

선천성 이상아 어머니를 위한 사회적 지지 인터넷 중재 프로그램 개발 및 효과

이혜진

신흥대학교 간호학과 조교수

The Development and Evaluation of an Internet Social Support Program on Mothers of Congenitally Abnormal Children

Lee, Hyejin

Assistant Professor, Department of Nursing, Shinheung College, Uijeongbu, Korea

Purpose: The purpose of the study is to develop and to evaluate a internet-based social support program for the mothers of congenitally abnormal children. The theoretical basis of the study is the moderating effect model of social support theory (Cobb, 1976). **Methods:** In first phase, an internet support program was developed according to the practical web development stages proposed by Boling and Frick (2002). In the second phase, the internet support program was provided and evaluated to 18 mothers who reared congenitally abnormal children from March to May 2008. **Results:** In the first stage, demands of the program were collected from interviews of eighteen mothers of congenitally abnormal children of ages one to three. At the same time, literature review and validity of the contents were also examined. In the second stage, the correspondence of the program contents to the social support needed was also examined. In the third and fourth stages, prototype of the social program was prepared in documents and that of computer program was prepared. In the final stage, an internet-based web site was constructed. The social support provided by the web site were composed of informational support, emotional support and appraisal support including bulletin board system and chatting service. After program development, pre-tests and post-test were performed to investigate the effect of the program on maternal confidence and mood. Data were analyzed using Wilcoxon signed rank test. The analysis showed that maternal confidence of post-test was improved than that of pre-test with statistically meaningful figure ($Z = -2.54, p < .05$). The positive mood of post-test was also improved than that of pre-test and the result was statistically supported ($Z = -2.20, p < .05$). **Conclusion:** It is suggestive that the internet based social support programs is accessible and appropriate service to congenitally abnormal children's mother. It is necessary to develop and use the internet based social support programs in public health system.

Key Words: Congenitally abnormal children, Social support, The internet social support program

서 론

1. 연구의 필요성

선천성 이상아란 선천성 장애인 식도 폐쇄증(Oesophageal atresia), 장폐색(Diphragmatic hernia), 제대기저부 탈장(Omphalocele)과 OECD에 제출해야 하는 선천성 이상 4개 항인 큰혈관 전위(Trans-

position of great vessels), 사지 감소성 결손(limb reduction defects), 다운 증후군(Down's syndrome), 척추 갈림증(Spina bifida)을 갖고 출생한 영아를 말한다(the Mother and Child Health Law, 2007). 이들은 흔히 장애를 초래하여 만성질환이 될 수 있고, 병원입원의 주요 이유이며, 영아사망의 주요 원인이기도 한 심각한 보건의료 문제이다 (Hwang, 2000). 선천성 이상아의 유병률은 1980년대에는 1.3%, 1990

주요어: 선천성 이상아, 사회적 지지, 사회적 지지 인터넷 중재 프로그램

Address reprint requests to: Lee, Hyejin

Department of Nursing, Shinheung College, 95 Hoam-ro, Uijeongbu 480-701, Korea
Tel: +82-31-870-3490 Fax: +82-31-870-3499 E-mail: amcseoulkr@hanmail.net

투고일: 2013년 9월 26일 심사완료일: 2013년 11월 18일 게재확정일: 2013년 11월 18일

년대에는 2%, 2000년대에는 4.5%로 나타나 매년 증가추세이며, 2005년 선천성 이상아 유병률을 살펴보면 출생아 1만 명당 272.9명으로 나타났다(The policy report of Health Ministry, 2006).

이러한 선천성 이상아의 출생은 어머니와 가족에게는 스트레스를 유발하는 사건이며 가족체계 내에 심각한 문제를 일으킬 수 있는데 특히 일차적으로 아기를 돌보는 어머니에게 발생하는 문제가 가장 크다고 여러 연구에서 지적하였다. 국외의 논문에서 살펴보면 Grill과 Harris (1991)는 장애아 어머니는 우울증상을 많이 보인다고 하였으며, Fraley (1990)는 만성적 슬픔, 무력감, 좌절감, 분노, 비난, 두려움 등의 정서를 경험한다고 하였다. 결국 장애아를 돌보는 어머니는 높은 스트레스에 대처하지 못하고 부정적 정서를 갖게 되면서 자녀양육을 어렵게 느끼게 되고 이는 모성역할 획득에 지연을 주게 된다(Mercer, 1981). 이렇듯 선천성 이상아와 같은 장애를 갖고 태어나는 아이에게는 어머니의 역할이 강조되고 있으나 어머니는 부모역할의 장애를 경험하고 있다(Klein & Stern, 1971).

부적절한 부모역할은 정서적 불안정, 애착형성의 어려움, 미숙아에 대한 학대 등으로 이어지기도 하며, Lim (1997)은 미숙아 양육에 대한 어려움으로 인해 부정적인 어머니-영아관계가 형성된다고 하였다. 연구결과에서도 보았듯이 선천성 이상아를 돌보는 어머니는 신체, 심리, 정서, 기능의 문제를 경험하므로 이러한 문제를 해결하는데 도움을 주고, 부적절한 정서를 완화시키며, 역할자신감을 높이는 중재가 이들에게 필요하다.

이처럼 역할자신감과 정서를 긍정적 방향으로 바꿀 수 있는 중재의 하나로 사회적 지지가 있으며, 사회적 지지는 스트레스 완충효과가 있어서 위기사건으로 인한 심리적 우울을 감소시키고 스트레스를 작게 한다(Cohen & Willis, 1985). 또한 사회적 지지는 어머니의 역할적응과 모성역할 획득, 모아상호작용에 긍정적인 영향을 주는 중요한 변수로 연구되어 왔다(House, 1981; Wills, 1985). 따라서, 사회적 지지의 제공은 선천성 이상아 어머니의 부적절한 정서를 감소시키고 양육자신감을 증가시켜 궁극적으로는 아동의 성장발달을 증가시키고 더 나아가 가족의 기능향상에 기여할 수 있을 것으로 본다. 그러나 장애아동의 어머니는 소극적인 대인관계를 맺게 되고, 자녀의 장애를 다른 사람에게 알리기를 원하지 않는다. 또한, 내적 열등감이 있기 때문에 장애아동을 양육하면서 경험하는 것을 서로 교류하지 않으며 이는 사회적 관계의 단절(Lee, 2010)로 연결되므로 전통적인 방법인 대면적 사회적 지지를 제공하는 것은 어렵다. 따라서 선천성 이상아 어머니에게 사회적 지지를 제공하기 위해 대면을 통한 방법 이외의 방법이 모색되어야 하며 중재방법 중 하나로 인터넷을 사회적 지지의 유용한 도구로 이용하는 예가 증가하고 있다.

