

## 무의식 뇌손상 환자의 가족을 위한 교육자료 개발\*

유양숙<sup>1)</sup> · 윤선희<sup>2)</sup> · 조옥희<sup>3)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성

우리나라 사망원인 중 뇌혈관질환으로 인한 뇌손상은 악성 신생물에 이어 2위로, 단일 장기 질환으로는 1위를 차지하고 있다(Korea National Statistical Office, 2011). 뇌손상 환자는 신경조직의 상해로 인한 신체적, 인지적, 지적, 행동적, 감각적 차원의 장애로 일부는 양호한 상태로 회복되지만 상당수가 회복되었어도 합병증으로 인해 손상이전의 상태로 회복하지 못하는 경우가 많으며 신체적 및 정신적 후유증으로 인하여 일상생활 활동의 수행이 불가능하거나 식물인간 상태가 되기도 한다(Bond, Draeger, Mandleco, & Donnelly, 2003; Turner, Ownsworth, Cornwell, & Fleming, 2009). 이런 경우 치료보다는 질병관리, 증상완화 또는 재활을 위해 장기간 입원하게 되는데 주로 가족이 환자를 돌보는 경우가 많다(Yang, 2007). 뇌손상 환자를 돌보는 가족은 가족구조와 역할 변화, 경제적 손실, 정서적 고통 뿐 아니라 환자를 간병하기 위해 비의료인으로서 직접간호에 대한 지식과 수기술을 터득해야 하는 부담감까지 지게 되어(Sander, Clark, Atchison, & Rueda, 2009), 익숙하지 않은 간병수기 활동에 대한 불안과 역할 갈등으로 피로, 수면부족, 신체적 건강 상태가 악화되기도 한다(Kwon, 2002). 가족들은 이와 같은 불확실한 상황을 극복하기 위해 환자의 회복단계에 따라 다양하고 광범위한 정보를 필요로 한다(Coco, Tossavainen, Jääskeläinen, & Turunen, 2011).

Yun, Yoo, Cho와 Hwang (2012)은 중환자실에서 일반병실로 전실한 무의식 뇌손상 환자의 장애 중 배변/배뇨장애와 신체 부위의 마비로 인한 장애가 가장 심각하다고 하였으며, 인지적 장애로는 기억력 저하와 성격 변화가 심각하였다고 하였다. 그리고 간병가족의 교육요구 중 질병관련 영역이 가장 높았고, 환자의 신체적·인지적 장애정도가 심각할수록 간병가족의 교육요구도도 높았다고 하였다. 중증 뇌손상 환자를 돌보는 가족을 대상으로 한 Yu (2002)의 연구에서도 환자의 상태에 대한 정보와 치료 및 간호에 대한 정보요구가 가장 높았다. 따라서 뇌손상 환자를 돌보는 가족의 간병 부담감을 덜어주기 위해서는 환자의 특성을 잘 이해하도록 돕는 유용한 정보와 가족의 요구가 반영된 체계적인 교육 자료가 필요하다.

중환자실에서는 환자의 모든 돌봄이 의료진에 의해 이루어지므로 가족이 돌봄에 직접적으로 관여하지 않지만, 우리나라 의료 환경의 특성은 환자가 중환자실에서 일반병실로 전실하게 되면 가족 중 한명이 병실에 상주하면서 환자를 돌보게 되는 경우가 많은 실정이다. 이 시기의 가족을 위한 체계적인 간병 교육과 유용한 정보제공은 뇌손상 환자의 특성을 이해하도록 돕고 막연한 부담감에서 벗어나 효율적으로 간병활동을 할 수 있도록 돕는다.

뇌손상 환자의 가족들을 대상으로 한 국내 연구를 살펴보면 부담감(Kim, 1992; Yu, 2002; Lee, 1999), 지지모임이 부담감과 삶의 질에 미치는 효과(Jung, 1995), 역할 스트레스 및 건강상태(Kwon, 2002), 입원 및 퇴원 교육요구도(Yu, 2003),

주요어 : 뇌손상, 교육, 자료 개발

\* 이 논문은 2011년도 가톨릭대학교 간호대학 교내 연구비로부터 일부 지원을 받았다.

1) 가톨릭대학교 간호대학 교수, 2) 가톨릭대학교 서울성모병원 간호사

3) 제주대학교 간호대학 조교수(교신저자 E-mail: ohcho@jeju.ac.kr)

투고일: 2012년 9월 24일 수정일: 2012년 10월 15일 게재확정일: 2012년 10월 22일

부양 가족의 태도유형(Im, 2004) 등이 보고된 바 있으나, 뇌손상 환자가 일반병실로 전실하는 시기에 가족을 위한 간병 교육프로그램 개발에 대한 연구는 미흡한 실정이다.

이에 본 연구는 무의식 뇌손상 환자가 중환자실에서 일반병실로 전실하는 시기에 가족의 부담감이나 불안감과 불확실성을 감소시키고, 일반병실에서 지낼 때 뇌손상 환자를 돌보는 가족의 역할 이행을 지지할 수 있는 체계적인 교육 프로그램을 개발하고자 시도되었다.

**연구 목적**

본 연구의 목적은 무의식 뇌손상으로 신경계 중환자실에 입원 중인 환자의 가족을 대상으로 일반병실로 전실한 후 가족들이 환자를 잘 돌볼 수 있도록 돕는 구체적이고 실제적인 교육 자료를 개발하는 것이다.

**용어 정의**

● 뇌손상 환자

뇌손상이란 두부에 직접 혹은 간접적으로 가해진 외력으로 인해 발생한 외상성 뇌기능 장애와 뇌출혈, 뇌경색 및 뇌종양 등의 불가역적 손상으로 발생하는 비외상성 뇌기능 장애 등으로 의식장애를 초래하는 것을 의미한다(Oh, 2001). 본 연구

에서는 교통사고, 낙상, 폭행 등의 외상성 원인이나 뇌출혈, 뇌종양, 뇌혈관 기형, 뇌경색 등의 비외상성의 원인에 의해 심각한 뇌기능 장애가 발생하여 전문의로부터 뇌손상으로 진단받고 신경계 중환자실에 입원하여 수술을 받거나 수술을 받지 않고 경과를 관찰하는 무의식 환자를 의미한다.

● 뇌손상 환자 가족

뇌손상환자 가족은 뇌손상으로 신경계 중환자실에 입원한 환자를 주로 돌보는 가족으로 간병인은 제외하였다.

