

Original Article

국내의 비암성 질환의 호스피스 완화의료 적용에 대한 전문가의 인식에 관한 질적 연구: 후천성 면역결핍 증후군, 만성 폐쇄성 폐질환, 간경화를 중심으로

신진영¹ · 윤석준^{1*} · 김선현[†] · 이연숙[‡] · 고수진[§] · 박진노^{||}

건국대학교 의학전문대학원 가정의학교실, *충남대학교 의과대학 가정의학교실,
†가톨릭관동대학교 국제성모병원 가정의학과, ‡인제대학교 일산백병원 가정의학과,
§울산대학교 의과대학 울산대학교병원 혈액종양내과, ||보바스기념병원 호스피스 완화의료센터

A Qualitative Study of Physicians' Perspectives on Non-Cancer Hospice-Palliative Care in Korea: Focus on AIDS, COPD and Liver Cirrhosis

Jinyoung Shin, M.D., Ph.D.¹, Seok-Joon Yoon, M.D., Ph.D.^{1*}, Sun-Hyun Kim, M.D., Ph.D.[†],
Eon Sook Lee, M.D., Ph.D.[‡], Su-Jin Koh, M.D., Ph.D.[§] and Jeanno Park, M.D., Ph.D.^{||}

Department of Family Medicine, Konkuk University School of Medicine, Seoul, *Department of Family
Medicine, Chungnam National University School of Medicine, Daejeon, †Department of Family Medicine,
International St. Mary's Hospital, Catholic Kwandong University College of Medicine, Incheon,
‡Department of Family Medicine, Ilsan Paik Hospital, Inje University, Goyang, §Department of Hematology
and Oncology, Ulsan University Hospital, Ulsan University College of Medicine, Ulsan,
||Palliative and Hospice Center, Bobath Memorial Hospital, Seongnam, Korea

Purpose: From August 2017, hospice-palliative care (HPC) will be provided to patients with acquired immunodeficiency syndrome (AIDS), chronic obstructive pulmonary disease (COPD), and liver cirrhosis in Korea. To contribute to building a non-cancer (NC) hospice-palliative care model, NC specialists were interviewed regarding the goals, details, and provision methods of the model. **Methods:** Four physicians specializing in HPC of cancer patients formulated a semi-structured interview with questions extracted from literature review of 85 articles on NC HPC. Eleven NC disease specialists were interviewed, and their answers were analyzed according to the qualitative content analysis process. **Results:** The interviewees said as follows: It is difficult to define end-stage NC patients. HPC for cancer patients and that for NC patients share similar goals and content. However, emphasis should be placed on alleviating other physical symptoms and emotional care rather than pain control. Timing of the care provision should be when patients are diagnosed as "end stage". Special issues should be considered for each NC disease (e.g., use of anti-retroviral drugs for AIDS patients, oxygen supply for COPD

Received March 9, 2017, Revised May 10, 2017, Accepted July 19, 2017

Correspondence to: Sun-Hyun Kim

Department of Family Medicine, Catholic Kwandong University International St. Mary's Hospital, 25
Simgokro 100 gil, Seo-gu, Incheon 22711, Korea

Tel: +82-32-290-2932, Fax: +82-32-290-3879, E-mail: sunhyun@yahoo.com

Co-Correspondence to: Eon Sook Lee

Department of Family Medicine, Ilsan Paik Hospital, Inje University, 170 Juhwa-ro, Ilsanseo-gu, Goyang
10380, Korea

Tel: +82-31-910-7115, Fax: +82-31-910-7024, E-mail: leejeny@paik.ac.kr; leejeny69@gmail.com

[†]These authors contributed equally to this work.

This research was supported by Korean Society for Hospice and Palliative Care.

© 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.

patients suffering from dyspnea, liver transplantation for patients with liver cirrhosis) and education should be provided to healthcare professionals. NC patients tend to negatively perceive HPC, and the government's financial assistance is insufficient. **Conclusion:** It is necessary to define end-stage NC patients through in-depth discussion to minimize issues that will likely accompany the expansion of care recipients. This requires cooperation between medical staff caring for NC patients and HPC givers for cancer patients.

Key Words: Hospices, Palliative care, Delivery of health care, Qualitative research, Acquired immunodeficiency syndrome, Chronic obstructive pulmonary disease, Liver cirrhosis

서 론

1965년 국내에 호스피스가 들어오고 난 뒤 많은 말기 암환자들이 호스피스 완화의료 서비스를 받았고, 2015년 7월 호스피스 완화의료에 대한 건강보험이 적용되어 많은 말기 암환자들이 혜택을 받게 되었다. 그러나, 암환자 이외의 말기환자들은 아직 법적으로는 호스피스 완화의료 서비스를 받을 수 없었다.

2016년 2월에 ‘호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률’이 제정 및 공포되었으며, 이 법률에는 연명의료결정에 관련된 내용과 함께 호스피스 완화의료의 대상으로 말기 암 이외에도 후천성 면역결핍 증후군, 만성폐쇄성 폐질환, 간경화 및 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환들이 추가로 포함되어 2017년 8월부터 시행될 예정이다. 그러나 아직 암 이외의 말기질환에 대한 호스피스 완화의료 서비스에 대한 세부 절차와 제공되어야 할 호스피스 완화의료 서비스의 내용, 주체 및 방법에 대해서 전문가의 합의나 가이드라인이 없는 실정이다.

증상의 정도 및 양상의 차이는 있겠으나 다양한 신체적, 정신사회적 및 기능적 문제로 인한 고통으로 비암성 말기환자에서도 완화의료에 대한 요구도가 높다(1). 이미 영국, 독일, 호주 등에서는 비암성 말기환자의 필요성을 깨닫고 의뢰 기준에 대한 가이드라인이 몇몇 대표적 질환에서 제시되어 있으며, 이에 따라 비암성 말기환자들도 호스피스 완화医료를 받고 있다(2-4).

