

중증장애인의 대리응답 여부에 따른 심리적·지지적 요인의 응답 비교

최현숙¹, 송영신^{2*}

¹충남대학교 간호학과 강사, ²충남대학교 간호학과 교수

Comparison of Responses in Psychological and Supportive Factors Between Proxy and Self-respondents in Severely Disabled

Hyunsuk Choi¹, Youngshin Song^{2*}

¹Lecture, Department of Nursing, Chungnam National University
²Professor, Department of Nursing, Chungnam National University

요약 본 연구는 중증장애인의 대리응답 여부에 따른 심리적·지지적 요인의 응답 차이를 확인하기 위한 연구로 2020년 장애인 실태조사 원시자료를 활용한 이차자료분석 연구이다. 만 19세 이상 성인 중 주장애가 지적장애가 아니고 장애의 정도가 심한 장애인으로 등록된 738,169명을 최종 분석대상으로 하였다. 자료 분석은 IBM SPSS Statistics 26.0을 이용하여 실수, 백분율, 평균과 표준오차를 확인하였고 χ^2 -test와 t-test를 실시하였다. 분석결과, 대리응답군이 자가응답군에 비해 슬픔이나 절망감($\chi^2=952.20$, $p<.001$), 자살 생각($\chi^2=369.45$, $p<.001$), 주관적 건강상태($t=30.61$, $p<.001$)에서 더 부정적인 응답을 보였으며, 일상생활을 하는데 타인의 지원이 더 많이 필요하고($t=209.43$, $p<.001$) 의뢰서비스 이용 시 의사소통에 어려움이 더 많다($t=41.74$, $p<.001$)고 응답하였다. 대리응답을 허용하는 경우 연구자는 대리응답자가 취해야 할 관점을 명확히 명시하고, 대리응답은 다양한 요인에 의해 영향을 받을 수 있음을 고려하여 연구결과를 해석해야 한다.

키워드 : 대리응답, 설문조사, 연구대상, 자가응답, 장애인

Abstract This study is a secondary data analysis study to confirm the difference in responses to psychological and supportive factors of severely disabled according to proxy responses using the National Survey of the Disabled 2020. 738,169 people with severe disabilities who were 19 years of age or older, whose main disability was not an intellectual disability, were analyzed. χ^2 -test and t-test were performed using IBM SPSS Statistics 26.0. As a result of the study, the proxy response was more negative in sadness or hopelessness ($\chi^2=952.20$, $p<.001$), suicidal ideation ($\chi^2=369.45$, $p<.001$), and subjective health status ($t=30.61$, $p<.001$). And the proxy respondent answered that they need more support from others for daily life ($t=209.43$, $p<.001$) and have many difficulties in communication when using medical services ($t=41.74$, $p<.001$). When using a proxy response, the researcher should clearly state the point of view that the proxy respondent should take, and interpret the results considering that proxy response may be affected by various factors.

Key Words : Diagnostic self evaluation, Disabled persons, Surveys and questionnaires, Proxy, Research subjects

1. 서론

현재 대단위 조사에서 사용되고 있는 대리응답은 대리응답자가 연구대상자의 입장에서 응답했을 것으로 추정하여 연구대상자의 응답으로 간주되고 있다[1]. 장애인을 대상으로 하는 연구에서 자가보고를 통해 장애인의 경험과 의견을 확인하는 것이 중요하다. 하지만 인지적·신체

적 기능이 심각하게 저하되거나 실어증 등으로 의사소통이 어려운 장애인은 연구에 참여하지 못하고 제외될 수 있다. 이런 경우 선택 편향이 발생할 수 있으므로 이런 위험을 줄이기 위해 대리응답을 허용하게 된다[2].

