

## 발달장애아 가족을 위한 지지간호\*

김 희 순\*\*

가족의 삶의 질과 가족구성원의 건강은 서로 공조의 관계를 갖는다. 특히 어린이의 삶은 신체적, 사회적, 문화적으로 다른 가족 보다 앞으로의 성장발달에 오랫동안 영향을 미치게 된다. 따라서 간호에서는 어린이의 건강을 다룰때, 가족은 기본적인 환경으로써 고려한다.

가족이란 과거, 현재, 미래를 가지고 있는 상호관계 양상을 지니는 하나 이상의 사람들로 이루어진 복잡한 조직으로써, 서로 애정을 주고 받으며 가족구성원의 발달을 촉진시키도록 영향을 미치는 살아있는 개방체제이다. 간호이론에 의하면 가족의 정의는 각 개인의 중요한 환경으로써(Orem, 1985), 가족을 포함할 수 있는 인간 에너지장으로써 가족 개개인의 독특한 측면(unitary perspective)을 제시하는 것(Rogers, 1988)까지 다양하다. 가족 간호의 목적은 가족건강에 대한 이론에 따라 달라지는데 즉 체제유지론을 위한 스트레스요인의 환원(체제이론), 가족기능의 증진(구조적-기능적 이론), 여러 삶의 단계에서의 건강증진(발달적 이론) 등과 같이 간호목적에 따라 접근방법도 달라진다. Newman은 가족건강을 가족 밖에 있는 세계로, 또한 가족구성원 서로에게로 가족구성원의 반응의 질과 범위를 증가시킬 수 있다는 에너지 변화양상으로써 표현하였다.

가족건강 관련 문헌에 의하면 가족이 경험하는 5영역의 과정으로 상호작용과정, 발달, 대응, 통합, 건강과정을 제시하였는데, 상호작용과정은 의사소통, 양육, 사회

적지지를 의미하며, 발달단계는 가족의 이행과 각개인의 발달과제이며, 대응과정이란 스트레스와 위기에 대한 문제해결과 적응을 포함하며 통합이란 가족의 가치관과 의식 및 자아에 대한 의미를 갖는 것을 말한다. 이 5가지 영역은 가족건강체제의 총체적 관점으로 가족의 안녕상태가 모든 개인의 건강이상임을 의미한다(Anderson & Tomlinson, 1992). 따라서 아동간호에서는 반드시 가족을 전체로서 고려해야하며, 가족구성원의 간호제공(Family caregiving)현상에 대한 사정은 기본적으로 중요하다. 가족의 어린이간호에의 참여는 어린이 건강상태에 따라 다양한데 특히 고위험이 예상되는 가족은 특별한 관심과 복합적인 위기에 대응하도록 도와주는 지지적 중재가 필요하다. 지지에 관한 문헌을 분석해보면 지지의 본질적 의미를 격려, 양육의 의미가 함축되어 있으며 지지관계란 상호호혜적으로 돕는관계이며, 이러한 도움의 현상은 체제상호작용을 통해 발생한다. 따라서 가족과 가족의 사회적지지망사이에 상호작용의 기회가 높을수록 돕는 상호작용의 기회가 더욱 많아지며 가족과 가족의 지지망사이의 의사소통의 질은 가족이 그들의 지지망으로부터 받을 수 있는 충고나 회환의 효율성을 나타낸다. 또한 상호작용의 특성인 친밀성과 상호신뢰도는 지지적인 관계성을 나타내는 사회적관계의 과정으로, 친밀의 정도가 깊을수록 비교적 쉽게 개인적 정보를 나누게 된다는 것이다. Cobb(1976)은 지지를

\* 1995년도 아동간호학회 하계학술연찬회에서 발표된 자료임.

\*\* 연세대학교 간호대학

사랑받고, 자존감이 존중되고 상호의무의 지지망 속의 구성원으로 인정받는다"고 믿게끔 유도하는 정보로써 정의하면서 특히 자신과 자원에 관한 정보를 지지의 가장 핵심적인 결과임을 강조하였다. Karen Lindner(1982)는 개인의 문제해결 기술과 지지체제에의 만족감과의 관계성을 발견하였는데 즉 낮은 지지를 받고 있는 개인은 문제해결능력이 낮았으며, 낮은 지지정도를 가진 개인에게 사회적 지지를 제공할때 문제해결 능력을 향상시키는 것을 규명한 바 있다.

