creative commons

COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

간호학박사 학위논문

복잡 선천성 심장병 청소년을 위한 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램 개발 및 효과

2022년 8월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

황 지 혜

복잡 선천성 심장병 청소년을 위한 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램 개발 및 효과

지도 교수 채 선 미

이 논문을 간호학박사 학위논문으로 제출함
2022년 3월

서울대학교 대학원
간호학과 간호학 전공
황 지 혜

황지혜의 간호학박사 학위논문을 인준함
2022년 6월

위 원 장 _____ (인)

부위원장 _____ (인)

위 원 _____ (인)

위 원 _____ (인)

위 원 _____ (인)

국문초록

선천성 심장병 진단 및 치료기술의 발전으로 선천성 심장병 환자의 성인기 생존율이 꾸준히 증가하고 있다. 복잡 선천성 심장병 환자는 생애 후기에 더 많은 합병증 겪을 수 있으므로 정기적인 병원진료를 받아야 하며 건강한 생활습관 관리가 필요하다. 복잡 선천성 심장병 환자의 장기적인 건강 및 삶의 질을 향상하려면 성인기로의 이행 시기에 자신의 건강에 대해 배우고 관리하는 방법을 배우는 것이 필요하다.

이에 본 연구는 복잡 선천성 심장병 청소년의 성인이행기 건강관리 능력의 향상을 위한 온라인 프로그램을 개발하고 적용하여 자기효능감, 건강행위, 건강관련 삶의 질에 미치는 효과를 확인하고자 시행하였다.

본 건강관리 프로그램은 Bandura의 자기효능감을 기반으로 ADDIE 모형에 따라 개발되었다. 프로그램의 효과 평가를 위하여 무작위 대조군 전후 실험연구를 수행하였다. 연구참여자는 복잡 선천성 심장병을 진단받은 만 12-19세 청소년이며, 실험군 14명, 대조군 14명으로 총 28명이다. 연구 기간 동안 실험군 청소년에게는 운동, 식이, 수면, 심리, 직업탐색을 포함한 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램이 4주간 제공되었다. 성인이행기 온라인 건강관리 프로그램은 온라인 그룹 교육(총 4회, 매 60분), 개별전화코칭(총 4회, 매 10-20분), 매주 페이스북을 통한 교육자료 제공, 건강수첩 기록 및 식이피드백으로 구성되었다. 대조군은 별도의 중재가 제공되지 않았다.

자료수집 기간은 2021년 8월~2022년 3월이며, 자료는 프로그램 참여 전, 프로그램 종료 직후와 종료 4주 후에 수집하였다. 자료수집 방법은 자가보고 설문과 액티그래프(ActiGraph wGT3X-BT)를 이용하였다. 수집된 자료의 분석은 SPSS 25 프로그램을 이용하여 서술적 통계, chi-square test, Fisher's exact test, independent t-test, generalized

estimating equations으로 분석하였으며, 프로그램 만족도는 내용분석 하였다.

본 연구의 주요 결과는 다음과 같다. 참가자들의 평균 연령은 15.29세였으며, 남자가 16명, 여자가 12명이었다. 온라인 성인이행기 건강교육 프로그램을 제공한 후 실험군에서 대조군 참여자에 비해 건강관리 자기효능감(p=.003), 심리사회적인 영향(p=.013) 점수의 시간에 따른 변화량에 유의한 증가가 있었다. 건강행위에서는 실험군에서 대조군 참여자에 비해 일일평균 걸음수(p=.011), 중-고강도 신체활동(MVPA)(p=.027)의 시간에 따른 변화량에 유의한 증가가 있었으며, 주중평균(p=.042) 및 주말여가목적 좌식 시간(p=.035), 편의식품의 섭취(OR=9.17, 95% CI: 1.64~51.26)에서 유의한 감소가 있었다. 그러나 수면행동에서는 그룹과 시간에 따른 변화량에 유의한 차이가 없었다. 프로그램 만족도 분석 결과, 참여자들은 건강에 대한 지식을 배운 것과 일상생활 속에서 건강관리 목표를 세우고 실천해 본 것이 도움이 되었다고 하였다.

본 연구에서 제공한 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램이 복잡 선천성 심장병 청소년의 건강관리 자기효능감, 건강행위, 심리사회적인 영향에 도움이 되는 중재임을 확인하였다. 본 프로그램은 복잡 선천성 심장병 청소년의 성인이행기 건강 교육과 임상연구에 기초로 활용될 수 있을 것이다.

주요어 : 선천성 심장병, 청소년, 온라인, 건강관리, 자기효능감, 건강행위, 이행

학 번 : 2016-30137

목 차

Ⅰ. 서 론 1

1. 연구의 필요성 1

2. 연구의 목적 4

3. 용어 정의 5

Ⅱ. 문헌고찰 8

1. 선천성 심장병 청소년의 성인이행기 관리 8

1) 질병에 대한 지식 8

2) 생활습관 관리 9

3) 심리사회적인 문제 12

4) 적합한 직업 탐색 13

2. 선천성 심장병 청소년 대상 성인이행기 프로그램 14

3. 선천성 심장병 청소년 대상 건강 관련 프로그램 18

Ⅲ. 개념적 기틀 및 연구가설 23

1. 연구의 이론적 기틀 23

2. 연구가설 26

Ⅳ. 연구방법 27

1. 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램 개발 27

2. 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램 평가 41

Ⅴ. 연구결과 51

Ⅵ. 논　　의 80
1. 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램의 효과 80
2. 연구의 의의 87
3. 연구의 제한점 89

Ⅶ. 결론 및 제언 90
1. 결 론 90
2. 제 언 91

참고문헌 92
부록 107
Abstract 120

List of Tables

Table 1. Review of Transition Programs for Adolescents with Congenital Heart Disease 16
Table 2. Review of Health-related Programs for Adolescents with Congenital Heart Disease 20
Table 3. Results of the Needs Assessment of a Health Management Program for Adolescents with Severe Congenital Heart Disease..... 29
Table 4. The Contents of the Final Online Health Management Program 36
Table 5. Research Design of this Study 41
Table 6. Homogeneity Test of the Adolescents' General Characteristics between the Two Groups at Baseline..... 52
Table 7. Homogeneity Test of Disease-related Characteristics between the Two Groups at Baseline 54
Table 8. Homogeneity Test of the Continuous Outcome Variables..... 55
Table 9. Homogeneity Test of the Categorical Outcome Variables..... 58
Table 10. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Health Self-efficacy between the Two Groups..... 60
Table 11. Comparison of the Complex CHD Adolescents'Average Daily Steps between the Two Groups..... 62
Table 12. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Weekday Sedentary Behavior between the Two Groups Measured by Actigraphy 64
Table 13. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Weekend Leisure Time Sedentary Behavior Measured by Questionnaires..... 66

Table 14. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Moderate to Vigorous-Intensity Physical Activity (MVPA) between the Two Groups 68
Table 15. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Consumption of Convenience Food between the Two Groups 69
Table 16. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Total Sleep Time between the Two Groups 71
Table 17. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Health–related Quality of Life between the Two Groups 73
Table 18. Physical Activity and Sleep Behavior Measured by Actigraphy in the Complex CHD Adolescents by Grade 76
Table 19. Results of Program Satisfaction 79

List of Figures

Figure 1. Conceptual framework of the study 25
Figure 2. Program development process 27
Figure 3. Intervention flow diagram 48
Figure 4. Changes in the complex CHD adolescents' health self-efficacy 60
Figure 5. Changes in the complex CHD adolescents' average daily steps 62
Figure 6. Changes in the complex CHD adolescents' weekday sedentary behavior 64
Figure 7. Changes in the complex CHD adolescents' weekend leisure time sedentary behavior 66
Figure 8. Changes in the complex CHD adolescents' moderate to vigorous -intensity physical activity (MVPA) 68
Figure 9. Changes in the complex CHD adolescents' total sleep time..... 71
Figure 10. Changes in the complex CHD adolescents' psychosocial impact 74

List of Appendix

부록 1. 자료수집용 설문지 (일부) 107
부록 2. 교육자료 112
부록 2-1. 온라인 수업자료 (일부) 112
부록 2-2. 페이스북 그룹 활동 (일부) 113
부록 2-3. 건강수첩 (일부) 114
부록 3. 수면일지 115
부록 4. The MEDLINE search strategy and term used..... 116
부록 5. The MEDLINE search strategy and term used..... 117
부록 6. 프로그램 만족도 주관식 문항 118

Ⅰ. 서 론

1. 연구의 필요성

선천성 심장병(congenital heart disease, CHD)은 기능적으로 중요한 심장 또는 흉부내 대혈관의 중대한 구조적인 이상을 의미한다(Mitchel, Korones, & Berendes, 1971). 심장 수술 및 치료 기술의 발전으로 선천성 심장병 환자의 성인기까지의 생존율은 지속적으로 증가하고 있다(Mandalenakis et al., 2017). 국내에서 한 해 동안 순환기계 선천성 질환으로 진료받은 환자 수는 2005년 34,191명에서 2020년 77,975명으로 증가하였고, 같은 기간 동안 20세 이상 성인 환자 수는 8,882명에서 34,699명으로 약 3.9배 증가하였다(건강보험심사평가원, 2021).

선천성 심장병 환자들은 심장 수술을 받은 후 성인이 되어서도 삶의 질, 심리사회적인 문제, 질병에 대한 지식, 건강행위 및 임신 등에 대한 간호가 필요하다(Goossens et al, 2013). 선천성 심장병 환자는 성인기 이후에 건강한 사람에 비해 심혈관 질환 약 3배, 뇌졸중 약 2.4배, 심부전 약 5.8배로 발생 가능성이 증가하였다(Wang et al., 2019). 특히 중증도가 높은 선천성 심장병 환자는 장기 생존율이 더 낮으며(Diller et al., 2015) 생애 후기에 후천적인 심혈관 질환의 발생 위험 증가 등 더 많은 합병증을 겪을 수 있으므로(Lui et al., 2014) 반드시 심장병 센터에서 정기적으로 외래진료를 받아야 한다(Warnes et al., 2001).

한국의 복잡 선천성 심장병 청소년들은 건강관리에 대한 인식 부족 등으로 인해 운동보다는 스마트기기를 많이 사용하였으며, 학업 및 전자기기 사용 등으로 수면시간이 부족한 경향이 있었다(황지혜 & 채선미,

2020). 선천성 심장병 환자에게 안전한 레크리에이션 스포츠나 운동은 삶의 질을 증진하고 합병증 발생 가능성을 줄이는 데 중요하며(Sable et al., 2011), 수면 부족은 혈압 문제, 심장질환, 심장마비 같은 심혈관계 질환의 위험이 상승할 수 있다(National Sleep Foundation, 2022a). 선천성 심장병 청소년이 적절한 건강행위를 실천하면 이러한 잠재적인 심장 합병증을 예방할 수 있다(Jackson et al., 2015). 따라서, 건강전문가들은 선천성 심장병 환자의 장기적인 삶의 질에 관심을 가지고 대상자의 생애주기 동안 건강행위 및 생활습관 관리에 대한 지속적인 건강교육 제공을 해야 한다(Troost et al., 2019).

선천성 심장병 환자의 장기적인 건강을 향상하려면 청소년 초기부터 자신의 건강 관련 지식과 건강관리 방법에 대해 배우는 이행과정이 중요하다(Kovacs & McCrindle, 2014). 자기관리 기술은 규칙적인 운동, 건강한 식습관, 좋은 수면 습관, 스트레스 관리 등을 통해 건강한 생활 방식을 유지하고, 자신의 상태와 증상을 이해 및 관리하는 것 등을 포함한다(Lorig et al., 2020). 개인이 생활습관의 변화를 시작하고 건강행동을 실천하고 유지하기 위해서는 건강관리를 실천할 수 있다는 자기 능력에 대한 믿음인 자기효능감이 큰 영향을 준다(Bandura, 1977; Bandura, 1997). 이러한 자기효능감이 높을수록 우울과 스트레스 정도가 낮고 더욱 활동적인 생활을 할 수 있다(Bandura, 1997).

국내외 선천성 심장병 청소년을 대상으로 진행된 성인이행기 건강관리 프로그램을 살펴보면, 국내에는 회복력 증진 프로그램이 시행되었으며(Lee et al., 2017), 국외에는 질병에 대한 지식교육 프로그램(Goossens et al., 2015; Ladouceur et al., 2017), 운동프로그램(Jackson et al., 2022; Klausen et al., 2016) 및 성인 선천성 심장병 클

리닉으로 이전을 돕는 프로그램(Mackie et al., 2018) 등이 진행되었다. 선천성 심장병 청소년의 건강한 성인기 이행을 위한 자기 건강관리의 중요성에 대한 인식은 증가하고 있지만, 효과적인 이행 프로그램은 아직 개발되지 못하였다(John et al., 2022).

선천성 심장병 청소년은 건강교육 전달 방식으로 대면 교육과 함께 애플리케이션 등의 온라인 매체를 선호하였다(황지혜 & 채선미, 2020). 온라인을 통한 건강 프로그램은 저비용이며 잠재적으로 효과 있는 방법이며, 신체활동, 약물복용 등 자기 모니터링이 가능한 장점이 있다(Buis, 2011). 최근에 온라인 플랫폼을 이용한 일부 선천성 심장병 청소년 대상의 건강 관련 프로그램에서는 일관된 중재 효과는 보고되지 않았다(Jackson et al., 2022; Lin et al., 2021; Meyer et al., 2021). 그러나 온라인 플랫폼을 이용한 건강 교육은 대면 교육에 비해 시간과 장소의 제약이 적으므로 선천성 심장병 청소년들이 건강관리교육에 접근할 기회로 제공될 수 있다.

이에 복잡 선천성 심장병 청소년의 성인이행기 건강관리 능력 향상을 위한 온라인 건강관리 프로그램을 개발하고 자기효능감, 건강행위 및 건강관련 삶의 질에 미치는 효과를 확인하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 Bandura(1977)의 자기효능이론에 근거하여 복잡 선천성 심장병 청소년을 위한 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램을 개발 및 적용하여 그 효과를 검증하는 것이다. 구체적인 연구 목적은 다음과 같다.

첫째, 복잡 선천성 심장병 청소년을 위한 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램을 개발한다.

둘째, 개발된 프로그램이 복잡 선천성 심장병 청소년의 자기효능감, 건강행위, 건강관련 삶의 질에 미치는 효과를 평가한다.

3. 용어 정의

1) 복잡 선천성 심장병 청소년

(1) 이론적 정의

복잡 선천성 심장병(Complex congenital heart)은 대혈관 전위, 좌심형성부전 증후군, 대동맥 축착 및 기타 복합결손을 의미한다(Hoffman & Kaplan, 2002).

(2) 조작적 정의

본 연구에서는 복잡 선천성 심장병을 진단받고 심장수술을 받은 후 정기적으로 외래를 방문하는 만 12세 이상 19세 이하의 복잡 선천성 심장병을 가진 청소년을 의미한다.

2) 자기관리 프로그램

(1) 이론적 정의

자기관리(Self-management)란 만성질환과 함께 살아가기 위하여 일상적인 활동을 지속하면서 질병으로 인한 감정을 다루고 자기관리 기술을 사용하는 것을 의미한다(Lorig et al., 2020).

(2) 조작적 정의

본 연구에서 자기관리 프로그램이란 연구자가 복잡 선천성 심장병 청소년의 건강을 증진하고자 자기효능감의 주요 정보의 근원인 성취경험, 대리경험, 언어적 설득, 생리적·정서적 각성을 활용하여 개발한 실험군 대상의 4주간의 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램을 의미한다.

3) 자기효능감 (Self-efficacy)

(1) 이론적 정의

자기효능감이란 주어진 결과를 얻기 위해 필요한 행동을 잘 해낼 수 있는 기술에 대한 개인의 인식된 신념을 의미한다(Bandura, 1997).

(2) 조작적 정의

본 연구에는 Becker 등(1993)이 개발한 건강관리 자기효능감(Self-Rated Abilities for Health Practices: Health Self-Efficacy Measure; SRAHP)척도를 이정은 등(2018)이 한국어로 번안한 건강관리 자기효능감 척도로 측정한 점수를 의미한다.

4) 건강행위 (Health behavior)

(1) 이론적 정의

건강행위란 건강이나 사망에 영향을 주는 개인이 하는 행동이다(Short & Mollborn, 2015). 식이요법, 신체활동, 수면, 처방된 치료 준수 등을 포함하며, 최근에는 건강한 생활방식 등의 개념을 포함한다(Short & Mollborn, 2015).

(2) 조작적 정의

본 연구에서의 건강행위는 신체활동, 식이행동, 수면행동을 의미한다. 신체활동은 자가보고 설문과 액티그래프(ActiGraph wGT3X-BT)를 이용하여 신체활동실천, 걸음수, 좌식행동 및 중-고강도 신체활동(moderate to vigorous-intensity physical activity, MVPA)을 측정한 결과를 의미한다. 좌식 행동이 줄고, 신체활동실천, 걸음수, 중-고강도 신체활동(MVPA)이 증가할

수록 신체활동이 잘 이행됨을 의미한다.

식이행동은 자가보고 설문을 이용하여, 패스트푸드와 편의점, 슈퍼마켓에서 판매하는 식품(이하 편의식품)섭취를 측정한 결과를 의미한다. 패스트푸드와 편의식품 섭취가 적을수록 건강한 식이행동이 이행됨을 의미한다.

수면행동은 액티그래프를 이용하여 낮잠을 제외한 밤 수면 시간을 측정한 결과를 의미한다. 수면시간이 증가할수록 건강한 수면행동이 이행됨을 의미한다.

5) 건강관련 삶의 질

(1) 이론적 정의

건강관련 삶의 질은 개인이 시간이 흐름에 따라 인식하는 신체와 정신건강을 의미한다(Centers for Disease Control and Prevention, 2000).

(2) 조작적 정의

본 연구에서의 심장병 청소년의 건강관련 삶의 질을 측정하기 위해 Marino 등(2008)이 개발하고 Lee 등(2017)이 번역한 선천성 심장병 청소년의 건강관련 삶의 질 도구(Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory)로 측정한 점수를 의미한다.

Ⅱ. 문헌고찰

1. 선천성 심장병 청소년의 성인이행기 관리

선천성 심장병 청소년과 성인의 발달과제는 신체적인 제한에 대한 이해와 가족으로부터 독립, 불안 관리, 적절한 교육 및 직업선택, 건강한 체중관리, 운동, 구강위생, 심내막염 예방을 포함한 건강행위를 포함한다(Foster et al., 2001).

선천성 심장병 청소년이 성인이행기에 자기 건강관리에 대해 배우는 것은 만성적인 건강 문제의 유무와 관계없이 장기적인 건강을 위해 중요하다. 선천성 심장병 환자는 성인기로의 성공적인 이행을 위해서 자기 건강에 대한 지식, 자기관리 방법 및 자기옹호 방법에 대해 배우는 것이 필요하다(Mackie et al., 2019). 또한 만성질환을 가진 환자가 자기관리 행동을 실천하기 위해서는 지식, 자기효능감, 주변의 지지, 목표 설정 등이 필요하다(Udlis, 2011). 선천성 심장병 청소년은 성인이행기에 이러한 과정을 통해 자신의 건강을 통제할 수 있고 자신의 옹호자 역할을 하게 된다(Sable et al., 2011).

선천성 심장병 청소년을 위한 성인이행기 교육은 질병에 대한 지식, 생활습관 관리, 심리사회적인 문제, 적합한 직업 탐색 등의 주제들이 필요하다.

1) 질병에 대한 지식

선천성 심장병 청소년은 자기 심장 상태에 대한 지식이 많을수록 건강관련 삶의 질에 긍정적인 영향을 받았다(Wang et al., 2012). 만성질환 환자의 지식 부족은 자기 간호를 어렵게 하므로 개별 환자에게 적합

한 중재가 필요하다(Riegel et al., 2012).

선천성 심장병 청소년에게 필요한 건강관리 지식은 심장 약물복용 및 비복용 시 위험성 이해, 스트레스, 우울, 불안에 대한 대처, 흡연, 음주, 약물남용의 영향, 심장병 치료가 성 건강 및 임신에 미치는 영향 등이 있다(Mackie et al., 2019). Ahn 등(2014)의 연구에서는 한국의 선천성 심장병 청소년들은 정기적인 외래 및 치과진료의 필요성에 대해서는 충분한 지식을 가지고 있었지만, 식이, 신체활동, 심내막염, 심장 악화 증상, 피임과 임신, 직업선택과 같은 일상생활에서 필요한 지식은 부족하였다.

만성질환을 가진 청소년은 성인기 합병증을 예방하기 위해 정기적인 외래 방문과 함께 처방 약물을 잘 복용하고, 약물이 떨어지기 전에 재처방을 받을 수 있어야 한다. 또한 담당 의사와 자신의 건강에 대해 질문하고 이야기 나누며, 자기 건강관리에 대한 책임에 대해 배워야 한다(Fair et al., 2018). 선천성 심장병을 가진 모든 환자가 심장 수술 및 심장구조에 대해 알도록 하는 것은 어렵지만, 중요한 건강문제를 정리한 건강수첩 등은 환자에게 가장 필요한 정보를 제공하는데 도움이 될 수 있다(Foster et al., 2001).

2) 생활습관 관리

선천성 심장병 환자는 기대수명이 증가함에 따라 심장 합병증 외에 심혈관 질환의 위험요인에 점점 더 노출되게 되는데(Troost et al., 2019), Yu 등(2018)의 연구에서는 16세 이상 환자 약 3,000명을 6년간 추적한 결과 341명(11%)이 사망하였는데 주요 사망원인은 심부전(17%)과 암(13%)이었으며, 심장 원인보다 심장 외의 원인으로 인한

사망률이 높았다. 또한 선천성 심장병 환자에게 비만은 심장 문제의 위험을 증가시키는 고혈압 등으로 이어질 수 있으므로 건강한 식습관과 자신에게 맞는 신체 활동 및 운동 실천을 통한 건강한 체중관리가 필요하다(Rosenthal et al., 2016).

이처럼 일상생활습관이 선천성 심장병 청소년들의 건강에 중요한 영향을 미치므로 운동, 식이, 구강위생, 수면 등의 일상에서 생활습관 관리가 필요하다.

선천성 심장병 환자에게 운동은 심장기능을 향상시키고, 추후 심혈관계 문제 발생을 줄이는 중요한 전략이다. 일부 복잡 선천성 심장병 환자에게도 운동은 안전하며 심리적, 신체적인 이점을 제공한다(Tran et al., 2020). 선천성 심장병 환자에게 운동은 삶의 질과 건강 유지에 중요한 구성요소이므로 심장전문의는 운동 관련 검사와 환자의 개별 상태를 고려한 구체적인 운동 권고안 제공을 고려해야 할 것이다(John et al., 2022).

청소년의 심혈관 건강에 도움이 되는 식이는 야채, 과일 및 통곡물과 같은 섬유질이 많은 음식이며, 나트륨, 포화지방이 많은 음식, 첨가당 등은 제한하도록 권고된다(National Heart, Lung, and Blood Institute, 2022). 의료진은 외래 방문 시마다 건강한 체중 유지를 위한 적절한 칼로리 섭취 등의 생활 습관의 중요성에 대해 교육하고, 음주, 흡연 등이 심혈관계에 미치는 영향에 대해 교육해야 한다(Rosenthal et al., 2016).

선천성 심장병 환자 중 심장판막 등을 수술한 경우에 박테리아가 혈류로 들어가 심장내막, 심장판막 또는 혈관에서 감염을 일으키는 감염성 심내막염에 걸릴 확률이 높으므로(Kuijpers et al., 2017), 치과 시술 같은 치료를 받기 전에 예방적인 항생제 복용이 권고된다(Wilson et al.,

2021). 미국심장협회에서는 감염성 심내막염은 치과 치료보다 음식이나 칫솔질과 같은 일상 활동으로 인한 발생 가능성이 훨씬 더 높으므로 구강건강 유지 및 정기적인 치과 검진이 더 중요하다고 하였다(Wilson et al., 2021). 그러나 Chen 등(2007)의 연구에서는 선천성 심장병 청소년들의 식사 후 양치질과 치실 사용 현황은 일반 청소년들과 다르지 않다고 보고되었다. 따라서 건강전문가들은 감염성 심내막염을 예방하기 위해 선천성 심장병 청소년들이 구강위생의 중요성에 대해 알고, 일상생활에서 적절한 구강위생을 실천하도록 격려해야 한다.

청소년 시기의 수면부족 문제는 학교 내 사고의 위험성을 높이며(유정옥 & 김정순, 2015), 낮에 졸림과 우울한 기분(Yang et al., 2005)에 영향을 미친다. 또한 청소년의 적절한 수면시간과 높은 수면 효율은 초기 청소년기에 더 건강한 콜레스테롤과 같은 심혈관 위험인자들과 관련이 있었다(Cespedes Feliciano et al., 2018). 이처럼 청소년기의 수면은 고위험 행동, 사고 및 부상, 정서 건강, 신체 건강 및 발달, 학업성취에 영향을 미칠 수 있기 때문에 중요하다(National Sleep Foundation, 2022b).

건강전문가들은 선천성 심장병 청소년의 잠재적인 심장 합병증을 예방하기 위해 불건강한 식이, 신체활동 부족, 비만, 흡연 같은 위험인자를 확인하여 생활습관을 변경할 기회를 제공하고(Lui et al., 2014), 어린 시절부터 건강한 생활습관을 가질 수 있도록 돕는 건강관리 상담이 필요할 것이다.

3) 심리사회적인 문제

선천성 심장병 청소년이 자신의 질병에 대한 긍정적인 태도를 갖도록 하는 것은 자기 건강관리에 대해 배우는 것과 함께 매우 중요하다(Chen et al., 2017). 만성질환 청소년이 성인이행기에 경험하는 심리적인 문제는 정체성, 또래 관계, 학업과 직업 탐색, 삶의 질 등에 대한 부분이다(Fair et al., 2018).

선행연구에서 선천성 심장병 아동·청소년들은 학교생활 및 또래 관계를 중요시하였는데(Knowles et al., 2016), 이 과정에서 일부 복잡 선천성 심장병 청소년은 신체적인 제한이나 차별적인 시선들로 인해 자존감 저하 같은 부정적인 정서를 경험하였다(황지혜 & 채선미, 2020). 실제 다수의 성인 선천성 심장병 환자는 자신의 건강 상태에 대한 불안, 걱정, 슬픔이나 우울증을 보고하였다(Strange et al., 2020). 선천성 심장병 환자의 정서적인 건강은 전반적인 치료에서 우선순위가 되어야 하며, 외래 방문 시 치료가 필요한 환자의 선별 및 상담 받도록 돕는 해결책이 필요하다(Foster et al., 2001).

