



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

2024년 2월

석사학위 논문

국립소록도병원 한센인의
삶의 질 관련요인

조선대학교 보건대학원

보건학과

박새롬

국립소록도병원 한센인의 삶의 질 관련요인

The Related Factors with the Quality of Life
among Patients with Hansen's Disease
at Sorokdo National Hospital

2024년 2월 23일

조선대학교 보건대학원

보건학과

박새롬

국립소록도병원 한센인의 삶의 질 관련요인

지도교수 최 성 우

이 논문을 보건학 석사학위신청 논문으로 제출함

2023년 10월

조선대학교 보건대학원

보 건 학 과

박 새 림

박새롬의 석사학위논문을 인준함

위원장 조선대학교 교수 박 종 (인)

위 원 조선대학교 교수 류소연 (인)

위 원 조선대학교 교수 최성우 (인)

2023년 12월

조선대학교 보건대학원

목 차

표 목 차	iii
ABSTRACT	iv
I. 서 론	1
II. 연구 방법	3
A. 연구 대상	3
B. 자료 수집 방법	3
C. 이용 변수	4
1. 일반적 특성	4
2. 건강 관련 특성	4
3. 한센병 관련 특성	5
4. 사회적 지지	6
5. 삶의 질	7
D. 자료 분석	8
III. 연구 결과	9
A. 대상자의 일반적 특성	9
B. 대상자의 건강 관련 특성	11

C. 대상자의 한센병 관련 특성	13
D. 대상자의 사회적 지지	15
E. 대상자의 삶의 질	16
F. 일반적 특성에 따른 삶의 질	18
G. 건강 관련 특성에 따른 삶의 질	20
H. 한센병 관련 특성에 따른 삶의 질	22
I. 대상자의 연령과 삶의 질 간의 상관관계	24
J. 사회적 지지와 삶의 질 간의 상관관계	25
K. 삶의 질 관련요인	26
IV. 고 찰	28
V. 요약 및 결론	34
참고 문헌	35

표 목 차

Table 1. General characteristics of the subjects.....	10
Table 2. Health-related characteristics of the subjects.....	12
Table 3. Hansen's disease-related characteristics of the subjects.....	14
Table 4. Level of social support of the subjects.....	15
Table 5. Reported problems by EQ-5D.....	17
Table 6. EQ-5D index according to general characteristics.....	19
Table 7. EQ-5D index according to health-related characteristics.....	21
Table 8. EQ-5D index according to Hansen's disease-related characteristics.....	23
Table 9. Correlation between the subject's age and EQ-5D index.....	24
Table 10. Correlation between social support and EQ-5D index.....	25
Table 11. Multiple regression analysis of factors related to EQ-5D index.....	27

ABSTRACT

The Related Factors with the Quality of Life among Patients with Hansen's Disease at Sorokdo National Hospital

Park, Sae-Rom

Advisor : Prof. Choi, Seong-Woo M.D., Ph.D

Department of Public Health,

Graduate School of Health Science,

Chosun University

Objective: This study aimed to examine the quality of life and identify its related factors for patients with Hansen's disease at Sorokdo National Hospital.

Methods: This study was cross-sectional, and the study subjects were 255 patients with Hansen's disease at Sorokdo National Hospital. Data were collected from October 17 to October 31, 2023, and the survey was completed with structured questionnaires and electronic medical records. Data were analyzed with descriptive statistics, independent t-test, one-way ANOVA, Scheffé test, Pearson's correlation coefficient, and multiple regression analysis.

Results: The average EQ-5D index of the study subjects was 0.78 ± 0.20 , and this score was statistically significantly different according to the general characteristics, health-related characteristics, Hansen's disease-related characteristics, and social support. According to the result of multiple regression analysis, the quality of life was found to be statistically significantly reduced in the following factors; advanced age, no spouse, no economic activity, patient in the treatment ward, not walking, poor subjective health, high perceived stress, high grade of disability.

Conclusion: Quality of life for patients with Hansen's disease was related to age, spouse, economic activity, admission status, days of walking, subjective health status, perceived stress, and grade of disability. Therefore, to improve the quality of life of patients with Hansen's disease, it is necessary to establish and apply a strategy to develop a customized program that can be performed by the patients, considering the age and the individual's physical and social ability range.

Key words: Hansen's disease, Leprosy, Quality of life, Cross-sectional studies

I. 서론

한센병(Hansen's disease)은 나균(*Mycobacterium leprae*)에 의해 발생하는 만성 감염병으로 우리나라 제2급 법정 감염병에 속한다. 한센병은 전염력이 매우 약한 질병이지만 조기에 적절하게 치료하지 않았을 경우, 나균이 피부와 말초신경계를 침범하여 감각손실, 피부괴양, 근육변형, 수족부 절단, 실명 등의 영구적인 신체장애를 남길 수 있다[1]. 1980년대 초 세계보건기구(World Health Organization, WHO)의 복합화약요법(multidrug therapy, MDT)으로 한센병 치료가 활발하게 이루어짐에 따라[2], 한센병의 유병률은 전 세계적으로 약 90% 감소하였다[3].

우리나라에서 한센병은 관리 목적상 피부 도말검사에서 세균 지수가 양성으로 나타나거나 활동성 임상 증후가 있는 사람은 한센병 환자로, 치료종결판정을 받았으나 국가의 지속적인 보호가 필요한 사람을 한센서비스대상자로 구분하고, 한센병 환자와 한센서비스대상자를 통틀어 한센사업대상자(이하 한센인)로 정의하고 있다[4]. 우리나라 한센인은 2000년 18,260명에서 2022년 말 기준 8,109명으로 55.6% 감소하였고, 활동성 환자는 2022년 78명(유병률 0.02%)으로 WHO의 한센병 퇴치 사업 목표인 인구 10,000명당 1명 이하의 유병률에 도달하여 사실상 한센병이 퇴치된 상태로 선진국 수준의 관리수준을 유지하고 있다[4].

국립소록도병원(이하 소록도병원)은 한센인을 치료하고 보호하는 목적으로 설립된 입원 시설로, 2023년 10월 말 기준 입원 환자 총 378명 중 건강상태 및 생활능력에 따라 병상에 입원 중인 치료 병동 환자가 89명, 병원 내 마을에 입원 중인 생활 병동 환자는 289명으로 우리나라 전체 한센인의 약 5%를 수용하고 있다[5-6]. 입원 환자의 주요 특성을 살펴보면, 평균 연령은 78.6세이며 전체 환자 중 65세 이상이 93.1%로 노인 환자가 대다수를 차지하고 있고, 전체 환자의 21.2%가 의사로부터 치매를 진단받은 환자로 노인성 질환 및 만성질환 이환이 증가하는 추세이다[6-7]. 또한, 한센병 합병증 및 후유증으로 인하여 전체 환자의 67%가 심한 장애인으로 등록되어 있고, 한센인 노동력 기준 장애도에 따라서는 다른 사람의 도움이 없이는 조금도 거동할 수 없는 V급 환자가 20.9%에 이르고 있다[6]. 이처럼 국립소록도병원 한센인은 노인과 장애인의 특성을 모두 가지고 삶을 살아가면서 다양한 문제들에 직면하게 되는데 특히, 신체 변형과 노인성 질환 및 만성질환으로 인한 신체적 기능 저하는 일상생활 및 사회 활동 참여에 제한을 경험하게 하여 독립적인 삶을 유지하는 데 부정적인 영향을 미쳐 한센인의 삶의 질이 저하

될 우려가 있다[8]. 건강 관련 삶의 질(health-related quality of life, HRQoL)은 개인이 신체, 정신, 사회, 영적인 측면에서 느끼는 주관적 안녕 상태를 의미한다[9]. 이는 보건의료를 경험함으로써 향상되기 원하는 삶의 측면으로, 질병이 있는 개인의 삶의 질도 반영하는데 특히 장애인을 포함한 인구 집단에서 취약 대상을 확인하고 보건복지 정책 및 보건의료서비스를 평가하기 위한 주요한 지표가 될 수 있다[10-11]. 따라서, 취약집단인 국립소록도병원 한센인의 삶의 질을 높이는 방안을 마련하기 위해서는 대상자의 삶의 질 수준을 파악하고 관련요인을 분석한 연구가 필요하다.

국외 여러 선행연구에 따르면 한센인의 삶의 질은 일반 인구 집단보다 낮다고 보고되었고[12-15], 일반적 특성인 연령[16-17], 소득 수준[17], 건강 관련 특성인 주관적 건강상태[12], 스트레스 인지 수준[18]이 삶의 질 관련요인으로 나타났다. 또한 병형[19], 나반응(leprosy reactions)[19-20], 질병 진단 시기[19-20], 유병 기간[21], 신경학적 통증[20], 한센병으로 인한 신체 기형이나 장애등급[12, 16-17, 19-20]과 같은 한센병 관련 특성이 삶의 질과 관련이 있는 것으로 나타났다. 이외에도 낙인[12, 20], 편견[19], 가족의 지지[20] 등 다양한 심리 사회적 요인이 한센인의 삶의 질과 관련이 있는 것으로 보고되었다.

