

[원저]

성인 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질 : 건강대조군과 비교

윤현숙, 이문경

한림대학교 사회복지학과

Quality of Life of Adults with Congenital Heart Disease: A Comparison with Healthy Controls

Hyunsook Yoon, Mun-Kyong Lee

Department of Social Welfare, Hallym University

Background	This study examined quality of life of adult CHD patients (N = 201) in comparison with a healthy control group (N = 200) and determined factors associated with psychological well-being for adult CHD patients. 201 adult CHD patients were receiving support from Korea Heart Foundation from 1984 to 1999. They were divided into two groups - simple type and complex type. Factors of quality of life included physical health, social adjustment, family relationships, and psychological well-being.
Methods	T-test was used to analyze the difference of means in the two sets of groups - CHD patients with healthy controls and simple type with complicate type. Duncan test examined the difference of means of three groups- simple type, complicate type, and healthy controls. In order to examine factors affecting psychological well-being of CHD patients, multiple regression analysis was applied.
Results	Results indicated that quality of life of the complex type was significantly lower than that of both healthy group and simple type in most areas of quality of life. In comparison with the healthy group, the simple type showed no significant difference in objective health but a significantly lower degree in subjective health, academic achievement, employment, and psychological well-being. Self-esteem of adult CHD patients was significantly associated with monthly income, subjective health status, and family cohesion. Subjective health and family cohesion were also significantly associated with happiness.
Conclusions	These findings have important implications on program development for CHD patients and their families and on future research. (Korean J Health Promot Dis Prev 2009; 9(1):10-17)
Key words	Congenital Heart Disease, Quality of Life, Comparison with Healthy Controls

서 론

우리나라는 1959년 최초로 개심수술을 시작한 이래 2004년 도까지 총 364,363건의 수술(중재술 포함)이 시행되었으며, 심

장병 치료의 획기적인 발달로 치료성적이 급격히 향상되어 2004년도 한 해 동안에만 전국 68개 대학병원 및 종합병원에서 총 45,906건의 수술이 이루어졌다. 이중 선천성 심장병 수술은 10.0%로 약 4,600건이 시행되었다.¹⁾ 선천성 심장병(Congenital Heart Disease)은 태어나는 아기 1000명당 약 8.8명에서 나타나며, 임신초기 심혈관 형성 과정에서 염색체 이상이나 단일 유전자 결함, 다인자 유전 등 여러 가지 원인에 의해 발생하는 것으로 보고되고 있다.²⁾

• 교신저자 : 윤 현 숙
• 주 소 : 강원도 춘천시 한림대학길 39 한림대학교 사회복지학과
• 전 화 : 033-248-1765
• E-mail : hyoon@hallym.ac.kr
• 접수일 : 2008년 7월 20일 • 채택일 : 2009년 1월 16일

선천성 심장병은 심장기형의 복잡한 정도에 따라 단순심장기형과 복잡심장기형으로 분류될 수 있으며, 복잡심장기형은 단순심장기형에 비해 수술 후 사망률이 높고, 수술 후 부작용이나 장애를 동반하여 일상생활 기능수행 능력이 떨어지는 경우가 높게 나타나고 있다.^{2,3)}

국내에서 성인이 된 선천성 심장병 수술환자를 대상으로 삶의 질을 분석한 연구는 거의 없으며, 그나마 표본 수가 제한되어 연구결과를 일반화하기 어렵고 삶의 질을 구성하고 있는 여러 차원 중 특정 한 차원만을 다루어 성인 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질을 포괄적으로 파악하지 못하였다.^{1,10-12)} 또한 단순심장기형과 복잡심장기형이 사망률은 물론 수술 후 부작용이나 장애가 크게 다르게 나타남에도 불구하고 선천성 심장병을 단일 질환으로 묶어 파악함으로써 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질을 정확하게 파악하지 못하였으며, 건강대조군과의 비교를 통해 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질을 객관적으로 평가하지 못하는 초보적 수준에 머물러 있는 실정이다.^{1,10-12)}

