

## 말기암환자 정보시스템을 이용한 우리나라 암환자 완화의료기관의 이용현황

신동욱\*<sup>§</sup> · 최진영\* · 남병호<sup>†</sup> · 서원석<sup>†</sup> · 김효영\* · 황은주\*  
강진아\* · 김소희<sup>†</sup> · 김양혁<sup>†</sup> · 박은철<sup>†</sup>

\*국립암센터 국가암관리사업단 호스피스완화의료사업과, <sup>†</sup>국립암센터 임상연구 대외협력실,  
<sup>‡</sup>국립암센터 국가암관리사업단, <sup>§</sup>서울대학교병원 가정의학과(현 소속)

### The Current Status of Utilization of Palliative Care Units in Korea: 6 Month Results of 2009 Korean Terminal Cancer Patient Information System

Dong Wook Shin, M.D., M.B.A.\*<sup>§</sup>, Jin Young Choi, Ph.D.\*<sup>†</sup>, Byung Ho Nam, Ph.D.<sup>†</sup>,  
Won Seok Seo, M.S.<sup>†</sup>, Hyo Young Kim, B.S.\*<sup>‡</sup>, Eun Joo Hwang, B.S.\*<sup>‡</sup>, Jina Kang, M.E.A.\*<sup>‡</sup>,  
So Hee Kim, M.S.<sup>†</sup>, Yang Hyuck Kim, M.S.<sup>†</sup> and Eun Cheol Park, M.D., Ph.D.<sup>†</sup>

\*Hospice & Palliative Care Branch, National Cancer Center, <sup>†</sup>Office of Clinical Research Coordination,  
National Cancer Center, <sup>‡</sup>National Cancer Control Institute, National Cancer Center, Goyang,  
<sup>§</sup>Department of Family Medicine, Seoul National University Hospital, Seoul, Korea

**Purpose:** Recently, health policy making is increasingly based on evidence. Therefore, Korean Terminal Cancer Patient Information System (KTCPIP) was developed to meet such need. We aimed to report its developmental process and statistics from 6 months data. **Methods:** Items for KTCPIP were developed through the consultation with practitioners. E-Velos web-based clinical trial management system was used as a technical platform. Data were collected for patients who were registered to 34 inpatient palliative care services, designated by Ministry of Health, Welfare, and Family Affairs, from 1<sup>st</sup> of January to 30<sup>th</sup> of June in 2009. Descriptive statistics were used for the analysis. **Results:** From the nationally representative set of 2,940 patients, we obtained the following results. Mean age was 64.8±12.9 years, and 56.6% were male. Lung cancer (18.0%) was most common diagnosis. Only 50.3% of patients received the confirmation of terminal diagnosis by two or more physicians, and 69.7% had an insight of terminal diagnosis at the time of admission. About half of patients were admitted to the units on their own without any formal referral. Average and worst pain scores were significantly reduced after 1 week when compared to those at the time of admission. 73.4% faced death in the units, and home-discharge comprised only 13.3%. Mean length of stay per admission was 20.2±21.2 days, with median value of 13. **Conclusion:** Nationally representative data on the characteristics of patients and their caregiver, and current practice of service delivery in palliative care units were obtained through the operation of KTCPIP. (Korean J Hosp Palliat Care 2010;13:181-189)

**Key Words:** Information systems, Evidence-based practice, Health policy, Korea, Quality of health care

접수일: 2010년 1월 13일, 수정일: 2010년 3월 18일, 승인일: 2010년 7월 26일

교신저자: 박은철

Tel: 031-920-2003, Fax: 031-920-2199, E-mail: ecpark@ncc.re.kr

이 연구는 국민건강증진기금 민간경상보조사업(호스피스 재가암환자 사업 지원 및 평가) 및 암정복추진연구개발사업 0920350의 지원으로 이루어졌음.

## 서 론

최근 보건의료 정책 결정은 근거에 기반하여 이루어지는 추세에 있으며(1), 이는 정보시스템의 발전으로 인하여 가속화되고 있다. 말기암환자 완화의료(또는 호스피스·완화의료)에 대한 정책 결정 역시 예외가 아니다.

2000년대에 들어오면서 완화의료에 대한 제도화가 시작되어, 보건복지부에서는 2005년부터 말기암환자 전문기관 양성사업(현 암환자 완화의료기관 지원사업)을 시작하였다. 이 사업은 호스피스·완화의료 기관의 기준을 마련하고 호스피스·완화의료의 서비스 모델을 제시하는 것을 사업 목표로 하였으며, 1) 기관의 지원을 통해 표준화된 인프라 확대 2) 호스피스·완화의료의 제도화를 위한 근거 지원 3) 말기암환자의 의료전달체계와 관리방안 개발 등을 구체적인 세부 목표로 추진하였다.

암환자 완화의료기관 지원 사업의 결과 암환자 완화의료기관의 숫자는 2005년 15개 기관에서 2009년 34개 기관으로 증가하는 등 인프라는 확충되고 있으나, 암환자 완화의료의 제도화 및 말기암환자 관리방안 개발을 위한 근거는 잘 제공되지 않고 있다. 일례로 본 사업의 지속을 위하여 가장 중요한 기본 정보인 완화의료기관의 이용자수에 대한 믿을 만한 통계가 없어 각종 정책자료 및 언론 보도에서 다양한 추정치들이 사용되었으며(2), 완화의료기관의 입원 일수 등에 대한 대표성 있는 데이터가 부재함으로 인하여 수가 개발과정에서 근거에 기반한 정책 결정을 이끌어내지 못하는 문제가 있었다.

