

청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™
4.0 Generic Core Scale)의 타당도·신뢰도 검증

연세대학교 대학원

간호학과

최 은 석

청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™
4.0 Generic Core Scale)의 타당도·신뢰도 검증

지도교수 오 가 실

이 논문을 석사학위 논문으로 제출함

2004년 6월

연세대학교 대학원

간호학과

최 은 석

감사의 글

지치도록 어수선한 일상 중에서도 값진 배움의 결실을 이룰 수 있게 도와주신 많은 분들께 감사를 드립니다.

그리 현명하지 않은 제자를 늘 지지해 주시고 격려해 주신 오가실 교수님께 고개 숙여 감사드립니다. 시간을 쫓아가면서 논문을 준비하는 제게 논문진행 과정까지 먼저 챙겨주시고 많은 저의 실수를 용서하시면서 안경너머 던지시던 그 미소를 잊을 수가 없습니다. 명쾌하고 날카로운 지적으로 어떻게 정리해야 할지 몰라 당황해 하던 제게 시원한 해답을 주시고 부족한 제게 격려로 힘을 주신 오의금 교수님, 병원과 학교를 드나들며 시간에 쫓기던 제게 배려와 지지로 학업과 일을 병행하는데 큰 도움을 주셨고 논문의 세세한 부분을 지적해 주신 서종진 교수님과 도구의 영문 역번역을 도와주신 아버지 같으신 김태형 교수님께 존경과 감사의 마음을 드립니다.

설문조사를 도와주신 소아과 외래의 임동숙 선생님, 김은영 선생님, 서영순씨와 김현희씨, 도구작성에 도움을 주신 이선희 선생님, 이은주 선생님, 통계를 도와주신 심현주 선생님, 나의 일까지 챙기느라 동분서주했던 나의 방 짝 윤정이, 아동간호학 교실을 수시로 점검하면서 귀찮게 해도 항상 필요한 정보를 주시고 격려해 주신 유현정 선생님과 손선영 선생님께 진심으로 감사를 드립니다.

여러 학교에서 설문조사를 수월하게 할 수 있게 도와준 친구 수진이에게 표현할 수 없는 감사의 우정을 보내며, 보지 않아도 늘 마음으로 같이 하며 대학원기간 내내 염려해 준 영원한 벗 신영이에게도 우정을 보냅니다.

논문기간 내내 항상 저의 곁을 지켜주신 확실한 지지자인 어머니와 아버지, 일하면서 공부한답시고 늘 부족한 머느리임을 부끄럽게 생각하지 않고 안부인사 한번 제대로 못 드린 저를 감싸주시고 지켜봐 주시던 시부모님, 그밖에 모든 식구들에게 제대로 표현하지 못한 사랑을 전합니다.

마지막으로 지친 제게 힘을 주고 어떻게 공부하는지를 생활에서 보여준 다정한 남편과 항상 알라뷰를 외치는 애교많은 딸 예진이와 이 작은 결실을 나눕니다.

2004년 6월, 최은석 올림

차 례

표차례	iii
부록차례	iii
국문요약	iv
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	4
3. 용어의 정의	4
II. 문헌고찰	5
1. 청소년의 삶의 질	5
2. 청소년의 삶의 질 측정도구	7
3. PedsQL™의 개발과정	9
4. PedsQL™을 활용한 연구	12
III. 연구방법	14
1. 연구설계	14
2. 연구 대상자	14
3. 연구도구	15
4. 연구절차	16
5. 자료분석방법	19

IV. 연구결과	21
1. 대상자의 일반적 특성	21
2. 신뢰도	24
3. 타당도	25
4. 대상자의 제 특성과 삶의 질과의 관계	31
V. 논의	36
VI. 결론 및 제언	40
참고문헌	42
부록	48
ABSTRACT	65

표 차례

표 1. 대상자의 일반적 특성 -----	22
표 2. 청소년기 암환자의 질환관련 특성 -----	23
표 3. PedsQL™ 4.0의 각 영역별 Cronbach's α 값 -----	24
표 4. 요인분석표 -----	26
표 5. 일반 청소년과 청소년기 암환자 점수의 영역별 비교 -----	27
표 6. 청소년과 부모의 삶의 질 점수 비교 -----	28
표 7. 다속성-다방법 접근법 (건강한 청소년) -----	29
표 8. 다속성-다방법 접근법 (청소년기 암환자) -----	29
표 9. PedsQL과 Overall QoL Scale, Quality of Life Scale과의 상관관계 -----	30
표 10. 전체 삶의 질과 영역별 삶의 질과의 상관관계-----	31
표 11. 일반적 특성에 따른 총 삶의 질(건강한 청소년) -----	33
표 12. 일반적 특성에 따른 총 삶의 질(청소년기 암환자) -----	34

부록차례

부록 1. CVI (Index of Content Validity)결과<청소년용> -----	48
부록 2. . CVI (Index of Content Validity)결과<부모용> -----	49
부록 3. 전체 도구항목의 신뢰계수(일반 청소년) -----	50
부록 4. 전체 도구항목의 신뢰계수(일반 청소년의 부모) -----	51
부록 5. 전체 도구항목의 신뢰계수(청소년기 암환자) -----	52
부록 6. 전체 도구항목의 신뢰계수(청소년기 암환자의 부모)-----	53
부록 7. 요인추출자료-----	54
부록 8. 대상자의 일반적 특성 질문 -----	55
부록 9. 삶의 질 측정도구(QLS, Quality of Life Scale) -----	58
부록 10. PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale -----	61

국 문 요 약

청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale)의 타당도·신뢰도 검증

본 연구는 청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale)를 건강한 청소년과 청소년기 암환자 및 그들의 부모를 대상으로 타당도와 신뢰도를 평가하여 국내에서의 적용가능성을 검증하기 위한 방법론적 연구이다.

본 연구의 대상자는 서울·경기지역의 중·고등학교 각각 1개교씩에서 4월 19일부터 4월 24일까지 13-18세의 청소년 435명과 그들의 부모 375명을 대상으로 조사하였으며, 서울 지역의 A종합병원 소아암 병동과 외래에서 2004년 4월 19일부터 6월 10일까지 13-18세의 청소년 92명과 그들의 부모 85명을 비교대상으로 조사하였다.

연구결과의 요약은 다음과 같다.

1. 내적 일관성 신뢰도에서는, 전체 문항의 Cronbach's α 값이 .93이었다. 하부 범주별 Cronbach's α 값은 신체적 영역 .89, 정서적 영역 .83, 사회적 영역 .83, 학업 영역 .76이었다. 조사한 두 그룹별로 나누어 살펴보면, 건강한 청소년의 경우, 전체 문항의 Cronbach's α 값이 .89이었으며, 하부 범주별 값은 신체적 영역 .79, 정서적 영역 .81, 사회적 영역 .85, 학업영역 .66이었다. 청소년기 암환자의 경우, Cronbach's α 값이 .92이었으며, 하부 범주별 값은 신체적 영역 .92, 정서적 영역 .74, 사회적 영역 .73, 학업 영역 .80이었다.

2. 구성 타당도 확인을 위해 요인분석을 실시하여 4개의 요인이 추출되었으며, 이들 요인의 설명변량은 61.6%이었다. 요인분석을 통해 원 도구와 같은 하부영역 끼리 잘 묶여짐을 확인할 수 있었으나 학업기능의 4번 “몸이 좋지 않아 학교를 빠진다”와 5번 “병원에 가기 위해 학교를 빠진다”는 신체기능 영역과 학업기능 영역

에 둘 다 묶일 수 있었다. 요인의 명칭은 원 도구의 명칭과 같이 요인 1은 신체적 영역, 요인 2는 정서적 영역, 요인 3은 사회적 영역, 요인 4는 학업 영역으로 명명하였다.

3. 구성타당도 확인을 위해 집단비교법을 실시하였으며, 건강한 청소년과 청소년기 암환자의 삶의 질 점수를 비교하였을 때, 신체적, 사회적, 학업 영역에서는 유의한 차이($p < .05$)를 보였으나, 정서적 영역은 차이가 없었다($p = .308$).

4. 청소년과 부모의 하부 영역 간의 다속성-다방법 접근법 결과 건강한 청소년의 신체영역은 부모의 정서, 사회, 학업 영역보다 신체영역과 가장 높은 상관관계(.520)를 보였으며, 그 외의 각 영역별 결과도 같은 영역별 상관관계가 가장 높게 나타나 구성타당도가 높은 것으로 확인되었다.

5. 준거 타당도 검증을 위해 단일항목의 전반적 삶의 질 척도(Overall QoL Scale)와 삶의 질 측정도구(QLS)와의 상관관계 정도를 Pearson's correlation으로 분석한 결과 상관계수가 각각 .495($p = .000$), .570($p = .000$)로 개발된 측정도구와는 유의한 상관관계가 있어 준거 타당도는 좋은 것으로 입증되었다.

이상의 결과를 보면, 청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale)는 내적 일관성 신뢰도, 구성타당도, 준거타당도 검증을 통해 타당하고 신뢰할 수 있는 도구로 평가되었다.

앞으로 건강한 청소년뿐만 아니라 질환을 가진 청소년의 삶의 질 사정도구로 이용하여 실무에 적용할 수 있을 것으로 기대되며, 또한 확인된 문제에 대한 간호중재의 개발과 간호성과의 측정을 위한 도구로 유용하게 사용할 수 있으리라 기대된다.

핵심되는 말 : PedsQL™ 4.0, 청소년, 삶의 질, 측정도구

I. 서론

1. 연구의 필요성

세계보건기구(1947)가 건강을 신체적, 정서적 및 사회적인 측면을 모두 포함한 다차원적이고 포괄적인 개념을 사용하면서 삶의 질에 대한 관심이 확대되고 있다(이일영 & 임신영, 1998; Bhatia 등, 2002). 간호학에서는 1980년대에 이르러 문헌에 삶의 질이 보고되기 시작하였고, 국내 간호학에서는 노유자(1988)가 성인의 삶의 질 측정도구를 처음 개발한 이래 삶의 질에 관한 간호연구 역사는 15여년에 이르고 있다.

삶의 질은 '안녕', '기능상태', '건강상태', '생활만족' 등의 여러 가지 개념으로 정의된다. 보건 의료 분야에서의 삶의 질은 각 개인이 주관적으로 평가한 건강상태를 의미하며 이를 특별히 건강관련 삶의 질(Health Related Quality of Life, HRQoL)이라고 부른다(신호철, 1998; 김수영, 2000). 건강관련 삶의 질은 대상자 스스로의 경험에 관심을 둔다는 점에서 주관적 요소가 강하며, 삶의 질 측정의 주요 대상인 '건강', '상병감', '고통', '질병' 같은 낱말의 의미는 사람들의 기대와 가치에 따라 차이가 나기 때문에(김수영, 2000) 인지발달이 진행 중인 소아는 성인과 삶의 질에 대한 이해나 의미가 달리 표현될 수 있다. 즉 주관적인 개념인 삶의 질은 완전히 개개인의 영역이기 때문에 결코 표준화할 수 없는 영역이며, 성장과정에 따라 역동적으로 변하게 되므로 성인과는 다른 주의와 관심이 요구된다(이일영 & 임신영, 1998). 즉, 삶의 질을 측정할 때는 삶의 질에 대한 대상자의 인지(perception)의 사정이 필수적이며(Varni, 1998), 아동의 인지능력은 성장해 가면서 몇 단계를 거쳐서 발달하며, 그 인지발달 단계에 따라 사고의 영역도 달라진다(Piajet, 1968). 따라서 소아를 대상으로 한 삶의 질 연구에서는 대상자의 인지의 사정이 필수적이며, 주관적이고 추상적인 개념인 '삶의 질'을 측정하기 위해서는 발달수준에 맞는 질문지의 표현방법이나 접근법이 필요하다.

국내에서는 성인을 대상으로 한 삶의 질 측정도구의 개발 및 연구가 진행되고 있는데 반해 소아의 삶의 질에 대한 연구는 미비한 실정이며, 소아는 신체적, 정신적, 인지적으로 성인과 달리 측정되어야 하므로 소아의 특성에 맞는 도구의 개발이 선행되어야 한다.

소아를 위한 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale)는 소아의 인지기능에 맞도록 개발된 도구로서, 위의 기준을 충족시켜주는 도구이다. 이 도구는 Varni(1998)에 의해 개발되었으며, 미국, 영국, 유럽 다수 국가, 홍콩, 싱가포르, 중국 등에서 신뢰도, 타당도 검증 후 사용 중이거나 검증 과정 중에 있으며, 소아의 삶의 질 측정연구에서 폭넓게 사용되고 있다(Felder, 2004; Bastiaansen, 2004; Varni, 2002; Novik, 2003 등).

청소년기는 신체적·정신적 성장발달이 일어나고, 자아주체성을 확립하고 인격적 성숙을 이루는 성인기와 아동기의 과도기로서 심리적 불안정과 신체적 많은 변화를 경험하게 되고, 부모에 대한 의존욕구와 독립적인 내적 갈등 속에서 가정문제를 비롯한 여러 가지 생활변화사건들을 경험하게 된다. 이러한 사건들은 재응을 필요로 하는 스트레스를 일으키며, 특히 우리나라는 대학입시로 인해 많은 사회·건강문제를 야기하고 있다(이신휘, 1994). 또한 질병은 어느 발달단계에 있는 소아에게나 그의 생활을 붕괴하는 원인이 될 수 있지만 신체적·정신적·사회적으로 매우 급격한 변화를 해야 하는 청소년기에는 그 영향이 더욱 심각하다(강경아, 1997). 따라서 이들의 삶의 질의 측정은 절실히 요구되며, 삶의 다양한 변화기인 청소년의 삶의 질을 확인함으로써 필요한 간호문제를 조기에 사정하여 이에 적합한 간호중재 전략의 개발은 필수적이라 하겠다.

간호의 궁극적 목적은 인간의 행복에 기여하는 것이며, 행복은 삶의 질의 측정을 통하여 파악될 수 있으므로 간호의 목표달성을 위해서 삶의 질 측정은 매우 중요하다(노유자, 1999). 또한 대상자에 대한 간호의 질을 어느 정도 높였느냐 하는 것은 평가를 통해서만 정확히 규명되어질 수 있으며 또한 이러한 평가를 통해서만 간호의 목적과 활동에 변화와 발전을 가져올 수 있다(여미림, 2003). 그러므로 간호목적이 어느 정도 효과적으로 달성되었는지의 평가는 간호업무에 있어 대단히 중요하며 평가방법은 신뢰성과 타당성을 높일 수 있는 것이어야 한다(최수

정, 2002).

따라서 본 연구에서는, 국외에서 소아와 그 부모를 대상으로 검증된 소아의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™4.0 Generic Core Scale)의 청소년 양식을 삶의 질에 민감한 국내의 건강한 청소년과 청소년기 암환자 및 그들의 부모에게 적용하여 타당도와 신뢰도를 검증함으로써, 국내의 건강한 청소년뿐만 아니라 청소년기 암환자의 삶의 질을 측정하는 타당도와 신뢰도가 높은 측정도구를 제시하고, 또한 우리나라 청소년의 삶의 질이 어떠한지를 확인함으로써 청소년에게 개별화된 중재가 제공될 수 있는 기초자료를 마련해 보고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구는 청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale)를 건강한 청소년과 청소년기 암환자 및 그들의 부모를 대상으로 타당도와 신뢰도를 평가하여 국내에서의 적용가능성을 검증하기 위함이며, 국내의 건강한 청소년 및 청소년기 암환자의 삶의 질 연구에 필요한 객관적 척도를 제공하기 위함이다. 그 구체적 목적은 다음과 같다.

