

# 재가 가정용인공호흡기 적용 신경근육계 질환자의 호흡곤란, 수면장애, 불안 및 우울에 관한 연구

황문숙<sup>1</sup> · 이미경<sup>2</sup> · 송종례<sup>3</sup>

우석대학교 간호학과 부교수<sup>1</sup>, 삼성서울병원 임상조교수<sup>2</sup>, 아주대학교병원 수간호사<sup>3</sup>

## Survey on Self Care, Respiratory Difficulty, Sleep Impediment, Anxiety and Depression among Patients with Neuromuscular Disease dependent on Home Mechanical Ventilator

Hwang, Moon Sook Ph.D., APN<sup>1</sup> · Lee, Mi Kyung Ph.D., APN<sup>2</sup> · Song, Jong Rye Ph.D., APN<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Associate Professor, Department of Nursing Science, School of Oriental Medicine, WooSuk University, Wanju

<sup>2</sup>Clinical Assistant Professor, Department of Clinical Nursing Science, Samsung Medical Center, Seoul

<sup>3</sup>Head Nurse, Department of Home Health Nursing, Aju University Hospital, Suwon, Korea

**Purpose:** This study aimed to investigate the influencing factors on self care, respiratory difficulty, sleep impediment, anxiety and depression among patients with neuromuscular disease who are dependent on Home Mechanical Ventilator (HMV). **Methods:** 157 patients were recruited through hospital based home nursing care departments and HMV rental centers. Data were collected by questionnaires. The analytic methods were  $n$  (%) /  $M \pm SD$ ,  $\chi^2$  / t-test or ANOVA and multiple linear regression. **Results:** Patients with Amyotrophic lateral sclerosis were more likely to utilize HMV, had shorter periods of morbidity and the most extended daily use of HMV. As for medical equipment, they had ambu-bag (87.2%) and oxygenator (15.4%). Reports of respiratory difficulty and sleep impediment were low. There were no significant difference. In contrast, reported anxiety and depression were high and showed significant difference between non invasive HMV and invasive HMV. Anxiety contributes to respiratory difficulty ( $t=3.62$ ,  $p=.002$ ), sleep impediment ( $t=2.06$ ,  $p=.042$ ), and depression ( $t=7.24$ ,  $p<.001$ ). However, home nursing care exerts a positive influence in reducing anxiety ( $t=-2.73$ ,  $p=.008$ ). **Conclusion:** Anxiety contributes to respiratory difficulty, sleep impediment, and depression. However, those who use home nursing care reported less anxiety. Home nursing care positively impacts patients dependent on HMV as a practical service and available resource.

**Key Words:** Ventilator, Respiration, Sleep, Anxiety, Depression

### 서론

#### 1. 연구의 필요성

의학과 과학기술의 발전으로 호흡기능이 저하되어 병원에

서 인공호흡기를 장착하고 삶을 유지해야 하는 신경근육계 질환자들도 가정용 인공호흡기(Home Mechanical Ventilator, HMV)가 개발되어 가정에서 생활하는 것이 가능해졌다. 일부에서 HMV의 적용은 환자의 생존기간을 연장시키나 증상완화에는 도움이 되지 않는다고 주장하지만[1], 생존과 삶의 질

주요어: 호흡기, 호흡곤란, 수면장애, 불안, 우울

Corresponding author: Hwang, Moon Sook

Department of Nursing Science, School of Oriental Medicine in WooSuk University, 443 Samyre-ro, Samyre-up, Wanju 55338, Korea.  
Tel: +82-63-291-1989, Fax: +82-63-291-1547, E-mail: msyellow45@hanmail.net

- 본 연구는 한국연구재단의 학술연구비 지원에 의해 수행되었음(과제번호: 2012R1A1A3013441).

- This study was supported by the research fund in National Research Foundation of Korea(No: 2012R1A1A3013441).

Received: Sep 2, 2016 / Revised: Sep 29, 2016 / Accepted: Oct 27, 2016

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

을 개선시킨다는 연구결과와 국가의 재정적 지원으로 HMV의 사용은 꾸준히 증가하고 있다[2].

HMV 적용 환자들은 재가체류 시 여러 가지 문제들을 겪게 되는데, 이는 기계적 이상보다는 돌봄제공자들의 HMV 임의조작, 부적절한 건강관리, 상태변화 시 응급대처 능력의 부족 등에 기인한다[3]. HMV는 일반적으로 마스크나 코를 통해 환기하는 비침습적 방식과 기관절개관을 통해서 환기하는 침습적 방식이 있는데, 각각 장비를 관리하고 환자를 간호하는 방법에 차이가 있다[4]. 따라서 HMV 적용 환자를 돌보는 간호사들은 이들의 상태악화와 합병증 예방을 위해서, 호흡기의 종류별 관리방법과 물품관리법, 호흡운동, 상태확인, 영양관리법, 응급상황대처법 등 자가간호가 필요한 부분을 돌봄제공자가 정확하게 수행하도록 모니터하여 필요시 교육을 시행함은 물론, 기관절개관 교환 등 의료적 중재가 필요한 부분은 직접 수행해야 한다[5].

한편 HMV 적용 환자들은 호흡기를 적용하는 중에도 호흡곤란과 수면장애 등의 호흡 관련 증상이 나타나지만[3], 거동 불편과 많은 장비부착으로 병원방문이 쉽지 않다[6]. 또한 이들은 호흡기에 의한 생명유지, 신체 기능상태의 저하, 외부와의 단절 등으로 인한 불안과 우울로 삶의 질이 매우 낮다[7]. 이러한 이유로 일부 선진 국가에서는 다학제 재가시스템을 가동하여 HMV 적용 환자가 가정에서도 포괄적인 의료서비스를 제공받도록 하고 있다[4]. 하지만 국내의 경우는 건강보험제도의 의료기관중심 가정간호나 노인장기 요양보험제도의 방문간호(가정. 방문 간호) 하에 간호서비스를 제공하는 정도로 제한되어 있다[3,6]. 게다가 가정. 방문 간호사들은 이들에게 기관루나 위루 소독 등 한정된 의료서비스만 제공할 뿐, HMV의 각종 파라미터 조작 등의 호흡기 관련 중재는 비공식적인 호흡기 임대업체 직원이 개입하고 있으며, 심리적 중재는 거의 전무한 상태이다[3]. 이러한 국내 의료환경에서 가정. 방문 간호사들은 의료인으로서 HMV 적용 환자의 상태악화와 합병증 예방을 위해 신체적 건강뿐 아니라 심리적 건강까지 제공하는 포괄적 중재를 제공할 필요가 있다.

그동안 HMV 적용 환자와 관련된 국외 연구를 살펴보면 HMV 적용 환자의 실태[4], 관련장비의 효용성[8], 건강상태에 대한 영향요인과 다학제 접근의 효과[10-14], HMV 적용 환자에 관한 체계적 고찰과 가이드라인 제시[15-17] 등 다양한 형태로 많은 연구들이 보고되고 있다. 그러나 국내에서는 HMV 적용 환자와 관련한 실태조사[6,18], 삶의 질과 재입원의 영향요인[7,19] 등의 연구들이 발표되고 있으나 극소수이며, 자가간호, 호흡곤란, 수면장애 및 불안과 우울 등을 포괄적으로 확인한 연구는 없다.

이에 본 연구는 재가 HMV 적용 환자의 질병과 자가간호에 대한 제 특성을 적용방식에 따라 비교하고, 건강상태인 호흡곤란과 수면장애 및 불안과 우울의 영향요인을 규명하여, 이들의 안위증진에 필요한 가정. 방문 간호의 중재개발에 도움이 되는 기초자료를 제공하고자 시도되었다.

