

파킨슨병 환자 가족의 질병 지식과
교육 프로그램 요구도

연세대학교 간호대학원

가정간호 전공

윤 미 정

파킨슨병 환자 가족의 질병 지식과
교육 프로그램 요구도

지도 이 현 경 교수

이 논문을 석사 학위 논문으로 제출함

2011년 6월 일

연세대학교 간호대학원

가정간호 전공

윤 미 정

윤미정의 석사 학위 논문을 인증함

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

연세대학교 간호대학원

2011년 6월 일

감사의 글

논문을 준비하는 동안 자신을 되돌아보며, 많은 것을 느끼고 성장할 수 있었던 소중한 시간들이었습니다. 무엇보다도 알아간다는 것의 기쁨을 느낄 수 있었고 학문에 대한 겸손한 자세와 주변에 대한 감사의 마음으로 끊임없이 매진해야 한다는 것을 알게 되었습니다. 논문을 끝내고 되돌아보니 보람도 있지만 아쉬움이 많이 남습니다. 논문의 주제 선정에서부터 완성까지 아낌없는 지도와 세심한 관심으로 여기에 이르기까지 힘을 주신 이현경 교수님께 깊은 감사를 드립니다. 논문의 방향을 잡아주시고 미흡한 논문을 자세히 살펴주시고 용기를 주신 추상희 교수님, 바쁘신 시간을 내어 새로운 아이디어와 사려 깊은 조언을 해주시고, 용기를 주신 정선주 교수님께 진심으로 감사드립니다. 직장생활을 하면서 학업을 병행할 수 있도록 배려해 주셨던 채현숙 수간호사님과 논문을 시작할 수 있게 용기를 주신 안영희 팀장님께 감사의 마음을 전합니다. 논문을 진행하면서 어려움이 있을 때마다 용기를 북돋아 주었던 김성렬 선생님, 논문 진행에 많은 도움을 준 김미선 선생님과 신경과 병동 후배들, 자료수집에 많은 도움을 주신 신경과 교수님과 신경과 외래 간호사님들에게 깊은 감사를 드립니다. 입학에서 졸업까지 어려움을 함께 나눈 가정간호 동기들 권해령, 서준영, 안나, 오명은에게 고마움과 기쁨을 전합니다. 저의 곁에서 항상 힘과 용기를 주는 사랑하는 남편에게 감사함과 미안한 마음을 전합니다. 엄마의 빈자리가 컸음에도 예쁘고 밝게 자라주는 사랑하는 딸 가은이와 큰 딸을 위해 한없는 사랑과 지원을 아끼지 않으시는 부모님께 말로 다할 수 없는 사랑과 고마운 마음을 전합니다. 언제나 후원자가 되어주는 든든한 동생들과 부족한 며느리를 무한한 사랑으로 이해해 주시는 시부모님께 감사의 마음을 전합니다. 마지막으로 소중한 시간을 내어 자료수집에 협조해 주신 파킨슨병 환자와 가족들에게 진심으로 감사드리며, 미흡하나마 저의 논문이 도움이 되기를 기원하면서 이 논문을 바칩니다.

2011년 6월

윤 미 정

차 례

차례	i
표차례	iii
부록차례	iii
국문요약	iv
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	3
3. 용어의 정의	3
II. 문헌고찰	4
1. 파킨슨병의 특징	4
2. 파킨슨병에 대한 질병 지식	7
3. 파킨슨병 환자 가족의 교육요구도	8
III. 연구방법	11
1. 연구설계	11
2. 연구대상	11
3. 연구도구	12
4. 자료수집	15
5. 자료분석 방법	15

IV. 연구결과	16
1. 파킨슨병 환자 가족의 특성	16
2. 파킨슨병 환자의 특성	18
3. 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도	21
4. 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도	23
5. 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식 정도	26
6. 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도	29
7. 파킨슨병 환자의 특성에 따른 가족의 질병 지식 정도	31
8. 파킨슨병 환자의 특성에 따른 교육 프로그램요구도	33
V. 논의	35
VI. 결론 및 제언	41
참고문헌	44
부록	51
영문초록	68

표 차례

표 1. 파킨슨병 환자 가족의 특성	17
표 2. 파킨슨병 환자의 특성	19
표 3. 파킨슨병 환자의 신체적 기능장애	20
표 4. 파킨슨병 환자의 가족의 질병 지식 정도	22
표 5. 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도	25
표 6. 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식 정도	27
표 7. 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식차이	28
표 8. 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도	30
표 9. 파킨슨병 환자의 특성에 따른 가족의 질병 지식 정도	32
표 10. 파킨슨병 환자의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도	34

부록차례

부록 1. 설문지	52
부록 2. 전문가 타당도 설문지	64
부록 3. 의무기록 조사지	66
부록 4. 연구참여 동의서	67

국문요약

파킨슨병 환자 가족의 질병 지식과 교육 프로그램 요구도

파킨슨병은 질병단계가 진행함에 따라 신체적, 인지적 기능 장애 정도가 높아져 가족과 타인의 도움에 대한 의존도가 증가하기 때문에 환자 간호에 있어 가족의 역할이 중요하다. 파킨슨병 환자의 상태에 따라 가족의 교육요구도도 다를 것으로 예상되나 이에 대한 연구는 미진한 실정으로, 파킨슨병 환자 가족들의 파킨슨병에 대한 지식 정도를 파악하는 것이 선행되어야 할 것으로 사료된다. 이에 본 연구는 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도와 교육 프로그램에 대한 요구도를 파악하여 파킨슨병 환자와 가족을 위한 효과적인 교육프로그램을 만드는 데 기초 자료를 제공하기 위해 시도되었다.

본 연구는 서술적 조사연구로 2011년 4월 21일부터 5월 26일까지 서울 소재 일개 종합병원의 신경과에서 파킨슨병으로 진단받고 외래 통원중인 환자 가족 160명을 대상으로 하였다. 연구도구로 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도는 연구자가 문헌고찰한 내용을 토대로 전문가 타당도 검증을 통해 추출된 문항으로, 교육 프로그램 요구도는 박영신(2007)의 초기 파킨슨병 환자의 교육요구도와 하민숙(2002)의 치매노인 가족의 간호요구도 문항을 Smith와 Simons(2006)의 파킨슨병 환자와 가족을 위한 교육 프로그램에서 제시된 7가지 영역으로 수정 보완하여 전문가의 검증을 거친 후 사용하였다. 수집된 자료는 연구 목적에 따라 SPSS 18.0 프로그램을 이용하여 t-test, ANOVA로 분석하였다.

파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도는 20점 만점에 14.09점으로 70.4% 정답률로 중간정도의 지식 정도를 가지고 있었다, ‘뇌심부 자극 수술을 하면 파킨슨병 약물을 줄일 수 있다(49.4%)’, ‘파킨슨병 환자 중 일부는 남을 의심하는 증상이 생기며 성격이 변한다(46.9%)’, ‘단백질의 섭취는 파킨슨병 약물 효과에 영향을 미칠

수 있다(27.5%)'의 항목은 낮은 응답률을 나타내었다. 교육 프로그램 요구도는 평균점 3.57점(범위1-5)으로 보통보다 약간 높게 나타났다. 영역별 교육 요구도가 높은 영역은 질병 정보 영역(4.11점), 자가관리(4.08점)였으며, 여가활동(3.48점), 사회적 능력(3.30점), 스트레스 관리(3.23점), 사회적 지지(3.09점), 우울(2.75점)순으로 나타났다.

파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식과 교육 프로그램 요구도의 차이를 검증한 결과, 여성의 경우 질병지식 정도가 높았고, 가족의 연령이 낮을수록, 교육수준이 높을수록 질병지식 정도는 증가하였다. 또한 질병에 대한 제공경로에 따라 책자 등의 교육 자료를 통해 교육받은 경우가 질병지식 정도가 높았으며, 가족의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도는 연령이 낮고 교육 수준이 높을수록 질병 정보에 대한 교육요구도가 높게 나타난 반면, 연령이 높을수록 스트레스 관리에 높은 요구도를 보였다. 파킨슨병 환자 가족은 환자의 일상생활 영역 중 걷기, 보행동결에 대해 어려움을 경험하고 있고, 이로 인한 사고에 대한 대처방법에 대한 교육 프로그램 요구도가 높았다.

이상의 연구 결과를 볼 때, 파킨슨병 환자 가족의 질병지식 정도는 질병 초기 단계에서는 다소 부족한 것으로 나타나, 초기 파킨슨병 환자 가족을 위한 교육 프로그램이 요구되며, 파킨슨병 환자 가족의 질병에 대한 이해를 높이는 구체적인 교육 자료 개발이 필요한 동시에 파킨슨병 환자 가족을 위한 스트레스 관리 프로그램도 필요할 것으로 사료된다. 보행 장애를 개선하기 위한 보행훈련 프로그램과 기립성 저혈압과 약물 효과에 영향을 미치는 단백질 섭취와 관련된 식이요법에 관한 구체적인 교육 프로그램 개발을 제안한다.

I. 서론

1. 연구의 필요성

의료의 발전으로 인해 평균수명이 연장되어 노인 인구의 증가와 함께 치매, 파킨슨병 같은 장기적인 치료와 간호를 필요로 하는 만성 퇴행성 질환이 사회적인 관심의 대상이 되고 있다. 이 중 파킨슨병은 대표적인 신경계 퇴행성 질환의 하나로 미국에서 70세 이상 노인 10만 명당 200명(Miller, 2002), 국내 파킨슨병의 유병률은 인구 10만 명당 27.8명, 60세 이상 인구 10만 명당 165.9명으로 보고되고 있다(질병관리본부, 2007). 파킨슨병 1인당 진료비는 2007년도에 1,036천원으로 2002년에 비해 2배 이상 증가한 것으로 나타났다(건강보험 보험공단, 2008). 파킨슨병 환자의 수와 의료비 지출은 계속 증가할 전망임에도 불구하고 국내에서 파킨슨병 환자에 대한 관심은 저조한 실정이다. 이는 파킨슨병의 발생 원인이 밝혀지지 않았을 뿐 아니라 파킨슨병의 특징적인 증상들이 서서히 나타나기 때문에 노화와 관련된 증상으로 간과되어 왔기 때문이다(대한노인병학회, 2000).

파킨슨병은 질병이 점차 진행되는 만성질환으로 질병단계가 진행함에 따라 신체적, 인지적 기능 장애 정도가 높아져 가족과 타인의 도움에 대한 의존도가 증가하면서, 가족의 부담감은 증가한다(Lokk, 2009; Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006; Thomas & Sweetnam, 2002). 가족의 부담감이 커지거나 가족의 지지가 부족한 경우 파킨슨병 환자의 삶의 질도 저하되는 것으로 나타났다(김성렬, 정선주, 성영희, 임주혁, & 이명종, 2005; 송경애, 이광수, & 최동원, 2005). 이는 파킨슨병 환자 간호에 있어 가족의 역할의 중요성을 시사하는 것으로, 파킨슨병 환자 간호의 주요 자원인 가족이 알고자 하는 교육의 내용이 무엇인지 파악하는 것이 중요하다. 또한 파킨슨병은 점차 진행되는 질환이므로 질병의 단계에 따른 차별화된 간호중재가 요구되므로(Thomas & MacMahon, 2004) 환자의 상태에 따른 가족의 교육 프로그램 요구도를 파악하는 것이 필요할 것으로 판단된다.

국외의 경우에는 파킨슨병 환자와 가족을 위한 교육 프로그램으로 질병에 대한 정보제공, 자가 관리, 여가활동, 스트레스 관리, 우울 조절, 사회적 능력, 사회지지 체계의 영역이 포함된 것으로 나타났으나(Simon, Thompson, & Smith Pasqualini, 2006), 우리나라의 경우 파킨슨병 환자의 가족을 대상으로 교육 프로그램 요구도를 조사한 연구는 전무한 실정이다. 파킨슨병에 국한하여 가족의 교육 프로그램 요구도를 조사한 연구는 없으나 유사한 만성 퇴행성 질환인 치매의 경우 가족의 연령과 교육수준과 같은 가족의 특성에 따라 요구도는 다르게 나타났고(민진희, 2007), 뇌졸중 환자 가족의 경우, 환자관리 지식정도가 높을수록 간호 요구도는 증가하였다(서문자 외, 2001). 파킨슨병 환자의 가족들은 앞으로 진행될 환자의 질병 경과와 기능장애에 대한 불안과 불확실성을 가지므로(김성렬 외, 2005), 파킨슨병의 원인과 간호에 대한 정보의 제공이 필요하나, 파킨슨병 환자 가족의 질병에 대한 지식 정도는 아직 보고된 바가 없어 파킨슨병 환자 가족들의 파킨슨병에 대한 지식 정도를 파악하는 것이 선행되어야 할 것으로 사료된다. 뇌졸중 환자의 기능장애에 따른 가정간호 요구도의 영역과 정도는 다르게 나타나(전은영, 2005), 파킨슨병 환자의 신체적, 인지적 기능장애에 따른 가족의 간호 요구도도 다를 것으로 예상되나 아직 이에 대한 연구는 보고된 바가 없는 실정이다. 따라서 본 연구는 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도를 파악하여 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도에 따른 차별적 중재 프로그램 개발을 위한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구는 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도와 교육 프로그램 요구도를 파악하여 파킨슨병 환자의 가족을 위한 교육자료 개발에 기초 자료를 마련하고자 한다. 이에 대한 구체적인 목표는 다음과 같다.

- 1) 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도에 대해 파악한다.
- 2) 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도에 대해 파악한다.
- 3) 파킨슨병 환자와 가족의 특성에 따른 질병 지식 정도와 교육 프로그램 요구도를 파악한다.

3. 용어의 정의

1) 가족의 질병 지식

질병 관련 지식이란 질병과 관련된 지식 정도로 질병에 대해 알고 있는 정도를 말하는 것으로(김인자, 1991). 본 연구에서는 파킨슨병 환자 가족이 파킨슨병의 원인, 증상, 치료, 추후관리에 대해 알고 있는 정도를 측정한 점수를 말한다.

2) 가족의 교육 프로그램 요구도

교육요구도란 건강문제, 질병예방, 건강증진에 관련된 지식이나 기술을 습득하고자 하는 주관적인 요구 정도로, 본 연구에서는 박영신(2007)의 초기파킨슨병 대상자의 간호교육요구도 도구와 하민숙(2002)의 치매노인을 부양하는 가족의 간호요구에 관한 연구도구를 Smith & Simons의 EduPark program(2006)을 참고하여 수정 보완한 도구로 측정한 점수를 말한다.

II. 문헌고찰

1. 파킨슨병의 특징

파킨슨병은 1817년 James Parkinson에 의해 진전마비(shaking palsy)로 기술되었고, 주요 임상적 증상은 진전, 운동완서, 경직, 자세 불안정성, 구부정한 자세의 운동증상과 비운동성 증상으로 수면장애, 감각이상, 변비, 소변장애, 발한장애, 피로, 우울, 불안 등이 있다(Politis et al., 2010; Rodriguez-Oroz et al., 2009). 파킨슨병은 명확한 발병 원인이 없이 천천히 진행성으로 나타나는 신경계 퇴행성 질환으로 병리학적으로 중뇌의 흑질 부위 신경세포의 소실이 관찰되며, 부검 등으로 확진된 경우로 보면 흑질 부위 뇌세포의 50-70%가 이미 소실된 상태 그리고 선조체 도파민의 80%가 고갈된 상태에서 임상적 증상이 발현된다고 한다(Noble, 2007; Rodriguez-Oroz et al., 2009). 그러나 파킨슨병의 진단은 생전에 부검이나 생검을 시행하기가 힘들며, 혈액검사나 방사선 소견으로 진단할 수 없기 때문에 전적으로 임상적 증상 및 신경학적 검사 소견에 의존하고 있다(고성범, 2003).

파킨슨병의 초기 증상은 인지하기 힘들어 초기에 진단을 정확히 받지 못하는 경우가 있으며, 시간이 지나면서 안정 시 진전, 근육경직, 서동증, 균형유지와 보행의 어려움 등 다양한 운동기능의 장애가 나타난다(Bhatia et al., 2001). 대표적인 운동성 증상으로 안정 시 진전으로 주로 손에 나타나며 목적 있는 행동을 할 때 일시적으로 멈추는 특징이 있으나 시간이 지날수록 양손과 다리, 얼굴, 온몸이 떨리게 된다. 근육의 경직으로 모든 동작이 느려지는데 특히 글씨를 쓰는 동작이 잘 안되고 글씨가 작아지며 움직임의 모든 반응이 느려진다. 또한 보폭이 줄어들고 몸의 중심이 앞으로 쏠리는 것 같이 걸으며 걸음의 시작이 어렵고 한번 시작하면 걸음의 속도가 빨라지는 가속보행이 나타난다(Guilarte, 2010). 안면근육 움직임도 굳어져 표정이 없어지고 대화할 때 손동작도 줄어들어 비언어적 의사소통 능력이 저하되고, 인두, 후두, 호흡기계 근육의 부조화로 인해 목소리가 작아지고 떨리는

증상이 나타나 언어적 의사소통에도 장애가 생긴다(Bhatia et al., 2001). 이런 운동 증상들은 점점 그 정도가 심해져 파킨슨병 환자들은 일상생활을 유지하기 어려워지며 대인관계의 위축을 초래하고 결국 독립적인 생활에 어려움을 느끼게 된다(Noble, 2007).

