



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학석사 학위논문

근위축성측삭경화증환자의
삶의질 관련 연구

2013년 8월

서울대학교 대학원
간호학과 간호학 전공
허 현 숙




근위축성측삭경화증환자의 삶의질 관련 연구

지도교수 최 스 미

이 논문을 간호학석사 학위논문으로 제출함
2013년 4월

서울대학교 대학원
간호학과 간호학 전공
허 현 숙

허현숙의 간호학석사 학위논문을 인준함
2013년 6월

위원장 송 미 순 (인) 
부위원장 박 연 환 (인) 
위원 최 스 미 (인) 

국문 초록

Amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS)는 퇴행성 운동신경계 질환으로 환자에게 점차적인 근력의 약화가 나타나다 결국은 호흡장애로 사망하는 질환이다. ALS 환자는 신체적 기능 제한으로 불안, 우울을 경험하며 사회·경제적인 어려움을 포함하여 복합적인 문제를 가지게 되므로 이들의 삶의 질은 낮다. 그러나 아직까지 국내에는 ALS 환자의 삶의 질 또는 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사한 연구는 없다. 이에 본 연구에서는 ALS 환자의 삶의 질 정도를 파악하고, 이에 영향을 줄 수 있는 요인을 조사하였다.

본 연구는 2008년 1월부터 7월까지 서울시에 소재한 일개 대학병원 ALS 환자로 등록되어 신경과 외래를 방문한 164명의 환자 중 69명을 대상으로 하였다. 자료 수집은 연구 대상 기간 동안 외래를 방문한 환자에게 설문 작성을 하도록 하고 병원에 직접 내원하지 못하는 환자는 가정간호사에게 설문지에 대한 교육을 한 후 작성하도록 하였다. 수집된 자료는 Windows SPSS 19.0 program을 이용하여 분석하였다.

연구결과는 다음과 같다.

ALS 환자의 삶의 질은 신체적 건강 영역은 34.4 ± 21.3 점, 정신적 건강 영역은 44.7 ± 20.6 점이었고 기능상태 점수는 24.3점(40점 만점)이었다. ALS 환자의 불안정도는 평균 7.6점(21점 만점)으로 불안이 있는 대상자는 44.9% 였다. ALS 환자의 우울정도는 평균 10.5점(21점 만점)으로 우울이 있는 대상자는 71% 였다.

ALS 환자의 신체적 건강 영역 삶의 질은 환자의 연령이 많을수록 ($F=3.31, p=.042$), 직업이 없을수록($F=3.35, p=.004$), 경피적 위루술이 있는 경우($F=3.35, p=.001$), 신체적 기능상태 점수가 낮을수록($F=3.49, p<.001$) 삶의 질이 낮았다. 또한 불안이 있는 경우($F=8.97, p=.004$)와 우울이 있는 경우($F=20.4, p<.001$) 신체적 건강 영역 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다.

신체적 건강영역과 불안($r=-.34, p<.001$), 우울($r=-.48, p<.001$)은 뚜렷한 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 환자의 정신적 건강 영역은 환자와 간호사의 관계에서 부모가 간호하는 경우($F=2.72, p=.037$), 불안이 있는 경우($F=19.5, p<.001$)와 우울이 있는 경우($F=16.9, p<.001$), 사회적 지지가 낮은 경우($F=1.83, p=.047$) 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 정신적 건강영역과 불안($r=-.47, p<.001$), 우울($r=-.45, p<.001$)은 뚜렷한 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났다.

단계적 다중회기분석 결과 ALS 환자의 신체적 건강영역 삶의 질은 환자의 기능상태(39%)와 우울(7.2%)에 의해 설명되었다. ALS 환자의 정신적 건강영역 삶의 질은 불안(22.6%)과 우울(6.2%)에 의해 설명되었다.

본 연구결과 ALS 환자의 삶의 질은 기능상태 점수가 낮은 경우, 우울이 있고 불안이 있을 때 삶의 질이 낮았다. 따라서 환자의 신체적 기능상태의 저하로 인해 나타나는 우울, 불안을 낮출 수 있는 간호중재 개발이 필요하다.

주요어 : 근위축성측삭경화증, 삶의 질, 기능상태, 불안, 우울

학 번 : 2006-20538

목 차

국문 초록	i
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	3
3. 용어의 정의	3
II. 문헌고찰	6
1. ALS 환자의 삶의 질	6
2. ALS 환자의 삶의 질 관련 요인	9
3. ALS 환자의 삶의 질 측정 도구	12
III. 연구방법	16
1. 연구설계	16
2. 연구대상	16
3. 연구도구	17
4. 자료 수집 방법	20
5. 자료 분석 방법	20
IV. 연구결과	22
1. ALS 환자의 일반적 특성과 질병관련 특성	22
2. ALS 환자의 삶의 질	24
3. ALS 환자의 삶의 질 관련 요인	25
4. ALS 환자의 삶의 질 예측 요인	28
5. 추가 분석	29

V. 논의	30
VI. 결론 및 제언	39
참고문헌	40
부록	51
ABSTRACT	66

List of Tables

Table 1. General and Clinical Characteristics of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients	23
Table 2. Item scores of Quality of Life	24
Table 3. The difference of QOL according to the Variables of the Subjects	25
Table 4. Correlations among major study Variables	27
Table 5. Stepwise multiple regression in Physical Health Component	28
Table 6. Stepwise multiple regression in Mental Health Component	29
Table 7. Stepwise multiple regression in Depression	29

I. 서론

1. 연구의 필요성

Amyotrophic lateral sclerosis(ALS)는 성인에게 나타나는 퇴행성 운동 신경계의 질환이다. ALS 환자는 운동신경이 손상되어 근력 약화, 근위축, 언어장애를 보이다가 결국에는 호흡 장애로 사망한다(Hunter, Robinson, & Neilson, 1993; Leigh et al., 2003; Young, Tedman, & Williams, 1995). 증상의 진행 정도는 다양하나 평균 생존 기간은 3~5년(Leigh et al., 2003)으로 ALS 인구는 전세계적으로 10만명 정도이다. 최근 국내에서도 ALS 환자 발생이 증가하고 있으며 우리나라는 약 1,300명의 환자가 이 질환으로 투병중인 것으로 추정되고 있다(김승현, 2006).

ALS 환자는 피로, 연하장애, 언어장애, 호흡곤란 등의 증상이 나타나며(Charles & Swash, 2001) 이로 인해 신체적으로 타인에게 의존하게 되어 활동의 제한을 받는다(Ingrid & Göran, 2001). 반면 감각신경과 인지 기능의 장애는 나타나지 않아 의식은 명료하므로 신체적인 문제와 더불어 죽음에 대한 두려움과 좌절감 등 정신적인 압박감(Young et al., 1995)을 보인다. 따라서 ALS 환자의 신체적 기능상태에 따라 우울정도가 영향을 받는다(오현진, 2003; Oh, Shin, Schepp, & Choi-Kwon, 2012). 이러한 신체적 장애와 우울은 ALS 환자의 삶의 질을 감소시킬 수 있다. 우리나라의 ALS 환자는 약 80%(박기형, 2005; 백숙희, 2005; 오현진, 2003)가 가정에서 가족원에 의해 돌봄을 받고 있다. 또한 대부분 ALS 환자는 경제활동을 하고 있지 않으며 가족 구성원이 경제를 책임지고 있다. 그리고 ALS 환자의 가족은 월 평균 수입액의 30% 이상을 의료비로 지출하고 있어 가족원의 경제적인 부담감이 높아(박기형, 2005; 백숙희, 2005) ALS 환자의 삶의 질에 부정적인 영향을 미칠 수 있다.

이와 같이 신체, 정서, 사회, 경제적 문제를 복합적으로 가지고 있는 ALS 환자에서는 생존기간을 연장하는 것 보다 삶의 질 증진에 중점을 두는 것이

중요하며 질병을 가진 상태에서 주어진 환경 아래에 최대한의 삶을 누릴 수 있게 하는 것이 현대 간호 중재의 궁극적인 목표이다(한윤복, 노유자, 김남초와 김희승, 1990; Tramonti, Bongioanni, Bernardo, Davitti, & Rossi, 2012). 국외의 선행 연구 결과 ALS 환자의 삶의 질을 결정하는 중요한 변수는 신체적인 기능 상태의 악화 정도(Ganzini, Johnston, & Hoffman, 1999; Jenkinson, Fitzpatrick, Brennan, & Swash, 1999; Nelson, Trail, Van, Appel, & Lai, 2003), 가족, 친구, 공동사회 등 사회적 지지와 심리적, 존재적 요인으로 나타났다(Chió et al., 2004; Lo Coco et al., 2005; Nygren & Askmark, 2006; Simmons, Bremer, Robbins, Walsh, & Fischer, 2000).

지금까지 ALS 환자의 삶의 질에 대한 연구는 주로 외국에서 시행되었으며 우리나라의 ALS 환자에 관한 연구는 환자의 기능상태와 우울, 환자를 돌보는 가족 구성원의 돌보는 부담감(박기형, 2005; 백숙희, 2005; 오현진, 2003; 윤미현, 2010) 등이 있다. ALS 환자에 대한 국외 연구에서는 ALS 환자의 삶의 질에 관련된 요인에 대한 연구(Chió et al., 2004; Foley, G., O'Mahony, & Hardiman, 2007; Goldstein, Atkins, Landau, Brown, & Leigh, 2006; Nygren & Askmark, 2006)와 ALS 환자의 삶의 질 향상을 위한 근거 기반 중심의 간호와 자원, 추후 연구에 대한 안내(Mitsumoto et al., 2005; Mitsumoto & Del bene, 2000; Van den berg et al., 2005) 등이 있다.

그러나 아직 우리나라에서는 ALS 환자의 삶의 질에 관한 연구가 없으며 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 외국의 원인들과 비교해 다를 수 있다. 특히 선진국에 비해 사회적 지지구조가 체계화 되어 있지 않고 사회·복지제도가 잘 발달되어 있지 않아 삶의 질에 영향을 미칠 것이다. 그러므로 최근 증가하고 있는 ALS 환자의 삶의 질에 대해 조사하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 ALS 환자의 삶의 질 정도를 파악하고 삶의 질에 관련된 요인을 조사하여 이들 간의 관계를 규명하고자 한다.

- 1) ALS 환자의 삶의 질 정도를 파악한다.
- 2) ALS 환자의 인구학적 요인, 신체적 기능상태, 불안, 우울, 사회적 지지, 종교적 신념과 삶의 질과의 관계를 파악한다.
- 3) ALS 환자의 삶의 질 정도를 예측하는 중요 요인을 파악한다.

3. 용어의 정의

1) 삶의 질

- (1) 이론적 정의: 한 개인이 살고 있는 문화권과 가치체계의 범위 안에서 자신의 목표, 기대, 규범, 관심과 관련된 인생에서 차지하는 상태에 대한 개인적인 지각으로, 이는 신체적, 심리적, 사회적 관계, 생활 환경 영역에서 개인이 지각하는 주관적인 안녕상태를 말한다(WHO, 1993).
- (2) 조작적 정의: 본 연구에서는 Ware와 Sherbourne(1992)이 개발한 The Short-Form-36 Health survey 36(SF-36)을 고상백, 장세진, 강명금, 차봉석과 박종구 등(1997)이 한국판으로 번안한 SF-36을 사용하여 측정된 점수를 말한다.

2) 기능 상태

- (1) 이론적 정의: 특정 업무를 수행할 수 있는 개인의 능력에 대한 상태를 말하는 것으로 신체적, 사회적, 역할, 정신적 기능 등을 말한다(Wilson & Cleary, 1995)
- (2) 조작적 정의: ALS CNTF Treatment Study Group(1996)이 개발한

Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale(ALSFRS)를 오현진(2003)이 번안한 ALS 기능 측정 도구를 사용하여 측정한 점수를 말한다.

3) 우울

- (1) 이론적 정의: 스트레스 사건에 대한 적응과정에서 자기에 대한 부정적인 인식의 결과를 의미하는 것으로 근심, 침울감, 실패감, 무력감 및 무가치감을 나타내는 정서장애이다(Beck, 1974).
- (2) 조작적 정의: Hospital Anxiety and Depression(HAD, Zigmonnd & Snath, 1983)를 민경준, 오세만과 박두병(1999)이 번안한 도구 14문항 중 짝수 번호 7문항을 사용하여 측정한 점수를 말한다.

4) 불안

- (1) 이론적 정의: 자율신경계의 각성으로 일어나는 내적 불편, 두려움, 불길한 예감의 주관적인 상태이다(Gurian & Miner, 1991).
- (2) 조작적 정의: HAD(Zigmonnd & Snath, 1983)를 민경준 등(1999)이 번안한 도구 14문항 중 홀수 번호 7문항을 사용하여 측정한 점수를 말한다.

5) 종교적 신념

- (1) 이론적 정의: 개인의 세계관 형성에 영향을 미치는 하나의 문화체계로써 정서적 기능을 하는 것이다(김새롬, 2011)
- (2) 조작적 정의: Idler(1987)에 의해 개발된 ‘Religious Involvement’를 본 연구자와 간호대학 교수 1인이 번안한 4개 문항의 도구로 측정한

점수를 말한다.

6) 사회적 지지

- (1) 이론적 정의: 한 개인이 보살핌을 받고 있고, 대화할 수 있고, 상호의 무가 있는 관계망에 소속되어 있다고 믿게 하는 정보를 의미한다 (Cobb, 1976).
- (2) 조작적 정의: Enhancing Recovery in Coronary Heart Disease (ENRICHD) social support inventory(ESSI, Mitchell et al., 2003) 를 Choi-Kwon 등(2005)이 변안한 6개 문항의 도구로 측정한 점수를 말한다.

II. 문헌고찰

1. ALS 환자의 삶의 질

ALS는 운동신경원 질환(motor neuron disease)과 같은 의미로 사용되며 신경계 여러 부위의 운동신경세포가 손상 받는 일련의 질환군(group of disease)이다. ALS는 미국의 경우 해마다 10만명당 3명 정도 발생하는 것으로 추산하고 있다(Kondo, 1995).

뇌간의 운동신경원 손상으로 나타나는 연수형(bulbar type)은 구음장애, 연하장애, 혀 근육 위축, 안면근 마비 증상이 특징적으로 나타난다. 또한 척수의 운동신경원 손상으로 나타나는 사지형(limb type)은 손·발의 근력약화, 근육위축 등이 특징적으로 나타나며 이 분류는 환자의 예후에 중요한 구별인자가 된다. 연수형은 약 20~25% 발생하며 침범 후 사지형보다 예후는 좋지 않고, 여성 노인에게서 흔히 나타난다. 70세 이후에 발생하는 ALS의 경우 34~55%가 연수형이다(Charles & Swash, 2001; Mitsumoto, 1997). 이와 같이 증상의 진행은 다양하지만 증상 시작 후 평균 생존 기간은 3~5년이다(Leigh et al., 2003). 그러나 Mulder & Howard(1976)에 의하면 진단 후 5년 이상 생존하는 환자들도 상당수 있다고 하였고, 65세 이전에 발병한 ALS의 경우 더 좋은 예후를 나타내고 있다(Mitsumoto, Chad, & Piore, 1998). 또한 많은 환자에서 인지, 감각의 기능은 침범 받지 않는 것으로 나타났다(Kiebert et al., 2001; Smith, Crossley, Greenberg, Wilder, & Carroll, 2000).

