

Palliative and End-of-Life Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease

충남대학교 의과대학 호흡기내과
문재영

목차



1. 용어 정의

2. 왜

3. 누가

4. 언제

5. 어디에서

6. 무엇을

7. 어떻게

SPECTRUM OF PALLIATIVE CARE

완화의료

PALLIATIVE CARE

“완화 돌봄(Palliative Care)”

질환에 대한 완치목적의 치료가 아닌 증상 완화를 포함한 모든
치료와 돌봄을 말한다.

PAIN MANAGEMENT

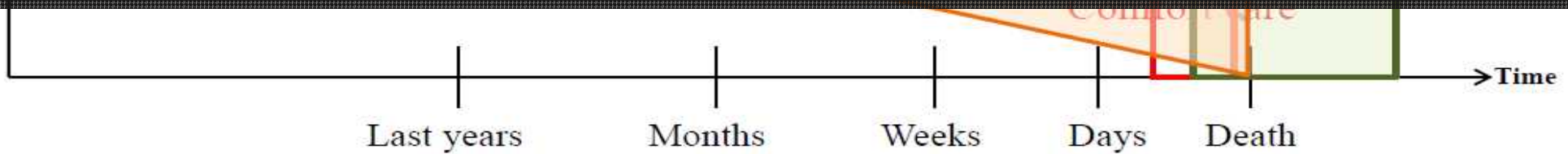
통증조절

PROLONGING TREATMENTS

“생애말기돌봄(End-of-Life Care)”

임종이 예견되는 환자에게 임종 전까지의 수 주에서 수 개월, 때로는 수 년의 시간 동안 돌봄과 지지를 제공하고, 이를 계획하고 준비하는 과정

임종과정의 환자에게 나타날 수 있는 고통스러운 증상을 조절하여 편안한 임종이 되도록 돕는 치료와 돌봄을 말한다.




Who needs to know about your future health-care wishes?



- 생애말기돌봄(EOL care)에 관한 의사-환자 사이의 의사소통과 계획
- 환자의 선호와 가치관을 확인하고 미래의 치료 목표를 협의하는 과정

All British Columbians affected by serious illness will have equitable access to compassionate, person-centred care and resources.

 **BC Centre for Palliative Care** 300-601 Sixth Street, New Westminster, British Columbia V3L 3C1
604.553.4866 | office@bc-cpc.ca | www.bc-cpc.ca | @BCC4PC

advance care planning HAVE A SAY IN YOUR HEALTH CARE.



think about it. talk about it. share it.

None of us can predict what tomorrow may bring. Make sure your health care wishes are known. Consider what's important to you and discuss it with your loved ones and your health care team to help guide future decisions about your health care.



think about your values, your beliefs and what's important to you.



talk to your family and those close to you about your future health care choices.



share the information with your health care team.

www.winnipeghealthregion.ca/acp



Winnipeg Health Region
Office registered as the
Winnipeg Health Authority
Winnipeg Health Region
Winnipeg Health Region

높은 사망률

requiring mechanical ventilation for acute respiratory failure in the ICU, in hospital, and long term

Study	Year	ICU mortality (%)	In-hospital mortality (%)	1-year mortality (%)	2-year mortality (%)	5-year mortality (%)
Vandenbergh et al. [3]	1968	50				
Sluiter et al. [4]	1972	35		46		
Burk and George [5]	1973		42			
Kettel [6]	1974				80 ^a	
Bone et al. [7]	1978		31			
Petheram and Branthwaite [8]	1980		44			
Gillespie et al. [9]	1986	25		50		
Spicher and White [10]	1987	51	61	72	78	
Kaelin et al. [11]	1987			36 ^a		
Menzies et al. [12]	1989	21		62		
Shachor et al. [13]	1989					
Ludwigs et al. [14]	1991	50	53	58		
Rieves et al. [15]	1993	43				
Nava et al. [16]	1994				60	
Seneff et al. [17]	1995	16	32			

35% (in ICU)

50% (in hospital)

75% (at 1 year)

^a Six-month mortality

^b Thirty-month mortality

사망 관련 요인

- **Home O₂** (n=224); 16.8%(S) vs 38.5%(D) p<0.01
- **IMV** (OR =4.09; 95% CI: 1.791–9.324); in-hospital mortality.

