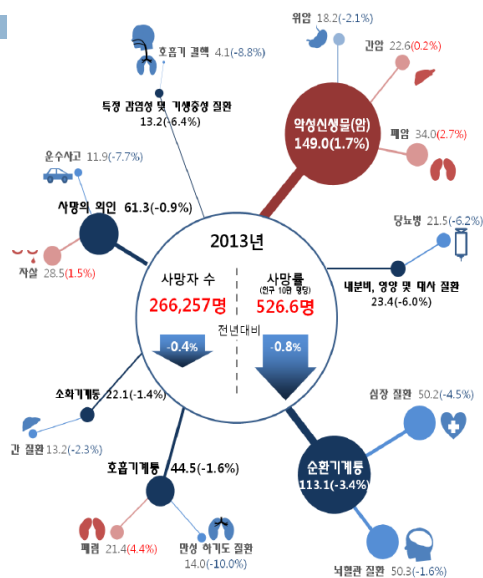


# COMMUNICATION WITH TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS

## Death and Communication

전남대학교 의과대학  
정신건강의학과 김선영

## 2013년 사망 원인 통계

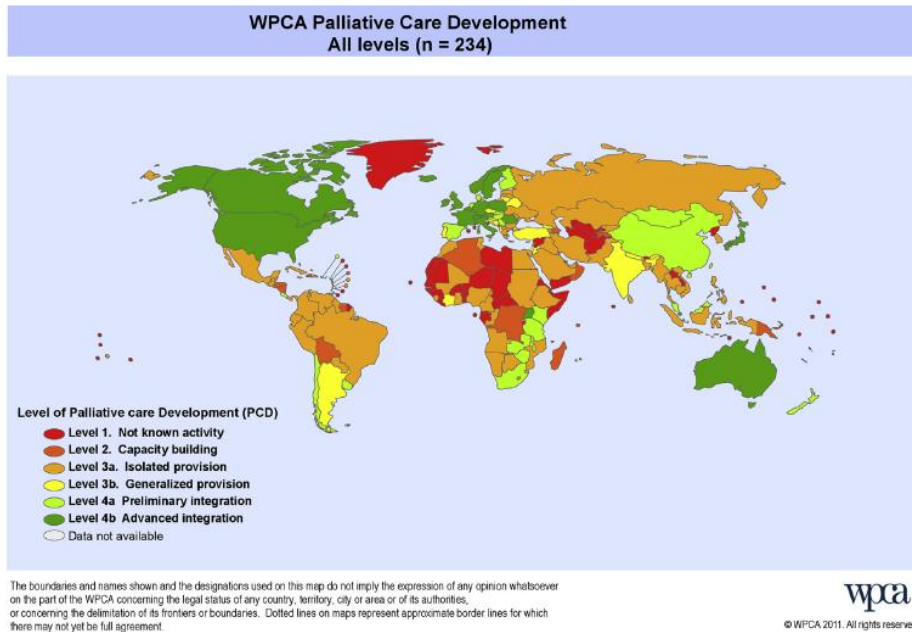


## 2013년 사망 원인 통계

- 악성신생물(암)은 1-9세 및 40세 이상에서 1위, 30대에서 2위, 10대-20대에서 3위임.
- 고의적 자해(자살)은 10대-30대에서 1위, 40대-50대에서 2위임.
- 연령별 사망원인 3대 사인은
  - 1-9세 : 암, 운수사고, 선천기형·변형 및 염색체 이상
  - 10대-20대 : 자살, 운수사고, 암
  - 30대 : 자살, 암, 운수사고
  - 40대 : 암, 자살, 간 질환
  - 50대 : 암, 자살, 심장 질환
  - 60대 : 암, 심장 질환, 뇌혈관 질환
  - 70대 : 암, 뇌혈관 질환, 심장 질환
  - 80세 이상 : 암, 심장 질환, 뇌혈관 질환 순임.