초기 단계의 파킨슨병 환자는 소량의 약물로도 증상 조절이 잘 되며 대표적인 파킨슨병 약물인 레보도파를 처음 사용하였을 때는 약에 대한 반응이 좋고, 환자의 상태도 좋은 상태를 유지하는데 이 시기를 지나면 약물의 반응이 약해지고 약물 반응의 변동을 느끼게 된다(Jacquelyn, Bainbridge, & Ruscin, 2009). 약을 먹고 다음 번 약을 먹기 전에 약의 반응이 떨어져서 증상이 악화되는 wearing off 현상을 경험하게 되며, 이외에도 레보도파 사용과 무관하게 증상의 호전과 악화가 불규칙적으로 나타나는 on-off 현상이 나타날 수 있다(Moser & Besler-Panos, 2006). 또한 레보도파를 투여하면 과다하게 이상운동증이 증가하는 경우도 있다(O'Maley, O'Sullivan, Wollin, Barras, & Brammer, 2005; Pahwa, Suchowersky, & Weiner, 2006). 이처럼 임상적 호전은 있으나 약물 조절이나 이상운동증과 같은 부작용이 발생하여 약물조절에 어려움이 많은 경우에는 수술적 방법이 시도되고 있지만(Guilarte, 2010), 소실된 신경세포를 재생시키는 근본적인 치료법은 없고 파킨슨병 증상을 조절하여 환자에게 오랫동안 일상생활 수행능력을 유지하도록 조절하는 것이 치료의 목표이다(고성범, 2003).

1967년 Hoehn과 Yahr에 의해 개발된 파킨슨병의 다섯 가지 질병단계에 따르면 I단계는 진전, 경직 혹은 운동완서의 주요 임상증상이 일측성에 국한된 경우이며 II단계는 임상증상이 I단계를 포함하며 언어장애, 자세유지 어려움, 보행장애가 나타나며 양측성 침범으로 기립반사는 유지된다. 제III단계는 파킨슨병의 악화로 균형잡기 어려움이 발생하는 양측성 증상이 있으나 독립적인 보행은 가능한 단계이다. IV단계는 혼자서 독자적인 생활하기 어려우며 일상생활 수행 시 도움이 필요로 하는 단계이며, 제V단계는 침대 또는 휠체어에서 생활하게 되는 질환의 마지막 단계이다(Christopher et al., 2003). 진단의 초기에는 대부분의 환자들이 4-6년 동안 약물복용으로 잘 지내지만 그 후 5-10년 사이에서 약물 관련 장애들을 경험하며 10-12년 이후부터는 자세의 불균형 장애가 발생한다. 한 단계에서 다른 단계

로의 진행 과정이 평균 2년 반 정도가 걸린다(이대희, 2005).

파킨슨병의 임상증상 중 운동 증상 외에도 비운동 증상인 불안, 우울한 기분, 환각이나 망상과 같은 정신 증상, 인지 기능의 장애, 자율신경계 장애로 기립성 저혈압, 타액분비, 연하곤란, 변비를 포함한 위장관 운동장애, 배뇨장애와 수면장애, 감각 증상 등 다양하다(Cranwell-Bruce, 2010; Noble, 2007). 비운동성 증상 중 우울증은 40-50%의 환자에서 나타내는 파킨슨병에서 가장 흔한 기분장애이며, 파킨슨병 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 인자이다. 우울의 이환율이 높은 이유는 만성적인 질병 경과에 의한 반응성일 가능성과 파킨슨병에서 발생하는 신경전달 체계의 이상으로 인한 내인성일 가능성이 있다(홍석경 외, 2002).

또한 치매가 발생할 가능성은 동일한 연령의 정상 노인보다 6배 정도 높으며 대체적으로 파킨슨병 환자의 약 40% 정도에서 치매가 발생하는 것으로 추정된다(이채우, 2009). 동일한 연령군에 비해 인지기능 장애가 있는 것으로 나타났고(Basic et al., 2004) 치매를 동반하지 않은 초기 파킨슨병 환자를 대상으로 신경인지기능을 평가한 결과 73% 환자에서 한 가지 이상의 인지기능장애를 보인다고 하였다. 특히 파킨슨병의 발병 연령이 늦을수록 인지기능장애가 증가하며 그 중 실행력 장애가 증가가 두드러졌다(조희영, 2006). 최혜연(2005)은 파킨슨병의 증상이 심할수록 전두엽기능의 장애도 심하며, 3-6개월 동안 파킨슨병 약물 치료를 시행한 후, 운동장애는 현저히 호전되었으나 전두엽 기능의 장애 정도는 변화가 없었다고 하였다.

파킨슨병 약물로 인한 환각이나 망상의 정신병적 증상이 20-30% 환자에서 발생하며(김성완, 신일선, & 윤진상, 1999), 환각이나 망상은 파킨슨병 자체에 의해서도 나타날 수 있고, 파킨슨병 치료에 사용하는 약물에 의해서도 나타날 수 있으므로 약물에 대한 지속적인 점검이 필요하다(O'Maley et al., 2005). 정신병적 증상이 발생하면 레보도파 등의 항파킨슨병 약물 용량을 감량하는 것이 효과적이지만 감량이 불가능하거나 효과가 없다면 항정신병약물 치료가 필요할 수 있기 때문에 정기적인 약물조절이 중요하며 (Pahwa, Suchowersky, & Weiner, 2006), 정신병적 증상에 대해 가족들이 알고 있어야 한다(Cranwell-Bruce, 2010). 파킨슨병의 질병 단계가 진행하여 일상생활 의존도가 높을수록 타인의 도움을 받는 경우

가 많다(Thomas & MacMahon, 2004; Thomas & Sweetnam, 2002). 이처럼 파킨슨병은 운동증상과 비운동성 증상이 다양하게 나타나며 인지기능 장애의 정신적인 증상도 함께 증재해야 하는 만성질환 이므로 환자뿐만 아니라 가족의 간호도 필요하다.

2. 파킨슨병에 대한 질병 지식

2006년 서울아산병원 파킨슨병센터의 연구에 따르면 파킨슨병 대상자들이 증상이 처음 나타나 병원을 찾기까지 평균 18개월의 시간이 걸리며, 평균 진단받기까지 1년에서 2년 정도의 기간이 걸린다(Thomas & MacMahon, 2004). 또한 40-50%의 환자들은 증상 발현 후 처음에 한의원이나 한방병원을 찾으며 파킨슨병 환자들이 진단 받기 전 뇌졸중이나 디스크 추간관 탈출증, 우울증으로 진단받고(최선아, 김진호, & 이명식, 2000), 파킨슨병으로 정확히 진단받기까지 평균 26개월 정도 소요되어 타과 의료진의 파킨슨병에 대한 인식정도도 낮은 것으로 보여진다(박영신, 2007).

또한 파킨슨병에 대한 인지도도 파킨슨병 진단받기 전까지 질환에 대해 전혀 들어본 적이 없다는 응답이 82%로 일반인의 파킨슨에 대한 인지도도 낮았다(박영신, 2007). 김유리(2008)의 연구에서 파킨슨병 환자의 질병에 대한 지식정도 조사에서 환자들의 질병에 대한 지식점수가 20점 중 11.56점으로 높지 않게 나타났으며, 만성신부전 환자를 대상으로 한 임효순(2004)의 연구에서도 질병에 대한 지식정도가 높을수록 교육요구도가 증가하며, 경제수준과 학력이 낮을수록 지식정도는 낮게 측정되어 취약한 고위험 집단에게는 교육을 강화해야 한다고 하였다.

이처럼 건강관리와 관련된 지식은 건강상태와 건강관리에 직접적인 영향을 미칠 수 있으므로 질병에 대한 지식정도를 파악하는 것이 중요하리라 생각된다.

3. 파킨슨병 환자 가족의 교육 요구도

가족이란 공동거주, 경제적 협력, 생식의 특성을 갖는 사회집단이며 안정, 동정, 지지의 근원이 되고 사회적 규범으로 인정된 사랑과 지지를 교환한다(최은선, 1992). 또한 가족은 건강한 삶을 위한 가장 중요한 일차적 집단으로 개인에게 있어서 유력한 지지체계가 되며 개인은 가족을 통해 내적, 외적 긴장을 해소하고 안정감을 갖게 되며 완충작용을 통해 가족은 개인의 건강을 유지하는데 공헌한다고 하였다(최영아 & 박점희, 1999).

파킨슨병 환자의 가족은 혈액투석 환자와 호스피스 환자와 비교했을 때 불안 점수가 높아 환자의 돌봄에 대한 걱정이 큰 것으로 나타났으며, 이는 질병이 진행할수록 약물의 용량과 종류가 늘어남에 따라 병원 진료비나 약물 구입비용도 부담스러워지며, 일상생활 정도와 질병의 경과, 중증도는 가족의 정신적 건강에 영향을 준다(김성렬, 정선주, 임주혁, & 이명중, 2005). 또한 파킨슨병 환자 가족의 부담감은 환자의 증상으로 운동변동이 있는 경우, 레보도파와 관련된 혼돈 및 환각이 있는 경우, 환자의 일상생활 수행능력이 저하된 경우에 현저하게 높은 경향을 보였다(Thomas & Sweetnam, 2002; 김금순, 최명애, 하양숙, & 이명선, 2007). 뇌졸중 환자의 가족을 대상으로 한 연구에서도 인지기능장애가 있는 경우, 일상생활 의존도가 높은 경우에 가족의 부담감이 증가하고 부담감이 증가할수록 교육요구도가 증가하여 환자의 중증도가 심각할수록 가족이 교육을 필요로 함을 알 수 있다(김옥화, 2009).

만성질환자에게 정보제공은 건강유지 및 증진을 도모하는데 가장 널리 이용되고 있으며 그 궁극적인 목적은 대상자로 하여금 질병관리에 대한 단순한 지식을 갖는 것에 그치는 것이 아니라 대상자 스스로 치료 과정에 적극적으로 참여하고 지식을 행동으로 실행할 수 있도록 하는데 있다(배회옥 & 서순림, 2001). 만성질환자 가족의 경우 환자의 건강상태가 양호하고 삶의 질이 높고 사회적 지지가 있는 경우 가족의 부담감이 감소한다(서미혜 & 오가실, 1993). 만성 퇴행성 질환인 파킨슨병 환자와 가족의 신체적 정신적 건강을 위해서는 우울과 같은 정서적 요

인과 여러 다양한 요인을 고려하여 삶의 질을 향상시킬 수 있는 중재가 필요하다. 김수영(2004)은 치매환자 가족을 대상으로 집단 프로그램을 시행한 연구 결과에서 프로그램 시행 후 가족부양자의 삶의 질이 높아졌고, 가족의 특성에 맞춘 차별화된 교육프로그램이 필요하다고 하였다. 만성질환자들은 평생에 걸쳐 질병관리를 수행하여야 할 뿐 아니라 일상생활에 문제를 혼자 해결하기 어렵기 때문에 가족의 역할이 중요하다. 이에 만성질환자의 건강 증진을 위한 대안으로써 환자에게 지속적인 자극을 제공해 줄 수 있는 환경인 가족을 포함하는 간호중재가 제안되고 있다(문유정, 2004; Dyck, 2009).

박영신(2007)의 파킨슨병 환자를 대상으로 교육요구도 조사에서 간호교육 요구도는 11개 항목 중 병원에 꼭 방문해야 할 때를 알고 싶다는 응답이 가장 높은 요구도를 보였으며 파킨슨병과 관련된 합병증, 파킨슨 약물에 관한 정보 순으로 높은 요구도를 나타냈다. 간호 요구도에 영향을 주는 요인으로는 파킨슨병 외 동반된 질병수, 파킨슨병 치료 약물 외 복용하는 약물수가 많을수록 교육요구도가 증가하였고, 이상증상발현 시기가 짧고, 자신의 역할수행의 어려움이 많을수록 교육요구도가 증가하여 파킨슨병 환자들의 자기 관리가 어려운 경우에 교육요구도가 증가함을 알 수 있다. 우리나라에서 파킨슨병 환자 가족의 교육요구도가 확인되지 않았지만 파킨슨병과 유사한 만성 퇴행성 질환인 치매의 경우 치매의 정도가 심하고 일상생활 수행능력이 어려울수록 가족의 교육 요구도는 증가하며, 가족의 부담감이 클수록 교육 요구도는 증가하는 것으로 나타났다(민진희, 2007; 하민숙, 2002). 뇌졸중 환자의 가족을 대상으로 한 연구에서도 인지기능장애가 있는 경우, 일상생활 의존도가 높은 경우에 가족의 부담감이 증가하고 부담감이 증가할수록 교육요구도가 증가하여 환자의 특성에 따라 교육 요구도에 차이가 있었다(김옥화, 2009). 질병에 대한 지식정도와 관련한 교육 요구도를 보면 경피적 관상동맥중재술을 시행한 환자를 대상으로 한 교육 요구도 조사에서 질병에 대한 지식 정도가 높을수록 교육요구도가 증가함을 나타냈다(조은혜, 2009).

아직까지 우리나라에서는 파킨슨병 환자와 가족을 대상으로 한 교육 프로그램에 대한 연구는 없지만 치매노인의 가족을 대상으로 집단 프로그램을 시행한 연구 결과에서 치매 노인의 상병기간이 짧을수록, 장애 정도가 낮을수록 가족부양자

의 삶의 질이 높아지는 경향을 보였고, 가족의 특성으로 남성, 고학력, 젊은 부양자일수록 삶의 질이 높아지는 경향을 보여, 프로그램을 가족의 특성별로 차별화하여 실시하는 것이 바람직하다고 하였다(김수영, 2004).

영국에서 시행된 8주간의 EduPark program은 파킨슨병 환자와 가족의 교육 요구도를 바탕으로 질병에 대한 정보제공, 자가관리, 여가활동, 스트레스 관리, 우울과 불안 조절, 사회적 능력, 사회지지체계의 7가지 영역으로 구성하여 교육 및 토론 프로그램을 제공하고 있다(Simon, Thompson, & Smith Pasqualini, 2006). EduPark program에서 교육 후 파킨슨병 환자와 가족의 우울이나 부담감에는 유의한 변화가 없었지만 교육 전 후의 참가자들의 정서는 긍정적인 반응을 나타냈다. 결론적으로 우리나라도 국외처럼 환자와 가족을 대상으로 하는 교육프로그램이 필요하며, 실제적으로 가족이 필요로 하는 교육에 대한 선행조사가 필요하다고 생각되어진다.

III. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 파킨슨병 환자 가족의 질병지식 정도와 교육 프로그램 요구도를 파악하기 위한 횡단적 서술적 조사연구이다.

2. 연구대상

서울 소재 일개 종합병원의 신경과에 파킨슨병으로 진단받고 외래 통원중인 환자 가족 중 대상자의 선정 기준에 적합하고 본 연구 참여에 동의한 자료 총 175명을 편의추출 하였다

대상자 선정기준은 다음과 같다.

1. 파킨슨병으로 진단 받고 외래에 통원중인 환자의 가족
2. 의사소통이 가능한 자료 설문지 내용을 이해하고 응답할 수 있는 자
3. 본 연구에 참여하기를 동의한 자

표본수는 Cohen의 표본추출 공식에 따른 표본수 계산 프로그램인 G*Power 프로그램(Faul et al., 2007)을 이용하여 일원 분산분석 시 중간정도의 효과크기 0.25, 유의수준 5%, 검정력 80%, 집단 수를 3개로 하여 159명으로 산출되었다. 불성실한 응답 등으로 제외되는 수를 고려하여 175명을 대상으로 모집하였고 이중 파킨슨증후군으로 진단되었거나 불성실한 설문인 15부를 제외하고 160부를 최종분석에 포함하였다.

3. 연구 도구

1) 파킨슨병 질병 지식

가족의 질병지식 정도는 연구자가 문헌고찰한 내용을 토대로 예비문항을 구성한 후 전문가 타당도 검증을 거쳐 선정된 문항으로 구성된 파킨슨병 질병 지식 도구를 이용하여 측정하였다. 본 도구의 예비문항은 파킨슨병의 원인 2문항, 증상 7문항, 치료 7문항, 추후관리 4문항 총 20문항으로 구성하였다. 본 도구의 타당도 검증을 위하여 신경과 부교수 1인, 7년 이상의 실무 경력이 있는 신경계 간호사 2인, 파킨슨센터 코디네이터 1인, 신경계 임상전문 간호사 1인으로 구성된 전문가 집단에게 내용 타당도를 검증하였다. 각 문항에 대한 내용 타당도를 4점 척도로 하여 매우 적절하다 4점, 적절하다 3점, 적절하지 않다 2점, 매우 적절하지 않다 1점으로 평점하여 내용 타당도 지수를 산출 한 결과 모든 예비 문항이 타당도지수 80%이상으로 최종문항으로 포함되었다. 의미가 애매한 8개 문항의 경우는 내용타당도 검증에 참여하였던 신경과 전문의의 자문을 받아 명확하게 의미전달이 되도록 수정하였다. 각 문항에 대하여 정답은 1점, 오답과 모름은 0점으로 배점하여 총 점수가 높을수록 질병관련 인식 정도가 높은 것을 의미한다.

2) 가족의 교육 프로그램 요구도

가족의 교육 프로그램 요구도는 본 연구를 위하여 선행연구에서 사용한 도구를 바탕으로 연구자가 예비문항을 구성한 후 전문가 타당도 검증을 거쳐 선정된 문항으로 구성된 파킨슨병 가족의 교육 프로그램 요구도 도구를 이용하여 측정하였다. 예비문항은 Smith와 Simons(2006)의 파킨슨병 환자와 가족을 위한 교육프로그램에서 제시된 질병지식 및 정보, 질병에 관한 자가관리, 여가 및 취미활동, 스트레스 관리, 우울과 분노 등 감정조절, 사회적 능력과 사회적 지지의 7가지 영역으로 구성하였다. 각 영역에 해당되는 문항은 박영신(2007)의 초기 파킨슨병 환자의 교육 요구도를 토대로 하민숙(2002)의 치매노인 가족의 간호요구도 문항을 수정 보완하여 질병지식 및 정보 7문항, 질병에 관한 자가관리 5문항, 여가 및 취미활동 3문항, 스트레스 관리 3문항, 우울과 분노 등 감정조절 2문항, 사회적 능력 2문항과 사회적 지지 6문항 총 28문항으로 구성하였다.