ALS의 발병원인은 아직 밝혀지지 않고 있으나, 유전적 요인, 바이러스설, 독소, 미네랄 부족 등의 가능성이 제시되고 있다. 전쟁에 대한 역학조사를 통해 괌(Guam)에서 2차 세계대전 동안 ALS의 발병률이 다른 지역에 비해 50배가 넘는다고 보고하였으며(Arnold, Edgren, & Palladino, 1953), 걸프전에 참전했던 군인들의 ALS 발병율이 증가하였다는 결과가 있다(Weisskopf et al., 2005). 또한 가족형 ALS의 약 20%에서 신체에서 독성 과산화소를 제

거하는 데 중요한 역할을 하는 SOD(superoxide dismutase) -1의 돌연변이로 과산소(superoxide)를 제거하지 못해 지질의 과산소(oxidation)로 인한 운동신경원 세포에 손상을 가져오게 된다는 보고가 있다. 바이러스설은 슬로우 바이러스(slow virus) 감염이 시사되어 왔으며 폴리오 바이러스(poliovirus)에 의해 전각세포가 급성으로 손상 받아 만성 감염(chronic infection)이 운동 신경원 질환을 일으킨다는 것이다. 그리고 ALS 환자의 뇌척수액에서 흥분성신경전달물질인 글루탄산염이 의미있게 증가된 현상이 신경세포 파괴에 중요한 역할을 하는 것으로 알려진 바 있다.

ALS의 치료는 환자의 증상을 관리하는 문제와 증상이 점차 진행하고 그에 따라 환자의 요구가 변화되는 것에 준하여 환자와 가족을 지지하는 문제 등으로 구분 할 수 있다. 대증적 치료는 발음 불능 및 구음장애에 대한 언어 평가와 의사소통 보조기 등의 사용, 연하장애 및 흡인문제에 대한 경피적 위루술 실시가 있다. 호흡부전으로 폐활량이 감소 시 인공 호흡기를 고려하는 등의 치료가 있다.

완화성 치료의 방법으로 글루탄산염 길항제인 Riluzole이 미국의 식약청(FDA)에 등록되어 유일한 치료제로 사용되고 있으나 Riluzole은 근력의 강화나 병의 진행을 멈출 수 있는 약은 아니고, 단지 생명 연장에 효과가 있는 것으로 알려져 있다(Charles & Swash, 2001; Lacomblez et al., 1996). 완화성 치료제로 임상 연구가 진행중인 재조합 IGF (recombination insulin-like growth factor)약물이 있으며 최근에는 항산화성 약물(antioxidant drugs)이 효과적일 수 있다는 보고도 있다.

위의 문헌고찰에서 살펴보듯이 질병의 원인이 밝혀지지 않았고 질병의 치료법이 없으므로 ALS 환자에게 점진적 근력 소실로 나타날 수 있는 증상을 완화할 수 있는 여러 가지 대안적 치료법이 필요하다(Clarke, Hickey, O'Boyle, & Hardiman, 2001; Neudert, Wasner, & Borasio, 2004). 그리고 ALS 환자에게 위루술이나 호흡부전으로 인한 인공호흡기의 사용 등에 대한 의사결정이 필요하며 의료기술의 발달로 환자 스스로가 치료에 대한

선택을 해야 하는 경우가 증가하고 있다(Young et al., 1995). 따라서 ALS 환자의 남아 있는 생존 기간 동안 대안적 치료법의 적정성이나 결과를 평가하는 것과 삶의 질은 치료의 척도로 중요하다(Clarke et al., 2001; Kiebert et al., 2001).

WHO에서는 “삶의 질이란 한 개인이 살고 있는 문화권과 가치체계의 범위 안에서 자신의 목표, 기대, 규범, 관심과 관련된 인생에서 차지하는 상태에 대한 개인적인 지각이다”라고 정의하였다(WHO, 1993). 이는 신체적, 심리적, 사회적 환경 영역에서의 개인이 지각하는 주관적인 안녕상태를 말하며 건강에 대한 정의가 변화하면서 질병 치료나 예방, 수명의 연장 자체보다는 삶의 질 즉 활동적 여명의 연장에 더 큰 관심을 갖는다(보건사회연구원, 2004).

국외의 ALS 환자와 삶의 질 연구에서 초기에는 환자의 신체적 기능상태와 관련된 삶의 질 연구들이 진행되었고(Kiebert et al., 2001) 이후 다양한 측정도구를 사용한 삶의 질 연구(Leirvik, Liverod, & Holmoy, 2006; Robbins, Simmons, Bremer, Walsh, & Fischer, 2001), 기능 손상 정도와 관련된 삶의 질 변화에 대한 종단적, 횡단적 연구 등이 시행되었다. 또한 ALS 환자에서 정신적, 존재적, 지지적 요소와 삶의 질과의 관계(Simmons et al., 2000)에 대한 연구와 영적, 종교적, 심리적 요인에 대한 삶의 질에 대한 연구가 진행되었다(Robbins et al., 2001; Walsh, Bremer, Felgoise, & Simmons, 2003).

이렇게 국외 선행 연구들에서 근위축성측삭경화증 환자의 삶의 질과 관련요인이 제시되었으나 현재 우리나라에서는 선행 연구가 없어 증가하고 있는 환자에 대한 삶의 질 관련 요인에 대한 연구와 분석을 통해 보다 더 향상된 삶의 질 유지를 위한 이해와 간호 중재 프로그램 개발을 위한 기초자료를 위해 본 연구를 시도하였다.

2. ALS 환자의 삶의 질 관련 요인

1) ALS 환자의 신체적 기능 상태와 관련된 삶의 질

ALS 환자는 수의근 마비가 진행되어 근육의 위축과 경직이 나타나게 됨에 따라 근력약화, 피로, 경련, 강직, 수면장애, 과도한 침분비, 턱떨림, 연하장애, 언어장애, 호흡곤란 등의 증상이 나타나며 결국 호흡기계의 부전으로 사망하는 질환이다. 따라서 질병이 진행되면서 타인에게 신체적으로 의존하게 되며 활동의 제한을 받는다(Ingrid & Göran, 2001). ALS 환자의 질환 중증도에 따른 신체 기능 상태와 관련된 삶의 질 연구에서 움직일 수 있는 것과 일상생활동작의 수행, 의존적인 활동은 삶의 질에 중요한 영향을 미치는 것으로 보고 되었고(Kiebert et al., 2001) 이는 질병의 진행에 따른 신체적인 삶의 질에 관한 종단적인 연구에서 신체적 움직임과 음식 먹기, 음식 삼키기 등이 큰 영향을 미치는 요소로 보고된 것과 비슷하다(Jenkinson et al., 1999).

또한 호흡기능과 수면 장애에 관한 ALS 환자의 삶의 질 예측 요인에 관한 연구에서 사지나 근육의 강도보다 호흡기능이 삶의 질에 영향을 미치는 요인이며(Bourke, Shaw, & Gibson, 2001), 이것은 호흡기계의 영향이 적거나 상지 근육의 힘이 남아 있는 경우 삶의 질 점수가 높은 것으로 나타난 Nelson 등(2003)의 연구결과에서도 나타났다.

통증의 증가가 기능장애와 더불어 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 나타났다(Ganzini et al., 1999) 이런 기능장애는 환자의 우울 정도에 영향을 미치는 것으로 나타났고 질병의 유형에서 사지형 보다 연수형인 경우 더 심한 것으로 보고 되었다(오현진, 2003). Nelson 등(2003)에 의하면 ALS 환자는 질병이 진행됨에 따라 신체적인 의존도가 증가하고 특히 움직임이 힘들어진 상태에서 본인의 요구사항을 보호자나 가족이 알아듣지 못할 때 스트레스와 불안이 동반된다고 보고하였으며 이런 의사소통의 어려움으로 인해 점차 사회적인 관계를 피한다고 하였다. 그리고 ALS 환자에서 중증도가

낮거나 질환의 진행 정도가 늦은 경우, 환자의 질환 특성에 대한 스트레스가 적을 경우 삶의 질이 높은 것으로 나타났다.

그러나 ALS 환자에서 신체적인 기능 상태와 비신체적인 요소 들은 복합적인 관계를 가지며 신체적인 상태가 편안할 때 심리적요인과 존재적 요인이 동시에 환자의 삶의 질에 영향이 있는 것으로 나타났다(Simmons et al., 2000). 사회·심리적인 요소가 ALS 환자의 삶의 질에 있어서 더 중요하며(Nygren & Askmark, 2006), 경제적인 상태, 종교가 삶의 질을 결정한다는 보고도 있다(Chió et al., 2004). 이는 1년간의 연구 기간 동안 지속적인 신체 상태의 감소에도 불구하고 ALS 환자의 삶의 질이 일정하게 나타났으며 삶의 질은 긍정적인 자기 인식과 관계가 있다(Bremer, Simone, Walsh, Simmons, & Felgoise, 2004)는 보고를 통해 나타났다.

2) ALS 환자의 사회·심리·경제적인 요인과 삶의 질

ALS 환자는 질병의 진행에 따라 점차 신체적으로 의존하게 되며 활동의 제한을 받고(Ingrid & Göran, 2001) 이로 인해 직업을 잃게 되며 의사소통의 어려움으로 인해 점차 사회적인 관계를 피한다고 하였다(Nelson et al., 2003).

그러나 ALS 환자에게는 친구, 가족, 지역사회 방문이나 도움이 삶의 질을 결정하는데 중요하며(Nelson et al., 2003; Neudert et al., 2004), Lo Coco 등(2005)은 ALS 환자의 삶의 질은 자신의 건강과 가족에 의해 영향을 받으며 특히 가족의 지지는 환자 뿐 아니라 돌봄 제공자에게도 중요하고 삶의 질에 가장 강력한 영향을 주었다고 하였다. 이에 대해 Centers(2001)의 연구에서는 ALS 환자 가족의 강점과 용기, 평화에 대한 감정이 환자에게 다른 의학적 처치보다 직접적인 영향을 미치므로 희망을 촉진하기 위한 전략 중의 하나로 가족을 모니터 하는 것을 제시하고 있다.

ALS 환자의 안녕상태를 결정하는 것은 돌봄 제공자에 의해 제공 되는 삶의 질만이 아닌 현실적인 사회적 지지망이 ALS 환자의 삶의 질에 있어서

가장 중요한 요소인 것으로 Chió 등(2004)의 연구에서 보고 되었고 사회적 지지가 낮으면 삶의 질 점수가 낮은 것으로 보고된 것도 있다(Ganzini et al., 1999). ALS 환자에서 사회·심리적인 요인이 신체적 기능 상태의 정도보다 삶의 질에 있어서 더 중요하며(Nygren & Askmark, 2006) 사회적 지지, 우울, 사회경제적인 상태, 종교가 삶의 질을 결정한다는 보고도 있다(Chió et al., 2004). 이는 시간의 경과에 따라 신체기능의 감소가 지속되는 상태에서 심리·사회적인 요인, 존재적 요인, 지지가 중요하다는 결과와 일치한다(Neudert et al., 2004).

한편 정신적인 요인이 신체적인 기능 상태의 저하보다 더 중요하다는 보고가 있으며(Chió et al., 2004; Nygren & Askmark, 2006), 질병 이환 후 정서 상태나 감정이 변화하며 슬픔과 우울, 분노 등이 삶의 질에 영향을 미칠 수 있으며 삶의 질이 높은 그룹에서도 감정적인 불안을 나타내기도 한다고 보고 하였다(Nelson et al., 2003). 특히 정신적인 요인에 있어서 ALS 환자는 질병을 이미 받아들인 후기보다 초기와 중기 사이에 더 어려움을 겪고 있으며 정서적인 상태와 평소에 했던 일을 할 수 있는 능력, 사회 생활, 여가 활동 등이 삶의 질에 큰 영향을 미친다고 보고 하였다(Smith et al., 2000). 오현진(2003)은 ALS 환자는 질병으로 인해 사회적, 직업적, 가족적 역할의 변화를 경험하며 자율성과 책임감이 상실된다고 보고 하였다. 또한 환자들은 좌절과 분노를 느끼며 이러한 연구 결과는 삶의 질이 낮은 환자에서 잘 나타난다고 보고 하였다(Nelson et al., 2003). 또한 Simmons 등(2000)은 질병이 진행된 많은 ALS 환자에서 신체의 힘과 기능이 저하되었음에도 불구하고 삶의 질이 높은 수준으로 측정되어 심리적·존재적 지지 요인이 삶의 질 결정에 중요한 역할을 한다고 보고 하였다. 그리고 자신의 변화하는 상황에 대해 잘 표현하고 감정을 조절하며 유머를 사용하는 ALS 환자는 삶의 질이 높은 것으로 나타났다(Nelson et al., 2003).

경제적인 상태가 사회적 지지와 더불어 ALS 환자의 삶의 질을 결정하는 중요한 요인으로 보고 되었다(Nygren & Askmark, 2006; Chió et al., 2004). 수입이 적당하다고 생각하는 환자에서 삶의 질이 높게 나타났으며

경제적인 문제로 고민하는 경우 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다(Nelson et al., 2003). 이것은 사회·건강 시스템이 잘 되어 있는 이탈리아의 경우에도 낮은 사회 경제 수준은 이상적인 의료·건강 서비스를 받기 어려운 것으로 나타났다(Chió et al., 2004).

그러므로 ALS 환자에서 신체적인 불편감과, 불안 감정의 불안함을 초기에 치료하기 위해 건강 전문 관리자의 복합적인 심리·사회적인 사정이 시작됨과 동시에 의학적인 평가와 약리학적 치료와 더불어 행동 치료가 이루어져야 한다고 보고 되었으며 이에 따라 지역사회 자원과 성직자들 정신 건강 전문가, 호스피스에 대한 연계가 적절히 이루어져야 한다고 보고 되었다(Nelson et al., 2003).

이와 같이 사회·심리·경제적인 요인은 ALS 환자의 삶의 질과 관계가 있을 것으로 예측 할 수 있다.

3. ALS 환자의 삶의 질 측정 도구

삶의 질 측정에 대한 연구는 초기에는 신체기능 및 특정 질병에 국한된 건강을 파악하려고 시도되었으며 이후로 정신건강 및 사회학적 측면의 삶의 질 측정에 대한 연구가 시작되었고 80년대 이후 현재까지는 기존 측정 도구들을 단축하려는 연구들이 진행 되었다(남봉현, 2003). 최근에는 삶의 질 척도가 치료방법에 있어서 필수적인 결과 측정법으로 인식되고 있으며(김남희와 최영철, 2005), 특히 ALS 환자와 같은 만성적이고 치명적인 질환에서 치료의 성공은 어떤 한 가지의 변화만으로는 측정하기 어려운 점이 있어 삶의 질 측정이 치료 결과의 측정과 동시에 중요한 결과로 받아들여지고 있다(김남희와 최영철, 2005). ALS 환자의 삶의 질 측정은 신체적인 기능 측정뿐만 아니라 사회적, 심리적, 존재적, 종교적, 영적 요인을 측정하려는 시도가 지속되고 있다(Simmons et al., 2000).

ALS 환자의 삶의 질 측정 도구 중 Scheduled of Evaluation of Individual

QOL-Direct Weighting(SEIQOL-DW)은 환자가 인식하는 주관적인 면을 측정하는 반구조적인 인터뷰 형식으로 된 도구로 삶의 질에서 고려되는 5가지 영역을 측정한다. 먼저 삶에 있어서 가장 중요한 것을 기술하고 그 영역에서 현재의 내용과 만족도를 기술한 후 선택한 각각의 영역을 순위화 하는 것이다(Neudert et al., 2004). Chió 등(2004)은 SEIQOL-DW를 사용하여 ALS 환자에서 삶의 질을 결정하는 요소가 개인이 지각한 사회적 지지의 질과 우울, 사회경제적인 상태, 신앙심의 수준이라고 보고했다. 또한 ALS 환자와 돌봄 제공자의 삶의 질을 측정한 연구에서 그룹간의 삶의 질 차이는 없었으나 모두 낮은 수준이라고 보고한 연구도 SEIQOL-DW를 사용 하였다(Lo Coco et al., 2005).

McGill Quality of Life Questionnaire(MQOL)은 건강과 관련된 신체적 안녕상태와 신체적 증상, 건강과 관련되지 않은 존재의 안녕상태, 심리적 증상과 지지의 5개 범주를 가진 16개의 질문항목으로 구성되어 있으며 개인이 지각한 삶의 질에 대한 항목 1개를 포함하고 있다(Cohen et al., 1997). 6개월간 3차례에 걸쳐 질환의 진행에 따른 신체기능과 삶의 질, 종교적, 영적인 변화를 보는 연구에서 MQOL을 사용하여 종교적, 영적인 것과 심리적인 것이 ALS 환자의 삶의 질을 결정하는 요인이라고 Robbins 등(2001)은 보고 하였다. 또한 Simmons 등(2000)의 연구에서도 MQOL을 사용하여 삶의 질에 있어서 중요한 요인을 종교적 요인과 지지체계인 것을 보고 하였다. 이렇게 MQOL은 ALS 환자의 삶의 질을 측정하는 데 유용하며(Simmons et al., 2000) 많은 만성 질환자에게도 유용하게 사용되고 있다(Cohen, Mount, Tomas, & Mount, 1996).

