

조혈모세포이식 환자의 삶의 질과 가족 부담감

복 지 나¹⁾ · 송 경 애²⁾ · 박 한 종³⁾

I. 서 론

종양학의 발전은 암의 조기 발견, 예방, 그리고 많은 말기 질환의 치료에서도 중요한 발전을 가져왔다. 특히 백혈병, 악성 림프종, 재생불량성빈혈 등 난치성 혈액 질환 및 유전질환은 최근 조혈모세포이식이 시행되면서 거의 완치가 가능한 단계에 와 있다(Kim, 1997). 조혈모세포이식이란 고용량의 항암제 투여와 전신 방사선 조사 등의 전처치를 통해 종양세포의 제거와 면역억제를 시킨 후 정상 조혈모세포를 이식하여 줌으로써 생착된 조혈모세포가 분화, 증식하여 조혈 능력을 재 구축하는 것으로, 우리 나라에서는 1983년에 조혈모세포이식이 시작된 이래 2004년 12월 현재까지 전국적으로 7,093례가 시행되었고 그 성적도 향상되고 있다(Kim & Cho, 2004). 조혈모세포이식은 혈액질환 및 악성 질환 환자들에게 완치를 가져다 줄 수 있는 우수한 치료이긴 하지만 이식 후 감염을 최소화하기 위한 장기간의 격리실 생활로 환자들은 고독감, 각종 신체적인 제한, 치료과정에서의 신체적인 변형과 동통, 불확실한 예후 등으로 심한 정서적 손상을 경험하게 된다. 또한 이식 전처치로 인한 부작용이나 이식편대숙주반응과 같은 합병증으로 인하여 환자들은 일상생활과 사회·심리적 면에서 어려움을 겪게 되며 삶의 질에 부정적인 영

향을 미치게 된다(Zittoun et al., 1997).

암을 경험하는 것은 개인의 건강 상태에 부정적인 역효과를 내는 것 뿐 아니라 생활에 커다란 변화를 초래하며 그러한 변화는 가족에게도 일어나게 된다(Han, 1992). 가족원들은 환자를 돌보는 과정에서 신체적 불편은 물론 행동의 제약과 사회적 역할에 큰 영향을 받게 되고, 환자를 돌보아야 하는 부담감이 생기게 된다(Lee & Seo, 1994). 가족의 이러한 부담감은 환자를 돌보는 행위와 치료, 다른 가족 구성원과의 관계 및 그 가족 전체의 건강에도 부정적 영향을 미치게 된다. 투병과정에 가족의 지지와 간호가 장기적으로 필요한 뇌졸중이나 뇌 손상 환자 가족의 부담감에 대한 연구가 보고되었으나(Lee & Sohng, 1996), 가족의 경제적, 신체적, 정서적 지지가 절대적으로 필요한 조혈모세포 이식 환자 가족의 부담감에 대해 조사한 연구는 없었다. 또한 조혈모세포이식 환자의 삶의 질과 관련된 선행연구들은 대부분 이식을 받고 6개월 이상 생존한 환자들을 대상으로 이루어졌으나 이식을 위해 일정기간 격리병동에 있게 되는 환자들의 격리실 입실시와 퇴실시의 삶의 질을 조사한 연구는 없었다.

이에 본 연구자는 조혈모세포이식 환자의 이식 전·후 삶의 질과 가족의 부담감을 파악함으로써 임상현장에서 조혈모세포이식 환자 및 가족의 간호 중재에 필요

주요어 : 조혈모세포이식, 삶의 질, 가족부담감

1) 가톨릭대학교 성모병원 조혈모세포이식센터 코디네이터
2) 가톨릭대학교 간호대학 교수, 3) 가톨릭대학교 간호대학 연구조교

한 기초 자료를 제공하고자 본 연구를 시행하였다.

II. 연구 방법

1. 연구대상

본 연구는 2001년 12월 1일부터 1년간 C대학교 S 병원에서 조혈모세포이식을 시행하기 위해 입원한 환자 96명과 그 가족을 대상으로 하였다. 자료수집과정에서 이식 중 합병증 발생, 사망, 거부 등의 이유로 질문지를 제대로 완성하지 못한 36명을 제외한 환자 60명의 자료와, 이들의 가족 50명의 자료를 최종 분석 대상으로 하였다.

환자는 만 15세 이상의 조혈모세포이식을 위해 입원한 백혈병 및 재생불량성빈혈 진단을 받은 환자로서 본 연구에 참여할 의사가 있고, 의사소통이 가능하며 질문지의 내용을 이해하고 응답할 수 있는 자로 선정하였다.

가족은 환자와 동거하면서 일차적으로 환자를 돌보는 주 간호 제공자로서 본 연구의 목적과 방법을 이해하고 의사소통이 가능하며 연구에 참여하기를 허락한 자로 하였다.

