

재가 희귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질

최 경 자*·백 희 정**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

21세기 현대의학의 괄목할 만한 발전은 상당수의 질병에 대한 원인 및 치료방법 등을 제시하였으나 아직도 현대의학으로 그 원인 및 치료방법 등을 개발하지 못하고 있는 희귀·난치성질환들이 상당수 존재한다. 이러한 질환을 앓고 있는 환자는 평생 동안 육체적 고통을 겪어야 하며 그 가족은 고액의 진료비 부담은 물론 환자진료에 따른 정신적 고통을 겪는 등 환자와 가족 모두가 부담을 갖게 되며, 환자나 가족단위의 노력만으로는 해결이 어렵다(Ministry of Health and Welfare, 2003).

희귀질환에 대해 세계보건기구는 인구 100만명당 약 650명에서 1,000명 사이의 질병으로 규정하고 있고, 한국희귀의약품센터(2005)에서는 국내 유병률이 20,000명 이하이며 적절한 치료법과 대체의약품이 개발되지 않은 질병으로 보고 있다. 보건복지부 질병관리과(2000)에서는 희귀질환은 '국내에서 발생하는 질환으로 국내 유병률이 20,000명 미만으로 추정되는 질환으로, 현재 치료법이 전혀 없는 질환을 배제하고 조기 발견과 적절한 치료 시 완치 또는 호전을 기대할 수 있는 질환'으로 정의하고 있고, 난치성질환은 '일반적으로 치료가 어렵고 관리가 어려워 정부의 지원이 필요하다고 생각되는 질환'이라고 정의하고 있다. 현재 희귀질환의 종류는 전 세계

적으로 약 5,000여종에 달하는 것으로 추정하고 있으나 향후 의학의 발달에 따라 진단방법의 개발로 희귀질환의 수는 더욱 증가할 것으로 전망되고 있고(Chang & Yoon, 2000), 국내 희귀·난치성질환자는 전국적으로 50만 명으로 추산하고 있다(Korean Orphan Drug Center, 2005).

정부에서는 희귀·난치성질환자에 대해 2001년부터 국민기초생활보장 시행으로 한시적으로 의료보호탈락자 중 만성신부전 투석환자 등 4개 질환, 저소득층에 대해 의료비를 지원하기 시작하였고, 2002년에는 6개 질환, 2003년에는 8개 질환, 2004년에는 11개 질환, 2005년에는 71개 질환, 2006년에는 89개 질환으로 확대하여 지원하고 있다(Ministry of Health and Welfare, 2006). 재정지원은 본인부담 의료비, 식대, 간병비, 호흡보조기 또는 산소호흡기 사용 대여료, 하지보장구 등으로 제한되어 있으며, 대상자 선정기준도 소득수준과 재산기준으로 제한하고 있다.

2005년 12월말 현재 보건복지부에 등록되어 의료비를 지원 받고 있는 희귀·난치성질환자는 16,756명이며 이중 만성신부전 투석환자가 대다수(72.3%)를 차지하고 혈우병(6.8%), 근육병(7.2%) 등이 그 뒤를 잇고 있다. 이 중 서울시 25개 보건소에 등록되어 있는 환자수는 총 3,186명이며 만성신부전증이 68%를 차지하고 다음이 혈우병(8.4%), 근육병(6.3%), 크론병(3.9%)의 순이다(Ministry of Health and Welfare, 2006).

* 은평구보건소 보건지도팀장

** 적십자간호대학(교신지자 E-mail: hcbaek@redcross.ac.kr)

회귀·난치성질환은 근본적인 완치는 어려우며 조절수준에 머무르기 때문에 환자의 일상생활을 방해하여 환자는 부정적인 삶을 살게 되고 이로 인해 가족의 부담감은 증가하고, 가족의 부담감이 해결되지 않고 축적되면 환자에게 부정적인 영향을 미칠 뿐 아니라 가족의 삶의 질 또한 저하된다(Deimling & Bass, 1986; Lee, 2004).

선진국에서는 회귀질환자 유병률 파악 등 회귀질환 관리 정책의 기초자료 확보, 등록관리 체계 확립 및 데이터베이스 구축, 의료비 중 본인부담금 일부 지원에 의한 의료비 부담 경감, 회귀질환자 자조모임 결성 및 운영지원을 통한 활성화 도모, 지역사회 중심의 보건복지서비스 제공을 위한 연계체계의 관리 등 포괄적인 관리를 하고 있다. 그러나 우리나라에서는 아직도 가장 기초적인 유병률 조차도 제대로 파악되어 있지 않고 의료비 지원도 일부환자에게 국한하고 있으며, 환자 가족을 위한 간병인 제도나 적절한 요양시설이 갖추어져 있지 않아 환자의 치료 및 간병과정에서 발생하는 가족의 부담감이 더욱 가중되고 있다(Lee, 2001). 의료비 지원정책에서도 의료비 지원에 따른 환자들의 삶의 질 변화정도, 의료비 사용의 적절성, 수혜자 입장에서의 만족도, 지원 대상 질환의 선정의 적절성, 치료효과 및 일상생활에의 복귀가능성 등에 대한 평가 없이 단순히 의료비만 지원하고 있다(Ahn, 2005). 따라서 환자와 가족이 경험하는 부정적인 부담감과 삶의 질 정도를 파악하여 포괄적인 지원정책 수립이 필요하다.