대리응답은 대상자 자신이 명확하게 알지 못하거나 알리기를 주저하는 정보까지 대리응답자가 제공해 주므로 다양한 관점에서 포괄적인 정보를 수집할 수 있다는 장점

*Corresponding Author : Youngshin Song(yssong87@cnu.ac.kr)

Received July 29, 2022

Accepted November 20, 2022

Revised August 23, 2022

Published November 28, 2022

을 갖기도 한다[3, 4]. 예를 들어, 대상자는 통증이 없다고 응답할 수 있지만, 대리응답자인 배우자는 대상자가 잠결에 신음하는 것을 알기 때문에 통증에 대한 정보를 제공할 수 있다[5]. 암 환자의 삶의 질, 사회적 기능과 역할에 대해 의사와 가족의 대리응답 차이를 확인한 연구에서, 의사의 대리응답은 환자의 응답에 비해 더 부정적인 반면, 장기간에 걸쳐 환자와 함께 지낸 가족의 대리응답은 환자의 응답과 유사하였다[6]. 또 뇌졸중 환자의 경우 대리응답이 자가응답에 비해 손상의 심각성을 과대평가하는 경향을 보였는데, 이런 응답의 차이는 대리응답으로 인한 편향인 경우도 있지만 실제 대상자의 건강상태를 확인할 수 있는 유효한 정보이기도 했다[2, 7-9].

그러나 자가응답과 대리응답 간의 불일치는 연구의 한계로 보고되며, 대리응답은 대리인의 주관과 추론이 개입됨에 따라 측정 오차를 증가시킬 수 있어 사용에 대한 부정적 견해를 나타낸 연구도 있었다[10]. 예를 들어, 뇌졸중 환자와 대리응답자를 쌍으로 매칭하여 삶의 질에 대한 응답을 비교한 연구에서 대리응답이 자가응답에 비해 대상자의 삶의 질을 일관적으로 나쁘게 평가하였다[4]. 또 백혈병 아동과 부모의 응답을 비교한 연구에서 아동의 응답에 비해 부모의 대리응답이 아동의 사회적·정서적 기능을 더 부정적으로 평가한 바 있다[11]. 이러한 불일치는 우울, 정서, 통증, 사회적 기능과 같은 주관적인 영역에서 특히 두드러졌다[2, 4, 12-14].

우리나라 장애인 실태조사는 1980년부터 실시되고 있으며 대상자의 특성을 고려하여 대리응답을 허용하고 있다. 2020년 장애인 실태조사의 경우, 전체 대상자 중 대리응답의 비율은 6.5%였으나 장애의 정도가 심한 장애인에서 대리응답은 12.7%를 차지하였다. 이와 같이 중증장애인의 경우 대리응답이 높은 비율을 차지하고 있음에도 불구하고 자가응답과 대리응답 간의 차이를 파악하는 연구는 비교적 드문 실정이다. 대리응답 여부에 따른 차이를 과학적으로 확인하는 것은 대리응답을 허용하는 연구에서 연구방법과 결과 해석을 위한 고려사항을 제시할 수 있다.

따라서 본 연구는 2020년 장애인 실태조사 자료를 활용하여 중증장애인의 대리응답 여부에 따른 심리적·지지적 요인의 응답 차이를 비교하고자 한다.

2. 연구방법

2.1 연구설계

본 연구는 2020년 장애인 실태조사 원시자료[15]를 활

용한 이차자료분석 연구이다.

2.2 연구대상

2020년 장애인 실태조사는 장애인복지법에 근거하여 한국보건사회연구원 주관으로, 조사원이 가구를 방문하여 구조화된 조사표를 이용한 면접조사로 실시되었다. 2020년 장애인 실태조사의 모집단은 전국에 거주하는 등록장애인이며, 표본은 모집단의 시·도, 장애유형, 장애정도, 연령대를 고려하여 2단계 집락추출(two stage cluster sampling)을 적용하여 추출되었다. 7,025명에 대해 조사를 완료하였고, 가중치 조정을 실시하여 우리나라 등록장애인 262.2만 명을 추정하였다[16]. 본 연구는 2020년 장애인 실태조사 원시자료를 활용하여 만 19세 이상 성인 장애인 2,538,646명 중 주장애가 지적장애가 아니고 장애의 정도가 심한 장애인으로 등록된 738,169명을 최종 분석대상자로 선정하였다.

