

정책연구보고서 2023-01
ISBN 979-11-984868-1-3

광주광역시 루게릭 장애인의 삶에 관한 질적 연구

광주광역시사회서비스원

연구책임 | 김신숙 광주광역시사회서비스원 정책연구실 연구원

공동연구진 | 정희경 광주대학교 사회복지학과 교수

최복천 전주대학교 재활학과 교수

박종선 광주광역시사회서비스원 정책연구실 연구원

목차

요약	viii
제1장 연구개요	1
제1절 연구배경 및 목적	3
제2절 연구 내용 및 방법	5
1. 연구 내용	5
2. 연구 방법	5
제2장 이론적 고찰	7
제1절 루게릭 장애에 대한 이해	9
1. 루게릭 개념 및 특징	9
2. 루게릭(ALS)관련 선행연구 및 사례	15
제2절 루게릭 장애인을 위한 보건·복지서비스	27
1. 보건서비스	27
2. 복지서비스	32
3. 민간사회복지 후원사업	34
4. 소결	36
제3장 연구방법	39
제1절 질적 연구	41
제2절 연구참여자	41
1. 연구참여자 선정과정 및 면담일정	42
2. 루게릭장애인 당사자 및 가족의 일반적 특성	43
제3절 자료수집 방법	45
제4절 자료분석 방법	48
제5절 연구의 질 검증과 윤리적 고려	49

제4장 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 면담조사	51
제1절 루게릭 장애인 당사자 면담 분석	53
1. 연구참여자 소개	53
2. 루게릭 장애인 당사자 면담 분석 결과	59
3. 소결	69
제2절 루게릭 장애인 가족 면담 분석	71
1. FGI 및 개별면담	71
2. 소결	92
 제5장 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 지원 방안	 95
1. 「광주광역시 근육장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」 명칭 개정. “근육장애인”→ “신경근육장애인”	98
2. 긴급지원 대상 확대	98
3. 루게릭 장애인 공적 돌봄지원 서비스 확대	100
4. 루게릭 장애인 가족 및 활동지원사의 의료적 케어 보장(중앙정부)	102
5. 루게릭 장애인 이동권 확보	102
6. 루게릭 장애 특성을 고려한 보조기기 지원 사업 확대	104
7. 루게릭 장애인 가족 지원 확대	106
 참고문헌	 109
부록	113

표 목차

〈표 2-1〉 루게릭병의 원인 분류	11
〈표 2-2〉 전국 루게릭(G12.2) 진료 인원 현황	14
〈표 2-3〉 광주광역시 루게릭(G12.2) 진료 인원 현황	14
〈표 2-4〉 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질 관련 연구 동향	18
〈표 2-5〉 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질 관련 연구 동향	21
〈표 2-6〉 희귀질환자 의료비 지원 사업	29
〈표 3-1〉 루게릭 장애인 당사자 및 가족 면담일정	43
〈표 3-2〉 연구참여자의 일반적 특성(루게릭 장애인 당사자 및 가족)	44
〈표 3-3〉 의사소통에 활용하고 있는 글자판 현황	46
〈표 4-1〉 광주광역시 루게릭 장애인 면담 분석 결과	59
〈표 4-2〉 광주광역시 루게릭 장애인 가족 면담 분석 결과	71
〈표 5-1〉 루게릭 장애인 당사자 및 가족 면담 결과에 따른 지원방안	97
〈표 5-2〉 활동지원사 가산수당 상향조정(안)	101

그림 목차

[그림] 연구추진체계	ix
[그림 2-1] 경추 MRI	13
[그림 2-2] 특수 MRI촬영을 이용한 신경 섬유색의 재구성(뇌 피질척수로)	13
[그림 2-3] 희귀질환자 의료지원 사업 선정절차	27
[그림 2-4] 산정특례 등록절차	28
[그림 2-5] 유전자진단지원사업 처리 절차	30
[그림 2-6] 장기요양 이용 등록 절차	31
[그림 2-7] 장애등록 절차	32
[그림 2-8] 요양신청 절차	33
[그림 3-1] 자료수집 모형	47
[그림 3-2] 연구방법 틀	48

제1장 연구개요

제1절 연구 배경 및 목적

□ 연구배경

- 광주광역시 2022년 장애인정책종합계획(안)을 수립. 장애인정책종합계획의 비전 ‘삶에 행복을 잇는 장애친화도시 광주’를 실현하기 위하여 5개의 중점전략과 16개의 추진과제를 세움
- 그 중 다섯 번째 중점전략 ‘삶에 행복을 잇는 장애유형별 지역생활지원서비스 확대’의 세부 추진과제인 소수 장애 영역의 지원체계 구축을 위해 본 연구를 제안
- 본 연구는 소수 장애인의 복지사각지대를 해소하고자 기획시리즈로 제안한 연구사업의 일환이며, 2022년 근육장애인 실태조사에 이어 두 번째로 수행 함

□ 연구목적

- 루게릭 장애인의 삶은 생활 그 자체가 고통의 연속임. 루게릭 장애인 당사자가 실생활에서 경험하는 신체적, 정신적, 경제적 부담감과 사회적 지원에 대한 현 상황은 사회복지적 개입이 체계적이고 지속적으로 이루어져야 할 집단임
- 하지만 잠재적 사회복지 대상임에도 불구하고 수적으로 많지 않다는 이유와 의료영역에 해당된다는 이유로 사회복지적 접근이 제한됨
- 또한 보건·의료 복지서비스 분야의 지원이 필요한 대상임에도 불구하고 서비스제공자와 제공기관으로부터 기피대상이 되어 사각지대에 놓여 있는 실정
- 이로 인해 가족들은 여전히 강도 높은 수준의 돌봄 제공자로서 역할을 수행함에 따라 가족구성원 개인의 일상적인 삶을 보장받지 못하고 있음
- 즉, 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질을 보장하기 위하여 생활실태 및 질환 진행 단계별 욕구를 파악하여 권리보호 및 복지향상을 위한 지원방안 제시

제2절 연구 내용 및 방법

□ 연구 대상

- 광주광역시에 거주하고 있는 루게릭 장애인 당사자 및 가족
 - 본 연구의 대상인 루게릭 장애인은 루게릭(ALS) 질환으로 확진 받고 「장애인복지법」에 따라 장애진단을 받은 자임

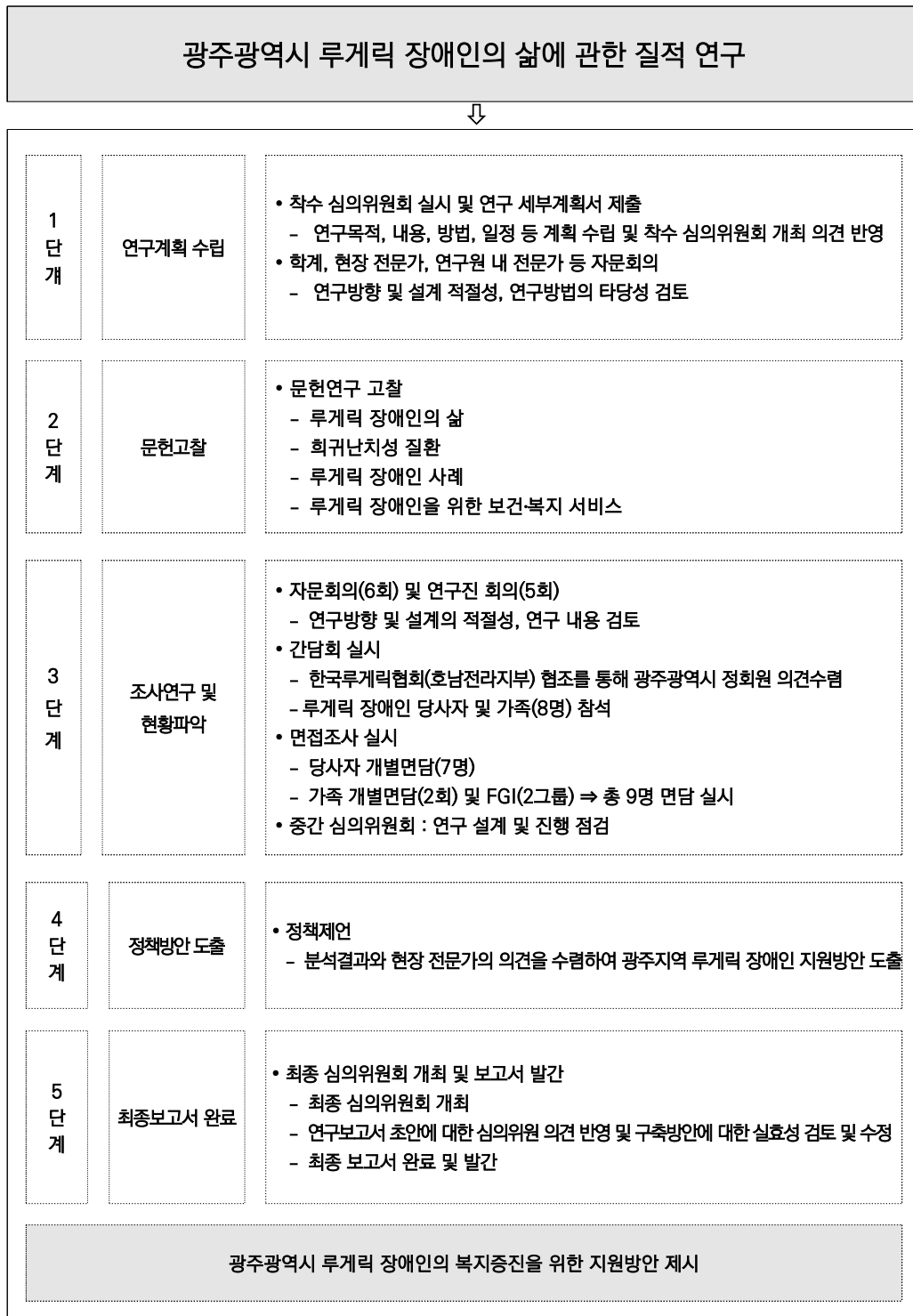
□ 연구 내용

- 루게릭(ALS) 관련 연구 및 정책 검토
 - 루게릭 장애인의 개념 및 특성 등을 파악하기 위해 선행연구 고찰
 - 루게릭 장애인의 지원정책에 대해 검토하였고, 지금까지 진행된 루게릭(ALS) 관련 연구 검토
- 루게릭 장애인 현황 및 인터뷰
 - 광주광역시에 거주하는 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질, 특성 및 생활실태, 복지 욕구 등을 파악하기 위하여 개별면담 및 FGI 실시
- 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 지원방안
 - 루게릭 장애인과 가족을 대상으로 실시한 인터뷰(개별면담 및 FGI) 분석결과와 전문가(학계·현장)의 자문 및 의견수렴을 통해 루게릭 장애인 지원방안 제시

□ 연구 방법

- 문헌연구
- 전문가 자문회의
- FGI 및 개별면담 조사

□ 연구추진 체계



[그림] 연구추진체계

제2장 이론적 고찰

제1절 루게릭 장애에 대한 이해

□ 루게릭(ALS) 개념 및 특징

- 루게릭병은 운동신경세포만 선택적으로 사멸하는 질환으로 대뇌 겉질(피질)의 위운동신경세포와 뇌줄기(뇌간) 및 척수의 아래운동신경세포 모두가 점차적으로 파괴되는 특징을 보임
- 임상 증상은 서서히 진행되는 사지의 위약(쇠약) 및 위축으로 시작하고, 병이 진행되면서 결국 호흡근 마비로 수년 내에 사망에 이르게 되는 치명적인 질환
- 루게릭병은 환자 개개인에 따라 차이는 있지만, 대부분이 발병 → 연하장애(삼킴장애) → 호흡장애 → 기관절개(인공호흡기착용) → 사망의 단계를 거치게 됨
- 루게릭병은 의학적인 진단을 받고 난 후 병의 진행 상태나 속도 등에 따라 장애진단을 받게 됨. 장애진단을 받고 국민건강보험공단을 통해 장애인 등록 판정을 받게 되는데, 루게릭병의 장애 유형에는 뇌병변장애, 지체장애, 호흡기장애로 분류
- 루게릭 장애인의 장애유형은 병의 증상이 나타나는 신체 부위에 따라 두 가지 장애 유형으로 진단, 대뇌연수(연하장애, 구음장애) 부위에서 시작하는 경우에는 뇌병변장애로 진단받게 되고, 팔다리에서부터 시작하는 경우에는 지체장애로 진단. 또한, 자가 호흡의 어려움으로 인공호흡기 사용 시 호흡기장애를 추가로 진단
- 본 연구의 루게릭 장애인이란 루게릭 질환으로 진단받고, 장애 등록 한 자로 정의함

□ 루게릭(ALS) 원인

- 루게릭병은 연간 10만 명 당 1 ~ 2명이 발병하는 희귀병임
- 일생 동안 루게릭 발생률은 여성의 경우 0.25%, 남성의 경우 0.29%로 알려져 있음
- 퇴행성 질환이기에 주로 50 ~ 70대의 중장년층 및 노인층에서 나타남
- 약 10%가 가족력 혹은 유전자 이상으로 인한 유전성 질환으로 판단되며 나머지 90%는 원인불명, 즉 산발성임

□ 루게릭(ALS) 진단

- 루게릭 진단은 병력청취 및 신경학적 검사를 통해 특징적인 증상을 찾아냄
- 다양한 질환들이 있기 때문에 이를 찾아내기 위해서는 근전도 검사, 혈액검사, 방사선 검사, 유전자 검사 등을 하게 됨

□ 루게릭(ALS) 질환자 현황

- 국민건강보험공단 질병통계 자료에 의하면 우리나라 루게릭(ALS) 질환자는 2018년 3,593명으로 남자 2,216명, 여자 1,377명 나타남
- 꾸준히 증가하여 2022년 기준 4,391명으로 남자 2,697명, 여자 1,694명으로 나타났고, 2018년 대비 18.2% 증가
- 루게릭 질환은 중장년층의 발병률이 높은 질환으로 알려져 47세 이상이 85%이상을 차지함
- 광주광역시 루게릭 질환자는 2022년 기준 103명으로 남자 69명, 여자 34명으로 집계 됨

□ 루게릭(ALS) 관련연구

- 루게릭 관련 연구들은 주로 의료영역에서 진행되었으며, 질환의 원인, 치료, 방법, 진행과정 등에 초점이 맞춰짐. 하지만 최근에는 루게릭 환자와 그 가족들의 삶의 질을 향상시키기 위한 연구가 진행됨
- 특히 의료영역에서 진행된 연구들은 간호중재 프로그램과 관련된 연구로 루게릭 환자의 케어와 일상생활에 대한 지원을 개선하기 위해 진행되었고, 이러한 프로그램들은 환자의 생활 편의, 자립성, 의사소통 능력, 신체적 기능 등을 향상시키는데 초점 둠
- 루게릭 환자와 배우자들의 삶의 질과 복지사각지대에 대한 관심이 높아지면서, 이들의 심리적, 사회적, 경제적 어려움을 해소하는 방안과 종합적 서비스 지원 강화 등. 이러한 연구를 통해 루게릭 장애인과 가족의 삶을 더 나은 방향으로 이끌고, 삶의 질을 향상시키기 위하여 수행

제2절 루게릭 장애인을 위한 보건·복지 서비스

□ 보건 서비스

- 희귀질환 산정특례 제도(<https://www.nhis.or.kr/>)
 - 산정특례제도에 등록된 루게릭병 환자 중 저소득층 및 기초생활 대상자에게 의료비 지원
 - 희귀난치성질환자 의료비 지원 사업은 신청자에 대한 생활실태조사를 실시하여 환자가구와 부양의무자 가구의 소득 재산을 조사 평가하여 기준에 합당한 경우 지원대상자로 선정
 - 희귀질환자 의료비 지원 사업(<https://helpline.kdca.go.kr>)
 - 의료비 지원 사업은 희귀질환자와 그 가족에게 재정적인 도움을 제공하여 사회경제적 부담을 완화하고, 심리적 안정을 촉진

- 저소득층을 지원하는 사업으로 환자가구와 부양의무자가구기준이 모두 만족하는 경우에 지원. 자격관리를 위하여 매 2년마다 소득재산 조사 실시

○ 유전자진단 지원사업

- 요양급여 본인부담(의료비), 간병비, 보조기기 구입비, 특수식이 구입비 등

○ 노인장기요양보험제도

○ 가정간호 서비스

- 거동이 불편하여 가정에서 간호사의 관리가 필요한 루게릭병 환자들에게 영양상태 관리, 주사처치, 배설상태 관리, 특수기구 교환 및 기본간호를 제공하는 서비스

○ 호흡기 대여 서비스

- 호흡곤란 및 기관절개술로 호흡기 및 기침유발기가 필요한 루게릭병 환자에게 호흡기 및 기침유발기 대여료 지원제도

○ 흡수용품 지원 서비스

- 중증장애인 중 만 2세 이상의 기초생활수급자 및 차상위계층을 대상으로 대소변 흡수용품(기저귀, 패드 등) 구입비 100%(월 최대 5만원)를 지원

□ 복지서비스

○ 장애인 복지제도

- 등록된 장애인은 생활비 지원, 장애인 일자리 지원, 장애인 교육지원, 장애인 의료비 지원, 장애인 복지시설 이용, 교통·통신비 지원 등 이외에도 지역마다 제공되는 복지시책이 있음
- 장애등급에 따라 혜택의 종류와 수준이 달라질 수 있음

○ 산업보상보험제도

- 「산업재해보상보험제도」 제1조 근로자의 업무상의 재해를 신속하고 공정하게 보상하며, 재해근로자의 재활 및 사회 복귀를 촉진하기 위하여 이에 필요한 보험시설을 설치·운영하고, 재해 예방과 그 밖의 근로자의 복지 증진을 위한 사업을 시행

○ 기타

- 대가족생명유지장치 요금제

□ 민간사회복지 후원사업

○ 루게릭(ALS) 환우 지원

- (응급)의료비 지원(상시 상담 중)
- 간병비 지원
- 유동식지원

- 의료(보조)기기 지원
- 의료 소모품비 지원
- 글자판 지원
- 루게릭(ALS) 환우 가족 지원
 - 가족 의료비 지원
 - 자녀 학자금 지원
 - 가족 생계비 및 생필품 지원

제3장 연구방법

□ 조사개요 및 방법

- 연구참여자 선정은 한국루게릭협회 광주호남지부의 소개로 연구목적에 동의한 8가구를 선정. 2가구는 지인으로부터 소개받아 루게릭 장애인 7명, 가족 9명 선정
- 루게릭 장애인 개별면담을 통해 루게릭 장애인 생활실태, 장애정보 등을 파악하였고, 가족 면담을 통해 루게릭 장애인 가족이 경험한 루게릭 진단시기, 장애진행과정, 돌봄 상황을 통해 삶을 통찰하고, 광주광역시에 요구하는 바를 파악함
- 구음장애로 소통이 어려운 루게릭 장애인 당사자 면담을 위하여 반구조화 된 질문지를 3일전에 미리 보내 당사자와 가족이 숙지할 수 있도록 함
- 루게릭 장애인 면담은 7월 17일부터 8월 3일까지 1차 개별면담을 진행하였고, 2차 면담은 1차 면담내용을 보완한 질문으로 구조화시켜 8월 4일 ~ 8월 7일까지 진행함
- 가족 면담은 6월 27일부터 8월 23일까지 FGI 2그룹과 개별면담 2명 진행함
- 부족한 내용은 연구참여자의 동의하에 몇 차례 전화면담을 추가하여 최종 면담을 완성함

□ 연구참여자 특성

- 9가구의 연구참여자 특성 중 보호자 및 가족의 연령대는 대부분 중장년층에 해당되었고, 발병 및 진단시기도 40대 이후로 나타남
- 루게릭 장애인의 특성
 - 성별은 여자 3명, 남자 4명이고, 연령은 50대 4명, 60대 3명으로 파악됨
 - 질환진행 정도는 기관 절개 3명, 위루술 2명, 상하지 근력약화 1명, 하지 근력약화 1명으로 파악
 - 의사소통 방법은 육성대화가 가능한 사람 3명, 글자판 활용 4명, 몸 떨림 이용 1명으로 파악됨

- 공적돌봄 서비스(활동지원+장기요양서비스) 이용 시간은 최대 480시간이고 최소 80시간으로 확인됨

○ 가족 특성

- 성별은 남자 3명, 여자 6명으로 파악됨. 연령은 30대 1명, 50대 3명, 60대 3명, 70대 2명으로 파악되었고 이중 8명이 루게릭 장애인과의 관계가 배우자이고, 1명은 자녀(아들)로 파악됨
- 생활비 충당 방법은 6명의 참여자가 연금으로 충당하고 있고, 1명은 국민기초생활보장수급권자로 생계비 지원 받고 있었으며, 1명은 산업재해보상을 받고 있음

□ 자료수집 분석

- 본 조사의 분석을 위한 자료는 개별면담 및 FGI 녹취록의 전사 자료와 연구자의 연구 현장일지 및 동영상, 연구참여자와의 전화내용 메모 기록 등
- 자료분석은 연구자의 현장일지와 인터뷰 전사한 내용을 연구참여자의 검토를 거쳐 귀납적 주제분석 방법 활용

□ 연구의 질 검증과 윤리적 고려

- 본 연구의 질 검증을 위하여 연구참여자의 검토를 활용
- 자료분석을 마친 뒤 연구참여자들에게 그 결과를 보여주고 진실성 여부 검토 요청
- 연구자는 면담 시작하기 전에 연구에 참여한 루게릭 장애인 및 가족에게 연구의 목적, 연구방법, 면담내용 녹음 등과 관련된 사항 설명
- 비밀유지 및 익명성 보장 고지, 면담진행 중 중도철회 가능 안내
- 참여자의 신원 보장을 위한 고유번호 부여하였고, 수집된 자료의 개인정보는 삭제함

제4장 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 면담

제1절 루게릭 장애인 당사자 면담 분석

- 광주광역시에서 살고 있는 루게릭 장애인 당사자 면담을 통해 추출된 주제를 4개의 대주제로 분류하여 20개의 의미 단위를 도출함

□ 루게릭 질환에 걸린 신체

- 홀로 받은 진단
- 유전일 수 있다는 공포
- 주변과의 단절

- 조용히 죽어가는 신체
 - 이미 시작된 신경마비
 - 연하장애가 오고
 - 기관절개가 필요함
- 하루 종일 누워만 있는 신체
 - 외출은 1년에 2번
 - 안락사를 생각
 - 유일한 희망 가족
- 융통성 없는 제도
 - 희귀질환은 예외로
 - 우리는 사각지대

제2절 루게릭 장애인 가족 면담 분석

- 광주광역시에서 살고 있는 루게릭 장애인 가족면담을 통해 추출된 주제를 4개의 대 주제로 분류하여 25개의 의미 단위를 도출함
- 루게릭병으로 진단
 - 다양한 몸의 이상 징후
 - 얼굴 쪽에서부터 나타난 징후
 - 다리 쪽에서부터 나타난 징후
 - 병명을 찾기까지 시간이 걸림
 - 진단받기까지 반복되는 병원검사
 - 이 병원 저 병원으로 옮겨다님
 - 혼자서 루게릭 질환 진단을 받음
 - 5년 이내에 죽는 병
 - 의학은 전혀 도움이 안 됨
 - 고통 그리고 정신과 약 복용
 - 실패로 끝나는 자살시도
 - 살게 하려고 안 해 본 것이 없음

- 점점 마비되어 가는 신체
 - 중증화 되어 가는 신체
 - 누워만 있는 게으른 사람
 - 이미 중증이 되어 버림
 - 위루술이 필요한 사람들
 - 사회와의 단절
 - 정보 없이 고립되어 감
 - 친인척 친구들과 단절
 - 수급자로 전락
 - 새로운 연대
 - 같은 경험을 하는 사람들
- 기계와 호흡하는 신체
 - 기관절개 해야 사는 사람들
 - 기관절개 이제 그때가 온 거지
 - 그래도 삶과 죽음의 경계에서 삶을 선택
 - 소외시키는 제도
 - 의료적 행위라는 행위
 - 자꾸 도망가는 활동지원사
 - 답답한 행정(늦어지는 행정)
 - 타 장애영역에 비해 차별
- 존재 자체가 소중한 사람
 - 그냥 엄마 아빠
 - 든든한 보호자
 - 언제나 나의 동반자
 - 가족이니까 함께 살기
 - 가게 되면 죽는 곳이 요양병원

제5장 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 지원 방안

- 「광주광역시 근육장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」 개정. “근육장애인”→ “신경근육장애인”

- 긴급지원 대상 확대

- 루게릭 장애인 공적 돌봄지원 서비스 확대
 - 활동지원 시간 확대
 - 활동지원 가산급여 상향지원
 - 활동지원 전문성 강화 및 지원 영역 확대
 - 루게릭 장애인 가족 및 활동지원사 의료적 케어 보장(중앙정부)

- 루게릭 장애인 이동권 확보

- 루게릭 장애 특성을 고려한 보조기기 지원 사업 확대
 - 루게릭 장애인 보조기기 특별지원
 - 루게릭 장애인을 위한 AI 기술 개발 지원
 - 루게릭 장애인 소통을 위한 보조기기 지원 사업 확대

- 루게릭 장애인 가족 지원 확대
 - 교육 및 심리정서 지원 사업 확대
 - 루게릭 장애인 가족 및 유족을 코칭전문가 양성
 - 가족 휴가 및 휴식 지원을 위한 캠프 및 관광지원
 - 자조모임 지원

1

연구개요

제1절 연구배경 및 목적

제2절 연구 내용 및 방법

제1절 연구배경 및 목적

광주광역시시는 2022년에 장애인정책종합계획(안)을 수립하였다. 장애인정책종합계획의 비전 ‘삶에 행복을 잇는 장애친화도시 광주’를 실현하기 위하여 5개의 중점전략과 16개의 추진과제를 세웠다. 그 중 다섯 번째 중점전략 ‘삶에 행복을 잇는 장애유형별 지역생활지원서비스 확대’의 세부 추진과제인 소수 장애영역 지원체계 구축을 위해 본 연구를 제안하였다. 이에 본 연구는 소수 장애인의 복지사각지대를 해소하고자 시리즈로 기획한 연구사업의 일환이며, 2022년 근육장애인 실태조사에 이어 두 번째로 수행 하였다.

본 연구 대상인 루게릭 장애인은 루게릭 질환으로 확진 받고 장애등록을 한 자로 한정하였다. 루게릭 질환의 정확한 병명은 근위축성측삭경화증(ALS)이다. 이 질환은 운동신경세포만을 선택적으로 사멸하는 질환으로 대뇌 겉질(피질)의 위운동신경세포와 뇌줄기(뇌간) 및 척수의 아래운동신경세포 모두가 점차적으로 파괴되는 특징을 보인다. 임상 증상은 서서히 진행되는 사지의 위약(쇠약) 및 위축으로 시작하고, 병이 진행되면서 결국 호흡근 마비로 수년 내에 사망에 이르게 되는 치명적인 질환이다(서울대학교병원).

「장애인복지법」에 의한 장애 범주에 루게릭(ALS) 장애를 따로 규정하고 있지 않았고 지체장애 및 뇌병변장애 또는 호흡기장애로 분류하여 장애 등록을 하고 있다. 이에 광주광역시 루게릭 장애인의 정확한 규모 파악에 어려움이 있었다. 국민건강보험공단 질병통계자료를 통해 예측 할 수 있는 루게릭 질환자의 수를 파악하였다. 2023년 6월 기준 전국 루게릭 질환자는 4,391¹⁾명으로 집계 되었고, 광주광역시의 루게릭 질환자는 103명으로 집계 되었다. 따라서 우리나라 루게릭 장애인은 대략 4,000명으로 추정되며, 광주광역시 루게릭 장애인은 대략 100명으로 추정하고 있다. 국내 인터넷 보도기사에 따르면 루게릭(ALS)은 매년 약 400~500명의 신규환자가 발생하고 있고, 루게릭 질환²⁾의 발생

1) 건강보험 급여 실적 통계자료이며, 이 수치는 요양기관에서 환자진료 중 진단명이 확정되지 않은 상태에서의 호소, 증세 등에 따라 일차 진단명을 부여하고 청구한 주진단명에서 발췌되었으며, 최종확정 된 질병과 다를 수 있다 (2023).

2) 이 병이 처음으로 기술된 것은 1890년이며, 1869년 프랑스의 의사 장 마르틴 샤코에 의해 최초로 보고되었으며 1874년 명명되었다. 1939년 미국 메이저 리그 베이스볼의 유명 타자였던 루 게릭이 이 병 때문에 은퇴하여 죽음

빈도는 인구 10만 명 당 1.5~2.7명이다(청년의사³⁾). 루게릭 질환(ALS)의 평균 발병연령은 50.2세로, 진단 연령이 낮을수록 병의 예후가 좋은 편이고, 증상 발생 후 병원을 방문하기까지 걸리는 기간은 평균 8.1개월이며, 다양한 분야 진료를 통해 결국 신경과에서 확진 받았다⁴⁾. 루게릭(ALS)은 현대의학의 수준으로 완치를 기대할 수 없어 육체적인 고통과 경제적, 정신적, 가정적으로 부담이 큰 사회적 질환이다(Berglund B, Mattiasson, A, C., Nordstrom, G, 2003). 희귀난치성 질환인 루게릭(ALS)은 발병 후 가정에서 장기간 요양을 요하게 되면서 가족의 삶은 환자 중심으로 변화하게 되고, 24시간 루게릭 장애인 돌봄으로 인해 가족들은 부담과 고통을 겪게 된다. 특히 사회활동을 활발히 하고 가정의 중심을 맡고 있는 연령층에서 발병하는 경우가 많아, 가정의 위기로 이어지는 경우도 있다(Martin et al., 2003). 또한, 이 질환은 퇴행성 질환이면서 불치병이고 진행속도가 매우 빠르다는 특성이 있다(namu.wiki⁵⁾). 이에 따라 루게릭 장애인과 가족은 치료에 목적을 둔 삶을 사는 동안 다양한 임상증상을 경험하게 되는데, 근 위축과 언어장애 등을 보이다가 결국 호흡 장애로 사망한다(Peigh et al., 2006). 루게릭 장애인의 생존기간은 증상이 시작된 후 평균 3년에서 5년으로 알려져 있다. 최근 호흡기 관리와 전신 영양 관리를 포함한 일반 치료법의 향상으로 인해 10년 이상 투병하는 환자들도 있다(한양대학교병원). 팔과 다리에서부터 시작하는 척수성 ALS의 경우 10년 이상 생존율이 13% 이상이고, 연하곤란 등의 구마비로 시작된 경우도 10년 이상 생존율이 3% 이상으로(namu.wiki) 보고되고 있다. 본 연구 참여자 중 루게릭 장애인 7명 중 5명이 10년 이상 투병 중에 있다. 이와 같이 루게릭 장애인의 삶은 생활 그 자체가 고통의 연속이다. 루게릭 장애인 당사자가 실생활에서 경험하는 신체적, 정신적, 경제적 부담감과 사회적 지원에 대한 현 상황은 사회복지적 개입이 체계적이고 지속적으로 이루어져야 할 집단임을 알 수 있다. 하지만 잠재적 사회복지 대상임에도 불구하고 의료영역과 밀접한 소수의 희귀난치질환자라는 이유로 그동안 사회복지적 접근이 제한되어 왔다(이민영 외, 2010). 사회복지영역에서 루게릭 질환자에 대한 연구가 다른 분야의 조사연구에 비해 활발하게 이루어지지 못한 이유는 질환 특성상 대상자 접근의 어려움과 자료수집에 대한 한계 때문이다.

이에 따라 루게릭 장애인에 대한 접근은 의료적인 영역을 넘어서 질환진행 단계에 따른 경험이 생활전반에 어떻게 영향을 미치는지 심리사회적 부분까지 파악할 필요가 있

에 이르면서 루게릭병이라는 별칭으로도 유명해졌다.

3) <http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=213586>(청년의사, 2023.6.15., 접속)

4) <http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=213586>(청년의사, 2023.6.15., 접속)

5) <https://namu.wiki/w/%EA%B7%BC%EC%9C%84%EC%B6%95%EC%84%B1%EC%B8%A1%EC%83%89%EA%B2%BD%ED%99%94%EC%A6%9D>(2023.6.19., 접속)

다. 따라서 본 연구는 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질을 보장하기 위하여 생활실태 및 질 향상 단계별 욕구를 파악하여 권리보장 및 복지향상을 위한 지원방안을 제시하고자 한다.

제2절 연구 내용 및 방법

1. 연구 내용

1) 문헌고찰

루게릭 장애인 개념 및 특성 등을 파악하기 위해 선행연구를 고찰하였다. 그리고 루게릭 장애인 지원정책에 대해 검토하였고, 지금까지 진행된 루게릭(ALS) 관련 연구들을 검토하였다.

2) 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 면접조사

광주광역시에 거주하는 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질, 특성 및 생활실태, 복지욕구 등을 파악하기 위하여 개별면담과 FGI를 실시하였다.

3) 루게릭 장애인 당사자 및 가족을 위한 지원방안

광주광역시 루게릭 장애인과 가족을 대상으로 실시한 인터뷰(개별면담 및 FGI) 분석결과와 전문가(학계·현장)의 자문 및 의견수렴을 통해 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족을 위한 지원방안을 제시하였다.

2. 연구 방법

1) 문헌연구

루게릭 질환의 개념, 특성, 원인, 진단과정, 루게릭 질환자 현황 그리고 루게릭 장애인에 대한 선행연구를 고찰하고, 루게릭 장애인이 이용할 수 있는 보건·복지 서비스를 파악하였다.

2) 전문가 자문회의

조사 대상자 선정, 인터뷰 진행, 정책적 제언 등을 위해 광주광역시 시의회 및 장애인 관련 기관 전문가와 자문회의를 진행하였다.

3) 개별면담 및 FGI

광주광역시 루게릭 질환자는 103명으로 집계 되었다(건강보험 질병통계). 희귀질환인 루게릭 장애인의 정확한 현황을 파악하기 쉽지 않았다. 따라서 조사대상자 선정을 위해 우선적으로 광주광역시 루게릭 질환자 수를 파악하여 루게릭 장애인의 수를 대략 100명으로 추정해 볼 수 있었다. 3월부터 대상자 선정을 위해 한국루게릭협회와 접촉을 시도했다. 한국루게릭협회 호남전라지부를 통해 4월부터 6월까지 2달 동안 대면 및 유선을 통해 겨우 간담회를 진행할 수 있었다. 간담회를 추진하여 연구목적과 배경을 설명하여 면담에 참여하겠다는 동의를 받게 되었다. 이들 중 8명의 정회원가족과 주변지인을 통해 추천받은 2명의 가족을 포함하여 모두 9명의 가족이 면담에 참여하였다. 루게릭 장애인 당사자 인터뷰는 한국루게릭협회 호남전라지부 정회원 7명이 참여하였다.

가족 면담은 6월 27일부터 8월 23일까지 9명을 4회에 걸쳐 FGI 및 개별면담을 진행하였고, 시간은 2시간 정도소요 되었다. 루게릭 장애인 개별면담은 7월 17일부터 8월 7일까지 7명을 각 2회씩 진행하였다.

루게릭 장애인 면담을 위해 반구조화 된 질문지를 3일전에 미리 보내 숙지할 수 있도록 하였다. 연구자가 자택으로 방문하여 개별 면담을 진행하였고, 면담시간은 회 당 70분 정도 소요되었다. 면담 진행은 가족의 도움을 통해 글자판을 활용하여 진행하였다. 1차면담 내용이 충분치 않았으나 장시간 면담으로 루게릭 장애인의 건강에 부담이 되지 않는 선에서 마무리 하였다. 부족한 내용은 가족의 동의하에 재방문하거나 전화면담을 추가하기로 하였다. 2차면담은 1차면담 내용을 보완하기 위하여 확장하여 질문을 구성하여 최종 면담을 완성하였다.

