

루게릭환자 가족의 부양부담에 관한 융복합 연구

허숙민*, 정희경**

일본 츠크바대학교 인간계 연구원, 광주대학교 사회복지학부

Convergence Study on Caregiving Burden of Families with Patients Suffering from Lou Gehrig's Disease

Suk-Min Heo*, Hee-Kyong Chong**

Researcher of human science, University of Tsukuba*

Dept of Social Welfare, Gwangju University**

요약 본 연구는 루게릭환자 및 그 가족을 대상으로 현재 질환과 관련한 실태를 파악하고 부양부담을 경감시키는 요인과 필요한 서비스들을 밝히는데 목적을 두었다. 연구결과 루게릭환자 및 그 가족의 인구사회학적 특성이나 질환 및 수발과 관련한 요인, 활동지원서비스 관련 요인 어느 것에서도 부양부담을 경감시키는데 영향을 미치는 요인은 없는 것으로 나타났다. 다만 환자와 주부양자의 관계가 배우자가 아니거나, 이들의 학력이 고졸이하인 경우, 질병의 최초진단시기에 따라서만 부양부담에 차이가 있는 것으로 나타났다. 이러한 연구결과를 토대로 제안하면, 현재 제공되고 있는 서비스의 한계를 인식하고, 루게릭이라는 질환에 맞는 의료적 지원과 더불어 개별화되고 전문화된 복지서비스를 함께 지원할 수 있는 융복합적인 정책지원이 필요하다고 볼 수 있다.

주제어 : 루게릭, 가족, 부양부담, 활동지원서비스, 융복합 정책

Abstract The purpose of this study is to investigate patients with Lou Gehrig's disease, their families, and their actual conditions of the disease, and to find the factors to alleviate caregiving burden and the needs of service. According to the study, the sociodemographic characteristics of the patients with Lou Gehrig's disease and their patients, the disease and caregiving, and activity support service didn't influence alleviation of caregiving burden. When the main caregiver of the patient was not a spouse, or graduated from high school and less, and when the disease was diagnosed initially, there was a difference in caregiving burden. Based on the results, this study suggested that it would be necessary to make medical support suitable to Lou Gehrig's disease and come up with a convergence policy to support personalized and specialized welfare service.

Key Words : Lou Gehrig's, Family, Caregiving Burden, Personal Assistant Service, Convergence policy

I. 서론

2014년 여름, 언론에서는 전 세계 유명인사들이 서로

를 지목하며 얼음물 세례를 받는 '아이스버킷챌린지'를 소개하였다. 이는 미국 ALS(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)협회에서 루게릭병의 치료법을 개발하고

Received 17 June 2015, Revised 28 July 2015
Accepted 20 August 2015
Corresponding Author: Hee-Kyung, Chong
(Dept of Social Welfare, Gwangju University)
Email: hkc9912@hanmail.net

ISSN: 1738-1916

© The Society of Digital Policy & Management. All rights reserved. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

환자들을 돕자는 취지에서 마련한 캠페인으로, 우리나라에서도 유명 연예인들이 동참하면서 이에 대한 관심은 그 어느 때보다 뜨거웠다.

우리나라에서 루게릭병으로 잘 알려진 근위축성측색경화증은 질환명 ALS로 임상적으로 근위축, 근력약화, 섬유속연축 등을 특징으로 하는 퇴행성 신경계 병이다. 이 질병은 원인이 정확히 밝혀지지 않은 희귀질환으로 대뇌 및 척수의 운동신경원이 선택적으로 파괴되기 때문에 ‘운동신경원질환’으로 불리기도 한다[1].

루게릭 환자의 경우 발병된 후 환자 개개인에 따라 그 질병진행속도에 차이가 있으나 결국 병의 말기에는 대부분 눈만 깜박거릴 수 있을 뿐 언어기능의 상실과 더불어 전신마비가 되어 손가락마저 움직이지 못하게 된다. 또한 근육이 점차 소실되어 근력 약화와 근위축을 초래하여 언어장애, 사지위약, 급격한 체중감소, 폐렴 등의 증세를 보이다가 종국에는 호흡장애 등으로 사망에 이르는 질병이다[1]. 이러한 이유들로 인해 우리나라는 지금까지 루게릭환자에게는 신경내과나 의학요법 등의 의료적인 지원이 요구되어져 왔으며, 환자나 가족들 또한 치료에 목적을 두는 지원을 중점적으로 해왔다[2].