건강전문가들은 선천성 심장병 청소년이 성장하면서 경험하게 되는 심리사회적인 문제에 대해 지속적인 관심을 가지고(Goossens et al., 2013) 운동제한, 미래목표 및 삶의 질에 대한 걱정에 대해 말하도록 격려해야 한다(Sable et al., 2011). 이때 소아의료에서의 과의존적인 분위기는 선천성 심장병 청소년의 자존감을 낮게 하고 독립적인 성인기 이행을 방해할 수 있으므로(Anton, 2016), 자신의 건강에 대해 자율적으로 의사결정하고 스스로 건강관리를 할 수 있도록 도와야 할 것이다.

4) 적합한 직업 탐색

미국심장협회는 선천성 심장병 청소년을 위한 성인기 이행 교육에 자신의 심장기능 및 상태에 적합한 현재와 미래 직업에 대한 내용을 포함할 수 있다고 하였다(John et al., 2022). 선천성 심장병 청소년에게 적합한 직업 선택은 경제적인 안정과 심리적인 행복에 영향을 주므로 중요한 관심사이다(Kamphuis et al., 2002).

복잡 선천성 심장병 환자는 신경 발달 손상 및 정서적인 스트레스를 받을 가능성이 있어 학업성취에 부정적인 영향을 받을 수 있다(Marelli et al., 2016). 교육 정도가 직업과 밀접히 연결되어 있다는 점을 고려할 때 선천성 심장병 환자는 직업 선택에 불이익이 있을 수 있다(John et al., 2022). 한 연구에서는 복잡 선천성 심장병 환자는 경증의 환자보다 신체 및 정서적인 문제로 인해 직업을 그만두는 경향이 있었으며, 수술, 검사가 필요한 시기에 직업에서 더 많은 어려움들을 경험하였다(Kamphuis et al., 2002).

일부 선천성 심장병 환자는 유연한 근무 시간과 시간제한이 적으며, 더 자유로운 직업 환경을 선호하였다(Kamphuis et al., 2002). 건강전문가들은 선천성 심장병 청소년의 직업에 대한 관심을 확인하고, 사회경제적인 환경을 고려하여 적합한 직업교육을 받을 기회에 대한 정보 제공이 필요할 것이다(John et al., 2022). 또한 심장 관련 운동 검사 등을 통해 선천성 심장병 청소년의 신체 능력을 파악하고, 업무 강도를 고려한 진로 상담이 필요할 것이다(Sable et al., 2011).

2. 선천성 심장병 청소년 대상 성인이행기 프로그램

국내외 선천성 심장병 청소년을 위해 시행된 성인이행기 프로그램에 대해 알아보고자 문헌 고찰을 시행하였다. 국내에서 시행된 연구는 선천성 심장병 AND 청소년 AND 이행(transition)을 조합하여 RISS에서 국내 학술지 논문을 검색하였으며 선정된 논문은 없었다. 국외에서 시행된 연구는 검색엔진을 이용하여 선정 연구를 추출하고 연구의 특성과 효과를 확인하였다. 연구는 핵심 질문인 PICO(Participants, Intervention, Comparisons, Outcomes)에 따라 연구의 대상(P)는 선천성 심장병 청소년이며, 중재(I)는 성인기이행을 돕기 위해 이루어진 중재이다. 문헌의 선정 기준과 배제 기준은 다음과 같다. 선정 기준은 2022년 5월 25일까지 국외에서 발표된 학술논문이다. 둘째, 연구 대상은 선천성 심장병 청소년을 대상으로 한 중재연구이다. 배제 기준은 연구 설계가 서술 연구, 질적 연구, 문헌고찰 연구, 프로토콜 연구일 경우이다.

검색에 사용된 주제어는 다음과 같다(부록 4). (1) Heart Defects, Congenital (2) Adolescent (3) Transition to Adult Care. 확정된 검색어를 활용하여 국외 검색 엔진 Ovid MEDLINE(112), EMBASE (108), CINAHL(53), PsycINFO(16)로 총 289편이 검색되었다. 중복문헌 21편을 제거한 268편의 문헌이 선별되었다. 제목, 초록 또는 전문을 검토하여 포함 기준에 해당하지 않는 연구를 제외하고 남은 총 6편의 연구가 분석 대상으로 선정되었다. 선정논문의 특성은 Table 1과 같다.

6편의 선정문헌을 살펴본 결과, 질병교육 및 건강관리 기술을 돕는 중재가 3편(Flocco et al., 2019; Mackie et al., 2014; Mackie et al., 2022), 소아 심장센터에서 성인 선천성 심장병 클리닉으로의 이전 여부

를 평가하는 중재가 3편(Gaydos et al., 2020; Hergenroeder et al., 2017; Mackie et al., 2018)이었다. 성인 선천성 심장병 클리닉으로의 이전을 평가한 연구는 해당 병원에서 개발된 이행 프로그램에 참여한 실험군과 참여하지 않은 대조군 집단을 비교하는 연구들이 이루어졌다.

중재 전달 방식은 6편 모두 대면 교육이었으며 책자, 건강수첩(Health Passport), 이행평가 도구 및 체크리스트, 비디오, 토의, 또래 그룹과의 대화, 워크숍 등 다양한 교육 도구들이 사용되었으며, 중재는 주로 병원 외래 방문 시에 이루어졌다.

결과변수는 질병지식(Flocco et al., 2019; Mackie et al., 2014; Mackie et al., 2022; Mackie et al., 2018), 이행준비도(Gaydos et al., 2020; Mackie et al., 2014; Mackie et al., 2022; Mackie et al., 2018) 및 성인 선천성 심장병 클리닉으로의 첫 방문까지 소요 기간(Gaydos et al., 2020; Hergenroeder et al., 2017; Mackie et al., 2018) 등이 측정되었다. 선천성 심장병 환자의 성인기이행을 돕는 프로그램은 다양한 측정변수가 존재하고 의학지식의 개선이 많이 측정되는 결과라고 하였는데(Gaydos et al., 2020), 이것은 본 고찰 결과와도 유사한 결과이다.

지금까지 살펴본 선천성 심장병 청소년 대상 성인이행기 프로그램은 성인 선천성 심장병 클리닉으로의 이행 여부 및 이행 준비 정도를 평가하는 프로그램이 주를 이루었다. 다음으로 선천성 심장병 청소년 대상 건강 관련 중재에 대해 고찰하고자 한다.

Table 1. Review of Transition Programs for Adolescents with Congenital Heart Disease

Author (Year)	Nation	Intervention	Participants	Evaluation	F/U period	Delivery methods	Design	Setting	Intervention aim	Results
Flocco et al. (2019)	Italy	Multidisciplinary standardized interventions based on a CHD-specific transition clinic model	224 adolescents aged 11-18 with CHD	▪ CHD Knowledge ▪ EQ-5D Health Questionnaire ▪ Visual analogue scale (EQ-VAS) ▪ Satisfaction with Life Scale Child version (SWLS-C) ▪ Linear Analog Scale ▪ for QOL (LAS-QOL)	▪ Baseline ▪ 1 year	Tailored education guided a structured clinical pathway, educational package (e.g., flyers, booklets, and face-to-face discussions), discussions with a peer counselor and a coordinator	Quasi-experimental design	Outpatient	To assess the impact of a transition clinic model on adolescent CHD patients' health perception outcomes	+Pain and anxiety +Knowledge +Life satisfaction +Perception of health status +Quality of life
Gaydos et al. (2020)	USA	Transition clinic intervention (Plan-Do-Study-Act model)	Patients ≥11 years seen in a pediatric outpatient CHD clinic (E=53, C=54) (median age 18.0)	▪ Lost to follow-up rate ▪ Transition Readiness ▪ Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cardiac Module	Minimum 6-month interval	Focused teaching with frequent and cyclical impact assessments	Retrospective case–control study	Pediatric cardiac clinic	To determine the impact of an institutional CHD transition clinic intervention	+Lost to follow-up rate (at least 6 months beyond the recommended follow-up time) =Transition Readiness
Hergenroeder et al. (2017)	USA	Healthcare transition (HCT) planning program	Patients aged 16-25 with moderate to severe CHD who transitioned from the pediatric to the adult CHD clinic (E=15, C=30)	▪ Dates of last pediatric and first adult clinic appointments and recommended length of time to follow-up in the adult clinic ▪ New York Heart Association Functional Classification of Heart Failure (NYHAFS)	-	EMR-based transition planning tool (TPT)	Quasi-experimental design	Pediatric cardiac clinic	To describe changes in functional status after implementing a healthcare transition planning program	+Months between last pediatric clinic visit and first adult clinic +Lapse in care +Difference between months recommended and actual first adult appointment +NYHAFS

Table 1. Continued

Author (Year)	Nation	Intervention	Participants	Evaluation	F/U period	Delivery methods	Design	Setting	Intervention aim	Results
Mackie et al. (2014)	Canada	Congenital Heart Adolescents Participating in Transition Evaluation Research (CHAPTER) study	Youth aged 15–17 years with moderate or complex CHD or cardiomyo-pathy (E=24, C=26)	▪ Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) ▪ MyHeart score	▪ Baseline ▪ 1 month ▪ 6 months	Nurse-led one-on-one teaching session (1 hour)	Clinical trial	Quiet room within walking distance to clinic	To determine the impact of a transition intervention on improving knowledge and self-management skills	+Self-management TRAQ score =Self-advocacy TRAQ score +MyHeart score
Mackie et al. (2018)	Canada	CHAPTER 2 study	121 adolescents aged 16-17 years with moderate or complex CHD (E=58, C=63)	▪ Excess time between pediatric and adult CHD care ▪ MyHeart score ▪ Transition readiness assessment questionnaire (TRAQ) ▪ Williams' self-management scale	▪ Baseline ▪ 1 month ▪ 6 months ▪ 12 months ▪ 18 months	Two nurse-led individualized sessions (1 hour each) with the MyHealth passport, videos, role play, booklet, website, and text messages or e-mails	Cluster randomized controlled trial	Two outpatient clinics	To evaluate the impact of a nurse-led transition intervention on lapses between pediatric and adult care	+Excess time between pediatric and adult CHD care +Disease knowledge +Self-management =Self-advocacy
Mackie et al. (2022)	Canada	CHAPTER 3 study	60 young adolescents aged 13-14 years with moderate or complex CHD (E=30, C=30)	▪ TRANSITION-Q score ▪ MyHeart score	▪ Baseline ▪ 1 month ▪ 6 months	Individualized session (1 hour) with the MyHealth passport, videos, and a booklet	Cluster randomized controlled trial	One outpatient clinics	To evaluate the impact of a novel nurse-led transition intervention program (focusing on CHD education and self-management)	+Transition readiness +CHD knowledge

C=control group; CHD=congenital heart disease; E=experimental group; F/U=follow up.
+Significant improvement in the desired direction compared with control/pre-assessment; =No significant difference between intervention and the control group or no significant change from pre-to post-assessment.

3. 선천성 심장병 청소년 대상 건강 관련 프로그램

선천성 심장병 청소년을 위해 시행된 건강 관련 프로그램에 대해 살펴보기 위해 문헌고찰을 시행하였다. 연구의 대상(P)은 선천성 심장병 청소년이며, 중재(I)는 건강관리를 위해 이루어진 중재이다. 문헌의 선정 기준과 배제 기준은 다음과 같다. 선정 기준은 2015년 1월-2022년 6월 2일까지 국외에서 발표된 학술논문이다. 둘째, 연구 대상은 10-25세의 선천성 심장병 청소년을 대상으로 한 중재연구이다. 배제 기준은 연구 설계가 서술 연구, 질적 연구, 문헌고찰 연구, 프로토콜 연구, 시술 및 수술 전후 중재, 약물 중재, 심장이식 환자 대상 중재 경우에 배제하였다. 관련 분야의 최신 동향을 알아보고자 2015년 이후 논문으로 제한하였다.

검색에 사용된 주제어는 다음과 같다(부록 5). (1) Heart Defects, Congenital (2) Adolescent (3) Self-Care or Self-Management or Health or Self-Efficacy (4) Education. 확정된 검색어를 활용하여 국외 검색 엔진 Ovid MEDLINE을 이용하여 총 107편이 검색되었다. 제목, 초록 또는 전문을 검토하여 포함 기준에 해당하지 않는 연구를 제외하고 남은 총 12편의 연구가 분석 대상으로 선정되었다. 선정 논문의 특성은 Table 2와 같다.

12편의 선천성 심장병 청소년 대상 건강 관련 프로그램을 살펴본 결과, 질병 교육 프로그램 2편(Goossens et al., 2015; Ladouceur et al., 2017), 운동프로그램 9편(Duppen et al., 2015; Jackson et al., 2022; Jacobsen et al., 2016; Klausen et al., 2016; Kroll et al., 2020; Lin et al., 2021; McKillop et al., 2018; Meyer et al., 2021; Sutherland et al.,

2018), 회복력 증진 프로그램이 1편(Lee et al., 2017)이 포함되었다.

본 고찰에서 확인된 운동프로그램은 선천성 심장병 청소년의 심폐체력과 일상생활 속 신체활동을 늘리기 위한 목적으로 8주에서 12개월의 기간 동안 주당 2-3번의 정기적인 운동을 시행하였다. 결과변수로는 심폐기능, 건강관련 삶의 질, 신체활동이 주로 측정되었다. 프로그램 전달 방식은 주로 직접 교육과 함께 문자, 전화 등을 이용하여 가정에서의 운동 실천을 확인하고 격려하였다. 운동 중재 9편 중 4편은 이 헬스(eHealth) 또는 모바일 헬스(mHealth)를 이용한 중재가 시행되었으며, 신체활동, 건강관련 삶의 질에서 유의한 효과는 보이지 않았다(Jackson et al., 2022; Klausen et al., 2016; Lin et al., 2021; Meyer et al., 2021).

본 고찰에서 두 편의 연구는 질병 교육과 함께 선천성 심장병 청소년의 대처 방식을 돕기 위한 내용이 포함되었다. 같은 병을 가진 또래 상담자와의 대화, 성인 선천성 심장병 환자의 경험 공유 등을 제공하였으며(Flocco et al., 2019; Lee et al., 2017), 각 삶의 질(Flocco et al., 2019)과 회복력(Lee et al., 2017)에서 유의한 효과가 있었다.

본 고찰에서 확인된 자기효능 이론에 기반한 중재는 운동프로그램 1편이 있었으며, 선천성 심장병 청소년의 신체활동, 건강관련 삶의 질에서 유의한 중재 효과는 보고되지 않았다(Klausen et al., 2016). 본 고찰 이외에 국내 성인 선천성 심장병 환자를 위한 6주간의 자기관리 효능감 증진 중재가 시행되었으며, 성인 선천성 심장병 환자의 질병 지식과 자기관리 이행이 향상되었으며 건강관련 삶의 질 향상에는 영향을 미치지 못하였다(Lee & Jung, 2019).

Table 2. Review of Health-related Programs for Adolescents with Congenital Heart Disease

Author (Year)	Nation	Intervention (duration)	Participants	Evaluation	F/U period	Delivery methods	Design	Setting	Results
Duppen et al. (2015)	Netherlands	Standardized aerobic exercise training program (12 weeks)	Patients with tetralogy of Fallot or Fontan circulation aged 10-25 years (E=56, C=37)	▪ Cardiopulmonary exercise testing ▪ Cardiac MRI ▪ Actigraph GT3X	▪ Baseline ▪ 12 weeks	Three 1-hour exercise sessions per week, heart rate monitor	Multicenter prospective randomized controlled trial	Five cardiology centers	=PeakVo$_2$ +Workload and ventilation (peakVE) +Peak oxygen uptake (ToF patients) =Stroke volume =Moderate-to-vigorous activity
Goossens et al. (2014)	Belgium	Structured patient education	Adolescents and adults with CHD (median age 27.5) (E=226, C=91)	▪ Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease	-	Verbal education, a computerized intake form/checklist (15–30 min each)	Descriptive, cross-sectional study	Outpatient	+Total knowledge score
Jackson et al. (2021)	USA	Videoconference-delivered physical activity lifestyle intervention (22 weeks)	60 adolescents with moderate and complex congenital heart defects aged 15–18 years (E=31, E_1=29)	▪ Questionnaire ▪ ActiGraph (wGT3X-BT) ▪ VO_{2peak} measured by exercise stress test	▪ Baseline ▪ 22 weeks	▪ CHD-PAL: Eight 30-min videoconferencing sessions over 20 weeks with an interventionist + Fitbit + exercise prescription (with coaches' supervision) ▪ Comparator: Fitbit + exercise prescription	Randomized Clinical Trial	Videocon-ference	=MVPA (+adolescents who engaged in <21 min of MVPA at baseline) =Sedentary behavior =Cardiorespiratory fitness (VO_{2Peak})
Jacobsen et al. (2016)	USA	Moderate /high intensity home-based cardiac physical activity program (12 weeks)	14 children with Fontan circulation aged 8–12 years	▪ Pediatric Quality of Life Inventory ▪ 20-meter Shuttle Test Run	▪ Baseline ▪ 12 weeks	A home exercise routine using a DVD or paper handout and 3 formalized in-person exercise sessions, Fitbit Flex Activity Monitor	One-group pretest–posttest design (pilot)	Home	=HRQOL (child report) +Overall HRQOL, physical, school, and psychosocial function (parent proxy-report) +Exercise capacity

Table 2. Continued

Author (Year)	Nation	Intervention (duration)	Participants	Evaluation	F/U period	Delivery methods	Design	Setting	Results
Klausen et al. (2016)	Denmark	Tailored eHealth encouragement of physical activity (Pediatric Rehabilitation for Vanguard in Lifeskills trial) (52 weeks)	158 adolescents with no physical activity restrictions after repair of complex CHD aged 13–16 years (E=81, C=77)	▪ Cardiorespiratory exercise test ▪ ActiGraph ▪ Health Behavior of School-aged Children Survey ▪ Pediatric Quality of Life Inventory	▪ Baseline ▪ 1 year	45 min of group-based health education and 15 min of individual counseling, tailored interactive texts, personal exercise planning tool, internet, mobile application	Randomized clinical trial	Institute of Sports Medicine and eHealth	=Maximal oxygen uptake ($VO_{2\ peak}$) =Physical activity = MVPA =Health-related quality
Kroll et al. (2021)	USA	Home-based year-long cardiac rehabilitation program that include four in-person visits (12 months)	25 patients with CHD between the ages of 7 and 24 years who were referred	▪ 20-meter shuttle test run ▪ Pediatric Quality of Life Inventory and the Pediatric Cardiology Quality of Life Inventory ▪ Piers' Harris Children's Self-Concept Scale ▪ Child behavior checklist	▪ Baseline ▪ 6-12 months	Four face-to-face education sessions, activity monitor (Garmin VivoFit2), physical activity prescription, mentorship (from an exercise physiology major)	One-group pretest–posttest design	Outpatient (for meet multiple providers)	+Exercise capacity =Functioning and overall quality of life (patient report) +Treatment specific subscale +Cardiac-related quality of life +Self-concept
Ladouceur et al. (2017)	France	Structured education program developed at the center (3 sessions)	115 adolescents and young adults with CHD (E=22, C=93)	▪ Specific knowledge questionnaire	-	Individual meetings and/or group sessions with a structured questionnaire (flyers, brochure called the Health Passport, video game)	Descriptive, cross-sectional study	Pediatric center	+ Health knowledge
Lee et al (2017)	Korea	Resilience improvement program	Adolescents with complex CHD aged 14-22 years (E=25, C=31)	▪ Resilience scale ▪ Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI)	▪ Baseline ▪ After the program ▪ 6 months	One-day program for a group with six sessions (lecture, role models, exercise program, communicating with healthcare providers)	Nonequivalent control group pretest–posttest study	Adult heart clinic	+Resilience =Quality of life

Table 2. Continued

Author (Year)	Nation	Intervention (duration)	Participants	▪ Evaluation	F/U period	Delivery methods	Design	Setting	Results
Lin et al. (2021)	Taiwan	mHealth-tailored physical activity intervention (Care & Organize Our Lifestyle, COOL) (E=49, E_1=47, C=47)	143 participants with simple and moderate CHD aged 15–24 years	▪ Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease ▪ International Physical Activity Questionnaire	▪ Baseline ▪ 6 months ▪ 1 year	Health Promotion Cloud and gameplay on interactive platforms (health promotion message, quiz, Q&A), COOL Passport	Parallel-group randomized controlled trial	Pediatric and adult CHD outpatient	=Disease knowledge =Physical activity intensity
McKillop et al. (2018)	Canada	Motivational interviewing intervention (E= 18, E_1=18) (12 weeks)	36 adolescents with prior surgical repair of CHD of any type aged 13-17 years	▪ Readiness to Change questionnaire ▪ Self-Efficacy Scale for Physical Activity ▪ Actigraph ▪ Aerobic Fitness Test ▪ Pediatric QoL Inventory (PedsQL)	▪ Baseline ▪ 3 months	Combination of an in-person and telephone communication (biweekly sessions)	Pilot randomized controlled trial	Pediatric cardiology clinic	=Self-efficacy or stage of change =MVPA
Meyer et al. (2021)	Germany	E-Health exercise intervention (24 weeks)	70 patients aged 10-18 years with moderate or complex CHD Severity	▪ FITNESSGRAM ▪ KINDL self-report questionnaire	▪ Baseline ▪ 24 weeks	Exercise sessions in the exercise platform, including a video (3 times per week for 20 minutes)	Randomized Controlled Trial	Outpatient	=Health-related physical fitness =Health-related quality of life
Sutherland et al. (2018)	Australia	Home-and hospital-based exercise training program (E=11, E_1=6) (8 weeks)	17 adolescents with a Fontan circulation aged 12–19 years	▪ Cardiopulmonary exercise testing ▪ Pediatric Quality of Life 4.0	▪ Baseline ▪ 8 weeks	▪ Hospital group: training sessions at rehabilitation site (2 times per week) ▪ Home training program: (first session in the hospital, and progressed independently with phone consult per week), one home visit by a physiotherapist	Two-group pretest–posttest design	Outpatient (6 hospital), home	+Oxygen consumption +Peak oxygen pulse +Total quality of life scale and psychosocial health

C=control group; CHD=congenital heart disease; E=experimental group; E_1=comparison group; F/U=follow up; MVPA=Moderate to vigorous-intensity physical activity. +Significant improvement in the desired direction compared with the control/pre-assessment; =No significant difference between the intervention and control groups or no significant change from pre-to post-assessment.

Ⅲ. 개념적 기틀 및 연구가설

1. 연구의 이론적 기틀

본 연구의 이론적 기틀은 Bandura(1977)의 자기효능감 이론을 바탕으로 개발하였으며, 개념적 기틀은 Figure 1과 같다. 심리적인 과정이 개인의 효능에 대한 기대를 조성하고 강화한다는 가정에 기초하고 있다. 자기효능감은 개인이 스트레스가 되는 상황을 해결하기 위한 활동을 시작하게 하고 지속 기간과 노력의 정도를 정하는 주요 결정요인이다(Bandura, 1977). 개인이 질환의 예방 행동에 참여하기 위해서는 자신의 변화를 위해 필요한 건강관리 기술들을 배우고 습득한 후, 행동을 실행할 수 있다는 자기효능감을 가지도록 하여 긍정적인 변화를 이끌 수 있다(Bandura, 1997).

자기효능감은 자기 지식의 주요한 측면을 구성하며, 자기효능감에 대한 신념은 아래의 네 가지 주요한 정보의 근원으로부터 형성된다. 능력의 지표 역할을 하는 성공 경험(enactive mastery experiences or performance accomplishment), 타인의 성취와의 비교 또는 타인의 유능감 전이를 통해 효능감이 변화되는 대리경험(vicarious experiences or observing others), 언어적인 설득(verbal persuasion)과 개인이 어떠한 능력을 가지고 있다는 사회적인 영향, 그리고 자기 능력, 강점, 취약성에 대한 개인의 부분적인 판단으로 인한 생리적이고 정서적인 상태(physiological and affective states or physiological or emotional arousal)로부터 형성된다. 이러한 정보의 근원 중 일부 또는 그 이상을 통해 효능감이 작용한다(Bandura, 1997).

본 연구의 주요 개념은 온라인 건강관리 프로그램, 자기효능감, 건

강행위, 건강관련 삶의 질이다. 본 연구는 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램을 통해 복잡 선천성 심장병 청소년의 건강관리에 대한 자기효능감이 증진되어 건강행위 및 건강관련 삶의 질이 향상될 것으로 가정하였다.

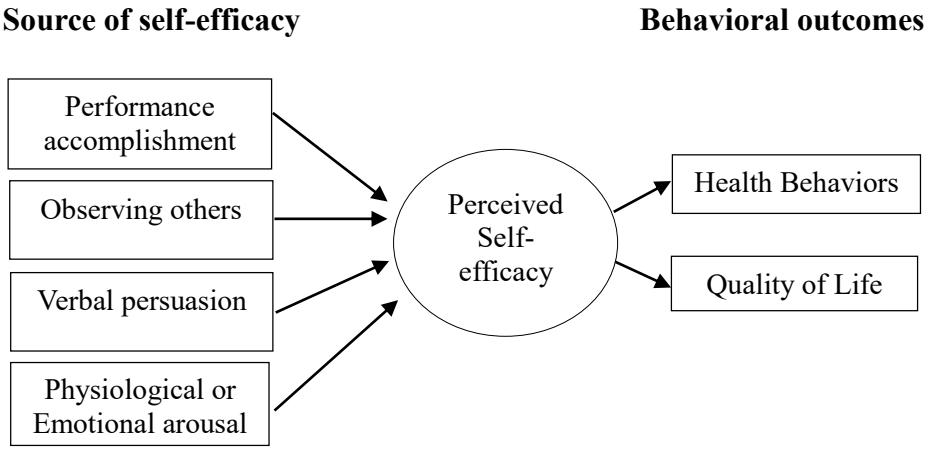


Figure 1. Conceptual framework of the study

자기효능감은 운동, 식이, 스트레스 관리 등에 대한 건강관리 자기효능감을, 건강행위는 운동, 식이, 수면에 대한 관리를 의미하며, 삶의 질은 질병의 영향 및 심리사회적인 영향과 관련된 건강관련 삶의 질로 정의하였다. 본 연구에서는 자기효능감을 향상하는 자원인 성취 경험(performance accomplishment), 대리 경험(observing others), 언어적 설득(verbal persuasion), 생리적·정서적인 각성(physiological or emotional arousal)을 활용하여 개발하였다.