과거부터 현재에 이르기까지 발달 장애아를 위한 대부분의 교육이나 치료 및 간호는 아동만을 대상으로 하여왔다. 아동에 초점을 맞춘 증제는 아동의 발달에 큰 진전을 가져왔지만 동시에 많은 한계점도 보여주었다. 즉 장애아동이 속한 주변 환경에 대한 관심의 부족으로 인한 부모의 낮은 참여도, 전문가와 부모의 이견등이 문제점으로 지적되었었다. 한편 성장발달상에 문제를 가지는 경우나 만성질환 상태를 가진 부모나 자녀들이 정상아의 가족들 보다 더 많은 스트레스를 받고 환아로 인해 가족관계나 가족기능등에 많은 영향이 미친다는 것이 제시되면서 점차 환아의 가족에 대한 관심이 증가하게 되었으며 가족에 관한 연구를 통해 가족이 아동을 둘러싸고 있으면서 아동의 심리적 성장발달에 영향을 미치는 환경으로 인식되었고, 환아의 가족도 서비스의 대상이 되었다.

전통적으로, 가족지지 접근법으로는 가족에 의해 시작되며, 가족들의 장점과 능력에 초점을 맞추고, 가족의 부적절한 기능을 예방하고, 가족의 행복을 증진시키고 가족전체를 대상으로 하고, 지역사회의 능력을 배양하여 가족의 요구에 적절히 반응하고, 가족 스스로 능력을 키우게끔 하는 것이다.

최근에 강조되고 있는 새로운 접근법으로 social system framework을 통해 환아가족을 위한 사회적 자원에 대한 개념, 평가, 중재에 관한 모델이 제시되었으며 가족의 대응전략을 증진시킴으로써 가족이 사회적 자원을 활용하게끔 유도하는 것이다. 미국의 경우 특히 장애아 가족에 대한 공법(Public Law 99-457)이 제정되어 가족을 위한 다양한 사회 프로그램들이 많이 개발되었으며 장애아의 가족도 법에 의해 지정된 지지 프로그램에 참여하도록 하고 있는데, 대표적인 것이 부모 자조그룹(Parent to Parent Program)으로 지역사회 자원 이용, 인지적 그룹중재(Cognitive Group Intervention), 가족 스트레스 줄이는 활동, 가족 문제해결능력 배양 프로그램, 가족의 능력기르기 등의 프로그램 등이다. 이

러한 활동을 통해 부모의 내적지원을 강화시켜줄 뿐만 아니라 외적인 사회적 지원의 양을 증가 시키도록 유도한다. 또한 이러한 프로그램은 가족원을 대상으로 교육 또는 자조그룹 또는 가족상담등의 방법으로 이루어진다. 지지 프로그램의 적용은 간호중재의 독자성을 발휘할 수 있는 간호전략이라고 생각되며, 이에 문헌고찰을 통한 개별적인 지지 프로그램의 과정 분석과 어머니 반응, 어머니 지지모임을 실제 적용한 과정 및 문제점을 제시하고자 한다.

### 1. 고위험 신생아 가족에게 적용된 개별적 접근에 의한 지지 간호

부모-신생아체제는 가족구성원의 개인적 특성에 의해 영향을 받으며, 부모와 신생아는 서로 의존적인 방법으로 함께 행동할때 최적의 상호작용과 적응이 동시에 이루어진다.

부모와 아기의 관계의 발달에서 어떤 가족은 충분한 기능이 이루어지지 못하는데 일반적으로 그 이유가 분명히 있음이 많은 문헌에서 밝혀졌다. 즉 영아의 생리적 신체적 상태가 자신의 간호 제공자에게 반응하거나 신호를 보내기 어렵게 또는 불가능하게 만들 수 있으며, 다른 경우에는 부모가 영아의 행위와 발달 특성에 대한 지식이 부족한 경우이며, 또다른 경우로 부모의 생활 스트레스 수준이 높고 동시에 지지의 수준이 낮으며, 부모의 영아에 대한 지식과 기술이 부족하여 적절히 적용할 수 없을때 부모와 영아가 서로 적응할 수 없다는 것이다.

