



파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 미치는 영향요인

김규리¹⁾ · 김민주²⁾

¹⁾동아대학교 간호학과 대학원생, ²⁾동아대학교 간호학과 부교수

Factors Affecting the Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Parkinson Disease

Kim, Gyuri¹⁾ · Kim, Minju²⁾

¹⁾Graduate Student, Department of Nursing, Dong-A University, Busan
²⁾Associate Professor, Department of Nursing, Dong-A University, Busan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to investigate the factors affecting the quality of life of family caregivers of patients with Parkinson disease in Korea. **Methods:** A total of 162 family caregivers of patients with Parkinson disease who were visiting the D hospital in B city completed questionnaires, including general and disease-specific characteristics, family burden, patient-caregiver relationship satisfaction, family support and quality of life. Data were analyzed with t-test, ANOVA with Scheffé test, Pearson's correlation coefficient, and multiple regression analysis using SPSS 23.0. **Results:** The average score of the quality of life was 85.54 ± 17.74 (range: 26~130) among family caregivers of patients with Parkinson disease. Stepwise multiple regression analysis revealed that fifty percent of the quality of life was explained by family support, family burden, and patient-caregiver relationship satisfaction. **Conclusion:** Family support, family burden, and patient-caregiver relationship satisfaction were identified as factors affecting the quality of life of family caregivers of patients with Parkinson disease. Therefore, it is necessary to develop a program to enhance family support and reduce family burden to improve the quality of life of family members caring for patients with Parkinson disease.

Key Words: Quality of life; Family relations; Parkinson disease

서론

1. 연구의 필요성

우리나라 3대 노인질환 중 하나인 파킨슨병은 인구 고령화에 따라 전 세계적으로 발병률이 증가하고 있으며, 인구 10만 명당 100~200명 정도가 파킨슨병을 가지고 있는 것으로 추정되고 있다(Korean Movement Disorder Society [KMDS], 2017; Tysnes & Storstein, 2017). 파킨슨병의 주요 증상은 느

린 운동, 정지 시 떨림, 강직 및 자세 불안이며 질병이 진행되면 서 인지장애 및 언어장애 등이 나타나게 된다. 파킨슨병은 아직 근본적인 치료법이 없어 증상 조절을 위한 약물 및 수술 요법, 그리고 운동 치료 등이 적용되고 있다(KMDS, 2017).

파킨슨병 초기 환자는 소량의 약물만으로 증상이 잘 조절되어 일상생활 수행에 있어 타인의 도움을 거의 필요로 하지 않는다. 그러나 질병이 진행됨에 따라 약물의 효과는 감소하고 운동 증상은 악화되면서 독립적인 일상생활 수행이 어려워진다(Goldsworthy & Knowles, 2009). 이러한 파킨슨병

주요어: 삶의 질, 가족관계, 파킨슨병

Corresponding author: Kim, Minju

Department of Nursing, Dong-A University, 32 Daesingongwon-ro, Seo-gu, Busan 49201, Korea.
Tel: +82-51-240-2674, Fax: +82-51-240-2920, E-mail: mjkim@dau.ac.kr

- 이 논문은 제1저자의 석사학위논문을 수정하여 작성한 것임.

- This article is a condensed form of the first author's master's thesis from Dong-A University.

Received: Feb 24, 2019 / Revised: Jun 12, 2019 / Accepted: Jun 12, 2019

환자의 일상생활수행능력의 저하는 환자뿐 아니라 환자를 돌보는 가족의 삶의 질에도 부정적인 영향을 미치게 된다(Peters, Fitzpatrick, Doll, Playford, & Jenkinson, 2011).

현재 우리나라의 경우 파킨슨병은 희귀난치질환으로 분류되어 요양급여 중 10%만 부담하고 있지만 파킨슨병에 동반되는 정신적 증상 조절에 필요한 약제비, 간병비, 보장구 구입비 등은 제공되지 않는다(KMDS, 2017). 뿐만 아니라 국민건강보험공단의 통계자료에 따르면 파킨슨병 환자의 진료비가 2010년 1,716억 원에서 2014년 3,254억 원으로 매년 17.3%씩 증가하고 있다(National Health Insurance Service, 2015). 이에 파킨슨병 환자 가족의 상당수는 경제적 어려움까지 겪고 있는 것으로 보고되고 있다(KMDS, 2017). 이러한 파킨슨병 환자 가족의 높은 부양부담(Dyck, 2009; Kim et al., 2007)은 결국 이들의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치게 된다(Dyck, 2009; Goldsworthy & Knowles, 2009). 그러나 우리나라의 경우 해외 주요 선진국과 비교하여 파킨슨병 환자 돌봄과 가족의 삶의 질 증진을 위한 정부의 지원은 미미한 상태로 이에 대한 대책 마련이 요구되는 실정이다(KMDS, 2017).

