

전신성 홍반성 낭창환자의 질병관련 지식정도와 교육 요구도

송 병 은* · 유 소 연**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

자가면역질환인 전신성 홍반성 낭창(Systemic Lupus Erythematosus : 이하 루푸스)은 장기간에 걸쳐 다양한 임상경과를 취하는 임상 증후군으로서 여러 종류의 자가항체형성과 이에 따른 면역반응에 의한 염증발생으로 인체의 여러 장기를 침범하는 자가면역성 전신질환이다. 원인으로는 유전적, 환경적, 면역학적 요인 등에 의한 면역조절계의 이상으로 알려져 있다(김, 이, 계, 문 및 김, 1994; Crofts & D'Cruz, 1997; Kuper & Failla, 1994).

최근 의학의 발달과 함께 조기 진단과 치료가 가능하게 되면서 루푸스는 더 이상 드문 질환이 아니며(김 등, 1994; Gladman, 1994, 1995, 1996; Hanly, 1997), 보다 경한 환자의 수가 증가되어 자가간호가 더욱 중요하게 되었다(Bertino & Lu, 1993; MPhill, 1995; Muirden, 1995; Schroeder & Euler, 1997; Urowitz, Gladman, Abu-Shakra, & Farewell, 1997). 그러나 루푸스는

다양하고 예측할 수 없는 경과를 가지는 복잡한 질환이어서 환자들이 질병에 대응하며 살아가기가 쉽지 않다. 그러므로 효과적인 루푸스 관리를 위해서는 무엇보다도 환자 자신이 루푸스에 대한 올바른 지식을 가지는 것이 필요하다(Konttinen, et al., 1991; Sara, 1993).

간호사는 환자에게 올바른 정보를 제공해야 하는 책임이 있는데, 교육요구란 행동을 변화시키기 위해 필요한 정보 또는 개인이 기능하거나 자가간호를 하기 위해 알아야만 하는 정보와 개인이 실제 가지고 있는 정보 사이의 차이를 말하는 것으로서(Barbara, Glenora & Kathleen, 1995), 효과적인 교육을 위해서 기초과정으로 간호사는 대상자가 얼마나 알고 있는지, 무엇을 알고 싶어하는지를 우선적으로 고려해야 한다(홍, 정, 강, 오 및 임, 1995; Wang, 1994).

그러나 현재 우리 나라의 경우 루푸스 환자를 대상으로 질병관련 지식정도와 교육요구도를 조사한 연구는 찾아볼 수 없었다. 이에 본 연구는 루푸스 환자를 대상으로 질병관련지식 정도와 교육요구도를 파악하여 자가관리 교육 프로그램 개발을 위한 기초 자료로 이용하기 위하여 이 연구를 시도하고자 한다.

* 가톨릭대학교 간호대학 연구조교

** 가톨릭 상지대학 간호과 전임강사

2. 연구의 목적

루푸스 환자의 질병관련 지식과 교육요구도를 파악하여 효과적인 교육프로그램과 간호중재 마련을 위한 기초자료를 제공하기 위해 실시된 본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 전신성 홍반성 낭창 환자의 일반적 특성별 질병에 대한 지식정도를 파악한다.
- 2) 전신성 홍반성 낭창 환자의 일반적 특성별 질병 관련 교육요구정도를 파악한다.

3. 용어 정의

- 1) 질병관련 지식 : 질병관련 지식이란 질병과 관련된 지식정도 즉, 환자 자신이 질병에 대하여 얼마나 알고 있는가 하는 정도를 말하는 것으로 (김, 1991), 본 연구에서는 환자 자신이 루푸스에 대하여 알고 있는 정도를 송(1999)이 개발한 지식측정 도구를 사용하여 측정한 것으로 점수가 높을수록 지식정도가 높은 것을 의미한다.
- 2) 교육요구 : 교육요구란 행동을 변화시키기 위해 필요한 정보 또는 개인이 능하거나 자가간호를 하기 위해 알아야만 하는 정보와 개인이 실제 가지고 있는 정보 사이의 차이를 말하는데 (Barbara, et al., 1995), 본 연구에서는 루푸스 환자의 간호 및 치료와 관련된 정보에 대하여 환자가 알고자 하는 내용을 본 연구자가 고안한 도구를 사용하여 측정한 것으로 점수가 높을수록 교육요구가 높음을 의미한다.

II. 문헌 고찰

만성질환자의 치료는 단지 약 하나에만 의존하는 것이 아니라, 환자가 자신의 질환에 대하여 얼마나 알고 있는지와 치료에 필요한 다양한 기술들을 얼마나 잘 수행할 수 있는지에 따라 달라진다. 그러므로 환자에게 있어 질병에 대한 지식은 효과적으로 질환을 조절하기 위하여 가장 기본적인 역할을 한다 (Assal & Bridges, 1995).

김(1991)은 관상동맥질환 환자를 대상으로 한 연구에서 지식정도와 치료지시이행 정도와는 유의한 상관관계가 있다고 하였고, Lauer, Murphy Powers(1982)의 연구에서는, 치료기술의 발달로 인하여 암환자들의 생존율은 향상되어, 치료과정과 질병을 가진 상태에서 보다 쾌적한 삶을 영위하기 위해 환자들은 자신들이 해야 할 역할에 대한 보다 포괄적인 정보를 필요로 하게 되었다고 하였다.

이와 같이 질병관련 지식은 만성질환자가 건강관리를 하는데 있어서 가장 필수적인 요소로서, 환자 역할행위 이행을 높여 궁극적으로는 합병증 없는 보다 나은 삶의 질을 가지고 질병을 관리하기 위해 매우 중요하다.

