

근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질

허현숙¹ · 최스미²

서울대학교 간호대학¹, 서울대학교 간호대학 · 간호과학연구소²

Quality of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Heo, Hyun Sook¹ · Choi-Kwon, Smi²

¹College of Nursing, Seoul National University, Seoul

²College of Nursing, Seoul National University, Research Institute of Nursing Science, Seoul, Korea

Purpose: This study measured the quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). **Methods:** The participants consisted of consecutive patients with ALS who visited the neurology outpatient department from January to July, 2008. To collect the data, face-to-face interviews were applied at S national university hospital in Seoul. Using multivariate analysis, factors to predict QOL in ALS patients including demographic factors, functional independence, depression, anxiety, social support and quality of life were analyzed. **Results:** The final analysis included 69 patients. The mean score for the physical health and mental health components was 34.4±21.3 and 44.7±20.6, respectively. The mean score for the ALS functional rating scale was 24.3±10.8 out of 40. Anxious and depressed patients accounted for 44.9% and 71%, respectively. Quality of life in ALS patients was significantly affected by functional independence, depression and anxiety level. **Conclusion:** To improve the quality of life in ALS patients with declining functional independence, comprehensive interventions are necessary to manage depression and anxiety.

Key Words: Amyotrophic lateral sclerosis, Quality of life, Anxiety, Depression

서론

1. 연구의 필요성

근위축성 측삭경화증은 성인에게 나타나는 퇴행성 운동신경계의 질환이다. 근위축성 측삭경화증 환자는 운동신경이 손상되어 근력 약화, 근위축, 언어장애를 보이다가 결국에는 호흡 장애로 사망한다(Leigh et al., 2003). 증상의 진행 정도는 다양하나 평균 생존 기간은 3~5년으로 근위축성 측삭경화증 인구는 전 세계적으로 10만명 정도이다(Leigh et al., 2003).

최근 국내에서도 근위축성 측삭경화증 환자 발생이 증가하고 있으며 우리나라는 약 1,300명의 환자가 이 질환으로 투병중인 것으로 추정되고 있다(Kim, 2006).

근위축성 측삭경화증 환자는 피로, 연하장애, 언어장애, 호흡곤란 등의 증상이 나타나며 이로 인해 신체적으로 타인에게 의존하게 되며 활동의 제한을 받는다(Young, Tedman, & Wilams, 1995). 환자의 질병 진행에 따라 신체적 움직임과 음식 먹기, 음식 삼키기(Jenkinson, Fitzpatrick, Brennan, & Swash, 1999), 호흡기능의 감소, 통증의 증가(Bourke, McColl, Shaw, & Gibson, 2004) 등 기능상태의 감소는 환자의 삶의

주요어: 근위축성측삭경화증, 삶의 질, 불안, 우울

Corresponding author: Choi-Kwon, Smi

College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehangro, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea,
Tel: +82-2-740-8830, Fax: +82-2-766-1852, E-mail: smi@snu.ac.kr

- 본 논문은 제1저자 허현숙의 석사학위논문들의 축약본임.

- This manuscript is a condensed form of the first author's master's thesis from Seoul National University.

투고일: 2013년 10월 17일 / 수정일: 2013년 11월 22일 / 게재확정일: 2013년 12월 12일

질에 영향을 미칠 수 있다(Jenkinson et al., 1999; Lo Coco et al., 2005; Nelson, Trail, Van, Appel, & Lai, 2003). 반면 감각신경과 인지 기능의 장애는 나타나지 않아 의식은 명료하므로 특히 움직임이 힘들어진 상태에서 의사소통에 제한이 있을 때 본인의 요구 사항을 보호자나 가족이 알아듣지 못함으로 인해 스트레스와 불안이 동반되고(Nelson et al., 2003), 기능상태에 따라 우울이 나타나며(Oh, Shin, Schepp, & Choi-kwon., 2012) 죽음에 대한 두려움과 좌절감 등 정신적인 압박감(Young et al., 1995)을 보인다. 근위축성 측삭경화증 환자는 신체적 의존으로 활동의 제한을 받고 이로 인해 직업을 잃게 되며 의사소통의 어려움으로 점차 사회적인 관계를 피한다고 하였다(Nelson et al., 2003). 환자의 안녕상태를 결정하는 것은 돌봄 제공자에 의해 제공 되는 삶의 질만이 아닌 현실적인 사회적 지지망이 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질에 있어서 가장 중요한 요소인 것으로 Chió 등(2004)의 연구에서 보고되었다. 또한 우리나라의 근위축성 측삭경화증 환자는 약 80%(Oh et al., 2012; Paek, 2005)가 가정에서 가족원에 의해 돌봄을 받고 있고 대부분의 환자는 경제활동을 하고 있지 않으며 가족 구성원이 경제를 책임지고 있다. 그런데 근위축성 측삭경화증 환자의 가족은 월 평균 수입액의 30% 이상을 의료비로 지출하고 있어 가족원의 경제적인 부담감이 높아(Oh et al., 2012; Paek, 2005) 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질에 부정적인 영향을 미칠 수 있다.

이와 같이 신체, 정서, 사회, 경제적 문제를 복합적으로 가지고 있는 근위축성 측삭경화증 환자에서는 생존기간을 연장하는 것 보다 삶의 질 증진에 중점을 두는 것이 중요하며 질병을 가진 상태에서 주어진 환경 아래에 최대한의 삶을 누릴 수 있게 하는 것이 간호중재의 궁극적인 목표이다(Tramonti, Bongioanni, Bernardo, Davitti, & Rossi, 2012).