외국에서는 완화의료 이용자 및 서비스 제공 등에 대한 전국적인 현황을 파악하기 위하여 다양한 정보 수집 방법을 개발해왔으며, 그 결과는 국가의 완화의료 관련 정책을 수립하는 데에 활용되고 있다. 영국의 경우 1995년부터 National Council for Hospice and Specialist Palliative Service (현재 National Council for Palliative Care)에서 St. Christopher's Hospice의 Hospice Information Service와 연합하여, Minimum Data Set (MDS)에 대하여 정보를 모아 국가 단위의 완화의료 통계에 대한 보고서를 내고 있으며, 1996년부터는 영국의 보건 당국(Department of Health)에서 공식적으로 인정되고 있다(3). 보고서에는 각 기관별 환자 수, 신환의 비율, 환자의 연령대, 진단, 입원 전에 있던 장소, 입원 유형, 입원일수의 평균 및 분포, 사망퇴원의 비율 등에 대한 정보가 수록되어 있다. 미국

의 경우 호스피스 이용자의 인구학적 특성, 진료 형태 및 성과를 이해하기 위한 목적으로 2000년부터 National Hospice & Palliative Care Organization에서는 National Data Set (NDS)를 개발하여 정보를 모으고 있다. NDS의 개발진은 '오직 측정되는 것만이 개선될 수 있기 때문에 이러한 데이터베이스는 상대적 질 평가(comparative audit), 임상 진료 및 서비스 관리 등에 없어서는 안될 요소'라고 밝히고 있다(4). 위의 두 데이터 수집 시스템은 각 기관에서 시스템에 직접적으로 환자 정보를 입력하는 방식은 아니지만, 체계적으로 정보를 수집하여 제출하도록 한다는 데에 공통점이 있으며, 정보를 입력하기 위한 소프트웨어들이 개발되어 제공되고 있다.

따라서 국가단위에서의 완화의료 이용자 및 서비스 제공 현황 파악이라는 정책적 활용을 위하여, 국립암센터에서는 2009년 암환자 완화의료기관 지원사업의 일환으로 말기암환자 정보시스템을 개발하여 운영하였다. 본 고에서는 2009년 말기암환자 정보시스템의 개발 과정을 기술하고, 6개월 간의 시스템 운영을 통하여 얻은 암환자 완화의료기관 이용 현황에 관한 통계를 보고하고자 한다.

## 대상 및 방법

### 1. 2009년 말기암환자 정보시스템 개발 과정

**1) 데이터 수집항목의 결정:** 2008년 국립암센터에서 기존에 운영되고 있던 말기암환자 정보시스템의 정보 수집항목을 검토한 후, 완화의료기관 실무자들의 자문을 거쳐 정책 자료로서의 활용가치가 높다고 생각되는 항목을 위주로 입력 항목을 정리하였다.

정책적 정보 수집 필요와 개인 정보 보호 필요 사이의 균형을 유지하기 위하여 각 항목에 대해서 개인 정보 동의 없이도 수집될 수 있는 정보를 분류하였다. 그 결과 모든 환자에 대해서 주민등록번호, 암종, 말기에 대한 의사진단 여부, 완화의료 등록일 등에 대한 정보를 수집하기로 하였다. 개인정보 수집 제공 동의자에 대해서는 의료보장 종류, 결혼 여부, 종교, 말기진단 이유, 환자 및 보호자의 암 및 말기에 대한 병식 여부, 사전의사결정서 작성 여부, 보호자의 성별 및 환자와의 관계를 수집하고, 각 입퇴원에 대하여 입퇴원일, 입원경로, 입원 시 및 1주 후 통증 정도, 제공된 특수 서비스, 퇴원 경로 및 가정 방문 완화의료 제공 여부를 수집하기로 하였다(Table 1). 특수 서비스 항목에는 완화의료기관에서 일반적으로 자주 제공되지 않는 서비스 내용인

**Table 1.** Contents of Terminal Patient Information System.

For all patients	
Basic information	Social security number (for age, sex) Cancer type Certification of terminal status Registration date
For those who agreed to give their information	
Basic information (at the time of admission)	Health insurance type Marital status Religion Reason for terminal diagnosis Patient's having insight of cancer Patient's having insight of terminal status Caregiver's having insight of cancer Caregiver's having insight of terminal status Having completed advance directives Caregiver sex Caregiver relationship with family Contact address
Admission (for each admission)	Admission/Discharge date Route of admission Pain at admission/Pain at 1 week Special services provided Discharge pattern/Provision of home palliative care

수혈, 방사선치료, 항암화학치료, 심폐소생술, 투석 등이 포함되었다.

**2) 데이터 수집 시스템:** 데이터 수집을 위한 정보시스템은 2008년도부터 말기암환자 정보시스템으로서 활용중이던 이벨로스(eVelos) 임상연구관리시스템을 이용하였다. 이벨로스 임상시험 정보시스템은 임상시험계획서의 수립, 과제 관리, 자료의 구축, 자료 관리, 자료 분석에 이르기까지 임상시험 전반을 관리할 수 있는 웹기반 시스템으로, eCRF (case report form), 자료 점검, 사용자 기반의 통계분석 데이터 생성 등의 기능을 지원한다(5).

**3) 개인정보 및 피험자 보호 방안:** 전술한 대로 완화의료 이용자 파악에 필요한 필수 정보를 제외하고는 개인정보 제공 동의자에 대해서만 수집을 하도록 하였으며 이에 따라 개인정보 동의 서식 및 동의 절차를 마련하였다. 개인정보에 대한 보호 장치를 극대화하기 위하여 각 기관에서 공인인증서를 통해서만 시스템에 접근할 수 있도록 하였다. 위와 같은 정보 수집에 대하여 국립암센터 임상시험심사위원회의 승인을 득하였다.