문제

- 담당 의료인과 의논하여 사전연명의료의향서를 작성하는 비율;

낮다

1. 용어 정의

2. 왜

3. 누가

4. 언제

5. 어디에서

6. 무엇을

7. 어떻게

만성폐쇄성폐질환의 특징

- 다양한 동반질환; 고혈압, 당뇨, 심부전, 골다공증, 우울증, 폐암
- 만성 (비가역적) 증상



Understanding the disease

- Insidious onset and normalisation of symptoms
- Conflict in wanting information and maintaining hope
- Invisibility in social relations and to services
- Realising life-limiting nature
- Absence of discussion around end of life
- Concerns of family members and friends

Sustained symptom burden

Breathlessness

- Pervasiveness
- Simple tasks untenable
- Visibility of symptoms

Fatigue

- Interruption to functioning
- Altered behaviours
- Frustration

Frailty

- Loss of capability
- Disruption to social role
- Frustration at dependence

Psychosocial effect

Anxiety

- Breathlessness
- Night-time distress
- Fear of death

Social isolation

- A shrinking world
- Loss of spontaneity
- A spectator in life

Loss of hope

- Existing
- Desolation

Maintaining meaning

- Keeping positive
- Accepting the situation
- Taking one day at a time

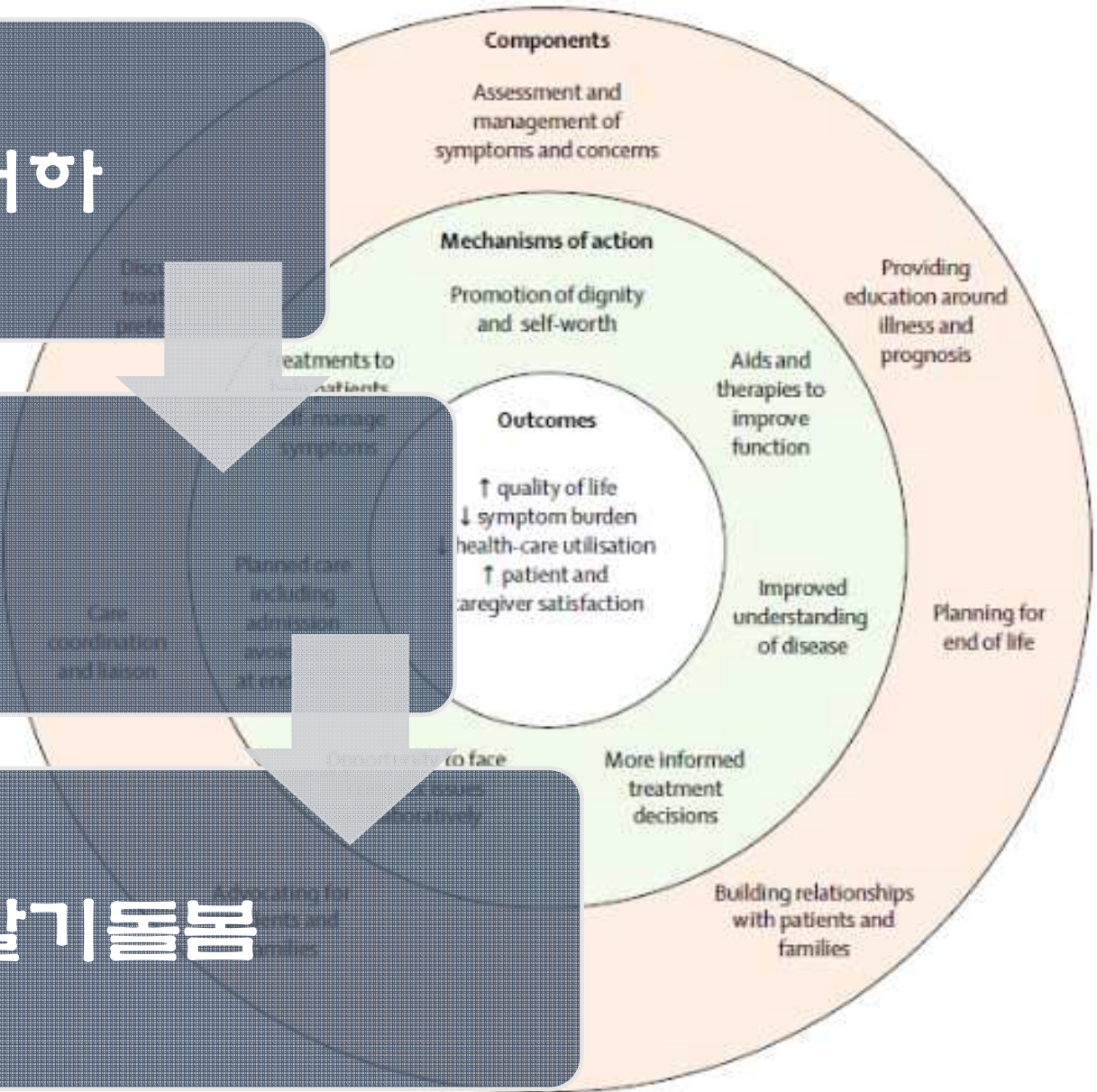
암환자와 비교

- 침습적 치료를 받을 확률; 높다
