

아토피피부염 환자의 중증도에 따른 가족관리방식의 비교

손해경¹, 김희순²¹차의과학대학교 간호학과, ²연세대학교 김모임 간호학연구소

A Comparative Study of Family Management Style According to Severity of Childhood Atopic Dermatitis

Hae Kyoung Son¹, Hee-Soon Kim²¹College of Nursing, CHA University, Pocheon; ²College of Nursing & Mo-Im Nursing Research Institute, Yonsei University, Seoul, Korea

Purpose: This study of secondary analysis aims to compare family management style according to severity in children with atopic dermatitis. **Methods:** A convenience sample of 109 Korean mothers caring for a child with atopic dermatitis, were recruited from the pediatric departments of two general hospitals in Seoul. Data were collected from November 1, 2015 to February 28, 2016. A structured self-report questionnaire was used. Data were analyzed using descriptive statistics, correlation analysis, and one-way ANOVA with IBM SPSS Version 22.0. **Results:** For family management style, condition management effort, family life difficulty, and view of condition impact were significantly different according to the severity of the atopic dermatitis in these children. **Conclusion:** The findings indicate that family management strategies to enhance care of children with atopic dermatitis as well as members of the family should include these significant variables in a family-centered approach.

Key words: Atopic dermatitis, Child, Management, Severity

서론

연구의 필요성

아토피피부염은 가려움증과 수면장애를 특징으로 하는 만성 재발성 피부질환으로써[1], 아동기 아토피피부염의 유병률과 중증 아토피피부염의 구성비는 세계적으로 증가하고 있는 추세이다[2,3]. 특히 2007년 국내 아토피피부염 전체 환자의 54%가 9세 이하의 아동으로써 [4] 아토피피부염은 환아뿐만 아니라 나이가 어린 아동의 질병을 관리

해야 하는 가족에 대한 관심도 높아지고 있다[5,6].

아토피피부염은 극심한 가려움증으로 인한 잦은 피부 손상과 수면 장애로 인해 당뇨, 신장질환, 간질 등 다른 만성질환과 비교해 아동의 삶에 가장 큰 영향을 주는 것으로 보고되어 있다[7]. 대개 아토피피부염은 소아기에 시작되어 학령기에 호전되기도 하지만, 일반적으로 중증도 이상의 아토피피부염의 경우에 30% 이상이 평생 동안 아토피피부염으로 인해 학업, 직장 등의 사회생활에 지장을 받는 것으로 나타났다[8]. 또한 아토피피부염은 식품 알레르기와의 밀접한 상관관계가 있어 경우에 따라서는 지연형 알레르기 반응 및 아나필락시스가 발생하기도 한다[8,9].

따라서 아토피피부염 환자의 가족은 아동의 성장발달 단계에 따른 일반적인 양육뿐만 아니라 꾸준한 피부보습, 식사준비, 환경관리 등 일상생활에서 아토피피부염을 엄격하게 관리해야 한다[10,11]. 특히 다수의 선행연구에서 아토피피부염의 중증도는 질병을 관리하는 과정에서 아토피피부염 환아와 가족에게 직간접적으로 영향을 미치는 중요한 변수로 간주되어 왔다[7,12-16]. 일반적으로 아토피피부염의 중증도가 높을수록 아동과 가족에게 미치는 부정적 영향은 더욱 크다[12,15].

아토피피부염이 있는 아동의 가족은 중증도가 심해질수록 아토피

Corresponding author Hee-Soon Kim College of Nursing & Mo-Im Nursing Research Institute, Yonsei University, 50, Yonsei-ro, Seodaemun-gu, Seoul 03722, Korea
TEL +82-2-2228-3274, FAX +82-2-392-5440 E-MAIL KHSSOON@yuhs.ac

*본 연구는 박사학위논문 일부이고, 연세대학교 김모임간호학연구소의 지원을 받아 수행되었음.

*The secondary analysis of dissertation was supported by grants from the Mo-Im Kim Research Institute, Yonsei University.

Key words 아토피피부염, 아동, 관리, 중증도**Received** 18 August 2016 **Received in revised form** 8 September 2016**Accepted** 24 September 2016

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

피부염의 치료 및 관리를 위해 병원을 보다 자주 방문하고, 아동이 가려움증으로 인해 피부를 긁지 않도록 해야 하거나 이로 인한 수면장애 등으로 인해 질병 관리 시 보다 많은 시간과 비용 등을 할애하게 된다 [17-19]. 더불어 중증도에 따른 처방 약물의 강도나 사용범위 등의 처방 수준이 심화되면 결국 아토피피부염에 대한 지속적인 치료 이행과 관리 측면에서 어려움을 경험하게 된다[20].

이렇듯 아토피피부염과 같은 만성질환이 있는 아동의 경우 증상의 재발, 악화를 예방 및 감소시키고 건강한 일상생활을 유지하기 위해 가정에서 질병 관리를 위한 과업을 지속적으로 수행해야 한다. 특히 아토피피부염은 자가 간호가 미흡한 어린 아동에서의 유병률이 높아 가족의 지속적인 관리 역할이 매우 중요하며 이는 아동의 질병경과 및 치료결과에 영향을 주는 회환과정을 보이게 된다[21,22].

