

Case of End-stage Lung Disease in Bronchiectasis: Definition and Timing of Palliative and End-of-Life Care

Inje University Busan Paik Hospital
Division of Pulmonary and Critical Care Medicine
Lee Hongyeul



Case. F/67 Dyspnea

- TB destroyed lung 로 호흡기 내과에서 재택 산소 및 비 침습성 인공호흡기 사용 중인 자로, 내원 3일전부터 호흡 곤란이 심해지고 전신 쇠약감이 심해지면서 산소를 사용 중에도 산소포화도가 감소되어 내원함.

Blood gas - pH	▼7.220	
Blood gas - pCO2	▲116	mmHg
Blood gas - pO2	▼68.4	mmHg
Blood gas - Base excess,ECF	▲19.8	mmol/L
Blood gas - Base excess	▲16.0	mmol/L
Blood gas - Bicarbonate,std	▲39.9	mmol/L
Blood gas - Bicarbonate,act	▲47.5	mmol/L
Blood gas - Total CO2	▲46.1	mmol/L
Blood gas - O2 saturation	90.7	%
Blood gas - O2 content	▼5.7	mmol/L
Blood gas - Anion gap. K	7.5	mmol/L
Ionized Ca, Blood gas	1.20	mmol/L
Ionized Ca,normalized	1.08	mmol/L
Lactic acid, Blood gas	▼0.3	mmol/L



Case. F/67 Dyspnea

- TB destroyed lung 로 호흡기 내과에서 재택 산소 및 비침습성 인공호흡기 사용 중인 자 로, 내원 3일전부터 호흡곤란이 심해지고 전신 쇠약감이 심해지면서 산소를 사용 중에도 산소포화도가 감소되어 내원함.

		PRED	PRE-RX_BEST	PRE-RX_%PRED
FVC	Liters	2.94	0.73	25
FEV1	Liters	2.31	0.41	18
FEV1/FVC	%	77	56	
FEF25-75%	L/sec	2.25	0.21	9
PEF	L/sec	5.28	1.50	28
PIF	L/sec		0.74	
FET100%	Sec		5.11	
MVV	L/min	86		

* Total distance walked in 6 minutes - 120(m)

Number of laps 2 (*60 meters) + Final partial lap 0 (meters)

* Minimal SpO₂ during exercise - 86(%)

**Insigt(+) 본인/남편:폐질환으로 인한 심장기능장애(우심부전)
: 예후가 불량하며 폐이식외에 치료 방법은 없으나 치료 예후는 불량함. (양산부산대 교수님과 상담)

** Saturation(RA)84%-HomeO2 사용시2L: 96%

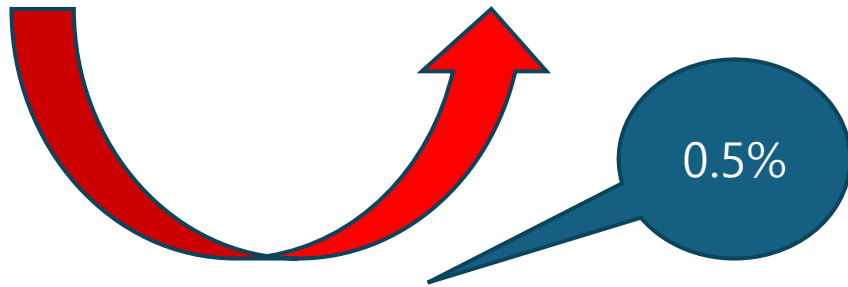
NIV (2019.5) > PSV(2025.5): IPEP18-EPAP4 RR 16 : MV5L/m 이상을 목표로.

Home O2(2020.3.18) 0.5 / 1.5(NIV시) (매년 2.25-)

검사명 (*:중간보고)	결과	단위
Blood gas - Hb	10.0	g/dL
Blood gas - Hct	29	%
Blood gas - pH	7.358	
Blood gas - pCO2	70.9	mmHg
Blood gas - pO2	29.3	mmHg
Blood gas - Base excess,ECF	13.5	mmol/L
Blood gas - Base excess	11.4	mmol/L
Blood gas - Bicarbonate,std	34.0	mmol/L
Blood gas - Bicarbonate,act	39.0	mmol/L
Blood gas - Total CO2	41.2	mmol/L
Blood gas - O2 saturation	43.3	%
Blood gas - O2 content	2.7	mmol/L
Blood gas - Anion gap. K	13.3	mmol/L
Ionized Ca, Blood gas	1.14	mmol/L
Ionized Ca,normalized	1.12	mmol/L
Lactic acid, Blood gas	1.13	mmol/L

Current Hospice Utility in Korea

연도	암			대상질환(암 및 비암성)		
	사망자 수 ¹⁾	신규 환자 수 ²⁾	이용률 ³⁾	사망자 수 ¹⁾	신규 환자 수 ²⁾	이용률 ³⁾
2008	68,912	5,046	7.3	68,912	5,046	7.3
2009	69,780	6,365	9.1	69,780	6,365	9.1
2010	72,046	7,654	10.6	72,046	7,654	10.6
2021	82,688	19,185	23.2	89,460	19,228	21.5
2022	83,378	20,198	24.2	96,619	20,266	21.0
2023	85,271	22,323	26.2	99,421	22,394	22.5



사망자: +14,140명
신규 환자수: +71명

암종	2022년		2023년		2024년	
	빈도	백분율	빈도	백분율	빈도	백분율
만성 폐쇄성 호흡기질환	19	27.9	16	22.5	37	33.9
만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성호흡부전	12	17.6	3	4.2	15	13.8
만성 간경화	27	39.8	30	42.3	25	22.9
만성호흡부전	9	13.2	22	31.0	32	29.4
후천성 면역결핍증	1	1.5	0	0.0	0	0.0
계	68	100.0	71	100.0	109	100.0

Definition of end stage of chronic lung disease in Korea

호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 (약칭: 연명의료결정법)

[시행 2018.2.4.] [법률 제14013호, 2016.2.3., 제정]

보건복지부 (생명윤리정책과 - 연명의료결정) 044

보건복지부 (질병정책과 - 호스피스 완화의료) 044

Consensus guidelines for the definition of the end stage of disease and last days of life and criteria for medical judgment

PRACTICE GUIDELINE

J Korean Med Assoc 2018 August; 61(8):509-521

pISSN 1975-8456 / eISSN 2093-5951

<https://doi.org/10.5124/jkma.2018.61.8.509>

만성호흡부전
중증 증상(말기) 환자를 위한
완화의료 지침



대한결핵 및 호흡기학회
국립암센터 중앙호스피스센터

Definition of end stage of chronic lung disease in Korea (연명의료 결정법)

말기 환자	임종 과정에 있는 환자
적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자	회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하여, 급속도로 증상이 악화되어 사망이 임박한 상태에 있는 환자
연명의료결정서 작성 대상 호스피스 완화의료 대상	연명의료결정서 작성 대상 연명의료 중단 등 결정 대상

- 의사 2인: 주치의 및 해당분야 전문의

Permanent vegetative state
(영구적 식물인간 상태)

**연명의료 중단 및
유보 불가능**

호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(연명의료 결정법)

Act on Hospice-palliative Care and Life-sustaining Treatment Decision-making. No. 14013 (Feb 3, 2016)

Consensus guidelines for the definition of the end stage of disease and last days of life and criteria for medical judgment

1. 암
2. 후천성면역결핍증
3. 호흡기질환
4. 간질환(만성간경화 포함)
5. 만성심장질환
6. 뇌혈관질환
 - (1) 급성기 뇌졸중
 - (2) 만성기 뇌졸중
7. 신장질환
8. 신경퇴행성질환
 - (1) 파킨슨병 및 파킨슨 유사 증후군
 - (2) 근위축성측삭경화증
9. 치매
10. 말기의 일반 지표

3) 호흡기질환(만성폐쇄성폐질환, 폐섬유증, 기관지확장증 외 만성호흡기질환 포함)

다음 항목 중 1개 이상에 해당하는 경우 말기로 진단할 수 있다[13,16,37-39]. (1) 매우 심한 만성호흡기질환으로 인하여 숨이 차서 의자에 앉아 있는 것도 어려운 경우; (2) 장기간의 산소 치료를 필요로 하는 경우로서 담당의사의 판단으로 수개월 내에 사망이 예상되는 경우; (3) 호흡부전으로 장기간 인공호흡기가 필요한 경우 혹은 폐 이식이 필요하지 만 금기기준에 해당하거나 환자가 이식을 거절한 경우이다.

만성호흡부전 중증 증상(말기) 환자의 정의

1) 완화의료를 고려하는 만성호흡부전 중증 증상(말기) 환자의 정의

회복가능성이 없는 진행된 비암성(non-malignant) 만성호흡기질환에 의해 만성호흡부전 증상이 있는 환자가 기대 여명이 수개월에서 1년 이내일 것으로 예상되는 경우 완화의료를 고려할 수 있다. 비암성 만성호흡기질환에는 만성폐쇄성폐질환(chronic obstructive pulmonary disease), 천식(bronchial asthma), 기관지확장증(bronchiectasis), 진폐증(pneumoconiosis), 사이질(간질성)폐질환(interstitial lung disease) 등 다양한 호흡기 질환이 포함된다.

2) 만성호흡부전 환자에서 완화의료를 고려하는 시기

아래 ①, ②, ③ 중에서 하나 이상에 해당되는 환자가 담당의에 의해 기대 여명이 수개월에서 1년 이내일 것으로 판단되면 완화의료를 고려할 수 있다.