환자에게 이같은 정보를 제공하는 환자교육은 비용효과적이고 합병증이 없는 무해한 것으로서 치료의 한 방법으로 받아들여지고 있는데, 이를 시행하는 것은 우리 전문가와 환자의 책임이다(Lorig, 1995). 정(1997)도 환자가 자가간호수행을 하게 하기 위해서는 지식의 증진을 위한 교육의 제공이 무엇보다도 선행되어야 한다고 하였는데, 환자들이 자신의 건강과 질병문제에 대한 관심을 가지고 스스로 조절하고 지켜나갈 수 있도록 간호사는 정보를 제공하고, 교육하며, 지지하는 역할을 함으로써 환자가 건강문제에 잘 대처해 나갈 수 있도록 돕고, 환자가 자신의 질병을 이해하고 관리하는데 계속적이고 바람직한 행위를 하도록 유도하여야 하며, 이러한 행동 유발은 지속되는 교육을 통하여 이루어질 수 있다고 하였다.

이같은 교육의 효과를 높이기 위해서는 환자의 교육적 요구를 정확히 발견하여 이에 알맞는 교육 프로그램을 개발하는 것이 매우 중요한데(임, 1997), Gessner(1989)와 Barbara, et al.(1995)에 의하면 교육요구란 행동을 변화시키기 위해 필요한 것 또는 "자가간호하거나 기능을 수행하는데 필요한 정보와 개인이 알고 있는 정보사이의 차이"라고 하였다.

홍 등(1995)에 의하면 교육은 학습자의 요구에 민감하게 반응할 때 가장 효과적인 것으로서 간호사는 학습자의 요구를 확인할 책임이 있고, 대상자의 요구에 대한 간호사의 지식은 매우 중요하므로 어떤 학습 계획에서든 우선적으로 고려되어야 한다고 하

었다. 대상자의 요구를 알아보므로서 간호사는 대상자가 인식하고 있는 요구와 깨닫지 못하고 있는 요구를 확인하고, 이렇게 사정된 학습요구는 학습내용의 선택을 결정할 수 있게 한다고 하였다. Barbara, et al.(1995)은 대상자들이 다양한 교육요구를 가진다고 하였고, Lauer, et al.(1982)에 의하면 환자로 하여금 자신의 간호에 참여시키기 위해서 간호사는 환자들이 무엇을 알고 싶어하는지 알아야 하는데, 암환자를 대상으로 간호사가 지각하는 환자의 질병관련 교육 요구도와 실제 환자의 질병관련 교육요구도는 우선순위와 중요하다고 생각하는 항목에서 유의한 차이가 있었다고 하였다. 임(1997)도 혈액투석환자를 대상으로 지식정도와 교육요구도를 조사한 결과 혈액투석환자들의 교육요구도는 전반적으로 높은 반면, 환자들이 지각하는 간호사의 교육수행정도는 높은 교육요구에 비하여 상대적으로 낮게 나타나, 교육요구를 충족시키고 투석에 관련된 지식을 높일 수 있도록 하기 위해 체계적인 교육자료의 개발 및 적용이 필요하다고 하였다.

루푸스는 15-40세 사이 여성에게서 주로 이환되는 만성염증성질환으로서, 관절과 피부침범으로 특징지어지나, 신장, 뇌, 심장을 포함하는 많은 부분을 침범할 수 있다. 루푸스의 예기치 못하는 질병의 경과와 만성적 특징은 환자들로 하여금 특히 이 질환에 적응하기 어렵게 한다. 그러므로 루푸스를 가진 이들은 그들의 상태에 대한 좀 더 많은 교육과 정보를 필요로 하게 된다(Hirano, Laurent, & Lorig, 1994).

유(1995)에 의하면, 루푸스 환자들은 진단 받은 후 치료를 받으면서 계속적인 치료에도 불구하고 질병이 진행되면서 나타나는 다양한 신체상의 변화와 신체기능의 변화 그리고 여러 증상과 예측할 수 없는 경과로 인하여 이를 수용하는데 많은 부정적인 질병경험을 하게 된다고 하였다.

이처럼 루푸스 환자는 원인도 모르고, 치유될 것 같지 않고, 예후도 확실치 않은 질병을 맞아 자주 당황하게 되는 데도(Lindroth, et al., 1995), Bertino & Lu(1993)에 의하면 루푸스 환자들은 그들의 상태와 치료계획과 관련된 정보에 대한 지식은 부족하다고 하면서, 이와 같은 정보의 부족은 제

한되거나 부정확한 정보와 관련될 수 있으며, 이는 결국 환자로 하여금 치료지시를 이행하거나 자가간호를 수행하는데 어려움을 주고, 불안감을 야기한다고 하였다.

그러나 박(1999)에 의하면, 루푸스는 다양한 임상증상과 치료와 관련되어 발생할 수 있는 부작용에도 불구하고 관리를 잘하는 경우 쾌적한 삶을 유지할 수 있는데, 이를 위해 가장 중요한 것은 질병과 질병의 영향을 이해하는 것으로서, 루푸스 환자가 루푸스의 악화를 시사해 주는 경고 증상을 깨닫는데 익숙해 진다면 병의 악화를 줄이거나 없애는데 크게 도움이 될 수 있다고 하였다. 또한 Hanly(1997)에 의하면, 루푸스의 치료와 진단방법의 발달로 보다 경한 상태의 질병이 늘었고 최근 몇 년 동안 생존율이 상당히 향상되어, 루푸스 환자의 건강상태를 평가하는데 있어 단순히 생존율을 운운하기보다는 그 삶의 질을 더 강조하게 되었다고 하였는데, 삶의 질을 높이기 위해서는 정확한 지식을 가지고 질환을 조절해 나가는 것도 또한 중요하다. 루푸스 환자를 위한 전화지원체계(Lupusline)를 이용하는 대상자의 대부분은 여자로서 그 내용의 다수는 최근 신체 기능의 변화에 대한 문의와 질병으로 인한 우울감이나 불안감의 표현하는 것으로서(Horton, Peterson, Powell, Engelhard, & Paget, 1997), 환자들이 그들의 상태를 알고 싶어하였다. Hearth-Holmes, et al.(1997)은 루푸스 환자를 대상으로한 교육자료 수준과 대상자의 수준을 조사한 결과, 루푸스 환자를 대상으로한 환자 교육자료가 많은 환자에게 너무 어려운 수준으로 되어 있어 환자의 수준을 고려한 차등을 둔 환자 교육자료가 필요하다고 제안하였다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 루푸스 환자의 질병관련 지식정도와 교육요구도를 알아보기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상