지금까지 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질에 대한 연구는 주로 외국에서 시행되었으며 우리나라의 근위축성 측삭경화증 환자에 관한 연구는 환자의 기능상태와 우울(Oh et al., 2012), 환자를 돌보는 가족 구성원의 돌보는 부담감(Paek, 2005; Yun & Choi-Kwon, 2011) 등이 있다. 근위축성 측삭경화증 환자에 대한 국외 연구에서는 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질에 관련된 요인에 대한 연구(Chió et al., 2004; Goldstein, Atkins, Landau, Brown, & Leigh, 2006; Nygren & Askmark, 2006)들이 있으며 환자의 삶의 질을 결정하는 중요한 변수는 신체적인 기능 상태의 악화 정도(Jenkinson et al., 1999; Nelson et al., 2003), 가족, 친구, 공동사회 등 사회적 지지와 심리적, 존재적 요인으로 나타났다(Chió et

al., 2004; Lo Coco et al., 2005; Nygren & Askmark, 2006; Simmons, Bremer, Robbins, Walsh, & Fischer, 2000). 그 밖에 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질을 측정하는 도구에 관한 연구(Chió et al., 2004; Neudert, Wasner & Borasio, 2004; Simmons et al., 2000)들과 삶의 질 향상을 위한 근거 기반 중심의 간호와 자원, 추후 연구에 대한 안내(Mitsumoto et al., 2005) 등이 있다.

그러나 아직 우리나라에서는 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질에 관한 연구가 없으며 국내 환자의 삶의 질 정도는 외국 환자와 다를 수 있고 관련 요인도 다를 수 있다. 특히 우리나라는 선진국에 비해 사회적 지지구조가 체계화 되어 있지 않고 사회·복지제도가 잘 발달되어 있지 않아 삶의 질이 더 낮을 수 있다. 그러므로 최근 증가하고 있는 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질에 대해 조사하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 근위축성 측삭경화증 환자의 신체적·정신적 삶의 질 정도를 파악하고 삶의 질에 관련된 요인을 조사하여 이들 간의 관계를 규명하고자 한다.

- 근위축성 측삭경화증 환자의 기능상태, 불안, 우울, 사회적 지지, 신체적·정신적 삶의 질 정도를 파악한다.
- 근위축성 측삭경화증 환자의 일반적 특성 및 질병 관련 특성에 따른 신체적·정신적 삶의 차이를 확인한다.
- 근위축성 측삭경화증 환자의 기능상태, 불안, 우울, 사회적 지지와 신체적·정신적 삶의 질 간의 관계를 파악한다.
- 근위축성 측삭경화증 환자의 신체적·정신적 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

연구방법

1. 연구설계

근위축성 측삭경화증 환자의 신체적·정신적 삶의 질 정도를 파악하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사하기 위한 서술적 상관관계 연구이다.

2. 연구대상

서울시에 소재한 S대학 종합병원에 근위축성 측삭경화증

으로 등록된 217명(2007년 9월 기준)의 환자 중에서 2008년 1월부터 7월까지 신경과 외래에 내원하거나 S 대학 병원의 가경간호를 받는 대상자 164명을 대상으로 연구를 위한 별도의 공간 혹은 환자의 집에서 자료수집을 하였다. 그러나 환자가 본 병원 외래에 내원하지만 다른 병원에 입원한 경우(n=8), 인공호흡기를 적용하고 있으며 의사소통에 제한이 있는 경우(n=11), 본 연구에 동의하지 않는 경우(n=3), 환자와 보호자가 같이 거주하지 않고 보호자만 병원에 내원한 경우(n=11), 환자가 설문지 작성을 완료하지 못한 경우(n=10)와 설문지 회수가 되지 않은 경우(n=52)는 제외되었다. 결과적으로 총 164명의 환자 중 69명의 자료가(제외대상, 95명) 최종 분석에 포함되었다.

표본수 산정 시 대상자 수는 G*Power 3.1 프로그램을 이용하여 산출하였으며 multiple regression에서 유의수준 .05, 중간수준의 효과크기 .15, 검정력 .95, 독립변수 8을 포함하는데 필요한 표본 수는 160명이 요구되나 본 연구대상자의 특성상 대상자를 확보하는데 어려움이 있어 연구대상자는 69명으로 하였다. 그러나 S대학 근위축성 측삭경화증으로 등록된 모든 환자 중 참여 가능한 사람을 대상으로 하였고 연구 포본분포의 정규성, 등분산성의 가정을 만족하여 본 연구를 진행하게 되었다.

3. 연구도구

1) 기능상태

환자의 기능상태는 ALS CNTF Treatment Study Group이 1996년에 개발한 Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS)를 Oh (2003)가 번안한 도구를 사용하여 측정하였다. 이 도구는 10개 항목으로 구성되어 있으며 각 항목은 0~4점의 5점 척도로 구성되며 총점 40점 만점으로 점수가 높을수록 기능수준이 높음을 의미한다. 개발 당시 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .92$ 였다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .85$ 였다.

2) 불안, 우울

근위축성 측삭경화증 환자의 불안, 우울정도를 측정하기 위하여 1983년 Zigmond & Snaith가 개발한 Hospital Anxiety and Depression (HAD)을 Oh, Min과 Park (1999)이 번안한 병원 불안-우울 척도를 사용하였다. 이 척도는 모두 14개의 문항으로 홀수번호 7개의 불안에 관한 문항과 짝수번호 7개의 우울에 관한 문항으로 구성되어 있다. 각각의 문항은

4점 척도(0~3점)로 구성되어 있으며, 점수가 높을수록 불안, 우울이 높은 것을 의미한다. 불안 점수와 우울 점수의 합계가 각각 8점 미만이면 불안, 우울이 없는 것이고, 8~10점이면 경계선상에, 11점 이상이면 임상적으로 의미 있는 불안, 우울이 있는 것을 의미한다. 본 연구에서는 경계선상 불안과 우울은 불안과 우울이 있는 것으로 포함하여 분석하였다. 번안 당시 이 도구의 불안의 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .89$, 우울의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .86$ 이었다. 본 연구에서 불안의 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .87$, 우울의 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .91$ 이었다.

3) 사회적 지지

사회적 지지는 심혈관 질환을 가진 대상자를 위해 개발된 Enhancing Recovery in Coronary Heart Disease (ENRICH) social support inventory (ESSI)를 Choi-Kwon 등(2009)이 번안한 도구를 사용하여 측정된 점수로 총 6개의 항목, 0~5점의 리커트 척도로 구성되었다(Mitchell et al., 2003). 점수가 높을수록 사회적 지지가 높음을 의미한다. 개발 당시 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .75$ 였다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .80$ 이었다.