국외 선행연구와 달리 국내 한센인 관련 연구는 한센병에 관한 의학적 접근 또는 과거사에 많이 치우쳐 있어, 한센인 삶의 질과 관련요인을 살펴본 연구는 현재 부족한 실정이다[22]. 이에 본 연구에서는 국립소록도병원 한센인의 삶의 질 수준을 파악하고, 관련요인을 확인하여 대상자의 삶의 질 향상 방안을 모색하는데 필요한 기초자료를 제공하고자 한다.

II. 연구 방법

A. 연구 대상

본 연구는 국립소록도병원 입원 환자 총 378명 중 의사소통이 가능하고 본 연구 목적을 이해하며, 연구 참여에 자발적으로 동의한 환자 255명을 연구 대상으로 선정하였다. 인지장애나 정신 장애 등으로 의사소통을 할 수 없는 자, 연구 참여에 동의하지 않는 자는 연구 대상에서 제외하였다.

B. 자료 수집 방법

본 연구는 대상자의 윤리적 보호를 위해 국립소록도병원 기관생명윤리위원회의 연구 승인(2023-0009)을 받은 후 진행하였다. 자료 수집 기간은 2023년 10월 17일부터 10월 31일까지였으며, 구조화된 설문지와 전자의무기록(electronic medical record, EMR)을 이용하여 자료를 수집하였다. 자료 수집을 위해 연구 책임자가 각 치료 병동 및 생활 병동을 방문하여 본 연구의 목적, 자료수집방법(설문조사, 전자의무기록), 자료의 익명성 및 비밀보장 등의 내용과 함께 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있으며 이에 대한 불이익이 없다는 정보를 제공한 후, 연구 참여에 서면 동의한 대상자에게 설문지를 직접 읽어주고 응답하는 방식으로 1:1 설문조사를 시행하였다. 수집된 설문지와 사전 승인된 연구 대상자의 전자의무기록 자료는 개인 정보 보호를 위하여 코드화 등의 전산 작업을 거쳐 관리 중이며, 연구가 종료된 시점으로부터 3년간 보관 후 관련 법규에 따라 파기할 예정이다.

C. 이용 변수

1. 일반적 특성

일반적 특성은 구조화된 설문지로 성별, 연령, 교육 수준, 종교 여부, 배우자 여부, 경제활동 여부, 의료보험 종류, 병원 입원 형태, 병원 생활 만족도를 조사하였고, 전자 의무기록을 이용하여 병원 입원 기간을 조사하였다. 연령은 65세 미만, 65-79세, 80세 이상으로 구분하였고, 교육 수준은 무학, 초졸, 중졸, 고졸 이상으로 구분하였으며, 의료보험 종류는 건강보험, 의료급여로 구분하였다. 병원 입원 형태는 치료 병동, 생활 병동으로 구분하였고, 병원 입원 기간은 10년 이하, 11-20년, 21-49년, 50년 이상으로 구분하였다. 병원 생활 만족도는 만족, 보통, 불만족으로 구분하였다.

2. 건강 관련 특성

건강 관련 특성은 구조화된 설문지로 흡연 여부, 음주 여부, 1주일간 걷기 일 수, 수면 시간, 주관적 건강상태, 스트레스 인지 수준, 건강검진 수검 여부, 코로나-19 예방접종 경험 여부, 코로나-19 감염 경험 여부를 조사하였고, 전자의무기록을 이용하여 동반 질환 수를 조사하였다. 흡연은 현재 흡연 여부를 기준으로 흡연, 비흡연으로 구분하였고, 음주는 최근 1년간 음주 경험을 기준으로 음주와 금주로 구분하였다. 1주일간 걷기 일 수는 1주일간 30분 이상 걷기를 실천한 일수를 기준으로 걷기 불가, 전혀 하지 않음, 주1-3일, 주4-6일, 매일로 구분하였다. 수면 시간은 6시간 미만, 6-8시간, 8시간 초과로 구분하였고 주관적 건강상태는 좋음, 보통, 나쁨으로 구분하였으며, 스트레스 인지 수준은 높음, 보통, 낮음으로 구분하였다. 건강검진 수검 여부는 최근 2년 이내 건강검진 수검 여부를 조사하였고, 동반 질환 수는 한센병을 제외한 7개 질환(고혈압, 당뇨, 이상지질혈증, 뇌졸중, 심장 질환, 암, 관절염) 중 의사에게 진단받고 현재 유병이 있는 질환의 수를 없음, 1-2개, 3개 이상으로 구분하였다. 코로나-19 예방접종 경험 여부와 코로나-19 감염 경험 여부는 최근 2년 이내 1회 이상 접종 및 감염 경험 여부를 조사하였다.

3. 한센병 관련 특성

한센병 관련 특성은 구조화된 설문지로 재발 여부, 차별 경험 여부, 자살 생각 경험 여부를 조사하였고, 전자의무기록을 이용하여 군 동태, 병형, 항나제(anti-leprosy drug) 복용 여부, 노동력 기준 장애도를 조사하였다. 군 동태는 음성 환자, 양성 환자로 구분하였다. 병형은 Madrid 분류법에 따라 L형(Lepromatous type, 나중형나), T형(Tuberculoid type, 결핵양형나), B군(Borderline group, 중간군나), I군(Indeterminate group, 부정군나)으로 분류되는데 type은 명백하게 안정되고 서로 호환되지 않는 임상 및 생물학적 형태를 의미하며, group은 type에서 보는 것보다 더 불안정하고 특징이 상대적으로 더 모호한 것을 의미한다[23]. 본 연구에서 병형은 L, T, 기타(B, I)로 구분하였다. 항나제(anti-leprosy drug) 복용 여부는 약물 복용 여부에 따라 복용 함, 복용 하지 않음으로 구분하였다. 한센인 노동력 기준 장애도는 의사의 검진으로 판정되며 I 급(한센병 증상은 있으나, 일반인과 거의 다름없는 노동력을 가지고 있음), II 급(수족에 약간의 기능장애가 있으나, 가벼운 노동 수행에는 별다른 지장이 없음), III 급(수족의 기능장애 또는 기타 장애로 인해 노동 수행에 지장이 많으나, 건강인의 절반 정도의 노동력을 가지고 있음), IV 급(노동력을 완전히 상실하였으나, 평상시에는 다른 사람의 도움이 없이도 거동할 수 있음), V 급(심한 신체장애로 인하여 다른 사람의 도움 없이는 조금도 거동할 수 없음)으로 구분하였다[4]. 차별 경험 여부와 자살 생각 경험 여부는 지금까지 살아오면서 한센병으로 인해 주위로부터 차별을 겪은 경험 여부와 자살 생각 경험 여부를 조사하였다.

4. 사회적 지지

대상자의 사회적 지지는 구조화된 설문지로 조사하였다. 사회적 지지는 The Rand and Medical Outcomes Study(MOS) Team(1991)에 의해 개발된 원척도[24]를 Lim 등[25]이 수정 및 변안한 The Medical Outcomes Study Social Support Survey(MOS-SSS)를 측정 도구로 사용하였다. 한국어판 MOS-SSS 도구는 총 19문항으로 4개의 하위 영역인 물질적 지지(3문항), 애정적 지지(3문항), 긍정적 사회 상호작용(4문항), 정서적/정보적 지지(9문항)로 각 문항은 5점 리커트 척도로 구성되어 있다. 이를 Sherbourne과 Stewart[24]가 제시한 점수 계산식을 이용하여 각각의 하위항목별로 점수를 0-100점으로 환산한 후에 점수를 합산하여 평균을 내어 산출하며, 점수가 높을수록 사회적 지지 정도가 높은 것을 의미한다[26]. 원 도구 개발 시 신뢰도는 Cronbach's alpha= .97이었으며[24], 한국판 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha= .98이었다[25]. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's alpha= .97이었다.

5. 삶의 질

대상자의 삶의 질은 구조화된 설문지로 조사하였다. 삶의 질은 EuroQol Group이 개발한 European Quality of Life-5 Dimension(EQ-5D)의 한국어판을 The EuroQol Group의 승인을 받아 측정 도구로 사용하였다. EQ-5D는 건강 관련 삶의 질을 측정하는 지표로서 운동능력(mobility, M), 자기관리(self-care, SC), 일상 활동(usual activities, UA), 통증/불편(pain/discomfort, PD), 불안/우울(anxiety/depression, AD)의 5개 영역을 3개의 수준으로 구분하여 ‘전혀 문제없음(no problem, 수준1)’, ‘다소 문제 있음(moderate problem, 수준2)’, ‘많이 문제 있음(severe problem, 수준3)’ 중에서 현재 본인의 건강상태를 가장 잘 설명하는 수준 하나를 선택하도록 질문이 구성되어 있다[26]. EQ-5D index는 5개 영역 각각의 수준에 가중치를 부여하여 건강상태를 정량적인 단일 값으로 구한 지표로[27], EQ-5D index 값이 완전한 건강상태를 의미하는 1에 가까울수록 삶의 질이 높음을 의미한다[28-29]. 본 연구에서는 질병관리청(2007)의 질 가중치를 이용하여 EQ-5D index를 산출하였으며, 공식은 다음과 같다[30].

$$\text{EQ-5D Index} = 1 - (0.05 + 0.096 \times M2 + 0.418 \times M3 + 0.046 \times SC2 + 0.136 \times SC3 + 0.051 \times UA2 + 0.208 \times UA3 + 0.037 \times PD2 + 0.151 \times PD3 + 0.043 \times AD2 + 0.158 \times AD3 + 0.050 \times N3)$$

본 연구에서 EQ-5D 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha = .70이었다.

