비뇨기과전문의 입장에서 호스피스 돌봄의 개관

제주대학교 의학전문대학원 비뇨기과학교실

허 정 식

The Overview of Hospice Care as Urologist

Jung-Sik Huh

Department of Urology, Jeju National University, Graduate School of Medicine, Jeju, Korea

The average life expectancy in Korea is increasing with new medical technology and complete understanding of pathophysiology of diseases in human. Physician should provide good and appropriate treatment to patients and also are responsible for offering medical services. Also, needs to improve the quality of life and death for patients with end-of-life have been increased. Urologists are interested in the prevention, diagnosis and treatment of the urogenital system disease but are not interested in the end of terminal cancer patients. Cancer is the most common cause of mortality rate in Korea. Cancer affects individuals, families, and society. Hospice and palliative care is a kind of portion of medicine to take care patients with far-advanced diseases and short-life expectancy, especially less than 6 months, for whom the focus of care is relief of suffering physical problems, social problems, and mental problems, and improvement of the quality of life. It takes a lot of efforts to finish the end-of life in patient. Physician alone can hardly provide all parts of end-of-life cares and cares can be provided through hospice care team including physician, social worker, volunteer, and priest. Hospice and palliative care still take a care for only a small group for dying patients. There have been few data for hospice and palliative care in urology. This review is to summary the concept of hospice for end-of life care and to help understanding hospice and the laws related to hospice to urologists who take care of patient with urogenital tract cancer. (Korean J Urol Oncol 2017;15:16-20)

Key Words: Cancer · End-of-life · Hospice care · Palliative care

서 론

과학의 발전 및 의학기술의 발달과 경제적인 성장을 통하여 우리나라 사람들의 평균수명이 증가되고 있다. 이와

더불어 이전의 감염병으로 인한 사망에서 암, 심뇌혈관질환의 합병증 등으로 인한 사망이 더욱 증가되고 있다. 우리나라의 질환 및 사망 원인에 대한 분석을 매년 시행하고 있으며 이 자료에 의하면 우리나라의 사망 원인의 1위는 암이며 이외 뇌혈관질환, 심장질환 순이다. 암 발생률과 암으로 인한 사망률이 해마다 증가되는 추세이며 이로 인한 경제적, 사회적인 부담이 해마다 증가되고 있다. 우리나라의 암 발생과 암으로 인한 사망을 줄이고, 국가적인 차원의 체계적인 관리를 위해서 암정복사업을 통해 암의 예방, 조기 발견을 위한 검진, 완치를 위한 조기 치료, 교육 등이 다방면으로 시행되고 있다. 또한 법적으로 2003년 11월에 시행된 암관리법에 의한 암등록통계사업, 암연구사업, 정신

Received March 9, 2017, Revised April 6, 2017,
Accepted April 11, 2017

Corresponding Author: Jung-Sik Huh

Department of Urology, Jeju National University School of Medicine,
102 Jejudaehang-ro, Jeju 54987, Korea

E-mail: urohjs@jejunu.ac.kr

Tel: +82-64-717-1760, Fax: +82-64-717-1131

• This research was supported by the 2017 scientific promotion program funded by Jeju National University.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

2017 © Copyright The Korean Urological Oncology Society and The Korean Prostate Society. All Rights Reserved.

적, 육체적인 고통에 시달리는 말기 암 환자의 통증관리 등을 통해 삶의 질 향상을 위하여 말기 암 환자 관리사업을 시행하고 있다. 위암, 간암, 대장암, 유방암, 자궁경부암 등이 우리나라에서 흔하게 발생하는 암이지만 비뇨기계암 발생률도 해마다 증가되는 추세이며 혈뇨 등으로 인한 요로 폐색 등과 같은 원인으로 인한 환자의 고통과 증상을 완화하기가 힘든 경우가 많다. 비뇨기와 중 비뇨기계암을 전공으로 하는 전문의는 많이 있으며 대부분 암의 조기 발견과 암의 진행과 병태생리학적인 분야 및 암의 치료에 많은 관심을 가지고 있다.^{1,2} 환자의 마지막까지 현대 의학이 제공해 줄 수 있는 모든 의료자원—항암 치료, 중환자실 치료를 포함—에 대한 말기 암환자의 의료비 지출 중 마지막 1-2개월 전의 의료비용이 임종 마지막 1년간 의료비의 29%-60%를 차지하고 있다.^{3,4}

