

중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 경험

Health Management Experiences of Adolescents with Severe Congenital Heart Disease

황지혜*, 채선미**

서울대학교 간호대학*, 서울대학교 간호대학·간호과학연구소**

Ji-Hye Hwang(lovelygirljh@snu.ac.kr)*, Sun-Mi Chae(schae@snu.ac.kr)**

요약

중증 선천성 심장병은 환자의 삶의 질을 높이기 위해 지속적이고 전인적인 건강관리가 필요한 만성질환이다. 본 연구는 한국 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 경험을 탐색하기 위하여 시도되었으며, 질적 연구 방법을 적용하여 중고등학생 9명을 대상으로 심층 면담을 수행하였다. 수집된 자료를 분석한 결과, 4개의 범주와 12개의 하위 범주가 도출되었다. 중증 선천성 심장병 청소년들은 자신의 건강상태와 건강관리의 필요성에 대한 이해가 다소 부족하였다. 그러나 심장 기능, 자아정체성, 사회적 지지의 영향을 받으며 부분적인 건강관리를 실천하고 있었다. 중증 선천성 심장병 청소년들은 신체적인 제한이나 주변의 차별적인 시선에 영향을 받기도 하였지만, 질병정보 관리, 또래와의 동질성 추구, 자신의 질병에 대한 긍정적인 수용을 통해 정상화를 이루려고 노력하였다. 건강관리 프로그램에 대한 요구로는 질병지식과 정신건강 내용을 선호하였고, 청소년 캠프와 스마트폰 애플리케이션을 이용한 전달방식을 선호하였다. 본 연구결과를 바탕으로 중증 선천성 심장병 청소년의 건강한 성인기로의 전환을 도울 수 있는 건강관리 중재가 필요할 것이며, 체계적이고 장기적인 건강관리를 위한 정책적 방향에 대한 논의가 필요할 것으로 고려된다.

■ 중심어 : | 선천성 심장병 | 청소년 | 건강관리 | 질적연구 |

Abstract

Severe congenital heart disease (CHD) is a chronic disease requiring continuous and holistic health management to improve patients' quality of life. This study explored the health management experiences of adolescents with severe CHDs in Korea. On the basis of in-depth interviews with nine youths, four categories and 12 subcategories were identified. The participants lacked a full understanding of their health status and the need for appropriate health management for their health status. Nonetheless, they practiced health management to some extent, in ways that were affected by heart function, self-identity, and social support. Although adolescents with severe CHDs were affected by physical limitations and the discriminatory gaze around them, they tried to achieve normalcy through managing information, seeking homogeneity with peers, and fostering positive acceptance about their disease. Regarding demands for health management programs, disease knowledge and mental health content were preferred, and the preferred delivery methods were self-help group camps and smartphone applications. Based on the results of this study, we suggest a health management intervention to promote a healthy transition to adulthood for adolescents with severe CHDs, and that policy-makers should consider measures that would enable a successful transition to adulthood in the future of youth with severe CHDs.

■ keyword : | Congenital Heart Defects | Adolescent | Health Management | Qualitative Research |

I. 서론

1. 연구의 필요성

2019년 한국심장재단 조사에 따르면, 한해 선천성 심장병 수술 건수는 약 5,000건이며 1985년과 비교하여 약 1,000건이 증가하였으며, 사망률은 5.5%에서 1.1%로 감소하였다[1]. 이처럼 선천성 심장병의 진단과 치료기술의 발전으로 성인기까지 생존율이 높아지고[2] 환자 수가 증가함에 따라, 선천성 심장병은 전 세계적으로 건강 부담이 되는 주요한 아동 건강문제로 대두되고 있다[3].

이러한 생존율의 증가에도 불구하고 대혈관 전위, 좌심실형성부전증과 같은 심각한 선천성 심장병을 가진 환자는 건강한 성인에 비해 여전히 사망률이 높다[2]. 또한, 중증 선천성 심장병은 출생 직후 이루어지는 심장 교정 수술 이외에도 정기적인 외래방문 또는 재수술이 필요할 수 있어 장기적이고 전인적인 건강관리로의 변화가 필요하다[4].

선천성 심장질환을 가진 성인 환자가 증가하면서 지속적인 치료를 받지 않거나, 자신의 건강상태나 합병증들에 대한 지식부족으로 건강문제가 발생하여 병원을 반복적으로 방문하는 악순환이 반복되고 있다[5]. 선천성 심장병 청소년은 적절한 운동, 올바른 구강위생 유지 등 생활습관의 개선과 지속적인 건강관리가 필요하지만, 이들의 건강증진 행위는 일반 청소년들과 다르지 않다고 보고되었다[6]. 중증 선천성 심장병은 현재 증상이 없어도 장기적으로 심부전과 부정맥, 심내막염, 고위험 임신과 출산 같은 건강문제가 발생할 수 있다[5]. 그러므로 이러한 심장 합병증을 예방하고 예후를 향상하기 위해 선천성 심장병 청소년의 건강증진 행위를 격려해야 한다[7].

특히, 청소년기는 흡연, 성병, 심 대 임신, 학업 문제, 자살, 영양과 체중 문제 등의 건강위험에 노출되는 시기이다[8]. 그리고 중증 선천성 심장질환과 같은 만성질환을 앓고 있는 청소년은 좌식생활[9] 및 행동문제의 증가 등[4]으로 건강에 취약하므로 책임감을 가지고 자신의 건강관리를 하도록 돕는 잘 계획되고 실천 가능한 성인기로의 전환 프로그램이 필수적이다[7].

외국의 경우, 선천성 심장병 청소년을 대상으로 운동

증진과 질병 지식의 향상, 자기 관리를 목표로 하는 전환 프로그램들이 시행되었다[10][11]. 한편, 국내에서는 중증 선천성 심장병 청소년을 위한 자아 탄력성 증진 프로그램이 시행되었으나[12] 아직은 부족한 상태이다. Lopez 등(2015)의 연구에서 선천성 심장병 청소년은 성인기로의 전환 시기에 특히 심장병에 대한 정보를 더 많이 원했으며, 성인이 되는 것을 걱정하였다. 또한, 다수의 선천성 심장병을 가진 성인 환자들은 청소년기에 운동, 영양, 생활방식에 대한 좀 더 구체적이고 개별화된 정보를 받았으면 유용했을 것이라고 하였다[13]. 선천성 심장병 청소년들은 자신의 건강관리에 대한 다양한 요구를 가지고 있었지만, 이 요구들은 충분히 충족되지 못하였다[13]. 특히 외국과는 달리 성인 선천성 심장병 클리닉(Grown-up Congenital Heart Clinic)이 활성화되어 있지 않은 국내상황에서 성인기로의 전환단계에 있는 청소년이 경험하는 건강관리의 어려움과 건강관리에 대한 요구 파악이 절실하다.

Sable 등(2011)의 연구에서 운동은 선천성 심장병 환자의 건강과 삶의 질의 유지를 위해 중요하며 일정 수준의 운동은 안전한데도, 청소년들은 심장상태에 대한 두려움으로 인해 운동하지 않는다고 하였다. 이러한 좌식 위주의 생활습관은 항후 비만, 관상동맥질환, 고혈압에 걸릴 위험이 증가할 수 있으므로 주의가 필요하다[7]. 이와 더불어 의료인들은 선천성 심장병 청소년의 두려움과 걱정을 이해하고, 이들이 자신의 신체적 제한성과 학교생활이나 친구관계를 포함한 삶의 질에 관해 이야기할 수 있도록 격려해야 한다고 하였다[7]. 따라서 본 연구는 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 경험에 대한 탐색을 통해 이들의 건강관리 요구를 이해하고 향후 중증 선천성 심장병 건강증진을 위한 중재 프로그램의 기초자료로 사용하고자 한다.