하지만 아토피피부염에 관한 연구는 어머니를 대상으로 질병에 대한 인식과 요구도, 지식 제공 및 관리 실태를 조사하는 연구[11,15,20,23-25], 아토피피부염 중증도에 따른 아동의 삶의 질의 변화나 돌봄 제공자인 어머니의 양육스트레스, 우울 등 정서적 측면에 초점을 둔 연구가 진행되어 왔다[11,13,15,26]. 즉 아토피피부염을 가진 어린 아동의 경우 중증도에 대한 사정 및 가족의 질병관리방식을 파악하고 이에 대해 총체적으로 접근하는 것이 필요하다[16,17,27].

따라서 본 연구는 아토피피부염이 있는 어린 아동의 주 돌봄 제공자인 어머니를 대상으로 아토피피부염의 중증도에 따른 가족의 질병관리방식을 비교함으로써 대상자의 중증도 특성에 따른 간호중재의 개발 및 적용 시 기초자료로 제공하고자 한다. 특히 만성질환의 경우 가정에서의 질병 관리가 치료성과 및 질병경과에 중요한 역할을 차지하는 만큼 이를 지지하고 강화할 수 있는 근거를 제공할 것을 기대한다.

연구 목적

본 연구는 아토피피부염이 있는 아동의 주 돌봄 제공자인 어머니를 대상으로 아토피피부염의 중증도에 따른 가족관리방식을 비교하고자 하였다.

첫째, 아토피피부염 환자의 중증도와 가족관리방식의 정도를 파악한다.

둘째, 아토피피부염 환자의 중증도와 가족관리방식의 하부요인 간 상관관계를 파악한다.

셋째, 아토피피부염 환자의 중증도에 따른 가족관리방식을 비교한다.

용어 정의

중증도

중증도는 아토피피부염의 증상에 대한 객관적, 주관적 지표를 토대로 양호(clear), 경중(mild), 중등중(moderate), 중중(severe) 등으로 평가하는 것을 의미한다[27].

가족관리방식

가족관리방식은 만성질환을 가진 아동의 가족구성원이 아동의 질병 및 일상생활에 대한 인식과 가족이 아동의 질환 관리를 하는 데 있어서의 자신감 및 능력, 노력, 어려움, 부부간의 협조 및 상호보완성, 만성질환이 미치는 영향 등에 대해 전반적으로 평가하는 것을 의미한다[10].

연구 방법

연구 설계

본 연구는 아토피피부염이 있는 아동의 어머니를 대상으로 아토피피부염의 중증도에 따른 가족관리방식을 비교하기 위해 이차자료를 분석한 횡단면적 연구이다.

연구 대상

본 연구는 2015년 11월부터 2016년 2월까지, S시에 소재한 Y 대학병원 2곳의 소아호흡기알레르기 센터에 등록된 아토피피부염 아동의 어머니 168명을 대상으로 아토피피부염 아동의 가족관리에 관한 구조모형을 구축하기 위한 일차연구[28]에서 수집된 설문자료 가운데 본 연구의 대상자 선정기준에 적합한 소아 아토피피부염을 관리하고 있는 어머니 109명의 자료를 이차분석하였다. 특히 만성질환인 아토피피부염을 일상생활에서 관리해야 하는 가족과 관련된 연구임을 감안하여 전문의로부터 아토피피부염을 진단받은 초기가 아닌 적어도 6개월 이상 지속적인 관리를 하고 있는 어머니를 대상으로 하였으며[10,29], 구체적인 선정기준은 다음과 같다.

[선정기준]

- 아토피피부염을 6개월 이상 관리한 경험이 있는, 생후 6개월부터 7세 이하 아동의 어머니
- 아토피피부염이 있는 아동의 일차 돌봄 제공자로서 아동과 함께 거주하는 어머니
- 설문 문항을 읽고 이해할 수 있는 어머니

대상자 수는 G*Power 3.1.7을 이용하여 효과크기(f) .40, 검정력(1-β) .90, 유의수준(α) .05를 기준으로 중증도에 따라 5개 집단의 평균 비교를 위해 최소 105명이 요구되었으며, 본 연구에서는 일차 연구에서 수집된 설문자료 168개 가운데 선정기준에 적합한 109개를 최종 분석하였다.

참고로 일차연구에서 대상자 선정은 해당 병원의 소아호흡기알레르기 센터에 등록된 아동의 어머니 가운데 선정기준에 적합한 대상자를 편의표집하였으며 아토피피부염 담당 전문의의 사전 동의 후 자료 수집을 하였다. 더불어 본 연구자는 5년 이상의 아동간호 경험이 있는

연구보조원 1인과 함께 대상자에게 연구의 목적과 내용을 설명한 후 자발적 참여 및 서면 동의를 한 자를 최종 확정하였다.

연구 도구

일반적 사항

대상자의 일반적 특성은 어머니의 나이, 교육수준, 아토피피부염 환자의 나이, 성별, 진단 시기 등을 측정하였다.

