

영남권역에서 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자 가족간병인의 간병 부담과 삶의 질

손주현*, 문명훈**, 조미경***, 윤라유****, 허성철*****, 민지홍*****, 문정인*****, 김수연*****

*양산부산대학교병원 재활의학과 전공의

**큰술병원 재활의학과 과장

***부산대학교병원 재활의학과 전공의

****양산부산대학교병원 재활의학과 전임의

*****양산부산대학교병원 재활의학과 교수

*****양산부산대학교병원 작업치료실 팀장

— 국문초록 —

목적 : 본 연구는 영남권역 내 가정에서 인공호흡기 사용 환자를 돌보는 가족간병인이 느끼는 간병 부담과 삶의 질을 알아보고자 하였다.

연구방법 : 영남권역 내에 거주하며 가정에서 인공호흡기를 사용하는 환자를 돌보는 주간병인을 대상으로 설문조사를 시행하였고 가족간병인의 응답 내용을 분석하였다. 설문지는 환자의 정보, 간병 실태 및 추가 지원 요구 사항 등으로 구성하였다. 가족간병인의 간병 부담과 삶의 질을 평가하기 위해 각각 Korean version of Short Form Zarit Burden Interview(K-ZBI-12)과 한국형 가중치 모형에 따라 교정된 3-Level version of EuroQol-5 Dimension(KEQ-5D-3L)을 사용하였다. 통계적 유의수준은 $p < 0.05$ 로 하였다.

결과 : 총 150명 중 주간병인이 가족간병인인 98명을 분석하였다. 환자의 연령은 54.10 ± 17.94 세, 성별은 남자 74명(75.5%), 여자 24명(24.5%)이었고 주 진단은 신경근육계 질환이 83명(84.7%)으로 가장 많았다. 가족간병인의 K-ZBI-12 점수는 33.08 ± 10.34 로 간병에 대한 고부담을 보였고 EQ-5D-3L 점수는 0.71 ± 0.25 로 두 항목은 음의 상관관계를 보였다($p = .038$). 환자의 연령, 인공호흡기 사용기간, 의료비에 대한 가족간병인의 경제적 부담, 간병비에 대한 가족간병인의 경제적 부담 및 전문간병인의 참여 시간은 K-ZBI-12 점수와 각각 통계적으로 유의한 상관관계를 보였다. KEQ-5D-3L 점수는 가정용 인공호흡기의 사용기간과 음의 상관관계를 나타냈다($p = .017$). 환자가 침습적 인공호흡기를 사용하는 경우 비침습적 인공호흡기를 사용하는 경우보다 가족간병인의 KEQ-5D-3L 점수가 낮았다($p = .008$). 간병에 참여하는 인원이 두 명 이상인 경우가 한 명인 경우보다 K-ZBI-12 점수가 낮았다($p = .001$). 가족간병인이 추가지원을 바라는 요구사항 중 경제적 지원에 대한 요구도가 가장 높게 조사되었다.

결론 : 영남권역에서 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자들의 보호자가 느끼는 간병 부담이 크고 삶의 질이 낮다는 것을 알 수 있다. 가족간병인의 간병 부담과 삶의 질을 개선하기 위해서 지역에서 실질적으로 필요한 사회경제적 지원 및 환자와 가족들의 요구 사항을 확인하고 추가적인 지원을 위한 노력이 필요하다.

주제어 : 가정용 인공호흡기, 가족, 간병 부담, 삶의 질

교신저자: 김수연(drkimsy@gmail.com)

접수일: 2020년 3월 20일 심사일: 2020년 3월 30일 게재승인일: 2020년 4월 16일

I. 서론

가정용 인공호흡기(home mechanical ventilator, HMV)는 호흡부전을 기계환기로 보조하며 휴대성을 갖춘 장비로, 기계환기는 환자의 호흡기관에 접근하는 방식 즉 인터페이스(interface)에 따라 침습적 기계환기와 비침습적 기계환기로 나눌 수 있다. 침습적 기계환기는 기관절개(tracheostomy)를 시행한 상태에서 호흡기를 사용하며 주로 급성 또는 진행된 만성 호흡부전 환자들이 적용하는 경우가 많다(Lewarski, & Gay, 2007). 비침습적 기계환기는 기관절개를 시행하지 않고 마스크(mask)를 얼굴 혹은 코에 대거나 비관(nasal prong)을 통해 환자의 환기를 보조해 주는 방법이다. 비침습 인공호흡기는 구마비(bulbar palsy)가 심하지 않은 신경근육질환과 만성폐쇄성폐질환과 기관지 확장증, 폐 섬유증과 같은 폐질환 환자, 선천성 근이영양증, 근육병, 척수근위축증 등 여러 질환의 환자들에게 사용되고 있다(Hind, Polkey, & Simonds, 2017).

가정용 인공호흡기의 기술이 발전하고 보급이 확대되면서 호흡보조가 필요한 다양한 질환의 환자들이 가정에서 인공호흡기를 사용하면서 지낼 수 있는 기회가 증가되고 있다(Kim, Kang, & Choi, 2014). 국내에서는 2001년부터 정부가 진행성 근 위약으로 인한 호흡부전을 보이는 희귀·난치질환들 중 일부 상병에 대해 건강증진기금으로 가정용 인공호흡기 대여료 지원을 시작하였다(Kim et al., 2010). 2016년에 추가적인 희귀·난치질환 뿐만 아니라 만성 호흡부전을 동반하는 중추신경계 질환, 폐 질환, 선천성 심장 질환자들로 지원 대상이 단계적으로 확대되었다. 2019년도에 지원 대상 질환은 94개였으나 2020년도에는 103개로 늘어나 다양한 질환의 호흡부전 환자들이 정부 지원을 통해 가정에서 인공호흡기를 사용할 수 있다(Korea Ministry of Government Legislation, 2015; Korea Centers for Disease Control & Prevention, 2020).