2.3 연구도구

2.3.1 대리응답

대리응답 여부를 묻는 문항에 ‘예’, ‘아니오’ 응답에 따라 대리응답군과 자가응답군을 분류하였으며, 대리응답 자에는 부모, 배우자, 형제·자매, 자녀, 이웃·친척, 활동지원사나 요양보호사 등이 포함된다.

2.3.2 일반적 특성

일반적 특성은 성별, 만 나이, 최종학력, 장애유형, 근로 상태, 대리응답 사유 및 대리응답자와 장애인과의 관계로 구성하였다.

2.3.3 심리적 요인

대리응답군과 자가응답군 간의 심리적 요인의 응답 차이를 확인하기 위해 ‘최근 1년 동안 연속적으로 2주 이상 일상생활에 지장이 있을 정도로 슬프거나 절망감 등을 느낀 적이 있습니까?’, ‘최근 1년 동안 죽고 싶다는 생각을 해 본 적이 있습니까?’, ‘평소 자신의 건강은 어떻다고 생각하십니까?’ 설문 항목에 대한 응답을 이용하였다.

2.3.4 지지적 요인

대리응답군과 자가응답군 간의 지지적 요인의 응답 차이를 확인하기 위해 ‘최근 1년 동안 본인이 의료기관에 가고 싶을 때 가지 못한 적이 있습니까?’, ‘어떤 이유로 본인이 원하는 때 병의원에 가지 못했습니까?’, ‘일상생활을

하는데 남의 지원을 어느 정도 받아야 합니까?', '의료기관에서 서비스를 이용하는 과정에서 의사소통이 원활하였습니까?' 설문 항목에 대한 응답을 이용하였다.

2.4 자료분석

사후 층화(post stratification)를 하여 가중치 조정이 실시된 자료[16]를 IBM SPSS Statistics 26.0을 이용하여 분석하였으며 구체적인 방법은 다음과 같다.

- 대상자의 일반적 특성에 대해 실수, 백분율, 평균과 표준오차를 확인하였다.
- 대리응답 여부에 따른 심리적 요인과 지지적 요인의 응답은 χ^2 -test와 t-test로 분석하였다.

3. 연구결과

3.1 대상자의 일반적인 특성

연구대상자 738,169명 중 대리응답은 62,835명(8.5%), 자가응답은 675,334명(91.5%)이었다. 성별은 대리응답

군과 자가응답군 모두 남자가 더 많았으며, 만 나이는 대리응답군은 58.78±22.02세, 자가응답군은 61.29±15.01세로 자가응답군의 연령이 더 높았다. 장애유형은 대리응답군은 뇌병변장애(36.4%)가 가장 많았으며 청각장애(18.5%), 정신장애(17.3%) 순이었고 자가응답군은 지체장애(34.0%), 뇌병변장애(17.0%), 정신장애(13.8%) 순이었다. 최종학력은 대리응답군은 초등학교(33.7%), 고등학교(32.7) 순이었고, 자가응답군은 고등학교(29.2%), 초등학교(28.2%) 순이었다. 수입을 목적으로 하는 일을 하지 않는 대상자는 대리응답군에서는 90.5%, 자가응답군에서는 80.8%이었다. 대리응답의 사유는 '의사소통 불가'(75.1%)가 가장 많았으며, 그 다음으로 '장애인을 만날 수가 없어서'(17.4%)였다. 대리응답자는 장애인의 배우자(31.2%)가 가장 많았으며 부모(27.4%), 자녀(26.0%) 순이었다(Table 1 참고).