- 중환자실에서 사망할 확률; 높다
- 일상생활능력(목욕, 옷입기, 이동, 화장실 이용, 식사); 나쁨
- 사회적, 신체적, 정서적 지원; 부족

삶의 질 저하/죽음의 질 저하

가족 부담 증가

완화의료/생애말기돌봄



사전돌봄계획(ACP)의 효과

- 사전연명의료의향서 작성
- 환자 가치관에 일치하는 생애말기돌봄 가능
- 바람직한 의사소통이 동반된 사전연명의료계획; 생애 말기돌봄의 질 개선.
- 환자와 가족의 돌봄 스트레스를 줄이고 돌봄의 질 향상

1. 용어 정의

2. 왜

3. 누가

4. 언제

5. 어디에서

6. 무엇을

7. 어떻게



환자가
먼저

의사가
먼저

La Puma JAMA 1991; 266(3): 402-405.
Emanuel LL, NEJM 1991; 324(13): 889-895.
Stelter KL, Archives of internal medicine 1992; 152(5): 954-959.
Shmerling RH, Journal of general internal medicine 1988; 3(4): 317-321.

COPD 환자가 Poor quality of palliative care를 받는 이유

**환자 - 의사 사이에
(사전돌봄계획)
의사소통이 없기 때문**

COPD 환자는

- 담당의사가 환자 자신들이 원하는 치료를 잘 알고 있을거다; 3/4
- 완화돌봄에 대해 얘기하고 싶지 않다; 1/3
- 진단명, 질병의 자연경과를 모른다
- 질병이라기 보다는 (숨이 찬 상태를) 자연스러운 상태로 받아들인다
- COPD가 생명을 위협하는 중증질환이 될 수 있음을 부정한다
- 심폐소생술이나 인공호흡기를 이해하지 못한다

Nuno T. ERJ Open Res 2017; 3: 00068
Br J Gen Pract 2008;58:844-9
BMJ 2011;342:d142

COPD 는

- 예측 불가능한 질병의 코스
- 입원 전까지 상대적으로 안정적인 수도
- 6개월 & 1년 사망률 높아
- 정확한 예후 예측 변수 부족



COPD 환자의 의사는

- 시간이 없어요.
- 환자의 희망을 빼앗을까 두려워요
- 환자가 준비가 안된 것 같아요
- 배운 적이 없어요(의사소통 교육 부족)
- 고소 당하면 어떻게 하나요?