Kaub-Wittmer, Steinbüchel, Wasner, Laier-Groeneveld와 Borasio(2003)는 인공호흡기가 필요한 정도의 중증 질환은 환자와 간병인의 삶의 질에 영향을 미치고 간병 부담을 증가시킨다고 보고하였다. 또한 기존의 연구에서 인공호흡기와 연관된 간병인의 삶의 질과 관련된 요인으로 간병 부담, 경제적 부담, 우울 등이 제시되었다(Chiò et al., 2012; Douglas, & Daly, 2003; Kim, Shin, Min, Kim, & Kim, 2011; Tsara, Serasli, Voutsas, Lazarides, & Christaki, 2006). 국내 연구에서도 가정용 인공호흡기

를 사용하는 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족간병인의 간병 부담은 높고 삶의 질은 낮다고 보고되었으나 영향 요인에 대해서는 연구가 부족한 실정이다(Hwang, Lee, & Song, 2014; Min et al., 2010).

간병 보조의 개념과는 차이가 있지만 실질적인 역할에서 연관이 될 수 있는 장애인 활동지원서비스는 그 대상자가 일부 중증 장애인에서 2019년 7월부터는 모든 등록 장애인으로 확대되었다(Korea Ministry of Government Legislation, 2019). 보건복지부에서는 24시간 인공호흡기를 적용하는 중증장애인에 대해 지방자치단체의 예산으로 24시간 활동지원서비스를 제공하도록 권고하고 있지만 지역별로 예산과 기준이 상이하어 서비스 현황은 시도별 차이가 있다. 국내에서 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자와 가족간병인의 실태와 지역별 현황을 비교하기 위해서는 전국 단위의 다기관 연구가 필요하나 대상자가 주로 희귀·난치성질환자 등 소수에 해당하여 관련 연구나 조사가 제한적인 실정이다(Kim et al., 2014). 가정용 인공호흡기 지원이 확대되고 있는 시점에서 환자를 가정에서 돌보는 가족간병인의 간병 부담과 삶의 질을 지역 단위라도 조사하여 현황을 파악하고 개선 방향을 제시하려는 노력은 의미를 가질 수 있다. 2018년도 통계청 자료에 의하면

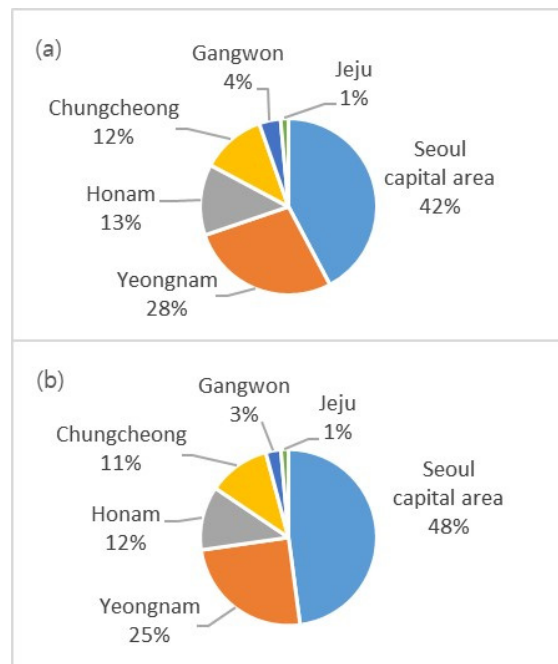


Figure 1. (a) The proportion of number of persons with severe disability by Region in 2018. (b) The proportion of number of persons using disability caretaking by Region in 2019. Data from the Korean Statistical Information Service(KOSIS).

본 저자들의 근무지가 위치한 영남권역은 장애등급분류 기준으로 1~3급인 중증 장애인의 28%가 거주하고 있어, 수도권 다음으로 중증 장애인이 많은 지역이다(Figure 1). 또한 영남권역은 2019년 장애인 활동지원을 이용하는 환자의 지역별 분포에서 25%를 차지하여 수도권에 이어 두 번째로 많은 수요와 지원이 이루어지는 지역이다(Korea Ministry of Health and Welfare, 2019). 하지만 기존 연구에서 영남권역의 가정용 인공호흡기 사용자의 가족간병인이 느끼는 간병 부담 및 삶의 질에 대한 연구는 없었다.

이에 본 연구에서는 영남권역에서 가정용 인공호흡기를 사용하고 있는 환자의 간병 실태를 살펴보고 가족간병인의 간병 부담과 삶의 질을 확인하여 이와 관련된 요인들과 추가적인 사회경제적 지원에 대한 요구사항을 살펴보고자 하였다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상자

2019년 3월부터 2019년 10월까지 영남권역재활병원에서 재활의학과 외래 또는 입원 진료를 시행한 환자들 중에서 가정에서 인공호흡기를 사용하고 있는 환자의 주간병인을 대상으로 설문조사를 시행하였다. 목표로 하는 표본 크기는 G-power 3.1.9.7. 프로그램을 통해 산출하였다. 상관분석은 유의수준 .05, 검정력 .80, 효과크기 .3을 기준으로 84명, *t*-검정은 유의수준 .05, 검정력 .80, 효과크기 .5를 기준으로 134명의 표본 크기가 필요하며 예상되는 탈락률을 고려하여 150명을 목표 인원으로 정하였다. 환자와 주간병인 모두에게 구두 및 서면으로 본 조사에 대한 설명이 제공되었고 설명을 이해하고 연구에 동의한 경우에만 대상자에 포함시켰다. 환자 상태의 급성 악화로 일시적으로 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자, 지시에 따르기 힘든 정도로 인지 기능이 저하된 환자와 주간병인은 대상에서 제외하였다.

2. 연구 과정

설문조사를 위해 연구 시작 시점 1년 이내 임상연구자 교육을 이수한 재활의학과 의사 2인과 지역사회에서 가정용 인공호흡기 사용자의 가정방문 업무를 수행하고 있는 간호사 1인이 조사자로 참여하였다. 10년 이상의 임상

경험을 가진 재활의학과 전문의로부터 4시간의 교육을 받은 후 설문지를 이용한 개별면접 조사방법을 사용하여 조사를 시행하였다. 교육의 내용은 설문 문항에 대한 이해, 지침 설명, 주의사항 숙지 등을 포함하였다. 설문지를 통해 개인 식별정보는 수집하지 않았으며 설문 소요되는 시간은 30분 이내였다.

