

재가 중증 근위축성측삭경화증 환자 및 가족 돌봄제공자의 특성과 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질 관련성

김명수¹ · 신형익² · 민유선³ · 김정윤⁴ · 김정순⁵

¹부경대학교 간호학과 조교수, ²서울대학교 의과대학 재활의학교실 조교수, ³분당서울대학교병원 재활의학교실 임상강사,
⁴서울대학교 의과대학 재활의학교실 임상강사, ⁵부산대학교 간호대학 교수

Correlation between Severe ALS Patient-Caregiver Couples' Characteristics and Caregivers' Health Related Quality of Life

Kim, Myoung Soo¹ · Shin, Hyung-Ik² · Min, Yusun³ · Kim, Jung Yoon⁴ · Kim, Jung Soon⁵

¹Assistant Professor, Department of Nursing, Pukyong National University, Busan

²Assistant Professor, Department of Rehabilitation Medicine, College of Medicine, Seoul National University, Seoul

³Clinical Instructor, Department of Rehabilitation Medicine, Seoul National University, Bundang Hospital, Seongnam

⁴Clinical Instructor, Department of Rehabilitation Medicine, Seoul National University Hospital, Seoul

⁵Professor, College of Nursing, Pusan National University College of Nursing, Yangsan, Korea

Purpose: The purpose of this cross-sectional study was to examine the relationship between characteristics of severe ALS patient-caregiver couples and health related quality of life (HRQoL) in family caregivers. **Methods:** The participants in this study were 89 pairs of ALS patients using ventilators and a family caregiver. The characteristics of the ALS patients and caregivers, Korean-Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised, Zarit Burden Interview and SF-36 were measured in this study. The data were collected from August 2008 to April 2009. Descriptive statistics, Pearson correlation coefficients, and canonical correlation were used for data analysis. **Results:** The physical component summary and mental component summary of the HRQoL score for family caregivers were 147.49 ± 31.63 and 129.09 ± 35.83 , respectively. HRQoL for caregivers was related to characteristics of the ALS patient-caregiver couples, such as patient's gender, caregiver's age, gender, marital status, daily time spent in caregiving and burden with one significant canonical variable. The significant variate showed that the lower the age, the time spent in caregiving and the burden of caregivers, the higher the HRQoL of caregivers. **Conclusion:** The support systems for caregivers considering caregiver characteristics such as demographics and burden should be implemented to improve the HRQoL of caregivers.

Key words: Amyotrophic lateral sclerosis, Quality of life, Ventilator, Caregivers

서 론

1. 연구의 필요성

루게릭(Lou Gehrig's disease)이라는 병명으로 잘 알려져 있는 근위축성측삭경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)은 대뇌와 척수

의 상·하위 운동신경세포의 퇴행성 변화로 인하여 심한 근력 마비를 보이고, 점진적으로 상기도 감염, 폐렴, 환기 부전 등을 보이다가 결국 호흡근 마비로 인해 사망하는 신경 퇴행성 질환이다(Haverkamp, Appel, & Appel, 1995). ALS의 발생 및 유병률에 관한 문헌고찰 연구에 따르면 유럽과 아시아, 북미의 연간 발생률은 10만 명당 2.1명에서 8.5명까지 다양하게 보고되며, 유병률 또한 1명에서 7-8명으

주요어: 근위축성 측삭 경화증, 건강관련 삶의 질, 정중상관관계

*본 연구는 부경대학교 기성희 신입교수 연구비 지원사업에 의해 지원되었음.

*This work was supported by research funds from Pukyong National University.

Address reprint requests to: Kim, Myoung Soo

Department of Nursing, Pukyong National University, 599-1 Daeyeon 3-dong, Nam-gu, Busan 608-737, Korea

Tel: +82-51-629-5782 Fax: +82-51-629-5789 E-mail: kanosa@pknu.ac.kr

투고일: 2010년 11월 24일 심사외뢰일: 2010년 12월 1일 게재확정일: 2011년 6월 7일

로 보고되고 있으나(Wolfson, Kilborn, Oskoui, & Genge, 2009), 우리나라에는 현재 구체적인 유병률이 밝혀지지 않고 있다. 또 ALS 환자의 일상생활 보조를 위해 의료비 중 본인 부담금 보조, 보장구 구입비 보조, 인공호흡기 대여, 간병비 지급 등이 마련되어 있으나, 2009년 현재 396명의 중증 희귀질환자들 중 197명의 ALS 환자만이 인공호흡기 대여료를 지원받아(Korea Centers for Disease Control and Prevention, 2009) 유병자에 비해 수혜율이 많이 부족할 뿐 아니라 기타 지원책의 활용도 역시 잘 알려져 있지 않을 정도로 이들에 대한 관심은 미미하다.

ALS 환자들은 증상이 나타난 후 3-5년 안에 사망하는 것으로 알려져 있으나(Phukan & Hardiman, 2009), 65세 이하에 발병한 경우에는 더 오랫동안 생존하며 병상생활을 하는 것으로 보고된다. 이는 중증에 이르렀을 때 사용하는 인공호흡기의 영향을 배제할 수 없으며 궁극적으로 인공호흡기의 사용이 이들의 예후나 삶의 질 향상에 크게 기여하였다고 볼 수 있다. 하지만 인공호흡기를 사용하는 환자의 가족 돌봄제공자는 환자를 돌보는 데 하루 14.4시간을 사용하며 수면 중 2.4회 깨어나는 것으로 나타나(Kaub-Wittemer, Steinbüchel, Wasner, Laier-Groeneveld, & Borasio, 2003), 중증환자의 삶의 질을 향상시키는 인공호흡기의 사용은 가족 돌봄제공자의 신체적, 정신적 부양부담을 가중시켜 오히려 환자의 삶의 질이 낮아지게 하는 상황을 발생시키게 된다. 즉, 인공호흡기의 사용은 환자의 삶의 질을 직접적으로 향상시키기는 하나, 간접적으로는 가족 돌봄제공자의 부담감이나 건강관련 삶의 질을 악화시켜 오히려 환자의 삶의 질을 떨어뜨리는(Rabkin, Wagner, & Del Bene, 2000) 모순적 상황을 발생시키게 되는 것이다. 일례로, 인공호흡기를 사용하는 환자의 가족 돌봄 제공자 중 30%는 환자보다 낮은 삶의 질을 보고하여(Kaub-Wittemer et al., 2003), 이들의 안녕을 보장하는 일이 보다 시급할 것으로 보였다. 결과적으로 인공호흡기를 사용하는 환자의 돌봄수준을 향상시키기 위해 주목해야 할 사항은 ALS 환자를 위해 부담해야 하는 의료비 등의 직접비 지원이나 환자의 우울감소를 위한 직접적 중재(Gauthier et al., 2007) 등 비교적 많은 비용과 노력이 요구되는 것보다는 이들을 돌보는 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질 향상이 우선이라 하겠다(Roach, Averill, Segerstrom, & Kasarskis, 2009).