파킨슨병 환자의 돌봄은 대부분 비전문 돌봄 제공자인 가족에 의해 이루어진다(Peters et al., 2011). 파킨슨 환자는 신체적 문제로 인한 일상생활수행능력 저하뿐만 아니라 인지 장애 및 심리적 문제까지 동반하는 경우가 많아 더욱 가족에게 의존하게 된다(Goldsworthy & Knowles, 2009). Peters 등(2011)에 따르면 파킨슨병 환자 가족의 25% 이상이 주 70시간 정도를 환자 돌봄에 할애하고 있는 것으로 나타나 환자와 돌봄 제공자간의 관계 만족도는 환자와 돌봄 제공자인 가족의 삶에 중요한 영향을 미칠 것으로 예상된다. 여러 선행연구에서 가족과의 관계 만족도가 개인의 삶에 영향을 주요 요인으로 보고된 바 있다(Birgersson & Edberg, 2004; Goldsworthy & Knowles, 2009).

돌봄 제공자인 가족은 일을 줄이거나 혹은 직업을 포기하는 경우가 많으며(Peters et al., 2011), 사회적 소외감을 경험하기도 한다(Kim & Bae, 2015). 가족 내에서도 환자 돌봄으로 인한 가족 구성원의 역할과 생활 패턴의 변화를 초래하여 가족관계에 많은 변화를 가져오게 되고 가족의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치게 된다(Baik & Lee, 2010). 환자에게 가족구성원의 관심이 집중되면서 돌봄 제공자의 요구는 지연되거나 무시되기도 한다. 또한 가족구성원 간의 대화 단절 등의 문제가 발생하면서 가족의 지지 체계의 변화를 초래하기도 한다(Rodríguez-Sánchez et al., 2011). 한편, 가족지지가 높을수록 돌봄을 제공하는 가족구성원과 다른 가족구성원들 간의 충분한 대화를 통한 적절한 역할 분담이 이루어져 돌봄을 제공하

는 가족의 부양부담과 스트레스를 줄여주고, 정신적, 신체적 안녕에 도움을 주는 것으로 보고되고 있다(Mellon, Northous & Weiss, 2006; Rodríguez-Sánchez et al., 2011).

이와 같이 파킨슨병 환자의 일상수행능력, 그리고 가족의 부양부담과 환자와의 관계만족도, 가족지지 등이 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 있어 중요한 영향요인으로 평가되고 있으며, 그 중요성에 대한 인식의 확산으로 국외에서는 다수의 연구가 시행되었다(Birgersson & Edberg, 2004; Goldsworthy & Knowles, 2009; Peters et al., 2011; Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006). 하지만 국내의 경우 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 대한 연구는 찾아보기 힘들며(Kim et al., 2007), 환자 돌봄으로 인해 환자 가족이 경험하는 여러 어려움에 대한 정보를 언급한 연구조차 미흡한 실정이다(Kim & Bae, 2015). 따라서 본 연구에서는 국내 파킨슨병 환자의 일상수행능력과 파킨슨병 환자 가족의 부양부담과 환자와의 관계만족도, 가족지지 정도를 파악하고, 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 분석하여 이들의 삶의 질 증진을 위한 간호중재 개발에 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 영향요인을 파악하기 위함이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 파킨슨병 환자 가족의 일반적 특성 및 파킨슨병 환자의 질병 관련 특성을 파악한다.
- 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력과 파킨슨병 환자 가족의 부양부담, 환자와의 관계만족도, 가족지지와 삶의 질의 정도를 파악한다.
- 파킨슨병 환자 가족의 일반적 특성 및 파킨슨병 환자의 질병 관련 특성에 따른 삶의 질 차이를 확인한다.
- 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인한다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력과 파킨슨병 환자 가족의 부양부담, 환자와의 관계만족도, 가족지지 및 삶의 질 정도를 파악하고 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 영향을

미치는 요인을 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상자는 B광역시 D대학교병원에서 파킨슨병을 진단받고 신경과 외래를 방문한 환자의 주보호자이며 구체적인 선정기준은 다음과 같다.

- 환자와 함께 거주하며 부양에 가장 많은 시간을 할애하는 가족
- 환자와 함께 거주하고 있지는 않지만 부양에 가장 많은 시간을 할애하는 가족으로 접촉빈도수가 주 1회 이상이면 서 돌봄을 제공하는 자
- 만 18세 이상의 성인
- 인지기능 및 의사소통에 문제가 없는 자
- 본 연구의 목적과 방법을 이해하고 자발적으로 연구에 참여하기를 동의한 자

본 연구에서 표본의 크기는 G*Power 3.1 프로그램을 이용하여 산출하였다. 중간 효과 크기(f^2)=.15, 유의수준=.05, 검정력=.80로 독립변수인 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력, 파킨슨병 환자 가족의 부양부담, 환자와의 관계만족도, 가족지지, 파킨슨병 환자 가족의 일반적 특성(성별, 연령, 교육수준, 종교의 유무, 배우자 유무, 현재 직업 유무, 환자와의 관계, 질환 유무, 월 소득, 부양기간, 부양시간) 및 파킨슨병 환자의 질병 관련특성(파킨슨병 진단기간, 인지능력) 17개를 기준으로 하였을 때 다중회귀분석에 필요한 최소 표본 수는 146명으로 산출되었다. 탈락률을 고려하여 165명에게 자료를 수집하였고 이 중 응답이 불성실한 3명을 제외한 총 162명의 자료를 최종 분석하였다.