비뇨기계암에 대한 연구는 암의 원인, 진단, 치료 방법 등을 통해 대부분 생존율에 대한 것과 예후에 대한 것에 주요 관심을 두고 연구를 진행하는 경우가 많았다.⁵ 특히 말기 전립선암에 대한 치료영역이 확대되어 투약 이후 환자의 예후를 알아보는 연구가 활발하게 진행되고 있으나⁶ 암으로 인해 말기 암이 된 환자, 즉 지금까지 알려져 있는 치료인 수술적 치료, 항암 치료, 방사선 치료, 표적 치료 등에 반응이 없는 환자에 대한 관심이 부족하여 이에 대한 연구를 소홀히 하는 경우가 많았다.⁷ 비뇨기계암과 관련되어 말기 암 환자에 대한 연구 또한 매우 드물다. 이에 비뇨기계암의 예방, 진단, 치료뿐만 아니라 말기 암 환자의 돌봄에도 관심을 가지기 위해 삶과 죽음, 호스피스 완화의료에 대해 정리하기로 한다.

우리나라 암 발생률과 사망률

매년 암관리법에 의해 각 지역마다 암등록사업을 통해 중앙암등록사업본부에서 암의 발생률 및 암 사망률 등을 발표하고 있다. 이 자료에 의하면 2013년 75,334명이 암으로 인해 사망을 하였으며 뇌혈관질환 25,447명, 심장질환 25,365명이었으며 암으로 인한 사망률은 10만 명당 149.0명으로 2012년 146.5명보다 증가되었다.⁸ 암으로 인해 사망하는 남성은 186.2명이고 여성은 111.8명으로 남성에서 사망률이 더 많았다. 우리나라 각 지역과 연도별로 암의 발생률은 증가 추세에 있으며, 각 장기별 암종의 발생률은 차이가 있으며, 제주지역의 비뇨기계암에 대한 연구에서도 해마다 암이 증가하는 추세이며, 모든 암 발생과 비교하면 1999년 75건(6.2%)에서 2012년 207건(8.7%)로 증가하였으며 2012년도에는 전립선암의 발생이 가장 많았고 이외 방광암, 신장암의 순이었다. 모든 비뇨기계암의 5년 상대생존율은

1999년-2002년, 2003년-2007년, 2008년-2012년에 따라 각각 48%, 56%, 63%로 점차 증가하는 추세를 보였으며 발생률이 1위인 전립선암의 경우에도 79%, 88.5%, 93.4%로 증가하는 추세이다.⁹

삶과 죽음

인간은 누구나 한번 태어나면 죽음이라는 굴레에서 벗어나지 못한다. ‘삶’이란 태어나서 죽음에 이르는 동안 사는 일로 정의되어 있다. 출생과 동시에 한 사람을 둘러싼 다양한 주변 환경에 영향을 받아 각자의 삶을 영위하게 된다. 재산, 가치, 사회의 지위는 개인의 능력에 따라 차이가 있을 것이고, 삶의 질도 개인마다 다르게 느낄 수 있으나 죽음이라는 명제 하에서는 언제나 혼자이고 혼자서 극복을 해야 하는 환경에 놓이게 된다. 죽음을 맞이하게 되는 시간, 장소 및 원인을 예측할 수 없으며 사후의 세상에 대하여서는 개인마다 가지고 있는 가정환경, 종교, 인생관, 문화, 신념에 따라 다르게 나타난다. 우리나라의 경우에 죽음이라는 단어를 끌어내는 것에 익숙하지 않으며, 대부분의 사람들이 이를 회피하는 경향이 많다. 건강한 삶과 오래 삶을 영위하기 위해 소식을 하거나 몸에 좋은 음식을 먹고, 몸에 해로운 것은 피하면서 유산소운동, 식이요법, 명상, 요가 등 다양한 방법을 시도하고 있다. 즉 웰빙을 위해 개개인이 많은 시간과 노력을 경주하고 있다. 죽음의 정의는 약간의 차이는 있지만 세계보건기구에서는 ‘소생할 수 없는 삶의 영원한 종말’로 정의를 하고 있다.¹⁰ 대한의사협회에서는 “사망은 심폐기능의 정지인 심체사 또는 뇌사를 죽음으로 인정한다”로 정의하고 있다. 죽음은 개인의 가치관, 시대적 배경, 문화적 배경, 종교, 철학, 죽음과 삶에 대한 태도 등에 의해 다르게 나타날 수 있으며 삶과 죽음은 모든 생명체 그 중에서도 인간의 숙명적인 정상케도이지만 경험적, 이론적인 견해로서 올바른 정의를 내리기는 어렵다. 의학적인 죽음은 감각을 통해 호흡운동, 심장박동 중지 및 각종 반사의 소실이며 의학적 검사를 통해 죽음을 판단할 수 있고, 죽음이 법적으로 판정이 되면 주민등록 말소, 즉 인간으로서의 의무와 권리가 소멸하는 것을 의미한다.

