

선천성 심장질환 청소년의 신체활동과 건강관련 삶의 질 비교: 성향점수매칭 비교

서울시립대학교 스포츠과학과¹, 세종병원 소아청소년과², 고려대학교 간호대학³

김현정¹ · 윤은선¹ · 이수정² · 추진아³ · 김성호² · 제세영¹

Comparison of Physical Activity and Health-related Quality of Life in Adolescents with and without Congenital Heart Disease: A Propensity Matched Comparison

Hyun Jeong Kim¹, Eun Sun Yoon¹, Soo Jung Lee², Jina Choo³, Seong-Ho Kim², Sae Young Jae¹

¹Department of Sport Science, University of Seoul, Seoul, ²Department of Pediatrics, Sejong General Hospital, Bucheon,

³College of Nursing, Korea University, Seoul, Korea

Physical activity and health-related quality of life (HRQOL) are associated with overall health outcomes in adolescents with congenital heart disease (CHD). The purpose of this study was to compare the levels of physical activity and HRQOL in adolescents with CHD and healthy controls. In addition, we compared these variables using a propensity score matching to reduce the confounding effects. Participants were divided into three groups with simple CHD (n=55), complex CHD (n=173), and healthy controls (n=181). Self-reported physical activity levels (metabolic equivalent of task [MET]-hr/wk) were obtained using the Global Physical Activity Questionnaire. HRQOL was evaluated using the Pediatric Quality of Life Inventory questionnaire. Total scores of HRQOL in adolescents with complex CHD were significantly lower than those with simple CHD (p=0.022) and healthy controls (p<0.001), respectively; however, there was no significant difference in total scores of HRQOL between adolescents with simple CHD and healthy controls. Levels of physical activity in adolescents with complex CHD were significantly lower than those with simple CHD (p=0.001) and healthy controls (p<0.001). After propensity matched analysis (44 pairs), the results were consistent with the above results. In conclusion, HRQOL scores and physical activity levels are significantly lower in adolescents with complex CHD, but not in adolescents with simple CHD, than in healthy adolescents.

Keywords: Congenital heart defects, Health-related quality of life, Physical activity, Adolescents

Received: March 6, 2017 Revised: April 24, 2017 Accepted: May 25, 2017

Correspondence: Sae Young Jae

Department of Sport Science, University of Seoul, 163 Seoulsiripdae-ro, Dongdaemun-gu, Seoul 02504, Korea

Tel: +82-2-6490-2953, Fax: +82-2-6490-2949

E-mail: syjae@uos.ac.kr

Copyright ©2017 The Korean Society of Sports Medicine

© 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.

서론

지난 몇십 년 동안 수술 기법과 의학 기술의 발달로 인해 선천성 심장질환자의 생존율이 증가하였고¹⁾ 이들에 대한 장기적 치료와 관리가 필요하게 되었다. 따라서 심장의 구조적인 치료뿐만 아니라 이들의 삶에 영향을 미치는 건강관련 삶의 질과 신체활동 수준에 대한 관심이 점차 증가하고 있다²⁾. 신체활동은 선천성 심장질환자의 운동능력^{3,4)}을 향상시키고 전체적인 사망률⁵⁾을 감소시킨다. 또한 선천성 심장질환자의 건강관련 삶의 질은 재입원을 및 생존율과 밀접한 관련이 있는 것으로 알려져 있다⁶⁾. 따라서 선천성 심장질환자에 있어 이러한 두 가지 변인들은 중요하게 다루어져야 한다.

일반적으로 선천성 심장질환 청소년의 건강관련 삶의 질은 건강한 대조군보다 낮은 것으로 알려지고 있으나⁷⁾ 건강한 대조군과 차이가 없다는 연구 결과도 보고되고 있다^{8,9)}. 또한 선천성 심장질환 청소년의 신체활동에서도 위와 비슷한 연구 결과들이 나타나고 있다¹⁰⁻¹²⁾. 이처럼 상이한 결과가 나타나는 것은 심장질환의 진단유형을 구분하지 않고 포괄적으로 연구가 진행되었거나 연구 목적에 따른 대상자의 선택적 편향이 이루어졌기 때문으로 생각된다.

