

가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자의 자가관리 교육 경험과 수행정도, 가정간호 요구도

황 문 숙¹⁾ · 장 수 정²⁾

서 론

연구의 필요성

최근 의료기술의 발달로 가정에서 인공호흡기를 적용하는 환자들의 수가 증가하고 있다(McKim et al., 2011; Song, 2003). 가정형 인공호흡기의 도입은 치료를 위한 입원기간을 단축시키고, 가정으로의 빠른 복귀를 가능케 하면서(Servick, Kamlet, Hoffman & Rawwon, 1996), 병원감염을 감소시키고 기동성을 증가시키며, 상호관계를 개선시키는 장점이 있고, 병원에서의 치료보다 더 경제적인 것으로 알려져 있다(King, 2012; Servick & Bradham, 1997). 또한, 작동 불능으로 인한 부작용이 발생하지 않는 것으로 입증되어 왔다(King, 2012).

가정형 인공호흡기를 적용하는 질환은 대부분 희귀, 난치성 질환으로 등록되는 근위축성 측삭경화증(Amyotrophic lateral sclerosis, ALS)과 척수성 근육위축증(Spinal muscle atrophy, SMA)과 같은 운동신경질환(Motor neuron disease, MND)으로 (Imaiso & Yamauchi, 2009), 우리나라는 2009년 현재 972명의 중증 희귀질환자가 정부로부터 가정형 인공호흡기를 지원을 받고 있지만, 희귀 난치성 질환자들에 대한 정확한 실태가 파악되지 않아 실제로는 그 수가 더 있을 것으로 추정된다 (Shin, 2011).

가정형 인공호흡기는 적용방법에서 기관절개술을 시행한 후 인공호흡기를 연결하여 호흡을 하는 침습적인 방법과 마스크나 마우스피스를 이용하여 호흡을 보조해주는 비침습적인 방

법이 있다(Kim et al, 2007; King, 2012). 호흡기능에 문제가 있는 환자들에게 부적절한 장비사용과 오염된 가구 사용은 폐렴과 같은 호흡기계 감염을 일으킬 수 있고, 재입원과 사망률을 높이는데 기여하므로(McGoldrick, 2010), 기도청결 유지 를 비롯한 세심한 호흡관리가 필요하다(McKim, 2011).

이를 위해 가정형 인공호흡기를 장착한 환자들이 가정으로 퇴원을 하게 되면, 입원시점에 의사, 간호사, 호흡치료사, 사회요원 등의 다학제팀이 구성되어 중환자실에서 일반병실로 전실되기 전부터 환자와 가족들에게 자가관리를 위한 교육을 제공해야 하며, 퇴원 후에는 의료진의 가정방문을 통한 추후 관리를 위해 의료기관과 잘 연결되어야 한다(Ahn et al., 2000). 자가관리 교육에는 고도의 의학기술 장비인 인공호흡기와 회로 관리를 비롯하여 기관절개관 교환 및 관리, 객담배출 및 기관 분비물 흡인, ambu-bagging, 영양상태 관리, 적절한 의사소통, 상태관찰과 응급상황 대처 등 다양한 내용들이 포함된다(Rice, 2006). 이러한 교육들이 적절하고 안전하게 수행되기 위해서는 전문적인 지식과 기술이 요구된다. 예를 들어, 산소 요법은 공급이 과하면 손상을 줄 수 있고, 불꽃이나 흡연에 의해 폭발할 수 있어 주의를 요하며, 침습적인 처치들을 하는 과정에서 감염을 예방하기 위해 무균술을 필요로 하기 때문에(Fex, Ek & Söderhamn, 2009), 다른 어느 환자들보다도 대상자와 가족들의 동기부여와 철저한 준비가 중요하다 (MaKim, 2011). 이것은 기술적인 방법을 제공할 뿐만 아니라 대상자의 안전과 돌봄 제공자의 독립성을 발전시키는데도 기여할 수 있다(Simmons, Ferro & Thomas-Nelson, 2010).

주요어 : 인공호흡기, 자가관리, 가정간호

1) 우석대학교 간호학과 조교수

2) 우석대학교 간호학과 조교수(교신저자 E-mail: csj@woosuk.ac.kr)

투고일: 2013년 4월 9일 수정일: 2013년 4월 18일 게재확정일: 2013년 5월 23일

이상에서와 같이, 가정형 인공호흡기를 적용하는 희귀, 난치성 질환자에 대한 자가관리 교육의 제공과 수행은 대상자의 생명유지와 안전을 위해 중요하다. 그러나, 국내에서 이와 관련된 연구는 서울 및 경기 지역 환자의 실태를 조사한 Ahn 등(2000)의 연구와 간호 요구도를 조사한 Song (2003)의 연구, 호흡보조기 관리 실태를 조사한 Kim 등(2010)의 연구 정도만 있을 뿐, 거의 찾아보기 어려운 실정이다. 이 연구들에서 환자와 가족들 중 일부는 간호 관리에 대한 사전 교육을 전혀 받지 못하고 퇴원하는가 하면, 또 다른 일부 대상자들은 감염 예방에 대한 지식이 전혀 없는 것으로 나타났다(Ahn et al., 2000). 또한, 응급상황 시 간호, 산소 사용, 인공호흡기, 기도 유지 및 흡인에 대한 간호요구도가 높은 것으로 나타나(Song, 2003), 체계적이고 개별화된 교육 프로그램의 제공과 안전한 간호를 지속적으로 수행하기 위한 전략수립의 필요성을 시사해 주고 있다. 이를 해결하기 위한 방안으로, Ahn 등(2000)은 환자에 대한 간호 관리뿐만 아니라 전문적 지식이 없는 보호자들에 대한 교육과 의사와 접촉이 힘든 환자들의 간접적인 접촉 수단으로 가정간호사 제도가 보다 더 적극적으로 권장되어야 한다고 제시한 바 있다.

이에 따라, 정부는 2010년부터 가정간호대상자를 종전에 입원진료 후 조기 퇴원한 환자와 재입원이 요구되는 외래 및 응급실 환자로 제한하던 것에서 가정에서 계속적인 치료와 관리가 필요하다고 인정한 경우 가정간호를 받을 수 있도록 범위를 확대함으로써 가정간호에 대한 접근성과 선택권을 강화하고 있고, 가정간호 이용자수도 2005년 24만건에서 2008년 33만 4천건으로 증가하고 있다(Ministry health & welfare, 2010). 그러나, Kim 등(2010)에 따르면, 가정에서 인공호흡기를 사용하는 희귀난치성 질환자들 중 가정간호사 방문제도를 활용하고 있는 응답자가 41.7%로 절반이하 수준이었고, 비도시 지역은 도시 지역에 비해 이용률이 낮았으며, 가정간호사가 방문하여도 통상적인 기관루나 위루 소독, 생체징후 측정 등만 시행될 뿐 호흡관리를 위한 적극적인 개입이 이루어지지 않고 있었다. 오히려, 장비임대업체 직원이 산소포화도를 측정하거나 인공호흡기를 세팅 하는 등 의료적인 개입을 하고 있는 것으로 나타났다.