컴퓨터 네트워크를 이용해 사회적 지지를 받은 알츠하이머 환자 보호자들이 문제해결 자신감이 상승하였으며(Brennan, Moore, &

Smyth, 1995), 인터넷 웹사이트를 활용한 교육이 효과가 있음을 보고하고 있다(Yeom, 2000). 또한, 가정방문과 연계한 인터넷 자조모임이 저체중 출생아 어머니의 양육자신감, 자아존중감, 모아상호작용에 긍정적으로 영향을 미쳤다는 보고가 있다(Chae, 2001).

최근 인터넷 이용이 대중화됨에 따라 인터넷을 사용하는 어머니들이 증가하고 있으며 인터넷은 시간과 공간의 제약이 거의 없기 때문에 가정에서 자녀양육을 하면서 쉽게 접근할 수 있다. 또한, 익명이 가능하여 숨기고 싶은 자신의 경험을 솔직하게 이야기할 수 있으며, 정보를 나누는 장이 될 수 있다. 그러므로 정보와 의사소통 수단이 되는 인터넷은 간호중재의 중요한 활용도구로 이용될 수 있다.

따라서 본 연구에서는 선천성 이상아 어머니들에게 대면적인 중재가 아닌 인터넷을 이용해 사회적 지지를 제공하는 프로그램을 개발하고 프로그램을 적용 후에 대상자의 역할자신감과 정서가 어떻게 변화하였는지 그 효과를 검증하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 선천성 이상아 어머니를 위한 사회적 지지 인터넷 프로그램을 개발하고 그 효과를 검증하는 것이다. 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1) 사회적 지지 인터넷 프로그램을 개발한다.

Practical Web Development Process 5단계를 거쳐 프로그램을 개발한다.

2) 사회적 지지 인터넷 프로그램의 효과를 확인한다.

(1) 프로그램의 효과를 살펴보기 위해 선천성 이상아 어머니의 역할자신감 변화를 확인한다.

(2) 프로그램의 효과를 살펴보기 위해 선천성 이상아 어머니의 정서 변화를 확인한다.

3. 용어 정의

1) 사회적 지지 인터넷 프로그램

선천성 이상아 어머니에게 사회적 지지를 제공하기 위해 고안된 인터넷 홈페이지를 말한다. 프로그램은 대상자의 요구도와 사회적 지지이론(Cobb, 1976)을 토대로 전문가와 내용 타당도 검증을 통해 고안되었으며, 사회적 지지의 요소인 정서적 요소, 정보적 요소, 평가적 요소를 기틀로 인터넷 홈페이지 상에 제공되었다.

2) 역할자신감

어머니가 역할을 수행하면서 느끼는 역할 획득의 지표로 발달과업 능력에 대해 스스로 지각하고 있는 자기 효능감을 의미한다

(Lederman & Weigarten, 1981). 본 연구에서는 Parker와 Zahr (1985)의 양육자신감 설문지에 의해 측정된 점수로 점수가 높을수록 양육자 신감이 높은 것을 의미한다.

3) 정서

선천성 이상아 어머니가 경험하는 느낌으로 두려움, 혼돈, 우울, 분노, 걱정, 무력감, 고립감 등을 말한다(Roman, 1995). McNair (1989)에 의해 개발된 Profile of Mood States (POMS)의 short form에 의해 측정된 점수로 정서를 나타낸다.

이론적 기틀

본 연구를 위한 이론적 기틀은 사회적 지지이론(Cobb, 1976)의 완충효과 모형을 기초로 하여 사회적 지지 프로그램을 개발하였다.

사회적 지지의 모형에는 완충효과 모형(Moderating effect model)과 직접효과 모형(Main effect model)이 있다. 완충효과 모형이란 개인 또는 가족이 스트레스 상황에 직면했을 때 사회적 지지는 문제 해결을 제공하거나 위협에 대한 평가를 약화함으로써 위기에 대처하는 능력을 증강시키고 적응을 촉진함으로써 스트레스가 그들의 삶과 건강에 미칠 수 있는 부정적인 영향을 감소시키며 스트레스와 상호작용을 통해서 부정적인 결과로부터 대상자를 보호한다는 개념이다. 직접효과 모형은 사회적 지지가 스트레스 상황에 관계없이 안녕에 유익한 영향을 미친다는 것을 가정으로 하며 사회적 지지와 스트레스의 상호작용 없이 두 개념이 안녕에 영향을 미친다는 것이다(Figure 1).

본 연구에서는 선천성 이상아의 출생이라는 스트레스 상황에 사회적 지지가 완충적인 효과로 작용하여 어머니의 역할이 긍정적으로 변화한다는 것을 가정으로 하므로 사회적 지지의 모형 중 완충효과 모형을 이용하였다.

