

베체트병 환자의 교육요구도에 대한
조사 연구

연세대학교 교육대학원

간호학교육과

남 경 애

체트병 환자의 교육요구도에 대한
조사 연구

지도 장 순 복 교수

이 논문을 석사학위 논문으로 제출함

2006년 6월 일

연세대학교 교육대학원

간호학교육과

남 경 애

남경애의 석사학위 논문을 인준함

심사위원 _____ 의

심사위원 _____ 의

심사위원 _____ 의

연세대학교 교육대학원

2006년 6월 일

감사의 글

뒤늦게 시작한 대학원 입학과 함께 아버지가 돌아가셔서 1학기 내내 힘들어 했지만, 누구보다 대학원 진학을 기뻐한 분이셨기에 더 열심히 공부하고자 노력하였습니다. 2년 반의 힘든 시간이었지만 작은 결실을 맺게 되어 감사드립니다.

본 논문을 완성할 수 있도록 세심한 지도와 격려로 이끌어 주신 장순복 교수님, 열성적으로 지도하고 조언을 아끼지 않으신 김인숙 교수님, 그리고 바쁘신 가운데서도 꼼꼼이 지도해주신 존경하는 방동식 교수님께 진심으로 감사 드립니다.

병원생활과 더불어 공부할 수 있도록 배려해주신 이상미 부원장님과 애정 어린 관심을 보여주신 손주은 수석부장님, 김종일 부장님, 힘들 때마다 항상 위로와 격려를 아끼지 않으신 이은희 팀장님, 목미수 파트장님, 오영자선생님, 언제나 지지를 보내준 경혜에게 감사한 마음을 전합니다.

또한 설문지 타당도 조사에 기꺼이 응해주신 이주희선생님과 자료 수집을 위해 애써준 장수이 간호사와 피부과 식구들, 자료수집에 기꺼이 응해주신 베체트병 환자들 모두에게 감사를 전하며, 함께 했기에 공부를 마칠 수 있었고 서로 의지가 되었던 동기 김미란, 최지연, 김은주에게도 고마움과 아쉬움을 전합니다.

오늘이 있기까지 사랑으로 지켜봐 주고 지지해주신 시어머니, 박사과정까지 하라며 용기와 동기를 부여해준 남편과 건강하고 밝게 자라며 스스로 할 일을 찾아하는 의젓한 훈민이와 훈범에게 사랑과 고마움을 전합니다.

끝으로 부족한 딸을 위해 늘 믿음과 사랑으로 격려해주고 힘이 되어준 친정어머니에게 가슴깊은 감사를 드리며, 돌아가신 아버지께 논문을 바칩니다.

2006년 6월

남 경 애 올림

차 례

국문 요약	IV
I. 서론.....	1
1. 연구의 필요성.....	1
2. 연구의 목적.....	3
3. 용어의 정의.....	4
II. 문헌고찰	
1. 베체트병.....	5
2. 베체트병 환자의 교육요구.....	9
III. 연구방법.....	13
1. 연구설계.....	13
2. 연구대상.....	13
3. 연구도구.....	13
4. 자료수집 방법 및 기간.....	15
5. 자료분석방법.....	15

IV. 연구결과	16
1. 베체트병 환자의 일반적 특성	16
2. 베체트병 환자의 질병관련 특성.....	17
3. 베체트병 환자의 교육관련 특성.....	19
4. 베체트병 환자의 교육요구도.....	20
5. 베체트병 환자의 일반적 특성에 따른 교육요구도의 차이...	24
6. 베체트병 환자의 유병기간에 따른 교육요구도의 차이.....	26
7. 베체트병 환자와 여드름 환자의 교육요구도의 차이.....	26
8. 베체트병 환자와 백반증 환자의 교육요구도의 차이.....	27
V. 고찰	28
1. 연구방법에 대한 고찰.....	28
2. 연구결과에 대한 고찰.....	28
VI. 결론 및 제언	33
1. 결론.....	33
2. 제언.....	35
참고문헌	37
부록-설문지	41
영문초록	48

표 차 례

표 1. 1987년 일본의 베체트병 연구위원회가 보완한 베체트병 진단기준.....	6
표 2. 1990년 International Study Group for Behcet's Disease가 제시한 베체트병의 국제진단기준.....	7
표 3. 베체트병 환자의 일반적 특성.....	17
표 4. 베체트병 환자의 질병관련 특성.....	19
표 5. 베체트병 환자의 질병관리 교육경험과 원하는 교육방법.....	20
표 6. 베체트병 환자의 교육요구 분포와 교육요구도.....	22
표 7. 베체트병 환자의 일반적 특성에 따른 교육영역별 교육요구도의 차이.....	25
표 8. 베체트병 환자의 유병기간에 따른 교육영역별 교육요구도의 차이.....	26
표 9. 베체트병 환자와 여드름 환자의 교육요구도의 차이.....	26
표 10. 베체트병 환자와 백반증 환자의 교육요구도의 차이	27

국문요약

베체트병 환자의 교육요구도에 대한 조사연구

희귀질환중의 하나인 베체트병은 만성 재발성 염증성 질환으로 질환의 진단과 치료과정, 지속적인 관리 등을 포함한 전반적인 과정에 대한 정보가 알려져 있지 않다. 반면 베체트병 환자들은 베체트병의 진단과정, 치료과정 및 추후관리 과정을 포함한 전반적인 과정에 대해 계획적인 정보를 얻기 원하고 있다. 계획적이고 효율적인 교육을 제공하기 위해서는 대상자가 무엇을, 얼마나 알기 원하는지를 파악해야 하며 환자의 교육요구에 맞추어 대상자가 이해할 수 있는 방법으로 교육이 제공되어야 한다.

이에 본 연구는 베체트병 환자를 대상으로 전반적인 과정에 대한 교육요구도를 파악함으로써 대상자가 요구하는 교육내용을 바탕으로 실제적인 교육프로그램의 개발에 유용한 기초자료를 제공하고자 시도되었다.

본 연구의 연구대상은 국내에서 10,000명이상의 베체트병 환자들이 등록되어 외래 진료를 받고 있는 서울시 소재의 일 대학병원에서 베체트병 환자 117명을 대상으로 하였다.

연구도구는 본 연구자가 개발한 4점 척도의 도구로 질병의 정보영역 11문항, 증상관리 13문항, 추후관리 8문항, 사회자원에 대한 정보 8문항으로 총 40문항으로 구성되었다. 도구의 신뢰도는 Cronbach's Alpha 0.95이었다.

또한 희귀질환인 베체트병 환자와 피부과의 일반질환인 백반증 환자, 여드름

환자와의 교육요구도의 차이를 비교하기 위하여 본 연구도구 중 질병영역 8문항에 대해 조사하였다.

자료수집은 질문지를 통한 자가보고와 면담법으로 조사하였고, 기간은 2006년 4월 10일부터 5월 19일까지 40일간 조사하였다.

자료분석은 SPSS 11.5 프로그램을 이용하여 실수와 백분율, 평균, 표준편차, t-test, one-way ANOVA로 분석하였다.

연구를 통해 얻은 결과는 다음과 같다.

1. 베체트병 환자의 교육요구도는 4점 만점에 2.71점에서 3.90점 범위로서 총 평균 3.57점으로 비교적 높게 나타났다. 교육요구도를 영역별로 살펴보면 질병 3.79점, 증상관리 3.66점, 추후관리 3.43점, 사회자원 3.42점 순으로 나타났다. 교육요구도가 가장 높은 문항은 베체트병의 완치가능성이었고, 베체트병 환자에게 도움이 되는 음식과 주의해야 할 음식, 베체트병의 증상 재발 방지법, 베체트병의 합병증, 베체트병의 원인에 대한 순으로 나타났다. 교육요구도 항목 중에 3점이하로 '알고 싶지 않다'로 나타난 항목은 임신계획시 관리방법과 술이나 담배의 허용 여부였다.
2. 베체트병 환자의 일반적 특성에 따른 교육요구도의 차이에서는 남자가 여자보다, 50세미만이 50세이상보다 추후관리영역에서 높은 교육요구도를 보여 유의한 차이를 보였다.($P=0.04$, $P=0.02$) 결혼형태에서는 독신(미혼, 이혼, 사별)이 기혼보다, 직업이 있는 환자가 직업이 없는 환자보다 추후관리영역에서 높은 교육요구도를 보였다.($P=0.05$, $P=0.01$)

3. 환자의 유병기간에 따른 교육요구도의 차이는 보이지 않았다.
4. 베체트병 환자는 백반증 환자보다 교육요구도가 높게 나타났으며($t=-3.22$ $p=0.003$), 여드름 환자와의 비교에서도 유의한 차이를 보여 교육요구도가 높은 것으로 나타났다($t=-7.10$ $p=0.000$).

이상의 결과를 종합해 볼 때 베체트병 환자는 높은 교육적 요구를 가지고 있음을 확인할 수 있다. 이 연구를 바탕으로 교육적 요구의 우선순위를 고려하여 교육프로그램의 개발이 필요하며 이를 이용하여 베체트병 환자를 위한 교육이 보다 활성화 되어야 할 것이다.

I. 서 론

1. 연구의 필요성

희귀질환중의 하나로 분류되고 있는 베체트병은 우리나라의 경우 1961년에 베체트병에 관한 첫 문헌보고가 있었으며 1980년 이후부터 환자수가 매년 증가함을 보였다. 1983년 11월 10일 국내최초로 세브란스병원에서 피부과, 안과, 이비인후과를 중심으로 베체트 특수클리닉을 개설한 이후 현재까지 10,000명이 넘는 환자들이 등록되어 있다(세브란스병원 베체트특수클리닉자료,2006.3).

베체트병은 구강 및 성기부 궤양 그리고 포도막염(Uveitis), 홍채모양체염(iridocyclitis), 망막혈관염 등의 안증상과 결절 홍반양 발진, 혈전 정맥염, 여드름양 발진 등의 피부병변을 네가지 주증상으로 하며, 활막염, 관절통, 단백뇨와 혈뇨등의 부증상을 보인다(Arbesfeld,1988;Jorizzo, 1992;Scully, 1992). 이에 피부과와 안과, 이비인후과, 류마티스내과, 소화기내과, 심장내과, 신경과 등 각 과의 전문의가 함께 관찰하고 포괄적으로 환자를 관리하는 특수클리닉 수준의 진료가 필요하다.

베체트병의 경과는 매우 다양하며, 문헌보고에 따르면 사망률은 3-4%에 이른다. 안구 침범, 중추신경계 침범, 심맥관계 침범 및 소화기계 천공시 예후가 나쁘다.

