

인공호흡기를 사용하는 신경근육계 환자들의 삶의 질 평가

연세대학교 의과대학 재활의학교실 및 근육병재활연구소, ¹영동세브란스병원 재활심리실

박중현 · 강성웅 · 김은주 · 하영란¹

Quality of Life in Patients with Neuromuscular Disease Using Mechanical Ventilatory Support

Jung-Hyun Park, M.D., Seong-Woong Kang, M.D., Ph.D., Eun Joo Kim, M.D. and Young-Ran Ha, MS, CRC¹

Department of Rehabilitation Medicine and Rehabilitation Institute of Muscular Disease, Yonsei University College of Medicine,

¹Department of Rehabilitation Psychology, Yongdong Severance Hospital

Objective: To estimate the quality of lives in neuromuscular disease patients using mechanical ventilators by comparing their 'Index of Well-being' reported their own and caregivers.

Method: The Semantic Differential Scale of General Affect and Life Domain Satisfaction Measures were instruments to measure perceived well-being. They were used to survey 33 ventilator-assisted patients and their caregivers. A third instrument was devised to study the satisfaction of rehabilitative management including mechanical ventilation.

Results: The caregivers significantly underestimated their patients' scores in the general affect instruments and life

satisfaction ($p < 0.05$). Twenty-six of 33 responding patients (78.8%) expressed satisfaction with present rehabilitative management.

Conclusion: The most disabled ventilator-assisted patients with neuromuscular disease rated their quality of life as satisfying. The dependence on ventilation was not a predictor of a low quality of life. But the rating of the patient's quality of life from significant others was underestimated. This was important because patients' decision making concerning ventilation care was influenced by significant others. (J Korean Acad Rehab Med 2004; 28: 157-162)

Key Words: Quality of life, Mechanical ventilation, Neuromuscular disease, Pulmonary rehabilitation

서 론

신경근육계 질환으로 인한 호흡기능부전에 다다른 환자들도 의료기술 발전과 더불어 수명 연장의 기회가 증가하고 있다. 그러나 고도의 장애가 동반되는 환자에서는 수명 연장이 고통을 받는 시간만 늘릴 수 있다는 도덕적인 문제가 대두되고 있어 인공호흡기 사용 여부에 대한 의견이 분분한 것도 현실이다.^{14,24,25} 다양한 감정적, 도덕적, 윤리적인 측면에서 진행성 질환을 가진 환자들의 수명을 연장시키는 문제는 사회적 논란과 함께 연구 결과도 상이하게 보고되고 있다. 즉, 신경근육계 환자들이 장기간 인공호흡기에 의존해야 하는 경우 막대한 도덕적 및 경제적 고충이 따를 수 있기 때문에 장기간의 인공호흡기 사용을 자제해야 한

다는 보고가 있는가 하면,¹⁴ 인공호흡기를 사용하더라도 충분히 의미 있는 삶을 즐길 수 있다는 연구도 있었다.^{4,5} 미국의 경우에도 의료진들이 말기 신경근육계 환자들에게 인공호흡기를 처방하지 않는 경우가 많은데, 가장 큰 이유는 확실한 근거도 없이 이들의 삶에 대한 만족도가 떨어질 것이라고 생각하기 때문이다.¹³ 이와 같이 환자들의 삶의 질에 대한 의료진들의 평가는 다양한 양상을 나타내고 있으며, 이는 매우 중요한 의미를 가진다. 즉, 의료진들이 평가하는 환자들의 삶의 질이 그들이 받게 될 치료적인 중재 결정에 영향을 줄 수도 있기 때문이다. 한 연구에 따르면 신경근육계 환자에게 인공호흡기 처방을 하지 않은 의료진이 인공호흡기를 처방하는 의료진에 비해 환자들의 삶에 대한 만족도 평가가 낮았다고 하였다.²⁵ 또, 인공호흡기를 사용하는 신경근육계 환자들의 대다수는 일반적인 생각과는 달리 인공호흡기 사용에 호의적이며, 인공호흡기 사용을 결정해야 할 상황을 다시 맞더라도 같은 선택을 할 것이라고 하였다.^{8,19,26} 다른 연구에서는 인공호흡기를 사용하는 환자들의 삶에 대한 만족도를 의료인들이 매우 낮게 평가하고 있으며 환자들은 좀 더 적절하게 정보를 제공받아야 한다고 보고하였다.²¹ 인공호흡기 사용에 대한 잘못된 인식들에 의해 인공호흡기 사용에 수반되는 많은 장점들이 희석될 수 있