선천성 심장질환은 심장 기형의 복잡 정도에 따라 단순심장질환과 복합심장질환으로 분류할 수 있으며¹³⁾ 질병의 유형에 따라 그 예후가 다르게 나타날 수 있다. 복합심장질환은 단순심장질환에 비해 수술 후 부작용이나 흉통, 부정맥, 혈액학적 문제, 폐울혈 및 심부전 등의 합병증의 위험이 높으며 일상생활에서 신체 기능이 떨어지기도 한다¹⁴⁾. 그러므로 이들의 신체활동 정도와 건강관련 삶의 질 연구에서는 심장기형의 복잡 정도에 따라 나누어 살펴보는 것이 중요할 것이다. 또한 연구 대상자의 선택적 편향을 줄이기 위해 건강한 대조군과 단순심장질환 청소년, 복합심장질환 청소년의 성향점수매칭(propensity score matching)을 통해 차이를 분석해 볼 필요가 있다¹⁵⁾.

따라서 본 연구의 목적은 단순심장질환 청소년 및 복합심장질환 청소년의 신체활동과 건강관련 삶의 질을 건강한 대조군과 비교해서 살펴보고, 또한 세 그룹의 나이와 성별을 성향점수매칭한 후 이들의 신체활동과 건강관련 삶의 질을 비교 분석하고자 한다.

연구 방법

1. 연구 대상

본 연구는 만 13세-18세의 중·고등학교에 재학 중인 선천성 심장질환자(240명)와 건강한 대조군(184명)을 대상으로 2015년 11월 25일부터 2016년 2월 27일까지 조사하였다. 선천성 심장질환 청소년은 세종병원(Sejong General Hospital) 소아청소년과의 외래 방문 환자와 입원 환자를 대상으로 설문을 실시하였다. 선천성 심장질환의 진단유형의 구분은 선행연구를 참조하여 분류하였으며¹³⁾ 의료 진료 차트를 통해 진단명을 확인하였다. 조사대상자 중 선천성 병명이 아닌 환자 3명의 자료와 응답이 부실한 9명의 자료를 제외하고 228명(단순심장질환 청소년 55명, 복합심장질환 청소년 173명)을 대상으로 자료를 분석하였다. 건강한 대조군은 서울 소재 중학교 2곳과 광역시 소재 고등학교 1곳을 임의 선정하여 같은 시기에 조사하였으며, 이 중 기저질환을 가지고 있는 3명을 제외하고 181명의 자료를 분석하였다.

본 연구는 세종병원의 임상시험위원회의 승인(No. 2015-493)을 받고 보호자 및 대상자에게 서면동의를 받은 후 조사 연구를 실시하였다.

2. 조사항목 및 방법

1) 신체활동

신체활동은 국제 신체활동 설문지¹⁶⁾ (Global Physical Activity Questionnaire, GPAQ) 한국어판을 이용하여 측정하였다. GPAQ 한국어판은 학교생활 중의 신체활동(일과 관련된 활동) 6문항, 방과 후 스포츠 활동 참여(레저 활동) 6문항, 그리고 장소이동 활동 3문항을 포함하여 총 15문항으로 구성되어 있다. 신체활동량은 학교생활 중의 신체활동과 방과 후 스포츠 활동 참여, 장소이동 활동을 나누어 조사한 후 강도에 따라 고강도, 중강도 활동으로 나누어 분석하여 총 신체활동량 (metabolic equivalent of task [MET]-hr/wk)을 산출하였다.

본 설문지에 대한 재현성 평가를 위해 14명의 청소년을 대상으로 동일 설문지를 반복 실시하였으며, 급내 상관계수는 (intra-class correlation, ICC) 0.66-0.99로 나타났다.

2) 건강관련 삶의 질

건강관련 삶의 질은 Pediatric Quality of Life Inventory¹⁷⁾ (PedsQL 4.0 Generic Core Scale) 한국어판으로 측정되었다.

본 설문지의 건강관련 삶의 질(23문항)은 4가지의 하부영역인 신체적 영역(8문항), 감정적 영역(5문항), 사회적 영역(5문항), 학업적 영역(5문항)으로 구성되었다. 각 문항별 평가척도는 5점 척도(0, 전혀 문제 없음; 1, 거의 문제 없음; 2, 가끔 문제 있음; 3, 자주 문제 있음; 4, 항상 문제 있음)로 구성되었으며, 각 문항 점수를 0점=100, 1점=75, 2점=50, 3점=25, 4점=0으로 변환한 후 100으로 환산하여 점수를 산출하고, 100에 가까울수록 건강관련 삶의 질이 좋음을 의미한다.

