

## 발달장애 아동을 위한 어머니 건강교육프로그램이 자녀 건강관리행위와 양육스트레스에 미치는 효과

김혜영  
계명대학교 간호대학

### The Effect of the Health Education Program for Mothers with Developmental Disabled Children on Health Care Behavior and Parenting Stress

Hye-Young Kim  
College of Nursing, Keimyung University

**요약** 본 연구는 발달장애 아동을 가진 어머니를 대상으로 한 건강교육프로그램을 개발하고 건강관리행위와 양육스트레스 수준을 비교하여 효과를 검증한 비동등성 사전사후 대조군 실험설계 연구이다. 연구대상자는 발달장애 아동의 어머니로 실험군 28명과 대조군 26명으로 총 54명이다. 건강교육프로그램은 전문가 집단 토론과 선행연구들을 토대로 하여 개발하였으며, 프로그램 적용은 주 2회 교육으로 총 4주간 이루어졌다. 프로그램의 전반 2주간은 신체적 건강교육 내용이며, 후반 2주간은 사회심리적 교육내용으로 구성하였다. 사전, 사후, 추후를 통해 자료 수집을 하였으며, 수집된 자료는 repeated measure ANOVA를 통해 분석하였다. 연구결과 프로그램 적용 전, 프로그램 적용 후, 그리고 4주후에 따라 건강관리행위 수준은 향상되고, 양육스트레스는 유의하게 감소하는 것을 확인하였다. 또한 실험군이 대조군에 비해 유의한 차이를 보였다. 이러한 결과는 본 연구를 통해 개발된 건강교육프로그램이 대상자의 건강요구에 적합하였고, 건강관리행위 수준 향상과 양육스트레스를 감소시키는 데 효과적임을 알 수 있었다. 향후에도 발달장애 아동의 건강증진을 위해 다양한 건강교육프로그램 개발과 연구가 지속되어야 할 것이다.

**Abstract** This study was conducted to develop a health education program to help mother's cope with developmentally disabled children's health, and to test the effects of the program. The contents of the health education program were based on the results of a discussion with experts and previous studies. The program consisted of two parts, physical health and psychosocial health, which were measured over 4 weeks. The results of the study showed that the program helped mothers improve the level of health care and reduce parenting stress level. These findings suggest that studies for handicapped children's health should be conducted in the future using an interdisciplinary approach.

**Keywords :** Developmental disabled child, Mother, Health care, Parenting stress, Health education

### 1. 서론

#### 1.1 연구필요성

대부분의 발달장애 아동은 일상생활 능력 결여, 대인

관계 형성 결여 및 만성적인 건강문제를 동반하고 있기 때문에, 이들을 직접 돌보는 부모의 양육역할이 중요하다. 발달장애 아동 부모의 양육역할은 정상 아동과 마찬가지로 아동의 성장발달에 중요한 영향을 미치며, 특히

\*Corresponding Author : Hye-Young Kim (Keimyung Univ.)

Tel: +82-53-580-3934 email: hye11533@kmu.ac.kr

Received May 2, 2016

Accepted June 2, 2016

Revised (1st May 26, 2016, 2nd June 1, 2016)

Published June 30, 2016

양육행동과 양육스트레스는 아동 양육의 질을 결정하기 때문에 중요하다[1]. 출생 당시부터 아동이 발달장애와 같은 만성적인 문제가 있었다면 부모-자녀간에는 상호의존적인 체계로서 서로 영향을 주고받는 관계 형성을 지속하게 된다[2]. 대부분의 발달장애 아동 부모들은 아동이 성장함에 따라 장애 아동을 중심으로 모든 일상생활이 적응하게 되는데, 점차 장애 아동 치료에 많은 시간과 노력, 경제적 부담을 가지게 된다. 또한 아동이 성장하면서 신체적, 정서적 요구가 다양해지고 변화되므로 아동 양육에 대한 어려움이 증가하게 된다. 그리고 아동을 양육하는 부모는 아동의 성장과 더불어 장기적인 돌봄이 요구되는 것으로 인해 정상 아동에 비해 양육스트레스를 더 많이 경험하게 된다[1,3].

