

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질과 영향 요인

윤미현¹ · 최스미²

서울대학교병원 수간호사¹, 서울대학교 간호대학 · 간호과학연구소 교수²

Quality of Life and the Factors Related to Family Caregivers Caring for Those with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Mi Hyun Yun¹ · Smi Choi-Kwon²

¹Head Nurse, Seoul National University Hospital,

²Professor, College of Nursing · The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University

Purpose: The purpose of this study was to investigate QOL and the factors related to family caregivers who care for Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) patients. **Methods:** The subjects were 83 family caregivers caring for ALS patients who visited the neurology outpatient section of a tertiary hospital located in Seoul between January and July of 2008. Their demographic characteristics were assessed and data were collected using the amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale (ALSFRS), the caregiver burden inventory (CBI), HADS, and SF-36. **Results:** The mean score of the physical health component (PHC) of the family caregiver's QOL was 62.6 ± 24.4 , and the mean score of the mental health component (MHC) of their QOL was 57.7 ± 22.4 . The mean score of caregiver burden was 76.5 ± 30.7 . Anxious family caregivers amounted to 55.4% and depressed family caregivers accounted for 63.9% overall. In a multivariate analysis, the PHC of QOL was explained by caregiver burden (41.1%), depression (9.4%), caregiver gender (3.8%), and caregiver age (3.1%). Anxiety (39.8%), caregiver burden (10.9%), patient gender (5.4%) and depression (1.7%) were predictive factors of the MHC of QOL. **Conclusion:** Caregiver burden and depression affected both the PHC and the MHC. Caregiver burden affected the PHC more than it did the MHC of QOL, but anxiety affected the MHC more than it did the PHC of QOL.

Key Words: ALS, Family caregiver, QOL, Caregiver burden, Anxiety, Depression

서론

1. 연구의 필요성

근위축성측삭경화증은 주로 성인에게 나타나는 운동 신경계의 퇴행성질환으로, 증상 시작 후 평균 생존 기간이 3~

5년이다(Leigh et al., 2006). 이 질환은 운동신경이 점차 손상되어 근력이 약화되고, 근위축, 언어장애 등을 보이다가 결국 호흡 장애로 사망한다(Charles & Swash, 2001; Hunter, Robinson, & Neilson, 1993; Leigh et al., 2006). 국내에서 근위축성측삭경화증으로 투병하고 있는 환자는 약 1,300명 정도인 것으로 추정되고 있다(김승현, 2006). 근위

주요어: 근위축성측삭경화증, 가족간호자, 삶의 질, 부담감, 불안, 우울

Corresponding author: Smi Choi-Kwon, College of Nursing, Seoul National University, 28 Yeongeong-dong, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea, Tel: 82-2-740-8830, Fax: 82-2-765-4103, E-mail: smi@snu.ac.kr

- 이 논문은 제 1저자 윤미현의 석사학위논문의 일부를 발췌한 것임.

투고일 2011년 5월 9일 / 심사완료일 2011년 6월 1일 / 게재확정일 2011년 6월 15일

연구방법

축성측삭경화증 환자는 병의 진행 특성상 침대에 누워지내게 되므로 모든 활동을 타인에 의해 도움을 받아야만 한다(Charles & Swash, 2001). 그러나 우리나라의 경우 만성질환자를 위한 사회적 지지기반이 약하고 기관에서 돌보는 경우 경제적 부담감이 높아 대부분의 환자들이 가정에서 가족원에 의해 간호를 받고 있다(박기형, 2005; 백숙희, 2005; 오현진, 2003).

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자는 우울하며(Bromberg, 2007), 불안하고(Goldstein, Atkins, Landau, Brown, & Leigh, 2006), 부담감이 높다(박기형, 2005; Baek, 2005). 근위축성측삭경화증 환자 가족간호자의 삶의 질을 저하시키는 요인으로는 가족간호자의 우울(Bromberg, 2007; Gauthier et al., 2007), 가족간호자의 부담감(Chió et al., 2005; Rabkin, Wagner, & Del Bene, 2000) 등이 보고되었다.

그러나 아직까지 국내외에서는 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자들의 삶의 질 정도 또는 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사한 연구가 거의 없다. 그리고 부담감, 불안, 우울과 삶의 질의 연관성에 대해 조사한 연구도 없다.

우리나라는 특히 서구 다른 나라와 사회, 문화적, 경제적 환경이 다르고 지역 사회 이용 가능한 시설 및 자원이 부족하다. 따라서 국내의 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자들 삶의 질은 국외에 비해 더 낮고, 삶의 질 관련 요인 또한 국외의 연구결과와 다를 수 있다. 또한 근위축성측삭경화증 환자는 발병 후 3년 이내에 사망하는 중증 퇴행성 질환이므로 국내에서 보고가 된 다른 만성질환자의 삶의 질에 비해 가족간호자들의 삶의 질이 더 낮을 것으로 보인다.

이에 본 연구에서는 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질 정도를 파악하고, 이에 영향을 미칠 수 있는 요인을 조사하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질 정도를 파악하고, 가족간호자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사하고자 한다.

- 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질 정도를 파악한다.
- 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

1. 연구설계

본 연구는 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶에 질 정도를 조사하고, 이에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위한 서술적 상관관계 연구이다.

2. 연구대상

서울시에 소재한 S대학 종합병원에 근위축성측삭경화증으로 등록된 217명(2007년 9월 기준)의 환자 중에서 연락이 되지 않은 53명을 제외하고 2008년 1월부터 7월까지 신경과 외래에 내원한 164명 환자 중 다음에 해당하는 경우를 제외하였다.

- 환자를 돌보는 가족간호자가 없는 경우(N=2)
- 환자가 다른 병원에 입원해 있는 경우(N=8)
- 가족간호자가 환자와 함께 거주하지 않으며, 직접 환자를 돌보지 않는 경우(N=33)
- 환자와 가족간호자가 본 연구에 동의하지 않는 경우(N=38)

총 164명의 내원 환자의 가족간호자 중 제외대상자 81명을 제외한 총 83명을 최종 분석하였다.

3. 연구도구

1) 환자와 가족간호자의 인구사회학적 특성과 일반적 특성
환자와 가족간호자의 연령, 성별, 결혼상태, 교육정도, 종교, 현재직업, 경제상태, 주소득원, 가족상태 등을 설문지를 이용해 조사하였다.

