

선천성 심질환으로 고식적 수술을 시행 받은 영아의 홈모니터링의 성과

김상화¹ · 엄주연¹ · 임유미¹ · 윤태진² · 박정준² · 박천수²

¹서울아산병원 간호부, ²울산대학교 의과대학

Outcomes of Home Monitoring after Palliative Cardiac Surgery in Infants with Congenital Heart Disease

Kim, Sang Wha¹ · Uhm, Ju-Yeon¹ · Im, Yu Mi¹ · Yun, Tae-Jin² · Park, Jeong-Jun² · Park, Chun Soo²

¹Department of Nursing, Asan Medical Center, Seoul

²College of Medicine, Ulsan University, Seoul, Korea

Purpose: Common conditions, such as dehydration or respiratory infection can aggravate hypoxia and are associated with interstage mortality in infants who have undergone palliative surgery for congenital heart diseases. This study was done to evaluate the efficacy of a home monitoring program (HMP) in decreasing infant mortality. **Methods:** Since its inception in May 2010, all infants who have undergone palliative surgery have been enrolled in HMP. This study was a prospective observational study and infant outcomes during HMP were compared with those of previous comparison groups. Parents were trained to measure oxygen saturation, body weight and feeding volume and to contact the hospital through the hotline for emergency situations. Telephone counseling was conducted by clinical nurse specialists every week post discharge. **Results:** Forty-one infants were enrolled in HMP. Nine hundred telephone counseling sessions were conducted. Seventy-three infants required telephone triage with the most common conditions being gastrointestinal (50.7%) and respiratory symptoms (32.9%). With HMP intervention, interstage mortality decreased from 18.6% (8/43) to 9.8% (4/41) ($\chi^2 = 1.15$, $p = .283$). **Conclusion:** Results indicate that active measures and treatments using the HMP decrease mortality rates, however further investigation is required to identify various factors that contribute to hemodynamic complications during the interstage period.

Key words: Telenursing, Congenital heart defects, Pediatric cardiac surgery, Home monitoring

서 론

1. 연구의 필요성

선천성 심질환의 발생률은 1,000명 당 8.8명이고, 이들 질환의 25%는 신생아기에 적극적인 치료를 필요로 한다[1]. 선천성 심질환의 진단 및 수술 방법에 따른 생존율은 다양하지만, 최근에는 수술

방법과 수술 전, 후 환자 관리의 향상으로 단순 선천성 심질환 뿐만 아니라 대부분의 복잡성 선천성 심질환 또한 수술 후 높은 생존율을 나타내고 있다[2,3].

하지만 선천성 심질환을 가진 모든 환자가 긍정적인 수술 성과를 가지는 것은 아니다. 실제로 순환에 사용되는 심실(ventricle)이 하나만 형성된 기능적 단심실증(functionally single ventricle) 및 일부 복잡성 심질환을 가진 신생아들은 교정수술에 앞서 이른 영아기

주요어: 원격간호, 선천성 심질환, 소아심장수술, 홈모니터링

Address reprint requests to : Uhm, Ju-Yeon

Department of Nursing, Asan Medical Center, 88 Olympic-ro 43-gil, Songpa-gu, Seoul 138-736, Korea

Tel: +82-10-2571-2137 Fax: +82-2-3010-6108 E-mail: jyuhm@amc.seoul.kr

Received: January 21, 2014 Revised: February 5, 2014 Accepted: April 7, 2014

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

동안의 생존을 위해 고식적 수술(palliative operation)이 필수적이지만, 이들 수술은 높은 사망률과 관련된다[4,5]. 이러한 문제는 소아 심장 영역에서 시급한 중재가 필요한 부분으로 교정수술 전 1단계 또는 2단계 수술을 거쳐야 하는 단심실증을 가진 영아는 1단계 수술 후 생존하여 2단계 수술을 시행 받을 수 있는 가능성은 71%에 불과하며, 이러한 낮은 생존율은 첫 번째 수술 후 입원 기간 동안의 사망률이 높을 뿐만이 아니라 퇴원 후 다음 단계의 수술을 기다리는 동안의 중간 단계(interstage) 사망률 또한 높기 때문이다[6,7]. 중간 단계 사망은 갑작스럽게 발생하거나 원인 불명인 경우가 가장 흔하며 영아기에 호발하는 바이러스성 감염질환[8], 단락술 후의 도관의 급성 폐쇄[9] 및 폐동맥 밴딩술 후의 저심박출증[4] 또한 중간 단계 사망의 원인이 된다. 단심실증을 가진 영아들은 사망률 뿐만이 아니라 재입원을 또한 3배 이상 높인데, 단심실증의 1단계 고식적 수술 후 재입원의 위험 요인은 잠재적인 혈액학적 문제와 수유장애와 관련된다[10,11]. 이들은 완전 교정술을 받은 영아와 비교했을 때 체중 증가가 더디고 영양학적 목표치의 도달에 더 많은 시간이 소요되는데, 이러한 수유관련 합병증의 원인은 불안정한 수술 후 경과 및 체혈류량과 폐혈류량의 불균형과 관련된다[12,13].

이러한 고위험군 영아 관리를 위해 복미의 일부 센터에서는 임상전문간호사들이 단심실증 클리닉과 홈모니터링 프로그램을 타의료진들과 함께 운영하고 있다. 홈모니터링(home monitoring) 또는 원격감시(telemonitoring)는 만성질환자들의 사망률 및 재입원율을 감소시키는 것으로 알려져 있다[14,15]. 선천성 심장병 영역에서의 홈모니터링 상담이 부모의 불안을 감소시키고, 의료인과의 즉각적인 접근을 가능하게 하며[16,17], 좌심실형성부전 증후군으로 노우드 술식을 시행 받은 영아를 대상으로 산소포화도, 체중의 변화, 섭취량 및 배설량의 측정, 감염 증상을 포함하는 홈모니터링 프로그램을 적용했을 때 2단계 수술까지의 사망률을 0-10.5%까지 감소시킨다는 연구 결과들이 보고되었다[18-20].