2

이론적 고찰

제1절 루게릭 장애에 대한 이해
제2절 루게릭 장애인을 위한 보건·복지 서비스

제1절 루게릭 장애에 대한 이해

1. 루게릭 개념 및 특징

근위축성측삭경화증(amyotrophic lateral sclerosis, ALS)은 루게릭병이라고도 알려져 있으며, 이 병은 1930년대 미국의 유명한 야구선수 루 게릭이 38세의 젊은 나이에 이 질환으로 사망하여 그를 기리기 위해 ‘루게릭병’으로 명명하였다(한양대학교병원)⁶⁾.

루게릭병은 운동신경세포만 선택적으로 사멸하는 질환으로 대뇌 겉질(피질)의 위운동 신경세포와 뇌줄기(뇌간) 및 척수의 아래운동신경세포 모두가 점차적으로 파괴되는 특징을 보인다. 임상 증상은 서서히 진행되는 사지의 위약(쇠약) 및 위축으로 시작하고, 병이 진행되면서 결국 호흡근 마비로 수년 내에 사망에 이르게 되는 치명적인 질환이다(서울대학교병원). 루게릭병의 증상은 병이 시작되는 부위에 따라 환자마다 다르지만, 대부분 힘이 빠지는 증상으로 시작된다는 점이 비슷하다. 충추신경계는 운동신경계를 중심으로 대뇌 및 뇌간부, 경수부, 흉수부, 요수 및 천수부로 나누어지는데 어느 부위를 먼저 침범하느냐에 따라 다음과 같은 증상을 보인다. 그 외에 공통적으로 근육이 툭툭 튀는 증상, 근육 강직(뻣뻣해짐), 근육 위축(근육이 마름) 등을 보인다. 루게릭병의 진행 경과를 개인마다 차이가 있으나 운동신경계의 어느 부위를 먼저 침범하느냐에 따라 뇌간증상(발음장애 등), 상지 혹은 하지의 근력 약화로 발현될 수 있으며, 시간 경과에 따라 전신으로 퍼져나가게 되어 최종적으로 호흡마비까지 초래하게 된다(코아스템/<http://corestem.com>). 경우에 따라서는 인지기능 장애도 일부에서 동반된다고 알려져 있다(서울대학교병원). 초기증상으로 팔다리의 근력이 약해지는 사지형이 72.6%로 연수형보다 2배 높게 나타났다.

루게릭병은 환자 개개인에 따라 차이는 있지만, 대부분이 발병→연하장애(삼킴장애)→호흡장애→기관절개(인공호흡기착용)→사망의 단계를 거치게 된다(정희경, 2020). 루게릭병의 발병 원리 및 경과 등에 맞추어 여러 가지 약물이 개발 중이지만 아직 확실하게 효

⁶⁾ <https://seoul.hyumc.com/hyctc/als/info.do?action=view&bbsId=ALSdiseases &nttSeq=10861>(한양대학교병원 2023.6.18. 접속)

과가 입증된 약제는 없는 것으로 알려져 있다. 현재 유일하게 사용을 인정받은 약물인 릴루텍 정(riluzole)은 생존기간을 수개월 정도 연장시키는 효과는 있지만, 삶의 질을 개선하거나 근력을 회복시키는 데에는 아직까지 효과가 확인되지 않았다(서울대학교, N의 학정보)7).

루게릭병은 의학적인 진단을 받고 난 후 병의 진행 상태나 속도 등에 따라 장애진단을 받게 된다. 장애진단을 받고 국민건강보험공단을 통해 장애인 등록 판정을 받게 되는데, 루게릭병의 장애 유형에는 뇌병변장애, 지체장애, 호흡기장애로 분류된다. 루게릭 장애인의 장애유형은 병의 증상이나 나타나는 신체 부위에 따라 두 가지 장애 유형으로 진단 받게 된다. 대뇌연수(연하장애, 구음장애) 부위에서 시작하는 경우에는 뇌병변장애로 진단받게 되고, 팔다리에서부터 시작하는 경우에는 지체장애로 진단받게 된다. 또한, 자가 호흡의 어려움으로 인공호흡기 사용 시 호흡기장애를 추가로 진단 받게 된다.

1) 루게릭(ALS) 원인 및 진단과정

(1) 루게릭(ALS) 원인8)

루게릭병은 연간 10만 명 당 1~2명이 발병하는 희귀병이다. 그렇지만 평생 동안 이 병이 발생할 위험률은 여성의 경우 0.25%, 남성의 경우 0.29%로 알려져 있다. 퇴행성 질환이기에 주로 50 ~ 70대의 중장년층 및 노인층에서 나타난다. 하지만 젊은 환자들도 존재하며, 드물게는 10대 이하 어린이에서도 발생한다. 약 10%가 가족력 혹은 유전자 이상으로 인한 유전성 질환으로 판단되며 나머지 90%는 원인불명, 즉 산발성이다. 뇌의 세포핵 내에 존재해야 하는 TDP-43 단백질 등이 ALS 환자의 경우 세포질에 축적되어 신경세포가 손상되고 퇴행이 일어난다는 정도만 알려져 있고, 다른 원인이나 그 근본적 원인은 명확히 밝혀진 바가 없다. 전측두엽성 치매의 발병 기전과도 연관되어 있다고 보고 있다. 루게릭병의 유전적 요인과 환경적 요인은 추가로 살펴보면 <표 2-1>과 같다.

7) <http://www.snuh.org/health/nMedInfo/nView.do?category=DIS&medid=AA000109>(서울대학교병원, 2023. 6.18. 접속)

8) <https://namu.wiki/w/%EA%B7%BC%EC%9C%84%EC%B6%95%EC%84%B1%EC%B8%A1%EC%83%89%EA%B2%BD%ED%99%94%EC%A6%9D>(2023.6.19. 접속)

〈표 2-1〉 루게릭병의 원인 분류

유전적 요인	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 전체 환자 중 약 10%의 환자가 가족성 ALS ◦ 이중 약 20%에서 21번 염색체에서 유전자 돌연변이 확인 ◦ 총 9개의 유전자 확인 	
환경적 요인	유기용제, 중금속, 전자기장 등에 대한 노출	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 정확한 발병원인으로 확인된 것은 아니나, 상기의 사유로 산재로 인정된 사례 ◦ 미국에서도 수은이 많은 큰 생선을 자주 섭취하는 것이 루게릭병 위험을 높일 수 있다는 연구 결과가 나온바 있음 <ul style="list-style-type: none"> - 2007년 조선소 노동자의 루게릭병이 직무상 연관성 인정 - 2014년 삼성 서비스센터 수리기사인 루게릭병 인정 - 2020년 포스코 노동자 2명 루게릭병 인정
	과도한 신체활동, 외상	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 루게릭병은 뇌진탕이나 부상을 겪을 위험이 높은 운동선수나 군인 등 특정 직업군에서 발병률이 높게 관측 ◦ 실제로 활발한 신체활동이 루게릭병의 발병확률을 높인다는 연구결과가 있음 ◦ 외상과 관계가 있을 수 있다는 연구결과도 있음
	기 타	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 흥분독성, 산화독성, 단백질집, 면역기전, 감염, 신경미세섬유, 사립체기능 이상, 신경성장인자 부족, 호르몬 이상 등 여러 가설 제기

자료 : namu.wiki(2023.6.19.)

(2) 루게릭(ALS) 발병 및 유병률

루게릭병의 연간 발병률은 매년 10만 명 당 1명, 유병률은 10만 명 당 4~6명으로 노령인구 증가와 함께 유병률이 증가하는 추세이다. 평균 발병 연령은 50.2세이지만, 젊은 연령층에서도 발병할 수 있으며, 남자의 발병률이 여자 보다 1.6배 정도 높게 나타났다. 미국 질병관리예방센터(2013년)의 유병률 및 사망률 보고서에 따르면 미국 내 루게릭병 환자 약 15,908명으로 예측하였다. 근위축성측삭경화증의 발병 위험률은 여성이 0.25%(1:400), 남성이 0.29%(1:350)로 알려져 있다. 발병원인에 따라 산발형 근위축성측삭경화증은 58~63세에 주로 발병하였고, 유전형 근위축성측삭경화증은 47~52세에 가장 많이 발병하였다. 80세 이후 발병률은 급격하게 줄어드는 추세이다.

루게릭 질환(ALS)의 평균 발병연령은 50.2세로, 진단 연령이 낮을수록 병의 예후가 좋은 편이다. 증상 발생 후 병원을 방문하기까지 걸리는 기간은 평균 8.1개월이며, 다양한 분야 진료를 통해 결국 신경과에서 확진 받게 되는 경우가 90.4%에 달하는 것으로 나타났다⁹⁾. Jun et al.(2019) 연구에 따르면, 루게릭병 진단 시 환자의 평균 연령은 61.4세였으며, 60세 이상의 환자군에서 평균 생존률이 50개월로 확인되었다(안유리, 2022).

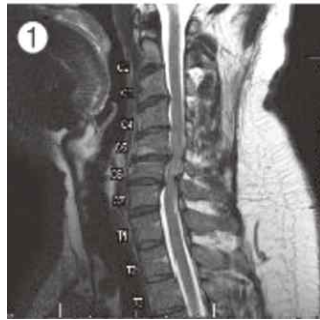
⁹⁾ <http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=213586>(청년 의사, 2023.6.15., 접속)

(3) 루게릭(ALS) 진단¹⁰⁾

루게릭병 진단은 병력청취 및 신경학적 검사를 통해 특징적인 증상을 찾아내는 것이며, 루게릭병과 비슷한 증상을 보일 수 있다. 다양한 질환들이 있기 때문에 이를 찾아내기 위해서는 근전도 검사, 혈액검사, 방사선 검사, 유전자 검사 등을 하게 된다. 즉, 루게릭병에 대한 확진을 위해서는 단계별로 검사를 해야 하는데 제1단계에서는 병력 청취 및 신경학적 검사를 통해 운동신경세포 어느 부위가 손상되었는지 확인하고 이와 동반되는 다른 신경학적 이상운동(치매, 운동이상 혹은 균형장애)이 있는지 확인하게 된다. 제2단계에서는 근전도 검사를 통해 임상적으로 의심되는 부위에 침근전도검사, 신경전도검사를 하여 어느 부위가 어느 정도 손상되었으며 혹시 다른 질환이 비슷한 증상을 초래한 것은 아닌지 확인하는 절차를 밟게 된다. 제3단계에서는 MRI를 비롯한 다양한 방사선 검사를 통해 뇌와 척수에 구조적 이상이 있는지를 알아봄으로써 루게릭병과 비슷한 증상을 나타낼 수 있는 질환이 아닌지 확인하게 된다. 제4단계에서는 유전자 검사와 혈액검사를 통해 루게릭병의 원인과 루게릭병과 비슷한 증상을 초래할 수 있는 질환을 찾아내게 된다. 즉, 혈액검사를 통해 결체조직질환, 임파구증식질환, 부종양증후군, 중금속 중독, 대사성 질환 또는 감염성 질환 등 루게릭병과 유사한 증상을 나타낼 수 있는 병을 찾아내는 과정을 거치게 된다. 간혹 다른 질환과 감별이 어려운 경우는 신경이나 근육조직검사가 필요하기도 하며 초기 단계에 이 병을 확진하기 어려운 경우는 최소 6개월마다 신경학적 검사 및 근전도 검사를 시행하기도 한다.

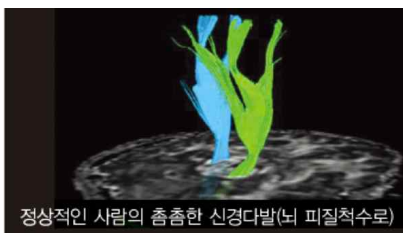


¹⁰⁾ <https://seoul.hyumc.com>(병의 진단, 2023.6.19. 접속)

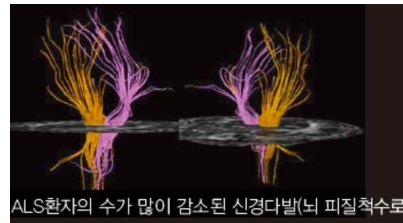


경추디스크 : 루게릭병과 비슷한 증상을 보임 정상: 대부분의 루게릭병 환자는 특별한 이상 없음

[그림 2-1] 경추 MRI



정상적인 사람의 촘촘한 신경다발(뇌 피질척수로)



ALS환자의 수가 많이 감소된 신경다발(뇌 피질척수로)

[그림 2-2] 특수 MRI촬영을 이용한 신경 섬유 재구성(뇌 피질척수로)

출처 : <https://seoul.hyumc.com>

2) 루게릭 질환자 현황

국민건강보험공단 질병통계 자료에 의하면 우리나라 루게릭(ALS) 질환자는 2018년 3,593명으로 남자 2,216명, 여자 1,377명으로 나타났다. 꾸준히 증가하여 2022년 기준 루게릭 질환자는 4,391명으로 2018년 대비 18.2% 증가하였다(국민건강보험공단 질병통계, 2023). 루게릭(ALS) 질환은 중장년기에 발병률이 높은 질환으로 알려져 있다. <표 2-2>를 살펴보면, 루게릭(ALS) 질환자 중 47세 이상자가 85%이상을 차지하고 있다.

〈표 2-2〉 전국 루게릭(G12.2) 진료 인원 현황

(단위 : 명)

구분	2018		2019		2020		2021		2022	
	남자	여자	남자	여자	남자	여자	남자	여자	남자	여자
전국	2,216	1,377	2,329	1,474	2,295	1,467	2,532	1,646	2,697	1,694
합계	3,593		3,803		3,762		4,178		4,391	
47세 이상 ¹⁾	1,937	1,251	2,031	1,344	1,994	1,341	2,233	1,511	2,391	1,566
합 계	3,188		3,375		3,335		3,744		3,957	

출처 : 국민건강보험공단(2023. 6.)

주 : 1) 진료일기준(한의분류 제외, 약국제외)

2) 건강보험 급여실적(의료급여 제외)이며, 비급여는 제외

3) 질병통계 자료는 요양기관에서 환자진료 중 진단명이 확정되지 않은 상태에서의 호소, 증세 등에 따라 일차진단명을 부여하고 청구한 내역 중 주진단명 기준으로 발췌한 것이므로 최종확정된 질병과는 다를 수 있음(주상병코드 : G12.2)

광주광역시 루게릭(ALS) 질환자 현황은 2018년 102명으로 남자 62명, 여자 40명으로 나타났다. 〈표2-3〉과 같이 꾸준히 증가하다 2022년에는 감소세를 보였다. 이는 코로나 19 영향으로 추정할 수 있다. 코로나19의 유행은 많은 사람들의 건강상태에 영향을 미쳤고, 특히 루게릭과 같은 특정 질환자들은 더 큰 영향을 받았다.

〈표 2-3〉 광주광역시 루게릭(G12.2) 진료 인원 현황

(단위 : 명)

구분	2018		2019		2020		2021		2022	
	남자	여자	남자	여자	남자	여자	남자	여자	남자	여자
광주광역시	62	40	68	45	60	49	75	45	69	34
합 계	102		113		109		120		103	
47세 이상	47	29	50	40	48	43	66	36	60	30
합 계	76		90		91		102		90	

출처 : 국민건강보험공단(2023. 6.)

주 : 1) 진료일기준(한의분류 제외, 약국제외)

2) 건강보험 급여실적(의료급여 제외)이며, 비급여는 제외

3) 질병통계 자료는 요양기관에서 환자진료 중 진단명이 확정되지 않은 상태에서의 호소, 증세 등에 따라 일차진단명을 부여하고 청구한 내역중 주진단명 기준으로 발췌한 것이므로 최종확정된 질병과는 다를 수 있음(주상병코드 : G12.2)

11) 발병연령 비율 : 발병원인에 따라 산발형 근위축성측삭경화증은 58 ~ 63세에서 주로 발병하였고, 유전형 근위축성측삭경화증은 47~ 52세에 가장 많이 발병하였다.

2. 루게릭(ALS)관련 선행연구 및 사례

1) 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질

우리나라 루게릭 장애인들은 조직적인 시스템 하에 치료 및 돌봄을 받지 못하고 있다. 환자와 가족 개개인이 치료에 임하고 있으며, 돌봄에 대한 역할은 온전히 가족의 몫이 되어 가족들의 돌봄에 대한 부담은 루게릭 장애인 당사자 및 가족의 삶의 질에 영향을 미치고 있다.

루게릭 장애와 같은 희귀난치질환은 장기간의 투병으로 가족 전체의 정상적인 활동이 어려워지고 가족관계에 어려움을 발생시키기도 하며, 간병을 맡는 가족은 사회관계에서 단절되는 양상을 보이기도 한다. 특히 중증 환자의 경우 매일 24시간 가족의 돌봄을 필요 하기 때문에 가족구성원 중 돌봄을 담당하는 구성원은 사회생활에 제약이 따르며, 직장 또는 학업을 중단해야 하는 경우가 있다(김재용, 2022). 가족생활에도 크게 영향을 받게 되며, 장기적 돌봄으로 인력, 재정 및 헌신에 대한 과도한 요구로 인해 신체·심리·경제적으로 고갈되어 부담감, 위기감, 사회적 고립감을 경험하게 된다. 결과적으로 가족 구조의 변화와 역할 혼란을 야기하고 만성질환자 및 가족의 삶의 질에 부정적인 결과를 초래하게 된다(김혜란, 2004).

윤미현·최스미(2011)의 연구에서 가족간호자의 삶의 질은 국외 근위축성측삭경화증 환자의 가족간호자의 삶의 질과 유사하거나 낮게 나타난 반면, 근위축성측삭경화증 환자의 가족간호자의 삶의 질은 같은 척도를 사용해 조사한 파킨슨병 환자 가족간호자의 삶의 질에 비해 대부분 높게 나타났다(김금순 외, 2007). 윤미현·최스미(2011)의 연구에서 근위축성측삭경화증 환자 가족간호자의 삶의 질에 불안 및 부담감이 영향을 미치는 요인으로 확인되었다. 연구결과 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 부담감, 우울이 높을수록 삶의 질 전체가 낮아지고, 가족간호자가 여성인 경우와 연령이 높은 경우 신체적 건강 영역의 삶의 질이 낮음을 알 수 있었다. 또한 가족간호자의 불안이 높을수록, 환자가 남자인 경우 정신적 건강 영역의 삶의 질이 낮음을 알 수 있었다. 분석결과를 살펴보면, 우울, 가족간호자의 교육수준·연령·소득수준이 직접적으로 근위축성측삭경화증 가족간호자의 신체적 건강 영역 삶의 질을 설명할 수는 없지만, 가족간호자의 부담감을 증가시켜 간접적으로 삶의 질에 영향을 미치고 있다는 것을 뒷받침 한다. 이에 따라 의료비, 간병비, 의료비의 법정본인부담금에 대해 국가 및 지자체의 지원이 확대되어야 하며, 근위축성측삭경화증 환자는 물론 그 가족도 중요한 간호의 대상임을 인식하여 가

족간호자의 우울과 불안을 낮출 수 있는 간호중재 전략 개발의 필요성을 제시하였다(윤미현·최스미, 2011).

오주연 외(2015)의 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감에 영향을 미치는 요인은 가족의 우울·연령·돌봄 시간, 환자와의 관계, 환자의 기능상태 순으로 나타났다. 환자를 돌보는 가족의 나이가 50세 이상인 경우 우울과 간병 부담감이 높았고, 자녀를 돌보는 경우보다 배우자나 부모를 돌보는 경우에 우울정도가 높게 나타났다. 환자를 돌보는 시간이 하루 평균 10시간 이상인 경우는 10시간 미만인 경우보다 우울과 간병 부담감이 높게 나타났다. 환자가 남성인 경우와 연수형인 경우 간병 부담감이 높게 나타나 구음장애로 의사소통이 어려운 경우 간병의 부담이 심해지는 것으로 예측하였다. 환자의 기능상태가 나쁜 가족은 기능상태가 좋은 가족보다 우울과 간병 부담이 높은 것으로 나타났다. 즉, 일 평균 돌봄 시간은 간병 부담감의 결정요인 중 하나로 나타나 가족의 돌봄 시간을 줄여줄 수 있는 사회복지 서비스가 필요하다. 현재 국내에서 근위축성측삭경화증 환자들은 주로 바우처 제도의 활동 보조인과 노인장기요양보험제도의 요양보호사에 의해 공식적인 간병 도움을 받고 있다. 근위축성측삭경화증이 다른 질환에 비해 환자의 의존도가 높고 가족의 간병 부담이 높은 것을 감안하여 환자의 기능상태 등 임상양상의 다양성을 고려하여 개별적 접근을 통한 근위축성측삭경화증 환자와 가족의 요구에 부합하는 의료 및 사회복지 서비스 제공이 이루어져야 한다. 국내 근위축성측삭경화증 환자의 간호가 주로 가정에서 이루어지는 것을 고려하여 가족구성원에게 일상생활 간호와 합병증 예방에 대한 교육을 제공하고 가족 전체의 정신건강 관리를 위한 상담 프로그램을 포함시키는 것이 필요하며, 또한 가사 간병서비스 등의 사회복지 서비스의 연계와 가족들 간의 역할 분담에 대한 상담 등의 중재 노력이 필요하다(오주연 외, 2015).

허숙민·정희경(2015)은 루게릭 환자 및 가족을 대상으로 질환과 관련한 실태를 파악하고 부양부담을 경감시키는 요인과 필요한 서비스에 대한 연구를 실시한 결과 루게릭 환자 및 그 가족의 인구사회학적 특성이나 질환 및 수발과 관련한 요인, 활동지원서비스 관련 요인 어느 것에서도 부양부담을 경감시키는데 영향을 미치는 요인은 없는 것으로 나타났다. 다만, 환자와 주부양자의 관계가 배우자가 아니거나, 이들의 학력이 고졸이하인 경우, 질병의 최초진단시기 등에 따라 부양부담의 차이가 있는 것으로 나타났다. 연구결과를 토대로 현재 제공되고 있는 서비스의 한계를 인식하고, 질환에 맞는 의료적 지원과 개별화되고 전문화 된 복지서비스를 함께 지원할 수 있는 융·복합적인 정책지원을 제안하였다(허숙민·정희경, 2015).

유진경·정희경(2018)은 루게릭 장애인 배우자 경험에 관한 사례연구를 통해 루게릭 장애인 배우자의 삶의 경험을 원가족·배우자·자녀·사회와의 관계적 차원과 제도적 차원으로 나누어 논의한 결과, 배우자의 케어 전담 및 양육과 가정경제를 책임지게 되면서 다양한 관계들로부터 배제되거나 단절을 경험하게 되며, 그 안에서 다시 희망을 찾는다. 또한 연구 참여자들은 공적 지원체계의 부족으로 인한 배우자의 부담가중과 사회복지서비스로부터 배제되는 경험을 하였다. 이에 따라 단계별 지원 시스템의 구축과 활동지원제도의 보완이 필요하고, 루게릭 장애인 가족을 위한 자조모임과 이들의 심리적 지원을 위한 패밀리피어카운슬러의 양성과 보급의 필요성을 제시하였다(유진경·정희경, 2018).

선행연구 검토 결과, 근위축성측삭경화증 환자 및 가족의 삶의 질에 돌봄 부담감이 영향을 미치는 주요 요인으로 확인되었다.

가족의 돌봄 부담감에 영향을 미치는 요인을 살펴보면, 양적연구인 윤미현·최스미(2011)의 연구에서는 소득수준으로 나타났고, 돌봄 부담감은 간접적으로 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 김혜란(2004)의 연구에서는 장기적 돌봄으로 인력, 재정 및 헌신에 대한 과도한 요구로 인해 신체·심리·경제적으로 고갈되어 부담감, 위기감, 사회적 고립감을 경험하게 된다는 결과가 제시되었고, 오주연 외(2015)의 연구에서는 돌봄 시간에 길수록 우울과 간병 부담감이 높게 나타났다. 반면, 허숙민·정희경(2015)은 루게릭 환자 및 그 가족의 인구사회학적 특성이나 질환 및 수발과 관련한 요인, 활동지원서비스 관련 요인 등 어느 것에서도 부양부담을 경감시키는 요인이 밝혀지지 않았다. 다만, 환자와 주부양자의 관계, 학력, 최초진단시기 등에 따라 부양부담의 차이가 있었다.

〈표 2-4〉 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질 관련 연구 동향

구분	주요 내용
김혜란(2004). 일 도시 보건소 희귀난치성질환자 보건관리 실태와 삶의 질	장기적 돌봄으로 인력, 재정 및 헌신에 대한 과다요구로 인해 신체·심리·경제적 고갈로 부담감, 위기감, 사회적 고립감 등을 경험하게 되어 가족구조의 변화와 역할 혼란 등으로 당사자 및 가족의 삶의 질에 부정적 결과 초래
윤미현·최스미(2011). 근위축성 측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질과 영향 요인	가족간호자의 교육수준이 낮을수록 불안이 높음 가족간호자의 부담감이 신체적 건강영역의 삶의 질에 영향을 미침 가족간호자의 소득수준이 부담감을 증가시켜 삶의 질에 간접적으로 영향을 미침 근위축성측삭경화증(ALS) 가족간호자의 부담감은 다른 만성질환자 가족간호자의 부담감보다 높음
오주연·안지원·오기욱·오성일·김정아·김승현·이정섭(2015). 근위축성 측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병부담	근위축성측삭경화증(ALS) 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감 관련성 및 영향 요인을 파악한 연구로 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감에 영향을 미치는 요인은 우울·연령·돌봄 시간, 환자와의 관계, 환자와의 관계, 환자의 기능상태 순으로 나타남
허숙만·정희경(2015). 루게릭환자 가족의 부양부담에 관한 융복합 연구	루게릭 환자 및 가족을 대상으로 질환과 관련한 실태를 파악하고 부양부담을 경감시키는 요인과 필요한 서비스에 대한 연구 결과 루게릭 환자 및 가족의 인구사회학적 특성이나 질환 및 수발과 관련한 요인, 활동지원서비스 관련 요인 어느 것에서도 부양 부담을 경감시키는데 영향을 미치는 요인은 없음 다만, 환자와 주돌봄자가 배우자가 아니거나, 고졸이하인 경우, 질병의 최초진단시기 등에 따라 부양부담의 차이가 있음
유진경·정경희(2018). 루게릭장애인 배우자 경험에 관한 사례연구	루게릭장애인 배우자의 삶의 경험을 이해하고자 10년 이상 호흡기를 착용하고 있는 루게릭장애인 배우자 4명을 질적 사례 연구 - 총 17개 범주와 4개의 주제로 분석

2) 희귀난치성질환과 삶의 질

대표적인 희귀질환인 루게릭(ALS)은 “현대의학에서 완치를 기대하기 어렵고 진단과 치료가 어려우며 발병이 희소하기 때문에 육체적, 정신적, 경제적, 가정적으로 큰 어려움을 겪는 사회적 질환”이라고 할 수 있다(Berglund, Mattiasson & Nordstrom, 2003; 한유선, 2020). 우리나라 고유 개념으로 ‘희귀질환’이라는 의미와 환자의 입장에서 치료가 매우 어려운 ‘난치질환’의 의미가 함께 있다(이현희, 2012). 희귀질환이 발병하면 신체적, 심리적, 사회적 변화로 가족 및 모든 영역에 영향을 주며(Dellve Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006) 환자와 가족은 다양한 임상증상과 동반되는 장애로 인하여 절망감, 스트레스, 불안을 경험하고 때로는 삶을 포기하기도 한다(김재용 외, 2002; 최경자·백희정, 2006). 이러한 특징으로 인하여 희귀난치성질환의 발병이 가족관계의 부정적인 영향을 미치고, 가족 구성원들의 부적응, 의사소통 문제를 야기한다(김정연·윤형준, 2011; 오상은, 2005; 한유선, 2020).

강성례(2014)의 죽음이 예견된 희귀난치성 질환자가 생존과정에서 경험하는 총체적인 현상을 심층적으로 탐색한 연구는 진단에서부터 죽음이 예견되는 치명적인 질환을 대상자에게 알리는 것은 중요한 사안인 동시에 매우 어려운 일이라고 하였다. 질병에 대한 정확한 정보를 제공하는 것은 완화치료 및 호스피스의 첫 걸음이므로 진단결과를 알릴 때는 대상자의 느낌, 의견, 인간으로서의 권리, 염려하는 점 등을 공감적으로 경청하면서 배려할 필요가 있다(Leo, M 2007). 따라서 루게릭(ALS)과 같이 희귀질환은 정확한 치료방법이 없고, 그 예후마저 치명적이다. 이러한 질환을 진단받은 환자들에 대한 심리적 완충장치와 관련된 정보를 충분히 제공할 수 있는 심층적 면담제도가 마련되어야 할 것이다.

루게릭(ALS)은 인구 10만 명당 1~3명의 발병률과 3~5명의 유병률을 보이며 대개 발병 후 3~5년 이내에 사망하는 것으로 알려져 있어 치명성과 희귀성의 질병특성을 보인다(Bhanu, R, & Any, S, 2010). 그러나 루게릭(ALS)을 진단 받을 당시 환자들은 평소와는 다른 신체적 증상들을 경험하지만 이는 매우 산발적이고, 일시적으로 나타나는 것이라 거의 정상에 가까운 신체상태를 유지하고 있다. 문제는 정상적인 신체상태를 유지하고 있는 가운데서 루게릭(ALS) 진단과 함께 죽음을 예견할 수밖에 없어 환자들은 큰 혼란과 고통에 빠지게 된다(Philippe c., & Vicent, M, 2008).

최인희·신현기(2015)의 희귀난치성질환자 가족의 가족적응에 영향을 주는 요인 분석 연구는 가족부담감, 가족탄력성, 자조모임 활동이 가족 적응에 미치는 영향을 파악하는 데

목적이 있다. 이를 위하여 자조모임에 참여한 경험이 있는 환자 37명과 가족구성원 208명을 대상으로 수집한 자료를 분석하였다. 연구결과 첫째, 인구사회학적 특성 중 월 수입, 질환 수용 정도, 양육/부양자가 지각하는 자신의 건강상태, 돌봄 기간, 치료제 유무, 의료비 부담, 환자의 장애 정도가 가족부담, 가족탄력성, 가족적응에 영향을 주는 요인으로 확인되었다. 자조모임 참여도와 만족도에 영향을 미치는 요인은 양육/부양자가 지각하는 자신의 건강상태, 질환 수용 정도로 확인되었다. 둘째, 질환의 치료, 예후, 관리의 정도가 가족부담감, 가족탄력성, 가족적응, 자조모임 참여와 만족도에 영향을 미치는 것으로 확인되었다(최인희·신현기, 2015).

이민영·윤민화(2010)는 희귀난치성 질환자의 심리사회적 건강상태를 높이기 위한 방안을 모색하여 사회복지정책 수립에 기초적인 도움이 되고자 심리사회적 건강에 영향을 주는 요인들이 무엇인지 파악하였다.

연구의 최종 모형에서 결혼상태, 구직 시 차별경험 유무, 직업유무, 사회활동지장정도가 가장 유의미한 변수로 나타났다. 희귀난치성 질환자들은 안정된 가족환경일수록, 구직 시에 차별을 경험하지 않을수록, 직업이 있을수록, 사회활동의 지장이 적을수록 심리사회적 건강상태가 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 희귀난치성 질환자를 위한 사회복지정책의 우선순위 선정에 있어서 함의를 제공한다. 구체적으로 환자들의 취업에 대한 지원과 사회활동에서 지장을 줄일 수 있는 재할 및 지원 프로그램, 안정적인 가족환경을 유지할 수 있는 직접적 지원 체계를 우선적으로 마련할 필요가 있으며, 희귀난치성 질환은 질병현상이 독특하여 일반인들이 이를 수용하고 이해하기 위해서는 희귀난치성 질환에 대한 인식개선활동과 홍보활동이 시급히 필요한 것으로 볼 수 있다. 이러한 사회복지 지원 체계를 마련하는 방법으로 직업활동을 통해 정상적인 생활을 유지할 수 있도록 사회적 장애를 해소하는 적극적 접근이 요구된다. 또한 사회적 지지망, 특히 서구의 사례에 제시된 자조모임의 활성화를 적극적으로 고려해 볼 것을 권하였다(이민영·윤미화, 2010).

희귀난치성질환 장애인은 평생에 걸쳐 지속적인 치료와 관리가 필요한 건강취약체이다(김혜진 외, 2022). 치료 과정에서의 신체적, 심리적, 경제적 부담은 주관적 건강상태에 영향을 미치는 중요한 요인이라고 할 수 있다. 김혜진·김성훈·이진혁(2022)은 ‘2017년 장애인실태조사’ 자료를 2차분석하여 희귀난치성질환을 가진 성인 장애인과 비 희귀난치성질환 장애인의 특성을 비교하고, 희귀난치성질환 장애인의 주관적 건강상태 영향요인에 대한 탐색적 연구를 진행하였다. 희귀난치성질환 장애인은 비 희귀난치성질환 장애인보다 주관적 건강상태를 낮게 평가하고 있었다. 주관적 건강상태에 영향을 미치는 요인은

인구학적 특성인 연령, 장애 및 건강특성인 ADL(일상생활능력)과 우울 여부, 사회경제학적 특성인 의료보험형태, 사회참여활동 등으로 나타났다. 김혜진·김성훈·이진혁(2022)은 연구 결과를 근거하여 희귀난치성질환 장애인의 건강증진에 대한 실천적·제도적 개입 방안이 필요함을 제언하였다(김혜진·김성훈·이진혁, 2022).

선행 연구 검토 결과, 루게릭과 같은 희귀난치성 질환은 환자의 육체적인 고통과 경제적, 정신적, 가정적 부담이 큰 사회적 질환이며, 병의 진단 및 죽음 예견과 같은 치명적인 질환임을 대상자에게 알리는 과정이 매우 중요하고 어려운 문제로 제시되고 있다. 또한, 치료법이 없으며 예후가 치명적인 질환을 진단받은 자에게는 심리적인 완충장치가 필요하며, 이는 심리사회적 건강에 영향을 미치는 요인으로 확인되었다. 또한 결혼상태, 구직 시 차별 경험 유무, 직업유무, 사회활동지장정도가 희귀난치성 질환자들의 삶에 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 이러한 사회적 요인들은 희귀질환자들의 사회적 연결성, 경제적 안정, 자아 존중감 등에 영향을 미쳐 결국 삶의 질이 낮아지게 된다.

〈표 2-5〉 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질 관련 연구 동향

구분	주요 내용
이민영·윤민화(2010). 희귀난치성 질환자의 심리사회적 건강에 영향을 미치는 요인에 관한 연구	희귀난치성 질환자의 심리사회적 건강상태에 영향을 주는 요인을 파악하기 위하여 분석한 결과 결혼상태, 구직시 차별경험 유무, 직업유무, 사회활동지장정도가 가장 유의미한 변수로 나타남
강성례(2014). 근위축성측삭경화증 환자의 투병경험	죽음이 예견된 희귀난치성질환자가 생존과정에서 경험하는 총체적인 현상을 심층적으로 탐색한 연구로, 질병에 대한 정보 제공, 완화치료 및 호스피스 진단 결과 알릴 때 공감적 경청과 배려가 필요. 즉 심리적 완충장치와 충분한 정보제공 등의 심층면담제도 마련 제시
최인화·신현기(2015). 희귀난치성 질환자 가족의 가족적응에 영향을 주는 요인 분석	희귀난치성질환자 가족의 가족적응에 영향을 주는 요인을 분석하기 위하여 자조모임 참여한 환자 37명, 가족구성원 208명 대상으로 수집 - 인구사회학적 특성(월수입, 질환수용도, 양육/부양자가 지각하는 자신의 건강상태, 돌봄기간, 치료제유무, 의료비부담, 환자의 장애 정도)이 가족부담·탄력성·적응에 영향을 주는 요인으로 확인 - 질환의 치료 예후, 관리정도가 가족부담·탄력성·적응에 영향을 주는 요인으로 확인
김혜진·김성훈·이진혁(2022). 희귀난치성질환을 가진 장애인의 주관적 건강상태 영향요인에 대한 탐색적 연구	희귀난치성 질환을 가진 장애인의 주관적 건강상태에 영향을 미치는 요인은 인구사회학적 특성(연령, 장애 및 건강특성인 ADL, 우울여부), 사회경제학적 특성(의료보험형태, 사회참여활동 등)

3) 사례 : 루게릭 장애인의 삶

(1) 일본 루게릭장애인 고바야시씨(小林)의 삶¹²⁾

고바야시씨는 자꾸 넘어져서 병원에 갔다. 큰 병원에 가보라고 권해서 큰 병원에서 루게릭질환 진단을 받게 된다. 의사는 고바야시씨에게 1년 이내에 죽을 수도 있으며 죽기 전에 몸의 근육과 신경이 점점 쇠퇴한다고 했다. 그 말을 들었을 때는 매우 충격이었다. 그러나 다른 사람의 일인 것처럼 그냥 자신의 할 일을 했다. 몇 시간 정도 지나서야 현실을 인식했고, 주저앉아 멍하니 있는데 눈물이 흘러내렸다. 왜 자신에게 이런 일이 일어났는지 충격이었다.

