

## 듀센 · 베커 근이영양증 아동 부모의 우울과 삶의 질

황 준 원 · 구 영 진

을지대학교 의과대학 정신과학교실

### Depressive Symptoms and Subjective Quality of Life in Parents of Boys with Duchenne/Becker Muscular Dystrophy

Jun-Won Hwang, M.D., Ph.D and Young-Jin Koo, M.D., Ph.D.

Department of Psychiatry, College of Medicine, Eulji University, Daejeon, Korea

**Objectives** : The purpose of the current study was to evaluate subject quality of life in depressed parents of boys with Duchenne/Becker muscular dystrophy (DMB/ BMD). In addition, a specific relationship between subject quality of life and the severity of depressive symptom was explored.

**Methods** : The participants were 15 depressed parents who had moderate to severe depressive symptoms and 35 non-depressed parents of boys with DMD/BMD. All participants completed the World Health Organization Quality Of Life Scale, Brief Version and the Beck Depression Inventory. Other instruments included the Family Relationship Scale and the Child Behavior Checklist.

**Results** : Among various model predictors, only higher score on the Beck Depression Inventory predicted lower scores on all domains of the World Health Organization Quality Of Life Scale, Brief Version. In addition, depressed parents had significantly lower scores on all domains of the World Health Organization Quality Of Life Scale, Brief Version including physical health, psychological health, social relationships, and environment, relative to non-depressed parents.

**Conclusion** : Findings of the current study suggest that all domains of subjective quality of life may be influenced by depressive symptoms in parents of boys with DMD/BMD.

**KEY WORDS** : Duchenne Muscular Dystrophy · Becker Muscular Dystrophy · Parental Depression · Parental Quality of Life.

## 서 론

체간근과 심근의 근병증을 유발하는 듀센 근이영양증(Duchenne muscular dystrophy, DMD)과 베커 근이영양증(Becker muscular dystrophy, BMD)은 흔한 X 염색체 열성 유전 질환으로 디스트로핀(dystrophin) 유전자의 변이로 인한 임상적, 유전적 특성은 그간의 연구를 통해 잘 정립되어 온 바 있다.<sup>1-4)</sup> 그러나, 이 질환들이 환아와 가족에게 미

치는 전반적인 정신사회적 영향에 대해서는 그간 별로 보고된 바 없다.

아동과 가족의 삶에서 단절은 근위부 근육약화가 일상생활을 저해하기 시작하는 시기, 즉, DMD의 경우 만 3세, BMD의 경우 만 12세 무렵부터 이미 시작되며,<sup>5,6)</sup> 임종기가 가까워질수록 보다 특수화되고 시간 소모가 많은 간병을 필요로 하는 복합적 만성 질환으로 분류된다.<sup>7)</sup> 성인기 초반에 사망하는 사례가 많지만 최근 다양한 형태의 호흡기 관리 및 간이형 인공호흡기기가 보편화되면서 여명이 DMD의 경우 20대 후반, BMD의 경우 3~40대 이상으로 연장된 결과,<sup>5,8)</sup> 환아와 가족은 치유에 대한 희망없이 다양한 정신사회적 스트레스원에 노출되는 기간이 오히려 늘게 되었다.

과거 연구에서 DMD가 있는 아동 부모에서 정신사회적 곤란과 관련된 다양한 요인에 대해 보고된 바 있다. DMD 남아의 부모는 높은 수준의 스트레스를 보고한 바 있는데, 이는

접수완료 : 2010년 5월 6일 / 심사완료 : 2010년 6월 14일  
Address for correspondence : Jun-Won Hwang, M.D., Ph.D., Department of Psychiatry, College of Medicine, Eulji University, 143-5 Yongdu-dong, Jung-gu, Daejeon 301-746, Korea  
Tel : +82.42-259-1500, Fax : +82.2-3438-1000  
E-mail : huangjw@hanmail.net  
본 연구는 서울대학교병원 임상의학연구소 일반연구비(0420060370)에 의해 이루어졌음

정상대조군뿐만 아니라 만성 신질환 또는 낭성섬유증(cystic fibrosis)와는 정량적, 정성적으로 상이한 수준이었다.<sup>9)</sup> 또한, 부모에게서 분노, 죄책감, 공포, 슬픔, 낮은 자존감, 적응 부진, 사회적 고립, 특히 우울증 등의 정신사회적 위험도가 높은 것으로 보고된 바 있다.<sup>10-13)</sup> 또, 이러한 부모의 주관적 곤란에는 아동의 행동 문제와 가족 내 의사소통 부족 등의 요인이 관여하는 것이 시사되었다.<sup>10-14)</sup> 최근에 단축형 CIDI(Composite International Diagnostic Interview, Short Form)를 사용한 연구에서는 DMD 특히 대조군에 비해 주요 우울 삽화가 있을 가능성이 약 8배 증가함을 보인 바 있다.<sup>10)</sup> 그러나, 현재까지 BMD에 대해서는 부모의 정신사회적 스트레스의 유형과 양상에 대해서는 거의 조사된 바 없다.