4) 삶의 질

근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질을 측정하기 위하여 Ware와 Sherbourne (1992)이 개발한 The Short-Form-36 Health survey 36 (SF-36)의 한국판인 SF-36을 도구사용 승인을 받은 후(승인번호; QM019799) 사용하였다. SF-36은 신체적 건강(physical health)과 정신적 건강(mental health) 2개의 하부영역으로 구성되며 다시 9개의 건강 상태 측정을 위한 하부영역으로 나뉘어 총 36문항으로 구성되어 있다. 점수가 높을수록 해당 영역의 삶의 질이 높은 것을 의미한다. 본 연구에서 신체적 건강 영역의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .90$ 이었고 정신적 건강 영역의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .88$ 이었다.

4. 자료수집

본 연구는 S대학 종합병원 신경과에 근위축성 측삭경화증으로 등록되어 있는 환자를 의무기록을 통해 확인 후 2008년 1월부터 7월까지 신경과 외래를 방문한 환자를 대상으로 본 연구자가 설문 작성에 대한 안내를 하고 서면동의를 구한 후 설문을 작성하도록 하였다. 설문작성 시간은 30~40분 정도 소요되었다. 병원에 직접 내원하지 못하는 환자는 3명의 가정

간호사에게 설문지 작성에 대해 교육을 한 후 환자의 동의하에 작성하도록 하였다.

5. 자료분석

- 자료는 SPSS/WIN 19.0 프로그램을 이용하였다.
- 연구대상자의 일반적 특성 및 질병 관련 특성, 불안, 우울, 사회적 지지, 삶의 질 정도는 기술 통계 방법을 사용하였다.
- 연구대상자의 일반적 특성 및 질병 관련 특성에 따른 신체적·정신적 삶의 차이는 t-test, one way ANOVA, 사후검정은 Scheffé test를 이용하였다.
- 연구대상자의 기능상태, 불안, 우울, 사회적 지지 및 삶의 질 간의 관계는 Pearson's correlation coefficient를 사용하였다.
- 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명하기 위하여 step-wise multiple regression을 실시하였다.

연구결과

1. 근위축성 측삭경화증 환자의 일반적 특성과 질병 관련 특성

연구대상자의 특성은 Table 1과 같다. 대상자의 평균 연령은 56.5세이고 36명(52.2%)이 남성이었고 63명(91.3%)이 기혼자로 높은 비율을 차지하였다. 대상자의 44명(63.8%)이 고등학교 졸업 이상의 학력을 가졌으며 53명(76.8%)이 직업이 없으며 경제적 상태는 63명(92.7%)이 중간 이하라고 응답하였다. 또한 대상자를 간호하는 주간호자는 49명(75.4%)이 배우자이었고 간호를 하는 사람의 수는 없거나 1명인 경우가 58명(95.1%)으로 나타났다.

질병 기간은 평균 28.5개월(범위; 3~121개월)이었고 8명(11.6%)이 위루관을 가지고 있었다. 12명(17.4%)이 인공호흡기를 가지고 있었고 9명(13.0%)은 흡인기를 가지고 있었다.

2. 근위축성 측삭경화증 환자의 기능상태, 불안, 우울, 사회적 지지 및 삶의 질

근위축성 측삭경화증 환자의 기능상태, 불안, 우울, 사회적 지지 및 삶의 질은 다음과 같다(Table 2). 연구대상자의 기능상태는 평균 24.3점(40점 만점)으로 나타났다. 환자의 불안정

Table 1. General and Clinical Characteristics of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients (N=69)

Characteristics	Categories	n (%) or M±SD
Gender	Male	36 (52.2)
	Female	33 (47.8)
Age (year)	< 40	7 (10.1)
	40~59	32 (46.4)
	≥ 60	30 (43.5)
Marital status	Married	63 (91.3)
	Single	4 (5.8)
	Divorced/widowed	2 (2.9)
Level of education	None	1 (1.4)
	Elementary school	14 (20.3)
	Middle school	10 (14.5)
	High school	22 (31.9)
	College	22 (31.9)
Occupation	Yes	16 (23.2)
	None	53 (76.8)
Economic status (perceived)	High	5 (7.4)
	Middle	41 (60.3)
	Low	22 (32.4)
Number of caregiver	None	2 (3.3)
	One	56 (91.8)
	Two	3 (4.9)
Relation of caregiver	Spouse	49 (75.4)
	Children	4 (6.2)
	Sibling	1 (1.5)
	Parent	5 (7.7)
	Others	6 (9.2)
	Duration of illness (months)	
	≤ 12	18 (26.1)
	13~36	36 (52.1)
	37~48	7 (10.1)
	≥ 60	8 (11.6)
Gastrostomy	Yes	8 (11.6)
	No	58 (84.1)
	Will have	3 (4.3)
Ventilator	Yes	12 (17.4)
	No	56 (81.2)
	Will have	1 (1.4)
Suction	Yes	9 (13.0)
	No	59 (85.5)
	Will have	1 (1.4)
Anxiety	Yes	31 (44.9)
	No	38 (55.1)
Depression	Yes	49 (71.0)
	No	20 (29.0)

도는 평균 7.6점(21점 만점)으로, 불안이 있는 환자는 44.9%였다(Table 1). 환자의 우울정도는 평균 10.5점(21점 만점)으로, 우울이 있는 환자는 71%였다(Table 1). 사회적 지지는 평균 22.6 ± 4.4 로 나타났다. 환자의 삶의 질의 신체적 건강 영역은 평균 34.4 ± 21.3 점, 정신적 건강 영역은 44.7 ± 20.6 점이었다. 신체적 건강 영역별 평균 점수는 통증(55.1 ± 33.6), 일반적 건강(34.7 ± 19.9), 신체적 기능(27.6 ± 31.7), 신체적 역할 제한(20.2 ± 29.3) 순으로 나타났다. 정신적 건강 영역은 정신건강(54.4 ± 20.7), 활력(45.5 ± 22.2), 사회적 기능(43.7 ± 35.0), 감정적 역할 제한(35.4 ± 37.7) 순으로 나타났다. 삶의 질 전체 영역 중 신체적 역할제한과 신체적 기능의 점수가 가장 낮게 나타났다.

