

# 루푸스 환자가 지각하는 불확실성과 피로가 극복력에 미치는 영향

조옥희<sup>1</sup>, 임종미<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup>공주대학교 간호학과 교수, <sup>2</sup>신성대학교 간호학과 조교수

## The Effect of Uncertainty and Fatigue Perceived by Patients with Systemic Lupus Erythematosus on Resilience

OK-Hee Cho<sup>1</sup>, Jong-Mi Lim<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup>Professor, Department of Nursing, Kongju National University,

<sup>2</sup>Assistant Professor, Department of Nursing, Shinsung University

요약 본 연구는 루푸스 환자의 극복력에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 수행되었다. 연구대상자(N=118)는 D시 소재의 E병원을 내원한 루푸스 환자를 대상으로 하였다. 수집된 자료는 기술통계, t-tset, ANOVA, pearson correlation, multiple regression으로 분석하였다. 연구결과, 극복력에 영향을 미치는 요인은 불확실성의 질병의 영향 영역, 피로, 불확실성의 자기관리 영역과 의사에 대한 신뢰영역 이었다. 본 연구를 토대로 루푸스 환자의 극복력을 향상시키기 위해서는 환자가 인지하는 불확실성을 줄이고 피로 조절을 위한 다각적인 접근이 필요하다. 또한 영향요인을 반영한 루푸스 환자의 극복력 증진을 위한 효과적인 간호중재 프로그램의 개발이 요구된다.

주제어 : 루푸스, 극복력, 불확실성, 피로

Abstract The purpose of this study was to identify the factors influencing resilience of patients with systemic lupus erythematosus. The subject(N=118) was a systemic lupus erythematosus patient who visited the E hospital in D city. The collected data were analyzed by descriptive statistics, t-tset, ANOVA, pearson correlation, and multiple regression. As a result of the study, impact domain of uncertainty, fatigue, self-management domain of uncertainty, trust in doctors domain of uncertainty significant effects on resilience. Based on this study, in order to improve the resilience of patients with systemic lupus erythematosus, a multifaceted approach is needed to reduce the uncertainty perceived by the patient and control fatigue. In addition, it is required to develop an effective nursing intervention program to enhance resilience reflecting influencing factors.

Key Words : systemic lupus erythematosus, resilience, uncertainty, fatigue

\*Corresponding Author : Jong-Mi Lim(0408ljm@hanmail.net)

Received August 23, 2021

Accepted November 20, 2021

Revised October 13, 2021

Published November 28, 2021

## 1. 서론

### 1.1 연구필요성

전신성 홍반성 루푸스(Systemic Lupus Erythematosus; 이하 루푸스)는 혈액 내 자가항체와 여러 시스템 및 장기 침범(피부, 관절, 폐, 심장, 신장, 뇌 등)을 특징으로 다양한 임상증상을 보이는 자가면역 질환이다[1,2]. 루푸스는 2005년부터 희귀·난치성질환 산정특례에 적용되어 의료비 지원을 받는 질환으로 우리나라 루푸스 환자의 유병률은 10만 명당 2006년 19.5명에서 2013년 34.6명, 2017년 46.3명으로 증가 추세이고, 15세 이상에서 49세까지 젊은 층의 여성에서 많이 질병이 발생하는 것으로 보고되었다[3].

루푸스 환자는 만성 통증, 피로 및 자존감 감소, 자아상 및 독립성에 영향을 미치는 심리적 어려움을 겪는다[4]. 현재 루푸스 치료는 글루코코르티코이드(glucocorticoid) 및 면역억제제를 기반으로 질병활성(disease activity)을 조절하여 증상을 개선하고, 장기손상을 최소화하며, 질병의 진행을 늦추어 임상적 관해를 유지하는 임상결과를 목표로 하므로[5,6] 평생 지속적인 관리가 요구된다.

루푸스와 같이 만성질환을 앓고 있는 환자에게 극복력이 중요한 생의 적응 방법으로 강조되고 있다. 극복력은 환경적 위협이나 스트레스와 역경에 대한 적응과 저항력을 의미하며, 보호요인 외에 스트레스에 대한 반응으로 개인차가 존재한다[7]. 질병과 관련된 극복력은 자신의 한계를 수용하여 질병에 대처하고, 치료를 준수함으로써 협력하여 긍정적으로 적응하는 개인의 능력으로 이해될 수 있다[8]. 높은 극복력을 가진 루푸스 환자들은 치료를 올바르게 따르고 가족, 친구, 임상가가 제공하는 정서적, 신체적 지원을 통해 자신의 한계를 수용하고 긍정적인 태도를 개발함으로써 질병을 극복하여 "정상적인" 삶의 유지가 가능하다[4]. 그러므로 임상에서 대상자의 극복력은 건강과 관련된 중요한 변인이기에 의료인들은 극복력 증진을 위한 적극적인 개입이 필요하다[9]. 특히 루푸스 환자는 임상적 관해를 통해 신체적, 심리적 안녕을 유지하고 합병증을 최소화하기 위해서는 극복력을 증진시키는 것은 중요하며 극복력 증진을 위해서는 극복력에 영향을 미치는 요인을 파악하는 것이 우선되어야 한다. 루푸스 환자 대상으로 시행된 극복력 관련 선행연구를 살펴보면 우울[10], 치료순응도[11], 수면의 질[12] 등의 영향 요인이 극복력과 관련된 결과로 확인되었다. 지속적인 자기관리가 요구되는 질환 특성을 고려할 때 극복력과 관련된 요인을 파악하는 것이 중요하나 연구는 부족한

실정이다.