또한, DMD가 있는 아동의 부모가 그들 자신과 아동의 삶의 질에 대해 매우 중요한 문제로 간주하고, 조기 발병 후 점차 거동과 자기 관리에 부모의 전적인 도움이 요구되는 점과 더불어 부모가 받는 정신사회적 스트레스가 다른 만성질환에 비해 현저히 높은 것에 비해,<sup>5,6,9)</sup> 현재까지 DMD와 BMD 모두에서 부모의 삶의 질의 양상과 이에 관여하는 요소에 대해 종합적으로 조사한 연구는 없는 실정이다. 삶의 질은 그들이 살고 있는 문화와 가치 체계 하의 인생에서 목표, 기대, 표준, 염려 등과 관련되어 개인이 그들의 위치에 대해 지각하고 있는 바로 정의되며, 다면적인 속성으로 인해 단순히 '건강 상태', '삶의 양식', '삶의 만족', '정신상태', '안녕' 등의 용어와 등가로 간주할 수는 없다.<sup>15)</sup> 선행 연구에서 DMD와 BMD가 있는 아동 부모가 겪는 주관적 곤란과 더불어 이에 아동의 문제 행동과 의사소통 결여가 관여함이 시사되지만,<sup>11,14)</sup> DMD 및 BMD 아동의 부모 집단에서 삶의 질 자체를 측정하고 이에 미치는 요인들에 대해 분석한 연구는 아직 시행된 바 없다.

이에 본 연구는 현재까지 치료법이 없고, 점진적인 악화로 부모의 전적인 도움이 요구되며, 부모의 정신사회적 스트레스가 다른 만성질환에 비해 높아 삶의 질의 저하가 예상되는 DMD와 BMD 부모에서 국제적으로 표준화된 도구를 사용하여 삶의 질 전반을 다측으로 측정하고, 어떠한 요인이 삶의 질 저하를 매개하는지 조사하는 것을 목적으로 시행되었다. 아울러, 삶의 질에 영향을 주로 미치는 요인으로 구분되는 아군을 구분하고 이들의 특성에 대해 분석하고자 하였다. 과거 DMD 아동 부모에서의 연구 결과 및 삶의 질 관련 문헌에 기초하여 다음과 같은 가설을 수립하였다. 우선, DMD와 BMD 아동 부모에게서 삶의 질은 그들의 우울 증상 수준과 연관될 것이다(가설 1). 또한, 우울한 DMD와 BMD 아동 부모에서 삶의 질은 전 영역에 걸쳐 저하되고(가설 2), 가족 관계와 상호작용은 저하되며(가설 3), 아동의 정신병리가 높을 것

이다(가설 4).

## 방 법

### 1. 대 상

52명의 어머니와 9명의 아버지 등 총 61명의 DMD 및 BMD 부모가 본 연구에 참여하였다. 전체 대상군은 모두 한국 근이영양증 보호자회(근보회)에서 모집되었다. 본 연구는 서울대학교병원 임상시험 평가위원회(Institutional Review Board, IRB)의 심의를 통과하였으며 한국 근이영양증 보호자회 임원진에 의한 고찰과 승인 과정을 밟았다. 설문 전 연구 목적 및 진행 절차에 대해 자세히 설명을 한 후 서면으로 동의서를 받았으며 자발적으로 참여한 자에게 인구학적 정보 및 설문지를 배포하였다. DMD나 BMD 외에 다른 근이영양증 아형의 부모였거나 설문지 전체 문항의 20% 이상 응답하지 않은 11명의 자료를 배제한 후 43명의 어머니와 7명의 아버지로 구성된 총 50명 정보가 통계적 분석에 사용되었다. 분석에서 배제된 11명과 분석에 들어간 50명간에는 인구학적 변인에서 유의한 차이가 발견되지 않았다.