본 도구의 타당도 검증을 위하여 신경과 교수 1인, 7년 이상의 실무 경력이 있는 신경계 간호사 2인, 파킨슨병 센터 코디네이터 1인, 신경계 임상전문 간호사 1인으로 구성된 전문가 집단에게 내용 타당도를 검증하였다. 각 문항에 대한 내용 타당도를 4점 척도로 하여 매우 타당하다 4점, 타당하다 3점, 타당하지 않다 2점, 전혀 타당하지 않다 1점으로 평점하여 내용 타당도 지수를 산출한 결과 모든 문항이 타당도 지수 80%이상으로 나타났다. 각 문항은 5점 척도를 사용하여 각 문항에 대해, “매우 알기 원하는다” 5점, “알기 원하는다” 4점, “보통이다” 3점, “알고 싶지 않다” 2점, “전혀 알고 싶지 않다” 1점으로 측정하여 각 문항의 점수를 합산하며, 점수가 높을수록 교육요구가 높음을 의미한다. 본 연구에서의 Cronbach's α 는 영역별로 질병지식 및 정보 영역(.931), 자가관리(.867), 여가활동(.495), 스트레스 관리(.841), 우울(.734), 사회적 능력(.559) 사회적 지지(.802)이며 전체 Cronbach's α 는 .903이었다.

3) 파킨슨병 환자와 가족의 일반적 특성 및 질병관련 특성

파킨슨병 환자의 특성으로 성별, 연령, 학력, 종교, 결혼상태 등을 측정하는 8문항, 파킨슨병 환자 가족의 특성으로 성별, 연령, 학력, 소득 등을 조사하는 11문항과 신체적 기능 장애에 따른 환자 가족이 환자를 돌보며 직접적으로 느끼는 어려운 정도를 질문하는 13문항으로 구성하였다.

신체적 기능장애 정도는 파킨슨병 장애평가 척도 Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)를 사용하였다. 본 도구는 6개 영역으로 구성되었으나 본 연구에서는 일상생활능력(Activities of Daily Living[ADL])영역인 발음, 침흘림, 삼킴, 개인위생, 옷입기, 걷기 등의 기능을 측정하는 13문항으로 구성하며 일상생활 동작이 완전히 독립적이면서 정상인 경우는 총점이 0점이고, 완전히 의존적이거나 증상이 아주 심각하면 총점은 52점으로, 점수가 높을수록 신체적 기능장애가 심함을 의미한다. 본 연구에서의 Cronbach's α 는 .906이었다. 인지적 기능 장애 정도는 권용철과 박종한(1989)이 개발한 한국형 간이정신상태 판별검사(Mini-Mental State Examination-Korean Version[K-MMSE])를 의무기록을 통하여 확인하였다. 이 도구는 시간, 장소에 대한 지남력(10점), 기억력(3점), 기억회상능력(3점), 주의 집중 및 계산력(5점), 이해 및 판단력(2점), 언어기능(7점)의 11가지 문항, 총 30점으로 구성되어 있다. 인지기능 장애 정도의 평가에서 24점 이상은 정상, 18-23점은 경도, 17점 이하는 중등도로 분류하였다(권용철 & 박종한, 1989). 파킨슨병의 질병단계, 파킨슨병 발병연령, 유병기간, 복용하는 파킨슨병 약물 개수는 의무기록을 통하여 확인하였다.

4. 자료수집

본 연구의 자료수집 기간은 2011년 4월 21일 부터 5월 26일까지이며 자료수집 기관의 IRB심의를 얻어 진행하였다. 연구 대상자는 연구의 목적과 설문작성 방법을 이해한 후 설문 작성이 가능한 자는 본인이 직접 작성하도록 한 후 회수하고, 설문 작성이 어려운 대상자는 본 연구자가 개별 면담을 통하여 작성하였다. 파킨슨병 환자의 질병단계와 파킨슨병의 발병연령, 처방된 파킨슨병 약물 용량과 K-MMSE는 의무기록 조회를 통하여 자료를 수집하였다.

5. 자료분석방법

수집된 자료는 SPSS WIN 18.0 program을 이용하여 분석하였다.

- 1) 파킨슨병 환자 및 가족의 특성은 빈도와 백분율로 구하였다.
- 2) 파킨슨병 환자 가족의 질병지식 정도와 교육 프로그램 요구도는 평균과 표준편차의 기술통계를 이용하였다.
- 3) 파킨슨병 환자와 가족의 특성에 따른 질병 지식 정도와 교육 프로그램 요구도는 t-test와 ANOVA를 이용하여 분석하였고, 사후 검정으로 Scheffe test를 사용하였다.

IV. 연구 결과

1. 파킨슨병 환자 가족의 특성

파킨슨병 환자 가족의 특성으로 성별, 연령, 교육정도, 환자와의 관계, 종교, 월소득, 정보제공 경로, 간호 시 어려운 점, 파킨슨병 지식정도를 조사한 결과는 <표 1>과 같다. 파킨슨병 환자 가족의 성별은 남자 72명(45.0%), 여자 88명(55.5%)으로 여자가 많았고, 평균 연령은 56.5(±13.2)세이며, 23세에서 89세로 20대가 5명(3.1%), 30대 21명(13.1%), 40대 34명(21.3%), 50대 33명(20.6%), 60대 32명(20.0%), 70대 25명(15.6%), 80대 10명(6.2%)으로 분포하였다. 교육 수준은 대졸이상 79명(47.5%), 고졸은 49명(30.6%), 중졸은 22명(13.8%), 초졸은 13명(8.1%)으로 나타났다. 환자와의 관계는 배우자가 71명(44.4%), 아들 33명(20.6%), 딸은 30명(18.8%), 며느리 12명(7.5%)으로 나타났다. 종교는 기독교가 43명(26.9%), 불교 35명(21.9%)로 나타났고, 월소득은 100만원 미만이 19명(11.9%), 100만원 이상-200만원 미만이 41명(25.9%), 200만원 이상-300만원 미만이 44명(27.5%), 300만원 이상-400만원 미만이 22명(13.8%)로 400만원 이상이 34명(21.3%)로 나타났다.

파킨슨병에 대한 지식제공 경로는 의료진이 86명(53.7%), 인터넷 37명(23.1%), TV 24명(15.0%), 책자 및 교육자료가 11명(6.9%)으로 나타났다. 환자 간호 시 어려운 점은 파킨슨병 질병에 대한 지식, 정보부족이 57명(35.6%), 간호자의 피로, 건강, 시간부족이 42명(26.2%), 환자의 건강이나 문제행동이 30명(18.8%), 경제적 어려움이 18명(11.3%), 가족 간의 갈등이 8명(5.0%)로 나타났다. 파킨슨병에 대한 지식정도는 잘 알고 있다 7명(4.4%), 조금 알고 있다 58명(36.3%), 보통이다 63명(39.4%), 잘 모른다 30명(18.8%), 전혀 모른다 2명(1.3%)로 나타났다.

<표1> 파킨슨병 환자의 가족의 특성

		(N=160)		
항목	구분	실수(명)	백분율(%)	평균(±표준편차)
성별	남	72	45.0	56.5(±13.2)
	여	88	55.5	
연령				
교육정도	초졸	13	8.1	
	중졸	22	13.8	
	고졸	49	30.6	
	대졸이상	79	47.5	
	배우자	71	44.4	
환자와 관계	아들	33	20.6	
	딸	30	18.8	
	며느리	12	7.5	
	부모	3	1.9	
	기타	11	6.9	
	기독교	43	26.9	
	불교	35	21.9	
종교	천주교	25	15.6	
	없음	52	32.5	
	기타	5	3.1	
	100만원 미만	19	11.9	
월소득	100만원-200만원 미만	41	25.9	
	200만원-300만원 미만	44	27.5	
	300만원-400만원 미만	22	13.8	
	400만원 이상	34	21.3	
	의료진	86	53.7	
정보제공 경로	인터넷	37	23.1	
	TV	24	15.0	
	책자, 교육자료	11	6.9	
간호시 어려운점	기타	2	1.3	
	질병지식, 정보부족	57	35.6	
	간호자의 건강, 시간부족	42	26.2	
	환자의 상태	30	18.8	
파킨슨병 지식정도	경제적어려움	18	11.3	
	가족 갈등	8	5.0	
	기타	5	3.1	
파킨슨병 지식정도	잘알고있다	7	4.4	
	조금알고있다	58	36.3	
	보통이다	63	39.4	
파킨슨병 지식정도	잘모른다	30	18.8	
	전혀모른다	2	1.3	

2. 파킨슨병 환자의 특성

파킨슨병 환자의 특성으로 성별, 연령, 교육정도, 질병단계, 신체적, 인지적 기능 장애를 조사한 결과는 <표2>와 같다. 성별은 남자 54명(33.8%), 여자 106명(66.3%)으로 여자가 더 많았고, 평균 연령은 70.0(\pm 10.68)세였으며, 대상자의 교육수준은 초졸이 45명(28.1%)으로 가장 많았으며, 고졸 43명(26.9%), 중졸과 대졸이상이 각각 27명(16.9%), 무학 18명(11.3%)순으로 나타났다. 동거유형은 배우자와 둘이 사는 경우 67명(41.9%)으로 많았고, 배우자와 자녀와 함께 거주하는 경우 39명(24.4%), 자녀와 동거하는 경우 33명(20.6%), 가족과 동거하지 않고 기타로 요양원이나 간병인과 동거하는 경우도 11명(6.9%), 독거하는 경우가 10명(6.3%) 순으로 나타났다. 질병단계는 2단계가 64명(40.0%)으로 제일 많았고, 3단계가 63명(39.4%), 4단계 17명(10.6%), 1단계 11명(6.9%), 5단계 5명(3.1%)순으로 나타났다. 발병연령은 평균 63.21(\pm 11.1)세로 나타났으며 60세 이상 발병한 경우가 108명(67.5%)으로 가장 많았다. 유병기간은 평균 6.59(4.91)년으로 나타났으며, 복용하는 파킨슨병 약물 개수는 평균 2.59(\pm 1.16)가지로 나타났으며 3가지를 복용하는 경우가 45명(28.1%)으로 가장 많았다. 일일레보도파 투여용량은 80mg에서 1550mg으로 분포하였고 평균 721.76(\pm 321.75)mg으로 나타났다. 파킨슨병 외 동반질환을 적어도 1개 이상 가지고 있는 대상자는 총 110명(68.7%)이었고, 신체적 기능 장애를 나타내는 일상생활 수행정도는 총점 52점 중 15.37(\pm 9.44)점으로 평균 1.18(\pm 0.73)으로 나타났다. <표3>에서 환자의 신체적 장애정도가 심한 항목은 걷기 1.66(\pm 1.07), 보행동결 1.44(\pm 1.39), 옷입기 1.44(\pm 1.03) 순으로 나타났다. 인지적 기능 상태를 반영하는 K-MMSE 점수는 평균 23.66점으로 24점 이상인 정상인 63명(39.4%), 18-23점으로 경한 인지장애는 28명(17.5%), 17점 이하로 심한 인지기능 장애는 14명(8.8%)순으로 나타났다.

<표2> 파킨슨병 환자의 특성

(N=160)

항목	구분	실수(명)	백분율(%)	평균(±표준편차)
성별	남	54	33.8	
	여	106	66.3	
연령				70.0(±10.68)
교육정도	무학	18	11.3	
	초등졸	45	28.1	
	중졸	27	16.9	
	고졸	43	26.9	
	대졸이상	27	16.9	
동거상태	배우자	67	41.9	
	배우자와 자녀	39	24.4	
	자녀	33	20.6	
	기타	11	6.9	
	독거	10	6.3	
질병 단계	1단계	11	6.9	
	2단계	64	40.0	
	3단계	63	39.4	
	4단계	17	10.6	
	5단계	5	3.1	
발병연령				63.21(±11.16)
유병기간	5년미만	66	41.3	
	5년 이상-10년 미만	61	38.3	6.59(±4.91)
	10년 이상	33	20.6	
복용하는 약물갯수				2.59(±1.16)
일일 레보도파 투여용량				721.76(±321.75)
동반질환 갯수				1.11(±1.01)
신체적 기능장애				1.18(±0.73)
인지적 기능장애	심한인지장애(17점 이하)	14	13.3	
	경한인지장애(18점-23점이하)	28	26.7	23.66(±5.07)
	정상(24점 이상)	63	60.0	

<표3> 파킨슨병 환자의 신체적 기능장애

(N=160)

항목	가족의 힘든정도 평균(±표준편차)	환자의 기능장애 평균(±표준편차)
1. 말하기	2.09(±0.90)	0.98(±0.99)
2. 침흘림	1.84(±0.83)	0.62(±0.97)
3. 삼키기	1.96(±0.80)	0.78(±0.98)
4. 글씨쓰기	1.99(±0.86)	1.40(±1.15)
5. 수저질하기	2.04(±0.78)	1.03(±0.81)
6. 옷입기	2.21(±0.89)	1.44(±1.03)
7. 개인위생	2.31(±0.91)	1.34(±1.00)
8. 잠자리에 들기	2.08(±0.83)	1.12(±0.94)
9. 넘어짐	2.39(±1.02)	1.26(±1.32)
10. 보행동결	2.48(±0.99)	1.44(±1.39)
11. 걷기	2.55(±0.92)	1.66(±1.07)
12. 떨림	2.29(±0.85)	1.33(±0.93)
13. 감각증상	2.22(±0.86)	0.98(±0.99)
총점	28.5(±9.40)	15.37(±9.44)
평균점수	2.18(±0.72)	1.18(±0.73)

3. 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도

파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도의 영역과 문항별 정답률은 <표4>와 같다. 파킨슨병 환자 가족의 질병에 대한 지식 정도는 20점 만점에 평균 14.09점, 정답률 70.4%로 중간 정도의 지식 정도를 가지고 있는 것으로 나타났다. 질병 지식 정도 4개의 영역 중 질병의 원인 영역이 정답률 79.7%으로 가장 높았으며, 질병의 추후관리 영역의 정답률 70.4%, 질병의 치료 영역은 69.9%, 증상 영역 68.1% 순으로 나타났다.

구체적 항목별로 살펴보면 추후관리 영역에서 ‘근육경직을 풀어주기 위한 스트레칭 운동은 파킨슨병에 좋은 운동이다’ 항목의 정답률은 95%, 치료 영역의 ‘파킨슨병 약의 복용을 놓치거나 잊은 경우에는 다음 복용시간에 한번에 2회분을 복용하면 된다.’ 항목은 정답률 90.6%, 추후관리 영역에서 ‘파킨슨병 증상으로 떨림, 경직, 동작이 느려지므로 운동을 하지 않고 쉬는 것이 중요하다’ 항목의 정답률은 88.1%로 나온 반면, 50% 이하의 정답률을 보인 항목은 치료영역의 ‘뇌심부 자극 수술을 하면 파킨슨병 약물을 줄일 수 있다’ 49.4%, 증상 영역의 ‘파킨슨병 환자 중 일부는 남을 의심하는 증상이 생기며 성격이 변한다’ 46.9%, ‘단백질의 섭취는 파킨슨병 약물 효과에 영향을 미칠 수 있다’ 항목의 정답률은 27.5%로 가장 정답률이 낮게 나타났다.

<표4> 파킨슨병 환자 가족의 질병지식 정도

(N=160)

영역	항목	정답 실수(%)	오답 실수(%)
원인	파킨슨병은 뇌의 도파민 신경 세포가 소실된다.(T)	131(81.9)	29(18.1)
	파킨슨병은 대부분 자녀에게 유전되는 질병이다.(F)	124(77.5)	36(22.5)
	소계	255(79.7)	65(20.3)
추후관리	근육 경직을 풀어주기 위한 스트레칭 운동은 파킨슨병에 좋은 운동이다.(T)	152(95.0)	8(5.0)
	파킨슨병 증상으로 떨림, 경직, 동작이 느려지므로 운동을 하지 않고 쉬는 것이 중요하다.(F)	141(88.1)	19(11.9)
	스트레스나 환경 변화로 인해 파킨슨병 증상이 일시적으로 나빠질 수 있다.(T)	124(77.5)	36(22.5)
	파킨슨병 환자는 기립성 저혈압이 생길 수 있으므로 일어날 때 천천히 일어난다.(T)	102(63.8)	58(36.3)
	단백질의 섭취는 파킨슨병 약물 효과에 영향을 미칠 수 있다.(T)	44(27.5)	116(72.5)
	소계	563(70.4)	237(29.6)
치료	파킨슨병 약의 복용을 놓치거나 잊은 경우에는 다음 복용시간에 한번에 2회분을 복용하면 된다.(F)	145(90.6)	15(9.4)
	파킨슨병 환자의 치료는 대부분 약물이 가장 중요한 치료이다.(T)	121(75.6)	39(24.4)
	손,발 떨림 등의 파킨슨병 증세가 심해지면 무조건 약물을 늘려서 복용해야 한다.(F)	116(72.5)	44(27.5)
	파킨슨병은 초기에 약만 잘 복용하면 완치되어 약을 끊을 수 있다.(F)	113(70.6)	47(29.4)
	이상운동 증상이 심할 때는 며칠 동안 파킨슨병 약을 모두 중단하면 된다.(F)	110(68.8)	50(31.3)
	파킨슨병은 초기에 발견하면 수술로써 완치할 수 있다.(F)	99(61.9)	61(38.1)
	뇌심부자극 수술을 하면 파킨슨병 약물을 줄일 수 있다.(T)	79(49.4)	81(50.6)
소계	783(69.9)	337(30.1)	
증상	파킨슨병으로 인해 우울증이 생길 수 있다.(T)	134(83.8)	26(16.3)
	파킨슨병으로 인해 자율신경계 장애 (야간 땀흘림, 입마름, 기립성 저혈압, 소변장애) 등의 증상이 생길 수 있다.(T)	117(73.1)	43(26.9)
	파킨슨병 환자가 환시나 환청의 보이면 정신병이 따로 생긴 것이므로 가족들과 격리해야 한다.(F)	116(72.5)	44(27.5)
	파킨슨병 약물을 처방대로 잘 복용해도 이상운동 증상이 나타날 수 있다.(T)	111(69.4)	49(30.6)
	파킨슨병 환자는 치매가 발생하지 않는다.(F)	101(63.1)	59(36.9)
	파킨슨병이 환자 중 일부는 남을 의심하는 증상이 생기며 성격이 변한다.(T)	75(46.9)	85(53.1)
	소계	654(68.1)	306(31.9)
총계	2255(70.4)	945(29.6)	

(T): 참, (F):거짓

4. 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도

파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도의 영역과 문항별 점수는 <표5>와 같다. 가족의 교육 프로그램 요구도는 최대 평점 5점에 대해 평균 3.57점(± 0.46)으로 보통 보다 약간 높게 나타났다. 교육 프로그램 요구도 7개의 영역 중 질병에 대한 정보 영역이 평균 4.11점으로 가장 높았으며, 자가 관리영역 4.08점, 여가활동 영역은 3.48점, 사회적 능력은 3.30점, 스트레스 관리는 3.23점, 사회적 지지는 3.09점, 우울 영역은 2.75점 순으로 나타났다.