PedsQL 4.0 Generic Core Scale 설문지의 신뢰도 계수는 선행연구에서는 건강관련 삶의 질 0.88, 하부영역 중 신체적 영역 0.80, 정신사회적 영역 0.83이었으며¹⁷⁾ 본 연구에서는 건강관련 삶의 질 0.92, 하부영역 중 신체적 영역 0.92, 정신사회

적 영역 0.90이었다.

3) 자료처리

모든 자료는 평균과 표준편차 또는 빈도와 백분율로 표시하였으며, Kolmogorov-Smirnov test로 정규분포 여부를 검토하였다. 정규분포를 이루지 않은 신체활동량을 비교하기 위해 비모수 통계 Kruskal-Wallis test를 실시하였으며, Mann-Whitney U 검정을 통해 사후 분석을 실시하였다. 이때 유의수준은 Bonferroni's method를 이용하여 $p=0.017$ 기준으로 검정하였다. 정규분포를 이룬 건강관련 삶의 질을 비교하기 위해 일원분산 분석을 실시하였고, Scheffe 검정을 통해 사후분석을 실시하였다. 또한 세 그룹을 성향점수매칭을 통해 성별과 나이를 매칭

Table 1. Characteristics of subjects (N=409)

Variable	Healthy control (n=181)	Simple CHD (n=55)	Complex CHD (n=173)	p-value
Age				< 0.001
13–18 yr	15.1±1.5	15.8±1.8	15.9±1.7	
Sex				0.049
Boy	79 (43.6)	32 (58.2)	95 (54.9)	
Girl	102 (56.4)	23 (41.8)	78 (45.1)	
Body mass index (kg/m ²)	20.64±2.81	21.10±2.89	20.28±3.48	0.209
No. of surgical				< 0.001
0	0	23 (41.8)	6 (3.5)	
1	0	30 (54.5)	56 (32.4)	
2–3	0	2 (3.6)	48 (27.7)	
≥4	0	–	63 (36.4)	
Cyanosis (yes)	0	0	26 (15.0)	< 0.001
Birth weight (kg)	3.23±0.39	3.07±0.55	2.98±0.54	0.295
Taking medications (yes)	0	8 (14.5)	95 (54.3)	< 0.001
Type of CHD				–
VSD	–	35 (63.6)	–	
ASD	–	10 (18.2)	–	
PDA	–	3 (5.5)	–	
MR/AR	–	3 (5.5)	10 (5.8)	
PS	–	4 (7.3)	–	
AS	–	–	9 (5.2)	
AVSD	–	–	5 (2.9)	
COA	–	–	9 (5.2)	
DORV	–	–	8 (4.6)	
FSV	–	–	38 (22.0)	
PA	–	–	18 (10.4)	
TGA	–	–	7 (4.0)	
TOF	–	–	47 (27.2)	
Others*	–	–	22 (12.7)	

Values are presented as mean±standard deviation or number (%).

CHD: congenital heart disease, VSD: ventricular septal defect, ASD: atrial septal defect, PDA: patent ductus arteriosus, MR/AR: valvar regurgitation, PS: pulmonary stenosis, AS: aortic stenosis, AVSD: atrioventricular septal defect, COA: coarctation of the aorta, DORV: double outlet right ventricle, FSV: functionally single ventricle, PA: pulmonary atresia, TGA: transposition of great arteries, TOF: tetralogy of fallot.

*Eisenmenger reaction, hypoplastic left heart syndrome, hypertrophic cardiomyopathy.

시켜 분석하였다. 본 연구의 모든 통계적 자료 분석은 SPSS ver. 22.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) 프로그램을 이용하였으며 통계적 유의수준은 $p < 0.05$ 로 설정하였다.

결 과

1. 연구참여자의 특성

건강한 대조군(181명)과 단순심장질환 청소년(55명), 복합 심장질환 청소년(173명)의 평균 연령은 건강한 대조군은 15.1 ± 1.5 세, 단순심장질환 청소년은 15.8 ± 1.8 세, 복합심장질환 청소년은 15.9 ± 1.7 세였다. 성별은 건강한 대조군에서는 남자 79명(43.6%), 여자 102명(56.4%), 단순심장질환 청소년에서는 남자 32명(58.2%), 여자 23명(41.8%), 복합심장질환 청소년에서는 남자 95명(54.9%), 여자 78명(45.1%)이었다.

