

혈우병 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

김 원 옥*·강 현 숙*·송 영 아**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

우리나라의 혈우병 환자는 총 1,740명(Korea Hemophilia Foundation, 2004)이 혈우재단에 등록되어 있으며 이 중 기타 응고질환 환자 130명을 제외하면 순수 혈우병 환자는 1,610명이다. 또한 20세 이상 성인 혈우병 환자는 907명으로 주로 모계로 남자에게 유전되는 특성을 지니고 있다. 그동안 혈우병은 출혈되어 죽는 병으로만 인식되어 많은 혈우병 환자들이 혼자서 질병과 투쟁하는 등 의료의 관심에서 벗어나 있었으나 1992년 한국혈우재단이 설립된 이후 재단의 후원으로 응고인자 체제를 투여 받음으로서 출혈로 인해 야기되는 심각한 고통의 삶에서 조금씩 벗어나게 되었고(Kim, 2001), 2000년에는 국가에서 희귀 난치성 질환 중 우선 지원해야 하는 질환으로 분류하여 지원이 시작됨으로서 혈우병 환자들은 생존을 위한 삶에서 그치지 않고 질적 삶을 추구하고자하는 희망을 갖기 시작하였다.

이들 중 성장기에 응고인자체제를 적절히 제공받지 못하고 성장한 30대 이상 환자들은 그들이 근 관절 장애 등의 합병증을 지닌 채 어떻게 하면 삶의 질을 유지하며 살아갈 수 있는지 그 방법을 찾고 있으며, 특히 전체 혈

우병 환자의 약 2/3 이상을 차지하고 있는 20대 이하의 혈우병 환자(1,223명)들은 30대 이상의 혈우병환자들처럼 관리부족으로 인한 심각한 근 관절 장애 및 사회 부적응 등의 고통(Kim, 2001)을 똑같이 겪지 않고 살아갈 수 있도록 더 나은 질적 삶을 위한 준비가 매우 필요한 상태이다.

혈우병 환자들은 언제 출혈이 나타날지 모르고 이로 인한 근 관절계 장애 등 합병증이 발생하여 일상적 삶에서 이탈될 수밖에 없는 불확실한 상황에 놓이게 되므로(Kim, 2001) 일생동안 신체적 측면 뿐 만 아니라 사회 심리적, 정서적 측면 등 일상생활 전반에 걸친 건강문제에 대한 적응을 필요로 하고 있다(Canclini, Saviolo-Negrin, Zanon., Bertolotti, & Girolami, 2003). 혈우병 환자들의 신체적, 사회 심리적 특성이 고려되지 않은 생활은 건강한 삶을 기대하기 어려우며, 이러한 혈우병 환자의 삶의 질 정도는 환자 자신 뿐 아니라 가정 생활에 많은 영향을 미칠 수 있다.

그러나 혈우병이 사회적 관심 하에 지속적 관리가 필요한 특수질환임에도 불구하고 유전병이고 희귀질환임으로 인해 사회적 노출을 꺼리므로 이들의 삶에 관한 연구가 매우 부족한 실정이다. 특히 혈우병 환자들은 응고인자가 혈액 내 1%도 안 되는 중증인 환자가 과반수이상으로 응고인자를 투여하고도 출혈증상이 자주 발생하고

* 경희대학교 간호과학대학 교수

** 경희대학교 간호과학대학 강사(교신저자 E-mail: sya6628@hanmail.net)

투고일 2005년 5월 16일 심사외뢰일 2005년 6월 27일 심사완료일 2005년 3월 4일

있어 삶의 질에 영향을 주리라 생각되지만 삶의 질에 관련된 연구 역시 매우 부족한 실정이다. Kim과 Lee (2000)는 한국혈우재단에 등록된 혈우병 환자 1,335명을 대상으로 임상조사 연구에서 혈관질환이 90.7%, 비출혈 61.9%, 혈뇨 41.2%, 위장관 출혈 32.5%, 뇌출혈 15.4%의 출혈경험을 보고하였고, 만성혈우병성 관절병증이 69.9% 있다고 하였다. Kang, Kim과 Song (2004)은 중증 혈우병 환자의 건강문제가 중등도 집단보다 매우 높고 발목관절 장애가 특히 유의하게 높은 것으로 보고하였다. Lee(1997)는 혈우병환자 20명을 대상으로 스트레스를 조사하여 출혈에 대한 불안(37%), 일상생활 불편감(20%), 사회참여문제(19%), 결혼문제(13%), 가족 내 역할문제(8%) 등의 스트레스가 있다고 하였으며 Son(2000)은 이들의 취업실태를 조사하여 출혈로 인한 건강문제로 인해 공공직장에 일반인처럼 다니는데 어려움이 많다고 하였다. 국외의 경우는 스트레스 생활사건과 혈우병 환자의 출혈빈도 증가와의 사이에는 높은 상관성이 존재한다는 연구(Garlinghouse & Sharp, 1968)와 혈우병 환자들은 일반 정상인보다 유의하게 삶의 질이 떨어지며, 정신적으로 불안과 우울이 매우 심하다고 한 연구(Miners, Sabin, Tolley, Jenkinson, Ebrahim, & Lee, 1999) 등이 있다.

