

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감

오주연¹ · 안지원² · 오기욱³ · 오성일⁴ · 김정아⁵ · 김승현³ · 이정섭⁵

¹한양대학교 간호학부 · 한양대학교병원 세포치료센터, ²극동대학교 간호학과, ³한양대학교 의과대학 신경과학교실 · 한양대학교병원 세포치료센터,

⁴인제대학교 의과대학 신경과학교실, ⁵한양대학교 간호학부

Depression and Caregiving Burden in Families of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Oh, Juyeon¹ · An, Ji Won² · Oh, Ki-Wook³ · Oh, Seong-Il⁴ · Kim, Jung A⁵ · Kim, Seung Hyun³ · Lee, Jeong Seop⁵

¹College of Nursing, Hanyang University · Hanyang Cell Therapy Center, Hanyang University Seoul Hospital, Seoul

²Department of Nursing, Far East University, Eumseong

³Department of Neurology, College of Medicine, Hanyang University · Hanyang Cell Therapy Center, Hanyang University Seoul Hospital, Seoul

⁴Department of Neurology, Busan Paik Hospital, Inje University College of Medicine, Busan

⁵College of Nursing, Hanyang University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to describe depression, caregiving burden and the correlation of the two variables in the families of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and to clarify factors predicting caregiving burden. **Methods:** A descriptive and cross-sectional study was conducted with 139 family members who provided care to patients with ALS. The characteristics of patients and families, Korean-Beck Depression Inventory (K-BDI), Korean version of Zarit Burden Interview (K-ZBI) and Korean-Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revised (K-ALSFRS-R) were used as study measures. **Results:** The mean score for K-BDI was 19.39 out of 63 suggesting sub-clinical depression and 38.2% of the family members exhibited depression. The mean score for K-ZBI was 66.03 out of 88. The predictors for K-ZBI were K-BDI, age of family member, length of time spent per day in caring, relationship to patient and K-ALSFRS-R. **Conclusion:** The results of this study suggest that levels of depression and caregiving burden are high among family members caring for patients with ALS. As depression is associated with caregiving burden, screening and emotional supports should be provided to reduce the burden of care for these family. Support programs to alleviate the care burden are also needed, considering family demographics, time per day in caring giving and K-ALSFRS-R.

Key words: Dependency burden, Caregivers, Depression, Amyotrophic lateral sclerosis

서 론

1. 연구의 필요성

근위축성측삭경화증(Amyotrophic lateral sclerosis [ALS])은 운동

신경계만을 선택적으로 침범하여 첫 증상이 발생한 이후 3~5년 내에 사망에 이르게 되는 치명적인 신경계 퇴행성 질환이다[1]. 아직까지 원인이 확실히 규명되지 않았으며, 만족할 만한 치료법이 없어 다학제적 접근을 통해 전반적인 증상을 관리하는 것이 치료의 원칙이 된다. 즉, 재활치료, 운동요법, 인공호흡기에 의한 호흡관리, 경

주요어: 간병 부담감, 돌봄 제공자, 우울, 근위축성측삭경화증

*본 연구는 보건복지부 보건의로 연구개발사업의 지원에 의하여 이루어진 것임(과제 고유번호: A101712 & A120182).

*This study was supported by a grant from the Korean Health Technology R&D Project, Ministry for Health & Welfare, Republic of Korea (No. A101712 & A120182).

Address reprint requests to : Lee, Jeong Seop

College of Nursing, Hanyang University, 222 Wangsimni-ro, Seongdong-gu, Seoul 133-791, Korea

Tel : +82-2-2220-0707 Fax : +82-2-2295-2074 E-mail address: ljseop@hanyang.ac.kr

Received: June 25, 2014 Revised: July 8, 2014 Accepted: January 10, 2015

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

관급식을 통한 영양 관리 등 포괄적인 증상관리를 통해 합병증을 예방하고 삶의 질을 높여주는 것을 치료의 목적으로 한다[2]. 국내 역학 연구는 미비하여 유병률과 발병률이 밝혀져 있지 않지만[3], 다기관 등록체계를 이용한 미국과 유럽권의 연구 결과, 인구 10만 명당 평균 1.5~2.5명의 발병률을 보여[4] 우리나라도 이와 크게 다르지 않을 것으로 예상된다[3].

근위축성측삭경화증은 운동신경의 점진적인 변성으로 팔·다리 근력의 약화와 위축 등의 증상으로 시작하여 구음장애와 호흡장애를 포함한 전신적인 문제를 보이게 되며, 결국 환자는 호흡부전 등으로 인해 사망하게 된다[5]. 이 기간 동안 환자는 일상생활 수행에 점차적으로 지장을 받게 되고, 독립성을 상실하게 되며 식사와 개인위생을 포함한 모든 일상생활을 타인의 도움에 전적으로 의존하게 된다[6].

최근 세계적인 탈 시설화 경향과 비용 효과적인 측면 때문에 말기 환자의 대부분이 가정에서 지내는데[7], 특히 우리나라는 만성질환자를 위한 사회적 지지기반이 약하고 병원 등의 의료기관에서 요양하는 경우 의료비의 부담이 커서 대부분의 환자가 가정에서 지내고 있다[8]. 또한, 의료기술의 발달과 특히 가정용 인공호흡기의 보급 등으로 많은 근위축성측삭경화증 환자들이 가정에서 요양을 하게 됨에 따라 가족 구성원은 일상생활을 돕는 것에서부터 치료적 의사결정을 하는 것에 이르기까지 환자 돌봄에 있어 다양하고 중추적인 역할을 하게 된다[9]. 이러한 가족들은 환자와 질병과정을 함께 하면서 신체적, 정신적, 경제적으로 어려움을 겪으며, 간병에 대한 부담감이 높고 삶의 질이 낮은 것으로 보고되었다[10]. 특히, 질병의 악화 속도가 매우 빠르며, 발병 초기부터 죽음이 예견되는 근위축성측삭경화증의 특성으로 인해 다른 만성질환자 가족들보다 간병 부담이 높다[8]. 이에 따라 서양 국가를 중심으로 근위축성측삭경화증 환자의 간병에 대한 부담감을 다루는 다양한 연구가 이루어져 왔으며, 간병 부담감의 주요 영향요인으로 돌보는 이의 우울이 보고되었다[10]. 일부 연구에서는 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 이들의 19~23%에서 우울 증상이 있다고 보고하였으며[6,10], 특히 일본의 경우에는 대상자의 약 61.9%에서 우울 증상이 있다고 하여[11] 연구 대상 및 방법에 따라 우울에 대한 결과는 다양하였다[12].