그러나 루게릭환자들은 치료와 완쾌를 기대하지 못하여 정신적, 신체적으로 외상을 입고 있는 상태이고, 반복되는 치료와 입원 등으로 신체적으로 지치기도 하고 정신적으로 가족과 소외되며 가족원에 대한 미안함과 격정, 불안 등으로 많이 위축이 되며 이러한 불안과 미안함으로 인하여 치료를 거부하거나 자신의 삶을 포기하는 사례가 발생하고 있다[3]. 즉, 진단과 동시에 당사자와 가족 모두에게 고통스러운 삶이 시작되는 것이다.

이러한 문제가 반복적이고 지속적으로 나타남으로 인해 루게릭환자나 가족들은 자신들의 삶의 질 향상에 대해 관심을 가지게 되었으며, 치료가 아닌 복지의 측면을 강조하는 당사자들의 목소리가 증가하고 있다[4]. 그럼에도 불구하고 루게릭과 관련한 연구는 간호학 영역을 중심으로 제한적으로 이루어졌다. 따라서 이들 연구는 대부분 환자와 간병인의 신체적·정신적 고통정도가 상호영향을 미치고 있음을 제시하면서[5], 의료적 서비스, 간호서비스의 필요성에 대해 주장하고 있다. 그러나, 이들의 간병부담을 경감해주기 위한 복지서비스의 영향력이나 이들의 요구도가 무엇인지를 살펴본 연구는 없는 것으로 나타났다.

이에 본 연구에서는 루게릭 환자의 현재 질환과 관련한 실태를 파악하고 부양부담을 경감시키는데 영향을 미치는 요인들을 살펴보면서, 대표적인 복지서비스로서 활동보조서비스의 영향력도 파악하고자 한다. 또한 이들에게 필요한 구체적 서비스들이 무엇인가를 밝히는데 목적을 둔다. 이러한 연구의 목적을 달성하기 위한 연구 질문은 다음과 같다.

첫째, 루게릭 환자의 특성, 주부양자의 특성, 질환 및 수발관련 특성 및 활동보조서비스 관련 특성에 따라 부양부담은 어떠한 차이를 가지는가?

둘째, 루게릭 환자 및 그 가족의 부양부담에 영향을 미치는 요인은 무엇인가?

셋째, 루게릭 환자 및 그 가족이 필요로 하는 서비스는 무엇인가?

이러한 연구결과를 통해 루게릭 환자 및 가족의 부양부담정도 및 가족지원을 위해 필요한 서비스를 파악하여 정책 및 서비스 등의 가족지원 방안 모색하는 지원전략을 수립하는데 기초자료로 제시할 수 있을 것이다.

II. 이론적 논의

2.1 루게릭

루게릭은 현재까지 질병의 원인이 밝혀지지 않았고, 질병의 치료법이 없는 희귀·난치성질환으로서, 근위축성삭경화증(amyotrophic lateral sclerosis, ALS)이 병명이다. 발병이후 개개인에 따라 병의 진행속도가 차이가 있으나, 병의 말기에는 움직일 수 없는 상태지만 환자의 지적기능과 감각상태는 의식이 명료한 상태로, 자신의 몸의 변화를 느끼며 살아가게 된다[3]. 뿐만 아니라, 질병이 진행되면서 타인에게 신체적으로 의존하게 되며, 활동의 제한을 받게 된다[6,7].

우리나라의 ALS환자는 약 80%가 가정에서 가족원에 의해 돌봄을 받고 있으며, 대부분은 가족구성원이 생계를 책임지고 있다. 즉, 루게릭 환자의 가족은 대부분의 시간을 환자를 돌보는데 사용하게 될 뿐만 아니라, 이로 인해 경제적·사회적 어려움을 경험하게 된다. 진단과 치료를 위한 직접적인 의료비용뿐만 아니라 간병인 비용, 주돌봄 제공자의 간병으로 인한 시간소비, 환자의 소득손실로 인한 경제적 부담을 겪게 된다[8].

루게릭은 희귀·난치성질환이며 동시에 만성질환이라 할 수 있다. 따라서, 현재 우리나라의 정책적 지원은 희귀 난치성질환으로 분류하여 소득에 따라 저소득층을 중심으로 의료비 지원을 하고 있으며, 급여 부분의 90%를 공단에서 부담하고 있다. 또한 가정용 인공호흡기를 무상으로 대여해주고 있고 보장구 구입 및 간병인을 지원해주며, 장애등급에 따라 사회복지서비스를 제공하고 있다 [9,4].

실제적으로 루게릭과 관련한 선행연구들은 루게릭 환자의 질병단계에 따른 사회경제적 질병비용[8], 루게릭 환자의 삶의 질 관련 연구[7], 루게릭 환자의 임상특성 및 간병부담에 관한 예비연구 [5], 희귀난치성질환자의 심리 사회적 건강에 관한 연구[10], 루게릭환자 가족의 부담감에 관한 연구[11,15] 등으로 이루어졌으나 이러한 연구들은 모두 의학과 간호학영역에서 이루어진 연구이다. 이 외에도 최근 한국과 일본의 루게릭환자 지원에 관한 비교연구[4]의 연구가 있는 것으로 나타났다.