선천성 심장병 수술 후 수술부위관리, 수유, 목욕, 예방접종 및 일부 응급상황을 교육하는 1회성 교육과 비정기적인 보호자 문의에 따른 전화상담으로 제공했던 기존의 중재가 고위험 영아의 퇴원 후 간호로 부족하다고 판단하였으며, 무엇보다 국내 선천성 심장병 영역에서 고위험 영아군의 퇴원 후 관리에 대한 연구는 부재한 상태로 이들 그룹의 중간 단계 사망률 감소를 위한 중재 개발 및 적용이 시급하다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 복잡성 심장병으로 고식적 수술을 시행 받은 수술 연령 6개월 미만의 영아를 대상으로 퇴원 후 전문간호사의 주

도로 운영하는 산소포화도, 심장박동수, 섭취량, 체중에 대한 홈모니터링 프로그램 적용 전후 비교 연구로 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 홈모니터링 프로그램 적용 기간 동안 대상자에게 발생하는 주요 문제를 확인하기 위함이다.

둘째, 홈모니터링 프로그램이 재입원을 및 체중의 변화에 미치는 영향을 비교하기 위함이다.

셋째, 홈모니터링 프로그램이 중간 단계 사망률에 미치는 영향을 확인하기 위함이다.

3. 용어 정의

1) 선천성 심질환을 가진 영아의 고식적 수술

어린 영아기에 폐혈류량을 조절하여 청색증과 심부전을 완화시키고, 폐혈류와 체혈류의 적절한 혼합을 유도하기 위한 목적으로 단락술, 폐동맥밴딩술, 심방 사이막절개술, 노우드 술식, 하이브리드 수술을 단독 또는 복합하여 수행하는 1단계 수술을 의미한다. 단심실증인 경우 일반적으로 2단계 수술로 생후 6개월에 양방향성 상대정맥폐동맥단락술(Bidirectional Cavo-pulmonary Shunt [BCS])을 시행하며, 양심실 교정군인 경우 진단 및 혈액학적 특성에 따라 2단계 수술 시기가 결정되며, 6개월에서 1년까지 다양하다.

2) 홈모니터링 프로그램

퇴원 후 가정에서 보호자에 의해 수유량, 체중, 산소포화도, 심박동수를 측정하고 기록하는 것을 의미한다. 홈모니터링 프로그램은 전문간호사가 매주 1회 전화하여 위의 사항을 확인하며, 이외의 추가적인 상담이나 응급상황으로 연락을 필요로 하는 경우 응급전화(hotline)로 직접 보호자가 전화함으로써 홈모니터링 응급전화분류 프로토콜에 따라 신속한 의료 서비스를 받는 것을 의미한다.

3) 중간단계 기간

1단계 수술 시행 후 2단계 수술 시행까지의 기간으로 본 연구에서의 중간 단계 기간은 양심실 교정군에서 중간값 242.5 (16-1434)일, 평균 343.0 ± 325.1일이었고, 단심실군의 경우 중간값 187 (46-370)일, 평균 189.1 ± 67.1일로 조사되었다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 홈모니터링 프로그램이 고식적 수술을 시행 받은 단심

실증 및 양심실 교정군 영아의 사망률에 미치는 효과를 확인하기 위한 홈모니터링 프로그램 적용 전후 비교연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 서울특별시 소재하는 A병원에서 수술을 시행 받은 6개월 미만의 영아로, 부모가 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여할 것을 동의한 경우로 고식적 수술을 시행 받은 대상자 41명이며, 비교 대조군은 중재 적용 전 2년 동안 고식적 수술을 시행 받은 3개월 미만의 영아 대상자 43명으로 두 군 모두 양심실 교정군이면서 폐동맥 밴딩술식을 시행 받은 경우는 제외하였다. 연구에 포함되는 대상자의 적응증은 다음과 같다.

- 1) 단심실증으로 폐동맥 밴딩술식, 단락술, 노우드 술식 또는 하이브리드 술식을 시행 후 퇴원한 모든 환자
- 2) 양심실 수술 전 폐혈류 증가를 위해 단락술을 시행 받고 퇴원한 모든 환자

3. 윤리적 고려

연구에 대한 윤리적 고려를 위하여 A병원 생명윤리심의위원회의 승인(IRB No. S2010-0662)을 받은 후 연구를 진행하였으며, 수집된 자료는 대상자에 대한 개인정보가 삭제된 자료로 대상자의 익명성과 기밀성이 보장되었다. 또한, 사망률이 높은 고식적 수술을 받는 영아를 대상으로 시행한 연구로, 이전 연구를 통해 확인된 홈모니터링의 효과와 임상적인 긴급성 그리고 실험 연구 설계에서 대조군에게 발생하는 윤리적 문제를 고려하여, 홈모니터링 프로그램 적용 전후 비교 연구로 진행 하였다.

4. 자료 수집

1) 자료 수집 방법

본 연구 자료 수집은 2008년 5월 1일부터 2012년 4월 30일에 고식적 수술로 퇴원한 대상자들의 의무기록과 전화상담 내용이 기록된 상담일지를 이용하였다.

2) 홈모니터링 프로그램

Wisconsin 소아병원에서 개발된 좌심형성증후군으로 1단계 고식적 수술을 시행 받은 영아를 위한 홈모니터링 프로그램을 A병원의 실정에 맞게 수정·보완하였다[18]. 이를 전문가 집단(소아심장외과 전문의 3인, 중환자 전문간호사 2인, 선천성심장병 코디네이터 간호사 1인, 영양사 1인)의 자문을 통해 타당성을 검증 받았다.

홈모니터링 프로그램은 퇴원 후 가정에서 보호자에 의한 산소포화도, 심박동수 및 체중의 측정과 기록, 전문간호사에 의한 전화상담, 응급전화 운영 및 응급상황 발생에서의 응급 전화 환자분류(triage)로 구성되어있다. 보호자 교육은 가정에서 모니터링을 시행하고 응급상황에 대처할 수 있도록 시행되는 퇴원교육과 전문간호사에 의한 정기적 전화상담 동안의 교육으로 분류된다. 퇴원교육 이외에 퇴원 후 매주 임상전문 간호사가 전화상담을 시행하여 환자 상태를 지속적으로 관리하고 보호자를 지지하도록 하였으며, 응급상황 발생시 24시간 연락가능한 응급 전화가 필요한 사항을 구체적으로 교육함으로써 기존의 퇴원 교육과 차별화하였다.

