단장증후군 소아의 가정 내 경정맥 영양지원

삼성서울병원 가정간호파트, 약제부¹, 외과²

민자경 · 박효정¹ · 서정민²

Pediatric Case of Short Bowel Syndrome: 14-month Experience of Home Parenteral Nutrition

Ja Kyung Min, Hyo Jung Park¹, Jung Meen Seo²

Departments of Home Care Nursing Services, ¹Pharmacy, and ²Surgery, Samsung Medical Center, Seoul, Korea

Many pediatric patients, particularly those with short bowel syndrome (SBS), will eventually require long-term parenteral nutrition in order to provide adequate nutritional support. This requires an extended hospital stay. We report on the case of a four-year-old boy with SBS who was administered home parenteral nutrition (HPN) during a period of 14 months. The goal of HPN therapy is to maintain the patient's nutrition status while concurrently making all efforts to minimize complications associated with HPN. Central catheter infection did not occur during this period. Despite cyclic PN, liver function test (LFT) value was sometimes increasing. After PN calorie was decreased, LFT values were normalized. When evaluated according to the corrected age, he belonged to 5%~25% for weight status, which was considered normal weight compared to height. For all patients requiring prolonged PN support, HPN is the only alternative to long-term hospitalization and may be the best option for improvement of patients' quality of life. However, significant benefit can be gained through collaboration between healthcare providers within the institution. Family training and education are important. Using this case, we evaluate the clinical experiences and considerations of HPN in Korea. (J Korean Soc Parenter Enter Nutr 2013;5(3):130-132)

Key Words: Short bowel syndrome, Home parenteral nutrition, Parenteral nutrition

중심 단어: 단장증후군, 가정내 정맥영양, 정맥영양

서 론

단장증후군은 괴사성 장염, 크론병과 같은 염증성 장 질환이나 소장외의 종양, 장 폐쇄, 누공 등으로 인한 장 절제 수술 후에 발생하게 된다. 이는 소화흡수 불량을 유발하여 장 기간의 정맥 또는 경관영양 공급이 필요할 수 있다.¹ 성인에 비해 성장과 발달에 많은 영양분을 필요로 하는 소아에게 정맥으로의 영양공급은 가장 기본적이면서 중요한 과제이다. 이러한 단장증후군 환자에게 가정에서의 경정맥 영양 지원은 의료비 절감과 재원일수를 줄일 수 있으며, 보다 빠르게 사회로 복귀할 수 있어 그 요구가 점차 늘어나고 있다. 가정 내 정맥영양지원은 위험이 없는 것은 아니다.² 하지만 의사, 간호사, 약사, 영양사로 구성된 다학제팀이 협력하여 충분히 검토하고 시도하면 발생 가능한 합병증과 위험을 최소화하여 정맥영양 관리 기술을 가정 환경에 적용할 수 있다. 본 글에서는 퇴원하는 단장증후군 소아에게 중심정맥관을 통한 경정맥 영양을 공급하기 위해 가정간호에 의뢰되어 영양지원을 계획하고 실시한 경험을 보고하고자 한다.

증 례

1. 환자 및 의뢰사유

환아는 제태연령 27주 4일, 1,150 g으로 태어난 후 생후 10일째 괴사성 장염으로 장천공이 발생하였고, 이로 인해 회장-상행결장 단단 문합술(7 cm above of ileocecal valve, ascending colon), 소장절제술을 시행하고 타병원에서 전원되었다. 장피누공으로 진단적 개복술, 장루복원술을 시행받았고 이후 대변이 통과되지 않고 간수치가 상승하는 소견을 보여, 소장절제술(십이지장 2nd portion 25 cm 하방에서 횡행결장)을 시행하고 경정맥영양과 경구섭취를 병행하였

Received October 21, 2013 Revised November 4, 2013
Accepted November 23, 2013

Correspondence to Ja Kyung Min

Department of Home Care Nursing, Samsung Medical Center, 81, Irwon-ro, Gangnam-gu, Seoul 135-710, Korea
Tel: +82-2-2-3410-1815, Fax: +82-2-2-3410-1818, E-mail: jkmin.d.min@samsung.com

Copyright © 2013. The Korean Society for Parenteral and Enteral Nutrition. All Rights Reserved.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

다. 입원기간 461일만에 퇴원하면서 cyclic parenteral nutrition (PN)을 유지하기 위해 가정간호에 의뢰되었다. 의뢰 당시 생후 19개월(교정연령 16개월)이었으며 체중 8.27 kg, 신장 68 cm, 체질량지수(body mass index, BMI) 17.88 kg/m², 하루 설사 최대 5회까지 지속되는 상태였다.