3. 연구도구

1) 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력

파킨슨병 환자의 일상생활수행능력은 Lee 등(2016)이 파킨슨병 환자의 특성을 반영하여 개발하고 신뢰도, 타당도를 검증한 Activities of Daily Living (ADL) questionnaire로 측정하였다. 원저자에게 도구 사용의 승인을 받아 사용하였다. 이 도구는 총 20문항으로 구성되어있으며 각 문항은 6점 척도로 계산하여 총점이 높을수록 일상생활 수행이 어려운 것을 의미한다. Lee 등(2016)의 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .96이었다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .97이었다.

2) 부양부담

부양부담은 Zarit Burden Interview (ZBI)를 도구 저작권을 가지고 있는 ePROVIDE의 승인을 받은 후 한국어 버전을 제공받아 사용하였다. 이 도구는 22문항의 자가 보고형 설문으로 구성되어 있고 각각의 문항은 5점 척도로 '전혀 그렇지 않다' 0점에서 '거의 항상 그렇다' 4점까지 점수를 부여하며, 총점(범위 0~88점)이 높을수록 부양부담이 높은 것을 의미한다. Yoon과 Robinson (2005)이 번안한 Zarit Burden Interview 한국어 버전 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 .94였다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .95였다.

3) 환자와의 관계만족도

환자와의 관계만족도는 "귀하는 환자와의 관계에 어느 정도 만족하십니까?"라는 단일 문항에 대해 5점 Likert 척도('매우 불만족스럽다'=1, '매우 만족스럽다'=5)로 측정된 점수를 말한다. 점수가 높을수록 환자와의 관계만족도가 높음을 의미한다.

4) 가족지지

가족지지는 Smilkstein (1978)이 개발한 Family APGAR score를 Sim (2004)이 수정·보완한 도구를 사용하여 측정하였다. 도구의 원저자와 번안자에게 승인을 받은 후 사용하였다. 이 도구는 적응(adaptation), 협력도(partnership), 성장도(growth), 애정도(affection), 친밀도(resolve)를 나타내는 다섯 문항으로 되어 있으며 각 항목은 '거의 그렇지 않다' 0점에서 '거의 그렇다' 2점의 점수를 부여하며, 총점(범위 0~10점)이 높을수록 가족지지가 높은 것을 의미한다. Sim (2004)의 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .70이었다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .94였다.

5) 삶의 질

삶의 질을 측정하기 위해 World Health Organization (1998)에서 개발하고 표준화시킨 삶의 질 간편형 척도(WHO QOL-BREF: World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument-BREF)를 승인받은 후 한국어 버전을 제공받아 사용하였다. 이 척도는 신체적 건강 영역(7문항), 심리적 영역(6문항), 사회적 영역(3문항), 생활환경 영역(8문항)의 4개의 영역 24문항과 전반적인 삶의 질, 전반적인 건강상태 인식에 관한 2문항을 더하여 총 26문항으로 구성되어 있으며, 각 항목의 점수는 '전혀 그렇지 못하다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점까지 점수를 주었으며 총점(범위 26~130점)이 높을수

록 삶의 질이 높음을 의미한다. Min, Lee, Kim, Shin과 Kim (2000)의 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .89였다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .90이었다.

6) 파킨슨병 환자 가족의 일반적 특성 및 파킨슨병 환자의 질병 관련특성

본 연구에서 파킨슨병 환자 가족의 일반적 특성은 성별, 연령, 교육수준, 종교의 유무, 배우자 유무, 현재 직업 유무, 환자와의 관계, 질환 유무, 월 소득, 부양기간, 부양시간으로 구분하였다.

파킨슨병 환자의 질병 관련특성은 파킨슨병 진단기간, 인지능력으로 구분하였다. 파킨슨병 진단기간은 파킨슨병 환자의 전자의무기록을 통해 조사하였다. 파킨슨병 진단기간은 파킨슨병 환자를 대상으로 한 Lee, An, Jeon, Kim과 Choue (2008)의 연구를 근거로 하여 본 연구의 파킨슨병 환자 진단기간의 중앙값인 5년을 기준으로 구분하여 분류하였다.

파킨슨병 환자의 인지능력은 Folstein, Folstein과 McHugh (1975)이 개발하고 Kang, Na와 Hahn (1997)이 번안한 한국형 간이인지기능검사(Korean Mini-Mental State Examination, K-MMSE)를 사용하였고, 환자의 전자의무기록을 통해 조사하였다. 정상군과 인지장애군은 Kang (2006)이 제시한 나이와 교육범주별 K-MMSE 규준표에 따라 분류하였다. Kim 등 (1999)의 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .86이었다.

