

근위축성측삭경화증(ALS)
환자 가족원의 부담감에 관한 연구

연세대학교 보건대학원
지역사회간호학과
백 숙 희

근위축성측삭경화증(ALS)
환자 가족원의 부담감에 관한 연구

지도 고 일 선 교수

이 논문을 보건학석사 학위논문으로 제출함.

2005년 6월 일

연세대학교 보건대학원
지역사회간호학과
백 속 희

백숙희의 보건학석사 학위논문을 인준함

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

연세대학교 보건대학원

2004년 6월 일

감사의 글

논문이 완성되기 까지 도움을 주신 많은 분들께 깊은 감사를 드립니다. 먼저 처음부터 끝까지 부족한 부분을 자상하게 조언해 주시고 다듬어 주신 고일선 교수님과 사랑과 관심으로 이끌어 주시고 격려해 주신 강규숙 교수님, 논문의 내용을 세심한 부분까지 지도해 주시고 바쁘신 진료에도 불구하고 많은 관심을 보여주신 강성웅 교수님께 깊은 감사와 존경을 드립니다.

석사 과정 동안 일과 학문의 길을 병행할 수 있도록 배려해 주신 이계숙 간호국장님과 송말순 수석팀장님, 김숙현 팀장님과 최은미 파트장님께 감사를 드립니다. 힘든 가운데에서도 열심히 환자를 돌보는 52병동 가족들에게 감사의 마음을 전하며 특히 자료 수집을 위해 애써준 정은에게 고마운 마음을 전합니다.

부족하고 이기적인 딸을 이해와 사랑으로 감싸주시고 키워주신 부모님과 항상 기도와 염려로 격려해 주시는 시어머님, 천국에 계신 시아버님과 양가 가족 모두에게 감사의 마음을 전합니다.

많은 시간을 함께 하지 못해 늘 미안한 선민이와 윤민이에게 고마움을 전하고 힘들고 어려울 때 커다란 버팀목이 되어주는 말없는 남편 이단열씨에게 사랑과 감사의 마음을 전합니다.

지난 2년 반의 시간을 함께 한 성란언니, 은영이, 수정이, 그리고 미경이 모두에게도 감사하고 고마운 마음을 전하고 싶습니다.

끝으로 질병으로 고통 받는 중에서도 설문에 응해주신 환우와 가족들, 특히 한국 ALS 협회의 김 진자 부회장님께 깊은 감사와 사랑의 마음을 전하며 이 논문을 바칩니다.

2005년 7월 백 숙 희

차 례

국문요약	iv
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구목적	4
3. 용어의 정의	4
II. 문헌 고찰	6
1. 근위축성측삭경화증	6
2. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감	8
III. 연구 방법	14
1. 연구 설계	14
2. 연구 대상	14
3. 연구 도구	14
4. 자료 수집 방법 및 기간	16
5. 자료 분석 방법	16
6. 연구의 제한점	17
IV. 연구결과	18
1. 대상자의 일반적 특성	18

2. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감	24
3. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 특성과 부담감과의 관계	28
4. 근위축성측삭경화증 환자 특성과 부담감과의 관계	34
5. 근위축성측삭경화증 환자 가족원 부담감의 영향요인	39
V. 논 의	40
1. 연구방법에 대한 논의	40
2. 연구결과에 대한 논의	42
VI. 결론 및 제언	45
1. 결론	45
2. 제언	47
참고문헌	49
설문지	54
영문초록	60

표 차 례

표1. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 특성	19
표2. 근위축성측삭경화증 환자의 일반적 특성	22
표3. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감	24
표4. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 영역별 부담감	26
표5. 근위축성측삭경화증 환자 가족원 특성과 부담감과의 관계	28
표6. 근위축성측삭경화증 환자 가족원 특성과 영역별 부담감과의 관계 ...	32
표7. 근위축성측삭경화증 환자 특성과 부담감과의 관계	35
표8. 근위축성측삭경화증 환자 특성과 영역별 부담감과의 관계	37
표9. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감 예측변수	39

국 문 요 약

본 연구는 근위축성측삭경화증 환자 중 호흡기를 사용하는 환자 가족원의 부담감을 파악하고 영향을 미치는 요인을 파악하는 서술적 조사 연구이다. 연구대상은 근위축성측삭경화증으로 진단받고 한국 ALS 협회에 등록된 환자 중 현재 호흡기를 사용하는 환자의 가족 63명이었다.

연구도구는 서미혜와 오가실(1993)의 부담감 측정도구를 보완하여 사용하고 수집된 자료는 SPSS 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 환자와 가족원의 특성은 실수와 백분율로 분석하였으며, 환자와 가족원의 특성과 부담감의 관계는 t-test, ANOVA, 부담감 예측변수를 파악하기 위해 다중회귀분석을 시행하였다.

본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 평균연령은 48세였다. 여자가 75%로 대부분이었고 기혼이 89% 이었다. 환자와의 관계는 배우자가 75%이었다. 81%가 직업이 없었고, 평균 월수입은 56%가 200만원 이하였다. 71%의 가족원이 평균 월수입의 30%이상을 환자의 의료비로 지출하고 89%의 가족원이 하루 12시간 이상 환자를 돌보고 있었으며, 68%가 친지 도움을 받지 못하고 있었다.
2. 근위축성측삭경화증 환자의 평균연령은 55세였다. 남자가 73%로 대부분이었고 진단 후 경과시간은 평균 45개월이었고, 48개월 이상인 경우는 41.3% 이었다. 89%의 환자가 가정에서 보살핌을 받고 있었고, 78%가 호흡기를 6개월 이상 사용하였다. 환자의 60%가 기관절개술을 시행하고, 78%가

- 흡인기를 6개월 이상 사용하고, 환자의 83%가 체위변경이 불가능하였다.
3. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감은 5점 만점에 3.45점으로 보통보다 높았다. 영역별로는 신체적 부담감과 경제적 부담감이 보통보다 높게 나타났고, 관계적 부담감은 보통보다 낮았다.
 4. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 특성과 가족 부담감의 관계는 평균 수입 중 의료비 지출이 30% 이상인 가족원의 부담감이 의료비 지출 30% 미만인 가족원의 부담감보다 높았고($t=-2.45$, $p=0.017$), 하루 중 12시간 이상 환자를 돌보는 가족원이 12시간 미만 환자를 돌보는 가족원보다 부담감이 높았다($t=-4.04$, $p=0.0002$).
 5. 근위축성측삭경화증 환자 특성과 가족 부담감의 관계는 체위변경을 할 수 없는 환자의 가족원이 체위변경을 할 수 있는 환자의 가족원보다 부담감이 높았다($t=-2.37$, $p=0.0209$).
 6. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인은 하루 간호시간이며, 하루 간호시간이 12시간 이상인 가족원 부담감이 높았으며 가족 부담감의 28%를 설명하였다.

결론적으로 근위축성측삭경화증 환자는 질병의 정도가 심각하고 특히 장애 정도가 심해 이들을 돌보는 가족은 다른 어떤 질병을 가진 환자의 가족원보다 높은 부담감을 경험하고 신체적, 경제적, 사회적인 부담감이 높은 것으로 나타났다. 그리고 환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인은 하루 간호시간으로 하루 12시간 이상 환자를 돌보는 가족원의 부담감이 높았다.

* 핵심어 : 부담감, 가족원, 근위축성측삭경화증

I. 서론

1. 연구의 필요성

근위축성측삭경화증(Amyotrophic lateral sclerosis : ALS)은 영국의 물리학자 스티븐 호킹이 앓고 있는 질환으로 유명하며, 이는 뉴욕 양키스팀의 루 게릭이 38세의 젊은 나이로 사망한 이후 그의 이름을 따서 흔히 ‘루 게릭병’이라 부르고 있다(www.alsa.org).

근위축성측삭경화증은 주로 성인에게 나타나며, 운동신경계의 퇴행성 변화로 인해 운동 신경이 손상 받아 근력 약화와 근위축, 언어장애 등을 보이다가 결국 호흡장애로 사망하게 되는 질병이다(Young et al., 1995; Hunter et al., 1993; Thomson et al., 2001).

근위축성측삭경화증은 인구 10만 명당 대략 2-3명이 발병하며 전 세계적으로 10만 명, 미국의 경우 약 3만 명(Kondo, 1995), 국내에는 약 1,200명의 환자가 이 질환으로 투병 중인 것으로 추정되고 있다(보건사회연구원, 2004).

우리나라는 2001년부터 국민기초생활보장법의 시행으로 근위축성측삭경화증 환자도 희귀난치병 환자로 등록하면 인공호흡기 대여료, 간병비와 같은 의료비 지원을 부분적으로 받을 수 있게 되었고, 최근 안락사, 의료기기, 줄기세포 복제 등과 관련된 보도 자료를 통해 질환에 대한 사회적 관심이 높아졌다.

근위축성측삭경화증은 사지의 근육이 마비되어, 진단 후 빠르게는 1년

이내에 걸을 수 없게 되고 침대에만 눕게 되며 결국에는 호흡장애로 사망하기까지 간단한 의학적 처치와 일상생활은 물론 식사와 개인위생 등의 모든 활동을 타인에 의해 도움을 받아야만 하는 질병이다(Thomson et al., 2001).

그러므로 근위축성측삭경화증 환자들은 진단 후 부터 사망하기 까지 수 없이 많은 건강 문제를 가지고 살아가야 하며, 이러한 환자를 돌보는 가족은 거의 모든 시간을 환자를 돌보는데 사용해야만 한다. 그러나 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족원은 다른 어떤 질환 환자의 가족원 보다 더 많은 부담감으로 압박을 받으며 도움을 받아야만 하는데도 불구하고 희귀성 질환이고 소수라는 이유로 소외되어 왔다.

또한 이러한 환자들은 대부분 마지막 단계에서는 호흡기계의 도움으로 생명을 연장하게 되어 이들 환자를 돌보는 가족은 환자를 돌보는 일에 더 큰 부담감을 갖게 되므로 이들을 위한 간호중재가 절실히 요구되는 실정이다.

그러나 우리나라는 아직까지 근위축성측삭경화증 환자에 대한 정확한 현황 파악 조차 이루어지지 않고, 의료체도의 지원이 아직 시작 단계에 있어 환자를 간호하는 가족들은 환자를 돌보는 과정에서 신체적, 정신적인 많은 문제를 겪게 되며 더불어 질환의 장기화로 경제적인 부담도 감수하게 되며, 이러한 모든 상황으로 비추어 보면 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 부담감이 매우 클 것임을 알 수 있다.

국내에는 일반인뿐 아니라 의료인도 이러한 환자에 대해 잘 알지 못하고 있고, 환자와 그의 가족들은 적절한 의료체계의 관리를 받지 못하고 있는 실정이며, 연구의 경우에도 생물학과 신경학의 연구가 일부 이루어지고 있

을 뿐이며, 최근에 환자와 보호자를 대상으로 한 삶의 질 연구가 시행되어
졌을 뿐이다.

근위축성측삭경화증 환자에 대한 국외의 연구를 살펴보면 대부분 세포
생물학, 신경과학, 유전학, 호흡기계 보조를 포함한 질병관리, 식이와 영
양, 물리치료분야에서 국가적 차원의 대규모 연구들이 중점적으로 연구되
고 있으며(Mitsumoto et al., 1998), 최근 환자의 심리 사회적 측면에 관
한 연구도 이루어지고 있다(Janice et al., 2002).

부담감에 관한 연구는 1963년 Grad등이 정신과 환자가족의 부담감에 대
한 연구를 효시로 노인성 치매, 만성질환자 특히 최근에는 급증하는 뇌졸
중과 말기 암, 퇴행성 질환 환자 간호 가족원의 간호 부담감을 측정하고,
이를 중재하기 위한 중재 프로그램에 관한 연구들이 시행되어 왔다(김은
경, 2003. 재인용).

국내의 경우 근위축성측삭경화증 환자는 그 사례도 많지 않고 단순히 환
자의 질병치료에 중점을 두는 것이 우리 의료의 현실이며, 특히 근위축성
측삭경화증 환자 가족의 부담감에 관한 연구는 전혀 이루어지지 않았다.