불확실성은 질병과 관련된 상황의 의미를 정확히 판단할 수 없다고 느끼는 인지적 상태를 말한다[13]. 루푸스는 임상증상과 중증도가 다양하여 환자가 질병의 진행이나 치료결과 예측의 어려움으로 인해[14] 질병관련 증상이 감지되면 걱정과 악화에 대한 불확실성을 더 높게 인지할 수 있다. 이러한 질병의 합병증과 예후에 대한 질병의 불확실성으로 인해 두려움을 경험하고[4], 불확실성이 높을수록 우울증, 불안을 더 많이 경험하며 치료순응도와 질병관련 삶의 질이 더 낮은 것으로 보고되었다[15]. 암 환자[16]와 다발성경화증 환자[17] 대상의 선행연구에서 극복력에 불확실성이 부정적인 영향을 미치는 것으로 확인되었으나 루푸스 환자 대상으로 극복력과 불확실성의 관계를 파악한 연구는 부족하다. 루푸스 환자의 질병 불확실성에 대한 인식은 잠재적인 스트레스 요인이 있는 불확실한 상황에 놓이게 하여 심리적 고통을 유발하고, 삶의 질에 악영향을 미치므로[15] 루푸스 환자의 질병적응 과정에서 극복력 증진을 위해서는 불확실성과의 관계 파악이 선행되어야 한다.

피로는 루푸스와 같은 만성질환에서 매우 흔한 증상으로, 루푸스 환자의 90%가 경험하고 약 50%에서 가장 무력한 질병 증상으로 보고되었다[18]. 루푸스 환자의 피로 원인으로서는 수면장애[19], 우울증, 통증, 인지된 사회적 지원[20], 높은 질병활성도, 불안[18]과의 관련성이 확인되었다. 루푸스 환자의 경험을 탐구한 질적 연구의 체계적 고찰 결과, 루푸스 환자는 피로와 무기력에 압도되는 업무와 가사책임, 가정 및 사회 활동에서 자신의 역할 제한에 대해 좌절감과 절망감을 느끼며 일부 여성들은 노동력 중단까지 야기됨을 보고하였다[4]. 선행연구에서 경미한 외상성 뇌 손상 환자[21]와 위암 환자[22]의 극복력에 영향을 미치는 요인으로 피로가 확인되었다. 그러나 루푸스 환자를 대상으로 극복력과 피로의 관계를 파악한 연구는 미흡한 실정이다.

이에 본 연구에서는 루푸스 환자를 대상으로 불확실성, 피로, 극복력 간의 관계를 확인하고, 극복력에 영향을 미치는 요인을 파악하여 루푸스 환자의 극복력을 증진시키기 위한 효과적인 간호중재 개발의 기초자료를 마련하고자 본 연구를 시도하였다.

### 1.2 연구목적

본 연구의 목적은 루푸스 환자의 극복력에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위함이다. 구체적인 연구목적은 다음과 같다. 첫째, 루푸스 환자의 일반적 특성을 파악한다.

둘째, 루푸스 환자의 불확실성, 피로, 극복력 정도를 파악한다. 셋째, 루푸스 환자의 일반적 특성에 따른 극복력의 차이를 확인한다. 넷째, 루푸스 환자의 불확실성, 피로, 극복력 상관관계를 파악한다. 다섯째, 루푸스 환자의 극복력에 미치는 영향요인을 확인한다.

## 2. 연구방법

### 2.1 연구설계

본 연구는 루푸스 환자가 지각하는 불확실성과 피로가 극복력에 미치는 영향을 파악하기 위한 횡단적 서술적 조사연구이다.

### 2.2 연구대상 및 자료수집

본 연구는 D병원의 기관생명위원회로부터 승인(IRB No. EMC2016-10-009-002)을 받은 120명의 연구 자료를 H대학의 기관 생명윤리위원회의 심의면제(IRB No. KNU-IRB-2021-18)를 받은 후 이차 분석하였다. 원 자료를 이용한 Cho, Hwang, Lim [23]의 연구에서는 정서상태(불안, 우울)와 삶의 질의 관련성을 보고하였으며, 본 연구에서는 보고되지 않은 불확실성, 피로, 극복력 간의 관계를 분석하였다.

본 연구에서는 루푸스 진단을 받고 D시 소재 일개 상급종합병원 외래에 내원한 만 18세 이상 성인 120명을 편의 추출하였다. 그 중 설문지 작성이 불충분한 2부를 제외한 총 118부를 최종 분석하였다. G-Power 3.1.7 프로그램을 이용한 다중회귀분석에 필요한 대상자 수는 효과크기 .15, 유의수준 .05, 검정력 .80, 예측요인 7개이었을 때 최소 103명이 요구되어 이를 충족하였다.

본 연구의 자료는 해당 병원의 류마티스내과 진료팀에게 연구의 목적과 절차를 설명하고 동의를 얻은 후에 선정기준에 부합한 대상자로부터 서면동의를 받았다. 연구 대상자가 직접 설문지에 기재하도록 하였으며 작성 시간은 약 15분 소요되었고, 소정의 답례품을 제공하였다.