접수일: 2004년 1월 14일, 게재승인일: 2004년 3월 23일

교신저자: 강성웅, 서울시 강남구 도곡동 146-92

☎ 135-720, 영동세브란스병원 재활의학과

Tel: 02-3497-3492, Fax: 02-3463-7585

E-mail: kswoong@yumc.yonsei.ac.kr

본 연구는 2003년도 사회복지법인 한국근육병재단의 연구비 지원으로 이루어졌음.

지만, 인공호흡기를 사용하는 신경근육계 환자들에 대해 의료진 및 일반인이 참고할 만한 연구는 그리 많지 않다.

이에 본 연구는 인공호흡기를 사용하는 신경근육계 환자에서 환자 자신이 느끼는 삶의 만족도와 보호자를 통해 인지된 환자 삶의 만족도를 비교 및 고찰하여 향후 국내에서 대상 환자에게 인공호흡기를 처방할 때 참고자료로 도움을 주고자 한다.

연구대상 및 방법

1) 연구 대상

병력, 이학적 소견, 혈액 검사, 전기 진단 검사, 그리고 근육생검 혹은 DNA 분석에서 신경근육계 질환으로 확진 받은 환자 중 2003년 4월부터 2003년 11월 사이에 3개월 이상 인공호흡기를 사용한 환자와 환자의 간병을 맡고 있는 보호자를 대상으로 하였다. 지시에 따르기 힘들 정도로 인지 기능이 떨어진 환자는 대상에서 제외하였다.

2) 연구 방법

대상 환자 및 보호자들에게 다음 사항을 조사하였다.

(1) 환자에 대한 기본적인 정보: 성별 및 나이, 발병 전 직업, 가족관계, 발병 시기, 기관절개 여부, 위루술 시행 여부, 의사소통 방법, 인공호흡기 사용 시기 및 하루 사용시간 등을 조사하였다.

(2) 보호자에 대한 기본적인 정보 조사: 성별 및 나이, 환자와의 관계, 직업 등을 조사하였다.

(3) 설문지 조사: '주관적 삶의 질 척도(Index of well-being)'라는 척도를 이용하여 환자의 삶의 질을 측정하였다.^{19,10)} 이는 최근의 경험에 대한 감정 즉, 삶에 대한 느낌을 재는 문항과 전반적인 삶의 만족도를 재는 문항의 두 가지로 구성되어 있다. 삶에 대한 느낌은 모두 8문항으로 구성되어 있으며, 각 문항은 1점에서 7점까지로 구성이 되며, 점수가 낮을수록 긍정적이고, 점수가 높을수록 부정적인 특성을 지니고 있다. 전반적인 삶의 만족도는 모든 점을 고려할 때 자신의 생활에 얼마나 만족을 하는지 0%에서 100%까지 만족도를 조사하였다. 이 외에 호흡치료에 대한 만족도를 조사하였다. 치료에 대한 만족도는 인공호흡기가 필요한 정도로 호흡곤란이 심한 상황이 다시 오더라도 지금과 같은 호흡재활치료를 선택할지 그리고 다른 환자에게 호흡재활치료를 권하고 싶은지에 대해 설문 조사하였다. 설문지는 환자용, 보호자용, 그리고 환자에 대한 보호자용으로 구성되어 있다(부록).

환자 스스로 설문지 작성이 가능한 경우는 혼자 설문지를 완성하여 삶의 질을 보고하도록 하였고, 마비가 있어 혼자서 설문지 작성이 불가능한 경우는 임상 심리치료가 환자와 면담하며 작성하였다. 환자의 보호자는 같은 내용의 설문지를 두 장 작성하였는데, 하나는 보호자 자신의 삶

의 질을 보고하도록 하였고, 나머지 하나는 같은 설문 내용에 대해 환자가 어떻게 대답을 할지 예상을 하여 환자의 삶의 질을 보고하도록 하였다. 환자와 보호자가 작성한 설문 내용은 서로 알지 못하게 하여 설문지를 작성할 때 서로의 영향을 배제하였다.