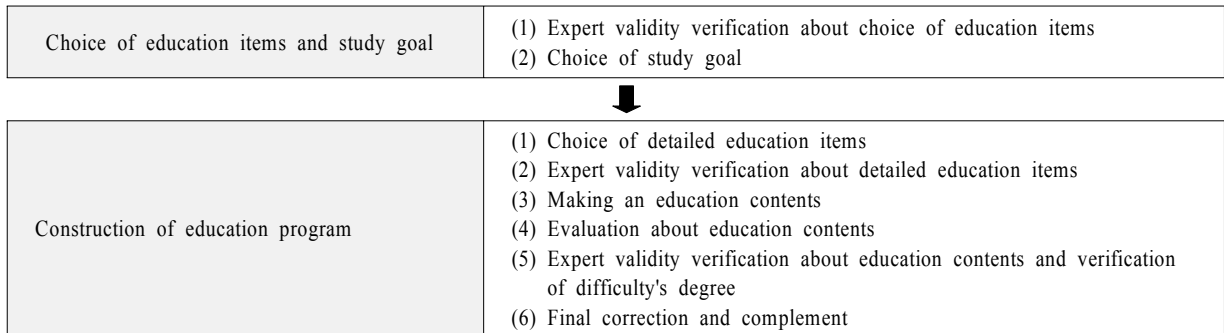
**연구 방법**

**연구 설계**

본 연구는 중환자실에서 일반 병실로 전실 예정인 무의식 뇌손상 환자의 의존도에 따른 간병 가족의 교육 요구를 근거로 하여 교육내용과 방법을 체계적으로 구성하고 전문가의 타당도 검증을 통해 무의식 뇌손상 환자의 가족을 위한 교육 자료를 개발하는 방법론적 연구이다.

**연구대상 및 방법**

본 연구는 2009년 12월 10일부터 2010년 7월 30일까지 실



<Figure 1> Research Process

	Disease		Cure and care															Rehabilitation	Family care	Available resource			Others		
			Hygiene					Security			Activity		Nutrition		Insertion tube management		Caregiver			After discharge management	Meeting, supporters				
	Brain tumor	Cerebrovascular disease	Others	Bathing	Patient's clothes exchange	Defecation	Urination	Falling prevention	Position change	Sore	Edema management	Exercise program	Movement	Nutrition therapy	Tube feeding	Tracheostomy tube						Drainage tube			
Lee (2000)		0		0		0	0		0			0		0				0	0						
Yeom (2006)		0			0	0	0					0		0				0				0	0		0
Choi (2006)		0		0								0		0								0			
This program	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

<Figure 2> Literature Review

시되었으며, 구체적인 교육자료 개발 과정은 <Figure 1>과 같다.

• 교육 항목의 구성

교육 항목은 본 예비연구의 분석결과, 교육요구도가 5점 만점 중 3.50점(70%) 이상인 항목을 근거로 하였고 Lee(2000)가

● 교육 항목 구성 및 학습목표 설정

<Table 1> Expert validity verification about items of education (N=8)

Area	Items	CVI
Disease	Cause of disease	0.75
	Symptoms of disease	0.75
	Complication and precautionary measures of disease	0.83
	Treatment course of disease	0.75
	Prognosis of disease	0.75
	Preventive measure of recurrence of disease	0.79
	Effect and side effect of medication used for patients	0.79
	Result of an examination performed for patients	0.71
	Acquired method up-to-date knowledge for health care of patient	0.79
	Yes or no a continuous follow-up care	0.83
	Cure & care	Safety maintenance and accident precaution for patient
Necessary exercise program to patient		0.92
Tool or environment activity and movement		0.88
How to manage urination problems		1
How to prevent and manage bed sore		1
How to help to maintain normal life		0.88
How to manage urination problems		0.92
How to manage defecation problems		0.83
Helpful food and avoid food for recovery of patient		0.75
How to do effectively communication with patient		0.79
How to cope when patient changed condition		0.88
How to manage tracheostomy patient		0.96
How to pour feeding by inserted tube in a body of patient		1
How to manage inserted tube in a body of patient		0.92
How to put on a patient		0.83
Bathing of patient		0.88
How to cope mentality of patient		0.71
How to manage oneself of patient		0.67
How to buy and use medical equipment		0.79
How to understand a demand of patient	0.75	
How to manage a swollen arms and legs	0.75	
Family care	How to maintain family's health during care for a patient constantly	0.79
	How to solve emotional difficulty, when care for a patient constantly	0.75
	How to maintain interrelation with a hospital staff	0.75
	How to maintain changed interpersonal relations owing to care for a patient	0.71
	How to solve undergoing bore because care for a patient	0.63
	How to maintain changed family relations owing to care for a patient	0.79
	How to solve undergoing stress or pressure owing to care for a patient	0.83
	How to devide responsibility of family who care for a patient	0.75
Usable resources	How to use caregiver	0.78
	Religious facilities visit in hospital	0.83
	How to use folk remedies	0.67
	Home care service after discharge from hospital	0.92
	Patient family meeting and a supporters' organization	0.75
	How to receive an economical help about charge of consultation fee	0.83
	Welfare information for the patient	0.79
	How to request a medical certificate, when patient gets out	0.79
	A medical institution or rehabilitation facility use around home	0.88
total number of accepted items	44	

뇌혈관 수술 환자를 위해 개발한 퇴원교육 프로그램, Yeom (2006)의 뇌졸중 부부그룹을 대상으로 개발한 교육프로그램, Choi(2006)의 뇌동맥류 환자를 위한 교육자료를 고찰하여 교육 항목 및 세부항목을 구성하였다<Table 1>.

• 교육 항목의 타당도 검증

구성된 교육 항목을 설문지로 제작하여 신경외과 전문의 2인, 간호학과 교수 2인, 신경외과 전담간호사 1인, 신경외과 중환자실 수간호사 1인, 신경외과 중환자실 간호 경력 5년 이상 간호사 2인, 신경외과 병동 수간호사 1인으로 구성된 총 9명의 전문가 집단에게 1차 내용타당도를 검증하였다. 각 항목에 대하여 ‘매우 타당하다’는 4점, ‘타당하다’는 3점, ‘타당하지 않다’는 2점, ‘전혀 타당하지 않다’는 1점으로 응답하도록 하여 Content Validity Index (CVI) 산출하여 0.75 이상의 합의가 이루어진 항목만을 선정하였다. 또한 교육 세부 항목 구성을 위해 2차 내용타당도 검증을 시행하였으며, 전문가 집단으로부터 받은 제안과 의견을 반영하여 세부 항목을 확정하였다.