중증도

아토피피부염 중증도는 Charman, Venn과 Williams[16]의 Patient-Oriented Eczema Measure (POEM)를 Lee 등[30]이 변안한 도구로 측정하였다. 본 도구는 주 돌봄 제공자인 어머니가 아토피피부염이 있는 아동의 가려움증, 건조함, 수면장애, 출혈, 진물, 피부 갈라짐, 각질 등 7개의 아토피피부염 증상이 지난 1주일 동안 발현한 빈도를 0점(그런 적 없음)부터 4점(매일)의 5점 척도로 확인하여 중증도를 측정할 수 있도록 구성되어 있다. 중증도는 본 도구의 개발자인 Charman 등[27]이 제시한 중증도 분류 기준에 따라, 총점이 0-2점(양호: clear/almost clear), 3-7점(경증: mild), 8-16점(중등증: moderate), 17-24점(중증: severe), 25-28점(매우 중증: very severe)의 5개 집단으로 평가하였다. Cronbach's α 는 .88[16], .92[30], 본 연구에서는 .83이었다.

가족관리방식

아토피피부염의 가족관리방식은 Knafl 등[29]의 Family Management Measure (FaMM)를 Kim과 Im[10]이 아토피피부염을 포함한 만성질환을 가진 아동의 돌봄 제공자를 대상으로 신뢰도와 타당도를 검증한 한국어판 가족관리방식 측정도구로 측정하였다. 본 도구는 아동 일상생활(Child's Daily Life), 상태관리능력(Condition Management Ability), 상태관리노력(Condition Management Effort), 가족생활의 어려움(Family Life Difficulty), 아동상태의 영향력(View of Condition Impact), 부부간 상호성(Parental Mutuality)의 6개 하위척도로 구성되어 있으며 총 53문항의 5점 척도로 응답하였다.

아동일상생활(Child's Daily Life, 5문항)은 최저 5점부터 최대 25점으로 점수가 높을수록 아동이 아토피피부염에도 불구하고 일상생활을 정상적으로 잘 영위하고 있음을 의미한다. 상태관리능력(Condition Management Ability, 12문항)은 최저 12점부터 최대 60점으로 점수가 높을수록 아토피피부염의 상태관리에 대해 가족의 관리능력이 높다고 인지하고 있음을 의미한다. 상태관리노력(Condition Management Effort, 4문항)은 최저 4점부터 최대 20점으로 점수가 높을수록 아토피피부염 관리를 위해 가족이 많은 노력을 할애하고 있음을 의미한다. 가족생활의 어려움(Family Life Difficulty, 14문항)은 총점은 최저 14점부터 최대 70점으로 점수가 높을수록 가족이 아동의 아토피피부염을

관리하는 데 어려움이 심하다고 인지하는 것을 의미한다. 아동상태의 영향력(View of Condition Impact, 10문항)은 최저 10점부터 최대 50점으로 점수가 높을수록 아토피피부염 관리에 대한 가족의 걱정 및 염려가 많은 것을 의미한다. 부부간 상호성(Parental Mutuality, 8문항)은 최저 8점부터 최대 40점으로 점수가 높을수록 부부 상호 간에 아동의 아토피피부염 관리에 대한 만족도가 높음을 의미한다. Cronbach's α 는 .72-.91[29], .69-.91[10], 본 연구에서는 .69-.91이었다.

자료 수집

본 연구는 2015년 11월부터 2016년 2월까지, S시에 소재한 Y대학병원 2곳의 소아호흡기알레르기 센터에 등록된 아토피피부염이 있는 아동의 어머니에게 구조화된 설문지로 수집한 일차연구[28]의 설문자료를 이차분석하였다. 본 연구자는 Y대학의 기관생명윤리위원회로부터 일차연구에서 수집된 자료의 이차분석 연구와 관련하여 별도로 심의 면제 승인을 받았다(2016-0023). 일차연구는 Y대학의 기관생명윤리위원회로부터 승인 후(간대 IRB 2015-0030-1), 해당 병원의 소아호흡기알레르기 센터의 사전 동의를 거쳐 연구를 진행하였고 자료 수집을 위해 아토피피부염 전문의와 간호사에 의해 아토피피부염이 있는 아동을 일차 선별한 후 진료 대기 중인 아동의 어머니 가운데 선정기준에 적합한 대상자를 편의표집하였다. 본 연구자와 5년 이상의 아동간호 경험이 있는 간호사 1인이 연구의 목적, 절차와 방법, 이익과 위험성 등을 설명한 후 자발적 참여 및 서면 동의를 한 어머니에게 구조화된 설문지로 자료 수집을 하였으며, 설문지 작성은 약 10-15분 정도 소요되었다. 자료 수집 시 자료수집자 간의 차이를 줄이기 위해 구조화된 연구대상자 설명문을 활용하였고, 자료 수집을 하는 기간 동안 연구 진행사항에 대해 지속적으로 공유하며 검토하였다. 연구에 참여한 대상자 전원에게는 소정의 교통비를 제공하였다.

자료 분석

수집된 자료는 IBM SPSS version 22.0 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성은 기술통계로 분석하였으며, 연구도구의 신뢰도는 Cronbach's α coefficient, 상관분석은 Correlation coefficient, 중증도에 따른 집단 간 평균비교는 One-way ANOVA로 분석하였다.

