

염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질

정주연¹⁾ · 박영숙²⁾ · 권미경³⁾ · 방경숙⁴⁾

¹⁾삼성서울병원 간호사, ²⁾서울대학교 간호대학, 간호과학연구소 교수, ³⁾관동대학교 간호학과 교수,
⁴⁾서울대학교 간호대학, 간호과학연구소 부교수

Quality of Life of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease

Jung, Joo Youn¹⁾ · Park, Young Sook²⁾ · Kwon, Mi Kyung³⁾ · Bang, Kyung Sook⁴⁾

¹⁾RN, Department of Nursing, Samsung Medical Center

²⁾Professor, College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University

³⁾Professor, Department of Nursing, Kwandong University

⁴⁾Associate Professor, College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University

Purpose: This study was conducted to identify the quality of life (QOL) of adolescents who have inflammatory bowel disease. **Methods:** This was a descriptive comparative study, and participants were 58 adolescents with inflammatory bowel disease and 55 healthy adolescents. The Korean version of PedsQL™ 4.0 scale was used. Ten adolescents with inflammatory bowel disease were also interviewed. Data were analyzed with SPSS Win. **Results:** Average score on QOL for these adolescents was statistically lower ($p < .001$) than healthy adolescents, especially for physical and school functioning. QOL of the adolescents who had the disease for more than 4 years, and were taking 3 or more medications was lower QOL than other adolescents with this disease. In interviews, adolescents complained of physical malfunctioning. In emotional functioning, they worried about the reoccurrence of bloody diarrhea, and mood changes. As for social functioning, dietary restrictions, gastrointestinal symptoms, and poor peer relationships were primary concerns. Lastly, in school functioning, frequent absences and lower academic performance were problems. **Conclusion:** Considering these results, adolescents with inflammatory bowel disease felt anxious because of the uncertain origin of their disease and unpredictable course of the illness. Interventions should include diaries on food, along with education and counseling as nursing interventions.

Key words: Inflammatory bowel disease, Quality of life, Adolescent

I. 서 론

1. 연구의 필요성

청소년 시기는 아동기에서 성인기로 이동하는 과도기로 신체적 성숙과 심리·사회적 미성숙으로 인해 갈등을 경험하며(최은석, 2005) 이 시기의 만성질환은 변화의 과정에 있는 청소년의 적응을 더 어렵게 하는 요인이 된다.

만성질환 중 하나인 염증성 장 질환은 복통과 설사와 같은 증상의 악화와 완화를 반복하는 만성적 위 장관 염증질환으로 크론병과 궤양성 대장염으로 나누어지는데 염증성 장 질환은 북미와 북유럽에서 가장 호발하며 미국의 경우 약 1백 40만 명이 질환을 갖고 있고 매년 3,000명의 인구가 새롭게 염증성 장 질환으로 진단받고 있다(Loftus, 2004). 국내에서는 20여년 전만해도 거의 발생하지 않는 질환으로 생각되었지만 최근 서구화된 식습관과 환경의 변화로

주요어: 염증성 장 질환, 삶의 질, 청소년

Corresponding author: Bang, Kyung Sook

College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea.
Tel: 82-2-740-8819, Fax: 82-2-765-4103, E-mail: ksbang@snu.ac.kr

* 본 논문은 제1저자 정주연의 2011년 서울대학교 석사학위논문 일부 발췌, 수정한 논문임.

투고일: 2012년 1월 10일 / 심사회의일: 2012년 2월 7일 / 게재확정일: 2012년 6월 26일

인해 1990년대 이후 국내의 유병률이 급격히 증가하고 있다(안효섭, 2007). 그러나 국내에서는 염증성 장 질환에 대한 대규모 역학조사 조차 시행되지 못하였는데, 일부지역에 국한되어 시행된 연구에 따르면 인구 10만 명 당 궤양성 대장염의 연간 발생률이 1986년과 1988년 사이에 0.2명이었던 것이 1995년과 1997년 사이에는 1.23명으로 빠르게 증가하고 있는 것으로 보고되었다(양석균 등, 2002). 또한 일부 종합병원의 자료에서도 매년 새롭게 진단되는 염증성 장 질환 환자의 수가 증가하고 있는 것으로 나타났다(최연호와 이지현, 2008).

현재까지 염증성 장 질환의 원인은 명확히 알려져 있지 않으며 유전적, 면역학적, 환경적 요인의 다병인적 요인론이 받아들여지고 있다(김경모, 2008). 염증성 장 질환의 완치는 아직 기대하기 어려운 상태로 궁극적인 치료의 목표는 장기적으로 신체적, 정신적 관해를 유지하여 재발을 막는 것이다(김경모, 2008). 따라서 질병에 대한 내과적 치료, 외과적 치료, 영양 장애와 관련한 치료 등 다각도의 치료적 접근이 필요하다.

특히 청소년의 염증성 장 질환은 관해와 장의 증상이 빈번히 일어나고 심각한 질병의 경과를 특징으로 하기 때문에(Rutgeerts, 2001; Van Limbergen et al., 2008) 청소년에게 심리적 스트레스를 유발하기 쉽다. 또한 질병의 경과와 수술, 그리고 경구용 스테로이드 사용으로 인한 부작용은 청소년의 신체상 변화와(Casati, Toner, DeRooy, Drossman, & Maunder, 2000) 성장 지연의 문제를 발생시켜(김경모, 2008) 청소년의 자기 정체성 형성 장애와 삶의 질 저하를 초래할 수 있다.

따라서 최근 염증성 장 질환의 의학적 치료 역시 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질을 증진하기 위한 방향으로 변화하고 있는 추세이다. 스테로이드를 주 치료로 선택하는 단계 승급(step up) 치료 전략보다 면역 억제제를 주 치료로 선택하는 상하향식(top-down) 치료 전략을 택함으로써 신체상의 변화 등 다양한 부정적 요인을 초래하는 스테로이드의 사용 감소를 통해 그들의 삶의 질을 증진시키고자 하는 것이다(Kim & Choe, 2010).