Table 2. Means of Functional Status, Anxiety, Depression, Social Support, and Quality of Life (N=69)

Variables	M±SD
Functional status	24.3±10.8
Anxiety	7.63±4.63
Depression	10.49±4.64
Social support	22.6±4.44
Physical health component	34.4±21.3
Body pain (BP)	55.1±33.6
General health (GH)	34.7±19.9
Physical function (PF)	27.6±31.7
Role limitation-physical (RP)	20.2±29.3
Mental health component	44.7±20.6
Mental health (MH)	54.4±20.7
Vitality (VT)	45.5±22.2
Social function (SF)	43.7±35.0
Role limitation-Emotion (RE)	35.4±37.7

3. 근위축성 측삭경화증 환자의 일반적 특성 및 질병 관련 특성에 따른 삶의 질 차이

환자의 인구학적인 특성과 임상적 특성에 따른 삶의 질과의 관계를 분석한 결과는 Table 3과 같다. 환자의 삶의 질 중 신체적 건강 영역은 환자의 연령이 60세 이상인 군의 삶의 질이 다른 연령군보다 낮았으며($F=3.31, p=.042$), Scheffé test 결과 60세 이상인 군의 삶의 질이 40세 이하 연령군이나 40~59세 연령군보다 낮게 나타났다. 직업이 없는 경우($t=3.35, p=.024$), 위루술이 있는 경우($F=3.35, p=.001$) 삶의 질이 낮았다. 환자의 정신적 건강 영역은 환자와 간호자의 관계에서 부모가 간호하는 경우($F=2.72, p=.037$) 삶의 질이 낮은 것으로

나타났으나 Scheffé test 결과 배우자가 간호하는 경우, 자녀가 간호하는 경우, 친척이 간호하는 경우와 유의한 차이는 없었다.

4. 근위축성 측삭경화증 환자의 기능상태, 불안, 우울, 사회적 지지 및 삶의 질 간의 관계

연구대상자의 기능상태, 불안, 우울, 사회적 지지와 삶의 질의 상관관계는 다음과 같다(Table 4). 환자의 기능상태와 신체적 건강영역 삶의 질($r=.62, p<.001$)과 정신적 건강영역 삶의 질($r=.45, p<.001$)은 유의한 양의 상관관계가 있었으며, 환자의 기능상태와 불안($r=-.27, p=.024$)과 우울($r=-.37, p=.002$)은 음의 상관 관계가 있었다. 불안과 우울은 유의한 양의 상관관계가 있으며($r=.51, p<.001$), 또한 불안은 신체적 건강영역 삶의 질($r=-.34, p=.004$)과 정신적 건강영역 삶의 질($r=-.47, p<.001$)에서 유의한 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 우울은 신체적 건강영역 삶의 질($r=-.48, p<.001$)과 정신적 건강영역 삶의 질($r=-.45, p<.001$)과 유의한 음의 상관관계가 있었다. 신체적 건강영역과 정신적 건강영역은 유의한 양의 상관관계가 있는($r=.67, p<.001$) 것으로 나타났다.

5. 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질 영향 요인

회귀분석의 가정을 검정한 결과 독립변수들간의 상관관계에서 분산팽창계수(Variation Inflation Factor, VIF) 값은 1.0~1.32 범위의 값으로 1보다는 크고 10보다는 작으므로 다중공선성의 문제는 없었고 오차의 자기 상관성 검증에서는 Durbin-Watson통계량이 1.61~1.84범위에 있어 독립변수간의 자기상관이 없었다.

환자의 신체적 건강영역 삶의 질에 유의하게 영향을 미치는 요인을 예측하기 위해 단변량 분석에서 유의한 것으로($p<.05$) 나타난 신체적 건강영역 삶의 질과 관련된 요인인 연령, 직업, 위루술, 불안, 우울, 기능 수준을 포함하여 단계적 다중 회귀 분석을 실시하였다(Table 5). 신체적 건강 영역에서 환자의 삶의 질을 설명하는 주요 요인은 기능상태였고, 그 다음은 우울이었으며, 신체적 건강영역 삶의 질의 설명력은 46.2%였다($F=28.39, p<.001$).

환자의 정신적 건강영역 삶의 질에 유의하게 영향을 미치는 요인을 예측하기 위해 단변량 분석에서 유의한 것으로($p<.05$) 나타난 정신적 건강영역 삶의 질과 관련된 요인인 주간호

Table 3. Quality of Life according to General and Clinical Characteristics

(N=69)

Characteristics	Categories	Physical health component			Mental health component		
		M±SD	t or F	p	M±SD	t or F	p
Gender	Male	35.9±25.3	7.19	.530	48.7±23.1	1.60	.094
	Female	32.7±16.2			40.4±16.7		
Age (year)	< 40	40.2±22.2	3.31	.042	51.8±20.3	1.70	.190
	40~59	40.2±19.9			48.0±19.2		
	≥ 60	27.3±21.0			39.9±21.4		
Marital status	Married	34.5±22.2	0.01	.984	44.0±20.6	0.65	.521
	Single	32.7±7.6			56.2±23.4		
	Divorced/widowed	33.5±12.4			43.6±11.3		
Level of education	None	55.3±0.0	0.25	.907	24.1±0.0	1.48	.218
	Elementary school	35.2±21.7			39.8±19.9		
	Middle school	32.8±28.9			41.7±26.1		
	High school	34.3±19.1			42.1±16.0		
	College	33.9±20.9			52.8±21.4		
Occupation	Yes	47.0±18.1	3.35	.024	51.0±15.6	0.81	.492
	None	29.8±20.9			42.7±21.9		
Economic status	High	33.9±20.3	0.11	.893	52.6±13.4	0.96	.287
	Middle	34.0±20.5			42.3±16.8		
	Low	36.6±23.5			48.3±27.3		
Number of caregiver	None	33.1±11.8	0.61	.545	71.4±28.0	2.52	.089
	One	33.3±19.4			42.1±18.6		
	Two	20.8±10.2			37.0±12.2		
Relation of caregiver	Spouse	33.5±20.6	1.80	.141	42.1±19.5	2.72	.037
	Children	27.7±7.9			40.3±5.8		
	Sibling	24.6±0.0			46.3±0.0		
	Parent	29.8±13.6			39.4±16.4		
	Others	55.6±30.9			69.9±30.3		
Duration of illness	≤ 12	44.3±25.9	1.95	.130	47.2±24.7	0.41	.744
	13~36	31.8±18.9			45.3±19.3		
	37~48	26.7±22.5			38.0±22.8		
	≥ 60	32.1±10.3			44.1±11.6		
Gastrostomy	Yes	19.0±10.5	3.35	.001	32.3±12.7	1.69	.191
	No	35.6±21.9			46.3±21.1		
	Will have	51.6±5.70			48.0±21.1		
Ventilator	Yes	25.7±16.6	1.60	.209	38.4±21.5	1.06	.352
	No	35.9±21.9			45.7±20.3		
	Will have	54.4±0.0			63.8±0.0		
Suction	Yes	26.6±03.0	1.09	.342	34.8±10.6	1.59	.211
	No	35.3±22.2			45.9±21.4		
	Will have	63.8±0.0			63.8±0.0		

