



## 만성질환아의 극복력(resilience)과 건강관련 삶의 질

신영희<sup>1)</sup> · 심미경<sup>2)</sup> · 김태임<sup>3)</sup>

1) 계명대학교 간호대학 교수, 2) 신성대학교 간호학과 부교수, 3) 대전대학교 간호학과 교수

= Abstract =

### Resilience and Health-Related Quality of Life in Children with Chronic Illness

Shin, Yeong-Hee<sup>1)</sup> · Sim, Mi-Kyung<sup>2)</sup> · Kim, Tae-Im<sup>3)</sup>

1) Professor, College of Nursing, Keimyung University  
 2) Associate Professor, Department of Nursing, Shinsung College  
 3) Professor, Department of Nursing, Daejeon University

**Purpose:** The purpose of this study was to describe the relationship between resilience and health-related quality of life and to identify the effect of resilience on health-related quality of life in children with chronic illness. **Method:** The participants in this study were 71 children who were seen at one of 3 hospitals, either in outpatient clinics or as admitted patients. The data were collected from March to October, 2005 and descriptive statistics, t-test or ANOVA, Pearson correlation coefficient and stepwise multiple regression were used to analyze the data. **Result:** Health-related quality of life was slightly low with a mean score of 2.85 (range 1-5). Health-related quality of life was significantly different according to age. There was a significant correlation between resilience and health-related quality of life. Resilience was a predictor of health-related quality of life and accounted for 45% of the variance. **Conclusions:** Resilience was shown to influence health-related quality of life of children with chronic illness. These findings suggest that the interventions to enhance resilience would be effective for the improvement of health-related quality of life.

Key words : Resilience, Health-related quality of life

#### 주요어 : 극복력, 건강관련 삶의 질

- \* 본 연구는 2002년도 동산의료원 연구기금으로 이루어졌음.
- \* *This research has been conducted by the support of Dongsan Medical Center Research Grant in 2002.*
- 교신저자 : 신영희(E-mail: yshin@kmu.ac.kr)
- 투고일: 2006년 1월 20일 심사완료일: 2006년 4월 12일
- Address reprint requests to : Shin, Young-Hee(Corresponding Author)  
 College of Nursing, Keimyung University  
 194 Dongsan-dong, Jung-gu, Daegu, 700-712, Korea  
 Tel: 82-53-250-7800 Fax: 82-53-252-6614 E-mail: yshin@kmu.ac.kr

## 서 론

### 연구의 필요성

만성질환을 가진 아동의 생존율은 조기 발견과 진단, 적절한 의학적 관리라는 의학발전에 힘입어 지난 30년간 극적으로 증가하였으며 만성질환으로 분류되는 소아암 아동의 75-90% 이상이 완치되고 있다(LeBlanc, Goldsmith, & Patel, 2003).

그러나 아동기에 발생한 만성질환은 개인의 일생동안 위기와 어려움으로 작용하여 개인의 적응에 영향을 주는 큰 위험요인이 되고 있다. 만성질환 아동은 신체발달의 저해, 변형된 외모 등의 신체적 변화, 잦은 병원의 방문, 매일의 의학적 처방에 적응해야 하고 갑작스러운 의학적 위기 상황의 발현에 대비해야 한다. 만성질환이란 진단은 여러 가지의 스트레스를 가져오는데 즉 영구적인 건강상태의 손상, 건강과 연관된 자유로운 삶의 상실, 재발과 죽음의 가능성 증가에 따른 공포 등으로 인한 스트레스이다. 이런 질병과 관련된 스트레스는 만성질환아의 인지, 정서발달에 위험을 초래하거나 행위문제를 일으켜서 아동의 정상적인 성장 발달에 장애를 초래하고 정서적으로 불안정하거나 낮은 사회화 기술을 보이고 공격적이 되거나 혹은 위축되고 소극적인 행동양상을 나타내는 등 적응에의 어려움을 겪는다(Austin, Patterson, & Huberty, 1991).

만성질환은 아동 발달, 건강상태, 삶의 질에 있어 장기간의 부정적인 영향을 미친다고 보여지나(Vinson, 2002) 이와 같은 다양한 스트레스와 상황적 위기에도 불구하고 어떤 환아들은 사회심리적으로 건강하며 건강상태를 관리하면서 적극적이고 긍정적인 삶을 경험한다는 연구들이 보고되면서(Haase, 1997, Woodgate, 1999) 극복력(resilience)의 개념에 관심이 증가되고 있다.

극복력은 어려운 경험에서 긍정적인 결과를 얻기 위해 스트레스를 관리하는 힘과 자원을 확인하고 발달시키는 과정으로 정의된다(Haase, Heiney, Ruccione, & Stutzer, 1999). 극복력을 개별적인 특성으로 보는 경우는 어떤 특성을 소유한 것, 어떤 행동을 하는 것, 어떤 유용한 자원을 가진 것을 말하는데 자신감, 자아존중감, 자기효능감에 대한 믿음, 문제해결 기술, 만족스런 대인관계 등의 사회심리적 능력으로 보고 있다. 극복력의 관점에서 보면 만성질환은 아동의 감정조절과 문제해결 기술, 자아존중감과 자신감을 갖게 하는 기회를 제공함으로써 만성질환의 부정적인 양상에 대한 관점을 바꾸게 하고 있다(LeBlanc et al., 2003). 이런 극복력은 질병에의 적응(Wallander & Varni, 1998), 삶의 질 증진(Vinson, 2002)의 결과를 가져오는 것으로 보고 있다. Haase et al.(1999)은 극복력

은 성장의 잠재력을 강화하고 삶의 질을 향진시킨다고 하였다.