- ① 안정 시 호흡곤란
- ② 폐질환으로 인해 응급실에 자주 방문하거나 자주 입원하는 경우
- ③ 저산소혈증으로 산소치료를 필요로 하는 환자

병명	ICD-10
기타 만성폐쇄성폐질환	J44
폐기종	J43
상세불명의 만성기관지염	J42
단순성 및 점액화농성 만성 기관지염	J41
급성인지 만성인지 명시되지 않은 기관지염	J40
천식	J45
천식지속상태	J46
기관지확장증	J47
탄광부진폐증	J60
석면 및 기타 광섬유에 의한 진폐증	J61
실리카를 함유한 먼지에 의한 진폐증	J62
상세불명의 진폐증	J64
결핵과 연관된 진폐증	J65
성인호흡곤란증후군	J80
기타 간질성 폐질환	J84
달리 분류되지 않은 호흡부전	J96
기타 호흡장애	J98

Definition of end stage of chronic lung disease

- 비암성 만성폐질환 (Non malignant Chronic lung disease)
- 비암성 만성 호흡기질환(Non malignant Chronic pulmonary disease)

• 중증 비암성 만성폐질환(Advanced Non malignant Chronic lung disease)

• 중증 비암성 만성 호흡기질환 (Advanced Non malignant Chronic pulmonary disease)

1. Definition of Advanced(Serious) illness

- “Serious illness” is defined as a condition associated with:
 - 1) a **high risk of mortality**,
 - 2) substantial impairment in quality of life and daily functioning
 - 3) significant **symptom burden and/or caregiver distress**.

Table 1: Definitions of advanced COPD

Items	Criteria
Definition of end-stage pulmonary disease (life expectancy of 6 months or less) by the US National Hospice and Palliative Care Organization	
Severe chronic lung disease	
Disabling dyspnea	Dyspnea at rest, poorly or unresponsive to bronchodilators, resulting in decreased functional capacity (e.g., bed-to-chair existence), fatigue, and cough. Objective evidence: $FEV_1 < 30\%$ pred after bronchodilator (not necessary to obtain)
Disease progression	Increasing visits to the emergency department or hospitalizations for pulmonary infections and/or respiratory failure or increasing clinician home visits before initial certification. Objective evidence: serial decrease of $FEV_1 > 40$ ml/year (not necessary to obtain)
Hypoxemia at rest on room air	$PO_2 \leq 55$ mmHg or oxygen saturation $\leq 88\%$ on supplemental oxygen determined either by arterial blood gases or oxygen saturation monitors or hypercapnia, as evidenced by $PCO_2 \geq 50$ mmHg
Right heart failure	Secondary to pulmonary disease (cor pulmonale) (e.g., not secondary to left heart disease or valvulopathy)
Unintentional progressive weight loss	$>10\%$ of body weight over the preceding 6 months
Resting tachycardia	>100 /min
Definition of end-stage COPD by clinical features	
Airflow limitation	Very severe ($FEV_1 < 30\%$ pred)
Performance status	Severely limited and declining
Other criteria (at least one)	Advanced age; Presence of multiple comorbidities; Severe systemic manifestations/complications of COPD (e.g. chronic respiratory failure, body composition alterations, peripheral muscle dysfunction, respiratory muscle dysfunction, osteoporosis, pulmonary hypertension, cardiac impairment, fluid retention/edema)
Group D patients defined by GOLD	
Characteristic	High risk, more symptoms (compared with group A, B and C patients)
Spirometric classification	GOLD 3 or 4 (Severe or Very Severe airflow limitation)
Exacerbations per year	≥ 2
mMRC or CAT	mMRC grade ≥ 2 or CAT score ≥ 10

FEV_1 : Forced expiratory volume in 1 s; COPD: Chronic obstructive pulmonary disease; GOLD: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease; mMRC: Modified British Medical Research Council questionnaire; CAT: Chronic Obstructive Pulmonary Disease Assessment Test.

Poor prognostic predictors in COPD

COPD

Frequently cited thresholds: mortality within 6–12 months.

FEV₁ < 30% predicted (GOLD stage IV)

FEV₁ < 50% with chronic respiratory failure

Chronic hypercapnia (PaCO₂ ≥ 45–50 mmHg)

Long-term oxygen therapy (LTOT) dependence

Home non-invasive ventilation (HMV)

Celli et al., 2004 – BODE index (NEJM)
Puhan et al., 2009 – ADO index (Thorax)
Jones et al., 2011 – DOSE index (Thorax)

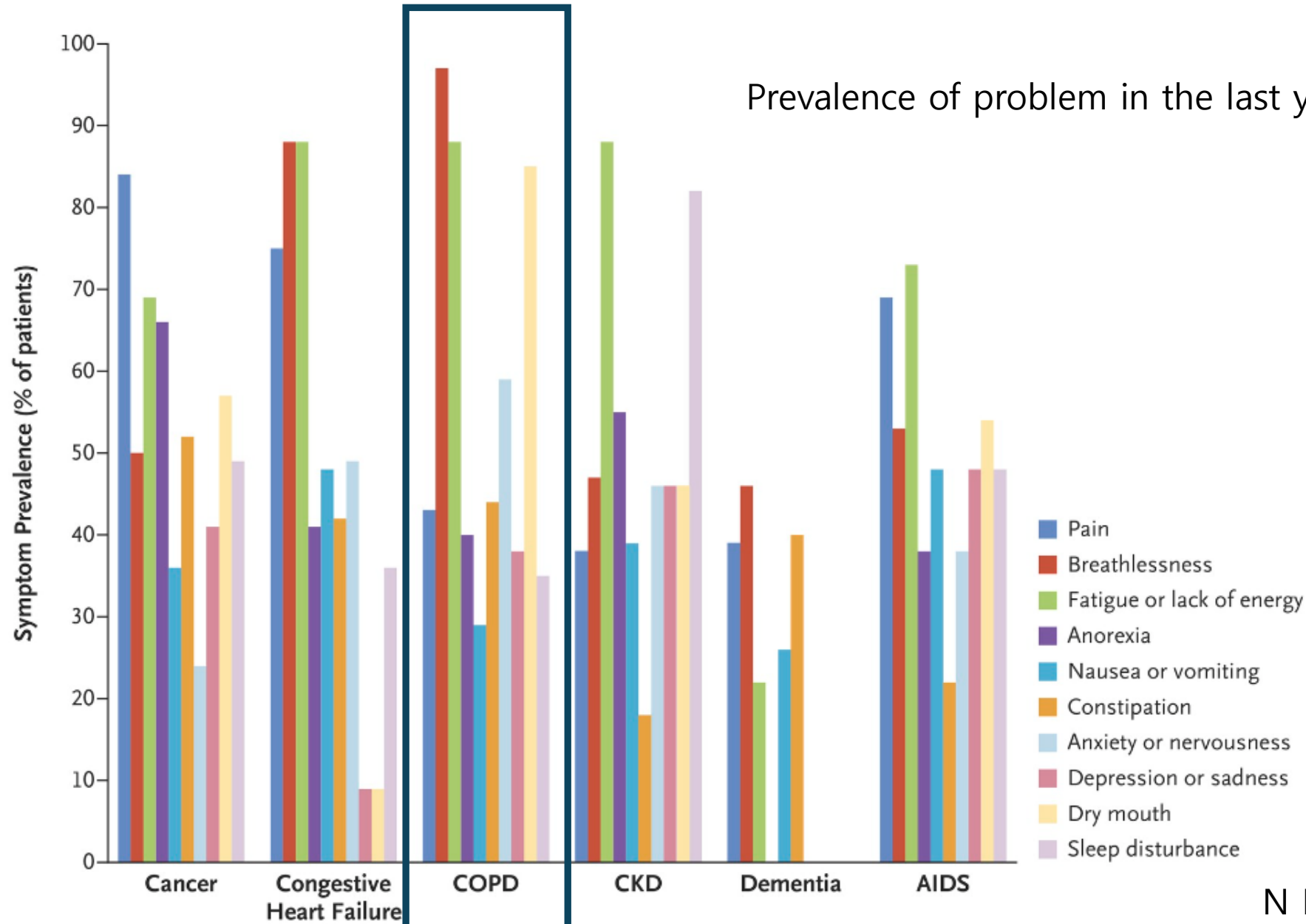
Poor prognostic predictors in Bronchiectasis

- No single standard :
- **Bronchiectasis Severity Index (BSI)**
 - higher mortality and hospitalization
 - Age, BMI, FEV1, hospitalization, exacerbation , dyspnea, pseudomonas colonization, radiology
- **E-FACED Score**
 - prediction of mortality and exacerbations
 - Exacerbation, Age, pseudomonas, radiology, dysepna

Practical synthesis used in many studies

- **Advanced airway disease with**
 - Severe irreversible airflow limitation
 - Chronic respiratory failure (LTOT ± NIV)
 - Refractory dyspnea and functional dependence
 - Recurrent hospitalizations or ICU admissions
 - Progressive decline despite maximal guideline-based therapy
- This constellation with **high 6–12-month mortality**

2. Non-malignant vs Malignant lung disease



Symptoms of terminal patient with COPD or lung cancer

A total of 82 patients (50 COPD and 32 LC)