구체적 항목 별로 살펴보면 질병에 대한 정보에 관한 영역 중에서 ‘파킨슨병으로 인한 합병증에 관해 알기를 원한다’ 4.19점(± 0.63), ‘파킨슨병의 증상 개선을 위한 방법을 알기 원한다’ 4.19점(± 0.66)으로 교육 요구도가 높았고, ‘파킨슨병 치료 약물과 부작용에 관하여 알기 원한다’ 4.17(± 0.66), ‘파킨슨병의 진행과정에 대해 알기 원한다’ 4.13점(± 0.67), ‘치료 중 병원에 꼭 방문해야 할 때를 알기 원한다’ 4.09점(± 0.63), ‘파킨슨병의 원인에 대해 알기 원한다’ 4.07점(± 0.80), ‘파킨슨병의 수술에 관한 정보를 알기 원한다’ 3.99점(± 0.86)순으로 나타났다. 자가 관리 영역에서는 교육 프로그램 요구도는 평균 4.08점(± 0.55)이며, 항목별로 ‘파킨슨병 환자에게 발생하기 쉬운 사고에 대한 대처방법을 알고 싶다’ 4.19점(± 0.63)으로 교육 프로그램 요구도가 높게 나타났고, ‘파킨슨병 환자의 영양유지를 위한 식사 관리에 대해 알고 싶다’ 4.15점(± 0.66), ‘환자의 일상생활을 돕는 방법을 알고 싶다’ 4.12점(± 0.66), ‘변비 예방 관리에 대해 알고 싶다’ 4.05점(± 0.69), ‘불면증을 관리하고 싶다’ 3.91점(± 0.78)순으로 나타났다. 여가활동 영역은 3.48점(± 0.94)의 요구도를 나타냈으며, 이 중 ‘파킨슨병에 필요한 운동에 관해 알기 원한다’ 4.17점(± 0.67)로 높게 나타났고, ‘가족을 위한 취미와 사회활동에 참여하고 싶다’ 3.43점(± 0.94), ‘종교자의 방문이나 종교자의 예배에 참여하고 싶다’ 2.86점(± 1.07)으로 낮게 나타났다. 스트레스 관리 영역은 3.23점(± 0.89)의 요구도를 보였으며, ‘파킨슨병 환자를 돌보는 것이 피곤하다는 것을 알아주었으면 한다’ 3.33점(± 1.02), ‘잠시나마 환자를 잊고 쉬고 싶다’ 3.28점(± 1.02), ‘파킨슨병 환자에 대한 헌신적인 행위를 인정받고 싶다’ 3.09점(± 1.03)순으로 나타났다. 우울관리 영역은 2.75점(± 0.94)으로 가장 낮은 영역

으로 나타났고, 항목별로 ‘앞날의 불확실한 생활에 대한 걱정을 표현하고 싶다’ 3.00점(± 1.12), ‘정신치료를 받았으면 한다’ 2.52점(± 1.01)으로 낮게 나타났다. 사회적 능력 영역에서는 3.30점(± 0.77)로 ‘환자와 효과적인 방법으로 이야기하고 싶다’ 3.61점(± 0.84), ‘언어치료를 받았으면 한다’ 3.01점(± 1.00)으로 나타났다. 사회적 지지 영역은 3.09점(± 0.74)으로 ‘파킨슨병 대상자를 위한 환경관리를 알기 원한다’ 3.78점(± 0.84), ‘파킨슨병 대상자를 위한 모임, 프로그램을 알기 원한다’ 3.56점(± 0.97), ‘경제적 도움을 받기 원한다’ 3.09(± 1.18), ‘전화상담 서비스를 받기 원한다’ 2.98(± 1.13), ‘환자를 낮에만 돌보아주는 시설에 위탁하고 싶다’ 2.66(± 1.13), ‘자녀에게 돌아가면서 모시게 하고 싶다’ 2.50(± 1.02)로 낮게 나타났다.

<표5> 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도

		(N=160)
영역	항목	평균(±표준편차)
질병에 대한 정보	파킨슨병으로 인한 합병증에 관해 알기를 원한다	4.19(±0.63)
	파킨슨병의 증상개선을 위한 방법을 알기를 원한다	4.19(±0.66)
	파킨슨병 치료 약물과 부작용에 관해 알기를 원한다	4.17(±0.66)
	파킨슨병의 진행과정에 대해 알기를 원한다	4.13(±0.67)
	치료 중 병원에 꼭 방문해야 할 때를 알기를 원한다.	4.09(±0.63)
	파킨슨병의 원인에 대해 알기를 원한다	4.07(±0.80)
	파킨슨병의 수술에 관한 정보를 알기를 원한다.	3.99(±0.86)
소계		4.11(±0.59)
자가관리	파킨슨병 환자에게 발생하기 쉬운 사고에 대한 대처방법을 알고 싶다	4.19(±0.63)
	파킨슨병 환자의 영양유지를 위한 식사 관리를 하고 싶다	4.15(±0.66)
	환자의 일상생활을 돕는 방법을 알고자 한다	4.12(±0.66)
	변비 예방 관리에 대해 알고 싶다.	4.05(±0.69)
	불면증을 관리하고 싶다	3.91(±0.78)
소계		4.08(±0.55)
여가활동	파킨슨병에 필요한 운동치료에 관해 알기를 원한다	4.17(±0.67)
	가족을 위한 취미와 사회활동에 참여하고 싶다	3.43(±0.94)
	종교자의 방문이나 종교자의 예배에 참여하고자 한다	2.86(±1.07)
소계		3.48(±0.64)
스트레스 관리	파킨슨병 환자를 돌보는 것이 피곤하다는 것을 알아주었으면 한다	3.33(±1.02)
	잠시나마 환자를 잊고 쉬고 싶다	3.28(±1.02)
	파킨슨병 환자에 대한 헌신적인 행위를 인정받고 싶다	3.09(±1.03)
소계		3.23(±0.89)
우울	앞날의 불확실한 생활에 대한 걱정을 표현하고 싶다	3.00(±1.12)
	정신치료를 받았으면 한다	2.52(±1.01)
소계		2.75(±0.94)
사회적 능력	환자와 효과적인 대화방법으로 이야기 하고 싶다	3.61(±0.84)
	언어치료를 받았으면 한다	3.01(±1.00)
소계		3.30(±0.77)
사회적 지지	파킨슨병 대상자를 위한 환경관리를 알기를 원한다.	3.78(±0.84)
	파킨슨병 대상자를 위한 모임, 프로그램을 알기를 원한다.	3.56(±0.97)
	경제적 도움을 받기를 원한다	3.09(±1.18)
	전화상담 서비스를 받고 싶다	2.98(±1.13)
	환자를 낮에만 돌보아주는 시설에 위탁하고 싶다	2.66(±1.13)
	자녀에게 돌아가면서 모시게 하고 싶다	2.50(±1.02)
	소계	
총계		3.57(±0.46)

5. 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식 정도

파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식 정도의 차이를 분석한 결과는 <표6>과 같다. 성별에 따른 질병 지식 정도는 남자는 13.22점, 여자는 14.79점으로 여자 보호자의 질병 지식 정도가 높았고, 이는 통계적으로 유의한 차이가 있었다 ($t=-2.883$, $p=.005$). 연령에 따른 질병 지식 정도는 50세 미만 군이 14.88점, 50세 이상 70세 미만 군은 13.95점, 70세 이상은 12.97점으로 연령이 낮을수록 질병 지식 정도가 높았고, 통계적으로 유의한 차이를 나타냈으며($F=3.679$, $p=.027$), 사후검정인 Scheffe test 결과 50세 미만 군이 70세 이상 군 보다 질병 지식 정도가 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타났다. 교육정도에 따른 질병 지식 정도는 중졸 이하 군은 13.14점, 고졸군은 13.48점, 대졸이상 군은 14.90점으로 교육수준이 높을수록 질병 지식 정도가 높은 것으로 나타났고, 통계적으로 유의한 차이를 보였으며($F=4.484$, $p=.013$), 사후검정 결과 대졸 이상 군이 중졸 이하 군보다 질병 지식 정도가 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타나 교육 수준이 높을수록 질병 지식 정도가 높은 것으로 나타났다. 소득과의 관계는 200만원 미만 군은 13.53점, 200만원에서 300만원 미만군은 14.36점, 300만원 이상군은 14.46점으로 소득이 높을수록 질병 지식 정도는 높았지만, 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 질병관련 정보제공 경로에서 의료진에게 제공받은 군은 13.45점, 대중매체 군은 14.77점, 책자 및 기타 군은 15.07점으로 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다($F=3.354$, $p=.037$).

파킨슨병 환자 가족의 특성에 따라 질병지식 중 50% 이하의 정답률을 보인 3가지 항목인 뇌심부 자극수술, 성격변화, 단백질 섭취관련 질병지식에 차이가 있는지를 분석한 결과는 <표7>과 같다. 뇌심부 자극수술 관련 항목에서 50세 미만 군, 월소득 300만원 이상군의 정답률이 유의하게 높았으며, 의료진에 의해 정보제공 받은 군이 오답률이 유의하게 높았다. 성격변화, 단백질 섭취 항목은 연령, 교육정도, 소득수준, 정보제공에 따른 유의한 차이가 없었다.

<표6> 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식 정도

(N=160)

항목	구분	평균(±표준편차)	F or t	p	Scheffe
성별	남	13.22(±3.87)	-2.883	.005	
	여	14.79(±2.80)			
연령	50세 미만	14.88(±2.95) ^a	3.679	.027	a>c
	50세 이상- 70세 미만	13.95(±3.67) ^b			
	70세 이상	12.97(±3.36) ^c			
교육정도	중졸이하	13.14(±3.64) ^a	4.484	.013	a<c
	고졸	13.48(±3.51) ^b			
	대졸이상	14.90(±3.06) ^c			
종교	없음	14.11(±3.35)	0.072	.943	
	있음	14.07(±3.45)			
월소득	200만원 미만	13.53(±3.45)	1.128	.28	
	100만원-300만원 미만	14.36(±3.21)			
	300만원 이상	14.46(±3.49)			
관계	배우자	13.38(±3.66)	2.813	.063	
	자녀	14.66(±3.24)			
	부모 또는 친척	14.57(±2.24)			
정보제공	의료진	13.45(±3.67)	3.354	.037	
	대중매체	14.77(±2.82)			
	책자 및 기타	15.07(±3.49)			

<표7> 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식차이

(N=160)

항목	구분	뇌심부자극수술		성격변화		단백질	
		오답	정답	오답	정답	오답	정답
		n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
성별	남	30(49.2)	42(42.4)	42(49.4)	30(40.0)	56(48.3)	16(36.4)
	여	31(50.8)	57(57.6)	43(50.6)	45(60.0)	60(51.7)	28(63.6)
	$\chi^2(p)$	0.696(.404)		1.426(.232)		1.829(.176)	
연령	50세 미만	17(27.9)	43(43.4)	33(38.6)	2(36.0)	40(34.7)	20(45.5)
	50세 이상- 70세 미만	24(39.3)	41(41.4)	31(36.5)	34(45.3)	47(40.5)	18(40.6)
	70세 이상	20(32.8)	15(15.2)	21(24.7)	14(18.7)	29(25.0)	69(13.6)
	$\chi^2(p)$	7.845(.020)		1.519(.468)		2.908(.234)	
교육정도	중졸이하	16(26.2)	19(19.2)	19(22.4)	16(21.3)	25(21.6)	10(22.7)
	고졸	23(37.7)	26(26.3)	23(27.1)	26(34.7)	41(35.3)	8(18.2)
	대졸이상	22(36.1)	54(54.5)	43(50.6)	33(44.0)	50(43.1)	26(59.1)
	$\chi^2(p)$	5.182(.075)		1.136(.567)		4.805(.090)	
종교	없음	17(27.9)	35(35.4)	25(29.4)	27(36.0)	39(33.6)	13(29.5)
	있음	44(72.1)	64(64.6)	60(70.6)	48(64.0)	77(66.4)	31(70.5)
	$\chi^2(p)$	0.964(.326)		0.788(.375)		0.241(.623)	
월소득	200만원 미만	33(54.1)	27(27.3)	35(41.2)	25(33.3)	44(37.9)	16(36.4)
	100만원-300만원 미만	14(23.0)	30(30.3)	19(22.4)	25(33.3)	33(28.4)	11(25.0)
	300만원 이상	14(23.0)	42(42.4)	31(36.5)	25(33.3)	39(33.6)	17(38.6)
	$\chi^2(p)$	12.074(.002)		2.513(.285)		0.388(.824)	
관계	배우자	36(59.0)	35(35.4)	40(47.1)	31(41.3)	54(46.6)	17(38.6)
	자녀	22(36.1)	53(53.5)	37(43.5)	38(50.7)	55(47.4)	20(45.5)
	부모 또는 친척	3(4.9)	11(11.1)	8(9.4)	6(8.0)	7(6.0)	7(15.9)
	$\chi^2(p)$	8.874(.012)		0.818(.664)		4.031(.133)	
정보제공	의료진	43(70.5)	43(43.4)	47(55.3)	39(52.0)	66(56.9)	20(45.5)
	대중매체	14(23.0)	47(47.5)	31(36.5)	30(40.0)	42(36.2)	19(43.2)
	책자 및 기타	4(6.6)	9(9.1)	7(8.2)	6(8.0)	8(6.9)	5(11.4)
	$\chi^2(p)$	11.393(.003)		0.213(.899)		1.968(.374)	

6. 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도

파킨슨병 환자의 가족의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도의 7가지 영역별 차이를 분석한 결과는 <표8>과 같다. 가족의 성별에 따른 교육 프로그램 요구도는 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 연령에 따른 교육 프로그램 요구도는 질병정보 영역에서 50세 미만 군이 4.34점, 50세 이상 70세 미만 군이 4.03점, 70세 이상 군이 3.89점($F=7.889$, $p=.001$), 자가관리 영역에서는 50세 미만 군이 4.29점, 50세 이상 70세 미만 군이 3.97점, 70세 이상 군이 3.92점($F=7.420$, $p=.001$), 여가활동 영역에서는 50세 미만 군이 3.68점, 50세 이상 70세 미만 군이 3.43점, 70세 이상 군이 3.23점($F=5.911$, $p=.003$)으로 연령이 낮을수록 교육요구도가 증가하여, 통계적으로 유의하였다. 반면 스트레스 영역에서는 50세 미만 군이 2.95점, 50세 이상 70세 미만 군이 3.42점, 70세 이상 군이 3.36점으로 연령이 증가할수록 교육 프로그램 요구도가 증가하여, 통계적으로 유의한 차이가 있었다($F=5.024$, $p=.008$). 교육정도에 따른 교육 프로그램 요구도는 질병정보 영역에서 중졸이하 군이 3.90점, 고졸이하 군이 4.15점, 대졸이상 군이 4.19점으로 교육수준이 높을수록 교육 프로그램 요구도는 높았으며 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다($F=3.090$, $p=.048$). 월소득에 따라서는 우울 영역에서 200만원 미만군은 2.95점, 200만원 이상 300만원 미만군은 2.85점, 300만원 이상 군은 2.48점으로 소득이 낮을수록 우울 영역의 교육 프로그램 요구도는 높게 나타났고, 이는 통계적으로 유의한 차이가 있었다($F=3.958$, $p=.021$). 환자와 가족 간의 관계에서는 질병정보 영역에서는 배우자 3.97점, 자녀 4.23점, 부모 또는 친척이 4.21점($F=3.757$, $p=.025$), 자가관리 영역에서는 배우자 3.92점, 자녀 4.20점, 부모 또는 친척이 4.24점($F=5.364$, $p=.006$), 여가활동 영역에서는 배우자 3.31점, 자녀 3.61점, 부모 또는 친척이 3.61점($F=4.399$, $p=.014$), 사회적능력 영역에서 배우자 3.11점, 자녀 3.42점, 부모 또는 친척이 3.67점($F=5.030$, $p=.008$)으로 자녀와 배우자 보다 부모 또는 친척이 교육 프로그램 요구도가 높게 나타나 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다. 정보제공 방법에 따라서는 영역별로 통계적으로 유의한 차이는 없는 것으로 나타났다.