3.2 대리응답 여부에 따른 심리적 요인의 응답 차이

슬픔이나 절망감($\chi^2=952.20, p<.001$), 자살 생각($\chi^2=$

Table 1. Characteristics of the participants

(N=738,169)

Variables	Categories	Proxy response (n=62,835)	Self response (n=675,334)
		n(%) or M±SD	n(%) or M±SD
Gender	Male	33,980(54.1)	409,910(60.7)
	Female	28,854(45.9)	265,425(39.3)
Age(yr)		58.78±22.02	61.29±15.01
Disability types	Physical disability	7,414(11.8)	229,737(34.0)
	Brain lesion disorder	22,889(36.4)	114,552(17.0)
	Visual impairment	1,338(2.1)	45,396(6.7)
	Hearing impairment	11,604(18.5)	81,319(12.0)
	Language disorder	2,427(3.9)	10,767(1.6)
	Autism disorder	3,145(5.0)	9,173(1.4)
	Mental disorder	10,898(17.3)	92,927(13.8)
	Kidney disorder	2,601(4.1)	69,507(10.3)
	Heart disorder	48(0.1)	3,802(0.6)
	Respiratory disorder	288(0.5)	11,573(1.7)
	Hepatic impairment	0(0.0)	771(0.1)
	Facial disorder	39(0.1)	1,858(0.3)
	Stoma · urostomy disorder	48(0.1)	1,460(0.2)
	Epilepsy disorder	95(0.2)	2,492(0.4)
Education	Uneducated	10,639(10.0)	205,161(9.1)
	Elementary school	35,720(33.7)	637,111(28.2)
	Middle school	13,593(12.8)	416,428(18.4)
	High school	34,702(32.7)	659,211(29.2)
	College or more	11,424(10.8)	341,366(15.1)
Work	Yes	5,974(9.5)	129,608(19.2)
	No	56,860(90.5)	545,726(80.8)
Reasons for proxy response	Unable to communicate	47,200(75.1)	None
	Failure to meet disabled	10,956(17.4)	None
	Young disabled	1,343(2.1)	None
	Etc.	3,336(5.3)	None
Respondent's relationship with the disabled	Parents	17,200(27.4)	None
	Spouse	19,590(31.2)	None
	Brothers · sisters	6,004(9.6)	None
	Descendant	16,328(26.0)	None
	Neighbors · relatives	210(0.3)	None
	Activity supporter	499(0.8)	None
	Etc.	3,004(4.8)	None

Table 2. Differences in responses between psychological factors and supportive factors according to the presence of a proxy response

(N=738,169)

Variables (range)		Proxy response (n=62,835)	Self response (n=675,334)	$\chi^2/t(p)$
		n(%) or M±SD	n(%) or M±SD	
Psychological factors				
Sadness or despair	Yes	18,400(29.3)	160,513(23.8)	952.20(<.001)
	No	44,435(70.7)	514,821(76.2)	
Suicidal ideation	Yes	11,702(18.6)	105,953(15.7)	369.45(<.001)
	No	51,133(81.4)	569,382(84.3)	
Perceived health status (1-5)		3.75±0.99	3.62±0.87	30.61(<.001)
Supportive factors				
Unmet needs in health care	Yes	21,755(34.6)	234,634(34.7)	0.37(.545)
	No	41,080(65.4)	440,700(65.3)	
Reasons for unmet needs in healthcare	Economic reasons	2507(11.5)	48699(20.8)	11,706.53(<.001)
	Difficulty in moving	9295(42.7)	86039(36.7)	
	Lack of understanding of medical staff	0(0.0)	1614(0.7)	
	Communication difficulties	3293(15.1)	8323(3.5)	
	Lack of time	0(0.0)	15169(6.5)	
	Inconvenience of medical facilities	840(3.9)	2214(0.9)	
	No one to go with	1721(7.9)	21646(9.2)	
	Lack of understanding of medical institutions	0(0.0)	3592(1.5)	
	Difficulty in reservation	0(0.0)	895(0.4)	
	Mild symptoms	2500(11.5)	30447(13.0)	
	Long waiting time	0(0.0)	7158(3.1)	
Etc.	1599(7.4)	8839(3.8)		
Degree of need for help in daily life (1~5)		3.63±1.32	2.48±1.34	209.43(<.001)
Degree of communication when using medical services (1~5)		2.54±0.93	2.38±0.73	41.74(<.001)

369.45, $p<.001$)은 대리응답군이 자가응답군에 비해 통계적으로 유의하게 더 높았으며, 주관적 건강상태는 대리응답군이 자가응답군에 비해 통계적으로 유의하게 더 나쁘다고 응답하였다($t=30.61$, $p<.001$)(Table 2 참고).

