

가정형 인공호흡기 사용 중인 재가 근위축성 측삭경화증 환자의 가정간호기반 호흡관리 프로그램이 미충족의료와 의료자원이용에 미치는 효과

황문숙¹, 박진희^{1*}

¹우석대학교 간호대학 부교수

Effects of a Home Respiratory Management Program on Unmet Healthcare need and Healthcare resource utilizations for Patients applying Home Mechanical Ventilator with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Moon Sook Hwang¹, Jin-Hee Park^{1*}

¹Associated Professor, College of Nursing, Woosuk University

요약 본 연구는 가정간호기반 호흡관리프로그램이 근위축성 측삭경화증으로 가정에서 인공호흡기를 적용하고 있는 환자에게 미충족의료와 의료자원이용에 효과가 있는지를 확인하는 연구이다. 연구대상자는 실험군 19명, 대조군 21명으로 40명이다. Cox의 상호작용모델에 기반을 둔 가정간호기반 호흡관리프로그램은 인지적 동기로 교육, 전문간호, 사례관리, 내적 동기로 기도청결, 흉곽운동, 공기누적운동, 심리적 반응으로 명상과 적극적 경청이다. 이를 실험군은 12주 동안 제공하였고, 대조군은 통상적인 가정간호를 제공하였다. 중재관련 변수는 사전, 사후 12주, 24주에 측정하였고, 의료자원이용은 24주에 측정하였다. 연구결과 호흡관리프로그램은 미충족의료정도에는 차이가 없었으나, 의료자원이용정도 중 입원횟수 감소에는 효과가 있었다. 이에 근위축성 측삭경화증 환자 호흡관리프로그램은 호흡문제로 인한 의료기관 이용횟수를 감소시켜 환자의 호흡기능 향상에 기여할 수 있을 것이다.

키워드 : 가정간호, 인공호흡기, 미충족의료, 의료자원이용

Abstract The purpose of this study was to identify the effect of Home Health Nursing based Respiratory Management Program (HHNbrMP) on unmet healthcare need and healthcare resource utilizations of patients applying the home mechanical ventilator in the home with amyotrophic lateral sclerosis. The subjects of this study were 40 patients placed in an experimental group(n=19) and a control group(n=21), respectively. This HHNbrMP based on Cox's interaction model was consisted of cognitive assent (education, specialized medical care, case management), internal motivation (airway clearance, thoracic and air accumulated exercise) and psychological response (meditation & active listening). The intervention was applied to experimental group during 12 weeks. As variables was measured at baseline, twelve, twenty-four weeks and healthcare unmet need, resource utilizations (admission, out patient department, emergency room) was measured at 24 weeks. The data were analyzed by t-test, ANOVA and Repeated Measures ANCOVA. This intervention was not effective the unmet healthcare need. But the admission in to the hospital among the healthcare resource utilizations variables showed a significant difference at twenty-four weeks(t=4.17, p=.049). This results suggest that applying this program tailored to patients condition, utility of medical resource would be decreased, specially admission.

Key Words : Home health nursing, Mechanical ventilators, Unmet healthcare need, Healthcare resource utilization

1. 서론

1.1 연구의 필요성

*Corresponding Author : Jin-Hee Park(pjhicp@empas.com)

Received November 30, 2019

Revised December 7, 2019

Accepted December 20, 2019

Published December 31, 2019

근위축성 측삭 경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)은 운동신경 세포병의 일종으로 처음에는 사지근육이 약해지며, 음식을 삼키는데 어려움을 겪고 말이 느려진다. ALS 환자는 질병이 진행될수록 호흡근육 마비로 호흡부전이 발생하여 인공호흡기의 도움 없이는 생명을 연장할 수 없다[1,2]. 지속적인 인공호흡기 적용이 필요한 ALS 환자는 병원에 입원하여 치료를 받았으나, 최근 작고 기능이 뛰어난 가정용 인공호흡기(Home Mechanical Ventilator, HMV)의 개발로 가정에서도 호흡관리를 받을 수 있게 되었다[3]. HMV 적용 ALS 환자들은 가정전문간호사를 통해 가정간호를 받으면서, 입원기간을 단축시켜 의료비 부담을 완화할 수 있게 되었다[4].

가정전문간호사는 HMV 적용 ALS 환자의 상태악화와 합병증 예방을 위해서, 인공호흡기 종류별 관리방법, 호흡운동, 건강상태확인, 응급상황 대처법 등을 돌봄제공자가 정확히 수행할 수 있도록 교육하고 관찰하면서, 주기적으로 기관절개관 교환 등 간호중재가 필요한 부분을 수행해야 한다. 그러나 가정전문간호사는 월 1~2회 방문으로 인해 기관절개관 교환 및 소독, 위루 소독, 활력징후 측정 등 처치 중심의 수기술을 제공할 수 밖에 없는 실정이다[5]. 또한 HMV 적용 ALS 환자는 호흡곤란이나 부적절한 호흡관리로 폐렴이나 기타 합병증으로 재입원을 하는 것으로 나타났으나[6], HMV 적용 ALS 환자들은 HMV를 포함한 여러 장비와 물품을 가지고 이동해야 하므로 거동이 힘들어 의료기관 방문이 쉽지 않다[7]. 그러므로 HMV 적용 ALS 환자의 호흡기 합병증을 예방할 수 있는 방안이 필요하다고 할 수 있다.