진단 유형에 따라 단순 심질환은 55명(24.1%), 복합 심질환은 173명(75.9%)으로 나타났다. 단순심장질환은 심실중격결손(ventricular septal defect), 심방중격 결손(atrial septal defect), 동맥관 개존증(patent ductus arteriosus), 폐동맥 협착(pulmonary stenosis), 교정 수술을 하지 않은 경미한 승모판막 역류(mild mitral valvar regurgitation) 및 대동맥 판막 역류(mild aortic stenosis) 등이며 그 외의 병명은 복합심장질환으로 분류하였다.

연구참여의 자세한 특성은 Table 1과 같다.

2. 신체활동과 건강관련 삶의 질

선천성 심장질환 청소년의 신체활동과 건강관련 삶의 질 결과는 진단 유형에 따라 상이한 결과가 나타났다.

단순심장질환 청소년(28.6 MET-hr/wk [interquartile range, $18.0-50.0$ MET-hr/wk])의 신체활동은 건강한 대조군(32.6 MET-hr/wk [interquartile range, $19.6-62.9$ MET-hr/wk])과 통계적으로 유의한 차이가 없었고, 복합심장질환 청소년(16.6 MET-hr/wk [interquartile range, $10.0-33.6$ MET-hr/wk])에서만 건강한 대조군 보다 신체활동이 낮은 것으로 나타났다($p < 0.001$). 또한 건강관련 삶의 질의 수준에서도 단순심장질환 청소년(87.1 ± 14.1 점)의 건강관련 삶의 질은 건강한 대조군(86.8 ± 11.0 점)과 비교하여 통계적으로 유의한 차이가 없었으나, 복합심장질환 청소년(79.1 ± 15.3 점)은 통계적으로 유의하게 낮았다($p = 0.022$).

건강관련 삶의 질의 하부영역인 신체적 영역과 학업적 영역에서도 단순심장질환 청소년은 건강한 대조군과 차이가 없는 것으로 나타났고 복합심장질환 청소년은 건강대조군 및 단순심장질환 청소년에 비해 낮은 것으로 나타났다($p < 0.001$, $p < 0.001$). 그러나 건강관련 삶의 질의 하부영역에서 정서적 영역과 사회적 영역은 세 집단 간 차이가 없는 것으로 나타났다(Table 2).

3. 신체활동권장량 비교

WHO (World Health Organization) 신체활동 권장량¹⁸⁾을 기준으로 세 그룹을 비교해 본 결과 단순심장질환 청소년(54.5%)과 건강한 대조군(64.1%)은 과반수 이상에서 현재 신체활동 권장량을 충족하고 있는 것으로 조사된 반면, 복합심장질환 청소년에서는 34.1%만이 신체활동권장량을 충족하고 있는 것으로 나타났다(Fig. 1).

Table 2. Physical activity and HRQOL between CHD adolescents and healthy controls

Variable	Healthy control (n=181)	Simple CHD (n=55)	Complex CHD (n=173)	p-value
Physical activity (MET-hr/wk)				
Total	32.6 (19.6–62.9)*	28.6 (18.0–50.0)*	16.6 (10.0–33.6)	<0.001
Vigorous	0 (0–12.0)*	0 (0–16.0)	0	<0.001
Moderate	10.0 (0–26.6)	11.0 (4.0–20.0)*	8.0 (2.8–13.6)	0.101
Transport	13.3 (8.1–20.0)*	8.0 (3.3–14.0)*	6.6 (3.3–12.6)	<0.001
HRQOL (score)				
Total	86.8±11.0*	87.1±14.1*	79.1±15.3	<0.001
Physical	89.2±12.2*	89.0±14.7*	78.4±17.7	<0.001
Emotional	82.4±16.7	85.2±18.4	79.3±20.1	0.078
Social	89.9±14.0	89.0±16.1	85.9±17.2	0.051
School	84.3±13.5*	84.1±16.0*	73.2±18.1	<0.001

Values are presented as median (interquartile range) or mean±standard deviation.

HRQOL: health-related quality of life, CHD: congenital heart disease, MET: metabolic equivalent of task.

*Significantly higher than those in complex CHD adolescents.