이상에서 볼 때에 혈우병 환자들은 외관상 정상인처럼 일상생활을 하고 있지만 응고인자부족으로 항상 출혈증상에 시달리고 관절 장애 등으로 고통을 받으며 여러 가지 건강문제의 발생과 정서적 불안, 우울정도가 심함을 알 수 있었고, 이러한 요인들이 그들의 삶의 질에 영향을 미친다는 것을 알 수 있었다. 그러나 이들의 관계를 규명하는 연구는 찾아보기 어려웠다.

따라서 본 연구는 혈우병 환자를 대상으로 이들의 삶의 질은 어느 정도이며, 삶의 질에 영향을 미치는 요인들은 무엇인지 조사하여 성인층은 물론 더 많은 수를 차지하고 있는 20대 이하의 혈우병 환자들의 삶의 질을 증가시킬 수 있는 간호중재 개발의 자료로 활용하고자 시도하였다.

2. 연구의 목적

- 1) 혈우병 환자의 삶의 질 정도를 분석한다.
- 2) 혈우병 환자의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도를 분석한다.
- 3) 혈우병 환자의 삶의 질과 건강문제, 출혈빈도, 장애

정도, 우울간의 관계를 분석한다.

- 4) 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명한다.

3. 용어의 정의

1) 삶의 질

삶의 질이란 신체적, 정신적, 사회적, 경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적인 안녕을 의미하며(Ro, 1988), 본 연구에서는 혈우병 환자가 일상생활을 통하여 느끼는 주관적인 만족의 정도를 의미하는 것으로 Ro(1988)가 개발한 6개요인 47개의 항목에 대하여 지각하는 정도를 5점 척도로 측정된 점수를 말하며 점수가 높을수록 삶의 질 정도가 높음을 의미한다.

II. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 혈우병 환자의 삶의 질 정도를 파악하고 그에 영향을 미치는 변수들을 규명하는 서술적 상관관계연구이다.

2. 연구대상

본 연구대상은 임의표출법에 의해 선정하였으며, 연구대상자 선정기준은 한국 혈우재단에 등록되어 있는 전국의 혈우병 환자 중 한국 혈우재단 의원에 내원하여 진료를 받는 자로서 연구 참여에 동의한 218명이었다. 혈우병 전문의원은 전국에서 한국 혈우재단 내에 단 한 곳 뿐이므로 응고인자제제의 처방을 받기위해 늘 진료를 받으러 오는 경인지역 환자뿐만 아니라 전국에서 주기적으로 진료를 받으러 많은 환자들이 오고 있어 본 연구대상자들의 수는 많지 않지만 우리나라 순수 혈우병 환자 1,610명의 통계자료와 비교해 보면 모집단을 대표할 수 있으리라고 본다.

3. 연구도구

1) 삶의 질

삶의 질 측정도구는 Ro(1988)의 삶의 질 측정도구를 이용하였다. 이 도구는 정서상태 9문항, 경제생활 11문항, 자아존중감 8문항, 신체상태와 기능 9문항, 이웃관

계 4문항 및 가족관계 6문항 등 6개 요인이 포함된 47개 항목으로 구성되었다. 각 문항은 5점 척도로 '매우 불만족'의 1점에서부터 '매우 만족'의 5점까지로 점수범위는 최저 47점에서 최고 235점이며, 점수가 높을수록 삶의 질 정도가 높음을 의미한다. 본 도구의 신뢰도는 개발당시 Cronbach's $\alpha = .94$ 를 나타냈고 본 연구의 Cronbach's $\alpha = .84$ 이었다.

2) 건강문제

건강문제는 혈우병 환자의 건강과 관련된 문제로서, 사회 심리적, 정서적, 신체적, 대인관계측면의 건강문제를 포함하여 본 연구자가 개발한 23문항의 4점 척도이다. 각 문항은 '전혀 없다'의 1점에서 '약간 있다', '심한 편이다', '매우 심하다'의 4점까지로 점수범위는 최저 23점에서 최고 92점으로 점수가 높을수록 건강문제가 심함을 의미한다. 도구개발과정은 본 연구자의 혈우병 환자 간호경험과 심층면담, 그리고 관련 문헌을 근거로 개발한 후 도구의 내용타당도를 높이기 위해 혈우병 환자 치료와 간호경험이 있는 수간호사 1인과 간호학교 교수 1인의 자문을 받았다. 구성타당도를 높이기 위해 principle component analysis를 이용하여 요인분석을 하였다. 그 결과 사회심리적 건강문제, 정서적 건강문제, 신체적 건강문제, 대인관계적 건강문제의 4개 요인으로 나누어졌다. 건강문제 측정도구의 신뢰도는 Cronbach' $\alpha = .92$ 이었다.

