

Measurement of QoL in Palliative Medicine

대구파티마병원

이 정 립

서 론

완화의료의 목적은 말기 암 환자와 그 가족들의 고통을 줄이고 가능한 최상의 삶의 질을 유지하도록 지지하는데 있다. 세계 보건기구(WHO)는 완화의료에 대해 삶을 위협하는 질병과 다른 육체적이고 정신 사회적, 영적인 문제점들을 예방하고, 평가하고, 치료함으로써 삶을 위협하는 질병을 가진 환자와 그 가족들의 삶의 질을 증진시키는 것이라고 정의하였다. 이와 같이 삶의 질이라는 관점은 완화의료의 중요한 개념이다.

2004년도 완화 의료의 질 향상을 위한 미국 National Consensus Project에서 제창한 임상 권고안에서도 완화의료의 중요한 요소들 중 질 향상 부분을 한 요소로 제안했다. 이들은 완화의료의 질을 향상시키기 위해서는 적절한 환자와 적절한 시기를 택했는가, 환자와 그 가족 위주의 의료인가, 환자의 결과에 이득이 있는가, 접근이 용이한가, 증거에 근거한 의료인가, 환자의 실제적인 욕구를 만족하도록 고안 되었는가 등의 관점에서 완화의료 기관의 질을 평가 및 관리하도록 제시하였다.[1]

그러나 완화의료의 질 향상의 중요한 장애 요인은 완화의료에 대한 교육 부족, 이용할 수 있는 완화의료 체계의 제한성과 불완전한 의료수가 상환체계 그리고 암 치료위주(cancer directed therapy)와 완화의료 상호간의 단절성 등이다. 이로 인해 증거에 근거한 의료가 어렵게 되며, 그러므로 완화의료의 질에 대한 객관적 평가도구의 개발과 완화의료

의 정책적 뒷받침, 암의 조기단계에서부터 치료와 증상완화의 통합이 필요하다[2]

말기 암 환자의 전인적인 평가(Whole Patient Assessment in End-of-life Care)[3]

말기 암 환자의 삶의 질의 평가는 말기 암 환자 각 개인을 어떻게 전인적으로 평가 할 것인가가 전제되어야 한다. 미국의 완화의료 교과서인 EPEC (Education in Palliative and End-of-life Care)에서는 다음과 같은 관점에서 말기 암 환자를 평가할 것을 권유하고 있다. 말기 암 환자 평가의 목적은 그들의 고통으로부터의 해방이라는 점이 여타의 평가 목적과 다르다. 그리고 이런 평가는 말기 암 환자의 포괄적인 평가에 기초를 둔다. 다각적인 시각에서 접근하기에 그 표준평가는 1. 병력(Disease history), 2. 육체적 증상(Physical symptom), 3. 심리적 증상(Psychological symptom), 4. 결정 능력(Decision making capacity), 5. 정보 공유(information), 6. 사회 환경(Social environment), 7. 영적 욕구(Spiritual needs), 8. 실제적 욕구(Practical needs), 9. 다가오는 죽음에 대한 계획(Anticipatory planning for death) 등의 9개의 차원을 포함해야만 한다. 주치의는 이런 차원들을 통합, 조정하여 치료 방향을 결정해야 하므로 말기 암 환자의 고통의 각 측면을 평가하는 것이 중요하다. 그러나 의사 혼자서 이런 완전한 평가에 도달할 수 없기 때문에 완화의료팀 구성원 등의 의견을 통합하는 것이 필수적이다.

1. 병력에 대한 요약

말기 암 환자들은 대부분 오랜 병력과 치료에 대한 다양한 부작용들도 가지고 있으므로 병력을 요약해서 기록해 둔다. 이전의 치료에 대해 환자의 기호나 효율성을 고려했을 때 만족했는지를 고려하여야 한다. 말기 암 환자가 호스피스 병동으로 입원 시 완치목적인 치료는 호스피스 환자의 치료평가에 들어가지 않음을 말기 암 환자나 그 가족에게도 미리 알릴 필요가 있다.

2. 육체적인 평가

완화의료는 장기나 해부학적인 구조보다는 환자의 증상이나 기능적인 면을 평가해야 한다는 점이 다르다. 이학적 검사를 통하여 임상정보를 얻고, 가능한 모든 검사는 환자의 편의를 위해 최소한으로 해야 한다.

1) 공통적인 증상

통증, 피곤증, 호흡곤란, 불면증, 체중감소, 혼동, 변비, 불안, 오심구토, 우울증 등 여러 증상들을 흔히 경험하므로 이들 각 각에 대해 물어보는 것이 중요하다.