문헌 고찰

1) 선천성 이상아 어머니를 위한 사회적 지지 중재

사람들에게 스트레스의 부정적인 영향을 완화시키는 강력한 중재요인으로서 심리적 적응을 증가시키는 사회적 지지(Cobb, 1976)는 광의의 정의로 볼 때 타인들에 의해 제공된 자원을 말하고

(Thoits, 1982), 환경적 사건에 대한 반응에 영향을 미쳐 스트레스를 감소시키고 어려움에 잘 적응하여 새로운 능력을 개발하도록 도와 준다. 또한, 개인의 심리적 적응을 돕고 좌절을 극복케 하고 문제해결의 도전을 받아들이는 능력을 강화하는 측면에서 그 중요성이 강조되고 있다(Heller, Swindle, & Dusenbery, 1986). Leonard, Johnson과 Burst (1993)는 장애가 있는 아동의 어머니를 대상으로 연구한 결과 아동의 장애가 심하고 기능적 의존이 많을수록 어머니의 신체적, 정신적 건강상태가 불량하며 시간과 경제적 부담을 많이 느낀다고 했다. 어머니들은 친구나 가족으로부터 받는 정서적 지지가 부족한 점을 지적하고 이 요구를 충족시킬 수 있는 사회적 지지 프로그램의 필요성을 강조했다. Cho (2002)는 장애아동의 어머니 35명으로 대상으로 유사 실험연구를 하였으며 실험군에게 7주 동안 7회의 정보적 지지, 정서적 지지, 평가적 지지가 포함된 사회적 지지를 제공하고 스트레스와 대처를 확인한 결과 실험군에서 스트레스 점수와 혈청 콜티졸 수치가 유의하게 감소하였고, 대처는 상승한 것으로 나타나 장애아 어머니를 위한 중재의 하나로 이용된 사회적 지지의 효과를 입증하였다. Beckman (1991)은 장애아동 어머니 33명을 대상으로 사회적 지지 중재의 효과를 보는 실험연구에서 주 1회 50분, 6주 동안 사회적 지지를 제공받은 실험군은 대조군보다 스트레스가 낮아지고 긍정적인 정서로 바뀌었으며, 신체적 문제의 호소도 감소하였다는 결과가 나와 사회적 지지의 효과가 장애아동의 어머니에게도 나타남을 확인시켜 주었다. Gang (2003)은 보건소에 등록된 치매노인의 돌보미 37명을 대상으로 한 실험연구를 하였으며 정서적 지지, 정보적 지지, 물질적 지지를 포함한 사회적 지지 프로그램을 주 1회 10주간 실시하였다. 그 결과 실험군에서 삶의 질이 상승하고 부담감이 감소하였다고 보고하였으며, 사회적 지지 프로그램이 치매노인을 돌보는 이의 부담감을 감소시키고 삶의 질과 만족도를 높이며 건강증상을 감소시키는 효과적인 중재방안임을 제시하였다. 이상에서 보듯이 사회적 지지 중재는 만성질환아, 장애아동 어머니, 주간호제공자에게 부정적인 변수를 줄일 수 있는 긍정적 변수로 고려된다. 그러나 지금 국내에서는 선천성 이상아의 어머니에 대한 중재연구는 이루어지지 않았으며, 대부분의 선행연구들에서 보인 간호사와 어머니의 면대면 만남을 통한 사회적 지지의 개별적인 제공이나 자조모임을 이용한 사회적 지지는 어려운 실정이다. 따라서, 선천성 이상아 어머니를 위해 기존의 방법이 아닌 새로운 방법으로 제공할 수 있는 사회적 지지프로그램을 모색하기 위한 시도가 필요하다.

2) 인터넷을 이용한 중재

사회적 지지 중재는 대면적인 제공이 일반화되어 있다. 하지만 선천성 이상아의 어머니는 자녀의 문제를 다른 사람에게 알리기를 꺼려하고 자녀문제 해결에 대해서도 소극적으로 대처하고, 정상자녀

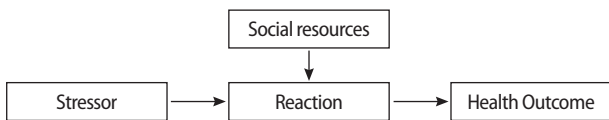


Figure 1. Theoretical frame

와는 달리 양육에 많은 시간이 소모된다. 또한 어머니에게는 정상적인 다른 자녀와 비교하면서 열등감이 존재하므로 대면적 방법으로 접근해 사회적 지지를 제공하는 것은 매우 어렵다. 그렇기 때문에 익명이나 시, 공간적 제약을 초월한 인터넷의 활용이 권장되고 있다.

최근에는 인터넷 이용이 대중화됨에 따라 인터넷을 단지 정보의 수집뿐만 아니라 사회적 지지의 도구로 이용하게 되었다. Jung (2004)은 4학년 초등학생 45명을 대상으로 영양교육의 방법으로 식습관 태도변화, 영양지도, 식습관 변화 등이 포함된 인터넷 홈페이지 프로그램을 6주간 적용한 결과 영양지도로 인한 만족도와 지식은 상승한 것으로 나타났다. 그러나 식습관 태도 변화나 식단과 습관의 변화는 나타나지 않아 프로그램 재 개발의 필요성을 제언하였다. 이 연구에서 보듯이 인터넷 프로그램은 접근도가 높다는 장점 때문에 대상자의 만족도가 높고 정보제공으로 지식을 주는 데는 효과가 있지만, 홈페이지로만 정보가 전달되기 때문에 대상자와 연구자 간의 긍정적 교류가 없다는 것과 짧은 기간만 제공되는 인터넷 프로그램으로는 효과를 보기가 어렵다는 것을 단점으로 지적하고 있다. 따라서, 인터넷을 통한 교육에서 대상자의 태도와 습관 변화와 같은 심동적 영역은 지속적인 강화와 격려가 필요하며, 교육의 내용이 충분히 전달될 수 있는 기간이 제공되어야 하겠다. Chae (2001)는 저체중 출생아 어머니를 위한 이행간호 프로그램을 개발하는 연구에서 4회의 가정방문을 주된 프로그램으로 하면서 인터넷 자조모임을 구성 해주었다. 인터넷 자조모임은 대상자 간의 지지적인 관계를 형성하며 이행과정을 긍정적으로 경험하도록 유도하였다고 평가하였으며 대상자의 만족도 또한 높았다. 또한 이제는 접근이 용이하고 정보탐색을 할 수 있는 인터넷을 이용한 새로운 방식의 사회적 지지 중재를 적용하는 것이 필요한 시기라고 제언했다. Etter (2001)는 흡연하는 인구를 대상으로 인터넷을 이용한 맞춤형 금연프로그램을 개발하여 개개인에게 맞는 상담을 제공하고 금연률이 높아졌음을 보고하여 인터넷 프로그램의 유용성을 검증하였다.