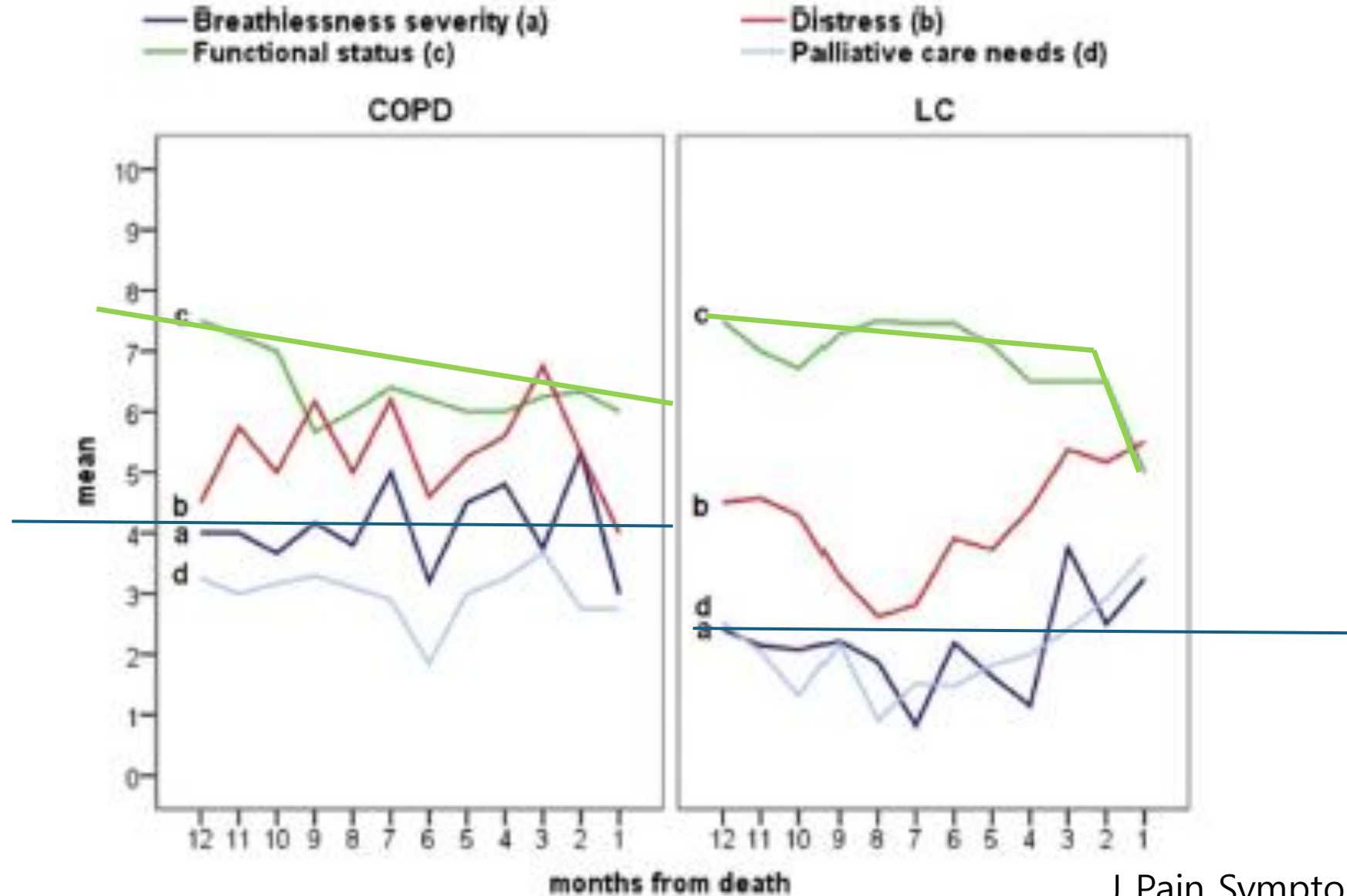
Cohort study

Telephon interview

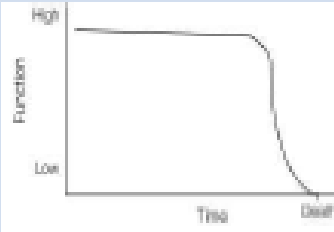

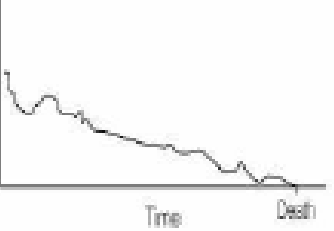
Summary of Outcomes at Baseline

Outcome	COPD, <i>n</i> (%)	LC, <i>n</i> (%)	Difference (<i>P</i> -value)
	50 (100)	32 (100)	
Breathlessness prevalence	48 (96)	24 (75)	0.005
Continuous breathlessness	26 (52)	7 (22)	0.007
Breathlessness severity, mean (SD, range)			
Over the last 24 h	3.2 (2.3, 0–10)	1.8 (2.0, 0–7)	0.007
Severe scores (≥ 5)	16 (32)	3 (9)	0.018
Maximum over the last 24 h, mean (SD, range)	4.2 (2.7, 0–9)	2.1 (2.3, 0–7)	0.001
At the moment of interview	1.9 (1.9, 0–6)	1.0 (1.4, 0–4)	0.018
At rest	1.3 (1.3, 0–5)	0.8 (1.4, 0–5)	0.188
At exertion	5.3 (2.4, 0–10)	3.4 (2.6, 0–8)	0.001
Functional status, mean (SD, range)	68.8 (14.4, 30–90)	76.9 (15.1, 30–100)	0.017
<80	32 (64)	10 (31)	0.004
Distress, mean (SD, range)	4.6 (2.4, 0–10)	4.5 (2.3, 0–10)	0.775
Clinically meaningful scores (≥ 4)	37 (74)	23 (72)	0.832
Palliative care needs, mean (SD, range)	9.7 (6.9, 0–27)	10.0 (5.8, 0–22)	0.683

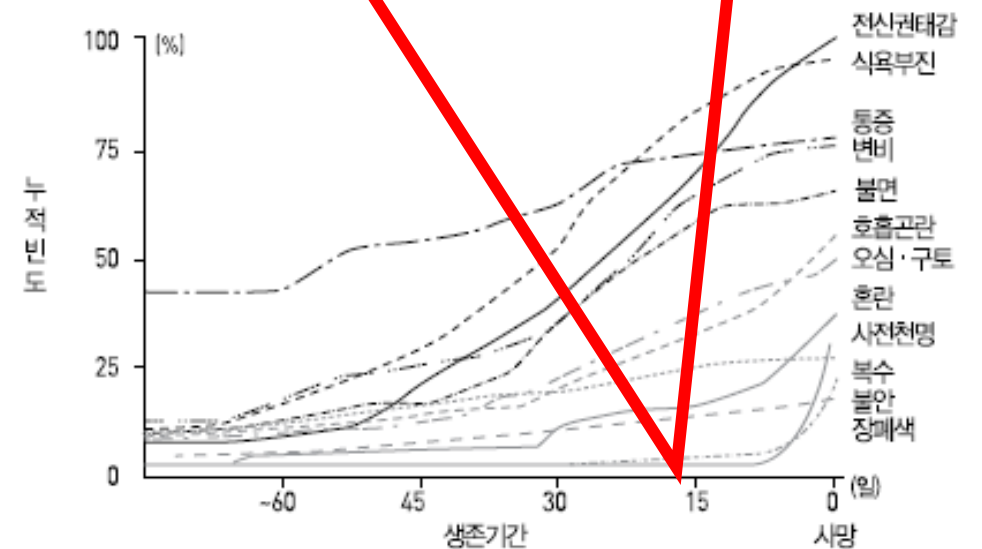
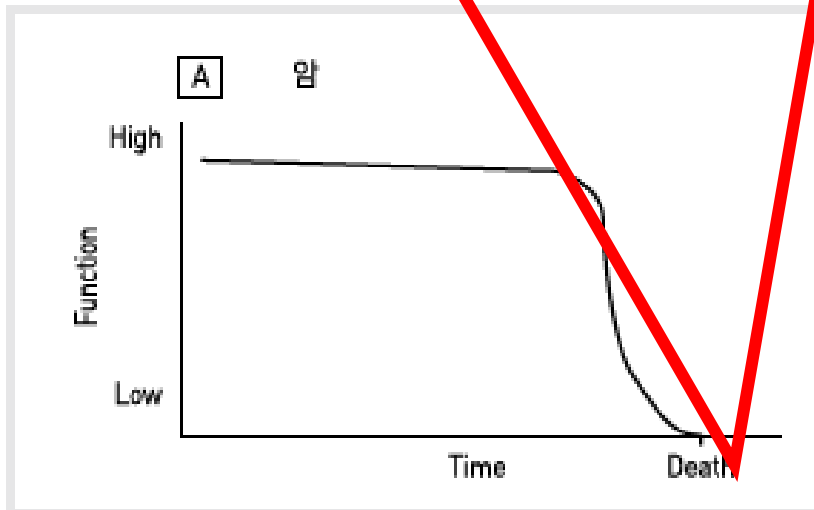
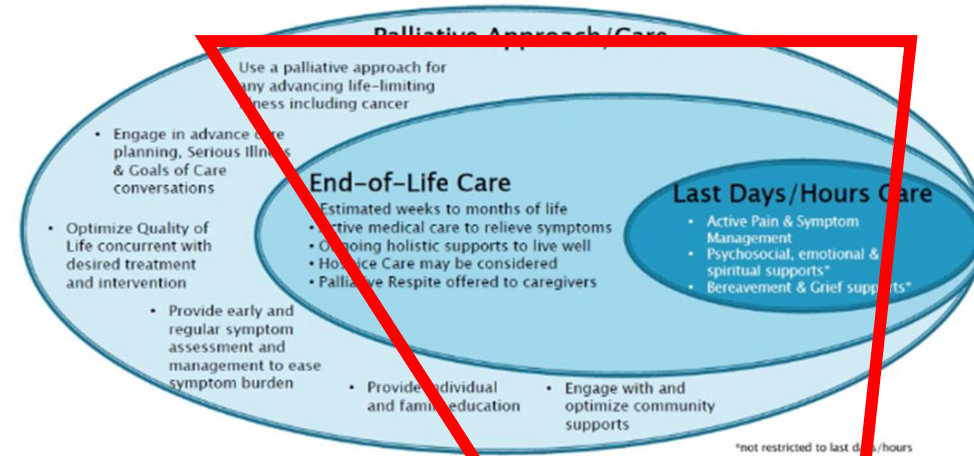
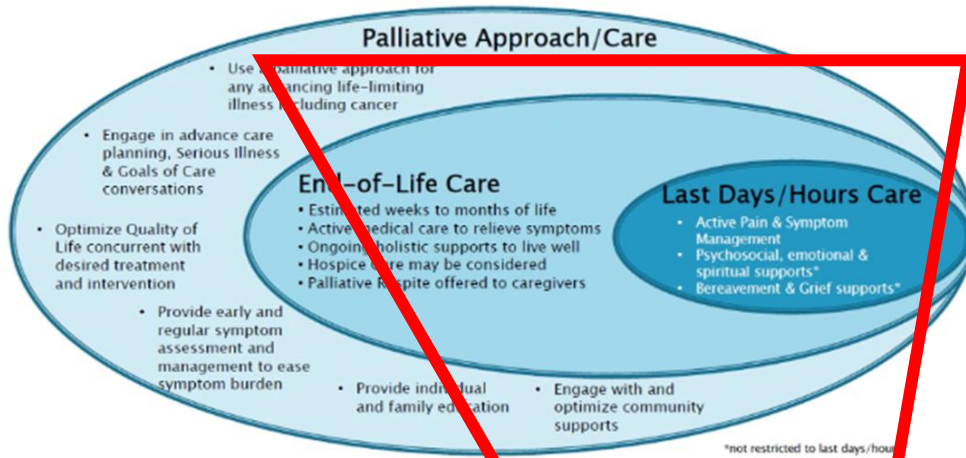
Symtomes in the last 12 months of life