2) 증상평가에 대한 모델로서 통증

통증은 고빈도(90%)이지만 대부분의 경우 잘 조절되지 않는다. 그러나 평가를 정확히 한다면 통증은 대부분 조절될 수 있다. 통증 평가는 다른 신체적인 증상, 심리적인, 사회적인, 정신적인 증상의 평가에 대한 관문이다. 통증은 주관적인 고통이기 때문에 환자가 직접 기록하는 것이 원칙이다. 통증이 주관적이지만 환자는 측정도구를 사용하면 정확하게 통증의 중증도를 객관적으로 표시할 수 있다. 이렇게 함으로서 말기 암 환자가 의사와 통증에 대한 의사소통을 원활하게 한다.

3) 기능

증상뿐만 아니라 기능적인 상태를 평가하는 것도

중요하다. 운동과 감각기능 평가. 보행이 가능한지, 듣고 볼 수 있는지, 일상생활과 성기능 등에 대해 평가한다.

3. 심리적인 증상

말기 암 환자는 부정(denial), 분노(anger), 불안정(lability), 지식화(intellectualization), 슬픔(grief), 수용(acceptance)이라는 심리적 과정을 거치게 된다.

1) 병에 대한 감정적인 반응

항상 심각한 병에 대해서는 감정적인 반응이 나타나게 되는데 이로 인해 자신의 존재나 역할에 대해 도전을 받게 된다. 그들이 병에 대해 어떻게 반응하는지 물어보고 그 반응에 분노, 불안정, 지식화 등의 명칭을 붙이도록 고려해야 한다. 대부분의 환자들은 감정의 변화에 따라 움직이게 되는데 감정이 변화되기도 하고 일관되게 유지되기도 한다.

2) 해결되지 않은 문제

삶이 끝날 때 환자에게 개인적인 문제들이 해결되지 않은 채로 남아 있는 것이 중요한 부분이다. 불화 관계를 청산하거나 미결된 문제들이 해결되도록 배려하는 계획을 하는 것이 중요하다.

4. 치료 결정

치료 결정 능력은 치료를 계획하는데 있어서 중요한 요소이다. 환자들에게서 치료를 결정을 할 수 있는 능력은 전체적으로 혹은 부분적으로 결여된다. 치료의 목적과 향후 치료 방향을 정하거나 동의서를 작성할 때는 환자의 치료 결정 능력을 잘 고려해서 결정하도록 한다. 가능한 환자를 중심으로 이루어져야 하며 만약 전체적으로 치료 결정 능력이 결여 될 경우에는 대리인이 결정한다.

5. 의사전달 평가

환자와 가족 간에 있어서의 의사소통은 굉장히 다양한 방법으로 드러날 수 있는데 대화형과 침묵

형으로 분류된다. 환자가 자신의 두려움을 누구와 나누는지, 누구에게 말할 수 있는지, 치료에 대해서 누구와 대화하는지, 의사와 환자간에 중대한 병의 시기에 와서 분명하고도 정확한 의사소통이 되고 있는지, 의료정보를 정확하게 이해하는지, 환자가 소아일 경우에 부모들이 무엇을 알기를 원하는지, 대개 이러한 것들이 정확하게 이루어지지 않을 때 문제가 생긴다. 그러므로 가족회합을 통해 정확하고 동일한 정보를 동시에 제공하는 것이 필요하다.

6. 사회적인 평가

고통의 사회적인 차원을 평가하기 위해서는 환자의 간병인과 환자 가정의 욕구, 환자가 사회로부터 받을 수 있는 지지 그리고 환자가 이용할 수 있는 자원 등을 잘 평가함으로써 구체적인 도움을 줄 수 있다. 사회적인 지지는 대개 제한적이지만 환자 가족그룹, 그 지역 도서관으로부터 병에 대한 정보의 제공 등을 포함한다. 재정에 대한 평가 역시 중요한데 환자 가족의 30%정도는 환자의 치료에 상당부분 혹은 거의 모든 돈을 사용하거나 환자 간병으로 인한 실직 등으로 가족들의 수입이 상당부분 줄어들게 된다. 또한 환자는 유족을 위해서 유산을 남기고 싶은 욕구가 있기 때문에 경제적 위축 상태가 발생할 때 수치감을 느낄 수도 있다.

7. 영적인 평가

질병의 의미와 가치는 무엇인가, 왜 이런 일이 일어났을까, 다른 사람에게 짐이 되지 않을까, 식사나 대소변의 조절이 가능할까, 믿음이란 무엇인가, 얼마나 자주 예배, 기도회에 참석할 수 있는가, 특정 기도문을 사용하고 성서를 자주 읽는가, 의사들이 말기 암 환자와 같이 기도하는 것은 말기 암 환자에게 필수적인 부분은 아닐지라도 환자의 기분을 좋게 하여 영적 보살핌에 접근성을 높이므로 이용할 만한 방법이라고 생각된다. 또한 사목자를 자기

구역에서, 원목실에서 구할 것인지도 결정해야 한다. 실질적으로 인생의 의미와 목적이 무엇인가, 모든 것로부터의 단절감, 죄의식, 무가치성, 용서하고 싶은 욕구, 하느님으로부터 버림받은 느낌, 이 모든 항목을 통해 말기 암 환자의 영적인 고통을 평가해야 한다. 이런 평가를 잘하기 위해서는 관심도를 표현하고 구체적인 질문을 묻고 말기 암 환자들이 던진 말에서 광범위한 의미도 알아들을 수 있어야 한다. 그리고 무엇보다 의사 자신의 신념과 편견도 의식하여 한다.

