

성인 선천성 심장병 환자의 자가 간호 영향요인 : 질병 관련 지식, 사회적 지지를 중심으로

이지혜, 박효정*
이화여자대학교 간호학과

Factors Influencing Self-Scare in Adult Congenital Heart Disease Patients: Focusing on Knowledge and Social Support

Jihye Lee, Hyojung Park*
Department of Nursing Science, Ewha Womans University

요약 본 연구는 성인 선천성 심장병 환자의 자가 간호 수준에 영향을 미치는 요인을 질병 관련 지식, 사회적 지지를 중심으로 분석하였다. 방법 : 본 연구는 서술적 상관관계 연구로, 서울시에 소재한 A 종합병원에서 외래 진료를 받고 있는 208명의 환자를 대상으로 자가 간호 수준(SCHFI V6.2), 질병 관련 지식(LKQCHD), 사회적 지지(MSPSS) 수준에 대한 설문조사를 시행하였으며, 수집된 자료의 상관관계분석 결과를 바탕으로 자가 간호 모델을 제시하였다. 결과 : 대상자의 평균 자가 간호 수준은(59.1 ± 11.2), 질병 관련 지식($r=.187, p=.007$), 사회적 지지($r=.322, p<.001$)와 통계적으로 유의한 상관관계를 보였다. 각 자가 간호 하위 영역인 자가 간호 자신감은 매개 요인으로 작용하여 사회적 지지의 효과를 강화시키는 것으로 확인되었으나(자가 간호 유지: Estimate=.35, $p<.05$, 심부전 증상 대처: Estimate=.20, $p<.05$), 질병 관련 지식과 자가 간호 수준 간에는 통계적으로 유의한 영향력이 없었다. 결론 : 선천성 심장병 환자의 자가 간호 수준은 자가 간호 지식에 대한 강화 보다는 사회적 지지를 통한 자신감 형성이 주요 요인으로 작용함을 알 수 있었다. 따라서 효과적인 자가 간호 이행을 위해서는 사회적 지지 강화를 위한 중재가 필요하다.

Abstract The purpose of this study was to analyze the factors influencing self-care ability in adult congenital heart disease (CHD) patients with a focus on disease-related knowledge and social support. Methods: This study was a descriptive correlation study. Subjects were 208 patients receiving outpatient treatment for CHD at a hospital located in Seoul. The study was carried out using the Self-Care of Heart Failure Index V.6.2(SCHFI V6.2), the Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease (LKQCHD), and related knowledge, and the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS). A self-care model was proposed based on correlation analysis. Results: The average self-care ability (59.1 ± 11.2) was not significantly related to disease-related knowledge ($r=.187, p=.007$), and social support ($r=.322, p<.001$). In addition, as a sub-domain, self-care confidence played the role of a mediator (self-care maintenance: estimate=.35, $p<.05$, heart failure management: estimate=.20, $p<.05$), whereas disease-related knowledge had no statistically significant effect on the sub-domain of self-care. Conclusion: The results of this study demonstrated a significant correlation of self-care levels with social support through confidence rather than disease-related knowledge in patients with CHD. Therefore, it will be necessary to implement nursing interventions that focus on strengthening social support with the aim of building self-care confidence.

Keywords : Congenital Heart Disease, Self-Care, Disease-Related knowledge, Social Support, Adult Patients

본 논문은 서울시 간호사회의 지원을 받아 수행되었음.

*Corresponding Author : Hyojung Park(Ewha Womans Univ.)

email: hyojungp@ewha.ac.kr

Received April 16, 2021

Accepted August 5, 2021

Revised May 18, 2021

Published August 31, 2021

1. 서론

선천성 심장병의 발생률은 신생아 1,000명당 약 8명에 이르는 가장 흔한 선천성 기형 중 하나이다. 최근 의학 기술의 발달로 인하여 전체 선천성 심장병 환자의 평균 생존율은 90% 이상으로 이르게 된 동시에[1], 국내의 연간 선천성 심장병으로 진료 받는 환자 수는 2014년 33,577명에서 2016년 67,495명으로 증가하였다. 이러한 배경으로 같은 기간 동안 18세 이상 성인 선천성 심장병 환자의 숫자는 약 3.3배 증가한 것으로 보고되어, 성인 선천성 심장병(Grown-up Congenital Heart Disease: GUCH) 환자의 숫자는 지속적으로 증가할 것으로 예상된다[2].

선행 연구에 따르면, 전체 성인 선천성 심장병 환자 중 약 66%가 심부전 증상 및 합병증을 경험하거나, 질병 분류상 적극적이고 지속적인 의학적 중재가 필요한 중등도 이상의 심장병이라고 하였다[3]. 그러나 단순 심기형이나 증상이 없는 선천성 심장병 환자의 경우에도 부적절한 일상생활 관리로 인한 감염성 심내막염 등의 합병증과 심부전 발생의 위험이 있으므로, 평생에 걸친 철저한 건강관리 및 주기적인 심장 검진이 필요하다[4,5]. 그러나 이러한 꾸준하고 주기적인 건강관리의 필요성에도 불구하고 선천성 심장병 환자들의 임의적인 진료 중단이 꾸준히 발생하고 있으며, 이는 질병 및 지속적인 건강관리에 대한 낮은 인지가 주 원인으로 인식되고 있다[5,6]. 환자들의 질병과 치료에 대한 낮은 이해는 부적절한 자가 간호 행위로 이어지기 쉬우며, 심부전 증상의 조기 인지 및 대처를 어렵게 할 수 있다[7].