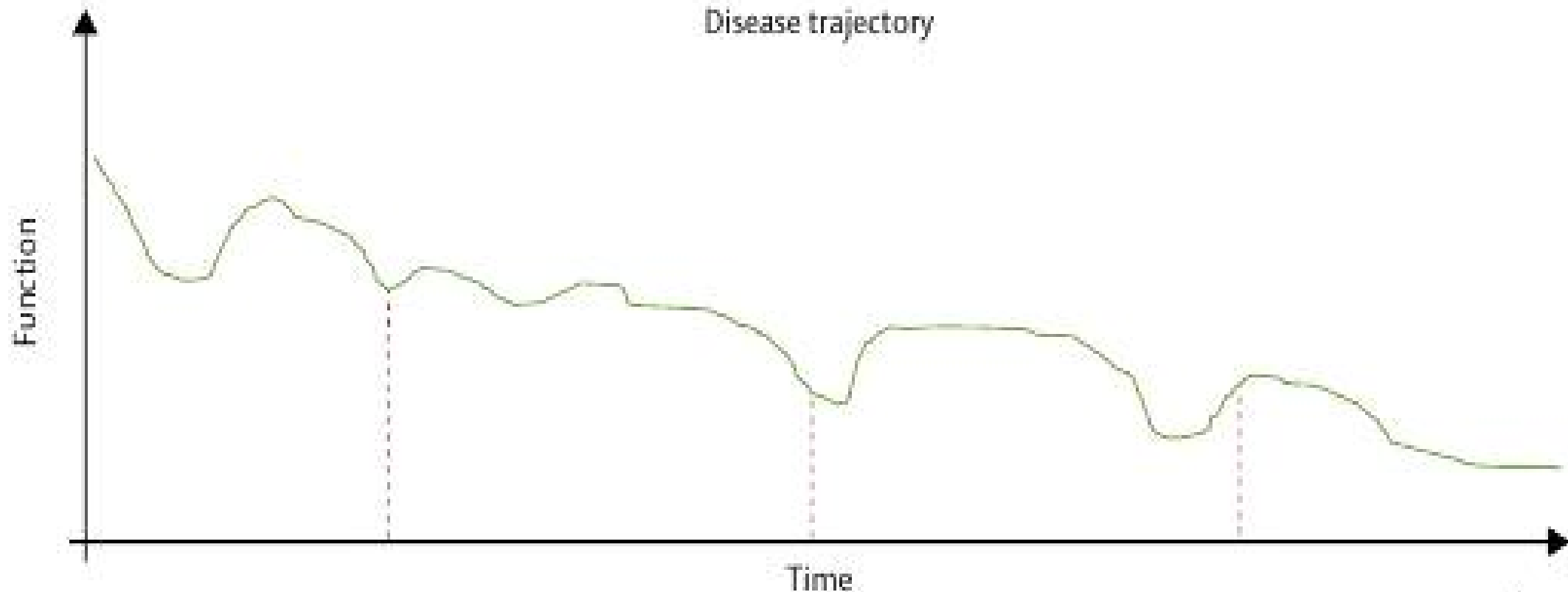
TABLE 4 Most common barriers and facilitators endorsed by patients and physicians