2. 가정간호 관리

퇴원 전 상담을 통해 가정환경 및 지지체계를 점검하여 주간호 제공자(환아모)와 보조자(환아부, 시부모)를 결정하도록 하였고, 퇴원 전 교육을 실시하였다. 교육내용은 손씻기, 무균술의 개념, 감염 예방 및 관리, 중심정맥관 관리, 수액 주입 중단 시 cap 적용 및 헤파린(1 : 100) 주입, 중심정맥관 막힘 예방을 위한 정기적 식염수 주입, 드레싱 교환, 국소 및 전신 감염증상에 대한 이해, 카테터 손상 및 수액연결라인 분리 시 대처법, 폐색전에 대한 이해, 수액 확인 및 보관, 수액 세트 교환 방법, 수액 연결법, 주입 속도 조절 방법, 알람 시 대처, infusion pump 사용법 및 정기점검, 고장 시 수리 가능 여부 업체담당자와 확인, 정전 시 대처 등이 해당된다. 또한 병원에서 처방하여 제공할 수 없는 물품을 구입하도록 안내를 제공하였다(수액결대, 체중계, 체온계, 혈당계 등). 퇴원 전에 집안 환경을 청결히 하고 특히 PN 관련 물품을 준비하는 깨끗한 공간을 별도로 마련하도록 하였다. 환자 상태 모니터 내용(체온, 혈당, 체중, 섭취량/배설량)을 기록하기 위한 노트를 준비하게 하였다.

퇴원 당일부터 집에서 중심정맥관인 Broviac catheter를 통해 infusion pump를 사용하여 6시간 동안 중지하는 cyclic 정맥영양을 공급하였다. PN 조성은 퇴원 후 초기 칼로리를 92.4 kcal/kg/day부터 시작하였다. PN 용액은 본원 약제부에서 2일마다 조제하였다.

가정간호 방문은 건강보험에서 연간 96회까지만 적용되도록 하는 회수의 제한이 있어 초기에는 매일 방문하여 교육을 실시하면서 수행 정도를 점검하였고, 이후 주 3회에서 주 2회로 방문간격을 조정하였다. 가정간호 방문이 이루어지지 않는 날에는 보호자가 직접 약제부에서 PN 제제를 수령하는 것을 원칙으로 하였다. 아직 한국에서는 법적으로 의약품의 운반이 제한되어 있어 택배가 불가능하다.

개봉 후 24시간 투여 후 남은 PN 용액과 SMOF lipid는 폐기하도록 하였고, 연결되지 않은 PN 용액은 냉장 보관하고 투여 전에 미리 실온에 놓아 찬기가 가신 후 연결하도록 했다.

필수지방산 및 오메가-3 지방산의 공급을 위하여 SMOF lipid 20%를 4 mL/h, 종합비타민 공급을 위하여 Tamipool 1 바이알, 비타민 K 1.4 mg 주 1회, 미량원소인 selenium 150 mcg 주 1회 공급을 유지하였다. 철분 부족으로 인하여 혈중

헤모글로빈 11 g/dL, ferritin 20 mg/dL 이상을 목표로 ferric hydroxide sucrose 5 mg을 공급하였으며 철분제의 경우 과민 반응을 고려하여^{3,4} 집에서의 투약은 위험하므로 외래 진료 시 병원 주사실에서 투여하였다. SMOF lipid는 직사광선을 피하여 서늘하고 습하지 않은 곳에 보관했다. 비타민 D 부족은 성장 지연과 골격기형을 일으킬 수 있으므로⁵ 비타민 D 합성을 위한 일광 노출을 격려하였다. 25-dihydroxyvitamin D 검사 수치가 20.5 ng/mL로 정상 범위(20~29 ng/mL)에 속했다. 정기적인 외래진료 시에 혈액검사를 실시하여 PN으로 인한 대사 장애 여부를 관찰하였다.