자가 간호란 건강 수준의 향상을 목표로 하는 개인의 능동적인 활동으로, 질병에 대한 지식과 태도, 사회적 지지 및 자원 등 다양한 요인의 영향을 받는다[8]. 만성질환을 가진 소아 청소년 환자들의 경우 수술 및 입원과 같은 질병 경험은 부모의 과잉보호로 이어지기 쉬워[9], 청소년기에는 발달 과업의 일환으로 부모와 타인에 대한 의존에서 벗어나 점차 독립적인 자가 간호 수행할 수 있는 준비가 이루어져야 한다. William James(1980)의 자아 존중감(self-esteem) 이론에 따르면, 자존감이란 자신에 대한 긍정적 느낌과 실제 수행 능력의 조합이라고 하였다. 자신에 대한 좋은 감정은 자가 간호 행위를 잘 이행할 수 있다는 자신감으로 이어져, 질병 관리에 긍정적인 영향을 줄 수 있다 [10]. 특히 만성 질환 환자들의 경우, 외부로부터의 긍정적 지지는 감정적인 측면에서 자신감의 각성과 자발적 건강관리 성취를 가능하게 하고, 이러

한 경험의 축적을 통해 점차 자가 간호 자신감과 자가 간호 수준을 향상시킬 수 있다[11-13]. 따라서 개인의 자가 간호 역량의 차이와 한계를 보완하는 요인으로 사회적 지지가 선천성 심장병 환자의 자가 간호 수준에 미치는 영향에 대한 분석이 필요할 것으로 사료된다. 또한 질병에 대한 지식과 자가 간호 필요성에 대한 이해는 효과적인 자가 간호 수행을 위한 필수 요인으로 작용하므로, 자가 간호 역량에 대한 내 외부적 요인의 연관성을 이해하는 측면에서 사회적 지지 및 질병 관련 지식에 대한 통합적인 평가가 필요하다고 할 수 있다.

이러한 배경으로 국외에서는 일찍이 선천성 심장병 환자의 특성을 고려한 성인기 전환 프로그램(transition program)을 도입하는 등, 독립적인 자가 간호 수행을 위한 중재와 이에 대한 연구가 꾸준히 진행되고 있다 [14,15]. 반면 국내 선행 연구로는 성인 선천성 심장병 환자들의 삶의 질과 질병 관련 지식수준에 대한 일부 개별 연구가 진행되었으나 [9,16], 자가 간호 수준 및 영향 요인에 대한 연구는 미비한 실정이다. 따라서 본 연구의 목적은 다음과 같다.

첫째, 국내 성인 선천성 심장병 환자들의 자가 간호 및 질병 관련 지식수준, 사회적 지지 수준을 파악한다. 둘째, 성인 선천성 심장병 환자들의 자가 간호 수준에 영향을 미치는 요인에 대해 분석한다.

1.1 자료 수집

1.1.1 연구 대상

본 연구의 대상자는 국내 S시에 소재한 상급 종합병원에서 주기적인 진료를 받고 있는 성인 선천성 심장병 환자를 대상으로 하였다. 구체적인 선정 기준은 1. 만 18세 이전 선천성 심장병을 진단받은 환자, 2. 정신과적 문제가 없으며 설문 내용을 이해하고 응답할 수 있는 환자로, 심장병 이외에 다른 급, 만성 질환을 동반한 환자, 심장이식수술을 받은 환자 및 현재 입원 치료중인 환자는 제외하였다. Jöreskog & Sörbom (1989)의 기준에 따라, 관측 변수가 12개 미만일 때 구조 방정식 모델분석을 위한 표본 크기 200명을 기준으로 5%의 탈락률을 고려하여 총 210명으로 산출하였다. 최소 표본 크기에 따라 선정 및 탈락 기준을 바탕으로 연구 참여에 동의한 210명의 대상자로부터 설문을 받았으며, 이 중 결측 문항이 많은 2개를 제외한 총 208개(99.0%)의 응답이 최종 분석에 활용되었다.

1.1.2 대상자의 임상적 특성

대상자의 임상적 특성인 진단명과 활동 수준을 반영하는 뉴욕심장학회 분류법(New York Heart Association classification, NYHA), 좌심실 박출 계수(Left Ventricle Ejection Fraction, LVEF%), 과거 수술 횟수 및 현재 약물 복용 여부는 의료 기록을 통해 확인하였으며, 최근 1달 이내에 심부전 증상 경험 유무는 설문을 통해 확인하였다.

1.1.3 도구

대상자의 자가 간호수준은 Riegel 등(2004)이 개발 후 Riegel 등(2009)이 수정한 Self-Care of Heart Failure Index(SCHFI V6.2)의 한국어 버전을 이용하였다. SCHFI는 (1)자가 간호 이행, (2)심부전 증상 인지 및 대처방법, (3)자가 간호 자신감의 총 23문항 3가지 하위 항목으로 구성되었다. 각 문항은 4점의 Likert 척도를 이용하여 측정 후 합산하여 표준화된 점수로 제시하였다(0-100). 개발 당시 도구 신뢰도는 Cronbach's alpha .83이었고, 본 연구에서는 Cronbach's alpha .74이었다. 선천성 심장병 환자의 지식수준은 Moons(2001)이 개발한 Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease(LKQCHD)의 한국어 버전 설문지를 사용하여 측정하였다. LKQCHD는 (1)질병과 치료 10문항, (2)합병증 예방, (3)신체활동, (4)성생활과 유전, (5)피임과 임신의 총 5부주 33문항으로 구성되어 있으며, 점수가 높을수록 질병에 대한 지식수준이 높음을 의미한다. 개발 당시 도구 신뢰도는 Cronbach's alpha .76이었고, 본 연구에서는 Cronbach's alpha .80이었다. 대상자의 사회적 지지수준은(Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS) Zimet 등(1990)이 개발 후 이옥선(2001)이 한국어로 번안하고 표준화한 설문지를 사용하였다. MSPSS는 가족, 친구 및 그 외 타인으로부터 지각된 사회적 지지를 평가하는 설문지로 총 12개의 문항으로 구성되어 있으며, 7점 Likert 척도로 평가하여 점수가 높을수록 사회적 지지 수준이 높음을 의미한다. MSPSS의 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's alpha .88, 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's alpha .93 이었다.

1.1.4 자료 분석

수집된 자료는 SPSS 21.0 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성 및 질병관련 특성은 백분율, 평균 및 표준편차 등 기술적 통계분석방법을 이

용하였고, 각 하위 요인간의 관계는 t-test, ANOVA, Pearson's correlation coefficient를 통해 분석하였고, 이상의 통계 결과를 바탕으로 자가 간호 모델을 검증하기 위하여 AMOS 프로그램을 사용하여 구조 방정식 모델 분석을 시행하였다.