8. 실질적인 평가

누가 간병을 할 것인가는 중요하며, 대부분 아내나 딸들, 소아 말기 암 환자에서는 부모들이 간병을 한다. 이들 말기 암 환자와 간병인간의 관계가 편안한지 아닌지를 알아야 한다. 집에 머무를 경우에 누가 식사를 만들고 쇼핑을 해주고 집안의 잡일을 하는지, 누가 병원에 데리고 올 것인가, 현재 남아 있는 부양가족 등을 평가해야 한다.

9. 죽음에 대한 향후 계획

현재와 미래의 상실에 대해 미리 계획을 세우는 것은 이것들에 대해 잘 처리하도록 도와줄 수 있다. 그러므로 인생의 마지막 순간을 누구와 함께 맞이할 것인지, 장례 예절, 장례식, 유언, 유산 등의 향후 문제에 대해 미리 계획이 있어야 한다.

말기 암 환자의 평가에 대해 정리해 본다면 말기 암 환자의 병에 대한 경험은 다양한 차원을 포함하므로 효과적인 치료를 위한 전략은 환자를 전인적으로 통합하는 포괄적인 평가가 요구된다. 그 평가의 필수 요소들은 병력, 육체적 증상, 심리적 증상, 결정 능력, 정보 공유, 사회 환경, 영적욕구, 실제적 욕구, 다가오는 죽음에 대한 계획 등의 9개의 차원을 포함해야만 한다.

Table 1. QoL Measurement in Palliative Care

Consent of measure - dimensions
• Symptoms
• Physical function
• Emotional function
• Existential issues(spirituality)
Proxy rating
• Health care providers
• Family members
Quality of life
• Patient and family assessment

완화의료에 있어서 삶의 질 (Quality of Life in Palliative Care)

1. 완화의료에 있어서 삶의 질에 대한 정의

완화의료에서 삶의 질은 핵심 되는 개념이며, 이는 삶의 모든 부분을 총괄한다. 보건의료분야에서는 이를 각 개인이 주관적으로 평가한 건강상태라고 정의한다. 또 다른 정의로는 가능하다고 혹은 이상적이라고 생각하는 것과 비교한, 현재 기능 정도에 대한 환자의 평가와 만족을 의미하기도 한다.

삶의 질의 개념은 두 분야를 포함하는데, 광범위한 개념으로는 삶에서 고려해야 하는 모든 요소를 의미하며, 협의의 개념으로는 건강과 관련된 영역만 제한되어 사용된다(Health related quality of life; HRQOL).

2. 삶의 질의 측정의 필요성과 목적

치료 기술의 발달로 말기 암 환자에 대한 생존 기간의 연장 등 말기 암 환자의 삶의 질 향상에 관심과 필요성이 증가하고 있다. 미국과 유럽에서는 다양한 말기 암 환자 삶의 질 평가 도구를 개발하여 임상에 적용함으로써 '말기 암 환자의 삶의 질'에 관한 많은 연구가 진행되고 또한 임상에 적용되고 있다. 그러나 국내에서는 말기 암 환자의 삶의 질 평가에 대한 인식이 부족하고, 국제적으로 인정

Table 2. Patient Population in Palliative Care

Expected	Survival	Karnofsky
Primary palliation	>6 months	60~70
Early palliation	2~3 months	50~60
Late palliation	1~2 months	30~40
Immediately dying	<1 months	<10

되는 평가도구가 드물며 표준적인 타당성 검증절차 없이 사용되고 있다. 국내 말기 암 환자의 삶의 질 평가도구 개발을 통하여 표준화된 평가체계를 구축하고 국제적으로 인정되는 평가도구 개발을 통하여 말기 암 환자의 삶의 질에 대한 국제적인 비교가 가능하도록 개발하여 객관적인 평가체계를 통한 말기 암 환자의 삶의 질 향상에 활용하도록 해야겠다.

3. 완화의료 차원에서 삶의 질을 측정하는데 있어 장애요인

죽음 직전의 말기 암 환자들에 적용할 수 있는 삶의 질의 측정 도구가 대개 개발되어 있지 않고 대부분 말기 암 환자들이 생존 기간이 짧으며, 의식 수준이 명료하지 않기에 정보수집이 용이하지 않다. 또한 이 경우 대리인을 통한 평가를 할 경우에 수집된 정보의 가치는 제한적이어서 평가의 어려움이 있다.