만성적인 심신장애 아동을 가진 부모를 대상으로 한 연구에 따르면 장애 아동을 위한 개인적, 사회적 요구 중 가장 큰 어려움은 아동의 건강과 관련된 문제로 나타나 있다[4]. 하지만 장애 아동을 위한 여러 가지 복지정책이나 제도적 지원이 미흡한 우리나라 실정에서는 장애 아동의 건강과 관련된 부분은 가족의 책임으로 돌려지는 경우가 흔하다[5]. 아동의 건강관리는 주로 일상생활 안에서 가족들이 돌보아 주는 형태로 이루어지고 있는데, 특히 하루종일 아동과 함께 치료기관을 옮겨 다니거나 가정에서 돌보아야 하는 어머니의 역할은 누구보다도 중요하다. 어머니는 아동을 가장 잘 알고, 많은 시간을 함께 지내므로 아동의 건강상태나 변화를 민감하게 인지할 수 있다[6].

발달장애 아동 양육과정에서 볼 수 있는 흔한 건강문제로는 간질, 심장마비, 알러지 질환, 당뇨병, 비만, 영양문제(변비, 설사, 치아 문제), 골절과 탈구, 우울증, 야뇨, 언어장애, 응급처치 및 약물요법으로 인한 문제 등이 있는데 주로 건강문제를 신체적 장애나 증상 유무에 초점을 두고 있었다[7,8]. 장애 아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구 연구에서는 장애에 대한 정보와 지식의 습득, 인지발달 및 학업, 대인관계, 행동 및 정서, 감각, 운동, 생리적 변화에 따른 성교육, 배설 및 위생관리, 의료적 관리, 수면, 영양 및 식습관 순으로 건강요구가 있었으며, 장애 아동의 어머니들이 아동의 신체적, 정신적, 사회적 이상 증상에 대해 알고 있어야 할 필요가 있음을 강조하였다[9]. 따라서 발달장애에서 처방되는 약물이나 수술을 비롯한 물리치료, 질병의 진단과 치료에 대한 어머니 대상 건강교육들이 활발히 실시될 필요가

있다.

아동에게 건강관리가 주어지기 위해서는 무엇보다도 어머니들이 양육의 부담을 덜 느끼면서, 아동을 건강하게 잘 돌볼 수 있도록 지원해 주는 것이 필요하다. 발달장애 아동의 어머니들이 경험하는 양육과정의 어려움과 부담을 줄여주고, 아동의 건강을 도와주기 위해서는 발달장애 아동에 대한 지식과 장애 아동의 신체적, 사회심리적 건강에 대한 적절한 정보 제공 및 지지적인 도움이 있어야 한다. 이러한 관점에서 본 연구는 발달장애 아동의 건강 향상을 위해 어머니를 대상으로 한 아동의 건강교육프로그램이 어머니의 자녀 건강관리행위와 양육스트레스에 미치는 영향을 확인하고자 시도되었다.

## 1.2 연구목적

본 연구의 목적은 발달장애 아동 어머니를 대상으로 한 건강교육프로그램이 자녀 건강관리행위와 양육스트레스에 미치는 영향을 검증하는 것이다.

## 1.3 연구가설

본 연구의 목적에 따라 다음과 같은 연구 가설을 설정하였다.

가설 1 : ‘건강교육 프로그램을 실시한 실험군은 건강교육 프로그램을 실시하지 않은 대조군에 비해 시간 경과(사전, 사후, 추후)에 따른 건강관리행위 점수가 높을 것이다’.

가설 2 : ‘건강교육 프로그램을 실시한 실험군은 건강교육 프로그램을 실시하지 않은 대조군에 비해 시간 경과(사전, 사후, 추후)에 따른 양육스트레스 점수가 낮을 것이다’.

## 2. 연구방법

### 2.1 연구설계

본 연구는 건강교육 프로그램을 실험 처치로 하여 프로그램에 참여한 실험군과 참여하지 않은 대조군 간의 프로그램 효과를 비교하는 비동등성 대조군 전후 유사실험연구 설계(nonequivalent control group pretest-posttest quasi-experimental design)로 진행하였다.

## 2.2 연구대상

본 연구 대상자는 경북지역 장애인 복지관에 정기적으로 치료 방문하는 발달장애 아동의 어머니를 대상으로 하였다. 건강교육 참여에 대해 2주일간 홍보기간을 거쳐 참여자를 모집하였다. 참여하기를 위하여 신청한 대상자에게 연구목적과 비밀 보장, 연구 참여자로서의 권리를 설명한 후 자발적 동의서를 작성한 어머니를 대상으로 하였다. G\*Power 3.1.9.2를 이용한 연구대상자 수는 효과크기를 효과크기 0.70, 유의수준 0.05 그리고 검정력을 0.80으로 산출했을 때 필요한 대상자 수는 집단별 26명으로 산정되었다. 본 연구에서 실험군은 28명, 대조군은 26명으로 총 54명이 최종 연구대상자가 되었다. 대상자의 참여기준은 다음과 같다.

