

파킨슨병 환자 가족의 우울과 삶의 질

김금순¹⁾ · 최명애¹⁾ · 하양숙¹⁾ · 이명선¹⁾ · 김복지²⁾ · 김성렬³⁾ · 김경희⁴⁾ · 권소희⁵⁾ · 황영란⁶⁾

서 론

연구의 필요성

파킨슨병은 흔한 신경계 퇴행성 질환의 한 종류로 흑질(substantia nigra)의 도파민성 뉴런(dopamine neurons)의 변성에 의해 발생하며, 도파민이 약 60-80%가 소실될 때 움직임 장애와 같은 파킨슨병의 증상들이 나타나는 추체 외로 질병이다. 파킨슨병은 연령에 따라 증가하며, 평균 유병율은 백인의 경우 인구 10만 당 120-180명이다(Stern, Hurting, & Lee, 2000).

국내에서는 아직 파킨슨병의 역학에 대한 연구 보고가 없어 정확한 통계적 자료는 없으나, 약 6만-10만 명의 환자가 있을 것으로 추정되며 인구의 고령화와 더불어 발병율과 유병율은 계속 증가할 것으로 보인다(www.amc, 2006; KMDS, 2006).

파킨슨병의 임상적 증상은 운동 속도의 현저한 감소, 근육 경직, 진전, 보행과 균형 장애를 들 수 있으며, 주요 운동 증상 외에도 다른 장기를 침범하여 발생하는 이차적인 증상들이 나타난다. 심혈관 반사이상, 성기능 저하, 불수의적 배뇨 등과 같은 자율 신경계 이상, 변비, 연하장애 등 위장관 증상, 불안, 우울증과 같은 정신과적 증상과 인지기능 장애, 통증을 동반하기도 한다(Stern, Hurting, & Lee, 2000). 이러한 증상들로 인해 파킨슨병 환자들은 일상생활활동 수행능력이 저하되

고(Lim, Park, & Kim, 1997), 낙상의 위험(Sohng, Moon, & Lee, 2004), 우울(Lim, Park, & Kim, 1997; Hong et al., 2002)과 삶의 질 저하를 경험한다(Kim, Chung, Sung, Im, & Lee, 2005; Behari, Achal, & Pandey, 2005).

파킨슨병은 경과가 진행성이고 오랜 유병기간을 거치며, 특징적인 운동장애로 인해 환자들은 독립적인 일상생활활동 수행이 어려워 가족에 의존도가 높아진다. 파킨슨병 환자와 가족을 대상으로 한 선행 연구들을 검토한 결과, 파킨슨병 환자 가족들은 수면 장애(Happe & Berger, 2002), 우울(Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshai, 2006), 부담감(Happe & Berger, 2002; Caap-Ahlgren & Dehlin, 2002), 신체적, 정신적, 사회적인 문제(O'Reilly, Finnian, Allwright, Smith, & Shlomo, 1996)인한 삶의 질 저하(Martinez-Martin et al., 2005)와 같은 고통을 겪고 있는 것으로 나타나고 있다.

그동안 만성질환 환자의 가족들로 치매 환자 가족(Lee, Seo, & Ahn, 2003), 뇌졸중 환자 가족(Choi, Suh, Kim, Kim, & Choi, 2000; Jönsson, Lindgren, Hallstrom, Norrving, & Lindgren, 2005)과 암 환자 가족의 우울과 부담감(Hong et al., 2000), 우울과 스트레스(Lee, Seo, & Ahn, 2003), 신체적 건강 문제, 사회적 지지(Hong et al., 1998; Lee, Seo, & Ahn, 2003), 삶의 질(Li, Lee, Lin, & Amidon, 2004; Rhee, Shin, Lee, Yu, Kim et al., 2005)에 대한 연구들이 진행되었다. 만성질환 환자 가족은 환자를 돌보면서 자신의 생활양식의 변화, 여가시간의 감소, 개인 활동에 제한 및 요구에 대한 불확실성

주요어 : 파킨슨병, 우울, 삶의 질, 가족, 간호제공자

- 1) 서울대학교 간호대학 교수, 간호과학연구소 연구원, 2) 울산대학교 의과대학 교수
 - 3) 신경과 전문간호사, 서울아산 병원 간호부, 4) 중앙대학교 간호학과 교수
 - 5) 서울대학교 간호대학 박사과정 수료, 간호과학연구소 연구원
 - 6) 서울대학교 간호대학 석사 과정 학생(교신저자 E-mail: hwangyr@snu.ac.kr)
- 투고일: 2007년 8월 2일 심사완료일: 2007년 11월 30일

(O'Reilly et al., 1996), 환자 간호에 따른 만성적인 피로와 책 임감, 간호제공자로서의 역할 때문에 부담감을 경험하며(Hong et al., 2000), 그로 인해 신체적 건강의 악화, 우울, 불안과 같은 심리 사회적 문제, 신체적, 정신적, 사회적 안녕감의 손상 (Lee, Seo, & Ahn, 2003; Park et al., 2006)이나 삶의 질 저하 (Canam & Acorn, 1999; Jönsson et al., 2005; Puymbrocke & Rittman, 2005) 등이 문제점으로 제시하고 있다.

노인 인구 증가와 함께 파킨슨병환자도 더욱 증가할 것이고 그로 인하여 가족들 역시 다른 만성질환 환자 가족과 유사한 문제들로 어려움을 겪고 있을 것으로 예상되나, 국내에서는 파킨슨병 환자 가족들의 건강문제와 삶의 질에 관한 연구가 부족하다. 따라서 본 연구에서는 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질을 보다 깊이 있게 이해하기 위해서 파킨슨병 환자의 기능 상태와 환자 가족의 우울, 삶의 질과의 관계를 포괄적으로 규명하고 이와 관련된 제 요인을 파악하여, 향후 파킨슨병 환자 가족지지 프로그램과 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 간호 중재를 수립하는데 기초 자료를 제공하고자 한다.