3. 위험요인

1년 2개월간 home PN을 적용하면서 발생한 위험 상황은 보호자 조작 시에 needless cap이 깨진 경우와 PN bag이 손상된 경우가 있었다. 펌프 작동 오류로 30분간 주입이 중단된 경우도 있었다. 이러한 사태에 대비해 미리 여분의 물품과 비상 수액을 준비해두어 불필요한 응급실 내원을 막을 수 있었다. 1년 2개월 경과 후 중심정맥관 외피가 벗겨졌으나 내경 손상이 없어서 누출은 없었다.

4. 경과

퇴원 후 1개월 체중은 8.6 kg, aspartate aminotransferase, alanine aminotransferase가 각각 72 IU/L, 62 IU/L까지 상승되기도 했으나 PN 공급 칼로리를 75 kcal/kg/day로 조정하여 34 IU/L와 23 IU/L로 안정되었다.

퇴원 후 3개월 체중이 8.8 kg, 성장곡선 회복치가 양호하여 칼로리는 88 kcal/kg/day로 유지하였다.

퇴원 후 5개월 체중이 9.6 kg이어서, 칼로리는 88 kcal/kg/day로 유지하였다. 중금속 검사 결과 혈중 cobalt 농도가 1.00 µg/L으로 참고치를 상회하였으며, selenium 농도는 39 µg/L 감소되었다. Copper와 zinc는 정상범위를 유지하였다.

퇴원 후 1년 2개월에 PN 칼로리를 83 kcal/kg/day로 유지하면서 체중 11.6 kg, 신장 82.8 cm, BMI 16.92 kg/m²까지 성장하였다. 이는 극소저체중 출생아(preterm very low birth weight)의 교정연령에 따라 평가했을 때 나이 대비 키(height for age)는 5%~25%에 해당하며 키 대비 체중(weight for height)은 정상체중으로 양호한 것으로 평가되었다.

고 찰

단장증후군 환자의 가정간호에서의 관리목표는 설사로 인한 탈수를 예방하고 대사요구량에 맞추어 적절한 정맥영양 공급을 통해 성장발달을 돕고, 중심정맥관 합병증을 예방하며 교육을 통해 보호자의 환자 돌봄 능력을 증가시키

는 것이다.⁶ 가정간호를 위해서는 환자가 집으로 갈 수 있는 상태가 언제인지 파악하는 것이 중요하다. 또한 가정간호 수행에 안전한 환경인지 확인하고,⁷ 이용 가능한 영양지원에 대해 중재를 제공한다. 병원에서는 임상전문가들이 환자를 돌보게 되지만, 환자가 집으로 가게 되면 환자 자신이나 보호자에 의해 환자의 영양관리가 이루어진다. 따라서, 가장 중요한 것은 환자에게 바로 적용해야 하는 영양지원 방법에 대한 교육, 재교육 및 실제 적용할 수 있도록 수행능력을 실습해 보는 것이다.⁸ 이때 최대한 정확하게, 실제와 유사하게 해야 한다. 환자의 영양지원에 있어서 성공에 가장 중요한 것이 실제로 수행을 잘할 수 있도록 하는 것이다.⁹

가정간호를 통한 영양지원 서비스는 병원에서 이미 수립된 치료 계획의 유지, 관리 및 환자 상태 변화에 따른 계획 수정의 과정이므로 반드시 주치의와 상의하여 결정되어야 하며 의사소통이 원활해야 한다. 환자에 대해서는 신체 사정 및 건강관리, 의뢰된 간호문제에 대한 중재, 환경관리가 이루어진다. 또한 환자를 돌보는 간호제공자의 지식, 경험, 능력, 정서 상태를 사정하여 역할분담을 최소화하고 가족의 지지와 격려를 받으며 돌봄에 가치를 부여받을 수 있도록 하는 것도 가정간호의 가장 중요한 목표이다. 주 간호제공자인 환아모에게 모든 책임과 역할이 편중되는 것을 막기 위해 보조자(환아부)와 전화상담을 통해 보호자 역할 갈등으로 인한 분담 조정을 유도하였다.

본 사례의 환아는 병원에 입원해 있는 동안에는 앉아서만 놀았는데 퇴원하고 하루 만에 집에서는 붙잡고 일어서서 걷기 시작하였다. 활동력이 증가되면 발달 측면에서는 긍정적이지만 협조가 어려운 소아에서는 수액 세트가 분리되거나 수액결대가 전복될 위험이 수반된다.