- 발달장애 진단을 받은 3-9세 아동의 어머니
- 최근 6개월 이내에 아동의 건강과 관련된 체계적인 교육을 받은 경험이 없는 어머니

본 연구의 대조군은 위 조건에 모두 해당되지만, 본 연구를 위한 건강교육 프로그램에 참여하지 않고, 도구 측정에만 동의한 어머니이다.

## 2.3 연구도구

### 2.3.1 건강관리행위

건강관리행위 측정을 위해 Jo(1986)[10]의 건강행위 측정도구와 Ju(1996)[11]의 가족 건강관리 행위 척도를 기초로 하여 본 연구 목적과 대상에 적합하도록 수정 보완한 도구이다. 본 연구에서는 타당도 검정을 거친 총 21문항으로 측정하였고, 크게 두 영역, 즉 신체적 건강관리 행위(영양, 수면, 개인위생, 약물, 응급처치 등)와 정신사회적 건강관리 행위(애착 행위, 문제행동 관리, 놀이, 가족내 갈등해소, 의사소통 등)로 나눌 수 있으며, ‘전혀 안한다’에서 ‘자주 한다’까지 5점 likert 척도로 되어 있으며, 점수가 높을수록 자녀 건강관리 행위 수준이 높은 것을 의미한다. 수정한 도구의 신뢰도 계수 Cronbach  $\alpha$ 는 .94 이었다.

### 2.3.2 양육스트레스

어머니의 양육스트레스를 측정하기 위해 Abidin[12]이 1990년에 개발한 PSI(Parent Stress Inventory)를 한국어로 번안하고 수정한 도구를 사용하였다[13]. 총 측정된 항목은 82문항이며, 아동 특성, 부모 특성 및 생활스트레스 영역으로 나누어져 있다. 각 문항은 ‘전혀 아니

다’에서 ‘매우 그렇다’까지 5점 likert 척도로 구성되어 있으며, 점수가 높을수록 양육스트레스가 높은 것을 의미한다. 수정한 도구의 신뢰도 계수 Cronbach  $\alpha$ 는 .82 이었다.

## 2.4 연구진행 절차

### 2.4.1 프로그램 개발

발달장애 아동의 어머니들을 대상으로 하는 건강교육 프로그램 내용 개발을 위해 본 연구자는 소아병동 간호사 1명, 통합교육을 실시하고 있는 초등학교의 보건교사 2명, 간호학 교수 1명, 특수교사 2명, 특수교육학 교수 1명 등으로 구성된 전문가 집단을 구성하였다. 이들은 현직에서 최소 7년 이상의 근무자로서 발달장애 아동을 다루어 본 적이 있는 전문가 집단이다. 전문가 집단은 5주 간에 걸쳐 5차례의 모임을 하였다. 전문가 집단 구성원들은 임상이나 교육현장에서의 경험이나 직접 상담하였던 내용들을 토론하고 의견을 제시하도록 함으로써 건강교육 내용을 도출하였다. 전문가 집단 모임을 통해 도출된 발달장애 아동의 건강교육 주제로는 신체적 건강문제로는 개인위생, 운동(물리치료), 영양, 수면, 예방접종, 전염성 질환과 흔히 나타나는 질환들(소화기계와 호흡기계의 급성질환), 약물요법의 작용과 부작용, 가정에서의 응급처치, 수술치료 등이었다. 사회심리적인 건강문제로는 의사소통 장애로 인한 문제, 부모-자녀 상호작용, 놀이치료, 문제행동 관리, 공격성, 분노발작, 분리불안, 유치원(학교) 부적응 등으로 나타났다. 또한 발달장애 아동의 어머니를 대상으로 치료와 건강요구에 대해 조사 연구결과[8]에서는 신체적 질병 문제 영역의 피부질환, 호흡기 감염, 허약한 체질 문제였으며, 성장발달 영역에서는 영양 섭취, 치아관리, 편식, 작은 체중 문제 등의 건강요구가 있었다.

