



# 근위축성측삭경화증 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감에 영향을 미치는 요인

추현식<sup>1,2</sup> · 탁영란<sup>1</sup> · 김승현<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>한양대학교 간호학부, <sup>2</sup>한양대학교병원 난치성신경계질환 세포치료센터, <sup>3</sup>한양대학교 의과대학 신경과학교실

## Factors Influencing Psychosocial Well-Being in Family Caregivers of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Chu, Hyeon Sik<sup>1,2</sup> · Tak, Young Ran<sup>1</sup> · Kim, Seung Hyun<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>College of Nursing, Hanyang University, Seoul

<sup>2</sup>Cell Therapy Center for Neurological Disorders, Hanyang University Hospital, Seoul

<sup>3</sup>Department of Neurology, College of Medicine, Hanyang University, Seoul, Korea

**Purpose:** The purpose of this study was to identify factors influencing psychosocial well-being in family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). **Methods:** A descriptive correlational design was used. The transactional model of stress and coping was used to investigate the psychosocial well-being of 137 family caregivers of patients with ALS. Data were collected through self-reported questionnaires from January to November 2016. Data were analyzed using an independent t-test, one-way ANOVA, Pearson's correlation, and hierarchical multiple regression analysis with the SPSS WIN 21.0 program. **Results:** The regression model had an adjusted R<sup>2</sup> of .49, which indicated that meaning-focused coping, social support, ALS patient-family caregiver relationship (especially a spousal relationship), and tracheostomy were significant predictors of caregivers' psychosocial well-being. **Conclusion:** Meaning-focused coping and social support significantly influenced caregivers' psychosocial well-being. Therefore, interventions to improve caregivers' psychosocial well-being must focus on increasing meaning-focused coping and social support resources.

**Key words:** Amyotrophic lateral sclerosis; Family caregivers; Psychological adaptation; Social adjustment

## 서론

### 1. 연구의 필요성

근위축성측삭경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis [ALS])은 대뇌 및 척수의 상·하위 운동세포의 퇴행성 변화로 인해 비교적 짧은

기간 안에 근력손실, 호흡장애, 인지기능 저하 및 행동심리증상 등의 전신적인 증상을 보이는 신경계 퇴행성질환이다. ALS환자는 진단 후 5년 안에 대부분의 일상생활수행능력을 상실하게 되며, 결국에는 위루관을 통한 경관영양요법, 인공호흡기 등과 같은 의료기기와 타인에게 전적으로 의존하여 삶을 연명하게 된다[1]. 높은 의료비

주요어: 근위축성측삭경화증, 가족 돌봄제공자, 심리적 적응, 사회적 적응

\* 이 논문은 제1저자 추현식의 석사학위논문을 바탕으로 추가연구하여 작성한 것임.

\* This manuscript is an addition based on the first author's master's thesis from Hanyang University.

Address reprint requests to : Tak, Young Ran

College of Nursing, Hanyang University, 222 Wangsimni-ro, Seongdong-gu, Seoul 04763, Korea

Tel: +82-2-2220-0709 Fax: +82-2-2295-2074 E-mail: yrtak@hanyang.ac.kr

Received: March 13, 2018 Revised: July 31, 2018 Accepted: August 1, 2018

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

부담, 가정용 인공호흡기의 보편화 등으로 대부분의 ALS환자는 가정에서 생활하고 있다[2]. ALS환자를 가정에서 돌보는 가족 돌봄제공자는 일상생활보조부터 경관급식, 인공호흡기 관리, 응급상황 대처 등 치료적 행위까지 환자를 돌보는데 있어서 다양한 역할을 담당하게 된다[2]. 또한, ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자는 환자를 대신하여 치료와 간호에 대한 의사결정 상황에 자주 노출되며[3], 발병 초기부터 죽음에 예견되는 질병과정을 함께함으로써 신체적 건강문제 뿐만 아니라 다양한 심리사회적 건강문제를 경험하고 있다[4,5]. 이러한 가족 돌봄제공자의 심리사회적 건강문제는 ALS환자를 돌보는데 있어 장애요인으로 작용하며, ALS환자의 삶의 질에 부정적 영향을 미치는 악순환으로 이어지게 된다. 가족 돌봄제공자의 적응을 돕는 것은 가족 돌봄제공자 개인의 건강에 중요할 뿐만 아니라 ALS환자의 삶의 질 유지 및 증진에도 중요한 간호역역이라고 볼 수 있다.

지금까지 만성질환자를 돌보는 가족 돌봄제공자와 관련된 연구에서 정신건강의 개념은 주로 우울, 불안 및 신체화 증상과 같은 정신질환의 유무에 초점을 두어왔으나, 세계보건기구는 정신건강을 “개인이 자신의 잠재능력을 발휘하고, 일상생활과 관련된 스트레스에 적절히 대처할 수 있으며, 그가 속한 공동체에 기여할 수 있는 웰빙”으로 정의하고 있다[6]. 이는 질병모델 개념으로부터 벗어나 심리사회적 안녕감으로 개념을 확장하고 있다. 심리사회적 안녕감은 최상이 아닌 최적의 기능으로부터 얻어지는 만족 또는 행복을 의미하는 것으로 절대적으로 완벽한 상태가 아닌 주관적이며 상대적인 정신건강을 의미한다[7]. ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 정신건강과 관련된 변인들은 기존 가족 돌봄제공자의 성별, 환자와의 관계 같은 사회·인구학적 특성과 지각된 건강상태, 대처, 사회적 지지 및 종교활동 등이 있으며, 환자의 신체적 기능상태나 행동심리증상과 같은 변인과의 관계는 연구에 따라 다른 결과를 보인다[1,2,5].

한편, 가족 돌봄제공자는 부담감, 소진과 같은 돌봄의 부정적 결과 뿐만 아니라 돌봄을 통한 개인적 성장, 삶의 의미 재발견과 같은 의미중심 대처(meaning-focused coping)를 경험하는 것으로 보고되고 있다[8]. 의미중심 대처는 가족 돌봄제공자로서 역할을 의미있는 인생의 과정으로 인식하며, 인지·정서적으로 긍정적인 의미를 부여하는 것을 의미한다. 가족 돌봄제공자의 높은 수준의 의미중심 대처는 낮은 우울 및 불안 수준과 관련이 있으며, 심리적 안녕감의 주요한 영향요인으로 제시되고 있다[9,10]. ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자는 돌봄 경험을 통해 “작은 일에 감사하게 됨”, “성숙하고 강인해짐”, “자신의 삶을 통찰하게 됨” 등의 의미중심 대처를 경험하는 것으로 보고하였다[11]. 의미중심 대처는 단순하게 ALS라는 진단을 수용하고 질병의 심각성을 인지하는 것을 의미하는 것이 아니라 환자를 돌보는 것에 대한 새로운 가치를 발견하고 자신만의 의

미를 부여하는 것이므로 기존의 ALS환자를 돌보는 가족원을 대상으로 한 연구들과 다른 관점을 통해 살펴볼 필요가 있다.