이와 같은 실정임에도 우리나라의 ALS 환자 가족 돌봄제공자의 삶의 질을 보장하기 위한 지원이나 지역사회 중심의 지지체계는 매우 부족하다. 질환에 이환될 경우 환자의 일상생활 보조를 위한 신체적 요구에의 대응뿐만 아니라 돌봄 자체 혹은 질환으로 인해 발생하는 경제적 손실로부터 오는 정서적 부담감 등은 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질에 막대한 영향을 끼치나(Roach et al., 2009) 일반 만성질환에도 미치지 못하는 처우를 받고 있는 것으로 알려져 있다. 구체적인 예로, 치매, 뇌혈관 질환, 파킨슨 등의 질환은

65세 미만인 대상에게도 노인장기요양 보험을 적용하며 가족 구성원들을 함께 치유의 대상으로 고려하고 있으나, ALS는 희귀난치성 질환으로 분류되어 유병률이 낮다는 이유로 관심을 받지 못하고 있다(Korea Centers for Disease Control and Prevention, 2009). 뿐만 아니라 가족 돌봄제공자들은 환자 대신 그들의 치료 및 간호에 대한 의사결정을 해야 하는 상황이 빈번하여 심각한 정신적 고통, 소진 등을 경험하고 있다. 이에 가족 돌봄제공자들은 심리적, 신체적, 영적 지지를 원하고 있으나 요구에 부합하는 지지는 제공되지 못하고 있어(Nolan et al., 2008), 이들의 간호요구에도 관심을 기울여야 하는 실정이다. 따라서 국가적 차원의 지원이나 지역사회 위주의 지지 프로그램을 구축하고, 가족 돌봄제공자와 환자의 삶의 질을 향상시키기 위해 다양한 지지적 간호가 제공되어야 할 것이며, 이를 위해서 인공호흡기를 사용하는 중증 ALS 환자 가족 돌봄제공자들의 현 상황과 그들의 건강관련 삶의 질에 대한 기본적인 이해와 그들 간의 관련성을 규명하는 것이 우선되어야 할 것이다.

ALS 환자에 관한 지금까지의 연구들은 돌봄제공자의 부담감에 초점이 맞추어져 있어 일반적인 특성에 따라 부양부담에 차이가 있으며, 대상자의 호흡기를 사용한 기간이 길어질수록 돌봄제공자의 부담감이 높아진다고 돌봄관련 특성과 부담감에 대해 단면적으로 보고하여 왔다(Roach et al., 2009). 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질에 대해서는 제대로 알려지지 않았고, ALS 이환이 환자의 삶의 질에 미치는 영향을 위주로 연구되어 왔다(Winter et al., 2010). 삶의 질에 대해 규명된 소수의 연구들 중에서도 환자나 가족 돌봄제공자의 특성 각각에 대한 건강관련 삶의 질을 살펴보았을 뿐, 이들을 통합적으로 함께 고려한 상태에서 관련성을 검증한 연구는 더욱 드물었다. 인간의 삶이 여러 가지 특성들의 유기적 관련 속에서 이루어진다는 점을 감안할 때, 분명 환자-가족 돌봄제공자의 특성과 건강관련 삶의 질은 개별적인 상관과는 달리 각 변인 간의 유기적인 상호작용에서 오는 통합적 관련성이 있을 것으로 사료된다. 따라서 본 연구의 목적은 ALS 환자-돌봄제공자의 특성과 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질 하위 범주들을 한꺼번에 고려한 정준상관분석을 통해 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질을 향상시키기 위한 방안의 마련에 기초자료를 제공하고자 함이다.

2. 연구 목적

본 연구는 근위축성 측삭경화증 환자의 가족 돌봄제공자를 대상으로 그들의 건강관련 삶의 질의 관련요인을 규명하고자 2개의 하위영역을 가지는 환자, 가족 돌봄제공자 특성변수군과 2개의 하위영역을 가지는 건강관련 삶의 질 변수 간의 정준상관성을 파악하는 데 목적이 있다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 인공호흡기를 사용하는 재가 중증 ALS 환자-돌봄제공자의 특성과 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질과의 관계를 조사하기 위한 단면적 상관성 조사연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 근접모집단은 2008년 8월부터 2009년 4월까지 보건복지가족부 질병관리본부 희귀난치성질환센터에서 시행한 중증 희귀질환자들의 인공호흡기 관리 실태 조사를 받은 대상자 중 ALS 환자와 가족 돌봄제공자였다. ALS 환자의 선정기준은 1) 의사로부터 ALS 진단을 받았으며, 2) 가정에 거주하며 인공호흡기를 하루 이상 사용중인 대상이며, 가족 돌봄제공자의 선정기준은 1) ALS 환자를 가정에서 돌보고 있고, 2) 본인을 ALS 간병의 주 돌봄제공자로 인지하며, 3) 돌봄과 관련된 보수를 받지 않는 가족구성원으로, 4) 본 조사에 참여를 동의한 자였다. 중증 희귀질환자로 등록된 대상자는 396명이었고, 그중 등록된 ALS 환자는 197명이었다. 등록 후 연구시점 사이에 사망한 자 13명, 연락이 안 되는 경우 28명, 연구에 동의하지 않은 경우 35명, 가족이 주 돌봄자가 아니거나 주 돌봄제공자이나 보수를 받는 경우 29명 총 105명을 제외하고 92쌍의 환자-가족 돌봄제공자가 선정되었다. 본 조사가 이루어지기 전 동의정도는 참여에 동의하는지, 전화 혹은 방문 조사에 동의하는지, 전화와 방문 조사 모두에 동의하는지 세 가지 유형으로 구분해서 물었으며, 이중 간병 부문에 대한 충실한 데이터를 확보할 수 있었던 89쌍의 환자 및 가족 돌봄제공자의 자료가 분석에 포함되었다.

정준상관관계를 분석하기 위한 통계적인 가정 중 표본 수의 선정에 있어서는 변수당 사례 수가 10배가 될 것을 요구하는데(Lee, Jeong, Kim, Song, & Hwang, 2003), 본 연구의 분석에 투입된 변수군은 환자 돌봄관련 특성군이 성별, 인공호흡기 사용기간, 기능정도, 돌봄제공자의 성별, 연령, 결혼여부, 돌봄제공시간, 부담감으로 여덟 가지였고, 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질 군은 신체적 삶의 질, 정서적 삶의 질 두 개의 변수로 총 10개의 변수가 포함되었다. 이에 최소 100명의 대상자가 연구에 포함되어야 하나, 질병의 희귀성으로 인해 대상자를 충분히 확보하는 데 어려움이 있어 본 연구의 대상자는 89명으로 이에 미치지 못하는 것으로 나타났다. 하지만, 정준상관분석을 활용하는 데 요구되는 정규성, 선형성, 등분산성의 가정을 만족하였고, 결측치 혹은 이상값, 변수 간 다중공선성이 존재하지 않음을 확인하여 이들이 필수적 가정을 만족시켜 통

계적 오류가 최소임을 확인하였다. 또한 본 연구의 대상자 수로 효과의 크기를 산정한 결과($\alpha = .05$, $\beta = .20$) $f^2 = .10$ 으로 나타나 small ($f^2 = .01$) 과 medium ($f^2 = .15$) 사이의 효과크기를 나타내었다.