**2. 2009년 말기암환자 정보시스템 정보 수집 과정**

**1) 정보 수집 대상기관 및 대상 환자:** 말기암환자 정보

시스템의 대상기관은 2009년 암환자완화의료사업 지원기관으로 선정된 34개소로 한정하였다. 선정된 기관의 유형은 의료기관 종별로는 종합병원 25개소, 병원 3개소, 의원 6개소였으며, 서비스 제공 유형별로는 독립병동형 28개소, 독립시설형 6개소였다. 입력 대상 환자는 말기암환자로 34개 완화의료기관에 2009년 입원한 환자들이었다. 2009년 9월 21일 기준으로 2009년 1월 1일부터 2009년 6월 30일까지 각 기관에서 완화의료기관에 등록된 것으로 입력된 환자들에 대한 정보를 추출하였다.

**2) 정보 수집 기간 및 방법:** 2009년 3월에 지원사업 대상기관 선정 절차가 완료됨에 따라 실제 말기암환자 정보시스템 입력은 4월부터 이루어졌으며, 2009년 1월 1일 입원 환자분부터 소급하여 입력되었다.

각 암환자 완화의료기관에서는 기관의 사정에 따라 수간호사, 담당 간호사, 코디네이터, 사회복지사 등에 의하여 입력이 이루어졌다. 입력 담당자들을 위한 교육은 3월 25일 및 4월 29일(추가교육) 2회에 걸쳐 실시하였다.

**3. 데이터 추출 및 분석**

분석은 주로 기술적 통계를 이용하였다. 완화의료기관 이용자의 수 및 특성을 파악하기 위하여 빈도 분석을 시행하였다. 개인정보 동의자에 대해서만 수집된 항목에 대해서는 이에 대해서만 분석하여 기술하였다. 특정 환자가 암환자 완화의료기관에서 다른 암환자 완화의료기관으로 전원을 한 경우에는 최초 입원기관에서 기록된 정보를 이용자 수 및 이용자 특성의 분석의 대상으로 하였다.

입원 일수는 입원일로부터 퇴원일까지의 기간으로 정의하였으며, 각 입원건수를 기준으로 하였으므로 환자가 여러 차례 입원한 경우 여러 건으로 계산되었다. 평균 입원일수는 의료기관 종별에 따라 분석하였다.

**결 과**

**1. 암환자 완화의료기관을 이용한 환자 및 보호자의 특성**

2009년 1월 1일~6월 30일까지 암환자 완화의료기관에 등록된 환자 2,940명의 평균 연령은 64.8±12.9세였고, 60~79세가 전체의 56.3%를 차지하였으며, 남자(56.6%)가 여자보다 많았다. 암종별로는 폐암(18.0%), 위암(15.9%), 간암(10.4%), 대장암(8.4%), 췌장암(8.0%), 담낭암(6.1%) 등의 순이었다.

**Table 2.** Characteristics of Patients and Their Caregivers in Palliative Care Units.

Characteristics		
All patients (N=2,960)	N	%
Age		
Mean±SD	64.8±12.9	
18~39	85	2.97
40~49	300	10.48
50~59	538	18.79
60~69	782	27.31
70~79	829	28.96
80~	329	11.49
Sex		
Male	1,605	56.6
Female	1,232	43.4
Cancer types		
Lung cancer	532	18.0
Gastric cancer	470	15.9
Liver cancer	309	10.4
Colorectal cancer	248	8.4
Pancreatic cancer	237	8.0
GB cancer	179	6.1
Breast cancer	139	4.7
Cervix cancer	67	2.3
Esophageal cancer	58	2.0
Ovarian cancer	52	1.8
Prostate cancer	48	1.6
Non-Hodgkin lymphoma	20	0.7
Leukemia	18	0.6
Others	583	19.7
Patients who consent to participate (N=1,745)	N	%
Health insurance type		
National Health Insurance	1,495	85.7
Medical aid (type 1)	210	12.0
Medical aid (type 2)	19	1.1
Others	21	1.2
Marital status (Missing=38)		
Married	1,181	69.2
Widowed	353	20.7
Separated/Divorced	123	7.2
Single	50	2.9
Religion (Missing=44)		
Christian	601	35.3
Catholic	305	17.9
Buddhist	262	15.4
Others	38	2.2
None	495	29.1
Caregiver (N=1,745)	N	%
Sex		
Male	675	38.7
Female	1,070	61.3

**Table 2.** Continued.

Characteristics		
Caregiver (N=1,745)	N	%
Relationship with patients		
Children	747	42.8
Spouse	689	39.5
Children in law	123	7.1
Brother/Sister	86	4.9
Parents	32	1.8
Relatives	14	0.8
Friend/Neighbor	6	0.3
Others	48	2.8

Missing data are due to incompleteness or errors in social security numbers.

개인정보 제공 동의자 1,745 중 대다수(85.7%)는 국민 건강보험 대상자였으며, 의료보호 1종 및 2종을 합하여 13.1%였다. 기혼자가 69.2%로 대다수를 차지하였으며, 환자들의 종교는 기독교(35.3%), 종교 없음(29.1%), 가톨릭(17.9%), 불교(15.4%) 등의 순으로 나타났다.

개인정보 제공 동의자의 주 보호자는 대부분이 여자(61.3%)였으며, 남자는 38.7%였다. 환자와의 관계는 자녀(42.8%)가 가장 많았으며, 배우자(39.5%), 며느리/사위(7.1%), 형제 자매(4.9%)의 순으로 나타났다(Table 2).

**2. 말기 진단, 환자 병식, 사전의사결정서, 입원 경로**

2인 이상의 의사에 의하여 말기진단을 받은 경우는 50.3%였으며, 1인의 의사에 의해서만 진단을 받거나(35.2%) 공식적인 의사의 말기 진단이 없이 입원하는 경우(14.4%)도 있었다. 말기상태 판정의 이유로는 더 이상 항암화학요법에 반응하지 않는 경우(23.6%), 전신상태 저하로 더 이상 항암치료를 할 수 없는 경우(23.0%), 삶의 질에 해당하는 경우(12.2%), 환자가 항암치료를 거부하는 경우(6.0%), 부작용으로 인하여 더 이상 항암치료를 할 수 없는 경우(3.6%)의 순으로 나타났으며, 여러 가지 이유를 함께 가지는 경우도 상당수 있었다.

