

파킨슨병 환자의 삶의 질과 가족지지 관련요인 분석*

송 경 애¹⁾ · 이 광 수²⁾ · 최 동 원³⁾

서 론

연구의 필요성

알츠하이머병과 함께 대표적인 노인병의 하나인 파킨슨병은 발생 원인이 밝혀지지 않은 뇌의 퇴행성 질환으로 운동을 원활하게 하는 신경전달물질인 도파민의 분비 저하로 인해 떨림, 경직, 서동증, 자세불안정, 보행장애 등의 증상이 나타난다.

파킨슨의 평균 발병 연령은 60세이나 연령증가에 따라 유병률이 높아져 미국의 경우 70세 이상 노인 10만 명당 200명의 비율로 발병하는 것으로 보고되고 있으나(Miller, 2002), 국내에서는 아직 정확한 통계는 없으나 65세 이상 노령인구의 1-1.6%가 이 병을 앓고 있을 것으로 추정되는데(Lim, Park, & Kim, 1997), 이는 단일 질환으로서는 상당히 높은 비율이며 인구의 고령화로 파킨슨병 환자의 수는 계속 증가할 전망이다.

파킨슨병과 같이 만성적 장애를 주는 신경학적 질병을 가진 사람들은 힘든 투병생활로 인한 노여움, 자기비하, 두려움 등으로 인해 절망하거나 두려움을 이기지 못해 투병 자체를 포기하고 희망을 상실한 채 쉽게 할 수 있는 일조차도 다른 사람에게 의지하려고 하게 되며(Cram, 1999), 운동기능 장애로 인해 일상생활 활동을 하기가 어려울 뿐 아니라 낙상으로 인한 공포나 상해 또한 심각한 문제이다(Hutton, 2000). 또한 질병에 대한 정보 및 인식부족, 경과에 대한 불확실성, 약물의 장기 투여에 따른 부작용과 만성질환으로 인한 사회, 심리적 문제 및 일상생활에서의 불편감을 호소하고(Cram, 1999),

우울 발생률도 미국의 경우 47%, 한국의 경우 37.4%로 보고되고 있으며(Lim et al., 1997; Doonief et al., 1981), 배우자의 우울 발생률 또한 12%로 보고된 바 있다(Mayeux, Ster, Rosen & Leventhal, 1981). 이처럼 만성적 환자에게서 나타날 수 있는 신체적, 기능적, 정신적, 사회적 및 정서적 장애들이 파킨슨병 환자의 삶의 질에 전반적으로 부정적 영향을 미치고 있다(Hong, 2001). 따라서 만성병 환자의 건강상태나 치료 효과를 평가하는 데 삶의 질에 대한 고려가 점차 중요시되고 있으며 간호학에서도 꾸준히 연구의 초점이 되어 왔다(Schrag, Jahashahi & Quinn, 2000; Baker, 1995).

가족은 환자를 포함한 한 단위가면서 동시에 환경체제로 그리고 하나의 사회적 지지체로서 작용하므로(Beam, 1984), 가족은 만성 질환자들의 치료목적이 달성되도록 지지해 주는 중요한 일차 환경이다(Lynam, 1995; Hinds & Moyer, 1997; Stewart, Hirth, Klassen, Makrides, & Wolf, 1997). 특히 파킨슨병 환자와 같은 만성 질환의 진단을 받은 사람은 일상생활에서의 문제들을 환자 개인의 힘으로만 해결하기 어렵기 때문에 가족들의 지지가 중요하다(Caplin & Sexton, 1988).

외국에서는 이미 20여 년 전부터 파킨슨병 환자를 대상으로 다양한 횡단적 서술연구를 토대로 이들의 문제점과 운동기능 및 사회 심리적 기능, 삶의 질 향상을 위한 연구들이 활발하게 진행되고 있다. 자신이 파킨슨병 환자이면서 의사인 Cram(1999)은 파킨슨병 환자가 자신의 삶의 질을 높이고자 노력하는 경우는 그렇지 않은 경우에 비해 삶의 만족도가 두 배나 더 높았다고 보고하면서, 파킨슨병 환자들은 투병 과정

주요어 : 파킨슨병, 삶의 질, 가족지지

* 이 논문은 2004년도 가톨릭 중앙의료원 성의장학 학술연구 과제 지원 연구비에 의해 이루어졌음.

1) 가톨릭대학교 간호대학 교수(교신처 E-mail: sky@catholic.ac.kr)
2) 가톨릭대학교 강남성모병원 신경과 교수, 3) 가톨릭대학교 대학원 박사과정
투고일: 2005년 8월 2일 심사완료일: 2005년 8월 22일

에서 자신의 삶의 질을 높일 수 있는 노력을 스스로 하는 것은 가족의 지지를 받는 것과 관련이 있다고 하였다.

국내의 경우를 보면, 최근 10년간 파킨슨병 환자를 대상으로 수행된 연구는 겨우 10편에 불과하며, 그나마도 대다수가 특정 치료법과 수술에 대한 성적 보고 및 사례연구이고, 이중 간호연구로는 사례연구(Yoo, 1991), 사회적 지지, 일상생활활동, 우울의 상관관계(Lim et al., 1997), 삶의 질(Hong, 2001), 낙상위험 요인(Sohng, Moon, & Lee, 2004)에 대한 조사연구 등 모두 4편에 그치고 있어 파킨슨병환자에 대한 간호연구가 저조한 실정이다. 이에 본 연구자들은 우리 사회가 급속히 고령화되고 있어 앞으로 파킨슨병 환자의 비율이 증가할 것임을 고려하여 파킨슨병 환자를 대상으로 이들의 삶의 질과 가족지지 정도와 관련 요인을 분석해 봄으로써 파킨슨병 환자의 삶의 질을 높일 수 있는 효율적인 간호중재 개발을 위한 기초자료를 제공하기 위해 본 연구를 시도하였다.