### 2.3 연구도구

#### 2.3.1 일반적 특성

일반적 특성으로는 연령, 성별, 종교, 배우자 유무, 교육수준, 직업 유무, 주관적 경제상태, 진단 후 유병기간, 질병활성도를 조사하였다. 질병활성도는 Bombardier 등[24]이 개발한 Systemic lupus erythematosus disease

activity index (SLEDAI)로 측정하였다. SLEDAI는 9가지 기관(중추신경계, 혈관계, 신장계, 근·골격계, 피부계, 혈청면역학적, 혈액학적, 임상검사치) 질환 및 증상과 관련된 질병활성도를 평가하기 위한 도구로 총 24개 문항으로 구성되어 있다. 점수는 각 문항별 가중값의 총합으로 계산되고, 점수 범위는 최저 0점에서 최고 105점의 범위로 점수가 높을수록 질병활성정도가 높음을 나타낸다. 6점 이상의 질병활성도는 임상적으로 의미 있는 수준으로 치료 결정에 영향을 준다.

#### 2.3.2 불확실성

불확실성은 Cleanthous 등[15]이 루푸스와 관절염 환자를 대상으로 개발한 Patient Uncertainty Questionnaire-Rheumatology (PUQ-R)를 원 저자의 승인을 받아 본 연구자가 번안하여 사용하였다. 도구의 번역은 번역-역번역 절차[25]에 따라 진행하였다. 첫 번째 단계로 원문 영문 도구를 전문 번역기관에 의뢰하여 한국어로 번역하였고, 두 번째 단계로 연구자와 류마티스 질환 전문의 1인, 간호학과 교수 1인, 류마티스 내과 외래에서 근무하며 임상경력이 20년 이상의 간호사 1인이 번역본에 대한 표현과 어휘의 선택, 번역의 명확성 및 문화적 차이로 인해 수정이 요구되는 문항이 있는지 등을 원문과 대조하여 검토하였다. 세 번째 단계로 영문으로 된 원 도구를 한국어와 영어를 모두 자유롭게 구사할 수 있는 전문의 1인에게 번역본의 역번역을 의뢰하였다. 네 번째 단계로, 역번역 된 도구는 연구자와 번역자가 영문 원문 도구와 비교하여 각 문항들이 의미의 차이가 없는지 확인하여 최종 번역본을 완성하였다. 이 도구는 총 49 문항의 4점 척도(매우 불확실하다 1점~매우 확실하다 4점)로 증상, 약물, 의사에 대한 신뢰, 자기관리, 질병의 영향 등 5개 하부영역으로 구성되어 있다. 점수의 범위는 49~196점이며, 점수가 높을수록 환자가 지각하는 불확실성이 낮음을 의미한다. 개발 당시 Cronbach's alpha는 .82~.93였고, 본 연구에서는 .90(.83~.90)였다.

#### 2.3.3 피로

피로는 Tack [26]이 개발한 도구를 Lee [27]가 번안한 도구로 측정하였다. 이 도구는 총 16문항으로, 14문항은 1에서 10점의 숫자 척도이며 2문항은 5점 척도로 구성되어 있다. 점수의 범위는 4~50점이며, 점수가 높을수록 피로 정도가 높음을 의미한다. 개발당시 Cronbach's alpha는 .93였고, 본 연구에서는 .92였다.

### 2.3.4 극복력

극복력은 Wagnild와 Young [28]이 개발한 도구를 Kim과 Yoo [29]가 번안한 도구로 측정하였다. 이 도구는 총 32문항의 4점 척도(전혀 그렇지 않다 1점~매우 그렇다 4점)로, 개인내적 특성, 대처 양상 특성, 대인관계 특성 등 3개 하위영역으로 구성되어 있다. 점수의 범위는 32~128점이며, 점수가 높을수록 극복력 정도가 높음을 의미한다. 개발 당시 Cronbach's alpha는 .91였고, 본 연구에서는 .95(.80~.93)였다.

### 2.4 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS 27.0 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성, 불확실성, 피로 및 극복력의 수준은 빈도, 백분율, 평균, 표준편차 등 기술통계로 파악하였다. 일반적 특성에 따른 극복력의 차이는 t-test와 ANOVA로 파악하였고, 사후 검정은 Scheffe test로 확인하였다. 불확실성, 피로 및 극복력 간의 상관관계는 Pearson's correlation coefficients로 파악하였으며, 극복력에 영향을 미치는 요인은 stepwise multiple regression analysis로 파악하였다.

## 3. 연구결과

### 3.1 대상자의 일반적 특성

대상자의 평균 연령은 39.2세(범위 18~64세)였으며, 40~49세가 36명(30.5%)이었다. 대상자 중 여자가 113명(95.8%)였고, 종교가 없는 대상자가 62명(52.5%), 고등학교 졸업자가 61명(51.7%), 배우자가 있는 대상자가 78명(66.1%)였다. 직업이 있는 대상자가 61명(51.7%)이었고, 주관적 경제상태가 '보통'이라고 답한 대상자가 81명(68.6%), 진단 후 유병기간이 11~15년인 대상자가 34명(28.8%)이었고, 질병활성도가 6점 이상인 대상자가 75명(63.3%)이었다. Table 1참고.