- 1) PedsQL™ 4.0의 타당도(내용 타당도, 구성 타당도, 준거 타당도)를 검증한다.
- 2) PedsQL™ 4.0의 신뢰도(내적 일관성)를 검증한다.

3. 용어의 정의

1) 삶의 질

살아가면서 인지하는 신체적, 정신적, 사회적 안녕상태와 학문적 기능에 대한 주관적 만족을 포함한다(Varni, 1998). 본 연구에서의 삶의 질의 하부영역으로는 PedsQL™ 4.0으로 측정하는 신체적, 정서적, 사회적, 학업 영역으로 한다.

II. 문헌고찰

1. 청소년의 삶의 질

제 2의 탄생인 청소년기는 아동기와 성년기의 특성을 모두 지니고 있는 과도기적 상태이다. 청소년기는 원어 'Adolescere'의 뜻은 성인의 모습으로 성장하는 것, 또는 성숙에로의 성장을 의미한다. 여기서 성장이라 함은 신체적, 사회적인 성장 모두를 포함하게 된다. 따라서 청소년기는 사회, 심리학적 의미에서 아동기와 성인기의 중간에 놓여서 성장을 지향하는 비구조적이고 분명치 않은 시기이다(김승원, 2000).

이 시기의 특징적인 심리현상은 독립성, 자율성의 발달 및 동료집단과 사회에 대한 관심의 증대로 인하여 가정 밖의 친구집단을 형성하고 그 집단을 통해 소속에 대한 욕구충족을 이루고자 하는 것이다. 이러한 독립성, 자율성이 증가하면서 자기의 주체성 및 사회역할을 의식하게 된다. 자신의 내적 자극과 사회 압력에 의해서 부모로부터 정서적 독립의 과정을 거쳐야만하고, 경제적 독립을 예상해야 하며, 또 이성교제의 의미를 배워야만 한다(이상미, 2001). 청소년기에 주체성을 확립하지 못하면 역할혼돈의 상태로 남아있게 된다.

청소년기의 발달은 지적으로 추상적 논리를 세울 수 있고 정서적으로는 자기통제의 힘이 증가되며, 사회적으로는 자기중심적 자세로부터 벗어나 동료에 대한 감정이 나타나는 과정이다. 청소년기는 자아정체감을 확립하여 다양한 변화에 적응하기 위해 다른 시기에 비해 스트레스를 많이 경험하게 된다(김승원, 2000). 청소년기는 생물학적 성숙에 따른 신체적 변화와 사회적 맥락에서의 급격한 변화가 일어나며 이에 따른 심리적 적응이 요구되는 시기이며, 학교환경이 제공하는 집단 그룹은 청소년의 '작은 세계'가 되어 그들의 소속감을 지키기 위해 그룹의 정체감을 형성한다. 따라서 여러 측면에서 스트레스를 경험하게 된다. 이러한 스트레스가 누적되고 해결되지 않으면 청소년의 파괴적인 행위 즉 약물남용이나 흡연, 자살과 같은 심각한 건강관련 행위를 초래할 수 있다. 이상을 요약하면 청소년기는

인생의 새로운 출발시기이며, 급격한 변화의 시기이다. 부모나 보호자로부터 정서적, 심리적, 지적, 도덕적으로 의존하였던 아동기에서 자신의 정체성을 발견하고 독립적 인격체로 성숙해지는 과도기적 존재이다(윤혜정, 1969 ; 정택민, 2003). 따라서 삶의 질은 다양한 측면 즉 신체적, 정신적, 사회적 영역(WHO, 1947)과 소아에게 큰 비중을 차지하는 학교생활에 대한 주관적인 안녕상태의 사정은 필요하다고 하겠다.

질병은 어느 발달단계에 있는 소아에게나 그들의 생활을 붕괴하는 원인이 될 수 있지만 자아주체성을 확립하고 인격적 성숙을 이루는 성인기와 아동기의 과도기에 있는 청소년에게는 더욱 더 어려운 경험으로 받아들여지고 재적응을 필요로 하는 스트레스가 될 수 있다(이신휘, 1994). 대부분의 소아암 환자에게 있어 사용되고 있는 항암치료는 완해 및 공고요법을 시행, 완전 완해상태에 도달할 때까지 유지요법을 시행하게 되며 이 과정에서 오랜 입원이나 처치가 필수불가결한 상황에 직면하면서 많은 정신적, 사회적, 물질적 갈등을 경험하게 된다(남궁정민, 1999). 의학기술의 발달로 악성 종양의 치료효과가 증대되기는 하였으나, 암환자들은 치료기간이 길고 어려우며 그 결과가 불확실하다는 점이 이러한 상황을 더욱 더 어렵게 만들어 불안, 우울, 절망감과 같은 다양한 정서적 변화를 나타내는데, 신체적 정신적 사회적으로 매우 급격한 변화를 해야 하는 청소년기에는 그 영향이 더욱 심각하다(노유자, 1988; 강경아, 1996).

따라서 청소년기의 삶의 질을 측정하기 위해서는 어느 단일 차원만을 고려해서는 안 되고(곽금주, 1995) 자신의 내부에서, 그리고 주변 관계에서 일어나는 여러 변화를 고려한 다차원적인 측정이 요구된다.

2. 청소년의 삶의 질 측정도구

인간이 만족스런 삶을 영위하기 위해서는 개인의 전반적인 건강, 역할을 포함한 기능적 능력유지, 편안함, 정신적 건강 등이 필수적인 요소이다(이순교, 2001). 이런 요소로 이루어진 삶의 질을 측정하기 위하여 성인을 위한 다양한 측정도구가 개발되어 있다. 대부분 성인의 삶의 질 측정에 대한 관심은 빠른 속도로 확장되어 가고 있으나(Gordon, 1999) 소아의 삶의 질을 위해 널리 사용되는 도구는 적은 편이며, 소아의 삶의 질 측정도구는 WHO의 기준과 성인을 대상으로 개발된 측정도구를 변형하여 사용하는 경우가 대부분이다(Moore, 1969; Gordon, 1999; Yeh, 2003). 국내에서 소아를 대상으로 개발된 삶의 질 측정도구는 없으며, 따라서 국외의 청소년 대상의 도구들을 살펴보겠다.

Raphael 등(1996)은 54문항의 Quality of Life Profile-Adolescent Version을 개발하였으며, '전혀 중요하지 않다/전혀 만족하지 않는다'를 1점으로 한 5점 척도로써 중요성과 만족정도를 물었다. 정신적, 환경적, 사회적, 성장, 건강관련 질문의 다차원적 도구로, 캐나다의 청소년을 대상으로 개발되었고 청소년의 성격, 자가보고의 건강상태, 흡연이나 음주이용은 삶의 질과 관련성이 있는 것으로 보고하였다. 각 나라들의 문화적 다양성을 고려할 때, 환경적, 사회적 상황마다 중요성이나 만족도는 달라질 수 있으므로 반복연구를 제안하였다.

CHQ-CF87은 87문항의 소아의 건강관련 삶의 질 측정도구로서 Landgraft 등(1996)이 개발하였으며, 부모의 대리보고 양식(CHQ-PF 50)이 같이 있다. 신체기능, 역할기능(정서적, 행위적, 신체적), 통증, 일반적 행동, 정신건강, 자아상, 건강인지, 건강의 변화, 가족활동, 가족유대의 10가지 범주로 분류하였으며, 4-6가지로 답할 수 있고 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미하였다. 그러나 이 도구를 이용하여 9-17세의 일반아 499명을 대상으로 적용한 연구(Raat 등, 2002)에서 내적 일관성이 떨어지는 결과를 보고하였다.

Simeoni 등(2000)은 프랑스의 11세~17세 청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질 측정도구인 VSP-A를 개발하였다. 건강한 청소년과 만성 질환을 가진 청소년 2941

명에게 적용하여 타당도를 검증하였고, 6개의 하부영역 즉, 정신적 안녕상태, 에너지, 친구, 부모, 여가생활, 학교생활로 나뉘어지며, 5점척도의 40문항으로 구성되었다. 내적 일관성(0.83)과 검사-재검사법($r = .69$; $p < .001$)으로 신뢰도를 확인하였고, 만성 질환아와의 집단비교법과 10점 범위의 visual analogue scale을 이용하여 동시타당도가 검증하였다. 대부분의 도구들은 문항수가 많다는 단점이 제기되었고, VSP-A는 최근 영역별 수정보완으로 12문항의 VSP-A12를 개발하였으며(Sapin 등, 2004), 반복적인 연구가 제안하였다.

Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AETM)은 11세-17세의 청소년 자가 보고양식으로 Starfield (1993)에 의해 개발되었고, 만족, 불편감, 회복, 위협, 성취, 질병의 6개의 하부영역으로 나뉘어지며, 이는 안녕상태와 질병에 대한 인지, 건강상태에 대한 보고, 발달단계 상의 적절한 과업과 활동 및 건강을 위협하거나 향상시킬 수 있는 행위를 포함한 183문항으로 구성되어 있다. 광범위한 영역을 포함한 도구이지만 문항 수가 너무 많다는 단점이 있고, Rajmil 등 (2003)은 스페인 청소년 549명을 대상으로 spanish version의 신뢰도, 타당도 검증을 하여 개발 당시와 유사한 결과를 보고하였다.

Yeh(2002)는 Roy의 적응모델을 이념적 기틀로 하여 7-18세의 116명의 암환자와 그 부모를 대상으로 Quality of life children with cancer(QOLCC)를 개발하였다. 신체적, 정서적, 학교와 동료관계, 인지기능과 질병관련 증상의 5영역의 20문항으로 4점 척도이며, 7-12세와 13-18세의 2가지 형식이며 내적일관성 신뢰도는 Cronbach's α 계수가 .58- .83, 요인분석을 실시하여 타당도 검증을 하였다. 이 연구는 대상자 수가 적고, 진단과 치료단계가 다양한 대상자를 이용한 제한점을 제기하였다. Bhatia 등(2002)은 46항목의 Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument(MMQL)를 청소년기 암환자용으로 개발하였는데, 자가보고 형식으로, 일반아 129명, 치료중인 암환자 110명, 치료를 마친 암환자 158명 대상으로 신뢰도·타당도 검사를 실시하였고, 요인분석과 CHQ-CF87을 이용하여 동시타당도를 검증하였고, 내적일관성 신뢰도는 Cronbach's α 계수가 .92, 세 그룹간 판별타당도와 검사-재검사 신뢰도를 확인하였다.

이상을 요약하면, 소아의 삶의 질 측정도구 개발연구는 최근 들어 활발히 진행

되고 있으나, 청소년만을 대상으로 개발되어 반복연구가 진행된 것은 많지 않고, 설문에 포함시키는 하부영역도 다양하여 일관성이 없다(Meuleners, 2002).

국내에서는 현재까지 소아를 대상으로 다차원적인 삶의 질을 측정하는 연구는 극히 제한적이며(전나영, 2001; 최자윤, 2000; 손선영, 2001; 심미경, 2003), 그 원인 중 한 가지는 청소년기를 포함한 소아의 삶의 질을 다차원적으로 측정하는 간편한 도구가 없기 때문이다.

3. PedsQL™ Generic Core Scale의 개발과정

PedsQL™은 지난 15년에 걸쳐 소아를 대상으로 Varni와 그의 동료들에 의해 연구되어 완성되었으며, 소아암 환자를 대상으로 처음 개발(PedsQL™ 1.0 version, 1998)되었다. 암 환자의 삶의 질 측정은 신체적 기능, 질병과 치료와 관련된 증상, 심리적 기능, 사회적 기능이 포함되어야 하고, 소아암 환자의 측정 시에는 추가로 인지적 기능과 학문적 기능이 포함되어야 한다고 추천하였다(Aaronson, 1991). 처음 개발당시 문항은 관련문헌 고찰과 8세-18세 환아와 그 가족의 면접으로 만들어졌고, 전문가(소아혈액종양의, 소아중양간호사, 소아정신의)들과 협의하여 32문항으로 만들어졌다. 그 이후로 개념과 항목을 삭제 혹은 추가하였으며 2.0과 3.0 version을 거쳐 더욱 민감하게 수정되었고, 연령 대를 넓히고(2세~18세) 소아뿐만 아니라 부모의 대리보고 양식을 보완하였다(1999). 아동과 청소년이 삶의 질에 대해 다른 관심사를 보일 수도 있지만, PedsQL™ 4.0의 각 항목은 전 연령에 걸쳐 공통적인 관심사를 반영한다(Varni, 2001). PedsQL™ 4.0은 짧은 기간 내에 빠르고 반복적으로 다듬어져서 아동과 청소년을 대상으로 외래와 입원환자 및 지역사회에서 현장조사(field test)를 거쳐 최종 검증되었다(2001).

PedsQL™ 4.0 측정모델은 건강관련 삶의 질(HRQoL)을 측정하기 위한 기능단위별 접근법(modular approach)이다. 이는 소아의 건강관련 삶의 질에 대한 인지를 강조한다. 따라서 근본적으로 사용된 문항도 소아에게서 선택되어졌고 부모의

대리양식은 소아의 자가양식과 동일한 문항을 사용하였다. 또한 발달단계별로 적합한 조사양식으로 구성되어있으며, 2-4세(toddler), 5-7세(young child), 8-12세(child), 그리고 13-18세(adolescent)이다. 소아의 자가보고지는 5-18세에서만 적용되며, 부모의 대리보고지는 2-18세를 모두 조사할 수 있다. PedsQL™ 4.0은 급·만성 질환에 노출된 소아뿐만 아니라 건강한 학교 및 지역사회 소아에게 사용하기에도 적합하며, 간결하고 실제적이며 일반적인 항목의 조사도구이다. 소아의 건강관련 삶의 질 조사도구는 인지발달에도 부합되어야 하며 소아의 자가보고 뿐만 아니라 부모의 대리보고도 포함되어야 하기 때문에(Varni, 1999) 본 도구는 자가보고와 부모의 대리보고 양식이 같이 개발되어 있다..

소아의 자가보고를 인지된 건강관련 삶의 질에 대한 측정의 표준으로 보지만, 소아가 설문이 불가능하거나 설문작성을 꺼리는 경우, 그리고 소아의 자가보고가 0.70이상의 신뢰도를 보장하지 못할 때 부모의 조사정보가 필요하다(Varni, 1999).

Gordon 등(1999)은 소아암 환자의 건강관련 삶의 질 측정에 관한 워크샵에서 소아의 자가보고지 뿐만 아니라 부모의 대리보고지도 조사되어야 한다고 강조하였다. 그 이유는 부모와 소아의 결과에서 상관성이 입증되면 각 보고양식의 타당도를 지지하는 것이며, 그 상관성이 우수한 경우는 부모의 조사지로 소아의 조사지를 대신할 수 있다. 또한 둘의 상관성은 임상적으로 관리가 요구되는 정보를 제공하며, 두 결과가 모순을 보이는 경우는 소아와 부모의 의사소통에 대한 심리사회적 중재가 필요함을 시사하기도 한다(Gerharz 등, 2003).