그러나 아직 염증성 장 질환을 가진 청소년들은 불확실한 질병의 기원과 예측할 수 없는 질병의 경과로 인해 두려움을 느끼는 경우가 많다. 따라서 그들의 질병을 이해하고, 질병과 관련된 제한에 적응하도록 하여 삶의 질을 증진시킬 수 있는 방안 모색이 필요하지만 국내의 경우 염증성 장 질환의 실태파악 조차 어려운 실정이다. 또한 국내

청소년의 삶의 질에 관한 연구는 암을 가진 청소년을 대상으로 한 연구가 대부분이며 다른 종류의 만성 질환 및 염증성 장 질환을 가진 청소년을 대상으로 한 연구는 거의 이루어지지 못하였다.

따라서 본 연구에서는 국내 염증성 장 질환을 가진 청소년의 특성을 파악하고 그들의 삶의 질을 확인함으로써 염증성 장 질환을 가진 청소년의 특성과 삶의 질과의 관련성을 파악하고자 하였다. 본 연구결과는 향후 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질을 증진하기 위한 간호중재 마련의 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질을 파악하기 위한 것으로 구체적인 목표는 다음과 같다.

- 1) 염증성 장 질환을 가진 청소년과 장 질환을 갖지 않은 청소년의 삶의 질을 비교한다.
- 2) 염증성 장 질환을 가진 청소년의 일반적 특성 및 질환 특성에 따른 삶의 질의 차이를 비교한다.
- 3) 신체적, 정서적, 사회적, 학교생활 영역에서 염증성 장 질환을 가진 청소년의 경험을 파악한다.

3. 용어 정의

1) 삶의 질

삶의 질이란 살아가면서 인지하는 신체적, 정신적, 사회적 안녕 상태와 학업 능력에 대한 주관적 만족으로 정의된다(Varni et al., 1998). 본 연구에서는 신체적, 정서적, 사회적, 학교생활 영역으로 구성된 청소년의 삶의 질 도구(최은석, 2005)로 측정된 점수를 말하며 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다.

II. 문헌고찰

1. 청소년의 염증성 장 질환

염증성 장 질환은 궤양성 대장염과 크론병으로 나뉘며 전신적 염증성 반응으로 증상의 악화와 완화가 반복되는 만성적 위 장관 염증성 질환으로 질병 양상은 장의 침범 부위와 중증도에 따라 달라지며 궤양성 대장염과 크론병 모두 염증의 확장 정도와 강도에 따라 증상에 영향을 미친

다. 궤양성 대장염의 경우 직장에서 시작하여 염증이 점점 확대되며 크론병의 경우 전장의 어느 부위에나 침범할 수 있는데 궤양성 대장염의 주요 증상은 설사이며 일반적으로 혈액과 농양을 동반한다(Moses, Moore, Ferrentino, Bensen, & Vecchio, 1998). 크론병의 경우 침범된 장의 위치에 따라 증상이 달라지는데, 대장을 침범한 경우 궤양성 대장염의 증상과 유사하며 회맹부와 소장을 침범한 경우에는 설사와 복통의 증상을 보인다. 크론병의 경우 발열, 식욕저하, 체중 감소 등의 전신 증상이 궤양성 대장염에서 보다 흔하게 발생하며 관절, 피부, 눈, 간 등 위장 이외의 다른 장기에도 증상이 나타날 수 있다. 이러한 장외 증상은 염증성 장 질환을 경험하는 사람 4명 중 1명에게 적어도 1개 이상의 증상이 발생한다고 알려져 있다(Swartz, 1989).

이러한 질병의 정확한 원인은 알려져 있지 않으나 유전, 면역, 환경적 요인이 상호작용하여 증상을 나타내는 것으로 알려져 있으며, 농촌지역보다는 도시지역에서 호발하며 동양인보다는 백인에게 흔한 질병이었으나 최근 서구화된 식습관과 환경적 영향으로 인해 국내에서도 발생 빈도가 증가하고 있다. 염증성 장 질환은 25~30%에서 18세 이하의 소아 청소년에서 발생하는데 청소년에게 발생하는 경우 질병의 경과가 심각하며 협착 등의 합병증 발생과 이로 인한 수술 빈도가 높고 재발이 잘 되는 특징을 가지고 있다(Polito et al., 1996). 질병의 기원과 경과에 대해서도 여전히 알려진 것이 많지 않으며 질병의 경과를 환자마다 다양하여 예측하기가 어렵다(Dudley-Brown, 2002).

염증성 장 질환의 치료는 질병에 대한 내과적 치료, 외과적 치료, 영양 장애에 대한 치료, 심리적 문제에 대한 치료 등 다각도의 접근이 필요하다. 그러나 질환의 완치가 어려우므로 증상을 조절하는 것이 기본 목적이고, 치료의 궁극적인 목표는 장기적으로 신체적 및 정신적인 관해를 유도하고 유지하여 재발을 막는 것이다. 염증성 장 질환으로 인해 쉽게 사망하지는 않지만 완치되지 않고 복통, 설사, 식욕 감소 및 체중 감소 등 여러 건강문제를 초래할 뿐 아니라(김경모, 2008), 적절히 조절되지 않은 염증성 장 질환은 장루, 농양 및 협착 등의 합병증을 발생시킨다.

2. 만성 질환을 가진 청소년의 삶의 질

삶의 질 개념은 개인의 삶의 상태를 사정하기 위해 사용하며 스스로의 경험에 관심을 둔다는 점에서 주관적인 요소가 강하고, 개인의 기대와 가치에 따라 차이가 있다. 또

한 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 무수히 많으며 인구학적 변인으로 설명될 수 있는 부분은 매우 적다. 특히 인지 발달이 진행 중인 청소년의 삶의 질은 성인과 다를 수 있으며 개인의 영역이기 때문에 표준화할 수 없다. 따라서 청소년의 삶의 질 연구에서는 인지 능력의 고려가 필수적이며 청소년의 성장 과정에 따라 역동적으로 변하게 되므로 성인은 다른 주의와 관심이 요구된다(이일영과 임신영, 1998).

