

박소영

경희대학교병원 호흡기내과

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is one of major cause of death. Similar to patients with end-stage cancer, patients with COPD also suffer from serious symptoms- pain, dyspnea, fatigue and anxiety. However, COPD is not as clear as it is for cancer, especially, predicting prognosis has been difficult in COPD due to the variable illness trajectory. Given such uncertainty, the National Health Care System (NHS) in England promotes medical and welfare professionals to identify potential patients at risk of death in an aggressive manner and to initiate communications to help those patients use the Advance Care Plan (ACP) services. Recently, “Hospice, Palliative Care (HPC), and Life-sustaining Treatment Decision-making Act” has enacted in Korea. This legislation addresses application of hospice, palliative care to patients with end stage COPD. However, HPC utilization for patients with COPD is extremely difficult in Korea. Discussion on the final stage of life with non-cancer patients would be particularly difficult in the Korean society. One reason is the public perception that HPC is considered termination of treatment. Also, in Korean society which has Confucian cultural background, there is a wide reluctance to talk about death. In addition, a lack of attention among medical professionals is another key factor that makes implementing HPC difficult for patients with end-stage COPD. To help these patients and families relieve their depression and anxiety and decide on the best option for them as part of the preparation for death, medical professionals are required to play more active roles beyond their current focus on dyspnea management. The changes in public perception is also required to enable sufficient discussion among patients, physicians, and patients’ families regarding the disease status, prognosis, treatment, and even death.

Key Words: End stage COPD, Hospice and palliative care, Advance care planning

Corresponding author: So Young Park, M.D.

Department of Pulmonary and Critical Care Medicine, Kyung Hee University Medical Center, 23 Kyungheedaero-ro, Dongdaemun-gu, Seoul 02447, Korea

Tel: +82-2-958-8223, E-mail: sy.park12@gmail.com

지난 2016년 2월 3일 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률’이 제정되었고, 이 법률 안에는 연명의료 중단에 관련된 내용 이외에도 비암성 만성질환-후천성 면역결핍증, 만성폐쇄성폐질환, 만성 간질환에 대한 호스피스·완화의료 적용이 포함되어 있다¹. 역사적으로 호스피스 완화의료는 말기암 환자를 대상으로 발전해왔으나 근래에는 세계적으로, 빠른 고령화와 질병 양상의 변화에 따라 비암성 만성질환을 대상으로 그 관심이 새롭게 확대되고 있다^{2,3}. 말기암 환자와 마찬가지로 비암성 말기 질환자 역시 다양하고 심각한 증상으로 인한 고통을 경험하지만 대부분의 비암성 말기질환은 암과 달리 질병의 시작과 진행 경과에 있어, 말기로의 이환이 상대적으로 더욱 불분명하여 생의 마지막 시기에 대한 예측이 더욱 어렵다^{4,6}. 영국의 경우 국가보건 서비스(National Health Care System, NHS)에서는 비암성 만성질환자의 말기에 대한 예측이 불분명한 특성을 고려하여 의료 및 복지 분야의 전문가들이 죽음에 이를 위험이 있는 환자를 적극적으로 발견하고 사전돌봄계획(Advance care pan, ACP)를

위한 의사 소통을 시작할 수 있도록 하고 있으며, 환자와 가족들이 조기에 호스피스, 완화의료의 혜택을 볼 수 있는 기회를 제공하는데 도움을 주고 있다^{7,8}.

호스피스 완화의료에 필요한 말기 만성폐쇄성폐질환(chronic obstructive pulmonary disease, COPD)은 많은 논의 끝에

- 매우 심한 만성 호흡기 질환으로 인하여 숨이 차서 의자에 앉아 있는 것도 어려운 경우
- 장기간의 산소 치료를 필요로 하는 경우로 담당의사의 판단으로 수개월 내에 사망이 예상되는 경우
- 호흡부전으로 장기간의 인공호흡기가 필요한 경우 혹은 폐 이식이 필요하지만 금기 기준에 해당하거나 이식을 할 수 없는 경우

로 정의되었다⁹. 이와 더불어 국내에서도 말기 만성폐쇄성폐질환의 호스피스 및 완화의료에 대한 내용도 발표되고 있다^{10,11}. 그러나 아직까지 위의 정의에 맞는 환자들을 대상으로 호스피스 완화의료에 폭넓은 이용은 요원한 실정이다. 따라서 본론에서는 사례를 통해 만성폐쇄성폐질환에서 호스피스 완화의료에 대한 현재 상황에 대해 확인해 보고, 말기 만성폐쇄성폐질환 환자의 삶의 질 뿐 아니라 환자의 인간으로서 존엄과 가치를 보장하기 위한 방안을 찾아보고자 한다.