이에 본 연구자는 근위축성측삭경화증 환자 가족을 대상으로 이들이 경
험하는 부담감의 정도를 파악하고, 이와 관련된 요인들을 파악하여 환자를
돌보는 가족이 좀 더 편안한 상태로 환자를 돌볼 수 있고 이들의 부담감을
완화시킬 수 있는 간호중재 마련을 위한 기초자료를 제공하기 위해 본 연
구를 시도하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 전반적 목적은 근위축성측삭경화증 환자와 이들을 돌보는 가족원이 경험하는 부담감을 파악하고 이에 영향을 미치는 요인을 파악하여 가족원의 부담감을 감소시키기 위한 간호중재의 기초 자료를 제공하기 위함이다. 이를 달성하기 위한 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 근위축성측삭경화증 환자 가족원 부담감을 파악한다.
- 2) 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 특성과 가족원 부담감과의 관계를 파악한다.
- 3) 근위축성측삭경화증 환자의 특성과 가족원 부담감과의 관계를 파악한다.
- 4) 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

3. 용어 정의

1) 근위축성측삭경화증

근위축성측삭경화증은 운동신경원의 퇴행성 변화로 강직성 마비와 이완성 근력약화, 근위축, 섬유속성연축이 함께 나타나는 진행성 질환이며(Kondo, 1995; Thomson et al., 2001), 이는 연수형(bulbar type)과 사지형(limb type)으로 분류한다. 연수형은 조음장애, 삼킴장애 등의 연수로 마비증상이 우세하게 나타나는 경우로 근위축성측삭경화증 환자의 20~25%에서 발생하

고, 예후는 아주 좋지 않으며 남자보다 노인 여성에게서 흔하게 나타난다. 사지형은 사지근력마비가 연수근 마비보다 우세하게 나타나는 경우로 연수형보다 예후는 좋은 편이며 40~50대 남자에게서 주로 발병하고, 질병의 진행속도가 연수형 보다는 느린 편이며(Thomson et al., 2001; Mizumoto, 1997), 궁극적으로는 두 형태의 마비가 혼합되어 심한 마비증상을 보이게 된다.

2) 가족원

어버이와 자식, 부부 등의 관계로 맺어져 한 집안에서 생활을 함께 하는 집단으로 부부를 기초로 하여 한 집안을 이루는 사람들을 말한다(이희승, 1990). 본 연구에서는 근위축성측삭경화증으로 진단받고 한국 ALS 협회에 등록된 환자 중 현재 호흡기를 사용하고 있는 환자와 한 집안을 이루는 사람들 중 주로 환자를 돌보는 사람을 의미한다.

3) 부담감

환자를 돌보는 가족원이 환자의 행동이나 상태 변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 정서, 사회, 사회 및 재정적 어려움과 불편함의 정도(Zarit, 1980, 서미혜, 재인용)이다. 본 연구에서는 서미혜와 오가실(1993)이 개발한 부담감 측정도구에 의해 측정된 점수로써 점수가 높을수록 부담감이 큰 것을 의미한다.

II. 문헌 고찰

1. 근위축성측삭경화증(Amyotrophic lateral sclerosis: ALS)

근위축성측삭경화증은 상부운동신경원과 하부신경운동원의 퇴행성 변화로 강직성 마비와 이완성 근력약화, 근위축, 섬유속성연축이 함께 나타나는 진행성 질환이다(Kondo, 1995; Thomson et al., 2001).

근위축성측삭경화증은 미국의 경우 해마다 10만 명당 3명 정도 발생하는 것으로 추산되고 있으며(Kondo, 1995), 이는 전 세계적으로 유사한 경향이다(PARALS, 2001). 성별 발생율은 남성이 여성보다 약 1.5-2배의 비율로 많으며 특히 노인에게서 발병율이 증가하고 있다(Lilienfeld et al., 1989). 근위축성측삭경화증의 역학적 특성에 관한 연구들에서는 인종, 성별, 질병 등과 관련이 있다고 보고되고 있다. 근위축성측삭경화증은 유색인보다 백인에게서 더욱 높은 발생율을 보이며, 여자보다는 남자에게서 우세하게 발병한다(Mitsumoto et al., 1998).

근위축성측삭경화증은 일반적으로 증상이 나타난 후 약 3-5년 안에 사망하는 치명적인 질환으로 회복하는 경우가 드물다. 그러나 1976년, Mulder에 의하면 진단 후 5년 이상 생존하는 환자들도 상당수 있다고 하였고, 근위축성측삭경화증 으로부터 회복된 예나 이와 유사한 운동신경질환 으로부터 자연적으로 회복된 경우도 보고되고 있으며(Tucker et al., 1991), 근위축성측삭경화증도 65세 이전에 발병한 경우에는 좀 더 좋은 예후를 나타내고 있다(Mitsumoto et al., 1998).

근위축성측삭경화증은 연수형(bulbar type)과 사지형(limb type)으로 분류

되며, 이러한 분류는 생존률과 관련하여 매우 중요한 결정인자이다. 연수형은 근위축성측삭경화증 환자의 약 20~25%에서 발생하고, 침범 후 예후는 아주 좋지 않으며 남자보다 노인 여성에게서 흔히 나타나는데, 70세 이후에 발생하는 경우는 34~55%가 연수형이다. 사지형의 경우는 연수형보다 예후가 좋은 편으로 40~50대의 남자에게서 흔히 발병하며 발병 후 진행속도는 연수형 보다는 느리게 진행되는 편으로 근위축성측삭경화증 환자의 75%가 사지형이다 (Thomson et al., 2001; Mitzumoto, 1997).

근위축성측삭경화증의 발병원인은 아직 밝혀지지 않고 있으나, 환경설과 유전설, 바이러스설이 알려져 있다. 수은과 납, 비소 등의 중독이 근위축성측삭경화증의 원인이라고 의심되고 있으며, 근위축성측삭경화증 환자의 척수에서 enterovirus RNA가 발견되었으나 아직 입증되지 못하고 있다. 최근 근위축성측삭경화증 환자의 뇌 · 척수액에서 흥분성신경전달물질인 글루탄산염이 의미 있게 증가된 현상 등이 신경세포 파괴에 중요한 역할을 하는 것으로 알려져 글루탄산염 길항제인 Riluzole 약물이 미국의 식약청 (FDA)에 등록되어 유일한 치료제로 사용되고 있다. 그러나 Riluzole은 근력을 강화시키거나 병의 진행을 멈출 수 있는 약은 아니며 생명 연장에 효과가 있다고 알려져 있다(Thomson et al., 2001; Ingrid et al., 2001).

근위축성측삭경화증 환자의 20~25%는 연수형의 증상인 연하곤란, 언어장애, 침 흘리기, 말하기 어려움 등을 호소한다. 근위축성측삭경화증은 주로 천천히 진행되는 양상으로 몇 달 혹은 몇 년에 걸쳐 사지의 근력약화, 피로, 섬유속성연축이 나타나고, 점차 연하곤란과 언어장애, 호흡마비가 진행된다. 근위축성측삭경화증 환자들의 약 40~60%는 팔부터 증상이 나타나기 시작하며, 약 20%는 다리에서부터 증상이 시작된다. 주로 단추 채우기

와 같은 일상생활의 활동수행에 어려움을 느끼거나, 물건을 들 수 없게 되고 보행 시 자주 넘어지거나 굴곡진 길에서 균형 잡기 어려움을 호소하게 된다(Mitsumoto, 1994; Thomson et al., 2001).

2. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감

부담이란 ‘어떤 일을 맡아서 의무나 책임을 져 짐스런 느낌’ (양주동, 1997), ‘어떤 일을 맡아서 의무나 책임을 지는 것’ (이희승, 1990) 등의 의미를 지니고 있다.

돌봄으로 인한 부담감은 가족 구성원의 일원이 질병을 갖게 되는 경우 돌보는 가족이 환자의 상태 변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 정서, 신체, 사회 및 재정적 어려움과 불편함의 정도(Zarit et al., 1986)라고 하였고, 노영숙(1997)은 여러 학자들의 공통적인 정의 차원을 종합하여 부담감은 만성질환자를 돌보는 가족이 경험하는 신체, 사회, 경제 및 심리적 차원에서의 복합적이고 부정적인 반응이라 하였다.

가족 부담감에 대한 연구는 Grad와 Sainsbury(1968)에 의해 정신질환자를 돌보는 가족의 충격과 이에 따르는 안녕에 관심을 갖게 되면서 시작되었으며, 이후, 의료적인 측면에서의 부담감에 관한 연구는 Zarit, Reever와 Bach Peterson(1980)에 의해 체계화되기 시작하였다.

가족이 인지하는 부담감은 주관적인 측면과 객관적인 측면으로 나누어 설명할 수 있다. Montgomery, Gonyea와 Hooyman(1985)에 의하면 객관적인 부담감은 돌보는 가족의 삶과 생활의 다양한 측면에서의 변화 또는 붕괴의 범위라고 하였고, 주관적인 부담감은 돌봄 경험에 대한 정서적 반응 또는 태도라고 하였다. 주관적인 부담감과 관계된 변수로는 가족의 수입과 연령

이, 객관적인 부담감과 관계된 변수로는 간호활동 유형 및 도움을 주는 다른 가족의 수라고 보고하고 있다.

가족원의 부담감에 대한 연구는 인지능력의 장애를 갖는 노인성 치매나 정신질환, 기타 뇌·척수손상 환자의 가족을 대상으로 연구되어지고 있으며, 부담감의 정의나 그에 따른 측정에 있어서도 계속적인 검증과정에 있다. 그러나 이러한 부담감에 대한 연구는 대부분 외국에서 이루어졌으며, 우리나라의 연구도 뇌손상환자, 정신질환자, 뇌졸중 환자, 투석환자, 소아암 환자의 가족에 대한 연구가 대부분이며 근위축성측삭경화증 환자를 대상으로 한 부담감 연구는 전혀 이루어지지 않았다.

부담감에 대한 다른 질환에서의 연구를 살펴보면 부담감의 관련 요인으로 크게 환자 가족원의 특성, 돌보는 환경에 관한 특성, 가족원의 부담감에 영향을 중재 시킬 수 있는 변인 등으로 범주화 시켜 볼 수 있다.

환자 가족원의 특성에 관한 연구에서는 연구 결과들이 서로 일치하지 않는 것을 볼 수 있다. 그 주요 변수들은 환자와의 관계, 가족원의 연령, 성별, 교육정도, 경제상태 등인데, 환자와의 관계로는 부모의 부담감이 높고 (박명희, 1991) 배우자와 출가한 자녀가 형제, 자매와 미혼자녀 보다 부담감이 높다고 하였지만(이인정, 1989), Geroge와 Gwyther (1986)의 연구에서는 배우자가 다른 가족원보다 낮은 건강상태를 갖고 있는 것으로 나타났다. 또한 Cantor(1983)는 배우자보다 성인인 자녀가 더 부담감이 높았다고 한 반면 Quayhagen(1988)은 성인인 자녀보다 배우자가 부담감이 높았다고 하였다. 자녀가 배우자보다 부담감이 더 높은 이유는 환자인 부모의 기대가 돌보는 능력 이상을 기대하고, 자녀가 사회생활에서의 역할갈등을 느끼며, 환자를 돌보는 자체의 역할에 긴장을 더 받기 때문이며 한편, 배

우자의 부담감이 높은 이유는 가장 큰 지지원이라고 할 수 있는 상대 배우자의 장애는 곧 자신의 지지원이 상실된 것으로 경험을 하기 때문인 것으로 나타났다(Johnson, 1983).

연령별로는 나이가 어린 경우에 더 많은 외로움을 경험하여(Wilson, 1989; Montgomery et al., 1985) 부담감을 더 많이 느낀다고 한 반면 Cantor(1983)는 연령이 많을수록 부담감이 높다고 하여 결과의 불일치를 보이고 있다.

성별에 따른 부담감의 차이를 살펴보면 대부분의 연구에서 돌보는 가족원이 부인인 경우가 남편보다 더 많은 부담감을 느끼는 것으로 보고되고 있다. Fitting 등(1986)은 치매환자를 돌보는 가족원이 부인인 경우에 남편보다 더 우울한 것으로 나타났으며, 또한 발병 이후 부부관계의 변화에서도 돌보는 가족원이 남편일 경우에는 부부관계가 더 좋아졌다고 보고한 반면, 부인인 경우에는 부부관계가 나쁘게 변화됐음을 보였다고 하였다. Barusch 등(1989)의 노인환자 가족원을 대상으로 한 연구에서도 부인이 남편보다 더 많은 부담감을 경험하는 결과를 보이고 있다.

가족원의 교육정도는 학력이 낮을수록 대체로 부담감이 낮았다는 이강이와 송경애(1996)의 연구가 있었으나, 정승희와 유양경(1997)이 혈액투석 환자 가족원을 대상으로 가족의 부담감과 삶의 질 연구결과에서는 교육정도가 낮을수록 부담감의 정도가 높았고, 이는 Printz-Fedderson(1990)의 연구결과 고학력, 고수입의 가족원이 부담감이 적다는 결과와 일치하였다.