3) 우울측정 도구

Zung의 Self-Rating Depression Scale을 Yang (1982)이 번안한 것을 측정도구로 사용하였다. 총 20문항의 4점 척도로, 각 문항은 '매우 그렇다'에 4점, '보통 그렇다'에 3점, '약간 그렇다'에 2점, '전혀 그렇지 않다'에 1점으로 최저 20점에서 최고 80점의 범위를 가지며, 점수가 높을수록 우울정도가 심함을 의미한다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .86$ 이었다.

4) 출혈빈도

출혈빈도는 지난 1개월간 관절의 출혈 빈도로 측정하였다. '월 1회'는 1점, '월 2회'는 2점, '월 3~4회'는 3점, '월 5~6회'는 4점, '월 8회 이상'은 5점의 범위로 점수가 높을수록 출혈빈도가 심함을 의미한다.

5) 장애정도

장애정도는 무릎, 발목, 엉덩이, 어깨, 팔꿈치, 손목관절 부위의 장애유무를 측정하여 장애가 있는 관절이 1개 이면 1점에서부터 6개인 경우 6점으로 점수화하였다. 최소 1점에서부터 최대 6점까지의 범위로 점수가 높을수록 장애정도가 심함을 의미한다.

4. 자료수집

자료수집기간은 2003년 3월부터 6월까지였으며, 한국혈우재단 의원의 동의를 얻어 내원하는 혈우병 환자를 대상으로 자가 보고하는 설문지법을 사용하였다. 연구 참여에 동의한 총 218명 중 자료 입력과정 중 무응답 등 자료가 불충분한 설문지 32부를 제외한 186부를 최종 분석 자료로 이용하였다.

5. 자료분석방법

수집된 자료는 SPSS/WIN 11.0프로그램을 이용하여 분석하였다.

- 1) 대상자의 일반적 특성은 빈도와 백분율, 각 변수의 정도는 평균과 표준편차를 구하였다.
- 2) 일반적 특성에 따른 삶의 질의 차이는 t-test와 ANOVA를, 삶의 질과 관련 변수들 간의 상관관계는 Pearson Correlation Coefficient를 이용하였다.
- 3) 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 단계적 다중회귀분석으로 분석하였다.

Ⅲ. 연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구대상자는 모두 남성이며, 평균연령은 29.8세로 21~30세가 44.1%로 가장 많았다. 혈우병의 진단 연령은 평균 7.6세로 10세 이하가 대부분(81.2%)을 차지하였다. 종교가 있는 경우는 54.8%이었고, 학력은 대졸이상이 50.5%, 결혼상태는 미혼이 72.0%이었으며, 대상자의 대부분(90.3%)이 8인자 결핍혈우병이 있었고, 중증도의 의미는 정상적으로는 100%의 8, 9 응고인자가 있어야 하는데, 응고인자가 1%미만이면 중증, 1~5%이면 중등증, 5% 초과 시에는 경증으로 분류를 하며, 대상자의 대부분은 중증(86.6%)이었다. 혈우가족이 없는 대상자가 64.5%이었고, 장애가 있는 대상자는

<Table 1>The general characteristics (N=186)

Characteristics	Categories	n(%)
Age (years)	≤20	26(14.0)
	21 ~ 30	82(44.1)
	31 ~ 40	53(28.5)
	≥41	25(13.4)
Age at diagnosis (years)	≤10	151(81.2)
	11 ~ 20	22(11.8)
	21 ~ 30	7(3.8)
	≥31	6(3.2)
Religion	Yes	102(54.8)
	No	84(45.2)
Education	middle	16(8.6)
	high	73(39.2)
	≥college	94(50.5)
Marital status	unmarried	134(72.0)
	married	52(28.0)
Type of factor	8factor	168(90.3)
	9factor	18(9.7)
Seriousness	serious case	161(86.6)
	middle cases	25(13.4)
	mild cases	- (-)
A family with hemophilia	Yes	66(35.5)
	No	120(64.5)
The limitation of joint motion	Yes	151(81.2)
	No	35(18.8)
Registry	Yes	103(55.3)
	No	83(44.6)

81.2%이었으며, 장애등록을 한 경우가 55.3%이었다

<Table 1>.

2. 대상자의 삶의 질 정도

혈우병 환자의 삶의 질 정도를 조사한 결과 삶의 질 전체에 대한 점수는 235점 만점에 149.3점, 즉 5점 만점에 평균점수 3.2점으로 삶의 질 수준이 약간 높게 나타났다. 각 하위영역별 평균점수를 살펴보면 자아존중감이 가장 높은 점수로 3.5점을 나타내었고, 다음으로 이웃관계(3.4점), 가족관계(3.3점), 신체상태와 기능(3.2점), 경제생활(3.1)의 순이었으며, 가장 낮은 하위영역은 정서상태(2.6)로 나타났다<Table 2>.