자와의 관계, 불안, 우울, 사회적 지지와 인구학적 요인인 연령, 결혼상태, 교육정도를 포함하여 단계적 다중회기 분석을 실시하였다(Table 5). 정신적 건강 영역에서 환자의 삶의 질을 설명하는 주요 요인은 불안이었고, 그 다음은 우울이었으며 정신적 건강영역 삶의 질의 설명력은 28.8%였다($F=13.05$, $p<.001$).

논 의

본 연구는 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질을 파악하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사하기 위하여 시행되었다. 본 연구는 희귀·난치 질환인 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질을 국내에서 처음으로 파악하였다는 것과 외래를 방문하

Table 4. Correlations among Functional Status, Anxiety, Depression, Social Support, and Quality of Life

Variables	Functional status	Anxiety	Depression	Social support	Physical health	Mental health
	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)
Functional status	1					
Anxiety	-.27 (.024)	1				
Depression	-.37 (.002)	.51 ($< .001$)	1			
Social support	.16 (.169)	-.15 (.195)	-.12 (.290)	1		
Physical health component	.62 ($< .001$)	-.34 (.004)	-.48 ($< .001$)	.08 (.488)	1	
Mental health component	.45 ($< .001$)	-.47 ($< .001$)	-.45 ($< .001$)	.18 (.122)	.67 ($< .001$)	1

Table 5. Stepwise Multiple regression for Variables Influencing Physical and Mental Health Component

Variables	Adj. R ²	R ²	β	F	p
Physical health component				28.39	$< .001$
Functional status	.38	.39	.51		
Depression	.45	.46	-.29		
Mental health component				13.05	$< .001$
Anxiety	.21	.22	-.32		
Depression	.26	.28	-.29		

는 환자에서부터 인공호흡기를 가지고 있는 환자를 포함해 다양한 질병 경과를 가진 환자를 대상으로 연구자가 환자를 직접 대면하여 자료를 수집하였다는 점에서 의의가 있다.

근위축성 측삭경화증 환자의 신체적 건강영역의 삶의 질은 34.4점, 정신적 건강영역 삶의 질은 44.7점이었다. 국내에서 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질을 측정하는 연구는 없어 직접적인 비교가 어렵지만 본 연구대상자의 삶의 질은 같은 도구를 사용하여 조사한 만성 류마티스 관절염 환자, 간이식 수혜자의 신체적, 정신적 삶의 질 보다 낮았다(Kim, 2004; Uhm et al., 2012). 연구대상자의 삶의 질은 같은 도구를 이용한 국외 근위축성 측삭경화증 환자 연구에서도 유사한 결과를 보이거나(Bourke et al., 2004) 낮은 결과를 보였다(Tramonti et al., 2012). 본 연구결과가 국외 근위축성 측삭경화증 환자와의 삶의 질이 다르게 나타나는 이유는 연구대상자의 남, 여 구성 비율 차이와 연구대상자를 모집한 방법의 차이에 의한 것으로 생각된다. 국외 선행연구의 경우 대상자의 25%가 여성이었던 반면 본 연구에서 여성의 비율은 47%였고 직

업이 주부인 경우가 많아 사회·문화적 차이에 의해 삶의 질이 더 낮게 나타났을 가능성이 있다. 또한 본 연구대상자는 병원에 방문하지 못하는 인공호흡기를 가지고 있는 환자(17.4%)가 포함되어 삶의 질이 낮게 나타났을 가능성이 있으나 국외 연구의 경우는 대상자 모집이 외래에서 이루어져 말기 질병 경과를 가진 환자가 상대적으로 적게 포함된 것에 기인할 수 있다.

단변량 분석 결과 삶의 질 하부 영역 중 정신적 건강 영역이 신체적 건강 영역보다 높게 나타났으며 특히 정신건강과 활력이 높게 나타나 국외의 연구결과와 일치한다(Bourke et al., 2004; Tramonti et al., 2012). 이는 연구대상자들이 정신적 건강영역에서는 일반인의 삶의 질과 비슷한 연구결과를 보이거나, 의학적 치료의 다른 대안이 없는 상황에서는 신체적인 건강 보다는 다른 정신적, 사회적인 대응기전을 찾게 된다는 연구결과가 정신적 건강영역 삶의 질이 높게 나타난 이유를 설명한다고 볼 수 있다(Neudert et al., 2004).

단계적 다중회귀분석 결과 신체적 건강영역 삶의 질을 가장

많이 설명하는 요인은 환자의 기능상태였다. 본 연구대상자의 기능상태는 24.3점으로 국외 연구인 Lo Coco 등(2005)의 24.0점과 비슷하며 대상자의 신체적 기능상태가 환자의 삶의 질에 중요한 영향을 미친다는 선행연구결과를 지지하였다. 그리고 연구대상자의 질병 상태가 진행되어 일상생활의 기능 수준이 떨어지면 삶의 질이 떨어진다는 선행연구결과와 일치한다(Jenkinson et al., 1999; Lo Coco et al., 2005). 또한 만성 질환자를 대상으로 한 국내 선행연구와 비교할 때 류마티스 관절염 환자에서 일상생활 수행능력 장애가 신체적, 정신적 삶의 질과 관련 있는 것으로 나타나(Uhm et al., 2012) 본 연구결과와 유사하였다. 이는 근위축성 측삭경화증 환자를 비롯한 만성질환자에서 기능상태가 나빠짐에 따라 돌봄 제공자에게 의존하는 시간이 점점 늘어나 기동성의 장애가 생기며 또한 경제적, 사회적, 정신적 부담이 점차 증가하므로 삶의 질이 낮은 것으로 생각된다.