입원 당시 보호자의 경우 거의 대부분이 환자가 암이라는 사실(99.3%) 및 말기라는 사실(97.3%)을 인지하고 있었으나, 환자의 경우에는 암이라는 사실을 알고 있는 환자는 87.6%, 말기라는 사실을 알고 있는 환자는 69.7%에 불과하였다. 사전의사결정서를 작성한 환자는 67.3%였다.

입원 경로로는 환자나 보호자가 특별한 의뢰 없이 방문한 경우가 49.1%로 가장 많았고, 같은 기관내의 일반 병동이나 외래 등에서 의뢰된 경우가 24.9%, 다른 의료

기관에서 의뢰된 경우가 8.1%였다. 반면, 타 완화의료기관에서 의뢰되거나 (2.4%), 재가암환자관리 프로그램(0.8%)이나 다른 행정기관이나 사회복지시설 등에서 의뢰된 경우(0.3%) 등은 많지 않았다(Table 3).

**3. 제공된 서비스 및 퇴원**

입원 당시 평균 통증은 3.30±2.09점에서 1주 후 2.37±

**Table 3.** Facts about Admission to Palliative Care Units/Hospices.

Certification of terminal status (N=2,960)	N	%
By 2 physicians	1,490	50.3
By 1 physician	1,043	35.2
No formal certification	427	14.4
Reason for terminal diagnosis (N=1,745)	N	%
No more responsive to anti-cancer treatment (1)	412	23.6
No further anti-cancer treatment possible due to poor performance status (2)	402	23.0
No further anti-cancer treatment possible due to adverse effect (3)	62	3.6
Rejection to anti-cancer treatment by patients (4)	105	6.0
1+2	212	12.2
1+2+3	44	2.5
1+3	12	0.7
1+4	15	0.9
2+3	15	0.9
2+4	16	0.9
Other combinations	32	1.8
Others	418	24.0
Insight (N=1,745)	N	%
Patient's having insight of cancer	1,529	87.6
Patient's having insight of terminal status	1,217	69.7
Caregiver's having insight of cancer	1,731	99.3
Caregiver's having insight of terminal status	1,697	97.3
Having completed advance directives (N=1,745)	N	%
Yes	1,174	67.3
No	571	32.7
Routes of admission (N=1,745)	N	%
Visit by patient him/herself without formal referral	857	49.1
Referred from public health center home care program	14	0.8
Referred from administrative organization/social care center etc	6	0.3
Referred from other palliative care units/hospices	41	2.4
Referred from other general wards/clinics	142	8.1
Referred from general wards/clinics in the same organization	434	24.9
Others	251	14.4

1.88점으로 통계적으로 유의하게 감소하였다. 입원 당시 최고 통증은 5.93±2.47점이었으며, 1주 후에는 4.72±2.41점으로 유의하게 감소하였다. 정보가 수집된 특수 서비스 항목 중 가장 많이 제공된 서비스는 수혈(8.8%)이었으며, 방사선치료(1.5%), 항암화학치료(1.1%), 심폐소생술(0.3%), 투석(0.2%)을 받은 환자는 거의 없었다.

퇴원경로를 보면, 사망 퇴원하는 경우가 73.4%였으며 집으로 퇴원하는 경우가 13.3%, 일반의료기관으로 전원(5.4%), 자의 퇴원(3.1%), 다른 완화의료기관으로 전원(2.5%) 등의 순으로 나타났다. 집으로 퇴원하는 경우 가정방문 완화의료 서비스를 받는 환자는 36.4%였으며, 가정방문 완화의료 제공을 타 완화의료기관으로 연계되는 환자나 보건소의 재가암환자 관리사업으로 연

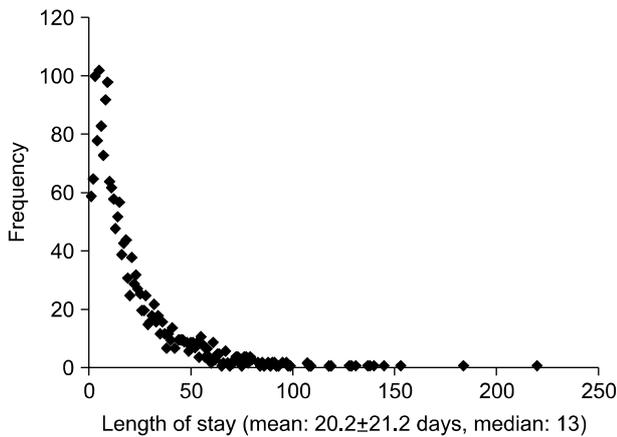
**Table 4.** Facts about Service Provision and Discharge.

Pain control (N=1,259 at admission, 1,025 after 1 week)	Mean	S.D.	P value
Average pain, at the time of admission	3.30	2.09	
Average pain, after 1 weeks	2.37	1.88	<0.0001*
Worst pain, at the time of admission	5.93	2.47	
Worst pain, after 1 weeks	4.72	2.41	<0.0001†
Special service provided (N=1,655)†	N	%	
Cardiopulmonary resuscitation	5	0.3	
Chemotherapy	18	1.1	
Radiotherapy	25	1.5	
Dialysis	3	0.2	
Transfusion	145	8.8	
Discharge pattern (N=1,655)	N	%	
Normal discharge to home	220	13.3	
Against medical advice discharge	52	3.1	
Discharge to other palliative care unit/hospice	41	2.5	
Discharge to other medical center	90	5.4	
Death	1,215	73.4	
Others	37	2.2	
Provision for home hospice care: among normal discharge to home (N=220)	N	%	
Direct home hospice provision	80	36.4	
Refer to other hospice for home hospice	2	0.9	
Refer to public health center home care program	4	1.8	
No direct provision or referral	134	60.9	

S.D.: standard deviation. \*By paired t-test between average pain at the time of admission and average pain after 1 week. †By paired t-test between worst pain at the time of admission and worst pain after 1 week. ‡Multiple choice.