연구 결과

일반적 특성

어머니의 나이는 평균 36.09 ± 4.41 세이었으며 30대가 85명(83.4%)으로 가장 많았고, 어머니의 교육수준은 대학교 졸업이 76명(69.7%), 대학원 이상이 26명(23.9%)이었다. 아토피피부염 환자의 나이는 생후 6개월부터 초등학교 취학 전인 7세 이하로써 평균 나이는 3.92 ± 2.02 세였고, 1세 이하가 15명(13.7%), 2-4세가 55명(50.5%), 5-7세가 39명(35.8%)

이었다. 아동은 남아가 62명(56.9%), 여아가 47명(43.1%)이었으며, 아토피피부염의 진단 시기는 평균 11.28±13.22개월로써 생후 12개월 이전에 진단을 받은 경우가 81명(74.2%)으로 가장 많았다(Table 1).

그리고 주요 변수인 아토피피부염의 중증도는 평균 10.64±6.38점으로써, 중증도에 따른 집단은 양호(clear/almost clear: 0-2점)가 7명(6.4%), 경증(mild: 3-7점)이 34명(31.2%), 중등증(moderate: 8-16점)이 48명(44.0%), 중증(severe: 17-24점)이 18명(16.5%), 매우 중증(very severe:

25-28점)이 2명(1.8%)이었다. 그리고 일반적 특성은 모든 항목에서 아토피피부염의 중증도에 따른 집단 간 차이가 없는 것으로 나타났다($p>.05$) (Table 1, Table 2).

변수 간 상관관계

아토피피부염의 중증도와 가족관리방식의 하부요인 간 상관관계를 분석한 결과(Table 3), 중증도와 아동일상생활은 부(-)의 상관성이 있었

Table 1. General Characteristics

(N=109)

Variables	Categories	Range	Mean ± SD	n (%)	F	p	Scheffé
Mothers' age (year)	Total	23-44	36.09 ± 4.41	109 (100.0)	1.651	.167	-
	21-30			9 (2.7)			
	31-40			85 (83.4)			
	41-50			15 (13.9)			
Education level	High school			7 (6.4)	2.062	.091	-
	University/college			76 (69.7)			
	Graduate school			26 (23.9)			
Children's age (year)	Total	1-7	3.92 ± 2.02	109 (100.0)	0.303	.875	-
	≤ 1			15 (13.7)			
	2-4			55 (50.5)			
	5-7			39 (35.8)			
Gender	Boy			62 (56.9)	0.653	.626	-
	Girl			47 (43.1)			
Time of diagnosis (month)	Total	0-72	11.28 ± 13.22	109 (100.0)	1.203	.314	-
	≤ 12			81 (74.2)			
	> 12-≤ 48			25 (23.1)			
	> 48-≤ 72			3 (2.7)			
Disease severity	Total	0-28	10.64 ± 6.38	109 (100.0)	196.760	< .001	5 > 4 > 3 > 2 > 1
	Clear ¹	0-2	1.14 ± 0.69	7 (6.4)			
	Mild ²	3-7	5.15 ± 1.37	34 (31.2)			
	Moderate ³	8-16	11.67 ± 2.64	48 (44.0)			
	Severe ⁴	17-24	20.17 ± 2.64	18 (16.5)			
	Very severe ⁵	25-28	27.00 ± 1.41	2 (1.8)			

Table 2. Descriptive Statistics according to Severity of Atopic Dermatitis

(N=109)

Variables	Severity	n	Mean ± SD	F	p	Scheffé
Mothers' age (year)	Clear	7	35.57 ± 4.12	1.651	.167	-
	Mild	34	35.76 ± 3.49			
	Moderate	48	36.58 ± 5.25			
	Severe	18	34.89 ± 3.16			
	Very severe	2	42.50 ± 2.21			
	Total	109	36.09 ± 4.41			
Children's age (year)	Clear	7	3.86 ± 2.55	0.303	.875	-
	Mild	34	4.18 ± 1.90			
	Moderate	48	3.71 ± 1.97			
	Severe	18	3.94 ± 2.34			
	Very severe	2	4.50 ± 2.12			
	Total	109	3.92 ± 2.02			
Time of diagnosis (month)	Clear	7	12.57 ± 11.75	1.203	.314	-
	Mild	34	13.03 ± 15.15			
	Moderate	48	9.90 ± 12.99			
	Severe	18	9.33 ± 9.67			
	Very severe	2	28.00 ± 11.31			
	Total	109	11.28 ± 13.22			

고($r = -.240, p < .05$), 부정적 하위요인인 아동의 상태관리를 위한 노력($r = .568, p < .01$), 가족생활의 어려움($r = .345, p < .01$), 아동상태의 영향

력($r = .349, p < .01$)은 정(+)의 상관성이 있었다. 그리고 중증도와 아동의 상태관리능력($r = -.101, p = .298$), 부부간 상호성($r = -.112, p = .247$)은 상호성이 유의하지 않았다.

Table 3. Correlation between Variables (N=109)

Variables	Severity	CDL	CMA	CME	FLD	VCI	PM
Severity	1.000						
CDL	-.240*	1.000					
CMA	-.101	.393**	1.000				
CME	.568**	-.400**	-.195*	1.000			
FLD	.345**	-.712**	-.511**	.468**	1.000		
VCI	.349**	-.588**	-.499**	.409**	.649**	1.000	
PM	-.112	.045	.475**	-.181	-.351**	-.301**	1.000

* $p < .05$; ** $p < .01$.