2. 측정 도구

1) 삶의 질

1983년 미국 암 환자 간호회의(National Conference on Cancer Nursing)에서 제정한 삶의 질 척도(Quality of Life Scale)를 Chang(1988)이 수정 보완한 도구 중 격리된 생활에 해당되지 않는 성생활을 묻는 문항을 제외한 긍정적 문항 11문항과 부정적 문항 5문항의 총 16개 문항으로 구성된 도구를 사용하였다. 각 문항은 5점 척도로 구성되었으며 긍정문항은 '매우 그렇다'에 5점, '대체로 그렇다' 4점, '보통이다' 3점, '대체로 그렇지 않다' 2점, '전혀 그렇지 않다'에 1점을 주었고, 부정문항은 역산처리 하였다. 평균 평점이 높을수록 삶의 질이 높음을 의미하며, 본 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's $\alpha=0.71$ 이었다.

2) 가족 부담감

Montgomery, Gonyea와 Hooyman(1985)과 Zarit(1980)의 주관적, 객관적 부담감 측정도구를 Lee(1985)가 번안하고 Lee와 Sohng(1996)이 수정한 가족 부담감 측정도구를 사용하였다. 본 도구의 문항은

객관적 부담감 6문항, 주관적 부담감 7문항, 총 13개 문항으로 구성되어 있다. 점수범위는 최저 13점에서 최고 78점이며 점수가 높을수록 부담감의 정도가 많음을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 객관적 부담감은 Cronbach's $\alpha=0.89$, 주관적 부담감은 Cronbach's $\alpha=0.78$ 이었다.

3) 자료수집 절차

조혈모세포이식을 위해 입원한 환자와 그 가족원을 대상으로 하여 환자의 경우는 입실 당일과 퇴실 하루 전에, 가족의 경우는 퇴실 하루 전에 본 연구자들이 대상자를 직접 개별 면담 후 설문지를 작성하였다.

4) 자료분석

자료는 SAS 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성과 질병관련 특성에 따른 삶의 질 및 가족 부담감 정도의 차이는 unpaired t-test와 ANOVA를 이용하였고, 사후 검정은 Scheffé test로 분석하였고, 이식 전·후 삶의 질 차이는 paired t-test로 분석하였다.

III. 연구 결과

1. 대상자의 특성

1) 환자

환자의 평균 연령은 31.9세(15~58세)로 30~40세가 33.3%로 가장 많았고, 성별은 남자가 53.3%로 여자보다 많았으며, 교육정도는 고졸 41.7%, 대졸이상이 43.3%였다. 환자의 56.7%가 종교가 있었으며, 기혼이 60.0%로 미혼보다 많았고 51.7%가 직업이 없었으며 경제상태는 56.7%가 보통이었다(Table 1).

그리고 환자의 질병관련 특성으로 진단명은 급성골수성백혈병 45.0%, 급성림프구성백혈병 21.7%, 만성골수성백혈병 21.7%, 재생불량성빈혈 11.6%였고 이식의 유형은 동종이식 70.0%, 자가이식 30.0%였다. 과거 항암치료 횟수는 3회가 35.0%로 가장 많았으며 과거 입원 횟수는 4회 35.0%, 2회 21.7%, 5회 이상이 18.3%였다. 다른 질병에 대한 병력이 있는 환자는 41.7%였으며 이식 전처치로 전신 방사선 조사를 시행한 환자가 88.3%로 대다수를 차지하였고 신체적 불편감을 호소한 환자는 40.0%였으며 치료에 대한 기대를 갖고 있는 환자는 88.3%였다. 주 간호 제공자는 배우

자가 48.3%로 가장 많았으며 재원기간은 5주미만이 61.7%였다(Table 2).

2) 가족

가족의 평균 연령은 38.7세(20~61세)이며, 40대가 38.0%로 가장 많았고, 여자가 64.0%로 남자보다 많았다. 교육정도는 고졸 40.8%, 대졸이상인 40.8%였으며 68.0%가 종교가 있었다. 환자와의 관계는 배

우자가 51.0%로 제일 많았고, 부모 27.5%, 형제 11.8%, 자녀 5.9%, 기타 3.9%의 순이었다. 결혼상태는 기혼이 86.0%였고 직업이 없는 경우가 67.4%였다. 경제상태는 보통이라고 대답한 경우가 54.0%, 여유 있다고 대답한 경우가 6.0%였다. 가족의 현재 가장 큰 걱정거리는 88.0%가 환자의 예후였다(Table 1).

<Table 1> General characteristics in hemopoietic stem cell transplantation recipients and their primary caregivers

Characteristics	HSCTr	Family of HSCTr
	N(%)	N(%)
Age (years)		
<30	26(43.4)	9(18.0)
30-39	20(33.3)	16(32.0)
40-49	11(18.3)	19(38.0)
≥50	3(5.0)	6(12.0)
Gender		
Male	32(53.3)	18(36.0)
Female	28(46.7)	32(64.0)
Educational level		
≤Middle school	9(15.0)	9(18.4)
High school	25(41.7)	20(40.8)
≥College	26(43.3)	20(40.8)
Religion		
No	26(43.3)	16(32.0)
Yes	34(56.7)	34(68.0)
Marital status		
Single	24(40.0)	7(14.0)
Married	36(60.0)	43(86.0)
Occupation		
No	31(51.7)	31(67.4)
Yes	29(48.3)	15(32.6)
Economic status		
Good	1(1.7)	3(6.0)
Moderate	34(56.7)	27(54.0)
Poor	12(20.0)	12(24.0)
Very poor	13(21.7)	8(16.0)
Relation to patient		
Parents		14(27.5)
Spouse		26(51.0)
Child		3(5.9)
Sibling		6(11.8)
Others		2(3.9)
Total	60(100.0)	50(100.0)

