

복잡 심기형을 가진 환자의 청소년기 삶

이선희¹ · 김소선²

¹을지대학교 간호대학 전임강사, ²연세대학교 간호대학 교수 · 간호정책연구소 연구원

The Life of Adolescent Patients with Complex Congenital Heart Disease

Lee, Sunhee¹ · Kim, So-Sun²

¹Instructor, College of Nursing, Eulji University, Seongnam

²Professor, College of Nursing · Researcher, The Nursing Policy Research Institute, Yonsei University, Seoul, Korea

Purpose: In the present study, an analysis of the life of adolescents with complex congenital heart disease (CHD) was done using grounded theory. Consideration was given to the socio-cultural context of Korea. **Methods:** After approval from the institutional review board of Y hospital, 12 patients ranging in age from 14 to 35 were recruited. Data were gathered using in-depth interviews. Theoretical sampling was performed until the concepts were saturated. **Results:** The results confirmed the life of adolescents with complex CHD as a 'journey to finding uniqueness of oneself as a person with CHD'. The life consisted of 3 stages. In the crisis stage, participants had a feeling of threat to self-existence, and made an effort to be the same as others. In the self-recognition stage, participants who had sufficient role-performance built self-esteem while those who did not fell into self-accusation. In the self-establishment stage, participants who reached sufficiency in independence and knowledge planned the future, whereas those who did not conformed to the realities of life. **Conclusion:** The results of present study provide help in understanding the experiences of adolescents with CHD and provide a basis for developing nursing intervention strategies for these patients.

Key words: Adolescent, Congenital heart defect, Grounded theory, Life

서 론

1. 연구의 필요성

선천성 심장병은 우리나라 신생아 중 1,000명당 2-3명에서 발생한다(Lee, Kim, Jung, Kim, & Choi, 2001). 수술이 활성화되기 전까지는 이러한 선천성 심장병을 가진 신생아가 성인 연령이 될 때까지 살 수 있는 자연 생존율은 5-15%밖에 되지 않았으나 심장기형의 교정술이 발달한 지금, 이들의 85% 이상이 성인 연령까지 생존할 수 있게 되어(Lee, 2001) 선천성 심장병은 만성질환으로 그 개념이 변화되고 있다. 그러나 아직까지

도 우리나라에서는 선천성 심장병의 관리를 내·외과적 치료에만 집중하고 있으며 아동에서 청소년을 거쳐 성인으로 성장해 가는 환자들이 겪는 삶의 어려움에 대해서는 외면하고 있는 실정이다. 특히, 복잡 심기형을 가진 환자들은 지속적으로 반복되는 검사와 수술을 받아야 하는 이유로 인하여 의료인들이 환자에게 가장 중요한 것이 수술의 성공률과 새로운 기술 등의 의학 적 치료라고 생각하고 있는 반면 환자들에게는 심장병으로 인하여 직업, 운동, 임신, 사회적 활동 등 여러 면에서 제한받고 있는 삶의 질 또한 중요한 관심 영역이다(Lane, Lip, & Millane, 2002).

복잡 심기형은 2-3번의 수술을 거쳐야 하며 비록 교정술이

주요어 : 청소년, 선천성 심장병, 근거이론, 삶

*본 논문은 제1저자의 박사학위 논문의 일부를 발췌한 것임.

*This article is based on a part of the first author's doctoral thesis from Yonsei University.

Address reprint requests to : Kim, So-Sun

College of Nursing, Yonsei University, 134 Sinchon-dong, Seodaemun-gu, Seoul 120-752, Korea
Tel: 82-2-2228-3254 Fax: 82-2-392-5440 E-mail: soskim@yuhs.ac

투고일 : 2010년 2월 1일 심사위원회 : 2010년 2월 1일 게재확정일 : 2010년 6월 9일

끝났다 하더라도 정상 심장 구조를 갖지 못할 수도 있다. 이에, 복잡 심기형을 가진 환자들은 과거에 비하여 생명은 연장되었으나 흉통, 부정맥, 혈액학적 문제, 폐울혈 및 심부전 등의 합병증에 대한 위험에 직면하고 있어 지속적인 추후관리가 필요하며 이는 이들이 갖는 중요한 불안요인으로 작용하고 있다(Claessens et al., 2005). 따라서, 복잡 심기형을 가진 청소년들은 학업에 대한 스트레스와 함께 언제 죽음을 맞이하게 될지 모른다는 생각과 신체기능 저하로 부모나 교사로부터 운동에 대한 제한을 받으며 (Casey, Sykes, Craig, Power, & Connor Mulholland, 1996), 기타 신체적 활동을 요하는 단체생활에서 소외되어 또래 집단으로부터 격리되는 상황을 경험한다.

이에 유럽 심장학회(European Society of Cardiology)에서는 선천성 심장병 환자에 대한 신체적 문제뿐만 아니라 신체적 문제로 야기되는 정신적, 사회적, 교육적 문제에 대한 관리의 중요성을 인지하고 이들의 추후 관리를 위한 팀을 결성하여 건강한 생활을 유지할 수 있는 지침을 2003년에 발표하였다(Deanfield et al., 2003). 그러나 우리나라에서는 복잡 심기형을 가진 환자의 추후관리는 물론이고, 이들이 성장하면서 겪는 실제적인 문제에 대한 연구조차 거의 없는 실정이다. 또한 합병증 예방을 위한 교육 프로그램도 매우 미흡하여 복잡 심기형을 가진 청소년들이 질병에 관한 정보를 습득하는데 어려움을 겪고 있다.

이에 본 연구에서는 지속적인 추후관리가 요구되며 합병증의 위험성에 노출되어 있는 복잡 심기형을 가진 청소년들이 겪는 삶의 과정을 서술하여 그들에 대한 이해를 높이고 간호중재개발을 위한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적 및 연구 질문

본 연구는 상징적 상호작용론에 이론적 바탕을 둔 근거이론 방법을 이용하여 한국의 사회 문화적 맥락 안에서 생활하는 복잡 심기형을 가진 청소년의 삶의 과정을 파악하고, 삶의 과정이 어떤 요인들에 의해 어떻게 변화 하는지에 대해 이해하고 기술하기 위한 것이다. 이를 위한 연구 질문은 '복잡 심기형을 가진 청소년의 삶의 과정은 어떠한가?' 이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 복잡 심기형을 가진 한국 청소년의 삶을 분석하고 이를 설명하기 위한 것으로 근거이론 방법을 이용한 질적 연구이다.

2. 연구 참여자의 선정

서울 시내 일 대학 병원에서 복잡 심기형으로 교정술을 받은 14세부터 35세의 대상자로서 의사소통이 가능하며 자신의 청소년기 경험을 충분히 표현할 수 있고 연구에 동의한 사람을 연구 참여자로 선정하였다. 연구 참여자는 Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 지속적인 비교를 통해 얻어진 개념과 가설에 근거하여 표본을 추출하는 이론적 표출방법을 사용하였다. 자료를 수집하는 과정에서는 계속해서 문헌고찰을 통해 이론적 민감성을 높이면서 추가 연구 참여자와의 면담은 더 이상 새로운 개념이 드러나지 않는 포화 상태에 이르렀을 때 중단하였다.