성취 경험으로는 매주 수업 시간에 함께 해보는 활동을 통해 자기관리 기술을 배우고 직접 해보도록 하였다. 운동, 식이 등에 대한 자기 건강관리 활동을 실천하고 건강수첩에 작성하도록 격려하였으며, 개별전화 코칭 및 SNS 챌린지를 통해 건강관리 실천에 대한 성취 경험을 유도하

였다. 대리 경험으로는 3명의 복잡 선천성 심장병을 가진 성인 멘토의 동영상 제공을 통해 성인기 건강관리와 직업 경험에 대해 간접경험하도록 하였다. 언어적 설득으로는 실시간 온라인 교육, 개별전화코칭, 페이스북을 통해 건강 정보를 제공하고 동기를 부여하는 활동들이 진행되었다. 생리적·정서적 각성에 영향을 주는 긴장을 완화하기 위해 모든 프로그램을 통해 편하게 참여할 수 있도록 편안한 분위기와 정서적 지지를 제공하였다.

2. 연구가설

본 연구의 가설은 다음과 같다. 개념적 기틀을 토대로 본 연구의 효과 평가를 위한 가설을 다음과 같다. 실험군은 4주간의 온라인 소그룹 교육과 개별전화코칭을 포함한 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램에 참여한 복잡 선천성 심장병 청소년이며, 대조군은 외래를 다니며 평소와 같은 진료를 받은 청소년이다. 자료 수집 시점은 프로그램 중재 전, 중재 직후, 중재 종료 후 4주로 구분된다.

가설 1. 실험군과 대조군 간에는 건강관리 자기효능감 점수의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

가설 2. 실험군과 대조군 간에는 건강행위의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

부가설 1-1. 실험군과 대조군 간에는 신체활동의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

부가설 1-2. 실험군과 대조군 간에는 식이행동의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

부가설 1-3. 실험군과 대조군 간에는 수면행동의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

가설 3. 실험군과 대조군 간에는 건강관련 삶의 질 점수의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

Ⅳ. 연구 방법

1. 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램 개발

본 연구는 전통적 교수체제개발 모형인 ADDIE 모형을 기반으로 사용하였다. ADDIE 모형은 분석(Analysis), 설계(Design), 개발(Development), 실행(Implementation), 평가(Evaluation)단계를 의미하며, 교육 프로그램 개발을 위해 검증된 모형이다(Allen, 2006). 아래의 과정을 통하여 개발을 진행하였다(Figure 2).

Analysis	- Analysis of the needs assessment of a health management - Analysis of previous studies and website data
Design	- Learning objectives - Selection of the program contents - Scheduling the program session - Selection of instructional strategies
Development	- Learning resources (PowerPoint, video, call, Facebook, health diary) - Validation (Expert validity by 5 experts) - Pilot test to 2 adolescents with congenital heart disease
Implementation	Small group online lecture & discussion, individual coaching, health information via Facebook, health diary and dietary feedback
Evaluation	- Self-Efficacy, Health Behavior, Quality of Life - Program Satisfaction

Figure 2. Program development process

1) 분석 단계

(1) 대상자 요구도 분석

프로그램 개발의 첫 시작으로 학습자의 수준과 특성을 분석하고 교육할 목표를 결정하고 사용할 수 있는 자원을 알아보는 과정이다(Branch, 2009). 본 연구 시작 전에 복잡 선천성 심장병 청소년의 건강관리 경험을 이해하기 위해 9명의 참여자를 대상으로 2019년 8-12월까지 개별 면담이 이루어졌다.

연구 결과는 복잡 선천성 심장병 청소년은 자기 심장이나 건강 상태 등에 대한 지식이 다소 부족하였고, 과반수의 참여자는 건강관리의 필요성에 대해 생각해본 적이 없다고 하였다. 참여자들이 선호하는 건강교육 내용으로는 질병 지식 및 합병증 교육, 자존감 같은 정신건강 프로그램, 적절한 운동 소개와 체중관리였다. 선호하는 운영 방법은 선천성 심장병 청소년 캠프와 스마트폰 앱이었다(황지혜 & 채선미, 2020). 건강교육 프로그램 요구도 분석 결과는 Table 3과 같다.

(2) 국내외 교육자료 분석

교육내용의 범위를 선정하기 위해 선천성 심장병 청소년 성인이행기 건강관리에 대한 국내외 선행연구와 웹사이트 iHeartChange, Adult Congenital Heart Association(ACHA), Canadian Congenital Heart Alliance(CCHA) 등을 검토하였다. 그 결과, 선천성 심장병에 대한 지식, 운동, 식이, 수면 건강관리, 심리적인 문제, 자신에게 적합한 미래 직업 탐색 등이 포함되었다.

Table 3. Results of the Needs Assessment of a Health Management Program for Adolescents with Severe Congenital Heart Disease

(Multiple Answers Possible) (N=9)

	Topic	n(%)
Contents	Education on disease knowledge and complications	7 (78%)
	Mental health program, including self-esteem and depression	5 (56%)
	Appropriate exercise guidance and weight management	4 (44%)
	Healthy eating habits	3 (33%)
	Career and vocational information	3 (33%)
Delivery methods	Camp for youth with the same disease	5 (56%)
	Program using a smartphone app	5 (56%)
	Health education from medical personnel	4 (44%)
	Mentoring by adult congenital heart disease patients	4 (44%)

2) 설계 단계

설계 단계는 분석을 통해 파악된 것을 바탕으로 원하는 성과 및 적절한 평가 방법을 확인하는 단계이다. 교육목표를 달성하는데 필요한 필수적인 과업을 확인, 교육성취목표 작성, 평가도구를 정하는 평가 전략 선정 등을 포함한다(Branch, 2009). 본 프로그램의 목표는 1) 복잡 선천성 심장병 청소년이 건강관리의 필요성을 알 수 있다. 2) 건강관리에 대한 자기효능감이 증가한다. 3) 일상생활에서 운동, 식이, 스트레스, 수면 건강관리를 실천한다. 4) 건강관련 삶의 질이 증가한다고 정하였다. 교육 회기와 시간은 6회기 프로그램 시행 후 자기효능감에서 효과가 있었던 선행연구(Lee & Jung, 2019)를 참고하여, 본 연구의 프로그램 최

종 회기는 4주 동안 온라인 소그룹 교육 60분씩 4회기, 개별전화코칭 10-20분씩 4회기로 구성하여 제공하기로 하였다. 교육 방법은 화상 회의(Zoom)을 통한 온라인 소그룹 교육, 개별전화코칭, 페이스북을 통한 정보제공, 건강수첩 기록 및 식이피드백의 형태로 진행하며, 문자메세지를 통해 매주 교육 참여를 격려하기로 하였다. 교육매체로는 파워포인트, 동영상, 페이스북, 줌(Zoom), 패들렛 등을 사용하기로 하였다. 프로그램의 효과를 평가하기 위해 자기효능감 모델에 포함된 개념을 중심으로 도구를 선정(자기효능감, 건강행위, 건강관련 삶의 질)하였다.

3) 개발 단계

개발 단계에서는 프로그램 진행 시 사용될 교육자료를 만들고 평가하는 것으로, 교육내용을 만들고, 교육매체의 선정 또는 개발, 내용 수정 및 파일럿 연구를 수행하는 것을 포함한다(Branch, 2009).

(1) 프로그램 개발

① 프로그램 초안

대상자의 요구 분석을 진행한 선행 논문과 관련 자료들을 바탕으로 4주간 시행될 프로그램의 세부 내용을 마련하였다. 설계 단계에서 결정된 프로그램의 내용과 교육목표를 바탕으로 심장 건강관리의 필요성, 심장 건강에 좋은 운동, 식이와 수면, 스트레스 관리 및 적합한 직업 탐색에 관련된 교육자료의 개발을 정하였다. 또한 매주 1회 전화로 시행할 개별전화코칭 질문을 선정하였다.

② 프로그램 전문가 타당도 검증

전체 프로그램 구성에 대하여 아동 간호학 교수 1인, 소아 심장내과 전문의 2인, 소아 흉부외과 전문간호사 1인, 소아 심장 병동 수간호사 1인에게 전문가 타당도 검증을 받았다. 각 항목에 대하여 내용타당도 검증은 4점 척도(1=전혀 적절하지 않다, 2=적절하지 않다, 3=적절하다, 4=매우 적절하다)로 구성된 content validity index(CVI) 값을 근거로 3점 이상이라고 응답한 비율을 계산하였다. 각 문항의 CVI 값은 0.75 이상이었다. 전문가들의 구체적 의견으로는 소그룹 활동의 인원 조정, 소그룹 토의 주제의 난이도 조절, 동영상 영어 자막 변경, 식품의 상호 가리기, 식이일지 작성뿐 아니라 하루 식단을 직접 계획해 보기 등이 있었다.

③ 예비 연구

수정된 프로그램을 복잡 선천성 심장병을 가진 청소년 2인을 대상으로 시행한 후 대상자로부터 의견을 수렴하여 최종 수정하였다. 중 3 학생은 정상 심장을 그리는 내용이 어렵고, 심내막염이 내 몸의 어느 위치에 있는지 이해하기 어렵다고 하였다. 만 18세 대학생은 수업 마지막에 심장병에 대해 얼마나 알게 됐는지 토론이 있으면 좋겠다, 소그룹 활동에서 음식이나 유산소 운동 실천하고 있는 친구들의 이야기 들어보면 좋겠고, 이유는 심장병이지만 이렇게 실천하고 있으므로 나도 할 수 있겠다는 마음이 들 것 같다, 심장 그리기 부분은 학생들과 같이 그려보는 시간이 있으면 좋겠다는 의견을 주었다.

④ 최종 프로그램

전문가 검토 결과와 예비 연구 결과 수정사항을 보완하여 프로그램을 완성하였다. 최종 완성된 온라인 소그룹 교육 프로그램은 총 4회기로 회기별 교육 시간은 각 60분이며, 회기마다 소그룹 활동, 건강교육, 함께 해보는 시간, 마무리 순서로 구성하였다. 개별코칭은 총 4회기로 코칭 시간은 10-20분으로, 회기마다 질문을 구성하였다. 프로그램의 구성과 내용은 Table 4와 같다.

1회기는 건강한 성인기 삶을 위한 심장 건강관리의 필요성을 주제로 온라인 그룹 교육을 진행하였다. 참여자들은 자기소개 및 연구 참여 동기에 관해 이야기를 나눈 후에 심장 건강관리의 필요성에 대한 소그룹 토의 활동에 참여하였다. 이후 연구자가 20-30분간 줌을 활용한 온라인 건강교육을 진행하였으며, 복잡 선천성 심장병 성인 멘토의 건강 조언 동영상을 함께 시청하였다. 함께 해보는 시간에서는 건강수첩에 정상 심장 그리기 및 건강기록을 해보는 활동을 하였다. 수업 후 개별전화코칭을 통해 자신에게 적합한 신체활동 및 운동법을 선택하고 구체적인 실행 목표를 세워보도록 하였고, 한 주 동안 실천해보도록 격려하였다. 비공개 페이스북 그룹에 관해 설명하고 가입하도록 안내하였고, 1주 차 수업 관련 정보를 업로드하였다.

2회기는 심장 건강을 위한 적절한 신체활동 및 운동에 대한 주제로 온라인 그룹 교육을 진행하였다. 참여자들은 신체활동 또는 유산소 운동을 해본 경험에 대한 소그룹 토의 활동에 참여하였다. 이후 연구자가 20-30분간 줌을 활용한 온라인 건강교육이 진행하였으며, 복잡 선천성 심장병 성인 멘토의 건강 조언 동영상을 함께 시청하였다. 함께 해보는 시간에서는 저강도 운동을 5-10분 동안 함께 해본 후 자신의 심장박동

수를 측정하는 활동을 하였다. 수업 후에 액티그래프로 측정한 참여자의 신체활동과 수면 결과보고서를 제공하여 자신의 평소 신체활동과 수면 양상에 관해 확인하도록 하였다. 개별전화코칭을 통해 자신에게 적합한 신체활동 및 운동법을 선택하고, 구체적인 실행 목표와 현실적인 실천 방안에 대해 계획하고, 한 주 동안 실천하도록 격려하였다. 비공개 페이스북 그룹에 운동 관련 정보를 업로드하였다.

3회기는 심장 건강에 도움이 되는 식이와 수면 건강에 대한 주제로 온라인 그룹 교육을 진행하였다. 참여자들은 패들렛(paddlet)을 통해 평소 식습관과 자기 전에 하는 일에 대한 소그룹 활동에 참여하였다. 이후 연구자가 20-30분간 줌을 활용한 온라인 건강교육을 진행하였다. 수업 마지막에 온라인 퀴즈대회를 열어 일부 참여자들에게 소정의 상품을 제공하였다. 수업 후 개별전화코칭을 통해 자신에게 적합한 구체적인 실행 목표와 현실적인 실천 방안에 대해 계획하고, 한 주 동안 실천하도록 격려하였다. 비공개 페이스북 그룹에 식이 관련 정보를 업로드하였다.

마지막 회기인 4회기는 스트레스 관리 및 미래 직업탐색을 주제로 온라인 그룹 교육을 진행하였다. 연구자가 20-30분간 줌을 활용한 온라인 건강교육을 진행한 후에 성인 멘토의 건강 조언 및 직업 영상을 시청하였다. 함께 해보는 시간에서는 호흡명상과 자신에 대한 이야기를 나누어 보는 시간을 가졌다. 수업 마지막에 부모님들께서 보내주신 응원 영상을 시청하였다. 수업 후 개별전화코칭을 통해 자신에게 적합한 구체적인 실행 목표와 현실적인 실천 방안에 대해 계획하고, 한 주 동안 실천하도록 격려하였다. 비공개 페이스북 그룹에 스트레스 관리 및 직업 관련 정보를 업로드하였다.

매 수업 전에 수업 안내 공지와 함께 지난 한 주 동안 실천한 운동

과 주중 하루, 주말 하루 동안 섭취한 음식을 건강수첩에 기록한 후 온라인 설문 플랫폼(Google forms) 또는 문자 등으로 제출하도록 하였고, 식이피드백을 개별 전송하였다. 매회 문의 사항은 문자 또는 페이스북 그룹을 활용하여 자유롭게 질문하도록 하였다.

⑤ 참여 정도 평가

참여자에게 4주간의 실시간 온라인 수업 4회와 개별전화코칭 4회에는 필수로 참여하도록 안내하였다. 매주 한 주간 식이 섭취 기록과 운동 실천 기록을 제출하도록 안내하였고, 비공개 페이스북 그룹을 통해 업로드되는 수업 관련 자료를 확인하도록 격려하였다. 최종 분석에서 탈락한 1인을 제외한 나머지 참여자들은 4회기 수업에 모두 참석하였다. 개인 사정으로 인하여 부득이하게 실시간 수업이 어려웠던 2인의 참여자에게는 해당 차시 수업 동영상을 제공하였고, 시청 후 수업 관련 퀴즈를 제출하도록 하여 수업 출석을 대체하였다. 개별전화코칭은 모두 2회 이상 참여하였으며, 4회 모두 참여한 비율은 약 85%(n=12)였다. 식이피드백은 2회 이상 참여한 비율이 약 57%(n=8)였으며, 비공개 페이스북 그룹에 주차 별 관련 게시물 확인 비율은 평균적으로 30-50%였다.

(2) 보조자료 개발

① 건강수첩

주마다 온라인 활동에 필요한 내용과 건강관리 활동을 기록하기 위해 건강수첩을 제작하였고, 1회기 수업 전에 우편으로 전달하였으며, 매 수업에 지참하도록 안내하였다.

② 동영상 제작

선천성 심장병 청소년들의 건강관리 행동을 동기화하고 대리 경험하도록 하기 위해 3명의 성인 환우들을 대상으로 인터뷰하여 영상으로 제작하였다. 영상의 내용은 진단과 치료 과정, 건강 관리법, 직업소개, 나에게 심장병이란, 청소년들에게 조언 등으로 구성하였다. 마지막 회기에 부모님들의 응원 메시지를 삽입한 “Heart Hero” 라는 영상을 제작하여 제공하였다.

Table 4. The Contents of the Final Online Health Management Program

1주 차 소그룹 교육			소요시간 60분
학습 목표	– 심장 건강관리에 대한 필요성에 대해 이해한다. – 심장 건강을 위한 일반적인 관리법에 대해 안다.		
단계	상세 활동	활동	자기효능감 요소
도입 (10분)	– 프로그램 및 참여자 소개 – 심장 건강관리의 필요성에 대한 소그룹 활동 (1) 나의 심장에 대해 아는 것은 어느 정도로 필요성을 느끼나요? (1–5점) 필요성이 높은 사람/낮은 사람은 그 이유는 무엇인가요. (2) 외래에 가서 나의 건강과 관련하여 어떤 것들을 물어볼 수 있을까요?	소그룹 토의	–Physiological arousal
전개 (45분)	– 심장 건강관리의 필요성에 대한 교육 – 건강관리에 대한 멘토 동영상 제공 – 건강수첩 기록 (정상 심장 그리기/ 수술 및 시술/ 현재 복용 약물/ 현재 운동권장사항)	소그룹 교육 함께 해보는 활동	–Performance accomplishments –Vicarious experience –Verbal persuasion
정리 (5분)	– 이번 회차 내용 요약 – 소감 나누기/ 다음 일정 안내 – 건강수첩 기록 안내 (운동, 식이)	퀴즈	
1주 차 전화 코칭	– 이번 주에 시작해보고 싶은 목표가 있다면 어떤 것입니까? – 건강을 위해 하지 말아야 할 것은 무엇인가요? – 현재 자신의 건강을 위해 가장 필요하다고 생각하는 것은 무엇인가요? – 현재 어떤 상태인가요? – 사용 가능한 자원은 뭐가 있나요? – 무엇부터 실행해 보실래요? 언제부터 시작할까요? – 오늘 대화한 것 외에 더 말하고 싶은 게 있나요?		–Performance accomplishments –Verbal persuasion –Physiological states

Table 4. Continued

2주 차 소그룹 교육			소요시간 60분
학습 목표	– 심장 건강을 위한 신체활동의 필요성에 대해 이해한다. – 심장 건강을 위한 적절한 신체활동 및 운동방법에 대해 안다.		
단계	상세 활동	활동	자기효능감 요소
도입 (10분)	– 운동에 대한 소그룹 활동 (1) 평소에 신체활동 또는 유산소 운동을 해본 적이 있나요? 좋아하는 운동이나 운동을 해본 경험을 말씀해 주세요. (2) 나에게 적절한 운동이 필요할까요? 필요하다면/필요 없다면 그 이유에 관해서 이야기 나누어 주세요.	소그룹 토의	–Physiological arousal
전개 (45분)	– 신체활동의 필요성에 대한 교육 – 멘토 동영상 제공 – 안정 시 심장박동수 측정 – 저강도 운동을 함께 해본 후 자신의 분당 심장박동수 측정	소그룹 교육 함께 해보는 활동	–Performance accomplishments –Vicarious experience –Verbal persuasion
정리 (5분)	– 이번 회차 내용 요약 – 소감 나누기/ 다음 일정 안내 – 수면 및 신체활동 기록지 제공 – 걷기기부챌린지 이벤트 참여 격려 – 건강수첩 기록 안내 (운동, 식이)	퀴즈	
2주 차 전화 코칭	– 지난 한 주간 성취한 것은 무엇입니까? – 이번 주에 신체활동 및 운동에서 다루고 싶은 목표가 있다면 어떤 것입니까? – 현재 어떤 상태에 있나요? – 목표와 현실과의 차이(장애물)는 무엇인가요? – 필요한 자원을 어디에서 찾을 수 있나요? – 가장 먼저 시도할 수 있는 것은 무엇인가요? – 언제까지 해볼 수 있을까요?		–Performance accomplishments –Verbal persuasion –Physiological states
식이 피드백			– Verbal persuasion

Table 4. Continued

3주 차 소그룹 교육			소요시간 60분
학습 목표	– 심장 건강을 위한 건강한 식이와 수면 습관의 필요성에 대해 안다. – 심장 건강을 위한 건강한 식이와 수면 관리 방법에 대해 안다.		
단계	상세 활동	활동	자기효능감 요소
도입 (10분)	– 식이와 수면에 대한 소그룹 활동 (1) 평소에 어떤 음식을 좋아하나요? (2) 심장에 이로운 또는 해롭다고 생각하는 음식을 써주세요. (3) 자기 전에 무엇을 많이 하나요?	소그룹 활동	–Physiological arousal
전개 (45분)	– 건강한 식이와 수면에 대한 필요성에 대한 교육 – 에너지 요구량 계산 및 식이 일지에 기재한 섭취 칼로리 계산	소그룹 교육 함께 해보는 활동	–Performance accomplishments –Vicarious experience –Verbal persuasion
정리 (5분)	– 이번 회차 내용 요약 – 소감 나누기/ 다음 일정 안내 – 건강수첩에 주중 1회, 주말 1회 식이 일지를 기재하도록 안내	퀴즈	
3주 차 전화 코칭	– 지난 한 주간 성취한 것은 무엇입니까? – 이번 주에 운동(또는 식이, 수면)에서 다루고 싶은 목표가 있다면 어떤 것입니까? – 현재 어떤 상태에 있나요? – 목표와 현실과의 차이(장애물)는 무엇인가요? – 필요한 자원을 어디에서 찾을 수 있나요? – 가장 먼저 시도할 수 있는 것은 무엇인가요? – 언제까지 해볼 수 있을까요? – 더 말하고 싶은 게 있나요?		–Performance accomplishments –Verbal persuasion –Physiological states
식이 피드백			– Verbal persuasion

Table 4. Continued

4주 차 소그룹 교육			소요시간 60분
학습 목표	– 스트레스 관리의 필요성과 관리 방법에 대해 이해한다. – 자기 심장기능 상태에 적합한 미래 직업 탐색에 대해 이해한다.		
단계	상세 활동	활동	자기효능감 요소
도입, 전개 (45분)	– 스트레스 관리와 좌식형 직업에 대한 교육 – 건강관리에 대한 멘토 동영상 제공 – 명상 함께 해보기 (3분) – 소그룹 활동 (나의 이야기를 들려주세요) – 부모님 응원 영상 제공	소그룹 교육 함께 해보는 활동	–Performance accomplishments –Vicarious experience –Verbal persuasion –Physiological states
정리 (5분)	– 이번 회차 내용 요약 – 소감 나누기/ 다음 일정 안내 – 한주 동안 건강수첩에 운동, 식이, 수면 기록을 적도록 안내함	퀴즈	
4주 차 전화 코칭	– 지난 한 주간 성취한 것은 무엇입니까? – 이번 주에 다루고 싶은 주제가 있다면 어떤 것입니까? – 현재 어떤 상태에 있나요? – 현실과의 차이는 무엇인가요? – 필요한 자원을 어디에서 찾을 수 있나요? – 가장 먼저 시도할 수 있는 것은 무엇인가요? – 언제까지 해볼 수 있을까요? – 더 말하고 싶은 게 있나요?		–Performance accomplishments –Verbal persuasion –Physiological states
식이 피드백			– Verbal persuasion

4) 적용 및 평가 단계

적용 단계는 개발한 프로그램의 학습환경을 준비하고 실제 참여자들이 참여하는 단계로, 교육자와 참여자를 준비하는 단계이다(Branch, 2009). 완성된 프로그램 계획안과 개별전화코칭 질문 내용을 기반으로 하여, 2021년 9월 4일부터 2022년 2월 12일까지 총 3그룹의 실험군을 대상으로 매 4주간의 프로그램이 진행되었다. 그룹당 3-6명의 중고등학생으로 구성되었고, 한 그룹에는 대학생 1명이 포함되었다. 프로그램의 일관성을 유지하기 위해 연구자가 단독으로 모든 실시간 건강교육, 개별전화코칭, 페이스북 자료 업로드, 식이피드백을 제공하였다. 평가단계는 중재 전후에 프로그램의 질을 평가하는 것으로 평가 기준 결정, 평가도구 선정, 평가를 수행하는 단계이다(Branch, 2009). 적용 및 평가에 대한 부분은 다음 장에 기술하였다.

2. 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램 평가

1) 연구 설계

본 연구는 선천성 심장병 청소년을 위해 개발된 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램을 적용한 후 효과를 검증하는 무작위 통제군 전후 설계(Randomized Controlled Trial)이다. 중고등학생, 대학생을 층화한 후 대조군과 실험군을 1:1로 하여 층화블록무작위 배정하였다. 실험군에는 화상회의(Zoom)를 이용한 실시간 온라인 교육(총 4회, 매 1시간), 개별전화코칭(총 4회, 매 10분-20분), 페이스북 그룹을 통한 교육자료 제공 및 답변, 건강수첩 기록 및 식이피드백을 포함한 4주간의 온라인 건강관리 중재를 제공하였다. 대조군에는 별도의 중재 없이 기존의 관리 행위를 유지하도록 하였다. 자료수집은 실험군과 대조군에게 사전조사, 프로그램 종료 직후, 프로그램 종료 4주 후로 총 3회 실시하였다.

Table 5. Research Design of this Study

Group	Pre-test	Intervention	Post-test	Follow up
Experimental	E_1	X	E_2	E_3
Control	C_1		C_2	C_3

E=Experimental group; C=Control group; X=Online health management program for adolescents with complex congenital heart disease

2) 연구 대상자

본 연구의 대상자는 복잡 선천성 심장병을 진단받고 심장 수술을 받은 후 병원 외래를 정기적으로 방문하는 만 12세 이상 19세 이하의 청소년이다. 본 연구의 목적을 이해하고 자발적으로 연구에 참여하기로 동의한 자이다. 입원 중인 자, 이전에 선천성 심장병 건강교육을 받은 경

험이 있는 자는 제외하였다.

대상자 수는 G*power version 3.1.9.4(Faul et al., 2009)로 산출하였다. 반복 측정 분산분석으로 중간효과크기 .25, 유의수준 .05, 검정력 .80, 집단 수 2, 반복측정 횟수 3회, 상관계수를 .5로 설정하였다. 계산한 결과 총 대상자 수가 28명으로 실험군과 대조군에 각각 14명이 필요하였다. 20%의 탈락률을 고려하여 본 연구에 모집 예정인 대상자는 실험군 17명, 대조군 17명 총 34명이었다. 대상자의 선정 기준과 제외 기준은 다음과 같다.