1.1.5 윤리적 고려

대상자를 윤리적으로 보호하기 위하여 A병원의 임상 연구심의위원회(Institutional Review Board: IRB) 승인을 받았으며(과제번호: 2017-0942), 자료 수집 전 익명성과 비밀을 보장함을 설명 후 자발적으로 서면 동의한 경우에 한해 연구에 참여하도록 하였다.

2. 본론

2.1 대상자의 일반적, 임상적 특성

본 연구에 참여한 대상자의 평균 연령은 21.54 ± 4.03 세로, 남자의 비율이 61.1%(127명)로 높았다. 질병별로 살펴보면, 기능성 단심실(Functional Single Ventricle, FSV) 29.8%(62명), 활로씨 사정후(Tetralogy of Fallot, TOF) 20.7%(43명), 심실중격결손(VSD) 15.9%(33명)순으로 비교적 복잡 심기형 환자의 비율이 높았다. 질병 과거력으로 심장병 수술 경험이 있는 환자가 82.6%로 대부분을 차지하였고, 평균 수술 횟수는 2.19 ± 1.1 회로 가장 많은 수술을 받은 환자는 총 7번의 심장병 수술을 받은 것으로 확인되었다. 최근 1년 이내 심초음파 검사결과를 통해 확인한 대상자의 좌심실 박출 계수(LVEF%)는 평균 62.25 ± 9.6 (%)로 정상 범위에 속하였으나, 현재까지 심장 질환 관련 약물을 복용중인 환자는 43.7%(91명)이었다(Table 1).

2.2 질병 관련 지식수준

전체 대상자의 전반적인 질병 관련 지식수준을 파악하기 위하여 여성만 응답하는 2문항(피임과 임신)을 제외한 31개 문항의 평균 점수를 산출하였다(12.4 ± 4.4 개). 각 하위 영역별 평균 점수는 질병 및 치료 관련(10문항) 4.1 ± 1.6 개, 합병증(17문항) 6.2 ± 3.3 개, 성생활과 유전(2문항)은 1.0 ± 0.7 개 이었다. 각 문항별 정답률을 살펴보면, 주의를 요하는 심부전 증상(13.0%), 진단명 기술(16.3%), 약물 부작용 시 대처 방법(15.4%)에 대해 현저히 낮은 정답률을 보였다. 이는 선행 연구와 유사

Table 1. Demographics and Clinical characteristics (N=208)

Variables		n(%) or Mean±SD(Range)
Age		21.5±4.0(18-39)
Gender	Male	127(61.1)
	Female	81(38.9)
Diagnosis	FSV	62(29.8)
	TOF	43(20.7)
	VSD	33(15.9)
	PA	16(7.7)
	TGA	12(5.8)
	ASD	7(3.4)
	PS	7(3.4)
	MR / TR	7(3.4)
	CoA	6(2.9)
	DORV	5(2.4)
	AVSD	2(1.0)
	PDA	2(1.0)
	AS	2(1.0)
	Tricuspid atresia	1(0.5)
	Ebstein anomaly	1(0.5)
	Others	2(1.0)
Disease categories	Simple	52(25.0)
	Moderate	59(28.4)
	Complex	97(46.6)
NYHA class	I	178(85.6)
	II	20(9.6)
	III-IV	10(4.8)
LVEF(%)		62.25±9.6(28.0-85.1)
	≥ 55%	161(80.5)
	< 55%	39(19.5)
Heart failure symptom (last 1month)	Yes	32(15.4)
	No	176(84.6)
Surgical intervention		2.19±1.1(0-7)
	Yes	171(82.7)
	No	36(17.3)
Medication	Yes	91(43.8)
	No	117(56.2)

한 결과로[8,20,21], 선천성 심장병 환자들이 진단명을 비롯하여 자신의 질병 정보 및 적절한 자가 간호 수행을 위한 전반적인 지식수준이 낮음을 알 수 있었다. 반면 본 연구 참여자들은 외래 방문 일정(86.5%), 수술 및 과거 치료력에 대한 질문에는 응답률을 보였으며(81.3%), 같은 도구를 사용한 선행 연구에 비하여(4.0~35.3%) 복용 중인약물에 대한 응답률이 64.8%으로 높았다[8,20,21]. 합병증에 대한 각 문항별 응답률은 흡연 위험성(7.7%),

Table 2. Disease related knowledge, Social support, and Self-care ability (N=208)

		Mean±SD	Range
Knowledge	Total	12.4±4.4	1-23
	Contraception/Pregnancy(n=81)	0.3±0.4	0-2
Social support	Family(4-28)	24.6±3.7	4-28
	Friends(4-28)	24.1±3.8	4-28
	Others(4-28)	24.6±3.4	4-28
	Total(12-84)	72.3±10.0	12-84
Self-care ability	Self-care maintenance	53.4±10.4	35-92.5
	Heart failure management	59.3±14.6	25-100
	Self-care confidence	61.8±16.5	5.5-100
	Total	59.1±11.2	35.8-93.8

심내막염 증상과 위험요인(10.6%) 문항의 정답률이 낮았다. 또한 여성의 경우, 피임과 임신에 관한 지식수준이 낮은 것으로 확인되었다(0.3±0.4개).

2.3 사회적 지지

본 연구 대상자의 전반적인 사회적 지지 수준 점수는 72.3±10.0이었다. 사회적 지지 제공자를 가족, 친구 및 그 외의 사람으로 나누어 보았을 때, 각 지지 제공자에 따라 대상자가 인지하는 사회적 지지 수준은 유의한 차이가 없었으며, 선행 연구와 비슷한 수준을 보였다[18,19].

2.4 자가 간호

대상자의 전반적 자가 간호 수준은 자가 간호 활동 유지, 심부전 증상 대처, 자가 간호 자신감의 총 3개 하위 영역 점수를 합산하여 평가하였다(59.1±11.2). 각 하위 영역의 점수를 살펴보면, 자가 간호 자신감(61.8±16.5) 및 심부전 증상 대처(59.4±4.6)가 자가 간호 활동 유지(53.4±10.4)에 비해 높게 나타났다. 이는 Dennison 등(2011)의 연구 결과와 유사한 패턴으로 대상자들이 꾸준한 자가 간호 활동 이행은 어려운 반면에, 주의해야하는 증상이 발생에 대한 대처나 미래의 질병 관리에 대해서는 자신감을 보이는 것으로 알 수 있었다.