부담감은 경제적 요인에 의해 많은 영향을 받는 것으로 나타나는데, 환자를 돌보는 가족의 직업유무에 따라 차이가 있는 것으로 보고되고 있다. 가족원이 직업을 가진 경우 환자를 전적으로 돌보아야 하는 책임이 적으므

로 직업이 없이 환자를 돌보아야 하는 가족원이 더 많은 부담감을 경험하는 것으로 보고되고 있다(김소선, 1992; 신혜경, 1994). 또한 가족들은 직접적인 수입이 적을수록 재정적인 측면의 부담감을 높게 경험하는 경향을 보였다(박명희, 1991).

돌보는 상황에 대한 특성인 환자의 신체상태, 손상정도, 돌봄의 양에 대해 살펴보면, Deimiling 등(1986)은 환자의 일상생활 활동의 의존정도와 환자의 인지, 기능 및 행위 장애 정도가 가족의 부담감에 영향을 준다고 하였다.

돌봄 기간 또한 부담감을 예측하는 변수로 고려되어야 하는데, Holicky (1996)는 가족구성원에 대한 수년의 돌봄으로 인한 지속되는 신체적, 정서적 작업은 인지된 부담감을 높인다고 하였으며, 박명희(1991)는 환자의 유병기간이 길어질수록 간호제공자의 부담감이 높아지는데, 13-24 개월에 가장 높았다가 다시 감소하였다고 하였다.

근위축성측삭경화증 환자와 가족을 대상으로 한 국내의 연구는 10여개에 지나지 않는다. 또한 연구의 대부분도 신경학, 분자유전학적 연구만이 이루어진 실정이다. 국외의 연구도 이러한 경향은 마찬가지이며 최근에 이들 환자와 가족의 스트레스와 우울, 부담감에 관한 연구가 이루어지고 있다(Mitzumoto, 1997). 연구의 대부분이 환자의 질병 특성상 대상자가 50~60명 정도이고 환자와 가족원을 대상으로 인터뷰 등을 기초로 한 질적 연구들이 대부분이었다. 근위축성측삭경화증 환자와 가족원을 대상으로 국외에서 이루어진 부담감에 관한 연구를 살펴보면 다음과 같다.

Judith 등(2000)은 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족들은 환자의 질병이 진행됨에 따라 연하곤란, 말하기 어려움, 사지의 마비, 호흡곤란

등으로 환자의 모든 일상적 활동을 돌보아 주어야 하며, 또한 위루술, 흡인기, 호흡기계 등의 사용으로 인해 이러한 여러 가지 기계사용으로 인한 두려움, 긴장과 함께 경제적 부담을 갖게 되고 환자의 신체적 고통을 직면하게 되는 죽음에 대한 고뇌와 공포, 의존의 위협과 상실을 초래하는 치료 과정에 대한 분노 등 여러 가지 어려움을 겪게 된다고 하였다. 또한 환자와 간호제공자의 스트레스나 우울은 환자의 진단기간, 기능상태, 질병의 진행 등과는 큰 영향은 없으며, 간호제공자는 특히 정신적 스트레스가 심하고, 간호 과정동안 스스로 긍정적 의미를 부여하여야 하며 정신건강 요구에 관심을 기울여야 한다고 보고 하였다.

Adelman 등(2004)은 근위축성측삭경화증 환자와 간호제공자 69명을 대상으로 부담감에 대한 인식불균형에 대해 연구하였는데, 간호 제공자는 실제로 그들이 보고한 것 보다 훨씬 많은 부담감을 가지고 있었고 환자가 생각하는 것 보다 간호제공자는 덜 열정적이고, 심리적 고통과 권태로움이 크다고 보고 하였다.

Kaub-Wittmer 등(2003)은 비침습적 호흡기계를 사용하는 환자와 기관 절개술을 시행하고 호흡기를 사용하는 환자와 간호제공자 52명을 대상으로 비교 조사하였는데, 기관 절개술을 한 환자와 간호제공자 그룹이 비침습적 호흡기를 사용하는 그룹보다 훨씬 많은 부담감을 보이고, 두 그룹 모두 기계와 관련된 사용법 뿐 아니라 환자의 성 정체성도 중요한 이슈로 나타났다고 보고 하였다.

Ingrid 등(2001)은 환자와 간호제공자를 대상으로 직접 면담을 실시한 결과 환자와 가족, 간호제공자들은 요구도, 질병과 질병과정에 대해 관점, 판단, 평가가 다르기 때문에 이들은 각각 다른 요구도를 가진 하나의 ‘개

인' 으로 받아들여져야 하며, 환자 가족은 심리적 상담과 신체적 간병도움 활동, 환자의 질병과정과 말기상태에 대한 정보를 알고자 하는 간호요구가 절실하다고 보고하였다. Hecht 등(2003)의 연구에서도 같은 결과를 나타내었는데 간호제공의 부담감은 신체적, 정서적인 요소가 중요하며 사회적 지지그룹이 많은 도움이 된다고 보고하였다.

Trail 등(2004)은 66명의 근위축성측삭경화증 환자와 간호제공자를 대상으로 조사한 결과 환자와 간호제공자 모두에게서 환자의 죽음, 신체적, 정신적인 부담감에서는 특별한 차이를 보이지 않는데 비해, 환자의 의존도에 대한 부담감에는 환자와 간호제공자 사이에 차이를 보였으며, 이들에 대해 총체적인 접근을 적용해야 한다고 보고하였다.

이상의 문헌고찰을 통해 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감은 신체적 부담감 뿐 아니라 정신, 경제, 의존, 사회, 성적 측면까지도 다양하고 높은 부담감을 가지고 있으며 이들의 부담감을 중재하기 위한 사회적 지지 자원의 제공, 정보제공과 교환 등이 매우 유용하게 이용되는 것을 알 수 있었다.

본 연구자는 임상에서 최근 몇 년 사이에 근위축성측삭경화증 환자와 그의 가족원들을 대하는 기회가 늘어나면서 환자와 가족원들이 경험하는 어려움을 많이 보아왔으며 어떠한 질환보다 더 많은 고통과 직면하는 이들에 대한 관심이 절실하다고 느끼게 되었다. 이에 연구자는 국내에서는 연구되지 않은 근위축성측삭경화증 환자 가족원을 대상으로 그들이 환자를 돌보는 동안 경험하는 부담감을 파악하여 이들을 위한 간호중재 프로그램 개발의 기초 자료를 마련하여 간호계획에 효율적으로 적용하기 위하여 본 연구를 시도하였다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 근위축성측삭경화증 환자 가족원이 경험하는 부담감을 파악하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상은 근위축성측삭경화증으로 진단받고 한국 ALS협회에 등록된 환자와 가족원을 대상으로 하였으며 다음의 선정기준에 의하여 임의 표출하였다.

- 1) 근위축성측삭경화증으로 진단받고 한국 ALS협회에 등록된 환자 중 호흡기를 사용하는 환자와 가족원
- 2) 질문지의 내용을 이해하고 의사소통이 가능하며 연구의 목적을 이해하여 연구에 참여를 동의한 가족원

3. 연구도구

본 연구의 도구는 구조화된 설문지를 사용하였다. 설문지의 내용은 일반적 특성 25문항(가족원특성 13문항, 환자특성 12문항), 부담감에 관한 29문

항, 총 54문항으로 구성되었다.

1) 일반적 특성

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족원의 일반적 특성에는 연령, 성별, 학력, 종교, 결혼상태, 직업, 경제상태, 환자와의 관계, 가족의 월수입, 의료비 지출, 치료비의 출처, 환자를 하루에 돌보는 평균시간, 가족이나 친지로부터의 도움여부, 가족원의 신체적, 정신적 건강상태 등 13문항으로 구성되었다. 환자의 특성에는 연령, 성별, 환자의 진단명과 진단유형, 진단기간, 병원입원 경험과 현재의 입원여부, 환자의 상태, 호흡기 사용기간, 기관절개 유무, 흡인기 사용여부와 체위변경의 상태 등 12문항으로 구성되었다.

2) 부담감 측정도구

부담감 측정도구는 서미혜와 오가실(1993)이 개발한 부담감 도구를 보완하여 사용하였다. 이 도구는 경제, 사회, 신체, 정서, 의존에 관한 5개 영역으로 총 25문항으로 구성되어 있으며, 연구자가 임상에서 관찰한 것을 기초로 환자와 가족원의 관계와 관련된 4개 문항을 추가하였다. 각 문항은 “전혀 그렇지 않다”를 1점으로 “매우 그렇다”를 5점으로 하는 5점 Likert Scale로 측정되며 점수가 높을수록 부담감 정도가 높은 것을 의미한다. 이때 긍정적으로 질문한 문항은 역환산하였다. 도구개발 당시의 신뢰도는 Cronbach's alpha= 0.89 이었고 본 연구에서는 Cronbach's alpha= 0.85 이었다.

4. 자료수집 기간 및 방법

자료수집기간은 2005년 3월 20일부터 5월 1일까지 총 43일간 이었다. 근위축성측삭경화증 환자의 질환 특성상 자료를 수집 하는 데에는 어려움이 많아 다음과 같은 네 가지 방법으로 자료를 수집하였다.

- 1) 서울소재의 Y 대학병원 재활의학과 외래를 방문한 경우에는 질문지를 연구자가 직접 배부하고 연구목적과 질문지 내용을 설명한 후 가족원이 직접 작성토록 하였다.
- 2) 외래를 방문하지 않는 환자 중 서울에 거주하는 환자는 가족원의 동의하에 가정방문을 실시하여 가족원과 직접면담 후 설문 조사하였다.
- 3) 지방에 거주하는 경우는 전화로 연구내용을 설명하고 연구 참여에 동의한 가족을 대상으로 우편조사를 실시하였다.
- 4) 5월 1일, 서울의 S 대학병원에서 열린 한국 ALS 협회 총회에 참석하여 설문지를 배부하고 같은 방법으로 가족원이 직접 작성토록 하였다.

5. 자료 분석방법

수집된 자료는 SPSS 통계 프로그램을 이용하여 전산처리 하였으며 분석방법은 다음과 같다.

- 1) 근위축성측삭경화증 환자와 가족원의 일반적 특성과 부담감은 실수와 백분율로 분석하였다.
- 2) 근위축성측삭경화증 환자와 가족원의 특성과 부담감과의 관계는 t-test 와 ANOVA test를 시행하였다.

- 3) 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해서는 다중 회귀분석을 시행하였다.

6. 연구의 제한점

대상자의 제한으로 인해 동일한 자료수집 방법이 아닌 다양한 방법을 사용하였으며 이로 인한 타당도에 제약을 받았을 가능성이 있다.

IV. 연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

1) 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 일반적 특성

환자 가족원의 일반적 특성은 다음과 같았다<표1>. 근위축성환자 가족원의 연령은 최저 23세에서 최고 75세까지 평균 48세, 여성이 75% 이었다. 학력은 고졸이하가 54.0%로 가장 많고, 대졸이상33.3%, 중졸이하 13.1% 순이었다.

대상자인 환자 가족원의 66.7%가 종교가 있고 직업은 가족원의 81.1%가 없는 것으로 나타났으며, 경제 상태는 월 평균 수입 100 만원 이상 ~200 만 원 미만인 경우가 55.6%로, 그 중 30% 이상의 의료비 지출을 하는 경우가 75%이었다. 결혼 상태는 기혼이 89% 이었고, 배우자가 75%로 가장 많았다.

하루 평균 환자를 돌보는 시간은 평균 20.32 시간으로 나타나 하루의 거의 모든 시간을 환자를 돌보는데 사용하고 있었으며, 특히 이들 중 24시간 모두 환자를 돌보는 가족원이 66.7% 로 나타났다. 또한 이들은 환자를 돌보는데 친지나 가족의 도움이 없는 경우가 68.3% 이었고, 현재 가족원의 신체건강상태는 좋지 않다고 답한 경우가 58.7% , 정신건강 상태는 좋지 않다는 경우가 54.0% 이었다.