또한, 선행 연구에서는 간병 부담감에 영향을 미치는 요인으로 환자의 기능상태[13], 돌봄 시간[6], 환자의 인공호흡기 사용여부[8], 돌보는 이의 인구학적 특성[14] 및 환자의 인지기능 장애와 관련된 행동의 변화를 제시하였다[15]. 이와 같이 간병 부담감에 미치는 요인을 확인하여 적극적으로 중재함으로써 간병에 대한 부담을 낮추는 것이 필요하다. 또한, 우리나라에서 중증 장애인에게 제공하는 활동보조 서비스 등의 사회복지 프로그램을 보완하고 개선하기 위

해서는 이들의 간병 부담과 그 영향 요인을 밝히는 연구를 통한 근거의 마련이 필요하다.

국내에서 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 이들을 대상으로 한 연구로는 간병 부담감과 건강관련 전반적 삶의 질[13,14], 근위축성측삭경화증 환자의 임상적 특성과 간병 부담[8] 등이 있다. 하지만 국내 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 이들의 우울과 간병 부담감을 다룬 연구는 많지 않으며, 특히 우울과 간병 부담감과의 관련성에 대해서는 알려진 바가 거의 없다. 우리나라는 서양권 국가와 사회 경제적, 문화적 환경 및 이용 가능한 사회적 지지체제와 의료 체계가 다르기 때문에 본 연구에서는 국내 근위축성측삭경화증 가족의 우울과 간병 부담감을 파악하고, 우울과 간병 부담감과의 관련성 및 간병 부담감에 영향을 미치는 요인을 파악하고자 하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감을 파악하고 우울과 간병 부담감 간의 관련성 및 간병 부담감에 영향을 미치는 요인을 파악하는 것으로 세부적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 특성, 우울 및 간병 부담감을 파악한다.

둘째, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 특성에 따른 우울과 간병 부담감의 차이를 파악한다.

셋째, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감 간에 상관관계를 파악한다.

넷째, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감을 파악하고 우울과 간병 부담감과의 관련성 및 간병 부담감에 영향을 미치는 요인을 파악하여 우울과 간병 부담감 완화를 위한 중재 및 사회복지 프로그램을 개발하는 데에 기초자료를 마련하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구에서는 서울시내에 소재한 일개 종합병원의 신경과 외래

와 병동, 자조모임 프로그램에 방문한 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족 중 다음의 선정기준에 합당한 자를 대상으로 하였다.

첫째, 신경과 전문의가 세계신경과학회에서 제시한 근위축성측삭경화증의 진단기준(Revised El Escorial criteria)[16] 상 임상확정(definite ALS), 임상추정(probable ALS), 또는 임상가능(possible ALS)으로 진단한 환자를 돌보는 자

둘째, 만 19세 이상 성인으로서 가정에서 환자와 함께 거주하면서 주로 돌보는 사람이라고 인식하는 자

셋째, 의사소통이 가능하고 설문지의 내용을 이해할 수 있는 자
연구표본 크기는 G*Power 3.1.2 프로그램을 이용하여 양측검정의 유의수준 $\alpha = .05$, 검정력($1 - \beta$) = .80, 효과의 크기는 신경계 난치성 질환 환자 가족의 우울과 간병 부담감에 대한 선행 연구의 결과[11]를 기초로 하여 $f^2 = .15$ 로 하였으며, 분석에 필요한 표본 수에 대해 독립변수 16개를 포함하여 산출한 결과, 143명이었으나, 탈락률 10%를 고려하여 총 160명을 편의 표집하였다.

3. 연구 도구

1) 근위축성측삭경화증 환자와 가족의 특성

근위축성측삭경화증 환자의 기능 상태는 ALSFRS-R (Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised)을 한글로 번안한 K-ALSFRS-R[17]로 파악하였다. 이 도구는 구음기능, 상하지 운동기능, 호흡기능을 포함하여 총 12항목으로서 각 항목에 대하여 기능이 거의 없는 경우 0점, 정상인 경우 4점을 주는 총 5점 Likert 척도로 되어 있다. 점수의 범위는 0점에서 48점이며, 점수가 높을수록 기능이 정상수준으로 높은 것을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 한글 번안 시 .87이었으며[17], 본 연구에서는 .95였다.

2) 우울

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울은 Beck Depression Inventory (BDI)를 번안하여 표준화된 한글판 Beck 우울척도[18]로 측정하였다. 이 도구는 총 21문항으로 각 문항에 대하여 0~3점으로 응답하도록 되어있고, 점수가 높을수록 우울 정도가 심한 것을 의미한다. 우울 경향은 남자가 16~19점, 여자가 17~20점일 때로, 우울증은 남자가 20~23점, 여자가 21~24점일 때로, 그 이상의 점수는 심한 우울증으로 해석하였다[18]. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 한글 번안 시 .85였으며[18], 본 연구에서는 .94였다.