D. 자료 분석

본 연구에서 수집된 자료는 IBM SPSS ver. 29.0 통계프로그램을 이용하여 다음과 같이 분석하였다. 대상자의 일반적 특성, 건강 관련 특성, 한센병 관련 특성, 사회적 지지, 삶의 질 수준은 빈도와 백분율, 평균과 표준편차 등의 기술 통계로 분석하였다. 대상자의 일반적 특성, 건강 관련 특성, 한센병 관련 특성에 따른 삶의 질 차이는 독립표본 t검정과 일원 분산분석으로 분석하였고, 사후검정은 Scheffé test를 이용하였다. 대상자의 연령과 삶의 질 간의 상관관계, 사회적 지지와 삶의 질 간의 상관관계는 피어슨 상관계수로 분석하였다. 최종적으로 대상자의 삶의 질 관련요인을 파악하기 위해 다중회귀분석을 이용하여 분석하였다. 통계적 유의수준은 $p\text{-value}<0.05$ 로 정의하였다.

Ⅲ. 연구 결과

A. 대상자의 일반적 특성

연구 대상자의 일반적 특성은 다음과 같다. 본 연구에 참여한 전체 연구 대상자는 총 255명으로 남자 51.0%, 여자 49.0%이었다. 평균 연령은 77.09±8.27세로 연령분포는 65세 미만 6.3%, 65-79세 54.9%, 80세 이상 38.8%이었다. 교육 수준은 무학 38.8%, 초졸 33.3%, 중졸 22.4%, 고졸 이상 5.5%이었고, 종교 여부는 있음이 96.5%, 배우자 여부는 배우자 있음이 42.4%, 배우자 없음이 57.6%이었다. 경제활동 여부는 경제활동 함이 26.7%, 경제활동 하지 않음이 73.3%이었고, 의료보험 종류는 건강보험 26.3%, 의료급여 73.7%이었다. 병원 입원 형태로는 치료 병동에 입원 중인 대상자 8.6%, 생활 병동에 입원 중인 대상자 91.4%이었고, 병원 입원 기간은 10년 이하 44.4%, 11-20년 34.1%, 21-49년 13.3%, 50년 이상 8.2%이었다. 병원 생활 만족도는 만족 66.3%, 보통 24.7%, 불만족 9.0%이었다(Table 1).

Table 1. General characteristics of the subjects (N=255)

Variables	N(%)
Sex	
Men	130(51.0)
Women	125(49.0)
Age(years)	
<65	16(6.3)
65-79	140(54.9)
≥80	99(38.8)
Mean±SD	77.09±8.27
Education level	
Uneducated	99(38.8)
Elementary school	85(33.3)
Middle school	57(22.4)
≥High school	14(5.5)
Religion	
Yes	246(96.5)
No	9(3.5)
Spouse	
Yes	108(42.4)
No	147(57.6)
Economic activity	
Yes	68(26.7)
No	187(73.3)
Medical insurance	
Health insurance	67(26.3)
Medical care	188(73.7)
Admission status	
Treatment ward	22(8.6)
Living ward	233(91.4)
Admission duration(years)	
≤10	113(44.4)
11-20	87(34.1)
21-49	34(13.3)
≥50	21(8.2)
Satisfaction with hospital life	
Satisfied	169(66.3)
So-so	63(24.7)
Dissatisfied	23(9.0)

B. 대상자의 건강 관련 특성

연구 대상자의 건강 관련 특성은 다음과 같다. 전체 대상자 중 흡연은 8.6%, 음주는 14.1%이었다. 1주일간 30분 이상 걷기를 실천한 일 수는 걷기 불가 8.2%, 전혀 하지 않음 43.6%, 1-3일 22.7%, 4-6일 3.1%, 매일 22.4%이었다. 수면 시간은 6시간 미만 31.0%, 6-8시간 63.1%, 8시간 초과 5.9%이었다. 주관적 건강상태는 좋음 20.4%, 보통 16.1%, 나쁨 63.5%이었고, 스트레스 인지 수준은 높음 20.8%, 보통 31.8%, 낮음 47.4%이었다. 최근 2년 이내 건강검진 수검자는 62.0%이었고, 동반 질환 수는 없음 5.9%, 1-2개 60.0%, 3개 이상 34.1%이었다. 최근 2년 이내 1회 이상 코로나-19 예방접종을 경험한 대상자는 94.9%, 코로나-19 감염을 경험한 대상자는 52.5%이었다(Table 2).

Table 2. Health-related characteristics of the subjects (N=255)

Variables	N(%)
Smoking	
Yes	22(8.6)
No	233(91.4)
Drinking	
Yes	36(14.1)
No	219(85.9)
Days of walking(≥ 30 min/week)	
Inability	21(8.2)
0(No)	111(43.6)
1-3	58(22.7)
4-6	8(3.1)
Daily	57(22.4)
Sleep time(hours)	
<6	79(31.0)
6-8	161(63.1)
>8	15(5.9)
Subjective health status	
Good	52(20.4)
Fair	41(16.1)
Poor	162(63.5)
Perceived stress	
High	53(20.8)
Medium	81(31.8)
Low	121(47.4)
Regular medical check-up*	
Yes	158(62.0)
No	97(38.0)
Number of disease**	
0	15(5.9)
1-2	153(60.0)
≥ 3	87(34.1)
COVID-19 vaccination*	
Yes	242(94.9)
No	13(5.1)
COVID-19 infection*	
Yes	134(52.5)
No	121(47.5)

*Experience within the last 2 years.

**Number of disease(except Hansen's disease): HTN, DM, dyslipidemia, stroke, cardiac disease, cancer, arthritis.

C. 대상자의 한센병 관련 특성

연구 대상자의 한센병 관련 특성은 다음과 같다. 균 동태에 따라 음성 환자 98.4%, 양성 환자 1.6%이었고, 병형은 L형 59.6%, T형 31.0%, 기타(B, I) 9.4%이었다. 한센병 재발 이력 없음이 83.1%이었고, 항나제(anti-leprosy drug)를 복용하는 대상자는 28.2%이었다. 노동력 기준 장애도는 I 급 4.3%, II 급 5.9%, III 급 24.7%, IV 급 55.7%, V 급 9.4%이었다. 한센병으로 인해 차별을 경험한 대상자는 69.8%이었고, 자살 생각을 경험한 대상자는 54.1%이었다(Table 3).

Table 3. Hansen's disease-related characteristics of the subjects (N=255)

Variables	N(%)
Bacteriologic status	
Negative	251(98.4)
Positive	4(1.6)
Classification*	
L	152(59.6)
T	79(31.0)
Etc.(B, I)	24(9.4)
Relapse experience	
Yes	43(16.9)
No	212(83.1)
Anti-leprosy drug	
Yes	72(28.2)
No	183(71.8)
Grade of disability	
I	11(4.3)
II	15(5.9)
III	63(24.7)
IV	142(55.7)
V	24(9.4)
Discrimination experience	
Yes	178(69.8)
No	77(30.2)
Suicidal ideation	
Yes	138(54.1)
No	117(45.9)

*Classification: L=Lepromatous type, T=Tuberculoid type, B=Borderline group, I=Indeterminate group.

D. 대상자의 사회적 지지

연구 대상자의 사회적 지지 정도는 평균 52.72 ± 17.99 점이었다. 하위 영역별로는 물질적 지지 영역(tangible support)이 82.23 ± 16.42 점으로 가장 높았고, 그다음 순으로 애정적 지지 영역(affectionate support)이 50.65 ± 23.75 점, 긍정적 사회 상호작용 영역(positive social interaction support)이 44.80 ± 20.85 점이었으며, 정서적/정보적 지지 영역(emotional/informational support)이 42.71 ± 19.85 점으로 가장 낮았다(Table 4).

Table 4. Level of social support of the subjects (N=255)

Variables	Categories	Mean±SD	Range
Social support	Tangible	82.23 ± 16.42	0-100
	Affectionate	50.65 ± 23.75	
	Positive social interaction	44.80 ± 20.85	
	Emotional / Informational	42.71 ± 19.85	
Total		52.72 ± 17.99	

E. 대상자의 삶의 질

연구 대상자의 EQ-5D index는 평균 0.78 ± 0.20 이었다. 운동능력에 다소 혹은 많이 문제가 있다고 응답한 경우는 52.6%이었고, 자기관리에 다소 혹은 많이 문제가 있다고 응답한 경우는 11.4%이었다. 일상 활동에 다소 혹은 많이 문제가 있다고 응답한 경우는 37.2%, 통증/불편감에 다소 혹은 많이 문제가 있다고 응답한 경우는 85.1%이었다. 불안/우울에 다소 혹은 많이 문제가 있다고 응답한 경우는 45.1%로, 통증/불편감에 문제를 호소하는 경우가 가장 많았다(Table 5).

