

신경외과 질환 환자의 삶의 질

안보영 (세브란스 어린이병원)	심규원 (연세대학교 소아신경외과)	김동석
신의진		엄소용*
	(연세대학교 소아정신과)	

본 연구의 목적은 신경외과적 질환을 진단받은 학령기 아동의 삶의 질에 대한 임상적 특성을 파악하는 것이었다. 이를 위해 한국판 웨슬러 유아용 지능검사(K-WIPPSI), 한국판 웨슬러 아동용 지능검사(K-WISC-III)와 한국판 삶의 질 검사(The Korean translation of the Pediatric Quality of Life inventoryTM 4.0 Generic core Scales)를 사용하였다. 서울소재 대학병원에 신경외과 질환을 주호소로 내원한 만 6세에서 15세에 해당하는 학령기 아동 중 심리평가에 의뢰된 환아와 보호자 59명을 대상으로 자료를 수집하여 분석한 결과, 신경외과 질환 환자의 삶의 질은 일반 또래 학령기 아동에 비해 낮은 수준이었지만, 만성질환 환자의 삶의 질과는 유사한 수준으로 나타났다. 또한 아동이 지각한 삶의 질과 부모가 지각한 아동 삶의 질 전체 평균 간에는 유의미한 차이가 없었으며 부모와 학령기 아동 모두 대인관계 기능에서의 만족도를 가장 높게 보고하였고, 학습 기능의 만족도가 가장 낮은 것으로 보고하였다. 대상자의 성별과 연령에 따라 삶의 질에는 유의미한 차이가 나타나지 않았지만, 지능과 수술적 처치 같은 임상적 변인에 따라 유의미한 차이가 나타났다. 전체 집단에서 가장 높게 나타났던 대인관계 기능에서의 만족도가, 수술적 처치를 받은 환자군에서는 환아와 부모 모두에게서 수술적 처치를 받지 않은 환아와 부모에 비해 유의미하게 낮게 나타났으며 학습기능에 대한 만족도 역시 낮게 나타났다. 신체 기능과 정서적 기능에서는 수술적 처치 여부에 따른 유의미한 차이는 나타나지 않았다. 이러한 신경외과 질환 아동들의 특성을 고려하여, 의학적 서비스와 더불어 사회성 증진 훈련, 학습 치료적 개입, 부모교육 프로그램 등과 같은 심리학적 서비스의 통합적 개입과 계획 수립이 아동의 삶의 질을 높이는 데 의미 있는 과정임이 시사되었다.

핵심어 : 삶의 질, 신경외과 질환, 사회기능, 학습기능, 심리학적 서비스

계제 신청일 : 2010년 11월 11일; 게재 확정일 : 2010년 12월 22일

* 교신저자 : 엄소용, 연세대학교 소아정신과, e-mail : sy0512@hanmail.net

I. 서론

현대 사회에서는 개인의 삶의 질이 중요한 가치 척도로 인식되고 있다. 삶의 질이란 추상적이고 복잡한 용어로 그 속성을 규명하거나 측정하기는 쉽지 않다. 한 인간의 삶의 정도와 가치를 다루는 것으로 신체적, 정신적, 사회 경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적 안녕을 의미하고 현재 생활에 관한 개인의 느낌이며 행복이나 삶의 가치 개념, 생활에 대한 만족으로 간주되고 있다(김성은 외, 2006). George와 Bcaron(1980)은 삶의 질이란 “삶의 만족, 자아 존중감, 건강 상태와 기능 및 사회경제 상태에 대한 주관적, 객관적 평가로 삶에 대해 느끼는 안녕감, 복지에 대한 느낌”으로 정의하고 있다(최정실, 이미희, 2005). 주관적인 개념인 삶의 질은 개개인의 영역이기 때문에 일반화하기는 어려운데, 특히 성장발달과정이 다른 아동기에서는 성인과 다르게 발달수준에 맞는 접근과 이해가 필요하다. 지금까지의 아동 사람의 질 관련 연구들을 보면, 90년대 초부터 국외에서는 장기간 생존하는 암 환아를 대상으로 한 연구들이 있고(Raven-Siberer & Bulliger, 1998), 국내에서는 부모, 가족생활 등의 생태환경, 학대 등 아동 권리의 요소와 삶의 태도를 분석한 연구(Lee, Kim, Rhu, Moon, & Hong, 2000), 그리고 중증장애 아동과 삶의 질에 대한 연구(Lee & Im, 1998), 만성질환 환자의 삶의 질에 대한 부모들의 인식에 관한연구(Kim & Shin, Sim, & Kim, 2006)등이 있었으나, 이러한 연구들은 대부분 아동의 삶의 질에 대한 자료를 부모만을 대상으로 수집하였다. 신경외과적 질환의 아동을 대상으로 한 삶의 질 분야에서의 연구와 이들 아동의 삶의 질 영역과 속성에 관한 연구, 또한 아동 삶의 질과 관련된 다각적 변인을 살피는 연구역시 미비하며 제한적이다(신희건, 유일영, 오의금, 2010).

인간의 건강과 삶의 질은 긴밀하게 연결되어 있기 때문에 질병을 치료하거나 건강의 개념을 이해할 때 통합적인 시각에 기초하지 않은 채 세분화된 부분만을 다루는 것은 한계가 있다. 동일한 증상을 나타내고 있는 사람에게 동일한 처치를 가했을 때 기능적으로 다른 결과가 나타날 수 있는 것처럼, 인간의 심리사회적인 면은 치료에 따른 치료효과를 결정하는데 중요한 역할을 한다. 뿐만 아니라 환자가 자신과 환경을 얼마나 잘 조절하고 통제 할 수 있는가에 따라서, 질병에 대한 치료과정에서 회복에 유리한 방향으로 자신의 질병을 관리하는 정도에도 큰 차이를 보일 것이다. 인간의 삶의 문제를 다루어 나감에 있어서, 의학적인 부분과 더불어 개인의 심리와 사회 문화적인 면까지 포괄하는 삶의 질 향상이라는 시각에서 접근해 나가는 것이 필요할 것이다(김의철 외, 2010). 최근 만성질환을 가지고 있는 환자군에서 그 관심이 증가하고 있는데, 신경외과적 질환을 진단 받은 아동의 삶의 질에 대한 평가 역시 생애 전반에 걸친 적응적 삶을 도모하고, 예후를 예측하기 위한 중요한 기반이라고 하겠다.