Table 1. Differences in resilience to general characteristics of participants (N=118)

Characteristics	Total	Resilience		
	N (%) or M±SD	M±SD	t/F/Z	p
Age (years)	39.2 ± 11.5			
<30 <sup>(a)</sup>	28 (23.7)	98.29±14.47	2.92	.037
31~39 <sup>(b)</sup>	31 (26.3)	89.45±12.50		a>c,d
40~49 <sup>(c)</sup>	36 (30.5)	93.50±10.58		

≥50(d)	23 (19.5)	90.01±10.51		
Gender				
Male	5 ( 4.2)	88.60±6.19	-0.82	.413
Female	113 (95.8)	93.27±12.58		
Religion				
Yes	56 (47.5)	96.34±13.22	-2.80	.006
No	62 (52.5)	90.11±10.89		
Spouse				
Yes	78 (66.1)	92.31±11.64	0.93	.355
No	40 (33.9)	94.55±13.79		
Education				
High school	61 (51.7)	93.39±12.58	0.29	.769
≥College	57 (48.3)	92.72±12.29		
Job				
Yes	61 (51.7)	91.97±11.80	-1.00	.321
No	57 (48.3)	94.25±13.00		
Subjective economic status				
Good	15 (12.8)	99.47±15.32	2.49	.088
Moderate	81 (68.6)	92.47±11.94		
Poor	22 (18.6)	90.91±11.00		
Duration since diagnosis (year)				
<3	24 (20.3)	95.08±16.85	0.39	.819
3-5	13 (11.0)	92.31±9.24		
6-10	31 (26.3)	91.74±12.43		
11-15	34 (28.8)	94.00±11.28		
>15	16 (13.6)	91.25±9.47		
Disease activity (SLEDAI)				
<6	43 (36.4)	95.30±13.57	1.49	.139
≥6	75 (63.6)	91.79±11.57		

<sup>a,b,c</sup>=Scheffe test  
SLEDAI=systemic lupus erythematosus disease activity index

### 3.2 불확실성, 피로 및 극복력 수준

Table 2. Scores of uncertainty, fatigue and resilience (N=118)

Variables	Number of items	possible range	M±SD
Uncertainty	49	49~196	136.20±13.45
Symptoms & Flares	14	1~4	2.42±0.43
Medication	11	1~4	3.10±0.34
Trust in Doctor	8	1~4	3.13±0.47
Self-management	6	1~4	2.94±0.42
Impact	10	1~4	2.54±0.59
Fatigue	16	4~50	44.49±23.20
Resilience	32	32~128	93.07±12.40
Interpersonal characteristics	10	1~4	2.97±0.51
Characteristics of coping	12	1~4	2.87±0.40
Intrapersonal characteristics	10	1~4	2.89±0.38

불확실성 정도는 196점 만점에 평균 136.20점이었 다. 불확실성은 점수가 낮을수록 높음을 의미하기 때문에 증상 영역의 불확실성 정도가 가장 높았고 의사에 대한 신뢰 영역의 불확실성이 가장 낮았다. 피로 정도는 50점 만점에 평균 44.49점이었 다. 극복력 정도는 128점 만점에 93.07점이었으며, 하부영역은 개인내적 특성, 대인관계 특성, 대처 양상 특성 순이었다. Table 2 참고.

### 3.3 일반적 특성에 따른 극복력의 차이

일반적 특성에 따른 극복력의 차이를 살펴본 결과, 연령( $F=2.92, p=.037$ )과 종교 여부( $t=-2.80, p=.006$ )에 따라 차이가 있었다. 즉, 극복력은 30세 미만인 대상자가 40세 이상인 대상자보다 높았고, 종교가 있는 대상자가 없는 대상자보다 높았다. Table 1 참고.

### 3.4 불확실성, 피로 및 극복력 간의 상관관계

극복력은 불확실성과 양의 상관관계가 있었으며 ( $r=.51, p<.001$ ), 불확실성의 하부영역 중 증상영역을 제외한 모든 영역과도 양의 상관관계가 있었다. 또한 극복력은 피로와 음의 상관관계가 있었다( $r=-.37, p<.001$ ). 즉, 루푸스 환자가 불확실성을 높게 지각할수록(점수가 낮을수록 불확실성 수준은 높음) 극복력은 낮았고, 피로가 높을수록 극복력은 낮았다. Table 3참고.

Table 3. Correlation among uncertainty, fatigue and resilience (N=118)

Variables	Resilience			
	Total	Interpersonal characteristics	Characteristics of coping	Intrapersonal characteristics
	r(p)	r(p)	r(p)	r(p)
Uncertainty	.51(<.001)	.51(<.001)	.49(<.001)	.36(<.001)
Symptoms & Flares	.04(.678)	-.01(.896)	.12(.188)	-.01(.886)
Medication	.37(<.001)	.43(<.001)	.26(<.001)	.30(<.001)
Trust in Doctor	.44(<.001)	.46(<.001)	.36(<.001)	.35(<.001)
Self management	.38(<.001)	.30(<.001)	.38(<.001)	.34(<.001)
Impact	.45(<.001)	.47(<.001)	.45(<.001)	.26(<.001)
Fatigue	-.37(<.001)	-.41(<.001)	-.29(<.001)	-.27(<.001)

### 3.5 극복력에 영향을 미치는 요인

단변량 통계 분석결과에서 극복력과 유의한 차이를 보인 일반적 특성 중 연령과 종교여부를 공변량으로, 불확실성(증상 영역, 약물 영역, 의사에 대한 신뢰 영역, 자기

관리 영역, 질병영향 영역)과 피로를 독립변수로, 극복력을 종속변수로 단계적 투입하여 다중회귀분석을 실시하였다. 회귀분석 결과 각 변수들의 분산팽창인자(variance inflationfactor)는 1.087~1.531로 모두 10보다 낮았으므로 다중 공선성의 문제는 없는 것으로 나타났다. 또한 회귀분석 모형에 대한 진단하기 위해 잔차의 독립성, 등분산성, 그리고 정규성 검정을 수행하였다. Durbin-Watson 통계량을 구한 결과 2.16으로 2에 가까우므로 오차의 자기 상관성이 없는 것으로 나타났다. 잔차의 산점도와 정규 P-P plot을 검토한 결과 산점도 상 표준화 잔차와 표준화 예측값 간에 연관성이 나타나지 않았고, P-P plot의 점들이 직선에 근접한 45도로 나타나 잔차의 등분산성과 정규성 가정을 만족하였다.