소아의 삶의 질 조사도구는 건강관련 삶의 질 구성개념이 쉽게 개념화되어 있어야하고, 다양한 측면 즉 신체적, 정신적, 사회적 영역을 최소한 포함해야 한다(WHO, 1947). PedsQL™ 4.0은 이러한 주요영역에 추가로 학업 기능(school functioning)을 포함하였다. 그래서 PedsQL™ 4.0은 소아의 건강관련 삶의 질의 주요영역인 신체적 기능(8문항), 정서적 기능(5문항), 사회적 기능(5문항), 그리고 학업 기능(5문항)을 포함하여 총 23문항으로 구성되었다. 2-4세의 유아기(toddler)는 설문작성을 하기에 발달단계상 제한이 있으므로 부모의 대리보고지만 있으며, 학교생활 기능은 3항목만 포함시켜 총 21문항으로 구성되었다.

부모의 대리보고지와 8세-18세의 자가보고지의 점수는 5점 척도로 '전혀 문제가

없음(0)', '거의 문제가 없음(1)', '가끔 문제가 있음(2)', '자주 문제가 있음(3)', '거의 항상 문제가 있음(4)'이며, 5-7세의 아동은 쉽게 이용하기 위해 3점 척도로 '전혀 문제가 없음(0)', '가끔 문제가 있음(2)', '많이 문제가 있음(4)'으로, 각 문항은 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0으로 전환하여 점수를 주고 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다.

개발당시 신뢰도·타당도 검증을 위해 963명의 환아와 1627명의 부모를 대상으로 현장조사하였다. 설문작성은 4분 이내에 완성할 수 있도록 간결하고 이해하기 쉬웠고, 총점의 내적 신뢰도는 자가보고지 Cronbach's $\alpha = .88$, 부모의 대리보고지는 $\alpha = .90$ 으로 우수하였다. 신체적 기능(자가보고지 $\alpha = .80$, 대리보고지 $\alpha = .88$), 정서·사회적 기능(자가보고지 $\alpha = .83$, 대리보고지 $\alpha = .86$)이었다. 연령대별 총점의 Cronbach's α 는 .85- .90범위였다. 전 연령대의 자가보고지와 대리보고지의 Cronbach's α 는 .70이상을 요구하며, 각 연령대의 전체 문항은 .90이상을 요구한다(Varni, 1998). 일반적으로 집단비교를 위해 최소 0.70을 요구하며, 개인별 분석을 위해 연령별 총점은 .90이상을 요구한다(Cronbach, 1951). 무응답율은 각각 1.54%, 1.95%로 적었다. 항목의 50%이상 결손값이 있을 경우는 편중을 초래하게 되므로 제외시키고 통계처리한다.

개발당시 도구의 타당도는 전문가타당도와 질병의 행태(급성, 만성, 건강인)와의 상관관계와 자가보고와 부모의 대리보고 점수를 비교하여 확인하였다. 즉 질환의 행태비교 시 급성기의 소아가 점수가 가장 낮고, 만성기, 건강한 소아의 순으로 삶의 질의 높음을 보여주었다($p = .001$). 또한 요인분석과 다속성-다방법 접근법을 이용하였으며, monotrait-heteromethod상관관계(같은 하부영역에 대한 자가보고와 대리보고의 일치도)는 heterotrait-monomethod상관관계(자가보고와 대리보고의 하부영역간의 상관관계)보다 크게 나타났다. 즉 같은 특성을 다른 방법으로 측정할 때의 상관계수는 다른 특성을 같은 방법으로 측정했을 때의 상관계수보다 커야 한다. 이 조건은 구성 타당도 중 판별타당도에 해당된다(이은옥, 1998).

Varni(2001)는 검사-재검사법 신뢰도는 질병이나 치료방법의 변경과 같은 건강 기능에 영향을 줄 수 있는 외적요인으로 인해 내적일관성보다 유용하지 않을 수 있다고 하였다.

4. PedsQL을 활용한 연구

PedsQL은 개발 초기에 암환아의 건강관련 삶의 질을 사정하기 위해 개발되었다. 많은 연구들에서 이를 이용하여 각 국의 소아에게 신뢰도와 타당도가 보장되는지 번역과 역번역 과정을 거쳐 신뢰도와 타당도를 검증하는 연구들이 많이 진행되고 있다. 또한 PedsQL은 질환에 따른 질병관련 조사양식(disease-specific module)이 같이 개발되어 있고 또 현재 진행중이어서 기능단위별 접근이 가능하고, 따라서 PedsQL generic score scale과 disease-specific module을 병합하여 신뢰도와 타당도를 검증하고자 하는 연구들이 많이 이루어지고 있다. 이러한 연구로는 Novik 등(2003)이 8-12세 소아와 그 부모를 대상으로 보고한 Russian version이 있으며, 43명의 건강한 소아와 23명의 만성질환-암과 천식환자-을 가진 소아와 그 부모를 대상으로 하였다. Cronbach α 계수는 전체 점수는 .90, 하부 영역별 점수는 .66- .68을 보고하였고, 건강한 소아와 만성질환아의 점수는 유의한 차이를 보임으로써($p < .05$) 구성타당도를 설명하였고, 소아의 자가보고와 부모의 대리보고는 양의 상관관계를 보임으로써($r = .43 - .66$) 신뢰도와 타당도가 검증된 도구로 보고하였다.

Varni와 Seid (2002)는 231명의 소아 류마티즘 환자와 그들의 부모 244명을 대상으로 generic scale과 rheumatology module을 동시에 적용하였다. 내적 일관성 신뢰도는 자가보고 Cronbach α 계수 .91, 부모의 대리보고 .93, 각 하부영역 별로는 .86 - .90의 높은 점수를 보고하였으며, rheumatology module 신뢰도는 자가보고 .75 - .86, 부모의 대리보고는 .82 - .91을 보고함으로써 집단 간 비교를 위한 신뢰도를 보장하였고, 전문가 집단을 이용한 내용 타당도 검증을 같이 실시하여 신뢰도와 타당도가 보장된 도구로 제시하였다. Felder-Puig 등(2004)은 간질 환아가 암환아에 비해 낮은 삶의 질을 보인다는 문헌고찰에 근거하여 치료를 종료한 소아암 환자 126명과 41명의 간질환아를 대상으로 PedsQL German version을 검증하였다. 내적 일관성 신뢰도는 Cronbach α 계수 .70이상을 보고하였고 결측치는 1%미만으로 적용에 문제가 없었고, 두 군 간은 예상대로 유의한 점수차이($p < .05$)를 보고하였으나

간질 환아의 수가 적은 제한점과 구성 타당도 검증이 미흡하다고 언급하였다.

Bastiaansen 등(2004)은 6-18세의 정신질환자와 일반아 74명 및 그들의 부모를 대상으로 PedsQL의 Dutch version 검증연구를 하였다. 요인분석에서 4개의 하부영역으로 잘 묶여서 분류되었고 전체 점수의 Cronbach α 계수가 자가보고 .84, 대리보고 .87로 내적 일관성 신뢰도가 우수하였고, 일반아와 정신질환아의 삶의 질 점수는 유의한 차이를 나타내었으며, 부모와 소아의 점수는 유의한 상관관계를 보였다.

PedsQL은 현재 각 나라마다의 언어로 전환하여 도구 검증 연구가 진행되고 있기 때문에(PedsQL Newsletter, 2003) 추후 다양한 국가에서의 결과가 보고될 것으로 기대된다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구인 PedsQL™ 4.0을 한국의 건강한 청소년과 청소년기 암환자 및 그 부모에게 적용하여 도구의 타당도와 신뢰도를 검증하기 위한 방법론적 연구이다.

2. 연구 대상자

본 연구의 대상자는 건강한 청소년과 청소년기 암환자 두 그룹으로, 근접 모집단은 13-18세의 청소년 및 부모이며, 표적 모집단은 서울경기 지역에 거주하는 13-18세의 청소년 및 부모를 대상으로 하였다.

도구의 타당도 검증을 위해서는 문항수의 최소 2배 이상이 넘어야하며 10배정도의 대상자가 있어야 한다(이은옥, 1998). 본 연구에서는 대상자 확보가 비교적 어려운 청소년기 암환자의 수를 문항 수의 4배정도로 산정하였다. 따라서 청소년기 암환자는 23문항의 4배인 92명이었으며, 건강한 청소년은 서울·경기 지역 중·고등학교 1개교씩 임의추출하고, 학년별 1반씩 총 12반(학급 당 40명)을 편의추출하여, 480명을 대상으로 설문조사하였다.

구체적 선정기준은 다음과 같다.

1) 건강한 청소년

1. 연구에 참여할 것을 승낙한 13-18세 청소년과 부모
2. 질문지를 이해하고 응답할 수 있는 자
3. 만성질환이 없는 자

2) 청소년기 암환자

1. 소아암으로 진단받고 입원하여 치료한 경험을 가지고, 현재 치료 중이거나 추후 관찰 중인 13-18세 청소년과 부모
2. 연구에 참여할 것을 승낙한 자
3. 질문지를 이해하고 응답할 수 있는 자

3. 연구도구

1) PedsQL™ 4.0

본 연구를 위한 도구는 Varni(1999)가 개발한 23문항(13-18세)으로 청소년의 자가보고지와 부모의 대리보고지가 있다(부록 10). 삶의 질의 하부영역은 신체적(8문항), 정서적(5문항), 사회적(5문항), 학업 영역(5문항)이다. 점수는 5점 척도로 '전혀 문제가 없음(0점)', '거의 문제가 없음(1점)', '가끔 문제가 있음(2점)', '자주 문제가 있음(3점)', '거의 항상 문제가 있음(4점)'이며, 각 문항은 0점=100, 1점=75, 2점=50, 3점=25, 4점=0으로 전환하여 점수를 산출하고, 총점은 0점에서 2300점으로 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 개발 당시 도구의 신뢰도는 자가보고지 Cronbach's $\alpha = .88$, 부모의 대리보고지는 $\alpha = .90$ 였다. 본 도구는 자가보고지와 부모의 대리보고지를 청소년기 암환자와 건강한 청소년에게 각각 적용하였다.

2) 전반적 삶의 질 척도(Overall QoL Scale)

이 도구는 PedsQL™ 4.0의 준거타당도를 위하여 사용하였으며(부록 8의 7번), 삶의 질 관련 연구에서 준거타당도 검증에 많이 이용된다(문호성, 1993; 태영숙, 2000; 이순교, 2002). 전반적인 삶의 질에 대해 자신이 느끼는 대로 평가를 하게 하는 단일 문항으로 '현재 자신의 삶의 질은 어느 정도라고 생각하십니까?'라는 질문에 대해 5점 척도로 평가하는 도구이다. '매우 좋다(5점)', '좋다(4점)', '그저 그렇다(3점)', '나쁘다(2점)', '매우 나쁘다(1점)'이며, 각 도구 간 비교평가를 위해 문항 당 점수를 100점으로 환산하여 1점=0, 2점=25, 3점=50, 4점=75, 5점=100으로

전환하여 점수를 산출하고(이재훈, 2003), 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 본 도구는 두 그룹의 자가보고에만 적용하였다.

3) 삶의 질 측정도구(QLS, Quality of Life Scale)

이 도구는 준거 타당도 검증을 위해 사용하였으며, National conference on cancer nursing(1983)에서 직장암 환자를 대상으로 만들어진 23문항의 10점 척도로서, 매우 긍정적인 대답은 10점이며 매우 부정적인 대답은 1점으로 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 문항 당 점수를 도구 간 비교를 위해 100점으로 환산하여 1점=0, 2점=11, 3점=22, 4점=33, 5점=44, 6점=55, 7점=66, 8점=77, 9점=88, 10점=100으로 전환하여 점수를 산출하고(이재훈, 2003), 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다

신체적, 진단 및 치료반응, 정신적, 사회적, 신체상의 관심영역으로 나뉘어 지며, 권영은(1990)이 수정 보완한 것을 이용하며, 일반적 삶의 질 도구와 비교하기 위해 진단 및 치료반응 3항목과 성생활관련 질문 1문항을 삭제한 19문항을 이용하였다. 권영은(1990)의 신뢰도는 .85였다. 두 그룹의 자가보고에만 적용하였다.

본 연구에서의 Cronbach's $\alpha = .90$ 이었다.

4. 연구절차

1) 도구의 작성

(1) 한국어 번역과 역번역

2003년 1월 본도구의 저자인 Varni로부터 사용 동의서를 얻었고 원 저자가 제시한 절차에 따라 영어로 되어있는 측정도구를 영어와 한국어를 모두 유연하게 사용하는 전문가 3인(임상전문간호사 2인, 소아병동 수간호사 1인)에 의한 1차 번역을 하였다. 역번역은 영어를 모국어로 사용하면서 한국어를 유창하게 쓸 수 있는 1인의 소아과 전문의에 의해 실시하였으며, 이 결과는 Varni에게 보고하여 확

인을 받고 간호학 박사 과정생 1인과 재검토 후 설문지 문장 및 단어를 수정하였다.

(2) 내용 타당도 평가

이와 같이 번역된 설문지가 청소년의 삶의 질을 측정하기에 적절한 표현으로 서술되었는지, 삶의 질을 측정할 수 있는 영역으로 구분되었는지 2004년 4월 6일부터 4월 9일까지 소아과 의사 1인, 임상전문간호사 2인, 소아병동 수간호사 1인, 소아병동 책임간호사 1인, 간호학 박사 과정생 1인 등 총 6명이 문항의 타당도를 평가하였다.

선정된 전문가 집단에게 삶의 질 개념에 대한 설명 후 설문지가 구성한 요인과 문항의 타당성을 조사하였다. 이 때 Lynn(1986)의 Index of Content Validity(CVI) 기준을 참고로 하여 내용의 구성이 '매우 타당하다'를 4점, '타당하다'를 3점, '타당하지 않다'를 2점, '전혀 타당하지 않다'를 1점으로 한 질문지를 배부하며 각 내용에 대하여 3점 이상의 점수를 83%이상의 전문가가 합의하는지를 확인하였다(부록 1, 2). CVI는 문항의 타당성 조사를 위해 가장 많이 이용되며 참여하는 전문가의 수에 따라 최소한의 합의를 달리 정하고 있으며, 5명까지는 100%, 6명은 83%가 합의하는지를 확인하도록 권하고 있다(Lynn, 1986). 따라서 본 도구에서는 전문가 6인의 83% 합의를 만족시킴으로써 영역별 분류나 문항의 구성요인의 수정없이 사용하였으며, 문항의 어휘에 있어서 전문가 의견을 참고하여 수정 보완하였다. 구체적 수정내용은 신체영역에서 '오래걸기가 힘들다'를 일정한 기준을 제시하지 않는 모호한 단위보다 '100미터 이상 걸기가 힘들다'로 수정하였고, '달리기'도 단위를 제시하여 명확히 할 필요가 있겠다는 지적에 통상적으로 사용하는 '뛰기'로 수정하였다. '다치거나 통증이 있다'를 '아프거나'로 수정하고, '잘 잊어버림'을 '뭔가를 잘 잊어버린다'로 목적어가 필요하다는 지적에 따라 변경하였다. 또한 청소년용 설문지의 경우, 문항의 맺음말이 부정형과 긍정형이 혼용되어 있어 통일되지 않았다는 지적에 따라 모두 부정형 문장으로 끝맺음하였다.

(3) 예비조사

2004년 4월 10일부터 4월 14일까지 5명의 청소년기 암환아와 그 부모를 대상으로 사전조사를 실시하여 이해하기 어렵거나 모호한 질문과 수정에 대한 의견을 묻고 질문지 완성에 소요되는 시간을 측정하였다. 본 도구의 질문지 완성에 소요되는 시간은 2~6분이었으며 면담을 포함한 평균설문시간은 청소년은 8분, 부모는 8.6분이었다. 청소년은 설문지 문항에 대한 지적이 없이 쉬웠다고 답하였고, 부모의 경우 문항은 쉽고 의미전달이 용이하나 문장의 뭏음이 긍정형이고 답은 “~에 문제가 있습니까?”로 부정형으로 답을 해야 하므로 다소 혼동스럽다는 지적에 따라 청소년용과 마찬가지로 부정형 문장으로 끝맺음하였다.

