

성인 선천성 심장 질환자의 삶의 질과 불확실성간의 관계

장유하¹, 신나연^{2*}

¹서울 아산병원 어린이병원 간호팀 과장, ²분당차병원 간호국 수간호사

The relationships among health related quality of life and uncertainty in adult patients with congenital heart diseases

Youha Jang¹, Nayeon Shin^{2*}

¹Department of pediatric nursing, Asan Medical Center, Manager

²Department of nursing, Bundang CHA Hospital, Head nurse

요 약 본 연구의 목적은 성인 선천성 심장 질환자의 불확실성과 삶의 질 간의 관계를 파악하기 위한 서술적 상관 관계 연구이다. S시에 있는 종합 병원의 성인 선천성 심장 질환자 136명을 대상으로 하였다. 삶의 질은 불확실성과 대근육 운동 기능 영역($r=-.15, p=.041$), 인지($r=-.18, p=.014$), 통증($r=-.14, p=.045$), 일상 생활($r=-.15, p=.039$), 활력($r=-.16, p=.029$)에서 모두 음의 상관관계가 있었다. 성인 선천성 심장 질환자의 대근육 운동 기능 영역, 일상 생활을 투입한 회귀모형은 유의한 것으로 나타났으며($F=6.15, p=.018$), 모형의 설명력은 22.0%였다. 이를 통해 성인 선천성 심장 질환자의 불확실성을 개선시키기 위해서는 대근육 운동 기능 영역 및 일상 생활 기능을 증진시킬 수 있는 중재 프로그램이 제공되어야 할 필요가 있음을 알 수 있었다.

주제어 : 성인 선천성 심장 질환, 삶의 질, 불확실성

Abstract Purpose: The purpose of this study was to determine the relationships among health related quality of life and uncertainty in adult patients with congenital heart diseases. Methods: The subjects were 136 adult congenital heart disease patients at the congenital heart center out-patient clinic of the A General Hospital in S city. Data were analyzed using descriptive statistics, t-test, ANOVA, Pearson's correlation coefficient and multiple regression. Results: There were significant negative correlations of quality of life with general motor function area and uncertainty. Among predictors, gross motor($\beta=-.38$) and daily activity($\beta=-.21$) had statistically significant influences on uncertainty($F=6.15, p=.018$). Conclusion: Nursing interventions to promote gross motor and daily activity might be essential for adult patients with congenital heart disease in order to reduce uncertainty.

Key Words : Congenital heart defects, Quality of life, Uncertainty

1. 서론

1.1 연구의 필요성

선천성 심장병은 과거 흔히 '소아의 병'으로 인식되어 왔으나 소아에서 성인에 이르기까지 다양한 연령층의 분

포를 이루고 있다. 이는 지난 60여 년간 선천성 심장병의 수술기법의 발전과 심장 초음파를 이용한 조기 진단, 비수술적 치료의 발달, 집중적인 간호로 인해 생존율이 높아지게 되었기 때문이며, 그 결과 선천성 심장병 환자의 90% 이상이 18세 이상의 성인기에 진입할 수 있었고,

*Corresponding Author : Nayeon Shin (nabong78@hanmail.net)

Received Decemver 31, 2018

Accepted March 20, 2019

Revised March 05, 2019

Published March 28, 2019

2000년 이후에는 소아 환자 수보다 성인 선천성 심장병 환자 수가 많아지게 되었다[1]. 2010년 캐나다 퀘벡주의 경우 1000명당 6.1명으로 전체 캐나다 환자의 추정치는 10만 명이상이며, 유럽은 18만 명이었으며 이는 백 만명당 3000여명 정도의 성인 선천성 심장병 환자가 존재한다는 것을 의미한다[2,3]. 우리나라는 성인 선천성 심장병 환자가 2015년 약 5만 명, 2020년에는 약 7만 명일 것으로 추정하고 있다[4]. 이처럼 성인 선천성 심장병 환자의 생존율이 늘어남에 따라 선천성 심장병 수술을 시작했던 60여 년 전보다 신체적으로 편안한 생활을 영위 할 수 있게 되었고 현재는 생존 문제 보다는 삶의 질을 높이는 데 더 관심을 가지게 되었다.

흔히 삶의 질을 신체적, 심리사회적, 환경적 영역으로 볼 때 선천성 심장병을 가진 성인의 신체적 위험요인은 젊은 나이, 성별, 질병의 중증도, 부정맥 등으로[1,2], 특히 수술을 받고 완치라고 생각하는 환자나 수술이 불가능한 환자에게 부정맥이 공존할 때 그 신체적 기능의 제한과 고통이 있다[5]. 또한 질병 중증도가 높으며 부정맥이 존재할수록 더 낮은 삶의 질을 보였다[5-8]. 또한 다른 연구에서는 높은 교육수준, 고용률, 일상 생활 능력, 신체적 기능, 운동 능력, 사회적 지지가 더 나은 삶의 질을 결정하였으며 고령, 여성, 심장수술, 약물사용, 심각한 심장결손, 심각한 잔여병소, 신체적 제한, 그리고 부정적 감정을 억제하는 성격(Type D personality)등이 나쁜 삶의 질 결정인자였다[9-14]. 환경적인 요인으로는 사회적 지지나 부모의 지지가 있을 때 더 나은 삶의 질을 추구했다[15]. 이처럼 선천성 심장병을 가진 성인의 삶의 질은 다각적인 영역과 요인에 기인함을 알 수 있다.