질병은 어느 발달 단계에 있는 아동에게 그의 생활을 붕괴하는 원인이 될 수 있지만 신체적 정신적 그리고 사회적으로 매우 급격한 변화를 경험하게 되는 청소년기에는 그 영향이 심각하다(강경아, 1997). 또한 청소년 시기는 가족으로부터 독립하고 미래에 대한 계획을 갖게 되는 시기이지만 만성질환을 가진 청소년의 경우 미래를 향해 나아갈 수 없으며 만성질환을 갖지 않은 청소년에 비해 더욱 의존적이므로 청소년의 만성 질환에 있어서는 그들의 발달특성을 고려해야 한다(Grey & Sullivan-Bolyai, 1999).

당뇨병을 가진 청소년의 우울에 대한 연구에 따르면 만성질환을 가진 청소년들은 매일 다양한 신체적이고 정서적인 스트레스 상황에 놓이게 되고 영구적인 신체적 손상과 죽음의 징후를 경험한다고 한다(Kanner, Hamrin, & Grey, 2003). 또한 소아 암 환자의 발달 단계에 따른 심리적 적응과 삶의 질을 연구한 Barrera 등(2003)의 연구에서는 학령전기 아동이 청소년 보다 더 많은 행동적 문제를 보고하였지만 청소년에 비해 더 높은 삶의 질을 보여서 청소년이 학령전기 아동에 비해 삶의 질에 있어 위험요인이 될 수 있다고 주장하였다. 또한 만성질환을 가진 청소년의 삶의 질은 청소년의 태도, 가족 관계 그리고 친구와의 우정에 의해 영향을 받는다(Meuleners, Binns, Lee, & Lower, 2002).

청소년들은 그들의 질병을 통제할 수 없을 때 행동 문제가 증가하고 자기 효능감이 낮아지며, 우울과 불안이 증가될 수 있다. 따라서 만성 질환을 가진 청소년은 그들의 가족과 함께 포괄적인 사례 관리자와 장기적 관찰을 필요로 한다(Grey & Sullivan-Bolyai, 1999).

특히 염증성 장 질환을 가진 청소년의 경우 증상에 대한 불확실성은 청소년에게 불안, 우울과 같은 심리적 스트레스를 유발하고 생활 방식과 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다(Dudley-Brown, 2002; Kilroy, Nolan, & Sarma, 2011). 심리·사회적 요인으로 인해 질병이 발생하는 것이라 해도, 질병의 활동성과 심리적 고통은 서로 관련되며 심리적 고통과 스트레스는 증상과 질병의 활동을 증가시킨다. 스트레스가 염증성 장 질환의 증상에 미치는 영향에

대한 연구에서도 더 높은 수준의 스트레스를 경험한 크론 병 환자에서 더 많은 증상과 징후를 경험하는 것을 확인하였다(Garrett, Brantley, Jones, & McKnight, 1991). 또한 염증성 장 질환을 가진 청소년 대상 연구의 메타분석결과에 따르면 다른 종류의 만성질환을 가진 청소년보다도 염증성 장 질환 청소년은 우울과 내재화 행동문제가 더 심각한 것으로 나타났다(Greenley et al., 2010). 따라서 염증성 장 질환의 발생을 예방하는 것은 불가능하지만 염증성 장 질환으로 인한 심리적 스트레스를 완화하고 예방하기 위해 심리적 스트레스의 위험요인과 조기 증상을 밝히고 적절한 중재를 개발하는 일은 중요하다.

III. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 염증성 장 질환을 가진 청소년과 염증성 장 질환을 갖지 않은 청소년의 삶의 질을 비교분석하고 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위한 서술적 조사연구로서 이들의 삶에 대한 보다 구체적인 파악을 위해 면담을 통한 내용분석을 하였다.

2. 연구대상

본 연구의 대상자는 11~19세 청소년으로, 서울에 소재한 1개 종합병원의 외래를 방문한 환자 중 진단 받은 지 3개월이 지난 염증성 장 질환 대상자로 환자와 부모가 연구의 목적과 절차를 설명을 듣고 연구에 동의한 경우로 하였다. 염증성 장 질환 환자와 일반 청소년을 비교하기 위해 두 그룹 간 비교에 필요한 대상자 수를 G*power 프로그램에서 산출한 결과 양측검정 t-test의 경우 유의수준 .05, 중간효과 크기 .50, 검정력 .75로 하였을 때 그룹당 57명이 필요한 것으로 계산되었다. 본 연구에서는 조건에 해당되는 연구대상자 60명으로부터 자료를 수집하였으며, 이 중 설문이 부실한 2명을 제외하여 연구대상 환자는 총 58명이었다. 2단계 면담 자료 수집은 1단계 대상자인 58명의 참여자 중 편의 표출한 10명을 대상으로 하였다. 염증성 장 질환을 갖지 않은 일반 청소년은 서울시 소재 1개 교회의 청소년 중 연구의 목적과 절차를 설명하고 연구에 동의한 청소년을 대상으로 하였으며 염증성 장 질환을 가진 청소년의 학력과 성별을 짝짓기 하여 최종 55명을 대상으로 연구가 수행되었다.

3. 연구 도구

1) 삶의 질

만성질환을 가진 청소년의 삶의 질 측정은 Varni 등(1998)이 개발한 건강관련 삶의 질 측정도구(Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales: PedsQL™ 4.0)를 최은석(2005)이 번역한 한국판 청소년 건강 관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™ 4.0)를 사용하였다. 총 23개의 문항으로 이루어져 있으며 삶의 질 측정의 하부 영역은 신체적(8문항), 정서적(5문항), 사회적(5문항), 학교생활 영역(5문항)으로 나누어져 있다. 점수는 5점 척도로 0점 '전혀 문제가 없음'부터 4점 '거의 항상 문제가 있음'까지로 되어있다. 항목들의 점수는 원도구의 방법에 따라 다시 0점은 100점으로, 1점은 75점, 2점은 50점, 3점은 25점, 4점은 0점으로 변환하였으며 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 개발 당시 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 .88이었으며 최은석(2005)의 연구에서의 Cronbach's α 는 .93이었다. 본 연구에서의 Cronbach's α 는 .83이었다.