3. 자료 수집 방법

1) 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

본 연구의 수행을 위해 서울 Y대학 병원의 윤리심의 위원회의 승인을 받고 주치의로부터 연구 대상자의 명단을 확보하였다. 연구자는 참여자에게 연구자의 소개, 연구 목적, 연구 방법, 심층 면담 내용에 대해 설명한 후 심층면담과 녹음에 대하여 구두 및 서면으로 승낙을 받았으며, 연구 자료는 연구 목적 이외에는 사용하지 않을 것을 약속하였다. 또한 연구 참여자가 원할 경우 언제든지 면담을 거부하거나 중단할 수 있음을 설명하였다. 18세 미만의 청소년의 경우에는 대상자와 함께 보호자의 동의와 승낙을 받았다.

2) 자료 수집 기간과 방법

자료 수집은 2007년 5월부터 11월까지였으며 연구 자료는 참여자와의 심층면담을 통해 수집되었다. 참여자들로부터 보다 풍부하고 생생한 자료를 얻기 위해 참여자와 신뢰관계를 형성하고자 하였으며 면담 이외에도 전화 통화를 하거나 문자 메시지를 주고받았다. 또한 면담 시에는 비 구조화된 방법을 이용하였으며 대상자의 허락을 받아 녹취를 하였다. 면담장소는 참여자의 집이나, Y병원의 진료실, 참여자가 주로 가는 음식점이나 카페, 아이스크림 전문점 등에서 시행되었다. 면담의 횟수는 1회에서 4회까지 시행하여 연구 참여자의 의미를 완전히 파악하고자 하였으며 소요시간은 첫 면담에서는 1시간에서 2시간 정도였고 추가 면담에서는 30분에서 1시간 정도였다.

초기면담은 '심장병으로 인한 자신의 경험'이었으며 이 외에 '학교생활에서 즐거웠던 점과 어려웠던 점', '가족과의 관계', '스트레스의 원인과 해소방법'에 관한 질문으로 시작하였다. 면담이 진행되는 동안 연구자의 선입견이나 편견이 반영되지 않도록

록 하기 위해 참여자의 말에 대해 비판적이고 해석적인 태도는 지양하였으며 연구 참여자가 자유롭게 이야기할 수 있는 분위기를 조성하였다. 면접이 끝난 후에는 연구 보조원이 녹음테이프를 들으면서 녹취록을 작성하였고, 이를 연구자가 다시 확인하고 수정한 후 원 자료로 분석에 사용하였다. 필수된 자료 중 보다 더 확실한 의미파악이 필요하다고 생각이 될 때에는 대면 또는 전화면담을 하였으며 내용에 따라 필요 시 질문을 추가하였다.

4. 자료 분석

근거이론 방법은 자료의 수집과 분석이 동시에 이루어지는 것으로 Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 절차대로 개방 코딩, 축 코딩, 선택 코딩을 하였다.

개방 코딩에서는 현장노트와 녹취록, 이론적 메모를 한 줄씩 읽으면서 의미를 파악한 후 명명화하였으며 지속적인 비교분석을 통하여 유사한 개념들을 범주화하였고 범주 간의 의미를 다시 비교 분석하여 보다 높은 수준으로 추상화하였다. 축 코딩에서는 현상에 대한 논리적인 구성을 위하여 패러다임 모형에 맞추어 주요 범주들을 현상, 상황(인과적 상황, 맥락, 중재적 상황), 작용/상호작용, 결과로 재분류하여 범주 간의 관계를 파악하였다. 선택 코딩에서는 범주들을 통합하고 연구대상 현상을 가장 잘 설명할 수 있는 핵심범주를 찾기 위하여 상황/결과 모형을 이용하였다.

5. 연구의 진실성(Trustworthiness) 확보

본 연구에서는 신뢰할 수 있는 질적 연구가 되기 위한 조건으로 Guba와 Lincoln (1981)이 제시한 신빙성(Credibility), 융통성(Transferability), 의존성(Dependability), 확인가능성(Confirmability)의 네 가지 평가 기준을 이용하였다.

본 연구는 신빙성(Credibility)을 확보하기 위해 복잡 심기형을 가진 청소년의 다양한 경험을 얻기 위하여 이들을 많이 만날 수 있는 Y병원에서 자료 수집을 하였으며 보다 사실적인 자료를 얻기 위해 복잡 심기형을 가진 청소년의 어머니와의 면담도 시도하였고 선천성 심장병을 가진 이들의 인터넷 카페와 선천성 심장병을 가진 아동 어머니의 인터넷 카페를 통해 이론적 민감성을 높이고자 하였다. 또한 연구자가 가지고 있는 복잡 심기형에 대한 편견을 최소화하기 위해 면담 시 개방적인 질문을 주로 사용하여 연구자의 언어가 아닌 연구 참여자의 언어로 자신의 경험을 이야기하도록 하였고, 연구 참여자의 이야기를 경청하였으며, 진술 내용은 녹음을 하여 참여자의 개념이 모두 포함

되도록 하였다. 융통성(Transferability)을 확보하기 위해 이론적 포화가 될 때까지 자료 수집을 하였으며 자료 수집 시 이론적 표출을 하였다. 또한 본 연구에서 분석된 결과를 확인하기 위해 선천성 심장병과 관련된 인터넷 카페와 홈페이지에서 게시판에 올린 글들을 참고하였으며 이 과정을 통하여 연구 참여자 이외에 다른 복잡 심기형을 가진 청소년들의 경험도 연구 참여자들의 경험과 유사함을 알 수 있었다. 의존성(Dependability)을 확보하기 위해 연구 참여자들과 면담 시 연구자의 주관과 편견을 배제하려고 노력하였으며 비구조적인 면담으로 최대한 참여자의 경험을 그대로 반영하였다. 마지막으로 확인가능성(Confirmability)을 확보하기 위해 참여자 2명에게 내용을 보여주고 연구자의 경험과 연구 결과의 내용이 일치하는지를 확인하고 검증받았으며 좀 더 경험을 잘 나타낼 수 있도록 참여자의 의견을 수렴하고 이를 확인하게 위해 현장으로 되돌아가 자료를 수집하는 절차를 거쳤다.

연구 결과

1. 연구 참여자의 일반적 특성

본 연구의 참여자는 남자는 5명 여자는 7명이었으며, 신생아 때부터 치료를 받았던 경우는 7명이었고 그렇지 않은 경우는 5명이었다. 신생아 때부터 치료를 받지 못한 대상자 중에서 참여자 B와 L은 수술기술이 발전되기 전에 이미 동맥과 정맥이 연결되는 혈관들(Major aorto-pulmonary collateral arteries, MAPCAs)이 많이 형성되어 완전 교정술을 시행받지 못하였고, 참여자 C와 F, J는 MAPCAs가 형성되지 않아 수술기술이 발전된 후에 완전 교정술을 시행받았다. 특별히 참여자 J의 경우에는 판막의 크기 조절을 목적으로 2회의 수술을 받았으나 수명이 10년 정도인 조직판막으로 이식을 받았기 때문에 앞으로 추가 수술이 계획되어 있었다. 참여자의 진단명은 폐동맥 협착과 관련된 기형이 8명이었고 단심실이 2명, Endocardial cushion defect (ECD)가 1명, 대혈관 전위가 1명이었으며, 수술 후 합병증이 나타난 경우는 부정맥이 4명, 심부전이 1명, 심내막염 1명이었으며 합병증이 없는 경우는 8명이었다(Table 1).