• 학습목표 설정

학습목표는 뇌손상의 특성을 이해하고 환자가 일반 병실로 전실하여 퇴원한 이후까지 합병증 없이 장애범위 내에서 건강상태를 유지 증진할 수 있도록 돕는 것으로 설정하였으며, 각 영역별로 교육 후 도달해야 할 목표를 설정하였다.

● 교육자료 내용

교육 항목 및 세부항목을 글자로 하여 선행연구 고찰과 본 예비조사 결과를 참고하여 83개의 세부 항목별 교육자료 내용을 작성하였다<Figure 2>.

● 교육자료 평가

• 내용타당도 검증

개발된 교육자료 초안을 9명의 전문가 집단에게 감수를 의뢰해 내용타당도를 검증하였다. 각 교육안(내용)을 12개 문항(도입부에 학습목표 기술의 명확성, 내용이 바람직한 행동변화를 목표로 하는 지식 및 기술로 구성되었는지 여부, 내용의 범위와 학습목표와의 관련성, 내용이 필요한 정보를 제공하는지 여부, 내용의 상호관계와 제시된 순서가 학습을 촉진하도록 구성되었는지 여부, 내용의 오류 여부, 내용과 삽입된 그림간의 적절성, 삽입된 그림의 배열, 글씨체, 글씨 크기, 여백, 자료 분량의 적절성)의 도구로 평가하여 수정·보완하였다.

• 내용난이도 검증

수정·보완한 교육 자료의 난이도는 7문항(교육 내용의 이해도, 사용된 어휘의 적절성, 내용과 그림의 관계의 적절성

및 그림 의미의 이해도, 분량의 적절성, 알고 싶은 내용의 제공 여부, 프로그램 만족도)으로 구성된 도구를 이용하여 실제 뇌손상 환자의 가족에게 예비조사하여 파악하였다. 각 문항에 대하여 ‘매우 그렇다’는 1점, ‘그렇다’ 0.75점, ‘그렇지 않다’ 0.5점, ‘전혀 그렇지 않다’ 0점으로 응답하도록 하여 0.75점 이상의 항목에 대해서만 최종 교육 내용으로 채택하였다.

● 최종 교육 프로그램 개발

전문가 집단의 교육내용 타당도 검증과 가족의 교육내용난이도 검증을 거쳐 뇌손상 환자 가족을 위한 최종 교육 프로그램을 개발하였다. 뇌손상 원인(외상, 비외상)과 손상의 범위에 관계없이 무의식 상태의 뇌손상 환자를 돌보기 위해 가족이 알아야 할 공통적인 내용으로 구성하였으며, 가족들이 교육내용을 쉽게 이해하고 흥미를 가질 수 있도록 핵심적인 내용을 간단·명료하게 기술한 소책자를 개발하였다. 주의 집중을 위하여 글자의 크기와 색을 다양하게 하였고, 강조할 부분에 적절한 기호를 사용하였으며, 교육내용에 맞게 표나 그림을 삽입하였다.

자료 분석

수집된 자료는 SAS(ver 8.2, Window용) 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 교육자료의 내용타당도 및 내용난이도는 평균으로 확인하였다.

연구 결과

교육 항목 구성 및 학습목표 설정

● 교육 주제항목의 구성

본 예비연구에서 신경외과 중환자실에 입원한 뇌손상 환자의 가족 96명을 대상으로 교육요구도를 조사한 결과, 질환관련 영역 10문항, 치료 및 간호관련 영역 21문항, 가족관련 영역 8문항, 이용자원관련 영역 9문항 모두 5점 만점에 평균 3.50점 이상으로 모든 항목의 요구도가 높았으므로 4개 영역의 48개 항목을 모두 선정하였다.

● 교육 주제항목의 타당도 검증

총 48개 항목에 대한 전문가 집단의 타당도 검증 결과, 질환 관련 영역에서 ‘환자에게 시행된 검사의 결과(0.71점)’항목과 치료 및 간호관련 영역에서 ‘환자 스스로 자기관리를 할 수 있는 방법(0.67점)’ 항목, 가족관련 영역에서 ‘환자를 돌보면서 겪게 되는 일상적 지루함을 해소하는 방법(0.63점)’항목, 이용자원관련 영역에서 ‘도움이 되는 민간요법 이용방법(0.67

점) 항목을 제외하여 총 44개 항목을 선정하였다<Table 2>. 또한 전문가 집단의 의견에 따라 4개 영역을 질환관련 영역, 치료 및 간호 영역, 재활관련 영역, 가족관련 영역, 이용자원 관련 영역, 기타 영역의 6개 영역으로 세분화하였다<Table 3>.

● 학습목표 설정

무의식 뇌손상 환자의 가족이 뇌손상의 특성을 전반적으로 이해하고, 환자의 건강상태 유지 증진을 도울 수 있도록 총 6개의 영역에 대해 각각의 영역별로 도달해야 할 학습목표를

<Table 2> Education Program Contents for Families of Patients With Brain Injury (N=10)

Area	Large classification	Interim classification	Small classification	CVI				
I. Disease	Structure and function of the brain Characteristic of brain injury	CNS	Brain	0.75				
			*Spine	0.72				
			*Somatic nervous system	0.64				
		PNS	*Peripheral nervous system	0.64				
			Definition & causes	Traumatic brain injury	0.78			
				Non-traumatic brain injury	0.75			
		Cause of brain injury		0.75				
		Main disease	CVD	Ischemic disease	Cerebral infarction	0.83		
					TIA	0.83		
				Hemorrhagic disease	ICH	0.81		
					SAH	0.83		
					Cerebral aneurysm	0.75		
				Brain tumor		Chronic subdural hematoma	AVM	0.75
							Moyamoya disease	0.75
						Outline of brain tumor	Chronic subdural hematoma	0.81
							*Tumor out cerebroparenchyma	0.78
						Tumor in cerebroparenchyma	*Astrocytoma	0.67
							*Oligodendroglioma	0.67
		*Glioblastoma	0.67					
					Meningioma	0.75		
					Pituitary adenoma	0.81		
*Tumor that originate from embryo period	0.67							
Metastatic tumor	0.75							
II. Cure & care	Hygiene	Bathing	Partial bathing	0.89				
			Bed bathing	0.89				
			Patient's clothes, sheet exchange	How to change patient's clothes	0.86			
				How to exchange sheet	0.83			
			Defecation	Diarrhea manage	0.89			
				Constipation manage	0.86			
			Security	Defecation	Provide bedpan in bed	0.89		
					Enema	0.83		
				Urination	Assessment of foley catheterization's patient	0.83		
					How to empty urine bag	0.86		
				Falling prevention	Falling prevention in bed	0.89		
					Restraint	0.86		
				Position change	How to lie from supine position to lateral position	0.89		
					How to lie from supine position to prone position	0.83		
				Sore		Definition of sore	0.89	
						Cause of occurrence	0.92	
			Process of occurrence			0.89		
			Region of occurrence			0.94		
			Curative means of sore			0.89		
			Activity	Edema management	Precaution of sore	0.94		
					Legs exercise	0.89		
Antiembolism stocking	0.86							