설문조사는 총 150명을 대상으로 하였고 응답 중 누락된 항목이 있는 14부를 제외한 136부의 설문지를 취합하였다. 그 중에서 직업간병인이 작성한 34부와 작성자와 환자의 관계가 불분명한 4부의 설문지를 제외하고 응답자가 가족간병인에 해당하는 98부(65.3%)를 선택하여 통계분석을 시행하였다. 가족간병인은 가정에서 인공호흡기를 적용하는 환자와 가족관계이면서 주로 환자를 돌보는 자로서 설문조사에 동의한 자를 말한다.

3. 연구 도구

가정용 인공호흡기 환자에 대한 정보와 이들의 간병 실태를 파악하기 위하여 자체 설문지를 개발하였다. 설문지 문항 개발을 위해 재활의학과 전문의 3인이 참여하였고 기존 연구(Kim et al., 2011; Min et al., 2010)에서 사용된 설문 항목을 기반으로 하여 간병의 실태와 주간병인의 간병 부담과 삶의 질에 중점을 둔 설문지를 개발하였다.

1) 환자의 기본 정보

환자의 기본 정보에는 환자의 성별과 나이, 체질량지수, 주 진단명, 결혼 상태, 인공호흡 보조의 방법(비침습적 또는 침습적), 인공호흡기 사용 기간 및 하루 중 인공호흡기 사용 시간 등을 조사하였다.

2) 간병에 대한 정보

환자 간병에 참여하는 인원수, 직업간병인의 참여 시간 등 간병 지원 현황에 대한 문항을 조사하였다. 가정용 인공호흡기 사용 시 어려움을 겪는 부분과 간병에 어려움을 주는 요인 등에 대해서는 복수 응답을 허용하였다.

3) 가족간병인의 간병에 대한 부담 평가

가족간병인의 간병 부담에 대한 설문조사 도구로 Korean

version of Short Form Zarit Burden Interview(K-ZBI-12)를 사용하였다(Bae et al., 2006; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). ZBI의 22개의 항목 중 12개의 항목을 추려서 구성된 ZBI-12는 항목당 0~4점으로 총 48점 중 20점 이상이면 고부담(high burden)으로 해석되며 기존의 ZBI와 비교할 때 높은 타당도, 내적 일관성을 가지고 있다(Higginson, Gao, Jackson, Murray, & Harding, 2010). ZBI-12의 Cronbach's alpha는 .81로 높은 신뢰도를 가진다(Gratão et al, 2019).

4) 가족간병인의 삶의 질 평가

가족간병인의 삶의 질을 평가하기 위해 3-Level version of EuroQol-5 Dimension(EQ-5D-3L)를 사용하였다(EuroQol Group, 1990). 건강관련 삶의 질(Health-related quality of life)의 측정도구인 EQ-5D-3L은 2005년부터 우리나라 국민건강영양조사에서 사용하는 지표이며, 신뢰도를 나타내는 급내상관계수(intraclass correlation coefficient, ICC)가 .61(95% 신뢰구간 .46~.72)로 알려져 있다(Korea Centers for Disease Control & Prevention, 2011). EQ-5D-3L은 EuroQol 그룹에서 제안한 도구로서 삶의 질과 관련된 5개 영역 즉, 운동, 자기관리, 일상활동, 통증/불편, 및 불안/우울로 구성되어 있다. 5개의 영역별로 1수준("no problem"), 2수준("some/moderate problem") 및 3수준("extreme problem")의 3개의 수준으로 나뉜다. 이전 국내 일반 인구를 대상으로 한 Lee 등(2009)의 삶의 질 가중치 연구에서 시간교환법(time trade-off)을 이용하여 도출한 계산식을 적용하여 그 값을 보정하였고, 본 연구에서는 이를 KEQ-5D-3L라고 명명하였다. 모든 영역이 1수준일 때를 1.000점으로 두고, 각 영역의 2수준 및 3수준일 때의 가중치와 상수의 합을 제하여 최종값을 구하게 된다. Lee 등(2009)이 제안한 각 영역의 수준별 가중치는 운동능력 2수준 0.096, 운동능력 3수준 0.418, 자기관리 2수준 0.046, 자기관리 3수준 0.136, 일상활동 2수준 0.051, 일상활동 3수준 0.208, 통증/불편 2수준 0.037, 통증/불편 3수준 0.151, 불안/우울 2수준 0.043, 불안/우울 3수준 0.158, 모든 영역에서 3수준이 하나라도 있는 경우에 0.050, 그리고 모든 영역이 1수준이 아닐 경우에 상수 0.050가 적용된다. 따라서 KEQ-5D-3L 값은 모든 영역이 3수준일 때의 -0.171에서 모든 영역이 1수준일 때의 1.000의 범위에서 값을 가지게 된다. KEQ-5D-3L이 -0.171일 때 가장 건강관련 삶의 질이 낮고, 1.000일 때

건강관련 삶의 질이 높다고 정량적으로 평가할 수 있다.

5) 추가 지원 요구 사항

가족간병인들이 느끼는 의료비용과 간병비용에 대한 경제적 부담에 대한 문항과 추가적으로 지원이 필요한 부분 등에 대해서는 복수응답을 허용하여 조사하였다.