일반적으로 가정방문을 통해 전통적으로 접근했던 비구조화된 지지적 간호로는 영아의 발달을 효과적으로 이루지 못하기 때문에 간호사들이 효과적으로 활용할 수 있는 다양한 간호 프로그램을 만들어 내고 수행하는 것은 특히 다양한 문제를 안고있는 고위험 신생아 가족에게 필요한 과제라 하겠다.

Barnard K.E., Snyder C. & Spietz A. (1984)등은 임신 합병증으로 산욕기 동안에 신체적 건강문제를 가졌을 뿐만아니라 열악한 사회환경에 처해있는 고위험 상태의 신생아와 가족에게 3개월동안 Nursing Parent and Child Environment(NPACE), Nursing Support Infant Bio-Behavioral(NSIBB), Nursing Standard Approach to Care(NSTAC)의 3가지 지지적 중재 프로그램을 적용하였다. 특히 NPACE program은 가족의 강점과 약점에 대한 간호사의 체계적인 사정에 근거한

개별적인 지지 접근방법으로 고위험 가족에게 가장 도움을 줄 수 있었던 지지적 중재 프로그램이었다. 가족구성원의 개별적인 요구를 충족시키도록 설계되었으며, 출산후 발생할 수 있는 가족의 요구와 부모로의 이행기간중에 고위험에 처한 대상자는 특별한 지지적 간호가 필요하다는 기본 철학을 가지고 간호사들은 가족내에서 긍정적인 면을 활성화 시킨다는 측면에서 체계적이고 개별화된 지지 간호를 전개하였다. 이는 Snyder C. & Spietz(MSN.)의 두 간호사에 의해 만들어지고 진행되었는데 임신기간과 산욕기동안에 생리적인 이유로 인해 고위험 상태에 놓이게 된 서비스를 제공하는 목적으로 반구조화된 가족사정 도구를 이용해 가족의 물리적, 지지적, 심리사회적, 적응적능력등의 가족 요구와 관심사를 이야기하도록 유도하여 가족의 직면한 문제점을 평가한후 가족구성원 각개인의 요구를 충족시켜 주도록 만들어졌다.

간호사는 지지를 제공하는 가운데 대상자들이 빈번한 접촉과, 수유및 자신의 관심사에 대하여 이야기하고 싶은 요구가 있음을 파악하게 되었다. 즉 간호사는 적극적인 경청의 역할을 함으로써 부모의 성장과 강점을 키우도록 도와줄 수 있었으며 부모 스스로 하는일이 옳다는 것을 알게끔 하여 그들을 인정하는 것이 부모의 기술과 성공에대한 자신감을 갖게끔 도와주는 것임을 인식하게 되었다.

1) 고위험 신생아 가족의 문제

NPACE프로그램에서 총 60가족에 의해 제시된 가족의 문제점은 어머니가 아기를 키우는데 필요한 정보나 기술이 부족했던 것이 대부분이었으며 구체적 내용으로는 신생아 제대간호, 기저귀 발진, 및 수유 트림의 방법에 대한 기본적인 내용이였다. 배우자의 지지가 없다고 응답한 어머니들은 실제 배우자에게서 정서적으로 지지 받지 못하는 것으로 응답한 경우이다<표 1>.

위에 제시된 문제들은 특이하지도 않고 가족이 일반적으로 직면할 수 있는 문제들이다. 그 NPACE 프로그램 가족이 대부분 경험하고 있는 문제였으며 위표에 제시된 23개 문제중 문제들을 복합적으로 경험하고 있었으며 어떤가족은 12개정도의 문제를 함께 가지고 있는 경우의 영아는 질병에 자주 이환되었으며 어머니도 우울해 하였으며, 알코홀중독으로 실직 상태인 남편은 아내를 신체적으로 심리적으로 학대하였다.

이상의 개별적이고 체계적인 사정은 지지적인 중재의 기본틀이 되는 가치있는 정보가 되었다.