선천성 심장병을 가지고 살아가는 성인 환자들은 같은 병명을 가지더라도 다른 예후를 보일 수 있다[5]. 불확실성은 전반적인 삶에 존재하면서 질병의 회복에 영향을 주는 의미있는 변수로[16], 질병 관련 결과를 정확히 예측하지 못하거나 질병으로 인해 발생하는 사건에 정확한 가치를 부여하지 못하는 상태를 말한다[17]. 성인 선천성 심장 질환자들은 심장 수술 이후에도 부정맥, 심부전, 심내막염, 폐동맥 고혈압을 포함한 폐혈관 질환과 같은 합병증[9], 임신 관련 문제들[6], 그리고 반복되는 심장 중재 수술 및 시술 등[7]으로 인한 치료적 검사로 인하여 불확실성이 가중될 수 있다[18]. 또한 선천성 심장 질환자들은 수술 후 나타날 수 있는 부작용과 일상 생활 기능 수행 능력의 감소, 일어날 수 있는 장애에 대해서도 불확

실성을 가지게 된다[19,20]. 선천성 심장병은 고정된 해부학적 결손이 아닌 태아기부터 생겨난 역동적인 결손으로 [8], 소아에서 성인기에 도달할 때까지 질병이 변화한다 [13]. 폐동맥 혈관의 협착, 대혈관들이 더 넓어지거나 혹은 구멍으로 인해 심장크기가 변하는 등 선천성 심장병의 변화는 예측하기도 어렵다[21]. 그래서 다양한 선천성 심장병을 초기 진단명과 잔여 병소, 수술 여부 등을 고려하여 단순(Simple), 중정도(Moderate), 중증(Severe), 복잡 심기형(Complexity)으로 나누었으나[19] 그 분류도 일생 동안 고정된 것이 아니며 변할 수 있다[22].

성인 선천성 심장 질환자에게서 부정맥은 심방세동, 심실기외수축, 심실성 부정맥, 심실성 빈맥, 방실 차단 등이며, 주목할 만한 것은 이들 부정맥 발생환자의 80%가 증상이 없이 24시간 심전도 검사를 통해 발견되었고, 18%에서 심방 세동 혹은 심방조동, 11%가 심박동기 삽입, 상심실성빈맥은 3%, 심실빈맥 8%, 부정맥으로 인한 약물 복용자가 16% 실신 7%, 심정지 2%의 비율을 차지했다[23,24]. 또, 성인 선천성 심장병 환자 사망의 원인인 심부전은 해마다 1000명당 1.2명이 입원 치료를 받고 있으며, 주된 심장결손과 여러 가지 동반 질환들 그리고 영유아기에 받은 수술 등이 원인이지만 선천성 심장병을 가지지 않은 사람이 심부전을 가질 확률에 비해 5배가 많다[23]. 심박동기, 남성, 입원기간, 높은 혈청 크레아티닌 수치는 성인 선천성 심장병 환자에게서 심부전을 유발시키는 위험요인이며, 그 양상도 후천적 심장병으로 인한 좌측 심부전과 달리 선천성 심장병으로 인한 우측 심장의 기능이 떨어지는 것과 관련되어 있다[25,26]. 이와 같이 선천성 심장병은 더 이상 과거 치명적인 결과를 보이는 질병이 아니라 당뇨병이나 고혈압처럼 관리가 가능한 만성적인 질병으로 변화되고 있으나[26], 그 예후가 불확실하며, 성인 선천성 심장병 환자들에게 삶의 질이 장기간의 심장 결손과 더불어 중요한 이슈로 떠오르고 있다는 것을 보여주고 있다[27].

국내에서는 주로 소아와 청소년기를 대상으로 한 연구가 있는데, 성인을 대상으로 한 연구는 주로 심리 사회적 적응이나 정신 건강과 관련된 삶의 질 연구가 있다[4]. 선천성 심장병의 다양성과 변화에 따른 삶의 질이 성인이 된 선천성 심장질환자의 불확실성에 어떤 영향을 주는 지에 관한 연구는 미비하다. 이는 임상현장에서 성인 선천성 심장질환자에 대한 간호의 방향을 제시하는데 도움을 줄 수 있을 것이며, 이를 위한 새로운 간호 중재 개

발에 활용할 수 있을 것이다.