2.5 임상적 특성에 따른 자가 간호 수준

대상자의 전반적인 자가 간호 점수는 질병 분류상 단순 심기형일수록, NYHA분류 상 활동 수준이 높을수록 더 높게 나타났으나 통계적으로 유의하지는 않았다<Table 3>. 반면 임상 지표로서 심장 기능을 반영하는

Table 3. Self-care ability by clinical characteristics

(N=208)

		Self-care ability (total)			Self-care maintenance			Heart failure management			Self-care confidence		
		Mean ±SD	t/F or r	p	Mean ±SD	t/F or r	p	Mean ±SD	t/F or r	p	Mean ±SD	t/F or r	p
Disease categories			1.35	.261		3.04	.050		3.08	.048		2.31	.102
	Simple	59.61 ±9.24			51.63 ±13.31			62.25 ±11.38			64.96 ±15.26		
	Moderate	56.43 ± 8.37			51.10 ±9.84			59.87 ±15.28			58.31 ±12.44		
	Complex	57.74 ±10.22			55.07 ±11.03			55.96 ±17.28			62.19 ±19.03		
NYHA			.54	.585		1.71	.184		.04	.958		.30	.743
	I	58.13 ±10.30			53.67 ±10.53			58.6 2 ±15.82			62.10 ±16.78		
	II	55.72 ±10.17			49.87 ± 14.88			58.21 ±12.68			59.07 ±15.19		
	III-IV	56.93 ±9.37			49.25 ±10.28			59.96 ±17.92			61.57 ±16.73		
Current medication			.28	.596		9.69	.002		.28	.60		2.39	.124
	Yes	57.61 ±10.33			56.88 ±10.38			59.56 ±18.46			58.90 ±13.75		
	No	58.45 ±10.00			51.65 ±10.97			58.29 ±14.41			62.87 ±17.44		
LVEF(%)*			.19	.007		.03	.64		.19	.008		.16	.026
Number of surgery*			-.10	.140		.15	.037		-.17	.014		-.13	.069

Note. LVEF(%) and Number of surgery used Pearson correlation coefficient(r); p=p-values for Pearson correlation coefficients

좌심실 수축력(LVEF %)은 자가 간호 총점과 유의한 양의 상관관계를 확인할 수 있었다($r=.19$, $p=.007$). 자가 간호 하위 영역별로 살펴보았을 때, 자가 간호 활동 유지 수준은 과거 수술 횟수가 많을수록($r=.145$, $p=.037$), 현재 심장병으로 인하여 약물을 복용중인 환자그룹에서 높은 것으로 나타났다($F=9.69$, $p=.002$). 즉, 질병 중증도가 높아질수록 일상생활에서 자가 간호 행위를 유지하는 경향이 높다고 할 수 있다. 두 번째 하위 영역인 심부전 증상 관리 수준은 좌심실 수축력과 양의 상관관계를 보였으나($r=.186$, $p=.008$), 수술 경험과는 음의 상관 관계를 나타냈다($r=-.171$, $p=.014$). 이와 유사하게 자가 간호 자신감 또한 좌심실 수축력이 높을수록($r=.157$, $p=.026$) 높았고, 통계적으로 유의하지는 않았으나 과거 수술 횟

수와는 음의 상관관계를 나타냈다($r=-.126$ $p=.069$).

2.6 자가 간호 영향 요인

질병 관련 지식 및 사회적 지지 수준과 자가 간호 수준 간의 관계를 확인하기 위하여 상관 분석을 실시하였다(Table 4). 대상자의 자가 간호 총 점수는 질병 관련 지식수준과 통계적으로 유의한 상관관계를 보였다($r=0.187$, $p=.01$). 이는 심장병 환자의 질병 관련 지식수준의 향상이 자가 간호 이행에 긍정적인 영향을 준다는 선행 연구를 뒷받침할 수 있는 결과였으나[16,27], 요인 간의 상관 계수는 0.317 미만으로 높은 상관관계를 보이지 않았다.

자가 간호 하위 영역별로 살펴보았을 때, 자가 간호 유

Table 4. Correlation between self-care, disease-related knowledge, and social support

(N=208)

Variables	Self-care ability (total)		Self-care confidence		Self-care maintenance		Heart failure management	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Self-care confidence	-	-	-	-	.317	<.001	.230	<.001
Disease-related knowledge	.187	.007	.099	.155	.179	.01	.135	.052
Social support	.322	<.001	.258	<.001	.184	.008	.230	.001

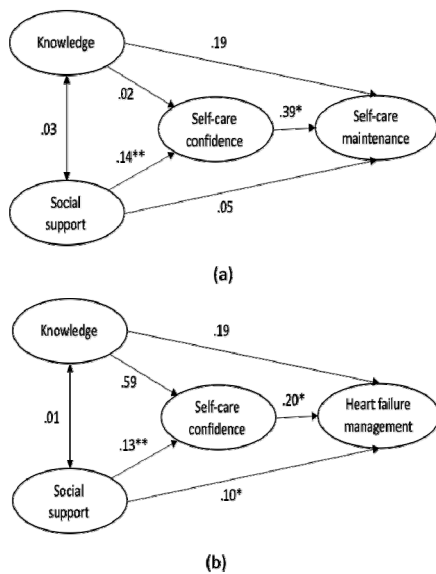


Fig. 1. Self-care model

(a) Self-care maintenance model
(b) Heart failure management model

지와 질병 관련 지식($r=0.179$, $p=.01$), 사회적 지지($r=.184$, $p=.008$)와 유의한 상관관계를 보였으며, 심부전 증상 관리는 사회적 지지 수준과 유의미한 상관관계를 확인하였다($r=0.230$, $p=.001$). 자가 간호 자신감이 매개 요인으로서 자가 간호 능력에 매개요인으로 작용한다는 선행 연구를 바탕으로[13,28,29], 자가 간호 자신감에 대한 자가 간호 유지 및 심부전 증상 관리와 상관 분석을 실시하였고, 모두 유의한 상관관계를 보였다. 상관 분석 결과를 바탕으로 자가 간호 자신감을 매개 효과로 하는 자가 간호 모델을 고안하였다.