회귀·난치성질환과 관련된 연구는 회귀·난치성질환자의 사회복지학적 측면에서 실시된 관리체계 및 지원체계에 관한 연구(Ahn, 2005; Chang & Yoon, 2000; Kim, 2002; Lee, 2004)와 보건관리 실태를 조사한 연구(Kim, 2004)가 있을 뿐 돌봄 제공자를 대상으로 한 연구는 찾아볼 수 없다.

그러므로 본 연구는 회귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질 정도를 파악하여 이들의 부담감을 낮추고 삶의 질을 향상시키기 위한 간호중재법을 모색하고, 현행 의료비 지원 및 향후 정부차원의 관리체계 및 지원체계 정립 시 돌봄 제공자를 포함한 정책 마련을 위한 기초 자료로 활용하고자 시도하였으며, 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 재가 회귀·난치성질환자와 돌봄 제공자의 일반적 특성을 파악한다.

둘째, 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감과 돌봄 제공자 및 환자의 일반적 특성에 따른 부담감을 규명한다.

셋째, 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자의 삶의 질과 돌봄 제공자 및 환자의 일반적 특성에 따른 삶의 질을 규명한다.

넷째, 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질과의 관계를 파악한다.

2. 용어의 정의

1) 회귀·난치성질환

회귀·난치성질환이란 치료가 어렵거나 불가능한 질병들로 본 연구에서는 '2006년 회귀·난치성질환자 의료비 지원 사업 대상 질환'에 해당하는 신부전투석, 혈우병, 근육병, 고서병, 베체트병, 크론병, 아밀로이드증, 다발성경화증 등 98개 질환을 말한다(Ministry of Health and Welfare, 2006).

2) 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자

장기간의 치료와 안정 및 간호를 필요로 하는 회귀·난치성질환자를 주로 돌보는 자(primary caregiver)로 본 연구에서는 환자를 가정에서 주로 돌보고 시중들어 주는 가족 구성원 중의 한사람을 의미한다.

II. 연구대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자를 대상으로 환자를 돌보면서 지각하는 부담감과 삶의 질을 규명하기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구대상 및 방법

서울지역 25개 보건소를 위치에 따라 5개 권역으로 구분하여 각 권역에서 1개씩, 5개 보건소를 편의 추출하고 해당 보건소에 등록되어 있는 회귀·난치성질환자 602명을 선정하였으며 돌봄 제공자를 대상으로 직접 설문조사와 우편조사를 실시하였다. 의료비 청구를 위해 보건소에 내소한 자가 돌봄 제공자인 경우에는 연구의 목적을 설명하고 참여에 동의한 자를 대상으로 직접설문

조사를 실시하였고, 내소자가 환자 또는 돌봄 제공자가 아닌 경우에는 가정으로 설문지를 발송하여 우편으로 회송하도록 하였다. 자료수집기간은 2006년 3월 25일부터 5월 12일까지 총 49일간이었으며, 응답한 311명의 자료 중 응답이 불완전한 11명의 자료를 제외한 300명의 자료를 최종분석대상으로 하였다.

3. 연구도구

돌봄제공자의 부담감은 Montgomery, Stull과 Borgatta(1985)가 개발하고 Suh와 Oh(1993)가 수정·보완한 도구를 사용하였다. 이 도구는 총 25문항, 5개 영역(신체적, 정서적, 경제적, 사회적, 의존적 영역)으로 Likert 5점 척도로 측정하도록 되어있고 점수가 높을수록 부담감이 높음을 의미하며, 개발당시 Cronbach's alpha값은 .89이었으며 본 연구에서는 .90이었다.

삶의 질 측정 도구는 Min 등(2002)이 수정 보완한 한국판 삶의 질 간편형 척도(WHOQOL-BREF: World Health Organization Quality of Life assessment instrument)를 사용하였다. 이 도구는 총 26문항, 5개 영역(신체적, 심리적, 사회적, 환경, 전반적 삶의 질과 일반적인 건강인식)으로 구성되어 있으며 Likert 5점 척도로 점수가 낮을수록 삶의 질이 낮음을 의미한다. 개발당시 Cronbach's alpha값은 .89이었고 본 연구에서는 .88이었다.

4. 자료분석방법

수집된 자료는 SPSS Win(ver. 14.0)을 이용하여 분석하였다. 환자 및 돌봄 제공자의 일반적 특성, 질병특성, 부담감과 삶의 질은 기술통계를 산출하였고, 대상자 및 환자의 일반적 특성에 따른 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질은 t-test와 ANOVA로 분석하였고, 사후검정을 Scheffé test를 하였다. 또한 부담감과 삶의 질과의 관계는 Pearson correlation coefficients를 산출하였다.

III. 연구 결과

1. 돌봄 제공자와 환자의 일반적 특성

돌봄 제공자는 여성이 62.8%로 남성보다 많았고, 연령은 평균 47.78(±12.85)세로 최소 18세부터 최대 85

세까지였다. 배우자가 52.6%로 가장 많았고, 다음으로 자녀(24.7%)였으며, 환자를 돌본 기간은 52.3%가 6년 이상이었다. 71.9%가 고등학교 졸업 이상의 학력을 가지고 있었고, 66.3%가 종교를 가지고 있었다. 주부를 포함하여 61.6%가 직업이 없었으며, 가계수입은 7.5%는 '없다'고 응답하였고, 28.2%는 '월 100만원 이하'라고 응답하였으며, 대상자의 인지된 건강상태는 52.8%가

<Table 1> General Characteristics of the Caregivers (N=300)