가톨릭대학교 강남성모병원에 루푸스로 입원 중인 환자와 외래환자로 다음과 같은 선정기준에 해당되는 환자 100명을 대상으로 하였다.

- 1) 연령 만 20세이상
- 2) 본 연구의 목적을 이해하고 참여를 동의한 자
- 3) 의사소통이 가능한 자
- 4) 신경·정신병적 합병증이 없는 자

3. 연구 도구

1) 질병관련 지식정도

질병관련 지식정도는 송(1999)이 전신성 홍반성 낭창 환자를 대상으로 개발한 도구를 이용하여 간호학 교수 2명, 의사 2명, 간호사 2명, 간호학과 대학원 학생 2명, 환자 3명에게 내용 타당도를 의뢰한 후 조사하였다.

이 도구는 질병의 특성 10문항, 위험요인과 조절 3문항, 식이 2문항, 투약 3문항, 일상활동을 포함한 운동과 휴식 2문항의 총 20문항으로서 진·위를 가리는 문제로 구성되었다. 정답의 경우 1점, 오답과 "모르겠다"는 0점으로 처리하여, 최저 0점에서 최고 20점으로 점수가 높을수록 지식정도가 높은 것을 의미한다.

2) 교육요구도

교육요구도 측정도구는 남(1998)이 관상동맥질환자를 대상으로 고안한 교육요구도를 기초로 하여 관련 문헌고찰과 환자면담 및 임상 경험을 토대로 연구자가 루푸스 환자에 적절한 15문항을 선정하였다. 간호학 교수 2명, 의사 2명, 간호사 2명, 간호학과 대학원 학생 2명, 환자 3인에게 내용타당도를 측정 한 후 만들어진 최종 설문지를 이용하여 교육요구정도를 측정하였다. 문항은 Likert식 '전혀 알고 싶지 않다' 1점, '알고 싶지 않다' 2점, '보통이다' 3점, '알고 싶다' 4점, '매우 알고 싶다' 5점으로 5점 척도로서 최저 15점에서 최고 75점까지이며, 점수가 높을수록 교육요구도가 높은 것을 의미한다. 본 연구에서의 Cronbach's alpha는 0.9이었다.

4. 자료수집 절차

자료수집 기간은 1998년 10월에서 12월까지이며, 외래대기시간을 이용하여 대상자에게 연구의 목적과 질문지 내용 및 작성법에 대해 설명한 후 참여에 동의하고 선정기준에 적합한 환자에게 질문지를 작성하게 하고, 질문지를 읽을 수 없는 경우에는 본 연구자가 직접 읽어주어 답하도록 하였는데, 질문지를 작성하는데 소요된 시간은 15분~30분이었다.

5. 자료 분석

자료는 SAS 프로그램을 이용하여 분석하였으며 자료분석을 위해 사용한 통계분석 방법은 다음과 같다. 루푸스 환자의 일반적 특성과 질병관련 지식정도 및 교육요구도는 실수, 백분율, 평균 그리고 표준편차로 산출하고, 질병관련 지식 및 교육요구도와 일반적 특성과의 관계는 t-test와 ANOVA, Duncan's multiple range test의 방법을 사용하여 분석하였다.

IV. 연구 결과 및 논의

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구의 조사 대상 루푸스 환자는 총 100명으로 연령분포는 30세 이하가 56%, 31-40세가 30%, 41세 이상이 14%로서, 이 중 40세 이하가 86%였고, 여성이 96%로서 루푸스가 15-40세 사이의 젊은 여성에게서 발생빈도가 높다고 한 Hirano, et al.(1994)의 보고와 일치하는 결과를 나타내었다. 53%가 기혼이었고, 전문대학 이상의 학력을 가진 대상자가 51%였고, 25%가 직업이 있었다. 월수입은 150만원 이하가 32%, 151-200만원이 25%, 201만원 이상이 16%였다.

유병기간은 1년 이하가 20%, 1-3년이 16%, 3년 이상이 62%로 그 대부분이 3년 이상된 만성질환자였다. 루푸스로 입원한 경험이 있는 대상자가 89%였고, 루푸스에 대한 교육을 받았던 경험이 있는 대상자는 59%였다. 교육을 받았던 대상자 중 39%만이 받은 교육에 대해 만족하여, 만족하는 비

〈표 1〉 대상자의 일반적 특성

(n=100)