### 2. 평가도구

1) 한국판 세계보건기구 삶의 질 척도 간편형(Korean version of WHO Quality of Life Scale Abbreviated Version, WHO-QOL-BREF)

DMD와 BMD가 있는 아동 부모의 주관적 삶의 질을 평가하기 위해 본 연구에서는 28문항의 자가 보고형 설문지인 한국판 세계보건기구 삶의 질 척도 간편형(Korean version of WHO Quality of Life Scale Abbreviated Version, WHO-QOL-BREF)을 사용하였다.<sup>16,17)</sup> WHOQOL-BREF의 각 문항은 5점 Likert 척도로 신체적 건강, 심리적 건강, 사회관계, 환경 등 총 4개 특정 영역에 걸쳐 주관적 삶의 질을 평가하며 이 외에도 개인의 전반적인 삶의 질 및 건강에 대한 지각에 대해 2개 독립된 문항이 있다. 모든 영역 점수는 변형 후 0~100점 사이에 분포하며 높은 점수일수록 보다 높은 삶의 질을 의미한다. 한국판 WHOQOL-BREF의 Cronbach alpha는 0.58~0.77 사이이며 검사-재검사 신뢰도 상관계수는 각 영역에서 0.76~0.80 범위를 나타낸 바 있다.<sup>17)</sup>

2) 한국판 벡 우울척도(Korean version of Beck Depression Inventory, BDI)

부모의 우울 증상을 평가하기 위해 본 연구에서는 벡 우울척도(Korean version of Beck Depression Inventory, BDI)를 사용하였다.<sup>18,19)</sup> BDI는 21문항으로 구성되며 각 문항

당 0~3점 범위의 4점 Likert 척도로 우울증의 다양한 증상과 징후에 대해 평가를 내릴 수 있다. 본 연구에서는 주관적 삶의 질과 우울 간의 연관성에 대해 조사하기 위해 부모를 과거 연구에서 제안한 역치 점수 16점 이상인 우울군과 16점 미만인 비우울군으로 나누어 추가 분석을 실시하였는데,<sup>19,20)</sup> 이에 전체 부모는 15명의 우울군과 35명의 비우울군으로 구분되었다.

3) 가족관계 척도(Family Relationship Scale, FRS)

가족 내에서 지각된 관계와 상호작용 정도를 파악하기 위해 가족관계척도(Family Relationship Scale, FRS)를 사용하였다.<sup>21)</sup> FRS는 25문항으로 구성되며 가족 구성원들이 서로 간의 관계에서 갖게 되는 문제의 범위, 심각성, 그 정도를 측정하기 위해 설계되었다. 기준점 30점 이상은 임상적으로 유

의미한 가족 관계에서의 문제가 시사되며 70점 이상은 가족 관계의 문제를 다루기 위해 몇 가지 유형의 폭력이 경험되거나 사용될 수 있는 가능성과 더불어 심각한 스트레스를 경험하고 있는 것으로 간주되며 저자에 의해 타당도가 조사된 바 있다.<sup>21)</sup>

4) 한국판 아동청소년 행동평가척도(Korean version of Child Behavior Checklist, K-CBCL)

DMD와 BMD가 있는 아동의 문제 행동 측정을 위해 한국판 아동청소년 행동평가척도(Korean version of Child Behavior Checklist, K-CBCL) 중 문제행동증후군 척도를 사용하였다.<sup>22,23)</sup> 본 연구에서는 K-CBCL의 문제행동증후군 척도 중 4~18세 연령에 모두 적용이 가능한 위축, 신체증상, 우울/불안, 사회적 미성숙, 사고의 문제, 주의집중문제, 비행,