사회적 지지는 가족 돌봄제공자의 역할적응과 정신건강에 긍정적 영향을 미치며, 부담감, 소진, 우울과 같은 돌봄의 부정적 결과를 완충하는 역할을 하는 것으로 보고되고 있다[12]. 가족 돌봄제공자는 사회지지체계를 통해 물질적·정서적 지지를 제공받으며, 건강증진 행위 및 건강정보를 습득할 수 있다[13]. ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자를 대상으로 한 Qutub 등[14]의 연구에서도 사회적 지지는 부담감, 우울 등과 같은 정신건강과 관련성이 확인되었다.

Lazarus와 Folkman의 스트레스 평가-대처 모델에서 스트레스 경험은 인간과 환경 간의 상호작용이며, 스트레스 상황에 있어서 적응의 중요한 요소로 대처와 지지자원을 강조한다[15]. 또한, Lazarus와 Folkman의 모델은 가족 돌봄제공자를 대상으로 하는 연구에서 스트레스원이 되는 돌봄요구, 대처 및 지지자원, 그리고 결과요인으로서 적응 또는 부적응을 일련의 관계로 설명하는 개념적 틀을 제공한다. 돌봄 스트레스에 대한 적응에 있어서 문제중심 대처의 중요성을 강조했던 과거와 달리, 최근 스트레스 평가-대처 모델에서는 질환의 심각성이 높고 치료 가능성이 낮은 상황에서 적응의 중요한 요소로 부정적 상황을 긍정적 측면에서 재평가하는 의미중심 대처를 강조하고 있다[16].

가족 돌봄제공자의 정신건강과 관련한 많은 변인들은 돌봄에 대한 사회·문화적 배경 및 보건의료체계에 따라 차이가 있을 것으로 예상되나, 국내에서 희귀난치성질환인 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자를 대상으로 한 연구 자체가 소수에 불과할 뿐만 아니라, 대부분의 선행연구는 ALS환자의 임상적 특성에 따른 부담감, 우울, 불안 등과 같이 정신·병리적 변인에 집중되어 있다[4,17]. 따라서, 질병모델 개념으로부터 벗어나 심리사회적 안녕감이라는 새로운 시각에서 가족 돌봄제공자의 정신건강을 평가하고, 이를 토대로 한 효과적인 중재의 필요성이 대두되고 있다. 이에 본 연구는 Lazarus와 Folkman의 스트레스 평가-대처 모델을 연구의 개념적 기틀로 하여 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감과 그에 영향을 미치는 요인을 확인하고자 시도되었다.

## 2. 연구목적

본 연구는 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위함이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 가족 돌봄제공자의 사회인구학적 특성, 돌봄관련 특성, ALS환자의 임상적 특성, 의미중심 대처, 사회적 지지 및 심리사회적 안녕감 수준을 파악한다.

둘째, 가족 돌봄제공자의 사회인구학적 특성, 돌봄관련 특성 및

ALS환자의 임상적 특성에 따른 심리사회적 안녕감의 차이를 파악한다.

셋째, 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감 관련 변수들 간의 상관관계를 파악한다.

넷째, 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감 관련 영향요인을 파악한다.

### 3. 개념적 기틀

본 연구는 ALS환자를 가정에서 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감 영향요인과 변수들의 관계를 확인하기 위해 Lazarus와 Folkman의 스트레스 평가-대처 모델을 근거로 하여 개념적 틀을 구성하였다[15]. 본 연구의 개념적 기틀은 Figure 1과 같으며, 스트레스 평가-대처 모델의 구성개념 중 선행요인으로 ALS환자 요인(신체적 기능상태, 행동심리증상, 위루관, 기관절개관)과 가족 돌봄제공자 요인(성별, 종교, ALS환자와의 관계, 일평균 돌봄시간, 신체적 건강상태), 대처 및 지지자원으로 의미중심 대처와 사회적 지지, 그리고 결과요인으로 심리사회적 안녕감을 구성하였다.

## 연구 방법

### 1. 연구 설계

본 연구는 ALS환자를 가정에서 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감 수준을 확인하고, 그 영향요인을 파악하기 위한 서술적 상관관계 연구이다.

### 2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 S시 소재 H대학 부속병원 루게릭병 클리닉에 등록되어 정기적으로 방문하는 ALS환자의 가족 돌봄제공자 중 대상자 선정기준에 부합되며, 본 연구의 목적을 이해하고 연구 참여에 동의한 148명이었다. 구체적인 대상자 선정기준은 다음과 같다.

신경과 전문의에 의해 Revised El Escorial Criteria [18]를 근거로 임상확정, 임상추정, 임상가능으로 진단받은 환자를 가정에서 돌보는 자, 만 19세 이상으로 ALS환자와 함께 가정에서 거주하며, 자신을 주 가족 돌봄제공자로 인식하는 자이다.

본 연구의 표본크기는 G\*POWER 3.1 program [19]을 이용하여 다중회귀분석을 위한 양측검정, 유의수준 ( $\alpha$ )=.05, 검정력 ( $1-\beta$ )=80%, 효과크기( $f^2$ )=.15 (medium), 예측요인 11개로 설정하여 산출했을 때 최소 표본크기 123명을 근거로 하였다. 효과크기는 ALS환자의 가족 돌봄제공자를 대상으로 한 선행연구를 참고하였다 [17]. 본 연구에서는 총 148명이 설문조사를 하였으며, 불성실한 응답 11부를 제외한 총 137명의 자료가 최종분석에 사용되었다.

### 3. 연구도구

#### 1) 가족 돌봄제공자의 사회인구학적 특성 및 돌봄관련 특성

본 연구에서 대상자의 사회인구학적 특성은 연령, 성별, 교육수준, 결혼상태, 종교, 월평균 가구 총소득, 신체적 건강상태를 설문하였으며, 교육수준은 고등학교 졸업 이하와 대학졸업 이상으로 분류하였고, 결혼상태는 배우자 유무, 신체적 건강상태는 최저의 건강상태 0부터 최상의 건강상태 100점까지 범위로 측정하였다. 돌봄관련 특성으로는 ALS환자와의 관계, 총 돌봄기간, 일평균 돌봄시간, 전문적

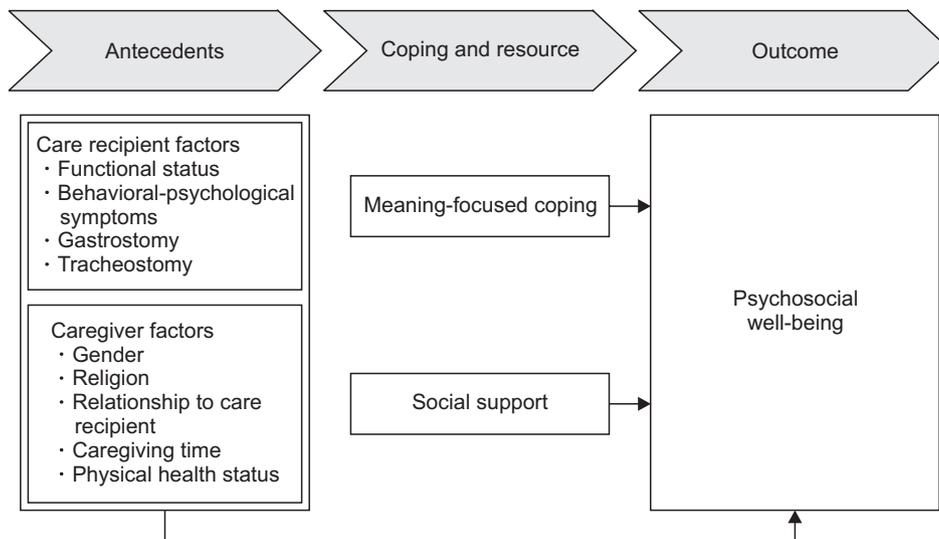


Figure 1. Conceptual framework of this study.