(4) 최종 질문지 완성

이상의 과정으로 문항의 어휘를 수정, 보완하여 최종 질문지를 완성하였다. 본 도구는 5점척도로 ‘전혀 문제가 없음(0점)’, ‘거의 문제가 없음(1점)’, ‘가끔 문제가 있음(2점)’, ‘자주 문제가 있음(3점)’, ‘거의 항상 문제가 있음(5점)’으로 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다(부록 10).

2) 자료수집절차

(1) 건강한 청소년

구체적 표집은 서울과 경기도에 있는 중·고등학교를 각각 1개교 씩 임의 추출하고, 각 학교 내에서 학년별 1반씩 편의 추출하여 전수를 조사하였다. 본 연구의 대상자들은 연구 참여를 수락한 자료, 해당학교 담임교사의 허락에 의하여 자료수집을 하였다. 청소년 설문지는 담임선생님께 연구의 목적과 설문지의 내용, 주지사항을 전달 후 수업 후 교실에서 직접 작성 후 그 자리에서 회수하였고 부모용은 청소년을 통해 지침서와 함께 전달 후 2일 후 담임선생님에 의해 수거하였다. 건강한 청소년의 자료수집은 2004년 4월 19일부터 4월 24일까지 실시하였으며, 480부 배부하여 청소년용은 435부 회수되었고(91%) 부모용은 375부(78%) 회수되었다. 그 중 일반조사만 답한 조사지가 청소년은 3부, 부모는 2부가 있어 이를 누

락시켰다.

(2) 청소년기 암환자

구체적 표집은 서울 지역의 A종합병원 소아암 병동과 외래에서 치료 중이거나 추후관찰 중인 13-18세의 청소년 및 부모로 하였으며 연구자가 직접 방문하여 연구의 목적을 설명한 후 그 자리에서 작성 후 회수하였다. 본 연구의 대상자들은 연구 참여를 수락한 자로 하였으며, 해당 병원 간호부 및 소아과의 허락에 의하여 자료수집을 하였다. 청소년기 암환자의 자료수집은 2004년 4월 19일부터 6월10일까지 실시하였다. 청소년은 92부 모두 회수되었고(100%), 부모용은 설문거부 및 조기 퇴원으로 추후 접촉을 못하여 7부가 누락되었다(92%).

5. 자료분석방법

수집된 자료는 SPSS11.0 Windows program을 이용하여 분석하였다.

1) 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율로 산출하였다.

2) 신뢰도 검증

본 연구에서는 내적 일관성 Cronbach's α 계수를 구하였다. PedsQL™ 4.0은 전 연령대의 자가보고지와 대리보고지의 α 계수는 0.70이상을 요구하며, 각 연령대의 전체 문항은 .90이상을 요구한다(Varni, 1998).

3) 타당도 검증

본 연구에서는 내용타당도를 위해 전문가타당도를 이용하였으며, 구성타당도를 알아보기 위해 요인분석과 다속성-다방법 접근법과 집단비교법을 실시하였고, 준거타당도를 검증하기 위한 방법 중의 하나인 동시타당도를 측정하였다.

(1-1) 구성타당도; 요인분석

요인분석은 변수들 간의 상관관계를 이용하여 서로 유사한 변수들을 동질적인

몇 개의 요인으로 묶어 변수들의 상호 독립적인 요인을 찾아내고, 동일한 개념을 측정하는 측정도구의 변수들이 동일한 요인으로 묶이는지의 여부를 확인함으로써 측정도구의 타당성을 검증하는 것이다(이은옥 등, 1998). 본 연구에서의 요인분석 절차는 주성분 분석과 varimax 방식을 이용하였다.

(1-2) 구성타당도; 집단비교법

구성타당도 측정방법 중 흔히 사용되는 것으로, 이는 측정하고자 하는 개념상에서 이미 알고 있는 특성 때문에 차이를 보일만한 집단에게 이 도구를 시행하는 것이다. 본 연구에서는 일반 청소년과 청소년기 암환아를 비교하였다. 본 연구에서의 집단비교법 절차는 t-test를 이용하였다.

(1-3) 구성타당도; 다속성-다방법 접근법

본 연구에서는 PedsQL™ 4.0의 개발당시 검증에 사용하였던 방법으로 같은 특성을 다른 방법으로 측정한 방법간의 상관계수는 다른 특성을 같은 방법으로 측정했을 때의 상관계수보다 큰 것을 확인하기 위해서 피어슨 상관계수를 산출하였다. 서로 다른 영역간에는 상관성이 없을수록 바람직하며 유사한 영역간의 상관성은 높을수록 바람직하다.

(2) 준거타당도; 동시타당도

본 연구에서는 단일항목으로 이용하기에 용이한 5점 척도의 전반적 삶의 질 척도(Overall QoL Scale)와 PedsQL™ 4.0 으로 측정한 점수와의 피어슨 상관계수를 산출하였고, 삶의 질 측정도구(QLS, Quality of Life Scale)와 PedsQL™ 4.0의 상관계수를 산출하여 비교하였다. 이 과정은 청소년기 암환자와 건강한 청소년에 대해 각각 적용하였다. 본 연구에서의 동시타당도를 위한 절차는 피어슨 상관계수를 이용하였다.

4) 대상자의 제 특성과 삶의 질과의 관계

대상자의 인구사회학적 변수와 삶의 질과의 상관관계는 피어슨 상관계수, t-test, ANOVA로 분석하였다.

IV. 연구결과

1. 대상자의 일반적 특성

건강한 청소년의 연령은 13-15세가 218명(51%), 16-18세가 214명(49%)이었으며, 남학생이 230명(53%), 여학생이 202명(47%)이었다. 종교는 가지고 있는 경우가 236명(55%), 없는 경우가 196명(45%)이었고, 최근 1달 간 결석일 수는 425명(98%)이 0일이었으며, 학교성적은 292명(68%)이 중간이라고 응답하였고, 가정의 경제수준을 묻는 질문에 375명(87%)이 중간 정도라고 답하였다. 건강한 청소년의 부모는 344명(92%)이 40세 이상이었고, 어머니가 299명(80%)이었다. 학력은 228명(61%)이 고졸, 106명(28%)이 대졸이상이었다.

청소년기 암환자의 연령은 13-15세가 56명(61%), 16-18세가 36명(39%)이었으며, 남학생이 54명(59%), 여학생이 38명(41%)으로 나타났다. 종교는 가지고 있는 경우가 54명(58%), 없는 경우가 38명(41%)이었고, 최근 1달 간 결석일 수는 33명(36%)이 20일 이상이었으며, 1-10일이 29명(32%), 0일이 20명(22%), 11-20일이 29(32%)의 순이었다. 학교성적은 58명(63%)이 중(中)이라고 응답하였고, 가정의 경제수준을 묻는 질문에 75명(86%)이 중간 정도, 11명(13%)이 하(下)라고 답하였다. 질환관련 특성에서, 진단명은 백혈병이 45명(49%)으로 가장 많았고 고형종양, 뇌종양, 혈액질환, 악성 림프종의 순이었다. 진단 후 경과 년 수는 평균이 2.5년(± 2.6 년)으로 비교적 길었고, 6개월 미만의 초기 환자가 21% 정도 되었다. 응답자의 88%가 항암치료를 받았거나 받고 있는 중이었고, 11명(12%)이 재발의 경험을 가지고 있었다(표 2). 청소년기 암환자의 부모는 69명(81%)이 40세 이상이었고, 어머니가 74명(87%)이었고, 학력은 55명(66%)이 고졸, 15명(19%)이 중졸 이하, 14명(16%)이 대졸이었다.

두 그룹 간 일반적 특성은 큰 차이가 없었으나, 최근 1달간 결석일 수($p=.000$), 청소년이 느끼는 가정의 경제수준($p=.012$)과 부모의 교육수준($p=.029$)에서 차이를 보였다(표 1). 청소년기 암환자가 건강한 청소년에 비해 결석일수가 많았고, 가정

의 경제수준도 더 낮게 평가하였으며, 부모의 학력도 낮게 나타났다.

표 1. 대상자의 일반적 특성

대상자	특성	구분	일반아	암환자	<i>p</i>
			빈도(명)/백분율(%)		
청소년	대상자 수		435	92	
	연령	13세 - 15세	218(51)	56(61)	.08
		16세 - 18세	214(49)	36(39)	
	성별	남	230(53)	54(59)	.35
		여	202(47)	38(41)	
	종교 유무	유	236(55)	54(59)	.49
		무	196(45)	38(41)	
	최근 1달간 결석일수	0일	425(98)	20(22)	.00***
		1일 - 10일	7(2)	29(32)	
		11일 - 20일	0(0)	8(9)	
	학교성적	20일 이상	0(0)	33(36)	.67
		상	62(14)	16(17)	
		중	292(68)	58(63)	
	동거 가족 수	하	78(18)	18(20)	.20
1명 - 3명		337(78)	61(66)		
가정의 경제수준	4명 이상	94(22)	24(26)	.01*	
	상	26(6)	1(1)		
	중	375(87)	75(86)		
부모	대상자 수		375	85	
	연령	40세 미만	29(8)	16(19)	.18
		40세 이상	344(92)	69(81)	
	응답자	아버지	74(20)	11(13)	.29
		어머니	299(80)	74(87)	
	교육수준	중졸 이하	39(11)	15(19)	.02*
		고졸	228(61)	55(66)	
		대졸 이상	106(28)	14(16)	

* $p < .05$

* $p < .01$

*** $p < .001$

표 2. 청소년기 암환자의 질환관련 특성

특성 (평균±표준편차)	구분	빈도(명)	백분율(%)
학교출석 유무	재학 중	66	72
	휴학 중	26	28
진단명	백혈병	45	49
	뇌종양	12	13
	악성 림프종	9	10
	혈액질환	10	11
	고형종양	16	18
	6개월 미만	19	21
진단 후 경과년수 (2.5±2.6)	6개월 - 1년 미만	16	17
	1년 - 2년 미만	23	25
	2년 이상	34	37
치료유형	항암치료	81	88
	골수이식	4	4
	기타	7	8
재발유무	유	11	12
	무	76	83

n= 92

2. 신뢰도

청소년의 삶의 질 측정도구의 신뢰도 검정을 위해 Cronbach's α 값을 산출하였다. 하부 범주별 Cronbach's α 값은 신체적 영역 .89, 정서적 영역 .83, 사회적 영역 .83, 학업 영역 .76이었으며 23개 문항을 포함한 전체도구의 Cronbach's α 값은 .93이었다(표 3).

표 3. PedsQL™ 4.0의 각 영역별 Cronbach's α 값

삶의 질 영역	문항수	일반아		암환아		전체
		청소년	부모	청소년	부모	
		n=432	n=373	n=92	n=85	
신체적 영역	8	.79	.86	.92	.93	.89
정서적 영역	5	.81	.84	.74	.84	.83
사회적 영역	5	.85	.91	.73	.67	.83
학업 영역	5	.66	.74	.80	.84	.76
전체	23	.89	.92	.92	.97	.93

건강한 청소년의 학업 영역의 신뢰도가 .66로 낮아 항목간 상관성이 낮은 학업 영역의 4번 "몸이 좋지 않아 학교를 빠진다"와 5번 "병원에 가기위해 학교를 빠진다" 문항을 각각 제거할 경우 신뢰도는 .66, .65로 변화되지 않거나 오히려 떨어졌고 전체 도구의 신뢰도는 변화되지 않았다(부록 3). 청소년기 암환자 부모의 사회적 영역의 신뢰도가 .67로 낮아 항목간 상관성이 낮은 사회적 영역의 3번 "다른 침대 아이들에게 놀림을 받는다"와 4번 "자기 또래의 다른 침대들이 할 수 있는 것을 못한다" 문항을 각각 제거할 때도 신뢰도가 .68, .66으로 별 변화가 없거나 오히려 떨어졌다(부록 6). 본 연구에서 준거 타당도 검증을 위해 사용한 Quality of Life Scale(QLS)의 Cronbach's α 값은 .90이었다.

3. 타당도

1) 요인분석

23개 문항을 Principle Component Analysis(PCA)로 구성요인을 추출하였다. 본 연구에서는 타당도를 높이기 위해 Varimax Rotation시켰으며, 고유값(eigen value)이 1.0 이상인 4개의 요인으로 추출되었다. 도구의 첫 번째 요인은 총 분산의 23.4%를 설명하였으며 나머지 3개의 요인이 총 분산의 38.2%를 설명하여 전체 요인은 61.6%를 설명하였다(표 4). 도구의 각 문항과 요인과의 상관관계를 나타내는 요인 적재량은 일반적으로 ± 0.30 이상 또는 ± 0.40 이상이면 적합하다(Polit & Hungler, 1991). 본 도구는 학업기능의 5번을 제외한 모든 문항들이 0.30이상의 요인적재량을 보여 문항과 요인과의 상관관계가 높게 나타났다(표 4). 요인분석을 통해 원 도구와 같은 하부영역끼리 잘 묶여짐을 확인하였다. 그러나 학업기능의 4번 “몸이 좋지 않아 학교를 빠진다”과 5번 “병원에 가기 위해 학교를 빠진다”는 신체기능 영역과 학업기능 영역에 둘 다 묶일 수 있었으며 신체기능 영역에서 요인 적재량이 오히려 더 높았다. 이는 한국의 경우 학교를 결석하는 경우는 신체적 문제를 제외하고는 통념화되지 않고 있는 문화적 차이를 반영하는 것으로 설명할 수 있을 것으로 판단된다.

요인분석 결과 초기에 개발당시 분류된 하부영역별 요인들이 분산되거나 다른 영역과 관련을 보이지 않았으므로 본 연구에서 검증된 도구의 구성 타당도가 지지된 것으로 사료된다.

표 4. 요인분석표

문항	요인1	요인2	요인3	요인4	설명력
100미터 이상 걷기가 힘들다	.75				
뛰기가 힘들다	.74				
스포츠 활동이나 운동에 참여하기가 힘들다	.73				
무거운 물건을 들기가 힘들다	.74				
혼자서 목욕이나 샤워하기가 힘들다	.74				
집의 허드렛 일(책상정리나 청소)을 하기가 힘들다	.58				
아프거나 통증이 있다	.41				
기운이 없다	.33				23.4%
두렵거나 무섭다		.65			
슬프거나 우울하다		.77			
화가 난다		.69			
잠을 자기가 힘들다		.61			
나에게 어떤 일이 일어날지 걱정된다		.71			16.6%
다른 친구들과 사이좋게 지내기가 힘들다			.75		
다른 친구들이 나와 친구가 되기를 원하지 않는다			.80		
다른 친구들이 나를 놀린다			.67		
내 또래의 다른 친구들이 할 수 있는 것을 나는 못한다			.66		
또래 친구들이 하는 행동을 쳐지지 않고 따라 하기가 힘들다			.61		12.8%
수업시간에 집중하기가 힘들다				.78	
뭔가를 잘 잊어버린다				.66	
학교수업을 쳐지지 않고 따라가기가 어렵다				.71	
몸이 좋지 않아 학교를 빠진다				.30	
병원에 가기 위해 학교를 빠진다				.26	8.8%
총계					61.6%

2) 집단비교법

구성타당도 측정방법 중 흔히 사용되는 것으로, 이는 측정하고자 하는 개념상에서 이미 알고 있는 특성 때문에 차이를 보일만한 집단을 조사함으로써, 본 도구가 대상자의 특성에 따라 삶의 질 정도를 민감하게 측정하는 지를 확인하기 위한 것으로써, 본 연구에서는 일반 청소년과 청소년기 암환자의 삶의 질 결과를 비교하였다. 건강한 청소년의 삶의 질은 청소년기 암환자에 비해 정서적 영역만을 제외한 신체·사회·학업 영역 모두에서 높은 것으로 나타났다. 두 그룹 간에 부모가 답한 자녀의 삶의 질 조사의 경우, 건강한 청소년의 부모는 청소년기 암환자의 부모보다 모든 영역에서 청소년의 삶의 질이 높다고 보고하였다(표 5).

