

근위축성 측삭증후군 환자에게 적용한 가정 호흡관리 프로그램의 효과

황문숙¹ · 이미경² · 송종례³

우석대학교 간호학과¹, 삼성서울병원 임상간호연구소², 아주대학교병원 가정사업실³

Effects of a Home Respiratory Management Program for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Hwang, Moon Sook Ph.D., APN¹ · Lee, Mi Kyung Ph.D., APN² · Song, Jong Rye Ph.D., APN³

¹Department of Nursing Science, School of Oriental Medicine, Woosuk University, Wanjū

²Department of Clinical Nursing, Samsung Medical Center, Seoul

³Department of Home Health Nursing, Aju University Hospital, Suwon, Korea

Purpose: The purpose of this study was the evaluation of a Home Nursing Care based Respiratory Management Program (HHNbRMP) on health care ability, respiratory and psychological status and quality of life (QoL) of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). The management program utilizes a home mechanical ventilator (HMV) in the home. **Methods:** A non-randomized controlled experimental design was employed. HHNbRMP based on Cox's Interaction Model which includes cognitive assent (education, specialized medical care, case management), internal motivation (airway clearance, thoracic exercise, air accumulated exercise) and psychological response (meditation & active listening). These variables were measured first for a base line reading and then at four, twelve, and twenty-four weeks. The data were analyzed by t-test/ANOVA and Repeated Measures ANOVA/ANCOVA. **Results:** Only respiratory difficulty among the variables showed a significant difference at twelve and twenty-four weeks ($F=7.52, p=.009$; $F=7.58, p=.009$). **Conclusion:** The Home Health Nursing Management program was effective in managing respiratory difficulty. The patients were satisfied with this program. Applying this program tailored to patients' condition, their respiratory health parameters would be improved.

Key Words: Home health nursing, Mechanical ventilators, Respiration, Psychology, Quality of life

서 론

1. 연구의 필요성

근위축성 측삭증후군(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)

은 운동신경의 자극전달 문제로 근육, 종국에는 가슴과 횡격막 근육을 조절하는 능력을 급속하게 잃게 되어 인공호흡기의 도움 없이는 생명을 연장할 수 없는 치명적인 퇴행성 신경질환으로 가정용 인공호흡기(Home Mechanical Ventilator, HMV)의 도움이 없이는 생명을 유지하지 못한다[1]. 따라서 이들은

주요어: 가정간호, 인공호흡기, 호흡, 심리, 삶의 질

Corresponding author: Hwang, Moon Sook

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

- 본 연구는 2012년도 한국연구재단 지원에 의해 수행되었음(No: 2012R1A1A3013441).

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

Received: Jun 3, 2017 / Revised: Jul 24, 2017 / Accepted: Aug 26, 2017

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.

호흡 상태를 유지하기 위해 과거에는 중환자실에 입원하여 영구적 혹은 반영구적으로 인공호흡기의 치료와 간호를 받아왔으나, 최근에는 작고 기능이 뛰어난 HMV가 개발되어, 이들도 가정에서 가족과 함께 지내면서 기계적인 환기치료를 받을 수 있게 되었다[2].

근위축성 측삭중후군 환자들은 HMV를 적용하고 있음에도 불구하고 호흡곤란 증상으로 밤에 자주 깨고, 낮에 졸리며, 피로 등의 장애가 빈번하게 나타나는데, 이는 효율적인 호흡관리로 개선이 가능한 부분이라고 하였다[1]. 그러나 이들에게 적용되는 호흡관리는 기도유지와 폐렴 예방을 목적으로 하는 흡인(74.3%)과 기침유발기 사용(59.2%)이 대부분이며, 공기누적 운동이나 호흡근강화 운동과 같은 호흡기능 유지를 위한 운동은 거의 수행되고 있지 않았다[3]. 또한 이들은 근육기능의 저하로 거동이 불가능하고 HMV 등 많은 장비의 장착으로 이동의 어려움이 있어 의료적 접근이 어렵다[1]. 따라서 그들의 전반적인 웰빙을 향상시키기 위해서 중재전략을 준비하여 적용할 필요가 있다.

한편, HMV 적용 ALS 환자들은 근육의 마비로 타인의 도움과 HMV에 의존해야 할 정도로 호흡기능과 신체기능이 취약하지만 의식과 오감에는 거의 이상이 없다[4]. 이에 이들은 죽음에 대한 두려움으로 불안과 우울에 노출되므로 심리적 웰빙을 위해서[5,6] 부정적 감정을 완화시키는 중재가 필요하다. 이러한 관점에서 명상은 심리적 안정에 도움이 되는 것으로 알려져 있으며[7], 외부와의 접촉이나 외부인의 방문을 통해서 사회와 소통하고 일상적 이벤트나 종교를 통해서도 심리적 안위를 찾을 수 있다[5,8].

가정용 인공호흡기를 적용한 ALS 환자들은 근육마비로 인한 거동불가와 많은 장비 장착으로 이동이 어려우므로 의료적 서비스에 대한 접근이 어렵다[9]. 이에 Ahn 등[9]은 HMV 적용 ALS 환자들의 의료이용의 접근성을 높이고 사회적, 심리적 사정과 행동치료를 제공하며 지역사회의 관련자원과 연계하기 위해서는 현재 우리나라 보건의료 환경에서 가장 현실적인 가용자원인 의료기관 가정간호(이하 가정간호)가 좋은 대안이 될 수 있다고 하였다. 따라서 가정간호를 제공하는 간호사들은 HMV 적용 ALS 환자들의 전반적 웰빙을 향상시키기 위해 그들의 상태에 따른 체계적인 호흡관리 프로그램을 개발하고, 이 프로그램이 현장에 잘 정착될 수 있게 하는 지원시스템을 개발할 필요가 있다.

그동안 국외에서는 HMV 적용 ALS 환자를 대상으로 호흡상태와 심리 상태를 개선하기 위해 조사연구, 중재연구 및 다학제 프로그램의 효과[6,8,10-12], 관련문헌들을 평가한 체계적

고찰 및 가이드라인[13-15] 등 다양한 문헌들이 발표되고 있다. 그러나 국내에서 이들을 대상으로 한 연구는 질적 연구[4]와 조사연구[1,3,9,16]에 머물러 있으며 HMV 적용 ALS 환자에게 필요한 중재를 개발하여 그 효과를 검증한 간호연구는 아직 없다.

이에 본 연구는 침습적 방법으로 HMV를 적용하고 있는 ALS 환자들의 웰빙을 위하여, 가정간호가 중심이 되어 병원과 ALS 환자를 연계시키는 환자관리체계와 호흡운동 및 심리적 중재에 초점을 둔 가정간호기반 호흡관리 프로그램(Home Health Nursing based Respiratory Management Program, HHNB-RMP)을 개발하여 환자들에게 적용한 후 효과를 검증해 보고자 한다.

2. 연구목적과 가설

본 연구는 HMV 적용 ALS 환자에게 적합한 HHNB-RMP를 개발하고 이를 적용하여, 건강관리 능력, 호흡 상태, 심리 상태 및 삶의 질에 미치는 효과를 검증하고자 하며, 이에 대한 구체적인 가설은 다음과 같다.

- 가설 1. HHNB-RMP를 제공받은 실험군은 그렇지 않은 대조군에 비해 호흡 상태 중 호기말 이산화탄소(end tidal CO_2 [et CO_2])는 적정 범위일 것이며, 호흡곤란은 낮을 것이다.
- 가설 2. HHNB-RMP를 제공받은 실험군은 그렇지 않은 대조군에 비해 심리 상태인 불안과 우울은 낮을 것이다.
- 가설 3. HHNB-RMP를 제공받은 실험군은 그렇지 않은 대조군에 비해 삶의 질은 높을 것이다.