CNS: central nervous system, PNS: peripheral nervous system, CVD: cerebrovascular disease, TIA: transient ischemia attack, ICH: intracranial hemorrhage, SAH: subarachnoid hemorrhage, AVM: arteriovenous malformation, \* : excepted items in education item

<Table 2> Education Program Contents for Families of Patients With Brain Injury (N=10)

Area	Large classification	Interim classification	Small classification	CVI		
II. Cure & care	Activity		Change of position	0.89		
			Alternate pressure tool	0.92		
	Exercise program		Shoulder exercise	0.86		
			Wrist and finger exercise	0.89		
			Legs exercise	0.89		
			Ankle exercise	0.89		
			Knee exercise	0.89		
			Trunk exercise	0.86		
			Movement		How to move a patient to the bed upside	0.89
					How to move a patient from supine to lateral position	0.86
					How to move a let patient's legs down in bed	0.86
					How to move a patient from bed to wheelchair	0.89
					How to move a patient from bed to stretcher car	0.86
	Nutrition	Meal assistance	How to help meal of patient that can't have a meal	0.92		
			How to infuse tube feeding	0.92		
	Insertion tube management	Tracheostomy management	Guidelines on tracheostomy management	0.83		
			How to manage tracheostomy	0.89		
			How to suck sputum from tracheostomy	0.89		
			Secreting fluid emptiness	0.75		
	Drainage tube management	Drainage tube management	0.83			
III. Rehabi-litation	Medical equipment	Kind, usage, purchase method	Subsidiary tool for movement	0.86		
			Blood pressure cuff, thermometer, blood sugar tester	0.78		
			Rehabilitation subsidiary tool	0.83		
			Articles for wound care	0.83		
	Rehabilitation	Rehabilitation sevice	Rehabilitation site	Acute rehabilitation	0.78	
				Chronic rehabilitation	0.81	
				Rehabilitation in home	0.83	
				All sorts of internet sites	0.83	
				Organization and association	0.81	
				Solidarity meeting	0.83	
		Life after damage		How to overcome handicap	0.81	
				How to keep normal life within	0.83	
IV. Family	Family care	Burden	Burden of family	0.78		
			Care	Care for family	0.89	
V. Resource	Resource	Caregiver	Caregiver's organization	0.83		
			Care fee	0.81		
			Meeting, supporters	Patient's family meeting	0.81	
			Supporter's organization of patient	0.81		
VI. Others	Emergency	How to cope emergency	Within period of hospitalization	0.89		
			After discharge from the hospital	0.89		
	Information	How to acquire update knowledge	Inquire of the physician in charge	0.81		
			Participation in health course	0.78		
			Use of various medium	0.78		
	Medical documents	How to request medical documents	Matters of the preparation when demand a medical certificate	0.78		
			How to demand a medical certificate	0.83		
Total number of accepted items				90		

다음과 같이 제시하였다.

- 질환의 특성 영역  
 뇌의 구조와 기능, 뇌손상의 정의와 원인을 설명할 수 있다.  
 뇌손상을 초래하는 뇌혈관 질환과 뇌종양의 특성을 이해할

수 있다.

- 치료 및 간호 영역

뇌손상 환자 돌봄에서 가장 기본적이면서 필수적인 위생, 안위, 활동, 영양, 삽관튜브 각각의 목적과 방법을 알고 직접 관리할 수 있다.

<Table 3> Expert's Content Validity of Preliminary Education Program for Family of Patients With Brain Injury (N=8)

Items	Areas	CVI	Average
Object of study is described precisely at the beginning.	Disease	0.86	0.84
	Cure & care	0.86	
	Rehabilitation	0.86	
	Family	0.79	
	Resource	0.82	
	Others	0.82	
Content is constructed of knowledge and skill that set a goal of desirable behavioral change.	Disease	0.86	0.83
	Cure & care	0.86	
	Rehabilitation	0.86	
	Family	0.75	
	Resource	0.79	
	Others	0.86	
Content range is limited to necessary information related object of study directly.	Disease	0.86	0.81
	Cure & care	0.86	
	Rehabilitation	0.82	
	Family	0.79	
	Resource	0.79	
	Others	0.75	
Content furnish subjects with necessary information.	Disease	0.82	0.82
	Cure & care	0.82	
	Rehabilitation	0.82	
	Family	0.82	
	Resource	0.82	
	Others	0.82	
Interrelation of content and sequence are well constructed put together.	Disease	0.79	0.77
	Cure & care	0.79	
	Rehabilitation	0.75	
	Family	0.75	
	Resource	0.75	
	Others	0.75	
Content has not errors.	Disease	0.75	0.75
	Cure & care	0.75	
	Rehabilitation	0.75	
	Family	0.75	
	Resource	0.75	
	Others	0.75	
Connection adequate between content and illustration.	Disease	0.75	0.75
	Cure & care	0.75	
	Rehabilitation	0.75	
	Family	0.75	
	Resource	0.75	
	Others	0.75	
Overall, arrangement of illustration, style and size of penmanship, blank, volume of data are constructed adequately the subjects into focusing			0.75

• 재활관련 영역

뇌손상 환자는 손상 받은 정도에 따라 다르지만 많은 경우 후유증이나 영구적인 장애를 갖게 되므로 뇌손상 환자의 가족은 재활관련 영역을 자세히 알아야 할 필요가 있어 추가되었다.