King[7]은 ALS 환자가 느끼는 호흡곤란은 죽음에 대한 두려움과 불치병이라는 절망감을 증가시켜 삶에 대한 애착을 감소시키므로, ALS 환자에게 흡식관련 근육운동, 횡격막 운동 및 흉곽스트레칭 등의 호흡 재활운동을 적용하여 호흡기능을 향상시키는 것이 중요하다고 하였다. 이에 Hwang 등[8]은 HMV 적용 ALS 환자에게 Cox의 상호작용모델 근거로 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 개발하여 적용하였다. 연구결과, 호흡관리 프로그램을 적용받은 대상자는 호흡상태 지표인 호기말 이산화탄소 변화는 없었으나, 호흡곤란은 감소한 것으로 나타났다. 특히 프로그램 적용 4주 후에는 호흡곤란 정도와 불안 정도가 크게 하강하였는데, 프로그램의 호흡운동과 호흡명상이 호흡곤란과 불안에 상호 긍정적인 영향을 주었다고 하였다. Hwang 등[8]은 상기 연구를 진행하면서 HMV

적용 ALS 환자의 미충족의료와 의료자원이용에 대한 효과를 같이 살펴보았다.

미충족의료는 의료서비스를 개인의 주관적 선택 관점에서 필요한 보건의료로 인지하고 치료에 접근했으나, 본인 스스로 느끼기에 적합한 치료를 받지 못했다고 생각하는 '주관적 미충족 기대'를 말한다[9]. ALS 환자와 유사한 신경계질환인 파킨슨 환자와 보호자를 대상으로 초집단 인터뷰를 통해 확인된 미충족의료 요인은 질병에 대한 정보, 전문가 찾기, 가정용 치료기기, 치료 전략 등에 대한 정보를 제공받는 것, 문제가 생겼을 때 보건의료인과 전화 연결 등으로 나타났다[10]. 따라서 파킨슨을 앓고 있는 환자보다 중증도가 더 높은 HMV 적용 ALS 환자의 안전한 재가생활을 위한 미충족의료 정도와 내용을 확인해 볼 필요가 있다.

한편 미충족의료는 의료자원이용과 밀접한 관계가 있으며, 지역사회에 거주하는 환자들은 의료의 접근성과 지속성이 부족하여 미충족의료 발생할 수 있다[11]. HMV 적용 ALS 환자가 지역사회에서 거주하기 위해서는 가정간호 지원 등 다양한 형태의 의료자원이 요구되고 있으나, 지역사회의 의료자원에 관한 정보제공 및 관련제도가 미흡한 실정이다[2]. 또한 McKim 등[12]은 HMV 적용 ALS 환자가 지역사회에서 거주하면서 재입원을 예방하기 위해서는 활용가능한 장비와 이용할 수 있는 정보, 인적 자원의 활용과 재정적 지원에 관한 의료자원이용 체계를 구축하고, 환자가 용이하게 이용할 수 있도록 의료자원 이용에 대한 환자 교육을 강조하고 있다. 이에 HMV 적용 ALS 환자를 대상으로 의료자원이용 정도를 확인하여 의료자원연계 방안을 탐색할 필요가 있다.

ALS 환자를 대상으로 수행된 국내 선행연구들을 살펴보면, 실태조사[1,2,4], 환자의 신체적 상태[13,14,15], 심리적 상태 및 삶의 질[16,17] 관련요인에 관한 연구가 있으며, 의료자원 이용은 HMV 적용 아동의 재입원 영향요인[14] 등 비실현설계로 이루어진 연구가 있다. 이처럼 ALS 환자를 대상으로 제공된 중재연구나 미충족医료를 조사한 연구는 거의 없는 실정이다. 이에 HMV 적용 ALS 환자가 지역사회에서 안정적으로 치료받을 수 있도록 요구되는 의료서비스 내용과 의료자원이용에 대해 세부적으로 탐색할 필요가 있다. 따라서 본 연구는 개발된 가정간호기반 호흡관리프로그램이 미충족의료와 의료자원이용에 미치는 효과를 알아보고자 시도되었으며, 추후 ALS 환자와 관련된 보건의료 정책수립 및 의사결정에

필요한 기초자료를 마련하고자 한다.

1.2 연구목적과 가설

본 연구의 목적은 HMV 적용 ALS 환자에게 기 개발된 가정간호기반 호흡관리프로그램을 적용하여 미충족의료와 의료자원이용에 미치는 효과를 검증하고자 하며, 이에 대한 구체적인 가설은 다음과 같다.

- 가설1. 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 제공받은 실험군은 통상적인 가정간호를 받은 대조군에 비해 미충족의료정도가 낮을 것이다.

- 가설2. 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 제공받은 실험군은 통상적인 가정간호를 받은 대조군에 비해 의료자원이용이 적을 것이다.