아동의 질병의 양상이 급성에서 만성으로, 건강관리의 방향이 불치로부터 증상완화 쪽으로 변화하면서 성인 뿐 아니라 아동에 있어서도 간호수행의 결과로 삶의 질에 대한 관심을 가지게 되었고 만성질환아의 고통과 삶의 질에 대한 관심 또한 크게 증가하고 있다. 삶의 질은 좁은 의미의 건강관련 삶의 질(health-related quality of life: HRQL)과 전반적인 삶의 질(overall quality of life)의 두 가지 영역으로 연구되어 왔다. 건강관련 삶의 질은 기능적 상태, 정신적·사회적 안녕, 건강에 대한 인지, 질병과 치료 관련 증상을 포함한 다영역의 개념으로 정의된다(Wallander & Varni, 1998). HRQL은 개인의 건강상태가 제공하는 기회, 개인의 건강상태가 가하는 제한점, 개개인이 그의 건강상태에 두는 가치 등에 관심을 가지고 삶의 질을 측정하는 것이다(Feeny, Furlong, Mulhern, Barr, & Hudson, 1999). 아동의 건강관련 삶의 질에 대한 연구는 국외에서는 90년대 초부터 장기간 생존하는 암환아에 초점을 두고 상당량 누적되어왔지만 국내에서는 극히 미비하다. 만성질환아의 극복력이나 건강관련 삶의 질과 관련된 국내 연구를 살펴보면, 신중후군 환아를 대상으로 극복력과 우울간의 관계를 본 Kim과 Yoo(2004)의 연구와 아동의 극복력 도구를 개발한 Kim(2002)의 연구가 전부로, 아동의 극복력에 관한 연구도 제한적이지만 극복력의 건강과 관련된 결과로 삶의 질에 관한 연구는 시행되지 않았다.

따라서 본 연구에서는 극복력을 개인의 능력이나 특성으로 정의하여 이런 개인의 특성인 극복력과 건강 관련 삶의 질과의 관계 및 극복력이 건강관련 삶의 질에 미치는 영향을 확인해 봄으로써 극복력 증진과 삶의 질 증진 간호중재 개발에 기여하고자 한다.

### 연구의 목적

본 연구는 만성질환아의 극복력과 건강 관련 삶의 질 간의 관계 및 건강 관련 삶의 질에 극복력이 영향을 미치는 정도를 확인하여 극복력 촉진과 삶의 질 증진 간호중재 개발에 도움이 되고자 함이며 그 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 만성질환아의 극복력과 건강 관련 삶의 질(health-related quality of life) 정도를 파악한다.
- 만성질환아의 일반적 특성에 따른 극복력과 건강 관련 삶의 질의 차이를 파악한다.
- 만성질환아의 극복력과 건강 관련 삶의 질 간의 관계를 파악한다.
- 만성질환아의 건강 관련 삶의 질에 극복력이 영향을 미치는 정도를 확인한다.

## 연구 방법

### 연구설계

본 연구는 만성질환아의 극복력과 건강관련 삶의 질 간의 관련성을 파악하기 위한 서술적 상관관계 연구이다.

### 연구대상

본 연구의 대상자는 서울, 대전, 대구에 소재한 3개 대학병원의 외래를 방문하거나 입원하고 있는 환자 71명으로 환아와 부모에게 연구의 목적과 절차를 설명하여 동의한 아동과 부모를 대상으로 편의추출 하였다. 대상자 선정 기준은 10-15세의 아동으로 소아과 의사로부터 진단 받은 지 6개월이 지났으며 소아암(백혈병, 임파종, 고형종 등), 신증후군, 소아당뇨, 천식 등 만성질환으로 진단받고 소아암인 경우에는 치료의 급성기(관해의 도입)를 종료하고 관해 유지 중이거나 치료가 종료되어 추후관리를 받고 있는 아동으로 의사소통과 국문해독이 가능하고 설문작성이 가능한 환아로 하였다. 또한 대상자의 윤리적 측면을 고려하여 주치의의 도움을 받아 입원 환자 중 현재 건강상태가 안 좋거나 예후가 안 좋은 환아는 제외하였다.

본 연구에서 10-15세 아동을 대상으로 한 이유는 이 시기는 형식적 조작기의 시기로 인지발달로 인하여 논리적이고 추상적인 사고가 가능해져 자신과 환경에 대한 평가가 명료해지고 전반적 자아 지각을 하여 자기의 정서와 느낌을 표현할 수 있어 자신의 극복력을 판단할 수 있는 연령으로 판단되었기 때문이다. 또한 본 연구에서 사용한 극복력 도구는 개발 당시 10-15세 아동을 대상으로 하여 개발되었고 건강관련 삶의 질 도구는 부모용으로 아동의 나이는 학령전기, 학령기, 청소년기까지의 아동 부모를 대상으로 하였기 때문에 대상자를 10-15세의 아동으로 하였다.

대상자를 진단받은 지 6개월 이상의 아동으로 한 이유는 만성질환이란 최소 6개월의 지속적인 의학적인 관리와 생활양식의 변화, 예측할 수 없는 질병 경과에 대한 행동적 적응을 요구하는 질환으로(Kyngas, Kroll, & Duffy, 2000) 정의되기 때문이다.