이에 본 연구자는 성인 선천성 심장병 환자의 삶의 질이 그들의 불확실성과 어떠한 관계 이루고 있는지 총체적으로 파악함으로써 성인 선천성 심장병 환자의 불확실성을 예측하고, 이를 토대로 불확실성을 감소시킬 수 있는 간호 중재 방안을 모색하는 데 근거 자료를 제공하고자 한다.

1.2 연구의 목적

본 연구의 목적은 성인 선천성 심장질환자의 삶의 질과 불확실성을 파악하고, 불확실성에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위함이며 구체적인 목표는 다음과 같다.

- 1) 대상자의 삶의 질과 불확실성을 파악한다.
- 2) 대상자의 일반적 특성과 질병 및 치료 관련 특성에 따른 삶의 질과 불확실성을 파악한다.
- 3) 대상자의 삶의 질과 불확실성간의 관계를 파악한다.
- 4) 대상자의 삶의 질이 성인 선천성 심장 질환자의 불확실성에 미치는 영향을 확인한다.

2. 연구방법

2.1 연구 설계

본 연구는 성인 선천성 심장질환자의 삶의 질과 불확실성간의 관계를 파악하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2.2 연구 대상

본 연구의 대상자는 S시에 소재한 종합 병원의 선천성 심장병센터에서 선천성 심장병을 진단받고 외래에 추후 관리 중인 환자를 대상으로 하였다. 연구 표본의 크기 결정은 G*Power 3.1 program을 이용하였으며, 통계방법은 위계적 회귀분석, 중간정도의 효과크기($f^2=0.15$), 통계적 검정력 .80 및 유의수준 $\alpha=.05$ 의 조건하에 산출한 결과 최소 100명이 필요한 것으로 나타났다. 최초 면담을 수락한 대상자는 총 156명이었으나 미비하게 응답한 20부를 제외한 136부를 본 연구의 자료 분석에 포함시켰다.

2.3 연구 도구

2.3.1 삶의 질

본 연구에서 삶의 질은 네덜란드의 TNO-AZL(The Dutch Institute of Prevention and health and the Leiden

University Hospital)[26]에 의해 개발된 TNO-AZL adult's health-related quality of life Adult Quality of Life(TAAQOL)을 원도구자에게 사용 승인을 받고 측정하였다. TAAQOL은 16세 이상의 심장 질환을 가지고 있는 대상자들의 삶의 질을 측정하기 위한 도구로[26], 본 연구의 대상자들의 삶의 질을 측정하기에 적합하다. 성인 선천성 심장질환자의 도구의 타당성을 확보하기 위하여 연구자가 원도구의 영어판을 본 연구자들 2인과 번역 전문가 1인과 함께 한국어로 번안하였고, 성인 간호학 교수 1인과 선천성 심장 센터에서 10년 이상의 경력이 있는 간호사 2인, 선천성 심장 센터 전문의 2인의 전문가 패널을 구성하여 1차 번역된 설문지에서 문화적 차이와 번역의 명확성등을 검토하고 도구의 번역본을 구성하였다. 이후 영어가 모국어이면서 한국어에 능통한 번역 전문가에게 다시 영어로 역번역을 거친 후 검토과정을 거쳐서 번역본을 마련하였다. 총 45문항으로 구성되어 있으며 대근육 운동 기능 4문항, 소근육 운동 기능 4문항, 통증 4문항, 수면 4문항, 인지 기능 4문항, 사회적 기능 4문항, 일상 생활 4문항, 성생활 2문항, 활력 4문항, 행복 4문항, 우울 4문항, 분노 3문항의 12영역으로 구성되어 있으며, 각 영역별로 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 대근육 운동 기능, 소근육 운동 기능, 인지 기능, 수면, 사회적 기능, 일상 생활 영역은 최저 0점에서 최고 16점까지이며, 성생활은 최저 0점에서 최고 8점까지이다. 활력, 행복, 우울 영역은 최저 0점에서 최고 12점까지이고, 분노 영역은 최고 0점에서 최고 9점까지의 점수로 측정한다. 원 도구의 사용 매뉴얼에 따라[26] 각 영역에서 측정된 점수를 0-100점까지의 점수로 환산하여 각 영역별로 삶의 질을 측정하였다. 점수가 높을수록 불안이 높음을 의미한다. 개발 당시 Cronbach $\alpha=.82\sim.96$ 이었으며 본 연구에서 Cronbach α 는 .81~.92이었다.