4. 자료수집

본 연구는 연구자가 해당 병원의 임상연구심의위원회의 승인(IRB No: DAUHIRB-18-120)을 받고 해당 진료과와 간호부의 협조를 구하고 공고문을 부착하였다. 연구자가 자발적 참여 의사를 밝힌 연구대상자에게 직접 연구에 대한 설명하였으며, 대상자에게 연구동의서를 받은 후 설문지를 배부하여 작성하도록 하였다. 또한 파킨슨병 환자의 진단기간과 한국형 간이인지기능검사(K-MMSE) 점수를 확인하기 위해 파킨슨병 환자에게 전자의무기록 열람에 관한 동의서를 받았다. 인지기능에 문제가 있거나 의사소통에 어려움이 있는 환자의 경우에는 보호자에게 설명 후 동의서를 작성하였다. 설문지는 대상자가 직접 기입하는 것을 원칙으로 하되, 대상자의 시력이 나쁘거나 대상자가 원할 경우 연구자가 직접 읽어주고 응답을 받아 기입하고 바로 봉투에 넣어 밀봉하였다. 자료수집은 2018년 6월 26일부터 8월 17일까지 약 2개월 동안 진행되었다.

5. 자료분석

수집한 자료는 SPSS/WIN 23.0 프로그램을 사용하여 다음과 같은 방법으로 분석을 실시하였다.

- 파킨슨병 환자 가족의 일반적 특성 및 파킨슨병 환자의 질병 관련특성, 부양부담, 환자와의 관계만족도, 가족지지, 삶의 질 정도는 빈도, 백분율, 평균과 표준편차로 분석하였다.
- 파킨슨병 환자 가족의 일반적 특성과 파킨슨병 환자의 질병 관련특성에 따른 삶의 질 간의 차이는 t-test, ANOVA로 분석하였고 Scheffé test를 이용하여 사후 검정 하였다.
- 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력과 파킨슨병 환자 가족의 부양부담, 환자와의 관계만족도, 가족지지와 삶의 질 간의 관계는 Pearson correlation of coefficient로 분석하였다.
- 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 미치는 영향요인을 파악하기 위하여 단계적 다중회귀분석을 실시하였다.

연구결과

1. 파킨슨병 환자 가족의 일반적 특성과 파킨슨병 환자의 질병 관련특성 및 그에 따른 삶의 질 차이

파킨슨병 환자 가족의 평균 연령은 60.2세였고, 남자가 65명(40.1%)이고 여자가 97명(59.9%)이었다. 파킨슨병 환자 가족 중 136명(84.0%)이 배우자가 있다고 보고하였다. 환자와의 관계는 배우자가 96명(59.3%)으로 가장 많았으며, 자녀가 58명(35.8%), 기타가 8명(4.9%)이었다. 부양기간은 평균 5.17년으로 5년 이하가 110명(67.9%), 5~10년이 39명(24.1%), 10년 초과인 경우가 13명(8.0%)이었다. 부양시간은 평균 7.69시간으로 5시간 이하가 99명(61.1%)으로 가장 빈도가 높았다.

파킨슨병 환자의 질병 관련 특성으로 파킨슨병 환자의 진단기간은 평균 6.98 ± 5.70 년으로 5년 미만인 65명(40.1%), 5년 이상이 97명(59.9%)이었다. 인지기능은 30점 만점에 평균 25.14 ± 3.77 점이었으며, 정상군이 118명(72.8%), 인지장애군이 44명(27.2%)으로 나타났다.

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질은 성별, 연령, 교육수준, 종교 유무, 배우자 유무, 현재 직업 유무, 환자와의 관계, 질환 유무, 월 소득, 부양기간, 부양시간, 파킨슨병 환자의 인지기능에 따라 통계적으로 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다($p > .05$). 그러나 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질은 파킨슨병 진단기간에

Table 1. Quality of Life by General Characteristics of Family Caregivers of Patients with Parkinson Disease and Disease-related Characteristics of Patients with Parkinson Disease (N=162)

Variables	Characteristics	Categories	n (%)	QOL	
				M±SD	t or F (p)
General characteristics of family caregivers	Gender	Male	65 (40.1)	87.06±17.23	0.89 (.374)
		Female	97 (59.9)	84.53±18.09	
	Age (year)	< 50	42 (26.0)	86.83±17.89	0.94 (.424)
		50~59	30 (18.5)	86.33±12.77	
		60~69	43 (26.5)	81.70±17.25	
		> 70	47 (29.0)	87.40±20.55	
		Education level	≤ Middle school	56 (34.6)	
	High school	54 (33.3)	83.69±18.84		
	> High school	52 (32.1)	87.85±14.85		
	Religion	Yes	90 (55.6)	86.69±19.63	0.92 (.360)
		No	72 (44.4)	84.11±15.06	
	Spouse	Yes	136 (84.0)	85.48±17.97	0.11 (.915)
		No	26 (16.0)	85.88±16.80	
	Occupation	Yes	52 (32.1)	84.38±14.47	-0.57 (.569)
		No	110 (67.9)	86.09±19.13	
Relationship to the patient	Spouse	96 (59.3)	83.98±18.43	3.14 (.460)	
	Children	58 (35.8)	86.14±16.07		
	Others [†]	8 (4.9)	100.00±15.78		
Having disease	Yes	59 (36.4)	83.03±18.08	-1.37 (.174)	
	No	103 (63.6)	86.98±17.47		
Monthly income (10,000 won)	None	99 (61.1)	86.45±19.43	0.68 (.506)	
	< 200	26 (16.1)	86.35±12.38		
	≥ 200	37 (22.8)	82.54±16.17		
Duration of patient care (year)	≤ 5	110 (67.9)	87.29±17.81	1.74 (.179)	
	≤ 10	39 (24.1)	82.33±16.27		
	> 10	13 (8.0)	80.38±20.33		
Time of patient care (hour/day)	≤ 5	99 (61.1)	87.25±18.99	2.01 (.137)	
	≤ 10	22 (13.6)	86.73±13.88		
	> 10	41 (25.3)	80.78±15.84		
Disease-related characteristics of patients	Duration of the illness (year)	< 5	65 (40.1)	91.20±18.33	3.43 (.001)
		≥ 5	97 (59.9)	81.75±16.36	
	Cognitive function	Normal	118 (72.8)	86.75±18.00	1.42 (.158)
		Cognitive impairment	44 (27.2)	82.32±16.81	

