

가정용 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감과 삶의 질 영향요인

황문숙¹ · 이미경² · 송종례³

우석대학교 간호학과¹, 성균관대학교 임상간호대학원·삼성서울병원 임상간호학연구소², 아주대학교병원 가정간호사업소³

The Factors affecting Burdens and Quality of Life of the Family Caregivers of Patients with Rare and Incurable Diseases Using Home Ventilators

Hwang, Moon Sook¹ · Lee, Mi Kyoung² · Song, Jeong Rye³

¹Department of Nursing Science, School of Oriental Medicine in WooSuk University, Wanju

²Department of Clinical Nursing Science, Samsung Medical Center · School of Medicine, Sungkyunkwan University, Seoul

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

Purpose: This study was aimed to survey the actual caregiving conditions of family caregivers who are caring patients with rare and incurable diseases using home ventilators at home, and to clarify any factors affecting their burdens and quality of life. **Methods:** A questionnaire survey was performed by the 159 subjects, and the questionnaires contained the actual conditions of caregiving activities, and caregiver's burdens and quality of life. The collected data was analyzed by ANOVA, Pearson's correlation, and stepwise linear regressions. **Results:** The mean of burden scores was 3.55 out of 5, and influencing variables included the relationships with patient (spouse), respite (moderate), health status, and diagnosis (non ALS), with the explanatory power of 30.0%. The mean of the quality of life was 2.58 point, and the influencing variables included burdens, health status, and respite (enough), with the explanatory power of 39.0%. **Conclusion:** In order to improve the quality of life among family caregivers caring for patients with using a home ventilator, it is required to develop strategies for reducing caregiving burdens as well as to introduce family respite welfare systems to family caregivers.

Key Words: Rare disease, Ventilator, Caregiver, Burden, Quality of life

서 론

1. 연구의 필요성

가정용 인공호흡기를 적용하는 질환은 대부분 희귀·난치

성 질환으로 등록되는 신경근육계질환이며 대표질환은 근위축성 측삭경화증이다(Imaiso & Yamauchi, 2009). 희귀·난치성 질환으로 등록되는 신경근육계질환은 전신적 진행성 근력위약을 특징으로 하고 질병이 진행되면서 결국에는 호흡근육의 마비로 폐포 저환기와 고탄산혈증이 발생되어 폐렴과 무

주요어: 희귀·난치성 질환, 인공호흡기, 가족간호자, 부담감, 삶의 질

Corresponding author: Hwang, Moon Sook

Department of Nursing Science, School of Oriental Medicine, WooSuk University, 443, Samnye-ro, Wanju 565-701, Korea.
Tel: +82-63-291-1989, Fax: +82-63-291-1547, E-mail: msyellow45@hanmail.net

- 이 논문은 2012년 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(KRF-2008-214-F).

- This work was financially supported by the research fund of Korean Research Foundation.

Received: Oct 7, 2013 / **Revised:** Mar 31, 2014 / **Accepted:** Apr 7, 2014

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.

기폐 등의 호흡기계 합병증으로 사망에 이르게 되기 때문에 기계적 환기가 요구된다(ALS Association, 2010).

이런 이유로 인하여 환자는 잦은 병원이용과 장기입원 등으로 많은 의료비용을 부담하고 있었는데, 최근에는 작고 기능이 뛰어난 가정용 인공호흡기의 개발로 가정에서도 기계적 환기를 받을 수 있게 되었다. 가정에서의 인공호흡기 사용은 오작동이 많지 않고 부작용도 적은 것으로 나타나(Srinivasan et al., 1998), 환자들이 가정에서 인공호흡기를 적용하게 됨으로써 호흡기계 합병증 감소, 증상개선, 생존기간 증가, 삶의 질 향상과 같은 의료적 효과와 입원횟수의 감소에 따라 의료비용이 절감되는 경제적 효과를 가져왔다(Domenech-Clar, Nauffal-Manzur, Perpina-Tordera, Compte-Torrero, & Macian-Gisbert, 2003; López-Campos et al., 2008). 이에 따라 국내에서도 1992년부터 가정용 인공호흡기를 적용하기 시작하였으며 2009년 기준 972명의 중증 희귀·난치성질환자가 정부로부터 가정형 인공호흡기를 지원을 받고 있다(Shin, 2011).

그렇지만 가정에서 인공호흡기를 적용할 때는 인공호흡기의 회로관리, 기관절개관의 교환 및 관리, 객담배출 및 기관 분비물 흡인, ambu-bagging, 영양상태 관리, 적절한 의사소통, 상태관찰과 응급상황 대처 등과 같은 다양한 내용을 숙지하여 잘 지켜야 한다(Rice, 2006). 또한 질병진행의 특성상 침대에 누워 지내는 경우가 대부분인 만큼 환자는 질병관리에 필요한 간호 외에도 일상생활활동의 모든 부분에 대해 타인의 도움을 받아야 한다(Pack, 2005). 이로 인해 가정에서 인공호흡기를 적용한 질환자를 돌보는 가족간호자들은 다른 만성질환을 가진 환자의 가족간호자보다 더 높은 부담감을 경험하게 되고(Kim, Shin, Min, Kim, & Kim, 2011), 간병대상자가 하루 12시간 이상 인공호흡기를 적용하는 경우는 부담감이 더욱 가중된다(Pack, 2005).

이러한 간병활동은 가족간호자의 건강을 나쁘게 하며 사회활동을 어렵게 하여 스트레스를 증가시킴으로써 우울증의 원인이 되고(Douglas & Daly, 2003), 환자의 신체적 안녕과 치료의 효과에도 악영향을 미치게 된다. 따라서 가정에서 인공호흡기를 적용한 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질을 향상시키기 위한 보건정책과 지역사회 자원을 개발하기 위해서는 이들의 삶의 질을 파악하고 환자를 돌보는 변인을 중심으로 그 영향요인을 밝히는 연구가 필요하다.

가정형 인공호흡기를 적용한 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질과 관련이 있는 변인들은 기존연구에서 간병의 부담감(Chio et al., 2012; Kim et al., 2011; Yoon & Choi-Kwon,

2011), 우울(Douglas & Daly, 2003; Yoon & Choi-Kwon, 2011), 경제적 부담(Tsara, Serasli, Voutsas, Lazarides, & Christaki, 2006), 일상생활의 변화(Tsara et al., 2006) 등으로 보고하고 있으며, 한편에서는 환자의 기능상태나 인공호흡기 등의 변인과는 관련이 없고 가족간호자의 나이와 결혼여부 혹은 간병대상자의 나이 등 인구학적 특성이 유의미한 상관성이 있다고 보고하였다(Kim et al., 2011). 이렇듯 가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질에 대한 영향요인은 연구자마다 다르지만, 간병대상자의 기능상태와 인공호흡기 사용 관련 변인들이 가족간호자의 부담감과 삶의 질에 많은 영향을 줄 것으로 추정된다. 따라서 가족간호자의 부담감과 삶의 질에 대한 영향요인을 재규명하고, 또한 2011년 10월 중증 장애인을 대상으로 노인장기요양보험제도의 재가서비스인 방문간호와 방문목욕이 확대 적용된 이후 가족간호자의 부담감은 어떻게 변화되었으며 이러한 부담감이 가족간호자의 삶의 질에 도움이 되었는지를 살펴볼 필요가 있다.