4. 자료수집방법

자료를 수집하기 전에 해당 병원으로부터 자료수집에 대한 허락을 받은 후 연구자가 외래에서 염증성 장 질환을 가진 청소년과 부모에게 연구의 목적과 절차를 설명하고 청소년 및 부모로부터 연구 참여 및 면담 녹음에 대한 동의를 얻었다. 연구 참여자는 외래의 조용한 장소에서 설문지를 작성하도록 하였고 다음 염증성 장 질환을 가진 청소년 중 10명을 편의 표출하여 병원 외래의 조용한 장소에서 면담을 진행하였으며 면담에 소요된 시간은 연구 참여자 1인당 10~15분 정도였다. 면담 지침으로 사용된 초점 질문은 Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales: PedsQL™ 4.0 설문지의 4가지 하부영역을 토대로 구조적이고 개방적인 질문으로 구성하였으며 구체적 질문은 '염증성 장 질환이 자신에게 어떠한 영향을 미친다고 생각하는가?', '자신의 건강이 어떠하다고 생각하는가?', '기분은 어떠한가?', '친구들과의 관계는 어떠한가?', '학교생활은 어떠한가?'였다. 염증성 장 질환을 갖지 않은 청소년은 교회에서 대상자를 구하였으며 연구의 목적과 절차를 설명하고 연구 참여에 대한 동의를 얻은 후 교회의 조용한 장소에서 설문지를 작성하도록 하였다. 자료수집기간은 2009년 8월 1일부터 2009년 9월 30일까지였다.

5. 자료분석방법

수집된 자료는 SPSS Window 12.0 통계 프로그램을 이용하여 통계처리 하였다. 대상자의 일반적 특성은 실수, 백분율, 평균 그리고 표준편차 등의 기술 통계를 사용하였으며 염증성 장 질환을 가진 청소년과 염증성 장 질환을 갖지 않은 일반 청소년의 일반적 특성에 관한 동질성 검증은 Chi-square test를, 두 군 간의 삶의 질은 t-test로 분석하였으며 일반적 특성과 질병 관련 특성에 따른 삶의 질의 차이는 t-test와 ANOVA로 분석하였다.

면담을 통해 수집된 자료는 녹음된 대상자의 표현을 필사본으로 전환하여 기록된 내용을 반복적으로 읽으면서 문장을 분석단위로 하여 염증성 장 질환을 가진 청소년의 경험 및 어려움과 관련된 의미 있는 자료를 분석하여 영역별로 내용을 요약하였다.

IV. 연구결과

1. 염증성 장 질환을 가진 청소년과 갖지 않은 청소년의 동질성 검증

염증성 장 질환을 가진 청소년과 갖지 않은 청소년의 인구학적 특성은 학력, 성별, 학교 성적, 교우관계, 형제·자매 수를 비교하였다. 염증성 장 질환을 가진 청소년의 현재 학년과 성별을 고려해 질환을 갖지 않은 청소년 대상을 선정하였으므로 두 군 간에 유의한 차이는 없었다. 또

한 학교 성적, 교우관계, 형제자매도 두 군 간에 유의한 차이는 없었다(표 1).

2. 염증성 장 질환을 가진 청소년과 갖지 않은 청소년의 삶의 질 비교

염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질이 질환을 갖지 않은 청소년에 비해 통계적으로 유의하게 낮았으며($t=3.667, p<.001$) 특히 신체적 영역과 학교생활 영역에서 통계적으로 유의하게 낮은 삶의 질을 보고하였다. 정서적 영역과 사회적 영역에서도 낮은 삶의 질을 보였으나 통계적으로 유의하지는 않았다(표 2).

3. 염증성 장 질환을 가진 청소년의 특성 및 삶의 질 분석

1) 염증성 장 질환을 가진 청소년의 특성

염증성 장 질환을 가진 청소년 중 궤양성 대장염을 가진 청소년은 34.5%, 크론병을 가진 청소년은 65.5%를 차지하였다. 대상자의 79.3%에서 입원 경험이 있었으며 평균 입원 횟수는 2.6회였다. 조사 대상자의 8.6%가 수술 경험을 가지고 있었고 평균 수술 횟수는 1.8회였다. 이들이 주로 경험하는 장내 증상은 혈변, 복통, 설사였으며 궤양성 대장염을 가진 청소년의 경우 90.0%의 청소년이 장내 증상을 경험하였고 크론병의 경우 78.9%에서 장내 증상을 경험하였다. 진단 받은 시기에 있어서는 진단 후 경과한 기간이 4년 미만인 경우 89.7%였으며 4년 이상인 경우

Table 1. Homogeneity between Adolescents with Inflammatory Bowel Disease (IBD) and Adolescents without Inflammatory Bowel Disease (IBD)

Variables	Categories	Adolescents with IBD (n=58)		Adolescents without IBD (n=55)		χ^2	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)		
School	Elementary	8 (13.8)	6 (10.9)	0.227	.931		
	Middle	25 (43.1)	25 (45.5)				
	High	25 (43.1)	24 (43.6)				
Gender	Male	43 (74.1)	44 (80.0)	0.548	.459		
	Female	15 (25.9)	11 (20.0)				
School grade	Top	18 (31.0)	15 (27.3)	1.512	.470		
	Middle	27 (46.6)	22 (40.0)				
	Lower	13 (22.4)	18 (32.7)				
Peer relationships	Very good	19 (32.8)	22 (40.0)	1.264	.529		
	Good	38 (65.5)	31 (56.4)				
	Bad	1 (1.7)	2 (3.6)				
Number of siblings	0	5 (8.6)	5 (9.1)	1.000	.150		
	1	39 (67.2)	37 (67.3)				
	2	14 (24.2)	13 (23.6)				

Table 2. Difference in Quality of Life between Adolescents with Inflammatory Bowel Disease (IBD) and Adolescents without Inflammatory Bowel Disease (IBD)