2.7 자가 간호 모델

William James의 자아 존중감 이론을 바탕으로 자가 간호 자신감을 매개요인으로 하는 자가 간호 모델을 고안하였다. 첫 번째 단계로 각 문항별 확인적 요인분석을 진행하였고, 그 결과 자가 간호 자신감 4문항, 자가 간호 유지 4문항, 심부전 증상 관리 3문항, 질병 관련 지식 6문항, 사회적 지지 3문항의 총 20 문항이 선별되었다. 선별된 문항을 기준으로 대상자의 자가 간호 수준을 자가 간호 유지와 심부전 증상 대처 두 영역으로 나누어 모델 적합도 분석을 실시하였고, 최종 수정된 모델에는 16문항이 활용되었다.

자가 간호 모델을 이용한 분석에서 사회적 지지와 자가 간호 유지 수준 사이에 직접 효과는 통계적으로 유의

하지 않았으나, 자가 간호 자신감을 매개 효과로 투입하였을 때 유의한 영향 수준을 보였다(Estimate=.389, $p<.05$). 따라서 본 연구 결과, 자가 간호 자신감이 사회적 지지와 자가 간호 유지 사이에 매개요인으로 작용한다고 할 수 있다. 심부전 증상 대처 모델에서는 사회적 지지와 심부전 증상 대처 능력 사이에 직접적인 상관관계를 보였고(Estimate=.096, $p<.05$), 자가 간호 자신감을 매개 효과로 투입하였을 때 영향력이 증가되었다(Estimate=.20, $p<.05$). 반면, 질병 관련 지식의 자가 간호 유지 및 심부전 증상 관리에 대한 영향력은 통계적으로 유의하지 않은 것으로 나타났다.

3. 결론

3.1 논의

본 연구는 선천성 심장병 환자의 자가 간호, 질병 관련 지식, 사회적 지지 수준을 알아보고, 각 요인 간의 관계를 파악하는 서술적 상관관계 연구로, 참여한 대상자의 평균 연령은 21.54 ± 4.03 이었고, 남성 환자의 비율이 61.1%로 다소 높았다. 진단별로는 기능성 단심실 환자가 가장 많은 비율을 차지했으며, 그 다음으로는 활로씨 사징후(20.7%), 심실중격결손(15.9%) 순으로 높았다. 선천성 심장병의 발생 빈도에 대한 선행 연구 및 국내 보고에서 심방중격결손 및 심실중격결손등의 단순 심기형이 전체 선천성 심장병의 40~60%를 차지한다는 결과와 차이가 있었다[17,18]. 이러한 차이는 질병 중증도가 높을수록 성인연령까지 잦은 진료 및 검사가 요구되므로, 상대적으로 단순 심기형 또는 중증도가 낮은 대상자에 비하여 복잡 심기형 환자들이 연구 대상에 포함될 가능성이 높았기 때문일 것으로 사료된다. 같은 이유로, 본 연구 대상자의 대부분이 과거 심장병 수술 경험이 있었고(82.6%), 또한 대상자의 15.3%는 최근 1달 이내에 호흡곤란, 부종, 두근거림 등 심부전 증상을 경험하였다고 하였으며, 현재까지 심장병 증상 관리 및 합병증 예방을 위하여 약물을 복용중인 환자가 43.7%였다.

대상자의 평균 질병 관련 지식 점수는 총 31개 문항 중 12.4 ± 4.4 개였고, 각 하위 영역별 평균도 질병 및 치료 관련 10문항 중 평균 4.1 ± 1.6 개, 합병증 관련 17문항에 대해서는 평균 6.2 ± 3.3 개로 전반으로 다소 낮은 지식수준을 보였다. 각 문항별 정답 비율을 살펴보았을 때, 흡연 위험성(7.7%), 감염성 심내막염의 증상 및 원인(10.6%), 주의를 요하는 심부전 증상(13%), 약물 부작용

발생 시 대처 방법(15.4%) 등 합병증 발생에 대한 전반적인 인지 수준이 낮은 것으로 확인되었고, 자신의 병명을 바르게 기술할 수 있는 환자도 16.3% 밖에 되지 않았다. 주목할 점은 단순 심기형 환자의 경우, 스스로 흡연 및 심내막염에 관한 위험성이 없는 것으로 인식하고 있는 경우가 많아, 효과적인 합병증 예방활동 및 증상의 조기 인지가 어려울 것으로 예상되었다. 또한 여성의 경우, 피임과 임신에 관한 낮은 지식수준(0.3 ± 0.4 개)을 보완하기 위한 중재가 필요할 것으로 생각된다. 반면에 다음 외래 방문 일정 및 주기(86.5%), 수술 및 치료력(81.3%) 등 비교적 단순한 정보를 묻는 문항에서는 대해서는 높은 응답률을 보였다. 이는 같은 도구를 사용한 선행 연구와 유사한 결과로[16,23,24], 선천성 심장병 환자들의 경우 부모를 비롯한 타인에 대한 의존도가 높은 경향이 있다고 하였는데[8,25], 이러한 성향이 질병 관리 및 치료에 대해서도 소극적인 태도로 이어져 능동적인 지식 습득 및 건강관리 이행을 저해하는 요인으로 작용하였을 것으로 예상된다. 따라서 청소년기 선천성 심장병 환자들의 독립적인 질병 적응을 돕고, 자가 간호 수행으로의 전환을 위한 중재가 고려되어야 할 것이다. 또한 선행 연구와 비교하여 복용중인 약물에 대하여 올바르게 이해하고 있는 환자의 비율이 64.8%로 높았는데, 이는 본 연구 대상자 중, 항응고제 및 항 혈소판제를 10년 이상 장기 복용하고 있는 환자의 비율이 63.3%로 높은 영향이 있었을 것으로 생각된다. 다시 말해, 이러한 환자들은 장기간 약물을 복용하면서 투약 목적, 부작용 및 주의사항 등 약물 관련 정보에 자주 노출되었을 가능성이 높아지게 되어 상대적으로 복용중인 약물에 대한 이해도 또한 높아졌을 것으로 예상된다.