3. 자료 수집 방법

본격적인 자료 수집 전 전화로 연구 목적을 설명한 후 연구참여 및 전화조사에 동의한 대상자에게는 연구대상자가 원하는 시간에 전화를 걸었고, 면담조사에 동의한 대상자는 면담시간을 정하여 면담자가 가정을 방문하여 실시하였다. 환자의 질병관련 특성은 관련 차트를 통하여 수집하였고 주 돌봄제공자의 특성들만 전화 또는 직접 면담을 통해 수집하였으므로 소요시간은 30분 남짓이었다. 면담자는 대상자를 방문하는 간호사 혹은 인공호흡기 임대업체 직원으로, 사전에 연구자로부터 ALS 기능척도, 부담감 척도, 건강관련 삶의 질 척도에 대한 자세한 설명을 듣고 서로 역할을 바꾸어 질문하는 과정을 통해 각 문항이 의미하는 바에 대해 정확하게 이해하였는지 점검하였다. 전화설문의 경우 각 문항만 읽어주고 약 20초 내외의 시간을 부여한 후 '전혀 그렇지 않다'에서부터 '매우 그렇다' 등의 응답만을 하게 하여 환자가 옆에 있다하더라도 비교적 정확한 답변을 할 수 있도록 유도하였다. 면담조사의 경우 환자와는 분리된 공간에서 주 돌봄제공자가 직접 읽고 설문지에 체크하도록 하여 면담자의 설명으로 인해 설문의 내용이 왜곡되지 않고, 환자로 인해서도 영향을 받지 않도록 하였다. 연구 주제의 특성상 윤리위원회의 승인을 먼저 받아야 하나, 본래의 자료 수집 기간은 2008년 8월부터 2009년 4월까지로 질병관리본부의 용역사업으로 보고서의 작성만을 목적으로 하여 승인을 받지 않았다. 하지만 추가분석 시 윤리적 측면을 보장하기 위해 연구가 끝난 후에 연구자가 속한 대학의 연구윤리위원회에서 2010년 10월 소정의 심의를 통과한 후 본 연구를 실시하였다(승인번호: PKS-1).

4. 연구 도구

1) ALS 환자-가족 돌봄제공자의 특성

(1) 환자의 특성

환자의 특성으로는 연령, 성별, 진단 후 유병기간, 인공호흡기 사용일 수의 네 문항과, 기능정도 12문항으로 구성하였다. 인구사회학적 지표 중 중요하다고 판단되는 '월수입'은 초기 조사문항에는 포함되어 있었으나, 응답률이 10% 정도에 지나지 않아 이를 분석할 경우 실제와는 다른 편향된 결과를 가져올 것이라 여겨져 분석에서 제외하였다. ALS 환자의 기능정도를 파악하기 위해서는 K-ALSFRS-R (Korean-Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Re-

vised)을 이용하였다. K-ALSFRS-R은 일상 생활 수행에 필요한 신체적 기능을 평가할 수 있는 인종된 척도로서 질병 상태와 장애 정도가 서로 잘 반영되어 임상 시험에 유용하게 사용되고 있다(Kim et al., 2007). 그 내용으로는 말하기, 침흘리기, 삼키기, 쓰기, 식사하기(위루술 설치여부에 따라 두 종류로 나뉘어 조사), 옷입기와 위생, 누운자세에서 몸돌리기와 침대모포 정리하기, 걷기, 계단오르기, 호흡곤란, 좌위호흡, 호흡부전의 12항목으로 구성되어 있다. 각 문항에 대해 대상자의 상태에 따라 기능이 거의 없는 경우 0점에서 3점까지를 부여하고, 정상인 경우 4점을 주는 총 5점 Likert 척도를 활용하였으며, 점수의 범위는 총 0-48점의 범위를 가지도록 점수화하였다. 이 도구는 점수가 높을수록 ALS 환자들의 기능이 정상수준으로 높은 것을 의미한다. 도구를 한글화하는 과정에서의 신뢰도는 intraclass correlation coefficient 값이 .99로 원 도구와 매우 유의한 일치도를 보였으며(Kim et al.), 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's α 값이 .760으로 나타났다.

(2) 가족 돌봄제공자의 특성

가족 돌봄제공자의 특성에 대해서는 연령, 성별, 교육정도, 결혼 여부, 직업, 환자와의 관계, 돌봄제공시간의 인구사회학적 특성 7문항과 부담감을 묻는 22문항으로 구성하였다. 주 돌봄제공자의 간병 부담을 측정하기 위해서 Burden interview (BI)를 사용하였다. 이 도구는 치매 환자의 보호자가 환자를 돌보는 일과 관련하여 경험하는 주관적인 스트레스를 측정하도록 Zarit, Reeve와 Bach-Peterson (1980)이 개발한 척도이고, 국내에서는 Lee 등(2004)이 표준화한 것으로 ALS 환자 간병인의 간병 부담에 대해서 활용할 만한 다른 척도를 찾기 힘들어 이 도구를 수정보완하여 사용하였다. 포함되는 내용은 건강, 재정, 사회생활 및 대인관계 등에 대한 부담을 측정하는 총 22문항으로 이루어져 있으며 전혀 그렇지 않다 0점, 아주 가끔 그렇다 1점, 가끔 그렇다 2점, 자주 그렇다 3점, 거의 항상 그렇다 4점으로 5점 Likert 척도로 응답하도록 하였다. 점수의 범위는 0점에서 88점으로 점수가 높을수록 부담감을 많이 느끼는 것을 의미하며, 본 연구에서의 신뢰도는 .880이었다.

2) 건강관련 삶의 질

주 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질을 측정하기 위해 RAND 36-Item Health Survey version 2를 이용하였다(<http://www.sf-36.org/demos/SF-36.html>). 해당 사이트에서 사용허가를 받고 설문지 1매당 비용을 지불하였다(License No.: H1-101908-38382). SF-36 (version 1)은 건강관련 삶의 질을 측정하는 데 가장 널리 쓰이는 도구로 Version 1과 2와의 차이는 반응척도 일부에 차이가 있었으나 문항의 내용에는 차이가 없었다. 8개 영역에서 36개의 문항으로 신체적 기능

상태(Physical Function, PF), 사회적 기능상태(Social Function, SF), 신체적 역할제한(Role limitations due to physical health problems, RP), 신체적 통증(Bodily Pain, BP), 정신건강(Mental Health, MH), 정서적 역할제한(Role limitations due to emotional problems, RE), 활력(Vitality, VT), 일반적 건강(General Health, GH)으로 구성되어 있다. 본 연구에서의 점수화는 미국의 18세 이상의 일반인의 건강관련 삶의 질 수준을 기준으로 특정 연구대상자의 상태를 평가하는 norm based scoring (NBS)을 이용하였다. NBS의 과정은 크게 세 단계로, 1 단계가 각 영역별 문항의 합산, 2단계가 0-100점 scoring 과정, 3단계가 norm based scoring으로 미국 일반시민의 수준을 평균 50, 표준편차 10으로 전환되어 점수가 산출된다(Ware, Kosinski, & Dewey, 2000). 모든 하위영역의 점수는 해당 사이트에서 계산되어 산출되나, 두 개의 큰 범주인 신체적 삶의 질(PCS)과 정서적 삶의 질(MCS) 값은 자동계산된 값이 아닌 단순 합산점수를 분석한 경우가 많아 본 연구에서도 영역별 합산점수를 활용하였다. 본 연구에서는 Kim, Kim, Kim, Yoo와 Won (2007)의 연구에서 사용된 도구를 간호학 교수 1인과 의학과 교수 1인으로부터 내용타당도를 검토받아 사용하였고, 설문결과를 연구보조원이 관련 사이트에서 각 문항의 값을 입력하여 계산된 값을 각 영역별로 산출하여 분석에 활용하였다. 본 도구의 신뢰도는 Kim 등(2007)의 연구에서 Cronbach's α 는 .914로 높게 나타나 신뢰도가 높은 도구로 규명되었다. 본 연구에서는 .826으로 나타났고, 하위영역별로는 신체활동 .894, 사회적 기능 상태 .812, 신체적 역할제한 .941, 신체적 통증 .886, 정신건강 .911, 정서적 역할제한 .906, 활력 .852, 일반적 건강상태는 .931이었다.