본 연구의 목적은 중증 선천성 심장병을 가진 청소년의 건강관리 경험을 탐색하는 것이다. 본 연구의 구체적인 연구문제는 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 경험은 어떠한가이다.

II. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 현상에 대해 종합적인 요약을 통하여 구체적이고 직접적인 서술을 하기 위한 질적 서술연구(qualitative descriptive design)이다[14]. 현존하는 이론이나 연구 문헌이 부족한 경우에 적절한 방법이므로 질적 내용 분석 방법을 채택하였다[15].

2. 자료 수집 및 윤리적 고려

자료수집은 연구자가 속한 기관의 생명윤리위원회 승인을 받은 후 2019년 8월-12월에 진행되었다. 중증 선천성 심장병 청소년의 다양한 인구 사회학적인 배경과 건강관리 경험을 포함하기 위해 선천성 심장병 자조 그룹과 다수의 온라인 커뮤니티, 지인의 소개를 통한 눈덩이 표집 방법을 이용하여 연구 참여자를 모집하였다.

연구참여자와 일대일 심층 면담을 통해 자료를 수집하였으며, 모든 참여자에게 연구의 목적과 진행 과정을 설명한 후에 모든 내용은 녹음될 것임을 미리 알렸고, 원하지 않을지 언제든지 연구 참여를 거부할 수 있으며, 면담 후이라도 내용의 삭제나 철회할 수 있음을 설명하였다. 2개의 녹음기를 준비하여 참여자와 공유된 질문지를 참고하며 면담을 진행하였다. 대상자별 면담 횟수는 1회였으며, 평균 면담 소요시간은 65분이었다. 면담 장소는 참여자가 편하게 느끼는 장소인 학교 또는 집 주변 커피숍 등에서 이루어졌으며 면담자의 기밀성이 유지될 수 있는 공간으로 선택하였다. 면담 상황을 전반적으로 관찰한 내용을 현장 노트와 메모를 활용하여 기록하였다. 총 9명의 연구 참여자를 면담한 후 자료가 포화 되어 자료수집을 종료하였다. 면담은 질적 연구 경험이 있는 연구자 1인이 진행하였다.

질적 자료 연구 및 분석을 위해 연구자는 대한 질적 연구학회를 포함한 다수의 질적 연구 워크숍을 참석하였으며, 대학원 과정에서 질적 연구방법 및 질적 자료 분석 과목을 수강하였다. 연구자는 서울 소재 대학병원 어린이 병동에서 다년간의 임상 간호 경력을 가지고 있으며, 당시 다양한 선천성 심장병 청소년들을 만나 교류한 경험이 있다. 또한, 선천성 심장병 청소년과 관련된 미디어 및 온라인 커뮤니티를 통해 대상자에 대한

이론적 민감성을 갖추도록 준비하였다.

주요 면담 질문은 다음과 같다: '자신의 현재 건강상태에 대해 어떻게 생각하나요?', '아동기에서 청소년기로 넘어오면서 건강관리를 어떻게 하였나요?', '앞으로 성인으로 성장하며 건강관리를 어떻게 할 건가요?', '자신의 건강관리에 도움 또는 방해되는 것이 있나요?', '선천성 심장병을 가진 청소년을 위한 건강관리 프로그램에 필요한 내용은 무엇일까요?', '선천성 심장병을 가진 청소년을 위한 건강관리 프로그램이 어떤 방법으로 운영되면 좋을까요?'

3. 연구 참여자 선정

본 연구의 연구 참여자 선정기준은 Hoffman & Kaplan의 분류[16]에 따라 중등도 이상의 심장병을 가진 만 13세 이상 19세 미만의 중고등학생이었다. 총 9명의 중증 선천성 심장병을 가진 청소년이 본 연구에 참여하였다.

4. 자료분석방법

필사된 연구 자료는 QSR International's NVivo 12 software를 사용하여 질적 내용분석을 하였다. 중증 선천성 심장병 청소년들의 심층 면담을 통해 나온 자료에 몰입하여 전체자료의 본질을 파악하기 위해 반복적으로 읽어 핵심적인 개념을 포함하는 단어나 구를 표시하고 코딩하였다. 그리고 유사한 코드끼리 묶어 추상화시키는 과정을 통해 범주를 분류하고 명명하였다. 범주가 도출된 후 다시 원래 자료로 돌아와 읽으면서 다시 확인하고 재분석하는 과정을 통해 결과를 도출하였다[15].

5. 신뢰도와 타당도 확보

연구의 신뢰도와 타당도 확보는 Sandelowski (1986)가 제시한 평가 기준에 근거하여 신뢰성, 적합성, 감사 가능성, 확인 가능성의 네 가지 기준을 고려하였다[17]. 신뢰성 확보를 위해 심층 면담 과정에서 참여자의 말을 경청하고, 현장 노트를 기록하고, 모든 면담을 녹음한 후에 이를 그대로 필사하였다. 그리고 도출된 연구결과에 대해 참여자에게 다시 확인받는 과정을 통해 내적 타당성을 확보하였다. 적합성은 연구 참여자

에 대한 일반적인 특성 및 질병 관련 특성 등을 상세히 제시함으로써 다른 비슷한 상황에서 적용 가능성을 높이고자 하였다. 연구결과는 질적 연구 경험이 있는 간호학과 교수 1인의 검토를 받았으며, 연구결과에 적합한 인용문들을 제시하여 연구결과와 자료의 연결성을 보여 주었다. 감사 가능성을 위해서는 자료수집방법 등 연구 과정에 대한 구체적인 제시와 함께 내용분석방법을 따름으로써 확립되었다. 확인 가능성은 객관성 확보와 중립적인 결과를 얻기 위해 인터뷰 전에 연구자의 편견이 무엇인지 파악하고, 전 과정에서 연구자의 편견이 포함되지 않도록 원자료를 자주 확인하였다.

III. 연구결과

본 연구에 참여한 총 9명의 참여자는 중학생 4명, 고등학생 5명이었다. 전체 참여자 9명 중 5명은 호흡곤란과 체력저하, 흉통 등의 심장 문제 증상으로 인하여 학령기에 인조혈관 교체 등 재수술 또는 시술을 받았다. 재수술 시점은 초등 3명, 중등 1명, 고등학교 시기가 1명이었다. 4명의 참여자는 현재 심장 관련 약물을 복용하고 있었다. 연구 참여자의 일반적 특성은 다음과 같다[표 1].