대상자의 전반적인 사회적 지지 수준은 72.3 ± 10.0 점으로 비교적 양호한 수준으로 확인되었고, 가족, 친구 및 타인을 포함한 각 지지 제공자 별 사회적 지지 수준에는 차이가 없었다. 본 연구 대상자의 평균 자가 간호 수준 점수는 59.1 ± 11.2 로, 같은 도구를 사용한 선행 연구보다 비교적 높은 점수를 보였[19,20]. 심장병 환자의 자가 간호 수준에 관한 연구에서 심장병 환자의 연령이 증가할수록 자가 간호 수준이 낮아지는 경향이 있다는 연구 결과를 고려하였을 때[20,21], 선행 연구의 대상자 평균 연령이 각각 61.3세, 72.95세였던 것에 반해, 본 연구에는 참여자들의 평균연령이 21.5세로 어려, 자가 간호에 대해 더 높은 인지 수준을 보였을 것으로 생각된다.

임상적 특성으로서 좌심실 박출 계수(LVEF %)와 자가 간호 총점간의 양의 상관관계가 확인되었으며($r=.19$,

$p=.007$), 질병 분류상 단순 심기형 그룹(59.61 ± 9.26) 및 NYHA class I 그룹(58.13 ± 10.30)의 자가 간호 총점이 상대적으로 높았으나 통계적으로 유의하지는 않았다. 자가 간호 하위 영역인 자가 간호 유지, 심부전 증상 관리, 자가 간호 자신감과 과거 수술 횟수 및 좌심실 박출 계수간의 유의한 상관관계를 확인할 수 있었다. 구체적으로 수술 횟수는 자가 간호 유지 수준과 양의 상관관계가 있었으나($r=.145$, $p=.037$), 심부전 증상 관리($r=-.171$, $p=.014$) 및 자가 간호 자신감과 음의 상관관계를 나타냈다. 과거 수술 횟수는 대상자의 과거 치료 경험을 간접적으로 유추할 수 있는 변수로써, 대상자는 잦은 수술 및 치료로 인하여 일상 관리의 필요성을 인지하였거나 자가 간호와 관련된 정보에 자주 노출되었을 가능성이 있었을 것으로 추측된다. 그러나 잦은 입원 및 수술 경험은 질병 예후에 대한 불안 및 부정적인 감정을 유발하기 쉽고, 소아 청소년기의 이러한 경험은 부모의 과잉보호로 이어져 능동적인 자가 간호 이행을 저해는 요인으로 작용할 수 있다 [12,13,30]. 선행 연구에서도 대상자의 현재 질병 상태는 대상자의 자가 간호 자신감 수준에 영향을 미치지 않는다고 하였는데[22,23], 이는 자가 간호 자신감이 현재 질병 상태보다는 과거 경험을 통한 인식과 질병 태도, 사회적 지지 등 심리적 요인에 더 많은 영향을 받기 때문일 것으로 해석된다[26].

반면 심부전 증상 관리($r=.186$, $p=.008$), 자가 간호 자신감($r=.157$, $p=.026$)는 좌심실 수축력(LVEF %)과 양의 상관관계가 있었다. 심부전 증상 관리와 관련하여 선행 연구에서도 심장병 환자들은 심한 심부전 증상을 경험할수록 낮은 증상 관리 수준을 보였으며[13], Riegel 등(2011)의 연구에서도 대상자의 신체 활동 능력이 높을수록 보다 높은 수준의 자가 간호 활동을 보인다고 하여 기존 연구 결과와 일치하였다. 이러한 결과는 저하된 신체 활동 수준과 그로 인한 심리적 위축이 능동적인 자가 간호 이행에 부정적인 영향을 미쳤기 때문일 것으로 추론할 수 있다[22,25]. 따라서 중등도 이상의 심부전 환자들을 대상으로 보다 능동적인 참여와 심리적 지지를 포함하는 중재가 필요할 것이다.

상관관계 분석 결과, 자가 간호 각 하위 영역별로 질병 관련 지식 및 사회적 지지와 유의미한 상관관계를 확인할 수 있었다. 첫 번째 하위 영역인 자가 간호 유지는 질병 관련 지식($r=0.179$, $p=.01$) 및 사회적 지지($r=0.184$, $p=.008$) 수준과 모두 유의한 상관관계가 있었고, 심부전 증상 관리는 사회적 지지 수준과 유의한 상관관계가 있었다($r=.184$, $p=.008$). 선행 연구에서도 질병에 대한 충

분한 정보와 강한 사회적 지지가 자발적 건강관리 이행의 동기가 된다고 하여 정보적, 정서적 지지 모두 자가 간호 행위를 실제화 시키는 효과가 있다고 볼 수 있다 [31,32].

이러한 통계 결과를 바탕으로 자가 간호 유지 및 심부전 증상 대처를 각각 종속 변수로 하는 자가 간호 모델을 고안하였다. 자가 간호 유지 모델에서는 자가 간호 자신감을 매개 효과로 투입하였을 때 사회적 지지 수준과 자가 간호 유지 사이에 영향 수준이 유의미하게 나타났으며(Estimate=.389, $p<.05$), 심부전 증상 대체 모델에서는 매개 효과를 통해 사회적 지지 수준의 영향력이 강화되는 효과를 확인하였다(Estimate=.02, $p<.05$). 반면 자가 간호 지식은 각각의 자가 간호 수준에 유의미한 영향력이 없는 것으로 나타났다.