## 2. 연구목적

- 대상자의 HMV 적용방식에 따른 질병 관련 특성의 차이를 확인한다.
- 대상자의 HMV 적용방식에 따른 자가간호 특성의 차이를 확인한다.
- 대상자의 HMV 적용방식에 따른 호흡곤란과 수면장애 및 불안과 우울의 차이를 확인한다.
- 대상자의 호흡곤란과 수면장애 및 불안과 우울의 영향요인을 확인한다.

## 연구 방법

### 1. 연구설계

본 연구는 호흡기능이 저하된 신경근육계 질환자 중 HMV를 적용한 환자를 대상으로 자가간호가 HMV 적용방식에 따라 차이가 있는지를 비교하여 그 관리실태를 알아보고, 이에 따른 호흡곤란과 수면장애 및 불안과 우울의 영향요인을 규명하며, 가정. 방문 간호가 그들의 건강상태에 긍정적인 영향을 주는지를 알아보는 서술적 조사연구이다.

### 2. 연구대상

연구대상자는 근위축성 측삭경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS), 원발성 근육질환(Primary Muscular Disease, PMD), 척수근위축증(Spinal Muscular Atrophy, SMA) 등 신경근육계 질환으로 인하여 가정에서 HMV를 적용한 자로서, 장애인복지제도 대상자이며 의사소통이 가능하고 연구참여에 동의한 자이다. 대상자의 수는 선형 회귀분석에 적합한 표본수를 확보하기 위해 효과크기 0.15, 유의수준 .05, 검정력 .95, 예측변수 15개로 하여 G\*Power 3.1 프로그램을 적용시킨 결과, 130명이 산출되었다. 이에 서울과 수도권 거주자를 주로 하되 기타 지역도 포함하고, 탈락률 20%를 감안하여 설문지 200부를 배포하였다. 회수된 설문지는 총 175부(회수율: 87.5

%)였으나 HMV와 관련된 정보가 없는 18부를 제외한 총 157부를 분석 자료로 이용하였다.

### 3. 연구도구

#### 1) 일반적 특성과 질병 관련 특성

일반적 특성은 성별, 나이, 종교, 동거가족의 형태, 돌봄제공자의 수 등 5문항으로 구성되었다.

질병 관련 특성은 대상자의 신체 기능상태, 진단명, 질환이환 기간(개월), HMV 사용기간(개월), HMV의 일 적용시간, HMV 형태, HMV의 파라미터(일회호흡량/기도내압, 분당 호흡수), 6개월 이내에 HMV의 파라미터 변경 여부와 변경사유, 변경경로, 가정·방문 간호이용 여부 등 10문항으로 구성되었다. 신체 기능상태는 K\_ALSFRS\_R (Korean ALS Functional Rating Scale-Revised)로 측정하였으며, 이 도구의 문항은 구음기능, 상하지 운동기능, 호흡기능 등의 12문항으로 구성되었다. 각 항목에 대해 기능이 거의 없는 경우 0점, 정상인 경우 4점을 주는 5점 척도로 점수가 높을수록 기능상태가 좋음을 의미하며, 도구의 신뢰도인 Cronbach's  $\alpha$  값은 Kim et al의 연구에서 .87이었으며[21], 본 연구에서는 .91이었다.

#### 2) 자가간호 실태

자가간호 실태를 파악하는 연구도구는 Shin이 '중증 희귀질환자들의 호흡보조기 관리실태'에서 사용한 설문지를[3] 수정·보완하여, 관련전문가(가정전문간호사 3명, 신경과 의사 1명, 간호학 교수 3명)로 구성된 자문회의를 거쳐 내용타당도를 검증받고 예비조사를 시행하여 내용의 모호성을 수정한 후 확정하였다. 관련도구는 HMV와 생활습관으로 구분하여 그 관리상태를 파악하였으며, 구체적으로 HMV의 관리는 관련장비 보유상태, 회로 교환빈도, 회로교 환자, 필터 교환빈도, 필터 교환자 등 5문항으로 그리고 생활습관은 호흡 관련 운동, 식사형태, 식사 시 상체거상, 구강간호, 운동 등 5문항으로 구성하여 각 영역별로 빈도와 비율로 제시하였다.

#### 3) 호흡곤란

호흡곤란은 호흡 시 힘든 정도에 대한 주관적 감각으로 '숨이 참(short of breath) 또는 숨이 가쁨(breathlessness)'으로 표현되는 생리적, 정서적인 차원을 포함하는 다차원적인 개념으로, 대상자가 호흡할 때 주관적으로 느껴지는 힘든 정도를 빈도, 강도, 고통, 지속성 등 4가지 속성으로 나누어[22] 10 cm 시각적 상사척도로 측정하였다. 본 연구에서 도구의 신뢰도인

Cronbach's  $\alpha$ 는 .97이었으며, 점수가 높을수록 호흡곤란이 높음을 의미한다.

#### 4) 수면장애

수면장애는 수면이 규칙적이지 못하거나 수면과 관련된 비정상적인 생리적 현상을 경험하는 상태로[23], 본 연구에서는 Shin의 연구도구에서 수면과 관련한 증상으로 높은 빈도를 차지하는 졸림, 피로, 하품, 수면부족을[3] 10 cm 시각적 상사척도로 측정하였다. 본 연구에서 도구의 신뢰도인 Cronbach's  $\alpha$ 는 .62였으며, 점수가 높을수록 수면장애가 높음을 의미한다.

#### 5) 불안과 우울

불안은 실제 또는 상상 속의 위협적인 상황에서 일어나는 불쾌감으로 시간의 경과에 따라 변하는 인간의 정서상태를 의미하며[24], 우울은 정상적인 기분의 변화로부터 병적인 상태에 이르기까지 연속선상에 있는 근심, 침울함, 실패감, 상실감, 무력감, 수치심 등의 정서 장애를 나타낸다[25]. 본 연구에서 불안과 우울은 Zigmond와 Snaith [26]가 개발한 HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)를 GL Assessment로부터 사용허가를 득한 후 Oh et al.,이 변안한 도구로 측정하였다[27]. 이 도구는 총 14문항으로 구성되어 있으며, 홀수번호 7문항은 불안 관련 문항이고, 짝수번호 7문항은 우울 관련 문항이다. 척도는 각 문항에 대해 0~3점으로 측정하며, 점수가 높을수록 불안과 우울 정도가 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도인 Cronbach's  $\alpha$ 는 Oh et al.,의 연구에서 각각 .86과 .82였으며[27], 본 연구에서는 .93과 .90이었다.

### 4. 윤리적 고려

본 연구는 2012년 8월 W대학부속병원의 임상시험 심의위원회에서 연구에 대한 승인(IRB No: WHOH-1208-01)을 받았으며, 헬싱키 선언과 Good Clinical Practice 가이드라인에 의거하여 연구를 진행하였다. 자료수집을 위해 사용되는 연구도구 중 불안과 우울에 대해서는 도구사용에 대한 비용을 지불하고 사용하였으며, 대상자 모집은 HMV 적용 환자를 직접 만날 수 있는 호흡기임대업체 2곳의 직원과 가정간호사업소가 있는 8개 병원의 간호사의 도움을 받았다. 방법은 선정기준에 부합된 환자를 대상으로 자료수집자가 전화방문을 통해 대상자 혹은 대상자의 가족에게 연구의 목적과 취지를 설명하고 연구참여에 동의한 자에게 약속한 날짜에 방문하여 연구목적과 취지, 발생할 수 있는 문제를 재설명하여 서면동의를 받은 후 설문조

사를 진행하였다. 설문지의 인적 사항은 암호화시켜 별도파일로 관리함으로써 개인정보가 노출되지 않도록 하였다.