3.3 대리응답 여부에 따른 지지적 요인의 응답 차이

미충족 의료 경험 유무는 대리응답군과 자가응답군 간의 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 미충족 의료 경험의 이유는 대리응답군에서는 '의료기관까지 이동하는 것이 불편해서'(42.7%)가 가장 많았으며 그 다음은 '의사소통의 어려움이 있어서'(15.1%)였고, 자가응답군에서는 '의료기관까지 이동하는 것이 불편해서'(36.7%), '경제적인 이유로'(20.8%) 순이었으며 두 군 간의 차이는 통계적으로 유의하였다($\chi^2=11,706.53$, $p<.001$). 대리응답군이 자가응답군에 비해 통계적으로 유의하게 일상생활을 하는데 타인의 지원이 더 많이 필요하다고 응답하였으며($t=209.43$, $p<.001$), 의료기관에서 서비스를 이용하는 과정에서 의사소통의 어려움이 더 많았다고 응답하였다($t=41.74$, $p<.001$)(Table 2 참고).

4. 논의

본 연구는 만 19세 이상 성인 중증장애인에서 대리응답 여부에 따른 심리적·지지적 요인의 응답 차이를 비교하였다. 그 결과 심리적 요인에서 대리응답군은 자가응답군에 비해 통계적으로 유의하게 부정적인 응답을 보였다. 지지적 요인에서는 대리응답군이 자가응답군에 비해 일상생활을 하는데 타인의 지원이 더 많이 필요하고 의료서비스 이용 시 의사소통의 어려움이 더 많다고 응답하였다.

심리적 요인인 슬픔이나 절망감, 자살 생각, 주관적 건강상태에서 대리응답이 자가응답보다 부정적인 응답을 보인 결과는 선행연구의 결과와 일치한다. 뇌졸중 환자를 대상으로 한 선행연구[4, 13], 발달장애인을 대상으로 한 선행연구[1]에서도 대리응답은 자가응답에 비해 삶의 질이나 주관적 건강상태, 자살 생각을 더 부정적으로 보고하였으며, 주관적인 영역에서 자가응답과 대리응답 간의 불일치가 크게 나타난 바 있다. 이런 결과로 보아, 대리응답자가 대상자의 심리적 상태를 더 불안정하다고 평가하는 경향이 있음을 확인할 수 있다. 그러나 이러한 해석은

자가응답자가 관찰 가능한 신체적·기능적 특성에 대해서는 자신을 과소평가하는 경향이 있으나 관찰이 어려운 심리사회적 특성은 오히려 과대평가하는 경향이 있기 때문에[14] 자가응답이 대리응답에 비해 더 긍정적으로 보고되었다고 해석할 수도 있다. 따라서 중증장애인의 심리적요인이나 지지적 요인에 대한 연구를 위한 자료수집 시 자가응답과 대리응답은 상호보완적으로 의미 있는 자료가 될 수 있다.

본 연구에서 미충족 의료 경험 여부는 대리응답과 자가응답 간에 통계적으로 유의한 차이는 없었으나, 연구대상자의 34% 이상이 미충족 의료를 경험하였다는 것은 의미있는 결과이다. 우리나라 성인 인구의 미충족 의료율이 7.1%인 것[17]과 비교할 때 중증장애인에서는 거의 5배가 높은 결과이다. 또한 일반 성인의 미충족 의료 경험 사유는 경제적·시간적인 이유가 많았지만[18], 본 연구에서 대리응답군과 자가응답군 모두 가장 많은 이유는 의료기관까지의 이동이 불편하기 때문이었다. 이는 본 연구의 대상자가 중증장애인이었으므로 신체 기능의 제한으로 인해 이동의 어려움이 컸을 것이다. 따라서 중증장애인을 위한 의료서비스 이용 접근성을 적극적으로 개선할 필요가 있다.