2) 환자의 기능 상태

환자의 기능상태는 선행연구에서 가장 많이 사용된 ALS CNTF (Amyotrophic Lateral Sclerosis Ciliary Neurotrophic Factor) Treatment Study Phase I-II Group(1996)이 개발한 'Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS)'을 오현진(오현진, 2003)이 번안한 '근위축성측삭경화증 기능 측정 도구'를 사용하여 측정하였다. 이 도구는 말하기, 침 흘림, 삼키기, 쓰기, 식사하기, 옷 입기와 위생관리, 이불에서 몸 돌리기와 이불을 편하게 정리하기, 걷기, 계단 오르기, 숨쉬기의 10개 항목으로 구성되어 있다.

각 항목은 0~4점으로 하는 5점 척도로 구성되며, 각 문항별 점수를 합산하여 점수가 높을수록 기능수준이 높음을 의미한다. 선행연구(오현진, 2003)에서 이 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .92$ 이었다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .90$ 이었다.

3) 가족간호자의 부담감

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 부담감을 측정하기 위하여 Novak과 Guest (1989)가 개발한 Caregiver Burden Inventory (CBI) 24문항을 김은하(2002)가 수정보완한 29문항의 설문을 사용하였다. 이 도구는 가족간호자의 부담감을 6개의 세부항목, 시간에 대한 부담감(5문항), 자기 발전에 대한 부담감(5문항), 신체적 부담감(4문항), 사회적 부담감(5문항), 정서적 부담감(5문항), 재정적 부담감(5문항)으로 구분하여 측정하였다. 각각 문항은 전혀 그렇지 않다 0점, 그렇지 않다 1점, 그저 그렇다 2점, 약간 그렇다 3점, 매우 그렇다 4점으로 하는 5점 척도로 구성되어 있다. 각 영역별 부담감 점수와 항목별 부담감 점수를 합산하여 총 부담감 정도를 산출하는데, 그 범위는 최하 0점에서 최고 116점이다. 점수가 높을수록 부담감이 높은 것을 의미한다. 선행연구(김은하, 2002)에서 이 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .91$ 이었다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .95$ 이었다.

4) 불안, 우울 정도

Zigmond 등(1983)이 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 불안, 우울을 평가하기 위해 사용한 HAD를 오세만(1998)이 한국판으로 번안한 병원-우울 척도를 사용하였다. 이 척도는 모두 14개의 문항으로 홀수 번호 7개는 불안에 관한 문항이며 짝수 번호 7개는 우울에 관한 문항이다. 각각의 문항은 4점 척도(0~3점의 범위)로 구성되어 있으며, 점수가 높을수록 불안, 우울이 심한 것을 의미한다. 불안 점수와 우울 점수의 합계가 각각 8점 미만이면 불안, 우울이 없는 것이고, 8~10점이면 경계선상, 11점이상이면 임상적으로 의미있는 불안, 우울을 의미한다(오세만, 1998). 본 연구에서 경계선상 불안과 우울은 불안과 우울이 있는 것으로 포함하여 분석하였다. 선행연구(오세만, 1998)에서 이 도구의 불안, 우울의 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .89$ 와 $.86$ 이었다. 본 연구에서 불안, 우울의 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .93$ 과 $.84$ 이었다.

5) 가족간호자의 삶의 질

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질(Quality Of Life, QOL) 측정 도구는 Ware와 Sherbourne (1992)이 개발한 The Short-Form-36 Health survey 36 (SF-36)을 차봉석, 고상백, 장세진, 박종구와 강명근(1997)이 한국판으로 번안한 SF-36을 사용하였다. 이 도구는 인구집단을 대상으로 전반적인 건강상태를 측정하거나 임상과 연구에서 특정 질병과 관련하여 널리 사용되어 오고 있으며, 여러 연구자들에 의해 도구의 타당도가 증명되었다(차봉석 등, 1998에 인용됨). SF-36은 신체적 건강(physical health), 정신적 건강(mental health) 2개의 하부 영역으로 구성되며, 구체적으로 9개 하부영역의 총 36문항으로 구성되어 있다. 그 중 신체적 건강 영역은 신체적 기능, 신체적 역할제한, 통증, 일반적 건강 4개의 하부영역을 포함하며, 정신적 건강 영역은 활력, 사회적 기능, 감정적 역할제한, 정신건강 4개의 하부영역을 포함하고, 나머지 하부영역인 건강 상태의 변화(health change)는 통계 처리되지 않는다. 8개 하부영역인 신체적 기능(physical function, PF)의 10문항, 사회적 기능(social function, SF)의 2문항, 신체적 역할제한(role limitation-physical, RP)의 4문항, 감정적 역할제한(role limitation-emotion, RE)의 3문항, 정신건강(mental health, MH)의 5문항, 활력(vitality, VT)의 4문항, 통증(body pain, BP)의 2문항, 일반적 건강(general health, GH)의 5문항을 통해 건강수준을 측정하고, 나머지 하부영역인 건강 상태의 변화(health change)는 1문항으로 되어 있다. 각 문항의 응답은 Likert 척도를 이용하여 건강에 가장 나쁜 영향을 미치는 내용을 1점으로 하고 문항에 따라 최고 6점까지이나, 10개 문항(BP1, BP2, GH1, GH3, GH5, VT1, VT2, SF1, MH3, MH5)에서 최고점수가 정반대의 의미인 건강에 가장 나쁜 영향을 미치는 것을 의미한다. SF-36의 점수화(0~100 scoring)는 8개영역 해당 문항의 합을 구한 후 평균값을 구하여 그 영역의 점수로 사용하고, 원점수를 0점에서 100점으로 분포하게 변환 시킨다. 점수가 높을수록 해당 영역의 삶의 질이 높은 것을 의미한다. 개발 당시의 신체적 건강 영역과 정신적 건강 영역의 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .88, .91$ 이었다. 본 연구에서 신체적 건강 영역과 정신적 건강 영역의 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .94, .92$ 이었다.

4. 자료수집 및 분석

본 연구는 S대학 종합병원 신경과 외래를 2008년 1월부터

터 7월까지 방문한 근위축성측삭경화증 환자의 가족간호자를 대상으로 하였다. 본 연구에 사용된 설문지는 S대학 종합병원의 연구 허가를 받아 사용하였다. 연구 기간 동안 환자와 함께 외래를 방문한 환자의 가족간호자를 대상으로 연구자가 직접 면담을 통해 자료를 수집하였다(n=73). 가족간호자를 동반하지 않은 환자의 경우 환자의 동의를 구한 후, 환자편에 설문지를 보내 가족간호자가 연구에 동의를 하는 경우 가족간호자 본인이 동의서에 자필 서명을 한 후 동의서와 설문지를 함께 우편으로 보내 회수하는 방법으로 자료를 수집하였다(n=10). 자료수집소요시간은 30분에서 1시간이었다.