HSCTr : hemopoietic stem cell transplantation recipients

<Table 2> Illness-related characteristics in hemopoietic stem cell transplantation recipients (N=60)

Characteristics	N (%)	
Diagnosis	AML	27 (45.0)
	ALL	13 (21.7)
	CML	13 (21.7)
	SAA	7 (11.7)
Type of BMT	Auto HSCT	18 (30.0)
	Allo HSCT	42 (70.0)
Number of chemotherapy	0	18 (30.0)
	1	2 (3.3)
	2	10 (16.7)
	3	21 (35.0)
	≥4	9 (15.0)
Number of admission	1	3 (5.0)
	2	13 (21.7)
	3	12 (20.0)
	4	21 (35.0)
	5	11 (18.3)
Medical history	No	35 (58.3)
	Yes	25 (41.7)
TBI	No	7 (11.7)
	Yes	53 (88.3)
Physical discomfort	No	36 (60.0)
	Yes	24 (40.0)
Hope for cure	No	7 (11.7)
	Yes	53 (88.3)
Primary caregiver	Parents	26 (43.3)
	Spouse	29 (48.3)
	Others	5 (8.4)
Length of stay	<5 week	37 (61.7)
	≥5 week	23 (38.3)

AML : Acute Myelogenous Leukemia
 ALL : Acute Lymphoblastic Leukemia
 CML : Chronic Myelogenous Leukemia
 SAA : Severe Aplastic Anemia
 Auto HSCT : Autologous Hemopoietic Stem Cell Transplantation
 Allo HSCT : Allogeneic Hemopoietic Stem Cell Transplantation
 TBI : Total Body Irradiation

2. 조혈모세포이식 환자의 삶의 질

1) 일반적·질병관련 특성에 따른 삶의 질

대상자의 일반적 특성에 따른 이식 전 삶의 질에서 연령군에 따른 유의한 차이는 없었으나 이식 후 삶의 질에서 20~29세 사이의 연령군이 20세미만의 연령군보다 낮았다(p=0.033). 질병관련 특성에 따른 이식 전 삶의 질은 대상자의 진단명이 급성림프구성백혈병인 경우 이식 전 삶의 질이 만성골수성백혈병보다 유의하게 낮았으나(p=0.009) 이식 후에는 유의한 차이가 없었다. 병력이 있는 군이 없는 군보다(p=0.002), 치료에 대한 기대가 없는 군이 있는 군보다(p=0.001) 이식 전 삶의 질이 낮았다. 신체적 불편감이 있는 군은 없는 군보다 이식 전·후 모두 삶의 질이 낮았다(p=0.041, p=0.047). 격리병실 재원기간이 5주 이상인 경우가 그 미만인 경우 보다 이식 후 삶의 질이 낮았다(p=0.038)(Table 3).

2) 이식 전·후의 삶의 질

조혈모세포이식 환자의 이식 전 삶의 질 정도는 평균 평점 3.40±0.44이었으며 이식 후 3.12±0.55점으로 유의하게 감소되었다(p=0.000). 이식 전·후 삶의 질이 가장 높은 항목은 '가족의 돌봄'이었고 '현재의 병으로 인한 생활의 불편감'에 대한 문항에서 삶의 질이 가장 낮았다. 각 문항별 삶의 질 정도를 보면, 이식 전에는 '현재의 병으로 인한 생활의 불편감'이 2.20± 1.03으로 가장 낮았고, '쉽게 피로를 느낌'(2.71± 0.89), '취미, 오락, 여가활동을 즐김'(2.97±1.14), '주어진 일을 잘 수행함'(3.00±1.22), '외모에 대한 만족'(3.10±0.88)의 순이었다. 이식 후에는 '현재의 병으로 인한 생활의 불편감'이 2.00±0.95로 가장 낮았고, '주어진 일을 잘 수행함'(2.38±1.24), '취미, 오락, 여가활동을 즐김'(2.47± 1.30), '식사를 잘함'(2.66±1.24), '활기가 있다고 느낌'(2.66±1.31)의 순이었다(Table 4).