3) 통계학적 분석

윈도용 SPSS version 10.0 통계 프로그램을 이용하여 t-test로 환자와 보호자 간 삶의 질의 차이, 환자 자신이 보고한 삶의 질과 보호자가 보고한 환자의 삶의 질의 차이를 문항별로 비교 분석하였다.

결 과

1) 환자군의 특성

전체 33명의 환자군은 근위축성 측삭경화증 환자 19명, 진행성 근이양증 환자 11명, 선천성 근병증 환자 2명 및 1명의 궤련바레 증후군 환자로 구성되어 있었고, 평균 연령은 41세(11~62세)였다. 환자군 중 남자는 21명(63.6%), 여자는 12명(36.4%)이었다. 평균 인공호흡기 사용 기간은 평균 1년 6개월(3개월~12년)이었으며, 하루 인공호흡기 사용 시간은 평균 15.9시간(2~24시간)이었다. 10명(30.3%)의 환자가 연하곤란이 있어 위루술을 시행받았으며, 위루술을 시행한 모든 환자는 근위축성 측삭경화증 환자였고, 기관절개를 시행하여 침습적 인공호흡을 하고 있었다. 33명의 환자 중 31명(93.9%)의 환자가 보행이 불가능하여 이동 시 타인의 도움이 필요하였다.

2) 보호자군의 특성

설문에 참가한 보호자군은 부모 12명, 배우자 11명, 자녀 6명, 기타 4명이었다. 진행성 근이양증 환자의 경우 대부분 부모가 보호자였으며, 근위축성 측삭경화증의 경우 배우자나 자녀가 보호자 역할을 하였다. 보호자들의 평균 연령은 48.7세(27~65세)였으며, 남자가 3명(9.1%), 여자가 30명(90.9%)이었다.

3) 설문조사 결과

(1) 삶에 대한 느낌: 지난 몇 달 동안의 삶에 대한 느낌을 조사했을 때, 환자군은 자신의 삶의 질을 총점 56점 중 31.1점으로 평가하였고, 보호자군은 자신의 삶의 질을 31.4점으로 평가하여 두 집단 간에는 통계학적인 차이를 보이지 않았다. 보호자들이 예상한 환자의 삶의 질은 39.3점으로 환자들이 자신을 평가한 삶의 질에 비해 부정적으로 평가되었다($p < 0.05$). 8가지 문항 중 6개 문항에서 통계학적으로 유의한 수준으로 나타나 보호자들이 환자의 삶의 질을 환자군이 자신에 대해 평가하는 것보다 부정적으로 평가하였다(Fig. 1).

(2) 전반적인 삶의 만족도: 모든 점을 고려할 때 자신의

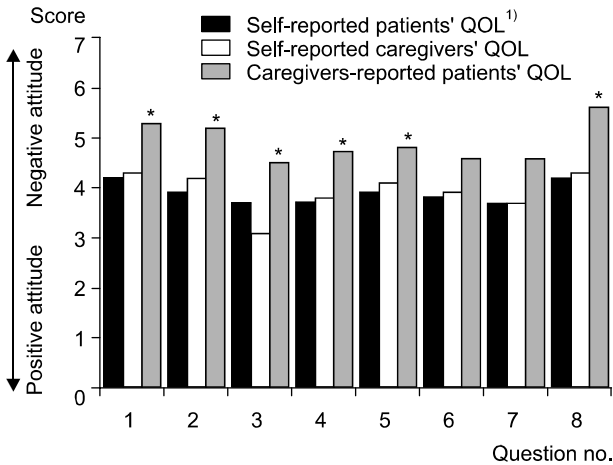


Fig. 1. Comparison of semantic differential scale of general affect of the subjects. 1. QOL: Quality of life, *p<0.05.

생활에 얼마나 만족하느냐는 항목에 대하여 환자군은 평균 58.5% 정도 만족한다고 대답하였으며, 보호자군은 55.3% 정도로 자신의 생활에 대해 만족하는 것으로 나타났다. 한편, 보호자들이 평가한 환자들의 만족도는 41.4%로, 실제로 환자들이 느끼는 만족도보다 낮게 평가되는 것으로 나타났다(Fig. 2).