수집된 자료는 SPSS/WIN 17.0 프로그램을 이용하여 가족간호자의 일반적 특성, 환자의 일반적, 임상적 특성, 가족간호자의 부담감, 불안, 우울, 삶의 질은 기술통계를 산출하였다. 가족간호자의 일반적 특성, 환자의 일반적, 임상적 특성과 삶의 질은 단변량분석, Pearson's correlation coefficient, 일원분산분석을 산출하였고, 가족간호자의 부담감, 불안, 우울과의 삶의 질은 일원분산분석을 산출하였다. 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명하기 위하여 다단계 다중회귀분석(stepwise multiple regression)을 실시하였다.

연구결과

1. 가족간호자 특성

가족간호자의 연령은 평균 52.3세이며 여성이 47명으로 56.6%를 차지하였다. 환자와의 관계는 배우자가 67.5%로 가장 많았으며, 자녀가 24.1%, 부모가 6.0%를 차지하였다. 가족간호자의 85.5%가 기혼상태였으며, 가족간호자의 학력은 대학교 졸업 이상이 48.2%로 가장 많았다. 가족간호자의 44.6%만이 직업을 갖고 있었다. 가족의 소득수준은 2,000,000원 이상인 경우가 43.6%로 가장 많았다. 가족간호자 중에서 친지나 가족의 도움이 없는 경우는 56.8%이었다. 가족간호자의 불안정도는 평균 8.8점(21점 만점)으로, 불안이 있는 가족간호자는 55.4%였다. 가족간호자의 우울정도는 평균 9.5점(21점 만점)으로, 우울이 있는 가족간호자는 63.9%였다. 가족간호자의 일 평균 간호시간은 평균 13.8(범위; 0~24시간)로 높게 나타났다. 가족간호자의 환자에 대한 부담감은 평균 76.5점(116점 만점)이었다(표 1).

2. 환자의 특성

가족간호자가 돌보고 있는 환자의 연령은 평균 56.3세이며 남성과 여성 각각 50%로 같았다. 환자의 88.9%가 기혼 상태였으며, 환자의 73.6%가 고등학교 졸업 이상의 학력을 가졌다. 대상 환자의 질병 기간은 평균 35.5개월(범위; 3~121개월)이었다. 대상 환자의 18.1%가 위관루를 가지고 있었다. 환자의 20.8%는 호흡기를 가지고 있었고, 18.1%는 흡인기를 사용하고 있었다. 환자의 기능상태는 평균 20.9점(40점 만점)이었다(표 1).

3. 가족간호자의 삶의 질

가족간호자의 삶의 질의 신체적 건강 영역은 평균 62.6점, 정신적 건강 영역은 57.7점이었다(표 2). 삶의 질의 각 하부 영역별 평균 점수는 신체적 기능 75.5, 사회적 기능 66.4, 감정적 역할제한 65.7, 신체적 역할제한 64.7, 통증 61.9, 정신건강 56.3, 일반적 건강 48.1, 활력 42.6 순이었다.

4. 가족간호자의 삶의 질

1) 가족간호자 특성에 따른 삶의 질

가족간호자의 특성과 삶의 질의 관계를 분석한 결과는 다음과 같다. 가족간호자의 삶의 질 중 신체적 건강 영역은 가족간호자의 특성 중 가족간호자의 연령이 높을수록($F=4.300, p=.017$), 가족간호자가 기혼인 경우($F=4.225, p=.043$), 가족간호자의 교육정도가 낮을수록($F=3.399, p=.022$), 월소득액이 낮을수록($F=3.306, p=.042$) 삶의 질이 낮았다. 가족간호자와 환자와의 관계는 Scheffe test결과 가족간호자가 배우자($p=.006$), 부모인 경우($p=.021$)가 자녀보다 더 낮은 것으로 나타났다. 또한 가족간호자가 불안할수록($F=22.896, p<.001$), 그리고 우울할수록($F=26.329, p<.001$) 삶의 질은 낮은 것으로 나타났다. 가족간호자가 환자를 돌보는 일 평균 간호시간은 신체적 건강 영역 삶의 질과 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났다($r=-.251, p=.028$). 환자에 대한 가족간호자의 부담감은 신체적 건강 영역 삶의 질과 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났다($r=-.607, p<.001$).

가족간호자의 삶의 질 중 정신적 건강 영역은 가족간호자와 환자와의 관계에 따라 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다($F=2.738, p=.049$). 가족간호자의 정신적 건강 영

표 1. 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 간호제공자와 근위축성측삭경화증 환자의 특성

(N=83)

| 항목 | 분류 | 간호 제공자 | | 환자 | |
|--------------|---------|---------------|-------|---------------|------|
| | | n (%) or M±SD | 범위 | n (%) or M±SD | 범위 |
| 나이 | < 40 | 52.3±14.8 | | 56.3±11.9 | |
| | 40~59 | 18 (21.7) | | 8 (11.1) | |
| | ≥60 | 36 (43.4) | | 33 (45.8) | |
| | | 29 (34.9) | | 31 (43.1) | |
| 성별 | 남성 | 36 (43.4) | | 36 (50.0) | |
| | 여성 | 47 (56.6) | | 36 (50.0) | |
| 환자와의 관계 | 배우자 | 56 (67.5) | | | |
| | 자식 | 20 (24.1) | | | |
| | 형제/자매 | 2 (2.4) | | | |
| | 부모 | 5 (6.0) | | | |
| 교육 정도 | 없음 | 0 (0.0) | | 1 (1.4) | |
| | 초등학교 | 11 (13.3) | | 11 (15.3) | |
| | 중학교 | 7 (8.4) | | 7 (9.7) | |
| | 고등학교 | 25 (30.1) | | 27 (37.5) | |
| | 대학교 | 40 (48.2) | | 26 (36.1) | |
| 결혼 상태 | 배우자 있음 | 71 (85.5) | | 64 (88.9) | |
| | 혼자 | 12 (14.5) | | 8 (11.1) | |
| 직업 | 있음 | 37 (44.6) | | 17 (23.6) | |
| | 없음 | 46 (56.4) | | 55 (76.4) | |
| 수입(10,000 원) | < 100 | 23 (29.5) | | | |
| | 100~200 | 21 (26.9) | | | |
| | > 200 | 34 (43.6) | | | |
| 다른 가족 간호 제공자 | 있음 | 35 (43.2) | | | |
| | 없음 | 46 (56.8) | | | |
| 불안 | 있음 | 46 (55.4) | | | |
| | 없음 | 37 (44.6) | | | |
| 우울 | 있음 | 53 (63.9) | | | |
| | 없음 | 30 (38.6) | | | |
| 간호시간/일 | | 13.8±10.0 | 0~24 | | |
| 간호제공자 부담감 | | 76.5±30.7 | 8~136 | | |
| 질병 기간(개월) | | | | 35.5±31.9 | |
| | ≤ 12 | | | 16 (22.2) | |
| | 13~36 | | | 31 (43.1) | |
| | 37~60 | | | 11 (15.3) | |
| | > 60 | | | 14 (19.4) | |
| 위관루 | 있음 | | | 13 (18.1) | |
| | 가질 예정 | | | 2 (2.8) | |
| | 없음 | | | 57 (79.1) | |
| 인공호흡기 | 있음 | | | 15 (20.8) | |
| | 없음 | | | 57 (79.2) | |
| 흡입기 | 사용 | | | 13 (18.1) | |
| | 사용안함 | | | 59 (81.9) | |
| 환자 기능상태 | | | | 20.9±11.8 | 0~40 |