4. 성향점수 매칭(propensity score matching)

건강한 대조군, 단순심장질환 청소년, 복합심장질환 청소년 각 그룹 간의 평균 연령과 성별의 차이가 있어 나이와 성별을

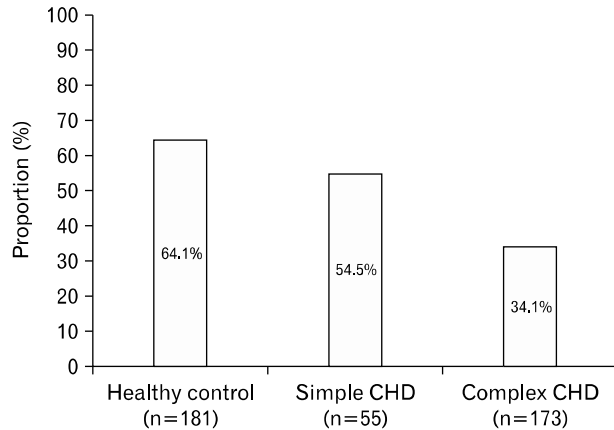


Fig. 1. Proportion of achieved WHO (World Health Organization) physical activity recommendation (60 min/day) for by three groups. CHD: congenital heart disease.

성향점수매칭한 후 신체활동과 건강관련 삶의 질을 비교 분석하였으며, 그 결과에서도 성향점수매칭 전과 비슷한 결과가 나타났다(Table 3). 신체활동과 건강관련 삶의 질 수준 모두에서 단순심장질환 청소년은 건강한 대조군과 차이가 없는 것으로 나타났으며, 복합심장질환 청소년은 건강한 대조군에 비해 낮은 것으로 나타났다($p < 0.001$).

고 찰

본 연구는 선천성 심장질환 청소년의 신체활동과 건강관련 삶의 질을 선천성 심장질환의 진단 유형에 따라 분류하여 건강한 대조군과 비교하여 살펴보았다. 진단 유형에 따라 그 결과가 상이하게 나타났으며, 단순심장질환 청소년의 신체활동량과 건강관련 삶의 질은 건강한 대조군과 차이가 없었으며, 복합심장질환 청소년은 건강한 대조군에 비해 낮은 것으로 나타났다. 이러한 결과의 민감도를 높이기 위해 각 그룹 간 나이와 성별을 성향점수매칭을 시켜 신체활동과 건강관련 삶의 질의 차이가 있는지 분석하였으며 그 결과도 복합심장질환

Table 3. Age, sex variables propensity score matching (N=132)

Variable	Healthy control (n=44)	Simple CHD (n=44)	Complex CHD (n=44)	p-value
Age				1
13–18 yr	15.3±1.7	15.3±1.7	15.3±1.7	
Sex				1
Boy	21 (47.7)	21 (47.7)	21 (47.7)	
Girl	23 (52.3)	23 (52.3)	23 (52.3)	
Body mass index (kg/m ²)	19.99±2.56	20.90±2.89	18.95±2.66	0.040
No. of surgical				0.001
0	0	21 (47.7)	2 (4.5)	
1–2	0	22 (50)	10 (22.7)	
3	0	1 (2.3)	16 (36.4)	
≥4	0	0	8 (18.2)	
Cyanosis (yes)	0	0	8 (18.2)	<0.001
Birth weight (kg)	3.18±0.38	3.08±0.55	2.95±0.54	0.141
Physical activity (MET-hr/day)				
Total	34.3 (20.0–76.5)*	26.6 (18.0–48.5)*	16.1 (10.0–25.3)	<0.001
Vigorous	0 (0–9.5)	0 (0–13.3)*	0 (0–0)	0.004
Moderate	19.3 (0.6–33.6)	10.8 (3.5–20.0)	8.0 (3.0–12.7)	0.066
Transport	13.3 (8.0–20.0)*	13.3 (8.0–20.0)	6.6 (3.5–11.5)	0.001
HRQOL (score)				
Total	85.5±11.7*	86.8±13.7*	77.6±13.8	0.003
Physical	87.2±13.3*	88.4±14.6*	76.4±15.9	<0.001
Emotional	81.1±19.1	85.0±18.4	79.3±19.0	0.357
Social	91.0±11.6	89.2±15.1	84.8±17.2	0.143
School	81.5±17.1*	83.6±16.0*	70.6±17.7	<0.001

Values are presented as mean±standard deviation, number (%), or median (interquartile range).

CHD: congenital heart disease, MET: metabolic equivalent of task, HRQOL: health-related quality of life.

*Significantly higher than those in complex CHD adolescents.

한 청소년의 신체활동과 건강관련 삶의 질이 건강한 대조군에 비해 낮은 것으로 나타났다.