미국과 유럽을 중심으로 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질을 분석하는 연구가 활발히 이루어졌으나 대부분 아동이나 청소년을 대상으로 하였으며, 성인을 대상으로 한 연구는 적은 수준에 그치고 있다.¹³⁻¹⁷⁾ 건강 관련 삶의 질에 대한 접근방식은 어떤 측면을 강조하느냐에 따라 차이가 있으며, 삶의 질의 개념을 구성하고 있는 요소들에 대해서도 학자마다 조금씩 다르게 정의하고 있다.^{6,7,8)} 본 연구에서는 삶의 질의 개념에 여러 연구에서 공통적으로 포함하고 있으며, 본 연구의 대상자에 적합한 요소들로 신체적 건강, 사회적응, 가족관계, 심리적 안녕의 네 차원을 포함하였다. 1984년부터 1999년까지 한국심장재단의 지원으로 선천성 심장병 수술을 받은 환자 중 20세가 넘은 성인을 대상으로 심장수술 후 삶의 질의 정도를 파악하고, 이러한 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 찾아내어 선천성 심장병 수술환자가 수술 후에도 만족스런 삶을 살아가는데 필요한 방안을 모색하는데 목적을 두고 있다. 선천성 심장병을 단순기형군과 복잡기형군으로 나누고, 같은 연령대의 건강대조군과 비교하여 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질을 보다 객관적으로 분석하려고 하였다. 연구목적은 구체적으로 서술하면 다음과 같다.

첫째, 건강대조군과의 비교를 통해 성인 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질의 정도를 파악한다.

둘째, 성인 선천성 심장병 수술환자의 심리적 안녕에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

방 법

1. 연구대상

선천성 심장병 환자는 1984년부터 1999년까지 한국심장재

단을 통해 수술을 받은 총 11,139명의 환자 중에서 주소를 확보하고 있는 4,728명이 모집단이었으며, 설문지를 활용한 우편조사를 통해 796명이 응답하였으나 응답내용이 불성실하여 분석에 활용할 수 없는 8명과 진단명을 알 수 없는 161명을 제외한 627명 중 1983년 이전에 출생하여 성인이 된 201명을 최종 분석대상으로 하였다. 건강대조군은 1:1의 면접을 통한 설문조사 실시로, 연구자의 편의에 따라 대학 1개소와 교회 1개소에서 같은 연령대로 질환을 앓고 있지 않은 200명을 표집하였다. 성인 선천성 심장병 수술환자와 건강대조군 두 집단의 동질성을 검증한 결과, 성별($\chi^2=1.35$, $p<.25$)과 연령($F=1.96$, $p<.16$)에서 유의미한 차이가 나타나지 않았다.

2. 연구도구

1) 신체적 건강

(1) '2층계단과 3층계단을 올라갈 때의 상태'를 '숨이 차지 않는다', '숨이 조금 차나 올라 갈 수 있다', '숨이 차서 도중에 쉬어야 한다'의 3점 척도로 측정하였고, (2) 지난 1년간의 의료기관 외래이용 및 입원 여부, (3) 지난 1년간의 약물복용 여부, (4) '주관적 건강상태'는 자신의 건강상태에 대해 5점 척도(5= 매우 건강하다 - 1= 건강이 매우 나쁘다)로 평가하였다.

2) 사회적응

(1) '학업 성취도'는 5점 척도(5= 매우 잘한다 - 1= 아주 못한다)로 측정하였고, (2) '체육활동 성취도'는 운동이나 체육활동을 좋아하는 정도와 잘하는 정도에 대해 5점 척도로 측정하였으며, (3) '학교활동 참여도'는 임원으로의 활동여부, 교내 동아리활동 및 여행 등 교외활동에의 참여여부, (4) '친구관계'는 가깝게 지내는 친구의 수로 Weissman 등¹⁸⁾이 개발한 사회적응척도(Social Adjustment Scale:SAS)에서 친구관계에 관한 4개 항목을 선택하여 친구관계만족도를 측정하였다. (5) '취업 여부'는 수입이 되는 경제활동에 참여하는지 여부 (6) '직무만족도'는 직장에 취업한 경우 직무자체와 감독자, 임금, 승진, 동료의 5가지 사항에 대한 만족도를 측정하였다.

3) 가족관계

가족의 결속력은 Olson 등¹⁹⁾에 의해 개발되어 세 차례에 수정 보완된 가족기능측정도구(Family Adaptability and Cohesion Evaluation III:FACES III) 중 가족의 결속력에 해당되는 10항목을 선택하여 활용하였으며, 5점 척도로 점수가 높을수록 가족의 결속력이 높은 것을 의미한다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach $\alpha = .862$ 이었다.

4) 심리적 안녕

(1) '자아존중감'은 Rosenberger²⁰⁾의 자아존중감척도(Self-Esteem Scale)를 활용하였고, 4점 척도 (1= 거의 그렇지 않다 - 4 = 항상 그렇다)로 구성되어 있으며 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach $\alpha = .777$ 이었다. (2) '행복감'은 Underwood 등²¹⁾에 의해 개발된 기분측정도구(Mood Survey)를 활용하였고, 6점 척도로 구성되어 점수가 높을수록 행복감이 크다는 것을 의미한다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach $\alpha = .756$ 이었다. (3) '우울 및 불안'은 Meenan 등²²⁾의 관절염 영향력 평가척도(Arthritis Impact Measurement Scale:AIMS) 중 우울과 불안 평가부분을 활용하였고, 6점 척도 (1 = 전혀 그렇지 않다 - 6 = 아주 많아 그렇다)로 측정되었으며, 본 연구에서 우울의 Cronbach $\alpha = .749$ 이었으며, 불안은 Cronbach $\alpha = .649$ 이었다.