아동의 대표적인 만성질환은 천식, 당뇨, 신증후군 등이며 소아암은 최근 강력한 화학요법을 포함한 치료의 공격성으로 완치율이 높아지고 전체 소아암의 75-90%가 완치되는 만성질환 형태로 전환되었다(Eiser, 1998). 그러나 소아암은 진단과 치료 과정 동안 신증후군이나 당뇨 환아 보다는 반복적이고 침묵적인 시술과 여러 가지 부작용을 초래하는 화학요법 등 많은 어려움을 겪게 되어 질병의 특성 상 다른 만성질환과는

다른 점이 있다. 따라서 본 연구에서는 소아암의 치료 과정에서 수술, 방사선 요법, 항암제를 포함해 3-6개월간의 치료의 급성기를 종료하고 관해 유지 중이거나 치료가 종료되어 외래로 추후관리를 받고 있는 아동으로 제한하였고 소아암 중에서도 뇌종양은 치료에 대한 반응이 약하며 생존율이 낮고 치료 중과 치료 후에도 인지적, 기능적 이상으로 합병증이 많고 적응에 어려움을 많이 겪는 암이어서 제외하였다. 또한 주치의의 도움을 받아 소아암 환자 중 재발과 전이 등으로 현재의 건강상태가 안 좋거나 예후가 안 좋은 환아는 제외하여 소아암의 특성에 따른 다른 만성질환과의 차이점을 최소화하였다.

### 연구도구

#### ● 극복력

Kim(2002)에 의해 개발된 만성질환아의 극복력 측정 도구를 사용하였다. 이 도구는 대처 양상 특성, 대인관계 특성, 개인 내적 특성의 3가지 특성으로 구성되어 있으며 대처양상에는 자립성과 자원동원성의 2 요인, 대인관계 특성은 긍정적 가족관계 인지와 친밀성의 2 요인, 개인내적 특성은 긍정적 자기 이해의 1가지 요인으로 총 5 개의 요인으로 이루어져 있다. '매우 그렇지 않다' 에서 '매우 그렇다' 의 4점 척도, 32 문항으로 점수가 높을수록 극복력이 높은 것을 의미한다. 도구 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's alpha .92였으며 타당도는 전문가에 의한 내용타당도와 요인분석에 의한 구성타당도, 준거 도구와의 상관관계에 의한 준거타당도 검증은 거친 도구이다. 본 연구에서의 Cronbach's alpha 값은 .95로 나타났다.

#### ● 건강관련 삶의 질

Armstrong et al.(1999)이 개발한 아동의 삶의 질 척도(the miami pediatric quality of life questionnaire: Parent Scale; MPQOLQ)를 사용하였다. 본 연구에서는 원 도구를 전문가의 번역 및 역번역의 과정을 거쳐 아동간호학 전공 교수 3인의 내용 타당도 검증을 통해 문항을 수정 보완하였다. 아동 혹은 부모의 대리보고 양식의 건강관련 삶의 질 조사도구는 건강관련 삶의 질 구성영역이 쉽게 개념화 되어 있어야 하고 아동의 삶의 질을 측정하기에 적절한 표현으로 서술되고 다양한 측면 즉 신체적, 정신적, 사회적 영역을 최소한 포함해야 한다. MPQOLQ는 사회적 기능을 나타내는 '사회적 능력' 영역, 정서적 기능을 나타내는 '정서적 안정성' 영역, 자신감 영역이 있으며 '사회적 능력' 하부 영역에 '친구들과 여러 활동에 참여한다', '신체적 운동을 좋아한다' 등 신체적 기능을 측정하는 항목을 포함하고 있어 건강관련 삶의 질의 주요 영역을 다 포함하는 문항으로 구성되었음을 확인하였다. 만성질환

을 가진 10-15세 사이 아동 5명의 부모를 대상으로 사전조사하여 이해가 되지 않는 문장이나 어렵게 표현된 문장을 이해 어휘를 수정하였다.

이 도구는 만성질환을 가진 아동의 건강과 관련된 삶의 질(health-related quality of life)을 측정하기 위해 개발되었으며 사회적 능력(social competence), 자신감(self-competence), 정서적 안정성(emotional stability)의 5점 척도 38문항으로 구성되어 있다. 정서적 안정성 영역은 부정적인 문항으로 되어 있어 역코딩하게 되어 있으며 점수가 높을수록 아동의 건강과 관련된 삶의 질이 높음을 의미한다. 개발 당시 원 도구의 검사-재검사 신뢰도는  $r=0.94$ , Cronbach's alpha 값은 .89로 나타났으며 판별타당도(discriminant validity)로 타당도 검증을 하였다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's alpha .91로 나타났다.

### 자료수집 방법

서울, 대전, 대구에 위치해있는 3개 대학 부속병원에서 병원 외래를 방문하거나 입원하고 있는 환자 중 대상자 선정기준에 맞는 아동을 대상으로 임의 표집하였다. 자료수집방법은 병원에 자료수집에 대한 협조를 구한 후, 연구자와 연구보조원이 병원의 외래 대기실이나 소아과 병실에서 아동과 부모에게 직접 질문지를 배부하여 극복력 도구는 아동이 작성하도록 하였고 건강관련 삶의 질은 부모의 대리보고 양식이므로 부모가 작성하도록 하였다. 질문지 작성에 집중이 어렵고 응답에 시간이 오래 걸리거나 불편해하는 환아는 연구자가 질문지를 읽어 주어 답하도록 하였다. 자료수집 기간은 2005년 3월부터 10월까지의 8개월 간이었으며 총 80부 중 불완전한 응답을 한 9부를 제외한 71부가 최종분석에 이용되었다.