3. 개념적 기틀

본 연구의 개념적 기틀로 사용된 건강행위에 대한 Cox의 상호작용모델은 대상자의 특성과 대상자에게 영향을 주는 외부 요인에 초점을 두고 있다[17]. 모형 안에 포함된 대상자의 배경변인은 인구학적 특성, 사회적 영향, 이전의 건강관리 경험, 환경적 자원 등을 말하며, 이러한 배경변인들 속에서 대상자-전문인 간에 인지적 수궁, 내적 동기화, 심리적인 반응이 서로 상호작용하여 긍정적인 건강산출물(건강상태 지표, 건강문제의 중증도, 권장된 건강관리 지시에 대한 순응도, 건강관리 만족도, 건강관리서비스의 사용 등)을 만들어 낸다. 이에 본 연구에서는 Cox의 상호작용 모델에 근거한 개념적 모식도에서 배경변인은 인구사회학적 특성, 건강관리 경험, 지지적인 환경 특

성을, 대상자와 간호사 간 상호작용에서 인지적 수공은 정보제공, 전문간호 제공, 사례관리로, 내적 동기화는 기도청결, 흉곽운동, 공기누적 운동으로, 심리적 반응은 명상과 적극적 경청을 통한 심리적 지지로 내용을 구성하였다. 이 결과 나타난 건강산출물은 호흡 상태로 etCO_2 와 호흡곤란을, 심리 상태로 불안과 우울을 그리고 전반적인 상태로는 삶의 질을 선택하였다(Figure 1).

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 가정에서 침습적 HMV를 적용하고 있는 ALS 환자를 대상으로 HHNBMP를 적용하여 그들의 호흡상태, 심리상태, 삶의 질에 미치는 효과를 검증하고자 하는 비무작위 대조군 실험설계를 이용하였다. 연구설계를 비무작위 대조군으로 선택한 이유는 ALS 질환처럼 희귀하며 임상적으로 나타나는 증상이 심각하고 진행속도가 빠르고 동반되는 장애가 치명적일 경우는 무작위 실험연구가 윤리적 이유로 적절하지 않다고 한 Ng와 Khan의 주장을 고려했다[15].

2. 연구대상

본 연구대상자는 ALS 환자로 가정에서 HMV를 적용하며

가정간호를 받고 있는 40세 이상의 수도권 거주자를 근접모집단으로 하였으며 선정기준은 다음과 같다. 활력징후가 안정된 자, 산소요법을 하지 않은 자, 침습적으로 HMV를 하루 14시간 이상 적용하는 자, 기능상태가 20점 이하인 자, 의식이 명료한 자, 돌봄제공자가 상주하면서 대상자를 간호할 수 있는 자, 대상자의 주치의가 HHNBMP를 적용할 수 있다고 확인한 자로 설문응답이 가능한 자이다. 제외기준은 치매나 정신 병력이 있는 자, 기저질환으로 심한 심장병, 폐질환, 뇌질환 등이 있는 자이다.

표본의 크기는 G*Power 프로그램으로 산출하였으며 두 집단의 평균에 대한 차이검정을 위해 효과크기 $d=.25$, 유의수준 $=.05$, 검정력 .80, 집단수 2, 측정회수 3회로 산정한 집단 간 표본수는 44명(군당 22명)이었으며 탈락률 8%를 감안하여 군당 24명의 모집을 계획하였다. 모집한 실험군 22명과 대조군 24명 중 실험군 2명은 중재 거부, 대조군 2명은 설문응답 거부로 중도 탈락하여 최종 실험군 20명, 대조군 22명이었다.

3. 연구도구

1) 가정간호기반 호흡관리 프로그램

본 연구는 Cox의 상호작용모형을 기반으로 Table 1과 같이 HHNBMP를 개발하였다. 즉 인지적 수공은 정보제공을 위한 교육과 전문 의료중재 및 사례관리로, 내적 동기화는 ALS 환자와 가정전문간호사 간 적극적 상호작용인 호흡운동(기도

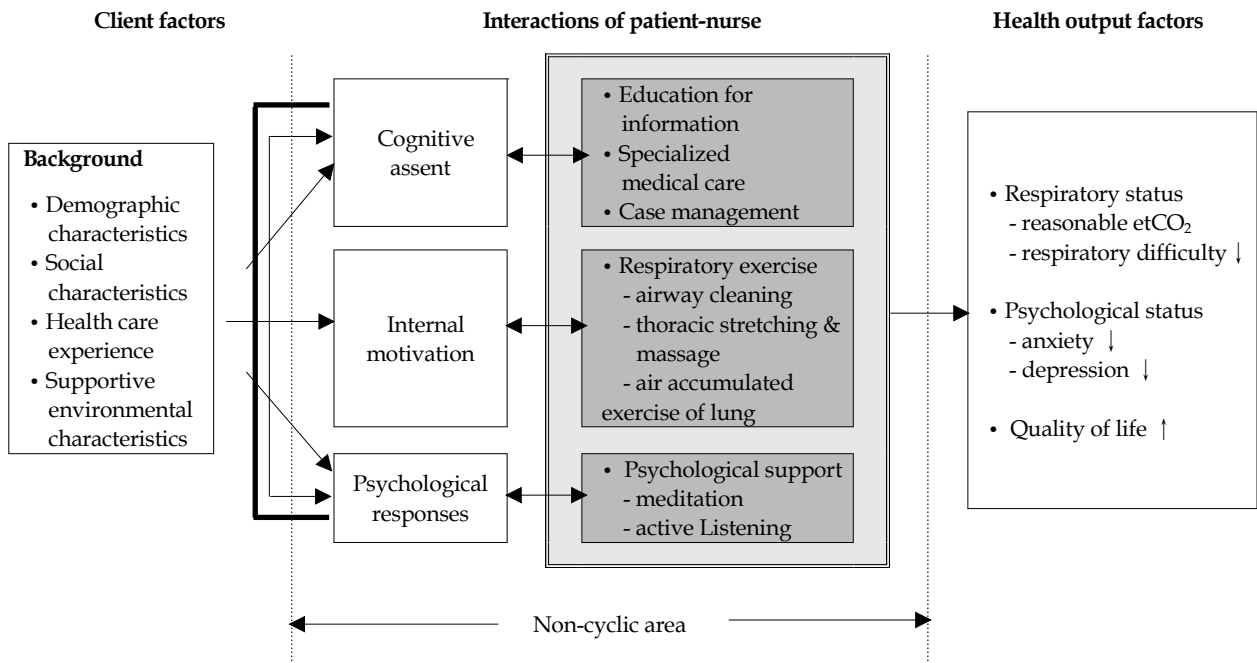


Figure 1. Conceptual framework.

청결, 흉곽운동, 폐 팽창운동)으로, 심리적 반응은 명상요법과 적극적 경청으로 하여 관련요소들이 서로 상승작용을 할 수 있도록 개발하였다.

특히 호흡운동은 기도청결, 흉곽운동, 폐 팽창운동으로 구성하였다. ALS 환자에게 중요한 문제는 호흡근육이 허약하여 발생하므로 호흡근육을 강화하는 운동으로 문제점을 일부 예방할 수 있다[10,15]. 그러나 호흡근육 운동은 기능보완을 위해서 건강한 근육의 과도한 사용으로 누런단위를 손상시킬 수 있다[18]. 따라서 호흡근육을 강화시키는 접근보다는 기도유지와 폐렴 예방을 위해서 기도 내에 축적된 가래를 제거하는 것이 우선되어야 한다[11]. 또한 흉곽이 구축되는 것을 방지하기 위해 흉곽의 가동범위 내에서 흉곽을 확장시키고 폐의 경화를 예방하는 운동이 요구된다[15]. 따라서 HHNB-RMP는 첫째, 침흡인기를 통한 기도청결, 둘째, 피로를 유발하지 않은 범위에서 흉곽의 유연성을 확보하기 위한 스트레칭과 마사지로 구성된 흉곽운동, 셋째, 폐의 경화를 예방하기 위해 앰브랙을 통해 많은 양의 공기를 폐 안에 누적시키는 폐 팽창운동에 초점을 두었다.