표 2. 근위축성측삭경화증 환자 가족간호자의 삶의 질 (N=83)

| 항목 | M±SD |
|-----------|-----------|
| 신체적 건강 영역 | 62.6±24.4 |
| 신체적 기능 | 75.5±27.2 |
| 신체적 역할제한 | 64.7±34.0 |
| 통증 | 61.9±31.2 |
| 일반적 건강 | 48.1±24.5 |
| 정신적 건강영역 | 57.7±22.4 |
| 활력 | 42.6±25.0 |
| 사회적 기능 | 66.4±28.6 |
| 감정적 역할제한 | 65.7±34.8 |
| 정신 건강 | 56.3±20.6 |

역 삶의 질은 가족간호자가 불안할수록($F=43.137, p<.001$), 우울할수록($F=37.266, p<.001$) 낮은 것으로 나타났다. 환자에 대한 가족간호자의 부담감은 정신적 건강 영역 삶의 질과 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났다($r=-.590, p<.001$)(표 3).

2) 환자의 특성에 따른 삶의 질

환자의 특성과 가족간호자의 삶의 질의 관계를 분석한 결과는 다음과 같다. 가족간호자의 정신적 건강 영역 삶의 질은 환자의 특성 중환자가 남자인 경우 ($F=4.351, p=.041$) 유의하게 낮은 것으로 나타났다. 그러나 환자의 특성 중 신체적

표 3. 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 간호제공자의 특성에 따른 삶의 질 (N=83)

| 항목 | 분류 | 신체적 건강 영역 | | | 정신적 건강 영역 | | |
|---------------|---------|-----------|--------|--------|-----------|--------|--------|
| | | M±SD | r or F | p | M±SD | r or F | p |
| 나이 | < 40 | 76.4±17.5 | 4.300 | .017 | 67.1±16.9 | 2.076 | .132 |
| | 40~59 | 60.8±22.5 | | | 54.6±22.8 | | |
| | ≥ 60 | 56.1±27.5 | | | 55.8±24.0 | | |
| 성별 | 남성 | 65.8±25.2 | 1.109 | .295 | 62.0±22.7 | 2.367 | .128 |
| | 여성 | 60.1±23.7 | | | 54.4±21.9 | | |
| 환자와의 관계 | 배우자 | 55.6±23.6 | 6.617 | < .001 | 54.0±22.4 | 2.738 | .049 |
| | 자식 | 78.9±16.7 | | | 66.1±17.6 | | |
| | 형제/자매 | 87.4±5.5 | | | 86.4±3.8 | | |
| | 부모 | 43.3±28.0 | | | 54.5±30.5 | | |
| 교육 정도 | 초등학교 | 48.1±29.0 | 3.399 | .022 | 48.0±24.2 | 2.073 | .111 |
| | 중학교 | 52.7±27.2 | | | 49.3±24.6 | | |
| | 고등학교 | 59.4±23.6 | | | 55.1±22.8 | | |
| | 대학교 | 70.2±20.9 | | | 63.5±20.4 | | |
| 결혼 상태 | 배우자 있음 | 60.3±24.0 | 4.225 | .043 | 56.5±22.8 | 1.550 | .217 |
| | 혼자 | 75.7±23.4 | | | 65.1±19.2 | | |
| 직업 | 있음 | 64.2±25.6 | 0.307 | .581 | 58.6±23.3 | 0.091 | .763 |
| | 없음 | 61.2±23.6 | | | 57.1±21.9 | | |
| 수입 (10,000 원) | < 100 | 53.0±23.6 | 3.306 | .042 | 51.0±22.0 | 1.614 | .206 |
| | 100~200 | 60.3±23.4 | | | 56.3±21.8 | | |
| | > 200 | 69.0±23.1 | | | 61.8±23.3 | | |
| 다른 가족 간호 제공자 | 있음 | 65.6±22.2 | 1.092 | .299 | 61.5±21.1 | 1.899 | .172 |
| | 없음 | 59.8±26.2 | | | 54.5±23.6 | | |
| 불안 | 있음 | 52.3±24.9 | 22.896 | < .001 | 45.9±19.5 | 43.137 | < .001 |
| | 없음 | 75.2±16.8 | | | 72.4±16.5 | | |
| 우울 | 있음 | 53.5±23.0 | 26.329 | < .001 | 48.3±19.9 | 37.266 | < .001 |
| | 없음 | 78.5±17.9 | | | 74.3±16.3 | | |
| 간호시간/일 | | 62.6±24.4 | -.251 | .028 | 57.7±22.4 | -.151 | .189 |
| 간호제공자 부담감 | | 62.6±24.4 | -.607 | < .001 | 57.7±22.4 | -.590 | < .001 |

건강 영역 삶의 질과 유의한 영향을 미치는 요인은 없었다.

3) 가족간호자의 삶의 질 예측 요인

가족 간호자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 예측하기 위해 단변량 분석에서 신체적 건강 영역과 정신적 건강 영역 삶의 질에 영향을 미치는 요인과 인구학적 요인인 가족간호자의 성별을 포함하여 단계적 다중회귀분석을 실시하였다(표 4).