그러나, Gang (2002)의 연구에서는 중학생 98명을 대상으로 흡연 예방과 금연교육을 위한 내용을 개발하고 8주 동안 적용한 후 인터넷 교육에 의한 학생들의 흡연에 대한 지식과 태도 변화, 흡연율의 변화, 향후 흡연의사 등을 조사한 결과 인터넷을 이용한 교육이 인쇄물을 이용한 강의식 교육보다 전체적으로 낮은 점수가 나왔다. 이는 인터넷은 교육의 보조매체로 사용하기에는 효과가 있지만, 인터넷 교육을 제공한 후 대상자가 받아들이는 정도를 측정하기가 어려우므로 강의식 교육방법보다 성공률이 다소 떨어지는 경향을 보였다. 그러므로, 인터넷 프로그램을 대상자에게 제공할 때는 개개인의 수용 정도와 학습의 단계별 성취도를 측정할 수 있는 도구가 함께 제시되어야 하며, 연구자와 대상자 간에 피드백을 주고받을 수 있는 환경과 지속적인 관심, 긍정적 강화가 있어야 프로그램의

효과를 높일 수 있을 것이다.

이상의 연구 결과를 종합해 볼 때, 소극적인 대인관계와 내적열등감이 있는 선천성 이상아 어머니에게는 전통적인 방법인 방문을 통한 대면적인 사회적 지지 중재를 제공하는 것은 어렵다고 보아, 선천성 이상아 어머니들에게 익명이 가능하며 시간과 공간의 제약 없이 제공할 수 있는 인터넷을 이용한 사회적 지지 프로그램이 적합한 중재전략이라고 생각된다.

연구방법

1. 연구 설계

본 연구는 프로그램을 개발하고 효과를 확인하는 연구로서, 연구설계는 사회적 지지 인터넷 프로그램 개발단계와 효과분석 단계의 2단계로 진행되었다.

1) 사회적 지지 인터넷 프로그램 개발 단계

사회적 지지 인터넷 중재 프로그램 개발단계에서는 Boling와 Frick (2002)이 제시한 Practical Web Development Process에 의한 체계적인 절차를 거쳐 개발되었다. 절차에 따라 1단계 요구도 분석, 문헌 고찰 및 전문가 타당도 검증, 2단계 사회적 지지 요소와 인터넷 프로그램의 콘텐츠의 일치도 확인, 3, 4단계에서 페이퍼 및 컴퓨터 프로토타입을 작성, 5단계에 사이트 구축으로 진행하였다.

2) 효과분석 단계

연구 설계는 선천성 이상아 어머니에게 인터넷을 이용한 사회적 지지를 적용한 후 효과를 확인하기 위한 단일군 사전사후 설계연구(one-group pretest-posttest design)이다. 선천성 이상아는 대상자 수가 많지 않으며 자녀의 문제점을 보여주지 않으려는 한국의 문화 특성 때문에 대상자 표집이 어려웠으므로 대조군이 없는 원시실험 연구설계를 이용하였다. 독립변수는 8주간 연구자가 제공하는 인터넷을 이용한 사회적 지지 중재이고 종속변수는 선천성 이상아 어머니의 역할자신감과 정서이다.

2. 연구 대상

본 연구대상자는 2008년 2월 당시 서울 시내 5개 보건소와 경기도 1개 보건소에 등록된 선천성 이상아의 어머니이며 연구 참여에 자발적으로 동의한 18명을 대상으로 하였다.

윤리적 고려를 바탕으로 한 대상자 선정의 구체적 기준은 다음과 같다.

1) 보건소에서 선천성 이상아 의료비 지원의 혜택을 받고 보건소 모자보건실에 등록된 어머니

- 2) 모자보건법상의 선천성 이상아로 진단받은 3세 미만의 영, 유아를 직접 양육하는 어머니
- 3) 가정에 컴퓨터가 있으며 혼자서 인터넷을 사용할 수 있는 어머니
- 4) 신체적 정신적 질환이 없는 어머니
- 5) 연구의 목적과 절차에 대해 설명을 듣고 자발적 연구참여에 동의한 어머니

3. 연구 도구

1) 역할자신감

Parker와 Zahr (1985)의 역할자신감 설문지에 의해 측정된 점수로 점수가 높을수록 역할자신감이 높은 것을 의미한다. Parker와 Zahr (1985)가 개발 당시 도구의 Cronbach's $\alpha = .89$ 이었고, 본 연구에서는 .81이었다.

2) 정서

McNair (1989)에 의해 개발된 Profile of Mood States (POMS)의 short form에 의해 측정된 점수로 점수가 높을수록 부정적인 정서를 반영한다. Lee (1999)의 미숙아 어머니의 정서 연구에서 Cronbach's $\alpha = .92$ 였으며, 본 연구에서는 .79이었다.

4. 자료수집 방법 및 절차

대상자의 역할자신감과 정서를 확인하기 위한 자료수집은 2008년 3월 31일부터 5월 24일까지 8주 동안 실시되었다.

5. 자료분석 방법

수집된 자료는 SPSS 12.0을 이용해 대상자의 일반적 특성은 서술적 통계를 사용하였고 실험군의 중재 전, 후의 정서와 역할자신감은 대상자 수가 적기 때문에 paired t-test의 비모수 방법인 Wilcoxon matched paired signed ranks test로 분석하였다.

연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

대상자의 일반적 특성으로 평균연령은 31.6세이며, 고졸 2명(11.1%), 전문대졸 13명(72.2%), 대졸 3명(16.7%)이었다. 자녀 수는 16명(88.9%)이 1인의 자녀를 두었으며, 자녀 연령은 평균 10.83개월이며 18명(100.0%) 전원이 24개월 미만이었다. 자녀질환은 심장질환이 8명(44.4%), 식도폐쇄가 2명(11.1%), 항문직장기형이 3명(16.7%), 제대기저부탈장이 2명(11.1%), 사지결손 2명(11.1%), 다운증후군 1명(11.1%), 복합질환이 2명(11.1%)으로 나타났다.