Clinical course of End stage Disease

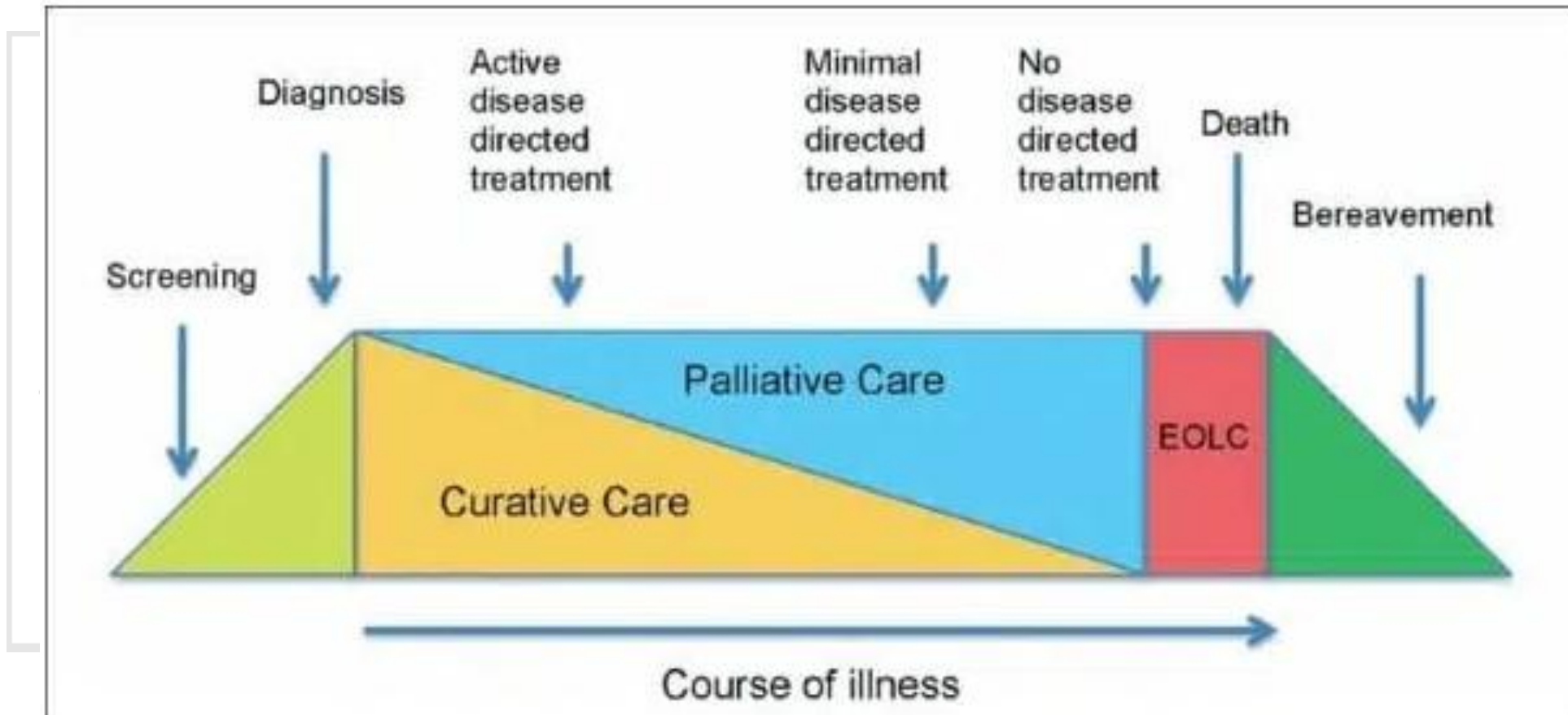
		질환치료와 진단	조기부터 병행되는 완화치료	말기 (end-of-life)
암		완치적 수술 항암화학요법, 면역치료 방사선치료 반복적/다양한 검사	통증치료 우울/불안 항구토제 등 가족지지	2달 이내, 급격한 변화 -입원중심, 준중환자 -말기암환자의 다발성/복합성 증상관리 -치료의 목표 변경 -질환치료와 분리 -임종지원, 사별관리
장기부전		혈액투석 이뇨제, 항부정맥 산소공급, 기관지확장제 등 -	생활관리 심리적 지지 피로 등 가족지지	수년 경과 -질환이 진행되는 중에 증상악화와 완화가 반복되어 나타남 -임종예측이 어려움
치매, 노화 등		고혈압, 당뇨치료 등 알츠하이머 치료제	낙상방지 우울/불안 피로 등 가족지지	수년 경과 - 질환이 전반적으로 진행되며 인지능과 생활능력이 함께 악화됨

Tragedy of End stage malignant disease

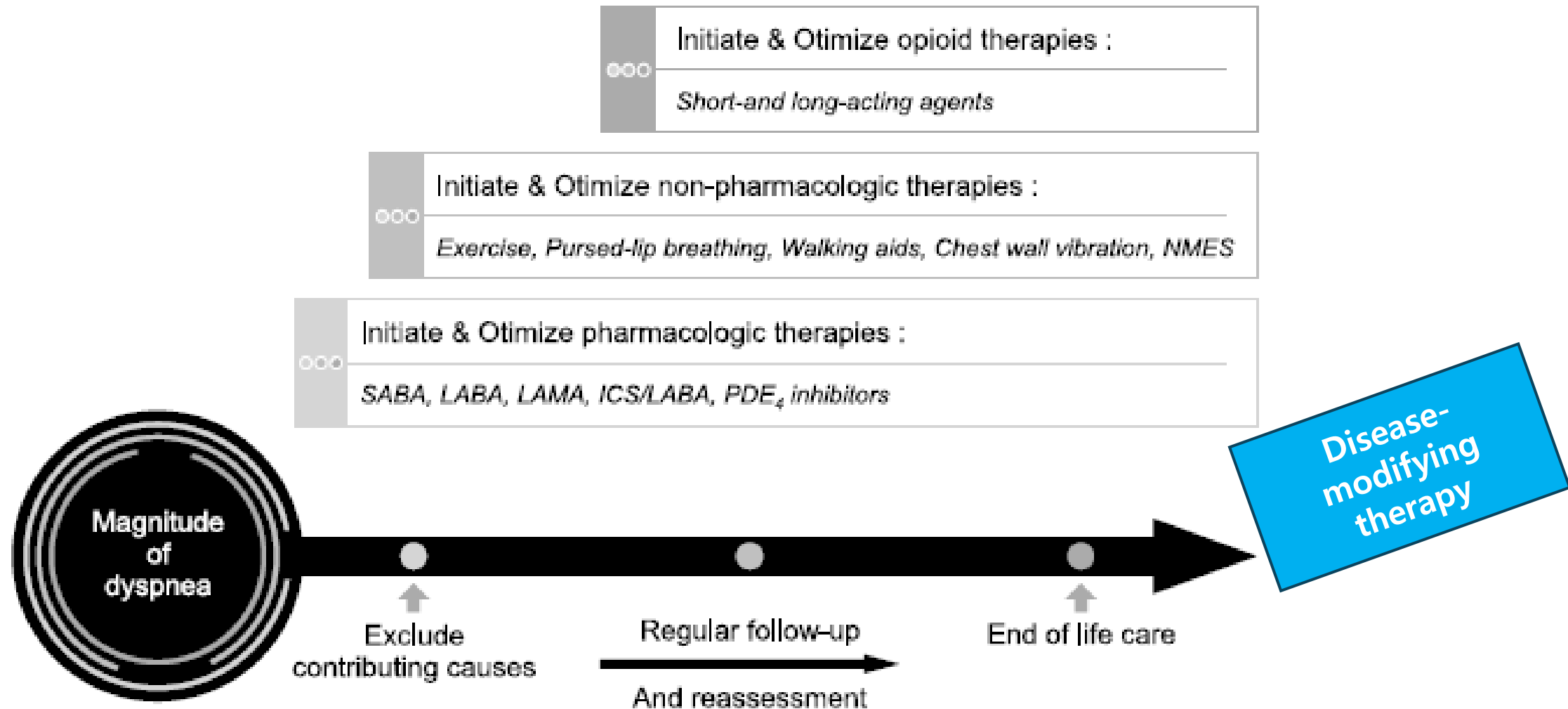


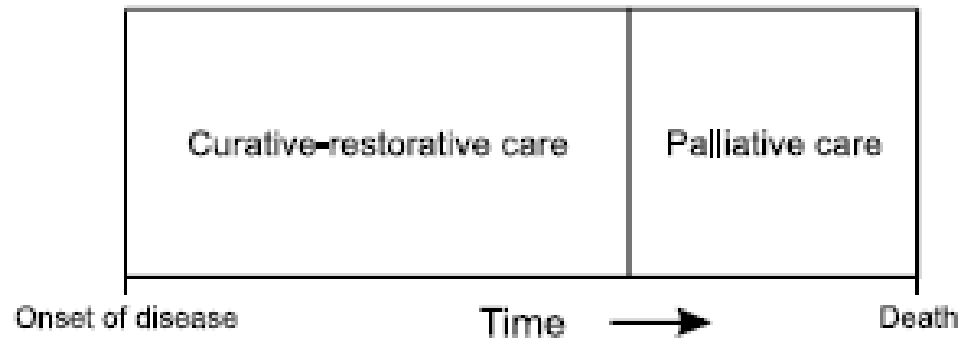
2014 World Health Assembly

- Disease continuum (질환의 연속성)
- Holistic(전인적), Multidisciplinary(다학제)
- Person-centered (개인-중심)