〈사례 1〉

69세 남자 환자, 만성폐쇄성폐질환, 폐성심, 우심실부전으로 가정 산소 5년째 사용중인 환자로 1년 전에도 고탄산혈증에 의한 호흡부전으로 인공호흡기 치료 후 호전되어 퇴원.

내원 일주일 전부터 호흡곤란 악화되어 입원. 한달 전 외래에서 얼마 안남았다는 이야기 들은 적 있다고 함

입원 당일

환자: 선생님. 저 고생하고 싶지 않아요. 그냥 편하게 보내주세요. 삽관이니 뭐니 작년처럼 안할래요. 잘 치료해주세요.

보호자: 환자가 너무 힘들어 해서요. 편하게만 해주세요.

입원 3일 후

환자: 어제까지는 참을만 했었는데 선생님 오늘은 너무 숨이 차서 힘듭니다.

작년처럼 인공삽관 그냥 할래요.

보호자: 그냥 보내줄 수 있을 것 같았는데 본인이 원하니 인공삽관 해주세요.

일단 시작했으니 최선을 다해주세요.

입원 14일 후

환자: (필답) 선생님 저 기관절개술도 하고 싶어요 좀 더 편하게요. 기관절개술 하면 예전처럼 좋아질 수도 있잖아요.

보호자: 선생님.. 저 좀 잠시만... 따로 뵈 수 있을까요. 선생님 치료비가 너무 많아 경제적으로 너무 어려워요. 살 사람은 살아야 하지 않겠어요? 어차피 오래 살지도, 사람답게 살지도 못할 거잖아요. 그냥 .. 요양 병원 가게 해주세요. 네?

의사: 혹시 환자분과 이런 점에 대해서 이야기 해야 하지 않아도 될까요?

보호자: 환자가 이 사실을 알면 너무 힘들어 할 거예요. 환자한테 이야기하지 말고 선생님이 알아서 해주세요.

〈사례 2〉

74세 남자 환자, 만성폐쇄성 폐질환으로 가정산소 치료 2년 반 시행

집에서만 생활하였고, 최근 숨차서 세수하고 머리 감기 힘들었다고 보호자가 이야기함.

갑자기 수면 중 호흡곤란 악화 호소 후 의식 저하되었고, CPR 30분 후 중환자실 입실

보호자: 왜 멀쩡했던 사람이 이렇게 되었나요? 담당의사선생님은 지난 외래 왔을 때 아무 말도 없었는데... 너무
경황이 없네요.

의사: 머리도 못 감고, 세수도 못 하실 정도였는데 특별한 말씀이 없으셨나요?

보호자: 뭐 맨날 그러려니 한거지요. 더 나빠지지 않으니...

의사: 환자분과 많이 힘들어지시면 어떻게 치료하고 싶든가. 이를 떼면 심장 마사지를 한다든가. 인공호흡기를
한다든가 하는 이야기를 해보신 적이...

보호자: 없어요. 우리도 그렇고, 저 양반도 이렇게 될 거라고는 꿈에도 생각 못 하였지요.. 사람 앞에 두고 어떻게
죽는다는 이야기를 해요...