Characteristic	Category	n	%
Gender	Male	111	37.2
	Female	187	62.8
Age(years)	< 30	26	8.9
	30~39	58	19.8
	40~49	67	22.9
	50~59	84	28.6
	≥ 60	58	19.8
Relation to the patient	Spouse	157	52.6
	Parents	57	19.0
	Children	74	24.7
	Siblings	9	3.0
	Others	2	0.7
Caregiving period(months)	< 12	21	7.0
	12~23	24	8.1
	24~35	31	10.4
	36~59	42	14.1
	60~71	24	8.1
Education	≥ 72	156	52.3
	Elementary school	41	13.7
	Middle school	43	14.4
	≥High school	215	71.9
Religion	Christianity	105	36.0
	Catholicism	46	15.8
	Buddhist	38	13.1
	Others	4	1.4
Occupation	None	98	33.7
	Yes	114	38.4
	None	183	61.6
Marital status	Not married	42	14.1
	Married	242	81.2
	Others	13	4.4
Monthly household income(KW)	< 500,000	38	14.3
	500,000~< 1,000,000	57	21.4
	1,000,000~< 1,500,000	60	22.6
	1,500,000~< 2,000,000	55	20.6
Perceived health condition	≥ 2,000,000	56	21.1
	Very healthy	7	2.3
	Healthy	134	44.9
	Unhealthy	119	39.8
	Very unhealthy	39	13.0

‘건강하지 않다’고 하였다(Table 1).

돌봄 제공자가 돌보는 환자의 57.7%는 남자였고, 연령은 평균 50.16(\pm 17.55)세로 0세부터 81세까지였으며, 19세 미만이 8.7%였고, 60세 이상이 34.7%로 가

<Table 2> General Characteristics of the Patients (N=300)

Characteristic	Category	n	%
Gender	Male	173	57.7
	Female	127	42.3
Age(years)	< 19	26	8.7
	20~39	43	14.3
	40~59	127	42.3
	\geq 60	104	34.7
Marital Status	Not married	55	18.4
	Married	204	68.2
	Others	40	13.4
Education	Elementary school	65	21.7
	Middle school	40	13.4
	High school	133	44.5
	\geq College	45	15.1
Religion	Inschool & preschooler	16	5.3
	Christianity	113	38.0
	Catholicism	48	16.0
	Buddhism	42	14.0
	Others	6	2.0
Occupation	None	90	30.0
	Yes	32	10.8
	None	249	83.8
Duration for disease (months)	Student & not attending child	16	5.4
	< 12	15	5.0
	12~35	45	15.1
	36~71	80	26.8
Disease classification (ICD-10)	72~119	48	16.1
	\geq 120	111	37.0
	Genitourinary system	210	70.7
	Nervous system	33	11.0
	Blood and blood forming organs	23	7.7
	Musculoskeletal system	15	5.0
	Digestive system	6	2.0
	Congenital anomalies	6	2.0
	Others	5	1.6
	Diagnosis	Chronic renal failure	210
Muscle disease		28	9.4
Hemophilia		23	7.7
Behcet's disease		8	2.7
Lupus		6	2.0
Crhon's disease		5	1.7
Multiple sclerosis		4	1.3
Others		14	4.5

장 많았다. 68.2%가 기혼자였고, 59.6%가 고등학교 졸업 이상의 학력을 가지고 있었으며, 70.0%가 종교를 가지고 있었고, 학생, 미취학 아동을 포함하여 89.2%가 직업이 없었다. 유병기간은 6년 이상이 53.1%였고, 질환은 만성신부전증 70.7%, 근육병 9.4%, 혈우병 7.7%, 기타 베체트병, 전신홍반성 루프스, 크론병, 다발성경화증 등 15개 질환이 있었다(Table 2).

2. 돌봄 제공자의 부담감

돌봄 제공자의 부담감은 5점 만점 중 평균 3.42점이었다. 영역별로는 경제적 영역에 대한 부담감이 4.28점으로 매우 높았고, 다음으로 의존적, 사회적 부담감(3.5점), 신체적 부담감(3.27점)의 순이었고 정서적 부담감이 3.1점으로 가장 낮았다.

돌봄 제공자의 일반적 특성에 따른 부담감은 <Table 3>과 같아, 여성이 남성보다 부담감 정도가 유의하게 높았고($t=-2.245$, $p<.05$). 연령이 많을수록 부담감 정도가 유의하게 높았으며, 사후검정(Scheffé) 결과 30대 이하보다 50대와 60대의 부담감이 높았다($F=10.071$, $p<.001$). 환자와의 관계에 따른 부담감은 배우자가 부모나 자녀, 기타 돌봄 제공자보다 유의하게 높았다($t=4.409$, $p<.001$). 환자를 돌본 기간이 길수록 부담감이 높았으나, 통계적 유의한 차이는 보이지 않았다. 돌봄 제공자의 학력($t=2.473$, $p<.05$), 종교($t=-3.609$, $p<.001$), 직업유무($t=2.131$, $p<.05$), 결혼상태($F=6.712$, $p<.01$). 가계수입($F=3.038$, $p<.05$)에 따라 부담감에 유의한 차이가 있었다. 돌봄 제공자의 인지된 건강상태별 부담감의 차이는 건강상태가 '나쁘다'고 응답한 경우 '좋다'고 응답한 경우에 비해 유의하게 높았다($t=-5.161$, $p<.001$).