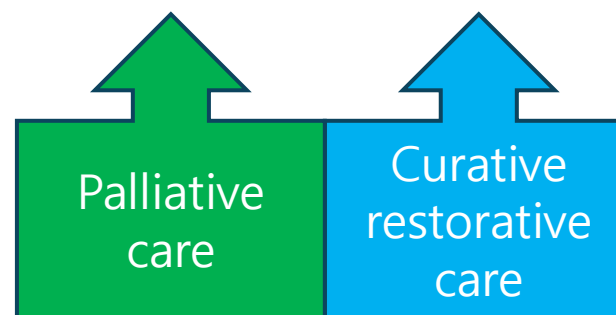
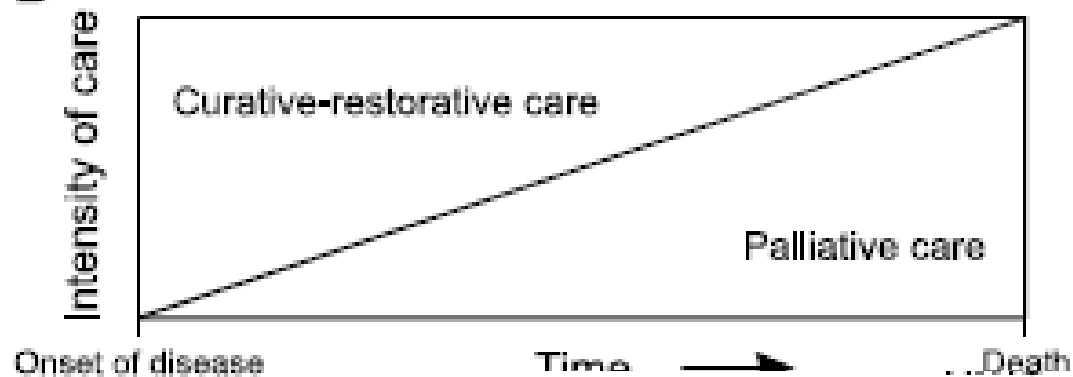
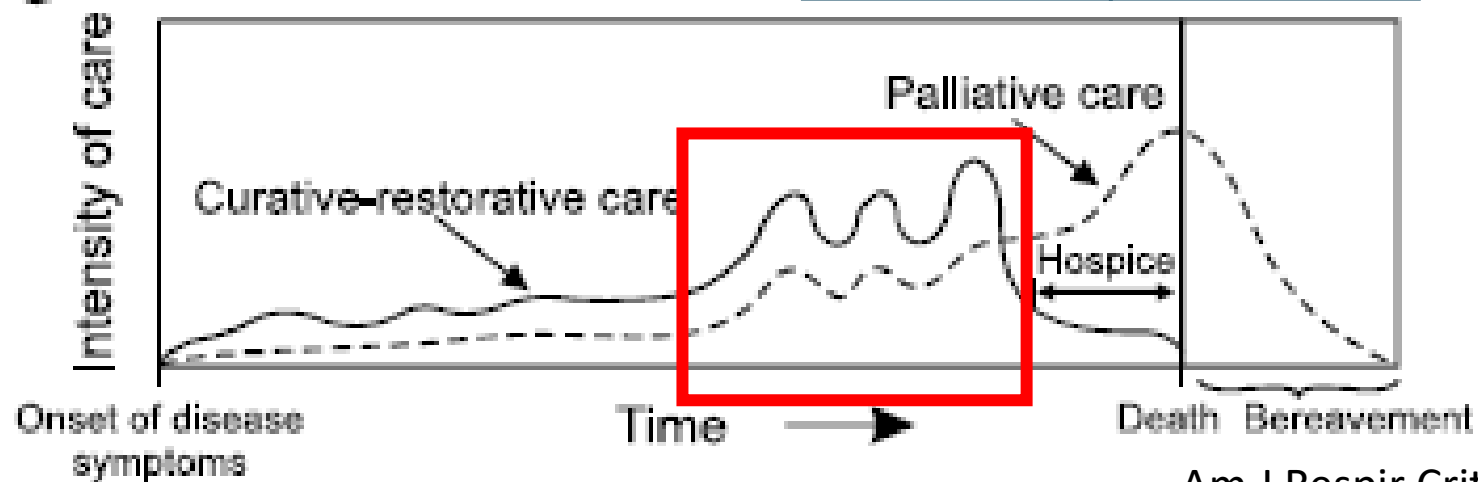


Comprehensive approach to the management of dyspnea in advanced COPD patients.



A

An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses.

B**C**

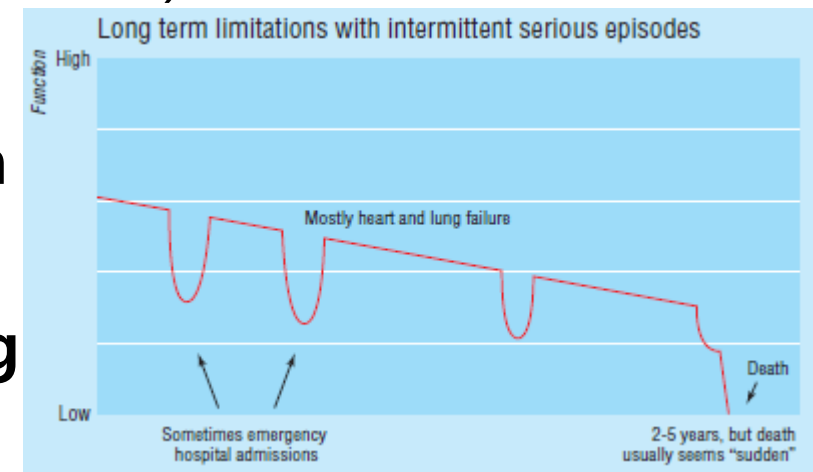
Palliative care for people with **Non-malignant** chronic lung disease

- Ensure access to holistic, multidisciplinary assessment (physical, psychological, social, spiritual/existential)
- Integrate palliative care into **standard respiratory care**
- Provide **pathways to specialist palliative care** for persistent or complex needs

Hard to define End stage in airway disease

- No single standard definition
- **prolonged, fluctuating organ-failure trajectory**, unlike many cancers.
- Key challenges highlighted in the literature:
 - 1) **Prognostic uncertainty** (sudden death vs slow decline)
 - 2) Poor accuracy of physician survival prediction
 - 3) Patients may appear "stable" shortly before death

 **Difficult to initiate advanced care planning**



Perception of Patients with Severe COPD

A story with no beginning

I've had it forever

"How it started is anybody's guess; **there is no way of knowing**. .. so it has always been my belief that something happened in my younger years that started the damage." [T06.1]

Interviewer: "So when did it start?"

"Um I think I was, I mean I've always been bothered with bronchitis and things like that through my life." [L03.1]

I'll tell you about a milestone ...

"I've had it forever"

"언제 시작됐는지는 모르겠다"
원인 설명(흡연, 직업)을 이야기함
진단 ≠ 시작

[T01.4 daughter in a joint interview with her father]

I'll link it with the story of another health problem

"I had a major op in the Infirmary in, 1985 was it? No, no, 94, 93. I had an abscess on the bowel. They thought I had cancer. I was worried." [L04.1]

I can't tell you "when" so I'll tell you "how"

Interviewer: "So when did it all start?"

"Well first of all it was with smoking. I was a smoker and just couldn't stop." [T02.1]

"See he was a smoker ..." [T05.1 wife]

"We used to put that rubber on carpets and vulcanise it... we didn't realise that we were inhaling all that smoke." [T05.1]

A middle that is a way of life

Part of ageing

"I fear I am getting worse (which is understandable), it's like any other illness. **It's like ageing, you are getting older and that really is the illness is getting worse as well.**" [F06.1]

"I'm all right if I sit still. It's all just **part of getting older** I suppose." [T03.1]

Nothing to be done

"Oh it's certainly not very pleasant no, but that's the way it worked out, you know I tried it, it's not going to work for me whatever the reason. There's nothing can be done." [F02.1]

Exacerbations are isolated episodes

"Now I'm fine, but I had a **bad time over Christmas**. I got a chest infection at the beginning of December and it took me till Feb to shake it off. But no, I'm fine again now. **Back to normal.**" [T01.1]

- "It's part of getting older"
- "Nothing can be done"
- 악화는 "isolated episode"
- 회복 후: "Back to normal"

An uncertain and unlooked for end

I don't know when

Interviewer: "So, I'll come and see you again in about 6 months time ..."

"If I am still alive in 6 months time."

Interviewer: "I hope you will be, do you think you might not be?"

"I don't know." [L04.1]

Unlooked for

"Even the doctor said that, it won't get any better. What I thought, actually **I could stay in the same sort of level.** ..." [F07.3]

"So, I certainly don't think I'm getting any better, but I haven't"

"I don't know when"

"I'm not getting better, but not worse either"