4. 삶의 질을 측정할 때에 포함되는 차원 및 평가 대상(4)

증상, 신체기능, 감정적 기능, 존재론적 차원(영성)이며, 대리인 평가 시는 간병인과 환자의 가족으로 이루어지며, 평가 대상은 말기 암 환자와 그 가족들이다.

5. 평가 대상으로서 말기 암 환자군

일차 완화군은 항암화학요법제가 완화의료 차원에서 투입되는 경우이며, 생존기간이 6개월 이상,

Table 3. Cancer Specific Instruments

Name	Type	Domain	No. of items	First publ.
A.EORTC QOL C-30	Disease-specific (cancer)	Physical Cognitive Emotional Social+8 Symptoms	30	1993
B.FACT-G	Disease-specific (cancer)	Physical Social/Family Emotional Functional	27	1993

활동도가 양호한 군이 포함된다. 그러나 대개는 조기 완화군으로 생존기간이 6개월 미만인 말기 암 환자가 대상군이다. 생존기간이 1개월 미만일 경우에는 후기 완화군으로 간주되는데 이 군에서는 의식이 명확한 군과 의식이 불명확한 군으로 나누어서 연구해야 한다(Table 2).

6. 삶의 질을 측정하는 방법

개인면담, 설문조사, Medline의 핵심단어 'QOL'을 색인 하는 것 등과 같은 방법이 있는데, 가장 좋은 방법은 면담법이나 시간 경비의 소요가 많으므로, 설문조사법이 가장 흔히 사용된다.

7. 삶의 질 평가도구 개발 과정

1) 독자적인 삶의 질 평가도구 개발 방법

1단계-문헌 고찰, 그리고 암 환자와 전문가들을 대상으로 심층면접을 통해, 삶의 질에서 중요한 항목들을 조사하는 단계이다.

2단계-조사된 항목들을 정리하고 줄여 평가 문항을 결정하는 단계이다.

3단계-사전 조사로 암 환자들에게 어려운지, 혼란스러운지, 기분이 상하게 하는지 등을 조사하는 단계이다.

4단계-본 조사 단계로 개발된 도구의 신뢰도와 타당도를 조사하는 단계이다.

2) 국제적으로 개발되어 있는 도구를 사용하는 방법
1단계-원어로 되어있는 평가도구를 자국어로 번역하는 단계, 영어와 한국어를 모두 유연하게 쓸 수 있는 2명에 의해 이루어 져야한다.

2단계-역 번역 단계로 1단계에서 번역된 자국어 판 평가도구를 원어로 다시 역 번역하는 것을 말한다. 원어가 모국어이면서 한국어를 유연하게 쓸 수 있는 2명에 의해 이루어져야 한다.

3단계와 4단계는 번역된 설문지를 이용하여 사전 조사. 신뢰도와 타당도를 검증하는 단계이다.

8. 삶의 질 평가 도구의 종류

1) Cancer Specific Instruments (Table 3)

EORTC Core QOL Questionnaire (EORTC QOL-C30)

Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT)

Functional Living Index-Cancer (FLIC)

Linear Analogue Self Assessment Scale (LASA)

MD Anderson Multiple Symptom Inventory (MD ASI)

Rotterdam Symptom Check List (RSCL)

Spitzer QOL Index

***Cancer Site Specific Instruments**

Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire (BCC Q) EORQTC QLQ-breast (BR23), colorectal (CR 38), lung (LC 13), stomach (ST22). head & neck

(H&N 35), etc

FACT-breast, bladder, BMT, lung, ovary, prostate etc

2) Domain Specific Instruments

(1) Anxiety and Depression:the HADS (the Hospital Anxiety and Depression Scale : palliative setting BDI (Beck Depression Inventory) HDS (Hamilton Depression Scale),[5,6]

(2) Fatigue : BFI (Brief Fatigue Inventory)[7]

(3) Pain : BPI (Brief Pain Inventory)[8~10]

(4) Cognitive Impairment :MSE (Mini Mental State Examination) MDAS (Memorial Delirium Assessment Scale)[11,12]

암 특이성 삶의 질 평가 도구(Cancer Specific Instruments) 중 최근에 개발되어 널리 쓰이고 있는 것은 European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30[13] Functional Assessment of Cancer Treatment (FACT)-

G[14] 등이다. 이것들은 임상 시험에서 현재 가장 널리 사용되고 있다.

EORTC QLQ -C30은 1986년 EORTC QOL연구진에 의해 개발되어 1993년 확정되어 국제적인 임상연구에 널리 사용되고 있다. 또한 폐암, 유방암, 대장암, 식도암, 위암, 두경부암, 췌장암, 난소암, 등 암 부위 특이성 도구(Cancer Site Specific)들과 함께 사용할 수 있다. FACT는 미국을 중심으로 개발되었으며 유방암, 방광암, 대장암, 두경부암, 폐암, 난소암, 전립선암, 등 다양한 암 부위 특이성 도구와 함께 사용할 수 있다.