## 사망자의 주요 장소

- 의료기관 : 54.7%
- 주택 : 30.4%
- 병원 이송 중 사망 : 10%



## 연명의료중단법 (15.12.9.통과)

- 2018년부터 시행
- 대상 (아래 3가지 모두 충족)
  - ▣ 희생가능성이 없고
    - 말기암, AIDS, COPD, 만성간질환, 보건복지부령으로 정하는 질환자
  - ▣ 질병의 원인을 치료하는 의료 행위에 반응하지 않으며
  - ▣ 급속도로 임종 단계에 접어든 임종기 환자
    - 담당의사 1인+해당전문의1인: 수개월 내 사망 예상
- 사전의료의향서
  - ▣ 19세이상 성인은 이를 작성하여 국립연명의료관리기관에 등록 가능

## 연명의료중단법 (15.12.9.통과)

- 2018년부터 시행
- 호스피스-완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명 치료 결정에 관한 법률안
- 연명 치료란
  - ▣ 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 항암제 투여 등으로 임종기 환자의 생명을 연장하는 것
- 희생 가능성이 없을 경우 연명 치료를 받지 않을 수 있게 보장
  - ▣ 연명의료를 중단하더라도 통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 및 물, 산소 공급은 지속하도록

## People at the end of life want..

- Adequate pain and symptom management
- To participate in process of clear decision making
- To achieve a sense of control
- To relieve burdens
- To be affirmed as a whole person
- To strengthen their relationships with loved ones

## Questions to You

- 만약 당신의 삶이 6개월 밖에 남지 않았다면, 당신은 무엇을 하시겠습니까?
- 당신의 삶에서 가장 크게 성취하고 화려했던 시절은 언제입니까?
- 당신이 만약 살아오면서 타인의 기대로부터 완전히 자유로웠다면 지금 당신은 어떤 모습일까요? 지금과 다를까요?
- 영성과 종교는 당신에게 어떤 의미를 가지고 있습니까?

## 좋은 죽음

- 좋은 죽음의 여건
  - WHO
    - 환자와 가족 또는 보호자가 피할 수 있는 디스트레스와 고통으로부터 벗어나 환자와 가족의 소망이 존중되며 임상적, 문화적, 그리고 윤리적 기준에 적절히 부합되는 것.
  - Weisman (1972)
    - 통제력 상실에 대한 두려움과 같은 내적 갈등이 감소해야 함
    - 개인 고유의 정체감이 유지되어야 함
    - 중요한 대인 관계는 고려되거나 최소한 유지, 갈등은 가능한 해소
    - 한계가 있더라도 가능한 삶의 의미와 목표를 설정하고 달성하도록 고려되어야 함

## WHO 가 제시하는 완화적 치료의 목표

- 삶을 인정하고 죽음을 정상적인 과정으로 인지
- 죽음을 서두르거나 지연시키려 하지 말 것
- 통증을 비롯한 제반 증상을 경감시킬 것
- 정신적, 영적인 돌봄을 통합 제공할 것
- 임종 전까지 환자가 가능한 적극적인 삶을 살 수 있도록 돕는 지지체계를 제공할 것
- 질병과 애도에 대한 가족의 대처를 도울 것
- 다학제적인 접근을 시행할 것

## Longing to belong

- Basic human need
- People with terminal illness had desire to be in relationship
- Want resolution of relationship before death
- Fear of burden

## Life review is recommended

- Past more clearly becomes part of one' s conscious present
- Enhanced sense of meaning/ purpose
- Lessening desire to death
- Meaning centered psychotherapy
- Logotherapy – Victor frankl (1905-1997)

COMMUNICATION

## 의사소통의 필요성

- 정보의 전달
- 환자와 가족의 관심사와 필요를 파악
- 환자의 죽음을 준비할 수 있도록 도와줌
- 좋은 죽음을 위해 반드시 필요

## 의사소통의 방해 요인

- 환자 요인
  - ▣ 고통이 당연하며 도움받을 수 없을거라 생각
  - ▣ 바쁜 의료진을 성가시게 할까봐
  - ▣ 심각한 소식에 대한 두려움
- 치료자 요인
  - ▣ 환자의 필요를 이미 알고 있다고 생각
  - ▣ 자신과 환자, 가족의 관점이 같다고 생각
  - ▣ 환자에게 신뢰를 주지 못한 경우
  - ▣ 지나치게 의학적인 주제만을 얘기한 경우