## 5. 자료수집

자료수집은 사전에 8개 의료기관 가정간호사업소와 2곳의 호흡기임대업체를 방문하여 자료수집에 대한 협조 가능성을 파악한 후, 협조 가능한 해당기관에 근무하는 20명의 간호사에게 연구의 목적과 설문지 작성법을 교육한 후 이들을 통해 자료를 수집하였으며, 직접 작성이 어려운 경우는 가정을 방문하는 간호사가 질문하여 설문지를 대신 작성하도록 하였다. 자료수집기간은 2012년 10월 1일부터 2013년 2월 28까지였다.

## 6. 자료분석

수집된 자료는 SPSS/WIN 21 프로그램을 이용하여 통계를 처리하였다. 대상자의 일반적 특성, 질병 관련 특성, 자가간호, 호흡곤란과 수면장애, 불안과 우울에 대한 HMV 적용방식 간 차이분석은 범주형의 경우  $\chi^2$  test / Fisher's exact test로, 연속형의 경우는 t-test / ANOVA로 분석하였다. ANOVA로 분석하여 통계적으로 유의한 경우는 사후 검정으로 Scheffé test를 이용하였다. 또한 호흡곤란과 수면장애 및 불안과 우울의 영향요인은 문헌과 본 연구에서 적용방식에 대한 차이가 있었던 성별, 나이, 진단명, 신체 기능상태, 질병이환기간, HMV 사용기간, HMV 일 적용시간, 회로변경 주기, 구강간호, 가정. 방문 간호 여부, HMV 적용방식, 호흡곤란, 수면장애, 불안, 우

울을 multiple linear regression으로 분석하였다. 이때 범주형 변수는 더미처리를 하였고, 호흡곤란, 수면장애, 불안, 우울은 확인하고자 하는 변인을 제외하고 stepwise방식으로 투입하였다.

## 연구 결과

### 1. 일반적 특성

일반적 특성에서 성별은 남자가 101명(64.3%)으로 여자보다 많았으며, 적용방식 간 차이는 두 군 모두 남성이 여성보다 많았다( $\chi^2=5.34, p=.021$ ). 나이는 전체 평균  $43.43 \pm 21.71$ 세로 45세 미만에서는 비침습적 방식을, 45세 이상에서는 침습적 방식에서는 더 많이 적용하고 있었다( $t=-5.80, p<.001$ ). 침습적 방식이 비침습적 방식보다 나이가 많았다. 돌봄제공자의 수는  $1.75 \pm 0.80$ 명이었으며, 두 군 간 차이는 없었다(Table 1).

### 2. 질병 관련 특성

질병 관련 특성에서 HMV 적용 환자의 신체 기능상태는  $0.82 \pm 0.87$ 로 매우 낮았으며, 두 군 간 차이는 침습적 적용 환자가 비침습적 적용 환자에 비해 매우 낮았다( $t=14.88, p<.001$ ). 진단명은 ALS 환자가 가장 많았으며 SMA & PMD가 다음으로 많았고, 두 군간 차이는 비침습적 방식에서는 SMA & PMD가, 침습적 방식에서는 ALS가 많았다( $\chi^2=35.22, p<.001$ ). 질

**Table 1.** Comparisons of General Characteristics by Applied Method of HMV (N=157)

Variables	Categories	Total (N=157)	Non IHMV (n=55)	IHMV (n=102)	$\chi^2$ or t	p
		n (%) or M $\pm$ SD	n (%) or M $\pm$ SD	n (%) or M $\pm$ SD		
Gender	Male	101 (64.3)	42 (76.4)	59 (57.8)	5.34	.021
	Female	56 (35.7)	13 (23.6)	43 (42.2)		
Age (year)	< 45	68 (43.6)	41 (75.9)	27 (26.5)	-5.80	< .001 <sup>†</sup>
	45~< 65	61 (39.1)	10 (18.5)	51 (50.0)		
	$\geq 65$	27 (17.3)	3 (5.6)	24 (23.5)		
		43.46 $\pm$ 21.71	30.87 $\pm$ 17.46	51.12 $\pm$ 20.82		
Religion	No	50 (31.8)	18 (32.7)	32 (31.4)	0.03	.862
	Yes	107 (68.2)	37 (67.3)	70 (68.6)		
Family member	Couple	24 (15.4)	5 (9.1)	19 (18.8)	3.10	.212
	Couple & offspring	97 (62.2)	35 (63.6)	62 (61.4)		
	Parent & others	35 (22.4)	15 (28.3)	20 (19.8)		
Number of caring person		1.75 $\pm$ 0.80	1.63 $\pm$ 0.77	1.81 $\pm$ 0.82	-1.25	.215

Missing data be excluded; IHMV=invasive home mechanical ventilator; <sup>†</sup> Fisher's exact test.



환의 이환기간은 평균  $100.53 \pm 73.82$ 개월로 두 군간 차이는 비침습적 방식에서에서 더 길었다( $t=3.51, p=.001$ ). 또한 진단별 차이에서는 ALS 환자가  $75.41 \pm 63.24$ 개월로 가장 짧았으며 ( $F=13.92, p<.001$ ), 두 방식 간에는 비침습적 방식은 ALS 환자가 짧았으며, 침습적 방식은 SMA & PMD 환자가 길었다 ( $F=7.42, p=.002$ ;  $F=5.23, p=.007$ ). HMV에 대한 일 적용시간은  $18.77 \pm 7.17$ 시간이며, 두 군간 차이는  $11.79 \pm 6.08$ 시간인 비침습적 방식보다는  $22.46 \pm 4.47$ 시간인 침습적 방식이 더 길었다( $t=-11.41, p<.001$ ). 또한 진단별 차이에서는 ALS 환자가  $21.99 \pm 5.35$ 시간으로 가장 길었으며( $F=26.04, p<.001$ ), 두 방식 간에는 침습적 방식에서만 ALS 환자가  $23.16 \pm 3.51$ 시간으로 가장 길었다( $F=3.89, p=.024$ ).

HMV의 형태는 두 군간 차이가 없었으나( $\chi^2=3.41, p=.065$ ), 불륨형인 경우는 일회 흡기량이  $636.76 \pm 273.88$  mL이었으며, 두 군간 차이에서 비침습적 방식이  $840.24 \pm 209.77$ 로, 침습적 방식의  $561 \pm 209.77$  mL보다 유의하게 높았다( $t=7.22, p<.001$ ). 또한 최근 6개월 이내에 HMV의 파라미터를 변경한 경우는 54명(34.4%)이었으며, 변경사유는 호흡곤란과 두통이 각각 23명(33.3%)으로 가장 많았다. HMV의 파라미터 변경은 의사(74명, 67.9%)가 주로 변경하였으며, 두 군간 차이는 호흡기 임대업체 직원에 의해 변경되는 경우가 상대적으로 침습적인 방식에서 더 많은 것으로 조사되었다( $p=.014$ ). 가정·방문 간호를 이용하는 환자는 97명(61.8%)이며, 침습적 방식에서 가정·방문 간호를 더 많이 이용하고 있는 것으로 나타났다( $\chi^2=86.28, p<.001$ )(Table 2).

### 3. 자가간호

자가간호는 HMV 관리와 생활습관으로 구분하여 기술하였다. HMV 관리에서, 보유장비는 산소공급기(24명, 15.4%)를 제외하고 모두 50% 이상을 보유하고 있었으며, 적용방식 간 차이는 침습적 방식에서 흡인기를, 비침습적 방식에서 기침유발기를 더 많이 보유하고 있었다( $\chi^2=75.77, p<.001, \chi^2=4.00, p=.046$ ). HMV 회로의 교환빈도는 월 1회 이상이 95명(76.6%)이었으며, 적용방식 간 차이는 침습적 방식보다는 비침습적 방식에서 더 자주 교환하고 있었다( $\chi^2=9.72, p=.008$ )(Table 3).