죽음을 준비하는 자세 또한 삶의 일부라고 인식하고 마지막 삶의 성장 과정으로 생각되기도 하며, 이와 반대로 재수 없고, 끔찍스럽고, 고통스러운 일이 될 수도 있을 것이다. 그러나, 죽음은 인생의 일부이며 완성일 것이다.

1992-1997년 암 환자의 죽음을 맞이하는 장소에 대한 한 연구에서 73.7%가 병원에서 임종을 맞이하였고 26.3%는 병원이 아닌 곳에서 임종을 맞이한 것으로 보고하였으며 점차 병원에서 임종을 맞는 비율이 증가할 것으로 예측하였

다.¹¹

품위 있는 죽음에 대한 연구에 의하면 환자의 이상적인 임종 장소는 54.8%가 자택이며 병원이 8%, 호스피스기관이 7.9%, 요양원이 6.5%로 보고되었고 자택을 선택한 이유로 사랑하는 가족들과 같이 임종을 맞이할 수 있다는 것이었다.¹² 죽음을 맞이하는 것은 늘 가까운 지인 즉 가족과 함께 생을 마감하는 것이 가장 적절할 것이다.

호스피스완화의료의 기원과 관련법

항생제 발견 이전의 임종과 관련된 것은 전염병으로 인해 많은 인간이 사망을 하였고 집안이 아닌 곳에서 죽는다는 것을 객사라고 하여 가장 좋지 않은 것으로 인식하여 의료기관을 이용하기보다는 가족들과 함께 한 인간의 죽음을 애도하는 경우가 많았다. 현재 의료기관이 발달하고, 농업을 기반으로 한 대가족제도에서 핵가족화가 보편화되면서 병원을 사망 장소로 이용하는 경우가 증가하고 있다.¹¹ 인공호흡기와 많은 의료기기에 의존하거나 불편감 속에서 임종을 맞게 되는 두려움과 편안하면서 가족과 함께 임종을 맞이하고자 하는 갈망 속에서 갈등을 겪는 경우가 많다. 회생 불가능한 말기 암 환자의 경우 의료에 집착하는 경우가 더 많이 발생하고 있다. 말기 암 환자의 경우에는 50% 이상이 2-3개월 내에 사망하는 경우가 많으며 평균 약 3-6개월 생존하는 것으로 알려져 있다.