학령기 아동의 경우 성장과 발육을 계속하는 단계이며 그 발달 과정에 따라 질환에 대한 이해를 달리 해야 하는 중요한 시기이다. 이들은 아직 신체적, 정신적으로 미숙한 상태로, 이 시기의 신경학적 손상은 심각하고 장기적인 후유증으로 이어질 수 있고, 스스로 자신을 돌볼 능력이나 주변의 도움을 청할 능력이 부족하므로 수술 전후의 처치 등에 있어서 특히 전문가의 도움이 필요하다(배장

호 외, 1990; 정상영, 최수진나, 2003). 또한 인간발달의 가장 중요한 시기일 뿐만 아니라 부모의 입장에서 양육으로 인한 스트레스를 많이 받는 시기로(김미숙과 문혁준, 2005; 김영주와 송연숙, 2007), 가족이 경험하고 있는 스트레스에 대한 개입과 보다 나은 적응을 위한 준비와 지지가 필요한 시기로 여겨진다(주봉립 외, 2010). 때문에 의학적인 치료의 제공 뿐 아니라 삶의 질 적인 차원에서 심리학적이며 통합적인 개입이 필요한 시기로 고려된다. 특히 신경외과적 진단을 받은 학령기 아동의 경우, 신체적으로 건강한 일반 또래에 비해 행동적, 정서적, 인지적 영역에서 취약한 특성을 보이기 쉽고, 정상 또래에 비해 낮은 학업 성취도, 신체적 제한, 낮은 자존감, 다양한 행동문제 등을 보일 가능성이 높다(Mark S. et al. 2001). 기존의 연구들은 신체적인 장애에 초점을 맞추고, 신체증상 때문에 삶의 질이 낮아지는 것으로 밝히고 약물이나 수술적 처치가 이들의 신체장애를 어떻게 감소시킬 수 있는가에 대해 주로 다루어 왔다. 삶의 질에 대한 관심이 증가하면서, 최근 다양한 장애군의 성인 환자를 대상으로 한 삶의 질 연구들이 있어왔지만, 신경외과적 질환을 앓고 있는 아동의 삶의 질에 관한 연구는 거의 전무한 상태이며 심리적이고 관계적인 측면을 총체적으로 다루지는 않았다. 신경외과적 진단을 받은 환자의 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 하는 치료적 개입이 매우 필요한 시점이다.

본 연구는 신경외과적 질환을 진단받은 환자의 삶의 질에 대해 알아보려고 한다. 신경외과적 질환을 진단받은 환자들의 삶의 질에 대한 임상적 특성을 이해함으로써, 이들의 삶의 질 향상을 위한 통합적인 치료계획을 세우는데 시사점을 얻을 수 있기를 기대한다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상

2007년에서 2010년까지 서울소재 대학병원에 신경외과 질환을 주호소로 내원하고 진단 받은 만 6세에서 15세에 해당하는 학령기 아동 중 심리평가에 의뢰된 환아와 보호자를 대상으로 하였다. 임상심리전문가의 심리학적 면접 및 평가에 의하여 정신지체 수준의 인지기능에 제한이 있는 대상자를 제외하고 신경외과 질환을 지니고 있는 59명의 환아와 이들의 보호자가 참여하였다. 이중 수술적 처치를 받지 않은 환아가 23명, 수술적 처치를 받은 환아가 36명이었다.

2. 측정 도구

가. 한국판 웨슬러 유아지능검사(Korean-Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, K-WPPSI)

Wechsler 지능검사는 David Wechsler 가 1939년에 제작한 개인용 지능 검사로 전 체계적으로 가장 널리 사용되는 것 중 하나이다. Wechsler 지능 검사는 크게 세가지로 구성되어 있는데, 성인용

(WAIS), 아동용(WISC), 유아용(WIPPSI)이 있다. 한국에서도 이 세가지 검사가 모두 표준화 되었다 (곽금주, 박혜원, 김청택, 2002). 이중 유아용(WIPSSI)의 경우, 미국의 WPPSI-R(Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised)를 국내에서 박혜원, 곽금주, 박광배(1995)에 의해 번안하여 표준화한 개인용 지능검사로, 취학전 아동 및 초등학교 저학년용으로 만 3세부터 7세 3개월 아동의 지능을 측정하기 위한 도구이다. 전체지능, 동작성 지능, 언어성 지능의 세 가지 지수를 산출할 수 있으며, 본 연구에서는 전체지능 지수를 사용하였다.

나. 한국판 웨슬러 아동용지능검사(Korean-Wechsler Intelligence Scale for Children, K-WISC-III)

아동용 웨슬러 지능검사는 성인용으로 개발된 Wechsler Bellevue Intelligence Scale II를 토대로 각 소검사에 아동에게 적합한 쉬운 문항들을 첨가하여 제작된 검사이다. 13개의 소검사로 이루어져 있는데, 10개의 기본검사와 3개의 보충 척도가 포함되어 있으며, 이 소검사 점수 중 보충 척도의 점수를 제외한 기본 검사 점수들에 의하여 전체지능이 산출된다. 국내에서는 2000년에 곽금주, 박혜원, 김청택에 의해 WISC-III가 표준화 되었다. 만 6세부터 16세11개월의 아동의 지능을 측정할 수 있으며 언어성지능과 동작성지능, 전체지능과 언어이해, 지각조직, 주의집중, 처리속도의 4가지 요인 점수를 얻을 수 있다. 본 연구에서는 전체지능 지수를 사용하였다.