1.3 개념적 기틀

본 연구에서 적용한 가정간호기반 호흡관리모형은 Cox의 상호작용모형을 기반으로 하였으며, 대상자의 배경 변인은 인구학적 특성, 사회적 영향, 이전의 건강관리 경험, 환경적 자원 등을 말한다. 이러한 배경변인들 속에서 대상자-전문인 간에는 인지적 수급, 내적 동기화, 심리적 반응이 서로 상호작용하여 건강상태, 건강문제의 중증도, 건강관리 지시에 대한 순응도, 건강관리 만족도, 건강관리서비스 사용 등 긍정적인 건강산출물을 만들어 낸다[18].

2. 연구방법

2.1 연구설계

본 연구는 HMV 적용 ALS 환자에게 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 적용하여 미충족의료정도와 의료이용에 미치는 효과를 검증하고자 하였으며, 비동등성 대조군 전후설계를 이용하였다.

2.2 연구대상

연구대상자는 ALS 환자로 가정에서 HMV를 적용하며 가정간호를 받고 있는 40세 이상의 수도권 거주자를 근접모집단으로 Hwang 등[8]의 연구에서 미충족의료와 의료자원이용에 대해 수집된 자료를 이용하였다. 이때 대상자 선정기준은 다음과 같다.

- 1) ALS의 형태가 연수형인 자
- 2) 활력징후가 안정된 자

- 3) 산소요법을 하지 않은 자

- 4) 침습적으로 HMV를 하루 14시간 이상 적용하는 자

- 5) 기능상태가 20점 이하인 자

- 6) 의식이 명료한 자

- 7) 돌봄제공자가 상주하면서 대상자를 간호할 수 있는 자

- 8) 대상자의 주치의가 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 적용할 수 있다고 확인한 자

- 9) 설문응답이 가능한 자

제외기준은 다음과 같다.

- 1) 치매나 정신 병력이 있는 자

- 2) 심한 심장병, 폐질환, 뇌질환이 있는 자

표본의 크기는 G*Power 프로그램에 의거 두 집단의 평균에 대한 차이검정을 위해 효과크기 $d=.4$, 유의수준 $=.05$, 검정력 $.80$, 집단수 2, 측정회수 3회로 산정하였다. 집단 간 표본의 수는 36명(군당 18명)이었으며, 탈락률 20%를 감안하여 군당 44명을 모집하려고 노력하였다. 그 결과 실험군 22명과 대조군 24명이 모집되었으나, 자료수집 하는 동안 실험군 2명은 중도포기 하였고, 실험군 1명, 대조군 3명은 설문응답을 거부하여, 최종적으로 실험군 19명, 대조군 21명이 참여하였다.

2.3 연구도구

2.3.1 가정간호기반 호흡관리 프로그램

가정간호기반 호흡관리모형은 Hwang 등[8]이 Cox [18]의 상호작용모형에 근거하여 개발된 프로그램으로 배경 변인은 인구사회학적 특성, 건강관리 경험, 지지적인 환경 특성, 대상자와 간호사 간 인지적 수급은 교육 및 정보제공, 전문간호, 심리적 반응은 심리적 지지, 내적 동기화는 호흡재활과 사례관리로 프로그램을 구성하였으며, 실험군에 적용한 구체적인 내용과 적용방법은 <Table 1>과 같다.

통상적인 가정간호를 받은 대조군은 환자사정과 함께 해당 환자에게 필요한 수기술, 즉 기관절개관 교환, 유치도노관 교환 등을 위주로 가정간호를 수행하였다.

<Table 1> Contents of Home Health Nursing Care based Respiratory Management Program cited from 2017;29(4):406-418 of Korean Journal of Adult Nursing