Variables	Adolescents with IBD (n=58)	Adolescents without IBD (n=55)	t	p
	M±SD	M±SD		
Quality of Life	83.34±12.00	89.88±6.19	3.667	< .001
Physical	83.41±14.47	91.02±6.67	3.561	.001
Emotional	84.22±15.07	87.45±12.20	1.255	.212
Social	91.47±13.73	91.55±9.85	0.035	.972
School	74.22±16.93	88.82±8.51	5.856	.001

Table 3. Disease Characteristics of Adolescents with Inflammatory Bowel disease (IBD)

Variables	Categories	Ulcerative colitis (n=20)	Crohn's disease (n=38)	Total (N=58)
		n (%)	n (%)	n (%)
Hospitalization experience		13 (65.0)	33 (86.8)	46 (79.3)
Surgery experience		1 (5.0)	4 (10.5)	5 (8.6)
Intestinal symptoms		18 (90.0)	30 (78.9)	48 (82.8)
Length of time from diagnosis	Under 4 years	17 (85.0)	35 (92.1)	52 (89.7)
	Over 4 years	3 (15.0)	3 (7.9)	6 (10.3)
Inconveniences	Frequent absences	3 (15.0)	7 (18.4)	10 (17.2)
	Dietary restrictions	11 (55.0)	18 (47.4)	29 (50.0)
	Poor peer relationships	-	1 (2.6)	1 (1.7)
	Others	6 (30.0)	12 (31.6)	18 (31.0)
Extra-intestinal symptoms		4 (20.0)	2 (5.3)	6 (10.3)

10.3%를 차지했다. 조사 대상자가 질병으로 인해 가장 불편하게 느끼는 것은 식이제한 50.0%, 잦은 결석 17.2%, 원만하지 않은 교우관계가 1.7%를 차지하였다. 궤양성 대장염을 가진 대상자 중 20.0%, 크론병을 가진 대상자 중에서는 5.3%가 장외증상을 경험하여 궤양성 대장염을 가진 청소년들이 더 높은 빈도의 장외 증상을 경험하는 것으로 나타났다. 그들이 경험하는 장외 증상에는 손 떨림, 기억감퇴, 관절염, 성장 장애가 있었다(표 3).

2) 일반적 특성 및 질환 특성에 따른 삶의 질 차이

염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질은 평균 83.34±12.00점으로 나타났으며 일반적 특성에 따른 삶의 질의 차이를 비교하였으나 성별, 학력, 종교유무, 출생순위에 따른 유의한 차이는 없었다. 또한 궤양성 대장염을 가진 청소년과 크론병을 가진 청소년의 삶의 질에서 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 진단 후 경과한 기간에 있어서는 진단 후 경과한 기간이 4년 미만인 경우 삶의 질 평균이 84.32±11.80으로 진단 후 경과한 기간이 4년 이상 경우 삶의 질 평균인 73.55±12.84보다 높았으며 통계적으로

유의한 차이를 보였다(t=2.178, p=.034). 입원 경험 유무나 수술경험 유무에 따른 차이는 통계적으로 유의하지 않았으며, 약물 투여 개수가 3개 미만인 경우 약물 투여 개수가 3개 이상인 경우보다 통계적으로 유의하게 높은 삶의 질을 보고하였다(t=2.255, p=.028). 장외 증상 여부와 관련하여 장외 증상이 있는 경우 삶의 질의 평균이 그렇지 않은 경우보다 낮았지만 통계적으로 유의하지는 않았다(표 4).

4. 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질에 대한 면담내용 분석

1) 면담 대상자의 특성

10명의 염증성 장 질환을 가진 청소년은 초등학교 6학년부터 고등학교 2학년까지였다. 대상자의 특성은 표 5와 같다.

2) 신체적 영역

염증성 장 질환을 가진 청소년들과의 면담을 통해 신체적 영역에서는 ‘체력저하’, ‘성장지연’ 그리고 ‘잦은 복통’

Table 4. Quality of Life based on the Characteristics of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease (N=58)

Variables	Categories	n	Quality of life M±SD	t or F	p
Gender	Male	43	85.19±9.85	1.628	.121
	Female	15	78.04±15.97		
School	Elementary	8	84.65±18.65	0.594	.556
	Middle	25	81.13±11.40		
	High	25	84.71±10.32		
Religion	Yes	32	79.11±12.97	0.823	.414
	No	26	87.46±10.02		
Birth order	First born	32	83.05±11.12	0.158	.854
	Second born	24	83.33±13.63		
	Third born	2	88.04±7.69		
Diagnoses	Ulcerative colitis	20	80.60±15.21	-1.269	.210
	Crohn's disease	38	84.78±9.85		
Length of time from diagnosis	Under 4 years	52	84.32±11.80	2.178	.034
	Over 4 years	6	73.55±12.84		
Hospitalization experience	Yes	46	83.70±12.14	-0.439	.662
	No	12	81.97±11.88		
Surgery experience	Yes	5	87.39±14.86	-0.787	.435
	No	53	82.96±11.80		
Number of medications	< 3	45	85.09±10.68	2.255	.028
	Over 3	13	77.25±14.34		
Presence of extra-intestinal symptoms	Yes	6	80.62±14.15	-0.506	.631
	No	52	83.65±11.85		

Table 5. General Characteristics of Interviewees with Inflammatory Bowel Disease

Order	School	Gender	Diagnoses	Length of time from diagnosis
1	Middle 3 grade	Male	Crohn's disease	Over 4 years
2	Middle 1 grade	Male	Crohn's disease	Over 3 years
3	Middle 3 grade	Male	Crohn's disease	Over 1 years
4	High 1 grade	Female	Crohn's disease	Over 1 years
5	Elementary 6 grade	Male	Ulcerative colitis	Over 2 years
6	High 1 grade	Male	Crohn's disease	Over 1 years
7	High 2 grade	Male	Crohn's disease	Over 2 years
8	Middle 2 grade	Female	Ulcerative colitis	Over 2 years
9	Middle 2 grade	Female	Crohn's disease	Under 1 years
10	Middle 2 grade	Male	Crohn's disease	Under 1 years

의 3개의 주제를 확인할 수 있었다. 이들은 체육 시간에 다른 친구보다 기운 없고 오래 달리기를 힘들어 하는 등 체력이 떨어져 운동하기 힘들음을 호소하였다. 또한 또래 친구보다 키가 작고, 키가 잘 크지 않는 어려움과 질환으로 인

해 배가 아픔을 호소하였다.