돌봄서비스 이용 여부와 종류를 설문하였으며, 전문적 돌봄서비스는 장애인 활동보조인, 요양보호사, 사설 간병인으로 구분하였다.

## 2) ALS환자의 임상적 특성

본 연구에서 ALS환자의 임상적 특징은 ALS 종류, 위루술 및 기관절개관 여부를 조사하였으며, ALS 종류는 첫 증상 발병부위에 따라 사지형과 연수형으로 구분하였다.

## 3) ALS환자의 신체적 기능상태

신체적 기능상태는 Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R)을 Kim 등[20]이 한국어로 번안하여 표준화한 K-ALSFRS-R로 측정하였다. 이 도구는 구기능(Bulbar), 상하지 기능, 호흡기능을 포함한 총 12문항이며, 각 문항에 대하여 정상인 경우 4점, 기능을 거의 상실한 경우 0점으로 평가하는 5점 Likert척도로 구성되어 있다. 점수범위는 최소 0점에서 최대 48점으로 점수가 높을수록 정상 기능상태에 가까움을 의미한다. 본 도구의 신뢰도 Cronbach's  $\alpha$ 는 한국어판 표준화 당시 .87이었으며[20], 본 연구에서는 .95였다.

## 4) ALS환자의 행동심리증상

행동심리증상은 Neuropsychiatric Inventory-Questionnaire (NPI-Q)를 Kim 등[21]이 한국어로 번안하여 표준화한 한국어판 NPI-Q로 측정하였다. 본 도구는 우울, 불안, 무감동 및 무관심 등 12가지 행동심리증상을 심각도와 보호자의 고통 정도로 평가하도록 구성되어 있으며, 치매환자 뿐만 아니라 ALS환자의 행동심리증상 평가에 빈번히 사용되는 도구이다. 본 연구에서는 ALS환자의 행동심리증상 수준을 파악하고자 하였으므로, 가족 돌봄제공자의 고통 정도를 제외한 행동심리증상의 심각도만을 측정하였다. 심각도는 12가지 각 증상에 대해 '증상없음' 0점부터 '심한 변화' 3점으로 평가하며, 점수범위는 최소 0점에서 최대 36점이다. 점수가 높을수록 행동심리증상이 많음을 의미한다. 한국어판 표준화 당시 도구의 신뢰도 Cronbach's  $\alpha$ 는 .85, 본 연구에서는 .77이었다.

## 5) 사회적 지지

사회적 지지는 Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)를 Shin과 Lee [22]의 연구에서 한국어로 번안한 도구를 원저자 승인 후 사용하여 측정하였다. 본 도구는 가족, 친구 그리고 의미있는 타인으로부터의 지지 정도를 측정하는 총 12문항으로 구성되어 있으며, '매우 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점까지 5점 Likert척도로 평가하였다. 점수범위는 최저 12점에서 최대 60점으로 측정된 점수의 총합이 높을수록 사회적 지지 수준이 높은

것을 의미한다. Shin과 Lee [22]의 연구에서 신뢰도 Cronbach's  $\alpha$ 는 .89였으며, 본 연구에서는 .91이었다.

## 6) 의미중심 대처

의미중심 대처란 환자의 가족원이 돌봄제공자로서 자신의 역할에 인지-정서적으로 긍정적 의미를 부여하고 돌봄을 의미있는 인생의 과정으로 인식하는 것을 뜻하며[15,16], Tarlow 등[23]이 개발한 Positive Aspects of Caregiving (PAC)을 본 연구자가 한국어로 번안하여 내용 타당도와 신뢰도를 확보하여 측정된 점수를 의미한다. PAC의 내용타당도(Content Validity Index [CVI]) 검증을 위해 간호학과 교수 1인, 간호학박사 1인, 신경과 전문의 1인, 신경과 전담간호사 1인, 임상 신경심리사 1인으로 구성된 전문가 집단을 선정하였다. 각 문항은 '전혀 적절하지 않다(1점)'부터 '매우 적절하다(4점)'까지의 4점 Likert척도로 평가하여 CVI를 산출하였다. PAC의 모든 문항은 3점 이상이었으며, CVI는 평균 1.00점으로 평가되었다. 또한, 본 연구의 대상자와 동일한 조건의 ALS환자의 가족 돌봄제공자 7명을 대상으로 예비조사를 실시하였으며, 이를 통해 내용상 모호함이나 이해하기 어려운 문항이 있는지 확인하였다. PAC는 총 9문항으로 '전혀 동의하지 않음' 0점, '매우 동의함' 4점으로 5점 Likert척도로 평가하며, 본 연구에서도 원도구와 동일한 점수체계를 사용하였다. 총 점수범위는 최소 0점에서 최대 36점이며, 점수가 높을수록 의미중심 대처 정도가 높음을 의미한다. 본 도구의 신뢰도는 도구개발 당시 Cronbach's  $\alpha$  .89, 본 연구에서는 .91이었다.

## 7) 심리사회적 안녕감

심리사회적 안녕감은 Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (WEMWBS)을 Kim 등[7]이 한국어로 표준화한 도구를 사용하여 측정하였으며, 원저자와 번역자의 승인을 받은 후 사용하였다. 본 도구는 긍정적 의미를 가진 총 14문항으로 구성되어 있으며, 각 항목은 긍정적 정서 및 정신기능, 대인관계에 대한 만족과 같은 요인을 포함하고 있다. 이 도구는 5점 Likert 척도로 각 문항에 대해 '전혀 없었음' 1점부터 '항상 그랬음' 5점까지 평가하며, 점수범위는 최소 14점부터 최대 70점까지이다. 점수가 높을수록 심리사회적 안녕감이 높음을 의미하며, 한국어판 표준화 당시 Cronbach's  $\alpha$ 는 .94, 본 연구에서는 .92였다.

## 4. 자료수집 및 윤리적 고려

본 연구는 2015년 12월 S시 소재 대학 부속병원 기관생명윤리심의위원회(Institutional Review Board [IRB])의 승인(IRB No. 2015-12-018-002)을 받았으며, 모든 도구는 E-mail과 인터넷 홈페이지를 통해 원저자와 번역자의 승인을 받은 후 사용하였다. 자료수집은

2016년 1월부터 11월까지 약 10개월 간 S시 소재 H대학 부속병원 루게릭병 클리닉에서 시행되었고, 연구자는 자료수집 전 연구목적, 자유의사에 의한 연구 철회 및 중단 가능성, 익명성 등을 설명하고, 연구 참여 동의서 취득 후 설문을 진행하였다. 설문소요시간은 약 20분 내외였으며, 설문응답에 대한 신뢰성을 높이고 설문에 대한 감사의 표시로 모든 대상자에게 소정의 기념품을 제공하였다. 설문조사 내용 이외에 ALS환자의 임상적 특성은 의무기록 분석을 통해 조사되었다.