연구의 목적

본 연구의 구체적 목적은 다음과 같다.

- 파킨슨병환자가족의 우울과 삶의 질을 파악한다.
- 파킨슨병환자가족의 우울에 영향을 미치는 요인을 파악한다.
- 파킨슨병환자가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

궁극적으로 파킨슨병 환자 가족 지지프로그램과 삶의 질을 향상시킬 간호중재를 개발을 위한 기초자료를 제공하고자 한다.

용어의 정의

● 파킨슨병 환자의 가족

파킨슨병 진단을 받은 환자의 가족 중 환자 돌봄을 주로 담당하는 배우자, 부모, 자녀, 형제, 자매 중 한 명을 말한다.

● 우울

본 연구에서는 Chon과 Rhee(1992)의 한국판 CES-D(The Center for epidemiological studies of depression scales)를 Choi 등(2000)이 수정한 16문항 도구로 측정된 점수를 말하며, 점수가 높을수록 우울정도가 높음을 의미한다.

● 삶의 질

신체적, 심리적, 사회적, 경제적, 영적 영역에서 개인이 지각하는 주관적인 안녕(well-being)상태를 말하는 것으로 본 연구에서는 건강관련 삶의 질 도구인 SF-36으로 측정된 점수를 말

하며 점수가 높을수록 건강관련 삶의 질이 좋음을 의미한다.

● 파킨슨병 환자의 일상생활 기능상태

파킨슨병 장애척도(Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS)의 Part II-ADL(Activity of Daily Living)로 측정된 일상생활활동 점수를 말하며, 점수가 높을수록 환자의 일상생활 활동 기능장애정도가 높음을 의미한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 파킨슨병을 가진 환자 가족들의 우울과 건강관련 삶의 질과의 관계를 파악하고자 하는 횡단적 상관관계 조사 연구이다.

연구 대상

서울 소재의 종합병원인 A 병원 신경과 외래에서 파킨슨병으로 진단받고 통원 치료중인 환자의 가족 중 연구 참여에 동의한 76명을 설문조사하였다. 본 연구에서는 잘못 응답하거나 기록이 미비한 경우를 제외하고 총 68명의 자료를 대상으로 하였다.

자료 수집 방법

서울 A병원 임상연구 심의위원회의 심의를 거친 후 2006년 3월부터 6월까지 서울 A병원 신경과 외래에서 진료 대기시간 동안 파킨슨병 환자와 가족들을 대상으로 연구의 목적과 사생활보호, 설문내용의 익명성, 연구 참여와 탈퇴에 관한 자유 보장 등을 설명하고 연구참여를 서면으로 동의를 구하였다. 이 중 연구 참여에 동의한 가족을 대상으로 구조화된 설문지를 이용한 면담과 의무기록을 토대로 자료수집 하였으며 설문지 작성에는 15-20분 정도 소요하였다. 연구원 중의 한 명이 외래진료 동안 가족을 직접 대면하여 설문지에 자가 보고 하게 하였으며, 미처 완성하지 못하였거나, 환자 가족이 동반하지 않은 경우 집에서 완성 한 후 우편으로 송부하도록 하였다. 환자 관련 자료는 신경과 외래 간호사가 의무 기록과 면담을 통해 직접 작성하였다. 배포된 설문지 중 76부가 회수 되었으며, 본 연구에서는 잘못 응답하였거나, 기록이 미비한 8부를 제외한 68부를 최종 분석하였다.

연구 도구

- 가족측정도구
 - 인구학적 특성

가족의 연령, 성별, 결혼 상태, 환자와의 관계, 종교, 교육정도, 직업, 경제적 수준, 월 수입, 월 평균 의료비 지출액, 환자 간호소요 시간, 환자의 질병 상태와 예후에 대한 인지정도, 병식, 등을 조사하였다.

- 우울

가족의 우울은 Chon과 Rhee(1992)의 한국판 CES-D(The Center for epidemiological studies of depression scales)를 참고로 Choi 등(2000)이 수정한 16문항 도구로 측정하였다. 이 도구는 16문항 4점 평정척도로 점수범위는 최저 0점에서 최고 48점까지이다(Choi et al., 2000; Park et al., 2006). 도구의 신뢰도는 Choi 등(2000)의 연구에서는 .91이었고 본 연구에서는 Cronbach α 계수는 .89이었다.

- 건강관련 삶의 질 측정도구

건강관련 삶의 질을 측정하기 위해 Ware와 Sherbourne(1994)이 개발한 MOS SF-36(Medical Outcome Study Short Form Health Survey) 매뉴얼을 구입하여 Kim, Kang과 Jeong(2003)이 번안한 도구로 측정하였다.

SF-36(version 2)은 총 36문항으로 신체 기능(10문항), 사회적 기능(2문항), 신체적 역할 제한(4문항), 통증(2문항), 정신 건강(5문항), 정서적 역할제한(3문항), 활력(4문항), 일반적인 건강(5문항) 등 8개 하부영역과 건강의 변화 1문항으로 구성되어있다(Ware, Kosinski, & Dewey, 2000). SF-36을 점수화는 각 하부 영역의 점수를 0-100점으로 점수화하는 방법(0-100 scoring)을 사용하였다(McDowell & Newell, 1996).

삶의 질 점수는 8개 하부영역 별로 해당하는 각 문항마다 매뉴얼에서 제시하는 대로 가중치를 부여하여 각 문항의 점수를 구한 후 전환공식에 따라 0-100점 범위인 8개의 각 하부 영역점수를 산출하고, 다시 하부 영역점수를 합산해 총점을 산출하였다(Ware, Kosinski, & Dewey, 2000). SF-36도구의 신뢰도는 McHorney 등(1994)의 연구에서 Cronbach α 계수는 .78에서 .93이었고, Kim 등(2003)의 연구에서는 .914이었으며, 본 연구에서 Cronbach α 계수는 .937이었다.