표 1. 연구참여자의 일반적 특성

	연령	성별	진단명	수술 횟수	복용 약물	합병증
1	15	여	AVSD	2	무	무
2	18	남	SV	3	유	무
3	18	남	PVR	3	무	무
4	18	남	TOF	1	무	무
5	17	남	SV, WPW syndrome	4	유	부정맥
6	16	여	PVR	3	무	무
7	16	남	TGA, PS, VSD	3	무	부정맥 심내막염
8	14	여	IAA, ASD, VSD, LVOTO	≥4	유	부정맥, 출혈
9	17	여	PA, SV	≥4	유	부정맥, 유미홍

AVSD: Atrioventricular septal defect, SV: Single ventricle, PVR: Pulmonary valve regurgitation, TOF: Tetralogy of Fallot, WPW: Wolff-Parkinson-White Syndrome, TGA: Transposition of the great arteries, PS: Pulmonary stenosis, VSD: Ventricular septal defect, IAA: Interrupted aortic arch, ASD: Atrial septal defect, LVOTO: Left ventricular outflow tract obstruction, PA: Pulmonary atresia

본 연구의 결과, '건강상태와 관리에 대한 인식과 실천 부족', '건강관리행위에 영향 주는 개인과 환경요인',

'평범한 일상을 위해 노력함', '건강관리 교육에 대한 요구' 등 총 4개의 범주와 12개의 하위 범주가 도출되었다[표 2].

표 2. 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 경험

범주	하위 범주
건강상태와 관리에 대한 인식과 실천 부족	<ul style="list-style-type: none"> 건강상태에 대한 이해 부족 건강관리 필요성에 대한 인식 부족 부분적인 건강관리 실천
건강관리행위에 영향 주는 개인과 환경요인	<ul style="list-style-type: none"> 심장 건강상태 자아정체성 주위 사람들의 지지 학교생활
평범한 일상을 위해 노력함	<ul style="list-style-type: none"> 차별적인 시선 속에서 일반 학생처럼 살아감 질병에 대한 긍정적인 수용 앞으로의 건강관리를 계획함
건강관리 교육에 대한 요구	<ul style="list-style-type: none"> 질병지식과 정신건강 내용 청소년 캠프와 스마트폰 앱을 이용한 운영

1. 제1범주. 건강상태와 관리에 대한 인식과 실천 부족

참여자들은 자신의 건강상태와 건강관리의 필요성에 대한 전반적인 인식이 부족하였다. 그리고 신체활동, 식습관, 치아검진, 수면 등의 건강관리를 부분적으로 실천하고 있었다. 대다수의 참여자는 정기적인 외래방문을 하고 있었으며, 음주나 흡연은 거의 하지 않았다.

1.1 건강상태에 대한 이해 부족

대다수의 참여자는 자신의 질병에 대한 지식이 부족하였다. 참여자 9명 중 7명은 자신의 진단명 또는 합병증에 대해 정확히 모른다고 말하였고, 2명만이 자신의 질병에 대해 정확히 알고 있었다. 또한, 9명의 참여자 모두 주진단명은 단심실 등을 포함한 복합 심기형이었고 일부 참여자는 부정맥 등으로 인해 지속적인 건강관리가 필요한데도, 자신의 심장은 건강하고 살아가는 데 지장이 없다고 진술하였다.

참여자들은 출생 후 심장 수술을 받고 별다른 문제 없이 지내다가 주로 초등학교 시기에 건강문제가 발생하였다. 심장 합병증으로 부정맥, 실신, 심내막염, 혈관폐쇄, 위장관 출혈 등을 경험하였다. 현재 건강상태는 거의 대다수 참여자가 피로와 체력부족을 느꼈고, 이외에 잦은 감기(n=3), 부정맥(n=2), 간헐적 흉통(n=1)이 있었다.

1.2 건강관리 필요성에 대한 인식 부족

대다수의 참여자는 건강관리의 필요성에 대해 생각해본 적이 없다고 진술하였다(n=6). 건강관리가 필요 없는 이유로 안정 시에는 심장 문제 증상이 없음, 일상 생활에 문제없음, 아프게 태어났으니 아픈 데로 살아야 한다고 진술하였다. 특히, 대부분의 참여자는 심장 건강을 위한 식이관리의 필요성에 대해서는 생각해본 적이 없다고 하였다. 그러나, 참여자 2명은 건강관리는 필요하다고 하였으며, 일상생활과 학업을 위한 체력강화 목적으로 운동을 해야 한다고 진술하였다.

심장병 있는데 아무렇지 않아, 그냥 사는 데 지장 없어, 다만 병원에 다닐 뿐이지, 약을 먹을 뿐이지 너랑 다 똑같다고... 건강관리 다 똑같아요, 남들 다 똑같아요. 필요로 하겠죠, 근데 저는 그렇게 못 느끼겠어요, 왜냐면 잘살고 있으니까. (참여자 9)

1.3 부분적인 건강관리 실천

본 연구 참여자들은 건강관리 행위를 신체활동, 좌식 생활, 식이행동, 수면건강의 측면으로 진술하였다. 최근까지 운동했거나 현재도 운동하고 있는 참여자는 7명이었다. 한 명을 제외한 다른 참여자는 학교 체육시간에 참여하였고, 운동강도는 크게 힘들지 않다고 하였다. 평소 운동하는 것을 선호한다고 응답한 학생은 남학생 3명이었으며, 운동을 좋아하지 않는다고 응답한 참여자는 6명(남학생 2명, 여학생 4명)이었다. 운동을 선호하지 않는 참여자들도 체력증진과 건강 목적으로 신체활동 및 운동을 해본 경험이 있었으며, 운동종류는 축구, 농구, 피구, 주짓수, 등산, 탁구, 헬스, 걷기 등 다양하였다.

식이행동은 다수의 참여자가 불건강한 식이를 하고 있었다(n=7). 라면, 패스트푸드, 치킨, 인스턴트 식품 등 고지방 및 고염식이 섭취가 가장 많았고, 이외에 채식 섭취 부족, 아침 결식, 잦은 간식 및 과식을 한다고 진술하였다. 한편, 건강한 식이행동으로는 야채나 과일을 많이 챙겨 먹는 채식 위주의 식습관이 가장 많았으며, 간식이나 달거나 짠 음식을 줄이고, 고카페인 음료를 피하려고 노력한다고 진술하였다.

한편, 참여자들은 여가시간에 운동보다는 핸드폰 같은 디지털 미디어를 많이 사용하였고, 일부 참여자들은

학업으로 인해 운동시간이 감소하였다. 다수의 참여자는 수면시간이 부족하였는데, 주로 새벽 1-2시에 잠들었고(n=6), 평균 수면시간은 6시간이었다. 수면시간이 부족한 이유는 학원, 수행평가 준비와 핸드폰 사용이었으며, 등교 후 종종 피로감을 느낀다고 하였다. 한편, 중증 선천성 심장병 환자는 구강을 통해 들어온 균으로 인한 심내막염을 예방하기 위해 정기적인 치과 검진이 권고되는데, 본 연구의 일부 참여자들은 현재는 구강검진을 받지 않고 있다고 진술하였다.

집에서는 컴퓨터나 핸드폰 그런 거나 하고, 운동은 거의 안 하는 것 같아요. (참여자 2)

2. 제2범주. 건강관리행위에 영향 주는 개인과 환경요인

참여자의 건강관리행위에 영향을 주는 개인요인은 심장 건강상태와 자아정체성이었고, 환경요인은 주위 사람들의 지지와 학교생활이었다. 건강관리에 대한 지식은 주로 심장 전문의와 부모를 통해 얻었고, 식이행동은 주로 어머니의 영향이 컸다. 심리사회건강은 주로 또래관계와 학교생활의 영향을 받았다.