(1) 퇴원교육

퇴원이 예정되면 보호자들에게 홈모니터링의 필요성을 설명하고, 보호자들의 동의서를 구득한 후 프로그램 구성내용과 방법에 대해 교육한다. 퇴원 후 가정에서 보호자가 산소포화도 측정기를 이용하여 산소포화도와 심박수를 모니터링하고, 매일의 체중을 측정하고 수유량을 기록할 수 있도록 입원기간 동안 반복적으로 교육한다. 퇴원 교육 전에 홈모니터링 프로그램 교육 책자를 지급한다. 교육책자에는 질병 및 수술 방법에 대한 설명과 응급 전화가 필요한 상황이 기술되어 있으며 산소포화도, 체중 및 수유량 기록지가 첨부되어 있다.

- 체중 측정: 매일 오전 첫 식이 전 기저기를 교환하고 옷을 벗긴 후 측정한다.
- 산소포화도 및 심장박동수 측정: 매일 오전 일어나 보채지 않을 때 손가락이나 발가락에 산소포화도 측정기를 연결하여 측정한다(약 20분). 호흡곤란이 있거나 청색증이 진행 되었을 때 산소포화도를 측정한다.
- 기록: 퇴원 교육 후 제공한 홈모니터링 프로그램 교육수첩에 수유량, 체중, 산소포화도를 기록한다.
- 응급전화이용 적응증
 - 산소포화도 70% 미만이거나, 기존 산소포화도 보다 급격히 저하된 경우
 - 산소포화도 모니터 상 심박동수가 100회 미만인 경우
 - 산소포화도 90%를 초과하는 경우
 - 24시간 이내 체중이 30g 이상 감소하고, 다음날 동일하게 감소한 경우
 - 3일 동안 20g 이상 체중 증가가 없는 경우
 - 24시간 동안 체중 당 100 ml 미만으로 섭취한 경우
 - 38℃ 이상의 발열
 - 분당 60회 이상의 호흡수 증가, 흉부함몰 및 보챔 증가
 - 수술부위 발적이 있거나 고름이 보일 때

- 보호자가 돌보면서 불안하거나 궁금한 사항이 있을 때

(2) 전화상담

퇴원 후 매주 1회 정기적으로 전문간호사의 전화 모니터링이 시행된다. 상담 동안 전문간호사는 산소포화도 및 심박동수, 섭취량, 체중을 확인하고 혈액학적 안정성을 평가한다.

- 산소포화도의 감소: 교수 연락 및 외래 일정 조절
- 체중 증가 실패 및 수유량 감소: 소아과 외래 및 영양사상담 의뢰

(3) 응급전화 환자분류 방법

의료진들은 홈모니터링 대상자들에 대한 정보를 공유하여, 프로그램 적용 중인 환자의 진단 및 현재의 상태를 파악하고 응급전화로 연락이 왔을 때 홈모니터링 응급전화분류 프로토콜에 따라 중재한다(Figure 1). 보호자로부터 응급전화로 전화가 오면 전문간호사 또는 담당의(평일 오전 8시-오후 6시 전문간호사, 이외 시간은 당직 중환자실 담당의)는 저산소증과 탈수를 유발할 상황인지 상담을 통해 확인한다. 호흡곤란을 동반하지 않는 감기증상이나, 체중 감소 및 탈수 우려가 없는 경미한 정도의 구토, 설사의 발생은 집 근처 소아과를 방문하도록 하고 다음 날 전화로 경과를 확인한다. 혈액학적으로 불안정하거나 심한 탈수 등으로 환자 상태가 심각한 경우 근처 상급의료기관(퇴원전 집 근처 상급종합의료기관을 지정함)의 외래 또는 응급실을 방문하도록 한다. 퇴원 전 보호자에게 소

견서나 진단서를 전달하여 타의료기관에 제출하도록 하여 타기관 의료인이 환자 진단 및 수술명을 즉시 알도록 하고, 타기관에 입원한 경우 전문간호사 또는 당직 담당의가 환자의 상태를 타의료기관에 유선으로 인계하고 필요한 경우 본원으로 전원을 돕는다. 단락술 폐쇄로 인한 저산소증 등의 응급수술이 필요한 경우 병원 도착 즉시 심초음파 검사 및 응급수술이 가능하도록 준비하고 중환자실 침상을 확보한다.