그러나 본 연구결과는 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질을 결정하는 요인은 정신적, 존재적, 지지적, 사회적, 영적 요소라는 국외 선행연구결과와 상반된다(Nelson et al., 2003; Simmons et al., 2000). Nelson 등(2003)은 질병 이환 후 정서 상태나 감정이 변화하며 슬픔과 우울, 분노 등이 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다고 하였으며 Simmons 등(2000)은 질병이 진행된 많은 ALS 환자에서 신체의 힘과 기능이 저하되었음에도 삶의 질이 높은 수준으로 측정되어 심리적·존재적 지지 요인이 삶의 질 결정에 중요한 역할을 한다고 보고 하였다. 이러한 차이는 연구대상자의 특성에 기인할 수 있다. 선행연구 대상자들의 경우 기능상태가 Nelson 등(2003)은 25.9점, Simmons 등(2000)은 26.6점으로 본 연구대상자보다 기능상태가 좋았다는 점과 비교적 사회 복지수준이 잘 되어 있는 미국, 영국, 프랑스 환자라는 점을 고려하여 연구결과를 해석할 필요는 있겠다.

본 연구에서 위루술이 있는 환자는 11.6%이며 이들의 삶의 질이 유의하게 낮게 나타났다. 위루술이 있는 경우 환자의 삶의 질이 유의하게 낮게 나타난 것은 환자에게 위루술과 투약에 대한 암시가 환자 질병의 진행에 따른 기능상태의 감소와 관련 있다는 연구결과로 설명할 수 있다(Oh et al., 2012). 또한 본 연구에서 단변량 분석 결과 신체적 건강영역에서 인공호흡기를 가지고 있는 경우 환자의 삶의 질과 유의한 관계가 나타나지 않았다. 인공호흡기를 가지고 있는 환자의 삶의 질에서 유의한 관계가 나타나지 않은 이유는 인공호흡기를 가지고 있는 환자들은 인지된 죽음과 기능상태의 손상에도 불구하고 투병을 하고 있어 주위로부터의 관심과 배려를 받으므로

(Tedman, Young & Williams, 1997) 삶의 질과의 관계가 나타나지 않은 것으로 생각된다. 한편 국외 연구에서는 위루술과 비침습적 인공호흡기가 환자의 삶의 질에 유의하게 영향을 미치지 않는 요인이며 환자에게 신체적 제한이 있는 상황에서는 정신적, 사회적인 대응기전을 갖게 되므로 다학제적인 팀 접근이 더 중요하다는 연구결과가 보고되었다(Zamietra et al., 2012). 본 연구와 국외의 연구결과에서 보듯이 근위축성 측삭경화증 환자에게는 불가역적인 신체적 기능의 감소가 나타나므로 이를 위해 다학제적 팀 접근이 필요하며 정신적 대처를 위해 친구, 가족, 지역사회 방문이나 도움(Nelson et al., 2003; Neudert et al., 2004) 등의 문화적·사회적 지지 체계가 필요하다.

근위축성 측삭경화증 환자의 불안은 평균 7.6점(21점 만점)으로 불안이 있다고 응답한 대상자는 44.9%였다. 불안은 신체적·정신적 건강 영역의 삶의 질과 유의한 관계가 있으며, 근위축성 측삭경화증 환자의 정신적 건강 영역의 삶의 질을 예측하는 요인으로 나타났다. 본 연구결과는 근위축성 측삭경화증 환자들을 대상으로 한 선행연구에서 환자의 불안정도가 삶의 질에 부정적 영향을 미친다는 연구결과를 지지하였다(Goldstein et al., 2006; Vignola et al., 2008). 불안이 삶의 질을 예측하는 요인으로 나타난 이유는 본 연구대상자의 70% 이상이 질병 이환기간이 1~3년으로 근위축성 측삭경화증 환자가 진단 초기와 중기에는 불안이 나타나지만 시간이 경과하면서 점차 우울이 주된 정서로 바뀐다는 선행연구결과로 설명할 수 있겠다(Vignola et al., 2008).

근위축성 측삭경화증 환자의 우울정도는 평균 10.5점(21점 만점)으로 우울이 있다고 응답한 대상자는 71%였다. 우울은 신체적·정신적 건강 영역의 삶의 질과 유의한 관계가 있으며, 환자의 신체적·정신적 건강 영역의 삶의 질을 예측하는 요인으로 나타났다. 본 연구결과는 근위축성 측삭경화증 환자들을 대상으로 한 선행연구에서 환자의 우울이 삶의 질에 부정적 영향을 미친다는 연구결과를 지지하였다(Goldstein et al., 2006; Vignola et al., 2008). 또한 환자의 기능상태와 불안과 우울은 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났고 이는 근위축성 측삭경화증 환자의 기능상태와 우울이 유의한 음의 상관관계가 있다는 선행연구결과를 지지하였다(Oh et al., 2012). 그러나 환자의 기능상태가 불안과 우울에 영향을 미치지 않는다는 연구결과도 있다(Goldstein, Atkins, & Leigh, 2002). Goldstein 등(2002)의 연구에서는 표본의 크기가 작고(n=31) 위루술을 가지고 있는 대상자는 1명, 인공호흡기를 가지고 있는 대상자에 대해 언급이 없는 점을 미루어 본 연구대상자보

다 신체적 기능수준이 더 좋으므로 연구결과가 다른 것으로 생각된다. 이처럼 국외의 연구는 대상자 표본이 작으며, 근위축성 측삭경화증 센터에 등록된 환자를 중심으로 연구가 이루어지고 있고 임상실험에 참여하고 있거나 외래를 직접 방문하는 환자를 대상으로 연구하는 경우가 많으므로 선택편중(selection bias)이 작용할 수도 있을 것임을 고려해야 한다.