Sickness Impact Profile(SIP)은 자기 보고식 측정 도구로 질환의 종류나 중증도에 따라 일상행위나 활동의 변화를 보기 위해 개발되었다(윤현숙, 1995). 모두 136문항으로 구성되어 있고 보행(ambulation), 이동(mobility), 신체관리(body care), 의사소통(communication), 인지(alertness), 정서(emotion), 사회적 상호작용(social interaction), 수면(sleep), 식사(eating), 작업활동(work), 가사관리(home management), 여가활동(recreation)의 12개의 범주로 구분

되어 있다(남봉현, 2003). 그러나 SIP는 문항 수가 많아 작성하는 시간이 오래 걸리는 단점이 있다.

ALS 환자의 quality of life(QOL)의 독특한 양상을 반영하기 위해 ALS-specific QOL(ALSSQOL)이 개발되었다(Simmons et al., 2006). ALSSQOL은 MQOL을 기본으로 하여 변형시키고 ALS 환자와의 인터뷰로부터 얻은 항목과 MQOL을 사용하며 얻은 개방폐쇄형 질문지를 통해 항목을 개념화하여 개발되었으며 정신·심리적 특성을 반영한 총 59개 항목으로 구성되었다.

질문 항목은 신체적인 항목, 영적, 종교적인 항목, 친밀감, 외로움, 관계형성, 환경, 사회적 관계, 가치, 대처기술, 흥미, 욕구, 목표의 항목으로 구성되어 있으며 각 항목은 0(매우 나쁨)에서 10점(훌륭함) 척도로 구성되어 있으며 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 그러나 ALSSQOL은 질문의 항목이 많아 설문 응답 시간이 길어 기능상태가 좋지 않거나 의사소통이 힘든 대상자들은 완성 시간이 길어질 수 있고 응답율이 떨어질 가능성이 있다.

ALS 환자의 삶의 질 측정에서 많이 사용하고 있는 The Short-Form-36 Health survey 36(SF-36)은 신체적 건강(physical health)과 정신적 건강(mental health)으로 나누어지며 8개의 건강 개념 측정을 위한 36문항으로 구성되어 있다(남봉현, 2003). 내용은 신체적 기능(Physical function, PF), 사회적 기능(Social function, SF), 신체적 역할제한(Role limitation -physical, RP), 감정적 역할제한(Role limitation-emotion, RE), 정신건강(Mental health, MH), 활력(Vitality, VT), 통증(Body pain, BP), 일반적 건강(General health, GH)으로 건강상태의 변화(health change)를 제외한 8개의 영역으로 구성된 측정 도구이다.

Bourke, McColl, Shaw, & Gibson (2003)은 ALS 환자에서 비침습적 호흡기 사용 시 질환의 중증도에 미치는 영향을 보기 위해 SF-36을 사용하여 환자의 수면과 정서적, 정신적 건강의 측면에서 삶의 질이 향상되었음을 보고하였으며 Neudert 등(2004)도 SF-36을 사용하여 질환의 진행에 따라 신체적 기능과 관련된 삶의 질은 감소하였으나 가족, 친구와 사회적 지지,

영적인 생활 등의 삶의 질은 변화가 없음을 보고하였다. 그러나 SF-36은 ALS 환자의 삶의 질에 중요한 건강에 대한 고민(health distress), 성적 기능(sexual function), 가족기능(family function), 수면적정성(sleep adequacy) 내용은 포함되어 있지 않은 단점이 있다(남봉현, 2003).

그러나 SF-36은 일반인의 건강수준에서부터 중증도에 이르는 질환을 가진 대상자에게까지 광범위하게 적용될 수 있으며 다양한 조건하의 환자를 측정할 수 있고 건강 수준을 비교할 수 있는데 유용하게 사용할 수 있으며 짧은 시간 내에 완성할 수 있는 도구이다(남봉현, 2003). 또한 일반적으로 많이 사용된 도구로 다른 연구결과와 비교 할 수 있고 국외의 선행 연구와도 비교하기에 유용한 도구이다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구설계

ALS 환자의 삶의 질 정도를 파악하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사하기 위한 서술적 상관관계 연구이다.

2. 연구대상

서울시에 소재한 S대학 종합병원에 ALS로 등록된 217명(2007년 9월 기준)의 환자 중에서 2008년 1월부터 7월까지 신경과 외래에 내원하거나 서울대학교 병원의 가정간호를 받는 대상자 164명의 환자 중 다음에 해당하는 경우에는 제외되었다.

- 1) 환자가 본 병원 외래에 내원하지만 다른 병원에 입원한 경우 ($n=8$)
- 2) 인공 호흡기를 적용하고 있으며 의사소통에 제한이 있는 경우 ($n=11$)
- 3) 본 연구에 동의하지 않는 경우 ($n=3$)
- 4) 환자와 보호자가 같이 거주하지 않고 보호자만 병원에 내원 한 경우 ($n=11$)
- 5) 환자가 설문지 작성을 완료하지 못한 경우와 설문지 회수가 되지 않은 경우($n=62$)

결과적으로 총 164명의 환자 중 69명의 자료가 (제외대상, 95명) 최종 분석에 포함되었다.

표본수 산정 시 모수적 검정법과 상관관계 분석을 위해서는 변수당 사례수가 10배 이상이 필요해 더 많은 대상자가 포함되어야 하나 본 연구 대상자의 특성상 대상자를 확보하는데 어려움이 있어 연구 대상자는 69명으로 하였다. 그러나 S 대학 ALS로 등록된 모든 환자를 대상으로 하였고 연구 포

본분포의 정규성, 등분산성의 가정을 만족하여 본 연구를 진행하게 되었다.

3. 연구도구

1) 대상자의 인구학적 특성과 일반적 특성

대상자의 연령, 성별, 결혼상태, 교육정도, 종교, 직업, 경제상태, 주간호자와의 관계 등에 대해 조사하였다.

2) 환자의 기능상태

환자의 기능상태는 ALS CNTF Treatment Study Group이 1996년에 개발한 ALSFRS를 오현진(2003)이 변안한 ALS 기능 측정 도구를 사용하여 측정하였다. 이 도구는 말하기, 침흘림, 삼키기, 쓰기, 식사하기, 옷 입기와 위생관리, 이불에서 몸 돌리기와 이불을 편하게 정리하기, 걷기, 계단 오르기, 숨쉬기의 10개 항목으로 구성되어 있다. 각 항목은 0-4점의 5점 척도로 구성되며 총점 40점 만점으로 각 문항별 점수를 합산하여 점수가 높을수록 기능수준이 높음을 의미한다. 선행연구(오현진, 2003)에서 이 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=0.92$ 이었다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 0.85 이었다.

3) 종교적 신념에 관한 태도

종교적 신념에 관한 태도는 Idler(1987)에 의해 개발된 'Religious Involvement'를 본 연구자와 교수 1인이 변안하여 측정하였다. 이 도구는 모두 4개의 문항으로 2개의 일반적 신앙과 2개의 개인적 신앙의 항목으로 구성되어 있으며 일반적 신앙은 종교적 활동에 참여하는 빈도에 따른 6수

준의 항목과 종교적 활동에 참여 시 교류 하는 사람에 관한 4수준의 항목으로 구성되어 있다. 개인적 신앙은 개인의 신앙심에 대한 4수준의 항목과 종교에서 얻는 도움에 대한 3수준의 항목으로 구성되어 있다. 선행연구(Idler, 1987)에서 도구의 신뢰도는 일반적 신앙에서 Cronbach's $\alpha=0.64$, 개인적 신앙심에서 Cronbach's $\alpha=0.72$ 이었다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 0.67 이었다.

4) 사회적 지지 척도

사회적 지지는 Mitchell 등(2003)이 개발한 ESSI를 Choi-Kwon 등(2005)이 한국어로 번안한 도구를 사용하여 측정하였다. 이 도구는 총 6개의 항목으로 0-5점의 리커드 척도로 구성되었다. 점수가 높을수록 사회적 지지가 높음을 의미한다. 선행연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=0.75$ 이었다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 0.80 이었다.

5) 불안, 우울 정도

ALS 환자의 불안, 우울정도를 측정하기 위하여 1983년 Zigmond & Snaith가 개발한 HAD를 민경준 등(1999)이 번안한 병원 불안-우울 척도를 사용하였다. 이 척도는 모두 14개의 문항으로 홀수번호 7개의 불안에 관한 문항과 짝수번호 7개의 우울에 관한 문항으로 구성되어 있다. 각각의 문항은 4점 척도(0점~3점)로 구성되어 있으며, 점수가 높을수록 불안, 우울이 높은 것을 의미한다. 불안 점수와 우울 점수의 합계가 각각 8점 미만이면 불안, 우울이 없는 것이고, 8~10점이면 경계선상에, 11점 이상이면 임상적으로 의미있는 불안, 우울이 있는 것을 의미한다(민경준 등, 1999). 본 연구에서는 경계선상 불안과 우울은 불안과 우울이 있는 것으로 포함하여 분석하였다. 선행연구(민경준 등, 1999)에서 이 도구의 불안의 신뢰도

Cronbach's $\alpha=0.89$, 우울의 신뢰도 Cronbach's $\alpha=0.86$ 이었다. 본 연구에서는 불안의 신뢰도 Cronbach's $\alpha=0.87$, 우울의 신뢰도 Cronbach's $\alpha=0.91$ 이었다.

6) 삶의 질

ALS 환자의 삶의 질을 측정하기 위하여 Ware와 Sherbourne(1992)이 개발한 SF-36을 고상백 등(1997)이 한국판으로 변안한 SF-36을 도구사용 승인을 받아(승인번호; QM019799) 사용하였다. 이 도구는 일반인의 건강 수준에서부터 중증도에 이르는 질환을 가진 대상자에게까지 광범위하게 사용되고 있으며 여러 선행 연구에서 타당도가 증명되었다(고상백 등, 1997; 남봉현, 2003; Neudert et al., 2004).

SF-36은 신체적 건강(physical health)과 정신적 건강(mental health) 2개의 하부영역으로 구성되며 다시 9개의 건강 상태 측정을 위한 하부영역으로 나뉘어 총 36문항으로 구성되어 있다. 신체적 건강 영역은 신체적 기능, 신체적 역할제한, 통증, 일반적 건강의 4개 하부영역을 포함하며 정신적 건강 영역은 활력, 사회적 기능, 감정적 역할제한, 정신건강의 4개 하부영역으로 구성된다. 8개 하부영역인 신체적 기능(Physical function, PF) 10문항, 사회적 기능(Social function, SF) 2문항, 신체적 역할제한(Role limitation-physical, RP) 4문항, 감정적 역할제한(Role limitation- emotion, RE) 3문항, 정신건강(Mental health, MH) 5문항, 활력(Vitality, VT) 4문항, 통증(Body pain, BP) 2문항, 일반적 건강(General health, GH) 5문항으로 건강수준을 측정하고 나머지 1개의 하부영역인 건강상태의 변화(health change)는 1문항으로 측정하는 것으로 구성되어 있다. 각 문항은 likert 척도를 이용하여 건강에 가장 나쁜 영향을 미치는 내용은 1점으로 문항에 따라 최고 6점까지이다. SF-36의 점수화(0-100scoring)는 8개영역 해당 문항의 합을 구한 후 평균 값을 구하여 그 영역의 점수로 사용하고 원점수를 0점에서 100점으로 분포하게 변환시킨다. 점수가 높을수록 해당 영역의 삶

의 질이 높은 것을 의미한다. 도구 개발 당시 신뢰도 Cronbach's $\alpha=0.89$ 이었다. 본 연구에서 신체적 건강 영역의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=0.90$ 이었고 정신적 건강 영역의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=0.88$ 이었다.

4. 자료 수집 방법

본 연구는 S대학 종합병원 신경과에 ALS로 등록되어 있는 환자를 의무 기록을 통해 확인 후 2008년 1월부터 7월까지 신경과 외래를 방문한 환자를 대상으로 하였다.

자료 수집 절차는 연구 기간 동안 외래를 방문한 환자에게 본 연구자가 준비한 설문지에 대해 직접 설문 작성에 대한 안내를 하고 동의를 구한 후 설문을 작성하도록 하였다. 설문작성 시간은 30-40분 정도 소요 되었다. 병원에 직접 내원하지 못하는 환자는 가정간호사에게 설문지 작성에 대해 교육을 한 후 환자의 동의하에 작성하도록 하였다.

5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS Windows 19.0 program을 이용하여 연구 대상자의 인구학적 특성 및 일반적 특성, 불안, 우울, 종교, 사회적지지, 삶의 질은 기술 통계 방법으로 산출하였다.

연구 대상자의 인구학적 특성 및 일반적 특성, 불안, 우울, 종교, 사회적지지, 삶의 질은 단변량 분석, pearson's correlation coefficient, 일원분산분석으로 하였다.

삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명하기 위하여 단계적 다중회기분석을 실시하였다.

IV. 연구결과

1. ALS 환자의 일반적 특성과 질병관련 특성

연구 대상자의 특성은 Table 1과 같다. 대상자의 평균 연령은 56.4세이고 36명(52.2%)이 남성이었고 63명(91.3%)이 기혼자로 높은 비율을 차지하였다. 대상자의 54명(78.3%)이 고등학교 졸업 이상의 학력을 가졌으며 53명(76.8%)이 직업이 없으며 경제적 상태는 63명(92.7%)이 중간이하라고 응답하였다. 또한 대상자를 간호하는 주간호자는 49명(75.4%)이 배우자이었고 간호를 하는 사람의 수는 없거나 1명인 경우가 58명(95.1%)으로 나타났다.

질병 기간은 평균 28.5개월(범위; 3~121개월)이었고 8명(11.6%)이 위루관을 가지고 있었다. 12명(17.4%)이 인공호흡기를 가지고 있었고 9명(13.0%)은 흡인기를 사용하고 있었다. 환자의 기능상태 점수는 평균 24.3점(40점 만점)으로 나타났다.

환자의 불안정도는 평균 7.6점(21점 만점)으로, 불안이 있는 환자는 44.9%이었다. 환자의 우울정도는 평균 10.5점(21점 만점)으로, 우울이 있는 환자는 71%이었다. 환자의 종교적 신념에 관한 점수는 평균 8.6(± 4.3)점이었으며 최고 17점으로 나타났다. 또한 사회적 지지는 평균 22.61(± 4.4)로 나타났다.