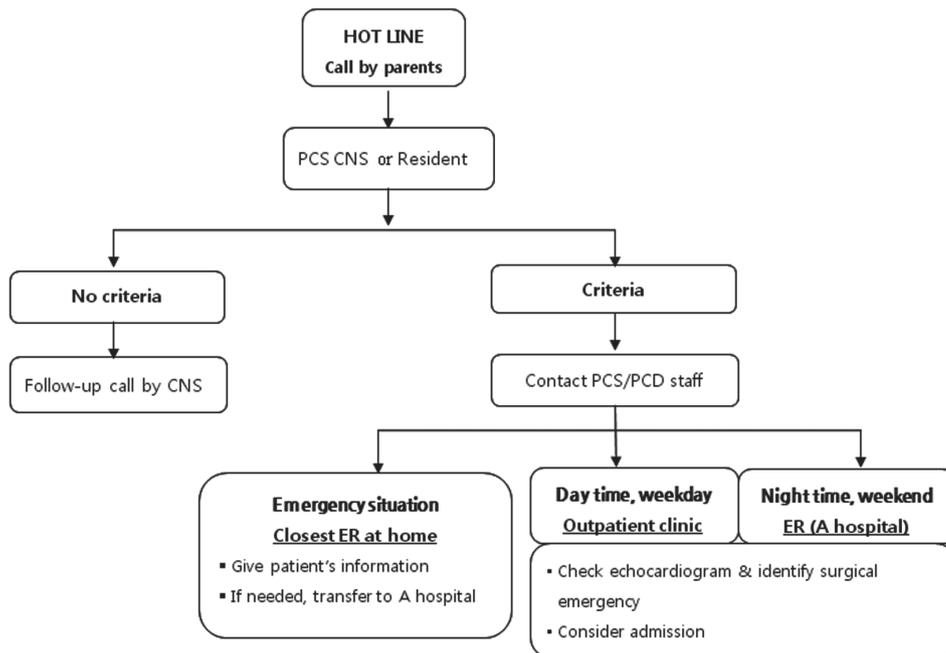
3) 측정 변수

본 연구의 대상자들의 의무기록과 상담일지를 2012년 6월 1일부터 10월 30일까지 분석하였다. 일반적 특성과 관련된 변수로 성별, 진단명, 수술 방법, 수술 시 연령, 입원기간 동안의 안전사건(adverse event) 발생 유무, 중환자실 재원일수, 총 입원기간을 조사하였으며, 홈모니터링 관련 변수로 홈모니터링 적용 기간과 적용 동안 발생한 문제 및 결과, 2차 수술 완료 유무, 2차 수술 종류, 사망유무, 체중, 산소포화도, 수유량, 재입원 유무 및 원인을 조사하였다.

5. 자료 분석

본 연구에서의 수집된 자료의 분석은 SPSS WIN 19.0 프로그램을 사용하였으며, 구체적인 분석 방법은 다음과 같다.

- 1) 대상자들의 일반적 특성의 비교는 Fisher's exact, Mann-Whit-



This figure shows a triage protocol when parents call through the hotline on emergency situation post discharge; PCS=Pediatric cardiac surgery; CNS=Clinical nurse specialist; PCD=Pediatric cardiology department; ER=Emergency room.

Figure 1. Hotline triage protocol.

ney U test로 분석하였다.

2) 홈모니터링 시행 전, 후 Kaplan-Meier 생존 분석을 시행하고 Log-rank test로 생존율을 비교하였다.

3) 고식적 수술 후 사망에 대한 위험요인을 확인하기 위해 Cox 회귀분석을 시행하였다.

연구 결과

고식적 수술 후 41명의 환자에게 홈모니터링 프로그램이 적용되었다. 41명의 주 보호자에 대해 매 주 1회 전문간호사가 가정으로 진화를 걸어 환자의 수유량, 체중 및 산소포화도, 심장박동수의 측정값을 포함한 정규 상담이 시행되었고, 보호자들은 교육받은 응급상황 여부에 따라 응급전화를 이용하였으며, 응급전화를 받은 전문간호사 또는 중환자실 담당의는 홈모니터링 응급전화분류 프로토콜에 따라 대처하도록 하였다. 프로그램 적용 기간 동안 4명의 사망이 발생하였다.

1. 일반적 특성

대상자들의 수술 연령의 중간값은 프로그램 적용 전 그룹의 경우 26 (2-157)일이었고 프로그램 적용 후 그룹에서는 15(1-88)일이었으며 체중의 중간값은 두 군 모두 3.4kg이었다. 프로그램 적용 후 그룹에서 단심실증이 많았으나 통계적 유의성은 없었다. 프로그램

전, 후 두 그룹 모두 단락 수술이 가장 높은 빈도로 시행되었으며, 수술 후 인공호흡기 적용기간, 강심제 사용정도, 중환자실 재원기간, 총입원일 수 및 중환자실 재원기간 동안의 주요사건 발생률의 그룹간의 차이는 없었다(Table 1).

2. 프로그램 적용 동안의 주요 문제 및 중재 결과

홈모니터링 프로그램 적용 기간의 중간값은 163 (17-725)일로, 이 기간 동안 900건의 상담이 이루어졌으며 1인당 평균 22건의 상담이 시행되었다. 전문간호사에 의한 정규 상담이 859건이고, 보호자가 응급전화를 이용하여 연락한 경우는 41건으로 조사되었다. 응급전화를 이용하여 연락한 모든 대상자들에 대해 홈모니터링 응급전화분류 프로토콜에 따라 처치되었다.

1) 주요 문제 및 응급전화분류 프로토콜에 따른 처치 내용

전문간호사에 의한 정규 상담 통화 중 응급실 방문을 필요로 하는 경우가 4건이었고, 외래 방문이 요구되는 경우가 30건이었다. 보호자들의 41건의 전화 중 응급실 방문이 요구되는 경우가 24건으로 가장 빈번하였고, 외래 방문을 필요로 하는 경우가 13건으로 조사되었다. 응급상황 분류가 요구되는 문제로는 수유장애와 위장관계 장애로 인한 탈수의 위험성이 37건, 호흡기계 문제 24건으로 외래 방문 및 입원 치료를 필요로 하였고 심혈관계 문제가 발생한 5명은 모두 입원을 필요로 하였다(Table 2).

Table 1. Homogeneity Test for General Characteristics of Infants

(N=84)

Characteristics	Categories	Pre HMP (n=43)	Post HMP (n=41)	χ^2 or Z	p
		n (%) or Median (range)	n (%) or Median (range)		
Age (day)		26 (2-157)	15 (1-88)	-1.42	.156
Body weight (kg)		3.4 (2.5-6.3)	3.4 (2.5-5.2)	-0.64	.525
Gender	Male	28 (65.1)	15 (36.6)	6.84	.016
	Female	15 (34.9)	26 (63.4)		
Single ventricle anatomy	Yes	25 (58.1)	30 (73.2)	2.1	.173
	No	18 (41.9)	11 (26.8)		
Shunt operation	Yes	31 (72.1)	24 (58.5)	1.71	.252
	No	12 (27.9)	17 (41.5)		
Operation under CPB	Yes	15 (34.9)	11 (26.8)	0.64	.484
	No	28 (65.1)	30 (73.2)		
CPB time (minutes)		60 (34-220)	75 (34-171)	-0.62	.533
Adverse events	Yes	8 (18.6)	11 (26.8)	0.81	.439
	No	35 (81.4)	30 (73.2)		
Ventilator time (hours)		77 (25-920)	92 (14-717)	-0.03	.979
VAI score (within 48 hours, max)		10 (0-113.8)	13.8 (0-64)	-0.18	.857
Length of ICU stay (days)		7 (3-65)	8 (1-38)	-0.69	.489
Length of hospital stay (days)		12 (5-147)	14 (5-45)	-0.21	.833

HMP=Home monitoring program; CPB=Cardiopulmonary bypass; ICU=Intensive care unit; VAI=Vasoactive inotropes.