며칠 후 인터넷 검색으로 일본루게릭협회를 찾아서 한참을 상담했다. 믿을 수 없어서 괴로워지면 다시 그곳에 전화해서 상담을 했다. 수십 번을 했다. 상담하면서 자신의 신체 한탄을 했고 가족을 걱정했다. 특히 극도로 불안 해 지거나 죽고 싶은 순간에 전화하면 비슷한 경험을 먼저 했던 그들로부터 위로를 받았다. 그곳이 있었기 때문에 그 시간들을 견딜 수 있었다.

온몸의 신경과 근육의 쇠퇴로 연하장애가 심해지자 위루관 시술을 했다. 불안했는데 시술은 간단하게 끝났다. 간호사와 의사로부터 소독과 경관식 투여에 대해 간단히 설명을 들었지만 잘 이해가 되지 않았다. 집으로 돌아가는 길에 아내가 불안해했다. 다음날부터 예약한 날에 따라 간호사와 물리치료사 그리고 운동재활자가 방문했고 그들과 함께 불안한 하루하루를 지냈다. 위루술과 함께 섭식의 즐거움은 사라졌고 하루하루의 삶은 그러한 몸에서 어쩔 수 없이 적응해 가는 것이었다.

그러나 몸의 진행이 이어지면서 자가호흡장애가 심해지기 시작했고 루게릭 질환의 마지막 단계라고 할 수 있는 기관절개의 날이 가까워 졌다. 사실 미리 이 사실을 예측했기 때문에 고바야시씨는 절대 기관절개를 하지 않고 죽음을 선택하겠다고 다짐했다. 기관절개 한 순간 부터는 스스로 할 수 있는 것은 아무 것도 없고 오로지 가족의 부담이 될 것이라고 생각했기 때문이다. 그리고 그러한 자신의 의사를 사전에 의료진에게 전달했다.

호흡곤란이 심해지자 고바야시씨는 가족에 의해 응급실로 이송되었다. 호흡곤란인한 죽음의 문턱은 무섭고 고통스러웠다. 의사는 기관절개하지 않겠다고 했던 자신의 결정에 따라 마지막 절차를 진행하려고 했다. 즉 죽음의 절차이다. 그 순간 유리문 너머로 딸이 “아빠 앞으로 제 아이들이 자라는 것을 함께 보시고 저희를 지켜주세요”라고 쓰인 메모를 보여줬다. 메모를 보고 자신도 모르게 기관절개 시술을 부탁했고, 어느 정도 시간이 흐른

12) 정희경(2020). 루게릭장애인 원스탑서비스 개발연구 : 한일사례 연구 내용 일부 재구성

뒤 목에 인공호흡기가 달린 것을 확인했다. 나중에 생각한 것이지만 의사는 사전 자신의 결정한 것을 근거로 자신에게 당연히 죽으라고 등을 떠미는 것 같았다는 생각을 하였다.

기관절개로 인공호흡기를 착용하게 되면서 호흡곤란에서 오는 고통이 사라졌고, 정신은 더욱 명료해졌다. 다만, 앞으로 죽을 때까지 호흡은 기계에 의존하고 신체의 움직임은 타인에게 의존해야 하는 불편한 삶이 시작된 것이라고 생각했다. 그러나 인공호흡기라는 기계를 달고도 외출할 수 있다는 것을 알고 죽지 않아서 다행이라고 생각하게 되었다. 특히 외출 할 수 있도록 도와준 재활치료사와의 만남으로 외출 재활을 받게 된 것은 고바야시씨의 일상생활을 상상 이상으로 풍요롭게 해주었다.

중증장애인 자천헬퍼제도를 활용하여 루게릭 장애인 전용 활동지원인을 내가 지명하고, 외출할 때는 2명의 활동지원인을 이용할 수 있기 때문에 자주 외출을 한다. 특히 의료행위라고 할 수 있는 석션행위를 활동지원사가 가능하도록 법적지위를 획득한 것은 활동지원사를 동행해서 오랫동안 외출과 해외여행도 가능하게 해 주었다. 특별히 병원 갈 일은 없지만 방문간호사가 자주 와서 몸 상태를 확인해 주기 때문에 건강에도 자신이 있다. 문자판으로 아내와 딸과 소통할 수 있고, 손자들이 자라나는 것을 볼 수 있어서 지금 너무 행복하다. 인공호흡기로 생명을 연명하고 있지만 가족 함께 할수 있다는 것만으로도 행복하다.

(1) 한국 루게릭 장애인의 삶¹³⁾

① 루게릭 장애인 A씨의 하루일과(진행단계 연하장애)

A씨는 2023년 6월부터 왼쪽 팔이 아파와 병원을 다니기 시작했고, 많은 검사 끝에 23년 1월에 루게릭 질환 진단을 받았다. 8개월이 지난 현재 급속한 진행으로 온몸에 마비가 와서 전혀 움직이지 못하고 하루 종일 누워만 있다. 현재는 연하장애의 단계로 식사를 거의 하지 못하고 자가호흡도 매우 어려워 코 마스크를 착용하고 있다.

A씨의 하루 일과는 매우 단순하다. 아침 10시 또는 11시에 일어난다. 아침에 늦게 일어나는 것은 새벽 3시쯤에 잠이 들기 때문이다. 3시쯤에 잠을 잔다고는 하지만 사실 거의 잠을 못 잔다고 보면 되는데 그 이유는 온 몸에 통증을 느끼기 때문이다. 등이 아프고, 엉덩이가 아프고, 팔이 아프고, 다리가 아프고, 아프니 간병해 주는 어머니도 잠을 못 자고 간이 마사지 기계로 마사지를 받게 된다. 마사지를 받게 되면 통증이 좀 약해진다. 아

13) 본 연구의 연구참여자 2가족의 사례 : 하루 일과 소개

침에 일어나면 어머니가 물수건으로 얼굴과 몸을 닦아 준다. 호흡기를 착용하고 있기에 물로 세수를 하는 것은 상상할 수 없다. 소변도 이때 처리한다.

식사는 11시에서 1시 사이에 한다. 침대의 머리 부분을 위로 올려 앉은 자세에서 죽을 먹는다. 연하장애가 심하게 왔기 때문에 죽 반 공기 먹기까지 30분에서 50분 정도 걸리는데 사실 그마저도 다 먹지 못하는 경우가 많다. 위루관을 삽관하면 튜브로 식사를 할 수 있다고 병원에서 권하고 있지만 A씨는 거부하고 있다. 현재의 자신을 받아들이지 못했기 때문에 삶의 의지를 완전히 잃은 것이다. 하루라도 더 살게 하려는 부모와 모든 생명 연장장치를 거부하는 A씨의 간격은 좁혀지지 않는다.

12시에는 요양보호사가 온다. 그러나 요양보호사는 A씨에 대한 신체지원 보다 가사지원을 중심으로 하고 있다. A씨는 자신의 몸 상태를 가족 이외의 사람에게 보여주거나 그들로부터 받는 도움을 거부하고 있기 때문이다. 현재는 어머니와 가끔 오는 여동생에게 전적으로 의지하고 있다. 요양보호사가 오면 어머니는 가사 일을 요양보호사에게 맡기고 A씨 옆에서 항시 대기하고 있다.

식사를 끝낸 A씨가 누워서 TV를 시청하거나 라디오를 듣고 있으면 초등학생인 두 아들이 귀가한다. 아내가 가출하였기에 두 아들의 양육을 어머니가 담당하고 있어 어머니에게는 한없이 죄송하다. 3시나 4시쯤 요양보호사가 귀가한다. 다시 신체지원과 가사지원, 그리고 두 아들에 대한 양육을 어머니가 다 해야 하는 상황이다. 장애인활동지원인 신청을 했는데 아직 등급이 나오지 않았으며, 며칠 전 15일까지 등급 신청을 하라고 했는데 15일까지 신청하지 못했다는 이유로 1개월이 더 연장되었다. 1개월에 1회 심의회의를 한다는 연락을 받았다.

치료약이 없는 희귀질환으로 A씨는 신체의 마비현상이 급하게 진행되었음에도 불구하고 활동지원서비스를 몇 개월 동안 받지 못하는 것은 아무리 생각해도 뭔가 행정이 잘못된 것은 아닌가라는 생각을 한다. 다만 다행인 것은 루게릭 질환을 노인성 질환으로 보는 이유로 장기요양서비스를 받게 된 것은 감사할 일이다. 저녁 시간까지도 A씨는 계속 누워있고 가끔 어머니가 체위변경을 해주고 스트레칭을 해 주신다. 그러나 뭔가 특별한 것을 하지 않는다.

오후 19시부터 20시 사이에는 본가의 아버지가 퇴근해서 자신의 집으로 오신다. 어머니가 본가에 가지 못하고 살고 있으니 어쩔 수 없는 일이다. 가끔 여동생도 온다. 온 가족이 모이면 A씨에 대한 걱정도 하지만 A씨를 목욕시키거나 머리를 감기기도 한다. 어머니가 혼자 할 수 없으니 그럴 수밖에 없다. 20시 이후에 어렵게 저녁 식사를 하고 또 누워서 TV를 시청한다. 어린 두 아들이 잠이 들고 아버지가 본가로 귀가한 22시 이후에 A씨도 잠을 청하지만 가수면 상태가 지속될 뿐 숙면을 취하지는 못한다. 계속 통증에 시달리면

서 깨어 있고, 그 옆에서 어머니도 깨어 있다. 어머니는 A씨와 같은 공간에서 휴대용 마사지 기계로 다리가 아프다고 하면 다리를 어깨가 아프다고 하며 어깨를 등이 아프다고 하면 등을 마사지 해준다. 그렇게 전쟁을 치르다 보면 새벽 3시 또는 5시가 되고 그때서야 A씨가 잠이 든다. 어머니도 그때서야 잠을 청할 수 있다.

② 루게릭 장애인 B씨의 하루 일과(진행단계 기관절개 이후)

B씨는 매일 아침 7시 반에 알람 소리에 맞추어 일어난다. B씨가 눈을 뜨면 보호자인 아내는 남편의 등을 마사지하거나 손으로 살짝 두들겨 준다. 잠자는 시간에 몸이 눌려 있어 팔에 혈액순환이 되지 않아 등을 살짝 두드리거나 마사지를 해주면 좋아하기 때문이다. 아침에 하는 스트레칭 정도라고 볼 수 있다. 그렇게 한 뒤에는 하루 중 첫 번째로 소변처리를 한다. 문자판으로 남편과 의사소통을 하기 때문에 남편의 지시에 따라 소변처리를 한다. 8시가 되면 침대의 머리 부분을 올려서 앉는 자세가 되도록 한 뒤에 기침유발기를 활용하여 침과 가래를 빼낸다. 잠잘 때 가래 배출이 안 되었을 수 있기 때문에 매일 아침 비교적 많은 양을 배출 한다. 8시 30분부터는 30분 동안 아침 식사를 한다. 영양식 2캔을 위루관을 통해 병원에서 링거를 맞듯이 위루술을 활용하여 아침 식사를 제공한다. 그 사이 B씨의 아내는 양치질과 세수를 하고 식사 준비를 한다. 9시쯤 B씨의 식사가 끝나고 20분 후에 50대 남성들이 건강 보조제인 비타민 등과 병원 처방약인 고지혈증 약을 먹게 된다. 활동지원사가 오는 10시까지 집안일을 끝내기 위해 바쁘게 움직인다. 그리고 수시로 석션을 한다. 기상시간 7시부터 활동지원사가 오는 10시까지 3시간 동안 석션은 총 6~8회 정도 실시한다. B씨는 아내에게 좀 쉬엄쉬엄 하라고 하지만 활동지원사가 오기 전에 일을 끝내야 한다고 바쁘게 움직인다.

B씨와 B씨 아내는 활동지원사에게는 남편에 대한 지원만 해달라고 부탁하기 때문에 어쩔 수 없는 일이다. 10시 활동지원사가 집에 도착하면 아내는 외출을 한다. 아내는 외출을 하지 않을 때도 있는데 그럴 때는 A씨 자신에 대한 모든 것은 활동지원사에게 맡기고 아내는 가사 일만 한다. 아내가 외출하면 활동지원사는 아내가 틀어 준 성경을 계속 듣게 해준다. 가끔 영화도 보고 싶지만 그냥 성경을 듣고 있다. 주말에는 활동지원사가 오지 않기 때문에 아내와 넷플릭스 영화나 드라마를 보면서 아이들 이야기 집안 이야기 세상 돌아가는 이야기를 하는 시간이 있기 때문에 보고 싶은 영화를 아껴 두기도 한다.

10시부터 12시까지는 침대에 앉아서 성경을 듣고 12시가 되면 침대의 머리 부분을 내려 낮잠을 청한다. 13시 30분까지 잠을 자고 그 사이에 활동지원사는 점심을 하거나 약간의 휴식을 취하고 있다.

낮잠에서 일어나면 14시에 점심식사를 한다. 아침처럼 영양캔 2캔을 거뜬히 먹는다. 15시에 두 번째 소변을 보고, 침대 머리를 올려 앉은 자세에서 활동지원사가 퇴근하고 아내가 귀가하는 17시까지 성경을 듣거나 TV를 시청한다. 활동지원사가 집에 있는 동안 석션은 시간당 1~2회 정도 실시하기 때문에 총 10회의 석션을 하고 있다. 석션을 하고 싶을 때 B씨는 이를 갈아 신호를 보낸다. 아내는 활동지원사에게 석션과 식사 그리고 소변보는 것만 시키기 때문에 석션은 당연히 해야 하는 것으로 알고 있다. 석션을 두려워하지 않는 활동지원사는 오랫동안 일을 한다.

B씨는 18시부터 19시까지 3번째 잠을 잔다. B씨가 잠자는 시간에 아내는 다시 집안일을 한다. B씨가 깨어나면 19시 30분부터 20시 사이에 저녁식사를 하고 21시에 세 번째 소변을 본다. 그리고 다시 침대 머리를 올려 앉은 자세를 취한 뒤 아내랑 저녁 뉴스를 보면서 귀가한 아이들과 사소한 대화를 한다. B씨는 수시로 아이들에게 사랑한다고 말하고 기분이 좋을 때는 저녁에 맛있는 거 사주겠다고 하면서 대화를 유도한다. 이때 가끔 피자를 시켜먹기도 한다. 23시가 되면 아내는 매일 기관절개 한곳과 위루관 삽관한 곳을 소독한다. 알코올 솜과 상황에 따라서는 빨간 요오드액으로 소독을 하고 거즈를 갈아 끼운다. 살결과 닿는 부분을 잘 관리해야 염증이 생기지 않기 때문이다.

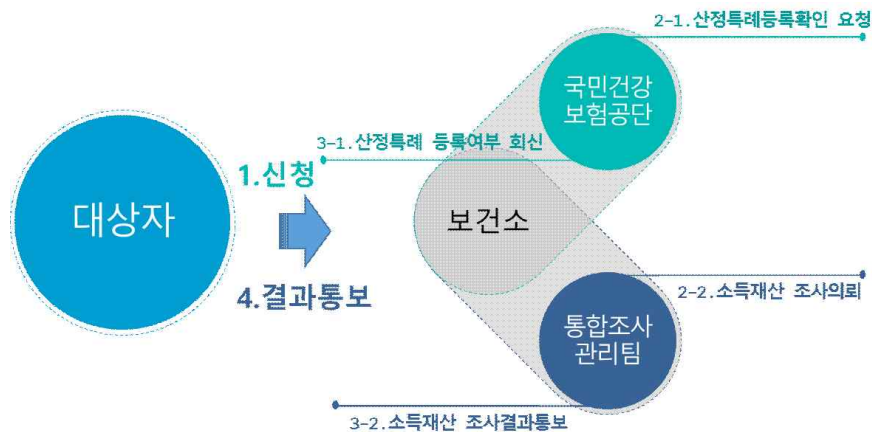
0시가 되면 B씨는 수면 유도제를 먹고 잠을 청한다. 수면 유도제가 잘 맞는지 최근에 바로 잠이 든다. B씨가 잠이 들면 B씨의 아내도 옆에서 같이 잠을 잔다. 기관절개 이후 몇 년 동안 잠자는 동안에도 수시로 석션을 했었는데 아내가 힘들어서 짜증도 내고, 피곤해 하는 것 같아서 참다보니 요즘은 잠자는 동안에 석션을 거의 하지 않는다. B씨 스스로 무의식중에 조절한다고 생각하고 있다. 기관절개 한지 5년 정도 된 B씨의 매일 매일의 일상이 거의 비슷했고 안정되었다. B씨는 자신의 가정환경이 이렇게 안정기에 접어든 것은 자신과 가족들이 루게릭 질환을 받아들였고, 자신에 대한 돌봄을 활동지원사가 함께 해주기 때문이라고 한다. 특히 활동지원사가 석션을 해주기 때문에 더욱 그렇다. 만약 활동지원사가 석션을 해주지 못한다면 사실 활동지원사를 활용할 하등의 이유가 없다고 생각한다. 그리고 매 주말에 하는 일도 있다. B씨는 매주 토요일에는 머리를 감고 목욕을 한다. 예들어 토요일에 세발기로 머리를 감고, 일요일 낮에서는 마른 목욕을 한다. B씨 아내가 혼자하기 때문에 사실 아내는 주말이 제일 힘들 것이라고 생각한다. 아내도 힘들어서 B씨인 자신에게 화를 낼 때도 있지만 금방 풀어진다. B씨는 아내가 자주 자신이 옆에 있어주어서 고맙고 B씨가 있기 때문에 살아 갈 수 있는 힘이 있고 의지가 된다는 말을 자주 한다고 했다. B씨도 그런 말을 듣고 아이들이 자라는 것을 볼 때 행복을 느낀다고 했다. 그러나 가끔은 안락사를 꿈꾸기도 한다.

제2절 루게릭 장애인을 위한 보건·복지서비스

1. 보건서비스

희귀난치성질환 질병관리청을 통해 정보를 제공 받을 수 있다. 산정특례제도는 특정 질환을 가진 환자들에게 의료비를 지원하는 제도이다. 희귀난치성질환인 루게릭병도 지원 대상에 포함된다.

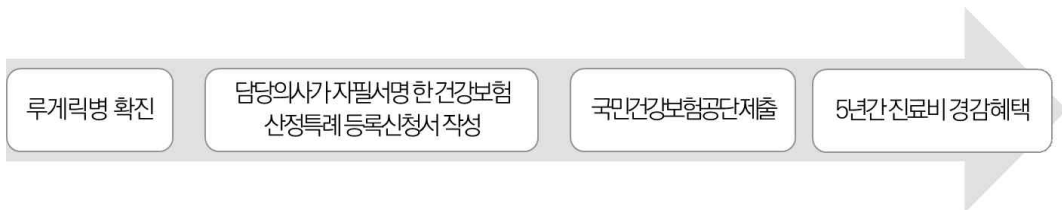
산정특례제도에 등록된 루게릭병 환자 중 저소득층 및 기초생활 대상자에게 의료비를 지원하고 있다. 희귀난치성질환자 의료비 지원 사업은 신청자에 대한 생활실태조사를 실시하여 환자가구와 부양의무자 가구의 소득 재산을 조사 평가하여 기준에 합당한 경우 지원대상자로 선정한다. 희귀질환자 의료비 지원은 소득재산조사 실시 후 지원 여부가 결정된다. 의료비 지원을 위하여 산정특례 등록 후 보건소 또는 온라인을 통해 신청한다. 보건소는 국민건강보험공단에 산정특례 대상자 여부를 확인하고, 통합조사관리팀에 희귀질환자가구 및 부양의무자가구의 소득재산 조사를 통해 기준 중위소득 120% 미만 경우 의료비를 지원한다.



[그림 2-3] 희귀질환자 의료지원 사업 선정절차

1) 희귀질환 산정특례 등록제도(<https://www.nhis.or.kr/>)

희귀난치성질환으로 확진 받은 자에게 경제적 기준에 관계없이 본인부담률을 기존 20%에서 10%로 경감하는 제도로 혜택을 받기위하여 건강보험공단에 신청 및 등록하여야 한다 (질병관리청 헬프라인, 2023. 6.).



[그림 2-4] 산정특례 등록절차

지원내용은 입원·외래 본인부담금의 10%만 부담(비급여 본인부담 항목 제외), 호흡기 대여료 등이 해당된다.

2) 희귀질환자 의료비 지원 사업(<https://helpline.kdca.go.kr>)

희귀질환관리법 제12조 제13조, 같은 법 시행령 제8조, 같은 법 시행규칙 제6조에 근거하여 루게릭병 질환자는 의료비를 지원 받을 수 있다.

희귀질환은 일반적으로 인구의 일정 비율 이하로 발생하는 희소한 질환을 말한다. 이러한 희귀질환은 다양한 종류가 있으며, 정확한 진단이 어려워 치료와 관리가 어려운 상황이 발생할 수 있다. 희귀질환자들은 종종 지속적이고 특수한 치료와 의료 서비스를 필요로 한다. 이에 따라 의료비 부담은 매우 커질 수 있으며, 가계의 사회경제적 수준을 저하시킬 수 있다. 이러한 이유로 많은 국가에서는 희귀질환자와 그 가족에게 의료비 지원을 제공하는 프로그램을 도입하고 있다.

의료비 지원 사업은 희귀질환자와 그 가족에게 재정적인 도움을 제공하여 사회경제적 부담을 완화하고, 심리적 안정을 촉진하고자 한다. 이를 통해 환자와 가족은 치료와 관리에 집중할 수 있으며, 경제적인 어려움을 덜 수 있다. 이 사업은 저소득층을 지원하는 사업으로 환자가구와 부양의무자가구기준이 모두 만족하는 경우에 지원이 가능하다. 자격관리를 위하여 매 2년마다 소득재산 조사를 실시하고 있다.

지원범위는 의료비(급여부분), 간병비, 보조기기 구입비, 특수식이 구입비 등이 있다. 의료비 지원은 요양급여 중 본인이 10%를 부담한다. 희귀질환 및 그 합병증으로 인한 진료의 요양급여비용(만성신장병 요양비 포함)과 인공호흡기 및 기침유발기 대여료(근육병

등 103개 질환자에 한함) 등 의료비 지원을 받을 수 있다. 간병비는 월 30만원을 지급하며, 근육병 등 97개 질환자로 '장애정도가 심한 장애인' 중 지체 또는 뇌병변 장애정도가 별도의 의학적 기준을 충족하는 자에게 지급하고 있다(단, 지체장애끼리 합산 장애 외 인정하지 않으며, 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임). 보조기기 구입비는 장애인 보조기기 구입에 소요된 요양급여 비용 중 본인부담금, 근육병 등 93개 질환자에 한하여 지원하고 있고, 특수식이 구입비는 특수 조제분유(연간 360만원 이내), 저단백즉석밥(연간 168만원 이내), 고전적 페닐케톤뇨증 등 28개 질환자에 한정하여 지원하고 있다(질병관리청, 2023. 6.).

〈표 2-6〉 희귀질환자 의료비 지원 사업

요양급여 본인부담(의료비)	간병비	보조기기 구입비	특수식이 구입비
<ul style="list-style-type: none"> · 희귀난치성질환 및 합병증으로 인한 진료의 요양급여 비용 중 본인 부담금 전액지원 · 호흡보조기 대여료 호흡보조기 처방전을 발급 받아 대여한 호흡보조기 대여료(월 80만원 이내) · 기침유발기 대여료 호흡보조기 대여료를 지원 받은 대상자에 한하여 지급(월 18만원 이내) 	<ul style="list-style-type: none"> · 월 30만원 지급 · 근육병 등 97개 질환자로 '장애정도가 심한 장애' 중 지체 또는 뇌병변 장애정도가 별도의 의학적 기준을 충족한 자 	<ul style="list-style-type: none"> · 장애인 보조기기 구입에 소요된 요양 급여 중 본인 부담금 	<ul style="list-style-type: none"> · 특수조제분유 (연간 360만원 이내) · 저단백즉석밥 (연간 168만원 이내) · 고전적 페닐케톤뇨증 등 28개 질환자에 한함

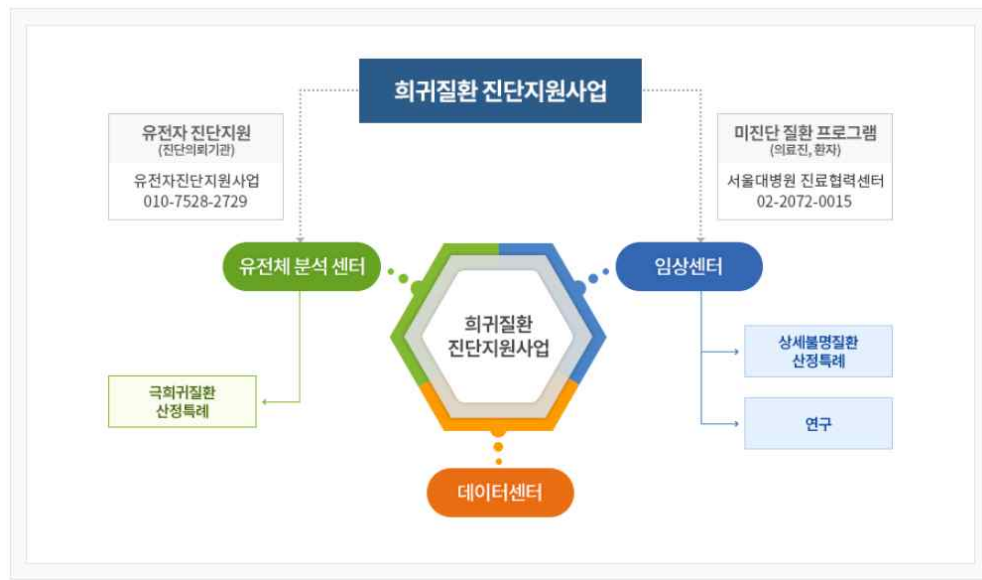
출처 : 질병관리청 희귀질환 의료비 지원사업¹⁴⁾

3) 유전자진단 지원사업

희귀질환 확진을 위한 유전자 검사 지원을 통해 유전질환을 조기에 진단하여 적기에 치료를 받을 수 있도록 하고, 확진이 어려운 (극)희귀질환자의 미 진단 프로그램에 등록 및 진단을 목적으로 하고 있다. 지원의 범위는 희귀질환 유전자 진단 지원사업의 대상질환 유전자 분석비 및 검체 운송비 등을 지원하고, 진단 의뢰 접수 후 진단검사 결과 통보까지 8~12주 정도 소요되며, 다수의 유전자 분석이 필요하거나 돌연변이의 임상적 의미분석을 위해 추가 검사가 필요한 경우는 추가 시간이 소요된다. 진단될 경우(극)희귀질환 산정특례에

¹⁴⁾ <https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/ptlcontents/selectPtlConSent.do?schSno=10&menu=B0101>(질병관리청 2023.6.13. 접속)

등록이 가능하고, 미 진단 될 경우 상세불명 희귀질환 산정특례에 등록하여 임상 연구 및 국제 희귀질환 협력 연구 등으로 연계가 가능하다(질병관리청). 전체 ALS 환자의 약 5~10% 이내는 가족성 근육위축 가족경화증으로 알려져 있고, 현재 9개의 유전자가 가족성 루게릭병을 유발한다고 보고되었다(서울대학교 병원¹⁵⁾).



[그림 2-5] 유전자진단지원사업 처리 절차

출처 : 질병관리청, 유전자진단지원 사업 소개

4) 노인장기요양보험제도

65세 이상 노인성 질병(치매, 뇌질환 등) 등의 사유로 일상생활을 혼자서 수행하기 어려운 노인 등에게 신체활동 또는 가사활동 지원 등의 장기요양급여를 제공하여 노후의 건강증진 및 생활안정을 도모하고 그 가족의 부담을 덜어줌으로써 국민의 삶의 질을 향상하도록 함을 목적으로 시행하는 제도이다(국민건강보험공단). 장기요양등급심사를 통해 장기요양 서비스를 지원 받을 수 있다. 급여 종류는 재가급여, 시설급여, 특별현금급여가 있다. 재가급여는 장기요양요원이 수급자 가정 등을 방문하여 신체활동 및 가사활동, 목욕, 간호, 진료의 보조 등을 제공하는 서비스이며, 시설급여는 노인의료복지시설에 장기간 입소가 가능하고, 특별현금급여는 가족요양비, 특례요양비, 요양병원 간병비 등을 지원한다.

¹⁵⁾ <http://www.snuh.org/health/nMedInfo/nView.do?category=DIS&medid=AA000109>(서울대학교 병원, 2023. 6.15. 접속)



[그림 2-6] 장기요양 이용 등록 절차

5) 가정간호 서비스

거동이 불편하여 가정에서 간호사의 관리가 필요한 루게릭병 환자들에게 영양상태 관리, 주사처치, 배설상태 관리, 특수기구 교환 및 기본간호를 제공하는 서비스이다. 서비스 이용 시 등록은 신경과 담당자에게 신청서 제출 후 이용할 수 있다. 희귀난치성질환 의료비 지원 대상자, 기초생활보장 수급자, 저소득 가정간호대상자에 해당되는 경우 가정간호 의료비를 지원 받을 수 있다.

6) 호흡기 대여 서비스

호흡곤란 및 기관절개술로 호흡기 및 기침유발기가 필요한 루게릭병 환자에게 호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원하는 제도이다. 등록 시 동맥혈 검사소견 및 호흡기 처방전을 첨부하여 제출한다.

7) 흡수용품 지원 서비스

광주광역시시는 2021년부터 중증장애인(뇌병변) 중 만 2세 이상의 기초생활수급자 및 차상위계층을 대상으로 대소변흡수용품(기저귀, 패드 등) 구입비 100%(월 최대 5만원)를 지원하고 있다.

2. 복지서비스

1) 장애인 복지제도

루게릭병 진단 이후 증상악화에 따라 장애등록 후 장애인 복지제도를 이용할 수 있다. 장애 등록은 장애등급 심사를 통해 가능하다. 장애등급 심사과정은 의료기관에서 장애상태에 따른 소견을 제시하면 국민연금공단 장애등급 심사센터에서 장애등급을 결정하게 된다. 장애등급은 장애인복지법 제32조의 규정에 의하여 분류하고 장애인복지법시행규칙의 장애등급표에 의해 1급~6급으로 판정하고 있다. 루게릭병의 경우 상·하지 지체장애 또는 뇌병변으로 분류된다. 장애등급심사 기간은 통상적으로 접수한 날로부터 30일 이내에 결과가 통보된다. 이의 신청은 통보받은 날부터 90일 이내에 관할 읍면동 주민센터에 한번만 신청이 가능하다. 승급신청은 6개월이 지난 후에 신청이 가능하다.



[그림 2-7] 장애등록 절차

등록된 장애인은 생활비 지원, 장애인 일자리 지원, 장애인 교육지원, 장애인 의료비 지원, 장애인 복지시설 이용, 교통·통신비 지원 등 이외에도 지역마다 제공되는 복지시책이 있다. 장애등급에 따라 혜택의 종류와 수준이 달라질 수 있다.

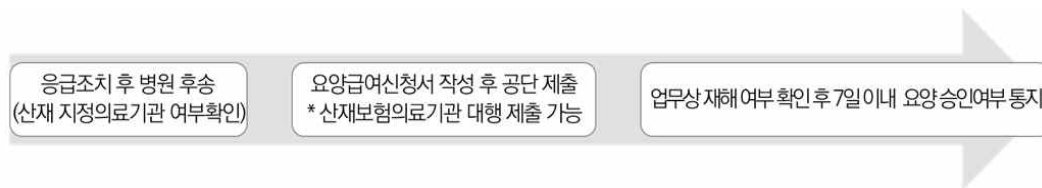
- 복지 시책(루게릭 장애 등록 후 지원 제도)

장애인 연금은 장애로 인하여 생활이 어려운 중증장애인의 생활안정 지원과 복지 증진을 위해 매월 일정의 연금을 지급하는 사회보장제도이다. 장애등급 1급, 2급 및 3급 중복 장애 중 본인과 배우자의 소득과 재산을 합한 금액이 선정 기준액 이하인 경우에 해당된다.

그 외에도 장애수당, 장애인 자녀교육비 지원, 장애인 의료비 지원, 장애인 보조기구 교부, 장애인 등록 진단비 지급, 건강보험지역 가입자의 보험료 경감, 보장구 건강보험 급여실시, 장애인 자동차 표지발급, 농어촌 재가 장애인 주택 개조사업 등이 있다.

2) 산업보상보험제도¹⁶⁾

「산업재해보상보험제도」 제1조 근로자의 업무상의 재해를 신속하고 공정하게 보상하며, 재해근로자의 재활 및 사회 복귀를 촉진하기 위하여 이에 필요한 보험시설을 설치·운영하고, 재해 예방과 그 밖의 근로자의 복지 증진을 위한 사업을 시행하여 근로자 보호에 이바지하는 것을 목적으로 한다.



[그림 2-8] 요양신청 절차

산업재해보상보험제도의 급여 종류 요양급여, 휴업급여, 장해급여, 간병급여, 유족급여, 상병보상연금, 장의비, 직업재활급여 등이 있다.

산업재해로 인한 질병 치유 후 요양의 대상이 되었던 업무상의 상병이 재발하거나 치료 당시보다 상태가 악화되어 이를 치유하기 위한 적극적인 치료가 필요한 경우 재요양 제도를 이용할 수 있다. 다만 재요양을 신청하는 경우 재해와 관련하여 동일한 사유로 보험가입자, 제3자 등으로부터 민법 또는 기타 법령에 의하여 보상 또는 배상을 받은 경우에는 반드시 공단에 신고하여야 하며, 재요양기관에 지급될 보험급여가 제한될 수 있다. 또한, 합병증 등 예방관리를 받고 있는 산재근로자가 예방관리 증상과 동일한 사유로 재요양을 하는 경우에는 합병증 등 예방관리를 받을 수 없다(근로복지공단).

3) 기타

그 밖의 루게릭 장애인을 위한 복지지원제도는 한국전력공사에서 제공하는 대가족생명 유지장치 요금제¹⁷⁾가 있다.

주거용 전력에 대한 누진요금을 완화하는 제도는 가족 구성원이 많거나 생명유지를 위한 필수기기를 사용하여 전력 사용량이 많은 가구의 과도한 요금 부담을 경감시키기 위한 정책이다. 이 제도는 5인 이상 가구나 3인 이상 자녀를 둔 가구, 그리고 호흡기 장애나

¹⁶⁾ <https://www.comwel.or.kr>(2023.8.5. 접속)

¹⁷⁾ <https://cyber.kepco.co.kr/>(한국전력공사, 2023.7.10.)

희귀난치성 질환 등 생명유지장치를 사용하는 가구를 대상으로 월간 전기요금의 30%를 할인 지원하고 있다.