이에 본 연구는 가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성 질환자를 돌보는 가족간호자를 대상으로 이들이 경험하고 있는 간병실태와 부담감 및 삶의 질의 정도를 파악하고 그 영향요인을 확인하여 환자를 돌보는 가족간호자의 부담감을 완화하고 삶의 질을 향상시킬 수 있는 간호중재의 마련을 위한 기초자료를 제공하기 위해 시도되었다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성 신경근육질환자를 돌보는 가족간호자가 경험하는 간병실태와 부담감 그리고 삶의 질의 정도를 알아보고 가족간호자의 부담감과 삶의 질에 미치는 영향요인을 규명하고자 하는 것이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 일반적 특성과 간병실태를 파악하고 이에 따른 부담감과 삶의 질의 차이를 알아본다.
- 가족간호자가 돌보는 가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자의 일반적 특성과 복지관련 특성을 파악하고 이에 따른 부담감과 삶의 질의 차이를 알아본다.
- 가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감과 삶의 질의 정도와 그 관련성을 알아본다.
- 가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보

는 가족간호자의 부담감과 삶의 질에 미치는 영향요인을 규명한다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 희귀·난치성질환자로 가정용 인공호흡기를 적용한 환자를 돌보는 가족간호자의 간병실태를 알아보고 이에 따른 부담감과 삶의 질의 영향요인을 규명하기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구대상

본 연구대상자인 가족간호자는 근위축성 측삭경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS) 등의 희귀·난치성 질환으로 가정에서 인공호흡기를 적용하고 있는 환자와 한 집안을 이루는 가족원 중환자를 돌보는 주 가족간호자로 연구참여에 동의한 자를 말한다.

대상자의 수는 본 연구에서 사용된 회귀분석에 적합한 표본수를 확보하기 위해 G*Power 3 프로그램을 사용하여 중간 정도의 효과크기 .15, 유의수준 .05, 검정력 .95, 예측변수 8개로 하였을 때 159명이 산출되었다. 따라서 간병 대상자가 침습성 인공호흡기를 적용한 자와 비침습성 인공호흡기를 적용한 자 그리고 가정간호를 받고 있는 자와 가정간호를 받고 있지 않은 자가 각각 10% 이상이 되도록 하고, 5개 광역자치단체(서울, 경기도, 충청도, 경상도, 전라도)가 포함되도록 하면서 탈락률 25%를 감안하여 200명을 대상으로 설문지를 배포하였다.

회수된 설문지는 총 175부(회수율=87.5%)였으나 가족간호 대상자의 인공호흡기 관련 정보가 없는 13부와 가족간호자의 부담감과 삶의 질 관련 자료가 불성실하게 기재된 3부를 제외한 159부가 분석에 활용되었으며, 대상자의 수 159명은 본 연구결과를 신뢰하기에 적절한 표본수로 판단된다.

3. 연구도구

1) 가족간호자의 간병실태 조사지

가족간호 대상자의 간병실태를 조사하기 위한 설문지는 Shin (2011)의 중증 희귀질환자들의 호흡보조기 관리실태 조사에서 사용한 설문지를 기반으로 하여 수정·보완하였으며 구체적인 내용을 다음과 같다. 가족간호자의 일반적 특성은

성별, 나이, 직업, 교육정도, 경제상태, 건강상태, 종교, 결혼상태, 환자와의 관계, 동거가족 등으로 구성되어 있으며 간병 대상자의 간병 관련 특성은 일반적 특성(성별, 나이, 직업, 종교, 결혼상태), 질병 관련 특성(진단명, 유병기간, 인공호흡기 적용기간, 인공호흡기 일 사용시간, 인공호흡기 적용방법) 및 기능상태(Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised [ALSFRS-R], 12문항 5점 척도, 점수가 높을수록 기능상태가 나쁨), 보험 및 복지 관련 특성(건강보험, 노인장기 요양보험, 장애인 등록, 희귀난치성 질환 등록), 재가서비스(병원중심 가정간호, 방문간호, 방문목욕)로 구성되었다. 간병실태는 가족돌봄 인력의 수, 간호시간, 가족 외 간호도움(개인고용 간호인, 요양보호사, 활동보조인, 기타), 휴가의 충분성과 휴가 미충족 사유 등에 대한 항목을 포함하였다.

2) 부담감

환자를 주로 돌보는 가족간호자가 지각하는 신체적, 정서적, 발달과업적, 사회적, 재정적, 시간적 차원에서 복합적이고 부정적인 반응으로(Park, Yu, & Song, 1999), 본 연구에서 부담감을 평가하는 도구는 Given과 Given 등(1992)이 개발한 CRA (Caregiver Reaction Assessment)를 Lee (2009)가 원저자의 허락을 받은 후 한국어로 번역하고 다시 영어로 역번역한 후 예비조사를 통해 신뢰도와 타당도를 검증한 도구를 사용하여 측정하였다. 원척도는 총 24문항으로 가족간호자가 간병을 통해 겪는 경험을 간호자 정체성, 생활패턴 변화, 대인관계 균형, 경제적 부담, 신체적 부담의 5개 차원으로 구성되어 있으나 본 연구에서는 긍정적 평가를 의미하는 간호자 정체성은 제외한 4개 차원의 총 17문항으로 도구를 구성하였다. 각 문항은 라이커트 척도(1~5점)로 측정하였으며 부정문항은 채점 시 역환산하였다. 점수는 항목별로 평균하여 계산하였으며 점수의 범위는 최저 1.00점에서 최고 5.00점까지이고 점수가 높을수록 가족간호자의 부담감이 높음을 의미한다. CRA의 신뢰도인 Cronbach's α 는 Lee (2009)가 한국어로 번역한 후 타당도를 검증한 연구에서 .88이었으며, 본 연구에서는 .89였다.

3) 삶의 질

삶의 질은 자기건강에 대한 인식과 전반적인 삶의 영역에서 건강상태로 인해 개인이 받는 기능, 감정 및 활동에 대한 영향을 말하며(Shim et al., 1999), 본 연구에서는 WHO에서 제시한 영문판 삶의 질 측정도구인 WHOQOL-BREF를 Min, Lee, Kim, Suh와 Kim (2000)이 한국어로 번역하여 타당도를 검증한 국문도구를 이용하여 측정하였다. WHOQOL-BREF는 26

문항으로 신체영역(7문항), 심리영역(6문항), 사회영역(3문항), 환경영역(8문항) 등 4개 차원의 24문항과 전반적인 삶의 질과 건강 영역인 2문항으로 구성되어 있으며, 각 문항은 라이커트 척도(1점-5점)로 측정하였고 부정문항은 채점 시 역환산하였다. 점수는 항목별로 평균하여 계산하였으며 점수의 범위는 최저 1.00점에서 최고 5.00점까지이고 점수가 높을수록 가족간호자의 삶의 질이 높음을 의미한다. WHOQOL-BREF의 신뢰도인 Cronbach's α 는 Min 등(2000)이 한국어로 번역한 후 타당도를 검증한 연구에서 .90이었으며, 본 연구에서는 .94였다.

4. 자료수집 및 윤리적 고려

자료수집은 2012년 8월 31일부터 2012년 12월 31일까지 하였으며, 설문조사는 자료수집에 앞서 가정간호사회와 호흡기 임대회사의 협조를 얻어 가정용 인공호흡기를 적용한 환자를 파악한 후 해당기관을 방문하여 자료수집에 협조해 줄 간호사에게 자료를 수집하는 방법에 대해 교육을 제공하였다. 자료수집방법에 대한 교육을 받은 간호사는 선정기준에 부합한 대상자에게 전화방문을 통해 연구의 필요성을 설명하고 설문에 대한 협조를 부탁하였으며 이에 동의한 자에게 가정방문 일을 약속하고 해당 일에 대상자의 집을 방문하여 서면동의를 받은 후 자료를 수집하였다.