2. 패러다임을 이용한 범주의 분석

개방코딩에서 도출한 범주들을 패러다임을 이용하여 설명한 복잡 심기형을 가진 청소년들이 체험한 삶의 과정은 다음과 같다. 우리나라 선천성 심장병 치료는 1984년 새 세대 심장재단(현

Table 1. Demographic Characteristics of the Participants

Case	Gender	Age in years	Diagnosis	Age at start of treatment	No. of operations	Complication
A	M	22	TOF, PA	Newborn	3	CHF Arrhythmia
B	M	27	DORV, VSD, PS, MAPCAs	7 yr-old	5	Arrhythmia
C	M	22	TGA, PDA, VSD, Pul. HTN	21 yr-old	1	
D	F	18	PA, VSD, MAPCAs	Newborn	6	
E	M	18	PA, ASD, VSD, PDA, TR	Newborn	2	Arrhythmia
F	F	19	SV, Lt Isomerism	10 yr-old	1	
G	F	14	TOF, LPAJS	Newborn	6	
H	M	15	PS, ASD, PDA	Newborn	2	
I	F	14	TOF, PA	Newborn	5	
J	F	20	ECD	5 yr-old	2	
K	F	14	TOF, TR	Newborn	6	
L	F	35	SV, Dextrocardia, MAPCAs Rt. Isomerism, PA	8 yr-old	1	Arrhythmia. Endocarditis

TOF=Tetralogy of Fallot; PA=Pulmonary atresia; CHF=Congestive heart failure; DORV=Double outlet right ventricle; VSD=Ventricular septal defect; PS=Pulmonary stenosis; TGA=Transposition of the great arteries; PDA=Patent ductus arteriosus; Pul. HTN=Pulmonary hypertension; MAPCAs=Major aorto pulmonary collateral arteries; ASD=Atrial septal defect; TR=Tricuspid regurgitation; SV=Single ventricle; LPAJS=Left pulmonary artery junctional stenosis; ECD=Endocardial cushion defect.

Table 2. Categories and Concepts

Categories	Concepts
Perceiving oneself as being different from others	Feeling of isolation Becoming a pitiful person Being exhausted with school life Suffering between life and death
Feeling a threat to self-existence	Uncertainty Feeling of oppression from over-protectiveness Feeling of guilty
Making an effort to be the same as others	Being afraid of opening the disease Wishing to be the same as others
Feelings of a sense of belonging	Accepting themselves from sharing family members' feelings Feeling a sense of belonging from the friends' consideration Feeling a sense of belonging from the emotional support of health providers
Building self-esteem	Feeling a sense of belonging Becoming a valuable person Having self-confidence
Falling into self-accusation	Absence of trust in oneself
Managing independently	Learning ways to solve problems Self-administering heart disease treatment
Managing dependently	Depending on others in self-administering treatment Avoiding the management of heart disease
Planning for the future	Life for the people with congenital heart disease
Conforming to the realities of life	Settling for the present Living in seclusion

한국 심장재단)의 설립과 재정적 도움으로 본격화되었다. 따라서 1984년 이후에 태어난 참여자는 신생아 때부터 치료를 받기 시작하였으나 1984년 이전에 태어난 참여자는 심장병이 있다는 것을 알고 있음에도 불구하고 치료를 하지 못하고 있다가 심장재단이 설립된 이후에 치료를 받기 시작하여 이와 관련된 경험이 두드러졌다. 또한 복잡 심기형은 수술방법이 어렵고 수술 기술 발전의 지연으로 심장병을 방치하고 있다가 수술 방법의

도입 소식과 동시에 수술을 받은 참여자도 있었다. 그러나 1984년 이후 신생아 때부터 꾸준히 치료를 받은 참여자는 신체적 증상을 심하게 느끼지는 않았고 신체적 증상에 의한 수술보다 증상발현 이전에 시기를 조절하여 수술을 받고 있었다.

이러한 선천성 심장병 치료와 관련된 한국적 상황 배경으로 참여자들의 면담 내용을 분석한 결과 도출된 개념은 23개이고 상위차원으로 추상화시킨 범주는 10개이었으며(Table 2) 이들

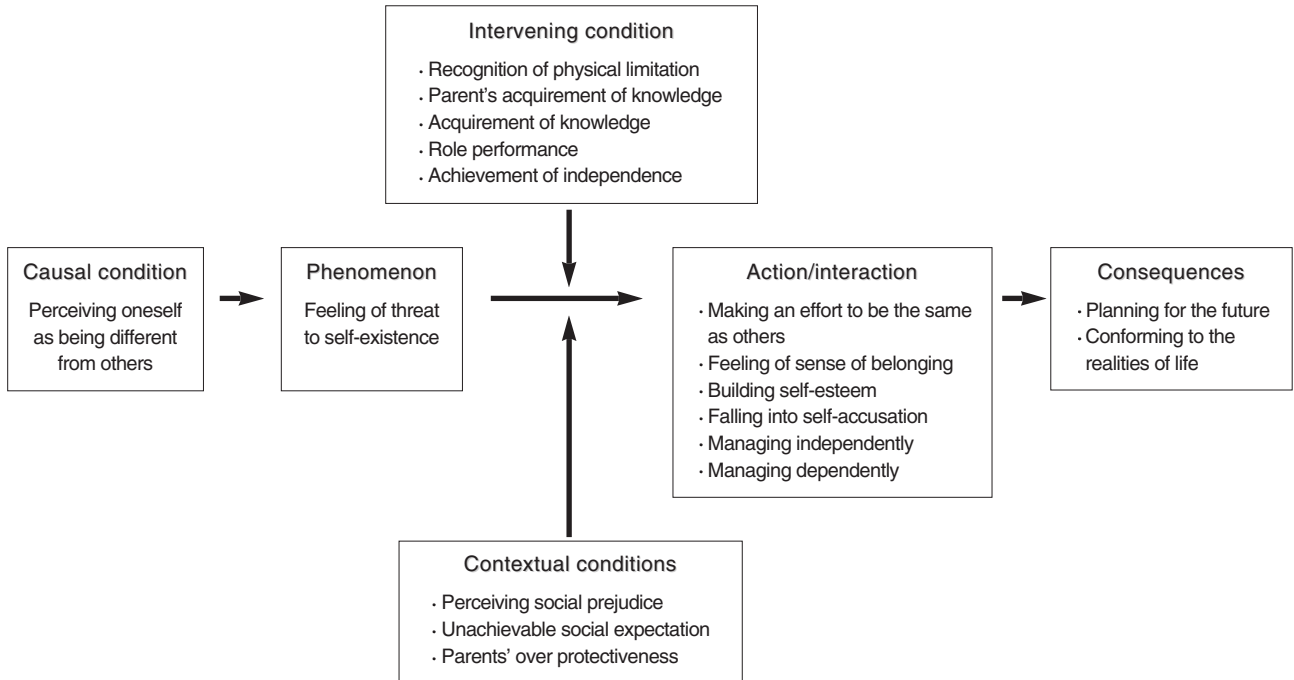


Figure 1. Paradigm of life of adolescent with complex congenital heart disease.

범주들 간의 관계를 파악하고자 현상, 상황, 작용/상호작용, 결과로 분류한 패러다임을 분석하였다(Figure 1).

1) 현상

현상은 전략에 의해 다루어지고 조절되거나 관련 집단에 관계하는 중심생각으로 본 연구에서는 '자기존재에 대해 위기를 느낌'이었다. 참여자들은 선천적으로 심장병을 가지고 있었기 때문에 심장병이 자신의 일부임을 인지하고 있었다. 그러나 심장병에 대한 사회적 선입견과 질병회복 정도에 따른 신체적 제한 때문에 질병으로 인해 죽음에 직면할 수도 있다는 것을 깨닫게 되면서 자기존재에 대해 위기감을 느끼게 되었다.