<표1> 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 일반적 특성 (n=63)

특성	구분	실수	백분율(%)	평균	표준편차
연령	40세 미만	16	25.4	48.43	12.61
	40~50세미만	21	33.3		
	50~60세 미만	13	20.6		
	60세 이상	13	20.6		
성별	남	16	25.4		
	여	47	74.6		
학력	중졸이하	8	12.7		
	고졸이하	34	54.0		
	대재이상	21	33.3		
종교	유	42	66.7		
	무	21	33.3		
결혼상태	미혼	7	11.1		
	기혼	56	88.9		
직업	유	12	19.0		
	무	51	81.0		
환자와의 관계	배우자	47	74.6		
	자녀	13	20.6		
	며느리	1	1.6		
	부모	2	3.2		
평균 월수입	100만원 미만	5	7.9		
	100만원이상~200만원미만	35	55.6		
	200만원 이상	23	36.5		
의료비 지출(%)	평균 월수입의 30% 미만	18	28.6		
	평균 월수입의 30% 이상	45	71.4		

특성	구분	실수	백분율(%)	평균	표준편차
치료비 출처	의료보험	42	66.7		
	의료보호	20	31.7		
	후원금	1	1.6		
환자 돌보는 시간	12시간 미만	7	11.1	20.32	5.66
	12시간 이상	56	88.9		
친지도움여부	예	20	31.7		
	아니오	43	68.3		
신체적 건강상태	비교적 좋은편	7	11.1		
	그저 그렇다	19	30.2		
	좋지 않다	23	36.5		
	매우 좋지 않다	14	22.2		
정신적 건강상태	비교적 좋은편	8	12.7		
	그저 그렇다	21	33.3		
	좋지 않다	17	27.0		
	매우 좋지 않다	17	27.0		

*무응답 제외

2) 근위축성측삭경화증 환자의 일반적 특성

환자의 일반적 특성은 <표2>와 같았다. 환자의 연령은 최저 34세에서 최고 72세로 평균 55세, 성별은 남자가 73.0%로 나타났다. 진단 후 경과시간은 48개월 이상이 41.3%로 가장 많았고 24개월 이상 36개월 미만이 20.6%로 나타나 진단 후 24개월 이상 경과된 경우가 환자의 73%로 나타났다.

병원 입원경험은 88.9%가 병원에 입원한 경험이 있는 것으로 나타났으나 현재 81.0%가 가정에서 가족원에 의해 보살핌을 받고 있는 것으로 나타났다. 환자 중 69.8%는 정기적인 병원치료를 받고 있는 것으로 나타났으나 30.2%의 환자들은 정기적 병원치료를 받지 않는 것으로 나타났다. 이들이 병원치료를 정기적으로 받지 않는 이유는 43%가 ‘별 도움이 되지 않는다’ ‘장애가 심해 움직이기 어려워서’라고 답했고, 15.8%는 ‘비용이 부담스러워서’라고 답했다. 또한 이들이 도움 받기를 원하는 항목은 의학적 치료뿐 아니라 물리·운동치료 받기와 가정 간호사의 방문, 자원 봉사자의 간병 활동 등에 대한 요구가 높은 것으로 나타났다.

환자의 질병 특성을 살펴보면 호흡기를 6개월 이상 사용한 경우가 전체의 77.8%로 나타났고 이들 중 60.3%는 기관절개술을 하고 있었으며, 63.5%가 24시간 모두 호흡기를 사용하고 있는 환자들이었다.

또한 환자의 73.0%의 환자가 흡인기를 사용하며, 흡인기의 사용도 6개월 이상 사용한 경우가 78.3%이고 이러한 흡인기를 자주 사용, 늘 사용하는 경우가 95.7%, 환자의 82.5%가 스스로 체위변경을 할 수 없는 상태이고 이들은 2시간에 1회 이상 체위변경을 위해 가족원의 도움을 받아야만 하는 것으로 나타났다.

<표2> 근위축성측삭경화증 환자의 일반적 특성

(n=63)

특성	구분	실수	백분율(%)	평균	표준편차
연령	40세 미만	2	3.2	54.86	9.03
	40~50세 미만	18	28.6		
	50~60세 미만	26	41.3		
	60세 이상	17	27.0		
성별	남	46	73.0		
	여	17	27.0		
진단 후 경과시간	12개월 미만	8	12.7	44.88	9.76
	12개월~24개월미만	9	14.3		
	24개월~36개월미만	13	20.6		
	36개월~48개월미만	7	11.1		
	48개월 이상	26	41.3		
입원경험	예	56	88.9		
	아니오	7	11.1		
현재 입원여부	예	12	19.0		
	아니오	51	81.0		
환자상태	위중하지 않다	1	1.6		
	비교적 위중하다	12	19.0		
	그저 그렇다	19	30.2		
	조금 위중하다	15	23.8		
	매우 위중하다	16	25.4		
정기적 병원치료	예	44	69.8		
	아니오	19	30.2		
병원치료를 안받는이유	별 도움이 안되서	8	42.1		
	비용이 부담스러워서	3	15.8		
	장애가 심해서	8	42.1		

특성	구분	실수	백분율(%)
호흡기 사용기간	6개월 미만	14	22.2
	6개월 이상	49	77.8
기관절개 유무	예	38	60.3
	아니오	25	39.7
호흡기 하루 사용시간	24시간	40	63.5
	24시간 미만	23	36.5
흡인기 사용여부	예	46	73.0
	아니오	17	27.0
흡인기 사용기간	6개월 미만	10	21.7
	6개월 이상	36	78.3
흡인기 하루 사용시간	늘 사용한다	31	67.4
	가끔 사용한다	15	32.6
체위변경	가능	11	17.5
	불가능	52	82.5
체위변경 시행횟수	2시간에 1회 미만	13	25.0
	2시간에 1회 이상	39	75.0

* 무응답 제외

2. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감

환자 가족원의 부담감을 분석한 결과는 <표3>에 제시되었다. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감의 평균평점은 5점 만점에 3.45점으로 나타나 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감은 보통보다 높은 것으로 나타났다.

근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감 정도를 6개영역별로 분석한 결과 신체적 부담감은 평균평점 4.03점, 경제적 부담감은 평균평점 3.97점, 개인여가 시간의 제한, 사회적 격리를 포함하는 사회적 부담감은 평균평점 3.69점 순으로 부담감이 높은 영역이었다. 그 다음이 환자의 가족에 대한 의존도를 나타내는 의존적 부담감은 평균평점 3.50점, 가족원의 정신적 건강상태를 나타내는 정서적 부담감은 평균평점 3.22점으로 부담감이 보통보다는 높았다. 가장 부담감이 낮은 영역은 환자와 가족원간의 관계를 나타내는 관계적 부담감으로 평균평점은 2.83점으로 보통보다 낮았다.

<표3> 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감 (n=63)

영역	평균 ± 표준편차	문항	평균평점±표준편차
신체적 부담감	12.10±2.54	3	4.03±0.85
경제적 부담감	11.9±2.38	3	3.97±0.79
사회적 부담감	14.75±3.11	4	3.69±0.78
의존적 부담감	21.02±3.58	6	3.50±0.60
정서적 부담감	28.97±4.29	9	3.22±0.48
관계적 부담감	11.32±3.93	4	2.83±0.98

가족원의 부담감을 문항별로 분석한 결과는 다음과 같다<표4>. 각 항목은 ‘전혀 그렇지 않다(1점)’에서 ‘매우 그렇다(5점)’으로 측정하였으나 내용 중 이와 반대되는 내용의 항목은 역환산 하였다.

부담감이 높은 항목을 순서대로 보면 “나는 환자에게 필요한 사람이다” (4.84), “나는 환자의 장래가 염려 된다” (4.68), “내가 도와주지 않으면 환자는 거의 아무것도 할 수 없다” (4.63), “나는 환자 간호 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못 한다” (4.41), “나는 환자 간호로 인해 몸이 고달프다” (4.29), “나는 환자를 보면 고통스럽다” (4.29), “나는 환자를 간호하다 보면 긴장 된다” (4.14), “나와 내 가족은 환자에게 드는 비용 때문에 경제적 여유가 없다” (3.98), “지금보다 더 많은 비용을 환자를 위해 사용할 수 있었으면 좋겠다” (3.97), “나는 환자를 간호하다보면 우울해진다” (3.84) 순으로 나타났다.

부담감이 낮은 항목은 “환자를 간호하는데 보람을 느낀다” (2.25), “나는 환자가 원망스럽다” (2.25), “나는 환자에게 도움을 주고 있다” (1.51) “나는 환자 때문에 수치심을 느낀다” (1.44) 등 이었다.

<표4> 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 영역별 부담감

영역	문항	평균평점±표준편차
신체	나는 환자간호로 인해 몸이 고달프다	4.29±0.91
	나는 환자를 간호하다보면 긴장 된다	4.14±1.00
	나는 환자간호로 인해 식욕이 떨어졌다	3.67±1.09
경제	나와 내가족은 환자에게 드는 비용 때문에 경제적 여유가 없다	3.98±1.11
	지금보다 더 많은 비용을 환자를 위해 사용할 수 있었으면 좋겠다	3.97±1.08
	환자에게 드는 비용이 너무 비싸다	3.95±1.01
사회	나는 환자간호 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못한다	
	내가 환자를 돌봐야 하므로 친구들이 쉽게 집을 방문하지 못한다	4.24±1.10
	나는 환자간호 때문에 사회생활에 지장을 받는다	4.22±1.02
	우리 가족은 예전처럼 잘 지내지 못한다	3.40±1.33
의존	나는 환자에게 필요한 사람이다	4.84±0.57
	내가 도와주지 않으면 환자는 거의 아무것도 할 수 없다	4.63±0.75
	나는 환자가 의존적이라고 생각한다	4.02±1.34
	나는 환자가 필요 이상으로 많은 것을 요구한다 생각한다	3.27±1.42
	나는 환자가 나를 마음대로 조정하려 든다고 생각한다	2.75±1.41
	*나는 환자에게 도움을 주고 있다	1.51±0.86
정서	나는 환자의 장래가 어떻게 될 지 염려된다	4.68±0.74
	나는 환자를 보면 고통스럽다	4.29±0.91
	나는 환자를 간호하다보면 우울해진다	3.84±0.99
	*나는 환자를 간호하는 일이 즐겁다	3.41±0.99
	나는 환자를 간호하다보면 화가 난다	3.32±1.29
	나는 환자를 간호할 때 죄책감을 느낀다	2.89±1.25
	*나는 환자를 간호하는데 보람을 느낀다	2.25±1.09

영역	문항	평균점±표준편차
정서	나는 환자가 원망스럽다	2.25±1.09
	나는 환자 때문에 수치심을 느낀다	1.44±0.67
관계	나는 환자를 간호하다보면 환자와 많이 다투게 된다	2.92±1.35
	환자를 이해하기 어려울 때가 있다	2.89±1.31
	나는 환자가 오래 살수록 고생이라고 생각한다	2.78±1.25
	나는 나도 모르게 환자에게 심한 말을 할 때가 있다	2.73±1.25

*역환산 항목

3. 근위축성측삭경화증 환자 가족원 특성과 부담감과의 관계

1) 근위축성측삭경화증 환자 가족원 특성과 부담감과의 관계

환자 가족원의 특성과 가족원 부담감의 관계를 분석한 결과는 <표5>에 제시되었다. 환자 의료비 지출은 평균 월수입의 30% 이상인 가족원이 30% 미만인 가족원보다 부담감이 많았고 이는 통계적으로 유의하였다($t=-2.45$, $p=0.0173$). 또한 하루 간호시간이 12시간 이상인 가족원이 12시간 미만인 가족원보다 부담감이 많은 것으로 나타났으며 이는 통계적으로 유의 하였다($t=-4.04$, $p=0.0002$). 가족원 중 여자는 남자에 비해 부담감이 높은 것으로 나타났으나 통계적으로 유의하지 않았고($t=-1.33$, $p=0.1897$), 결혼한 가족원이 미혼인 가족원보다 부담감이 높았으나 통계적으로 유의하지 않았다($t=-0.37$, $p=0.7145$). 직업이 없는 가족원이 직업이 있는 가족원보다 부담감이 높은 것으로 나타났으나 이 또한 통계적으로 유의하지 않았다($t=-0.45$, $p=0.6513$). 환자의 배우자는 환자의 자녀나 부모보다 부담감이 높았으나 통계적으로 유의하지 않았고($t=1.04$, $p=0.3582$), 월수입 200만원 미만의 가족원이 월수입 200 만원 이상의 가족원에 비해 부담감이 높았으나, 이 또한 통계적으로 유의하지 않았다($t=1.39$, $p=0.1698$). 따라서 가족원의 특성과 가족원 부담감이 통계적으로 유의한 관계가 있는 항목은 평균 월수입 중 환자 의료비 지출과 하루 간호시간 이었다.