후천성 면역결핍 증후군(acquired immunodeficiency syndrome, AIDS)은 인간 면역결핍 바이러스(human immunodeficiency virus, HIV)에 감염되어 면역세포인 CD4 양성 T-림프구가 파괴되면서 인체의 면역력이 저하되는 감염성 질환이다. 항레트로바이러스제 치료가 발전하고 기회감염의 예방이 이루어지면서 사망률이 급격히 감소

하여 현재는 AIDS 정의 질환이 아닌 심뇌혈관질환, 신장질환, 간질환, 암 등의 비감염성 질환으로 사망하게 되었고, 당뇨병이나 고혈압과 같이 평생 관리하는 만성 질환의 형태로 변화하였다(5). 그에 따라 호스피스 완화의료의 필요성이 강조되고 있다(6). AIDS 환자들은 평균 10개 정도의 증상들을 호소하고 있고(7), HIV 감염인들에 대한 외래 기반의 완화의료 클리닉에서 진행된 연구 결과를 보면 통증이 의뢰의 가장 주된 이유였지만, HIV 감염인들이 우울, 불안, 불면증, 변비 등의 다양한 증상들을 호소한다는 것을 알 수 있다(8).

만성폐쇄성 폐질환(chronic obstructive pulmonary disease, COPD)은 기침, 호흡곤란, 객담이 주 증상으로, 비가역적이며 점진적인 기도 폐쇄 악화를 특징으로 하는 대표적인 만성 호흡기 질환이다(9). 흡연을 감소와 의료수준 향상에도 불구하고 COPD 유병률은 지속적으로 증가하여 2020년에는 3번째로 높은 사망 원인이 될 것으로 예측되어 사회적, 경제적으로 심각한 문제로 대두되고 있다(10). 말기 COPD 환자는 급성악화를 빈번하게 겪거나, 극심한 호흡곤란으로 식사, 옷입기와 같은 일상 생활 조차 도움을 받아야 하는 등 이들의 삶의 질 저하는 심각하다(11). 유럽에서는 통합진료 모델을 통해 다양한 전문가들이 협업하고 있다. 일차진료의 돌봄으로 안정기 치료를 시행하다가 급성 악화시 각 지역의 호흡기 센터로 이관되며 호흡재활을 적극 장려하고 있다(12). 영국에서 호흡재활 등, 호흡곤란 개선 후 6개월 생존율을 향상 시킨 결과는 말기 COPD 환자의 완화의료의 중요성을 보여주는 연구라 할 수 있다(2).

간경화(liver cirrhosis, LO)는 간 조직의 섬유화가 진행되어 간의 기능이 저하되는 질환으로, 많은 환자들이 삶의 질을 떨어뜨리는 증상들(피로, 가려움 등)을 겪게 되고, 가족들 역시 분노와 불안 등의 정신적인 문제들을 겪게 된다. 질환이 진행하면서 복수로 인한 통증, 오심, 소화 불량, 호흡곤란 등의 증상들과 부종으로 인해

피로워하게 되며, 더 진행할 경우 잦은 복막염, 정맥류의 출혈, 간성 뇌증으로 인해 신체적, 정신적 어려움을 겪게 된다(13). 하지만 말기 진단의 어려움, 적절한 치료로 회복이 가능할 때도 있다는 점, 간이식으로 완치가 가능하다는 점 때문에 호스피스 완화의료를 잘 이용하지 못하고 있다. 하지만 간이식 대상자라 하더라도 적극적인 신체 증상의 조절과 정신 사회적인 지지를 포함하는 완화의료의 통합적인 진료 모델이 필요하다고 제안되고 있다(14).

미국의 National Hospice and Palliative Care Organization에서 제시한 자료를 보면, 미국의 호스피스를 이용한 환자들의 진단 중 비암성 질환이 63% 정도를 차지하고 있고, 그 중 비율을 보면 치매, 심부전, 폐질환, 기타, 뇌졸중, 신장질환, 간질환, 신경퇴행성 질환, 장애, 루게릭병, HIV/AIDS 순으로 나타나고 있다(15). 현재 법률에 명시된 세 가지 질환 모두 호스피스 완화의료의 대상이 되어야 한다는 것을 뒷받침하는 자료라고 생각한다.

이에 본 연구에서는 비암성 질환 전문가들을 대상으로 세 가지 질환에서의 호스피스 완화의료의 목표, 내용 및 적용 방법에 대한 심층 면담을 통해, 법률이 시행되기 전 상태에서 비암성 질환 전문가들의 호스피스 완화의료에 대한 생각, 인식, 태도에 대해 살펴보고, 국내 실정에 맞는 비암성 호스피스 완화의료 진료 모델 마련에 기여하고자 하였다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

비암성 질환에 대한 호스피스 완화의료에 대한 국내 연구가 거의 없기에 호스피스 완화의료에 노출이 되었던 전문가들을 중심으로 반구조적 심층 면담조사를 통해 질적 연구를 시행하였다. 면담자는 핵심질문으로 구성된 반구조적 질문지와 정해진 가이드라인대로 면담을 시행하도록 하였다. 본 연구는 가톨릭관동대학교 국제성모병원 임상연구심사위원회의 승인을 받았다(16연 IRB023). 면담으로 수집된 정보는 익명화하여 보관 및 결과 제시 되었으며, 참여자 나이, 임상 경력과 환자수는 접근이 제한된 컴퓨터에 저장되어 있으며 이외 개인 식별정보는 수집하지 아니하였다.

2. 연구 참여자

대한감염학회, 대한결핵 및 호흡기학회, 대한간학회에 본 연구의 목적을 전달하고 완화의료에 관심이 있거

나, 임상 경험이나 연구 성과를 바탕으로 전문성을 대표할 전문가를 추천 받았으며, 본 연구에 참여하기로 동의한 AIDS 전문가 4인, COPD 전문가 4인, LC 전문가 3인, 총 11인의 면담 내용을 바탕으로 본 연구를 수행하였다.

3. 자료 수집

본 연구의 자료수집 기간은 2016년 5월부터 9월까지 5개월간 이루어졌다. 네 명의 연구자가 PubMed, Embase, Cochrane Library, NICE, Google 검색엔진으로부터 palliative care or hospice or supportive care와 각 질환별 키워드 (HIV or AIDS or human immunodeficiency, chronic obstructive pulmonary disease or lung disease, liver cirrhosis or end stage liver disease) 및 수기 검색으로 총 85편의 문헌 (AIDS 30개, COPD 36개, LC 19개)을 검토하여 최종 11개의 핵심 질문들을 선정하였다(Table 1).