(3) 치료에 대한 만족도: 한편 환자들을 대상으로 조사한 호흡재활치료에 대한 만족도에서, 같은 상황이 오더라도 인공호흡기를 이용한 치료를 받겠느냐는 질문에 33명의 환자 중 26명(78.8%)의 환자에서 같은 치료를 선택하겠다고 대답하였으며, 다른 환자에게 호흡재활치료를 알려주고 권하겠느냐는 질문에는 33명 중 27명(81.8%)의 환자가 그렇다고 대답하였다.

고찰

말기의 신경근육계 질환 환자는 사지근육의 마비 외에도 호흡근 마비로 인한 호흡곤란으로 인공호흡기를 사용해야 하는 경우가 많다. 인공호흡기 사용 여부는 단순한 의학적 측면뿐 아니라 윤리적 문제, 경제적 문제를 함께 고려해야 할 경우가 많다.²²⁾ 즉, 인공호흡기를 사용하면 생명을 연장할 수 있지만,^{2,3,7,15)} 이후 따르는 막대한 비용 문제나 간병 등의 문제는 가족들의 육체적, 정신적 고통이 따르게 되므로 인공호흡기 치료로 생명을 연장해야 하느냐 혹은 인공호흡기 치료를 중단해야 하느냐 하는 윤리적 문제가 제기될 수 있다.^{16,18)} 신경근육계 환자들은 의식 상태가 명료하기 때문에 생명연장을 위한 인공호흡기 사용 여부는 안락사 허용 여부와 맞물려서 더욱 많은 고민을 던져준다.

이전의 연구를 살펴보면 호흡부전이 있는 신경근육계 환자들이 인공호흡기를 사용하는 것에 대해서 만족을 하고 있다는 보고들이 있었다.^{17,20)} 인공호흡기를 사용하는 근위

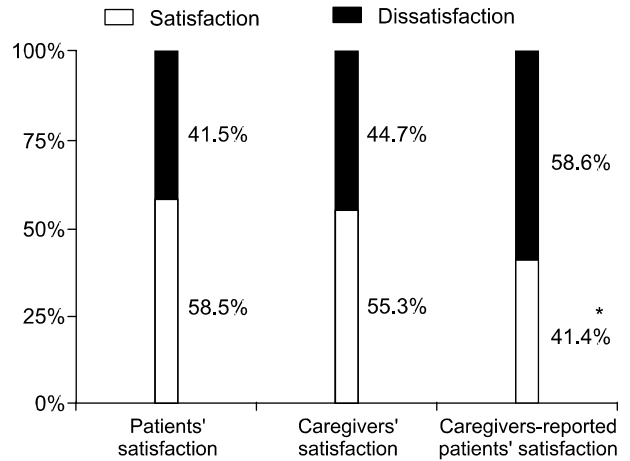


Fig. 2. Comparison of life domain satisfaction measures of the subjects. *p<0.05.

축성 측삭경화증 환자를 대상으로 한 연구보고에서는 장기간 가정에서 인공호흡기를 사용하고 있는 환자의 90%가 기계적 환기를 시행받고 있는 것에 대해 호의적으로 생각하고 있으며 인공호흡기 사용 여부를 결정해야 할 상황을 다시 맞더라도 똑같은 선택을 할 것이라고 하였다.²³⁾ 뒤시엔느형 근디스트로피 환자를 대상으로 한 연구에서도 환자의 만족도는 일반적인 예상보다 훨씬 높게 조사되었다.^{6,23)} 아직도 많은 의료인들이 인공호흡기를 사용하여 수명을 연장시키는 것에 부정적인 생각을 가지고 있으며, 대부분의 환자가 호흡기를 사용해야만 생명을 유지할 수 있는 자신의 삶에 대해 부정적이고 회의적일 것이라는 의료인 및 일반인들의 예상과는 달리 인공호흡기를 사용하는 환자 자신들은 오히려 긍정적인 태도를 보여 주었다는 것이다.