(1) 선정 기준

- 복잡 선천성 심장병을 진단받고 심장 수술을 받은 후 정기적으로 외래를 다니는 만 12-19세 청소년

(2) 제외 기준

- 본 연구가 진행되는 동안 입원 치료가 예정된 청소년
- 본 연구가 진행되는 동안 다른 기관에서 제공하는 건강교육에 참여 계획이 있는 청소년
- 인지능력 및 언어능력에 문제가 있는 청소년

3) 연구 도구

자가보고 설문지(총 87개)와 액티그래프(wGT3X-BT)를 이용하여 측정하였다. 설문지는 건강행위 11문항, 건강상태와 건강습관 14문항, 건강관리 자기효능감 24문항, 건강관련 삶의 질 29문항, 일반적인 특성 9문항으로 총 87개 문항으로 구성되었다. 액티그래프는 참여자의 신체

활동과 수면을 측정하였다.

(1) 자기효능감

Becker 등(1993)이 개발한 Health Self-Efficacy Measure (SRAHP)를 이정은 등(2018)이 한국어로 번안한 한국판 건강관리 자기효능감 척도를 사용하였다. 원저자와 국문 번안자에게 이메일을 통해 도구 사용에 대한 승인을 받았다. 총 24개의 문항의 오지선다형 문제로 구성되어 있다. 6개의 하위영역은 운동 관리(8문항), 질병 관리 (4문항), 정서 관리(3문항), 영양 관리(4문항), 스트레스 관리(3문항), 건강행동 관리(3문항)로 구성된다. 도구 개발 당시 타당도가 검증되었으며 Cronbach's α는 .91였으며, 본 연구에서는 .94였다.

(2) 건강행위

신체활동은 자가보고 설문과 액티그래프로 측정하였다. 자가보고 설문은 제15차(2019년) 청소년건강행태조사(질병관리청, 2019)에서 총 5문항을 이용하여 최근 7일 동안의 중강도 신체활동, 고강도 신체활동, 근육강화운동, 주중과 주말 좌식시간(여가목적과 학습목적)에 대해 조사하였다. 액티그래프를 이용하여 5일간의 참여자의 걸음수, 좌식행동 및 중-고강도 신체활동(MVPA)을 측정하였다.

식이행동은 제15차(2019년) 청소년건강행태조사에서 2문항(패스트푸드와 편의식품 섭취)을 이용하여 자가보고 설문으로 조사하였다.

수면행동은 액티그래프를 이용하여 밤 수면시간을 측정하였다. 신체활동과 수면행동은 타당성이 검증된 액티그래프로 측정하였다(de Vries et al., 2006). 신체활동은 모든 연령에서 3-4일이 최소 착용 일수로 가

장 많다는 연구(Cain et al., 2013)를 근거로 비 우세한 손목에 수요일부터 월요일까지 만 5일(주중 3일, 주말 2일) 동안 연속적으로 하루 24시간 착용하도록 하였다. 아침, 저녁으로 문자를 발송하여 기기 착용을 관리하였으며 목욕을 제외하고는 벗지 않도록 교육하였다. 액티그래프로 측정된 수면 기록을 확인 및 보정하기 위해 수면일지를 적도록 하였다. 5일간 수면 일지에 취침 시각과 기상 시각을 정확히 기재하도록 참여자에게 안내하였으며, 취침 시각은 잠을 잘 의도로 불을 끄고 누운 실제 잠이 든 시각으로 기재하도록 하였다. 기기 미착용이 발생할 시 수면일지의 이벤트 기록란에 기재하고, 연구자에게 연락하도록 안내하였다.

(3) 건강관련 삶의 질

대상자의 건강관련 삶의 질을 측정하기 위해 Marino 등(2008)이 개발한 Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory(PCQLI)를 Lee 등(2017)이 한국어로 번역한 도구를 사용하였다. 원 도구 사용에 대한 등록 후 국문 번안자에게 이메일을 통해 도구 사용에 대한 승인을 받았다. 총 29개의 문항으로 하위영역은 질병의 영향 17문항, 심리사회적인 영향 12문항으로 구성된다. 높은 점수일수록 건강관련 삶의 질이 높음을 의미한다. 하위영역 점수 및 총점수는 가이드라인(Marino, Cassedy, & Drotar)에 근거하여 산출하였다. 원 도구에서의 Cronbach's α는 .89였으며, 본 연구에서는 .94였다.

(4) 일반적 특성 및 질병 관련 특성

일반적 특성으로는 성별, 연령, 학력 수준, 사회경제적인 수준, 심장수술 횟수 등이 조사되었고, 건강 관련 특성으로는 진단명과 수술 관련

사항, 투약력, 현재 건강상태에 대한 인식 등이 조사되었다. 참여자들이 자신의 진단명을 모르는 경우에는 연구자가 병원 의무기록에서 진단명을 확인하였다.

(5) 프로그램 만족도

프로그램 만족도는 프로그램의 효과성을 평가하는 7문항으로 구성하였다. 총 7문항 중 5문항은 객관식 문항으로 1점에서 5점으로 체크하도록 하였다. 나머지 2문항은 가장 도움이 되었던 프로그램 내용과 아쉬웠던 점에 대해 의견을 자유롭게 기술하도록 하였다.

4) 연구 진행 절차

(1) 윤리적인 고려

본 연구는 대상자의 윤리적 보호를 위해 S대병원 연구윤리심의위원회의 승인 받은 후 시행하였다(IRB No. 2105-203-1223). 연구 참여를 원하는 자를 대상으로 연구의 목적과 절차에 관해 설명하였고, 연구의 과정 중 참여를 원하지 않을 경우 언제든지 그만둘 수 있고 이로 인한 불이익은 없음을 알렸다. 대상자와 법정대리인의 자발적인 동의에 따라 동의서를 작성하고, 대상자는 연구에 참여하였다. 수집된 자료는 잠금장치가 있는 연구자의 연구실에 보관하고, 자료의 접근은 연구자 본인으로 제한하였다. 실험군과 대조군 모두에게 연구 참여에 대한 감사의 표시로 소정의 답례를 제공하였으며, 대조군에는 추후 조사 이후 교육 참여가 가능한 청소년을 대상으로 4회기 실시간 온라인 교육을 진행하였다. 페이스북 그룹 계정은 비공개 계정을 사용하여 청소년의 사생활 보호에 주의를 기울였다.

(2) 자료 수집 방법

① 대상자 모집

대상자 모집을 위해 연구윤리심의위원회의 승인을 받은 후 외래에 참여자 모집 문건을 배치하였으며, 온라인 커뮤니티 장의 허가를 얻은 후 온라인 커뮤니티에 모집 문건이 게시되었다. 본 연구자는 연구 참여를 희망하는 참여자와 부모에게 프로그램의 목적과 진행 과정에 관해 설명한 후에 자발적인 연구 참여를 원할 시에 동의서 작성과 함께 참여자를 등록하였다. 대상자 모집 기간은 2021년 7월 12일부터 2022년 1월 19일까지였다.

중고등학생과 대학생의 일과의 차이가 건강행위에 미치는 영향을 줄이기 위해, 중고등, 대학생 참여자를 층화한 후 대조군과 실험군을 1:1로 하여 층화블록무작위 배정하였다. 배정된 결과와 연구 일정은 카카오톡으로 공지하였다. 대상자에게는 중재 기간 동안 자신이 어느 그룹에 속하였는지 모르는 상태로 자료수집을 진행하였다.

② 온라인 그룹교육

실험군에 제공된 실시간 온라인 그룹 교육은 6명, 3명, 6명으로 구성된 세 개의 그룹을 대상으로 본 연구자가 매주 토요일 오전에 실시간 화상회의(Zoom)를 통해 진행하였다. 소그룹 토의는 줌의 소회의실 기능을 사용하여 참여자의 성별, 연령을 고려하여 그룹 당 3-5명씩 배정하여 진행하였다. 소그룹 토의에서는 청소년들의 원활한 참여를 돕기 위해 아동 간호 및 교육 경력이 있는 간호사가 함께 참여하여 토의를 진행하였다.

③ 개별전화코칭

실험군 대상으로 한 주 동안 실천해 볼 건강관리 목표를 계획하고 일상생활 속 실천을 돕기 위해 매주 개별전화코칭을 진행하였다. 코칭 시간은 매주 온라인 수업 이후인 토요일 오후부터 일요일 사이에 대상자가 통화하기 편한 시간에 맞추어 진행하였다. 코칭은 참여자가 미래 목표를 세우고 현실적인 실천 방안에 대해 구체적으로 계획하고 실행하도록 질문과 격려를 통해 스스로 문제를 해결할 수 있도록 돕는 방법이다(폴정 & 우수명, 2012). 본 연구의 개별 코칭은 5R 코칭 모델에 근거하여 관계 형성(Relation), 목표 설정(Refocus), 현실 인식(Reality), 해결 자원(Resources), 상호 책임(Responsibility)의 코칭 질문에 근거하여 코칭을 진행하였다. 개별전화코칭에 소요된 시간은 평균 10-20분이었다.

④ 자료수집

실험군과 대조군의 자료수집은 2021년 8월부터 2022년 3월까지 시행되었으며, 각 그룹의 실험군과 대조군은 모두 동일한 시기에 측정하였다. 사전 자료수집은 일정 인원이 모인 후에 동일한 시점에 시작하였으며, 자가보고 설문은 외래 방문 시에 대면 설문 작성이 가능하였던 1인을 제외하고 설문 개발 플랫폼(SurveyMonkey.com)을 이용해 설문 링크를 발송한 후 온라인으로 설문이 수집되었다. 액티그래프와 수면일지는 우편을 통해 안전한 배송 및 회수를 진행하였다. 본 연구의 사전조사에 참여한 대상자는 실험군 15명, 대조군 14명이었으며, 중재 4주 후 추후 조사에 참여한 대상자는 실험군 15명, 대조군 14명이었다. 대조군은 탈락이 없었으며, 실험군 참여자 1인이 학업 일정으로 인한 프로그램

참여율이 저조로 인해 최종 분석에서 제외되었다. 4주간의 프로그램에 모두 참여한 실험군은 14명이었다(탈락률 3.45%)(Figure 3).

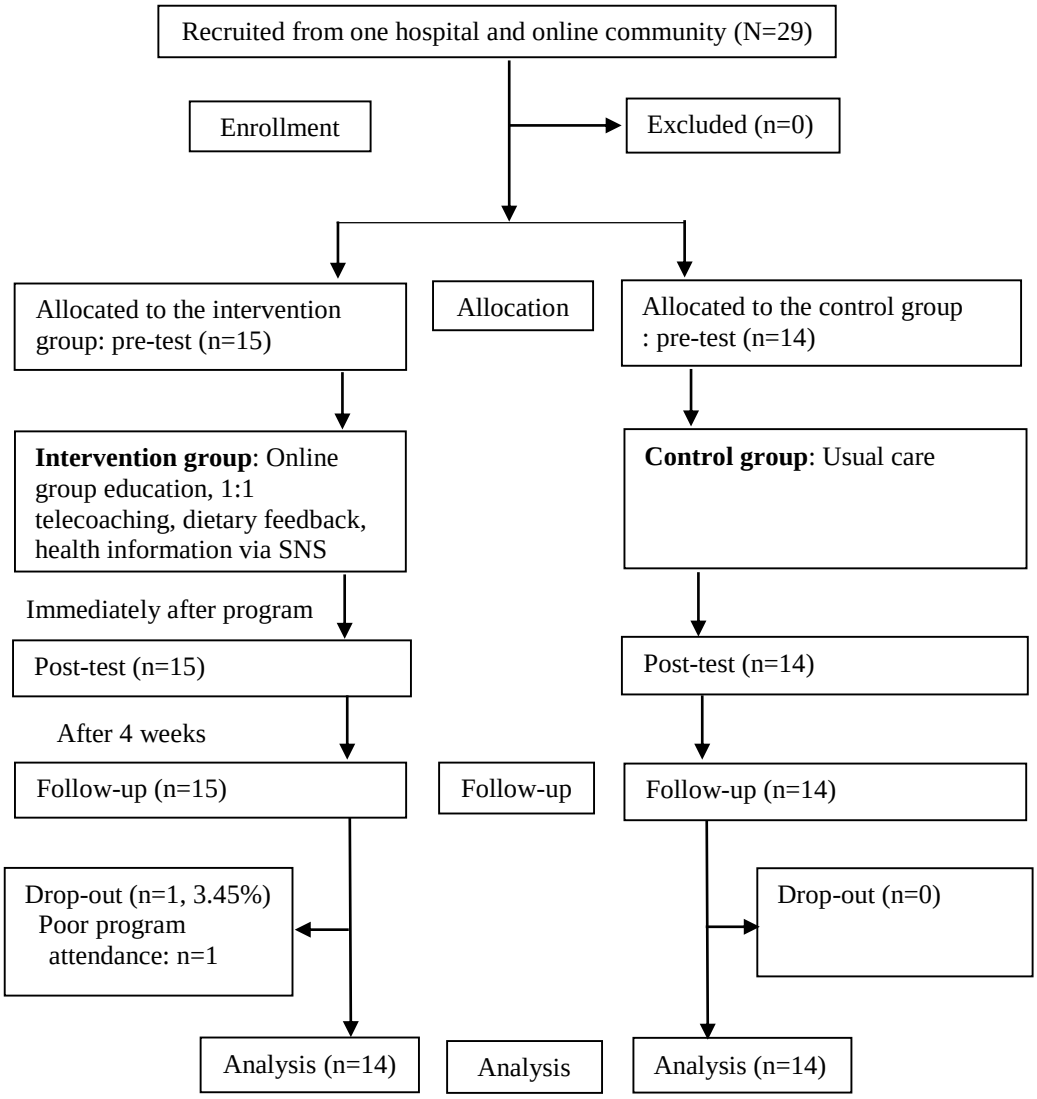


Figure 3. Intervention flow diagram

5) 자료 분석 방법

본 연구에서 수집된 자료는 SPSS/WIN 25.0 프로그램을 이용하여 분석하였다. 액티그래프를 이용한 신체활동 측정은 하루에 최소 10시간 이상 4일 이상 측정이 유효하며(Cain et al., 2013), 최소 주말 1일을 포함하여 4일 이상의 착용하는 것을 권장한 연구(Corder et al., 2008)를 참고하여 신체활동은 하루 10시간씩, 만 4일 동안 측정된 데이터를 유효한 것으로 분류하였다. 수면은 만 4일 이상의 데이터를 유효한 자료로 분류하였다. 신체활동 자료는 선행연구를 참고하여 좌식 행동 최대 컷 포인트(Cut-point)가 100이고, 중강도 신체활동 최소 컷 포인트가 2,296인 Evenson Children(2008) 알고리즘(Evenson et al., 2008)을 사용하여 분석하였고, 수면 자료는 청소년에게서 사용하도록 검증된 Sadeh 알고리즘(Sadeh et al., 1994)을 사용하여 분석하였다.

위의 기준을 근거하여 신체활동은 차수 별로 2명, 3명, 2명, 수면은 차수 별로 1명, 2명, 4명의 데이터가 결측치로 분석되었다. 액티그래프 미착용 사유로는 또래의 놀림, 착용 불편감, 샤워 후 미착용 등으로 응답하였다.

1) 연구 대상자의 일반적 특성은 빈도, 백분율, 평균과 표준편차로 산출하여 분석하였다.
2) 실험군과 대조군의 사전 점수에 대한 정규성 검정을 위해 Shapiro-Wilk test를 시행하였다.
3) 실험군과 대조군의 사전 동질성 검사는 chi-square test, Fisher's exact test, independent t-test로 분석하였다. 정규성을 만족하지 않는 주중여가목적 좌식시간, 주말평균 좌식행동, 건강관

련 삶의 질 변수의 두 군 간의 동질성은 Mann-Whitney U test로 분석하였다.

4) 각 집단의 프로그램 중재에 따른 자기효능감, 건강행위, 건강관련 삶의 질의 차이는 실험군과 대조군의 일부 종속변수가 정규성을 만족하지 못하고, 액티그래프로 측정한 일부 자료에 결측이 있어 일반화추정방정식(generalized estimating equation, GEE)으로 분석하였다.

5) 도구의 신뢰도 검정은 Cronbach's α 계수로 분석하였다.

6) 모든 통계의 유의수준은 양측검정에서 $p < .05$로 하였다.

7) 실험군의 프로그램 종료 후 만족도 조사결과를 내용 분석하였다.

6) 연구자의 준비

본 연구자는 대학병원 소아 흉부외과·심장내과에서 5년 간 간호사로 근무하면서 선천성 심장질환 아동·청소년을 간호한 경력이 있으며, 간호대학에서 아동 간호학 실습을 지도하고 있다. 본 연구를 수행하기에 앞서 A 코치 센터에서 20시간 코칭 리더십 교육을 이수하였으며, I 상담학회의 심리상담사, 아동심리상담사 자격증을 취득하였다.

Ⅴ. 연구결과

1) 대상자의 일반적인 특성과 사전 동질성 검정

실험군과 대조군 사이의 일반적인 특성은 유의한 차이를 보이지 않아 두 군의 사전 동질성이 확인되었다(Table 6). 참여자 28명은 대조군은 14명, 실험군은 14명으로 분류되었으며, 평균연령은 만15.29세(±2.03)였고 최저 연령은 만 12세, 최고 연령은 만 19세였다. 참여자의 사회경제적인 상태는 상 6명, 중 20명, 하 2명이었다. 참여자의 학년은 중등 15명, 고등 7명, 기타 6명이며, 기타에는 고교졸업 후 청소년과 대학생이 분류되었다. 비만도는 질병관리청의 기준으로 분류하였으며(Kim et al., 2018), 저체중 3명, 정상체중 15명, 과체중 3명, 비만 7명이었다.

Table 6. Homogeneity Test of the Adolescents' General Characteristics between the Two Groups at Baseline

Characteristics	Categories	Exp. (n=14) n (%) or M(SD)	Con. (n=14) n (%) or M(SD)	t/χ^2	*p*
Age (years)		15.43 (1.95)	15.14 (2.18)	-0.37	.718
Gender	Male	8(57.1)	8(57.1)	<0.001	>.999
	Female	6(42.9)	6(42.9)		
Grade †	Middle school	6(42.9)	9(64.3)		
	High school	6(42.9)	1(7.1)	4.65	.099
	Others	2(14.3)	4(28.6)		
BMI category †	Underweight	3(21.4)	0		
	Normal weight	6(42.9)	9(64.3)	3.80	.368
	Overweight	1(7.1)	2(14.3)		
	Obesity	4(28.6)	3(21.4)		
Religion	Yes	7(50.0)	8(57.1)	0.14	.705
	No	7(50.0)	6(42.9)		
Socioeconomic status †	High	4(28.6)	2(14.3)		
	Middle	8(57.1)	12(85.7)	3.06	.259
	Low	2(14.3)	0		

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; SD=Standard deviation.
†Fisher's exact test.

2) 대상자의 질병 관련 특성과 사전 동질성 검정

실험군과 대조군 사이의 질병 관련 특성과 두 집단 간의 사전 동질성 검정 결과는 Table 7과 같다. 청소년의 진단명은 단심실(n=7), 대동맥 축착(n=4), 팔로 사 징후(n=4), 대혈관 전위(n=2), 양대혈관 우심실 기시증(n=2) 등으로 다양하였다. 현재 심장약을 복용하고 있는 경우는 실험군 7명, 대조군 9명이었으며, 심장 관련 합병증이 있는 경우는 실험군 3명, 대조군 1명이었고 부정맥, 단백질소실장병증 등으로 응답하였다. 본인이 생각하는 심장병 중증 정도에 대한 응답으로는 경증 3명, 중등도 5명, 중증 5명, 모름 15명(53.57%)이었다. 실험군과 대조군의 질병 관련 특성에 대한 동질성 검정 결과 두 군은 동질한 것으로 나타났다.

Table 7. Homogeneity Test of Disease-related Characteristics between the Two Groups at Baseline

Characteristics	Categories	Exp. (n=14) n (%) or M(SD)	Con. (n=14) n (%) or M(SD)	t/χ^2	*p*
Heart Medications	Yes	7(50.0)	9(64.3)	0.58	.445
	No	7(50.0)	5(35.7)		
Number of operation †	1	6(42.9)	3(21.4)	1.93	.642
	2	4(28.6)	4(28.6)		
	3	3(21.4)	5(35.7)		
	4	1(7.1)	2(14.3)		
Complications †	Yes	3(21.4)	1(7.1)	1.17	.596
	No	11(78.6)	13(92.9)		
Illness perception †	Mild	1(7.1)	2(14.3)	3.93	.260
	Moderate	1(7.1)	4(28.6)		
	Severe	2(14.3)	3(21.4)		
	Unknown	10(71.4)	5(35.7)		

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; SD=Standard deviation.
†Fisher's exact test.

3) 결과변수의 사전 동질성 검정

연속형 결과변수인 청소년의 건강관리 자기효능감, 건강행위(신체활동 및 수면), 건강관련 삶의 질 결과변수에서 통계적으로 유의한 차이가 없어(p>.05) 두 집단이 동질함을 확인하였다(Table 8).

Table 8. Homogeneity Test of the Continuous Outcome Variables

	Variables	Exp. (n=14) Mean±SD	Con. (n=14) Mean±SD	t/*z*	*p*
Health self -efficacy	Total score	85.57±16.48	86.71±15.06	0.19	.850
	Exercise	28.93±6.18	30.29±5.17	0.63	.534
	Illness	14.50±3.37	14.43±2.93	-0.06	.953
	Emotion	10.50±3.46	11.57±2.65	0.92	.366
	Nutrition	9.00±2.60	8.14±2.54	-0.88	.386
	Stress	11.00±2.75	11.57±2.28	0.60	.554
	Health practice	11.64±2.06	10.71±1.82	-1.27	.217
Physical activity	Average daily steps (steps/day) §	8139.51 ±1646.05	9526.38 ±2200.55	1.82	.081
	Weekdays	8743.95 ±2257.48	9955.23 ±2445.16	1.31	.202
	Weekend	7125.08 ±2590.76	8883.85 ±3541.46	1.45	.161
	Sedentary behavior (hours/day)				
	Weekdays study time	6.73±3.44	6.63±3.83	-0.08	.939
	Weekend study time	4.51±2.76	4.04±3.24	-0.41	.683
	Weekdays leisure time ‡	4.37±2.60	4.57±2.06	-0.65	.517
	Weekend leisure time	5.68±3.17	5.75±2.26	0.07	.946
	Sedentary behavior (min/day) §	764.25 ±78.93	750.03 ±84.98	-0.44	.662
	Weekdays	752.10 ±101.48	737.36 ±95.00	-0.38	.706
	Weekend ‡	782.04 ±120.62	769.04 ±107.21	0.90	.369

Table 8. Continued

Variables		Exp. (n=14)	Con. (n=14)	t/*z*	*p*
		Mean±SD	Mean±SD		
Physical activity	MVPA (min/day) §	69.38±20.46	81.35±33.97	1.09	.287
	Weekdays	76.15±24.32	82.92±27.79	0.66	.515
	Weekend	58.62±29.21	79.00±55.39	1.17	.252
Sleep behavior	Total sleep time (min/day) §	352.77±60.82	368.77±59.40	0.69	.496
	Weekdays	351.83±58.86	375.23±71.71	0.93	.361
	Weekend	354.21±72.59	359.08±85.41	0.16	.874
Health-related quality of life	Total score ‡	79.58±14.11	77.86±16.56	0.30	.765
	Disease impact	40.07±6.83	38.50±8.94	-0.52	.605
	Psychosocial impact	39.51±8.00	39.36±8.22	-0.05	.962

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; MVPA=moderate to vigorous intensity physical activity; SD=Standard deviation.
‡Mann-Whitney U test; §Outcome variables measured by actigraph.

범주형 결과변수인 청소년의 신체활동과 식이행동에 통계적으로 유의한 차이가 없어(p>.05) 두 집단이 동질함을 확인하였다(Table 9). 신체활동은 청소년건강행태조사 원시자료 이용지침서(질병관리청, 2019a)의 정의를 충족하는 비율을 살펴보면, '최근 7일 동안, 주 5일 이상 하루 60분 이상 심장박동이 평상시보다 증가하거나 숨이 찬 정도의 중강도 신체활동(moderate-intensity physical activity)'을 수행한 청소년은 없었으며, '주 3회 이상 하루 20분 이상 숨이 많이 차거나 몸에 땀이 날 정도의 고강도 신체활동(vigorous-intensity physical activity)'을 수행한 청소년은 2명(7.14%), '주 3회 이상 팔굽혀펴기, 윗몸일으키기, 아령 같은 근력강화운동(muscle-strengthening activity)'을 수행한 청소년은 3명(10.71%)이었다.

최근 7일 동안, 해당 신체활동이 없다고 응답한 청소년의 비율은 중강도 신체활동 50%(n=14), 고강도 신체활동 35.7%(n=10), 근력강화운동 71.43%(n=20)였다.

Table 9. Homogeneity Test of the Categorical Outcome Variables

	Variables	Categories	Exp. (n=14) n(%)	Con. (n=14) n(%)	χ^2	*p*
Physical activity	Moderate-intensity (times/wk) †	0	9(64.3)	5(35.7)	4.04	.451
		1 time	1(7.1)	3(21.4)		
		2 times	2(14.3)	4(28.6)		
		3 times	0	1(7.1)		
		4 times	2(14.3)	1(7.1)		
	Vigorous-intensity (times/wk) †	0	6(42.9)	4(28.6)	2.62	.834
		1 time	3(21.4)	4(28.6)		
		2 times	4(28.6)	5(35.7)		
		4 times	1(7.1)	0		
		≥5 times	0	1(7.1)		
	Muscle-strengthening (times/wk) †	0	11(78.6)	9(64.3)	4.80	.313
		1 time	1(7.1)	2(14.3)		
		2 times	0	2(14.3)		
		3 times	2(14.3)	0		
		4 times	0	1(7.1)		
Eating behavior	Fast food consumption (times/wk) †	0	2(14.3)	3(21.4)	0.88	.724
		1-2 times	11(78.6)	9(64.3)		
		3-4 times	1(7.1)	2(14.3)		
	Convenience food consumption (times/wk) †	0	1(7.1)	2(14.3)	5.74	.167
		1-2 times	4(28.6)	8(57.1)		
		3-4 times	8(57.1)	3(21.4)		
		5-6 times	1(7.1)	0		
		7 times	0	1(7.1)		

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; SD=Standard deviation; wk.=week.
†Fisher's exact test.

4) 가설검정

본 연구의 가설검정 결과는 다음과 같다.

가설 1. 실험군과 대조군 간에는 건강관리 자기효능감 점수의 시간에 따른 변화량은 차이가 있을 것이다.