3. 민간사회복지 후원사업

희귀난치성 질환 헬프라인 (<https://helpline.kdca.go.kr>), 생명보험 사회공헌 재단 (www.kids119.or.kr), 사회복지 공동모금회(<http://www.chest.or.kr>), 생명나눔 실천본부(<http://www.lisa.or.kr>) 등과 같은 단체에서 경제적으로 어려운 대상자에게 재정적 지원을 하는 후원사업이 있다. 이러한 민간사회복지 후원 사업은 각 단체에 따라 지원 대상자 자격, 지원내용, 신청기간 및 신청방법이 다양하다(한양대학병원).

승일재단에서 협회 등록되어 있는 루게릭 장애인을 대상으로 지원하는 서비스는 다음과 같다.

1) 루게릭(ALS) 당사자 지원¹⁸⁾

(1) (응급)의료비 지원(상시 상담 중)

진행성 질병인 루게릭병 치료제나 치료방법이 없지만 병이 진행됨에 따라 인공호흡기 사용을 위한 기관절개술과 유동식 영양공급을 위한 위루관 시술 등의 의료서비스를 받아야 한다. 또한 호흡곤란과 폐렴, 당뇨, 고혈압 등으로 인한 응급 상황 발생, 중환자실에서의 장기 입원 등에 따른 (응급)의료비 부담이 매우 높아진다. 응급상황으로 인한 경제적 부담을 덜어줌으로써 중대한 의료서비스를 받을 수 있도록 (응급)의료비를 지원하고 있다.

(2) 간병비 지원은 루게릭병

개인에 따라 병의 진행 상황과 속도 등에 차이가 있을 수 있지만 결국 24시간 의료 서비스와 간병을 받아야 한다. 하지만 치료제와 치료방법이 없기 때문에 장기간 병원에 입원 할 수가 없다. 정신과 인지능력은 정상으로 유지되지만 전혀 움직일 수도 없고 말조차 할 수 없게 되는 루게릭병의 특성상 월평균 300~400만원 이상의 높은 간병비 부담을 겪게 되면 결국 가족은 경제활동을 포기하고 간병에 매달리게 된다. 가족의 평범한 일상이 무너지지 않도록 간병비를 지원하고 있다.

¹⁸⁾<http://www.sihope.or.kr>(승일희망재단, 2023.06.13. 접속)

(3) 유동식지원

루게릭병이 진행되면서 음식을 씹거나 삼키기 어렵게 되면 잦은 사례가 발생하게 되고 입으로 음식물 및 영양 섭취가 불가능해진다. 결국 콧줄 또는 위루관을 통해 유동식으로 영양섭취를 하게 된다. 병원에서 처방해주는 경장영양제는 비용 부담이 낮지만 체질적으로 잘 맞지 않거나 당뇨가 있는 경우, 시중에서 판매하는 고가(1개월 약 30만원 ~ 60만원 소요)의 일반/특수유동식을 구입해야 한다. 유동식 구입 부담을 덜어드리면서 적절한 영양공급을 유지할 수 있도록 유동식을 지원하고 있다.

(4) 의료(보조)기기 지원

루게릭병은 진행 상태에 따라 엠부백, 인공호흡기, 석션기, 기침유발기, 산호포화도 측정기 등의 의료기기와 워커, 휠체어, 욕창방지매트, 의료용 침대 등의 보조기기가 반드시 필요하다. 정부지원이 되지 않아 비용부담이 큰 의료(보조)기기에 대한 지원을 하고 있다.

(5) 의료 소모품비 지원

루게릭병 환우는 기관절개술 또는 위루관 시술 등의 의료적 처치 이후에도 지속적인 의료 및 간호서비스가 필요함에도 불구하고 병원에서는 치료를 위해 더 이상 할 수 있는 것이 없게 되어 대부분 퇴원을 하게 된다. 가정에서 가족 또는 간병인이 직접 호흡기기 관리, 석션, 소독관리, 유동식 공급을 위해 필요한 의료소모품비 또는 소독용 키트(카테터, 소독용기 세트, 소독용품 등) 등을 지원하고 있다.

(6) 글자판 지원

루게릭병이 진행됨에 따라 말을 할 수 없게 되어 의사소통이 매우 힘들어진다. 손가락 움직임이 가능한 경우 문자로 소통이 가능하다. 그러나 질환 악화로 인하여 손가락 움직임마저 불가능할 시 안구 마우스를 활용하여 컴퓨터를 통해 의사소통을 하거나, 글자판을 활용하여 의사소통을 하게 된다. 의사소통 지원을 위한 글자판 지원하고 있다.

2) 루게릭(ALS) 가족 지원¹⁹⁾

¹⁹⁾<https://www.sihope.or.kr>(승일희망재단, 2023.06.13. 접속)

(1) 가족 의료비 지원

루게릭병 환우를 가족이 직접 간병하는 기간이 길어질수록, 간병하는 가족의 연령이 높을수록 또는 다른 사람과 간병을 분담할 수 없는 경우, 24시간 지속적인 간병은 육체적, 심리적으로 매우 힘겹게 된다. 간병으로 인한 육체적 피로 누적과 관리 부족 등 그 외의 다양한 이유로 심각한 질병을 얻게 되는 경우도 있다. 이에 따라 환우 가족 중 4대 중증 질환(암, 심장병, 뇌질환, 희귀난치성 질환 등) 또는 입원과 수술이 필요한 만성 또는 급성 질병 등으로 경제적 어려움을 겪고 있는 환우가족에게 의료비를 지원하고 있다.

(2) 자녀학자금 지원

루게릭병 발병 보통 여성보다 남성에게 그리고 연령은 40 ~ 60대에서 많이 나타난다. 이는 가정의 경제활동이 활발해야하는 시기로 자녀 교육에 있어서도 매우 중요한 시기이지만 루게릭병으로 인한 경제활동의 단절로 이어지게 된다. 환우를 우선으로 생활할 수밖에 없는 환경적 요인으로 인해 자녀에 대한 심리적, 경제적 지원이 충분하기 어려울 수 있다. 따라서 학령기에 있는 자녀가 적합한 학습시기를 놓치지 않고 학업에 대한 꿈을 포기하지 않도록 자녀 학자금을 지원하고 있다.

(3) 가족 생계비 및 생필품 지원

가족의 루게릭병 확진 또는 24시간 가족 간병으로 인해 가족은 이전처럼 사회생활 및 경제활동을 유지하지 못하게 된다. 가정경제가 저소득층으로 전락하는 것을 예방하고 장기적으로 경제적 어려움을 겪고 있는 가정에 생계비 및 생필품을 지원하고 있다.

4. 소결

본 절에서는 루게릭 장애인을 위한 보건·복지서비스 현황을 살펴보았다. 우리나라는 복지서비스 신청주의를 채택하고 있다. 연구 참여자들이 이용하고 있는 주요서비스는 다음과 같다. 7명의 참여자 모두 희귀질환자 산정특례 제도를 통해 입원·외래 시 본인부담금 10% 부담, 의료비, 간병비, 보조기기 구입비 등을 지원 받고 있었고, 돌봄서비스에 해당하는 장기요양보험 제도는 3명의 참여자가 이용하고 있었다. 연구 참여자 중 1명은 산업재해로 인정되어 보상 서비스를 받고 있으며, 활동지원 서비스는 6명의 참여자가 이용

하고 있었으나, 개인에 따라 활동지원 서비스를 이용하는 시간은 차이가 있었다. 활동지원 서비스 이용 중 재심사 받을 시점에 가족 구성원의 취업상태 또는 재학 등의 상황변화가 생겼을 경우 종합점수의 감점 요인이 되어 활동지원 이용시간이 적게 산출된다. 루게릭 장애인은 일상생활 수행에 있어 전적으로 타인의 도움을 필요로 하고, 질환 진행 상태에 따라 생명을 유지하기 위해 타인에게 전적으로 의지할 수밖에 없는 상황에 놓이게 된다. 이렇듯 최종증인 루게릭 장애인에게 가장 절실한 서비스는 본인의 의지에 따라 일상생활을 수행할 수 있는 능력과 공적 돌봄 지원 서비스라고 할 수 있다. 그러나 공적 돌봄 서비스가 충분하지 않고, 최종증의 루게릭 장애인 돌봄을 기피하는 경향에 따른 인력부재 등의 문제가 초래되고 있다. 또한 재정 및 헌신으로 인해 가족들은 신체·심리·경제적 고갈로 부담감, 위기감, 사회적 고립감을 경험하게 된다. 따라서 루게릭 장애인을 위한 공적 돌봄 지원 서비스 확대와 AI기술을 연계 활용한 복지서비스 개발 및 보급을 위한 정책적 지원이 요구되고 있다. 부수적으로 가족지원을 위한 심리상담 및 교육, 가족휴식, 자조모임 등의 다양한 서비스를 마련하여 지원할 필요가 있다.

3

연구방법

제1절 질적 연구

제2절 연구참여자

제3절 자료수집 방법

제4절 자료분석 방법

제5절 연구의 질 검증과 윤리적 고려

제1절 질적 연구

본 연구는 광주광역시에 거주하는 루게릭 장애인 7명의 삶의 질을 파악하여 그들에게 필요한 제도와 서비스를 제언하는 것에 목적을 두고 있다. 이러한 목적 달성을 위해 장애인 당사자와 가족들을 대상으로 면담을 실시하였으며, 면담 내용을 질적연구 방법을 활용하여 분석하였다. 질적연구 방법을 활용한 것은 첫째, 세상에 잘 알려지지 않은 루게릭 장애인들이 경험하는 삶에 대해 초점을 두었기 때문에 기존의 이론이나 제한된 틀에서 벗어나 새로운 방안을 모색할 수 있다고 생각했기 때문이다. 둘째, 면담자로부터 얻은 충분한 정보를 통해 유사사례들과의 공통성과 차이를 규명하고 보편화를 시도하는 데 유용하기 때문이다.

이를 위하여 본 연구에서는 연구참여자에게 루게릭 질환의 진행 단계에 따른 삶을 서술하도록 하였으며, 서술된 내용은 연구참여자들에게 공통으로 나타나는 변화 시점을 중심으로 구분하여 분석하였으며, 특히 루게릭 질환의 진행단계에 따라 가족은 물론 사회와의 관계가 변하는 것을 사회구조적 맥락으로 이해하고자 하였다. 개인의 삶은 사회적 상황과 분리되지 않고 사회구조는 그저 단순한 외적인 환경에 불과한 것이 아니기 때문이다(Giddens, 2001; 최경화, 2010 재인용).

따라서 질적연구를 통해 루게릭 질환의 진행단계에 따른 주요 정황 조건에서의 경험과 그 과정에서 나타나는 주변과의 관계를 사회 제도의 맥락과 함께 검토함으로써 다각적 차원의 접근으로 루게릭 장애인 당사자의 일상생활 경험에 대한 총체적인 이해를 얻고자 한다.

이에 본 연구에서는 광주광역시에 거주하는 루게릭 장애인 삶의 질 파악하기 7명의 당사자와 추가적인 정보를 얻기 위해 주 돌봄자 9명에 대한 면담을 실시하였다.

제2절 연구참여자

본연구 참여자는 독립적 일상생활이 불가능한 루게릭 장애인 7명과 그들의 주돌봄자

인 가족 9명이다.

1. 연구참여자 선정과정 및 면담일정

본 연구참여자 선정을 위하여 광주원광대학교한방병원에서 루게릭을 전문적으로 치료하고 있다는 소식을 접하고 지인들을 통하여 다양한 루트로 루게릭 장애인 당사자와 접촉을 시도 하였으나 순조롭지 않았다. 정식 절차를 거쳐 원광대학교한방병원에 연구협조 요청 공문을 발송하였다. 그러나 이 방법도 원활하지 않았다. 루게릭 장애인 당사자와 가족이 질환에 대해 드러내는 걸 민감해 하는 부분이다 보니 병원측에서도 조심스러워 했다. 그러던 와중 활동지원 서비스 제공기관에 루게릭 장애인 이용자가 있는지 문의한 결과 3개 기관이 루게릭 장애인에게 활동지원 서비스를 제공하고 있었다. 활동지원인을 파견하는 기관 담당자에게 연구목적과 취지를 설명하여 기관 담당자의 협조로 루게릭 장애인 가족에게 연구참여 의사를 파악하였다. 코로나 19의 영향으로 건강이 악화되어 참여 거부 의사를 전달 받았다.

한편 한국루게릭협회 호남전라지부장에게 연구목적과 자료수집 방법을 설명한 후 연구에 대한 협조요청을 하였다. 4월부터 6월까지 2달 동안 몇 차례의 미팅과 유선을 통해 지속적인 설득으로 간담회 자리를 마련해 주겠다는 확답을 얻어냈다. 한국루게릭협회 호남전라지부 정회원은 41명이었다. 이 중 14명이 광주광역시에 거주하고 있었다. 호남전라지부장이 정회원가족 14명에게 개별적으로 연락을 취하여 간담회 참석요청 독려를 통해 간담회를 개최할 수 있었다. 이들 중 8가구가 간담회에 참석하여 연구참여 의사를 밝혔다. 연구참여가구는 주변지인을 통해 추천받은 2가구를 포함하여 총 10가구를 선정하였다. 이 중 한 가구는 가족이 사업을 하고 있어 바쁜 일정으로 인하여 인터뷰에 참여하지 않았다. 루게릭 장애인 당사자는 총 7가구에서 참여하였다. 3가구는 인터뷰 거부 의사를 밝혔는데 이는 코로나 19로 인하여 루게릭 장애인 당사자가 사망한 상태였다. 그리고 고령으로 인한 청각손실, 질환을 받아들이지 못한 심리적 이유 등 각자의 사정에 따라 3가구의 루게릭 장애인 당사자가 인터뷰에 참여하지 않았다. 최종 면담 참여자는 루게릭 장애인 당사자 7명과 루게릭 장애인 가족 9명이 참여하였다. 진행방법은 FGI 및 개별면담형태로 인터뷰를 진행하였다. 당사자 인터뷰는 심층면접방법으로 계획하였다. 그러나 연구참여자로 선정된 당사자 대부분이 구음장애로 인한 육성 대화가 어려워 개별면담 방법으로 진행하였다. 연구참여 당사자는 육성을 통한 대화가 가능한사람이 2명이고, 나머지는 글자판을 활용하여 소통이 가능한 상태였다. 가족인터뷰는 FGI 그룹과 추가로 개별면담 2회 진행하였다. 당초 가족 인터뷰 계획은 FGI 2그룹으로 계획하였으나, 루게릭 장

애인 당사자 돌봄으로 인하여 외출이 어려운 가족은 따로 방문하여 개별면담 방법으로 진행하였다.

루게릭 장애인 당사자 면담은 7월 17일부터 8월 7일까지 진행하였다. 면담 당일 연구자가 자택으로 방문하여 주 돌봄자인 가족의 도움으로 면담을 진행하였다. 가족 연구참여자는 9명은 6월 27일부터 8월 23일까지 진행하였다. 루게릭 장애인 당사자 및 가족 면담 일정은 <표 3-1>과 같다.

<표 3-1> 루게릭 장애인 당사자 및 가족 면담일정

구분	루게릭 장애인 당사자		가족
	1차 면담	2차 면담	FGI 일정(1차)
연구참여자 1	2023.07.24.(월)	2023.08.04.(금)	2023.06.27.(화)
연구참여자 2	2023.07.21.(금)	2023.08.07.(월)	2023.06.27.(화)
연구참여자 3	2023.07.24.(월)	2023.08.07.(월)	2023.06.27.(화)
연구참여자 4	2023.07.24.(월)	2023.08.07.(월)	2023.06.27.(화)
연구참여자 5	2023.07.17.(월)	2023.08.04.(금)	2023.06.27.(수)
연구참여자 6	2023.07.24.(월)	2023.08.04.(금)	2023.07.26.(수)
연구참여자 7	2023.08.03.(금)	2023.08.07.(월)	-
연구참여자 8	2023.07.26.(수)		2023.07.26.(수)
연구참여자 9	2023.07.26.(수)		2023.07.26.(수)
연구참여자 10	2023.08.23.(수)		2023.08.23.(수)

2. 루게릭장애인 당사자 및 가족의 일반적 특성

연구참여자의 일반적 특성은 <표 3-2>와 같다. 먼저 루게릭 장애인 당사자를 살펴보면, 성별은 여자가 3명이고, 남자가 4명이었다. 연령은 50대가 4명이고, 60대가 3명으

로 파악되었다. 질환과 관련하여 이상 징후 이후 확진까지 평균 18.8개월로 나타났다. 질환진행 정도를 살펴보면, 기관절개 한 사람이 3명이고, 위루술을 실시한 사람이 2명, 상하지 근력약화가 1명, 하지 근력약화가 1명으로 파악되었다. 의사소통 방법은 육성 대화 가능한자가 3명이고, 글자판 활용이 4명으로 이중 1명은 육성대화와 글자판을 병행하여 소통하고 있었다. 그리고 1명은 몸의 떨림을 이용하여 소통하고 있었다. 공적 돌봄 서비스는 2명이 장기요양서비스와 활동지원 서비스를 병행하여 받고 있었고, 3명은 활동지원 서비스만 받고 있었으며, 1명은 산재보험을 통한 배우자 간병비 서비스를 이용하고 있었다.

연구참여자 가족의 일반적 특성을 살펴보면, 참여자 대부분이 배우자로서 주돌봄자의 역할을 수행하고 있었다. 가족 참여자의 성별은, 남자가 3명이고, 여자가 6명으로 주돌봄자가 남편인 경우보다 아내인 경우가 더 많았다. 연구참여자의 연령은 30대 1명이고, 50대 3명, 60대 3명, 70대 2명으로 파악되었다. 가족관계는 8명이 배우자였고, 1명이 모자관계였다. 생활비 충당 방법은 국민기초생활보장수급권자로 생계비 지원을 받고 있는 사람이 1명, 산업재해보상을 받고 있는 사람이 1명, 연금으로 생활하고 있는 사람이 6명으로 파악되었다. 그 외 3명의 가족은 연금이외의 임대사업소득과 근로소득을 통한 추가 수입이 있었다.

〈표 3-2〉 연구참여자의 일반적 특성(루게릭 장애인 당사자 및 가족)

구분	당사자	가족	이상징후 (진단시기)	진행 정도	의사 소통	공적돌봄 서비스	주 돌봄자	생활비 충당방법
	성별 연령	성별 연령						
연구 참여자1	여 69세	남 75세	2002 (2002)	기관절개	문자판	활동보조:300시간 장기요양:108시간	배우자	공무원연금
연구 참여자2	여 58세	남 65세	2004 (2007)	위루술	몸떨림	활동지원:180시간	배우자	차상위 장애연금
연구 참여자3	남 53세	여 51세	2014 (2015)	기관절개	문자판	활동지원270시간	배우자	장애연금 임대사업
연구 참여자4	남 54세	여 51세	1999. (2002)	상하지 근력약화	의사소통가능	산재보험 배우자간병비	배우자	산재보험
연구 참여자5	남 66세	여 58세	2016 (2017)	기관절개	문자판	활동지원:60시간 장기요양:108시간	배우자	노령연금 배우자의 월수입
연구 참여자6	남 51세	여 39세	2018 (2019)	위루술	문자판 간단한 소통가능	활동지원:300시간	활동보조 (남자)	국민기초
연구 참여자7	여 62	-	2015 2018	하지근력약 화	-	-	-	-
연구 참여자8	사망	남 72세	-	-	-	-	배우자	사업
연구 참여자9	남 71세	여 65세	1990 (2000)	기관절개	문자판	-	배우자	사학연금
연구 참여자10	남 30세	여 60세	2022 (2022)	연하장애	의사소통가능	장기요양:80시간	아들	연금(국가유공자)

제3절 자료수집 방법

루게릭 장애인 당사자 면담은 7월 17일부터 8월 7일까지 진행되었다. 당사자 면담을 위하여 반구조화 된 질문지를 3일전에 미리 보내 당사자와 가족이 숙지할 수 있도록 하였다. 연구자가 자택으로 방문하여 개별면담을 진행하였고, 면담시간은 회 차 당 70분 정도 소요되었다. 면담 진행은 가족의 도움을 통해 글자판을 활용하여 진행하였다. 루게릭 장애인 당사자 면담은 구음장애로 인하여 전혀 소리를 낼 수 없는 상태여서 면담내용 녹취가 원활하지 않았다. 이러한 부분을 보완하기 위하여 연구자와 가족이 루게릭 장애인이 인터뷰 질문에 답한 내용을 파악하여 루게릭 장애인이 말하고자 하는 의도가 맞는지 되묻는 방식으로 진행하였다. 특히 글자판 사용이나 연하장애로 발음이 어려운 경우는 간단하게 답변하는 것에 대해서 주돌봄자인 배우자가 풀어서 설명해 주고 그 내용이 맞는지 확인하는 방법으로 1차면담을 완료하였다. 2차면담 또한 이러한 방식을 활용하였다. 인터뷰 분석에는 이러한 내용이 드러나도록 당사자의 인터뷰 내용과 배우자의 인터뷰 내용을 함께 기술하였다.

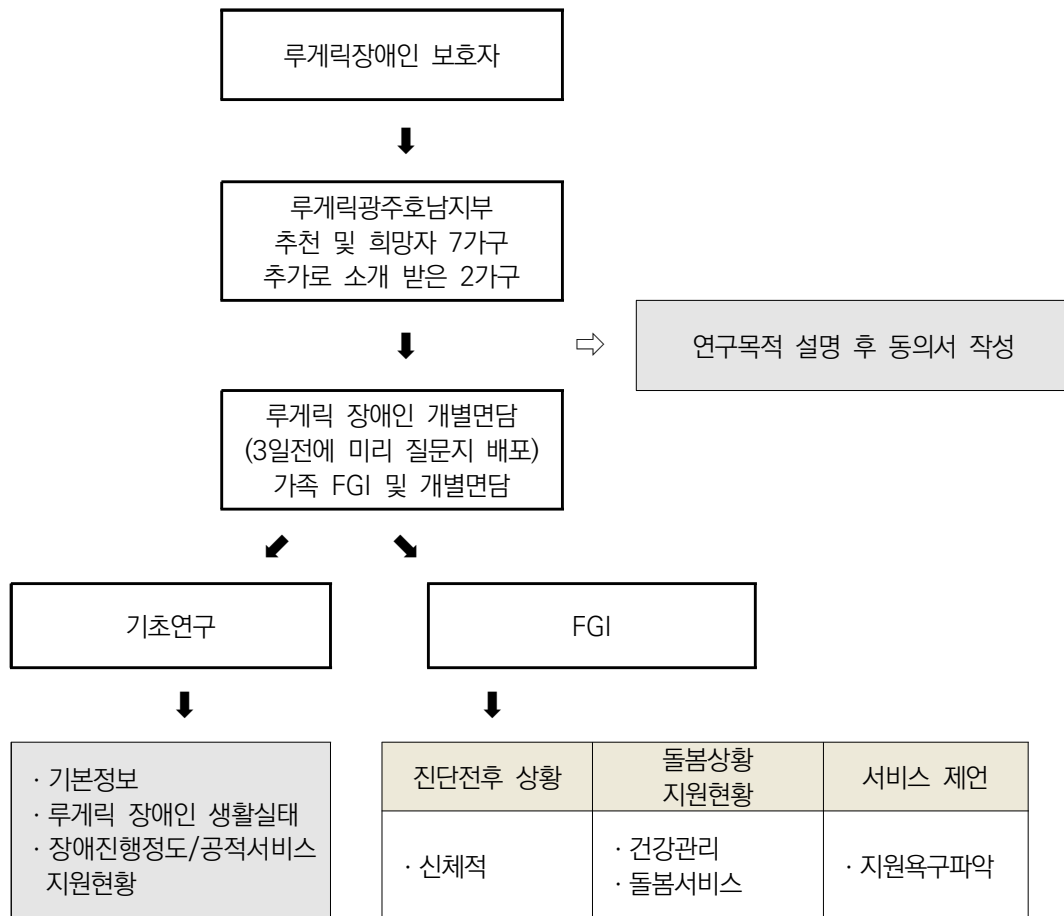
1차면담 내용이 충분치 않았으나 장시간 면담으로 루게릭 장애인의 건강에 부담이 되지 않는 선에서 마무리 하였다. 한편, 구음장애로 인한 인터뷰 녹취가 어려운 면담 시 일부 당사자의 동의하에 얼굴이 공개되지 않는 범위 내에서 사진과 동영상을 확보하여 면담내용 전사에 활용하였다. 1차면담의 부족한 내용은 가족의 동의하에 유선을 통한 전화면담으로 내용을 보완하였고, 상황에 따라 재방문하는 경우도 몇 차례 있었다. 2차면담은 1차면담 내용을 보완하기 위하여 질문을 구조화시켜 진행하였다. 2차면담의 부족한 내용은 전화면담을 추가하여 최종 면담을 완성하였다.

가족면담은 6월 27일부터 8월 23일까지 진행하였다. 7명을 2그룹으로 FGI를 진행하였고, 면담 소요 시간은 2시간으로 진행하였다. 2명은 루게릭 장애인 당사자 돌봄으로 인하여 외출이 불가하여 연구자가 직접 방문하여 개별면담을 진행하였다. 연구참여자의 동의하에 부족한 면담 내용은 전화면담을 추가하여 최종 가족 면담을 완성하였다.

본 연구참여자인 루게릭 장애인이 의사소통 방법으로 활용하고 있는 글자판 현황은 <표 3-3>과 같다. 루게릭 장애인 면담 진행은 사진에 첨부된 글자판을 활용하여 가족의 도움으로 진행하였다.

〈표 3-3〉 의사소통에 활용하고 있는 글자판 현황

구분	의사소통방법 글자판 사진	의사소통방법 진행사진
연구 참여자1		
연구 참여자2		
연구 참여자3		
연구 참여자4	기관절개와 위루술을 하지 않았으며, 진행 정도가 늦어 의사소통 가능	
연구 참여자5		특별히 의사소통을 위한 도구는 사용하지 않으며, 눈동자로 대화를 하고 있음. 이를 가는 것은 보호자를 부르는 신호임
연구 참여자6		
연구 참여자7	현재 하지근력 약화로 휠체어 사용 중이며 초기 구음장애, 의사소통 가능	

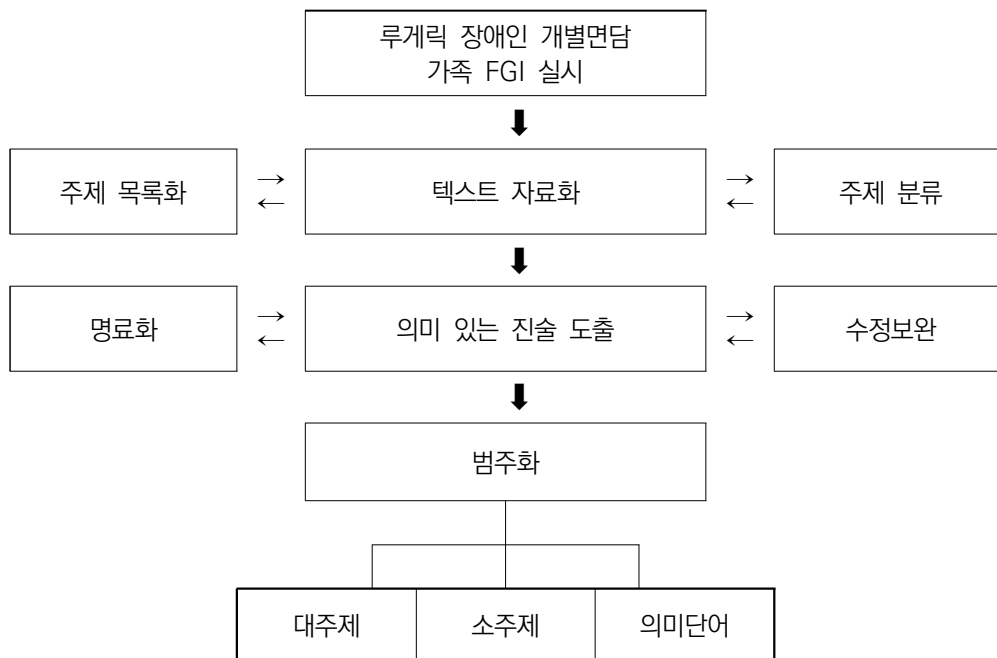


[그림 3-1] 자료수집 모형

제4절 자료분석 방법

본 조사의 분석을 위한 자료는 개별면담 및 FGI 녹취록의 전사 자료와 연구자의 연구 현장일지 및 동영상, 참여자들과의 전화내용 메모 기록 등이 포함 되었다. 자료분석은 연구자의 현장일지와 각 사례의 전사한 내용을 연구참여자의 검토를 거쳐 활용하였다.

본 조사의 자료분석 방법은 질적 연구에서 대표적으로 사용되고 있는 귀납적 주제 분석 방법을 활용하였다. 먼저 중심의미 구성을 위해 녹취된 원 자료를 반복적으로 읽으면서 주요한 의미의 단어나 문장, 맥락을 찾아내어 기록하였다. 그리고 분석할 때는 녹취록에 있는 의미 있는 진술 모두를 반복적으로 분석하였고, 다음으로 중심 의미들을 비교하여 드러난 주제를 찾아내었고, 마지막으로 드러난 주제 간의 관련성을 탐색하였다. 또한 주제들을 범주화하고 상위주제를 만들고 구체적인 개념으로 명명하였으며, 소주제 분석 후 전체적인 맥락에서 오류와 과잉 범주화가 없는지를 검토하고, 총체적 관점에서 주제를 비교 분석하였다. 분석 절차를 <그림 3-2>과 같이 도식화하였다.



[그림 3-2] 연구방법 틀

제5절 연구의 질 검증과 윤리적 고려

본 연구의 질을 검증하기 위한 방법으로 연구 참여자의 검토를 활용하였다. 연구자는 자료분석을 마친 뒤 연구참여자들에게 그 결과를 보여주고 진실성 여부를 검토해 줄 것을 요청하였다. 그리고 검토 결과에 대한 반응들을 비교하여 수정한 후 보고서에 반영하였다. 연구자는 6월부터 8월까지 2개월에 걸쳐 참여자들과 관계를 맺으며 답변의 일관성을 비교하였으며, 이 과정을 통해 연구참여자의 반응성과 연구자의 편견을 줄여갈 수 있었다.

연구자는 면담 시작하기 전에 연구에 참여한 루게릭 장애인 및 가족에게 연구의 목적, 연구방법, 면담내용 녹음 등과 관련된 사항을 충분히 설명하였다. 또한, 연구자는 수집된 데이터가 연구 이외의 목적으로 사용하지 않을 것을 보장하고, 연구참여자의 개인사적 상황은 비밀로 유지하고 익명성 보장에 대해 고지하였다. 뿐만 아니라 참여자가 면담 진행 중 중단 의사를 밝힐 경우 중도에 철회할 수 있음을 안내하였다. 자의의사에 따라 연구참여를 희망하는 루게릭 장애인 당사자 및 가족으로부터 동의서를 받은 다음 면담을 진행하였다.

면담내용이 매우 민감하고 감정적인 부분이 많았기 때문에 중간에 눈물을 흘리거나 먹먹하게 말을 잇지 못하는 경우가 발생하여 진정될 때까지 기다려주면서 지금 당장 면담을 중지해도 됨을 안내하였다. 또한 연하장애가 진행되어 의사소통에 시간이 걸리고, 문자판 해독에 시간이 걸리는 것을 감안하여 최대한 편안하게 면담이 진행될 수 있도록 라포형성에 심를 기울였다. 연구자 또한 천천히 면담자의 이야기를 잘 듣고 있음을 인지시키기 위해 계속 눈을 마주치며 대화했고, 가족과 면담내용 확인 하는데 시간이 걸리더라도 지루해 하지 않으며 천천히 그들의 대화에 눈으로 참여하면서 기다려 주었다. 그리고 면담자가 피곤한 기색이 보이면 잠시 쉬거나 차후에 추가로 내용을 확인하는 방법을 취했다. 철저하게 루게릭장애인 당사자의 피로도를 확인해가면서 면담을 진행하였다.

연구자는 참여자가 동의한 내용을 철저히 준수하였으며, 참여자의 신원이 공개되지 않도록 파일에 고유번호를 부여하였고 참여자와 관련된 개인정보를 삭제하였다.

4

광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 면담조사

제1절 루게릭 장애인 당사자 면담 분석

제2절 루게릭 장애인 가족 면담 분석

4

광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 면담조사

제1절 루게릭 장애인 당사자 면담 분석

1. 연구참여자 소개

1) 연구참여자 1

연구참여자 1은 69세의 여성이다. 슬하에 2남을 두고 있으며, 이미 성인이 된 자녀들은 결혼하여 분가하였으며, 둘째 아들이 부부가 인근 지역에서 살고 있어, 자주 문안 인사를 온다고 하였다. 연구참여자 1은 만 63세이며, 교육 공무원으로 근무하던 중 2002년에 몸이 이상함을 처음 알았고, 6개월간 이 병원 저 병원 다녔고, 42세에 루게릭 질환 진단을 받고 21년째 투병 중이다. 발병 당시 자녀들은 고등학생과 대학생으로 이미 성장을 하였기 때문에, 양육에 대한 부담은 적었다. 경제적으로도 본인의 공무원 연금과 남편의 공무원 월급이 있었기 때문에 큰 어려움은 없었다.

연구참여자 1은 처음에는 발목에 힘이 없어서 정형외과에 다녔으며, 의사는 자기의 방식으로 치료를 계속했지만 나아지지 않았고, 큰 병원에 가서 근전도 검사를 받은 결과 루게릭 질환 진단을 받았다. 연하장애로 인한 위루술과 기관절개하기 전까지 치료약이라는 것을 복용도 해보고, 대체의학에 의지해 보았지만 특별히 차도가 없어 자연스럽게 그만 두었다. 돌봄은 처음에는 간병인을 두었으나 활동지원법이 생기면서 서비스를 이용하였고 현재는 장기요양보호서비스 108시간과 활동지원서비스 300시간을 함께 이용하고 있다. 그러나 위루술과 석션 같은 의료적케어를 전적으로 맡길 수 없는 법률적 한계로 인해 상황에 따라서는 남편이 직접 석션과 위루관을 통한 음식 제공을 하는 경우도 있다. 최근에는 석션을 잘 해주는 활동지원사를 만나 남편이 조금 힘들어하지 않아 다행이라고 생각하고 있다. 문자판으로 의사소통하고 있으며 대부분 남편과만 의사소통하고 있다. 하루 종일 누워서 TV를 보고거나 라디오를 듣고 있다. 1년에 1-2회 정도 병원 가는 것 이외 외출을 하지 않고 있다.

2) 연구참여자 2

연구참여자 2는 58세의 여성이다. 슬하에 1남 1녀를 두고 있으며, 이미 성인이 된 두 자녀 중 첫째는 천안지역에 살고 있고 현재는 광주 거주 딸과 함께 살고 있다. 첫째는 대기업에 다니고 있고 둘째는 병원에서 근무하고 있으며, 잘 자라줘서 고마워하고 있다. 연구참여자 2는 루게릭 질환 발병 전에 칫솔 공장에서 일을 하는 생활력 강한 사람이었다. 몸에 이상 징후를 느낀 것은 2000년도부터였는데 2007년 서울대 병원에서 진단받았다. 7년 동안 ○○대학병원에 계속 다니고 MRI도 찍어 봤는데 이상이 없다고 나와서 불안했다. 루게릭 질환 진단을 해준 서울대 병원에서는 기존 병원의 진료기록을 보고 최초 발병 날짜를 2004년 4월로 잡아 주었기 때문에 현재 19년째 투병 중이다. 2007년 진단을 받고 진행이 급속히 진행되면서 2008년에 지체장애 1급 판정을 받았다. 연하장애로 인해 위루술을 했고, 기관절개는 특별히 안 할 생각은 아니었는데 견디어 보자고 해서 견디어 봤는데 안 해도 될 만큼 현재 잘 지내고 있다. 눈을 감아버렸기 때문에 최근의 의사소통은 몸의 전율로 어렵게 조금씩 하는 상황이다.