직접 문헌 검색을 하여 질문을 선정한 네 명의 연구자가 각 전문가와 개별적으로 면담을 시행하였다. 면담자가 여러 명이므로 핵심 질문지를 이용하도록 하였고 방법이 서로 다르지 않도록, 핵심 질문 후 추가 질문을 해서 의미를 명확하게 하도록 가이드라인을 정했다. 만약 응답 내용이 서로 맞지 않은 경우에 추가 질문으로 의도를 명확하도록 하였다. 참여자가 임상 경험 및 핵심 질문에 대한 응답을 자신의 언어로 이야기할 수 있도록 개방형 질문을 실시하였다. 각각의 전문가들이 자신의 전문분야에서의 새로운 호스피스 완화의료 적용을 어떻게 생각하고 있는지를 파악하고 이를 바탕으로 자유로운 질문을 이어가기 위해 모든 면담의 첫 번째 질문은 “OO환자에게 호스피스 완화의료 적용에 대해 어떻게 생각하십니까?”로 시작하였다. 명확한 의미 파악을 위해 반복적으로 질문하였다. 핵심 질문 이외에도 관련된 주제에 대해 자유롭게 질문을 이어갔다. 첫 번째 질문에 대한 내용이 충분히 파악되었다고 생각하면 두 번째 질문으로 넘어갔지만, 자연스럽게 대화가 이어지면서 다른 질문으로 가면 방해하지 않고 그대로 진행하여 질문 순서에 구애 받지 않았다.

연구 참여자의 면담 내용의 음성은 모두 녹음하였으며 각 개별 면담 시간은 평균 50분 가량 진행되었다. 전문가의 연령, 면허 취득 후 임상 경력 및 환자 수 등 임상 정보를 얻었다. 면담을 시행한 네 명의 연구자는 암 환자의 호스피스 완화의료를 담당하는 임상 의사이다.

Table 1. Key Questions of the Qualitative Study about Physician’s Perspectives on the Non-cancer Hospice-palliative Care.

Key questions
<ul style="list-style-type: none"> • What is the definition of end-stage disease (AIDS, COPD, LC) and how would you define it? • What is your opinion about the goal of hospice and palliative care for end-stage disease (AIDS, COPD, LC)? • What is the content of hospice and palliative care for end-stage disease (AIDS, COPD, LC)? • When is the good time to introduce hospice and palliative care for patients with end-stage disease (AIDS, COPD, LC)? • What is the problem with applying hospice and palliative care for patients with end-stage disease (AIDS, COPD, LC)? • What is the main focus of hospice and palliative care for patients with end-stage disease (AIDS, COPD, LC)? <ul style="list-style-type: none"> - Palliative care requires a team approach with benefit of using each expertise for caring the patients with end-stage diseases. Do you think changes in team composition are needed when applying hospice and palliative care to patients with end-stage disease (AIDS, COPD, LC)? - What part of hospice and palliative care should be emphasized to alleviate the symptoms of patients with end-stage disease (AIDS, COPD, LC)? - What content should be included for a survey to assess the current status of hospice and palliative care for non-cancer diseases in Korea? What should be added for the Korean-based survey questionnaire? - What is the role of primary physicians in hospice and palliative care for patients with end-stage disease (AIDS, COPD, LC) in Korea? • What are the issues specific for hospice and palliative care for patients with end-stage diseases (AIDS, COPD, LC)?

AIDS: acquired immunodeficiency syndrome, COPD: chronic obstructive pulmonary disease, LC: liver cirrhosis.

Table 2. Examples of Content Analysis with Transcribed Data from Interviews.

Meaning units	Sub-themes	Theme
“The most important goal of hospice and palliative care is trying to make the patient as comfortable as possible until the patient’s death.”, “Goals are to help patients improve their independence and maintain their current status as much as possible.”	Improving quality of life and reducing suffering	The original goal of hospice and palliative care for non-cancer diseases
“The goal is not different from the goal of hospice palliative care for cancer patients. It is to improve the quality of life and prepare for well-dying through physical, emotional, social and spiritual support of the patient and family.”	It is not different from cancer patients	
“The goal is to ensure that patients have the mindset to complete their final life. It is to help them to have a proper end-of-life period.”	Humane death	
“The goal is to allow patients with AIDS to receive care without discrimination or stigma and to die humanely.”	Treatment environment without discrimination or stigma	

AIDS: acquired immunodeficiency syndrome, COPD: chronic obstructive pulmonary disease, LC: liver cirrhosis.

4. 분석 방법

본 연구 자료의 분석은 Corbin과 Strauss(16)가 제시한 근거이론방법 및 질적 연구 내용 분석법(Qualitative content analysis) 단계에 따라 코딩, 카테고리 분류 및 주제별 결과 도출 과정을 시행하였다(17). 수집한 내용의 분석과정의 예시를 Table 2에 제시하였고, 11명의 참여자 중에서 해당 내용을 언급한 빈도를 Table 3에 제시하였다.

질문 내용과 응답 내용의 관련성을 명확하게 하기 위해 면담에 참여한 연구자가 녹음 내용을 들으면서 참여자의 진술을 그대로 필사 하였다. 이후, 각 질환별로 한 명의 연구자가 필사 내용을 독립적으로 코딩 하였다. 면담에 참여하지 않은 연구자 2인이 녹음 내용을 들으

면서 필사 내용을 점검하였다. 불일치의 경우 제3연구자와 논의를 통해 수정하였다. 코딩한 내용은 유사한 내용을 묶어서 각 카테고리 별로 분류하여 엑셀 파일로 정리하였다. 질적 연구의 신뢰도를 높이기 위해 논의 이후 추가 질문이 있는 경우 추가의 전화 면담을 시행하였다. 핵심 질문 중 공통 영역은 질환 별 구분 없이 연합하여 기술하였으며, 질환별 특성에 따른 문항은 질환을 명시하고 기술하였다.

결 과

본 연구의 결과를 구조화하여 Table 3에 제시하였다. 면담에 참여한 전문가 11인의 특성은 Table 4와 같다. 평균 진료 경험이 15.8 (7~21)년인 전문가로 구성되었다.

Table 3. Main Theme, Dimension and Sub-themes Based on the Content Analysis of Non-cancer Disease Specialists' Perspectives on Hospice and Palliative Care (N=11).