명상은 외부에 집착된 의식을 내부로 돌려 마음을 정돈하는 도구로, 그 과정을 통해 고통으로부터 벗어나 몸과 마음의 평화를 얻게 한다[7]. 그 중에서도 호흡명상은 주의의 대상이 호흡으로, 호흡 자체에만 주시하면서 깨어있되 생각과 욕구를 멈추고 호흡의 초점을 흉강보다는 하복부에 둬서 교감신경의 활동을 감소시킨다. 이렇게 감소된 교감신경은 몸과 마음을 이완시켜 불안, 우울, 분노 등의 부정적 정서를 수용적인 정서로 변화시키는데 효과적인 것으로 알려져 있다[19]. 이러한 관점에서 심리적 반응을 중재하기 위해 호흡명상을 HHNB-RMP에 포함하였다. 하지만 HMV 적용 ALS 환자들은 HMV를 적용하므로 있으므로 호흡명상이 불가능하므로, 호흡명상이 가능하도록 관련내용을 동영상과 음향 형태로 개발하여 CD를 제작하고 가상적 마음으로 이를 따라 할 수 있게 하였다.

중재 프로그램에 대한 타당도는 프로그램에서 제공되는 상세내용을 담당분야의 전문가인 신경과 ALS 전문의 2인, 신경과병동 간호관리자 2인, 성인간호학 교수 2인, 병원 내 호흡관리 전담 전문간호사 2인, 가정형 인공호흡기 전담 가정전문간호사 2인으로 부터 내용타당도를 검증받았으며, 대상자 2명에 대한 예비적용을 거쳐서 문제점이 없었고 적용된 프로그램에 대한 만족도가 '매우 만족'으로 평가되어 최종 프로그램으로 확정하였다(Table 1).

HHNB-RMP의 적용은 처음 2주 동안은 매주 2회 직접방문, 3~12주 동안은 격주 직접방문 및 매주 전화방문, 13~24주 동안

은 4주마다 직접방문 및 격주 전화방문을 통해 관련 프로그램을 제공하고, 이로 인한 중재자의 총 방문횟수는 직접방문 10회 및 전화방문 18회로 구성하였다. 방문빈도는 가정간호에 대한 보험급여 적용범위(횟수)를 감안하여 결정하였다. 그리고 방문시 마다 가정전문간호사가 제공하는 중재의 활동배열은 먼저 인사와 손씻기 5분, 대상자의 상태사정 및 요구되는 의료서비스 제공 25분, 호흡운동 일지점검 및 이를 기반으로 한 지도 및 격려 15분, 호흡운동 함께 실시 20분, 가족상담 10분, 손씻기와 인사 등의 마무리 5분의 순으로 80분 정도로 진행하였다. 전화방문 시에는 호흡운동의 실천정도를 확인, 격려하였으며, 주돌봄제공자가 대상자에게 호흡운동을 옹계 제공할 수 있도록 그림을 제작하여 환자 곁 벽에 붙여 참고하도록 하였다.

2) 측정도구

(1) 대상자의 일반적 특성

일반적 특성은 성별, 연령, 종교, 결혼상태, 경제상태, 동거가족, 건강보험유형인 7문항, 질병 관련 특성은 마비유형, 진단나이, 진단 후 경과일, HMV의 형태인 4문항과 기능 상태이다. 기능 상태는 Kim 등[20]이 개정한 K-ALSFRS-R (Korean ALS Functional Rating Scale-Revised)를 사용하였으며, 그 도구는 12문항으로 각 항목에 대해 기능이 거의 없는 경우 0점, 정상인 경우 4점을 주는 총 5점 척도이다. 도구의 신뢰도인 Cronbach's α 값은 한글번안 시 .87이었고, 본 연구에서는 .80이었으며, 점수가 높을수록 기능상태가 좋음을 의미한다.

(2) 돌봄제공자의 건강관리 능력: 일반적 특성, 자가간호 능력 및 응급대처능력

- 자가간호 능력: 이것은 각 개인이 일상생활을 스스로 수행하는 능력이나, 이를 수행하는 대상자의 기능상태가 자가간호가 불가능하므로 주돌봄제공자가 수행하는 능력으로 측정하였다. 자가간호 능력을 측정하는 도구는 연구자들이 문헌고찰을 통해 자가간호로서 중요하다고 판단한 영역을 중심으로 세부내용을 작성한 후 HMV 적용 ALS 환자를 전담으로 간호하는 가정전문간호사의 자문을 통해 일부를 수정하였다. 이후 자가간호 능력 측정도구는 간호학 교수 2인, 신경과의사 1인, 가정전문간호사 2인의 검토를 통해 내용에 대한 타당성을 검증받았고, 이를 HMV 적용 환자 전담 병원간호사 20명을 대상으로 Content validity index를 조사한 결과 0.96으로 산출되어, 개발된 도구가 연구에 적절함을 확인할 수 있었다. 자가간호 능력은 HMV 관리, 기도관리, 영양관리, 호흡운동, 개인위생,

물품관리, 환경관리, 의사소통, 심리적 간호에 대한 55문항을 5점 척도(1~5점)로 측정할 수 있도록 구성되어 있다. 본 도구의 내적 신뢰도인 Cronbach's α 는 .91이었으며, 점수가 높을수록 자가간호 능력이 높음을 의미한다.

- 응급대처 능력: 이것은 Kun, Davidson-Ward, Hulse와 Keens[21]이 개발한 HMV 적용 환자를 케어하는 주돌봄 제공자가 알아야 할 응급대처 능력 25문항을 참조하여 한국 실정에 맞지 않은 5문항은 삭제, 보완하여 20문항으로 구성한 후, Content validity index를 확인하였으며, 그 결과는 0.96으로 산출되어 수정된 도구가 연구에 적절함을 알 수 있었다. 본 도구의 내적 신뢰도인 Cronbach's α 는 도구개발 당시 .91이었고 본 연구에서는 .89였으며, 점수가 높을수록 응급대처 능력이 높음을 의미한다.

(3) 호흡 상태: etCO₂와 호흡곤란

- etCO₂: 이것은 호기말 이산화탄소 측정계(OLG-2800A/K, Nihonkohden, Japan)를 이용하여 측정된 값으로 Orlikowski 등[22]는 etCO₂ 모니터가 이산화탄소에 대한 동맥혈가스분압을 대체할 수는 없지만 이와 상당한 상관관계를 가지고 있다고 하였다. 따라서 본 연구에서는 해당 모니터의 매뉴얼에 35~45 mmHg \pm 3~4 mmHg의 편차를 가지고 있다고 하였으므로 30~50 mmHg를 정상범위로 간주하였다.
- 호흡곤란: 이것은 대상자가 호흡할 때 주관적으로 느껴지는 힘든 정도를 빈도, 강도, 고통, 지속성 등 4가지 속성으로 나누어[23] 10 cm 시각적 상사척도로 측정하였다. 본 연구에서 도구의 신뢰도인 Cronbach's α 는 .97이었으며, 점수가 높을수록 호흡곤란이 높음을 의미한다.

(4) 심리 상태: 불안과 우울

- 불안과 우울의 정도는 Zigmond와 Snaith가 개발한 HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)를 Oh 등이 번안한 국문설문지를 원저자에게 비용을 지불한 후 측정하였다[24]. 이 도구는 총 14 문항으로, 홀수번호 7개는 불안에 관한 내용이고 짝수번호 7개는 우울에 관한 내용을 측정하도록 구성되어 있다. 각 문항은 0~3점 사이의 4점 척도로 점수가 높을수록 불안과 우울의 정도가 높은 것을 의미한다. 불안과 우울에 대한 도구의 신뢰도인 Cronbach's α 는 Oh 등의 연구에서 각각 .86과 .82였으며, 본 연구에서는 각각 .84와 .79였다.

(5) 삶의 질

삶의 질은 Cohen 등이 개발한 MQoL (McGill Quality of Life, [MQoL])을 Kim 등이 번안하여 한국인을 대상으로 타당도를 검증한 MQoL-K (Korean)로 측정된 값을 말한다[25]. 이 도구는 신체적, 심리적, 실존적, 지리적 영역에서 16문항으로 구성되어 있고 각 문항은 0~10점 척도로 측정하며 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 도구의 내적 신뢰도인 Cronbach's α 는 Kim 등에서는 .83이었고, 본 연구에서 .89였다.