죽음은: 나이 들면 오는 일반적 인간 조건

죽음 ≠ COPD의 필연적 결과

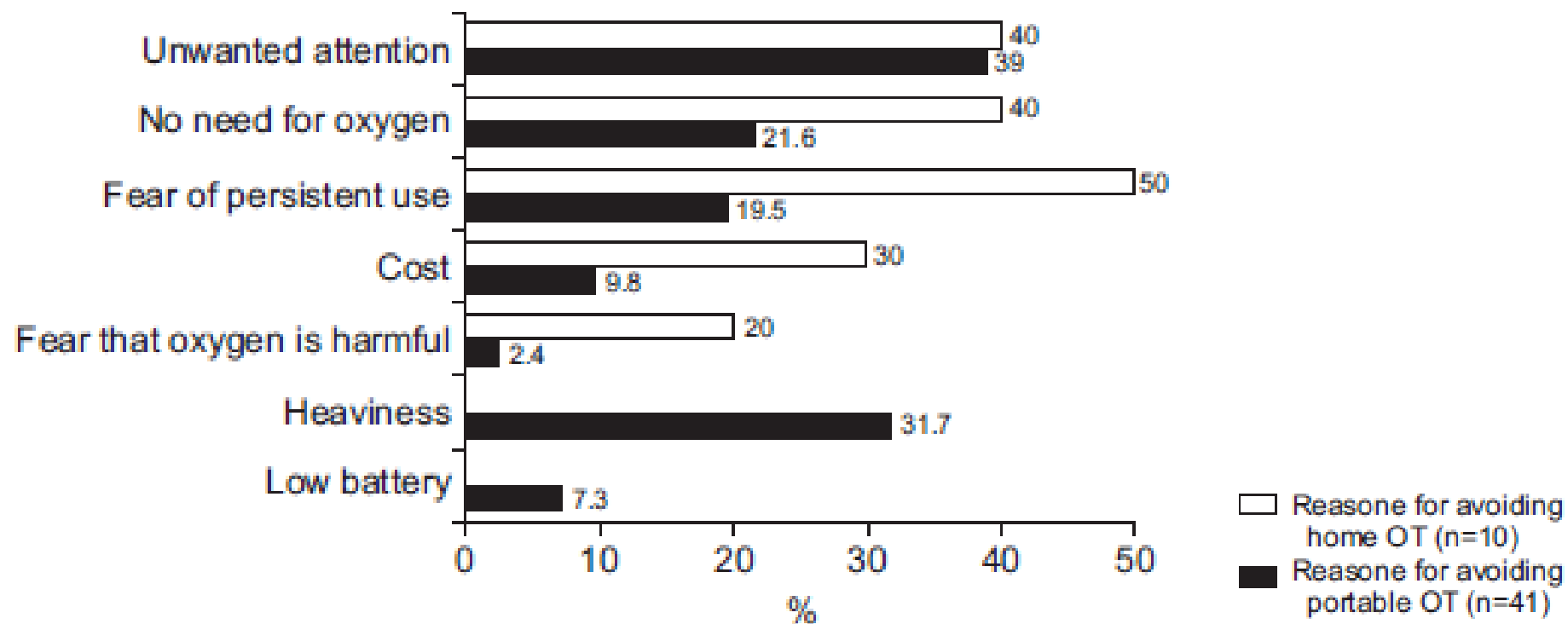
COPD는 죽음을 설명하지 않는 질병

◆ 암과 대비

암: "이 병으로 죽을 수 있다"

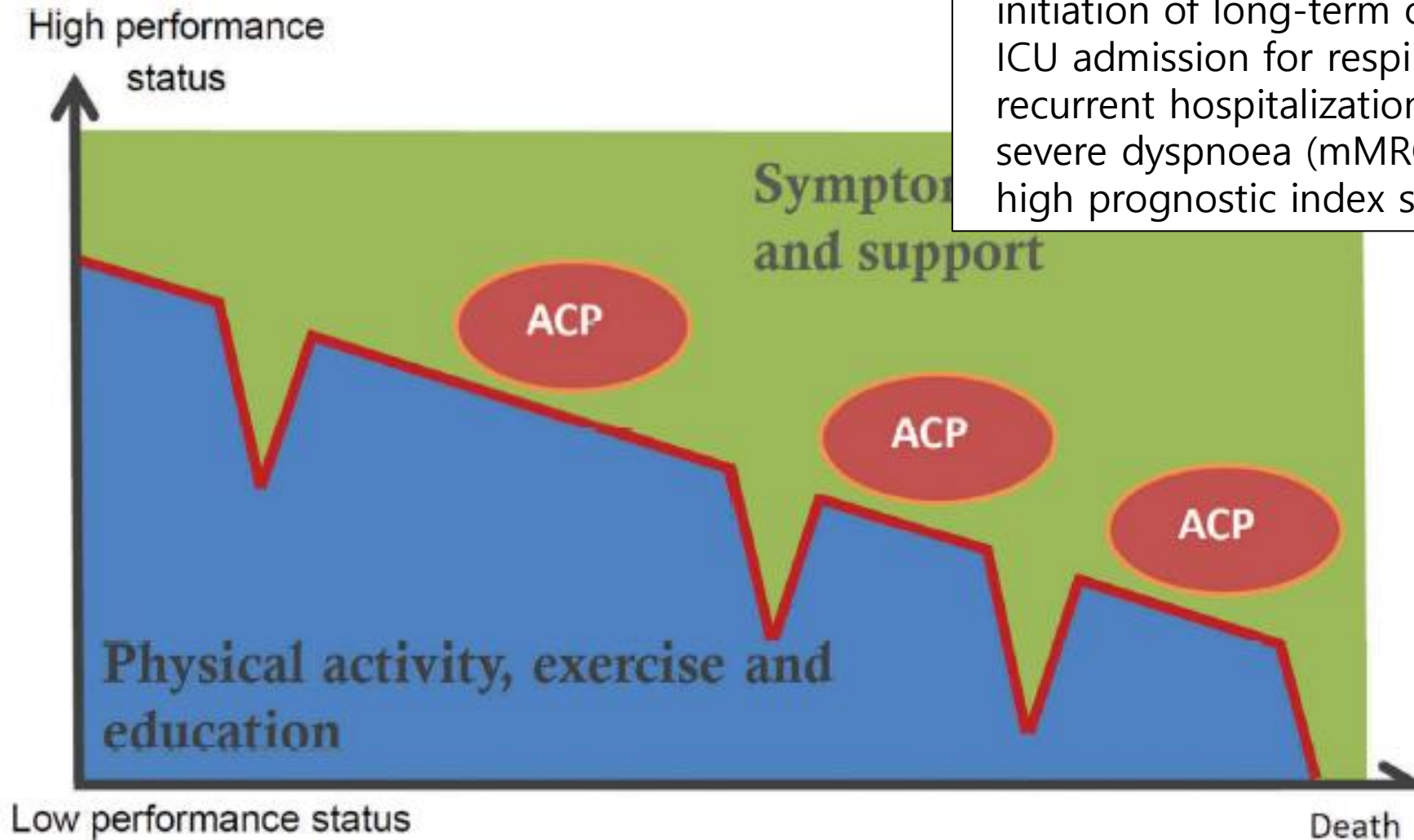
COPD: "언젠가 죽겠지"

Perception of Long-Term Oxygen Therapy for Chronic Lung Diseases May Affect Poor Adherence in Korea



Clinical triggers instead of survival thresholds

Commonly proposed triggers include:
initiation of long-term oxygen therapy or home NIV,
ICU admission for respiratory failure,
recurrent hospitalizations,
severe dyspnoea (mMRC 4),
high prognostic index scores (e.g. BODE ≥ 7).



Prognostic paralysis

- Prognostic uncertainty

> clinicians hesitate to initiate ACP or palliative care

1. Crisis-driven decision-making

ACP and goals-of-care discussions occur during acute respiratory failure, immediately before intubation, or after ICU admission.

At these times, patients often lack decision-making capacity, transferring the burden to surrogates.

2. Default escalation of treatment

In the absence of explicit preferences:

invasive life-sustaining treatments become the default, even when they may conflict with patient values or goals.

3. Delayed palliative care referral

patients with advanced COPD or ILD are referred to palliative care:

days to weeks before death, significantly later than patients with cancer.

Needs-based Initiation from Prognosis-based

Prognostic uncertainty should not delay advance care planning; rather, it should prompt it.

- ACP is **not a prognostic exercise**,
- but a **preparatory process** for uncertain future scenarios
- > a justification for early and iterative conversations

Shift from prognosis-based to needs-based care

“Is this patient in the last 6–12 months of life?”

“Does this patient have unmet physical, psychological, social, or decisional needs?”

Practical alternative to a End-stage definition

Clinicians should ask:

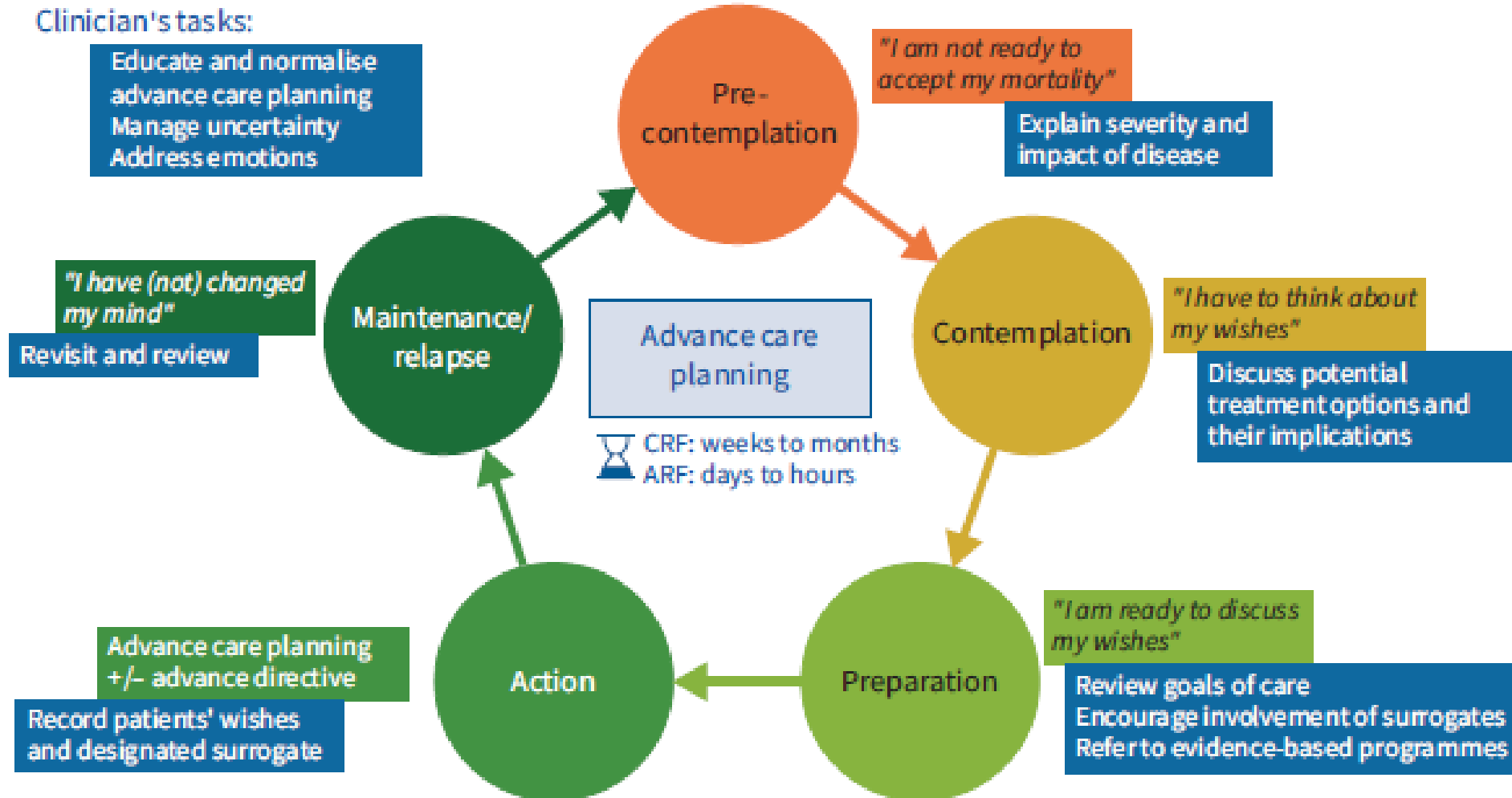
“Does this patient have unmet physical, psychological, social, or decisional needs?”