5) 선천성 심장병 수술환자의 심장질환 병력 및 인구사회학적 특성

선천성 심장병 수술환자의 심장질환 병력은 질환명, 수술 시기, 재수술 여부 및 이유, 총 수술횟수로 파악하였으며, 인구사회학적 특성으로 성, 연령, 교육정도, 종교, 결혼상태, 취업여부 및 직종, 가족구성 및 가구소득이 포함되었다.

3. 분석방법

수집된 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 분석하였으며, 선천성 심장병 수술환자와 건강대조군, 단순기형군과 복잡기형군의 두 집단 평균의 차이를 검증하기 위하여 t-test를 실시하였고, 선천성 심장병을 단순기형군과 복잡기형군으로 나누고 건강대조군과 비교하는 세 집단 평균의 차이를 검증하기 위해 Duncan test를 적용하였다. Duncan test란 다중범위(multiple-range)검증이라고도 하며 평균의 각 부분집합들에 대하여 표준화범위 검증을 시행하는 것으로 집단의 평균들이 서로 심각하게 다른지를 알 수 있는 방법이다. 선천성 심장병 수술환자의 심리적 안녕감에 미치는 영향요인을 분석하기 위해서 다중회귀분석(multiple regression analysis)을 실시하였다.

결 과

1. 성인 선천성 심장병 수술환자의 인구사회학적 특성

성인 선천성 심장병 수술환자 201명중 남성이 96명, 여성이 105명으로 여성이 52.24%로 더 많았다. 연령별 분포를 살펴보면 '18-19세'가 14.43%, '만19세 이상'인 '19세-29세'가 50.25%로

가장 많으며, '30대'가 13.43%, '40세 이상'이 21.89%를 차지하였다. 교육수준은 '초등학교 중퇴나 졸업'이 10.97%, '중학교 중퇴나 졸업'이 8.39%, '고등학교 중퇴나 졸업'은 30.97%이었으며 '대학교 재학 중이거나 중퇴 및 졸업'이 47.74%, '대학원 이상' 1.94%이었다. 선천성 심장병 수술환자의 23.08%가 배우자가 있으며, 46.15%가 경제활동에 참여하고 있는 것으로 나타났다. 직업별로는 생산직이 가장 많은 33.33%, 서비스업 22.22%, 행정사무직 20.83%, 전문직 15.27%, 상업 5.55%, 농림수산업 2.77% 순이었다. 월평균 소득은 '100만원 미만'이 53.77%로 가장 많고 '100만원이상-200만원미만'이 39.70%를 차지하여 전체적으로 소득수준이 매우 낮은 것을 알 수 있다. 조사대상자의 대부분이 수술비를 감당할 수 있는 능력이 없어 한국심장재단의 지원을 받은 경우이기 때문으로 해석된다. 많은 선천성 심장병 환자들 중 특히 여성 환자의 경우 임신이 자신의 건강에 미칠 영향, 태어날 아기가 선천성 심장병이 있을지에 대한 두려움, 출생 후 양육에 대한 부담감에 대한 갈등이 심하다.²⁾ 만 19세 이상의 여성 선천성 심장병 수술환자 85명을 대상으로 출산 경험을 조사한 결과, 24명(28.24%)이 자녀를 출산한 경험이 있으며, 이들 중 16명(66.67%)이 2명의 자녀를 두었고, 5명(20.83%)은 1명의 자녀를 두었으며, 3명(12.50%)은 3명 이상의 자녀가 있었다. 출산 경험이 있는 24명 중 자녀가 선천성 심장질환을 앓고 있는 경우는 5명(21.74%)이었으나, 만19세 이상의 남성 선천성 심장병 수술환자 69명 중 13명(18.84%)이 자녀가 있었지만, 자녀가 선천성 심장병을 앓고 있는 경우는 한 명도 없는 것으로 나타나 여성과 대조를 이루었다. 남성 선천성 심장병 수술환자의 70.00%에 해당되는 49명이 군입대나 직장 채용시에 불합격판정을 받은 경험이 있었는데, 33명(78.57%)이 심장수술과 관련하여 불합격 판정을 받았고, 시각장애, 언어장애, 정신지체와 같은 심신장애로 인한 경우가 6명(14.28%), 허약체질로 인한 경우가 2명(4.76%), 기타 질환 1명(2.38%)으로 나타났다.