<표 1> NPACE간호사에 의해 제시된 고위험신생아 어머니의 문제

| 문 제                   | 인 수 | 비 율 |
|-----------------------|-----|-----|
| 어머니의 정보부족             | 31  | 52  |
| 경제적 문제/실직             | 31  | 52  |
| 어머니의 기술부족             | 28  | 47  |
| 배우자의 지지부재             | 28  | 47  |
| 아기의 신체적 건강문제          | 26  | 43  |
| 어머니를 위한 지지의 부적절함      | 23  | 38  |
| 어머니의 정서적 우울 및 혼란      | 17  | 28  |
| 아기양육문제                | 17  | 28  |
| 어머니의 신체적 건강문제         | 17  | 28  |
| 복합적인 문제               | 16  | 27  |
| 10대 사춘기 어머니           | 14  | 23  |
| 어머니-아기의 상호작용          | 14  | 23  |
| 기동성                   | 13  | 22  |
| 제왕절개 출산에 따른 문제        | 11  | 18  |
| 문화적인 차이*              | 10  | 17  |
| 심리적 신체적 학대            | 9   | 15  |
| 사망/슬픔                 | 7   | 12  |
| 알코홀 및 약물중독            | 7   | 12  |
| 어머니의 수송 문제            | 7   | 12  |
| 지적으로 이해하기 어려운 문제      | 4   | 1   |
| 미숙아                   | 4   | 1   |
| 기타(배우자, 자녀, 친척, 집안일등) | 21  | 35  |

\* 대상어머니는 Caucasian(77%), Black(17%), 기타 (Asian, Hispanic, American Indian:7%)임

\*\* 총 대상은 60가족임.

2) 지지적 간호 중재과정 및 효과

지지적 중재과정에서 부모의 참여와 협력이 이들 가족에게 제공되는 서비스와 간호에 한 프로그램을 개발하고 수행하는데 매우 중요하기 때문에 대상가족과의 관계형성에 많은 노력과 시간이 필요하였다. 이프로그램의 핵심적인 전략은 부모들과의 돌봄과 신뢰의 관계를 정하는 것으로 이전전략들은 부모들이 현재 상태와 관련해서 얻을 수 있는 건강한 기능쪽으로 성장할 수 있도록 도와준다는 사실이 Michell & Loustau(1981)에 의해 보고된 바 있다.

따라서 간호사들은 부모들을 변화시키거나 치료하려는 시도보다는 부모들의 현재 기능 수준에서 잠재력을 극대화하는 간호를 시도하였다.

지지적 간호중재에 Brammer(1973)의 돕는 관계형

성(helping relationship)을 활용하였는데, 즉 문제해결, 기술개발, 삶의 개발 및 삶에 대한 의식에 관한 것으로 이들요소는 부로의 이행기간 동안에 도움이 되는 것으로 이미 증명된바 있다. 돕는 관계의 궁극적인 목표는 부모가 독자적으로 무엇인가 할 수 있도록 도와주어 궁극적으로는 자신이 내린 결정에 책임질 수 있게 하는 것이다.

돕는 과정은 다음의 8단계 즉 준비단계, 문제의 규명단계, 관계시작 단계, 돕는 관계의 형성단계, 문제해결을 위한 단계, 계속 유지단계, 회환을 통한 재계획단계, 종료단계로 이어져 있으므로 간호사들은 각 8단계의 정의를 내린후, 단계마다 지지적 간호행위를 어떻게 적용할 것인지를 구체적으로 나열하였다. 실제로 대상자에게 적용하였을때, 관계형성 진행과정이 가족마다 크게 달랐으므로 가족의 진행 특성에 따라 이상적인 지지관계 형태, 어려운 지지관계 형태, 중단된 지지관계 형태의 세가지 유형으로 구분하여 지지적 간호중재의 효과를 분석하였다.

이상적인 지지관계 형태를 보인 경우, 6~7번의 가정방문이 이루어졌으며 첫번째 방문이 끝나갈때 어머니로부터 지지 프로그램에 참여할 것이라는 확고한 약속을 얻게 됨으로써 관계가 잘 형성되었다. 이경우의 어머니는 전체적으로 어머니로서 자신감이 있었으며 능력이 충분했기 때문에 대상자에게 오랜시간 관심을 둘 필요가 거의 없었다. 4~5번째 방문부터는 어머니가 다음방문시 원하는 서비스의 내용에 대해 결정을 내리고 목표를 설정하는데 있어 적극적으로 참여하였다.