사례1을 현장에서 일어나는 실용적 관점에서 보면, 환자와 보호자의 의견은 환자의 상태에 따라 지속적으로 변화하며 고정되어 있지 않아, 실제 치료 이행 시 차이로 나타나는 것을 확인할 수 있었다. 환자나 보호자의 생각이 지속적으로 변할 가능성이 있기 때문에 어느 한 시점에서 환자의 의견을 가지고 치료 결정을 시행하는 것은 무리가 있을 수 있다. 그렇기 때문에 지속적인 상담이 필요하고 이 때 반드시 논의해야 할 치료적 접근 방법 중 하나가 호스피스 완화의료적 접근일 수 있다. 인공삽관에 앞서서, 미리 이 환자에게 말기 만성폐쇄성폐질환에 대한 호스피스 완화의료적 접근이 이루어졌다면, 어떻게 되었을까 하는 점을 생각해 볼 수 있다. 의료진이 좀 더 빨리 환자나 보호자에게 환자의 상태를 충분히 설명하고, 호스피스 완화의료에 대한 중재가 시작되었다면¹²⁻¹⁶ 환자나 보호자는 중환자실을 택하는 대신, 호흡곤란을 완화하는 경구 및 주사 아편 유사제를 투여하거나¹⁷⁻²¹, 산소를 투여하고²² 우울과 불안을 조절하면서 병동에서 치료를 선택했을 수도 있다^{23,24}. 환자나 보호자가 어떤 치료 방법을 선택할 지는 명확치 않지만, 호스피스 완화의료 측면에서의 접근은 환자나 중환자실에서 기관 내 삽관 후 기관절개술을 하고, 이 후 발생하는 심리적, 정서적 육체적으로 매우 고통스러운 경험일 수 밖에 없는 죽음의 과정과, 경제적 문제에 대한 부담감을 줄일 수 있을 가능성이 있다.

사례 2에서는 단지 몇 문장의 질문과 답변으로도, 말기 만성폐쇄성폐질환을 가진 환자에 대한 치료가 “호흡곤란”이라는 증상에만 국한되어 시행되고 있음을 알 수가 있다. 가정 산소를 하고, 숨이 차서 세수도 못하고 집에서만 지내는 환자가 느꼈을 불안과 우울에 대해서는 가장 가까운 보호자도 인지하지 못했고, 늘상 같은 생활을 하는 것으로 믿었기 때문에 죽음에 대해서도 준비할 기회를 갖지 못했다. 가정산소를 사용하고 있는 말기 환자임에도 불구하고 환자와 보호자들은 서로 죽음에 대해, 호스피스, 완화의료 치료적용에 대해 혹은 연명의료에 대해 논의해 본적이 전혀 없으며, 보호자나 의료진은 환자가 평소에 어떤 가치관을 가지고 생활하는지, 연명의료에 대해 어떤 관점을 가지고 있는지 알지 못하는 경우가 많다. 이는 가족일지라도 환자의 가치관을 충분하고 세밀하게 반영하는 것에 한계가 있다는 것을 반영하고, 이는 죽음에 대해 논의하기를 터부시하는 우리의 문화와도 일치하는 것을 알 수가 있다. 또한 자칫하면, 환자가 환자 자신의 치료-호스피스 완화의료 측면을 포함해서-의 정보로부터 사각지대에 놓일 수 있을 가능성도 있음을 시사한다. 이 사례처럼 환자나 보호자가 죽음에 대한 준비를 하지 못하고, 충분한 치료에 대한 정보를 얻지 못하는 데는 의료진의 무관심도 영향을 미칠 수 있다. 이는 다음의 연구에서도 확인할 수 있다. 중환자실 입실 가능성이 높은 만성폐쇄성폐질환 환자에서 기관 내 삽관에 대해 조사한 결과 다양한 대담을 보였다. 증상이 심할수록 기관 내 삽관에 부정적인 입장을 보였으며 기관 내 삽관을 받겠다는 환자 비율은 27~64%였고,

만성폐쇄성폐질환 환자의 99%가 마지막 순간 기관 내 삽관 및 기계 환기에 대해 의료진과 상담하기를 원했다. 그러나 이들 중 실제 상담을 받은 사람은 19%에 불과하였고 15%의 환자만이 삶의 지지 요법에 대해 상의하였다²⁵.

전통적으로 죽음은 지극히 개인적인 사건이며 당사자를 둘러싼 다분히 제한적인 관련자들이 마무리해야 하는 과업이었다. 그러나 사회 복지에 대한 관심의 증가, 병원에서의 사망 비율의 증가, 삶의 질에 대한 관심 등을 통한 인간 본질에 대한 성찰은 개인의 죽음을 당사자와 가족이 감당해야 하는 사건에서 의료인이나 사회가 관심을 가져야 하는 공동체 이슈로의 전환을 가져왔다. 따라서 의료인에게는 환자의 삶의 질과 최선의 이익을 위해 고민해야 할 책임 있다.

