

# 재가 희귀·난치성질환자 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질

최경자<sup>1)</sup> · 백희정<sup>2)</sup> · 김정은<sup>3)</sup>

은평구보건소<sup>1)</sup> · 적십자 간호대학<sup>2)</sup> · 강남성모병원<sup>3)</sup>

## 1. 연구목적

본 연구의 목적은 재가 희귀·난치성 질환자를 돌보는 가족 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질 정도를 파악하여 정부 재정지원에 대한 개선과 질환자 관리를 위한 기초 자료로 활용하기 위함이며, 구체적인 목적은 재가 희귀·난치성질환자와 돌봄 제공자의 일반적 특성 및 정부 의료비 지원에 대한 만족 정도를 파악하고 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질 정도를 파악하는 것이다.

## 2. 연구방법

서울특별시 25개 보건소 중 지역 여건을 고려하여 동, 서, 남, 북과 중앙 권역에서 각 1개 보건소를 편의 추출한 후, 선정된 5개 보건소에 등록되어 있는 재가 희귀·난치성질환자 가족 602명을 대상으로 2006년 3월부터 5월까지 의료비 지원을 위해 돌봄 제공자가 보건소를 내소한 경우에는 구조화된 설문지를 이용하여 현장 설문조사를 실시하고, 돌봄 제공자가 내소하지 않은 경우 가정으로 설문지를 우편 발송하였다. 총 400부가 발송되었고, 181부(45%)가 회수되었으며, 현장조사 131부를 포함하여 회수된 312부 중 환자가 만 19세 이상인 자료 274부를 본 연구를 위해 분석에 이용하였다.

부담감은 Montgomery 등(1985)등이 개발한 부담감 측정도구를 서미혜와 오가실(1993)이 수정·보완한 것으로 사용하였고, Cronbach's  $\alpha$ 는 .90이었다. 삶의 질은 WHO QOL-BREF를 민성길 등(2000)이 수정·보완한 도구를 사용하였고, 신뢰도 Cronbach's  $\alpha$ 는 .88이었다. 수집된 자료는 SPSS (ver. 14.0)를 이용하여 기술통계와 t-test, ANOVA, Correlation 분석을 하였다.

## 3. 연구결과

본 연구의 대상자는 총 274명으로 여성이 62.1%를 차지하였으며, 연령은 18세부터 85세까지 이었고, 평균 48.4세였으며, 50대가 31%로 가장 많았고, 65세 이상 노인이 10.4%였다. 환자와의 관계는 57.6%가 배우자였고, 26.7%는 자녀였다. 환자를 돌봄 기간은 50.9%가 6년 이상이었다. 61.3%가 직업이 없었으며, 53.5%는 본인이 건강하지 않다고 인지하고 있었고, 34%가 지원 의료비에 대해 만족하고 있었다.

대상자가 돌보는 환자는 55.5%가 남성이었고, 연령은 평균 53.9세였다. 88.6%가 직업이 없었고, 35.9%는 유병기간이 10년 이상이었다. ICD-9 분류에 따른 분류에 의하면 만성신질환을 포함하여 비노생식기계가 77.4%로 가장 많았고, 다음으로 근육병을 포함한 신경계질환이 11.0%, 혈우병이 2.2%였다.

대상자의 부담감은 5점 만점에 평균 3.44점으로 다소 높았으며, 경제적 영역의 부담감이 가장 높았고, 다음으로 사회적 영역, 의존적 영역, 신체적 영역, 정서적 영역의 순이었다. 돌봄 제공자의 특성에

따른 부담감은 남성보다 여성이, 연령이 많을수록, 학력이 낮을수록, 종교가 있는 경우, 직업이 없는 경우 유의하게 높았고, 기혼자이며, 환자와의 관계가 자녀나 형제, 자매보다 배우자인 경우 부담감이 유의하게 높았다. 또한 대상자가 건강하지 않다고 인지하고, 지원의료비에 대한 만족도가 낮을수록 유의하게 부담감이 높았다.

대상자의 삶의 질은 5점 만점에 평균 2.7점으로 보통이하의 점수를 보였으며, 환경적 영역에 대한 삶의 질이 2.93점으로 보통정도였고, 사회적 관계에 대한 삶의 질(2.51점)이 가장 낮았다. 일반적 특성에 따른 삶의 질은 여성이 남성보다 낮았고, 연령이 높을수록, 학력이 낮을수록, 월수입이 적을수록 유의하게 낮았고, 직업이 없는 경우와 기혼자가 유의하게 낮았다. 또한 대상자가 건강하지 않다고 인지한 경우, 지원의료비에 대한 만족도가 낮을수록 삶의 질이 유의하게 낮았다.

대상자의 부담감과 삶의 질은 유의한 역의 상관관계가 있어 부담감이 높을수록 삶의 질이 낮았다.

#### 4. 결론 및 제언

본 연구결과 재가 희귀·난치성질환자를 돌보는 가족 돌봄 제공자의 부담감이 높았고, 삶의 질은 보통이하로 낮았으며, 부담감과 삶의 질과는 역의 상관관계를 보여, 재가 희귀·난치성질환자에 대한 관심 뿐 아니라 그들을 돌보는 가족 돌봄 제공자의 부담감을 완화시켜 삶의 질을 높이는 다각적인 방안의 마련이 필요하리라 생각된다. 특히 경제적인 영역에 대한 부담감이 높았고, 현재 지원되고 있는 정부의 의료비 지원에 대해 34.0%만이 만족하고 있어, 의료비 지원에 대한 검토가 필요하리라 본다. 또한 돌봄 제공자의 사회적 관계에 대한 삶의 질 점수가 낮은 것으로 보아, 이들을 위한 사회적 측면의 간호중재 프로그램의 개발과 제도의 마련이 필요하리라 본다.