뇌손상 환자의 재활을 돕기 위한 의료기구의 종류와 구입 및 사용방법을 설명할 수 있다. 서비스를 위한 다양한 의료기관이나 모임, 웹사이트를 열거할 수 있다.

대상자가 장애범위 내에서 정상생활을 하도록 돕는 방법을 설명할 수 있다.

• 가족관련 영역

뇌손상 환자의 가족이 환자를 간호하면서 경험하는 다양한 문제를 열거할 수 있다.

가족의 문제를 해결하기 위한 방안을 제시하고 실제로 적용할 수 있다.

• 이용 가능한 자원 영역

뇌손상 환자의 돌봄에서 활용할 수 있는 다양한 자원을 열거할 수 있다.

• 기타 영역

분류할 수 없는 다양한 정보까지도 대상자가 습득할 수 있도록 기타 영역이 추가되었다.

뇌손상 환자의 상태 변화에 대한 대처 방안을 설명할 수 있다. 퇴원 시 진단서나 소견서를 요구하는 방법을 설명할 수 있다.

● 교육 세부항목 구성

선행연구를 기초로 하여 교육해야 할 세부 항목을 6개 영역, 13개 대분류, 28개 중분류, 90개 소분류로 구성하였다 <Table 3>.

● 교육 세부 항목에 대한 타당도 검증

전문가에게 타당도를 검증한 결과 교육의 세부 항목 90개 중 ‘질환의 특성 영역’에서 척수(0.72), 체성신경계(0.64), 말초신경계(0.64), 별아교세포종(0.67), 희소돌기아교세포종(0.67), 아교모세포종(0.67), 두개인두종(0.67) 등이 7개를 제외하여 총 83개 항목을 선정하였<Table 2>.

교육자료 내용

교육안(내용)은 국내외 학술지논문, 학위논문, 단행본, 정기간행물, 학술보고서, 관련 분야의 인터넷 자료, 관련 기관의 자료, 전문가의 자문을 토대로 하여 뇌손상 환자가 일반 병실로 전실한 이후부터 가정이나 시설로 퇴원하더라도 가족이 환자의 합병증을 예방하고 성공적인 재활을 도울 수 있는 내용으로 구성하였다. 질환의 특성 영역은 뇌의 구조와 기능 및 뇌손상의 특성, 치료 및 간호 영역은 위생, 안위, 활동, 영양 및 삽관튜브 관리로, 재활관련 영역은 의료기구와 재활서비스, 가족관련 영역은 가족부담감과 가족을 위한 간호, 이용 가능한 자원 영역은 간병인 이용안내와 모임 및 후원 단체, 기타 영역은 응급상황 시 대처요령, 최신 정보를 습득하는 방법, 각종 서류를 요구하는 방법으로 구성하였다.

교육자료 평가

● 내용타당도 검증

구성한 교육안(내용)에 대하여 전문가들에게 타당도를 검증한 결과 ‘도입부에 학습목표가 명확하게 기술되어 있는 정도’는 CVI 0.84점으로 가장 높았으며, ‘제시된 내용이 바람직한 행동변화를 목표로 하는 지식 및 기술로 구성되어 있는 정도’는 0.83점, ‘내용이 필요한 정보를 제공하고 있는 정도’는

0.82점, ‘내용의 범위가 학습목표에 직접적으로 관련되는 필수적인 정보에만 국한되어 있는 정도’는 0.81점, ‘내용의 상호관계와 제시 순서가 학습을 촉진하도록 구성되어 있는 정도’는 0.76점, ‘제시된 내용에 오류가 없는 정도’, ‘내용과 삽입된 그림의 연결 정도’, ‘전체적으로 삽입된 그림의 배열, 글씨체, 글씨 크기, 여백, 자료의 양이 보는 이가 집중할 수 있도록 적절하게 구성되어 있는 정도’는 각각 0.75점이었다.

이외에 ‘질환의 특성 영역’에서 너무 세부적으로 내용이 구

<Table 4> Difficulty's Degree of Education Program for Family of Patients With Brain Injury (N=4)

Items	Areas	Degree of difficulty
Content is easy to understand.	Disease	1.0
	Cure & care	1.0
	Rehabilitation	1.0
	Family	1.0
	Resource	1.0
	Others	1.0
Vocabulary of content adequate.	Disease	0.94
	Cure & care	0.94
	Rehabilitation	0.94
	Family	0.94
	Resource	0.94
	Others	0.94
Relationship between content and picture adequate, you can know meaning of picture.	Disease	0.94
	Cure & care	0.94
	Rehabilitation	0.94
	Family	0.94
	Resource	0.94
	Others	0.94
Volume of content adequate.	Disease	0.94
	Cure & care	0.94
	Rehabilitation	0.94
	Family	0.94
	Resource	0.94
	Others	0.94
This program anticipate well help when you take care of patients with brain Injury.	Disease	1.0
	Cure & care	1.0
	Rehabilitation	1.0
	Family	1.0
	Resource	1.0
	Others	1.0
This program furnish you good content.	Disease	1.0
	Cure & care	1.0
	Rehabilitation	1.0
	Family	1.0
	Resource	1.0
	Others	1.0
Satisfy your one's need for education content	Disease	1.0
	Cure & care	1.0
	Rehabilitation	1.0
	Family	1.0
	Resource	1.0
	Others	1.0



성되어 대상자의 이해를 어렵게 한다는 전문가의 의견을 반영하여 질병의 원인이나 병태생리를 삭제하거나 필요하다고 판단된 부분에 대해서는 이해하기가 쉽도록 내용을 수정·보완하였다 <Table 4> .

● 내용난이도 검증

작성한 교육안(내용)에 따라 연구자가 직접 4명의 환자의 가족에게 교육을 실시하면서 내용의 난이도 7개의 문항(범위: 0~1점)을 사용하여 검증한 결과, ‘교육 내용의 이해도’, ‘교육 내용의 도움 정도’, ‘알고 싶은 내용의 제공 정도’, ‘교육 만족도’는 1점으로, ‘교육 내용에 사용된 어휘의 적절성’, ‘교육 내용의 적절성’, ‘교육 분량의 적절성’은 0.94점으로 긍정적으로 평가를 하여 교육 내용을 수정해야 할 필요가 없었다 <Table 5> .