Table 5. Reported problems by EQ-5D (N=255)

Variables	N(%) or Mean±SD
Mobility	
No problem	121(47.4)
Moderate	115(45.1)
Severe	19(7.5)
Self care	
No problem	226(88.6)
Moderate	24(9.4)
Severe	5(2.0)
Usual activities	
No problem	160(62.8)
Moderate	85(33.3)
Severe	10(3.9)
Pain/discomfort	
No problem	38(14.9)
Moderate	192(75.3)
Severe	25(9.8)
Anxiety/depression	
No problem	140(54.9)
Moderate	114(44.7)
Severe	1(0.4)
Total	0.78±0.20

F. 일반적 특성에 따른 삶의 질

연구 대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질은 Table 6과 같았다. 대상자의 삶의 질은 연령, 배우자 여부, 경제활동 여부, 의료보험 종류, 병원 입원 형태, 병원 입원 기간에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 연령에 따라서는 65세 미만, 65-79세, 80세 이상이 각각 0.89 ± 0.09 , 0.81 ± 0.15 , 0.71 ± 0.24 로 65세 미만이 80세 이상보다 삶의 질이 유의하게 높았고($p < 0.001$), 배우자 여부에 따라서는 배우자가 있는 경우 0.82 ± 0.14 , 배우자가 없는 경우 0.75 ± 0.22 로 배우자가 있는 경우가 배우자가 없는 경우보다 삶의 질이 유의하게 높았다($p = 0.002$). 경제활동 여부에 따라서는 경제활동을 하는 경우 0.88 ± 0.09 , 경제활동을 하지 않는 경우 0.74 ± 0.21 로 경제활동을 하는 경우가 경제활동을 하지 않는 경우보다 삶의 질이 유의하게 높았고($p < 0.001$), 의료보험 종류에 따라서는 건강보험 0.85 ± 0.12 , 의료급여 0.75 ± 0.21 로 건강보험 대상자가 의료급여 대상자보다 삶의 질이 유의하게 높았다($p < 0.001$). 병원 입원 형태에 따라서는 치료 병동 0.42 ± 0.32 , 생활 병동 0.81 ± 0.14 로 치료 병동 대상자보다 생활 병동 대상자가 삶의 질이 유의하게 높았고($p < 0.001$), 병원 입원 기간에 따라서는 10년 이하, 11-20년, 21-49년, 50년 이상이 각각 0.81 ± 0.17 , 0.77 ± 0.18 , 0.78 ± 0.20 , 0.65 ± 0.31 로 10년 이하, 11-20년, 21-49년인 경우가 50년 이상인 경우보다 삶의 질이 유의하게 높았다($p = 0.008$). 그러나 성별, 교육 수준, 종교 여부, 병원 생활 만족도에 따른 삶의 질 차이는 없는 것으로 나타났다.

Table 6. EQ-5D index according to general characteristics (N=255)

Variables	EQ-5D index	p-value
Sex		
Men	0.79±0.21	0.282
Women	0.76±0.19	
Age(years)		
<65 ^a	0.89±0.09	<0.001
65-79 ^b	0.81±0.15	(a>c)
≥80 ^c	0.71±0.24	
Education level		
Uneducated	0.75±0.21	0.202
Elementary school	0.79±0.19	
Middle school	0.80±0.18	
≥High school	0.84±0.11	
Religion		
Yes	0.78±0.20	0.697
No	0.82±0.14	
Spouse		
Yes	0.82±0.14	0.002
No	0.75±0.22	
Economic activity		
Yes	0.88±0.09	<0.001
No	0.74±0.21	
Medical insurance		
Health insurance	0.85±0.12	<0.001
Medical care	0.75±0.21	
Admission state		
Treatment ward	0.42±0.32	<0.001
Living ward	0.81±0.14	
Admission duration(years)		
≤10 ^a	0.81±0.17	0.008
11-20 ^b	0.77±0.18	(a,b,c>d)
21-49 ^c	0.78±0.20	
≥50 ^d	0.65±0.31	
Satisfaction with hospital life		
Satisfied	0.78±0.22	0.155
So-so	0.79±0.14	
Dissatisfied	0.70±0.17	

G. 건강 관련 특성에 따른 삶의 질

연구 대상자의 건강 관련 특성에 따른 삶의 질은 Table 7과 같았다. 대상자의 삶의 질은 1주일간 걷기 일 수, 주관적 건강상태, 스트레스 인지 수준에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 1주일간 30분 이상 걷기 일 수에 따라서는 걷기 불가, 전혀 하지 않음, 주1-3일, 주4-6일, 매일이 각각 0.32 ± 0.27 , 0.79 ± 0.12 , 0.82 ± 0.13 , 0.87 ± 0.08 , 0.88 ± 0.10 으로 걷기 불가보다 전혀 하지 않음, 주1-3일, 주4-6일, 매일 걷는 대상자의 삶의 질이 유의하게 높았다($p < 0.001$). 주관적 건강상태에 따라서는 좋음, 보통, 나쁨이 각각 0.89 ± 0.09 , 0.85 ± 0.17 , 0.72 ± 0.21 로 좋음, 보통이 나쁨보다 삶의 질이 유의하게 높았고($p < 0.001$), 스트레스 인지 수준에 따라서는 높음, 보통, 낮음이 각각 0.69 ± 0.21 , 0.77 ± 0.19 , 0.82 ± 0.18 로 보통, 낮음이 높음보다 삶의 질이 유의하게 높았다($p < 0.001$). 그러나 흡연 여부, 음주 여부, 수면 시간, 건강검진 수검 여부, 동반 질환 수, 코로나-19 예방접종 경험 여부, 코로나-19 감염 경험 여부에 따른 삶의 질 차이는 없는 것으로 나타났다.

Table 7. EQ-5D index according to health-related characteristics (N=255)

Variables	EQ-5D index	p-value
Smoking		
Yes	0.87±0.15	0.307
No	0.77±0.20	
Drinking		
Yes	0.83±0.11	0.058
No	0.77±0.21	
Days of walking(≥30min/week)		
Inability ^a	0.32±0.27	<0.001 (b,c,d,e>a)
0(No) ^b	0.79±0.12	
1-3 ^c	0.82±0.13	
4-6 ^d	0.87±0.08	
Daily ^e	0.88±0.10	
Sleep time(hours)		
<6	0.75±0.22	0.078
6-8	0.80±0.19	
>8	0.70±0.16	
Subjective health status		
Good ^a	0.89±0.09	<0.001 (a,b>c)
Fair ^b	0.85±0.17	
Poor ^c	0.72±0.21	
Perceived stress		
High ^a	0.69±0.21	<0.001 (b,c>a)
Medium ^b	0.77±0.19	
Low ^c	0.82±0.18	
Regular medical check-up*		
Yes	0.79±0.19	0.097
No	0.75±0.21	
Number of disease**		
0	0.84±0.19	0.450
1-2	0.77±0.21	
≥3	0.78±0.17	
COVID-19 vaccination*		
Yes	0.78±0.20	0.549
No	0.79±0.17	
COVID-19 infection*		
Yes	0.80±0.18	0.069
No	0.76±0.22	

*Experience within the last 2 years.

**Number of disease(except Hansen's disease): HTN, DM, dyslipidemia, stroke, cardiac disease, cancer, arthritis.

H. 한센병 관련 특성에 따른 삶의 질

연구 대상자의 한센병 관련 특성에 따른 삶의 질은 Table 8과 같았다. 대상자의 삶의 질은 병형, 노동력 기준 장애도에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 병형에 따라서는 L형, T형, 기타(B, I)가 각각 0.79 ± 0.18 , 0.73 ± 0.23 , 0.83 ± 0.09 로 기타(B, I), L형, T형 순으로 삶의 질이 유의하게 높았고($p=0.037$), 노동력 기준 장애도에 따라서는 I급 0.91 ± 0.05 , II급 0.87 ± 0.10 , III급 0.85 ± 0.12 , IV급 0.78 ± 0.16 , V급 0.44 ± 0.29 로 V급보다 I급, II급, III급, IV급의 삶의 질이 유의하게 높았다($p<0.001$). 그러나 균 동태, 재발 여부, 항나제(anti-leprosy drug) 복용 여부, 한센병으로 인한 차별 경험, 자살 생각 경험 여부에 따른 삶의 질 차이는 없는 것으로 나타났다.