생활습관에서, 호흡 관련 운동은 기도내 분비물 흡인(104명, 74.3%)과 기침유발운동(90명, 59.2%)만이 50% 이상 시행하고 있었으며, 적용방식 간 차이에서 침습적 방식은 흡인을( $p<.001$ ), 비침습적 방식은 공기누적 운동과 호흡근육 강화운동을 더 많이 시행하고 있었다( $\chi^2=5.90, p=.015; p=.040$ ). 주 식

사형태는 위관용 유동식(83명, 52.9%), 식사시 상체거상은 ‘유’가 122명(79.2%), 구강간호는 ‘유’가 136명(88.3%)이었으며, 적용방식 간 차이에서는 침습적 방식에서 위관용 유동식, 식사시 상체거상, 구강간호 모두 유의하게 높았다( $\chi^2=54.74, p<.001; \chi^2=14.91, p<.001; \chi^2=4.05, p=.045$ )(Table 3).

### 4. 호흡곤란, 수면장애, 불안과 우울 및 그 영향요인

호흡곤란과 수면장애 및 불안과 우울의 정도는 각각  $0.88 \pm 1.10$ 과  $0.44 \pm 0.29$  및  $1.41 \pm 0.85$ 와  $1.68 \pm 0.84$ 였으며, 적용방식 간 차이는 불안과 우울이 침습적 방식에서 유의하게 높았다( $t=-5.27, p<.001; t=-6.60, p<.001$ )(Table 4).

각 변인에 대한 영향요인을 살펴보면, 호흡곤란은 불안이 높을수록, HMV 사용기간이 짧을수록, 여성인 경우에 높았으며, 영향력인 Adjusted R<sup>2</sup>는 .14였다. 수면장애는 진단명이 PMD와 SMA인 경우, 질병이환 기간이 짧을수록, HMV 적용방식이 비침습적 방식에서, 회로교환 주기가 긴 경우, 불안이 심할수록 높았으며, 영향력인 Adjusted R<sup>2</sup>는 .28이었다. 불안은 우울이 높을수록, 수면장애가 높을수록, 신체 기능상태가 낮을수록, 가정·방문 간호가 ‘무’인 경우에 높았으며, 영향력인 Adjusted R<sup>2</sup>는 .60이었고, 우울은 불안이 높을수록, 나이가 많을수록, 질병이환 기간이 짧을수록 높았으며, 영향력인 Adjusted R<sup>2</sup>는 .65였다(Table 4).

가정·방문 간호가 긍정적으로 영향을 주는 변인은 불안뿐이었다( $t=-2.73, p=.008$ )(Table 4).

호흡곤란, 증상경험, 불안, 우울 관련 회귀모형은 이상값으로 확인된 2부를 제외하고 분석한 결과, 모형의 적합성은 모두  $p<.001$ 로 유의하였고, Dubin-Watson은 1.819~2.037로 자기상관성이 없었으며, 관련변인들의 분산팽창인자(VIF)는 1.017~2.134로 다중공선성에 문제가 없었다. 이에 회귀분석의 기본가정을 충족하여 분석결과는 신뢰할 수 있는 것으로 판단되었다.

## 논 의

### 1. 가정용인공호흡기의 적용실태

본 연구는 HMV 적용 신경근육계 질환자의 관리실태를 질병 관련 특성과 자가간호로 알아보고, 해당변수들이 HMV 적용방식 간에 차이가 있는지를 파악하는 것을 일차 목적으로 하였다.

**Table 2.** Comparisons of Disease related Characteristics by Applied Method of HMV

(N=157)

Variables	Categories	Total (N=157)	Non IHMV (n=55)	IHMV (n=102)	$\chi^2$ or t	p
		n (%) / M $\pm$ SD	n (%) / M $\pm$ SD	n (%) / M $\pm$ SD		
Physical functional status		0.82 $\pm$ 0.087	1.75 $\pm$ 0.61	0.32 $\pm$ 0.51	14.88	< .001
Diagnosis	ALS	87 (55.1)	13 (23.6)	74 (75.2)	35.22	< .001
	SMA & PMD	51 (32.9)	32 (58.2)	19 (18.6)		
	Others	19 (12.0)	10 (6.4)	9 (8.8)		
Morbidity duration of disease (month)		100.53 $\pm$ 73.82	128.75 $\pm$ 77.31	85.38 $\pm$ 67.55	3.51	.001
Diagnosis	ALS <sup>a</sup>	75.41 $\pm$ 63.24	62.08 $\pm$ 58.32	73.28 $\pm$ 52.87	F (p)	
	SMA & PMD <sup>b</sup>	141.26 $\pm$ 69.69	151.93 $\pm$ 66.60	125.00 $\pm$ 75.01		
	Others <sup>c</sup>	109.00 $\pm$ 82.65	141.50 $\pm$ 86.11	72.89 $\pm$ 65.12		
	F (p)	13.92 (< .001) b > c > a	7.42 (.002) b, c > a	5.23 (.007) b > a, c		
Utility duration of HMV (month)		43.42 $\pm$ 35.37	44.43 $\pm$ 35.09	42.87 $\pm$ 35.68	0.26	.795
Diagnosis	ALS	39.20 $\pm$ 31.50	34.69 $\pm$ 24.16	40.18 $\pm$ 32.91	F (p)	
	SMA & PMD	52.00 $\pm$ 38.53	47.97 $\pm$ 36.70	57.29 $\pm$ 42.31		
	Others	40.37 $\pm$ 42.11	45.10 $\pm$ 42.45	34.00 $\pm$ 41.11		
	F (p)	1.78 (.154)	0.66 (.521)	1.90 (.155)		
Applied hours of HMV (day)		18.77 $\pm$ 7.17	11.79 $\pm$ 6.08	22.46 $\pm$ 4.47	-11.41	< .001
Diagnosis	ALS <sup>a</sup>	21.99 $\pm$ 5.35	14.67 $\pm$ 8.52	23.16 $\pm$ 3.51	F (p)	
	SMA & PMD <sup>b</sup>	14.40 $\pm$ 6.95	10.77 $\pm$ 4.67	20.33 $\pm$ 5.88		
	Others <sup>c</sup>	15.89 $\pm$ 7.78	11.60 $\pm$ 6.22	20.67 $\pm$ 6.63		
	F (p)	26.04 (< .001) a > b, c	1.86 (.165)	3.89 (.024) a > b, c		
Type of HMV	Volume	102 (65.0)	41 (74.5)	61 (59.8)	3.41	.065
	Pressure	55 (35.0)	14 (25.5)	41 (40.2)		
Parameter of HMV	In case of TV	636.76 $\pm$ 273.88	840.24 $\pm$ 209.77	561 $\pm$ 209.77	7.22	< .001
	In case of PIP	13.41 $\pm$ 4.38	11.82 $\pm$ 5.09	13.97 $\pm$ 4.02	-1.60	.116
	Respiratory rate	15.43 $\pm$ 4.41	14.69 $\pm$ 3.13	15.85 $\pm$ 4.94	-1.56	.120
Change of parameter (6 months)	No	103 (65.6)	35 (63.6)	68 (66.7)	0.14	.764
	Yes	54 (34.4)	20 (36.4)	34 (33.3)		
Reason <sup>†</sup> (yes only)	RD	23 (33.3)	5 (9.2)	18 (11.4)	1.67	.232
	Headache	23 (33.3)	10 (38.5)	13 (12.8)		
	Problem of HMV	4 (5.8)	1 (3.8)	3 (2.0)		
	After check up	6 (8.7)	0 (0.0)	6 (3.9)		
	Others	13 (18.8)	10 (38.5)	3 (7.0)		
Changer of parameter	Physician	74 (67.9)	35 (83.3)	39 (58.2)		.014*
	Home care nurse	13 (11.9)	4 (9.5)	9 (13.4)		
	Employer of equipment	22 (20.2)	3 (7.1)	19 (28.4)		
Home nursing care	No	60 (38.2)	48 (87.3)	12 (11.8)	86.28	< .001
	Yes	97 (61.8)	7 (12.7)	90 (88.2)		

Missing data be excluded; IHMV=invasive home mechanical ventilator; ALS=amyotrophic lateral sclerosis; SMA=spinal muscular atrophy; PMD=primary muscular disease; TV=tidal volume; PIP=peak inspiratory pressure; RD=respiratory difficulty; <sup>†</sup> Fisher's exact test.