환자의 특성에 따른 부담감은 직업($t=2.299$, $p<.05$), 결혼상태($t=3.543$, $p<.05$), 질환종류($F=2.975$, $p<.01$)에 따라 유의한 차이를 보였으며, 직업이 없는 경우와 기혼자인 경우 부담감이 높았다. 질환의 종류에 따라 부담감에 유의한 차이를 보였는데 사후검정(Scheffé) 결과 신경계질환자가 혈액계질환자 보다 부담감이 더 높았다 <Table 4>.

3. 돌봄 제공자의 삶의 질

돌봄 제공자의 삶의 질은 5점 만점에서 평균 2.71점

<Table 3> Burden related to the Characteristics of the Caregivers (N=300)

Characteristic	Category	Mean±SD	t or F	p
Gender	Male	3.38±.68	-2.245	.026
	Female	3.58±.73		
Age(years)	<30	3.08±.51 ab	10.071	<.001
	30~39	3.13±.63 cd		
	40~49	3.41±.62		
	50~59	3.58±.46 a c		
	≥60	3.67±.59 b d		
Relation to the patient	Spouse	3.57±.56	4.409	<.001
	Etc.	2.26±.59		
Caregiving period(years)	<1	3.19±.56	1.960	.143
	1~4	3.39±.59		
	≥5	3.46±.60		
Education	≤ Middle school	3.67±.68	2.473	.014
	≥ High school	3.44±.72		
Religion	Yes	3.61±.75	-3.609	<.001
	None	3.29±.60		
Occupation	Yes	3.39±.76	2.131	.034
	None(include housewives)	3.57±.67		
Marital status	Not married	3.11±.51 a	6.712	.001
	Married	3.48±.60 a		
	Others	3.42±.60		
Monthly household income(KW)	None	3.65±.59	3.038	.030
	<100	3.51±.58		
	100~199	3.35±.58		
	≥200	3.26±.66		
Perceived health condition	Healthy	3.29±.71	-5.161	<.001
	Unhealthy	3.70±.66		

a, b, c, d: Scheffé

<Table 4> Burden Score related to the Characteristics of the Patients (N=300)

Characteristic	Category	Mean ± SD	t or F	p
Gender	Male	3.47±.62	1.484	.139
	Female	3.36±.57		
Age(years)	< 20	3.21±.65	2.107	.065
	20~29	3.21±.51		
	30~39	3.21±.64		
	40~49	3.45±.61		
	50~59	3.48±.55		
	≥60	3.49±.61		
Education	In school & preschooler	3.15±.62	1.457	.227
	≤Elementary school	3.44±.67		
	Middle school	3.52±.49		
	≥High school	3.42±.59		
Religion	None	3.31±.57	1.897	.059
	Yes	3.46±.60		
Occupation	None	3.45±.59	2.299	.022
	Yes(include students)	3.22±.64		
Marital status	Not married	3.28±.63	3.543	.030
	Married	3.48±.59		
	Others	3.28±.57		

〈Table 4. continued〉

(N=300)

Characteristic	Category	Mean ± SD	t or F	p
Disease period(years)	< 1	3.29±.60	1.111	.352
	1~2	3.47±.68		
	3~5	3.33±.57		
	6~9	3.53±.63		
	≥10	3.44±.57		
Disease(ICD-9)	Genitourinary system	3.44±.57	2.975	.008
	Nervous system	3.74±.62 a		
	Blood and blood forming organs	3.09±.68 a		
	Musculoskeletal system	3.32±.49		
	Digestive system	3.11±.73		
	Congenital anomalies	3.31±.64		
	Others	3.34±.61		

a: Scheffé

으로 중간정도의 점수를 보였다. 영역별로는 사회적 영역에 대한 삶의 질이 2.56점으로 가장 낮았고, 다음으로 전반적 삶의 질과 건강인식 영역(2.64점), 심리건강 영역(2.78점), 신체적건강 영역(2.88점)의 순이었고, 환

경적 영역에 대한 삶의 질이 2.93점으로 가장 높았다.

돌봄 제공자의 일반적 특성에 따른 삶의 질은 〈Table 5〉와 같아, 남성이 여성보다 유의하게 낮았고($t=2.473$, $p<.05$), 연령이 많을수록 삶의 질 정도가 유의하게 낮았

〈Table 5〉 QoL related to the Characteristics of the Caregivers

(N=300)

Characteristic	Category	Mean ± SD	t or F	p
Gender	Male	2.28±.47	2.473	.014
	Female	2.66±.46		
Age(years)	<30	2.89±.36	4.983	.001
	30~39	2.88±.51 ab		
	40~49	2.75±.44		
	50~59	2.61±.43 a		
	≥60	2.58±.47 b		
Relation to the patient	Spouse	2.65±.47	-2.403	.017
	Others	2.79±.47		
Marital status	Not married	2.90±.06	3.168	.044
	Married	2.69±.48		
	Others	2.62±.39		
Caregiving period(years)	<1	2.70±.53	1.643	.195
	1~4	2.79±.47		
	≥5	2.68±.46		
Education	≤ middle school	2.58±.46	-3.167	.002
	≥ high school	2.77±.47		
Religion	Yes	2.67±.46	-3.875	<.001
	None	2.80±.49		
Occupation	Yes	2.83±.46	2.072	.040
	None(include housewives)	2.65±.47		
Monthly household income(KW)	None	2.53±.45 a	5.546	.001
	<100	2.64±.46 b		
	100~199	2.69±.45 c		
	≥200	2.92±.46 abc		
Perceived health condition	Healthy	2.86±.47	5.251	<.001
	Unhealthy	2.58±.44		