연구결과 사회적 지지가 환자의 삶의 질을 예측하는 요인으로는 나타나지 않았다. 그러나 간이식 수혜자(Kim, 2004)의 삶의 질에서 사회적 지지가 중요하다고 보고되었으며 국외 연구에서는 근위축성 측삭경화증 환자에게 친구, 가족, 지역사회가 삶의 질을 결정하는데 중요하다고 하였다(Nelson et al., 2003). 우리나라 근위축성 측삭경화증 환자의 주간호자가 배우자인 경우가 본 연구에서 75%, Paek (2005)의 연구에서는 75%로 나타나 환자를 돌보는 간호사는 주로 가족내 구성원으로 외부 혹은 지역사회의 도움 없이 투병생활을 하고 있음을 알 수 있다. 한편 국외의 연구에서도 주간호자가 배우자인 경우가 Rabkin, Wagner와 Del Bene (2000)의 연구에서 62%, Lo Coco 등(2005)의 연구에서 60%, Hirano, Yamazaki, Shimizu, Togari와 Bryce (2006)에서 80% 등으로 나타났다. 이와 같이 국외의 경우에도 우리나라와 비슷하게 배우자가 주간호자이지만 Rabkin 등(2000)에서 환자의 친구나 친척 방문 횟수가 사회적 지지에 중요하다고 하였으며 Nelson 등(2003)은 연구대상자의 3/4이 근위축성 측삭경화증 진단 후 가족이나 친척, 지역사회로부터 지지를 받으며 정신적인 도움을 얻고 있다고 보고하고 있다. 질병에 대해 주위에 알리기 싫어하는 경향을 가지고 있는 우리나라 환자와는 다르게 국외의 경우는 가족이나 친구, 친척의 방문, 지역사회로부터 지지를 받고 있다고 했으므로 국내와 국외의 질병에 대한 인식이 다르고 사회적 지지체계가 다름을 간접적으로 알 수 있다. 또한 선행연구결과 근위축성 측삭경화증 환자의 일평균 간호시간이 13.8시간(Yun & Choi-Kwon, 2011), 20.3시간(Paek, 2005)으로 나타났고 환자의 삶의 질은 자신의 건강과 가족에 의해 영향을 받으며 특히 가족의 지지는 환자 뿐 아니라 돌봄 제공자에게도 중요하고 삶의 질에 가장 강력한 영향을 주었다고 하였다(Lo Coco et al., 2005). 그러므로 환자 가족원의 부담감이 하루 간호시간이라는 점과(Paek, 2005), 이러한 부담감이 근위축성 측삭경화증 환자 보호자의 신체적 건강 영역의 삶의 질을 설명하는 요인이라는 선행연구결과(Yun & Choi-Kwon, 2011)를 고려한다면 가족을 대신해 환자를 돌볼 수 있는 돌봄 인력의 양성과 돌봄 인력에 대한 지원을 위한 사회적 지지가 필요하다고 할 수 있다. 그리고 오랜 시간 동안 환자를 돌봄으

로 인해 나타나는 보호자의 신체적·정신적 소진을 해소하기 위해 근위축성 측삭경화증 환자를 단기간호로 입소시킬 수 있는 시설이 필요하며 이를 위해 정부와 사회의 지속적인 관심과 지역사회와 민간단체의 후원 등이 필요하다고 생각된다.

본 연구에서 인공호흡기 선택의 요인에 관한 연구는 이루어지지 않았지만 동양권의 Hirano 등(2006)의 연구에서는 환자의 30.1%가 환자 혹은 가족의 동의 없이 침습적 인공호흡기를 적용하기 시작했으나 서양의 Rabkin 등(2000)에서는 20%의 환자가 본인의 선택으로 인공호흡기를 적용하기 시작한 것으로 나타났다. 이는 환자의 의학적인 상태와 의사결정에서 사회·문화·경제적인 차이에 의한 결과일 수도 있으나, 1970년대부터 근위축성 측삭경화증 환자에 대한 연구를 진행하며 진단 초기부터 사망하는 시점까지 질병에 대한 정보와 선택 등에 대해 지속적으로 교육하여 나타난 결과라고도 생각한다. 그러므로 질병을 진단 받는 시점부터 질병의 경과와 발생할 수 있는 의학적·사회적·정신적·경제적 문제 등에 대해 구체적인 정보를 제시하고 환자와 보호자가 적응해가며 대안을 생각할 수 있는 시간을 주는 것이 중요하다고 하겠다. 또한 지속적인 정보제공은 환자에게 올 수 있는 흡인, 위루술이나 인공호흡기의 사용에 대한 결정을 본인이 함으로써 질병의 경과에도 불구하고 삶의 질을 유지할 수 있는 원동력이 되리라고 생각한다.

우리나라에서는 최근 한국 근위축성 측삭경화증 환자의 전국 다기관 웹 등록체계를 구축하기 위한 위원회가 구성되어 활동 중이다. 이를 바탕으로 근위축성 측삭경화증 환자의 불안이나 우울을 낮추기 위한 다학제적·다기능적 접근으로 지속적인 교육과 정보 제공과 사회적 지지체계의 증진을 위한 노력과 이를 보건의료 정책에 반영하는 것이 중요하다고 할 수 있다.

본 연구의 대상자가 서울 소재의 한 대학병원에 등록된 근위축성 측삭경화증 환자로 제한되어 대상자 수가 적었다는 것을 제한점으로 들 수 있다.

결론

본 연구결과 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질은 신체적 건강 영역은 평균 34.4 ± 21.3 점, 정신적 건강 영역은 44.7 ± 20.6 점이었고 본 연구대상자의 기능상태는 평균 24.3점이었다. 근위축성 측삭경화증 환자의 불안정도는 평균 7.6점(21점 만점)으로 불안이 있는 대상자는 44.9%였다. 근위축성 측삭경화증 환자의 우울정도는 평균 10.5점(21점 만점)으로 우울

이 있는 대상자는 71%였다.

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

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

본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 근위축성 측삭경화증 환자의 삶의 질과 관련된 종적 연구가 필요하다.