연구의 목적

본 연구의 구체적 목적은 다음과 같다.

- 파킨슨병 환자의 삶의 질 정도와 삶의 질 하부 영역별 삶의 질 정도를 파악한다.
- 파킨슨병 환자의 가족지지 정도를 확인한다.
- 파킨슨병 환자의 일반적 특성과 질병관련 특성에 따른 삶의 질과 가족지지 정도를 파악한다.
- 파킨슨병 환자의 삶의 질과 가족지기간의 상관관계를 확인한다.

연구 방법

연구설계

본 연구는 파킨슨병 환자의 삶의 질과 가족지지 및 관련 요인을 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

연구대상

본 연구는 2004년 4월에서 2003년 9월까지 파킨슨병 진단을 받고 C 대학병원 신경과에 등록되어 있는 성인 외래환자를 대상으로 다음의 선정 기준에 따라 표집한 102명을 대상으로 하였다.

- 파킨슨병으로 진단 받은 지 3개월 이상 경과한 자
- 외래를 방문하여 규칙적으로 치료를 받고 있는 자
- 의사소통이 가능하고 임상적으로 안정된 상태로 주치의의 추천을 받은 자

- 본 연구의 목적을 이해하고 참여에 동의한 자

연구도구

• 인구학적 특성과 질병관련 특성

설문지 및 면담을 통하여 대상자의 성별, 연령, 교육정도, 교육요구도, 종교, 결혼상태, 경제상태, 파킨슨병의 유병기간 및 중증도를 조사하였다. 중증도는 Modified Hohen과 Yahr의 단계(Fahn, Marsdon, Jennifer & Teychenne, 1987)로 측정하였는데, 이 도구는 파킨슨 징후의 발현정도, 자세 불안정 및 장애 정도에 따라 다음의 8단계로 분류하며, 단계가 높을수록 질병의 중증도가 심한 것을 의미하며 구체적 내용은 다음과 같다.

- 0단계: 파킨슨병의 징후가 없음
- 1 단계 : 증상발현이 편측성
- 1.5단계 : 증상발현이 편측성이며, 중심잡기, 구음장애, 보행장애 동반
- 2 단계 : 증상 발현이 양측성이 경하게 나타나나 중심잡기에는 이상이 없다
- 2.5단계 : 증상 발현이 경한 양측성이며 중심잡기의 이상 소견이 의심되어 뒤에서 잡아 당기면 약간의 장애는 있으나 바로 회복됨
- 3 단계 : 증상발현이 중증도의 양측성이며, 중심잡기 이상으로 신체적 의존성이 있음
- 4 단계 : 심한 장애로 다른 사람의 도움 없이는 견지 못함
- 5 단계 : 다른 사람의 도움 없이는 휠체어나 침상생활만 가능

• 삶의 질

Jenkinson, Fitzpatrick, Peto, Greenhall과 Hyman(1997)이 파킨슨병 환자의 삶의 질을 측정하기 위해 개발한 Parkinson's Disease Questionnaire(이하 PDQ-39)를 Park 등(2004)이 한국어로 번안한 도구를 이용하여 측정하였다. 이 도구는 39문항 Likert 5점 척도로 되어있으며, 하부 영역으로 이동 10문항, 일상생활활동 6문항, 정서적 안녕 6문항, 신체적 불편감 3문항, 오명감 4문항, 사회적 지지 3문항, 인지기능 4문항, 의사소통 3문항 등 총 8개영역으로 구성되어 있다. 8개 영역 모두 각각 100점 만점으로 환산하도록 되어있으며, 점수가 높을수록 삶의 질이 낮음을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 .97이었다.

• 가족지지

Sohng과 Kim(1993)이 만성관절염 환자를 대상으로 사용한 10문항의 Likert 5점 척도로 점수는 10점부터 50점 사이에 분포하도록 되어 있으며, 점수가 높을수록 가족지지 정도가 높

음을 의미한다. 개발 당시 도구의 신뢰도는 .80이었으며, 본 연구에서의 신뢰도 계수는 .90이었다.

자료분석 방법

수집된 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 다음과 같이 분석했다.

- 대상자의 일반적 특성 및 질병관련 특성은 빈도와 백분율을 이용하여 분석하며, 측정 변수들 간의 관계는 Pearson Correlation Coefficient 계수를 이용하여 분석했다.
- 삶의 질과 가족지지는 평균과 표준편차 및 범위와 중앙값을 이용하여 구한 다음, 제 변수들이 인구학적 특성에 따라 차이가 있는지를 알기 위해 unpaired t-test, ANOVA, Duncan's test를 사용하였다.

연구 결과

대상자의 특성

대상자의 평균 연령은 63.9세였고, 연령분포는 60대 이상이 77%였다. 여자의 비율이 54.9%였고, 고졸이상이 45.9%였으며, 경제 상태는 86.1%가 보통 이상인 것으로 응답하였다. 배우자가 있는 경우가 69.6%였고, 78%의 대상자는 종교를 가지고 있었다<Table 1>.