Table 8. EQ-5D index according to Hansen's disease-related characteristics(N=255)

Variables	EQ-5D index	p-value
Bacteriologic status		
Negative	0.78±0.20	0.316
Positive	0.83±0.08	
Classification*		
L ^a	0.79±0.18	0.037
T ^b	0.73±0.23	(c>a>b)
Etc.(B, I) ^c	0.83±0.09	
Relapse experience		
Yes	0.77±0.23	0.607
No	0.78±0.19	
Anti-leprosy drug		
Yes	0.78±0.16	0.083
No	0.78±0.21	
Grade of disability		
I ^a	0.91±0.05	<0.001
II ^b	0.87±0.10	(a,b,c,d>e)
III ^c	0.85±0.12	
IV ^d	0.78±0.16	
V ^e	0.44±0.29	
Discrimination experience		
Yes	0.77±0.19	0.204
No	0.79±0.22	
Suicidal ideation		
Yes	0.78±0.18	0.075
No	0.78±0.22	

*Classification: L=Lepromatous type, T=Tuberculoid type, B=Borderline group, I=Indeterminate group.

I. 대상자의 연령과 삶의 질 간의 상관관계

대상자의 연령과 삶의 질 간의 상관관계를 분석한 결과는 Table 9와 같았다. 대상자 연령과 삶의 질은 통계적으로 유의한 음의 상관관계를 나타냈다($r=-0.355$, $p<0.001$).

Table 9. Correlation between the subject's age and EQ-5D index (N=255)

Variables	EQ-5D index
	r(p)
Age	-0.355($p<0.001$)

J. 사회적 지지와 삶의 질 간의 상관관계

사회적 지지와 삶의 질 간의 상관관계를 분석한 결과는 Table 10과 같았다. 사회적 지지와 삶의 질은 통계적으로 유의한 양의 상관관계를 나타냈다($r=0.203$, $p=0.001$).

Table 10. Correlation between social support and EQ-5D index (N=255)

Variables	Categories	EQ-5D index
		r(p)
Social support	Tangible	0.243($p<0.001$)
	Affectionate	0.199($p=0.001$)
	Positive social interaction	0.159($p=0.011$)
	Emotional/ Informational	0.163($p=0.009$)
	Total	0.203($p=0.001$)

K. 삶의 질 관련요인

대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 앞선 분석에서 삶의 질과 관계가 있었던 변수를 투입하여 다중회귀분석을 시행하였다. 범주형 변수는 더미변수로 변환하였고, 분석 전 변수 간 다중공선성 확인을 위해 공차한계(tolerance)와 분산팽창계수(variance inflation factor, VIF)를 확인하였다. 공차한계는 .144-.824로 모두 0.1보다 크게 나타났고 분산팽창계수도 1.213-6.924로 10 이하로 나타나 다중공선성의 문제는 없었으며, 오차의 자기상관 검정 결과 Durbin-Watson의 값이 1.798로 잔차의 독립성을 만족하였다.

대상자의 삶의 질 관련요인을 분석한 결과 연령, 배우자 여부, 경제활동 여부, 병원 입원 형태, 1주일간 걷기 일 수, 주관적 건강상태, 스트레스 인지 수준, 노동력 기준 장애도가 통계적으로 유의한 변수로 나타났으며 69.2%의 설명력을 보였다.

즉, 연령에 따라서는 연령이 높아질수록 삶의 질이 낮았으며($\beta=-0.165$, $p<0.001$), 배우자 여부에 따라서는 배우자가 없는 경우에 비해 배우자가 있는 경우($\beta=0.099$, $p=0.030$)가 삶의 질이 높았다. 경제활동 여부에 따라서는 경제활동을 하지 않은 경우에 비해 경제활동을 하는 경우($\beta=0.093$, $p=0.021$)가 삶의 질이 높았으며, 입원 형태에 따라서는 치료 병동에 비해 생활 병동에 입원 중인 대상자($\beta=0.162$, $p<0.001$)의 삶의 질이 높았다. 1주일간 걷기 일 수에 따라서는 걷기가 불가능한 대상자에 비해 전혀 하지 않음($\beta=0.743$, $p<0.001$), 주1-3일($\beta=0.679$, $p<0.001$), 주4-6일($\beta=0.288$, $p<0.001$), 매일 걷는 대상자($\beta=0.761$, $p<0.001$)의 삶의 질이 높았다. 주관적 건강상태는 나쁨에 비해 좋음($\beta=0.177$, $p<0.001$)과 보통($\beta=0.128$, $p<0.001$)에서 삶의 질이 높았고, 스트레스 인지 수준은 낮음에 비해 높음($\beta=-0.142$, $p<0.001$)이 삶의 질이 낮았고, 보통은 통계적으로 유의한 관련이 없었다. 노동력 기준 장애도는 I 급에 비해 V 급($\beta=-0.190$, $p=0.009$)이 삶의 질이 낮았고, II 급, III 급, IV 급은 통계적으로 유의한 관련이 없었다. 의료보험 종류, 병원 입원 기간, 병형, 사회적 지지는 삶의 질과 통계적으로 유의한 관련이 없었다 (Table 11).

Table 11. Multiple regression analysis of factors related to EQ-5D index (N=255)

Variables	β	SE	p-value
(Constant)		0.099	<0.001
Age(years)	-0.165	0.001	<0.001
Spouse(/No)			
Yes	0.099	0.018	0.030
Economic activity(/No)			
Yes	0.093	0.018	0.021
Medical insurance(/Health insurance)			
Medical care	-0.034	0.017	0.384
Admission status(/Treatment ward)			
Living ward	0.162	0.033	<0.001
Admission duration(years)(/≤10)			
11-20	-0.030	0.017	0.460
21-49	-0.015	0.024	0.717
≥50	-0.026	0.029	0.517
Days of walking(≥30min/week)(/Inability)			
0(No)	0.743	0.034	<0.001
1-3	0.679	0.036	<0.001
4-6	0.288	0.053	<0.001
Daily	0.761	0.037	<0.001
Subjective health status(/Poor)			
Good	0.177	0.019	<0.001
Fair	0.128	0.020	<0.001
Perceived stress(/Low)			
High	-0.142	0.020	<0.001
Medium	-0.032	0.017	0.422
Classification*(/Etc.(B, I))			
L	-0.072	0.025	0.240
T	-0.101	0.026	0.105
Grade of disability(/ I)			
II	-0.048	0.045	0.375
III	-0.118	0.037	0.152
IV	-0.122	0.036	0.183
V	-0.190	0.048	0.009
Social support	-0.061	0.001	0.186

F=25.764, R²=0.720, Adjusted R²=0.692

*Classification: L=Lepromatous type, T=Tuberculoid type, B=Borderline group, I=Indeterminate group.

IV. 고찰

본 연구는 한센인의 삶의 질 수준을 파악하고 관련요인을 확인하여 대상자의 삶의 질 향상을 위한 방안을 모색해보고자 시도되었다. 본 연구 결과 한센인의 삶의 질 수준은 EQ-5D index 평균 0.78 ± 0.20 이었다. 이러한 결과는 제8기 2차연도 국민건강영양조사(2020)에서 65세 이상 노인의 삶의 질이 0.90 ± 0.01 [31]에 비해 본 연구 대상자의 삶의 질이 더 낮았다. 만성질환자, 장애인, 노인을 대상으로 삶의 질 수준을 측정한 선행연구들과 본 연구 결과를 비교해보면, 암 환자의 삶의 질은 0.86 ± 0.23 [32]이었고, 2017-2019년 국민건강영양조사 자료를 이용하여 만성질환별로 삶의 질을 비교한 연구에서는 당뇨병 환자 0.90 ± 0.14 , 갑상선질환 환자 0.91 ± 0.15 , 관절염 환자 0.85 ± 0.16 , 천식 환자 0.87 ± 0.16 , 고혈압 환자 0.90 ± 0.15 , 이상지질혈증 환자가 0.91 ± 0.14 [33]로 본 연구 대상자에 비해 삶의 질이 모두 높았다. 65세 이상 심뇌혈관질환 노인의 삶의 질 또한 0.86 ± 0.18 [34]로 본 연구 대상자에 비해 삶의 질이 높았다. 재가 장애인의 삶의 질은 0.75 ± 0.24 [10]로 본 연구 대상자의 삶의 질 수준과 비슷한 수준이었다. 비록 선행연구들이 본 연구의 대상자와 연령 차이가 있어 삶의 질 수준을 비교하기에 제한점이 있으나, 본 연구 결과 한센인의 삶의 질은 장애인을 제외한 다른 집단들에 비해 더 낮은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 한센인이 고령자이면서 장애가 있는 취약 집단적 성격이 중첩된 특성이 있어[35], 다른 인구 집단들에 비해 삶의 질이 낮은 것으로 생각된다.

본 연구 결과 대상자의 일반적 특성으로 연령, 배우자 여부, 경제활동 여부, 병원 입원 형태에 따라 삶의 질에 차이가 있었다.