만성 재발성 염증성 질환이며 희귀질환인 베체트병으로 치료를 받고 있는 환자들의 대부분은 질환에 대한 정보가 부족하고 진료하는 의료기관과 의료진의

부족으로 상담을 받거나 교육을 받을 수 있는 기회가 적다. 우리나라 베체트병의 대부분을 진료하는 일 대학병원과 전문의에 대한 기대가 높으나 진료대기 시간이 길고 증상 재발시에 빠른 진료를 받기를 기대하나 그렇지 못한 현실적인 문제에 부딪치고 있다. 또한 치료를 하지 않고 방치할 경우 실명까지 발생하는 등 심각한 합병증으로 진행될 수 있어서 지속적인 추후관리가 필요하다.

환자교육은 환자가 자가간호를 하도록 돕는 효과적인 수단으로 대상자가 의료진의 동반자로서 스스로 자신의 건강관리를 수행함으로써 최적의 건강상태를 유지하는 방법이다(김은경, 1993). 이러한 환자교육은 여러 의료팀 중 환자교육의 기회를 가장 많이 가질 수 있으며, 환자의 교육적 요구와 학습에 대한 준비도를 가장 잘 사정할 수 있는 간호사에 의해 이루어짐이 가장 적절하다고 할 수 있다(유명덕, 2002). 환자교육의 효과를 높이기 위해서는 환자가 알고 있는 지식정도와 요구도를 규명하고 이에 맞춰 환자 간호에 참여하는 다양한 배경의 건강팀 구성원이 일치된 교육내용을 설정하여 일관성 있게 교육하는 것이 바람직하다(Redman, 1968). 또한 교육요구를 파악함과 동시에 고려해야 할 점은 환자와 간호사 자신의 교육요구에 대한 지각이 일치하는가 하는 것이다. 이는 환자 자신이 생각하는 교육요구와 간호사가 생각하는 교육요구가 다를 수 있고, 간호사가 환자에게 필요한 정보를 주었다 해도 그 중 일부를 왜곡되게 받아들이거나, 전혀 받아들이지 않을 수도 있기 때문이다(한혜라, 1994; 남혜숙, 1989; Powell&Winslow, 1973). 따라서 간호사가 환자 스스로 자신의 건강을 관리하는데 도움을 줄 수 있는 정보를 제공하기 위해서는 우선 환자들이 필요로 하는 교육요구는 무엇이며 이들이 자신의 교육요구를 어떻게 지각하고 있는지를 파

악해야 한다(오복자,1985; 김조자외, 1989).

그러나 실제 간호현장에서는 환자교육의 중요성을 인식하면서도 환자가 원하는 교육요구도를 바탕으로 한 교육이 아닌 의료진에 의한 획일적이고 일방적인 교육, 즉 교육제공자 중심인 공급자 위주의 교육이 주종을 이루는 것으로 보고되고 있다(Kruger,1991; 김조자외, 1989; 한혜라, 1994; 서미숙,2002).

이처럼 환자에게 제공되는 교육이 환자의 교육요구도에 대한 고려없이 의료진에 의한 일방적인 전달은 교육의 효과를 기대할 수 없게 된다.

희귀질환의 하나인 베체트병 환자에게 효율적인 교육을 제공하기 위해서는 대상자가 무엇을, 얼마나 알기를 원하는 지를 우선적으로 파악해야 하며, 환자의 교육요구도에 맞추어 대상자가 이해할 수 있는 방법으로 교육이 제공되어야 한다.

따라서 질환자체가 여러 장기를 침범하고 만성 재발성 염증성 질환으로 꾸준한 치료와 관리가 필요하며 약의 다양한 복용법과 증상 발현시 관리법에 대한 교육이 필요하다고 생각되어 베체트병 환자의 교육요구도를 조사하여 효과적이고 실제적인 교육프로그램의 개발에 필요한 기초 자료를 제시하고자 본 연구를 시도하게 되었다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 베체트병 환자의 교육요구도를 파악하여 베체트병 환자에게 효과적이고 계획적인 환자교육 프로그램의 기초 자료를 제시하고 효율적인 교육방안의 기틀을 마련하고자 함이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 베체트병환자의 교육요구도를 파악한다.

둘째, 베체트병환자의 일반적, 질병관련 특성별 교육요구도의 차이를 규명한다.

3. 용어의 정의

1) 교육요구도

환자의 건강문제, 질병예방, 건강증진에 관련한 지식이나 기술을 습득하고자 하는 주관적인 요구정도(전산초, 1974)로, 이 연구에서 교육요구도란 관련문헌을 바탕으로 본 연구자가 개발한 도구로 베체트병 환자의 교육요구도를 측정할 점수를 말한다. 점수가 높을수록 교육요구도가 높은 것을 의미한다.

2) 베체트병 환자

이 연구에서는 베체트병을 진단받고 외래 진료를 받는 환자를 의미한다.

II. 문헌 고찰

1. 베체트병

베체트병의 임상증상은 크게 주증상과 부증상으로 나뉘어진다.

주증상은 구강궤양, 외음부궤양, 피부 증상, 눈 증상의 4가지이며, 부증상으로는 관절염, 위장관증상, 부고환염, 혈관병변, 중추신경계증상 등이 포함된다. 이외에 환자의 팔 내측에 생리식염수를 피내 주입하고 48시간 후에 농포형성을 관찰하는 이상과민반응검사(pathergy test)가 진단기준에 포함되기도 한다. 베체트병의 진단은 이들 주증상 혹은 부증상의 조합에 의하여 국가별로 선정된 진단기준에 따라 결정되어지고 있다(방동식,1997).

국가별로 다양한 진단기준이 있지만 우리나라 베체트병 환자들에 적용이 용이하고 적합한 기준은 1987년 일본의 베체트병 연구위원회가 1974년에 만든 진단기준을 보완하여 제시한 새로운 진단기준 <표 1>과 1990년 ISGBD에 의한 진단기준 <표 2>을 적절히 병합하여 사용하는 것이다.

<표 1> 1987년 일본의 베체트병 연구위원회가 보완한 베체트병 진단기준

Major	Recurrent aphthous ulceration of oral Mucous membrane
	Skin lesions
	Erythema nodosum
	Subcutaneous thrombophlebitis
	Folliculitis, acne-like lesions
	Cutaneous hypersensitivity
	Eye lesions
	Iridocyclitis
	Chorioretinitis, retino-uveitis
	Definite history of chorioretinitis or retino- uveitis
	Genital ulcers
Minor	Arthritis without deformity and ankylosis
	Gastrointestinal lesions characterized by ileocaecal ulcers
	Epididymitis
	Vascular lesions
	Central nervous system symptoms
Diagnosis	
Complete	Four major features
Incomplete	Three major features
	or two major + two minor
	or typical ocular symptom+
	one major or two minor features
Suspected	Two major features
	or one major + two minor

<표 2> 1990년 International Study Group for Behcet's Disease가 제시한
베체트병의 국제진단기준

Recurrent oral ulceration	<p>Minor aphthous Major aphthous or herpetiform Ulceration observed by a physician or reported reliably by patient Recurrent at least three times in one 12-month period</p> <p>Plus two of</p>
Recurrent genital ulceration	<p>Recurrent genital aphthous ulceration or scarring, especially males, observed by a physician or Reliably reported by patient</p>
Eye lesions	<p>a. Anterior uveitis b. Posterior Uveitis c. Cells in vitreous on slit lamp examination or d. Retinal vasculitis observed by physician (ophthalmologist)</p>
Skin lesions	<p>a. Erythema nodosum-like lesions observed by physician or reliably reported by patient b. Pseudofolliculitis c. Papulopustular lesions or d. Acneiform nodules consistent with and in postadolescent patients not</p>
Positive pathergy test	<p>An erythematous papule, >2mm, at the prick site 48hr after the application of sterile needle, 20-22gauge, which obliquely penetrated avascular skin to a depth of 5mm: read by physician at 48hr</p>

이들 두가지의 진단기준은 임상이가 진료시 쉽게 적용가능함으로써 다른 복잡한 진단기준법들에 비하여 사용상 편리한 이점이 있다.

베체트병의 진단을 위해서는 피부과, 안과, 이비인후과, 내과 등을 포함한 해당되는各科 전문의가 함께 관찰하고 포괄적으로 관리하는 특수클리닉 수준의 진료가 필요하며, 임상 증상이외에 각종 검사들을 통하여 다른 질환들을 배제하는 것도 필요하다. 베체트병 진단시 필요한 검사들로는 흉부 X선검사, 대변 및 잠혈검사, 소변 및 일반혈액검사, 간기능검사, ASO titer, ANA, VDRL&FTA-ABS, Anti-HSV ab(IgM, IgG), anti-VZV Ab(IgM, IgG), serum electroimmunoelectrophoresis(IgG, IgA, IgM, C3, C4), Circulating immuno complex, RF factor, CRP이외에 필요에 따라 HLA typing, Anticardiolipin Ab, ANCA 및 조직검사 등이 포함된다.

이상과민반응검사(pathergy test) 시행과 함께 안과 및 구강내과 진료를 함께 받는 것도 필요하다. 이들 검사들을 통하여 환자에게서 질병유발 악화요인을 찾을 수 있으며, 루프스, 크론병, 수위트 증후군, 다형홍반, AIDS, 매독, 기타 성인성 질환 및 여러 수포성 질환 등 유사질환의 가능성을 배제할 수 있다.

아직까지는 완전한 치료약이 개발되지 않은 상태이기 때문에 조기진단 및 치료가 최선의 방법이며, 무분별한 부신피질 호르몬제 혹은 면역억제제의 사용은 질병치료에 도움이 되기 보다는 장기간 사용에 따른 후유증들이 예상되므로 주의가 요한다.

베체트병의 경과는 매우 다양하다. 문헌보고에 따르면 사망률은 3-4%에 이른다. 안구침범, 중추신경계 침범, 심맥관계 침범 및 소화기천공시 예후가 나쁘

다.

본 질환의 악화요인 중 긴장, 과로 등이 미치는 영향이 매우 커서 피곤만 하면 입이 자주 허는 사람들은 충분한 수면을 취하고 긴장을 줄이며 규칙적인 생활을 유지함이 필요하다.

또한 조기진단 및 치료가 실명, 중추신경계 침범 등의 심각한 후유증 발생을 예방할 수 있는 최선의 길이라 생각할 때 단순한 구강 혹은 외음부 궤양이 있는 경우라도 pathergy test를 시행하여 보거나 베체트병의 다른 증상이 있는지를 확인하여 봄이 필요하다고 할 수 있다.