Table 2. Reasons for Calling Telephone Health Care Services about Infant Health Problems and Frequency of Admission in Post HMP Group (N=41)

Reasons	Type of calls		Result of calls
	Calls by CNS	Calls by parents	Admission
	n (%)	n (%)	n (%)
Gastro-intestinal	19 (52.8)	18 (48.6)	5 (31.3)
Respiratory	10 (27.8)	14 (37.8)	5 (31.3)
Cardiac	4 (11.1)	1 (2.7)	5 (31.3)
Wound	2 (5.6)	4 (10.8)	0 (0.0)
Neurologic	1 (2.8)	0 (0.0)	1 (6.3)
Total	36 (100.0)	37 (100.0)	16 (100.0)

HMP=Home monitoring program; CNS=Clinical nurse specialist.

2) 재입원

중간 단계 기간 동안 상담을 통해 발견된 76건의 문제 중 입원을 필요로 하는 경우는 16건이었다. 심혈관계 문제와 관련된 5건 중 4건의 경우는 재수술을, 1건은 시술을 필요로 하였으며 폐혈류량의 감소로 인해 단락수술을 추가한 1례, 도관삽입이 시행된 1례, 도관 교체 수술 1례와 심방간 혈류교환을 위한 심방 사이막절개술 1례, 우측 폐동맥에 대한 풍선확장 시술 1례를 포함한다. 홈모니터링 프로그램 적용 전 고식적 수술에서부터 2단계 수술까지의 기간 동안의 재입원율은 프로그램 적용 전 17명의 대상자에서 29건의 재입원이 있었으며, 프로그램 적용 후 12명의 대상자에서 16건의 재입원이 발생하였다. 2단계 수술까지의 재입원율은 2.36건/1000patient-day에서 1.98건/1000patient-day로 감소하였지만 통계적인 유의성은 없었다($\chi^2 = 0.98, p = .365$)

3) 중간단계 체중의 변화

홈모니터링 대상자는 2단계 수술을 위한 준비과정으로 체중증가 및 영양상태 점검을 위해 퇴원 전 영양사에게 영양상담 및 교육을 받고, 필요 시 외래에서도 영양사를 방문하도록 하였다.

생존하여 2단계 수술을 시행받은 대상자 중 양심실 교정군의 중간 단계 기간은 홈모니터링 프로그램 적용 전 284.5 (16-1434)일에서 적용 후 204 (134-656)일로, 2단계 수술 체중은 적용 전 8.8 (4.5-13.1) kg, 30.0 (0.1-97.8)백분위수에서 적용 후 7.8 (6.6-10.1)kg, 31.9 (17.1-90.8)백분위수로 유사 하였다. 단심실군의 중간단계 기간은 프로그램 적용 전 202.5(46-370)일에서 적용 후 177 (93-332)일로 경계적으로 유의하게 빨라졌지만($Z = -1.91, p = .057$), 2단계 수술 체중은 프로그램 적용 전 7.6 (5.3-10.0)kg, 적용 후 7.6 (5.2-10.8)kg으로 유사하였다. 2단계 수술 체중의 백분위수는 적용 전 9.9 (0.1-96.7)백분위수에서 적용 후 21.9 (0.1-97.5)백분위수로 증가하였지만 통계적 유의성은 없었다($Z = -1.26, p = .207$).

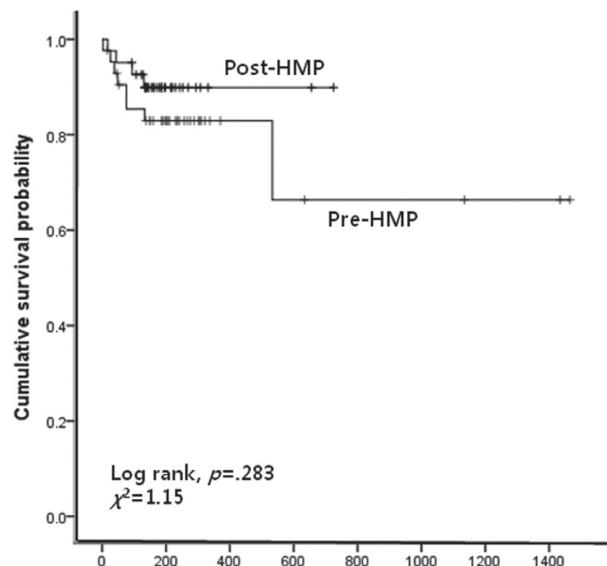
3. 중간단계 사망률

퇴원일 기준으로 다음 단계 수술 전까지 프로그램 적용 전 43명 중 8명(18.6%), 프로그램 적용 후 41명 중 4명(9.8%)이 사망하였다. 프로그램 적용 17일, 44일, 95일, 131일에 사망이 발생하였으며, 두 기간 동안의 환자들의 성별, 연령, 체중, 해부학적 특징, 대수술 분류, 중환자실 치료 기간의 통계학적 차이는 없었다. 두 기간 동안 중간 단계 사망률의 발생률은 18.6%에서 9.8%로 감소 하였으나 Log-rank test에서 통계학적으로 유의성은 없었다($\chi^2 = 1.15, p = .283$) (Figure 2).

프로그램 적용 후 사망한 4명의 환자는 모두 단락술을 시행 받았고 폐동맥 판막 폐쇄를 동반한 환자로 항혈소판제인 아스피린을 5 mg/kg/day로 복용하였으나, 사망 직전 보챔이 증가한 후 산소포화도의 변화나 수유 진행의 문제 없이 갑작스러운 심혈관계 및 호흡 부전이 발생되었다. 프로그램 적용 전, 후 모두 총 12건의 중간 단계 사망이 발생하였고, 단락술을 시행한 경우 9건(75.0%), 홈모니터링 프로그램을 적용하지 않은 경우 8건(66.7%)의 사망이 발생하였다. 사망에 대한 위험 요인을 확인하기 위한 Cox 회귀분석에서 단락술이 사망의 위험 증가와 관련이 있었으나, 통계적으로 유의한 요인은 확인할 수 없었다.