다. 삶의 질 검사(Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0)

Varni(2001)의 삶의 질 검사 제 4판(Pediatric Quality of Life inventory™ 4.0 Generic core Scales)을 Kook과 Varni(2008)가 번역하여 표준화를 거친 한국어 소아용 삶의 질 검사 제 4판(The Korean translation of the Pediatric Quality of Life inventory™ 4.0 Generic core Scales)을 사용하였다. 이 도구는 아동의 인지 기능에 맞도록 개발된 도구로, 부모가 인지하는 아동의 삶의 질을 아동의 응답과 함께 동시에 측정할 수 있어서 부모와 아동 간의 의사소통관계를 살필 수 있다는 장점이 있다(Choi, 2004). 지난 한달 동안 각 항목들이 얼마나 문제가 되었는지 질문하며 아동과 부모가 지각하는 삶의 질을 측정하는 PedsQL™ 4.0은 만 8세에서 12세 를 위한 아동용과 만 13세에서 만 18세를 위한 청소년용 각 두 종류로 나뉘어져 있다. 이 두 종류는 모두 문항 내용이 동일하다. 지난 PedsQL™ 4.0은 또한 동일한 문항 내용에 대해 아동 보고용과 부모 보고용으로 구성되어, 아동 자신이 지각하는 삶의 질 수준과 부모가 지각하는 아동 삶의 질을 평가할 수 있다. 검사는 총 23문항으로 신체적 삶의 질에 대한 8문항(나는 100미터 이상 걷기가 힘들다, 나는 달리기가 힘들다, 나는 스포츠 활동이나 운동을 하기가 힘들다, 나는 무거운 것을 들기가 힘들다, 나는 목욕이나 샤워를 혼자하기가 힘들다, 나는 집안 잡일을 하기가 힘들다, 나는 통증을 느낀다, 나는 피로를 느낀다)과 정서 기능에 대한 5문항(나는 겁이 난다, 나는 슬프다, 나는 화가 난다, 나는 잠자기가 힘들다, 나는 나에게 무슨 일이 일어날지 걱정된다), 대인관계 기능에 대한 5문항(나는 다른 아이들과 잘 지내기가 힘들다, 다른 아이들은 나와 친구가 되고 싶어 하지 않는다, 다른 아이들이 나를 놀린다, 나는 내 또래의 다른 아이들이 할 수 있는 일을 할 수 없다, 나는 다른 아이들과 놀 때 따라 놀기가 힘들다), 학교 기능 5문항(수업에 집중하기가 힘들다, 나는 할 일들을 잊어 버린다, 나는 학교 공부를 따라 가기

가 어렵다, 나는 아파서 결석한다, 나는 의사에게 혹은 병원에 가느라고 결석한다)으로 이루어져있다. 각 문항은 5점 리커트 척도이며 ‘전혀 없다(0점)’, ‘거의 없다(1점)’, ‘가끔 있다(2점)’, ‘자주 있다(3점)’, ‘자주 있다(4점)’로 평정한다. 채점은 0을 100점으로, 1점을 75점으로, 2점을 50점으로, 3점을 25점으로, 4점을 0점으로 환산하여 합한 총점을 총 문항 수로 나눈 평균 점수를 사용하며, 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 표준화 연구에서 아동 보고용 도구의 전체 문항 신뢰도 Cronbach’s α 는 .90, 부모 보고용은 .90 이었다. 최부열 외(2010)의 연구에서는 아동 보고용 도구의 전체 문항에 대한 신뢰도 계수 Cronbach’s α 는 .94, 부모 보고용은 .95로 나타났으며 본 연구에서 아동 보고용의 신뢰도 계수 Cronbach’s α 는 .80, 부모 보고용은 .84로 나타났다.

3. 연구 절차 및 분석

분석에는 신경외과 질환을 가진 학령기 아동의 인구 통계학적 변인을 분석하기 위하여 기초분석을 사용하였다. 자료의 통계 분석은 Statistical Package for Social Sciences(SPSS), Window version 17.0 을 사용하였다.

III. 연구 결과

1. 인구 통계학적 변인에 따른 경향

본 연구 대상인 59명 환자의 인구통계학적 특성을 살펴보면, 연령은 9.45세(SD=2.12), 성별은 남아가 38명(63.3%), 여아가 21명(35.0%)을 차지하고 있었다. 인지수준은 전체지능(full-scale intelligence quotient; FIQ) 97.00(SD=18.61)으로 ‘평균’ 수준에 속하였다. 진단에 대한 분류를 보면, moyamoya가 20명(33.3%) 으로 가장 많았고, 그 외 arachnoid cyst가 12명(20.0%), head trauma 11명(18.3%), brain tumor 10명(16.7)%, craniosynotosis 2명(3.3%), hydrocephalus 2명(3.3%), ect 2명(3.3%) 이었다. 한편, 수술적 치료의 유무에 있어서 수술적 치료를 받은 환아는 36명(60.0%), 수술적 치료를 받지 않은 환아는 23명(38.3%) 이었다(표 1). 신경외과적 질환을 진단받은 환아가 지각한 삶의 질과 부모가 지각한 환자의 삶의 질에서 연령과 성별에 따른 유의미한 차이는 나타나지 않았다. 하지만, 지능수준이 높은 집단이 지능수준이 낮은 집단에 비해 유의미하게 높은 수준의 삶의 질을 보고하는 것으로 나타났다. 따라서 통계분석 시 지능 수준을 통제하는 공변량 분석을 사용하였다.