5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS WIN 17.0을 이용하여 실수, 백분율, 평균과 표준편차를 활용하여 변수들의 서술적 특성을 파악하였고, 주 연구 목적인 변수군들 간의 상관성을 조사하기 위해서는 MANOVA를 이용한 정준상관분석(canonical correlation)을 실시하였다. 정준상관분석을 활용하는 데 있어 선행요건이 되는 정규성, 선형성, 등분산성 등을 확인한 후 Pearson correlation을 활용하여 다중공선성을, 산점도를 이용하여 다변량 이상값을 확인한 후 정준상관분석을 해석하였다.

연구 결과

1. 연구대상자의 일반적인 특성

ALS 환자의 특성을 살펴보면, 대상자들의 평균 연령은 59.1세였

고, 50대가 전체의 31.5% (28명)로 가장 많았으며, 60대가 28.1% (25명)이 다음 순을 차지하였다. 대상자들 중 64명(71.9%)이 남성이었고, ALS를 진단받은 지는 1년을 초과하나 3년 이하라고 응답한 경우가 33.7%로 가장 높았으며, 5년 초과 10년 이하라고 응답한 경우가 23.6%로 다음을 차지하여 진단 후 평균 4.5년이 지난 것으로 나타났다.

가족 돌봄제공자의 일반적인 특성으로는 평균 52.6세였고, 이들의 경우도 50대가 27% (24명)로 가장 많았고 다음이 40대(24.7%)로 나타났다. 주 돌봄제공자 76.4%가 여성이었고, 대학교졸업 이상의 학력을 가진 경우가 37명으로 41.5%를 차지하였고 고교졸업 이상의 학력자도 34.8%인 것으로 나타났다. 결혼상태는 이혼·사별을 포함한 기혼이 80명으로 89.9%를 차지하였고, 직업을 갖고 있지 않은 경우가 75명으로 84.3%를 차지하였다. 하지만 15.7%에 해당하는 주 돌봄제공자가 자영업이나 전문기술직 등의 직업을 가지고 있으면서 환자를 돌보는 것으로 나타났다. 대상자의 74.2%가 환자의 배우자로 나타났으며 아들(6.7%)이나 딸(6.7%)인 경우도 있었고 부모가 돌보는 경우도 5.6%가 있었다. 하루에 대상자를 돌보는 시간을 조사한 결과 동거하면서 하루종일 돌본다는 응답이 83.1%에 달하였고, 다음이 13-18시간 정도(6.7%)로 수면시간을 제외하고는 주 돌봄제공자를 돌보고 있다고 응답하였다(Table 1).

2. 환자의 질병관련 특성 및 가족 돌봄제공자의 부담감, 건강 관련 삶의 질

환자의 인공호흡기 사용일수와 기능정도, 가족 돌봄제공자의 부담감 및 건강관련 삶의 질 정도를 살펴보기 위해 빈도, 백분율, 평균과 표준편차를 살펴보았다(Table 2). 우선 환자가 인공호흡기를 사용한 기간의 범위는 1개월부터 93개월간이었고, 사용기간이 12개월 이하인 경우가 29명(32.6%)으로 가장 많았고, 12개월을 초과하고 24개월 이하 사용중인 경우가 25명으로 28.1%를 차지하였다. 대상자들의 기능정도를 살펴본 결과 척도자체의 범위는 0점에서 48점인데 반하여 실제 대상자들의 점수범위는 0점에서 22점 사이로 기능이 매우 떨어지는 것으로 나타났다. 0점에서 5점 이하인 경우가 52명으로 58.4%를 차지하여 과반수 이상의 대상자의 기능정도가 매우 나빴고, 6점에서 10점 사이의 대상자가 22명으로 24.7%로 약 83%의 대상자가 10점 이하의 낮은 기능을 보였다.

가족 돌봄제공자의 부담감은 22점에서 85점의 범위를 보였으며 평균 54.1점으로 나타났다. 건강관련 삶의 질을 신체적, 정신적인 영역으로 범주화하여 살펴본 결과, 신체적 건강관련 삶의 질 영역의 합산은 147.5±31.6점이었고, 정서적 건강관련 삶의 질 영역의 합산은 129.1±35.8점으로 나타났다. 신체적 건강관련 삶의 질 중에서 신체활동(PF)은 44.2 점, 신체적 역할제한(RP)이 34.1점, 신체적 통증(BP)

Table 1. Characteristics of ALS Patients and Caregivers (N=89)

| Category | Characteristics | n | % | (M±SD) | |
|-----------------------------------|-------------------|----------|------|-----------|-------------|
| Patient | Age in years | below 39 | 4 | 4.5 | 59.1 ± 11.2 |
| | | 40-49 | 18 | 20.2 | |
| | | 50-59 | 28 | 31.5 | |
| | | 60-69 | 25 | 28.1 | |
| | | above 70 | 14 | 15.7 | |
| Gender | M | 64 | 71.9 | | |
| | F | 25 | 28.1 | | |
| Years since diagnosis | ≤ 1 | 10 | 11.2 | 4.6 ± 3.7 | |
| | ≤ 3 | 30 | 33.7 | | |
| | ≤ 5 | 20 | 22.5 | | |
| | ≤ 10 | 21 | 23.6 | | |
| | > 10 | 8 | 9.0 | | |
| Caregiver | Age in years | below 39 | 17 | 19.1 | 52.6 ± 12.7 |
| | | 40-49 | 22 | 24.7 | |
| | | 50-59 | 24 | 27.0 | |
| | | 60-69 | 20 | 22.5 | |
| | | above 70 | 6 | 6.7 | |
| Gender | M | 21 | 23.6 | | |
| | F | 68 | 76.4 | | |
| Education level | Elementary school | 6 | 6.7 | | |
| | Middle school | 15 | 16.9 | | |
| | High school | 31 | 34.8 | | |
| | College and above | 37 | 41.5 | | |
| Marital status | Single | 9 | 10.1 | | |
| | Married | 80 | 89.9 | | |
| Employment status | None | 75 | 84.3 | | |
| | Self-employed | 3 | 3.4 | | |
| | Officer | 2 | 2.2 | | |
| | Technician | 4 | 4.5 | | |
| | Others | 5 | 5.6 | | |
| Relationship to patient | Spouse | 66 | 74.2 | | |
| | Son | 6 | 6.7 | | |
| | Daughter | 6 | 6.7 | | |
| | Parent | 5 | 5.6 | | |
| | Daughter-in-law | 3 | 3.4 | | |
| | Others | 3 | 3.4 | | |
| | | | | | |
| Time spent caregiving (hours/day) | below 6 | 4 | 4.5 | | |
| | 7-12 | 5 | 5.6 | | |
| | 13-18 | 6 | 6.7 | | |
| | 19-24 | 74 | 83.1 | | |

은 37.6점, 일반적 건강상태(GH)가 31.6점이었다. 정서적 건강관련 삶의 질 중에서는 활력(VT)이 36.8 점, 사회적 기능(SF)이 31.3점, 정서적 역할제한(RE)이 27.2점, 정신 건강(MH)이 33.7점으로 나타났다.