CDL = Child's Daily Life; CMA = Condition Management Ability; CME = Condition Management Effort; FLD = Family Life Difficulty; VCI = View of Condition Impact; PM = Parental Mutuality.

중증도에 따른 가족관리방식 비교

아토피피부염 중증도에 따른 가족관리방식을 비교한 결과(Table 4), 아토피피부염 환자의 일상생활은 중증도에 따른 차이가 없었다($F = 2.044, p = .094$). 그리고 아토피피부염 환자의 상태관리에 대한 가족의 관리능력은 중증도에 따른 차이가 없었으나($F = 1.885, p = .119$), 가족이 아토피피부염 환자의 상태관리를 위해 많은 노력을 할애하고 있다고 인지하는 정도는 매우 중증인 집단(very severe)이 다른 나머지 집단에 비해 현저히 높았다($F = 14.903, p < .001$). 또한 매우 중증(very severe)인 집단이 경증(mild)인 집단에 비해 가족이 아동을 관리하는 데

Table 4. Comparison of Family Management Style according to Severity of Atopic Dermatitis

Variables	Severity	n	Mean ± SD	F	p	Scheffé
Child's daily life	Clear	7	22.57 ± 3.16	2.044	.094	-
	Mild	34	21.59 ± 3.49			
	Moderate	48	20.73 ± 3.20			
	Severe	18	20.22 ± 3.62			
	Very severe	2	16.00 ± 4.24			
	Total	109	20.94 ± 3.44			
Condition management ability	Clear	7	44.57 ± 8.83	1.885	.119	-
	Mild	34	48.35 ± 5.16			
	Moderate	48	45.04 ± 5.06			
	Severe	18	45.89 ± 6.33			
	Very severe	2	46.50 ± 10.61			
	Total	109	46.21 ± 5.76			
Condition management effort	Clear ¹	7	8.29 ± 2.69	14.903	<.001	5 > 4,3,2,1
	Mild ²	34	9.47 ± 2.19			
	Moderate ³	48	10.90 ± 2.13			
	Severe ⁴	18	12.94 ± 2.60			
	Very severe ⁵	2	18.50 ± 2.12			
	Total	109	10.76 ± 2.79			
Family life difficulty	Clear ¹	7	28.43 ± 4.58	4.182	.004	5 > 2
	Mild ²	34	26.74 ± 9.23			
	Moderate ³	48	32.40 ± 8.95			
	Severe ⁴	18	36.17 ± 11.78			
	Very severe ⁵	2	42.50 ± 16.26			
	Total	109	31.18 ± 10.01			
View of condition impact	Clear ¹	7	21.86 ± 3.72	4.391	.003	4 > 2
	Mild ²	34	21.35 ± 4.40			
	Moderate ³	48	23.19 ± 4.50			
	Severe ⁴	18	26.28 ± 4.00			
	Very severe ⁵	2	27.50 ± 6.36			
	Total	109	23.12 ± 4.64			
Parental mutuality	Clear	7	29.00 ± 4.47	1.405	.238	-
	Mild	34	32.12 ± 4.69			
	Moderate	48	29.98 ± 4.67			
	Severe	18	29.61 ± 5.84			
	Very severe	2	30.52 ± 4.89			
	Total	109	30.52 ± 4.89			

어려움이 심하다고 인지하고 있었고($F=4.182, p=.004$), 중증(severe)인 집단이 경증(mild)인 집단에 비해 아토피피부염 관리에 대한 가족의 걱정 및 염려가 많았다($F=4.391, p=.003$). 부부 상호간에 아동의 아토피피부염 관리에 대한 만족도는 중증도에 따른 집단 간 차이가 없는 것으로 나타났다($F=1.405, p=.238$).

논 의

본 연구는 아토피피부염이 있는 아동을 관리하는 주 돌봄 제공자인 어머니를 대상으로 아토피피부염의 중증도에 따른 가족관리방식을 비교하기 위해 이차자료를 분석한 횡단면적 연구로써, 중증도에 따른 집단 간 가족관리방식의 평균을 비교한 결과 부정적 하위요인인 아토피피부염 환자의 상태관리노력, 가족생활의 어려움, 아동상태의 영향력에서 중증도에 따른 차이가 나타났다. 반면에 긍정적 하위요인인 아동일상생활, 상태관리능력, 부부간 상호성은 중증도에 따른 차이가 유의하지 않았다.

우선 아동의 아토피피부염 중증도는 최저 0점에서 최대 28점까지의 범위 가운데 10.98±6.39점으로 Charman 등[27]의 중증도 분류 기준에 따라 중등도(moderate: 8-16점) 수준으로 평가되었다. Charman 등[27]의 연구에서는 아토피피부염의 중증도가 일차 의료기관이 평균 8.85±5.27점, 이차 의료기관이 평균 15.63±6.91점이었으며, 본 연구의 소아호흡기알레르기 센터에 등록된 아토피피부염 환자의 중증도 평균과 비교컨대 일차 의료기관의 평균보다는 높고 이차 의료기관의 평균 보다는 낮은 수치였다. 이는 Lee 등[30]의 국내 연구에서 이차 의료기관에 등록된 아토피피부염 환자를 대상으로 측정된 중증도인 8.16±7.78점보다 높았으며 다만 중증도 분류 기준에서는 모두 중등도(moderate) 수준으로써 차이가 없는 것으로 나타났다. 따라서 본 연구에서는 중증도에 따른 각 집단의 평균으로써 양호(clear/almost clear)가 1.14±0.69점, 경증(mild)이 5.15±1.37점, 중등증(moderate)이 11.67±2.64점, 중증(severe)이 20.17±2.64점, 매우 중증(very severe)이 27.00±1.41점이었으며 중증도에 따른 집단 간 가족관리방식을 비교하였다.