- 환자 측정도구
 - 인구학적 특성

성별, 연령, 복용중인 약물의 종류와 용량, 수술력 등을 조사하였다.

- 파킨슨병 환자의 일상생활기능 상태

파킨슨병 환자의 일상생활 기능 상태는 파킨슨병 장애척도(Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS)의 Part II-ADL(Activity of Daily Living)(Siderowf, McDermont, Kiebertz, Blindaure, Plumb, & Shoulson, 2002) 의 일상생활활동 점수로

측정하였다. 각 문항은 말하기, 침 흘림, 삼키기, 글씨쓰기, 수저질하기, 옷 입기, 개인위생, 잠자리에 들기, 넘어짐, 보행동결, 걷기, 떨림, 파킨슨병과 연관된 감각증상 등 4점 평정척도의 13개 항목으로 점수범위는 0점에서 52점이다. 본 연구에서 Cronbach α 계수는 .90이었다.

자료 분석

Windows SPSS 12.0을 이용하여 파킨슨병 환자와 가족의 인구사회학적 특성과 각 변수에 따른 우울과 삶의 질은 서술통계를 이용하여 빈도, 평균과 표준편차를 산출하였다. 가족의 우울과 삶의 질에 차이를 나타내는 변수를 파악하기 위해 변수의 특성별로 t-test와 ANOVA를 시행하였으며, 사후검증은 Scheffe test를 이용하였다. 또한 우울과 삶의 질과 관련된 변수간의 상관관계분석은 Pearson 상관계수를 구하였다.

연구의 제한점

연구의 대상자를 서울 시내 1개 종합병원에서 임의 표출하였으므로, 본 연구의 결과를 전체 파킨슨병 환자 전체에게 적용하는 데는 제한점이 있다.

연구 결과

연구대상자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 파킨슨병 환자 가족의 연령은 평균 54.0±15.5세이고 여자가 64.7%였고, 고졸 57.4%, 전문대졸이상이 26.5%였다. 기혼이 95.6%였으며, 환자와의 관계는 배우자 47.1%, 자녀32.4%, 며느리17.6%순 이었다. 직업은 무직이 55.9%였으며, 전체 또는 일부 부양책임이 있는 경우가 72.1%였고 자신을 중산층이라고 생각하는 사람이 55.9%였다. 월 소득은 평균 342.9±189.4만원이었고, 환자치료를 위한 의료비는 월 평균 31.1±37.3만원이었으며, 간호시간은 하루 평균 3.5±5.5시간이었다. 환자의 상태에 대해 61.8%가 위험하지 않으나 가볍지 않다고 생각하고 있었으며, 예후는 55.9%가 조절 가능한 것으로 인식하고 있었다<Table 1>.

파킨슨병 환자는 남성 32.4%, 여성 67.6%였고, 연령은 평균 66.5±7.5세였으며, ADL점수는 평균 11.4±7.7이었다. 환자의 평균 투병기간은 66.5±58.8개월이었고, 약물은 평균 4-5개를 복용하고 있었다<Table 2>.

파킨슨병 환자 가족의 우울정도와 관련 요인

<Table 1> Demographic characteristics of the caregivers n=68

Variables	Categories	n(%)	Mean±SD
Age(Years)	<40	11(16.2)	54.0± 15.5
	40-59	24(35.3)	
	60-69	16(23.5)	
	≥70	13(19.1)	
Gender	Male	24(35.3)	
	Female	44(64.7)	
Marital status	Married	65(95.6)	
	Unmarried	3(4.4)	
Relationship with a patient	Spouse	32(47.1)	
	Children	22(32.4)	
	Daughter-in-laws	12(17.6)	
	Parent/Relative	2(2.9)	
Perceived SES	Very poor	6(8.6)	
	Little poor	19(27.5)	
	Middle class	38(54.3)	
	Rich	6(8.6)	
Education level	Under middle school	11(16.2)	
	High school	39(57.4)	
	Above college	18(26.5)	
Religion	Protestant	20(29.4)	
	Buddhist	17(25.0)	
	Catholic	11(16.2)	
	None	19(27.9)	
	Others	1(1.5)	
Monthly Income(10,000won)	≤200	19(27.9)	342.9±189.4
	201-299	10(14.7)	
	≥300	30(44.1)	
Occupation	Unemployed	38(55.9)	
	Occupied	30(44.1)	
Monthly medical expenditure (10,000won)	≤10	21(30.9)	31.1± 37.3
	11-29	30(34.1)	
	≥30	12(17.6)	
Caregiving hours/day	≤1	24(35.3)	3.5± 5.5
	2-3	15(22.1)	
	≥4	13(17.6)	
Perceived severity	Severe	14(20.6)	
	Moderate	42(61.8)	
	Not serious	12(17.6)	
Perceived prognosis	Will be cured	7(10.3)	
	May be controlled	38(55.9)	
	Will become worse	19(27.9)	
	Close to death	2(2.9)	
	Unpredictable	2(2.9)	

PD; Parkinson's Disease, SES; Socio Economic Status

파킨슨병 환자 가족의 우울점수는 평균 16.2±8.4이었으며, 파킨슨병 환자 가족의 우울정도는 환자의 질병을 심각하다고 지각하는 군의 우울점수는 21.4±9.5, 심각하지 않다고 지각하는 군은 11.6±5.3으로 질병을 심각하게 지각하는 군이 심각하게 생각하지 않는 군보다 우울정도가 높았다(F=5.17, p=.008). 일반적인 특성 중 교육수준이 중졸이하인 군이 고졸 또는 전