### 자료분석 방법

수집된 자료는 SPSS WIN version 12.0을 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율 및 평균과 표준편차로 분석하였다.
- 대상자의 일반적 특성에 따른 극복력과 건강관련 삶의 질의 차이는 t-test와 ANOVA로 분석하였다.
- 대상자의 극복력과 건강관련 삶의 질 정도는 평균과 표준편차로 분석하였다.
- 대상자의 극복력과 건강관련 삶의 질간의 관계는 Pearson correlation coefficient로 분석하였다.
- 대상자의 건강관련 삶의 질과 관련된 변수의 확인은 다중회귀분석으로 분석하였다.

## 연구 결과

### 대상자의 일반적 특성

아동의 성별은 남아가 67.61%, 여아 32.39%였다. 아동의 나이는 10에서 15세로 초등학교 4학년에서 중학교 3학년까지였다. 학교생활은 재학 중인 아동이 78.87%, 휴학이나 장기결석인 아동이 21.13%였다. 학교성적은 중간정도라고 답한 아동이 80.28%로 가장 많았다. 진단명은 소아암이 25.35%, 소아당뇨 25.35%, 신증후군과 천식이 각각 9.86%였고 그 외 재생불량성 빈혈, 간질, 선천성 심장질환아가 29.58%였다. 가족의 특성에서 부모가 이혼, 별거, 재혼 상태라고 답한 아동이 21.13%였다. 아버지 학력은 고졸 이하가 67.61%, 어머니 학력 역시 고졸 이하가 85.91%로 부모의 교육수준이 낮은 편이었다. 월수입은 140만 원 이하가 40.85%, 140-400만 원이 54.93%를 차지하였다<표 1>.

<표 1> 대상자의 일반적 특성

(n=71)

특성	구분	실수(명)	백분율(%)	평균(SD)
아동 성별	남	48	67.61	
	여	23	32.39	
아동 나이	10-12세	30	42.25	
	13-15세	41	57.75	
학교생활	현재 학교에 다님	56	78.87	
	휴학/ 장기 결석	15	21.13	
학교성적	상	8	11.27	
	중	57	80.28	
	하	6	8.45	
진단명	소아암(백혈병, 임파종, 신경아세포종)	18	25.35	
	신증후군	7	9.86	
	천식	7	9.86	
	소아당뇨	18	25.35	
	기타(재생불량성빈혈, 간질, 선천성 심장환)	21	29.58	

<표 1> 대상자의 일반적 특성

(n=71)

특성	구분	실수(명)	백분율(%)	평균(SD)
아버지 나이				45.20(4.44)
어머니 나이				42.51(4.29)
부모의 결혼상태	결혼	56	78.87	
	이혼/별거/재혼	15	21.13	
	중졸	9	12.68	
아버지 학력	고졸	39	54.93	
	대졸	23	32.39	
	중졸	12	16.90	
어머니 학력	고졸	49	69.01	
	대졸	10	14.09	
	140 만원 미만	29	40.85	
월수입	140-200 만원	23	32.39	
	200-400 만원	16	22.54	
	400 만원 이상	3	4.22	

극복력과 건강관련 삶의 질 정도

극복력의 평균평점은 2.82점(4점 만점)을 보였다. 극복력의 하위영역에서는 대인관계 특성이 평균평점 2.91로 가장 높았고 대처양상 특성이 평균평점 2.74로 가장 낮았다<표 2>. 건강관련 삶의 질의 평균평점은 2.85점(5점 만점)을 보였다. 건강관련 삶의 질의 하위영역에서는 사회적 능력이 3.13점으로 가장 높았고 자신감 2.98점, 정서적 안정성이 2.45점으로 가장 낮았다<표 3>.

<표 2> 하위영역별 극복력 정도

변수	하위영역	평균	표준편차	평균평점
극복력	개인내적 특성	28.44	5.75	2.84
	대처양상 특성	32.86	5.93	2.74
	대인관계 특성	29.13	4.86	2.91
전체		90.13	13.99	2.82

일반적 특성에 따른 극복력과 건강관련 삶의 질의 차이

<표 3> 하위영역별 건강관련 삶의 질 정도

하위영역	문항	Mean	SD
사회적 능력	내 아이는 다른 사람과 함께 하는 활동을 할 수 있다	3.44	.95
	내 아이는 학교에 잘 다닌다	3.30	1.09
	내 아이는 자신의 외모에 만족 한다	3.16	1.11
	내 아이는 함께 즐거운 시간을 보낼 수 있는 친구가 있다.	3.16	1.08
	내 아이 친구들은 놀 때 내 아이를 끼워준다	3.14	1.01
	내 아이는 또래 친구들과 함께 하는 여러 가지 활동들을 좋아한다	3.06	1.10
	내 아이는 단짝 친구가 있다	3.04	1.19
	내 아이는 신체 운동을 좋아 한다	2.94	.96
	내 아이는 친구들과 여러 활동에 참여 한다	2.92	1.10
소 계		3.13	.86
정서적 안정성	내 아이는 몸 상태에 따라 기분이 좌우 된다	3.02	.84
	내 아이는 몸이 불편하다	2.94	1.11
	내 아이는 기분이 좋았다 나빴다 자주 변한다	2.64	1.08
	내 아이는 무슨 일이 생기면 다른 사람이나 일 탓을 한다	2.62	.97
	내 아이는 화를 잘 낸다	2.50	1.11
	내 아이는 가끔 친구들과 잘 어울리지 못할 때가 있다	2.50	1.02
	내 아이는 걱정거리가 많다	2.46	1.16
	내 아이는 잘 운다	2.44	1.09
	내 아이는 걱정거리가 있고 불안한 듯이 행동한다	2.32	1.20
	내 아이는 가족이나 친구로부터 움츠려든다	2.00	.90
	내 아이는 악몽을 꾸다	1.72	.78
	소 계		2.45
자신감	내 아이는 앞으로 이루고 싶어 하는 일이 있다	3.24	1.04
	내 아이는 부모형제 자매와 같이 시간을 보낸다	3.20	.86
	내 아이는 가족과 오붓한 시간을 가지는 것을 좋아한다	3.18	.77