일반적 특성으로 HMV 적용 환자들은 남성들이 여성보다 더 많았으며, 나이는 43.46 $\pm$ 21.71세이나 적용방식 간 차이에 서 침습적 방식인 환자들이 비침습적 방식인 환자들보다 나이가 더 많았다. ALS는 다른 신경근육계 질환에 비해 질병이환

기간은 짧았으며, HMV 적용시간은 길고, 신체 기능상태는 낮았다. 여러 연구에서 ALS는 여성보다 남성에서 더 많이 이환되고 50대에 주로 발병하며[2], 질병의 진행속도가 빨라 질병이환 기간은 짧았고, HMV의 일 적용시간은 길었다[2,3,18].

**Table 3.** Comparisons of Self Care by Applied Method of HMV

(N=157)

Variables	Categories		Total (N=157)	Non IHMV (n=55)	IHMV (n=102)	$\chi^2$	p
			n (%)	n (%)	n (%)		
HMV related	Holding equipment <sup>†</sup> (yes only)	Equipment for suction	109 (69.9)	14 (12.8)	95 (87.2)	75.77	< .001
		Equipment for oxygen	24 (15.4)	4 (16.7)	20 (83.3)		
		Ambu bag	136 (87.2)	44 (32.4)	92 (67.6)		
		Pulse oxymetry	80 (51.3)	26 (32.5)	54 (67.5)		
		Assisted cough	84 (53.8)	49 (58.3)	35 (41.7)		
	Changing cycle of circuit	q 2 weeks	29 (23.4)	18 (37.5)	11 (14.3)	9.72	.008
		q ≥ 1 month	95 (76.6)	30 (62.5)	65 (85.7)		
	Changer of circuit	Family caregiver	44 (29.7)	18 (33.4)	26 (27.7)	4.45	.218
		Employer of company	80 (54.1)	24 (44.4)	56 (59.6)		
		Home care nurse	24 (16.2)	12 (22.2)	12 (12.8)		
	Changing cycle of filter	q 2 weeks	11 (15.1)	1 (4.8)	10 (19.2)		.272
		q 1 month and above	62 (74.9)	20 (95.5)	39 (75.0)		
	Changer of filter	Family caregiver	103 (76.5)	33 (58.9)	68 (69.4)		.073
		Employer of company	45 (29.0)	17 (30.4)	28 (28.6)		
		Home care nurse	7 (4.5)	6 (10.7)	2 (2.0)		
Life habit related	Respiratory exercise (yes only) <sup>†</sup>	Cough assisted coughing	90 (59.2)	35 (66.0)	55 (55.6)	5.90	.210
		Postural drainage	18 (11.3)	3 (6.8)	15 (18.3)		
		Chest vibration	10 (7.2)	3 (6.5)	7 (7.5)		
		Exercise of accumulated air	55 (41.0)	25 (55.6)	30 (33.7)		
		Respiratory muscle exercise	29 (21.0)	15 (33.3)	14 (15.1)		
		Suction of airway	104 (74.3)	9 (21.4)	95 (96.9)		
	General exercise	No	61 (39.1)	23 (42.6)	38 (37.3)	0.42	.516
		Yes	95 (60.9)	31 (57.4)	64 (62.7)		
	Major type of meal	Oral diet	74 (47.1)	48 (87.3)	26 (25.5)	54.74	< .001
		Tube feeding	83 (52.9)	7 (12.7)	76 (74.5)		
	Elevated upper body during meal	No	32 (20.8)	20 (38.5)	12 (11.8)	14.91	< .001
		Yes	122 (79.2)	32 (61.5)	90 (88.2)		
	Oral care	No	18 (11.7)	10 (18.9)	8 (7.9)	4.05	.045
		Yes	136 (88.3)	43 (81.1)	93 (92.1)		

Missing data be excluded; IHMV=invasive home mechanical ventilator; <sup>†</sup> Fisher's exact test; \* Multiple respondent.

본 연구에서도 유사한 결과를 보여주고 있다. ALS 환자들은 상태악화가 빠르고 HMV의 일 적용시간이 길어서 집중적인 많은 관리가 요구되는 만큼 다른 신경근육계 질환자보다 더 많은 관심과 지원이 마련되어야 할 것으로 생각된다.

질병 관련 특성인 HMV와 관련해서 HMV의 형태는 볼륨형 인 경우에 침습적 방식보다 비침습적 방식 때 일회 주입되는 흡기량이 높았다. HMV를 비침습적 방식으로 적용할 때의 실패 요인은 기도에 해당하는 코와 입을 덮은 마스크가 잘 맞지 않아서 발생하는 공기누출이다[8]. 이에 비침습적 방식으로 볼륨형 HMV를 적용하는 경우는 누출되는 공기를 감안하여 높게 세팅하기 때문에 일회 흡기량이 높은 것임을 재확인할 수 있었다. 또한 HMV의 파라미터는 주로 입원하여 의사가 변경하고 있

었으나(67.9%), 가정.방문 간호사나 호흡기임대업체 직원을 통해서도 변경되고 있었다. 호흡기임대업체 직원 중 일부는 의료인이 아닌 경우도 있는데[3], 전체 대상자 중 20.2%가 이들에 의해 HMV의 파라미터가 변경되고 있었으며 침습적 방식에서 더 많았다. 이것은 가정.방문 간호제도의 비활성화와 여기에 종사하는 가정.방문 간호사들의 HMV 적용 환자에 대한 관리능력이 부족하여 나타난 결과일 수 있다. HMV 적용 환자는 97명(61.8%)이 가정.방문 간호를 이용하고 있었으며 이들은 대부분 비침습적 방식보다 침습적 방식으로 호흡기를 적용하고 있었다. 침습적 HMV 적용 환자는 기관절개관 교환 등 다양한 형태의 치료적 행위가 요구되나[3,5], 이들은 거동불편과 장비장착 등으로 병원방문이 쉽지 않아서[6] 가정.방문 간호를

**Table 4.** Comparisons by Applied Method and Influencing Factors on Respiratory Difficulty, Sleep Impediment, Anxiety, and Depression (N=157)

Variables	Total (n=157) M±SD	Non IHMV (n=55) M±SD	IHMV (n=102) M±SD	t (p)	Variables	B	β	t	p	R <sup>2</sup>	Adj. R <sup>2</sup>
Respiratory difficulty	0.88±1.10	0.76±1.07	0.95±1.18	-0.94 (.347)	(Constant)	3.55		3.61	<.001	.16	.14
					Anxiety	0.97	0.30	3.62	.002		
					Utility duration of HMV	-0.02	-0.24	-2.57	.012		
					Gender (male)	-1.31	-0.22	-2.31	.023		
Sleep impediment	0.44±0.29	0.43±0.31	0.45±0.28	-0.41 (.681)	(Constant)	1.30		5.88	<.001	.32	.28
					SMA & PMD (yes)	0.50	0.32	2.91	.004		
					Duration of morbidity	-0.01	-0.20	-2.05	.043		
					Applied method (IHMV)	-0.48	-0.31	-3.08	.003		
					Changing cycle of circuit	0.31	0.19	2.13	.035		
					Anxiety	0.18	0.21	2.06	.042		
Anxiety	1.41±0.85	0.96±0.77	1.69±0.83	-5.27 (<.001)	(Constant)	0.23		1.30	.198	.62	.60
					Depression	0.62	0.62	8.42	<.001		
					Sleep impediment	0.22	0.19	2.83	.006		
					Physical functional status	-0.35	-0.33	-3.57	.001		
					HNC (yes)	-0.43	-0.24	-2.73	.008		
Depression	1.68±0.84	1.13±0.79	2.1±1.2	-6.60 (<.001)	(Constant)	0.53		3.02	.003	.66	.65
					Anxiety	0.51	0.51	7.24	<.001		
					Age	0.02	0.46	5.30	<.001		
					Duration of morbidity	-0.01	-0.21	-2.70	.008		