3. 일반적 특성에 따른 삶의 질의 차이

<Table 3>에서와 같이 대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도를 분석한 결과 전체항목에서 유의한 차이를 보이지 않았다.

4. 대상자의 건강문제, 출혈빈도, 장애정도 및 우울정도

혈우병 환자의 건강문제를 조사한 결과 4점 만점에 평균점수 1.7점으로 약간 낮게 나타났으며, 우울은 4점 만점에 1.9점, 출혈빈도는 5점 만점에 평균점수 2.9점,

<Table 2> The mean score of quality of life

(N=186)

Variables	Mean(*)	SD(*)	Minimum	Maximum
Quality of Life	149.3(3.2)	16.1(0.34)	111.0	190.0
- Emotional state	23.8(2.6)	6.3(0.70)	12.0	41.0
- Economic life	34.7(3.1)	7.6(0.69)	14.0	55.0
- Self-esteem	28.0(3.5)	6.4(0.80)	8.0	40.0
- Physical state and function	25.7(3.2)	3.1(0.38)	19.0	33.0
- Relationship with neighbors	14.0(3.4)	2.8(0.68)	5.0	20.0
- Family relationship	19.7(3.3)	3.5(0.59)	9.0	30.0

* item mean

<Table 3> Quality of life according to the general characteristics

(N=186)

Characteristics	Categories	n(%)	Mean(SD)	F or t	p
Age (years)	≤20	26(14.0)	153.7(17.7)	1.97	.121
	21~30	82(44.1)	148.4(15.6)		
	31~40	53(28.5)	151.2(15.6)		
	≥41	25(13.4)	143.8(16.5)		
Age at diagnosis (years)	≤10	151(81.2)	149.7(16.5)	1.03	.382
	11~20	22(11.8)	151.1(13.2)		
	21~30	7(3.8)	140.7(18.9)		
	≥31	6(3.2)	143.7(8.7)		

<Table 3> Quality of life according to the general characteristics(continued) (N=186)

Characteristics	Categories	n(%)	Mean(SD)	F or t	p
Religion	Yes	102(54.8)	150.3(16.9)	0.98	.330
	No	84(45.2)	148.0(15.2)		
Education	middle	16(8.6)	150.1(16.8)	.219	.830
	high	73(39.2)	148.3(15.8)		
	≥college	94(50.5)	149.9(16.6)		
Marital status	unmarried	134(72.0)	150.0(15.8)	1.80	.073
	married	52(28.0)	152.7(16.7)		
Type of factor	8factor	168(90.3)	149.0(16.0)	0.87	.384
	9factor	18(9.7)	152.4(17.6)		
seriousness	serious cases	161(86.6)	149.1(16.5)	0.45	.655
	middle cases	25(13.4)	150.6(13.4)		
	mild cases	- (-)			
A family with hemophilia	Yes	66(35.5)	151.6(15.7)	1.41	.161
	No	120(64.5)	148.2(16.2)		
The limitation of joint motion	Yes	151(81.2)	148.5(15.7)	1.58	.116
	No	35(18.8)	153.3(17.8)		
Registry	Yes	103(55.3)	147.8(15.4)	1.32	.190
	No	83(44.6)	150.9(16.7)		

* p<.05

<Table 4> The mean score of health problem, frequency of bleeding, limitation of joint motion, and depression (N=186)

Variable	Mean(*)	SD(*)	Actual range	Possible range
Problem of health	39.6(1.7)	11.0(0.5)	23-92	16-92
Depression	38.6(1.9)	9.1(0.5)	21-71	20-80
Frequency of bleeding	2.9	1.2	1- 5	1- 5
Limitation of joint motion	2.8	1.7	1- 6	1- 6

* item mean

관절장애 정도는 6점 만점에 평균점수 2.8점으로 나타냈다<Table 4>.

5. 삶의 질과 건강문제, 출혈빈도, 장애정도, 우울정도 간의 상관관계

성은 없었고 모든 변수 간에 유의한 역상관계가 있는 것으로 나타나 건강문제, 출혈빈도, 관절장애정도, 우울정도가 낮을수록 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 이 중 삶의 질과 가장 높은 상관관계가 있는 것은 우울로 $r=-.620$ 을 나타냈다.