4. 자료수집

1) 윤리적 고려

본 연구는 한양대학교 병원 임상시험심사위원회의 승인(No. HYUH-2013-11-036-002)을 받은 후 진행하였으며, 해당 병원에서 대상자를 충분히 확보할 수 없어서 HMV를 임대하는 2개 회사의 도움을 받아 대상자를 모집하였다. 연구대상자 선정기준에 부합되는 대상자에게 연구목적과 방법, 연구로 인하여 발생 가능한 위험과 이득, 자발적 참여 보장과 참여 후 언제든지 가능한 참여 중지 및 중지로 인한 불이익의 없음, 수집된 자료의 연구목적만을 위한 사용, 그리고 연구결과 발표 시 연구대상자의 보호와 개인정보의 익명성에 대하여 설명문을 갖고 설명한 후 연구참여에 대한 서면동의를 받았다. 또한 비상시 연락처 제공 등 대상자의 안전을 도모하며 연구를 수행하였다.

2) 가정간호기반 호흡관리 프로그램에 대한 중재자 교육

연구자들은 연구 수행에 앞서 HHNBMP를 수행할 가정전문간호사 12명에게 연구의 취지와 목적을 설명한 후 이들이 HHNBMP가 제시된 프로토콜대로 제공될 수 있도록 교육을 시행하였다. 교육은 우선 기초과정으로 HHNBMP를 가이드라인에 의거하여 참고책자와 함께 8시간의 강의교육을 실시하였다. 이어 심화과정으로 중재자들이 호흡운동을 능숙하게 제공할 수 있도록 하기 위해, 1일 4시간씩 4회에 걸쳐 직접 수행을 중심으로 실습교육을 반복 시행하였다. 그리고 교육이 종료되는 날, 중재자가 호흡운동을 프로토콜대로 수행할 수 있는지를 실습테스트로 확인하였다. 또한 중재자나 돌봄제공자들이 호흡운동을 정확하게 실시할 수 있도록 그 과정을 포스터로 만들어서 환자주변 벽에 붙여 주었으며, 호흡명상은 대상자가 따라할 수 있는 CD를 제작하여 제공하였고, 이에 대한 실천 정도를 시각적으로 보여주기 위해서 체크리스트를 만들어 침상 옆에 두도록 하였다. 궁금한 사항은 연구자에게 직접대면이나 전화

를 통하여 문의하도록 안내하였다.

3) 자료수집

대상자에 대한 실험군과 대조군의 배정은 자료수집의 협조가 가능한 기관 중 본 연구중재 프로그램을 교육받은 가정전문간호사로부터 케어를 받는 환자는 실험군으로, 그렇지 않은 환자는 대조군으로 하였다. 자료는 단일맹검 즉 대상자에게 HHNbRMP의 제공여부를 모르는 연구보조자의 도움을 받아서 수집하였으며, 연구과정은 사전 조사, HHNbRMP 제공, 사후 조사로 진행하였다.

사전 조사는 연구의 선정기준에 부합된 대상자에게 본 연구중재가 적용되기 전에 실험군과 대조군 모두 건강관리 능력(자가간호와 응급대처 능력), 호흡 상태(etCO_2 와 호흡곤란), 심리 상태(불안과 우울), 삶의 질을 조사하였다.

실험중재로서 HHNbRMP는 가정전문간호사가 Table 1에 제시된 내용대로 방문을 통하여 제공하였으며, 실험군의 모든 참여자는 직접방문 10회 및 전화방문 18회로 구성된 호흡관리 프로그램을 누락 없이 완료하였다. 그리고 중재내용 중 호흡운동은 정해진 시간의 틀보다는 대상자의 상태와 일상생활의 요구에 따라 융통성있게 제공하도록 하였다. 대조군은 그동안 가정간호에서 제공해 왔던 방식대로 가정간호의뢰서에 근거하여 통상적인 가정간호 절차에 따라 가정간호를 제공하였고, 본 연구가 완료되는 시점에 호흡운동에 대하여 요약하여 HHNbRMP를 안내하였다.

사후 조사는 HHNbRMP의 적용효과를 검증하기 위한 것으로, 실험군과 대조군 모두 단기효과로서 사전 조사 시점으로부터 4주와 12주가 경과된 시점에 그리고 장기효과는 24주가 경과한 시점에 사전에 조사한 내용을 반복 조사하였다. 또한 추가분석으로 중재에 대한 대상자의 만족도는 24주시점에 실험군만 1~5점 척도로 함께 조사하였다. 자료수집기간은 2014년 2월 20일부터 2015년 02월 19일까지였으며 설문지가 완성되면 감사의 의미로 소정의 선물을 제공하였다.

5. 자료분석

자료분석은 SPSS/WIN 22.0 통계 프로그램을 이용하여 전산처리하였으며, 자료분석에서 사용된 구체적인 방법은 다음과 같다. 실험군과 대조군의 일반적 특성과 질병 관련 특성 및 주돌봄제공자의 특성에 대한 동질성 검정은 변수의 특성에 따라 t-test와 χ^2 test로, 측정변수의 시점별 차이는 independent t-test나 ANOVA로, 3회 이상 측정한 변수는 repeated mea-

sures ANOVA나 ANCOVA로 분석하였다. 또한 ALS의 마비 형태는 두 군 간에 동질성은 유지되었으나 이 변수가 대상자의 전반적 삶 그리고 HMV의 형태가 호흡 상태에 많은 영향을 줄 수 있어 추가 통제하였다. 누락된 2.4%의 자료는 해당변수의 중앙값으로 대체하여 분석하였으며, 추가분석으로 시행한 실험군에 대한 중재만족도는 $M \pm SD$ 로 분석하였다.

연구결과

1. 동질성 검정

연구대상자는 실험군 20명, 대조군 22명이었으며 이들의 일반적 특성과 질병 관련 특성은 두 군 간 유의한 차이가 없었다. 또한 대상자의 호흡관리에 영향을 줄 수 있는 주돌봄제공자의 일반적 특성과 건강관리 능력도 동질성을 검증한 결과 유의한 차이가 없었다(Table 2).

2. 가설검증

1) 가설 1

‘HHNbRMP를 제공받은 실험군은 그렇지 않은 대조군에 비해 호흡 상태 중 etCO_2 는 적정 범위일 것이며, 호흡곤란은 낮을 것이다.’라는 가설의 검정결과로서, etCO_2 에 대한 두 집단 간의 차이는 12주와 24주 모두 유의하지 않았으며($F=1.91, p=.176$; $F=1.55, p=.222$), 집단과 시점 간의 교호작용도 12주와 24주 모두 유의한 차이가 없었다. 따라서 etCO_2 에 대한 가설은 기각되었다. 호흡곤란은 12주 후와 24주 모두 유의한 차이가 있었으며($F=7.52, p=.009$; $F=7.58, p=.009$) 실험군이 더 감소한 것으로 나타났다. 따라서 호흡곤란에 대한 가설은 지지되었다.

2) 가설 2

‘HHNbRMP를 제공받은 실험군은 그렇지 않은 대조군에 비해 심리 상태인 불안과 우울은 낮을 것이다.’라는 가설의 검정결과로서, 불안은 두 집단 간의 차이분석에서 12주 후와 24주 후 모두 유의하지 않았으며($F=0.01, p=.942$; $F=0.02, p=.884$), 집단과 시점 간의 교호작용도 유의하지 않았다. 우울도 집단 간 차이 분석에서 12주 후와 24주 후 모두 유의하지 않았으며($F=0.08, p=.782$; $F=0.01, p=.979$), 집단과 시점 간 교호작용도 유의한 차이가 없었다. 따라서 불안과 우울에 대한 가설은 모두 기각되었다(Table 3).