3) 정서적 영역

염증성 장 질환을 가진 청소년들은 정서적 영역에서

‘증상악화와 재발에 대한 불안’과 ‘꿈을 포기함’, ‘컨디션에 따른 기분변화’, ‘힘들기만 한 걸림돌’, ‘다른 아이들과 차이를 느낌’, ‘인내력을 배움’ 그리고 ‘자기 위로’를 경험하는 것을 확인 할 수 있었다. 이들은 대변 후 혈변 유무를 확인해야하는 것에 어려움을 겪고 있었으며 대변에 혈액이 섞이는 것과 증상이 재발하고 컨디션이 저하되는 않을까하는 불안함을 가지고 있었다. 또한 미래에 대한 불안함과 꿈을 포기한 것에 대한 안타까움을 호소하는 청소년도 있었다. 염증성 장 질환을 가진 청소년들은 컨디션에 따른 기분변화를 호소하였는데 컨디션이 저하되면 기분까지 함께 예민해지고 짜증이 난다고 호소하였다. 또한 염증성 장 질환에 대해 스트레스 받게 하고, 하고 싶은 것도 못하게 하는 힘들기만 한 걸림돌이라고 표현하였다. 병원에 가야하는 것과 질병이 있다는 것 자체로 다른 아이들과 차이를 느낄 때가 싫다는 청소년도 있었다. 그렇지만 질병을 통해서 인내력을 배울 수 있었다는 청소년도 있었으며 이 정도면 괜찮다고 생각하며 스스로를 위로하는 청소년도 있었다.

4) 사회적 영역

염증성 장 질환을 가진 청소년은 사회적 영역에서 ‘식이 제한으로 친구와 어울리기 불편함’, ‘위장증상으로 친구와 놀기 힘들’, ‘잡은 결석으로 친구와 어울리기 힘들’, ‘가족과의 외출 제한’의 어려움을 호소하였다. 식이 제한으로 친구와 놀 때 음식 선택에 있어 어려움을 호소하였으며 복통과 설사의 위장 증상으로 인해 친구들과 함께 놀기 불편함을 호소하였다. 또한 잡은 결석으로 인해 또래 친구와 덜 가까워지는 느낌을 호소하였다. 식이 제한으로 인해 요리사라는 꿈을 포기하게 되고 가족과의 외출시에도 위장 증상과 식이 제한으로 인해 어려움이 있음을 호소하였다.

5) 학교생활 영역

염증성 장 질환을 가진 청소년은 학교생활 영역에서 ‘잡은 결석’, ‘집중력 저하와 성적저하’, ‘화장실 이용의 어려움’, ‘선택할 수 없는 학교 급식’으로 인한 어려움을 호소하였다. 반복되는 복통과 설사로 인해 학교에 자주 결석하게 되고 또 그로 인한 성적저하를 호소하였다. 또한 학교 화장실 이용의 어려움을 호소하였다. 음식 선택을 할 수 없는 학교 급식으로 인해 식이 제한을 해야 하는 청소년들은 어려움을 겪고 있었다.

염증성 장 질환을 가진 청소년과의 면담을 통해서 염증성 장 질환을 가진 청소년의 경험을 파악하였다. 신체적 영역에서 염증성 장 질환을 가진 청소년은 체력 저하로 인해 운동하기 힘들어하였으며 잠을 못 잘 정도의 복통을 표현하였다. 또한 또래 친구들보다 키가 작다는 경험을 표현하였다. 정서적 영역에서는 혈변 자체로 인한 불안과 재발에 대한 불안을 느끼고 있었으며 컨디션이 좋을 때는 기분도 나쁘지 않지만 전신적 컨디션이 나빠질 때는 기분까지 함께 예민해지고 짜증이 난다고 표현하였다. 또래 친구들과 다름으로 인한 어려움을 호소하였으며 질병을 힘들기만 한 걸림돌로 표현하였다. 또한 염증성 장 질환을 통해 인내력과 자기 위로를 배운 청소년도 있었다. 사회적 영역에서는 식이제한, 위장 증상, 잡은 결석으로 인해 또래 친구와 함께 하는 것의 어려움을 표현하였다. 학교생활 영역에서는 잡은 결석과 집중력 저하로 학교 성적이 저하되는 어려움을 표현하였다.

V. 논 의

최근 건강에 대한 관심이 증가하면서 건강에 관한 평가에 있어 객관적인 임상 지표뿐만 아니라 삶의 질 또는 자가 보고 증상들과 같은 환자의 주관적 지표의 중요성이 대두되고 있다. 염증성 장 질환을 가진 청소년의 경우에도 신체적, 심리적, 사회적 요인이 복잡하게 상호작용하여 이들의 삶의 질에 영향을 미치므로 이들의 삶의 질에 관해 연구하기 위해서는 주관적으로 보고하는 삶의 질에 대한 연구가 필요하다. 본 연구는 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질에 관해 설문지를 통한 자가 보고와 함께 면담 방법을 활용하여 조사하였으며 본 연구의 결과를 중심으로 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질에 대해 논의해보고자 한다.

본 연구에서 염증성 장 질환을 가진 청소년들은 대부분 복통, 설사, 혈변 등의 위장 증상을 경험하는 것으로 나타났다. 이는 소아 크론병의 임상 양상에 대해 연구한 이나영과 박재홍(2007)의 연구결과와 같다.