2.3.2 불확실성

본 연구에서 불확실성은 Mishel[17]이 개발한 MUIS-C(Mishel Uncertainty in Illness Scale-Community form) 도구를 이민정[28]이 한국어로 번안한 도구를 원도구자 및 번안 도구자에게 사용 승인을 받고 측정하였다. 본 도구는 병원에 입원하지 않은 만성질환자에게 적합한 도구로서 총 23문항으로 구성되어 있다. '매우 그렇다'의 5점에서 '전혀 아니다'의 1점의 5점 Likert 척도이며, 점수가 높을수록 불확실성이 높음을 의미한다. 개발

당시 Cronbach $\alpha = .74 \sim .92$ 이었다(Mishel,1997). 본 연구에서 Cronbach α 는 .87이었다.

2.4 자료수집 및 연구의 윤리적 측면

자료 수집은 S시에 소재한 종합병원의 선천성 심장센터 외래를 방문한 성인 선천성 심장병 환자를 대상으로 수행되었다. 연구자는 사전에 의무기록을 통하여 선천성 심장질환을 진단받고 선천성 심장센터 외래에 추후 관리를 위해 내원하고 있는 대상자를 선정하였고, 잠재적 대상자의 외래 내원 일에 연구자가 직접 외래를 방문하여 연구목적 및 연구내용 등을 설명하였다. 자의로 연구 참여에 동의한 대상자에게 서면으로 동의를 얻은 후에 구조화된 질문지의 내용을 설명하고 응답을 대신 표기하는 면담형식으로 진행하였다. 연구대상자의 윤리적 보호를 위하여, 연구목적외로 사용할 것과 대상자의 익명을 보장한다는 내용을 포함한 피험자 동의서를 받았다. 또한 연구 참여시 연구 자료의 접근 제한성 및 자료 보호, 중도 철회, 불이익과 무해 등을 포함하는 상세 정보를 제공하였다.

2.6 자료 분석

수집된 자료는 SPSS/WIN 21.0 통계 프로그램을 이용하여 분석되었고, 각각의 상황에 대한 분석방법은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 일반적 특성과 질병 및 치료 관련 특성은 실수와 백분율, 평균과 표준편차로 산 출하였다.
- 2) 대상자의 일반적 특성과 질병 및 치료 관련의 특성에 따른 삶의 질, 불확실성은 t-test, ANOVA로 분석하였다.
- 3) 대상자의 삶의 질, 불확실성간의 상관관계는 Pearson's correlation으로 분석하였다.
- 4) 대상자의 불확실성에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위해 다중 회귀분석 (Multiple regression)을 실시하였다.

3. 연구 결과

3.1 대상자의 일반적 특성과 질병 및 치료 관련 특성

대상자의 평균연령은 25.43±10.73세였으며 성별은 남자가 66명(48.5%), 여자가 70명(51.5%)으로 여자가 더 많

았다. 교육 수준은 고졸이 74명(54.4%)으로 가장 많았으며 대상자의 80.8%가 미혼이었다. 대상자의 61.7%가 심장 수술을 받았으며 이 중 10명(7.3%)이 3회 이상 수술을 받았다. 중증도는 단순 선천성 심질환 70명(51.4%)이 가장 많았으며 복합 선천성 심질환은 9명(6.7%)로 가장 적었다. 치과 치료는 123명(90.4%)이 경험이 있다고 하였으며 발 부종은 130명(95.6%)가 없다고 응답하였다. Table 1

Table 1. General and disease related characteristics of participants (n=136)

Characteristics	Categories	n(%)	M±SD	Range
Gender	Male	66(48.5)		
	Female	70(51.5)		
Age (year)	19-29	101(74.2)	25.43±10.73	19-60
	30-39	10(7.3)		
	40-49	11(8.0)		
	≥50	14(10.5)		
Education (year)	Middle school (≤9)	2(1.4)		
	High school (10-12)	74(54.4)		
	Undergraduate school (13-16)	55(40.6)		
	Graduate school (≥16)	5(3.6)		
Marriage status	Marriage	24(17.6)		
	Unmarriage	110(80.8)		
	Divorce	2(1.6)		
Occupation	Yes	84(61.7)		
	No	52(38.3)		
Severity(ACHD type)	Simple	70(51.4)		
	Moderate	47(34.5)		
	Severe	10(7.4)		
	Complex	9(6.7)		
Income	≤100,000,0	100(73.6)		
	100,000,0~200,000,0	27(19.8)		
	200,000,0~300,000,0	6(4.4)		
	≥300,000,0	3(2.2)		
Cohabitation	Yes	120(88.3)		
	No	16(11.7)		
Cormobility	Yes	108(79.4)		
	No	28(20.6)		
Dental treatment experience	Yes	123(90.4)		
	No	13(9.6)		
Foot edema	Yes	6(4.4)		
	No	130(95.6)		
Frequency of Operation	0	56(41.2)	0-6	
	1	30(22.1)		
	2	40(29.4)		
	≥3	10(7.3)		
Exercise	Yes	40(29.4)		
	No	96(70.6)		
Regular OPD f/up	Yes	106(77.9)		
	No	30(22.1)		