Table 1. General and Clinical Characteristics of Amyotrophic Lateral Sclerosis patients (*n=69*)

Characteristics	Classification	<i>n</i> (%)
Gender	Male	36(52.2)
	Female	33(47.8)
Age(yrs)	Mean \pm SD	56.48 \pm 11.94
	< 40	7(10.1)
	40-59	32(46.4)
	60 \leq	30(43.5)
Marital status	Married	63(91.3)
	Single	4(5.8)
	Divorced/widowed	2(2.9)
Level of education	None	1(1.4)
	Elementary school	14(20.3)
	Middle school	10(14.5)
	High school	22(31.9)
	College	22(31.9)
Occupation	Yes	16(23.2)
	None	53(76.8)
Economic status(perceived)	High	5(7.4)
	Middle	41(60.3)
	Low	22(32.4)
Number of caregiver	None	2(3.3)
	One	56(91.8)
	Two	3(4.9)
Relation of caregiver	Spouse	49(75.4)
	Children	4(6.2)
	Sibling	1(1.5)
	Parent	5(7.7)
	Others	6(9.2)
Duration of illness(months)	Mean \pm SD	28.53 \pm 25.46
	\leq 12	18(26.1)
	13 - 36	36(52.1)
	37 - 48	7(10.1)
	60 \leq	8(11.6)
Gastrostomy	Yes	8(11.6)
	No	58(84.1)
	Will have	3(4.3)
Ventilator	Yes	12(17.4)
	No	56(81.2)
	Will have	1(1.4)
Suction	Yes	9(13.0)
	No	59(85.5)
	Will have	1(1.4)
Functional status	Mean \pm SD	24.33 \pm 10.84
Anxiety	Mean \pm SD	7.63(4.63)
	Yes	31(44.9)
Depression	No	38(55.1)
	Mean \pm SD	10.49(4.64)
	Yes	49(71.0)
Religious involvement	No	20(29.0)
	Mean \pm SD	8.59(4.34)
Social support	Mean \pm SD	22.61(4.44)

2. ALS 환자의 삶의 질

환자의 삶의 질의 신체적 건강 영역은 평균 34.4(\pm 21.3)점, 정신적 건강 영역은 44.7(\pm 20.6)점이었다(Table 2). 신체적 건강 영역별 평균 점수는 통증(55.1 \pm 33.6), 일반적 건강(34.7 \pm 19.9), 신체적 기능(27.6 \pm 31.7), 신체적 역할제한(20.2 \pm 29.3) 순으로 나타났다. 정신적 건강 영역은 정신건강(54.4 \pm 20.7), 활력(45.5 \pm 22.2), 사회적 기능(43.7 \pm 35.0), 감정적 역할 제한(35.4 \pm 37.7) 순으로 나타났다. 삶의 질 전체 영역 중 신체적 역할제한과 신체적 기능의 점수가 가장 낮게 나타났다.

Table 2. Item scores of Quality of Life (n=69)

Characteristics	Mean \pm SD
Physical health component	34.4 \pm 21.3
Physical function(PF)	27.6 \pm 31.7
Role limitation-physical(RP)	20.2 \pm 29.3
Body pain(BP)	55.1 \pm 33.6
General health(GH)	34.7 \pm 19.9
Mental health component	44.7 \pm 20.6
Social function(SF)	43.7 \pm 35.0
Role limitation-Emotion(RE)	35.4 \pm 37.7
Mental health(MH)	54.4 \pm 20.7
Vitality(VT)	45.5 \pm 22.2

3. ALS 환자의 삶의 질 관련 요인

1) 환자의 특성에 따른 삶의 질

환자의 인구학적인 특성과 임상적 특성에 따른 삶의 질과의 관계를 분석한 결과는 Table 3과 같다. 환자의 삶의 질 중 신체적 건강 영역은 환자의 연령이 많을수록($F=3.31, p=.042$), 직업이 없을수록($F=3.35, p=.024$), 위루술이 있는 경우($F=3.35, p=.001$), 신체적 기능점수가 낮을수록($F=3.49, p<.001$) 삶의 질이 낮았다. 또한 불안이 있는 경우($F=8.97, p=.004$)와 우울이 있는 경우($F=20.4, p<.001$)에 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 환자의 정신적 건강 영역은 환자와 간호자의 관계에서 부모가 간호하는 경우($F=2.72, p=.037$), 불안이 있는 경우($F=19.5, p<.001$)와 우울이 있는 경우($F=16.9, p<.001$)에 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 그리고 사회적 지지가 낮은 경우($F=1.83, p=.047$) 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다.

Table 3. The difference of QOL according to the Variables of the Subjects ($n=69$)

Characteristics	Physical health component			Mental health component		
	Mean \pm SD	F	<i>p</i>	Mean \pm SD	F	<i>p</i>
Gender						
Male	35.9 \pm 25.3	7.19	.530	48.7 \pm 23.1	1.60	.094
Female	32.7 \pm 16.2			40.4 \pm 16.7		
Age						
< 40	40.2 \pm 22.2	3.31	.042	51.8 \pm 20.3	1.70	.190
40-59	40.2 \pm 19.9			48.0 \pm 19.2		
60 \leq	27.3 \pm 21.0			39.9 \pm 21.4		
Marital Status						
Married	34.5 \pm 22.2	.016	.984	44.0 \pm 20.6	.658	.521
Single	32.7 \pm 7.6			56.2 \pm 23.4		
Divorced/widowed	33.5 \pm 12.4			43.6 \pm 11.3		
Level of education						
None	55.3 \pm 0	.253	.907	24.1 \pm 0	1.48	.218
Elementary school	35.2 \pm 21.7			39.8 \pm 19.9		
Middle school	32.8 \pm 28.9			41.7 \pm 26.1		
High school	34.3 \pm 19.1			42.1 \pm 16.0		
College	33.9 \pm 20.9			52.8 \pm 21.4		

Characteristics	Physical health component			Mental health component		
	Mean ± SD	F	p	Mean ± SD	F	p
Occupation						
Yes	47.0 ± 18.1	3.35	.024	51.0 ± 15.6	.811	.492
None	29.8 ± 20.9			42.7 ± 21.9		
Economic Status						
High	33.9 ± 20.3	.114	.893	52.6 ± 13.4	.968	.287
Middle	34.0 ± 20.5			42.3 ± 16.8		
Low	36.6 ± 23.5			48.3 ± 27.3		
Number of caregiver						
None	33.1 ± 11.8	.613	.545	71.4 ± 28.0	2.52	.089
One	33.3 ± 19.4			42.1 ± 18.6		
Two	20.8 ± 10.2			37.0 ± 12.2		
Relation of caregiver						
Spouse	33.5 ± 20.6	1.80	.141	42.1 ± 19.5	2.72	.037
Children	27.7 ± 7.9			40.3 ± 5.8		
Sibling	24.6 ± 0			46.3 ± 0		
Parent	29.8 ± 13.6			39.4 ± 16.4		
Others	55.6 ± 30.9			69.9 ± 30.3		
Duration of illness						
≤ 12	44.3 ± 25.9	1.95	.130	47.2 ± 24.7	.413	.744
13 - 36	31.8 ± 18.9			45.3 ± 19.3		
37 - 48	26.7 ± 22.5			38.0 ± 22.8		
60≤	32.1 ± 10.3			44.1 ± 11.6		
Gastrostomy						
Yes	19.0 ± 10.5	3.35	.001	32.3 ± 12.7	1.69	.191
No	35.6 ± 21.9			46.3 ± 21.1		
Will have	51.6 ± 5.70			48.0 ± 21.1		
Ventilator						
Yes	25.7 ± 16.6	1.60	.209	38.4 ± 21.5	1.06	.352
No	35.9 ± 21.9			45.7 ± 20.3		
Will have	54.4 ± 0			63.8 ± 0		
Suction						
Yes	26.6 ± 03.0	1.09	.342	34.8 ± 10.6	1.59	.211
No	35.3 ± 22.2			45.9 ± 21.4		
Will have	63.8 ± 0			63.8 ± 0		
Functional status	34.4 ± 21.3	3.49	.001	44.7 ± 20.6	1.48	.126
Anxiety						
Yes	26.3 ± 17.3	8.97	.004	34.0 ± 13.3	19.5	.001
No	41.0 ± 22.2			53.5 ± 21.4		
Depression						
Yes	27.9 ± 17.9	20.4	.001	38.9 ± 14.5	16.9	.001
No	50.4 ± 20.9			59.1 ± 26.0		
Religious involvement	34.4 ± 21.3	1.04	.429	44.7 ± 20.6	.992	.471
Social support	34.4 ± 21.3	1.11	.363	44.7 ± 20.6	1.83	.047

$p < .05$

2) 종교적 신념, 사회적 지지, 불안, 우울과 삶의 질과의 관계

연구 대상자의 종교적 신념, 사회적 지지, 불안, 우울과 삶의 질의 상관관계는 다음과 같다(Table 4). 삶의 질의 상관관계에서 우울과 불안은 뚜렷한 양적 상관관계가 있으며($r=.51, p<.001$), 또한 신체적 건강영역과 불안($r=-.34, p<.001$), 신체적 건강영역과 우울($r=-.48, p<.001$)은 뚜렷한 음의 상관관계가 있다. 정신적 건강영역과 불안($r=-.47, p<.001$), 정신적 건강영역과 우울($r=-.45, p<.001$)은 뚜렷한 음의 상관관계가 있다. 정신적 건강영역과 신체적 건강영역은 뚜렷한 양의 상관관계가 있는($r=.67, p<.001$) 것으로 나타났다.

Table 4. Correlations among major study Variables

Variables	Religious Involvement	Social support	Anxiety	Depression	Physical health	Mental health
Religious involvement						
Social support	-.05 ($p=.66$)					
Anxiety	.00 ($p=.94$)	-.15 ($p=.19$)				
Depression	.04 ($p=.69$)	-.12 ($p=.29$)	.51**			
Physical health component	-.23 ($p=.05$)	.08 ($p=.48$)	-.34**	-.48**		
Mental health component	-.01 ($p=.90$)	.18 ($p=.12$)	-.47**	-.45**	.67**	

** : $p < .01$

4. ALS 환자의 삶의 질 예측 요인

환자의 신체적 건강영역 삶의 질에 유의하게 영향을 미치는 요인을 예측하기 위해 단변량 분석에서 유의한 것으로($p < .05$) 나타난 신체적 건강영역 삶의 질과 관련된 요인인 연령, 직업, 위루술, 불안, 우울, 기능상태를 포함하여 단계적 다중회기 분석을 실시하였다(Table 5). 신체적 건강 영역에서 환자의 삶의 질을 설명하는 주요 요인은 기능상태($R^2 = .390$, $p < .001$), 우울($R^2 = .072$, $p = .004$) 이었으며 이 연구 변수들은 신체적 건강영역 삶의 질을 46.2% 설명하였다($R^2 = .462$, $p < .001$).

Table 5. Stepwise multiple regression in Physical Health Component

Variables	B	β	t	p	R ²
Functional status	1.015	.516	5.299	.001	.390
Depression	-13.543	-.290	-2.980	.004	.462

$p < .05$

환자의 정신적 건강영역 삶의 질에 유의하게 영향을 미치는 요인을 예측하기 위해 단변량 분석에서 유의한 것으로($p < .05$) 나타난 정신적 건강영역 삶의 질과 관련된 요인인 주간호자와의 관계, 불안, 우울, 사회적 지지와 인구학적 요인인 연령, 결혼상태, 교육정도를 포함하여 단계적 다중회기 분석을 실시하였다(Table 6). 정신적 건강 영역에서 환자의 삶의 질을 설명하는 주요 요인은 불안($R^2 = .226$, $p = .011$), 우울($R^2 = .062$, $p = .023$) 이었고 이 연구 변수들은 정신적 건강영역 삶의 질을 28.8% 설명하였다($R^2 = .288$, $p < .001$).

Table 6. Stepwise multiple regression in Mental Health Component

Variables	B	β	t	p	R ²
Anxiety	-13.763	-.327	-2.630	.011	.226
Depression	-13.338	-.290	-2.332	.023	.288

$p < .05$

5. 추가 분석

환자의 불안을 설명하는 예측 요인을 조사하기 위하여 상관성 분석 결과 불안과 유의한 관련이 있는 것으로 나타난 요인인 환자의 기능상태, 연령, 위루술, 우울, 사회적지지를 포함하여 단계적 다중회기 분석을 실시한 결과 불안에 영향을 주는 요인은 우울($p < .001$)이었으며 이 변수는 불안을 26.3% 설명하였다($R^2 = .263$, $p < .001$).

환자의 우울을 설명하는 예측 요인을 조사하기 위하여 상관성 분석 결과 우울과 유의한 관련이 있는 것으로 나타난 요인인 환자의 기능상태, 연령, 간호자와의 관계, 직업, 불안, 사회적지지를 포함하여 단계적 다중회기 분석을 실시한 결과는 Table 7과 같다.

우울에 영향을 주는 요인은 불안($R^2 = .259$, $p < .001$)과 환자의 기능상태($R^2 = .063$, $p = .019$)이었다. 이 변수들은 우울을 32.2% 설명하였다($R^2 = .322$, $p < .001$).

Table 7. Stepwise multiple regression in depression

Variables	B	β	t	p	R ²
Anxiety	.402	.439	4.047	.001	.259
Functional status	-.011	-.262	-2.413	.019	.322

$p < .05$

V. 논의

본 연구는 ALS 환자의 삶의 질을 파악하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사하기 위하여 시행되었다. 본 연구는 희귀·난치 질환인 ALS 환자의 삶의 질을 국내에서 처음으로 파악하였다는 것과 외래를 방문하는 환자에서부터 인공호흡기를 가지고 있는 환자를 포함해 다양한 질병 경과를 가진 환자를 대상으로 연구자가 환자를 직접 대면하여 자료를 수집하였다는 점에서 의의가 있다고 할 수 있다.

연구 결과 ALS 환자의 신체적 건강영역의 삶의 질은 34.4점, 정신적 건강영역 삶의 질은 44.7점이었다. 국내에서 ALS 환자의 삶의 질을 측정하는 연구는 없어 직접적인 비교가 어렵지만 본 연구 대상자의 삶의 질은 같은 도구를 사용하여 조사한 지역사회 일반인의 삶의 질, 만성 류마티스 관절염 환자의 삶의 질보다 낮았다(엄동춘 등, 2012; 윤재희 등, 2004; 이인석 등, 2001). 또한 간이식 수혜자의 삶의 질보다 낮았고(김은만, 2004) 무엇보다 본 연구 대상자의 삶의 질이 가장 낮은 것으로 나타났다.

연구 대상자의 삶의 질은 같은 도구를 이용한 국외 ALS 환자의 삶의 질 연구와 유사한 결과를 보이거나(Bourke et al., 2003) 낮은 결과를 보였다(Tramonti et al., 2012). 이러한 결과는 연구대상자 남, 여 구성 비율 차이와 연구 대상자를 모집한 방법의 차이에 기인한 것으로 생각할 수 있다. 국외 선행 연구의 경우 대상자의 25%가 여성이었던 반면 본 연구에서 여성의 비율은 47% 이었다. 또한 본 연구 대상자의 직업이 주부인 경우가 많아 가정 내에서의 전통적 성 역할로 인한 사회·문화적 차이에 의해 삶의 질이 더 낮게 나타났을 가능성이 있다. 국외 연구 대상자의 삶의 질이 본 연구 대상자의 삶의 질보다 높은 또 다른 이유는 대상자 모집이 외래에서 이루어져 말기 질병경과를 가진 환자가 포함되지 않았기 때문일 수 있다.

단변량 분석 결과 삶의 질 하부 영역 중 정신적 건강 영역이 신체적 건강

영역보다 높게 나타났으며 특히 정신건강과 활력이 높게 나타나 국외의 연구결과와 일치한다(Bourke et al., 2003; Tramonti et al., 2012). 이는 연구 대상자들이 정신적 건강영역에서는 일반인의 삶의 질과 비슷한 연구 결과를 보이거나(Leirvik et al., 2006), 의학적 치료의 한계가 있는 상황에서는 신체적인 건강 보다는 다른 정신적, 사회적인 대응기전을 찾게 된다는 연구 결과가 정신적 건강영역 삶의 질이 높게 나타난 이유를 설명한다고 볼 수 있다(Neudert et al., 2004).

삶의 질 전체 영역 중 신체적 역할제한과 신체적 기능의 점수가 가장 낮았으며 단계적 다중회기분석 결과 신체적 건강영역 삶의 질을 가장 많이 설명하는 요인은 환자의 기능상태였다($R^2=.390$, $p<.001$). 본 연구 대상자의 기능상태는 24.3점으로 국외 연구인 Lo Coco et al.(2005)의 24.0점과 비슷하며 대상자의 신체적 기능상태가 환자의 삶의 질에 중요한 영향을 미친다는 선행 연구결과를 지지하였다. 그리고 연구 대상자의 질병 상태가 진행되어 일상생활의 기능 수준이 떨어지면 삶의 질이 떨어진다는 선행 연구결과와 일치한다(Jenkinson et al., 1999; Kiebert et al., 2001; Nelson et al., 2003). 또한 만성질환자를 대상으로 한 국내 선행연구와 비교할 때 류마티스 관절염 환자에서 일상생활 수행능력 장애가 신체적, 정신적 삶의 질과 관련 있는 것으로 나타났고(엄동춘 등, 2012) 투석전 만성 신부전 환자에서도 환자의 기능 상태가 떨어지면 삶의 질이 낮은 것으로 나타나(김혜원과 최스미, 2012) 본 연구결과와 유사하였다. 이는 ALS 환자를 비롯한 만성질환자에서 기능상태가 나빠짐에 따라 돌봄 제공자에게 의존하는 시간이 점점 늘어나 기동성의 장애가 생기며 또한 경제적, 사회적, 정신적 부담이 점차 증가하므로 삶의 질이 낮은 것으로 생각된다.