Table 1. Contents of Home Health Nursing Care based Respiratory Management Program

Component	Purpose		Application method	Application strategy	Material
Cognitive assent	Education-offering the information		<ul style="list-style-type: none">• Cognitive education: understanding of disease and importance of health pursuit: management (treatment, drug, risk factor etc.)• Technical education: self care, emergency coping ability	<ul style="list-style-type: none">• Individual education• Demonstration• Practice education	<ul style="list-style-type: none">• Education related booklets• Health diary
	Specialized medical care		<ul style="list-style-type: none">• Identifying and monitoring of patients' status (especially, respiratory function)• Offering required medical care service: treatment and nursing care• Problem solving of medical problems by connecting to physicians and hospitals	<ul style="list-style-type: none">• Direct nursing every per visit	<ul style="list-style-type: none">• Treatment related materials
	Case management		<ul style="list-style-type: none">• Coordinating the care for medical problem.• Developing the multidisciplinary linkage channel: physician-ventilator company-public health center-community resource• Developing the case management tool: notebook for self care and linkage tool & care path• Developing the care manual for caregivers and home care nurses	<ul style="list-style-type: none">• Care path basis management• Coordination and linkage• Development of related material	<ul style="list-style-type: none">• Care path• Linkage notebook for communication• Manual book for caregivers & nurses
Internal motivation	Respiratory exercise	Airway clearance for pneumonia prevention	<ul style="list-style-type: none">• Suction of tracheal tube after percussion & vibration• Education and encouragement of cough assistor• Management of saliva: letting the saliva gauze or oral suction device application	<ul style="list-style-type: none">• Upon suction• ≥ 4 times per day	<ul style="list-style-type: none">• Application to caregivers after education• Nurse's implementation upon visiting patients
		Thoracic exercise for thoracic expansion	<ul style="list-style-type: none">① Exercising arm: stretching outside arm with fixing by wrapping up shoulder joint and raising arm with fixing by wrapping up shoulder joint② Squeezing thorax: massaging & slight pressing the lower & front thorax using both palm with adjusting expiration③ Twitching thorax: pushing inside the upper & side thorax using both hands with adjusting the expiration and squeezing thorax with putting hand on back intercostal thorax & other hand front intercostal thorax with adjusting the expiration④ Expanding thorax: lifting thorax using finger with adjusting the inspiration⑤ Twisting trunk with putting one hand on lower thorax and the other hand wrapping the hip from the opposite direction⑥ Stretching abdomen and hip muscle: bending the both knees toward chest for stretching back and lower putting the abdomen.⑦ Finishing exercise: getting both legs and keeping comfortable posture	<ul style="list-style-type: none">• Nurses: upon visiting• Family: ≥ 1 per day	
		Air accumulated exercise for lung compliance	<ul style="list-style-type: none">• If cough assist (+): ambu bagging with cough assist → suction → ambu bagging• If cough assist (-): ambu bagging with percussion/vibration → suction → ambu bagging ※ Ambu bagging method: 5~10 times to last 6 seconds per a cycle (1:E ratio 1:2)	<ul style="list-style-type: none">• Upon suction	
Psychological response	Meditation for mind control & relaxation		<ul style="list-style-type: none">① Imaging diaphragm breathing with aroma oil② Respiratory meditation by CD: 3~4 minutes and consecutively 3 times	<ul style="list-style-type: none">• ≥ Once per day	<ul style="list-style-type: none">• CD for meditation• Aroma oil
	Active listening for emotional support		<ul style="list-style-type: none">• Active listening and encouragement (patients and family)• Guide to joining the cafe concerned and activity	<ul style="list-style-type: none">• Counseling• Visit by phone call	<ul style="list-style-type: none">• Mediator (nurse)

Nurses' time schedule for HHNB RM=1~2 weeks: every week \rightarrow 3~12 weeks: every other weeks \rightarrow 13~24 weeks: every 1 month; education for offering information on every visit.

Table 2. Homogeneity Test for Patients' and Caregivers' Characteristics

(N=42)

Characteristics			Categories	Exp. (n=20) n (%) or M±SD	Cont. (n=22) n (%) or M±SD	χ^2 or t	p
Patients	General	Gender	Male	11 (55.5)	17 (77.3)	2.34	.126
			Female	9 (45.0)	5 (22.7)		
		Age (year)	< 45	14 (70.0)	16 (72.7)	0.04	.845
			≥ 45	6 (30.0)	6 (27.6)		
				60.00±9.94	58.32±11.22		
		Religion	No	5 (25.0)	8 (36.4)	0.63	.426
			Yes	15 (75.0)	14 (63.6)		
		Marital status	Married	18 (90.0)	18 (81.8)		.665 [†]
			Others	2 (10.0)	4 (18.2)		
	Disease related	Economic status	< 4 millions won	18 (90.0)	22 (100.0)		.221 [†]
			≥ 4 millions won	2 (10.0)	0 (0.0)		
		Family living with	Spouse	19 (95.0)	18 (81.8)		.187 [†]
			Parents or others	1 (5.0)	4 (18.2)		
		Health insurance	General Insurance	17 (75.0)	16 (76.2)	0.08	1.000
			Social Insurance	3 (15.0)	5 (23.8)		
		Paralytic type	Bulbar type	8 (42.1)	7 (36.8)	0.11	.740
			Limb type	11 (57.9)	12 (63.2)		
		Diagnosed age	Under 45 years	14 (70.0)	15 (70.7)	0.01	.920
			Over 45 years	6 (30.0)	6 (28.6)		
		Months passed after diagnosis		77.35±62.36	63.14±61.72	1.74	.463
		Ventilator type	Volume type	11 (55.0)	15 (68.2)	0.77	.380
			Pressure type	9 (45.0)	7 (31.8)		
		Functional status		0.31±3.15	0.42±0.47	0.94	.352
Care givers	Gender	Male	5 (25.0)	2 (9.1)			.229 [†]
		Female	15 (75.0)	20 (90.9)			
	Age (year)	Under 45	2 (10.0)	3 (13.6)			.897 [†]
		45~65	18 (80.0)	19 (86.4)			
	Religion	No	6 (30.0)	6 (27.3)		0.04	.845
		Yes	14 (70.0)	16 (72.7)			
	Marital status	Married	19 (95.0)	16 (72.7)			.096 [†]
		Others	1 (5.0)	6 (27.3)			
	Relation to patient	Spouse	15 (75.0)	14 (63.6)		0.63	.426
		Others	5 (25.0)	8 (36.4)			
	Health condition	Good	5 (25.0)	5 (23.8)		0.50	.778
		Average	8 (40.0)	7 (31.8)			
		Poor	7 (35.0)	10 (45.5)			
	Type of external aid	Long term care insurance	7 (35.0)	4 (18.2)		1.56	.460
		Caregiver's support	9 (45.0)	12 (54.5)			
		Others	4 (20.0)	6 (27.3)			
	Ability of health care	Self-care ability	4.18±0.51	4.44±0.42		1.81	.077
		Emergency coping ability	14.20±2.40	15.27±1.80			

[†] Fisher's exact test; Exp.=experimental group; Cont.=control group; ALS=amyotrophic lateral sclerosis

3) 가설 3

‘HHNbRMP를 제공한 실험군은 그렇지 않은 대조군에 비해 삶의 질은 높을 것이다.’라는 가설의 검정결과는 12주후와 24주후 모두 두 집단 간에 유의한 차이가 없었으며($F=0.04, p=.851$; $F=0.04, p=.852$), 집단과 시점 간 교호작용도 유의한 차이가 없었다. 따라서 중재 프로그램의 삶의 질에 대한 가설은 기각되었다(Table 3).

3. 추가분석

추가분석으로 시행한 건강관리 능력 중 자기관호 능력은 두 군 간 차이분석에서 12주후와 24주 모두 유의한 차이가 없었으며($F=0.71, p=.405$; $F=0.43, p=.515$), 집단과 시점 간의 교호작용도 12주와 24주 모두 유의한 차이가 없었다. 그러나 4주째는 유의한 차이가 있었으며($t=2.42, p=.020$) 실험군이 더 많이 증가한 것으로 나타났다. 응급대처 능력은 두 군 간의 차이분석에서 12주후와 24주 모두 유의한 차이가 없었으며($F=0.54, p=.467$; $F=0.93, p=.341$), 집단과 시점 간의 교호작용도 12주와 24주 모두 유의한 차이가 없었다(Table 4).

논 의

가정에서 HMV를 적용한 환자들을 위해 개발한 호흡관리 중재 프로그램을 적용하고, 그 효과를 가설에 의거 결과를 중심으로 논의해 보면 다음과 같다.