Component & Purpose	Application Method	Application Strategy	Material	
Cognitive assent	Education of offering the information	<ul style="list-style-type: none"> • Cognitive education: understanding of disease and importance of health pursuit : management (treatment, drug, risk factor et al.) • Technical education: self care, emergency coping ability 	<ul style="list-style-type: none"> • Individual education • Demonstration • Practice education 	<ul style="list-style-type: none"> • Education related booklets • Health diary
	Specialized medical care	<ul style="list-style-type: none"> • Identification and monitoring of subjects' status (respiratory function specially) • Offering the required medical care service: treatment and nursing care • Connecting medical problems with hospital (doctors) and solving 	<ul style="list-style-type: none"> • Direct nursing every per visit 	<ul style="list-style-type: none"> • Treatment related materials
	Case management	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinating the care for medical problem. • Developing the multi disciplinary linkage channel Dr-ventilator company-public health center- Community resource • Developing the case management related tool: notebook for self care and linkage tool & Care path • Developing the care manual for caregiver and home nursing care nurse 	<ul style="list-style-type: none"> • Care path basis management • Coordination and linkage • Development of related material 	<ul style="list-style-type: none"> • Care path • Linkage Notebook for communication • Manual book for caregiver & nurse
Internal motivation	R e s p i r a t o r y e x e r c i s e	<ul style="list-style-type: none"> • Suction of tracheal tube after percussion & vibration • Education and encouragement of cough assistor • Management of saliva: letting the saliva gauze or oral suction device application 	<ul style="list-style-type: none"> • Upon suction • 4 times and more per day 	
	T h o r a c i c e x e r c i s e f o r t h o r a c i c e x p a n s i o n	<ol style="list-style-type: none"> ① Exercising the arm: stretching outside the arm with fixing by wrapping up shoulder joint and raising the arm with fixing by wrapping up shoulder joint ② Squeezing the thorax: massaging & slight pressing the lower & front thorax using the both palm with adjusting the expiration ③ Twitching the thorax: pushing inside the upper & side thorax using both hands with adjusting the expiration and Squeezing the thorax with putting the hand on back intercostal thorax & other hand front intercostal thorax with adjusting the expiration ④ Expanding the thorax: lifting the thorax using the finger with adjusting the inspiration ⑤ Twisting the trunk: twisting the trunk with putting the hand on lower thorax and the other hand wrapping the hip from the opposite direction ⑥ Stretching the abdomen and hip muscle: bending the both knees toward the chest for stretching the back and lower putting the abdomen. ⑦ Finishing the exercise: getting the both legs and keeping the comfortable posture 	<ul style="list-style-type: none"> • Nurse: upon visiting • Family: once and more per day 	<ul style="list-style-type: none"> • Application to caregiver after caregiver education • Nurse's Implementation upon visiting patients
	A i r a c c u m u l a t e d e x e r c i s e f o r l u n g c o m p l i a n c e	<ul style="list-style-type: none"> • If cough assist(+): ambu bagging with cough assist→suction→ambu bagging • If cough assist(-): ambu bagging with percussion/vibration→suction→ambu bagging ※ Ambu bagging method: 5~10 times to last 6 seconds per a cycle (1:E ratio 1:2) 	<ul style="list-style-type: none"> • Upon suction 	
Psychological response	Meditation for Mind control & relaxation	<ol style="list-style-type: none"> ① Imaging diaphragm breathing with aroma oil ② Respiratory meditation by CD: 3~4 minutes and Consecutively 3 times 	<ul style="list-style-type: none"> • Once and more per day 	<ul style="list-style-type: none"> • CD for meditation • Aroma oil
	Active listening for emotional support	<ul style="list-style-type: none"> • Active listening and encouragement (subjects and family) • Guide to joining the cafe concerned and activity 	<ul style="list-style-type: none"> • Counseling • Visit by phone call 	<ul style="list-style-type: none"> • Mediator (nurse)

Nurse's time schedule for HHNBm = 1~2 weeks: every week → 3~12 weeks: every other weeks → 13~24 weeks: every 1 month: The education for offering the information = every visit

3. 연구결과

3.1 동질성 검증

일반적 특성으로 성별, 나이, 종교, 결혼상태, 경제상태, 동거가족, 건강보장 형태에 대한 실험군과 대조군 간 유의한 차이가 없어 두 집단간 동질성은 확보되었다. 질병관련 특성으로 질병진단, 진단후 경과시간, 적용한

인공호흡기 형태도 두 집단 차이가 없는 것으로 나타났다. 환자상태인 신체기능 상태, 불안과 우울, 삶의 질은 두 군간 유의한 차이가 없었다. 그러나 호흡곤란은 실험군이 유의하게 높은 것으로 나타났다($t=2.73, p=.008$)<Table 2>.

<Table 2> Homogeneity Test on General Characteristics, Disease and Symptoms between 2 Groups

(N=40)

Characteristics		Exp.(n=19) N (%) / M±SD	Cont.(n=20) N (%) / M±SD	χ^2/t	p	
Gender	Male	11(57.9)	16(76.2)	1.52	.217	
	Female	8(42.1)	5(23.8)			
Age(yr)	Under 45	13(68.4)	16(76.2)	0.30	.583	
	Over 45	6(31.6)	5(23.8)			
	M±SD	61.10±8.86	57.95±11.36	0.97	.338	
Religion	No	5(26.3)	8(38.1)	0.63	.427	
	Yes	14(73.7)	13(61.9)			
Marriage status	Married	18(94.7)	17(81.0)		.345*	
	Others	1(5.3)	4(19.0)			
Economic status	Under 400M	17(89.5)	21(100.0)		.219*	
	Over 400M	2(10.5)	0(0.0)			
Family living together	Spouse	18(94.7)	16(76.2)		.186*	
	Others: Parents etc.	1(5.3)	5(23.8)			
Health insurance	General Type	16(84.2)	17(81.0)	.007	.787	
	Assist Type	3(15.8)	4(19.0)			
Long term care Insurance	No	8(42.1)	9(42.9)	0.00	.962	
	Yes	11(57.9)	12(57.1)			
Handicapped care system	Yes	15(78.9)	20(95.2)		.172*	
	No	4(21.1)	1(4.8)			
Given Care Time	Under 8 hours	3(15.8)	2(9.5)		.654*	
	Over 8 hours	16(84.2)	19(90.5)			
Care Member involved	One person	8(42.1)	6(28.6)	0.80	.370	
	More	11(57.9)	15(71.4)			
Use of Visiting Bathing	No	18(95.0)	19(90.5)		1.000*	
	Yes	1(5.0)	2(9.5)			
Use of Visiting Nursing Care	No	15(78.90)	16(76.2)	004	.835	
	Yes	4(21.1)	5(23.8)			
Diagnosed Age	Under 45 yrs	13(68.4)	14(66.7)	0.01	.906	
	Over 45 yrs	6(31.6)	7(33.3)			
Days passed after diagnosis		80.84±62.03	64.95±62.64	0.81	.426	
Paralytic type	Bulbar type	8(42.1)	8(38.1)	0.07	.796	
	Limb type	11(57.9)	13(61.9)			
Disease Ventilator setting	Type	Volume Type	11(57.9)	15(71.42)	0.80	.370
		Pressure Type	8(42.1)	6(28.6)		
	Tidal Volume		557.27±111.54	511.33±161.37	0.81	.425
		Other parameters	PAP	15.13±2.80	19.00±8.72	1.05
	PEEP	3.88±1.64	5.170±1.60	1.47	.168	
	Respiratory Rate	13.84±2.03	14.00±2.24	0.23	.819	