본 연구에서는 이전의 연구들과는 달리 환자를 가장 가까이서 대하고 있는 보호자들을 대상으로 환자의 삶의 질을 판단하게 하여 실제로 환자가 느끼는 삶의 질 척도와 비교하였다. 환자가 평가한 자신의 삶에 대한 느낌은 보호자가 환자를 평가한 것보다 더 긍정적이었으며, 보호자들 자신의 삶에 대한 느낌에 비해서도 환자들의 결과가 더 부정적이지 않았다. 삶에 대한 만족도 조사에서도 환자들은 보호자들이 평가한 것보다 자신의 삶에 대해 만족하는 것으로 나타났으며, 장애를 가지지 않은 보호자가 자신의 삶에 대한 만족도를 평가한 것보다 더 긍정적인 답변을 한 환자들도 있었다.

본 연구의 목적이 환자와 그 환자를 가장 가까이에서 보고 있는 보호자를 대상으로 하여 생각의 차이를 비교한 것이기 때문에, 환자군과 보호자군 간의 연령이나 성별의 비를 비슷하게 맞추는 데 한계점이 있었다. 즉, 진행성 근이양증의 경우는 모든 환자가 남자로, 환자의 어머니가 간병을 하는 경우가 대부분이었고, 근위축성 측삭경화증의 경우는 배우자가 간병인 역할을 하는 경우가 많았다. 이러한 질병

의 특징으로 인하여 환자군은 남자가 많았지만, 보호자군은 여자가 대부분이었고 평균 연령도 환자군보다 높았다. 하지만 이러한 차이는 삶의 질 척도를 여러 집단간 비교했던 이전 연구¹¹⁾와 비교할 때 아주 미미한 정도이므로 본 연구의 결과 해석에는 영향을 줄 것이라고 생각되지 않는다.

한편, Cazzolli와 Oppenheimer¹²⁾는 침습적인 기관절개술을 했을 경우보다 비침습적 간헐적 양압 호흡법(NIPPV: non-invasive positive pressure ventilation)을 하는 경우에 환자의 만족도가 높았다고 보고하였다. 이는 비침습적 방법이 침습적 방법보다 폐렴 발생률 및 호흡기계 합병증으로 인한 병원 입원 빈도와 재원 기간을 줄일 수 있으며, 환자의 심리적 부담감 및 간병인의 간병 효율성 등 장점이 많기 때문이며, NIPPV의 사용 기간이 길어질수록 침습적인 방법과의 만족도 차이가 커질 것으로 예상된다. 본 연구에서는 침습적 방법과 비침습적 방법 간의 만족도 차이를 증명하지는 못하였으며, 충분한 기간을 두고 추적 연구가 필요할 것으로 생각된다.

환자를 가장 가까이에서 돌보고 있는 사람들이 환자의 삶에 대한 가치를 판단할 때 환자 자신을 스스로 평가한 것보다 더 부정적으로 평가된 본 연구 결과는 의학적 판단뿐만 아니라 도덕적 가치판단이 요구되는 선택을 할 때, 보호자나 의료진의 판단만으로 의사 결정을 하다보면 환자의 삶의 질을 무시한 오류를 범할 수 있다는 것을 시사하고 있다. 따라서, 환자 개개인마다 가치 기준이나 주변 상황이 다르기 때문에 이러한 결과를 일률적으로 적용하는 것은 문제가 있으며, 의료진들이 좀더 포괄적으로 판단하여 치료에 임한다면, 환자는 이전보다 나은 삶의 질을 유지하면서 생명 또한 연장시킬 수 있을 것으로 생각된다.

결 론

신경근육계 질환에서 인공호흡기를 사용해야 하는 시점이 되면 환자, 보호자, 그리고 의료진 모두 심각한 고민을 하게 된다. 본 연구의 결과는 이러한 중요한 시점에서 환자의 삶에 대한 가치 기준을 환자가 아닌 사람들이 추측하여 단정지를 경우, 환자의 의도와 다른 결정을 내릴 수 있다는 것을 시사한다. 그러므로, 의료진은 인공호흡기 사용 여부를 결정함에 있어, 환자와 보호자가 직접 삶의 질을 고려하여 판단할 수 있도록 도움을 주어야 한다.

의료진이 중립적인 위치에서 환자와 보호자에게 인공호흡기 사용에 대한 의학적 정보뿐만 아니라 삶의 질과 같은 정보까지 제공한다면, 환자와 보호자들이 겪는 심리적 갈등을 덜어줄 수 있을 것이다.