2. 성인 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질 : 건강대조군과 비교

1) 신체적 건강 : 건강상태, 의료이용

2층 계단을 올라갈 때와 3층 계단을 올라갈 때 숨이 찬 정도에서는 복잡기형군에서 뚜렷한 차이가 나타나 계단을 오를 때 숨이 찬 정도가 심한 것으로 나타난 반면 단순기형군과 건강대조군 간에는 차이가 없는 것으로 나타났다. 주관적 건강상태에서는 단순기형군과 복잡기형군, 건강대조군 간에 차이가 있었으며 건강대조군의 주관적 건강상태가 가장 높고 (3.50점), 단순기형군(3.12점), 복잡기형군(2.74점)의 순으로 나

타났다. 단순기형군의 경우 객관적 건강상태를 나타내는 2층과 3층계단을 올라갈 때의 숨이 찬 정도에서는 건강대조군과 유의미한 차이가 없었으나 주관적 건강상태에서는 자신의 건강상태를 낮게 평가하는 것을 알 수 있다. 지난 1년 동안 의료기관의 외래를 이용한 경험은 복잡기형군(79.49점)이 외래를 이용한 것에 비해 단순기형군(43.41점)과 건강대조군(56.28점)보다 외래를 이용한 경험이 많았으며, 입원경험은 복잡기형군(21.05점), 단순기형군(12.40점), 건강대조군(5.73점)순이었

고, 약물복용여부는 복잡기형군(26.32점), 단순기형군(22.76점), 건강대조군(11.40점)으로 나타났다(Table 1).

2) 사회적응 : 학교생활적응, 직장생활적응, 친구관계 학교생활에 대해서는 현재 재학 중인 경우는 현재 상황에 대해, 이미 졸업한 경우에는 과거의 학창시절에 대해 응답하는 것으로 하였다. 단순기형과 복잡기형군 모두 건강대조군에 비해 학업성취도가 떨어지는 것으로 나타났으며, 복잡기형군과 단순

Table 1. Physical health status of adults with CHD and healthy controls

Type			Simple type		Complicate type		Healthy controls		F	P
			N	Mean	N	Mean	N	Mean		
Physical health status	Going up two-story stairs		128	2.63 ^A	37	2.41 ^B	198	2.76 ^A	9.43	.0001 [‡]
	Going up three-story stairs		128	2.34 ^A	37	2.03 ^B	200	2.41 ^A	6.05	.0026 [†]
	Subjective health status		129	3.12 ^B	39	2.74 ^C	200	3.50 ^A	16.76	.0001 [‡]
Type			Simple type		Complicate type		Healthy controls		χ ² (P)	df
			N	Mean	N	Mean	N	Mean		
Utilization of health services	Outpatient services	Yes	56	43.41	31	79.49	112	56.28	16.44	2
		No	73	56.59	8	20.51	87	43.72	(.00)	
	Inpatient admissions	Yes	16	12.40	8	21.05	11	5.73	10.08	2
		No	113	87.60	30	78.95	181	94.27	(.01)	
	Taking medications	Yes	28	22.76	10	26.32	22	11.40	9.55	2
		No	95	77.24	28	73.68	171	88.60	(.01)	

*P<.05, † P<.01, ‡ P<.001

Table 2. Social adjustment of adults with CHD and healthy controls

Type			Simple type		Complicate type		Healthy controls		F	P	
			N	Mean	N	Mean	N	Mean			
School performance	Academic performance		129	2.97 ^B	39	2.85 ^B	198	3.39 ^A	15.88	.0001 [‡]	
	Physical activities		129	3.74 ^A	39	3.33 ^B	199	3.87 ^A	8.08	.0004 [‡]	
	Type		Simple type		Complicate type		Healthy controls		χ^2 (P)	df	
			N	Mean	N	Mean	N	Mean			
	Leadership	Yes		97	76.98	30	78.95	103	53.37	22.46	2
		No		29	23.02	8	21.05	90	46.63	(.001)	
Type			Simple type		Complicate type		Healthy controls		χ^2 (P)	df	
			N	Mean	N	Mean	N	Mean			
Vocational activities	Employment	Yes	61	47.29	14	35.90	119	60.10	10.28	2	
		No	68	52.71	25	64.10	79	39.90	(.01)		
	Type		Simple type		Complicate type		Healthy controls		F	P	
			N	Mean	N	Mean	N	Mean			
	Job satisfaction		53	21.76 ^B	13	19.77 ^{BA}	86	23.63 ^A	4.22	.0165*	
	Type			Simple type		Complicate type		Healthy controls		F	P
N				Mean	N	Mean	N	Mean			
Relationships with friends	Number of close friends		128	2.10 ^A	39	1.79 ^B	199	2.26 ^A	6.14	.0024 [†]	
	Satisfaction with friends		128	3.34 ^B	37	3.16 ^{BA}	197	3.47 ^A	2.47	.0858*	