[†] Parents, daughter-in-law, sisters; QOL=Quality of life.

따라 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다($t=3.43$, $p=.001$)(Table 1).

2. 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력과 파킨슨병 환자 가족의 부양부담, 환자와의 관계만족도, 가족지지와 삶의 질의 정도

파킨슨병 환자의 일상생활수행능력은 100점 만점에 평균 33.99 ± 24.04 점이었다. 파킨슨병 환자 가족의 부양부담은 평

균 59.33 ± 18.71 점이었고, 환자와의 관계만족도는 평균 2.98 ± 1.15 점, 가족지지는 평균 5.62 ± 2.80 점이었다. 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질은 평균 85.54 ± 17.74 점으로 나타났다(Table 2).

3. 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력과 파킨슨병 환자 가족의 부양부담, 환자와의 관계만족도, 가족지지와 삶의 질 간의 상관관계

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질은 환자와의 관계만족도($r=$

.61, $p < .001$), 가족지지($r = .63, p < .001$)와 유의한 양의 상관관계를, 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력($r = -.41, p < .001$), 부양부담($r = -.58, p < .001$)과 유의한 음의 상관관계를 보였다 (Table 3).

4. 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 미치는 영향요인

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 미치는 영향요인을 파악하기 위해 단계적 다중회귀분석을 실시한 결과는 Table 4와 같다. 산출된 삶의 질에 미치는 영향요인들 간의 공차한계 값은 0.40에서 0.59로 0.1 이상이었으며, 분산팽창인자(Variation Inflation Factor) 값은 1.70에서 2.52로 10보다 작아 독립변수들 간의 다중공선성의 문제는 없었다. Durbin-Watson 검정 값은 1.90으로 오차들 간의 상관관계가 없는 것으로 나타났고,

정규성 가정 또한 만족하는 것으로 나타났다.

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 미치는 영향요인을 확인하기 위하여 단변량 분석에서 유의하게 나타난 파킨슨병 환자의 파킨슨병 진단기간 및 일상생활수행능력, 가족의 부양부담, 환자와의 관계만족도, 가족지지를 분석에 투입하였다. 단계적 다중회귀분석을 시행한 결과 삶의 질에 유의하게 영향을 미치는 변수는 가족지지($\beta = .38, p < .001$), 부양부담($\beta = -.24, p = .004$)과 환자와의 관계만족도($\beta = .20, p = .030$)로 확인되었으며, 50.0%의 설명력을 보였다($F = 51.75, p < .001$).

논 의

본 연구는 파킨슨병 환자 가족의 특성 및 삶의 질 정도를 조사하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 시도되

Table 2. Means of ADL of Patients with Parkinson Disease, Family Burden, Patient-Caregiver Relationship Satisfaction, Family Support and Quality of Life (N=162)

Variables	M±SD	Min~Max	Range
ADL of patients with PD	33.99±24.04	0~91	0~100
Family burden	59.33±18.71	0~81	0~88
Patient-caregiver relationship satisfaction	2.98±1.15	1~5	1~5
Family support	5.62±2.80	0~10	0~10
Quality of life	85.54±17.74	45~126	26~130

ADL=Activities of daily living; PD=Parkinson disease.

Table 3. Correlations among ADL of Patients with Parkinson Disease, Family Burden, Patient-Caregiver Relationship Satisfaction, Family Support and Quality of Life (N=162)

Variables	ADL of patients with PD	Family burden	Patient-caregiver relationship satisfaction	Family support
	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)
ADL of patients with PD	1			
Family burden	.60 (<.001)	1		
Patient-caregiver relationship satisfaction	-.41 (<.001)	-.71 (<.001)	1	
Family support	-.37 (<.001)	-.52 (<.001)	.63 (<.001)	1
Quality of life	-.41 (<.001)	-.58 (<.001)	.61 (<.001)	.63 (<.001)

ADL=Activities of daily living; PD=Parkinson disease.