<Table 2> Demographic and disease characteristics of Parkinson's disease patient n=68

Variables	Categories	N(%)	Mean±SD
Age(yrs)	≤60	12(17.6)	66.5± 7.5
	61-70	33(48.5)	
	≥71	22(32.4)	
Gender	Male	22(32.4)	
	Female	46(67.6)	
Stage(M H Y S)	≤1.5	17(25.0)	
	2.0	40(58.8)	
	2.5	6(8.8)	
	≥3	5(7.4)	
Duration of PD(months)	≤12	12(17.9)	66.49±58.8
	13-60	29(43.3)	
	61-120	17(25.3)	
	>120	9(13.4)	
Number of the medicine taken	≤3	16(24.2)	4.42± 1.6
	4-5	34(50.0)	
	≥6	16(23.5)	
UPDRS- Part II(ADL)	≤13	46(67.6)	
	>13	22(33.4)	

M H Y S; Modified Hoehn & Yahr Stage, UPDRS; Unified Parkinson's Disease Rating Scale, ADL-Activities in Daily Living

문대졸이상인 군보다 가족의 우울정도가 유의하게 높았다(F=3.14, p=0.50). 간호시간에 있어서는 하루에 4시간 이상 간호하는 경우가 1시간이하와 2시간에서 3시간보다 우울이 23.8±8.6점으로 유의하게 높았다(F=11.39, 0=.001). 파킨슨병단계에서는 3단계이상인 환자를 돌보는 가족이 다른 단계의 환자를 돌보는 가족보다 우울점수가 20.6±12.1점으로 유의하게 높았다(F=4.22, p=.009). 파킨슨병유병기간에서는 61-120개월이 경과한 환자를 돌보는 가족의 우울점수가 00.5±10.9점으로 유의하게 높았다(F= 3.06, p=.035)<Table 3>.

우울점수와 상관관계를 나타낸 변수는 다음과 같았다. 일 평균 간호시간(r=.61, p=.000)과 ADL 점수(r=.36, p=.006)는 뚜렷한 양적상관관계를 나타내었고, 투병기간(r=.28, p=.024), 의료비 지출(r=.25, p=.049)은 약한 양적상관관계를 나타내었으며, 월 소득과는 약한 음적 상관관계를 나타내었다(r=-.28, p=.030)<Table 6>.

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 정도와 관련 요인

파킨슨병 환자 가족의 전체 삶의 질 점수는 평균 435.5±96.5였다. 하부 영역 별 점수는 신체기능(PF)점수가 65.2점으로 가장 높고, 정서적 역할 제한 점수(RE)가 56.4점, 일반적 건강(GE) 55.4점, 신체적 역할제한 점수(RP) 55.3점, 정신건강(MH) 54.9점, 신체 통증(BP) 52.3점, 활력(VT) 47.8점, 사회적 기능(SF) 42.1점의 순으로 나타났다<Table 4>.

<Table 3> Differences of the caregivers' depression according to the related variables

n=68

Variables	Categories	Mean ±SD	F	p value	Scheffe test
Education level	≤Middle school	21.6± 9.9	3.14*	.050	
	High school	15.6± 8.0			
	≥College	14.2± 7.3			
Time for caregiving(hrs/day)	≤1 ^a	12.3± 7.5	11.39***	.001	a←c***
	2-3 ^b	13.0± 5.8			b←c***
	≥4 ^c	23.8± 8.6			
Perceived severity	Severe ^a	21.4± 9.5	5.17**	.008	a←c**
	Moderate ^b	15.7± 7.9			
	Not serious ^c	11.6± 5.3			
Stage(M H Y S)	≤1.5 ^a	11.1± 5.1	4.22**	.009	a←c*
	2.0 ^b	16.9± 8.4			
	2.5 ^c	22.3± 5.9			
	≥3 ^d	20.6±12.1			
Duration of PD(months)	≤12 ^a	11.7± 6.6	3.06*	.035	a←c*
	13-60 ^b	15.1± 6.9			
	61-120 ^c	20.5±10.9			
	>120 ^d	16.9± 7.2			
Depression mean score				16.2± 8.4	

* p< .05, ** p < .01, *** p< .001

<Table 4> Scale of quality of life of the caregivers

n=68

Quality of life	Mean ± SD	Potential range	Actual range
0-100 Scoring	435.5±96.5	0-800	250.9-636.0
Physical Functioning(PF)	65.2±27.1	0-100	0-100.0
Role Physical Functioning(RP)	55.3±28.9	0-100	0-100.0
Bodily Pain(BP)	52.3±18.3	0-100	12.0-74.0
General Health(GH)	55.4±11.7	0-100	30.0-80.0
Vitality(VT)	47.8±15.6	0-100	18.8-100.0
Social Functioning(SF)	42.1±16.7	0-100	0-87.5
Role Emotional Functioning(RE)	56.4±31.8	0-100	0-100.0
Mental Health(MH)	54.9±18.5	0-100	20.0-100.0

PF(Physical functioning), RP(Role limitations due to physical health problems), BP(Bodily pain), GH(General Health), VT(Vitality), SF(Social functioning), RE(Role limitations due to emotional problems), MH(Mental health)

<Table 5> Differences of the caregivers' QOL according to the related variables

n=68

Variables	Categories	Mean ±SD	F	p value	Scheffe test
Education level	≤Middle school ^a	356.9± 95.7	3.14**	.007	a←b*, a←c**
	High school ^b	442.4± 88.8			
	≥College ^c	468.9± 2.0			
Caregiving hours/day	≤1 ^a	467.3± 79.8	11.39*	.021	a←c**
	2-3 ^b	454.8± 81.8			
	≥4 ^c	383.0±103.2			

* p< .05, ** p < .01, *** p< .001

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 정도는 중졸 이하인 군은 356.9±95.7이었으며, 고졸인 군은 442.4±88.8, 전문대졸이상인 군은 468.9±2.0으로, 중졸이하인 군이 고졸, 전문대졸이상인 군에 비해 삶의 질이 낮았다(F=3.14, p=.007). 간호시간대 별 비교 시, 간호시간이 1시간 이상인 군의 삶의 질은 467.3±79.8인 반면, 간호시간이 4시간 이상인 군은 383.0±103.2로, 하루 4시간이상 환자를 간호하는 군이 1시간이하로 간호하는

군보다 삶의 질이 유의하게 낮았으며, 사후분석에서도 유의하였다(F=11.39, p=.021)<Table 5>.