4. 자료 분석

통계 분석은 Windows SPSS version 18.0을 사용하였다. 환자의 특성과 간병 실태에 대해서 기술 통계가 이루어졌다. 기술 통계에서는 범주형 변수는 빈도와 백분율로 제시하고, 연속형 변수는 평균±표준편차로 기술하였다. 표본이 정규분포를 이루지 않아 상관분석과 두 집단의 비교를 위한 통계는 비모수적 방법을 택했다. K-ZBI-12와 KEQ-5D-3L 점수 사이의 상관분석을 위해 Spearman rank correlation을 사용하였다. 나이, 체질량지수, 가정용 인공호흡기의 사용기간 및 가족간병인이 느끼는 의료비나 간병비에 대한 주관적인 부담감의 요소들이 K-ZBI-12나 KEQ-5D-3L 점수와의 관계도 Spearman rank correlation을 이용해 분석하였다. 인공호흡기 종류와 환자 간병인의 수는 두 범주로 나누어(각각 침습적인/비침습적인, 한 명인 경우/두 명 이상인 경우) K-ZBI-12나 KEQ-5D-3L 점수에 대해 Mann-Whitney U test를 하였다. 통계적 유의 수준은 p -value<.05로 하였다.

Ⅲ. 연구 결과

1. 환자에 대한 정보

대상 환자 98명의 연령은 54.10 ± 17.94 세, 성별은 남자가 74명(75.5%), 여자가 24명(24.5%)이었다(Table 1). 평균 체질량지수는 20.16 ± 4.31 이었다. 결혼 상태는 기혼이 66명(67.3%), 미혼이 25명(25.5%), 이혼한 환자는 1명(1.0%)이었다. 주 진단으로는 신경근육계 질환 83명(84.7%), 뇌병변 6명(6.1%), 폐질환 4명(4.1%) 및 척수 손상 2명(2.0%) 순으로 분포하였다. 침습적 인공호흡기(invasive positive pressure ventilator, IPPV) 사용자가 64명(65.3%)으로 비침습적 인공호흡기(non-invasive positive pressure ventilator,

Table 1. Demographics and analyzed data of the subjects

Variables	Values
Total number of responses	98
Age (years)	54.10±17.94
Sex	
Male	74 (75.5%)
Female	24 (24.5%)
BMI (mean±SD)	20.16±4.31
Marital status	
Single	25 (25.5%)
Married	66 (67.3%)
Divorced	1 (1.0%)
Main diagnosis	
Neuromuscular disease	83 (84.7%)
Brain lesion	6 (6.1%)
Pulmonary disease	4 (4.1%)
Spinal cord injury	2 (2.0%)
Etc.	3 (3.1%)
Type of ventilator	
IPPV	64 (65.3%)
NIPPV	33 (33.7%)
Duration of HMV usage (months)	
IPPV	41.22±35.19
NIPPV	42.39±29.05
Time of HMV usage (hours a day)	
IPPV	20.42±6.64
NIPPV	8.94±7.11

Some items are described by mean ± standard deviation. BMI, body mass index; HMV, home mechanical ventilator; IPPV, invasive intermittent positive pressure ventilator; non-invasive intermittent pressure ventilator.

NIPPV) 사용자 33명(33.7%) 보다 많았다. 인공호흡기를 사용기간은 IPPV 사용자의 경우 41.22±35.19개월, NIPPV 사용자는 42.39±29.05개월이었다. 하루 중 인공호흡기를 사용하는 시간은 IPPV 사용자는 평균 20.42±6.64시간, NIPPV 사용자는 평균 8.94±7.11시간으로 IPPV를 사용하는 경우가 사용 시간이 더 길었다.

2. 간병에 대한 정보

혼자서 환자를 돌보는 가족간병인은 25명(25.5%)이었으며 환자를 돌보는 사람이 두 명 이상인 경우는 73명(74.5%)이었다(Table 2). 장애인 활동지원인력을 포함한

Table 2. Status of caring and burdens felt by caregivers of patients using HMV

Variables	Values (n=98)
How many caregivers are caring the patient?	
One	25 (25.5%)
More than one	73 (74.5%)
Caring time by professional caregiver	
No professional caregiver's care	32 (32.7%)
<8hr/day	40 (40.8%)
8 to 16hr/day	20 (20.4%)
>16hr/day	6 (6.1%)
What is the most burdensome part of using HMV? (Multiple response available)	
Difficulty of changing patients' position	61 (62.2%)
Patients' complaint from discomfort	49 (50.0%)
Immobility due to HMV	21 (21.4%)
Noise from HMV	17 (17.3%)
Frequent pulmonary infection	10 (10.2%)

All parameters were analyzed using descriptive analysis except for some missing data due to partial non-responders. HMV, home mechanical ventilator.

직업 간병인력이 환자를 돌보는데 참여하는 비율은 전문 간병인력 지원이 없는 경우가 32.7%, 하루 평균 8시간 이내는 40.8%, 8시간에서 16시간은 20.4%, 16시간 이상은 6.1%로 조사되었다. 인공호흡기 사용의 가장 불편한 점은 체위변경의 어려움이었으며 62.2%의 비율을 보였다. 그 외 환자의 불편감 호소(50.0%), 인공호흡기로 인한 이동 제한(21.4%), 인공호흡기 소음(17.3%), 빈번한 호흡기계 감염(10.2%)으로 나타났다.

3. 가족간병인의 간병 부담과 삶의 질

가정용 인공호흡기를 사용하는 환자 가족간병인들의 K-ZBI-12 점수는 33.08±10.34로 20점 이상이므로 고부담(high burden)을 보였고 KEQ-5D-3L 점수는 0.71±0.25로 측정되었다(Table 3). K-ZBI-12와 KEQ-5D-3L 점수 사이에 유의한 음의 관계($\rho = -.222, p = .038$)가 나타났다. K-ZBI-12와 유의미한 양의 상관관계를 보이는 인자는 환자의 연령($\rho = .265, p = .012$), 가정용 인공호흡기의 사용기간($\rho = .400, p = .001$), 가족간병인의 의료비에 대한 부담($\rho = .439, p = .000$)과 간병비에 대한 부담($\rho = 0.479, p = .000$)이었다. 또한 직업간병인이 환자를 돌보는데 참여

Table 3. Spearman rank correlation and Mann-Whitney U test in K-ZBI-12 and EQ-5D-3L according to characteristics of family caregivers' patient caring