	Patients	Physicians
Barriers	<p>Patients focused on staying alive [19, 21, 37]</p> <p>Patients not certain of which doctor would be taking care of them [21, 37]</p> <p>Patients do not know what kind of care they would want in the future [21, 37]</p> <p>Limited understanding of palliative care and COPD [5, 29]</p> <p>Denial of health status and of the possibility of dying [15, 18, 24]</p> <p>Emotional distress of conversations and of palliative care [18, 29, 38]</p> <p>Patients' readiness to discuss palliative care [37]</p>	<p>Lack of time in appointments to discuss all topics [19, 37]</p> <p>Discussions may take away patients' hope [37]</p> <p>Lack of feedback and documentation [18, 30, 40, 45]</p> <p>Lack of thorough knowledge of the patient [3, 18]</p> <p>Difficulty to start conversations and to choose the right time [3, 18, 22, 26, 30, 39, 40, 44, 45]</p> <p>Difficulty for patients to understand and accept information in short periods of time [3, 29, 52]</p> <p>Vision of palliative care as confined to the last days of life and exclusive of life sustaining treatments [29, 30]</p> <p>Uncertainty to prognose in COPD [5, 18, 22, 39, 40, 45]</p> <p>Reluctance of palliative care services to care for patients with COPD [29]</p> <p>Complex discharge planning for COPD patients [18]</p>
Facilitators	<p>Patients who had relatives or friends who had died recently [37]</p> <p>Patients' trust in their physician [37]</p> <p>Patients interpret physicians' skills as very good [37]</p> <p>Patients' belief that physicians truly care about the patient [37]</p>	<p>Good patient-physician relationship [29, 37]</p> <p>Physicians who cared for many patients with lung disease [27]</p> <p>Physicians who care for patients with previous acute episodes [37]</p>

COPD: chronic obstructive pulmonary disease.

사전돌봄계획 논의가 너무 늦고, 갑작스럽다

완화 돌봄은? 생애말기돌봄은? 돌봄의 질은?



1. 용어 정의

2. 왜

3. 누가

4.언제

5. 어디에서

6. 무엇을

7. 어떻게

현실 세계

- 26.9% 환자가 사망 3일전 첫 사전돌봄계획 논의
- 중환자실에 입원해서야 사전돌봄계획 첫 논의
- 대부분의 DNR order는 병원 입원 중에
 - 질병 상태가 안정적일 때 시작해야 한다는 인식 부족

Medical models in COPD management

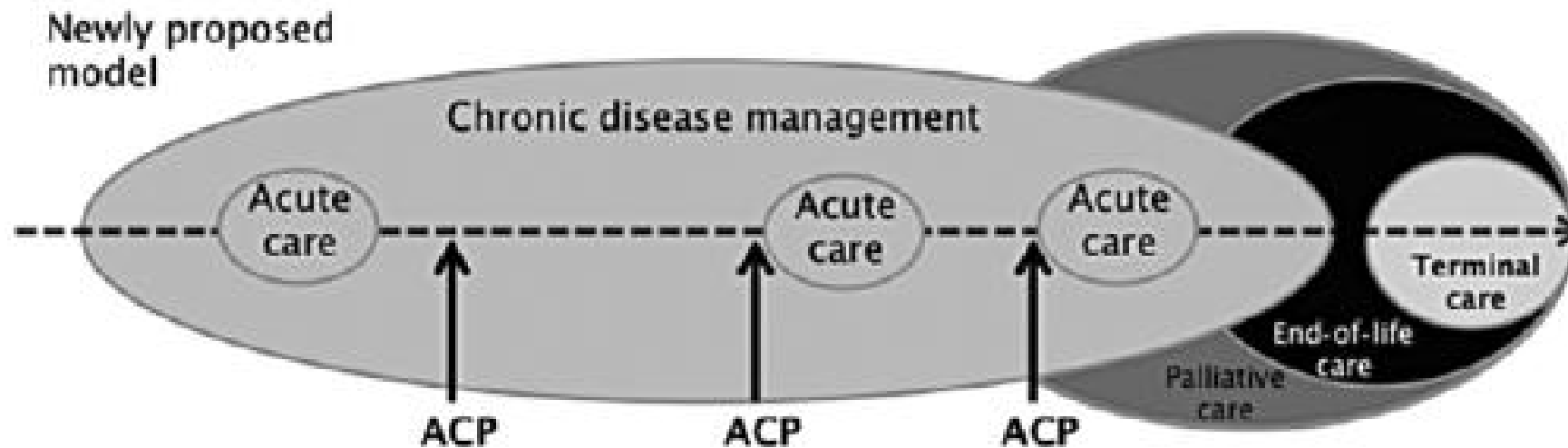
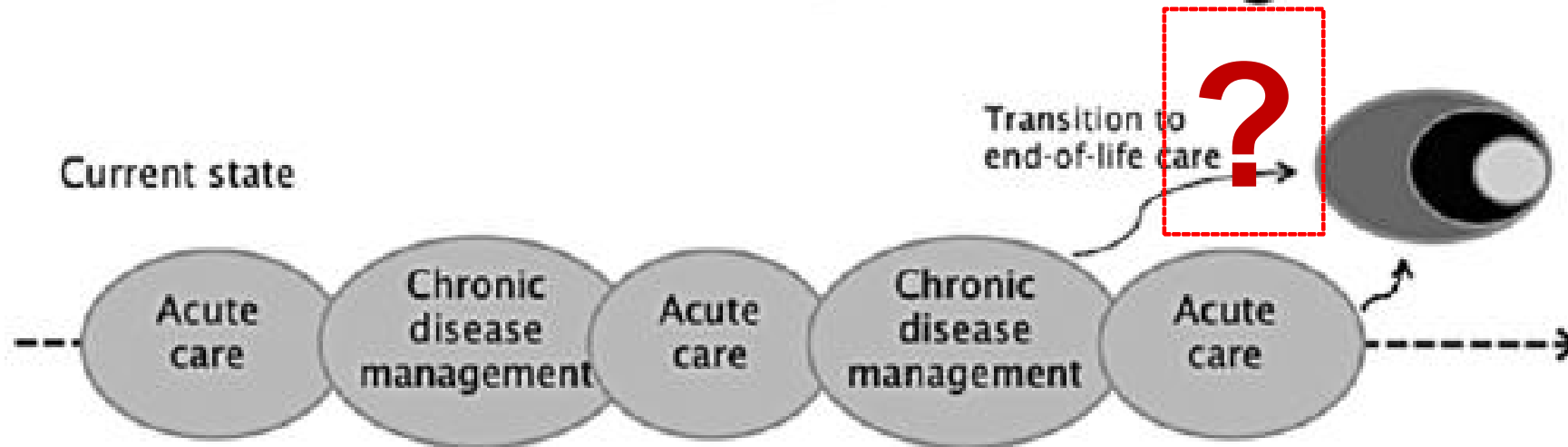