Table 4. Factors affecting Quality of Life in Family Caregivers of Patients with Parkinson Disease (N=162)

Variables	B	SE	β	t	p	R ²
Family support	2.41	0.47	.38	5.18	<.001	.50 [†]
Family burden	-0.23	0.08	-.24	-2.97	.004	
Patient-caregiver relationship satisfaction	3.00	1.37	.20	2.19	.030	

[†] Adjusted R² = .49, F = 51.75 (p < .001).

었다. 본 연구에서 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위해 단계적 회귀분석을 실시한 결과, 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 부양부담, 가족지지, 환자와의 관계만족도로 확인되었다. 이 결과를 중심으로 다음과 같이 논의하고자 한다.

본 연구에서 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 점수는 130점 만점에 평균 85.54점으로 나타났다. 동일한 도구를 사용한 타 연구와 비교해보면, 뇌졸중 환자 가족을 대상으로 한 Ko 등 (2015)의 연구에서 삶의 질은 평균 82.92점이었고, 치매 환자 가족을 대상으로 한 Kim (2018)의 연구에서는 평균 83.30점으로 본 연구와 비슷한 결과를 보였다. 이처럼 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질은 일상생활에서 가족이나 사회의 의존도가 높은 치매와 뇌졸중 환자 가족과 유사한 수준임을 알 수 있었다. 파킨슨병과 같은 만성질환을 가진 환자의 돌봄에 있어 가족의 삶의 질은 환자의 건강과 삶의 질에도 많은 영향을 미치는 것으로 보고되고 있어(Kim et al., 2007), 환자 뿐 아니라 가족의 삶의 질에 대해 관심을 가지고 지속적인 연구가 이루어져야 할 것이다.

본 연구에서 파킨슨병 환자 가족의 부양부담은 삶의 질에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타나 Rodríguez-Sánchez 등 (2011)의 연구와 Schrag 등(2006)의 연구의 결과와 유사하였다. 본 연구에서 파킨슨병 환자 가족의 부양부담은 88점 만점에 평균 59.33점으로 파킨슨병 환자 가족을 대상으로 하고 본 연구와 동일한 도구를 사용한 Hagell, Alvariza, Westergre와 Årestedt (2017)의 연구에서의 평균 28.30점보다 높았다. 파킨슨병 환자 가족이 경험하는 부양부담은 파킨슨병 증상이 진행적이라는 특성과 긴 질병기간으로 인해 일반적인 만성 질환 환자 가족이 겪는 부양부담보다 더 높은 것으로 보고되고 있다 (Kim et al., 2007; Kim & Bae, 2015). 또한, 본 연구에서의 부양시간은 평균 7.69시간/일이었고 Hagell 등(2017)의 연구에서는 1주일 평균 부양시간이 22.5시간(3.21시간/일)으로 본 연구의 돌봄을 제공하는 시간이 선행연구보다 길었다. 이러한 시간적 제한은 환자 가족의 신체적, 정신적 건강뿐만 아니라 사회적 활동에도 부정적인 영향을 주어 결국 환자 가족의 삶의 질의 저하를 초래하는 것으로 사료된다.

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 두 번째 요인으로는 가족지지가 확인되었다. 파킨슨병은 대부분 가족에 의해 돌봄이 이루어지고 있어, 파킨슨병 환자 가족구성원에게 가족지지의 의미는 더욱 클 것으로 사료된다. 본 연구에서 가족지지는 10점 만점에 평균 5.62점으로 나타났다. 본 연구와 동일한 도구를 사용한 타 연구의 결과와 비교해보면, 재가 뇌졸중

환자를 부양하는 가족을 대상으로 한 Choi 등(2005)의 연구에서는 평균 6.10점으로 본 연구와 비슷한 결과를 보였다. 또한 본 연구에서 가족지지는 삶의 질과 유의한 양의 상관관계가 있었고 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 만성질환자 가족을 대상으로 한 Rodríguez-Sánchez 등(2011)의 연구와 암 환자 가족을 대상으로 한 Mellon, Northouse와 Weiss (2006)의 연구에서도 가족지지가 환자를 부양하는 가족의 삶의 질에 영향을 주는 요인으로 확인되어 가족지지가 환자를 부양하는 가족의 삶의 질에 있어 중요한 역할을 하는 것을 알 수 있었다.

파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 세 번째 요인으로는 환자와의 관계만족도가 확인되었다. 환자와의 관계만족도는 주 돌봄 제공자 가족과 환자의 양측의 상호작용 및 삶의 질에 있어 매우 중요한 요인으로 보고되고 있다(McPherson, Wilson, Chyurlia, & Leclerc, 2011; Rodríguez-Sánchez et al., 2011). 본 연구에서 환자와의 관계만족도는 5점 만점에 평균 2.98점으로 나타나 치매 환자 가족을 대상으로 한 Huang, Chang, Tang, Chiu와 Weng (2009)의 연구에서의 5점 만점에 평균 3.9점보다 낮았다. 선행연구에 따르면 가족의 부양부담과 환자와의 관계만족도는 서로 부적 상관관계가 있다(Baik & Lee, 2010; McPherson et al., 2011). 본 연구에서도 부양부담과 환자와의 관계만족도는 유의한 상관관계를 보이고 있다. 즉 파킨슨병이 진행되면서 가족의 부양부담은 더욱 커질 수 있으며 이는 환자와의 관계를 악화시키고 악화된 환자와의 관계는 가족의 부양부담을 더욱 가중시키는 결과를 초래할 수 있다. 이러한 악순환은 가족의 삶의 질뿐만 아니라 파킨슨병 환자의 삶의 질에도 부정적인 영향을 초래할 것으로 여겨진다.