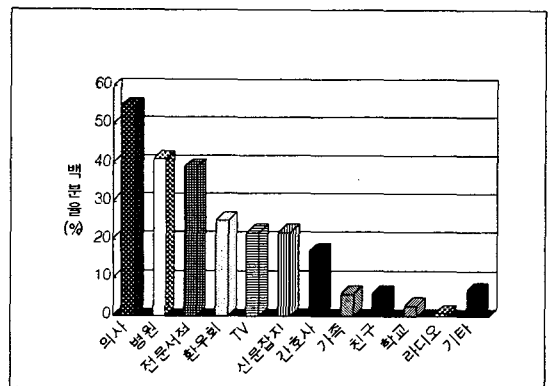
특 성	실수(명)	백분율	특 성	실수(명)	백분율
나 이			유병기간 (달)		
≤30	56	56.0	≤12	20	20.0
31~40	30	30.0	13~36	16	16.0
≥40	14	14.0	≥37	62	62.0
성 별			무응답	2	2.0
남자	4	4.0	입원경험		
여자	96	96.0	없다	10	10.0
종 교			있다	89	89.0
있다	70	70.0	무응답	1	1.0
없다	29	29.0	루푸스에 대한		
무응답	1	1.0	교육경험		
결혼상태			없다	39	39.0
기혼	53	53.0	있다	59	59.0
미혼	46	46.0	무응답	2	2.0
무응답	1	1.0	교육받은 횟수		
학 력			(N=59)		
≤고등학교	49	49.0	1	20	20.0
≥전문대학교	51	51.0	2~4	21	21.0
직 업			≥5	14	14.0
있다	25	25.0	무응답	4	4.0
없다	74	74.0	받은 교육의		
무응답	1	1.0	만족도		
월수입			(N=59)		
(10,000원)			만족한다	23	39.0
≤150	32	32.0	만족하지 않는다	35	59.3
151~200	25	25.0	무응답	1	1.7
≥201	16	16.0			
무응답	27	27.0			

율이 낮게 나타났는데, 이는 루푸스 환자의 교육요구에 맞는 교육프로그램의 개발이 필요하다는 것을 나타내는 것이라 하겠다(표 1).

루푸스에 대한 정보원으로는 의사가 55%로 가장 많았고, 병원이 41%, 전문서적이 39%, 환우회가 25%였고, 간호사는 17% 였다(그림 1). 이는 골수 이식 환자를 대상으로한 최(1999)와 판상동맥 질환자를 대상으로한 김(1991)의 연구와 비슷한 결과로서 질병에 대한 정보를 얻는 경로로는 의사가 가장 많았고, 그 다음이 대중매체나 책자였으며, 간호사로부터 정보를 얻었다는 대상자는 상대적으로 적어 간호사에 의한 환자교육을 강조해야 함을 나타내는 것이라 하겠다.

그러나 당뇨환자를 대상으로 한 김(1999)의 연구에서는 질병에 대한 정보원으로 의사가 68.6%, 영양사가 69.3%, 간호사가 59.3%로서 간호사에 의한 정보의 전달이 어느 정도 시행되는 것으로 나타

났는데, 이는 당뇨병에만 특수한 경우로서 각 병원에서 열리는 당뇨교실을 통하여 의사, 영양사, 간호사나 약사가 함께 환자를 교육하기 때문인 것으로 사료된다.



〈그림 1〉 질병관련 지식에 대한 정보원

2. 질병관련 지식정도

질병관련 지식은 평균 15.7±2.74점(범위 7-20)으로서 100점 만점으로 환산하면 78.3점으로, 혈액투석환자에서 89.4점(정, 1997), 당뇨병환자에서 79.4점(김, 1999), 관상동맥질환환자에서 81.25점(남, 1998)보다는 조금 낮으나, 비교적 높은 점수였다.

지식정도를 영역별 100점으로 환산하여 높은 순위로 나열하면 일상생활 관리 94.5점, 식이 87.5점, 질병의 특성 79.1점, 위험요인 72.0점, 투약 65.0점 순으로 나타났다(표 2). 김(1991)이 관상동맥질환자를 대상으로 하였을 때 일상활동, 위험요인 조절, 투약, 질병의 특성 순이었고, 동일환자를 대상으로한 남(1999)의 연구에서 위험요인, 식이, 일상생활, 투약, 질병의 특성순으로 나타났으며, 임(1997)의 혈액투석환자를 대상으로 조사한 결과는 운동 및 일상생활, 추후관리 및 치료, 질병의 특성, 합병증, 식이, 투약, 혈액투석의 순으로 나타나 각 만성질환별 대상자마다 지식정도에는 차이가 나타나므로 대상자의 지식정도에 맞는 차별화된 교육이 필

요함을 알 수 있다.

본 연구에서 일상생활 관리, 식이에 관한 영역의 지식이 높은 이유는 임(1997)이 언급하였듯이 전문적인 지식이나 학식이 없어도 쉽게 습득할 수 있는 내용이기 때문인 것으로 사료되며, 투약에 관한 영역의 지식정도가 낮게 나타난 것은 다른 만성질환자를 대상으로 조사 하였을 때와 동일한 결과로서(김, 1991; Holloway, 1996) 환자가 약에 대하여 지식을 이행하고, 보다 안전하게 약을 사용하도록 이끌기 위한 구조화된 투약 교육 프로그램이 필요함을 나타내는 것이라 하겠다.

<표 2> 영역별 지식 정도

영역	문항수	평균	평균평점	100점 환산점
일상생활 관리	2	1.89	0.945	94.5
식이	2	1.75	0.875	87.5
질병의 특성	10	7.91	0.791	79.1
위험요인	3	2.16	0.720	72.0
투약	3	1.95	0.650	65.0