2. 베체트병 환자의 교육요구

환자의 요구 중 교육요구란 새로운 상황에 대해서 알고 싶어하며 검사 및 질병의 경과에 대처하고 미래에 자신의 건강을 유지할 수 있도록 신체적, 심리적, 사회적 긴장에 적응할 방법을 알고자 하는 요구를 의미한다(박정옥,1975).

Wilson-Barnet&Osborn(1982)에 의하면 환자들은 교육적 요구가 만족되지 못하면 무지의 상태를 느끼며 불안과 불확실감을 느낀다고 하였고, 정보를 주는 것과 교육하는 것은 다르며 교육은 상호적인 과정으로 동시에 배우는 것이 발생하고 결과적으로 행동에 영향을 미친다고 하였다.

최옥신(1975)은 입원환자는 질병과 관련된 문제, 즉 치료, 예후, 수술에 관한 사항에 대해 가장 많은 불안을 느끼고, 치료나 검사, 간호방법에 대해 자세한 설명을 듣고 싶어하며, 이러한 욕구가 충족되지 못할 때 많은 불안을 느낀다고 하였다.

환자교육은 환자가 자가간호를 하도록 돕는 효과적 수단으로 인식되어져 왔으며, 환자가 의료진의 동반자로서 스스로 자신의 건강관리를 수행함으로써 최적의 건강을 유지하게 하는 효율적인 방법이다(이미런, 1989).

Conway-Rutkowski(1982)는 환자교육이 환자와 그 가족의 성공적인 치료결과에 기여하는 건강간호의 필수적인 부분이라고 언급하면서, 교육은 건강간호의 통합적인 부분으로 인식되기 때문에 전문직 간호사는 이 교육을 체계적으로 계획, 수행, 조정, 평가할 필요가 있다고 주장하고 있다. 대상자에 대한 교육은 어떤 의료인이나 수행가능하지만, 특히 간호사가 가장 적합한 교육자가 될 수 있다. 왜냐하면 간호사는 보건간호 전문 인력의 50%이상을 차지하며, 환자의 곁에서 24시간 간호를 제공하고, 그들의 가족과도 의사소통하며, 환자의 진단과 치료, 예후를 알고 있으므로 대상자에게 적합한 교육을 할 수 있기 때문이다. 따라서 간호사는 대상자의 교육요구를 사전에 파악할 뿐 아니라 교육프로그램을 개발하고, 다른 분야의 전문가에 의한 교육도 강화, 조절할 수 있는 이상적인 위치에 있다고 할 수 있다(Magill, Williams & Caspi,1986; Futhcher, 1988).

Schwartz(1962)는 환자에게 필요한 정보가 제공되었을지라도 그것을 항상 환자가 받아들일 수 있는 것은 아니라고 하였다. 정보에 의한 환자의 욕구는 그가 제공받게 될 정보의 내용과 환자가 그것을 해석하는 방법을 결정함에 있어 강력한 변수로 작용한다. 즉, 개인이 특별한 상황에서 자신이 필요하다고 느끼는 정보를 제공받을 때 이해는 증진되며, 반대로 특별한 정보라도 그것을 환자가 중요치 않게 여기거나 거절할 때 의사소통은 방해 받는다.

따라서 환자에게 교육을 실시할 때 일차적으로 대상자의 교육요구를 우선시해야 한다. Winslow(1976)는 대상자들 자신이 중요한 것으로 규명한 정보를 제공받는 것은 대상자의 학습을 증진시키는 방법이며, 학습은 오직 학습자에 의해서만 이루어질 수 있기 때문에 학습자의 요구, 흥미, 노력, 문제, 그리고 목적이 효과적인 교육의 유일한 출발점이라고 하였다. 또한 대상자 교육이 그들이 지각한 요구에 따라 계획, 수행되었을 때 대상자의 조절능력을 유지하고 증진시키도록 도와주어 치료에 적극적으로 참여할 수 있다고 하였다.

환자교육을 실시하는 데 있어 또 한가지 고려해야 할 것은 환자와 간호사 자신의 교육요구가 일치하는가 하는 것이다. 왜냐하면 환자 자신이 생각하는 교육요구와 간호사가 생각하는 교육요구가 다를 수 있고, 간호사가 환자에게 필요한 정보를 주었다 하더라도 그 중 일부를 왜곡되게 받아들이거나, 전혀 받아들이지 않을 수도 있기 때문이다(한혜라, 1994; 남혜숙, 1989; Powell & Winslow, 1973).

환자와 간호사, 의사가 지각하는 교육요구도와 교육제공정도를 비교한 박인숙등(1994)의 연구에 따르면 교육요구도는 간호사, 환자, 의사의 순으로 높게 나타났고, 전반적인 교육요구도는 모두 높은 것으로 보고하고 있으며, 간호사 및 의사의 교육제공에 대한 인식도에 비해 환자가 교육받았다고 인식하는 교육제공정도는 상대적으로 낮음을 보여주고 있다.

Magill등(1986)은 환자교육의 중요성을 언급하면서, 간호사에 의한 교육이 자주 생략되는 주된 이유로 교육에 필요한 지식과 기술의 부족을 들고 있으며, Pohl(1965)과 Streeter(1953)는 대상자에 대한 교육을 방해하는 요소로 시간

부족, 과도한 업무량, 부적절한 인력, 지식부족, 교육에 대한 준비부족, 간호서비스에 대한 지지부족 그리고 의료진간의 의사소통 부족 등을 지적하면서, 대상자의 교육요구도는 높은 반면 이들 요소 때문에 교육이 제대로 이루어지지 않고 있다고 지적하고 있다.

환자교육이 효과적이기 위해서는 환자 교육내용의 선택과 교육계획이 잘 수립되어야 한다. 그러므로 효율적인 환자 교육을 하려면 환자가 알기 원하는 것과 잘못 알고 있는 것이 무엇인지 파악하는 것이 중요하며, 간호사는 건강교육을 실시하기 전 그 내용을 수용하는 능력에 영향을 미치는 환자의 지식 수준, 인식 및 태도, 건강에 관한 정보의 요구도, 요구의 우선순위, 사회적 배경 등을 파악해야 한다(문미혜, 1989).

Hirst 등(1986)은 간호사가 교육을 계획할 때 대상자의 교육요구를 정확하게 사정하고 판단하는 것은 필수적인데 이를 위해서 가족이 알고 있는 지식의 정도와 가족이 알기 원하는 것이 무엇인지, 학습과정에 영향을 미칠 수 있는 스트레스원이 있는지, 가족이 배우고자 하는 동기적, 경험적 준비가 되어있는지 확인해야 한다고 하였다.

이상 선행연구들을 통해 살펴본 바에 의하면 임상에서 대상자의 효율적인 교육이 요구되고 있고, 이러한 교육을 통해 자신의 건강관리를 수행함으로써 최적의 건강을 유지할 수 있게 한다.

베체트병의 경우는 희귀질환으로 대상자 수가 많지 않고 베체트병을 연구하고 진료하는 병원이 많지 않으며, 또한 환자의 교육요구도에 대한 선행연구가 없었으며, 표준화된 교육프로그램 역시 없는 실정이다. 베체트병 환자들이 자신

의 질병에 대해 알기를 원하나 교육자료가 부족한 현실에서는 자신의 건강관리를 계획하는 데 있어서 불안감을 느낄 수 밖에 없다.

이에 본 연구는 베체트병 환자의 교육요구도를 파악하고 분석하여 교육프로그램 개발등 효율적인 교육방안을 마련하기 위한 기초자료로 제시하고자 한다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 베체트병으로 진단받고 치료를 받고 있는 환자들을 대상으로 교육요구도를 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 서울에 소재하고 있는 1개 대학병원의 베체트병 특수클리닉에서 베체트병으로 진단받고 치료하고 있는 환자중에서 다음의 대상자의 선정기준에 적합한 환자 117명을 대상으로 임의추출 하였다.

대상자의 선정기준은 다음과 같다.

- 가) 베체트병을 진단받고 2회 이상 외래진료를 받고 있는 환자
- 나) 설문지의 내용을 이해할 수 있는 환자
- 다) 본 연구에 참여하기로 동의한 환자

3. 연구도구

1) 베체트병 환자의 교육요구도

베체트병 환자 교육요구도 질문지는 본 연구자가 개발한 것으로 총 40문항

으로 구성되었으며, 질병에 대한 정보 11문항, 증상관리 13문항, 추후관리 8문항, 사회자원에 대한 정보 8문항으로 구성되어 있다. 비고란에는 환자가 알고 싶어하는 기타 교육내용을 기록하게 하였다. 각 항목은 Likert식 4점 척도로 1점 - '전혀 알고 싶지 않다', 2점 - '별로 알고 싶지 않다', 3점 - '약간 알고 싶다', 4점 - '정말 알고 싶다'로 점수화하였으며, 점수가 높을수록 교육요구도가 높은 것으로 간주하였다. 본 도구의 신뢰도는 Cronbach's α =.95였다.

질문지는 베체트병에 대한 문헌고찰과 베체트병을 진단받은 지 5년이 경과한 환자 10명을 대상으로 “베체트병에 대해 궁금했던 점, 어떤 점에 대해 알고 싶으세요?” 라는 개방형 질문을 면접한 내용과 베체트병 환우협회 서울지역 모임과 베체트환우협회 홈페이지 내용중에서 가장 많이 질문한 내용을 바탕으로 본 연구자가 작성한 설문지를 이용하였다. 면접시 나온 내용으로는 구강궤양이 자주 발생할 경우 어떻게 해야 빨리 증상이 없어지는지, 생식기 궤양 발생시 관리법과 좌욕은 어떻게 하는 것이 효과적인지, 스테로이드를 계속 복용하고 있는데 어떤 점을 주의깊게 관찰해야 하는지와 약의 작용과 부작용, 복용법에 대한 내용이었다. 베체트환우협회 서울지부 모임과 베체트환우협회 홈페이지에서는 구강궤양과 생식기 궤양 관리법, 임신에 대한 내용, 치과치료를 받을 때 어떤 절차를 밟아야 하는지, 몸에 홍반이 생겼을 때 관리법과 항문에서 피가 날 때 대처법이 나와서 개방형 면접과 동일한 내용이 많았다.

예비문항 총 40문항을 만들어 내용타당도 검증을 위하여 간호대 교수 2인과 피부과 전문의 2인, 피부과에 근무한 적이 있는 수간호사 1명이 내용을 검토한 후, 중복되거나 특정 증상과 관련된 문항은 제외하고 환자에게 친숙한 용

어로 수정, 보완하여 총 40문항으로 구성하였다.