<Table 3> Quality of life in pre and post hemopoietic stem cell transplantation recipients according to general and illness-related characteristics (N=60)

Characteristics	N (%)	pre HSCT			post HSCT		
		Mean±SD	t or F	p	Mean±SD	t or F	p
Age (years)							
<20	10 (16.7)	3.55±0.52	0.49	0.742	3.61±0.44 ^a	2.84	0.033
20-29	16 (26.7)	3.38±0.43			2.92±0.59 ^a		
30-39	20 (33.3)	3.38±0.49			3.07±0.55		
40-49	11 (18.3)	3.28±0.32			3.08±0.40		
≥50	3 (5.0)	3.44±0.38			3.02±0.44		
Diagnosis							
AML	27 (45.0)	3.42±0.38	4.28	0.009	3.25±0.52	0.85	0.474
ALL	13 (21.7)	3.16±0.37 ^a			3.06±0.60		
CML	13 (21.7)	3.69±0.42 ^a			3.04±0.66		
SAA	7 (11.7)	3.17±0.58			2.92±0.33		
Medical history							
No	35 (58.3)	3.54±0.40	3.20	0.002	3.12±0.55	0.01	0.995
Yes	25 (41.7)	3.20±0.42			3.12±0.58		
Hope for cure							
No	7 (11.7)	3.00±0.23	4.22	0.001	2.77±0.47	2.10	0.067
Yes	53 (88.3)	3.45±0.44			3.17±0.55		
Physical discomfort							
No	36 (60.0)	3.49±0.40	2.10	0.041	3.25±0.54	2.04	0.047
Yes	24 (40.0)	3.25±0.46			2.95±0.54		
Length of stay							
<5 week	37 (61.7)	3.41±0.40	0.37	0.713	3.24±0.59	2.12	0.038
≥5 week	23 (38.3)	3.37±0.51			2.99±0.45		

a : Scheffé test (Means with the same letter are significant different)

AML : Acute Myelogenous Leukemia ALL : Acute Lymphoblastic Leukemia

CML : Chronic Myelogenous Leukemia SAA : Severe Aplastic Anemia

HSCT : Hemopoietic Stem Cell Transplantation

<Table 4> Score of quality of life in pre and post hemopoietic stem cell transplantation recipients (N=60)

Items	pre HSCT	post HSCT	t(p)
	Mean±SD	Mean±SD	
1. How much can you work at your usual tasks (housework, office work, gardening)?	3.00±1.22	2.38±1.24	
2. Is the amount of time you sleep sufficient to meet your needs?	3.98±0.86	3.14±1.21	
3. Do you tire easily?	2.71±0.89	2.85±0.95	
4. Do you feel your present weight is a problem?	3.64±1.13	3.48±1.20	
5. How is your present state of health?	3.20±1.00	2.93±1.23	
6. How much fun do you have (hobbies, recreation, social activities)?	2.97±1.14	2.47±1.30	
7. Is the amount you eat sufficient to meet your needs?	3.78±0.95	2.66±1.24	
8. How much strength do you have?	3.25±1.01	2.66±1.31	
9. How useful do you feel?	3.95±1.20	4.03±1.07	
10. How much happiness do you feel?	3.61±1.02	3.70±1.12	
11. How satisfying is your life?	3.29±1.13	3.21±1.04	
12. How much pain do you feel?	3.66±0.96	3.51±0.99	
13. Is your level of contact with your friends and family sufficient to meet your needs?	3.37±0.98	3.33±1.11	
14. Do you feel rejected by your family or loved ones?	4.59±0.70	4.62±0.72	
15. How satisfying is your appearance?	3.10±0.88	2.89±0.95	
16. How difficult is it for you to live to your disease?	2.20±1.03	2.00±0.95	
Total	3.40±0.44	3.12±0.55	3.88(0.000)

HSCT : Hemopoietic Stem Cell Transplantation

3. 조혈모세포이식 환자 가족의 부담감

조혈모세포이식 환자 가족 중 중간호제공자의 부담감 정도는 평균 51.27(SD=9.18)점으로 나타났으며 객관적 부담감은 29.94(SD=.90)점, 주관적 부담감은 21.16(SD=6.63)점으로 객관적 부담감이 더 높게 나타났다. 객관적 부담감의 문항 평균점수는 4.99(SD=.90)점이었고 문항별로는 '여행과 휴가 활동 정도'가 평균 평점 5.57±0.89로 가장 높았고, '사회활동이나 오락에 할애하는 시간'(5.33±1.01), '나의 사생활을 할 수 있는 정도'(4.86±1.33), '개인적인 자유'(4.75±1.35)의 순이었다.

주관적 부담감의 문항 평균점수는 3.02(SD=.95)점이었으며, 문항별로는 '환자의 신체적 상태를 생각할 때 고통스럽다'가 평균 평점 5.08±1.43으로 가장 높았고, '환자의 미래에 대하여 걱정이 된다'(5.00±1.34), '환자와의 관계를 담당하게 느낀다'(2.60±1.81), '환자와의 관계 때문에 신경질적이 되고 우울해진다'(2.46±1.50), '환자가 너무 많이 요구를 하는 것 같다'(2.12±1.29)의 순이었다.