TABLE 1**Characteristics that should trigger a discussion on preferences about end-of-life care**

FEV₁ <30% predicted

Oxygen dependence

One or more hospital admissions in the previous year for an acute exacerbation of COPD

Left heart failure or other comorbidities

Weight loss or cachexia

Decreased functional status

Increasing dependence on others

Age >70 yrs

입원했을 때가 ACP 협의에 좋을까?

- Chaotic nature vs. Window of opportunity

1. 용어 정의

2. 왜

3. 누가

4. 언제

5. 어디에서

6. 무엇을


7. 어떻게

현실 세계

- 일반병동 (복도) > 중환자실
- 23% 외래 < 77% 중환자실 & 병동
→ 의사소통의 질?

해결할 문제

- 호스피스 병동 / 자문형 호스피스 / 가정형 호스피스
- 호흡기내과 의사 vs 완화의료 전문의
- 전문인력? 예산?
- 외래 시간?

- 
1. 용어 정의
 2. 왜
 3. 누가
 4. 언제
 5. 어디에서
 - 6. 무엇을**
 7. 어떻게

Low Quality of ACP Communication

TABLE 3 Topics discussed during palliative care conversations

Rarely discussed topics

The process of dying and the discussion of prognosis
Spiritual or religious beliefs
What dying might be like
How long the patient has to live
Getting sicker
Future treatment decisions
Preferences for life sustaining treatments, such as
intubation, tracheostomy, oxygen, tube feeding,
intravascular fluids and hospital care

Frequent topics

The possibility of an intensive care unit admission
The intubation procedure
The patient's inability to speak or to eat
while being ventilated
The likelihood of death if mechanical
ventilation was not performed
The death rate associated with
mechanical ventilation