본 연구결과 ALS 환자의 기능상태는 환자의 삶의 질에 영향을 미쳤으나 ALS 환자의 삶의 질을 결정하는 요인은 기능상태가 아닌 정신적, 존재적, 지지적, 사회적, 영적 요소라는 국외 선행 연구결과와 상반된다(Jenkinson

et al., 1999; Montel, Albertini, Desnuelle, & Spitz, 2012; Robbins et al., 2001; Simmons et al., 2000). 이러한 차이는 연구 대상자의 특성에 기인할 수 있다. 선행 연구 대상자들의 경우 본 연구 대상자보다 기능상태가 좋았다는 점과 비교적 사회 복지수준이 잘 되어 있는 미국, 영국, 프랑스 환자라는 점을 고려하여 연구결과를 해석 할 필요는 있겠다. 본 연구에서 위루술이 있는 환자는 11.6%이며 이들의 삶의 질이 유의하게 낮게 나타났다 ($p=.001$). 국외 선행연구에서 삶의 질과 위루술과의 관계를 직접적으로 연구한 결과는 없었으나 위루술이 있는 경우 환자의 삶의 질에 부정적인 영향을 미칠 것이라는 연구결과가 일부분을 설명할 수 있다(Susan, Andrew, Ame & Leo, 2002). 그리고 위루술이 있는 환자의 삶의 질이 유의하게 낮게 나타난 것은 환자에게 위루술과 투약에 대한 암시가 환자 질병의 진행에 따른 기능상태의 감소와 관련 있다는 Oh et al.(2012)의 연구결과로 설명할 수 있다. 또한 본 연구에서 단변량 분석 결과 신체적 건강영역에서 인공호흡기를 가지고 있는 경우 환자의 삶의 질과 유의한 관계가 나타나지 않았다. 이는 국외의 선행 연구에서 비침습적 인공호흡기를 가지고 있는 경우 삶의 질에 긍정적인 영향을 나타낸다는 결과와 상반된다(Bourke et al., 2006; Butz et al., 2003). 이러한 연구 결과의 차이는 연구 대상자의 중증도의 차이에 기인 할 수 있다. 본 연구 대상자는 17%만이 침습적 인공호흡기를 가지고 있고 Bourke et al.(2006)와 Butz et al.(2003) 연구에서는 대상자 전체가 인공호흡기를 가지고 있으므로 연구 결과의 차이가 있을 것으로 생각된다. 인공호흡기를 가지고 있는 환자의 삶의 질에서 유의한 관계가 나타나지 않은 또 다른 이유는 인공호흡기를 가지고 있는 환자들은 인지된 죽음과 기능상태의 손상에도 불구하고 투병을 하고 있어 주위로부터의 관심과 배려를 받으므로(Tedman, Young, & Williams, 1997) 삶의 질과의 관계가 나타나지 않은 것으로 생각된다. 그러나 위루술과 비침습적 인공호흡기가 환자의 삶의 질에 유의하게 영향을 미치지 않았으며 환자에게 다학제적인 팀접근이 더 중요하다는 연구 결과도 보고 되었다(Zamietra et al., 2012). 따라서 ALS 환자에게 신체적 기능상태의 감소에 따른 의사, 간호사,

영양사, 사회복지사 등 여러 분야의 다학제적 팀 접근이 중요하며 문화적·사회적 지지체계가 필요하다고 할 수 있다.

ALS 환자의 불안은 평균 7.6점(21점 만점)으로 불안이 있다고 응답한 대상자는 44.9%였다. 불안은 신체적, 정신적 삶의 질과 유의한 관계가 있으며($p=.004$, $p<.001$) ALS 환자의 정신적 삶의 질을 예측하는 요인으로 나타났다. 불안을 설명하는 예측 요인은 우울($p<.001$)로 불안을 26.3% 설명하였다. 본 연구 결과 ALS 환자의 불안은 같은 도구를 사용한 폐암 환자의 불안보다 높은 것으로 나타났다(이정림과 김금순, 2011). 또한 ALS 환자들을 대상으로 한 선행 연구에서 환자의 불안정도가 삶의 질에 부정적 영향을 미친다는 연구 결과를 지지하였다(Goldstein et al., 2006; Vignola et al., 2008). 불안이 삶의 질을 예측하는 요인으로 나타난 이유는 본 연구 대상자의 70% 이상이 질병 이환기간이 1~3년으로 ALS 환자가 진단 초기와 중기에는 불안이 나타나지만 시간이 경과하면서 점차 우울이 주된 정서로 바뀐다는 선행 연구 결과로 설명 할 수 있다(Vignola et al., 2008). 본 연구에서는 종단적인 연구를 시행하지 않아 정확히 알 수 없으나 불안과 우울이 있는 대상자의 질병 기간을 추가로 분석해 본 결과 불안이 있는 대상자의 평균 질병기간은 26개월이었고 우울이 있는 대상자의 평균 질병기간은 30개월로 나타나 ALS 환자의 질병경과에 따른 정서 변화를 뒷받침 할 수 있다.

ALS 환자의 우울정도는 평균 10.5점(21점 만점)으로 우울이 있다고 응답한 대상자는 71%이었다. 우울은 신체적, 정신적 삶의 질과 유의한 관계가 있으며($p<.001$, $p<.001$) ALS 환자의 신체적, 정신적 삶의 질을 예측하는 요인으로 나타났고 우울이 정신적 삶의 질 뿐만 아니라 신체적 삶의 질에도 영향을 준다는 결과는 의미하는 바가 크다. 본 연구 결과 ALS 환자의 우울은 같은 도구를 사용하여 연구한 폐암 환자의 우울보다 높은 것으로 나타났다(이정림과 김금순, 2011) 희귀·난치병으로 분류된 파킨슨병 환자의 삶의 질을 가장 많이 설명하는 요인은 우울이라는 선행 연구 결과와도

일치한다(홍석경 등, 2002). 또한 본 연구 결과는 ALS 환자들을 대상으로 한 선행 연구에서 환자의 우울이 삶의 질에 부정적 영향을 미친다는 연구 결과를 지지하였다(Bocker, Seibold, & Neundorfer, 1990; Goldstein et al., 2006; Hogg, Goldstein, & Leigh, 1994; Vignola et al., 2008). 본 연구결과는 ALS 환자에 같은 도구를 사용하여 연구한 국외 선행연구보다 불안, 우울 점수가 높게 나타났으며(Goldstein, Atkins, & Leigh, 2002; Clarke et al., 2001) 특히 환자가 사망할 때까지 일정한 간격으로 환자의 기능수준과 우울과의 관계를 보았을 때 환자의 기능수준이 떨어지며 환자는 더 우울하며 고통과 통증을 호소하였다는 연구결과와도 일치한다(Adelman et al., 2004). ALS 환자의 우울을 설명하는 예측 요인을 조사하기 위한 상관성 분석결과 환자의 불안($p<.001$)과 기능상태($p=.019$)가 우울을 32.2% 설명하였다. 이는 ALS 환자의 기능상태와 우울이 뚜렷한 음적 상관관계가 있다는 선행 연구 결과를 지지하며(오현진, 2003) 국외의 연구에서도 환자의 기능상태와 우울의 음적 상관관계에 대한 보고가 있다(Bocker et al., 1990; Hogg et al., 1994; Hunter et al., 1993). 그러나 환자의 기능상태가 불안과 우울에 영향을 미치지 않는다는 연구결과도 있다(Goldstein et al., 2002; Clarke et al., 2001). Goldstein et al.(2002)의 연구에서는 표본의 크기가 작고($n=31$) 위루술을 가지고 있는 대상자는 1명, 인공호흡기를 가지고 있는 대상자에 대해 언급이 없는 점을 미루어 본 연구 대상자보다 신체적 기능수준이 더 좋으므로 연구 결과가 다른 것으로 생각된다. Clarke et al.(2001)의 연구에서도 표본의 크기가 작으며($n=26$) 위루술이나 인공호흡기를 가지고 있는지의 여부는 구체적으로 나타나 있지 않으나 본 연구 대상자보다 기능수준이 떨어져 있지 않을 것으로 생각된다. 또한 Rabkin, Wagner, & Del Bene(2000)의 연구에서는 두 번의 인터뷰(처음과 5개월 후)를 통해 환자의 기능상태가 감소됨에도 불구하고 불안과 우울이 삶의 질에 유의한 차이가 없었다고 보고하였으나 처음 인터뷰 시 환자의 기능점수가 30.4점, 5개월 후의 기능점수는 26.6점으로 본 연구 대상자보다 기능상태가 모두 좋아 본 연구 결과와 차이가 있을 것으로 본다. 이처

럼 국외의 연구는 대상자 표본이 작으며, ALS 센터에 등록된 환자를 중심으로 연구가 이루어지고 있고 임상실험에 참여하고 있거나 외래를 직접 방문하는 환자를 대상으로 연구하는 경우가 많으므로 선택편중(selection bias)이 작용 할 수도 있을 것임을 고려해야 한다.

단변량 분석 결과 ALS 환자의 연령은 환자의 신체적 건강영역의 삶의 질에 영향을 미쳤으며($p=.042$), 본 연구의 대상자 중 60세 이상은 43.5%이었고 신체적·정신적 건강영역 삶의 질에서 60세 이상인 경우 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 문헌고찰에서 65세 이전에 발병한 ALS의 경우 예후가 더 좋으며(Mitsumoto et al., 1998), 70세 이후에 발생하는 ALS의 경우 34~55%가 연수형이라는(Charles & Swash, 2001; Mitsumoto, 1997) 것이 본 연구 결과 삶의 질이 낮게 나타난 것을 뒷받침 한다고 할 수 있다. 이는 국내 선행연구에서 같은 도구를 사용한 엄동춘 등(2012)의 연구에서 60세 이상의 대상자가 정신적 건강영역의 삶의 질이 제일 낮았고, 60세 이상의 연령에서 삶의 질이 낮게 나타난 연구결과와 일치하였다(최윤경, 2010). 그리고 ALS 환자에서 호흡부전으로 인공호흡기를 선택 하는 환자 들은 비교적 더 젊은 환자이며(Rabkin et al., 2006) 연령이 적을수록 더 긍정적인 삶의 질을 보인다는 국외의 선행연구 결과로(Nelson et al., 2003) 본 연구결과의 일부분을 설명할 수 있겠다. 그러나 대상자의 연령이 삶의 질과 관계가 없다는 연구결과도 있다(Tramonti et al., 2012). 이러한 연구 결과의 차이는 연구 대상자의 인구학적 특성에 기인 할 수 있다. Tramonti et al.(2012)에서는 대상자가 모두 40명으로 남성 30명, 여성 10명이므로 성별에 따른 연구결과의 차이가 있을 것으로 생각된다. 본 연구결과 60세 이상의 대상자가 많고 이들의 삶의 질이 상대적으로 낮으므로 노인장기요양보험이나 장애인 활동도우미, 보건소의 맞춤형 방문보건 등의 사회적 지지체계를 이용한 구체적 대안을 마련하는 것이 필요하겠다.

정신건강 영역에서 사회적 지지가 낮은 경우 삶의 질이 낮은 것으로 나타

났으나($p=.047$) 다변량 분석결과 사회적 지지가 환자의 삶의 질을 예측하는 요인으로 나타나지 않았다. 그러나 뇌졸중 환자(서민희, 2010), 간식 수혜자(김은만, 2004)와 퇴원 후 일상생활 중인 관상동맥 질환자(최윤경, 2008)의 삶의 질에서 사회적 지지가 중요하다고 보고 되었으며 국외 연구에서는 ALS 환자에게 친구, 가족, 지역사회가 삶의 질을 결정하는데 중요하다고 하였다(Nelson et al., 2003; Neudert et al., 2004). 우리나라 ALS 환자의 주간호자가 배우자인 경우가 본 연구에서 75%, 백숙희(2004)의 연구에서는 75%, 박기형(2005)에서는 70%로 나타나 환자를 돌보는 간호자는 주로 가족내 구성원으로 외부 혹은 지역사회의 도움 없이 투병생활을 하고 있음을 알 수 있다. 한편 국외의 연구에서도 주간호자가 배우자인 경우가 Rabkin et al.(2000)에서 62%, Lo Coco et al.(2005) 연구에서 60%, Hirano, Yamazaki, Shimizu, Togari 와 Bryce(2005)에서 80%로 나타났다. 이와 같이 국외의 경우에도 우리나라와 비슷하게 배우자가 주간호자이지만 Rabkin et al.(2000)에서 환자의 친구나 친척 방문 횟수가 사회적 지지에 중요하다고 하였으며 Nelson et al.(2003)은 연구 대상자의 3/4이 ALS 진단 후 가족이나 친척, 지역사회로부터 지지를 받으며 정신적인 도움을 얻고 있다고 보고하고 있으므로 우리나라와는 질병에 대한 인식과 사회적 지지체계가 다를 수 있다. 질병이 경과함에 따라 환자는 자신의 배설문제도 스스로 해결할 수 없어 가족 이외의 타인의 돌봄을 꺼리는 경향이 있어 가족들은 환자의 요청으로 전적으로 간호를 하고 있다고 생각된다. 따라서 사회적 지지가 환자의 삶의 질을 예측하는 요인으로 나타나지 않은 것은 환자 자신의 기능상태 감소에 따른 환자의 선택과 관련된 환자 측면 요인과 우리나라의 사회·문화적인 특성 상 주위 사람들에게 질병에 대해 적극적으로 알리고 도움을 요청하지 않는 가족 구성원의 요인 그리고 체계적인 사회적 지지·정보 부족 등의 사회적인 요인으로 일부분 설명할 수 있겠다. 본 연구의 단변량 분석결과 ALS 환자와 주간호자와의 관계에서 부모가 간병하는 경우 정신적 건강영역의 삶의 질이 낮게 나타났으며 가족이 아닌 간병인이나 장애인 활동 도우미의 돌봄을 받는 경우 삶의 질이

높은 것으로 나타났다. 이는 ALS 환자를 돌보는 주간호자가 사회적 지지가 낮다고 인지하거나 사회적 지지에 대한 부정적인 느낌이 있을 때 부담감이 가장 크고(Goldstein et al., 2006) 이러한 주간호자의 심리적 부담감을 환자가 간접적으로 느끼게 되어 환자의 삶의 질에 영향을 줄 수 있다(Adelman et al., 2004)는 연구 결과로 설명할 수 있다. 그러므로 ALS 환자를 돌보는 가족에 대한 지지와 간병 인력에 대한 전문적인 교육이 필요하며 이는 환자의 삶의 질을 높일 수 있는 또 다른 방법이라고 할 수 있겠다.