Main themes	Dimensions	Sub-themes	N (%)
Definition of end-stage patient		Patients who worsen despite appropriate treatments	8 (73)
		Difficulty in defining end-stage patients because of repeating aggravations and improvements	10 (91)
Goal of hospice and palliative care for non-cancer diseases		Improving quality of life and reducing suffering	9 (82)
		Humane death	6 (55)
		It is not different from cancer patients.	6 (55)
		AIDS) treatment environment without discrimination or stigma	2 (50)*
Content of hospice and palliative care for non-cancer diseases		Alleviating physical and emotional symptoms	11 (100)
		It is not different from cancer patients (advanced care planning, nutrition, family support and bereavement family management).	7 (64)
		Providing patients with enough information about their progress	4 (36)
		Family support	5 (45)
		AIDS) Alternative Resources for Insufficient Support Systems	3 (75)*
		LC) Treatment for acute complications	3 (100)*
Time for introduction and application		It is appropriate when the patient is defined as a end-stage patient.	10 (91)
Expected problems	Diseases	The diagnostic criteria for end-stage disease are not clear.	10 (91)
		Medical staffs	Not recognizing of necessity
	Patients	Insufficiency of knowledge and experiences	4 (36)
		AIDS) Medical staff's stereotypes and safety measures required for medical staff	4 (100)*
		Feeling abandoned after being selected as candidate	3 (27)
	Institution	Early abandonment of families	2 (18)
		Facility investment	2 (18)
	Government	Difficulty in financing and operating	5 (45)
		How it works	Discussing appropriate operation (direct management, consultation and etc.)
	Preparations	Team composition	Cooperation with the current workforce
Supplemented multidisciplinary team, communication			11 (100)
Symptom alleviation		Preparation of guideline reflecting domestic reality	10 (91)
		Distinctive physical symptoms by disease	11 (100)
Utilization of resources		Emotional problems (anxiety, depression and etc.)	9 (82)
		Status survey after applying hospice and palliative care (status at initial entry and changes in symptoms and quality of life)	5 (45)
Role of the primary care		Negative perspective on the role of primary care at present	8 (73)
		Enough education and capacity building should be preceded.	4 (36)
Special issues for each disease		AIDS) Continuation of antiviral treatments and Concerns about stigma and prejudice	4 (100)*
		COPD) Dyspnea (non-invasive mechanical ventilation, respiratory rehabilitation)	4 (100)*
		LC) Liver transplantation	3 (100)*

AIDS: acquired immunodeficiency syndrome, COPD: chronic obstructive pulmonary disease, LC: liver cirrhosis.

*In the case of special issues for each disease, it represents the percentage of respondents in the relevant field.

1. 비암성 말기환자의 정의

본 연구는 2016년 11월 대한의학회 ‘말기와 임종과정’에 대한 정의 및 의학적 판단지침이 마련되기 이전에 수행된 연구로, 각 질환의 전문가가 언급한 세부 내용은 논문 수정 과정에서 제외하였다. 다만 본 연구에 참여한 임상 전문가들은 공통적으로 말기환자의 정의가

어렵다는 의견이 많았다. 하지만, 만성적으로 악화되는 질환으로 적절한 치료에도 불구하고 회복하기 어렵고 증상이 점차 악화되는 경우를 말기환자로 정의할 수 있겠다고 하였다. AIDS의 경우는 특징적으로 기회감염, 신경계질환 혹은 암과 같은 기회 질환의 말기 상태가 동반 될 경우로 정의할 수 있겠다.

Table 4. Characteristics of Non-cancer Disease Specialists Who Participated in Interviews.

Characteristics	AIDS specialist (n=4)	COPD specialist (n=4)	LC specialist (n=3)
Age (yrs)	45.5 (41~50)	46 (40~50)	48 (42~53)
Female	2 (50.0)	1 (25.0)	0 (0)
Years in practice	11.3 (9~15)	11.5 (7~15)	14 (11~18)
Number of patients per week			
Outpatients	18 (10~40)	108 (80~200)	130 (90~180)
Inpatients	2 (0~4)	9 (8~15)	13 (10~15)
Working place			
Tertiary hospital	3 (75.0)	4 (100)	3 (100)
Public hospital	1 (25.0)	0 (0)	0 (0)

AIDS: acquired immunodeficiency syndrome, COPD: chronic obstructive pulmonary disease, LC: liver cirrhosis.
Values are expressed as mean (min~max) or n (%).

2. 말기환자에서 호스피스 완화의료의 목표

전문가들은 공통적으로, 비암성 말기환자에서 호스피스 완화의료의 목표는 암환자에서의 호스피스 완화의료의 목표와 다르지 않다고 하였다. 즉, 환자와 가족에 대한 신체적, 정서적, 사회적, 영적 지지를 통해 삶의 질을 향상시키고 고통을 줄이는 것이라고 하였다. 아울러, 무의미한 연명 의료를 지양하고, 생존 기간이 한정되어 있는 경우 죽음을 준비하고 인간적인 죽음을 맞을 수 있게 하는 것에 주목하였다. AIDS 전문가 1은 “AIDS 환자의 경우, 가족들의 지지가 부족하고 버림받은 경우도 많기 때문에 차별이나 낙인이 없이 끝까지 관리 받고 인간답게 돌아가실 수 있게 해주는 것이 목표이다”라고 하여, 질병의 특수한 목표를 강조하기도 하였다.

3. 말기환자에서 호스피스 완화의료의 내용

증상 완화, 불안 및 우울, 사전의료계획, 영양, 가족의 지지, 사별가족 관리 등 암환자에서 호스피스 완화의료의 내용과 다르지 않다는 의견이 다수였다. 질병의 진행 상황에 대해 환자가 알도록 충분히 정보를 제공하는 것도 중요하고, 노인 환자가 많고 오랜 시간 지속되는 병이므로 가족에게도 정서적인 지지가 필요하다고 하였다. AIDS 환자들은 사회로부터 뿐 아니라 가족으로부터도 버림받은 경우가 많기 때문에 부족한 지지 체계에 대한 대체 자원이 필요하다고도 하였다.

이외에도, 증상 조절 및 급성 합병증에 대한 치료에 중점을 둘 필요성도 강조되었다. 예를 들어, 만성 간질 환의 경우 심한 복수에 대한 복수 천자, 식도 정맥류에 대한 내시경 시술 등에 대해 호전되는 특징이 있기 때문이라고 하였다.

4. 말기환자에서 호스피스 완화의료의 소개 및 적용 시점

다수의 전문가들은 조기에 완화医료를 소개하는 것 보다는 말기환자라고 정의할 수 있는 시점에 적용해야 한다고 응답하였다. 그러나, 완화의료에 조기 진입하는 것이 도움이 될 수 있다는 의견도 있었으나, 이 역시 환자들의 거부감, 장벽으로 인해 순조롭게 진입하는 것은 어려울 수 있으므로, 일단 말기 대상자라고 선정되는 시점이 적당하다고 의견을 모았다.