**Table 5.** Length of Stay Per Admission: by Types of Palliative Care Units/Hospices.

	Length of stay		Quartile		
	Mean	S.D.	25% Q1	50% Q2	75% Q3
General hospital	19.4	19.0	7.0	13.0	26.0
Hospital	24.6	28.6	6.0	17.0	32.0
Clinic	20.5	22.8	5.5	12.0	25.5
Overall	20.2	21.2	6.0	13.0	26.0



**Figure 1.** Length of stay per admission: distribution.

계되는 환자는 극소수였다(Table 4).

#### 4. 입원일수

1회당 평균 입원일수는 20.2±21.2일이었으며, 중위값은 13일(사분위 범위 6~26일)이었다. 의료기관 종별로 보면 종합전문기관 및 종합병원의 경우 19.4±19.0일(중위값 13일)이었으며, 병원은 24.6±28.6일(중위값 17일), 의원은 20.5±22.8일(중위값 12일)이었고(Table 5), 최빈값은 3일이었다(Figure 1).

### 고 찰

근거 중심 의료(Evidence-based medicine, EBM)운동은 최근 의학계의 가장 중요한 흐름 중 하나이며, 개별 환자 치료 결정뿐 아니라 각국의 보건의료 정책이나 관리 결정 역시 근거를 중심으로 결정이 내려져야 한다는 것이 추세이다(1).

그러나 그 동안 말기암환자의 증상 경험이나 의료 이용행태에 대한 국내의 근거는 빈약하다. 그나마도 대부분의 연구가 단일 기관의 경험에 근거하고 있거나(6-9),

주로 3차 의료기관을 중심으로 한 다기관 연구에 국한된 경우가 많았다(10-13). 위와 같은 연구들은 말기암환자의 임상적 상황에 대해서 중요한 정보들을 제공해주었으나, 국가단위에서의 말기암환자관리에 관한 정책 결정에 사용되기에는 다음과 같은 몇 가지 한계를 가진다.

첫째, 우리나라 완화의료의 전반적인 상황을 파악하기 위해서는 국가단위에서 데이터가 모아져야 하는 항목들에 대한 정보를 충분히 제공해주지 못하는 경우가 많다. 예를 들면 국가암관리사업의 정책적 목표로서 가장 중요한 지표인 암환자 완화의료 이용자 수조차도 연도별로 정확히 파악되기 어려우며, 최근(2007~2008)의 각종 보고서 및 언론 보도에서는 암 사망자 중 3~7.5%라는 다양한 추정치들이 사용되었다(2). 이는 ‘완화의료기관 이용자’에 포함되는 범위의 차이뿐 아니라, 실제로 통계를 생산하는 방식 자체가 표준화되지 않고 각 기관의 부정확할 수 있는 자가보고에 기반하고 있기 때문이다. 또한 환자가 암환자 완화의료기관들 간에 전원하는 경우 중복 계산되는 문제들도 있다. 그러나 본 말기암환자 정보시스템의 6개월간의 운영 결과가 2,960명이 등록되었다는 것은 보다 정확한 암환자 완화의료기관 이용자 수 및 암사망자 수 대비 완화의료기관 이용자수의 분율을 파악할 수 있게 해준다. 2008년 암사망자 수(68,912명)를 고려하였을 때, 본 연구결과 추정되는 암환자완화의료 이용의 비율은 8.6%이다(14).

둘째로 단일 또는 몇몇 의료기관에서 수행된 연구 결과들은 주로 3차 의료기관에서 수행되었기 때문에 대상 환자 및 서비스 제공자라는 측면에서 선택 비뚤림이 발생할 가능성이 컸으며 대표성을 확보하기 어려웠다. 예를 들면, 우리나라 일개 3차 의료기관에서 보고된 말기암환자의 평균 통증 점수는 8.0점으로(7), 본 연구에서 나타난 완화의료기관 입원시의 평균 통증 점수 3.30점과는 큰 차이가 있었다. 이는 환자의 중증도가 기관의 특성에 따라 다를 수 있음을 의미하며, 국가단위의 정책 결정에서는 다양한 층위의 의료기관의 이용자 특성에 대한 정보가 필요함을 시사한다. 다른 일개 3차 의료기관 시행된 연구에 따르면 말기암환자들의 말기에 대한 인식은 26.0%에 불과하였으나(9), 본 연구에서는 69.7%로 나타났다. 이는 병원급, 의원급 등을 이용하는 완화의료 대상자들은 전원 과정에서 말기암에 대한 병식이 주어졌음을 시사하고 있다. 따라서 3차 의료기관의 일반병동에서 진행된 연구를 전반적인 암환자 완화의료기관 전반으로 확대 해석하는 것은 잘못된 결과를 가져올 수 있음을 알 수 있다.

이러한 면에서 말기암환자 정보시스템의 개발은 근거 중심의 정책 결정이라는 면에서 큰 의의를 지니며, 아래와 같은 활용가치를 지닌다.