Status	Functional status	0.31±3.15	0.42±0.47	0.94	.352
	Respiratory difficulty	8.47±2.29	5.86±3.55	2.73	.008
	Anxiety	1.85±0.70	1.71±0.75	0.60	.554
	Depression	1.87±0.64	2.08±0.49	1.17	.249
	Quality of life	4.10±2.32	3.83±2.17	0.39	.701

*: Fisher's Exact Test

3.2 가설 검증

■ 가설 1 “가정간호기반 호흡관리 프로그램을 제공 받은 실험군은 통상적인 가정간호를 받은 대조군에 비해 미충족의료정도가 낮을 것이다.”를 검정한 결과, 미충족 의료정도는 유의한 차이가 없었으며(F=0.12 p=.728), 집단과 측정시점간의 교호작용도 유의성이 없었다(F=0.28, p=.728). 따라서 본 중재프로그램의 재가 미충족의료정도에 대한 가설은 기각되었다<Table 3>. 추가분석으로 재가 미충족의료 항목을 살펴보면 이송서비스 지원(무료 혹은 급여혜택)이 11명(57.9%)으로 가장 많았으며, 그 외 간병시간 지원 확대, 가정재활 서비스, 가정간호 서비스 내용 확대, 거즈 및 생리식염수 등 소모품 급여혜택, 가

족을 활동보조인(요양보호사)으로 인정 및 말벗 봉사자 지원 등의 의견이 제시되었다<(Table 4)>.

■ 가설 2 “가정간호기반 호흡관리 프로그램을 제공 받은 실험군은 통상적인 가정간호를 받은 대조군에 비해 의료자원이용이 적을 것이다.”를 검정한 결과로서 구체적인 내용은 다음과 같다<Table 5>. 병원입원은 두 집단 간 유의한 차이가 있었으나(t=4.17, p=.049), 외래이용과 응급실 이용은 유의한 차이가 없었다(t=2.29, p=.139; t=0.47, p=.496). 따라서 본 중재프로그램에 대한 의료자원이용에 대한 가설은 부분 지지되었다.

<Table 3> Difference of Home based Unmet Health Care Need between 2 Groups. according to the Time Intervals (N=40)

Variables	Exp. (n=19)	Cont. (n=21)	t	p	24wks		
	Mean±SD	Mean±SD			Source	F	p
Pre test	1.95±3.41	0.79±3.34	0.27	.792	Sperocity	0.99	.866
Post 12wks	1.42±2.59	0.74±3.23	0.73	.469	Group	0.12	.728
Post 24wks	1.53±2.82	0.74±1.79	1.05	.313	Time	0.33	.570
					Group*Time	0.28	.867

Exp.=experimental group; Cont.=control group. wk=week

<Table 4> Additional Need for Home based Medical Sufficiency (N=40)

Support of transport service(free or insurance included home care nursing service)	11(57.9)
Expansion of caring hours(specially longterm care service)	7(36.8)
Permission of rehabilitation service	5(26.3)
Expansion of home care nursing service(night/a day off)	4(21.1)
Insurance for articles of consumption(gauze, normal saline ets)	3(15.8)
Video medical examination	2(10.5)
Admission of special hospital	2(10.5)
Permission an family as official assistant	2(10.5)
Support of volunteer to chat with	2(10.5)
Multiple response	

<Table 5> Difference of Utility of Medical Resource between 2 Groups (N=40)

Characteristics	Exp.(n=19) M±SD	Cont.(n=21) M±SD	t	p
Frequency of admission	0.47±0.61	1.55±1.61	4.17	.049
Visits of OPD	2.52±1.90	1.95±1.76	2.29	.139
Visits of emergency room	0.31±0.58	0.60±1.10	0.47	.496

Exp.=experimental group; Cont.=control group. wk=week, OPD=Out Patient Department

4. 논의

본 연구는 HMV 적용 ALS 환자를 대상으로 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 개발하여 적용한 다음 대상자의 호흡상태, 심리상태, 삶의 질 차원에서 검증하였다. 본 연구결과 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 적용받은 대상자는 통상적 가정간호를 받은 대상자보다 호흡근란은 유의하게 감소한 것으로 나타났다. Hwang 등[8]은 기도 분비물을 제거하는 기도청결, 흉곽 스트레칭과 마사지, 폐팽창 운동 등을 포함하는 포괄적인 호흡관리 중재가 호흡근란에 긍정적인 효과를 가져왔을 것이라고 하였다. 한편 심리상태와 삶의 질은 실험군과 대조군이 유의한 차이가 없는 것으로 나타났는데, 지속적으로 HMV를 사용하는 대상자에게 호흡명상은 대상자의 불안과 우울 감소 및 삶의 질 향상에 영향을 주지 못하였다고 하였다. 이와 더불어 연구자는 호흡관리 프로그램이 대상자의 미충족의료정도와 의료자원이용에 효과가 있는지도 검증해 보았다.