정신적 측면의 진단 도구(Domain Specific Instruments)들은 기분을 평가하는 도구로 개발되어 말기 암 환자에서도 타당성이 검증되어 있다. 이러한 도구는 정신적인 측면만을 측정하기 때문에 삶의 질을 전체적으로 평가하는 도구로 사용될 수 없으나, 말기 암 환자에서 우울이나 불안의 위험성 예측자로 사용될 수 있다.

Name	Domain	No. of items
A. SEIQOL	Self determined	
B. TIQ	Physical	36
	Functional	
	Emotional	
C. MRQOL	Cognitive	17
	Physical well being	
	Physical symptoms	
	Psychological symptoms	
	Exertional wellbeing	
D. Missoula-VITAS	Support	25
	Symptoms	
	Function	
	Interpersonal Wellbeing	
E. LEQ	Transcendence	45
	Freedom versus restriction	
	Appreciation of life	
	Contentment	
	Resentment	
	Social interaction	

3) Palliative Care Specific Instruments

(1) A Short-Form Individual Quality of Life Questionnaire (SEIQOL)

이 도구는 세 가지의 중요한 의문점 첫째, 인생에서 어떤 부분이 중요한가? 둘째, 이러한 중요한 부분에 있어서 각 개인은 어떻게 하고 있는가? 셋째, 각 부분의 중요한 것은 무엇인가? 로 구성되어 있다.[15] 이 도구는 복잡하여, 임상에서 흔히 사용하기에는 비합리적이다. 그러므로 이것의 축소형인 SEIQOL-direct weighting (SEIQOL-DW)[16]이 개발되었고, 이것은 진행성 암 환자군에 있어서 타당성이 검증되었으나 진행성 암 환자군 중 말기 암 환자가 많이 포함 되어 있지 않다는 제한점이 있다. 그럼에도 불구하고 SEIQOL-DW가 말기 암환자의 임상에서 사용하기에 가장 적절한 도구이다. 이에 비해 SEIQOL은 심층연구에 가장 적절한 도구이다.

(2) Therapy Impact Questionnaire (TIQ)[17]

TIQ는 말기 암과 치료 영향에 대해 36항목으로 구성된 측정도구이다. 4가지의 차원을 포함하는데 육체적 증상, 기능적 상태, 감정 차원과 인지적 차원으로 되어 있고, 이탈리아에서 타당성이 검증되어 주로 사용되고 있다.

(3) McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) (18)

캐나다의 S. Robin Cohen에 의해 개발된 도구로 17항목과 5가지의 차원으로 구성되어 있다. 특히 전통적인 HRQOL 측정도구의 약점인 존재론적인 차원에 대한 항목을 보완하였다. 이 도구는 좋은날과 나쁜날 사이의 변화를 잘 반영하며 홍콩에서 타당성이 검증됨으로 동서양 범문화적으로 신뢰도를 확인 받았다.

(4) Missoula-VITAS Quality of Life Index. (19)

25개의 항목과 증상, 기능, 대인관계, well being, 영성과 같은 5개의 차원으로 구성되어 있다. 이 도

구의 내용은 문헌을 고찰하고, 호스피스 팀 요원과 환자와 그 가족들의 인터뷰를 기초로 하여 이루어졌다. 호스피스 영역에서 이미 타당성을 검증 받았고, 이 도구는 치료 계획을 세우는데 가장 적절한 도구이다.

(5) The life Evaluation Questionnaire (LEQ) (20)

45개의 항목과 자유 대 억압, 삶에 대한 감사, 만족, 혐오, 사회적인 반응 등의 다섯 차원으로 구성되어 있다. 환자와 간병인 양군을 모두 포함하여 심층 인터뷰하도록 되어있다.

완화의료에 있어서 삶의 질에 대해 정리하면 환자 중심의 평가와 암의 조기 단계에서부터 증상 완화와 고통의 경감이라는 전략은 같은 맥락이다. 1999년 Single 등은 말기 암 환자의 진료에 있어서 환자 측면의 중요한 차원으로 증상 완화, 죽는 과정의 부적절한 연장을 피할 것, 감성 조절을 유지할 것, 고통의 경감, 사랑하는 사람들 간의 관계의 강화 등을 보고하였다.[21] 또한 말기 단계동안은 영적, 존재론적 차원이 가족들의 치료에 대한 인식과 더불어 더욱 세부적으로 강조되어야 한다고 주장하였다. 말기 암 환자를 위해 현재 보편적으로 사용할 수 있는, 삶의 질을 측정하는 도구는 없으므로, 완화의료 차원의 특이적 도구이면서, 말기 암 환자의 상태를 고려한, 더욱 짧고, 간단하며 더욱 통합적인 도구의 개발이 필요하다.