호흡 상태인 $etCO_2$ 는 두 군 간 유의한 차이가 없었으며 중재 후에도 변화가 없었다. 그런데 실험군과 대조군 모두 HMV 적용 ALS 환자들의 $etCO_2$ 가 낮았다. 낮은 $etCO_2$ 는 호흡성 알칼리증을 반영하는 것으로써 뇌혈류량 저하와 관련되어 두통, 어지러움증, 무감각증, 마비증 등의 증상이 나타나며 이에 대한 원인은 과 환기이다[22]. Shin [2]의 연구에 의하면, ALS 환자들은 HMV를 적용하면서부터 멍함과 두통 등의 증상이 빈번하게 나타났다고 한다. 따라서 HMV 적용 ALS 환자들의 환기를 위해 HMV의 볼륨이나 압력이 높게 설정되었는지를 체크해 볼 필요가 있다. 하지만 우선적으로 HMV를 적용한 ALS 환자들의 $etCO_2$ 가 왜 낮은지 또 그럴만한 당위성이나 이로 인한 문제점은 무엇인지에 대한 연구가 필요하며, $etCO_2$ 가 적정 범위로 유지되도록 적절한 호흡관리방법을 찾아서 이를 해결할 필요가 있겠다.

Table 3. Difference in Respiratory and Psychological Status, Wholistic Status and Ability of Health Care between Groups according to the Time Intervals (N=42)

Variables	Categories		Exp. (n=20)	Cont. (n=22)	t	p	After 12 wks			After 24 wks		
			M±SD	M±SD			Source	F	p	Source	F	p
Respiratory status	$etCO_2$	Pretest	28.04±6.30	29.89±5.92	0.98	.346	Group	1.91	.176	Group	1.55	.222
		Post 4 wks	28.04±6.30	29.89±5.92	0.95	.346	Time	1.84	.184	Time	1.08	.335
		Post 12 wks	26.59±7.06	28.55±5.60	0.96	.342	G*T	0.07	.937	G*T	0.16	.814
		Post 24 wks	27.00±8.83	27.76±5.57	0.34	.740						
	RD	Pretest	8.40±2.26	6.05±3.58	2.57	.014	Group	7.52	.009	Group	7.58	.009
		Post 4 wks	7.05±3.30	3.73±3.63	3.09	.003	Time	0.29	.714	Time	0.15	.914
		Post 12 wks	5.79±4.14	5.00±4.18	0.60	.553	G*T	1.56	.220	G*T	1.43	.241
		Post 24 wks	6.58±3.19	4.05±3.91	2.18	.036						
Psychological status	Anxiety	Pretest	1.82±0.70	1.77±0.78	0.19	.850	Group	0.01	.942	Group	0.02	.884
		Post 4 wks	1.81±0.69	1.68±0.81	0.57	.572	Time	1.08	.349	Time	0.84	.480
		Post 12 wks	1.65±0.88	1.82±0.74	0.66	.513	G*T	1.13	.334	G*T	1.20	.325
		Post 24 wks	1.74±0.69	1.92±0.67	0.80	.427						
	Depression	Pretest	1.88±0.62	2.11±0.50	1.34	.188	Group	0.08	.782	Group	0.01	.979
		Post 4 wks	1.54±0.45	1.68±0.57	0.91	.371	Time	3.08	.058	Time	2.18	.108
		Post 12 wks	1.85±0.51	2.03±0.65	0.99	.329	G*T	0.02	.979	G*T	0.04	.991
		Post 24 wks	1.82±0.65	2.06±0.61	1.17	.248						
Wholistic status	QoL	Pretest	4.04±2.27	3.83±2.12	0.31	.759	Group	0.04	.851	Group	.04	.852
		Post 4 wks	4.09±4.14	4.14±2.26	0.07	.946	Time	0.31	.734	Time	0.55	.650
		Post 12 wks	3.98±2.15	4.14±1.83	0.25	.808	G*T	0.57	.568	G*T	0.64	.592
		Post 24 wks	4.06±1.66	4.10±1.81	0.07	.947						

Exp.=experimental group; Cont.=control group; wks=weeks, $etCO_2$ =expiratory tidal CO_2 ; RD=respiratory difficulty; QoL=quality of life; G*T=Group*Time.

Table 4. Difference of Caregivers' Ability of Health Care between Groups according to Time Intervals

(N=42)

Variables	Categories	Exp. (n=20)	Cont. (n=22)	t	p	After 12 wks			After 24 wks		
		M±SD	M±SD			Source	F	p	Source	F	p
Self care ability	Pretest	4.18±0.51	4.44±0.42	1.81	.077	Group	0.71	.405	Group	0.43	.515
	Post 4 wks	4.49±0.41	4.46±0.44	2.42	.020	Time	1.40	.253	Time	1.01	.372
	Post 12 wks	4.31±0.73	4.43±0.41	0.51	.618	G*T	1.03	.347	G*T	1.05	.357
	Post 24 wks	4.42±0.73	4.42±0.46	1.59	.124						
Emergency coping ability	Pretest	14.20±2.40	15.27±1.80	1.63	.113	Group	0.54	.467	Group	0.93	.341
	Post 4 wks	13.00±1.98	13.55±1.53	0.10	.921	Time	0.01	.988	Time	0.49	.998
	Post 12 wks	14.16±1.61	14.14±1.11	0.04	.972	G*T	0.81	.451	G*T	0.49	.689
	Post 24 wks	13.17±2.09	13.16±2.54	0.01	.991						

Exp.=Experimental group; Cont.=Control group; wks=weeks; G*T=Group*Time.

호흡곤란은 12주와 24주 모두 유의한 차이가 있었다($F=7.52$, $p=.009$; $F=7.58$, $p=.009$). 실험군은 중재 프로그램이 적극적으로 제공되는 12주까지는 지속적으로 감소하는 패턴을 보이다가 24주후에는 약간 상승되는 모습을 보이는 반면, 대조군은 시간의 경과에 따라 일정한 패턴을 보이지 않았다. Cheah 등 [10]은 흡식 관련 근육운동이 호흡기능 향상에 도움이 된다고 하였다. 그러나 Eidenberger와 Nowotny [14]는 ALS 환자의 흡식 관련 근육운동에 대한 체계적 고찰에서, 이러한 운동만으로는 호흡곤란 감소에 한계가 있으므로 횡격막 운동 및 흉곽과 폐의 유연성 운동에 관심을 가져볼 필요가 있다고 하였다. 본 연구에서 호흡운동은 기도에서 생성되는 분비물을 제거하는 기도청결, 흉곽의 유연성을 유도하는 흉곽 스트레칭과 마사지, 폐의 유연성을 확보하는 폐 팽창운동 등 총체적인 호흡 관련 중재가 제공되었다. 이러한 중재가 호흡곤란에 긍정적인 효과를 가져왔을 것으로 생각한다. HMV 적용 환자의 재입원 영향요인은 가래 등으로 인한 호흡기 감염이 주된 이유이므로 [16,21], 가래감소의 중요성을 강조하였다 [11]. 본 연구에서 호흡운동의 첫 번째 접근은 기도청결이었고 흉곽운동 역시 가래배출을 용이하게 하므로 호흡곤란 감소에 도움이 되었을 것이라고 생각해 본다. 본 연구에서 대조군은 4주차에서 호흡곤란이 크게 강하였다. 불안은 호흡곤란의 영향요인이라고 한다 [3]. 이러한 관점에서 살펴보면 4주차 때 불안 역시 제일 낮았다. 호흡곤란과 불안이 상호 영향을 주는 것을 간접적으로 확인해 볼 수 있다. 그러나 실험군의 경우는 호흡곤란과 불안이 유사한 패턴으로 변화되고 있다. 따라서 본 연구의 중재에 포함된 호흡운동과 호흡명상이 호흡곤란과 불안에 상호 긍정적인 영향을 주어 이러한 결과가 도출되었을 것으로 추정해 본다. 다만 호흡곤란이 사전 조사에서 두군 간에 동질성이 확보되지 않았던 것은 대상자를 모집하는 방법이 비무작위 방법이었으므로 호흡곤란이 매우 심했던 환자들이 고통완화에 대한 막연한 기대로 적극 지원

했기 때문이라고 생각된다. 무작위방법을 통해서 반복연구가 필요한 부분이라고 사료된다. 또한 추가분석에서 실험군에 참여한 연구대상자의 HHNbRMP에 대한 만족도는 5점 기준 4.95점으로 매우 높았으며, HHNbRMP 중 가장 좋았던 프로그램은 흉곽운동이며 중재자 또한 대상자에게 가장 도움이 된 프로그램이 흉곽운동이라고 하였다. 그러나 중재자들은 여러 프로그램 중 가장 피하고 싶은 항목이 흉곽운동이었다. 그 이유는 서비스 제공시간이 길고 관절구축과 강직으로 흉곽운동을 하는 과정에서 골절의 위험성이 높기 때문이라고 하였다. 대상자는 선호하나 중재자는 기피하는 중재에 대해서 문제점 확인과 함께 이를 해결할 수 있는 구체적인 방안이 마련되길 희망한다.