<표1> 인구학적 변인

		신경학적 질환 (N=59)		
		평균 (표준편차)		
		total	non op. N=23	op. N=36
나이		9.45(2.12)	9.52(2.19)	9.38(2.11)
지능		93.40(16.97)	105.84(16.13)	90.53(17.87)
		빈도 (%)		
		total	non op.	op.
성별	남자	38(64.4%)	18(78.3%)	20(55.6%)
	여자	21(35.0%)	5(21.7%)	16(44.4)
진단	head trauma	11(18.6%)	11(47.8%)	-
	arachnoid cyst	12(20.0%)	6(26.1%)	6(16.7%)
	moyamoya	20(33.3%)	2(8.7%)	18(50.5%)
	brain tumor	10(16.7%)	1(4.3%)	9(25.5%)
	craniosynotosis	2(3.3%)	-	2(5.6%)
	hydrocephalus	2(3.3%)	1(4.3%)	1(2.8%)
	ect	2(3.3%)	2(8.7%)	-

non op: not operation, op: operation

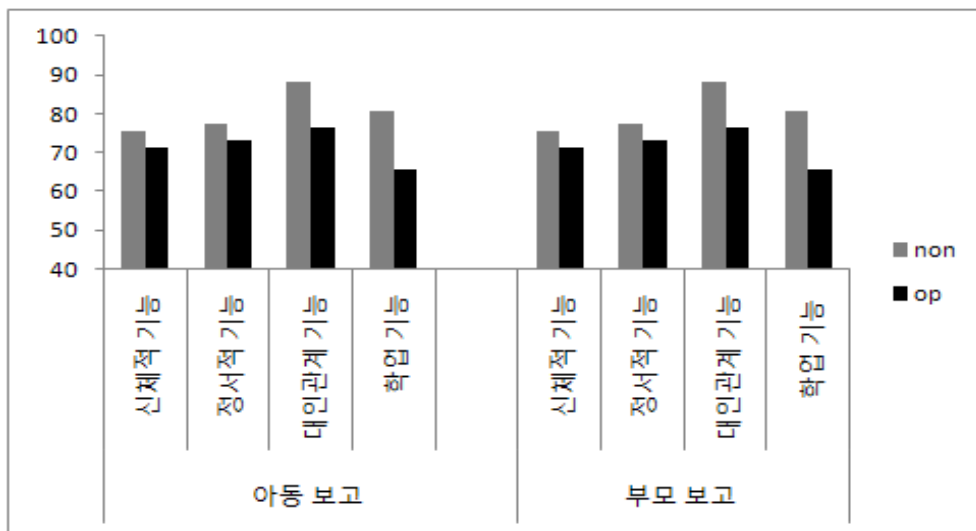
2. 신경외과 질환 환자의 삶의 질; 환아와 부모가 지각한 환아의 삶의 질

삶의 질 검사(The Korean translation of the Pediatric Quality of Life inventory™ 4.0 Generic core Scales)를 사용한 분석결과, 신경외과적 질환을 갖고 있는 학령기 아동이 스스로 보고한 삶의 질 전체 평균은 75.09(SD=18.63)로 나타났으며, 부모가 지각한 아동 삶의 질 전체 평균은 73.44(SD=16.85)로 나타났다. 아동이 지각한 자신의 삶의 질과 부모가 지각한 아동의 삶의 질 전체 평균 간에는 유의미한 차이가 없었다. 삶의 질 하위 영역인 신체적 기능, 정서적 기능, 대인관계 기능, 학습 기능을 세밀히 분석한 결과, 모든 영역에서 부모와 아동간의 삶의 질에 대한 지각에는 유의미한 차이가 없었다(표 2). 부모와 학령기 아동 모두 대인관계 기능에서의 만족도를 가장 높게 보고하였고, 학습 기능의 만족도를 가장 낮게 보고하는 것으로 나타났다. 즉, 아동의 경우 삶의 질 만족도가 대인관계 기능, 정서적 기능, 신체적 기능, 학습기능 순서로 낮아지고 있으며, 부모가 지각한 아동 삶의 질 만족도는 대인관계 기능, 신체적 기능, 정서적 기능, 학습 기능 순서로 낮아지는 경향을 나타내었다(그림 1).

<표 2> 삶의 질 척도의 전체 평균, 표준편차

	Total (N=59)		P value
	아동	부모	
	평균 (표준편차)		
신체적 기능	73.17(21.53)	77.47(21.27)	.525
정서적 기능	74.75(22.86)	70.25(18.27)	.365
대인관계 기능	81.02(26.84)	78.81(20.66)	.001**
학업기능	71.44(22.22)	67.29(21.56)	.032*
전체	75.09(18.64)	73.44(16.85)	.725

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$



<그림 1> 수술적 처치에 따른 아동과 부모가 지각한 삶의 질 수준

3. 대상자의 임상적 변인과 삶의 질과의 연관성

신경외과적 질환을 진단 받은 학령기 아동 삶의 질 전체 평균에서는, 성별과 연령 등의 인구학적 변인에 의해서나, 환아 혹은 부모와 같이 보고하는 대상에 따라서, 삶의 질 하위 영역 모두에서 유의미한 차이가 나타나지 않았다. 하지만, 수술적 처치라는 임상적 변인을 고려하여 삶의 질 하위 영역별로 살펴보면, 대인관계 영역에서 수술적 처치를 받지 않은 환아군과 수술적 처치를 받은 환아군의 만족도에서 유의미한 차이가 나타남을 알 수 있다(표3).