질병과 관련된 지식의 정답율을 살펴보면, '피로와 스트레스가 루푸스의 증상을 악화시킨다'와 '루푸스의

<표 3> 질병관련 지식의 정답율

순위	정답율(%)	내용
1	99	피로와 스트레스가 루푸스의 증상을 악화시킨다.
1	99	루푸스의 증상은 개인에 따라 광범위하고 다양하다.
3	98	야채, 과일 등 섬유질이 많은 음식은 변비를 막아준다.
4	97	햇빛에 장시간 노출되지 않도록 한다.
5	95	처방된 약은 매일 일정한 시간에 먹어야 한다.
5	95	루푸스 환자는 표준체중을 유지하는 것이 바람직하다.
5	95	루푸스는 남자보다 여자에게 더 흔한 질병이다.
5	95	루푸스란 면역계통의 이상으로 신체 여러 곳에 변화를 일으키는 질환이다.
9	94	질병의 활동기를 제외하고 적당한 운동이 루푸스의 회복에 도움이 된다.
10	93	루푸스는 전염된다.
11	90	우리 몸의 면역계는 세균이나 바이러스 같은 해로운 물질에 대항하는 항체를 생산하여 몸을 보호하는데 필수적인 기능을 한다.
12	88	코와 뺨 등에 나비 모양의 발진이 보이기도 하는데, 이런 발진은 자외선(햇빛)에 노출될 때 더 뚜렷해진다.
13	77	루푸스 환자에게는 차와 콜라, 커피 등 카페인 많이 들어있는 음료는 좋지 않다.
14	75	루푸스에 걸리면 임신이 불가능하다.
15	68	루푸스의 치료에서 스테로이드는 부작용 없이 오랜 기간동안 사용할 수 있다.
16	64	루푸스는 관절에 통증이 있기는 하나, 변형이 되거나 불구가 되는 경우는 매우 드물다.
17	61	루푸스는 유전된다.
18	32	피부발진 치료제를 먹는 동안에는 4~6개월 간격으로 안과 의사의 정기적인 검사를 받아야 한다.
19	31	루푸스는 완치될 수 있다.
20	20	피임방법으로는 여성호르몬(에스트로젠)이 들어 있는 피임약이 좋다.

증상은 개인에 따라 광범위하고 다양하다의 정답율이 99%로서 가장 높았고, '피부발진 치료제를 먹는 동안에는 4-6개월 간격으로 안과 의사의 정기적인 검사를 받아야 한다' 32%, '루푸스는 완치될 수 있다' 31%, '피임방법으로는 여성호르몬(에스트로젠)이 들어 있는 피임약이 좋다'가 20%로 낮은 정답율을 보였다(표 3). 대상자의 일반적 특성별 질병관련 지식정도는 미혼이 기혼보다 높았는데($t=2.14, p=0.0353$) 이는 혈액투석환자를 대상으로한 임(1997)의 보고와 일치하는 것으로서 미혼이 상대적으로 연령층이 낮기 때문이라고 생각된다. 또한 월수입에 따라 차이가 있었는데($F=4.96, p=0.0097$), 이는 당뇨환자를 대상으로한 김(1999), 경제적으로 상위그룹이 중하위그룹보다 지식정도가 높았던 뇌졸중 환자를 대상으로한 이(1996)의 결과와 일치하는 것이었다. 루푸스에 대하여 교육받은 경험이 있는 대상자가 없는 대상자보

다 지식정도가 높은 것은($t=2.95, p=0.0039$) 조사한 병원에서는 의료진이 매달 루푸스 교실을 열어 적극적으로 환자교육에 임하고 있기 때문인 것으로 사료되는데, 이는 만성질환자를 대상으로한 선행연구의 결과와 일치하는 것으로서(김, 1999; 정, 1997), 환자 교육을 통하여 지식정도를 높일 수 있다는 것을 나타낸다. 그리고 교육에 대하여 만족한 대상자가 만족하지 않은 대상자보다 질병관련 지식정도가 높았다($t=2.71, p=0.0090$)(표 4).

다른 만성질환자를 대상으로 일반적 특성별 질병관련 지식정도를 조사한 선행연구에 의하면 대상자의 학력이 높을수록 지식정도도 높게 나타났으나(김, 1991; 김혜진, 1999; 김희정, 1999; 남, 1998; 임, 1997), 본 연구에서는 학력이 높을수록 지식정도가 높아지는 경향만을 보였지, 유의한 차이는 보이지 않았다.

〈표 4〉 대상자의 일반적 특성별 질병관련 지식, 교육 요구도

특 성	n(%)	지 식		교육요구도	
		Mean ± SD	F or t (p)	Mean ± SD	F or t (p)
나 이					
≤30	56(56.0)	15.89±2.48	0.72	64.75±7.49	0.19
31~40	30(30.0)	15.57±2.65	(0.4917)	64.52±8.70	(0.8235)
≥41	14(14.0)	14.93±3.83		65.60±6.74	
성 별					
남	4(4.0)	15.00±0.82	0.49	63.25±9.54	0.40
여	96(96.0)	15.69±2.79	(0.6252)	64.83±7.71	(0.6912)
종 교					
있다	70(70.0)	15.56±2.59	0.92	64.67±8.13	0.01
없다	29(29.0)	16.10±2.93	(0.3607)	64.69±7.02	(0.9916)
무응답	1(1.0)				
결혼유무					
기혼	53(53.0)	15.10±3.10	2.14	64.62±7.55	0.30
미혼	46(46.0)	16.26±2.23	(0.0353)	65.11±8.13	(0.7631)
무응답	1(1.0)				
최종학력					
≤고등학교	49(49.0)	15.18±3.03	1.72	64.89±8.74	0.44
≥전문대학교	51(51.0)	16.12±2.36	(0.0883)	64.65±6.73	(0.6626)
직업유무					
있다	25(25.0)	15.52±2.87	0.29	65.95±8.12	0.58
없다	74(74.0)	15.72±2.73	(0.7695)	64.45±7.69	(0.5617)
무응답	1(1.0)				
월수입 (10,000 원)					
≤150	32(32.0)	14.81±3.16a	4.96	63.87±7.10	1.34
151~200	25(25.0)	17.12±1.79ab	(0.0097)	67.22±7.11	(0.2696)
≥201	16(16.0)	15.31±3.32b		64.93±8.54	
무응답	27(27.0)				