평상시에도 누군가로부터 신세를 지는 것을 싫어할 만큼 자존심이 강했던 연구참여자 2는 루게릭 질환 진단 이후 모든 친구와 관계를 단절했다. 남편이 외출하는 것도 싫어해서 남편도 어느 순간부터 외부와의 관계가 단절되고 있음을 알고는 있었다.

5년 이내에 죽는 병이라는 의사의 말에 가족이 없을 때 자살 시도를 몇 번이 했지만 손목에 힘이 없어 성공을 하지 못했다. 이후 점점 스스로는 아무것도 할 수 없는 것을 느끼면서부터는 심한 우울증에 빠졌다. 죽고 싶다는 생각 이외의 다른 생각은 할 수가 없었다. 남편과 아이들이 힘든 시기를 견디는 것을 보는 것이 너무 힘들다.

3) 연구참여자 3

연구참여자 3은 53세이다. 대학생인 두 딸과 함께 살고 있다. 연구참여자 3은 사업으로 성공의 길을 걷고 있던 어느 날부터인가 높이차기가 되지 않았고, 몸이 전체적으로 이상해지면서 혼자 몰래 병원에 다니게 되었다. 2014년 하반기부터 몸이 안 좋기 시작했고 2015년 3월에 정식으로 진단을 받았기 때문에 다른 사람들에 비해 비교적 일찍 진단받게 된 것이다. 현재 8년째 투병 중이다.

루게릭 질환 진단을 받고 감당하기 어려웠지만 어떻게든 나아 보려고 아내 몰래 1회에 90만 원 상당의 주사도 맞아보고 약도 먹어 봤지만 소용없는 것임 알고 있었다. 아내에

게 비밀로 했지만, 아내가 산정 특례 안내 문자를 보고 진실을 물어왔고 더 이상 속일 수 없어서 솔직하게 이야기했다. 그날 처음으로 오랫동안 울었다. 그리고 이 질환이 유전일지도 모른다는 불안감에 딸들 걱정에도 주변 사람들에게는 철저히 함구하였다.

연구참여자 3은 아내가 자신의 병명을 알게 된 이후부터는 병원에 항상 동행해 주어서 미안하고 고마웠다. 일단 뭐든지 해보겠다는 생각에 6천만 원짜리 줄기세포 주사도 맞고, 임상실험 중인 ○○주사도 23회 차까지 맞았지만 특별한 차도가 없었다.

연구참여자 3은 치료약이 없음을 확인할 때 마다 자살 충동을 느꼈고, 그럴 때 마다 조금씩 주변을 정리했다. 그러나 가족들을 생각해서 실행하지는 못했다. 2015년 진단받고 2019년에는 연하장애가 심해지면서 위루술을 했고 호흡 곤란으로 코 마스크 호흡기를 착용하였다. 그러나 기관절개는 완강히 거부했다. 호흡으로 매우 힘들어하면서도 어떻게든 기관절개는 하지 않고 2년을 버티었고, 혹시 못 버티게 되면 죽으리라 생각했다. 아내는 무조건 기관절개 수술을 해야 한다고 해서 자주 싸웠다. 그러다가 갑자기 코 마스크가 잠깐 빠졌었는데 호흡이 어려웠던 순간의 경험은 무섭고 참을 수 없는 고통으로 기관절개를 결정했다. 기관절개 이후 아내는 얼굴 표정이 좋아졌다고 하였으며, 자신도 호흡이 편해져서 몸도 편안해졌다고 느꼈다. 요즘은 무조건 참지 말고 기관절개 해야 한다고 주변 사람들에게 강조하고 있다. 시간이 흘러, 활동지원사가 있어 아내가 조금 편해졌고, 두 딸도 지금은 대학생이 되었다.

연구참여자 3은 가끔 안락사 또는 자주 안락사를 생각하기도 한다. 하루 종일 TV 보고 찬송가 듣고 영화 보고 이렇게 살아서 뭐 하나 싶지만, 스스로 죽을 수도 없기 때문에 생각만 한다. 연구참여자 3의 유일한 삶의 희망은 두 딸이다. 딸들이 자신에게 와서 말을 걸고 집안을 걸어 다니는 것만 봐도 좋다.

4) 연구참여자 4

연구참여자 4는 54세의 남성이다. 아내와 두 자녀와 함께 살고 있다. 1998년쯤 회사 동료들이 걸음걸이가 이상하다고 했는데 결혼을 약속한 아내도 이상해 보인다고 했다. 그러나 자신은 뼈 교정만 하면 괜찮을 것이라고 말했고, 시간 나면 병가서 검사를 받아보겠다고 생각했다. 결혼 후 걸음걸이가 눈에 띄게 이상해지고, 온몸이 이상해짐을 느끼면서 병원에 가게 되었다. 처음에는 지역의 작은 병원에 정형외과에 갔는데 뼈의 문제가 아니기 때문에 큰 병원에 가라는 말을 들었다. 결국 대학병원에 갔는데 그곳에서도 정확한 질환을 찾지 못하고 다만 정밀검사 권유 받으면서 유전성 질환일 수 있음을 듣게 되었다. 마침 아내가 첫째 임신 중이어서 그때부터는 유전일 수 있다는 것만 생각이 들었고 그 걱

정만 했다. 그러나 그 해 다시 서울대 병원에서 루게릭 질환 진단을 받았다.

연구참여자 4는 그 당시에는 의사도 루게릭 질환을 잘 모르기 때라 정보 받을 곳이 없었는데, 특히 3년에서 5년 사이에 사망하는 질환이라고 해서 곧 태어날 아이와 아내 생각에 말 못 할 정도로 고통스러웠다.

그러나 다행인지 자신은 진행 속도가 매우 느려 20여 년이 지났는데도 아직 위루 술과 기관절개를 하지 않고 있다. 가끔 머리가 아파서(이산화탄소 부족) 힘들 때도 있지만 아직은 참을 만하다. 기관절개를 하지 않아서 의사소통이 가능하고 인공호흡기 착용이 아니어서 이동도 자유롭기 때문에 가능하면 기관절개해야 할 시기가 늦게 오길 바란다. 그리고 연구참여자 4는 기관절개를 하지 않을 예정이다. 기관절개 하면 10 ~ 20년 넘게 사는데 그 상태로 산다는 것이 자신도 가족도 힘들기 때문이다. 지금도 자신 때문에 아내가 친구들과 여행은 물론 외출도 못 하는데 자신만 조용히 사라지면 된다고 생각한다. 현재 가장 하고 싶은 것은 가족들과 함께 전국 방방곡곡 여행 다니고 싶은데, 여행 가자면 아내가 나를 돌보고 운전도 해야 하고 감당하기 힘들기 때문에 상상도 못 하고 있다. 자신 혼자 힘들면 되는데 자신 때문에 온 가족이 힘든 것을 보면 죄인이라는 생각이 든다.

연구참여자 4는 아이들을 잘 키워 준 아내가 고맙다. 아빠는 내가 알아서 할 테니 너희들은 자유롭게 기죽지 말고 살라고 말해주니까 아이들이 잘 자랐다고 생각하고 아이들에게 미안하고 고맙고 만감이 교차한다고 하였다.

5) 연구참여자 5

연구참여자 5는 66세의 남성이다. 1남 1녀를 두고 있으며, 큰딸이 결혼하고 1년 후에 남편이 루게릭 질환 진단을 받았다. 정년을 맞이하고 혼자서 본가 시골 생활을 시작할 무렵 몸에 이상이 왔고, 병원 다니기 싫어서 시내에 사는 아내가 대신 혈압약과 당뇨약을 받아오기도 하였다.

연구참여자 5가 몸이 심각한 것을 알기 시작한 것은 2016년 가을쯤이었다. 목이 아파서 이비인후과를 혼자서 다니기 시작했고 원인을 찾지 못했고, 지역의 대학병원을 다니다가 2017년 3월에 서울 한양대학 병원에서 루게릭 질환 진단을 받았다. 그날 딸과 함께 병원 가서 진단받았는데 딸이 우리 가족끼리 여행도 제대로 못 다녔는데 또 이런 일이 생겼다고 너무 많이 울어서 더 고통스러웠던 기억이 있다.

연구참여자 5는 자신도 그렇고 아내도 별로 말이 없는 사람들이라서 서로 고통을 나누기 보다 각자 스스로 인터넷을 뒤지면서 그렇게 그냥 시간을 견디었고, 그때 술을 많이 마셨다. 술을 마시든 안마시든 달라진 것이 없으니까 그때는 자신이 할 수 있는 것은 그

것 밖에 없었다고 했다. 누군가랑 상의 할 곳도 없었다.

연구참여자 5는 몸이 급속도로 나빠지면서 다시 시내로 나와서 현재의 집에 살기 시작했고 가래가 끼고 호흡이 곤란해져서 응급실에 갔는데 기관절개 해야 한다고 해서 특별히 고민할 시간도 없이 딸과 아내의 결정으로 기관절개를 하였다. 위루술과 기관절개 이후는 누워서 생활해야 하니 장애인콜택시도 탈 수 없고 해서 외출하기가 쉽지 않아 집 밖에 나가본 적이 없고 1년에 2회 병원에만 간다.

연구참여자 5는 활동지원사가 석션하는 거 때문에 구하기 어렵고, 저녁에는 아내가 하니까 미안하고 안쓰러웠다. 국가에서 하는 방문목욕서비스도 있다고 하는데 장애가 심한 사람은 안 해준다고 하니 결국 아내와 딸이 고생하고 있는데, 자신이 빨리 죽어야 모두가 편안할 것이라고 하면서도 마음 한 켠에 아들과 딸 그리고 손자와 함께 오래 살고 싶은 마음도 표현하였다.

6) 연구참여자 6

연구참여자 6은 51세의 남성이다. 5년 전에 루게릭 질환 진단 받았으며, 지금 몸의 진행 정도는 연하장애 상태이다. 연구참여자 6의 처음 증상은 다리에 힘이 없고 허리도 아파서 몇 년 전에 수술한 허리 디스크 때문이라고 생각했다. ○○대학 병원에서도 디스크 일 가능성이 크기 때문에 정형외과로 가라고 했다. 그러나 정형외과에서 신경이 문제인 거 같다고 하면서 신경과로 연결해 줘서 그곳에서 루게릭 질환 진단을 받게 되었다.

연구참여자 6은 의사로부터 5년 이내에 사망하는 병이고 점점 몸이 마비되어 간다는 이야기를 들었지만, 자세한 이야기를 들을 수 없어서 무조건 인터넷 검색만 했고 다행히 승일 재단 홈페이지에서 진행단계에 따른 정보를 많이 받았다. 그러나 정보가 아닌 진행을 실질적으로 경험하면서 그 심각성을 절실히 느꼈고 공포와 같은 불안을 경험하면서 정신적으로는 매우 힘들었다.

연구참여자 6은 질환의 진행과 함께 활동지원 필요 시간도 달라지는 데 필요한 시간을 신청하지만 결과가 늦게 나와 서비스 이용에 제약이 있을 때가 있었다. 국가가 희귀질환 특성을 반영하여 융통성 있게 대우 해주면 좋겠다고 생각하였다. 현재 활동지원시간이 부족해서 저녁에는 아내가 1시간에 1회씩 일어나 체위 변경을 해주고 있다. 현재 우리 지역의 5대 통합돌봄의 사각지대 속에서 살아가는 사람들이 루게릭장애인이기 때문에 정책에서 소외되지 않도록 해주면 좋겠다는 생각을 하고 있다.

연구참여자 6은 현재 연하장애 상태로 식사로 죽을 먹는데 1시간 조금 넘게 걸리고, 실제로 잘 먹지 못하니 6개월 만에 82kg에서 50kg대로 감소하였고 현재도 점점 더 빠지

고 있으며, 온몸은 이미 마비가 되었고 휠체어에 앉아 있으면 고개가 아래로 처지고 목을 가눌 수 없는 상태이다.

7) 연구참여자 7

연구참여자 7은 62세의 여성으로 어눌하지만, 대화가 가능하며 진단 이후 진행 정도가 늦으며 약간의 연하장애 상태이다.

처음에는 얼굴에 홍조가 있어서 피부과에 다녔지만, 1년이 지나고 효과가 없었다. 이후에는 얼굴에 홍조가 사라졌는데 그때부터는 몸이 아프기 시작했다. 특히 왼쪽 다리의 발이 안 올라갔고 나중에는 허리가 아파서 병원에 갔더니 협착증이라고 했다. 차도가 없어 아산병원과 한양대에서 동일한 진단을 받았다. 2011년도부터 아팠는데 2017년에 진단을 받았기 때문에 6년 만에 어떤 질환인지 알게 된 것이다. 진단을 받게 된 시기에는 이미 많이 진행되어서 휠체어를 탔었고, 주변에서 여기 가봐라 저기 가봐라 했지만, 집에서 몸에 좋은 것만 먹었고 지금도 그렇게 지내고 있다.

연구참여자 7은 현재 혼자 있는 낮에 유튜브를 보면서 스스로 이 병을 이길 것이라는 희망을 품고 살아가고 있다. 그러나 자신과 같은 처지인 사람들과 연락을 하고 싶어도 할 수 없고 어디다 말해야 할지도 모르기 때문에 그냥 혼자 견디어야 한다고 생각한다. 약은 처방해 준 영양제 외 특별한 약은 없고 우울증 약과 수면제를 먹고 있다.

2. 루게릭 장애인 당사자 면담 분석 결과

광주광역시에 살고있는 루게릭 장애인 7명의 면담을 통해 도출된 대주제는 4개였다. 4개의 대주제에서 11개의 소주제로 범주화 하였으며, 20개의 의미 단위를 도출할 수 있었다. 도출된 의미 단위는 <표 4-3>와 같다.

<표 4-1> 광주광역시 루게릭 장애인 면담 분석 결과

대주제	소주제	의미단위
루게릭 질환에 걸린 신체	홀로 받은 진단	아내에게 비밀로 하고
		혼자서는 죽을 수도 없어
		도움청할 곳은 인터넷 뿐
	유전될 수 있다는 공포	유전성 질환일 수 있다고
		친척과 주변에 비밀
	주변과의 단절	처가 가족을 만나지 않겠다고 친구를 만나지 않겠다고
조용히 죽어가는 신체	이미 시작된 신경마비	루게릭 진단시 마비는 상당히 진행
	연하장애가 오고	목넘김이 어려워지고
		말투가 어눌해지고
	기관절개가 필요해	절대로 기관절개는 안해
		숨막히는 공포를 경험
		지금은 기관절개를 권함
하루 종일 누워만 있는 신체	외출은 1년에 2번	병원가는 것이 외출
	안락사를 생각	이대로 고통 없이 죽고 싶어
	유일한 희망 가족	유일한 희망 그리고 늘 미안한 존재
		가족들과 전국 여행이 소원
융통성 없는 제도	희귀질환은 예외로	진행속도는 빠르는데 제도는 늦어
	우리는 사각지대	활동지원시간이 부족하고 오지도 않고
		석션은 불법이라 할 수 없다고

1) 루게릭 질환에 걸린 신체

(1) 홀로 받은 진단

① 가족들에게 비밀로 하고

연구참여자 중에는 루게릭 질환 진단을 받기 전까지 혼자서 이 병원 저 병원에서 다니면서 다양한 검사를 받았으며, 결국 루게릭 질환 진단도 혼자 받았다. 차마 가족들에게 알릴 수 없어서 며칠간 혼자서 힘들어했는데 아내가 알게 되어 한순간 무너져 내려 한참을 울었다고 당시의 힘든 상황을 회상하였다.

당사자 : 산정특례가 뭐냐고(...) 울었어(연구참여자 3)

아내 : 제가 병원에서 온 문자 보고 산정특례가 뭐냐고 물어보니(...) 방에 가서 한참을 혼자 울더라고요.

② 혼자서는 죽을 수도 없어

루게릭 질환 진단을 받고 나서는 어차피 3~5년 사이에 사망하는 병이니 그 전에 스스로 죽음을 선택하고자 주변을 정리한 연구참여자도 있었다. 죽고 싶어서 조용히 주변 정리를 하거나 실제로 자살 시도도 하고, 죽겠다고 난리 치기도 했는데 그럴 때마다 실패도 하고, 배우자들은 알고 있었기 때문에 혼자서는 죽을 수도 없었다고 고통스러웠던 당시를 토로했다.

당사자 : 저수지에(뛰어들고) (연구참여자 1)

남편 : 휠체어 탄 채로 저수지로 달리더라고요.(배우자 1)

당사자 : (손목에 자살 흔적) (연구참여자 2)

남편 : 자살시도를 몇 번이나 했어요.(배우자 2)

당사자 : 주변 정리(...) (연구참여자 3)

아내 : 제가 가끔 물어봐요. 그때 조용히 주변 정리한 거냐고요. (배우자 3)

당사자 : 죽겠다고 막 했지. 그때는 정말 그 마음이었으니까. 아내가 울고 불고(...) (연구참여자 4)

③ 도움 청할 곳은 인터넷 뿐

스스로 죽음을 선택할 수도 없었던 연구참여자들이 유일하게 소통할 수 있었던 것은

인터넷뿐이었다. 어차피 의사들은 자세히 설명해 주지 않았고, 주변에 아는 사람도 없었기 때문에 무작정 인터넷을 검색하여 정보를 얻었고, 점점 진행되어 가는 자기 신체를 경험하면서 루게릭 질환의 심각성을 인식할 수밖에 없었다고 토로했다.

당사자 : 인터넷(연구참여자 3)

아내 : 남편은 알고 있었겠지만 저는 인터넷을 통해 3~년 이내에 사망이라는 것을 알았어요. (배우자 3)

당사자 : 도움 청할 곳이 없으니 인터넷 검색해보고(...) 의사는 약이 없다고 하니까 답답하고 막막하고 이루 말할 수 없었지요. (연구참여자 4)

당사자 : 인터넷(연구참여자 5)

아내 : 우리는 둘다 말이 없었어요. 인터넷만 뒤지면서 시간을 보냈어요(배우자 5)

당사자 : 인터넷 검색(...) (연구참여자 6)

아내 : 인터넷 검색하고 인터넷에 질문하고 그러면서 승일 재단에서 많은 정보를 얻었어요.(...) 실제로 신경마비를 경험하면서 심각성을 알게 된 것이지요(배우자 6)

(2) 유전될 수 있다는 공포

① 유전성 질환 일 수 있다고

일부의 연구참여자 중에는 루게릭 질환 진단을 받기 전에 지역 병원 의사로부터 유전성 질환일 수 있다는 말을 듣고, 자기가 병에 걸렸다는 것보다 태어날 아이와 아내 걱정만 했었다고 하였다.

루게릭 진단 받기 전에 유전성 질환일 수 있다는 말에 너무 놀랐어요. 아내가 임신 중이어서 태중 아이에게 유전되면 어쩌나 하고 그때는 그것만 걱정이 되더라구요(연구참여자 4)

② 친척과 주변에 비밀

또한 두 딸을 둔 연구참여자는 성당 사람들이나 친척들이 유전병으로 오해할 수 있으

니, 배우자에게 철저히 함구하라고 했다고 하였다. 유전일 수도 있다는 공포가 엄습해 왔던 당시 매우 괴로웠다고 하였다.

당사자 : 유전 걱정(...)공포.(연구참여자 3)

아내 : 우리가 성당 다녔는데 남편은 절대로 성당사람들이나 친척들에게 말하지 말라고 하더라구요.(배우자 3)

(2) 주변과 단절

① 처가 가족을 만나지 않겠다고

연구참여자들은 서서히 주변과의 단절을 경험한다. 특히 주변은 걱정되어서 만나고 싶어 했지만 스스로 거리를 두기도 하고 아예 오지 말라고 해서 만나지 않았다고 하였다. 특히 처가 가족들에게는 자기 모습을 보여주기 싫어해서 장모님이 돌아가실 때까지 한 번도 보지 못했다고 하였다.

당사자 : 안보겠다고 (연구참여자 3)

아내 : 아프고 나서 친정 엄마를 한번도 못 봤어요. 결국 돌아가실 때도 못가보고 (...). 참 잘하는 사위였는데(...)(배우자 3)

② 친구를 만나지 않겠다고

또한 병문안 오고 싶어 하는 친구들이 있었는데 못 오게 했고 일부러 온 친구들을 문 앞에서 쫓아낼 만큼 만나는 것 자체가 힘겨움이었음을 토로하였다.

당사자 :(연구참여자 2)

남편 : 친구가 들어오는데 들어오지 말라고 소리지르더라구요.

당사자 : 안 만나 (연구참여자 3)

아내 : 친구가 이미 출발했다고 하는데도 안보겠다고 하더라구요.(배우자 3)

2) 조용히 죽어가는 신체

(1) 이미 시작된 신경마비

① 루게릭 진단 시 마비는 상당히 진행

연구참여자들은 루게릭 질환 진단을 받기 전부터 발이 땅에서 안 떨어지거나 다리를 올릴 수 없는 증상들이 있었는데 이미 신경마비가 시작된 것이라고 하였다. 그리고 루게릭 질환 진단을 받은 시기는 이미 상당히 진행된 상태였기 때문에 휠체어를 타거나 장애 등록을 받은 상태였다고 하였다.

당사자 : 장애인(...)(연구참여자 6)

아내 : 진행이 빨라서 진단 받았을 때는 이미 휠체어 타고 있었어요. (배우자 6)

(2) 연하장애가 오고

① 목 넘김은 어려워지고

연구참여자들은 진행단계 중 연하장애 단계에서 목 넘김이 어려워 죽 식사를 1시간 동안 하고 제대로 먹지 못하니 영양 불균형으로 체중이 급속히 감소했다고 하였다.

당사자 : 살이 빠져(...)(연구참여자 6)

아내 : 6개월 만에 몸무게가 30kg이상 빠졌어요. 죽도 겨우 1시간 걸려서 먹고(...)
(배우자 6)

② 말투가 어눌해 지고

또한 발화가 어려워 발음도 어눌해지면서 침을 흘리는 등의 진행을 경험하게 된다. 서서히 또는 빠르게 진행되는 신체를 경험하면서 루게릭 질환의 심각성을 알게 되었고 결국에는 위루술을 하게 되었다.

당사자 : 말이 안 나와(...)(연구참여자 6)

아내 : 지금 연하장애시기인데 인터넷 글만 보다가 진행하는 것을 직접 옆에서 보니 심각성을 절실히 느끼고 있어요.(남편의 흐르는 침을 닦으면서) . 결국 위루술을 했어요. (배우자 6)

(2) 기관절개가 필요해

① 절대로 기관절개는 안해

기관절개를 실시한 연구참여자들은 갑자기 기관절개를 하기도 했지만, 일부의 연구참여자는 처음부터 완강히 거부하면서 힘들었음에도 견디고 견디었다고 하였다. 그리고 아직 기관절개를 하지 않은 연구참여자도 절대로 하지 않겠다고 했다. 대부분이 기관절개에 대해서 부정적인 생각을 하고 있었다. 그 이유는 기관절개 이후 눈만 뜨고 10~20년 산다는 것이 본인이나 가족들을 많이 힘들게 할 것이라는 생각 때문이었다.

당사자 : 그냥 죽을라고(...)(연구참여자 3)

아내 : 절대 기관절개 안한다고 했어요. 힘들어도 코 마스크 쓰고 2년 정도 견디더라고요. 절대 안하고 천국가겠다고 했어요.(배우자 3)

당사자 : 나는 안할꺼예요. 옆 동(옆 아파트)에 사는 분 보니 그거 끼고 20년 넘게 눈만 뜨고 누워서 살더라고요. 나도 힘들고 가족도 힘들 다 힘들어요. 지금도 아내가 고생 많이 하는데, 나 하나 조용히 사라지면 되는데(...)(연구참여자 4)

② 숨막히는 공포를 경험

그러나 기관절개를 절대로 하지 않겠다고 했던 연구참여자는 결국 기관절개를 선택하였다. 처음에는 이산화탄소 부족으로 두통이 심해도 어떻게 참아 봤는데, 더 이상 버티기가 힘들었고, 잠깐 코 마스크 호흡기가 빠졌을 때 숨 막히는 고통이 너무 심했고 무서웠다고 하였다.

당사자 : 견디다가 버티기가 힘들어서(...), 무서워서.(연구참여자 3)

아내 : 남편이 버티고 버티기 힘들어서 기관절개를 해달라고 하더라구요. 아마 한 번 코 호흡기가 빠진적이 있었는데 그때 얼굴이 엄청 고통스러워 하더라구요. 아마 그 고통을 경험하면서 무섭지 않았을까 라고 생각해요.(배우자 3)

③ 지금은 기관절개를 권함

연구참여자 중 기관절개 한 사람들은 응급실에 갔다가 갑자기 기관절개를 자연스럽게 한 사람도 있었고, 고통스럽게 견디다가 한 사람도 있었다. 그러나 기관절개 이후 생각보다 호흡이 편해지면서 기분이 좋아졌고, 가족들도 얼굴이 편안해 보인다고 해서 당사자나 가족 모두 만족해했다고 하였다. 특히 완강히 거부했던 연구참여자는 주변에서 기관절개를 고민하는 사람이 있으면 반드시 하라고 권하고 있을 정도이다.

당사자 : 응급실 가서(연구참여자 5)

아내 : 호흡이 힘들어져서 바로 응급실 가서 했어요? 특별히 고민할 새가 없었나? 그냥 다 하는 줄 알았지요.(배우자 5)

당사자 : 호흡이 편해서 좋아(연구참여자 3)

아내 : 남편은 기관절개하고 얼굴이 매우 편해졌어요. 보는 저도 마음이 편하지요. 요즘은 고민하는 사람들에게 적극적으로 권하기도 해요.(배우자 3)

3) 하루 종일 누워만 있는 신체

(1) 외출은 1년에 2번

① 병원 가는 것이 외출

연구참여자 중 기관절개를 한 사람들은 1년에 2회 정도 외출을 하고 있었다. 병원 가는 것이 유일한 외출인데 병원에서는 특별한 치료보다는 기관절개 부분의 튜브 교체나 피부 확인 등, 의사의 정기적 조치가 필요했기 때문이다.

당사자 : 병원 2번(연구참여자 3)

아내 : 병원 갈 때 호흡기 기계가 같이 가지고 가야 해서 가기 전에 준비해야 할 것이 많아요. 튜브 교체하러 가는 것 외에는 나갈 일이 없어요. 사실 외출하고 싶어하지도 않아요.(배우자 3)

당사자 : 병원(연구참여자 5)

아내 : 병원가려면 복잡해요. 나혼자 못하니까 아들이 와서 같이 가요(배우자 5)

(2) 안락사를 생각

① 이대로 고통 없이 죽고 싶어

기관절개를 한 연구참여자 중에는 편안하게 안락사로 그만 살고 싶다고 말하기도 하였다. 옆에 있는 아내의 눈치를 보면서 그냥 이대로 고통 없이 죽고 싶기때문에 안락사를 생각할 때가 있다고 하면서 눈으로 웃기도 하였다.

당사자 : (부인 눈치 보면서) 고통 없는 안락사(웃음)(연구참여자 3)

아내 : 이렇게 말할지 몰랐네요. 왜 웃는데요? 아마 누워서 하루종일 TV만 보고 있으니 그런 생각이 들겠지요? (배우자 3)

(3) 유일한 희망 가족

① 유일한 희망, 그리고 늘 미안한 존재

연구참여자들에게 가족은 자신들이 살아야 하는 유일한 희망이면서 늘 미안하고 고마운 존재라고 생각하고 있었다. 특히 배우자에게는 아이들 성장에 도움을 주지 못하고 자신이 죽을 때까지 돌봐주어야 한다는 것을 잘 알기에 미안하고 안쓰러워했다. 그러면서 자녀들 이야기에는 행복한 눈 미소를 보여주었다.

당사자 : 미안, 고마워(연구참여자 1)

남편 : 가까이 사는 아들이 오면 좋아해요. 나한테는 미안하겠지(웃음)(배우자 1)

당사자 : 고마워, 딸 들 사랑해(연구참여자 3)

아내 : 저에게 고맙겠죠. 미안하기도 하고. 저녁에 딸들이 자기 옆에 지나가면 사랑한다고 맨날 해줘요. 딸 들 사랑이 대단해요(배우자 3)

당사자 : 우리 애들 잘 자라주어서 고맙고 고맙지요. 처음에는 너무 걱정 많이 했는데 이제는 크게 걱정안해요. 집사람에게는 늘 미안하지요. 저 등치에 나를 늘 업고 차에 태우고 다니니까...(연구참여자 4)

② 가족들과 전국 여행이 소원

기관절개를 하지 않은 연구참여자 중에는 지금이라도 가족들과 함께 전국 여행을 하고 싶다고 했다. 여행 가자고 하면 아내가 자신을 돌봐야 하고 운전도 해야 하고, 먹는 것도 준비해야 하니 힘들 것이라고 했다. 그래서 여행 이야기를 안 꺼낸다고 하였다. 그러면서도 유일한 희망이 있다면 가족여행이라고 아쉬움을 강조하였다.

당사자 : 가장 하고 싶은 것은 가족들과 전국 방방곡곡 여행을 다니고 싶은데, 여행 가자면 아내가 나를 돌보고 운전도 해야 하고 감당하기 힘들기 때문에 상상도 못하고 있어요. 나 혼자 힘들면 되는데 나 때문에 온 가족이 힘든 것을 보는 것이(...). 유일한 희망은 여행이에요. (연구참여자 4)

4) 융통성 없는 제도

(1) 희귀질환은 예외로

① 진행 속도는 빠르는데 제도는 늦어

가장 최근에 루게릭 진단을 받고 연하 장애가 있는 연구참여자는 질환의 진행 속도는 매우 빠르는데 서비스를 이용하기까지 시간이 걸려 서비스 이용에 상당한 제약이 있다고

주장하였다. 특히 진행 단계가 심해지면 활동지원서비스 등급 조정을 위한 등급 신청을 해야 하는데 그때마다 제대로 된 서비스 이용이 어려웠으며, 앞으로도 몇 번을 더 등급 신청을 해야 할지 모르겠다고 고충을 호소하였다. 그러면서 희귀질환은 예외로 해줘야 한다고 주장했다.

당사자 : 6번째 신청했어요(연구참여자 6)

아내 : 2021년부터 현재까지 7회 등급 신청을 했어요. 몸의 진행이 빨라서 점점 중증이 되기 때문에 등급 신청을 하고 있는데, 몇 개월이 걸리기 때문에 여전히 서비스가 매우 부족해요. 얼마나 더 신청해야 할지 우리도 모르거든요. 희귀질환자는 예외로 해주면 안될까요?(배우자 6)

(2) 우리는 사각지대

① 활동지원시간이 부족하고 오지도 않고

연구참여자들은 본인들을 사각지대에 있는 사람들이라고 하였다. 활동지원시간이 부족한 것은 기본이고, 중증장애인이고 호흡기까지 착용하고 있어서 오지 않거나 오더라도 다음 날부터 오지 않은 경우가 있었다고 어려움을 호소했다. 제도가 있어도 결국 가족들의 돌봄 부담은 전혀 줄어들지 않기 때문에 자기들은 사각지대에 놓인 사람들이라고 강조하였다.

당사자 : 안와요. 가요. (연구참여자 5)

아내 : 활동지원사가 안와요. 와도 금방가요. 우리처럼 증증은 힘들거잖아요.(...)오자 마다 호흡기 기계보고 놀래고 다음날 안오더라구요. (배우자 5)

당사자 : 시간이 부족해요(연구참여자 6)

아내 : 정말 현재 활동지원서비스 시간이 부족해요. 저녁에는 제가 다해야 하거든요. 1시간 마다 몸을 변경해줘야 하니 너무 힘들어요.(배우자 6)

② 석션은 불법이라 할 수 없다고

기관절개 시술을 한 연구참여자들에게 석션은 매우 중요하다. 그러나 현행법상 석션이 의료행위로 불법이기 때문에 활동지원사들이 거부하거나 제공기관에서도 못하게 하는 것이 현실이라고 고충을 토로했다. 그러면서 자신들에게 활동지원사가 석션을 하지 않는다면 다시 가족의 부담이 상당히 늘어난다고 주장하였다.

당사자 : 힘들다고, 안할라고(연구참여자 3)

아내 : 힘들다고 해서 저는 요즘 일하나도 안시키고 1시간에 1회 석션시키고, 소변 2번만 받아내라고 하고 있어요. 어떤 분들은 제공기관에서 석션은 하지 말라고 했다면서 안하려고 하더라고요. 석션을 안해 주면 우리는 활동지원사 필요없어요. 어차피 우리가 다 해야 하니까(...)(배우자 3)

당사자 : 안와요(연구참여자 5)

아내 : 가래 빼는 것도 불법이래요(...).오자마다 자기네 일이 아니라고 하더니 다음 날 안오더라고요. (배우자 5)

3. 소결

본 연구에서는 광주광역시에서 살아가고 있는 루게릭 장애인 7명에 대해서 개별면담 조사를 하였으며, 조사를 통해 추출된 주제를 범주화하였다. 4개의 대주제에서 11개의 소주제로 범주화 하여, 20개의 의미 단위를 도출할 수 있었다.

연구참여자들은 대부분 이 병원 저 병원 검사를 하러 다니다가 혼자서 루게릭 질환 진단을 받으면서 루게릭 질환에 걸린 신체와 마주하였다. 혼자서 진단을 받고 가족에게 엄청난 내용을 말할 용기가 없어서 배우자가 알게 될 때까지 비밀로 하였고, 알게 된 후에는 스스로 무너져 내려 한참을 울었다. 이후 배우자 모르게 죽으려고 주변을 정리하기도 하고, 실제로 자살을 시도하지만 혼자서는 죽을 수도 없었다. 루게릭과 마주하면서 루게릭의 실체를 알아보려고 했지만 도움을 청할 곳은 온라인뿐이었다. 온라인을 통해 알게 된 정보는 얼마 지나지 않아 자기 신체 변화를 통해 심각성을 더욱 확인하게 되었다. 그러나 연구참여자 본인이 루게릭 질환에 걸렸다는 사실보다 더 큰 공포는 유전성 질환일 수도 있다는 사실이었다. 그래서 가족이외에 주변 지인들에게는 루게릭 질환임을 절대로 함구하도록 하였다. 그러다 보니 가까운 친지나 친구들과는 자연스럽게 단절되었다.

연구참여자들은 시간이 지나면서 루게릭 질환 진행 단계에 따라 차츰 죽어가는 신체와

마주하게 된다. 루게릭 질환 진단을 받기까지 많은 시간을 허비하였고 이미 상당 부분 신경이 마비되었다. 연하 장애 즉 음식 목 넘기 장애로 죽 한 그릇 먹는 데 1시간이 걸렸고 부족한 영양으로 온몸은 이미 말랐다. 말은 어눌해졌고, 말할 때마다 침이 흘러내렸다. 그래도 연하장애까지는 어눌하지만 스스로 말도 하고 외출도 자유롭게 가능했다. 그래서 기관절개 할 시기가 다가와도 견디고 견디었다. 차라리 숨 막혀 죽을지언정 기관절개는 하지 않겠다고 다짐했다. 그러나 호흡곤란으로 숨이 쉬어지지 않은 것을 경험하게 되면서 힘들고 무서워 기관절개를 선택하게 되었다. 호흡이 편안해지면서 기관절개 하길 잘했다고 생각하였다. 지금은 주변에서 고민하는 사람들에게 권하기도 한다.

연구참여자는 위루술을 통해 불균형 했던 영양 상태가 회복되고, 기관절개로 호흡이 편안해지면서 컨디션을 유지할 수 있었다. 외출은 정기검진의 목적으로 연 2회 정도한다. 그 외는 누워서 누군가의 도움으로 살아야 한다. 매일 반복되는 생활로 고통 없이 죽고 싶다는 생각에 안락사를 떠올려 보기도 하지만 스스로 할 수 있는 것이 없다. 가족은 유일한 희망이며, 한없이 미안하기만 한 존재이다. 그러나 자녀들을 생각하면 함께할 수 있다는 것 자체만으로 흐뭇하기만 하다. 기회가 주어진다면 가족과 함께 전국 여행을 해보는 것이 소원이다.