3. 환자 돌봄관련 특성군과 건강관련 삶의 질의 상관성

정준상관분석은 각 군이 최소 두 개 이상의 변수를 포함할 때 변수 간 관계를 측정하는 통계방법(Lee et al., 2003)이며, 본 연구에서

Table 2. Descriptive Statistics for Study Variables (N=89)

| Variables (number of items) | | n (%) or M ± SD | Actual range | |
|---|---|-------------------------------------|--------------|------------|
| Patient | Months since starting to use ventilator | 25.8 ± 20.7 | 1-93 | |
| | Less than 12 months | 29 (32.6) | | |
| | 13-24 months | 25 (28.1) | | |
| | 25-36 months | 12 (13.5) | | |
| | 37-48 months | 10 (11.2) | | |
| | More than 49 months | 13 (14.5) | | |
| Amyotrophic lateral sclerosis function (12) | | 5.6 ± 5.5 | 0-22 | |
| | 0-5 | 52 (58.4) | | |
| | 6-10 | 22 (24.7) | | |
| | 11-15 | 7 (7.9) | | |
| | Above 16 | 8 (9.0) | | |
| | Caregiver | Burden (22) | 54.1 ± 14.3 | 22.0-85.0 |
| | | Health-related quality of life (36) | | |
| | | Subtotal PCS (22) | 147.5 ± 31.6 | 87.6-222.1 |
| PF (10) | | 44.2 ± 11.3 | 14.9-57.0 | |
| RP (4) | | 34.1 ± 13.2 | 17.7-56.9 | |
| BP (2) | | 37.6 ± 10.0 | 19.9-62.1 | |
| GH (6) | | 31.6 ± 7.5 | 18.6-55.0 | |
| Subtotal MCS (14) | | 129.1 ± 35.8 | 51.1-223.3 | |
| VT (2) | | 36.8 ± 8.9 | 20.9-58.3 | |
| SF (3) | | 31.3 ± 11.4 | 13.2-56.8 | |
| RE (4) | | 27.2 ± 15.1 | 9.2-55.9 | |
| MH (5) | 33.7 ± 11.0 | 7.8-58.5 | | |

PCS=physical component summary; MCS=mental component summary; PF=physical functioning; RP=role limitations due to physical health problems; BP=bodily pain; GH=general health; VT=vitality; SF=social functioning; RE=role limitations due to emotional problems; MH=mental health.

조사된 변수 중 정준상관분석에 투입된 10개의 변수(대상자의 성별, 기능, 인공호흡기 사용기간, 돌봄제공자의 연령, 성별, 결혼여부, 돌봄제공시간, 부담감)는 문헌고찰을 바탕으로 일관되게 건강관련 삶의 질과 관련성이 있다고 지적되어져 온 것들만 선택하였다. 이 통계방법으로 분석할 때 우선 충족되어야 할 가정은 정규성, 선형성, 등분산성이었다. 돌봄관련 특성군의 정규성 검정결과, 환자의 기능정도와 인공호흡기 사용기간에서 극명한 왜도(skewness)가 관찰되어 두 변수에 대해서는 로그변환을 시켜 분석에 활용하였다. 그 외엔 결측자료와 이상값은 없었으며, 두 군 간에는 선형관계와 등분산성의 적합성이 입증되었다. 상관행렬을 통해 변수 간 다중공선성을 검증한 결과(Table 3), 돌봄관련 특성 변수 간에는 r=.21-.51 수준의 상관성이, 건강관련 삶의 질 변수 간에는 r=.68 수준의 상관성이 관찰되어 가정에 위배되지 않았다.

분석결과 확인된 2개의 정준상관 중 한 개의 정준상관만이 유의한 것으로 나타났고 나머지 한 개는 그 효과가 미약하였다. 유의한 정준상관의 계수는 .57 (33%의 공유분산)이었고, 이들의 정준상관

Table 3. Correlation among Care-related Characteristics and Caregivers' HRQoL (N=89)

| | Patients' characteristics | | | | | Caregivers' characteristics | | | | | Care-related characteristics | |
|-------------------|---------------------------|---------------------|---------------|----------------------|--------------------------|-----------------------------|----------------------|----------------------|--------------------------|-------------------------|------------------------------|--|
| | Gender | Function | YVU | Gender | Age | Educational level | Marital status | TSC | Burden | PCS | MCS | |
| Gender | 1 | | | | | | | | | | | |
| Function | -0.13 (0.237) | 1 | | | | | | | | | | |
| YVU | 0.05 (0.657) | -0.20 (0.063) | 1 | | | | | | | | | |
| Gender | -0.60 (<0.001) | -0.17 (0.119) | 0.18 (0.095) | 1 | | | | | | | | |
| Age | -0.03 (0.754) | 0.21 (0.047) | -0.17 (0.114) | -0.04 (0.688) | 1 | | | | | | | |
| Educational level | 0.26 (0.014) | -0.14 (0.200) | 0.11 (0.305) | -0.22 (0.043) | -0.39 (<0.001) | 1 | | | | | | |
| Marital status | -0.29 (0.006) | -0.05 (0.651) | -0.10 (0.373) | 0.25 (0.017) | 0.51 (<0.001) | -0.27 (0.010) | 1 | | | | | |
| TSC | -0.23 (0.030) | 0.09 (0.424) | 0.16 (0.128) | 0.25 (0.017) | 0.19 (0.074) | -0.26 (0.015) | 0.20 (0.059) | 1 | | | | |
| Burden | -0.01 (0.948) | -0.04 (0.692) | 0.03 (0.767) | 0.00 (0.977) | 0.05 (0.627) | -0.13 (0.238) | 0.13 (0.213) | 0.22 (0.043) | 1 | | | |
| PCS | 0.28 (0.009) | 0.14 (0.206) | -0.08 (0.487) | -0.24 (0.023) | -0.25 (0.019) | 0.23 (0.028) | -0.31 (0.003) | -0.29 (0.006) | -0.35 (0.001) | 1 | | |
| MCS | 0.19 (0.071) | 0.10 (0.331) | 0.01 (0.938) | -0.11 (0.294) | -0.09 (0.398) | 0.11 (0.319) | -0.21 (0.049) | -0.15 (0.161) | -0.45 (<0.001) | 0.68 (<0.001) | 1 | |

PCS=physical component summary; MCS=mental component summary; YVU=years since starting to use ventilator; TSC=time spent caregiving; HRQoL=health related quality of life.