Needs-based criteria	Disease-based/health service utilisation criteria
Physical or emotional symptoms (e.g. poor symptom control, breathlessness, pain, weight loss, cachexia)	Hospital use (e.g. admission, frequency of admission, admission for exacerbation)
Functional decline (e.g. increasing care dependency, low 6-min walk test or gait speed, unable to meet ADLs)	Respiratory status (e.g. FEV ₁ <30% pred, respiratory insufficiency, GOLD stage 3–4)
Psychosocial (e.g. social needs, supportive counselling, spiritual or existential concerns)	Advanced respiratory therapies (e.g. invasive/noninvasive ventilation, home oxygen use)
Decision support (e.g. ACP, hospice referral, care coordination)	Disease progression (e.g. deteriorating lung function, heart failure, low albumin, multimorbidity)
Person with illness or informal caregiver request for palliative care	Prognosis (e.g. “surprise question” [70], life expectancy <6–12 months)
Informal caregiver distress or need for support	Comorbidities (e.g. cancer, renal failure, diabetes)
Other (e.g. ethical concerns)	New diagnosis (ILD specific) End-stage care (e.g. terminal care, lack of treatment options) Other (e.g. frailty)

Advanced care planning

- Documentation is important, but **the conversation itself is central.**
- **Reframe ACP as an ongoing process**
 - : The literature stresses that ACP should be:
 - initiated early,
 - revisited regularly,
 - adapted to disease progression,
 - focused on values rather than fixed treatment decisions.

Stage-based models of health behaviour change in advance care planning.



The Limited Value of Dementia-Specific Advance Directives

Hastings Cent Rep. 2021 Mar;51(2):4-5.

by Rebecca Dresser

- Professor of Law, and Professor of Ethics in Medicine Washington University



Palliative Care for Patients with Terminal Dementia*

말기치매 환자의 완화의료*

생물치료정신의학 제 17 권 제 2 호, 2011
J Korean Soc Biol Ther Psychiatry Vol 17, No 2, 2011

진행된 치매는 완화의료를 필요로 하는 말기 상태이며, 이는 **치매 진단의 시점에서** 부터 시작되어야 한다. 그러나, 치매의 임종 의료는 부진한 형편이다.

말기 단계의 치매에서 의식 수준, 눈 접촉, 언어, 근육의 유연성, 삼키기의 장애 뿐만 아니라 음식섭취의 감소와 체중상실도 죽어가는 과정의 시작에 대한 지표이다.

말기 치매 환자의 임종의료에서 평안과 존엄성의 유지가 중요하다.

치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획(Advance Care Planning)의 필요성과 실천 과제

보건사회연구 39(3), 2019, 041-072
Health and Social Welfare Review
<http://dx.doi.org/10.15709/hswr.2019.39.3.41>

치매 돌봄 현장에서 근무하는 **사회복지사 7명을** 심층 면담하였으며, **주제별 분석 방법**으로 연구 결과를 분석하였다. 분석 결과, 연구참여자들은 **건강할 때 당사자 스스로 돌봄에 대한 의사를 결정할 수 있으며, 사전에 미래를 준비하여 안정감을 느끼고, 무의미한 연명치료를 방지할 수 있다는 점에서** 치매·인지 기능 저하에 따른 **사전 돌봄 계획의 필요성에** 공감하였다. 그러나 당사자 및 가족이 느끼는 인지 저하와 신체적 죽음

The Limited Value of Dementia-Specific Advance Directives

Hastings Cent Rep. 2021 Mar;51(2):4-5.

by Rebecca Dresser

- Professor of Law, and Professor of Ethics in Medicine Washington University



that advance directives are often made under conditions of **severe epistemic limitation**. Individuals without dementia routinely misjudge what life with cognitive impairment will actually be like. Many people adapt to conditions they previously believed would be intolerable. Preferences expressed in advance therefore may not reflect what the person would choose **if they had accurate experiential knowledge**. From this perspective, advance directives about dementia risk being based on **fear, stigma, or false assumptions**, rather than informed understanding.

- (1) 치매 환자는 여전히 고통을 느끼고, 즐거움을 경험하며, 관계를 맺는다
건강한 상태에서 상상한 "치매 상태의 나"는 실제 치매 상태의 경험과 극적으로 다를 수 있음
- (2) '정체성의 연속성'은 생각보다 약하다
치매가 진행되면 가치관, 성격, 관심, 관계 인식이 근본적으로 변할 수 있음
- (3) 사전의료계획은 미래를 제대로 예측하지 못한다.
따라서 사전 지시는 정보 부족 상태에서의 결정
"현재의 환자를 '무지한 과거의 계획을 실행하기 위한 도구'로 전락시킨다"

The Limited Value of Dementia- Directives

by Rebecca Dresser

• Professor of Law, and

that advance directives a
conditions of **severe epi**
Individuals without dem
life with cognitive impair
Many people adapt to c
believed would be intole
Preferences expressed in
reflect what the person
accurate experiential kn
From this perspective, ac
dementia risk being base
assumptions, rather tha

formation, describing symptoms associ-
ated with different stages of dementia
and the types of treatment issues that
can arise. But the directives focus almost
exclusively on the negatives. For exam-
ple, a widely publicized form lists only
the losses and impairments that occur.
It says nothing about the abilities that
people retain, including the content-
ment, relationships, and even joy that
people experience, particularly if they
are living in settings respectful of their
needs and interests.⁹ None of the direc-
tives refer to supplementary educational
materials, such as accounts by people
living with dementia or by their family
and professional caregivers.¹⁰



Universi

며전히 고통을 느끼고,
험하며, 관계를 맺는다
서 상상한 "치매 상태의 나"는
태의 경험과 극적으로 다를 수 있음

속성'은 생각보다 약하다
면 가치관, 성격, 관심, 관계 인식이 근본
음

은 미래를 제대로 예측하지 못한다.
시는 정보 부족 상태에서의 결정
'무지한 과거의 계획을 실행하기 위한

노구로 선택시킨다"

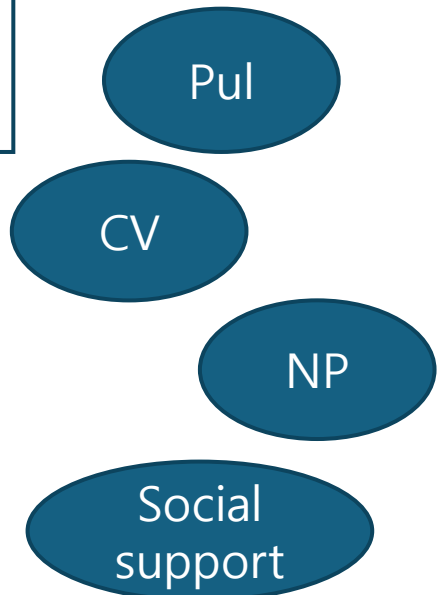
Case. F/67 Dyspnea

2025-04-17	02333404	21	PUL
2024-04-14	02333404	6	PUL
2024-02-07	02333404	3	PUL
2024-01-02	02333404	5	PUL
2023-06-25	02333404	11	PUL
2022-07-17	02333404	17	PUL
2019-12-23	02333404	9	PUL
2019-11-11	02333404	5	PUL
2019-04-28	02333404	44	PUL
2017-12-03	02333404	7	PUL
2017-07-08	02333404	14	PUL
2017-04-12	02333404	11	PUL
2016-12-19	02333404	19	PUL
2016-09-10	02333404	10	PUL
2016-05-09	02333404	10	PUL

#2. TB destroyed lung
 #7. Rt Heart failure
 -> PAH d/t Chronic lung disease (TB Destroyed lung)
 : Echo (2017.4.14->6.23) PAP >55.6mmHg Lasix /aldactone
 PFT (2016.6.21) : 51% 0.50 (20%) / 0.96(32%)
 ANA/ANCA/RA/antiCCP (N/N/N/N:2017.7.12)
 ICS/LABA + Home O2, singular (FOSTer)
 diuretic 조절
 47kg (2017.4.28) 46kg(2017.6.23)45.1kg (2017.7.31)

**Insight(+) 본인/남편:폐질환으로 인한 심장기능장애(우심부전)
 : 예후가 불량하며 폐이식외에 치료 방법은 없으나 치료 예후는 불량함. (양산
 부산대 교수님과 비공식 상담)

환자의 Co2 retention 은 PAH d/t rhocni lung disease (TB destroyed lung) 으
 로 인한 V/Q mismatch 로 인한 증상이라 여겨짐
 Diuretics / Oxygen / anti platelet
 -> 증상 및 Echo 악화.
 : 보호자 (남편) - 향후 장기적으로 불량한 예후 설명.
 명확한 의학적 근거가 있는 치료약제는 현재 없음.
 결국 폐/심장 이식이 필요할 수 있음.
 상급 의료기관 상담 권유.
 임종기 관리 - 향후 연명치료 등에 대해 상담.