산출된 회귀모형은 유의하였고( $F=16.50, p<.001$ ), 극복력에 가장 큰 영향을 준 요인은 불확실성의 질병의 영향 영역( $\beta=.28, p<.001$ )이었고, 그 다음으로 피로( $\beta=-.27, p<.001$ ), 불확실성의 자기관리 영역( $\beta=.26, p=.003$ )과 의사에 대한 신뢰 영역( $\beta=.19, p=.030$ ) 순이었다. 이들 4개의 변수는 루푸스 환자의 극복력을 47% 예측 설명하는 것으로 나타났다. Table 4 참고.

Table 4. Factors influencing resilience (N=118)

Variables	B	SE	$\beta$	t	p
Intercept	48.71	8.77		5.56	<.001
Uncertainty					
Trust in Doctor	0.63	0.29	0.19	2.19	.030
Self-management	1.29	0.42	0.26	3.05	.003
Impact	0.59	0.16	0.28	3.62	<.001
Fatigue	-0.14	0.04	-0.27	-3.51	<.001

Durban-Watson=2.16,  $F(p)=16.50(<.001)$ ,  $R^2=.47$ , Adjusted  $R^2=.45$ , Tolerance=.653-.920, Variance inflation factor=1.087-1.531

SE=Standard error; CL=Confidence Limits

## 4. 논의

루푸스 환자는 질병경과 예측의 어려움으로 인해[30] 질병을 이겨내어 더 나은 상태의 안정적인 적응을 위해 극복력은 매우 중요하다. 따라서 본 연구에서는 루푸스 환자의 극복력에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위하여 시도되었다.

본 연구에서는 불확실성 정도를 파악하기 위해 루푸스 및 류마티스 질환의 임상적 복잡성 증가로 더 많은 불확

실성이 보고됨에 따라 불확실성을 다양한 영역에 걸쳐 다차원 개념으로 정량화하기 위해 개발된 PUQ-R [15]를 사용하였다. 연구대상자의 불확실성 정도(136.20점/196점)는 개발당시 루푸스와 류마티스 환자 대상[15]의 불확실성 정도(132.37점)와 유사한 결과이다. 본 연구와 Cleanthous 등[15]의 연구와 동일하게 증상 영역의 불확실성 정도가 가장 높게 나타났으며 다른 도구를 사용한 연구에서 루푸스 환자의 불확실성은 다른 만성질환자보다 높은 수준이었다[12]. 그러므로 루푸스 환자의 불확실성 요인의 다양성을 파악하기 위한 개별적인 접근과 질병으로 인한 불확실성 감소를 위해 질병 인식을 높일 수 있는 정보제공 등의 관리가 요구된다.

본 연구대상자의 피로 수준(44.49점/50점)은 동일한 도구를 사용한 터키의 루푸스 환자(24.70점)[30]와 강직성 척추염 환자(26.73점)[31] 보다 높은 수준이었다. 루푸스 환자는 안정적인 관해기에도 만성적인 피로로 인해 어려움을 겪어[32] 전반적인 삶에 부정적인 영향을 미치므로[18] 피로에 대한 지속적인 관심과 완화를 위한 적극적인 관리가 필요하다.

본 연구대상자의 극복력(93.07점/128점)은 동일한 도구를 사용한 브라질의 루푸스 환자(99.83점)[11] 보다는 낮았고, 뇌졸중 입원 환자(75.74점)[33]와 유방암 환자(87.70)[34] 보다 높은 것으로 확인되었다. 본 연구대상자의 51.7%가 치료적 관해를 유지하여 직업을 가지고 사회생활이 가능하여 극복하려는 의지가 높은 것으로 유추된다.

본 연구결과 연령이 낮을수록 높은 극복력을 나타냈는데, 이는 결장직장암 대상으로 연령이 많을수록 높은 극복력을 보인 연구에서 삶을 통해 도전적인 사건과 상황에 대처하는 경험이 축적됨에 따라 극복력이 증가하기 때문[35]으로 해석한 결과와 차이를 보였다. 그러나 치료기간이 길어지면서 극복력이 낮아진다는 결과[11]를 토대는 연령대와 질환 특성에 따라 건강 관련 요인이 다를 수 있어 추가 연구가 필요하다.

종교가 있는 대상자가 없는 대상자보다 극복력 정도가 높았다. 이는 투석환자 대상 연구에서 종교가 있는 대상자가 극복력이 높게 나타나 통계적으로 유의한 차이를 보여 영적 안녕감이 높을수록 극복력이 높은 것으로 볼 수 있고, 종교는 어려움이나 위기에 처한 환자에게 부정적인 감정을 극복하도록 보호 역할을 하는 것으로 보인다[36] 결과와 해석을 같이한다. 극복력은 환자 스스로 질환에 대한 자기관리의 능력을 향상시키고심리적 위기를 극복할 수 있는 원동력이 될 수 있으므로 극복력 향상을

위한 심리적지지 방안이 필요하다.