연령에 따라서는 연령이 높아질수록 삶의 질이 낮은 것으로 확인되었다. 이러한 결과는 남인도(South-india)의 한센병 진료센터를 내원한 18-60세 한센병 환자 중 51-60세 연령 그룹이 다른 연령 그룹에 비해 삶의 질이 낮다고 보고한 선행연구 결과와 일치하였다[16]. 인도네시아 한센병 환자를 대상으로 한 연구 결과에서도 45세 이상 연령 그룹이 45세 미만 연령 그룹에 비해 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다[17]. 우리나라 노인의 건강 관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인한 연구에서도 75세 이상 노인이 75세 미만 노인에 비해 삶의 질이 낮았으며[9], 심뇌혈관질환 노인[34], 만성질환 환자[33], 고혈압 환자[29]의 연구 결과에서도 연령이 높아질수록 삶의 질이 낮은 것으로 보고되었다. 이는 연령이 높아질수록 노인성 질환이나 만성질환 등 질병 유병률의 증

가로 인해 신체적 기능이 저하되어 삶의 질이 낮아진 것으로 보인다[36].

배우자 여부에 따라서는 배우자가 없는 경우에 비해 배우자가 있는 경우에 삶의 질이 높은 것으로 확인되었다. 2014-2016년 지역사회건강조사 자료를 이용하여 배우자 여부에 따른 65세 이상 노인의 삶의 질을 비교한 연구에서도 배우자가 있는 집단이 배우자가 없는 집단에 비해 삶의 질이 높은 것으로 나타났으며[37], 재가 장애인[10], 심뇌혈관질환 노인[34], 고혈압 환자[29]의 연구 결과에서도 배우자가 있는 대상자의 삶의 질이 높은 것으로 보고되었다. 이는 배우자가 없는 경우에는 돌봄 제공자의 부재로 건강 행태가 불량하고 질병이환에 대한 노출이 쉬울 뿐만 아니라, 정서적 지지가 저하되어 배우자가 있는 경우에 비해 삶의 질이 낮은 것으로 보인다[36-37]. 따라서 한센인의 삶의 질을 높이기 위해서는 배우자가 없는 생활 병동 대상자 가구에 AI 스피커와 같은 24시간 노인 돌봄서비스 프로그램을 제공하는 등 건강 관리에 대한 지원 체계를 구축하는 방안을 마련해 할 필요성이 있다.

경제활동 여부에 따라서는 경제활동을 하지 않는 경우에 비해 경제활동을 하는 경우에 삶의 질이 높은 것으로 확인되었다. 이러한 결과는 인도네시아 한센병 환자의 소득이 1million 이하인 대상자에 비해 1million을 초과한 대상자의 삶의 질이 높다고 보고한 선행연구 결과와 일치하였다[17]. 강원지역 암센터를 내원한 암 환자를 대상으로 한 연구에서도 월평균 가구소득이 100-200만원 그룹이 100만원 미만 그룹에 비해 삶의 질이 높았고[32], 재가 장애인을 대상으로 한 연구에서도 직업이 있는 경우가 직업이 없는 경우에 비해 삶의 질이 높은 것으로 나타났다[10]. 그 외, 경제활동과 관련된 여러 선행연구에서도 경제활동을 하거나 가구소득이 높을수록 삶의 질이 높은 것으로 보고되었다[25-27, 38]. 국립소록도병원은 보건복지부 소속 국가기관으로 한센인의 건강한 삶을 보장하기 위해 병원 진료뿐만 아니라 일상생활을 위한 대부분 경비를 국가에서 부담하고 있으나, 기저질환인 한센병과 더불어 노인성 질환이나 암, 중증질환, 고혈압과 같은 만성질환에 이환되었을 경우에는 지속적인 관리와 치료에 따른 의료비 부담으로 인한 경제적 어려움이 가중되어[29], 경제활동을 하지 않는 대상자의 삶의 질에 부정적인 영향을 미쳤을 것으로 생각된다.

병원 입원 형태에 따라서는 자립 생활이 불가능하여 병상에 입원 중인 치료 병동 대상자에 비해 자립 생활이 가능하여 마을에 입원 중인 생활 병동 대상자의 삶의 질이 높은 것으로 확인되었다. 자립 생활이 가능한 생활 병동 대상자는 치료 병동 대상자에 비해 활동 제한이 없어 삶의 질이 높은 것으로 생각된다. 이러한 결과는 노인[9], 고혈압 환자[29]의 연구 결과에서도 활동 제한이 있을수록 삶의 질이 낮은 것으로 나타났

다. 이는 활동 제한이 클수록 독립적인 일상생활을 유지하기가 어렵고, 그에 따라 가정이나 사회에서의 역할을 박탈당할 수 있어 삶의 질이 낮은 것으로 보인다[36]. 따라서 한센인의 삶의 질을 높이기 위해서는 개인의 일상생활수행능력을 평가하고, 평가 결과에 따라 활동 증진을 위한 세부적인 중재 방안을 마련해야 할 필요성이 있다.

대상자의 건강 관련 특성으로는 1주일간 걷기 일 수, 주관적 건강상태, 스트레스 인지 수준에 따라 삶의 질에 차이가 있었다.

1주일간 30분 이상 걷기 일 수에 따라서는 걷기가 불가능한 대상자에 비해 전혀 하지 않음, 주1-3일, 주4-6일, 매일 걷는 대상자의 삶의 질이 높았다. 이러한 결과는 심뇌혈관질환이 있는 노인의 연구에서 걷지 않는 노인에 비해 1-2일, 3-4일, 5일 이상 걷는 노인의 삶의 질이 높게 나타났고[34], 일반 노인을 대상으로 한 연구에서도 걷기 일 수가 1일 증가할 때마다 삶의 질이 높아지는 것으로 보고되어[9], 본 연구 결과와 유사한 결과를 나타냈다. 이는 신체 활동을 할수록 운동능력과 자기관리 능력이 향상되어 대상자의 삶의 질이 높아졌을 것으로 보인다[34]. 그러나, 본 연구 결과에서는 걷기 실천을 전혀 하지 않는 대상자의 삶의 질이 주1-3일, 주4-6일 걷는 대상자보다 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 대상자 대부분이 전동휠체어를 이동 수단으로 사용하고 있어 걷지 않더라도 활동에는 제한이 없으므로 삶의 질이 더 높게 나타난 것으로 생각된다. 따라서 한센인의 삶의 질을 높이는 방안으로 보행할 수 없는 대상자는 개인의 관절가동범위(range of motion, ROM)를 평가하여 평가 결과에 따라 수동적 또는 능동적 관절가동범위 운동 등의 간호 중재를 통해 신체 활동을 증진 시키고, 보행이 가능한 대상자에게는 신체 활동의 중요성을 인지시키고 다양한 신체 활동 프로그램을 개발하여 적극적인 참여를 유도하기 위한 전략을 세워야 할 필요성이 있다.

주관적 건강상태는 대상자 본인이 느끼는 주관적인 건강상태로[29], 삶의 질을 예측하는 직접적인 영향요인이다[9]. 본 연구 결과, 주관적 건강상태에 따라서는 주관적 건강상태가 좋을수록 삶의 질이 높은 것으로 확인되었다. 이러한 결과는 네팔 남동부의 장애가 있는 한센인을 대상으로 한 연구에서 건강 만족도가 높을수록 삶의 질이 높다고 보고한 선행연구 결과와 일치하였다[12]. 노인을 대상으로 한 연구 결과에서도 주관적 건강상태가 나쁨 수준에 비해 좋음과 보통 수준에서 삶의 질이 높다고 보고되었다[9]. 고혈압 환자[29], 당뇨병 노인[38]을 대상으로 한 연구 결과에서도 주관적 건강상태가 좋을수록 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 따라서 향후 연구에서는 한센인의 주관적 건강상태와 관련된 요인을 파악하고, 이를 바탕으로 대상자의 삶의 질 향상을 위한 중재안을 마련해야 할 필요성이 있다.

스트레스 인지 수준에 따라서는 스트레스 인지 수준이 낮은 수준에 비해 높은 수준이 삶의 질이 낮은 것으로 확인되었다. 이러한 결과는 이집트 한센병 환자의 심리적 문제와 삶의 질 간의 관계를 확인한 연구에서 대상자의 대다수가 중간 수준의 스트레스가 있고 통계적으로 유의하진 않았으나, 스트레스가 높을수록 삶의 질이 낮다고 보고한 선행연구 결과와 일치하였다[18]. 장애인을 대상으로 한 연구 결과에서도 스트레스 인지 수준이 높을수록 삶의 질이 낮은 것으로 나타났고[28], 당뇨병 노인[38]과 고혈압 환자[29]를 대상으로 한 연구 결과에서도 장기간의 질병 치료, 경제적 어려움, 사회 활동 감소 등으로 인한 스트레스 인지 수준이 높을수록 삶의 질이 낮아진다고 보고되었다. 따라서 한센인의 삶의 질을 높이기 위해서는 지속적인 정신건강 상담 프로그램 운영을 통해 스트레스 관련요인을 파악하는 등 대상자의 스트레스를 예방하고 최소화하는 방안을 마련해야 할 필요성이 있다.