**최종 교육 프로그램 개발**

전문가 집단의 교육내용 타당도 검증과 가족의 교육내용 난이도 검증을 거쳐 뇌손상 환자 가족을 위한 최종 교육 프로그램을 개발하였다. 가족들이 교육내용을 쉽게 이해하고 흥미를 가질 수 있도록 핵심적인 내용을 간단·명료하게 기술한 소책자를 개발하였다. 주의 집중을 위하여 글자의 크기와 색을 다양하게 하였고, 강조할 부분에 적절한 기호를 사용하였으며, 교육내용에 맞게 표나 그림을 삽입하였다.

전문가 집단의 내용 타당도 검증과 대상자 집단의 내용 난이도 검증을 통하여 교육안(내용)을 수정하여 최종 교육 프로그램을 완성하였다.

최종 교육 프로그램은 표지, 발간 목적 1쪽, 목차 1쪽, 참고 문헌 1쪽을 포함하여 총 62쪽으로 구성되었으며 질환의 특성 영역(4~22쪽) 16항목, 치료 및 간호 영역(23~49쪽) 42항목, 재활관련 영역(50~55쪽) 12항목, 가족관련 영역(56쪽) 2항목, 이용 가능한 자원 영역(57~59쪽) 4항목, 기타 영역(60~61쪽) 7항목으로서 총 83항목으로 구성되었다. 구체적인 내용은 다음과 같다.

● 질환의 특성 영역

질환의 특성 영역은 뇌의 구조와 기능, 뇌손상의 특성, 주요 질환에 대한 내용이 포함되었다. 뇌의 구조와 기능은 대뇌, 간뇌, 중뇌, 망상체, 연수, 소뇌에 대한 내용으로, 뇌손상의 특성은 뇌손상의 정의와 원인에 대한 내용으로, 주요 질환은 뇌혈관 질환과 뇌종양에 대한 내용으로 구성하였다.

● 치료 및 간호 영역

치료 및 간호 영역은 위생, 안위, 활동, 영양, 삽관튜브 관

리로 구성되었다.

위생은 목욕, 환의 갈아입히는 방법, 배변, 배뇨에 대한 내용으로, 안위는 낙상예방, 자세 및 체위변경, 욕창에 대한 내용으로, 활동은 팔다리 부종, 운동프로그램, 이동시 필요한 기구나 환경에 대한 내용으로, 영양은 혼자 식사하지 못할 때 도와주는 방법과 경관식 주입방법에 대한 내용으로, 삽관튜브 관리에서는 기관질개관 관리와 배액 관리에 대한 내용으로 구성하였다.

● 재활관련 영역

재활관련 영역은 의료기구의 종류와 구입 및 사용방법, 퇴원 후 가정간호 및 지역사회 의료기관이나 재활서비스, 장애 범위 내에서 일상생활을 할 수 있는 방법으로 구성하였다.

의료기구의 종류와 구입 및 사용방법에는 이동을 돕는 보조기구, 혈압·체온·혈당측정기, 기타 재활 보조기, 상처간호용품에 대한 종류와 구입 및 사용방법에 대한 내용으로, 퇴원 후 가정간호 및 지역사회 의료기관이나 재활서비스에는 급성 재활, 만성장기재활, 가정간호재활에 대한 내용으로, 장애범위 내에서 일상생활을 할 수 있는 방법에는 가능한 일상 활동에 대한 내용으로 구성하였다.

● 가족관련 영역

가족관련 영역에서는 가족 부담감과 가족을 위한 간호에 대한 내용을 포함하였다.

● 이용 가능한 자원 영역

이용 가능한 자원 영역에서는 간병인 이용안내, 도움이 되는 유용한 정보, 환자 가족 모임이나 후원 단체에 대한 내용으로 구성하였다.

간병인 이용안내에서는 간병인 단체, 간병료, 기타 간병인 단체에 대한 내용을 다루었으며, 유용한 정보에서는 각종 인터넷 사이트, 관련 기관이나 협회, 연대 및 모임으로 구성하였다. 환자 가족 모임 및 후원단체에는 각 병원의 사회복지팀, 지역사회단체, 인터넷 동호회, 종교단체 대한 내용을 포함하였다.

● 기타 영역

기타 영역에서는 환자의 상태 변화 시 대처하는 방법, 환자의 건강관리를 위한 최신 지식을 얻을 수 있는 방법, 퇴원 시 진단서나 소견서 요구방법에 대한 내용을 다루었다.

환자의 상태 변화 시 대처하는 방법은 입원해 있는 동안 환자 상태가 변화하는 경우와 퇴원 이후에 변화하는 경우로 나누어서 제시하였다. 환자의 건강관리를 위한 최신 지식을 얻을 수 있는 방법은 담당 주치의에게 문의하는 방법, 각 병

원의 건강강좌에 참여하는 방법, 다양한 매체를 이용하는 방법으로 구성하였다. 퇴원 시 진단서나 소견서 요구방법은 진단서나 소견서 요구 시 알아야 할 사항, 진단서나 소견서 발부절차, 퇴원 후 절차에 대한 내용으로 구성하였다.

## 논 의

뇌손상은 모든 연령대와 성별에서 죽음이나 심각한 장애를 유발하는 요인이 되며, 뇌손상으로 인한 개인이나 가족, 국가적 손실이 심각하기 때문에(Kim, 2004) 뇌손상을 예방하기 위한 다양한 프로그램이 개발되고 있음에도 불구하고 뇌손상은 여전히 발생하고 있으며 이로 인하여 뇌손상 환자의 가족들은 다양한 어려움을 경험하고 있다.

이에 본 연구에서는 무의식 뇌손상 환자가 일반병실로 전실한 후에 가족의 지지를 통해 발생 가능한 합병증을 예방하며, 다른 건강문제가 발생하지 않고, 지속적인 추후관리를 할 수 있도록 환자를 돌보는 가족들을 돕기 위한 체계적인 교육 프로그램을 개발하였다.

본 연구에서는 뇌손상 환자의 가족을 위한 교육내용을 소책자로 제작하였는데, Lee(2000)가 교육용 소책자를 이용한 퇴원 교육프로그램이 뇌혈관 수술환자의 질환에 대한 지식뿐만 아니라 역할행위 이행증진에도 효과가 있다고 보고한 바와 같이 본 연구에서 개발한 교육 프로그램을 임상에서 활용한다면 뇌손상 환자를 돌보는 가족에게 도움이 될 것이라고 생각한다.