본 연구결과 환자의 경제상태가 삶의 질 관련 요인이 아닌 것으로 나타났다. 이는 선행연구결과와 상반되며(Chió et al., 2004; Nelson et al., 2003; Nygren & Askmark, 2006) 예상치 못한 결과이다. 이는 아마도 정부의 희귀·난치 질환에 관련된 의료비 지원 사업 등으로 일부분 설명할 수 있겠다. 우리나라의 ALS 환자에게 의료비 지원 등에 있어서는 2008년부터 소득 수준과 관계없이 인공호흡기와 산소발생기 대여료, 보장구 구입비, 간병비에 대해 국가의 지원이 시작되었고 2012년부터 기침 유발기 지원이 추가되었으며 희귀·난치 질환 및 합병증으로 인한 진료비에 대한 법정 본인부담금이 5%로 감소되었다(보건복지부, 2013). 또한 사회적 지지로써는 65세 이상인 경우 노인장기요양보험의 방문요양이나 65세 이하의 1·2등급의 장애인인 경우 장애인활동보조를 통한 돌봄 서비스가 있고 민간 단체인 한국루게릭병협회를 통한 선택적 의료비 지원사업, 의사소통을 위한 글자판 무료배부, 한국장애인개발원에서 일부 지원하는 안구마우스 지원 등의 사업이 있다. 그리고 사단법인 한국희귀·난치성질환연합회와 생명보험 사회공헌 재단 등의 활동이 있다. 그러나 이런 경제적인 지원과 사회적 지지 체계에도 불구하고 ALS 환자의 일평균 간호시간이 13.8시간(윤미현, 2010), 20.32시간(백숙희, 2005)으로 나타났고 환자 가족원의 부담감이 하루 간호시간이라는 점과(백숙희, 2005), 이러한 부담감이 ALS 환자 보호자의 신체적 건강 영역의 삶의 질을 설명하는 요인이라는 선행 연구 결과(윤미현, 2010)를 고려한다면 정부와 사회의 지속적인 관심과 지역사회와 민간단체

의 후원 등이 필요하다고 생각된다.

본 연구에서 인공호흡기 선택의 요인에 관한 연구는 이루어지지 않았지만 Hirano 등(2005)의 연구에서는 환자의 30.1%가 환자 혹은 가족의 동의 없이 침습적 인공호흡기를 적용하기 시작했으나 Rabkin et al.(2000)에서는 20%의 환자가 본인의 선택으로 인공호흡기를 적용하기 시작한 것으로 나타났다. 이는 환자의 의학적인 상태와 의사결정에서 문화·사회·경제적인 것에 의한 차이에 의해 나타나기도 하겠지만, 1980년대부터 ALS 환자에 대한 연구를 진행하며 진단 초기부터 사망하는 시점까지 질병에 대한 정보와 선택 등에 대해 지속적으로 교육하여 나타난 결과라고도 생각한다. 그러므로 질병을 진단 받는 시점부터 질병의 경과와 발생 할 수 있는 의학적·사회적·정신적·경제적 문제 등에 대해 구체적인 정보를 제시하고 환자와 보호자가 적응해가며 대안을 생각할 수 있는 시간을 주는 것이 중요하다고 하겠다. 또한 지속적인 정보제공은 환자에게 올 수 있는 흡인, 위루술이나 인공호흡기의 사용에 대한 결정을 본인이 함으로써 질병의 경과에도 불구하고 삶의 질을 유지할 수 있는 원동력이 되리라고 생각한다(Gauthier et al., 2007).

우리나라에서는 ALS 환자 발병율과 역학조사, ALS 환자에 대한 중재 등에 대한 연구 등이 부족하나 최근 한국 ALS 환자의 전국 다기관 웹 등록체계를 구축하고 이를 바탕으로 한 연구 및 향후 치료지침 개발 등을 위한 위원회가 구성되어 활동 중이다(손은희 등, 2011). 다기관 등록체계를 통해 ALS 환자의 역학정보를 축적하고 이를 바탕으로 환자의 불안이나 우울을 낮출 수 있는 중재를 개발하는 것이 필요하며 또한 사회적 지지체계의 증진을 위한 노력과 이를 보건의료 정책에 반영하는 것이 중요하다고 할 수 있다.

본 연구의 대상자가 서울 소재의 한 대학병원에 등록된 ALS 환자로 제한되어 있다는 점과 대상자 수가 적었다는 것을 제한점으로 들 수 있다.

VI. 결론 및 제언

본 연구결과 ALS 환자의 삶의 질은 신체적 건강 영역은 평균 34.4 ± 21.3 점, 정신적 건강 영역은 44.7 ± 20.6 점이었고 본 연구 대상자의 기능상태 점수는 평균 24.3점이었다. ALS 환자의 불안정도는 평균 7.6점(21점 만점)으로 불안이 있는 대상자는 44.9%였다. ALS 환자의 우울정도는 평균 10.5점(21점 만점)으로 우울이 있는 대상자는 71%였다.

ALS 환자의 신체적 건강영역 삶의 질에 가장 많은 영향을 미치는 요인은 환자의 기능상태로 신체적 건강영역을 39% 설명할 수 있었으며 우울이 추가될 경우 46.2% 설명할 수 있었다. ALS 환자의 정신적 건강영역 삶의 질에 가장 많은 영향을 미치는 요인은 불안으로 정신적 건강영역을 22.6% 설명할 수 있었으며 우울이 추가될 경우 28.8%를 설명할 수 있었다.

결론적으로 본 연구를 통하여 ALS 환자의 기능상태가 낮을수록, 우울이 있는 경우, 신체적 건강 영역의 삶의 질이 낮음을 알 수 있었다. 또한 ALS 환자의 우울이 있을수록, 불안이 있는 경우 정신적 건강 영역의 삶의 질이 낮음을 알 수 있었다. 본 연구결과를 통하여 ALS 환자의 신체적 기능상태 변화에 대한 직접적인 중재는 어려울 수 있으나, 기능상태 변화에 따른 신체적·정신적 건강영역 삶의 질에 영향을 미치는 불안과 우울에 대한 간호중재 전략의 개발이 필요하다고 하겠다.

본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, ALS 환자의 삶의 질과 관련된 종적 연구가 필요하다.

둘째, ALS 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인인 기능상태, 불안, 우울을 낮추기 위한 간호중재의 개발을 위한 연구가 필요하다.

참고문헌

- 김남희와 최영철 (2005). 근육병증의 임상 척도. *대한 신경과학회지*, 23(2), 16-25.
- 김새롬 (2011). *종교가 정치적 태도에 미치는 영향에 관한 연구*. 서울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 김승현 (2006). 근위축성측삭경화증 진단 및 치료전략. *Hanyang Medical Reviews*, 26(1), 45-51.
- 김은만 (2004). *간이식 수혜자의 삶의 질 예측모형*. 서울대학교 대학원 박사학위 논문.
- 김혜원과 최스미 (2012). 투석 전 만성 신부전 환자의 삶의 질 구조 모형. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 42(5), 699-708.
- 고상백, 장세진, 강명금, 차봉석과 박종구 (1997). 직장인들의 건강수준 평가를 위한 측정도구의 신뢰도와 타당도 분석. *예방학회지*, 30(2), 251-266.
- 남봉현 (2003). *건강수준 측정도구 SF-36의 타당성 평가*. 서울대학교 대학원 박사학위 논문.
- 민경준, 오세만과 박두병 (1995). 병원 불안-우울 척도에 관한 표준화 연구. 정상, 불안, 우울 집단 간의 비교. *신경정신의학*, 38(2), 289-296.
- 박기형 (2005). *국내 근위축성측삭경화증 환자의 임상 특성 및 간병부담에 관한 예비연구*. 한국 ALS 협회를 통한 설문조사 연구. 한양대학교 대학원 석사학위 논문.
- 보건복지부 (2013). 2013년도 희귀난치성질환자 의료비지원사업 안내.
- 백숙희 (2005). *ALS 환자 가족원의 부담감에 관한 연구*. 연세대학교 대학원 석사학위 논문.
- 서민희 (2010). *뇌졸중 환자의 삶의 질 구조모형*. 서울대학교 대학원 박사학위 논문.

- 손은희, 김병조, 김종국, 배종석, 백원기, 서범천, 성정준, 안석원, 조중양과
홍윤호, The Korean ALS/MND Rearch Group. (2011). 한국 ALS
등록체계의 구축과 향후 전망. *대한임상신경생리학회지*, 13(2), 71-79.
- 엄동춘, 남은숙, 이호연, 이은봉, 윤영임과 채공주 (2012). 류마티스 관절염
환자의 건강관련 삶의 질 영향요인 분석: 통증, 질병활성도, 일상생
활 수행능력 장애 및 우울과의 관련성. *대한간호학회지*, 42(3),
434-442.
- 오현진 (2003). *ALS 환자의 기능상태와 우울에 관한 연구*. 서울대학교 대
학원 석사학위 논문.
- 윤미현 (2010). *ALS 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질과 영향요인*. 서
울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 윤재희, 강종명, 김경수, 김승현, 김태환, 박용욱, 성윤경, 송주현, 송병주,
엄완식, 윤호주, 이오영, 이지현, 이창범, 이창화, 정원태, 최정윤 최
호순, 한동수와 배상철 (2004). 한국인 만성 질환과 건강 관련 삶의
질. *대한류마티스 학회지*, 11(3), 263-274.
- 윤현숙 (1995). 「Sickness Impact profile」을 이용한 신체 질환자의 삶의
질에 관한 연구. *한국사회복지학*. (25), 105-128.
- 이인석, 최명규, 추교영, 조영석, 정우철, 김상우, 최규용, 정인식, 선희식과
박두호 (2001). 지역사회 주민에서 SF-36 설문지를 이용한 삶의 질
의 평가. 카톨릭대학교 의과대학 내과학교실.
- 이정림과 김금순 (2011). 폐암환자의 스티그마, 디스트레스와 삶의 질과의
관계. *중앙간호학회지*, 11(3), 237-246.
- 최윤경 (2010). *관상동맥질환자의 퇴원 후 삶의 질 구조모형*. 서울대학교
대학원 박사학위논문.
- 한윤복, 노유자, 김남초와 김희승 (1990). 중년기 암환자의 삶의 질에 관한
연구. *간호학회지*, 20(3), 399-413.
- 홍석경, 박경원, 차재관, 김성호, 천동렬, 양창국과 김재우 (2002). 파킨슨
병 환자의 삶의 질. *대한신경과학회지*, 20(3), 227-233.

- Adelman, E. E., Albert, S. M., Rabkin, J. G., Del Bene, M. L., Tider, T., & O'Sullivan, I. (2004). Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology*, *62*, 1766-1770.
- ALS CNTF Treatment Study (ACTS) phase I - II Study Group. (1996). The amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale. *Archives of Neurology*, *53*, 141-147.
- Arnold, A., Edgren, D. C., & Palladino, V. S. (1953). Amyotrophic lateral sclerosis: fifty cases observed on Guam. *Journal of Nerv Ment Dis*, *117*, 135-139.
- Beck, A. T. (1974). *Depression: clinical, experimental and theoretical aspects*. New York: Harper & Row publishers.
- Bocker, F. M., Seibold, I., & Neundorfer, B. (1990). Disability in everyday tasks and subjective status of patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Fortcher Neurology Psychiatry*, *58*, 224-236.
- Bourke, S. C., Shaw, P. J., & Gibson, G. J. (2001). Respiratory function vs sleep disordered breathing as predictors of QOL in ALS. *Neurology*, *57*, 2040-2044.
- Bourke, S. C., Tomlinson, M., Williams, T. L., Bullock, R. E., Shaw, P. J., & Gibson, G. J. (2006). Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomized controlled trial. *Lancet Neurology*, *5*, 140-147.
- Bourke, S. C., McColl, E., Shaw, P. J., & Gibson, G. J. (2003). Validation of quality of life instruments in ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorder*, *5*, 55-60.
- Bremer, B. A., Simone, A. L., Walsh, S., Simmons, Z., & Felgoise, S.

- H. (2004). Factors supporting quality of life over time for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: The role of positive self-perception and religiosity. *Annals of Behavioral Medicine, 28*, 119-125.
- Butz, M., Wollinsky, K. H., Wiedemuth-Catrinescu, U., Sperfeld, A., Winter, S., & Mehrkens, H. H. (2003). Longitudinal effects of non-invasive positive-pressure ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation, 82*, 597-604.
- Centers, L. C. (2001). Beyond denial and despair: ALS and our heroic potential for hope. *Journal of Palliative Care, 17(4)*, 259-264.
- Charles, T., & Swash, M. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis: current understanding. *Journal of Neuroscience Nursing, 33(5)*, 245-253.
- Chio, A., Gauthier, A., Montusch, I. A., Calvo, A., Di, Vito, N., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *Journal of Neurology, Neurosurgery, Psychiatry, 75(11)*, 1597-1601.
- Choi-Kwon, S., Mitchell, P. H., Veith, R., Teri, L., Buzaitis, A., & Cain, K. C., Becker, K. J., Tirschwell, D., Fruin, M., Choi, J. M., & Kim, J. S. (2005). Comparison of informal caregiving burden: Urban Korean and American caregivers of stroke survivors. *Archives Physical Medicine Rehabilitation, 86(5)*, 1043-1048.
- Clarke, S., Hickey, A., O'Boyle, C., & Hardiman, O. (2001). Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research, 10*, 149-158.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38(5)*, 300-314.

- Cohen, S. R., Mount, B. M., Bruera, E., Provost, M., Rowe, J., & Tong, K. (1997). Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine, 11*, 3-20.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Tomas, J. J., & Mount, L. F. (1996). Existential well-being is an important determinant of quality of life. *Cancer, 77*, 576-586.
- Foley, G., O'Mahony, P., & Hardiman, O. (2007). Perception of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis, 8(3)*, 164-169.
- Ganzini, L., Johnston, W. S., & Hoffman, W. F. (1999). Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology, 52(7)*, 1434-1440.
- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., Mutani, R., & Chio, A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology, 68(12)*, 923-926.
- Goldstein, L. H., Atkins, L., & Leigh, P. N. (2002). Correlates of Quality of life in people with motor neuron disease(MND). *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorder, 3*, 123-129.
- Goldstein, L. H., Atkins, L., Landau, S., Brown, R., & Leigh, P. N. (2006). Longitudinal predictors of psychological distress and self-esteem in people with ALS. *Neurology, 67(9)*, 1652-1658.
- Gurian, B., & Miner, J. H. (1991). Clinical presentation of anxiety in the elderly. In C. Salzman & B. D. Lebowitz(Eds.). *Treatment and research*. New York: Springer.