2. 사회적 지지 인터넷 중재 프로그램 개발

1) 1단계: 요구도 분석, 문헌고찰 및 전문가 내용타당도 검증

(1) 요구도 분석

대상자의 요구도 조사는 연구자가 선천성 이상아 어머니 18인에게 전화를 걸어 면접으로 실시하였으며 전화면접은 자료의 포화도를 높이기 위해 동일 대상자에게 2회 실시하였으며, 소요된 시간은 각 회당 약 15-20분 동안 이루어졌다.

18명의 대상자 중 선천성 이상아 3명은 생존과 관계된 심각한 질환과 수술의 경험을 갖고 있으며 저체중아 및 미숙아의 특성이 있으므로 어머니들이 양육하는 과정에서 어려움을 호소하였다.

선천성 이상아 어머니의 양육경험과 간호요구도 조사는 기본적인 정보 외에 다음의 비구조화된 질문에 의해 조사되었다.

- 가정에서 아기를 돌보는 데 어려운 점은 무엇입니까?
- 가정에서 아기를 돌보는 데 어떤 도움이 필요합니까?
- 가정에서 아기를 돌보는 데 가장 필요한 정보는 무엇입니까?
- 필요한 상담을 가정방문, 인터넷 상담, 병원상담 등 어느 방법을 통해 받는 것이 좋습니까?

어머니들이 말하는 아기를 돌보는 데 있어 어려움은 아기의 질병관리에 대한 어려움을 가장 많이 말하였으며, 성장발달이 늦은 점, 어머니에게 부여된 과중한 가사업무, 자녀에게 미안함, 스트레스 등도 있었다. 어머니들이 이야기한 어려운 점은 아기의 문제 때문에 어려운 점과 어머니의 신체적, 심리적 문제로 어려운 점으로 나눌 수 있었다.

그리고, 어머니들이 필요로 하는 도움은 일반적으로 생활하는 데 필요한 도움과 전문적인 도움으로 나눌 수 있었다. 일반적으로 생활하는 데 필요한 도움은 경제적 도움, 가사업무의 도움, 성장발달에 대한 도움이었으며, 의료인이나 일차건강관리 전문가에게 요구하는 전문적인 도움은 성장발달체크, 아기상태에 대한 자세한 상담 등이었다.

어머니들이 원하는 정보는 정상 아이의 어머니들이 요구하는 일반적인 영양, 응급처치, 아기발달, 놀이, 성장발달, 애착, 자극에 대한 정보에 질병관리에 대한 정보를 추가적으로 필요로 했다. 더 주목할 것은 어머니들이 아기를 돌보는 데 필요한 정보를 주로 전문인의 도움을 받기보다는 인터넷에서 찾아서 본다는 것이었다.

필요한 상담을 제공하는 방법에 대해서는 편하게 언제든지 궁금한 것을 물어볼 수 있는 인터넷 상담을 선호하였고 아이 질병과 관련된 상담은 병원상담을 원하였다. 그러나 아이를 데리고 있어야 한다는 점에 병원상담이 어려운 점도 호소하였고, 가정방문은 시간을 내서 준비를 해야 되고 낯선 사람이 가정으로 찾아오는 것에 부담도 느낀다고 했다.

(2) 문헌고찰

국내논문 고찰을 위해 국내학회지와 학위논문을 검색하였고, 국외논문은 PubMed를 통해 저널을 확인하였다. 키워드는 사회적 지지, 장애아, 미숙아, 선천성 이상아, 인터넷 프로그램, 역할자신감, 정서 등이었다.

(3) 전문가 내용타당도 검증

사회적 지지, 선천성 이상아, 인터넷 프로그램 개발, 대상자가 원하는 정보에 대한 문헌고찰을 하여 사회적 지지의 요소와 요구도가 웹상에서 구현될 수 있도록 준비하였다.

홈페이지는 컴퓨터 관련 전문가의 평가, 보건전문 간호사의 평가와 간호학 교수의 평가결과를 기초로 피드백으로 받고 수정을 거치면서 완성하였다.

또한, 프로그램의 내용타당도 검증은 아동간호학 전공교수를 포함한 교수 5인과 간호학 박사과정 1인, 보건소 영유아 관리 담당 간호사 2인으로 구성된 전문가 집단을 통해 확인하였다.

2) 2단계: 사회적 지지 요소와 인터넷 프로그램의 콘텐츠 일치도 확인

프로그램은 사회적 지지이론(Cobb, 1976)을 기틀로 하여 제작하였으며 사회적 지지의 유형 중에 선천성 이상아 어머니들에게 인터넷을 통해 제공할 수 있는 정서적 지지와 정보적 지지, 평가적 지지를 포함하였다.

정보적 지지를 위해서는 <아기건강마당>, <질병건강관리>

<엄마건강마당>으로 구성하였다. 성장발달의 정보를 제공하는 <아기건강마당>에서는 예방접종 정보, 선천성 이상아에 맞는 성장발달에 대한 정보, 아기마사지 방법, 이유식 정보, 각종 상황 및 질환별 응급처치, 아동과 애착증진을 위한 정보를 마련하였다. 아기의 구체적 질환관리에 대한 정보를 제공하는 <질병건강관리>에는 심장계 질환 관리, 소화기계 질환 관리, 비뇨기계 질환 관리, 기타 질환 관리로 나누어 아동의 질환 소개 및 관리, 예방에 대한 정보를 마련했다. 엄마의 건강관리에 대한 정보를 제공하는 <엄마건강마당>은 양육으로 인한 스트레스를 해소하기 위한 운동요법, 요통관리, 스트레스 관리 방법에 대한 정보로 구성하였다.

정서적 지지를 위해서는 <채팅방>, <쉽터>로 구성하였다. 대상자와 연구자 간의 상호작용을 통해 지지를 제공하는 <채팅방>은 여러 어머니끼리의 의사소통 장을 마련하고 정보공유의 장을 마련하기 위함이었다. 편안함과 흥미를 제공하는 음악과 사진으로 구성된 <쉽터>에서는 음악앨범과 포토앨범으로 구성하여 기분전환을 유도하도록 구성하였다.