이상의 국내 선행연구들을 토대로 보면, 자료수집 시기가 오래 전이거나 호흡관리 및 보건의료서비스 이용 실태에 초점을 둔 것으로, 현 시점에서 질병관련 자가관리 교육 경험은 어떠한지, 수행정도는 어떠한지를 우선적으로 파악할 필요가 있다. 또한, 환자의 질병에 대한 관리, 교육 및 의사소통의 통로라는 중요한 역할을 담당하는 가정간호제도가 활성화되고, 환자 상태에 맞는 개별화된 접근을 용이하게 하기 위해 가정형 인공호흡기를 적용하는 방법에 따라 가정간호 요구도가 어떠한지를 재평가할 필요가 있다.

따라서, 본 연구에서는 가정형 인공호흡기 적용 희귀, 난치성 질환자의 자가관리에 대한 교육 경험, 수행정도와 인공호흡기 적용방법에 따른 가정간호 요구도를 규명하여 향후 가정간호 기반의 자가관리 교육 및 호흡관리 프로그램 개발을 위한 기초자료를 제시하고자 한다.

연구 목적

본 연구는 가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자의 자가관리 교육 경험과 수행정도, 가정간호 요구도를 규명하기 위해 다음과 같은 구체적인 목적을 갖는다.

- 가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자의 일반적 특성을 파악한다.
- 가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자의 질병에 대한 자가관리 교육 경험, 수행정도 및 가정간호 요구도를 파악한다.
- 희귀, 난치성 질환자의 가정형 인공호흡기 적용 방법에 따라 가정간호 요구도의 차이를 비교한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자와 그 가족을 대상으로 자가관리 교육 경험, 수행정도, 가정간호 요구도를 파악하고, 인공호흡기 적용 방법에 따른 가정간호 요구도의 차이를 비교하기 위한 서술적 조사연구이다.

연구 대상

본 연구의 대상자는 근위축성 측삭경화증, 척수성 근위축증, 근육 원발성 질환 등의 운동신경계 질환으로 인하여 가정용 인공호흡기를 적용한 자로 의사소통이 가능하며 연구참여를 동의한 환자가 중심이 되며 실제 조사에는 가족을 포함한다. 또한 대상자는 침습성 인공호흡기나 비침습적 인공호흡기를 적용하는 자가 각각 10% 이상을 차지하며 가정간호를 받은 자나 받지 않은 자가 각각 10% 이상 차지하도록 하기 위해 침습적 인공호흡기를 적용하거나 가정간호를 받고 있는 대상자는 의료기관 가정간호사업소를 중심으로 그리고 비침습성 인공호흡기를 적용하거나 가정간호를 받고 있지 않은 대상자는 호흡기임대업체를 중심으로 200부의 설문지를 배포하였다.

그 결과, 본 연구에서 회수된 설문지는 총 175부였으며, 이중 응답이 불완전한 13부를 제외한 총 162부가 최종 분석에 사용되었으며, 사용된 설문지의 대상자는 침습적 인공호흡기 적용환자로 가정간호 이용자 87명과 비 이용자 5명 그리고 비침습적 인공호흡기 적용환자로 가정간호를 이용자 18명과 비 이용자 52명으로 구성되었다.

표본의 크기는 본 연구에서 사용된 χ^2 분석에 적합한 표본수를 확보하기 위한 G*Power 3 프로그램에 의하면 중간 크기의 효과 0.30, 유의수준 0.05, 검정력 0.95, df 1로 가정하였을 때 145명이 산출되었다. 따라서 본 연구에서 표본의 크기는 162명이므로 본 연구결과를 신뢰하기에 적절하다고 판단된다.

연구 도구

설문지는 Kim 등(2010)의 중증 희귀질환자들의 호흡관리실태 조사에서 사용한 설문지를 기반으로 하여 수정, 보완하였다. 설문문항은 신경과 전문의 1인, 재활의학과 전문의 1인, 가정전문간호사 6인의 포커스그룹 회의를 통해 1차 수정을 하고 예비조사 5례를 시행하여 조사원들이 조사하기에 문장이 모호하거나 혼동의 여지가 있는 부분을 최소화하였다. 구체적인 설문 내용은 다음과 같다.

● 일반적 특성

일반적 특성은 인구사회학적 정보, 질병에 관한 정보, 사용 중인 인공호흡기 적용 방법, 건강보험 및 장기요양보험 여부, 가정간호 이용 여부로 구성되어 있다.

● 자가관리 교육 경험 및 수행정도

자가관리를 위해 필요한 내용 23개 항목에 대한 교육경험 여부와 자가관리 수행정도를 묻는 문항들로 구성되어 있으며 교육경험은 '예'와 '아니오'인 이분형으로, 수행정도는 '잘함' '보통' '못함'으로 3점 척도로 구성되었다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 교육경험 여부는 반분법으로 측정하여 Speaman-Brown계수로 그리고 자가관리 수행정도는 Cronbach's α 로 측정하였으며 각각의 신뢰도는 .835와 .968이다.

● 가정간호 요구도

가정간호가 요구되는 내용 30개 항목에 대한 필요여부를 '예'와 '아니오'인 이분형으로 구성하였으며, 본 연구에서 도구의 신뢰도는 반분법으로 측정하여 Speaman-Brown계수로 제시하였으며 신뢰도는 .755이다.

자료 수집 방법

자료수집에 앞서 가정간호사회와 인공호흡기 임대업체의 협조를 얻어 설문조사 대상인 가정용 인공호흡기를 적용한 희귀, 난치성 질환자를 파악하였다. 그 후 해당기관(인공호흡기 임대업체 2곳, 서울, 경기, 창원, 전주, 대전 소재 종합병원 5곳의 가정간호사업소)에 속해 있는 간호사 1인을 조사자로 선정하여 연구의 목적과 내용을 설명하였고, 설문지 기입방법 및 면접 기술에 관한 교육을 실시하였다. 해당 간호사는 전화를 이용하여 환자 혹은 환자의 가족에게 연구의 필요성을 설명하고 설문에 대한 협조를 부탁하였고, 연구참여에 동의한 자에게 가정 방문일을 약속하고 해당 일에 환자의 가정을 방문하여 서면동의를 받은 후 자료 수집을 진행하였다. 환자 중 기능상태가 설문지에 스스로 기입할 수 있는 경우는 직접 기입하도록 하였고, 스스로 기입할 수 없는 경우는 주 돌봄제공자인 가족이 기입하거나 조사자와의 1:1면담을 통해 조사가 응답을 기입하였다. 자료수집은 2012년 8월 31일부터 2012년 12월 31까지 이루어졌다.

본 연구는 조사연구이므로 자료를 수집하는 과정에서 이상 반응의 발생가능성은 매우 낮다. 그러나 본 연구와 무관하게 피험자가 인공호흡기를 적용한 환자이므로 환자의 건강상태의 변화로 인하여 다양한 문제가 발생할 수 있으므로 문제발생에 즉각적인 대처가 가능한 간호사를 조사자로 선정하여 자료를 수집하였다.

윤리적 고려

본 연구는 2012년 8월에 W대학부속 한방병원의 Institutional Review Board(IRB)의 심의를 거쳐 승인받은(IRB NO WHOH-1208-01) 후, 대상자에게 연구목적, 내용, 방법에 대해 설명하였다. 설문과정에서 대상자가 원하지 않으면 연구에 대한 참여의사를 언제든지 철회할 수 있음을 알린 후 참여 동의를 받았다. 또한, 수집된 자료에 대한 비밀을 철저히 보장할 것과 연구 이외의 다른 목적으로 사용하지 않음을 설명하였다. 설문지의 인적사항은 암호화하고 별도의 파일로 관리하여 개인 신상에 대한 정보가 노출되지 않도록 하였다.