본 연구에서 개발된 교육 프로그램은 질환의 특성, 치료 및 간호, 재활, 가족, 이용 가능한 자원, 기타 영역 등 6개 영역에서 뇌손상 환자와 가족에게 필요한 83개 항목으로 구성되었다. 뇌손상 환자의 가족을 위한 교육 프로그램을 개발한 선행연구가 없어서 직접적으로 비교할 수는 없으나 뇌혈관 질환으로 수술을 받고 퇴원하는 환자를 대상으로 교육 프로그램을 개발한 연구에서는(Lee, 2000) 질환 및 치료에 대한 지식을 주로 다루려고 노력하였으며 일반적인 간호와 가족이 알아두어야 할 사항에 대해서는 간략하게 소개하고 있어서 퇴원 후 재활에 필요한 정보를 얻는 방법이나 이용 가능한 자원 및 환자를 돌보는 가족에 대한 부분을 제시하지 않았다. 또한 뇌졸중 환자와 배우자가 짝을 지어 시행할 수 있는 부부그룹 교육 프로그램을 개발한 연구(Yeom, 2006)에서도 뇌졸중 환자의 문제에만 중점을 두었고 가족과 관련된 내용이나 이용 가능한 자원에 대해서는 다루고 있지 않았다. 그렇지만 본 연구에서는 질환과 관련된 영역에 초점을 두기 보다는 일반병동에서는 환자의 돌봄에 가족이 직접 참여하고 있는 상황을 충분히 고려하여 가족이 참여할 수 있는 부분을 강화시키기 위해 선행연구에서 큰 비중을 두지 않았던 간호와 관

련된 부분을 치료 및 간호 영역, 재활관련 영역, 가족관련 영역 등으로 분류하여 상세하게 내용을 구성하였다.

뇌손상은 많은 경우 만성질환으로 이어지기 때문에 급성기 치료가 끝나게 되면 환자들은 다른 병원으로 옮기거나 가정으로 돌아가게 된다. 이러한 과정에서 대부분의 가족들은 뇌손상 환자를 돌보는데 필요한 전문적 지식이나 발생할 수 있는 다양한 상황에 대비한 준비도 없이 갑작스럽게 퇴원을 맞게 된다. 뇌손상은 장기간 가족의 도움이 필요하므로 환자를 돌보는 일차적인 책임이 있는 가족에게는 부담이 될 수 있다. 특히 뇌손상 환자를 돌보는 가족들은 일상생활에 제한을 받을 수 있고, 그로 인하여 사회적 고립감이 발생할 수 있으며, 환자 돌봄으로 인한 신체적·정서적 긴장, 지속적인 스트레스, 가족 내 역할 갈등 등 다양한 문제들을 경험하게 된다. 이러한 현실은 뇌손상 환자의 재활은 물론 가족들의 어려움을 더욱 가중시킨다. 그러나 뇌손상 환자와 함께 지내면서 야기되는 가족 내 갈등과 부담을 효과적으로 해결할 경우, 환자와 가족들은 모두 각자의 생활에 잘 적응할 수 있기 때문에(Kim, 1993) 본 연구에서는 뇌손상 환자를 돌봄으로 인해 가족에게 발생할 수 있는 문제를 같이 다루려고 노력하였다. 또한 뇌손상 환자의 가족들은 환자를 돌보기 위하여 직업을 포기함으로써 수입의 중단이나 감소, 환자의 치료비 및 약품 구입비, 기타 병원 생활에 들어가는 비용, 의료보조기 구입 등 경제적인 부담을 겪게 되고, 정보 부족으로 인하여 지역사회와 다양한 서비스와의 연계가 적절하게 이루어지지 않고 있기 때문에(Kim, 1992), 뇌손상 환자 가족들이 비용 효과적으로 이용할 수 있는 자원에 대한 정보를 제공하는 것은 필요하면서도 중요하다고 생각되어 이용 가능한 자원 영역을 구성하여 다양한 정보를 제공하려고 노력하였다.

본 연구는 다음과 같은 몇 가지 제한점을 고려하고 해석할 필요가 있다. 먼저 뇌손상이라는 광범위하고 포괄적인 개념으로 접근하여 뇌손상으로 인해 발생할 수 있는 다양한 상황을 고려하였고 구체적이고 실제적인 정보를 제공할 수 있도록 개발하였기 때문에 소책자에 포함된 내용이 많아서 휴대하기에 다소 불편한 점이 따를 것이라는 점이다. 또한 본 연구의 결과는 아직 그 효과가 검증되지 않았다는 점에서 제한이 따른다는 점을 염두에 두고 보아야 할 것이다.

본 교육 프로그램은 중환자실에서 일반병실로 전실한 후 일반병실에서 생활할 때 요구되는 간호를 실제 무의식 뇌손상 환자의 가족들을 대상으로 파악하였기 때문에 대상자의 간호 요구도를 충분히 반영할 수 있었고 또한 대상자들과 가장 가까이 있는 실무 전문가들에 의해 개발되었으므로 다양한 측면에서 무의식 뇌손상 환자의 가족들이 갖는 부담감이나 역할 스트레스 및 불안감을 덜어줄 수 있을 것이며 실제 돌봄에 기여하는 바가 있을 것으로 생각한다.

## 결론 및 제언

본 연구는 무의식 뇌손상 환자의 가족을 위한 교육 프로그램을 개발한 방법론적 연구이다.

본 연구에서는 뇌손상 환자 가족의 교육 요구도를 파악하기 위한 선행연구의 결과를 그대로 이용하여 교육 항목을 구성하였으며, 전문가 집단의 내용 타당도 검증과 대상자 집단의 난이도 검증을 통하여 질환의 특성, 치료 및 간호, 재활, 가족, 이용 가능한 자원 및 기타의 6개 영역에서 83개 항목을 선정하여 학습목표를 설정하였고, 각 항목에 대하여 구체적인 교육안(내용)을 개발하였다.

본 교육 프로그램은 뇌손상 환자가 일반병실로 전실한 이후부터 그 가족들이 유용하게 이용할 수 있도록 개발되었으며 이를 통해 뇌손상 환자의 가족들이 겪는 다양한 고통과 부담을 덜고 더 나아가서는 삶의 질 향상에 도움이 될 것으로 조심스럽게 예측한다.

본 연구의 결과를 종합하여 다음과 같은 제언을 한다.