<표8> 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도

(N=160)

항목	구분	질병정보	자가관리	여가활동	스트레스	우울	사회적 능력	사회적 지지
		평균 (±표준편차)						
성별	남	4.13(±0.56)	4.09(±0.45)	3.47(±0.65)	3.16(±0.81)	2.80(±0.93)	3.26(±0.75)	3.04(±0.74)
	여	4.10(±0.63)	4.07(±0.63)	3.49(±0.64)	3.28(±0.96)	2.72(±0.96)	3.34(±0.78)	3.13(±0.75)
F/t (p)		0.232(.817)	0.219(.827)	-0.233(.816)	-0.884(.378)	0.556(.579)	-0.674(.501)	-0.720(.473)
연령	50세 미만	4.34(±0.66)	4.29(±0.66)	3.68(±0.64)	2.95(±0.93)	2.53(±1.12)	3.42(±0.80)	3.20(±0.81)
	50세 이상-70세 미만	4.03(±0.50)	3.97(±0.49)	3.43(±0.63)	3.42(±0.87)	2.92(±0.88)	3.20(±0.72)	3.03(±0.72)
	70세 이상	3.89(±0.53)	3.92(±0.31)	3.23(±0.56)	3.36(±0.75)	2.84(±0.62)	3.30(±0.78)	3.03(±0.67)
F/t (p)		7.889(.001)	7.420(.001)	5.911(.003)	5.024(.008)	2.875(.059)	1.248(.290)	0.977(.379)
교육 정도	중졸이하	3.90(±0.54)	3.89(±0.46)	3.43(±0.63)	3.40(±0.84)	3.04(±0.84)	3.32(±0.71)	3.06(±0.63)
	고졸	4.15(±0.50)	4.14(±0.54)	3.44(±0.65)	3.21(±0.89)	2.58(±0.81)	3.12(±0.76)	3.02(±0.77)
	대졸이상	4.19(±0.66)	4.13(±0.59)	3.53(±0.65)	3.16(±0.93)	2.74(±1.04)	3.42(±0.78)	3.15(±0.78)
F/t (p)		3.090(.048)	2.724(.069)	0.355(.701)	0.851(.429)	2.481(.087)	2.287(.105)	0.519(.596)
종교	없음	4.19(±0.51)	4.13(±0.49)	3.40(±0.60)	3.28(±0.81)	2.72(±0.89)	3.41(±0.76)	3.21(±0.77)
	있음	4.08(±0.63)	4.05(±0.58)	3.52(±0.66)	3.20(±0.93)	2.77(±0.97)	3.25(±0.77)	3.04(±0.73)
F/t (p)		1.158(.249)	0.860(.391)	-1.109(.269)	0.559(.577)	-0.353(.725)	1.187(.237)	1.358(.176)
월소득	200만원 미만	4.04(±0.54)	4.05(±0.49)	3.40(±0.63)	3.41(±0.73)	2.95(±0.96)	3.30(±0.76)	3.15(±0.72)
	200만원-400만원미만	4.05(±0.69)	4.00(±0.62)	3.46(±0.61)	3.15(±1.02)	2.85(±0.96)	3.30(±0.69)	3.14(±0.76)
	400만원 이상	4.24(±0.56)	4.17(±0.56)	3.58(±0.67)	3.09(±0.92)	2.48(±0.86)	3.32(±0.84)	3.00(±0.76)
F/t (p)		1.934(.148)	1.159(.317)	1.213(.300)	2.024(.136)	3.958(.021)	0.011(.989)	0.705(.496)
관계	배우자	3.97(±0.55)	3.92(±0.45)	3.31(±0.62)	3.33(±0.80)	2.92(±0.79)	3.11(±0.76)	2.97(±0.69)
	자녀	4.23(±0.64)	4.20(±0.62)	3.61(±0.65)	3.11(±0.99)	2.63(±1.06)	3.42(±0.73)	3.18(±0.81)
	부모 또는 친척	4.21(±0.46)	4.24(±0.47)	3.61(±0.52)	3.33(±0.79)	2.60(±0.94)	3.67(±0.79)	3.22(±0.59)
F/t (p)		3.757(.025)	5.364(.006)	4.399(.014)	1.180(.310)	1.916(.151)	5.030(.008)	1.712(.184)
정보 제공	의료진	4.09(±0.51)	4.05(±0.45)	3.44(±0.64)	3.31(±0.94)	2.83(±0.91)	3.30(±0.76)	3.11(±0.76)
	대중매체	4.16(±0.69)	4.12(±0.67)	3.52(±0.66)	3.09(±0.86)	2.74(±1.01)	3.37(±0.70)	3.12(±0.72)
	책자 및 기타	4.07(±0.63)	4.09(±0.58)	3.53(±0.56)	3.30(±0.63)	2.34(±0.74)	3.00(±1.04)	2.79(±0.75)
F/t (p)		0.310(.734)	0.289(.749)	0.285(.752)	1.180(.310)	1.498(.227)	1.287(.279)	1.146(.321)

7. 파킨슨병 환자의 특성에 따른 가족의 질병 지식 정도

파킨슨병 환자의 특성에 따른 질병 지식 정도의 차이를 분석한 결과는 <표9>와 같다. 연령에 따른 질병 지식 정도는 60세 미만 군이 15.09점, 60세 이상 75세 미만 군은 14.17점, 75세 이상 군은 13.36점으로 연령이 낮을수록 질병 지식 정도는 높았지만 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 교육정도에서는 대졸이상 군이 14.7점으로 고등학교 졸업 이하 군 14.25점, 초졸 이하 군 13.36점보다 높았으나 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 질병단계에 따른 질병 지식 정도는 1단계는 11.54점, 2-3단계는 14.22점, 4-5단계는 14.59점으로 집단별로 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다($F=3.500$, $p=.033$). 사후 검정으로 Scheffe test를 적용한 결과 2-3단계 군이 1단계 군보다 질병 지식 정도가 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타났다. 발병연령에 따라 40세 미만군은 16.42점, 40-60세 미만군은 14.20점, 60세 이상군은 13.88점으로 나타나 발병연령이 낮을수록 질병 지식 정도는 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 유병기간에 따라서는 5년 미만 군이 13.57점, 5년 이상 10년 미만 군이 14.08점, 10년 이상 군이 14.96점으로 유병기간이 길수록 질병 지식 정도는 증가하였으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다.

<표9> 파킨슨병 환자의 특성에 따른 질병지식 정도

(N=160)

항목	구분	평균(±표준편차)	F or t	p	Scheffe
성별	남	14.20(±3.46)	0.378	.294	
	여	13.98(±3.55)			
연령	60세 미만	15.09(±2.90)	1.542	.217	
	60-75세 미만	14.17(±3.67)			
	75세 이상	13.63(±3.19)			
교육정도	초졸이하	13.63(±3.62)	1.804	.341	
	고졸이하	14.25(±2.89)			
	대졸이상	14.70(±4.05)			
동거상태	배우자	13.70(±3.60)	2.624	.076	
	배우자 및 자녀	14.00(±3.35)			
	독거 및 기타	15.61(±2.25)			
종교	없음	14.44(±3.36)	0.752	.144	
	있음	13.94(±3.56)			
인지기능 상태 (n=105)	심한인지장애(17점 이하)	14.14(±2.50)	0.001	.999	
	경한인지장애(18점-23점이하)	14.17(±4.51)			
	정상(24점 이상)	14.15(±3.18)			
질병 단계	I 단계 ^a	11.54(±3.72)	3.500	.033	a<b
	II-III 단계 ^b	14.22(±3.20)			
	IV-V 단계 ^c	14.59(±3.98)			
발병연령	40세 미만	16.42(±2.43)	1.878	.156	
	40-60세 미만	14.20(±3.58)			
	60세 이상	13.88(±3.35)			
유병기간	5년 미만	13.57(±3.80)	1.749	.177	
	5-10년 미만	14.08(±2.95)			
	10년 이상	14.96(±3.77)			
복용약물 종류	1-2가지	14.02(±3.56)	0.330	.720	
	3-4가지	13.86(±3.29)			
	5가지 이상	14.45(±3.28)			
동반질환 개수	없음	14.72(±2.92)	1.530	.220	
	1-2개	13.70(±3.60)			
	3개 이상	14.40(±3.54)			

8. 파킨슨병 환자의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도

파킨슨병 환자의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도의 차이를 분석한 결과는 <표10>과 같다. 연령에 따른 교육 프로그램 요구도는 60세 미만 군은 3.36점, 60세 이상 75세 미만 군 3.57점, 75세 이상 군에서 3.55점으로 나타났으며 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 교육정도에 따른 초졸 이하 군은 3.63점, 고졸 이하 군은 3.54점, 대졸 이상 군은 3.51점으로 교육정도가 낮을수록 교육 프로그램 요구도는 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 종교가 없는 군이 3.73점, 종교가 있는 군은 3.52점으로 종교가 없는 군이 교육요구도가 높았으며, 이는 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다($t=2.338, p=.021$). 질병단계에 따른 요구도는 1단계 군 3.27점, 2-3단계 군 3.60점, 4-5단계 군은 3.57점으로 나타났으며, 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 질병 발병 연령에 따라 40세 미만에 발병한 군은 3.71점, 40세 이상 60세 미만 군은 3.63점, 60세 이상 군은 3.54점으로 발병 연령이 높을수록 교육 프로그램 요구도는 낮게 나타났으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 유병기간에 따라 5년 미만 군은 3.60점, 5년 이상 10년 미만 군은 3.56점, 10년 이상 군은 3.53점으로 유병기간이 짧을수록 교육 프로그램 요구도는 높았지만 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 복용약물의 개수나 동반질환 개수에 따라서도 교육 프로그램 요구도에 유의한 차이는 없었다.

<표10> 파킨슨병 환자의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도

(N=160)

항목	구분	평균(±표준편차)	F or t	p	Scheffe
성별	남	3.57(±0.46)	0.050	.960	
	여	3.57(±0.47)			
연령	60세 미만	3.36(±0.66)	0.195	.823	
	60세 이상- 75세 미만	3.57(±0.44)			
	75세 이상	3.55(±0.40)			
교육정도	초졸이하	3.63(±0.44)	0.920	.401	
	고졸이하	3.54(±0.48)			
	대졸이상	3.51(±0.47)			
동거상태	배우자	3.56(±0.44)	0.676	.510	
	배우자 및 자녀	3.61(±0.47)			
	독거 및 기타	3.47(±0.55)			
종교	없음	3.73(±0.42)	2.338	.021	
	있음	3.52(±0.47)			
인지기능 상태 (n=105)	17점 이하	3.82(±0.44)	2.319	.104	
	18-23점 이하	3.62(±0.39)			
	24점 이상	3.53(±0.49)			
질병 단계	I 단계	3.27(±0.59)	2.539	.082	
	II-III단계	3.60(±0.44)			
	IV-V 단계	3.57(±0.49)			
발병연령	40세 미만	3.71(±0.64)	1.010	.366	
	40세 이상 60세 미만	3.63(±0.51)			
	60세 이상	3.54(±0.43)			
유병기간	5년 미만	3.60(±0.47)	0.331	.718	
	5-10년 미만	3.56(±0.42)			
	10년 이상	3.53(±0.54)			
복용약물 종류	1-2가지	3.53(±0.46)	0.623	.537	
	3-4가지	3.63(±0.52)			
	5가지 이상	3.59(±0.41)			
동반질환 개수	없음	3.59(±0.54)	0.071	.932	
	1-2개	3.56(±0.42)			
	3개 이상	3.58(±0.48)			

V. 논의

본 연구는 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도와 교육 프로그램 요구도를 파악하여 파킨슨병 환자와 가족을 위한 교육자료 개발에 기초 자료를 마련하고자 시도되었다.

본 연구의 대상자인 파킨슨병 환자 가족의 평균 연령은 56.5세이며, 이중 60세 이상이 67명으로 전체의 41.8%로 나타났다. 환자와의 관계는 배우자가 44.4%, 아들 20.6%, 딸 18.8%로 나타나 대부분이 배우자로 나타났다. 가족이 환자를 간호하며 어렵다고 한 부분은 질병에 대한 지식과 정보부족이 35.6%, 환자상태 18.8%, 경제적 어려움 11.3%로 나타났다. 파킨슨병에 대해 가족이 스스로 생각하고 있는 지식정도는 보통이다 39.4%, 조금 알고 있다 36.4%, 잘 모른다 18.8%로 나타나 가족 스스로 느끼는 주관적 지식 정도도 낮은 것으로 나타났다. 가족이 돌보는 파킨슨병 환자의 평균 연령은 70.0세이며, 여성이 66.3%로 박영신(2007)의 연구에서 파킨슨병 환자의 평균 연령 69.4세, 여성의 비율이 51%였던 점과 유사한 결과를 보여준다.

파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도는 20점 만점에 14.09점으로 70.4% 정답률을 나타냈으며, 영역별로 살펴보면 질병의 원인 영역의 정답률은 79.7%, 추후관리 70.4%, 치료 69.9%, 증상 68.1% 순으로 나타났으며, 증상 영역에서 가장 낮은 정답률을 나타냈는데 이는 파킨슨병의 증상인 운동 증상과 비운동 증상이 질병이 진행할수록 복합적으로 다양하게 나타나기 때문이라고 생각된다(Rodriquez-Oroz et al., 2009). 질병 지식 정도를 평가하는 구체적인 항목을 살펴보면 ‘근육 경직을 풀어주기 위한 스트레칭 운동은 파킨슨병에 좋은 운동이다(95.0%)’, ‘파킨슨병 약의 복용을 놓치거나 잊은 경우에는 다음 복용시간에 한번에 2회분을 복용하면 된다(90.6%)’, ‘파킨슨병 증상으로 떨림, 경직, 동작이 느려지므로 운동을 하지 않고 쉬는 것이 중요하다(88.1%)’의 항목은 환자들이 항상 경험하는 증상이기 때문에 잘 인지하고 있는 것으로 파악된다. 반면에 ‘기립성 저혈압이 생길 수 있으므로 일

어날 때 천천히 일어난다(63.8%)’는 실신 및 낙상을 일으키는 중요한 원인이 되는 증상임에 불구하고 지식 정도가 낮게 측정되었다. 기립성 저혈압은 65세 이상 노인에게서 흔하며, 배효진(2010)은 파킨슨병 환자의 40%에서 기립성 저혈압이 발생한다고 하였다. 기립성 저혈압이 발생하는 원인으로서는 질병의 증상 또는 파킨슨병 약물의 부작용으로 인하여 발생한다고 알려져 있으며(Fan & Cunningham, 2005; Schoffe, Henderson, O’Maley, & O’Sullivan, 2007), 낙상이나 외상 이외에 인지기능을 쇠퇴시키고 사망률을 증가시키는 중요한 원인이 되기 때문에(Luukinen, Koski,, Laippala, & Kivela, 1999), 기립성 저혈압의 증상과 중재에 대한 환자과 가족의 교육이 중요하다고 할 수 있다.

‘뇌심부 자극 수술을 하면 파킨슨병 약물을 줄일 수 있다(49.4%)’, ‘파킨슨병이 환자 중 일부는 남을 의심하는 증상이 생기며 성격이 변한다(46.9%)’, ‘단백질의 섭취는 파킨슨병 약물 효과에 영향을 미칠 수 있다(27.5%)’의 항목은 가장 낮은 응답률을 나타내었다. 특히 단백질의 섭취는 약물 효과에 영향을 준다는 정보는 대다수의 환자 가족들이 모르는 부분으로 처음 진단시에 환자들에게 교육을 하지만 잘 인지를 하지 못하고 있음을 의미한다. 레보도파는 소장에서 흡수되는데 음식물에 있는 단백질이 레보도파와 서로 장에서 흡수되기 위해 경쟁을 하게 되어, 단백질의 섭취는 약물의 흡수에 방해가 된다. 약물로 인한 이상운동증이 있거나 약물의 효과변동이 있는 경우에는 단백질의 섭취로 인해 약물 효과에 영향을 받고(Cereda, Barichella, & Pezzoli, 2010), 이로 인해 환자들의 증상으로 나타나므로 식사 1시간 전이나 식후 2시간 후에 레보도파를 복용하도록 권장한다(Cereda, Barichella, Pedrolli, & Pezzoli, 2010; Lars, Schmidt, & Dallhoff, 2002).

파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도는 가족의 특성에 따라 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다. 여성 가족의 질병 지식 정도가 남성에 비해 높게 측정되어, 박영신(2007)의 연구에서도 여성의 질병 지식점수가 유의하게 높았던 점과 유사한 결과를 나타냈다. 또한 가족의 연령이 낮을수록, 교육수준이 높을수록 질병 지식 정도는 증가하였다. 이는 연령이 낮고 교육수준이 높을수록 질병에 대한 이해와 학습능력이 높기 때문인 것으로 사료되며, 임효순(2004)의 만성신부전 환자를 대상으로 한 연구에서 학력이 낮을수록 지식정도는 낮게 측정된 결과와 일치한 결

과를 보였다. 또한 질병에 대한 정보 제공 경로에 따라 의료진에게 제공받은 경우는 13.45점, 대중매체는 14.77점, 책자 등 교육 자료는 15.07점으로 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 이는 파킨슨병 환자 가족이 병원에서 의료진에게 교육받은 내용을 책자나 교육 자료를 통해 반복해서 학습했거나 질병에 대한 관심이 많은 경우에 적극적으로 책자나 교육 자료를 이용하여 스스로 학습했기 때문에 파킨슨병에 대해 정확하게 인식하고 있었던 것으로 생각되며, 노인 배우자의 경우에는 주로 의료진에 의해 교육받고, 책자나 교육 자료를 이용하여 적극적으로 질병에 대해 학습할 기회가 적었을 것으로 사료된다. 환자의 질병단계가 진행할수록 가족의 질병 지식 정도는 높은 경향을 나타내었다. 이러한 결과는 박영신(2007)의 연구에서 파킨슨병 질병단계가 높아질수록 파킨슨병 환자의 질병에 대한 지식점수가 높았던 것과 일치된 결과를 보였다. 이는 질병이 진행됨에 따라 가족들이 환자를 간호하는 치료 과정에서 질병에 대한 정보를 습득할 기회가 증가하여 지식 정도가 증가했음으로 생각된다.