(1) 자기존재에 대해 위기를 느낌

“내가 아프다는 거는 알아도 ‘심각한 병이구나!’ 라는 생각은 안 하고 있었던 거 같아요. 그런데 중학교 땀가? 길을 가는데 정말 추워서 내복 3개 입고 모자 쓰고 목도리하고 그리고 방과 후 집에 가는데 내 입술이 시퍼래서 그랬는지 지나가던 아주머니가 ‘이렇게 추운데 왜 아이스크림을 먹었냐’고 하시는 거예요. 그때 진짜 충격이었어요. ‘아! 내가 아직도 아프구나’ 하면서...”(참여자 B)

2) 상황

상황은 인과적 상황, 맥락, 중재적 상황으로 나뉠 수 있다. 인

과적 상황은 현상의 발생이나 전개를 초래하는 사건으로서 본 연구에서는 ‘남과 다른 나를 인식함’이었다. 참여자들은 심장병을 가지고 태어났지만 남과 다른 점을 인지하지 못하다가 사회집단에 소속되면서 심장병을 가지고 있기 때문에 나는 남과 다르다는 사실을 발견하게 되고, 합병증 등으로 인한 삶과 죽음의 기로에서 고통을 경험하면서 남과 다른 나를 발견하였다.

(1) 남과 다른 나를 인식함

“중학교 1학년 딱 올라갔는데 1학년이 5층에 있는 거예요. 1학년 교실이 맨 꼭대기고 3학년이 1층이고.. 어떻게 올라가요? 그래가지고 애들이 쉬는 시간에 매점 내려갈 때 저는 올라오는 게 두려워 안 갔어요”(참여자 A)

맥락은 특정한 전략을 취할 수밖에 없게 하는 일련의 조건으로 본 연구에서는 한국 문화의 특성을 반영한 ‘사회적 선입견을 느낌’과 ‘사회적 기대치에 미치지 못함’, ‘부모의 과잉보호’였다. 한국인이 갖는 비 정상인에 대한 사회적 편견 그리고 1980년대 초 심장재단의 모금을 위해 심장병 환자의 고통을 부각시켰던 당시 상황을 이유로 선천성 심장병을 가진 환자에 대한 선입견은 두드러진 것으로 나타났다.

(2) 사회적 선입견을 느낌

“대학교 때 사귀던 남자 친구로 결혼도 생각하고 있었는데

데, ‘엄마가 너 심장 나쁜 거 아셨어. 그래서 친구 이상은 안 된대’ 라고 말했어요. 그래서 일단 ‘그래 알았어’ 라고 하고 엄청 울었어요. ‘내 심장이 나쁜데 왜 결혼하면 안 되는 건가’ 왕 좌절이었죠”(참여자 L)

한편, 참여자들은 청소년기에 접어들면서 한국 사회가 청소년에게 요구하는 학교성적과 같은 사회적 기대치를 체험하게 된다. 또한, 장남의 경우에는 유교적 배경을 가진 한국사회의 특성상 집안을 이끌어 나갈 대상으로 차남에 대해 거는 기대치를 훨씬 상회한 상황에서 자신들의 신체적 제한으로 장남으로서의 역할을 수행하지 못함이 부담감으로 작용하였다.

(3) 사회적 기대치에 미치지 못함

“병원에 왔다 갔다 하다 보니까 기말고사 때도 항상 병원에 있고 수술하고 그랬으니까 힘든 게 공부를 따라가지 못하죠. 병원에 입원하면 2-3일 있다가 집에 가는 게 아니라 두 달, 석 달 있다가 가기도 하니까요. 나는 가를 배우고 있었는데 퇴원하고 학교에 가 보면 비읍을 배우고 있고, 혼자서는 공백을 못 따라 가겠더라고요.” (참여자 B)

“내가 장남이다 보니까 장남 역할을 해야 하는데 집에서 중요한 일이 있을 때 동생이 알아서 결정을 하고 하니까... 동생이 그런 생각이 있는 거 같아요. 나는 아프니까 ‘형은 형 앞가림만 잘 해라. 우리 집안은 내가 알아서 집을 일으키겠다’ 이런 거..., 그러다 보니까 나는 장남인데도...”(참여자 B)

또한 참여자들은 생존과 직결된 심장병으로 인해 가족에게는 위험한 존재로 인식되어 과잉보호를 받게 된다. 이러한 과잉보호는 때로는 참여자들에게 도움이 되기도 하나 참여자가 감당할 수 있는 운동조차 제한하게 되어 성취감이나 자신감을 느낄 수 있는 기회를 박탈 당하기도 하였으며 독립성을 성취하는데도 방해요인으로 작용하고 있었다.

(4) 부모의 과잉보호

“저는 운동을 아예 안 해요. 쪽 그래 왔어요. 무리하면 안 된다고 하니까 부모님이 미리 선생님들한테 얘기해서 아예 운동은 안했어요. 그래서 쯤...”(참여자 K)

“어렸을 때 엄마는 내가 언제 죽을지 모른다는 생각에 살아있는 동안은 뭐든지 해주시려고 하셨어요”(참여자 L)

중재적 상황은 전략에 내포된 구조적 조건 중의 하나로 특정

상황에서 취한 전략을 촉진하거나 제한하는 것으로 본 연구에서는 ‘신체적 한계 인식’ 과 ‘부모의 지식’, ‘역할수행’, ‘정보추구’, ‘독립성 성취’ 이었다. 출생과 동시에 복잡 심기형에 대한 치료를 받기 시작한 경우에는 그렇지 않은 경우보다 질병회복 정도가 높아 신체적 한계가 상대적으로 적었으나 수술을 지속적으로 요구하는 경우와 정상적인 구조를 갖지 못하는 경우는 신체적 한계가 많은 것으로 나타났다. 또한 복잡 심기형은 선천성 질환인 이유로 초기부터 부모가 심장병에 대한 정보를 습득하여 의사결정을 함에 따라 자신의 질병관리에 대하여 의존적인 성향을 보이고 있었다. 그러나 가족이나 친구, 의료진 등의 정서적 배려와 정보적 지지, 물질적지지 정도에 따라 역할수행에 차이가 있었으며 역할수행의 범위나 정도에 따라 독립성을 성취의 정도에 차이를 보였다.

3) 작용/상호작용

본 연구에서의 작용/상호작용은 ‘또래와 같아지려고 노력함’, ‘소속집단으로부터 존재가치를 느낌’, ‘자기를 존중함’, ‘자기를 비하함’, ‘독립적으로 관리함’, 그리고 ‘의존적으로 관리함’ 이었다. 참여자들은 자신이 속한 사회적 맥락 속에서 나름대로의 전략을 만들어가며 중재적 상황에 따라 작용 또는 상호작용 전략이 촉진되거나 제한되기도 하였다.

그동안 남과 다르다는 인식을 하지 못해왔던 참여자들은 사회적 시선이 남들과 다르다는 것을 인지하기 시작하면서 사회적 선입견을 느끼게 되며 이러한 선입견에서 벗어나기 위한 노력으로 또래와 같아지려고 노력하였다. 대상자들은 대부분의 학생들이 하는 일은 신체적인 한계에도 불구하고, 남과 같이 보이기 위해 끝까지 하는 경향을 보였다.

(1) 또래와 같아지려고 노력함

“엄마는 내가 조금만 피로한 것 같으면 야자하지 말고 오라고 하세요. 그래도 전 끝까지 다 하고 오죠”(참여자 E)

대상자들이 청소년기에 소속된 집단은 가족, 학교 그리고 병원이었다. 일부의 참여자들은 자신이 속한 집단으로부터 소속감이나 정서적인 지지를 받으면서 자신의 존재에 대해 의미를 느끼게 되었다. 소속집단으로부터 지지를 많이 받은 대상자는 존재가치를 느낀 반면, 그렇지 못한 경우에는 존재가치를 느끼지 못하고 있었다.