a, b, c: Scheffé test

으며, 사후검정(Scheffé test) 결과 30대 보다 50대 이상의 삶의 질이 더 낮았다($F=4.983, p<.01$). 환자와의 관계는 배우자가 부모나 자녀, 형제, 자매, 기타 돌봄 제공자 보다 삶의 질이 유의하게 낮았다($t=-2.403, p<.05$). 돌봄 제공자의 학력($t=-3.167, p<.01$), 종교 유무($t=-3.875, p<.001$), 직업 유무($t=2.072, p<.05$), 결혼상태($t=3.168, p<.05$)와 가계수입 정도($F=5.546, p<.01$)에 따라 삶의 질 점수는 유의한 차이를 보였다. 인지된 건강상태가 건강하지 않다고 응답한 경우, 건강하다고 응답한 경우에 비해 유의하게 삶의 질이 낮았다($t=5.251, p<.001$).

환자의 특성에 따른 삶의 질은 환자의 성별($t=-2.188, p<.05$), 직업($t=-2.124, p<.05$), 유병기간($F=4.577, p<.01$)에 따라 유의한 차이를 보였으며, 남

자인 경우와 직업이 없는 경우 삶의 질이 더 낮았고, 유병기간에서 유의한 차이를 보였는데 사후검증 결과 유병기간 3~6년 미만과 6~10년 미만에서 차이를 보였으며 6~10년 미만에서 삶의 질이 더 낮았다(Table 6).

4. 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질과의 관계

돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질과의 관계는 부담감이 높을수록 삶의 질이 낮은 역의 상관관계를 보였다($r=-.500, p<.01$). 그러나 삶의 질 중 환경적 영역은 부담감과 양의 상관관계를 보여 환경적 영역에 대한 삶의 질의 정도가 높은 군이 부담감도 높았다($r=.671, p<.01$).

IV. 논 의

(Table 6) QoL related to the Characteristics of the Patients

(N=300)

Characteristic	Category	Mean ± SD	t or F	p
Gender	Male	2.66±.49	-2.188	.030
	Female	2.79±.44		
Age(years)	< 20	2.87±.51	1.176	.321
	20~29	2.82±.45		
	30~39	2.73±.63		
	40~49	2.72±.44		
	50~59	2.64±.40		
	≥60	2.72±.49		
Education	In school & preschooler	2.94±.54	2.495	.060
	≤Elementary school	2.71±.44		
	Middle school	2.56±.34		
	≥High school	2.73±.50		
Religion	None	2.67±.46	-1.008	.314
	Yes	2.74±.48		
Occupation	None	2.69±.47	-2.124	.035
	Yes(include students)	2.87±.46		
Marital status	Not married	2.79±.52	.783	.458
	Married	2.70±.46		
	Ohters	2.74±.48		
Disease period(years)	< 1	2.66±.55	4.577	.001
	1~2	2.75±.46		
	3~5	2.88±.45 a		
	6~9	2.53±.43 a		
	≥10	2.67±.47		
Disease(ICD-9)	Genitourinary system	2.69±.48	.733	.623
	Nervous system	2.69±.48		
	Blood and blood forming organs	2.83±.46		
	Musculoskeletal system	2.86±.41		
	Digestive system	2.71±.55		
	Congenital anomalies	2.87±.47		
	Ohters	2.93±.33		

a: Scheffé test

돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질에 대한 연구는 많으나 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자를 대상으로 부담감과 삶의 질을 측정된 선행연구는 찾아 볼 수 없어 만성 질환자 가족을 대상으로 한 연구와 비교하고자 한다.

본 연구결과 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감은 평균 85.5점(총 125점), 평점 3.42점으로 다소 높았으며, 이는 회귀·난치성질환에 포함되는 만성신부전으로 혈액투석을 하는 환자 가족을 대상으로 한 Min(2003)의 연구 결과인 3.13점과 유사한 결과이나 Chung과 Yoo(1997)의 결과인 2.56점보다는 높았고, ALS 환자 돌봄 제공자를 대상으로 한 Chio, Gauthier, Calvo, Ghiglion과 Mutani(2005)의 54.4점(총 100점) 보다 높았다. 또한 뇌졸중환자 가족을 대상으로 한 Lee(2001)와 Yang(2003)의 연구결과보다 높았고, 만성질환자 가족을 대상으로 한 Shu와 Oh(1993)의 연구 결과인 2.16점보다 높았다. 한편 돌봄 제공자의 부담감을 입원환자와 재가환자를 대상으로 비교하면, 입원한 만성질환자 가족을 대상으로 한 Park(2005)의 연구 결과인 2.76점에 비해 본 연구 대상자의 부담감이 높았다.

따라서 본 연구 대상자의 부담감은 타 만성질환자나 신경계질환 돌봄 제공자보다 높았으며, 환자가 입원한 경우보다 재가인 경우 돌봄 제공자의 부담감이 더 높음을 알 수 있다.

본 연구 결과 부담감 중 경제적 영역의 부담감이 가장 높았다. 이는 뇌졸중 환자 가족을 대상으로 한 Yang(2003)의 연구와 혈액투석환자 가족원을 대상으로 한 Chun과 Kang(1999)의 연구와 일치하는 것으로 회귀·난치성질환자 가족은 장기적인 질병 치료로 인해 의료비 부담이 크고, 환자의 직장 복귀 불능과 직업이 없는 것 등과 관련하여 경제적 문제가 심각하다는 것을 시사한다.