<표 3> 하위영역별 건강관련 삶의 질 정도(계속)

하위영역	문항	Mean	SD
자신감	내 아이는 긍정적이다	3.18	1.00
	내 아이는 다른 사람의 격려와 지지를 잘 받아들인다	3.18	.92
	내 아이는 학교생활에 잘 적응하고 있다	3.18	1.10
	내 아이는 과제나 지시사항을 기억할 수 있다	3.10	.99
	내 아이는 성취한 것도 많고 그에 대해 자부심도 있다	3.00	1.03
	내 아이는 잘 웃고 유머 감각이 있다	2.98	1.06
	내 아이는 어른들과 함께 하는 시간을 즐긴다	2.98	.80
	내 아이는 자기 일을 혼자 잘 결정할 수 있다	2.92	1.02
	내 아이는 일이나 과제에 집중할 수 있다	2.88	1.14
	내 아이는 자기의 삶을 잘 꾸려간다고 생각한다	2.88	1.00
	내 아이는 자신과 자신의 행동에 대해 책임을 진다	2.88	.90
	내 아이는 한 번 시작한 일은 끝까지 해낸다	2.82	.94
	내 아이는 자신의 앞날을 위해 계획을 세운다	2.78	.86
	내 아이는 독립심이 강하다	2.68	1.06
내 아이는 스트레스 상황에 잘 대처한다	2.54	.79	
소 계		2.98	.68
전 체		2.85	.68

<표 4> 일반적 특성에 따른 극복력과 건강관련 삶의 질의 차이

특성	구분	명수	극복력 (M±SD)	t or F	p	삶의 질 (M±SD)	t or F	p
아동성별	남	48	90.44(13.93)	.38	.68	110.41(18.16)	-.53	.56
	녀	23	94.67(14.10)			113.82(20.96)		
아동나이	10-12세	30	91.48(14.73)	.68	.50	122.56(22.76)	3.24	.00
	13-15세	41	89.17(13.55)			105.79(13.70)		
학교생활	학교다님	56	90.89(11.86)	1.65	.19	112.89(18.34)	.80	.46
	휴학	7	93.42(10.84)			103.00(17.26)		
	장기결석	8	82.00(25.55)			108.33(22.52)		
학교성적	상	8	97.12(19.80)	1.14	.32	126.20(30.59)	1.87	.17
	중	57	89.14(14.59)			109.48(17.27)		
	하	6	90.00(11.74)			109.60( 9.96)		
진단명	소아암	18	92.47(11.97)	1.41	.23	110.93(13.83)	1.27	.29
	신종후군	7	85.42( 7.02)			107.00(22.65)		
	천식	7	93.85(12.49)			139.00(50.91)		
	소아당뇨	18	84.66(17.87)			108.63(15.25)		
	기타	21	90.12(13.99)			111.16(18.51)		
부모결혼 상태	결혼	56	91.14(13.20)	1.16	.24	110.73(16.84)	-.28	.78
	기타(이혼, 별거, 재혼)	15	86.40(16.54)			112.50(24.31)		
아버지학력	고졸이하	48	91.06(14.51)	.82	.42	110.40(18.67)	-.65	.52
	대졸이상	23	88.21(12.98)			115.13(19.17)		
어머니학력	고졸이하	61	90.32(14.78)	.27	.78	111.02(19.01)	-.26	.79
	대졸이상	71	89.00( 8.27)			114.50( 3.53)		

아동의 극복력과 유의한 관련이 있는 아동의 특성은 없었고 아동의 건강관련 삶의 질과 관련이 있는 일반적 특성은 아동의 나이로, 13-15세 아동의 건강관련 삶의 질은 10-12세 아동의 건강관련 삶의 질보다 낮았다( $t=3.24, p=.00$ )<표 4>.

**극복력과 건강관련 삶의 질 간의 상관관계**

극복력과 건강관련 삶의 질 간에는 유의한 상관관계( $r=.67,$

$p=.000$ )가 있었다<표 5>.

<표 5> 극복력과 건강관련 삶의 질 간의 상관관계

	극복력	p
삶의 질	.67***	.000

**건강관련 삶의 질 영향요인**

건강관련 삶의 질과 관련이 있는 나이를 포함해 극복력이 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 정도를 확인해 본 결과 극복력이 건강관련 삶의 질을 설명하는 정도는 45%였으며 아동의 나이는 건강관련 삶의 질에 영향을 미치지 않았다<표 6>.