(2) 소속집단으로부터 존재가치를 느낌

“수술할 때, 선생님들이 피를 위해 대기하고 있었어요.

AB형 이** 수간호사 선생님과 간호사 선생님들 다 대기하고, 나 수술할 때 복을 많이 받아서 기적을 일으켰는지 내가 살아서 사람들이 되게 좋아했어요. 이후 퇴원할 때, 박** 선생님이 딱 그러더라고요. 너는 살아야 될 팔자니까 절대 기죽지 말고 살라고, 사람들 앞에서, 병 아무것도 아니라고 일반인과 전혀 다른 게 없고 지금까지 몸이 아파서 못했던 일들은 다 끝났고 앞으로 어떤 일도 다 할 수 있다고..., 그때 엄청 울었어요”(참여자 A)

“축구를 좋아해요. 골대 앞에 있다가 골이 오면 넣는 거죠. 골대 앞에 있다가 힘들면 앉아 있기도 하지만 친구들이 아무 말도 안 해요. 다 아니까...(웃음), 축구를 잘하는 건 아니지만 친구들이랑 놀면 재미있어요”(참여자 E)

한편, 참여자들은 청소년기에 접어들면서 한국 사회 및 가족이 기대하는 역할을 인지하고 대학 입학을 최우선 과제로 생각하는 통념에 적응하기 위해 노력을 하였다. 이러한 노력이 성공하는 경우는 자기존중이 두드러졌으나 이러한 노력이 실패하거나 자신의 역할수행에 스스로 만족하지 못하고 있는 경우는 자신을 비하하고 있었다. 자신을 비하하는 대상자는 자신의 능력에 자신감이 없었고 어떤 일을 시도하려는 의욕이 없었다.

(3) 자기를 존중함

“나이가 들면 무슨 일이든 다 이겨낼 수 있을 거 같아요. 내가 신체가 더 안 좋았을 때도 다른 친구들 하는 만큼 했었으니까. 다른 애들은 그대론데 나는 더 좋아졌으니까 더 잘할 수 있다는 자신감이 생긴 거 같아요. 지금 제가 과대표도 하고 동아리에서도 촬영부장 같은 거 하고 그런 게 다 정신적으로도 건강해야 되잖아요. 자신감이 있어야 되잖아요”(참여자A)

(4) 자기를 비하함

“여자 친구가 이제까지 한 번도 없었어요. 워낙 소심해서. 내 몸도 이런데...”(참여자 C)
 “나 까짓게 도와줄 수 있을지 모르겠어요”(참여자 D)

참여자들은 대학생이 되거나 청년이 되면서 독립성을 성취하고자 하는 욕구가 강해졌고 독립성 성취정도가 큰 경우에는 심장병을 가진 자들과 관련된 정보를 스스로 찾으며 자가 건강관리를 하는 등의 독립적 관리를 주로 하였으나 독립성 성취가 미미한 경우에는 자신의 질병을 오히려 회피하면서 주로 의존적으로 관리하였다.

(5) 독립적으로 관리함

“대학교 간 다음에 학교 도서관에서 심장병에 대해서 막 찾아봤어요. 내 병에 대해서 많이 안다고 생각하는데 더 알고 싶어요. 아는 게 중요한 거 같아요. 그래야지 심각한 게 아닌 것이라면 불안을 좀 떨쳐버릴 수도 있는 거고 심각한 거면 빨리 고쳐야 하는 방법을 찾을 수도 있는 거니까”(참여자 A)

“엄마 아빠는 바쁘시니까 저를 잘 못 챙겨 주시잖아요. 그래서 병원에 오는 날짜가 되면 내가 알아서 엄마한테 카드 받아 기차타고 병원에 혼자 와요”(참여자 F)

(6) 의존적으로 관리함

“심장병은 잘 모르겠어요. 그냥 관심 없어요, 알고 싶지 않아요”(참여자 D)

4) 결과

한국의 사회적 맥락 내에서 수행된 작용과 상호작용의 결과는 ‘미래를 개척함’과 ‘현실과 타협함’이었다. 참여자들 중, 사회적 선입견과 신체적 한계에도 불구하고 자신의 노력과 주변의 지지로 자신을 존중하게 된 경우에는 독립적인 개인으로서의 정체성을 성취하였고 심장병과 관련된 정보를 스스로 추구하며 자가 관리를 함으로써 미래를 개척할 수 있는 발판을 마련해가고 있었다.

(1) 미래를 개척함

“몽골에서 여기를 와서 심장수술 하잖아요. 저 그때 몽골 애들 사진 찍은 게 있거든요. 근데 그때 찍으면서 느꼈어요. 아! 본격적으로 몽골에서부터 오는 과정부터 사진을 찍어 다큐멘터리를 만들어야겠다고요. 제가 사진과 교수님이란나 이런 것도 생각하고 있다고 말씀을 드렸거든요. 그러니까 매우 좋대요. 사진가의 역할이 사진을 잘 찍어서 되는 게 아니라 사진을 찍을 수 있는 장소를 갈 수 있는 힘이라는 거예요. 근데 제가 당사자고 개네들도 나랑 같은 고난을 겪는 거잖아요. 그런 거를 좀 이렇게 찍고 싶어요. 사람들에게 좀 알려주고 싶다는 생각이”(참여자 A)

그러나 사회적 편견과 신체적 한계에 집착하면서 자신의 존재가치를 느끼지 못하고 있는 경우에는 자기존중보다는 자기비하가 주를 이루며 독립성 성취가 낮고 적극적인 정보추구가 없어 의존적 관리전략을 사용하며 현재의 상황에 만족하면서 현실과 타협하고 있었다.

(2) 현실과 타협함

“제가 지금 살이 되게 많이 찼어요. 근데 살이 찌는 게 몸에 안 좋다는 걸 알기는 아는데 그게 안 돼요 실천이 안 돼요. 뭐 그냥 귀찮다는 듯이 사니까. 미래는 별루 안 생각했어요, ‘아픈 상태에서 계속 뭘 할 수 있을까’ 하는 생각도 들고, 그냥 이렇게 지금처럼 편하게 살고 싶어요”(참여자 B)

3. 과정 분석

복잡 심기형을 가진 청소년의 살아가는 과정을 설명하는 핵심범주는 ‘심장병을 가진 나의 유일성을 찾는 여정’이었다. 또래 청소년들과는 다르게 심장병을 가진 청소년들은 남과 다른 나를 바라보는 타인들의 눈길이 다르고 자신이 수행할 수 있는 일에 대한 제한으로 자기존재에 대한 위기감을 가지고 살아왔다. 이러한 삶에서 ‘나는 누구이고 살만한 가치가 있는 사람인가?’, ‘나는 무엇을 할 수 있으며 과연 사회에 기여할 수 있는 사람인가?’ 라는 의문을 가지게 되었다. 이러한 삶의 과정에서 심장병이 자신에게 주는 의미를 고민하며 심장병을 가진 나의 유일성을 발견하고 이를 배경으로 미래를 개척하거나 현실과 타협하였다. 이상과 같은 일련의 삶의 과정을 축약하여 정리하면 위기의 단계, 자아 인식의 단계, 자아 정립의 단계로 전개되고 있음을 알 수 있었다(Figure 2).