*P<.05, † P<.01, ‡ P<.001

기형군 간에 학업성취도에서 유의미한 차이가 나타나지 않았고, 복잡기형군이 단순기형군과 건강대조군에 비해 체육활동을 별로 좋아하지 않는 것으로 나타났다. 학급이나 동아리 모임에서 임원으로 활동하는 여부는 복잡기형군에서 활동이 크게 부진한 것으로 나타난 반면, 단순기형군과 건강대조군 간에는 뚜렷한 차이가 나타나지 않았다. 건강대조군(60.10점)이 단순기형군(47.29점), 복잡기형군(35.90점)에 비해 경제활동을 더 많이 하고 있는 것으로 알 수 있었으며, 가까운 친구의 수와 친구관계 만족도의 경우 복잡기형군의 친구 수(1.79명)가 단순기형군(2.10명)과 건강대조군(2.26명)에 비해 유의미하게 적은 것으로 나타난 반면 친구관계만족도에서는 차이가 나타나지 않았다(Table 2).

3) 가족결속력

가족결속력은 단순기형군, 복잡기형군, 건강대조군 세 집단 간에 유의미한 차이가 나타나지 않았다(Table 3).

4) 심리적 안녕

자아존중감은 건강대조군(30.63점)이 단순기형군(28.90점)과 복잡기형군(27.59점)에 비해 유의미하게 높게 나타났으며, 행복감은 건강대조군(26.65점), 단순기형군(24.21점), 복잡기형군(22.00점)의 순서이고, 우울과 불안은 건강대조군이 높았으나 단순기형군과 복잡기형군에 비해 유의미한 차이를 보이지는 않았다(Table 4).

Table 3. Family cohesion of adults with CHD and healthy controls

Type	Simple type		Complicate type		Healthy controls		F	P
	N	Mean	N	Mean	N	Mean		
Family cohesion	125	35.90 ^B	38	35.29 ^{BA}	192	34.95 ^A	0.67	.5113

Table 4. Psychological well-being of adults with CHD and healthy controls

Type	Simple type		Complicate type		Healthy controls		F	P
	N	Mean	N	Mean	N	Mean		
Self-esteem	125	28.90 ^B	37	27.59 ^B	191	30.63 ^A	9.51	.0001 [†]
Happiness	125	24.21 ^B	38	22.00 ^C	197	26.65 ^A	16.10	.0001 [†]
Depression	127	26.76 ^B	38	25.55 ^{BA}	196	28.08 ^A	4.70	.0097 [†]
Anxiety	127	24.52 ^B	38	22.79 ^{BA}	195	24.74 ^A	1.74	.1775

* P<.05 † P<.01 ‡ P<.001

Table 5. Factors affecting psychological well-being of adults with CHD

Type		Self-esteem (Beta)	Happiness (Beta)	Depression (Beta)	Anxiety (Beta)
Socio - demographic characteristics	Gender	-1.07	-2.59	-0.65	-3.35
	Age	0.07	0.04	0.14	0.07
	Monthly income	2.00*	1.10	-0.72	-0.53
Physical health status	Going up two-story stairs	-1.03	0.36	0.57	1.50
	Going up three-story stairs	-1.79	-2.34	-1.90	-2.83
	Subjective health status	3.19 [‡]	2.70 [†]	2.59*	2.81*
Social adjustment	School performance	0.71	2.22	0.98	0.95
	Physical activities	0.68	-0.34	1.47	0.32
	Leadership	-0.30	2.12	0.15	0.46
	Job satisfaction	0.14	0.18	0.12	0.04
	Number of close friends	1.15	0.50	0.39	0.41
	Satisfaction with friends	0.04	-1.11	-0.19	-1.08
Family relationship	Family cohesion	0.15*	0.20*	0.18	0.16
	R ²	48.74	50.00	30.43	27.59
	F	3.95 [‡]	4.15 [†]	1.88	1.64

*P<.05, † P<.01, ‡ P<.001

3. 성인 선천성 심장병 수술환자의 심리적 안녕에 영향을 미치는 요인

성인 선천성 심장병 수술환자의 자아존중감에 영향을 미치는 요인으로 월평균소득($\beta=2.00$), 주관적 건강상태($\beta=3.19$), 가족결속력($\beta=0.15$)이었으며, 행복감에는 주관적 건강상태($\beta=2.70$)와 가족결속력($\beta=0.20$), 우울과 불안에는 주관적 건강상태가 각각 $\beta=2.59$, $\beta=2.81$ 로 유의미한 영향요인이었다(Table 5).