본 연구는 2012년 8월에 W대학부속 한방병원의 기관윤리심의위원회에서 연구계획서를 심의 받은 후(IRB NO WHOH-1208-01) 헬싱키 선언과 Good Clinical Practice 가이드라인에 부응하여 진행하였으며, 설문지의 인적 사항은 암호화되어 별도의 파일로 관리함으로써 개인 신상에 대한 정보가 노출되지 않도록 하였다.

5. 자료분석

수집된 자료는 SPSS/WIN 20 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) 프로그램을 이용하여 통계를 처리하였으며, 구체적인 분석방법은 다음과 같다. 대상자의 일반적 특성과 간병 관련 특성, 간병실태, 부담감과 삶의 질의 정도는 설문내용에 따라 범주형 변수의 경우 빈도와 백분율로, 연속형 변수의 경우는 평균과 표준편차로 분석하였다. 제 특성에 따른 삶의 질의 차이는 One way ANOVA로, 연속형 변수와 부담감과 삶의 질과의 관계는 Pearson's Correlation 으로 분석하였다. 그리고 부담감과 삶의 질의 영향요인은 Multiple Linear Regression 으로 분석하였다.

연구결과

1. 대상자의 일반적 특성과 간병실태 및 이에 따른 부담감과 삶의 질

가정용 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 일반적 특성은 Table 1과 같다. 일반적 특성 중 부담감에 차이가 있는 변인은 연령, 경제상태, 건강상태, 환자사와 관계인 것으로 나타났으며($p=.009$, $p=.013$, $p<.001$, $p<.001$), 삶의 질에서 차이가 있는 변인은 나이, 직업, 교육정도, 경제상태, 건강상태, 환자와 관계인 것으로 나타났다($p=.008$, $p=.044$, $p<.001$, $p=.005$, $p<.001$, $p<.001$).

가족간호자의 간병실태는 Table 1과 같다. 간병실태 중 부담감에 차이가 있는 변인은 가족간호 참여인력과 휴식의 충분성으로 나타났으며($p=.001$, $p<.001$), 삶의 질에서 차이가 있는 변인은 돌봄제공 시간, 휴가의 충분성($p=.042$, $p<.001$)으로 나타났다.

2. 간병대상자의 일반적 특성과 이에 따른 부담감과 삶의 질

간병대상자의 일반적 특성과 복지 관련 특성은 Table 2와 같다. 간병대상자의 특성 중 부담감에 차이가 있는 변인은 간병대상자의 연령, 결혼상태, 진단명, 일 인공호흡기 적용시간, 인공호흡기 적용방식, 기능상태, 노인장기요양보험, 병원중심 가정간호 및 방문간호였으며($p=.003$, $p=.014$, $p<.001$, $p=.001$, $p<.001$, $p=.004$, $p=.006$, $p<.010$), 삶의 질에 차이가 있는 변인은 병원중심 가정간호와 방문간호를 제외한 다른 변인은 부담감과 같은 것으로 나타났다($p=.001$, $p=.002$, $p<.001$, $p=.001$, $p=.010$, $p=.011$).

3. 가족간호자의 부담감과 삶의 질

가족간호자의 부담감은 3.55 ± 0.65 점이었으며, 하부 영역별로는 생활패턴의 변화 4.17 ± 0.66 점, 신체적 부담 3.69 ± 0.81 점, 경제적 부담 3.38 ± 0.92 점, 대인관계균형 2.99 ± 0.99 점 순으로 부담감이 높았다. 가족간호자의 삶의 질은 평균 2.58 ± 0.61 점이었으며, 하부 영역별로는 환경적 영역 2.74 ± 0.66 점, 심리적 영역 2.67 ± 0.75 점, 신체적 영역 2.46 ± 0.68 점, 전반적 영역 2.39 ± 0.81 점, 사회적 영역 2.38 ± 0.87 점 순으로 삶의 질이 높았다. 부담감과 삶의 질은 중간정도의 음의 관계가 있는 것으로 나타났다($r=-.54$, $p<.001$)(Table 3).

Table 1. General Characteristics and Actual Conditions of Familial Caregiver and its Differences on Burden and QOL of the Familial Caregivers (N=159)

Variables	Characteristics	Categories	n (%)	Burden of caregiver		QOL of caregiver	
				M±SD	F (p)	M±SD	F (p)
General characteristics	Gender	Male	38 (23.9)	3.62±0.59	0.44 (.509)	2.46±0.63	1.96 (.164)
		Female	121 (76.1)	3.54±0.67		2.62±0.60	
	Age (year)	≤ 45 ^a	46 (28.9)	3.31±0.59	4.87 (.009) b > c > a	2.80±0.68	5.03 (.008) a > b > c
		45~64 ^b	93 (58.5)	3.67±0.67		2.51±0.56	
		≥ 65 ^c	20 (12.6)	3.57±0.54		2.38±0.54	
		M±SD or r (p)	49.9±13.5				
	Job	No	122 (78.2)	3.60±0.63	1.82 (.181)	2.52±0.59	4.14 (.044)
		Yes	34 (21.8)	3.43±0.72		2.75±0.65	
	Education	Middle school under ^a	24 (15.4)	3.46±0.40	2.27 (.106)	2.55±0.49	9.22 (< .001) c > b
		High school ^b	64 (41.0)	3.68±0.65		2.66±0.59	
		Beyond high school ^c	68 (43.6)	3.45±0.71		2.80±0.61	
	Economic status	300 Million under	106 (70.1)	3.63±0.56	6.37 (.013)	2.50±0.53	8.14 (.005)
		300 Million over	44 (29.3)	3.34±0.76		2.80±0.70	
	Health status	Very good ^a	8 (5.0)	3.26±0.51	7.13 (< .001) a < b < c < d < e	3.02±0.60	-7.71 (< .001) a, b > e
		Good ^b	21 (13.2)	3.27±0.62		3.02±0.63	
		Moderate ^c	70 (44.0)	3.40±0.65		2.60±0.59	
		Not good ^d	52 (32.7)	3.87±0.64		2.38±0.51	
		Very not good ^e	8 (5.0)	3.55±0.65		2.06±0.47	
	Religion	No	49 (31.2)	3.64±0.51	1.25 (.264)	2.46±0.49	2.69 (.103)
		Yes	108 (68.8)	3.51±0.71		2.63±0.65	
	Marital status	No	18 (11.5)	3.47±0.53	0.24 (.623)	2.74±0.53	1.43 (.234)
		Yes	138 (88.5)	3.55±0.67		2.56±0.63	
	Relationship with patient	Spouse ^a	69 (43.4)	3.87±0.57	18.68 (< .001) a > b, c	2.28±0.49	17.45 (< .001) b, c > a
		Parent ^b	57 (35.8)	3.38±0.61		2.75±0.61	
		Offspring/Daughter-in-law ^c	33 (20.8)	3.19±0.59		2.90±0.58	
	With family member	Couple	123 (77.4)	3.58±0.64	0.59 (.556)	2.53±0.59	2.54 (.083)
		Parent	22 (13.8)	3.41±0.73		2.68±0.66	
		Others	14 (8.8)	3.58±0.63		2.88±0.63	
Actual conditions of familial caring	Number of caregiver	Self only	72 (46.8)	3.75±0.63	7.38 (.001)	2.47±0.55	2.25 (.109)
		2	54 (35.1)	3.45±0.67		2.70±0.61	
		≥ 3	28 (18.1)	3.60±0.56		2.60±0.74	
	Caring hours (day)	< 8 ^a	14 (8.8)	3.21±0.63	2.62 (.076)	2.97±0.60	3.24 (.042) a > b, c
		8~ < 16 ^b	19 (11.9)	3.46±0.62		2.56±0.68	
		16~24 ^c	126 (79.2)	3.61±0.65		2.54±0.59	
		M±SD or r (p)	19.56±6.43				
	Non familial person of caring aide	No	47 (29.9)	3.41±0.62	3.60 (.060)	2.54±0.54	0.12 (.725)
		Yes	110 (70.1)	3.62±0.66		2.58±0.64	
		Sorts of aide [†]					
		Personal hired aide	25 (15.7)	3.58±0.61		2.82±0.66	
		Public nursing aide	30 (18.9)	3.74±0.63		2.45±0.57	
		Public activity aide	57 (35.8)	3.64±0.60		2.57±0.62	
		Others	5 (3.1)	3.60±0.27		2.99±0.37	
	Respite	Enough ^a	9 (5.7)	3.12±0.96	8.86 (< .001)	3.40±0.58	12.97 (< .001) a > b, c
		Moderate ^b	62 (39.2)	3.36±0.53		2.68±0.55	
		Cannot be enough ^c	87 (55.1)	3.74±0.65		2.44±0.58	
		Reason [†]					
		Don't wanted	12 (10.3)	3.67±0.75		2.60±0.59	
		Not person to aide	87 (75.0)	3.67±0.64		2.46±0.56	
		Patient be wanted	30 (25.9)	3.77±0.68		2.51±0.56	
		Others	7 (6.0)	3.73±0.46		2.49±0.31	