3.2 대상자의 삶의 질 및 불확실성

대상자의 삶의 질의 하위 영역의 평균 점수는 다음과 같다. 대근육 운동 기능 83.62±18.16점, 소근육 운동 기능 97.11±7.49점, 통증 76.51±18.47점, 수면 75.35±20.02점, 인지 기능 81.51±19.55점, 사회적 기능 86.83±19.93점, 일상 생활 84.68±21.13점, 성생활 92.39±17.29점, 활력 64.43±12.83점, 행복 72.93±18.41점, 우울 49.91±16.45점, 분노 49.91±16.45점으로 나타났다. 불확실성은 평균 60.87±15.23점으로 나타났다. Table 2

Table 2. Degree of quality of life and uncertainty (n=136)

Variables	M±SD	Min	Max	Range
Quality of life				0-100
Gross motor function	83.62±18.16	25	100	
Fine motor function	97.11±7.49	60	100	
Pain	76.51±18.47	25	100	
Sleeping	75.35±20.02	20	100	
Cognitive function	81.51±19.55	25	100	
Social function	86.83±19.93	20	100	
Daily activity	84.68±21.13	15	100	
Sexual activity	92.39±17.29	20	100	
Vitality	64.43±12.83	31	88	
Happiness	72.93±18.41	25	100	
Depressive mode	55.32±18.27	25	100	
Anger	49.91±16.45	25	99	
Uncertainty	60.87±9.23	33	79	23-115

3.3 대상자의 삶의 질과 불확실성간의 상관관계

삶의 질은 불확실성과 대근육 운동 기능 영역($r=-.15, p=.041$), 인지($r=-.18, p=.014$), 통증($r=-.14, p=.045$), 일상 생활($r=-.15, p=.039$), 활력($r=-.16, p=.029$)에서 모두 음의 상관관계가 있었다. Table 3

Table 3. Correlations between quality of life and uncertainty

Variables	Quality of life											
	TAA QOL1	TAA QOL2	TAA QOL3	TAA QOL4	TAA QOL5	TAA QOL6	TAA QOL7	TAA QOL8	TAA QOL9	TAA QOL10	TAA QOL11	TAA QOL12
	r(p)											
Uncertainty	-.15 (.041)	-.06 (.434)	-.14 (.045)	-.13 (.060)	-.18 (.014)	.09 (.147)	-.15 (.039)	.06 (.239)	-.16 (.029)	-.12 (.067)	-.12 (.073)	-.09 (.133)

TAAQOL1=Gross motor function, TAAQOL2=Fine motor function, TAAQOL3=Pain, TAAQOL4=Sleeping, TAAQOL 5=Cognitive function, TAAQOL6=Social function, TAAQOL7=Daily activity, TAAQOL8=Sexuality, TAAQOL9=Vitality, TAAQOL10=Happiness, TAAQOL11=Depressive mode, TAAQOL12=Anger

3.4 대상자의 불확실성에 영향을 미치는 요인

삶의 질이 불확실성에 미치는 영향을 확인하기 위해 다중 회귀분석을 이용하여 분석한 결과는 Table 4와 같다.

회귀모형을 검증하기 전에 독립 변수들 간의 상관관계를 분석한 결과, 상관계수는 절대값이 .06에서 .43로 .80 이하로 나타났고, 예측 변수들 간의 상관 관계는 독립적이었다. 다중 공선성 분석 결과 분산팽창지수 (Variance Inflation Factor, VIF)는 1.30-2.30으로 모두 10 이하였으며, 공차한계 (Tolerance)는 .43-.85로 모두 0.1 이상으로 나타나 다중공선성의 문제는 없는 것으로 나타났다. 또한 오차의 자기 상관성에 대한 검증결과 Durbin-Watson 통계량이 2.21로 독립변수간의 자기상관이 없는 것으로 확인되어, 모두 회귀식의 가정을 충족하는 것으로 나타났다.

성인 선천성 심장질환자의 불확실성에 미치는 요인을 탐색하기 위해 다중 회귀분석을 실시하였다. 성인 선천성 심장질환자의 불확실성에 영향을 미치는 요인은 삶의 질 중 대근육 운동기능영역($\beta=-.38, p=.033$), 일상 생활($\beta=-.21, p=.041$)로 나타났다. 대근육 운동 기능 영역, 일상 생활을 투입한 성인 선천성 심장 질환자의 회귀모형은 유의한 것으로 나타났으며($F=6.15, p=.018$), 모형의 설명력은 22.0%였다. 삶의 질 중 대근육 운동 기능 영역이 낮을수록, 일상 생활 정도가 낮을수록 불확실성이 높아짐을 알 수 있었다.