<표5> 근위축성측삭경화증 환자 가족원 특성과 부담감과의 관계

특성	구분	평균±표준편차	T or F	p-value
연령	30세 이하	3.05±0.37	1.97	0.1114
	31~40세 이하	3.55±0.34		
	41~50세 이하	3.49±0.60		
	51~60세 이하	3.64±0.44		
	61세 이상	3.27±0.43		
성별	남	3.31±0.46	-1.33	0.1897
	여	3.50±0.51		
교육수준	중졸이하	3.32±0.44	0.41	0.6643
	고졸이하	3.49±0.52		
	대졸이상	3.43±0.50		
종교	유	3.45±0.49	-0.06	0.9563
	무	3.45±0.52		
결혼	미혼	3.38±0.53	-0.37	0.7145
	기혼	3.46±0.50		
직업	유	3.39±0.51	-0.45	0.6513
	무	3.46±0.50		
환자와의 관계	배우자	3.50±0.50	1.04	0.3582
	자녀, 며느리	3.28±0.50		
	부모	3.47±0.37		
평균 월수입	200만원 미만	3.52±0.48	1.39	0.1698
	200만원 이상	3.34±0.52		
의료비 지출%	30%미만	3.22±0.53	-2.45	0.017
	30%이상	3.45±0.46		
치료비 출처	의료보험	3.41±0.50	-0.94	0.3493
	의료보호	3.53±0.50		
하루간호시간	12시간 미만	2.81±0.26	-4.04	0.0002
	12시간 이상	3.53±0.46		

특성	구분	평균±표준편차	T or F	p-value
친지도움	예	3.43±0.44	-0.20	0.8393
	아니오	3.46±0.53		
가족원신체건강	좋다	3.35±0.47	-1.32	0.1906
	좋지 않다	3.52±0.51		
가족원정신건강	좋다	3.32±0.42	-1.88	0.0646
	좋지 않다	3.56±0.54		

2) 근위축성측삭경화증 환자 가족원 특성과 영역별 부담감과의 관계

가족원 특성과 영역별 부담감과의 관계를 분석한 결과는 <표6>에 제시되었다. 가족원의 연령과 관계적 부담감과는 관계가 있었으며 통계적으로 유의하였다($F=5.10$, $p=0.01$). 가족원의 월수입은 200만원 이상인 가족원이 200만원 이하인 가족원에 비해 경제적 부담감이 높았으며 통계적으로 유의하였다($t=2.05$, $p=0.04$). 의료비 지출은 월수입의 30% 이상인 가족원이 30% 미만인 가족원보다 사회적 부담감($t=-2.27$, $p=0.03$), 의존적 부담감($t=-3.81$, $p=0.0003$), 신체적 부담감($t=-3.69$, $p=0.0005$)이 높았으며 이는 통계적으로 유의하였다. 하루 간호시간은 12시간 이상인 가족원이 12시간 미만인 가족원보다 경제적 부담감($t=-3.77$, $p=0.0004$), 사회적 부담감($t=-3.06$, $p=0.003$), 의존적 부담감($t=-5.45$, $p=0.0001$), 신체적 부담감($t=-3.76$, $p=0.0004$), 정서적 부담감($t=-2.09$, $p=0.04$) 등이 높은 것으로 나타났고 통계적으로 유의하였다. 또한 신체상태가 좋지 않은 가족원이 신체상태가 좋은 가족원보다 경제적 부담감이 높았으며 통계적으로 유의하였으며($t=-2.16$, $p=0.04$), 정신건강상태가 좋지 않은 가족원이 정신건강상태가 좋은 가족원보다 의존적 부담감이 높았으며 통계적으로 유의하였다($t=-2.06$, $p=0.04$).

<표6> 근위축성측삭경화증 환자 가족원 특성과 영역별 부담감과의 관계

특성	구분	경제		사회		의존		신체		정서		관계	
		평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차
연령	50세 이하	3.95	0.87	3.75	0.77	3.51	0.67	3.95	0.96	3.19	0.43	2.89	0.86
	51~60	3.97	0.54	3.83	0.63	3.58	0.46	4.15	0.75	3.45	0.59	3.31	1.15
	61세 이상	4.03	0.84	3.37	0.88	3.40	0.50	4.15	0.57	3.08	0.43	2.17	0.84
	F값	0.05		1.47		0.30		0.45		2.33		5.10	
	p-value	0.95		0.24		0.74		0.64		0.11		0.01	
성별	남	4.08	0.86	3.45	0.75	3.33	0.58	4.02	0.85	3.09	0.41	2.50	0.73
	여	3.93	0.78	3.77	0.78	3.56	0.48	4.04	0.86	3.26	0.49	2.94	1.04
	t값	0.67		-1.40		0.55		-0.06		-1.25		-1.86	
	p-value	0.51		0.17		0.58		0.95		0.21		0.07	
학력	중졸이하	4.00	0.67	3.44	0.95	3.40	0.48	4.13	0.67	3.15	0.32	2.34	0.97
	고졸이하	4.07	0.77	3.78	0.71	3.46	0.61	4.11	0.84	3.26	0.53	2.88	1.02
	대제이상	3.79	0.87	3.63	0.82	3.61	0.63	3.87	0.94	3.17	0.45	2.94	0.91
	F값	0.78		0.70		0.55		0.54		0.34		1.15	
	p-value	0.46		0.50		0.58		0.58		0.71		0.32	
종교	유	3.95	0.71	3.72	0.76	3.48	0.59	4.06	0.75	3.23	0.49	2.79	1.06
	무	4.00	0.96	3.62	0.82	3.56	0.61	3.97	1.03	3.20	0.45	2.92	0.84
	t값	-0.22		0.48		-0.49		0.42		0.21		-0.50	
	p-value	0.82		0.63		0.62		0.68		0.84		0.62	
결혼상태	미혼	3.67	0.79	3.71	0.83	3.52	0.73	3.57	1.01	3.16	0.44	3.00	0.89
	기혼	4.01	0.79	3.68	0.78	3.50	0.59	4.09	0.82	3.23	0.48	2.81	1.00
	t값	-1.07		0.10		0.10		-1.54		-0.35		0.48	
	p-value	0.29		0.92		0.92		0.13		0.73		0.63	
직업	유	4.14	0.89	3.71	0.76	3.38	0.73	4.08	0.98	3.08	0.57	2.71	0.66
	무	3.93	0.77	3.68	0.79	3.53	0.57	4.02	0.83	3.25	0.45	2.86	1.05
	t값	0.83		0.11		-0.82		0.23		-1.10		-0.62	
	p-value	0.41		0.91		0.41		0.82		0.28		0.54	
환자와의 관계	배우자	4.06	0.78	3.74	0.83	3.54	0.59	4.17	0.81	3.26	0.48	2.82	1.06
	자녀	3.64	0.79	3.46	0.60	3.42	0.67	3.57	0.82	3.06	0.49	2.89	0.78
	부모	4.00	0.94	4.00	0.35	3.25	0.35	4.00	1.41	3.44	0.16	2.50	0.35
	F값	1.55		0.84		0.40		2.85		1.11		0.14	
	p-value	0.22		0.44		0.67		0.7		0.34		0.87	
월수입	이백만원이상	4.09	0.78	3.80	0.80	3.53	0.59	4.22	0.61	3.24	0.44	2.86	1.04
	이백만원이하	3.75	0.79	3.49	0.71	3.45	0.61	3.71	1.09	3.17	0.54	2.78	0.90
	t값	1.65		1.55		0.54		2.05		0.56		0.28	
	p-value	0.10		0.13		0.59		0.04		0.58		0.78	

특성	구분	경제		사회		의존		신체		정서		관계	
		평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차
의료비 지출	30%미만	3.67	0.91	3.35	0.75	3.09	0.67	3.46	1.00	3.22	0.51	2.74	0.82
	30%이상	4.09	0.72	3.82	0.75	3.67	0.48	4.26	0.66	3.22	0.47	2.87	1.05
	t값	-1.95		-2.27		-3.81		-3.69		0.04		-0.47	
	p-value	0.06		0.03		0.0003		0.0005		0.97		0.64	
치료비 출처	의료보험	3.93	0.84	3.58	0.75	3.48	0.56	3.94	0.83	3.20	0.52	2.80	1.07
	의료보호	4.05	0.70	3.89	0.80	3.55	0.68	4.21	0.88	3.25	0.39	2.89	0.81
	t값	-0.56		-1.51		-0.42		-1.16		-0.41		-0.36	
	p-value	0.58		0.14		0.68		0.25		0.68		0.72	
하루 간호시간	12시간미만	3.00	0.72	2.89	0.63	2.83	0.30	3.00	0.96	2.87	0.31	2.25	0.68
	12시간이상	4.09	0.72	3.79	0.74	3.59	0.57	4.16	0.75	3.26	0.48	2.90	1.00
	t값	-3.77		-3.06		-5.45		-3.76		-2.09		-1.68	
	p-value	0.0004		0.003		0.0001		0.0004		0.04		0.09	
친지도움	예	3.95	0.87	3.73	0.73	3.53	0.58	3.92	0.76	3.15	0.44	2.86	0.80
	아니오	3.98	0.77	3.67	0.81	3.49	0.61	4.09	0.89	3.25	0.49	2.81	1.07
	t값	-0.12		0.27		0.28		-0.73		-0.78		0.18	
	p-value	0.90		0.79		0.78		0.47		0.44		0.86	
신체상태	좋다	3.72	0.79	3.52	0.61	3.37	0.51	3.79	0.95	3.22	0.48	2.84	0.98
	좋지 않다	4.14	0.76	3.80	0.86	3.59	0.64	4.20	0.73	3.22	0.48	2.82	1.00
	t값	-2.16		-1.54		-1.47		-1.90		0.05		0.05	
	p-value	0.04		0.13		0.15		0.06		0.96		0.96	
정신상태	좋다	3.86	0.77	3.59	0.61	3.34	0.53	3.90	0.76	3.13	0.49	2.65	0.95
	좋지 않다	4.06	0.81	3.77	0.90	3.64	0.62	4.15	0.91	3.29	0.45	2.99	1.00
	t값	-0.98		-0.95		-2.06		-1.17		-1.37		-1.37	
	p-value	0.33		0.35		0.04		0.24		0.18		0.18	

4. 근위축성측삭경화증 환자 특성과 부담감과의 관계

1) 근위축성측삭경화증 환자 특성과 부담감과의 관계

환자특성과 가족원의 부담감과의 관계를 분석한 결과는 <표7>에 제시되었다. 체위변경을 할 수 없는 환자의 가족원은 체위변경을 할 수 있는 환자의 가족원보다 부담감이 높았고 이는 통계적으로 유의 하였다($t=-2.37$, $p=0.0209$). 환자가 남자인 경우가 여자 환자인 경우보다 가족원의 부담감이 높았으나 통계적으로 유의하지 않았다($t=1.30$, $p=0.1982$). 진단 후 경과 시간이 48개월 이상인 환자의 가족원이 24개월 미만인 환자의 가족원보다 부담감이 높았으나 통계적으로 유의하지 않았다($F=1.52$, $p=0.2273$). 또 위중한 환자를 돌보는 가족원이 위중하지 않은 환자를 돌보는 가족원보다 부담감이 높았으나 통계적으로 유의하지 않았고($t=-1.29$, $p=0.2019$), 호흡기 사용기간이 6개월 이상인 환자의 가족원이 호흡기 사용기간이 6개월 미만인 환자의 가족원보다 부담감이 높았으나 통계적으로 유의하지 않았다($t=-1.09$, $p=0.2818$). 기관절개술을 시행한 환자를 돌보는 가족원이 기관절개술을 시행하지 않고 호흡기를 사용하는 환자의 가족원보다 부담감이 높았으나 또한 통계적으로 유의하지 않았다($t=-1.84$, $p=0.0708$). 따라서 환자특성과 가족원의 부담감이 통계적으로 유의한 관계가 있는 항목은 환자의 체위변경이었다.