미충족 의료 경험의 두 번째 이유는 대리응답군에서는 의사소통의 어려움이었고, 자가응답군에서는 경제적인 이유였다. 대리응답군은 자가응답군에 비해 뇌졸중을 포함하는 뇌병변장애가 많았으며, 이는 실어증을 가진 대상자가 많아 나타난 결과로 볼 수 있다. 장애인의 의사소통 어려움은 생리적인 문제를 넘어 자아 정체성이나 정서적 혼란, 사회적 관계의 단절로 이어진다[19]. 그러므로 장애 특성, 개인의 기능과 환경 등을 고려하여 의사소통 조력자 양성과 같은 현실적인 지원체계 구축이 필요하다[20]. 또 의료서비스 이용 시의 의사소통 정도를 묻는 문항에서도 대리응답군은 자가응답군에 비해 의사소통이 더 원활하지 않았다고 응답했다. 이는 대리응답자가 대상자의 뇌병변장애 특성과 보호자로서의 경험을 반영하여 대상자의 의사소통 능력을 더 부정적으로 평가한 결과로 해석할 수도 있다. 뇌병변장애인을 대상으로 한 선행연구[20]에서도 가족은 장애인에게 필요한 의사소통에 대해 알려고 하기보다는 장애인을 아이처럼 대하고, 의사소통이 원활하지 않기 때문에 자기 결정권이 없다고 인식하는 것으로 나타났다. 이런 인식은 불필요한 대리응답을 높이는 요인 중의 하나일 것이다. 그러므로 장애인의 가족이나 돌봄 제공자에게 장애인과의 의사소통에 대한 인식의 변화를

위한 교육과 의사소통 방법에 대한 훈련이 제공되어야 한다.

일상생활을 하는데 타인의 지원은 대리응답군이 자가응답군에 비해 더 많은 지원이 필요하다고 응답하였다. 이는 장애인을 대상으로 한 선행연구[21]에서 대리응답이 자가응답에 비해 일관되게 장애인의 손상은 과대평가하고 기능적 역량은 과소평가하는 것과 일치한다. 이런 결과는 대리응답군이 자가응답군에 비해 실제 건강상태가 더 나쁘고 이로 인해 장애인을 돌보는 가족의 부담이 크며, 이런 돌봄 부담이 응답에 영향을 미쳤을 것으로 생각된다. 선행연구[22]에서도 돌봄 부담은 부정적인 응답에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 또, 가족이 돌봄 부담을 적게 인식할수록 대리응답과 자가응답의 일치도가 높아진다는 연구보고도 있었다[4]. 가족의 돌봄 부담을 줄일 수 있도록 넓은 범위의 돌봄 지원과 다차원적 지원을 제공하는 방안이 지속적으로 논의되어야 하겠다.

이와 같이 중증장애인의 대리응답에 여부에 따른 심리적·지리적 요인에서의 응답 차이를 확인하였고 여러 선행연구의 결과와 일관된 결과를 보였다. 그러나 본 연구는 2020년 장애인 실태조사에서 응답유형에 따라 분류하여 분석하였기 때문에 정확한 비교분석에는 한계가 있다. 향후 연구에서는 자가응답-대리응답 짝짓기 자료를 이용한 비교분석이 필요하다. 또한 본 연구의 분석에 사용된 대리응답자의 인구사회학적 정보가 충분하지 않아 대리응답자의 특성에 따른 응답편향을 배제할 수 없었다. 여러 선행연구에서 대리응답자의 교육수준이 높을수록, 가까운 가족일수록, 장애가 심하지 않을수록, 우울이 심하지 않을수록 자가응답과 대리응답의 일치도가 증가한다고 보고하였다[3, 4, 14, 21, 23]. 그러므로 향후 대리응답을 허용하는 연구에서는 대리응답자의 나이, 교육수준, 관계, 장애 수준, 우울 정도에 대한 정보를 확인하여 결과 해석에 반영할 필요가 있다.