1) 위기의 단계

참여자들은 가정과 학교라는 공간 안에서 사회적 선입견을 주 영향요인으로 하여 남과 다른 나를 인식하며 심리적 위기를 경험한다. 이와 함께 이들이 느끼는 예후에 대한 불확실성, 심장병으로 인해 고통을 겪고 있는 스스로에 대한 연민, 자신으로 인해 가족들이 고통을 받고 있다는 죄책감은 자신을 질책하여 방황하게 만들었다. 이러한 상황 속에서 또래와 같아지려고 하는 노력을 하였으며 이는 추후 독립성 확보정도를 결정하는 일 요인으로 작용하고 있었다. 예를 들면 심장병관리에 대한 부모의 지식 정도가 낮고 참여자 자신도 질병에 대한 적극적 정보추구를 하지 않는 경우 심장병과 관련된 특별한 증상 발현이 없는 자신의 질병이 완치되었다고 가정하고 치료중단을 하거나 추후관리에 대한 의존적인 태도를 취하였다. 이의 결과는 참여자로 하여금 다시 위기의 단계로 역행하게 하는 악순환을 낳고 있었다.

2) 자아인식의 단계

또래와 같아지려는 노력을 적극적으로 추구해오던 참여자들은 중학생이 되면서 유교적 신념이 아직도 팽배한 한국 문화를 인지하게 되고 대학입학을 최우선으로 과제로 요구하는 등의 사회적 역할기대를 절감하게 된다. 이들은 주변의 배려와 지지, 정보 등으로 주어진 역할을 잘 수행하게 됨에 따라 소속감과 친밀감, 자아가치감, 성취감 등을 가지게 되면서 자기존중을 하였으며 이로 인한 자신감은 미래를 긍정적인 것으로 인식

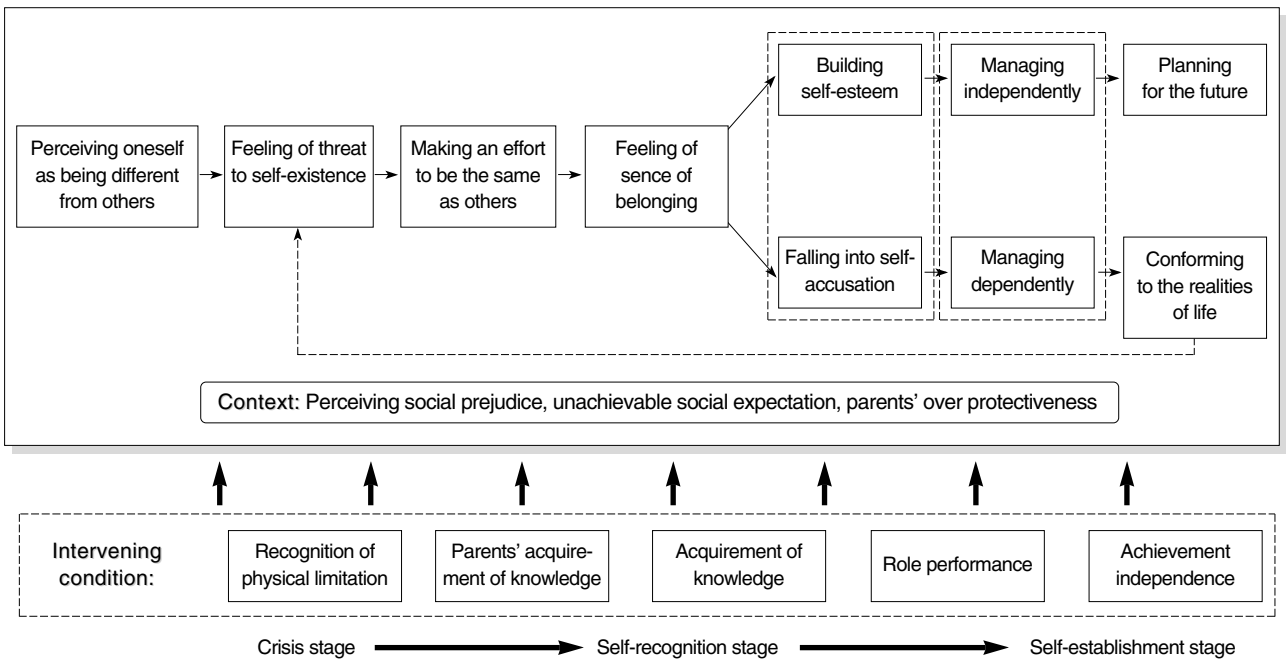


Figure 2. Journey to finding uniqueness of oneself as a person with CHD.

하게 만들었다. 그러나 주변으로부터 인정을 받지 못하고 성취감과 자신감을 느낄 수 있는 기회의 결여로 자신의 역할수행에 대해 불만족하고 있는 참여자들은 미래를 부정적으로 생각하며 자기를 존중하기 보다는 비하하는 경향을 보이고 있었다.

3) 자아정립의 단계

참여자들 중 자신의 존재를 확인하고 존중하는 자들은 독립성을 성취해가면서 긍정적인 미래를 위한 각오를 다진다. 따라서 자신의 질병 및 질병관리에 대해 보다 많은 정보를 추구하였고 습득한 지식을 배경으로 적극적인 자기관리의 노력을 보이고 있었다. 또한 현 상황에서의 자신을 재사정하여 상황에 맞는 일들을 찾으려 하였고 이러한 노력을 통한 결실은 보다 나은 미래를 개척하는 밑거름으로 작용하고 있었다.

반면 자기를 비하하고 있는 참여자들은 자신은 언제 죽을지도 모르는 위험한 존재라고 각인하며 자신의 미래를 희망적이라기보다는 절망적인 것으로 인식하게 된다. 이러한 인식을 가진 참여자들은 독립성 성취는 물론 정보추구에 대한 노력부족으로 심장병에 대한 의존적 관리를 하게 된다. 이러한 의존적 관리 전략이 지속되고 있는 상황에서 존재가치를 느낄 수 있게 하는 새로운 자극을 경험하지 못하는 참여자들은 자신의 미래를 위해 준비하거나 도전하는 모습 대신 현실에 안주하고 은둔하면서 현실과 타협하는 경향을 보이고 있었다.

논 의

한국의 문화적 특성을 배경으로 한 복잡 심기형을 가진 청소년의 삶은 '심장병을 가진 나의 유일성을 찾는 여정'으로 나타났다. Lee (2000)에 의하면 청소년들은 자아정체감의 확립과정에서 방황과 혼란을 경험하게 되고, 이 과정을 통해 자아정체감이 긍정적으로 확립되면 주체성을 갖고 심리적으로 안정감을 유지하며 살 수 있는 존재가 된다고 하였다. 자아정체감은 사회적 현실 속에서 끊임없이 개선되어 가는 자신에 대한 현실감이라고 할 수 있으며(Erickson, 1980) 가정환경과 학교환경, 자신에 대한 존중감은 자아정체성을 표현하고 형성하는데 큰 영향을 주는 중요한 변인이 된다(Lee, 2000). 본 연구의 참여자들 역시 청소년기의 자아정체감을 확립하는 과정에서 발생하는 혼란을 겪고 있었으며 이와 더불어 복잡 심기형으로 인해 정상 청소년과는 다른 차별화되는 환경 속에서의 경험은 자아정체감을 확립하는 과정에서 자기존재의 위기감이라는 현상을 초래하고 있었다.