단계적 다중회귀분석 결과 삶의 질의 신체적 건강 영역 관련 예측 요인은 가족간호자의 부담감($R^2=.411, p<.001$), 우울($R^2=.094, p<.001$), 가족간호자의 성별($R^2=.038, p=.021$), 가족간호자의 나이($R^2=.031, p=.034$)이었으며, 이 변수들은 신체적 건강 영역 삶의 질을 56.9% 설명하였다($R^2=.569, p=.000$). 정신적 건강 영역 삶의 질 관련 예측 요인은 가족간호자의 불안($R^2=.398, p=.004$), 가족간호자의 부담감($R^2=.109, p<.001$), 환자의 성별($R^2=.054, p=.008$), 우울($R^2=.036, p=.017$)이었으며, 이 연구 변수들은 정신적 건강 영역 삶의 질을 59.7% 설명하였다($R^2=.597, p<.001$).

5. 가족간호자의 부담감, 불안, 우울의 특성과 관련요인

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의

질 예측요인인 가족간호자 부담감, 불안, 우울의 특성과 관련 요인을 조사하기 위해 추가 분석을 실시하였다. 가족간호자 부담감, 불안, 우울 관련 요인을 각각 조사 한 후 단변량 분석결과를 이용해 단계적 다중회귀분석을 실시하였다. 부담감 예측 요인은 불안($R^2=.501, p=.001$), 환자의 기능상태($R^2=.100, p<.001$), 가족간호자의 교육 수준($R^2=.050, p=.011$)이었으며, 이 연구변수들은 부담감을 65.1% 설명하였다($R^2=.100, p<.001$). 불안 예측 요인은 우울($p<.001$), 연령($p=.019$)이었으며, 이 변수들은 77.2%로 설명하였다($R^2=.772, p=.264$). 우울 예측 요인은 불안($p<.001$)으로, 우울을 48.6% 설명하였다($R^2=.486, p<.001$) (표 5).

논 의

본 연구는 희귀성질환이며 만성질환인 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질을 파악하고, 가족간호자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사하기 위하여 시행되었다.

본 연구는 국내에서 처음으로 3차 대학병원에 등록된 환자 중 연락이 안 된 환자를 제외하고 전수의 환자를 대상으로 근위축성측삭경화증 환자 가족간호자의 삶의 질과 관련 요인을 조망하였다는 점에서 의의가 있다.

표 4. 간호제공자 삶의 질 다중회귀 분석

(N=83)

| 변수 | 분류 | B | β | t | p | R ² |
|-----------|------------|---------|---------|--------|-------|----------------|
| 신체적 건강 영역 | 간호 제공자 부담감 | -0.383 | -.489 | -5.422 | <.001 | .411 |
| | 우울 | -17.550 | -.353 | -3.976 | .000 | .505 |
| | 간호제공자 성별 | -9.158 | -.191 | -2.364 | .021 | .538 |
| | 간호제공자 나이 | -6.116 | -.181 | -2.162 | .034 | .569 |
| 정신적 건강 영역 | 불안 | -13.524 | -.293 | -2.968 | .004 | .398 |
| | 간호제공자 부담 | -0.294 | -.400 | -4.344 | <.001 | .507 |
| | 환자의 성별 | 10.051 | .222 | 2.754 | .008 | .561 |
| | 우울 | -10.559 | -.224 | -2.459 | .017 | .597 |

표 5. 가족간호자의 부담감, 불안, 우울의 다중회귀분석

(N=83)

| 변수 | 분류 | B | β | t | p | R ² |
|------------|--------------|--------|---------|--------|-------|----------------|
| 가족간호자의 부담감 | 불안 | 22.855 | .371 | 3.661 | .001 | .501 |
| | 환자의 기능상태 | -0.939 | -.365 | -3.703 | <.001 | .601 |
| | 가족간호자의 교육 수준 | -7.682 | -2.60 | -2.609 | .011 | .651 |
| 불안 | 우울 | 0.797 | .751 | 10.559 | <.001 | .753 |
| | 간호제공자 연령 | 1.830 | .170 | 2.388 | .019 | .772 |
| 우울 | 불안 | 0.469 | .486 | 5.001 | <.001 | .486 |

본 연구결과 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 신체적 건강 영역 삶의 질은 62.6점, 정신적 건강 영역 삶의 질은 57.7점이었다. 국내에서 아직 근위축성측삭경화증 가족간호자의 삶의 질 정도를 조사한 연구가 없어 직접적인 비교가 어려우나, 본 연구대상자의 삶의 질은 같은 도구를 사용하여 조사한 일반인보다 전체 삶의 질(윤재희 등, 2004) 그리고 8개 하부영역의 삶의 질이 모두 낮았다(차봉석 등, 1998; 송영숙과 이정선, 2008; 윤재희 등, 2004). 이는 근위축성측삭경화증 가족간호자를 대상으로 한 국의 선행연구에서 가족간호자의 삶의 질이 일반인의 삶의 질보다 낮았다는 결과를 지지한다(Bromberg, 2007; Bromberg & Forshew, 2002; Lo coco et al., 2005).

본 연구에서 가족간호자의 삶의 질은 국의 근위축성측삭경화증 환자의 가족간호자의 삶의 질과 유사하거나 낮았다(Jenkinson et al., 2000). 이러한 결과는 우리나라의 일반인의 삶의 질이 영국, 미국의 일반인의 삶의 질보다 낮거나 유사한 것에 기인할 수 있다(차봉석 등, 1998). 또한 국내 다른 만성질환자의 삶의 질이 외국에 비해 낮은 것과 관련이 있을 수 있다(Choi-Kwon et al., 2003). 반면 근위축성측삭경화증 환자의 가족간호자 삶의 질은 같은 도구를 사용해 조사한 파킨슨병 환자 가족간호자의 삶의 질에 비해 대부분 높은 것으로 나타났다(김금순 등, 2007). 이러한 차이는 아마도 본 연구와 선행연구의 가족간호자의 인구사회학적 특성의 차이에서 기인할 수 있다. 본 연구에서 가족간호자의 연령이 파킨슨 환자 가족간호자보다 낮았던 점, 그리고 본 연구에서 남성 가족간호자가 더 많았던 것이 원인일 수 있다. 본 연구결과 가족간호자가 남성인 경우 삶의 질이 더 높았으며 나이가 적을수록 삶의 질이 높아 위의 주장을 뒷받침한다. 또한 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 변수로 선행연구에서 보고된 우울이 본 연구대상자에서 높게 나타난 것 또한(김금순 등, 2007; Bromberg, 2007; Gauthier et al., 2007) 일부 삶의 질의 차이를 설명할 수도 있다.