Missing data be excluded; Gender: Male (1) vs Female (0); Diagnosis: ALS (no) 0 vs SMA & PMD (yes)1; Applied method: non Invasive (0) vs Invasive (1); HNC (Home nursing care): No (0) vs Yes (1); IHMV=invasive home mechanical ventilator, SMA=spinal muscular atrophy; PMD=primary muscular disease; Adj. R<sup>2</sup>=Adjusted R<sup>2</sup>.

많이 이용하는 것으로 생각된다. 따라서 관련단체는 가정.방문 간호사나 HMV 적용 환자들이 입원할 가능성이 있는 진료부서에 근무하는 간호사들이 임상실무에서 HMV 적용 환자를 능숙하게 간호할 수 있는 교육 프로그램을 개발하여 간호사가 환자에게 양질의 간호를 제공할 수 있도록 해야 하겠다.

자가간호 상태에서 HMV 관리는 다음과 같다. HMV 적용 환자는 응급상황에 대비하여 산소공급기를 보유하고 있는 환자는 15.4%인 24명에 불과하였다. HMV 적용 신경근육계 질환자들이 산소공급기를 필수적으로 보유해야 한다는 근거는 없다[17]. 그러나 HMV 적용 환자는 HMV에 의존하여 생명을 유지하기 때문에 갑작스런 상태변화나 HMV 관련 문제 등이 발생했을 때 일차 대응이 필요하다. 이때 산소공급기는 생명소생과 관련된 문제해결에 중요한 장비이므로 휴대용이라든구 비하여 이를 정확히 사용할 수 있도록 하는 교육이 필요하다고 생각한다. 또한 기도내 분비물을 제거하는 장비로, 침습적 방식으로 HMV를 적용하고 있는 환자는 87.2%가 흡인기를 보유하고 있었다. 침습적 HMV 적용 환자는 기관절개관을 통해 HMV가 작동되므로 기도내 분비물을 흡인기를 통해 제거해야 하기 때문에 모두 흡인기를 보유해야 한다. 그러나 일부 환

자들은 흡인기를 보유하지 않고 있었다. 신경근육계 질환으로 HMV를 적용한 아동들이 불충분한 기도내 분비물의 제거로 폐렴이 반복 발생하여 재입원한 사례가 많으며, 침습적 HMV를 적용한 경우에 더 많았다[21]. 가정.방문 간호사들은 돌봄제공자들이 기도내 분비물을 제거하기 위한 장비와 방법을 정확하게 숙지하고 이를 원칙대로 수행하도록 지속적인 교육과 확인 및 격려가 필요하다. 또한 산소포화도 측정기는 호흡곤란 상태를 쉽게 모니터링할 수 있는 장비인데도 불구하고[8], 대상자들은 51.3%만이 보유하고 있었다. 신경근육계 질환자들에게 HMV와 기침유발기는 국가에서 경제적 지원을 하고 있다[2]. 산소포화도 측정기도 국가지원 장비에 포함되길 희망한다. HMV의 회로교환은 월 2회 보다 월 1회 이상이 많았으며 (76.6%), 침습적 방식보다 비침습적 방식에서 상대적으로 더 자주 교환하고 있었다. 호흡기 회로는 호흡기계 감염의 원인이 되지만 병원에서 수행된 연구에서 호흡기의 회로 교환주기를 주 1회군과 2주 1회군을 비교한 결과에서 폐렴발생률의 차이가 없었다[28]. HMV의 회로 교환주기를 확인하는 연구와 함께 이에 대한 가이드라인이 제시되어야 하겠다.

자가간호 상태에서 생활습관의 수행상태를 살펴보면, 기도



내 분비물을 제거하기 위해 기침유발기 사용은 59.2%, 기도내 흡인은 74.3%가 시행하고 있었으며, 기도내 분비물을 제거하기 전에 시행하는 가슴진동 운동은 7.2%만 수행하고 있었다. Shin의 연구에서는 가슴진동 운동이 22.7%로[3] 본 연구결과보다 높았다. 국가의 재정지원으로 기침유발기의 사용이 증가하면서 기도내 분비물을 제거하는 흉부물리요법이 감소한 것으로 보인다. 최근에 발표된 문헌에 의하면 기도 내 분비물을 제거하기 위해 그동안 실시해 왔던 흉부물리요법이 효과가 있다는 것은 근거가 없다는 내용이 제시되었다[20]. 따라서 가정. 방문 간호사들은 HMV를 사용하는 신경근육계 질환자들이 기도내 분비물을 제거하기 위해 기침유발기를 보유할 수 있도록 하는 정보제공과 함께 이를 적극 이용하도록 하는 교육과 지도가 필요하겠다.

이상에서와 같이 HMV 적용 환자들은 호흡기 적용방식에 따라 질병 관련 특성과 자기간호에서 차이가 있었다. HMV 적용방식에 따른 적절한 간호중재가 제공되어야 할 것으로 사료된다.

## 2. 호흡곤란, 수면장애, 불안과 우울 및 그 영향요인

HMV 적용 환자들의 호흡곤란과 수면장애 및 불안과 우울의 실태와 이에 대한 영향요인을 살펴보면 다음과 같다. 호흡곤란은 10점 기준  $0.88 \pm 1.10$ 점으로 높지 않았으며 적용방식 간의 차이도 유의하지 않았다. 국내외의 선행연구에서도 호흡기능이 저하된 신경근육계 질환자들은 HMV를 통해서 호흡곤란에 많은 도움을 받고 있었으며[3,10,17], 본 연구에서도 이와 같은 사실을 확인할 수 있었다. 이들은 장기간 HMV 적용으로 호흡곤란에 적응이 되어있지만 작은 상태변화 특히 심리적인 요인에 의해서도 많은 고통이 따를 수 있다. 이에 호흡곤란에 미치는 영향요인을 살펴보면 불안, HMV 사용기간, 성별이었으며 그 중에서 불안이 가장 크게 영향을 미치고 있었다. 불안은 호흡곤란과 불가분한 관계이다[17]. 호흡기에 의해 생명이 유지되는 HMV 적용 환자들은 삶과 죽음의 경계선상에서 최악의 가상적인 시나리오를 생각하면서 불안이 상존하게 되고 이러한 정서가 바로 호흡곤란에 영향을 주는 것으로 보인다. 또한 HMV 사용기간이 짧을수록 호흡곤란이 높았다. HMV 적용 환자는 장비적용 초기에 HMV의 파라미터 세팅이 적절하지 않거나[6] 돌봄제공자의 장비사용 미숙으로[3] 호흡곤란이 있을 수 있다. 그런데 가정. 방문 간호사들은 이들의 가정을 방문하여 간호한 내용을 살펴보면 치료중심의 간호만 하고 있는 것으로 나타났다[5]. 따라서 HMV 적용 환자들에게 HMV

를 처음 장착할 때는 병원에서 퇴원하기 전부터 HMV에 대한 조작과 관리에 대한 철저한 교육과 퇴원 후에도 일정기간 동안 의료진의 방문으로 체계적인 재가교육을 제공하여 돌봄제공자의 능숙한 장비사용과 환자돌봄으로 대상자가 심리적 안정을 갖도록 할 필요가 있다.