Table 4. Influencing Factors on Uncertainty

Variables	Step 1			Multicollinearity	
				Tolerance	VIF
	β	t	p		
Gross motor function	-.38	-3.87	.033*	.67	1.48
Daily activity	-.21	-2.73	.041*	.76	1.30
R ²	.22				
F(p)	6.15 (p=.018)				

4. 논의

본 연구는 성인 선천성 심장질환자의 삶의 질 및 불확실성의 정도와 변수들간의 관계를 파악하고 불확실성에 미치는 영향을 규명하고자 실시되었다. 연구결과 삶의 질의 하부영역은 불확실성과 상관관계를 보였고, 회귀분

석 결과 삶의 질 중 대근육 운동기능 영역과 일상생활은 불확실성의 22.0%를 설명하였다. 선천성 심장질환자의 청소년기를 대상으로 한 연구에서는 불확실성, 불안, 우울이 높을수록 심리적 안정감이 위협되고, 건강 관련 삶의 질이 낮아질 수 있다고 나타나 본 연구 결과와 맥락을 같이하였다[27].

Kovacs 등[28]은 문헌을 통해 질병 관련 요인이 건강 관련 삶의 질에 미치는 영향력이 높지 않음을 확인하고 질병 관련 요인외의 다른 요인, 특히, 심리적 요인이 건강 관련 삶의 질에 미치는 영향력을 분석할 필요가 있다고 강조하였다. 본 연구에서 삶의 질은 중간 이상의 점수로 나타났는데 성인 선천성 심장질환자를 대상으로 TAAQOL을 이용하여 건강 관련 삶의 질을 조사한 선행 연구와 비교해 보았을 때, Riley 등의 연구에서는 대근육 운동 기능 영역이 72.60점, 소근육 운동 기능 영역이 94.44점으로 본 연구의 대상자보다 낮았고, 인지 기능이 62.54점, 사회적 기능이 74.12점으로 인지 기능 영역과 사회적 기능 영역의 점수가 본 연구의 대상자보다 낮았다 [27]. 또한 Wang 등의 연구에서는 나타난 일상생활 74.58 점, 성생활 105.44점, 활력 75.44점과도 차이가 있었다 [28]. 이는 본 연구의 대상자가 남, 여를 합하여 136명으로 적은 수였으며 인구학적 특성 중 평균 연령이 25.43세 이었고, 중증도의 단계 중에서 단순 선천성 심장병 환자가 전체 대상자의 51.4%를 차지했다는 점을 고려해 볼 때, 국외 연구의 대상자들과는 연령과 중증도에 차이가 있는 상태이므로 본 연구 결과와의 차이를 단순히 논하기에는 한계가 있었다. 이와 같이 현재까지 국내에서 성인 선천성 심장질환자의 삶의 질 및 불확실성에 대한 조사가 미흡한 상태이므로, 향후 이에 대한 연구가 더 이루어져야 할 것으로 생각된다. 본 연구에서는 대상자들의 10.5%가 50세 이상의 대상자들이었으며 7.4%가 중증 선천성 심질환 환자들이었다. 성인 선천성 심장 질환자들의 연령과 관련한 삶의 질의 선행 연구를 고찰해 보았을 때, Zomer 등[22]의 연구에서도 성인 선천성 심장질환 환자가 55세 이상일 때 건강 관련 삶의 질이 낮은 것으로 나타났고, 다른 연구에서도 연령이 낮을수록, 중증도가 낮을수록 삶의 질이 높은 것으로 보고[29]되었는데, 고령이거나 중증도의 선천성 심장병환자가 삶을 살아가는데 어려움을 겪을 수 있음을 예측할 수 있으며, 이들에 대한 간호가 필요하다고 판단된다. 따라서 중년층 이상이며, 중증도의 성인 선천성 심장 질환자의 삶의 질 향상 및 불

확실성 개선에 특히 관심을 가져야 하며, 중단적 연구를 통한 선천성 심장 질환자들의 삶의 질 및 불확실성과 관련한 후속 연구가 필요하다고 사료된다.

이상의 논의를 통해, 성인 선천성 심장질환자의 불확실성을 개선시키기 위해서는 대근육 운동 기능 영역 및 일상 생활 기능을 증진시킬 수 있는 중재 프로그램이 제공되어야 할 필요가 있음을 알 수 있었다. 따라서 본 연구의 결과가 이러한 통합적인 중재프로그램 개발에 실제적인 근거로 활용될 수 있을 것으로 생각된다.

5. 결론

본 연구는 성인 선천성 심장병 환자의 삶의 질 및 불확실성을 파악하고 각각의 영향요인과 관련성을 알아보기 위한 서술적 상관관계 연구이다. 연구결과 삶의 질과 불확실성은 유의한 상관 관계를 보였고, 회귀분석 결과 삶의 질 중 대근육 운동기능과 일상 생활이 불확실성의 22.0%를 설명하였다.

이상과 같은 연구 결론을 근거로 다음과 같은 제언을 한다.