3) 간병 부담감

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감은 Zarit

Burden Interview를 한글로 번안하여 표준화된 ZBI-K (Korea version Zarit Burden Interview)[19]로 측정하였다. 이 도구는 치매 환자의 보호자가 환자를 돌보는 일과 관련하여 경험하는 주관적인 스트레스를 측정하기 위해 개발한 척도이나 국내의 선행 연구에서 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 이들의 간병 부담을 측정하는 도구로 널리 쓰이고 있다[12,14,20,21]. 이 도구는 총 22문항으로 건강, 재정, 사회생활 및 대인관계 등을 반영하고 있으며, 각 문항에 대하여 0~4점으로 응답하도록 하여 점수가 높을수록 부담감이 큰 것으로 해석한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 한글 번안 시 0.91이었으며[19], 본 연구에서는 0.94였다.

4. 자료 수집 방법 및 절차

자료는 2013년 7월부터 12월까지 약 6개월 간 서울시내에 소재한 일개 종합병원의 신경과 외래 및 병동, 자조모임 프로그램에서 수집하였다. 연구 참여에 동의한 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족에게 구조화된 설문지의 문항을 읽어주고 대상자가 응답하도록 하였다. 160명을 대상으로 하였으나, 인터뷰 도중 연구의 참여를 철회한 9명과 선정기준에 적합하지 않은 12명을 제외하여 최종 대상자는 139명이었다.

5. 윤리적 고려

본 연구의 내용과 방법에 대하여 서울시 H종합병원 연구윤리위원회 승인(IRB No. 2013-06-017)을 받은 후 자료를 수집하였다. 자료 수집에 앞서 연구자가 대상자 보호를 위하여 연구의 목적, 익명성, 철회 가능성을 설명하고 서면으로 참여 동의를 받았다.

6. 자료 분석 방법

수집된 자료는 연구 목적에 따라 PASW Statistics 18.0(Chicago, IL, USA) 프로그램을 이용하여 분석하였다.

첫째, 근위축성측삭경화증 환자와 환자를 돌보는 가족의 특성, 우울과 간병 부담감은 빈도, 백분율, 평균, 표준편차로 제시하였다.

둘째, 대상자의 일반적 특성에 따른 우울과 간병 부담감의 차이는 t-test, ANOVA, Scheffé test로 알아보았다.

셋째, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감의 관계는 Pearson's correlation coefficient로 파악하였다.

넷째, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감에 영향을 미치는 요인을 알아보기 위해 단계적 다중회귀분석을 시행하였다.

연구 결과

1. 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족과 환자의 특성

1) 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 특성

가족의 연령은 평균 51.67세였으며, 여성이 59.0%(82명)였다. 환자와의 관계는 배우자가 69.1%로 가장 많았으며, 아들·딸·며느리·사위가 21.6%, 부모가 3.6%, 형제·친척 등 기타가 5.7%였고, 하루에 환자를 돌보는 시간은 평균 10.74시간이었다. 간병인을 이용하는 경우는 43.2%(60명)였으며, 하루에 간병인을 이용하는 시간은 평균 2.26시간이었다(Table 1).

2) 근위축성측삭경화증 환자의 특성

환자의 연령은 평균 56.13세였으며, 여성이 49.6%(69명)였다. 첫 증상이 발생한 후 경과기간은 평균 39.17개월이었으며, K-ALSFRS-R로 측정된 환자의 기능 상태는 48점 만점에 평균 27.14점이었다. 증상이 처음 나타난 신체부위에 따라 사지형과 연수형으로 분류했을 때 연수형이 23.0%(32명)였다(Table 1).

2. 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울은 63점 만점에 평균 19.39점이었으며, 심한 우울증이 28.1%(39명), 우울증이 10.1%(14

Table 1. Degree of Depression & Caregiving Burden according to Demographics and Clinical Characteristics