실험군과 대조군 간의 시간에 따른 사전-사후-추후 복잡 선천성 심장병 청소년의 건강관리 자기효능감 점수의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 10 및 Figure 4와 같다. 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있어(χ^2=11.42, p=.003) '실험군과 대조군 간에는 건강관리 자기효능감 점수의 시간에 따른 변화량은 차이가 있을 것이다.' 의 가설 1은 지지되었다. 모수치 추정 결과, 중재의 효과는 사후조사 시점(p=.001)과 추후조사 시점(p=.004)에서는 모두 유의하였다.

건강관리 자기효능감 하위영역의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시하였고 운동 관리(p=.035), 정서 관리(p=.001), 스트레스 관리(p=.006), 건강행동 관리(p=.022)에서 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있었으며, 질병 관리(p=.299), 영양 관리(p=.087)에서는 유의한 차이가 없었다.

Table 10. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Health Self-efficacy between the Two Groups

Variable	Group	Pre	Post	Follow Up	Source	χ^2	*p*	Post-Hoc
		M±SE	M±SE	M±SE				
Health self-efficacy	Exp. (n=14)	85.57 ±4.24	95.93 ±3.08	96.79 ±3.64	G	1.67	.197	Post, F/U> Pre
	Con. (n=14)	86.71 ±3.88	86.29 ±3.28	86.86 ±3.56	T	10.48	.005	(*p*=.001, *p*=.004)
					G × T	11.42	.003	

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; F/U=Follow up; G=Group; M=Mean; SE= Standard error; T=Time.

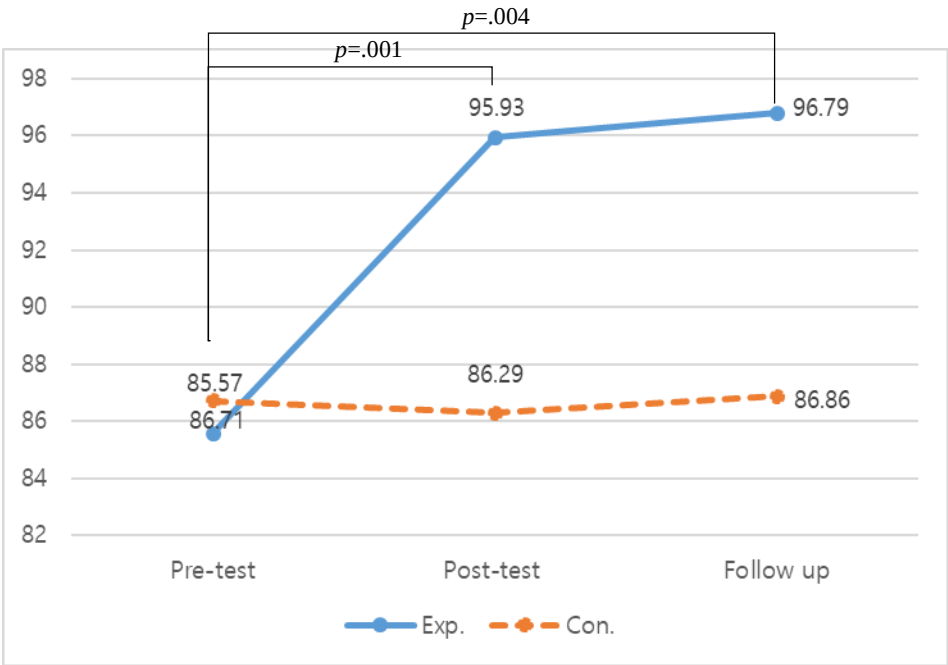


Figure 4. Changes in the complex CHD adolescents' health self-efficacy

가설 2. 실험군과 대조군 간에는 건강행위의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

부가설 2-1. 실험군과 대조군 간에는 신체활동의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

실험군과 대조군 간의 시간에 따른 사전-사후-추후 복잡 선천성 심장병 청소년의 신체활동의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시하였다. 신체활동 변수 중 걸음수, 좌식행동, 중-고강도 신체활동(MVPA)은 액티그래프로 측정하였으며, 중강도 신체활동, 고강도 신체활동, 근력강화운동, 좌식시간(여가목적과 학습목적)은 설문으로 측정하였다. 분석 결과, 걸음수, 좌식행동, 중-고강도 신체활동(MVPA)에서 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있어 '실험군과 대조군 간에는 신체활동의 시간에 따른 변화량은 차이가 있을 것이다.' 의 부가설 2-1은 지지되었다.

일일평균 걸음수의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 11 및 Figure 5와 같다. 복잡 선천성 심장병 청소년의 일일평균 걸음수는 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있었다(χ^2=8.95, p=.011). 모수치 추정 결과, 중재의 효과는 사후조사 시점에서는 유의하지 않았으나(p=.090), 추후조사 시점에서는 유의하였다(p=.003).

하위영역인 주중평균 걸음수는 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 없었으며(p=.066), 주말평균 걸음수에서 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있었다(p=.043).

Table 11. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Average Daily Steps between the Two Groups

Variable	Group	Pre	Post	Follow Up	Source	χ^2	p	Post-Hoc
		M±SE	M±SE	M±SE				
Average daily steps (steps/day)	Exp. (n=14)	8209.27 ±441.93	9015.45 ±812.02	10084.78 ±530.62	G	0.06	.801	F/U> Pre (p=.003)
	Con. (n=14)	9419.35 ±582.03	8626.08 ±547.71	8668.13 ±739.98	T	1.80	.406	
					G × T	8.95	.011	

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; F/U=Follow up; G=Group; M=Mean; SE= Standard error; T=Time.

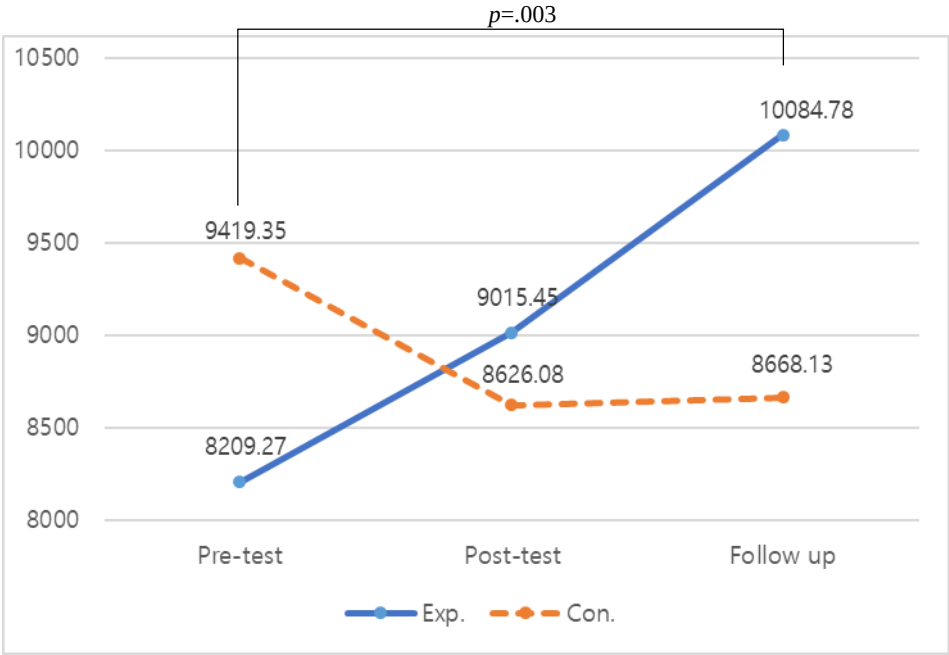


Figure 5. Changes in the complex CHD adolescents' average daily steps

실험군과 대조군 간의 시간에 따른 사전-사후-추후 복잡 선천성 심장병 청소년의 액티그래프로 측정한 좌식행동의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 12 및 Figure 6과 같다. 복잡 선천성 심장병 청소년의 주중평균 좌식행동은 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있었다(χ^2=6.33, p=.042). 모수치 추정 결과, 중재의 효과는 사후조사 시점에서는 유의하지 않았으나(p=.113), 추후조사 시점에서는 유의하였다(p=.013).

일일평균 좌식행동(p=.096)과 주말평균 좌식시간(p=.430)을 GEE 분석한 결과 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 없었다.

Table 12. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Weekday Sedentary Behavior between the Two Groups Measured by Actigraphy

Variable	Group	Pre	Post	Follow Up	Source	χ^2	*p*	Post-Hoc
		M±SE	M±SE	M±SE				
Weekdays sedentary behavior (min/day)	Exp. (n=14)	751.94 ±26.68	704.42 ±23.97	658.87 ±23.27	G	1.66	.197	F/U> Pre (*p*=.013)
	Con. (n=14)	731.30 ±25.49	744.24 ±24.99	743.91 ±26.40	T	3.60	.166	
					G × T	6.33	.042	

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; F/U=Follow up; G=Group; M=Mean; SE= Standard error; T=Time.

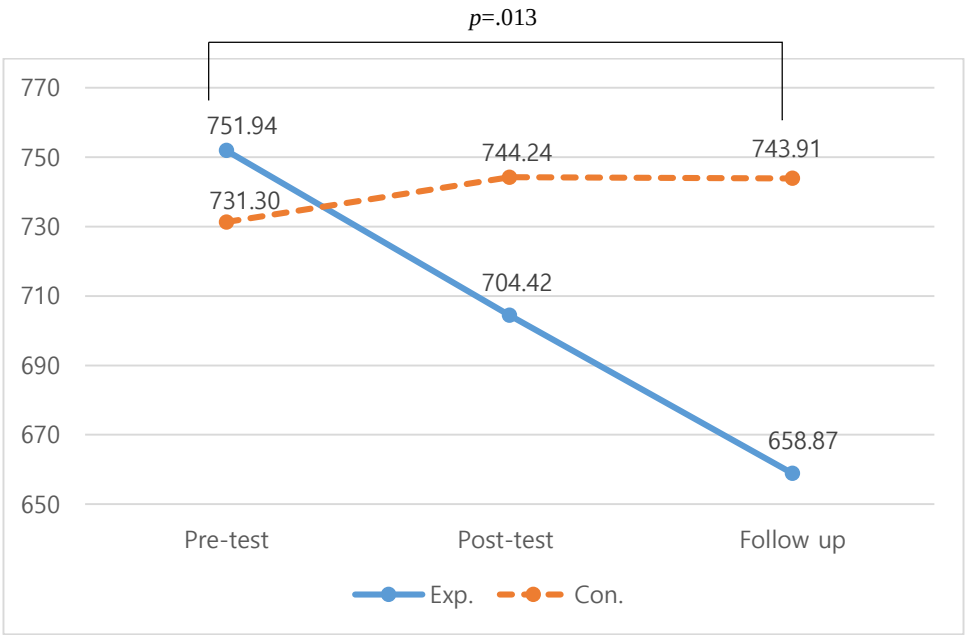


Figure 6. Changes in the complex CHD adolescents' weekday sedentary behavior

실험군과 대조군 간의 시간에 따른 사전-사후-추후 복잡 선천성 심장병 청소년의 자가보고 설문을 통한 주말여가목적 좌식시간의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 13 및 Figure 7과 같다. 복잡 선천성 심장병 청소년의 주말여가목적 좌식시간은 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있었다(χ^2=6.70, p=.035).

주중(n.s) 및 주말학습목적 좌식시간(p=.466), 주중여가목적 좌식시간(p=.279)은 GEE 분석결과 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의하지 않았다.

Table 13. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Weekend Leisure Time Sedentary Behavior Measured by Questionnaires

Variable	Group	Pre	Post	Follow Up	Source	χ^2	*p*
		M±SE	M±SE	M±SE			
Weekend leisure time sedentary behavior (hours/day)	Exp. (n=14)	5.68 ±0.82	4.64 ±0.63	5.09 ±0.61	G	1.23	.268
	Con. (n=14)	5.75 ±0.58	6.94 ±0.87	5.61 ±0.92	T	1.04	.593
					G × T	6.70	.035

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; G=Group; M=Mean; SE= Standard error; T=Time.

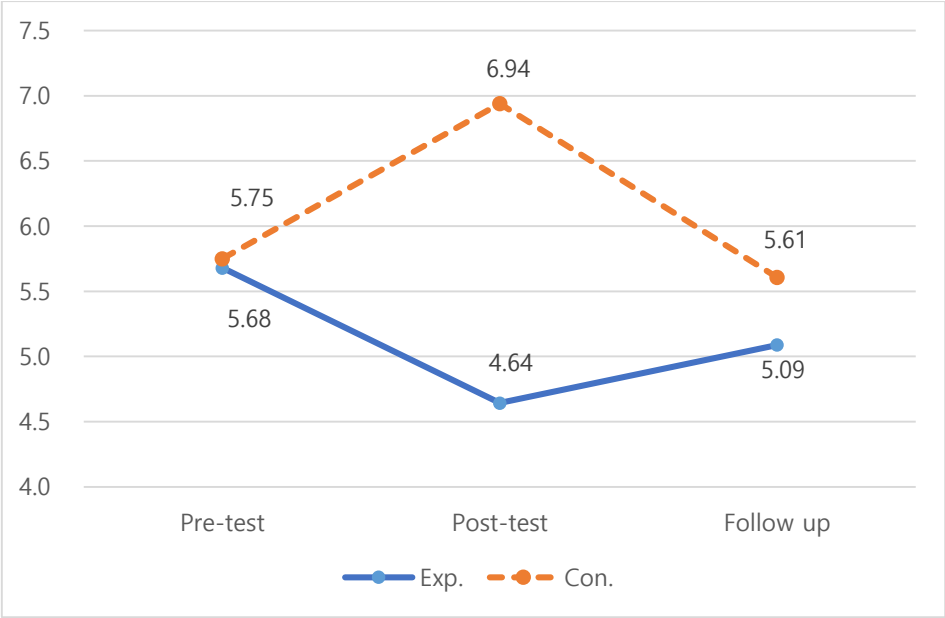


Figure 7. Changes in the complex CHD adolescents' weekend leisure time sedentary behavior

실험군과 대조군 간의 시간에 따른 사전-사후-추후 복잡 선천성 심장병 청소년의 액티그래프 측정을 통한 일일평균 중-고강도 신체활동(MVPA)의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 14 및 Figure 8과 같다. 복잡 선천성 심장병 청소년의 일일평균 중-고강도 신체활동(MVPA)은 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있었다(χ^2=7.24, p=.027). 모수치 추정 결과, 중재의 효과는 사후조사 시점에서는 유의하지 않았으나(p=.389), 추후조사 시점에서는 유의하였다(p=.011).

하위영역인 주중(p=.205)과 주말의 중-고강도 신체활동(MVPA)(p=.061)은 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 없었다. 중-고강도 신체활동(MVPA)에서 고강도 신체활동을 수행한 참여자는 1명이었으며, 1명을 제외한 대다수의 참여자들은 중강도 신체활동에 참여한 것으로 분석되었다.

자가보고 설문을 통한 중강도 신체활동(p>.999), 고강도 신체활동(p=.675), 근력강화운동(p=.832)은 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 없었다.

Table 14. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Moderate to Vigorous-Intensity Physical Activity (MVPA) between the Two Groups

Variable	Group	Pre	Post	Follow Up	Source	χ^2	*p*	Post-Hoc
		M±SE	M±SE	M±SE				
Average MVPA per day (min)	Exp. (n=14)	71.69 ±5.86	76.93 ±8.77	97.36 ±8.96	G	0.20	.655	F/U> Pre (*p*=.011)
	Con. (n=14)	79.38 ±8.77	74.71 ±11.36	73.93 ±11.95	T	3.77	.152	
					G × T	7.24	.027	

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; G=Group; M=Mean; SE= Standard error; T=Time.

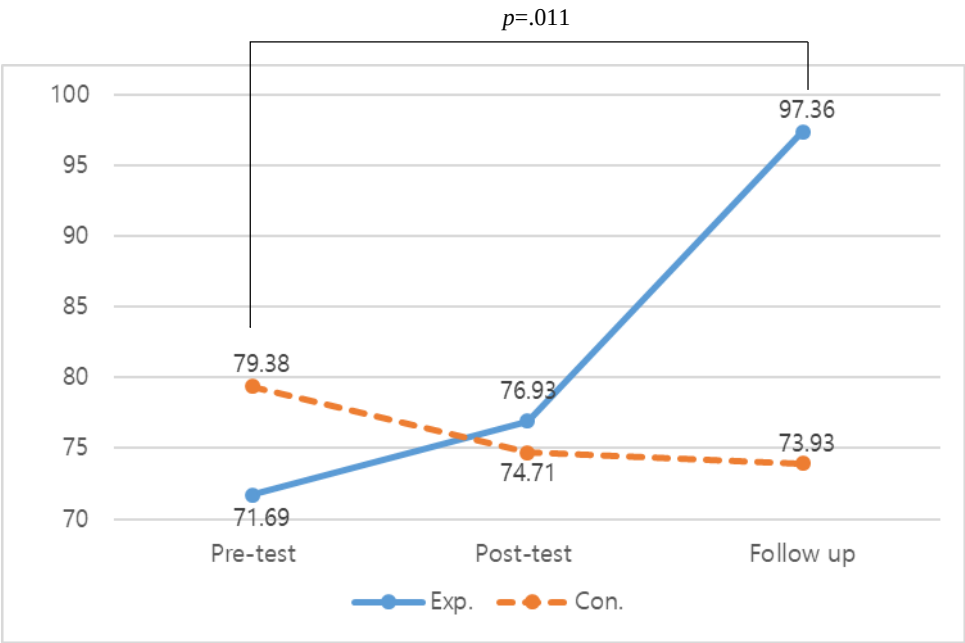


Figure 8. Changes in the complex CHD adolescents' moderate to vigorous-intensity physical activity (MVPA)

부가설 2-2. 실험군과 대조군 간에는 식이행동의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

실험군과 대조군 간의 시간에 따른 사전-사후-추후 복잡 선천성 심장병 청소년의 식이행동의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE 이분형 로지스틱을 실시한 결과는 Table 15와 같다. 피자, 햄버거, 치킨 같은 패스트푸드 섭취빈도는 실험군과 대조군의 변화량의 차이가 없었으나(95% CI: 0.08~10.99), 실험군은 대조군보다 사전보다 사후시점에서 편의식품을 일주일에 3회 미만 섭취할 가능성은 9.17배 높아(95% CI: 1.64~51.26) '실험군과 대조군 간에는 식이행동의 시간에 따른 변화량은 차이가 있을 것이다.'의 부가설 2-2는 부분적으로 지지되었다.

Table 15. Comparison of the CHD Adolescents' Consumption of Convenience Food between the Two Groups

	OR	95% CI	*p*
Group	0.22	0.05 - 1.09	.064
pre-post	0.72	0.24 - 2.18	.561
pre-follow up	0.72	0.39 - 1.34	.302
G × T (pre-post)	9.17	1.64 - 51.26	.012
G × T (post-follow up)	1.39	0.74 - 2.59	.302

CI= Confidence interval; G=Group; OR= Odds ratio; T=Time.

부가설 2-3. 실험군과 대조군 간에는 수면행동의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

실험군과 대조군 간의 사전-사후-추후 복잡 선천성 심장병 청소년의 수면시간(total sleep time, TST)의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 16및 Figure 9와 같다. 복잡 선천성 심장병 청소년의 수면시간은 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 없어 '실험군과 대조군 간에는 수면행동의 시간에 따른 변화량은 차이가 있을 것이다.' 의 부가설 2-3은 기각되었다(χ^2=1.36, p=.507).

하위영역인 주중(p=.820)과 주말 수면시간(p=.318)은 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 없었다.

Table 16. Comparison of the Complex CHD Adolescents' Total Sleep Time between the Two Groups

Variable	Group	Pre	Post	Follow Up	Source	χ^2	*p*
		M±SE	M±SE	M±SE			
Total sleep time (min/day)	Exp. (n=14)	352.77 ±15.66	363.58 ±18.22	354.82 ±16.22	G	1.45	.288
	Con. (n=14)	368.77 ±15.83	379.15 ±14.80	392.91 ±16.46	T	1.52	.468
					G × T	1.36	.507

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; G=Group; M=Mean; SE= Standard error; T=Time.

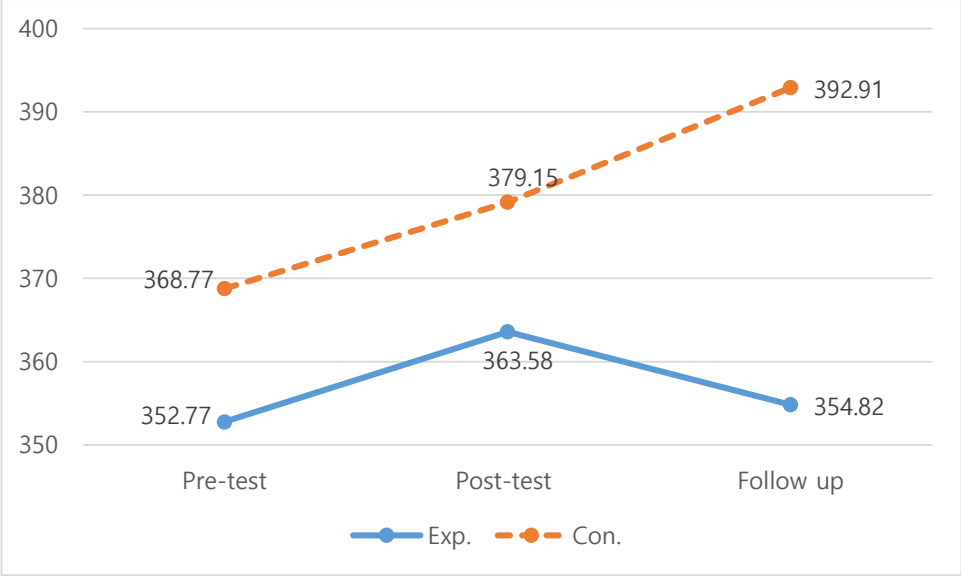


Figure 9. Changes in the complex CHD adolescents' total sleep time

가설 3. 실험군과 대조군 간에는 건강관련 삶의 질 점수의 시간에 따른 변화량에 차이가 있을 것이다.

실험군과 대조군 간의 시간에 따른 사전-사후-추후 복잡 선천성 심장병 청소년의 건강관련 삶의 질 점수의 시간에 따른 변화를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 17 및 Figure 10과 같다. 심리사회적인 영향에서 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 있어(χ^2= 8.70, p=.013), '실험군과 대조군 간에는 건강관련 삶의 질의 시간에 따른 변화량은 차이가 있을 것이다.' 의 가설 3은 부분적으로 지지되었다. 모수치 추정 결과, 중재의 효과는 사후조사 시점(p=.006)과 추후조사 시점(p=.006)에서는 모두 유의하였다.

복잡 선천성 심장병 청소년의 건강관련 삶의 질(p=.188)과 하위영역인 질병의 영향(p=.873)은 측정 시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이가 없었다.

Table 17. Comparison of the CHD Adolescents' Health-related Quality of Life between the Two Groups

Variable	Group	Pre	Post	Follow Up	Source	χ^2	*p*	Post-Hoc
		M±SE	M±SE	M±SE				
Health-related quality of life	Exp. (n=14)	79.58 ±3.63	87.15 ±3.11	86.96 ±2.79	G	1.59	.207	-
					T	7.15	.028	
	Con. (n=14)	77.86 ±4.26	78.94 ±3.38	79.40 ±3.81	G × T	3.35	.188	
Disease impact	Exp. (n=14)	40.07 ±1.76	42.80 ±1.89	42.54 ±1.50	G	0.81	.368	-
					T	4.50	.105	
	Con. (n=14)	38.50 ±2.30	40.18 ±1.84	39.97 ±2.22	G × T	0.27	.873	
Psychosocial impact	Exp. (n=14)	39.51 ±2.06	44.35 ±1.30	44.42 ±1.39	G	2.55	.111	Post, F/U > Pre (*p*=.006)
					T	8.02	.018	
	Con. (n=14)	39.36 ±2.12	38.76 ±1.66	39.43 ±1.68	G × T	8.70	.013	

Con.=Control group; Exp.=Experimental group; F/U=Follow up; G=Group; M=Mean; SE= Standard error; T=Time.

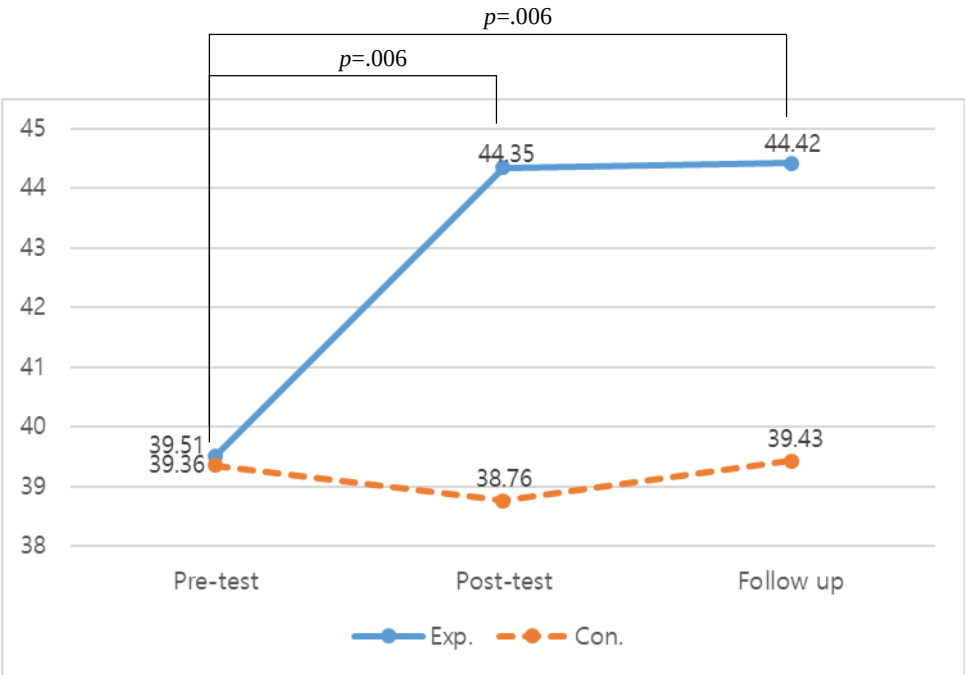


Figure 10. Changes in the complex CHD adolescents' psychosocial impact

5) 추가적 분석

복잡 선천성 심장병 청소년의 학년별 신체활동 및 수면양상을 알아보기 위해 기술 통계를 시행하였으며, 프로그램 참여 전 신체활동과 수면행동 결과는 Table 18과 같다. 총 28명의 참여자 중 신체활동은 만 4일 미만 착용한 2인을 제외한 총 26명, 수면행동은 수면문제를 진단받은 1인을 제외한 총 27명의 자료가 분석되었다.