Variables	Values (n=98)		
	K-ZBI-12	KEQ-5D-3L	
	Mean±SD	33.08±10.34	0.71±0.25
	rho	-.222	
	p-value	.038*	
Age	rho	.265	-.143
	p-value	.012*	.169
BMI	rho	.082	-.007
	p-value	.472	.950
Duration of HMV use	rho	.400	-.249
	p-value	.001*	.017*
Financial burden of medical expenses	rho	.439	-.114
	p-value	.000*	.292
Financial burden of nursing cost	rho	.479	-.171
	p-value	.000*	.174
Care time by professional caregiver	rho	.269	-.051
	p-value	.010*	.626
Type of ventilator	IPPV	34.90±10.95	0.65±0.27
	NIPPV	30.03±8.33	0.82±0.16
	p-value	.008*	.001*
Number of caregivers	Only one	27.00±9.06	0.72±0.23
	More than one	35.29±9.94	0.70±0.26
	p-value	.000*	.837

The K-ZBI-12 consists of 12 items which are Likert scale ranging from 0 (not at all) to 4(always). The items of EQ-5D-3L is recalculated by weighted formula for Korean population, ranging from -0.171 to 1.000. K-ZBI-12, Korean Version of Short Form Zarit Burden Interview-12; KEQ-5D-3L, 3-level version of EuroQol-5 Dimension applying Korean weight; BMI, body mass index; HMV, home mechanical ventilator; IPPV, invasive positive pressure ventilator; NIPPV, non-invasive positive pressure ventilator. * $p < .05$.

하는 시간은 가족간병인의 간병 부담과 양의 상관관계 ($\rho = .269, p = .010$)를 보였으나 삶의 질과는 연관성이 없었다. KEQ-5D-3L은 가정용 인공호흡기의 사용기간과 음의 상관관계를 보였으나 ($\rho = -.249, p = .017$) 환자의 연령, 가족간병인의 의료비와 간병비에 대한 부담과는 연관성을 보이지 않았다. IPPV 사용자의 가족간병인은 K-ZBI-12 점수가 34.90 ± 10.95 이고 KEQ-5D-3L는 0.65 ± 0.27 이었으며, NIPPV 사용자의 가족간병인은 K-ZBI-12 점수가 30.03 ± 8.33 이고 KEQ-5D-3L는 0.82 ± 0.16 으로 나타났고 두 군 간에는 각각 통계학적으로 유의미한 차이를 보였다 (각각 $p = .008, p = .001$). 인공호흡 보조 방법에 따른 간병 부담은 IPPV 군이 NIPPV 군보다 간병 부담이 크고 삶의 질이 낮다는 것을 알 수 있다.

4. 추가 지원 요구 사항

가족간병인들이 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자들을 간병하면서 추가 지원의 필요를 느끼는 점에 대한 설문 문항에서는 의료비와 간병비 등에 대한 경제적인 부분에 대한 응답이 84명으로 가장 많았다(Figure 2). 주기적인 소모품 교체 지원(62명), 환자의 이동, 자세변경, 위생관리에 대한 지원(49명), 방문 관리 서비스(39명), 인공호흡기에 대한 교육(23명)이 그 뒤를 이었다.

인공호흡기 사용 전에 비해 가장 힘들어진 부분은 환자의 이동제한이라는 응답이 가장 높았다(72명). 그 외 여가 시간의 감소(68명), 경제적 부담의 증가(64명), 환자의 호흡기 관리의 어려움(39명), 변화 없음(20명), 인공호흡기

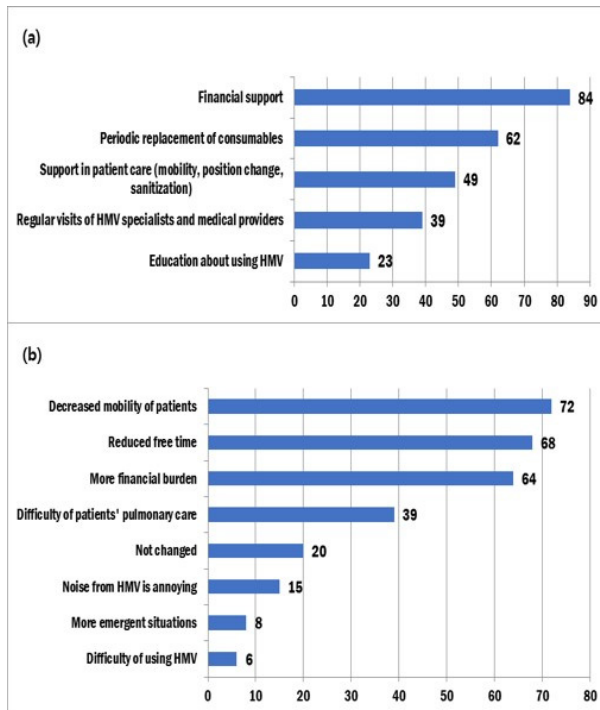


Figure 2. (a) What support do you need while using HMV? (b) What has become more difficult since the patient started using HMV? The items for difficulties and required supports while using HMV allowed multiple responses. HMV, home mechanical ventilator.

소음으로 인한 불편감(15명), 잦아진 응급상황(8명), 인공 호흡기 사용법에 대한 어려움(6명) 순으로 응답하였다.

IV. 고찰

인공호흡기가 지속적으로 필요한 환자들에게 가정용 인공호흡기 보급으로 의료기관이 아닌 지역사회, 즉 가정에서 가족과 함께 생활할 수 있는 기회가 증대되면서 재원일수 감축과 병원에서의 의료비 감소 등 긍정적인 효과를 기대할 수 있다. 하지만 가정에서 장기간 인공호흡기를 사용하는데 필요한 사회경제적인 비용과 간병 부담은 의료기관에서 지역사회로 전가되고, 그 부담의 대부분은 결국 환자를 돌보는 가족에게 돌아간다. 본 연구에서는 영남권역의 인공호흡기 사용자를 돌보는 가족간병인의 간병 실태, 간병 부담 및 삶의 질을 확인하였다. 일부 지역에 국한된 연구이긴 하나 기존에 시행된 연구 결과와 비교분석을 통해 영남권역의 특성을 파악하거나 전국 자료와의 유사점을 확인할 수 있다. 이는 지역별 또

는 전국적으로 가족간병인의 간병 부담을 덜어주고 삶의 질은 개선하는 방향을 제시하기 위한 기초자료로서 의의가 있다.