## 의료진이 죽음과 관련된 대화를 피하는 방식

- 정상화
  - 환자의 고민을 정상이라고 일반화 시켜버림
    - 다들 이런 얘기를 들으면 힘들어 하십니다. 그래도 1-2주 지나면 적응해 가십니다....
- 선불리 안심시키기
  - 환자가 진정 우려하는 것을 알아보지 않고 무조건 안심시키기
- 대화 중 주제 바꾸기
  - 예를 들면
    - 옆 병상의 환자가 사망하여 잠을 못이루었다는 환자에게
    - “ 그렇다고 오늘 낮에 주무시면 밤에 또 못자니 낮잠을 피하시고 산책을 꼭 하세요..”
- 선택적 집중
  - 의료진 자신이 잘 다룰 수 있을 것 같은 문제에만 선택적으로 집중
- 회피
  - 가능한 환자를 피함

## 의료인이 임종 관련 대화를 꺼리는 이유

- 환자에게 정신적 고통을 줄까봐
- 이러한 주제를 다루는 것에 대한 지식의 부족
- 환자의 관련된 고통을 다룰 자신이 없음
- 환자가 화를 내거나 책망할까봐
- 보호자가 원치 않음
- 시간 문제
- 의료진의 소진

## General Principle

---

- ▣ 환자에게 항상 사실을 말한다.
- ▣ 환자는 알고자 하는 것을 알 권리가 있다.
- ▣ 환자는 몰라도 될 권리가 있다.

END OF LIFE ISSUES

## End of life period

- Most stressful
- Highest significance
- Existential questions
  - ▣ Having a sense of hope
  - ▣ Knowing that my life has meaning and purpose
  - ▣ Knowing my life has been productive
  - ▣ Finding strength/comfort in my beliefs

## Suffering

- Total pain
  - ▣ Physical
  - ▣ Psychological
  - ▣ Social
  - ▣ Spiritual

## Existential challenges

- The self
- Free choice
- Meaning of life
  - ▣ Demoralization : loss of meaning
- Death anxiety

## Demoralization

- Loss of meaning and purpose
- Helplessness, hopelessness
- ⇒ Desire to hastened death, suicidal idea developed
- Inability to cope
- Sense of personal failure
- Social isolation

## Criteria for demoralization

- Over 2 or more weeks, with features of
  - ▣ Meaningless or purposelessness
  - ▣ Hopelessness or helplessness
  - ▣ Difficulty in coping & meeting expectations of self or others
  - ▣ Feeling of failure / pointlessness/ urge to stop trying/ give up/ withdraw / consider suicide because of the lack of worthwhile future

J Pall Care 2001, 2004, 2014

## Demoralization

- Empirically correlated with depression
- 7~14% not depressed but demoralized
- M=F (dep, M < F)
- RF
  - ▣ Younger age
  - ▣ Progressive physical illness
  - ▣ Poor symptom management
  - ▣ Serious mental illness
  - ▣ Poor self esteem
  - ▣ Reduced family cohesiveness ( or isolation)
  - ▣ Quality of significant relationships
  - ▣ Avoidant coping style

## Prevalence

- Community : 3%
- Psychiatric population: 50%
- Medically ill population: 30%

In DCPR criteria

## Management of demoralization

- **Continuity** of care
  - Active Tx for pain, physical Sx, depression
- Explore attitudes to **hope & meaning in life**
  - Narrative, meaning-centered & dignity therapies
- Balance support for grief with **promotion of hope & discussion of translations**
  - Interpersonal therapy
- Foster search for **renewed-purpose & role** in life
  - CBT & supportiive therapies
- **Family & Team** support: use of volunteers

# SITUATION 1

How can we communicate with hope  
nurturing message?

## Definition of hope

- Oxford English dictionary
  - ▣ A feeling of expectation and desire for something to happen
- 표준국어대사전
  - ▣ 앞일에 대하여 어떤 기대를 가지고 바램
  - ▣ 앞으로 잘 될 수 있는 가능성

## Dichotomized Hope in cancer

- Hope = Cure
- No curative treatment = No hope
- Results
  - ▣ 5년 전, consult from 전공의  
“환자가 terminal status인데도 불구하고 희망을 놓지 못하는 상태에 대해 consult...”
  - ▣ 의료진의 무력감, 소진  
해 줄 수 있는 게 없다..위로할 말이 없다...
  - ▣ 말기 암 환자와 보호자  
“우리가 희망을 가져도 되는 걸까요?”