자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS/WIN 20.0 프로그램을 이용하여 통계처리 및 분석하였다.

첫째, 대상자의 일반적 특성에서 범주형 변수는 빈도와 백분율로, 연속형 변수는 평균과 표준편차를 이용하였다.

둘째, 대상자의 자가관리 교육 경험, 수행정도, 가정간호 요구도를 빈도와 백분율로 나타내었다.
 셋째, 대상자의 인공호흡기 적용 방법에 따른 가정간호 요구도의 차이를 χ^2 test와 t-test를 이용하여 분석하였다.
 넷째, 통계결과 해석을 위한 유의수준을 .05로 하였다.

연구 결과

가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자의 일반적 특성

본 연구에서 가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자의 일반적 특성의 대한 분석 결과는 Table 1과 같다. 성별은 남자가 106명(65.4%)으로 여자 56명(34.6%)에 비해 많았으며, 연령대는 45세 이상 65세 미만이 63명(38.9%)로 가장 높은 비율을 차지하였으며, 평균 연령은 43.10±21.79세였다. 대상자들의 진단명은 근위축성 측삭경화증이 90명(55.6%)으로 가장 많았고, 근육원발성 질환이 32명(19.8%), 척수성 근위축증이 18명(11.1%) 순이었다. 가정에서 사용하고 있는

인공호흡기 중 기관절개부위를 경유하는 침습적 적용 방법의 이용자 수는 105명(64.8%)이었고, 비침습적 적용 방법 이용자 수는 57명(35.2%)이었으며, 비침습적 적용 방법 중 비강으로의 적용이 32명(56.1%), 구강으로의 적용이 21명(36.8%)이었다.

보험 적용면에서 건강보험 적용 대상자가 125명(77.2%)으로 가장 많았으며, 의료급여 1종이 24명(14.8%), 의료급여 2종이 3명(1.9%)이었다. 장기요양보험제도는 71명(43.8%)이 이용하고 있었고, 이용 중인 서비스는 방문간호가 36명(22.2%)으로 가장 많았다.

본 연구 대상자들 중 104명(64.1%)이 의료기관중심 가정간호를 이용하고 있었다.

가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자의 자가관리 교육 경험, 수행정도 및 가정간호 요구도

본 연구에서 가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀, 난치성 질환자의 자가관리 교육경험과 수행 정도에 대한 분석 결과는 Table 2와 같다.

<Table 1> General Characteristics of the Subjects

(N=162)

Characteristics	Categories	n(%)	Mean ±SD
Gender	Men	106(65.4)	
	Women	56(34.6)	
Age(year)	≤24	48(29.6)	43.10±21.79
	25~44	23(14.2)	
	45~64	63(38.9)	
	≥65	28(17.3)	
Diagnosis	Amyotrophic lateral sclerosis	90(55.6)	
	Spinal muscle atrophy	18(11.1)	
	Primary muscle disease	32(19.8)	
	Other	22(13.5)	
Method of ventilator used	Invasive ventilator	105(64.8)	
	Noninvasive ventilator	57(35.2)	
	Nasal	32(56.1)	
	Oral	21(36.8)	
	Other	4(7.0)	
Insurance	National health insurance	125(77.2)	
	Medical aid type 1	24(14.8)	
	Medical aid type 2	3(1.9)	
	No response	10(6.2)	
Long-term care insurance	No	91(56.2)	
	Yes*	71(43.8)	
	Home-visit nursing	36(22.2)	
	Home-visit care	24(14.8)	
	Home-visit bathing	10(6.2)	
	Materials required for daily life	12(7.4)	
Hospital based Home care nurses	No	58(35.8)	
	Yes	104(64.1)	

*: multiple response

자가관리를 위해 필요한 교육 내용 23개 항목 중 교육경험이 가장 높은 항목은 ‘인공호흡기 사용법’으로 응답자 162명 중 141명(94.0%)이 교육을 받은 것으로 나타났고, 이 항목에 대한 수행정도는 ‘보통’이 56명(44.4%), ‘좋음’이 60명(47.6%)이었다. 그 다음은 ‘앰브백 사용법’으로 133명(90.5%)이 교육경험이 있었고, 수행정도 ‘보통’이 46명(46.9%), ‘좋음’이 43명(43.9%)이었으며, ‘질병의 진행과정과 예후’ 항목에서 110명(77.5%)이 교육을 받았다고 응답하였고, 수행정도 ‘보통’이 59명(36.4%), ‘좋음’이 34명(33.0%)으로 나타났다. ‘흡인(석션)법’에 대한 교육경험이 102명(72.9%), 수행정도 ‘보통’이 33명(34.0%), ‘좋음’이 57명(58.8%)이었고, ‘기관절개간호법’에 대한 교육경험이 86명(71.7%), 수행정도 ‘보통’이 22명(32.4%), ‘좋음’이 40명(58.8%), ‘응급상황 시 대처법’에 대한 교육경험이 98명(69.5%), 수행정도 ‘보통’이 38명(51.4%), ‘좋음’이 29명(39.2%)이었다.

대상자의 합병증 예방을 위해 반드시 교육이 필요한 항목인 ‘감염 예방법’과 ‘관절운동법’에 대한 교육 경험이 각각 65명(47.1%)과 67명(47.2%)이었고, 또 다른 호흡기계 합병증 예방을 위한 호흡재활 관련 교육항목들인 ‘가슴진동 적용법’에

대한 교육경험자는 41명(30.8%), 수행정도 ‘보통’이 9명(29.0%), ‘좋음’이 18명(58.1%)이었고, ‘공기누적운동법’에 대한 교육경험자가 46명(34.1%), 수행정도 ‘보통’이 16명(39.0%), ‘좋음’이 17명(41.5%)이었으며 ‘호흡근 강화운동’의 교육경험자는 44명(34.1%), 수행정도 ‘보통’이 16명(42.1%), ‘좋음’이 14명(36.8%)으로 대체적으로 저조한 결과를 보였다.

호흡문제 발생 시 일차적 응급대처가 가능한 ‘산소사용법’에 대한 교육경험은 38명(42.7%)으로 절반 이하에 그쳤다. 이 항목들에 대한 수행정도는 ‘보통’이 18명(56.3%), ‘좋음’이 11명(34.4%)이었다.