2.1 심장 건강상태

심장 건강상태는 참여자의 운동과 식이행동에 영향을 미쳤는데, 특별히 신체활동이 많은 영향을 주었다. 7명의 참여자는 운동할 때 숨차고, 쉽게 지치고, 체력이 부족하여 운동 중간에 휴식을 취한다고 하였다. 참여자 6은 "어렸을 때부터 숨이 잘 찼으니까 태권도나 그런 건 다닐 리가 없어서, 체력이 좀 적단 말이예요."라고 진술하였다.

심장 건강상태는 또한 일부 식이행동에 영향을 미쳤는데, 심혈관계 문제 예방을 위해 고염식이와 고콜레스테롤 식이, 고카페인 음료 섭취를 피하는 참여자가 있었다.

짠 음식을 완전히 멀리하진 않고 약간 띄엄띄엄 먹는 식. 뭔가 계속 이거를 먹어야지 이런 생각보다 이거를 먹었으니까 다음엔 며칠 후에 먹어야지 약간 이런 것 같더라고요. (참여자 2)

2.2 자아정체성

자아정체성을 확립하기 위한 노력은 청소년기의 특징인데, 대부분의 참여자는 정체성 혼미를 경험하고 있었다. 정체성 혼미는 자신의 삶에 대해 깊이 생각해보지 않으므로 확고한 미래지향적인 행동을 하지 못하는 상태를 의미한다[18]. 본 연구에서 대다수 참여자도 건강관리 대신 게임이나 핸드폰을 하였고, 귀찮고 의지가 약하고 게으름 때문에 건강관리를 적극적으로 실천하지 않는 것으로 나타났다. 또한, 참여자들은 앞으로의 건강에 대해 낙천적이며 불안해하지 않는 태도를 보였다. 참여자 4는 “아직까진 그래도 좀 불안감이 있지는 않아요, 나중에 가면 생길 것 같긴 한데 그래도 저는 지금의 삶에.”

운동 제 또래에서는 솔직히 잘 안 하잖아요. 잘은 안 하죠. 하는 애들은 되게 많이 하지만, 그냥 솔직히 공부도 잘 안 하죠. 그냥 집에서 게임을 하거나 핸드폰 하거나 그러잖아요. (참여자 3)

2.3 주위 사람들의 지지

참여자들은 심장 전문의와 어머니의 권고로 건강관리 행위를 실천하기도 하였다. 의사로부터 운동을 권고 받은 참여자가 2명, 운동 제한을 권고받은 참여자가 5명이었다. 참여자 5는 “살찌면 (삽입된) 호스가 압축돼서 피를 못 뱉어서 그래서 살 안 찌려고 운동하러 해서 운동하고.” 반면, 참여자 3은 “운동 같은 건 이제 적당히 하라 그러니까 너무 힘들게는 하지 말라고. 가능한 안 하면 좋겠지만 계속 힘든 거는 좋지 않으니까.”라고 진술하였다. 하지만 참여자들은 가능한 운동 강도나 종목에 대해서 구체적으로 권고받거나 알지는 못한다고 진술하였다.

건강한 식습관을 촉진하는 요인으로는 의사의 권고와 어머니의 지지가 결과로 도출되었다. 일부 참여자들이 외래에서 권고받은 식습관은 고혈압 예방을 위한 기름진 음식 및 짠 음식 피하기 등이었다. 대다수의 참여자는 심장 건강에 유해한 식이에 대해서는 의사나 주변 친지에게 들어서 대략적인 지식은 있었지만, 실제 관리에 대해서는 생각해보지 않았으며 실천이 어렵다고 진술하였다. 한편, 2명의 학생은 자신의 질병을 긍정적으로 수용하는데 어머니의 지지가 도움이 되었다고 하였

다.

또한, 참여자들은 또래 관계를 통해 심리적 위안을 받기도 하였지만, 때로는 자존감이 감소하기도 하였다. 자신의 질병이 학급에 자이나 타의로 공개된 3명 중 2명의 참여자는 질병이 노출된 후에도 주변 친구들이 똑같이 대해줘서 괜찮아졌다고 진술하였다. 일부 참여자들은 건강관리보다는 원만한 또래 관계를 통한 학교생활 적응에 더 집중하고 있었다. 대부분의 참여자가 운동과 신체활동을 하는 데 친구가 도움이 된다고 하였으며, 학교 또는 방과 후에 운동을 함께 한 경험에 대해 말하였다. 하지만 한 참여자는 친구가 운동 대신 게임을 하자고 하여 운동에 방해되었다고 진술하였다.

훈터 있잖아요, 심장병은 훈터 남잖아요, 훈터를 숨기고 다니지 말라고. 이 훈터는 너의 생명을 구해준 훈터다. 그리고 이 훈터가 있어야만, 있으니까 네가 지금 이 자리에 있는 거고, 훈터는 영광의 상처라고 그렇게 엄마가 맨날 얘기해줘요. (참여자 9)

2.4 학교생활

학교생활은 특별히 신체활동과 심리사회건강에 영향을 많이 미치는 것으로 확인되었다. 대다수의 참여자는 학교 체육 시간에 시행하는 운동강도는 크게 힘들지 않아서 다 참여하였으며, 탁구, 원반던지기, 피구, 골프 등의 종목을 해본 경험이 있다고 진술하였다. 참여자 4는 “학교수업 때 체육 시간에 보면 운동을 하잖아요. 그때부터 이제 몇 번 하고 나니까 재미있더라고요. 그때부터 체육을 좋아했던 것 같아요.”라고 하였다. 그런데, 학교 선생님은 참여자의 신체활동 및 부정적인 정서에 영향을 미치기도 하였다. 한 참여자의 경우, 체육 시간에 운동할 수 있는데 뛰는 건 못하게 하고 앉아만 있게 하여 화가 났다고 진술하였다. 다른 2명의 청소년은 질병 공개를 원하지 않았는데, 담임선생님에 의해 갑작스럽게 공개가 되어 자신뿐 아니라 친구들도 불편해하였다고 진술하였다.

힘든 점은 선생님들이 애들한테 말해서 애들한테 뛰가 불편한 느낌이 있는 것 같아요. 애들한테 OO이 심장병이니까 너무 다치게 하지 말라고 해서, 저는 원래 애들이랑 막 장난치고 그러는 거 좋아하거든요, 애들이 뭘가 관심 없어 하고 그래서 선생님을 괜히 원망하

고 하니깐 불편해요. (참여자 8)

3. 제3범주. 평범한 일상을 위해 노력함

참여자들은 현재는 평범하게 지내고 있었으며, 일부 참여자들은 자신의 상황을 긍정적으로 인식하려고 하였고, 신체적인 제한에 적응하면서 삶을 영위하고 있었다. 하지만 때때로 주변 사람들의 차별적 시선을 느꼈으며, 자존감이 낮아지고 우울감이 생기는 등 부정적인 정서가 생기기도 하였다.