고 찰

본 연구는 1984년부터 1999년까지 한국심장재단의 지원으로 선천성 심장병 수술을 받은 환자 중 20세가 넘는 성인을 대상으로 같은 연령대의 건강대조군과 비교하여 심장수술 후 삶의 질의 정도를 파악하고, 이러한 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 분석하였다. 선천성 심장병은 심장기형의 복잡한 정도에 따라 단순심장기형과 복잡심장기형으로 나누어 살펴 보았다. 연구결과, 복잡심장기형군의 경우 건강대조군과 비교하여 삶의 질이 거의 모든 영역에서 크게 떨어지며, 단순기형군과의 비교에서도 일부 영역을 제외하고 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 단순기형군은 건강대조군과 비교하여 객관적인 건강상태에서는 차이가 없었으나 학업성취도, 취업률, 심리적 안녕에서 건강대조군보다 떨어지는 것으로 나타났다.

복잡기형군은 단순기형군과 비교하여 신체적 건강상태를 나타내는 2층 계단과 3층 계단을 올라갈 때 숨이 찬 정도, 주관적 건강상태, 외래 및 입원이용, 약물복용 모두 통계적으로 유의미한 차이를 보였다. 사회적응 정도를 나타내는 체육활동선호, 학교에서의 임원활동, 취업활동, 친구 수에서도 복잡기형군이 유의미하게 낮았으며, 학업성취도와 친구관계 만족도에서는 차이를 보이지 않았다. 가족결속력과 심리적 안녕상태를 나타내는 자아존중감, 우울, 불안에서는 차이가 나타나지 않았으나 행복감은 단순기형군에 비해 유의미하게 낮은 것으로 나타났다. Kamphuis¹³⁾, Miyamura¹⁴⁾, 그리고 Ternstedt¹⁷⁾의 연구결과에서 복잡기형군이라 할지라도 건강대조군과 단순기형군과 비교하여 심리적, 사회적 영역에서 유의미한 차이를 보이지 않았으며, 심장질환의 심각성 정도가 삶의 질에 미치는 영향도 적은 것으로 나타난 연구결과와 차이를 보이고 있다. 본 연구에서 복잡기형군에 속하는 성인 선천성 심장병 수술환자는 건강대조군은 물론 단순기형군과의 비교에서도 삶의 질이 크게 떨어지는 것으로 나타나 이들에 대한 각별한 관심과 지원이 필요함을 알려주었다. 복잡기형군 선천성 심장수술환자의 건강상태 유지와 관리를 위한 지원과 학교생활 적응, 심리적 안녕감을 향상시키는데 도움

이 되는 다양한 프로그램의 개발이 요구된다.

단순기형군은 건강대조군과 비교하여 객관적 건강상태를 설명하는 2층과 3층 계단을 올라갈 때 숨이 찬 정도에서는 차이가 없었으나 주관적 건강상태는 유의미한 차이를 보여 자신의 건강상태를 낮게 평가하는 것으로 나타났다. 외래이용 경험은 건강대조군보다 오히려 낮았으나 입원과 약물복용 경험은 높게 나타났다. 체육활동선호도나 학교에서의 임원활동에서는 차이가 없었으나 학업성취도는 유의미하게 낮았고, 친구관계나 가족결속력은 건강대조군과 비교하여 차이가 없었으나 취업활동은 낮은 것으로 나타났다. 심리적 안녕상태에서도 자아존중감과 행복감이 건강대조군과 비교하여 유의미하게 낮았다. 본 연구결과는 Gersony¹⁵⁾와 Lillehei¹⁶⁾에 의해 단순기형군과 건강대조군을 비교한 연구에서 단순기형 심장병으로 수술을 받은 경우 건강대조군과 비교하여 객관적 건강상태, 주관적 건강상태, 학업성취, 취업을 등에서 차이가 나타나지 않았다는 결과와 다르게 나타났다. 이러한 차이는 우리 사회가 구미와 달리 선천성 심장병에 대한 사회적 편견을 지니고 있어 단순기형 심장질환의 경우 건강대조군과 비교하여 객관적인 건강상태에 차이가 없음에도 불구하고 삶의 질의 거의 모든 측면에서 건강대조군보다 떨어지는 것으로 해석될 수 있을 것이다. 우리 사회에서는 아직도 많은 사람들이 선천성 심장병 수술환자는 신체적 혹은 정신적 장애를 지니고 있어 정상적인 사회생활이 어려운 것으로 알고 있으며, 이러한 잘못된 편견은 선천성 심장병 수술환자에 대한 낙인을 가져와 학교와 직장 등 사회적으로 불이익을 입거나 차별을 당하는 결과를 가져오기 때문이다. 단순기형군 선천성 심장수술환자를 대상으로 질병으로 인한 부정적인 영향을 감소하고, 보다 긍정적인 감점점근을 통해 사회적응과 심리적 안녕감을 향상시키는 지원이 요구된다.