5. 말기환자에게 호스피스 완화医료를 적용할 때의 문제점

연구 참여자들은 호스피스 완화의료 대상자가 비암환자로 확대되는 것에는 환영하는 모습이었으나 잘 정착되기까지 해결해야 하는 적지 않은 문제에 대해 우려하였다. 우선, 대다수의 전문가가 질환의 말기 시점을 판단할 기준이 명확하지 않기 때문에 호스피스 완화의료 대상인지를 파악하기가 어렵다고 하였다. COPD 전문가 2는 “예측하지 못하게 급격히 악화되므로 완화医료를 적용할 시점을 예측하지 못하는 것이 문제이다”라고 응답하였으며, LC 전문가 3은 “비가역적인 상태인지 구별이 중요하다. 가역적인 상태를 오해해서 호전 가능성이 있는 상황에서 빠른 포기가 될 수 있는 문제가 있다”라고 하였다.

의료진의 인식과 태도에 대한 문제점 지적이 있었다. 아직 의료진이 호스피스 완화의료 필요성을 인식하지 못할 수 있고, 짧은 외래시간에 자연 경과 등을 알려주고 호스피스 완화医료를 소개하고 진료로 연계하는 과정에 대한 부담감도 나타났다. AIDS의 호스피스 완화의료 확대 시 선입견으로 인해 호스피스 완화의료 의료진을 구하기가 어렵거나 의료진이 환자를 대할 때의 태도

의 문제점을 강조하였다. AIDS 전문가 3은 “HIV 환자에 대한 선입견을 환자들은 금방 안다. 그런 선입견 없이 사람 대 사람으로 접근할 수 있는 마인드가 중요하다”고 하였다. 아울러, AIDS 환자의 바이러스 억제가 잘 안 되면 의료진이 결핵/바이러스 감염 등 감염의 우려가 있어 의료진 안전 대책이 필요하다고 강조하였다.

의료인인 참여자가 생각하는 환자 측면의 문제점으로 호스피스 완화의료를 권유 받은 환자는 의료진으로부터 자신을 포기한 것 같은 느낌을 받아 이를 거부할 가능성이 있으며, 보호자가 나쁜 목적으로 환자의 치료를 거부하는 등의 악용하는 사례를 우려하였다. “말기 간질환 자는 간이식으로 완치하는 것이 유일한 희망이다. 만약 완화의료가 시작되면 간이식 대상자에서 배제되지 않을까 두려워할 것이다”라고 LC 전문가 2가 응답했다.

비암성 말기환자는 악화와 호전을 반복하는 질환의 특성상 호스피스 완화의료 적용 이후 암환자에 비해 상대적으로 오랜 기간 동안 재정 지원이 될 수 있으며 자칫 재원부족으로 제도에 미칠 악영향을 염려하였다.

또한, 기존 호스피스 완화의료팀 구성이 확대되고 전문영역이 더 다양해져야 한다고 하였다. 각 질환 전문상담 간호사, 질환의 특수 상황을 교육받은 영양사, 암환자와는 다른 우울감, 증상악화 시의 공포, 사회적 낙인 등을 고려한 정신과 의사 및 상담전문가, 호흡 재활 전문가, 간이식 코디네이터, 복약 상담을 위한 약사, 말기 간질환 환자의 이동을 도와주는 보조 인력 등의 참여가 필요하다고 하였다.

그러나, 각 질환 전문의가 직접 운영할지, 혹은 비암 환자의 호스피스 완화의료 전문가를 육성하고 별도의 팀을 구성하여 이에 자문의 역할로서 참여할지와 같은 운영 방식에 있어서는 이견이 있었다. 대부분의 참여자는 각 질환 전문가의 수가 한정되어 있고 현재 진료 상황에서 호스피스 완화의료까지 그 역할을 담당하기는 부담이 있다고 한 반면, 소수의 전문가는 직접 운영을 해야 한다고 하였다.

6. 바람직한 비암성 호스피스 완화의료를 위한 준비사항

비암성 호스피스 완화의료가 순탄하게 정착하기 위해서 중점적으로 논의해야 할 사항에 대해 첫째로, 원활한 운영 방식에 대해 논의하고, 비암환자에 대한 지식 및 임상 경험을 갖춘 다양한 직역이 참여한 다학제 팀을 구성하고, 팀 내 원활한 의사소통 통로를 마련해야 한다고 하였다. 그러나, 준비시간이 필요하므로, 현

호스피스 완화의료 전문가와의 협력과 도움이 반드시 필요하며, 지속적으로 지식과 경험을 공유하려는 노력이 필요하다고 하였다. 구체적으로는, 다학제 팀 구성원으로서 참여, 공동 주치의, 자문의 형태로서 협력은 유지해야 한다는 데에 대부분 동의하였다. 또한, 국내 실정을 고려한 적절한 가이드라인 마련이 시급하다고 하였다.

둘째로, 참여자들은 신체적 증상관리에 중점을 두어야 한다고 하였다. 통증보다는 호흡곤란과 같은 특징적인 신체적 증상과 불안, 우울, 후회감 같은 정서적 문제들에 대한 관리가 중요하고, 동반되는 합병증 관리도 중요하다고 하였다.

셋째로, 한정된 자원으로 새롭게 대상자가 확대되어 비용이 지원되는 만큼, 자료 분석부터, 대상자 수, 적절한 시설 마련을 비롯한 지원 항목 등을 바탕으로 재원의 규모를 설정하고, 재정의 효율성, 분배의 원칙 등을 고려하여 지원하는 것이 필요하다고 하였다. 이를 위해 어떠한 상태로 완화의료 초기 대상자로 진입하는지, 중재에 대한 주관적 증상 호전 정도, 삶의 질 지표를 통한 변화 등에 대해 조사가 필요하다고 제안해 주었다.