3.2 결론

본 연구는 선천성 심장병 환자의 자가 간호 영향요인을 질병 관련 지식, 사회적지지 중심으로 파악하고자 하는 서술적 상관관계 연구로 서울시에 소재한 A상급종합병원에서 선천성 심장병으로 진단받고 외래 통원 치료중인 환자 208명을 대상으로 하였다. 자료 수집기간은 2017년 8월 16일부터 2018년 3월 22일 까지 이루어졌다. 대상자의 자가 간호 수준은 과거 수술 횟수가 많을수록, 심부전 약물을 복용하는 그룹에서 높게 나타나, 질병 중증도가 높을수록 자가 간호 행위를 유지하는 경향이 있었다. 또한 좌심실 수축력이 높을수록 심부전 증상 대처 관리 및 자가 간호 수준이 높은 것으로 나타나 대상자의 신체 기능 수준이 자가 간호 이행에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 유추할 수 있었다. 질병 관련 지식수준은 자가 간호 총점 및 자가 간호 유지와 유의한 상관관계가 있었으며, 사회적지지 수준은 자가 간호 총점 및 모든 하위 영역과 통계적으로 유의한 관계를 나타냈다. 자가 간호 모델에서는 사회적 지지와 자가 간호 유지 및 심부전 증상 관리 사이의 유의미한 영향력이 있는 것으로 나타났다. 자가 간호 자신감의 매개 효과를 확인할 수 있었다.

이상의 결과를 종합하여 볼 때, 선천성 심장병 환자의 자가 간호 수준은 질병에 대한 지식보다 사회적 지지를 통한 긍정적인 심리상태와 자신감향상이 더 유의한 효과가 있을 것으로 해석할 수 있었다. 주변인으로부터 받는 사회적 지지는 긍정적 경험과 자신감 형성을 통한 자가 간호 수준 향상에 기여한다고 할 수 있으므로, 선천성 심장병 환자의 효과적인 자가 간호 이행을 위해서는 지식 전달 중심의 교육에서 벗어나, 가족과 의료진의 지지적

접근을 통한 자신감 형성을 목표로 하는 중재가 이루어져야 할 것이다.

3.3 제언

본 연구는 단일 의료 기관에서 시행된 연구로, 보다 다양한 대상자를 포괄하는 연구를 시행하기를 제안하며, 성인 선천성 심장병 환자의 사회학적 요인에 대한 특성을 반영하는 심층적인 분석이 필요할 것이다.

References

- [1] M. E. Oster, K. A. Lee, M. A. Honein, T. Riehle-Colarusso, M. Shin, A. Correa, "Temporal trends in survival among infants with critical congenital heart defects", *Pediatrics*, Vol.131, No.5, pp.e1502-1508, May 2013.
DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3435>
- [2] Statistics Korea, Causes of Death Statistics 2016 [Internet], Korea statistics, [cited 2017 Sep 22], Available from: https://www.kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/1/6/2/index.board
- [3] A. J. Marelli, R. Ionescu-Ittu, A. S. Mackie, L. Guo, N. Dendukuri, "Lifetime prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010", *Circulation*, Vol.130, No.9, pp.749-756, Aug. 2014.
DOI: <https://doi.org/10.1161/circulationaha.113.008396>
- [4] B. E. Kogon, K. Miller, P. Miller, B. Alsoufi, J. M. Rosenblum, "Adult congenital cardiac care: A summary of the adult congenital heart association clinic directory", *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*, Vol.8, No.2, pp. 242-247, Mar. 2017.
DOI: <https://doi.org/10.1177/2150135117690126>
- [5] M. Ladouceur, L. Iserin, S. Cohen, A. Legendre, Y. Boudjemline, "Key issues of daily life in adults with congenital heart disease", *Archives of Cardiovascular Diseases*, Vol.106, No.6, pp.404-412, Jun. 2013.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2013.02.004>
- [6] J. Wray, A. Frigiola, C. Bull, "Loss to specialist follow-up in congenital heart disease: out of sight, out of mind", *Heart*, Vol.99, No.7, pp. 485-490, Sep. 2012.
DOI: <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2012-302831>
- [7] E. Goossens, I. Stephani, D. Hilderson, M. Gewillig, P. Moons, "Transfer of adolescents with congenital heart disease from pediatric cardiology to adult health care", *Journal of the American College of Cardiology*, Vol.57, No.23, pp.2368-2374, Jun. 2011
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.11.068>
- [8] M. L. Chung, D. K. Moser, T. A. Lennie, S. K. Frazier,