표 5. 일반 청소년과 청소년기 암환자 삶의 질 점수의 영역별 비교

삶의 질 영역	일반아		암환아		t	p
	명	평균±표준편차	명	평균±표준편차		
청소년						
신체적 영역	432	687.6 ± 113.1	92	507.9 ± 207.3	-8.06	.00
정서적 영역	432	381.2 ± 97.8	92	369.9 ± 89.6	-1.02	.30
사회적 영역	430	432.0 ± 81.6	91	404.2 ± 86.2	-2.93	.01
학업 영역	432	393.2 ± 68.6	87	278.5 ± 117.5	-8.81	.00
총점	430	1893.1 ± 282.2	87	1567.8 ± 410.2	-7.07	.00
부모						
신체적 영역	371	702.8 ± 109.7	85	480.9 ± 222.8	-8.94	.00
정서적 영역	372	409.4 ± 82.7	85	319.4 ± 101.5	-8.66	.00
사회적 영역	369	458.7 ± 64.2	80	385.5 ± 86.4	-7.17	.00
학업 영역	368	418.8 ± 68.8	79	258.2 ± 136.3	-10.19	.00
총점	365	1993.2 ± 263.2	76	1479.2 ± 457.3	-9.53	.00

또한 청소년과 부모의 점수의 일치도를 확인하였으며, 청소년기 암환자는 정서적 영역을 제외한 하부영역에서 부모와 일치되는 결과를 보고하였으나, 건강한 청소년은 신체적 영역을 제외한 전 영역에서 부모와 다른 결과를 보고하였다(표 6).

이는 내면화되고 주관적인 내용의 측정은 아동이 직접 작성한 것과 부모의 관찰

에 의한 측정 간에 낮은 상관 관계를 보인다는(곽금주, 2002) 연구와도 결과를 같이 한다.

표 6. 청소년과 부모의 삶의 질 점수비교

삶의 질 영역	일반아		암환아	
	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
신체적 영역	-1.93	.05	.83	.41
정서적 영역	-4.44	.00	3.49	.00
사회적 영역	-5.18	.00	1.41	.16
학업 영역	-5.25	.00	1.02	.31
총점	-5.17	.00	1.34	.18

3) 다속성-다방법 접근법(Multitrait-multimethod method)

이는 하나의 개념을 측정하는 두 개의 척도는 흡사한 결과를 얻는다는 수렴과, 측정하려는 개념이 다른 개념으로부터 구별되는 능력을 의미하는 판별력의 개념을 이용한 것으로써, Campbell과 Fiske(1959)에 의해 제시되었다.

본 연구에서는 PedsQL™ 4.0의 개발당시 검증에 사용하였던 방법으로 같은 특성을 다른 방법으로 측정한 방법간의 상관계수는 다른 특성을 같은 방법으로 측정했을 때의 상관계수보다 큰 것을 확인하기 위해서 동일 영역 내에서 청소년 및 부모가 각각 평가한 삶의 질 점수와의 상관성이 다른 영역에 대한 상관성보다 높은가를 알아보려고 하였다. 청소년과 부모의 하부 영역 간 비교결과 건강한 청소년의 신체영역은 부모의 정서, 사회, 학업 영역보다 신체영역에서 가장 높은 상관관계(.520)가 있었으며, 그 외의 각 영역도 동일 영역과 상관관계가 가장 높게 나타났다(표 7). 그러나 청소년기 암환자의 청소년과 부모의 결과는 사회적 영역점수가 이를 만족하지 않는데(표 8), 즉 사회적 영역의 상관성보다 청소년의 신체적-부모의 사회적 영역의 상관성이 더 높게 나타났다. 그러나 청소년기 암환자 그룹의 대상자 수가 적으므로 추후 대상자 추가확보 후 연구가 이루어지면 결과를 달리 할 수 있을 것으로 사료된다.

표 7. 다속성-다방법 접근법(건강한 청소년)

삶의 질 영역	청소년			부모			
	정서적	사회적	학업	신체적	정서적	사회적	학업
청소년							
신체적 영역	.555	.543	.520	<u>.520</u>	.395	.363	.311
정서적 영역		.472	.461	.373	<u>.500</u>	.268	.281
사회적 영역			.479	.377	.379	<u>.440</u>	.229
학업 영역				.326	.294	.228	<u>.462</u>
부모							
신체적 영역					.627	.594	.462
정서적 영역						.562	.506
사회적 영역							.516

표 8. 다속성-다방법 접근법(청소년기 암환자)

삶의 질 영역	청소년			부모			
	정서적	사회적	학업	신체적	정서적	사회적	학업
청소년							
신체적 영역	.583	.527	.629	<u>.829</u>	.520	.548	.606
정서적 영역		.511	.546	.459	<u>.612</u>	.384	.441
사회적 영역			.520	.389	.123	<u>.532</u>	.350
학업 영역				.509	.336	.246	<u>.692</u>
부모							
신체적 영역					.603	.595	.698
정서적 영역						.546	.576
사회적 영역							.562

4) 준거타당도 검증

준거 타당도를 검증하기 위해 개발된 청소년의 삶의 질 측정도구로 측정한 점수와 단일항목의 전반적 삶의 질 척도(Overall QoL Scale)로 측정한 점수와의 상관관계는 $.495(p = .000)$, 삶의 질 측정도구(QLS, Quality of Life Scale)와의 상관관계는 $.570(p = .000)$ 으로 개발된 측정도구와 유의한 상관관계가 있어(표 9) 준거 타당도가 좋은 것으로 나타났다.

표 9. PedsQL과 Overall QoL Scale, Quality of Life Scale과의 상관관계

	Overall QoL Scale		Quality of Life Scale	
	r	p	r	p
일반아 (n=432)	.460	.000	.646	.000
PedsQL 암환아 (n=92)	.640	.000	.592	.000
전체 청소년 (n=458)	.495	.000	.570	.000

4. 대상자의 제 특성과 삶의 질과의 관계

청소년과 부모를 포함한 전체 설문대상자 및 청소년과 부모 점수를 구분하여 비교하였을 때도 각 영역별 평균점수는 전체 삶의 질 점수와는 유의한 상관관계를 보였다(표 10).

표 10. 전체 삶의 질과 영역별 삶의 질과의 상관관계

	전체 삶의 질		
	전체 대상자 (n= 958)	청소년 (n=517)	부모 (n= 441)
신체적 영역	.895 ^{***}	.874 ^{***}	.919 ^{***}
정서적 영역	.780 ^{***}	.736 ^{***}	.829 ^{***}
사회적 영역	.758 ^{***}	.728 ^{***}	.800 ^{***}
학업 영역	.821 ^{***}	.788 ^{***}	.850 ^{***}

*** $p < .001$

건강한 청소년의 경우, 연령과 청소년이 느끼는 가정의 경제적 수준과 삶의 질 총점과는 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났으며, 삶의 질을 구성하는 4개의 하부영역과도 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다(표 11). 성별, 종교 유무, 최근 1달간 결석일수, 학교성적은 삶의 질과 상관관계가 없는 것으로 나타났다.

또한 13-15세의 중학생 그룹은 삶의 질을 구성하는 4개의 하부영역에서 모두 고등학생과 매우 유의한 차이를 보였으며, 가정의 경제수준은 사회적 영역과 학업 영역에서는 차이가 있는 것으로 나타났으나, 신체, 정서적 영역에서는 유의한 차이가 없었다(표 11).

청소년기 암환자의 경우, 종교유무, 최근 1달간 결석일수, 학교출석 유무, 진단 후 경과 년 수, 현재 치료진행 상태, 가정의 경제적 수준과 삶의 질 총점과는 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났으나 연령, 성별, 학교성적, 진단명, 치료유형,

재발 유무는 삶의 질과 상관관계가 없는 것으로 나타났다(표 12). 하지만 대상자 수가 비교적 적고 진단 후 경과 년 수가 긴 대상자가 많으므로 추후 대상자 확보 후 분석이 필요하겠다.

표 11. 일반적 특성에 따른 총 삶의 질 (건강한 청소년)

		n=432									
특성	구분	삶의 질 총점		신체영역		정서영역		사회영역		학업영역	
		평균	p	평균	p	평균	p	평균	p	평균	p
연령	13세 - 15세	1973.8±250.0	.00***	717.3±97.6	.00***	406.4±89.3	.00***	449.9±83.4	.00***	407.1±67.3	.00***
	16세 - 18세	1804.8±286.2		657.3±119.8		355.4±99.5		413.9±75.6		379.1±67.1	
성별	남	1917.4±276.2	.06	705.9±111.7	.00***	388.3±99.1	.11	432.1±82.9	.98	392.5±67.7	.81
	여	1865.7±287.0		666.7±111.3		373.1±95.9		431.9±80.1		394.1±69.7	
종교	유	1902.0±288.2	.48	694.4±112.1	.17	382.7±94.7	.72	432.3±80.6	.95	394.2±69.7	.75
	무	1885.5±275.2		679.4±114.0		379.3±101.5		431.8±82.9		392.1±67.4	
학교성적	상	1934.5±263.9	.38	694.5±107.6	.68	376.7±102.4	.86	440.7±81.0	.65	422.6±58.9	.00***
	중	1890.9±282.8		684.2±114.3		380.9±96.0		431.0±81.1		396.1±65.0	
	하	1868.6±293.9		694.6±113.7		385.9±101.6		428.9±84.3		359.3±75.4	
최근 1달간 결석일수	0일	1892.1±282.1	.57	687.1±113.7	.53	380.8±97.1	.54	431.4±81.9	.24	393.7±68.2	.32
	1일-10일	1953.6±305.7		714.3±67.5		403.6±142.5		467.9±49.4		367.9±90.9	
	11일-20일	*		*		*		*		*	
	20일 이상	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
가정의 경제수준	상	2028.7±226.4	.01***	737.2±64.3	.00**	402.4±98.9	.10	459.8±83.5	.02*	429.3±63.5	.00***
	중	1886.3±269.5		684.1±112.7		380.8±95.5		430.8±78.2		391.7±65.2	
	하	1747.6±461.1		651.2±162.7		346.4±126.8		400.0±118.1		350.0±100.9	

* p <.05 ** p <.01 *** p <.001

표 12. 일반적 특성에 따른 총 삶의 질 (청소년기 암환자)

		n=92									
특성	구분	삶의 질 총점		신체영역		정서영역		사회영역		학업영역	
		평균	p	평균	p	평균	p	평균	p	평균	p
연령	13세 - 15세	1564.6±418.2	.92	506.7±210.7	.95	375.9±92.6	.42	401.3±89.8	.69	277.8±120.9	.95
	16세 - 18세	1572.8±403.6		509.7±205.1		360.5±85.2		408.7±81.4		279.4±113.9	
성별	남	1623.0±420.4	.14	556.5±193.4	.01*	381.5±86.7	.14	401.9±83.1	.78	277.5±124.0	.93
	여	1489.4±387.7		438.8±209.3		353.3±92.1		407.2±91.5		279.9±109.4	
종교 유무	유	1663.9±369.0	.01*	526.4±195.9	.32	381.5±87.9	.14	416.3±87.9	.10	322.1±92.9	.00***
	무	1425.00±431.5		481.6±222.5		353.3±90.4		386.5±81.8		213.6±121.3	
	상	1373.3±483.2		410.9±241.9		331.3±84.4		392.2±84.0		226.7±168.9	
학교성적	중	1626.4±404.9	.09	537.5±201.6	.15	375.1±90.9	.59	411.3±86.3	.16	292.3±105.2	.10
	하	1550.0±315.4		498.6±174.2		387.5±84.6		391.2±90.5		279.4±93.6	
	0일	1885.0±251.6		670.0±105.9		393.8±81.1		452.5±65.8		368.8±72.0	
최근 1달간 결석일수	1일-10일	1614.7±363.1	.00***	544.8±168.2	.00***	379.3±89.2	.30	397.4±86.4	.04*	293.1±90.6	.00***
	11일-20일	1528.1±303.7		471.9±145.4		368.8±83.2		406.3±85.3		281.3±92.3	
	20일 이상	1308.0±423.1		378.8±223.7		349.3±88.7		383.8±89.6		202.7±130.2	
학교출석 유무	재학 중	1645.8±374.2	.01**	560.9±172.8	.00***	376.9±86.9	.25	414.3±83.8	.03*	296.5±105.0	.01*
	휴학 중	1337.5±433.7		373.1±229.2		352.0±95.6		372.2±85.9		225.0±137.6	
진단명	백혈병	1643.5±373.6	.10	538.9±198.7	.10	375.1±84.6	.06	421.1±72.1	.42	292.3±123.6	.26
	뇌종양	1511.4±324.7		552.1±148.3		375.0±100.0		385.4±83.6		270.5±106.5	
	악성 림프종	1536.1±311.5		477.8±170.7		400.0±84.8		400.0±108.9		316.7±82.9	
	혈액질환	1695.0±524.5		540.0±283.4		402.5±78.6		400.0±123.0		286.1±111.2	
	고형종양	1331.7±475.1		384.4±207.9		314.1±90.4		379.6±84.9		221.9±121.1	

표 12. 일반적 특성에 따른 총 삶의 질 (청소년기 암환자) (계속)

											n=92
진단 후 경과 년 수	6개월 미만	1218.1±315.5		318.4±168.1		317.1±61.3		385.5±84.3		193.1±121.2	
	6개월-1년 미만	1691.1±331.5	.00***	582.8±150.8	.00***	401.6±104.7	.02*	421.9±68.8	.62	280.4±117.7	.00**
	1년-2년 미만	1588.0±461.2		511.9±214.1		388.0±85.9		398.9±95.5		289.1±126.3	
	2년 이상	1696.1±346.5		575.7±184.7		372.1±88.7		410.0±89.5		317.9±84.8	
치료유형	항암치료	1528.8±405.7		486.9±207.8		366.2±89.8		400.4±86.8		266.3±121.1	
	골수이식	1671.4±275.2	.12	596.9±103.0	.10	362.5±93.5	.37	407.1±81.3	.52	310.7±45.3	.08
	기타	1828.1±478.4		618.8±240.4		412.5±83.5		437.5±88.6		359.4±95.4	
현재 치료진행 상태	치료 중	1485.9±403.8	.00**	457.7±208.7	.00***	365.5±86.4	.43	397.1±88.6	.18	257.4±117.2	.01**
	치료 종료	1795.7±342.1		650.0±121.1		382.3±99.0		425.0±76.9		336.9±98.8	
재발유무	유	1510.0±340.9	.48	475.0±184.7	.48	370.5±90.7	.87	417.5±73.6	.78	262.5±84.4	.55
	무	1604.2±400.3		521.1±202.9		375.0±87.8		409.9±81.5		286.1±119.9	
	상	2275.0		800.0		500.0		500.0		475.0	
가정의 경제수준	중	1614.8±388.4	.00***	523.3±194.8	.00**	378.7±90.0	.01*	415.4±81.4	.00**	284.5±120.7	.03*
	하	1112.5±282.9		325.0±208.6		302.3±58.6		320.0±92.6		202.5±68.2	

* p <.05 ** p <.01 *** p <.001

V. 논의

본 연구에서는, 국외에서 소아와 그 부모를 대상으로 개발된 소아의 건강관련 삶의 질 측정도구(PedsQL™4.0 Generic Core Scale)의 청소년 양식을 도구개발의 각 단계를 거쳐 타당도와 신뢰도를 검증하였다. PedsQL™4.0은 2세에서 18세까지의 소아를 대상으로 네 가지 양식의 도구가 개발되어 있으나, 본 연구에서는 13세에서 18세의 청소년 양식을 한국어 번역과 역번역을 거쳐 검증하였다. 도구검증과정 중에 영어로 개발된 문항을 한국어로 가장 유연하게 이해될 수 있도록 전문가 집단에 의해 어휘를 다소 수정하였으나 삭제한 문항은 없다. 본 연구에서 개발된 도구의 한국어판은 신뢰도와 타당도가 지지되었으나, 요인분석을 통한 하부 영역의 분류에서 원 도구와 약간의 차이를 보였는데 이는 문화적 차이에서 기인한 것으로 판단된다.