염증성 장 질환 환자의 삶의 질에 대해 연구한 이상혁(2002)의 연구에 따르면 삶의 질에 영향을 미치는 요인 중 질병과 관련된 요소로는 질병의 활동성과 치료 효율성이 있었다. 본 연구에서 역시 진단 후 경과한 기간과 약물 투여 개수가 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질에 영향을 미치는 요인임을 확인하였다. 진단 후 경과한 기간

이 4년 이상인 경우와 약물의 투여 개수가 3개 이상인 경우 통계적으로 유의하게 삶의 질이 낮았는데 이는 오랜 투병생활로 인한 청소년의 스트레스를 반영하는 결과로 질병의 경과가 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질에 영향을 미친다는 증거가 될 수 있다. 따라서 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질 증진을 위해 간호사는 질병 증상 및 대처에 대한 교육을 통해 그들이 자신의 질병에 적응하고 대처 능력을 증진할 수 있도록 도울 수 있을 것이다.

염증성 장 질환을 가진 청소년들은 일반 청소년들보다 삶의 질이 낮았으며 특히 신체적 영역과 학교생활 영역에서 통계적으로 유의하게 낮은 삶의 질을 보고하였다. 또한 염증성 장 질환을 가진 청소년과의 면담을 통해 그들이 신체적 영역뿐 아니라 정서적 영역이나 학교생활에서도 어려움을 겪고 있음을 확인할 수 있었다. 염증성 장 질환의 신체적 증상과 징후에 대해서는 많은 정보가 알려져 있는 반면에 심리·사회적 영향에 대해서는 알려진 것이 많지 않은데(Casati et al., 2000), DeBoer, Grootenhuis, Derkx와 Last (2005)는 염증성 장 질환을 가진 청소년이 낮은 자기 효능감으로 인해 심리·사회적 기능에 있어 취약하다는 것을 보고한 바 있다. 이러한 심리적 요인은 질병의 경과에 부정적 영향을 미쳐(Schneider & Fletcher, 2008) 장내 증상의 수를 증가시킬 수 있으므로 신체적 증상에 대한 관리 뿐만 아니라 심리적 스트레스 관리에 관한 간호중재 역시 중요하게 개발되어야 할 것이다. 염증성 장 질환을 가진 청소년에게 대처전략의 사용에 대해 교육하고 그들 스스로 자신의 질병을 통제할 수 있도록 하는 교육적 중재는 불안과 행동·정서적 문제의 감소를 통해서 염증성 장 질환을 가진 청소년의 자아 존중감과 삶의 질을 증진시킬 수 있을 것이다(Grootenhuis, Maurice-Stam, Derkx, & Last, 2009).

사회적 영역에서는 식이제한과 위장 증상, 잦은 결석으로 인해 친구와 어울리는 것에 어려움이 있는 것으로 나타났다. 이는 DiNapoli와 Murphy(2002)의 연구에서 염증성 장 질환을 가진 청소년은 위장증상과 식이제한으로 인해 친구와 함께 하는 활동에 제약을 받고 있어 사회생활에 제약이 있으며 이는 삶의 질 저하의 요인이 될 수 있다고 보고한 것과 유사한 결과이다. 따라서 또래와 함께하는 자조 모임을 통해 친구와 우정을 쌓고 활동을 함께 할 수 있는 기회를 제공하는 것은 환자의 삶의 질 증진에 도움이 될 수 있을 것이다.

또한 현재까지 설사나 복통 등의 증상이 음식 섭취와 연관된 경우가 많아 병의 발생과 연관이 있어 보이지만 정확하게 밝혀진 것은 없을 뿐 아니라 음식이 누구에게나 같은 영향을 미치는 것은 아니기 때문에 염증성 장 질환을 가진 청소년은 스스로 자신에게 맞는 음식을 확인하고 선택하여야 하겠다. 따라서 식사 일기를 작성하면서 스스로 질병의 경과에 영향을 미치는 음식의 종류를 발견할 수 있게 한다면 자신의 질병을 완화시킬 수 있는 식이요법 시행할 수 있도록 동기화 시킬 수 있는 하나의 방법이 될 것이다.

본 연구를 통해 염증성 장 질환을 가진 청소년은 질병이 그들의 삶을 저하시킬 수 있는 요인이 될 수 있으며 특히 신체적, 학교생활 영역에서 그 영향이 두드러짐을 확인할 수 있었다. 또한 그들의 삶의 질을 저하시킬 수 있는 정도의 영향은 아니지만 정서적, 사회적 어려움 역시 가지고 있음을 확인할 수 있었다. 따라서 그들의 질병을 이해하고, 질병과 관련한 제한에 적응하도록 이끌어주며 삶의 질을 증진시킬 수 있는 간호 중재가 마련되어야 할 것이다. 비록 본 연구의 대상자가 임의 표출한 환아들이므로 염증성 장 질환을 가진 청소년 전체로 일반화하는 데는 한계가 따르지만 이들에 대한 국내외 간호연구가 흔치 않은 상황에서 완치 없는 만성적인 질병에 의해 고통 받는 염증성 장 질환 청소년들을 위한 간호 중재 개발에 기초 자료를 제공하였다는데 그 의의가 있다.

VI. 결론 및 제언

청소년이 경험하는 염증성 장 질환은 복통과 설사와 같은 증상의 악화와 완화를 반복하는 만성적 위 장관 염증질환으로 빈번한 관해와 높은 장외 증상의 유병, 심각한 질병의 경과로 인해 청소년의 삶의 질에 영향을 미친다. 본 연구에서는 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질을 규명하고자 하였으며 이들은 특히 신체적, 학교생활 영역에서 삶의 질에 영향을 받고 있었다. 또한 이들의 삶의 질은 질병 특성과 관련이 있어 약물 투여 개수가 많고 진단 후 시간이 경과될수록, 즉 장기간 투병생활을 경험하면서 삶의 질이 낮아지는 것으로 나타나 이들이 만성질환에 잘 적응해 나갈 수 있도록 돌봄이 필요함을 확인할 수 있었다. 또한 이들은 식이제한과 외출 제한, 성장 지연, 체력저하, 불안을 가장 큰 어려움으로 호소하여 이들 문제를 완화시켜줄 수 있도록 신체적, 심리적 영역에서의 구체적인 간호

중재가 마련되어야 하겠다.