| Variables | Characteristics | Categories | n (%) | M ± SD | Depression | | Caregiving burden | |
|---------------------------------------|------------------------------|--------------------------|---------------|---------------|----------------|----------------|------------------------|-----------------------|
| | | | | | M ± SD | t or F (p) | M ± SD | t or F (p) |
| Family | Gender | Male | 57 (41.0) | 51.67 ± 14.46 | 18.74 ± 13.24 | 0.51 (.608) | 64.42 ± 18.96 | 0.82 (.413) |
| | | Female | 82 (59.0) | | 19.84 ± 11.88 | | 67.15 ± 19.43 | |
| | Age (yr) | ≤ 49 ^a | 61 (43.9) | 10.74 ± 7.47 | 15.13 ± 9.85 | 6.71 (.002) | 58.00 ± 17.01 | 10.50 ($< .001$) |
| | | 50~59 ^b | 30 (21.6) | | 22.84 ± 12.14 | | 72.22 ± 17.76 | |
| | | ≥ 60 ^c | 48 (34.5) | | 22.47 ± 14.08 | | b,c<a 72.06 ± 19.40 | |
| | Relationship to patient | Spouse ^a | 96 (69.1) | 2.26 ± 4.25 | 20.77 ± 12.31 | 4.59 (.004) | 69.24 ± 18.94 | 4.37 (.006) |
| | | Adult child ^b | 30 (21.6) | | 13.53 ± 8.99 | | 55.23 ± 16.14 | |
| | | Parent ^c | 5 (3.6) | | 31.40 ± 18.23 | | b<a,c 67.80 ± 22.98 | |
| | | Other ^d | 8 (5.7) | | 17.25 ± 13.42 | | 66.88 ± 19.64 | |
| | Education level | ≤ High school | 76 (54.7) | 10.74 ± 7.47 | 21.30 ± 12.81 | 2.02 (.046) | 70.09 ± 18.69 | 2.81 (.006) |
| | | ≥ College | 63 (45.3) | | 17.08 ± 11.62 | | 61.13 ± 18.84 | |
| | Religiousness | Yes | 82 (59.0) | 10.74 ± 7.47 | 20.79 ± 12.85 | 1.61 (.110) | 67.13 ± 18.75 | 0.81 (.418) |
| | | No | 57 (41.0) | | 17.37 ± 11.59 | | 64.44 ± 19.93 | |
| | Occupation | Yes | 61 (43.9) | 10.74 ± 7.47 | 18.07 ± 10.81 | 1.11 (.268) | 64.74 ± 17.65 | 1.39 (.486) |
| No | | 78 (56.1) | 20.42 ± 13.53 | | 67.04 ± 20.42 | | | |
| Caregiving time (hrs/day) | < 10 | 68 (48.9) | 10.74 ± 7.47 | 15.87 ± 10.18 | 3.39 (.001) | 59.21 ± 19.66 | 4.36 ($< .001$) | |
| | ≥ 10 | 71 (51.1) | | 22.76 ± 13.47 | | 72.56 ± 16.42 | | |
| Professional caregiver time (hrs/day) | None ^a | 79 (56.8) | 2.26 ± 4.25 | 18.51 ± 12.81 | 0.84 (.434) | 61.75 ± 19.45 | 4.80 (.010) | |
| | 1~5 ^b | 29 (20.9) | | 19.10 ± 11.06 | | 71.45 ± 18.35 | | |
| | ≥ 5 ^c | 31 (22.3) | | 21.90 ± 12.67 | | 71.87 ± 17.01 | | a<c |
| Patient | Gender | Male | 70 (50.4) | 56.13 ± 10.51 | 20.54 ± 12.22 | 1.10 (.271) | 70.11 ± 18.43 | 2.58 (.011) |
| | | Female | 69 (49.6) | | 18.22 ± 12.60 | | 61.88 ± 19.25 | |
| | Age (yr) | ≤ 49 | 33 (23.7) | 39.17 ± 25.74 | 16.52 ± 11.01 | 1.96 (.144) | 66.33 ± 16.89 | 0.28 (.758) |
| | | 50~59 | 47 (33.8) | | 18.60 ± 12.76 | | 64.38 ± 19.31 | |
| | | ≥ 60 | 59 (42.5) | | 21.63 ± 12.69 | | 67.17 ± 20.54 | |
| | Duration of disease (months) | ≤ 11 | 12 (8.6) | 39.17 ± 25.74 | 21.50 ± 10.84 | 0.15 (.859) | 58.40 ± 15.95 | 1.28 (.282) |
| | | 12~35 | 59 (42.5) | | 17.69 ± 12.69 | | 63.59 ± 20.23 | |
| | | ≥ 36 | 68 (48.9) | | 20.60 ± 12.38 | | 69.34 ± 18.30 | |
| | ALS type | Bulbar | 32 (23.0) | 39.17 ± 25.74 | 21.69 ± 10.68 | 1.20 (.234) | 71.88 ± 16.11 | 1.82 (.049) |
| | | Spinal | 107 (77.0) | | 18.70 ± 12.87 | | 64.28 ± 19.79 | |
| | Gastrostomy | Yes | 33 (23.7) | 39.17 ± 25.74 | 25.42 ± 13.23 | 3.30 (.001) | 76.33 ± 14.68 | 3.68 ($< .001$) |
| | | No | 106 (76.3) | | 17.51 ± 11.60 | | 62.82 ± 19.39 | |
| | Ventilator | TV | 20 (14.4) | 39.17 ± 25.74 | 25.15 ± 15.74 | 2.65 (.074) | 73.25 ± 16.85 | 1.83 (.165) |
| | | NIV | 12 (8.6) | | 19.75 ± 9.94 | | 67.75 ± 17.75 | |
| None | | 107 (77.0) | 18.27 ± 11.78 | | 64.49 ± 19.61 | | | |
| Funcional status (K-ALSFRS-R) | < 30 | 68 (48.9) | 27.14 ± 13.96 | 21.66 ± 13.03 | 2.13 (.034) | 71.85 ± 17.06 | 3.65 ($< .001$) | |
| | ≥ 30 | 71 (51.1) | | 17.21 ± 11.49 | | 60.45 ± 19.62 | | |

ALS= Amyotrophic lateral sclerosis; TV= Tracheostomy ventilation; NIV= Non-invasive ventilation; K-ALSFRS-R= Korean-Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised; a,b,c,d: Scheffé test.

명), 우울 경향이 12.9%(18명)이었다(Table 2).

가족의 일반적 특성에 따른 가족의 우울은 가족의 나이가 50~59세군(22.84점)과 60세 이상(22.47점)군이 49세 이하군(15.13점)보다 높았으며($p=.002$), 환자와의 관계가 부모일 때(31.40점) 가장 높았다($p=.004$). 고졸 이하군은 21.30점으로 대졸 이상군의 17.08점보다 높았으며($p=.046$), 하루에 10시간 이상 환자를 돌보는 가족의 우울은 22.76점으로 10시간 미만군의 15.87점보다 높았다($p=.001$).

환자가 위루술을 시행한 환자 가족의 우울은 25.42점으로 시행하지 않은 군의 17.51점보다 높았으며($p=.001$), 환자의 기능 상태가 30점 미만인 군은 21.66점으로 30점 이상군의 17.21점보다 높았다($p=.034$) (Table 1).

3. 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감

가족의 간병 부담감은 88점 만점에 평균 66.03점이었다(Table 2). 간병 부담감은 가족의 나이가 50~59세군(72.22점)과 60세 이상군(72.06점)이 49세 이하군(58.00점)보다 높았으며($p<.001$), 환자와의 관계가 배우자일 때(69.24점) 가장 높았고($p=.006$), 고졸 이하 군이 70.09점으로 대졸 이상 군의 61.13점보다 높았다($p=.006$). 하루에 10시간 이상 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감은 72.56점으로 10시간 미만군의 59.21점보다 높았으며($p<.001$), 간병인을 하루 5시간 이상 이용하는 가족은 71.87점으로 간병인이 없는 군의 61.75점보다 높았다($p=.010$).