수면장애는 10점 기준  $0.44 \pm 0.29$ 로 낮았으며, 적용방식 간의 차이도 유의하지 않았다. 수면장애는 호흡곤란의 이차증상으로[17], 수면장애가 심하면 신체 움직임이 증가하여 기도내 분비물이 많아지고 이로 인하여 호흡곤란이 가중된다[10]. 본 연구에서 수면장애는 매우 낮았다. 따라서 이 역시 호흡곤란처럼 HMV 적용 환자들이 HMV를 통해서 호흡곤란에 도움을 받고 있으며 이로 인하여 수면장애가 낮았을 것으로 추정한다. 또한 수면장애에 가장 많은 영향을 미치는 요인은 진단명(SMA & PMD)이며, 그 외에 질환이환 기간, 호흡기 적용방식(비침습적), 호흡기 회로교환 주기, 불안 등이었다. HMV를 적용하는 초기에는 침습적보다는 비침습적 방식을 권고하고 있다[17]. 그러나 비침습적 HMV를 사용할 때는 환기로 인한 상기도의 저항이 증가하며, HMV 환기주기와 환자 호흡주기의 엇박자가 있게 되며, 마스크 등을 통한 많은 공기누출로 숙면을 취할 수가 없다[8]. 국내에서 수행된 조사에 의하면 비침습적 HMV는 진단명이 SMA와 PMD인 경우가 많았다[3]. 이와 같은 이유로 본 연구에서도 진단명이 SMA와 PMD인 경우, 호흡기 적용방식(비침습적)과 상대적으로 질환이환 기간이 짧은 경우에 수면장애가 높았을 것으로 추정해 본다. 따라서 비침습적 HMV 적용 환자의 공기누출 방지하기 위한 다양한 방법들을 고안해 볼 것을 권고한다.

불안과 우울은 각각  $1.41 \pm 0.85$ 와  $1.68 \pm 0.84$ 로, Heo와 Choi의 연구에서의 0.36과 0.48보다 높았으며[7], 적용방식 간 차이는 비침습적 방식보다 침습적 방식에서 유의하게 높았다. 이것은 Heo와 Choi의 연구보다 대상자에 중증 환자가 많이 포함되어 있으며, 신체 기능상태가 낮은 침습적 방식의 대상자가 많기 때문인 것으로 생각된다. 불안과 우울의 영향요인으로 불안은 우울이, 우울은 불안이 상호 높은 비중으로 영향을 미치고 있으며, Heo와 Choi의 연구에서도 유사한 양상을 보여주고 있다[7]. 더 이상의 치료방법이 없어서 새로운 약물을 사용해 보는 임상시험 대상자나 조혈모세포 이식 환자를 대상으로 한 연구에서도 불안과 우울은 상호 부정적인 영향을 미치고 있는 것으로 나타났다[29,30]. 본 연구대상자는 생명이 HMV에 좌우되는 공포감, 낮은 신체 기능상태로 일상생활의 타인의존 및 이로 인한 자존감 저하, 가족에 대한 미안함, 거동불편으로 인한 사회적 단절 등이 불안과 우울에 영향을 미쳤을 것으로 해석된다.

불안과 우울에 대한 상호 작용을 제외한 영향요인은 다음과 같다. 불안은 수면장애와 신체 기능상태 및 가정·방문 간호이용 여부였으며, 우울은 질병이환 기간과 나이였다. 불안의 영향요인에서 수면장애는 호흡곤란의 이차증상이며, 호흡곤란은 불안과 불가분한 관계이기 때문에[17], 신체 기능상태 역시 장기간 인공호흡기 사용으로 인한 대처능력 부족으로 불안의 영향요인이 되었을 것으로 추정해 본다. 가정간호 방문여부는 추후 논의하였다. 우울의 영향요인으로 질병이환 기간을 살펴보면, 국외의 경우는 HMV 적용 환자가 가정에서도 심리적인 케어와 함께 병원에서 운영하는 다학제 시스템이 가동되어 의료의 연속성과 접근성으로 대상자들이 전반적으로 신체 기능상태가 감소함에도 불구하고 삶의 질이 일정하게 유지되는데, 이것은 의학적 치료의 한계에서 신체적 건강보다는 자기인식과 관련한 다른 사회 심리적 대응기전을 찾기 때문이다[9]. 본 연구에서는 연구대상자 중 질병이환 기간이 짧고 나이가 많을 때 많이 발병하는 ALS 환자(55.1%)가 상대적으로 많아서 이러한 결과가 도출되었을 것이라고 추정해 본다. 또한 뚜렷한 치료방법이나 증상완화 방법이 없다는 진단을 받은 후 질환에 대한 탐색과정과 생명연장을 위해 HMV라는 의료장비의 적용 과정을 경험하면서 삶에 대한 체념이 심리적 상태를 더욱 우울하게 만드는 것으로 생각된다.

본 연구결과, 가정·방문 간호는 불안에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. HMV 적용 환자의 경우 불안은 호흡곤란과 수면장애 및 우울에 부정적인 영향을 미치는 변인이다 [7,17]. Kim 등의 연구에서 주기적으로 상태관리를 받은 환자군은 그렇지 않은 군에 비해 응급상황의 발생률이 낮았다[19]. 재가관리시스템이 미흡한 국내 상황에서 의료인인 가정·방문 간호사의 주기적인 방문은 HMV 적용 환자의 사전 상태점검, 상태변화나 합병증 등에 대한 일차 대응이 가능하고, 특히 의료기관 중심 가정간호의 경우는 의사와의 원활한 직, 간접 의사소통과 병원시설을 이용한 다양한 의료서비스의 제공으로 환자들에게 심리적 안도감을 주는 것으로 보인다.

따라서 HMV 적용 환자의 호흡곤란과 수면장애 및 불안과 우울을 개선시키기 위해서는 현재의 법적 틀 안에서 활용 가능한 의료전달시스템인 가정·방문 간호를 연계하여 운영하는 방안이 가장 현실적인 대안이 될 수 있다고 생각한다. 또한 가정·방문 간호사는 건강상태 확인과 기관절개관 교환 등의 치료적 행위에 그치지 말고 간호서비스를 심리적 간호와 더불어 호흡관리까지 확대하기 위해서는 HMV를 적용한 신경근육계 질환자의 질병 관련 특성과 HMV 적용방식을 잘 이해하고 이와 관련된 적절한 간호를 수행할 수 있는 능력을 갖추어야 한다.

본 연구는 전국에 산재되어 있는 HMV 적용 환자를 대변할 수 있게 행정구역과 도시 규모를 고려하여 대상자를 선정하려고 노력했으나 대상자의 모수가 적고 가정에 거주하고 있어 접근이 어려웠다. 또한 일부 변수는 신뢰도가 낮은 도구가 사용되었다. 또한 다중회귀분석의 독립변수로 투입되는 변수들이 인공호흡기 적용 방식의 차이를 보인 변수가 아니며 서로 상관성이 높은 변수인 호흡곤란과 수면장애, 불안과 우울들이 상호 독립변수로 교차 투입하여 서로 영향을 줄 수도 있다. 따라서 본 연구결과가 HMV 적용 환자의 상태를 모두 대변하기에는 한계가 있는 만큼 결과해석에 주의가 요구된다.

## 결론 및 제언

본 연구는 HMV를 적용한 신경근육계 질환자의 호흡곤란과 수면장애, 불안과 우울을 감소시키는데 적합한 간호중재를 개발하기 위해 필요한 기초자료를 제공하고자 시도되었다.