돌봄 제공자의 일반적 특성 중 성, 연령, 환자와의 관계, 학력, 종교, 직업, 가계수입, 건강인지상태에 따라 부담감에 유의한 차이를 보였다. 연령에 따른 부담감의 차이는 노인 입원환자 가족(Lee, 1993), 혈액투석환자 가족(Kim, 2003)을 대상으로 한 연구와 같은 결과를 보였다. 즉, 가족의 연령이 높을수록 부담감을 높게 지각하였는데, 이는 신체의 노화로 인한 체력의 한계와 질병에 대한 염려로 인한 심리적 원인이 배가되어 나타난 결과로 사료된다.

학력에 따른 부담감의 차이에서 고등학교 이상 졸업자

의 부담감이 중학교 졸업 이하의 학력을 가진 군에 비해 높아 혈액투석환자 가족을 대상으로 한 Chung과 Yoo(1997)의 연구와 일치하는 결과를 보였으나, 뇌졸중 가족을 대상으로 한 Lee와 Song(1996)의 연구와는 상반된 결과를 보였다. 이는 유병률이 높고 치료 및 간호에 대한 정보가 많은 질환과는 달리, 본 연구의 대상자들이 돌보는 환자의 질병은 회귀하고 난치성이며, 질병에 대한 정보가 매우 부족하기 때문에 정보의 접근성에 따른 차이로 여겨진다.

본 연구에서 직업이 없는 경우 부담감이 높아 Kim(1993)과 Shin(1995)의 연구와 같은 결과를 보였다. 또한 배우자가 다른 가족에 비해 부담감이 더 큰 결과는 만성질환자 가족을 대상으로 한 Kim(2001), 뇌졸중환자 가족을 대상으로 한 Cho(1994)의 연구와 일치하여, 환자와 가족의 관계가 밀접할수록 부담감을 더 경험하게 되고 특히 배우자인 경우 환자에 대한 염려가 다른 가족에 비해 크기 때문인 것으로 사료된다.

또한 돌봄 대상자의 경제상태 및 건강상태가 나쁠수록 대상자의 부담감이 높은 것은 가정간호 환자 가족을 대상으로 한 Han(2001)의 연구, 뇌졸중환자의 가족을 대상으로 한 Yang(2003)의 연구와 유사한 결과를 보여, 가족에 대한 경제적 지원뿐 아니라 돌봄 제공자의 건강 관리가 필요함을 시사한다.

본 연구결과 돌봄 제공자의 부담감은 환자가 직업이 없는 경우 더 높았고, 환자가 기혼자인 경우 미혼이나 기타의 경우보다 높았다. 이는 환자의 연령과 관계가 있는 것으로 보여 비록 유의한 차이는 없었으나, 본 연구 대상자의 연령이 높을수록 부담감이 높았으므로 이들과의 관계를 규명하는 연구가 더 필요하리라 사료된다. 또한 환자의 질병명에 따라 돌봄 제공자의 부담감에 차이가 있어 신경계질환자 돌봄 제공자의 부담감이 가장 높았는데, 이는 회귀·난치성질환 중 신경계질환 영역에 대한 불확실성이 높아 기인된 것으로 사료된다.

본 연구에서 돌봄 제공자 삶의 질은 평균 70.46점(130점 만점), 평점 2.71점으로 중간수준이었다. 이는 같은 회귀·난치성질환 가족을 대상으로 한 Kim(2004)의 2.77점, 혈액투석환자 가족을 대상으로 한 Min(2003)의 2.70점과 같은 결과를 보였으며, 혈액투석환자 가족을 대상으로 한 Chung과 Yoo(1997)의 2.86점, 뇌졸중환자 가족을 대상으로 한 Lee(2001)의 2.42점과 유사한 결과를 보였다. 그러나 입원환자의 가족을 대상으로 한 연구결과와 비교하면, 만성질환자들

대상으로 한 Park(2005)의 연구, 혈액투석환자를 대상으로 한 Ham(1989)의 연구 결과보다는 삶의 질 점수가 낮아 측정도구, 대상자, 조사여건 등에서 연구별로 다소 차이는 있으나 대체적으로 입원환자보다 재가환자 돌봄 제공자의 삶의 질이 더 낮음을 알 수 있다.

돌봄 제공자의 특성에 따른 삶의 질은 연령이 높을수록 낮았고, 교육수준이 낮을수록, 가계수입이 적을수록 삶의 질이 낮았다. 이는 혈액투석환자 가족을 대상으로 한 Ahn(1995), Chung과 Yoo(1997) 및 Min(2003)의 연구와 노인 뇌졸중환자 가족을 대상으로 한 Lee(2001)의 결과와 일치하였다. 그러나 뇌·척수손상 환자 가족을 대상으로 한 Lee(1999)의 연구는 삶의 질은 연령과 무관하다는 결과를 보여 본 연구와 차이를 보였다. 본 연구결과에서 30대 이하에서 삶의 질 점수가 높은 것은 신체적, 정신적으로 대체로 건강하고 직장생활이나 사회생활을 하는 등 자신에게 투자하는 시간이 다른 연령에 비해 상대적으로 많기 때문이고, 60대 이상에서는 노화로 인한 건강문제와 수입이 다른 연령에 비해 낮아 환자를 돌보아야 하는 부담감이 더 가중된 결과라 생각된다.

본 연구결과 환자가 학생을 포함하여 직업이 있는 경우 돌봄 대상자의 삶의 질이 더 높은 결과를 보였고, 유병기간에 따른 돌봄 제공자의 삶의 질에 차이를 보였다. 이는 환자의 연령 등과 관련이 있어 비교적 연령이 낮고, 유병기간이 짧을수록 환자에 대한 돌봄 제공자의 역할이 많기 때문인 것으로 생각할 수 있다.

돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질이 유의한 역의 상관관계를 보인 것은 혈액투석 환자(Chung & Yoo, 1997; Min, 2003), 입원 만성질환자(Park, 2005), 뇌졸중환자(Lee, 2001), 뇌손상환자(Lee, 1999), 만성질환자(Suh & Oh, 1993) 가족원을 대상으로 한 연구결과와 일치하였다. 따라서 환자를 돌보는 가족들의 부담감이 클수록 삶의 질이 낮아짐을 알 수 있었다.

이상의 결과 재가 회귀·난치성질환자를 돌보는 돌봄 제공자가 지각하는 부담감이 높고 삶의 질은 높지 않으며, 부담감이 높을수록 삶의 질이 낮았고, 환자 및 돌봄 제공자의 일반적 특성에 따라 돌봄 제공자가 지각하는 부담감과 삶의 질에 차이가 있으므로 환자뿐 아니라 돌봄 제공자에 대한 적극적인 제도화된 간호중재 전략이 필요하리라 본다.

V. 결 론

본 연구는 보건소에 등록된 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질 정도 및 관계를 파악하여 환자와 그 가족들에게 필요한 간호중재방법을 모색하고, 향후 보건소 중심 회귀·난치성질환자 관리를 위한 기초자료로 활용하고자 시도하였다. 연구대상은 서울시 소재 5개 보건소에 등록되어 있는 재가 환자 돌봄 제공자 300명 이었으며 구조화된 설문지를 사용하여 자료를 수집하였고, t-test, ANOVA, Pearson correlation coefficient를 산출하여 분석하였다.

본 연구결과는 다음과 같다.

1. 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자는 62.8%가 여성이었고, 50세 이상이 48.4%로 가장 많았으며, 배우자가 52.6%이었다. 환자를 돌본 기간은 52.3%가 6년 이상이었다. 재가 회귀·난치성질환자는 57.7%가 남성이었고, 50세 이상이 65.0%이었다. 53.1%가 유병기간이 6년 이상이었으며, 70.7%가 만성신부전증환자이었다.
2. 돌봄 제공자의 부담감은 평균 3.42점이었으며, 경제적 영역의 부담감이 4.28점으로 가장 높았다. 돌봄 제공자의 특성에 따른 부담감은 성별($t=-2.245$, $p<.05$), 연령($F=10.071$, $p<.001$), 환자와의 관계($t=4.409$, $p<.001$), 학력($t=2.473$, $p<.05$), 종교($t=-3.609$, $p<.001$), 직업 유무($t=2.131$, $p<.05$), 가계수입($t=3.038$, $p<.05$)과 건강인지정도($t=-5.161$, $p<.001$)에 따라 유의한 차이를 보였다. 환자의 특성에 따른 돌봄 제공자의 부담감은 결혼상태($t=3.543$, $p<.05$), 직업($t=2.299$, $p<.05$), 그리고 질환($F=2.975$, $p<.05$)에 따라 유의한 차이를 보였다.
3. 돌봄 제공자의 삶의 질은 평균 2.71점이었으며, 5개 영역 중 사회적 영역에 대한 삶의 질이 가장 낮았다. 돌봄 제공자의 특성에 따른 삶의 질은 성별($t=2.473$, $p<.05$), 연령($F=4.983$, $p<.01$), 환자와의 관계($t=-2.403$, $p<.05$), 학력($t=-3.167$, $p<.01$), 종교($t=-3.875$, $p<.001$), 직업 유무($t=2.072$, $p<.05$), 결혼상태($t=3.168$, $p<.05$), 가계수입($F=5.546$, $p<.01$) 및 건강인지정도($t=5.251$, $p<.001$)에 따라 유의한 차이를 보였다. 환자의 특성에 따른 돌봄 제공자의 삶의 질은 성별($t=-2.188$, $p<.05$), 직업 유무($t=-2.124$, $p<.05$)과 유병기간($F=4.577$, $p<.01$)에 따라 유의한 차이를 보였다.

4. 돌봄 제공자의 부담감은 삶의 질과 역의 상관관계를 보였다($r=-.500, p<.01$).

이상의 결과 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감은 다소 높았고, 삶의 질은 보통정도 였으며, 부담감이 높을수록 삶의 질은 낮았다. 따라서 재가 회귀·난치성질환 돌봄 제공자의 부담감을 감소시키고 삶의 질을 높이기 위해서는 환자중심의 간호중재뿐 아니라 가정에서 24시간 환자를 돌보는 자를 고려한 의료비지원과 간호중재 전략 등 포괄적인 회귀·난치성질환 관리 정책이 제수립되어야 할 것으로 사료된다.