단순심장질환 청소년의 신체활동 수준은 건강한 대조군과 비슷하게 나타났으며 이는 단순심장질환 청소년들이 학교 체육활동이나 여가 스포츠 활동에서 건강한 대조군과 비슷한 수준의 신체활동을 하고 있음을 유추해 볼 수 있다. 이러한 본 연구 결과는 선행연구결과와 일부 일치하였다. 오스트리아의 선천성 심장질환 청소년 153명을 대상으로 신체활동을 조사한 Lunt 등¹⁰⁾의 연구에서 단순심장질환 청소년의 신체활동은 건강한 대조군에 비해 차이가 없는 것으로 보고하였다. 그러나 단순심장질환 청소년의 신체활동을 건강한 대조군과 직접 비교 조사한 연구는 매우 부족하므로 추가적인 연구가 뒷받침되어야 할 것이다.

한편, 복합심장질환 청소년의 신체활동이 건강한 대조군에 비해 낮게 나타난 본 연구는 다른 선행연구들의 결과와 일치하였다. 자기 기입 방식의 설문을 사용하여 신체활동을 조사한 Dean 등¹⁹⁾의 연구에서나 신체활동측정기를 사용하여 객관적으로 신체활동을 조사한 McCrindle 등¹¹⁾의 연구에서도 중증 심장질환 청소년의 신체활동이 건강한 대조군에 비해 낮게 나타났다고 보고하였다. 또한 성별과 나이를 성향점수매칭 후에도 비슷한 결과가 나타났으며 본 연구는 선행연구 결과를 뒷받침하며 이를 확장한 연구로써 의의를 가질 수 있을 것이다.

단순심장질환 청소년은 과반수 이상에서 현재 청소년신체활동 권장량을 충족하고 있었으나 복합심장질환 청소년에서는 34%에서만 신체활동 권장량을 충족하고 있는 것으로 나타났다. 일반적으로 복합심장질환 청소년은 운동 참여 시 위험을 초래 할 수 있다는 선입견으로 인해 부모나 교사로부터 신체활동과 스포츠 활동 참여에 제한을 받고 있다^{20,21)}. 그러나 선천성 심장질환 청소년의 신체활동 참여는 이들의 이환율과 사망률을 낮추는 것으로 알려져 있을 뿐만 아니라⁶⁾ 원만한 또래관계 형성에 긍정적 영향을 미치는 것으로도 알려져 있다²²⁾. 또한 선천성 심장질환 청소년의 신체활동과 스포츠 활동 참여는 건강한 대조군과 비슷한 신체활동의 효과를 얻을 수 있다고 보고하고 있다^{5,23)}. 유럽심장학회의 선천성 심장질환 청소년의 신체 활동 권장사항 지침에 따르면 적절한 성장과 발달을 위해 매일 중강도 이상의 신체활동을 60분 이상 하도록 제안하고 있으며 다만, 특정 병변 또는 합병증이 있는 환자의 신체활동 시에는 주의가 필요하다고 권고하고 있다²⁴⁾. 따라서 선천성 심장질환 상태를 고려하여 신체활동 참여를 권장할 필요가 있으며 특히, 복합 선천성 심장질환 청소년의 신체활동을 증가시키기 위해서 가정과 학교 및 사회의 통합적 전략이 필요할

것이다.

질병과 질병의 치료에 영향을 받는 개인의 건강관련 삶의 질은 선천성 심장질환자의 치료나 증재 시기와 결과를 평가하는 중요한 지표 중 하나이다. 특히 신체적, 심리적으로 급격한 변화가 일어나는 청소년기의 건강관련 삶의 질은 성장과 발달에도 영향을 미치기 때문에 매우 중요하리라 생각된다.

본 연구에서는 단순심장질환 청소년의 건강관련 삶의 질은 건강한 대조군과 다르지 않게 나타났다. 이러한 결과는 개심술을 받은 선천성 심장질환 청소년의 건강관련 삶의 질을 살펴본 Ekman-Joelsson 등⁸⁾의 연구 결과와 일치하는 것이다. 이는 의료 기술의 발달과 질병의 조기 진단 및 치료로 인해 단순심장질환 청소년의 건강관련 삶의 질이 건강한 대조군과 다르지 않음을 의미한다고 할 수 있다. 그러나 복합심장질환 청소년의 건강관련 삶의 질은 건강한 대조군 및 단순심장질환 청소년에 비해 낮은 것으로 나타나 주의 깊은 관찰이 필요할 것으로 생각된다. 이와 같은 결과는 단심실 교정술을 받은 심장질환자를 대상으로 건강관련 삶의 질을 측정한 Uzark 등²⁵⁾과 중증 선천성 심장질환 청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질을 살펴본 Knowles 등²⁶⁾의 선행연구 결과들과도 일치하였다. 복합심장질환 청소년의 일부는 수술이나 처치 이후에도 혈액학적 문제가 여전히 남아 있고 지속적인 치료관찰이 필요하기 때문에 이로 인해 신체적 기능 저하와 심리적 스트레스가 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 생각해 볼 수 있다.