<표 6> 건강관련 삶의 질 영향요인

	$\beta$	R <sup>2</sup>	F	P
극복력	0.83	0.45	38.34	0.00
나이	-0.19			0.09

## 논 의

건강관련 삶의 질은 5점 만점에 평균평점 2.85로 다소 낮은 것으로 나타났다. 이는 Armstrong et al.(1999)의 원 도구 개발 당시, 치료 중이거나 치료가 끝난 지 1년 이내의 암환아(백혈병, 임파종, 고형종, 뇌종양 포함)를 대상으로 한 건강관련 삶의 질 점수 3.49보다 훨씬 낮은 점수를 보였다. 하위영역별로 보면 사회적 능력 3.13점, 정서적 안정성 2.45점, 자신감 2.98점으로 Armstrong et al.(1999)의 연구에서의 사회적 능력 3.53점, 정서적 안정성 2.99, 자신감 3.81점보다 다 낮았으며 특히 자신감 영역에서 가장 큰 차이를 보였다. 이는 우리나라의 사회문화적 특성과 관련해 만성질환에 대한 잘못된 사회적 인식과 부정적 태도, 질병으로 인해 받는 제한점, 질병과 관련된 이웃이나 지역사회, 지지나 국가적인 정책이나 제도의 미비 등이 복합적으로 작용해 나타난 결과로 보여진다. 이제 만성질환아의 관리는 질병치료나 증상관리에 끝나지 않고 보다 나은 삶을 영위할 수 있도록 도와주는 것이어야 한다. 만성질환아의 삶의 질을 높이기 위해 간호사를 위시한 건강전문가 집단만이 아니라 이웃, 학교, 지역사회, 국가의 지속적인 관심과 체계적인 제도 개선이 요구됨을 보여주는 결과라 하겠다.

아동기에는 원하는 또래 집단에 소속되기를 원하고 친구들과의 관계를 열망하며, 또래 관계 안에서의 인정을 바탕으로 심리적 안정감과 자존감을 키워나가게 된다. 이때의 친구집단에의 소속감으로부터 오는 안정감은 부모에 대한 애착으로부터 오는 안정감과 다른, 서로에게 가치 있는 사회적 자원을 제공해준다. 그러나 만성질환 아동 중 질병치료의 특성상 잦은 결석이나 장기 결석으로 학교생활이 중단될 수밖에 없었던 아동들은 학교생활 속에서 이루어지는 정상적인 발달과업을 성취하기 어렵게 되고 학업수행상의 문제와 친구관계의 어려움으로 학교환경에서 스스로에 대해 부적절감이나 열등감을 느낄 수 있다. Haase & Rostad(1994)는 소아암 생존 아동의 주요 사회 심리적 문제로서 우울, 불안, 자아존중감 저하 및 사회적 능력의 결여를 들고 있으며 Padur et al.(1995)은

친식, 당뇨, 암환아를 건강한 아동과 비교한 연구에서 만성질환 아동이 내재화된 우울과 낮은 자존감을 보여준다고 하였다. Oh, Sim과 Son(2003)의 연구에서는 소아암 아동은 사회적 능력과 학업수행능력이 정상아동 집단보다 낮다고 하였다. 본 연구에서 측정된 만성질환아의 건강관련 삶의 질 결과가 건강한 아동의 삶의 질과 비교하기 위한 준거가 없어서 비교할 수 없었으나 정서적 안정성, 자신감, 사회적 능력에서의 차이가 낮은 삶의 질과 연관되는 것으로 보여진다. 만성질환아의 성공적인 학교생활 경험은 아동의 전체적인 삶의 정상화(normalization) 과정의 주요한 부분이 되며, 학교생활에서 어려움을 경험하는 것은 아동의 질병에 대한 적응에 중요한 문제가 된다(Rabin, 1994). 그러므로 만성질환 아동이 성공적으로 학교복귀를 할 수 있도록 돕는 간호중재의 마련은 아동의 삶의 질을 증진시켜 줄 수 있다는데 중요한 의미가 있다. 학교에서는 부모, 아동, 양호교사, 지역사회, 병원과 긴밀한 협조체제를 갖고 학교복귀 프로그램(school reentry program)이 운영되어야 할 것이다.

본 연구에서 극복력은 4점 만점에 평점 2.82점으로, 같은 도구로 극복력을 측정한 Kim과 Yoo(2004)의 연구에서의 평점 3.05점 보다 낮은 점수를 보였다. 이는 Kim과 Yoo(2004)의 연구는 신증후군 환아를 대상으로 하였고 본 연구의 대상자는 암환아를 비롯해 소아당뇨, 재생불량성 빈혈 등 더 중한 만성질환아를 포함시킨 결과로 보여진다.

유의한 차이를 보이지는 않았지만 소아암 환아가 신증후군이나 소아당뇨 환아보다 극복력이 높게 나타났고 삶의 질도 높게 나타난 것은 대상자를 확대해 연구해 볼 필요가 있는, 주목할 만한 결과로 보여진다. 본 연구에서 극복력과 건강관련 삶의 질은 높은 상관관계를 보이고 극복력이 건강관련 삶의 질의 영향요인으로 확인되었는데 소아암 아동의 극복력이 신증후군이나 당뇨 환아의 극복력 보다 높아 건강관련 삶의 질에도 영향을 미친 것으로 해석할 수 있겠다. 소아암 환아는 진단과 치료과정 동안 신증후군이나 당뇨 환아 보다는 반복적이고 침해적인 시술과 여러 가지 부작용을 초래하는 화학요법 등 많은 어려움을 겪게 되므로 오히려 강인성이나 긍정적인 자기 이해를 갖게 되는 결과로 보인다. 이와 연관되는 연구 결과로 Beardslee(1989)는 소아암 환아는 자기 자신에 대한 긍정적인 이해와 가치에 대한 확신이 깊어질수록 자신감과 안정감이 생기며 자기 행동에 책임을 질 수 있으며 어려운 일이 생겼을 때 진취적으로 극복할 수 있다고 하였다. Norvakovic, Fears, Wexier, McClure & Wilson(1995)은 어떤 암환아는 진단과 치료과정을 겪으면서 여러 어려움을 이겨내는 자신이 자랑스럽고 가치가 있어 보이며 오히려 소극적인 예전의 성격을 고칠 수 있는 기회로 인식함을 밝히고 있다.