사전돌봄계획 핵심 요소

1. Discussing end-of-life care
2. Clarifying values and goals
3. Involving a personal representative
4. Documenting patients' wishes

1. 용어 정의

2. 왜

3. 누가

4. 언제

5. 어디에서

6. 무엇을

7. 어떻게

사전돌봄계획의 또 다른 목적

1. 환자와 가족을 의사결정에 참여시키기
2. 환자와 가족이 질병의 경과와 임상상황을 이해하기

효과적인 의사소통-I

1. “죽음에 대한 얘기보다는 살 수 있다는 얘기를 듣고 싶어요”
→ 의사소통 기술이 필요
환자의 속마음/의도를 파악
예) 최선에 대한 희망, 최악에 대한 대비.
2. “내가 죽게 될 정도가 되면 담당의사가 나를 포기할까요?”
→ 완화돌봄 = 치료의 지속임을 설명

효과적인 의사소통-II

3. 정신심리적 증상 조절

우울증 치료 후 치료계획을 바꿀 가능성 높음

우울증이 없는 환자에 비교하여 의사소통 질과 만족도가 낮음

4. 의사가 생각하는 환자의 건강상태, QOL 과 환자가 생각하는 경우가 다를 수 있음; 의사는 너무 낮아 치료 유보·중단을 권하는 경우가 있지만 환자는 의외로 낮은 QOL을 받아들일 수 있음.

효과적인 의사소통-III

5. 직접적이고 알기 쉬운 표현

- 이 약은 10명 중 8명에서 부작용이 나타나요 > 이 약은 부작용이 잘 나타나요
- 이 정도 상태면 모친과 같은 분 100명 중에서 10분 정도만 살아 남습니다

6. "Ask-Tell-ask" approach

- 개인마다 예후나 나쁜 소식을 받아들이는 정도가 다르다

효과적인 의사소통-IV

7. 비언어적 표현을 관찰하라

* 방언

8. 환자 맞춤 의사소통

예) 문제 집중형 환자 vs 감정 집중형 환자



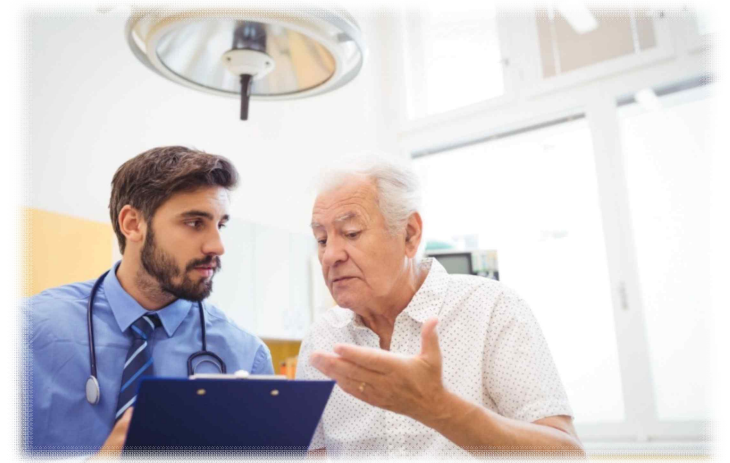
'암투병' 보아 오빠 권순욱 "마음 준비하란 의사 말 대못...하지만 최선 다할 것"

기록 : 2021.05.12 7:25 PM / 수정 : 2021.05.12 7:33 PM

주의; 예후 지표로 6개월 사망 예측 못해

- UK; age, FEV1, previous ICU admissions, prior functional status, body mass index, requirement for oxygen when stable, comorbidities and previous ICU admissions ... etc

요약



1. 예측 불가능한 질병의 코스; 조기 계획된 사전돌봄계획
2. 의료인의 걱정; 교육 & 훈련
3. 환자& 가족의 질병에 대한 지식 부족; 학회의 역할(홍보/교육)

William Shakespeare wrote in 1600:

*“But I must go and meet with danger there,
Or it will seek me in another place And find
me worse provided” (Henry IV, Part 2).*