- Hirano, Y. M., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., & Bryce, T. J. (2005). Ventilator dependence and expression of need: a study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science & Medicine*, *62*, 1403-1413.
- Hogg, K. E., Goldstein, L. H., & Leigh, P. N. (1994). The psychological impact of motor neuron disease. *Psychological Medicine*, *24*, 625-632.
- Hunter, M. D., Robinson, I. C., & Neilson, S. (1993). The functional and psychological status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: some implications for rehabilitation. *Disability Rehabilitation*, *15*(3), 119-26.
- Idler, E. L. (1987). Religious involvement and the health of the elderly. *Social Forces*, *66*(1), 226-238.
- Ingrid, B., & Göran, H. (2001). Interview with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *Journal of Palliative Care*, *19*(4), 236-340.
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Brennan, C., & Swash, M. (1999). Evidence for the validity and reliability of the ALS assessment questionnaire. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, *1*, 33-40.
- Kiebert, G. M., Murphy, C., Mitchell, J. D., O'Brien, M., Burrell, A., & Leigh, P. N. (2001). Patient's health-related quality of life and utilities associated with different stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Science*, *191*, 87-93.
- Kondo, K. (1995). Epidemiology of motor neuron disease. In: Leigh, P. N., Swash, M, eds. *Motor neuron disease: Biology and Management*, New York: Springer Verlag.
- Lacomblez, L., Bensimon, G., Leigh, P. N., Guillet, P., Powe, L., Durlaman, S., & Delumeau J. C., & Meininger, V. (1996). A confirmatory

- dose-ranging study of riluzole in ALS. ALS/riluzole study group-II. *Neurology*, 47, S242-S250.
- Leirvik, A., Liverod, M., & Holmoy, T. (2006). Quality of life of patients with Amyotrophic lateral sclerosis. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 126(19), 2520-2.
- Leigh, P. N., Abrahams, S., AL-Chalabi, A., Ampong, M. A., Goldstein, L. H., Lyall, R., Moxham, J., Mustfa, N., Rio, A., Shaw, C., Willey, E. & the King's MND Care and Research Team (2003). The management of motor neurone disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74, iv32-iv47.
- Lo, Coco, G., Lo, Coco, D., Cicero, V., Oliveri, A., Lo, Verso, G., Piccoli, F., & La, Bella, V. (2005). Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Science*, 238, 11-17.
- Mitchell, P. H., Powell, L., Blumenthal, J., Norten, J., Ironson, G., Pitula, C. R., Froelicher, E. S., Czajkowski, S., Youngblood, M., Huber, M., & Berkman, L. F. (2003). A short social support measure for patients recovering from myocardial infarction. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 23, 398-403.
- Mitsumoto, H. (1997). Diagnosis and progression of ALS: amyotrophic lateral sclerosis standard of care consensus conference. *Neurology*, 48(4), 2-8.
- Mitsumoto, H., Bromberg, M., Johnston, W., Tandan, R., Byock, I., Lyon, M., Miller, R. G., Appel, S. H., Benditt, J., Bernat, J. L., Borasio, G. D., Carver, A. C., Clawson, L., Del, Bene, M. L., Kasarskis, E. J., LeGrand, S. B., Mandler, R., McCarthy, J.,

- Munsat, T., Newman, D., Sufit, R. L., & Versenyi, A. (2005). Promoting excellence in end-of-life care in ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorder, 6*(3), 145-154.
- Mitsumoto, H., Chad, D. A., & Pioro, E. P. (1998). Amyotrophic lateral sclerosis. Philadelphia; F. A. Davis Company.
- Mitsumoto, H., & Del bene, M. L. (2000). Improving the quality of life for people with ALS: The challenge ahead. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorder, 1*, 329-336.
- Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C., & Spitz, E. (2012). Evolution of Quality of life, mental health, and coping strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: a pilot study. *Journal of Palliative Medicine, 15*, 1181-1184.
- Mulder, D. W., & Howard, F. M. Jr. (1976). Patient resistance and prognosis in amyotrophic lateral sclerosis. *Mayo Clinic Proc, 51*(9), 537-541.
- Nelson, N. D., Trail, M., Van, J. N., Appel, S. H., & Lai, E. C. (2003). Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perception, coping resources, and illness characteristics. *Journal of Palliative Medicine, 6*(3), 417-424.
- Neudert, C., Wasner, M., & Borasio, G. D. (2004). Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine, 7*(4), 551-557.
- Nygren, I., & Askmrk, H. (2006). Self-reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine, 9*(2), 304-308.
- Oh, H. J., Sin, M. K., Schepp, K. G., & Choi-Kwon, S. (2012). Depressive symptoms and functional impairment among

- amyotrophic lateral sclerosis patients in South Korea. *Rehabilitation Nursing, 37(3)*, 136-144.
- Rabkin, J. G., Albert, S. M., Tider, T., Del Bene, M., O'Sullivan, I., Rowland, L. P., & Mitsumoto, H. (2006). Predictors and course of elective long-term mechanical ventilation: a prospective study of ALS patients. *Amyotrophic Lateral Sclerosis, 7*, 86-95
- Rabkin, J. G., Wagner, G. J., & Del Bene, M. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine, 62*, 271-279.
- Robbins, R. A., Simmons, Z., Bremer, B. A., Walsh, S. M., & Fischer, S. (2001). Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology, 6*, 442-444.
- Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M., & Fischer, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology, 55*, 388-392.
- Simmons, Z., Felgois S. H., Bremer, B. A., Walsh, S. M., Hufford, D. J., Bromberg, M. B., David, W., Forshew, D. A., Heiman-patterson, T. D., Lai, E. C., & McCluskey, L. (2006). The ALSSQOL balancing physical and nonphysical factors in assessing quality of life in ALS. *Neurology, 68(12)*, 923-926.
- Smith, P. S., Crossley, B., Greenberg, J., Wilder, C., & Carroll, B. (2000). Agreement among three quality of life measures in patients with ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorder, 1*, 269-275.
- Susan, G., Andrew, S., Ame, L. G., & Leo, M. (2002). Gastrostomy insertion in ALS patients with low vital capacity: respiratory support and survival. *Neurology, 58*, 485-487.
- Tedman, B. M., Young, C. A., & Williams, I. R. (1997). Assessment of

- depression in patients with depression and other neurologically disabling illness. *Journal of Neurological Science*, *152*(1), 75-79.
- Tramonti, F., Bongioanni, P., Bernardo, C. D., Davitti, S., & Rossi, B. (2012). Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, *17*(5), 621-628.
- Van den Berg, J. P., Kalmijn, S., Lindeman, E., Veldink, J. H., DeVisser, M., Vander, Graaff, M. M., Wokke, J. H., & Van, den, Berg. (2005). Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*, *65*(8), 1264-1267.
- Vignola, A., Guzzo, A., Calvo, A., Moglia, C., Pessia, A., Cavallo, E., Cammarosano, S., Giacone, S., Ghiglione, P., & Chio, A. (2008). Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *European Journal of Neurology*, *15*(11), 1231-1236.
- Walsh, S. M., Bremer, B. A., Felgoise, S. H., & Simmons, Z. (2003). Religiousness is related to quality of life in patients with ALS. *Neurology*, *60*, 1527-1529.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (2000). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Med Care*, *30*, 473-481.
- Weisskopf, M. G., O'Reilly, E. J., McCullough, M. L., Calle, E. E., Thun, M. J., Cudkovicz, M., & Ascherio, A. (2005). Prospective study of military service and mortality from ALS. *Neurology*, *64*, 32-37.
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. *Journal of the American Medical Association*, *273*(1), 59-65.
- Young, C., Tedman, B. M., & Williams, I. R. (1995). Disease progression and perception of health in patients with motor neurone disease. *Journal of Neurological Science*, *129*, 50-53.

Zamietra, K., Lehman, E. B., Felgoise, S. H., Walsh, S. M., Stephens, H. E., & Simmons, Z. (2012). Non-invasive ventilation and gastrostomy may not impact overall quality of life patients with ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis, 13*, 55-58.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital Anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*, 361-370.

부 록

설문지

안녕하십니까?

저는 서울대학교 병원 가정간호팀에 근무하고 있으며 서울대학교 대학원에서 간호학을 전공하고 있는 허현숙 간호사입니다.

가정간호팀에 근무하면서 ALS을 앓고 있는 여러분들을 자주 뵈게 되었습니다. 질환을 앓고 있는 여러분과 가족분들을 뵈면서 질환과 더불어 삶의 질이 중요함을 느끼게 되었으나 삶의 질에 대한 연구가 없어 본 연구를 하게 되었습니다.

귀하께 드리는 본 설문지는 근위측성측삭경화증을 앓고 있는 환자의 삶의 질 정도를 조사하고 어떠한 요인이 삶의 질에 영향을 미치는지 조사하여 삶의 질을 향상 시킬 수 있는 방안을 마련하고자 하는 것입니다.

본 조사 내용은 연구의 목적 이외에는 사용되지 않을 것이며 비밀을 보장할 것을 약속하오니 귀하의 생각이나 느낌을 끝까지 솔직하게 응답하여 주시기 바랍니다.

귀한 시간 동안 협조해 주셔서 감사드리며 귀하의 건강과 행운을 진심으로 기원합니다.

2008년 1월

서울대학교 간호대학원 석사과정

연구자 허현숙 올림

이 연구에 참여하기를 원하시면 아래 동의 여부에 √ 표시를 해주시고 설문지에 응답해 주시기 바랍니다.

본인은 본 연구의 과정에 동참하며 협조할 것을 동의합니다.

날 짜 : 2008년 월 일

연구 참여 동의여부 : 동의 비동의

<부록1> 일반적 사항

※ 다음은 여러분에 대한 질문입니다.

성명은 쓰지 않으셔도 되며, 비밀은 충분히 보장 되므로 한 문항도 빠짐없이 응답해 주시기 바랍니다.

1. 성 별 : 1) 남 _____ 2) 여 _____
2. 나 이 : _____세
3. 결혼상태 : 1) 기혼 _____ 2) 미혼 _____
3) 사별 _____ 4) 이혼 _____
5) 별거 _____
4. 교육정도 : 1) 초등학교졸 _____ 2) 중학교졸 _____
3) 고등학교졸 _____ 4) 대학졸 이상 _____
5) 무학 _____
5. 종교 : 1) 없음 _____ 2) 기독교 _____ 3) 천주교 _____
4) 불교 _____ 5) 유교 _____ 6) 기타 _____
6. 현재 직업 : 1) 있다 _____ 2) 없다 _____
6-1. 현재 직업이 있다면 직업의 종류는?
 - 1) 전문 관리직(의사, 변호사, 종교인, 예술가, 교사, 고급공무원 등)
 - 2) 일반 사무직(일반 회사원, 은행원, 일반공무원, 사회단체 직원 등)
 - 3) 판매/서비스직(가게운영, 판매원, 노점상, 미용사, 안마사, 파출부)
 - 4) 생산/노무직(생산감독, 기능공, 단순노동자, 공장 직공, 농축산업)
 - 5) 취로사업
 - 6) 기타(_____)
- 6-2. 현재 직업이 없다면 과거의 직업은?
 - 1) 전문 관리직(의사, 변호사, 종교인, 예술가, 교사, 고급공무원 등)
 - 2) 일반 사무직(일반 회사원, 은행원, 일반공무원, 사회단체 직원 등)
 - 3) 판매/서비스직(가게운영, 판매원, 노점상, 미용사, 안마사, 파출부)
 - 4) 생산/노무직(생산감독, 기능공, 단순노동자, 공장 직공, 농축산업)
 - 5) 취로사업
 - 6) 기타(_____)

7. 경제상태 : 1) 상 _____ 2) 중 _____ 3) 하 _____
8. 가족상태
- 1) 동거인을 적어주세요. _____
- 2) 주간호자를 적어주세요. _____
9. 주소득원
- 1) 본인 _____ 2) 배우자 _____ 3) 부모님 _____
- 4) 자녀 _____ 5) 친척 _____ 6) 없음 _____ 7) 기타 _____
10. 귀하가 느끼는 자신의 건강상태는 어떠하십니까?
- 1) 매우 건강 _____ 2) 비교적 건강 _____
- 3) 나쁜 편 _____ 4) 매우 나쁨 _____
11. 정기적으로 병원에 가서 건강상태 검사를 받으십니까?
- 1) 예 _____ 2) 아니오 _____
- 11-1. 정기적으로 병원에 가서 건강검진을 받지 않는다면 그 이유는?
- 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 _____
12. 다음은 의료서비스와 관련된 내용입니다.
- 12-1. 다음의 의료서비스 내용 중 원하는 순서대로 표시해주세요.
- 1) 의학적 치료받기 _____
- 2) 병원에서 물리/운동치료받기 _____
- 3) 정기적 건강검진 _____
- 4) 침이나 뜸 등 민간요법 _____
- 12-2. 다음의 의료서비스 방법 중 원하는 순서대로 표시해주세요.
- 1) 병원에 직접 방문하기 _____
- 2) 가정간호사의 방문 _____
- 3) 종합병원 입원하기 _____
- 4) 장기요양소 입원하기 _____
- 5) 자조집단이나 동호인집단 참여 _____

12-3. 일상생활을 위해 가장 원하는 내용은?

- 1) 가사일 도우미 _____
- 2) 심리적 불안 상담 _____
- 3) 직업상담 _____
- 4) 성생활 상담 _____
- 5) 자원 봉사자의 간병활동 _____

<부록2> 질병관련 특성

※ 다음은 여러분의 질병에 대한 질문들입니다.

1. 진단시기 : _____년 _____월
2. 최초 증상시부터 최종 진단을 받을 때까지 걸린 시간
약 _____년 _____개월
3. 가족 중에 같은 질병을 경험한 분이 있습니까?
 - 1) 있다 _____ 2) 없다 _____
 - 3-1. 있다면 누구인지 구체적으로 적어주세요. _____
4. 질병 초기에 최초로 나타난 증상은 무엇입니까?
 - 1) 상지약화 _____ 2) 하지약화 _____
 - 3) 말이 어눌함 _____ 4) 삼키기 곤란 _____
 - 5) 말하기/삼키기 곤란 모두 _____
 - 6) 기타 _____
5. 진단타입
 - 1) 사지형 _____ 2) 연수형 _____ 3) 모름 _____
6. 위장튜브를 삽입하고 계십니까?
 - 1) 예 _____ 2) 아니오 _____
 - 3) 앞으로 할 예정임 _____ 4) 전혀 들어본 적이 없음 _____
7. 호흡기를 사용하고 계십니까?
 - 1) 예 _____ 2) 아니오 _____
 - 3) 앞으로 할 예정임 _____ 4) 전혀 들어본 적이 없음 _____
8. 흡인기를 사용하고 계십니까?
 - 1) 예 _____ 2) 아니오 _____
 - 3) 앞으로 할 예정임 _____ 4) 전혀 들어본 적이 없음 _____
9. 리르텍을 복용중 이십니까?
 - 1) 현재 복용 중 _____
 - 2) 과거 복용하였으나 현재는 복용 안 함 _____
 - 3) 앞으로 복용할 예정임 _____
 - 4) 복용한 적 없음 _____

10. 우울이나 불안 감소 약물 복용 경험이 있습니까?

- 1) 현재 복용 중 _____
- 2) 과거 복용하였으나 현재는 복용 안 함 _____
- 3) 앞으로 복용할 예정임 _____
- 4) 복용한 적 없음 _____

11. 물리치료나 운동치료를 하고 계십니까?

- 1) 현재 치료 중 _____
- 2) 과거 치료받았으나 현재는 받지 않음 _____
- 3) 앞으로 받을 예정임 _____
- 4) 치료받은 적 없음 _____

12. 기타 한방/민간요법을 사용해 본적이 있습니까?

- 1) 있다 _____ 2) 없다 _____
- 3) 기회가 되면 시도 하겠다 _____

12-1. 한방/민간요법을 사용해 본적이 있다면 구체적으로 어떤 방법이었는지 기술해 주세요(약의 성분을 기입해 주셔도 됩니다. 예) 복합영양제, 비타민제

13. 병원 처방약 이외의 약을 드시고 계십니까? 드시고 계시다면 약의 성분이나 이름을 적어 주십시오(예, 성장 호르몬제, 항산화제, 비타민제, 복합영양제).

<부록3> 환자의 기능상태

※ 다음은 ALS 환자의 기능상태에 대한 질문들입니다. 다음중 해당하는 것에 표시해주세요.