건강관련 삶의 질 하부영역인 신체적 영역과 학업적 영역에서는 단순심장질환 청소년은 건강한 대조군과 차이가 없는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 단순심장질환 청소년은 질병과 관련된 여러 변수들로 인한 신체적, 학업적 영역의 제약이 없다는 것을 시사한다. 하지만 복합심장질환 청소년의 신체적 영역에서 건강한 대조군 및 단순심장질환 청소년에 비해 낮게 나타난 결과는 질병과 관련된 여러 변수 때문일 것으로 추정하며, 학업적 영역에서 낮게 나타난 결과는 학업적 영역 질환으로 인한 학교 결석일수를 묻는 문항이 포함되어 있었기 때문인 것으로 생각한다.

선천성 심장질환 청소년의 건강관련 삶의 질의 하부 영역인 감정적 영역과 사회적 영역에서는 단순심장질환 청소년과 복합심장질환 청소년 모두에서 건강한 대조군과 차이가 없는 것으로 나타났다. 이런 결과는 의료 기술의 발달로 조기 진단과 시기 적절한 치료로 인해 선천성 심장질환 청소년들이 학교생활에서 또래 집단에 소외되지 않고 적절한 교우관계를 맺고 있으며 이러한 관계가 감정적 영역 및 사회적 영역에 긍정적 영향을 미쳤다고 유추해 볼 수 있다. 하지만 선천성

심장질환 청소년들은 심장질환과 관련된 감정 노출을 꺼리는 경향을 보인다는 Lee와 Kim²⁷⁾의 연구 결과를 반영하면, 이러한 이유로 감정적 영역 점수는 실제보다 과대평가되어 나타났을 수도 있다. 감정적 영역의 건강관련 삶의 질은 선천성 심장질환 청소년의 임상에서 치료와 처치 시기 결정에 직접적 영향을 미치는 것으로 알려져 있기 때문에²⁸⁾ 감정적 영역에 대한 지속적 관찰 및 주의 깊은 해석이 필요할 것이다.

본 연구는 심장전문병원 한 곳의 환자를 대상으로 조사를 실시하였기 때문에 단순심장질환 청소년의 수가 복합심장질환 청소년에 비해 적게 나타났으며 본 연구 결과는 우리나라 선천성 심장질환 청소년을 모두 대변할 수 없는 제한점을 가지고 있다.

결론적으로, 본 연구의 단순심장질환 청소년의 신체활동과 건강관련 삶의 질은 건강한 대조군과 차이가 없는 것으로 나타났으며 복합 선천성 심장질환 청소년은 건강한 대조군에 비해 신체활동과 건강관련 삶의 질이 낮은 것을 알 수 있었다. 또한 복합심장질환 청소년의 66%에서 청소년을 위한 신체활동 권장량을 충족하지 못하는 것을 알 수 있었다. 따라서 선천성 심장질환 청소년 특히, 복합심장질환 청소년의 개인 질병특성을 고려한 신체활동 프로그램을 개발하여 신체활동이나 스포츠 활동에 적극 참여할 수 있는 방안을 마련하여야 할 것이다.