Table 4. Canonical Correlation between Care-related Characteristics and Caregivers' HRQoL (N=89)

| | Canonical variate | |
|---|-------------------|----------------|
| | Coefficient | Correlation |
| Set 1: Characteristics | | |
| Patients' characteristics | | |
| Gender | 0.43 | 0.47 |
| Function | 0.33 | 0.24 |
| Years since starting to use ventilator | -0.07 | -0.09 |
| Caregivers' characteristics | | |
| Age | 0.00 | -0.38 |
| Gender | -0.32 | -0.38 |
| Marital status | -0.11 | -0.52 |
| Time spent caregiving | -0.16 | -0.46 |
| Burden | -0.64 | -0.72 |
| Percent of Variance | | 0.20 |
| Redundancies | | 0.06 |
| Set 2: Caregivers' health related quality of life | | |
| PCS | 0.75 | 0.97 |
| MCS | 0.33 | 0.84 |
| Percent of Variance | | 0.82 |
| Redundancies | | 0.26 |
| Canonical correlation | | 0.57 |
| Significance test: F (p) | | 20.86 (<0.001) |
| Variance explained | | 0.33 |

HRQoL=health related quality of life; PCS=physical component summary; MCS=mental component summary.

관계에 대해 Wilk's Lambda 값은 .60으로 유의하였고(F=2.86, p<.001), 첫 번째 정준상관관계가 배제된 정준상관관계에 대한 Wilk's Lambda 값은 유의하지 않았다. Table 4에서 제시된 유의한 한 개의 정준상관관계에서 구해진 구조계수(structure coefficients)는 정준상관관계를 의미하는데, 계수가 .30 이상일 때 9% 이상의 설명력을 갖고 의미 있는 값으로 해석할 수 있기 때문에 이를 기준으로 부하 정도를 해석하였다(Lee et al., 2003). 환자관련 변수군 중에서는 환자의 성별(.47) 외에는 유의미한 상관이 없었다. 가족 돌봄제공자 특성 변수군 중 돌봄제공자의 연령(-.38), 성별(-.38), 결혼여부(-.52), 돌봄 제공시간(-.46), 부담감(-.72)이 모두 의미 있게 부하되었다. 건강관련 삶의 질 변수군에서는 신체적 건강관련 삶의 질(.97)과 정서적 건강관련 삶의 질(.84)이 모두 의미 있는 정준상관성을 발견할 수 있었다. 즉, ALS 환자의 기능정도나 인공호흡기 사용기간과는 관련없이 환자가 여성이고, 돌봄제공자의 연령이 낮으며, 돌봄제공자가 남성일 때, 결혼을 하지 않았을 때, 하루 중 돌봄시간이 짧을 경우, 부담감이 낮을 경우 신체적, 정서적 건강관련 삶의 질이 높은 것과 상관이 있는 것을 관찰할 수 있었다.

중복성(redundancy)을 평가한 결과 돌봄제공특성 변수군에서는 .06이었고, 건강관련 삶의 질 변수군에서는 .26으로 나타나 낮은 것

을 볼 수 있었고, 유의한 정준상관 변량 간 정준상관계수는 .57로 중간정도로 연관되었으며, 총 설명력은 33%인 것으로 나타났다.

논 의

본 연구는 ALS 환자와 가족 돌봄제공자의 특성 및 돌봄제공자들의 건강관련 삶의 질 정도를 파악하고, 각 변수들을 함께 고려한 관련성을 살펴보고 ALS 환자를 위한 사회적 관심을 촉구하고 가족 돌봄제공자들을 위한 다면적 지지체계 개발의 기초를 제공하기 위해 수행되었다. 우선 연구대상자들의 특성을 살펴보면, 환자의 71.9%가 남성환자로 여성의 약 2.5배에 달하였고, 이는 Phukan과 Hardiman (2009)의 연구에서 남성 유병률이 여성의 1.3에서 1.6배라고 보고한 결과보다 높았다. 진단을 받은 지는 평균 4.5년(54.7개월)이 지났고 진단연령은 평균 54세로, 국외연구에서 58.3-59.8세(Rabkin, Albert, Rowland, & Mitsumoto, 2009)로 나타난 것에 비해 4-5세 정도 젊은 나이에 진단을 받은 것으로 추정되었다.

가족 돌봄제공자 중 80%가 기혼이고, 84.3%가 직업을 가지고 있지 않으며 74.2%가 환자의 배우자라는 특성은 이들의 가정이 ALS 질환의 유병으로 인해 경제적 어려움에 처해 있을 것이라는 추측을 가능하게 한다. 일 연구에 따르면, ALS 환자의 비용부담은 경증에 비해 중증 환자들이 2.5배 더 높은 것으로 나타났고, 주로 비용은 돌봄 제공 자체와 조기퇴직으로 인한 수입의 감소, 투약 및 각종 보장구의 사용 등에서 발생하는 것이라 보고되며, AIDS나 치매, 뇌졸중과 같은 질환자들에 비해 높다고 지적된다(Lopez-Bastida, Perestelo-Perez, Monton-Alvarez, Serrano-Aguilar, & Alfonso-Sanchez, 2009). 또한 본 연구결과 가족 돌봄제공자 중 83.1%는 환자와 함께 거주하며 24시간에 가까운 시간을 돌보는 것으로 나타나 체감하는 부담감이나 삶의 질 저하는 쉽게 예측할 수 있는 실정이었다. 요약하자면, 본 연구가 인공호흡기를 사용하는 중증 ALS 환자를 대상으로 하므로 이들에게 경제적 측면의 어려움과 돌봄제공시간이 길어짐에 따른 돌봄제공관련 부담증가 및 삶의 질 저하가 있을 것임을 간접적으로 시사하므로 이러한 특성만으로도 ALS 환자에 대한 사회적 관심을 유발하는 데 유용한 정보가 될 것으로 사료된다.

환자의 질병과 관련된 특성을 살펴보면, 우선 인공호흡기를 사용한 기간은 평균 25.8개월로 나타났고, 진단받은 지가 54.7개월이므로 진단 후 약 2년 5개월여 만에 인공호흡기를 사용한 것으로 나타났다. 이는 Park 등(2006)의 연구에서 평균 3년이 지나면 인공호흡기를 착용하는 것으로 조사된 것보다는 7개월여 짧은 기간으로 나타났다. 환자의 기능점수가 평균 5.6점이고, 0점에서 5점 이하를 보인 대상자가 전체의 58.4%로 나타나 총점이 48점인 것을 감안했을 때, 매우 낮은 수준의 기능을 가지는 것으로 나타났다. 이러한 결과는

Rabkin 등(2009)의 연구에서 21.3점에서 22.3점 사이로 나타난 것과 침습적 인공호흡기 치료를 받는 ALS 환자를 대상으로 한 Lo Coco, Marchese, La Bella, Piccoli와 Lo Coco (2007)의 연구에서 중위값이 11점으로 나타난 연구와도 큰 차이를 보였다. 이는 본 연구에서 중증의 대상자만을 선정하였으므로 낮은 기능정도를 보이는 것이라 사료되나 중증 환자를 대상으로 한 연구를 찾기 힘들어 직접적인 비교는 어려웠다. 이에 근위축성측삭경화증 환자들의 기능정도가 보다 면밀히 파악되어야 하며 반복연구를 통해 표준화하는 것도 향후 도움이 될 것이라 사료된다. 왜냐하면 ALS 환자의 기능점수는 환자의 중증도를 추정할 수 있을 뿐만 아니라 병원의 입원기간과 생존기간을 추정할 수 있는 주요 인자이며(Lo Coco et al., 2007), 가족 돌봄제공자의 부담감을 예측하게 하므로(Phukan, & Hardiman, 2009; Rabkin et al., 2009) 예후나 가족 부담감 등의 판단에 준거치가 될 수 있기 때문이다. 본 연구에서도 환자의 기능정도가 낮고 가족의 부담감이 높았던 결과 간의 상관성을 발견할 수 있었다.