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질과 상관관계를 나타낸 변수는 다음과 같다. 일 평균 간호시간(r=-.56, p=.000), 가족의 우울점수(r=-.50, p=.000), 연령(r=-.32, p=.010)과는 뚜렷한 음적 상관관계를 나타내었으며, 파킨슨병 환자의 ADL점수(r=-.26, p=.029)와는 약한 음적 상관관계를 나타내었다<Table 6>.

<Table 6> Correlations among depression, QOL and the related variables
n=68

Variables	Depression		Quality of life	
	r	p	r	p
Age(years)	.15	.234	-.32**	.010
Monthly Income	-.28*	.030	.18	.162
Monthly medical expenditure	.25*	.049	-.19	.131
Time for caregiving(hrs/day)	.61***	.000	-.56***	.000
UPDRS- Part II (ADL)	.36**	.006	-.26*	.029
Duration of PD(months)	.28*	.024	-.09	.492
Depression	1		-.50***	.000

r: Pearson correlation coefficient,

* p< .05, ** p< .01, *** p< .001

논 의

가족 구원 중 질병이 있다는 자체가 가족에게는 위기이며, 가족 전체의 삶에 영향을 미친다. 특히 만성질환자의 가족은 오랜 기간 동안 환자를 돌보면서 경제적 부담감, 신체적 정신적 사회적 안녕감의 손상으로 삶의 질에 위협을 받는다. 그러나 실제 임상현장에서는 환자중심의 간호가 이루어지면서 환자 가족의 건강문제나 삶의 질은 고려되지 못하고 있는 실정이다. 하지만 만성질환을 가진 환자의 투병과 치료에 있어 가족의 건강문제는 환자의 치료의 지속성, 환자의 삶의 질에 커다란 영향을 미치므로 간호사들은 환자뿐 아니라 가족의 문제에 대한 관심과 총체적인 접근이 필요하다.

본 연구 결과 파킨슨병 환자 가족의 우울점수는 평균 16.2점으로, 다른 만성질환자 가족 중, 시설에 거주하는 치매환자 가족의 17.8점(Lee et al., 2003)보다는 약간 낮고, 외래 통원치료 중인 뇌졸중환자 가족의 평균 11.6점(Choi et al., 2000)보다는 상당히 높게 나타났다. 통원치료중인 뇌졸중환자 가족과 차이가 난 것은 파킨슨병의 경과가 뇌졸중과는 달리 진행성이기 때문인 것으로 생각된다. 또한 본 연구대상자들의 평균 투병기간이 5년 이상으로 길고, 주관적으로 질병을 심각하게 인식하는 경우 우울정도가 높게 나타나, 질병에 대한 부정적인 정서가 가족의 우울에 중요한 역할을 한 것으로 생각된다. 선행 연구에서 파킨슨병 환자 가족의 우울 정도가 높다고 보고하였으나, 본 연구와는 도구, 우울평가 기준, 대상자의 특성이 다르므로 단순비교는 어렵다(Martinez-Martin et al., 2005; Happe & Berger, 2002; Caap-Ahlgren & Dehlin, 2002; Schrag et al., 2006).

파킨슨병 환자 가족의 우울은 간호시간($r=.61, p=.000$)과 뚜렷한 양적 상관관계를 나타내어, Lee 등(2003), Happe와 Berger(2002)의 연구와 유사한 결과를 보였다. 또한 환자의 일상생활활동 장애와 뚜렷한 양적 상관관계를 나타내($r=.36, p=.006$), 선행 연구들과 유사하였다(Martinez-Martin et al.,

2005; Lee, Seo, & Ahn, 2003; Hong et al., 2002; Park et al., 2006; Puymbroeck & Rittman, 2005). 이는 환자의 기능장애가 높을수록, 간호시간과 부담도 증가하여 가족에게 육체적 피로와 같은 신체적인 문제와 사회활동 및 경제활동에 제한과 같은 사회적 기능 제한, 부담감과 같은 부정적인 정서를 야기해 우울 정도가 높아진 것으로 생각된다.

본 연구에서 파킨슨병 환자들의 평균 유병기간이 66.47개월이며, 평균 4-5개의 약물을 매일 복용하는 것으로 나타나 파킨슨병 환자 가족들은 투약, 일상생활활동보조와 같은 간호 부담 때문에 우울을 경험하는 것으로 생각된다. 환자의 투병기간이 길어질수록 가족은 치료에 대한 불확실성, 소진, 희망 상실 등 감정적인 실망감과 부담감이 증가하면서 이러한 부정적인 정서들이 우울정도에 영향을 미친 것으로 생각한다(O'Reilly et al., 1996).

우울은 경제적인 요인 즉 의료비 지출($r=.25, p=.049$)과는 약한 양적 상관관계를, 월 소득과는 약한 음적 상관관계를 나타내, 월 소득이 낮을수록 우울정도가 높다는 다른 선행 연구 결과들과 유사하였다(Puymbroeck & Rittman, 2005). 만성질환의 치료에 있어 경제적인 문제는 치료의 질과 지속성에 지대한 영향을 미칠 수 있으므로 파킨슨병 환자 가족의 경제적 부담을 경감시킬 수 있는 방안마련이 필요하다.