첫째, 성인 선천성 심장 질환자들의 불확실성을 감소시킬 수 있도록 성인 선천성 심장 질환자들을 위한 간호 교육 프로그램 개발이 이루어져야 한다.

둘째, 성인 선천성 심장 질환자들의 불확실성 영향 요인에 대한 장기간에 걸친 추적 연구가 필요하다.

REFERENCES

- [1] K. J. Guleserian. (2011). Adult Congenital Heart Disease: Surgical Advances and Options. *Progress in Cardiovascular Disease*, 53(4), 254-64.
DOI: 10.1016/j.pcad.2010.12.005
- [2] A. J. Marelli, R. Ionescu-Ittu, A. S. Mac-chie, L. Guo, N. Dendukuri & M. Kaouache. (2014). Lifetime prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010. *Circulation*, 130(90), 749-56.
DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.113.008396
- [3] T. van der Bom, B. J. Bouma, F. J. Meij-boom, A. H. Zwinderman & B. J. Mulder. (2012). The prevalence of adult congenital heart disease, results from a systematic review and evidence based calculation. *American Heart Journal*, 164(4), 568-75.

- DOI: 10.1016/j.ahj.2012.07.023.
- [4] G. B. Kim. (2014). Psychosocial adjustment and quality of life of adolescents and adults with congenital heart disease. *Korean Journal of Pediatrics*, 57(6), 257-63. DOI: 10.3345/kjp.2014.57.6.257. Epub 2014 Jun 30.
- [5] T. Fteropoulli, J. Stygall, S. Cullen, J. Deanfield & S. P. Newman. (2013). Quality of life of adult congenital heart disease patients: a systematic review of the literature. *Cardiology in the Young*, 23(4), 473-85. DOI: 10.1017/S1047951112002351
- [6] C. A. Chen, S. C. Liao, J. K. Wang, C. I. Chang, I. S. Chiu, Y. S. Chen, et al. (2011). Quality of life in adults with congenital heart disease: biopsychosocial determinants and sex-related differences. *Heart*, 97(1), 38-43. DOI: 10.1136/hrt.2010.200709. Epub 2010 Oct 26
- [7] M. M. Mokhles, P. C. van de Westijne, P. L. de Jong, M. Witsenburg, J. W. Roos-Hesselink, J. J. M. Takkenberg, et al. (2011). Clinical outcome and health-related quality of life after right-ventricular out-flow-tract reconstruction with an allograft conduit. *European Journal of Cardiothoracic Surgery*, 40(3), 571-8. DOI: 10.1016/j.ejcts.2010.10.023
- [8] D. Overgaard, A. M. Schrader, K. H. Lis-by, C. King, R. F. Christensen, H. F. Jen-sen, et al. (2011). Patient-reported outcomes in adult survivors with single-ventricle physiology. *Cardiology*, 120(1), 36-42. DOI: 10.1159/000333112
- [9] A. M. Silva, C. Vaz, M. E. Areias, D. Vieira, C. Proença, V. Viana, et al. (2011). Quality of life of patients with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 21(6), 670-6. DOI: 10.1017/S1047951111000576. Epub 2011 Jun 8
- [10] F. M. Teixeira, R. M. Coelho, C. Proença, A. M. Silva, D. Vieira, C. Vaz, et al. (2011). Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 32(8), 1132-1138. DOI: 10.1007/s00246-011-0039-0. Epub 2011 Jun 28
- [11] M. Vigil, E. Niggemeyer, A. Hager, G. Schwedler, S. Kropf & U. Bauer. (2011). The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 20(2), 169-77. DOI: 10.1007/s11136-010-9741-2. Epub 2010 Nov 2.
- [12] T. Cotts, S. Malviya & C. Goldberg. (2012). Quality of life and perceived health status in adults with congenitally corrected transposition of the great arteries. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 143(4), 885-90. DOI: 10.1016/j.jtcvs.2011.08.031. Epub 2011 Sep 28
- [13] J. Müller, J. Hess & A. Hager. (2012). Daily physical activity in adults with congenital heart disease is positively correlated with exercise capacity but not with quality of life. *Clinical Research in Cardiology*, 101(1), 55-61. DOI: 10.1007/s00392-011-0364-6. Epub 2011 Sep 21.
- [14] B. Esalmi, G. Macassa, O. Sudin, H. R. Khankeh & J. J. F. Soares. (2015). Quality of life and life satisfaction among adults with and without congenital heart disease in a developing country. *European Journal of Preventive Cardiology*, 22(2), 169-79. DOI: 10.1177/2047487313514017. Epub 2013 Nov 18.
- [15] P. Ávila, L. A. Mercier, A. Dore, F. Marcotte, F. P. Mongeon, R. Ibrahim, et al. (2014). Adult congenital heart disease: A growing epidemic. *Canadian Journal of Cardiology*. 30(12 Suppl), S410-9. DOI: 10.1016/j.cjca.2014.07.749. Epub 2014 Sep 28.
- [16] M. H. Mishel & C. J. Braden (1988). Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 37(2), 98-103.
- [17] M. H. Mishel. (1997). Uncertainty in acute illness. *Annual Review of Nursing Research*, 15, 57-80.
- [18] K. Madhavi, A. Abhachandra & G. Maiya. (2011). Influence of graded aerobic exercise in post-surgical adult acyanotic congenital heart disease - a prospective randomized clinical trial. *Indian Journal of Physiotherapy and Occupational Therapy*, 5(4), 87-94.
- [19] C. A. Warnes, R. Liberthson, G. K. Danielson, A. Dore, L. Harris & J. I. Hoffman. (2001). Task Force 1: The changing profile of congenital heart disease in adult life. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1170-5.
- [20] F. H. Rodriguez, D. S. Moodiem, M. Neeland, G. J. Adams & C. S. Snyder. (2012). Identifying arrhythmias in adults with congenital heart disease by 24-hambulatory electrocardiography. *Pediatric Cardiology*, 33(4), 591-5. DOI: 10.1007/s00246-012-0183-1. Epub 2012 Feb 9.
- [21] R. J. Czosek, J. Anderson, P. R. Khoury, T. K. Knilians, D. S. Spar & B. S. Marino. (2013). Utility of ambulatory monitoring in patients with congenital heart disease. *The American Journal of Cardiology*, 111(5), 723-30. DOI: 10.1016/j.amjcard.2012.11.021. Epub 2012 Dec 13.
- [22] A. C. Zomer, I. Vaartjes, D. E. Grobbee, & B. J. M. Mulder. (2013). Heart failure admission in adults with congenital heart disease: risk factors and prognosis. *International Journal of Cardiology*, 168(3) 2487-93.