<표 3> 임상적 변인에 따른 삶의 질 척도의 평균, 표준편차

	Non op. (N=23)	op. (N=36)	P value
	평균 (표준편차)	평균 (표준편차)	
아동 보고			
신체적 기능	75.39(22.01)	71.75(21.40)	.525
정서적 기능	77.39(19.59)	73.06(24.85)	.365
대인관계 기능	88.26(15.27)	76.39(31.47)	.001**
학업 기능	80.43(16.09)	65.69(23.84)	.032*
전체	80.36(15.0)	71.72(20.11)	.100
부모 보고			
신체적 기능	84.96(20.24)	72.58(20.75)	.128
정서적 기능	70.87(19.80)	69.89(17.50)	.626
대인관계 기능	86.52(13.94)	73.89(22.83)	.045*
학업 기능	71.74(21.40)	64.44(21.47)	.273
전체	78.52(15.70)	71.72(20.11)	.032

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

4가지 하위 영역에 대한 세부적인 비교결과, 대인관계 기능과 학업 기능에서 수술적 처치를 받은 환아들이 수술적 처치를 받지 않은 환아들에 비해 유의미하게 낮은 삶의 질 만족도를 보고한 반면, 신체기능과 정서적 기능에서는 두 집단 간 유의미한 차이를 보이지 않았다. 대인관계 영역에서는 부모와 아동이 모두 수술적 처치를 받은 환아 집단에서 유의하게 낮은 삶의 만족도를 보고하였으며, 학업 영역에서는 아동은 유의미하게 낮은 삶의 만족도를 보였으나 부모의 보고는 유의미하지 않았다.

첫 번째, 수술적 처치를 받은 환아의 삶의 질 영역 중 대인관계 기능에서의 만족도가 수술적 처치를 받지 않은 환자 군과 비교해 유의미하게 저하되어 나타났다($F(12.06)=.001, p < .05$). 부모의 경우에도 수술적 처치를 받은 환아의 부모가 지각하는 환아의 대인관계 기능에 대한 만족도가 수술적 처치를 받지 않은 환자군보다 유의미하게 저하되어 나타났다($F(4.25)=.045, p < .05$). 내용적으로는 부모가 지각하는 것 보다 환아 스스로 지각한 대인관계 만족도가 더 낮았다.

두 번째, 수술적 처치를 받지 않은 환아와 수술적 처치를 받은 환아의 삶의 질 하위 영역 가운데 학습기능 영역에서도 유의미한 차이가 나타났다. 하지만, 부모가 지각한 환아의 학습기능 영역에서는 수술적 처치를 받지 않은 환아군과 수술적 처치를 받은 환아군에서 유의미한 차이가 나타나지 않았다. 아동이 지각한 학습 기능에서만 수술적 처치를 받은 환아군과 수술적 처치를 받지 않은 환아군의 만족도에서 차이가 있었다.

마지막으로 삶의 질 영역가운데 신체적 기능과 정서적 기능에 대해서는 수술적 처치를 받은 환아군과, 수술적 처치를 받지 않은 환아군, 이들의 부모가 지각한 환자의 신체적, 정서적 기능 영역 모두에서 유의미한 차이가 나타나지 않았다.

IV. 논의

본 연구의 목적은 신경외과적 질환을 진단받은 학령기 아동의 삶의 질에 대한 임상적 특성을 파악하고 이해하는 것으로, 신경외과적 질환 아동들의 전반적인 삶의 질 수준을 알아보는 것과 삶의 질 수준에 영향을 주는 임상적 변인을 밝혀보는 것이었다. 결과에 대한 논의는 다음과 같다.

첫째, 신경외과적 질환을 지니고 있는 학령기 아동의 삶의 질에 대한 만족도를 살펴본 결과, 전반적인 삶의 질 만족도는 학령기 일반 또래 집단에 비해서는 낮은 편이었다. 학령기 일반 또래 집단의 삶의 질에 대한 최부열 외(2010)의 연구에 의하면, 일반 또래집단 아동이 지각한 삶의 질 전체 평균은 85.28(SD=10.92)로 나타났으며, 부모가 지각한 일반 아동의 삶의 질 전체 평균은 91.52(SD=9.74)로 나타나, 신경외과적 질환을 진단 받은 학령기 아동과 이들이 부모가 지각하는 아동의 삶의 질 만족도가 일반 또래 집단의 삶의 질 보다 낮음을 확인 할 수 있다. 하지만, 다른 만성 장애 환자군의 삶의 질 만족도와는 유사한 수준으로 나타나, 선행연구들의 결과를 지지하고 있다(Joan KA et al. 1996).

둘째, 만성질환을 가진 환자의 삶의 질에 대한 선행연구에서는 질환의 진단 시 아동의 연령이 높을수록, 사춘기 여아 일수록 삶의 질이 낮아진다는 결과가 제시되고 있다(Orrin et al, 1999). 이는 진단 받을 당시 환자의 연령이 지능과 학습 능력을 예측하는 중요한 지표이기 때문일 것이다. 본 연구에서는 연령과 성별에 따른 삶의 질 만족도에서는 유의미한 차이가 나타나지 않았지만, 지능 수준에 따른 삶의 질에서는 유의미한 차이가 나타나고 있어 선행연구들의 결과와 일치 하는 것이라 볼 수 있겠다.

셋째, 신경외과적 질환의 아동이 지각한 삶의 질과 부모가 지각한 아동 삶의 질 전체 평균 간에는 유의미한 차이가 없었다. 삶의 질 하위 영역인 신체적 기능, 정서적 기능, 대인관계 기능, 학습기능 가운데, 부모와 학령기 아동 모두 대인관계 기능에서의 만족도를 가장 높게 보고하였고, 학습 기능의 만족도가 가장 낮은 것으로 보고하고 있다. 수술적 처치 여부는 신체기능과 정서적 기능에서는 두 집단간 유의미한 차이를 보이지 않았다. 부모나 아동 모두 대인관계 기능에 대한 만족도가 가장 높게 나타난 것은, 학령기 일반 또래집단의 삶의 질에 대한 국내 선행 연구와도 일치하는 것이다(최부열 외, 2010). 만성 심장 질환 환자의 삶의 질에 관한 국외 연구에서도 대인관계 기능에 대한 만족도가 가장 높은 것으로 보고되고 있다(Andrea Berkes, et al., 2010). 삶의 질 만족도 수준에는 차이는 있지만, 4가지 하위 영역 가운데 아동과 보호자 모두 대인관계 기능에서의 만족도가 가장 높다는 것은, 일반 또래집단과 신경외과적 질환의 환자,