파킨슨병 환자의 우울은 파킨슨병 환자 가족의 우울과도 관련 있는 것으로 나타나(Lim et al., 1997), 우울은 가족 전체의 문제임을 알 수 있다. 따라서 파킨슨병 환자 간호 시 환자뿐만 아니라 가족도 간호의 대상으로 포함해야만 하며, 정기적인 우울 평가를 포함한 우울 중재를 위한 간호중재 프로그램개발이 필요하다. 또한 복지관, 보건소 등 지역사회 시설들을 중심으로 파킨슨병 환자 자조그룹을 조직하여 환자와 가족이 서로 연계하여 정보 공유와 정서적 지지를 얻을 수 있도록 사회적 지지체계를 구축하도록 한다.

O'Reilly 등(1996)의 파킨슨병 초기 환자 배우자와 일반인의 신체적 정신적 사회적 건강문제를 비교한 연구에서 간호제공의 증가가 친구나 이웃과의 접촉 감소, 정신과적 문제 증가, 진정제의 사용증가에 유의하게 관련이 있으며, 만성질환의 유병율도 유의하게 증가하는 결과를 나타내었다. 직업이 있는 배우자의 경우 간호시간의 증가는 사회적 접촉, 외출 휴일의 감소와 관련 있으며, 신체적 건강도 나빠지는 결과를 보였다. 본 연구 결과에서도 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질은 평균 435.5±96.5점이었으며, 하부영역별 삶의 질 점수가 일반 근로자들의(Cha et al., 1998) 평균 점수에 비해 낮고 특히 신체적 기능(42.4점), 사회적 기능(31.6점), 정서적 역할 제한(35.5점), 정신 건강(38.7점) 등의 점수가 낮게 나타나 간호제공 증가로 인해 가족의 신체적, 정신적, 사회적 건강에 부정적인 결과를 초래함을 뒷받침하였다.

간호 시간과 삶의 질 간의 차이를 좀 더 자세히 알아보기 위해 간호시간 대별로 비교해 보았을 때, 일 평균 간호시간이 4시간 이상인 군의 삶의 질 점수는 383.0 ± 103.2 인 반면, 1시간 이하인 군은 467.3 ± 79.8 로, 일 평균 간호시간이 4시간 이상인 군이 1시간 이하인 군보다 삶의 질이 유의하게 낮아 ($F=11.39, p=.021$), 하루에 4시간 이상 환자간호를 제공하는 가족들의 삶의 질 저하에 관한 대책이 필요하다. 삶의 질 점수와 간호시간과의 상관관계에서도 간호시간($r=-.56, P=.000$)과 뚜렷한 음적 상관관계를 나타내 다른 선행 연구들과 유사하였다(Jönsson et al., 2005; Happe & Berger, 2002; Martinez-Martin et al., 2005).

가족의 삶의 질은 우울 점수와 뚜렷한 음적 상관관계를 나타내($r=-.50, p=.000$), 선행연구들과 유사하였다(Behari et al., 2005; Jönsson et al., 2005; Puymbrocke & Rittman, 2005). 삶의 질이 신체적, 심리적, 사회적, 경제적, 영적 영역에서 개인이 지각하는 주관적인 안녕(well-being)상태이므로(Hong et al., 1998; Park et al., 2006), 본 연구결과에서와 같이 우울한 정서가 삶을 긍정적으로 인식하는데 부정적으로 작용하여 삶의 질 저하를 초래하는 것으로 생각된다. 특히 우울은 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 저하와 관련된 요인이며, 중재를 통해 변화 가능한 요인이므로 적절한 우울중재를 통해 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질을 향상을 도모해야만 한다. 중졸이하인 가족의 삶의 질이 다른 군에 비해 낮게 나타났는데($F=3.14, p=.007$), 일반적으로 중졸이하의 학력을 가진 사람들은 직업 선택에 제한이 되며, 교육정도가 전인생주기에 영향을 미치기 때문에 생각된다. 연구대상자중 중졸이하인 대상자는 전부 60세 이상이었으므로 이 점을 고려해야 할 것으로 생각된다. 연령($r=-.32, p=.010$)과는 뚜렷한 음적 상관관계를 나타내어, 가족의 나이가 많을수록 노화로 인해 자신의 신체적 건강상태가 저하된 상태에서 환자 간호까지 감당하면서, 신체적, 정신적 건강에 부정적인 영향을 미쳐 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질이 저하하는 것으로 보여 진다. 이는 뇌졸중 환자의 간호에 참여하는 간호제공자를 대상으로 한 Jönsson 등(2005)의 연구결과도 유사하였다.

가족의 삶의 질과 파킨슨병 환자의 ADL점수($r=-.26, p=.029$)와는 약한 음적 상관관계를 나타내었는데, 이는 환자의 일상생활활동에 장애정도가 높으면, 환자 간호에 소요되는 시간과 부담이 커지므로, 가족의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치는 것으로 생각된다. 이러한 결과는 환자의 의존성, 또는 환자의 기능 상태를 삶의 질과 관련된 요인으로 제시한 선행 연구들과 유사하였다(Park et al., 2006; Hong et al., 1998; Jönsson et al., 2005; Martinez-Martin et al., 2005; Behari et al., 2005; Puymbrocke & Rittman, 2005). 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질을 향상하기 위해서는 환자의 기능 상태를 유지

또는 보존을 위한 파킨슨병 환자의 지속적인 치료와 관리 즉 약물복용 이행과 물리치료, 운동 등이 잘 이루어질 수 있도록 도와주는 것이 필요하다. 또한 노인주간보호시설, 간병도우미 파견제도와 같은 파킨슨병 환자의 일상생활활동 보조 인력제공은 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 향상에 기여할 것으로 생각한다.