단계적 다중회귀분석 결과 가족간호자의 신체적 건강 영역 삶의 질을 가장 많이 설명하는 요인은 가족간호자의 부담감이었다($R^2=.411, p<.001$). 가족간호자의 삶의 질이 가족간호자의 부담감과 음의 상관관계를 갖는다는 본 연구결과는 근위축성측삭경화증 가족간호자를 대상으로 한 선행연구에서 부담감이 가족간호자의 삶의 질을 저하시킨다는 연구결과를 지지한다(Chió et al., 2005; Rabkin et al., 2000). 또한 본 연구결과는 희귀난치성질환자, 뇌졸중환자, 뇌손상 환자, 혈액투석 환자 등과 같은 만성질환자들을

돌보는 가족간호자를 대상으로 한 국내 연구에서 가족 부담감과 삶의 질이 음의 상관관계가 있다는 결과와도 일치한다(양화영, 2002; 이영미, 1999; 정승희와 유양경, 1997; 최경자, 2006).

본 연구결과 가족간호자의 부담감은 신체적 건강 영역 삶의 질을 예측할 뿐만 아니라 정신적 건강 영역 삶의 질을 설명하는 주요 요인으로 나타났다($R^2=.109, p<.001$). 이러한 결과는 가족간호자가 신체적으로 환자를 간호하는데 부담을 느끼는 것뿐만 아니라 정신적인 부담 또한 많은 것으로 해석할 수 있다. 이러한 결과는 가족간호자의 부담감 측정 도구가 신체적 부담감뿐만 아니라 정서적 부담감을 세부항목으로 포함하고 있어서 일 수 있다(김은하, 2002). 또한 타 연구에 비해 가족간호자의 간호시간이 긴 것과도 관련이 있을 수 있다. 본 연구대상자의 일평균 간호시간은 평균 13.8시간으로 이는 같은 만성질환자인 파킨슨씨 병 환자 간호시간 보다 4배 이상이었다(김금순 등, 2007). 또한 일평균 간호시간을 24시간으로 답한 경우가 44.2%이며, 4시간 이하라고 답한 경우는 겨우 22.1%였다.

본 연구결과 근위축성측삭경화증 가족간호자의 불안 정도는 같은 불안 도구를 이용한 정상집단(오세만, 1998; 이철 등 2001)의 불안 정도보다 더 높았다. 또한 불안은 근위축성측삭경화증 가족간호자의 정신적 건강 영역 삶의 질 예측 요인으로 나타났다. 선행연구에서 근위축성측삭경화증 가족간호자의 삶의 질과 불안에 대한 연구가 거의 없어 직접적인 비교가 어려우나, 본 연구결과는 조광호(2003)의 연구에서 정신분열병 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질은 불안에 의해 영향을 받는다고 보고된 것과 유사한 결과이다.

불안은 가족간호자의 부담감과 무관하게 단독으로 삶의 질을 예측하였는데 이러한 결과는 본 연구에서 가족간호자의 불안정도는 평균 8.8점(21점 만점)으로 높은 수준이었으며, 불안이 있는 가족간호자가 절반 이상(55.4%)으로 많았던 것과 관련이 있을 수 있다. 본 연구에서 불안정도는 같은 도구를 사용한 선행연구에서 가족간호자의 불안정도가 경계선상에 있다고 보고된 것과 유사한 결과를 보였다(Goldstein et al., 2006). 본 연구에서 불안 관련 요인을 조사한 결과 가족간호자의 교육 수준이 낮을수록 불안이 높은 것으로 나타났다($r=-.24, p=.029$). 이는 가족이 환자의 병에 대한 이해와 지식 없이 대할 때 불안을 경험하게 된다(조광호, 2003)는 선행연구결과와 유사한 결과이다. 본 연구에서는 가족간호자의 질환에 대한 이해와 지식 정도를

직접 조사하지 않아 정확히 알 수 없으나 가족간호자의 교육 수준이 낮을수록 질환에 대한 이해와 지식 정도가 낮아 불안이 높은 것으로 생각된다. 또한 가족간호자의 불안이 높은 것은 근위축성측삭경화증이 일반적으로 회복되는 경우가 드물고, 증상이 나타난 후 약 3~5년에 사망하는 치명적인 진행성질환이라는 특성으로(Leigh et al., 2003), 환자가 회복되지 못하고 점점 상태가 악화될 것이라는 두려움과 불길한 예감 등의 감정으로 인한 것으로 생각된다.

본 연구결과 가족간호자의 우울은 가족간호자의 삶의 질의 신체적 건강 영역($p < .001$)과 정신적 건강 영역($p = .017$) 모두 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 이러한 연구결과는 선행연구에서 우울이 삶의 질을 결정하는 중요 인자로 보고된 결과를 지지하는 것이다(Bromberg, 2007; Gauthier et al., 2007). 또한 국내 연구에서 파킨슨병 환자를 돌보는 가족간호자(김금순 등, 2007), 뇌혈관질환 노인을 돌보는 가족간호자(노국희, 2000), 정신분열병 환자를 돌보는 가족간호자(조광호, 2003)의 우울이 삶의 질에 큰 영향을 미치는 요인으로 보고한 연구결과와 일치하는 결과였다. 본 연구의 가족간호자의 우울 정도는 평균 9.5점(21점 만점)으로, 우울이 있는 가족간호자는 63.9%로 본 연구의 가족간호자 우울은 같은 우울 도구를 이용한 연구에서 국내의 정상집단보다 높았으며(오세만, 1998; 이철 등 2001), 국외 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자보다 더 높았다(Goldstein et al., 2006). 선행연구결과 가족간호자의 우울은 환자의 질병이 진행될수록 심해진다고 보고되었으며(Bromberg, 2007; Gauthier et al., 2007; Goldstein et al., 2006), 국내 파킨슨병 환자를 돌보는 가족간호자의 우울 또한 가족간호자의 일평균 간호시간, 환자의 유병기간과 뚜렷한 양의 상관관계를 가지는 것으로 보고되었다(김금순 등, 2007). 그러나 뇌혈관질환자를 돌보는 가족간호자의 우울은 환자의 재원일수, 질환의 심각도와 상관관계가 없는 것으로 보고되었다(노국희, 2000). 선행연구결과 대조적인 결과에서 본 연구결과 가족간호자의 우울은 환자의 질병 기간, 가족간호자의 일평균 간호 시간에 따라 차이가 없었다. 또한 환자가 호흡기를 사용하는 경우와 흡인기를 사용하는 경우에도 가족간호자의 우울은 차이가 없었다. 이러한 결과는 환자의 유병기간의 차이에서 기인할 수 있는데 파킨슨병 환자의 유병기간이 평균 66.47개월인데 비해, 본 연구는 35.46개월로 짧았으며, 뇌혈관질환자의 50% 이상이 재원일수가 한 달 이하였다. 또는 본 연구에서 질병의 특성상 가족간호자의 우울 정도가 타 연구에 비해 이미 심

해서 일수도 있다.