아동의 일반적 특성에 따른 극복력의 차이는 없었고 나이

에 따라 건강관련 삶의 질은 차이가 있는 것으로 분석되었다 ( $t=3.24, p=.00$ ). 이는 신증후군 환자의 나이가 많을수록 우울 정도가 높았다는 Kim과 Yoo(2004)의 연구와 연관되는 결과로, 나이가 많을수록 사춘기의 사회심리적 특성의 영향으로 인해 더욱 우울하고 정서적 안정성이 낮아져 건강관련 삶의 질 점수에 있어서도 차이가 나는 것으로 보여 진다.

극복력과 건강 관련 삶의 질은 유의한 상관관계가 있으며 극복력이 건강관련 삶의 질을 45% 설명하였다. Vinson(2002)은 천식 아동을 대상으로 한 아동의 극복력 모형에서 1)가족적 환경 (2)아동의 특성 (3)평가(appraisal)와 대처 (4)적응적인 결과를 포함시키고 있으며 적응적인 결과로 삶의 질을 들고 있다. 또한 아동의 삶의 질은 문제해결기술, 긍정적 자기 이해, 자아존중감 등의 극복력 특성에 의해 영향을 받는다고 한 것과 동일한 결과라 하겠다. Haase et al.(1999)은 건강관련 삶의 질 모형에서 건강관련 삶의 질을 극복력의 결과이며 안녕감으로 정의하고 있다. 지금까지 국내외적으로 극복력에 관한 연구는 아동과 청소년을 대상으로 축적되어 왔으나 극복력의 건강과 관련된 결과에 관한 연구는 제한적이었다. 본 연구에서 극복력의 결과로 건강관련 삶의 질이 증진될 수 있고 극복력은 만성질환이 아동의 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완화시킬 수 있음이 밝혀졌으므로 극복력 중재는 만성질환 아동의 삶의 질 증진을 위해서도 유효함이 확인되었다.

아동에게 삶의 질 개념을 적용하는데 있어서는 어떤 접근법을 취하느냐가 중요하다. 즉, 좁은 의미의 건강관련 삶의 질인지, 전반적인 삶의 질인지를 결정해야 한다. 그러나 아동의 건강관련 삶의 질은 개념적으로나 실제 측정상의 문제로 사정하기 어려운 것으로 인식되어 왔다. 특히 아픈 아동의 삶의 질을 측정하는 데 있어서의 문제는 첫째, 연령대별로 삶의 질을 구성하는 영역이 다르다는 점, 둘째, 아동의 삶의 질을 판단하는데 있어 일반적인 기준 혹은 준거가 없다는 점, 셋째, 삶의 질 자체가 주관적인 판단과 개인의 지각이 중요하나 아동의 인지발달 수준에 비추어 객관적인 측정이 어렵다는 점, 넷째, 아동의 자가 보고에 대한 신뢰나 수용을 꺼려 부모나 전문가 집단으로부터 측정했을 때 다른 결과가 나올 수 있다는 점이다. 이런 문제점에도 불구하고 질병에 대한 아동 자신의 주관적인 이해가 일상 생활에 영향을 미치기 때문에 아동의 건강관련 삶의 질에 대한 평가는 아동건강관리의 핵심적인 부분이 된다(Eiser & Morse, 2001). 본 연구에서 사용한 건강관련 삶의 질 도구를 이용하여 여러 연구에서 도구의 신뢰도와 타당도가 검증되어 실무에서 만성질환아의 삶의 질을 사정해보고 또한 확인된 건강문제에 대한 간호중재로 삶의 질을 높였는가를 본 도구를 통해 확인해 볼 수도 있을 것이다.

극복력은 사회적지지에 해당하는 대인관계 특성, 자아존중

감에 해당되는 긍정적 자기 이해의 개인내적 특성, 대응전략에 해당되는 대처 양상 특성이 합쳐진 개념으로 볼 수 있고 이런 관점에서 극복력은 아동을 대상으로 한 간호현장에서 특히 강조되어야 할 개념이다. 또한 극복력은 외부의 도움에 의해 육성될 수 있고 적절한 중재를 통해 촉진될 수 있는 능력으로 보여져 극복력 증진에 관계된 간호중재는 만성질환아의 건강관련 삶의 질을 증진시킬 수 있는 효과적인 간호중재 방안이 될 수 있다.

결론적으로 극복력은 만성질환 아동의 건강관련 삶의 질의 영향요인이 확인되었으므로 개인, 가족, 지역사회수준에서 자아존중감과 자기효능감을 증진시키고 사회적 유능감 기술과 지지추구 기술을 발달시키며 문제해결 대처를 증진하는, 통합된 극복력 중재가 시행되어야 할 것이며 만성질환 아동의 삶의 질 연구 역시 활성화되고 실무에 적용될 수 있는 간호중재가 개발되기를 기대해본다.

## 결론 및 제언

본 연구는 만성질환 아동의 극복력과 건강관련 삶의 질 정도 및 상관관계를 살펴보고 극복력이 건강관련 삶의 질에 미치는 영향을 확인해 봄으로써 극복력과 건강관련 삶의 질 증진 간호중재 개발에 기여하고자 시도되었다.

연구대상자는 10-15세 사이의 소아암, 신증후군, 천식, 소아당뇨 등의 만성질환을 앓고 있는 아동 71명을 대상으로 하였으며 자료수집기간은 2005년 3월부터 10월까지의 8개월간이었다. 연구도구는 신뢰도와 타당도 검증을 거쳐 사용하였고 자료분석은 SPSS win 10.0 프로그램을 사용하여 서술적 통계, 상관관계 분석 및 단계적 회귀분석을 하였다. 연구결과는 다음과 같다.