가족 돌봄제공자의 부담감은 평균 54.1점으로 나타났는데, 같은 도구를 사용한 뇌졸중 환자 배우자의 부담감(13.1점) (Schölzel-Dorenbos, Draskovic, Vernooij-Dassen, & Olde Rikkert, 2009), 다발성 경화증 환자의 가족 돌봄제공자의 부담감(27.2점) (Carod-Artal, Ferreira Coral, Trizotto, & Menezes Moreira, 2009)에 비하여 매우 높은 수준임을 알 수 있었다. 일반적으로 치매와 같이 행동문제를 유발할 가능성과 빈도가 높은 환자의 가족 돌봄제공자가 ALS 환자 돌봄제공자보다 부담감을 높게 인지한다고 보고하며(Hecht et al., 2003), ALS 환자의 부양부담에 대한 관심이 그다지 높지는 않았다. 하지만 본 연구에서는 인공호흡기를 사용하여 병기가 상당히 진행된 대상자였으므로 부담감이 높게 나타난 것으로 보인다. 이는 인공호흡기를 사용하는 ALS 환자의 일상생활을 거의 모두 도와야 한다는 점, 이들이 죽음을 맞이할 때까지 돌보아야 한다는 점, 경제적 어려움에 직면하나 장기요양보험과 같은 사회적 보조를 받을 수 없다는 점 등이 이들에게 가져다주는 부담감이 적지 않은 것으로 사료된다.

부담감과 연속선상에서 가족 돌봄제공자들에게 주요 문제가 되는 건강관련 삶의 질을 살펴본 결과, 전반적인 영역에서 치매환자를 돌보는 가족 돌봄제공자(Kim et al., 2007)보다 낮은 건강관련 삶의 질을 나타내었다. 하위범주별로는 정서적 역할제한, 사회적 기능, 일반적 건강상태가 비교적 낮은 영역에 속하여 뇌졸중 환자 돌봄제공자에 대한 연구(Morimoto, Schreiner, & Asano, 2003)와 유사한 양상의 결과를 나타내었다. 즉, 전반적인 건강관련 삶의 질 수준은 늘 환자에게 관심을 가지고 주의를 기울여야 하는 치매보다도 낮고, 뇌졸중 환자 돌봄제공자의 경우와 유사하게 신체적인 측면보다는 정서적 측면이나 전반적인 건강상태를 더욱 위협받는다는 특성을

가진다. 따라서 이들의 건강관련 삶의 질 향상을 위한 방안으로는 만성질환자를 부양하는 가족을 위한 일반적인 접근법을 근간으로 한 가족 돌봄제공자들 간의 정보공유나 학습, 정서적 공감대를 형성할 수 있는 자조집단의 운영, 다양한 형태의 교육 및 훈련 프로그램(Kim et al.) 등이 지역사회 기반으로 제공되어야 할 것이다. 나아가 ALS 질환의 특성에 맞게 돌보미 바우처 제도나 노인장기요양보험의 대상으로의 단계적 편입 등과 같은 보다 장기적이고 조직적 차원의 지원이 필수적으로 고려되어야 할 것이다.

이에 환자와 돌봄제공자의 특성을 통합적으로 고려한 돌봄제공의 특성은 가족 돌봄제공자들의 건강관련 삶의 질과 어떤 관련성이 있는지, 또 그러한 관련성은 신뢰할 만한 수준인지를 판단하기 위해 정준상관분석을 실시하였다. 일반적으로 인공호흡기를 사용하게 되면 길게는 15년 이상도 생존할 수 있다는 보고(Mitsumoto & Rabkin, 2007)에 기초할 때 기능저하에 따른 인공호흡기의 사용과 사용기간은 돌봄제공자의 삶의 질을 상당히 침해할 것이라 예측되었다. 하지만 통계학적으로 유의했던 하나의 변량을 분석해보면, 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질은 환자의 기능이나 인공호흡기의 사용기간과는 관련이 없고 가족 돌봄제공자의 특성변수와 만이 유의적인 관련성이 있는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 다음의 두 가지 차원 즉, ALS 질환 자체가 가지는 고유한 특성이거나, 본 연구 대상자들이 속한 문화적 특성 등의 영향으로 나타난 결과일 가능성이 유추해볼 수 있다. 우선, Gauthier 등(2007)의 연구에서도 확인된 바와 같이, ALS 환자들의 기능이 나빠지고 인공호흡기를 지속적으로 사용하고 있음에도 불구하고 가족 돌봄제공자의 삶의 질에는 변화가 없었다. 이는 ALS 질환의 특성상 이들은 예측이 불가능한 행동문제 등을 유발하지 않고 예견이 가능한 대로 병이 진행하므로 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질, 특히 정서적인 영역에서의 삶의 질은 질환의 진단 시 수준에서 변화가 없었던 것으로 사료된다.

둘째, 대부분의 연구결과가 서양에서 이루어진 점을 감안하여 동양적 혹은 우리나라의 문화적인 특성에 기인한 것은 아닌지 의문을 가져볼 수 있었다. 이를 규명하기 위해 여러 문헌을 검색한 결과, 이들을 대상으로 한 국내연구는 많지 않아 직접 비교는 불가능하였다. 다만, 돌봄제공자 삶의 질의 근원은 개인의 성격, 사회적인 관련성과 인구사회학적 특성과 매우 밀접한 관련이 있다는 Mitsumoto와 DelBene (2000)의 연구결과나 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질은 이미 가지고 있는 개인적 특성에 영향을 많이 받는 것으로 나타난 Roach 등(2009)의 연구를 비롯한 많은 연구들에서도 ALS 환자 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질은 환자의 질병관련 특성에 기인하기보다는 돌봄 제공자의 개인적 성향에 의한 차이라고 규명하고 있었다. 즉, 환자를 돌보는 데 대한 힘겨움을 부담감으로 느

까지 않고 긍정적으로 사고하거나(Bremer, Simone, Walsh, Simmons, & Felgoise, 2004), 뒷받침 되는 사회적 지지가 많은 경우(Goldstein, Atkins, Landau, Brown, & Leigh, 2006) 건강관련 삶의 질이 나빠지지 않을 수 있다는 결과는 매우 공통적으로 도출된 결과였다. 최근에는 돌봄제공자의 신앙심 혹은 영적인 측면이 환자를 돌보는 돌봄제공자들의 삶의 질이나 만족도와 정의 상관성이 있는 것으로 나타나(Calvo et al., 2011) 부양에 대한 부담을 안고 건강관련 삶의 질이 위협받는 상황에서 개인의 정서적 특성이 보다 중요한 변수임을 알 수 있었다.

이와 같이 ALS 환자 가족 돌봄제공자들의 건강관련 삶의 질은 환자의 진단 시 가장 낮고 이 수준이 지속된다고 볼 때 지역사회 지지체계는 환자의 진단 시에 보다 적극적으로 발휘되어야 하며, 가족 돌봄제공자의 개인적 성향이 그들의 건강관련 삶의 질을 좌우한다고 볼 때 사회적 차원의 서비스 제공시 돌봄제공자의 개인적 특성을 특히 고려해야 할 것이다.