질병관련 특성을 보면, Hoehn과 Yahr의 단계는 2단계가 가

<Table 1> General characteristics of the subjects (N=102)

Characteristics	N	(%)
Age (year)	<60	23 (22.0)
	60-<70	49 (48.0)
	≥70	30 (29.0)
Sex	Male	46 (45.1)
	Female	56 (54.9)
Education	Illiteracy	23 (22.5)
	≤Junior high school	32 (31.3)
	≤High school	31 (30.3)
	>High school	16 (15.6)
Economic status	High	36 (35.2)
	Moderate	52 (50.9)
	Low	14 (13.7)
Job	Yes	22 (21.5)
	No	80 (78.4)
Marital status	Yes	71 (69.6)
	No	31 (30.8)
Religion	Yes	78 (76.2)
	No	24 (23.5)

장 많았고(34.3%), 다음으로 1.5단계와 3단계가 같은 비율로 많았다(19.9%). 파킨슨병 투병기간은 평균 3.5년으로 2년 이하가 41.6%, 2년 이상이 58.4%로 조금 더 많았다. 30.3%의 환자가 파킨슨병으로 입원했었던 경험이 있었으며, 파킨슨병에 대한 교육을 한 번도 받지 않은 사람이 66%로 교육 비경험자의 비율이 높았다<Table 2>.

<Table 2> Disease-related characteristics of subjects (N=102)

Characteristics	N	(%)
Hoehn & Yahr Stage		
1	4	(3.9)
1.5	20	(19.6)
2	35	(34.3)
2.5	15	(14.7)
3	20	(19.6)
4	8	(7.8)
Duration of morbidity(years)		
≤1	19	(17.8)
>1 - ≤2	24	(23.1)
>2 - ≤4	22	(20.6)
>4 - ≤5	16	(15.1)
>5	21	(19.4)
EExperience of admission		
Yes	31	(30.3)
No	71	(69.6)
Education experience of PD		
Yes	36	(35.2)
No	66	(64.7)
Satisfaction of education		
None	69	(67.6)
Yes	20	(19.6)
No	13	(12.7)

PD: Parkinson's disease

대상자의 삶의 질과 가족지지 정도

대상자의 PDQ-39 점수는 34.34점이었었다. 하부 영역별로는 이동 41.86점, 일상생활활동 27.29점, 정서적 안녕 44.61점, 오명감 28.86점, 사회적 지지 21.69점, 인지기능 44.79점, 의사소통 19.06점, 신체적 불편감 20.10점으로 나타나 이동, 정서적 안녕, 인지기능 영역의 삶의 질이 낮은 편이었고, 사회적 지지, 의사소통, 신체적 불편감 영역의 삶의 질은 비교적 높은 것으로 나타났다. 가족 지지는 50점 만점에 41.62점 이었다 <Table 3>.

일반적 특성에 따른 삶의 질과 가족지지 정도

삶의 질과 가족지지 정도를 대상자의 일반적 특성에 따라

<Table 3> Score of quality of life by PDQ-39 and family support in Parkinson's disease

	Mean	SD
PDQ-39	34.34	17.78
Mobility	41.86	26.11
ADL	27.29	24.35
Emotional well-being	44.61	24.04
Stigma	28.86	17.06
Social support	21.69	15.44
Cognition	44.79	25.78
Communication	19.06	13.32
Bodily discomfort	20.10	17.68
Family support	41.62	7.01

ADL: Activities of daily living

알아본 결과는 다음과 같았다<Table 4>. PDQ-39 점수는 60대 미만 군에서 28.21점으로 가장 낮았고 70대 이상 군에서 41.52점으로 가장 높아 삶의 질은 60대 군이 70대 이상 군에 비해 유의하게 더 높았다(P=0.017). 직업이 있는 군의 PDQ-39 점수는 24.5점으로 직업이 없는 군(37.04)에 비해 점수가 더 낮아 삶의 질이 유의하게 더 높았다(P=0.003).

가족지지 정도는 배우자가 있는 군이 42.85점으로 배우자가 없는 군(38.81)에 비해 더 높았고(P=0.006), 종교가 있는 군은 42.45점으로 종교가 없는 군의 38.92점에 비해 유의하게 더 높았다(P=0.030).

질병관련 특성에 따른 삶의 질과 가족지지 정도

질병단계에 따른 PDQ-39 점수는 Hoehn과 Yahr 단계와 교육 경험 및 입원경험에 따라 유의한 차이가 있었다. PDQ-39 점수는 Hoehn과 Yahr 1.5단계 군에서 20.13점으로 가장 낮았고, 다음 2단계 군(26.50)과 1단계 군(29.01)이 비슷한 수준으로 낮았으며, 1, 1.5, 2단계 군의 점수는 2.5단계(43.46), 3단계(44.23), 4단계(64.98) 군과 통계적으로 유의하게 더 낮았고, 2.5단계 군과 3단계 군은 4단계 군에 비해 PDQ-39 점수가 더 낮았다(P=0.001). 또한 파킨슨병으로 인한 입원경험이 없는 군의 PDQ-39 점수는 31.48점으로 입원경험이 있는 군의 40.88점에 비해 유의하게 더 낮았다(P=0.013).

질병관련 특성에 따른 가족지지 정도를 보면, 유병기간이 2년에서 4년인 군(P=0.005)과 입원 경험이 없는 군에서 그렇지 않은 군에 비해 높았으나 질병단계 별 차이는 없었다(P=0.035)<Table 5>.