- DOI: 10.1016/j.ijcard.2013.03.003. Epub 2013 Apr 18.
- [23] E. V. Krieger & A. M. Valente. (2014). Heart failure treatment in adults with congenital heart disease: where do we stand in 2014? *Heart*, 100(17), 1329-34.
DOI: 10.1136/heartjnl-2014-305667. Epub 2014 Jun 12.
- [24] A. Marelli. (2012). The future of ACHD care symposium: changing demographics of congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 34(2), 85-90.
DOI: 10.1016/j.ppedcard.2012.08.005
- [25] S. Apers, K. Luyckx & P. Moons. (2013). Quality of life in adult congenital heart disease: what do we already know and what do we still need to know? *Current Cardiology Reports*, 15(10), 407.
DOI: 10.1007/s11886-013-0407-x.
- [26] J. Bruil, M. Fekkes, T. Vogels & G. H. W. Verrips. TAAQOL Manual. *Leiden Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO 2004*.
- [27] J. P. Riley, H. Habibi, W. Banya, M. A. Gatzoulis, M. Lau-Walker & M. R. Cowie. (2012). Education and support needs of the older adult with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 68(5), 1050-60.
DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05809.x. Epub 2011 Aug 16.
- [28] M. J. Lee & Y. H. Kang. (2009). Uncertainty, appraisal of uncertainty and health related quality of life in recovering clients discharged from hospital after CABG. *Health & Nursing*, 21(1), 49-63.
- [29] Q. Wang, M. Hay, D. Clarke & S. Menahem. (2014). Associations between knowledge of disease, depression and anxiety, social support, sense of coherence and optimism with health-related quality of life in an ambulatory sample of adolescents with heart disease. *Cardiology in the Young*, 24(1), 126-33.
DOI: 10.1017/S1047951113000012. Epub 2013 Feb 12.
- [30] J. Jackson, B. Misiti, J. A. Bridge, C. J. Daniels, & K. Vannatta. (2015). Emotional functioning of adolescents and adults with congenital heart disease: a meta-Analysis. *Congenital Heart Disease*, 10(1), 2-12.
DOI: 10.1111/chd.12178. Epub 2014 Feb 26.

장 유 하(Jang- You ha)

[정회원]



- 2018년 2월 : 이화여자대학교 성인 간호학 박사
- 1992년 ~ 1994년 : 서울아산병원 중환자실 간호사
- 1995년 ~ 현재 : 서울 아산병원 어린이 병원 어린이병원 간호팀 과장
- 관심분야 : 성인간호학, 심장이식, 성인 선천성 심장병
- E-Mail : wsjang@amc.seoul.kr

신 나 연(Shin-Na Yeon)

[정회원]



- 2018년 2월 : 이화여자대학교 성인 간호학 박사
- 2003년 8월 ~ 현재 : 분당차병원 간호사
- 관심분야 : 성인간호학, 암환자 간호
- E-Mail : nabong78@hanmail.net