어려운 지지관계의 경우 진행상태는 어머니와 간호사가 함께하는 시간을 더 많이 갖고 이야기하는 기회를 만들며 그들의 문제와 미래를 위한 가능한 계획을 세워야 할 필요성이 있었다. 아직 행동을 취할 준비가 되어있지 않거나 구체적인 목표나 다음에 취해야 할 행동에 대해 준비가 되어있지 않다. 이러한 가족의 경우 신뢰를 형성하고 문제를 찾아내며 삶을 특징지우는 많은 위기에 처하기 위하여 관계를 형성하는 단계에 시간을 많이 보내 되었다. 이러한 대상 어머니의 경우 신체적으로 정서적으로 아프게 되고 약속을 지키지 않고 철회되어 있는 것이 특징적이다. 종료단계에서 문제가 많으므로 미리 3개월이 예정되었더라도 신뢰형성의 시간이 더욱 많이 걸렸으므로 제대로 종료기간을 맞추기 어렵다.

지지관계를 중단한 형태는 완전하지 못한 진행상태로 방문횟수 2~3번에 그치고 제공하는 프로그램에 대해 참여하고자 하는 의지가 미약하였다. 첫방문시 지지 프

로그램에 참여할 의사가 적었으며 두세번째 방문시에는 어머니를 만나기 힘들었다. 계속 거부반응을 보였으며, 모든 어머니가 프로그램에는 그대로 남아있기를 동의했지만 관계형성이 이루어지지 않았다. 참석하지 않은 이유를 '관심이 없어서', '시간이 없어서' 에서 부터 '병원에서 서명했던 것은 충분히 이해를 못했기 때문' 등으로 나열되었다.

어머니에게 지지간호를 적용하는 것이 어떤 경우는 거의 불가능하였는데 그러한 가족의 경우의 특성을 분석함으로써 지지적 간호를 제공할때의 이러한 딜레마를 잘 이해할 수 있으므로 성공적이었던 가족과 실패했던 경우의 초기의 만남과정을 검토하였다.

두가지 형태의 가족에게서 나타난 차이는 어머니의 목표설정과 의사결정양상에 있었다. 즉 이과정에 적극적으로 참여했던 어머니(27명)군은 간호사와 함께 자신의 목표를 설정하였으며 많은 질문을 간호사에게 하였으며, 간호사의 지적이나 제언을 잘 받아들였으며 문제해결과 의사결정에서 스스로 해결점을 찾으려하고 더욱 독립적인 행위를 보이는 등 성숙하게 접근하였으며, 내적 조절적인 행위를 많이 보였으며 자신의 행위에 책임을 지려는 경향을 보였다. 따라서 간호사들이 아무 어려움없이 다음단계의 돕는 관계로 진행할 수 있었다. 비적극적으로 참여했던 어머니(27명)군은 적극적으로 참여했던 앞의 대상군 만큼 적극적이지 못하였으며 단지 목표설정 부분적으로만 참여하였다. 27명중 15명은 복합적인 문제점을 가진 어머니들이었으며 문제해결과 의사결정에 있어서 기술을 제대로 내보이지 못하였다. 가끔 일들이 발생하게 방치했으며 다른 사람의 결정에 따라가는 경향이였으며 외적 조절적인 행위를 보였다. 어머니들은 자신의 행동에 대해 거의 책임지려 하지 않았으며 돕는관계형성에서 다음단계로의 진행이 순조롭지 못했다. 프로그램에는 남아있었지만 참여하는데 전혀 관심을 보이지 않았던 어머니(6명)군은 전혀 목표설정을 하지 않았으며, 의사결정에 있어서도 방향이나 현실감없이 우유부단하였다.