**Table 1.** Influence of 6 model predictors on the domain scores on the WHOQOL-BREF in parents of boys with DMD/ BMD

Domains of the WHOQOL-BREF	Model predictors	Statistics		
		$\beta$	T	p
Physical health	<i>df=10, R<sup>2</sup>= .702, F=7.071</i>			
	Type of muscular dystrophy	-.037	-0.30	.765
	Mobility of children	-.249	-1.78	.085
	Time since diagnosis	.118	0.79	.437
	Total score on the BDI	-.526	-3.83	.001
	Total Score on the Family Relationship Scale	.194	1.22	.231
	Total problems score on the CBCL	.071	0.59	.562
Psychological health	<i>df=10, R<sup>2</sup>=.702, F=7.015</i>			
	Type of muscular dystrophy	.018	1.45	.886
	Mobility of children	.010	0.07	.944
	Time since diagnosis	.098	0.64	.524
	Total score on the BDI	-.582	-4.18	<.001
	Total Score on the Family Relationship Scale	.079	0.49	.626
	Total problems score on the CBCL	-.041	-0.34	.740
Social relationships	<i>df=10, R<sup>2</sup>=.631, F=5.122</i>			
	Type of muscular dystrophy	-.224	-1.65	.109
	Mobility of children	.101	0.65	.522
	Time since diagnosis	.159	0.96	.346
	Total score on the BDI	-.642	-4.21	<.001
	Total Score on the Family Relationship Scale	.017	0.10	.924
	Total problems score on the CBCL	.094	0.70	.489
Environment	<i>df=10, R<sup>2</sup>=.647, F=5.504</i>			
	Type of muscular dystrophy	-.090	-0.67	.511
	Mobility of children	-.085	-0.55	.584
	Time since diagnosis	.101	0.61	.544
	Total score on the BDI	-.379	-2.51	.018
	Total Score on the Family Relationship Scale	.072	0.41	.684
	Total problems score on the CBCL	.063	0.74	.642

Hierarchical multiple regression analyses were used to assess the influence of 6 model predictors on the domain scores on the WHO-QOL-BREF, controlling for parental age, sex, and socioeconomic status. DMD: Duchenne muscular dystrophy, BMD : Becker muscular dystrophy, WHOQOL-BREF : the World Health Organization Quality Of Life Scale, Brief Version, BDI : the Beck Depression Inventory, CBCL : the Child Behavior Checklist

공격성 등 8개 소척도 및 위축, 신체증상, 우울/불안의 합산 점수인 내재화 문제, 비행, 공격성의 합산 점수인 외현화 문제, 전체 합산 점수인 총문제행동점수 등 총 11개 소척도 표준점수를 산출하여 분석에 사용하였다.

### 3. 분석방법

선행연구에 기초하여 DMD와 BMD 아동 부모의 삶의 질 예측인자로 근이영양증 유형·거동 수준·진단 이후 경과한 시간 등 질환 특성 외에도 과거 연구에서 부모의 정신사회적 스트레스와 연관된 아동의 문제행동 및 가족 내 의사소통 수준과 더불어 삶의 질과 일반적으로 관련 있는 부모의 우울 수준을 선정하였다.<sup>10,11,14,24)</sup> 근이영양증 유형·거동 수준·진단 이후 경과한 시간·K-CBCL의 총 문제행동 점수 등 아동 변인과 부모의 BDI 점수, 가족 내의 FRS 점수 등 총 6개 요인이 부모의 WHOQOL-BREF의 4개 주요 삶의 질 영역에 미치는 영향을 분석하기 위해 부모의 연령, 성별, 사회경제적 상태를 통제한 상태에서 hierarchical multiple regression analyses를 실시하였다. 또한, 세부 분석에서 우울군과 비우울군 간에 인구학적, 임상적 변인을 비교하기 위해 연속 변인은 independent t-test, 범주형 변인은 Fisher's exact test를 사용하였다. 모든 통계 분석은 양측 검정으로 p<.05를 기준으로 하였으며 SPSS 11.0을 사용하였다.

## 결 과

DMD 및 BMD가 있는 아동의 부모에서 hierarchical multiple regression analyses를 사용하여 예측요인이 부모의 삶의 질 4개 영역에 미치는 영향을 조사한 결과는 Table 1과 같다. 부모의 연령, 성별, 사회경제적 상태를 통제한 상태에서 근이영양증 유형·거동 수준·진단 이후 경과한 시간·K-CBCL의 총 문제행동점수·부모의 BDI 점수·가족 내의 FRS 점수 등 총 6개 요인 중 단지 높은 부모의 BDI 점수만이 유의하게 WHOQOL-BREF 전체 4개 영역에서의 낮은 점수를 예측하였다( $\beta = -0.526, t = -3.83, p = .001$ ;  $\beta = -0.582, t = -4.18, p < .001$ ;  $\beta = -0.642, t = -4.21, p < .001$ ;  $\beta = -0.379, t = -2.51, p = .018$ ).

세부 분석을 위해 분석 대상군을 BDI 16점 기준으로 우울군과 비우울군으로 제시한 결과, 우울한 부모군에서 사회경제적 상태가 유의하게 낮은 것 외에는 두 군 간에 유의한 연령, 성별 구성비의 차이는 관찰되지 않았으며 자녀의 연령, 근이영양증 진단, 거동 수준에도 차이가 없었다(Table 2).