환자가 남성인 경우 간병 부담감은 70.11점으로 여성의 61.88점보다 높았으며($p=.011$), 연수형(71.88점)이 사지형(64.28점)보다 높았다($p=.049$). 환자가 위루술을 시행한 가족의 간병 부담감은 76.33점으로 시행하지 않은 군의 62.82점보다 높았으며($p<.001$), 환자의 기능 상태가 30점 미만인 가족은 71.85점으로 30점 이상군의 60.45점보다 높았다($p<.001$) (Table 1).

4. 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감 간의 상관관계

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감은 양의 상관관계가 있었다. 즉, 간병 부담감이 높을수록 우울도 높았다($r=.64, p<.001$) (Table 3).

5. 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감에 영향을 미치는 요인

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감에 영향

을 미치는 요인들을 알아보기 위해 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감에 차이가 있었던 가족의 나이, 돌봄 시간, 간병인 사용 시간, 환자의 기능 상태를 독립변수로 하고 환자를 돌보는 가족의 교육 정도, 환자와의 관계, 환자의 성별, 질병 타입, 위루술 시행여부를 더미변수로 변환하여 단계적 회귀분석을 실시하였다. 독립변수들 간의 다중공선성 여부를 확인하기 위하여 허용도(tolerance), 분산팽창지수(Variance Inflation Factor [VIF]), 더빈-왓슨검정(Durbin-Watson test)을 실시하였다. 회귀분석에서 허용도는 .89~.99로 .4 이하인 변수는 없었고, VIF 또한 1.01~1.11로 기준치 2.5를 넘지 않았다. 또한, 더빈-왓슨검정 통계량의 값이 1.89로 나타나 오차항들 간에 자기상관의 문제가 없음을 확인하여 모든 연구변수들 간에는 다중공선성의 문제를 배제할 수 있었다.

근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감에 영향을 미치는 요인은 우울($\beta=0.53, p<.001$), 돌봄 시간($\beta=0.13, p=.021$), 가족의 나이($\beta=0.19, p=.003$), 환자와의 관계가 부모인 경우($\beta=-0.14, p=.023$), 환자의 기능 상태($\beta=-0.15, p=.029$)였으며, 이 변수들의 간병 부담감에 대한 설명력은 52%였다(Table 4).

Table 2. Depression and Caregiving Burden of Participants

| Variables | n (%) | M ± SD | Range |
|---------------------------|-------------|---------------|--------------|
| Depression (K-BDI) | 139 (100.0) | 19.39 ± 12.42 | 0.00~54.00 |
| Non depression | 68 (48.9) | 9.65 ± 4.11 | |
| Subclinical depression | 18 (12.9) | 17.78 ± 1.00 | |
| Manifest depression | 14 (10.1) | 22.07 ± 1.38 | |
| Severe depression | 39 (28.1) | 35.85 ± 8.33 | |
| Caregiving burden (K-ZBI) | 139 (100.0) | 66.03 ± 19.22 | 28.00~101.00 |

K-BDI=Korean-Beck Depression Inventory; K-ZBI=Korean version of Zarit Burden Interview.

Table 3. Correlation between Depression and Caregiving Burden

| Variable | Caregiving burden (K-ZBI) |
|--------------------|---------------------------|
| | r (p) |
| Depression (K-BDI) | .64 (<.001) |

K-BDI=Korean-Beck Depression Inventory; K-ZBI=Korean version of Zarit Burden Interview.

Table 4. Predictors of Caregiving Burden among Families of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

| Variables | B | β | t | p | R ² |
|----------------------------------|--------|---------|-------|-------|----------------|
| Depression (K-BDI) | 0.82 | 0.53 | 8.01 | <.001 | .41 |
| Caregiving time | 0.29 | 0.13 | 2.33 | .021 | .45 |
| Caregiver age | 0.25 | 0.19 | 3.07 | .003 | .48 |
| Relationship to patient (parent) | -14.93 | -0.14 | -2.31 | .023 | .50 |
| Functional status (K-ALSFRS-R) | -0.22 | -0.15 | -2.21 | .029 | .52 |

K-BDI=Korean-Beck Depression Inventory; K-ALSFRS-R=Korean-Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised.

논 의

본 연구는 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는데 중추적인 역할을 하고 있는 가족의 우울과 간병 부담감에 대한 심도 깊은 이해를 통해 보다 포괄적인 간호중재 및 사회복지 프로그램을 개발하는데 기초자료를 마련하고자 시도하였다.

본 연구에서 BDI로 측정된 가족의 우울은 평균 19.39점으로 일반적인 한국 성인의 평균 12.58점 보다 높았다[18]. 본 연구와 같은 도구로 미국에서 근위축성측삭경화증 돌보는 이의 우울을 측정한 결과 평균 8.9점[22]과 9.6점[12]으로 본 연구보다 낮았다. 미국과 유럽의 국가들이 보고한 근위축성측삭경화증 돌보는 이들의 우울증 비율은 12~23% 정도로서[23,24], 일본의 약 61.9%[11], 국내의 63.9%[13]보다 낮았다. 연구의 방법과 측정도구가 달라서 직접적인 비교는 어렵지만 본 연구에서도 우울증과 심한 우울증에 해당하는 가족은 38.2%로 서양권 국가 보다 높은 비율로 나타났다. 그러므로 국내 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울 정도가 서양권 국가에 비해 높은 원인에 대한 추후 연구가 필요하며, 나아가 이들의 정신건강 문제에 대한 관심과 적극적인 중재가 필요하다.