<Table 5>와 같이 삶의 질과 건강문제, 출혈빈도, 관절장애정도, 우울정도 간의 상관성을 살펴보면, 다중공선

6. 삶의 질에 영향을 미치는 요인

<Table 5> Relationships among quality of life, health problem, frequency of bleeding, degree of limitation of joint motion, and depression

Variable	Quality of life	
	r	p
Problem of health	-.50	.000
Frequency of bleeding	-.18	.014
Limitation of joint motion	-.21	.004
Depression	-.62	.000

삶의 질에 영향을 미치는 주요 요인을 확인하기 위해 우울정도, 건강문제, 관절장애정도, 출혈빈도 등의 변수를 중심으로 단계적 다중회귀분석을 실시한 결과, 삶의 질에 유의한 설명력을 가진 변수는 우울정도와 건강문제, 관절장애정도로 나타났고, 이들 변수가 삶의 질을 총 64.6% 설명하는 것으로 나타났으며, 혈우병 환자의 삶의 질을 가장 잘 설명해주는 요인은 우울정도로 55.2%의 설명력을 가지고 있었다<Table 6>.

<Table 6> Analysis of predictors of quality of life

(N=186)

Variable	B	S.E.	β	t	Adj R ²	F
Depression	1.539	.148	.543	10.286*	.552	228.487*
Health Problem	.787	.127	.335	6.805*	.640	165.522*
Limitation of joint motion	1.397	.706	.090	1.977*	.646	113.404*
Frequency of bleeding	.941	.531	.083	1.771		

*p<.001

IV. 논 의

혈우병 환자는 모계 유전에 의한 응고인자 결핍으로 일생을 출혈의 위험에서 끊임없이 자기관리를 해야 하는 어려움이 있으므로 그들의 삶의 질 정도를 파악하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인들을 확인하는 일은 매우 중요하다고 본다.

본 연구에서 혈우병 환자의 삶의 질 정도를 조사한 결과는 5점 만점에 평균점수 3.2점(총점 149.3)으로 보통을 조금 넘는 정도를 나타냈는데, 이는 Shin과 Yang(2003)의 농촌 중년여성을 대상으로 한 연구결과인 총점 148.0점과 유사하였고, Ro(1988)가 서울지역 중년기 성인을 대상으로 연구한 결과인 153.7점보다는 약간 낮은 점수를 보이고 있다. 그 외 본 연구와 동일한 도구를 사용하여 직접적인 비교는 어려우나 5점 척도의 도구를 사용한 연구결과 중 혈우병의 특성상 거의 남성임을 고려할 때 Lee(2002)의 중년 남성과 비교한 결과 삶의 질 정도(M=3.4), Sun, Kim과 Roh(2002)의 재가 관절염 환자의 삶의 질 정도(M=3.5)와 비교한 결과 본 연구대상인 혈우병환자들의 삶의 질 정도와 비슷하게 나타났다. 또한 류마티스 관절염 환자를 대상으로 한 Park, Nam과 Baek(2000)의 연구결과(M=3.1)와도 비슷한 결과를 나타냈다.

국내 혈우병 환자들의 삶의 질은 1992년 혈우재단이 설립된 이래 혈우재단을 통해 응고인자를 무료로 제공받고 재활치료를 받는 등 비교적 잘 관리를 받게 됨으로서 그 이전의 절망적 삶과 비교하여 매우 희망적인 삶으로 좋아졌지만(Kim, 2001) 대부분 중증 환자여서 수시로 일어나는 출혈증상과 관절장애 등 합병증으로 시달리고 있는 까닭에, 본 연구결과가 Lee(2002)의 중년 남성보다 삶의 질이 낮게 나왔으리라 생각된다. 또한 Ro(1988)의 결과와 유사한 것은 지금보다 사회적 여건이 나빴던 시기의 사람들의 삶의 질과 비교함으로써 초래된 결과라 볼 수 있다. 미국의 경우 Miners 등(1999)의 연구에서 혈우병 환자들이 일반인에 비해 유의하게 삶의

질이 떨어진다고 하였는데 본 연구와 같은 도구를 사용한 것이 아니어서 직접 비교하기는 어려우나 Ro(1988)와 Lee(2002)의 연구 결과와 본 연구결과를 함께 비교 평가해 볼 때 미국의 경우보다 본 연구 대상자들의 삶의 질이 높다고 생각할 수 있다. 이는 미국의 혈우병 환자의 실태가 우리와는 달리 HIV에 감염된 환자가 과반 수 이상 포함되어 있어(Miners et al., 1999) 초래된 결과라고 생각된다. 미국의 혈우병 환자들은 HIV가 밝혀지기 전 시기에 응고인자제제를 적극적으로 수혈 받음으로서 HIV에 무방비로 노출되는 상황이었다. 그러나 본 연구 대상자의 경우 HIV 감염자는 없었으며, 한국혈우재단에 등록된 환자 중 HIV에 감염된 환자는 단지 1.15%(Korea Hemophilia Foundation, 2004)에 불과하여 이와 같은 상황도 혈우병 환자의 삶의 질에 영향을 줄 수 있다고 추정할 수 있다.