Note. Non respondent excluded; QOL=quality of life.

[†] Multiple respondent.

Table 2. General Characteristics of Patients and its Difference on Burden and QOL of Familial Caregivers (N=159)

Variables	Characteristics	Categories	n (%)	Burden of familial caregiver		QOL of familial caregiver	
				M±SD	F (p)	M±SD	F (p)
Demographic characteristics	Gender	Male	105 (66.0)	3.60±0.63	1.80 (.182)	2.54±0.54	0.98 (.324)
		Female	54 (34.0)	3.46±0.69		2.65±0.65	
	Age (year)	≤ 45a	69 (43.4)	3.37±0.59	6.22 (.003) b > a	2.77±0.62	8.69 (.001) a > b
		45~64b	62 (39.0)	3.76±0.69		2.35±0.57	
		≥ 65c	28 (17.6)	3.54±0.57	0.19 (.017)	2.62±0.52	-.20 (.011)
		M±SD or r (p)	43.2±21.8				
	Job	No	147 (92.5)	3.56±0.64	1.94 (.166)	2.56±0.59	2.63 (.107)
		Yes [†]	12 (7.5)	3.30±0.73		2.85±0.79	
	Religion	No	47 (29.6)	3.54±0.61	0.01 (.909)	2.45±0.60	3.09 (.081)
		Yes	112 (70.4)	3.56±0.67		2.63±0.60	
Disease related characteristics	Diagnosis	ALS	89 (56.0)	3.71±0.65	8.68 (< .001)	2.41±0.59	8.96 (< .001)
		SMA & MD	50 (31.4)	3.25±0.51		2.84±0.56	
		Others	20 (12.6)	3.62±0.73		2.65±0.62	
		M±SD or r (p)					
	Duration of disease (year)	< 1	27 (17.0)	3.40±0.54	1.12 (.345)	2.66±0.69	1.56 (.202)
		1~< 5	33 (20.8)	3.70±0.75		2.39±0.56	
		5~< 10	36 (22.6)	3.53±0.74		2.56±0.70	
		≥ 10	63 (39.6)	3.56±0.65		2.65±0.54	
		M±SD or r (p)	8.34±6.14				
	Duration of applied ventilator (year)	< 1	35 (22.0)	3.41±0.70	1.16 (.316)	2.69±0.68	0.92 (.402)
		1~< 5	74 (46.5)	3.57±0.66		2.57±0.57	
		≥ 5	50 (31.4)	3.63±0.60		2.51±0.63	
		M±SD or r (p)	3.69±2.99				
	Ventilator operating hours (day)	< 8a	15 (9.4)	3.53±0.58	7.97 (.001)	2.71±0.48	6.88 (.001) b > c
		8~< 16b	35 (22.0)	3.19±0.57		2.88±0.55	
		≥ 16c	109 (68.6)	3.68±0.65		2.46±0.62	
		M±SD or r (p)	18.83±7.24				
	Method of applied ventilator	Non IV	56 (35.2)	3.30±0.55	14.69 (< .001)	2.75±0.56	6.84 (.010)
		IV	103 (64.8)	3.70±0.66		2.49±0.62	
	Functional status	M±SD or r (p)	9.78±10.75		-0.29 (< .001)		.20 (.013)
Insurance related characteristics	Health insurance	NH insurance	134 (84.3)	3.55±0.64	0.17 (.679)	2.58±0.61	0.01 (.912)
		MA insurance	25 (15.7)	3.60±0.74		2.59±0.64	
	Long-term care insurance	No	89 (56.0)	3.43±0.64	8.33 (.004)	2.69±0.63	6.54 (.011)
		Yes	70 (44.0)	3.72±0.63		2.44±0.56	
	Enrollment of handicapped person	No	6 (3.9)	3.40±0.54	0.38 (.538)	2.58±0.71	0.01 (.966)
		Yes	147 (96.1)	3.57±0.66		2.57±0.62	
	Enrollment of rare & incurable disease	No	11 (7.2)	3.71±0.76	0.58 (.449)	2.59±0.61	0.01 (.908)
		Yes	141 (92.8)	3.55±0.65		2.57±0.62	
Visiting services	Hospital based home care nursing	No	67 (42.1)	3.39±0.67	7.92 (.006)	2.63±0.58	0.73 (.395)
		Yes	92 (57.9)	3.68±0.61		2.54±0.64	
	Visiting nursing care	No	34 (48.6)	3.48±0.65	6.86 (.010)	2.61±0.62	1.09 (.299)
		Yes	36 (51.4)	3.80±0.59		2.48±0.57	
	Visiting bathing	No	61 (87.1)	3.54±0.65	0.65 (.420)	2.59±0.62	0.95 (.330)
		Yes	9 (12.9)	3.73±0.64		2.38±0.50	

Note. Non respondent excluded; QOL=quality of life; ALS=amyotrophic lateral sclerosis; SMA=spinal muscle atrophy; MD=muscular disease; IV=invasive ventilator; NH=national health, MA=medical aid.

[†] Included student.

4. 가족간호자의 부담감과 삶의 질 영향요인

가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감 영향요인을 파악하기 위하여, 부담감에 차이가 있는 것으로 파악된 변인인 연령, 경제상태, 건강상태, 환자와의 관계, 돌봄제공자의 수, 돌봄제공시간, 외부 돌봄인력여부, 휴식의 충분성, 가정간호여부, 방문요양여부, 방문목욕여부, 환자의 연령과 결혼상태, 진단명, 인공호흡기 적용시간과 적용방법, 환자의 기능상태, 노인장기요양보험 적용여부를 단계선택 방식으로 투입한 결과는 Table 4와 같다. 가족간호자의 부담감에 영향을 주는 변인은 환자과 관계(배우자)가 부담감에 순 방향으로 영향을 주며($p=.002$), 휴식의 충분성(충분), 건강상태, 진단명(ALS가 아닌), 연령이 역방향으로 영향을 주는 것으로 확인되었다($p=.006$, $p=.012$, $p=.023$, $p=.027$). 그리고 이 변인들로 부담감을 설명할 수 있는 수정

된 결정계수(Adjusted R^2)는 .30로 부담감을 30.0% 설명하는 것으로 나타났다.