3.1 차별적인 시선 속에서 일반 학생처럼 살아가

참여자들은 자신을 바라보는 차별적이고 가까운 주변 시선을 “장애인”, “희귀병”, “정상인이 아님”, “뭔가 불편함”, “운동 못 할 것 같음”, “집에만 있을 것임” 등으로 표현하였고, 한 참여자는 스스로도 자신은 정상인이 아니라고 진술하였다. 참여자 2명은 자신을 너무 많이 배려하고, 불쌍하고 안타까운 표정으로 보는 주변의 시선에 대한 불편함을 진술하였다. 참여자 2는 “너무 많이 배려하는 느낌, 너는 힘드니까 약간 많이 안 해도 돼. 약간 그런 뉘앙스로 운동이나 일을 시키거나, 심부름할 때도 그럴 때도 너는 약간 이리니까 하지 말아야 해, 약간 속닥속닥. 배려를 너무 해줘서 좀 제가 심적으로 힘들었던 것 같아요.”라고 하였다. 또 다른 참여자는 취업, 결혼 등 미래에 차별받지 않을까 걱정된다고 진술하였다.

대다수 참여자는 이러한 주위의 시선을 피하고 평범한 학교생활을 하기 위해 자신의 질병을 타인에게 알리지 않았고, 건강한 친구들처럼 평범하게 지내려고 노력하고 있었다. 참여자들은 “보통 애들”, “일반 사람”, “일반 학생”, “평범한 애”, “보통 친구”, “정상인”처럼 지내고 싶다고 표현하였다. 자신이 심장병이 있다고 타인에게 알린 경우는 8명이었는데, 담임선생님과 친한 친구에게만 알린 참여자가 6명, 질병을 공개적으로 노출한 참여자가 2명이었다. 타인에게 질병 노출을 원하지 않는 이유로는 아픈 사람이라는 고정관념이나 위화감 없이 보통 친구들처럼 지내고 싶어서였다. 반면, 공개적으로 질병을 알린 이유는 병에 대해 털어 물어보고, 결석이나 휴식을 취할 때 오해받지 않고, 자신에게 무리한 장난을 안 하기 때문이었다. 참여자 3명은 수술 흉터를

숨기고 싶고 종종 부정적인 마음이 생기기도 한다고 하였다. 남학생 두 명은 사우나, 수영장, 학교 태권도 수업 때 친구들에게 수술 자국을 보이는 게 싫었다고 진술하였다. 또한, 참여자들은 체육 시간 수행평가 등에서 건강한 학생들과 비교될 때, 자신만 아픈 사람 같은 소외감을 느낄 때, 심장병에 대한 주변의 시선과 말 때문에 상처를 많이 받는다고 진술하였다. 하지만 다수의 참여자는 건강한 친구처럼 똑같이 대해주는 또래들을 통해 안정감을 얻고 평범한 일상을 지내고 있었다.

자기들이랑 똑같은 사람, 정상인으로 봐주고 그래서 편찮아졌어요. (참여자 5)

3.2 질병에 대한 긍정적인 수용

자신의 질병에 대해 긍정적으로 인식하거나 수용한 참여자는 5명이었다. 참여자들은 심장병에 대해 “너무 부정적으로 생각하지 않고 태어날 때부터 가지고 태어났으니 평생 같이 살아야 할 운명”, “정기적인 검진 받으면서 지내면 다시 건강하게 지낼 수 있는 병”이라고 진술하였다. 6명의 참여자는 심장병에 대한 긍정적인 태도 변화에 대해 진술하였다. 한 참여자는 심장 문제 증상 때문에 선호하던 신체활동이 어렵게 되자 그림 그리기 등 다른 취미로 변경하였고, 참여자 2명은 외래에서 좌식형 직업을 권고받고 진로변경에 대해 고민하고 있었다. 또 다른 한 참여자는 친구들에게 자신의 질병을 숨기다가 최근에 말하였는데 마음이 편해졌다고 진술하였다. 참여자들은 자신에게 주어진 제한을 받아들이고 자신에게 적합한 것들로 수정해가는 과정을 경험하고 있었다.

어렸을 때부터 아팠으니까 해보지 못한 것도 되게 많잖아요. 해보지 못한 거 되게 많고, 못 먹은 것도 되게 많고. 수술하면 이제 금식 있잖아요. 음식의 소중함 알아요. 그전에 몰랐던. 하루하루가 되게 판타지, 약간 좋은 의미로 그냥, 좋은 의미로 약간 되게 뿌듯하다고 해야 하나, 내가 하루 다 그냥 아침에 일찍 일어나서 학교 가서 애들이랑 놀이하고 공부하고 내가 할 거 하면은 이제 또 버텼다. 이런 식으로, 또 지났네! 또 잘했네...(참여자 9)

3.3 앞으로의 건강관리를 계획함

대다수의 참여자가 현재는 부모님이 많이 도와주지만, 성인이 되면 스스로 건강관리를 해야 할 것 같다고 진술하였다. 앞으로의 건강관리 계획으로 가장 많이 언급된 것이 운동이었고, 운동하는 목적은 체력증가와 체중조절, 삶의 질 향상이었다. 그다음으로 많이 언급된 것이 식이(n=7)와 인공도관과 판막 문제를 예방하기 위한 적절한 체중조절(n=6)이었다. 참여자 2명은 자신의 질병에 대해 좋고 해로운 것을 배우면 건강을 챙길 것 같아서 질병지식 학습에 대한 계획에 대해 진술하였다.

참여자들의 구체적인 계획에 대해 살펴보면, 1명은 이번 방학에 운동계획이 있었고, 5명은 성인이 되면 운동하겠다고 하였다. 4명의 참여자는 현재도 운동하고 있고 앞으로도 꾸준히 할 생각이라고 하였다. 다음으로, 5명은 성인이 되어서 끼니를 잘 챙기고 과일과 야채 섭취를 많이 하겠다고 진술하였으며, 3명은 인스턴트와 패스트푸드 섭취와 과식을 줄이겠다고 진술하였다.

담배는 안 할 것 같고, 술은 성인이 될 때는 일단 직장을 다니는 게 아니라 대학 때 술을 마셔도 선배나 후배랑 친구들과하고 마실 테니까 그런 건 어느 정도만 마시고, 제가 끊을 수 있는 취하지 않을 때까지 마실 수 있다고 생각하고 운동 같은 거는 운동은 이제 아무래도 할 것 같아요. 체중조절도 있고 삶의 질 때문에. (참여자 3)

4. 제4범주. 건강관리 교육에 대한 요구

참여자 4명은 심장병 청소년을 위한 건강관리 프로그램이 필요하다고 하였고, 2명은 건강관리 프로그램까지는 필요 없고 자신의 질병에 대한 정보와 운동과 식이에 대한 간단한 권고 정도가 적당하다고 진술하였다. 참여자들의 심장 건강관리 프로그램에 대한 이해를 돕기 위해 연구자는 심장 건강관리 프로그램의 목적에 관해 설명한 후 참여자의 의견을 질문하여, 참여자가 심장 건강관리 프로그램의 내용과 운영방법에 대한 의견을 제시할 수 있었다. 참여자들은 질병지식과 정신건강 내용의 교육과 청소년 캠프와 스마트폰 앱을 이용한 운영을 선호하였다.