본 연구에서 미충족의료정도는 실험군과 대조군간에 유의한 차이가 없었다. 미충족의료정도는 대상자 자신이 재가상태에서 받아야 한다고 생각하는 의료서비스의 필요정도를 현재 받고 있는 의료서비스의 정도의 차이를 주관적으로 측정한 값이며, 실험군이 대조군보다 미충족 의료정도가 많은 경향을 보였다. 이는 실험군에게 호흡재활운동 등이 제공되면서 기존보다 가정간호서비스가 확대됨으로써 기타 의료요구도가 많아져 미충족의료정도가 다소 증가한 것이라 판단된다.

재가 미충족의료 항목은 이송서비스 지원, 간병시간 지원 확대, 가정재활 서비스, 가정간호 서비스내용 확대, 거즈 및 생리식염수 등 소모품 급여혜택, 가족을 활동보조인(요양보호사)으로 인정 및 말벗 봉사자 지원 순으로 나타났다. 이 중 이송서비스 지원은 가장 많은 미충족의료 항목으로 나타났다. 이는 Kang과 Moon[22]의 연구결과 활동제한이 있는 노인 또는 장애정도가 심한 장애인일수록 의료기관 이용할 때 교통이 불편한 것이 미충족 의료의 주요인 이라고 한 것과 유사하다. 미충족의료는 의료서비스의 접근성 문제와 관련이 있으며, 장애인이나 활동제한이 있는 노인, 만성질환자와 같이 이동에 어려움이 있는 대상자들은 의료기관을 이용할 때 이송서비스 지원이 필요하며, 필요한 때에 이송서비스 지원이 되지 않으면 의료 혜택을 받지 못함으로써 건강상태의 악화를 초래할 수 있다[23]. HMV 적용 환자는 의료기관을

이용할 때 HMV를 유지한 상태로 이동해야 하므로 이송서비스 지원이 절실하다는 것을 알 수 있으며, 원활한 이송서비스 지원이 된다면 가정에서 케어 받기가 훨씬 용이할 수 있을 것이다.

간병시간 지원 확대와 가정재활서비스는 다음으로 빈도수가 많은 미충족의료 항목이었다. 간병시간 지원확대 요구는 HMV 적용 환자 가족간호자들의 간병시간이 평균 19.6 시간이며, 휴식시간도 거의 없어 간병서비스 지원이 절실하다고 한 Hwang 등[24]의 연구결과를 뒷받침하고 있다고 생각된다. 간병서비스 지원 방안은 활동지원 서비스 야간까지 확대, 가족간호자 휴가제도 신설 등이 필요하며[24], 정책 입안으로 가시적 성과가 나타나야 할 것이다. 본 연구 결과 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 적용받은 대상자는 호흡재활 훈련의 일부인 흉곽운동에 대한 만족도가 높았다. 그러나 가정전문간호사는 흉곽운동이 가장 피하고 싶은 활동이었는데, 서비스 시간이 길고 흉곽운동을 하는 과정에서 골절위험성이 우려되기 때문이라고 하였다. 현재 가정간호 기본간호료는 환자의 중등도나 간호술기의 난이도가 반영되지 않고 있으나 향후 환자의 중등도나 간호술기 난이도에 따라 수가 적용을 달리 적용할 필요가 있다. 또한 경제적 부담으로 최소한의 가정간호서비스를 받고 있기 때문에[23] 안전하고 편안한 가정간호 서비스 확대를 위해 가정간호 비용에 대한 정부의 지원이 필요하다고 판단된다.

의료자원이용도를 살펴보면 실험군이 대조군에 비해 입원횟수가 적었다. 이는 가정간호기반 호흡관리 프로그램이 호흡근란을 감소시키고, 가정전문간호사의 주기적인 방문으로 의료적인 문제를 해결해 주었기 때문으로 생각된다. ALS 환자가 입원치료를 하는 주된 이유는 폐렴이며, ALS 환자는 호흡 근육 기능 약화로 호흡기 분비물 제거가 미흡하여 폐렴이 발생한다[14,24]. 본 연구에서 제공한 프로그램 중 기도 분비물을 제거하는 기도청결 유지, 흉곽확장을 위한 흉곽 스트레칭과 마사지, 폐 유연성을 위한 폐팽창 운동이 실제 폐렴예방에 효과적이었던 것으로 추정된다.