가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질 영향요인을 파악하기 위하여, 삶의 질에 차이가 있는 것으로 파악된 변인인 연령, 직업, 교육정도, 경제상태, 건강상태, 환자와의 관계, 돌봄제공시간, 휴식의 충분성, 환자의 연령과 결혼상태, 진단명, 인공호흡기 적용시간과 적용방법, 환자의 기능상태, 노인장기요양보험 적용여부를 단계선택 방식으로 투입한 결과는 Table 4와 같다. 가족간호자의 삶의 질에 영향을 주는 변인으로는 부담감이 역방향으로 영향을 주는 것으로 확인되었으며($p<.001$), 건강상태와 휴식의 충분성(충분)이 순방향으로 영향을 주는 것으로 확인되었다($p=.003$, $p=.037$). 그리고 이 변인들로 삶의 질을 설명할 수 있는 수정된 결정계수(Adjusted R^2)는 .39로 삶의 질을 39.0% 설명하는 것으로 나타났다.

Table 3. Burden and QOL of the Familial Caregivers

(N=159)

Variables	M±SD	Range	Item M±SD	Item range
Burden (total)	60.43±11.08	27~85	3.55±0.65	1.59~5.00
Changing of life pattern	20.84±3.32	8~25	4.17±0.66	1.60~5.00
Balancing of interpersonal relation	14.69±4.95	5~25	2.99±0.99	1.00~5.00
Economic burden	10.14±2.75	3~15	3.38±0.92	1.00~5.00
Physical burden	14.75±3.25	4~20	3.69±0.81	1.00~5.00
QOL (total)	67.04±15.93	32~104	2.58±0.61	1.23~4.00
Physical domain	17.25±4.76	7~30	2.46±0.68	1.00~4.29
Psychological domain	16.03±4.48	6~26	2.67±0.75	1.00~4.33
Social domain	7.15±2.62	3~14	2.38±0.87	1.00~4.67
Environmental domain	21.88±5.32	8~36	2.74±0.66	1.00~4.50
General domain	4.77±1.61	2~9	2.39±0.81	1.00~4.50

Correlation of burden and QOL on caregivers

$r=-.54$, $p<.001$

QOL=quality of life.

Table 4. Factors Affecting Burden and QOL of the Familial Caregivers

Variables	Categories	B	β	t	p	Adjusted R^2
Burden	(Constant)	75.29		16.03	<.001	
	Relation with patient (spouse)	6.79	0.33	3.19	.002	.19
	Respite (moderate enough)	-4.36	-0.21	-2.80	.006	.22
	Health Status	-2.39	-0.21	-2.56	.012	.25
	Diagnosis (non ALS)	-4.41	-0.20	-2.30	.023	.27
	Age	-0.16	-0.20	-2.23	.027	.30
$F=11.94$, $p<.001$						
QOL	(Constant)	98.15		12.00	<.001	
	Burden	-0.69	-0.48	-6.71	<.001	.31
	Health Status	3.93	0.23	3.08	.003	.38
	Respite (enough)	9.97	0.15	2.11	.037	.39
$F=29.62$, $p<.001$						

QOL=quality of life.

부담감과 삶의 질 관련 회귀모형은 분석과정에서 특이값으로 확인된 1명을 제외하고 진단한 결과, 유의한 것으로 나타났으며($F=11.94, p<.001$; $F=29.62, p<.001$), 오차항에 대한 기본가정을 검증한 결과는 Dubin-Watson 통계량이 부담감은 1.89 그리고 삶의 질은 1.88로 자기상관이 없었으며, 다중공선성은 분산팽창인자(VIF)가 부담감의 경우 1.02-1.95이며 삶의 질의 경우는 1.08~1.22로 10보다 크지 않아 관련변인들은 다중공선성의 문제가 없었다. 잔차의 가정을 충족하기 위한 선형성, 오차항의 정규성, 등분산성도 만족하여 회귀분석 결과는 신뢰할 수 있는 것으로 판단되었다.

논 의

가정에서 인공호흡기를 적용하는 회귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자들은 간병 부담감이 크고 이로 인하여 삶의 질이 저하된다. 이에 본 연구는 가족간호자의 부담감과 삶의 질의 정도와 그 영향요인을 규명하여 장애인 활동지원서비스가 방문간호와 방문목욕까지 확대 적용된 이후 가족간호자의 부담감과 삶의 질에 미친 변화를 논의하고 사회복지시스템을 보완하고 개선하는 데 도움이 되는 기초자료를 제시하고자 한다.

1. 가족간호자의 간병실태

본 연구에서 가정형 인공호흡기를 적용한 회귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자들의 간병시간은 평균 19.56시간이었다. 이러한 결과는 Pack (2005)의 20.32시간이나 대상자의 83.1%가 19시간 이상 간병시간을 할애하고 있다는 Kim 등 (2011)의 연구결과와 유사하다. 신경근육계 회귀·난치성질환자가 가정형 인공호흡기를 적용한 상태가 되면 기능상태도 중증인 상태가 된다. 본 연구에서 대상자의 기능상태는 48점에 9.78점으로 간호대상자 대부분은 외상상태로 일상생활이 의존적이다. 본 연구와 대상자가 유사한 Kim 등(2011)의 연구에서는 기능상태가 5.6점으로 본 연구보다 더 낮았는데 이것은 신경근육계 회귀·난치성질환 중 중증도가 높은 ALS 환자만을 대상으로 조사했기 때문인 것으로 추정된다. 어떠한 가정형 인공호흡기를 적용한 신경계 회귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자들은 인공호흡기의 작동과 관련하여 필요한 간호는 물론 환자 모니터와 물품관리도 해야 하며 환자의 기능상태 역시 매우 낮아서 많은 간병시간이 요구된다.

하지만 외국의 경우 인공호흡기를 적용한 환자를 돌보는 가족간호자의 간병시간은 그 적용방식이 비침습적인 경우 12.6

시간이며 침습적인 경우는 14.4시간으로 보고되고 있다(Kaub-Wittermer, Steinbuchel, Wasner, LaierGroeneveld & Borasio, 2003). 이것은 가정에서 인공호흡기를 적용한 환자를 돌보는 가족간호자를 도울 수 있는 외부시스템이 우리나라보다 효과적임을 시사한다. 미국의 경우 ALS 환자들이 이용할 수 있는 사회복지시스템은 간호사, 호흡치료사, 언어치료사 등의 도움을 받을 수 있는 전문 의료서비스뿐 아니라 간병서비스도 체계적이어서 가족간호자가 휴식을 취할 수 있는 시스템이 잘 구축되어 있다(ALS Association, 2010).

국내에서도 가족 외 간병도움을 받을 수 있는 시스템이 운영되고 있다. 본 연구에서 간병실태를 살펴보면, 대상자의 70.1%에 해당하는 110명이 가족 외 간병도움을 받고 있었으며 이중 87명은 노인장기요양보험제도의 요양보호사나 바우처 제도의 활동보조인에 의해 공식적인 간병도움을 받고 있었다. 그러나 가족간호자의 휴식에 대한 충분성을 살펴보면 ‘전혀 휴식을 취할 수 없음’이 87명으로 55.1%이며, 그 이유로 ‘도와줄 사람이 없어서’를 가장 많이 응답하였다. 이것은 현재 운영되고 있는 공공 사회복지서비스가 가정에서 인공호흡기를 적용하고 있는 회귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감을 해소하기에는 한계가 있음을 의미한다. 확실히 지 원되는 공공 사회복지서비스를 대상자의 상태에 따라 좀 더 차별화된 형태로 제공될 필요가 있고 특히 가정에서 인공호흡기를 적용하는 회귀난치성질환자에게는 현행보다 더 많은 그리고 질 높은 간병서비스가 제공될 수 있도록 하는 방안이 마련되어야 한다.