만성 질환 환아 모두에게서 보편적인 경향임을 확인할 수 있다. 만성 심장 질환 환아의 삶의 질에 관한 국외 연구에서 대인관계 기능에 대한 삶의 질이 높게 보고되는 것은, 또래들과 잘 지내고 있다는 지표로서 이해할 수 있다고 하였다(Andrea Berkes, et al., 2010). 또래집단의 정서적 지지와 같은 사회적 자원이 증상 호전에 긍정적인 영향을 주는 반면, 사회적 자원이 빈약한 경우, 회복이 더디거나 증상이 악화되기도 한다(김의철 외, 2005). 신경외과 질환의 환아들에게서 대인관계 기능에 대한 만족도가 높게 나타난 것은, 이들이 대인관계 기능에 가장 중점을 두고 가치 있게 생각하고 있다는 것으로 이해할 수 있겠다. 많은 선행연구들에서도 사회적 지원이 건강의 증진과 유지에 중요한 의미가 있다고 밝히고 있으며 특히 학령기 아동과 청소년에게는 또래들과의 관계가 중요한 영역이다. 한편, 신경외과적 질환의 환아들의 대인관계 기능에 대한 절대적인 만족도는 일반 또래에 비해 낮게 나타났고, 특히 수술적 처치를 받은 환아군에서는 더 낮은 경향을 나타내고 있다는 점을 고려할 때, 신경외과적 질환의 특성을 고려한 심리학적 서비스의 통합적 개입이 필요하다고 본다.

반면, 학업기능에 대한 만족도는 가장 낮게 나타났는데, 이는 일반 또래집단과는 다른 경향으로, 신경외과적 질환의 특성이 반영된 것이라 할 수 있겠다. 신경외과적 질환이 지능수준 및 학습 능력, 기억능력, 주의력, 실행기능과 같은 전반적인 인지기능의 발휘에 영향을 미칠 수 있기 때문이다. 최근 연구에 의하면, 임상 장면에서 상당수의 경미한 뇌 손상 환자들이 뇌 영상 검사 상 아무런 이상 소견이 관찰되지 않음에도 지속적으로 인지적, 행동적 문제를 보이고 있는 경우가 보고된다. 하지만, 이들의 신경심리검사에서 주의력, 시지각 및 구성 능력, 정보처리 등에서 장애를 드러내고 있는 것으로 나타났다(이소영, 오상우, 1998; Nvell & Franzen, 1994). 이처럼 경미한 뇌 손상도 학습 및 인지기능에는 부정적인 영향을 미치는데, 대부분이 뇌 질환인 신경외과적 질환을 특성을 고려했을 때, 아동의 학업 기능 만족도가 낮게 나타나는 것은, 가능한 일이며, 이러한 결과에는 질환의 특성이 반영된 것임을 알 수 있다.

넷째, 신경외과적 질환의 환아와 부모가 지각하는 아동의 삶의 질에서, 인구통계학적인 변인인 성별이나 연령에 따른 차이는 유의미하지 않았다. 하지만, 수술적 처치와 같은 임상적 변인에 따라서는 유의미한 차이를 나타내었다. 수술이라는 임상적 처치를 고려하였을 때에는 유의미한 차이가 나는 영역이 대인관계 기능과 학업 기능이었다. 대인관계 기능에서의 만족도는 전체 집단에서 가장 높게 나타났지만, 수술적 처치를 받은 환아군에서는 환아와 부모 모두에게서 수술적 처치를 받지 않은 경우 보다 유의미하게 낮게 나타났다. 이는 수술적 처치를 받은 집단의 아동들이 대인관계 장면에서의 어려움 및 정서적 불편감이 수술적 처치를 받지 않은 환아군에 비해 유의미하게 높았다는 선행연구의 결과와도 일치하는 것이다. 외과적 수술을 받은 환아들의 정서적 불안정감에 관한 선행연구에 의하면, 수술을 받은 아동 집단이 자신에 대해서 부정적으로 생각하며 미래에 대해서도 비관적인 예상을 쉽게 하는 등 부정적인 자아상을 나타내었는데(원주식 외, 2010), 이러한 부정적 자아상이 아동의 대인관계에 영향을 미치고, 나아가서는 아동의 삶의 질에도 영향을 주는 것으로 이해할 수 있겠다. 학령기 아동들에게 있어 대인관계인 또래들과의 관계는 매우 의미 있는 주제이며 특히 아동의 사회적 적응에 있어 중요

한 요소로 작용한다. 학령 전기에 비해 학령기 아동이 경험하는 사회관계의 영역은 극적으로 넓어지며 이 시기의 아동들의 과제는 또래 집단을 형성하고 우정을 만들어 나간다(이경숙, 서수정, 신의진, 2000). 따라서 학령기 아동에게 또래집단은 삶에 있어 중요한 의미를 갖는다고 볼 수 있다. 원만한 또래관계를 유지하고자 하는 욕구는 학령기 아동의 기본이 되는 특성이며, 이것이 좌절되어 소외감을 경험한다면 아동에게 심리사회적 위기를 일으킬 위험 요소가 될 수 있다. 또한 빈약한 또래관계의 경험은 외로움·불안·우울 등의 정서적 문제를 일으켜서 사회적 부적응을 초래하는 것으로 나타나, 학령기 아동의 또래관계는 이들의 긍정적인 성장과 발달에 있어서 중요한 영향을 미친다는 것을 알 수 있다(이미순, 1995). 또한 또래관계의 질과 아동의 외로움에 관한 김주연(2008)의 연구를 살펴보면, 또래관계의 질이 높을수록 아동들은 외로움을 덜 경험하는 것으로 나타났다. 이처럼 학령기 아동에게 또래관계영역에서의 만족감이 이후 적응과 아동의 삶의 질에 중요한 지표가 됨을 알 수 있다.