호스피스(Hospice)라는 어원은 호스피탈리스—주인과 호스피티움—즉 주인과 손님 사이의 따뜻한 마음을 표현하는 장소라는 개념이 변천하여 용어가 정리되었다. 호스피스의 기원은 구미에서 초기에 종교적인 신념을 통해 의료라기보다는 보살핌 가족이 없는 병든 환자 혹은 쇠약해진 몸을 회복하거나 사망 장소로서의 역할을 하는 것을 시작으로 Cisley Saunder에 의해 효과적인 증상 조절의 필요성과 함께 환자와 가족들 치료 등을 시행하며 영국에서 시작되었고 우리나라는 1964년 강릉의 갈바리의원에서 시작되었다.^{13,14} 2017년 2월 기준 총 77개 기관이 말기 암 환자 호스피스 전문기관으로 지정되었으며 1,293개의 병상을 운영하고 있고, 2015년 호스피스 서비스이용률은 15.0%이다.¹⁵

가족 중 암이 진단된 경우에 정신적, 육체적인 고통이 심하지만 특히 치료 방법이 없는 말기 암의 경우에는 환자 및 환자의 가족이 신체적, 경제적, 영적인 고통에 시달리게 된다. 이러한 고통은 한 개인의 가족문제뿐만 아니라 사회적으로 문제가 되고 있다. 인간의 존엄성 회복 중의 하나로 말기 암 환자와 가족들에게 신체적, 사회적, 심리적, 영적인 측면을 모두 고려한 총체적인 돌봄을 제공함으로써 고통을 조금이라도 덜어 주어 얼마 남지 않은 여생을 인간적인 존

엄성을 유지하면서 평안한 죽음을 맞이할 수 있게 도움을 주고 환자가 죽음을 맞이한 경우에는 남아 있는 가족에 대한 사별가족관리를 임종 이후 1년까지 관리하게 된다. 이를 위해 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자, 자원봉사자가 한 팀이 되어 환자와 가족에 대한 고통과 문제를 해결하기 위해 팀을 통한 접근을 하는 것이다.

호스피스완화의료와 관련된 법은 현재 암관리법 제2조 완화의료의 정의, 제20조의 완화의료의 대상자, 제21조의 완화의료사업, 제22조의 완화의료전문기관의 지정 등으로 규정되어 있다. 말기 암 환자 완화의료의 정의는 ‘통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 통하여 말기 암 환자와 그 가족의 삶의 질을 향상시키는 것을 목적으로 하는 의료를 말한다’로 되어 있다. 인력 기준은 의사 또는 한의사로 연평균 1일 완화의료 병동에 입원한 말기 암 환자를 20명으로 나눈 수 이상이며 전담간호사는 연평균 1일 완화의료 병동 입원 말기 암 환자를 2명으로 나눈 수 이상, 사회복지사는 상근 1명 이상으로 정의가 되어 있으며 필수인력은 완화의료 교육(총 60시간 이상)을 이수한 자로 한하고 있다. 시설 및 장비 기준은 입원실은 흡인기 및 산소발생기 등을 포함한 최소 3병실 이상으로 1실당 5병상 이하로 남녀를 구분하여야 하며 1개의 독립된 임종실, 1개의 목욕실, 1개의 가족실, 1개의 상담실, 1개의 처치실, 1개의 간호사실, 2개의 화장실이 별도로 갖추어져야 한다. 이러한 기관의 경우 꾸준히 완화의료 수가에 대한 보험적용을 주장하고 있어서 2009년도 일당정액제에 대한 시범사업이 진행되었으며 이후 의견을 수립하여 2011년도에 2차 시범사업을 진행하여 시범사업에서 나타난 완화의료수가의 문제점에 대하여 수정 보완을 하여 2015년 7월 15일부터 의료보험수가를 적용하게 되었다.

일당정액수가제도를 원칙으로 하여 요양기관을 상급종합병원, 종합병원, 병원, 의원 등으로 구분하고 간호인력 수준에 따라 1등급, 2등급, 사회복지사 전담 여부에 따라 1등급, 2등급으로 나누어 지급하며 2인실 이상의 경우에는 상급종합병원은 최대 323,184원, 종합병원의 경우 317,249원, 의원의 경우 218,220원 등으로 구분하였다. 이 금액은 병실 관리비와 약제가 거의 포함되어 있으며 시술의 일부분과 통증조절약제비가 별도로 산정되기도 한다. 현재 수가는 환자에 대한 통증 조절이 주 목적으로 수혈이나 항생제 사용 등에 대한 수가는 일당정액수가에 포함되어 있고 검사 비용도 모두 포함되어 있다. 최근 호스피스완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률이 2016년 2월 3일 제정되어 연명의료의 정의를 ‘임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공 호흡기 착용과 같은 의학