질병 단계에 따른 영역별 삶의 질 점수

삶의 질 하부영역 중 사회적 지지를 제외한 이동, 일상생활 활동, 정서적 안녕, 신체적 불편감, 오명감, 인지기능, 의사소통 영역에서 질병 단계별로 유의한 차이를 나타냈다. 전반적으로 하부 영역별 PDQ-39점수는 Hoehn과 Yahr 단계가 높아 질수록 대체로 낮아지는 경향을 보였다. 그러나 이동영역에서

<Table 4> Quality of life and family support according to general characteristics of the subjects (N=102)

Characteristics	N	(%)	PDQ-39			Family support			
			mean±SD	F or t	P	mean±SD	F or t	P	
Age(years)	<60	23	(22.0)	28.21±16.31a	4.25	0.017	40.13±8.63	0.67	0.516
	60-<70	49	(48.0)	32.82±16.60a,b			40.08±6.29		
	≥70	30	(29.0)	41.52±17.32b			42.00±6.84		
Sex	Male	46	(45.1)	32.57±17.72	0.91	0.364	41.46±8.12	0.2	0.834
	Female	56	(54.9)	35.79±17.87			41.75±6.01		
Education	Illiteracy	23	(22.5)	42.14±14.48	1.97	0.123	40.22±5.68	2.0	0.110
	≤Junior high school	32	(31.3)	31.95±17.42			40.34±7.93		
	≤High school	31	(30.3)	32.46±16.85			41.35±6.09		
	>High school	16	(15.6)	31.53±22.49			46.69±6.71		
Economic status	High	36	(35.2)	33.30±19.99	1.23	0.297	44.81±7.13	1.11	0.332
	Moderate	52	(50.9)	36.61±17.12			39.79±6.45		
	Low	14	(13.7)	28.57±13.10			40.21±6.17		
Job	Yes	22	(21.5)	24.50±13.47	3.05	0.003	40.95±8.69	0.50	0.618
	No	80	(78.4)	37.04±17.94			41.80±6.52		
Spouse	Yes	71	(69.6)	32.84±17.07	1.30	0.198	42.85±6.58	2.76	0.006
	No	31	(30.2)	37.78±19.16			38.81±7.25		
Religion	Yes	78	(76.2)	32.63±17.82	1.76	0.081	42.45±6.77	2.20	0.030
	No	24	(23.5)	39.88±16.86			38.92±1.54		

PDQ-39: Parkinson's Disease Questionnaire

a,b: Means with the same letter are not significantly different

<Table 5> Quality of life and family support score according to characteristics related to disease of subjects (N=102)

Characteristics	N	(%)	PDQ-39 score			Family support score		
			mean±SD	F or t	P	mean±SD	F or t	P
Stage								
1	4	(3.9)	29.01±13.58c			41.00±4.69		
1.5	20	(19.6)	20.13±11.23c			43.55±6.06		
2	35	(34.3)	26.50±11.93c	21.6	0.001	40.40±7.70	0.63	0.677
2.5	15	(14.7)	43.46±14.65b			40.80±5.80		
3	20	(19.6)	44.23±14.39b			42.60±8.02		
4	8	(7.8)	64.98± 5.27a			41.50±6.87		
Duration of morbidity(years)								
≤1	19	(17.8)	29.15±20.29			40.63±6.09b,c		
>1 - ≤2	24	(23.1)	33.87±16.6			40.71±5.57b,c		
>2 - ≤4	22	(20.6)	33.10±16.10	0.86	0.491	45.77±6.73a	3.92	0.005
>4 - ≤5	16	(15.1)	39.14±17.27			37.56±7.93c		
>5	21	(19.4)	37.21±18.95			42.29±7.04a,b		
Experience of admission								
Yes	31	(30.3)	40.88±17.48	2.52	0.013	39.42±7.43	2.13	0.035
No	71	(69.6)	31.48±17.27			42.58±6.64		
Education experience of PD								
Yes	36	(35.2)	38.92±18.66	1.94	0.054	41.78±8.84	0.17	0.865
No	66	(64.7)	31.84±16.91			41.53±5.84		

a,b,c: Means with the same letter are not significantly different

PD: Parkinson's disease

<Table 6> Subdimensional scores of PDQ-39 according to Hoehn & Yahr stage (N=102)

Subdimension	Hoehn & Yahr stage							F
	1	1.5	2	2.5	3	4		
Mobility	42.50±23.27c,d	19.13±15.22e	29.57±19.35e,d	53.67±16.03c,b	59.63±18.66b	85.63± 8.63a	26.56***	
ADL	28.13±23.17c,d	7.29± 5.04e	16.79±15.17e,d	32.50±20.36c,b	43.54±21.86b	72.4 ±13.35a	24.93***	
Emotional well-being	21.88± 7.12a	32.08±24.60a	36.67±19.35a,b	56.11±19.47c	53.54±22.14b,c	78.13±11.08d	9.62***	
Stigma	21.88±29.54a	24.69±12.90a	30.18±17.38a,b	40.83±15.65b	20.63±13.00a	35.16±17.97a,b	3.41**	
Social support	21.88± 6.25	16.46±16.47	20.24±12.59	28.61±21.41	21.04±13.68	29.69±15.01	1.42	
Cognition	43.75±26.52a,b,c	27.50±17.13a	34.46±19.84a,b	51.25±29.43b,c	61.56±20.41c	79.69± 6.47d	11.92***	
Communication	9.38± 3.61a	13.13±11.63a	13.75± 9.44a	23.75±15.16b	26.88±13.31b	33.59± 7.42b	8.08***	
Bodily discomfort	18.75±17.18a	15.83± 9.71a	17.14±16.66a	26.67±21.87a,b	17.50±16.20a	38.54±22.69b	2.93*	

ADL: Activities of daily living

***P<.001; **P<.01; *P<.05

a,b,c,d,e: Means with the same letter are not significantly different

는 1.5단계 군에서 1단계 군에 비해 더 낮았고(P=0.0001), 일상생활활동 영역에서는 1.5단계 군에서 1단계 군과 2단계 군에 비해 PDQ-39 점수가 유의하게 더 낮았다(P=0.0001). 오명감 영역에서는 3단계 군의 점수가 2.5단계 군의 점수보다 유의하게 더 높았다(P=0.007)<Table 6>.