우울군과 비우울군에서의 WHOQOL-BREF 점수를 비교한 결과는 Fig. 1과 같다. 우울한 부모군은 비우울군에 비해 신체적 건강, 심리적 건강, 사회 관계, 환경 등 WHOQOL-

**Table 2.** Demographic characteristics for 15 depressed parents and 35 non-depressed parents of boys with DMD/ BMD

Characteristics	Depressed parents (N=15)	Non-depressed parents (N=35)
Age (years), mean (SD)	39.2 ± (5.6)	40.7 ± (3.6)
Sex, n (%)		
Mother	14 (93)	29 (83)
Father	1 (7)	6 (17)
Socioeconomic status*, n (%)		
High	0	0
High in the middle	0	4
Middle in the middle	2	19
Low in the middle	6	7
Low	7	5
Age of children, mean (SD)	11.1 ± (3.0)	12.2 ± (3.2)
Diagnosis of children, n (%)		
DMD	14 (93)	28 (80)
BMD	1 (7)	7 (20)
Mobility of children, n (%)		
Walks independently (no aids)	4	7
Walks with devices	0	3
Wheelchair	11	24
Bed-ridden only	0	0

\* The socioeconomic status was based on the reported household income levels (categorized by the municipal classification).

\* : p<.05. DMD : Duchenne muscular dystrophy, BMD : Becker muscular dystrophy

BREF의 전체 4개 삶의 질 영역 모두에서 유의하게 낮은 점수를 보였다(Fig. 1). 또, 우울한 부모군에서는 유의하게 낮은 FRS 점수를 나타낸 반면(independent t-test ; df=48, t=3.29, p=.002), 우울한 부모군의 DMD 및 BMD 아동은 K-CBCL 상 불안/우울, 사고의 문제, 주의력 문제 점수가 유의하게 높았다(df=48, t=-2.28, p=.027 ; df=48, t=-2.05, p=.045 ; df=48, t=-2.26, p=.029). 또한, 우울한 부모군

의 DMD 및 BMD 아동에서 내향화 문제 및 총 문제행동 점수 상 점수가 높은 통계적 경향성이 발견되었다(df=48, t=-1.76, p=.084 ; df=48, t=-1.73, p=.089)(Table 3).

## 고 찰

본 연구에서는 DMD와 BMD 아동 부모에서 최초로 주관적 삶의 질을 측정하고 이를 예측하는 요인에 대해 탐색하고자 하였다. 본 연구의 결과 비우울군에 비해 우울한 부모군에서 WHOQOL-BREF로 측정된 삶의 질이 전체 영역 상 유의한 저하를 나타내었는데, 이는 임상 현장에서 주요 우울증 뿐만 아니라 높은 수준의 우울 증상을 갖는 만성 신체질환자에서 나타난 낮은 삶의 질 소견과 일치하는 것이라고 하겠다.<sup>25-28)</sup> 우울증은 부모의 일상생활 뿐만 아니라 대처능력을 저해하므로, 우울한 부모군에서 신체적, 정서적 부담은 동일한 상태의 우울하지 않은 부모에 비해 현저하게 가중될 수 있다.<sup>10)</sup> 그러나, 과거 연구에서는 DMD 및 BMD 아동 부모에게 미치는 우울증의 실질적 영향에 대해서는 체계적으로 조사된 바 없다.

과거 연구 결과와는 달리 본 연구에서 우울한 부모군은 다른 가족 구성원과 상호작용 및 관계 수준에서의 문제를 낮게 지각한 반면,<sup>11)</sup> 우울한 부모군의 DMD 및 BMD 아동에서는 과거 연구에서 흔한 정신병리로 제시된 불안/우울, 사고의 문제, 주의력 문제 등이 유의하게 높게 나타났다.<sup>4,29,30)</sup> 그러나, 이러한 문제들은 아동의 근이영양증 유형, 거동 수준, 진단 이후 경과한 시간 등과 더불어 부모의 삶에 질을 예측하지 못하