특 성	n(%)	지 식		교육요구도	
		Mean ± SD	F or t (p)	Mean ± SD	F or t (p)
유병기간 (달)					
≤12	20(20.0)	15.90±2.17	0.57	64.85±8.58	0.01
13~36	16(16.0)	16.38±2.75	(0.5695)	64.50±9.17	(0.9910)
≥37	62(62.0)	15.61±2.68		64.67±7.12	
무응답	2(2.0)				
루푸스로 입원한 경험					
없다	10(10.0)	14.60±3.66	1.39	73.33±2.92	3.73
있다	89(89.0)	15.84±2.26	(0.1675)	63.86±7.54	(0.0003)
무응답	1(1.0)				
루푸스에 대하여 교육받은 경험					
없다	39(39.0)	14.67±2.99	2.95	64.47±8.05	0.18
있다	59(59.0)	16.29±2.41	(0.0039)	64.77±7.62	(0.8594)
무응답	2(2.0)				
교육횟수 (회)					
1	20(20.0)	15.80±1.54	0.69	63.58±7.81a	3.98
2~4	21(21.0)	16.29±3.33	(0.5075)	63.10±6.64b	(0.0249)
≥5	14(14.0)	16.79±1.72		69.92±7.53ab	
무응답	4(4.0)				
이전에 받은 교육의 만족도					
만족한다	23(39.0)	17.22±1.28	2.71	65.48±7.34	0.53
만족하지 않는다	35(59.3)	15.74±2.80	(0.0090)	64.34±8.08	(0.5960)
무응답	1(1.7)				
Total	100(100)	15.66±2.74		64.77±7.74	

3. 교육요구

교육요구도는 평균 64.5±7.91점(범위 46-75)으로 100점 만점으로 환산한 결과 86.03점으로서 골수이식 환자에서 77.75점(최, 1999), 관상동맥질환 환자에서 72.59(남, 1998), 그리고 혈액투석환자에서의 75.00점(임, 1997)보다 높은 점수였다.

교육요구 정도의 순위는 위험요인에 관한 교육요구도가 5점 만점에 평균 4.5점, 질병에 대한 지식에 관한 교육요구도가 4.45점, 식이 4.41점, 투약 4.35점, 추후관리 4.33점, 일상생활 4.31점, 성생활 3.99점, 환우회 3.79점의 순으로서(표 5), 모든 영역에서 전반적으로 교육 요구가 높아 환자들이 많은 정보를 제공받기 원하는 것으로 나타났다. 혈액투석환자를 대상으로한 임(1997)의 연구 결과에서는 합병증에 관한 교육요구도가 높았고, 그 다음으로 혈액투석, 투약, 추후관리 및 치료, 식이, 질병의 특성, 운동 및 일상생활에 관한 영역 순이었으며, 관상동맥질환자를 대상으로한 남(1998)의 연구에서는

식이, 추후관리, 투약의 순인 것으로 미루어 볼 때, 환자들이 알기를 원하는 질병관련 지식은 각각 질병 특성에 따라 다름을 알 수 있는데, 루푸스 환자가 다른 만성질환자들보다 높은 교육요구를 가지며, 특히 위험요인이나 질병에 대한 지식을 더욱 알고 싶어 하는 이유는 예측할 수 없는 질환의 경과로 인해 질병에 대한 불확실성이 높기 때문인 것(유, 1995)으로 생각된다.

〈표 5〉 요인별 교육요구도

문 항	평균±표준편차
위험요인	4.50±0.6015
질병에 관한 지식	4.45±0.5964
식이	4.41±0.7120
약	4.35±0.8303
추후관리	4.33±0.7457
일상생활	4.31±0.6847
성생활	3.99±1.0809
환우회	3.79±0.9458

대상자의 일반적 특성별 교육요구 정도는 루푸스

로 입원한 경험이 없는 대상자에게서 높았고($t=3.73, p=0.0003$), 교육을 받은 횟수에 따라서 차이가 있었다($F=2.14, p=0.0249$)〈표 4〉. 이는 다른 선행연구와는 일치하지 않는 결과로서 혈액투석 환자를 대상으로한 임(1997)의 연구에서는 학력이 높을수록 교육요구도가 높았는데, 이는 교육수준이 높을수록 자가관리의 필요성에 대한 인식도가 높기 때문이라고 하였고, 최(1999)는 골수이식 환자에서 교육요구도는 입원전 직업이 있던 군이 없었던 군보다 높았고, 월수입이 적을수록 교육요구도가 높은 경향이 있다고 하였으며, 관상동맥 질환자를 대상으로 한 남(1998)은 일반적 특성에 따른 교육요구도가 유의한 차이가 없게 나타나 환자의 개별적인 교육요구도를 파악하여 이를 충족시켜 주어야 한다고 하였다.

이와 같이 각 질환별로 교육요구도의 영역별 순위와 대상자의 일반적인 특성에 따른 교육요구 정도가 차이가 나는 것으로 보아, 환자 교육에 앞서 대상자의 개별적 요구를 고려하여 교육내용을 선정하여야 할 것으로 사료된다.

V. 결론 및 제언

1. 결론

이 연구는 루푸스 환자를 대상으로 그들의 보다 나은 자가관리를 위해 필요한 자가관리 교육 프로그램 개발을 위한 기초 자료를 제공하기 위해 1998년 10월 1일부터 12월 31일까지 가톨릭대학교 강남성모병원에 루푸스로 입원 중인 환자와 외래환자 100명을 대상으로 질병관련 지식정도와 교육 요구도를 조사한 연구이다. 자료수집은 질문지를 이용하였으며, 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 실수, 백분율, 평균, 표준편차, t-test, ANOVA, Duncan's multiple range test로 분석하였다. 연구의 결과는 다음과 같다.