또한 McKim 등[12]은 지역사회 거주 HMV 적용 ALS 환자가 활용가능한 의료자원이용 체계를 구축하고, 의료자원 이용에 대한 환자 교육을 통해 재입원을 예방해야 한다고 강조하고 있다. 국외의 경우는 가정용 인공호흡기를 적용한 간호제공자에 대한 교육을 기관절개관을 설치한 시점부터 바로 시작하여 6-8주간 교육을 하고

있다[4], 그런데 국내에서는 HMV 적용 환자가 퇴원할 때 인공호흡기 관리를 포함한 호흡 관리 교육이 미흡한 실정이며[14], 퇴원계획 수립시 가정전문간호사가 참여가 부분적이거나 전혀 참여하지 않는 경우가 65.9%에 이르는 것으로 나타났다[23]. 또한 Lee 등[23]은 HMV를 사용하는 환자 대부분이 외래진료를 받으면서 가정간호 서비스를 신청하였는데, 타원에서 의뢰되는 경우가 많아 환자 상태에 대한 구체적인 정보가 부족하여 퇴원 전 준비에 가정전문간호사를 연계하거나, 가정간호 전원 지침이 필요하다고 하였다. 미국 호흡케어학회[25]에서는 HMV 적용 목적과 기준, 합병증 사정, 인적·물적·재정적 자원, 가정에서 인공호흡기 관리 및 지역사회 자원 연계 등에 대한 임상실무지침을 개발하여 HMV 적용환자 퇴원 전부터 교육을 진행하라고 권고하고 있다. 이에 국내에서도 HMV 적용 환자 상태에 적합한 임상실무지침을 개발할 필요가 있다고 사료된다.

본 연구는 가정형 인공호흡기 적용환자의 호흡관리 모형에 기반한 중재프로그램이 호흡관리에 도움이 되는 지식과 기술에 대한 교육을 제공하고 호흡재활 및 사례관리를 중심으로 체계적인 관리를 시도했다는 점에서 그 의의가 있었다고 평가한다. 또한 대다수의 대상자들이 본 연구의 중재프로그램이 도움이 되었다는 답을 했고 연구 이후에도 계속해서 ALS 환자들은 본 프로그램을 적용해 주길 희망했다. 이처럼 가정에서 인공호흡기를 적용하고 있는 희귀난치 질환자들은 의료와 돌봄 요구도가 매우 높음에도 불구하고, 이들을 위한 체계적인 관리와 제도가 미흡하므로, 가정전문간호사를 비롯한 관련 분야 보건의료인들의 적극적인 노력이 필요하다고 하겠다.

5. 결론

본 연구는 재가 HMV 적용 ALS 환자를 대상으로 Cox [19]의 건강행위 상호작용 모형을 근거로 개발된 가정간호기반 호흡관리 프로그램이 미충족의료정도와 의료자원이용에 미치는 효과를 검증하고자 시도되었다. 연구결과, 가정간호기반 호흡관리 프로그램은 재가 HMV 적용 ALS 환자의 의료이용충족도에는 유의하지 않았으나, 호흡곤란과 의료자원 이용정도 중 입원횟수의 감소에는 효과가 있는 것으로 나타났다. 따라서 본 연구에서 제시한 가정간호기반 호흡관리 프로그램을 인공호흡기를 가정에서 적용하는 ALS 환자에게 적용한다면, 호흡곤란

증상 완화와 호흡관리 능력 향상에 긍정적인 효과가 예측되며, 호흡 문제로 인한 의료기관 이용 횟수를 감소시켜 환자의 삶의 질 향상과 보호자의 간병부담 완화에 기여할 수 있을 것으로 사료된다. 이상의 연구 결과를 토대로 다음과 같이 제언을 하고자 한다. 첫째, 미충족의료정도를 주관적으로 측정하였으므로, 미충족의료 항목을 구체적으로 조사하는 연구가 필요하다. 둘째, 의료자원이용을 입원, 외래이용을 한정하여 조사하였으므로, 지역사회에서 이용가능한 의료자원을 파악하여 지역사회 기반 의료자원 이용의 접근성 및 이용정도를 확인하는 연구가 필요하다.

REFERENCES

- [1] H. I. Shin. (2009). *Survey of ventilator support in patients with rare and incurable disease. service for scientific research report of KCDC, Seoul: Seoul national university hospital.* Report No.:2008-E00343-00.
- [2] D. H. Kim, S. W. Kang, W. Choi, J. H. Moon, J. H. Baek & S. H. Choi et al. (2010). A research on the management of ventilatory insufficiency in patients with neuromuscular diseases. *Korean Academy of Rehabilitation Medicine, 34(3)*, 347-354.
- [3] J. Geiseler, O. Karg, S. Börger, K. Becker & A. Zimolong. (2010). Invasive home mechanical ventilation mainly focused on neuromuscular disorders. *GMS Health Innovation and Technologies, 6*, 1-10.
DOI : 10.3205/hta000086
- [4] J. Y. Kim, Y. Min, M. S. Kim, J. S. Kim, H. L. Kim & H. I. Shin. (2010). A survey of respiratory care in amyotrophic lateral sclerosis patients using non-invasive ventilatory support. *Annals of Rehabilitation Medicine, 34(1)*, 49-53.
- [5] M. S. Hwang & S. J. Chang. (2013). Self-care education experience, self-care performance, and home care service needs of patients with rare and incurable diseases who use a home ventilator. *Journal of Korean Academic Society of Home Health Care Nursing, 20(1)*, 5-15.
- [6] S. Y. Kang. (2008). The lived experience of struggling against illness for Patients with Amyotrophic Lateral sclerosis. *Journal of Korean Academic Nursing, 38(6)*, 802-812.
DOI : 10.4040/jkan.2008.38.6.802
- [7] A. C .King., (2012). Long-term home mechanical ventilation in the United States. *Respiratory Care, 57(6)*, 921-932.