<표7> 근위축성측삭경화증 환자 특성과 부담감과의 관계

특성	구분	평균±표준편차	T or F	p-value
연령	50세 이하	3.56±0.44	0.84	0.4352
	51~60세 이하	3.42±0.55		
	61세 이상	3.36±0.49		
성별	남	3.50±0.51	1.30	0.1982
	여	3.32±0.45		
진단 후 경과시간	24개월 미만	3.31±0.54	1.52	0.2273
	24개월~48개월 미만	3.42±0.53		
	48개월 이상	3.57±0.44		
입원경험	예	3.48±0.47	1.50	0.1400
	아니오	3.19±0.63		
환자 상태	위중안함	3.37±0.51	-1.29	0.2019
	위중하다	3.53±0.48		
정기적 병원치료	예	3.46±0.46	0.26	0.7939
	아니오	3.42±0.59		
호흡기 사용기간	6개월 미만	3.32±0.59	-1.09	0.2818
	6개월 이상	3.49±0.47		
기관절개술	예	3.54±0.47	-1.84	0.0708
	아니오	3.31±0.51		
흡인기 사용	예	3.46±0.48	0.29	0.7736
	아니오	3.42±0.56		
자가 체위변경	예	3.14±0.51	-2.37	0.0209
	아니오	3.52±0.47		

2) 근위축성측삭경화증 환자 특성과 영역별 부담감과의 관계

환자특성과 영역별 부담감과의 관계를 분석한 결과는 다음 <표8>과 같다. 환자의 진단 후 경과 시간과 가족원의 의존적 부담감과는 관계가 있었는데 통계적으로 그 차이가 유의하였다($F=3.35$, $p=0.04$). 입원경험이 있는 환자의 가족원이 입원경험이 없는 환자의 가족원보다 신체적 부담감이 높았고 통계적으로 유의하였다($t=2.22$, $p=0.03$). 호흡기 사용기간이 6개월 이상인 환자의 가족원이 6개월 미만인 환자의 가족원보다 신체적 부담감이 높았고 통계적으로 유의하였다($t=-2.52$, $p=0.01$). 또한 기관절개술을 시행한 환자를 돌보는 가족원이 기관절개술을 시행하지 않고 코로 호흡기를 사용하는 환자의 가족원보다 의존적 부담감($t=-2.5$, $p=0.02$)과 신체적 부담감($t=-2.82$, $p=0.01$)이 높은 것으로 나타났고 통계적으로 유의하였다. 체위변경이 불가능한 환자의 가족원은 체위변경이 가능한 환자의 가족원보다 경제적 부담감($t=-3.47$, $p=0.001$)과 의존적 부담감($t=-2.32$, $p=0.02$)이 높았고 통계적으로 유의하였다.

<표8> 근위축성측삭경화증 환자 특성과 영역별 부담감과의 관계

특성	구분	경제		사회		의존		신체		정서		관계	
		평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차
연령	50세이하	4.18	0.75	3.99	0.63	3.52	0.70	4.30	0.82	3.31	0.48	2.78	0.81
	51~60	3.79	0.84	3.65	0.83	3.42	0.58	3.78	0.93	3.27	0.44	2.98	1.04
	61세이상	3.98	0.76	3.38	0.77	3.61	0.50	4.10	0.66	3.04	0.51	2.66	1.11
	F값	1.37		3.01		0.49		2.27		1.72		0.58	
	p-value	0.26		0.06		0.61		0.11		0.19		0.56	
성별	남	4.02	0.77	3.74	0.80	3.54	0.60	4.14	0.86	3.25	0.50	2.88	1.06
	여	3.82	0.87	3.53	0.70	3.40	0.59	3.73	0.76	3.14	0.42	2.69	0.77
	t값	0.88		0.98		0.81		1.77		0.82		0.67	
	p-value	0.38		0.33		0.42		0.08		0.41		0.50	
진단 후 경과시간	24개월미만	3.80	0.75	3.49	0.82	3.22	0.48	3.78	0.97	3.23	0.50	2.71	1.06
	24~48개월	3.83	0.72	3.78	0.72	3.52	0.59	3.93	0.90	3.13	0.46	2.85	0.88
	미만	3.80	0.75	3.49	0.82	3.22	0.48	3.78	0.97	3.23	0.50	2.71	1.06
	48개월이상	4.18	0.85	3.75	0.79	3.68	0.61	4.27	0.68	3.28	0.48	2.89	1.03
	F값	1.61		0.78		3.35		1.93		0.52		0.19	
p-value	0.21		0.46		0.04		0.15		0.59		0.83		
입원경험	예	3.98	0.77	3.73	0.74	3.54	0.59	4.11	0.76	3.23	0.48	2.87	0.98
	아니오	3.86	1.00	3.32	1.05	3.17	0.62	3.38	1.28	3.14	0.44	2.54	1.06
	t값	0.39		1.33		1.60		2.22		0.44		0.84	
	p-value	0.69		0.19		0.11		0.03		0.66		0.41	
환자상태	위중안함	3.95	0.78	3.64	0.79	3.41	0.56	3.85	0.94	3.13	0.40	2.80	0.92
	위중함	3.99	0.82	3.73	0.78	3.60	0.63	4.22	0.71	3.32	0.53	2.86	1.06
	t값	-0.21		-0.47		-1.24		-1.71		-1.61		-0.26	
	p-value	0.84		0.64		0.00		0.09		0.11		0.79	
정기적 병원치료	예	3.98	0.77	3.72	0.73	3.51	0.60	4.05	0.83	3.21	0.45	2.85	0.96
	아니오	3.93	0.86	3.61	0.89	3.48	0.61	3.98	0.91	3.24	0.55	2.78	1.06
	t값	0.25		0.54		0.18		0.30		-0.23		0.28	
	p-value	0.80		0.59		0.86		0.76		0.82		0.78	
호흡기 사용기간	6개월미만	3.69	0.91	3.39	0.82	3.42	0.70	3.55	1.09	3.13	0.57	3.11	0.86
	6개월이상	4.05	0.75	3.77	0.75	3.53	0.57	4.17	0.72	3.24	0.45	2.75	1.01
	t값	-1.50		-1.63		-0.61		-2.52		-0.81		1.20	
	p-value	0.14		0.11		0.54		0.01		0.42		0.23	
기관절개	예	3.79	0.85	3.50	0.86	3.28	0.58	3.68	0.88	3.20	0.44	2.79	0.93
	아니오	4.09	0.74	3.81	0.70	3.65	0.57	4.26	0.75	3.23	0.50	2.86	1.03
	t값	-1.49		-1.56		-2.5		-2.82		-0.31		-0.26	
	p-value	0.14		0.13		0.02		0.01		0.76		0.79	

특성	구분	경제		사회		의존		신체		정서		관계	
		평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차	평균	표준 편차
흡인기 사용	예	4.04	0.71	3.71	0.72	3.57	0.57	4.13	0.76	3.18	0.50	2.74	0.98
	아니오	3.76	0.98	3.63	0.94	3.33	0.64	3.76	1.02	3.31	0.41	3.06	0.99
	t값	1.24		0.33		1.38		1.54		-0.96		-1.13	
	p-value	0.22		0.74		0.17		0.13		0.34		0.26	
자가채위 변경	가능	3.27	0.83	3.32	0.98	3.14	0.51	3.42	1.16	3.10	0.43	2.73	0.92
	불가능	4.12	0.71	3.76	0.71	3.58	0.59	4.16	0.72	3.24	0.49	2.85	1.00
	t값	-3.47		-1.76		-2.32		-2.03		-0.90		-0.38	
	p-value	0.001		0.08		0.02		0.07		0.37		0.71	

5. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인

환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 변수를 확인하기 위하여 환자 가족원의 부담감과 통계적으로 유의한 관계가 있는 변수인 의료비 지출, 하루 간호시간, 체위변경을 독립변수로, 가족원의 부담감을 종속변수로 하여 다중회귀분석을 실시하였다<표9>.

분석결과 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인은 하루 간호시간이었으며 이는 환자 가족원 부담감의 28%를 설명하는 것으로 나타났다.

<표9> 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감 예측변수

	unstandardized coefficients			
	B	Std. error	t	p
constant	2.60	0.19	13.70	0.0000
의료비지출 %	0.20	0.13	1.62	0.1106
하루 간호시간	0.59	0.18	3.26	0.0019
자가 체위변경	0.22	0.15	1.47	0.1456
model summary	R square	0.28		

V. 논 의

1. 연구방법에 대한 논의

근위축성측삭경화증 환자들은 진단 후 빠르게는 1년 이내에 걸을 수 없게 되고 호흡장애가 오면 호흡기에 의존하여 삶을 살아야 하고, 기계사용과 직업상실로 인해 경제적 부담이 커지며 외모나 장기간의 치료로 사회적으로 격리되는 등 신체, 정신, 사회적 문제를 갖게 된다(Thomson et al., 2001).

그러므로 이러한 문제를 지닌 환자와 함께 생활하는 가족의 역할이 매우 중요한데, 건강하지 못한 가족을 돌보는 일은 가족의 일차적 기능이며, 규범이 부여되는 역할로서 만성질환 환자 가족은 이에 따른 스트레스 증상을 많이 경험하고, 정서적으로 불안하며 삶의 만족도가 낮고 정신적 약물의 사용정도도 높은 것으로 나타났다(서미혜, 오가실., 1993).

운동신경의 퇴행으로 환자의 모든 일상생활을 돌봐야 하는 근위축성측삭경화증 환자 가족원은 다른 어떠한 질환의 가족원보다 높은 부담감을 경험하는 것으로 예상되었고 높은 부담감은 환자와 가족원의 정서적 불안을 가져와 환자와 가족원 모두에게 부정적인 영향을 미칠 수 있기 때문에 근위축성측삭경화증 환자 가족원이 경험하는 부담감을 측정하고 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인을 조사하였다.

근위축성측삭경화증 환자 가족원은 희귀난치병이라는 질병 특성상 사회와 의료계로부터 관심을 적게 받으며 장애가 심한 환자를 돌봄으로 인한 신체적 부담감, 환자와 가족원의 직업상실, 호흡기, 흡인기, 위루술과 기관절개술 등의 시행으로 인한 경제적 부담감과 함께 계속적으로 환자를 돌보게 되

어 발생하는 사회적인 고립 등으로 힘들어 한다.

근위축성측삭경화증은 진단 후 빠르게 진행되나 48개월 이상 경과되는 경우도 40% 이상 되는 만성질환이며, 질병의 정도가 심각하여 의학적 처치가 많이 필요함에도 불구하고 거동이 불편하고 장애가 심각성과 경제적 부담감 등으로 인해 대부분 가정에서 돌봐지고 있다. 그러므로 이러한 환자를 돌보는 가족원을 대상으로 환자를 돌보는데 필요한 간호기술과 의학적 지식, 정보를 제공하는 일은 매우 중요하다. 이러한 책임은 의료인에게 있고, 특히 지속적으로 환자를 돌보는 가족원을 돕기 위한 간호사의 역할이 매우 중요하다고 생각된다.

근위축성측삭경화증은 환자와 가족원 개인에게 국한된 문제가 아니며 이들을 위한 적극적인 국가적 정책지원이 필수적으로 이루어져야 하고 이들에 대한 사회적 관심과 연구, 이들을 돕기 위한 의료 서비스의 필요성이 더욱 절실히 요구된다. 또한 현재까지 뚜렷한 완치방법이 개발되지 않아 환자들의 완쾌가 불가능하고 계속적으로 진행·퇴행하는 질병이므로 환자들의 질병과 삶에 관심을 기울이고 그들의 경험을 이해하는 것은 매우 중요한 간호문제이다.

연구의 대상자인 근위축성측삭경화증 환자는 사지마비 등으로 장애가 심하여 거동이 불편하고 환자를 돌보는 가족원은 환자를 위하여 간단한 의학적 처치를 포함한 모든 일상적 활동을 수행해야 하므로 하루의 거의 모든 시간을 환자를 돌보는데 사용하며, 특히 호흡기를 사용하고 있는 환자를 돌보는 가족원을 대상으로 하였기 때문에 이런 상태의 환자 가족원이 병원 외래를 방문하는 일은 매우 어려운 일이다. 그러므로 연구 기간 동안 입원한 환자의 가족원과 외래를 방문하는 환자의 가족원만을 대상으로 하기에는 표본

이 적어 한국 ALS 협회에 도움을 요청하여 협회에 등록된 환자 중 지방에 있는 환자와 가족원에게는 우편설문지법을 이용하였고, 연구기간 중 외래를 방문하지 않는 환자의 가족원은 직접방문과 면담을 통한 설문지법을 사용하는 등 여러 가지 방법을 이용하였다. 따라서 동일한 자료 수집 방법을 사용하지 않은 것이 본 연구의 제한점이다.

2. 연구결과에 대한 논의

환자를 돌보는 가족원은 배우자가 가장 많았는데(74.6%), 이것은 배우자가 돌봄의 대부분을 차지한다는 서미혜와 오가실(1993), 노영숙(1997)의 연구결과와 일치 하였다. 또한 가족원의 대부분이 여성(74.6%)이었는데 이는 많은 연구에서 만성질환자를 돌보는 가족이 여성이라는 연구와 일치된 현상을 보였다(서미혜, 오가실., 1993; 박명희, 1991).