아토피피부염 환자의 상태관리노력은 최저 4점에서 최대 20점 가운데 평균 10.76±2.79점으로, Kim과 Im[10]의 연구에서 아토피피부염을 포함한 당뇨, 천식 등의 만성질환을 가진 아동의 가족을 대상으로 한 결과인 10.99±3.35점과 매우 유사한 수치였다. 특히 본 연구에서는 매우 중증(very severe)인 집단의 가족이 다른 나머지 집단에 비해 아토피피부염 환자의 상태관리를 위해 현저히 많은 노력을 할애하고 있음을 알 수 있었다. 즉 아토피피부염이 만성화되면서 중증도가 높아지면 상태 기복이 심하여 가족은 해당 아동을 병원에 자주 데리고 가야 하거나 가정에서 아토피피부염을 돌보는 데 보다 많은 시간을 할애해야 하는 등 아토피피부염 관리를 위해 많은 노력을 기울여야 하는 것이다.

그리고 Yoo와 Kim[11]에 따르면, 중등도(moderate) 이상의 아토피피부염 환자는 보다 잦은 증상 악화와 재발로 인해 가족은 아동의 상태 관리 시 높은 수준의 양육 스트레스를 경험하는 등 가족생활의 어려움을 호소한다. 본 연구에서도 특히 매우 중증(very severe)인 집단의 가족이 경증(mild)인 집단에 비해 아동을 관리하는 데 어려움이 심하다고 인지하고 있었다. 이는 아토피피부염환아의 경우 부모가 아동에게 맞는 치료법을 선택하고 증상을 관리해야 하기 때문에 중증도가 높으면 자녀의 만성질환에 대한 대처 과정에서 지속적인 관리에 대한 긴장, 부담과 같은 어려움을 흔히 인지하는 것으로 판단된다. 특히 아동의 아토피피부염 중증도가 높은 경우에 부모를 포함한 돌봄 제공자의 역할을 하는 가족은 질병 관리 등으로 인한 가족생활의 어려움이 대체로 큰 것을 알 수 있었다. 일반적으로 아토피피부염이 있는 아동의 돌봄 제공자는 아동의 증상 조절 등의 건강관리, 지속적인 약물 도포, 알레르기 유발 원인의 회피 등과 관련된 부가적으로 발생하는 관리로 인한 어려움을 가장 많이 호소하였다[11]. 즉, 이러한 가족생활의 어려움은 결국 가족의 질병 관리에 할애되는 노력과도 상관성이 있으며 가족이 만성질환 관리에 시간, 비용 등의 노력을 보다 할애해야 하는 것이 부담감, 피로 등의 이차적인 어려움을 초래하여 실제 아동의 질병 관리에 어려움을 주는 매개 변수로서의 역할을 하는 것으로 보인다.

또한 본 연구에서 중증(severe)인 집단이 경증(mild)인 집단에 비해 아토피피부염에 대한 가족의 걱정 및 염려가 현저히 많은 것으로 나타났다. 대부분의 아토피피부염 환아의 부모는 보습제와 함께 많이 사용되는 스테로이드제제의 의존성, 면역약화, 피부약화, 피부변성 등 장기 사용에 따른 부작용을 우려하며 이는 실제 처방된 약제의 사용에도 영향을 준다[20]. 중증 아토피피부염 환아의 경우 증상의 잦은 재발과 악화로 인해 가족이 가정에서 병원의 치료 계획 및 의사 처방을 꾸준히 이행하고 관리해야 한다. 그럼에도 불구하고 이러한 치료 부작용에 대한 걱정 및 염려가 아동의 질병관리에 중요한 영향을 주게 되며, 특히 중증도가 높으면 해당 아동의 증상이 지금보다 나아지길 기대하거나 아동과 가족의 미래에 대해 긍정적인 태도를 보이는 데 보다 어려움을 겪게 되는 것이다.