본 연구자는 전문가 집단 모임의 토론에서 나온 발달장애 아동 건강문제와 발달장애 아동의 어머니를 대상으로 건강요구에 대한 선행 연구결과를 토대로 하여 본 연구를 위한 건강교육프로그램 내용을 최종 구성하였다. 즉 신체적 건강영역으로는 성장발달, 개인위생, 운동, 영양과 수면, 예방접종, 약물요법, 전염성과 감염성 질환, 가정에서의 응급처치로 하였고, 사회심리적인 건강문제로는 모아 애착, 놀이, 의사소통, 공격성, 분노발작, 유치원(학교)부적응, 문제행동 관리로 구성하였다.

## 2.4.2 자료수집 방법

개발된 건강교육 프로그램의 효과를 검증하기 위해 실험군과 대조군으로 나누어 자료수집 하였다. 경북 A시에 소재하는 장애인 복지관 관장과 사무국장에게 본 프로그램에 대한 설명을 한 후 복지관내 운영위원회에서 본 프로그램에 대한 윤리적 심의를 받았다. 그 결과 연구 실시에 대한 동의를 받았다. 자녀 치료를 위해 내원하는 어머니들을 대상으로 약 2주간 홍보 기간을 가진 후 프로그램을 실시하였다.

프로그램은 총 4주간 이루어졌으며, 일주일에 2회의 교육을 실시하였다. 이는 발달장애 아동을 위한 일반적 인 치료프로그램이 일주일에 두 번 이루어지고 있는 점을 감안하여 설계하였다. 또한 전문가 집단과 발달장애 어머니를 대상으로 교육요구도를 조사한 결과에서 도출된 교육내용을 분석하였을 때 총 8번의 횟수가 적절할 것으로 판단하여 4주간 총 8회 프로그램으로 구성하였다. 전반 2주간은 신체적 건강교육 내용으로 진행하였고, 후반 2주간은 사회심리적 내용으로 교육하였다. 교육은 1시간에 걸쳐 이루어졌으며, 강의교육이 끝난 후에는 참여자들의 토론과 경험나누기 시간을 가짐으로써 적극적인 수업이 되도록 진행하였다. 또한 질의응답을 통해 개별 피드백을 받을 수 있도록 하였다. 교육시간은 주로 아동이 치료 또는 교육이 이루어지는 시간동안 실시하였다.

실험군의 사전 조사는 프로그램 실시 첫 회 때 프로그램 내용에 대해 소개한 후 설문지를 작성하도록 하였다. 일반적 특성 및 자녀의 발달장애 관련 특성은 대상자의 동의를 받아서 복지관에 비치된 상담기록지를 통해 정보 수집하였다. 대조군의 사전 조사는 실험군과 달리 한곳에 모아서 측정이 불가능한 관계로 복지관에 내원하되 본 프로그램에 참여하지 않은 어머니들을 대상으로 연구자가 개별적 접촉에 의해 자료수집이 이루어졌다. 프로그램이 진행되는 첫 주의 4일 동안 대조군의 사전 조사가 이루어졌다. 실험군의 사후 조사는 프로그램이 종료하는 마지막 회기 때 설문지를 배부하여 작성하도록 하였다. 대조군에서는 4주 프로그램이 종료되는 시점에서 약 5일간에 걸쳐 사후 조사가 이루어졌다. 본 프로그램이 종료한 후 4주째부터 추후 조사를 실시하였다. 대부분의 대상자들이 복지관에 계속 내원하고 있어서 본 연구자가 직접 복지관을 방문하여 추후 조사를 하였다.

프로그램 참여에 동의하여 첫 회에 참석한 대상자는

46명이었으나, 본 연구 분석에 활용된 자료는 마지막 회기 때까지 총 7회 이상 참석하고, 추후 조사까지 지속된 대상자 28명(54.4%)의 설문지 자료이다. 대조군의 경우 사전 조사에서는 57명이 참여하였으나, 추후 조사까지 협조한 대상자 26명(45.6%)이다. 실험군의 대상자 탈락을 최소화하기 위해 매기마다 실험군에는 소정의 답례품을 주었다. 프로그램 종료 후 추후 조사를 마친 대조군에게는 건강교육 프로그램에서 활용한 책자를 나누어 주었다.

## 2.5 자료분석 방법

자료분석은 SPSS/PC 22.0 프로그램을 이용하여 대상자의 동질성 검정 및 프로그램 효과를 검정하였다. 먼저, 실험군과 대조군의 동질성 검정을 위해  $\chi^2$ -test와 t-test를 이용하였다. 건강교육 프로그램을 실시한 실험군과 프로그램을 실시하지 않은 대조군의 프로그램 실시전, 실시후 및 추후의 종속변수 변화를 살펴보기 위해, 반복 측정 분산분석(repeated measure ANOVA)을 이용하였다. 다중비교를 위해서는 t-test와 Boferrmi test를 이용하였다.