9. 한국형 암 환자 삶의 질 평가 도구-이용 가능한 한국형 평가 도구

1) EORTC QLQ-C30

세 가지 영역과 세부 문항으로 구성되어 있다.

(1) Five Functional Scale (15문항)

physical(5), role(2), cognitive(2), emotion(4), and social(2)

(2) Global Health Quality of Life Scale(2문항)

(3) Symptom Scale (13문항)

fatigue(3), pain(2), and nausea and vomiting(2), dyspnea(1), insomnia(1), appetite loss(1), constipation(1), diarrhea(1), financial difficulties(1)

① EORTC QLQ-BR23

유방암 환자에 사용되며 두 가지 영역과 이루어져 있으며 세부 내용으로 구성되어 있다.

-Four Functional Scale (8문항)

body image(4), sexual functioning(2), sexual enjoyment(1), future perspective(1)

-Symptom Scale(15문항)

systemic therapy side effect(7), breast symptoms(4), arm symptoms(3), upset by hair loss(1)

② EORTC QLQ-LC13

폐암 환자에 사용되며 10가지 내용으로 이루어져 있다.

dyspnea(3), cough(1), hemoptysis(1), sore mouth (1), dysphasia(1), peripheral neuropathy(1), alopecia(1), pain in chest (1), pain in arm or shoulder (1), pain in other part(10)

③ EORTC QLQ-STO22

위암 환자에 사용되며 5가지 영역으로 구성되어 있고, 세부내용은 아래와 같다.

Dyspnea/Odynophagia(4문항)

eating solid food (1), eating soft or liquidized food(1), drinking liquids(1) discomfort when eating(1)

-Pain/Dyscomfort (3문항)

;pain in stomach area(1), discomfort in stomach area(1), abdominal bloating(1)

-Dietary restriction (5문항)

;early satiety(1), enjoying meals(1), eating slowly(1), change in taste(1), trouble eating in front of

others(1)

-Upper gastro-intestinal symptoms(3문항)

;reflux(1), acid indigestion/heartburn(1), trouble belching(1)

-Specific emotional problems (3문항)

;thinking about problems(1), worry weight loss (1), worry about future health (1)

-Single items

;heaving a dry mouth (1), Body image(1), hair loss(2)

2) FACT-G Likert scale(0-4)

총 5가지 하위 영역과 28개의 세부 내용으로 구성되어 있다.

Physical subscale (7)

Functional subscale(7)

Social subscale(7)

Emotional subscale(5)

Relational with doctor(2)

현재 사용가능한 한국형 FACT

FACT-G(general)

FACT-B(breast)

FACT-C(colorectal)

FACT-CN(central nervous system)

FACT-H&N(head and neck)

FACT-L(lung)

FACT-BMT

FACT-Ntx(Neurotoxicity)

3) BDI

우울증 선별검사 및 평가를 위한 평가도구로 21개 문항으로 구성되어 있다.

4점 척도(0~3)로 총 63점이며, 한홍무 등이 한국형에 대한 타당성을 검증하였다.

4) BPI

MD Anderson에서 의해 개발되었으며 11point Numeric Rating Scale (0~10)이다. Pain severity

& Pain interference의 2가지 요소로 구성 되고 Pain severity는 4문항으로 나누어지는데 지난 24시간 동안 통증이 가장 심할 때(Pain worst), 가장 약할 때(Pain least), 평균일 때(Pain average), 현재의 통증정도로 구성된다. Pain interference는 7문항으로 나뉘는데 일반적인 행동(Activity), 기분(Mood), 보행능력(Walk), 통상적인 일(Work), 대인관계(Relaion), 수면(Sleep), 인생을 즐김(Enjoy) 등으로 구성된다.

5) MD Anderson Sympto Inventory (MDA-SIK) Core items

MDASI의 평가 형식은 Brief Pain Inventory와 Brief Fatigue Inventory에 기초를 두고 있다. 통증, 피로, 수면 장애 등의 각각의 증상은 11점 지표(0~10)로 측정되며 증상의 존재와 중증도를 지시한다. 0은 전혀 없음을 의미하고 10은 '상상할 수 없을 정도로 심함'을 의미한다. 각각의 증상은 지난 24시간 내에 가장 나빴던 때를 기준으로 측정하게 된다. MDASI는 또한 증상이 환자의 삶을 지난 24시간 동안 얼마나 방해 하였는가 역시 측정한다. 이 항목들은 일상 활동, 기분, 일(집 안과 밖에서의 양쪽 모든 일), 다른 사람들과의 관계, 걷는 것, 그리고 삶을 즐기는 것 등을 포함한다. 이것들 역시 0~10지표로 측정되며, 0은 '전혀 방해받지 않았다'를 의미하며 10은 '완전히 방해 되었다'를 의미한다.