돌보는 가족원의 특성에 따른 부담감 정도를 살펴보면 연령과는 별다른 관계가 없는 것으로 나타났는데 연령에 따라 가족원의 부담감이 다르다는 기존 연구(서미혜, 오가실., 1993)와 본 연구와는 차이가 있어 추후 연구가 더 필요하다고 생각된다.

성별과 부담감의 관계에서는 여성이 환자 간호뿐만 아니라 가정관리나 양육, 재정 등의 책임으로 남성에 비해 부담감이 높다는 Holicky(1996)와 Lea(1994)의 보고와 같이 여성의 부담감이 3.50점으로 남성의 3.31점보다 다소 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없는 것으로 나타났다. 이 결과는 노영숙(1997), 이현주(2000)의 연구에서 유사한 결과를 나타내고 있다.

가족원의 직업 유무에서는 직업이 있는 경우가 부담감이 낮았다. 이는 직업이 있는 경우 환자를 전적으로 돌보아야 하는 책임이 적으므로 직업이 없

이 하루 종일 환자를 돌보아야 하는 가족이 더 많은 부담감을 경험하는 것으로 이는 김소선(1992)과 신혜경(1994)의 연구 결과와 일치하였다.

환자특성에 따른 가족의 부담감을 살펴보면 환자의 진단 후 경과 시간에 따라 부담감에 차이를 보였는데 환자의 진단 후 경과 시간이 많아질수록 부담감은 높게 나타났다. 이는 박명희(1991)의 연구결과 돌본 기간이 길어질수록 부담감이 높다는 것과는 일치하나 민영순(2003)의 연구 결과 돌본 기간에 따른 부담감 정도가 유의한 차이가 없다는 것과는 다르게 나타났다.

호흡기 사용으로 인한 부담감은 기간이 길수록, 기관 절개술을 시행한 경우가 호흡기 사용기간이 짧고 비침습적 호흡기를 사용하는 경우보다 높게 나타났으나 통계적으로 유의한 차이는 없었으며, 이는 Kaub과 Steinbuechel (2003)의 연구결과와 일치하였다.

본 연구의 대상인 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감은 평균 3.45점으로 높은 정도의 부담감 수준을 보였다. 이것은 같은 부담감 측정도구를 사용한 선행연구와 비교해 보았을 때 만성질환자를 돌보는 가족의 부담감 2.16점(서미혜, 오가실., 1993), 재가 노인 환자를 돌보는 가족의 부담감 2.8점(신혜경, 1994), 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감 2.96점(노영숙, 1997), 혈액투석 환자의 가족부담감 3.13점(민영순 등, 2003)보다 높은 것이어서 다른 어떠한 만성 질환이나 노인 등을 돌보는 가족원보다 근위축성측삭경화증 환자 가족원이 더 높은 부담감을 경험한다는 것을 알 수 있었다. 이는 근위축성측삭경화증 환자의 가족원은 질환의 치료방법이 없고 사지근육의 마비로 운동기능이 상실되어 환자의 진단 후 사망 전까지 간단한 의학적 처치 뿐 아니라 모든 일상생활을 돌봐야 하고, 환자가 호흡기를 하는 상태가 되면 기계사용과 함께 하루 모든 시간을 환자를 돌보는데 제공해야

하기 때문인 것으로 사료된다.

부담감의 영역에서는 신체적 부담감이 가장 높았고, 경제, 사회, 의존, 정서, 관계적 부담감의 순이었다. 이는 근위축성측삭경화증 환자의 경우 모든 운동신경의 퇴행성 변화와 감각, 인지기능의 정상적인 기능으로 환자의 요구도가 다른 어떤 질환보다 많아지게 되어 이를 돌보는 가족은 신체적 부담감이 커지게 되고, 호흡기계 등의 사용과 함께 환자의 직업상실로 경제적인 부담감이 커지게 된다고 생각된다. 이는 혈액투석 환자의 경우 투석치료의 과도한 투석비용과 직업상실로 인해 경제적인 부담감이 커진다고 하였던 박정숙(1989), 정승희와 유양경(1997)의 연구결과와 일치되는 연구결과를 보였다.

개인시간의 제한이나 사회적 격리로 인한 사회적 부담감이 세 번째로 높게 나타났는데 이는 호흡기계 사용과 환자의 지속적인 돌봄 요구로 인해 가족원의 사회적 고립이 심한 것으로 생각된다.

낮은 부담감을 보인 정서적 부담감과 관계적 부담감은 박정숙(1989), 김은경(2003)의 연구에서와 같이 환자의 수발을 드는 것을 당연하게 여기고 남에게 좋게 보이는 것을 미덕으로 여겨 자신의 솔직한 생각이나 감정의 노출을 꺼려하는 경향이 있기 때문에 나타난 결과라고 생각되며, 특히 관계적 부담감의 경우 임상에서 연구자가 경험했던 것과는 다르게 실제로는 환자와 가족원의 다툼이나 마찰이 많이 관찰되었음에도 불구하고 부담감은 낮게 측정되었다. 이것도 또한 같은 이유인 것으로 생각된다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 근위축성측삭경화증 환자 중 호흡기를 사용하는 환자 가족원의 부담감을 파악하고 영향을 미치는 요인을 파악하는 서술적 조사 연구이다. 연구대상은 근위축성측삭경화증으로 진단받고 한국 ALS 협회에 등록된 환자 중 현재 호흡기를 사용하는 환자의 가족 63명이었다.

연구도구는 서미혜와 오가실(1993)의 부담감 측정도구를 보완하여 사용하고 수집된 자료는 SPSS 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 환자와 가족원의 특성은 실수와 백분율로 분석하였으며, 환자와 가족원의 특성과 부담감의 관계는 t-test, ANOVA, 부담감 예측변수를 파악하기 위해 다중회귀분석을 시행하였다.

본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 평균연령은 48세였다. 여자가 75%로 대부분이었고 기혼이 89% 이었다. 환자와의 관계는 배우자가 75%이었다. 81%가 직업이 없었고, 평균 월수입은 56%가 200만원 이하였다. 71%의 가족원이 평균 월수입의 30%이상을 환자의 의료비로 지출하고 89%의 가족원이 하루 12시간 이상 환자를 돌보고 있었으며, 68%가 친지 도움을 받지 못하고 있었다.

2. 근위축성측삭경화증 환자의 평균연령은 55세였다. 남자가 73%로 대부분이었고 진단 후 경과시간은 평균 45개월이었고, 48개월 이상인 경우는 41.3% 이었다. 89%의 환자가 가정에서 보살핌을 받고 있었고, 78%가 호흡기를 6개월 이상 사용하였다. 환자의 60%가 기관절개술을 시행하고, 78%가 흡인기를 6개월 이상 사용하고, 환자의 83%가 체위변경이 불가능하였다.
3. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감은 5점 만점에 3.45점으로 보통보다 높았다. 영역별로는 신체적 부담감과 경제적 부담감이 보통보다 높게 나타났고, 관계적 부담감은 보통보다 낮았다.
4. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 특성과 가족 부담감의 관계는 평균 수입 중 의료비 지출이 30% 이상인 가족원의 부담감이 의료비 지출 30% 미만인 가족원의 부담감보다 높았고($t=-2.45$, $p=0.017$), 하루 중 12시간 이상 환자를 돌보는 가족원이 12시간 미만 환자를 돌보는 가족원보다 부담감이 높았다($t=-4.04$, $p=0.0002$).
5. 근위축성측삭경화증 환자 특성과 가족 부담감의 관계는 체위변경을 할 수 없는 환자의 가족원이 체위변경을 할 수 있는 환자의 가족원보다 부담감이 높았다($t=-2.37$, $p=0.0209$).
6. 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인은 하루 간호시간이며, 하루 간호시간이 12시간 이상인 가족원 부담감이 높았으며 가족 부담감의 28%를 설명하였다.

결론적으로 근위축성측삭경화증 환자는 질병의 정도가 심각하고 특히 장애 정도가 심해 이들을 돌보는 가족은 다른 어떤 질병을 가진 환자의 가족원보다 높은 부담감을 경험하고 신체적, 경제적, 사회적인 부담감이 높은 것

으로 나타났다. 그리고 환자 가족원의 부담감에 영향을 미치는 요인은 하루 간호시간으로 하루 12시간 이상 환자를 돌보는 가족원의 부담감이 높았다.

그러므로 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감을 줄이기 위하여 지역 사회 내 자원봉사자, 후원회 등의 지지체계를 구축하고 이들과의 연계를 조직적으로 운영하며 국가적인 정책지원이 필요하다. 또한 환자와 가족원의 사회적 고립을 막기 위한 자조집단, 환자 협회 등의 활성화가 필요하며, 환자의 장애를 최소화하고 질병의 단계에서 올 수 있는 합병증을 막아 환자와 가족원의 부담감을 줄여줄 수 있는 효율적이고 통합적인 재활 프로그램과 간호중재 프로그램의 개발이 필요함을 확인하였다.

2.제언

본 연구결과를 기반으로 다음과 같이 제언한다.

1. 근위축성측삭경화증 환자 대상자의 표본을 확대하여 반복연구를 시행 하는 것이 필요하다.
2. 근위축성측삭경화증 환자 가족의 부담감과 관련된 다른 영향요인을 찾는 연구가 필요하다.
3. 근위축성측삭경화증 환자 가족의 부담감에 영향을 주는 요인인 가족원의 하루 간호시간을 줄여주기 위해 지역사회와 자조집단, 환자협회를 통한 지지체계를 구축하고 자원 봉사자의 간병활동 연계를 조정하는 간호 중재 프로그램의 개발이 필요하다.
4. 근위축성측삭경화증 환자와 가족원을 위해 환자의 장애를 최소화하고

합병증을 막아 환자와 가족원의 부담감을 줄여줄 수 있는 효율적인 재활 프로그램의 개발이 필요하다.

참 고 문 헌

- 양주동. 국어대사전, 서울 선일문화사, 1997.
- 이희승. 국어대사전, 서울 민중서림, 1990.
- 김소선. 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 경험에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문 1992.
- 김은경. 투석환자 가족원의 부담감과 사회적 지지. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문 2003.
- 노영숙. 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감과 사회적 지지. 연세대학교 대학원 석사학위논문 1997.
- 민영순, 용진선. 혈액투석 환자를 돌보는 가족의 부담감, 사회적지지 및 삶의 질과의 관계. 정신간호학회지 2003; 12(3): 358-366
- 박명희. 가족간호제공자의 부담감 인지 정도와 영향변수 분석. 카톨릭대학교 대학원 석사논문 1991.
- 서미혜, 오가실. 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 간호학회지 1993; 23(3):467-484
- 신혜경. 노인 환자를 돌보는 가족의 부담감과 건강상태. 연세대학교 대학원 석사학위논문 1994.
- 이강이, 송경애. 뇌졸중 환자가족이 인지한 부담감 및 우울정도에 관한 연구. 대한간호학회지 1996; 26(4): 853-867
- 이인정. 병약한 노인을 돌보는 가족 보호자의 부담에 관한 연구-일차적 보호자의 유형에 따른 비교. 한국사회복지학 1989; 14:163-197
- 정승희, 유양경. 혈액투석 환자 가족원의 부담감과 삶의 질. 성인간호학회지 1997; 9(2):324-339

- 미국 ALS 협회. www.alsa.org
- 한국 ALS 협회. www.kalsa.org
- 보건복지부. 희귀난치성 질환자 의료비 사업지침. 2004
- 한국 보건사회 연구원. 희귀난치성 질환자 관리 사업의 영향평가와 발전 방안 연구. 2004
- Adelman EE, Albert SM, Rabkin JD, et al. Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *The Neurology* 2004; 62(2): 1766-1770
- Barusch AS, Spaid WM. Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden? *The Gerontologist* 1989; 29(5): 667-676
- Cantor MH. Strain among caregivers: A study of experience in the United states. *The Gerontologist* 1983; 23(6): 597-604
- Deimiling GT, Bass DM. Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology* 1986; 41(6):778-784
- Fitting M, Rubins P, Lucas J, et al. Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. *The Gerontologist* 1986; 26(3): 248-252
- Geroge LK, Gwyther LP. Symposium: Caregivers for Dementia patients: Complex determinants of well-being and burden. *The Gerontologist* 1986; 26(3): 245-247
- Grad J, Sainsbury P. The effects that patients have on their family in a community care a control psychiatric

- service—a two year follow up. *British Journal of Psychiatry* 1968; 114(3):265-278
- Hecht MJ, Graesel E, Tigges S, et al. Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine* 2003; 17(4): 327-323
- Holicky R. Caring for the caregivers: The hidden victims of illness and disability. *Rehabilitation Nursing* 1996; 21(5):247-252
- Hunter MD, Robinson IC, Neilson S. The functional and psychological status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: some implications for rehabilitation. *Disabil Rehabil* 1993; 15(3): 119-126
- Ingrid B, Göran H. Interview with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *Journal of Palliative care* 2001; 19(4): 236-340
- Janice MP, McCulloch BJ, Edward JK, et al. Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: Psychosocial factors 2002; 55: 2131-2140
- Johnson CL. Dynamic family relations and social support. *The Gerontologist* 1983; 23(4): 377-383
- Judith D, Rabkin, Glenn J, et al. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine* 2000; 62: 271-279
- Kondo K. *Epidermiology of motor neuron disease in: Biology and Management*. New York 1995: Springer Verlag.