지지 프로그램에의 참여정도에 따라 어머니들의 직면한 문제점을 분석하였을때 적극적인 참여군에서는 다른 어머니군에 비해 직면한 문제가 적었으며 따라서 NPACE 프로그램에 참여할 수 있는 에너지가 더 많았을 것이다.<표 2> 경제적 문제가 거의 없었으며 그결과 음식, 난방, 주거문제등에 대한 걱정을 하지 않았으므로 간호사와 자신의 관심사에 대해 질문하고 상호 목표를 설정하는것이 더욱 순조로왔다고 볼 수 있겠다. 한

편 정보가 부족했다는 경우가 66%로 가장 높았는데 이는 그들이 정보를 요구하는 적극성으로 나타난 결과라 볼 수 있겠다. 비적극적인 참여군의 경우 경제적인 문제를 많이 호소했으며 배우자의 지지가 없을 뿐만 아니라 지지체제가 부적절하다는 반응을 보였으며 정서적 우울을 더 많이 호소하였다. 어머니, 아기 모두 더 많은 신체적인 건강문제를 가지고 있으며 영아와의 상호작용 및 기동성에 문제를 많이 지니고 있었다. 즉 여러가지 복합적인 문제에 직면해 있을 때 특별히 어머니 자신이 우울해 있고 신체적 건강문제까지 겹쳐 있을 때 자신 외부의 자원에 관심을 적게 기울이게 될 것이며 비적극적으로 참여하게 되는 것은 당연한 현상일 것이다. 한편 복합적인 문제를 지니고 있는 가족을 위한 구체적인 지지적 행위중 상호나눔, 적극적인 청취, 정보교환, 인정 및 정보제공등이 지지에 도움이 된 것으로 제시되었다.

〈표 2〉 어머니의 NPACE 프로그램 참석양상별 직면한 문제의 비교

| 문 제                   | 적극  | 비적극 | 불참군 |
|-----------------------|-----|-----|-----|
|                       | 참여군 | 참여군 |     |
| 어머니의 정보부족             | 66  | 59  | 33  |
| 경제적 문제 / 실직           | 33  | 70  | 50  |
| 어머니의 기술부족             | 52  | 59  | 17  |
| 배우자의 지지 부재            | 33  | 59  | 50  |
| 아기의 신체적 건강문제          | 33  | 49  | 67  |
| 어머니를 위한 지지의 부적절함      | 33  | 52  | 33  |
| 어머니의 정서적 우울 및 혼란      | 29  | 48  | 33  |
| 아기양육문제                | 30  | 30  | 17  |
| 어머니의 신체적 건강문제         | 22  | 37  | 33  |
| 복합적인 문제               | 7   | 48  | 17  |
| 10대 사춘기 어머니           | 15  | 26  | 33  |
| 어머니-아기의 상호작용          | 4   | 44  | 17  |
| 기동성                   | 11  | 48  | 17  |
| 제왕절개 출산에 따른 문제        | 15  | 26  | 33  |
| 문화적인 차이*              | 19  | 19  | 0   |
| 심리적 신체적 학대            | 7   | 26  | 0   |
| 사망 / 슬픔               | 15  | 15  | 0   |
| 알코올 및 약물중독            | 7   | 26  | 17  |
| 어머니의 수송 문제            | 7   | 33  | 17  |
| 지적으로 이해하기 어려운 문제      | 7   | 4   | 17  |
| 미숙아                   | 0   | 11  | 17  |
| 기타(배우자, 자녀, 친척, 집안일등) | 26  | 37  | 33  |

2. 발달지연아 어머니에게 적용된 지지적 모임

오가실(1994) 등은 연세의료원 재활병원에 입원해 있는 1세 미만의 발달지연아 어머니 30명을 대상으로 어머니 모임을 만들어 4주단위의 프로그램화된 지지모임을 통해 최종적으로는 부모들 스스로 지지적 자조모임을 결성할 수 있도록 유도하는 연구로, 지지모임의 효과를 어머니의 부담감과 안녕으로 규명하는 사전 사후 비동등 유사실험 설계를 실시하였다. 지지모임의 지지속성은 정서적 지지, 정보적 지지, 물질적 지지로 연구자들은 어머니에게 어린이 발달 상태와 발달촉진 및 건강증진을 위한 정보제공과 어머니 자신의 스트레스 조절 및 감정조절을 위한 이완방법 및 운동에 관한 정보를 제공했으며, 동시에 환아의 발달지연으로 야기되는 여러가지 가족의 감정, 느낌을 나누도록 유도하고, 가족문제와 대응에 대한 정서 및 정보교환을 통해서 서로 동질감을 경험하여 모임 구성원간의 응집력을 갖도록 도와주는 모임을 진행 하였다.〈표 3〉