희귀질환인 베체트병환자와 피부과의 일반질환인 백반증 환자, 여드름 환자의 교육요구도의 차이를 분석하기 위하여 베체트병 환자의 교육요구도 중 질병에 대한 영역에서 8문항을 선별하여 질문지를 구성하였다.

2) 기타

베체트병 환자의 일반적 특성에는 연령, 성별, 교육정도, 결혼상태, 직업유무, 경제상태, 종교 등을 포함하였다. 질병관련 특성에는 베체트병을 진단받은 날짜, 베체트병의 증상 중 경험한 증상 종류 등을 알아보았고, 교육관련 특성으로는 이전의 베체트병 교육경험 유무와 교육을 받았다면 어떤 형태의 교육이었는지, 만약 베체트병 교육을 받는다면 어떤 형태의 교육방법을 원하는 지에 대하여 조사하였다.

4. 자료 수집 방법 및 기간

본 연구의 자료수집을 위해 국내의 베체트병 환자의 대부분이 치료를 받고 있는 서울에 소재한 일 대학병원에서 2006년 4월 10일부터 5월 19일까지 40일간 대상자 선정기준에 적합한 환자를 대상으로 연구목적과 설문지 작성법을 설명한 후 직접 작성하게 하였다. 설문작성이 가능한 자는 본인이 직접 작성하게 하였고, 설문작성을 어려워하는 대상자는 본 연구자와 보조연구자가 대면면접을 통하여 작성하였다. 베체트병을 진단받은 시기에 대해 기억을 못하는 대

상자는 의무기록을 통하여 진단 받은 시기를 본 연구자가 기록하였다. 설문지 125부를 배부하여서 총 122부가 회수되었으며 그 중 설문지의 질문문항에 대해 누락된 표시가 많은 4부와 재발성 구강궤양 환자 1부를 제외한 117부를 분석하였다. 백반증 환자와 여드름 환자의 자료수집은 4월 26일부터 5월 21일까지 각각 백반증과 여드름으로 진단받고 외래진료중인 환자를 대상으로 백반증 환자 35명과 여드름 환자 30명에게 설문지를 작성하게 하여 회수하였다.

5. 자료 분석방법

수집된 자료는 SPSS 11.5 프로그램을 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 1) 대상자의 일반적 특성 및 질병관련 특성은 실수와 백분율로 분석하였다.
- 2) 베체트병 환자의 교육요구도는 평균과 표준편차로 분석하였다.
- 3) 베체트병 환자의 일반적 특성과 유병기간에 따른 교육요구도의 차이는 t-test와 ANOVA로 분석하였다.
- 4) 베체트병 환자와 백반증 환자, 여드름 환자의 교육요구도의 차이는 t-test로 분석하였다.

IV. 연구결과

1. 베체트병 환자의 일반적 특성

베체트병 환자의 일반적 특성을 분석한 결과는 <표3>과 같다. 성별은 남자가 41명(35%), 여자가 76명(65%)로 여자가 많았으며, 연령은 만 19세에서 64세까지로 평균 42.8세였으며 41세에서 50세 사이의 분포가 47.9%(56명)로 가장 많았다.

교육정도는 고졸이 42명(35.9%), 대졸이상인 54명(46.2%)으로 나타났으며, 결혼여부는 기혼이 91명(77.8%), 미혼이 17명(14.5%), 이혼이 8명(6.8%)로 나타났다.

직업이 있는 사람은 75명(64.1%), 직업이 없는 사람은 42명(35.9%)으로 과반 수 이상이 직업이 있는 것으로 나타났다. 경제적 정도는 중으로 표시한 사람이 86명(73.5%)로 다수를 차지하였다.

종교는 기독교가 36명(30.8%), 불교가 23명(19.7%), 천주교가 20명(17.1%), 종교가 없는 사람이 38명(32.5%)으로 나타났다.

<표3> 베체트병 환자의 일반적 특성

(n=117)

특성	구분	인수(%)	평균±표준편차
성별	남	41 (35.0)	
	여	76 (65.0)	
연령	30세이하	12 (10.3)	42.8± 9.3(년)
	31 - 40	29 (24.8)	
	41 - 50	56 (47.9)	
	51 - 60	17 (14.5)	
	61세이상	3 (2.6)	
교육정도	초등 졸	1 (0.9)	
	중등 졸	20 (17.1)	
	고등 졸	42 (35.9)	
	대졸이상	54 (46.2)	
결혼여부	미혼	17 (14.5)	
	기혼	91 (77.8)	
	이혼	8 (6.8)	
	사별	1 (0.9)	
직업유무	유	75 (64.1)	
	무	42 (35.9)	
경제적 정도	상	8 (6.8)	
	중	86 (73.5)	
	하	23 (19.7)	
종교	기독교	36 (30.8)	
	천주교	20 (17.1)	
	불교	23 (19.7)	
	무	38 (32.5)	

2. 베체트병 환자의 질병관련 특성

베체트병 환자의 질병관련 특성을 분석한 결과는 <표4>와 같다. 유병기간은 1달에서 27년까지이며 평균 유병기간은 7.02(\pm 6.3)년이었다. 5년미만이 49명(41.9%), 5년에서 10미만이 39명(33.3%), 10년이상인 29명(24.8%)순으로 나타났다. 베체트병의 증상 중 주증상인 구강궤양은 환자의 112명(95.7%)이 앓은 적이 있었으며, 외음부궤양은 80명(68.4%), 눈의 염증은 40명(34.2%), 피부증상은 88명(75.2%)에서 나타났다.

부증상중 관절증상은 응답자의 71명(60.7%), 위장관증상은 24명(20.5%)로 나타났으며, 기타로는 방광염과 고열 등이 있는 것으로 응답하였다.

주증상 4가지를 모두 가지고 있는 환자는 24명(20.5%)로 나타났다. 주증상중 3가지 종류를 가진 환자의 빈도(%)는 다음과 같다. 구강궤양과 외음부궤양, 피부증상의 3가지 증상을 가지고 있는 환자는 54명(46.1%)으로 나타났다.

구강궤양과 외음부궤양, 눈의 염증을 가진 환자는 31명(26.5%)로 나타났으며, 구강궤양과 눈의 염증, 피부증상을 가진 환자는 30명(25.6%)으로 나타났다.

주증상 3가지와 부증상 1가지가 동반된 경우 중 주증상인 구강궤양과 외음부궤양, 피부증상과 부증상인 관절증상을 가진 환자가 36명(30.8%)로 가장 많았으며, 주증상인 구강궤양과 눈의 염증, 피부증상과 부증상인 관절증상을 동반한 환자는 21명(17.9%)으로 나타났다. 구강궤양과 외음부궤양, 피부증상의 주증상 3가지와 부증상인 위장관 증상 1가지를 함께 가진 환자는 총 11명(9.4%)로 나타났다.

<표 4> 베체트병 환자의 질병관련 특성

(n=117)			
특성	구분	인수(%)	평균±표준편차
유병기간	5년미만	49(41.9)	7.02±6.3(년)
	5년-10년미만	39(33.3)	
	10년이상	29(24.8)	
주증상	구강궤양	112(95.7)	
	외음부궤양	80(68.4)	
	눈의 염증	40(34.2)	
	피부증상	88(75.2)	
부증상	관절증상	71(60.7)	
	신경증상	10(8.5)	
	부고환염	4(3.4)	
	위장관증상	24(20.5)	
	중추신경계증상	1(0.9)	
	심혈관계증상	4(3.4)	
	기타	4(3.4)	
동반된 주증상	O+ G+ E+ S	24(20.5)	
	O+ G+ E	31(26.5)	
	O+ G+ S	54(46.1)	
	O+ E+ S	30(25.6)	
동반된 주증상(3)+ 부증상(1)	O+ G+ E+ A	10(8.5)	
	O+ G+ E+ GI	9(7.7)	
	O+ G+ S+ A	36(30.8)	
	O+ G+ S+ GI	11(9.4)	
	O+ E+ S+ A	21(17.9)	
	O+ E+ S+ GI	8(6.8)	

O: 구강궤양 G: 외음부궤양 E: 눈의 염증 S: 피부증상 A: 관절증상 GI: 위장관증상

3. 베체트병 환자의 교육관련 특성

베체트병 환자의 질병관리 교육관련 특성을 분석한 결과는 <표5>와 같다. 베체트병과 관련하여 교육을 받은 경험이 없다는 전체 88%로 교육프로그램의 필요성을 느끼게 하였다. 교육받은 경험이 있다는 14명(12%)으로 의료진의 개

별교육이 4명, 병원에서의 집단교육이 6명, 인터넷에서의 정보와 책자로 인한 교육이 4명으로 나타났다. 원하는 교육방법은 집단교육이 59명(50.4%), 개별교육이 40명(34.2%)으로 나타났으며, 기타로는 18명(15.4%)으로 인터넷 정보제공이나 교육용 책자로 인한 교육을 원한다고 대답하였다.

<표 5> 베체트병환자의 질병관리 교육경험과 원하는 교육방법 (n=117)

특성	구분	인수(%)
교육 경험	유	14 (12.0)
	무	103 (88.0)
원하는 교육방법	개별교육	40 (34.2)
	집단교육	59 (50.4)
	기타	18 (15.4)

4. 베체트병 환자의 교육요구도

교육요구도는 4점 만점에 2.71점에서 3.90점 범위로서 3.57(±0.38)점으로 나타났으며 영역별로 살펴보면 질병이 3.79(±0.37)점으로 가장 높았고, 증상관리가 3.66(±0.39)점, 추후관리가 3.43(±0.54)점, 사회자원 3.42(±0.54)점 순으로 나타났다.

교육요구도가 높은 문항 중 상위 5위에 들어가는 문항은 베체트병의 완치 가능성, 베체트병 환자에게 도움이 되는 음식과 주의해야 할 음식, 베체트병의 증상을 재발할 수 있는 방법, 베체트병의 합병증, 베체트병의 원인순으로 나타났다.

교육요구도 중에서 3점 이하로 ‘알고 싶지 않다’로 나타난 문항은 임신을 계

획했을 때 어떻게 해야 하는지와 술이나 담배의 허용여부에 대한 항목이었다.

베체트병 환자의 교육요구 분포와 교육요구도를 분석한 결과는 <표6>과 같다. 질병영역은 평균 3.79(\pm 0.37)점으로 가장 높은 요구도로 나타났다. 이 중 베체트병의 완치가능성이 3.90점으로 가장 높게 나타났고, 베체트병의 원인과 합병증, 베체트병의 예후, 베체트병의 증상재발방지법이 3.80점 이상으로 높게 나타났다. 가장 낮게 나타난 문항은 투여되는 약의 올바른 복용법이 3.68점으로 측정되었다.