## 5. 자료분석

본 연구에서 수집된 자료는 SPSS Statistics 21.0 프로그램을 사용하여 분석하였으며 통계적 유의성은 양측검정 .05를 기준으로 판단하였다. 대상자의 사회인구학적 특성, 돌봄특성 및 ALS환자의 임상적 특성은 실수, 빈도, 백분율, 평균과 표준편차를 구하였으며, 변수 간의 상관관계는 Pearson's correlation coefficient로 분석하였다. 대상자의 사회인구학적 특성, 돌봄관련 특성 및 ALS환자의 임상적 특성에 따른 심리사회적 안녕감의 차이는 independent *t*-test 및 one-way ANOVA를 실시하였으며, 개념적 기틀에서 제시한 변수들이 대상자의 심리사회적 안녕감에 미치는 영향력을 파악하기 위해 위계적 회귀분석(hierarchical regression analysis)을 실시하였다.

## 연구 결과

### 1. 가족 돌봄제공자의 사회인구학적 특성 및 돌봄관련 특성

본 연구의 대상자인 가족 돌봄제공자의 평균연령은 49.41±12.59세, 성별은 여성이 59.1% (81명)로 나타났다. 배우자가 있는 가족 돌봄제공자는 83.2% (114명)이었으며, 교육수준은 고등학교 졸업 이하가 55.5% (76명)이었다. 종교가 있는 가족 돌봄제공자는 53.3% (73명)를 차지하였으며, 월평균 가구 총소득은 300만원 이상이 38.2% (50명)로 조사되었다. 가족 돌봄제공자의 신체적 건강상태는 100점 만점에 평균 54.01±20.43점이었다.

ALS환자와 가족 돌봄제공자의 관계는 배우자가 73.0% (100명)로 가장 많았으며, 총 돌봄기간은 평균 28.37±26.40개월이었고, 13개월 이상 36개월 이하가 40.6% (54명)으로 가장 많았다. 일평균 돌봄시간은 13.24±7.91시간이었으며, 가족 돌봄제공자의 37.8% (51명)는 하루 17시간 이상 ALS환자를 돌보고 있었다. 전문적인 돌봄 서비스를 이용하는 경우가 42.3% (58명)이었으며, 전문적인 돌봄서비스의 종류는 장애인 활동보조인 22.6% (31명), 요양보호사 10.9% (15명), 사설 간병인 8.8% (12명) 순으로 나타났다(Table 1).

### 2. ALS환자의 임상적 특성

본 연구에서 ALS환자의 신체적 기능상태(K-ALSFRS-R) 점수는 평균 21.47±13.03점이었으며, 행동심리증상은 평균 6.75±5.79점이었다. 증상이 처음 발생한 부위에 따라 사지형과 연수형으로 분류하였을 때, 사지형이 79.6% (109명), 연수형이 20.4% (28명)로 나타났다. 본 연구에서 ALS환자 중 32.8% (45명)가 위루관을 통해 경관급식을 제공받고 있었으며, 29.2% (40명)가 기관절개관을 통해 가정용 인공호흡기를 적용하고 있었다(Table 1).

### 3. 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감, 의미중심 대처, 사회적 지지

본 연구에서 가족 돌봄제공자가 지각한 사회적 지지는 평균 40.54±9.10점, 의미중심 대처의 점수는 평균 21.83±7.83점, 그리고 심리사회적 안녕감은 평균 42.88±11.51점이었다(Table 2).

### 4. 가족 돌봄제공자의 사회인구학적 특성, 돌봄관련 특성 및 ALS환자의 임상적 특성에 따른 심리사회적 안녕감의 차이

가족 돌봄제공자의 사회인구학적 특성에 따른 심리사회적 안녕감은 종교유무( $t=2.13, p=.035$ )에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다. ALS환자의 임상적 특성에 따른 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감은 위루관( $t=-2.34, p=.021$ )과 기관절개관( $t=-2.73, p=.007$ )에 따라 통계적으로 유의한 차이를 보였다(Table 1).

### 5. 측정변수 간의 상관관계

가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감은 ALS환자의 신체적 기능상태( $r=.20, p=.020$ ), 가족 돌봄제공자의 신체적 건강상태( $r=.33, p<.001$ ), 사회적지지( $r=.44, p<.001$ ) 및 의미중심 대처( $r=.58, p<.001$ )와 통계적으로 유의한 정적 상관관계를 보였으며, ALS환자의 행동심리증상( $r=-.23, p=.007$ )과는 부적 상관관계를 나타냈다. 한편, 일평균 돌봄시간은 심리사회적 안녕감과 유의한 상관관계가 성립되지 않았다(Table 3).

### 6. 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감 영향요인

본 연구는 Lazarus와 Folkman의 스트레스 평가-대처 모델을 기반으로 수행되었기에 위계적 회귀분석을 실시하였으며, 회귀모형에 투입된 독립변수는 ALS환자의 신체적 기능상태, 행동심리증상, 위루관, 기관절개관, 가족 돌봄제공자의 성별, 종교, 환자와의 관계, 일평균 돌봄시간, 신체적 건강상태, 사회적 지지 및 의미중심 대처를 투입하였다. 단변량 분석에서 통계적으로 유의한 관련성을 보이지

**Table 1.** The Difference of Psychosocial Well-Being by Family Caregivers' Socio-Demographic, Caregiving-Related and Clinical Variables (N=137)

Characteristics	n (%) or M±SD	Psychosocial Well-being		t or F	p
		M±SD			
<b>Socio-demographic variables</b>					
Age (yr)	49.41±12.59			-1.87	.063
≤ 54	88 (64.2)	41.52±10.63			
≥ 55	49 (35.8)	45.33±12.70			
Gender				1.77	.079
Male	56 (40.9)	44.96±09.82			
Female	81 (59.1)	41.44±12.40			
Marital status				0.02	.988
Single	23 (16.8)	42.91±10.36			
Partnered	114 (83.2)	42.87±11.77			
Educational attainment				0.83	.408
≤ High school	76 (55.5)	43.61±12.49			
≥ College	61 (44.5)	41.97±10.18			
Religion				2.13	.035
Yes	73 (53.3)	44.82±12.23			
No	64 (46.7)	40.67±10.28			
Monthly household income <sup>†</sup> (10,000 won)				0.76	.469
<100	32 (24.4)	42.38±11.34			
100~299	49 (37.4)	41.32±12.98			
≥300	50 (38.2)	44.18±10.39			
Physical health status (0~100)	54.01±20.43				
<b>Caregiving-related variables</b>					
Relationship to care-recipient				1.83	.165
Spouse	100 (73.0)	42.66±11.77			
Adult-child	32 (23.4)	42.09±10.71			
Other	5 (3.6)	52.40±08.08			
Duration of caregiving (month) <sup>†</sup>	28.37±26.40			0.40	.670
≤12	43 (32.3)	43.07±11.16			
13~36	54 (40.6)	41.80±10.87			
≥37	36 (27.1)	43.99±13.15			
Caregiving time (hours/day) <sup>†</sup>	13.24±7.91			2.40	.094
≤8	49 (36.3)	45.38±09.00			
9~16	35 (25.9)	39.89±13.26			
≥17	51 (37.8)	42.55±12.08			
Use of formal caregiving service				-1.59	.113
Yes	58 (42.3)	41.06±12.51			
Personal assistant for disabled	31 (22.6)				
Care helper	15 (10.9)				
Private caregiver	12 (8.8)				
No	79 (57.7)	44.22±10.60			
<b>Clinical variables</b>					
Functional status (0~48)	21.47±13.03				
Behavioral-psychological symptoms (0~36)	6.75±5.79				
ALS Type				-0.10	.918
Bulbar onset ALS	28 (20.4)	42.68±13.03			
Spinal onset ALS	109 (79.6)	42.93±11.15			
Gastrostomy				-2.34	.021
Yes	45 (32.8)	39.64±13.00			
No	92 (67.2)	44.46±10.42			
Tracheostomy				-2.73	.007
Yes	40 (29.2)	38.00±13.30			
No	97 (70.8)	44.56±10.30			

ALS=Amyotrophic lateral sclerosis; M±SD=Mean standard deviation.