고탄산혈증을 동반한 만성폐쇄성폐질환 급성 악화의 경우 병원내 사망률은 11%, 90일 사망률은 33%, 1년 사망률은 43%에 다다른다는 사실은 잘 알려져 있다²⁶. 그러나 안타깝게도, 실제로 고탄산 혈증을 동반한 만성폐쇄성폐질환 급성악화로 입원한 환자나 보호자에게 이 사실을 알리고, 호스피스 완화의료에 대한 접근을 설명하는 의료진은 많지 않다.

또한 말기 만성폐쇄성폐질환 환자가 느끼는 호흡곤란, 불안, 우울이 폐암 환자와 이가 없음에도 불구하고^{27,28}, 말기 만성폐쇄성폐질환 환자에게 호스피스 완화의료의 적용은 국내에서는 어려운 실정이다. 이는 호스피스 완화의료의 곧 치료의 포기를 뜻하는 것으로 인식되고 있을 뿐 아니라 죽음에 대해 터부시하는 유교 문화의 영향이 강한 우리나라에서는 죽음에 대한 논의, 특히 암이 아닌 환자에게 직접 말기임을 이야기하는 것 자체가 어려울 수 있다는 사회적 인식 때문일 수 있다. 그러나 환자에게 제대로 된 정보를 제공하지 않는다면, 환자가 자신의 치료에 최선을 선택할 수 있는 기회를 박탈하는 것이나 다름없다. 의료현장에서 말기 만성폐쇄성폐질환 환자들을 대상으로 담당의사들이 제공해야 할 호스피스, 완화의료 서비스에 대한 의료인들의 인식은 매우 중요하다. 단순히 호흡곤란의 치료에만 초점이 맞춰져 왔던 현재의 말기 만성폐쇄성폐질환 환자와 보호자들에게 우울과 불안함에서 벗어나고, 죽음에 대한 준비를 하면서 최선의 치료가 무엇인지 생각해 볼 수 있는 기회를 주기 위해서는 의료인들의 주도적인 역할 제고가 반드시 필요하다.

말기 만성폐쇄성폐질환 환자들도 암환자와 마찬가지로 비가역적인 만성적, 진행적 경과를 겪으며 신체적 증상 이외에도 평균 7가지 이상의 신체적, 사회적, 정신적, 기능적 문제를 가지고 있으며, 이런 문제들로 인한 삶의 질이 저하되는 경우가 많다. 따라서 호스피스·완화의료가 필요한 질환임에는 의심의 여지가 없다²⁹. 다만 암과는 달리 질환이 진행되는 상황에서도 호흡곤란을 조절하는 치료가 주된 치료이므로 조기이든 말기이든 치료의 내용이 크게 바뀌지는 않으며 악화와 호전을 반복하므로 이러한 증상 조절을 위한 진료만 반복되기 때문에 호흡기 증상 이외의 다른 피로, 불안, 삶의 질 저하 등에 대한 문제들에 대한 관리는 소홀해지기 쉽다. 따라서 증상 조절을 위한 치료와 사회적, 영적, 정신적 문제들을 동시에 돌보아줄 수 있는 호스피스 완화의료의 접근이 조기에 시행되어야 한다^{16,30}. 우리나라에서 말기 만성폐쇄성폐질환에서의 호스피스·완화의료 적용은 이제 막 첫 걸음을 뗀 상태이다. 의료진들의 관심과 더불어, 말기 만성폐쇄성폐질환 환자에서 특수한 상황- 증상 조절을 위해 비침습적 혹은 가정용 인공호흡기 사용은 어떻게 적용할 것인지, 혹은 호흡재활 같은 서비스들을 어떻게 적용할 것인지에 대한 충분한 고려가 필요하다³¹⁻³³. 나아가, 환자의 상태를 본인에게 알리고 환자의 예후, 치료법, 죽음에 대해 환자와 의료진, 가족이 충분히 논의할 수 있는 사회 전반적인 인식의 변화가 반드시 요구된다.