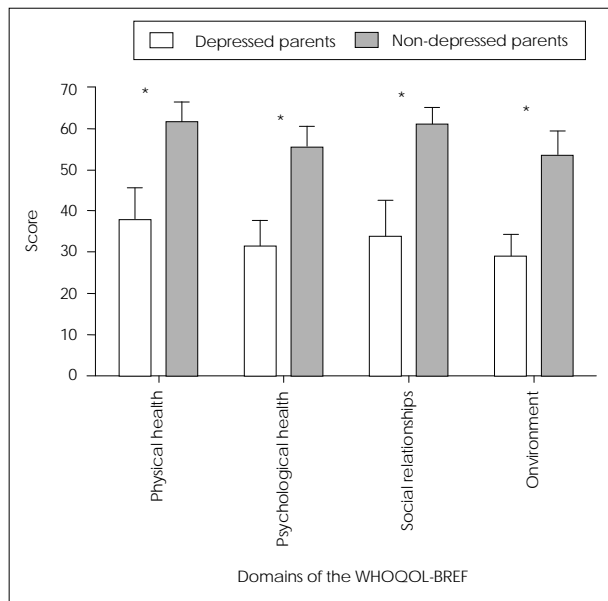


Fig. 1. Comparison of scores in domains of the WHOQOL-BREF between depressed parents and non-depressed parents of boys with DMD/BMD. Results are reported as mean with 95% confidence interval otherwise indicated. WHOQOL-BREF, the World Health Organization Quality Of Life Scale, Brief Version. \* : p<.001

Table 3. Clinical characteristics for 15 depressed parents and 35 non-depressed parents of boys with DMD/BMD

Characteristics	Depressed parents (N=15)		Non-depressed parents (N=35)		df	t	p
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)			
BDI, total score	24.1 ± 5.6	8.2 ± 4.9	48	-10.0	<.001		
Family relationship scale, total score	68.9 ± 16.4	85.0 ± 15.5	48	3.29	.002		
CBCL, subscale score							
Withdrawn	59.9 ± 12.4	54.3 ± 11.1	48	-1.58	.120		
Somatic complaints	52.3 ± 9.4	51.0 ± 8.6	48	-0.50	.621		
Anxious/depressed	59.1 ± 10.3	51.6 ± 10.7	48	-2.28	.027		
Social problems	59.8 ± 10.0	58.8 ± 9.7	48	-0.32	.750		
Thought problems	56.5 ± 10.3	50.9 ± 8.1	48	-2.05	.045		
Attention problems	58.3 ± 9.3	51.8 ± 9.5	48	-2.26	.029		
Delinquent behavior	49.9 ± 8.1	49.0 ± 9.0	48	-0.36	.724		
Aggressive behavior	51.3 ± 10.0	49.2 ± 9.6	48	-0.70	.487		
Internalizing problems	58.5 ± 10.3	52.3 ± 11.8	48	-1.76	.084		
Externalizing problems	50.9 ± 9.6	49.5 ± 10.7	48	-0.44	.662		
Total problems	56.5 ± 9.0	51.0 ± 10.6	48	-1.73	.089		

DMD : Duchenne muscular dystrophy, BMD : Becker muscular dystrophy, BDI : the Beck Depression Inventory, WHOQOL-BREF : the World Health Organization Quality Of Life Scale, Brief Version, CBCL : the Child Behavior Checklist

였고 단지 부모의 BDI 점수가 유일한 부모 삶의 질의 예측인자였다. 우울증은 과거 DMD 및 BMD 아동의 부모 집단에서 흔한 정신병리로 지목된 것으로,<sup>10-15)</sup> 본 연구의 결과는 우울증의 심각도가 주관적 삶의 질과 관련된다는 다른 대상군에서의 연구 결과와 부분적으로 일치하는 것이다.<sup>25-28)</sup>

그간 만성 질환 아동에서 부모의 삶의 질 자체를 조사한 연구는 천식, 염증성 장질환 등 정도에 그쳤는데, 천식의 경우 심한 아동 증상, 히스패닉 인종, 매일 유지 처방 사용, 이차 흡연 노출 등이 부모의 삶의 질 저하와 관련된 반면 염증성 장질환의 경우 아동의 질환 심각도 및 삶의 질이 부모의 삶의 질을 예측하였다<sup>31,32)</sup> 그러나, 본 연구에서 아동의 질환 특성 변수가 부모 삶의 질의 예측 인자가 되지 못하였는데, 이는 부분적으로 과거 아동 근골격계 질환의 경우 가정에서 기계적 호흡기 사용 등 부모가 항시 아동을 돌봐야 하는 것이 시간이 지날수록 정상 삶의 일부분이 되고 이로 인해 부가적인 스트레스를 받지 않는다는 과거 연구 결과의 결과와 부분적으로 일치하는 것이다.<sup>33)</sup>

또한, 본 연구의 결과는 부모 삶의 질에 영향을 미치는 요인이 여러 아동기 만성질환마다 상이할 가능성을 시사하며, 특히 위중도가 높고 가족의 양육부담이 장기적으로 높은 아동기 복합적 만성질환의 아동과 가족을 대상으로 치료의 성과로서 삶의 질을 측정하기 위해서는 삶의 질에 영향을 미치는 다양한 요인 중 부모의 정신병리, 특히 우울증을 조사할 필요성이 있음을 시사하는 것이라고 하겠다.