마지막으로 평가적 지지를 위해서는 <게시판>, <질문답변방>이 있으며 자유롭게 의견을 제공하고 공유할 수 있는 <게시판>과 질문과 답변을 통해 대상자의 행위를 교정해 주고 자기평가를 할 수 있도록 한 <질문답변방>으로 구성하였다.

3) 3단계: 페이퍼 프로토 타입(paper prototype) 만들기

프로그램 구성은 7개 주요 영역으로 나뉘었다. 7개 주요 영역은

Main site						
Homepage introduction	Survey	Baby health management	Disease management	Mother health management	Bulletin board	Rest area
Researcher's introduction	Role-confidence questionnaire	Vaccination	Heart disease care	Exercise	Free-bulletin board	Photo album
Research plan	Emotion questionnaire	Growth & development	Digestive disease care	Backache care	Q&A	Music album
		Baby massage	Urinary disease care	Stress management	Chatting room	
		Weaning food	Other disease care			
		First-aid manual				
		Attachment promotion				

Figure 2. Homepage summary (prototype).

Table 1. pre-test & post-test about role confidence and mood

Variance		n	M (SD)
Role confidence	Pre	18	45.55 (4.58)
	Post	18	47.61 (4.49)
Mood	Pre	18	59.50 (6.28)
	Post	18	57.77 (5.70)

홈페이지 소개, 설문지, 아기건강마당, 질병건강관리, 엄마건강마당, 게시판, 컴퓨터로 구성된다.

홈페이지 개요도에 대한 프로토 타입을 보면 Figure 2와 같다.

4) 4단계: 컴퓨터 프로토 타입 만들기

기본 컴퓨터 사양은 Intel (R) Pentium (R) 2CPU 이상의 프로세서에서 운영될 수 있는 환경으로서 프로그램은 HTML, 웹에디터, 스크립트, 그래픽, 포토샵, 데이터베이스 등을 이용하여 내용을 구성하였다. 프로토 타입은 공학 전문가 1인으로부터 자문을 받아 디자인 구성, 프로토 타입 테스트를 실시하였다.

5) 5단계: 사이트 구축하기

선천성 이상아 어머니를 위한 사회적 지지 인터넷 중재 프로그램의 홈페이지 사이트 구축은 인터넷 공급업체 서버를 이용하였으며 4단계까지 구축한 자료를 토대로 인터넷 웹 사이트를 생성했다.

메인화면에는 7개의 영역이 상단의 메뉴에서 제공되도록 하였고 접속속도를 빠르게 하기 위해 단순하게 화면구성을 하였으며 편안하고 부드러운 이미지를 부각하려 했다. 전광판의 기능을 두어 공지사항을 실시간으로 공지하도록 했으며 설문조사의 기능을 이용해 대상자의 역할자신감과 정서를 조사하는 기능을 설정했다. 어머니들이 쉽게 119 사이트에 접속할 수 있도록 링크해 두었으며, 팝업창을 띄워서 전달사항은 바로바로 알 수 있도록 하였다. 또한 채팅방을 메인화면에 두어 언제든지 채팅에 참여할 수 있도록 설정하였다.

3. 사회적 지지 인터넷 중재 프로그램 효과

프로그램을 적용한 뒤 효과를 확인하기 위해 대상자의 역할자신감과 정서를 사전, 사후로 조사하였다.

1) 선천성 이상아 어머니의 역할자신감

선천성 이상아 어머니 18명의 역할자신감을 살펴본 결과, 사전조사에서는 역할자신감 총점 70점에서 평균 45.55 (4.58)점으로 나타났고, 사후조사에서는 평균 47.61 (4.49)점으로 나타나 역할자신감은 사회적 지지 중재 후 높아졌음을 알 수 있었다(Table 1).

또한, 선천성 이상아 어머니의 역할자신감을 사전, 사후점수를 비교해 본 결과 18명의 대상자 중 12명이 사후검사에서 역할자신감

Table 2. Wilcoxon test analysis of role confidence and mood

	Group	Rank	Z	p
Role confidence	Negative	1 ^a	-2.54	.011*
	Positive	12 ^b		
	Same	5 ^c		
	Sum	18		
Mood	Negative	3 ^a	-2.20	.028*
	Positive	10 ^b		
	Same	5 ^c		
	Sum	18		

a = negative; b = positive; c = same.
*p < .05

점수가 향상되었으며, 사전과 사후가 동일한 수는 5명, 사후보다 사전조사의 역할자신감이 더 높은 수는 1명이었으며, 통계적으로 유의한 결과를 보여주고 있다(z = -2.54, p < .05). 따라서 인터넷을 통한 사회적 지지 프로그램을 통해 선천성 이상아 어머니의 역할자신감 수준이 향상되었다고 볼 수 있다(Table 2).

2) 선천성 이상아 어머니의 정서

선천성 이상아 어머니 18명의 정서를 살펴본 결과, 총점 120점에서 사전조사 결과 59.50 (6.28)점으로 나타났고 사후조사에서는 57.77 (5.70)점으로 나타나 역할자신감과 마찬가지로 사회적 지지 중재 후 부정적 정서는 조금 낮아졌다(Table 1). 또한, 선천성 이상아 어머니의 정서를 사전, 사후점수를 비교해 본 결과 18명의 대상자 중 10명이 사전검사보다 사후검사에서 긍정적 정서가 향상되었고, 사전과 사후가 동일한 수는 5명, 사후보다 사전조사의 정서가 더 높은 수는 3명이었으며, 통계적으로 유의하였다(z = -2.20, p < .05). 따라서 인터넷을 통한 사회적 지지 프로그램을 통해 선천성 이상아 어머니의 긍정적 정서 수준이 향상되었다고 볼 수 있다(Table 2).