2.2 환자가족의 부양부담

가족구성원 중 한명의 중병 진단은 개인뿐만 아니라 가족에게도 커다란 영향을 주는 사건이므로 가족질환으로 간주된다[12,13]. 뿐만 아니라 희귀난치성질환과 같은 만성질환은 돌봄 제공의 요구, 건강 전달체계의 부재, 사회적 낙인을 포함하여 많은 문제에 자주 직면하게 된다.

돌봄으로 인한 부담감은 가족 구성원 중에서 질병을 갖게 되는 경우 환자의 상태변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 정서·신체·사회 및 재정적 어려움과 불편함의 정도[14,15]라고 할 수 있으며, 가족의 부담감은 환자에게 부정적인 영향을 미칠 뿐만 아니라 가족의 삶의 질 역시 저하된다[16].

현재 우리나라 루게릭환자의 현황은 제대로 파악되지 않은 상태지만, 이들은 병원에서 일정기간 동안 치료를 받은 후 계속적으로 기계호흡을 받으며 생활해야 한다. 자발 호흡유지가 안되거나 어렵기 때문에 생명을 유지하기 위해서는 일생동안 인공호흡기를 적용하면서 지내야 한다. 이러한 환자를 간호해야 하는 보호자들은 인공호흡기를 다루어야 한다는 두려움, 다른 만성질환보다 전문성을 요하는 환자간호에 대한 지식 부족에 대한 스트레스로 인해 피로감과 고통을 호소하는 경우가 많다[13].

이에 루게릭환자 가족들의 부양부담을 경감시켜주기

위한 하나의 방안으로 장애등급에 의한 활동보조인과 노인장기요양보험에 의한 요양보호사의 돌봄지원을 제공하고 있다. 그러나, 가족들이 가장 힘들어하는 사항 중 하나는 활동보조인을 찾기 쉽지 않다는 것이었다. 결국 가족원이 간병을 전적으로 책임지거나, 사설간병인에게 의존하는 경우가 많아진다. 이에 대한 월 평균 지불금액이 높아 경제적 부담을 더욱 가중시키고 있는 것으로 나타났다[8].

2.3 활동지원제도

우리나라의 장애인활동지원제도는 ‘신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 중증 장애인에게 활동지원급여를 제공함으로써 자립생활과 사회참여를 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질 증진을 목적’으로 한다[17]. 이러한 제도는 중증장애인들을 기피하는 활동보조인들로 인해 오히려 활동보조인에게 선택당하는 경우가 많은 것으로 나타나고 있다[18]. 특히, 루게릭 환자들의 경우는 호흡기를 사용하고, 석션 등이 필요하지만 이러한 역할을 기피하는 활동보조인들로 인해 실제적인 도움은 제한적으로 이루어지고 있는 것이 현실이다.

장애인활동지원제도와 관련한 연구들은 초창기 활동보조지원서비스 제도구축을 위한 욕구조사 중심에서 2007년 이후 서비스의 만족도 혹은 인과관계를 설명하는 연구들만이 단편적으로 이루어졌다[19]. 이와 관련하여 활동보조지원서비스가 부양부담에 미치는 영향을 살펴본 연구는 [19,20]의 연구가 있다. 그러나 이러한 연구들 역시 서비스가 부양부담에 미치는 영향을 살펴보았을 뿐 구체적으로 어떠한 서비스를 필요로 하고 있는지에 대해서는 제시하지 못하고 있다.

III. 연구방법

3.1 조사대상 및 자료수집 방법

본 연구의 목적을 달성하기 위해 1차적으로 루게릭 환자 및 그 가족들을 만나 설문문항을 구성·수정하였으며 이를 바탕으로 예비조사를 실시하여 타당도와 신뢰도를 확보하였다. 이후 2013년 10월 5일부터 11월 5일까지 본 조사를 진행하였으며, 한국루게릭협회의 도움을 얻어 전

국 단위에서 e-mail을 통해 이루어졌다.