적 시술로 치료 효과 없이 임종 과정의 기간만을 연장하는 것'으로 하고 있고, 암 이외의 만성 질환으로 확대되어 있다. 즉 암을 비롯하여 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성질환, 만성 간경화, 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환으로 지정되어 있다. 이 법은 2018년 2월4일부터 시행될 예정이다. 또한 사전연명의료의향서와 연명의료계획서가 정의되어 있다. 사전연명의료의향서는 연명의료 중단과 호스피스에 관한 당사자의 의사를 환자가 직접 문서로 작성한 것이며, 연명의료계획서는 환자의 의사에 따라 담당의사가 작성하는 것으로 환자의 자발적인 의사에 따라 작성이 되어 언제든지 변경이나 철회가 가능하도록 되어 있다. 사전연명의료의향서는 법적으로 등록기관에서 실시되며 여기에는 연명의료 중단 결정, 호스피스 이용, 작성 일시 및 보관 방법, 그 밖에 보건 복지부령으로 정하는 사항 등이 포함되어 있다. 이 법은 시행령과 시행규칙에 대하여 규정을 할 계획이며 아직 연명 치료에 대한 논란은 많이 남아 있다.

호스피스완화의료 환자의 임상적 특성

말기 암 환자의 증상은 암종에 따라 다양하게 나타날 수 있지만 통증이 가장 흔하게 나타난다. 통증은 암 자체로 인한 압박에 의한 통증, 전이로 인한 통증, 암에서 생성되는 물질로 인한 통증 등이 다양하게 나타나고 있으며, 진행성 암인 경우에도 60%-90%의 환자에서 이러한 증상을 호소하게 되며 이를 조절하기 위해 세계보건기구와 우리나라에서도 암성 통증 치료의 표준지침을 마련하고 있다.^{16,17} 암성 통증을 제 5의 활력증후군으로 고려하며 의료진의 관심과 치료에 대한 지식을 늘려가야 할 것이다.^{18,19} 일개 병원의 말기 암 환자 21명에 대한 연구에서 통증이 17명, 만성쇠약감이 10명, 혈뇨가 4예 등으로 보고하였다.⁷ 암성 통증은 환자의 삶의 질과 관련되어 있다는 인식을 가지고 통증의 강도, 주기, 성격 등 병력을 충분히 청취하여 다양한 도구를 이용하여 올바른 통증 치료가 되어 환자의 고통을 덜어주어야 할 것이다.

말기 암 환자들의 비뇨생식기 계통에 대한 증상으로는 주로 암의 직접 침범으로 인한 기능저하나 자극으로 인한 빈뇨증상 등이 있으며 막힘요로병증, 혈뇨, 요로계 셋갈 등으로 인한 증상이 있을 수 있다.^{7,20-23}

결 론

복잡하고 다양한 가치를 지니고 살아가는 현대 사회에서 생명을 연장하는 것만이 우선이 될 것은 아니며 삶의 질을 향상시키면서 어떻게 죽음을 맞이할 것인가도 중요한 요소

가 될 것이다. 생명으로 태어나서 한번은 가야 될 숙명을 안고 있지만 인간으로서의 최소한의 존엄성을 유지할 수 있게 의료인으로서의 역할이 필요하며 특히 비뇨기계암을 전공하는 전문가로서 말기 암 환자의 증상 조절이나 임종까지 치료를 전담하는 경우는 많지 않지만 말기 암 환자에게 보다 많은 관심과 환자와 그 가족들의 고통에 대하여 충분히 이해하고 조절을 할 수 있는 능력을 키워나가며 이와 관련된 법률적인 변화에 적응을 잘 해야 할 것이다.

이해관계(Conflict of Interest)

저자는 이 논문과 관련하여 이해관계의 충돌이 없음을 명시합니다.