## Meaning of hope

- To patients and family
  - ▣ Hope for cure
  - ▣ Hope as meaning of life
  - ▣ Hope for comfortable and peaceful death
    - 더 이상 고통 받으시지 않고 편안하셨으면 좋겠어요...
  - ▣ Hope for not suffering
    - 너무 보대끼지만 앓았으면 좋겠어.....
  - ▣ Hope for their families' future
    - 아내가 나 없이도 애들과 잘 있어야 할 텐데..
    - 올 봄 딸 결혼식만이라도 보고 싶어요..



## Realistic hope

- Need to have clear understanding of their disease
  - ▣ Emotional acceptance
  - ▣ Derive realistic expectations and a sense of meaning
    - Hope for cure, to live longer, better QoL
    - Hope to achieve immortality
      - Through surviving in next generation, past contributions to society, spiritual enlightenment

## Meaning of hopelessness

- Hopelessness
  - ▣ Experiencing an insurmountable situation wherein no goal attainment is expected
    - Fear of a painful death, poor sx management
  - ▣ Decreased Sense of purpose, meaning

## Hope for patient

- Essential resource in the living with cancer
- Helping to cope during times of suffering and uncertainty
- Psychosocial, spiritual well-being, QoI

## Hopelessness in patient

- Depression
- Desire for hastened death
- Suicidal ideation, suicidal intent
- Loss of will to live
- Demoralization

# Hope for family

- To caregiver
  - ▣ Hope was a dynamic inner power that enables transcendence of the present situation and fosters a positive new awareness of being
- ▣ (Herth et al., 1993)

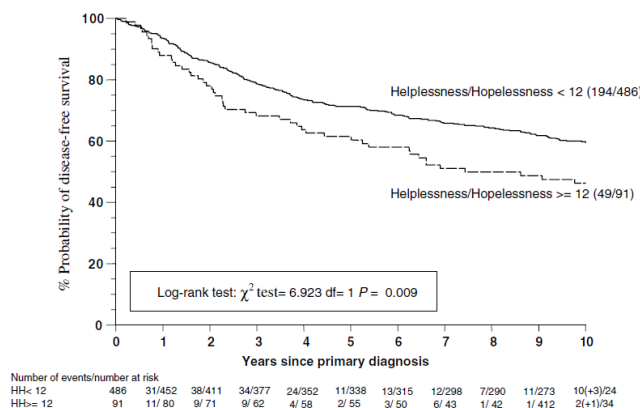
## Influence of psychological response on breast cancer survival: 10-year follow-up of a population-based cohort

M. Watson <sup>a,b,\*</sup>, Janis Homewood <sup>b</sup>, Jo Haviland <sup>b</sup>, Judith M. Bliss <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Department of Psychological Medicine, Royal Marsden Hospital NHS Trust, Downs Road, Sutton SM2 5PT, UK

<sup>b</sup> Clinical Trials and Statistics Unit, Section of Cancer Research, Brookes Lawley Building, 15 Cotswold Road, Sutton SM2 5NG, UK

European Journal of Cancer 41 (2005) 1710–1714



<sup>a</sup> Adjusted for histo-pathological grade, number of positive lymph nodes, pathological tumour size, type of surgery, treatment with radiotherapy, chemotherapy and/or endocrine therapy, oestrogen receptor status, and age.

disease-free survival (adjusted hazard ratio (HR) 1.53, (CI) 1.11–2.11)

### Relationship between a hopeful attitude and cellular immunity in patients with breast cancer<sup>☆</sup>

Sung-Wan Kim, M.D., Ph.D.<sup>a,b</sup>, Seon-Young Kim, M.D.<sup>b</sup>, Jae-Min Kim, M.D., Ph.D.<sup>a,\*</sup>,  
Min-Ho Park, M.D., Ph.D.<sup>c</sup>, Jung-Han Yoon, M.D., Ph.D.<sup>c</sup>,  
Myung-Geun Shin, M.D., Ph.D.<sup>d</sup>, Hee-Sam Na, M.D., Ph.D.<sup>c</sup>, Kyung-Yeol Bae, M.D.<sup>a</sup>,  
Il-Seon Shin, M.D., Ph.D.<sup>a,b</sup>, Jin-Sang Yoon, M.D., Ph.D.<sup>a</sup>