IV. 논 의

삶의 질이란 주관적으로 평가하는 일상생활 전반에 걸친 삶의 만족으로(Burckhardt, 1985), 개인의 전체적인 삶의 수준을 가장 잘 평가할 수 있는 지표라고 할 수 있다. Badell 등(1998)은 조혈모세포이식 후 3년 이상 무병 생존한 98명의 삶의 질을 연구한 결과 이들이 생활하는데 가족관계, 친구, 수면, 우울, 여가활동과 관련된 대인관계 면에서는 비슷한 나이의 건강한 사람보다 어려움이 적었으나 외모, 공부, 업무 능력 면에서는 어려움이 더 많았다고 보고하였다. Andrykowski 등(1995)은 30명의 조혈모세포이식 생존자들에서 이식 전처치로 시행된 전신 방사선 조사가 이식 후 인지기능 부전과 관련이 있음을 보고하였고, Wolcott, Wellisch, Fawzy와 Landsvrk(1986)은 조혈모세포이식 환자의 적응과정 연구에서 조혈모세포이식 후 1~7년이 지난 장기 생존자의 75%는 사회·심리적으로나 신체적으로 잘 지내지만, 나머지 25%의 생존자는 정서적 고통을 겪으며 적절한 삶의 질을 누리지 못한다고 하였다. Molassiotis(1995)도 조혈모세포이식 생존자의 약 75%가 신체적 문제뿐만 아니라 사회·심리적 문제없이 잘 지내고 있으나, 15~20%에 달하는 생존자들은, 사회·심리적 스트레스, 자존감과 삶의 만족이 저하된 상태로 살아가고 있으며 이들의 약 25%에서는 지속적

으로 의학적 문제들을 가지고 살고 있다고 하였다.

Chao 등(1992)은 조혈모세포이식 후 1년 이상 생존한 성인 58명의 대상자 중에서 88%가 자신의 삶의 질을 높게 평가하였다고 하였으며, Bush, Haberman, Donaldson과 Sullivan(1995)은 조혈모세포이식을 받은 장기 생존자의 74%가 현재의 삶의 질이 이식 전보다 같거나 나아졌다고 보고하였다. Belec(1992)은 조혈모세포이식 후 1~3년이 지난 24명의 대상자의 92%가 자신의 삶의 질을 받아들일 만한 것으로 인식하였고, 힘든 질병을 앓고 난 후 보다 더 의미 있는 삶을 살고 있다고 하였다. Marks, Gale, Vedhara와 Bird(1999)는 최근 비혈연간 조혈모세포 이식 후 1년 이상 경과한 20명의 환자에 대한 삶의 질 연구 결과 이들이 기력이나 외모에 대한 불만은 있었으나, 전반적 삶의 만족도는 평균 이상이었고, 75%가 직업에 복귀하였으며, 가족이나 사회적 지지의 수준이 높았는데, 이들의 삶의 질이 높은 것은 사회적 지지체계의 이용과 관련성이 있는 것으로 보고하였다.

Andrykowsky 등(1995)은 조혈모세포이식 당시 환자의 나이가 적을수록, 이식 후 기간이 길수록 삶의 질이 높았다고 하였고, Kopp 등(1998)도 조혈모세포 이식 후의 기간이 길어질수록 삶의 질이 유의하게 향상된다고 보고하여 이식 후 삶의 질이 이식 전에 비해 더 낮게 나타난 본 연구 결과와는 차이를 보였다. 이는 본 연구는 다른 연구들과는 달리 이식 후의 삶의 질 측정 시점이 격리실에서 이루어졌다는 점과 전처치에 대한 영향이 작용한 것으로 사료된다. Song 등(2001)은 대상자의 나이 및 이식을 받은 나이가 적을수록 전반적 삶의 질이 높았다고 하였는데, 본 연구 결과에서도 대상자의 나이가 적을수록 삶의 질이 높았다. 이는 이식을 받은 연령이 낮을수록 이식의 예후가 좋기 때문이다(Molassiotis & Morris, 1999). Tae(1996)는 암환자에서 희망이 삶의 질의 영향요인이라고 제시한 바 있는데, 본 연구에서도 치료에 대한 희망을 가지고 있는 환자의 경우는 이식전과 후의 두 시점 모두 삶의 질이 더 높은 것으로 나타나 선행연구 결과를 지지하였다. Zittoun 등(1997)은 완전 관해상태에 있는 급성 골수성백혈병 환자의 치료방법에 따라 삶의 질을 비교한 결과, 자가 조혈모세포이식을 받은 경우에 비해 동종 조혈모세포이식을 받은 경우가 삶의 질이 더 낮다고 보고하였지만, 본 연구에서는 이식유형에 따른 삶의 질은 유의한 차이가 없었다. 반면, 이식 후 격리실 재원기간이 5주 이상인 경우, 치료에 대한 기대가 없고 신체적

불편감이 있는 경우가 그렇지 않은 경우보다 삶의 질이 더 낮았다. 그러므로 조혈모세포이식 후 이들의 재원기간을 단축시키고 신체적 불편감을 완화시키는 간호중재가 이들의 삶의 질을 높일 수 있을 것으로 생각된다.