한편, 교육경험이 가장 낮은 항목은 ‘지역사회 가용자원 정보’로 37명(27.0%)이 교육을 받았다고 응답하였고, 수행정도가 ‘보통’이 14명(36.8%), ‘좋음’이 15명(39.5%)이었다. 그 다음은 ‘환자이동법’으로 교육 경험자가 37명(27.2%), 수행정도에서 ‘보통’이 12명(32.4%), ‘좋음’이 21명(56.8%)이었으며, ‘안전한 가정환경 조성’에 대한 교육경험이 40명(29.0%), 수행정도 ‘보통’이 15명(37.5%), ‘좋음’이 20명(50.0%)으로 나타났다. ‘복지관련 지역사회 자원에 대한 정보’의 교육경험자가 44명(32.6%), 수행정도는 ‘보통’이 21명(50.0%), ‘좋음’이 14명

<Table 2> Self-care Education Experiences and Performance Levels among the Subjects (N=162)

Items regarding self-care	Education experience			Performance level	
	No n(%)	Yes n(%)	Not good n(%)	Moderate n(%)	Good n(%)
Disease process & prognosis	32(22.5)	110(77.5)	10(9.7)	59(36.4)	34(33.0)
Using the ventilator	9(6.0)	141(94.0)	10(9.2)	56(44.4)	60(47.6)
Suction	38(27.1)	102(72.9)	7(7.2)	33(34.0)	57(58.8)
Manual assistive coughing	58(39.2)	90(60.8)	7(4.3)	39(48.1)	35(43.2)
Postural drainage	87(64.9)	47(35.1)	1(0.6)	18(51.4)	16(45.7)
Chest vibration	92(69.2)	41(30.8)	4(2.5)	9(29.0)	18(58.1)
Air stacking exercise	89(65.9)	46(34.1)	8(19.5)	16(39.0)	17(41.5)
Respiratory muscle-strengthening exercise	85(65.9)	44(34.1)	8(21.1)	16(42.1)	14(36.8)
Emergency care	43(30.5)	98(69.5)	7(9.5)	38(51.4)	29(39.2)
Preventing infection	73(52.9)	65(47.1)	5(3.1)	18(33.3)	31(57.4)
Exercise of range of motion	75(52.8)	67(47.2)	7(4.3)	27(46.6)	24(41.4)
Moving	99(72.8)	37(27.2)	4(2.5)	12(32.4)	21(56.8)
Communication	90(64.7)	49(35.3)	4(9.1)	17(38.6)	23(52.3)
Personal hygiene	92(66.7)	46(33.3)	3(7.1)	14(33.3)	25(59.6)
Buying expendable and equipment and management	80(58.4)	57(41.6)	3(5.9)	22(43.1)	26(51.0)
Making safety home environment	98(71.0)	40(29.0)	5(12.5)	15(37.5)	20(50.0)
Community-available resource information (local electronic company, fire department, etc)	100(73.0)	37(27.0)	6(23.7)	14(36.8)	15(39.5)
Information about community resources regarding social welfare	91(67.4)	44(32.6)	7(16.7)	21(50.0)	14(33.3)
Care of tracheostomy	34(28.3)	86(71.7)	6(8.8)	22(32.4)	40(58.8)
Tube feeding	42(42.4)	57(57.6)	3(7.1)	15(35.7)	24(57.1)
Using the assist cough	42(33.3)	84(66.7)	5(7.9)	33(52.4)	25(39.7)
Administration of oxygen	51(57.3)	38(42.7)	3(9.4)	18(56.3)	11(34.4)
Using the ambu-bag	14(9.5)	133(90.5)	9(9.2)	46(46.9)	43(43.9)

(33.3%)이었으며, ‘목욕 등 개인위생법’의 교육경험자가 46명(33.3%), 수행정도는 ‘보통’이 14명(33.3%), ‘좋음’이 25명(59.6%)이었다.

본 연구 대상자들의 가정간호요구도는 표 3에서 제시되었는데, 가장 높은 가정간호 요구도를 보인 항목은 ‘건강상태 확인’으로 120명(88.2%)으로 나타났다. 그 다음으로 높은 항목은 ‘활력징후 측정’ 항목으로 112명(83.6%), ‘최신 치료법에 대한 정보 제공’이 101명(81.5%)으로 확인되었다. 또한, ‘응급 상황 확인 및 대처법 교육’도 100명(81.3%)으로 높은 것으로 나타났다.

반면, 호흡재활 영역을 살펴보면, 가정간호 요구도가 30.4%~53.9%로 비교적 낮게 나타났다. 이 영역에서 ‘공기누

적운동’에 대한 가정간호 요구도가 62명(53.9%)로 가장 높았으며, ‘체위 배액’에 대해서는 31명(30.4%)으로 요구도가 가장 낮았다.

대상자들이 적절하다고 인식하는 가정간호사 방문 횟수는 월 평균 2.45±1.61회였고, 월 2회라고 응답한 대상자 수가 54명(33.3%)으로 가장 많았다.

희귀, 난치성 질환자의 가정형 인공호흡기 적용 방법에 따른 가정간호 요구도의 차이

본 연구의 대상자들의 가정형 인공호흡기 적용 방법에 따른 가정간호 요구도의 차이가 Table 3에서 제시되었다.

<Table 3> Comparison of Home Care Service Needs according to the Methods of Ventilator Used (N=162)

Needs	n(%)	Noninvasive ventilator	Invasive ventilator	X ² or t	p
		n(%)	n(%)		
Health state assessment	120(88.2)	36(83.7)	84(90.3)	1.235	.267
Measuring vital signs	112(83.6)	33(76.7)	79(86.8)	2.157	.142
O2 saturation	89(72.4)	26(66.7)	63(75.0)	.925	.336
Laboratory & diagnostic test	78(63.9)	18(43.9)	60(74.1)	10.747	.001
Care of tracheostomy	76(63.3)	5(15.6)	71(80.7)	42.769	<.001
Exchange for endotracheal tube	82(67.2)	4(12.5)	78(86.7)	58.925	<.001
Exchange & care for nasogastric tube	27(28.7)	4(12.5)	23(37.1)	6.237	.013
Wound care	71(60.7)	13(36.1)	58(71.6)	13.160	<.001
Exchange for ventilator circuit	29(29.0)	6(18.2)	23(34.3)	2.800	.094
Modifying the ventilator setting	52(50.5)	17(32.7)	35(67.3)	0.078	.780
Foley catheterization	25(27.2)	2(6.7)	23(37.1)	9.460	.001
IV therapy	69(60.5)	22(55.0)	47(63.5)	.788	.375
Immunization	82(69.5)	23(62.2)	59(72.8)	1.366	.243
Injection for therapy	101(78.3)	31(72.1)	70(81.4)	1.460	.227
Bathing & shampooing	36(31.6)	12(32.4)	24(31.2)	0.018	.892
Rehabilitation related functions	71(62.8)	20(57.1)	51(65.4)	0.703	.402
Home care education for gavage feeding	68(59.1)	12(35.3)	56(69.1)	11.349	.001
Education for emergency care	100(81.3)	27(71.1)	73(85.9)	3.799	.051
Providing the latest treatment information	101(81.5)	31(77.5)	70(83.3)	.610	.435
Education for management of ventilator	67(59.8)	20(55.6)	47(61.8)	.402	.526
Counseling & emotional support	76(63.9)	17(45.9)	59(72.0)	7.471	.006
Linkage the patient with doctor about medical problem	89(72.4)	20(55.6)	69(79.3)	7.184	.007
Resources linkage(company or welfare center..)	74(67.3)	17(48.6)	57(76.0)	8.154	.004
Suction	61(50.8)	7(23.3)	54(60.0)	12.103	.001
Using the assist cough	51(45.1)	18(48.6)	33(43.4)	0.275	.600
Manual assistive coughing	40(38.1)	8(26.7)	32(42.7)	2.326	.127
Postural drainage	31(30.4)	5(17.9)	26(35.1)	2.867	.090
Chest vibration	34(33.0)	6(20.7)	28(37.8)	2.771	.096
Air stacking exercise	62(53.9)	24(64.9)	38(48.7)	2.633	.105
Respiratory muscle-strengthening exercise	60(53.1)	20(58.8)	40(50.6)	0.640	.424
1	43(30.1)	29(61.7)	14(14.6)		
2	54(33.3)	15(31.9)	39(40.6)		
3~4	42(25.9)	3(6.4)	39(40.6)	38.485	<.001
8~10	4(2.8)	0(0.0)	4(100.0)		
M±SD	2.45±1.61	1.51±0.80	2.92±1.71	-8.980	<.001