- Kaub-Wittmer D, Steinbüchel N, Maria W, et al. Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of pain and symptom management* 2003; 26(4): 890-896
- Lilienfeld DE, Chan E, Ehland J, et al. Rising mortality from motorneuron disease in the USA, 1962-1984. *Lancet* 1(8640) 1989; 710-713
- Mitsumoto H. Classification and clinical features of amyotrophic lateral sclerosis. In H. Mitumoto & F.H. Norris(Eds.), *Amyotrophic lateral sclerosis: A comprehensive guide to management*. New York: Demos publications 1994; 1-19
- Mitsumoto H. Diagnosis and progression of ALS : Amyotrophic lateral sclerosis standard of care consensus conference. *Neurology*. 49(Suppl.4) 1997; 2-8
- Mitsumoto H, Chad DA, Piro EP. *Amyotrophic lateral sclerosis*. Philadelphia. FA. Davis Company 1998
- Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experiences of subjective and objective burden. *Family relations* 1985; 34: 19-26
- Mudler DW, Kurland LT, Offord KP, et al. Familial adult motor neuron disease: Amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 1976; 36: 511-517
- Printz-Fedderson V. Group process effect on caregiver burden. *Journal of Neuroscience Nursing* 1990; 22(3): 164-168

- Quayhagen MP. Alzheimer's stress : Coping with the caregiving role. *The Gerontologist* 1988; 28(3): 391-396
- Thompson C, Michael S. Amyotrophic lateral sclerosis: current understanding. *Journal of Neuroscience Nursing* 2001; 33(5): 245-256
- Trail M, Nelson N, Van JN, et al. Major stressors facing patients with amyotrophic lateral sclerosis: a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers. *Amyotrophic lateral sclerosis other motor neuron disorder* 2004; 5(1): 40-45
- Tucker T, Layzer RB, Miller RG, et al. Subacute, reversible motor neuron disease. *Neurology* 1991; 41: 1541-1544
- Wilson HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer's and dementia: coping with negative choices. *Nursing research* 1989; 38: 94-98
- Young CA, Tedman BM, Williams IR. Disease progression and perception of health in patients with motor neuron disease. *Journal of Neurological Science* 1995; 129(suppl.): 50-53
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson JB. Relations of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *The Gerontologist* 1980; 20(6): 649-655
- Zarit SH, Todd P, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist* 1986; 26(3): 260-266

<설문지>

안녕하십니까?

저는 영동세브란스 병원
재활의학과 병동에 근무하고 있으며
연세대학교 보건대학원에 재학 중인 학생입니다.

귀하께 드리는 본 설문지는
근위축성측삭경화증 환자를 돌보고 있는
가족원의 부담감을 덜기 위한
기초자료를 수집하기 위해 작성되었습니다.

귀하의 솔직한 응답은
근위축성측삭경화증 환자 가족의
간호 부담감을 덜어주는데 필요한
간호중재 내용을 개발하는데 기여할 것입니다.

귀하께서 응하신 답변은 비밀이 보장되며,
본 연구의 목적 외에는 절대 사용되지 않을 것입니다.

귀하의 답변이 의미 있는 자료가 될 수 있도록
한 문항도 빠지지 않고 기입해 주시기를 부탁드립니다.

바쁘신 중에도 협조해 주심에 진심으로 감사드립니다.

2005년 3월
연세대학교 보건대학원
간호학전공 백 숙 희 올림

다음은 환자와 관련된 내용입니다.

해당란에 “0”표 하시거나 내용을 기입해 주십시오.

1. 환자의 연령 만 _____ 세
2. 환자의 성별 1) 남 2) 여
3. 환자의 진단명을 알고 있습니까? 1) 예 2) 아니오
 - 3-1. 진단명을 알고 있다면 유형은?
 - 1) 연수형 2) 사지형 3) 잘 모르겠다
4. 환자가 이 질환을 처음으로 진단받은 때는 언제입니까? _____ 년 _____ 월
5. 환자가 이 질환으로 입원한 경험이 있습니까? 1) 예 2) 아니오
6. 환자는 이 질환으로 현재 입원 치료 중입니까? 1) 예 2) 아니오
7. 환자의 상태는?
 - 1) 위중하지 않다 2) 비교적 위중하다
 - 3) 그저 그렇다 4) 조금 위중하다 5) 매우 위중하다
8. 환자는 정기적으로 병원치료를 받고 있습니까? 1) 예 2) 아니오
 - 8-1. 정기적으로 병원치료를 받고 있지 않다면 그 이유는 무엇입니까?
 - 1) 별로 도움이 되지 않을 것 같아서
 - 2) 비용이 부담스러워서
 - 3) 장애가 심해 움직이기 어려워서
 - 4) 병원까지 가는 길이 불편해서
 - 5) 시간이 없어서
 - 6) 기타
9. 다음의 내용 중 도움을 받기 원하는 항목에 모두 V표 해 주세요

	항 목	도움 유무	
		유	무
의료서비스 내용	의학적 치료받기		
	물리/운동치료 받기		
	정기적인 건강검진		
	침이나 뜸 등 민간요법		
의료서비스 방법	병원에 직접 방문하기		
	가정 간호사의 방문		
	종합병원 입원하기		
	장기 요양소 입원하기		
	자조집단, 동호인집단 참여		
일상 생활	가사일 도우미		
	심리적 상담		
	직업 상담		
	자원 봉사자의 간병활동		

10. 환자의 호흡기에 관한 내용입니다.
- 10-1. 환자의 호흡기를 사용기간은?
1) 6개월 미만 2) 6개월 이상
- 10-2. 환자는 호흡기를 코로 사용하십니까?
1) 예 2) 아니오
- 10-3. 환자는 호흡기를 하루에 얼마나 사용하십니까?
1) 밤에만 사용 2) 밤에 사용, 낮에 가끔 사용
3) 모두 사용
11. 환자는 가래를 뱉기 위해 흡인기를 사용하십니까?
1) 예 2) 아니오
- 11-1. 흡인기를 사용하신다면 사용하신 기간은?
1) 6개월 미만 2) 6개월 이상
- 11-2. 흡인기는 얼마나 사용하십니까?
1) 거의 사용하지 않는다 2) 가끔씩 사용한다.
3) 자주 사용한다 4) 늘 사용한다
12. 환자는 체위변경을 스스로 할 수 있습니까?
1) 예 2) 아니오
- 12-1. 환자가 스스로 체위변경을 할 수 없다면 얼마나 자주 시행하십니까?
1) 2시간에 1회 미만 2) 2시간에 1회 이상

다음의 질문 내용들은 귀하께서 환자를 돌보면서 경험하게 되는 것들입니다.
 질문의 내용을 읽어보시고 귀하의 현재 느낌이나 생각과 가장 일치되는 응답란에
 “0”표 해주십시오.

문 항	매우 그렇다	거의 그렇다	그저 그렇다	거의 그렇지 않다	전혀 그렇지 않다
내가 도와주지 않으면 환자는 거의 아무 것도 할 수가 없다					
나는 환자가 의존적이라고 생각한다.					
나는 환자가 필요이상으로 많은 것을 요구한다고 생각한다.					
나는 환자가 나를 마음대로 조정하려 든다고 생각한다.					
나는 환자간호 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못한다.					
내가 환자를 돌봐야 하므로 친구들이 쉽게 집을 방문하지 못한다.					
나는 환자간호 때문에 사회생활에 지장을 받는다.					
나는 환자간호로 인해 몸이 고달프다.					
나는 환자간호로 인해 식욕이 떨어졌다.					
나는 환자를 간호하다보면 긴장된다.					
나는 환자를 보면 고통스럽다.					
나는 환자를 간호하다보면 화가 난다.					
나는 환자를 간호할 때 죄책감을 느낀다.					

문 항	매우 그렇다	거의 그렇다	그저 그렇다	거의 그렇지 않다	전혀 그렇지 않다
나는 환자를 간호하다보면 우울해 진다					
나는 환자에게 필요한 사람이다.					
나는 환자의 장애가 어떻게 될지 염려된다.					
나는 환자에게 도움을 주고 있다.					
나는 환자를 간호하는 일이 즐겁다.					
나는 환자 때문에 수치심을 느낀다.					
나는 환자가 원망스럽다.					
나는 환자를 간호하는데 보람을 느낀다.					
나와 내 가족은 환자에게 드는 비용 때문에 경제적 여유가 없다.					
환자에게 드는 비용이 너무 비싸다.					
지금보다 더 많은 비용을 환자를 위해 사용할 수 있었으면 좋겠다.					
환자를 이해하기 어려울 때가 있다.					
환자를 간호하면서 환자와 많이 다투게 된다.					
나는 환자가 오래 살수록 고생이라고 생각한다.					
나는 나도 모르게 환자에게 심한 말을 할 때가 있다.					
우리 가족은 예전처럼 잘 지내지 못한다.					

ABSTRACT

**A Study on the Burden of family caregivers of
Amyotrophic lateral sclerosis patients**

Su-Ki Paek

Dept. of Graduate School
of Public Health

Yonsei University

(Directed by Professor Il-Sun Ko, R.N., Ph.D)

This was a descriptive study to identify the burden of family caregivers of amyotrophic lateral sclerosis(ALS) patients and the factors affecting their burden. The subjects were 63 family caregivers of the ALS patients that were registered in the Korea Association of ALS and using a respirator.

The research instrument was the measuring scale of burden by Suh Mi-hye and Oh Ga-shil(1993) that was revised. Statistical analysis included percentage, t-test, ANOVA and multiple regression

analysis.

The result of this study were as follows:

1. The average age of the family caregivers of the ALS patients was 48 years old . 49% of them were female, and 89% of them were married. 75% of them were spouses of the patients. 81% of them had no jobs and 56% of them had average monthly income of 2 million won or less. 71% of them spent 30% of the income for the patients' medical fees, and 89% of them spent 12 hours or more a day taking care of the patients. 68% of them didn't have help from relatives.

2. The average age of the ALS patients was 55 years old. 56% of them were male. The average time after diagnosing the ALS was 45 months, and 41.3% of them has lived more 48 months after diagnosing the ALS. 89% of them were taken care of at home, and 78% of them has used a respirator for six months or longer. 60% of them had tracheostomy, 78% of them has used an aspirator for six months or longer, and 83% of them couldn't change a position by themselves .

3. The mean score of burden of the family caregivers were 3.45 out of total 5, which was higher than average. Their burden was high in the area of physical and economical burden, while their

relationship burden was lower than average.

4. There were significant difference between the family caregivers' characteristics and burden in the medical fees and caregiving hours a day. The level of burden was higher in the family caregivers that spent 30% or more of family income on the medical fees than those who spent 30% or less($t=-2.45$, $p=0.017$) and in the family caregivers that spent 12 hours or more a day taking care of the patients than in those who spent 12 hours or less a day($t=-4.04$, $p=0.0002$).

5. There were also significant difference between the ALS patients' characteristics and burden in position change. The burden of those who took care of ALS patients that could change position was higher than those who took care of ALS patients that could not change position($t=-2.37$, $p=-0.0209$).

6. The factor affecting the burden of the family caregivers of the ALS patients was 12 hours or more nursing hours a day, which explained 28% of the entire burden.

In conclusion, ALS patients was suffering severely. Since the disabled conditions of ALS patient are getting worse, the family caregivers experience a high level of burden especially in physical, economic, and social areas. The factor affecting the burden of the family caregivers of the ALS patients was nursing hours a day and

the family caregivers burden was higher in the group of spent 12 hours or more a day taking care of the patients.

* Keywords : burden, family caregiver, amyotrophic lateral sclerosis