논 의

1. 사회적 지지 인터넷 프로그램 개발

사회적 지지 인터넷 프로그램은 선천성 이상아 어머니를 위한 인터넷을 통해 사회적 지지를 제공하는 것을 목적으로 개발되었다. 본 연구는 선천성 이상아 어머니들이 시간과 공간의 제약을 받지 않고 자녀양육을 하면서 가정에서 손쉽게 이용할 수 있는 인터넷 프로그램을 개발하였으며, 프로그램에 사회적 지지의 요소를 포함시켜 사회적 지지 중재의 효과를 인터넷이라는 도구를 이용해 대상자에게 제공하였다. 이는 선행연구들과 본 프로그램의 개발을 위해 대상자의 요구도 결과를 기초로 하였으며, 본 프로그램의 기간은 Gang (2003) 등의 주 1회의 참여를 하는 8주 인터넷 프로그램과 일치한다.

본 프로그램과 다른 사회적 지지 프로그램의 차별화된 부분은

두 가지로 요약할 수 있다. 첫 번째는 웹사이트를 기반으로 한 사회적 지지 인터넷 프로그램을 개발하기 위해 Boling과 Frick (2002)이 제시한 Practical Web Development Process에 의한 체계적인 절차를 거쳐 개발했다는 것이다. Gang (2003)의 연구에서는 요구도 사정과 타당도 검증의 2단계만 거쳤으며, Jung (2004)는 필요한 영역을 연구자의 선행연구에 대한 문헌고찰에 의해서만 프로그램을 만들었다.

본 연구에서는 대상자의 요구도 사정을 근거로 프로그램을 구성하는 것이 포함되어 있으며, 요구도 결과의 반영으로 인해 프로그램에 대한 대상자 접근도와 만족도를 높이고자 하였다.

두 번째는 본 프로그램에서 사회적 지지를 제공하는 방안으로 인터넷을 이용한 것이다. 장애아의 어머니는 자신의 삶을 전적으로 포기하면서 하루 종일 장애아의 간호에 전념하는 등 시간적 여유가 없기 때문에 가정방문이나 집단참여 등의 대면적 중재는 제공하기 어렵다(Lee, 2003). 사회적 지지의 방법으로 비교적 시공간적 상황이 자유로운 인터넷 중재를 고려해 볼 필요가 있으며 인터넷을 이용해 사회적 지지를 제공하는 국내 선행연구는 거의 없지만 최근 관심이 증가되고 있다. Chae (2001)는 사회적 지지의 한 방법으로 인터넷 자조모임을 구성해 저출생아 어머니들에게 정서적 지지와 네트워크 환경을 제공하였다. Wright (2000)의 연구는 청소년부터 노인까지 연령에 상관없이 전자우편이나 동호회의 게시판을 통해 사회적 지지가 제공될 수 있음을 증명하였다. 따라서 면대면 방식의 사회적 지지를 벗어나 시간과 자유가 보장된 인터넷을 이용한 프로그램은 선천성 이상아 어머니들에게 적절한 사회적 지지를 제공할 수 있으리라 생각한다.

2. 사회적 지지 인터넷 프로그램 효과

선천성 이상아 어머니의 역할자신감과 정서는 8주 프로그램에 참여 후에 긍정적인 결과로 나타나 본 프로그램에서 제시된 사회적 지지가 대상자의 역할자신감과 정서에 영향을 미친 것이라 생각된다. Chae (2001)의 선행연구에서 미숙아 어머니에게 교육과 지지를 제공하는 것이 어머니의 역할자신감과 적응을 높였다고 하였고, Lee (2006)의 연구에서도 발달장애 유아 어머니의 심리적 안녕감을 증진시키는 데 사회적 지지가 효과가 있다고 하여 본 연구의 결과와 일치하였다. 또한, Lee (2009)의 연구에서 발달장애아동의 어머니는 사회적 지지의 효과로 양육 스트레스는 적어지고 우울도 낮아진다고 하였다. 본 연구에서도 선천성 이상아 어머니에게 제공한 인터넷 사회적 지지의 효과로 역할자신감이 상승하였고 정서도 긍정적으로 변화하였다. 그러나, 정서에 대한 결과에서 대상자가 3명은 프로그램 참여 후에 더 정서가 나빠졌으며 이중 1명은 역할자신감까지 저하된 것으로 나타났다. 3명의 어머니들의 변화를 살펴보니 아가 선천성 안검하수증이라는 진단이 추가되었으며, 가정 내에서

큰 아이가 전염병에 걸렸고, 아이가 밤에 잠을 자지 않아 어머니에게 수면문제와 극도의 피로가 생긴 경우였다. 3세 미만의 아기를 키우는 어머니에게는 아이의 상태 변화에 따라 어머니의 역할자신감과 정서가 변화하는 것으로 보였다.

이상을 종합해 보면 선천성 이상아 어머니에게 적용한 사회적 지지 인터넷 프로그램은 어머니의 역할자신감과 정서를 긍정적 변화로 유도하였다. 그리고 사회적 지지를 통한 역할자신감과 정서의 긍정적 변화는 선천성 이상아의 질병예방, 성장과 발달을 돕고, 가족 기능을 강화시키며 나아가는 어머니와 가족의 삶의 질 향상에 이바지할 것이라 기대한다.

결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 선천성 이상아 어머니를 위한 사회적 지지 인터넷 프로그램을 개발, 효과분석의 2단계로 나누어 진행하였다. 연구의 이론적 기틀은 사회적 지지이론(Cobb, 1976)의 완충효과 모형(Moderating effect model)을 기초로 하였다.

첫 번째, 프로그램 개발단계는 Boling과 Frick (2002)이 제시한 Practical Web development Process의 5단계를 이용하였다. 1단계로 심층면접을 통한 요구도 조사, 문헌고찰, 전문가 내용타당도 검증을 하였다. 2단계로 사회적 지지와 프로그램의 콘텐츠 일치도를 확인하였고, 3, 4단계에서 페이지 및 컴퓨터 프토포타입을 작성했으며, 마지막 5단계에 사이트 구축을 하였다.

두 번째, 프로그램 효과분석 단계는 원시실험설계를 토대로 2008년 3월 31일부터 5월 24일까지 8주 동안 이루어졌다. 총 18명이 참여를 하였고, 역할자신감(Zahr, 1985)과 정서(McNair, 1989) 도구를 이용해 사전, 사후조사를 실시하였으며 SPSS Wilcoxon signed rank test로 분석하였다. 역할자신감($z = -2.54, p < .05$)과 정서($z = -2.20, p < .05$)는 긍정적으로 향상되어 통계적으로 유의한 결과가 나타났다.