Excluded no response; * multiple response

침습적 인공호흡기와 비침습적 인공호흡기 적용 환자군에서 가정간호 요구도가 유의한 차이를 보인 항목은 ‘각종 검사’(p=.001), ‘기관절개관 관리’(p<.001), ‘기관절개관 교환’(p<.001), ‘비위관 교환’(p=.013), ‘욕창 등 상처치료’(p<.001), ‘유치도노관 교환’(p<.001), ‘위관 영양 등 재가간호법 교육/관리’(p=.001), ‘응급상황 확인 및 대처법 교육’(p=.051), ‘상담 및 심리적 지지’(p=.006), ‘의료문제에 대한 의사연계’(p=.007), ‘자원연계’(p=.004), ‘흡인’(p=.001)이었다. 이 항목들 모두 침습적 인공호흡기 환자들이 비침습적 인공호흡기 환자들보다 가정간호요구도가 더 높았다.

또한, 대상자들이 적절하다고 인식하는 가정간호사 방문 횟수도 인공호흡기 적용 방식에 따라 유의한 차이를 보였다(p<.001). 즉, 비침습적 인공호흡기를 사용하는 환자들은 가정간호사 방문 횟수를 월 평균 1.51±0.80회가 적절하다고 인식하고 있었고, 월 1회 방문이 적절하다고 응답한 수가 29명(61.7%)으로 가장 많았으며, 월 2회 방문이 15명(31.9%) 순이었다. 반면, 침습적 인공호흡기를 사용하는 환자들은 가정간호사의 방문 횟수를 월 평균 2.92±1.71회가 적절하다고 인식하였고, 월 2회와 3-4회 방문이 각각 39명(40.6%)인 것으로 나타났다.

논 의

본 연구의 대상자들은 가정형 인공호흡기를 사용하는 희귀, 난치성 질환자로서, 남자의 비율이 여자에 비해 2배 가까이 높은 것으로 나타나, 선행 연구들(Ahn et al., 2000; Kim et al., 2010)의 결과와 일치하였다. 이는, 본 연구에서 대다수가 근위축성 측삭경화증 혹은 근육원발성 질환자로서, 운동신경 질환은 남자가 여자보다 호발한다는 역학적 결과(Lee, Lim & Kim, 2006)와 연관되는 것으로 사료된다.

인공호흡기의 적용방법은 대부분의 말기 신경근육질환 환자에서 고전적으로 시행되어 오던 기관절개술을 시행한 후 인공호흡기를 연결하는 침습적 방법과 기관절개를 하지 않고 마스크나 마우스피스를 이용하여 환기를 보조해 주는 비침습적 방법이다. 그러나 비침습적 방법은 안정성, 편리성, 편안함 등 여러 가지 장점에도 불구하고, 국내에서 말기 신경근육질환 환자에게는 거의 적용되지 않고 있다(Kim et al., 2007). 이와 같은 추세는 본 연구에서도 드러났는데, 대상자의 약 2/3(64.8%)가 침습적 인공호흡기를 사용하고 있었다. 이것은 미국에서 가정형 인공호흡기를 적용하고 있는 인구 중 76%(King, 2012), 국내 선행 연구에서 59.95%가 침습적 인공호흡기를 사용하고 있는 것보다 맥을 같이한다(Kim et al., 2010).

본 연구의 대상자들은 의료기관중심 가정간호 이용률이

64.1%로 나타나 Kim 등(2010)에서 41.7%인 것에 비해 높았다. 그러나, 여전히 가정간호서비스를 이용하지 않거나, 노인장기요양보험제도의 방문간호서비스를 이용하지 않는 대상자들도 적지 않아, 이 대상자들의 건강관련 간호가 제대로 이루어지고 있는지에 대한 점검과 교육에 특별히 관심을 기울일 필요가 있다. 또한, 가정간호대상이 확대 적용되고 있는 만큼(Ministry health & welfare, 2010), 정책에 대한 적극적인 홍보가 필요하다.

자가관리를 위해 필요한 교육 항목들 중 ‘인공호흡기 관리’, ‘흡인’, ‘기관절개간호’, ‘응급상황 시 대처법’은 기본 생명 유지와 관련되는 항목들로서, 가정에서 인공호흡기에 의존하는 환자와 가족들에게 교육 시 반드시 포함되어야 하는 것들이다(Simmons et al., 2010). 따라서, 본 연구에서, ‘인공호흡기 사용법’, ‘앰브백 사용법’과 같은 항목들의 교육경험 비율이 높게 나온 것은 대상자들이 모두 인공호흡기를 적용받고 있기 때문에 비롯된 결과라 사료된다.

‘흡인(석션)법’과 같은 항목은 인공호흡기를 사용하는 환자들에 매일 잦은 빈도로 기도청결 유지를 위해 없어서는 안 되는 처치이다. ‘기관절개간호법’ 항목도 기관절개관을 통해 인공호흡기를 적용받는 침습적 방법으로 인공호흡기를 사용하는 환자에게는 감염예방을 위해 안전한 방법이 요구되므로 교육이 매우 중요하다(Imaiso & Yamauchi, 2009). 그러기 때문에, 교육경험과 수행정도가 ‘ 좋음’의 비율이 비교적 높게 나온 것으로 판단되나, ‘흡인(석션)법’의 경우, 교육을 받지 않은 수도 38명(27.1%)이나 되었다. 분비물에 의한 부적절한 기도청결은 환기를 감소시키고, 관류를 저하시키며, 폐렴과 호흡부전의 위험을 증가시킬 수 있다(McKim et al., 2011). McKim 등(2011)에 따르면, 침습적 인공호흡기를 사용하는 환자에게는 기도 청결을 유지하기 위해 흡인이 기본적으로 적용되지만, 비침습적 인공호흡기를 사용하는 신경근육질환(neuromuscular disease)환자에서는 흡인이 환기만큼이나 중요한 처치인데 반해 흔히 소홀한 경향을 보인다고 하면서, 이 원칙을 숙지하는 것이 매우 중요하다고 하였다. 또한, ‘응급상황 시 대처법’도 비교적 높은 교육 경험비율을 보였지만, 수행정도가 ‘ 좋음’이라고 인지한 수가 29명(39.2%)으로 낮고, 교육 경험이 없다고 응답한 수도 43명(30.5%)으로 적지 않은 것으로 나타났다. 환자가 가정에서 돌봄을 받을 때는 곁에 있는 가족들이 응급상황을 감지하고 적절하게 대처하기 위한 능력을 갖추고 있어야 하므로(Kun et al., 2010), 이 항목들에 대한 지속적인 교육 제공 및 지식수준을 평가할 필요가 있다.