첫째, 완화의료기관의 서비스 이용 현황에 대한 대표성을 갖춘 통계 자료의 산출이 가능하다. 완화의료기관 이용자의 특성, 이용 행태 등에 대한 대표성 있는 자료가 갖추어진다면 이를 기반으로 현재의 문제점을 파악하고, 정책의 우선순위를 결정할 수 있다. 예를 들어 본 분석에서는 건당 평균 입원일수가  $20.2 \pm 21.2$ 일로 나타났는데, 이는 기존에 건강보험심사평가원에서 호스피스 수가안 개발을 위해서 당시 2007년 19개 말기암환자 전문기관에 입원한 환자들의 명단을 받아 분석한 약  $18.2 \pm 20.9$ 일의 평균값과는 상이한 결과이다(15). 특히 당시 건강보험 심사평가원에서의 종합전문의료기관 및 종합병원의 입원일수는 각각  $16.0 \pm 16.1$ 일,  $17.5 \pm 21.3$ 일에 불과하였는데, 이는 본 연구의 분석 결과인  $19.4 \pm 19.0$ 일에 비하여 상당한 차이를 보이고 있다. 이는 2007년 당시에 비하여 완화의료에 대한 인식이 개선되는 등으로 인하여 완화의료기관에 조기에 의뢰되어 입원일수가 늘어난 것으로도 해석할 수 있으나, 두 자료원의 차이로 인하여 결론을 내리기는 어렵다. 2007년 건강보험심사평가원의 조사 시점 이후 상당수의 완화의료기관들이 신규로 추가됨으로 인하여 조사 대상기관의 특성이 다를 수 있으며, 수가개발 당시에는 완화의료기관 이용자 전원이 분석대상에 포함되었으나 본 분석에서는 개인정보 동의자들만이 입원일수 계산에 포함되었으므로 동의자와 비동의자 간에 특성 및 재원일수에 차이가 있을 수도 있다. 뿐만 아니라, 건강보험심사평가원에서는 청구자료에 기반하여 있었고, 본 연구에서는 기관에서 자체 입력한 입퇴원일에 기반하였다는 자료 수집방법의 차이 등으로 인하여 정확한 해석은 어려운 상태이다. 향후 말기암환자 정보시스템을 통하여 지속적이고 일관성 있는 자료 수집이 이루어져서 위와 같은 중요한 지표들이 모니터링 된다면, 보다 정확한 해석이 가능해질 뿐 아니라 정책 결정의 중요한 근거자료로 사용될 수 있을 것으로 기대된다.

또한, 본 시스템의 운영 결과 의사 2인의 진단서를 갖춘 환자의 비율이 절반에 불과한 것으로 나타났는데, 이는 ‘한국 호스피스·완화의료 표준 및 규정’에서 완화의료기관에의 입원 요건으로 의사 2인의 진단서를 갖추 것을 요구하고 있는 것과 비교해볼 때 현실적인 어려움을 보여주고 있다. 이 비율은 각 기관별로 편차가 심하였는데, 이는 각 기관마다 입원 요건으로서 요구하

는 기준이 다르기 때문으로 생각된다. 또한 본 연구의 결과 의료기관으로부터의 공식적인 의뢰 없이 완화의료기관에 입원하는 환자가 절반에 이르는 것으로 나타나, 암 진료기관에서 완화의료기관으로 입원하는 과정에서의 환자 전달 체계가 원활하지 않음을 나타내고 있다. 따라서, 말기암환자 정보시스템은 거시적인 의미에서 완화의료 서비스 현황에 관한 현재의 문제점을 파악하고, 정책의 우선순위를 결정하는 데에 사용될 수 있으며, 지속적인 모니터링을 통하여 정책 실행의 효과 평가에도 사용될 수 있다.

둘째, 여러 가지 완화의료에 대한 정책적 연구 목적으로 활용될 수 있다. 특히 정책적인 의미에서 완화의료기관 이용자 전수에 대한 정보가 확보되는 것이 필요하거나, 대표성 있는 대상자 추출이 필요한 경우에 특히 유용하게 활용될 수 있다. 예를 들어, 완화의료기관 이용자에 대한 명단이 확보되어있는 경우, 건강보험심사평가원 등의 진료 내역 등이 자료 협조를 통하여 현재 암환자 완화의료기관에서 이용되고 있는 자원 이용 및 급여 진료비 발생 현황 등을 파악할 수가 있으므로, 호스피스 수가 시범 사업의 효과 평가 등에 활용될 수 있다. 또한 주 보호자에 대한 연락처 정보를 체계적으로 확보할 수 있다면, 전국적 규모의 사별가족 만족도 조사를 시행하여 전반적인 완화의료기관에 대한 만족도 추이를 모니터링하는 것뿐만 아니라, 의견 조사를 통하여 완화의료기관 이용자의 의견을 정책에 반영하는 도구로 삼을 수도 있다. 또한, 현 단계에서의 목적은 아니지만, 기본적으로 환자에 대해 수집하는 항목 및 입력 내용의 공통성을 바탕으로, 일반적인 다기관 완화의료에 대한 임상연구를 지원하는 데에 유용한 기반(platform)이 될 수 있는 가능성도 가지며, 특히 완화의료 연구가 대상자 모집이 어려움을 감안할 때 이를 극복할 대안이 될 수도 있을 것이다.

셋째로, 완화의료기관에 대한 질관리 및 질향상 지원의 목적으로 활용될 수 있다. 동일한 측정항목을 동일하게 측정하여 입력하거나, 동일한 방법으로 이용자를 대표성 있게 추출하여 만족도 조사를 시행하게 되면, 각 기관별로 통증 경감정도라든지 사별가족 만족도 결과 등을 전국 평균 또는 의료기관 종별 평균 등과 비교하여 객관적으로 피드백해주는 것이 가능하다.