마지막으로, 비암성 호스피스 완화의료에서 일차의료의 역할에 대해 언급하였다. COPD 전문가 4는 “국내 시스템을 무시할 수는 없으나, 일차 의료인이 담당하기에는 부담이 되어 자연스레 2, 3차 의료 기관에서 역할을 하는 것이 자연스레 적용될 것이다”라고 하였다. COPD 전문가 2는 “지금은 일차 의료에서 이러한 역할을 하지 못하나, 일차 의료에서도 시설 및 지식을 갖춘 의료진이 있다면 일차 의료 역할 기대가 가능하겠고 이를 반영하는 것이 더 효과적이겠으나 충분한 준비가 우선되어야 한다. 요양 병원이 1차 기관으로서의 역할을 하고 있고, 이후 3차 병원으로 연계되고 있는데, 요양 병원을 정비하고 지원하여 호스피스 틀 안으로 들어오는 것이 현실적이지 않겠는가”, “기존 완화의료 인력만으로 어렵고, 다양한 질환으로 확대되면서 인력이 부족하다고 일차 의료에 의존하게 되어 전문성이 떨어진다면 만족도가 감소할 수 있다. 따라서 전문성을 갖춘 인력이 완화의료에 참여할 수 있도록 개방하고, 인력 육성을 해야 한다”고 하였다.

7. 각 질환에 해당하는 특수한 사항

AIDS 환자의 경우, 기회 감염 등 질환의 조절 및 전파 방지를 위해서 항바이러스제 치료는 호스피스 완화의료 상황에서도 지속해야 한다고 하였다. AIDS 전문가

2는 “내성이 발생한 바이러스라 하더라도 항바이러스제를 사용하면 증식 속도가 느려지므로 계속 사용해야 하며 약제를 중단하면 wild type이 발생하고 병의 진행이 빨라진다”고 하였다. 또한, 사회적 낙인, 편견 때문에 호스피스 완화의료를 할 기관, 자원봉사자, 간병인을 구하는데 어려움이 있을 것이고, 후원자들이 AIDS 환자에게 후원금이 사용되는 걸 원치 않는 문제도 생길 수 있어 이를 개선해 나가야 한다고 하였다. 일반적으로 주사 약물 남용 HIV/AIDS 환자의 진통제 선택에 있어서 우려하는 점이 있으나, 이러한 사례는 국내에 거의 없으므로, 마약성 진통제 사용으로 인한 중독은 문제되지 않는다고 하였다. AIDS 전문가 2는 “국내 HIV 환자 중 정맥주사 사용으로 인한 경우는 1~2%이고 남성 동성애로 인한 비중이 가장 많이 차지한다”고 하였다.

COPD 환자에게는 호흡곤란이 가장 견디기 힘든 증상이라고 하였다. COPD 전문가 1은 “과탄산혈증을 호전시키기 위해 비침습적 기계환기를 고려한다거나, 산소치료를 위해 장비를 마련하는데 있어 지원을 받아야 하며, 이를 관리하는 인력에 대한 훈련이 필요하다. 또한 호흡재활이나 삼킴 곤란과 같은 증상에 대한 관련 질환 전문가와의 협업이 필요하다”고 하였다.

LC의 경우, 간이식으로 말기 간질환 환자의 건강 회복이 가능하다는 점을 특수한 내용으로 지적하였다. “간신증후군의 경우에도 투석 등으로 일정 기간 동안 신장 기능을 유지해주면, 간기능이 회복되는 경우도 있어 이에 대한 구별이 필요하다. 복수가 찬 경우 균증, 패혈증이 발생하면 갑자기 사망할 수 있으나 이를 예측하기 어렵다는 문제가 있다”라고 LC 전문가 2가 응답했다.

고 찰

본 연구에서 비암성 호스피스 완화의료 적용에 앞서 각 질환 전문가들의 호스피스 완화의료에 대한 인식 및 태도에 대해 살펴보았다. 비암성 말기환자에게 호스피스 완화의료가 확대 적용되면 이들의 증상 완화에 도움이 될 것이라는 데에는 모든 전문가들이 동의하였다. 특히, 그 동안의 진료 형태에서는 다룰 수 없었던 정서적 문제, 가족에 대한 지지, 사별가족 돌봄에 대해 다학제적 접근이 가능해질 수 있다는 데에 기대감을 나타내어 호스피스 완화의료의 필요성을 인지하고 있다는 것을 확인하였다.

그러나, 대부분의 전문가는 호스피스 완화의료에 대

해 익숙하지 않았으며, 각 질환의 전문가지만 완화의료의 목표 및 내용에 대한 질문에 관련 지식이 부족하다는 점을 인정하고 이를 고려해 주기를 언급하였다. 아울러, 면담 당시에는 아직 전문 학회에서 말기환자의 정의 및 내용 등에 대해 지침을 마련하고 있지 못했기 때문에 세부적인 내용에 있어서는 전문가에 따라 차이를 보였다. 이러한 원인으로는, 완화의료의 통합적 접근에 대한 인식이 낮을 수 있고, 말기 비암성 환자의 신체 증상에 중점을 둔 접근이 대부분인 현 시점에서 당연한 주장일 수도 있다.

비암성 호스피스 완화의료 시행에 있어 우선 합의되어야 할 것은 말기환자의 정의이다. 대부분의 비암성 질환이 다양한 진행 양상으로 말기 시점을 예측하기가 매우 어렵다. 하지만 환자 정의에 따라 대상자 수가 결정되고, 필요한 인력, 재원 등의 계획 및 운용이 가능해지고 향후 질적 지표로 평가하는 중요한 기준이 될 수도 있기 때문에 말기환자의 정의는 매우 중요하다. 본 연구의 결과에서도 여러 전문가들은 비암성 질환들의 객관화된 기준의 필요성을 언급하였다. 처음 도입하는 시기이므로, 각 질환 별로 몇 가지 세부 기준을 마련하여 시범 사업 등의 형태로 우선 시행하고 이후 대상자 선정 기준을 수정하는 방법도 고려해 볼 수 있겠다는 의견이 있었다. 대한의학회 ‘말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단지침’이 마련되기 이전에 본 연구를 위한 면담이 이뤄지기는 하였지만, 이러한 대상자 선정의 중요성을 인지하는 맥락으로 우선적으로 말기환자와 임종과정에 있는 환자 정의가 국내 현실을 고려하여 마련되었으므로 앞으로는 이를 적용한 보다 세부적인 사항이 준비될 것으로 기대한다.