<sup>†</sup>Missing value was excluded.

않았으나 환자와의 관계, 가족 돌봄제공자의 성별 및 일평균 돌봄시간은 선행연구에서 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감에 영향을 미치는 중요한 변인이므로 회귀모델에 투입하였다[1,17,24]. 독립변수 중 가족 돌봄제공자-환자의 관계는 배우자 관계와 비배우자 관계로 더미 처리하여 분석하였다.

선형회귀분석의 가정을 검증하기 위해 모든 변수의 정규성과 선형성을 확인하였고, Durbin-Watson 통계량은 2.08로 기준값인 2에 가

까워 자기상관의 문제가 없었다. 표준화 잔차의 산점도와 p-p plot을 통해 잔차의 등분산성과 정규성을 확인하였으며, 독립변수들 간 상관계수는 절대값 .03~.30으로 모든 변수들이 독립적임을 확인하였다. 공차한계(tolerance)는 .24~.95으로 0.1 이상이었으며, 분산팽창인자(variance inflation factor)도 모든 모형에 포함된 변수들의 값이 10보다 크지 않아 다중공선성의 문제가 없음을 확인하였다. 특이값 검증결과, 표준화 잔차가 절대값 3 미만이며, Cook's distance 값의 범위가 절대값 1을 초과하지 않아 특이값이 없음을 확인하였다.

위계적 회귀분석 결과를 보면, ALS환자의 임상적 특성을 투입한 1단계 회귀모형은 통계적으로 유의하였으며( $F=3.72, p=.007$ ), 1단계 모형의 설명력은 7%였다. 통계적으로 유의한 특성은 ALS환자의 행동심리증상( $\beta=-.22, p=.010$ )이었다.

2단계는 가족 돌봄제공자의 사회인구학적 특성과 돌봄관련 특성을 추가로 투입하였으며, 2단계 회귀모형은 통계적으로 유의하였다

**Table 2.** Descriptive Statistics of the Measured Variables (N=137)

Variable	M±SD	Range	Observed range
Social support	40.54±9.10	12~60	13~60
Meaning-focused coping	21.83±7.83	0~36	0~36
Psychosocial well-being	42.88±11.51	14~70	15~68

M±SD=Mean standard deviation.

**Table 3.** Inter-Correlation Coefficients among the Measured Variables (N=137)

Variable	1	2	3	4	5	6	7
1. Functional status	1	-.17 (.044)	-.26 (.003)	.24 (.005)	.13 (.131)	.13 (.145)	.20 (.020)
2. Behavioral-psychological symptoms		1	.12 (.157)	-.17 (.054)	-.11 (.198)	-.30 (<.001)	-.23 (.007)
3. Caregiving time			1	-.12 (.162)	-.25 (.004)	.03 (.717)	-.06 (.481)
4. Caregiver's physical health status				1	.20 (.017)	.18 (.039)	.33 (<.001)
5. Social support					1	.23 (.006)	.44 (<.001)
6. Meaning-focused coping						1	.58 (<.001)
7. Psychosocial well-being							1

**Table 4.** Hierarchical Regression Analysis for Psychosocial Well-Being in Family Caregivers of Patients with ALS (N=137)

Predictors	Model I			Model II			Model III			Model IV		
	B	S.E.	$\beta$ (p)	B	S.E.	$\beta$ (p)	B	S.E.	$\beta$ (p)	B	S.E.	$\beta$ (p)
Constant	49.11	4.57		38.12	6.24		17.44	6.90		13.43	6.03	
Functional status	-0.05	0.14	.06 (.073)	0.02	0.14	.03 (.876)	0.02	0.13	.02 (.883)	-0.04	0.11	-.04 (.738)
Behavioral-psychological symptoms	-0.44	0.17	-.22 (.010)	-0.28	0.17	-.14 (.091)	-0.24	0.15	-.12 (.117)	-0.07	0.14	-.03 (.619)
Gastrosotmy (Ref: No)	-1.62	3.37	-.07 (.632)	-1.69	3.22	-.07 (.600)	-0.94	2.93	-.04 (.749)	0.60	2.56	.03 (.816)
Tracheostomy (Ref: No)	-5.46	3.48	-.22 (.118)	-3.46	3.57	-.14 (.334)	-3.36	3.25	-.13 (.303)	-6.24	2.86	-.25 (.031)
Caregiver's gender (Ref: Male)				-3.79	1.98	-.16 (.059)	-5.30	1.83	-.23 (.004)	-2.88	1.63	-.12 (.080)
Religion (Ref: No)				2.51	0.88	.24 (.005)	1.94	0.81	.18 (.017)	1.28	0.71	.12 (.072)
Relationship to patient (Ref: Non-spousal)				-3.39	2.25	-.13 (.135)	-1.54	2.08	-.06 (.460)	-3.93	1.85	-.15 (.035)
Caregiving time				0.04	0.13	.03 (.767)	0.17	0.12	.11 (.172)	0.07	0.11	.05 (.488)
Physical health status				0.13	0.05	.23 (.007)	0.10	0.04	.17 (.026)	0.07	0.04	.13 (.058)
Social support							0.52	0.10	.41 (<.001)	0.36	0.09	.29 (<.001)
Meaning-focused coping										0.67	0.11	.46 (<.001)
R <sup>2</sup> ( $\Delta$ R <sup>2</sup> )	.10			.24 (.14)			.37 (.13)			.53 (.16)		
Adjusted R <sup>2</sup>	.07			.18			.33			.49		
F(p)	3.72 (.007)			4.38 (.001)			7.54 (<.001)			12.80 (<.001)		

Ref=Reference; S.E.=Standard error.

( $F=4.38, p=.001$ ). ALS환자의 임상적 특성과 가족 돌봄제공자의 사회인구학적 특성 및 돌봄관련 특성을 투입한 2단계 회귀모형에서 유의한 영향요인은 가족 돌봄제공자의 종교( $\beta=.24, p=.005$ )와 신체적 건강상태( $\beta=.23, p=.007$ )이었으며, 회귀모형의 설명력은 18%로 증가하였다.