Case. F/67 Dyspnea

2025-04-17	02333404	21	PUL
2024-04-14	02333404	6	PUL
2024-02-07	02333404	3	PUL
2024-01-02	02333404	5	PUL
2023-06-25	02333404	11	PUL
2022-07-17	02333404	17	PUL
2019-12-23	02333404	9	PUL
2019-11-11	02333404	5	PUL
2019-04-28	02333404	44	PUL
2017-12-03	02333404	7	PUL
2017-07-08	02333404	14	PUL
2017-04-12	02333404	11	PUL
2016-12-19	02333404	19	PUL
2016-09-10	02333404	10	PUL
2016-05-09	02333404	10	PUL

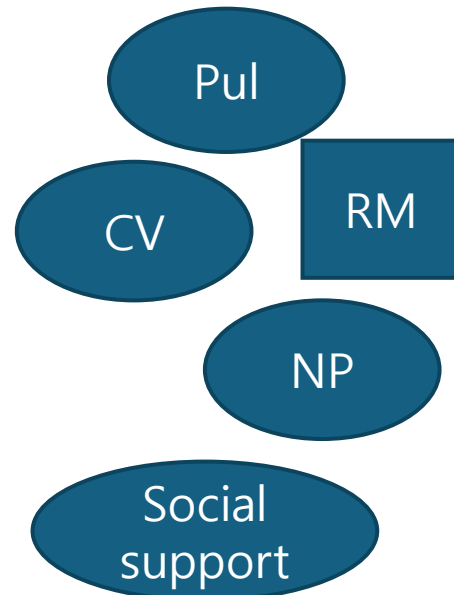
■ Comment

**Insigt(+) 본인/남편:폐질환으로 인한 심장기능장애(우심부전)
: 예후가 불량하며 폐이식외에 치료 방법은 없으나 치료 예후는 불량함. (양산부산대 교수님과 상담)
** Saturation(RA)84%-HomeO2 사용시2L: 96%
NIV (2019.5) > PSV(2025.5): IPEP18-EPAP4 RR 16 : MV5L/m 이상을 목표로.
Home O2(2020.3.18) 0.5 / 1.5(NIV시)
** ABGA 가 불가해서 정확히 평가하기 힘들다, VBGA 와 pH 0.06, CO2 15 차이.
NIV를 하고 아침에 일어나면 VBGA 7.33 79.2 35.7 63% > ABGA 7.39 65 내외로 추정
NIV 없이 지낸 후 취침전 VBGA 7.24 94.6 41.7 97% > ABGA 7.30 80 내외로 추정.
** 위의 사실을 설명한 후 향후 심폐기능 악화시 Tracheostomy 를 통해 NIV 적용을 강력히 권유함. 입원 중 여러차례 설명하여 취지는 이해하나 명확한 의사를 밝히지 않음.

: 예후가 불량하며 폐이식외에 치료 방법은 없으나 치료 예후는 불량함. (양산 부산대 교수님과 상담)
** Saturation(RA)84%-HomeO2 사용시2L: 96%
NIV (2019.5) > PSV : IPEP16-EPAP5)
** HomeO2(1.5L/m in: 2020.3.19)
* Jublia / 45kg (2022.5.17) 고성 > 43.5kg(2022.10.21)

** headache 등 CO2 retention 증상의심되어 입원 후 IPAP/EPAP 13/4 - 16 -> (16/5 -8) 후 증상호전(2022.8.9)
** 최근 BiPAP 잘 안썼다... CO2 retention
: adm 권유 > BiPAPA 잘 써보고 호전없으면 입원하겠다.

** End stage lung disease이지만, 나이가 젊고, 이전에 악화후 호전된 경험이 있어서 연명의료에 대한 결정은 다시 상의.



Case. F/67 Dyspnea

2025-04-17	02333404	21	PUL
2024-04-14	02333404	6	PUL
2024-02-07	02333404	3	PUL
2024-01-02	02333404	5	PUL
2023-06-25	02333404	11	PUL
2022-07-17	02333404	17	PUL
2019-12-23	02333404	9	PUL
2019-11-11	02333404	5	PUL
2019-04-28	02333404	44	PUL
2017-12-03	02333404	7	PUL
2017-07-08	02333404	14	PUL
2017-04-12	02333404	11	PUL
2016-12-19	02333404	19	PUL
2016-09-10	02333404	10	PUL
2016-05-09	02333404	10	PUL

■ Comment

** 환자/배우자

원래 심폐기능이 나빠서 여러차례 상태 악화시 기도삽관 및 인공호흡기 사용할 가능성이 있다고 설명하였으나 두려워한 대담은 하지 않았던 상태

보통 '이렇게 살다가 가야지요'라고 하면서도 실제로 응급실로 오면 의사의 지시대로 모두 하겠다고 이야기하는 상태.

현재 두려워한 악화인자(폐렴등)이 보이지 않는 상태에서 호흡기능이 악화된 상태라서 기도삽관 및 인공호흡기 사용과 필요시 (가능성 높음) 기관절개를 통해 인공호흡기 사용을 권하였으나 두려워한 의사를 밝히지 않음.

** 인계

환자는 TB destroyed lung 으로 인한 Rt heart failure 를 오래전부터 진단받고 Co2 retention 이 있어 Home O2/ NIV 쓰던 자로 금일 Co2 retention 으로 왔습니다. 최근 수개월 이상 NIV 사용하지 않았던 것으로 보여 이로인해 기저질환의 악화가 원인으로 보고 있습니다.

밤동안 꾸준히 NIV를 사용해야 하며, 어느정도의 CO2 retention (pH7.3내외), low SpO2(SpO280% 이상)은 감안하고 있으나 환자의 임상증상이 악화된다면 ICU 전실 및 intubation 이 필요합니다.

마지막 ABGA 7.36- 81/67 - 93%는 NIV 17/4 RR 20회로 나간 검사로. MV 5L 내외로 유지한 결과입니다.

환자와 보호자는 환자의 심폐상태에 대해 알고 있으나 연명치료등에 대한 결정을 외면하고 있어 환자 상태 악화시 Intubation 과 ICU 전실등이 원칙대로 진행될 것이라고 설명하였습니다.

Case. F/67 Dyspnea

2025-04-17	02333404	21	PUL
2024-04-14	02333404	6	PUL
2024-02-07	02333404	3	PUL
2024-01-02	02333404	5	PUL
2023-06-25	02333404	11	PUL
2022-07-17	02333404	17	PUL
2019-12-23	02333404	9	PUL
2019-11-11	02333404	5	PUL
2019-04-28	02333404	44	PUL
2017-12-03	02333404	7	PUL
2017-07-08	02333404	14	PUL
2017-04-12	02333404	11	PUL
2016-12-19	02333404	19	PUL
2016-09-10	02333404	10	PUL
2016-05-09	02333404	10	PUL

A&P)
 #1. r/o Tbc s/p Lt. lobectomy / TB destroyed lung
 #2. Rt Heart failure (2017)
 -> PAH d/t Chronic lung disease (TB Destroyed lung)
 TTE (2025.4.24)
 #3. Paroximal Af. (2016.12.30)
 plavix, acertil 2mg qd, concor 2.5mg qd, - Torsemide 5mg qd (2025.4.30)
 #4. Anxiety (2019.5) : Xanax 1T로 증량>.75T/lexapro5mg

**Insigt(+)
 본인/남편:폐질환으로 인한 심장기능장애(우심부전)
 : 예후가 불량하며 폐이식외에 치료 방법은 없으나 치료 예후는 불량함. (양산부산대 교수님과 상담)

** Saturation(RA)84%-HomeO2 사용시2L: 96%
 NIV (2019.5) > PSV(2025.5): IPEP18-EPAP4 RR 16 : MV5L/m 이상을 목표로.
 Home O2(2020.3.18) 0.5 / 1.5(NIV시) (매년 2.25-)

** VBGA 와 pH 0.06, CO2 15 자이.
 NIV를 하고 아침에 일어나면 VBGA 7.33 79.2 35.7 63% > ABGA 7.39 65 내외로 추정
 NIV 없이 지낸 후 취침전 VBGA 7.24 94.6 41.7 97% > ABGA 7.30 80 내외로 추정.

** 위의 사실을 설명한 후 향후 심폐기능 악화시 Tracheostomy 를 통해 NIV 적용을 강력히 권유함. 입원 중 여러차례 설명하여 취지는 이해하나 명확한 의사를 밝히지 않음.

** 본인(+)
 배우자(남편) 자녀(-) 동생
 환자는 TB destroyed lung 을 20대 부터 가지고 있는 환자로 2016년부터 Home O2, 2019년부터 NIV 를 사용하면서 안정시에 pH7.3 초반/CO2 80 이상이 유지되는 만성호흡부전 환자임.
 > 이로 인해 가벼운 전신상태 악화에 쉽게 호흡부전(주로 resp.acidosis악화)가 일어남
 > 환자는 오랜기간 투병기간을 통해 환자의 호흡상태를 잘 이해하고 있고 향후 호전을 기대하기 힘들며 이로인해 호흡부전이 발생하면 인공호흡기 등의 치료가 필요할 수 있다는 사실을 이해하고 있음

하지만, 아직 일상활동 능력이 매우 원활하고 적극적인 삶의 의지를 보여 인공호흡기등의 적극적인 치료를 원하고 있음. (하지만, tracheostomy 에 대해 부정적. 반드시 필요할 수있음을 설명)
 : 본인과 배우자(남편)는 환자의 선호를 공유하며 향후 대리의사가 필요할시 남편의 의견을 따르기로 함.

Conclusion: Palliative care of advanced chronic airway diseases

Definition

- Hard to define End-stage Chronic lung disease d/t
Prognostic uncertainty (sudden death vs slow decline)
- Integrate palliative care into **standard respiratory care**
Provide **pathways to Respiratory Specialist palliative care** for complex needs

When to start

- Promote **Need based initiation** with disease based indicators
Ensure access to **holistic, multidisciplinary assessment**
(physical, psychological, social, spiritual/existential)

ACP for patients

- Deliver ACP as **ongoing process** according to **Patient's Value and Goal**