본 연구의 결과, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감은 총점 88점 중 평균 66.03점이었다. 이는 인공호흡기를 사용 중인 중증 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족들의 간병 부담감을 같은 도구로 측정한 54.1점보다 높았다[14]. 본 연구에서는 병원에 내원한 환자의 가족을 대상으로 하였으나 선행 연구[14]에서는 중증도가 더 높은 환자를 돌보는 가족이더라도 그들의 가정을 방문하여 측정하였기 때문에 차이가 날 수 있으며, 거동이 어려운 근위축성측삭경화증 환자와 함께 병원으로 방문하는 것 자체만으로도 간병 부담감을 높일 수 있을 것이라 추측해 볼 수 있다.

또한, 같은 도구로 측정한 서양의 연구 결과에서는 간병에 대한 부담감이 23.6점[12]과 19.5점[21]으로 본 연구보다 낮았다. 이러한 결과는 이탈리아의 연구의 대상자가 질병 이환 기간이 평균 15개월인[21] 초기 환자를 돌보는 이들로서 본 연구의 대상자와 차이가 있었으며, 서양과 우리나라의 사회적 서비스와 돌보는 이들에 대한 지지 체계가 다르기 때문으로 추정해 볼 수 있으나 추후 이에 대한 연구가 필요하다고 생각한다.

연구 방법이나 측정 도구가 달라서 직접적인 비교는 어렵지만, 국내 암 환자[25]와 뇌졸중 환자의 가족[26]보다 우울증 비율이 높았으며, 같은 도구로 측정한 파킨슨병[27], 다발성경화증, 뇌졸중 환자[14]의 간병 부담감 보다 높았다. 이는 근위축성측삭경화증에서 현재까지 기대할 수 있는 치료법이 없고 질병의 진행 경과가 빠르며[10], 질병의 초기부터 환자의 죽음이 예견되므로[2] 우울과 간병 부담감이 높을 것으로 판단된다. 또한, 질병이 진행될수록 인공호흡기

와 인공급식 관리 등 전문적인 지식이 요구되는 상황에 대한 스트레스와 약 50%의 환자가 동반되는 인지기능 장애로 행동변화를 일으키는 특성이 간병 부담감을 더욱 가중 시키는 것으로 판단된다[15].

본 연구의 결과, 환자를 돌보는 가족의 나이가 50세 이상인 경우 우울과 간병 부담감이 높았다. 일반적으로 중년기 이후 연령이 높아짐에 따라 우울 정도가 높아지며, 신체적 건강상태가 저하된 상태에서 환자를 돌보는 일은 신체적, 정신적 부담을 가중시켜 간병 부담감이 높아지기 때문으로 판단된다.

본 연구의 결과, 자녀를 돌보는 경우보다 배우자나 부모를 돌보는 경우에 우울정도가 높았고, 특히 배우자를 돌보는 경우에는 우울과 간병 부담감이 모두 높았다. 이는 핵가족화로 다른 가족의 도움을 받기 어렵고 배우자가 전적으로 간병을 하기 때문으로 추정된다.

본 연구에서 가족의 하루 평균 돌봄 시간은 평균 10.74시간으로 선행 연구의 9.5시간 보다 다소 많았다[6]. 본 연구에서 환자를 돌보는 시간이 하루 평균 10시간 이상인 경우는 10시간 미만인 경우보다 우울과 간병 부담감이 높았는데, 이는 돌봄 시간이 우울과 간병 부담감에 영향을 미친다고 한 선행 연구와 유사하였다[6]. 우리나라는 전통적으로 가족 구성원이 질병에 걸렸을 때 가족들이 돌보는 것을 의무라고 여기므로 간병 부담이 높더라도 가정에서 돌보는 경우가 많다. 특히, 근위축성측삭경화증 환자는 대부분 가정에서 지내고 있으며, 지속적으로 개별적인 돌봄이 필요하기 때문에 가족들은 하루 종일 환자를 돌보게 되어 개인적인 여가시간을 가지거나 취미 생활을 할 수 없는 등 사회활동에 제한을 받게 된다.

한편, 본 연구에서 간병인을 하루 5시간 이상 이용하는 가족은 간병인을 이용하지 않는 경우보다 간병 부담감이 더 높았다. 간병인을 이용하는 환자는 그만큼 질병이 심각하여 모든 일상생활을 타인에게 의존해야 하는 상태였을 것으로 추정되나 앞으로 이를 확인하는 연구가 필요하다고 생각된다. 또한, 간병의 부담을 줄이기 위하여 간병인을 지원해 주는 것도 중요하지만 더 나아가 돌보는 가족이 실제적으로 휴식할 수 있도록 돕고, 중증 질환자를 위한 요양시설을 건립하는 등의 방안을 마련하는 것이 필요하다.

본 연구에서 환자가 남성인 경우 간병 부담감이 높아 선행 연구[11]와 유사하였다. 이는 환자가 남성인 경우 체위변경 등에 대한 신체적 부담이 높고, 우리나라 사회구조 상 남성이 가장의 역할을 잃게 되면 경제적인 부담이 가중되기 때문으로 예상해 볼 수 있다[28].

본 연구의 결과, 가족의 우울정도는 연수형과 사지형간에 차이가 없었으나, 간병 부담감은 연수형에서 높았다. 이는 연수형이 질병 진행경과가 빠르며[4], 구음장애가 심하여 의사소통이 어려우므로 간병의 부담이 심해지는 것으로 예측해 볼 수 있다. 또한, 위루술을 시행한 환자의 가족은 우울과 간병 부담감이 높았다. 위루술을 시행한 환자는 연하장애와 구음장애가 심하다는 것을 의미하며 급식

경관을 포함하여 돌보는 이에게 의존도가 높은 것으로 예측해 볼 수 있다.

한편, 환자의 기능상태가 나쁜 가족은 기능상태가 좋은 가족보다 우울과 간병 부담감이 높았는데, 이는 선행 연구[24,29]와 유사하였다. 그러나 질병 이환 기간에 따른 우울과 간병 부담감은 차이가 없었다. 즉, 환자마다 임상적 특성과 질병의 악화 속도 및 예후가 다르므로 절대적인 질병 이환 기간이 길다고 가족의 우울과 간병 부담감이 높을 것이라 판단하기 보다는 환자 개개인의 기능 상태와 질병의 진행단계와 개인의 임상적 특성을 고려해야 할 것이다.