이와 유사한 사례는 호주의 Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)에서 찾아볼 수 있다. PCOC는 서비스 질 향상을 위한 자발적인 움직임으로 완화의료 서비스 제공자들이 진료의 질 향상을 도움으로써 호주의 완화

의료 서비스 기준을 충족하게 함을 목적으로, 국가적인 벤치마킹 시스템을 개발, 지원하여 궁극적으로 완화의료의 성과 향상을 가져오기 위하여 개발되었다. 이 시스템에서는 환자 수준의 항목(patient level item)으로 고유번호, 성별, 거주지, 출생국 등의 정보를, 입원 건별 수준의 항목(episode level items)으로 의뢰일, 입원 경로, 입원일, 퇴원일, 퇴원 경로, 사망장소 등의 정보를 수집한다. 이에 더하여 단계 수준 항목(phase level items)으로 기능 상태(activity of daily living), 증상 상태(symptom assessment scale), 카노프스키 수행 능력(Karnofsky performance scale) 등을 수집하고 있다. 각 기관에서의 환자 정보는 SNAP Shot이라고 하는 전산 프로그램에 입력되어 PCOC 본부로 보내지며, PCOC에서는 기관별로 환자 특성의 차이, 사망퇴원비율의 변이, 통증 조절 정도의 변이 등을 분석하게 된다. 또한 각 기관에서 시행한 환자 및 가족의 만족도 설문 조사 역시 PCOC 본부로 보내져서 함께 분석이 되고 있다. PCOC에서는 위와 같은 데이터를 모아서 분석함으로써 국가단위에서의 정보를 산출하여 연례 보고서를 작성함과 동시에, 각 기관에게 전국 평균값 및 타 기관과 비교한 결과를 보고서의 형태로 피드백 해 줌으로써 각 완화의료기관의 서비스의 질향상을 위한 노력에 객관적인 평가를 지원하고 있다(16).

말기암환자 정보시스템의 향후 과제는 다음과 같다. 첫째, 법적 근거가 마련되어야 한다. 국가적 통계 생산을 위한 정보 수집이라는 목적과 개인 정보 보호라는 상충할 수 있는 가치에 대한 문제에 대해 현재의 임상시험심사위원회 승인보다 더 안전한 장치가 마련되는 것이 시스템의 안정적인 운영에 중요할 것이다. 둘째, 말기암환자 정보시스템의 운영 과정이 보다 개방화, 투명화되어야 하며, 시스템 자체의 입력 항목 등이 발전되고 끊임없이 개선되어야 한다. 현재 시스템에서 수집하고 있는 항목들은 수년이 지나면 새로운 정책 정보로서의 가치를 잃을 수 있으며, 지속적으로 모니터링이 필요한 항목은 유지하되 새로운 정책 결정 근거 자료에 대한 요구를 반영할 수 있어야 한다. 장기적으로는 현재의 과정 중심 지표에서 환자 보고 성과(patient reported outcomes) 등을 포함한 성과 중심 지표를 측정할 수 있어야 할 것이다. 이를 위하여는 전문가들이 함께 참여하여 정책적인 필요를 검토하고, 데이터 수집항목을 결정하고, 데이터에 대한 관리를 공유해나가는 체계의 마련이 필요하다고 생각된다. 호주의 PCOC의 경우 과학 및 임상자문위원회(Scientific and Clinical Advisory Committee)를 통해 데이터 수집항목의 결정에 있어서 과학적 측면을

강화하고, 이해관계자들의 참여를 보장하고 있으므로 이와 같은 시스템을 갖추는 것이 필요하다고 생각한다. 셋째, 말기암환자 정보시스템의 입력에 대한 보상 및 인센티브가 필요하다. 현행 암등록사업의 자료 조사비와 같이 입력 건당 보상체계의 개발 및 이를 위한 재원 마련도 필요할 것이며, 기관별로 조사 결과 보고서를 피드백해주는 등의 노력이 장기적인 기관 협조의 지름길이 될 것이다. 마지막으로 연구 목적으로 본 시스템의 사용을 활성화하기 위해서는 관련한 합의와 절차적 요건이 마련되어야 한다. 정책적 목적의 국가적 통계 데이터 수집과 일반적인 임상 연구를 위한 데이터 수집은 경계가 명확하지 않을 수 있으며, 특히 본 말기암환자 정보시스템의 사용을 더 확대해 나가게 된다면 이해관계자들간에 합의가 더 중요해질 것이다. 특히 임상 연구적인 목적으로 활용되기 위해서는 각 기관들의 자발적인 참여 여부 결정을 확보할 수 있는 절차를 마련하고, 각 기관에서 임상연구승인을 받는 것이 필요할 것이다. 정보시스템의 입력항목을 정책적 목적에서의 필수 입력항목과 연구 목적의 입력항목으로 구분하여 후자의 경우 기관의 선택에 따라 참여하게 하는 것도 대안이 될 수 있을 것이다.

여러 해결해야 할 문제들에도 불구하고 2009년 말기암환자 정보시스템은 성공적으로 운영되고 있으며, 정책 결정에 필요한 여러 대표성 있는 정보들을 제공해줄 수 있는 가능성을 보여주었다. 또한 향후 완화의료 기관의 질 향상을 위한 노력에 중요한 기반이 될 수 있을 것으로 생각된다.

## 감사의 글

말기암환자 정보시스템에 입력을 담당하신 34개 기관의 입력 담당자들에게 심심한 감사를 드린다.