일일평균 걸음수는 중학생은 약 9,000보(±1.960.20), 고등학생과 고교졸업 후 청소년은 약 8,500보(±1.344.89)였다.

본 연구에서 일일평균 좌식행동은 중학생 약 750분(±91.73), 고등학생 약 730분(±57.91), 고교졸업 후 청소년은 약 800분(±63.25)이었다. 참여자들이 좌식행동으로 보내는 시간의 비율은 53–57%였다.

본 연구에서 일일평균 중-고강도 신체활동(MVPA)은 중학생 76분(±28.69), 고등학생 72분(±12.66), 고교졸업 후 청소년은 77분(±44.81)이었다. 참여자는 하루 평균 약 70분 정도의 중-고강도 신체활동(MVPA)에 참여하고 있었으며, 중-고강도 신체활동(MVPA)으로 보내는 시간의 비율은 5%였다.

수면시간은 중학생 약 6시간(±45.10), 고등학생 약 5시간 40분(±66.15), 고교졸업 후 청소년은 약 6시간(±93.71)이었다. 최소 수면시간은 중학생은 약 4시간 30분, 고등학생은 3시간 50분이었다.

Table 18. Physical Activity and Sleep Behavior Measured by Actigraphy in the Complex CHD Adolescents by Grade

Variables	Grade	N	Min.	Max.	Mean	SD
Average daily steps (steps/day)	Middle school	14	5,822	12,389	9,047	1,960.20
	High school	7	6,698	10,684	8,579	1,344.89
	Other	5	5,831	13,948	8,590	3,199.11
Average Sedentary per day (min)	Middle school	14	629.80	920.60	753.44	91.73
	High school	7	667.25	808.80	729.84	57.91
	Other	5	705.20	869.40	805.72	63.25
Average MVPA per day (min)	Middle school	14	25.80	134.20	76.11	28.69
	High school	7	58.40	94.20	72.14	12.66
	Other	5	36.60	147.80	77.80	44.81
% in Sedentary	Middle school	14	44.53	65.64	53.68	6.31
	High school	7	49.64	56.93	53.06	2.81
	Other	5	51.07	65.05	57.51	5.16
% in MVPA	Middle school	14	1.82	9.42	5.42	2.04
	High school	7	4.06	6.68	5.25	0.91
	Other	5	2.74	10.70	5.55	3.25
Total sleep time (min/day)	Middle school	15	275.20	450.40	364.00	45.10
	High school	7	232.20	450.00	345.51	66.15
	Other	5	262.20	505.60	370.84	93.71

MVPA= moderate to vigorous intensity physical activity; SD=Standard deviation.
% in Sedentary, percent of time spent in Sedentary behavior; % in MVPA, percent of time spent in MVPA.

6) 프로그램 만족도 분석 결과

프로그램에 대한 적절성을 평가하기 위해 7문항을 구성된 프로그램 만족도 평가를 시행하였다. 전체 실험군 14명에게 프로그램 만족도를 작성하도록 링크를 보냈으며 만족도가 분석되었다. 만족도 분석 결과 5문항 중에 4문항은 5점 만점에 평균 4점 이상이었으며, 만족도 점수가 가장 높은 항목은 "귀하는 전반적으로 온라인 건강관리 프로그램에 만족하십니까?"로 평균 4.64점(±0.50)이었으며, 가장 낮은 항목은 "온라인 수업과 페이스북 접근은 쉬웠습니까?"로 평균 3.86점(±1.23)이었다(Table 19). 두 문항은 가장 도움이 되었던 내용과 아쉬웠던 부분에 대해 주관식으로 답하도록 하였다.

5명(35.71%)의 참여자는 프로그램을 통해 건강에 관심을 가지게 되었으며 잘못된 생활 습관에 대해 생각해보는 계기가 되었다고 응답하였다. 한 참여자는 "건강관리의 중요성을 일깨워주었고 또 그것을 실천할 수 있는 방향을 제시해 주었다(ID 7)"라고 응답하였다. 대다수의 참여자는 평소에 접하기 어려운 건강에 대한 지식을 배운 것이 도움이 되었다고 응답하였다(92.86%, n=13). 또한, 12명(85.71%)은 일상생활에서 건강관리를 실천하는 방법을 배우고 목표를 정하고 실천해 보는 것이 도움이 되었다고 응답하였다. 한 참여자는 아래와 같이 응답하였다.

식습관이든지 하루에 6,000보씩 걷기 등 다양한 목표와 활동을 지정한 덕에 건강을 챙기는 데 조금 더 도움이 되었습니다. 저에게 필요한 내용들과 그에 맞는 목표를 설정하는 과정이 있었기에 제 건강을 챙기는 데 많은 도움이 있었던 것 같습니다(ID 12).

참여자들은 프로그램 동안에 가장 도움이 된 것에 대한 응답으로 운동(n=9, 64.29%), 식이(n=8, 57.14%)라고 답하였다. 한 여고생 참여자는 “일주일에 한 번씩 운동 해야겠다고 다짐만 했었는데 이번 활동을 통해 실천하게 되었다.” (ID 10)라고 말하였다.

식습관에 대해 알려주는 프로그램이 도움이 되었다. 왜냐하면 평소에 식습관에 대해서는 별로 중요하게 생각하지 않았지만, 프로그램을 통해 배운 내용을 보니 식습관의 중요성을 알게 되었기 때문이다 (ID 7).

또한 일부 참여자는 같은 질병을 가진 친구들을 만나 동질감을 느꼈다고 진술하였다(n=3). 다른 참여자들은 심장에 좋은 음식과 건강에 좋지 않은 음식을 알게 되었으며, 자신에게 적절한 운동 강도와 운동 선택에 대한 정보들이 도움이 되었다고 하였다.

자신이 가진 질환을 더욱 명확히 알고 다른 같은 병을 가진 사람들과의 커뮤니케이션을 할 수 있어서 혼자만 가지고 있던 생각을 다 같이 해볼 수 있는 장소가 되는 것 같다(ID 2).

아쉬운 점으로는 페이스북을 통한 자료 확인의 불편함(n=4), 이른 교육시간(n=2) 등에 대해 응답하였다. 이외에 개별 질환에 대한 정보 부족, 다양한 진로에 대한 정보 부족에 대해 각 1명씩 응답하였다(부록 6).

Table 19. Results of Program Satisfaction **(N=14)**

Item	M±SD
How much did the program help you improve your understanding of health management?	4.50±0.52
Did the program help you improve your health?	4.26±0.61
Are you satisfied with the program in general?	4.64±0.50
Would you recommend this program to other patients?	4.50±0.65
Did you have easy access to the online classes and Facebook?	3.86±1.23

M=mean, SD=standard deviation.

Ⅵ. 논　　의

본 연구에서는 복잡 선천성 심장병 청소년을 위한 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램을 개발하고 적용한 결과, 대상자의 복잡 선천성 심장병 청소년의 건강관리 자기효능감, 좌식행동, 중-고강도 신체활동(MVPA), 편의식품 섭취, 심리사회적인 영향 증진에 효과적임을 확인하였다. 반면에 수면행동에는 효과가 나타나지 않았다. 본 장에서는 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램의 효과, 간호학적 의의와 연구의 제한점에 대해 논의하고자 한다.

1. 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램의 효과

1) 자기효능감

본 연구에서 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램에 참여한 복잡 선천성 심장병 실험군 청소년은 대조군에 비해 시간에 따른 건강관리에 대한 자기효능감 점수가 유의하게 증가하였다. 이것은 17세 이상의 환자를 대상으로 심혈관계 질환 예방을 위한 8주간 라이프스타일 중재 후 자기효능감이 증가한 선행연구 결과와 유사하다(Kashani et al., 2016). Kashani 등(2016)은 생활습관 중재 초기에 자기효능감을 높이면 행동결과가 유의하게 개선된다고 하였으며, Moschovi 등(2020)은 선천성 심장병 아동의 신체적 자기효능감이 높을수록 더 높은 신체활동 수준을 보인다고 하였다. 이를 토대로, 추후 선천성 심장병 아동·청소년 대상 건강관리 중재는 운동 중재의 효과를 최대화하기 위해 심리적인 방법을 함께 사용하는 것을 고려할 수 있으며(Morrison et al., 2013), 건강행위와 함께 자기효능감 향상을 증진하는 것을 목표로 할 수 있을 것이다.

특히, 학교는 아동의 생활에 큰 영향을 미치므로, 선천성 심장병 청소년들이 학교에서 다양한 신체활동에 참여할 수 있도록 격려하여 자기효능감을 높이는 것이 중요하며, 이는 잘 준비된 교사와 교육자의 노력으로 이룰 수 있다(Moschovi et al., 2020). 선천성 심장병 청소년의 활동적인 신체활동 습관을 장려하기 위해 교사, 가족, 건강관리자들은 적절한 운동 수준에 대한 정보제공과 함께 일상생활 속에서 실천할 수 있는 환경을 조성하고 실천을 격려하는 것이 필요할 것이다.

선천성 심장병 환자의 자기효능감은 삶의 질을 긍정적으로 예측하는 중요한 심리사회적인 요인이므로(Thomet et al., 2018), 다양한 자기효능감 증진전략을 활용한 선천성 심장병 청소년을 위한 건강관리 프로그램 개발이 필요할 것이다.

2) 건강행위

본 연구에서 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램에 참여한 실험군 청소년은 대조군에 비해 시간에 따른 여가목적의 주말좌식시간과 주중평균 좌식시간이 유의하게 감소하였다. 본 연구의 결과는 복잡 선천성 심장병 청소년을 대상으로 시행한 운동 훈련이 TV 시청과 컴퓨터 등의 수동적인 여가시간을 감소시킨다는 선행연구의 결과를 통해 지지된다(Dulfer et al., 2014). 아동 · 청소년 시기에 좌식 생활방식은 심혈관 건강 악화, 행동 문제, 수면시간 단축 같은 불건강한 상태와 관련이 있으므로, 특히 여가시간에 앉아서 미디어를 시청하는 시간을 제한하는 것이 필요하다(World Health Organization, 2020). 한편, 본 연구참여자들의 신체활동 실천율은 중강도 0%, 고강도 7%로 보고되었다. 이것은 2021년 청소년 중강도 실천율이 14.6%, 고강도 실천율이 30%임을 감안할

때(질병관리청, 2021) 낮은 수준이다. 선천성 심장병 청소년들은 운동 제한, 부모의 과잉보호 및 운동에 대한 두려움으로 신체활동이 감소하고 좌식 행동이 증가하는 등 비활동적인 생활방식을 가지고 있다(van Deutekom & Lewandowski, 2021). 최근 코로나19 감염 확산에 따른 불안으로 인한 신체활동 감소와도 관련이 있을 것으로 사료된다. 선천성 심장병 청소년의 비활동성 증가로 인한 심장 합병증을 예방하기 위해 다양한 매체를 이용한 신체활동 증진 프로그램 개발이 필요할 것이다.

본 연구에서 성인이행기 온라인 건강관리 프로그램에 참여한 실험군 청소년은 대조군에 비해 시간에 따른 일일평균 중-고강도 신체활동(MVPA)에서 유의한 향상을 보였다. 이것은 12-20세 청소년 대상 동기부여 인터뷰에 기반한 운동 훈련 후 실험군에서 중-고강도 신체활동(MVPA)이 유의한 증가에 미친 효과와 유사하다(Morrison et al., 2013). 선천성 심장병 아동은 3 MET(Metabolic Equivalent Task) 이상의 중-고강도 신체활동(MVPA)이 높을수록 운동능력 향상과 관련이 된다고 보고되었다(Banks et al., 2017). 선천성 심장병 청소년을 위한 운동 중재 제공 시 개인의 심장 상태에 적절한 신체활동 강도 및 운동 종류 등에 대한 구체적인 교육 지침 제공이 필요할 것이다.

한편, 본 연구에서 성인이행기 온라인 건강관리 프로그램에 참여한 실험군 청소년은 대조군에 비해 시간에 따른 액티그래프로 측정한 중-고강도 신체활동(MVPA)에서 유의한 향상이 있었지만, 자가보고 설문에서는 중강도 및 고강도 신체활동에서 유의한 차이가 없었다. 이러한 차이는 신체활동 평가 방법 차이의 반영이라고 사료된다. Van Hecke 등(2016)은 청소년의 신체활동을 평가할 때 객관적인 방법과 주관적인 자가보고를 결합한 방법으로 사용하는 것이 바람직하며, 평가 방법과 결과

변수 보고에 대한 표준화가 필요하다고 하였다. 이를 토대로 추후 신체활동 연구는 신체활동의 정확한 측정을 위해 검증된 자가보고 설문과 함께 객관적인 측정 도구의 사용이 도움이 될 것이며, 가속도계를 사용할 때는 신체활동의 정의 및 분석 알고리즘 등에 대한 고려가 필요할 것이다.

성인이행기 온라인 건강관리 프로그램에 참여한 실험군 청소년은 대조군에 비해 편의식품을 일주일에 3회 미만 섭취할 가능성이 유의하게 높았으며, 프로그램을 시행한 후 도움이 되었던 내용으로 식이라고 응답한 참여자가 약 50%였다. 선행연구에서는 과일과 채소의 섭취가 많을수록 심혈관 사망 위험이 낮아진다고 보고되었는데(X. Wang et al., 2014), 식이는 신체활동과 함께 건강에 중요한 영역이지만 선천성 심장병 환자들은 종종 자신의 건강에 적합한 식이에 대해 잘 알지 못하였다(Polyviou et al., 2020). 추후 연구는 선천성 심장병 청소년을 위한 식이를 포함한 건강관리 프로그램 개발하고, 검증된 측정 도구를 이용하여 프로그램의 효과 검증을 하는 것이 필요할 것이다.

성인이행기 온라인 건강관리 프로그램에 참여한 실험군 청소년은 대조군에 비해 밤 수면시간에 유의한 효과는 없었다. 국립수면재단에서는 청소년의 건강한 성장과 발달을 위해 하루에 8~10시간의 잠을 잘 것을 권장하지만(National Sleep Foundation, 2022b), 본 연구 참여자들은 평균적으로 하루 약 6시간 잠을 잤고, 최소 수면시간은 4시간 정도였다. 이것은 한국의 청소년들은 주중 총 밤 수면시간이 약 4-6시간으로 심각한 수면 부족을 겪는다는 연구와 유사하다(Yang et al., 2005). 본 연구에서 수면행동에서 효과가 없었던 이유로는 청소년들이 수면의 중요성과 자신의 생체리듬 같은 수면에 대한 이해가 부족하며(유정옥 & 김정

순, 2015), 미디어 사용 습관, 학업 일정 및 가족의 수면 환경 등은 단기간에 변화시키기 어려웠기 때문으로 사료된다. 그러나 청소년 시기에 불충분한 수면은 연령, 흡연 및 운동 습관과 관계없이 심혈관 질환 및 관상 동맥 질환에 걸릴 위험을 증가시킬 수 있으므로(National Sleep Foundation, 2022a), 복잡 선천성 심장병 청소년의 신체와 심리 건강증진을 위해 양질의 수면의 중요성에 대한 건강 교육이 필요할 것이다.

건강전문가들은 복잡 선천성 심장병 청소년의 장기적인 삶의 질을 위하여 운동 참여, 건강한 식습관, 적절한 수면 습관으로의 변화를 통해 건강한 라이프스타일을 형성하고 유지하도록 격려하여야 할 것이다.

3) 건강관련 삶의 질

본 연구에서 성인이행기 온라인 건강관리 프로그램에 참여한 복잡 선천성 심장병 실험군 청소년은 대조군에 비해 시간에 따른 건강관련 삶의 질의 하위 영역인 심리사회적인 영향에서 유의한 증가를 보였다. 이것은 선천성 심장병 청소년에게 질병 교육과 함께 또래 상담가 및 심리학자를 포함한 심리적인 지지의 제공 후 삶의 질이 향상하였다는 연구(Flocco et al., 2019)와 여러 학문의 전문가가 참여한 심장 재활 프로그램 후 심장관련 삶의 질에 유의한 효과를 보인 선행연구의 결과를 통해 지지된다(Kroll et al., 2020). 자신의 건강에 대한 이해와 긍정적인 수용 및 대처 능력 개발은 향후 자기 건강관리의 질을 결정하고 심리적인 문제를 줄일 수 있으므로(Moceri et al., 2015) 선천성 심장병 환자의 심리적인 건강을 포함한 통합적인 건강관리 프로그램 개발이 필요할 것이다.

4) 온라인 건강관리 프로그램

본 연구에서 온라인 건강관리 프로그램을 통하여 신체활동과 자기효능감에서 유의한 효과가 있었는데, 이것은 만성질환이 있는 청소년을 대상으로 시행된 디지털 건강 중재가 자기효능감 수준 및 질병 관련 결과 개선에 효과적이라는 연구(Domhardt et al., 2021)와 가정 기반 운동 중재 후에 일부 선행연구들에서 선천성 심장병 환자의 운동능력이 유의하게 개선되었다는 체계적 문헌고찰 연구(Meyer et al., 2020)를 통해 지지된다. 가정을 기반으로 하는 운동 중재는 선천성 심장병 환자의 심장재활에 대한 안전하고 유용한 대안일 수 있다(Meyer et al., 2020). 그러나 참여자가 평소에 잘 사용하지 않는 온라인 플랫폼을 사용할 경우 참여자는 매체 접근에 어려움을 경험할 수 있는데(Buis, 2011), 본 연구의 프로그램 만족도 조사에서도 온라인 장치 접근에 대한 만족도가 가장 낮았다. 이를 토대로, 추후 온라인 건강관리 프로그램 제공 시에는 참여자가 온라인 매체에 안전하고 편리하게 접근할 수 있도록 하는 대안이 필요할 것이다.

더불어 가정 운동프로그램은 선천성 심장병 청소년이 가정에서 지속해서 운동 훈련을 실천하도록 하는 것이 중요한 문제이므로(Meyer et al., 2020), 청소년의 지속적인 운동 실천을 돕는 다양한 동기화 전략이 필요할 것이다. 추후 온라인 건강관리 프로그램은 이러한 장단점을 고려하여 디지털 매체 선정하고, 청소년을 흥미를 고려한 게임을 결합한 테크놀로지 기반의 프로그램 개발 같은 다양한 건강관리 전략이 도움이 될 것이다(van Deutekom & Lewandowski, 2021).

본 연구 결과는 디지털 매체를 이용한 운동 프로그램(Jackson et al., 2022; Klausen et al., 2016; Lin et al., 2021; Meyer et al., 2021)이 신

체활동량에 유의한 효과가 없다는 일부 선행연구 결과와는 다른 결과이다. 본 연구가 복잡 선천성 심장병 청소년의 참여를 독려하기 위해 다양한 동기화 방법을 사용한 것과 운동을 포함한 식이, 수면, 심리적인 측면 등의 내용을 포함한 자기효능감 기반의 자기관리 접근이 사용되었다는 점에서 차이가 있었다고 사료된다. 본 연구가 선천성 심장병 청소년의 장기적인 심혈관 건강에 미치는 영향에 대해 알아보는 추후 연구가 필요할 것이다.

5) 성인이행기 교육내용과 시기

본 연구에서는 미래 직업 탐색에 대한 내용을 일부 다루었지만, 피임, 임신 등에 대한 내용은 포함하지 못하였다. 일반적으로 선천성 심장병이 있는 성인은 고용, 건강 보험 및 가족계획에 대한 어려움을 경험하는데, 한 연구에서는 4명 중 1명은 심장병으로 인하여 자신의 직업과 관련한 문제가 있었으며, 여성 참여자 29%는 계획되지 않은 임신을 경험한다고 보고하였다(Deng et al., 2019). 중등도 또는 복잡 선천성 심장병이 있는 상당수의 청소년은 앞으로의 심장 관리에 대한 적절한 지식이 부족하였으며, 성인기에 필요한 치료에 대하여 더 알고 싶어 하였다(Fernandes et al., 2019).

선천성 심장병 청소년 이행 교육 커리큘럼에 피임, 임신, 보험, 직업 등이 포함하도록 권고하고 있으며(John et al., 2022), 피임 및 직업 문제 등에 대한 논의를 선천성 심장병 청소년 이행 교육에 포함하는 것이 필요하다고 하였다(Deng et al., 2019). 그러나 실제 외래에서 이런 부분에 대해 논의되는 시기는 참여자들이 원하는 시기보다 늦다고 하였다(Deng et al., 2019). 건강전문가들은 선천성 심장병 청소년의 개별적인 건강교육 요구를 파악하여 성인기 이행교육을 받기에 적합한 교육 시기

를 파악하는 것이 필요하다(Foster et al., 2001). 이상적으로는 청소년 시기(14-16세)에 의료에 대한 책임과 적절한 건강행위에 대해 배우기 시작하는 것을 권고하고 있지만(Foster et al., 2001), 한국의 입시 위주의 교육문화와 건강관리에 장애가 되는 환경적인 측면을 고려하여 선천성 심장병 청소년을 위한 적합한 성인기 이행교육내용 및 교육제공시점에 대한 청소년, 부모, 건강전문가들의 합의가 필요할 것이다.

2. 연구의 의의

1) 간호교육 측면

본 연구는 성인이행기 선천성 심장병 아동과 그들의 가족을 관리하고 상담하는 건강전문가에게 도움이 될 수 있는 지식을 포함하며, 선천성 심장병 청소년의 건강행동 실천에 도움이 될 구체적인 프로그램 전략을 제시하고 있다. 또한 본 연구는 성인이행기 선천성 심장병 청소년과 부모를 위한 교육자료로 사용될 수 있다. 본 연구에서 도출된 결과는 간호사 외에도 병원, 지역사회에서 자기 건강관리 교육이 필요한 선천성 심장병 청소년과 그 가족을 만나는 다양한 건강전문가를 위한 자료로 사용될 수 있다.

2) 간호연구 측면

첫째, 본 연구의 결과는 선천성 심장병 청소년이 건강관리 프로그램의 방식으로 선호한 온라인 건강관리 프로그램(황지혜 & 채선미, 2020)이 건강행위 증진에 기여하는지를 확인한 구체적인 근거에 해당한다. 만성질환 환자의 자기 건강관리의 중요성이 강조되고 있는 간호 분야에서, 무작위 대조군 연구를 통해 파악한 본 연구 결과는 아동 건강 영역에서

만성질환 청소년의 자기 건강관리의 영향에 대한 후속 연구를 수행하는데 기초자료로 사용될 것이며, 만성질환 청소년을 위한 성인기 이행 의료가 정책적으로 도입되는데 근거가 될 것이다.

둘째, 청소년기에 학업량과 디지털 미디어 사용 증가로 인한 신체활동 감소, 수면 부족, 패스트푸드 섭취 증가 및 정신건강 문제가 증가하는 추세에 비해 이에 대한 연구가 부족하다. 본 연구는 만성질환 청소년의 건강관리에 대한 후속 연구의 근거자료가 될 것이다.

셋째, 본 프로그램은 선천성 심장병 청소년들의 건강행동 실천을 동기화하기 위해 질병 지식 제공과 함께 여러 방법을 사용하여 청소년기의 자율성과 독립성을 인정하면서 일상생활에서 스스로 목표를 세우고 건강관리를 실천하도록 독려하였다. 본 연구는 만성질환 청소년의 건강관리를 실천 동기화를 위한 추후 연구의 기초가 될 것이다.

3) 간호실무 측면

첫째, 선천성 심장병 청소년의 성인이행기 건강관리 실천을 위해서는 이들이 교육에 쉽게 접근할 수 있고 실천이 용이한 프로그램이 필요하다. 본 연구에서 제공한 성인이행기 건강관리 프로그램은 국외에서 시행된 적 있는 성인기 이행 프로그램을 실무에서 적용하기에 적절한 내용과 회기로 재구성한 부분에서 의의가 있다.

둘째, 본 연구는 온라인을 통한 건강교육을 지역사회 선천성 심장병 청소년에게 제공한 면에서 의의가 있다.

셋째, 복잡 선천성 심장병 청소년의 신체활동과 수면 측정에 있어 객관적인 도구를 사용하여 분석 한 면에서 의의가 있다.

3. 연구의 제한점

본 연구는 몇 가지 제한점을 가지고 있다.

첫째, 본 연구는 대부분의 참여자는 단일기관에서 모집되고 수행되어 일반화에 어려운 제한점이 있다.

둘째, 복잡 선천성 심장병 청소년의 개별적인 질환의 정보의 제공이 부족하였다.

셋째, 프로그램이 선천성 심장병 청소년의 건강행위의 결과변수로 혈액검사 및 운동능력 등의 임상적인 지표를 사용하지 못한 제한점이 있다.

넷째, 본 프로그램을 통해 복잡 선천성 심장병 청소년의 성인이행기 준비가 적절했는지 여부는 판단하기 어려운 제한점이 있다.

Ⅶ. 결론 및 제언

1. 결 론

선천성 심장병 청소년의 건강한 생활 습관 형성을 위해 비용 효율적이고 효과성 있는 중재가 필요하다. 선행문헌 고찰을 통해 선천성 심장병 청소년의 건강한 성인기 이행을 위한 건강관리 영역으로 질병 지식, 생활습관 관리, 심리사회적인 문제, 적합한 직업 탐색임을 파악하였고, 건강행동에 영향을 미치는 변수로 자기효능감을 파악할 수 있었다. 이에 본 연구는 건강관리 자기효능감을 증진하는 온라인 프로그램을 제공하고 그 효과를 알아보고자 시행되었다. 결과변수인 자기효능감, 건강행위, 건강관련 삶의 질을 증진하기 위한 방안으로 온라인 그룹교육과 개별전화 코칭을 포함한 4주간의 건강관리 프로그램을 개발하여 적용하였다.

연구 결과, 실험군에서 대조군 참여자보다 건강관리 자기효능감, 일일 평균 걸음수, 좌식행동(주중평균 및 주말여가목적) 및 중-고강도 신체활동(MVPA), 편의식품 섭취, 심리사회적인 영향점수의 시간에 따른 변화량에 유의한 차이가 있었다. 본 연구에서 제공한 프로그램이 선천성 심장병 청소년의 자기효능감, 신체활동 및 심리사회적인 영향의 개선에 유용한 간호 중재 방안임을 확인하였다.