HHNbRMP는 불안과 우울에는 유의한 효과가 없는 것으로 나타났다. ALS 환자들은 발병초기부터 죽음이 예견된 질병이므로 죽음의 공포로 자유롭지 않아 심리적으로 황폐화되어 심한 불안과 우울을 겪게 되며, 명상과 종교적 신앙을 통하여 이에 대한 두려움을 극복하려고 한다 [5]. 본 연구에서 불안과 우울을 감소시키기 선택한 중재 중 하나는 호흡명상이었다. 명상요법의 효과는 중재의 형태, 임상 상태, 참여자의 교육적 사회적 영적 이력, 명상지도자의 능력으로 삶의 원리를 통합시켜야 나타난다 [7]. 그런데 본 연구에서는 삶에 대한 애착으로 HMV를 적용할 수밖에 없는 대상자에게 힘겨운 삶을 반추하면서 운명으로 받아들이게 하는 CD 음악과 내용, 단기간 훈련된 비숙련 중재자들, 자발적인 호흡이 불가능한 대상자에게 가상적인 호흡명상을 하도록 지도했던 것들이 대상자의 불안과 우울에 영향을 주지 못했던 것으로 생각한다. 명상은 교감 신경의 활동을 저하시켜 불안과 우울을 감소시킨다 [7]. 따라서 ALS 환자들은 자발호흡이 가능한 초기 시점부터 호흡명상을 훈련시켜 자발호흡이 불가능할 때도 호흡명상을 가상적으로 이용하여 심리적인 도움을 받을 수 있도록 하는 조기중재가 필요하며, 이와 함께 평소에 좋아하는 음악을 활용해서 삶에

대한 과정을 밝게 전환해 해 주는 접근도 같이 시도해 보면 좋겠다. 한편 본 프로그램이 유의한 차이를 보이지는 않았지만 실험군은 불안이 감소하는 경향을 보였고 대조군은 증가하는 경향을 보이면서, 실험군에서 호흡곤란이 유의하게 낮았다. 불안은 호흡곤란과 관련성이 높다고 한다[3]. HMV 적용 ALS 환자에게 일차적 건강문제는 호흡곤란이므로[10], 본 중재 프로그램을 대상자의 상황에 맞게 수정·보완하여 불안을 감소시키는 중재전략으로 활용해 볼 수 있겠다.

HHNbRMP는 삶의 질에 긍정적인 영향을 주지 못했다. 체계적 고찰에서도 삶의 질에 긍정적인 영향을 주는 중재연구는 없었으며[6], 대상자는 다르지만 폐쇄성폐질환환자를 대상으로 Mularski 등[19]의 연구에서도 호흡명상은 삶의 질에 긍정적 영향을 주지 못했다. 삶의 질은 신체적, 심리적, 사회적 안위 등에 영향받는 복합적인 개념이므로[6], ALS 환자에게 심각하다고 생각되는 문제인 호흡곤란이 개선되었다고 하여 삶의 질이 향상될 것이라는 해석은 문제가 있다. ALS 환자들의 삶의 질 예측지표는 사회활동 감소, 질병의 심각도, 대처능력 부족, 불안과 우울, 호흡기 사용이라고 한다[12]. 연구중재와 무관하게 대처능력, 불안과 우울이 두 군 모두 낮았던 본 연구결과는 ALS 환자들을 대상으로 한 Sandstedt 등[12]의 삶의 질 예측지표를 지지해 준다. 또한 ALS 환자들은 질병과 투쟁하며 살고 있으며[5] 의사소통이 부적절하므로[1] 그들을 대상으로 개발된 문항수가 적은 도구를 사용하여 것이 좋다고 하였다[26]. 그런데 본 연구에서 삶의 질 측정도구는 문항수가 많으며 삶에 대한 실존적인 측면을 부각한 도구를 사용하였다. 추후 연구자들은 Jenkinson과 Fitzpatrick [26]이 ALS 환자를 대상으로 개발한 5개 문항의 삶의 질 도구를 이용하여 삶의 질을 평가해 보길 바란다.

추가분석으로 HHNbRMP는 건강관리 능력인 자가간호 능력과 응급대처 능력 그리고 실험군만을 대상으로 한 중재 만족도를 조사해 보았다.

우선 자가간호 능력은 실험군과 대조군 간에 유의한 차이가 없었다. 그러나 4주시점에 자가간호 능력은 실험군이 대조군에 비해 유의하게 높았다($p=.020$). Kim과 Song [27]은 오래 동안 습관화된 건강행위는 중재가 중단되면 실천정도가 중재 이전으로 회귀하게 되므로 적어도 6개월 이상 장기간의 중재가 필요하다고 하였다. 단기간 중재로는 이미 오랫동안 형성된 습관을 쉽게 변화시킬 수 없었음을 보여주는 것으로 보인다. 바람직한 방향으로 습관화된 행동을 변화시키기 위해서는 지속적인 반복교육과 모니터링이 필요함을 보여주고 있다. 응급대처 능력 역시 두 군간 차이가 없었으며, 이 결과는 Kun 등[21]

의 연구에서도 마찬가지였다. 선진 국외의 경우, 병원관계자들은 이러한 문제점을 해결하기 위해 HMV를 적용할 것으로 예상되는 환자의 주돌봄제공자에게 기관절개관을 설치한 시점부터 상당기간 입원을 한 상태에서 응급상황 대처능력뿐 아니라 일상적인 자가간호 능력이 있을 때까지 집중교육을 제공한 후 퇴원을 시킨다[28]. 또한 이들을 교육하는 의료인 즉 의사, 간호사, 사회사업가, 호흡치료사들도 해마다 정기 교육을 통해서 HVM 적용 환자들이 질적인 관리를 받도록 하고 있다[29]. 최근 HMV 적용하고 일반병동에 입원하는 환자들이 증가하고 있는데, 이들을 간호하는 의료인들조차도 HMV 적용 환자 관련 지식과 응급상황 발생 시 대처능력이 낮았다[30]. HMV 적용 ALS 환자들의 주돌봄제공자가 자가간호 및 응급대처의 능력을 향상시키기 위해서는 간호사 특히 가정전문간호사들은 HMV 관련 지식과 응급대처 능력을 교육할 수 있는 능력을 갖추어야 한다. 이를 위해 관련간호단체는 간호사가 HMV 적용 환자의 간호를 능숙하게 실행할 수 있도록 교육 프로그램을 개발하고 이들 운영해야 할 것이다.

본 연구에서 실험군은 HHNbRMP에 만족했지만 설정했던 가설 대부분은 기각되었다. 그 이유와 배경을 추정해 보면, 연구대상자가 HHNbRMP의 효과를 확인하기에 중증도가 매우 높은 환자였다는 점, HHNbRMP의 중재빈도가 적었다는 점, 자발호흡이 불가능한 대상자에게 호흡명상을 하도록 안내했다는 점, 의사표현 능력이 어려운 대상자에게 복잡한 내용의 설문지를 사용했다는 점을 제한점으로 들 수 있다.