〈표 3〉 어머니 모임 진행계획표

| 1차                 | 2차                  | 3차                 | 4차               |
|--------------------|---------------------|--------------------|------------------|
| 프로그램안내             | 인사나누기               | 인사나누기              | 어머니 이완방법 이완운동    |
| 인사나누기              | 어머니 이완운동            | 어린이 근육운동           | 어린이 영양에 관한 정보 제공 |
| 어린이 발달상태 관찰방법 정보제공 | 어린이 상태에 대한 정서교환     | 가족경험에 관한 정서교환      | 퇴원후 계획 세우기       |
| 어머니 이완운동 정보제공/정서조절 | 어린이 근육운동방법 정보제공     | 대응·문제해결 방법 유도      | 자조모임 결성유도        |
| 어린이 발달촉진법          | 부모경험에 관한 시뮬레이션      | 이완방법을 통한 정서조절      | 마무리              |
|                    | 어린이 질병발생시 가정간호 정보제공 | 어린이 사고시 응급처치 정보 제공 |                  |

모임에서 제공하는 정보는 팸플렛 책자를 제작하여 병실이나 가정에서도 계속 이용할 수 록 하였으며, 어린이 발달촉진에 관한 내용이나 어머니 이완방법 및 운동에 대한 내용은 해보게 한 후 필요한 조언을 하였다. 지지모임에 대한 어머니의 반응 지지모임 과정에서 적극적으로 참여했던 어머니들에

비해 비적극적이었던 어머니들은 모임에 대해 다음과 같은 반응을 특징적으로 보였다.

- 1) 부 정 : 1세 미만의 아들이므로 아직도 긍정적인 방향으로 영아의 발달이 전환될 것이라는 희망을 가지고 있었다.
- 2) 기 피 : 발달지연아에 대한 사회적 편견으로 인해 발달 지연아 집단에 속하게 된다는 사실을 회피하려고 하였다.
- 3) 수용지연 : 발달상의 문제가 더이상 부정하기 힘들 정도로 확인 될 때까지는 영아의 상태를 수용하지 않으려 하였다.

지지모임이 어머니의 부담감과 안녕에 미치는 지를 검증하기 위하여 사전-사후 평균치의 차이를 PAIRED T-TEST 방법으로 분석하였을 때, 통계적으로 유의한차이를 보이지 않았다. 그러나 부담감과 건강 문제는 사전에 비해 사후에 감소하는 경향을 보였으며, 반면 사회적 지지와 삶의 질은 사후에 증가하는 경향을 보여 지지모임전에 비해 사후에 어머니 부담감과 안녕에 바람직한 변화를 나타냈다. <표 4>

<표 4> 지지모임전후 어머니 부담감과 안녕의 평균값 비교

| 변 인                 | 사전조사   | 사후조사   | T 검정 |
|---------------------|--------|--------|------|
| 부담감(25문항 총 125점)    | 69.67  | 68.85  | .29  |
| 건강문제(48문항 총 240점)   | 110.41 | 99.28  | 1.32 |
| 사회적 지지(25문항 총 175점) | 118.13 | 123.32 | -.95 |
| 삶의 질(14문항 총 98점)    | 59.47  | 59.73  | -.07 |

본 연구는 대상자가 1세 미만의 영아를 가진 어머니로 영아의 발달지연상태를 완전히 수용 기에는 시기적으로 빨랐으며, 따라서 일주간격의 4차 모임을 통한 지지모임기간은 매우 짧아 어머니와의 관계형성기간이 충분히 이루어질 수 없었으며, 관계형성이 부족한 상태에서의 정서적 정보적지지의 효과는 미비했다고 할 수 있겠다. 특히 연구자들은 현장에서 늘 대하는 간호사가 아니었기 때문에 지지프로그램 초기에 대상자와의 신뢰관계를 촉진하는 지지전략이 고려되어야 했다.