영양상태 평가를 위한 체중, 수분 섭취/배설량을 측정하여 관찰하고 주기적으로 혈액검사 결과를 확인하여 PN으로 인한 간손상 여부를 관찰한다. 이때 cyclic PN은 경구영양이 장기간 불가능한 환아에서 정맥영양으로 인한 간기능 악화를 최소화할 수 있는 보조적 요법이라 할 수 있다.¹⁰ 만성질환으로 인한 불안 정도를 사정하고 완화시키는 대화 및 활동을 유도한다. 환자의 활동성이 커짐에 따른 주입속도 조절기계 등의 장비가 이동이 가능한지, 배터리 사용은 가능한지를 확인하여 환자에게 가장 적절한 것으로 사용되어야 한다. 목표가 달성되지 않을 경우 환자의 불이행도에 대해서도 검토해야 한다. 경정맥 영양의 경우 합병증으로 간질환, 지방색전증, 중심정맥관 감염으로 인한 패혈증 등이 있을 수 있으므로¹¹ 최대한으로 문제가 발생하지 않도록 해야 한다. 미리 조제된 PN이나, 상품화된 PN 제제들에는 비타민과 미네랄이 포함되어 있으나, 환자마다 결핍/과잉

될 수 있으므로 추이를 관찰해야 한다. 가정에서 PN 실시 중에 의료진에게 연락할 증상으로 발열, 부종, 호흡곤란, 지나친 체중증가, 경정맥 확장 등이 있을 수 있다. 철분 공급은 소아의 경우 경구 섭취량의 10% 흡수를 가정하여 공급한다. 소아의 경우 성장에 따라 central catheter의 위치 이동이 있을 수 있으므로 매 1년마다 위치를 확인하고 점검해야 한다.

가정간호를 통한 영양지원이 성공적으로 이루어지기 위해서는 퇴원하여 가정에서 지낼 수 있을 만큼 안정된 상태에서 퇴원에 대한 계획 및 안내가 있어야 하고 적절한 시기에 방문이 이루어져야 한다. 잘 준비된 가정간호사와 주 간호제공자가 치료에 대해 이해하고 수행할 수 있어야 하며 간호제공자의 접근이 용이해야 한다. 경제적인 측면으로 계획된 치료과정에 소요되는 비용을 부담할 수 있어야 하며 비용 절감의 효과가 있어야 한다. 가정 환경이 안전하고 적절해야 한다. 환자와 의료진간, 의료진과 병원 영양지원 팀간의 원활한 의사소통이 필요하고 결과 및 과정에 대한 노력에 따른 적절한 보상이 이루어질 수 있도록 제도적 뒷받침이 필요하다.

REFERENCES

1. Duggan C, Gura K, Jakkic T. Clinical management of intestinal failure. Boca Ration, FL:Taylor & Francis;2012:419-40.
2. Kirby DF, Corrigan ML, Speerhas RA, Emery DM. Home parenteral nutrition tutorial. JPEN J Parenter Enteral Nutr 2012; 36(6):632-44.
3. Kumpf VJ. Update on parenteral iron therapy. Nutr Clin Pract 2003;18(4):318-26.
4. Forbes A. Iron and parenteral nutrition. Gastroenterology 2009;137(5 Suppl):S47-54.
5. Holick MF. Vitamin D deficiency. N Engl J Med 2007;357(3): 266-81.
6. Nutrition Support Manual. 2nd ed. Seoul:Samsung Medical Center Nutritional Team;2001.
7. Kumpf VJ. Home parenteral nutrition: safe transition from hospital to home. Nutr Clin Pract 2012;27(6):749-57.
8. Messing B, Joly F. Guidelines for management of home parenteral support in adult chronic intestinal failure patients. Gastroenterology 2006;130(2 Suppl 1):S43-51.
9. Trisha F. Clinicians compendium to nutritional support therapy. Home nutrition support. Silver Spring:A.S.P.E.N; 2013.
10. Home Parenteral Nutritionin Children. Pediatr Gastroenterol Nutr 2005;41(Suppl 2):S70-5.
11. Vargas JH, Ament ME, Berquist WE. Long-term home parenteral nutrition in pediatrics: ten years of experience in 102 patients. J Pediatr Gastroenterol Nutr 1987;6(1):24-32.