증상관리영역에서는 평균 3.66(\pm 0.39)점으로 베체트병 환자에게 도움이 되는 음식과 주의해야 할 음식이 3.88점으로 가장 높게 나타났고, 구강궤양 발생 시 대처법이 3.81점으로 높게 나타났다. 교육요구도가 가장 낮은 문항은 임신을 계획했을 때 관리방법이 2.71점으로 나타났으며, 증상에 따른 약조절법도 3.63점으로 평균보다 낮게 나타났다.

추후관리영역은 3.43(\pm 0.54)점으로 가장 높은 교육적 요구도를 가진 문항은 베체트병 환자에게 도움이 되는 운동이 3.73점으로 가장 높은 요구도를 보였고, 술이나 담배의 허용여부가 2.94점으로 가장 낮게 나타났으며, 사회생활(직장, 모임)의 지속여부에 대한 문항도 3.20점으로 평균보다 낮게 나타났다.

사회자원영역에서는 교육요구도의 평균이 3.42(\pm 0.54)점으로 스트레스나 정신적 부담감의 해소방법이 3.67점으로 가장 높게 나타났고, 희귀질환자 등록절차와 공적인 복지혜택에 대한 문항이 3.63점으로 높게 나타났다. 가장 낮은 요구도를 보인 문항은 치료에 가족의 참여를 유도하는 법으로 3.11점, 의료진과 상호관계를 유지하는 법이 3.20점으로 낮은 요구도를 보였다.

<표 6> 베체트병 환자의 교육요구 분포와 교육요구도

(n=117)

영역	교육요구도 문항	정말 알고 싶다	약간 알고 싶다	별로 알고 싶지 않다	전혀 알고 싶지 않다	평균±표준 편차
질 병	베체트병의 정의	93 (79.5)	19 (16.3)	4 (3)	1 (0.9)	3.74±0.56
	베체트병의 원인	102 (87.2)	11 (9.4)	4 (3.4)		3.83±0.45
	베체트병의 증상	95 (81.2)	18 (15.4)	4 (3.4)		3.77±0.49
	베체트병의 진단과정	90 (76.9)	21 (18.0)	6 (5.1)		3.71±0.55
	베체트병의 완치가능성	109 (93.2)	5 (4.3)	3 (2.5)		3.90±0.37
	베체트병의 합병증	105 (89.7)	7 (6.0)	4 (3.4)	1 (0.9)	3.84±0.50
	베체트병의 예후	101 (86.3)	11 (9.4)	4 (3.4)	1 (0.9)	3.81±0.52
	베체트병의 증상재발방지법	103 (88.0)	11 (9.4)	3 (2.6)		3.85±0.42
	약의 효과와 부작용	94 (80.3)	18 (15.4)	5 (4.3)		3.76±0.52
	약의 올바른 복용법	86 (73.5)	25 (21.4)	6 (5.1)		3.68±0.57
	검사의 종류와 목적	88 (75.2)	23 (19.7)	6 (5.1)		3.70±0.56
		소계				
증 상 관 리	의심해야하는 베체트병 관련증상	88 (75.2)	22 (18.8)	7 (6.0)		3.69±0.58
	도움이 되는 음식과 주의할 음식	105 (89.7)	10 (8.6)	2 (1.7)		3.88±0.38
	구강궤양 발생시 대처법	100 (85.5)	12 (10.3)	5 (4.3)		3.81±0.49
	생식기궤양 발생시 대처법	95 (81.2)	15 (12.8)	7 (6.0)		3.75±0.56
	피부병변의 종류와 대처법	95 (81.2)	17 (14.5)	4 (3.4)	1 (0.9)	3.76±0.55
	안증상의 종류와 대처법	93 (79.5)	21 (17.9)	3 (2.6)		3.76±0.48
	관절증상의 종류와 대처법	95 (81.2)	20 (17.1)	2 (1.7)		3.79±0.45
	신경계증상의 대처법	89 (76.1)	21 (17.9)	7 (6.0)		3.70±0.58

	소화기계증상의 종류와 대처법	85 (72.7)	24 (20.5)	8 (6.8)		3.65±0.60	
	혈관계증상의 대처법	87 (74.4)	23 (19.6)	6 (5.1)	1 (0.9)	3.67±0.61	
	임신계획시 관리법	36 (30.8)	31 (26.5)	31 (26.5)	19 (16.2)	2.71±1.07	
	증상에 따른 약조절법	86 (73.5)	21 (18.0)	8 (6.8)	2 (1.7)	3.63±0.69	
	스테로이드복용시 주의사항	91 (77.8)	18 (15.4)	6 (5.1)	2 (1.7)	3.69±0.65	
	소계					3.66±0.39	
추 후 관 리	술이나 담배의 허용여부	51 (43.6)	27 (23.1)	21 (18.0)	18 (15.3)	2.94±1.11	
	위험인자(긴장, 과로, 흡연) 관리법	76 (65.0)	26 (22.2)	9 (7.7)	6 (5.1)	3.47±0.85	
	사회생활(직장, 모임) 지속 여부	59 (50.4)	32 (27.4)	17 (14.5)	9 (7.7)	3.20±0.96	
	영양제나 건강보조식품 복용여부	78 (66.7)	27 (23.1)	8 (6.8)	4 (3.4)	3.52±0.77	
	지속적인 병원방문, 추후관리여부	83 (70.9)	28 (23.9)	5 (4.3)	1 (0.9)	3.64±0.61	
	성생활	67 (57.3)	33 (28.2)	11 (9.4)	6 (5.1)	3.37±0.86	
	도움이 되는 운동	92 (78.6)	19 (16.3)	6 (5.1)		3.73±0.55	
	치과치료 받을 때 절차	74 (63.3)	30 (25.6)	11 (9.4)	2 (1.7)	3.50±0.74	
		소계					3.43±0.54
	사 회 자 원	환자모임이나 도움주는 단체	50 (42.7)	47 (40.2)	15 (12.8)	5 (4.3)	3.21±0.83
진료비에 대해 경제적 도움방법		71 (60.7)	30 (25.6)	12 (10.3)	4 (3.4)	3.43±0.81	
최신의 지식 습득 방법		80 (68.4)	27 (23.1)	7 (6.0)	3 (2.5)	3.57±0.72	
스트레스, 정신적 부담감 해소법		87 (74.3)	22 (18.8)	7 (6.0)	1 (0.9)	3.67±0.63	
치료에 가족참여 유도법		45 (38.5)	46 (39.3)	21 (17.9)	5 (4.3)	3.11±0.85	
의료진과 상호관계 유지하는 법		48 (41.0)	49 (41.9)	16 (13.7)	4 (3.4)	3.20±0.80	
지역사회에 베허트병 진료기관		73 (62.4)	35 (29.9)	7 (6.0)	2 (1.7)	3.53±0.69	
희귀질환자등록절차, 공적복지혜택		83 (70.9)	27 (23.1)	5 (4.3)	2 (1.7)	3.63±0.65	
		소계					3.42±0.54
		총계					3.57±0.38

5. 베체트병 환자의 일반적 특성에 따른 교육요구도 차이

베체트병 환자의 일반적 특성에 따른 교육영역별 교육요구도의 차이는 <표 7>과 같다.

성별에 따른 교육요구도의 차이에서는 추후관리영역에서 남자가 여자보다 교육요구도가 높은 것으로 나타났으며($P=0.04$), 질병영역이나 증상관리, 사회자원 영역에서는 유의한 차이를 보이지 않았다.

연령에서는 50세미만이 50세이상보다 추후관리영역에서 교육요구도가 높은 것으로 나타났으며($P=0.02$), 질병영역이나 증상관리, 사회자원영역에서는 요구도의 차이가 없었다.

교육정도에 따른 교육요구도의 차이는 없었다.

결혼상태에서는 기혼보다는 독신으로 사는 미혼이나 이혼, 사별한 군에서 추후관리영역에서 교육요구도가 높은 것으로 나타났으며($P=0.05$), 질병영역이나 증상관리, 사회자원영역에서는 교육요구도의 차이가 없었다.

직업 유무에 있어서는 직업이 있는 사람이 직업이 없는 사람보다 추후관리영역에서 교육요구도가 있는 것으로 나타났다($P=0.01$)

경제적 정도의 차이나 종교의 유무에 있어서 교육요구도의 유의한 차이는 보이지 않았다.

<표 7> 베체트병 환자의 일반적 특성에 따른 교육영역별 교육요구도의 차이

(n=117)($m \pm SD$)						
특성	구분	인수(%)	질병	증상관리	추후관리	사회자원
성별	남	41(35.0)	3.79±0.40	3.70±0.39	3.57±0.57	3.41±0.65
	여	76(65.0)	3.78±0.35	3.63±0.39	3.35±0.51	3.43±0.48
	t/F(P)		.17(.86)	.84(.40)	2.06(.04)	-.13(.89)
연령	50세↓	90(76.9)	3.77±0.40	3.67±0.41	3.49±0.53	3.42±0.57
	50세↑	27(23.1)	3.85±0.21	3.61±0.34	3.21±0.55	3.42±0.47
	t/F(P)		-1.46(.14)	.74(.46)	2.34(.02)	.00(.99)
교육정도	중졸이하	21(17.9)	3.80±0.41	3.56±0.45	3.25±0.67	3.41±0.61
	고졸	42(35.9)	3.86±0.21	3.69±0.31	3.46±0.45	3.54±0.37
	대졸이상	54(46.2)	3.73±0.44	3.67±0.42	3.47±0.55	3.34±3.62
	t/F(P)		1.53(.22)	.82(.44)	1.40(.25)	1.62(.20)
결혼	독신	26(22.2)	3.74±0.43	3.64±0.49	3.60±0.47	3.48±0.47
	기혼	91(77.8)	3.80±0.35	3.66±0.36	3.38±0.55	3.41±0.56
	t/F(P)		-.66(.51)	-.18(.85)	1.98(.05)	.63(.53)
직업	유	75(64.1)	3.76±0.41	3.65±0.41	3.51±0.55	3.42±0.58
	무	42(35.9)	3.82±0.27	3.66±0.35	3.27±0.50	3.43±0.48
	t/F(P)		-.96(.34)	-.13(.89)	2.40(.01)	-.10(.92)
경제정도	상	8(6.8)	3.76±0.24	3.67±0.35	3.36±0.46	3.31±0.63
	중	86(73.5)	3.79±0.37	3.67±0.39	3.45±0.54	3.45±0.51
	하	23(19.7)	3.77±0.42	3.62±0.42	3.35±0.59	3.36±0.63
	t/F(P)		.06(.94)	.13(.87)	.42(.66)	.39(.68)
종교	유	79(67.5)	3.79±0.38	3.67±0.38	3.43±0.50	3.42±0.54
	무	38(32.5)	3.77±0.35	3.64±0.41	3.41±0.63	3.42±0.55
	t/F(P)		.27(.79)	.36(.72)	.16(.87)	.01(.99)

6. 베체트병 환자의 유병기간에 따른 교육요구도의 차이

베체트병 환자의 유병기간에 따른 교육영역별 교육요구도의 차이는 <표8>과 같다. 유병기간에 따라 교육요구도의 영역별로 유의한 차이는 보이지 않았다.