Conflict of Interest

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

References

1. Amorim LF, Pires CA, Lana AM, et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. *J Pediatr (Rio J)* 2008;84:83-90.
2. Eagleson KJ, Justo RN, Ware RS, Johnson SG, Boyle FM. Health-related quality of life and congenital heart disease in Australia. *J Paediatr Child Health* 2013;49:856-64.
3. Pemberton VL, McCrindle BW, Barkin S, et al. Report of the National Heart, Lung, and Blood Institute's Working Group on obesity and other cardiovascular risk factors in congenital heart disease. *Circulation* 2010;121:1153-9.
4. Fredriksen PM, Ingier E, Thaulow E. Physical activity in children and adolescents with congenital heart disease: aspects of measurements with an activity monitor. *Cardiol Young* 2000;10:98-106.
5. Schickendantz S, Sticker EJ, Dordel S, Bjarnason-Wehrens B. Sport and physical activity in children with congenital heart disease. *Dtsch Arztebl* 2007;104:494.
6. Blok IM, van Riel AC, Schuurin MJ, et al. Decrease in quality of life predicts mortality in adult patients with pulmonary arterial hypertension due to congenital heart disease. *Neth Heart J* 2015;23:278-84.
7. Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, Varni JW. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics* 2008;121:e1060-7.
8. Ekman-Joelsson BM, Berntsson L, Sunnegardh J. Quality of life in children with pulmonary atresia and intact ventricular septum. *Cardiol Young* 2004;14:615-21.
9. Kwon EN, Mussatto K, Simpson PM, Brosig C, Nugent M, Samyn MM. Children and adolescents with repaired tetralogy of fallot report quality of life similar to healthy peers. *Congenit Heart Dis* 2011;6:18-27.
10. Lunt D, Briffa T, Briffa NK, Ramsay J. Physical activity levels of adolescents with congenital heart disease. *Aust J Physiother* 2003;49:43-50.
11. McCrindle BW, Williams RV, Mital S, et al. Physical activity levels in children and adolescents are reduced after the Fontan procedure, independent of exercise capacity, and are associated with lower perceived general health. *Arch Dis Child* 2007;92:509-14.
12. McCrindle BW, Zak V, Sleeper LA, Paridon SM, Colan SD, Geva T, et al. Laboratory measures of exercise capacity and ventricular characteristics and function are weakly associated with functional health status after Fontan procedure. *Circulation* 2010;121:34-42.
13. Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, et al. Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol* 2001;37:1170-5.
14. Claessens P, Moons P, de Casterle BD, Cannaearts N, Budts W, Gewillig M. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2005;4:3-10.
15. Lin CY, Tsai FC, Chen YC, et al. Correlation of preoperative renal insufficiency with mortality and morbidity after aortic valve replacement: a propensity score matching analysis. *Medicine (Baltimore)* 2016;95:e2576.
16. Armstrong T, Bull F. Development of the world health organization global physical activity questionnaire (GPAQ). *J Public Health* 2006;14:66-70.
17. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0

- generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39:800-12.
18. World Health Organization. Global recommendations on physical activity for health. Geneva: World Health Organization; 2010.
19. Dean PN, Gillespie CW, Greene EA, et al. Sports participation and quality of life in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Congenit Heart Dis* 2015;10:169-79.
20. Longmuir PE, McCrindle BW. Physical activity restrictions for children after the Fontan operation: disagreement between parent, cardiologist, and medical record reports. *Am Heart J* 2009;157:853-9.
21. Moola F, McCrindle BW, Longmuir PE. Physical activity participation in youth with surgically corrected congenital heart disease: devising guidelines so Johnny can participate. *Paediatr Child Health* 2009;14:167-70.
22. Salzer-Muhar U, Herle M, Floquet P, et al. Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. *Clin Pediatr (Phila)* 2002;41:17-24.
23. Tahirovic E, Begic H, Tahirovic H, Varni JW. Quality of life in children after cardiac surgery for congenital heart disease. *Coll Antropol* 2011;35:1285-90.
24. Takken T, Giardini A, Reybrouck T, et al. Recommendations for physical activity, recreation sport, and exercise training in paediatric patients with congenital heart disease: a report from the Exercise, Basic & Translational Research Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, the European Congenital Heart and Lung Exercise Group, and the Association for European Paediatric Cardiology. *Eur J Prev Cardiol* 2012;19:1034-65.
25. Uzark K, Zak V, Shrader P, et al. Assessment of quality of life in young patients with single ventricle after the Fontan operation. *J Pediatr* 2016;170:166-72.e1.
26. Knowles RL, Day T, Wade A, et al. Patient-reported quality of life outcomes for children with serious congenital heart defects. *Arch Dis Child* 2014;99:413-9.
27. Lee S, Kim SS. The life of adolescent patients with complex congenital heart disease. *J Korean Acad Nurs* 2010;40:411-22.
28. Mueller GC, Sarikouch S, Beerbaum P, et al. Health-related quality of life compared with cardiopulmonary exercise testing at the midterm follow-up visit after tetralogy of Fallot repair: a study of the German competence network for congenital heart defects. *Pediatr Cardiol* 2013;34:1081-7.