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

REFERENCES

- ALS CNTF Treatment Study. (ACTS) phase I-II Study Group. (1996). The amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale: Assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Archives of Neurology*, 53(2), 141-147. <http://dx.doi.org/10.1001/archneur.1996.00550020045014>
- Bourke, S. C., McColl, E., Shaw, P. J., & Gibson, G. J. (2004). Validation of quality of life instruments in ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 5, 55-60. <http://dx.doi.org/10.1080/14660820310016066>
- Chio, A., Gauthier, A., Montuschi, A., Calvo, A., Di Vito, N., Ghiglione, P., et al. (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *Journal of Neurology, Neurosurgery, Psychiatry*, 75(11), 1597-1601. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2003.033100>
- Choi-Kwon, S., Mitchell, P. H., Veith, R., Teri, L., Buzaitis, A., Cain, K. C., et al. (2009). Comparing perceived burden for Korean and American informal caregivers of stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*, 34(4), 141-150.
- Goldstein, L. H., Atkins, L., & Leigh, P. N. (2002). Correlates of quality of life in people with motor neuron disease (MND). *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 3(3), 123-129. <http://dx.doi.org/10.1080/146608202760834120>
- Goldstein, L. H., Atkins, L., Landau, S., Brown, R., & Leigh, P. N. (2006). Longitudinal predictors of psychological distress and self-esteem in people with ALS. *Neurology*, 67(9), 1652-1658. <http://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000242886.91786.47>
- Hirano, Y. M., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., & Bryce, T. J. (2006). Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science & Medicine*, 62(6), 1403-1413. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.015>
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Brennan, C., & Swash, M. (1999). Evidence for the validity and reliability of the ALS assessment questionnaire. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 1, 33-40. <http://dx.doi.org/10.1080/146608299300080022>
- Kim, E. M. (2004). *Quality of life model for the liver transplant recipients*. Doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.
- Kim, S. H. (2006). Diagnosis and therapeutic strategies of amyotrophic lateral sclerosis. *Hanyang Medical Reviews*, 26(1), 44-51.
- Leigh, P. N., Abrahams, S., AL-Chalabi, A., Ampong, M. A., Goldstein, L. H., Lyall, R., et al. (2003). The management of motor neurone disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74, iv32-iv47. http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.74.suppl_4.iv32
- Lo Coco, G., Lo Coco, D., Cicero, V., Oliveri, A., Lo Verso, G., Piccoli, F., et al. (2005). Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Science*, 238(1-2), 11-17. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2005.05.018>
- Mitchell, P., Powell, L., Blumenthal, J., Norten, J., Ironson, G., Pitula, C. R., et al. (2003). A short social support measure for patients recovering from myocardial infarction. *Journal of Cardio Pulmonary Rehabilitation*, 23(6), 398-403. <http://dx.doi.org/10.1097/00008483-200311000-00001>
- Mitsumoto, H., Bromberg, M., Johnston, W., Tandan, R., Byock, I., Lyon, M., et al. (2005). Promoting excellence in end-of-life care in ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 6(3), 145-154. <http://dx.doi.org/10.1080/14660820510028647>
- Nelson, N. D., Trail, M., Van, J. N., Appel, S. H., & Lai, E. C. (2003). Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: Perceptions, coping resources, and illness charac-

- teristics. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3), 417-424. <http://dx.doi.org/10.1089/109662103322144736>
- Neudert, C., Wasner, M., & Borasio, G. D. (2004). Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 7(4), 551-557. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2004.7.551>
- Nygren, I., & Askmrk, H. (2006). Self-reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 304-308. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2006.9.304>
- Oh, H. J. (2003). *A study on the functional status and depression in amyotrophic lateral sclerosis*. Unpublished master's thesis, Seoul National University, Seoul.
- Oh, H. J., Sin, M. K., Schepp, K. G., & Choi-Kwon, S. (2012). Depressive symptoms and functional impairment among amyotrophic lateral sclerosis patients in South Korea. *Rehabilitation Nursing*, 37(3), 136-144. <http://dx.doi.org/10.1002/RNJ.00045>
- Oh, S. M., Min, K. J., & Park, D. B. (1999). A study on the standardization of the hospital anxiety and depression scale for Koreans: A comparison of normal, depressed and anxious groups. *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, 38(2), 289-296.
- Paek, S. H. (2005). *A study on the burden of family caregivers of amyotrophic lateral sclerosis*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- 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.
- Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M., & Fischer, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*, 55(3), 388-392. <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.55.3.388>
- Tedman, B. M., Young, C. A., & Williams, I. R. (1997). Assessment of depression in patients with motor neuron disease and other neurologically disabling illness. *Journal of the Neurological Sciences*, 152(1), s75-s79. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-510X\(97\)00249-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-510X(97)00249-9)
- Tramonti, F., Bongioanni, P., Bernardo, C. D., Davitti, S., & Rossi, B. (2012). Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 17(5), 621-628. <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2011.651149>
- Uhm, D. C., Nam, E. S., Lee, H. Y., Lee, E. B., Yoon, Y. I., & Chai, G. J. (2012). Health-related quality of life in Korean patients with rheumatoid arthritis: Association with pain, disease activity, disability in activities of daily living and depression. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 42(3), 434-442. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2012.42.3.434>
- Vignola, A., Guzzo, A., Calvo, A., Moglia, C., Pessia, A., Cavallo, E., et al. (2008). Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *European Journal of Neurology*, 15(11), 1231-1236. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02303.x>
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483. <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>
- Young, C., Tedman, B. M., & Wilams, I. R. (1995). Disease progression and perceptions of health in patients with motor neurone disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 129, 550-553. [http://dx.doi.org/10.1016/0022-510X\(95\)00062-7](http://dx.doi.org/10.1016/0022-510X(95)00062-7)
- Yun, M. H., & Choi-Kwon, S. (2011). Quality of life and the factors related to family caregivers caring for those with amyotrophic lateral sclerosis. *Perspectives in Nursing Science*, 8(1), 62-72.
- Zamietra, K., Lehman, E. B., Felgoise, S. H., Walsh, S. M., Stephens, H. E., & Simmons, Z. (2012). Non-invasive ventilation and gastrostomy may not impact overall quality of life patients with ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 13(1), 55-58. <http://dx.doi.org/10.3109/17482968.2011.641570>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>