4.1 질병지식과 정신건강 내용

참여자들이 가장 많이 선호한 프로그램의 내용은 질

병지식과 합병증에 대한 교육이었다(n=7). 그다음으로 자존감, 삶의 의미, 우울을 다루는 정신건강 프로그램을 선호하였다(n=5). 참여자 2는 “약간 마음적으로 하는 거는 필요할 것 같아요, 약간 상담이나 그런 거, 전화로 상담을 하거나, 문자로 상담을 하거나 그런 건 필요한 것 같고. 뭔가 마음, 심리적으로 힘든 사람에게, 저도 필요할 것 같기도 하고.”라고 진술하였다. 참여자들은 적절한 운동의 소개와 체중관리(n=4), 건강한 식습관(n=3), 진로와 직업교육(n=3)도 요구하였다. 식습관 교육은 심장에 해로운 음식에 대해 알고 싶어 하였고, 진로에 관해서는 앉아서 하는 직업군에 대해 구체적으로 알고 싶다고 진술하였다. 참여자 5는 “저 같은 사람이 될 하는 게 좋을지. 가만히 그냥 의자에 앉아서 컴퓨터로 하는 직업 그것만 하라고. 더 잘 알고 싶어요. 그냥 의료 직업에 관해 더 많이 있는지.”라고 진술하였다. 기타로 한 명의 여학생은 향후 임신 시 아이에게 심장병 유전 가능성과 임신 후 몸 상태에 대해 알고 싶다고 하였다.

자기 병에 대해서 자세히 아는 편이 좋을 것 같아서. 언제까지나 부모님 앞에서 있을 수도 없고, 그러니까 스스로 자기 병 관리하면서 살아야 하니까 아는 편이 좋다고 생각해요. (참여자 6)

4.2 청소년 캠프와 스마트폰 앱을 이용한 운영

참여자들이 가장 선호하는 프로그램 운영방법은 같은 질병을 가진 청소년 대상 캠프(n=5)와 스마트폰 앱을 통한 프로그램(n=5)이었다. 그다음으로 의료진의 직접 교육(n=4)과 성인 선천성 심장병 환자의 멘토링(n=4)을 선호하였다. 심장병 청소년 캠프를 선호하는 이유는 혼자가 아니라는 동질감, 평소애 가지고 있던 특별함이 사라진, 불안 감소, 고민 상담 등에 대해 진술하였다. 스마트폰 앱을 통한 프로그램을 선호하는 이유는 비대면이며, 평소에 핸드폰을 많이 사용하고, 주기적 알람이 괜찮을 것 같다고 진술하였다. 의료진 직접 교육을 선택한 이유는 외래에 주기적으로 방문하기 때문에 병원교육 프로그램에 참여가 가능할 것이라고 하였다. 또한, 일대일로 간호사 또는 의사가 좀 더 세심히 챙겨주고, 운동 등을 격려하는 문자발송을 통한 주기적인 건강관리가 있었으면 좋겠다고 진술하였다. 성인 환

자 멘토링을 선택한 이유는 직업을 포함하여 상담을 받을 수 있으며, 미래의 자신의 역할 모델이 되기 때문이라고 하였다. 참여자 9는 “지금 안 좋은 애들한테 말해주면 더 ‘아 저 사람도 저렇게 살아왔는데, 나도 이제 저렇게 될 수 있겠구나.’라는 자신감 가지고 살아갈 수 있으니까.”라고 진술하였다.

일단 다 같은 병이면 이제 숨길 게 없잖아요, 그럼 이제 애네들끼리 이제 같은 병이니까 서로 이제 지금까지 알았던 거라던지 질병에 대한 거라던지 털어놓고 말할 수 있고, 그렇게 하다 보면 이제 관심이 생기지 않을까. 편하잖아요, 다 같은 병이니까, 나머지 애들 보면 다들 건강한 친구들이고 그런데 맨날 자기들만 아픈 사람이라고 생각이 들 수도 있으니까. (참여자 4)

IV. 논의 및 결론

선천성 심장병 청소년이 청소년기 주요 발달과업을 성취하고 성공적인 성인기로의 전환 과정을 돕기 위해 잘 계획된 의료진의 도움이 필요하다[7][19]. 본 연구는 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 경험을 이해하고 건강관리 요구도를 확인함으로써 추후 학교와 지역사회 실무에서 적용할 수 있는 건강관리 프로그램을 개발하기 위해 시행되었다.

본 연구에 참여한 대다수의 선천성 심장병 청소년들은 진단명, 운동 및 식이, 직업에 대한 정보 등 심장병과 관련된 전반적인 지식에 대해 더 많이 알고 싶어 하였다. 이는 다수의 선천성 심장병 청소년이 지금보다 더 많은 심장병 정보를 원한다는 연구결과[13]와 일치한다. 본 연구 참여자들이 요구한 정보의 종류는 자신의 질병이나 건강관리, 가능한 직업 등이었으나, 건강보험이나 응급상황 대처, 성인기로의 전환을 위한 준비, 또는 임신과 출산 등의 영역에 대한 정보요구는 거의 없었다. 심장병 관련 정보는 주로 심장 전문의와 어머니를 통해 얻었는데, 이는 중증도가 높은 청소년들이 다양하고 상세한 심장병 관련 정보를 원하며, 의사 외에 온라인을 통해 정보를 얻었다는 Lopez 등[13]의 연구결과와는 상이하였다. 추후 연구는 이러한 정보요구의 차이가 젠더 및 문화의 차이인지 아니면 정보의 접근성 차이인지를 파악하여 질병 관련 지식에 대해 학습

하고 그것을 바탕으로 청소년 스스로 관리할 수 있는 주도적인 능력을 갖추도록 돕는 것이 필요하다[19]. 한편, 본 연구에서 자신의 질병과 질병 관리에 대한 어느 정도의 지식이 있는 청소년들도 건강관리를 실천하지는 않았다. 이는 중증 선천성 심장병에 대한 질병 지식이 건강 행위에 영향을 주지 않는다는 선행연구 결과와 유사하다[10]. 청소년의 건강 행위 이행을 촉진하거나 방해하는 요인을 탐색하는 추후 연구가 필요하다.

본 연구에 참여한 다수의 청소년은 심장병으로 인해 발생 가능한 합병증 등 자신의 건강상태에 대한 이해가 부족하였다. 선천성 심장병 청소년의 건강에 대한 인식은 심장병의 중증도와는 관련이 없다는 선행연구[20]가 이 결과를 지지한다. 질병의 심각성에 대한 인식 부족은 건강위험 행동으로 이어질 수 있으므로, 의료전문가들은 심장병 청소년들이 정확한 질병 인식을 획득할 수 있도록 도와야 한다.

본 연구의 참여자들은 미래 자신의 건강이나 성인이 되어 스스로 건강관리를 하는 것에 대해 크게 걱정하지 않았고, 계획적인 건강관리의 필요성에 대해서도 인지하지 못하였다. 이는 중증도가 높은 청소년들이 성인이 되는 것을 염려하며[13], 자기 관리를 배우도록 하는 것은 중요하다고 생각하는 선행연구 결과[27]와 상반된다. 청소년기에 건강과 삶에 대한 정체성 획득은 계획적인 건강관리를 실천하는 데 도움을 주므로[18], 의료전문가들은 심장병 청소년의 정신적 성숙과 미래의 목표를 파악하여 이들이 자율성을 가지고 스스로 건강 관리하도록 도와야 한다[7]. 또한, 본 연구에서 나타난 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리에 대한 무관심의 원인이 심리적인 회피인지, 또는 지식 부족이나 불확실성으로 인한 혼돈과 무기력 상태로 인한 것인지를 탐색하는 추후 연구가 필요하다.