자가관리 교육 경험 항목들 중 합병증 예방 관련 교육 항목 즉, ‘감염예방법’과 ‘관절운동법’에 대한 교육경험의 비율이 절반 이하로 나타났고, 수행정도가 ‘ 좋음’이라고 인지한 비율도 높지 않았다. 가정에서 호흡보조와 인공호흡기를 사용하

는 환자들은 면역기능이 떨어져 있어 감염에 이환될 가능성이 높은 만성질환자들이다. 이들에게 기구나 장비와 관련된 감염은 사망의 원인이 될 수 있으므로(McGoldrick, 2010), 감염예방이 중요하며, 여러 감염예방 전략 중 가장 중요한 것은 환자와 가족을 대상으로 하는 교육이다. 따라서, 환자와 가족들에게 손 위생을 비롯한 호흡기계 위생과 기침 에티켓, 마스크와 보호용 안경 사용, 호흡관리 장비와 부속품의 세척과 소독, 호흡기계 감염을 알리는 증상 및 징후를 알리는 법에 대한 교육을 반드시 시행하고(McGoldrick, 2010), 제대로 수행하는지에 대한 중간 점검 및 피드백을 주는 것이 필요하다. 또한, 본 연구의 대상자들과 같은 신경근육계 질환 환자들은 대부분 전신적인 진행성 근력 약화를 특징으로 하고 있기 때문에 운동 가동범위 제한으로 인한 사지관절 구축의 치료 및 예방을 위해 기본적으로 관절의 신전운동 및 관절범위운동을 시행하는 것이 필요하다(Kang et al., 2007; Lee et al., 2006).

호흡재활은 포괄적이고 집중적인 치료를 통해 호흡질환의 증상을 완화시키고 조절하며, 호흡장애로 인한 합병증을 예방하는 데 도움을 줄 수 있다(Kang, 2003). 본 연구의 대상자들은 대체적으로 호흡재활과 관련된 항목들 즉, 체위배액법, 가슴진동적용법, 공기누적운동법, 호흡근 강화운동의 교육경험이 저조한 것으로 나타났고 수행을 하는 대상자 수도 많지 않았다. 이 중 공기누적운동법은 대상자 스스로 흡입할 수 있는 최대용량을 들이마시게 한 후 도수소생기로 공기를 최대 주입용량까지 추가로 주입하게 하는 것으로 폐를 팽창시켜 호흡기계 유순도를 유지하는 방법으로(Kang et al., 2007), 기관루를 하고 있는 사람에서는 시행이 불가능하다(Kim et al., 2010). 이를 감안해서 본 연구의 대상자들 중 비침습적 인공호흡기를 사용하고 있는 대상자 57명만을 대상으로 분석했을 때는, 46명(80.1%)로 비교적 높은 교육 경험을 보였지만, 수행정도가 ‘ 좋음’이 17명(41.5%)으로 절반에 못 미쳤다. Kang 등(2007)의 연구에서 호흡근의 약화가 계속 진행되어도 상당수의 신경근육계 질환 환자에서 공기누적운동을 통해 폐와 흉곽의 운동범위를 증가시키고 기침 능력을 향상시켜 호흡기계 합병증을 감소시키는 것으로 나타났다. 그 뿐만 아니라, 비침습적 인공호흡기를 사용하는 말기 신경근육계 질환 환자에서도 기관절개나 기도 삽관을 통한 침습적 호흡기로 전환하는 시기를 최대한 지연시킬 수 있다고 하였다. 이렇듯, 간단한 기구나 방법으로 대상자에게 많은 도움을 줄 수 있는 방법들이 있으나, 적극적으로 활용되지 못하고 있는 것이 현실이다. 더구나, 호흡재활이 가장 필요한 근육원발성 질환이나 척수성 근육위축증 환자들에서 치료방법이 없다는 것으로 잘못 인식되어 적절한 치료를 받지 못하고 방치되는 경우가 많다(Kang, 2003). 연구결과를 근거로 볼 때, 합병증 예방을 위한 호흡재활 관련 교육을 좀 더 적극적으로 제공하고, 이행을 높이기

위한 전략을 세울 필요가 있다.

산소는 단독으로는 발화하지 않으나 연소를 촉진하여 정전기를 만나면 폭발적인 연소를 일으킬 수 있어, 산소에 의한 화재는 진화가 어려우므로 매우 주의를 요한다(Song et al., 2013). 산소는 또한 호흡관련 문제가 발생할 때 응급처치로 일차적으로 사용될 수 있는 물품이다. 따라서, 산소 사용 시 지켜야 할 안전이나 적절한 사용방법과 관리에 대한 내용은 가정형 인공호흡기를 적용하는 환자와 가족들에게 교육 프로그램 상에 포함되어야 하는 중요한 항목이다. 그럼에도 불구하고, 이 항목들에 대한 교육경험이 38명(42.7%)에 불과한 것에 대해, 의료진은 높은 관심을 가지고 체계적인 교육 프로그램을 제공하며, 지속적인 점검을 해야 할 것이다.

본 연구에서, 특히 지역사회 자원 연계와 관련된 교육 경험이 낮았다. 지역사회 자원은 대상자의 욕구와 문제를 해결하기 위해 지원이 가능한 일련의 제도적, 정책적, 법적, 사회적 도움(Lee, 2006)을 의미한다. 캐나다 흉부협회(McKim et al., 2011)는 지역사회 자원과 정보를 대상자들이 가정에서 성공적으로 거주하고 재입원을 예방하기 위해 필요한 영역으로 제안하고, 적절한 장비의 사용과 이용할 수 있는 정보, 인적 자원의 활용, 재정적 지원에 관한 교육 프로그램이 제공되어야 함을 강조하고 있다. 따라서, 다학제적인 접근을 통한 지역사회 자원을 활용할 수 있도록 하는 교육이 한층 더 강화되어야 할 것으로 사료된다.

상기의 내용들을 종합해보면, 기본적인 생명유지와 관련된 항목들은 교육경험이 높는데 반해, 합병증 예방을 위해 필요한 교육과 지역사회 자원 및 환경관련 교육경험은 저조한 것을 알 수 있다. 이는 선행연구들에서 체계적인 프로그램과 교육을 하지 않고 가정으로 복귀하거나(Ahn et al., 2000), 교육전담자 없이 간호사나 의사에게서 간헐적인 교육이 이루어지고 있다는 것(Kim, Kim & Park, 2012)과 같은 맥락에서 비롯된 결과로 보인다. 이에 비해, 외국의 가정형 인공호흡기 적용 대상자 관련 교육내용을 보면, 기관절개관을 하자마자 교육이 시작되어 6-8주간 교육을 하며, 간호제공자를 위한 퇴원 교육 시 84페이지에 달하는 그림이 있는 책자와 해부학적 이해를 돕는 시청각 기자재와 모델을 이용하여 교육을 하고 있었다. 또한, 가정에서도 호흡관리 장비에 대한 실질적인 교육을 시행한 후 평가서와 확인한 사인을 받고 있으며, 교육완료 후 24시간 동안 감독하면서 간호제공자의 기술, 이해도, 의존도, 수행능력에 대한 평가를 실시해 교육을 종료하고 있다(Tearl & Hertzog, 2007). 따라서, 대상자의 생명유지를 비롯한 삶의 질 향상을 위해서는 체계적인 교육 프로그램의 개발이 시급하며, 자가관리 수행정도를 지속적으로 점검하고 수행수준을 높이기 위한 전략을 개발하고 적용해야 할 것이다.