3.2 조사도구 및 자료분석 방법

본 연구의 조사도구는 루게릭환자와 그 부양자의 인구사회학적 요인을 확인하고, 질환 및 수발관련 요인, 활동보조서비스 이용관련 요인으로 구성하였다. 본 연구의 종속변수인 부양부담감에 관한 설문문항은 일본의 개호부담감척도 중에서도 1989년도부터 많은 연구자들에 의해 소개되었던 NFC관계호부담척도(NFC版介護負担尺度)를 사용하였다. 이는 국내에서 사용된 일반적인 개호부담에 관한 척도는 '개호의 계속 의지'를 포함하고 있지 않고 있으나, 본 조사도구는 포함하고 있기 때문이다. 따라서 본 조사도구는 부양부담감에 관한 일반적인 문항 즉, 정신적 부담과 가사의 제약, 자유시간이나 사회활동 등의 제약 등을 포함한 10문항과 계속의지에 관한 2문항을 포함한 12문항으로 구성되어져 있으며, 본 연구에서의 신뢰도 Cronbach $\alpha = .885$ 로 나타났다.

한편, 욕구에 기반한 서비스 필요도 설문문항은 한국 루게릭협회 관계자 및 그 가족들과의 면담을 통해 구성되었다.

조사의 분석은 spss통계 프로그램을 이용하여 환자와 가족의 일반적 사항과 부담감, 필요로 하는 서비스 욕구에 대해 기술통계를 실시하였고, 환자와 가족원의 특성에 따른 부담감의 차이를 살펴보기 위해 t-test와 one-way Anova를 실시하였다. 마지막으로 환자가족의 부담감에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 회귀분석을 실시하였다.

IV. 조사결과

4.1 기술통계

4.1.1 루게릭환자의 인구사회학적 요인

루게릭환자의 성별은 남성이 64.5%(40명), 여성이 35.5%(22명)이고 연령은 59대 이하가 25.8%(16명), 50대 이상 60대 미만이 40.3%(25명), 60대 이상이 33.9%(21명)으로 나타났다. 학력은 중졸이하가 12.9%(8명), 고졸이하가 50.0%(31명), 대졸이상이 37%(23명)으로 나타났으며, 결혼상태는 유배우자 88.7%(55명)가 많은 것으로 나타났다.

4.1.2 주부양자의 인구사회학적 요인

주 부양자의 성별은 여성이 59.7%(37명)으로 나타났으며, 연령은 40대 이하가 31.2%(19명), 50대가 39.3%(24명), 60대 이상이 29.5%(18명)으로 나타났다. 학력은 고졸이하가 59.0%(36명)으로 나타났고 대학이상이 41%(25명)으로 나타났다. 주부양자들은 환자의 배우자 75.9%(44명)가 가장 많은 것으로 나타났으며 부모나 형제자매인 경우가 각각 6.9%(4명), 자녀인 경우 8.6%(5명), 기타가 1.7%(3명)으로 나타났다. 한편, 이들의 월평균소득은 100만원 이하인 경우가 8.1%(3명), 100만원 이상-200만원 미만이 35.1%(13명), 200만원 이상 56.7%(21명)으로 나타났다.

4.1.3 질환 및 수발관련 요인

루게릭환자들의 질환 및 수발관련 특성을 살펴보면, 루게릭환자에게 증상이 최초로 출현한 시기는 5년 미만이 36.1%(22명), 5년 이상 10년 미만 31.1%(19명), 10년 이상 32.8%(20명)으로 나타났다. 질병의 진단 시기도 5년 미만이 45.2%(28명), 5년 이상 10년 미만이 25.8%(16명), 10년 이상이 29.1%(18명)으로 나타났다. 한편, 부양에 드는 월 평균 의료비 지출은 50만원 미만이 55.9%(19명), 50만원 이상 100만원 미만이 14.7%(5명), 100만원 이상이 29.4(10명)으로 나타났으며, 이 외에 환자 수발 시 드는 평균 비용은 50만원 이하 35.3%(18명), 51만원 이상 100만원 이하 17.6%(9명), 101만원 이상 150만원 이하 21.6%(11명), 151만원 이상 25.5%(13명)으로 나타났다. 한편, 이들이 환자수발을 드는 일일 평균시간은 하루 24시간이 35.0%(21명)으로 가장 많은 것으로 나타났고, 8시간 미만과 8시간 이상 16시간 미만이 각각 18.3%(11명), 16시간 이상 24시간 미만이 28.4%(17명)으로 하루의 2/3 이상을 수발에 소요하고 있는 부양자가 63.4%로 높게 나타났다.