Brief Fatigue Inventory (BFI)는 Cleeland와 그의 동료들에 의해 개발되었으며 한 페이지에 0~10까지의 숫자 지표를 사용하는 9가지 항목으로 구성되어 있다. 처음 3개의 질문은 환자에게 자신의 현재의 피로 수준과, 평소의 수준과 이전의 24시간 동안의 수준을 표현하도록 하며, 양끝에는 0점이 '전혀 피로하지 않았다'와 10점이 '상상할 수 없을 정도의 피로'를 나타내도록 구성되어 있다. 다음의 6가지 항목들은 평소의 활동, 기분, 걷는 능력, 정상적 활동, 다른 사람과의 관계, 삶을 즐기는 것을 질

문하며, 지표 0은 '전혀 방해 받지 않는다'부터 10은 '완전히 방해 받는다'를 의미한다. MDASI, BFI는 타당도 연구가 완료되었다.

6) McGill Quality Of Life Questionnaire (MQOL)

윤영호 등에 의해 한국형으로 개발되었고, 11 point numeric Rating Scale (0~10), 5가지 하위 영역과 16문항으로 구성된다. Physical wellbeing(3), Physical functioning(1), Psychological well-being (4), Existential well-being(6), Support(2) 등과 같은 5개 차원으로 되어 있다.

10. 삶의 질 평가 도구의 활용

이상적인 횡수와 시기는 연구 가설에 따라 결정하며 말기 암 환자의 삶의 질의 변화에 대한 최대한의 정보를 산출 해 내기 위한 적절한 시기를 선택해야 한다. 최소한 치료 전, 치료동안 그리고 치료 후와 같이 3회 이상 측정해야 그 변화를 알 수 있다.

11. 삶의 질 평가 도구 중 문헌고찰의 활용

의료정보로부터 말기 암 환자의 진료에서 삶의 질에 관한 가능한 표지자의 확인

(Identifying potential indicators of the quality of end of life cancer care from administrative data)[22]

2003년 Craig C. et al 등은 1,667개의 논문 발표, 제목 및 293개의 논문 개요 등을 문헌 고찰하여 19개의 가능한 표지자(potential indicators)를 발표하였다. 말기 암환자의 나쁜 삶의 질을 반영하는 3가지 표지자는 1) 새로운 항암 화학제 사용이나 임종 직전의 지속적인 치료, 2) 빈번한 응급실 방문 수, 입원 수, 임종 직전의 중환자실 재원일, 3) 호스피스의 등록비율, 임종 직전 마지막 순간에 호스피스 병동에 입원, 응급센터에서 죽음을 맞이하는 것 등

Indicators of poor-quality care currently feasible with Medicare data

1. Short interval between last chemotherapy dose and death
2. Site of death : high proportion of deaths in hospital vs home
3. Frequent emergency room visits
4. High number of hospital and ICU days near the end of life
5. Low proportion of patients enrolled in hospice
6. Short interval between starting a new chemotherapy regimen and death
7. Hospice enrollment very near death

Indicators of good-quality care that may be monitored in some data systems

1. Clinical trial availability and participation
2. Multidisciplinary care availability and use
3. Continuity of physician contacts

Indicators of good-quality care not currently amenable to administrative data

1. Communication
2. Shared decision making
3. Advance directives
4. Pain and symptom management

Not acceptable to any group as indicators of poor-quality care

1. Overuse of colony-stimulating factors
 2. Noncurative metastatectomies
 3. High resource use (cost)
 4. Using multiple lines of chemotherapy
 5. Requiring pathologic confirmation of metastatic disease
-

이다. 정신 사회적인 치료, 다른 여러 전문 분야의 서비스(multidisciplinary service), 통증, 증상 완화와 같은 개념 등은 중요하고, 이용 가능하지만, 이들은 현재 정보 체계에서는 연구에 적용할 수는 없었다. 별로 도움이 되지 않는 치료를 제한시키는 것이나 경제적인 효능성에 대한 표지자는 환자나 가족, 의사 모두에게 의미 있는 인자는 아니었다. 저자 등은 신빙성과 신뢰도가 있는 정보 체계가 있다면 말기 암 환자의 삶의 질에 관한 여러 유망한 표지자를 발견할 수 있으며, 이것은 말기 암 환자의 의료의 질을 높일 수 있는 의료체계를 발견하는데 유용할 것이라고 보고하였다.

결론

말기 암 환자의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 말기 암 환자에 대한 정확한 평가를 바탕으로 하는 진료를 해야 하며, 이는 근거 중심(evidence based)의 진료를 하는데 가장 기본적인 전제 조건이다. 말기 암 환자와 그 가족들의 삶의 질 평가를 위한 더욱 적절한 완화의료 차원의 특이적 도구의 개발이 전 세계적으로 필요하며 이로써 말기 암 환자의 삶과 죽음 전반에 걸쳐 인간의 존엄성(Imago Dei)이 현현될 수 있을 것이다. 현재 한국에서 사용가능한 말기 암 환자의 삶의 질을 위한 도구로써는 M.D.Anderson Symptom Inventory, EORTC-QLQ-C30과 BFI나 BPI 등의 조합, McGill Quality of

Life Questionnaire 등을 사용할 수 있겠으나, 우리나라 말기 암 환자들의 의료수준 향상과 국제적인 비교를 위해서는 국제적으로 인정되는 한국형 삶의 질 평가 도구의 개발이 시급한 것으로 사료된다.