단계적 다중회귀분석 결과 가족간호자가 여성인 경우 남성에 비해 신체적 건강 영역 삶의 질이 더 낮은 것으로 나타났다($p = .021$). 이러한 결과는 아마도 가족간호자가 여성인 경우 남성보다 가족간호자 본인이 자각하는 건강상태가 더 나쁜 것으로 나타난 것과 관련이 있을 수 있다($F = 3.163$, $p = .049$). 그러나 본 연구결과는 근위축성측삭경화증 혹은 만성질환자 가족간호자의 일반적 특성은 삶의 질에 영향을 미치지 않는다는 선행연구결과와 차이를 보인다(양화영, 2002; 이영미와 박정숙, 1999; Bromberg & Forshew, 2002; Gauthier et al., 2007; Lo coco et al., 2005). 이는 선행연구에서 가족간호자의 삶의 질을 측정하기 위해 사용된 측정도구가 삶의 질의 신체적 측면을 반영하는 정도가 더 작은 것파도 관련이 있을 수 있다. 또한 본 연구결과는 가족간호자가 돌보는 환자가 남성인 경우 가족간호자의 정신적 건강 영역 삶의 질이 더 낮은 것파도 관련이 있을 수 있다($p = .008$). 또한 재가 회귀·난치성질환을 돌보는 가족간호자(최경자, 2006), 뇌혈관질환자를 돌보는 가족간호자(노국희, 2000)를 대상으로 한 연구에서 환자가 남성인 경우 삶의 질이 더 낮다고 보고한 것파는 같은 맥락이다.

단계적 다중회귀분석 결과 가족간호자의 연령 또한 신체적 건강 영역 삶의 질의 예측요인으로 나타났다($p = .034$). 본 연구에서 가족간호자의 연령이 높을수록 가족간호자 본인이 자각하는 건강상태는 나쁜 것으로 나타났다($r = .260$, $p = .018$). 이는 가족간호자의 나이가 많을수록 노화로 인해 신체적 건강 상태가 저하된다는 것을 의미한다. 따라서 신체적 건강 상태가 저하되면서 특히 신체적 건강 영역의 삶의 질이 낮아지는 것으로 생각된다. 이는 국내의 다른 질환 가족간호자의 연령이 많을수록 삶의 질이 낮다고 보고된 것파도 일치한다(김금순 등, 2007; 정승희와 유양경, 1997; 최경자, 2006).

본 연구결과 가족간호자의 부담감은 다른 만성질환자의 가족간호자 부담감보다 높은 것으로 나타나 선행연구결과를 지지하였다(김은하, 2002; 백숙희, 2005). 이러한 결과는 근위축성측삭경화증 환자가 다른 만성질환자에 비해 예후가 좋지 않고 중증이어서 그럴 가능성이 있다. 본 연구에서 단계적 다중회귀분석 결과 가족간호자의 불안($R^2 = .501$, $p = .001$)과 환자의 기능 상태($R^2 = .100$, $p < .001$)가 가족간호자의 부담감 예측 요인으로 나타나 위의 주장을 부분적으로 지지한다. 가족간호자의 교육 수준($p = .008$), 가족간호자의 연령($p = .043$), 가족간호자의 소득수준($p = .034$),

우울($p < .001$)은 단변량 분석 결과 신체적 건강 영역 삶의 질에 영향을 주는 요인이었으나 다변량 분석에서는 영향 요인이 아닌 것으로 나타났다($p = .000$, $p = .022$, $p = .017$, $p = .042$, $p < .001$). 이러한 결과는 우울, 가족간호자의 교육수준, 가족간호자의 연령, 가족간호자의 소득수준이 직접적으로 근위축성측삭경화증 가족간호자의 신체적 건강 영역 삶의 질을 설명할 수는 없지만, 가족간호자 부담감을 증가시켜 간접적으로 삶의 질에 영향을 미치고 있다는 것을 뒷받침한다고 할 수 있다.

우리나라에서는 2008년 1월 1일부터 근위축성측삭경화증 환자의 보장구 구입비, 호흡보조기 대여료, 산소호흡기 대여료, 간병비 등에 대해 국가 지원이 이루어졌고, 2008년 4월 1일부터는 희귀·난치성질환 및 그 합병증으로 인한 진료비의 법정본인부담금에 대해 국가 지원이 이루어졌다. 본 연구결과 경제 수준과 가족간호자의 부담감이 양의 상관관계가 있는 것으로 나타나, 추후 이러한 국가 지원이 좀 더 정착이 된다면 근위축성측삭경화증 환자의 부담감은 감소될 수 있을 것이다. 따라서 가족간호자의 삶의 질을 높이기 위해서는 위와 같은 환자의 부담감을 줄일 수 있는 방법을 정부차원에서 좀 더 모색하고, 부담감을 줄이기 위해 가족간호자의 불안과 우울을 줄일 수 있는 간호중재방법을 모색해야 할 것이다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 대상자가 서울 소재 한 대학병원에 등록된 근위축성측삭경화증 환자의 가족간호자로 제한된 점, 그리고 대상자 수가 적었다는 점을 제한점으로 들 수 있다. 또한 자료를 면담과 우편의 두 가지 방법을 통하여 수집하여 자료수집방법이 제한점이 될 수 있다. 그러나 면담을 통해 수집한 경우($n=73$)와 우편을 통해 수집한 경우($n=10$)의 성별, 연령의 차이는 없었으며, 가족간호자의 삶의 질 또한 차이가 없어 자료수집방법의 차이에 의한 연구결과와의 차이는 거의 없다고 할 수 있다. 마지막으로 S대학 종합병원에 근위축성측삭경화증으로 등록된 217명(2007년 9월 기준)의 환자 중에서 연구에 포함되지 않은 53명의 환자들은 사망 또는 연락이 되지 않았다. 연락이 불가해 본 연구에 포함되지 않은 환자들은 질병의 중증도가 더 심하고, 질병 기간도 더 길다고 할 수 있다. 그러나 본 연구에서 환자의 중증도와 질병기간은 가족간호자의 삶의 질에 영향을 미치지 않았으므로 53명의 가족간호자의 삶의 질은 본 연구대상자의 삶의 질과 큰 차이가 없을 것이라 생각되면 연구결과에 크게 영향을 미치지 않았을 것으로 생각할 수 있다.