3단계 회귀모형은 사회적 지지를 추가로 투입하였으며, 회귀모형은 통계적으로 유의하였다( $F=7.54, p<.001$ ). 3단계 회귀모형에서 유의한 영향요인은 사회적 지지( $\beta=.41, p<.001$ ), 가족 돌봄제공자의 성별( $\beta=-.23, p=.004$ ), 종교( $\beta=.18, p=.017$ ), 신체적 건강상태( $\beta=.17, p=.026$ ) 순으로 나타났으며, 3단계 회귀모형의 설명력은 33%로 증가하였다. 사회적 지지는 심리사회적 안녕감을 15% 더 설명하는 것으로 나타났다.

최종 모형인 4단계 회귀모형은 의미중심 대치를 추가로 투입하였으며, 회귀모형의 적합도는 통계적으로 유의하였다( $F=12.80, p<.001$ ). 4단계 회귀모형에서 유의한 영향요인은 의미중심 대처( $\beta=.46, p<.001$ ), 사회적 지지( $\beta=.29, p<.001$ ), ALS환자의 기관절개관( $\beta=-.25, p=.031$ ), ALS환자-가족 돌봄제공자 관계( $\beta=-.15, p=.035$ ) 순으로 나타났다. 최종 모형의 설명력은 49%였으며, 가족 돌봄제공자의 의미중심 대처는 심리사회적 안녕감을 16% 더 설명하였다. 즉, ALS환자가 기관절개관을 통해 가정용 인공호흡기를 적용하고 있는 경우, ALS환자를 배우자가 돌보는 경우, 가족 돌봄제공자의 사회적 지지 및 의미중심 대처가 낮을수록 심리사회적 안녕감이 낮은 것으로 확인되었다(Table 4).

## 논 의

본 연구는 Lazarus & Folkman의 스트레스 평가-대처 모델을 기반으로 하여 ALS환자를 가정에서 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감과 그 영향요인을 파악하고자 시도되었다.

ALS는 아직까지 만족할만한 치료법이 없는 질환으로, 질병과정을 함께하는 가족 돌봄제공자는 전환기적 위기(transitional crisis)를 경험하게 된다. 본 연구에서 심리사회적 안녕감은 가족 돌봄제공자가 긍정적 정서와 정신기능을 갖고, 사회적인 관계 속에서 자신에 대해 만족하는 것으로 정의하였다[7]. 이러한 심리사회적 안녕감은 환자의 가족원이 돌봄제공자 역할을 지속할 수 있도록 하며, 더 나아가 환자의 건강에도 영향을 미치는 중요한 요인으로 작용한다. 그러므로 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 상황적 맥락 안에서 심리사회적 안녕감과 그 영향요인을 확인하는 연구는 큰 의미를 갖는다고 할 수 있다.

본 연구 대상자인 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감은 70점 만점에 평균 42.88점이었다. 동일한 도구로 측정된 선행연구[7]에서

일반인 평균 51.79점에 비해 매우 낮았으며, 영국의 정신질환자 가족원을 대상으로 한 Sin 등[25]의 연구에서 평균 46.81점보다도 낮은 수준을 보였다. 이는 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자는 돌봄으로 인해 심리사회적 건강을 심각하게 위협받고 있음을 의미한다.

본 연구결과, ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감에 유의한 영향을 미치는 요인은 ALS환자의 기관절개관, ALS환자-가족 돌봄제공자의 관계(배우자), 사회적 지지, 의미중심 대처로 나타났다. 치매노인을 돌보는 가족 돌봄제공자를 대상으로 한 Orgeta 등[26]의 연구에서 심리사회적 안녕감의 영향요인이 연령, 건강상태, 돌봄관련 스트레스 및 사회적 지지로 나타난 것과 유사한 양상의 결과를 보였으나, 본 연구의 최종 회귀모형에서는 가족 돌봄제공자의 신체적 건강상태는 통계적으로 유의하지 않았다. 이는 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자는 치매노인을 돌보는 가족 돌봄제공자보다 상대적으로 젊고, 신체적 건강보다 정서 및 사회적 건강이 더욱 위협받는 특성에 기인한 것으로 사료된다[4]. 또한, 국내 ALS환자를 돌보는 가족원을 대상으로 한 Oh 등[17]의 연구에서는 일평균 돌봄시간이 부담감의 유의한 영향요인이며, 가족 돌봄제공자가 부모인 경우에 부담감이 높다고 보고한 결과와 차이점을 보였다. 가족 돌봄제공자는 환자를 장시간 돌보는 일로 부담감을 경험하나 그와 동시에 ALS환자와 시간을 함께함으로써 환자로부터의 지지와 가족 돌봄제공자로서 자신의 역할에 대한 확신과 자부심을 갖는 계기가 되기 때문으로 추측해볼 수 있다[11].

본 연구에서 의미중심 대처는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감에 가장 강력한 영향을 미치는 요인이었다. 의미중심 대처는 심각한 스트레스 상황에서 가치, 신념 및 삶의 목표 등의 수정을 통해 긍정적 삶의 의미를 찾는 대처로[15,16], 특히 ALS처럼 치료 가능성이 낮고 생명을 위협하는 질환에서 의미중심 대처는 환자와 가족 돌봄제공자의 심리사회적 적응과 관련이 있음이 보고되었다[27]. 최근 의미중심 대처를 기반으로 한 중재프로그램은 암이나 치매와 같은 만성질환의 가족 돌봄제공자의 정신건강에 긍정적 효과를 보이는 것으로 보고되고 있다[28,29]. 본 연구결과에서도 ALS 가족 돌봄제공자를 대상으로 심리사회적 안녕감 유지 및 증진을 위한 의미중심 대처 기반 중재프로그램의 가능성을 시사하고 있다.

가족 돌봄제공자가 인지하는 사회적 지지는 본 연구에서 두 번째로 중요한 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감 영향요인으로 제시되었으며, Orgeta 등[26]의 연구에서 사회적 지지가 심리사회적 안녕감의 주요한 영향요인이라는 결과와 일치하였다. ALS환자를 돌보는 기간이 장기화됨에 따라 가족 돌봄제공자는 적절한 사회적 지지 체계 발견 및 유지에 어려움을 경험하며, 비공식적 지지체계로부터 상호작용 및 사회적 접촉이 감소되는 경향을 보이게 된다[30]. 또한, ALS환자가 기관절개관을 통한 인공호흡기를 적용하거나 위루관을

통한 경관영양요법을 실시하는 말기에 가까울수록 가족 돌봄제공자는 대부분의 시간을 환자와 함께 보내게 되므로 사회적 고립을 경험하게 된다. 이에 대한 방안으로는 ALS 가족 돌봄제공자 간 정보교환 및 상호적 정서지지를 위한 자조집단 운영과 같은 사회적 지지체계와 ALS의 질환 특수성을 반영한 단계별 교육프로그램 제공이 필요할 것으로 사료된다. ALS를 확진받는 시점에서는 진단의 충격을 완충하고 적절하게 상황에 대처할 수 있도록 정확한 질환관련 지식과 정서적 지지가 필요하며, ALS환자가 부분적인 일상생활이 가능한 시점에는 사회적 활동을 지속할 수 있도록 일상생활보조 서비스가 필요하다. 질병이 진행되어 위루관을 통한 경관영양요법과 가정용 인공호흡기가 필요한 시점에서는 가정에서 위루관과 인공호흡기를 올바르게 관리하고 응급상황에 대처할 수 있도록 하는 기술습득과 전문적 돌봄서비스 제공이 필요할 것으로 생각된다.