결 론

본 연구는 ALS 환자와 가족 돌봄제공자의 특성과 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질 간의 정준상관성을 규명하고자 실시한 단면적 조사연구로, 2008년 8월부터 2009년 4월까지 전국의 재가 ALS 환자 중 인공호흡기 사용자 89명의 환자 및 가족 돌봄제공자를 대상으로 얻은 자료를 분석한 연구이다. 수집된 자료는 SPSS WIN 17.0 프로그램을 사용하여 서술적 통계와 canonical correlation으로 분석하였다. 연구결과 환자의 성별, 돌봄제공자의 성별, 연령, 결혼여부, 돌봄제공시간, 부담감이 신체적, 정서적 건강관련 삶의 질과 유의미한 상관성이 있는 것으로 나타났다. 이를 토대로 결론을 내리자면, ALS 환자 가족 돌봄제공자들은 환자의 질병관련 특성보다는 자신의 인구사회학적 특성이나 부담감 등에 의해서 건강관련 삶의 질에 영향을 많이 받으므로 스스로가 이러한 문제를 보다 긍정적으로 여기고 극복할 수 있도록 사회적 지지체계를 개발, 제공해야 할 것이다.

이상의 연구 결과를 토대로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 본 연구에서는 중증 환자만을 대상으로 하였으나, 향후에는 전반적인 ALS 환자 기능정도의 표준화 및 가족 돌봄제공자의 건강관련 삶의 질 영향요인 규명을 위한 반복적 연구가 필요하다.

둘째, 다른 유형의 만성질환자 가족 돌봄제공자와 ALS 환자 가족 돌봄제공자의 부담감이나 건강관련 삶의 질의 차이를 직접 비교하는 연구를 수행하여 ALS 환자의 가족 돌봄제공자들의 열악한 상태를 보다 명확히 규명하고, 그들을 위한 구체적인 중재방안을 모색하는 연구가 필요하다.

REFERENCES

- Bremer, B. A., Simone, A. L., Walsh, S., Simmons, Z., & Felgoise, S. H. (2004). Factors supporting quality of life over time for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: The role of positive self-perception and religiosity. *Annals of Behavioral Medicine*, 28, 119-125.
- Calvo, A., Moglia, C., Ilardi, A., Cammarosano, S., Gallo, S., Canosa, A., et al. (2011). Religiousness is positively associated with quality of life of ALS caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. doi:10.1109/17482968.2011.560947
- Carod-Artal, F. J., Ferreira-Coral, L., Trizotto, D. S., & Menezes-Moreira, C. (2009). Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovascular Diseases*, 28, 472-480. doi:10.1159/000236-525
- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., et al. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*, 68, 923-926.
- Goldstein, L. H., Atkins, L., Landau, S., Brown, R. G., & Leigh, P. N. (2006). Longitudinal predictors of psychological distress and self-esteem in people with ALS. *Neurology*, 67, 1652-1658.
- Haverkamp, L. J., Appel, V., & Appel, S. H. (1995). Natural history of amyotrophic lateral sclerosis in a database population. Validation of a scoring system and a model for survival prediction. *Brain*, 118, 707-719.
- Hecht, M. J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilz, M. J., et al. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*, 17, 327-333.
- Kaub-Wittemer, D., Steinbüchel, N., 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, 890-896. doi:10.1016/S0885-3924(03)00323-3
- Kim, H. Y., Park, K. H., Koh, S. H., Lee, S. C., Nam, Y. H., Kim, J. H., et al. (2007). Korean version of amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale-revised: A pilot study on the reliability and validity. *Journal of the Korean Neurological Association*, 25, 149-154.
- Kim, J. S., Kim, M. S., Kim, S. O., Yoo, Y. J., & Won, D. Y. (2007). Factors influencing dementia caregivers' health-related quality of life. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*, 18, 232-241.
- Korea Centers for Disease Control and Prevention. (2009). *Guidance to medical expenses support of the patients with rare and incurable disease*. Seoul: Ministry for health welfare and family affairs.
- Lee, E. H., Jeong, Y. H., Kim, J. S., Song, R. Y., & Hwang, K. Y. (2003). *Statistical method for health care research*. Seoul: Koonja Publisher.
- Lee, H. S., Kim, D. K., Ko, H. J., Gu, H. M., Kwon, U. J., & Kim, J. H. (2004). Measurement of stress in the caregivers of dementia patients: Reliability and validity of the revised-memory and behavior problem checklist and the burden interview. *Korean Journal of Clinical Psychology*, 23, 1029-1050.
- Lo Coco, D., Marchese, S., La Bella, V., Piccoli, T., & Lo Coco, A. (2007). The amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale predicts survival time in amyotrophic lateral sclerosis patients on invasive mechanical ventilation. *Chest*, 132, 64-69.
- Lopez-Bastida, J., Perestelo-Perez, L., Monton-Alvarez, F., Serrano-Aguilar,

- P., & Alfonso-Sanchez, J. L. (2009). *Social economic costs and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10, 237-243. doi:10.1080/1748296-0802430781
- Mitsumoto, H., & DelBene, M. (2000). Improving the quality of life for people with ALS: The challenge ahead. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders*, 1, 329-336.
- Mitsumoto, H., & Rabkin, J. G. (2007). Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: "Prepare for the worst and hope for the best". *Journal of the American Medical Association*, 298, 207-216. doi:10.1001/jama.298.2.207
- Morimoto, T., Schreiner, A. S., & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 32, 218-223. doi:10.1093/ageing/32.2.218
- Nolan, M. T., Kub, J., Hughes, M. T., Terry, P. B., Astrow, A. B., Carbo, C. A., et al. (2008). Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. *Palliative & Support Care*, 6, 273-280. doi:10.1017/S1478951508000412
- Park, K. H., Kim, H. Y., Nam, Y. H., Kim, J., Joo, I. S., Sung, J. J., et al. (2006). 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*, 24, 252-259.
- Phukan, J., & Hardiman, O. (2009). The management of amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 256, 176-186. doi:10.1007/s00415-009-0142-9
- Rabkin, J. G., Albert, S. M., Rowland, L. P., & Mitsumoto, H. (2009). How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10, 448-455. doi:10.3109/174829608-02459889
- Rabkin, J. G., Wagner, G. W., & Del Bene, M. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 62, 271-279.
- Roach, A. R., Averill, A. J., Segerstrom, S. C., & Kasarskis, E. J. (2009). The dynamics of quality of life in ALS patients and caregivers. *Annals Behavioral Medicine*, 37, 197-206. doi:10.1007/s12160-009-9092-9
- Schölzel-Dorenbos, C. J., Draskovic, I., Vernooij-Dassen, M. J., & Olde Rikkert, M. G. (2009). Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23, 171-177. doi:10.1097/WAD.0b013e318190a260
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Dewey, J. E. (2000). *How to score version 2 of the SF-36 health survey (standard & acute forms)*. Lincoln, RI: Quality Metric Incorporated.
- Winter, Y., Schepelmann, K., Spottke, A. E., Claus, D., Grothe, C., Schröder, R., et al. (2010). Health-related quality of life in ALS, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Journal of Neurology*, 257, 1473-1481. doi:10.1007/s00415-010-5549-9
- Wolfson, C., Kilborn, S., Oskoui, M., & Genge, A. (2009). Incidence and prevalence of amyotrophic lateral sclerosis in Canada: A systematic review of the literature. *Neuroepidemiology*, 33, 79-88. doi:10.1159/000222089
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.