## 3. 연구결과

### 3.1 실험군과 대조군의 동질성 검정

실험군과 대조군 간의 가족의 일반적 특성(Table 1)과 아동 특성(Table 2)에 대한 동질성을 검정한 결과, 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 또한 프로그램 실시 전 실험군과 대조군 간의 건강관리 행위와 양육스트레스에 대하여 동질성 검정을 실시한 결과에서도 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다(Table 3).

### 3.2 가설 검정

#### 3.2.1 건강관리행위

가설 1. ‘건강교육 프로그램을 실시한 실험군은 건강교육 프로그램을 실시하지 않은 대조군에 비해 시간 경과(사전, 사후, 추후)에 따른 건강관리행위 점수가 높을 것이다’를 검정하기 위하여 반복측정 분산분석(repeated measure ANOVA)을 실시하였다. 그 결과, 두 집단 ( $F=8.46, p=.003$ )과, 사전, 사후, 추후 시기 간에 유의한 차이가 있었으며( $F=10.55, p<.001$ ), 집단과 시기 간에

도 유의한 상호작용( $F=9.21, p < .001$ )이 있었다(Table 4). 프로그램 실시 후 실험군과 대조군의 건강관리행위 수준의 차이를 보기 위해 t-test를 실시한 결과, 사후( $t=1.71, p = .010$ ), 추후( $t=3.59, p < .001$ )에서 두 집단 간에 모두 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 또한 측정 시기에 따른 차이를 알아보기 위해 다중비교를 실시한 결과, 사전-사후( $p = .021$ ), 사전-추후( $p < .001$ ) 간에 유의한 차이를 보였다. 따라서, 건강교육 프로그램을 실시한 실험군은 건강교육 프로그램을 실시하지 않은 대조군에 비해 시간 경과(사전, 사후, 추후)에 따른 건강관리 행위 점수가 높아졌으므로 가설 1은 지지되었다.

### 3.2.2 양육스트레스

가설 2. ‘건강교육 프로그램을 실시한 실험군은 건강교육 프로그램을 실시하지 않은 대조군에 비해 시간 경과(사전, 사후, 추후)에 따른 양육스트레스 점수가 낮을

것이다’를 검증하기 위하여 반복측정 분산분석(repeated measure ANOVA)를 실시하였다. 그 결과, 두 집단( $F=15.49, p < .001$ )과, 사전, 사후, 추후 시기 간에 유의한 차이가 있었으며( $F=10.23, p < .001$ ), 집단과 시기 간에도 유의한 상호작용( $F=15.32, p < .001$ )이 있었다 (Table 5).

프로그램 실시 후 실험군과 대조군의 양육스트레스 수준의 차이를 보기 위해 t-test를 실시한 결과, 사후( $t=-4.70, p < .001$ ), 추후( $t=-3.27, p < .001$ )에서 두 집단 간에 유의한 차이를 보였다. 또한 측정 시기에 따른 차이를 구체적으로 알아보기 위해 다중비교를 실시한 결과, 사전-사후( $p < .001$ ), 사전-추후( $p < .001$ ) 간에 모두 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 따라서 건강교육 프로그램을 실시한 실험군은 건강교육 프로그램을 실시하지 않은 대조군에 비해 시간 경과(사전, 사후, 추후)에 따른 양육스트레스 점수가 낮아졌으므로 가설 2는 지지되었다.

**Table 1.** Homogeneity of children’s characters

(N=54)

Variable	Categories	Exp. (n=28)	Con. (n=26)	$\chi^2$ or t(p)
		n(%)	n(%)	
Gender	Male	19(67.9)	11(42.3)	2.81( .094)
	Female	9(32.1)	15(57.7)	
Birth order	1 <sup>st</sup>	6(21.4)	11(42.3)	3.56( .169)
	2 <sup>nd</sup>	18(64.3)	12(46.2)	
	3 <sup>rd</sup>	4(14.3)	3(11.5)	
Age(year)	3-6	20(71.4)	21(80.8)	0.35( .753)
	7-9	8(28.6)	5(19.2)	
Disability type	Autism	7(25.0)	8(30.8)	1.05( .788)
	Cerebral palsy	9(32.2)	6(23.0)	
	Mental retardation	6(21.4)	4(15.4)	
	Multiple disability	6(21.4)	8(30.8)	