본 연구 결과 대상자의 한센병 관련 특성으로 노동력 기준 장애도에 따라 삶의 질이 차이가 있었다. 노동력 기준 장애도는 I급에 비해 V급이 삶의 질이 낮은 것으로 확인되었다. 이러한 결과는 네팔 남동부의 장애가 있는 한센병 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인한 연구에서 장애등급이 높을수록 삶의 질이 낮다고 보고한 선행연구 결과와 일치하였다[12]. 브라질의 한센병 환자를 대상으로 한 연구에서도 한센병으로 인한 장애가 있는 환자가, 장애가 없는 환자보다 삶의 질이 낮은 것으로 나타났으며[19], 한센병 환자의 삶의 질에 관한 주제범위 문헌고찰(scoping review)에서도 한센병으로 인한 신체적 장애가 삶의 질을 저하시킨다고 보고되었다[20]. 그 외 여러 선행연구에서도 한센병으로 인한 신체적 기형이나 장애 정도가 심할수록 한센인의 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다[16-17, 20]. 이는 한센병의 합병증 및 후유증과 관련된 장애가 대상자의 삶에 육체적, 정신적, 사회적 문제를 초래하여 삶의 질에 부정적인 영향을 미친 것으로 생각된다. 한센인의 삶의 질을 높이기 위해서는 더 이상의 장애 진행을 억제하고 현재 있는 장애를 기능적으로 유지, 증진 시키기 위한 재활 대책을 마련하는 것이 필요하다[1]. 그러나 대상자의 대부분이 한센병을 진단을 받은 지 오랜 시간이 지나 신체적 기형이나 장애에 대하여 충분히 적응하여 재활을 시도할 의욕이 상실되었을 우려가 있다[39]. 따라서 대상자의 재활 의욕을 증진 시키고, 욕구에 맞는 개별화되고 특성화된 맞춤형 장애 예방 및 재활 서비스 프로그램을 개발하기 위한 다양한 방안이 모색되어야 할 것이다[8].

본 연구 결과에서 사회적 지지는 대상자의 삶의 질과 유의한 관련이 없어 가족의 지지, 사회적 지지가 높을수록 한센병 환자[20], 암 환자[32]의 삶의 질이 높다고 보고된

선행연구 결과와는 상반된다. 본 연구 결과 대상자의 사회적 지지는 평균 52.72 ± 17.99 점으로 본 연구와 같은 도구로 사회적 지지를 측정된 선행연구들과 비교해보면, 지역 사회 노인의 사회적 지지는 63.7 ± 23.16 점[40]이었고, 중도척수장애인 57.95 ± 25.30 점[41], 심부전 환자 75.58 ± 20.60 점[42], 심뇌혈관계 유발 질환이 있는 노인은 56.41 ± 25.16 점[43]으로 본 연구 대상자의 사회적 지지가 더 낮았다. 이러한 결과는 본 연구 결과에서 11년 이상 장기 입원 중인 대상자가 55.6%임을 고려하여 생각해볼 때 비교적 이른 나이에 한센병이 발병된 이후[35], 병원에 입원하면서부터 가족관계가 해체되고 오랜 시간 사회로부터 단절된 삶을 살아왔기 때문에 다른 인구 집단들에 비해 사회적 지지가 낮음에도 불구하고 대상자의 삶의 질에는 영향을 미치지 않은 것으로 생각된다. 사회적 지지는 만성질환자의 건강 행위 및 자가간호 이행률을 높여 삶의 질을 향상 시킬 수 있는 주요한 요인이다[41]. 따라서 한센인의 삶의 질을 높이기 위해서는 가족, 동료, 종교 지도자, 의료진 등이 함께 참여하는 사회적 지지 프로그램 운영을 통해[41], 대상자의 사회적 접촉기회를 증가시켜야 할 필요성이 있다. 또한, 한센병에 대한 잘못된 정보와 이해 부족으로 한센인과의 사회적 접촉을 두려워하는 지역사회 주민들의 부정적 인식을 개선을 위한 교육 및 홍보가 필요하다고 본다.

본 연구의 제한점으로는 첫째, 본 연구는 단면적 연구 방법을 이용한 것으로 대상자의 건강 관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인들에 대한 인과관계를 명확히 밝힐 수 없다. 둘째, 혈액검사나 신체계측 등 객관적 건강상태나 대상자의 모든 만성질환 이환을 파악하지 못하고, 특정 질환만 선택하여 조사하는 등 건강 및 한센병과 관련된 모든 변수를 포함하지 못하였기 때문에 삶의 질 관련요인을 모두 분석하지는 못하였다. 따라서 향후 연구에서는 이를 반영하는 변수를 포함한 반복연구가 필요할 것이다. 이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 지금까지 주로 의학적 접근과 과거사와 관련한 연구에 집중된 국내 한센인 연구와는 차별되게 국립소록도병원 한센인을 대상으로 삶의 질 수준과 관련요인을 살펴본 매우 드문 연구라는 강점이 있다. 또한, 향후 국립소록도병원 한센인의 삶의 질을 향상 시킬 수 있는 대안을 마련하는데 필요한 기초자료를 제시하고 있다는 점에서 연구의 의의가 있다.

우리나라는 한센병 저유병 국가로 사회 전반적으로 한센병에 관한 관심이 저하되었으나[3], 고령화에 따른 노인성 질환 및 만성질환 증가와 더불어 한센병으로 인한 후유 장애는 한센인 개인의 삶에 부정적인 영향을 미쳐 삶의 질 저하가 우려된다. 따라서, 한센인의 삶의 질 수준과 관련요인을 확인하는 것은 대상자의 삶의 질 향상을 위해 매우 중요하다. 본 연구 결과 한센인의 삶의 질은 연령, 배우자 여부, 경제활동 여부, 병

원 입원 형태, 1주일간 걷기 일 수, 주관적 건강상태, 스트레스 인지 수준, 노동력 기준 장애도와 관련 있는 것으로 나타났다. 이는 고령, 배우자가 없는 대상자, 경제활동을 하지 않는 대상자, 치료 병동 대상자, 걷기 등 신체 활동이 부족한 대상자, 주관적 건강상태가 좋지 못하다고 인지하는 대상자, 스트레스가 높은 대상자, 장애도가 높은 대상자의 삶의 질 향상을 위한 전략이 필요함을 제시하고 있다. 대상자의 삶의 질 향상을 위해서는 무엇보다 연령을 고려하여 관련요인에 대한 다양한 프로그램을 개발하고 중재 전략을 세우는 것이 필요하다. 배우자가 없는 대상자에게는 지속적인 건강 관리 모니터링을 위한 방안이 필요하며, 활동 제한이 있는 대상자는 개인의 활동 능력 범위 안에서 활동 증진을 위한 개별화된 중재 전략이 필요하다. 신체 활동이 부족한 대상자의 신체 활동 증진을 위해서는 교육과 홍보를 통해 신체 활동의 중요성을 알리고, 대상자의 흥미를 유발하는 다양한 신체 활동 프로그램을 개발하여 적극적인 참여를 유도할 수 있는 중재 방안이 필요하다. 또한, 의료진이 진료 과정이나 간호 활동을 하는 가운데 대상자의 주관적 건강상태를 주기적으로 점검하고 관리하는 것이 필요하며, 대상자의 스트레스를 최소화하고 예방하기 위해 지역사회 보건소와 연계하여 정신건강 상담 프로그램을 운영하는 등의 중재 전략을 마련해야 할 필요성이 있다. 그리고 현재 있는 장애를 기능적으로 유지, 증진하기 위해 대상자의 신체장애 부위와 장애 정도에 따라 맞춤형 재활 치료프로그램이 제공되어야 한다. 마지막으로 본 연구에서는 삶의 질과의 관계가 확인되지 않았지만, 사회적 지지를 높일 수 있는 프로그램을 개발하고 중재 활동을 통해 대상자의 삶의 질이 향상될 수 있도록 노력을 기울여야 할 것이다.

V. 요약 및 결론

본 연구는 국립소록도병원 한센인의 삶의 질 수준을 파악하고, 관련요인을 확인하기 위하여 수행되었다. 본 연구는 단면 연구이며, 국립소록도병원 한센인 255명을 대상으로 하였다. 자료 수집은 구조화된 설문지와 전자의무기록을 이용하였으며, 자료 수집 기간은 2023년 10월 17일부터 10월 31일까지였다. 이용 변수는 한센인의 일반적 특성, 건강 관련 특성, 한센병 관련 특성, 사회적 지지를 독립변수로, 삶의 질(EQ-5D)을 종속변수로 설정하였고 기술 통계, 독립표본 t검정, 일원 분산분석, Scheffé test, 피어슨 상관계수, 다중회귀분석을 시행하여 한센인의 삶의 질 수준과 관련요인을 확인하였다.

본 연구 결과 국립소록도병원 한센인의 삶의 질은 EQ-5D index 평균 0.78 ± 0.20 이었다. 대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 연령, 배우자 여부, 경제활동 여부, 병원 입원 형태, 1주일간 걷기 일 수, 주관적 건강상태, 스트레스 인지 수준, 노동력 기준 장애도가 통계적으로 유의한 관련성이 있었다. 즉, 연령이 높아질수록 대상자의 삶의 질이 낮았으며, 배우자가 있는 경우, 경제활동을 하는 경우에 삶의 질이 높았다. 치료 병동 대상자에 비해 생활 병동 대상자의 삶의 질이 높았고, 걷기가 불가능한 대상자에 비해 걷지 않음, 1주일간 30분 이상 걷는 대상자의 삶의 질이 높았다. 주관적 건강상태가 좋을수록 삶의 질이 높았고, 스트레스 인지 수준이 낮은 수준에 비해 높은 수준이 삶의 질이 낮았다. 노동력 기준 장애도는 I급에 비해 V급이 삶의 질이 낮았다.