암환자들은 가족 구성원들에게 매우 의존적이고, 가족의 태도에 크게 영향을 받게 되며, 가족은 파괴적인 정서적 갈등, 해결되지 않은 긴장, 혹은 환자를 고립시킴 등을 통해 질병의 발전에 기여하게 되고, 그들의 전반적인 삶의 질에 많은 영향을 미치게 된다(Belec, 1992). 개인은 가족의 일원으로서 역동적인 관계를 갖기 때문에 한 개인의 질병은 모든 가족 구성원에게 영향을 미친다. 가족의 일원이 질병을 앓게 되면 가족의 역할과 기능이 전환되어 가정의 일상적인 평형상태가 깨어지고 긴장과 불안이 초래되며, 가족원들은 환자를 돌보는 과정에서 신체적 불편은 물론, 행동의 제약과 사회적 역할에 큰 영향을 받게 된다(Lee & Seo, 1994). 이로 인해 가족은 신체적, 심리적, 경제적 자원이 고갈되게 되고, 가족의 일원이 입원하게 되면 다른 가족들은 그 환자를 돌보아야 하는 부담감이 생기게 된다.

가족의 부담감은 환자를 돌보는 가족원이 경험하게 되는 신체적, 정서적, 사회적, 경제적 문제들과 관련된 개념으로 이 부담감은 문헌에서 긴장감, 역할 피로, 스트레스 등으로 유사하게 제시되고 있다(Bull, 1990). Montgomery 등(1985)은 가족 부담감을 태도, 감정 영역에 해당하는 주관적 부담감과 가족의 일상활동 영역의 변화에 해당하는 객관적 부담감의 두 종류로 분류하여 설명하였고, 주관적 부담감과 관계된 변인으로는 가족의 수입과 연령이, 객관적 부담감과 관련된 변인으로는 간호활동 유형 및 도움을 주는 다른 가족의 수가 관계된다고 하였다(Cho, Kim, Seo, & So, 1999).

Cantor(1983)는 가족원의 부담감과 만성환자와 이를 돌보는 가족원의 관계에 관한 연구에서 가족원이 부부인 경우가 자녀인 경우보다 더 부담감을 느낀다고 하였으며, Coulton, Dunkle, Goode와 MacKintosh(1982)는 환자의 장애 정도와 장애의 특성이 가족원의 부담감과 관계가 있으며, 환자와 가족원의 관계와 집안일 내용이 가족원의 긴장과 부담감에 영향을 준다고 하였다. 본 연구 결과에서는 가족의 일반적 특성과 부담감과는 유의한 차이를 보이지 않았으며, 입원환자 가족원의 부담감에 대한 연구에서도 가족의 연령 외에 성별, 교육수준, 직업유무, 경제적 수준, 가족 부양책임

정도, 환자와의 관계에 따른 부담감은 통계적으로 유의하지 않았다(Lee & Seo, 1994).

본 연구에서는 가족의 객관적 부담감 29.9점, 주관적 부담감 21.2점으로 주관적 부담감이 보다 더 높게 나타나 뇌졸중 환자 가족의 객관적 부담감이 31.2점과 28.9점, 주관적 부담감이 24.3점과 25.4점으로 나타난 선행연구(Cho et al., 1999; Lee & Sohng, 1996) 결과와 일치하여 가족원이 환자 돌봄으로 인한 역할 변화에는 부담을 느끼지만 가족원의 개인적 감정이나 정서에는 크게 영향을 받고 있지 않다는 것을 시사하고 있었다. 그러나 본 연구의 주관적 부담감이 선행 연구결과에 비해 낮게 나타난 이유는 다른 연구의 대상과는 달리 조혈모세포이식 환자는 이식 및 회복기 동안 격리실에 있게 되므로 가족의 직접간호제공에 할애되는 시간이 상대적으로 적기 때문인 것으로 인한 요인도 작용했을 것으로 생각된다.

주관적 부담감의 예측 변인들은 변화가 어려운 개인적 특성에 관계된 변수들이나 주관적 부담감에 대하여는 지지 모임과 같은 프로그램을 통해서 정보 교환과 정서적 지지를 제공해 주는 중재 전략이 필요하다. 객관적 부담감의 예측변인 통제를 통해서 가족이 돌봄 활동을 수행하는데 드는 시간의 양이 많고 적음보다는 돌보는 사람 자신이 다른 사람으로부터 도움을 받아서 시간이나 신체적으로 제약을 어느 정도 받는가가 중요한 문제가 되므로 가족이 적절한 휴식을 가질 수 있도록 도움을 주는 것이 부담감을 감소하는데 유용하다(Seo & Oh, 1993).

본 연구에서는 조혈모세포이식 환자의 삶의 질과 가족 부담감 관련 요인들을 확인하였다. 이에 본 연구를 토대로 조혈모세포 환자와 가족의 이식 전·후 간호중재를 계획할 때에 기초자료로 활용할 수 있을 것으로 생각되며, 나아가 이식 후 장기 생존한 환자들을 대상으로 시점별로 삶의 질을 조사하여 각 시점의 삶의 질에 영향을 미치는 변인들을 규명할 것을 제언한다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 조혈모세포이식 환자의 격리병동 입실시와 퇴실시의 삶의 질 및 가족 부담감의 정도와 관계를 파악하여 조혈모세포이식 환자와 가족의 간호중재 개발을 위한 기초자료를 제공하기 위하여 실시되었다.