<표 8> 베체트병 환자의 유병기간에 따른 교육영역별 교육요구도의 차이

(n=117) ($m \pm SD$)						
특성	구분	인수(%)	질병	증상관리	추후관리	사회자원
유병기간	5년↓	49(41.9)	3.74±0.42	3.67±0.38	3.43±0.51	3.43±0.57
	5년-10	39(33.3)	3.87±0.20	3.64±0.38	3.42±0.54	3.44±0.47
	10년↑	29(24.8)	3.76±0.43	3.66±0.43	3.43±0.60	3.40±0.60
t/F(P)			1.55(.21)	.07(.92)	.00(.99)	.04(.95)

7. 베체트병 환자와 여드름환자의 교육요구도의 차이

베체트병 환자와 여드름 환자의 교육요구도는 유의한 차이($t=-7.10$ $p=0.00$)를 보여 베체트병 환자의 교육요구도가 여드름 환자의 교육요구도보다 높은 것으로 나타났다.

<표9> 베체트병환자와 여드름환자의 교육요구도의 차이

(n=147)						
Group	n	M	SD	df	t	p
베체트병환자	117	3.60	0.37	29	-7.10	0.000
여드름환자	30	3.01	0.53			

8. 베체트병 환자와 백반증환자의 교육요구도의 차이

베체트병 환자와 백반증 환자의 교육요구도는 유의한 차이($t=-3.22$ $p=0.003$)를 보여 베체트병 환자의 교육요구도가 백반증 환자의 교육요구도보다 높은 것으로 나타났다.

<표10> 베체트병환자와 백반증환자의 교육요구도의 차이

(n=152)						
<i>Group</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>df</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
베체트병환자	117	3.60	0.37	34	-3.22	0.003
백반증환자	35	3.55	0.38			

V. 고찰

1. 연구방법에 대한 고찰

이 연구는 베체트병 환자의 교육요구도를 파악하고 관련요인을 규명하며, 베체트병 환자와 백반증 환자, 여드름 환자와의 교육요구도의 차이를 규명하기 위해 시도되었다. 희귀질환인 베체트병 환자를 대상으로 한 교육요구도를 조사한 선행연구가 없으며, 더욱이 베체트병 환자를 위한 교육프로그램조차 없는 현실에서 교육요구를 바탕으로 프로그램을 개발한다면 베체트병 환자들이 궁금해하는 내용이나 가지고 있는 증상에 대해 더 많은 이해를 함으로써 자가간호에 자신감이 생길 것으로 기대한다.

이 연구는 대부분의 베체트병 환자들이 진료를 받고 있는 서울시에 소재한 일 개 대학병원에서 환자들을 대상으로 조사를 하였다.

이 연구의 제한점은 40일간의 기간에 병원을 방문한 환자를 임의추출하여 분석한 것으로 연구결과를 일반화시켜 해석할 경우 제한점을 고려하여 해석함이 요구된다.

2. 연구결과에 대한 고찰

이 연구에서 베체트병 환자의 117명중 여성이 76명(65%)으로 비율이 높았

으며 이는 문헌에서 우리나라의 남성 대 여성비율이 1:1.4인 것과 유사한 결과를 보였다.

베체트병 환자의 유병기간에 따른 특성에서는 평균 유병기간이 7년으로 5년에서 10년인 환자가 31.6%이며 10년이상인 29명(24.8%)으로 베체트병이 만성염증성 재발성 질환임을 알 수 있다.

증상의 종류중 주증상인 구강궤양을 가진 환자가 112명(95.7%)로 나타나 베체트병의 가장 흔한 증상이 구강궤양임을 알 수 있으며, 주증상 4가지를 모두 가진 환자는 24명(20.5%)로 나타났다. 주증상 3가지와 부증상 1가지를 동반한 경우는 구강궤양과 외음부궤양, 피부증상과 관절증상을 함께 가진 환자가 36명(30.8%)로 나타났다. 이는 여러가지 증상이 함께 발병함으로써 인해 환자들이 가지는 두려움과 불안감이 베체트병을 전문으로 보는 특정의사에게 가지는 집착의 형태로 보여진다.

교육을 받은 경험에서는 교육받은 경험이 없다는 전체의 88%를 차지하였다. 현재 진료의 흐름을 보면은 초진인 경우는 진료시에 담당의사가 질환과 약투여 방법에 대한 유인물을 가지고 자세한 설명이 개별적으로 이루어지고 있으나 환자들은 이를 교육이라고 인식하지 못하고 있다. 대부분의 환자가 의사가 시행한 개별적인 교육을 교육이라고 인식하지 못하는 이유로는 교육자료의 부족과 교육의 형태에 대한 잘못된 이해에 있다고 할 수 있다. 이에 베체트병 환자를 위한 교육프로그램 개발이 빠른 시일내에 이루어져야 할 것으로 생각된다.

원하는 교육형태는 집단 교육이 50.4%를 차지하였으며 개별교육이 전체의 34.2%를 차지하였다. 개별교육을 원하는 경우가 상대적으로 많이 나타난 것은

질환이 생식기 궤양이나 피부 병변등 타인에게 알리고 싶지 않은 부위에 있으며 우리나라의 정서에서 여성의 경우는 특히 심하다고 할 수 있다.

베체트병 환자의 교육요구도는 4점 만점에 3.57 ± 0.38 점으로 높은 교육요구도를 나타내었는데 이 결과는 베체트병이 희귀질환이며 만성 재발성 염증성 질환으로 적절한 환자관리가 이루어지지 않을 경우 질병의 악화로 인해 실명이나 사망까지 초래될 수 있어 환자 교육에 대한 요구도를 가지고 있는 것으로 보인다. 또한 정보를 얻을 수 있는 곳이 많지 않아 높은 교육요구도를 가진 것으로 보인다.

교육요구도의 영역별로 살펴보면 질병이 3.79 ± 0.37 점으로 가장 높았고, 증상관리가 3.66 ± 0.39 점, 추후관리가 3.43 ± 0.54 점, 사회자원 3.42 ± 0.54 점 순으로 나타났다.

이는 질병영역이 환자들에게 많이 알려져 있지 않아 베체트병이 무엇인지, 원인이 무엇인지, 완치가가능한지, 증상의 재발을 방지하기 위해서 어떻게 대처하는지에 대해 모르고 있으므로 높은 교육요구도를 가지고 있는 것으로 보인다.

교육요구도가 높은 문항 중 상위 5위에 들어가는 문항은 베체트병의 완치 가능성, 베체트병환자에게 도움이 되는 음식과 주의해야 할 음식, 베체트병의 증상을 재발할 수 있는 방법, 베체트병의 합병증, 베체트병의 원인순으로 나타났다. 베체트병의 특성이 만성적으로 증상이 없다가 다시 재발하는 양상을 보이므로 환자들이 질환이 나왔다고 생각하고 있다가 수개월 혹은 수년만에 증상이 다시 나타날 경우 더 큰 중병에 걸린 것이 아닌가 하는 불안감을 가지고 있음을 알 수 있다. 베체트병 환자에게 도움이 되는 음식과 주의해야 할 음식과 증

상 재발 방지법에 대한 높은 요구도를 보이는 것은 환자들이 자가간호를 통해 건강관리를 하려는 적극적인 자세를 나타낸 것으로 볼 수 있다.

베체트병의 합병증과 원인에 대한 교육요구도가 높은 것으로 나타난 것은 질환이 다양한 장기를 침범하고 피부과에서만 진료하는 단일 질병이 아니므로 심각성을 인식하고 있다고 볼 수 있으며, 원인이 아직 밝혀지 있지 않아 명확한 치료방법이 없는 현실에서 높은 요구도를 가지는 것은 당연한 결과로 보여진다.

교육요구도 중에서 3점 이하로 '알고 싶지 않다'로 나타난 문항은 임신을 계획했을 때 어떻게 해야 하는지와 술이나 담배의 허용여부에 대한 항목이었다. 임신을 계획했을 때 어떻게 대처해야 하는 지에 대한 요구도가 낮은 것은 환자의 일반적 특성 중 연령에서 41세 이상이 전체의 65%를 차지하고 있는 것으로 보아 가임기 여성이 차지하는 비율이 낮은 것과 일맥 상통한다고 볼 수 있다.

술과 담배의 허용여부가 낮은 것은 여성의 비율이 전체의 65%를 차지하고 있으며, 흡연을 하는 환자보다 비흡연 환자가 많아서 상대적으로 관심도가 떨어지는 것으로 보여진다. 그러나 직접 흡연보다 간접흡연에 대한 심각성을 인식하여 교육함의 필요하다고 보여진다.

일반적 특성에 따른 교육요구도의 차이에서는 남자가 여자보다 추후관리영역에서 교육요구도가 높아 유의한 차이를 보였고($P=0.04$), 연령에서는 50세미만이 50세이상보다 추후관리영역에서 교육요구도가 높은 것으로 유의한 차이를 보였다. ($P=0.02$) 이는 남자와 50세미만의 환자가 노후 건강관리에 대해 더 많은 걱정을 하고 있는 것으로 생각된다.

결혼의 형태에서는 독신(미혼, 이혼, 사별)이 기혼보다 추후관리영역에서 교육

요구도가 높은 것으로 나타났고($P=0.05$), 직업이 있는 환자가 직업이 없는 환자보다 추후관리영역에서 교육요구도가 높아 유의한 차이를 보였다($P=0.01$).

일반적 특성중 교육정도나 경제적 정도, 종교의 유무에서는 교육요구도의 차이를 보이지 않았다.

베체트병 환자의 유병기간에 따른 교육요구도의 차이는 보이지 않았으며, 이는 유병기간에 상관없이 여러가지의 증상이 나타나므로 각 영역에서 고른 교육요구도를 보인 것으로 생각된다.

교육대상자의 교육요구가 충족되지 못하면 교육효과는 떨어지게 된다. 그러므로 의료인은 베체트병 환자의 교육에 앞서 대상자들의 교육요구를 사정하여 그들이 원하는 교육을 제공함으로써 환자들이 자가간호와 건강관리를 할 수 있도록 노력해야 한다.