4.1.4 활동보조서비스 이용관련 요인

본 연구참여자의 활동보조서비스 이용과 관련한 특성을 살펴보면, 서비스 이용기간이 2년 이하가 35%(14명), 2년 초과 4년 이하가 25%(10명), 4년 초과 30%(12명)으로 나타났고, 이용기간의 평균은 39.95개월($SD=28.19$)로 나타났다. 이들의 활동보조서비스 월이용시간은 100시간 이하 7.5%(5명), 101시간 이상 200시간 이하 47.5%(19

명), 201시간 이상 40.0%(16명)으로 나타났으며 이들의 월평균이용시간의 평균은 152.91시간($SD=89.60$)으로 나타났다. 이러한 활동보조서비스의 도움정도는 매우 도움된다 60.0%(30명), 약간 도움된다와 보통이다가 각각 16.0%(8명), 전혀 도움되지 않는다 8.0%(4명)으로 나타났다. 만족도는 보통이다 56.8%(25명), 만족한다 20.5%(9명), 매우 불만족한다 13.6%(6명), 불만족한다 6.8%(3명), 매우 만족한다 2.3%(1명)의 순으로 나타났다.

4.1.5 부양부담감

루게릭 환자 가족들의 부양부담감에 대해 기술분석을 실시한 결과는 다음과 같다.

<Table 1> Technical statistics of support burden

| | Minimum value | maximum value | M | SD |
|----------------|---------------|---------------|-------|------|
| Support burden | 18.00 | 46.00 | 35.51 | 4.57 |

부양부담감의 평균은 35.51($SD=4.57$)로 나타났으며 최소값은 18, 최대값은 46으로 나타났다.

4.2 부양부담감의 차이

4.2.1 루게릭환자의 인구사회학적 특성에 따른 부양부담감의 차이

루게릭환자의 인구사회학적 특성에 따른 부양부담감의 차이를 살펴본 결과 차이가 없는 것으로 나타났다.

4.2.2 루게릭환자 주부양자의 인구사회학적 요인에 따른 부양부담감의 차이

<Table 2> Housewives difference in pressure support in accordance with both the demographic characteristics

| | n | M | SD | df | t/f | p | Scheffe | |
|-----|--------------|----|-------|------|-----|--------|---------|---|
| Sex | Male | 22 | 31.41 | 5.59 | 52 | -1.307 | .202 | - |
| | Female | 32 | 33.09 | 2.79 | | | | |
| Age | Less than 40 | 17 | 32.53 | 4.19 | 50 | 1.835 | .170 | - |
| | Less than 60 | 19 | 31.11 | 4.69 | | | | |
| | More than 60 | 17 | 33.76 | 3.47 | | | | |
| | Total | 53 | 32.47 | 4.12 | | | | |

| | | | | | | | | |
|----------------|-----------------------------|----|-------|------|----|--------|------|---|
| Education | High school or less | 32 | 33.44 | 3.46 | 51 | 2.457 | .017 | - |
| | More than College graduates | 21 | 30.67 | 4.75 | | | | |
| Relation | Spouse | 43 | 31.81 | 4.24 | 52 | -2.122 | .039 | - |
| | Other | 11 | 34.73 | 3.23 | | | | |
| Monthly-income | Less than 2 million won | 13 | 33.31 | 2.75 | 28 | 1.610 | .119 | - |
| | More than 2 million won | 17 | 30.82 | 5.00 | | | | |

이상에서 살펴본 바와 같이, 주 부양자의 일반적 특성에 따른 부양부담감은 이들의 학력이 전문대졸 이상 보다는 고졸 이하인 경우와 이들과의 관계가 배우자 보다는 배우자가 아닌 경우의 부양부담감이 높은 것으로 나타났다.

4.2.3 루게릭 질환의 질환 및 수발 관련 특성에 따른 부양부담감의 차이

<Table 3> disease burden of differences in caregiver-related characteristics

| | n | M | SD | df | t/f | p | Scheffe | |
|-----------------------------|---|----|-------|------|-----|-------|---------|-------|
| first symptoms | Less than 5 years | 20 | 30.90 | 4.54 | 51 | 2.957 | .061 | - |
| | 5 years or more - less than 10 years | 19 | 34.05 | 3.79 | | | | |
| | More than 10 years | 15 | 32.33 | 3.64 | | | | |
| | Total | 54 | 32.41 | 4.20 | | | | |
| diagnosis time | Less than 5 years(a) | 25 | 30.84 | 4.18 | 51 | 5.756 | .006 | a < b |
| | 5 years or more - less than 10 years(b) | 17 | 34.94 | 3.36 | | | | |
| | More than 10 years(c) | 12 | 32.08 | 1.10 | | | | |
| | Total | 54 | 32.41 | 4.20 | | | | |
| Average-monthly-expenditure | Less than 500,000 won | 17 | 31.88 | 2.67 | 26 | -.745 | .463 | |
| | More than 1 million won | 11 | 33.09 | 5.86 | | | | |