- "Perceived social support predicted quality of life in patients with heart failure, but the effect is mediated by depressive symptoms", *Quality of Life Research*, Vol.22, No.7, pp.1555-1563. Oct. 2012.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0294-4>
- [9] S. Lee, S. S. Kim, "The Life of Adolescent Patients with Complex Congenital Heart Disease", *Journal of Korean Academy of Nursing*, Vol.40, No.3, pp.411-422, Jun. 2010.
DOI: <https://doi.org/10.4040/jkan.2010.40.3.411>
- [10] James, W. The Principles of Psychology, *Henry Holt and Company*. Vol.1, 1980.
- [11] B. Riegel, V. V. Dickson, K. M. Faulkner, "The situation-specific theory of heart failure self-care", *Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol.31, No.3, pp.226-235. Jun. 2016.
DOI: <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000244>
- [12] E. S. Smeulders, J. C. Van Haastregt, T. Ambergen, N. H. Uszko-Lencer, J. J. Janssen-Boyne, "Nurse-led self-management group programme for patients with congestive heart failure: randomized controlled trial", *Journal of Advanced Nursing*, Vol.66, No.7, pp.1487-1499, Jun. 2010.
DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05318.x>
- [13] E. Vellone, L. Pancani, A. Greco, P. Steca, B. Riegel, "Self-care confidence may be more important than cognition to influence self-care behaviors in adults with heart failure: Testing a mediation model", *International Journal of Nursing Studies*, Vol.60, pp.191-199, Aug. 2016.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.04.016>
- [14] E. Heery, A. M. Sheehan, A. E. While, & I. Coyne, Experiences and outcomes of transition from pediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: a systematic review. *Congenital Heart Disease*, Vol.10, No.5, pp. 413-427. Sep. 2015
DOI: <https://doi.org/10.1111/chd.12251>
- [15] C. D. Jones, G. M. Holmes, D.A. Dewalt, B. Erman, K. Broucksou, V. Hawk, M. Pignone, Is adherence to weight monitoring or weight-based diuretic self-adjustment associated with fewer heart failure-related emergency department visits or hospitalizations? *Journal of Cardiac Failure*, Vol.18, No.7, pp.576-584, Jul. 2012
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2012.05.004>
- [16] J. A. Ahn, S. Lee, J. Y. Choi, J. Y., "Comparison of coping strategy and disease knowledge in dyads of parents and their adolescent with congenital heart disease", *Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol.29, No.6, pp.508-516. Nov. 2014.
DOI: <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000090>
- [17] J. K. Ko, D. K. Lamichhane, H. C. Kim, J. H. Leem, "Trends in the prevalences of selected birth defects in Korea (2008-2014)" *International journal of environmental research and public health*, Vol.15, No.5, pp.923, May. 2018.
DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph15050923>
- [18] Y. Liu, S. Chen, L. Zühlke, G. C. Black, M. K. Choy, "Global birth prevalence of congenital heart defects1970-2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies", *International journal of epidemiology*, Vol.48, No.2, pp.455-463, Apr. 2019.
DOI: <https://doi.org/10.1093/ije/dvz009>
- [19] B. Riegel, C. S. Lee, N. Albert, T. Lennie, M. Chung, "From novice to expert", *Nursing Research*, Vol.60, No.2, pp.132-138, Mar. 2011.
DOI: <https://doi.org/10.1097/nnr.0b013e31820978ec>
- [20] E. Vellone, R. Fida, F. D'Agostino, A. Mottola, R. Juarez-Vela, "Self-care confidence may be the key: A cross-sectional study on the association between cognition and self-care behaviors in adults with heart failure", *International Journal of Nursing Studies*, Vol.52, No.11, pp.1705-1713. Nov. 2015.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.06.013>
- [21] A. Apers, K. Luyckx, P. Moons, "Quality of life in adult congenital heart disease: what do we already know and what do we still need to know?", *Current Cardiology Reports*, Vol. 15, No.10, pp.1-6. Aug. 2013.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s11886-013-0407-x>
- [22] S. C. Shumaker, "The relationship of social support in self-care, depressive symptoms, and quality of life outcomes in patients with heart failure", *These and Dissertations Nursing*. Vol.14, No.6, Aug. 2008.
DOI: <http://dx.doi.org/10.13023/ETD.2016.364>
- [23] K. Van Deyk, E. Pelgrims, E. Troost, E. Goossens, W. Budts, "Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care", *The American Journal of Cardiology*, Vol.106, No.12, pp.1803-1807. Dec. 2010.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.amicard.2010.08.020>
- [24] H. L. Yang, Y. C. Chen, J. K. Wang, B. S. Gau, C. W., "Measuring knowledge of patients with congenital heart disease and their parents: validity of the 'Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease'", *European Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol.11, No.1, pp.77-84. Mar. 2012.
DOI: <https://doi.org/10.1177/1474515111429662>
- [25] J. Enomoto, J. Nakazawa, Y. Mizuno, T. Shirai, J. Ogawa, "Psychosocial factors influencing mental health in adults with congenital heart disease", *Circulation Journal*, Vol.77, No.3, pp.749-755, Mar. 2013.
DOI: <https://doi.org/10.1253/circi.CJ-12-0716>
- [26] I. S. Yang, "Influence of social support and negative emotional status on self-care adherence in symptomatic patients with heart failure", *Korean Journal of Adult Nursing*, Vol.28, No.3, pp.302-313, Jun. 2016
DOI: <http://dx.doi.org/10.7475/kjan.2016.28.3.302>
- [27] A. Macabasco-O'Connell, D. A. DeWalt, K. A.

Broucksou, V. Hawk, D. W. Baker, "Relationship between literacy, knowledge, self-care behaviors, and heart failure-related quality of life among patients with heart failure", *Journal of General Internal Medicine*, Vol.26, No.9, pp.979-986, Mar. 2011.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1668-y>

- [28] B. H. Gottlieb, A. E. Bergen, "Social support concepts and measures", *Journal of Psychosomatic Research*, Vol.65, No.5, pp.511-520, Nov. 2010.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.001>
- [29] L. J. Graven, J. S. Grant, "Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: An integrative review", *International Journal of Nursing Studies*, Vol.51, No.2, pp.320-333, Feb. 2014.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.013>
- [30] B. G. Bruneau, D. Srivastava, "Congenital heart disease", *Circulation Research*, Vol.114, No.4, pp.598-599, Feb. 2014.
DOI: <https://doi.org/10.1161/circresaha.113.303060>
- [31] C. W. Cené, L. B. Haymore, D. Dolan-Soto, F. C. Lin, M. Pignone, "Self-care confidence mediates the relationship between perceived social support and self-care maintenance in Adults with heart failure", *Journal of Cardiac Failure*, Vol.19, No.3, pp.202-210, Mar. 2013.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2013.01.009>
- [32] J. Salyer, C. M. Schubert, C. Chiaranai, C, "Supportive relationships, self-care confidence, and heart failure self-care", *Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol.27, No.5, pp.384-393, Sep. 2012.
DOI: <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e31823228cd>

박 호 정(Hyojung Park)

[정회원]



- 1997년 2월 : 이화여자대학교 간호학과(간호학학사)
- 2005년 12월 : 미국 University of Washington(간호학박사)
- 2006년 9월 ~ 현재 : 이화여자대학교 간호대학 교수

〈관심분야〉

기본간호학, 성, 보완대체요법

이 지 혜(Jihye Lee)

[정회원]



- 2009년 2월 : 이화여자대학교 간호학과 (간호학 학사)
- 2018년 8월 : 이화여자대학교 간호학과 (임상전문간호학 석사)
- 2009년 12월 ~ 2015년 12월 : 서울아산병원 간호사

- 2016년 1월 ~ 2019년 5월 : 서울아산병원 선천성심장병 센터 전문간호사
- 2019년 8월 ~ 현재 : University of Iowa, Ph.D. Student

〈관심분야〉

아동간호학, 선천성 심장병