논 의

원격간호(telenursing)의 국내 적용 가능성 및 소아 영역에서의 필요성은 이미 보고되었지만[21] 아동의 심장 영역에서의 홈모니터링



This figure shows Kaplan-Meier curves for survival among all infants who underwent palliative surgery, according to the group; HMP=Home monitoring program.

Figure 2. Primary outcome of death.

또는 원격간호에 대한 연구는 부재하다. 본 연구는 복잡성 선천성 심장병으로 고식적 수술을 받은 어린 영아를 대상으로 전문간호사에 의해 홈모니터링을 시행하고 프로그램에 대한 성과를 종단적으로 분석한 국내에서 처음으로 시도된 연구이다.

보호자 자의로 거절한 2명을 제외하고 고식적 수술을 시행한 모든 영아들에게 홈모니터링 프로그램이 적용되었고, 대상자의 보호자 모두 체중 및 수유량의 변화, 산소포화도, 심장박동수 측정에 참여하였으며 전문간호사에 의한 주기적 상담을 받고 프로그램을 이행하였다. 보호자는 의료진에게 연락 해야 할 목록에 따라 가정에서 자녀들에게 문제 발생 시 응급전화로 연락을 취하여 의료진들의 응급환자분류 프로토콜의 지시에 따라 신속히 병원에 내원하였고, 전화 중재만이 이루어진 경우에는 추적 연락을 통하여 영아의 상태가 재사정되었다. 본 연구에서의 보호자들의 프로그램에 대한 높은 순응도는 전문간호사에 의한 퇴원 전 간호, 퇴원 교육 및 퇴원 후의 홈모니터링 프로그램 운영을 통한 간호의 연속성에 신뢰를 느끼고 만족하는[22,23] 것과 관련되는 것으로 판단된다.

간호사에 의한 전화 상담 및 문제 분류에서 보호자의 지각과 상담자의 상호적 의사소통 능력이 중요하며[24] 상담자로서의 간호사는 전화 상담 능력 뿐만 아니라 실무에서의 간호 기술을 포함한 의사소통 능력이 요구된다[25]. 특히, 전화 상담에서의 간호사의 경험과 의사결정 능력이 상담의 질과 관련 되는데[26], 본 연구에서의 프로그램의 중재자는 선천성 심장병 간호 분야의 전문간호사로서 10년 이상의 실무 경력과 선천성 심장병 자녀를 가진 보호자와의 풍부한 상담 경험이 고위험군 영아의 퇴원 후 문제 발생에 대한 적절한 환자 분류를 가능하게 한 것으로 판단된다. 대상자의 강점을 확인하고 해결책 및 목표에 도달하기 위한 능력에 중점을 두는 문제 해결 중심의 상담을 통한 원격간호는 보호자들의 문제 인식을 향상시키고 효과적인 부모 행위를 알려주며 보호자의 능력에 대한 확신을 증가시킨다[27].

홈모니터링 기간 동안 정규 상담 및 응급전화를 이용한 분류가 필요한 주요 원인은 소화기계 문제로 확인되었다. 이러한 결과는 고식적 수술을 시행 받은 영아들이 목표 수유량까지의 도달이 느리고 수유 관련 합병증이 빈번함으로써 영양 불량 및 탈수가 초래되는 이전의 연구 결과와 유사하며[12,13], 고식적 수술 후 심부전과 폐혈류 증가로 인한 빈호흡과 노력성 호흡 또한 빈번할 뿐만 아니라 하기도 감염 및 폐렴 발생률을 증가시키며 이러한 문제 역시 수유 장애를 초래한다.

단심실군의 경우 홈모니터링 프로그램 적용 전 그룹에 비해 적용 후 그룹에서 2단계까지의 수술까지의 기간이 빨라졌음에도 불구하고 체중은 9.9백분위수에서 적용 후 21.9백분위수로 증가하였지만 통계적인 유의성은 없었고, 이 그룹에서의 여전히 더딘 체중증가에

대한 결과는 이전 연구 결과[13]와 유사하다. 복미 선천성 심장병 센터의 경우 중간 단계 기간 동안의 영양중재로 위루관 삽입을 통한 경장영양을 시행하고 있지만[20], A병원에서의 프로그램에서는 아직 적용되지 않고 있으며, 홈모니터링 적용이 수유장애 및 위장관계 합병증을 발견하는 것을 넘어서 영양을 증진시킬 수 있는 프로그램 개선이 필요하다.

본 연구에서 중간 단계 기간 동안의 재입원율의 감소가 있었지만 통계적인 유의성은 없었다. 전문간호사에 의한 돌봄의 연속성이 재입원율의 감소와 관련되므로[22], 퇴원 후 홈모니터링을 통한 소화기계 및 호흡기계를 포함한 문제의 조기 발견 및 즉각적인 해결이 재입원율을 감소시킬 수 있을 것이라 판단한다. 홈모니터링은 대상자들의 재입원율 뿐만 아니라 입원 기간 및 입원 비용을 줄인다[28]. 본 연구에서 홈모니터링 프로그램의 적용이 총입원기간을 단축하지 못하였지만, 입원 기간 중 산소포화도의 불안정성 또는 불충분한 수유량으로 인한 퇴원의 지연을 감소시킬 수 있을 것으로 기대하며 입원 기간 및 비용 감소에 대한 장기적 연구가 필요하다.

선천성 심질환으로 고식적 수술을 시행 받은 영아들에게서의 중간 단계 사망률은 홈모니터링 적용 전 18.6%(8/43)에서 적용 후 9.8%(4/41)로 사망률의 50% 감소를 확인하였다. 프로그램 대상자 중 퇴원 후 5명의 심혈관계 문제가 발생한 영아들을 조기 발견하여 적절한 시기에 재수술을 시행 받도록 하여 사망률 감소에 기여한 것으로 판단된다. 홈모니터링이나 전화 상담은 만성 심부전 환자군에 있어서의 평균 8-31%, 소아심장영역에서는 0-15%까지 사망률을 감소시킨다[18-20,29]. 본 연구에서 홈모니터링 적용 후 사망률의 50% 감소를 나타냈지만 생존율 분석에 있어 적은 대상자수로 인해 통계학적으로 유의한 결과는 없었다. 4명의 사망 환자의 발생은 이전의 연구 결과에서와 유사하게 전구 증상 없이 밤과 새벽에 급격하게 발생하거나 원인 불명으로[8] 확인되었으며, 산소포화도를 매일 동일한 시간 및 대상자 상태의 변화가 있을 때만 측정을 하는 과정에서 단락의 폐쇄와 같은 갑작스러운 문제를 조기 발견하기에 어려움이 있었다. 특히, 중증도가 높은 대상자들을 위한 전화 상담 및 분류 행위는 중재자의 경험 뿐만 아니라 많은 시간을 요구하므로 기관의 조직적인 인력 지원이 필요할 것이다[25].