환자들에게 차별화된 교육프로그램을 개발해야 하며 구성내용으로 베체트병의 완치 가능성, 베체트병 환자에게 도움이 되는 음식과 주의해야 할 음식, 베체트병의 증상을 재발할 수 있는 방법, 베체트병의 합병증, 베체트병의 원인등에 대한 정보를 반드시 포함시켜 교육을 제공함으로써 베체트병 환자의 자가간호와 건강관리를 도울 수 있도록 해야 한다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

희귀질환중의 하나인 베체트병은 만성 재발성 염증성 질환으로 질환의 진단과 치료과정, 지속적인 관리 등을 포함한 전반적인 과정에 대한 정보가 알려져 있지 않다. 반면 베체트병 환자들은 베체트병의 진단과정, 치료과정 및 추후관리 과정을 포함한 전반적인 과정에 대해 계획적인 정보를 얻기 원하고 있다. 계획적이고 효율적인 교육을 제공하기 위해서는 대상자가 무엇을, 얼마나 알기 원하는지를 파악해야 하며 환자의 교육요구에 맞추어 대상자가 이해할 수 있는 방법으로 교육이 제공되어야 한다.

이에 본 연구는 베체트병 환자를 대상으로 전반적인 과정에 대한 교육요구도를 파악함으로써 대상자가 요구하는 교육내용을 바탕으로 실제적인 교육프로그램의 개발에 유용한 기초자료를 제공하고자 시도되었다.

본 연구의 연구대상은 국내에서 10,000명이상의 베체트병 환자들이 등록되어 외래 진료를 받고 있는 서울시 소재의 일 대학병원에서 베체트병 환자 117명을 대상으로 하였다.

연구도구는 본 연구자가 개발한 4점 척도의 도구로 질병의 정보영역 11문항, 증상관리 13문항, 추후관리 8문항, 사회자원에 대한 정보 8문항으로 총 40문항으로 구성되었다. 도구의 신뢰도는 Cronbach's Alpha 0.95이었다.

또한 희귀질환인 베체트병 환자와 피부과의 일반질환인 백반증 환자, 여드름

환자와의 교육요구도의 차이를 비교하기 위하여 본 연구도구 중 질병영역 8문항에 대해 조사하였다.

자료수집은 질문지를 통한 자가보고와 면담법으로 조사하였고, 기간은 2006년 4월 10일부터 5월 19일까지 40일간 조사하였다.

자료분석은 SPSS 11.5 프로그램을 이용하여 실수와 백분율, 평균, 표준편차, t-test, one-way ANOVA로 분석하였다.

연구를 통해 얻은 결과는 다음과 같다.

5. 베체트병 환자의 교육요구도는 4점 만점에 2.71점에서 3.90점 범위로서 총 평균 3.57점으로 비교적 높게 나타났다. 교육요구도를 영역별로 살펴보면 질병 3.79점, 증상관리 3.66점, 추후관리 3.43점, 사회자원 3.42점 순으로 나타났다. 교육요구도가 가장 높은 문항은 베체트병의 완치가능성이었고, 베체트병 환자에게 도움이 되는 음식과 주의해야 할 음식, 베체트병의 증상 재발 방지법, 베체트병의 합병증, 베체트병의 원인에 대한 순으로 나타났다. 교육요구도 항목 중에 3점이하로 '알고 싶지 않다'로 나타난 항목은 임신계획시 관리방법과 술이나 담배의 허용 여부였다.
6. 베체트병 환자의 일반적 특성에 따른 교육요구도의 차이에서는 남자가 여자보다, 50세미만이 50세이상보다 추후관리영역에서 높은 교육요구도를 보여 유의한 차이를 보였다.($P=0.04$, $P=0.02$) 결혼형태에서는 독신(미혼, 이혼, 사별)이 기혼보다, 직업이 있는 환자가 직업이 없는 환자보다 추후관리영역에서 높은 교육요구도를 보였다.($P=0.05$, $P=0.01$)

7. 환자의 유병기간에 따른 교육요구도의 차이는 보이지 않았다.
8. 베체트병 환자는 백반증 환자보다 교육요구도가 높게 나타났으며($t=-3.22$ $p=0.003$), 여드름 환자와의 비교에서도 유의한 차이를 보여 교육요구도가 높은 것으로 나타났다($t=-7.10$ $p=0.000$).

이상의 결과를 종합해 볼 때 베체트병 환자는 높은 교육적 요구를 가지고 있음을 확인할 수 있다. 이 연구를 바탕으로 교육적 요구의 우선순위를 고려하여 교육프로그램의 개발이 필요하며 이를 이용하여 베체트병 환자를 위한 교육이 보다 활성화 되어야 할 것이다.

2. 제언

본 연구의 결과를 기초로 하여 다음과 같이 제언한다.

- 1) 베체트병 환자는 만성 염증성 희귀질환으로 피부과의 다른 일반 질환보다 교육요구도가 높은 것으로 나타났으며 이 연구결과를 바탕으로 베체트병 환자를 위한 교육프로그램의 개발을 제언한다.
- 2) 대상자 중 추후관리영역에서 교육요구도가 낮게 나타난 군의 요인조사에 대한 연구를 제언한다.

- 3) 베체트병의 증상의 정도를 알기 위하여 점수를 계량화하는 연구를 제안한다.

- 4) 전국의 의료기관에서 베체트병 환자를 관리할 수 있는 표준지침서의 개발과 환자 자가관리 지침서의 개발을 제안한다.

참고 문헌

- 강원형 회 92 인. 피부과학 개정 4 판, 대한피부과학회 교과서 편찬위원회,
2001 : 587-591
- 김은경. 개심술 환자의 퇴원 후 교육요구에 대한 조사. 서울대학교 대학원,
간호학과 석사학위논문, 1993
- 김조자, 박지원, 윤정순 & 김옥녀 등. 암환자 교육요구에 대한 환자, 간호사,
의사의 지각 비교. 대한간호. 1989; 28(1) : P.53-66
- 김형주, 이승현, 이성낙, 김승민. 신경 Behcet 증후군 7 예의 임상적 고찰.
대한피부과학회지 1987; 25(1) : 91-97
- 김홍석, 장성남, 최은선, 오도연, 박옥화. 베체트병에서 발생한 심부정맥
혈전증 2 예. 대한피부과학회지 2000 ; 38(1) : 95-98
- 남혜숙. 항암요법 환자의 교육요구도와 간호사의 교육수행정도. 경북대학교
석사학위논문, 1989
- 방동식, 이은소, 이성낙. 베체트병의 임상적 이해 제 1 판. 고려의학, 1998
- 방동식. 베체트병. 대한의학협회지 1992 ; 35(5) : 653-658
- 세브란스병원. 베체트특수클리닉 통계자료. 2006
- 유명덕. 암환자의 교육요구도와 이해도. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문,
2002

- 유성희. 뇌졸중 환자 가족의 입원 및 퇴원시 교육요구도. 연세대학교 대학원
간호학과 석사학위논문, 2003
- 윤미경. 뇌졸중 환자 가족의 퇴원 후 교육요구도. 연세대학교 보건대학원
석사학위논문, 2005
- 이미련. 개심술 환자의 교육적 요구에 관한 조사. 경북대학교 대학원
간호학과 석사학위논문, 1989
- 이수근, 손숙자, 김용재, 유희준. 베체트병과 재발성 아프타 구내염에서의
Pathergy 검사. 대한피부과학회지 1995 ; 33(4) : 625-632
- 이원우, 황계영, 김덕하. Behcet 병 환자의 Pathergy 검사 부위에 대한 임상
및 병리조직학적 관찰. 대한피부과학회지 1992 ; 30(2) : 145-154
- 이은소, 방동식, 이승현, 이성낙. Behcet 증후군의 혈액내 림프구과 면역글
로부린에 관한 연구, 대한피부과학회지 1987 ; 25(6) : 734-744
- 조무연, 이승현, 방동식, 이성낙. Behcet 증후군의 역학적 고찰.
대한피부과학회지, 1988
- 조윤경. 베체트병 환자관리를 위한 정보공유시스템 모형 개발. 연세대학교
보건대학원 석사학위논문, 2003
- 한혜라. 암환자 부모의 교육요구 및 부모가 지각한 간호사의 교육수행정도.
서울대학교 대학원 간호학과 석사학위논문, 1994

- Arbesfeld SJ, Kurban AK. Behcet's disease. *J Am Acad Dermatol*, 1988
- Bang D. Diagnosis and Treatment of Behcet's disease. *Medical POSTGRADUATES No.1 VOL*, 2001
- Hirst SP, Metcalf BJ. Learning needs of caregivers. *Journal of Gerontological Nursing* 1986 ; 12(4): 24-28
- International Study Group for Behcet's disease. Criteria for diagnosis of Behcet's disease. *Lancet*, 1990 : 335(8697) : 1078-1080
- Jorizzo JL. Behcet's disease. In : Moschella SL, Hurley HJ, eds. *Dermatology*, 3rd ed. Philadelphia : W.B. Saunders company, 1992
- Kruger, S.(1990). A review of patient education in nursing. *Journal of Nursing Staff Development*, March/April, P 71-74
- Latter, S., MacLeod Clark., Wilson-Barnett, J. & Maben, J. Health education in nursing : perception of practice in acute setting. *Journal of Advanced Nursing*, 1992; 17: 164-172
- Magill, K., Williams, S & Caspi, A. Patient education : Progress and problems. *Nursing Management*, 1986; 17(2): 44-49
- Mason RM, Barnes CG. Behcet's syndrome with arthritis. *Ann Rheum Dis*, 1969; 28(2) : 95-103
- Mizushima Y, Inaba G, Mimura Y, Ohno S. Diagnostic criteria for Behcet's disease in 1987, and guideline for treating Behcet's disease. *Saishin Igaku*, 1988: 43 ; 391-393

Park KD, Bang D, Lee SH, Lee S. Clinical study on death in Behcet's disease.

J Korean Med Science, 1993; 8(4) : 241-245

Redman, Barbara Klug. The practice of patient education. Mosby, 1997

Redman, Barbara Klug. The process of patient teaching in nursing. Mosby,
1980

Scully C. Behcet's syndrome. In : Champion RH, Burton JL, Ebling FJG, eds.

Textbook of dermatology, 5th ed. Oxford : Blackwell scientific
publications, 1992

베체트병 환자의 교육요구도에 관한 연구

안녕하십니까?

저는 연세대학교 교육대학원 석사과정에 있는 간호사이며, 현재 세브란스 병원 피부과외래에 근무하고 있습니다.