5. 결론

본 연구는 2020년 장애인 실태조사 자료를 활용하여 중증장애인에서 대리응답 여부에 따른 심리적·지리적 요인의 응답 차이를 비교하였으며 자가응답과 대리응답 간의 차이가 있음을 확인하였다. 그러므로 대단위 조사연구 혹은 대리응답이 불가피한 연구를 수행할 때 연구대상자의 의견이 반영되도록 대리응답자가 취해야 할 관점을 명확히 명시하고, 대리응답은 다양한 요인에 의해 영향을

받을 수 있음을 고려하여 연구결과를 해석해야 한다. 나아가 대리응답자의 유형에 따른 편향의 방향과 패턴을 표준화할 필요가 있다.

REFERENCES

- [1] D. I. Chun & J. H. Jeon. (2019). A study on the agreement and bias between parents' proxy report and self-report of people with developmental disabilities. *Journal of Convergence for Information Technology*, 9(5), 201-209.
DOI : <https://doi.org/10.22156/CS4SMB.2019.9.5.201>
- [2] Oczkowski, C., & O'Donnell, M. (2010). Reliability of proxy respondents for patients with stroke: a systematic review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 19(5), 410-416.
DOI : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1052305709001591?via%3Dihub>
- [3] Pickard, A. S., & Knight, S. J. (2005). Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Medical care*, 43(5), 493.
DOI : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1188232/pdf/nihms2320.pdf>
- [4] Williams, L. S., Bakas, T., Brizendine, E., Plue, L., Tu, W., Hendrie, H., & Kroenke, K. (2006). How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? *Stroke*, 37(8), 2081-2085.
DOI : <https://www.ahajournals.org/doi/pdf/10.1161/01.STR.0000230583.10311.9f?download=true>
- [5] Gadow, S. (1989). Clinical subjectivity. Advocacy with silent patients. *The Nursing Clinics of North America*, 24(2), 535-541.
- [6] Wilson, K. A., Dowling, A. J., Abdolell, M., & Tannock, I. F. (2000). Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Quality of Life Research*, 9(9), 1041-1052.
DOI : <https://www.jstor.org/stable/4037964>
- [7] Duncan, P. W., Lai, S. M., Tyler, D., Perera, S., Reker, D. M., & Studenski, S. (2002). Evaluation of proxy responses to the stroke impact scale. *Stroke*, 33(11), 2593-2599.
DOI : <https://www.ahajournals.org/doi/pdf/10.1161/01.STR.0000034395.06874.3E?download=true>
- [8] Hilari, K., Owen, S., & Farrelly, S. J. (2007). Proxy and self-report agreement on the stroke and aphasia quality of life scale-39. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(10), 1072-1075.
DOI : <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=fulltext&D=ovft&CSC=Y&NEWS=N&SEARCH=00005069-200710000-00010.an>
- [9] Lapin, B. R., Thompson, N. R., Schuster, A., & Katzan, I. L. (2019). Patient versus proxy response on global health scales: No meaningful difference. *Quality of Life Research*, 28(6), 1585-1594.
DOI : <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-019-02130-y>
- [10] S. Lee, Mathiowetz, N. A., & Tourangeau, R. (2004). Perceptions of disability: the effect of self-and proxy response. *Journal of Official Statistics*, 20(4), 671.
DOI : <https://www.scb.se/contentassets/ca21efb41fee47d293bbee5bf7be7fb3/perceptions-of-disability-the-effect-of-self--and-proxy-response.pdf>
- [11] Landgraf, J. M. (1999). Measuring health-related quality of life in pediatric oncology patients: a brief commentary on the state of the art of measurement and application (discussion). *International Journal of Cancer*, 83(SUPPL. 12), 147.
DOI : https://library.cnu.ac.kr/eds/detail/edselc_edselc.2-52.0-0033253564
- [12] Kozlowski, A. J., Singh, R., Victorson, D., Miskovic, A., Lai, J.-S., Harvey, R. L., . . . Heinemann, A. W. (2015). Agreement between responses from community-dwelling persons with stroke and their proxies on the NIH neurological quality of life (Neuro-QoL) short forms. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(11), 1986-1992. e1914.
DOI : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4628567/pdf/nihms726482.pdf>
- [13] Pickard, A. S., Johnson, J. A., Feeny, D. H., Shuaib, A., Carriere, K., & Nasser, A. M. (2004). Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and health utilities index. *Stroke*, 35(2), 607-612.
DOI : <https://www.ahajournals.org/doi/pdf/10.1161/01.STR.0000110984.91157.BD?download=true>
- [14] Todorov, A., & Kirchner, C. (2000). Bias in proxies' reports of disability: data from the national health interview survey on disability. *American Journal of Public Health*, 90(8), 1248.
DOI : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446336/pdf/10937005.pdf>
- [15] KIHASA. (2022). *National survey of the disabled 2020*. Korea Institute for Health and Social Affairs (Online). Retrieved from https://data.kihasa.re.kr/kihasa/kor/databank/DatabankDetail.html?dtb_id=10088&code_id=DTB_01_02_06&type=TOPIC
- [16] KIHASA. (2020). *National survey of the disabled 2020*. Sejong : MOHW. Retrieved from http://www.mohw.go.kr/upload/viewer/skin/doc.html?fn=1646182288560_20220302095129.pdf&rs=up-