본 연구에서 가족이 파킨슨병 환자를 간호하며 일상생활에서 힘들어 하는 부분으로 환자의 걷기, 보행동결, 넘어짐으로 인해 가족이 힘들어 하는 것으로 나타났다. 일상생활 수행정도를 나타내는 신체적 기능 장애 정도는 총 52점 중 15.37점 평균 1.18점으로 나타났으며, 본 연구와 동일한 도구를 사용한 김유리(2008)의 연구에서 파킨슨병 환자의 일상생활수행 점수 총점 9.33점, 평균 0.72점 보다 높게 측정되었다. 이는 김유리(2008)의 연구에서는 주로 2, 3단계 파킨슨병 대상자만 연구에 참여했던 반면 본 연구에서는 4, 5단계의 대상자를 포함하여 일상생활 수행에 의존도가 높게 나타난 것으로 본다. 본 연구에서 신체적 기능 장애 정도가 높게 나타난 일상생활 항목은 걷기 1.66점 보행동결 1.44점의 순서로 나타났으며, 김유리(2008)의 연구에서도 걷기 1.00점, 떨림 0.99점의 순으로 나타나 걷기 영역이 제일 어려움을 경험하는 신체활동 영역으로 나타났다. 보행장애가 있는 경우에 파킨슨병 환자의 일상생활 수행 정도가 현저하게 낮게 측정되어, 보행능력이 환자의 신체적 기능장애에 유의한 영향을 주는 것으로 생각된다(송경애, 최동원, & 박혜자, 2006). 파킨슨병 환자의 인지적 기능 장애를 나타내는 K-MMSE 점수는 평균 23.61점으로 경한 인지장애가 있음을 나타내며, 송경애 외(2006)의 연구에서도

23.41점으로 유사한 결과를 보였다. 파킨슨병의 인지장애는 발병연령이 높을수록 인지기능 장애가 증가하며 특히 전두엽 기능 장애로 인한 실행력 장애 빈도가 높다(이영애 & 홍양희, 1998; 조희영, 2006; Katai, Maruyama, Hashimoto, & Ikeda, 2003). 또한 보행장애가 있는 경우에 인지기능 장애 점수에 유의한 차이를 보이며(송경애 외, 2006), 인지기능 장애가 심한 파킨슨병 환자에서 운동 증상의 장애도 심하게 나타나며, 진전이 주 증상인 파킨슨병 환자보다 보행장애와 자세불안이 주된 증상인 환자에서 인지기능 장애가 유의하였다는 연구(김중석 외, 2008)를 통해 보행장애는 신체적, 인지적 기능 장애에 영향을 미치며, 보행장애가 심한 파킨슨병 환자를 간호하는 가족이 많은 어려움을 경험하고 있으리라 생각된다. 또한 본 연구에서 ‘파킨슨병 환자에게 발생하기 쉬운 사고에 대한 대처방법을 알고 싶다’의 교육 프로그램 요구도가 4.19점으로 보행장애에 대해 가족들이 힘들어하며, 보행장애로 인한 사고에 대해 관심이 많은 것으로 생각된다. 보행장애와 같은 운동기능의 저하는 환자의 우울, 일상생활 수행능력, 인지기능의 저하와 관련이 있으므로(송경애 외, 2006; 김중석 외, 2008) 이는 곧 가족의 부담감을 증가시키고 가족의 안녕상태에 영향을 미칠 수 있다(D’Amelio et al., 2002). 파킨슨병 환자에게 시각자극, 청각자극을 이용한 보행 훈련은 보행장애에 효과가 있음을 보여주고 있다(Thaunt et al., 1996; 안창식 & 이성용, 2007). 우리나라에서도 보행 훈련과 관련한 체계적이고 보편화된 교육 프로그램의 도입이 필요하며, 환자의 신체적, 인지적 상태에 맞추어 입, 퇴원 시나 외래에서 가족과 환자를 위한 보행과 관련한 프로그램을 교육할 필요성이 있음을 시사한다.

파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도는 최대 평점 5점에 대해 평균 3.57점으로 보통 보다 약간 높게 나타났다. 교육요구도 7개의 영역 중 질병에 대한 정보 영역이 평균 4.11점, 자가 관리영역 4.08점, 여가활동 영역은 3.48점, 사회적 능력은 3.30점, 스트레스 관리는 3.23점, 사회적 지지는 3.09점, 우울 영역은 2.75점 순으로 나타났다. 질병에 대한 정보제공 영역이 가장 높게 나타난 점은 하민숙(2002)의 치매노인을 간호하는 주간호자의 간호요구도 연구에서 정보적 간호요구도가 높은 점과 유사하게 나타나, 환자 간호를 위해 가족이 필요로 하는 것은 질병에 대한 구체적 지식을 제공받고자 하는 것임을 알 수 있다. 구체적 항목으로

는 파킨슨병으로 인한 합병증, 증상 개선을 위한 방법, 치료 약물과 부작용, 파킨슨병의 진행과정, 병원 방문시기 순으로 교육 요구도가 높게 나타났다. 자기관리 영역에서는 ‘파킨슨병 환자에게 발생하기 쉬운 사고에 대한 대처방법을 알고 싶다’ 항목이 4.19점으로 교육 프로그램 요구도가 높게 나타났고, 이는 파킨슨병 환자 가족들이 낙상 등의 사고에 대해 교육 프로그램 요구도가 높음을 시사한다. 이는 파킨슨병 환자의 53.9%가 넘어진 경험이 있으며 넘어진 경험이 있는 환자의 16%에서 골절이 발생했다는 송태진 외(2008)의 연구 결과에서 나타난 것처럼 파킨슨병 환자들은 낙상의 위험이 높음과 관련이 있다. ‘파킨슨병 환자의 영양유지를 위한 식사 관리를 하고 싶다’의 항목은 4.15점의 요구도를 보였고, 질병 지식에서 ‘단백질의 섭취는 파킨슨병 약물 효과에 영향을 미친다’의 정답률이 제일 낮았던 것과 관련하여, 파킨슨병 환자의 질병 단계에 다른 식이 프로그램이 필요하다(Barichella, Cereda, & Pezzoli, 2009). 반면 비교적 낮은 항목은 ‘자녀가 돌아가면서 모시기’ 2.50점, ‘정신치료를 받았으면 한다’ 2.52점, ‘환자를 낮에만 돌보아주는 시설에 위탁하고 싶다’ 2.66점, ‘전화상담 서비스를 받고 싶다’ 2.98점 순으로 나타나, 한국사회의 문화적 환경에서 파킨슨병 주간호자인 배우자와 자녀는 사회 자원을 활용하기 보다는 환자를 돌보는 것을 자신의 책임으로 받아들이는 가족의 문화, 사회적 일환으로 해석되어질 수 있다.

가족의 특성에 따른 가족의 교육 프로그램 요구도를 7가지 영역으로 나누어 비교한 결과 가족의 연령이 낮을수록 질병정보, 자가관리, 여가활동 영역의 교육 프로그램 요구도는 증가하였고, 스트레스 영역에서는 가족의 연령이 증가할수록 교육 프로그램 요구도는 증가하였다. 이를 통해 연령이 낮은 가족은 질병의 증상, 진행과정, 합병증, 약물의 부작용과 질병 관리를 위한 운동치료, 영양 관리, 가족을 위한 사회활동에 대해 관심이 많아 질병을 효과적으로 관리하고자 하는 요구가 높은 반면 연령이 높은 가족인 경우에는 스트레스 관리를 위한 요구가 높음을 시사하며, 본 연구의 대다수는 배우자로 파킨슨병 환자의 배우자를 위한 스트레스 관리 프로그램이 필요하리라 생각된다. 교육수준이 높을수록 질병정보에 대한 교육 프로그램 요구도는 증가하여, 교육수준이 높을수록 질병에 대해 자세하고 구체적인 교육을 제공받길 원한다는 것을 알 수 있다. 소득이 낮을수록 우울영역에서

높은 요구도를 나타내어 소득이 낮을수록 불확실한 미래, 질병에 경과에 대한 걱정이 증가하여, 우울 영역에 대한 교육 프로그램 요구도가 증가하였으므로 사료된다. 환자와의 관계에서는 질병정보, 자가관리, 여가활동, 사회적 능력 영역에서 배우자보다 자녀가 자녀보다 부모 또는 친척 그룹이 교육 프로그램 요구도가 높게 나타났다. 배우자인 경우에 다른 그룹보다 스트레스와 우울 영역에서 교육 프로그램 요구도가 높게 나타났다. 이는 파킨슨병 환자의 배우자를 위한 스트레스, 우울 관리를 위한 정서적 지지 프로그램이 필요하리라 생각된다.

종합적으로 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도는 약물복용이나 운동 같은 환자의 일상생활과 관련한 부분의 질병 지식 정도는 높았으나 수술이나 단백질 섭취와 약물효과, 기립성 저혈압의 발생 가능성 같은 구체적인 정보에 대해서는 낮은 지식 정도를 나타냈다. 가족의 연령이 낮을수록 교육 수준이 높을수록 질병 지식 정도는 증가하였고 환자의 질병 단계가 진행할수록 가족의 지식 정도도 증가하였다. 교육 프로그램 요구도는 연령이 낮을수록 질병정보, 자가관리, 여가활동 영역의 교육 프로그램 요구도는 증가하였다. 교육수준이 높을수록 질병 정보에 대한 교육 프로그램 요구도가 높았으며, 연령이 높을수록 스트레스 영역의 교육 프로그램 요구도는 증가하였고 소득이 낮을수록 우울 영역의 교육 요구도는 증가하였다. 파킨슨병 환자의 가족은 대부분 노인 배우자인 만큼 노인이 이해하기 쉬운 자료를 통한 반복 교육이 필요하며 파킨슨병 환자 배우자를 위한 스트레스 관리 프로그램이 필요하리라 생각된다. 또한 연령이 낮고 교육수준이 높은 가족을 위해 질병에 대한 구체적인 정보제공을 위한 교육 자료 개발이 필요하리가 생각된다. 또한 환자 가족이 환자를 간호하며 보행과 관련된 일상생활 영역에서 많은 어려움을 경험하는 것으로 나타나 환자의 보행장애 개선을 위한 교육 프로그램이 필요하리라 생각된다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도와 교육 프로그램 요구도를 파악하기 위하여 시도된 서술적 조사연구이다. 연구대상은 서울 소재 일개 종합병원의 신경과에 파킨슨병으로 진단받고 외래 통원중인 환자 가족 160명이었으며, 자료수집 기간은 2011년 4월 21일부터 5월 26일까지 질문지 조사와 의무기록검토를 시행하였다. 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도는 연구자가 문헌고찰한 내용을 토대로 파킨슨병의 원인, 증상, 치료, 추후관리에 대한 질병에 대한 지식 관련 예비문항을 20문항으로 구성하여 전문가 타당도 검증을 통해 추출된 문항으로 구성된 파킨슨병 질병 지식 도구를 이용하여 측정하였다. 교육 프로그램 요구도는 Smith와 Simons(2006)의 파킨슨병 환자와 가족을 위한 교육 프로그램에서 제시된 질병지식 및 정보, 질병에 관한 자가관리, 여가 및 취미활동, 스트레스 관리, 우울과 분노 등 감정조절, 사회적 능력과 사회적 지지의 7가지 영역으로 구성하고, 박영신(2007)의 초기 파킨슨병 환자의 교육요구도와 하민숙(2002)의 치매노인 가족의 간호요구도 문항을 수정 보완하여, 7가지 영역으로 총 28문항을 구성하였고, 이를 본 연구자가 전문가를 통해 내용타당도를 확인하여 수정 보완한 도구를 사용하였다. 수집된 자료는 연구 목적에 따라 SPSS 18.0 프로그램을 이용하여 t-test, ANOVA로 분석하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1) 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도는 20점 만점에 14.09점으로 70.4% 정답률을 나타냈으며, 중간정도의 지식 정도를 가지고 있는 것으로 나타났다. 영역별로 원인 영역의 정답률은 79.7%, 추후관리 70.4%, 치료 69.9%, 증상 68.1% 순으로 나타났다. 항목별로 살펴보면 ‘근육경직을 풀어주기 위한 스트레칭 운동은 파킨슨병에 좋은 운동이다’ 항목의 정답율은 95%, ‘파킨슨병 약의 복용을 놓치거나 잊은

경우에는 다음 복용시간에 한번에 2회분을 복용하면 된다.’ 항목은 정답률 90.6%, 나온 반면 ‘파킨슨병 환자는 기립성 저혈압이 생길 수 있으므로 일어날 때 천천히 일어난다’ 항목의 정답률은 63.8% ,‘단백질의 섭취는 파킨슨병 약물 효과에 영향을 미칠 수 있다.’ 항목의 정답률은 27.5%로 나타났다.

2) 교육 프로그램 요구도는 평균평점 3.57점(범위1-5)으로 보통보다 약간 높게 나타났다. 영역별 교육요구도가 높은 영역은 질병 정보 영역(4.11점), 자가관리(4.08점)였으며, 여가활동(3.48점), 사회적 능력(3.30점) 스트레스관리(3.23점) 사회적 지지(3.09점), 우울 영역(2.75점)순으로 나타났다.

3) 파킨슨병 환자 가족의 특성에 따른 질병 지식과 교육 프로그램 요구도의 차이를 검증한 결과, 여성의 경우 질병 지식 정도가 높았고, 가족의 연령이 낮을수록, 교육수준이 높을수록 질병 지식 정도는 증가하였다. 또한 질병에 대한 제공경로에 따라 책자 등의 교육자료를 통해 교육받은 경우가 질병 지식 정도가 높아, 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 가족의 특성에 따른 교육 프로그램 요구도는 연령이 낮을수록 질병정보, 자가관리, 여가활동 영역에서 교육 프로그램 요구도는 증가하였고, 연령이 높을수록 스트레스 영역 교육 프로그램 요구도는 증가하였다. 교육수준이 높을수록 질병정보 영역이 교육 프로그램 요구도는 증가하였고, 소득이 낮을수록 우울 영역 교육 프로그램 요구도는 증가하였다. 또한 배우자인 경우에 질병정보, 자가관리, 여가활동, 사회적 활동 영역에서 교육 프로그램 요구도는 낮았고, 스트레스, 우울 영역에서는 다른 그룹보다 교육 프로그램 요구도는 높았다.

4) 파킨슨병 환자의 특성과 질병 지식, 교육 프로그램 요구도를 검증한 결과, 환자의 질병단계가 진행할수록 질병 인식 정도는 높았으며, 교육 프로그램 요구도는 유의한 차이가 없었다.

이상의 결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1) 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식 정도는 질병 초기단계에서는 다소 부족한 것으로 나타나, 초기 파킨슨병 환자 가족을 대상으로 한 교육 프로그램은 질병 지식을 증가시키는 것이 우선시되어야 할 것이다.

2) 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도는 질병에 대한 정보 제공 영역에서 높게 나타나 파킨슨병 환자와 가족을 위한 질병에 대한 이해를 높이는 구체적인 교육 자료 개발을 제언한다.

3) 파킨슨병 환자의 가족의 연령이 높을수록 스트레스에 대한 교육 프로그램 요구도가 높게 나타나 파킨슨병 환자 가족을 위한 정서적 지지 프로그램 개발을 제언한다.

4) 파킨슨병 환자 가족은 일상생활 영역 중 걷기, 보행동결에 대해 어려움을 경험하고 있고, 이로 인한 사고의 대한 대처방법에 대한 교육 프로그램 요구도가 높아 보행장애를 개선하기 위한 보행훈련 프로그램 개발을 제언한다.

참 고 문 헌

- 고성범(2003). 파킨슨병의 진단과 치료. *가정의학학회지*, 24(12), 1059-1068.
- 건강보험 통계분석 자료집(2008), 54-64.
- 권용철, 박중환 (1989). 노인용한국판 Mini-Mental State Examination(MMSE-K)의 표준화 연구. *신경정신의학*, 27, 125-135.
- 김금순, 최명애, 하양숙, 이명선(2007). 파킨슨병 환자 가족의 우울과 삶의 질. *재활간호학회지*, 10(2), 90-98.
- 김성렬, 정선주, 성영희, 임주혁, 이명중(2005). 파킨슨병 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인. *J Korea Neurol Associ*, 23(6), 770-775.
- 김성렬, 정선주, 임주혁, 이명중(2005). 파킨슨병 환자를 돌보는 가족의 부담감. *J Korea Neurol Associ*, 23(3), 335-340.
- 김성렬, 정선주, 신나미, 신혜원, 김미선, 이숙자(2010). 파킨슨병 환자의 극복력과 영향요인. *성인간호학회지*, 22(1), 60-69.
- 김성완, 신일선, 윤진상(1999). 파킨슨병에서 도파민성 약물로 유발된 정신병에 대한 Clozapine치료 1례. *대한정신약물학회지*, 10(1), 99-103.
- 김수영(2004). 장기요양보호대상노인 가족부양자에 대한 개입의 효과성. *한국사회복지학*, 56(2), 285-311.
- 김옥화(2009). 급성기 뇌졸중 환자 주돌봄자의 돌봄부담감과 교육요구도. 을지대학교 임상간호대학원 석사학위논문.
- 김유리(2008). 파킨슨병 환자의 자가간호수행 관련요인. 동아대학교 대학원 석사학위논문.
- 김인자(1991). 관상동맥질환 환자의 지식정도와 치료지시 이행정도에 관한 연구. 연세대학교 석사학위논문.
- 김중석, 이규환, 이승재, 송인욱, 김영인, 이광수(2008). 파킨슨병 환자에게 운동 증상과 관련된 인지기능 손상양상. *J Korean Geriatr Soc*, 12(4), 227-234.
- 김지혜(2009). 치매를 동반하지 않은 초기 파킨슨병과 혈관성 경도 인지장애 환자

- 군의 신경심리학적 변별. 경북대학교 대학원 석사학위논문.
- 대한노인병학회(2000). *노인병학*. 서울:의학출판사.
- 문유정(2004). 가족교육이 제 2형 당뇨병 환자의 가족지지 인지도 및 자가간호 수행에 미치는 효과. 연세대학교 석사학위논문.
- 민진희(2007). 치매환자 가족의 부담감과 교육요구도 조사. 인제대학교 대학원 석사학위논문.
- 박영신(2007). 초기 파킨슨병 대상자의 간호교육요구도. 연세대학교 간호대학원 석사학위논문.
- 배회옥, 서순림(2001). 구조화된 정보제공이 간경병증 환자의 지식과 자가 간호수행에 미치는 효과. *성인간호학회지*, 13(3), 476-483.
- 배효진(2010). 파킨슨병 환자의 기립성 저혈압과 인지기능장애. 동아대학교 대학원 석사학위논문.
- 서문자, 김금순, 김인자, 조남옥, 최희정, 정성희(2001). 재가 뇌졸중 환자 가족의 주간재활간호 서비스 요구와 관련요인. *재활간호학회지*, 4(2), 207-218.
- 서미혜, 오가실(1993). 만성 질환자 가족의 부담감에 관한 연구. *대한간호학회지*, 23(3), 467-486.
- 송경애, 이광수, 최동원(2005). 파킨슨병 환자의 삶의 질과 가족지지 관련요인 분석. *기본간호학회지*, 12(2), 231-239.
- 송경애, 최동원, 박혜자(2006). 파킨슨병 환자의 인구학적, 임상적 특성에 따른 우울, 일상생활 수행능력 및 인지기능. *기본간호학회지*, 13(2), 249-256.
- 송경애, 문정순, 이광수, 최동원(2007). 파킨슨병 자기관리프로그램의 효과. *대한간호학회지*, 37(6), 231-239.
- 송태진, 김도현, 서권덕, 오승현, 류철형, 이명식(2008). 파킨슨병 환자들에서 넘어짐과 신체 손상. *Journal of movement disorders*, 1(1), 13-18.
- 안재현, 김남초(1999). 신장이식 환자와 가족의 퇴원후 교육요구. *대한간호학회지*, 29(6), 1324-1335.
- 안창식, 이성용(2007). 청각신호가 특발성 파킨슨병 환자의 보행에 미치는 영향. *특수교육재활과학연구*, 46(4), 173-192.