- 극복력의 평균평점은 4점 만점에 2.82점, 건강관련 삶의 질의 평균평점은 5점 만점에 2.85점으로 다소 낮은 편이었다.
- 건강관련 삶의 질은 아동의 나이( $t=3.24, p=.00$ )에 따라 차이가 있었다.
- 극복력과 건강관련 삶의 질( $r=.67, p=.000$ )간에는 높은 상관관계를 보였다.
- 극복력은 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 변수로 확인되었으며 극복력이 건강관련 삶의 질을 45% 설명하였다.

아동의 극복력과 건강관련 삶의 질에 관한 연구는 개념정립의 문제, 측정도구의 문제, 측정상의 문제 등이 있고 아직 초기 단계이므로 다양한 대상자와 여러 발달단계에 있는 아동을 대상으로 연구가 이루어져야 할 것이며 극복력의 건강과 관련된 결과(outcome)에 관한 연구, 즉 건강상태, 신체적 건강, 건강행위, 정신적 건강, 건강관련 삶의 질 등에 관한 연구가 계속 수행되어야 할 것으로 보인다.



만성질환 아동을 간호하는 간호사는 실무에서 만성질환이라는 어려움을 가지고서도 긍정적으로 적응할 수 있는 아동의 능력을 사정하고 이러한 극복력을 유지하거나 높일 수 있는 극복력 증진 간호가 실시되어야 할 것이며 만성질환 아동의 삶의 질 향상을 위한 중재방법 개발에도 관심을 가져야 할 것이다.

본 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

- 표본수를 확대한 반복연구를 통해 변수간의 관계와 극복력이 건강관련 삶의 질에 미치는 영향을 재확인할 것을 제언한다.
- 대상자를 확대하여 소아암, 소아당뇨, 천식, 신증후군 등 만성질환의 종류에 따른 건강관련 삶의 질의 차이를 확인하는 연구를 제언한다.
- 문화적 차이가 있으므로 한국적 실정에 적합한 만성질환 아동의 건강관련 삶의 질 도구개발을 제안한다.
- 건강한 아동과 만성질환 아동과의 삶의 질의 차이를 확인 해보는 연구를 제언한다.

## References

- Armstrong, F. D., Toledano, S. R., Miloslavich, K., Lackman-Zeman, L., Levy, J. D., Gay, C. L., Schuman, W. B. & Fishkin, P. E. (1999). The miami pediatric quality of life questionnaire: parent scale. *Int. J. Cancer, Supplement 12*, 11-17.
- Austin, J., Patterson, J., & Huberty, T. (1991). Development of the coping health inventory for children, *J Pediatr Nurs*, 6(3), 166-174.
- Beardslee, W. R. (1989). The role of self-understanding in resilient individuals: the development of perspectives. *Am J Orthopsychi*, 59(2), 266-278.
- Eiser, C. (1998). Practitioner Review: Long-term consequences of childhood cancer. *J Child Psychol Psychiat*, 39, 621-633.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. *J Dev Behav Pediatr*, 22(4), 248-256.
- Feeny, D., Furlong, W., Mulhern, R. K., Barr, R. D., & Hudson, M. (1999). A Framework for assessing health-related quality of life among children with cancer. *Int. J. Cancer: Supplement*, 12, 2-9.
- Haase, J. E. (1997). Hopeful teenagers with cancer : Living courage. *Reflections*, 32(1), 20.
- Haase, J. E., Heiney, S. P., Ruccione, K. S., & Stutzer, C. (1999). Research triangulation to derive meaning-based quality-of-life theory: adolescent resilience model and instrument development. *Int. J. Cancer, Supplement 12*, 125-131.
- Haase, J. E., & Rostad, M. (1994). Experiences of completing cancer therapy: children's perspectives. *Oncol Nurs Forum*, 21(9), 1483-1494.
- Kim, D. H. (2002). *Development of an instrument to measure resilience in children with chronic illness*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University. Seoul, Korea.
- Kim, D. H., & Yoo, I. Y. (2004). Relationship between depression and resilience among children with nephrotic syndrome. *J Korean Acad Nurs*, 34(3), 534-540.
- Kyngas, H. A., Kroll, T., & Duffy, M. E. (2000). Compliance in adolescents with chronic disease : a review. *J Adolesc Health*, 26(6), 379-388.
- LeBlanc, L. A., Goldsmith, T., Patel, D. R. (2003). Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin N Am*, 50, 859-878.
- Norvakovic, B., Fears, T., Wexier, L., McClure, L., & Wilson, D. (1995). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nurs*, 19(1), 54-59.
- Oh, K. S., Sim, M. K., Son, S. Y. (2003). Health problems and psychosocial adaptation of children with cancer. *J Korean Acad Nurs*, 33(2), 293-300.
- Padur, J. S., Papoff, M. A., Houston, B. K., Barnard, M., Danovsky, M., Olson, N. Y., Moore, W. V., Vats, T. S., & Lieberman, B. (1995). Psychosocial adjustment and the role of functional status for children with asthma. *J Asthma*, 32(5), 345-353.
- Rabin, N. B. (1994). School reentry and the child with a chronic irlness : the role of the pediatric nurse practitioner. *J Pediatr Health Care*, 8(5), 227-232.
- Vinson, J. A. (2002). Children with asthma : initial development of the child resilience model. *Pediatr Nurs*, 28(2), 149-158.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J. Child Psychol. Psychiat*. 39(1), 29-46.
- Woodgate, R. L. (1999). Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 16(1), 35-43.