본 연구에서 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력은 가족의 삶의 질에 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 이는 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력이 낮을수록 가족의 삶의 질에 부정적인 영향을 미친다는 선행연구의 결과와 다른 것으로 확인되었다(Goldsworthy & Knowles, 2009). 본 연구에서 파킨슨병 환자의 평균 일상생활수행능력은 100점 만점에 33.99점이며, 대상자의 72.8%가 인지기능 정상군으로 나타나 비교적 파킨슨병의 중증도가 낮은 것으로 파악된다.

이상과 같이 파킨슨병 환자 가족의 부양부담은 가족의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치며 가족지지와 환자와의 관계만족도는 긍정적인 영향을 미치는 것으로 확인되었다. 그에 반해, 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력은 가족의 삶의 질에 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 이는 파킨슨병 환자의 신체 기능보다 돌봄 제공자인 가족의 부담감이 가족의 삶의 질에 더 큰 영향을 미친다는 것을 알 수 있었다. 이에 파킨슨병 환자 가

족의 삶의 질을 개선하기 위해서는 가족 중심의 간호중재가 필요한 것으로 보인다. 즉 돌봄을 제공하는 가족의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 가족이 경험하는 부양부담을 줄이기 위한 다방면의 노력이 필요할 것으로 사료된다. 특히 가족의 지지체계 강화와 환자와의 관계 개선을 위한 노력이 함께 병행될 때 주 돌봄제공자인 가족의 삶의 질이 긍정적으로 변화될 것으로 기대된다. 지역사회 차원의 자조모임 마련 및 운영에 대한 지원이 필요하며 파킨슨병 환자 가족의 경제적 부담의 경감을 위해 간병에 필요한 경제적 지원과 파킨슨병의 특성을 고려한 돌봄 서비스와 부양가족 지원 정책과 같은 사회적 지원체계가 마련되어야 할 것이다. 그리고 주돌봄제공자에게 집중되는 부양의 책임을 분산시키기 위해 다른 가족 구성원의 적극적인 참여가 필요하다. 따라서, 가족 전체가 함께 참여할 수 있는 가족상담 서비스 제공 및 가족지지 프로그램의 개발 및 적용이 요구된다. 또한, 가족구성원과 환자 간의 관계개선 프로그램을 개발 및 적용하고, 가족 간의 건강한 의사소통에 대한 교육 등 가족 간의 갈등을 해소하는 방안이 마련되어야 한다.

결론

본 연구에서 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 가족지지, 부양부담, 환자와의 관계만족도였다. 그에 반해, 파킨슨병 환자의 일상생활수행능력은 가족의 삶의 질에 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 따라서, 본 연구결과를 기초로 하여 파킨슨병 환자 가족의 부양부담을 경감시키고, 가족지지 체계의 강화와 가족 간의 관계 만족도 향상에 초점을 둔 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 향상을 위한 프로그램 개발이 필요할 것이다. 본 연구의 결과를 바탕으로 하여 다음과 같이 제언한다. 첫째, 본 연구는 B시에 위치한 일개병원의 파킨슨병 환자 가족을 대상으로 하였으므로 본 연구의 결과를 일반화하거나 확대 해석하는데 있어 주의를 기울여야 한다. 연구결과에 대한 반박을 위하여 다양한 지역, 병원별로 광범위한 대상자에 대한 후속연구의 필요성을 제언한다. 둘째, 파킨슨병 환자 가족의 가족지지 체계 강화를 위하여 가족상담 서비스나 가족지지 강화 프로그램의 활성화 방안이 필요하다. 셋째, 본 연구를 바탕으로 파킨슨병 환자 가족의 삶의 질 증진을 위해 파킨슨병의 특성을 고려한 돌봄 서비스와 가족 지원 정책과 같은 사회적 지원체계가 마련되어야 할 것이다. 넷째, 파킨슨병 환자 치료 계획 수립에 환자와 돌봄을 제공하는 가족에 대한 정서적 지지가 함께 고려되어야 할 것이다.