- 이대회(2005). *파킨슨병이란 무엇인가*. 서울:범문사.
- 이에영, 홍양의(1998). 파킨슨씨병에서 나타난 전두엽 기능장애에 관한 연구. *충남 의대잡지*:25(1), 257-261.
- 이체우(2009). 파킨슨병 치매에 대한 고찰. *고령자치매작업치료학회지*, 3(2), 59-71.
- 임경춘, 박광옥, 김복자(1997). 파킨슨 질환자에서의 사회적 지지와 일상생활동작 의존도가 우울에 미치는 영향. *성인간호학회지*, 9(33), 366-376.
- 임효순(2004). 만성신부전 관련 지식정도 및 교육 요구도 조사. 연세대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 장미경(2004). 노인의 뇌졸중의 지식 및 교육요구도. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 전은영(2005). 뇌졸중 환자의 기능적 독립상태(FIM) 및 가정간호 요구도 분석. *재활간호학회지*, 8(2), 149-156.
- 조은혜(2009). 경피적 관상동맥 중재술을 실시한 대상자의 지식과 교육요구도. 한양대학교 대학원 석사학위논문.
- 조정현(2002). 주수발자 교육 프로그램 참여 의향 정도에 영향을 미치는 요인들에 대한 연구. 한림대학교 석사학위논문.
- 조희영(2006). 치매를 동반하지 않은 파킨슨병 환자의 신경인지기능의 평가: 증상 발생나이 및 주요증상에 따른 평가. 동아대학교 석사학위논문.
- 최선아, 김진호, 이명식(2000). 한국파킨슨병 환자의 진단 전 상황. *대한신경과 학회지*, 18(6), 687-693.
- 최영아, 박점희(1999). 노인이 지각한 가족지지와 자아존중감 및 예방적 건강행위 이행과의 관계. *기본간호학회지*, 6(1), 142-153.
- 최은선(1992). 노인환자가 지각한 가족지지, 고독감과 건강상태와의 관계연구. 경희대 대학원 석사학위논문.
- 최혜연(2005). 파킨슨씨병의 전두엽 기능장애. 연세대 대학원 석사학위논문.
- 파킨슨병 유병률 및 실태조사(2007). 질병관리본부 성균관대 의과대학 사회의학교실.
- 하민숙(2002). 치매노인을 부양하는 가족의 간호요구에 관한 연구. 동아대학교 정

책과학대학원 석사학위논문

- 홍석경, 박경원, 차재관, 김상호, 천동렬, 양창구, 김재우(2002). 파킨슨병 환자의 삶의 질. *대한신경과학회지*, 20(3), 227-233.
- Barichella, M., Cereda, E., & Pezzoli, G.(2009). Major nutritional issues in the management of Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24(13), 1881-1892.
- Basic, J., Katic, S., Vranic, A., Zarevski, P., Babic, T., & Mahovic-Lakusic, D.(2004). Cognition in Parkinson's disease. *Croatian Medical Journal*, 45(4), 451-456.
- Bhatia, K., Brooks, DJ., Burn, DJ., Clarke, C. E., Grosset, D. G., MacMahon, D. G., et al.(2001). Updated guidelines for the management of Parkinson's disease. *University Department of Clinical Neurology*, 62(8), 456-470.
- Caap-Ahlgren, M., & Dehlin, O.(2002). Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clinical and Experimental Research*, 14(5), 371-377.
- Cereda, M., Barichella, M., & Pezzoli, G.(2010). Controlled-protein dietary regimens for Parkinson's disease. *Nutritional Neuroscience*, 13(1), 29-32.
- Cereda, E., Barichella, M., Pedrolli, C., & Pezzoli, G.(2010). Low-protein and protein-redistribution diets for Parkinson's Disease patients with motor fluctuations: a systematic review. *Movement Disorders*, 25(13), 2021-2034.
- Christopher, G., Goetz, Poewe, W., Rascol, O., Sampaio, C., Glenn, T., et al. (2003). The Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS): Status and Recommendations. *Movement Disorders*, 18(7), 738-750.
- Cranwell-Bruce, L. A.(2010). Drugs for Parkinson's disease. *MEDSURG Nursing*, 19(6), 347-355.
- D'Amelio, M., Terruso, V., Palmeri, B., Benedetto, N., Famoso, G., Cottone, P., et al.(2002), Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurological Sciences*, 30(2), 171-174.

- Diaz, N., & Bronstein, JM.(2005). Parkinson's disease Research education and clinical center(PADRECC): background and overview. *Neuro Rehabilitation, 20*(3), 153-160.
- Dyck, C.(2009). Who cares for the caregiver?. *Parkinsonism and Related Disorders, 15*(3), S118-S121.
- Fan, CW., & Cunningham, CJ.(2005). Non-pharmacological management of orthostatic hypotension in the elderly patient. *Review in Clinical Gerontology, 15*, 165-173.
- Guilarte, TR.(2010). Manganese and Parkinson's Disease: A Critical Review and New Findings. *Environmental Health Perspectives, 118*(8), 1071-1080.
- Hempel, S., Norman, G., Golder, S., Aquiar-Ibariez, R., & Eastwood, A.(2008). Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systemic scoping review. *JAN review paper, 64*(3), 214-228.
- Hoehn. M., & Yahr, M.(1967). Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology, 17*(5), 427-442.
- Jacquelyn, L., Bainbridge, & Ruscin, M.(2009). Challenges of treatment adherence in older patients with Parkinson's disease. *Drug Aging, 26*(2), 145-155.
- Katai, S., Maruyama, T., Hashimoto, T., & Ikeda, S.(2003). Event based and time based prospective memory in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry, 74*(6), 704-709.
- Lars, E., Schmidt, & Dallhoff, K.(2002). Food- drug interactions. *Drugs, 62*(10), 1481-1502.
- Lokk, J.(2009). Reduce life-space of non-professional caregivers to Parkinson's disease patients with increased disease duration. *Clin Neurol Neurosurg, 111*(7), 583 - 587.
- Luukinen, H., Koski, K., Laippala, P., & Kivela, SL.(1999). Prognosis of

- diastolic and systolic orthostatic hypotension in older persons. *Archives of Internal Medicine*, 159(3), 273-280.
- Miller, J. L.(2002). Parkinson's disease primer. *Geriatr Nur*, 23(2), 69-75.
- Moser, SS., & Besler-Panos, W.(2006) Pharmacotherapy for Parkinson's disease: current options, promising future therapies. *Journal of the American Academy of Physician Assistant*, 19(8), 38-44.
- Nieuwboer, A., Kwakkel, G., Rochester, L., Jones, D., Wegen, E. V., Willems, A. M., et al.(2007). Cueing training in the home improves gait-related mobility in Parkinson's disease: the RESCUE trial. *J Neurosurg Psychiatry*, 78(2), 134-140.
- Noble, C.(2007). Understanding Parkinson's disease. *Nursing standard*, 21(34), 48-56.
- O'Maley, K., O'Sullivan, J., Wollin, J., Barras, M., & Brammer, J.(2005). Teaching people with Parkinson's disease about their medication. *Nursing Older People*, 17(1), 14-16.
- Pahwa, R., Suchowersky, O., & Weiner, WJ.(2006). Medical and surgical treatments for Parkinson's disease. *Patient Care*, 40(9), 48-54.
- Pamela, P., & Fischer(1999). Parkinson's disease and the U.S. Health care system. *Journal of community health nursing*, 16(3), 191-204.
- Politis, M., Wu, K., Molly, S., Bain, P. G., Chaudhuri, KR., & Piccini, P.(2010), Parkinson's disease symptoms: The patient's perspective. *Movement Disorder*, 25(11), 1646-1651.
- Rodriguez-Oroz, MC., Jahanshahi, M., Krack, P., Litvan, I., Macias, R., Bezard, E., et al.(2009). Initial clinical manifestations of Parkinson's disease: features and pathophysiological mechanisms. *Lancet Neurology*, 8(12), 1128-1139.
- 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 & Related*

Disorders, 12(1), 35-41.

Simon, G., Thompson, SB., & Smith Pasqualini, MC.(2006). An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism & Related Disorders, 12*(8), 478-485.

Smith Pasqualini, MC., & Simons, G.(2006). *Patient education for people with Parkinson's disease and their carers: a manual*. Chichester: Wiley.

Thaut, MH., McIntosh, GC., Rice, RR., Miller, RA., Rathbun, J., & Brault, JM.(1996). Rhythmic auditory stimulation in gait training for Parkinson's disease patients. *Movement Disorders, 11*(2), 193-200.

Thomas, S., & MacMahon, D.(2004). Parkinson's disease, palliative care and older people. *Nursing older people, 16*(1), 22-27.

Thomas, S., & Sweetnam, C.(2002), Parkinson's disease caring for the carers. *Primary health care, 12*(4), 27-31.

Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, AR., Engedal, K., Laake, K., et al.(2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*(1), 78-84.

부 록

설문지

안녕하십니까?

저는 연세대학교 간호대학원에 재학 중이며 서울아산병원에 근무하는 간호사입니다.

본 설문지는 파킨슨병으로 신경과 외래 통원중인 환자의 보호자를 대상으로 파킨슨병에 대한 구체적인 지식 정도와 교육 프로그램 요구도를 조사하고자 합니다.

귀하가 제공하여 주신 자료는 학문적 목적으로만 사용 할 것이며, 개인적인 일체의 사항은 비밀로 유지됩니다. 각 질문사항에 솔직하게 응답해 주시기를 부탁드립니다.

감사합니다.

2011년 4월

연세대학교 간호대학원 석사과정 윤미정 드림

연락처: 윤미정(clum***@naver.com)

B. 다음 항목은 파킨슨병 환자의 일상생활 정도와 가족이 환자를 돌봄에 있어 어려움을 파악하기 위한 질문입니다.

1. 말하기(발음)

- ① 정상
- ② 약간의 장애는 있으나 알아듣는데 지장이 없는 경우
- ③ 어느 정도의 장애가 있어서 때때로 되물어야 하는 경우
- ④ 심한 장애가 있어서 자주 되물어야 하는 경우
- ⑤ 거의 알아들을 수 없는 경우

1-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

2. 침 흘림

- ① 정상
- ② 심하지는 않으나 입에 침이 확실히 많이 고여있고 밤에는 침을 흘리기도함
- ③ 입에 침이 많이 고여 있지만 평상시에 약간의 침을 흘리는 경우
- ④ 입에 침이 매우 많이 고여 있고 침을 자주 흘리는 경우
- ⑤ 침을 심하게 흘려서 휴지나 수건으로 계속 닦아야 하는 경우

2-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

3. 삼키기

- ① 정상
- ② 아주 가끔 사래가 들리는 경우
- ③ 때때로 사래가 들리는 경우
- ④ 사래가 들려서 부드러운 음식으로 먹어야 하는 경우
- ⑤ 전혀 삼킬 수가 없어서 위관 등을 통하여 먹어야 하는 경우

3-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

4. 글씨 쓰기

- ① 정상
② 속도가 약간 느리거나 글씨를 작게 쓰는 경우
③ 속도가 상당히 느리거나 글씨체가 작지만 모든 글씨를 알아볼 수는 있는 경우
④ 심한 장애가 있어서 일부 글자를 알아보기 힘든 경우
⑤ 대부분의 글자를 알아보기 힘든 경우

4-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

5. 수저질하기

- ① 정상
② 약간 느리고 어색하지만 도움을 필요로 하지는 않는 경우
③ 느리고 어둔해서 어느 정도의 도움이 필요한 경우
④ 음식을 집거나 뜨기는 힘들지만 손가락에 담겨진 음식은 느리게 먹을 수 있음
⑤ 남이 먹여줘야 하는 경우

5-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

6. 옷 입기

- ① 정상
② 약간 느리지만 혼자 입을 수 있는 경우
③ 단추 낄 때나 옷에 팔을 넣을 때 때때로 남의 도움을 필요로 하는 경우
④ 옷 입을 때 상당한 도움을 필요로 하나 일부는 혼자서 가능한 경우
⑤ 혼자서는 전혀 불가능한 경우

6-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

7. 개인위생

- ① 정상
② 약간 느리지만 도움을 필요로 하지 않는 경우
③ 샤워나 목욕할 때만 도움이 필요한 경우
④ 세수, 양치질, 머리 빗기, 목욕탕에 가는데 도움을 필요로 하는 경우
⑤ 남이 대소변을 받아내야 하거나 기구를 필요로 하는 경우

7-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

8. 잠자리에 들기

- ① 정상
② 약간 느리지만 도움을 필요로 하지 않는 경우
③ 혼자서 잠자리에 눕고 이불을 덮을 수 있으나 매우 힘든 경우
④ 잠자리에 누워 이불을 덮으려 하나 혼자서는 할 수 없는 경우
⑤ 혼자서는 전혀 불가능한 경우

8-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

9. 넘어짐(보행동결과 관계없이)

- ① 없음
② 아주 가끔 넘어지는 경우
③ 간혹 넘어지는 경우는 있으나 매일 넘어지지는 않는 경우
④ 평균 하루에 한번 꼴로 넘어 지는 경우
⑤ 하루에 한번 이상 넘어지는 경우

9-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

10. 보행동결(걷다가 갑자기 꼼짝할 수 없는 현상)

- ① 없음
② 걸을 때 드물게 동결이 있고, 걸으려고 할 때 머뭇거리는 경우
③ 걸을 때 가끔 동결이 있는 경우
④ 보행동결이 빈번히 일어나고 때로는 이로 인하여 넘어지기도 하는 경우
⑤ 빈번한 보행동결로 인해 자주 넘어지는 경우

10-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

11. 걷기

- ① 정상
② 약간의 장애가 있고 걸을 때 팔을 잘 흔들지 않고 다리를 약간 끌기도 함
③ 어느 정도의 장애는 있으나 도움을 필요로 할 정도는 아닌 경우
④ 심한 장애가 있어서 도움을 필요로 하는 경우
⑤ 부축을 하여도 걸을 수 없는 경우

11-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

12. 떨림

- ① 없음
② 약간 떨리며 떨리지 않을 때도 있는 경우
③ 상당히 심하게 떨려서 불편하지만 일상생활에 지장이 없는 경우
④ 심하게 떨려서 많은 일에 지장을 주는 경우
⑤ 매우 심해서 대부분의 일을 할 수 없는 경우

12-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다 ② 힘들지 않다 ③ 약간 힘들다 ④ 매우 힘들다

13. 파킨슨병과 연관된 감각증상

- ① 없음
- ② 때때로 감각이 무디거나 저리거나 우둔한 통증을 느끼는 경우
- ③ 상기의 감각 증상이 자주 있으나 심하지는 않은 경우
- ④ 빈번히 통증을 느끼는 경우
- ⑤ 매우 심한 통증을 느끼는 경우

13-1) 위의 증상으로 인해 귀하는 환자를 간호할 때 어느 정도 힘이 드시나요?

- ① 전혀 힘들지 않다
- ② 힘들지 않다
- ③ 약간 힘들다
- ④ 매우 힘들다

C. 다음 항목은 보호자를 대상으로 파킨슨병에 대한 구체적인 지식 정도를 알아보기 위한 질문입니다.

표 안의 내용을 읽고 해당 칸에 V 체크해주세요.