성인 선천성 심장병 수술환자의 자아존중감에 영향을 미치는 요인을 분석한 결과, 월평균소득, 주관적 건강상태, 가족결속력, 행복감에는 주관적 건강상태와 가족결속력이 유의미한 영향요인으로 나타나 월평균소득과 주관적 건강상태, 가족결속력이 성인 선천성 심장병 수술환자의 자아존중감과 행복감에 영향을 미치는 요인임을 알 수 있었다. 월평균소득이 자아존중감에 유의미한 영향을 미친 것은 조사대상자가 한국심장재단의 수술비 지원을 받은 환자들로 경제수준이 낮은 계층이며, 취업률에 있어서도 건강대조군이 60.10%인 것에 비해 복잡기형군 35.90%, 단순기형군 47.29%로 취업률이 낮은 것에 기인하는 것으로 볼 수 있을 것이다. 단순기형군은 건강대조군과 비교하여 객관적 건강상태에서 차이가 없으며, 건강대조군보다 오히려 외래이용정도가 낮음에도 불구하고, 주관적으로 자신의 건강상태를 낮게 평가하고 있는 것이다.

이러한 연구결과는 단순기형군 심장질환으로 수술을 받은 아동을 양육하는데 중요한 정보를 제공한다. 실제 건강대조군과 비교하여 건강상태가 크게 나쁘지 않음에도 불구하고 선천성 심장병으로 수술을 받았다는 사실만으로 아동을 과잉보호하여 가정이나 학교 등에서 정상아동과 다르게 양육되는 경우가 발생하기도 한다. 이러한 부모와 주위사람들의 양육 태도는 아동에게 부정적인 자아이미지를 심어주어 자아존중감이 떨어지는 결과를 가져오게 된다. 단순기형 선천성 심장병을 앓고 있는 아동의 부모를 대상으로 아동이 과잉보호되거나 정상아동과 다르게 양육되지 않도록 알려주는 부모교육 프로그램이 제공될 필요가 있다.

본 연구에서 가족결속력이 자아존중감과 행복감에 유의미한 영향을 미치는 중요한 요인으로 나타나 가족 간에 서로 이해하고 어려움을 나누는 노력이 아동의 자아존중감과 행복감을 높이는 데 매우 중요하다는 것을 알려 주었다. 자녀가 선천성 심장병을 지니고 있다는 것을 알게 되었을 때 가족 간의 의해와 격려, 지지를 통해 이러한 위기를 극복하여 보다 성숙한 관계를 형성하는 경우도 있지만 이와 반대로 자녀의 심장병을 가족의 잘못으로 돌려 서로를 비난하고 원망하는 경우도 일어날 수 있다. 위기를 제대로 극복하지 못하는 가족을 대상으로 가족상담이나 가족치료를 통해 가족 간의 관계를 향상시키는 프로그램이 제공될 필요가 있다.

본 연구는 한국심장재단으로부터 수술비를 지원받은 선천성 심장병 수술환자를 대상으로 하여 경제수준이 수술비를 감당할 수 없는 낮은 계층으로 제한되어 선천성 심장병 수술환자 전체를 대표할 수 없으며, 따라서 연구결과를 선천성 심장병 수술환자에 일반화할 수 없는 한계를 지니고 있다. 앞으로 이러한 연구가 일회성으로 그칠 것이 아니라 3-5년간의 간격을 갖고 계속해서 이루어져 삶의 질이 변화되어 가는 과정을 살펴볼 수 있는 장기간의 추적연구(longitudinal study)가 요구된다.

요 약

연구배경

1984년부터 1999년까지 한국심장재단의 지원으로 20세 이상 선천성 심장병 수술을 받은 환자 201명과 같은 연령대의 건강대조군과 비교하여 심장수술 후 삶의 질의 정도를 파악하고, 영향을 미치는 요인을 분석하였다.

방 법

선천성 심장병 수술환자와 건강대조군, 단순기형군과 복잡

기형군의 두 집단 평균의 차이를 검증하기 위하여 t-test를 실시하였으며, 단순기형군과 복잡기형군, 건강대조군 세 집단 평균의 차이를 검증하기 위해서는 Duncan test를 적용하였다. 선천성 심장병 수술환자의 심리적 안녕감에 미치는 영향요인을 분석하기 위해서는 다중회귀분석을 실시하였다.