| | | | | | | | |
|--|----------------------------|----|-------|------|----|-------|------|
| The average-monthly-cost associated-Provider | 1 million won or less | 27 | 32.56 | 3.60 | 44 | -.186 | .853 |
| | More than 1.01 million won | 19 | 32.79 | 4.94 | | | |
| Provider-average-daily-time | Less than 16 hours | 19 | 32.47 | 4.99 | 50 | -.034 | .973 |
| | More than 16 hours | 33 | 32.51 | 3.81 | | | |

| | | | | |
|----|---|----|------|------|
| 9 | Cofactor activity ALS private educational institution providing support and assistance activities | 62 | 4.69 | .667 |
| 10 | Prosthetics and orthotics support expansion | 61 | 4.54 | .941 |
| 11 | 24-hour support activities ancillary services | 61 | 4.75 | .623 |
| 12 | ALS parties and family support counseling services (Family problems, psychological and economic burden, the disease associated with various educational and activity assistants how to better use, such as) | 58 | 4.57 | .704 |
| 13 | Travel services such as to improve the quality of life | 61 | 4.51 | .776 |

이상에서 살펴본 바와 같이, 이들의 최초진단시기에 따른 부양부담감의 차이는 $p<.05$ 의 수준에서 유의미하게 차이가 있는 것으로 나타났으며, 최초진단시기가 5년 이하인 경우보다 5년 초과 10년 이하인 경우가 부양부담이 높은 것으로 나타났다. 그러나 이들의 질환 발병시기와 의료비 월지출금액, 월수발평균비용, 일수발평균시간에 따른 차이는 나타나지 않았다.

4.2.4 활동보조서비스 특성에 따른 부양부담감의 차이

루게릭 질환의 활동보조서비스 특성에 따른 부양부담감의 차이를 살펴본 결과, 활동보조서비스의 이용기간, 월이용시간, 서비스의 만족도 및 도움정도에 따른 부양부담감에는 차이가 없는 것으로 나타났다.

4.3 서비스 요구도

한편, 이들이 필요로 하는 서비스의 요구도는 다음과 같이 나타났다.

〈Table 4〉 Service needs of ALS patients and families

| | | n | Mean | SD |
|---|---|----|------|-------|
| 1 | Physiotherapy / movement therapy | 60 | 4.33 | 1.003 |
| 2 | Regular health check-ups | 60 | 4.18 | 1.033 |
| 3 | Herbal remedies such as acupuncture and moxibustion | 58 | 3.53 | 1.260 |
| 4 | Care doctor visit | 61 | 4.26 | .998 |
| 5 | Nurses Nursing visits | 62 | 4.48 | .763 |
| 6 | Assistant housework | 62 | 4.31 | .879 |
| 7 | Short stay facilities | 60 | 4.17 | 1.167 |
| 8 | ALS specialized hospital care | 62 | 4.50 | 1.052 |

이상의 결과를 살펴보면, 루게릭환자 가족들은 활동보조서비스에 관한 필요성이 가장 높은 것으로 나타났다. 활동보조서비스의 24시간 지원($M=4.75, SD=.62$), 루게릭 질환 전용 활동보조인 교육과 활동보조지원제공기관의 설립($M=4.69, SD=.67$)이 가장 높게 나타났으며, 루게릭 당사자 및 가족지원 상담서비스($M=4.57, SD=.70$), 보장구 확대지원($M=4.54, SD=.94$), 삶의 질 향상을 위한 여행 등의 서비스($M=4.51, SD=.77$)의 순으로 나타났다.

한편, 주부양자의 인구사회학적 요인, 주부양자의 인구사회학적 요인, 질환 및 수발관련 요인과 활동보조서비스 관련 요인들은 부양부담에 어떠한 영향도 미치지 않는 것으로 나타났다.

V. 결론 및 제언

5.1 결론

본 연구는 사례수가 적다는 제한점을 가지고 있다. 그러나 이는 희귀난치성질환 중에서도 루게릭환자와 그 가족들은 전체 모집단의 수도 파악되지 않을뿐더러, 희귀라는 단어에서도 나타나듯이 전체 사례수가 많지 않은 것에서 기인한 것이라 할 수 있다. 그러나, 그럼에도 불구하고 연구의 결과는 선행연구들을 바탕으로 예측한 것과는 다른 방향으로 나타나, 이러한 문제를 해결하기 위한 방안을 마련하는 것이 시급한 것으로 보여 진다.