- DOI : 10.4187/respcare.01741
- [8] M. S. Hwang, M. K. Lee & J. R. Song. (2017). Effects of a home respiratory management program for patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Korean Journal of Adult Nursing*, 29(4), 406-418. DOI : 10.7475/kjan.2017.29.4.406
- [9] S. Allin, M. Grignon & J. Le Grand. (2010). Subjective unmet need and utilization of health care services in Canada: what are the equity implications?. *Social Science & Medicine*, 70(3), 465-472. DOI : 10.1016/j.socscimed.2009.10.027
- [10] M. van der Eijk., M. J. Faber, S. Al Shamma, M. Munneke & B. R. Bloem. (2011) Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorder*, 17(5), 360-364. DOI : 10.1016/j.parkreldis.2011.02.012
- [11] Y. K. Park. (2019). *Measurement and redefinition of unmet healthcare need: A people-centered view*. Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.
- [12] D McKim, J. Road, M. Avendano, S. Abdool, F. Côté., N. Duguid et al. (2011). Canadian thoracic society home mechanical Ventilation Committee. Home Mechanical ventilation: a Canadian thoracic society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*, 18(4), 197-215. DOI : 10.1155/2011/139769
- [13] M. S. Hwang, M. K. Lee & J. R. Song. (2016). Survey on self care, respiratory difficulty, sleep impediment, anxiety and depression among patients with neuromuscular disease dependent on home mechanical ventilator. *Korean Journal of Adult Nursing*, 28(5), 595-606. DOI : 10.7475/kjan.2016.28.5.595
- [14] M. H. Kim, H. S. Kim & J. D. Park. (2012). Factors influencing readmission of home ventilator-assisted children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 18(1), 9-18. DOI : 10.4094/jkachn.2012.18.1.9
- [15] Y. G. Lee, N. Y. Lim & S. H. Kim. (2006). Physical function of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Korean Society of Muscle and Joint Health*, 13(2), 130-139.
- [16] K. S. Lee. (2016). *A study on the anxiety experience of disabled person with progressive rare disease*. Unpublished doctoral dissertation, Sungkyunkwan University, Seoul.
- [17] H. S. Heo & S. M. Choi. (2013). Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 6(2), 122-132.
- [18] C. L. Cox. (1982). An interaction model of client health behavior: theoretical prescription for nursing. *Advances in Nursing Science*, 5(1), 41-56.
- [19] H. Y. Kim, K. H. Park, S. H. Koh, S. C. Lee, J. H. Nam, J. H. Kim 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(2), 149-154.
- [20] Editing committee of preventive medicine and public health. (2013). *Preventive medicine and public health..* 3rd. Seoul: Gyeochukmunwhasa.
- [21] Korean society of nursing science. *The great encyclopedia of nursing science*. [Internet]. Yognin: Korean dictionary research; 1996 [cited 2019. 10. 15]
- [22] S. L. Kang & J. H. Moon. (2018). Comparison of sociodemographic characteristics, depression, quality of life, and unmet medical need between elders with and without limitation of activity by aging or dementia : using seventh Korea national health and nutrition examination survey. *Society of Occupational Therapy for the Agged and Dementia*. 12(2), 1-11. DOI : 10.34263/jsotad.2018.12.2.1
- [23] M. K. Lee, J. R. Song, E. K. Oh & Y. M. Yoon. (2017). A survey of hospital-based home healthcare utilization in patients using home mechanical ventilator. *Journal of Korean Academic Society of Home Health Care Nursing*, 24(2), 210-220.
- [24] M. S. Hwang., M. K. Lee., & J. R. Song. (2014). 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*, 26(2), 191-202. DOI : 10.7475/kjan.2014.26.2.191
- [25] American association for respiratory care. (2007). AARC clinical practice guideline: long-term invasive mechanical ventilation in the home. *Respiratory Care*, 52(8), 1056-1062.

황 문 숙(Moon-Sook Hwang)

[정회원]



- 1980년 2월 : 서울대학교 간호학과 (간호학사)
- 1997년 2월 : 서울대학교 간호학과 (간호학석사)
- 2007년 2월 : 고려대학교 간호학과 (간호학박사)

- 2010년 10월 ~ 현재 : 우석대학교 간호대학 교수
- 관심분야 : 모성간호, 가정간호
- E-Mail : msyellow45@woosuk.ac.kr

박 진 희 (Jin-Hee Park)

[정회원]



- 1991년 2월 : 전북대학교 간호학과 (간호학사)
- 2002년 2월 : 전북대학교 간호학과 (간호학석사)
- 2007년 2월 : 가톨릭대학교 간호학과 (간호학박사)

- 2011년 9월 ~ 현재 : 우석대학교 간호대학 교수
- 관심분야 : 기본간호, 감염관리, 성인간호
- E-Mail : pjhicp@empas.com