대인관계 기능 뿐 아니라, 수술적 처치에 따라 학업기능에 대한 만족도도 유의미한 차이를 나타내고 있다. 이는 단지, 아동이 지각한 학업기능 영역에서만 나타나는 경향으로, 동일한 영역에 대한 보호자의 지각에서는 수술적 처치를 받은 환아군과 수술적 처치를 받지 않은 환아군의 차이가 유의미하지 않았다. 수술적 처치를 받은 환아군에서 학업기능에 대한 만족도가 낮다는 것은, 이들의 학업 스트레스가 높다는 것으로 볼 수 있겠다. 학령기 아동에게 학업 스트레스란 학업으로 인해 아동이 느끼는 정신적 부담감과 긴장, 근심, 초조함과 같은 불편한 심리상태를 지칭한다. 학업 스트레스는 우울과 불안, 신체질환을 포함하는 다양한 정서적 문제와도 관련이 있는 것으로 보고되고 있다(박서연, 정영숙, 2010). 따라서 신경외과적 수술 이후 환아들의 보다 나은 적응을 위해서 이들에게 학업 스트레스를 덜어 줄 수 있는 학업계획 수립 및 주변의 도움이나 지지적인 태도가 필요할 것이다. 또한 부모들이 지각하는 것 이상으로 환아들의 학업기능에 대한 만족도가 낮은 수준으로 드러나고 있으므로 이에 대한 부모의 이해가 필요할 것으로 생각된다. 학업 스트레스에 관한 선행 연구들을 살펴보면, 높은 학업 스트레스는 무력감, 열등감, 우울 등과 같은 내재화 문제를 유발 할 수 있는데, 어머니의 사회적 지지가 많을수록 학업 스트레스를 덜 경험하는 것으로 나타났다(박서연, 정영숙, 2010). 이를 통해, 아동이 부모로부터 관심과 애정을 충분히 받고 있다고 느낄 수 있도록 사회적 지지를 제공하는 것이 중요함을 알 수 있다. 따라서, 신경외과적 수술 이후 환아의 원활한 적응과 발달을 위해서는 외과적 의학적 서비스 뿐 아니라, 심리적 서비스를 적극 포함 시킨 지원이 필요하며 그 중에서도 사회적 프로그램이나 대인관계 훈련 및 관련 교육과 같은 사회기술을 발달시키고 대인관계에 대한 자신감을 고취시킬 수 있는 지원을 제공해주는 것이 중요하겠다. 뿐만 아니라 수술적 처치를 받은 환아군에서 학업 기능에 대한 만족도가 부모가 지각하는 것 보다 유의미하게 낮다는 점을 고려하여, 적극적인 학습계획수립, 학습치료적 개입 뿐 만아니라, 부모의 관심과 애정 같은 사회적 지지를 제공하는 것이 중요하겠다.

마지막으로, 삶의 질 영역가운데 신체적 기능영역과 정서적 기능영역은 수술적 처치 여부에 따른 유의미한 차이가 나타나지 않았다. 오히려 신체적 기능과 정서적 기능에 대한 만족도

가 외과적 수술 후에도 낮아 지지 않았다는 것이 중요한 시사점이라고 할 수 있겠다. 한편, 수술적 처치를 앞둔 환아들에게 유의미한 수준의 정서적 불편감이 보고된다는 선행연구와는 달리 본 연구에서는 수술적 처치 여부에 따른 정서적 기능의 차이가 나타나지 않았다. 수술적 처치가 정서적 기능에 대한 만족도를 저하시키기 보다는, 수술 이후 또래관계에서의 적응이나 만족도가 환아에게 더 큰 영향을 미치는 것으로 이해할 수 있겠다.

본 연구가 갖는 제한 점 및 추후 연구에 대한 제안은 다음과 같다. 우선 연구의 참여자 수가 적고 다양한 임상적 변인들을 포함하여 분석하지 않았다는 점이다. 그럼에도 이와 같은 방향성과 시사점을 제시하는 예비연구적인 결과를 기반으로 하여, 추후 연구에서는 대상자를 더 확보하고 보다 다양한 변인을 고려하여 심층적인 연구를 한다면 좀 더 통합적인 모델을 제 공할 수 있을 것이다.

본 연구 결과는 신경외과 질환 아동들의 특성을 고려한 의학적 서비스와 더불어 사회적 증진 훈련, 학습치료적 개입, 부모교육 프로그램 등에 대한 통합적 계획수립이 아동의 삶의 질을 높이는데 의미 있는 과정임을 제언하였다.

참고문헌

- 곽금주, 박혜원, 김청택 (2000). **WISC-III(웍슬러 아동지능검사) 지침서**. 서울: 도서출판 특수교육.
- 곽금주, 박혜원, 김청택 (2002). 한국 웍슬러 아동지능검사(K-WISC-III) 표준화 연구 (I): 신뢰도와 구성 타당도. **한국심리학회지: 발달**, 15(1), 19-33.
- 김미숙, 문혁준 (2005). 유아기 자녀를 둔 어머니의 양육스트레스 및 양육효능감과 양육행동과의 관계. **대한가정학회지**, 43(8), 25-35.
- 김성은, 서현아, 염미선, 유수정, 김덕수, 유한익, 고태성 (2006). 소아 간질환자의 삶의 질과 이에 미치는 영향에 대한 연구. **대한소아신경학회지**, 14(2), 295-302.
- 김영주, 송연숙 (2007). 1세-3세 영유아를 둔 어머니의 양육 지식과 양육 스트레스. **열린유아교육연구**, 12(4), 475-493.
- 김의철, 홍천수, 이정권, 박영신 (2005). 건강과 삶의 질에 영향을 주는 요인에 대한 심리적 분석; 자기 효능감, 사회적 지원 및 질병관리를 중심으로. **한국심리학회지: 사회문제**, 11(2), 143-181.
- 김주연 (2009). **부모의 양육행동, 또래관계의 질 및 청소년의 외로움간의 관계**. 석사학위 청구논문, 이화여자대학교 대학원.
- 박서연, 정영숙 (2010). 어머니의 학업성취 압력과 아동의 학업스트레스 및 내재화 문제와의 관계에서 아동의 자아탄력성과 사회적 지지의 조절효과. **한국심리학회지: 발달**, 23(1), 17-32.
- 박혜원, 곽금주, 박광배 (1995). **Korean-Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence: manual**. 서울: 특수교육.
- 신의건, 유일영, 오의금 (2010). 학령기 아동의 삶의 질과 아동이 인지한 부모의 양육태도, 부모와 의