본 연구의 결과에서 여러 비암성 질환 전문가들은 비암성 말기환자들에 대한 호스피스 완화의료도 역시 기존의 암 환자들을 대상으로 한 호스피스 완화의료의 목표와 내용을 같이 한다고 하였다. 비암성 호스피스 완화의료는 환자 및 가족에게 증상 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 제공하며, 치료 목적과 방향을 결정하거나 수정할 수 있도록 도와, 환자의 불필요한 증상과 고통을 줄이고 편안한 임종을 맞도록 하는데 그 목적이 있다고 하겠다(18). 이를 위해서는 첫째, 환자 중심이라는 완화의료의 기본 개념을 바탕으로, 환자(보호자)-의료진 간에 바람직한 의사소통 및 관계를 형성하는 것이다. 진단, 치료 및 예후에 대한 정보를 제공하고, 임종 시기에 가족이 적절히 대처할 수 있도록 의료진이 원활한 의사

소통 능력을 갖추는 것이 필요하다. 둘째, 중요 의료 행위에 있어 의사결정을 할 때 적절한 가이드를 제공하는 것이다. 증상 완화를 위한 처치 및 연명의료 중단에 있어서 윤리적, 합법적 결정을 위해 가족과 의사결정 과정을 공유하며, 치료의 전 과정에 대한 계획을 수립해야 한다. 이 때, 환자와 가족의 정서적, 영적 요구, 생활 환경, 가치, 선호도가 의사결정에 반영 되어야 한다(19). 본 연구에 참여했던 전문가들은 비암성 말기질환들에 대한 호스피스 완화의료의 내용으로 신체증상 조절, 정서적 문제 조절, 의사 결정, 가족 지지 등에 대해서는 공통적으로 언급하였지만, 사별 가족 관리에 대해서는 일부의 전문가만이 중요성을 인지하고 있었다. 따라서, 비암성 말기환자들을 돌보는 전문가들에게 호스피스 완화의료에 대한 전반적 교육이 필요하다고 생각된다.

이전 연구에서는 초기에 완화의료를 적용하는 것이 증상 조절, 삶의 질뿐만 아니라, 생존 연장에도 효과적이라는 주장이 있었다(20). 그러나, 본 연구에 참여했던 전문가들은 대체적으로 말기 시점이라고 판단될 때가 적절하다고 응답하였다. 국내 현실을 반영하여 적용 시점은 보다 논의가 필요하겠지만, 질환들의 특성상 진단 후 초기에는 완치 목적의 치료가 중심이 되어 완화의료 가 이를 보완하는 방식으로 적용되다가, 완치 목적의 치료를 위해 입·퇴원을 반복하거나, 치료의 반응이 낮고 나쁜 예후가 예상 될 때, 적용되고 있던 완화의료의 비중 증대뿐만 아니라, 호스피스 돌봄과 사별가족 돌봄 제공이 고려되어야 한다.

호스피스 완화의료 적용에 대해 다양한 문제점이 열거되었지만, 의료인들이 필요한 지식을 얻고 경험을 갖출 기회가 부족했던 것으로 판단된다. 의과대학 교육 과정에 환자-의사 관계와 의사소통에 대한 강의만 몇 시간 정도로 개설되어 있을 뿐, 임종 돌봄, 완화의료에 대한 필수 교육이 없으므로, 체계적이고 지속적인 교육 프로그램이 필요하다고 생각된다. 특히 비암성 질환들에 대해 호스피스 완화의료를 적용할 때 환자 측면에서는 나를 포기할 것 같은 느낌을 받아 거부할 거 같다고 많은 전문가들이 언급하였는데, 이는 되려 의사소통 방법에 대해서 잘 교육을 받지 못했기 때문에 전달하기가 어렵다는 얘기일 수 있다.

많은 전문가들이 재정적인 문제가 생길 수 있다고 언급하였다. 호스피스 완화의료 적용으로 인해 불필요한 의료 제공이 증가하거나 의료비 상승요인으로 작용할 수 있다는 우려가 있었다. 물론 대상자가 확대되기 때문에 한정된 재원으로 이를 충당하는 한계를 우려할 수

있다. 그러나, 이는 대상자에게 호스피스 완화의료를 조기에 적용하여 입원율, 응급실 내원 빈도 등을 감소시켜, 불필요한 의료 비용 지출을 감소하여 완화할 수 있을 것으로 암환자에게서 확인된 결과를 비암성 환자에게도 기대해 볼 수 있겠다(21).

팀 구성 방식, 시행 이후의 현황 조사 항목들, 현 호스피스 완화의료 직역과의 협업에 대해서는 다양한 의견들을 제시하였다. 앞으로 비암성 질환들에 대한 호스피스 완화의료 시행 시 각계 각층의 다양한 의견들을 반영하여 신중하고 심도 있는 논의를 통해 세부 지침들을 만들어 가야 한다는 걸 시사한다고 생각된다.

본 연구를 통해 비암성 말기환자들에 대한 호스피스 완화의료에서는 암환자들과는 다른 각 질환별 특수한 점들(항바이러스제 치료, AIDS 선입견, 호흡곤란 조절, 간식 등)에 대해 잘 알아야 한다는 점을 알 수 있었다. 따라서, 호스피스 완화의료 인력들에게 비암성 질환들에 대한 별도의 교육이 필요하다고 생각된다. 현재 호스피스 완화의료 표준 교육 과정, E-learning 과정 등에도 그에 대한 내용이 들어가야 할 것이다. 비암성 질환들에 대한 호스피스 완화의료의 질 향상을 위해서도 필수적일 것이다.

본 연구의 제한점으로는 관련분야 진료 경력과 연구 활동에 있어 전문가를 포함 하다 보니 3차 병원, 대학병원 의사가 대부분으로, 근무 환경에 따른 호스피스 완화의료에 대한 현실을 반영하지 못한 한계가 있다. 또한 환자대상 면담을 시행하지 않았으므로, 의료인이 생각하는 환자 측면의 문제점으로 기술하였다. 국내 연구가 거의 없는 실정에서 비암성 호스피스 완화의료 확대 적용이 잘 정착될 수 있도록 어느 특정 질환만을 대상으로 하기 보다는 세가지 질환 모두를 포함하고자 하였다. 이로 인해 전문가의 수가 총 11인, 질환별 3내지 4인으로 제한적이기는 하지만, 모두 충분한 임상 경험을 지니고 추천을 받은 각 분야의 전문가이므로 이를 보완하고자 한다. 전문가들도 언급하였지만, 아직 각 학회에서 관련 가이드라인이 마련되어 있지 않은 시점에 시행한 연구이므로 전문학회 입장이 아니지만, 이는 오히려 앞으로의 정책 개발에 도움이 될 수 있을 것이라 기대한다. 향후 각 질환 관련 전문가를 대상으로 한 설문지를 이용한 대규모 연구를 시행하여 본 연구의 결과의 신뢰성을 확인할 필요가 있겠다.