제 변수간의 상관관계

대상자의 PDQ-39 점수와 일반적 특성과 질병관련 특성 중 삶의 질 및 가족지지 정도와 유의한 상관관계를 보인 변수는 연령이었다<Table 7>. 파킨슨병 환자의 삶의 질은 연령과 약

한 음의 상관관계를 보였고(r= -0.205), 하부 영역별로는 이동(r= -0.204), 일상생활활동(r= -0.223), 인지기능 영역(r= -0.249)과 각기 유의한 음의 상관을 보였다. 전반적 PDQ-39 점수는 삶의 질 하부 영역 중 오명감 영역에서만 약한 상관관계를 보였을 뿐 나머지 모든 영역과 강한 양의 상관을 보였는데, 특히 이동(r=0.931)일상생활활동(r=0.890), 인지기능 영역(r= 0.863) 순서대로 높은 상관을 보였다.

가족 지지 정도는 삶의 질과 약한 상관을 보였으며(r= 0.022), 삶의 질 하부 영역별로는 정서적 안녕(r=0.231), 사회적 지지(r=0.538), 의사소통 영역(r=0.220)과 유의한 상관을 보였으며, 이중 사회적 지지 영역과 가장 높은 상관관계를 보였다.

<Table 7> Correlations between PDQ-39, Family support and subjects' age

	Age	PDQ-39	Family support
PDQ-39	-0.205*		0.022*
Mobility	-0.204*	0.931***	0.147
ADL	-0.223*	0.890***	0.119
Emotional well-being	-0.118	0.833***	0.231*
Stigma	0.039	0.240*	0.020
Social support	-0.024	0.516***	0.538***
Cognition	-0.249*	0.863***	0.164
Communication	-0.172	0.796***	0.220*
Bodily discomfort	-0.133	0.549***	0.116
Family support	0.140		

ADL: Activities of daily living * : P<0.05 ***: P<0.001

논 의

최근 약물요법의 발달로 파킨슨 환자들은 발병 후 상당기간 동안 효과적인 증상조절이 가능해 졌다. 그러나 치료적 발전에도 불구하고 파킨슨병 환자들에게는 질병의 단계가 진행함에 따라 합병증, 낙상, 우울 및 치매와 관련된 복잡한 부가적 문제들이 발생하게 된다. 이에 따라 파킨슨병 환자들은 파킨슨병의 기본 증상에 의한 것보다 이러한 복잡한 문제들로 인해 삶의 질에 보다 더 큰 영향을 받게 된다(Schrag et al., 2000). 그러므로 파킨슨병 환자의 건강상태나 치료효과를 평가하는데 삶의 질의 정도가 중요시되고 있다. 또한 파킨슨병 환자들은 서서히 나타나는 뇌의 장애로 운동장애가 나타나므로 질병이 진행됨에 따라 기본적인 일상생활 활동수행에 어려움을 겪게 되므로 파킨슨병에 적절히 대응하면서 살기 위해 환자 자신의 적절한 조절과 적극적이고 지속적인 가족의 지지가 요구된다(Hinds & Moyer, 1997; Karson et al., 1997; Stewart et al., 1997).

삶의 질이나 건강상태의 주관적인 평가를 위해 일반평가 도구(generic measure)와 질병 특이적 도구(disease-specific measure)가 사용되고 있다. 일반평가도구는 일반적인 건강상태 조사나 다른 질병의 환자 군이나 일반인과의 비교에 적합하도록 구성되어 있고, 질병 특이적 도구는 대조군과의 비교가 어려운 대신 질병 특이적 문제나 치료효과의 판정 등이 가능하도록 구성되어 있다(Martinez-Martin, 1998). 따라서 파킨슨병 환자의 삶의 질은 질병 특이적 관점을 고려할 수 있는 도구를 사용할 필요가 있다. 파킨슨병 환자의 삶의 질을 측정할 수 있는 질병 특이적 도구들은 Parkinson's Disease Questionnaire(PDQ-39), Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire(PDQL), Parkinson Quality of Life Questionnaire (PLQ), Parkinson's Impact Scale(PIMS)등의 도구가 이용되고 있다. 이중 PIMS는 내용타당도와 구성타당도에서 문제점이

발견되었으며, PLQ는 구성타당도에서 문제가 있다는 평가를 받고 있다. PDQL은 Hong(2001)이 우리나라 파킨슨병 환자를 대상으로 사용한 결과 내적 일관성과 신뢰도가 있음을 보고하였다. 그러나 국제적으로는 PDQL이 도구개발 당시 검사-재검사 신뢰도 검증이 되지 않았다는 문제가 제기되고 있다. 현재 국제적으로는 파킨슨병 환자의 질병 특이적 삶의 질 측정도구로 PDQ-39가 가장 적합한 것으로 평가되고 있어 구미 각국에서도 널리 활용되고 있다(Marinus, Ramaker, van Hilten & Stiggelbout, 2002).