다음은 개발된 도구의 신뢰도와 타당도, 본 연구의 의의에 대하여 논의하겠다.

본 연구에서 신뢰도 검증을 위한 내적 일관성 Cronbach's α 계수는, 자가보고지와 대리보고지는 0.70이상을 요구하며 전체 문항은 .90이상을 요구한다(Varni, 1998)는 기준보다 훨씬 높은 값을 보여줌으로써 개발된 도구가 높은 신뢰성을 지닌 도구임을 지지해 주었다. 영역별 신뢰도 결과가 .70 이하로 낮게 나온 건강한 청소년의 학업영역과 청소년기 암환자 부모의 사회적 영역에서 항목 간 상관성이 낮은 문항을 제거하여도 신뢰도가 향상되지 않거나 오히려 떨어지는 결과를 나타내어 이는 삭제할 수 없는 문항으로 판단되며 반복연구에서 비교해 보아야 할 것이다.

내용타당도는 번역된 설문지가 청소년의 삶의 질을 측정하기에 적절한 표현으로 서술되었는지, 삶의 질을 측정할 수 있는 영역으로 구분되었는지를 확인하는 것으로 본 연구에서는 전문가 6인의 Index of Content Validity(CVI)를 구하여 합의율을 확인하였고 이 과정 중에 문항의 어휘를 부드럽게 이해되도록 보완하였다. 이 과정에서 특이할 만한 사항은 부정형과 긍정형 문장이 동시에 있어서 부정형 문장으로 통

일시켰는데, 이는 “~에 문제가 있습니까?”라는 부정형 질문에 대해 점수 배열을 하게 되므로 오히려 긍정형 문장의 질문이 더 혼돈된다는 판단 하에 수정하였으며 이는 예비 조사에서도 지지되었다. 그러나 김동희(2002)가 아동의 질문 작성 시 부정문항인 경우 점수배열에 혼돈을 가져와 일관성이 낮은 답을 하는 경우가 많으므로 도구에 미치는 기여도와 안정성이 떨어지는 결과를 초래하므로 아동대상 도구에 부정 문항을 사용할 경우 신중을 기해야 한다는 보고와 반대되는 것이다. 각 조사지에서 질문이 긍정형인가 혹은 부정형인가는 얻고자 하는 정보에 따라 달라질 수 있을 것으로 판단되며, 이는 자료분석 과정에서 역으로 점수를 환산하는 과정을 거치면 될 것으로 사료된다. 그러나 소아를 대상으로 한 조사지는 대상연령의 인지와 언어에 대한 전문가의 견해를 알아보는 과정을 거치는 것이 필요할 것으로 사료된다.

본 연구에서 요인분석 한 결과는 23문항의 총 4개의 하부요인으로 구분되었고, 원 도구와 같은 하부영역끼리 잘 묶여짐을 확인하였다. 그러나 학업기능의 “몸이 좋지 않아 학교를 빠진다”와 “병원에 가기 위해 학교를 빠진다”는 신체영역과 학업 영역에 둘 다 묶일 수 있었으며 신체영역에서 요인 적재량이 오히려 더 높았는데, 이는 신체적 문제가 아니면 학교를 결석하는 경우가 드문 한국의 문화적 차이를 반영하는 것으로 판단된다. 개발당시 분류된 하부영역별 요인들이 분산되거나 다른 영역과 관련을 보이지 않았으므로 본 연구에서 검증된 도구의 구성 타당도가 지지된 것으로 사료된다.

본 도구가 대상자의 특성에 따라 삶의 질 정도를 민감하게 측정하는 지를 확인 하기 위해 건강한 청소년과 청소년기 암환자의 삶의 질 점수를 비교하였을 때, 신체적, 사회적, 학업 영역에서는 건강한 청소년의 삶의 질 점수가 더 높게 유의한 차이($p < .05$)를 보였으나, 의외로 정서적 영역은 차이가 없었다($p = .308$). Taylor와 Brown(1988)은 암환자는 암질환을 이겨내기 위하여 자신에 대해 비현실적으로 긍정적인 관점을 보이게 되고, 우울하거나 자아상이 낮은 경우에도 환상을 강화함으로써 적응을 한다고 하며 이를 “긍정적 환상(positive illusion)”이라고 하였다. 암환자는 이 기전으로 긍정적인 정신건강을 보이며 적응한다고 하였다. 이는 본 연구에서 암환자와 일반아의 정서적 영역에서 차이를 보이지 않는 결과로 해석할 수도 있겠다.

관심을 가지고 보아야 할 것은, 건강한 청소년의 경우 신체적 영역을 제외하고 부모가 인지한 자녀에 대한 삶의 질 점수는 청소년이 스스로 인지하는 점수보다 높아 유의한 차이를 보였다. 이에 반해 암환자의 경우는 정서적 영역을 제외하고는 부모와 같은 결과를 보고하였다. 즉 건강한 청소년의 부모와 청소년이 인지하는 삶의 질 점수를 비교하였을 때 신체적 영역은 차이가 없었으나 정서, 사회, 학업영역은 부모가 청소년보다 더 높은 점수를 보여주었고, 암환자의 경우는 정서적 영역은 청소년이 더 높은 점수를 보였고 그 외 신체, 사회, 학업영역은 부모와 청소년간의 차이가 없었다.

청소년은 의존과 독립의 양가감정에서 갈등하는데, 암환자는 자신이 약하고 남과 다르다는 것을 느낌으로써 부모에게 의존하게 되고 따라서 부모에 의해 인지된 청소년의 삶의 질은 청소년의 그것을 잘 반영할 수 있다(Moore, 1969). 그러나 정서적 영역에서는 앞에서 언급한 긍정적 환상의 기전을 암환자가 사용한다는 것으로 결과를 설명할 수 있겠다. 기존의 암환아의 연구에서 소아와 부모, 간호사가 인지한 소아의 삶의 질 점수는 유사한 결과를 보여주기도 하였고(Phipps 등, 1999), 부모가 암환아보다 낮은 점수를 보고하기도 하였다(Parsons 등, 1999).

청소년기는 적응을 요하는 스트레스시기로써 부정(denial)을 적응기전으로 많이 쓰게 되고 자아 정체감을 확립하고자 부단히 갈등하게 된다(Moore, 1969). 또한 가족으로부터 독립하고자 함으로써 부모에 비해 가족과 낮은 응집력을 보이게 되고 이는 사춘기 자녀의 발달과업 수행에 따른 자연스런 결과로 생각된다(이신휘, 1994). 또한 내면화되고 주관적인 내용의 측정은 아동이 직접 작성한 것과 부모의 관찰에 의한 측정 간에 낮은 상관 관계를 보인다는(Rachel, 1999; 곽금주, 2002) 연구와도 결과를 같이 한다.

부모와의 의사소통이 활발할수록 스트레스 대처를 잘 하게 되며, 부모-자녀간의 의사소통은 청소년기 자녀의 역할조망과 자아정체감 형성, 도덕발달 등 자녀의 인성이나 행동발달 및 성숙에 결정적인 영향을 미치게 되며(김승원, 2000), 부모-자녀간 의사소통이 긍정적이고 개방적일수록 청소년의 문제행동이 적게 나타나며 부정적이고 역기능일수록 문제행동이 많이 나타났음을(정명희, 1988) 고려할 때, 본 연구에서 보인 건강한 청소년과 부모의 삶의 질 점수의 차이는 부모와 청소년

의 의사소통을 증대해야 하는 중요한 간호문제를 제시한다고 하겠다.

본 연구에서 다속성-다방법 접근법을 통한 타당도 검증을 위해 청소년과 부모의 하부 영역 간 삶의 질 점수를 비교한 결과, 건강한 청소년은 같은 영역 간에 가장 높은 상관관계를 보임으로써 타당도의 논리적 근거를 뒷받침하였다. 그러나 청소년기 암환자에서는 사회적 영역의 상관성이 이를 만족하지 않았는데 대상자의 수가 적으므로 추후 대상자 확보 후 연구결과를 볼 필요가 있겠다.

본 연구에서 개발된 도구의 준거 타당도를 검증하기 위해 단일항목의 전반적 삶의 질 척도(Overall QoL Scale)와 삶의 질 측정도구(QLS, Quality of Life Scale)와의 상관관계 정도를 Pearson's correlation으로 분석한 결과 유의한 상관관계가 있어 본 도구의 준거 타당도가 좋은 것으로 입증되었다.

PedsQL™4.0은 본 연구를 통해 한국 청소년의 정서상태와 문화적 배경에 맞게 처음으로 청소년의 건강관련 삶의 질을 측정한 신뢰도와 타당도가 검증된 다차원적 도구라는 점에서 의의가 크다고 하겠다. 본 도구를 이용하여 건강한 청소년뿐만 아니라 질환을 가진 청소년의 삶의 질 사정도구로 이용하여 실무에 적용할 수 있을 것으로 기대되며, 또한 확인된 문제에 대한 간호중재로 삶의 질을 높였는가를 본 도구를 통해 확인할 수도 있을 것이다. 즉 청소년의 간호중재를 위해 이들의 삶의 질에 대한 정확한 사정이 선행되어야 하고, 또한 중재 후의 평가가 필요한데, 본 연구자가 검증한 도구를 이용하여 청소년 간호 사정과 평가를 위한 측정도구로 사용하면 도움이 되리라고 생각한다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 소아의 건강관련 삶의 질 측정도구인 PedsQL™ 4.0을 한국 청소년과 그 부모에게 적용하여 타당도와 신뢰도를 검증하고, 국내에서 사용가능한 가를 알아보기 위한 목적으로 실시되었다. 2003년 1월 한국어 번역과 역번역을 시작하여, 2004년 4월 19일부터 6월 10일까지 청소년 527명과 그들의 부모 460명을 대상으로 설문조사를 통해 자료를 수집하였다.

연구결과는 다음과 같다.

- 1) 도구의 신뢰도는 Cronbach's α 값이 .93이었다. 하부 범주별 Cronbach's α 값은 신체적 영역 .89, 정서적 영역 .83, 사회적 영역 .83, 학업 영역 .76이었다. 조사한 두 그룹별로 나누어 살펴보면, 건강한 청소년의 경우, Cronbach's α 값이 .89이었으며, 하부 범주별 Cronbach's α 값은 신체적 영역 .79, 정서적 영역 .81, 사회적 영역 .85, 학업 영역 .66이었다. 청소년기 암환자의 경우, Cronbach's α 값이 .92이었으며, 하부 범주별 Cronbach's α 값은 신체적 영역 .92, 정서적 영역 .74, 사회적 영역 .73, 학업 영역 .80이었다.
- 2) 도구의 타당도로 요인분석을 한 결과 4개의 요인으로 묶여졌으며, 이들 요인의 설명변량은 61.6%이었다. 요인분석을 통해 원 도구와 같은 하부영역끼리 잘 묶여짐을 확인할 수 있었으나 학업기능의 4번 “몸이 좋지 않아 학교를 빠진다”과 5번 “병원에 가기 위해 학교를 빠진다”는 신체기능 영역과 학업기능 영역에 둘 다 묶일 수 있었다. 각각의 요인의 명칭은 원 도구의 명칭과 같이 요인 1은 신체적 영역, 요인 2는 정서적 영역, 요인 3은 사회적 영역, 요인 4는 학업 영역으로 명명하였다.
- 3) 구성타당도 확인을 위해 집단비교법을 실시하였으며, 건강한 청소년과 청소년기 암환자의 삶의 질 점수를 비교하였을 때, 신체적, 사회적, 학업 영역에서는

유의한 차이($p < .05$)를 보였으나, 정서적 영역은 차이가 없었다($p = .308$).

- 4) 청소년과 부모의 하부 영역 간의 다속성-다방법 접근법 결과 건강한 청소년의 신체영역은 부모의 정서, 사회, 학업 영역보다 신체영역과 가장 높은 상관관계(.520)를 보였으며, 그 외의 각 영역별 결과도 같은 영역별 상관관계가 가장 높게 나타났다.
- 5) 준거 타당도 검증을 위해 단일항목의 전반적 삶의 질 척도(Overall QoL Scale)와 삶의 질 측정도구(QLS)와의 상관관계 정도를 Pearson's correlation으로 분석한 결과 상관계수가 각각 .495($p = .000$), .570($p = .000$)로 개발된 측정도구와는 유의한 상관관계가 있어 준거 타당도는 좋은 것으로 입증되었다.

2. 제언

- 1) 본 연구에서 검증된 청소년의 건강관련 삶의 질 측정도구의 일반화와 표준화를 위해 본 도구를 이용한 연구를 제언한다.
- 2) 건강한 청소년뿐만 아니라 청소년기 암환자의 삶의 질을 파악하기 위해 더 많은 대상자를 확보하여 반복연구를 제언한다. 더불어 다양한 만성 질환아의 삶의 질에 대한 비교조사 연구를 제언한다.
- 3) 연령별 삶의 질의 차이를 알아보기 위해 본 도구의 다른 양식(예, 2-4세, 5-7세, 8-12세)에 대한 신뢰도, 타당도 검증연구를 제언한다.