결론 및 제언

본 연구결과 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 부담감, 우울이 높을수록 삶의 질 전체가 낮아지고, 가족간호자가 여성인 경우 신체적 건강 영역의 삶의 질이 낮으며, 가족간호자의 연령이 높을수록 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. 따라서 간호사는 환자는 물론 그 가족도 중요한 간호의 대상임을 인식하여 가족간호자의 우울과 불안을 낮출 수 있는 간호중재 전략의 개발이 필요하다고 본다. 또한 간호의 궁극적 목적이 대상자들의 최적의 안녕상태를 유지하도록 돕는 것이므로 가족간호자의 삶의 질을 향상시키기 위한 방안으로 가족원의 부담감을 줄일 수 있도록 다각적으로 돕는데 간호의 초점을 두어야 하겠다. 추후 국내 근위축성측삭경화증 환자 가족간호자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인인 불안, 부담감, 우울을 낮추기 위한 간호중재의 개발을 위한 연구가 필요하다.

참고문헌

- 김금순, 최명애, 하양숙, 이명선, 김복자, 김성렬 등(2007). 파킨슨병 환자 가족의 우울과 삶의 질. *재활간호학회지*, 10(2), 90-98.
- 김승현(2006). 근위축성측삭경화증의 진단 및 치료전략. *한양의대 학술지*, 26(1), 44-51.
- 김은하(2002). 뇌졸중환자의 일상생활 동작 보행이 가족 부양자의 스트레스에 미치는 영향. 원광대학교 대학원, 석사학위논문, 전북.
- 노국희(2000). 뇌혈관질환 노인을 돌보는 가족원의 우울과 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. *한국보건간호학회지*, 14(1), 41-60.
- 박기형(2005). 국내 근위축성측삭경화증 환자의 임상특성 및 간병 부담에 관한 예비연구: 한국 ALS 협회를 통한 설문조사연구. 한양대학교, 석사학위논문, 서울.
- 백숙희(2005). 근위축성측삭경화증(ALS) 환자 가족원의 부담감에 관한 연구. 연세대학교, 석사학위논문, 서울.
- 송영숙, 이정선(2008). 관상동맥 우회술 후 12개월 환자와 일반인의 삶의 질 비교. *임상간호연구*, 14(1), 25-32.
- 양화영(2002). 뇌졸중환자의 자가간호정도에 따른 가족원의 부담감과 삶의 질과의 관계. 조선대학교, 석사학위논문, 광주.
- 오세만(1998). 병원 불안-우울 척도에 관한 표준화 연구: 정상, 불안, 우울집단간의 비교. 중앙대학교, 석사학위논문, 서울.
- 오현진(2003). 근위축성측삭경화증 환자의 기능상태와 우울에 관한 연구. 서울대학교, 석사학위논문, 서울.
- 윤재희, 강종명, 김경수, 김승현, 김태환, 박용욱 등(2004). 한국인

- 만성질환과 건강 관련 삶의 질. *대한류마티스학회지*, 11(3), 263-274.
- 이영미, 박정숙(1999). 사회적 지지모임이 뇌손상 환자를 돌보는 가족원의 부담감 및 삶의 질에 미치는 영향. *성인간호학회지*, 11(3), 413-424.
- 이철, 강문원, 김정진, 이창욱, 이수정, 백인호(2001). 인간 면역 결핍 바이러스(HIV) 양성 환자의 심리사회적 변인. *신경정신의학*, 40(6), 1055-1061.
- 정승희, 유양경(1997). 혈액투석 환자가족원의 부담감과 삶의 질. *성인간호학회지*, 9(2), 324-339.
- 조광호(2003). *정신분열병 환자 가족의 삶의 질과 정신건강 특성에 관한 연구*. 대구대학교, 석사학위논문, 경북.
- 차봉석, 고상백, 장세진, 박종구, 강명근(1998). SF-36을 이용한 근로자들의 건강수준 평가. *대한산업의학지*, 10(1), 9-19.
- 최경자. (2006). *제가 희귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감이 삶의 질에 미치는 영향*. 인제대학교, 석사학위논문, 경남.
- ALS CNTF Treatment study Phase I-II Study Group. (1996). The amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale. *Arch Neurol*, 53, 141-147.
- Bromberg, M. B. (2007). Assessing, quality of life in ALS. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 9(2), 318-325.
- 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.
- Charles, T., & Swash, M. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis: current understanding. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(5), 245-253.
- Chió, A., Gauthier, A., Calvo, A., Di Vito, N., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being burden in ALS. *Neurology*, 64, 1780-1782.
- Choi-Kwon, S. M., Chung, C., Lee, S., Yoon, S., Kho, H., Oh, H., et al. (2003). Factors affecting the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, south Korea. *Acta Neurologia Scandinavia*, 108, 428-434.
- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., et al. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*, 68(12), 923-926.
- Goldstein, L. H., Atkins, L., Landau, S., Brown, R., & Leigh, P. N. (2006). Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: A longitudinal study. *Psychological Medicine*, 36, 1-11.
- Hunter, M. D., Robinson, I. C., & Neilson, S. (1993). The functional and psychological status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Some implications for rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 15(3), 119-126.
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Swash, M., Peto, V., & The ALS-HPS Steering Group. (2000). The ALS health profile study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. *Journal of Neurology*, 247(11), 835-840.
- Leigh, P. N., Abrahams, S., AL-Chalabi, A., Among, 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.
- Lo Coco, G., Cicero, V., Oliveri, A., Verso, G. L., Piccoli, F., & Bella, V. L. (2005). Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*, 238, 11-17.
- Mustfa, N., Walsh, E., Bryant, V., Lyall, R. A., Addington-Hall, J., Goldstein, L. H., et al. (2006). The effect of noninvasive ventilation on ALS patients and their caregivers. *Neurology*, 66, 1211-1217.
- Novak, M., Guest, C. (1989). Application of multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Rabkin, J. G., Wagner, G. J., & Del Bene, M. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 62(2), 271-279.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Medical Care*, 30, 473-481.