**말기암환자 정보시스템 입력 34개 기관:** 전진상의원, 고려대학교 구로병원, 서울대학교병원, 서울특별시 서북병원, 가톨릭대학교 성바오로병원, 가톨릭대학교 서울성모병원, 부산성모병원, 대구의료원, 대구파티마병원, 계명대학교 동산의료원, 대구보훈병원, 영남대학교병원, 충남대학교병원, 가톨릭대학교 대전성모병원, 광주기독병원, 천주의 성요한의원, 모현센터의원, 가톨릭대학교 성빈센트병원, 가톨릭대학교 성가병원, 건강보험공단일산병원, 샘물호스피스, 샘안양병원, 수원기독의원, 갈바리의원, 엠마오 사랑병원, 전북대학교병원, 남원의료원, 목포중앙병원, 화순 전남대학교병원, 순천 성가롤로병

원, 선린병원, 창원파티마병원, 경상대학교병원, 성이시돌복지의원

## 요 약

**목적:** 최근 보건의료 정책 결정은 근거에 기반하여 이루어지는 추세에 있으며, 말기암환자 정보시스템은 이러한 필요에 부응하기 위하여 개발되었다. 본 고에서는 말기암환자 정보시스템의 개발과정 및 6개월 데이터로부터의 통계 결과를 보고하고자 한다.

**방법:** 말기암환자 정보시스템의 입력항목은 실무 전문가들의 자문을 받아 개발되었으며, 이벨로스 임상연구관리시스템을 기반으로 구축하였다. 2009년 보건복지가족부에서 지정된 34개 암환자완화의료 기관에 2009년 1월 1일부터 6월 30일까지 등록된 환자들에 대한 정보가 수집되었다. 분석은 기술적 통계를 이용하였다.

**결과:** 총 2,940명의 전국적으로 대표성 있는 데이터로부터 아래와 같은 결과를 얻었다. 평균연령은 64.8±12.9세였고, 56.6%가 남자였다. 폐암(18.0%)이 가장 많았다. 2인 이상의 의사에 의하여 말기진단을 받은 경우는 50.3%였으며, 입원 당시 말기라는 사실을 알고 있는 환자는 69.7%였고, 거의 절반에 가까운 환자가 특별한 의뢰 없이 입원하였다. 평균 통증 및 최고 통증은 입원 1주 후에 통계적으로 유의하게 감소하였다. 사망 퇴원한 환자가 73.4%였으며, 집으로 퇴원하는 경우는 13.3%에 불과했다. 1회당 평균 입원일수는 20.2±21.2일이었으며, 중위값은 13일이었다.

**결론:** 말기암환자 정보시스템의 운영을 통하여 완화의료 기관 이용 환자 및 가족의 특성, 서비스 제공에 관한 현황 등에 관한 전국적으로 대표성 있는 자료를 얻을 수 있었다.

**중심단어:** 정보시스템, 근거중심 보건의료, 보건정책, 한국, 보건의료의 질

## 참 고 문 헌

1. Gray JAM. Evidence-based healthcare: how to make health policy and management decisions. 2nd ed. New York:Churchill Livingstone;1997.
2. Ministry of Health & Welfare, National Cancer Center. Current situation and policy recommendation for the hospice and palliative care. Goyang:Ministry of Health & Welfare, National Cancer

- Center;2007.
3. The Minimum Data Set (MDS) for Specialist Palliative Care Services [Internet]. London: The National Council for Palliative Care; 2009 [updated 2009; cited 2009 Nov 28]. Available from: <http://www.ncpc.org.uk/mds/index.html>.
4. Connor SR, Tecca M, LundPerson J, Teno J. Measuring hospice care: the National Hospice and Palliative Care Organization National Hospice Data Set. J Pain Symptom Manage 2004;28:316-28.
5. Introduction page of clinical trial center [Internet]. Goyang: National cancer center; 2008 [cited 2009 Nov 28]. Available from: [http://www.ncc.re.kr/hospital/centers/center08/content\\_1535.jsp](http://www.ncc.re.kr/hospital/centers/center08/content_1535.jsp).
6. Oh DY, Kim JH, Kim DW, Im SA, Kim TY, Heo DS, et al. CPR or DNR? End-of-life decision in Korean cancer patients: a single center's experience. Support Care Cancer 2006;14:103-8.
7. Kwon YC, Yun YH, Lee KH, Son KY, Park SM, Chang YJ, et al. Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important? Oncology 2006;71:69-76.
8. Keam B, Oh DY, Lee SH, Kim DW, Kim MR, Im SA, et al. Aggressiveness of cancer-care near the end-of-life in Korea. Jpn J Clin Oncol 2008;38:381-6.
9. Oh DY, Kim JE, Lee CH, Lim JS, Jung KH, Heo DS, et al. Discrepancies among patients, family members, and physicians in Korea in terms of values regarding the withholding of treatment from patients with terminal malignancies. Cancer 2004;100:1961-6.
10. Yun YH, You CH, Lee JS, Park SM, Lee KS, Lee CG, et al. Understanding disparities in aggressive care preferences between patients with terminal illness and their family members. J Pain Symptom Manage 2006;31:513-21.
11. Park SM, Park MH, Won JH, Lee KO, Choe WS, Heo DS, et al. EuroQol and survival prediction in terminal cancer patients: a multicenter prospective study in hospice-palliative care units. Support Care Cancer 2006;14:329-33.
12. Yun YH, Lee CG, Kim SY, Lee SW, Heo DS, Kim JS, et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. J Clin Oncol 2004;22:307-14.
13. Kim DY, Lee KE, Nam EM, Lee HR, Lee KW, Kim JH, et al. Do-not-resuscitate orders for terminal patients with cancer in teaching hospitals of Korea. J Palliat Med 2007;10:1153-8.
14. Korean National Statistical Office. 2008 cause of death statistics. Daejeon: Korean National Statistical Office; 2009.
15. Lee KS. A study on the hospice payment - development of the payment system for hospice services and of the quality control system, and designing of pilot program. Seoul:Ministry of Health, Welfare, and Family Affairs;2008.
16. Currow DC, Eagar K, Aoun S, Fildes D, Yates P, Kristjansson LJ. Is it feasible and desirable to collect voluntarily quality and outcome data nationally in palliative oncology care? J Clin Oncol 2008;26:3853-9.