REFERENCES

- Baik, Y. W., & Lee, T. S. (2010). A study on the effects of care-giving stress on family relationship satisfaction. *Korean Journal of Family Welfare*, 15(4), 115-136.
- Birgersson, A. M. B., & Edberg, A. (2004). Being in the light or in the shade: Persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies*, 41(6), 621-630.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.01.007>
- Choi, K. C., Rah, U. W., Yoon, S. H., Yim, S. Y., Lee, I. Y., Moon, D. J., et al. (2005). Quality of life in primary caregivers for the home-bound severe stroke patients. *Journal of the Korean Academy of Rehabilitation Medicine*, 29(6), 568-577.
- Dyck, C. (2009). Who cares for the caregiver?. *Parkinsonism & Related Disorders*, 15(3), 118-121.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
[https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Goldsworthy, B., & Knowles, S. (2009). Caregiving for Parkinson's disease patients: An exploration of a stress-appraisal model for quality of life and burden. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(6), 372-376.
<https://doi.org/10.1093/geronb/63.6.p372>
- Hagell, P., Alvariza, A., Westergren, A., & Årestedt, K. (2017). Assessment of burden among family caregivers of people with Parkinson's disease using the Zarit burden interview. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 272-278.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.007>
- Huang, H. -L., Chang, M. Y., Tang, J. S. -H., Chiu, Y. -C., & Weng, L.-C. (2009). Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3107-3118.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02537.x>
- Kang, Y. W. (2006). A normative study of the Korean-Mini Mental State Examination(K-MMSE) in the elderly. *Korean Journal of Psychology*, 25(2), 1-12.
- Kang, Y. W., Na, D. L., & Hahn S. H. (1997). A validity study on the Korean Mini-Mental State Examination (K-MMSE) in dementia patients. *Journal of the Korean Neurological Association*, 15(2), 300-308.
- Kim, D. H., Na, D. L., Yeon, B. G., Kang, Y. W., Min, K. B., Lee, S. H., et al. (1999). Prevalence of dementia in the elderly of an urban community in Korea. *Journal of Preventive Medicine and Public Health*, 32(3), 306-316.
- Kim, D. W., & Bae, E. S. (2015). Factors affecting caregiver burden in caregivers of patients with Parkinson's disease. *Korean Journal of Adult Nursing*, 27(3), 283-293.

- <https://doi.org/10.7475/kjan.2015.27.3.283>
- Kim, K. S., Choe, M. A., Hah, Y. S., Yi, M. S., Kim, B. J., Kim, S. R., et al. (2007). Depression and quality of life among family caregivers of patients with Parkinson's disease in south Korea. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 10(2), 90-98.
- Kim, S. Y. (2018). *A path analysis of variables influencing quality of life in caregivers of persons with dementia*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Ko, J., Lee, S. H., Lee, T. K., Jung, H. R., Hong, G. H., & Hong, K. H. (2015). The effect of self-efficiency and instrumental activities of daily living of local community stroke patients on quality of life in caregiver. *Korean Society of Community-Based Occupational Therapy*, 5(1), 11-21.
<https://doi.org/10.18598/kcbot.2015.05.01.02>
- Korean Movement Disorder Society. (2017). *A report on the expansion of support policy for Parkinson's disease in Korea*. Korean Movement Disorder Society, Seoul.
- Lee, J. Y., An, T. B., Jeon, B. S., Kim, Y. Y., & Choue, R. W. (2008). Nutrients intake and dietary quality of Korean Parkinson's disease patients according to the duration of disease. *Korean Journal of Community Nutrition*, 13(4), 582-591.
- Lee, S., Kim, S. K., Cheon, S., Seo, J., Kim, M. A., & Kim, J. W. (2016). Activities of daily living questionnaire from patients' perspectives in Parkinson's disease: A cross-sectional study. *BMC Neurology*, 16(1), 73.
<https://doi.org/10.1186/s12883-016-0600-9>
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 29.
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-29>
- Mellon, S., Northouse, L. L., & Weiss, L. K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nursing*, 29(2), 120-131.
<https://doi.org/10.1097/00002820-200603000-00007>
- Min, S. K., Lee, C. I., Kim, K. I., Suh, S. Y., & Kim, D. K. (2000). Development of Korean version of WHO quality of life scale abbreviated version (WHOQOL-BREF). *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, 39, 571-579.
- National Health Insurance Service. (2015, December 9). *Drug control and exercise help with Parkinson's disease*. Retrieved December 30, 2018, from <http://www.nhis.or.kr/menu/retrieveMenuSet.xx?menuId=D400>
- Peters, M., Fitzpatrick, R., Doll, H., Playford, D., & Jenkinson, C. (2011). Does self-reported well-being of patients with Parkinson's disease influence caregiver strain and quality of life? *Parkinsonism and Related Disorders*, 17(5), 348-352.
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2011.02.009>
- Rodríguez-Sánchez, E., Pérez-Peñaranda, A., Losada-Baltar, A., Pérez-Arechaederra, D., Gómez-Marcos, M. Á., Patino-Alonso, M., et al. (2011). Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC Family Practice*, 12, 19.
<https://doi.org/10.1186/1471-2296-12-19>
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism and Related Disorders*, 12(1), 35-41.
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2005.06.011>
- Sim, M. K. (2004). Influence of resiliency factors on adaptation in families of children with cancer. *Korean Academy of Child Health Nursing*, 10(4), 383-394.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: A proposal for family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6(6), 1231-1239.
- Tysnes, O. B., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 124, 901-905.
<https://doi.org/10.1007/s00702-017-1686-y>
- World Health Organization. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.
<https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>
- Yoon, E., & Robinson, M. (2004). Psychometric properties of the Korean version of the Zarit burden interview (K-ZBI): Preliminary analyses. *Journal of Social Work Research and Evaluation*, 6(1), 75-86.