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같이 제안하고자 한다. 첫째, 가정간호에 투입되는 간호사들이 HMV 적용 환자를 간호하는 능력을 보유하기 위해 본 연구에서 개발한 HHNbRMP를 수정·보완하여 교육 프로그램으로 운영할 필요가 있다. 둘째, 대상자가 중증 상태임을 감안하여 각 개념별로 단순화된 설문지를 개발하여 그들의 실질 상태를 측정해 보는 후속연구가 필요하다. 셋째, ALS 환자들은 호흡관리에 대한 욕구가 강하다는 점을 고려하여 진단초기부터 의료기관 가정간호와 연계되는 프로그램을 시스템화할 필요가 있다. 넷째, HHNbRMP가 HMV 적용 환자의 호흡곤란 및 폐렴 등의 합병증을 예방하는데 도움이 되는지를 비용대비 효과로 분석하여 그 효과가 입증되면, HHNbRMP 적용 시 자원투입에 대비하여 가정간호에 별도의 차등수가가 만들어지도록 하는 정책적 건의를 제안한다.

결론 및 제언

본 연구는 HMV 적용 ALS 환자의 건강관리 능력, 호흡 상

때, 심리 상태, 삶의 질을 향상을 위해 HHNbRMP를 개발하고 그 효과를 규명하고자 시도하였다.

연구결과, 본 연구에서 개발한 HHNbRMP는 HMV 적용 ALS 환자의 호흡상태인 etCO_2 , 심리상태인 불안과 우울 및 삶의 질에 효과적인 결과를 도출하지 못했으나 이들의 일차적 문제인 호흡곤란은 완화시킨 것으로 나타났다. 또한 추가분석에서 실험군의 환자와 가족은 프로그램에 대해 매우 만족해하며 지속적인 중재를 요구하였다.

따라서 본 연구에서 개발한 HHNbRMP를 이번 연구에서 간과하거나 미흡했던 부분을 수정·보완하여 HMV 적용 ALS 환자들에게 제공한다면 호흡곤란의 완화뿐 아니라 다른 건강 상태에도 도움이 될 것으로 기대한다. 특히 ALS 환자에게 HMV 적용시점부터 본 프로그램을 제공한다면 증상지연과 완화에 도움이 되어 그들의 삶의 질 향상에 기여할 것이라고 생각한다.

REFERENCES

- 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.
- Geiseler J, Karg O, Börger S, Becker K, Zimolong A. Invasive home mechanical ventilation, mainly focused on neuromuscular disorders. GMS Health Technology Assessment. 2010; 6:1-10. <https://doi.org/10.3205/hta000086>
- Hwang MS, Lee MK, Song JR. Survey on self care, respiratory difficulty, sleep impediment, anxiety and depression among patients with neuromuscular disease dependent on home mechanical ventilator. Korean Journal of Adult Nursing. 2016;28(5):595-606. <https://doi.org/10.7475/kjan.2016.28.5.595>
- Korean Center for Disease Control. Sporadic amyotrophic lateral sclerosis [Internet]. Chungju: KCDC; 2012 [cited 2015, October 16]. Available from: http://helpline.nih.go.kr/cdchelp/disease.gst?method=detailView&NO_DISEASE_CODE_SEQ=422&OMIM_ID=&Enf=&cateCode=6&searchKind=DNAME&Kof=&mediExpenses=&searchWord=amyotrophic+lateral+sclerosis&dic_use=Y&totalDis=Y&frm=
- Kang SY. The lived experience of struggling against illness for patients with amyotrophic lateral sclerosis. Journal of Korean Academic Nursing. 2008;38(6):802-12. <https://doi.org/10.4040/jkan.2008.38.6.802>
- Pagnini F. Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review. International Journal of Psychology. 2013;48(3):194-205. <https://doi.org/10.1080/00207594.2012.691977>
- Shonin E, Van Gordon W. The mechanisms of mindfulness in the treatment of mental illness and addiction. International Journal of Mental Health and Addiction. 2016;14(5):844-9. <https://doi.org/10.1007/s11469-016-9653-7>
- Hecht M, Hillemacher T, Gräsel E, Tigges S, Winterholler M, Heuss D, et al. Subjective experience and coping in ALS. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders. 2002;3(4):225-31.
- Ahn JJ, Lee KM, Shim TS, Lim CM, Lee SD, Kim WS, et al. Survey of current status of the patients with home ventilator in Seoul and Kyunggi province. Tuberculosis and Respiratory Diseases. 2000;49(5):624-32.
- Cheah BC, Boland RA, Brodaty NE, Zoing MC, Jeffery SE, McKenzie DK, et al. Inspiratory muscle training in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009;10:384-92. <https://doi.org/10.3109/17482960903082218>
- 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. Cancer & Chemotherapy. 2010;37(12):213-4.
- Sandstedt P, Johansson S, Ytterberg C, Ingre C, Holmqvist LW, Kierkegaard M. Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. Journal of Neurological Science. 2016;370(15):269-73. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.09.034>
- Eng D. Management guidelines for motor neurone disease patients on non-invasive ventilation at home. Palliative Medicine. 2006;20(2):69-79. <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1113oa>
- Eidenberger M, Nowotny S. Inspiratory muscle training in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. Neurorehabilitation. 2014;35(3):349-61. <https://doi.org/10.3233/NRE-141148>
- Ng L, Khan F. Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease (Review). The Cochrane Collaboration. The Cochrane Library; Wiley & Son: 2011. p. 1-32.
- 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. <https://doi.org/10.4094/jkachn.2012.18.1.9>
- Cox CL. An interaction model of client health behavior: theoretical prescription for nursing. Advances in Nursing Science. 1982;5(1):41-56.
- Vucic S, Krishnan AV, Kiernan, MC. Fatigue and activity dependent changes in axonal excitability in amyotrophic lateral sclerosis. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 2007;78(11):1202-8.

- <https://doi.org/10.1136/jnnp.2006.112078>
19. Mularski RA, Munjas BA, Lorenz KA, Sun S, Robertson SJ, Schmelzer W, et al. Randomized controlled trial of mindfulness-based therapy for dyspnea in chronic obstructive lung disease. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*. 2009;15(10):1083-90.
<https://doi.org/10.1089/acm.2009.0037>
20. 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.
21. Kun SS, Davidson-Ward SL, Hulse LM, Keens TG. How much do primary care givers know about tracheostomy and home ventilator emergency care? *Pediatric Pulmonology*. 2010;45(3):270-4. <https://doi.org/10.1002/ppul.21169>
22. Orlikowski D, Prigent H, Ambrosi X, Vaugier I, Pottier S, Annane D, et al. Comparison of ventilator-integrated end-tidal CO₂ and transcutaneous CO₂ monitoring in home-ventilated neuromuscular patients. *Respiratory Medicine*. 2016;117:7-13.
<https://doi.org/10.1016/j.rmed.2016.05.022>
23. Lenz ER, Pugh LC, Milligan RA, Gift A, Suppe F. The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. *Advances in Nursing Science*. 1997;19(3):14-27.
24. Oh SM, Min KJ, Park DB. A study on the standardization of the Hospital Anxiety and Depressed Scale for Koreans: a comparison of normal, depressed and anxious groups. *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*. 1999;38(2):289-96.
25. Kim SH, Gu SK, Yun YH, Lee CG, Choi YS, Lee WS, et al. Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life questionnaire. *Palliative Medicine*. 2007;21(5):441-7.
<https://doi.org/10.1177/0269216307079816>
26. Jenkinson C, Fitzpatrick R. Reduced item set for the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire: development and validation of the ALSAQ-5. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2001;70(1):70-3.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.70.1.70>
27. Kim MS, Song MS. The effects of 6 months lifestyle coaching program for adults with hypertension. *Perspectives in Nursing Science*. 2013;10(2):111-9.
28. Lewarski JS, Gay PC. Current issues in home mechanical ventilation. *Chest*. 2007;132(2):671-6.
<https://doi.org/10.1378/chest.07-0558>
29. Boroughs D, Dougherty JA. Care of technology-dependent children in the home. *Home Healthcare Nurse*. 2009;27(1):37-42. <https://doi.org/10.1097/01.NHH.0000343784.88852.94>
30. Cho SH, Go MG, Jung JH, Won SY, Lee HO, Nam JM, et al. A survey on nurses' and physicians' knowledge and educational needs on home ventilator. *Journal of Korean Critical Care Nursing*. 2012;5(1):56-66.