load/viewer/result/202208/

[17] KDCA. (2022). *Korea health statistics 2020: Korea national health and nutrition examination survey (KNHANES VIII-2)*. Cheongju: KDCA. Retrieved from https://knhanes.kdca.go.kr/knhanes/sub04/sub04_04_01.do

[18] S. A. Kim, Y. Seo, K.S. Woo, & Y. J. Shin (2019). A systematic review of studies on current status and influencing factors of unmet medical needs in Korea. *J. Crit. Soc. Welf.* 62, 53-92.
DOI : <https://doi.org/10.47042/ACSW.2019.02.62.53>

[19] Dickson, S., Barbour, R. S., Brady, M., Clark, A. M., & Paton, G. (2008). Patients' experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(2), 135-153.
DOI : <https://doi.org/10.1080/13682820701862228>

[20] K. Kim. (2021). Communication support systems Focused on adults with cerebral lesions. *Journal of Special Education* 37(2), 1-29.
DOI: <https://doi.org/10.31863/JSE.2021.05.37.2.1>

[21] Andresen, E. M., Vahle, V. J., & Lollar, D. (2001). Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Quality of Life Research*, 10(7), 609-619.
DOI : <https://link.springer.com/content/pdf/10.1023/A:1013187903591.pdf>

[22] Zinkevich, A., Lubasch, J. S., Uthoff, S. A. K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., & Ansmann, L. (2021). Caregiver burden and proxy-reported outcomes of people without natural speech: a cross-sectional survey study. *BMJ open*, 11(8), e048789.
DOI : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8372882/pdf/bmjopen-2021-048789.pdf>

[23] Howland, M., Allan, K. C., Carlton, C. E., Tatsuoka, C., Smyth, K. A., & Sajatovic, M. (2017). Patient-rated versus proxy-rated cognitive and functional measures in older adults. *Patient Related Outcome Measures*, 8, 33.
DOI : <https://www.dovepress.com/getfile.php?fileID=35489>

최 현 숙(Hyunsuk Choi)

[정회원]



- 2000년 2월 : 건국대학교 간호학과 (간호학사)
- 2013년 2월 : 충남대학교 간호학과 (간호학석사)
- 2021년 2월 : 충남대학교 간호학과 (박사과정 수료)

- 2020년 9월~현재 : 충남대학교 간호학과 강사
- 관심분야 : 뇌졸중 생존자, 적응행동
- E-Mail : ilsu7729@gmail.com

송 영 신(Youngshin Song)

[정회원]



- 2002년 2월 : 충남대학교 간호학과 (간호학박사)
- 2009년~2011년 : Johns Hopkins University (Post-doctoral fellow)
- 2013년 3월~현재 : 충남대학교 간호학과 교수

- 관심분야 : 간호교육, 환자교육, 만성질환관리
- E-Mail : yssong87@gmail.com