설문조사와 면담을 통해 2000년 12월부터 2001년

12월까지 서울소재의 일 대학병원에 입원한 조혈모세포이식 환자 60명의 삶의 질과 그 가족 중 주간호제공자 50명을 대상으로 가족 부담감을 측정하였다.

수집된 자료는 SAS program을 이용하여 분석하였고 그 결과는 다음과 같다.

1. 조혈모세포이식 환자의 이식 전 삶의 질은 진단명이 급성림프구성 백혈병인 군이 다른 군보다, 다른 질병에 대한 병력이 있는 군이 없는 군보다, 치료에 대한 기대가 없는 군이 있는 군보다 더 낮았다. 그러나 이식 후의 삶의 질은 20~29세의 연령 군이 다른 군보다 더 낮았으며, 재원기간이 5주 이상인 군이 그 미만인 군보다 더 낮았다. 신체적 불편감이 있는 군은 없는 군에 비해 이식 전·후 삶의 질이 모두 유의하게 낮았다.
2. 조혈모세포이식 환자의 이식 전 삶의 질 정도는 평균 평점 3.40점이었으며, 삶의 질이 낮은 문항은 '현재의 병으로 인한 생활의 불편감', '쉽게 피로를 느낌', '취미·오락·여가활동을 즐김'의 순이었다. 이식 후 삶의 질 정도는 평균 평점 3.12점으로 이식 전보다 유의하게 낮아졌으며, '현재의 병으로 인한 생활의 불편감', '주어진 일을 잘 수행함', '취미·오락·여가활동을 즐김' 문항의 순으로 낮았다.
3. 조혈모세포이식 환자 가족의 부담감은 평균 51.27점이었으며 객관적 부담감은 평균 29.94점으로 주관적 부담감 평균 21.16점보다 높았다. 객관적 부담감이 높은 문항은 '여행과 휴가 활동 정도', '사회활동이나 오락에 할애하는 시간', '나의 사생활을 할 수 있는 정도'의 순이었다. 주관적 부담감이 높은 문항은 '환자의 신체적 상태를 생각할 때 고통스럽다', '환자의 미래에 대하여 걱정이 된다', '환자와의 관계를 담당하게 느낀다' 순이었다.
4. 가족 부담감은 가족의 나이, 성별, 환자와의 관계, 결혼상태, 교육정도, 종교, 직업, 경제상태 등 일반적 특성에 따른 차이는 없었다.

이상의 결과에서 조혈모세포이식 환자의 삶의 질은 다른 질병에 대한 병력이 있고 신체적 불편감이 있으며, 치료에 대한 기대가 없고 재원기간이 긴 경우에 낮음을 알 수 있었다. 이 결과를 토대로 이들의 삶의 질을 높이기 위한 간호 중재의 개발과 적용이 필요하다고 생각된다.

References

- Andrykowsky, M., Greiner, C., Altmaier, E., Burish, T., Antia, J., Gingrich, R., McGarigle, C., & Henslee-Downey, P. (1995). Quality of life following bone marrow transplantation : findings from a multicentre study. *Br J Cancer*, 71(6), 1322-1329.
- Badell, I., Igual, L., Gomez, P., Bureo, E., Ortega, J., Cubells, J., Munoz, A., Marinez, A., Madero, L., Verdeguer, A., Torres, A., Richard, C., Olive, T., Daniel, M., & Bayes, R. (1998). Quality of life in young adults having received a BMT during childhood : a GETMON study. Grupo Espanol de Trasplante De Medula Osea en el Nino. *Bone Marrow Transplant*, 21(2), 68-71.
- Belec, R. (1992). Quality of life : Perception of long-term survivors of bone marrow transplantation. *Oncol Nurs Forum*, 19(1), 31-37.
- Bull, M. J. (1990). Factors influencing family caregiver burden and health. *West J Nurs Res*, 12(6), 758-70.
- Burckhardt, C. S. (1985). The impact of arthritis on quality of life. *Nurs Res*, 34(1), 11-6.
- Bush, N., Haberman, M., Donaldson, G., & Sullivan, K. (1995). Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. *Soc Sci Med*, 40(4), 479-490.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *Gerontologist*, 23(6), 597-604.
- Chang, H. K. (1988). *A study on the self-esteem, family support, and quality of life in cancer patients*. Korea University, Seoul.
- Chao, N., Tierney, D., Bloom, J., Long, G., Barr, T., Stallbaum, B., Wong, R., Negrin, R., Horning, S., & Blume, K. (1992). Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Blood*, 80, 825-830.
- Cho, B. H., Kim, M. H., Seo, N. S., & So, H. S. (1999). A study on stroke patients' self care and family members' degree of burden and needs for education. *Korean J Rehabil Nurs*, 2(2), 243-255.
- Coulton, C. J., Dunkle, R. E., Goode, R. A., & MacKintosh, J. (1982). Discharge planning and decision making. *Health Soc Work*, 7(4), 253-61.
- Han, S. C. (1992). *A study on family functioning of cancer patients*. Unpublished master's dissertation, Korea University, Seoul.
- Kim, D. J. (1997). *Hematopoietic Stem Cell Disorders and Bone Marrow Transplantation*. Seoul : Yeomoongak.
- Kim, K. S., & Cho, M. Y. (2004). Hematopoietic stem cell transplantation experiences in Korea. *Proceedings of 9th hematopoietic stem cell transplantation symposium*, 75.
- Kopp, M., Schweihkofler, H., Holzner, B., Nachbaur, D., Niederwieser, D., Fleischhacker, W. W., & Sperner-Unterwegor, D. (1998). Time after bone marrow transplantation as an important variable for quality of life: results of a cross sectional investigation using two different instruments for quality of life assessment. *Ann Hematology*, 77, 27-32.
- Lee, K. Y., & Sohng, K. Y. (1996). A Study on the Degree of Burden and Depression in Family Caregivers of Patients with Stroke. *J Korean Acad Nurs*, 26(4), 853-867.
- Lee, K. H. (1985). *Relationships among the state of head injury patients, family burden and depression*. Unpublished master's dissertation, Yonsei University, Seoul.