4년간 피부과에 근무하면서 베체트병 환자의 건강관리에 많은 관심을 가지게 되었으며 이에 환자를 위한 교육프로그램이 우선적으로 개발되어야 할 필요에 따라 교육요구도를 조사하게 되었습니다.

이 설문지는 학문적 목적으로만 사용되며, 결코 본인의 신상이나 정보가 누출되지 않을 것을 약속드립니다.

귀중한 시간을 할애해 주셔서 감사드리며 빠른 쾌유를 바라겠습니다.

2005년 4월
연구자 남경애 드림

다음의 사항 중 해당되는 란에 “V”표 해주십시오.

환자의 일반적 특성에 대한 문항입니다.

1. 귀하의 연령은? 만 _____ 세

2. 귀하의 성별은? 남 여

3. 귀하의 교육정도는?

무 초등 졸 중 졸 고 졸 대졸 이상

4. 귀하의 결혼여부는?

미혼 기혼 이혼 사별 별거 기타()

4. 귀하의 직업은? 무 유 ()

5. 귀하의 경제적 정도는?

하 중 상

9. 귀하의 종교는?

기독교 천주교 불교 무 기타()

환자의 질병 특성에 대한 문항입니다.

7. 처음 베체트병을 진단받은 것은 언제입니까? 년 월

8. 베체트병의 다음 증상 중 한 번이라도 있었던 증상은 모두 V표 해주세요.

- 구강궤양 외음부궤양 눈의 염증 피부증상
 관절증상 신경증상 부고환염 위장관증상
 중추신경계증상 심혈관계 증상 기타 ()

환자의 교육제공에 대한 문항입니다.

9. 베체트병과 관련된 교육을 받아 본 적이 있습니까?

- 1)예(아래 질문에 대답하세요) 2)아니오

9-1) 교육을 받았다면 어떤 형태의 교육이었습니까?

- 1)병원집단교육 2)의료진의 개별교육 3)기타()

10. 만약 베체트병과 관련된 교육을 받으신다면 어떤 형태의 교육을 원하십니까?

- 개별교육 집단교육 기타()

베체트병 환자의 교육요구도

다음은 베체트병에 대해 알기 원하는 내용들을 나열한 것입니다. 각 항목별로 가장 알고 싶다고 생각되는 사항에 0표를 해주십시오.

번호	항 목	정말 알고 싶다	약간 알고 싶다	별로 알고 싶지 않다	전혀 알고 싶지 않다
1	베체트병이 무엇인지 알고싶다.				
2	베체트병이 왜 왔는지 알고싶다.				
3	베체트병에는 어떤 증상들이 있는지 알고싶다.				
4	베체트병을 진단하는 과정에 대해 알고싶다.				
5	베체트병의 완치가가능성에 대해 알고싶다.				
6	베체트병의 합병증에 대해 알고 싶다.				
7	베체트병의 예후에 대해 알고 싶다.				
8	증상의 발생을 방지하려면 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
9	사용하는 약의 효과와 부작용에 대해 알고 싶다.				
10	사용하는 약의 올바른 복용법에 대해 알고 싶다.				
11	시행하는 검사의 종류와 목적에 대해 알고 싶다.				
12	베체트병 관련 증상임을 의심해야 하는 증상들에 대해 알고 싶다.				
13	베체트병환자에게 도움이 되는 음식과 주의해야 할 음식이 무엇인지 알고싶다.				
14	구강궤양이 생겼을 때 어떻게 해야 하는지 알고싶다				
15	생식기궤양이 생겼을 때 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
16	피부 병변의 종류와 증상 발현 시 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				

번호	항 목	정말 알고 싶다	약간 알고 싶다	별로 알고 싶지 않다	전혀 알고 싶지 않다
17	안 증상의 종류와 증상 발현 시 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
18	관절 증상의 종류와 증상 발현 시 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
19	신경계 증상의 종류와 증상 발현 시 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
20	소화기계 증상의 종류와 증상 발현 시 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
21	혈관계 증상의 종류와 증상 발현시 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
22	임신을 계획했을 때 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
23	집에서 증상에 따라 약을 조절하려면 어떻게 해야 하는지 알고 싶다.				
24	스테로이드 복용시 주의사항에 대해 알고 싶다.				
25	술이나 담배의 허용여부에 대해 알고 싶다.				
26	위험인자(긴장, 흡연, 음주, 과로 등)의 관리에 대해 알고 싶다.				
27	사회생활(직장,모임)의 지속여부에 대해 알고 싶다.				
28	영양제나 건강보조식품을 복용해도 되는지 알고 싶다.				
29	지속적인 병원방문이나 추후관리에 대해 알고 싶다.				
30	베체트병 환자의 성 생활에 대해 알고 싶다.				
31	도움이 되는 운동에 대해 알고 싶다.				
32	치과치료를 받을 때 어떤 절차를 받아야 하는지 알고 싶다.				

번호	항 목	정말 알고 싶다	약간 알고 싶다	별로 알고 싶지 않다	전혀 알고 싶지 않다
33	베체트병 환자 모임이나 도움을 받을 수 있는 단체가 있는지 알고싶다.				
34	진료비 부담에 대해 경제적인 도움을 받을 수 있는 방법이 있는지 알고싶다.				
35	건강관리를 위해 최신의 지식을 얻을 수 있는 방법에 대해 알고싶다.				
36	스트레스나 정신적 부담감을 해소할 수 있는 방법에 대해 알고 싶다.				
37	치료에 다른 가족의 참여를 유도하는 방법에 대해 알고 싶다.				
38	의사, 간호사 등 의료인과 상호관계를 유지하는 법에 대해 알고 싶다.				
39	지역사회에 있는 베체트병을 진료하는 의료기관에 대해 알고 싶다.				
40	희귀질환자등록절차와 공적인 복지혜택에 대해 알고싶다.				

기타 알고 싶은 사항이 있으면 적어주십시오.

_____ 감사합니다.

백반증 환자의 교육요구도

다음은 백반증에 대해 알기 원하는 내용들을 나열한 것입니다. 각 항목별로 가장 알고 싶다고 생각되는 사항에 0표를 해주십시오.

번호	항 목	정말 알고 싶다	약간 알고 싶다	별로 알고 싶지 않다	전혀 알고 싶지 않다
1	백반증이 무엇인지 알고싶다.				
2	백반증이 왜 왔는지 알고싶다.				
3	백반증에는 어떤 증상들이 있는지 알고싶다.				
4	백반증을 진단하는 과정에 대해 알고싶다.				
5	백반증의 완치가능성에 대해 알고싶다.				
6	백반증의 합병증에 대해 알고 싶다.				
7	백반증의 예후에 대해 알고 싶다.				
8	시행하는 검사의 종류와 목적에 대해 알고 싶다				

여드름 환자의 교육요구도

다음은 여드름에 대해 알기 원하는 내용들을 나열한 것입니다. 각 항목별로 가장 알고 싶다고 생각되는 사항에 0표를 해주십시오.

번호	항 목	정말 알고 싶다	약간 알고 싶다	별로 알고 싶지 않다	전혀 알고 싶지 않다
1	여드름이 무엇인지 알고싶다.				
2	여드름이 왜 왔는지 알고싶다.				
3	여드름에는 어떤 증상들이 있는지 알고싶다.				
4	여드름을 진단하는 과정에 대해 알고싶다.				
5	여드름의 완치가가능성에 대해 알고싶다.				
6	여드름의 합병증에 대해 알고 싶다.				
7	여드름의 예후에 대해 알고 싶다.				
8	시행하는 검사의 종류와 목적에 대해 알고 싶다				

ABSTRACT

The Educational Needs of Behcet's Disease Patient

Nam, Kyoung Ae
Dept. of Nursing Education
The Graduate School of Education
Yonsei University
(Directed by Jang, Soon Bok, Ph.D)

Behcet's disease is a rare illness characterized by systemic necrotizing vasculitis. Although the patients with Behcet's disease hope to know the information on the general medical process including diagnosis, treatment, and follow-up management, the educational programs about them are not much. To provide systematic and efficacious education, it is essential to elucidate the content and degree of informations which patients want to know. It is also important to operate educational programs according to the need of patients. The aim of this study was to reveal the degree of educational need in patients with Behcet's disease, and to investigate the factors associated with the need. By this study, it would be possible to provide the basic data to develop practical educational program for the Behcet patients.

A total of randomly selected 117 patients diagnosed as Behcet's disease in Severance Hospital, in which over 10,000 patients with Behcet's disease are enrolled and followed-up, were included in this study. The research tool, 4-point scale answers to lists of question, was developed by investigator, and consisted of information of disease (11 lists), symptom

management (13 lists), follow-up (8 lists), and information of social resources (8 lists). To compare the degree of educational need between the Behcet patients with vitiligo or acne patients, the 8 lists of information of disease were additionally used. From 10 April 2006 to 19 May, the collection of data was performed by self-reporting and interview. The statistical analyses were performed using the Statistical Program for Social Science (SPSS 11.5, Inc., Chicago, IL), and the confidence degree of the tool was Cronbach's alpha 0.95. Continuous variables were analyzed using Student's t-test, and categorical data were analyzed by the Chi-square test. A P value of 0.05 was considered statistically significant.

The results are as follows:

1. The need for education in patients with Behcet's disease was high. The average score was 3.47 point in full score of 4. The educational need about information of disease was highest (3.79 point), followed by symptom management (3.66 point), information of social resource (3.60 point), and follow-up (3.43 point). The possibility of Behcet's disease being cured was the issue of which the patients wanted to most be informed, followed by helpful or harmful foods to Behcet patients, preventive methods for symptom recurrence, complications, and etiology of Behcet's disease. The list given less than 3 point ('not want to know') was management in pregnancy and whether alcohol or smoking is to be acceptable.
2. The male or younger (< 50 years) patients showed a significantly higher degree of educational need for follow-up management, compared with the female or older (\geq 50 years) patients (P=0.04 and 0.02, respectively). Also, the patients in state of bachelor or having a job had a statistically higher educational need compared to

the married or unemployed patients ($P=0.05$ and 0.01 , respectively).

3. There was no difference of the degree of educational need according to the duration of illness.
4. The patients with Behcet's disease showed significantly higher degree of educational need compared to the patients with vitiligo or acne ($t=-3.22$ and -7.10 ; $P=0.003$ and <0.001 , respectively).

This study demonstrates that the patients with Behcet's disease have a high need for education about information of disease. It is necessitated to develop the educational program according to priority of need. Furthermore, more active education for patients with Behcet's disease based on the program should be conducted.

Key words : Behcet's Disease, Educational Needs