회귀분석 결과, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감에 영향을 미치는 요인은 가족의 우울·연령·돌봄 시간, 환자와의 관계, 환자의 기능 상태 순이었으며, 이 변수들이 간병 부담감의 총 52% 정도를 설명하였다. 이 중 가족의 우울은 간병 부담감과 양의 상관관계가 있으며, 간병 부담감에 영향을 미치는 주요한 변수로 선행 연구와 유사하였다[13]. 그러므로 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감을 줄이기 위하여 우울을 감소시키기 위한 적극적인 방안을 모색하는 것이 필요하다. 근위축성측삭경화증 환자의 우울은 환자를 돌보는 가족의 우울과도 관련이 있는 것으로 나타나[29] 가족 단위의 접근을 통한 정서적 지지가 필요하다. 일반적으로 정신질환자를 대상으로 하고 있는 보건소나 정신보건센터에서도 정신 심리적 취약계층인 만성 질환자와 그들의 가족에 대해서도 서비스를 확대할 필요가 있다. 또한, 환자의 병원 방문 시 환자뿐만 아니라 가족 구성원을 포함하여 우울 증상에 대한 스크리닝과 지지적 상담 제공이 필요하며, 필요한 경우 정신과 전문의나 정신보건 간호사에게 의뢰하여 도움을 제공할 필요가 있다.

본 연구에서 일 평균 돌봄 시간은 간병 부담감의 결정 요인 중 하나로 나타나 가족의 돌봄 시간을 줄여줄 수 있는 사회복지서비스가 필요하다. 현재 국내에서 근위축성측삭경화증 환자들은 주로 바우처 제도의 활동 보조인과 노인장기요양보험제도의 요양 보호사에 의해 공식적인 간병 도움을 받고 있다[30]. 현행 노인장기요양보험은 65세 이상의 노인을 대상으로 하고 있지만 65세 미만이라도 노인성 질환으로 분류된 치매, 파킨슨병, 뇌혈관질환 환자들은 혜택을 받고 있다. 하지만 근위축성측삭경화증은 같은 신경계 퇴행성 질환임에도 노인성 질환으로 분류되지 않아 요양 보호사 이용에 제한을 받는다[28,30]. 또한, 활동 보조인 서비스를 이용하기 위해서는 장애인 1급 또는 2급으로 등록되어야 하지만 장애인 등급판정이 획일적으로 이루어지고 있으므로 질병의 예후가 심각하며 빠르게 악화되는 질환의 특성을 고려한 보건 정책의 수립이 필요하다. 또한, 근위축성측삭경화증이 다른 질환에 비해 환자의 의존도가 높으며 가족의 간병 부담과 고통이 심함을 감안하여 환자의 기능 상태 등 임상양상의 다양성을 고려하여 개별적 접근을 통한 근

위축성측삭경화증 환자와 가족의 요구에 부합하는 의료 및 사회 복지 서비스 제공을 해야 할 것이다.

근위축성측삭경화증은 현재까지 근본적인 치료법이 없는 희귀 난치성 질환으로 간병 부담감이 높으며, 가족의 간병에 대한 부담은 중요한 이슈이다. 그러므로 간호사를 포함한 의료인은 근위축성측삭경화증 환자의 신체적인 증상뿐만이 아닌, 환자와 가족 전체의 질병으로 인한 신체적, 정신적 부담에 관심을 갖고 환자와 가족을 통합된 하나의 단위로 건강한 삶을 영위할 수 있도록 통합된 간호전략의 개발이 필요할 것이다. 국내에서 근위축성측삭경화증 환자의 간호가 주로 가정에서 이루어짐을 고려하여 가족 구성원에게 일상생활 간호와 합병증 예방에 대한 교육을 제공하고 가족 전체의 정신건강 관리를 위한 상담 프로그램을 포함시키는 것이 필요하다. 또한, 가사 간병서비스 등의 사회복지 서비스의 연계와 가족들 간의 역할 분담에 대한 상담 등의 중재 노력이 도움이 될 것이다.

결론

본 연구의 결과, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족은 우울경향이 있었으며, 우울증에 해당되는 가족은 1/3 이상이었다. 또한, 가족의 간병 부담감은 높았으며, 이는 가족의 우울·연령·돌봄 시간, 환자의 기능 상태, 환자와의 관계에 영향을 받으므로 가족의 인구학적 특성과 환자의 기능 상태를 고려한 맞춤형 간호중재 접근이 필요하다. 특히, 우울은 간병 부담감에 영향을 미치는 요인으로 나타나 중재가 필요하므로 다학제적 진료 시 가족 구성원의 우울 증상에 대한 스크리닝 및 치료적 도움 제공 등을 통해 환자를 돌보는 가족의 정신건강 문제에 관심을 가질 필요가 있다. 또한, 돌봄 시간을 줄이기 위하여 지역사회를 기반으로 한 간병서비스의 확충이 요구되며, 사회적 지지체계와의 연계 및 가족 구성원 간의 역할 분담에 대한 중재 등의 노력이 필요하다.

본 연구의 결과와 제한점을 통해 다음의 제언을 하고자 한다.

첫째, 본 연구에서는 선별 도구인 K-BDI를 이용하여 우울을 평가하였으나, 추후 보다 정밀한 진단 방법을 이용하여 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울을 평가하고 이에 영향을 미치는 요인에 대한 연구가 필요하다.

둘째, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 고통을 이해하기 위한 질적 연구 및 우울과 간병 부담감을 완화시키기 위한 중재 프로그램을 개발하여 적용하는 연구가 필요하다.