**Table 2.** Homogeneity of family's characteristics

(N=54)

Variable	Categories	Exp. (n=28)	Con. (n=26)	$\chi^2$ or t (p)
		n(%)	n(%)	
Mother’s age(yr)	M±SD	34.88±2.61	35.12±3.53	-1.44(0.155)
Mother’s education level	Middle school	2( 7.2)	2( 7.6)	.57( .754)
	High school	13(46.4)	12(46.2)	
	College	13(46.4)	12(46.2)	
Father’s age(yr)	M±SD	36.00±3.55	37.58±3.62	-1.66( .104)
Father’s education level	Middle school	1( 3.5)	2( 7.7)	1.24( .537)
	High school	12(42.9)	10(42.3)	
	College	15(53.6)	14(50.0)	
Father’s job	Farmer	3(10.7)	2( 7.7)	1.37( .850)
	Officer	10(35.7)	7(26.9)	
	Profession	7(25.0)	6(23.1)	
	Self-employment	5(17.9)	6(23.1)	
	Service industry	3(10.7)	5(19.2)	
Family type	Nuclear	22(78.6)	22(84.6)	.47( .493)
	Extended	6(21.4)	4(15.4)	

**Table 3.** Homogeneity of dependent variables

Variables	Exp. (n=26)	Con. (n=26)	t(p)
	M(SD)	M(SD)	
Health care behavior	3.77(0.48)	3.73(0.46)	0.33(.741)
Parenting stress	3.41(0.38)	3.40(0.38)	0.14(.888)

**Table 4.** Comparison of health care behavior between two groups (N=54)

Group	n	pretest	posttest	follow-up	Source	F(p)
		M±SD	M±SD	M±SD		
Exp.	28	3.77(0.48)	4.09± .50	4.35± .47	group time group*time	8.46( .003) 10.55(<.001) 9.21(<.001)
Con.	26	3.73(0.46)	3.75± .44	3.75± .49		

**Table 5.** Comparison of parenting stress between two groups (N=54)

Group	n	pretest	posttest	follow-up	Source	F(p)
		M±SD	M±SD	M±SD		
Exp.	28	3.41(0.38)	2.84±0.43	2.98±0.43	group time group*time	15.49(<.001) 10.23(<.001) 15.32(<.001)
Con.	26	3.40(0.38)	3.45±0.37	3.44±0.38		

#### 4. 논의

본 연구는 발달장애 아동의 건강유지, 증진을 위해 장애 아동의 어머니를 대상으로 건강교육프로그램을 개발하고, 수행함으로써 아동 건강문제에 대한 어머니의 효과적인 대처에 기여하기 위해 시도되었다.

본 연구에서는 발달장애 아동 건강관련 교육 내용 구성을 위해 전문가 집단의 토론 결과와 선행 연구 결과를 토대로 하여 신체적 건강영역 내용과 사회심리적 건강영역 내용으로 구성하였다. 프로그램은 4주간 진행되었다.

본 연구에서 개발된 프로그램의 효과를 확인하기 위해 설정된 가설 1, ‘건강교육프로그램을 실시한 실험군은 대조군에 비해 시간 경과(사전, 사후, 추후)에 따른 건강관리 행위 점수가 높을 것이다’를 검증한 결과, 지지되었다. 즉 건강교육프로그램을 받은 집단은 받지 않은 집단에 비해 건강관리 행위 수준이 높았으며, 사전에 비해 높아진 사후의 건강관리 행위 수준은 4주 후의 추후 측정에서도 유의하게 높은 수준을 보였다. 이러한 결과는 본 프로그램이 12회에 걸쳐 발달장애 아동의 건강문제를 다루었으며, 이러한 건강문제 및 건강관리 주제가 전문가 집단의 토론과 발달장애 아동의 어머니들의 면담결과에서 도출되었기 때문에 본 연구 대상자의 건강요구에 부합하였기 때문으로 판단된다. 또한 대상자들이 적극적으로

으로 프로그램에 참여할 수 있도록 토론과 경험 나누기를 시간을 가짐으로써, 아동의 건강에 대한 지식수준을 효과적으로 향상시킬 수 있었다고 판단된다. 4주후에 측정된 건강관리행위 수준이 계속적으로 향상된 것을 볼 때, 본 프로그램의 교육 내용이 대상자의 교육 요구에 적합하였음을 알 수 있었다.