마지막으로 연구참여자들은 제도에 대한 불만이 컸다. 신체의 마비는 빠르게 진행되는 데 서비스 지원을 받기 위한 심사 절차가 느려서 제때 원하는 서비스 이용이 매우 어렵다. 자신들과 같은 희귀질환은 예외로 심사 절차를 간소화하는 제도개선의 필요성을 제기하였다. 또한 활동지원 서비스 이용 시간은 장애 정도에 비해 매우 적고 중증을 기피하는 것이 현실임을 잘 알고 있었다. 또한 기관절개 한 연구참여자에게는 석션은 일상적이면서 매우 중요한 돌봄행위지만 의료행위라는 이유로 활동지원사가 수행했을 시 불법행위에 해당된다. 이와 같은 제도가 개선되지 않는다면 루게릭 장애인 당사자들은 늘 위험한 사각지대 안에 살아가게 될 것이라고 불만을 토로하였다.

제2절 루게릭 장애인 가족 면담 분석

1. FGI 및 개별면담

광주광역시에서 살고 있는 루게릭 가족들에 대한 면담을 통해 추출된 주제를 3개로 범주화 하였다. 이를 살펴보면, 4개의 대 주제에서 10개의 소주제로 범주화하여 25개의 의미단위를 도출할 수 있었다. 도출된 의미단위는 <표 4-2>와 같다.

<표 4-2> 광주광역시 루게릭 장애인 가족 면담 분석 결과

대주제	소주제	의미단위
루게릭병으로 진단	다양한 몸의 이상 징후	얼굴 쪽에서부터 나타난 징후 다리 쪽에서부터 나타난 징후
	병명을 찾기까지 시간이 걸림	진단받기까지 반복되는 병원검사 이 병원 저 병원으로 옮겨다님 혼자서 루게릭 질환 진단을 받음
	5년 이내에 죽는 병	의학은 전혀 도움이 안됨 고통 그리고 정신과약 복용 실패로 끝나는 자살시도 살게 하려고 안해 본 것이 없음
점점 마비되어가는 신체	중증화 되어 가는 신체	누워만 있는 게으른 사람 이미 중증이 되어 버림 위루술이 필요한 사람들
	사회와의 단절	정보 없이 고립되어 감 친인척 친구들과 단절 수급자로 전락
	새로운 연대	같은 경험을 하는 사람들
기계와 호흡하는 신체	기관절개를 해야 사는 사람들	기관절개 이제 그때가 온 거지 그래도 삶과 죽음의 경계에서 삶을 선택
	소외시키는 제도	의료적 행위라는 행위 자꾸 도망가는 활동지원사 답답한 행정(늦어지는 행정) 타 장애영역에 비해 차별
존재자체가 소중한 사람	그냥 엄마 아빠	든든한 보호자 언제나 나의 동반자
	가족이니까 함께 살기	가게 되면 죽는 곳 요양병원

1) 루게릭병으로 진단

(1) 다양한 몸의 이상 징후

① 얼굴 쪽에서부터 나타난 징후

루게릭 질환을 경험한 사람들은 의학적으로 정확한 근거는 없지만 크게 얼굴 쪽에서 시작하는 사람과 다리 쪽에서 시작하는 사람들로 나뉜다. 얼굴 쪽에서 시작된 연구 참여자들은 처음 병원 간 곳이 이비인후과라고 하였다. 한편 말투가 어눌해지는 경우에는 술 먹었냐는 오해를 많이 받았다고 토로하였다.

우리는 목이 그랬어요. 그러니까 맨날 이비인후과를 다녔나 봐요. 혼자서 몇 개월 그렇게 다니더라고요. 그래서 왜 왜 이렇게 몇 개월을 다녀? 염증이래? 그러면서 다른 이비인후과도 가보라고 했는데 다 마찬가지로는 이야기만 했대요. (연구참여자 4)

그게 처음 그렇게 오해를 많이 해. 얘기하면은, 통화하면서 너 술 먹었냐? 술 한 잔도 못 하는 사람이야. 근데 너 술 먹었냐, 그렇게 얘기를 하더라. (연구참여자 6)

입으로 오면 혀가. 이제 검사를 하시는 분이 전화를 하는데 술 먹은 것 같더라니까? 술 드셨어? 그러면 술을 안 먹었다고 하지. (연구참여자 7)

처음에는 목소리에 바람빠지는 퍽퍽소리가 들리는 거예요. 그래서 성대에 특수주사를 맞기도 하고...(연구참여자 8)

② 다리 쪽에서부터 나타난 징후

한편 다리 쪽에서부터 신경마비 징후가 있었던 경우에는 처음 간 병원이 정형외과나 재활병원이었다. 다리뼈에 이상이 있거나 허리디스크를 의심했기 때문이다. 정형외과나 재활병원에서도 원인을 찾아내지 못하면서 병원을 전전하게 되었다고 회상하였다.

발병이 얼굴과 다리에서 주로 오는데 우리는 발에서 왔어요. 발목에 힘이 없다고
그래가지고 한 1년 남짓해 갖다가 정형외과만 다녔어요. (연구참여자 1)

발목이 그러니까 힘들다고 그러니까 발목이 자꾸 이제 공이 뜬 것 같다고 그래요.
그래서 이제 정형외과를 갔지요. (연구참여자 2)

저희 같은 경우는 왼쪽 다리가 부터 왔거든요? 제가 못 느낄 정도였으니까. 애기 아
빠가 다리 높이가 발차기가 이만큼밖에 안 올라간다고 이래요. 그래서 왜 그런데, 왜
그런데하고 넘겨버렸죠. 그런데 본인은 발 높이가 안 올라간다고... 몸이 이상한 것을
느꼈겠죠. (연구참여자 3)

결혼 전부터 조금 제가 봤을 때는 걷는 게 좀 정상이 아니었어요. 그때 바로 제가
이제 물어봤더니 다리가 약간 뼈가 이상이 있어서 교정하면 된다고 그러더라고요. 그
러고 나서 결혼하고 한 6개월 지나니까 본인 이제, 다른 사람 봤을 때는 걸음걸이가
이상하다는 말을 듣고, 6개월 지난 다음부터는 이제 본인이 느끼는 거예요. (연구참여
자 4)

다리에 힘이 없어서 이제 00 대학 병원(...)처음에. 지금도 00대학 병원다니고 있지
만 00 대학병원 갔는데(...) 처음에 허리 디스크 수술을 스물 몇 살 때 했었대요. 그래
가지고 그 허리 때문에 그런 줄 알고 신경외과 가가지고 검사를 맡았는데 검사하니까
거기서 정형외과로 가라고 했어요. 그래 갖고 정형외과 가서 검사하니까, 신경과를
가라 했어요. 다행히 저희는 00대학 병원에 아시는 분들이 있어가지고 좀 빨리빨리
했어요. (연구참여자 6)

(2) 병명을 찾기까지 오랜 시간이 걸림

① 진단받기까지 반복되는 병원검사

연구참여자들은 자신들의 배우자가 진단받기 전까지 대부분 반복되는 병원검사에 지
쳐 있었으나 정확한 원인을 찾지 못했기 때문에 반복되는 병원검사를 멈추지는 못했다고
하였다.

의사가 자꾸 계속 그 치료를 하라고 해서 검사하고 치료받고를 매번 반복했는데 그런데 안 낫는 거예요. 그래서 큰 병원가서 다시 근전도 검사를 하더니 그게 나오더라고요. 이제 이 병이 아니길 바랐는데...(연구참여자 1)

몇 개월을 그렇게 다니더라고요. 그래서 왜 왜 이렇게 몇 개월을 다녀? 염증이래요. 염증이래. 내가 그래서 다른 이비인후과 가보지 그래. 다른 이비인후과 가봐도 다 똑 같애. 이런 식으로 얘기를 하더라고요(연구참여자 4)

아, 근데 진단은 신촌 세브란스에서 받았어요. 여, 신경과 000 교수님이 그분 제자거든요. 그래서 이분이 서울로 가봐라. 신촌 세브란스 000 교수님이 전문의인가? 그분 밑에 있었대. 그래서 가봐라 이래서 가 본 거죠. 2, 3개월 뒤에. 그래서 이제 검사하고 교수님이 또 한 번, 검사를 두 번이나 했어요. 근데 시스템이 좋은 곳에 갔더니 진단 나오자마자 뭐 뭐지? 그거 있잖아 의료비 할인되는 거. 처음에 10%만 내는 거 있잖아요. 그거 알아서 다 해주시더라고요.(연구참여자 6)

세포조직검사도 하고, 무슨 약인가 시험 대상자가 되어 보려고도 했어요.(연구참여자 8)

② 병원을 옮겨다니다 병을 키움

연구참여자들은 대부분 병의 원인을 찾지 못하니 반복되는 검사를 하거나 다른 병원을 소개받아 이 병원 저 병원으로 옮겨 다녔다고 하였다. 작은 병원들에서도 원인을 찾지 못하니 이 병원 가보라 저 병원 가보라 했고, 나중에는 대학병원이나 서울 병원으로 가라고 했었다고 답답함을 토로하였다. 그러나 결국 병원을 옮겨 다니는 동안 시간은 흘러 몸에 증상이 심해지고, 불안은 커졌으며, 비용 지출이 가장 많았던 시기라고 회고하였다.

아무튼 2000년도 지금 2001년도 부터인가... 아마 그런데 몸이 그 평상시와 달리 아무튼 좀 뭐라 그럴까 자기 뜻대로 어떻게 안 돼. 그러다 보니까 병원을 그때부터 다녔는데(...) 전대병원에서 MRI를 두 번을 찍었었어요. 왜 이병을 못 잡았을까 의문이 가고 환자에게만 질책을 했어요. 루게릭 진단까지 3년이 걸렸어요.(연구참여자 2)

금께 인자 안 되겠는가 인자 농사가 거의 끝나고 11월 달 됐는데 큰 병원으로 가보라 그래요. 그러면서 대학병원에 가보라네. 그러면서 그래서 전대 가 갖고 다니면서 했는데 광주 전대 가면은 또 화순 전대 가라. 또 화순 전대에서 아니면 또 여기 와라. 그렇게 자꾸 그래싸더라고요. 진단까지 7개월 걸렸어요.(연구참여자 4)

그래가꼬 요기 저리 해서 가라하는데 막 개인 병원들도 많이 가긴 했죠. 이 병원 저 병원뿐만 아니라 서울 어디 경기도 어디 좋다고 하면 다. 굉장히 돈도 그 때가 많이 들어요. 한 삼 년. 그리고 본인이 받아들일 때까지가 힘들고 그러는 거 같아요.(연구참여자 7)

처음부터 서울로만 가서 검사를 했고, 이병원 저병원 다니면서 별별 검사를 다해봤어요. 마지막으로 한 것은 성대가 이상하다고 해서 이비인후과에(...) 진단 받기까지 10년 걸린거 같아요.(연구참여자 8)

③ 혼자서 루게릭 질환 진단을 받음

간단한 이비인후과의 증상, 간단한 뼈 이상, 간단한 디스크라고 생각하면서 병원 검사를 받았던 루게릭 장애인 당사자들은 병원을 옮겨 다니면서 반복되는 검사를 받는 동안 지칠대로 지친 상태가 된다. 그래도 큰 병은 아닐 거라는 믿음으로 홀로 병원을 찾아갔다가 청천벽력 같은 루게릭 질환 진단을 받게 되었다.

같은 루게릭이신 분이 빨리 ○○대학병원에 가보라고 해서 병원다니다가 ○○대학병원을 간 모양이에요. 저한테는 말을 안 하고 본인이 혼자 가서 진단을 받은 거예요. 제가 핸드폰에서 산정특례 문자를 보고 안거예요. 이게 뭐냐고 그랬더니 시치미를 딱 때고 모른다고(...) 일주일간 사람이 이상하더라구요. 다시 핸드폰을 보고 이게 뭐냐고 했던 방으로 가서 평평 우는 거예요. 그래서 아.. 뭘 일이 있구나(...). 그때 남편이 47살이었는데 수명이 3년에서 5년이라고(...) 숨이 딱 막히더라구요.(연구참여자 3)

(3) 5년 이내에 죽는 병

① 3년에서 5년 사이에 죽는 병

연구참여자들은 대부분 루게릭병을 진단받았을 때 병원은 전혀 도움이 되지 않는다고 하였다. 의사는 간단하게 3년이나 5년 이내의 죽음에 이르는 불치병이기 때문에 좋은 음식 먹고 스트레스 받지 않도록 간병해야 한다고만 하면서 자세한 이야기를 해주지 않아 스스로 알아내는 수밖에 없었다고 당시의 힘겨움을 토로하였다.

그러면서 요즘 같은 세상에 의학이 전혀 도움이 안 된다는 황당한 말을 믿기 어려웠지만, 바로 인터넷을 통해 더 많은 진실을 알게 되면서 막막하고 고통스러운 날이 시작되었다고 하였다. 가장 먼저 걱정은 남은 가족들 특히 어린 아이들을 어떻게 해야 하는지, 가족들에게는 어떻게 말을 해야 하는지 그 순간을 회상하면서 눈물을 글썽이기도 하였다.

그런데 처음에 요렇게 딱 걸렸다고(루게릭병에 걸렸다고 하든) 하면 막연해. 솔직히(...) 어차피 약이 없으니까 3-5년에 죽는다고 하는 그 말이 너무 커요. 그래서 심리적으로 많이 불안해요. 그걸 받아들이는 것이.. 아 받아들여 하는 것이(눈물글썽...)(연구참여자 1)

루게릭 질환이 뭔지 알게 되면서 충격이 컸는데 바로 두 딸에게 유전되면 어떻게 하나라는 불안도 매우 컸어요. 그 때를 생각하면 아직도(눈물 글썽...)(연구참여자 3)

미국에 친척이 의사여서 다녀왔어요. 그런데 특별한 약이 없으니까(...)거기서 인자 말하길 마음 편하게 먹고 싶은거 먹고 스트레스 받지 말라고(...). 그 때 아주 어린 아이와 임신중이었는데 그 아이들은 앞으로 어떻게 해야 할지. 혹시 유전은 아닐지에 대한 불안이 너무 컸어요. (연구참여자 4)

저도 그 때 인터넷 막 들어가 보면 3년 5년이었어요. 인터넷 들어가 보니까 3년 5년이 나오더라고. 그런데 지금 10년 넘은 사람들 거의 태반이 10년 넘어요. 그런 거 보고 그러면 별 것이 아니에요. 그것이. 받아만 들이면 희귀병이니까 어차피 못 나으니까(...)호스피스 병동하고 똑같아. 그렇게 생각 해 버리면, 그리고 가족들 만나면 오래 살 수 있죠. (연구참여자 7)

② 고통과 정신과약 복용

루게릭 병을 진단받은 대부분 연구 참여자들은 우울증과 불면증을 경험하고 심해지면 정신과 약을 복용할 수밖에 없었다고 하였다. 불치병으로 치료약이 없으며, 3년이나 5년 이내에 몸이 점점 굳어가고 결국에는 사망한다고 하는 말을 듣고 당연히 괜찮을 리 없었을 것이라고 하였다. 그러면서 연구 참여자 중 보호자들은 죽어가는 사람 앞에서 자신들의 감정을 드러내지 않도록 해야 했지만, 어쩔 수 없이 자신들도 너무 힘들어서 정신과 약을 먹을 수밖에 없었음을 토로하였다. 너무나 암울하고 힘겨운 시기였다고 하였다.

이 병을 알고 막연하고, 솔직히 약이 없으니까 심리적으로 막 불안해요. 그걸 받아들이는 것이(...) 막 성질내고 좀 시간이 지나면 어찌하든 받아들이게 되는데 그러기 전까지는 본인이고 가족이고 모두 파멸이 왔다고 생각하면 돼요. 가족도 못 견뎌다 그래요. 암울하고 힘든 시기였지.(연구참여자 1)

심리적인 것이 그때 필요하더라구요. 본인도 힘들고 나도 힘들고 그런데 내가 힘든 것을 보여주기 그렇더라구요. 그러다가 우울증이 다 걸렸찌. 이제 어쨌든 포기를 한 거 같(...)누구한테 말할 곳도 없고.(연구참여자 2)

그런 병에 걸렸다고 하면 위축이 돼버려요. 다들. 가족도 다 마찬가지로 그렇게 되버려라고. 말하기도 시끄러운게 강 만사 나도 귀찮아. 내 와이프도 마찬가지였고, 우울증에다가 그래버리니까. 이제 진짜 막연히 보면 누가 와서 말 한마디도 그렇게 거리낌도 않겠단. 말 거는 자체도 싫고, 어쨌든 대화도 하기도 싫어(...)심리상담도 받고. 약도 먹고.(연구참여자 3)

이제 3년에서 5년 때문에 특히 더 그것이 그 엄청난..그 뭐랄까(...)우리 남편은 죽는다는 얘기를 정말 밥먹듯이 그 말을 해요. 막 죽는다고(눈물) 그때는 힘들었어요. 우울증이 안 걸리는 사람이 없을꺼예요. 안되겠더라고요. 우울증 약을 먹었는데(...)(연구참여자 4)

근데 의지가 있어요. 지금도 어떻게든 힘을 줘서 어떻게든 한번 해보려고 합니다. 아직은 의지가 있는데 제가 스트레스 받아서 제가 이렇게 화를 내고 그러면 저번에

한번 몸도 못 움직이는, 살짝 이제 옆으로 돌릴 수 있을 때 그냥 혼자 침대에서 화나서 떨어져버렸습니다. 제가 스트레스 받아가지고 이분한테 뭐라고 하면, 네. 근데 아직 까지 의지는 있는 것 같아요. (연구참여자 6)

결과적으로 그것이야. 환우가 불편하면 부메랑이에요. 나한테 금방 와버려요. 그것이 그러니까 될 수 있으면 참을라고 하지. 지는 더 힘들 것이라고 생각해서(...) (연구참여자 7)

③ 실패로 끝나는 자살 시도

연구참여자들은 당사자들이 수면제를 과다 복용하고 손목을 긋고, 저수지로 뛰어들려고 하고, 조용히 삶을 정리하는 등 자살을 시도하거나 생각하는 상황들과 마주하게 된 경험이 있었다. 다행히 모두 다 미수로 끝났지만, 그 이후에 남겨진 흔적들을 지우기는 어려워 보였다. 특히 아직 아이들도 어렸는데 조금 더 살아보려고 노력하지 않고 야속하게도 먼저 삶을 끝내려고 하는 배우자가 미웠지만 불쌍하기도 했다는 양가감정을 호소하였다.

죽고 싶어서 계속 죽고 싶어했어요. 수면제를 과다 복용하기도 하고(...) 하루는 와서 보니 손목을 그었더라고요. 그러나 손에 힘이 없으니 제대로 성공도 못하고요. 그 뒤로도 몇 번 손목을 그었어요. 야속했지만 지금도 그 손목을 보면 자국이 많아요. 불쌍하기도 해요. 죽고 싶어도 스스로 죽지도 못하잖아요. (연구참여자 2)

처음에는 그게 겁나더라고 솔직히 얘기 아빠가 막 정리 하는 거예요. 사업을 했는데요. 막 근데 스스로 좀 움직일 수 있을 때 혹시나 나쁜 생각을 할까 봐. 근데 나중에 가서 자기가 그말 하더라고. 그런 생각 했었다고. 근데 그러고 나는 우리 애기들이나 저나 어떻게 살아갈까 그런 자기 때문에 못 했다고 하는데, 참 그런 생각을 하는 것이 야속했지만 안됐기도 해서. (연구참여자 3)

나 아까 말한 ○○사에서 죽어버린다고 하잖아요. 그때 초창기에는 그래요. 집사람도 죽어블라고 저수지로, 까닥했으면 저수지로 휠체어 끌고 들어가 버렸을 거예요. 그것이 그 기간이 제일 힘들었어. 가족들도. 그러면 이제 그 기간이 지나고 이제 받아들이고 그러면은 어떻게 하든 간에 잘 먹게 만들고 해 주는 일 다른 것에는 별 의미가

없어요. 그리고 이 가족들도 장기간 아파 버리면 오지도 않아. 그런 것도 있고. 이제 이려고 잘 좀 들여다보고 환자하고 이려고 대화해 주면 더 낫지. (연구참여자 7)

④ 살게 하려고 안 해 본 것이 없음

연구참여자들은 배우자의 불치병 진단에도 불구하고 어떻게든 살려보려고, 진행을 막아보려고 6천만 원 들여서 줄기세포 치료도 해보고 봉침을 100방을 맞으라고 권해보기도 하였으며, 한방 대체 의학에 의지하기도 하였다고 토로했다. 해볼 것 다 해보자는 것이 그때 심정이었던 지라 아무도 모르게 심지어 굿도 해 볼까 라는 생각했음을 토로하였다. 특히 신약의 시험대상으로 적극 참여하고자 하는 등 치료를 위해 최선을 다했다. 그러나 시간이 흐르면서 소용이 없음을 알게 되었고, 나아 보겠다고 뭔가를 하려고 하는 것을 멈추었다. 그러나 그러한 시도와 노력을 했던 것들로부터 위로받았다는 생각이 들기도 하였다.

줄기세포 치료를 했어요. 저희는. 2차 6천만원 들여서 두 차례 줄기세포 진료까지 했고, 또 매달 2키로, 2키로 주사라고 그거 매달 맞으러 다녔고, 다리가 저는 찢룩거렸으니까. 약간 거의 모를 정도로 찢룩거렸으니까(...) 장거리 이동이 어려워 질 때 좀 진행을 늦추어 준다는 라디컷 주사가 나와서 그걸 맞았어요. 한 달에 150만원(..) 또 그리고 솔직히 한의원이 좋다고 그래 갖고 봉침도 맞고 하면서 몇 개월을 4개월 좀 다녔고요. (연구참여자 3)

주변 사람들이 뭐 해봐라 뭐 먹어봐라 해서 저희도 봉침도 맞아봤어요. 이제 이제 신경에 문제가 있다 하니까 저희 남편은 우리 치과에 가면 신경치료 하면 찌릿찌릿 하셨잖아요. 옷을 다 벗겨놓고 바늘로 그 신경 있잖아요. 막. 어! 그 한 번 나오면 녹초가 돼 가지고 진짜 백방을 더 넘게 이제 그것까지 했어요. 그것까지(...) (연구참여자 4)

진행을 늦추어 준다는 라디컷 주사는 한 번에 17만 원, 10번에 170. 맞았는데 근데 이제 안 맞은 지 한 2년 넘었어요. 2년 정도 된 것 같아. 근데 이제 초기에는 맞았을 때는 본인이 힘든 줄 몰랐어요. 근데 어느 순간부터 15차가 넘어가는 순간부터 맞고 나서 힘이 더 빠지는 거야. 그날, 그날. (연구참여자 6)

한번 뜬은 떠 볼만 하더라고요. 내가 볼 때는. 우리 집에서 뜨는데 거기서 자리 잡아서 직접 쫓아. 지금은 마개 놓고 뜨는데 그게 아니라 여기다 뚫는데. 막 뜨더라고 막 해지니까 얼굴이 화해지고 혈액순환이 되고. 그래가꼬 동지에 시작해가지고 동지? 춘분에 시작해서 동지에 끝나던가? 그러면 이제 거기서 불순물이 다 나와 버려. 이명래고약이라고 옛날에 그런 것을 붙여. 그런 것을 붙이고 그때는 그때 뭇이 했는가 몰라도 집사람 그런 거 뜨고 잘 먹고 그래서 그랬는가, 요양병원 있을 때에도 그러고. (연구참여자 7)

사실 우리는 해볼거 다 해봤어요. 돈도 굉장히 많이 들고(...) 생각해 보면 그래서 그러는 동안에는 위로가 되었던 거 같아요. 천만원짜리 약도 먹어보고. 굶도 해볼라고 했어요. (연구참여자 8)

2) 점점 마비되어가는 신체

(1) 중증화 되어가는 신체

① 집에만 오면 누워 있는 사람

연구참여자들은 병의 원인을 찾기 위해 병원에 다니는 배우자 또는 아들이 임살을 피운다고 생각하기도 하였다. 매번 병원 가서 검사받지만, 이상 없다는 판단을 받기 때문에 이상이 없는데 왜 그러냐고 질책하거나, 방에 누워 있거나, 집안일을 도와주지 않는 사람이라며 게으름 병이 생겼다고 공격하거나 화를 냈다고 하였다. 그러나 그때는 몰랐으니까 라고 위로도 해보지만 자신들이 했던 말과 공격은 두고두고 후회되는 일이라고 가슴 아파했다.

큰 병원에 가기 전까지. 왜 지방의 ○○대학 병원에서 못 잡아 널까해서 그냥 다 이상이 없다고 하니까 나는 와이프에게 오히려 질책을 했어요. 아니~이상이 없다하는데 왜 그러냐고. 그런데 그걸 참 두고 두고 내가 후회를 해요. 내가 그 당시 왜 그랬을까 하고요. (연구참여자 2)

처음에는 이 병을 모르잖아요. 그래서 제가 그랬어요. 너는 게으름 병이다. 왜 그러냐면 집에 오면 누워만 있는 사람, 분이기 때문에 게으름 병이다 막 그랬었거든요. 그

래서 이제 다리에 힘이 없다고 전구 한번 갈아주라고 했는데 다리 힘이 없다고 옆에서 잡아주라는 거야. 초기에. 그래서 이것도 못 가냐 그러면서 성질을 냈죠. 그때는 몰랐으니까.(연구참여자 6)

② 이미 중증이 되어 버림

연구참여자들은 루게릭 진단을 받게 되는 기간이 상당히 길었기 때문에 진단을 받은 시기에는 이미 중증장애인이 되어 있었다고 하였다. 이미 장애 1급을 받았거나 손발이 마비되어 휠체어를 타기 시작했으며, 진단 이후 루게릭 질환이 급격히 진행되었다고 하였다.

근데 인자 그 뒤로 아무튼 쪽 인자 서울대 병원에서 이렇게 확진을 받고 난 뒤에부터는 아예 그냥 그때 7년도에 아무튼 받았고, 8년도에 지체장애 1급을 받았어요. 그러니까 아예 그냥 움직이지 못하는 상태가 거의 되어 버린 거야. 갑자기 인제 그렇게 뭐한다고 진단받고 바로 떨어져 버린 거야. 바로 걷지를 못해버려.(연구참석자 2)

진단을 받기 전에 장애 1급 진단을 받았어요. 루게릭 질환진단을 받았을 때는 이미 몸이 중증이 되어 있더라구요.(연구참여자 8)

③ 위루술이 필요한 사람들

특히 루게릭이 진행되면서 팔다리의 마비 이후 목 넘김이 어려워지는 연하장애를 경험하게 된다. 목 넘김이 어려워져 죽으로 음식을 대체하지만 이도 넘기지 못해서 살이 너무 많이 빠져 뼈만 앙상하게 남았다고 하였다. 잘 먹지 못하게 되면서 영양불균형으로 인한 영양실조로 어쩔 수 없이 위루술을 하게 된다. 위루술을 하게 되면서 구음장애가 발생하였고, 의사소통에 장애가 생기는 경우가 많았다고 하였다.

뭐 또 고 단제가 조금오는 것 같고(...) 섭식이 어려워진 상태에서 위루관을 꽂을 때가 돼서 했어요. (연구참여자 1)

음식 넘기기가 어려워져 살이 빠지기 시작했어요. 어떻게든 먹여보려고 애썼어요. 누룽지를 아주 퍼지게 끓여갖고 고놈을 아무것도 없이 맥였어요. 그리고 인자 도저히

이거 갖고는 안 되겠다 싶어서 그 때부터 영양식을 먹였고(...)위루술을 했어요. 안하면 죽은게(...)(연구참여자 2)

박승일카페에서 정보를 많이 얻었어요. 그래서 저희는 미리미리 준비했어요. 특히 목넘김이 어려워서 위루술을 시행했어요. 영양도 그렇고, 미리하는 것이 좋겠다고 해서요. 그러나 위루술을 하고 나니 제일 큰 것은 못 먹는거(...) (연구참여자 3)

남편을 꼬셔서 위루술을 한 뒤로 영양가 있는 것을 먹이니까 살이 붙더라고요. 사람 같이 변해요. 그래서 영양이 이렇게 중요하구나 했고, 영양이 있으니 욕창도 안오고 그렇죠. 영양을 균형 맞춰주는 수 밖에 없고 수시로 먹게 하고(...)(연구참여자 8)

(2) 사회와의 단절

① 정보 없이 고립되어 감

연구참여자들은 배우자의 루게릭 진단 이후 충격을 벗어나면서 주변에 상의할 곳이 없었음에 고충을 토로하였다. 병원 의사도 제대로 설명해 주지 않고 네가 알아서 하라는 식이었다. 연구 참여자들은 몸이 중증화 되어 가는 과정에서 어떻게 해야 할지 무엇을 참고해야 할지, 누구와 논의해야 할지 주변에 도움 청할 곳이 아무 곳도 없었다고 힘겨움을 토로하였다. 진단 직후에는 가족들에게도 비밀로 했기 때문에 오로지 연구 참여자와 배우자 둘만이 알고 있는 상황에서 누군가에게 도움을 요청할 곳이 없었음에 막막했다고 주장하였다. 연하장애로 먹을 수가 없어서 몸이 말라갔다. 위루술 시술 이후 영양과 시술 부위의 위생에 대한 사전지식 등에 대해서 조언이나 의견을 구할 곳이 없었다며 아쉬움을 내비쳤다.

인터넷이죠. 근데 교수님들은, 지금 교수님도 마찬가지지만 이렇게 하나부터 열까지 설명을 안 해주세요. 이렇게 앞으로 어떻게 될 것이다, 지금 현 상태가 이러니까 조금 더 있으면 이렇게 될 것이다, 교수님들도 몰라요. 사람마다 틀리니까. 그렇게 설명을 안 해 주세요. 그냥, 그냥 말 그대로 알음알음. 그냥 루게릭 카페 들어가서 네이버에 쳐보고, 루게릭 네트워크 들어가고 막. (연구참여자 6)

그렇죠. 초기에는 진짜 모르니까 아무것도 모르니까 막 글도 계속 올리고, 너무 궁금하니까. 이제 앞으로 뭐가 필요하고 어떻게 될 것인가는 근데 이것도 좀 시간이 지

나다 보니까, 그렇구나~ 이렇게 돼요. 이걸 계속 들어가니까. 카페라는 게 또 따로 있어요? 실시간으로 올라오는 카톡 카페가 있어요. (연구참여자 6)

② 친인척 친구들과의 단절

연구참여자들은 장기 투병으로 인하여 친인척 교류는 점점 소원해졌고, 친구들과의 교류는 비교적 진단 초기부터 단절이 되었다. 병문안 오는 친구들을 못 오게 할 수밖에 없었던 당시의 이야기를 하면서 매우 마음이 아팠다고 회상하였다. 친인척들과도 어느 순간부터 교류가 뜸해졌으며, 가장 기본적인 것만 하면서 살아가고 있다고 하였다.

내 친구들과 와이프 친구들이 이렇게 병문안을 오잖아요. 그런데 아예 그냥 악을 쓰고 못 들어오게 해버리더라고요. 본인이 악을 쓰고 못 오게 하더라고요. 아주 그냥 악을 쓰면서(...). 모임에도 다 탈퇴했어요. 내가 와이프 아프기전에 정신적으로 피곤을 좀 많이 줬지. 솔직히 속 이야기 할 사람도 없어요. 혼자서 가끔 상무지구 시민공원을 달려요.(연구참여자 2)

일단 옛날에 자기가 몸이 건강했을 때는 친구들도 막 만나고 그랬는데 이제 못 움직이니까 위축이 되니까 친구들도 안 만나게 되고 직장동료들도 안 만나게 되고, 그러다 보니까 이제 우울증까지 왔는데 우울증 올 수도 있어요. 그러니까 저희 남편은 증상이 천천히 왔으니까. 다들 모르잖아요. 말을 안하니까...(연구참여자 4)

내가 이려고 있으니 친구들이 모이자고 해도 못가고 해서 어느 날 보니 다 끊겼더라고요. 어쩔 수 없지 뭐. 친척들도 남편이 연금 받을 때 좀 되니 연금 이야기나 하고 그래서 안 만나요.(연구참여자 8)

③ 수급자로 전락

본연구의 참여자들은 대부분 경제적으로 열악한 편은 아니었다. 그러나 주기적인 의료 소모품비 등은 경제적 부담이 되는 것도 사실이다. 오랜 투병 생활 끝에 자녀들은 이미 취업했고, 연금을 받거나 임대업을 통해 생활비를 충당하고 있었다. 생활이 어렵지는 않

았다. 다만, 진단 당시 일반 직장 다녔던 연구 참여자의 경우에는 현재 수급권자가 되었거나 차상위 계층이 되었다고 하였다.

남편이 회사도 그만두고 나도 알바도 그만두고. 애기들은 어리고. 수입은 없다보니 자동적으로 수급자로 내려가더라고요. 그때는 정말(눈물흘림) 우리 애들이 교복 입을 수 있을까라는 극도의 불안이 있었어요. 남편도 그러더라고요. 자식들은 어떻게 할까 (...). 나중에 산재로 인정받았을 때는 남편도 안정을 찾더라고요.(연구참여자 4)

지금 수입이 없으니 기초생계비를 받고 있어요. 이 사람이 00택배 노조위원장이었는데 그만 두니 당장 수입이 끊기 잦아요.(연구참여자 6)

(3) 새로운 연대 : 같은 경험을 하는 사람들

연구참여자들은 사회와의 단절을 경험하면서도 새로운 연대를 추구하기도 하였다. 즉 같은 경험을 하는 가족들과 교류하고 있었다. 발병 초기에는 막막했었는데 병원에 다니면서 소문을 듣고 누군가가 먼저 연락하고, 또 연락처를 주고받으면서 같은 경험이 있는 사람들과 교류를 시작하게 되었다. 교류를 통해 정보도 얻고 새로운 활력소가 되었다. 같은 경험을 한 사람들을 의지하고, 그들로부터 위로 받을 수 있었다. 연구참여자들은 같은 경험과 고민을 나눌 수 있는 기회의 장이 마련되기를 간절히 원하고 있었다. 또한 루게릭 장애인 및 가족들의 자조모임을 결성하여 질환 진단 초기부터 경험을 공유할 수 있기를 바란다는 의견이 많았다.

그니까 사실 자조모임이라고 하는 당사자들끼리 모여서(...) 루게릭진단 초기에는 선배로부터 이야기 좀 듣기 위해 모인다면(...) 너무 좋죠. 루게릭 환자들도 나중에 조금 수용하는 계기가 되지 않을까요?. 처음에는 많이 싸웠어요. 자꾸 몸이 이상하니까 잔소리를 하게 되더라고요. 잘 좀 하라고요. 주변에 특별히 논의할 곳도 없어서 저도 막막했어요.(연구참여자 1)

근데 솔직히 저는 신앙생활을 하고 있지만 같은 경험을 한 사람들과 이렇게 같이 공감하고 그 분들로부터 위로를 받더라고요. 그 분들은 말로 해주는 사실 특별히 해준 것이 없거든요. 그런데 그냥 하는 그말이 위로가 되거든요. 그래서 우리처럼 경험

한 사람들 이야기를 들으면 서로 같은 것을 겪으잖아요. 똑같은(...)그게 근데 또 환자 입장에서든 같은 처지의 분들이 얘기를 해주시니까 조금 도움이 될 것 같아요. 가족보다 더 의지가 되어요. 대화가 되니까요. (연구참여자 3)

정보가 너무 없으니까 막막했고 누가 알려주는 사람도 없고, 경험하지 않은 사람은 몰라요. 경험한 사람들이 잘 알지요. 그런 사람들에게 정보를 많이 얻어요. 그리고 대화가 통하니까 한명 한명 소중한 친구같아요. 더군다나 제 남편은 남자니까 남자분들을 만나면 상대가 되다보니까 좋아하더라고요. (연구참여자 4)

처음 진단 받고 나면 막막하니까 정보가 필요해요. 너무 막막하니까요. 병원에서는 해주는 것이 거의 없거든요. 그냥 니가 지금부터 알아서 살아라 이런 식이에요. 그때 한 번 갔는데, 조금 희망을 얻었던 것이 저희보다 10 몇 년 된 분이 오셨는데 더 괜찮은 거야. 그런 모습 보면 좀 희망이 좀 생기고 하죠. (연구참여자 6)

이제 이렇고 해서 1년에 한 두 번인가? 본인(내가) 주관 하에 그것(모임)을 해요. 만나면 반갑지(...) (연구참여자 7)

지금이야 우리가 다 겪어봐서 알지만 그 때는 상상이 안가니까 어떻게 진행될지도 모르고요. 만약 누가 좀 모델이 있었으면 좋았을텐데라는 생각을 해요. 교류를 할 수도 정보를 얻을 수도 없더라고요. (연구참여자 8)

3) 기계와 호흡하는 신체

(1) 기관절개 해야 사는 사람들

① 기관절개 이제 그때가 온 거지

연구참여자들은 루게릭 장애인 배우자가 기관절개를 해야 할 시기를 이산화탄소가 부족하여 심한 두통을 호소하면서부터이다. 그리고 점점 호흡이 가빠지고 숨쉬기가 곤란해질 때가 온 거지라는 생각을 하게 되었다고 하였다. 기관절개 하는 순간 의사소통의 어려움과 돌봄의 어려움을 동시에 겪는 대신 생존확률이 10년 또는 20년 이상이기 때문에 될

수 있으면 그때가 늦게 오길 기다린다고 하였다. 그러나 심한 호흡장애로 인해 사망에 이를 수 있기 때문에 의사의 권유가 있을 때 기관절개 시술을 받게 된다고 하였다.