결론 및 제언

본 연구는 파킨슨병 환자 가족들을 대상으로 우울, 삶의 질 정도와 이와 관련된 요인을 규명하기 위해 시도되었다. 서울 A병원 신경과 외래 환자 중 파킨슨병 진단을 받은 환자 가족을 대상으로 2006년 3월부터 6월까지 구조화된 설문지를 이용한 면담과 의무기록을 토대로 자료수집하여 총 76부의 설문지 중 68부를 분석하였다. 조사도구는 가족의 우울은 CES-D, 건강관련 삶의 질은 SF 36-version 2, 환자의 기능 상태는 UPDRS-Part II(ADL)를 사용하였다. 자료 분석은 Windows SPSS 12.0을 사용하여 인구사회학적 자료는 빈도, 평균 및 표준편차를 구하였으며, 가족의 우울과 삶의 질은 평균과 표준편차를 구하였다. 가족의 우울과 삶의 질에 차이를 나타내는 변수를 파악하기 위해 변수의 특성별로 t-test와 ANOVA를 시행하였으며, 사후검정은 Scheffe test를 이용하였다. 우울과 삶의 질과 관련된 변수간의 상관관계분석은 Pearson 상관계수를 구하였으며, 연구결과는 다음과 같다.

파킨슨병 환자 가족의 우울정도와 관련 요인

파킨슨병 환자 가족의 우울은 평균 16.18 ± 8.39 점이었으며, 주관적으로 질병을 심각하게 인식하는 가족 군이 높았다($F=5.17, p=.008$). 우울점수와 상관관계를 나타낸 변수는 일 평균 간호시간($r=.61, p=.000$)과 ADL점수($r=.36, p=.006$)는 뚜렷한 양적 상관관계를 나타내었고, 투병기간($r=.28, p=.024$), 의료비 지출($r=.25, p=.049$)은 약한 양적 상관관계를 나타내었으며, 월 소득과는 약한 음적 상관관계를 나타내었다($r=-.28, p=.030$).

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 정도와 관련 요인

파킨슨병 가족의 전체 삶의 질 점수는 평균 435.5 ± 96.5 였으며, 하부영역별 삶의 질 점수에서 일반인보다 신체적 기능, 사회적 기능, 정서적 역할 제한, 정신 건강의 점수가 낮았다. 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 정도는 중졸이하인 군이 낮았으며($F=3.14, p=.007$), 하루 4시간 이상 환자를 간호하는 군이 1시간 이하로 간호하는 군보다 낮았다($F=11.39, p=.021$). 파킨

슨병 환자 가족의 삶의 질과 상관관계를 나타낸 변수로는 일 평균 간호시간($r=-.56, p=.000$), 가족의 우울점수($r=-.50, p=.000$), 연령($r=-.32, p=.010$)과는 뚜렷한 음적 상관관계를 나타내었으며, 파킨슨병 환자의 ADL점수($r=-.26, p=.029$)와는 약한 음적 상관관계를 나타내었다.

결론적으로 파킨슨병 환자 가족은 질병 특성 상 오랜 기간 동안 환자를 간호하면서, 우울을 경험하고, 신체적, 사회적, 정신적 기능 저하, 정서적 역할제한 등 삶의 질이 저하되는 것으로 나타났다. 특히 삶의 질과 관련된 요인 중 우울과 간호 제공 시간은 중재를 통해 변화 가능한 요인이므로, 적절한 우울중재와 가족지지프로그램을 통해 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 향상을 도모해야만 한다.

본 연구 결과를 토대로 다음과 같이 제언하고자한다.

파킨슨병 환자 가족의 우울을 경감하기 위한 정서적 지지 제공 및 필요한 경우 치료적 도움을 얻게 하는 등 간호중재 프로그램개발과 추후 연구가 필요하다.

파킨슨병 환자 가족의 간호 부담과 간호시간을 줄여주기 위한 사회적 지지체제로 노인주간보호시설과 간병도우미, 이동 서비스의 확대와 같은 가족이 이용할 수 있는 사회적 서비스에 대한 연구가 필요하다.