연구결과를 살펴보면, 주부양자가 배우자가 아니거나, 학력이 고졸이하인 경우가 상대적으로 부양부담이 높은 것으로 나타났고, 질환 및 수발관련 특성에서도 최종증상이 나타난 시기에서만 부양부담에 차이가 있는 것으로

나타났을 뿐, 이들의 부양부담은 전체적으로 차이가 없이 높게 나타났다. 뿐만 아니라 이들의 부양부담이 경감되는 것에 영향을 미치는 요인도 없는 것으로 나타났다. 특히 활동보조서비스의 경우 만성질환자 및 장애인들의 부양부담을 줄이고 이들의 삶의 질을 높이기 위해 도입된 제도이나 실제로 부양부담의 경감에 영향을 미치지 못하고 있는 것으로 나타난 것이다. 즉, 활동보조서비스의 이용기간이나 도움정도, 만족도에 상관없이 부양부담에는 어떠한 영향도 미치지 않는 것으로 나타났다. 그러나 이는[19,20]의 연구선행연구 결과들에서 활동보조서비스의 이용으로 부양자의 양육부담 혹은 부양부담을 감소시키는 것으로 나타난 것과 일치하지 않는 것으로 나타났다. 또한 [21]의 연구에서도 활동보조서비스 중 신체활동지원은 가족의 부양부담을 감소시키는 것으로 나타났으나, 가사활동지원과 사회활동지원에서는 유의미하게 나타나지 않았다. 루게릭환자들의 경우 신체활동지원이 다수를 이루고 있는 현실에서 상당히 이례적인 결과가 나타난 것이라 할 수 있다.

그 이유는 첫째, 최종중의 장애라고 불리는 루게릭 환자를 부양하는 그 자체만으로도 부양부담의 강도가 높아 현재 우리나라의 의료·복지 시스템안에서는 해결되지 않는다고 유추할 수 있다. 즉 루게릭은 진행성이고, 환자들은 기관절개를 하고 인공호흡기를 착용한 채 20-30년을 와상의 상태로 살아가야 하므로, 현재 제공되고 있는 활동보조서비스의 지원에도 불구하고 가족들은 그 자체로 부양부담을 가지고 있다고 볼 수 있다.

둘째는 루게릭 전용 활동보조인 교육 및 양성의 부재라고 들 수 있다. 현재의 활동보조인 교육이 인공호흡기를 착용하고 석션 등을 시행해야 하는 루게릭 환자의 특성에 대한 교육이 이루어지지 않아 이들의 간병은 가족에게 의지할 수 밖에 없다. 또한 루게릭환자와 유일한 의사소통기구인 문자판을 활동보조인이 활용하지 못하게 되면 이 또한 그 부담이 가족에게 전가 된다고 볼 수 있다[23].

따라서 가족들의 부양부담을 실질적으로 경감시켜 주기 위해서는 현재 우리나라의 시스템에서 제공되는 활동보조서비스가 아니라 루게릭 질환에 맞는 의학적 지식 및 지원과 더불어 활동보조인서비스를 제공할 수 있는 복지인력의 제공 즉 의료와 복지의 융복합적인 정책지원이 필요하다.

5.2 제언

본 연구의 조사결과 부양부담을 경감시키는 요인으로 특별히 작용한 것은 없었다. 이는 다시 해석해 볼 때 현재 제공되고 있는 희귀난치성질환자에게 제공되고 있는 여러 지원들, 즉 보장구 및 활동보조서비스의 지원으로는 현재 루게릭환자 가족들이 안고 있는 부양부담을 감소시킬 수는 없다는 것이다.

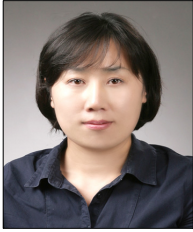
희귀난치성질환은 장애와는 또 다른 측면을 가진다. 따라서 장애라는 동일선상에서 동일한 잣대를 가지고 서비스를 제공하다 보면, 실제적으로 그들이 필요로 하는 서비스도 제공되지 못할 뿐만 아니라 예산이 낭비되는 결과를 가져올 수도 있다고 사료된다. 따라서 모든 유형에 동일한 활동보조서비스가 아닌, 의학적 질환에 대한 지식 및 장애의 특성에 맞게 개별화되고 전문화된 복지인력인 활동보조서비스와 같은 융복합적 지원이 우선되어야 할 것이다. 더불어 이러한 특성과 당사자들의 요구도를 직접적으로 반영한 전반적인 시스템의 개선이 필요하다고 사료된다.