본 연구 대상자들이 인지하고 있는 가정간호 요구도 중 상

위 항목들은 인공호흡기 적용방법에 상관없이 ‘건강상태 확인’, ‘활력징후 측정’, ‘최신 치료법에 대한 정보 제공’ 등이 공통적으로 높았다. 이는 Song(2003)의 연구에서 유사한 항목인 ‘환자의 현 의학적 상태’나 ‘질병의 진행과정에 대한 지식 제공’에 관한 간호요구도가 전체 항목 중 중간 수준인 것과 차이를 보였다.

여기서 주목할 것은 ‘최신 치료법에 대한 정보 제공’이란 항목이다. 이는 대상자들의 질환이 발병기전과 치료가 명확하게 밝혀져 있지 않아 난치질환으로 알려져 있지만, 여러 약제들이 시도되거나 임상시험 중에 있고, 가정형 인공호흡기 사용으로 수명이 증가하고 있어(Kim et al., 2007), 의학의 발전에 따른 치료의 가능성을 알고자 하는 욕구와 기대를 표현한 것으로 사료된다. 또한, 이러한 결과는 가정에서 주로 생활하며 바깥 외출이 어려워 의사를 만나지 못하는 대상자들 입장에서 가정을 방문하는 간호사가 매우 중요한 의료정보제공자라는 것을 시사해주므로, 대상자에게 정확한 정보를 전달하고 지지를 제공해야 할 것이다.

‘응급상황 확인 및 대처법 교육’에 대한 가정간호 요구도는 Song(2003)의 연구에서 보다는 약간 낮지만, 인공호흡기 적용방법과 상관없이 여전히 높은 비율을 나타내고 있었다. 이 항목은 특히, 앞서 제시한 것과 같이 대상자들이 다른 항목들에 비해 상대적으로 자가관리 교육경험이 많았지만, 가정간호요구도 또한 높기 때문에 한 번의 교육으로 그치는 것이 아니라 반복적이고 지속적인 교육 및 피드백이 제공되어야 할 것으로 사료된다.

가정형 인공호흡기의 적용방법 측면에서, 침습적인 방법으로 인공호흡기를 적용하는 환자들이 비침습적인 방법으로 인공호흡기를 적용하는 환자들보다 가정간호 요구도가 더 높았다. 이는 각 인공호흡기를 사용하는 환자의 기능적 상태의 차이에서 비롯된 결과라고 사료된다. 즉, 비침습적 인공호흡기를 사용하는 환자들은 인공적인 기도가 필요하지 않기 때문에(King, 2012), ‘기관절개관 관리’와 ‘기관절개관 교환’이란 항목에 대한 가정간호 요구도가 각각 12.5%와 15.6%로 낮았던 것으로 보인다. 또한, King(2012)에 따르면, 비침습적 인공호흡기의 적용은 만성적으로 안정되고 호흡부전이 서서히 점진적으로 진행되며 야간에 환기 및 산소포화도가 떨어질 때 추천된다. 반면, 침습적 인공호흡기의 적용은 비침습적 방법으로는 기도의 청결유지가 이루어지지 않고, 연하장애로 흡인성 폐렴이 반복적으로 발생되며, 말기 신경근육질환이나 사지마비와 같이 호흡근육의 마비 혹은 약화가 심해져 20시간 이상 인공호흡기에 의존해야 하는 경우에 추천된다. 따라서, 침습적 인공호흡기를 사용하는 환자들의 기능적 상태가 전반적으로 더 나쁘다고 볼 수 있으며, 이에 따라 요구되는 간호서비스 항목들이 더 많을 수밖에 없다.

‘의료문제에 대한 의사연계’ 항목도 가정간호 요구도가 총 72.4%로 높았다. 즉, 대상자들은 의사와 직접 접촉이 힘든 만큼, 자신들의 상태나 치료에 대한 어려움 등에 대해 가정간호사가 증재자 역할을 해주기를 기대하고 있었다. 이는 Ahn 등(2000)의 연구에서, 대상자들의 의사와의 접촉은 보호자가 외래로 방문하거나 가정간호사를 통한 간접 접촉이 대부분으로, 집에서 환자 관련 문제가 발생했을 때, 가장 많은 수가 가정간호사에게 연락한다고 한 것과 연관된다. 따라서, 가정간호사는 환자와 가족의 대변인이자 옹호자의 역할을 잘 수행할 수 있어야 하며, 필요할 경우, 의사와 직접 접촉을 할 수 있도록 도와야 한다.

한편, 대다수의 환자와 가족들이 지역사회 자원에 관한 정보나 연계에 대한 교육을 받지 않았던 것에 반해, 간호사의 자원연계에 대한 가정간호 요구도가 총 67.3%로 높게 나타난 것은 간호사가 신체간호뿐만 아니라 지역사회 자원을 활용할 수 있도록 정보를 제공하고 연계해 주는 것에도 노력을 기울여야 함을 의미한다.

호흡재활 영역을 살펴보면, 가정간호 요구도가 2.3%~53.9%로 전반적으로 낮은 것으로 나타났다. 이는 본 연구의 대상자들의 64.9%~69.2%에서 호흡재활에 대한 교육경험이 없어 호흡재활이 무엇인지와 기능과 효과에 대한 인식부족에서 비롯된 것으로 보인다. 호흡재활을 적극적으로 활용하면 환자의 호흡질환 증상을 좀 더 빨리 완화시키고 합병증을 예방하여 환자의 실질 생활 능력을 향상시킬 수 있는 만큼(Kang, 2003), 이에 대한 적극적인 교육을 실시하고 수행을 격려할 수 있어야 한다.

대상자들이 원하는 가정간호사 방문의 적정횟수에서 인공호흡기 적용 방법에 따라 유의한 차이를 보인 것은 침습적 인공호흡기를 사용하는 대상자가 비침습적 인공호흡기를 사용하는 대상자보다 기능상태가 더 나쁘고 요구되는 처치가 많은 것과 관련 있다고 보여진다. 따라서, 가정간호사는 대상자의 기능 상태와 여건에 따른 개별화된 방문 계획을 수립하고, 적용해야 할 것이다.

본 연구의 제한점으로, 편의추출로 자료수집을 진행하여 결과를 일반화하기 어려우며, 대상자 질환의 특성상, 설문 응답에 오래 집중하기 어려워 일부 문항들에서 무응답이 많아, 향후 이 부분에 대한 체계적인 반복 연구가 필요하다. 또한, 자가관리 교육경험이 없다고 한 대상자들 수에는 실제로 교육을 받았음에도 기억이 나지 않은 경우도 배제할 수 없어, 의료진이 교육을 수행한 것과 차이가 날 수 있다.

결론

본 연구에서 대상자들의 많은 수가 가정간호서비스를 받고

있었지만, 1/3은 간호사와 같은 건강관리자의 방문서비스를 이용하지 않는 것으로 나타나, 자가관리에 대한 교육 제공과 수행 점검 면에서 의료 사각지대에 놓여있다고 볼 수 있다. 따라서, 이러한 취약한 대상자들을 대상으로 서비스를 이용하지 않는 이유나 문제점 여부를 파악하고, 이에 따른 제도적 보완과 함께 효율적인 의료서비스 제공 방안을 모색해야 할 필요가 있다.

대상자들은 전반적으로 기본적인 생명유지와 관련된 항목들은 교육경험이 높은 반면, 호흡재활이나 합병증 예방을 위해 필요한 교육과 지역사회 자원 및 환경 관련 교육 경험은 저조하였다. 이는 체계적인 교육 프로그램 개발과 지역사회 자원의 효율적인 활용을 위한 다학제적인 접근의 필요성을 시사해준다. 또한, 대상자들은 건강상태 확인과 같은 기본적인 신체 간호뿐만 아니라, 최신 치료법에 대한 정보 제공이나 의사 연결, 지역사회 자원연계 분야의 가정간호 요구도도 높았다.