또한 본 연구대상자 중 70명(44.0%)이 노인장기요양보험 대상자이며 147명(96.1%)이 장애인으로 등록되어 있는 점을 감안해서 2011년도 이후 확대된 재가서비스의 이용도를 살펴본 결과, 방문간호는 36명(51.4%)이고 방문목욕은 9명(12.9%)으로 나타나 확대된 재가서비스를 이용하는 대상자는 많지 않았다. 최근 공공 사회복지서비스가 의료를 아우르는 서비스로 확대되면서 장애인 활동지원 서비스에 방문간호가 포함되었다. 대상자가 관련서비스를 이용할 수 있도록 더 많은 홍보를 하고 이용하지 못하는 사유가 있다면 그것이 무엇인지를 확인하고 개선하여 환자나 가족간호자가 제도도입의 취지와 맞게 관련서비스를 이용할 수 있기를 희망한다.

2. 가족간호자의 부담감 영향요인

가정에서 인공호흡기를 적용한 환자를 돌보는 가족간호자의 고충을 대변하는 핵심주제는 간병에 대한 의무감, 일상생

활의 제한, 신체·심리적 부담감, 교육과 훈련, 더 많은 비용지원이라고 한다(Evans, Catapano, Brooks, Gokdstein, & Avendano, 2012). 본 연구에서 측정된 가족간호자의 간병 부담감은 평균평점 3.55점으로, 대상자가 유사하고 5점 평점으로 환산한 선행연구들인 Kim 등(2011)의 3.46점, Yoon과 Choi-Kwon (2011)의 3.64점 그리고 Pack (2005)의 3.45점과 비교해 보면 그 결과가 유사하며, 환자간병 시 가족간호자의 부담감이 크다고 보고된 외상상태인 뇌졸중 환자의 2.34점(Han & Park, 2012)과 비교해서 매우 높은 수준이다. 본 연구대상자는 대부분이 장애인 등록이나 노인장기요양보험 대상자로서 2011년도부터는 노인장기요양보험 방문간호나 방문목욕을 이용할 수 있음에도 불구하고 간병 부담감이 감소하지 않았다.

한편 일반적으로 환자를 돌보는 가족간호자들은 간병 부담감의 하위영역중 경제적 영역(Min & Yong, 2003)과 신체적 부담이 상대적으로 높았으며 인공호흡기를 적용한 환자를 대상으로 한 Pack (2005)의 연구에서도 신체적 부담감이 가장 높은 것으로 나타났다. 그러나 본 연구에서는 경제적 부담감은 3.15점 그리고 신체적 부담감은 3.69점으로 중간 정도였으며 가장 높은 영역은 생활패턴의 변화로 4.17점이었으며, 이것은 가정에서 인공호흡기를 적용한 환자를 대상으로 간병도움이 체계적으로 지원되는 국가에서 연구된 Tsara 등(2006)의 연구결과가 유사하다.

Pack (2005)의 연구가 발표된 이후 우리나라에서도 가정에서 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 대상으로 공공 사회서비스가 확대되면서 가족간호자의 간병에 대한 신체적 부담감은 상대적으로 감소된 것으로 보인다. 그렇지만 가정에서 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자들은 간병대상자들이 생명유지와 직결되는 호흡기를 적용하고 있기 때문에 면밀한 상태관찰뿐 아니라 문제발생시 즉각적인 응급대처가 요구되므로 잠시라도 환자 곁을 떠날 수 없다. 이러한 연유로 인하여 가족간호자들은 사회적으로 고립되는 생활패턴을 가질 수밖에 없고 이것은 감소된 신체적 부담감을 상쇄할 만큼 간병 부담감을 가중시키는 요인으로 보여진다. 따라서 공공 사회서비스의 효과를 좀 더 구체적으로 확인해 보는 연구와 함께 가족간호자가 자신의 생활패턴을 일부라도 유지할 수 있도록 하는 가족간호자의 휴가 제도를 공공 사회서비스에 포함시킬 것을 제안한다.

가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감에 영향을 주는 요인은 일반적 특성에서 부담감에 차이가 있었던 변인들을 투입한 결과, 환자와의

관계(배우자), 휴식의 충분성(보통수준), 건강상태, 진단명(non ALS), 연령이 가족간호자의 부담감에 영향을 주는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 가족간호자의 부담감 영향요인이 의료비 지출, 일 돌봄 제공시간, 자가 체위변경여부로 도출된 Pack (2005)의 연구결과와 차이를 보이며 특히 경제 상태는 그 외 여러 연구(Kim et al., 2011; Tsara et al., 2006)에서도 가족간호자의 부담감 영향요인으로 도출되었으나 본 연구에서는 배제되었다. 본 연구가 진행된 2012년도는 Pack (2005)의 연구가 진행된 시점과 달리 희귀·난치성질환자들은 소득수준에 상관없이 국가로부터 인공호흡기 대여료, 산소발생기 대여료, 보장구 구입비, 간병비를 지원받을 수 있게 되었고 2012년도부터는 기침유발기도 지원되며 희귀·난치성 질환으로 인한 진료비도 본인부담금이 10%로 감소되었다(Help-line of Rare Disease Center, 2013). 이러한 국가지원의 확대가 가정에서 인공호흡기를 적용하는 희귀·난치성질환자를 돌보는데 있어서 경제적으로 많은 도움이 되었을 것으로 추정되며 이로 인하여 경제상태가 간병 부담감에서 배제된 것으로 판단된다.

가족간호자의 간병 부담감 영향요인에서 진단명이 ALS인 경우와 휴식의 충분성이 낮을 때 그리고 건강상태가 좋지 않을 때 간병 부담감이 높은 것으로 도출되었다. Evans 등(2012)은 가족간호자의 부담감 감소를 위해 유급의 고용간병인 확대, 전문가 지지와 가족간호자의 휴가제도가 필요하며 이와 같은 접근이 가능해야 희귀·난치성질환자들이 가정에서 인공호흡기를 가지고 살아가게 된다고 하였다. 가족간호자의 간병참여 정도가 부담감에 절대 영향요인이므로 외부간병인의 지원과 가족간호자의 휴가가 필요하며, 이것은 사회복지시스템으로 지원이 가능한 부분이다. 구체적인 방법으로 바우처 제도 하에서 가동되는 활동지원서비스를 야간까지 확대하고 노인장기요양보험자는 방문요양을 중복해서 받을 수 있도록 하거나 단기보호서비스를 활용할 수 있도록 하는 방안을 제시해 볼 수 있다.

가정에서 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자들은 가족의 일원을 돌보는 것을 의무감으로 생각하기 때문에 일상생활이 제한되고 신체적, 심리적인 부담감이 높아도 환자를 가정에서 돌보는데 필요한 많은 훈련과 교육을 기꺼이 받으면서 환자를 돌본다(Evans et al., 2012). 그런데 본 연구에서는 환자와의 관계(배우자)도 가족간호자의 부담감에 영향을 주는 변인으로의 도출되었다. 희귀·난치성질환자를 대상으로 한 Choi와 Back (2006)의 연구에서 환자와의 관계(배우자)를 단변량으로 분석한 결과에서 가족간

호자의 부담감에 차이가 있는 요인인 것으로 나타났으며 환자와의 관계가 배우자인 경우에 환자에 대한 염려로 다른 가족원에 비해 부담감이 더 크다고 하였다. 간병대상이 배우자이면 간병 관련 단순 부담감 외에 성과 관련된 요인이 개입될 수 있으므로 이 요인을 추적, 규명해 보는 연구도 제안해 본다.