말기 후천성 면역결핍 증후군, 만성 폐쇄성 폐질환, 간경화 진료를 담당하는 의사는 조절되지 않는 신체적 증상 및 정서적, 사회적, 기능적 문제로 고통 받는 환자

에게 호스피스 완화의료 적용이 도움이 될 것이라고 인식하고 있었다. 국내 실정에 맞는 가이드라인을 마련하고 의료진 교육, 환자 및 보호자 홍보 등의 과제를 단계적으로 해결해야 한다. 멀지 않은 미래에 비암성 질환들에 대한 호스피스 완화의료 도입 정책의 긍정적인 효과가 있기를 기대한다.

요 약

목적: 2017년 8월부터 말기 암 이외에도 후천성 면역결핍 증후군, 만성 폐쇄성 폐질환, 간경화 환자들에게도 호스피스 완화의료 적용될 예정이다. 이에 본 연구에서는 비암성 질환 전문가들을 대상으로 세 가지 질환에서의 호스피스 완화의료의 목표, 내용 및 적용 방법에 대한 심층 면담을 통해, 호스피스 완화의료에 대한 생각, 인식, 태도에 대해 살펴보고, 국내 실정에 맞는 비암성 호스피스 완화의료 진료 모델 마련에 기여하고자 하였다.

방법: 본 연구는 반구조적 심층 면담조사를 통한 질적 연구이다. 암환자의 호스피스 완화의료를 담당하는 네 명의 임상 의사가 85편의 문헌 검색을 통해 핵심 질문을 선정하여 총 11명의 비암성 질환 전문가들에게 면담을 하고 질적 연구 방법에 따라 분석되었다.

결과: 전문가들은 비암성 질환의 말기환자를 정의하기 어렵다고 하였고, 호스피스 완화의료의 목표와 내용은 암환자들을 대상으로 한 것과 다르지 않다고 하였지만, 통증보다는 다른 신체 증상과 정서적 문제에 중점을 두어야 한다고 하였다. 또한, 말기라고 진단할 수 있는 시점에 호스피스 완화의료를 적용해야 한다고 하였다. 질환 별로 특수한 점들(AIDS 환자의 항바이러스제 사용, COPD 환자의 호흡곤란, LC 환자의 간이식)과 의료진들에 대한 교육의 필요성에 대해 언급하였다. 호스피스 완화의료 적용 시 환자들이 자신을 포기한다는 느낌을 받을 수 있다고 하였고 정부의 재정 지원 문제에 대해서도 언급하였다.

결론: 비암성 질환에 대한 호스피스 완화의료 도입의 문제점을 최소화하기 위해서는 심도 있는 논의를 통해 비암성 질환의 말기환자에 대한 정의를 마련해야 할 필요가 있다. 또한, 비암성 말기환자들을 돌보는 의료진과 현재 말기 암환자의 호스피스 완화의료를 담당하고 있는 인력의 협력이 필요하다.

중심단어: 호스피스, 완화의료, 의료 체계, 질적 연구, 후

천성 면역결핍 증후군, 만성 폐쇄성 폐질환, 간경화

REFERENCES

- Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena G, Radbruch L, et al. Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliat Med* 2011;25:148-52.
- Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* 2014; 2:979-87.
- Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *Eur J Intern Med* 2014;25:187-92.
- Rosenwax L, Spilsbury K, McNamara BA, Semmens JB. A retrospective population based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: who is still missing out a decade on? *BMC Palliat Care* 2016;15:46.
- Fausto JA Jr, Selwyn PA. Palliative care in the management of advanced HIV/AIDS. *Prim Care* 2011;38:311-26.
- Simms V, Higginson IJ, Harding R. Integration of palliative care throughout HIV disease. *Lancet Infect Dis* 2012;12:571-5.
- Karus D, Raveis VH, Alexander C, Hanna B, Selwyn P, Marconi K, et al. Patient reports of symptoms and their treatment at three palliative care projects servicing individuals with HIV/AIDS. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:408-17.
- Perry BA, Westfall AO, Molony E, Tucker R, Ritchie C, Saag MS, et al. Characteristics of an ambulatory palliative care clinic for HIV-infected patients. *J Palliat Med* 2013;16:934-7.
- GOLD report: Global strategy for diagnosis, management, and prevention of COPD [Internet]. [Place of publication not identified]: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease; c2016. [cited 2016 Oct 1]. Available from: <http://www.goldcopd.org>.
- Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med* 2006;3:e442.
- Rocker G, Horton R, Currow D, Goodridge D, Young J, Booth S. Palliation of dyspnoea in advanced COPD: Revisiting a role for opioids. *Thorax* 2009;64:910-5.
- Bettoncelli G, Blasi F, Brusasco V, Centanni S, Corrado A, De Benedetto F, et al. The clinical and integrated management of COPD. An official document of AIMAR (Interdisciplinary Association for Research in Lung Disease), AIPO (Italian Association of Hospital Pulmonologists), SIMER (Italian Society of Respiratory Medicine), SIMG (Italian Society of General Medicine). *Multidiscip Respir Med* 2014;9:25.
- Kimbell B, Murray SA. What is the patient experience in

- advanced liver disease? A scoping review of the literature. *BMJ Support Palliat Care* 2015;5:471-80.
14. Lisotti A, Fusaroli P, Caletti G. Palliative care in patients with liver cirrhosis: it is the time to deal with the burden. *BMJ Support Palliat Care* 2015;5:466-7.
 15. NHPCO's facts & figures: hospice care in America [Internet]. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization; c2015. [cited 2017 Apr 14]. Available from: https://www.nhpc.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2015_Facts_Figures.pdf.
 16. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 3rd ed. Thousand Oaks, CA:Sage;2008.
 17. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008;62:107-15.
 18. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; c2016. [cited 2016 Oct 9]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>.
 19. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;177:912-27.
 20. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care* 2014;12: 495-513.
 21. Carlson MD, Herrin J, Du Q, Epstein AJ, Barry CL, Morrison RS, et. al. Impact of hospice disenrollment on health care use and medicare expenditures for patients with cancer. *J Clin Oncol* 2010;28:4371-5.