Table 2  
Comparison of lymphocyte subsets according to hopeful attitude

	Hopeful (n=105), median (IQR)	Nonhopeful (n=91), median (IQR)	P value	Adjusted P value <sup>a</sup>
CD3 <sup>+</sup>				
Percentage	69.3 (64.2–74.5)	67.2 (62.0–73.7)	.230	.588
Number (cell counts/mm <sup>3</sup> )	1277.6 (1093.3–1545.5)	1273.2 (1091.6–1584.7)	.945	.641
CD4 <sup>+</sup>				
Percentage	41.5 (36.8–47.7)	44.8 (38.7–49.8)	.032	.034
Number (cell counts/mm <sup>3</sup> )	789.3 (653.4–978.9)	833.2 (677.8–1136.3)	.128	.498
CD8 <sup>+</sup>				
Percentage	23.0 (18.4–28.5)	20.1 (15.6–25.1)	.010	.018
Number (cell counts/mm <sup>3</sup> )	439.7 (327.6–566.9)	388.7 (291.3–500.4)	.036	.046
CD19 <sup>+</sup>				
Percentage	12.8 (10.4–15.7)	15.0 (11.7–17.3)	.005	.015
Number (cell counts/mm <sup>3</sup> )	236.1 (173.6–306.3)	272.8 (210.0–376.6)	.020	.128
CD56 <sup>+</sup>				
Percentage	15.7 (10.4–21.9)	15.8 (11.2–23.9)	.722	.780
Number (cell counts/mm <sup>3</sup> )	301.7 (197.2–425.7)	312.4 (187.6–480.9)	.712	.638
CD4 <sup>+</sup> /CD8 <sup>+</sup> cell ratio	1.9 (1.4–2.5)	2.2 (1.6–2.9)	.005	.022

The hopeful group showed significantly higher CD8<sup>+</sup> T-cell percentage and counts and significantly lower CD4<sup>+</sup> T-cell percentage and CD19<sup>+</sup> B-cell percentage and counts compared with the nonhopeful group.

General Hospital Psychiatry 33 (2011) 371–376

## Hope related factor

- Spirituality, self efficacy, personality
- Social support
- Legacy, life-review activity
- Hope happens in relationships
  - ▣ Realistic discussion with a confident, collaborative, and supportive cancer specialist

## What diminishes hope?

- Negative related with pain intensity
- Anxiety, Depression
- Existential distress
- Psycho-social distress
- Feeling devaluated, abandoned, distressed
- Poor communication between Pt, Cv, Health care provider diminish hope

## 예후가 좋지 않을 때 희망에 대해 논하기 어려움

- 일반적으로 hope for cure에 의미가 집중되어 있음
- 희망을 가지라는 말이 환자와 보호자에게 비현실적인 기대만을 키울까봐
- 희망을 논하면 환자가 다가오는 임종을 준비하지 못 할까봐

## False hope

- Risking trust with a lie is unacceptable
- Clinician's goal is to foster realistic hopefulness
- "Hope has nothing in common with optimism, a cheap, OTC drug for maintaining denial.  
Hope is not only compatible with, but actually requires a courageous facing of death and vulnerability"  
□ Martin smith

## However...

- 환자의 자율성, 알 권리 등을 존중하고  
원하는 환자에게 모든 정보를 공개하면서  
그 와중에 희망을 유지하기란  
임상가에게 정말 어려운 일
- "Presence" is not something we do, but is **shared an exchange at the level of human vulnerability**  
□ Ralph Harper

## Patients perception of cure

	Doctors' perceptions						Total
	100%	>50%	50%	<50%	0%	Uncertain	
100%	0	12	0	8	2	1	23
>50%	0	17	0	12	8	1	38
50%	0	2	0	2	3	0	7
<50%	0	1	0	0	7	0	8
0%	0	0	0	0	20	1	21
Uncertain	0	0	0	2	1	0	3
Total	0	32	0	24	41	3	100

**Figure 3** A comparison of doctors' and patients' perceptions of the probability of cure.

## Pt' s perception of prolonging lives

	Doctors' perceptions					Total
	100%	>50%	<50%	0%	Uncertain	
100%	1	9	18	8	3	39
>50%	0	2	4	0	1	7
<50%	0	0	1	1	0	2
0%	0	0	0	0	0	0
Uncertain	0	0	0	0	0	0
Total	1	11	23	9	4	48