참고문헌

- 강경아 (1997). 청소년 암환아의 경험분석. 간호학탐구, 6(2), 67-89.
- 곽금주 (1995). KLSSA 검사에 의한 청소년기 삶의 만족도. 한국심리학회지, 2(1), 5-16.
- 곽금주 (2002). 아동 심리평가와 검사. 학지사.
- 권영은 (1990). 암환자가 지각하는 사회적 지지와 삶의 질과의 관계연구. 연세대학교 대학원, 석사학위논문.
- 김동희 (2002). 만성질환아의 극복력 측정도구 개발. 연세대학교 대학원, 박사학위논문.
- 김병수, 최인근, 박경화, 윤소영, 오상철, 서재홍 등(2001). 화학치료를 받는 암 환 자 삶의 질의 변화에 관한 연구. 한국 호스피스·완화의료학회지, 4(2), 130-136.
- 김수영, 심재용, 원장원, 선우성, 박훈기, 이정권 (2000). 한국형 건강관련 삶의 질 측정도구의 개발. 가정의학회지, 21(3), 382-394.
- 김승원 (2000). 청소년의 스트레스 대처양식과 관련변인. 연세대학교 대학원, 석사학위논문.
- 남궁정민 (1999). 소아암 환자 부모의 사회적 지지와 희망에 관한 연구. 한양대학교 대학원, 석사학위논문.
- 노유자 (1988). 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 분석 연구. 연세대학교 대학원, 박사학위논문.
- 노유자, 김춘길, 이영숙 (1999). 삶의 질과 관련된 국내 간호 논문 분석. 성인간호학회지, 11(4), 743-757.
- 문호성, 신승용, 이연수, 곽기우, 이혜리, 윤방부 (1993). 우리나라에서 노팅검 건강 지수의 유용성에 관한 연구. 가정의학회지, 14(11), 699-707.
- 손선영 (2001). 암을 앓고 있는 청소년의 자아상. 연세대학교 대학원, 석사학위논문.
- 신호철 (1998). 건강관련 삶의 질 정의. 가정의학회지, 19(11), 1008-1015.
- 심미경 (2003). 소아암 환자 가족의 회복력 모형 검증 연구. 연세대학교 대학원,

- 박사학위논문.
- 여미림 (2003). 입원한 정신질환자 행동평가를 위한 간호사 관찰척도(NOSIE-30)의 타당도, 신뢰도 검증. 연세대학교 대학원, 석사학위논문.
- 윤혜정 (1993). 청소년의 일상적 스트레스와 사회관련성 연구. 서울대학교 대학원, 석사학위논문
- 이상미 (2001). 청소년의 자아정체감 비교연구 -한국과 브라질을 중심으로-. 연세대학교 대학원, 석사학위논문.
- 이순교 (2001). 동종골수이식 환자의 삶의 질 측정도구 개발. 서울대학교 대학원, 석사학위논문
- 이신휘 (1994). 일차의료에서의 청소년 환자에 대한 고찰. 울산대학교 대학원, 석사학위논문
- 이은옥, 임난영, 박현애 (1998). 간호· 의료연구와 통계분석. 서울: 수문사.
- 이일영, 임신영 (1998). 중증 장애 아동과 삶의 질. 간호학 탐구, 7(2), 8-18.
- 이재훈 (2003). 위절제술을 받은 위암 환자에서의 삶의 질; 한국어판 EORTC QLQC-30 and gastric cancer module의 신뢰도와 타당도 검사. 연세대학교 대학원, 석사학위논문
- 전나영 (2001). 암환아의 질병적응 관련요인 분석. 연세대학교 대학원, 박사학위 논문.
- 정명희 (1988). 부모-자녀간의 의사소통 유형과 청소년 문제행동과의 관계연구. 성심여자대학교, 석사학위논문
- 정택민 (2003). 청소년의 체육활동을 통한 여가만족과 삶의 질과의 관계 연구. 한양대학교 대학원, 석사학위논문.
- 최수정 (2002). 한국노인의 삶의 질에 관한 측정도구 개발. 성인간호학회지, 14(3), 401-410.
- 최자윤 (2000). 청소년기 암환자의 치료 단계별 간호중재 프로토콜 개발. 연세대학교 대학교, 박사학위논문.
- 태영숙, 강은실, 이명화, 박금자 (2000). 암환자의 삶의 질 도구개발. 성인간호학회지. 12(4), 741-757.

- Aaronson, N.K. (1991). Methodological issues in assessing the quality of life of cancer patients. Cancer, 67, 844-850.
- Bhatia, S., Jenney, M.E.M., Bogue, M.K., Rockwood, T.H. et.al.(2002). The Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument: Reliability and Validity of the Adolescent Form. Journal of Clinical Oncology, 20, 4692-4698.
- Bastiaansen, D., Koot, H.M., Bongers, I.L., Varni, J.W., Verhulst, F.C. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: Psychometric properties of the Dutch version of the PedsQL™4.0 Generic Core Scales. Quality of Life Research, 13, 489-495.
- Campbell, D.T. & Friske, D.W. (1959). cited in 이은옥(1998). 간호·의료연구와 통계 분석, 서울: 수문사, 345-346
- Cronbach, L.J. (1951). Coefficient alpha and internal structure of test. Psychometrika, 16, 297-334.
- Felder-Puig, R., Frey, E., Proksch, K., Varni, J.W., Gadner, H., & Topf, R. (2004). Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. Quality of Life Research, 13, 223-234.
- Gerharz, E.W., Eiser, C., Woodhouse, C.R.J. (2003). Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. BJU International, 91, 150-154.
- Gordon, H.G. (1999). Measuring Health-Related Quality of Life in Childhood Cancer: Lessons from The Wokrshop (Dicussion). International Journal of Cancer: Supplement, 12, 143-146.
- Lynn, M.R. (1986). Detrermination and Qualification of Content Validity. Nursing Research, 35(6), 382-385.
- Mapi research institute (2003). Quality of life News Letter, 30.
- Mapi research institute (2003). Quality of life News Letter, 31.

- Meuleners, L.B., Binns, C.W., Lee, A.H., Lower, A. (2002). Perceptions of quality of life for the adolescent with a chronic illness by teachers, parents and health professionals: a Delphi study. Child: Care, Health and Development, 28(5), 341-349.
- Moore, D.C., Holton, C.P., Martin, G.W. (1969). Psychosocial problems in the management of adolescents with malignancy. Clinical Pediatrics, 8, 464-473.
- Novik, A., Ionova, T., Kishtovich, A., Nikitina, T., Varni, J.W. (2003). Development of the Russian version of PedsQLTM Generic Core Scales for quality of life research in 8-12years old children. QoL Newsletter, 30, 15-16.
- Parsons, S.K., Barlow, S.E., Levy, S.L., Supran, S.E., Kaplan, S.H. (1999). Health-related Quality of Life in Pediatric Bone Marrow Transplant Survivors: According to Whom? International Journal of Cancer: Supplement, 12, 46-51.
- Phipps, S., Dunavant, M., Jayawardene, D., Srivastava, D.K. (1999). Assessment of Health-related Quality of Life in Acute In-Patient Settings: Use of The Bases Instrument in Children Undergoing Bone Marrow Transplantation. International Journal of Cancer: Supplement, 12, 18-24.
- Polit, D.E., Hungler, B.P. (1991). Nursing Research: Principles and methods, 4th ed. Philadelphia: Lippincott.
- Rachel, B.L., Dennis, D. (1999). Health-related Quality of Life in Childhood Cancer: Discrepancy in Parent-child Reports. International Journal of Cancer: Supplement, 12, 58-64.
- Raphael, D., Waalen, J. (2001). Factor analysis properties of the quality of life profile: Examination of the nine subdomain quality of life model. Psychological Reports, 88, 265-276.
- Raphael, D., Rukholm, E., Brown, I., Hill-Bailey, P., Donato, E. (1996). The

- quality of life profile-adolescent version. J Adoles Health, 19, 366-375.
- Raat, H., Landgraft, J.M., Bonsel, G.J., Gemke, R.J.B.J., Essink-Bok, M.L. (2002). Reliability and validity of the child health questionnaire-child form(CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population. Quality of Life Research, 11, 575-581.
- Sapin, C., Antoniotti, S., Simeoni, M.C., Clement, A. (2004). Shortening the VSP-A: Preliminary development of the VSP-A12, a 12-item short-form. Quality of Life Research, 13, 235-241.
- Simeoni, M.C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C., San Marco, J.L. (2000). Validity of a French health-related quality of life instrument for adolescents: The VSP-A. Quality of Life Research, 9, 393-403.
- Starfield, B., Bergner, M., Ensminger, M. (1993). Adolescent health status measurement: Development of the Child Health and Illness Profile. Pediatrics, 91, 430-435.
- Taylor, S.E., Brown, J.D. (1988). Illusion and wellbeing: a social psychological perspective on mental health. Psychology Bulletin, 103(2), 193-210.
- Varni, J.W., Katz, E.R., Seid, M., Quiggins, D.J.L. et al. (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.
- Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Uzart, K. et al. (2002). The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, Responsiveness, and Impact on Clinical Decision-Making. Journal of Behavioral Medicine, 25(2), 175-193.
- Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T. et al. (2002). The PedsQL™ in Pediatric Rheumatology: Reliability, Validity, and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic

- Core Scales and Rheumatology Module. Arthritis & Rheumatism, 46(3), 714-725.
- Varni, J.W., Rode, C.A., Seid, M., Katz, E.R. et al. (1999). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32). II. Feasibility and Range of Measurement. Journal of Behavioral Medicine, 22(4), 397-406.
- Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P (2002). The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. Cancer, 94, 2090-2106.
- Varni, J.W., Seid, M., Kurtin, P.S. (2001). The PedsQL4.0: 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.
- Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A. (1999). The PedsQL: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Medical Care, 37, 126-139.
- World Health Organization (1947). The constitution of the World Health Organization. WHO Chronicals, 1, 29.
- Yeh, C.H. (2002). Health-related quality of life in pediatric patients with cancer. A structural equation approach with Roy adaptation model. Cancer Nursing, 25(1), 74-80.

<부록 1> CVI (Index of Content Validity) 결과 <청소년용>

항목	응답자(점수)	응답자(점수)						합의도(%)
		1	2	3	4	5	6	
신체영역	1. 오래 걷기가 힘들다	4	4	3	4	3	4	100
	2. 달리기가 힘들다	4	3	2	4	3	4	83
	3. 스포츠 활동이나 운동에 참여하기가 힘들다	4	4	4	4	3	4	100
	4. 무거운 물건을 들기가 힘들다	3	4	3	4	4	4	100
	5. 혼자서 목욕이나 샤워를 하기가 힘들다	4	4	4	4	4	4	100
	6. 집의 허드렛 일(책상정리나 청소)을 하기가 힘들다	3	4	4	4	4	4	100
	7. 다치거나 통증이 있다	3	4	4	3	2	3	83
	8. 기운이 없다	4	4	4	4	4	4	100
정서영역	1. 두렵거나 무섭다	4	4	3	4	4	4	100
	2. 슬프거나 우울하다	4	4	4	4	4	4	100
	3. 화가 난다	4	4	4	4	4	4	100
	4. 잠을 자기가 힘들다	4	4	4	4	4	4	100
	5. 나에게 어떤 일이 일어날 지 걱정이 된다	4	4	4	4	4	4	100
사회영역	1. 다른 아이들과 사이좋게 지내기	4	4	4	4	4	4	100
	2. 다른 아이들이 자녀와 친구가 되기를 원하지 않음	4	4	3	4	4	4	100
	3. 다른 아이들에게 놀림을 당함	4	4	4	4	4	4	100
	4. 같은 또래의 다른 아이들이 할 수 있는 것을 못함	4	2	4	4	4	4	83
	5. 또래 아이들이 하는 행동을 처지지 않고 따라함	4	2	4	3	4	4	83
학업영역	1. 수업시간에 집중하기	4	4	4	4	4	4	100
	2. 잘 잊어버림	4	3	3	4	3	4	100
	3. 학교수업을 처지지 않고 따라 감	4	4	3	4	4	4	100
	4. 몸이 좋지 않아 학교를 결석함	3	4	4	3	4	3	100
	5. 병원에 가기 위해 학교를 결석함	3	4	4	3	2	3	83

<부록 2> CVI (Index of Content Validity) 결과 <부모용>

항목	응답자(점수)	1	2	3	4	5	6	합의도(%)
신체영역	1. 오래 걷기가 힘들다	4	4	4	4	4	4	100
	2. 달리기가 힘들다	4	3	3	4	3	4	100
	3. 스포츠 활동이나 운동에 참여하기가 힘들다	4	4	4	4	4	4	100
	4. 무거운 물건을 들기가 힘들다	4	4	3	4	4	4	100
	5. 혼자서 목욕이나 샤워를 하기가 힘들다	4	4	4	4	4	4	100
	6. 집의 허드렛 일(책상정리나 청소)을 하기가 힘들다	3	4	4	4	4	4	100
	7. 다치거나 통증이 있다	3	4	4	4	3	3	100
	8. 기운이 없다	4	4	4	4	4	3	100
정서영역	1. 두렵거나 무섭다	4	4	4	4	4	4	100
	2. 슬프거나 우울하다	4	4	4	4	4	4	100
	3. 화가 난다	4	4	4	4	4	4	100
	4. 잠을 자기가 힘들다	4	4	4	4	4	4	100
	5. 나에게 어떤 일이 일어날 지 걱정이 된다	4	4	4	4	3	4	100
사회영역	1. 다른 아이들과 사이좋게 지내기	4	4	3	4	4	4	100
	2. 다른 아이들이 자녀와 친구가 되기를 원하지 않음	4	4	3	4	4	4	100
	3. 다른 아이들에게 놀림을 당함	4	4	4	4	4	4	100
	4. 같은 또래의 다른 아이들이 할 수 있는 것을 못함	4	2	3	4	4	3	83
	5. 또래 아이들이 하는 행동을 쳐지지 않고 따라함	4	2	3	3	4	3	83
학업영역	1. 수업시간에 집중하기	2	4	3	4	3	4	83
	2. 잘 잊어버림	4	4	4	4	3	4	100
	3. 학교수업을 쳐지지 않고 따라 감	4	4	3	4	3	4	100
	4. 몸이 좋지 않아 학교를 결석함	3	4	4	3	4	3	100
	5. 병원에 가기 위해 학교를 결석함	3	4	4	3	2	3	83

<부록 3> 전체 도구항목의 신뢰계수 (일반 청소년)

Deleted Variable	Item-Total Correlation	Alpha if item deleted	Deleted Variable	Item-Total Correlation	Alpha if item deleted
PHY1	.5548	.7678	SO1	.7061	.8119
PHY2	.6868	.7384	SO2	.7399	.8055
PHY3	.4198	.7944	SO3	.5014	.8824
PHY4	.6071	.7543	SO4	.7286	.8045
PHY5	.3645	.7958	SO5	.7329	.8032
PHY6	.4131	.7832	SCH1	.5498	.5412
PHY7	.5463	.7632	SCH2	.4118	.6267
PHY8	.5765	.7587	SCH3	.5528	.5399
EMO1	.6169	.7793	SCH4	.3044	.6628
EMO2	.6927	.7503	SCH5	.3381	.6485
EMO3	.6461	.7655			
EMO4	.4661	.8164			
EMO5	.6221	.7747			

<부록 4> 전체 도구항목의 신뢰계수 (일반 청소년의 부모)

Deleted Variable	Item-Total Correlation	Alpha if item deleted	Deleted Variable	Item-Total Correlation	Alpha if item deleted
PHY1	.6715	.8429	SO1	.7543	.8939
PHY2	.6831	.8367	SO2	.8016	.8824
PHY3	.7225	.8319	SO3	.7312	.8968
PHY4	.6724	.8381	SO4	.7729	.8888
PHY5	.4629	.8635	SO5	.8009	.8823
PHY6	.5403	.8529	SCH1	.6429	.6391
PHY7	.5978	.8490	SCH2	.4891	.7217
PHY8	.6364	.8444	SCH3	.6146	.6531
EMO1	.6958	.7942	SCH4	.4515	.7256
EMO2	.7322	.7845	SCH5	.4419	.7270
EMO3	.5658	.8367			
EMO4	.5431	.8335			
EMO5	.7183	.7861			

<부록 5> 전체 도구항목의 신뢰계수 (청소년기 암환자)