그리고 아토피피부염에도 불구하고 아동이 일상생활을 정상적으로 영위하는 정도와 가정에서 아토피피부염의 상태를 관리하는 능력, 부부 상호간에 아토피피부염의 관리에 대한 만족도는 중증도 간에 유의한 차이가 없었다. 하지만 중증도가 낮을수록 아동이 정상적인 일상생활을 영위하는 것은 서로 상관성이 있어 아토피피부염을 가진 아동의 측면에서 중증도의 영향은 간과할 수 없는 부분임을 알 수 있었다. 또한 경증(mild) 집단이 나머지 중증도 집단에 비해, 가족의 아토피피부염 관리능력을 높게 인지하고 부부 상호간에 아토피피부염 관리에 대한 만족도가 높았다. 이는 본 연구결과에서 특히 중증(severe or very severe)인 집단이 경증(mild)인 집단에 비해 아동을 관리하는 데 어려

움이 심하다고 인지하고, 아토피피부염에 대한 가족의 걱정 및 염려가 현저히 많은 것보다 밀접한 영향이 있는 것으로 판단된다. 다시 말해, 이는 증상의 재발과 악화를 반복하는 아토피피부염의 특성 상 증상 조절에 어려움이 있는 중증(severe or very severe) 집단이나 오히려 양호(clear)한 상태보다는 경증(mild)의 집단에서와 같이 가족구성원들이 돌봄 역할을 수행하여 증상을 조절하고 아동의 상태를 관리할 수 있다는 효능감, 성취감 등의 긍정적인 강화에서 비롯된 것으로 보인다.

본 연구는 일개 지역에 소재한 대학병원 2곳에 등록된 아토피피부염 환자의 어머니를 대상으로 자가보고형 설문지를 이용하여 자료 수집을 하였다. 따라서 아토피피부염 환자 및 가족이 거주하는 지역, 아동이 치료받는 의료기관에의 접근성 등의 격차나 해당 의료기관 또는 의료진이 가족의 질병관리에 미치는 영향 등의 사회맥락적인 부분이 고려되지 못하였다. 추후 연구에서는 가족의 질병 관리에 영향을 미치는 다양한 변수를 통제하고 중증도의 임상적 평가 등을 함께 고려하여 연구변수들을 보다 객관적으로 평가할 수 있도록 할 것을 제언한다.

더불어 본 연구에서 중증도가 가족관리방식에 미치는 영향은 추후 가족의 아토피피부염 관리와 관련된 중재 개입 시 중증도의 영향을 고려한 접근의 필요성에 대한 근거를 제시하였다. 특히 중증(severe or very severe) 이상의 아토피피부염이 있는 환자의 가족에서 질병 관리에 할애되는 노력을 경감시킬 수 있는 지지 자원의 마련과 함께 질병 관리로 인한 어려움과 부정적인 영향으로 인해 질병관리에 실패하지 않도록 개입할 수 있는 중재의 마련이 필요할 것으로 보인다. 본 연구는 아동기에 대표적인 만성 피부질환인 아토피피부염이 있는 아동의 돌봄 역할을 하는 가족에 접근을 한 점에서 의의가 있으며, 아토피피부염의 중증도에 따라 가정에서 보다 효과적으로 질병을 관리하기 위해 아토피피부염 환자 및 가족구성원에 대한 지지와 관련된 연구에 근거자료를 제시할 것으로 보인다. 그리고 본 연구를 토대로 국내 아토피피부염 환자의 주 돌봄 제공자인 어머니뿐만 아니라 아버지, 조부모 등 다른 동반가족 구성원을 대상으로 질병 관리에 대한 역할을 실증적으로 규명하여, 만성질환이 있는 아동과 관련된 중재의 가족 중심적 접근(Family Centered Approach) 시 고려할 것을 제언한다.

결론

본 연구는 아토피피부염 환자의 중증도에 따른 가족관리방식을 비교하기 위해 이차자료를 분석한 횡단면적 연구로서, 가족관리방식에 운데 부정적 하위요인인 아토피피부염의 상태관리노력, 가족생활의 어려움, 아동상태의 영향력이 중증도에 따라 유의미한 차이가 나타났다. 이에 따라 아토피피부염이 있는 아동 및 가족을 지지하고 가정에서의 질병 관리를 강화할 수 있는 가족 중심적 중재 개발 및 적용 시 아토피피부염의 중증도를 고려해야 할 것이다.

Conflict of Interest

No potential or any existing conflict of interest relevant to this article was reported.

Acknowledgements

This study was supported by grants from the Mo-Im Kim Research Institute, Yonsei University. The authors wish to thank to all of the mothers who participated in the study.

References

1. Leung DYM, Bieber T. Atopic dermatitis. *The Lancet*. 2003;361(9352):151-160. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12193-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12193-9)
2. Jee HM, Kim KW, Kim CS, Sohn MH, Shin DC, Kim KE. Prevalence of asthma, rhinitis and eczema in Korean children using the international childhood (ISAAC) questionnaires. *Pediatric Allergy and Respiratory Disease (Korea)*. 2009;19(2):165-172.
3. Lee HS, Kim JS, Pyun BY. Changes of the prevalence and the allergens of atopic dermatitis in children: In between the year of 1992 and 2002. *Pediatric Allergy and Respiratory Disease*. 2002;12(4):263-271.
4. National Health Insurance Corporation. The patient analysis of clinical practices of domestic environmental diseases [Internet]. Seoul: National Health Insurance Corporation; 2007 [cited 2009 January 23]. available from <http://www.khidi.or.kr/board/view?linkId=123173&menuId=MENU00284>
5. Lee YM, Hwang SW. Prevalence and risk factors for atopic dermatitis in pre-school and school aged children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2008;14(3):285-294.
6. Park YM. Epidemiology study and risk factors of atopic dermatitis. *Pediatric Allergy and Respiratory Disease (Korea)*. 2011;21(2):74-77. <http://dx.doi.org/10.7581/pard.2011.21.2.74>
7. Beattie PE, Lewis-Jones MS. A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *British Journal of Dermatology*. 2006;155(1):145-151. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2133.2006.07185.x>
8. Leung DYM, Boguniewicz M, Howell MD, Nomura I, Hamid QA. New insights into atopic dermatitis. *Journal of Clinical Investigation*. 2004;113(5):651-657. <http://dx.doi.org/10.1172/JCI-21060>
9. Lee SY. Food allergy. *Korean Journal of Pediatrics*. 2004;47(3):240-246.