제 변수들 간의 상관관계를 살펴본 결과, 루푸스 환자가 불확실성을 높게 지각할수록 극복력이 낮았는데, 이는 중국 루푸스 환자[12]와 암 환자[16] 대상의 연구에서 질병 불확실성이 높을수록 극복력이 낮게 나타난 결과와 해석을 같이한다. 불확실성은 질병 기간 중에 다양한 사건 및 상황에 대처하고 적응하는 과정에서 발생하므로 루푸스 환자의 극복력을 높이기 위해서는 불확실성을 줄여 극복력을 향상시키기 위한 방안 마련이 필요하다. 또한 루푸스 환자의 피로가 높을수록 극복력이 낮게 나타났으므로 루푸스 환자의 피로 감소를 위한 방안 고려시 극복력 향상을 토대로 피로의 질 개선을 위한 접근이 필요하다.

루푸스 환자의 극복력에 가장 큰 영향을 미치는 요인은 불확실성의 질병의 영향 영역이었다. 이는 암 환자 대상 연구[16]와 다발성경화증 환자 대상 연구[17]에서 질병의 불확실성은 극복력에 영향을 미치는 요인으로 확인된 연구결과와 유사하다. 질병의 불확실성은 루푸스 환자의 질병 회복 과정과 삶의 질에 부정적인 영향을 미치는 요인이 될 수 있으나[37] 불확실성을 건강에 대한 위협으로 인식하기보다는 건강을 회복할 기회로 평가할 수 있도록 직접적인 도움을 제공하면 질병을 극복해 나가면서 안정된 삶의 도모가 가능할 것이다[16].

루푸스 환자의 극복력에 두 번째로 영향을 주는 요인은 피로이었다. 이는 방사선치료 중인 암 환자 대상의 연구[38]에서 극복력이 초기피로의 가장 강력한 예측인자로 확인되어 피로가 암 환자의 극복력에 중요한 심리적 영향요인임을 확인한 결과와 해석을 같이한다. 루푸스 환자의 높은 질병활성도는 더 높은 수준의 피로를 보고하여 질병활성과 피로 사이의 연관성을 확인하였으나[39] 질병활성과의 연관성은 신체적 차원에서만 유의한 것으로 나타나 루푸스 환자의 피로는 정신적 측면이 포함된 다차원적인 접근을 통하여[18] 피로 완화를 위한 중재가 요구된다.

루푸스 환자의 극복력에 세 번째로 영향을 주는 요인은 불확실성의 자기관리 영역이었다. 극복력의 영향요인으로 불확실성 자기관리 영역의 관계를 파악한 선행연구가 없어 비교의 어려움이 있으나 자기관리는 고혈압과 같은 만성질환자의 합병증을 예방하고 환자의 전반적인 건강 상태를 개선하는 데 중요한 역할을 하고 있다[40]. 불확실성의 자기관리 영역은 증상과 건강을 잘 관리하고 통제하는 방법에 대한 자기관리와 관련된 불확실성으로[15] 극복력은 질병을 자기 관리할 수 있는 능력을 결정

하는 토대가 되므로, 평생 자기관리가 필요한 루푸스 환자는 스스로 건강관리를 할 수 있는 능력 향상을 위하여 임상 현장에서 자기관리를 강화할 수 있는 교육 프로그램의 운영이 필요하다.

루푸스 환자의 극복력에 네 번째로 영향을 주는 요인은 불확실성의 의사에 대한 신뢰 영역이었다. 이는 다발성경화증 환자[17]와 투석 환자[36]의 극복력에 미치는 영향요인으로 사회적지지 중 의료인 지지가 가장 큰 예측인자로 확인된 결과와 해석을 같이한다. 만성질환자는 전문 의료진을 포함한 주변사람들에 대한 의존도가 높기 때문에 치료과정 동안 조화로운 관계 형성으로 심리적 안정 유지가 가능하다[41]. 불확실성의 의사에 대한 신뢰는 현재 및 미래의 치료 효과 및 환자를 치료하는 의사의 지식 및 능력과 관련된 불확실성으로[15] 불확실성을 낮추기 위한 의료인의 역할은 명확한 질병정보의 제공과 건강상의 변화에 대한 사정 및 상태에 따른 충분한 정보 전달[17]이 극복력 향상에 도움을 줄 것으로 예상된다. 특히 루푸스 환자는 질병에 대한 불확실성이 높아서 예측할 수 없는 질병의 경과와 질병의 관리에 대한 요구를 반영하여 불확실성 완화를 위한 중재 마련이 필요하다.

본 연구는 일 상급종합병원 외래를 내원한 루푸스 환자를 대상으로 편의표집 하였으므로 연구결과를 일반화 하는데 신중해야 한다. 또한 본 연구는 2차 자료를 활용한 연구로 심리적 변수 외에 객관적 지표가 극복력에 미치는 영향을 파악하기 위한 반복 연구가 필요하며, 극복력에 미치는 영향요인으로 확인된 변수를 활용한 중재 효과에 대한 후속 연구가 요구된다. 그럼에도 본 연구는 루푸스 환자를 대상으로 개발된 불확실성 도구를 한국어로 번안하여 질병 특성을 고려한 불확실성 정도를 파악하였으며, 불확실성과 피로가 극복력에 미치는 영향을 확인하여 자기관리에 대한 이론적 기틀을 확대하였고 간호중재의 기초자료를 제공하였다는 점에서 의의가 있다.

## 5. 결론 및 제언

본 연구는 루푸스 환자의 극복력 정도를 파악하고 이에 영향을 미치는 요인을 확인함으로써, 루푸스 환자를 위한 효과적인 극복력 증진 간호중재 프로그램 개발의 기초자료를 제공하고자 시도되었다. 본 연구를 통해 연령과 종교 유무는 루푸스 환자의 극복력과 관련 있는 인구사회적 특성으로 확인되었고, 불확실성과 피로는 극복력에 영향을 미치는 중요한 요인임을 확인하였다. 본 연구

의 결과를 토대로 루푸스 환자의 극복력 관련 영향 요인을 반영한 극복력 증진 간호중재 프로그램의 개발이 필요하다.