본 연구에서 심리사회적 안녕감의 세 번째 영향요인은 ALS환자의 기관절개관이었다. 호흡근 약화증상이 발생한 ALS환자는 기관절개관을 통한 가정용 인공호흡기를 적용하게 되며, 이는 ALS환자의 생존기간과 건강관련 삶의 질에 크게 기여한다고 하였다[4]. 하지만 모순적으로 가족 돌봄제공자의 부담감을 증가시키며, 정신건강에 부정적 영향을 끼치게 된다. Oh 등[17]의 국내연구에서 가정용 인공호흡기 적용과 적용방법의 차이에 따른 가족 돌봄제공자의 우울과 부담감은 유의한 차이가 없었던 결과와는 차이가 있었다. 하지만, 기관절개관을 통한 침습적 호흡보조를 받는 환자군과 그 외 환자군의 우울과 부담감의 점수 차이가 크게 났던 것을 고려할 때, 임상적으로 기관절개관을 통한 호흡보조 여부가 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감에 유의한 영향요인으로 판단된다.

기관절개관을 가진 ALS 환자를 돌보는 가족 돌봄제공자는 객담 흡인, 인공호흡기 알람해결, 응급상황 대처 등 전문적인 돌봄에 많은 부담감을 가지고 있으며, 일평균 19시간 이상을 환자와 함께하게 된다[1]. 이러한 돌봄에 대한 부담감을 경감시킬 수 있는 사회복지서비스의 제공이 필요하다. 현재 국내에서 ALS환자 가족들의 대부분은 장애인복지법에 근거한 장애인 활동지원 서비스(장애인 활동보조인)와 노인장기요양보험의 방문요양 제도(요양보호사)를 이용하고 있다. 하지만 장애등급 판정받기까지 장시간이 소요되어, 질병악화 속도가 매우 빠른 ALS 특성상 적절한 복지서비스 이용에 어려움을 경험하고 있다. 또한, 지자체마다 희귀·난치성질환 환자에게 적용되는 복지서비스의 편차가 존재하여 환자가 비슷한 장애 수준이라도 제공되는 사회복지 서비스의 양·질적 차이가 있는 실정이다. 그와 더불어 장애인 활동보조인이나 요양보호사는 가사활동이나 신체활동보조가 주된 업무이므로, ALS환자가 가정용 인공호흡기 적용 또는 경관급식이 필요한 단계에서는 그와 관련된 전문적 돌봄서비스를 제공하기에 한계가 있다고 생각된다.

본 연구에서 심리사회적 안녕감의 네 번째 영향요인은 ALS환자와 가족 돌봄제공자의 관계로 나타났다. ALS는 중년 이후, 여성보다 남성에서 호발하는 질병특성으로 인해 가족 돌봄제공자는 여성 배우자가 가장 많은 것으로 알려져 있다[17,24]. 본 연구에서도 가족 돌봄제공자의 73%가 배우자로 나타났다. Tramonti 등[24]의 연구에서 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자가 자녀인 경우와 배우자인 경우를 비교했을 때, 배우자 관계의 가족 돌봄제공자가 유의하게 부담감이 높았던 결과와 유사하였다. Oh 등[17]의 국내연구에서도 가족 돌봄제공자가 배우자인 경우가 자녀인 경우보다 부담감이 통계적으로 유의하게 높았던 결과와 일치하였다. ALS환자와의 관계가 배우자인 경우에는 ALS환자를 돌보는 일 뿐만 아니라 자녀를 양육하거나 생계를 위해 경제활동을 병행해야 하는 등의 다중역할을 수행하기 때문으로 사료된다.

마지막으로, ALS환자의 임상적 특성인 신체적 기능상태, 행동심리증상 및 위루관은 가족 돌봄제공자의 부담감과 관련이 있는 것으로 알려져 있으나, 본 연구에서는 심리사회적 안녕감의 유의한 영향요인이 아니었다. 이는 여러 선행연구에서 심리사회적 안녕감은 상대적으로 ALS환자의 특성보다 가족 돌봄제공자의 개인 내적특성과 높은 관련성이 있다는 결과와 유사한 맥락이라고 사료된다[1,4].

본 연구 결과를 토대로 ALS환자를 가정에서 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감을 증진하기 위해서는 단편적인 ALS관련 지식이나 정서적 지지를 제공하는 것보다 ALS환자의 기관절개관을 통한 호흡보조 시점과 같은 질병단계를 반영하고, 돌봄으로 인한 사회적 고립을 예방하기 위한 사회적 지지체계 제공 및 의미중심 대처 기술을 습득하는 교육을 포함한 맞춤형 복합중재 프로그램이 효과적일 것이다.

본 연구는 다음과 같은 제한점이 있어 결과를 해석하는데 주의를 요한다. 첫째, 표본수가 작고, 일개 대학병원 신경과 루게릭병 클리닉을 방문하는 ALS환자의 가족 돌봄제공자를 대상으로 편의 추출하였기 때문에 연구결과를 일반화하기에 한계가 있다. 둘째, 횡단적 조사연구로 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감을 설명하는 인과관계를 유추하기에는 제한이 있다. 셋째, 자기보고 설문を用한 측정이라는 점에서 사회적으로 기대되는 역할로 설문 응답을 왜곡하는 등의 주관적인 요소가 개입될 수 있다는 점이다. 이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 ALS환자를 가정에서 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 요구와 건강에 관한 최근 관심을 객관화한 탐색적 연구이며, 가족 돌봄제공자의 의미중심 대처가 심리사회적 안녕감에 미치는 영향을 국내에서 처음으로 조사한 연구라는 점에서 의의가 있다.

## 결 론

다른 만성질환보다 증상 악화속도가 매우 빠른 질병특성을 가진 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자는 다양한 심리사회적 문제를 경험하고 있으며, 이는 가족 돌봄제공자 뿐만 아니라 ALS환자의 건강에도 영향을 미칠 수 있는 중요한 이슈로 대두되고 있다. 본 연구는 Lazarus와 Folkman의 스트레스 평가-대처 모델을 근거로 ALS환자를 가정에서 돌보는 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감 수준을 파악하고, 그 영향요인을 확인하기 위해 시행되었다.

본 연구결과에 따르면, ALS환자의 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감은 낮은 수준이었으며, 그 영향요인은 의미중심 대처, 사회적 지지, 환자와의 관계(배우자), 기관절개관으로 나타났다. ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자는 상대적으로 ALS환자의 임상적 특성보다도 가족 돌봄제공자 개인의 특성이 심리사회적 안녕감에 더 많은 영향을 미치는 것을 확인되었다. 빠른 질병 악화속도로 인해 ALS환자를 돌보는 가족 돌봄제공자는 환자의 상태변화에 따라 적절하게 대응해야 하며, 지속적인 돌봄을 제공해야 하기 때문에 강도 높은 스트레스를 경험하게 된다. 이러한 스트레스 영향을 극복하기 위해 인지적이고 행동적인 노력의 과정으로 의미중심 대처가 효과적인임을 본 연구결과에서 확인하였다. 또한, 희귀·난치성질환인 ALS환자와 가족 돌봄제공자는 사회적으로 고립되고 소외되기 쉬운 집단이며, 본 연구에서도 사회적 지지가 심리사회적 안녕감에 유의한 요인으로 확인되었다. 그러므로, 현재 보건소의 방문간호사/복지플래너 제도를 이용한 파트너십 구축과 같은 지역사회 지지체계 강화가 되어야 할 것이며, 이와 더불어 ALS의 질환특성과 질병단계를 반영한 사회적 서비스 접근이 필요할 것이다.