REFERENCES

- [1] Lou Gehrig's Disease Association: <http://www.kalsa.org>. 2015.4.20
- [2] H. S. An, Situation and issues surrounding the will transfer of Korea ALS patients, *Core Ethics*, 8, pp.13-26. 2013
- [3] J. H Park, & U. H. Sun, Study of interaction changes through family playing therapy among family members with chronically ill patient: focusing on family of Lou Gehrig's disease patient. *Korea Christian Counseling Psychotherapy Association*. 23(3). pp.117-152. 2012
- [4] H. K. Chong S. M. Heo, A Comparative Study on the ALS Support [31] System between Korean and Japan. *Korean Council of Physical, Multiple & Health Disabilities*, Vol. 58, No. 2, 4. pp.229-252. 2015
- [5] G. H. Park, Preliminary study on clinical characteristics and caregivers' burden of Korean

- patients with amyotrophic lateral sclerosis : survey based on database of Korea ALS association: Master's Thesis. Hanyang University, 2005
- [6] Ingrid, B., & Göran, H, Interview with patient, family, and caregiverw in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. Journal pf Palliative Care, 2001
- [7] H. S. Heo, Related quality of life studies amyotrophic lateral sclerosis. Master's Thesis. Seoulng University, 2013
- [8] J. Y. Oh, Socioeconomic costs of amyotrophic lateral sclerosis according to staging system. Master's Thesis, Hanyang University, 2014
- [9] Department of Health and Human Services. Rare incurable diseases medical support business information. department of Health and Human Services, 2015
- [10] M. Y. Lee, M. H. Yun, Analysis of elements affecting the socio-psychological wellbeing of people with the rare and intractable disorder. Korea Academy of Disability and Welfare. Vol. 12. No, 2010
- [11] G. S. Ko, Stress of patients and family care-giver's burden with rare and incurable diseases in a city. Master's Thesis Chonnam National University, 2006
- [12] Cassileth & Hamilton. The family with Cancer, In B Cassileth, The cancer patient, Philadelphia : Lea & Febiger, 19(4). 236-340. p.179
- [13] J. Son. A Study on the Effects of Home-Staying Patients' Guardians' Experiences of the Social Support System on Their Stress Level- Focused on the Guardians of the Patients relying on the Breathing Machine -Master's Thesis, HanYang University, 2008
- [14] Zarit, S. H., Green, R., Ferraro, E., Townsend, A., & Stephens, M. A. P. Adult day care and the relief of caregiver strain: Results of the adult day care.collaborative study. Symposium presented at the annual meetings of the Gerontological Society of America, Washington, D. C. 1996
- [15] S. H. Beak. (A) study on the burden of family caregivers of amyotrophic lateral sclerosis patients. Master's Thesis, School of Public Health. Yonsei University, 2005
- [16] K. J. Cho, H. J. Jung. Burden and Quality of Life in Caregivers of Patients with Rare and Incurable Disease. Korean Academy Of Coummunity Health Neolsing, 17(3). 2006
- [17] DOL: [http:// ableservice.or.kr](http://ableservice.or.kr). 2015.06.20
- [18] Ablenews. (June 5, 2015 article). Those with severe disabilities being selected to work assistants
- [19] U. J. Kang. The Effects on Care-Giving Burden By the visually impaired and the main Care-Givers : The Moderating Effects on Personal Assistance Service. Master's Thesis Kyonggi University, 2009
- [20] J. S Choi, L. S. Lee, J. H. Kim. The Factors Influencing Child-Rearing Burden Recognized By Parents of Children With Developmental Disability Who Use Personal Assistance Service. Journal of community welfare, 32. pp. 31-60. 2010
- [21] J. O. Sin. An Effect of Personal Assistance Services for the Disabled Persons upon the Burdens of Raising a Family -Focusing on Family Resilience Control Effect. Journal of Rehabilitation Research, 18(4). pp. 95-117. 2014
- [22] M. Konagaya, The Subjective Care Burden of Family Caregivers for Amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS) Patients at Home - The Characteristic and Rclatde Factors of Subjective Care Burden. Journal of Japan Academy of Home Health Care, 5(1), pp.34-41, 2001
- [23] K. T. Isikawa. Role acquisition of family in ALS care - Focusing on active of in nursing practice -. Sosihiorogose, No. 37. 2013

허 숙 민(Heo, Suk-Min)



- 2007년 8월 : 대구대학교 사회복지학과(사회복지학 석사)
- 2013년 8월 : 대구대학교 사회복지학과(철학박사)
- 2015년 4월 ~ 현재 : 일본 츠크바대학교 인간계 연구원
- 관심분야 : 장애, 지역사회복지
- E-Mail : kabbyheo@naver.com

정 희 경(Chong, Hee-Kyong)



- 2003년 3월 : 릿교대학 커뮤니티복지학과(문학사)
- 2012년 3월 : 리츠메이칸대학 첨단종합학술연구과(학술학)
- 2014년 9월 ~ 현재 : 광주대학교(사회복지학부 조교수)
- 관심분야 : 장애, 정책, 난치병
- E-Mail : hkc9912@hanmail.net