비록 주관적 삶의 질 영역이 우울증의 진단기준과 일부 유사하여 구성요소 간의 부분적인 중복 문제가 제시되기는 하지만, 대체로 삶의 질은 다요인적으로 결정되며 일반적으로 자가 측정된 우울증과 일치하지 않는 것으로 본다.<sup>24,34)</sup> 본 연구의 결과 DMD 및 BMD 부모에서 삶의 질 전체 영역에 저하를 보이며 이는 우울증의 심각도와 관련되므로, 이러한 고위험 집단에게는 우울증에 대한 선별 검사, 가족 환경을 벗어나 시행할 수 있는 활동의 구조화, 타인과의 지지적 관계 유지, 부정적인 정서에 대처하는 기술 습득, 정신보건 전문가와의 상담 등 다각적인 방법이 제시될 필요가 있겠다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 첫째, 본 연구의 단면적 성격으로 우울 증상과 주관적 삶의 질 간의 장기적인 관련성에 대해서는 조사할 수 없었다. 둘째, 비록 WHOQOL-BREF가 국제적으로 표준화된 도구이지만, 본 연구 결과를 다른 사회문화 환경에서 일반적으로 동일하게 재현할 수는 없다. 셋째, 본 연구의 참가자는 한국 근이영양증 보호자회의 협조 과정을 통해 참여하였는데, 이들의 우울 증상, 정신사회적 환경, 가족 체계적인 면이 동일한 질병을 지닌 아이를 양육하는 개별 부모와는 다를 가능성이 있다. 넷째, 본 연구의 적은

표본수로 인해 추후 대규모 조사에서 현 소견이 재현되지 못할 가능성이 있다.

## 결론

본 연구에서는 DMD 및 BMD가 있는 아동의 부모에서 삶의 질을 조사하고, 연령, 성별, 사회적 경제상태가 주는 영향을 보정한 상태에서 삶의 질 저하에 영향을 미칠 수 있는 다양한 요인들을 조사하였다. 또한, 인구학적, 임상적 변인을 비교하여 우울한 부모가 갖는 특성에 대해 탐색하고자 하였다. 본 연구의 결과 DMD 및 BMD 아동의 부모에게는 주관적 삶의 질 전체 영역이 우울증의 심각도에 의해 유의하게 영향을 받았음이 시사되며, 추후 대규모, 장기 조사를 통해 이 대상군에서 임상적인 우울증의 유병율과 더불어 이를 예측할 수 있는 요인을 분석하고, 이를 주관적 삶의 질을 향상시킬 수 있는 개입의 대상에 적용시키는 조사사업 및 개입전략이 요망된다.

**중심 단어** : 듀센 근이영양증 · 베커 근이영양증 · 부모 우울증 · 부모 삶의 질.

## References

- 1) Emery AEH. Duchenne Muscular Dystrophy. New York: Oxford University Press;1993.
- 2) Panigrahi I, Mittal B. Carrier detection and prenatal diagnosis in Duchenne/Becker muscular dystrophy. Indian Pediatr 2001;38: 631-639.
- 3) Norwood FLM, Sutherland-Smith AJ, Keep NH, Kendrick-Jones J. The structure of the N-terminal actin-binding domain of human dystrophin and how mutations in this domain may cause Duchenne or Becker muscular dystrophy. Structure 2000;8:481-491.
- 4) Cotton S, Crowe SF, Voudouris N. Neuropsychological profile of Duchenne muscular dystrophy. Child Neuropsychol 1998; 4:110-117.
- 5) Emery AE. The muscular dystrophies. Lancet 2002;359:687-695.
- 6) Bothwell JE, Dooley JM, Gordon KE, MacAuley A, Camfield PR, MacSween J. Duchenne muscular dystrophy-parental perceptions. Clin Pediatr (Phila) 2002;41:105-109.
- 7) Gravelle AM. Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parents' experience of facing adversity. J Adv Nurs 1997;25:738-745.
- 8) Simonds AK, Muntoni F, Heather S, Fielding S. Impact of nasal ventilation on survival in hypercapnic Duchenne muscular dystrophy. Thorax 1998;53:949-952.
- 9) Holroyd J, Guthrie D. Family stress with chronic childhood illness: Cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease. J