그러나 이러한 위기감 속에서 복잡 심기형을 가진 청소년들

은 사회적 선입견과는 다르게 비록 신체적 능력의 한계와 고상지수, 청색증과 같은 임상적 특징을 가지고 있었으나 정서적, 심리적으로 좌절이나 우울 단계를 경험하고 있지는 않았다. 이는 Spijkerboer 등(2006)의 심장병을 가진 청소년의 삶의 질에 관한 연구에서 심장병을 가진 청소년은 운동영역에서는 정상 청소년보다 삶의 질이 낮았으나 감정영역에서는 정상 청소년과 다르지 않았다는 연구결과와 일치한다. Immer, Althaus, Berdat, Saner와 Carrel (2004)는 14세 이후의 선천성 심장병을 가진 청소년의 삶의 질은 정상 청소년과 다르지 않았다고 하였으며 Kamphuis 등(2002)도 18세에서 32세의 선천성 심장병을 가진 대상자의 삶의 질은 정상인과 비교하여 운동영역에서는 유의하게 낮았으나 사회영역, 감정영역, 우울 등 다른 영역에서는 차이가 없었다고 하여 본 연구결과를 지지한다고 할 수 있겠다.

이와 같이 복잡 심기형을 가진 우리나라 청소년들은 운동영역을 제외한 타 영역에서의 삶의 질이 낮지 않음에도 불구하고 사회적 선입견으로 인하여 축은한 존재가 되고 자신의 신체적 능력과 상관없이 신체적 활동에서 제외되는 경우가 발생되어 소외감을 느끼게 된다. 따라서 또래와 다른 자신을 발견하면서 위기의 단계, 자아인식의 단계, 자아 정립의 단계를 거쳐 적응하는 것을 볼 수 있었고 위의 3개의 단계를 중심으로 논의하고자 한다.

1. 위기의 단계

우리나라에서 복잡 심기형을 가진 청소년들은 태어나면서부터 심장병을 가지고 있었기 때문에 심장병으로 인해 자신이 타인과 다르다는 생각을 하지 못하였다. 그러나 학교생활을 시작한 후, 또래집단과의 상호작용에서 신체적 한계로 인해 남과 다른 나를 느끼게 되고 학업과 관련된 여러 제약을 받으며 가족으로부터는 과잉보호를 받고 있었다. Viner (1999)는 심장병을 가진 청소년은 자신의 질병에 대한 충격은 받지 않으나 일상생활 범위의 자유와 학교생활, 성관계에서 제약을 받으며 이러한 제약과 과잉보호는 복잡 심기형을 가진 청소년들이 운동영역에서 두드러진 것으로 보고하여 본 연구결과를 지지하였다. 참여자들의 일부는 오히려 운동에 집착함으로써 자신의 건강을 스스로 확인하고 보여주는 시도를 하고 있었으나 대부분의 참여자들은 건강상태와 관련된 두려움과 부모의 제지로 운동과 기타 신체적 활동이 제한됨에 따라 특히 체육시간에 많은 소외감을 느끼고 있었다. 따라서 복잡 심기형을 가진 청소년들에게 운동은 신체적 능력을 증가시키고 성취감을 느낄 수 있는 기회

를 제공하기 때문에 의료진을 통해 운동의 강도나 정도를 처방 받아 적절한 운동을 격려해야 한다. 또한 의료진은 부모를 대상으로 지나친 과잉보호가 청소년이 자신감을 갖고 수행능력을 향상시킬 수 있는 기회를 박탈하는 것을 알리고 심장병 자녀를 가진 부모의 양육전략에 대해 정보제공을 할 수 있는 교육프로그램의 활성화 시킬 필요가 있다. 1986년 미국 심장학회는 심장 기능에 따른 운동량을 발표한 바 있으나(Gutgesell, Gessner, Vetter, Yabek, & Norton, 1986), Swan과 Hillis (2000)에 의하면 선천성 심장병을 가진 성인의 19%만이 의료진으로부터 운동에 대한 권유를 받았다고 하여 실효를 거둘 수 있는 새로운 전략이 필요하다.

2. 자아 인식의 단계

청소년들의 생활환경은 주로 가정과 학교이다. 본 연구의 참여자들 중 가족의 지지와 자신의 노력으로 역할수행에서 성취감과 자신감을 느끼게 된 대상자들은 청소년기의 사회적 역할을 충분히 수행하고 있다고 인식하여 자신을 존중하고 있었다. 이러한 자기존중은 소속집단 내에서도 자아가치감이나 소속감, 친밀감을 가지도록 하여 자신의 존재가치를 깨닫게 만들었다. Deanfield 등(2003)은 선천성 심장병을 가진 청소년들은 가족의 태도와 행동, 친구 등의 지지로 심리사회적 적응을 한다고 하여 가족과 또래집단의 영향을 보여준 본 연구결과와 일치하였다. 그러나 일부 참여자는 사회에서 기대되는 과업을 기대 수준으로 충분히 수행하지 못하고 오랜 병원생활로 인해 학교 대열에서 이탈되게 됨에 따라 또래집단으로부터 소외감을 느끼거나 스스로 측근한 존재로 인식하여 자존감이 저하된 모습을 보이고 있었으며 이러한 소외감과 자존감 저하는 청소년 우울과 매우 밀접한 관계를 가지고 있다(Han & Kim, 2006; Lee, 2007). 또한 Masi와 Brovedani (1999)는 선천성 심장병을 가진 청소년들은 자율성과 자아정체감을 얻어야 하는 시기에 부모로부터 받는 제약으로 수동적인 태도를 보이며 충동적인 행동을 보이거나 자신을 초라한 사람으로 인식한다고 하여 본 연구결과를 지지하였다.

극히 일부의 참여자들은 심장병을 극복하기 위해 부모와 함께 심장병 관리와 추후 수술계획에 대해 대화하기도 하였으나 복잡 심기형을 가진 대부분의 청소년들은 생명과 직결된 질병이라는 인식으로 심장병과 관련된 서로의 감정에 대한 노출을 꺼려하고 있었다. Foster 등(2001)도 심장병에 대한 대화부족은 청소년과 성인초기에 볼 수 있는 흔한 현상으로 대화부족 그 자체는 선천성 심장병을 가진 청소년들로 하여금 스스로를 오

래 살 수 없는 자로서 타인의 도움을 필요로 하는 존재로 인식하게 만드는 것이라고 하였다. 따라서 의료진들 역시 가족과의 대화가 부족한 현 상황을 염두에 두고 선천성 심장병을 가지고 있는 청소년과의 대화시간을 할애하여 이들 청소년이 심장병과 관련된 자신의 감정을 표출할 수 있는 기회를 제공하고(Berghammer, Dellborg, & Ekman, 2006) 이의 결과로 자기존중감을 느낄 수 있도록 하여야 할 것이다(Cabinno, 2001).

3. 자아 정립의 단계

복잡 심기형을 가진 참여자들 중 자아 인식의 단계에서 자기존중이 높은 경우에는 독립적 관리를 하여 미래를 개척하려 하였으나 자기비하를 하는 경우에는 의존적 관리를 하며 현실과 타협하였다. Branden (1992)은 자아존중감이란 스스로가 인생의 역경에 맞서 이겨낼 수 있다는 자아능력감과 자신이 가지고 있는 존재임을 느끼고 필요한 것과 원하는 것을 주장할 수 있으며 자신의 노력으로 얻은 결과를 즐길 수 있다는 자신에 대한 가치감이라고 하였다. 이러한 자아존중감은 판단하고 선택하고 결정해야 하는 과정에서 높은 수준의 개인적 자율성을 제공한다. 따라서 참여자들의 자기존중은 독립성과 자율성을 성취하고 독립적 자기관리를 하는 데 큰 역할을 하는 것으로 보인다. 또한 Uzark, vonBargen Mazza와 Messiter (1989)는 가정과 학교생활 그리고 또래집단에 적응하기 위해서는 적극적으로 건강관리에 참여하고 운동, 영양, 임신 등과 같은 정보를 스스로 습득해야 한다고 하였으며, Kools, Gilliss와 Tong (1999) 역시 선천성 심장병을 가진 청소년들은 질병에 대한 자기관리능력을 점점 증가시켜야 하며 성공적인 자기관리를 통하여 성취감을 느끼도록 하여야 한다며 본 연구 결과를 지지하였다.