개인과 집단의 건강을 향상시키는 행동을 자발적으로 촉진하기 위해서는 교육적 접근을 통한 다양한 학습경험을 결합시키는 것이 효과적이다[14]. 장애아동 가족 지원 프로그램을 체계적 고찰한 연구에서는 설명 및 강의, 상담 및 심리적 치료지원, 소집단 활동, 시범과 개별 피드백 방법 등의 방법들이 아동과 가족의 요구에 맞게 적절하게 제공될 필요가 있다고 하였다[5, 15]. 본 연구에서도 대상자의 건강관리 교육을 통한 지식 증가를 위해 강의 교육 및 상담과 피드백 활동을 함께 함으로써 건강관리행위가 유의하게 증가되었으며 또한 그 결과로 교육 프로그램이 종료된 추후 조사에서도 건강관리 행위가 유의하게 향상될 수 있었다.

Paul[16]은 발달장애 아동의 어머니를 대상으로 한 연구에서, 대부분의 발달장애 아동의 어머니들은 발달장애 아동의 건강관리에 대한 구체적인 방법과 계획에 대한 체계적인 정보가 없기 때문에 막연히 불확실한 상황에 있게 되고, 단지 자신들의 과거 경험과 신념에 의존하

는 경우가 많았다고 하였다. 그래서 발달장애 어머니를 대상으로 체계적인 4단계(아동 건강평가, 가족 사정, 가족상담, 건강증제)에 따른 건강프로그램을 개발하고, 이를 적용한 후 어머니들의 자녀 건강행위 수준이 향상되었음을 보고하였다. Patricia et al.[17]은 예방적인 건강행위 향상을 도모하기 위해 효과적인 방법은 대상자와의 개별적 면담과 상담을 통해 대상자가 스스로 자신의 건강행위에 대해 이야기하는 기회를 가지도록 하며 지지하는 것이라고 하였다. 본 연구에서 개발된 건강관리프로그램은 매 회마다 교육적 활동과 어머니들이 자유롭게 이야기하고 토론하는 지지적 활동이 함께 이루어져 자녀의 양육 문제에 대한 어려움을 말로 표현하고 스스로 문제해결을 모색할 수 있었던 기회가 되었던 것으로 판단된다.

본 연구에서 개발된 프로그램의 효과를 확인하기 위해 설정된 가설 2, ‘건강교육프로그램을 실시한 실험군은 대조군에 비해 시간 경과(사전, 사후, 추후)에 따른 양육스트레스가 낮을 것이다’를 검증한 결과, 지지되었다. 즉 건강교육 프로그램을 받은 집단은 받지 않은 집단에 비해 양육스트레스 수준이 낮았으며, 사전에 비해 낮은 사후 양육스트레스는 4주후의 추후 측정에서도 유의하게 낮은 수준을 보였다.

본 연구에서 개발된 프로그램 진행을 통해 어머니들에게 아동을 건강하게 양육하기 위한 교육을 통해 건강에 대한 유용한 정보를 제공하고, 또한 어머니들 간에 정보를 교환하고 고민을 이야기할 수 있는 대화의 장을 마련해 주었던 것도 양육스트레스를 감소시키는 요인이 되었을 것으로 판단된다. 프로그램의 내용이 아동의 건강을 주로 다루고 있음에도 불구하고 어머니들의 양육스트레스가 감소된 것은 아동의 건강에 대한 정보의 부재가 그 동안 어머니들이 아동을 양육하는데 있어 큰 부담 요인이었음을 고려해 볼 수 있다. 또한 많은 어머니들이 자신의 아이에게 많은 것을 해주지 못하고 있다는 생각에 좌절감과 죄책감을 느끼는 경우가 많은데[18], 본 프로그램 참여를 통해 아동의 건강관리를 위해 어머니들이 할 수 있는 것들을 생각하고, 이해할 수 있었던 기회가 되어 양육스트레스를 감소시켰을 것으로 판단된다. 추후 조사에서 실험군의 양육스트레스 수준이 통계적인 유의성은 없지만 소폭 상승된 점을 볼 때, 향후 후속적인 연구를 통해 본 프로그램의 양육스트레스에 대한 중단적인 효과 분석이 이루어질 필요성이 있음을 보여주고 있다.