전국 5개 광역자치단체를 모두 포함하여 연구한 Hwang 등(2014)의 기초 환자 정보와 본 연구의 결과를 비교 해 보면, 환자의 연령은 49.9 ± 13.5 세로 본 연구의 환자 연령인 54.10 ± 17.94 보다 상대적으로 낮았지만 남녀 성비는 유사하였으며 미혼의 비율은 11.5%로 본 연구(25.5%)보다 낮은 결과를 보였다. 가정용 인공호흡기 사용자의 주 진단은 신경근육계 질환이 84.7%로 대부분을 차지하였으며 이는 서울경기지역 소재의 병원에서 시행된 연구(Kim et al., 2014)에서 보고된 86.7%와 유사하였다.

기존의 연구와 유사하게 본 연구에서도 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자 가족간병인들의 간병 부담이 높은 것으로 조사되었다(Chiò et al., 2012; Douglas, & Daly, 2003; Hwang et al., 2014; Kaub-Wittermer et al., 2003; Kim et al., 2011; Min et al., 2010; Tsara et al., 2006). 본 연구에서 간병 부담과 양의 상관관계를 보이는 인자로 환자의 연령, 가정용 인공호흡기의 사용기간, 가족간병인의 의료비와 간병비에 대한 부담이었다. Hwang 등(2014)은 가정용 인공호흡기를 적용한 희귀 난치성 질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감과 관련요인으로 본 연구 결과와 유사하게 환자의 연령, 인공호흡기 적용시간, 인공호흡기 방식이 간병 부담과 관련성을 보인다고 보고하였다. Tsara 등(2006)의 연구에서는 비침습적인 인공호흡기를 사용하는 환자들의 가족 간병인들이 느끼는 객관적인 부담은 사회관계, 집안일, 경제적 부담이었고, 주관적으로는 집안일, 취업 문제, 사회관계 등 이었다. 국외 연구에서는 사회관계와 취업 문제 등을 주요 요소로 다루어 조사한 연구들이 보고되나 이 부분에 대한 국내연구는 부족한 실정이므로 향후에는 가족 간병인의 사회관계, 직업과 사회참여 정도 등을 반영하는 추가적인 연구가 필요하겠다.

Min 등(2010)은 하루 중 간병 시간이 긴 집단이 짧은 집단보다 간병 부담과 높다고 보고하였고 이는 직업간병인이 환자를 돌보는 시간이 증가하면 가족간병인의 환자 돌봄의 시간이 줄어들어 간병 부담이 낮은 것으로 설명할 수 있다. 하지만 본 연구에서는 직업간병인이 참여하는 시간이 많은 경우 간병의 부담도 더 큰 것으로 조사되어 기존 연구 결과와는 상이한 결과를 확인하였다. 이는 간병 부담이 높은 가족들이 직업간병인의 도움을 더욱

필요로 한다고 해석할 수 있겠다. 높은 간병 부담과 관련하여 돌보는 환자의 중증도와 돌봄의 난이도에 대해서는 환자 기능 상태에 대한 고려가 중요하다. Park 등(2006)의 연구에서 간병 부담의 결정인자로 심한 일상생활장애, 통증, 위루조형술 여부 등을 포함하였듯이, 향후 추가 연구에서 환자의 기능 상태를 고려한 중증도와 일상생활 동작수행에 대한 정보를 포함하여 조사한다면 이에 대한 근거를 제시할 수 있을 것이다.

삶의 질과 관련하여 만성질환별 KEQ-5D-3L 점수는 고혈압 0.85 ± 0.18 , 당뇨 0.84 ± 0.19 , 골관절염 0.80 ± 0.19 , 고지혈증은 0.89 ± 0.15 로 보고되었다(Korea Centers for Disease Control & Prevention, 2011). 본 연구에서는 KEQ-5D-3L 점수가 0.71 ± 0.25 로 조사되었으므로 만성질환자 보다 가족간병인이 느끼는 삶의 질이 상대적으로 낮다고 볼 수 있다. 이 연구에서 가족간병인의 기저질환이나 건강상태 등은 반영되지 않아 정확한 비교는 한계가 있지만 가족간병인이 느끼는 삶의 질이 저하되어 있으므로 이를 개선할 수 있는 방안에 대한 고민이 필요하다.

본 연구에서 환자들의 삶의 질을 다루지는 않았으나, Park, Kang, Kim과 Ha(2004)는 인공호흡기를 사용하는 신경근육계 환자들의 삶의 질 평가에서 절반 이상의 환자들이 전반적인 삶의 만족감을 보였고 이는 보호자들이 평가한 것 보다 높다고 하였다. 일반적으로 인공호흡기 보조가 필요한 환자들의 삶의 만족도가 매우 낮을 것이라는 추측과는 달리 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자 중 삶에 만족감을 느끼는 경우가 많으며 이는 가정용 인공호흡기를 사용하면서 가정 내 또는 사회활동을 지속할 수 있음을 시사한다(Gelinas, O'Connor, & Miller, 1998; Park et al., 2006). 삶의 질을 평가하는 도구의 차이가 있음을 감안하더라도, 인공호흡기를 사용하는 환자의 삶의 질이 예상과는 괴리가 있을 수 있다는 점은 임상 진료현장에서 중요한 의미를 가진다. 가정용 인공호흡기가 장기적으로 필요한 환자와 가족들에게 통계적인 만족도나 삶의 질을 제시해 줌으로써 환자나 보호자가 가정용 인공호흡기 사용을 결정하거나 수용하는데 영향을 미칠 수 있을 것이다.