따라서 본 연구 결과를 토대로 한센인의 삶의 질 향상을 위해서는 연령 뿐만 아니라 개인의 신체적, 사회적 능력 범위를 고려하여 대상자가 수행할 수 있는 맞춤형 프로그램을 개발하기 위한 전략을 수립하고, 이를 적용하려는 노력이 필요하다. 또한, 다양한 프로그램을 개발하고 프로그램이 성공적으로 운영되기 위해서는 정부와 지역사회의 적극적인 지원도 필요할 것으로 보인다. 이러한 연구 결과는 향후 한센인의 삶의 질에 관한 후속 연구 및 삶의 질 향상을 위한 대안을 마련하는 데 도움이 될 수 있을 것으로 생각된다.

참고 문헌

- [1] Lee RH. The prospectives on the association between disability resulted from Hansen's disease and orthosis prescribed to patients with Hansen's disease. Korean Leprosy Bulletin 2008;41(2):37-54.
- [2] Kim JP. Leprosy in Korea 2000-2020. Korean Leprosy Bulletin 2021;54(1):21-30.
- [3] Park SK, Lim JH. Clinical characteristics of Sorokdo's Hansen patients having neuropathic ulcer on the palntar region. Korean Leprosy Bulletin 2011;44(1):27-34.
- [4] KDCA. 2023 Leprosy project management guidelines. KDCA. 2023:23-30.
- [5] Korea Hansen Welfare Association(KHWA). End of 2022 current situation & indicator of Hansen's service programme in Korea. 2023:9-10.
- [6] Sorokdo National Hospital. Status and statistics as of October 2023. 2023:9-14.
- [7] Song MH. Factors related with medication compliance of elderly patients in Sorok-do national hospital [dissertation]. Chosun University; Korea, 2008.
- [8] Kang EJ, Lee KD, Jung YS, Lee KH, Kim BS, Park MK, Lee BJ. Activity limitation among the elderly inpatients in the national Sorokdo hospital. Health and Welfare Policy Forum 2008;(139):85-97.
- [9] An JS, Choi HY. Trend of influencing factors on health-related quality of life in Korean elderly. J of Korean Public Health Nursing 2018;32(2):275-287.
- [10] Chung SS, Joung KH. Predictors of health-related quality of life(HRQoL) in the home-dwelling disabled persons by using EQ-5D: results from the 3rd Korea National Health and Nutritional Examination Survey 2005. Korean J of Adult Nursing 2010;22(3):291-301.
- [11] Kim KH, Lee SG. Effects of health status and health behaviors on health-related quality of life in Korean adults. The Korean J of Health Service Management 2020;14(1):161-176.
- [12] C Brouwers, WH Van Brakel, H Cornielje, P Pokhrel, KP Dhakal, N Banstola. Quality of life, perceived stigma, activity and participation of people with leprosy-related disabilities in South-East Nepal. Disability, CBR and Inclusive Development 2011;22(1).

- [13] José A, Soares CLR, Marchiori M, Lanza FC, Dal Corso S, Malaguti C. The glittre-ADL test can be used to assess the functional performance in patients with leprosy: a controlled transversal study. *Edorium J Disabil Rehabil* 2016; 2:131-137.
- [14] Joseph GA, Rao PSSS. Impact of leprosy on the quality of life. *Bulletin of the World Health Organization* 1999;77(6):515-517.
- [15] Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, Nalgundwar AN. A comparative study of the quality of life, knowledge, attitude and belief about leprosy disease among leprosy patients and community members in Shantivan leprosy rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India. *J Global Infect Dis* 2011;3:378-382.
- [16] Patil A, Mayur SS. Quality of life and mental health status of Hansen disease, attending a designated leprosy care center in South-India. *Int J Mycobacteriol* 2021;10:316.
- [17] H Umniyati, H Zahroh, R Yuliwulandari. Determinant factors that affect the quality of people with leprosy in Sumenep, Indonesia. *Malaysian J of Public Health Medicine* 2022;22(1):146-153.
- [18] MM Barakat, H Zaki. Relationship between psychological problems and quality of life among leprosy patients. *Evidence-Based Nursing Research* 2019;1(2):38-52.
- [19] AA Lustosa, LT Nogueira, JIS Pedrosa, JBM Teles, V campelo. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 2011;44(5):621-626.
- [20] Barcelos RMFM, Sousa GS, Almeida MV, Palacio FGL, Gaíva MAM, Ferreira SMB. Leprosy patients quality of life: a scoping review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2021:55.
- [21] Solanki AD, Barot JP, Patel JH, et al. Measurement of quality of life in patients of leprosy attending outdoor patient department at Tertiary care center of Ahmedabad: a cross sectional study. *Indian J Lepr* 2020;92:139-145.
- [22] Choi JN. A Study of the factors affecting life satisfaction of Hansen disabled [dissertation]. Daegu University; Korea, 2010.
- [23] Korean Leprosy Bulletin. Leprosy. KHWA. 2004:173-174.
- [24] Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Social Science*

- and Medicine 1991;32(6):705-714.
- [25] Lim MK, Kim MH, Shin YJ, Yoo WS, Yang BM. Social support and self-rated health status in a low income neighborhood of Seoul, Korea. J of Preventive Medicine and Public Health 2003;36(1):7-62.
- [26] Yu MJ, Kim HJ. Factors influencing on the quality of life in older adults after total knee replacement: the relevance to pain, range of motion, depression, social support and sense of coherence. J of Korean Academy of Community Health Nursing 2017;28(4):494-503.
- [27] Kim HR. Health-related quality of life and its affecting factors among the aged in one Korean community. The Korean J of Health Service Management 2013; 7(4):167-178.
- [28] Kim YS, Kim M. The effects of mental health on the health-related quality of life among the people with disabilities-using the Korea health statistics 2013: Korea National Health and Nutrition Examination Survey(KNHANES VI-1)-. Korean Public Health Research 2016;42(2):31-43.
- [29] Kim SI, Woo SJ, Jung YH. Factors related to hypertension patients' quality of life: the 7th Korean National Health and Nutrition Examination(1st year, 2016). The J of Korean Society for Welfare and Health Education 2020;21(1):61-74.
- [30] Kim KH, Lee SG. Effects of health status and health behaviors on health-related quality of life in Korean adults. The Korean Society of Health Service Management 2020;14(1):161-176.
- [31] Korea Centers for Disease Control and Prevention. KNHANES VIII. 2020.
- [32] Jo HS, Kim BG, Lee HJ, Lee BY. Perceived social support as influencing factors on quality of life among cancer patients. Korean J of Health Education and Promotion 2010;27(4):51-59.
- [33] Chae GJ, et al. The age and sex-specific quality of life by chronic disease using the EQ-5D Index: based on the 2017-2019 Korea National Health and Nutrition Examination Survey. J of Agricultural Medicine & Community Health 2023;48(2):81-90.
- [34] Lee MY, Park J. The effect of walking on quality of life to the elderly people with cardio-cerebrovascular disease. The J of Humanities and Social science

2020;11(3):463-476.

- [35] National human rights commission of Korea. Report one results of a survey on the outlook for leprosy people from the perspective of aging. 2019:18-30.
- [36] Han MA, Ryu SY, Park J, Kang MG, Park JK, Kim KS. Health-related quality of life assessment by the EuroQol-5D in some rural adults. *J of Preventive Medicine and Public Health* 2008;41(3):173-180.
- [37] Hong JY. A study on how living alone or with a partner affects the elderly's life characteristics. *The J of the Korea Contents Association* 2018;18(11):623-633.
- [38] Lee EK, Jung SY. Associated factors with health-related quality of life among older adults with diabetes in Korea. *The Korean J of Rehabilitation Nursing* 2022;25(2):61-69.
- [39] Jung SM, Park RJ. Effects of balance training program for the elderly affected by Hansen's disease. *Korean Research Society of Physical Therapy* 2010;17(1):26-35.
- [40] An JY. Relationship of resilience, social support, and health related quality of life among community dwelling older adults [dissertation]. Yonsei University; Korea, 2015.
- [41] Hwang HM, Yi MS. Factors influencing quality of life of people with noncongenital spinal cord injury. *The Journal of Korean Academic Society of Adult Nursing* 2014;26(4):444-454.
- [42] Park JK. Factors affecting the health-related quality of life in patient with heart failure -based on Rector's model of quality of life relation to heart failure- [dissertation]. Ajou University; Korea, 2022.
- [43] Son HJ. Health empowerment of old adults with high risk disease of cardio-cerebrovascular system [dissertation]. Yonsei University; Korea, 2016.