총 연구대상자의 수가 적었기 때문에 적극적인 어머니 집단과 비적극적인 어머니 집단으로 분리하여 사전·사후의 결과를 분석하지 못함으로써, 적극적인 집단과 비적극적인 집단의 결과가 평균치로 수렴되어 나타난

결과였으므로 그결과를 지지모임에 모두 참석한 경우의 실제 지지효과라고 볼 수 없다고 하겠다. 이에 대한 질적분석 차원에서의 추가분석이 필요하겠다.

본 연구는 발달지연아 어머니에 대한 조기자지의 필요성을 중요하게 생각하여 동질성에 의한 지지모임을 유도하였으나, 시기적으로 관계형성이 제대로 이루어지지 않은 상태에서의 적극적인 참여는 무리가 있음을 확인 할 수 있었다.

이상에서 부모-영아상호과정 초기에 높은 스트레스와 위기가 예상되는 가족에게 개별적 지지중재와 모임을 통한 지지중재의 대표적인 두가지 접근방법을 시도한 연구과정분석을 통해 지지적 간호를 규명하고 지지간호의 효과를 확인함으로써, 앞으로 가족간호 및 가족관련연구에 가족지지의 새로운 방향을 제시하고자 하였다.

가족단위의 사회적지지는 최근의 조기퇴원의 압력과 더불어 가정간호사업의 요구가 증가되고 있는 현실에서 간호실무에 중요한 부분이다. 그럼에도 불구하고 한 개인의 사회적 지지와 고통에 대응하는 개인의 다양한 능력사이의 관계성을 규명하는 연구는 많았지만 가족을 단위로 가족과 가족의 사회적 환경사이의 관계성의 과정을 제시하는 시도는 드물었다.

가족은 체제이며 사회적 지지는 사회적과정이며 긍정적이고 도움이 된다는 것은 이미 잘 알려진 가정이다. 체제로서의 가족이란 가족이 가족자체와 환경사이에 또한 가족내에서 상호작용하는 과정속에 개입하도록 도와 준다는 것이다. 즉 가족내에, 가족과 가족의 사회적 지망 사이에서 이루어지는 정보, 물질과 서비스, 정서등의 에너지가 유동한다는 것을 의미한다. 이때 사회적 지지는 상호호혜성, 충고와 회환, 정서적 개입의 과정속에 개입하여 가족의 정보적 능력과 융통적 능력을 촉진시킨다. 따라서 가족지지는 가족이 융통성있게 자원을 풍부하게끔 기능하도록 한다. 가족지지는 적절한 시간에 가족구성원의 계속적인 성장발달을 위해 자원을 유용하게끔 만들며 위기시에 가족의 사회적지지망의 반응을 촉진시킨다, 만일 가족이 상호호혜적인 관계에 개입하지 못하면 가족의 지지능력은 점차 소멸되며 융통성과 풍부한 자원을 제한함으로써 유용한 자원을 활용하지 못하게 된다. 자원은 지지라는 매체를 통해 유용하게 활용되는 것이다. 건강은 가족의 능력으로부터 융통성과 풍부한 자원으로 기능할 수 있도록 유도하는 사회적 지지의 결과이다.

참 고 문 헌

- 오가실, 유일영, 김희순, 임지영(1994). 사회적 지지모  
임이 발달지연아를 돌보는 어머니의 부담감과 안녕  
에 미치는 효과. 미계재논문.
- Barnard K. E., Snyder C. & Spietz A. S.(1991).  
Supportive measure for high risk infants and  
family in Whall A. L. & Fawcett J.(1991). Fam-  
ily Theory Development in Nursing : State of  
the science and art, F. A. Davis Co. :  
Philadelphia.
- Hymovich D. P. & Baker C. D.(1991) The needs,  
concerns and coping of parents of children with  
cystic fibrosis in William R. A. & Ian H. G.  
(1994). Stress and Mental Health,Plenum  
Press : New York.
- Patricia M. H. & Sandra J. E.(1984). Social Sup-  
port and Vulnerability : State of art in relation  
to families and children. Birth Defect,20(5),  
March of Dimes Birth Defects Foundation.