References

- Ahn, J. H. (1995). *The perceived burden and the quality of life among family caregivers of hemodialysis patients*. Unpublished master's thesis, Korea university, Seoul.
- Ahn, M. O. (2005). *A policy agenda on rare and curable disease presented by patients and professionals*. Data for inspection of the administration conducted by the National Assembly.
- Chang, W. G., & Yoon, T. Y. (2000). *A research on the subsidization plan for patients with rare disorders*. Korea Institute for Health and Social Affairs, Ministry of Health & Welfare.
- Chio, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2005). Caregiver burden and patient's perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 64(10), 1780-1782.
- Cho, B. H. (1994). A case study on acute phase care for a stroke patient. *Chonnam J Nurs Sci*, 4(1), 221-230.
- Chun, J. H., & Kang, H. K. (1999). Self-care and associating factors in hemodialysis patients. *J Korean Health Educ Promot*, 16(1), 149-162.
- Chung, S. H., & Yoo, Y. K. (1997). A study on the perceived burden and the quality of life of family caregivers of hemodialysis patients. *J Korean Acad Adult Nurs*, 9(2), 324-339.
- Deimling, G. T., & Bass, D. M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly and their effects on family caregivers. *J Gerontol*, 41(6), 778-784.
- Han, W. K. (2001). *A study on burden, depression and adaptation of family members of chronic patients*. Unpublished master's thesis, Kyung Hee University, Seoul.
- Ham, I. G. (1989). *A study on the correlation between spouse support and the quality of life of hemodialysis patients*. Unpublished master's thesis, Ewha Woman University, Seoul.
- Kim, E. K. (2003). *Burden and social support in family caregivers of patients on dialysis*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Kim, H. L. (2004). *A survey of health care status and quality of life of patients with rare and incurable diseases in G city*. Unpublished master's thesis, Chonnam National University, Gwangju.
- Kim, H. S. (2001). *The burden of main caregivers in the family with chronic disease patients*. Unpublished master's thesis, Chosun University, Gwangju.
- Kim, J. Y. (2002). *A study of rare and intractable disease management project: Current effects and future strategies*. Korea Institute for Health and Social Affairs, Ministry of Health & Welfare.
- Kim, S. S. (1993). *Experience of family caregivers caring for the patients with stroke*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- Korea Orphan Drug Center (2005). A policy plan to manage orphan drug designation. Retrieved, February 25, 2006, from http://www.kodc.or.kr/center/policy_contents.asp?num=8&page=
- Lee, H. S. (2004). *A research on social welfare support system establishment plan for rare and incurable disease*. Unpublished master's

- thesis, Hanil University and Presbyterian Theoretical Seminary, Wanju.
- Lee, K. H. (2001). Correlations among the stroke patient family's health status, burden and of life. *J Korean Acad Nurs*, 31(4), 669-680.
- Lee, K. Y., & Song, K. Y. (1996). A study on the degree of burden and depression in family caregivers of patients with stroke. *J Korean Acad Nur*, 26(4), 853-867.
- Lee, S. J. (1993). *A study on the degree of burden of family caregivers in the elderly inpatients*. Unpublished master's thesis, Chonnam National University, Gwangju.
- Lee, Y. M. (1999). *Effect of social support group on quality of life and burden of primary family caregivers of patients with brain injuries*. Unpublished master's thesis, Keimyung University, Daegu.
- Min, S. K., Kim, K. I., Lee, C. I., Jung, Y. C., Suh, S. Y., & Kim, D. K. (2002). Development of Korean versions of WHO Quality of life scale and WHOQOL-BREF. *Qual Life Res*, 11(6), 593-600.
- Min, Y. S. (2003). *Relationships among burden, social support and quality of life for the family caregiver of hemodialysis patients*. Unpublished master's thesis, The Catholic University of Korea, Seoul.
- Ministry of Health and Welfare. (2000). *A research on the subsidization plan for patients with rare disorders*. Korea Institute for Health and Social Affairs.
- Ministry of Health and Welfare. (2003). *A white paper of Korea health care reform*.
- Ministry of Health and Welfare. (2006). *A guide book for supporting medical expenses to the rare and incurable disease patients*.
- Montgomery, R. V., Stull, D. E., & Borgatta, E. F. (1985). Measurement and analysis of burden. *Res Aging*, 7(1), 137-152.
- Park, M. N. (2005). *Function of social support on quality of life for the family caregiver of chronic inpatient*. Unpublished master's thesis, Chonnam National University, Gwangju.
- Shin, H. K. (1995). *Burden and health status in family caregivers of the elderly with diseases*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Suh, M. H., & Oh, K. S. (1993) A study of well-being in caregivers caring for chronically ill family members. *J Korean Acad Nurs*, 23(3), 467-486.
- Yang, S. H. (2003). *A study on the burden and coping behaviors of stroke patients' family members*. Unpublished master's thesis, Chosun University, Gwangju.

- Abstract -

Burden and Quality of Life in Caregivers of Patients with Rare and Incurable Disease

Choi, Kyung-Ja* · Baek, Hee Chong**

Purpose: The purpose of the study was to investigate burden and the quality of life in caregivers who are taking care of home-based rare and incurable disease patients. **Methods:** The subjects of this study were 300 caregivers of rare and incurable disease patients registered at five health centers in Seoul. A survey was conducted by mail and visit in person during the period from the 25th of March to the 12th of May 2005. Collected data were analyzed through t-test, ANOVA, Pearson's correlation coefficient. **Result:** The mean burden of caregivers was 3.42, and the mean quality of life of caregivers was 2.71. Burden and QoL showed significant differences according to caregivers' characteristics such as gender, age, relation to the

* Eunpyung Public Health Center

** Red Cross College of Nursing

patient, academic qualification, religion, occupation, monthly household income and perceived health condition. Caregivers' burden was in an inverse correlation with their quality of life. **Conclusions:** According to the results of this study, rare and incurable disease caregivers' burden and their quality of life were in a significant correlation with each other. In order

to improve caregivers' quality of life by reducing their burden, we need to reestablish comprehensive policies for rare and incurable disease management including nursing intervention strategies for caregivers.

Key words : Rare and incurable disease, Caregiver, Burden, Quality of life