자기존중을 바탕으로 자기관리를 위한 적극적인 정보를 수집하고 있는 참여자들은 특히 대학입학에 대한 과업이 끝난 시점부터 스스로 자신의 질병을 관리하는 모습을 보이면서 독립적인 존재가 되고자 하였다. Cabinno (2001)는 치료이행과 관련하여 적극적인 정보추구를 하는 대상자에게서 불이행이 현저하게 줄었으며 스스로 책임감을 가지고 관리한다고 하여 자기관리를 위한 정보추구나 지식수준의 중요성을 강조하여 본 연구결과를 지지하고 있다. Saunders와 Roberts (1997)는 심내막염의 위험을 가지고 있는 선천성 심장병을 가진 청소년들은 정상인에 비하여 치과 방문 횟수가 적었다고 하였으며, 본 연구의 한 참여자도 치과치료에 대한 지식부족으로 치아관리를 소홀히 하여 결국 심내막염의 합병증이 발생하기도 하였다. 따라서 복잡 심기형 수술 이후 질병관리뿐만 아니라 합병증에 관

한 교육이 좀 더 강화되어야 하며 선천성 심장병을 가지고 살아가는 대상들이 효과적이고 적극적인 자기관리를 할 수 있도록 우리나라에서도 청소년 및 성인 선천성 심장병 클리닉(Grown up congenital heart clinic, GUCH clinic)이라는 진료체계를 활성화할 필요가 있겠다(Deanfield et al., 2003).

결 론

본 연구는 복잡 심기형을 가진 청소년의 삶의 과정을 파악한 것으로서 핵심범주는 '심장병을 가진 나의 유일성을 찾는 여정'이었으며 위기의 단계, 자아인식의 단계, 자아 정립의 단계 등 3단계를 거쳐 적응하는 것을 볼 수 있었다. 특별히 이들의 경험에서 성취감과 자신감, 자아 가치감을 느낄 수 있도록 일방적인 활동의 제한보다는 주어진 범위 내에서 일반 청소년기에 요구되는 과업을 수행할 수 있는 기회를 최대한 제공하는 것이 또래 집단에 대한 소속감을 제공하고 독립된 개체로서의 자기인식을 가능하게 하는 중요한 요인임이 확인되었다. 또한 자기존중을 바탕으로 개발된 독립적인 자기관리능력의 함양은 참여자에 의한 적극적이고 자발적인 정보추구와 의료진에 의한 전문적인 지식제공이 전제가 됨을 알 수 있었다.

이상을 바탕으로 본 연구에서는 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 복잡 심기형을 가진 청소년이 성취감과 자신감을 갖도록 하는 간호중재 프로그램의 개발연구가 필요하다.

둘째, 복잡 심기형을 가진 청소년들이 자신의 질병에 대한 지식을 습득하여 독립적인 자기관리가 될 수 있도록 청소년 및 부모를 위한 교육 프로그램 개발이 필요하다.

셋째, 심장병과 심장병관리에 대한 상시 추가 정보제공을 위해 청소년이 선호하는 접근 방법인 온라인 매체를 적극 활용할 것을 제안한다.

REFERENCES

- Berghammer, M., Dellborg, M., & Ekman, I. (2006). Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 110, 340-347.
- Branden, N. (1992). *The power of self esteem*. Deerfield Beach, Health Communication. Inc.
- Cabinno, M. M. (2001). Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 363-370.
- Casey, F. A., Sykes, D. H., Craig, B. G., Power, R., & Connor Mulholland, H. (1996). Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 335-352.
- Claessens, P., Moons, P., Dierckx de Casterle, B., Cannaearts, N., Budts, W., & Gewiling, M. (2005). What does it mean to live with congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 3-10.
- Deanfield, J., Thaulow, E., Warnes, C., Webb, G., Kolbel, F., Hoffman, A., et al. (2003). Management of grown up congenital heart disease. *European Heart Journal*, 24, 1035-1084.
- Erickson, E. H. (1980). *Identity and the life cycle*. New York, NY: W. W. Norton & Co.
- Foster, E., Graham, T. P., Driscoll, D. J., Reid, G. J., Reiss, J. G., Russel, I. A., et al. (2001). Task force 2: Special health care needs of adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 37, 1176-1183.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Gutgesell, H. P., Gessner, I. H., Vetter, V. L., Yabek, S. M., & Norton, J. B. Jr. (1986). Recreational and occupational recommendations for young patients with heart disease. A statement for physician by the Committee on congenital cardiac defects of the council on cardiovascular disease in the young, American Heart Association. *Circulation*, 74, 1195-1198.
- Han, S. S., & Kim, K. M. (2006). Influencing factors in self-esteem in adolescents. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 36, 37-44.
- Immer, F. F., Althaus, S. M., Berdat, P. A., Saner, H., & Carrel, T. P. (2004). Quality of life and specific problems after cardiac surgery in adolescents and adults with congenital heart diseases. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 12, 138-143.
- Kamphuis, M., Ottenkamp, J., Vliegen, H. W., Vogels, T., Zwinderman, K. H., Kamphuis, R. P., et al. (2002). Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart*, 87, 356-362.
- Kools, S., Gilliss, C. L., & Tong, E. M. (1999). Family transition in congenital heart disease management: The impact of hospitalization in early adulthood. *Journal of Family Nursing*, 5, 404-423.
- Lane, D. A., Lip, G. Y. H., & Millane, T. A. (2002). Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart*, 88, 71-75.
- Lee, C. S. (2000). Influences of home environment, school environment and self-esteem on adolescent's ego-identity in Cheju. *Journal of College Education*, 2, 109-136.
- Lee, E. S. (2007). Construction of a structural model about male and female adolescent's alienation, depression, and suicidal thought. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37, 576-585.
- Lee, H., Kim, M. H., Jung, J. W., Kim, S. H., & Choi, B. Y. (2001). Prevalence of congenital heart disease from the elementary stu-

- dent heart disease screening program. *Korean Journal of Preventive Medicine*, 34, 427-436.
- Lee, H. J. (2001). Congenital heart disease after childhood experience of "grown up congenital heart clinic (GUCH Clinic)". *Korean Circulation Journal*, 31, 537-541.
- Masi, G., & Brovedani, P. (1999). Adolescents with congenital heart disease: Psychopathological implications. *Adolescence*, 34, 185-191.
- Saunders, C. P., & Roberts, G. J. (1997). Dental attitudes, knowledge, and health practices of parents of children with congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 76, 539-540.
- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., De Koning, W. B., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A., & Verhulst, F. C. (2006). Health related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 15, 663-673.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). London: Sage, Publications.
- Swan, L., & Hillis, S. (2000). Exercise prescription in adult with congenital heart disease: A long way to go. *Heart*, 83, 685-687.
- Uzark, K., vonBargen Mazza, P., & Messiter, E. (1989). Health education needs of adolescents with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 3, 137-143.
- Viner, R. (1999). Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Childhood*, 81, 271-275.