본 연구결과, HMV 적용 환자는 비침습적 방식보다 침습적 방식의 환자에서 신체 기능상태가 낮았으며, HMV의 적용원인이 되는 진단명은 ALS가 가장 많았고 이 질환은 대부분 침습적 방식으로 HMV를 적용하고 있었다. ALS 환자는 다른 신경근육계 질환자들에 비해 더 많은 자가간호가 필요하므로 집중적인 관리와 지원이 필요하다. 건강상태에서 호흡곤란과 수면장애가 낮았지만 불안과 우울은 높았으며 불안이 호흡곤란, 수면장애, 우울 전반에 영향을 주는 것으로 확인되었다. 불안을 감소시키는 심리적인 중재가 요구되는데, 가정·방문 간호가 불안을 감소시키는 긍정적인 영향을 주는 것으로 나타났다. 따라서 가정·방문 간호사는 현재 제공되는 치료적 행위와 함께 호흡관리 및 심리적 간호까지 제공할 수 있는 적절한 중재를 개발하고 이를 HMV 적용 환자에게 제공할 수 있도록 개인의 적극적인 노력과 함께 국가의 정책적인 지원을 요구할 필요가 있다.

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 첫째, HMV 적용방식에 따라 현장에서 적용 가능한 간호중재 프로그램을 개발하고 그 효과성을 검증해 볼 것을 제언한다. 둘째, HMV 적용 환자가 퇴원 후 지속적 관리가 가능하도록 전국 지역거점 호흡기센터나 공공의료기관에 가정·방문 간호부서가 개설, 운영되도록 간호사 관련 단체는 이를 국가 해당부서에 건의할 것을 제언한다.

## REFERENCES

1. Simonds AK. Recent advances in respiratory care for neuromuscular disease. Chest. 2006;130(6):1879-86.

2. Korean Center for Disease Control. Help line for medical fee [Internet]. Chungju: CDC; 2014 [cited 2015, October 16]. Available from: <http://www.cdc.go.kr/CDC/main.jsp>
3. Shin HI. Survey of ventilator support in patients with rare and incurable disease. Service for scientific research report of KCDC, Seoul: Seoul National University Hospital. 2009 May. Report No.:2008-E00343-00.
4. King AC. Long-term home mechanical ventilation in the United States. *Respiratory Care*. 2012;57(6):921-32. <http://dx.doi.org/10.4187/respcare.01741>
5. Hwang MS, Chang SJ. Self-care education experience, self-care performance, and home care service needs of patients with rare and incurable diseases who use a home ventilator. *Journal of Korean Academic Society of Home Health Care Nursing*. 2013;20(1):5-15.
6. Kim JY, Min YS, Kim MS, Kim JS, Kim HL, Shin HI. A survey of respiratory care in amyotrophic lateral sclerosis patients using non-invasive ventilatory support. *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine*. 2010;34(1):49-53.
7. Heo HS, Choi SM. Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2013;6(2):122-32.
8. Janssens JP, Borel JC, Pepin J. Nocturnal monitoring of home non-invasive ventilation: the contribution of simple tools such as pulse oximetry, capnography, built-in ventilator software and autonomic markers of sleep fragmentation. *Thorax*. 2011; 66(5):438-45. <http://dx.doi.org/10.1136/thx.2010.139782>
9. Bremer BA, Simone AL, Walsh S, Simmons Z, Felgoise SH. Factors supporting quality of life over time for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: the role of positive self-perception and religiosity. *Annals Behavior of Medicine*. 2004;28 (2):119-25.
10. Karino M, Sato K, Ando T, Ishiguro H, Yoshikawa S, Tsutazawa T, et al. For the seamless care of home ALS patient on a mechanical ventilator the importance of reducing the sputum. *Gan To Kagaku Ryoho*. 2010;37(Suppl2):213-4.
11. Imaiso J, Yamauchi T. Caregiver suctioning education for Japanese patients with an invasive home ventilator. *Nursing and Health Sciences*. 2009;11(4):422-9.
12. Tramonti F, Bongioanni P, Di Bernardo C, Davitti S, Rossi B. Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*. 2012;17(5):621-8. <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2011.651149>
13. Boroughs DS, Dougherty J. Multidisciplinary approach to the care of the ventilator -dependent child at home: a case study. *Home Health Nurse*. 2010;28(1):24-8. <http://dx.doi.org/10.1097/01.NHH.0000366793.94399.9b>
14. Zoccolella S, Beghi E, Palagano G, Fraddosio A, Guerra V, Lepore V, et al. ALS multidisciplinary clinic and survival: results from a population-based study in southern Italy. *Journal of Neurology*. 2007;254(8):1107-12.
15. Eng D. Management guidelines for motor neuron disease patients on non-invasive ventilation at home. *Palliative Medicine*. 2006;20(2):69-79.
16. Ng L, Khan F, Mathers S. Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease. *The Cochrane Data Base of Systematic Reviews*. 2011;4:1-32.
17. Heffernan C, Jenkinson C, Holmes T, Macleod H, Kinnear W, Oliver D, et al. Management of respiration in MND/ALS patients: an evidence based review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2006;7:5-15. <http://dx.doi.org/10.1080/14660820510043235>
18. Kim DH, Kang SW, Choi W, Moon JH, Baek JH, Choi SH, et al. A research on the management of ventilatory insufficiency in patients with neuromuscular diseases. *Korean Academy of Rehabilitation Medicine*. 2010;34(3):347-54.
19. Kim MH, Kim HS, Park JD. Factors influencing readmission of home ventilator-assisted children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2012;18(1):9-18. <http://dx.doi.org/10.4094/jkchn.2012.18.1.9>
20. Strickland SL, Rubin BK, Drescher GS, Haas CF, O'Malley CA, Volsko TA, et al. AARC Clinical practice guideline: effectiveness of nonpharmacologic airway clearance therapies in hospitalized patients. *Respiratory Care*. 2013;58(12):2187-93. <http://dx.doi.org/10.4187/respcare.02925>
21. Kim HY, Park KH, Koh SH, Lee SC, Nam JH, Kim JH, et al. Korean version of Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised: a pilot study on the reliability and validity. *Journal of the Korean Neurological Association*. 2007;25 (2):149-54.
22. Reishtein JL. Relationship between symptoms and functional performance in COPD. *Research in Nursing & Health*. 2005;28 (1):39-47.
23. Baker TL. Sleep apnea disorder introduction to sleep and sleep disorder. *The Medical Clinics of North America*. 1985;69(6): 1123-52.
24. Spielberger CD. Anxiety as an emotional state. In C.D. Spielberger (Ed.), *Anxiety current trends in theory and research*. New York: Academic Press; 1972.
25. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*. 1961;4:561-71.
26. Zigmond AS, Snaith PR. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1983;67(6):361-70.
27. Oh SM, Min KJ, Park DB. A comparison of normal, depressed and anxious groups: a study on the standardization of The Hospital Anxiety and Depression Scale for Koreans. *Journal of the Korean Neuropsychiatric Association*. 1999;38(2):289-96.
28. Choi JS, Yeon JH. Ventilator-associated pneumonia with circuit changes every 7 days versus every 14 days. *Journal of Ko-*

- rean Academy of Nursing. 2010;40(6):799-807.  
<http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2010.40.6.799>
29. Kim HJ, Yi MS. Anxiety, depression and uncertainty in cancer patients participating in clinical trial of anticancer drugs. Korean Journal of Adults Nursing. 2013;25(1):53-61.  
<http://dx.doi.org/10.7475/kjan.2013.25.1.53>
30. Bae KR, Kim S. The relationships among social support, hope, anxiety, and depression in patients expecting to receive hematopoietic stem cell transplantation. Korean Journal of Adults Nursing. 2013;28(1):30-42.  
<http://dx.doi.org/10.7475/kjan.2016.28.1.30>