본 연구에서 대부분의 청소년은 체력강화를 목적으로 학교 또는 방과 후 신체활동에 참여하고 있었지만, 의료진으로부터 운동 종목이나 강도 등에 대해 구체적인 권고는 받지 못하였다. 이는 운동과 관련한 의사의 권고가 명확하지 않았으며, 선천성 심장병을 가진 성인의 40%는 청소년기에 운동에 대해 더 자세하게 개별 권고를 받았으면 유용했을 것이라는 선행연구 결과와 일맥상통한다[13]. 심장 전문의는 선천성 심장병 청소년

의 신체활동과 운동의 중요성은 알지만, 상담시간 부족과 권고 사항의 불확실성으로 인해 적합한 권고를 하기 어려운 실정이다[21]. 그러나 본 연구결과에서 의료진은 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 행위에 유의한 영향을 미치는 요인이므로, 의료진에게 선천성 심장병 청소년의 운동 관련 교육과 훈련 프로그램 제공하여 [21], 심장병 청소년의 운동을 통한 건강관리 실천을 도와야 할 것이다.

한편, 본 연구에서는 다수의 청소년이 핸드폰 사용으로 인한 수면이 부족하였고, 신체활동이 감소하였다. 폰تان 수술을 받은 환자 절반이 좌식생활을 하고 있으며, 40%만이 매우 적절한 신체활동을 하고 있다는 선행연구 결과와 유사하다[9]. 중증 선천성 심장병 환자에게 권고되는 신체활동 수준과 신체활동이 건강에 미치는 이점 등에 대해서는 알려지지 않았지만, 신체활동은 환자의 삶의 질을 개선하는 데 중요하다[9]. 그러므로 중증 선천성 심장병 청소년의 흥미와 심장 기능을 고려한 맞춤형 신체활동이나 레크리에이션 스포츠[22]를 소개하는 것도 도움이 될 것이다.

본 연구결과, 대다수 중증 선천성 심장병 청소년은 건강한 또래와 같이 정상인처럼 지내려고 노력하였다. 그리고 이들은 사회적 고립을 피하고자 자신의 질병을 타인에게 알리는 것을 통제하였다. 이는 선천성 심장병 아동·청소년이 또래와의 동질성 추구를 통한 사회적 참여를 중요시하고, 정보관리를 통해 대처한다는 연구결과와 일치한다[23][24]. 그러므로 교사들은 학교에서 중증 선천성 심장병 청소년이 긍정적인 또래 관계를 통해 학교생활에 적응할 수 있도록 도와야 한다.

본 연구의 다수 참여자는 자신의 질병과 상황에 대한 긍정적인 재해석을 하였다. 이는 선천성 심장병 아동·청소년이 긍정적인 재해석, 수용 및 정상화를 대처로 사용한다는 연구와 유사하다[23]. 그러나 본 연구의 일부 참여자들은 수술 후터, 타인의 시선, 소외감 등 질병에 관한 부정적인 정서를 경험하는 것으로 나타났다. 이는 자신의 질병에 대해 긍정적인 태도를 갖는 것이 중요하며[27], 중증도가 높은 청소년들이 스트레스와 불안에 대한 조언을 얻고 싶어 한다는 연구[13]와 일맥상통한다. 북미의 선천성 심장병을 가진 성인 3명 중 1명은 임상적으로 심각한 우울함이나 불안으로 인한 어

려움을 경험하였으며, 자존감, 신체상, 직업 및 신체적 제한, 불확실성 등 다양한 심리·사회적인 어려움을 가진 것으로 보고되었다[25]. 선천성 심장병 환자가 자신의 상황에 대한 긍정적인 재해석 같은 대처를 사용할수록 이러한 우울과 불안이 감소 될 수 있으므로, 인지적 대처방법을 교육하는 것이 도움이 될 것이다[26]. 그러므로 선천성 심장병 청소년의 부모와 의료진, 교사는 선천성 심장병에 대한 청소년의 긍정적인 태도의 중요성을 인식하고[27], 청소년의 심리사회건강에 대한 체계적인 스크리닝과 증재를 제공해야 한다.

본 연구 참여자들은 건강관리 증재 전달방식으로 스마트폰 애플리케이션, 자조 그룹 캠프, 의료진의 직접교육, 성인 환자의 멘토링을 선호하였다. 이는 선천성 심장병 청소년이 의료진 직접교육, 성인 환자 멘토링, 인터넷 애플리케이션 같은 소셜미디어, 전화 체크리스트를 선호한다는 연구결과와 유사하였다[13]. 그러므로 추후 건강프로그램 개발 시 프로그램 전달방식의 장단점을 비교하여 청소년의 선호도를 반영한 효과적인 방법을 선택하는 것이 도움이 될 것이다. 한편, 본 연구에서 일부 참여자들은 선택 가능한 미래 직업에 대해 알고 싶어 하였다. 미래 직업에 대한 검토는 아동기부터 시작되어 청소년, 초기성인기에 지속해서 제공되어야 하므로[19], 교사, 부모, 의료전문가들은 청소년의 관심사, 성격, 심장 건강 등을 고려한 진로 및 직업에 대한 지속적인 관심이 필요할 것이다.

결론적으로 중증 선천성 심장병 청소년은 심장병으로 인하여 신체적인 제한이나 차별적인 시선의 영향을 받았지만 평범한 일상생활을 하며 지내고 있는 것으로 확인되었다. 그러나 자신의 심장 건강상태에 대한 올바른 이해와 건강관리 필요성에 대한 인식은 부족한 상태였고, 계획적이고 주도적인 건강관리 실천이 어려운 상태이므로 이를 돕는 프로그램 개발이 필요하다.

본 연구는 경증 선천성 심장병을 포함한 심장병 전체에 일반화하여 적용하기 어려운 제한점이 있다. 그러나 선천성 심장병 청소년의 신체 건강뿐 아니라 삶의 질에 관해서도 관심을 기울이는 현시점에서 청소년의 실제 세계를 조망할 수 있는 연구로서 의의가 있을 것이다.