- Clin Psychol 1986;42:552-561.
- 10) **Abi Daoud MS, Dooley JM, Gordon KE.** Depression in parents of children with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Neurol* 2004;31:16-19.
  - 11) **Thompson RJ Jr, Zeman JL, Fanurik D, Sirotkin-Roses M.** The role of parent stress and coping and family functioning in parent and child adjustment to Duchenne muscular dystrophy. *J Clin Psychol* 1992;48:11-19.
  - 12) **Reid DT, Renwick RM.** Relating familial stress to the psychosocial adjustment of adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Int J Rehabil Res* 2001;24:83-93.
  - 13) **Witte RA.** The psychosocial impact of a progressive physical handicap and terminal illness (Duchenne muscular dystrophy) on adolescents and their families. *Br J Med Psychol* 1985;58:179-187.
  - 14) **Nereo NE, Fee RJ, Hinton VJ.** Parental stress in mothers of boys with duchenne muscular dystrophy. *J Pediatr Psychol* 2003;28:473-484.
  - 15) **The WHOQOL Group.** The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-1409.
  - 16) **The WHOQOL Group.** Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998;28:551-558.
  - 17) **Min SK, Kim KI, Lee CI, Jung YC, Suh SY, Kim DK.** Development of the Korean versions of WHO Quality of Life scale and WHOQOL-BREF. *Qual Life Res* 2002;11:593-600.
  - 18) **Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Moock J, Erbaugh J.** An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961;4:561-567.
  - 19) **Lee YH, Song JY.** A study of the reliability and the validity of the BDI, SDS, and MMPI-D scales. *Korean J Clin Psychol* 1991;10:98-113.
  - 20) **Shaw BF, Vallis TM, McCabe SB.** The assessment of the severity and symptom patterns in depression. In Beckham EE, Leber WR, editors. *Handbook of depression: Treatment, assessment, and research.* Homewood: Dorsey Press;1985. p.372-407.
  - 21) **Yang OK.** Study on development of the Family Relationship Scale. *Korean J Soc Welfare* 2001;8:117-145.
  - 22) **Achenbach TM.** Manual for the Child Behavior Checklist /4-18 and 1991 profile. Burlington: Department of Psychiatry, University of Vermont;1991.
  - 23) **Oh KJ, Lee HR, Hong KE, Ha EH.** Manual for K-CBCL: Korean Child Behavior Checklist. Seoul: Choong-Ang Publisher;2001.
  - 24) **Kuehner C.** Subjective quality of life: validity issues with depressed patients. *Acta Psychiatr Scand* 2002;106:62-70.
  - 25) **Eryilmaz MM, Ozdemir C, Yurtman F, Cilli A, Karaman T.** Quality of sleep and quality of life in renal transplantation patients. *Transplant Proc* 2005;37:2072-2076.
  - 26) **Sim K, Mahendran R, Siris SG, Heckers S, Chong SA.** Subjective quality of life in first episode schizophrenia spectrum disorders with comorbid depression. *Psychiatry Res* 2004;129:141-147.
  - 27) **Naumann VJ, Byrne GJ.** WHOQOL-BREF as a measure of quality of life in older patients with depression. *Int Psychogeriatr* 2004;16:159-173.
  - 28) **Yen CF, Tsai JJ, Lu PL, Chen YH, Chen TC, Chen PP, et al.** Quality of life and its correlates in HIV/AIDS male outpatients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci* 2004;58:501-506.
  - 29) **Hinton VJ, De Vivo DC, Nereo NE, Goldstein E, Stern Y.** Poor verbal working memory across intellectual level in boys with Duchenne dystrophy. *Neurology* 2000;54:2127-2132.
  - 30) **Roccella M, Pace R, De Gregorio MT.** Psychopathological assessment in children affected by Duchenne de Boulogne muscular dystrophy. *Minerva Pediatr* 2003;55:267-273.
  - 31) **Halterman JS, Yoos HL, Conn KM, Callahan PM, Montes G, Neely TL, et al.** The impact of childhood asthma on parental quality of life. *J Asthma* 2004;41:645-653.
  - 32) **Greenley RN, Cunningham C.** Parent quality of life in the context of pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol* 2009;34:129-136.
  - 33) **Mah JK, Thannhauser JE, Kolski H, Dewey D.** Parental stress and quality of life in children with neuromuscular disease. *Pediatr Neurol* 2008;39:102-107.
  - 34) **Skevington SM, Wright A.** Changes in the quality of life of patients receiving antidepressant medication in primary care: validation of the WHOQOL-100. *Br J Psychiatry* 2001;178:261-267.