호흡이 곤란해지면 자주 사례가 걸려가지고 죽을 수도 있어요. 그래서 하게 되는 거예요. 안 뚫고 안하면 좋은데(...)(연구참여자 1)

내 와이프도 결론은 처음에는 안 한다고 해 놓고 해주라고 그러더라고. 해야 되겠다고. 도저히 숨을 못 쉬겠다고(...)(연구참여자 2)

이산화탄소 수치가 47이 나오니까 바로 인공호흡기 처방을 해주시더라고요. 그래서 처음에는 마스크 호흡기를 잠 잘때만 착용했는데 호흡곤란이 왔어요. 응급실로 갔고 기관절개를 해야 한다고 했는데(...) 본인은 안하고 천국가겠다고 하고 저는 해야 한다고 하고 어떻게든 늦추어 보려고는 했는데 쉽 쉬는 것이 힘들기 때문에 버티기가 어렵더라고요. 숨 쉬기가 고통스러우니 마음이 바뀌어서 본인이 병원 가자고 해 가지고(...)본인은 계속안하겠다고 안할 수가 있나요? 해야지요. 저는 마음을 먹고 있었어요. 고통스럽기 전에 미리 미리 했으면 했는데(...) 계속 망설이더라고요. 그래서 몇 번을 마음을 바꿔 먹더니 기관절개를 하게 되었어요. 기관절개 이후에는 호흡이 편안해지지 얼굴 표정이 많이 좋아졌어요. 물론 의사소통이 전혀 안돼서 더 복잡해진 것은 있지만, 대신 정신은 더 또렷해져서 제가 잊고 못하는 일들을 알려주기도 하고(...) 훨씬 건강해졌어요.(연구참여자3)

저희는 20년이 되었는데 아직 자가호흡이 가능해요. 그런데 수면 중에 이산화탄소 배출이 잘 안 되는가. 하여튼간 자고 일어나면은 두통을 이렇게 호소해요. 계보린은 효과가 없어서 뇌선 같은 것을 두 봉지 한꺼번에 먹더라고요. 이제 두통약을 달고 살아요. (...) 약을 달고 살아서 검사를 했더니 이산화탄소 배출이 잘 된다고. 이제 그때가 온 건지 사실 두렵기도 하고 또 뭘 준비해야 하나 하고 걱정이 돼요. (연구참여자 4)

이산화탄소 수치가 떨어졌는데 몰랐죠. 경험도 없고 의사도 아니니까요. 병원 갔더니 갑자기 기관절개를 해야 한대요. 그 때 생각했어. 그때가 된거지. 우리가 기관절개 하는 순서까지 왔구나라고 생각했어요. (연구참여자 8)

② 그래도 삶과 죽음의 경계에서 삶을 선택

본 연구에 참여하는 연구 참여자들의 루게릭 배우자들은 대부분 삶을 선택했지만, 기관절개 시술을 끝내 거부하고 죽음을 선택하는 당사자들도 많다고 하였다. 기관절개 시술 후 20년 30년을 살아가는 삶의 힘겨움을 무엇보다 잘 알기 때문에 죽음을 선택하는 것이 본인이나 가족들을 위해 좋은 결정이라고 평상시에 생각하고 그것을 실행에 옮기는 사람들이 죽음을 선택한다고 하였다. 그러나 연구 참여자들은 자신들이 배우자가 죽음을 선택하지 않은 것에 대해서 존중하고 가족을 위해서라도 삶을 선택해야 한다고 주장하고 있었다.

솔직히 기관절개까지 하고 나니까 할 걸 다 했구나 싶으니까. 이제 끝까지(기관절개) 했잖아요. 저희는 최선을 다하고 하나님 생명 허락하실 때까지 살면 되니까. (연구 참여자 3)

(2) 그래도 삶과 죽음의 경계에서 갈등

① 의료적 행위라는 행위

기관절개를 한 루게릭 장애인의 경우에는 주기적으로 가래를 빼주는 석션과 위루관에 음식을 넣어주는 행위를 의료행위라 하여 활동지원사는 법적으로 하지 못하게 되어 있다. 어떤 제공기관에서는 불법이기 때문에 처음부터 거부하라고 교육하는 곳도 있다고 한다. 그러나 현실 속 많은 루게릭 활동지원사는 석션과 같은 의료행위를 하고 있다. 본 연구의 연구 참여자 중에서도 활동지원사가 석션하는 경우가 대부분이었다. 연구 참여자들은 만약 석션과 같은 행위를 하지 못하게 막는다면 활동지원이라는 공적서비스는 반쪽 서비스에 지나지 않을 것이라고 강하게 불만을 호소했다.

솔직히 활동지원사나 요양보호사들요. 장애인이 기관절개하고 인공호흡기 낀 사람이라고 하면 솔직히 겁부터 먹어요. 실상 석션하라고 하면 더 그러지요. 제공기관에서 하지 말라고 한대요. 불법이라고(...) 적응하면 아주 잘하고 괜찮거든요. (연구 참여자 3)

저희는 아직 위루술과 기관절개를 안했는데 하게 되면 활동지원사를 새로 구해야 하는지 지금 생각중이야. 왜 그러냐 하면 또 상태가 달라지니까. 위루술을 하고 나서 새로 활동지원사를 구해야 되나, 그 것을 관리하는 사람을. (연구참여자 6)

혹시 광주나 이 전라도 마찬가지로 예를 들어서 한 병동에 한 층을 딱 루게릭 병동을 만들어서 그러면 좋죠. 자꾸 활동지원사에게 그런 것을 하지 말라고 하면 우리는 그런 활동지원사 필요없지. (연구참여자 7)

자꾸 사람들이 나에게 좀 나가서 활동도 하고 그러라고 해요. 그런데 할 수가 없어 야지요. 활동보조인이 석션도 못하고 못하게 한대네요. 제도가 그런다는데 그건 좀 반쪽 서비스지. 그거라도 누가 좀 해주면 나도 잠깐이라도 외출을 하지(연구참여자 8)

② 자꾸 도망가는 활동지원사

연구참여자들은 활동지원사가 하루해보고 이틀 해보고 자꾸 도망간다고 하였다. 온 사람도 언제 그만둘지 모른다고 했다. 사실 연구 참여자들은 루게릭 장애인을 지원하는 활동지원사의 업무가 매우 힘들고 의사소통하기도 어렵기 때문에 자꾸 도망가는 활동지원사들을 이해한다고 하였다. 같은 시급이면 쉬운 대상자의 활동지원하는 것이 훨씬 편안하기 때문이다. 그럴 때 일수록 제도가 구비되고 시급에 차등을 주는 등 제도가 보충되어야 한다고 하였다. 그러면서 연구 참여자들도 활동지원사가 부담 갖지 않도록 자꾸 눈치도 보고, 배려하고, 같은 공간에 있지 않으려고 노력한다고 하였다. 그렇지 않으면 결국 활동지원사가 그만 두는 경우가 생기고 힘든 상황으로 치달게 된다고 하였다.

그런데 그것이 요양보호사 받는 그 사람들 받는 보수가 똑같거든요? 우리 같은 어려운 사람을 하든 쉬운사람을 하든 보수가 같다는 것지. 그러니까 우리 같은 중증장애인을 활동지원 해주겠다는 사람이 별로 없어요. 우리같은 사람을 거부하는 거 같아요. 한번 오는 사람이 계속해 주면 좋은데 그걸 누가 어려운 일을 할라고 그러니까? (연구참여자 1)

네. 그리고 보호자 입장에서 이렇게, 이렇게 해 주라고 하면은 그거에 대해서 처음에는 잘 맞춰주셔. 근데 문제는 그게 한 달 넘기면은 안 하고 뭐 안 하고 안 하고(...) 본인은 이제 이렇게 해준다고 하는데 제 눈에는 보이잖아요. 이제 제가 하는 거랑 너

무 틀리니까. 그런데 또 말하면 또 그만둔다고 할까 봐 말도 못해. 한번은 관뒀다가 하겠다고 다시 와서 일주일도 안돼서 관두고 그랬어요. (연구참여자 6)

집사람이 그렇게 사비로 할 땐데 동네 사람들이 했어. 그렇게 그러면 안 바뀌었어요. 그러다 바우처로 하니까 바뀌고, 그럼 또 모집공고를 내고 또 하고. 오래 못해, 그게 속상해. (연구참여자 7)

우리는 활동보조인에게 완벽한 것을 원하지는 않거든요. 그리고 우리가 항상 같이 있으니까 응급한 상황에서는 우리가 책임지고 그러는데 안할라고 하더라구요. 본인들이 잘못하면 큰일 날까봐서 더 걱정하더라구요. 사실 같은 공간에 있지 않으려고도 노력해요. 부담스러울까봐. 그래도 힘든지(...)(연구참여자 8)

③ 답답한 행정

연구참여자 중에는 질환 진행속도로 인해 지원이 어려운 경우도 있었다. 행정과정에 따른 소요 기간과 루게릭 질환 진행 속도가 급격하고 예측하기 어려운 점 때문이다.

사실 우리아이가 아주 심한 장애인이 되었는데도 아직도 활동지원서비스를 받지 못하고 있어요. 물론 진행이 빨리 되었기 때문일 수도 있지만(...). 신청 기간을 맞추지 못해서 응(..) 등급 심사일인 15일이 아닌 16일에 서류를 제출했다고 다음 달로 넘어간데요. 사실 16일에 서류를 낼수 밖에 없었는데 또 한 달을 기다리라고 하면 죽을만큼 힘들어요. 융통성이 없는 행정이 답답하기 그지없네요. (연구참여자 9)

④ 타 장애영역에 비해 차별

연구참여자들은 광주광역시가 자신들에게 관심을 둔 것에 대해서 놀라고 있었다. 발달장애인의 경우 매우 다양한 서비스들이 이미 지원되고 있지만 자신들에게 관심을 둔 경우는 한 번도 없었기 때문에 정말 의아해 했다. 와상콜택시가 있으면 병원 갈 때 비싼 사설 구급차를 부르지 않아도 되고, 1년에 한두 번 가족들과 여행할 수도 있을 거 같다고도

하였다.

사실 다른 장애 영역에 비해 매우 어렵고 힘든 장애 영역임에도 불구하고 적은 지원을 받고 있기 때문에 매우 서운한 것이 사실이라고 하였다. 그렇기 때문에 자신들은 타 장애 영역에 비해 차별받고 있다는 인식을 하고 있었다.

무슨 일로 우리에게 관심을 가져주시나요? (...). 외출은 1년에 2회정도 해요. 위루
줄 교체하고, 가끔 건강검진 받고요. 갈 때 우리는 사실 119를 불러요. 그게 편안하거
든요. 그런데 올 때는 없을 경우가 많아요. 그래서 한참 기다려요. 와상 장애인콜택시
가 있어서 우리를 중심으로 태워주면 좋겠어요. (연구참여자 3)

발달장애인들은 많은 지원을 받더라구요. 나는 큰 것 바란 것은 없고 와상콜택시가
있으면 그것을 지원 좀 해주면 내가 기관절개 하기전에 가족들과 여행좀 가보고 싶어
요. (연구참여자 4)

1년에 한 두번 외출해요. 위루줄 교체하거나 그럴때요. 그런데 와상장애인콜택시
가 없어서 매번 사실 구급차를 부르게 돼요. 그러나 사실 구급차도 우리집만 보고 있
는 것이 아니니 빨리 안오고(...)한번 갈 때 마다 7만원에서 10만원 정도 들어요. 금액
도 크지요(연구참여자 8)

저는 공무원들이 집에 방문한다고 하면 못오게 해요. 광주형 통합돌봄인가 뭔가로
온다고 한 것도 오지 말라고 했어요. 왔다가 아무 도움도 안 주고 그러면 나는 힘든데
손님 접대만 하게 되거든요. (연구참여자 9)

4) 존재 자체가 소중한 사람

(1) 그냥 엄마 아빠

① 든든한 보호자

연구참여자 중에는 자신의 배우자가 딸들에게 매일 매일 사랑한다고 말한다고 하였다.

아이들도 애교를 피우기도 하면서 보통 가정의 아빠와 딸의 관계를 유지하고 있다고 하였다. 루게릭 장애로 인해 아무것도 할 수 없는 사람이지만 그냥 그 자체로 아빠이자 딸들의 든든한 보호자라고 자랑스러워했다.

우리 남편은 딸들에게 항상 사랑한다는 말을 해요. 다른 가정의 부녀지간처럼 우리도 그렇게 하고 있어요. (연구참여자 3)

애들을 너무 애뜻하게 아껴요. 저도 남편과 애들이 잘 만날 수 있도록 항상 중간에서 노력하고 있는데 이미 아이들이 잘하니까요. 저렇게 누워있어도 애들 아빠이자 든든한 우리의 보호자예요(연구참여자 5)

② 언제나 나의 동반자

그러면서 자신에게는 든든한 동반자라고 소개하였다. 가끔 배우자가 안락사 시켜달라고 말할 때가 있지만 그럴 경우에는 매우 서운하다고 하였다. 가끔 활동지원사가 갑자기 그만두게 되면 돌봄으로 인해 힘들고 개인 생활이 없어서 답답할 때도 있지만 아이들에 대해 상담하고 살아가는 이야기를 보통의 부부들처럼 이야기 하고 있기 때문에(배우자 문자판 소통) 오래된 동반자이자 친구라고 소개하였다.

남편이 중환자실에 들어갔을 때 남편 없어도 인제 편한게 아니 더라고요. 그때는 코로나여서 면회도 안되었는데 편할 줄 알았는데 심심하고 그러더라고요. 주말에는 남편이랑 같이 넷플릭스도 보고 애들 이야기도 하고 그렇게 지내거든요. 결혼한지 21년이라 이제는 친구지요.(연구참여자 3)

(2) 가족이니까 함께 살기 : 가게 되면 죽는 곳 요양병원

연구참여자들은 가끔 주변에서 배우자를 요양병원에 보내는 것을 생각해 봐야 한다고 말한다고 하였다. 그러나 한 번도 요양병원에 보내는 것에 대해서 생각해보지 않았거나, 하고 싶지 않다고 하였다. 루게릭 장애인들은 온몸은 움직일 수 없지만 정신은 매우 또렷

하기 때문에 요양병원에 보내면 바로 사망하는 경우가 있다고 하였다. 그러면서 자신들은 절대로 요양병원에는 보내지 않을 것이라고 강하게 주장하였다.

요양병원에 보낸다는 생각은 한번도 해보질 않았어요. 요양원이나 요양병원에 보내면 안돼요. 요양병원 보낼때는 포기하고 보내야 해요. 다들 정신은 말짱하잖아요. 요양병원에 가면 정신적으로 무너지니까...)(연구참여자 8)

2. 소결

본 연구는 광주광역시 루게릭 장애인 가족 총 9가구에 대해 FGI 및 개별면담조사를 진행하였다. 조사를 통해 추출된 주제를 4개의 대주제에서 10개의 소주제로 범주화 하였으며, 25개의 의미 단위를 도출할 수 있었다.

연구 참여자들은 루게릭 질환으로 진단받기까지 오랜 시간이 걸렸고 그 질환을 받아들이기 까지 막막하고 고통스러운 시간을 견디어 왔다.

루게릭 질환으로 진단을 받기 전에 연구 참여자들의 가족인 루게릭 장애인 당사자는 몸의 이상 징후를 느끼게 되었다. 얼굴 쪽에서 시작하는 경우는 성대에 이상이 생겨 말이 어눌해졌다. 다리 쪽에서 시작하는 경우에는 뒤통거리는 걸음걸이가 대표적이었다.

이러한 원인 불명의 이상 징후로 인해 루게릭 질환 확진까지 여러 병원을 통해 검사를 반복적으로 실시하였다. 이 질환은 의학적 도움을 받을 수 없는 불치병으로 결국에는 5년 이내에 죽게 된다는 사실에 충격을 받았다. 루게릭 진단을 받은 당사자는 자살을 시도하다 실패하고 결국에는 우울증으로 정신과약을 복용하기도 했다. 당사자의 이런 모습을 지켜봐야 하는 보호자들 또한 매우 막막하고 고통스러운 시간을 보내게 된다. 그리고 어떻게든 살게 하려고 큰돈을 들이거나 무속 신앙과 대체의학 등에 의존해 보기도 하였다. 가족들의 이러한 노력은 결국 무의미하게 끝나 버렸지만 그래도 그 과정이 위로의 시간이었다고 솔직하게 털어놓기도 하였다. 루게릭 질환의 특성상 근위축으로 인하여 힘이 없어지면서 계속 누워만 있으려 했다. 그리고 이상 징후 이후 루게릭으로 확진까지 오랜 기간이 소요되었다. 루게릭 질환 진행속도가 다른 질환보다 빨라 확진이 될 시점에 이미 휠체어를 타고 있거나 목을 가누지 못할 정도로 질환이 진행되는 경우도 있다. 본인의 육성을 통한 의사소통이 어려워지게 된다. 또한 섭식과 목 넘김이 어려워지면서 영양상태에 문제가 생겨 건강 악화로 결국 위루삽관 시도를 통해 음식을 섭취함으로써 건강

을 유지할 수 있었다. 그러나 이미 의사소통이 어려워지고 스스로 움직일 수 없는 몸이 되면서 친구나 친인척들과는 자연스럽게 단절되었으며, 직장을 가질 수 없는 연구 참여자는 수급자 또는 차상위 계층으로 전락하게 되었다. 그리고 진단 초기보다 더 많은 정보들로부터 차단당하면서 고립되어 가고 있었다. 그러나 병원이나 온라인을 통해 같은 경험을 한 사람들과 새로운 연대가 시작되면서 루게릭 질환자들에게 필요한 정보의 교류가 시작되었다. 가족보다 더 친하고 도움 되는 사람들은 의사나 간호사 그리고 사회복지사가 아닌 바로 같은 경험을 하는 사람들이었다. 연구 참여자의 배우자 또는 자녀가 위루관을 시도하게 되면 다시 고민에 빠지게 된다. 위루술로 인해 건강은 회복하였지만 자가 호흡곤란으로 인한 이산화탄소의 배출이 어려워지면서 심한 두통에 시달리게 되었다. 연구 참여자들은 루게릭 질환의 마지막 단계라 할 수 있는 기관절개를 해야 할 때가 온 것이라고 마음의 준비를 하게 된다. 그러나 여전히 자신의 질환을 받아들이기 어려운 당사자들은 기관절개를 포기하고 스스로 죽음을 선택하겠다는 강한 의지를 표명하지만, 실제로 호흡곤란으로 죽음의 문턱에 다녀온 경험이 있는 사람들은 기관절개 시술과 함께 삶을 살아가게 되었다. 이렇게 어렵게 삶을 선택한 사람들이 일상생활을 살아가기 위해서 많은 장벽과 부딪히게 되면서 당연히 누려야 할 사회적 제도들로부터 소외당하였다. 특히 기관절개로 인한 석션과 위루관 삽관으로 인한 음식물 투입이 의료적 행위라는 이유로 불법 취급을 받았으며, 다른 장애 영역보다 활동지원 강도가 높다는 이유로 활동지원사와 제공기관들로부터 기피의 대상이 되기도 하였다. 또한 답답한 행정도 문제였다. 몸의 마비가 급속도로 진행된 속도가 행정의 속도보다 빨라지면서 제대로 된 서비스 이용이 어려워진다는 것이다. 연구 참여자들은 루게릭 장애가 따로 장애유형으로 분류되어 있지 않고 지체 및 뇌병변장애 유형에 포함되어 있어 제도적으로 미흡한 부분이 많고 타 장애 유형과 비교 해 차별과 소외가 심하다고 하였다.

마지막으로 본 연구의 가족참여자들은 루게릭 장애인 당사자가 죽음을 선택하지 않고 자신들의 곁을 떠나지 않고 살겠다는 의지를 갖고 있는 것 자체만으로도 만족하고 있었다. 이들에게 가족인 루게릭 장애인 당사자는 스스로 몸을 가눌 신체적 능력도 없고, 본인의 의지대로 말하기조차 어렵지만 존재 그 자체가 소중한 사람임을 재차 느끼고 있었으며, 함께 부대끼며 살아주길 간절히 원하고 있었다.

5

광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 지원 방안

5

광주광역시 루게릭 장애인 지원방안

본 연구는 광주광역시에 거주하고 있는 루게릭 장애인 당사자 및 가족을 대상으로 생활실태 및 복지 욕구를 파악하여 일상생활 지원 등의 복지증진을 위한 지원정책을 마련하기 위하여 실시하였다. 이에 따라 희귀질환인 루게릭 장애인 당사자 및 가족 총 16명을 6월부터 8월까지 면담조사를 실시하였다.

면담조사 분석결과를 토대로 광주광역시 루게릭 장애인 당사자 및 가족을 위한 지원방안을 <표 5-1>와 같이 제시하고자 한다.

<표 5-1> 루게릭 장애인 당사자 및 가족 면담 결과에 따른 지원방안

루게릭 장애인 면담 분석결과		가족 면담 분석결과		지원방안
루게릭 질환에 걸린 신체	출로 받은 진단	루게릭병으로 진단	다양한 몸의 이상 징후	<ul style="list-style-type: none"> - 근육장애인 지원조례 명칭 변경 (근육장애인 → 신경근육장애인) - 긴급지원 대상 확대 - 공적 돌봄지원 서비스 확대(활동지원 시간 확대, 활동지원 가산급여 향상 지원, 전문성 강화 및 전담활동 지원사 양성을 위한 노력) - 루게릭 장애인 이동권 확보 - 루게릭 장애 특성을 고려한 보조 기기 지원 사업 확대(보조기기 특별 지원, AI기술 지원, 소통을 위한 보조 기기 지원)
	유전될 수 있다는 공포		병명을 찾기까지 시간이 걸림	
	주변과의 단절		5년 이내에 죽는 병	
조용히 죽어가는 신체	이미 시작된 신경파비	점점 마비되어가는 신체	중증화 되어 가는 신체	<ul style="list-style-type: none"> - 루게릭 장애인 가족 및 활동지원사의 의료적 케어 보장(중앙정부) - 가족지원 지원 확대(교육 및 심리정서 지원 사업 확대, 루게릭 장애인 가족 및 유족을 위한 코칭 전문가 양성, 가족휴식 및 가족여행 지원, 자조모임)
	연하장애가 오고		사회와의 단절	
	기관절개가 필요해		새로운 연대	
하루 종일 누워만 있는 신체	외출은 1년에 2번	기계와 호흡하는 신체	기관절개를 해야 사는 사람들	
	안락사를 생각		소외시키는 제도	
	유일한 희망 가족			
융통성 없는 제도	희귀질환은 예외로	존재자체가 소중한 사람	그냥 엄마 아빠	
	우리는 사각지대		가족이니깐 함께 살기	

1. 「광주광역시 근육장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」 명칭 변경. “근육장애인” → “신경근육장애인”

본 연구 대상자들이 앓고 있는 질환인 루게릭(ALS)은 수의근²⁰⁾ 운동을 제어하는 신경계 부분의 질환으로 운동신경세포가 점차 상실되는 근육병의 일종이다(한국근육장애인 협회). 근육병은 UN이 정한 5대 중증 진행성, 위축 또는 가성비대로 인한 근력약화를 동반하여 점차 보행과 모든 활동에 장애를 가져오게 된다. 결국 신체를 스스로 가누기조차 어려워져 만성, 진행성 중증질환을 겪게 되는 질환이다(한국근육장애인 협회, 2012). 근육장애인이 겪고 있는 근육질환은 약 200여 가지로 알려져 있다.

광주광역시는 2019년 7월 「광주광역시 근육장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」를 전국 최초로 제정하였다. 이 조례는 광주광역시에 거주하는 근육장애인의 개인적·사회적 부담을 감소시키고 자립지원을 위한 종합복지서비스를 제공하여 체계적이고 효율적인 행정적·재정적 지원이 이루어지도록 필요한 사항을 규정하여 근육장애인의 삶의 질 향상과 건강 증진에 이바지함을 목적으로 하고 있다. 그러나 현행 근육장애인 조례는 루게릭과 같은 신경계 질환자들의 권리보호에 관한 지원 시 경계가 모호하여 조례명칭 변경의 필요성이 제기되었다. 이에 따라 근육장애인 관련 현장전문가의 자문의견을 반영하여 조례명칭을 신경계 질환자를 포함할 수 있도록 ‘신경근육장애인’으로 변경하고자 한다. 의회 관련 전문가를 통해 조례명칭 변경 가능성 여부에 따른 자문을 받았다. 따라서 광주광역시는 현행 조례의 ‘근육장애인’을 ‘신경근육장애인’으로 조례 명칭 일부를 변경 할 필요가 있다.

2. 긴급지원 대상 확대

루게릭 장애는 병원에서 루게릭병으로 진단받았다고 해서 바로 장애등록이 가능한 것은 아니다. 같은 질환일지라도 병의 진행 상태나 속도 등 개인차가 있다. 따라서 장애등록 시기와 상태를 판단하여 장애등록을 위한 장애 진단을 추가로 받아야 한다.

루게릭(ALS)은 질환 특성상 급속하게 악화되고 3년 ~ 5년 사이에 2회 ~ 3회 가량 ‘장애의 정도’ 변경이 필요한 질환이다. 루게릭병의 진행단계에 따라 장애판정 상태는 (최초)경증 → (2차)중증 → (3차)장애연금 수급대상, 특별교통수단 이용 대상이 된다. 하지

²⁰⁾ 척수동물에서 자신의 의지에 따라 마음대로 움직일 수 있는 근육. 뼈에 붙어 있으면서 신체를 움직이게 하는 골격근과 뼈에 붙어 있지 않지만 피부가 움직이게 하는 표정근이 있다.

만, 루게릭 질환 특성상 급속하게 악화되어 경증 → 중증 → 장애연금 등의 세 단계를 거쳐 장애판정을 받을 만한 시간이 길지 않다. 장애인 등록에 최소 30일(단, 심사용 장애정도 진단서와 구비서류를 준비하는데 소요되는 시간은 제외)이 소요된다. 통상적인 장애등록심사 건은 읍·면·동의 장애등록심사 의뢰를 국민연금공단(지사)에 접수한 날로부터 30일, 심층심사 건은 60일 이내에 심사결과를 통보한다(국민연금공단). 3년에서 5년 사이에 급속하게 악화되고 한번 장애인 등록 판정을 받고 난후 재판정 신청은 6개월이 지나야 가능하다.

한편, 루게릭병과 같은 희귀질환은 완치가 불가하고 치료에 대한 정보와 방법이 정확하지 않아 질환 진행단계별 지원이 절실한 질환임에도 불구하고 장애등록을 이루는 경우가 많아 그 기간 동안 지원을 받지 못한다. 2019년 7월 이후 장애 등급제가 폐지되면서 장애정도를 ‘장애유형 + 심하지 않은 장애 또는 심한 장애’로 판정하고 있다. 특히 운동신경이 서서히 사멸되는 특성 때문에 근력이 없지만, 근전도 검사 시 감각이 남아있다는 이유로 심한 장애로 판정되지 않는다. 보행과 이동 및 일상생활이 어려워도 보행 상 장애판정이 쉽지 않다. 우리나라 정부지원은 대부분 ‘심한 장애’ 위주로 지원하고 있어서 현실성 있는 지원이 되지 못하고 있다. 초기 ‘심하지 않은 장애’로 판정 받고 6개월이 채 지나지 않은 시점에 질환이 악화되어 ‘심한 장애’로 판정받을 수 있는 상태가 된다하더라도 장애인 등록 신청을 할 수 없다.

이와 같은 불가피한 상황을 해결하기 위하여 2018년에 중앙장애인권익옹호기관과 국민연금공단이 업무협약을 체결하여, 미등록 장애인의 장애인 등록 및 복지서비스 지원을 위하여 ‘장애인 인권 119 긴급지원사업’이 시행 중에 있다. 사업 대상은 사회적 소외·학대피해 미등록 장애인 및 취약계층으로 장애의 악화 또는 다른 장애가 있는 자를 대상으로 장애 등록신청을 위한 검사비, 진단비 등 관련 비용지원, 빠른 심사, 맞춤형 복지서비스 연계 등을 신속 지원하고 있다. 따라서 루게릭(ALS) 확진자의 장애 등록 절차를 간소화하고 신속한 복지서비스 제공과 권리 보호에 어려움을 해결하기 위해 광역주광역시 차원에서 긴급 지원 사업의 대상자를 확대하여 지원 할 필요가 있다.

한 가지 덧붙이자면, 루게릭(ALS)은 「희귀질환자의 본인일부부담 산정특례」 제도를 통해 입원·외래 시 요양급여 총액의 10%를 부담하고 있다. 반면 「암환자의 본인일부부담 산정특례」 제도는 총액의 5%를 본인이 부담토록 하고 있다. 완치가 불가능한 희귀질환자 본인일부부담은 가정 경제에 부담이 되고 있다. 따라서 향후 중앙정부차원의 희귀질환자 본인일부부담금 하향 조정에 따른 검토가 필요해 보인다.

3. 루게릭 장애인 공적 돌봄지원 서비스 확대

1) 활동지원 시간 확대

루게릭 장애인은 일상생활 능력 및 수단적 일상생활 능력이 매우 낮아 모든 영역에서 타인의 돌봄 없이 일상생활을 유지하기 매우 어려운 상태이다. 또한, 말하기조차 어려운 상태로 본인의 의사표현까지도 타인의 도움 없이는 불가능하여 돌봄의 강도가 매우 높은 대상자이다. 본 연구 참여자의 활동보조 서비스 이용 시간을 살펴보면, 250시간 이상 이용하고 있는 연구 참여자는 3명으로 주 돌봄자는 배우자였다. 활동지원서비스를 24시간 이용할 수 없고, 날마다 이루어지는 석션 등은 의료행위로 간주되어 활동지원사들이 꺼려하는 영역이라 활동지원사가 있는 시간에도 가족이 함께 루게릭 장애인을 돌볼 수밖에 없는 실정이다. 따라서 루게릭 장애인을 위한 활동지원 서비스 등 공적 돌봄서비스 시간 확대가 필요하다. 광주광역시는 시 자체사업인 장애인활동지원 사업을 2014년부터 실시하였고 2022년 현재 중증장애인 20명에게 24시간 활동지원서비스를 제공하고 있다. 광주광역시 자체사업 대상자 기준 종합점수 기능제한(X1) 영역 360점(아동의 경우 280점) 이상으로 호흡기 관련 희귀난치성질환자이며 야간에 상시 활동지원사가 필요한 자 중 국비 수급만으로 활동지원시간이 부족한 장애인에게 시간을 추가 제공하고 있다(정인경 외, 2022). 하지만 루게릭 장애인은 가족과 함께 생활하고 있어서 시 자체사업의 제외 대상이다. 이에 따라 광주광역시는 루게릭 장애인을 위한 활동지원 서비스 확대 및 소요 예산 확보를 위한 지속적인 노력이 필요하다.

2) 장애인 활동지원 가산급여 상향지원

루게릭 장애인 돌봄 지원강도에 따른 가산수당의 상향 조정이 필요하다. 루게릭 장애인 대부분이 심한장애로 의사소통도 눈으로 가능하며, 본인의 의지대로 몸을 가눌 수 없는 상태에 있는 분들이 대부분이다. 특히 연수형인 경우 구음장애가 심하여 의사소통의 어려움으로 인해 돌봄 부담감이 높게 나타났다(오주연 외 2015). 이와 같이 중증장애인의 경우 돌봄 강도가 높음에도 불구하고 서비스 제공에 대한 시간 급여가 동일하기 때문에 활동지원사들로부터 중증장애인은 기피대상이 되고 있다. 따라서 중증장애인 기피현상을 방지하고 활동지원사 연계·활성화를 위한 방안으로 돌봄 강도에 따른 가산수당의 상향 조정이 필요해 보인다.

장애인활동지원 사업안내(2022)에 따르면 서비스 지원 종합조사 결과 기능제한(X1)

영역의 합산점수가 성인 446점 이상인 경우, 아동 347점 이상인 장애인에게 활동 보조 서비스를 제공하는 활동지원사에게 가산수당을 지급하고 있다. ‘업무시간 내 서비스 제공하는 경우’ 2,000원이 가산 지급되고, ‘22시 이후 6시 이전 심야에 제공하는 경우와 공휴일 및 근로자의 날에 제공하는 경우’에는 3,000원의 가산수당이 지급되고 있다. 중증 대상자의 경우 더 세세한 서비스가 필요하고, 지속적인 장시간 서비스 제공은 활동지원 인력의 신체적·정신적 스트레스 요인이 된다. 추가적인 인센티브 제공에 따른 질 높은 활동지원 서비스 연계 활성화에 다양한 노력이 필요하다(정인경 외, 2022).

2022년 한국근육장애인협회에서 주관하는 토론회 자료집에서는 가산수당 상향조정(안)을 기존 가산수당에서 2배 인상하여 제시하였다. 이를 반영한 가산수당 상향조정(안)은 <표 5-2>와 같다.

<표 5-2> 활동지원사 가산수당 상향조정(안)

기존	분류	현(안)	변경(안)
		시간당 금액	시간당 금액
서비스 지원 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역 합산점수가 성인 446점 이상, 아동 37점 이상인 사람	① 매일 일반적으로 제공하는 경우	14,800원 가산수당 2,000원	14,800원 가산수당 4,000원
	② 22시 이후 6시 이전 심야에 제공하는 경우	22,200원 가산수당 3,000원	22,200원 가산수당 6,000원
	③ 「관공서의 공휴일에 관한 규정」에 의한 공휴일과 근로자의 날에 제공하는 경우		

출처 : 2022 장애인활동지원 사업안내 p.59.

자료 : 한국근육장애인협회 회귀질환 근육장애인 토론회 자료, 정인경 외(2022); 재인용

3) 활동지원 전문성 강화 및 전담활동지원사 양성을 위한 노력

장애인 활동지원인 전문성 강화 및 서비스 지원 영역 확대가 필요하다. 현재 우리나라 활동지원인 교육이수 시간은 장애 8시간, 활동지원인 15시간, 실천 17시간, 현장실습 10시간, 총 50시간으로 구성되었다. 이처럼 15개 장애유형을 단지 50시간의 교육만으로 이해시키고 활동지원인 자격을 주고 현장에 투입하는 것은 무리가 있다. 법령이나 지침상의 연령제한이 없고, 매년 실시하는 보수교육은 강제사항이 아니다 보니 참여율이 저조하여 활동지원인 전문성과 사명에 대한 문제가 지속적으로 제기되고 있다. 따라서 전문

가로서의 자부심을 가질 수 있도록 요양보호사와 같이 국가공인자격증 취득과정 마련과 보수교육 제도를 강화할 필요가 있다.