중간 단계 사망률에 관계하는 많은 요인들이 관여[7,9,13]하며, 본 연구에서의 사망에 대한 위험분석에서 통계적으로 유의한 위험 요인은 밝혀지지 않았지만 사망한 대상자 4명 모두 유일하게 단락술로만 폐혈류의 유지가 가능한 폐동맥 판막폐쇄 환자였으며, 사망 직전 산소 포화도의 변화는 없었지만 보채고 힘들어 하는 현상이 있었으므로 사망의 원인이 단락의 폐쇄로 추정된다. 이에 문제점의 분석 및 평가를 통해 단락술 후의 항혈소판 제제의 용량을 증량하였고, 보호자가 잠드는 시간에는 산소포화도 모니터링을 유지하도

록 하여 프로그램의 구성을 변경 하였다.

홈모니터링 프로그램은 의료진들에게는 고위험군 환자의 추적 관찰을 통하여 문제점의 발견을 용이하게 하고 보호자에게 필요한 의료정보를 조속히 제공하며 의료 접근을 할 수 있는 빠른 통로를 제공하여 효과적인 소통을 가능하게 하는 것으로 판단된다. 특히, 전문간호사에 의한 신속한 상담을 통한 응급전화분류 프로토콜의 적용은 적시의 필요한 검사 및 입원 결정으로 이어져 사망률의 감소에 기여하는 것으로 사료된다. 홈모니터링 프로그램이 중간단계 사망률에 미치는 영향 및 비용효과성에 대한 중, 장기적인 연구가 필요하다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 일 종합병원에서 선천성 심질환으로 진단 후 고식적 수술을 시행 받은 제한된 수의 영아를 대상으로 하였고, 프로그램 적용 후 2년의 짧은 기간으로 분석하였으며 연구 결과를 전체 대상자들에게 일반화 할 수 없다. 무엇보다, 본 연구는 실험 연구가 아닌 홈모니터링의 효과를 확인하고자 후향적 대조군과 비교한 비교 연구로 4년 동안의 치료환경의 변화를 배제할 수는 없다. 그러나 고식적 수술에 대한 수술 방법 및 수술 후 증세, 퇴원 후 외래 추적 빈도 및 치료 프로토콜은 거의 동일함에 따라, 실험 연구와 같이 증세에 대한 강한 효용성을 주장할 수는 없지만, 성과 연구의 한 형태로 홈모니터링의 증세 효과를 제한적으로 확인할 수 있을 것으로 사료되고, 더 많은 대상자수 모집 및 장기적인 연구가 필요할 것이다.

결 론

본 연구는 선천성 심질환으로 고식적 수술을 시행 받은 영아를 대상으로 퇴원 후 가정에서 보호자가 수유량, 체중변화 및 산소포화도, 심박수 측정을 시행하고, 전문간호사가 가정으로 매 주 전화하여 환자 상태를 사정하며, 응급전화로 연락이 필요한 경우 보호자가 연락하여 응급전화분류 프로토콜에 따라 증세를 시행하는 홈모니터링 프로그램을 개발하고, 프로그램의 이행 정도 및 사망률의 변화를 확인하기 위한 연구로 중간 단계 기간 동안의 주요 문제, 재입원을, 체중의 변화 및 사망률을 후향적 대조군과 비교하였다. 프로그램에서 탈락한 대상자는 없었고, 보호자의 프로그램 이행에 대한 높은 순응도 및 프로그램 적용 후 사망률의 50% 감소를 확인하였으며, 심혈관계 문제가 발생한 5명의 대상자들이 모두 조기 치료를 받을 수 있었다. 퇴원 전 보호자를 위한 교육 후 다음 단계 수술까지의 전문간호사에 의한 정규 상담 및 응급전화분류 프로토콜의 적용이 고위험 환자 문제에 대한 조기 발견 및 조속한 대처를 가능하게 한 것으로 판단된다. 연구 대상자군의 사망률은 여전히 높지만 복잡성 선천성 심질환을 수술 받은 영아의 홈모니터링

프로그램의 적용은 신속한 증세를 통해 사망률의 감소에 대한 기여 가능성 및 전문간호사에 의한 홈모니터링 프로그램의 적용에 대한 적절성을 확인하였다. 선천성 심질환을 가진 고위험 영아의 사망률 및 재입원을 감소시키고, 보호자의 응급상황 대처 능력 향상을 위한 프로그램 개발 및 장기적 연구를 제언한다.