문항	예	아니오	모름
1. 파킨슨병은 대부분 자녀에게 유전되는 질병이다.			
2. 파킨슨병은 뇌의 도파민 신경 세포가 소실된다.			
3. 파킨슨병은 초기에 약만 잘 복용하면 완치되어 약을 끊을 수 있다			
4. 파킨슨병은 초기에 발견하면 수술로써 완치할 수 있다			
5. 뇌심부자극 수술을 하면 파킨슨병 약물을 줄일 수 있다			
6. 파킨슨병 약의 복용을 놓치거나 잊은 경우에는 다음 복용시간에 한번에 2회분을 복용하면 된다			
7. 손발 떨림 등의 파킨슨병 증세가 심해지면 무조건 약물을 늘려서 복용해야 한다			
8. 파킨슨병 환자의 치료는 대부분약물이 가장 중요한 치료이다.			
9. 파킨슨병 환자는 치매가 발생하지 않는다.			
10. 파킨슨병 약물을 처방대로 잘 복용해도 이상운동 증상이 나타날 수 있다			
11. 이상운동 증상이 심할 때는 며칠 동안 파킨슨병 약을 모두 중단하면 된다.			
12. 단백질의 섭취는 파킨슨병 약물 효과에 영향을 미칠 수 있다			
13. 파킨슨병 증상으로 떨림, 경직, 동작이 느려지므로 운동을 하지 않고 쉬는 것이 중요하다			
14. 파킨슨병으로 인해 자율신경계 장애 (야간 땀흘림, 입마름, 기립성 저혈압, 소변장애)등의 증상이 생길 수 있다			
15. 파킨슨병 환자가 환시나 환청의 보이면 정신병이 따로 생긴 것이므로 가족들과 격리해야 한다.			
16. 파킨슨병이 환자 중 일부는 남을 의심하는 증상이 생기며 성격이 변한다.			
17. 파킨슨병으로 인해 우울증이 생길 수 있다.			
18. 근육 경직을 풀어주기 위한 스트레칭 운동은 파킨슨병에 좋은 운동이다.			
19. 파킨슨병 환자는 기립성 저혈압이 생길 수 있으므로 일어날 때 천천히 일어난다			
20. 스트레스나 환경 변화로 인해 파킨슨병 증상이 일시적으로 나빠질 수 있다			

D. 다음 항목은 파킨슨병 환자 가족의 교육 프로그램 요구도를 파악하기 위한 질문입니다.

표 안의 내용을 읽고 해당 칸에 V 체크해주세요.

문 항		전 혀 알 고 싶 지 않 다	알 고 싶 지 않 다	보 통 이 다	알 기 원 한 다	매 우 기 원 한 다
질병에 대한 정보제공	1. 파킨슨병의 원인에 대해 알기를 원한다					
	2. 파킨슨병의 진행 과정에 대해 알기를 원한다					
	3. 파킨슨병 치료 약물과 부작용에 관해 알기를 원한다					
	4. 파킨슨병의 수술에 관한 정보를 알기를 원한다.					
	5. 파킨슨병으로 인한 합병증에 관해 알기를 원한다.					
	6. 치료 중 병원에 꼭 방문해야 할 때를 알기를 원한다.					
	7. 파킨슨병의 증상개선을 위한 방법을 알기를 원한다.					
자가 관리	8. 환자의 일상생활을 돕는 방법을 알고자 한다					
	9. 변비 예방 관리에 대해 알고싶다.					
	10. 파킨슨병 환자에게 발생하기 쉬운 사고에 대한 대처방법을 알고 싶다					
	11. 파킨슨병 환자의 영양유지를 위한 식사 관리를 하고 싶다					
	12. 불면증을 관리하고 싶다					
여가 취미활동	13. 파킨슨병에 필요한 운동치료에 관해 알기를 원한다					
	14. 종교자의 방문이나 종교자의 예배에 참여하고자 한다					
	15. 가족을 위한 취미와 사회활동에 참여하고 싶다					
스트레스 관리	16. 잠시나마 환자를 잊고 쉬고 싶다					

문 항		전 혀 알 고 싶 지 않 다	알 고 싶 지 않 다	보 통 이 다	알 기 원 다	매 우 알 기 원 다
스트레스 관리	17. 파킨슨병 환자를 돌보는 것이 피곤하다는 것을 알아주었으면 한다					
	18. 파킨슨병 환자에 대한 헌신적인 행위를 인정받고 싶다					
우울 불안관리	19. 정신치료를 받았으면 한다					
	20. 앞날의 불확실한 생활에 대한 걱정을 표현하고 싶다					
사회적 능력	21. 환자와 효과적인 대화방법으로 이야기 하고 싶다					
	22. 언어치료를 받았으면 한다					
사회적 지지	23. 파킨슨병 대상자를 위한 환경관리를 알기를 원한다.					
	24. 파킨슨병 대상자를 위한 모임, 프로그램을 알기를 원한다.					
	25. 환자를 낮에만 돌보아주는 시설에 위탁 하고 싶다					
	26. 전화상담 서비스를 받고 싶다					
	27. 자녀에게 돌아가면서 모시게 하고 싶다					
	28. 경제적 도움을 받기를 원한다					

E. 다음 항목은 파킨슨병 환자의 가족에 관한 질문입니다.

1. 귀하의 성별은? ① 남성 ② 여성
2. 귀하의 연령은? _____ 세
3. 귀하의 최종학력은?
① 무학 ② 초등학교 ③ 중학교 ④ 고등학교 ⑤ 대학교 이상
4. 귀하의 종교는 무엇입니까?
① 기독교 ② 불교 ③ 천주교 ④ 없음 ⑤ 기타 ()
5. 귀하는 환자와 어떤 관계입니까? 환자의 _____
6. 귀하가 파킨슨 환자를 모신 기간은 얼마입니까? _____ 년 _____ 개월
7. 귀하 또는 가족의 월 소득정도는 ?
① 100만원이하 ② 100-200만원이하 ③ 200-300만원이하
④ 300-400만원이하 ⑤ 400만원이상
8. 귀하께서 파킨슨병 환자를 간호 하시면서 가장 어려운 점은 무엇입니까?
(1 가지만 선택하여 주십시오.)
① 파킨슨병에 관한 지식, 정보의 부족 ② 환자의 문제행동 ③ 본인의 건강악화
④ 경제적인 어려움 ⑤ 가족들간의 갈등 ⑥ 심신의 피로
⑦ 본인을 위한 시간의 부족 ⑧ 기타 ()
9. 파킨슨병 환자를 간호하는데 어려움이 생겼을 때 주로 누구와 상의하십니까?
① 가족 ② 의사, 간호사 ③ 다른 간호자 ④ 친구 ⑤ 이웃
⑥ 의논할 곳이 없음 ⑦ 기타 ()

10. 귀하는 파킨슨병에 대한 정보를 알게 된 경로는 어디입니까?

- ① TV ② 인터넷 ③ 책자 등의 교육자료 ④ 병원에서 간호사에 의해
⑤ 의사 ⑥ 기타 ()

11. 귀하는 파킨슨병에 대하여 어느 정도 알고 있다고 생각하십니까?

- ① 잘 알고 있다 ② 조금 알고 있다 ③ 보통이다 ④ 잘 모른다 ⑤ 전혀 모른다

• 바쁘신 중에도 설문해 응해 주셔서 감사합니다. •

부록2

안녕하십니까?

본인은 “파킨슨병 환자 가족의 질병에 대한 인식정도와 교육요구도”를 주제로 연구를 진행하고 있습니다. 파킨슨병 환자 가족의 질병에 대한 구체적인 지식정도를 파악하기 위한 설문 문항으로 이에 대한 전문가 타당도를 조사하고자 합니다. 측정항목으로 타당한 정도에 따라 ‘1점은 매우 적절하지 않다’, ‘2점은 적절하지 않다’, ‘3점은 적절하다’, ‘4점은 매우 적절하다’로 귀하께서 생각하시는 타당한 정도에 V 표를 하여 주십시오.

문항(가족의 질병에 대한 인식정도)		매우 적절 하지 않다 (1)	적절 하지 않다 (2)	적절 하다 (3)	매우 적절 하다 (4)
1	파킨슨병은 유전되는 질병이다.				
2	파킨슨병은 뇌의 도파민 세포의 소실로 인해 발생한다.				
3	파킨슨병은 초기에 약만 잘 복용하면 완치되어 약을 끊을 수 있다				
4	파킨슨병은 초기에 발견하면 수술로써 치료할 수 있다				
5	뇌심부자극수술을 하면 파킨슨병 약물을 끊을 수 있다				
6	파킨슨병 약의 복용을 놓치거나 잊은 경우에는 다음 복용시간에 한번에 2회분을 복용하면 된다				
7	손발 떨림 등의 파킨슨병 증세가 심해지면 무조건 약물을 늘려서 복용해야 한다				
8	파킨슨병의 치료는 약물이 최우선의 치료이다.				
9	파킨슨병이 진행되면 치매증상이 생긴다.				
10	파킨슨 약물을 처방대로 잘 복용해도 이상운동 증상이 나타날 수 있다				
11	이상운동 증상이 심할 때는 며칠 동안 파킨슨병 약을 모두 중단하면 된다.				
12	단백질의 섭취는 파킨슨병 약물 효과에 영향을 미칠 수 있다				
13	파킨슨병 증상으로 떨림, 경직, 동작이 느려지므로 운동을 하지 않고 쉬는 것이 중요하다				
14	파킨슨병으로 인해 자율신경계 장애 (야간 땀흘림, 입마름, 소변장애)등의 증상이 생길 수 있다				
15	파킨슨병 환자가 환청이나 환각 증상이 보이면 정신병이 생긴 것이므로 가족들과 격리해야 한다.				
16	파킨슨병이 진행하면 자꾸 남을 의심하는 증상이 생기며 성격이 변한다.				
17	파킨슨병으로 인해 우울증이 생길 수 있다.				
18	관절부위 강직을 풀어주기 위한 스트레칭 운동은 파킨슨병에 좋은 운동이다.				
19	파킨슨병 환자는 기립성 저혈압이 생길 수 있으므로 일어날 때 천천히 일어난다				
20	스트레스나 환경 변화로 인해 파킨슨병 증상이 일시적으로 나빠질 수 있다				

파킨슨병 환자 가족에게 필요한 파킨슨병과 관련된 지식으로 위 항목 외에 추가할 요소는 무엇입니까 구체적으로 적어주시면 감사하겠습니다.

문항(가족의 교육요구도)		매우 적절 하지 않다 (1)	적절 하지 않다 (2)	적절 하다 (3)	매우 적절 하다 (4)
1. 질병에 대한 정보제공	1. 파킨슨병의 원인에 대해 알기를 원한다				
	2. 파킨슨병의 진행과정에 대해 알기를 원한다				
	3. 파킨슨병 치료 약물과 부작용에 관해 알기를 원한다				
	4. 파킨슨병의 수술에 관한 정보를 알기를 원한다.				
	5. 파킨슨병으로 인한 합병증에 관해 알기를 원한다.				
	6. 치료 중 병원에 꼭 방문해야 할 때를 알기를 원한다.				
	7. 나는 파킨슨병의 증상개선을 위한 방법을 알기를 원한다.				
2.자가관리	8. 환자의 일상생활을 돕는 방법을 알고자 한다				
	9. 번비를 예방하고 싶다				
	10. 파킨슨병 환자에게 발생하기 쉬운 사고에 대한 대처방법을 알고 싶다				
	11. 노인의 영양유지를 위한 식사관리를 하고 싶다				
	12. 불면증을 관리하고 싶다				
3.여가취미활동	13. 나는 파킨슨병에 필요한 운동치료에 관해 알기를 원한다				
	14. 종교자의 방문이나 종교자의 예배에 참여하고자 한다				
	15. 가족을 위한 취미와 사회활동에 참여하고 싶다				
4.스트레스관리	16. 잠시나마 환자를 잊고 쉬고 싶다				
	17. 파킨슨병 환자를 돌보는 것이 피곤하다는 것을 알아주었으면 한다				
	18. 파킨슨병 환자에 대한 헌신적인 행위를 인정받고 싶다				
5.우울불안관리	19. 정신치료를 받았으면 한다				
	20. 앞날의 불확실한 생활에 대한 걱정을 표현하고 싶다				
6.사회적 능력	21. 환자와 효과적인 대화방법을 이야기 하고 싶다				
	22. 언어치료를 받았으면 한다				
7.사회적 지지	23. 파킨슨병 대상자를 위한 환경관리를 알기를 원한다.				
	24. 파킨슨병 대상자를 위한 모임, 프로그램을 알기를 원한다.				
	25. 환자를 낮에만 돌보아주는 시설에 위탁하고 싶다				
	26. 전화상담 서비스를 받고 싶다				
	27. 자녀에게 돌아가면서 모시게 하고 싶다				
	28. 경제적 도움을 받기를 원한다				

파킨슨병 환자 가족에게 필요한 파킨슨병과 교육요구도로 위 항목 외에 추가할 요소는 무엇입니까 구체적으로 적어주시면 감사하겠습니다.

* 선생님의 도움과 협조에 진심으로 감사드립니다. *

부록3 <의무기록 조사지>

설문지 번호	
진단명	
파킨슨병 발병연령	세
파킨슨병 유병기간	년
처방받은 파킨슨병 약물 종류	
Levodopa equivalent daily dose	mg
H&Y stage	단계
K-MMSE	점

부록 4. 연구 참여 동의서

연구 제목: 파킨슨병 환자 가족의 질병 지식과 교육 프로그램 요구도

본 연구는 파킨슨병 환자의 가족을 교육 자료 개발의 기초를 제공하기 위해, 파킨슨병 환자의 신체적, 인지적 상태와 가족의 질병 지식정도와 교육 프로그램 요구도를 알아보고자 합니다. 이 연구는 본원 신경과 외래 진료를 방문한 파킨슨병 환자 가족 175명이 참여하실 것입니다. 설문지는 파킨슨병 환자 가족을 대상으로 환자의 신체적 상태와 가족의 질병 지식 정도와 교육 프로그램 요구도를 확인하는 설문지로 구성되어 있고 환자의 질병 관련 정보는 의무기록을 통하여 확인하고자 합니다. 설문 조사 도중 언제든지 도중에 그만둘 수 있으며 이로 인한 불이익은 없습니다. 설문에 소요되는 시간은 20분 내외입니다.

조사 자료에 포함된 환자의 이름이나 개인 정보는 연구 책임자 1인만이 알 수 있도록 처리하여 연구 논문이 인쇄 자료로 발표된 후에는 폐기 처리될 것입니다. 동의서는 서명 후 1부 사본을 제공할 예정이며, 본 연구를 통한 귀하의 직접적인 이익은 없습니다. 설문 중 이해가 안 되는 것은 질문하여 주시고, 본 연구와 동의서에 대하여 충분히 검토하신 후에 참여해 주시기 바랍니다. 본 연구에 참여하여 주셔서 감사합니다.

‘본인은 이 연구에 대한 설명을 충분히 들었으며, 이 연구에 참여할 것을 동의합니다. 본인은 이 연구의 목적에 대하여 충분히 설명을 들었으며, 자발적으로 이 연구에 참여하고 있음을 알고 있습니다.’

2011 년 월 일

참여자 성명(서명):

환자 성명(서명):

면담자 성명(서명):

연구책임자 성명: 윤미정

소속: 연세대학교 간호대학원 석사 과정

연락처: 010-8906-****

ABSTRACT

Family caregiver's knowledge and educational program needs about Parkinson's disease

Yoon, Mi Jeong

Department of Home Health Care

Graduate School of Nursing

Yonsei University

The purpose of this study was to examine the knowledge of families of patients with Parkinson's disease on that disease and their needs for educational programs in a bid to provide some information on the development of effective educational programs geared toward patients with Parkinson's disease and their families.

A descriptive research study was implemented from April 21 to May 26, 2011. The subjects in this study were the families of 160 outpatients at a general hospital located in Seoul, who was diagnosed with Parkinson's disease in the department of neurology. One instrument used to assess the knowledge of the families on that disease was the items prepared by this researcher after reviewing relevant literature. The validity of the items were verified by an expert. The other instrument used to check their needs for educational programs was Park Young-shin(2007)'s educational needs items for patients with early Parkinson's disease and Ha Min-sook(2002)'s nursing needs items

for families of elderly patients with dementia. These items were modified and categorized into seven sections according to Smith & Simons(2006)'s educational program for patients with Parkinson's disease and their families, and then the items were verified by an expert before they were used. The collected data were analyzed with the statistical package SPSS 18.0, and t-test and ANOVA were utilized.

The families of Parkinson's disease cases got a mean of 14.09 out of possible 20 points in knowledge of the disease. The rate of the right answers stood at 70.4 percent, and they had an ordinary level of knowledge on that disease. On the other hand, they showed relatively low rate of right answers in some items such as 'Deep brain stimulation can reduce the dosage of medications for Parkinson's disease (49.4%)', 'Some of Parkinson's disease cases begin to have a doubt about others symptomatically and abruptly show any character differentiated from previous one (46.9%)', and 'Ingestion of protein may have any influence on drug effects for Parkinson's disease (27.5%).' In terms of needs for educational programs, they got a mean of 3.57 out of possible five points, which was a little above the average. Out of the seven educational categories, they called for information on the disease (4.11) the most, followed by self-care (4.08), leisure activities (3.48), social skills (3.30), stress management (3.23), social support (3.09) and depression (2.75).

According to test on potential differences in knowledge of Parkinson's disease and needs for relevant education program depending on characteristics of the families of Parkinson's disease cases, it was found that women had relatively high level of knowledge about Parkinson's disease and the younger age of family and the higher level of academic career were correlated with the higher level of knowledge about Parkinson's disease. Moreover, depending on

the information channel of Parkinson's disease, it was found that families who were educated in this disease through educational materials (e.g. brochures) had relatively high level of knowledge about this disease. In terms of family characteristics, it was found that the younger age and the higher level of academic career were correlated with the higher requirement for education about information on Parkinson's disease, whereas the higher age was associated with the higher requirement for stress control. The families of Parkinson's disease cases usually experienced difficulties with walking and gait freezing in daily life of their patient as family member, so they have higher demand for education program on possible and effective ways to cope with potential incidents caused by such handicaps.

Summing up, it is found that the families of Parkinson's disease cases have relatively insufficient level of knowledge about this disease at its early phase, so it is required to develop and provide education programs for families of early Parkinson's disease cases. In addition, it is necessary to develop further education materials helpful for the families of Parkinson's disease cases to improve their understanding of this disease. At the same time, it is also necessary to develop and provide effective stress control programs for those families. Conclusively, this study proposes that follow-up studies should develop walking training programs to improve walking disability of Parkinson's disease cases, and should develop further education programs on diet cure relevant to ingestion of protein that has influences on postural hypotension and drug effects.