References

1. Ministry of Health and Welfare. Hospice, Palliative Care, and Life-sustaining Treatment Decision-making Act. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2016.
2. The National Council for Palliative Care. National Survey of Patient Activity Data for Specialist Palliative Care Services, MDS full report for the year 2011-2012. London: The National Council for Palliative Care; 2012.
3. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO's Facts and Figures: hospice care in America. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization; 2015.
4. Glare P. Predicting and communicating prognosis in palliative care. BMJ 2011;343:d5171.

5. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
6. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005;34:218-27.
7. 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.
8. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
9. Korean Academy of Medical Sciences. 말기 및 임종 과정 판단의 임상적 기준 및 진단지침 개발연구. Seoul: Korean Academy of Medical Sciences; 2016.
10. Lee SW. Palliative care in severe COPD. *Obstr Lung Dis* 2015;3:37-40.
11. Shin J, Park HY, Lee J. Hospice and palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *Korean J Hosp Palliat Care* 2017;20:81-92.
12. Patel K, Janssen DJ, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology* 2012;17:72-8.
13. Janssen DJ, Engelberg RA, Wouters EF, Curtis JR. Advance care planning for patients with COPD: past, present and future. *Patient Educ Couns* 2012;86:19-24.
14. Kreuter M, Herth FJ. Supportive and palliative care of advanced nonmalignant lung disease. *Respiration* 2011;82:307-16.
15. 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.
16. Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DM. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med* 2007;100:225-33.
17. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;10:CD007354.
18. Verberkt CA, van den Beuken-van Everdingen MH, Franssen FM, Dirksen CD, Schols JM, Wouters EF, et al. A randomized controlled trial on the benefits and respiratory adverse effects of morphine for refractory dyspnea in patients with COPD: protocol of the MORDYC study. *Contemp Clin Trials* 2016;47:228-34.
19. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;3:CD011008.
20. Smallwood N, Le B, Currow D, Irving L, Philip J. Management of refractory breathlessness with morphine in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Intern Med J* 2015;45:898-904.
21. Rocker GM, Simpson AC, Joanne Young BHSc, Horton R, Sinuff T, Demmons J; Margaret Donahue MDiv MAHSR, Hernandez P, et al. Opioid therapy for refractory dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients' experiences and outcomes. *CMAJ Open* 2013;1:E27-36.
22. Ekström M, Ahmadi Z, Bornefalk-Hermansson A, Abernethy A, Currow D. Oxygen for breathlessness in patients with chronic obstructive pulmonary disease who do not qualify for home oxygen therapy. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;11:CD006429.
23. Yohannes AM, Alexopoulos GS. Depression and anxiety in patients with COPD. *Eur Respir Rev* 2014;23:345-9.
24. Blakemore A, Dickens C, Guthrie E, Bower P, Kontopantelis E, Afzal C, et al. Depression and anxiety predict health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease: systematic review and meta-analysis. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2014;9:501-12.
25. Heffner JE, Fahy B, Hilling L, Barbieri C. Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;154:1735-40.
26. Connors AF Jr, Dawson NV, Thomas C, Harrell FE Jr, Desbiens N, Fulkerson WJ, et al. Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease. The SUPPORT investigators (study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments). *Am J Respir Crit Care Med* 1996;154:959-67.
27. Moens K, Higginson IJ, Harding R; EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014;48:660-77.

28. Au DH, Udris EM, Fihn SD, McDonell MB, Curtis JR. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch Intern Med* 2006;166:326-31.
29. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. GOLD 2017 global strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD Global initiative for chronic obstructive lung disease, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease; 2017. p. 62-4.
30. Zhou HX, Ou XM, Tang YJ, Wang L, Feng YL. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: innovative and integrated management approaches. *Chin Med J (Engl)* 2015;128:2952-9.
31. Mas A, Masip J. Noninvasive ventilation in acute respiratory failure. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2014;9:837-52.
32. Janssen DJ, McCormick JR. Palliative care and pulmonary rehabilitation. *Clin Chest Med* 2014;35:411-21.
33. Reticker AL, Nici L, ZuWallack R. Pulmonary rehabilitation and palliative care in COPD: two sides of the same coin? *Chron Respir Dis* 2012;9:107-16.