(1) 말하기

4. 정상적으로 말할 수 있음 _____
3. 말하기 곤란함(어눌함) _____
2. 반복해서 말하면 알아들을 수 있음 _____
1. 말할 때 손짓, 몸짓이 필요 할 정도임 _____
0. 말을 알아듣기 어려움 _____

(2) 침 흘림

4. 정상적 상태임 _____
3. 침이 입안에 분명히 조금 나오며 잠잘 때 침을 흘리기도 함 _____
2. 침이 입안에 중간 정도로 나오며 조금 흘림 _____
1. 침이 입안에 많이 나오며 좀 많이 흘림 _____
0. 침이 매우 많이 흘러 항상 휴지나 손수건이 필요한 정도임 _____

(3) 삼키기

4. 정상적으로 삼킴 _____
3. 식사시 종종 사래걸림과 같은 초기증상이 나타남 _____
2. 음식농축정도를 바꾸어야 함 _____
1. 보조적으로 위장 튜브를 통한 식이가 필요함 _____
0. 전적으로 영양주사방법이나 위장 튜브를 통한 영양섭취가 필요함 _____

(4) 쓰기

4. 정상적으로 쓸 수 있음 _____
3. 쓰는 것이 느리고 반듯하지 못하지만 읽을 수는 있음 _____
2. 일부 글씨는 읽을 수 없을 정도로 씬 _____
1. 연필을 잡을 수는 있지만 글씨는 못 씬 _____
0. 연필을 잡을 수 없음 _____

(5)-A 위장튜브를 사용하지 않는 경우 식사하기

4. 정상적으로 수행함 _____
3. 약간 느리고 서툴지만 스스로 할 수 있음 _____
2. 약간의 도움이 있으면 느리고 서툴지만 대부분의 음식을 스스로 먹을 수 있음 _____
1. 다른 사람이 음식을 먹도록 도와주면 혼자서 천천히 떠먹을 수 있음 _____
0. 다른 사람이 먹여 주어야 함 _____

(5)-B 음식 튜브를 사용하는 경우 식사하기

4. 정상적으로 수행함 _____
3. 서툴지만 모든 조작을 혼자서 수행함 _____
2. 스스로 튜브의 뚜껑을 닫거나 조이는데 일부 도움이 필요함 _____
1. 다른 사람이 나의 튜브 조작하는 것을 조금 도와줄 수 있음 _____
0. 전혀 수행할 수 없음 _____

(6) 옷 입기와 위생관리

4. 정상적으로 수행함 _____
3. 서툴지만 노력하면 스스로 할 수 있음 _____
2. 혹 도움이 필요하거나 다른 방법을 통해서 해결함 _____
1. 스스로 수행하는데 도움이 필요함 _____
0. 전적으로 외부 도움에 의지함 _____

(7) 이불에서 몸 돌리기와 이불을 편하게 정리하기

4. 정상적으로 수행함 _____
3. 느리고 서툴지만 스스로 할 수 있음 _____
2. 아주 힘들지만 스스로 몸을 돌릴 수 있고 이불을 정리할 수 있음 _____
1. 몸돌리기를 시도 할 수 있지만 스스로 몸을 돌리고 이불을 정리할 수 없음 _____
0. 아무것도 할 수 없음 _____

(8) 걷기

4. 정상적으로 수행함 _____
3. 걷는 데 어려움이 있음 _____
2. 걷는데 도움이 필요함 _____
1. 다리를 움직일 수 있으나 걸을 수 없음 _____
0. 다리를 움직일 수 없음 _____

(9) 계단 오르기

4. 정상적으로 수행함 _____
3. 느리게 천천히 올라감 _____
2. 약간 불안정하거나 피곤함 _____
1. 도움이 필요함 _____
0. 할 수 없음 _____

(10) 숨쉬기

4. 정상적으로 수행함 _____
3. 조금 움직이면 (예: 걷기, 말하기) 숨이 참 _____
2. 쉬고 있을 때도 숨이 참 _____
1. 간혹 인공호흡기가 필요함 (예: 야간) _____
0. 인공호흡기 장치에 의존함 _____

<부록4> 종교적 신념에 관한 척도

※ 다음에 나오는 질문은 귀하의 종교에 대한 생각과 종교 활동에 대한 질문입니다.

1. 종교적인 활동에 어느 정도 참여하십니까?

- 1) 없다
- 2) 일년에 한두 번
- 3) 한달에 한번
- 4) 한달에 한번이나 두 번
- 5) 매주에 한번
- 6) 매주 한번 이상

2. 종교적 활동에 참여한다면 아는 사람은 몇 명입니까?

- 1) 없다
- 2) 거의 없다
- 3) 약간 있다
- 4) 대부분을 안다

3. 스스로 생각할 때 귀하의 신앙심은 어떻습니까?

- 1) 신앙심이 없다
- 2) 신앙심이 거의 없다
- 3) 신앙심이 약간 있다
- 4) 신앙심이 많다

4. 종교에서 얻는 편안함과 도움이 되는 점은 어느 정도라고 생각 하십니까?

- 1) 없다
- 2) 약간 있다
- 3) 아주 많다

<부록6> 심리적 상태 : 병원 불안-우울 척도(Hospital Depression and Anxiety)

※ 다음 글을 읽고 당신의 상태를 가장 잘 나타낸다고 생각되는 문항을 골라 체크해 주세요.

<p>1) 나는 긴장감 또는 '정신적 고통'을 느낀다. 0. 전혀 아니다. 1. 가끔 그렇다. 2. 자주 그렇다. 3. 거의 그렇다.</p> <p>2) 나는 즐겨오던 것들을 현재도 즐기고 있다. 0. 똑같이 즐긴다. 1. 많이 즐기지는 못한다. 2. 단지 조금만 즐긴다. 3. 거의 즐기지 못한다.</p> <p>3) 나는 무언가 무서운 일이 일어날 것 같은 느낌이 든다. 0. 전혀 아니다. 1. 조금 있지만 걱정하지 않는다. 2. 있지만 그렇게 나쁘지는 않다. 3. 매우 분명하고 기분이 나쁘다.</p> <p>4) 나는 사물을 긍정적으로 보고 잘 웃는다. 0. 나는 항상 그렇다. 1. 현재는 그다지 그렇지 않다. 2. 거의 그렇지 않다. 3. 전혀 아니다.</p> <p>5) 마음 속에 걱정스러운 생각이 든다. 0. 거의 그렇지 않다. 1. 가끔 그렇다. 2. 자주 그렇다. 3. 항상 그렇다.</p> <p>6) 나는 기분이 좋다. 0. 항상 그렇다. 1. 자주 그렇다. 2. 가끔 그렇다. 3. 전혀 그렇지 않다.</p> <p>7) 나는 편하게 긴장을 풀 수 있다. 0. 항상 그렇다. 1. 대부분 그렇다. 2. 대부분 그렇지 않다. 3. 전혀 그렇지 않다.</p>	<p>8) 나는 기력이 떨어진 것 같다. 0. 전혀 아니다. 1. 가끔 그렇다. 2. 자주 그렇다. 3. 거의 항상 그렇다.</p> <p>9) 나는 초조하고 두렵다. 0. 전혀 아니다. 1. 가끔 그렇다. 2. 자주 그렇다. 3. 매우 자주 그렇다.</p> <p>10) 나는 나의 외모에 관심을 잃었다. 0. 여전히 관심이 있다. 1. 전과 같지는 않다. 2. 이전보다 확실히 관심이 적다. 3. 확실히 잃었다.</p> <p>11) 나는 가만히 있지 못하고 안절부절 한다. 0. 전혀 그렇지 않다. 1. 가끔 그렇다. 2. 자주 그렇다. 3. 매우 그렇다.</p> <p>12) 나는 일들을 즐거운 마음으로 기대한다. 0. 내가 전에 그랬던 것처럼 그렇다. 1. 전보다 조금 덜 그렇다. 2. 전보다 확실히 덜 그렇다. 3. 전혀 그렇지 않다.</p> <p>13) 나는 갑자기 당황스럽고 두려움을 느낀다. 0. 전혀 그렇지 않다. 1. 가끔 그렇다. 2. 꽤 자주 그렇다. 3. 거의 항상 그렇다.</p> <p>14) 나는 좋은 책 또는 라디오, 텔레비전을 즐길 수 있다. 0. 자주 즐긴다. 1. 가끔 즐긴다. 2. 거의 못 즐긴다. 3. 전혀 못 즐긴다.</p>
---	---

<부록7> 삶의 질 측정

※ 아래의 모든 문항에 가장 적합한 □에 ✓ 표시를 하여 주시기 바랍니다.

1. 평소 당신의 건강 상태는 어떤 상태라고 생각하십니까?

아주 매우 좋다	매우 좋다	좋다	보통이다	나쁘다
----------	-------	----	------	-----

2. 작년과 비교하여, 현재 당신의 건강은 어떤 상태라고 생각하십니까?

작년보다 아주 건강하다	작년보다 건강하다	작년과 비슷하다	작년보다 건강하지 못하다	작년보다 아주 건강하지 못하다
-----------------	--------------	-------------	---------------------	------------------------

※ 다음은 평상시 당신의 활동에 관한 항목들입니다. 이러한 활동을 할 때 지장이 있으십니까? 있다면 어느 정도 입니까? ✓ 표시를 하여 주시기 바랍니다.

	지장이 많다	지장이 약간 있다	지장이 전혀 없다
3. 달리기, 무거운 물건 들어올리기, 격렬한 운동을 할 때			
4. 탁자 옮기기, 집안 청소, 배드민턴 치기			
5. 시장 보기			
6. 한꺼번에 두세 계단 오리기			
7. 한 계단씩 오르기			
8. 구부리기, 무릎꿇기			
9. 4~5리(1Km 정도) 걷기			
10. 마을 주변 산책, 동네 한바퀴 걷기			
11. 집 주변 걷기			
12. 혼자서 목욕이나 옷 입기			

※ 지난 한 달간 당신의 신체적인 어려움으로 일상생활이나 직장에서 다음과 같은 어려움이 있었습니까? ✓ 표시를 하여 주시기 바랍니다.

	모든 시간을 그랬다	대부분의 시간을 그랬다	약간의 시간을 그랬다	조금의 시간을 그랬다	전혀 없었다
13. 일하는 시간을 줄여야만 했다					
14. 원하는 만큼 일을 하지 못했다					
15. 어떤 일을 할 때 힘이 들 때가 있었다					
16. 대부분의 일을 할 때 어려움이 있었다					

※ 지난 한 달간 감정적인 어려움으로 일상생활이나 직장에서 다음과 같은 어려움이 있었습니까? ✓ 표시를 하여 주시기 바랍니다.

	모든 시간을 그랬다	대부분의 시간을 그랬다	약간의 시간을 그랬다	조금의 시간을 그랬다	전혀 없었다
17. 일하는 시간을 줄여야만 했다					
18. 원하는 만큼 일을 하지 못했다					
19. 어떤 일을 할 때 힘이 들 때가 있었다					

20. 지난 한 달간 신체상의 어려움이 감정상의 어려움으로 사회 생활(가족 간, 친구간, 이웃간)에 어려움이 있었다면 어느 정도입니까?

전혀 없었다	약간 있었다	보통 있었다	꽤 많이 있었다	매우 많이 있었다
--------	--------	--------	----------	-----------

21. 지난 한 달간 당신의 신체적인 아픔은 어느 정도였습니까?

전혀 없었다	아주 약하게 있었다	약하게 있었다	보통 있었다	심하게 있었다	매우 심하게 있었다
--------	------------	---------	--------	---------	------------

22. 신체적 아픔으로 인해 정상적인 생활에 지장이 있었습니까?

전혀 없었다	약간 있었다	보통 있었다	꽤 많이 있었다	매우 많이 있었다
--------	--------	--------	----------	-----------

※ 다음의 질문들은 지난 한 달간 여러분이 어떻게 느꼈고, 어떤 일이 있었는지에 관한 것입니다. 각각의 문항에 대하여 가장 근접한 대답에 ✓ 표시를 하여 주시기 바랍니다.

	모든 시간을 그랬다	대부분의 시간을 그랬다	약간의 시간을 그랬다	조금의 시간을 그랬다	전혀 없었다
23. 나는 의욕이 넘쳤다					
24. 나는 신경질적이었다					
25. 나는 의기소침했었다					
26. 나는 안정되고 평온했다					
27. 나는 힘이 넘쳤다					
28. 나는 우울하고 상심했었다					
29. 나는 지쳤었다					
30. 나는 행복했었다					
31. 나는 피곤했었다					

32. 지난 한 달간 몸이 불편하다든지 아니면 기분이 내키지 않아서 친척이나 친구 등을 방문하는 것과 같은 일들을 하는데 어려움이 있었다.

모든 시간을 그랬다	대부분의 시간을 그랬다	약간의 시간을 그랬다	조금의 시간을 그랬다	전혀 없었다
------------	--------------	-------------	-------------	--------

※ 다음의 질문에 답해 주십시오. ✓ 표시를 하여 주시기 바랍니다.

	매우 사실 이다	사실 이다	모르 겠다	거짓 이다	매우 거짓 이다
33. 나는 다른 사람들보다 더 쉽게 병에 걸리는 것 같다					
34. 나는 누구 보다는도 건강하다					
35. 나의 건강은 점점 나빠질 것이다					
36. 나의 건강상태는 매우 좋다					

* 긴 시간동안 응답해 주셔서 감사 합니다 *

Abstract

Quality of Life in Amyotrophic Lateral Sclerosis

Hyun Sook Heo

Departments of Nursing

The Graduate School

Seoul National University

Directed by Professor Smi Choi-Kwon, R.N., Ph.D

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a degenerative motor neuron disease which the patients die due to respiratory failure after experiencing a progressive muscle weakness. ALS patients, with their strictly limited functions, face complications such as depression and anxiety, often due to their declining socioeconomic status. Overall, it is safe to generalize that ALS patients suffer from decreased quality of life (QOL). However, research about the QOL in Korea reports little about the factors that could influence, or benefit, the patients' QOL.

Therefore this study will mainly focus on the possible factors that could influence ALS patients' quality of life as well as the means of measuring QOL.

The number of the subjects that partook on the final analysis was 69, the ALS patients that visited the Neurology outpatient department in a hospital in Seoul between January and July, 2008. The collection

of data was done by providing the patients with surveys after assuring their consent. The patients who were unable to fill out the surveys themselves were assisted by nurses at the hospital. The data was analyzed with SPSS (version 19.0).

The results of the study are as follows.

The mean score of the physical health component in ALS patient's QOL was 34.4 (± 21.3), and the mean score of the mental health component in ALS patient's QOL was 44.7 (± 20.6). The mean score of ALS functional rating scale (ALSFERS) was 24.3 out of 40. The mean score for anxiety level averaged 7.6 out of 21. 44.9% of the subjects were deemed suffering from anxiety. The depression level was averaged 10.5 out of 21. 71% of the subjects were deemed suffering from depression. The QOL of PHC of the ALS patients was lower the older they were ($p=.042$), were not employed ($p=.004$), had proceeded on gastrostomy ($p=.001$), and the lower ALSFRS ($p<.001$). Also, anxiety ($p=.004$) and depression level ($p<.001$) influenced the QOL. The QOL of PHC, anxiety ($p<.001$), and depression level ($p<.001$) showed a significant correlative relationship to each other. The QOL of MHC of the ALS patients, the results showed low when a parent was nursing the patient ($p=.037$), was suffering anxiety ($p<.001$), was suffering depression ($p<.001$), and were not being socially supported ($p=.047$). The QOL of MHC in regards to anxiety ($p<.001$) and depression level ($p<.001$) were shown to be correlated to each other.

According to the results, the quality of life of the patients, suffering

from amyotrophic lateral sclerosis, on the physical aspect was explained by their ability to function (39%) and their level of depression (7.2%). The psychological quality of life of the patients were explained by their level of anxiety (22.6%), and their level of depression (6.2%). Consequently, much development of nursing interventions, with the emphasis of its importance, is necessary in order to reap a positive result for the ALS patients' level of anxiety and depression, their quality of life.

Key words : ALS, QOL, ALSFRS, anxiety, depression

Student number : 2006-20538

감사의 글

오랜 시간 동안 논문에 매여 있다가 마무리하게 되었다는 것에 기쁘고 감사합니다. 부족한 저에게 긴 시간 동안 끊임없이 재촉해주시고 중요한 순간 조언을 해주시고 꼼꼼한 다듬질까지 해주신 최스미 교수님께 감사 드립니다.

언제나 자상하면서 세심히 가르쳐 주신 송미순 교수님, 끝까지 논문을 완성할 수 있도록 용기주시고 응원해 주신 박연환 교수님께 감사 드립니다. 설문수집 시 외래 진료실을 내어 주시며 지원해주신 신경과 이광우 교수님, 성정준 교수님께 또한 감사 드립니다.

그리고 오늘 이 시간이 올 수 있게 옆에서 힘찬 박수와 아낌 없는 도움 주신 서울대학교 병원의 보배 가정간호사업팀의 오은경 팀장님과 이해경 선생님, 정미란 선생님, 이지현 선생님과 지금은 다른 업무를 하고 있는 권선옥 선생님께 감사 드립니다.

그 누구보다도 귀한 정보 주시고 힘든 시간 동안 설문에 응해 주시며 눈물 흘리시던, 더운 여름에도 힘든 투병 생활을 하고 계신 환우 여러분과 보호자분들께 진심으로 감사의 말씀 드립니다.

작은딸을 응원해 주시는 아빠, 하늘 나라에 계신 엄마와 정신적인 지주이자 조언자인 언니, 늘 아껴 주시며 챙겨 주시는 시부모님, 옆에서 한결같은 믿음으로 바라보아주고 적극적으로 도와주는 일모씨, 든든한 인훈이와 사랑스러운 희선이에게 이 논문을 바칩니다.

2013년 7월
허 현 숙 올림