연구 측면에서는 아직 효과 검증이 이루어지지 않은 관계로 향후에는 본 연구에서 개발한 교육 프로그램을 실제 뇌손상 환자 가족들에게 적용하여 그 효과를 검증하는 연구를 제안한다. 또한 뇌손상을 뇌중양, 뇌출혈, 뇌경색 등과 같이 세부 질환으로 분류하여 각 질환의 특성을 반영한 교육 프로그램을 개발할 것을 제안한다.

실무측면에서는 본 연구에서 개발된 교육 프로그램을 실제 뇌손상 환자를 돌보는 가족에게 적용하여 가족들의 돌봄에 대한 부담감과 역할 스트레스를 감소시키고, 돌봄 역할을 잘 이행할 수 있도록 한다. 또한 개발된 교육 프로그램을 적용한 후 지속적으로 모니터링하고 대상자들로부터 피드백을 받아 그 결과를 분석하여 주기적으로 교육 프로그램을 업데이트할 것을 제안한다.

본 연구의 결과는 중환자실에서 일반병실로 전실하는 무의식 뇌손상 환자의 가족들을 지지하는 교육 자료로서 임상 실무에서 직접 사용하여 그 효과를 평가할 수 있다는데 의미를 부여하며, 이는 곧 전실간호 실무를 향상시키고 근거기반실무를 위한 기초자료를 제공할 것으로 생각된다.

## Reference

- Bond, A. E., Draeger C. R. L., Mandelco, B., & Donnelly, M. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury: implications for evidence-based practice. *Critical Care Nurse*, 23(4), 63-72.
- Choi, E. Y. (2006). *Development of education material for patients with a cerebral aneurysm*. Unpublished Master's Thesis. Yonsei University of Korea, Seoul.
- Coco, K., Tossavainen, K., Jääskeläinen, J. E., & Turunen, H. (2011). Support for traumatic brain injury patients' family members in neurosurgical nursing: a systematic review. *Journal of Neuroscience of Nursing*, 43(6), 337-348.
- Im, Y. S. (2004). Family caregiver's attitude for long-term brain damage patients. *Journal of Korean Society for the Scientific Study of Subjectivity*, 1(9), 134-158.
- Jung, C. J. (1995). Research on family health; the effect of a caregiver social support group on burden and quality of life of primary caregivers with brain and spinal cord injuries. *Journal of nursing query*, 4(2), 124-144.
- Kim, H. L. N. (2004). *A study on the development of initial assessment tool for the patients with head injury*. Unpublished Master's Thesis. Yonsei University of Korea, Seoul.
- Kim, H. S. (1993). *Family support and hopelessness in patients admitted to neuro-surgical intensive care unit*. Unpublished Master's Thesis. Kyunghee University of Korea, Seoul.
- Kim, S. J. (2006). *Fundamentals of nursing I, II*. Seoul: Soomoonsa.
- Kim, S. S. (1992). *A study on the experience of the family who are caring for stroke patients*. Unpublished Master's Thesis. Yonsei University of Korea, Seoul.
- Korea National Statistical Office. (2011). Making a results of life table the year 2010.
- Kwon, E. H. (2002). *A study on perceived role stress and health status of wife caregivers for brain injured patients*. Unpublished Master's Thesis. Keimyung University of Korea, Daegu.
- Lee, Y. J. (2000). *The effect of discharge education program on compliance with sick-role behavior in cerebrovascular surgery patients*. Unpublished Master's Thesis. Chonnam National University of Korea, Kwangju.
- Lee, Y. M. (1999). *The effect of the social support group on the family burden and quality of life of patients with brain injury*. Unpublished Master's Thesis. Keimyung University of Korea, Daegu.
- Oh, H. S. (2001). The analysis of the effects of intervention program of sensory stimulation for comatus patients on their consciousness status. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 31(5), 885-896.
- Sander, A. M., Clark, A. N., Atchison T. B., & Rueda, M. (2009). A web-based videoconferencing approach to training caregivers in rural areas to compensate for problems related to traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(4), 248-261.
- Turner, B., Ownsworth, T., Cornwell, P., & Fleming, J. (2009). Reengagement in meaningful occupations during the transition from hospital to home for people with acquired brain injury and their family caregivers. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 609-620.
- Yang, G. S. (2007). *Relationship nursing need, burden and*

- well-being of family caregivers cared of the patient with brain injury.* Gyeongsang National University of Korea, Jinju.
- Yeom, I. S. (2006). *Educational program development for married couple groups suffering from brain strokes.* Unpublished Master's Thesis. Yonsei University of Korea, Seoul.
- Yu, S. H. (2003). *The educational needs of family-caregivers of stroke patient in admission and discharge.* Unpublished Master's Thesis. Yonsei University of Korea, Seoul.
- Yu, S. K. (2002). The burden and nursing needs in family of patients with brain injury. *Journal of Kyungpook Academy of Nursing Science*, 6(1), 1-20.
- Yun, S., Yoo, Y., Cho, O., & Hwang, K. H. (2012). Brain injury patients's disability degree and educational needs of family caregivers *Journal of Korean Academic Society Home Care Nursing*, 19(1), 37-45.

## Development of Education Program for Family of Patients with Brain Injury

Yoo, Yang-Sook<sup>1)</sup> · Yun, Sun Hee<sup>2)</sup> · Cho, Ok-Hee<sup>3)</sup>

1) Professor, College of Nursing, The Catholic University of Korea

2) Staff nurse, Neurological care unit, Seoul Saint Mary's Hospital

3) Full-time Lecturer, College of Nursing, Jeju National University

**Purpose:** This study is a methodological study to develop education program for families of patients with brain injury. **Method:** This education program is on the basis of education items identified in a previous research, and literature review, and again this was developed by educational program for families of patients with brain injury that consist of items which pass through proof of content validity of special group. This study established the goal of the study about selected items and made out a preliminary education program, and it was reviewed and corrected by evidence of content validity of the special group and the degree of difficulty. **Results:** The final education program content consists of 6 areas. : disease, cure and care, rehabilitation, family and others. **Conclusion:** This program will expect to be utilized to keep optimal health state, also it can prevent various problems from happening to patients with brain injury; moreover, we expect that it would improve the quality of life.

**Key words :** Brain injury, Education, Program development

• Address reprint requests to : Cho, Ok-Hee

College of Nursing, Jeju National University

102 Jejudaehakno, Jeju-si, Jeju Special Self-Governing Province, 690-756, Korea

Tel: 82-64-754-3887 Fax: 82-63-702-2686 Email: ohcho@jejunu.ac.kr