REFERENCES

1. Koul H, Huh JS, Rove KO, Crompton L, Koul S, Meacham RB, et al. Molecular aspects of renal cell carcinoma: a review. *Am J Cancer Res* 2011;1:240-54
2. Lee JW, Cho KS, Han KS, Kim EK, Joung JY, Seo HK, et al. Epidermal growth factor receptor as predicting factor on biochemical recurrence after radical prostatectomy: a prospective study. *Korean J Urol* 2008;49:974-80
3. Park NR, Yun YH, Shin S, Jeong EK. Medical expenses during the last 6 months of life in cancer patients. *Korean J Hosp Palliat Care* 1999;2:109-13
4. Long SH, Gibbs JO, Crozier JP, Cooper DI Jr, Newman JF Jr, Larsen AM. Medical expenditures of terminal cancer patients during the last year of life. *Inquiry* 1984;21:315-27
5. Autorino R, Porpiglia F, Dasgupta P, Rassweiler J, Catto JW, Hampton LJ, et al. Precision surgery and genitourinary cancers. *Eur J Surg Oncol* 2017 Feb 20 [Epub]. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2017.02.005>
6. Van Praet C, Rottey S, Van Hende F, Pelgrims G, Demey W, Van Aelst F, et al. Which factors predict overall survival in patients with metastatic castration-resistant prostate cancer treated with abiraterone acetate post-docetaxel? *Clin Genitourin Cancer* 2017 Feb 1 [Epub]. <https://doi.org/10.1016/j.clgc.2017.01.019>
7. Huh JS, Kim YJ, Kim HJ. Palliative care and clinical characteristics of end-of-life patient at urology in one hospital. *Korean J Urol Oncol* 2010;8:47-50
8. Korean National Statistical Office. Korean social indicator. Daejeon: Korean National Statistical Office; 2016
9. Park KK, Kim SD, Kim YJ, Kim HJ, Huh JS. Trends in urogenital cancer incidence in Jeju (1999-2012). *Korean J Urol Oncol* 2016;14:27-31
10. World Health Organization. Cancer. Palliative care [Internet]. Geneva (Switzerland): World Health Organization; c2016 [cited 2017 Feb 23]. Available from: <http://www.who.int/cancer/>

- palliative/en/
11. Burge F, Lawson B, Johnston G. Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997. *CMAJ* 2003;168:265-70
12. Yun YH, Rhee YS, Nam SY, Chae YM, Heo DS, Lee SW, et al. Public attitudes toward dying with dignity and hospice.palliative care. *Korean Hosp Palliat Care* 2004;7:17-28
13. Lee KS. Hospice palliative medicine. In: Lee KS, Lee HR, Hong YS, Yum CH, editors. *Palliative medicine*. Seoul: Vitamin World Press; 2006:10-21
14. Hong YS. Past, present and future of hospice in Korea. *J Korean Med Assoc* 2008;51:509-16
15. National Cancer Center. Hospice palliative care supports I. Seoul; National Cancer Center; 2016:1-10
16. World Health Organization, International Association for the Study of Pain. *Cancer pain relief and palliative care I children*. Geneva (Switzerland): World Health Organization; 1998
17. National cancer center. *Korean hospice palliative care standard*. Seoul; National Cancer Center: 2004
18. Hjermstad MJ, Gibbins J, Haugen DF, Caraceni A, Loge JH, Kaasa S, et al. Pain assessment tools in palliative care: an urgent need for consensus. *Palliat Med* 2008;22:895-903
19. Cherny NI, Catane R; European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer: report on a survey by the European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. *Cancer* 2003;98:2502-10
20. Kerr LA, Bauer SB, Staskin DR. Abnormal detrusor function precipitating hydronephrosis identified by extended voiding cystometry. *J Urol* 1994;152:89-92
21. Kuppusamy S, Gillatt D. Managing patients with acute urinary retention. *Practitioner* 2011;255:21-3, 2-3
22. Kirsh GM, Hampel N, Shuck JM, Resnick MI. Diagnosis and management of vesicoenteric fistulas. *Surg Gynecol Obstet* 1991;173:91-7
23. Garthwaite M, Harris N. Vesicovaginal fistulae. *Indian J Urol* 2010;26:253-6