10. Kim DH, Im YJ. Validity and reliability of Korean version of the Family Management Measure (Korean FaMM) for families with children having chronic illness. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2013;43(1):123-132. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2013.43.1.123>
11. Yoo IY, Kim DH. Parenting stress and needs of mothers of children with atopic dermatitis. *Korean Journal of Child Health Nursing*. 2004; 10(4):423-430.
12. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. Childhood atopic dermatitis: a cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity. *International Journal of Nursing Studies*. 2015;52(1): 216 -228. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008>
13. Cho JB, Lee JH, Suh JM, Yu JS, Lee HS, Park EA, et al. Change in quality of life according to the change in atopic dermatitis severity. *Pediatric Allergy and Respiratory Disease (Korea)*. 2012;22(1):86-99. <http://dx.doi.org/10.7581/pard.2012.22.1.86>
14. Yang SJ, Yun SJ, Lee JW, Lee JB, Kim SJ, Won YH, et al. Relationship between severity of childhood atopic dermatitis and subject's characteristics including psychological, behavioral and familial problems. *Korean Journal of Dermatology*. 2005;43(9):1170-1176.
15. Kwon IS, Seo YM. Home nursing and quality of life in parents of children with atopic dermatitis. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2009;15(4):401-408.
16. Charman CR, Venn AJ, Williams HC. The patient-oriented eczema measure: development and initial validation of a new tool for measuring atopic eczema severity from the patients' perspective. *JAMA Dermatology*. 2004;140(12):1513-1519. <http://dx.doi.org/10.1001/archderm.140.12.1513>
17. Lewis-Jones S, Muggleston MA. Management of atopic eczema in children aged up to 12 years: summary of NICE guidance. *British Medical Journal*. 2007;335(7632):1263-1264. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39405.503773.AD>
18. Kim EJ, Kim HO, Park YM. A study on quality of life and economic burden in Korean patients with atopic dermatitis and their parents. *Korean Journal of Dermatology*. 2008;46(2):160-170.
19. Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Archives of Disease in Childhood*. 1997;76(2):159-162.
20. Kim DH, Kang KH, Kim KW, Yoo IY. Management of children with atopic dermatitis. *Pediatric Allergy and Respiratory Disease (Korea)*. 2008;18(2):148-157.
21. Park KS, Kam S, Kim HS, Lee JK, Hwang JB. Therapeutic compliance and its related factors in pediatrics patients. *Korean Journal of Pediatrics*. 2008;51(6):584-596. <http://dx.doi.org/10.3345/kjp.2008.51.6.584>
22. Kim MJ, Choi MH. Knowledge, compliance and quality of life of mothers of children with atopic dermatitis. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2011;17(4):272-280.
23. Lee JB, Rha YH, Choi SH. A questionnaire survey of caregivers' understanding of atopic dermatitis. *Korean Journal of Asthma, Allergy and Clinical Immunology*. 2009;29(3):179-185.
24. Yum HY, Han KO, Park JA, Kang MY, Chang SI, Cho SH, et al. Improvement in disease knowledge through an education program of atopic dermatitis. *Korean Journal of Asthma, Allergy and Clinical Immunology*. 2012;32(1):21-25.
25. Rhim JW, Moon KS, Kong DY, Pyun BY. An investigation into the actual condition of outbreak and treatment in atopic dermatitis. *Pediatric Allergy Respiratory Diseases (Korea)*. 2005;15(1):44-52.
26. Chung SW, Chang EY, Lee HC, Shin MY, Kim BE, Ahn KM, et al. The relationships among severity score, behavioral problem, parental stress, maternal depression, and social support in children with atopic dermatitis. *Korean Journal of Asthma, Allergy and Clinical Immunology*. 2005;25(1):39-44.
27. Charman CR, Venn AJ, Revencroft JC, Williams HC. Translating Patient-Oriented Eczema Measure (POEM) scores into clinical practice by suggesting severity strata derived using anchor-based methods. *British Journal of Dermatology*. 2013;169(6):1326-1332. <https://doi.org/10.1111/bjd.12590>
28. Son HK. Family management for children with atopic dermatitis: structural equation modeling of Bandura's self-efficacy theory [dissertation]. Seoul: Yonsei University; 2016. p. 1-111.
29. Knafel K, Deatrick JA, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafel G, et al. Assessment of the psychometric properties of the family management measure. *Journal of Pediatric Psychology*. 2011;36(5):494-505. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp034>
30. Lee H, Son HK, Kim JS, Han MY, Noh G. Reliability and validity of the Korean Parental Self-Efficacy with Eczema Care Index. *Global Journal of Health Science*. 2016;8(10):57-64. <http://dx.doi.org/10.5539/gjhs.v8n10p57>