하위영역별 점수는 자아존중감이 3.5점으로 가장 높았고, 다음으로 이웃관계, 가족관계, 신체상태와 기능, 경제상태, 정서상태 순서로 나타났다. 이러한 결과는 Lee(2002)의 연구와 유사하게 자아존중감 점수는 가장 높게 나타났으나 Lee(2002)의 연구에서 가장 낮게 나타난 하위영역이 경제상태인데 반해 혈우병 환자의 삶의 질에서 가장 낮은 하위영역은 정서상태(M=2.61)로 매우 상이 하였다. 이는 혈우병 환자들이 과거에는 한달 생활비와 맞먹는 값비싼 응고인자제제의 비용 때문에 경제적으로 고통을 받았었으나 혈우재단에서 응고인자제제를 무료로 지원 받게 됨으로서 경제적 부담이 줄어든 결과로 생각되며, 오히려 응고인자제제를 사용하고도 언제 일어날지 모르는 출혈과 건강악화로 자신의 삶을 소신껏 펼쳐갈 수 없다는 불확실성 때문에 정서상태가 가장 낮은 하위영역으로 나타났으리라 본다. Lee(1997)의 연구에서도 혈우병 환자는 출혈에 대한 불안이나 사회적 불안정성 등의 스트레스가 심하다고 하여 본 연구결과는 Lee의 결과를 지지해 주었다.

일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 분석한 결과는 전체 항목에서 유의한 차이를 보이지 않았다. 이러한

결과는 결혼상태, 종교, 교육수준, 자녀수, 경제상태에서 유의한 차이가 있다고 보고한 기존의 연구결과(Cameron, Titus, Kostin, & Kostin, 1973; Campbell, Converse, & Rodgers, 1976; Jo & Sung, 2000; Jung & Seo, 1997; Kim & Pyo, 2002; Lee, 2002; Ro, 1988; Shim, 1997)와 다른 결과를 보였다. 이는 본 연구에서 각 변수 내 항목별 표본수가 동등하지 못하므로 나타난 결과라고 볼 수 있겠다.

본 연구에서 삶의 질과 건강문제, 출혈빈도, 장애정도, 우울 변수와의 상관관계를 살펴본 결과는 삶의 질이 모든 변수에 대하여 유의한 역상관계가 있는 것으로 나타나 건강문제, 출혈빈도, 장애정도, 우울정도가 낮을수록 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 앞서 진행되었던 여러 연구의 결과(Jho, 2001; Shin & Kim, 2001; Shin & Yang, 2003)에서 우울과 스트레스가 삶의 질과 역상관계가 있는 것과 거의 유사하였다. 그리고 혈우병 환자의 삶의 질이 건강문제, 출혈빈도, 장애정도와의 유의한 역상관관계를 갖는 것은 이들 대부분이 자신의 삶을 위해 열심히 노력하는데도 불구하고 수술을 해야 한다든지 하는 건강상 문제나 심각한 출혈상태, 보행을 할 수 없을 정도의 관절장애 등을 예기치 않게 직접 경험하고 있기 때문이라고 생각할 수 있다.

또한 본 연구에서 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 우울, 건강문제, 관절장애 정도가 확인되었으며 이들 요인들은 64.6%의 설명력을 갖는 변수들로 파악되었다. 특히 그 중 우울(55.2%)이 혈우병 환자의 삶의 질에 가장 큰 영향을 미치는 요인으로 나타났다.

국내 혈우병 환자를 총 환자수로 보면 타 질환에 비해 적은 수이나 유전질환으로 평생 동안 많은 의료자원을 소모해야 하는 질병으로 응고인자제제를 투여하고도 발생하는 출혈문제, 혈우병에 의한 후유증과 혈액제제 투여에 따르는 각종 바이러스 안전성 문제 등이 심각한 문제를 유발할 수 있다. 그리고 혈우병의 출혈현상은 중증의 경우 자연출혈이 잘 발생하고 일반적으로는 외상을 받거나 무리하게 근육을 사용한 후 심리적으로 스트레스가 심한 경우에 발생하며 출혈이 반복됨에 따라 근관절 장애를 초래하곤 한다.

지금까지 혈우병 환자가 전국에 흩어져 살고 있고 매우 소수여서 혈우병 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 대한 연구는 없지만 앞에서 언급했듯이 우울이나 건강문제, 관절장애정도는 혈우병 환자들의 정상생활을

저해하는 중요 요소로서 혈우병환자의 삶의 질을 저하시키는 변수라고 볼 수 있다. 특히 우울과 관련해서 Kim (1999)은 혈우병 환자들은 건강한 사람에 비해 행동장애나 정신적 스트레스에 시달리고 있다고 하였으며 Baird와 Wadden(1985)은 스트레스나 불안같은 정서적 요인들이 혈우병을 악화시키는데 중요한 역할을 하고 있다고 한 것과 비교해 볼 때 본 연구결과에서 우울이 혈우병 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 중요변수로 나타난 것은 당연한 결과라고 생각된다. 또한 영향변수에서 출혈빈도가 건강문제, 관절장애정도보다 영향이 적은 것으로 나온 것은 최근 들어 출혈은 응고인자제제의 자유로운 사용으로 인해 어느 정도 조절이 가능하다는 사 고의 전환에서 초래됐다고 본다.