이상의 결과들을 토대로, 가정간호사들은 대상자의 요구를 정확하게 인지하여 다양한 자원을 효과적으로 활용, 연계하는 역할의 비중을 좀 더 강화할 것과 향후 체계적이고 개별화된 자가관리 교육 프로그램 개발 및 적용 연구가 이어지기를 제언한다.

마지막으로, 본 연구는 그동안 간호 분야에서 거의 다뤄지지 않은 가정형 인공호흡기를 사용하는 희귀, 난치성 질환자들의 자가관리 교육에 대한 경험, 수행정도 및 가정간호 요구도를 파악하여, 가정간호 기반의 자가관리 교육 및 호흡관리 프로그램 개발을 위한 기초자료를 제시한 것에 의의를 두고자 한다.

References

- Ahn, J. J., Lee, K. M., Shim, T. S., Lim C., Lee, S., Kim, W. S., Kim, D. S., Kim, W. D., & Koh, Y.(2000). Survey of current status of the patients with home ventilator in Seoul and Kyunggi province. *Tuberculosis and Respiratory Disease*, 49(5), 624-632.
- Fex, A., Ek, A. & Söderhamn, O.(2009). Self-care among persons using advanced medical technology at home. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2809-2817.
- Imaiso, J. & Yamauchi, T.(2009). Caregiver suctioning education for Japanese patients with an invasive home ventilator. *Nursing and Health Sciences*, 11, 422-429.
- Kang, S. W.(2003). Breathing retraining: chest physical therapy and noninvasive ventilator management. *Pediatric Allergy & Respiratory*, 13(1), 1-7.
- Kang, S. W., Cho, D. H., Lee, S. C., Moon, J. H. & Park, Y. G.(2007). Clinical implication of air stacking exercise in patients with neuromuscular diseases. *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine*, 31(3), 346-350.
- Kim, D. H., Kang, S. W., Kim, W., Lee, S. C., Yoo, T. W. & Moon, J. H.(2007). Follow up survey of non-invasive intermittent positive pressure ventilatory support in patients with neuromuscular diseases. *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine*, 31(4), 427-433..
- Kim, J. Y., Min, Y. S., Kim, M. S., Kim, J. S., Kim, H. R. & Shin, H. I.(2010). A survey of respiratory care in amyotrophic lateral sclerosis patients using non-invasive ventilatory support. *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine*, 34(1), 49-53.
- Kim, M. H., Kim, H. S. & Park, J. D.(2012). Factors influencing readmission of home ventilator-assisted children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 18(1), 9-18.
- King, A.(2012). Long-term home mechanical ventilation in the United States. *Respiratory care*, 57(6), 921-932.
- Kun, S., Davidson-Ward, S., Hulse, L. & Keens, T.(2010). How much do primary care givers know about tracheostomy and home ventilator emergency care? *Pediatric Pulmonology*, 45, 270-274.
- Lee, M. Y.(2006). *A study of rare, incurable welfare support system-focusing ankylosing spondylitis disease*. Unpublished master's thesis, Myungji University, Seoul.
- Lee, Y. G., Lim, N. Y. & Kim, S. H.(2006). Physical function of patients with amyotrophic lateral sclerosis, 13(2), 130-139.
- McGoldrick, M.(2010). Preventing infectious in patients using respiratory therapy equipment in the home. *Home Healthcare Nurse*, 28(4), 212-220.
- McKim, D., Road, J., Avendano, M., Abdool, S., Côté, F., Duguid, N., Fraser, J., Maltais, F., Morrison, D., O'Connell, C., Petrof, B., Rimmer, K., Skomro, R. & Canadian Thoracic Society Home Mechanical Ventilation Committee(2011). Home mechanical ventilation: A Canadian thoracic society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal* 18(4), 197-215.
- Ministry health & welfare.(2010, May). Extension and strengthening of home care services. Retrieved April, 25, from the Ministry health and welfare web site: http://www.mohw.go.kr/front_new/index.jsp
- Rice, R.(2006). *Home care nursing practice: Historical perspectives and philosophy of care*. St. Louis: Mosby, Inc.
- Servick, M. & Bradham, D.(1997). Economic value of caregiver effort in maintaining long-term ventilator-assisted individual at home. *Heart Lung*, 26(2), 148-157.
- Servick, M., Kamlet, M., Hoffman, I. & Rawwon, I.(1996). Economic cost of home based care for ventilator-assisted individuals. *Chest*, 109, 1597-1606.
- Shin, H. I.(2011). 2008 Survey of ventilatory support in patients with rare and incurable disease. Retrieved April, 23, 2013, from Korea centers for disease control and prevention web site: <http://www.cdc.go.kr/CDC/notice>
- Simmons, F., Ferro, J. & Thomas-Nelson, S.(2010). Discharging the ventilator-dependent patient to home-part 2. *Professional Case Management*, 15(6), 335-339.

Song, K. A., Park, H. S., Hong, Y. H., Lee, G. Y., Jeong, S. G., Cho, B. H., et al.(2013). *Fundamentals of nursing*. Seoul: Soomoonsa.
Song, Y. E.(2003). *Nursing needs of the patient on home ventilator*. Unpublished mater's thesis, Ewha Womans

University, Seoul.
Tearl, D. & Hertzog, J. (2007). Home discharge of technology -dependent children: evaluation of a respiratory-therapist driven family education program. *Respiratory Care*, 52, 171-176.

Self-care Education Experience, Self-care Performance, and Home Care Service Needs of Patients With Rare and Incurable Diseases Who Use a Home Ventilator

Hwang, Moon Sook¹⁾ · Chang, Soo Jung¹⁾

1) Assistant professor, Dept. of Nursing, Woosuk University

Purpose: This study aimed to investigate the self-care education experience, self-care performance, and home care service needs of patients with rare and incurable diseases who use a home ventilator. **Methods:** From 2 ventilator rental companies and 5 hospitals, records of 162 subjects were collected to obtain data regarding self-care education experience (23 items) and home care service needs (25 items). **Results:** Of the subjects, 65.4% were male and 55.6% had a myotrophic lateral sclerosis. The items with the highest and lowest levels of self-care education experience were “using the ventilator”(94.0%) and “community-available resource information”(27.0%), respectively. Meanwhile, self-care was performed well in terms of “personal hygiene”(59.6%) but not performed well in “community-available resource information”(23.7%). “Health status assessment” had the highest need(88.2%) of home care services. Generally, the need of home care services was higher for the patients using invasive ventilators than that for those using non-invasive ventilators. **Conclusion:** Home care nurses need to not only provide physical care for the patients but also strengthen their roles of enhancing patient access to and utilization of various community resources to provide systematic and individualized training and care.

Key words : Ventilators, Mechanical, Self-care, Home care services

• Address reprint requests to : Chang, Soo Jung

Dept. of Nursing, Woosuk University

443 Samnyero, Samnye-eup, Wanju-gun, Jeonbuk 565-701, Republic of Korea

Tel: 82-63-290-1751 Fax: 82-63-290-1548 E-mail: csj@woosuk.ac.kr