## REFERENCES

- [1] A. Adinolfi, E. Valentini, E. Calabresi, G. Tesei, V. Signorini, S. Barsotti & C. Tani. (2016). One year in review 2016: systemic lupus erythematosus. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 34(4), 569-574.
- [2] A. Mak, D. A. Isenberg & C. S. Lau. (2013). Global trends, potential mechanisms and early detection of organ damage in SLE. *Nature Reviews Rheumatology*, 9(5), 301-310.  
DOI : 10.1038/nrrheum.2012.208
- [3] S. H. Kim. (2019). The prevalence of systemic lupus erythematosus in the past 5 years. *HIRA Research*, 13(2), 55-61.
- [4] B. Sutanto, D. Singh-Grewal, H. P. McNeil, S. O'Neill, J. C. Craig, J. Jones & A. Tong. (2013). Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care & Research*, 65(11), 1752-1765.  
DOI : 10.1002/acr.22032
- [5] G. Ruiz-Irastorza, M. Ramos-Casals, P. Brito-Zeron & M. A. Khamashta. (2010). Clinical efficacy and side effects of antimalarials in systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(01), 20-28.  
DOI : 10.1136/ard.2008.101766
- [6] M. Mosca et al. (2010). European league against rheumatism recommendations for monitoring patients with systemic lupus erythematosus in clinical practice and in observational studies. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(7), 1269-1274.  
DOI : 10.1136/ard.2009.117200
- [7] S. F. Cal, L. R. D. Sá, M. E. Glustak & M. B. Santiago. (2015). Resilience in chronic diseases: A systematic review. *Cogent Psychology*, 2(1), 1024928.  
DOI : 10.1080/23311908.2015.1024928
- [8] D. C. S. Bianchini & D. D. Dell'Aglio. (2006). Processos de resiliência no contexto de hospitalização: um estudo de caso. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 16, 427-436.  
DOI : 10.1590/s0103-863x2006000300013
- [9] H. Y. Kim. (2018). Depression and resilience of women undergoing assisted reproductive techniques: the mediating effect of somatic symptoms. *Journal of Digital Convergence*, 16(6), 317-323.  
DOI : 10.14400/JDC.2018.16.6.317
- [10] M. García-Carrasco et al. (2019). Associations between resilience and sociodemographic factors and depressive symptoms in women with systemic lupus

- erythematosus. *Journal of Psychosomatic Research*, 122, 39–42.  
DOI : 10.1016/j.jpsychores.2019.05.002
- [11] D. A. P. Faria, L. S. Revoredo, M. J. Vilar & M. E. M. Chaves. (2014). Resilience and treatment adhesion in patients with systemic lupus erythematosus. *The Open Rheumatology Journal*, 8, 1–8.  
DOI : 10.2174/1874312920140127001
- [12] T. Li, C. Cui, Y. Li & L. Wang. (2020). The impacts of resilience on the association between illness uncertainty and sleep quality among Chinese women with systemic lupus erythematosus. *Clinical Rheumatology*, 39(5), 1609–1616.  
DOI : 10.1007/s10067-019-04898-3
- [13] M. Mishel. (1997). *Uncertainty in illness scales manual*. Chapel Hill
- [14] M. Inoue, K. Shiozawa, R. Yoshihara, T. Yamane, Y. Shima, T. Hirano & K. Makimoto. (2017). Predictors of poor sleep quality in patients with systemic lupus erythematosus. *Clinical rheumatology*, 36(5), 1053–1062.  
DOI : 10.1007/s10067-017-3545-5
- [15] S. Cleanthous, D. A. Isenberg, S. P. Newman & S. J. Cano. (2016). Patient Uncertainty Questionnaire–Rheumatology (PUQ–R): development and validation of a new patient–reported outcome instrument for systemic lupus erythematosus (SLE) and rheumatoid arthritis (RA) in a mixed methods study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), 1–14.  
DOI : 10.1186/s12955-016-0432-8
- [16] K. Cha & K. Kim. (2012). Impact of uncertainty on resilience in cancer patients. *Asian Oncology Nursing*, 12(2), 139–146.  
DOI : 10.5388/aon.2012.12.2.139
- [17] H. J. Cho. (2018). *Influence of uncertainty, family and healthcare provider supports on the resilience in patients with multiple sclerosis*. Thesis dissertation, Hanyang University, Seoul.
- [18] S. Cleanthous, M. Tyagi, D. A. Isenberg & S. P. Newman. (2012). What do we know about self–reported fatigue in systemic lupus erythematosus?. *Lupus*, 21(5), 465–476.  
DOI : 10.1177/0961203312436863
- [19] J. J. Sweet, N. A. Doninger, P. C. Zee & L. I. Wagner. (2004). Factors influencing cognitive function, sleep, and quality of life in individuals with systemic lupus erythematosus: a review of the literature. *The Clinical Neuropsychologist*, 18(1), 132–147.  
DOI : 10.1080/13854040490507244
- [20] R. L. Jump, M. E. Robinson, A. E. Armstrong, E. V. Barnes, K. M. Kilbourn & H. B. Richards. (2005). Fatigue in systemic lupus erythematosus: contributions of disease activity, pain, depression, and perceived social support. *The Journal of Rheumatology*, 32(9), 1699–1705.
- [21] H. Losoi et al. (2015). Resilience is associated with fatigue after mild traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(3), E24–E32.  
DOI : 10.1097/HTR.000000000000055
- [22] K. A. Edwards, K. A. Alschuler, D. M. Ehde, S. L. Battalio & M. P. Jensen. (2017). Changes in resilience predict function in adults with physical disabilities: a longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(2), 329–336.  
DOI : 10.1016/j.apmr.2016.09.123
- [23] O. H. Cho, K. H. Hwang & J. M. Lim. (2021). The effect of anxiety and depression on Korean lupus patients' quality of life. *Nursing Practice Today*, 8(3), 216–225.  
DOI : 10.18502/npt.v8i3.5936
- [24] C. Bombardier, D. D. Gladman, M. B. Urowitz, D. Caron & C. H. Chang. (1992). Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The committee on prognosis studies in SLE. *Arthritis and Rheumatism*. 1992 Jun;35(6):630–40.  
DOI : 10.1002/art.1780350606.
- [25] D. W. Chapman & J. F. Carter. (1979). Translation procedures for the cross cultural use of measurement instruments. *Educational Evaluation and Policy Analysis*. 1(3), 71–76.  
DOI :10.3102/01623737001003071
- [26] Tack, B. (1991). *Dimensions and correlated of fatigue in older adults with rheumatoid arthritis*. doctoral dissertation. University of California, San Francisco, USA.
- [27] K. S. Lee. (1999). *Prediction model of fatigue in women with rheumatoid arthritis*. doctora dissertation. Seoul National University, Seoul.
- [28] G. M. Wagnild & H. M. Young. (1993). Development and psychometric. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165–178.
- [29] D. H. Kim & I. Y. Yoo. (2004). Relationship between depression and resilience among children with nephrotic syndrome. *Journal of Korean Academy Nursing*, 34(3), 534–540.
- [30] S. Yilmaz–Oner et al. (2017). Fatigue in systemic lupus erythematosus. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 76(10), 913–919.  
DOI : 10.1007/s00393-016-0185-0
- [31] N. Aissaoui, S. Rostom, J. Hakkou, K. B. Ghziouel, R. Bahiri, R. Abouqal & N. Hajjaj–Hassouni. (2012). Fatigue in patients with ankylosing spondylitis: prevalence and relationships with disease–specific variables, psychological status, and sleep disturbance. *Rheumatology International*, 32(7), 2117–2124.  
DOI : 10.1007/s00296-011-1928-5
- [32] G. E. Ahn & R. Ramsey–Goldman. (2012). Fatigue in systemic lupus erythematosus. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 7(2), 217–227.  
DOI : 10.22177/2FIJR.12.4
- [33] J. K. Lee & J. Y. Yun. (2018). Factors influencing resilience in hospitalized patients with stroke. *Korean*