1) 질병관련 지식은 평균 15.7 ± 2.74 점(범위 7-20)으로서 100점 만점으로 환산하면 78.3점으로 나타났다. 지식정도를 높은 순위의 영역별로 나열하면 일상생활 관리, 식이, 질병의 특성,

위험요인, 투약 순이었다. 문항의 정답율에서는 '피로와 스트레스가 루푸스의 증상을 악화시킨다'와 '루푸스의 증상은 개인에 따라 광범위하고 다양하다'의 정답율이 가장 높았고, '피부발진 치료제를 먹는 동안에는 4-6개월 간격으로 안과 의사의 정기적인 검사를 받아야 한다'와, '루푸스는 완치될 수 있다', '피임방법으로는 여성호르몬(에스트로겐)이 들어 있는 피임약이 좋다'가 낮은 정답율을 보였다.

대상자의 일반적 특성별 질병관련 지식정도는 미혼이 기혼보다 높았고($t=2.14, p=0.0353$) 월수입에 따라 차이가 있었으며($F=4.96, p=0.0097$), 루푸스에 대하여 교육받은 경험이 있는 대상자가 없는 대상자보다 지식정도가 높게 나타났고($t=2.95, p=0.0039$), 교육에 대하여 만족한 대상자가 만족하지 않은 대상자보다 질병관련 지식정도가 높았다($t=2.71, p=0.0090$).

2) 루푸스 환자의 교육요구 정도는 평균 64.5 ± 7.91 점(범위 46-75)으로 환산한 결과 86.03점이었다.

영역별 교육요구도 순위는 위험요인, 질병에 대한 지식이 높았고, 성생활과 환우회에 관한 교육요구도는 낮았다.

대상자의 일반적 특성별 교육 요구도를 보면 루푸스로 입원한 경험이 없는 대상자에게서 높았고($t=3.73, p=0.0003$), 교육을 받은 횟수에 따라서 차이가 있었다($F=3.98, p=0.0249$)

이상과 같은 결과로 비추어 볼 때, 루푸스 환자를 대상으로 교육을 실시하기에 앞서 본 연구 결과인 지식정도와 교육요구도 정도를 고려하여, 루푸스 환자의 개별적 요구에 따른 교육내용을 선정하여야 할 것으로 사료된다.

2. 제언

본 연구의 결과를 기초로 하여 다음과 같은 제언을 한다.

- 1) 연구 결과의 보편화 및 일반화를 위하여 좀더 많은 환자를 대상으로 반복 연구할 것을 제언한다.
- 2) 본 연구 결과 루푸스 환자는 지식정도가 높음에

- 도 불구하고 교육요구도 또한 높았다. 이것으로 보아 환자의 교육수준에 맞는 차별화된 교육을 시행하여 이에 대한 효과를 규명해 볼 것을 제언한다.
- 3) 본 연구 결과를 바탕으로 루푸스 환자를 대상으로 하는 교육프로그램을 고안할 것을 제언한다.

참 고 문 헌

- 김인자 (1991). 관상동맥질환 환자의 지식경도와 치료지시 이행정도에 관한 연구. 연세대학교 석사학위논문, 서울.
- 김종혁, 이성렬, 계영철, 문기찬, 김수남 (1994). 전신성 홍반성 낭창의 임상적 고찰. 대한 피부과 학회지, 32, 258-270.
- 김혜진 (1999). 당뇨병 환자의 질병관련 지식과 치료지시 이행 및 혈당조절. 가톨릭대학교 석사학위논문, 서울.
- 김희정 (1999). 혈소판 헌혈자와 전혈 헌혈자의 헌혈에 대한 불편감과 지식 및 태도 비교. 가톨릭대학교 석사학위논문, 서울.
- 남달리 (1998). 관상동맥질환자와 가족의 질병관련 지식경도와 교육요구도. 가톨릭대학교 석사학위논문, 서울.
- 박성환 (1999). 가톨릭대학교 강남성모병원 루프스 교실 강의록(1. 27).
- 송병은 (1999). 전신성 홍반성 낭창 환자의 치료지시 이행, 질병관련 지식 및 가족지지. 가톨릭대학교 석사학위논문, 서울.
- 유경순 (1995). 전신성홍반성낭창환자의 우울과 불확실성에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문, 서울.
- 이혜진 (1996). 구조화된 환자교육이 뇌졸중 환자의 조기재활에 관한 지식과 활동수행에 미치는 영향. 경희대학교 석사학위논문, 서울.
- 임영애 (1997). 혈액투석환자의 투석에 관한 지식과 교육요구도에 관한 연구. 연세대학교 교육대학원 석사학위논문, 서울.
- 정영란 (1997). 구조화된 환자교육이 혈액투석환자의 자가간호 지식과 수행에 미치는 영향. 대한간호학회지, 27, 120-127.
- 최소은 (1999). 골수이식환자의 교육요구도. 가톨릭대학교 석사학위논문, 서울.
- 홍근표, 정현숙, 강현숙, 오세영, 임난영 (1995). 기본간호학(2nd ed.). 서울 : 수문사.
- Assal, J. P. (1995). Bridges, Why and from where to where?. Patient education & counseling, 26, 11-15.
- Barbara, K., Glenora, E., & Kathleen, B. (1995). Fundamentals of nursing(5th ed.). Addison-Wesley Publishing Company.
- Bertino, L. S., & Lu, L. C. (1993). The bite of a wolf : systemic lupus erythematosus. Rehabilitation nursing, 18, 173-178.
- ✓Crofts, P., & D'Cruz, D. (1997). Systemic lupus erythematosus part 2 : The role of the nurse. Nursing Standard, 11, 40-44.
- Gladman, D. D. (1994). Indicators of disease activity, prognosis, and treatment of systemic lupus erythematosus. Current Opinion in Rheumatology, 6, 487-492.
- Gladman, D. D. (1995). Prognosis and treatment of systemic lupus erythematosus. Current Opinion in Rheumatology, 7, 402-408.
- Gladman, D. D. (1996). Prognosis and treatment of systemic lupus erythematosus. Current Opinion in Rheumatology, 8, 430-437.
- Gessner, B. A. (1989). Adult education : The cornerstone of patient teaching. Nursing clinics of north america, 24, 589-595.
- Hanly, J. G. (1997). Disease activity, cumulative damage and quality of life in systematic lupus erythematosus : result of a cross-sectional study. Lupus, 6,

243-247.