참고 문헌

- [1] <https://www.heart.or.kr/Home/noticeDetail?nBoardIdx=3100&&strNBoardType=D02>, 2020.8.17.
- [2] Z. Mandalenakis, A. Rosengren, K. Skoglund, G. Lappas, P. Eriksson, and M. Dellborg, "Survivorship in children and young adults with congenital heart disease in Sweden," *JAMA Internal Medicine*, Vol.177, No.2, pp.224-230, 2017.
- [3] GBD 2017 Congenital Heart Disease Collaborators, "Global, regional, and national burden of congenital heart disease, 1990-2017: a systematic analysis for the global burden of disease study 2017," *Lancet Child & Adolescent Health*, Vol.4, No.3, pp.185-200, 2020.
- [4] A. Abda, M. E. Bolduc, A. Tsimicalis, J. Rennick, D. Vatcher, and M. Brossard-Racine, "Psychosocial outcomes of children and adolescents with severe congenital heart defect: a systematic review and meta-analysis," *Journal of Pediatric Psychology*, Vol.44, No.4, pp.463-477, 2019.
- [5] 강이석, "성인 선천성 심장병 환자의 관리," *대한소아청소년과학회*, 제49권, 제9호, pp.937-945, 2006.
- [6] C. W. Chen, Y. C. Chen, M. Y. Chen, J. K. Wang, W. J. Su, and H. L. Wang, "Health-promoting behavior of adolescents with congenital heart disease," *Journal of Adolescent Health*, Vol.41, No.6, pp.602-609, 2007.
- [7] C. Sable, E. Foster, K. Uzark, K. Bjornsen, M. M. Canobbio, H. M. Connolly, T. P. Graham, M. Z. Gurvitz, A. Kovacs, A. K. Meadows, G. J. Reid, J. G. Reiss, K. N. Rosenbaum, P. J. Sagerman, A. Saidi, R. Schonberg, S. Shah, E. Tong, and R. G. Williams, "Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association," *Circulation*, Vol.123, No.13, pp.1454-1485, 2011.
- [8] https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/Adolescent-Health#_edn2, 2020.8.17.
- [9] C. E. Holbein, G. R. Veldtman, P. Moons, A. H. Kovacs, K. Luyckx, S. Apers, S. Chidambarathanu, A. Soufi, K. Eriksen, J. L. Jackson, J. Enomoto, S. M. Fernandes, B. Johansson, L. Alday, M. Dellborg, M. Berghammer, S. Menahem, M. Caruana, S. Kutty, A. S. Mackie, C. Thomet, W. Budts, K. White, M. A. Sluman, E. Callus, S. C. Cook, P. Khairy, and A. Cedars, "Perceived health mediates effects of physical activity on quality of life in patients with a Fontan circulation," *The American Journal of cardiology*, Vol.124, No.1, pp.144-150, 2019.
- [10] K. Dulfer, N. Duppen, N. A. Blom, A. P. J. van Dijk, W. A. Helbing, F. C. Verhulst, and E. M. W. J. Utens, "Effect of exercise training on sports enjoyment and leisure-time spending in adolescents with complex congenital heart disease: the moderating effect of health behavior and disease knowledge," *Congenital Heart Disease*, Vol.9, No.5, pp.415-423, 2014.
- [11] A. S. Mackie, G. R. Rempel, A. H. Kovacs, M. Kaufman, K. N. Rankin, A. Jelen, M. Yaskina, R. Sananes, E. Oechslin, D. Dragieva, S. Mustafa, E. Williams, M. Schuh, C. Manlhiot, S. J. Anthony, J. Magill-Evans, D. Nicholas, and B. W. McCrindle, "Transition intervention for adolescents with congenital heart disease," *Journal of the American College of Cardiology*, Vol.71, No.16, pp.1768-1777, 2018.
- [12] S. Lee, J. Lee, and J. Y. Choi, "The effect of a resilience improvement program for adolescents with complex congenital heart disease," *European Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol.16, No.4, pp.290-298, 2017.
- [13] K. N. Lopez, M. Karlsten, F. B. De Nigris, J. King, K. Saliccioli, A. Jiang, A. Marelli, A. H. Kovacs, M. Fordis, and D. Thompson, "Understanding age-based transition needs:

- perspectives from adolescents and adults with congenital heart disease,” *Congenital Heart Disease*, Vol.10, No.6, pp.561-571, 2015.
- [14] M. Sandelowski, “Whatever happened to qualitative description?,” *Research in Nursing & Health*, Vol.23, No.4, pp.334-340, 2000.
- [15] U. H. Graneheim and B. Lundman, “Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness,” *Nurse Education Today*, Vol.24, No.2, pp.105-112, 2004.
- [16] J. I. E. Hoffman and S. Kaplan, “The incidence of congenital heart disease,” *Journal of the American College of Cardiology*, Vol.39, No.12, pp.1890-1900, 2002.
- [17] M. Sandelowski, “The problem of rigor in qualitative research,” *Advances in Nursing Science*, Vol.8, No.3, pp.27-37, 1986.
- [18] J. Adelson, *Handbook of adolescent psychology*, Wiley & Sons, 1980.
- [19] E. Foster, T. P. Graham, D. J. Driscoll, G. J. Reid, J. G. Reiss, I. A. Russell, M. Sermer, S. C. Siu, K. Uzark, R. G. Williams, and G. D. Webb, “Task force 2: special health care needs of adults with congenital heart disease,” *Journal of the American College of Cardiology*, Vol.37, No.5, pp.1176-1183, 2001.
- [20] L. Kendall, R. J. P. Lewin, J. M. Parsons, G. R. Veldtman, J. Quirk, and G. E. Hardman, “Factors associated with self-perceived state of health in adolescents with congenital cardiac disease attending paediatric cardiologic clinics,” *Cardiology in the Young*, Vol.11, No.4, pp.431-438, 2001.
- [21] C. A. Williams, L. Gowing, R. Horn, and A. G. Stuart, “A survey of exercise advice and recommendations in United Kingdom paediatric cardiac clinics,” *Cardiology in the Young*, Vol.27, No.5, pp.951-956, 2017.
- [22] M. L. O’Byrne, M. G. McBride, S. Paridon, and E. Goldmuntz, “Association of habitual activity and body mass index in survivors of congenital heart surgery: a study of children and adolescents with tetralogy of Fallot, transposition of the great arteries, and Fontan palliation,” *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*, Vol.9, No.2, pp.177-184, 2018.
- [23] R. L. Knowles, V. Tadic, A. Hogan, C. Bull, J. S. Rahi, and C. Dezateux, “Self-reported health experiences of children living with congenital heart defects: including patient-reported outcomes in a national cohort study,” *PLoS ONE*, Vol.11, No.8, p.e0159326, 2016.
- [24] 이선희, 김소선, “복잡 심기형을 가진 환자의 청소년기 삶,” *대한간호학회지*, 제40권, 제3호, pp.411-422, 2010.
- [25] A. H. Kovacs and E. M. Utens, “More than just the heart: transition and psychosocial issues in adult congenital heart disease,” *Cardiology Clinics*, Vol.33, No.4, pp.625-634, 2015.
- [26] J. D. Monti, J. L. Jackson, and K. Vannatta, “Adolescents and young adults living with congenital heart disease: coping, stress reactivity, and emotional functioning,” *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, Vol.25, No.4, pp.441-451, 2018.
- [27] C. W. Chen, W. J. Su, Y. T. Chiang, Y. M. Shu, and P. Moons, “Healthcare needs of adolescents with congenital heart disease transitioning into adulthood: a Delphi survey of patients, parents, and healthcare providers,” *European Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol.16, No.2, pp.125-135, 2017.

저 자 소 개

황 지 혜(Ji-Hye Hwang)

정회원



- 2006년 2월 : 을지대학교 간호대학(간호학사)
- 2015년 8월 : 서울대학교 간호대학(간호학석사)
- 2016년 3월 ~ 현재 : 서울대학교 간호대학 박사과정

〈관심분야〉 : 선천성 심장병, 아동과 청소년의 건강증진

채 선 미(Sun-Mi Chae)

정회원



- 1990년 : 연세대학교 간호대학(간호학사)
- 1995년 : University of California, Los Angeles (UCLA), School of Nursing(간호학석사, Pediatric Nurse Practitioner)

- 2001년 : 연세대학교 간호대학(간호학박사)
- 2011년 ~ 현재 : 서울대학교 간호대학 교수 · 간호과학 연구소 겸무연구원

〈관심분야〉 : 아동과 청소년의 건강증진, 비만예방, 수면, 학교기반 중재프로그램, Ecological Momentary Assessment