본 연구결과를 근거로 다음과 같이 제언하고자 한다. 첫째, 본 연구는 일개 대학부속병원의 근위축성측삭경화증 가족 돌봄제공자를 대상으로 한 연구이므로, 추후 유사한 질병특성을 공유하는 운동신경원질환으로 대상을 확대하여 반복 연구를 시행할 것을 제언한다. 둘째, 근위축성측삭경화증 질병단계에 따른 심리사회적 안녕감의 차이를 규명하는 연구가 필요하다. 셋째, 본 연구결과에서 확인된 의미중심 대처 및 사회적 지지를 포함하는 중재프로그램을 개발하고 효과를 검증하는 후속 연구를 제언한다.

## CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

## REFERENCES

- Hwang MS, Lee MK, Song JR. The factors affecting burdens and quality of life of the family caregivers of patients with rare and incurable diseases using home ventilators. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2014;26(2):191-202. <https://doi.org/10.7475/kjan.2014.26.2.191>
- Park KH, Kim HY, Nam YH, Kim JH, Joo IS, Sung JJ, et al. Preliminary study on clinical characteristics and caregivers' burden of Korean patients with amyotrophic lateral sclerosis: survey based on database of Korea ALS Association. *Journal of the Korean Neurological Association*. 2006;24(3):252-259.
- Nolan MT, Kub J, Hughes MT, Terry PB, Astrow AB, Carbo CA, et al. Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. *Palliative & Supportive Care*. 2008;6(3):273-280. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000412>
- Kim MS, Shin HI, Min Y, Kim JY, Kim JS. Correlation between severe ALS patient-caregiver couples' characteristics and caregivers' health related quality of life. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2011;41(3):354-363. <https://doi.org/10.4040/jkan.2011.41.3.354>
- Rabkin JG, Albert SM, Rowland LP, Mitsumoto H. How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2009;10(5-6):448-455. <https://doi.org/10.3109/17482960802459889>
- World Health Organization (WHO). Mental health: A state of well-being [Internet]. Geneva: WHO; c2014 [cited 2017 Dec 28]. Available from: [http://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/en/](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/).
- Kim S, Jung HY, Na KS, Lee SI, Kim SG, Lee AR, et al. A validation study of the Korean version of warwick-edinburgh mental well-being scale. *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*. 2014;53(4):237-245. <https://doi.org/10.4306/jknpa.2014.53.4.237>
- Boerner K, Mock SE. Impact of patient suffering on caregiver well-being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Psychology, Health & Medicine*. 2012;17(4):457-466. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.613942>
- Lou VW, Lau BHP, Cheung KSL. Positive aspects of caregiving (PAC): Scale validation among Chinese dementia caregivers (CG). *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2015;60(2):299-306. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2014.10.019>
- Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia (London)*. 2016;15(6):1534-1561. <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- Cipolletta S, Amicucci L. The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study.

- International Journal of Psychology. 2015;50(4):288-294.  
<https://doi.org/10.1002/ijop.12085>
12. Shieh SC, Tung HS, Liang SY. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *Journal of Nursing Scholarship*. 2012;44(3):223-231. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01453.x>
  13. Wittenberg-Lyles E, Washington K, Demiris G, Oliver DP, Shaunfield S. Understanding social support burden among family caregivers. *Health Communication*. 2014;29(9):901-910. <https://doi.org/10.1080/10410236.2013.815111>
  14. Qutub K, Lacomis D, Albert SM, Feingold E. Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2014;15(3-4):292-297. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.886699>
  15. Wethington E, Glanz K, Schwartz MD. Stress, coping, and health behavior. In: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K, editors. *Health Behavior: Theory, Research, and Practice*. 5th ed. San Francisco (CA): Jossey-Bass; 2015. p. 223-242.
  16. Park CL, Folkman S. Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*. 1997;1(2):115-144. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.1.2.115>
  17. Oh J, An JW, Oh KW, Oh SI, Kim JA, Kim SH, et al. Depression and caregiving burden in families of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2015;45(2):202-210. <https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.2.202>
  18. Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL. El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*. 2000;1(5):293-299. <https://doi.org/10.1080/146608200300079536>
  19. Faul F, Erdfelder E, Buchner A, Lang AG. Statistical power analyses using G\*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*. 2009;41(4):1149-1160. <https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>
  20. Kim HY, Park KH, Koh SH, Lee SC, Nam YH, Kim J, 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):149-154.
  21. Kim HJ, Choi KH, Kim SH, Cummings JL, Yang DW. Validation study of the Korean version of the brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*. 2016;6(2):214-221. <https://doi.org/10.1159/000445828>
  22. Shin JS, Lee YB. The effects of social supports on psychosocial well-being of the unemployed. *Korean Journal of Social Welfare*. 1999;37:241-269.
  23. Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson D. Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for alzheimer's caregiving. *Research on Aging*. 2004;26(4):429-453. <https://doi.org/10.1177/0164027504264493>
  24. Tramonti F, Bongioanni P, Leotta R, Puppi I, Rossi B. Age, gender, kinship and caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*. 2015;20(1):41-46. <https://doi.org/10.1080/13548506.2014.892627>
  25. Sin J, Murrells T, Spain D, Norman I, Henderson C. Wellbeing, mental health knowledge and caregiving experiences of siblings of people with psychosis, compared to their peers and parents: An exploratory study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2016;51(9):1247-1255. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1222-7>
  26. Orgeta V, Lo Sterzo E, Orrell M. Assessing mental well-being in family carers of people with dementia using the Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale. *International Psychogeriatrics*. 2013;25(9):1443-1451. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000835>
  27. Ellis KR, Janevic MR, Kershaw T, Caldwell CH, Janz NK, Northouse L. Meaning-based coping, chronic conditions and quality of life in advanced cancer & caregiving. *Psycho-Oncology*. 2017;26(9):1316-1323. <https://doi.org/10.1002/pon.4146>
  28. Cheng ST, Mak EPM, Fung HH, Kwok T, Lee DT, Lam LC. Benefit-finding and effect on caregiver depression: A double-blind randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2017;85(5):521-529. <https://doi.org/10.1037/ccp0000176>
  29. van der Spek N, Vos J, van Uden-Kraan CF, Breitbart W, Cuijpers P, Holtmaat K, et al. Efficacy of meaning-centered group psychotherapy for cancer survivors: a randomized controlled trial. *Psychological Medicine*. 2017;47(11):1990-2001. <https://doi.org/10.1017/S0033291717000447>
  30. Ray RA, Street AF. Caregiver bodywork: Family members' experiences of caring for a person with motor neurone disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;56(1):35-43. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03977.x>