Deleted Variable	Item-Total Correlation	Alpha if item deleted	Deleted Variable	Item-Total Correlation	Alpha if item deleted
PHY1	.7553	.9034	SO1	.4632	.6989
PHY2	.7853	.9011	SO2	.4265	.7117
PHY3	.8228	.8973	SO3	.3017	.7422
PHY4	.8241	.8973	SO4	.7093	.5870
PHY5	.6682	.9108	SO5	.6035	.6417
PHY6	.7169	.9068	SCH1	.6255	.7513
PHY7	.7323	.9070	SCH2	.3543	.8228
PHY8	.5147	.9209	SCH3	.7711	.6989
EMO1	.5183	.6884	SCH4	.6159	.7543
EMO2	.6211	.6466	SCH5	.5677	.7690
EMO3	.5683	.6651			
EMO4	.4761	.7008			
EMO5	.3415	.7477			

<부록 6> 전체 도구항목의 신뢰계수 (청소년기 암환자의 부모)

Deleted Variable	Item-Total Correlation	Alpha if item deleted	Deleted Variable	Item-Total Correlation	Alpha if item deleted
PHY1	.7778	.9133	SO1	.4886	.6148
PHY2	.8062	.9112	SO2	.5104	.6119
PHY3	.8358	.9085	SO3	.3159	.6855
PHY4	.8619	.9062	SO4	.3923	.6606
PHY5	.6706	.9219	SO5	.5395	.5908
PHY6	.6859	.9203	SCH1	.7230	.7841
PHY7	.7313	.9173	SCH2	.4545	.8541
PHY8	.6281	.9251	SCH3	.7761	.7685
EMO1	.5810	.8290	SCH4	.6672	.8005
EMO2	.7226	.7903	SCH5	.6038	.8175
EMO3	.6626	.8106			
EMO4	.5175	.8498			
EMO5	.8070	.7711			

<부록 7> 요인추출 자료

항목	Eigen value	특정요인의 설명분산	누적 백분율
P1	9.103	39.577	39.577
P2	2.333	10.143	49.720
P3	1.505	6.546	56.265
P4	1.216	5.286	61.551
.	.	.	.
.	.	.	.
.	.	.	.
.	.	.	.
SCH23	0.159	0.693	100

	요인			
	1	2	3	4
SCH4	.773	4.752E-02	2.080E-02	.301
P1	.759	.231	.143	3.484E-02
SCH5	.758	7.559E-02	4.736E-02	.262
P2	.746	.291	.234	3.345E-02
P5	.746	9.508E-02	6.368E-02	.148
P4	.742	.295	.167	1.728E-02
P3	.734	.217	.168	-.019
P6	.580	.273	.115	6.243E-02
E2	.191	.776	.208	.125
E5	9.784E-02	.715	.214	.202
E3	.151	.696	.149	7.446E-02
E1	.272	.651	.206	.109
P8	.331	.622	.118	.181
E4	.102	.617	.122	.107
P7	.419	.547	.128	.178
SO2	.106	.186	.804	.139
SO1	.202	.259	.750	7.138E-02
SO3	-.054	.200	.671	.124
SO4	.409	.175	.661	.204
SO5	.486	.169	.612	.209
SCH1	.216	.198	.192	.780
SCH3	.386	.175	.210	.712
SCH2	-.013	.324	.175	.664

<부록 8> 대상자의 일반적 특성 질문 :

1. 청소년용 설문지

안녕하십니까?
저는 연세대학교 대학원 석사과정 중에 있는 간호사입니다.

본 설문지는 소아의 삶의 질 측정도구(PedsQL™4.0 version)를 한국 청소년에게 적용하여 국내 적용가능성을 검증받기 위함이며, 이를 통해 청소년의 삶의 질을 조사하고, 삶의 질 향상을 위한 간호중재 기술의 개발을 도모하기 위한 것입니다.

답변하신 내용은 조사목적 이외에는 사용하지 않을 것이며, 결코 본인의 신상이나 정보가 노출되지 않을 것을 정중히 약속드립니다.

여러분의 가정에 건강과 행복을 바라며 귀중한 시간을 내 주셔서 진심으로 감사드립니다.

2004년 4월
연구자 최은석 드림

- 일반 청소년

다음은 일반적 사항에 관한 내용입니다.
해당사항에 O표하거나 기록해 주세요.

1. 생년월일 : _____년____월
2. 성별 : ①남 ②여
3. 종교 : ①있음 ②없음
4. 학교생활 : 중학교__학년/고등학교__학년)
최근 1달간 결석한 일수는? _____일
5. 학교성적 : ①상 ②중 ③하
6. 경제상태 : ①상 ②중 ③하
7. 현재 자신의 삶의 질은 어느 정도라고 생각하나요?
①매우 나쁘다 ②나쁘다 ③그저 그렇다 ④좋다 ⑤매우 좋다

- 청소년기 암환자

다음은 일반적 사항에 관한 내용입니다.

해당사항에 O표하거나 기록해 주세요.

1. 생년월일 : ____년 ____월
2. 성별 : ①남 ②여
3. 종교 : ①있음 ②없음
4. 학교생활 : ①현재 다니고 있음(중학교 __학년/고등학교 __학년)
최근 1달간 결석한 일수는? ____일
②휴학상태임 ③장기결석 ④검정고시 준비 중 ⑤기타 _____
5. 학교성적 : ①상 ②중 ③하
6. 진단명 : ①백혈병 ②뇌종양 ③악성 림프종 ④재생불량성 빈혈
⑤골수이형성증후군 ⑥골육종
⑦간종양 ⑧횡문근육종 ⑨기타 _____
7. 처음 진단받은 시기 : ____년 ____월
8. 현 치료상태 :
①항암치료 (구체적으로: _____)
②방사선치료 ③수술 ④골수이식
⑤치료가 끝남 : 치료종결 시기 ____년 ____월
⑥기타 _____
9. 치료가 끝났다면 과거에 치료받았던 방법은?
①항암치료 ②방사선치료 ③수술 ④골수이식
⑤기타 _____
10. 치료 중이나 치료가 끝난 후 재발된 적이 있습니까?
①있음 ②없음
11. 경제상태 : ①상 ②중 ③하
12. 현재 자신의 삶의 질은 어느 정도라고 생각하나요?
①매우 나쁘다 ②나쁘다 ③그저 그렇다 ④좋다 ⑤매우 좋다

2. 부모용 설문지

안녕하십니까?

저는 연세대학교 대학원 석사과정 중에 있는 간호사입니다.

본 설문지는 소아의 삶의 질 측정도구(PedsQL™4.0 version)를 한국 청소년에게 적용하여 국내 적용가능성을 검증받기 위함이며, 이를 통해 청소년의 삶의 질을 조사하고, 삶의 질 향상을 위한 간호중재 기술의 개발을 도모하기 위한 것입니다.

답변하신 내용은 조사목적 이외에는 사용하지 않을 것이며, 결코 본인의 신상이나 정보가 노출되지 않을 것을 정중히 약속드립니다.

본 설문지는 자녀의 삶의 질에 관한 질문입니다. 부모님께서 느끼신대로 작성해 주시면 됩니다. 여러분의 가정에 건강과 행복을 바라며 귀중한 시간을 내 주셔서 진심으로 감사드립니다.

2004년 4월

연구자 최은석 드림

다음은 부모님의 일반적 사항에 관한 내용입니다.

해당사항에 O표하거나 기록해 주세요.

1. 나이 : 만 ____세
2. 성별 : ①남 ②여
3. 응답해 주시는 분은?
①어머니 ②아버지 ③할머니 ④할아버지 ⑤기타 _____
4. 종교 : ①있음 ②없음
5. 결혼상태 : ①결혼 ②사별 ③별거 ④이혼 ⑤재혼
6. 교육정도 : ①국졸 ②중졸 ③고졸 ④대졸이상 ⑤기타 _____
7. 경제상태 : ①상 ②중 ③하

14. 통증이 얼마나 자주 있습니까?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

늘 아프다 늘 아프지 않다

15. 삶의 질은 어느 정도 좋다고 느끼십니까?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

아주 나쁘다 매우 좋다

16. 배변, 배뇨습관의 변화로 인한 어려움이 있습니까?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

늘 어렵다 전혀 어려움이 없다

17. 친구, 동료, 이웃들과 친분이나 교류가 충분하다고 생각하십니까?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

전혀 충분하지 않다 매우 충분하다

18. 가족이나 친지로부터 거부당한다고 느낄 때가 있습니까?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

항상 느낀다 전혀 느끼지 않는다

19. 외모에 대해 만족하십니까?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

항상 불만족이다 항상 만족이다

<부록 10> PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale

1. 청소년용 설문지

작성방법
<p>아래 페이지에는 나에게 문제가 될 수도 있는 내용들이 있습니다. 지난 한 달 동안 각 항목이 나에게 어느 정도 문제가 되었는지 해당 칸에 동그라미를 쳐 주세요.</p> <p style="text-align: center;"> 0 전혀 문제가 없는 경우 1 거의 문제가 없는 경우 2 가끔 문제가 있는 경우 3 자주 문제가 있는 경우 4 거의 항상 문제가 있는 경우 </p> <p>정답은 없습니다. 질문이 이해가 안 되시면 도움을 요청하세요.</p>

지난 한 달 동안, 나에게 아래 항목들이 어느 정도 문제가 되었는지요? ...

나의 건강과 활동 (...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상 있음
1. 100미터이상 걷기가 힘들다	0	1	2	3	4
2. 뛰기가 힘들다	0	1	2	3	4
3. 스포츠 활동이나 운동에 참여하기가 힘들다	0	1	2	3	4
4. 무거운 물건을 들기가 힘들다	0	1	2	3	4
5. 혼자서 목욕이나 샤워를 하기가 힘들다	0	1	2	3	4
6. 집의 허드렛 일(책상정리나 청소)을 하기가 힘들다	0	1	2	3	4
7. 아프거나 통증이 있다	0	1	2	3	4
8. 기운이 없다	0	1	2	3	4
나의 감정 (...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상 있음
1. 두렵거나 무섭다	0	1	2	3	4
2. 슬프거나 우울하다	0	1	2	3	4
3. 화가 난다	0	1	2	3	4
4. 잠을 자기가 힘들다	0	1	2	3	4
5. 나에게 어떤 일이 일어날 지 걱정이 된다	0	1	2	3	4

다른 친구들과의 관계 (...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상 있음
1. 다른 친구들과 사이좋게 지내기가 힘들다	0	1	2	3	4
2. 다른 친구들이 나와 친구가 되기를 원하지 않는다	0	1	2	3	4
3. 다른 친구들이 나를 놀린다	0	1	2	3	4
4. 내 또래의 다른 친구들이 할 수 있는 것을 나는 못 한다	0	1	2	3	4
5. 또래 친구들이 하는 행동을 쳐지지 않고 따라하기가 힘들다	0	1	2	3	4
학업 (...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상 있음
1. 수업시간에 집중하기가 어렵다	0	1	2	3	4
2. 뭔가를 잘 잊어버린다	0	1	2	3	4
3. 학교수업을 쳐지지 않고 따라가기 어렵다	0	1	2	3	4
4. 몸이 좋지 않아 학교를 빠진다	0	1	2	3	4
5. 병원에 가기 위해 학교를 빠진다	0	1	2	3	4

2. 부모용 설문지

작성방법
<p>아래 페이지에는 자녀에게 문제가 될 수도 있는 내용들이 있습니다. 지난 한 달 동안 각 항목이 자녀에게 어느 정도 문제가 되었는지 해당 칸에 동그라미를 쳐 주세요.</p> <p style="text-align: center;"> 0 전혀 문제가 없는 경우 1 거의 문제가 없는 경우 2 가끔 문제가 있는 경우 3 자주 문제가 있는 경우 4 거의 항상 문제가 있는 경우 </p> <p>정답은 없습니다. 질문이 이해가 안 되시면 도움을 요청하세요.</p>

지난 한 달 동안, 당신의 자녀에게 아래 항목들이 어느 정도 문제가 되었는지요?..

신체 기능 (...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상 있음
1. 100미터이상 걷기가 힘들다	0	1	2	3	4
2. 뛰기가 힘들다	0	1	2	3	4
3. 스포츠 활동이나 운동에 참여하기가 힘들다	0	1	2	3	4
4. 무거운 물건을 들기가 힘들다	0	1	2	3	4
5. 혼자서 목욕이나 샤워를 하기가 힘들다	0	1	2	3	4
6. 집의 허드렛 일(책상정리나 청소)을 하기가 힘들다	0	1	2	3	4
7. 아프거나 통증이 있다	0	1	2	3	4
8. 기운이 없다	0	1	2	3	4
정서 기능 (...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상 있음
1. 두려워하거나 무서워 한다	0	1	2	3	4
2. 슬퍼하거나 우울해 한다	0	1	2	3	4
3. 화를 낸다	0	1	2	3	4
4. 잠을 자기 힘들어 한다	0	1	2	3	4
5. 어떤 일이 일어날 지 걱정한다	0	1	2	3	4

사회성 기능 (...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상 있음
1. 다른 침대 아이들과 사이좋게 지내기가 힘들다	0	1	2	3	4
2. 다른 침대 아이들이 자녀와 친구가 되기를 원하지 않는다	0	1	2	3	4
3. 다른 침대 아이들에게 놀림을 당한다	0	1	2	3	4
4. 자기 또래의 다른 침대들이 할 수 있는 것을 못 한다	0	1	2	3	4
5. 또래 침대들이 하는 행동을 쳐지지 않고 따라하기가 힘들다	0	1	2	3	4
학업 기능 (...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상 있음
1. 수업시간에 집중하기가 어렵다	0	1	2	3	4
2. 뭔가를 잘 잊어버린다	0	1	2	3	4
3. 학교수업을 쳐지지 않고 따라가기 어렵다	0	1	2	3	4
4. 몸이 좋지 않아 학교를 빠진다	0	1	2	3	4
5. 병원에 가기 위해 학교를 빠진다	0	1	2	3	4

ABSTRACT

Psychometric test of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale in Korean adolescents.

Choi, Eun Seok

Department of Nursing

The Graduate School

Yonsei University

The purpose of this study is to evaluate the validity and reliability of PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale in Korean adolescents who are between 13 years old and 18 years old.

The 435 healthy adolescents and 375 their parents were abstracted. To further refine the instrument and test validity, data were collected from 92 adolescents with cancer and 85 their parents.

Data were collected during the period from April 19th to June 10th, 2004.

Index of Content Validity, factor analysis, concurrent and construct validity were utilized for validity test, and to test the reliability, internal consistency was analyzed.

The results are as follows:

1. Cronbach's alpha to investigate internal consistency of reliability showed .93 for total items. The reliability of Cronbach's alpha for each factor was as follows: .89 for physical functioning, .83 for emotional functioning, .83 for social functioning and .76 for school functioning.

2. In investigating construct validity, the researcher conducted principal

analysis and Varimax Rotation method. Four factors were identified and explained 61.6% of total variance. The factors were physical functioning, emotional functioning, social functioning and school functioning.

3. The instrument was capable of discriminating among different groups of healthy adolescents and cancer patients.

4. Multitrait-multimethod method was conducted for testing the construct validity. The results showed heterotrait-monomethod correlations (correlations among subscales within self-report and proxy-report) lower than monotrait-heteromethod correlations (concordance between self-report and proxy-report for the same scale). It demonstrates the excellent validity of the instrument.

5. The instrument showed a significant positive correlation with Overall QoL Scale($r=.495, p = .000$) and Quality of Life Scale($r=.570, p = .000$). This results support the concurrent validity of the instrument.

In conclusion, this instrument demonstrates good reliability and validity, and therefore it is an appropriate measurement of quality of life in Korean adolescents.

Key words : PedsQL™ 4.0, adolescents, quality of life, instrument