본 프로그램은 선천성 심장병 청소년에게 근거 기반의 간호 중재를 제공하기 위한 근거로 유용하게 사용될 수 있다. 더불어 만성질환을 가진 청소년의 자기 건강관리를 위한 정책적인 지원 방안을 마련하는 근거자료로 사용될 수 있다. 본 연구 결과는 선천성 심장병 청소년의 건강한 성장 발달 및 건강관련 삶의 질 향상에 기여할 것이다.

2. 제 언

본 연구의 결과와 논의를 토대로 다음 내용을 제언하고자 한다.

첫째, 복잡 선천성 심장병 청소년의 건강관리에 대한 동기를 유발하고 시간과 장소의 제약 없이 사용할 수 있는 스마트폰 애플리케이션 등 다양한 온라인 콘텐츠 개발이 필요할 것이다.

둘째, 복잡 선천성 심장병 청소년의 개별 질환별 맞춤형 건강교육 프로그램 개발이 필요할 것이다.

셋째, 복잡 선천성 심장병 청소년이 일상생활 속에서 건강한 식습관, 적절한 신체활동 및 수면 습관을 실천할 수 있도록 돕는 가족을 포함한 건강관리 프로그램 개발이 필요할 것이다.

넷째, 본 연구는 사전-사후-추후 1개월에 자료수집을 통해 프로그램의 효과성을 확인하였다. 추후 연구에서는 6개월과 1년 이후 등 장기적인 후속 조사를 시행하여 온라인 성인이행기 건강관리 프로그램의 효과의 지속성을 알아보는 연구를 제언한다.

다섯째, 복잡 선천성 심장병 청소년의 이행준비 정도를 평가하기 위한 표준화된 도구 및 구조화된 이행프로그램 개발이 필요할 것이다.

참고 문헌

건강보험심사평가원. (2021). *2020 건강보험통계연보.* https://www.hira.or.kr/bbsDummy.do?pgmid=HIRAA020045020000&brdScnBltNo=4&brdBltNo=2313&pageIndex=1#none

유정옥, & 김정순. (2015). 청소년의 수면시간과 수면후 피로 회복이 학교내 손상에 미치는 영향. *지역사회간호학회지, 26*(2), 100-107. http://dx.doi.org/10.12799/jkachn.2015.26.2.100

이정은, 홍현기, & 박지선. (2018). 한국판 건강관리 자기효능감 척도 타당화. *Stress, 26*(3), 140-148. http://dx.doi.org/10.17547/kjsr.2018.26.3.140

질병관리청. (2019a). 제 15 차(2019) *청소년건강행태조사 원시자료이용 지침서 제 1 차(2005)-제 17 차(2021).* https://www.kdca.go.kr/yhs/home.jsp

질병관리청. (2019b). *제 15 차(2019 년) 청소년건강행태조사.* https://www.kdca.go.kr/yhs/home.jsp

질병관리청. (2021). *청소년건강행태조사 제 17 차(2021) 주요결과* https://www.kdca.go.kr/yhs/home.jsp

폴정, & 우수명. (2012). *5R 코칭 리더십.* 서울: (주)아시아코치센터.

황지혜, & 채선미. (2020). 중증 선천성 심장병 청소년의 건강관리 경험. *한국콘텐츠학회 논문지, 20*(9), 659-671. https://doi.org/10.5392/JKCA.2020.20.09.659

Ahn, J. A., Lee, S., & Choi, J. Y. (2014). Comparison of coping strategy and disease knowledge in dyads of parents and their adolescent with congenital heart disease. *Journal of cardiovascular nursing, 29*(6), 508-516.

https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000090

Allen, W. C. (2006). Overview and evolution of the ADDIE training system. *Advances in Developing Human Resources, 8*(4), 430-441.

Anton, K. (2016). Challenges caring for adults with congenital heart disease in pediatric settings: how nurses can aid in the transition. *Critical Care Nurse, 36*(4), e1-e8. https://doi.org/10.4037/ccn2016131

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review, 84*(2), 191-215.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control*. W.H. Freeman and Company.

Banks, L., Rosenthal, S., Manlhiot, C., Fan, C.-P. S., McKillop, A., Longmuir, P. E., & McCrindle, B. W. (2017). Exercise capacity and self-efficacy are associated with moderate-to-vigorous intensity physical activity in children with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology, 38*, 1206-1214. https://doi.org/10.1007/s00246-017-1645-2

Becker, H., Stuifbergen, A., Oh, H. S., & Hall, S. (1993). Self-rated abilities for health practices: A health self-efficacy measure. *Health Values: The Journal of Health Behavior, Education & Promotion, 17*(5), 42-50.

Branch, R. M. (2009). *Instructional design: The ADDIE approach*. Springer Science & Business Media. https://doi.org/10.1007/978-0-387-09506-6_3

Buis, L. R. (2011). The potential for web-based social network sites and self-regulation for health promotion. *American Journal of Health Promotion, 26*(2), 73-76. https://doi.org/10.4278/ajhp.110223-CIT-83

Cain, K. L., Sallis, J. F., Conway, T. L., Van Dyck, D., & Calhoon, L. (2013). Using accelerometers in youth physical activity studies: a review of methods. *Journal of Physical Activity and Health, 10*(3), 437-450. https://doi.org/10.1123/jpah.10.3.437

Centers for Disease Control and Prevention. (2000). *Measuring healthy days; population assessment of health-related quality of life*. Atlanta, Georgia: CDC.

Cespedes Feliciano, E. M., Quante, M., Rifas-Shiman, S. L., Redline, S., Oken, E., & Taveras, E. M. (2018). Objective sleep characteristics and cardiometabolic health in young adolescents. *Pediatrics, 142*(1), e20174085. https://doi.org/10.1542/peds.2017-4085

Chen, C.-W., Su, W.-J., Chiang, Y.-T., Shu, Y.-M., & Moons, P. (2017). 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, 16*(2), 125-135. https://doi.org/10.1177/1474515116643622

Chen, C. W., Chen, Y. C., Chen, M. Y., Wang, J. K., Su, W. J., & Wang, H. L. (2007). Health-promoting behavior of adolescents with congenital heart disease. *Journal of Adolescent Health, 41*(6), 602-609. https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2007.06.008

Corder, K., Ekelund, U., Steele, R. M., Wareham, N. J., & Brage, S. (2008). Assessment of physical activity in youth. *Journal of applied physiology, 105*, 977-987. https://doi.org/10.1152/japplphysiol.00094.2008

de Vries, S. I., Bakker, I., Hopman-Rock, M., Hirasing, R. A., & van Mechelen, W. (2006). Clinimetric review of motion sensors in children and adolescents. *Journal of clinical epidemiology, 59*(7), 670-680. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2005.11.020

Deng, L. X., Gleason, L. P., Awh, K., Khan, A. M., Drajpuch, D., Fuller, S., Goldberg, L. A., Mascio, C. E., Partington, S. L., Tobin, L., Kovacs, A. H., & Kim, Y. Y. (2019). Too little too late? Communication with patients with congenital heart disease about challenges of adult life. *Congenital Heart Disease, 14*(4), 534-540. https://doi.org/10.1111/chd.12778

Diller, G.-P., Kempny, A., Alonso-Gonzalez, R., Swan, L., Uebing, A., Li, W., Babu-Narayan, S., Wort, S. J., Dimopoulos, K., & Gatzoulis, M. A. (2015). Survival prospects and circumstances of death in contemporary adult congenital heart disease patients under follow-up at a large tertiary centre. *Circulation, 132*(22), 2118-2125. https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.115.017202

Domhardt, M., Schröder, A., Geirhos, A., Steubl, L., & Baumeister, H. (2021). Efficacy of digital health interventions in youth with chronic medical conditions: A meta-analysis. *Internet Interventions, 24*, 100373. https://doi.org/10.1016/j.invent.2021.100373

Dulfer, K., Duppen, N., Blom, N. A., van Dijk, A. P. J., Helbing, W. A., Verhulst, F. C., & Utens, E. M. W. J. (2014). 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, 9*(5), 415-423. https://doi.org/10.1111/chd.12154

Duppen, N., Etnel, J. R., Spaans, L., Takken, T., van den Berg-Emons, R. J., Boersma, E., Schokking, M., Dulfer, K.,G Utens, E. M., Helbing, W., & Hopman, M. T. (2015). Does exercise training improve cardiopulmonary fitness and daily physical activity in children and young adults with corrected tetralogy of Fallot or Fontan circulation? A randomized controlled trial. *American Heart Journal, 170*(3), 606-614. https://doi.org/10.1016/j.ahj.2015.06.018

Evenson, K. R., Catellier, D. J., Gill, K., Ondrak, K. S., & McMurray, R. G. (2008). Calibration of two objective measures of physical activity for children. *Journal of Sports Sciences, 26*(14), 1557-1565. https://doi.org/10.1080/02640410802334196

Fair, C., Rupp, S., Hart, L. C., Alvarez-Elias, A. C., Perry, M., & Ferris, M. (2018). Defining successful transition: pediatric provider perspective. In: A. C. Hergenroeder & C. M. Wiemann (Eds.), *Health Care Transition* (pp. 191-

200). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-72868-1_21

Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G* Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods, 41*(4), 1149-1160. https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149

Fernandes, S. M., Verstappen, A., Clair, M., Rummell, M., Barber, D., Ackerman, K., Dummer, K., Mares, J. C., Cannobio, M. M., Reardon, L. C., Long, J., Crumb, S., Bhatt, A., Takahashi, M., Khairy, P., Williams, R., Landzberg, M. J., Moe, T., & Pearson, D. (2019). Knowledge of life-long cardiac care by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology, 40*(7), 1439-1444. https://doi.org/10.1007/s00246-019-02154-8

Flocco, S. F., Dellafiore, F., Caruso, R., Giamberti, A., Micheletti, A., Negura, D. G., Piazza, L., Carminati, M., & Chessa, M. (2019). Improving health perception through a transition care model for adolescents with congenital heart disease. *Journal of Cardiovascular Medicine, 20*(4), 253-260. https://doi.org/10.2459/JCM.0000000000000770

Foster, E., Graham, T. P., Driscoll, D. J., Reid, G. J., Reiss, J. G., Russell, I. A., Sermer, M., Siu, S. C., Uzark, K., & Williams, R. G. (2001). Task force 2: special health care needs of adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology, 37*(5), 1176-1183.

Gaydos, S. S., Chowdhury, S. M., Judd, R. N., & McHugh, K. E. (2020). A transition clinic intervention to improve follow-up rates in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Cardiology in the Young, 30*(5), 633-640. https://doi.org/10.1017/S1047951120000682

Goossens, E., Fieuws, S., Van Deyk, K., Luyckx, K., Gewillig, M., Budts, W., & Moons, P. (2015). Effectiveness of structured education on knowledge and health behaviors in patients with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics, 166*(6), 1370-1376.e1. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.02.041

Goossens, E., Fleck, D., Canobbio, M. M., Harrison, J. L., & Moons, P. (2013). Development of an international research agenda for adult congenital heart disease nursing. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 12*(1), 7-16. https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.009

Hergenroeder, A. C., Moodie, D. S., Penny, D. J., Wiemann, C. M., Sanchez-Fournier, B., Moore, L. K., & Head, J. (2017). Functional classification of heart failure before and after implementing a healthcare transition program for youth and young adults transferring from a pediatric to an adult congenital heart disease clinics. *Congenital Heart Disease, 13*(4), 548-553. https://doi.org/10.1111/chd.12604

Hoffman, J. I. E., & Kaplan, S. (2002). The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology, 39*(12), 1890-1900.

Jackson, J. L., Fox, K. R., Rausch, J. R., Swenski, T. N., Neville, S. P., Marousis, N. C., Korth, C. X., Cua, C. L., Garg, V., & Vannatta, K. (2022). A randomized clinical trial demonstrating feasibility and preliminary efficacy of a videoconference-delivered physical activity lifestyle intervention among adolescents with a congenital heart defect. *Annals of Behavioral Medicine, 56*(7), 673-684. https://doi.org/10.1093/abm/kaab105

Jackson, J. L., Tierney, K., Daniels, C. J., & Vannatta, K. (2015). Disease knowledge, perceived risk, and health behavior engagement among adolescents and adults with congenital heart disease. *Heart & Lung, 44*(1), 39-44. https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.08.009

Jacobsen, R. M., Ginde, S., Mussatto, K., Neubauer, J., Earing, M., & Danduran, M. (2016). Can a home-based cardiac physical activity program improve the physical function quality of life in children with Fontan circulation? *Congenital Heart Disease, 11*(2), 175-182. https://doi.org/10.1111/chd.12330

John, A. S., Jackson, J. L., Moons, P., Uzark, K., Mackie, A. S., Timmins, S., Lopez, K. N., Kovacs, A. H., Gurvitz, M. (2022). Advances in managing transition

to adulthood for adolescents with congenital heart disease: a practical approach to transition program design: a scientific statement from the American Heart Association. *Journal of the American Heart Association, 11*(7), e025278. https://doi.org/10.1161/JAHA.122.025278

Kamphuis, M., Vogels, T., Ottenkamp, J., Van Der Wall, E. E., Verloove-Vanhorick, S. P., & Vliegen, H. W. (2002). Employment in adults with congenital heart disease. *Archives of pediatrics adolescent medicine, 156*(11), 1143-1148. https://doi.org/10.1001/archpedi.156.11.1143

Kashani, M., Eliasson, A. H., Walizer, E. M., Fuller, C. E., Engler, R. J., Villines, T. C., & Vernalis, M. N. (2016). Early Empowerment Strategies Boost Self-Efficacy to Improve Cardiovascular Health Behaviors. *Global journal of health science, 8*(9), 322-330. https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n9p322

Kim, J. H., Yun, S., Hwang, S.-s., Shim, J. O., Chae, H. W., Lee, Y. J., Lee, J. H., Kim, S. C., Lim, D., Yang, S. W., Oh, K., & Moon, J. S. (2018). The 2017 Korean National Growth Charts for children and adolescents: development, improvement, and prospects. *Korean Journal of Pediatrics, 61*(5), 135-149. https://doi.org/10.3345/kjp.2018.61.5.135

Klausen, S. H., Andersen, L. L., Søndergaard, L., Jakobsen, J. C., Zoffmann, V., Dideriksen, K., Kruse, A., Mikkelsen, U. R., & Wetterslev, J. (2016). Effects of eHealth physical activity encouragement in adolescents with complex congenital heart disease: The PReVaiL randomized clinical trial. *International Journal of Cardiology, 221*, 1100–1106. http://dx.doi.org/10.1016/j.ijcard.2016.07.092

Knowles, R. L., Tadic, V., Hogan, A., Bull, C., Rahi, J. S., & Dezateux, C. (2016). Self-reported health experiences of children living with congenital heart defects: including patient-reported outcomes in a National Cohort Study. *PLoS ONE, 11*(8), e0159326. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159326

Kovacs, A. H., & McCrindle, B. W. (2014). So hard to say goodbye: transition from paediatric to adult cardiology care. *Nature Reviews Cardiology, 11*(1), 51-62. https://doi.org/10.1038/nrcardio.2013.172

Kroll, K. H., Kovach, J. R., Ginde, S., Jacobsen, R. M., Danduran, M., Foster, A., & Brosig, C. L. (2020). Impact of a paediatric cardiac rehabilitation programme upon patient quality of life. *Cardiology in the Young, 31*(5), 804-811. https://doi.org/10.1017/S1047951120004710

Kuijpers, J. M., Koolbergen, D. R., Groenink, M., Peels, K. C. H., Reichert, C. L. A., Post, M. C., Bosker, H. A., Wajon, E. M. C. J., Zwinderman, A. H., Mulder, B. J. M., & Bouma, B. J. (2017). Incidence, risk factors, and predictors of infective endocarditis in adult congenital heart disease: focus on the use of prosthetic material. *European Heart Journal, 38*(26), 2048-2056. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw591

Ladouceur, M., Calderon, J., Traore, M., Cheurfi, R., Pagnon, C., Khraiche, D., Bajolle, F., & Bonnet, D. (2017). Educational needs of adolescents with congenital heart disease: Impact of a transition intervention programme. *Archives of Cardiovascular Disease, 110*(5), 317-324. http://dx.doi.org/10.1016/j.acvd.2017.02.001

Lee, M.-J., & Jung, D. (2019). Development and effects of a self-management efficacy promotion program for adult patients with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 18*(2), 140-148. https://doi.org/10.1177/1474515118800099

Lee, S., Lee, J., & Choi, J. Y. (2017). The effect of a resilience improvement program for adolescents with complex congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 16*(4), 290-298. https://doi.org/10.1177/1474515116659836

Lin, P. J., Fanjiang, Y. Y., Wang, J. K., Lu, C. W., Lin, K. C., Cheong, I. M., Pan, K. Y., & Chen, C. W. (2021). Long-term effectiveness of an mHealth-tailored physical activity intervention in youth with congenital heart disease: A

randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing, 77*(8), 3494-3506. https://doi.org/10.1111/jan.14924

Lorig, K., Laurent, D., Gonzalez, V., Sobel, D., Minor, M., & Gecht-Silver, M. (2020). *Living a healthy life with chronic conditions: self-management slills for heart disease, arthritis, diabetes, depression, asthma, bronchitis, emphysema and other physical and mental health conditions* (5th ed.). Bull Publishing Company.

Lui, G. K., Fernandes, S., & McElhinney, D. B. (2014). Management of cardiovascular risk factors in adults with congenital heart disease. *Journal of the American Heart Association, 3*(6), e001076. https://doi.org/10.1161/JAHA.114.001076

Mackie, A. S., Fournier, A., Swan, L., Marelli, A. J., & Kovacs, A. H. (2019). Transition and transfer from pediatric to adult congenital heart disease care in Canada: call for strategic implementation. *Canadian Journal of Cardiology, 35*(12), 1640-1651. https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.08.014

Mackie, A. S., Islam, S., Magill-Evans, J., Rankin, K. N., Robert, C., Schuh, M., Nicholas, D., Muhll, I. V., McCrindle, B. W., Yasui, Y., & Rempel, G. R. (2014). Healthcare transition for youth with heart disease: A clinical trial. *Heart, 100*(14), 1113-1118. https://doi.org/10.1136/heartjnl-2014-305748

Mackie, A. S., Rankin, K. N., Yaskina, M., Gingrich, J., Williams, E., Schuh, M., Kovacs, A. H., McCrindle, B. W., Nicholas, D., & Rempel, G. R. (2022). Transition preparation for young adolescents with congenital heart disease: a clinical trial. *The Journal of Pediatrics, 241*, 36-41.e2. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.09.053

Mackie, A. S., Rempel, G. R., Kovacs, A. H., Kaufman, M., Rankin, K. N., Jelen, A., Yaskina, M., Sananes, R., Oechslin, E., Dragieva, D., Mustafa, S., Williams, E., Schuh, M., Manlhiot, C., Anthony, S. J., Magill-Evans, J., Nicholas, D., & McCrindle, B. W. (2018). Transition intervention for adolescents with

congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology, 71*(16), 1768-1777. https://doi.org/10.1016/j.jacc.2018.02.043

Mandalenakis, Z., Rosengren, A., Skoglund, K., Lappas, G., Eriksson, P., & Dellborg, M. (2017). Survivorship in children and young adults with congenital heart disease in Sweden. *JAMA internal medicine, 177*(2), 224-230. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.7765

Marelli, A., Miller, S. P., Marino, B. S., Jefferson, A. L., & Newburger, J. W. (2016). Brain in congenital heart disease across the lifespan: the cumulative burden of injury. *Circulation, 133*(20), 1951-1962. https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.115.019881

Marino, B. S., Cassedy, A., & Drotar, D. D. The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI), A brief user's guide.

Marino, B. S., Shera, D., Wernovsky, G., Tomlinson, R. S., Aguirre, A., Gallagher, M., Lee, A., Cho, C. J., Stern, W., Davis, L., Tong, E., Teitel, D., Mussatto, K., Ghanayem, N., Gleason, M., Gaynor, J. W., Wray, J., Helfaer, M. A., & Shea, J. A. (2008). The development of the pediatric cardiac quality of life inventory: a quality of life measure for children and adolescents with heart disease. *Quality of Life Research, 17*(4), 613-626. https://doi.org/10.1007/s11136-008-9323-8

McKillop, A., Grace, S. L., Ghisi, G. L. M., Allison, K. R., Banks, L., Kovacs, A. H., Schneiderman, J. E., & McCrindle, B. W. (2018). Adapted motivational interviewing to promote exercise in adolescents with congenital heart disease: a pilot trial. *Pediatric Physical Therapy, 30*(4), 326-334. https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000534

Meyer, M., Brudy, L., Fuertes-Moure, A., Hager, A., Oberhoffer-Fritz, R., Ewert, P., & Muller, J. (2021). E-health exercise intervention for pediatric patients with congenital heart disease: a randomized controlled trial. *The Journal of Pediatrics, 233*, 163-168. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.01.058

Meyer, M., Brudy, L., García-Cuenllas, L., Hager, A., Ewert, P., Oberhoffer, R., & Müller, J. (2020). Current state of home-based exercise interventions in patients with congenital heart disease: a systematic review. *Heart, 106*(5), 333-341. https://doi.org/10.1136/heartjnl-2019-315680

Mitchell, S. C., Korones, S. B., & Berendes, H. W. (1971). Congenital heart disease in 56,109 births incidence natural history. *Circuation, 43*(3), 323-332. https://doi.org/10.1161/01.CIR.43.3.323

Moceri, P., Goossens, E., Hascoet, S., Checler, C., Bonello, B., Ferrari, E., Acar, P., & Fraisse, A. (2015). From adolescents to adults with congenital heart disease: the role of transition. *European Journal of Pediatrics, 174*(7), 847-854. https://doi.org/10.1007/s00431-015-2557-x

Morrison, M. L., Sands, A. J., McCusker, C. G., McKeown, P. P., McMahon, M., Gordon, J., Grant, B., Craig, B. G., & Casey, F. A. (2013). Exercise training improves activity in adolescents with congenital heart disease. *Heart, 99*(15), 1122-1128. http://dx.doi.org/10.1136/heartjnl-2013-303849

Moschovi, D., Kapetanakis, E. I., Sfyridis, P. G., Rammos, S., & Mavrikaki, E. (2020). Physical activity levels and self-efficacy of Greek children with congenital heart disease compared to their healthy peers. *Hellenic Journal of Cardiology, 61*(3), 180-186. https://doi.org/10.1016/j.hjc.2019.01.002

National Heart, Lung, and Blood Institute. (2022, March 24). *Choose Heart-Healthy Foods.* https://www.nhlbi.nih.gov/health/heart-healthy-living/healthy-foods

National Sleep Foundation. (2022a, April 1). *How Sleep Deprivation Affects Your Heart.* https://www.sleepfoundation.org/excessive-sleepiness/health-impact/how-sleep-deprivation-affects-your-heart

National Sleep Foundation. (2022b, June 29). *Teens and Sleep.* https://www.sleepfoundation.org/teens-and-sleep

Polyviou, S., Frigiola, A., & Charakida, M. (2020). Physical activity assessment and advice as part of routine clinical care in patients with congenital heart

disease. *Hellenic Journal of Cardiology, 61*(3), 187-189. https://doi.org/10.1016/j.hjc.2020.09.001

Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Science, 35*(3), 194-204. https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261b1ba

Rosenthal, T. M., Leung, S. T., Ahmad, R., Young, T., Lavie, C. J., Moodie, D. S., & Shah, S. (2016). Lifestyle modification for the prevention of morbidity and mortality in adult congenital heart disease. *Congenital Heart Disease, 11*(2), 189-198. https://doi.org/10.1111/chd.12341

Sable, C., Foster, E., Uzark, K., Bjornsen, K., Canobbio, M. M., Connolly, H. M., Graham, T. P., Gurvitz, M. Z., Kovacs, A., Meadows, A. K., Reid, G. J., Reiss, J. G., Rosenbaum, K. N., Sagerman, P. J., Saidi, A., Schonberg, R., Shah, S., Tong, E., & Williams, R. G. (2011). Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues. *Circulation, 123*(13), 1454-1485. https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e3182107c56

Sadeh, A., Sharkey, K. M., & Carskadon, M. A. (1994). Activity-based sleep-wake identification: an empirical test of methodological issues. *Sleep, 17*(3), 201-207. https://doi.org/10.1093/sleep/17.3.201

Short, S. E., & Mollborn, S. (2015). Social determinants and health behaviors: conceptual frames and empirical advances. *Current Opinion in Psychology, 5*, 78-84. https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2015.05.002

Strange, G., Stewart, S., Farthing, M., Kasparian, N. A., Selbie, L., O'Donnell, C., Ayer, J., Cordina, R., & Celermajer, D. (2020). Living with, and caring for, congenital heart disease in Australia: insights from the congenital heart alliance of Australia and New Zealand online survey. *Heart, Lung and Circulation, 29*(2), 216-223. https://doi.org/10.1016/j.hlc.2018.12.009

Sutherland, N., Jones, B., Westcamp Aguero, S., Melchiori, T., du Plessis, K., Konstantinov, I. E., Cheung, M. M. H., & d'Udekem, Y. (2018). Home- and

hospital-based exercise training programme after Fontan surgery. *Cardiology in the Young, 28*(11), 1299-1305. https://doi.org/10.1017/S1047951118001166

Thomet, C., Moons, P., Schwerzmann, M., Apers, S., Luyckx, K., Oechslin, E. N., & Kovacs, A. H. (2018). Self-efficacy as a predictor of patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 17*(7), 619-626. https://doi.org/10.1177/1474515118771017

Tran, D., Maiorana, A., Ayer, J., Lubans, D. R., Davis, G. M., Celermajer, D. S., d'Udekem, Y., & Cordina, R. (2020). Recommendations for exercise in adolescents and adults with congenital heart disease. *Progress in Cardiovascular Diseases, 63*(3), 350-366. https://doi.org/10.1016/j.pcad.2020.03.002

Troost, E., Roggen, L., Goossens, E., Moons, P., De Meester, P., Van De Bruaene, A., & Budts, W. (2019). Advanced care planning in adult congenital heart disease: Transitioning from repair to palliation and end-of-life care. *International Journal of Cardiology, 279*, 57-61. https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2018.10.078

Udlis, K. A. (2011). Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, 3*(2), 130-139. https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01085.x

van Deutekom, A. W., & Lewandowski, A. J. (2021). Physical activity modification in youth with congenital heart disease: a comprehensive narrative review. *Pediatric research, 89*(7), 1650-1658. https://doi.org/10.1038/s41390-020-01194-8

Van Hecke, L., Loyen, A., Verloigne, M., van der Ploeg, H. P., Lakerveld, J., Brug, J., De Bourdeaudhuij, I., Ekelund, U., Donnelly, A., & Hendriksen, I. (2016). Variation in population levels of physical activity in European children and adolescents according to cross-European studies: a systematic literature

review within DEDIPAC. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity, 13*: 70. https://doi.org/10.1186/s12966-016-0396-4

Wang, Q., Hay, M., Clarke, D., & Menahem, S. (2012). The prevalence and predictors of anxiety and depression in adolescents with heart disease. *Journal of Pediatrics, 161*(5), 943-946.e941. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.04.010

Wang, T., Chen, L., Yang, T., Huang, P., Wang, L., Zhao, L., Zhang, S., Ye, Z., Chen, L., Zheng, Z., & Qin, J. (2019). Congenital heart disease and risk of cardiovascular disease: a meta-analysis of cohort studies. *Journal of the American Heart Association, 8*(10), e012030. https://doi.org/10.1161/jaha.119.012030

Wang, X., Ouyang, Y., Liu, J., Zhu, M., Zhao, G., Bao, W., & Hu, F. B. (2014). Fruit and vegetable consumption and mortality from all causes, cardiovascular disease, and cancer: systematic review and dose-response meta-analysis of prospective cohort studies. *BMJ, 349,* g4490. https://doi.org/10.1136/bmj.g4490

Warnes, C. A., Liberthson, R., Danielson, G. K., Dore, A., Harris, L., Hoffman, J. I. E, Somerville, J., Williams, R. G., & Webb, G. D. (2001). Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *Journal of the American College of Cardiology, 37*(5), 1170-1175. https://doi.org/10.1016/s0735-1097(01)01272-4

Wilson, W. R., Gewitz, M., Lockhart, P. B., Bolger, A. F., DeSimone, D. C., Kazi, D. S., Couper, D. J., Beaton, A., Kilmartin, C., Miro, J. M., Sable, C., Jackson, M. A., & Baddour, L. M. (2021). Prevention of viridans group streptococcal infective endocarditis: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation, 143*(20), e963-e978. https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000969

World Health Organization. (2020). *WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour*.

https://www. who.int/publications/i/item/9789240015128

Yang, C. K., Kim, J. K., Patel, S. R., & Lee, J. H. (2005). Age-related changes in sleep/wake patterns among Korean teenagers. *Pediatrics, 115*(1 Suppl), 250-256. https://doi.org/10.1542/peds.2004-0815G

Yu, C., Moore, B. M., Kotchetkova, I., Cordina, R. L., & Celermajer, D. S. (2018). Causes of death in a contemporary adult congenital heart disease cohort. *Heart, 104*(20), 1678-1682. https://doi.org/10.1136/heartjnl-2017-312777

부록 1. 자료수집용 설문지 (일부)

< 청소년의 신체활동, 식이행동, 구강위생활동에 대한 설문지 >

다음은 여러분의 지난 **일주일간의 신체활동**을 묻는 질문입니다. 해당번호에 **V** 표시 하세요.