우리나라에서는 Park, Kim, Song, Sohn과 Lee(2004)가 PDQ-39를 번안하여 타당도와 신뢰도 검증을 함으로써 한국인을 대상으로도 사용할 수 있음을 확인하였다. Park 등(2004)은 파킨슨병 노인의 삶의 질을 대조군 노인과 비교하여 8가지 하부영역 중 이동, 일상생활활동, 정서적 안녕, 오명감 영역에서 파킨슨병 노인의 PDQ-39 점수가 더 높아 이들의 삶의 질이 유의하게 더 낮았음을 보고하였다. 본 연구에서 파킨슨병 환자의 PDQ-39 점수는 34.34점으로 Fitzpatrick, Peto, Jenkinson, Greenhall과 Hyman(1997)이 영국 외래환자를 대상으로 측정된 점수 34.34점과 비슷한 수준이었다. 그러나 Park 등(2004)이 PDQ-39 타당화를 위해 국내에서 수행한 예비연구에서 보고된 42.13점에 비해 낮은 점수였다. 이는 본 연구에서 질병단계와 연령, 직업 유무 등이 PDQ-39 점수의 유의한 변수로 작용했음을 고려할 때 Park 등(2004)의 연구는 예비연구로서의 성격을 가지고 있으며, 제주도 지역 환자를 대상으로 수행되었다는 점, 대상자 수가 14명에 불과했다는 점, 대상자의 평균 연령이 72.15세로 본 연구 대상자들의 평균연령이 63.9세로 차이가 있다는 점과 Park 등(2004)의 연구에서 대상자의 질병 단계가 고려되지 않았음을 고려할 필요가 있다고 본다. 특히 본 연구에서는 직업이 있는 군에서 삶의 질이 높게 나왔는데, 이는 직업이 있다는 것은 일상생활에 큰 문제가 없는 것을 의미하므로 파킨슨 병 환자에서 일상생활의 수행력이 삶의 만족도와 관계있음을 나타낸다. 본 연구 결과는 일상생활과 삶의 질이 유의한 관계가 있다는 Hong (2001)의 연구 결과와 유사하였으나, 직업이 없거나 조기 퇴직한 사람과 직업이 있는 사람 사이에 삶의 질에 유의한 차이가 없었다는 Schrag 등(2000)의 연구 결과와는 차이가 있었다.

질병관련 특성과 관련된 삶의 질은 Hoehn과 Yahr 단계와 임원경험과 관련 있는 것으로 나타났다. 전반적으로 질병단계가 높아질수록 삶의 질이 떨어지는 경향이 있었으나 Hoehn과 Yahr 1단계 보다 1.5단계의 대상자들이 이동과 일상생활활동 영역의 삶의 질이 더 높은 경향을 보인 것은 흥미로운 결과이었으나 1.5단계 군과 1단계 군, 2단계 군 사이에는 유의한 차이가 없었고 신체적 의존성이 나타나는 2.5단계 군에서 PDQ-39 점수가 급격히 높아지는 것으로 나타났는데 이는 신

체적 의존성이 삶의 질에 유의한 변수로 작용하기 때문인 것으로 사료된다. 이는 PDQ-39의 하부영역의 점수도 1군과 1.5군에서 영역별 최저점수를 보였으며 2.5단계 군에서 급격한 상승을 보여 3, 4단계 군으로 가면서 점수가 높아지는 양상으로 나타난 것과 같은 맥락으로 볼 수 있으며, 본 연구 결과는 Schrag 등(2000)과 Damiano 등(2000)의 연구 결과를 지지하였다. 그러나 Hong(2001)은 파킨슨병 환자의 삶의 질은 질병단계 보다는 일상생활활동 정도가 더 유의한 변수라고 하였고, Karlsen, Larsen, Tandberg와 Maland(2000)와 Koupio, Mattila, Helenius, Toivonen와 Rinne(2000)는 임상단계와 삶의 질과의 연관이 없다고 하였다. 하지만 Hoehn과 Yahr 단계의 분류 기준을 발현되는 증상에 두고 있으나 2.5단계 부터 신체적 의존성이 중요한 분류 기준에 포함된다는 점, 그리고 Hoehn과 Yahr 단계에 일상생활활동이 포함된다는 점을 고려할 때 Hoehn과 Yahr 단계로 대표되는 질병단계가 삶의 질에 유의한 변수라고 볼 수 있다.

만성 질환자들에게 가족은 환자가 질병에서 경험하는 스트레스 혹은 위기 상황에서 불안, 우울, 좌절감 등의 부정적인 정서를 경감시켜 주는 역할을 하여 환자의 회복에 영향을 미친다(Lynam, 1995; Keeling, Price, Jones & Harding, 1996). 특히 파킨슨병은 증상의 특성 때문에 질병에 적응하면서 살기 위해서는 가족의 지지가 매우 중요하다. 본 연구에서 파킨슨병 환자의 가족지지 정도는 평균 41.6점으로 100점 만점으로 환산 시 83.2점으로 높은 수준이었다. 이는 만성 신부전환자의 70.0점(Yoo, 1999), 당뇨병환자의 76.2점(Chung, 1989)보다 높았고, 루푸스 환자 83.6점(Song, 1999), 만성관절염 환자 84.68점(Sohng & Kim, 1993)과 유사한 수준에 있었다. 대상자의 특성별로는 직업이 없는 군에서 가족지지가 유의하게 높은 결과를 보였는데, 이는 직업이 없기 때문에 가족과 함께 있는 시간이 많았으므로 자연스럽게 가족지지를 받는 시간이 많아지기 때문이라고 사료된다. 배우자가 있는 경우도 가족지지 정도가 높았는데 이는 위기상황에서 다른 어떤 지지체제보다 배우자의 지지가 중요하다고 한 Fitzpatrick 등(1997)의 결과와 일치하였다.