셋째, 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감과 돌봄 시간을 줄여주기 위해 공적 돌봄 서비스 등을 제공할 때 환자의 기능 상태에 따라 서비스를 차등화 하는 정책을 제안한다.

REFERENCES

- Bae JS, Hong YH, Baek W, Sohn EH, Cho JY, Kim BJ, et al. Current status of the diagnosis and management of amyotrophic lateral sclerosis in Korea: A multi-center cross-sectional study. *Journal of Clinical Neurology*. 2012;8(4):293-300. <http://dx.doi.org/10.3988/jcn.2012.8.4.293>
- Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)-revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*. 2012;19(3):360-375. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Sohn EH, Kim BJ, Kim JK, Bae JS, Baek W, Suh BC, et al. Establishment and perspective of the Korean ALS registry. *Korean Journal of Clinical Neurophysiology*. 2011;13(2):71-79.
- Logroscino G, Traynor BJ, Hardiman O, ChiòA, Couratier P, Mitchell JD, et al. Descriptive epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: New evidence and unsolved issues. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2008;79(1):6-11. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2006.104828>
- Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD. The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*. 2001;248(7):612-616.
- ChiòA, Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Ghiglione P, Cavallo E, et al. Caregiver time use in ALS. *Neurology*. 2006;67(5):902-904. <http://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000233840.41688.df>
- Chappell NL, Dlott BH, Hollander MJ, Miller JA, McWilliam C. Comparative costs of home care and residential care. *The Gerontologist*. 2004;44(3):389-400.
- Park KH, Kim HY, Nam YH, Kim J, Joo IS, Sung JJ, et al. Preliminary study on clinical characteristics and caregivers' burden of Korean patients with amyotrophic lateral sclerosis; Survey based on database of Korea ALS association. *Journal of the Korean Neurological Association*. 2006;24(3):252-259.
- Bede P, Oliver D, Stodart J, van den Berg L, Simmons Z, O Brannagáin D, et al. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: A review of current international guidelines and initiatives. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2011;82(4):413-418. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2010.232637>
- Aoun SM, Bentley B, Funk L, Toye C, Grande G, Stajduhar KJ. A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: Moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliative Medicine*. 2013;27(5):437-446. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216312455729>
- Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M, et al. Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *Journal of the Neurological Sciences*. 2009;276(1-2):148-152. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2008.09.022>
- Qutub K, Lacomis D, Albert SM, Feingold E. Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*. 2014;15(3-4):292-297. <http://dx.doi.org/10.3109/21678421.2014.886699>
- Yun MH, Choi-Kwon S. Quality of life and the factors related to family caregivers caring for those with amyotrophic lateral sclerosis. *Perspectives in Nursing Science*. 2011;8(1):62-72.
- Kim MS, Shin HI, Min Y, Kim JY, Kim JS. Correlation between severe ALS patient-caregiver couples' characteristics and caregivers' health related quality of life. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2011;41(3):354-363. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2011.41.3.354>
- Lillo P, Mioshi E, Hodges JR. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: A comparative study. *BMC Neurology*. 2012;12:156. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2377-12-156>
- Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL. El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*. 2000;1(5):293-299.
- Kim HY, Park KH, Koh SH, Lee SC, Nam YH, Kim J, et al. Korean version of amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale-revised: A pilot study on the reliability and validity. *Journal of the Korean Neurological Association*. 2007;25(2):149-154.
- Rhee MK, Lee YH, Park SH, Sohn CH, Chung YC, Hong SK, et al. A standardization study of Beck depression inventory I: Korean version (K-BDI): Reliability and factor analysis. *Korean Journal of Psychopathology*. 1995;4(1):77-95.
- Lee HS, Kim DK, Ko HJ, Ku HM, Kwon EJ, Kim JH. Measurement of stress in the caregivers of dementia patients: Reliability and validity of the revised-memory and behavior problem checklist and the burden interview. *The Korean Journal of Clinical Psychology*. 2004;23(4):1029-1050.
- Pagnini F, Rossi G, Lunetta C, Banfi P, Castelnovo G, Corbo M, et al. Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*. 2010;15(6):685-693. <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2010.507773>
- Pagnini F, Lunetta C, Rossi G, Banfi P, Gorni K, Cellotto N, et al. Existential well-being and spirituality of individuals with amyotrophic lateral sclerosis is related to psychological well-being of their caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2011;12(2):105-108. <http://dx.doi.org/10.3109/17482968.2010.502941>
- Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*. 2000;62(2):271-279.
- Rabkin JG, Albert SM, Rowland LP, Mitsumoto H. How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2009;10(5-6):448-455. <http://dx.doi.org/10.1080/17482960802459889>
- ChiòA, Gauthier A, Calvo A, Ghiglione P, Mutani R. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*. 2005;64(10):1780-1782. <http://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000162034.06268.37>
- Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, et al. Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*. 2008;26(36):5890-5895. <http://dx.doi.org/10.1200/jco.2007.15.3957>
- Choi-Kwon S, Kim HS, Kwon SU, Kim JS. Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2005;86(5):1043-1048. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.09.013>

27. Kim SR, Chung SJ, Im JH, Lee MC. The caregivers' burden in Parkinson's disease. *Journal of the Korean Neurological Association*. 2005;23(3):335-340.
28. Oh J, An JW, Oh S-i, Oh KW, Kim JA, Lee JS, et al. Socioeconomic costs of amyotrophic lateral sclerosis according to staging system. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2015 February 3. [Epub ahead of print].
<http://dx.doi.org/10.3109/21678421.2014.999791>
29. Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, et al. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*. 2007;68(12):923-926.
<http://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000257093.53430.a8>
30. National Health Insurance. Long term care insurance [Internet]. Seoul: Author; 2013 [cited 2014 September 1]. Available from: http://www.longtermcare.or.kr/portal/longtermcare/sub02_03.jsp.