- Hearth-Holmes, M., Murphy, P. W., Davis, T. C., Nandy, I., Elder, C. G., Broadwell, L. h., & Wolf, R. E. (1997). Literacy in patients with a chronic disease : systemic lupus erythematosus and the reading level on patient education materials. Journal of Rheumatology, 24(12), 2335-2339.
- Hirano, P. C. Laurent, D. D., & Lorig, K. (1994). Arthritis patient education studies. 1987-1991 : a review of the literature. Patient education and counseling, 24, 9-54.
- Holloway, A. (1996). Patient knowledge and information concerning medication on discharge from hospital. Journal of Advanced Nursing 24, 1169-1174.
- Horton, R., Peterson, M. G., Powell, S., Engelhard, E., & Paget, S. A. (1997). Users evaluate lupusline, a telephone peer counseling. Arthritis care & research, 10, 257-263.
- Konttinen, Y. T., Santavirta, N., Honkanen, V., Sandelin, S., Schauman, L., & Grönblad, M. (1991). Systemic lupus erythematosus patient guide : Influence on knowledge of the disease. Annals of the Rheumatic Disease, 50, 900-902.
- Kuper, B. C., & Failla, S. (1994). Shedding new light on lupus. American Journal of Nursing, 94, 26-32.
- Lauer, P., Murphy, S. P., & Powers, M. J. (1982). Learning needs of cancer patients : A comparison of nurse and patient perceptions. Nursing research, 31, 11-16.
- Lindroth, Y., Bauman, A., & Brooks, P. M. (1995). A 5-Year follow-up of a controlled trial of an arthritid education programme. British journal of Rheumatology, 34, 647-652
- Lorig, K. (1995). Patient education : treatment or nice extra. British Journal of rheumatology, 34, 703-704.
- Mphill, J. H. (1995). Patient education in rheumatic disease. Nursing Standard, 9, 25-28.
- Muirden, K. D. (1995). Tropical rheumatology. Epidemiology and community studies : Asia/Pacific region. Baillieres Clinical Rheumatology, 9, 11-20.
- Sara, D. J. (1993). Effects of systemic lupus erythematosus on pregnancy and the neonate. The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 7, 39-48.
- ✓Schroeder, J. O., & Euler, H. H. (1997). Recognition and management of systemic lupus erythematosus. Drugs, 54, 422-434.
- Urowitz, M. B., Gladman, D. D., Abu-Shakra, M., & Farewell, V. T. (1997). Mortality studies in systemic lupus erythematosus. Results from a single center. III. Improved survival over 24 years. Journal of Rheumatology, 24, 1061-1065.

Abstract

Key concepts : Systemic Lupus Erythematosus,
Knowledge, Learning needs

Extent of Knowledge on the Disease and Learning Needs of Patients with Systemic Lupus Erythematosus

Song, Byung Eun* · You, So Yeon**

This study was conducted between October 1, 1998, and December 31, 1998, in order to provide basic data to develop better self-management educational programs for systemic lupus erythematosus (lupus) patients. In the study, the extent of each patients knowledge on the disease and their learning needs about it were examined for 100 lupus inpatients and outpatients at the Kangnam St. Marys Hospital. Data were collected by using questionnaires to those patients. Frequencies, percentage, average, standard deviation, t-test, ANOVA, and Duncans multiple range test were examined through the SAS program.

The result of study follows:

1) The average score of patients knowledge on the disease was 15.7 (range, 7-20; standard deviation, 2.74). Subjects scored higher as far as the extent of their knowledge in the following categories : management of daily life, diet, characteristics of the disease, risk factors, and medication. Two categories shared the highest percentage of correct answers:

99% of subjects correctly identified that fatigue and stress aggravate symptoms of lupus and symptoms of lupus vary among individuals in range and type. However, when subjects were asked if patients should get a regular examination by an ophthalmologist every 4-6 months while they are on medication to treat rashes, lupus can be completely cured, and contraceptives that include a female hormone (estrogen) are good as contraceptive methods, the percentages of correct answers were low (32%, 31%, and 20%, respectively). In terms of subjects knowledge about the disease by their general characteristics, single subjects had more knowledge about the disease than married subjects did ($t=2.14$, $p=0.0353$). The extent of knowledge also varied by monthly income ($F=4.96$, $p=0.0097$). Those with more formal education had more knowledge about lupus than those who had less formation education did ($t=2.95$, 0.0039). Additionally, those who were satisfied with their education about the disease had better knowledge about it than those who were dissatisfied with their education did ($t=2.71$, $p=0.0090$).

2) The extent to which lupus patients wanted to be educated about the disease was, on average, 64.5 (range, 46-75; standard deviation, 7.91). Areas for which patients requested education are listed here in order : risk factors, sexual lives and patients associations. Patients who had been hospitalized

* College of Nursing, Catholic University

** Catholic Sangi College, Nursing Department

demonstrated wanting more education than those who had not been did ($t=3.73$, $p=0.0003$). The extent to which they wanted the information was

different by the number of educational sessions they had ($F=3.98$, $p=0.0249$).

In conclusion, the results above would be considered when the education programme is planned for SLE patients.