한편 본 연구에서 Hoehn과 Yahr 단계와 PDQ-39 하부영역은 이동성, 일상생활, 정서, 오명감, 인지기능, 의사소통, 신체적 불편감 영역에서 각 단계별로 유의한 차이를 보였으나 사회적 지지 영역에서는 유의한 차이를 보이지 않았다. 이는 질병의 중증도를 나타내는 임상적 단계와 사회적 지지가 별 관련이 없으며, 오히려 견고한 가족 구성원이나 동거인 등의 사회적 지지가 영향력이 있기 때문인 것이라고 생각된다(Fitzpatrick et al., 1997). 파킨슨병 환자의 삶의 질과 가족지지는 정상관관계가 있어 가족지지가 높을수록 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 이는 만성질환자를 대상으로 한 여러 선

행연구와 일치하는 결과로서(Sohng & Kim, 1993; Yoo, 1999), 가족지지가 환자의 일반적인 적응과 삶의 만족에 영향을 미치는 가장 중요한 변수임을 시사한다. 또한 파킨슨병 환자의 삶의 질과 연령과도 정 상관관계를 보였는데 특히 이동성, 일상생활활동 및 인지영역과 상관관계를 보였다. 이는 노화의 특징으로 볼 수 있는 영역들이 삶의 질과 관련이 있음을 시사하는 것으로 파킨슨병 환자의 연령과 삶의 질의 신체적 영역과 관련이 있기 때문이라고 생각된다.

이상의 결과로 미루어 볼 때 파킨슨병 환자의 삶의 질을 높이기 위해서는 환자와 그 가족에게 가족지지의 중요성을 인식시키게 하고, 가족을 지지자원으로 최대한 활용하도록 하며, 환자의 질병 진행단계에 따른 차별적 중재프로그램을 개발하여 일상생활에 최대한 적응하도록 하는 것이 중요하다고 할 수 있다.

결론

본 연구는 파킨슨병 환자를 대상으로 삶의 질과 가족지지 관련 요인을 파악하는 서술적 조사연구로, 2004년 4월에서 2005년 3월까지 파킨슨병 진단을 받고 C 대학병원 신경과에 등록되어 있는 성인 외래환자를 102명을 대상으로 실시하였다. 삶의 질은 PDQ-39로, 가족지지는 가족지지 도구로, 질병 단계는 Hoehn과 Yahr 단계로 분류하였다. 수집된 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 분석하였으며, 그 결과는 다음과 같았다.

- 대상자의 PDQ-39 점수는 평균 34.34점 이었고, 연령이 높고, 직업이 있는 군에서 유의하게 높았으며, Hoehn과 Yahr 2.5단계 이상인 군에서 유의하게 더 높았다.
- 가족지지 점수는 평균 41.6점으로 수입이 높고, 직업이 없고, 배우자가 있으며, 종교가 있는 군에서 유의하게 더 높았고, 유병기간이 2년에서 4년 사이인 군에서 다른 군에 비해 높았다.
- Hoehn과 Yahr 단계와 PDQ-39의 하부영역 점수는 이동성, 일상생활활동, 정서적 안녕, 오명감, 인지기능, 의사소통 및 불편감 영역에서 유의한 차이가 있었다.
- PDQ-39 점수는 가족지지 점수는 유의한 상관관계를 보였고, PDQ-39의 하부 영역 중 이동성, 일상생활활동, 정서적 안녕, 인지기능, 의사소통과 강한 상관관계를 보였다.

이상의 결과로 파킨슨환자의 삶의 질은 연령, 직업유무 및 질병단계와 관련이 있었고, 가족지지는 직업유무, 배우자, 종교 및 유병기간과 관련이 있는 것으로 나타났으며, 가족지지와 삶의 질은 정적 상관관계를 보였다. 또한 신체적 의존성이 나타나는 Hoehn과 Yahr 2.5단계 이상 군에서 삶의 질이 급격

하게 저하되는 것으로 나타났다. 따라서 파킨슨병환자의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 가족지지를 증진시킬 필요가 있으며, 질병단계별로 차별성 있는 중재 프로그램을 개발하고, 중재 프로그램에 가족을 포함해야 할 필요성이 있다고 본다.