본 연구는 최근 유병률이 증가하고 있음에도 불구하고 염증성 장 질환 청소년의 경험과 삶의 질에 대한 연구가 부족한 상황에서 이들에 대한 간호중재 개발을 위한 기초 자료로서 양적, 질적 방법을 통해 그들의 경험을 확인하였다는데 의의가 있다. 본 연구의 결과를 향후 간호 실무에 적용하기 위해서는 좀 더 많은 기관으로부터 많은 수의 대상자에 대한 추후 반복연구를 통해 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질을 규명하는 것이 필요하며, 염증성 장 질환을 가진 청소년의 삶의 질을 증진시킬 수 있는 효과적인 중재를 개발해 나가야 함을 제언하고자 한다.

참고문헌

강경아(1997). 청소년 암환아의 경험분석. *간호학탐구*, 6(2), 67-89.

김경모(2008). 소아청소년 염증성 장질환의 치료. *대한소아소화기 영양학회지*, 11(Suppl 2), 72-79.

안효섭(편).(2007). *홍창의 소아과학*(제9판). 서울: 대한교과서(주).

양석균, 송인성, 김영호, 김학양, 박의련, 김경조 등(2002). 서울시 송파-강동구 염증성 장질환의 역학: 대한장연구학회 다기관 공동연구. *대한소화기학회 추계학술대회 자료집*, 178.

이나영, 박재홍(2007). 소아 크론병의 임상적 특징과 경과. *대한소화기내시경학회지*, 34(4), 193-199.

이상혁(2002). 염증성 장질환에서 삶의 질. *대한소화기학회 춘계학술대회 자료집*, 83-92.

이일영, 임신영(1998). 중증 장애 아동과 삶의 질. *간호학탐구*, 7(2), 8-18.

최연호, 이지현(2008). 소아 염증성 장질환의 진단. *대한소아소화기영양학회지*, 11(Suppl 2), 67-71.

최은석(2005). 청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQLTM 4.0 Generic Core Scale)의 타당도·신뢰도 검증. *간호학탐구*, 14(1), 166-182.

Barrera, M., Wayland, L. A., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Weksberg, R., & Malkin, D. (2003). Developmental difference in psychological adjustment and health-related quality of life in pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 32(3), 215-232.

Casati, J., Toner, B. B., De Rooy, E. C., Drossman, D. A., & Maunder, R. G. (2000). Concerns of patients with inflammatory bowel disease: A review of emerging themes. *Digestive Disease and Sciences*, 45(1), 26-31.

De Boer, M., Grootenhuis, M., Derkx, B., & Last, B. (2005). Health-related quality of life and psychosocial functioning of adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 11(4), 400-406.

DiNapoli, P. P., & Murphy, D. (2002). The marginalization of chronically ill adolescents. *The Nursing Clinics of North America*, 37(3), 565-572.

Dudley-Brown, S. (2002). Prevention of psychological distress in persons with inflammatory bowel disease. *Issues in Mental Health Nursing*, 23(4), 403-422.

Garrett, V. D., Brantley, P. J., Jones, G. N., & McKnight, G. T. (1991). The relation between daily stress and Crohn's disease. *Journal of Behavioral Medicine*, 14(1), 87-96.

Greenley, R. N., Hommel, K. A., Nebel, J., Raboin, T., Li, S. H., Simpson, P., et al. (2010). A meta-analytic review of the psychosocial adjustment of youth with inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(8), 857-869.

Grey, M., & Sullivan-Bolyai, S. (1999). Key issues in chronic illness research: Lessons from the study of children with diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(6), 351-358.

Grootenhuis, M. A., Maurice-Stam, H., Derkx, B. H., & Last, B. F. (2009). Evaluation of a psychoeducational intervention for adolescents with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 21(4), 430-435.

Kanner, S., Hamrin, V., & Grey, M. (2003). Depression in adolescents with diabetes. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 16(1), 15-24.

Kilroy, S., Nolan, E., & Sarma, K. M. (2011). Quality of life and level of anxiety in youths with inflammatory bowel disease in Ireland. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 53(3), 275-279.

Kim, M. J., & Choe, Y. H. (2010). Change in the treatment strategy for pediatric Crohn's disease. *Korean Journal of Pediatrics*, 53(9), 830-833.

Loftus, E. V. (2004). Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*, 126(6), 1504-1517.

Meuleners, L. B., Binns, C. W., Lee, A. H., & Lower, A. (2002). Perceptions of the quality of life for the adolescent with a chronic illness by teachers, parents and health professionals: A delphi study. *Child: Care, Health & Development*, 28(5), 341-349.

Moses, P. L., Moore, B. R., Ferrentino, N., Bensen, S. P., & Vecchio, J. A. (1998). Inflammatory bowel disease: 1. Origins, presentation, and course. *Postgraduate Medicine*, 103(5), 77-84.

Polito, J. M., Childs, B., Mellits, E. D., Tokayer, A. Z., Harris, M. L., & Bayless, T. M. (1996). Crohn's disease: Influence of age at diagnosis on site and clinical type of disease. *Gastroenterology*, 111(3), 580-586.

Rutgeerts, P. J. (2001). Review article: The limitations of corticosteroid therapy in Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 15(10), 1515-1525.

Schneider, M. A., & Fletcher, P. C. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome(IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International*

Journal of Nursing Practice, 14(2), 135-148.

Swartz, M. L. (1989). Beyond the scope: A nursing view of the extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 12(1), 3-9.

Van Limbergen, J., Russell, R. K., Drummond, H. E., Aldhous, M. C., Round, N. K., Nimmo, E. R., et al. (2008). Definition of phenotypic characteristics of childhood-onset

inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 135(4), 1114-1122.

Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins, D. J. L., Friedman-Bender, A., & Castro, C. M. (1998). The pediatric cancer quality of life inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of Behavioral Medicine*, 21(2), 179-204.