말기 암 환자의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 또 다른 방법은 의사들의 올바른 교육을 통해 치료 위주의 의료와 증상완화를 통합(Bridging the divide : Integration) 시키는 것이다. 증상완화는 진단 당시, 전 치료과정, 말기상태의 전 과정에서 이루어져야 하기 때문이다. 또한 완화의료 전문 간호사 등과 같은 전문적인 팀 구성원이 요구된다. 그리고 보건정책차원에서 완화의료를 지지하는 의료체계가 필수적이다.

이런 시도를 통하여 말기 암 환자와 그 가족들의 삶의 질이 향상되어 그들을 통해 고통, 삶과 죽음 전반에 걸친 인간의 존엄성(Imago Dei)이 더욱 드러나게 될 것이다.

REFERENCES

- 1) National Consensus Project for Quality Palliative Care. May, 2004
- 2) Jennifer L. Malin, Bridging the Divide: Intergration Cancer-Directed Therapy and Palliative Care. JCO 2004;22:3438-40
- 3) EPEC (The Education in Palliative and End-of-life care) Project, 2003 M3,1-19
- 4) Oxford Textbook of Palliative Medicine, Third edition 2004 P196-210
- 5) Beck A, Ward C, Mendelson Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. Archives of General psychiatry 1961;4:561-71
- 6) Hamilton M. A rating scale for depression. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psy 1960;23:56-62
- 7) Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, et al. The rapid assessment of fatigue severity in cancer patient use of the Brief Fatigue Inventory. Cancer 1999;85:1186-96
- 8) Melzack R. The McGill pain questionnaire; major properties and scoring methods, Pain 1975;1:277-99
- 9) Melzack, R. The short-form McGill pain questionnaire. pain30 1987;191-7

- 10) Daut RL, Cleeland CS. Flanery RC. Development of the Wisconsin brief pain quest-ionnaire to ases pain in cancer and other disease. Pain 1983;17:197-210
- 11) Folstein MF, Folstein SE, Mchugh PR. 'Mini-Mental state' A practical method for grading the cognitive state of patients for th clinician. Journal of psychiatric research 1975;12:189-98
- 12) Breitbart W,Rosenfeld B, Roth A, Smith MJ, Cohen K, Passik S. The Memorial Delirium Assessment Scale. journal of pain and symptom management 1997;13: 128-37
- 13) Aaronson NK, et al. The European orga for research and treatment of cancer QLQ-C30; a qualityof-life instrument for use in international clinical trials in oncology,journal of National Cancer Institute 1993;85: 365-76
- 14) Cella DF, Tursky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, et al. Winicour p and Brannon, J. The functional assessment of cancer therapy scale; developement and validation of the general measre. Journal of Clinical Oncolgy 1993;11:570-9
- 15) O'Boyle CA. The schedule for the evaluation of indivisual quality of life. International journal of Mental Health 1994;23:3-23
- 16) Hickey A, M, bury G, O'Boyle CA, Bradel F, O'Kelly FD, Shannon W. A new short form indivisual quality of life measre (SEIQoLDW); application in a cohort of individuals with HIV/AIDS.British Medical Journal 1996;313:29-33
- 17) Tamburuni M, Rosso S, Gamba A, Mencaglia E, De Conno F, Ventafridda V. A therapy impact questionnaire for quality-of-life assess in advanced cancer research. Annal of Oncology 1992;3:565-7
- 18) Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill quality of life questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. Palliative Medicine 1995;9:207-19
- 19) Byock IR, Merrimen MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness; the MissoulaVITAS quality of life index. palliative Medicine 1998;12:231-44
- 20) Salmon P, manzi F, Valori RM. Measurong the meaning of life for patients with incurable cancer; the life evaluation questionnaire (LEQ), European Journal of Cancer 1996;32A:755-60
- 21) Single PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: Patient's perspectivesJournal of the American Medical Association 1999;281:163-8
- 22) Craig C, et al. Identifying potential indicators of the quality of end of life cancer care from adminitrative data JCO 2003;21:1133

Internet sites.

1. National Consensus Project for Quality Palliative Care
www.nationalconsensusproject.org
 2. EORTCQOL group www.eortc.be/home/qol www.eortc.be/home/qol/ExplQQ-C30.htm
 3. FACT www.facit.org
 4. 국립암센터 www.ncc.re
-