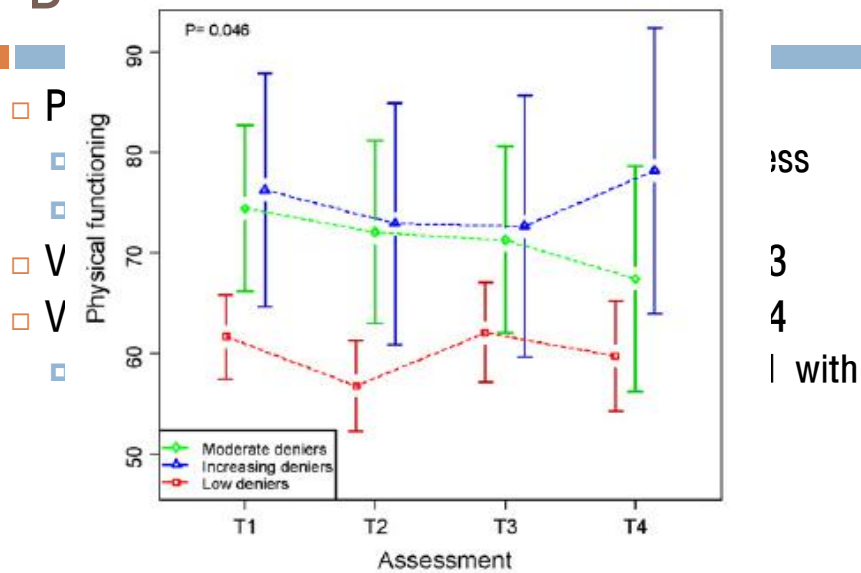
**Figure 4** A comparison of doctors' perceptions of the probability of treatment prolonging the patients' lives with the patients' perceptions of the probability of treatment prolonging their lives.

## Pt often worried...

“수면제 먹으면 중독 되는 거 아니가요?”

“수면제 먹으면 나중에 치매가 빨리 온다던데요?”

## Denial



M.S. Vos et al. / Lung Cancer 67 (2010) 237–243



## Denial

- However,
  - ▣ Sometimes causes maladaptive behavior
  - ▣ Leading barrier to referral to palliative care
  - ▣ Do not guarantee that pt will experience hope and well-being

## Can they co-exist?

- Clear understanding their disease
- Realistic hope
- Denial

## Hope nurturing communication

- 가장 중요한 것은 Hope ≠ Cure
- ‘할 수 없는 것’ 뿐 아니라, ‘할 수 있는 것’ 도 전한다
  - 암을 완치하는 치료보다 통증을 없애는 치료에 중점을 둡시다
- 희망을 주는 정보를 제공
  - 다행히 빠로는 전이되지 않았습니다
  - 약을 올리면 통증도 서서히 더 좋아질 겁니다
  - 오늘 안색이 더 좋아 보이시네요

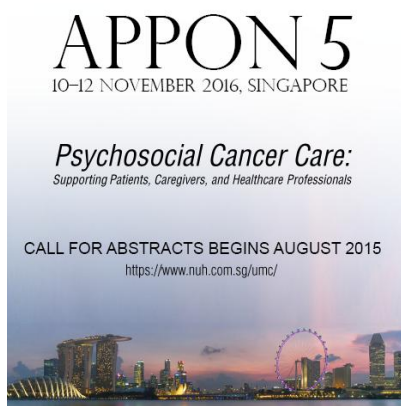
## Hope nurturing communication

- 더 이상 해 줄 것이 없다 (금기)
  - 희망을 버려라 (Hope = Cure)
  - 환자- 포기, 버림받는 느낌
  - 고통이 적게 지내는 것은 환자의 큰 소망
- 치료지속의 메시지 (fear of abandoned)
  - 저희가 계속 편안히 계실 수 있도록 노력하겠습니다
- 격려의 메시지
  - 힘내봅시다! 화이팅! 도 좋지만..
  - 이 정도면 정말 (열심히) 잘하고 계신 겁니다
  - 희망을 가지고 노력하는 것은 매우 좋은 일입니다

# IPOS federation (www.ipos-society.org)



## International conferences



# 한국정신종양학회 Korean Psycho-Oncology Society (KOPS)

[www.psychooncology.or.kr](http://www.psychooncology.or.kr)



# 한국정신종양학회 Korean Psycho-Oncology Society (KOPS)

□ 2016.6.10.

- 정기연수교육/학술대회
- 세브란스 연세암병원
- 다양한 교육
- 최신 지견, 정책강의

가톨릭대학교

경청해 주셔서 감사합니다!