결 과

복잡기형군의 경우 건강대조군과 비교하여 삶의 질이 거의 모든 영역에서 떨어지며, 단순기형군과의 비교에서도 대부분 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 단순기형군은 건강대조군과 비교하여 객관적인 건강상태에서는 차이가 없었으나 학업성취도, 취업률, 심리적 안녕에서 떨어지는 것으로 나타났다. 성인 선천성 심장병 수술 환자의 자아존중감에는 월평균소득, 주관적 건강상태, 가족결속력이 영향을 미치며, 행복감에는 주관적 건강상태와 가족결속력이 영향을 미치는 것으로 나타났다.

결 론

복잡기형군에게는 관심과 지원이, 단순기형군에게는 주관적 건강상태와 자아존중감 향상을 위해 심장병 아동의 부모를 위한 부모교육프로그램이 제공되어야 하며, 성인 선천성 심장병 수술환자의 삶의 질을 위하여 가족결속력 향상을 위한 가족상담이나 가족치료가 제공되어야 한다.

중심단어

성인 선천성 심장병 수술환자, 삶의 질, 건강대조군과 비교

참고문헌

1. Lee SH, Park JH, Yoon H, Shin IH, Lee JY, Lee SW et al. Surgical outcome of the patients with congenital heart disease - 11,000 patients supported by the Korean Heart Foundation. Korean Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery 2004;37(9).
2. Park IS. Congenital Heart Disease. Korea Medicine. 2002.
3. Park BK. Quality of life in adults with congenital heart disease. GHCU Symposium 2002.
4. Yoon H. Conceptual review on quality of life. Comparative Social Welfare 1995a;2:253-274.
5. Yoon H. A Study on the quality of life of patients using the "Sickness Impact Profile". Korean Journal of Social Welfare

- 1995b;25:105-128.
6. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues in E. Spilker, (ed). *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Raven Press;1990.
7. Fries JF, Spits PW. The hierarchy of patient outcomes in B. Spilker(ed.);1990.
8. Spilker E. *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Raven Press;1990.
9. Bullinger M, *Quality of life research in West-Germany : the Munich experience*. in S. Schumaker, C. Furberg, S. Czajkowski, and E. Schron (eds.) *Quality of Life and Cardiovascular Disease*: Springer Publishing Co.;1990.
10. Kim DW, Kim KS, Cho KM, Moon JR, Park DR, Chang WS et al. Evaluating health status and quality of life of the patients with CHD. *GHCUSymposium 2002*.
11. Yoon MS, Choi KS, Moon JR. Sexual life and quality of life of the married patients with CHD. *GHCUSymposium 2002*.
12. Chun MH, Choi KS, Moon JR. Pregnancy and child birth of the patients with CHD. *GHCUSymposium 2002*.
13. Kamphuis M, Ottenkamp J, Vliegen HW, Vogels T, Zwinderman KH, Kamphuis RP et al. Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart*.2002;87(4):356-362.
14. Miyamura H, Eguchi S, Asamo K. Long-term results of the intracardiac repair of tetralogy of Fallot: a follow-up study conducted over more than 20 years on 100 consecutive operative survivors. *Surg Today* 1993;23(12):1049-1052.
15. Gersony WM, Hayer CJ, Driscoll DJ, Keane JF, Kidd L, O'Fallon WM et al. Second natural history study of congenital heart defects: Quality of life of patients with aortic stenosis, pulmonary stenosis, or ventricular septal defect. *Circulation* 1993;87(2 Suppl):152-162.
16. Lillehei CW, Patton C, Moller JH. Quality of life 30 to 36 years after closure of isolated ventricular septal defects in 341 patients in Paul J. Walter(ed.) *Quality of Life after Open Heart Surgery* Kluwer: Academic Publishers;1992(253-265).
17. Ternstedt BM, Wall K, Oddsson H, Riesenfeld T, Groth I, Schollin J. Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol* 2001;22(2):128-132.
18. Olson DH, Portnet J, Lavee Y. *FACEIII. Family social science*, University of Minnesota, St, Paul, Minnesota.;1985.
19. Weissman MM, Paykel ES. *The depressed woman: A study of social relations*, Chicago: University of Chicago Press;1974.
20. Rosenberg M. *Conceiving the self*. New York: Basic Books. Instrument reproduced with permission of Morris Rosenberg;1976.
21. Underwood B, Froming WJ, Moore BS. Mood and personality: A search for the causal relationship. *J of Pers* 1980;48(1):15-23.
22. Meenan RF, Gertman PM, Mason JH, Dunaif R. The arthritis impact, measurement scales. Further investigations of a health status measure. *Arthritis Rheum* 1982;Sep;25(9):1048 - 1053.