References

- Behari, M., Achal, K. S., & Pandey, R. M. (2005). Quality of life with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders, 11*, 221-225.
- Caap-Ahlgren, M., & Dehlin, O. (2002). Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clin Exp Res, 14*(5), 371-377.
- Canam, C., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabil Nurs, 24*(5), 192-6.
- Cha, B. S., Koh, S. B., Chang, S. J., Park, J. K., & Kang, M. G. (1998). The assessment of workers health status by SF-36. *Korean J Occup Med, 10*(1), 9-19.
- Chon, K. K., Rhee, M. K. (1992). Development of Korean version of CES-D: A preliminary study. *J Korean Psychology, 11*(1), 64-76.
- Choi, H. J., Suh, M. J., Kim, K. S., Kim, I. J., & Cho, N. O. (2000). Depression of stroke patient's family caregivers and the relating factors. *J Korean Acad Nurs, 30*(6), 1531-1542.
- Happe, S., & Berger, K. (2002). The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age and Aging, 31*, 349-354.
- Hong, S. K., Park, K. W., Cha, J. K., Kim, S. H., Chu, D. Y., Yang, C. K., & Kim, J. W. (2002). Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease. *J Korean Neurological Association, 20*(3), 227-233.
- Hong, Y. S., Suh, M. J., Kim, K. S., Kim, I. J., Cho, N. O., Choi, H. J., Jung, S. H., & Kim, E. M. (2000). Relations between perceived burden and social support of stroke patient's family caregiver. *J Korean Acad Nurs, 30*(3), 595-605.
- Jönsson, A. C., Lindgren, I., Hallstrom, B., Norrving, B., & Lindgren, A. (2005). Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke, 36*.
- Kim, K. S., Kang, J. Y., & Jeong, I. S. (2003). Health related quality of life among organ transplant recipients. *J Korean Acad Nurs, 33*(3), 365-375.
- Kim, S. R., Chung, S. J., Sung, Y. H., Im, J. H., & Lee, M. C. (2005). Factors Related to Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease. *J Korean Neurological Assoc 23*(6), 770-775.
- Lee, H. J., Seo, J. M., & Ahn, S. H. (2003). The role of social support in the relationship between stress and depression among family caregivers of older adults with dementia. *J Korean Acad Nurs, 33*(6), 713-721.
- Li, T. C., Lee, Y. D., Lin, C. C., & Amidon, R. L. (2004). Quality of life of primary caregivers of elderly with cerebrovascular disease or diabetes hospitalized for acute care: Assessment of well-being and functioning using the SF-36 health questionnaire. *Quality of Life Research, 13*, 1081-1088.
- Lim, K. C., Park, K. O., & Kim, B. J. (1997). A study on the correlation between social support, dependence of activities of daily living and depression in [atients with Parkinson's disease. *J Korean Acad Nurs, 9*(3), 366-377.
- Martinez-Martin P., Benito-Leon, J., Alonso, F., Catalan, J., Pondal, M., Zamarbide, Tobias, A., & Pedro, J. (2005). Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Quality of Life Research, 14*, 463-472.
- McDowell, I., & Newell, C. (1996). *Measuring health-a guide to rating scales and questionnaires*. Oxford university press, Oxford, New York.
- Mchorney, C., Ware, J., Lu, J. F., & Sherbourne, C. D. (1994). The MOS 36-item short form health survey(SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patients groups. *Med Care, 32*, 40-66.
- O'Reilly, F., Finnan, F., Allwright, S., Smith, G. D., & Shlomo, B. Y. (1996). The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. *Br J Pract, 4*(410), 507-512.
- Park, Y. H., Yu, S. J., Kim, S. M., & Lee, Y. J. (2006). A study on related factors of the wellbeing of family caregivers in elderly with stroke. *J Korean Acad Nurs, 36*(2), 373-380.
- Puymbroeck, M. V., & Rittman, M. R. (2005). Quality-of-life predictors for caregivers at 1 and 6 months poststroke: Results of path analyses. *J Rehabilitation Research & Development, 2*(6), 747-704.

- Rhee, Y. S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yu, H. J., Kim, J. W., et al. (2005). Korean version of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC-K). *Quality of Life Research*, 14(3), 899-904.
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability. *Parkinsonism Relat Disord*, 12(1), 35-42.
- Siderowf, A., McDermont, M., Kieburtz, K., Blindaure, K., Plumb, S., & Shoulson, I. (2002). Test-retest reliability of the unified Parkinson's disease rating scale in patients with early Parkinson's disease: Result from the multicenter clinical trial. *Mov Disord*, 17(4), 758-763.
- Sohng, K. Y., Moon, J. S., & Lee, K. S. (2004). Prevalence and associated factors of falls among people with Parkinson's disease. *J Korean Acad Nurs*, 34(6), 1081-1091.
- Stern, M. B., Hurting, H. I., & Lee, Y. A. (2000). *Parkinson's disease and Parkinsonian syndromes*. Seoul: Koonja Publishing.
- The Korean Movement Disorder Society (2006). www.kmds.or.kr
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Dewey, J. E. (2000). *How to score version two of the SF-36® Health Survey(Standard & Acute Forms)*. 3rd. Lincoln, RI: Qualit Metric Incorporated. www.amc. 2006

Depression and Quality of Life among Family Caregivers of Patients with Parkinson's Disease in South Korea

Kim, Keum Soon¹⁾ · Choe, Myung Ae¹⁾ · Hah, Yang Sook¹⁾ · Yi, Myungsun¹⁾ · Kim, Bog Ja²⁾
Kim, Sung Reul³⁾ · Kim, Kyung Hee⁴⁾ · Kwon, So-Hi⁵⁾ · Hwang, Youngran⁶⁾

- 1) Professor, College of Nursing, Seoul National University, 2) Professor, College of Medicine, Ulsan University
3) APN, MSN, Department of Nursing, Asan Medical Center, 4) Professor, Department of Nursing, Chung Ang University
5) Associate Researcher, BC-PCM, MSN, Research Institute Nursing Science, Seoul National University
6) Student in Master Program, Seoul National University

ression and quality of life of family caregivers of patients with Parkinson's disease(PD). **Methods:** A cross-sectional descriptive study was conducted in one neurology outpatient clinic in Seoul, Korea from March to June, 2006. Sixty eight family caregivers of PD patients were participated to the study, using CES-D and SF-36. **Results:** Mean scores of depression were 16.18±8.39 (range: 0-48) and it was a little lower than caregiver's who took care of Dementia patients and were higher than primary caregivers of the patients with Stroke. Time for caregiving, perceived severity, duration of PD were significantly related with depression respectively. Higher ADL scores which mean greater motor disabilities were related to higher caregiver depression. Lower income and greater medical expenditure were closely related with the depression of family caregivers respectively. The mean scores of total QOL were 435.5±96.5 and the mean scores of PF, SF, RE and MH were lower than general population. Time for caregiving, depression, patients' ADL scores were significantly associated with QOL respectively. People who were older and had lower educational background showed lower QOL scores respectively. **Conclusion:** Healthcare professionals should pay more attention to emotional aspects of caregivers who take care of PD patients, and develop comprehensive management strategies both for patients and their caregivers.

Key words : Parkinson disease, Depression, Quality of life, Caregivers

- Address reprint requests to : Whang, Youngran
Seoul National University
#28, Yeongun-dong, Jongro-gu, Seoul 110-799, Korea
E-mail: hwangyr@snu.ac.kr