한편 인공호흡기 적용방식이나 일 적용시간 등 인공호흡기 관련요인은 가족간호자의 부담감 영향요인에서 제거되었다. 이러한 결과는 Pack (2005)의 연구나 Kaub-Wittermer 등 (2003)의 결과와도 부분 일치하는 것으로, 가족간호자들은 시간이 경과함에 따라 인공호흡기에 친숙해지고 환자의 요구를 알 수 있는 능력을 갖게 되는 대처전략을 갖게 된다고 한다 (Tsara et al., 2006). 그렇지만 인공호흡기 적용방식에서 침습적인 경우가 비침습적인 경우보다 간병 부담감이 크다고 한다 (Eng, 2006). 반복연구를 통한 재규명과 함께 그 기저가 되는 요인이 밝히는 것도 필요하다.

3. 가족간호자의 삶의 질 영향요인

가정에서 인공호흡기를 적용한 회귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질은 2.58점으로 5점 척도로 환산한 Oh (2011)의 3.06점 및 Yoon과 Choi-Kwon (2011)의 신체적 건강영역의 3.23점과 정신적 건강영역의 2.89점과 비교해 보면 낮은 수준이다. 이것은 본 연구가 인공호흡기를 적용한 중증 환자만을 대상으로 하였기 때문인 것으로 판단된다. 또한 국내에서 인공호흡기를 적용한 회귀·난치성질환자를 대상으로 노인장기요양보험의 재가서비스가 공공 사회서비스로 확대된 이후 가족간호자의 삶의 질이 향상되었는지를 확인해 보고자 했으나 공공 사회서비스가 확대되기 전에 수행된 삶의 질 관련 연구결과가 본 연구의 결과와 직접 비교할 수 없어서 변화의 정도를 확인할 수 없었다. 그러나 삶의 질은 간병과 관련한 부담감과 관련성이 매우 높기 때문에 (Kim et al., 2011; Yoon & Choi-Kwon, 2011), 간병 부담감이 총체적으로 감소되지 않았으므로 가족간호자의 삶의 질이 향상되었다고 볼 수 없는 것으로 추정된다. 본 연구에서 가족간호자의 삶의 질은 하위영역 중 사회적 영역이 2.38점으로 가장 낮았는데, 이것 역시 가족간호자의 부담감에서 일상생활의 패턴변화가 가장 부담스러웠던 이유와 같을 것으로 생각되므로 가족간호자의 휴가제도라는 동일한 대안을 제시해 본다.

본 연구결과로 연구대상자의 삶의 질에 영향을 주는 요인은 부담감, 건강상태, 휴식의 충분성(충분)으로 도출되었으며 그 중에서도 부담감($\beta = -.436$)이 가장 큰 영향을 주는 것으로 나

타났다. 가족간호자의 부담감이 삶의 질에 직접적인 영향을 준다는 결과는 본 연구대상자와 유사한 Kim 등(2011)과 Yoon과 Choi-Kwon (2011)의 연구결과와도 일치하며, 가정에서 장기간의 간병이 요구되는 뇌졸중 환자(Kim & Lee, 2001)와 혈액투석을 하는 환자에서도 (Min & Yong, 2003) 마찬가지이다. 그렇지만 간병에 대한 부담감은 정신적 삶의 질과 직접 관계되기 때문에 부담감이 커질수록 삶의 질은 나빠지지만 내적 성장이 매개되는 경우에는 정신적 삶의 질의 수준을 높일 수 있다 (Lee, 2009). 또한 가족간호자의 일부는 개인의 삶에 영향을 주는 부담을 겪으면서도 새로운 대처기술과 기대로 맞서면서 긍정적인 변화를 이루기도 한다 (Thornton & Perez, 2006). 따라서 간병 부담감이 높은 경우 가족간호자의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 상담이나 인지적 교육 등과 같은 내적 성장의 매개와 대처기술의 함양을 통해 삶의 질을 향상시키는 중재가 필요하며, 그 일환으로 주기적인 환자 가족 간의 모임을 통해 정보를 교환하고 상호 정서적 위안을 얻을 수 있는 시스템을 마련하는 것이 효과적이다.

본 연구에서 삶의 질 영향요인으로 도출된 건강상태와 휴식의 충분성(충분)은 가정에서 인공호흡기를 적용한 회귀·난치성질환자를 대상으로 수행된 선행연구에서는 삶의 질 영향요인으로 조사되지 않았던 요인들이다. 그러나 삶의 질은 자기건강에 대한 인식과 전반적인 삶의 영역에서 건강상태로 인해 개인이 받는 기능, 감정 및 활동에 대해 영향을 받으므로 (Shim et al., 1999), 건강상태는 삶의 질에 직접적으로 영향을 주는 요인이 될 수 있으며, 충분한 휴식 또한 간병 부담감으로부터 건강상태를 회복시킬 수 있는 수단이 되므로 삶의 질에 중요한 변인이 될 수 있을 것으로 판단된다. 특히 충분한 휴식은 일시적이거나 간병 부담감으로부터 해방시켜 주고 사회적 영역의 삶의 질을 고양해 준다. 따라서 간병 부담감에서 논의되었듯이 가족간호자의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 부담감 저하를 위한 간병시간의 감소와 부담감을 해소시키는 휴식 및 기분전환 프로그램을 운영할 필요가 있다.

한편 신경계 회귀·난치성질환자의 삶의 질 영향요인에서 공통적으로 도출되고 있는 간병 부담감을 제외하면, Yoon과 Choi-Kwon (2011)의 연구에서 가족간호자의 성별과 연령 및 환자의 성별이 그리고 Kim 등(2011)의 연구에서는 가족간호자의 성별, 연령, 환자의 성별 및 결혼여부 등 인구학적 요인이 삶의 질 영향요인으로 도출되었다. 이러한 결과에 대하여 Kim 등(2011)은 ‘예측이 불가능한 행동문제를 유발하지 않고 예견이 가능한 대로 병이 진행되는 ALS 질환 자체가 가지고 있는 고유한 특성’과 ‘ALS 환자가 속한 문화적 특성 즉 삶이

질이 환자의 질병 관련 특성에 기인하기 보다는 돌봄제공자의 개인적 성향' 때문인 것으로 논의하였다. 그러나 본 연구에서는 가족간호자의 인구학적 특성과 환자의 질병 관련 특성 모두 가족간호자의 삶의 질에 영향을 주지 않은 것으로 나타났다. 또한 환자의 상태나 호흡기 적용방식 등의 인공호흡기 관련 요소가 가족간호자의 삶의 질에 영향을 줄 것으로 추정했지만 관련성이 없는 것으로 조사되었다. Kim 등(2011)과 Yoon과 Choi-Kwon (2011)은 가족간호자의 삶의 질이 환자의 질병 관련 특성에 기인하기 보다는 가족간호자의 성격, 사회적 관련성 및 인구사회학적 특성과 밀접한 관련이 있다고 하였다. 가족간호자들은 시간이 경과함에 따라 인공호흡기에 친숙해지고 환자의 요구를 알 수 있는 능력을 갖는 대처전략으로 인하여(Tsara et al., 2006), 인공호흡기 관련요인이 가족간호자의 부담감으로 작용하지 않았을 것으로 생각된다. 하지만 인공호흡기 적용방식에서 침습적인 방식은 비침습적인 방식보다 간병 부담감이 크고(Eng, 2006), 간병 부담감은 삶의 질과 연관성이 높으므로 삶의 질도 저하될 것으로 추정된다. 반복연구를 통한 재규명과 함께 그 기저가 되는 요인을 밝히는 추가연구를 제안한다.