Min 등(2010)과 Hwang 등(2014)의 연구결과와 유사하게 본 연구에서도 간병인의 삶의 질과 간병 부담은 음의 상관관계를 나타냈다. 연구과정에서 제외된 설문지 중에 직업간병인이 응답한 설문지를 분석한 결과 K-ZBI-12점수는 24.92 ± 13.60 이었고, KEQ-5D-3L의 점

수는 0.85 ± 0.28 이었으며 이 두 점수 사이에도 음의 상관관계를 보였다($\rho = -.417, p = .038$). 일반적으로 예측 가능하듯이 직업간병인들은 가족간병인들에 비해 상대적으로 간병 부담이 더 낮았고 삶의 질은 더 높은 것으로 분석된다.

본 연구에서 가족간병인의 삶의 질은 환자의 가정용 인공호흡기 사용기간과 음의 상관관계를 보였으나, 환자의 연령이나 경제적 요인과는 상관관계가 없었다. 기존의 Hwang 등(2014)의 연구에서도 가족간호자의 삶의 질 영향요인은 환자의 연령과 경제적인 부분은 유의한 관계가 없는 것으로 보고되어 본 연구의 결과와 유사하였다.

인공호흡기 형태에 따른 간병 부담과 삶의 질의 분석에서는 통계학적인 차이가 확인되었다. 일반적으로 침습적 인공호흡기의 적용은 갑작스러운 건강 악화나 진행되는 질환의 말기에 사용하는 경우가 많기 때문에 비침습적 인공호흡기를 사용하는 경우보다 상대적으로 인공호흡기 사용 시간도 길고 환자를 돌보는 난이도가 높아 가족간병인들의 간병 부담과 삶의 질에 부정적인 영향을 끼칠 수 있을 것으로 생각된다(Lewarski et al., 2007).

가족간병인들의 추가적인 지원이 필요한 요구사항 중 가장 많은 부분은 의료비와 간병비에 대한 지원으로 조사되었다. 두 번째로 많은 요구사항은 주기적인 소모품 지원이었고 이 또한 일종의 경제적인 지원이라 할 수 있다. 현재 국내에서는 정부 차원의 장애인 활동지원서비스를 통해 활동 보조와 간병의 부담을 경감시키기 위한 노력이 지속되고 있다. 이는 가정용 인공호흡기 사용자와 가족간병인들의 경제적 부담을 줄이는 방안이 될 수 있겠다. 시·도 지역별로 인구수와 장애인 수, 예산 및 지원 내용 등 차이가 있고 지속적으로 지원정책이 변동이 존재하므로 우리가 진료 및 치료를 시행하고 있는 각 지역사회에서 중증장애인이 어느 정도 지원을 받고 있는지 지속적인 관심을 가질 필요가 있다.

호흡부전을 동반하는 신경근육계 질환 이외에도 중추신경계 질환, 만성폐쇄성폐질환 등의 다양한 중증 질환에서 인공호흡보조가 필요한 경우는 다양하다. 본 연구에서는 신경근육계 질환 환자들의 비중이 높아 다양한 질환군의 특성을 비교하여 제시하지는 못하였으나 이는 타 지역에서 시행한 연구 결과와도 유사하다(Kim et al., 2014). 실제 전국에서 가정용 인공호흡기 사용자의 대부분의 신경근육질환자일 가능성이 높으며 각 질환의 경과와 특성을 이해하고 환자와 가족간병인의 삶의 질에 접

근하는 것 또한 중요한 부분이다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 첫째, 영남지역에 국한된 환자와 간병인을 대상으로 조사하였기 때문에 전국적인 실태를 정확히 반영하지는 못한다는 점이다. 둘째, 간병 부담과 삶의 질에 영향을 미칠 수 있는 중요한 인자인 환자의 기능상태 수준과 가족간병인의 성별, 나이, 교육수준, 경제적 수준, 결혼 상태, 만성질환 유무 등의 기초 정보의 조사가 누락되었다. 이는 개인의 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 인자이나 이 연구에는 조사되지 못하였다. 셋째, 설문조사 과정의 제한점으로서 환자의 주간병인이 가족 중 두 명 이상인 경우에는 모두 설문조사에 반영하기 어려운 점이 있었다. 향후 제한점을 보완한 추가적인 연구를 통해 지역사회에서 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자의 간병 실태를 개선하고 보조할 수 있는 방안을 제시하기 위한 기초 자료 확보가 필요하다.

V. 결 론

영남권역에서 가정용 인공호흡기를 사용하는 환자들의 가족간병인이 느끼는 간병 부담이 크고 삶의 질이 낮다는 것을 알 수 있다. 이와 관련된 영향인자는 하루 중 인공호흡기 사용 시간, 인공호흡기의 종류, 간병에 참여하는 인원수, 직업간병인의 참여 시간 및 의료비와 간병비에 대한 부담이었다. 가족간병인의 간병 부담과 삶의 질을 개선하기 위해서는 지역에서 실질적으로 필요한 사회경제적 지원 및 환자와 가족들의 요구 사항을 확인하고 개선 가능한 항목부터 추가적인 지원을 위한 노력이 필요하다.

ACKNOWLEDGMENTS

This study was supported by clinical research grant in 2019 from Pusan National University Yangsan Hospital.