본 연구결과를 토대로 혈우병 환자들의 삶의 질을 높이기 위해서는 이들의 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 규명된 건강문제, 관절장애정도, 우울 등 변수들은 조정할 수 있는 요인이므로 이들 요인을 조정할 수 있는 간호중재를 개발할 필요가 있다고 본다.

더군다나 혈우병은 질병의 특성상 평생 자기관리가 필요한 질환이므로 자기관리를 통하여 이들 변수를 조정할 수 있기 때문에 올바른 자기관리를 할 수 있도록 도와주는 프로그램을 적용한다면 이들의 삶의 질을 높여줄 수 있으리라고 본다.

따라서 혈우병 환자의 출혈, 근관절 장애문제, 건강문제를 파악하고, 질환에 대한 스트레스와 우울을 극복하고 관리하는 방법 등을 자조관리 프로그램으로 개발하여 혈우병 환자들을 이 프로그램에 적극 참여시킨다면 이들의 삶의 질이 매우 향상되리라 생각된다. 비록 혈우병 환자들이 매우 소수이지만 이들의 삶의 질을 증진시킴으로서 전 국민 건강증진과 인적, 물적 의료 자원의 효율적 배분이 이루어 질 것이라 본다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 혈우병 환자를 대상으로 그들의 삶의 질 정도와 관련 변인의 파악을 통해 간호의 궁극적인 목적인 삶의 질을 증진시키기 위한 간호중재를 개발하기 위한 기초자료를 제공하고자 실시되었다. 연구의 대상자는 임 의표출법에 의해 선정하였으며, 한국 혈우재단에 등록되어 있는 전국의 혈우병 환자 중 한국 혈우재단 의원에 내원하는 186명이었다. 자료수집은 일반적 특성, 삶의 질, 건강문제, 출혈빈도, 장애정도, 우울에 대한 질문지

를 이용하였으며, 수집된 자료는 SPSS/WIN11.0프로그램을 이용하여 빈도와 백분율, t-test, ANOVA, Pearson Correlation Coefficient, Stepwise multiple regression으로 분석하였다.

연구결과는 다음과 같다.

1. 혈우병 환자의 삶의 질 정도는 235점 만점에 149.3점을 나타냈고, 하위영역별 점수는 자아존중감이 가장 높았고, 이웃관계, 가족관계, 신체상태와 기능, 경제상태, 정서상태의 순위였다.
2. 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 분석한 결과 전체 항목에서 유의한 차이가 없었다.
3. 혈우병 환자의 건강문제는 4점 만점에 1.7점, 우울은 4점 만점에 1.9점, 출혈빈도는 5점 만점에 2.9점, 관절장애 정도는 6점 만점에 2.8점을 나타냈으며, 삶의 질 정도는 건강문제, 출혈빈도, 관절장애정도, 우울은 유의한 역 상관관계를 나타냈다.
4. 삶의 질에 영향을 주는 요인의 단계별 다중회귀분석 결과 삶의 질에 가장 많은 영향을 미치는 변수는 우울(55.2%)이었고, 그 외 건강문제, 출혈빈도, 관절장애정도가 영향을 미치는 변수로 확인되었으며 이상의 변수로 삶의 질의 변량을 64.6% 설명하는 것으로 나타났다.

이상과 같이 혈우병 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 조절 가능한 건강문제, 관절장애정도, 우울로 확인되어 이들 요인을 조절할 수 있는 중재개발이 요구된다고 본다. 그러므로 혈우병 환자의 삶의 질을 높이기 위해서는 건강문제에 적응하고, 출혈과 장애정도, 우울을 감소시킬 수 있는 간호중재를 개발하여 그 효과를 검증하는 연구가 필요하다고 본다.