REFERENCES

1. McElhinney DB, Wernovsky G. Outcomes of neonates with congenital heart disease. *Current Opinion in Pediatrics*. 2001;13(2):104-110.
2. Fricke TA, d'Udekem Y, Richardson M, Thuys C, Dronavalli M, Ramsay JM, et al. Outcomes of the arterial switch operation for transposition of the great arteries: 25 years of experience. *The Annals of Thoracic Surgery*. 2012;94(1):139-145. <http://dx.doi.org/10.1016/j.athoracsur.2012.03.019>
3. Kobayashi M, Ando M, Wada N, Takahashi Y. Outcomes following surgical repair of aortic arch obstructions with associated cardiac anomalies. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*. 2009;35(4):565-568. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejcts.2008.09.052>
4. Rodefeld MD, Ruzmetov M, Schamberger MS, Girod DA, Turrentine MW, Brown JW. Staged surgical repair of functional single ventricle in infants with unobstructed pulmonary blood flow. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*. 2005;27(6):949-955. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejcts.2005.01.066>
5. Ohye RG, Sleeper LA, Mahony L, Newburger JW, Pearson GD, Lu M, et al. Comparison of shunt types in the Norwood procedure for single-ventricle lesions. *The New England Journal of Medicine*. 2010;362(21):1980-1992. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa0912461>
6. Lee JR, Choi JS, Kang CH, Bae EJ, Kim YJ, Rho JR. Surgical results of patients with a functional single ventricle. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*. 2003;24(5):716-722.
7. Hehir DA, Dominguez TE, Ballweg JA, Ravishankar C, Marino BS, Bird GL, et al. Risk factors for interstage death after stage 1 reconstruction of hypoplastic left heart syndrome and variants. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 2008;136(1):94-99.e3. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jtcvs.2007.12.012>
8. Mahle WT, Spray TL, Wernovsky G, Gaynor JW, Clark BJ, 3rd. Survival after reconstructive surgery for hypoplastic left heart syndrome: A 15-year experience from a single institution. *Circulation*. 2000;102(19 Suppl 3):III136-III141.
9. Gedick M, Morgan G, Parry A, Martin R, Tulloh R. Risk factors for acute shunt blockage in children after modified Blalock-Taussig shunt operations. *Heart and Vessels*. 2010;25(5):405-409. <http://dx.doi.org/10.1007/s00380-009-1219-1>
10. Mackie AS, Gauvreau K, Newburger JW, Mayer JE, Erickson LC. Risk factors for readmission after neonatal cardiac surgery. *The Annals of Thoracic Surgery*. 2004;78(6):1972-1978. <http://dx.doi.org/10.1016/j.athoracsur.2004.05.047>
11. Ghanayem NS, Hoffman GM, Mussatto KA, Frommelt MA, Cava JR, Mitchell ME, et al. Perioperative monitoring in high-risk infants after stage 1 palliation of univentricular congenital heart disease. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 2010;140(4):857-863.

- <http://dx.doi.org/10.1016/j.jtcvs.2010.05.002>
12. Kelleher DK, Laussen P, Teixeira-Pinto A, Duggan C. Growth and correlates of nutritional status among infants with hypoplastic left heart syndrome (HLHS) after stage 1 Norwood procedure. *Nutrition*. 2006;22(3):237-244. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nut.2005.06.008>
 13. Davis D, Davis S, Cotman K, Worley S, Londrico D, Kenny D, et al. Feeding difficulties and growth delay in children with hypoplastic left heart syndrome versus d-transposition of the great arteries. *Pediatric Cardiology*. 2008;29(2):328-333. <http://dx.doi.org/10.1007/s00246-007-9027-9>
 14. Inglis SC, Clark RA, McAlister FA, Ball J, Lewinter C, Cullington D, et al. Structured telephone support or telemonitoring programmes for patients with chronic heart failure. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010;8:CD007228. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD007228.pub2>
 15. Polisen J, Tran K, Cimon K, Hutton B, McGill S, Palmer K, et al. Home telemonitoring for congestive heart failure: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2010;16(2):68-76. <http://dx.doi.org/10.1258/jtt.2009.090406>
 16. McCrossan BA, Grant B, Morgan GJ, Sands AJ, Craig B, Casey FA. Home support for children with complex congenital heart disease using videoconferencing via broadband: Initial results. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2008;14(3):140-142. <http://dx.doi.org/10.1258/jtt.2008.003012>
 17. Morgan GJ, Craig B, Grant B, Sands A, Doherty N, Casey F. Home videoconferencing for patients with severe congenital heart disease following discharge. *Congenital Heart Disease*. 2008;3(5):317-324. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1747-0803.2008.00205.x>
 18. Ghanayem NS, Hoffman GM, Mussatto KA, Cava JR, Frommelt PC, Rudd NA, et al. Home surveillance program prevents interstage mortality after the Norwood procedure. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 2003;126(5):1367-1377. <http://dx.doi.org/10.1016/s0022>
 19. Furck AK, Uebing A, Hansen JH, Scheewe J, Jung O, Fischer G, et al. Outcome of the Norwood operation in patients with hypoplastic left heart syndrome: A 12-year single-center survey. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 2010;139(2):359-365. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jtcvs.2009.07.063>
 20. Srinivasan C, Sachdeva R, Morrow WR, Gossett J, Chipman CW, Imamura M, et al. Standardized management improves outcomes after the Norwood procedure. *Congenital Heart Disease*. 2009;4(5):329-337. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1747-0803.2009.00323.x>
 21. Yun EK, Park HA. Strategy development for the implementation of telenursing in Korea. *Computers, Informatics, Nursing*. 2007;25(5):301-306. <http://dx.doi.org/10.1097/01.NCN.0000289167.38992.4b>
 22. Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, et al. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: A randomized clinical trial. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. 1999;281(7):613-620.
 23. Bergman K, Perhed U, Eriksson I, Lindblad U, Fagerström L. Patients' satisfaction with the care offered by advanced practice nurses: A new role in Swedish primary care. *International Journal of Nursing Practice*. 2013;19(3):326-333. <http://dx.doi.org/10.1111/ijn.12072>
 24. Purc-Stephenson RJ, Thrasher C. Patient compliance with telephone triage recommendations: A meta-analytic review. *Patient Education and Counseling*. 2012;87(2):135-142. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2011.08.019>
 25. Smith K. Telephone health care: It's more than just a phone call. *Pediatric Nursing*. 1999;25(4):423-429.
 26. Nauright LP, Moneyham L, Williamson J. Telephone triage and consultation: An emerging role for nurses. *Nursing Outlook*. 1999;47(5):219-226.
 27. Polaschek L, Polaschek N. Solution-focused conversations: A new therapeutic strategy in well child health nursing telephone consultations. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;59(2):111-119. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04314.x>
 28. Delgado-Passler P, McCaffrey R. The influences of postdischarge management by nurse practitioners on hospital readmission for heart failure. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2006;18(4):154-160. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1745-7599.2006.00113.x>
 29. Dobrolet NC, Nieves JA, Welch EM, Khan D, Rossi AF, Burke RP, et al. New approach to interstage care for palliated high-risk patients with congenital heart disease. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 2011;142(4):855-860. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jtcvs.2011.01.054>