결론 및 제언

호흡근육의 마비로 가정에서 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자는 인공호흡기 관리를 포함하여 다양하고 복잡한 많은 것들을 숙지하고 잘 지켜야 하므로 가족간호자의 부담감이 매우 크고 이로 인하여 삶의 질이 저하된다. 이에 본 연구는 가족간호자를 대상으로 간병에 대한 부담감 및 삶의 질의 영향요인을 규명하여 가족간호자의 부담감 경감과 삶의 질 향상을 위한 방안을 개발하는 기초자료를 제공하기 위해 수행되었다.

연구결과, 대상자의 부담감은 5점 척도에서 3.55점으로 중간 이상이며 영향요인은 환자와의 관계(배우자), 휴식의 충분성(보통), 건강상태, 연령으로 그 설명력은 30.0%였으며, 삶의 질은 5점 척도에서 2.58로 중간 이하이며, 영향요인은 부담감, 건강상태, 휴식의 충분성(충분)으로 설명력은 39.0%였다.

결론적으로 공공 사회서비스가 과거에 비해 확대되었지만 여전히 가정형 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감은 높고 삶의 질은 낮으므로 삶의 질 향상을 위해 가족간호자의 간병 부담감을 감소시키는 전략과 함께 사회복지시스템을 개선하고 보완하는데 관심을 가져야 할 것이며, 이들이 휴식을 취할 수 있는 휴가 제도를 도입할

필요가 있다.

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 가족간호자의 삶의 질을 높일 수 있는 간호중재의 개발과 효과검증을 위한 추후연구가 필요하다.

둘째, 가정에서 인공호흡기를 적용한 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 휴가 제도가 도입되어야 하며, 구체적인 방법으로 노인장기 요양보험의 단기보호서비스를 활용할 수 있도록 하는 정책건의를 제안한다.

셋째, 장애인들은 활동지원으로 공공 사회서비스인 방문간호, 방문목욕 등을 활용할 수 있으나 그 이용정도가 낮다. 원인 규명과 함께 정부지원 서비스에 대한 정보제공 및 적극적인 홍보와 함께 의료인의 숙지가 우선되어야 하겠다.

REFERENCES

- ALS Association. (2010). For people with ALS and caregivers. Retrieved May, 23, 2013, from <http://www.alsa.org/als-care>
- Chiö, A., Calvo, A., Moglia, C., Gamna, F., Mattei, A., Mazzini, L., et al. (2012). Non invasive ventilation in ALS: 10 yr population based study. *Journal of Neurology, Neuosurgery and Psychiatry*, 83(4), 377-381.
- Choi, K. J., & Back, H. C. (2006). Burden and quality of life in caregivers of patients with rare and incurable disease. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*, 17(3), 364-375.
- Domenech-Clar, R., Nauffal-Manzur, D., Perpina-Tordera, M., Compte-Torrero, L., & Macian-Gisbert, V. (2003). Home mechanical ventilation for restrictive thoracic disease: Effect on patient quality-of life and hospitalizations. *Respiratory Medicine*, 97(12), 1320-1327.
- Douglas, S. L., & Daly, B. J. (2003). Caregivers of long-term ventilator patients: Physical and psychological outcome. *Chest*, 123(4), 1073-1081.
- Eng, D. (2006). Management guidelines for motor neurons disease patients on non-invasive ventilation at home. *Palliative Medicine*, 20(2), 69-79.
- Evans, R., Catapano, M. A., Brooks, D., Goldstein, R. S., & Aven-dano, M. (2012). Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Canadian Respiratory Journal*, 19(6), 373-379.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research Nursing Health*, 15(4), 271-283.
- Han, J. H., & Park, Y. H. (2012). Caregiver's burden and quality of life of male spouses with stroke wives. *Korean Journal of*

- Adult Nursing*, 24(6), 615-626.
- Helpline of Rare Disease Center. (2013). 2013 Guideline of medical expenses support. Retrieved Jan, 10, 2013 from <http://helpline.nih.go.kr/cdchelp/index.gst>
- Imaiso, J., & Yamauchi, T. (2009). Caregiver suctioning education for Japanese patients with an invasive home ventilator. *Nursing and Health Sciences*, 11(4), 422-429.
- Kaub-Wittemer, D., Steinbuechel, N. V., Wasner, M., Laier-Groeneveld, G., & Borasio, G. D. (2003). Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 890-896.
- Kim, K. B., & Lee, K. H. (2001). The correlation among health status, burden and quality of life of the adult stroke patient's family and the elderly stroke patient's family. *Korean Journal of Adult Nursing*, 13(4), 262-276.
- Kim, M. S., Shin, H. I., Min, Y. S., Kim, J. Y., & Kim, J. S. (2011). Correlation between severe ALS patient-caregiver couples' characteristics and caregivers' health related quality of life. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 41(3), 354-363.
- Lee, Y. S. (2009). A study of effect on quality of life of cancer patient's caregiver: Focusing on the mediating effect of feeling of burden and growth. *Korean Academy of Social Welfare*, 61(2), 325-348.
- López-Campos, J. L., Failde, I., Masa, J. F., Benítez-Moya, J. M., Barrot, E., Ayerbe, R., et al. (2008). Factors related to quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. *Respiratory Medicine*, 102(4), 605-612.
- Min, S. K., Lee, C. I., Kim, K. I., Suh, S. Y., & Kim, D. K. (2000). Development of Korean version of WHO quality of life scale abbreviated version (WHOQOL_BREF). *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, 39(3), 571-579.
- Min, Y. S., & Yong, J. S. (2003). Relationships among burden, social support and quality of life for the family caregiver of hemodialysis patients. *Journal of Korean Academic Psychiatric Mental Health Nursing*, 12(3), 358-366.
- Oh, H. J. (2011). Psychosocial response and quality of life among amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 14(2), 103-110.
- Pack, S. K. (2005). *A study on the burden of family caregivers of amyotrophic lateral sclerosis patients*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Park, Y. H., Yu, S. J., & Song, M. S. (1999). Caregiver burden of families with stroke patients and their needs for support group intervention. *Korean Journal of Adult Nursing*, 11(1), 119-134.
- Rice, R. (2006). *Home care nursing practice: Historical perspectives and philosophy of care*. In R. Rice. (Ed.). Home care nursing practice: Concepts and application. (pp3-15). St. Louis: Mosby, Inc.
- Shim, J. Y., Lee, J. K., Kim, S. Y., Won, J. W., Sun, W. S., Park, H. K., et al. (1999). The development of Korean health related quality of life scale. *Korean Journal of Family Medicine*, 20(10), 1197-1208.
- Shin, H. I. (2011). *2008 Survey of ventilatory support in patients with rare and incurable disease*. Retrieved April, 23, 2013, from <http://www.cdc.go.kr/CDC/notice>
- Srinivasan, S., Doty, S. M., White, T. R., Segura, V. H., Jansen, M. T., Davidson Ward, S. L., et al. (1998). Frequency, cause, and outcome of home ventilator failure. *Chest*, 114(5), 1363-1367.
- Thornton, A. A., & Perez, M. A. (2006). Posttraumatic growth in prostate cancer survivors and their partner. *Psychooncology*, 15(4), 285-296.
- Tsara, V., Serasli, E., Voutsas, V., Lazarides, V., & Christaki, P. (2006). Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration*, 73(1), 61-67.
- Yoon, M. H., & Choi-Kwon, S. M. (2011). Quality of life and the factors related to family caregivers caring for those with amyotrophic lateral sclerosis. *Perspectives in Nursing Science*, 8(1), 62-72.