- 사소통과의 관계. **아동간호학회지**, 16(3), 220-229.
- 배장호, 한동로, 도은식, 고삼규, 김오룡, 지용철, 최병연, 조수호 (1990). 소아신경외과 질환의 임상적 분석. **대한신경외과학회지**, 19(6), 758-765.
- 오상우, 이소영, 김지영, 권혁철 (2000). 외상성 두뇌 손상 환자의 지능 장애와 기억장애. **한국심리학회지: 임상**, 19(2), 341-350.
- 원주식, 엄소용, 김동석, 심규원, 송동호 (in press). **외과적 뇌질환을 가진 수술전 학령기 아동의 정서적 불안정감과 어머니의 양육스트레스에 관한 예비연구.**
- 이경숙, 서수정, 신의진 (2000). 학령기 아동들의 부모에 대한 애착관계가 거부 민감성 및 또래 관계에 미치는 영향. **소아청소년정신의학**, 11(1), 51-59.
- 이미순 (1995). **또래지위에 따른 아동의 사회정서적 행동과 귀인.** 석사학위 청구논문, 연세대학교 대학원.
- 정상영, 최수진나 (2003). 지난 15년간 소아외과 질환의 임상적 고찰. **대한외과학회지**, 65(5), 431-435.
- 주봉림, 심규원, 김동석, 송동호, 신의진, 엄소용 (2010). 신경외과적 뇌질환을 지닌 영유아 어머니의 양육 스트레스. **영유아아동정신건강연구**, 3(1), 1-16.
- 최부열, 김덕희, 정경미, 박미정, 이은별 (2010). 터너 증후군 여아와 일반 또래의 심리사회적 적응 비교. **한국심리학회지: 여성**, 15(3), 489-507.
- 최정실, 이미희 (2005). 장애유형별 부모의 양육스트레스와 삶의 질에 관한 연구. **대한작업치료학회지**, 13(3), 43-50.
- Berkes, A., István Pataki, Kiss, M., Csilla Kemény, László Kardos, Varni, J. W., & Gábor Mogyorósy. (2010). Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: psychometric properties of the Hungarian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(14), 1-12.
- George, L. K. & Bearon, L. B. (1980). *Quality of life in older persons*. New York; *Human Science Press*.
- Joan, K. A., Gertrude, A. H., David, W. D., & Michael, W. R. (1996). Adolescents with Active or Inactive Epilepsy or Asthma: A Comparison of Quality of Life. *Epilepsia*, 37, 1228-1238.
- Lee, K. N., Kim, K. H., Rhu, G. H., Moon, S. H., & Hong, B. S. (2000). The quality of life; Past, present and future. *Journal of the Korean Child Welfare*, 9, 9-49.
- Lee, M. J. (2007). *Relationship between parent child communication patterns & parenting attitude and depression & delinquent behaviors among adolescents in military families.* Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Limbers, C. A., Newman, D. A., & Varni, J. W. (2008). Factorial invariance of child self-report across socioeconomic status groups: A multigroup confirmatory factor analysis utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Journal of Behavioral Medicine*, 31, 401-411.
- Mark, S., David, R. C., John, A. L., Andrew, F. B., & Ann, M. E. B. (2001). The Health-Related Quality of Life of Children with Refractory Epilepsy: A Comparison of Those With and

- Without Intellectual Disability. *Epilepsia*, 42, 621-628.
- Moon, S. H. (2009). Relationship of peer relationships, perceived parental rearing attitudes, self-reported attachment security, to loneliness in upper elementary school-age children. *Journal of Korean Academy Nursing*, 39, 401-408.
- Novell, M. R. & Franzen, M. D. (1994). Neuropsychological Assessment. In Silver, J. M., Yudofsky, S. C., & Hales, R. E. (Eds), *Neuropsychiatry of Traumatic Brain Injury*. Washington, DC: American Psychiatric Press. 152-154.
- Orrin, D., Lauren, W., Joyce, C., Marc, G., Kenneth, P., & Carol, C. (1999). Risk Factors for Poor Health-Related Quality of Life in Adolescents with Epilepsy. *Epilepsia*, 40, 1715-1720.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407.
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL® 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory® Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800-812.

Abstract

Quality of Life of School Children With Neurosurgical Diseases

Bo-Young Ahn

*Severance Children's
Hospital*

Kyu-Won Shim

Yonsei University, Department of Pediatric Neurosurgery

Dong-Seok Kim

Yee-Jin Shin

Yonsei University, Department of Psychiatry

So-Yong Eom

The purpose of this study is to understand the features of the quality of life of school children who visited the department of pediatric neurosurgery. Fifty-nine school children, aged from 6 to 15, and their parents completed the Korean version of the Pediatric Quality of Life inventory™ 4.0 Generic core Scales (PedsQL™ 4.0). The Korean-Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (K-WPPSI) or Korean-Wechsler Intelligence Scale for Children (K-WISC-III) was administered to all the children. Children with neurosurgical diseases reported lower quality of life than the normal control group. Also, children who experienced neurosurgical operations showed significantly lower social and school functioning. Meanwhile, no significant difference was found in terms of physical and psychological functioning between children with neurosurgical operations and without operations. The results of the study support previous studies. Not only neurosurgical treatment itself but also more comprehensive psychological intervention was suggested.

Key words : *quality of life, pediatric neurosurgical disease, social functioning, school functioning, psychological intervention*