- Lee, Y. S., & Seo, M. J. (1994). A Study on the Family Burden on Patient at Hospital. *Seoul J Nurs*, 8(1) : 17-32.
- Marks, D., Gale, D., Vedhara, K., & Bird, J. (1999). A quality of life study in 20 adult survivors of unrelated donor bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 24, 191-195.
- Molassiotis, A. (1995). Quality of life following bone marrow transplant. *Nurs Times*, 91(41), 38-39.
- Molassiotis, A., & Morris, P. J. (1999). Quality of life in patients with chronic myeloid leukemia after unrelated donor bone marrow transplantation. *Cancer Nurs*, 22(5), 340-349.
- Molassiotis, A., & Morris, P.J. (1998). The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. *Cancer Nurs*, 21(3), 205-211.
- Montgomery, R., Gonyea, J., & Hooyman, N. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, 34, 19-26.
- Seo, 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.
- Song, B. E., Bok, J. N., Park, K. S., Kim, K. S., Hong, E. Y., & No, Y. J. (2001). Quality of life of hematopoietic stem cell transplantation patients. *Proceedings of 3rd hematopoietic stem cell transplantation symposium*, 99-114.
- Tae, Y. S. (1996). The relationship between Hope and Quality of Life of Cancer patients. *J Korean Acad Adult Nurs*, 8(1), 80-92.
- Wolcott, D., Wellisch, D., Fawzy, F., & Landsverk, J. (1986). Adaptation of adult bone marrow transplant recipient long-term survivors. *Transplantation*, 41, 478-484.
- Zarit, S. (1980). Relatives of the impaired elderly : Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zittoun, R., Suci, S., Watson, M., Solbu, G., Muus, P., Mandelli, F., Stryckmans, P., Peetermans, M., Thaler, J., Resegotti, L., Dardenne, M., & Willenmze, R. (1997). Quality of life in patients with acute myelogenous leukemia in prolonged first complete remission after bone marrow transplantation (allogeneic or autologous) or chemotherapy : a cross-sectional study of the EORTC-GIMEMA AML 81 trial. *Bone Marrow Transplant*, 20, 307-315.

- Abstract -

Quality of Life and Family Burden in Hemopoietic Stem Cell Transplantation Recipients

Bok, Ji-Na¹⁾ · Sohng, Kyeong-Yae²⁾
Park, Han-Jong³⁾

- 1) Coordinator, Catholic Hemopoietic Stem Cell Transplantation Center, The Catholic University St. Mary's Hospital
- 2) Professor, College of Nursing, The Catholic University
- 3) Teaching Assistant, College of Nursing, The Catholic University

Purpose: To investigate the degree and relationship of the quality of life(QOL) and family burden in hematopoietic stem cell transplantation recipients(HSCTr) at admission

Key words : Hematopoietic stem cells transplantation, Quality of life, Family

Address reprint requests to : Sohng, Kyeong-Yae
College of Nursing,
The Catholic University of Korea
505, Banpo-dong, Seocho-gu,
Seoul 137-701, Korea
Tel: +82-2-590-1292 Fax: +82-2-590-1297
E-mail: sky@catholic.ac.kr

and discharge to isolation unit. **Method:** Data were obtained by interviewing from 60 HSCTr and 50 of their primary caregivers' and were analyzed by SAS program. **Result:** The degree of quality of life in pre and post HSCTr was significantly lower in the group who had physical discomfort compared with those who had no physical discomfort. The mean score of quality of life in pre HSCTr was significantly

lower compared with in post HSCTr. Objective burden of family was higher than subjective one. **Conclusion:** QOL in HSCTr showed lower in the group of who had medical history, physical discomfort, no hope for cure and more than 5 weeks of length of stay. On the basis of these results, it is necessary to develop nursing intervention and to apply nursing care for improving their quality of life.