이상의 결과를 종합해 보면 선천성 이상아 어머니를 위한 사회적 지지 인터넷 프로그램은 사회적 지지이론을 토대로 개발되었고, 역할자신감과 정서의 긍정적 변화를 유도했다고 평가할 수 있다.

2. 제언

본 연구의 결과를 토대로 선천성 이상아 어머니를 위한 사회적 지지 인터넷 프로그램과 그에 대한 연구방향에 대해 다음과 같이 제언한다.

1) 선천성 이상아는 조기발견과 조기치료를 위해 주로 병원 중심의 관리를 받고 있고 대부분의 지지를 병원으로부터 얻게 된다. 그러나 모자보건법(2007)에 명시된 바와 같이 지역사회 보건소에서도

선천성 이상아 관리가 이루어져야 되므로 보건소에서 인터넷을 통해 사회적 지지 프로그램을 서비스로 활용할 수 있도록 정책적 뒷받침이 되어야 할 것을 제안한다.

2) 본 연구에서 선천성 이상아의 어머니들의 걱정과 관심이 밝혀졌지만 대상자 수를 확보하고 심층적인 면담을 이용하여 선천성 이상아 부모의 경험을 확인하는 질적 연구를 제안한다.

3) 본 연구에서는 홈페이지의 화면구성을 어머니들이 이용하기 쉽고 속도를 빠르게 하고자 고안하였으나, 기술적 지원을 통해 동영상, 광고, 채팅방 등의 세련된 기술이 접목되어 홈페이지를 다시 보완할 것을 제안한다.

4) 본 연구에서는 사회적 지지이론(Cobb, 1976)을 인터넷 프로그램에 적용해 선천성 이상아 어머니에게 제공하여 효과를 검증하였으므로 대상자의 범위를 확대할 것을 제안한다. 양육에 대한 다량의 정보가 필요하고 양육에 시간이 많이 소모되어 대면접근이 어려운 미숙아 어머니 또는 장애아 어머니를 위한 프로그램도 개발하여 인터넷을 이용한 사회적 지지의 효과를 재검증하고 이론의 적용범위를 확대해 나갈 것을 제안한다.

참고문헌

Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 95(5), 585-595.

Boling, E., & Frick, T. (2002). *Practical web development: A Systematic Process*.

Chae, S. M. (2001). *Development and evaluation of transitional care program for low birth weight infants and mothers*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.

Cho, I. S. (2002). *Effects of a social support program on stress and coping in mothers with handicapped children*. Unpublished doctoral dissertation, Chonnam National University, Gwangju.

Cho, I. S. (2002). Effects of a social support program on stress and coping in mother with handicapped preschoolers. *The Korean Journal of Maternal and Child Health*, 6(2), 211-227.

Cobb, S. (1976). Social support as moderator life stress. *Psychosomatic Medicine*, 33(5), 300-314.

Cohen, S., & Willis, T. A. (1985). Stress, Social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.

Etter, J. F., & Perneger, T. V. (2001). Effectiveness of a computer-tailored smoking cessation program: A randomized trial. *Arch Intern Med*, 161(21), 2596-2601.

Fraleigh, A. (1990). Chronic sorrow: A parental response. *Pediatric Nursing*, 5, 268-273.

Gang, B. S. (2002). *Development of smoking prevention and cessation program and evaluation of the effect of internet health education program through a web survey*. The Ministry of Health.

Grill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of

psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 21(4), 407-416.

Heller, K., Swindle, R. V., & Dusenbery, L. (1986). Component social support processes: Comments and Intergration. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 54, 466-470.

House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. MA: Addison-Wesley.

Kang, J. H. (2003). *The effect of a social support program on burden and well-being in caregivers of elderly people with dementia living in the community*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.

Kang, Y. H. (2003). *The health promotion internet program for a adolescents; A study of its development and effect on adolescent*. Unpublished doctoral dissertation, Kosin University, Busan.

Kim, H. S. (1995). The supportive care for family of the children with developmental disabilities. *Child Health Nursing Research*, 1(1), 65-69.

Kim, J. E. (2000). Survey data-collection using internet. *Nursing Query*, 9(1), 170-185.

Lee, D. G. (2006). *The effect of social support on the parenting stress and psychological well-being of mother with developmentally disabled children*. Unpublished doctoral dissertation, Wonkwang University, Iksan.

Lee, J. S. (2009). *The effect of efficacy of social networks of mother of children with developmental disabilities*. Unpublished master's thesis, Public Administration Incheon University, Incheon.

Lee, S. B. (2010). The effect of life-quality on raising experience and educational attitude of mother with developmentally disabled children. *The Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 26(1), 1-19.

Lee, W. J. (2003). The attachment oriented parenting behavior of breast feeding mother. *The Korean Journal of Maternal and Child Health*, 7(2), 145-153.

Leonard, B. J., Johnson, A. I., & Burst, J. D. (1993). Care givers of children with disabilities: A comparison of those managing, "ok" and those needing more help. *Children's Health Care*, 22(2), 93-105.

Lim, J. Y. (1997). *The effect of support care and given information on stress recognition and health status of mother with immature infants*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.

Mercer, R. T. (1981). A Theoretical framework for studying in factors that impact on the maternal role. *Nursing Research*, 30, 73-77.

The health ministry. (2007). *The registered handicapped person*. The Ministry of Health.

The Law about disclosure of information. (2008). The Ministry of Law.

The mother and child health law. (2007). The Ministry of Law.

The policy report of health ministry. (2006). *The study of congenital abnormal child*. The Ministry of Health.

Thoits, P. (1982). Conceptual methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-149.

Whang, N. M. (2000). *Workshop casebook for people who work public maternal health center*. Korea Institute for Health and Social Affairs.

Wright, K. (2000). Computer-medical social support, older adults, and coping. *Journal of Communication*, 50(3), 100-118.

Yom, Y. H. (2000). The development and effect analysis of and internet based nursing program: Application to nursing informatics. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 30(4), 1035-1044.