또한, 장애인의 일상생활에 있어 활동지원서비스의 시간이 욕구만큼 충족되지 못하면 삶의 질이 하락하고, 불안정한 생활 속에서 신체적인 문제와 함께 심리적 불안정 등 수많은 위험에 노출될 가능성이 높다(LaPlante, Kaye, Kang & Harrington, 2004). 루게릭 장애인은 석션 등의 일상적 의료조치가 동반되어야 하는 대상이다. 그러나 석션이나 위루관 등의 서비스는 의료영역이라는 이유로 활동지원 서비스 영역에서 제외되어 활동지원인이 서비스 제공을 거부하는 경우가 많아, 가족이 전적으로 지원하고 있다. 서울시는 이와 유사한 상황에 있는 뇌병변장애인을 위한 ‘뇌병변장애인 지원 마스터플랜’을 수립하여 석션 등의 일상적 의료조치가 필요한 뇌병변장애인을 위한 전담활동지원사를 2019년부터 2023년까지 7000명을 양성하기로 하였다. 따라서 광주광역시 차원에서 일상적인 의료조치가 동반되어야 하는 장애인들을 위한 전담활동지원사 양성을 위한 노력과 예산을 확보할 필요가 있다.

4. 루게릭 장애인 가족 및 활동지원사의 의료적 케어 보장(중앙정부)

루게릭 장애인 가족 및 활동지원사의 의료적 케어가 보장되어야 한다. 기관절개를 한 루게릭 장애인의 경우에는 주기적으로 가래를 빼주는 석션과 위루관에 음식을 넣어주는 행위를 의료행위라 하여 활동지원사가 지원할 경우 불법행위에 해당된다. 그러나 현재 루게릭 장애인을 케어하는 활동지원사는 석션 등과 같은 의료행위를 지원하고 있다. 활동지원사가 거부할 경우 이와 같은 의료행위 지원은 가족이 전적으로 지원한다. 연구 참여자들은 석션과 같은 의료행위 지원이 허용되지 않으면 활동지원 서비스는 공적서비스임에도 불구하고 반쪽짜리 서비스에 지나지 않을 것이다. 향후 중앙정부 차원에서 루게릭 장애인 가족 및 활동지원사의 의료적 케어를 보장할 법 근거를 마련하여야 할 필요가 있다. 이에 따른 노력과 예산 확보가 필요하고, 법적 근거 마련을 위한 소요기간 동안 기존 시행중인 가정간호서비스를 확대하여 의료적 케어에 대한 지원이 이루어져야 한다.

5. 루게릭 장애인 이동권 확보

연구참여자들은 소수의 희귀질환인 루게릭 장애가 다른 장애 영역에 비해 어렵고 힘든

장애 영역임에도 불구하고 지원이 거의 없어 타 장애 영역에 비해 차별받고 있다는 인식이 강했다. 특히 이동권과 관련하여 와상콜택시가 있으면 병원 갈 때 비싼 사설 구급차를 부르지 않아도 되고, 1년에 한두 번 가족들과 여행할 수도 있을 거 같다고 하였다.

루게릭 장애인들은 병원진료 목적에 따라 연 2회 정도 외출을 한다. 호흡기 등 다양한 기계 연결로 위험한 상황이 발생할 수 있기 때문에 정기적인 병원진료 이외 외출은 하지 않는다. 많은 장애인들은 전동휠체어를 이용하는 경우가 많아 교통약자 전용차량(새빛콜)을 주요한 이동수단으로 이용하고 있다. 하지만 루게릭 장애인의 경우 와상상태로 이마저도 이용에 어려움이 있다. 이에 따라 와상 장애인을 위한 콜택시 도입 필요성이 제기되고 있다. 하루 24시간 누워서 지내는 장애인의 경우 이동도 누워서 가능하다. 주변사람에게 따로 도움을 받지 못하게 될 경우 유일한 이동수단은 장애인 콜택시뿐이다. 하지만 현재 운영되고 있는 장애인 콜택시는 누운 상태로 탈 수 있는 ‘침대형 휠체어’를 신기엔 너무 비좁은 구조이다. 또한 와상형 휠체어 장애인은 장애인콜택시 요청 시 승차 거부 가능성이 빈번하여 사설 구급차를 이용해야 하는 상황이다. 사설구급차는 장애인콜택시 이용요금에 비해 많게는 수십 배로 치솟아 이용이 쉽지 않다. 한국인권진흥원에서 실시한 전국 지자체 장애인 콜택시 현황 조사 결과에 따르면, 전국 4천 2백여 대 중 ‘침대형 휠체어’ 이용 가능한 장애인 콜택시는 한 대도 없다. 하지만 몸을 굽히면 탈수 있거나, 불법으로 내부를 개조한 택시만 31대 정도 있는 것으로 파악되었다. 와상 장애인의 이동권²¹⁾은 법적 보장 대상에서 아예 배제되어 관련법이 표준 휠체어에 맞춰져 있다. 헌법재판소는 와상장애인으로 교통수단을 이용할 수 있게 「교통약자법」을 내년까지 개정하라며 헌법불합치 결정을 내린바 있다(KBS 뉴스, 2023.6.17.일자 보도).

한편, 울산시는 지역 민간업체들과 업무협약을 체결하여 장애인 사설구급차 이용요금을 낮추었다. 등록된 와상장애인이 이용을 원하면 1회 4천 500원만 부담하고 나머지는 시 예산으로 보조 하였다. 보건복지부는 지난 2021년 이동시 구급차 이용이 필요한 와상장애인을 대상으로 교통비 보조사업을 시도하고자 하였으나, 지원 대상자 규모파악이 되지 않아 예산추계만 하였다(경기일보, 2023.06.15.). 이처럼 광주광역시도 시 차원의 정책개발을 통해 와상장애인 이동권 보장을 위한 노력이 필요하다. 따라서 소수장애인 지원체계 구축을 위하여 루게릭 장애인의 이동권을 보장 할 필요가 있다. 이에 따른 대안으로 병원 진료 목적으로 외출하는 루게릭 장애인에 한해서 사설 구급차 이용비용을 지원할 수 있도록 검토하여 적용방안을 마련하여야 한다. 따라서 루게릭 장애인 당사자 및 가족의 경제적 부담과 이동에 대한 불안 요소를 제거할 수 있다.

21) 「교통약자법」 “특별교통수단에 ‘표준 휠체어’ 설비기준만 명시”

6. 루게릭 장애 특성을 고려한 보조기기 지원 사업 확대

루게릭 장애인의 특성상 특수보장구 및 장애로 인해 사용하는 다양한 보조기기와 생활용품들이 많다. 특수보장구 및 보조기기는 루게릭 장애인의 삶의 질을 높이는데 중요한 역할을 하고 있다. 또한 장애인에게 보조기기는 이웃과 교류하고 교육과 직업활동 등의 사회적 기회를 확대할 뿐만 아니라 일상생활의 신변처리와 의사소통 지원 등의 타인에게 의존하지 않고 스스로 자립할 수 있는 기초적인 수단이 되기도 한다(이근민, 2014; 이용복 외, 2009; 강정배 외, 2016). 따라서 루게릭 장애인의 특성에 맞는 다양한 보조기기 지원 사업에 대한 광주광역시 차원의 노력이 필요하다.

1) 루게릭 장애인 보조기기 특별지원

루게릭 장애인 질환 진행단계에 따라 적합한 장애인 보조기기 이용과 내구연한 기준을 루게릭 질환 진행 단계에 맞게 조정하는 방안이 필요하다. 보조기기 대여서비스는 「장애인·노인 등을 위한 보조기기 지원 및 활용촉진에 관한 법률」에 따라 광주광역시에 거주하는 장애인 및 노인 등이 일상생활 수행 및 레저를 즐기기 위한 보조기기를 무상으로 대여하여 이용할 수 있다. 하지만 루게릭 장애인은 현재의 지원 규정이 맞지 않다. 따라서 장애인 보조기기 지원 시 신청 시기 및 지원 조건 등의 예외 적용 기준을 마련하여 지원할 필요가 있다. 즉, 루게릭 질환 특성이 고려되지 않은 보조기기 지원 조건은 실질적 도움이 되지 못하고 있다. 현재 동일 보조기기의 유형별로 1인 당 내구연한 내에 1회 이용이 가능하다(예 : 전동침대 10년, 전동휠체어 6년, 자세보조용구 3년, 욕창예방방석 3년 등). 그러나 루게릭 질환은 확진 이후 3년에서 5년 내 급격하게 악화되어 증증으로 진행되는 과정에서 신체 상태에 따라 단기간 여러 가지 보조기기가 필요할 수 있다. 이에 따라 루게릭 장애인을 위한 내구연한을 외에 규정으로 마련하여야 할 필요가 있다.

2) 루게릭 장애인을 위한 AI기술 지원

루게릭은 신경계통을 침범하여 근육을 약화시키는 질환이다. 시간이 지남에 따라 점차 신체적 기능을 상실하게 되어 겨우 숨만 쉴 수 있는 상태로 독립적인 일상생활 수행 능력 또한 상실하게 된다. 특히 루게릭 장애인은 구음장애로 말하는 기능 상실은 당사자와 가족의 삶의 질에도 영향을 미치게 된다. 연수형에서 돌봄부담이 높다는(오연수 외, 2015)

연구결과와 같이 구음장애가 심하면 의사소통이 어려워서 돌봄부담이 심해지는 것을 예측할 수 있다. 본 연구 참여자 대부분은 말하는 기능상실로 표현의 어려움뿐만 아니라 세상과 단절되어 심리적 압박감을 느끼고 있다. 이러한 측면에서 루게릭 질환자들의 음성 소통을 가능하게 하는 혁신적인 기술 및 애플리케이션은 매우 중요해 지고 있다. 2018년 세상을 떠난 영국물리학자 스티븐 호킹은 루게릭병으로 목소리를 잃은 뒤 음성 합성을 활용하여 소통하였다. 그리고 국내 기업인 KT는 비영리재단인 승일재단과 함께 루게릭병 환자 8명의 목소리를 복원하고 모바일 앱 ‘마음톡’을 통해 루게릭 질환자들이 자신의 목소리를 지킬 수 있도록 지원하였다(한국경제 2022.04.20.). 또한 이미 목소리를 잃어 이마저도 어려운 경우 컴퓨터로 사람의 생각을 읽는 ‘뇌-기계 인터페이스(BMI : Brain-machine Interface)’ 기술(조선일보 2023.08.29.)을 활용할 수 있다. 마음을 읽는 기술이 아직은 초기 단계이지만, 빠르게 발전하는 AI기술은 장애인의 입과 눈, 발이 되고(KBS News, 2022.05.08.) 있다.

우리나라는 선진국으로 도약하는 시점에서 과학기술을 통해 국민의 삶의 질을 적극적으로 향상시킬 필요가 있다. 그 가운데 사회적 약자인 장애인을 위한 정부 차원의 AI기술을 활용한 연구개발 사업이 우선되어야 한다. 또한 지자체의 노력이 함께 요구된다. 따라서 광주광역시사회서비스원은 소수장애인 지원체계 구축을 위하여 본 연구를 실시하였다. 본 연구결과를 기반으로 소수장애인 삶의 질 향상과 복지증진을 위하여 지역사회 연구기관 및 대학이 협력하여 복지와 AI기술을 연계한 연구가 활발하게 이루어질 수 있도록 적극 지원할 필요가 있다.

3) 루게릭 장애인의 소통을 위한 보조기기 지원

루게릭 장애로 인하여 사회적 단절·고립에 처한 루게릭 장애인의 온라인 소통을 위한 보조기기를 지원할 필요가 있다. 본 연구참여자 중 상하지 근력이 약화되어 현재 육성을 통한 대화만 가능한 상태이다. 근력약화로 인하여 손가락 움직임이 자유롭지 않아 인터넷을 활용한 온라인 소통마저도 어려운 상태였다. 따라서 문자판이나 말소리 증폭기, 스케닝(훑기) 기법을 사용한 안구마우스 및 헤드마우스는 근력약화로 손가락 움직임이 자유롭지 못한 루게릭 장애인에게 다양한 사회적 소통방법이 될 수 있다. 이러한 기기들을 통해 루게릭 장애인은 온라인을 통한 사회적 활동 기회와 소통의 기회를 가질 수 있고, 일정 부분이지만 독립적 일상이 가능하다. 또한, 구음장애로 인해 말이 어눌하고 말할 때 숨이 차서 힘든 경우 말소리 증폭기를 사용하거나, 눈동자 또는 머리의 움직임을 활용하여 문자를 선택하고 문장 구성이 가능하다. 하지만, 정보통신 보조기기들은 비용측면에

서 루게릭 장애인과 가족들에게 부담이 될 수 있다.

정부는 2009년부터 「장애인복지법」에 의해 등록한 장애인을 대상으로 신체·경제적 여건으로 정보통신에 대한 접근과 활용이 어려운 장애인들의 정보격차 해소와 경제·사회적 참여기회 확대 및 삶의 질 향상을 위해 ‘정보통신 보조기기 보급사업’을 지원하고 있다. 하지만, 안구마우스 및 헤드마우스는 보급품목에서 제외되어 있다. 또한 지원대상자 선정 시 직업활동 등과 같은 활용 목적이 뚜렷한 경우 선정 될 가능성이 높다. 따라서 장애 정도와 개별 특성에 따른 적합한 장애인 보조기기 보급 품목의 확대와 장애특성에 따라 활용계획 등의 기준을 완화하여 조정할 필요가 있다.

한편, 2022년 광주광역시 장애인정책종합계획 수립(안)시 소수장애 영역 지원체계 구축을 위하여 예산을 배정하였다. 이에 따라 루게릭 장애인의 의사소통을 위한 보조기기 보급 사업을 시행하여 년 1회 1명 지원으로 시작하여 매년 지원 대상을 확대하는 방안을 적극적으로 검토해 볼 필요가 있다.

7. 루게릭 장애인 가족 지원 확대

루게릭 장애인 및 가족은 루게릭 질환자라는 것을 드러내고 싶어 하지 않고, 또 주변 지인에게 알리고 싶어 하지 않는다. 이러한 이유에서 사회적 지지체계가 좁아지게 된다. 본 연구 참여자 대부분은 루게릭 질환 확진 후 지인들과 관계를 단절하였고, 루게릭 장애인 당사자는 ‘죽어가는 자신의 모습을 주변 지인들에게 보이고 싶지 않다’고 하였다. 가족은 배우자의 장기 투병생활로 인해 자연스럽게 사회적 관계망에 영향을 받게 되었다고 하였다. 이처럼 루게릭 장애인과 가족은 육체적 고통과 함께 심리·사회적 어려움을 겪게 된다. 또한, 가족돌봄 제공자의 심리사회적 건강문제는 루게릭 장애인을 돌보는데 있어 장애요인으로 작용하며, 루게릭 장애인 및 가족의 삶의 질에 부정적 영향을 미치게 된다. 루게릭 장애인 가족의 사회적 지지는 가족돌봄 제공자로서의 역할 적응과 정신건강에 긍정적 영향을 미치며, 부담, 소진, 우울과 같은 돌봄의 부정적 결과를 완충하는 역할을 하고 있다. 또한, 가족돌봄 제공자는 사회적 지지체계를 통해 물질적·정서적 지지를 제공받으며, 건강증진 행위 및 건강정보를 습득할 수 있다(추현식 외, 2018). 따라서 루게릭 장애인 및 가족을 위한 심리정서 지원을 위한 교육 및 맞춤형 프로그램을 확대할 필요가 있다. 본 연구참여자 가족들은 심리정서적 지원에 대한 욕구가 높게 나타났지만, 심리정서 지원 서비스 이용이 어려운 실정이다. 또한 루게릭 장애인 가족을 위한 외부지원 은 장애로 인해 붕괴된 가족 기능을 강화하고, 가족의 성장과 발달을 향상시킬 수 있

다. 따라서 루게릭 장애인 가족지원에 대한 자원과 지원의 흐름을 촉진하기 위한 체계화가 필요하다. 루게릭 장애인 가족의 다차원적 지원 욕구는 외적인 지원만이 아닌 가족의 내적지원이 병행되어야 한다. 이는 루게릭 장애인 가족이 가지고 있는 구조적 위험요인을 감소시키는 사회적 자원과 함께 가족 내적 보호요인 강화 및 내적 대처능력 강화를 통한 적응유연성을 키울 수 있는 가족 교육 및 상담이 선행되어야 하고, 가족 관광 및 가족 휴식 지원을 통해 가족 관계 회복을 위한 가족지원이 이루어져야 한다. 따라서 루게릭 장애인 가족 지원을 위한 프로그램 개발 및 예산을 확보를 위한 노력이 필요하다.

1) 교육 및 심리정서 지원 사업 확대

루게릭 장애인 및 가족을 대상으로 정기적인 정보제공 차원의 교육 및 심리정서적 지지가 필요하다. 현재 광주광역시 근육장애인협회에서는 안전케어 방문상담과 심리정서 지원 사업 등을 진행하고 있다. 이를 연계·활성화하여 루게릭 장애인 돌봄으로 외출이 어려운 가족을 위해 찾아가는 1:1 맞춤형 지원 사업을 확대하고 예산을 확보하기 위해 노력할 필요가 있다. 방문요가, 방문상담, 방문 의료지원 교육, 루게릭 장애인 및 가족을 위한 정보를 제공하여야 한다.

2) 루게릭 장애인 가족 및 유족을 코칭 전문가로 양성

루게릭 장애인 가족을 지원하기 위하여 루게릭 장애인 유족 및 가족을 코칭전문가로 양성할 필요가 있다. 코칭전문가를 통해 돌봄 노하우를 공유하고, 같은 처지에 놓인 루게릭 장애인 가족들의 돌봄에 대한 스트레스와 충격 완화를 위한 상담과 심리적 지원을 제공할 수 있다. 또한 루게릭 장애인 가족은 질환 진행 단계별(진단→연하장애→위루술→기관절개→사망 등) 심리적 불안감을 갖게 되는데 동료코칭을 통해 정서적 안정감을 되찾게 되고, 가족 내 대처능력과 적응유연성을 향상시킬 수 있다.

3) 가족휴식 및 가족여행 지원

돌봄으로 인한 피로가 누적된 루게릭 장애인 가족을 위한 휴식 지원이 필요할 것으로 보인다. 이에 따라 루게릭 장애인 가족에게 원하는 날에 돌봄을 쉴 수 있는 휴가를 제공하는 것이 필요하다. 루게릭 장애인 가족이 루게릭 장애인 돌봄휴가를 이용할 수 있도록 루게릭 장애인의 돌봄지원 비용을 시 차원에서 지원할 필요가 있다. 이를 위한 예산을 확

보를 위한 노력이 필요하다. 또한 루게릭 장애인 가족의 결속력을 높이고 힐링의 기회를 제공하기 위해 가족여행 지원이 필요하다. 루게릭 질환처럼 장기투병은 당사자뿐만 아니라 가족 구성원 모두가 심리적 어려움을 갖게 된다. 장기투병으로 인하여 가족기능이 약화되고 평범한 가족생활을 누릴만한 여유가 없어진다. 따라서 가족의 의미를 되새기며 소중한 추억을 만들 수 있도록 여행바우처를 통해 연 1회 가족여행을 지원할 수 있도록 예산을 확보할 필요가 있다.

4) 자조모임 지원

루게릭 장애인 가족 자조모임 결성 및 활성화가 필요하다. 정기적 모임을 통해 루게릭 가족들의 교류와 소통의 장을 마련하여 단절된 사회적 관계를 확장하고 정서적인 치유와 유용한 정보를 공유할 수 있도록 지원할 필요가 있다. 따라서 회원 등록 및 관리 등의 모임을 조직화하고 유지할 수 있도록 조력하는 제3자의 역할 지원이 필요하다. 루게릭 질환은 발병 후 사망에 이르는 시간이 짧기 때문에 스스로 조직하고 유지하기 어려움이 있다. 따라서 한국루게릭협회 호남전라지부의 정회원들을 주축으로 정기적 모임을 지원하기 위한 예산 확보를 통해 커뮤니티를 조성하고 확대할 필요가 있다.

참고문헌

- 강성례(2008). 근위축성측삭경화증 환자의 투병경험. 대한간호학회지 제38권 제6호 .802-812.
- 강성례(2014). 죽음이 예견되는 희귀난치성 질환자의 생존과정: 근위축성측삭경화증 환자를 중심으로, 서강대학교 생명연구소 생명연구 33집.
- 강정배·우주형·공진용·이윤희·김태용(2016). 장애인 보조기기 지원 및 활성화 방안 연구. 한국장애인 개발원.
- 권은경·최미경·김수강(2008). 희귀유전대사질환 아동 어머니의 양육스트레스와 죄책감. 임상간호연구, Vol, 14(3). pp. 153-163.
- 김금순·최명애·하양숙·이명선·김복자·김성렬(2007). 파킨슨병 환자 가족의 우울과 삶의 질. 재활간호 학회지, 10(2), 90-98.
- 김은하(2002). 뇌졸중환자의 일상생활 동작 보행이 가족 부장야자의 스트레스에 미치는 영향. 원광대 학교 대학원 석사학위논문.
- 김재용·이윤정·김진숙·강희설·김남순·김동진·황은희(2002). 희귀난치성 질환자 관리사업의 영향평 가와 발전방안 연구. 한국보건사회연구원.
- 김정연·윤형준(2011). 근이영양증 자녀를 둔 어머니의 어려움과 지원요구에 대한 질적 연구. 한국지체 중복건강장애교육학회, 54권 1호, 1-20.
- 김혜란(2004). 일 도시 보건소 희귀난치성질환자 보건관리 실태와 삶의 질. 전남대학교 간호학과 석사 학위논문.
- 김혜진·김성훈·이진혁(2022). 희귀난치성질환을 가진 장애인의 주관적 건강상태 영향요인에 대한 탐색적 연구. 한국장애인복지학, Vol. 56, 91-117.
- 백숙희(2005). 근위축성측삭경화증(ALS) 환자 가족원의 부담감에 관한 연구. 연세대학교, 석사학위논문.
- 박종선·나금주·염건이·염지애·정희경·이선미(2022). 광주광역시 장애인정책종합계획 수립.
- 심석순(2017) 장애인활동지원제도의 비판적 고찰 : Gilbert와 Terrell의 정책분석모형과 활동지원서비 스 기본원칙을 중심으로, 비판적사회정책 제 56호 pp.237-268.
- 안유리(2022). 생물의학 문헌을 활용한 유전자와 희귀질환 간 가설 생성에 관한 연구: 루게릭병을 중심 으로. 연세대학교 석사학위 논문.
- 이민영·윤민화(2010). 희귀·난치성 질환자의 심리사회적 건강에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 한국장애인복지학, 12, 123-146.
- 이현희(2012). 희귀난치성질환자 지원사업의 정책분석과 개선방안연구 : 전라북도에서의 정책사례를 중심으로. 한국자치행정학보, 26(2), 283-305.
- 윤미현·최스미(2011). 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질과 영향 요인. 간호학의

- 지평, 제8권, 제1호.
- 이윤경·임난영·김승현(2008). 근위축성측삭경화증 환자의 적응과정.
- 오주연·안지원·오기욱·오성일·김정아·김승현·이정섭(2015). 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감. 대한간호학회지 제45권 제2호.
- 이효정·이경미(2014). 희귀난치성질환인 선천성 혈관기형 진단을 받은 학생과 부모의 경험과 요구. 특수교육연구, 21(2), 265-288.
- 이현희(2014). 희귀난치성질환 자녀를 둔 어머니의 생활경험에 대한 질적 사례연구. 건국대학교 대학원. 박사학위 논문.
- 유진경·정희경(2018). 루게릭장애인 배우자 경험에 관한 사례연구. 한국장애인복지학회 Vol. 40, pp.151~178.
- 정인경·유승주·조용호·이선미·김신숙(2022). 광주광역시 근육장애인 실태조사. 광주복지연구원.
- 정희경(2020). 루게릭장애인 원스탑지원서비스 개발연구-한일사례 연구. Journal of the Korea Entertainment Industry Association(JKEA), Vol. 14, No.3, pp.443-454.
- 최경화(2010). 중증장애아 어머니의 삶과 저에성 : 자녀의 생애주기를 중심으로. 경북대학교 박사학위 논문.
- 최인희·신현기(2015). 희귀·난치성질환자 가족의 가족적응에 영향을 주는 요인 분석. 한국지체·중복·건강장애교육학회 지체·중복·건강장애연구 제58권 제3호. 55-81.
- 최경자·백희정(2006). 재가 희귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질. 지역사회간호학회지 제17권 제3호. 364-375.
- 추현식·탁영란·김승현(2018). 근위축성측삭경화증 가족 돌봄제공자의 심리사회적 안녕감에 영향을 미치는 요인. J Kororan Acad Nurs Vol.48 No.4, 454.
- 한유선(2020). 희귀난치성 질환자의 경험에 관한 연구. 연세상담코칭연구, Vol. 13, pp. 141-160.
- 허숙민·정희경(2015). 루게릭환자 가족의 부양부담에 관한 융복합 연구. Journal of Digital Convergence, 559-567. <http://dx.doi.org/10.14400/JDC.2015.13.8.559>.
- 한양대학교병원(2012). 루게릭을 이기는 사람들.
- 한국근육장애인협회(2022). 신경·근육장애인 권리보장과 사회적 지원 체계 구축을 위한 희귀질환 근육장애인 보건·복지 개선 방안 모색 토론회 자료집.
- 「광주광역시 근육장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」
- 「장애인복지법」
- 「정보기기보조」
- 국민건강보험공단.
- 근로복지공단.
- 승일재단.
- 서울대학교병원.
- 한국루게릭협회.
- 한국근육장애인협회.
- 한양대학교병원 루게릭클리닉.

2022년 장애인 활동지원 사업안내. p.59

질병관리청.

코아스템 <http://corestem.com>

KBS 뉴스, 2023. 6.17.

경기일보, 2023. 6.15

Bromberg, M. B., Forshew, D. A. (2002). Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers. *Neurology*, 58(2), 320-322.

Bereavement and support experiences of informal caregivers of persons with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 18(1), 63-79. <https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1976352>

Bromberg, M. B. (2007). Assessing, quality of life in ALS. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 9(2), 318-325.

Bhanu, R., & Any, S.(2010) Managing a patient with a rapidly progressing neurodegenerative condition, *Journal of Therapy & Rehabilitation*, 17(6), pp. 324-330.

Berglund B, Mattiasson, A. C., Nordstrom, G.(2003). Acceptance of disability and sense of coherence in individuals with Ehlers-Danlos syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), pp.770-777.

Zoccolella, S., Beghi, E., Palagano, G., Fraddosio, A., Samarelli, V., Lamberti, P., et al,(2006). Signs and symptoms at diagnosis of amyotrophin lateral sclerosis : A population-based study in southern Italy, *European Journal of Neurology*, 13(7), 789-792.

Leigh, P. N., Abrahams, S., AL-Chalabi, A., Ampong, M. A., Goldstein, L. H., Lyall, R., et al., & The King's MND Care and Research Team. (2006). The management of motor neurone disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74, 32-47.

Leo, M, (2007). Amyotrophic Lateral Sclerosis: Ethical issues from diagnosis to end of life, *Neuro Rehabilitation*, 22, p. 463-472.

Philippe C., & Vicent, M,(2008) Management of Amyotrophic lateral sclerosis, *Drugs*, 68(8) 1037-1048.

부록 : 조사표

1. 광주광역시 루게릭 장애인 당사자 질문지(1차)
 - 1-1. 루게릭 장애인 당사자 선택형 질문지(2차)
2. 광주광역시 루게릭 장애인 가족 FGI 질문지

1. 루게릭 장애인 인터뷰 질문(1차 질문지)

일정 : 2023년 7월 17일 ~ 8월 3일

장소 : 루게릭 장애인 자택

1. 몸이 이상하다고 느껴서 병원 방문, 방문이후 진단의 과정에 대해서 말씀을 좀 해주시겠어요?(특히 가족들에 대한 나의 생각을 좀 이야기 해 주시면 감사하겠습니다.)
2. 진단 이후에 신체가 점점 중증화 되어 가는 단계에서 본인에게 국가나 광주광역시 지원해주면 좋겠다는 서비스가 있었습니까?
3. 루게릭 진단 이후 신체가 점점 중증화 되어 가는 단계에서 본인에게 국가나 광주광역시가 지원해주면 좋겠다는 서비스가 있었습니까?
(하지마비장애 단계, 연하장애의 단계, 기관절개의 단계)
4. 활동지원서비스에서 가장 어려운 것이 무엇이며, 어떻게 바뀌었으면 좋겠습니까?
5. 광주광역시에 바라는 사항이 있으시면 말씀해 주세요.

1-1. 루게릭 장애인 인터뷰 질문(2차 질문지)

일정 : 2023년 8월 4일 ~ 8월 7일

장소 : 루게릭 장애인 자택

1. 루게릭 질환 진단을 받았을 때와 그 이후의 상황을 말씀해 주시겠어요?
 - 신체의 이상 징후를 느끼고 병원을 어느 정도 다녔습니까?
 - 루게릭 질환 진단을 받았을 때의 심정은 어떠했습니까?
 - 루게릭 질환에 대한 정보는 병원이외 어느 곳에서 얻었습니까?
 - 누구에게 도움을 받은 적 있습니까?
2. 신경마비 과정을 경험하였는데 그 과정이 어떠했습니까?
 - 배우자는 어떤 반응을 했습니까?
 - 어떤 진행 단계를 거쳤습니까?
3. 호흡곤란부터 기관절개를 하게 된 과정은 어떠했습니까?
 - 본인은 기관절개에 대해서 어떻게 생각하였습니까?
 - 가족들은 기관절개를 어떻게 생각했습니까?
4. 기관절개 이후의 생활은 어떠합니까?
 - 제대로 된 국가 제도를 이용하고 있습니까? 부족하면 어떤 것이 부족합니까?
 - 누워서 생활할 수밖에 없지만 그래도 하루 일과는 어떻습니까?
5. 자신의 삶과 가족들에 대한 생각은 어떠합니까?

1. 루게릭 장애인 가족 인터뷰 질문

일시 : 6월 27일 1그룹, 7월 26일 2그룹, 개별면담 7월 26일, 개별면담 8월 23일

○ 인터뷰 진행 흐름

- 연구목적 및 취지 설명 (연구진 소개)

1) 참여자 본인 소개(ALS 당사자[발병 후 기간 및 현재 몸 상태, 연령] + 가족 관계 + 직업 유무)

2) (시기별) 과거 경험 + 주요 어려움 및 지원 필요성

3) 현재 경험 및 지원 욕구: 돌봄 및 가족의 삶 + 지원 욕구 + 서비스/제도 개선 의견

4) 기타 바램

시기		주요 질문 축		예상 theme 및 정책과제
		경험 일반 및 특성 (~어떻게/어떠셨나요?)	어려움과 지원 욕구(필요성) (무엇이 힘들었나요? 어떤 것이 있었으면 좋았을까요?)	
과거	① 징후 발견 ~ 진단 시기	Q1. 가족분이 ALS라는 것을 어떻게 알게 되었나요? - 어떤 경로를 통해서? - 진단까지는 얼마만큼 소요?	- 진단의 과정에서 겪었던 주된 어려움은? - 과거를 돌이켜 보았을 때(또는 다른 가족이 비슷한 처지에 있다면) 어떤 것들이 지원되면 초기단계에서 좋을지?	- 정보 및 교육 - 심리적지지 - 가족지원서비스 - 동료상담/자조집단
	② 진단 이후 ~ 수용 및 적응 시기	Q2. 진단 이후 루게릭을 가지고 살아간다는(가족으로서) 것을 받아들이는 것은 어려움이 없으셨는지요? - 이전과 달라진 삶은? - 새로운 삶에 적응해 가는 것은 어떤 의미?	- 수용과 적응은 얼마나 걸렸나? (그 이유는?) - 좀 더 잘 적응하는데 도움이 되는 것이 있다면?	
	③ 변화 및 재적응 시기 (ALS 당사자의 상태 변화)	Q3. (개인마다 몸의 변화 속도는 다르지만) ALS 당사자의 신체적 기능이 저하되어 가는데, 가족의 입장에서 결정적으로 삶이 변화되는 특정한 단계가 있을까요? - 예를 들어, 하지마비(이동어려움) / 연하장애단계(섭식 어려움) / 기관절개단계(자가호흡 어려움)	- 어떤 단계가 새로운 직면으로 느껴지는지? - 어떤 면에서 삶의 큰 변화(제약, 어려움)인지? - 말씀한 각 단계에서 필요한 지원이나 서비스가 있다면?	- 의료적 지원(의료용품, 간호 방문 등) - (방문) 재활치료 - 돌봄 지원 - 초기 단계와 유사하게 정보/심리적 지지

○ 인터뷰 진행 흐름

- 연구목적 및 취지 설명 (연구진 소개)

1) 참여자 본인 소개(ALS 당사자[발병 후 기간 및 현재 몸 상태, 연령] + 가족 관계 + 직업 유무)

2) (시기별) 과거 경험 + 주요 어려움 및 지원 필요성

3) 현재 경험 및 지원 욕구: 돌봄 및 가족의 삶 + 지원 욕구 + 서비스/제도 개선 의견

4) 기타 바램

시기		주요 질문 축		예상 theme 및 정책과제
		경험 일반 및 특성 (~어떻게/어떠셨나요?)	어려움과 지원 욕구(필요성) (무엇이 힘들었나요? 어떤 것이 있었으면 좋았을까요?)	
과거	① 징후 발견 ~ 진단 시기	Q1. 가족분이 ALS라는 것을 어떻게 알게 되었나요? - 어떤 경로를 통해서? - 진단까지는 얼마만큼 소요?	- 진단의 과정에서 겪었던 주된 어려움은? - 과거를 돌이켜 보았을 때(또는 다른 가족이 비슷한 처지에 있다면) 어떤 것들이 지원되면 초기단계에서 좋을지?	- 정보 및 교육 - 심리적지지 - 가족지원서비스 - 동료상담/자조집단
	② 진단 이후 ~ 수용 및 적응 시기	Q2. 진단 이후 루게릭을 가지고 살아간다는(가족으로서) 것을 받아들이는 것은 어려움이 없으셨는지? - 이전과 달라진 삶은? - 새로운 삶에 적응해 가는 것은 어떤 의미?	- 수용과 적응은 얼마나 걸렸나? (그 이유는?) - 좀 더 잘 적응하는데 도움이 되는 것이 있다면?	
	③ 변화 및 재적응 시기 (ALS 당사자의 상태 변화)	Q3. (개인마다 몸의 변화 속도는 다르지만) ALS 당사자의 신체적 기능이 저하되어 가는데, 가족의 입장에서 결정적으로 삶이 변화되는 특정한 단계가 있을까요? - 예를 들어, 하지마비(이동어려움) / 연하장애단계(섭식 어려움) / 기관절개단계(자가호흡 어려움)	- 어떤 단계가 새로운 직면으로 느껴지는지? - 어떤 면에서 삶의 큰 변화(제약, 어려움)인지? - 말씀한 각 단계에서 필요한 지원이나 서비스가 있다면?	- 의료적 지원(의료용품, 간호 방문 등) - (방문) 재활치료 - 돌봄 지원 - 초기 단계와 유사하게 정보/심리적 지지

2023 정책과제 연구보고서 01

광주광역시 루게릭 장애인의 삶에 관한 질적 연구

발행인 || 김 대 삼

발행일 || 2023년 10월 31일

발행처 || (재)광주광역시사회서비스원

광주광역시 서구 상무중앙로 110 8층

전화 (062)607-5200 팩스(062)607-5219

ISBN 979-11-984868-1-3 : 비매품

본 출판물의 저작권 및 판권은 (재)광주광역시사회서비스원에 있습니다.