1. **최근 7 일 동안**, 심장박동이 평상시보다 증가하거나, 숨이 찬 정도의 신체활동을**(종류에 상관없이) 하루에 총합이 60 분 이상** 한 날은 며칠입니까?
   ① 최근 7 일 동안 없다 ② 주 1 일 ③ 주 2 일 ④ 주 3 일 ⑤ 주 4 일
   ⑥ 주 5 일 이상

2. **최근 7 일 동안,** 숨이 많이 차거나 몸에 땀이 날 정도의 **고강도 신체활동**을 20 분 이상 한 날은 며칠입니까? (※예: 조깅, 축구, 농구, 태권도, 등산, 빠른 속도의 자전거타기, 빠른 수영, 무거운 물건 나르기 등)
   ① 최근 7 일 동안 없다 ② 주 1 일 ③ 주 2 일 ④ 주 3 일 ⑤ 주 4 일
   ⑥ 주 5 일 ⑦ 주 6 일 ⑧ 주 7 일

3. **최근 7 일 동안,** 팔굽혀펴기, 윗몸일으키기, 역기 들기, 아령, 철봉, 평행봉 같은 **근육 힘을 키우는 운동**(근력강화운동)을 한 날은 며칠입니까?
   ① 최근 7 일 동안 없다 ② 주 1 일 ③ 주 2 일 ④ 주 3 일 ⑤ 주 4 일
   ⑥ 주 5 일 이상

(4~5) 최근 7 일 동안, 하루 평균 앉아서 보낸 시간이 몇 시간 정도입니까?

구분	최근 7 일동안 하루 평균 앉아서 보낸 시간	
	학습목적 (학교 및 학원 수업, 숙제를 위한 TV 시청이나 컴퓨터 사용 포함)	**여가시간** (TV 보기, 스마트폰 사용, 게임, 인터넷, 수다떨기 포함)
4. 주중(월~금)	_____시간 _____분	_____시간 _____분
5. 주말(토~일)	_____시간 _____분	_____시간 _____분

다음은 여러분의 지난 **일주일간의 식이활동**을 묻는 질문입니다. 해당번호에 **V** 표시 하세요.

6 **최근 7 일 동안,** 핫식스, 레드불, 박카스와 같은 **에너지(또는 고카페인) 음료**를 얼마나 자주 마셨습니까?
① 주 0 번 ② 주 1~2 번 ③ 주 3~4 번 ④ 주 5~6 번 ⑤ 매일 1 번
⑥ 매일 2 번 ⑦ 매일 3 번 이상

7 **최근 7 일 동안,** 피자, 햄버거, 치킨 같은 **패스트푸드**를 얼마나 자주 먹었습니까?
① 주 0 번 ② 주 1~2 번 ③ 주 3~4 번 ④ 주 5~6 번 ⑤ 매일 1 번
⑥ 매일 2 번 ⑦ 매일 3 번 이상

8 **최근 7 일 동안,** 가공육류(햄, 소시지, 핫바, 치킨, 족발 등), 과자, 김밥/삼각김밥/주먹밥, 도시락, 면류(라면, 우동 등), 냉동식품(만두, 피자, 핫도그 등), 샌드위치/햄버거/빵류, 음료수(탄산음료, 과일음료 등) 같은 **편의점, 슈퍼마켓, 매점에서 판매하는 식품**으로 **식사를 대신**하는 일이 얼마나 자주 있었습니까?
① 주 0 번 ② 주 1~2 번 ③ 주 3~4 번 ④ 주 5~6 번 ⑤ 매일 1 번
⑥ 매일 2 번 ⑦ 매일 3 번 이상

다음은 여러분의 지난 **구강위생활동**을 묻는 질문입니다. 해당번호에 **V** 표시 하세요.

9. **어제 하루 동안** 칫솔질을 몇 번 하였습니까?
① 0 번 ② 1 번 ③ 2 번 ④ 3 번 ⑤ 4 번 ⑥ 5 번 이상

10. 치약과 칫솔 이외에 입안의 건강을 위해 **현재 사용하는 용품**을 모두 표시해 주십시오.
① 치실 ② 치간칫솔 ③ 양치용액(구강세정액) ④ 전동칫솔
⑤ 사용하는 용품 없음

★ 다음은 여러분의 **일반적인 특성**을 묻는 질문입니다.

1. 본인의 생년월일을 쓰시오. _____년 _____월 _____일

2. 본인의 성별은? _____① 여자 _____② 남자

3. 현재 당신의 몇 학년 인가요?
_____① 초 5 _____② 초 6 _____③ 중 1 _____④ 중 2 _____⑤ 중 3
_____⑥ 고 1 _____⑦ 고 2 _____⑧ 고 3 _____⑨ 기타 ( )

4. 본인의 학교성적 수준은?
_____① 상위권 _____② 중상위권 _____③ 중간정도 _____④ 중하위권
_____⑤ 하위권

5. 아버지의 학력은? _____① 중졸 이하 _____② 고졸 _____ ③ 대졸 _____④ 대학원졸 이상 _____⑤ 비해당

6. 어머니의 학력은? _____① 중졸 이하 _____② 고졸 _____ ③ 대졸 _____④ 대학원졸 이상
_____⑤ 비해당

7. 현재 거주 형태는 어떻습니까?
_____① 가족과 함께 살고 있다 _____② 친척집에서 살고 있다
_____③ 하숙, 자취 _____④ 기숙사 _____⑤ 보육시설

8. 종교는 어떻게 되세요?
_____① 무교 _____② 기독교 _____③ 불교 _____④ 천주교 _____⑤ 기타

9. 본인이 생각하는 귀 가정의 경제상태는?
_____① 상 _____② 중 _____③ 하

★ 다음은 여러분의 **건강상태와 건강습관**을 묻는 질문입니다.

* 가장 최근에 측정한 여러분의 키와 몸무게를 적어주세요(소수 첫째 자리까지).
키 : _____ . ___ cm , 몸무게 : _____ . ___ Kg

1. 본인이 알고 있는 자신의 진단명을 쓰세요.
( )

2. 본인이 생각하는 자신의 중증도는 어디에 해당하나요?
_____① 경증 _____② 중등도 _____③ 중증 _____④ 모름

3. 수술 받은 횟수 _____회

4. 가장 최근에 수술을 받은 시기 ( )

5. 현재 약물복용: _____① 있음(개수:) _____② 없음

6. 선천성 심장병 관련 교육을 받은 적이 있나요?
_____① 있음 (_____회) _____② 없음

7. 현재 심장 관련한 합병증이나 심장관련증상이 있나요?
_____① 있음( ) _____② 없음

8. 평상시 자신의 건강상태가 어떻다고 생각합니까?
___① 매우 건강한 편이다 ___② 약간 건강한 편이다 ___③ 보통이다
___④ 건강하지 못한 편이다 ___⑤ 매우 건강하지 못한 편이다

9. 최근 30일 동안 음주 경험이 있습니까?
___① 예 ___② 아니오

9-1. 있다면 주량은 어느 정도 입니까?
맥주( )잔, 소주( )잔, 기타( )

10. 흡연을 하십니까?
___① 예 ___② 아니오

10-1. 흡연을 한다면 하루 평균 몇 개피를 피우십니까? (　　)개피

10-2. 언제부터 담배를 피우기 시작하였습니까? (　　)세 때부터

10-3. 담배를 끊었다면 언제부터입니까? (　　)세 이후로

11. 지금까지 습관적으로, 또는 일부러 부탄가스, 본드를 비롯하여, 각성제, 히로뽕, 암페타민, 마약, 많은 양의 기침가래약, 신경안정제 약물을 먹거나 부탄가스, 본드 등을 마신 적이 있습니까?

① 없다　② 있다

12. 평상시 치아나 잇몸 등 자신의 구강건강이 어떻다고 생각합니까?

① 매우 좋은 편　② 좋은 편　③ 보통　④ 나쁜 편　⑤ 매우 나쁜 편

13. 평상시 스트레스를 얼마나 느끼고 있습니까?

① 대단히 많이 느낀다　② 많이 느낀다　③ 조금 느낀다

④ 별로 느끼지 않는다　⑤ 전혀 느끼지 않는다

14. 최근 7일 동안, 잠을 잔 시간이 피로회복에 충분하다고 생각합니까?

① 매우 충분하다　② 충분하다　③ 그저 그렇다　④ 충분하지 않다

⑤ 전혀 충분하지 않다

설문에 응해 주셔서 감사합니다. 비밀보장을 위해

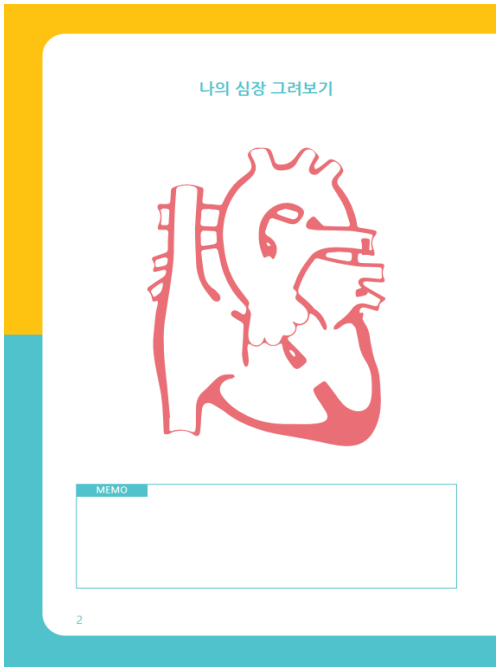
위의 답변내용 어디에도 자신의 이름을 적지 않도록 합니다.

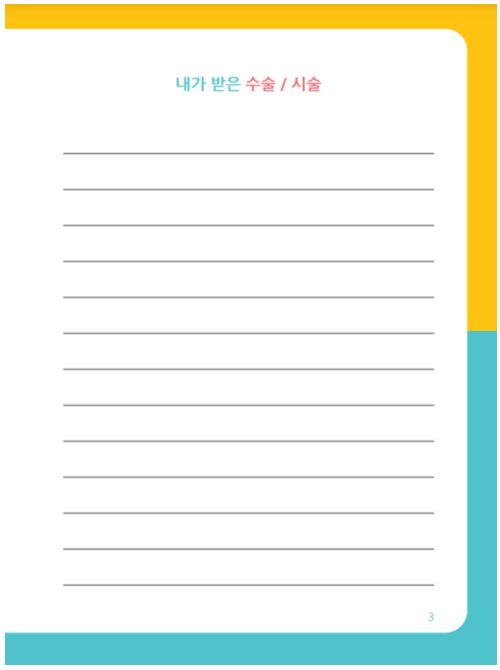
부록 2. 교육자료

부록 2-1. 온라인 수업자료 (일부)

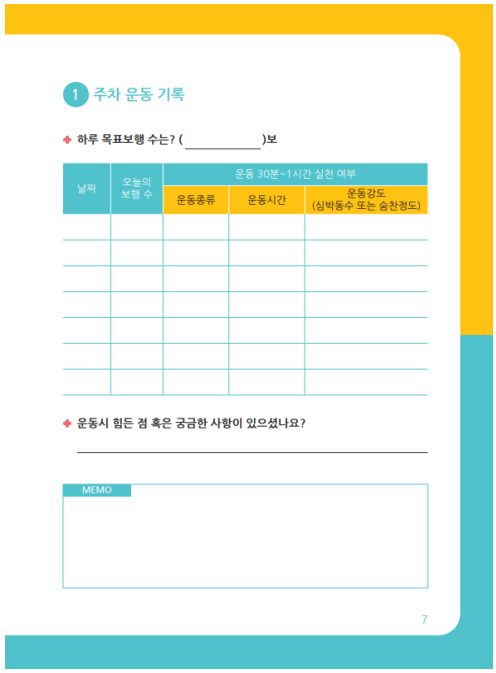
부록 2-2. 페이스북 그룹 활동 (일부)

부록 2-3. 건강수첩 (일부)


나의 심장 그려보기
MEMO
2


내가 받은 수술 / 시술
3

나의 한끼
Date 20 . . 월 화 수 목 금 토 일
아침(음식명/섭취량)
점심(음식명/섭취량)
저녁(음식명/섭취량)
간식(간식명/섭취량)
간식(간식명/섭취량)
MEMO
10


1 주차 운동 기록
하루 목표보행 수는? ( )보
날짜
오늘의 보행 수
운동 30분~1시간 실천 여부
운동종류
운동시간
운동강도 (심박동수 또는 숨찬정도)
운동시 힘든 점 혹은 궁금한 사항이 있으셨나요?
MEMO
7

액티그래프 사용 설명서

본 검사는 신체 활동량 및 수면의 질에 대한 검사이며, 최상의 결과를 위해 협조가 필요합니다.

1. 착용 위치 : 손목
- 잘 쓰지 않는 손목에 착용(오른손 잡이는 왼손에 착용)
- 한쪽 손목에 착용하시면 계속 같은 손목에 착용 (양쪽 손목에 교대 착용금지)
2. 착용 방법 : 손목시계처럼 착용
3. 착용 방향 : 기기의 뚜껑(캡)이 머리쪽을 향하여 착용

하단 화살표

피검자 ID (생년월일)	성 별
	남 / 여

- 사용 시 문의사항이 있을 때는 반드시 연구원 [redacted]에게 문의하시기 바랍니다.

액티그래프 주의사항

1. 손목에 틈이 없이 착용해 주세요.
2. 잃어버리시면 안 됩니다(제일 중요!!). (꼭 필요한 경우가 아니면 손목에서 풀지 마세요)
3. 한쪽 손목에 동일하게 계속 착용해 주세요.
4. 잠을 잘 때도 착용해 주세요!
5. 기계를 착용하지 않았을 때는 벗어놓은 시각과 다시 착용한 시각을 아래 이벤트 기록지에 표시합니다.
6. 방수는 되지만, 물에 넣으면 안 됩니다. (손을 씻을 때는 착용해도 되지만, 세수, 샤워, 수영, 목욕, 사우나 등을 할 때는 잠깐 벗어놓고 다시 착용합니다)
7. 오염시키지 말아야 합니다(오물, 흙, 비누, 세제 등)
8. 강한 충격을 주거나 떨어뜨리지 말아야 합니다.

- 이벤트 기록지 -

일 시	내 용
예) 7 월 17 일 11:00-~12:00	기기 착용 안함

수면 일기장

* 취침시간과 기상시간을 일기장에 기록을 해 주세요.
* 기계를 반납하실 때, 본 수면일기장을 꼭 함께 넣어 주세요!

날 짜	취침시간		기상시간	
첫째 날 월 일	오전 / 오후	시 분	오전 / 오후	시 분
둘째 날 월 일	오전 / 오후	시 분	오전 / 오후	시 분
셋째 날 월 일	오전 / 오후	시 분	오전 / 오후	시 분
넷째 날 월 일	오전 / 오후	시 분	오전 / 오후	시 분
다섯째 날 월 일	오전 / 오후	시 분	오전 / 오후	시 분

* 잠들기 전에 쉰 시간이(핸드폰, TV 등) 1 시간 이상시 기재해주세요! (예: 7 월 2 일 11P-1A 핸드폰)

부록 4. The MEDLINE search strategy and term used

No.	Search Statement	Article (n)
1	exp Heart Defects, Congenital/	164,244
2	(Heart Defects, Congenital or Defect, Congenital Heart or Abnormality, Heart or Heart Abnormality or Congenital Heart Defect or Heart, Malformation Of or Malformation Of Heart or Malformation Of Hearts or Defects, Congenital Heart or Heart Abnormalities or Heart Defect, Congenital or Congenital Heart Disease or Congenital Heart Diseases or Disease, Congenital Heart or Heart Disease, Congenital or Congenital Heart Defects).ti.	18,386
3	exp Adolescent/	2176,613
4	(Adolescents or Adolescence or Teens or Teen or Teenagers or Teenager or Youth or Youths or Adolescents, Female or Adolescent, Female or Female Adolescent or Female Adolescents or Adolescents, Male or Adolescent, Male or Male Adolescent or Male Adolescents or juvenile or minor or student or school).ti,ab.	918,424
5	exp Transition to Adult Care/	1,933
6	(Transition to Adult Care or transfer from Pediatric to Adult Care or Pediatric Transition To Adult Care or Transferring to Adult Care or Transfer to Adult Care).ti,ab.	576
7	1 or 2	166,488
8	3 or 4	2754,041
9	5 or 6	2,215
10	7 and 8 and 9	112

부록 5. The MEDLINE search strategy and term used

No.	Search Statement	Article (n)
1	exp Heart Defects, Congenital/	164,328
2	(Heart Defects, Congenital or Defect, Congenital Heart or Abnormality, Heart or Heart Abnormality or Congenital Heart Defect or Heart, Malformation Of or Malformation Of Heart or Malformation Of Hearts or Defects, Congenital Heart or Heart Abnormalities or Heart Defect, Congenital or Congenital Heart Disease or Congenital Heart Diseases or Disease, Congenital Heart or Heart Disease, Congenital or Congenital Heart Defects).ti.	18,400
3	exp Adolescent/	2177,394
4	(Adolescents or Adolescence or Teens or Teen or Teenagers or Teenager or Youth or Youths or Adolescents, Female or Adolescent, Female or Female Adolescent or Female Adolescents or Adolescents, Male or Adolescent, Male or Male Adolescent or Male Adolescents or juvenile or minor or student or school).ti,ab.	919,951
5	exp Self Care/ or exp Self-Management/	64,066
6	(Self Care or Self-Management).ti,ab.	42,339
7	exp Self Efficacy/	23,231
8	Self Efficacy.ti,ab.	34,479
9	exp Health/	415,967
10	Health.ti,ab.	2235,553
11	exp Education/	875,234
12	(Education or Intervention* or Program* or Management or Strategy or Support or Counsel or Prevention or Trial or Clinical Trial).ti.	1480,384
13	1 or 2	166,577
14	3 or 4	2755,971
15	5 or 6	87,165
16	7 or 8	43,341
17	9 or 10	2419,575
18	11 or 12	2136,414
19	15 or 16 or 17	2496,221
20	18 and 19	476,442
21	13 and 14 and 20	207
22	limit 21 to yr="2015 - 2022"	107

부록 6. 프로그램 만족도 주관식 문항

귀하에게 가장 도움이 되었던 프로그램의 내용을 적어주세요.
이빨 건강이 심장에 연관이 있을 때에 대한 내용
심장병을 이겨내고 각자의 일을 하며 멘토를 해주는 것에서 감동을 느꼈다.
식단 관리법
하루 한끼 식사 적는 것, 이유는 내가 먹는 양의 밥의 칼로리와 영양소를 알 수 있어서
운동관련 프로그램. 어떤 운동들이 필요하고 나 자신에게 맞을지 알 수 있었고, 내게 어떤 도움이 되는지도 알았다. 정말 도움이 되었다.
운동 칼로리 숨 찬 정도의 주제 프로그램
식습관에 대해 알려주는 프로그램이 도움이 되었다 왜냐하면 평소에 식습관에 대해서는 별로 중요하게 생각하지 않았지만 프로그램을 통해 배운 내용을 보니 식습관에 중요성을 알게 되었기 때문이다.
간단한 스트레칭. 집에서 편하게 할 수 있고 내가 얼마나 운동하는 것이 좋은지 알 수 있었다.
음식에 관한 것. 건강에 좋지 않은 음식들이 왜 안 좋은지 알 수 있었기 때문이다.
운동 실천
습관만들기를 도와주었던 부분. 원래 습관(식습관과 운동 습관)을 만들고 지키는게 힘든데, 이 프로그램 이후에 내 몸들을 위한 습관을 더 잘 지킬 수 있게 되었다.
식습관 관련 프로그램이 가장 도움되었습니다 평소 신경 안쓰던 식습관에 관심을 가지고 그에 맞는 전화를 할 수 있었기 때문입니다.
운동
음주가 나쁘다고 알려준 것과 운동을 어느 강도로 해야하는지 배운 부분 그리고 단 음식이 몸에 매우 안 좋다는 걸 다뤘던 수업도 정말 도움이 많이 되었습니다. 평소 단 음식을 많이 먹고 운동을 적게 하던 제 식습관과 생활습관을 바꿀 수 있는 기회였습니다. 또 음주에 대해 심장 질환 환자가 더 위험하다는 사실을 망각하고 있었는데 이를 깨달았습니다.

귀하가 참여한 프로그램에서 아쉬웠던 부분을 적어주세요.
온라인으로만 해서 아쉬웠다.
선천성 심장질환에는 무엇이 있고 어떤 치료를 했는지 상세히 알려주지 않았던 것 같아 아쉬웠다.
진로 쪽에서는 아무래도 가지각색의 길이 있으니 그걸 다 담는 건 무리겠지만. 각각 분야에 따라서 몇가지 정도는 좀더 들었다면 좋았을 거 같다.
너무 아침 일찍 이었다.
조금 이른 시간에 한 부분입니다. 물론 10시에 일어나는 것이 건강한 패턴을 위해 좋지만, 실질적으로 일어나기가 편한 시간대가 아니라 참여율이 저조할 가능성이 높기 때문입니다.

Abstract

Effects of an online health management program for adolescents with complex congenital heart disease during their transition to adulthood

Hwang, Ji-Hye
Department of Nursing
The Graduate School
Seoul National University
Directed by Professor Chae, Sun-Mi, Ph.D., RN

With advances in diagnosis and treatment, the survival rate of congenital heart disease (CHD) patients to adulthood has steadily increased. Patients with complex CHD are prone to suffer from complications later in life. To improve the quality of life and health of adults with complex CHD, it is important for adolescents with complex CHD to learn health knowledge and self-management skills for their own health during the transition period to adulthood.

The purpose of this study was to develop an online health management program for adolescents with complex CHD and to evaluate its effects on self-efficacy, health behavior, and health-related quality of life. Adolescents with complex CHD aged 12-19

years were recruited from June 2021 to January 2022 through one hospital and one online community.

A randomized controlled trial design was used. Among the 28 adolescents, 14 were allocated to the experimental group and 14 were allocated to the control group. The intervention group received an online health management program developed based on self-efficacy theory. The contents of the intervention included disease knowledge, lifestyle management (physical activity, eating behavior, sleep behavior), as well as emotional and vocational domains for managing the transition to adulthood. The program comprised 4 online group education sessions (60 minutes each), 1:1 telecoaching, dietary diary feedback, and health information uploads via Facebook, delivered over 4 weeks. The control group received only the usual care. Data were collected from August 2021 to March 2022 using a questionnaire and an ActiGraph accelerometer. Program satisfaction was assessed after the intervention. The collected data were analyzed using descriptive statistics, the chi-square test, Fisher's exact test, the independent t-test, and generalized estimating equations using SPSS version 25.

The average age of the participants was 15.29 years old, and 16 were male and 12 were female. The intervention group showed a significant improvement in health self-efficacy (p=.003) and psychosocial impact (p=.013). In the analysis of health behavior, the intervention group showed significant increases in daily step counts (p=.011) and moderate to vigorous-intensity physical activity (MVPA) (p=.027), as well as decreased weekday sedentary

behavior (p=.042), weekend leisure time sedentary behavior (p=.035), and convenience food consumption (odds ratio [OR] 9.17, 95% confidence interval [CI] 1.64 to 51.26). However, sleep behavior (p=.507) was not significantly different between groups.

In a content analysis of program satisfaction, more than half of the participants answered that it was helpful to learn information about how to keep their hearts healthy, and to plan and practice diet and exercise themselves through the program.

The online health management program for adolescents with complex CHD had significant effects on self-efficacy, health behavior and psychosocial impact. This program can be usefully applied in communities, and it can be used as a basis for education and clinical trials related to the self-management of adolescents with complex CHD for a healthy transition to adulthood.

Keywords: Heart Defects, Congenital; Adolescents; Self-Efficacy; Health Behavior; Self-Management; Transition to adulthood

Student Number : 2016-30137