*Journal of Adult Nursing*, 30(4), 385-393.  
DOI : 10.7475/kjan.2018.30.4.385

- [34] J. M. Son. (2016). *The Influence of disease-related uncertainty social comparison motives on resilience in patients with breast cancer participating in the self-help group*. Thesis dissertation. Konkuk University, Seoul.
- [35] M. Cohen, S. Baziliansky & A. Beny. (2014). The association of resilience and age in individuals with colorectal cancer: an exploratory cross-sectional study. *Journal of Geriatric Oncology*, 5(1), 33-39.  
DOI : 10.1016/j.jgo.2013.07.009
- [36] K. M. Seo. (2016). Resilience-related factors of dialysis patient, Thesis dissertation. Dankook University, Seoul.
- [37] J. Y. Han. (2008). *A study of uncertainty, depression and quality of life in patients with Lupus*. Doctoral dissertation. Ajou University, Gyeonggi-do.
- [38] B. Strauss et al. (2007). The influence of resilience on fatigue in cancer patients undergoing radiation therapy (RT). *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 133(8), 511-518.  
DOI : 10.1007/s00432-007-0195-z
- [39] S. Pettersson, C. Boström, K. Eriksson, E. Svenungsson, I. Gunnarsson & E. W. Henriksson.(2015). Lifestyle habits and fatigue among people with systemic lupus erythematosus and matched population controls. *Lupus*, 24(9), 955-965.  
DOI : 10.1177/0961203315572716
- [40] V. V. Dickson, C. Lee, K. S. Yehle, W. M. Abel & B. Riegel. (2017). Psychometric testing of the self-care of hypertension inventory. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(5), 431-438.  
DOI : 10.1097/jcn.0000000000000364
- [41] Y. M. Cho & K. S. Yun. (2017). The relationship between of uncertainty, depression, physiologic index and basic psychological need of hemodialysis patients. *Journal of Digital Convergence*, 15(10), 281-291.  
DOI : 10.14400/JDC.2017.15.10.281

임 중 미(Jong-Mi Lim)

[정회원]



- 2019년 2월 : 공주대학교 간호학과 (간호학 박사)
- 2019년 3월 ~ 현재 : 신성대학교 간호학과 교수
- 관심분야 : 기본간호, 간호교육, 만성질환관리
- E-Mail : 04081jm@shinsung.ac.kr.

조 옥 희(Ok-Hee Cho)

[정회원]



- 2004년 2월 : 가톨릭대학교 간호학과 (간호학 박사)
- 2015년 3월 ~ 현재 : 공주대학교 간호학과 교수
- 관심분야 : 성인간호, 만성질환간호, 간호교육
- E-Mail : ohcho@kongju.ac.kr