References

- Baird, P., & Wadden, T. A. (1985). Effects of life stressors on blood usage in hemophiliac patients : A pilot study. *Int. J. Psychosom.*, 32, 3-5.
- Battle, J. (1978). Relationship between self-esteem and depression. *Psychological Report*, 42.
- Cameron, P., Titus, D. G., Kostin, J., & Kostin, M. (1973). The life satisfaction of nonnormal persons. *J of Consulting and Clinical Psychology*, 41, 207- 214.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of American life*. New York : Russel Sage Foundation.
- Canclini, M., Saviolo-Negrin, N., Zanon. L, Bertoletti, R., & Girolami, A. (2003). Psychological aspects and coping in hemophilic patients. *Hemophilia*, 9, 619-624.
- Garlinghouse, J., & Sharp, L. J. (1968). The hemophilic child's self-concept and family stress in relation to bleeding episodes. *Nurs. Res*, 17, 32-37.
- Jho, M. Y. (2001). Study on the correlation between depression and quality of life for korean women. *Nurs Health Sci*, 3(3), 131-137.
- Jo, K. H., & Sung, K. W. (2000). The effect of anticipated variables on hemodialysis patient's quality of life. *J of Korean Acad Society*, 30(2), 413-424.
- Joung, H. J., & Seo, B. S. (1997). A correlation study of personal factors and generation fact or associated with psychological welfare of the elderly women. *J of Korean Home Management*, 15(4), 149-163.
- Kang, H. S, Kim, W. O., & Song, Y. A. (2004). Health problem and joint bleeding, limitation according to severity in patients with hemophilia, *J Rheumat. Health*, 11(2), 119-126.
- Kim, E. J. (1999). "Hemophilia in picture." *Lecture at summer camp of kohem*. Korea.
- Kim, E. J., & Lee, H. (2000). Current Status and Comprehensive Care of Korean Hemophiliacs. *J Korean Acad Blood*, 35(3,4), 222-232.
- Kim, W. O. (2001). *The adjustment process of patients with hemophilia*. Unpublished Doctoral Dissertation Kyung Hee University

- of Korea, Seoul.
- Kim, Y. H., & Pyo, K. S. (2002). A study on the relationship between self-esteem and quality of life of the elderly. *J of Welfare for the Aged*, 17, 157-189.
- Korea Hemophilia Foundation (2004). *Current activities of korea hemophilia foundation*.
- Lee, Y. W. (2002). A study of quality of life in middle-aged men. *J Korean Acad Nurs*, 32(4), 539-549.
- Lee, O. J. (1997). *The Development of the Nursing Practice Guideline in Patients with Hemophilic Arthritis*. Unpublished thesis. Kyung Hee University of Korea, Seoul.
- Miners, A. H., Sabin, C. A., & Tolley, K. H., Jenkinson, C., Ebrahim, S., & Lee, C. A. (1999). Assessing health-related quality-of-life in patients with severe haemophilia A and B. *Psychology. Health & Medicine*, 4(1), 5-11.
- Park, S. Y., Nam, Y. W., & Baek, M. W. (2000). The relationships among self-care agency, family support, quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumat. Health*, 7(2), 281-293.
- Ro, Y. J. (1988). *A analytical study of the quality of life of the middle-aged in Seoul*. Un published Doctoral Dissertation, Yonsei University of Korea, Seoul.
- Shim, M. K. (1997). A study on self-esteem, coping type and the quality of life in mothers of handicapped children. *J Korean Acad Nurs*, 27(3), 673- 682.
- Shin, K. R., & Yang, J. H. (2003). Influencing factors on quality of life of middle-aged women living in rural area. *J Korean Acad Nurs*, 33(7), 999-1007.
- Shin, S. R., & Kim, A. L. (2001). Factors effect on quality of life of spinal cord injury patients. *J Korean Acad Nurs*, 31(1), 126-138.
- Son, Y. S. (2000). *Actual conditions of employment for korean hemophilic cases and improvement plans*. Unpublished thesis, Kookmin University of Korea, Seoul.
- Sun, M. J., Lim, K. S., & Roh, K. H. (2002). Analysis study of quality of life in home stayed arthritis patients. *J Rheumat. Health*, 9(2), 166-176.
- Yang, J. K. (1982). The self-rating depression scale on psychiatric patients. *Neuropsychiatrics*, 21(2), 217-227.
- Zung, W. W. K. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.
- Abstract -
- ### Factors Influencing on Quality of Life in Patients with Hemophilia
- Kim, Won Ock**Kang, Hyun Sook**
*Song, Young A***
- Purpose:** This study was to investigate the factors influencing the quality of life of patients with hemophilia and to provide the data for health promoting intervention in order to improve their quality of life. **Method:** The subjects of this study were involved 186 male patients with hemophilia by convenience sampling. These results were analyzed statistically by frequency, percentage, t-test, ANOVA, Pearson Correlation Coefficient, and Stepwise multiple regression. **Results:** There were significant differences in the quality of life according to the frequency of bleeding. Quality of life showed negative relationships and health problems, bleeding, limitation of joint motion, and depression with stepwise Multiple Regression
-
- * Professor, College of Nursing Science, Kyung Hee University
** Part time teacher, College of Nursing Science, Kyung Hee University

analysis for quality of life revealed that the most powerful predictor was depression. Depression, health problem, and limitation of joint motion accounted for 64.6% of the variance in the quality of life of patients with hemophilia. **Conclusion:** Therefore it is

necessary to develop nursing interventions with these variables to increase the quality of life for patients with hemophilia.

Key words : Hemophilia, Quality of life