References

- Baker, G. A. (1995) Health-related quality of life issues: optimizing patient outcomes. *Neurology*, 45, S29-S34.
- Beam, I. M. (1984). Helping Families Survive. *Am J Nurs*, 84(2), 229-232.
- Capplin, M. S., & Sexton, D. L. (1988). Stresses experienced by spouses of patients in a coronary care unit with myocardial infarction. *Focus Crit Care*, 15, 31-40.
- Chung, N. Y. (1989). The effect of diabetes education on knowledge about diabetes, perception of family support and sick role behavior in patient with diabetes. Unpublished master's dissertation, Yonsei University, Seoul.
- Cram, D. L. (1999). *Understanding Parkinson's Disease*. Omaha : Addicus Book, Inc.
- Damiano, A. M., Mcgrath, M. M., Willian M. K., Snyder, C. F., LeWitt, P. A., Rey P. F., Richter, R. R., & Means. E. D. (2000). Evaluation of measurement strategy for Parkinson's disease: Health- related quality of life. *Qual Life Res*, 9(1), 87-100.
- Doonief, G., Mirabello, E., Bell, K., Marder, K., Stern, Y., Mayeux, R. (1981). An estimate of the incidence of depression in idiopathic Parkinson's disease. *Arch Neurol*, 49(3), 305-307.
- Fahn, S., Marsden, C., Jennifer, P., & Teychenne, P. (Eds.), (1987). *Recent developments in Parkinson's disease*, vol. 2, Florham Park, NJ : MacMillan Health Care Information.
- Fitzpatrick, R., Peto, V., Jenkinson, C., Greenhall R., & Hyman, N. (1997). Health-Related Quality of Life in Parkinson's Disease: A Study of Outpatient Clinic Attenders. *Mov Disord*, 12(6), 916-922.
- Hutton, J. T. (2000). *Preventing falls*. Amherst, New York : Prometheus Books.
- Hinds, C., Moyer, A. (1997). Support as experienced by patients with cancer during radiotherapy treatments. *J Adv Nurs*, 26, 371-379.
- Hong, S. K. (2001). *Quality of Life in Patients with Parkinson's disease*. Unpublished master's thesis, Dong-A University, Busan.
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, V., Peto, R., Greenhall, Hyman, N. (1997). The Parkinson's disease questionnaire(PDQ-39) : development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age Ageing*, 26, 353-357.
- Karlsen, K. H., Larsen, J. P., Tandberg, J. G., & Maland, J. G. (2000). Influence of clinical and demographic variables on quality of life in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 66, 431-435.
- Karson, E. W., Daltroy L. H., Lew R. A., Wright, E. A., Partridge A. J., Fossel A. H., Robert, W. N., Stern, S. H., Straaton, K. V., Wacholtz, M. C., Kavanaugh, A. F., Glosflam, J. M., & Liang, M. H. (1997). The Relationship of socioeconomic status, race and modifiable risk factors to outcomes in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*, 40, 47-56.
- Keeling, D. L., Price, P. E., Jones, E., & Harding, K. G. (1996). Social support : Some pragmatic implications for health care professionals. *J Adv Nurs*, 23, 76-81.
- Koupio, A. M., Mattila R. J., Helenius, H., Toivonen, M., & Rinne, U. K. (2000). The quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord*, 15(2), 216-223.
- Lim, K., C., Park, K., O., & Kim, B. J. (1997). A Study on the Correlations between Social Support, Dependence of Activities of Daily Living and depression in Patient with Parkinson's disease. *J Korean Acad Adult Nurs*, 9(3), 366-377.
- Lynam, M. J. (1995). Supporting one another : The nature of family work when a young adult has cancer. *J Adv Nurs*, 22, 116-125.
- Marinus, J., Ramaker, C., van Hilten, J. J., Stiggelbout, A. M. (2002). Health related quality of life Parkinson's disease: a systemic review of disease specific instruments. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 72(2), 241-248.
- Martinez-Martin, P., (1998). An introduction to the concept of "Quality of life in Parkinson's disease". *J Neurol*, 245(Suppl 1), S2-S6.
- Mayeux, R., Ster, Y., Rosen, J., Leventhal, J. (1981). Depression, intellectual impairment and Parkinson's disease. *Neurology*, 31(6), 645-650.
- Miller, J. L. (2002). Parkinson's disease primer. *Geriatr Nurs*, 23(2), 69-75.
- Park, H. J., Kim, S., Song, H. J., Sohng, K. A., & Lee, K. S. (2004). Korean translation and validation of Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39) : A pilot test. *Qual Life Res*, 13(9), 1527.
- Schrag, A., Jahashahi, M., Quinn, N. (2000). What contribute to Quality of life in patients with Parkinson's disease? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 69, 308-312.
- Sohng, K. Y., Kim, M. J. (1993). An Analytical Study on Quality of Life of Persons with Chronic Arthritis and Its Associated Variables. *J Catholic Nurs*, 13, 13-23.
- Song, B. E. (1999). *Compliance of medical regimen, family support and knowledge on the disease of the patients with systemic lupus erythematosus*. Unpublished master's thesis, The catholic university of Korea, Seoul.
- 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.
- Stewart, M. J., Hirth, A. M., Klassen, G., Markrides, L., Wolf, H. (1997). Stress, coping, and social support as psychosocial factors in readmission for ischemic heart disease. *Int J Nurs Stud*, 34, 151-163.
- Yoo, J. Y. (1999). Relationship between quality of life and

family support in kidney transplation & dialysis patients.
Unpublished master's thesis, The Catholic university of
Korea, Seoul.

Yoo, M. H. (1991). Case study on patients with Parkinson's
disease. *Korean nurse*, 30(5), 56-60.

An Analytical Study on Quality of Life and Family Support of Patients with Parkinson's Disease*

Sohng, Kyeong-Yae¹⁾ · Lee, Kwang-Soo²⁾ · Choi, Dong-Won³⁾

1) Professor, College of Nursing, The Catholic University of Korea

2) Professor, Department of Neurology, KangNam St. Mary's Hospital, The Catholic University of Korea

3) Doctoral Student, College of Nursing, The Catholic University of Korea

Purpose: Investigation of the quality of life (QoL), family support and associated variables in patients with Parkinson's disease. **Methods:** The data were collected from 102 patients registered in the neurology department of C University Hospital. QoL was assessed using the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) and Family Support Scale. Modified Hoehn and Yahr (H & Y) stages were obtained from an interview and clinical examination by a neurologist. Collected data were analyzed using the SAS program. **Results:** The participants' PDQ-39 average score was 34.34. The scores were significantly higher for participants who were older, who had a job, and who were over 2.5 on the H & Y stage. The average for Family support scores was 41.6. Participants who had a living spouse, religion and a job scored higher than those who did not. PDQ-39 score had a positive correlation with age, job, and H & Y stage. Family support and PDQ-39 score were also positively correlated. **Conclusion:** It is recommended a program involving family that improves family support and be developed and that it be varied according to different H & Y stages, in order to improve QoL.

Key words : Parkinson's disease, Quality of life, Family relations

* The authors wish to acknowledge the financial support of the Catholic Medical Center Research Foundation made in the program year of 2004.

• Address reprint requests to : Sohng, Kyeong-Yae

Professor, College of Nursing, The Catholic University of Korea,

505, Banpo-dong, Socho-gu, Seoul 137-701, Korea

Tel: +82-2-590-1292 Fax: +82-2-590-1297 E-mail: sky@catholic.ac.kr