참 고 문 헌

1) 이명신: 근로자의 주관적 삶의 질과 그 영향 요인. 연세대학교

박사학위논문, 1998

- 2) Bach JR: Amyotrophic lateral sclerosis: predictors for prolongation of life by noninvasive respiratory aids. *Archs Phys Med Rehabil* 1995; 76: 828-832
- 3) Bach JR: Amyotrophic lateral sclerosis: prolongation of life by noninvasive respiratory AIDS. *Chest* 2002; 122: 92-98
- 4) Bach JR: Ventilator use by muscular dystrophy association patients. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73: 179-183
- 5) Bach JR, Campagnolo DI: Psychosocial adjustment of post-polio myelitis ventilator assisted individuals. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73: 934-939
- 6) Bach JR, Campagnolo DI, Hoeman S: Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long-term mechanical ventilatory support. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 70: 129-135
- 7) Bach JR, Ishikawa Y, Kim H: Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy. *Chest* 1997; 112: 1024-1028
- 8) Bolmsjo I, Hermeren G: Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *J Palliat Care* 2001; 17: 236-240
- 9) Campbell A: Subjective measures of well-being. *Am Psychol* 1976; 31: 117-124
- 10) Campbell A: The sense of well-being. *Am Psychol* 1981; 31: 117-124
- 11) Campbell A, Converse PE, Willard LR: The quality of american life, 1st ed, New York: Russel Sage Foundation, 1976, pp23-60
- 12) Cazzolli PA, Oppenheimer EA: Home mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis: nasal compared to tracheostomy-intermittent positive pressure ventilation. *J Neurol Sci* 1996; 139(suppl): 123-128
- 13) Colbert AP, Shock NC: Respirator use in progressive neuromuscular disease. *Arch Phys Med Rehabil* 1985; 66: 760-762
- 14) Dracup A, Raffin T: Withholding and withdrawing mechanical ventilation: Assessing quality of life. *Am Rev Resp Dis* 1989; 140: 44-46
- 15) Gomez-Merino E, Bach JR: Duchenne muscular dystrophy: prolongation of life by noninvasive ventilation and mechanically assisted coughing. *Am J Phys Med Rehabil* 2002; 81: 411-415
- 16) Hecht MJ, Graesel E, Tigges S, Hillemacher T, Winterholler M, Hilz MJ, Heuss D, Neundorfer B: Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med* 2003; 17: 327-333
- 17) Kesteren RG, Velthuis B, Leyden LW: Psychosocial problems arising from home ventilation. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 439-446
- 18) Lantos JD, Korhmann AF: Ethical aspects of pediatric home care. *Pediatrics* 1992; 89: 920-924
- 19) Lyaal RA, Donaldson N, Fleming T, Wood C, Polkey MI, Leigh PN, Moxham J: A prospective study of quality of life

- in ALS patients treated with noninvasive ventilation. *Neurology* 2001; 57: 153-156
- 20) McDonald ER, Hillel A, Wiedenfeld SA: Evaluation of the psychological status of ventilatory-supported patients with ALS/MND. *Palliat Med* 1996; 10: 35-41
- 21) Miller JR, Colbert AP, Osberg JS: Ventilator dependency: design-making, daily functioning and quality of life for patients with Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol* 1990; 32: 1078-1086
- 22) Moss AH, Casey P, Stocking CB, Ross RP, Brooks BR, Siegler M: Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients: outcomes, costs, and patients, family, and physician attitudes. *Neurology* 1993; 43: 438-443
- 23) Parlman RA, Jonsen A: The use of quality of life consideration in medical decision making. *J Am Geriatr Soc* 1985; 33: 344-352
- 24) Purtilo RB: Ethical issues in the treatment of chronic ventilator-dependent patients. *Arch Phys Med Rehabil* 1986; 67: 718-721
- 25) Sebring DL, Moglia P: Amyotrophic lateral sclerosis : Psychosocial interventions for patients and their families. *Health Soc Work* 1987; 113-120
- 26) Trail M, Nelson ND, Van JN, Appel SH, Lai EC: A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *J Neurol Sci* 2003; 209: 79-85