REFERENCES

Bae, K. Y., Shin, I. S., Kim, S. W., Kim, J. M., Yang,

- S. J., Mun, J. U., et al. (2006). Care burden caregivers according to cognitive function of elderly persons. *Journal of the Korean Society of Biological Therapies in Psychiatry*, 12, 66-75.
- Chiò, A., Calvo, A., Moglia, C., Gamma, F., Mattei, A., Mazzini, L., et al. (2012). Non-invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: A 10 year population based study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 83(4), 377-381.
- Douglas, S. L., & Daly, B. J. (2003). Caregivers of long-term ventilator patients: Physical and psychological outcomes. *Chest*, 123(4), 1073-1081.
- EuroQol Group (1990). EuroQol-A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208.
- Gelinas, D. F., O'Connor, P., & Miller, R. G. (1998). Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*, 160(Suppl. 1), S134-S136.
- Gratão, A. C. M., Brigola, A. G., Ottaviani, A. C., Luchesi, B. M., Souza, É. N., Rossetti, E. S., et al. (2019). Brief version of Zarit Burden Interview(ZBI) for burden assessment in older caregivers. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(1), 122-129.
- Higginson, I. J., Gao, W., Jackson, D., Murray, J., & Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(5), 535-542.
- Hind, M., Polkey, M. I., & Simonds, A. K. (2017). AJRCCM: 100-year anniversary. Homeward bound: A centenary of home mechanical ventilation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 195(9), 1140-1149.
- Hwang, M. S., Lee, M. K., & Song, J. R. (2014). The factors affecting burdens and quality of life of the family caregivers of patients with rare and incurable diseases using home ventilators. *Korean Society of Adult Nursing*, 26(2), 191-202.
- Kaub-Wittermer, 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(4), 890-896.
- Kim, D. H., Kang, S. W., & Choi, W. A. (2014). Home mechanical ventilation in South Korea. *Yonsei Medical Journal*, 55(6), 1729-1735.
- Kim, D. H., Kang, S. W., Choi, W., Moon, J. H., Baek, J. H., Choi, S. H., et al. (2010). A research on the management of ventilatory insufficiency in patients with neuromuscular diseases. *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine*, 34(3), 347-354.
- Kim, M. S., Shin, H. I., Min, Y., Kim, J. Y., & Kim, J. S. (2011). Correlation between severe ALS patient-caregiver couples' characteristics and caregivers' health related quality of life. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 41(3), 354-363.
- Korea Centers for Disease Control & Prevention. (2011). Validity and reliability evaluation for EQ-5D in Korea. Retrieved March 16, 2020, from <http://www.ndsl.kr>
- Korea Centers for Disease Control & Prevention. (2020). 2020 희귀질환자 의료비지원사업 안내. Retrieved March 16, 2020, from <https://helpline.nih.go.kr>
- Korea Ministry of Government Legislation. (2015). 보건복지부 고시 제2015-231호, 2015. 12. 23. Retrieved March 16, 2020, from <http://www.law.go.kr>
- Korea Ministry of Government Legislation. (2019). 보건복지부 고시 제2019-127호, 2019. 6. 26. Retrieved March 16, 2020, from <http://www.law.go.kr>
- Korea Ministry of Health and Welfare. (2019). 시도별 장애인활동지원 현황. Retrieved March 16, 2020, from <https://www.data.go.kr/dataset/3084474/fileData.do>
- Lee, Y. K., Nam, H. S., Chuang, L. H., Kim, K. Y., Yang, H. K., Kwon, I. S., et al. (2009). South Korean time trade-off values for EQ-5D health states: Modeling with observed values for 101 health states. *Value in Health*, 12(8), 1187-1193.
- Lewarski, J. S., & Gay, P. C. (2007). Current issues in home mechanical ventilation. *Chest*, 132(2), 671-676.
- Min, Y., Kim, J. Y., Kim, M., Kim, J. S., Kim, H. L., & Shin, H. I. (2010). Quality of life and care burden of caregivers of ventilator-dependent amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine*, 34(4), 442-450.
- Park, J. H., Kang, S. W., Kim, E. J., & Ha, Y. R. (2004). Quality of life in patients with neuromuscular disease using mechanical ventilatory support. *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine*, 28(2), 157-162.
- 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(3), 252-259.
- Tsara, V., Serasli, E., Voutsas, V., Lazarides, V., & Christaki, P. (2006). Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration*, 73(1), 61-67.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Abstract

Survey on the Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Patients Using Home Mechanical Ventilator in Yeongnam Region, Korea

Son, Ju-Hyun*, M.D., Moon, Myung-Hoon**, M.D., Cho, Mi-Kyung***, M.D.,
Yun, Ra-Yu****, M.D., Huh, Sung-Chul*****, M.D., Min, Ji-Hong*****, M.D.,
Moon, Jung-In*****, O.T., Kim, Soo-Yeon*****, Ph.D., M.D.

*Department of Rehabilitation Medicine, Pusan National University Yangsan Hospital/Resident

**Department of Rehabilitation Medicine, Keunsol Hospital/Department Manager

***Department of Rehabilitation Medicine, Pusan National University Hospital/Resident

****Department of Rehabilitation Medicine, Pusan National University Yangsan Hospital/Fellow

*****Department of Rehabilitation Medicine, Pusan National University Yangsan Hospital/Professor

*****Department of Occupational Therapy, Pusan National University Yangsan Hospital/Department Manager

Objective : The aim of this study was to investigate the care burden and life quality in family caregivers of community-dwelling patients using home mechanical ventilator(HMV) in Yeognam region.

Methods : Survey performed to family caregivers of the patients using HMV in Yeognam region, Korea. The questionnaire is composed with patient care and the burden on caring. Korean version of Short Form Zarit Burden Interview(K-ZBI-12) and 3-Level version of EuroQol-5 Dimension applying Korean weight(KEQ-5D-3L) were also investigated. Statistical significance was accepted for $p < .05$.

Results : A total 98 out of 150 questionnaires were analyzed. The K-ZBI-12(33.08 ± 10.34) had a correlation with KEQ-5D-3L(0.71 ± 0.25) negatively($p = .038$). Patients' age, duration of HMV, financial burden and professional caregivers' care time had correlations with K-ZBI-12 positively($p < .05$). KEQ-5D-3L correlated duration of HMV negatively($p = .017$). Invasive ventilator group had lower KEQ-5D-3L than the non-invasive ventilator group($p = .008$). K-ZBI-12 was lower in more than one caregiver care of patients than in one($p = .001$).

Conclusion : This study revealed high care burden and low quality of life in family caregivers of the patients with HMV in Yeongnam region, Korea. Efforts are needed to continually identify the needs of patients and their families, and the socioeconomic support and medical services associated with HMV.

Key words : Home mechanical ventilator, Family, Care burden, Life quality