이러한 결과는 발달지연 아동 어머니들을 대상으로 정보제공과 경험나누기를 제공하고 그 효과를 검증한 연구[19]에서 대상자들에게 제공된 정보적 지지가 어머니들의 양육 부담을 줄이고, 삶의 질을 높이는 데 도움이 되었다는 결과와 의미가 일맥하고 있다. 또한 의료인에 의해 진행된 가족 지지 모임을 4회에 걸쳐 실시한 결과 아이 양육에 대한 부담이 유의하게 감소하였고, 삶의 질이 실시 전에 비해 유의하게 향상되었다고 하였다. 또한 Dunst et al.[20]은 발달장애 아동의 행동과 발달에 관한 가족지원 연구를 통해, 장애 아동 부모에 대한 양육지원 프로그램은 양육스트레스로 인한 부모의 부정적인 반응을 완화시킴으로서, 부모의 삶의 질 향상과 자녀의 건강에 긍정적인 영향을 줄 수 있다고 보고하였다. 또한 부모의 삶의 질 향상은 가족 기능에 직접적인 영향을 미치게 되고, 이러한 상호 영향력은 부모와 자녀간의 상호작용을 증진시키므로 아동의 행동발달에도 긍정적인 영향을 끼친다고 하였다.

실제로 많은 연구에서 보고된 바와 같이[21-23], 발달장애 부모의 적응에 가장 영향력이 높은 변인 중에 하나가 사회적 지지임에도 불구하고, 주변의 지지 체계를 잘 활용하고 있는 경우가 많지 않다[24,25]. 그렇기 때문에 발달장애와 같은 만성질환을 가진 자녀가 있을 경우 오랜 기간 가족 전체의 삶이 영향을 받아 역할 갈등, 재정적 부담, 가족 관계의 변화, 신체적, 심리적 변화를 겪게 되므로 적절한 지지를 받지 못할 경우 가족 전체의 위기를 초래할 수 있다[26,27]. 하지만 우리나라의 경우는 현실적으로 발달장애 아동과 가족을 지원하는 사회적 지망 구축이 아직 미흡한 실정이어서 어머니의 양육스트레스 혹은 양육부담이 가정 내에서 해결되어야 하는 문제로 여겨지고 있다[28]. 많은 연구들에서 발달장애 아동을 둔 가족 구성원 혹은 어머니들의 양육에 대한 어려움은 보고되지만 실질적으로 그들을 도와주기 위한 중재나 교육프로그램에 관한 연구는 부족한 실정이다. 따라서 발달장애 아동의 건강한 삶을 도와주기 위해서는 발달장애 아동 어머니 혹은 가족을 도와줄 수 있는 다양한 형태의 지원 프로그램들이 개발되어야 할 것이다. 특히 발달장애 아동과 가족의 건강을 위한 지원 프로그램 개발이 지속적으로 연구되어, 지역사회에서 활용될 수 있는 실질적인 지원이 이루어져야 할 것이다.

## 5. 결론

본 연구는 발달장애 아동을 가진 어머니를 대상으로 건강교육프로그램을 실시하고 그 효과를 검증한 연구이다.

본 연구 프로그램을 개발하기 위하여 전문가 집단토론과 선행연구 결과를 기초로 하여 발달장애 어머니들이 요구에 부응하는 내용으로 구성하였고, 운영에서는 토론회와 개별 피드백 시간을 가짐으로써 참여자들의 적극적인 참여를 유도하였다. 개발된 건강교육 프로그램을 적용한 후 실험군에서는 대조군에 비해 건강관리행위수준이 보다 더 높았고, 양육스트레스 수준은 더 낮은 것을 확인하였다.

발달장애 아동의 어머니들은 대부분의 시간을 아동의 치료와 일상생활 보조를 위해 보내게 되는데 실제로 어머니들은 일반 아동의 양육과 마찬가지로 아동의 신체적 성장발달과 건강문제에 관심이 많고 건강요구가 있음에도 불구하고 많은 연구들이 이루어지지 않고 있는 현실이다.

향후 장애아동 가족의 삶의 질 향상을 위해 발달장애 아동 또는 장애인의 건강문제와 질병예방에 중점을 둔 건강지원 프로그램 개발과 연구가 지속되어야 할 것이다.

## References

- [1] J.H. Kim, M.K. Jin, The Mediating Effects of Psychological Well-being on the Relationship between Parenting Stress and Parenting Behavior of Mothers of Children with Developmental Disabilities, *Korean Journal of Play Therapy*, vol. 18, no. 4, pp. 285-305, 2015.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.17641/KAPT.18.4.2>
- [2] H.J. Shin, The Meaning of Nurturing Experience of Developmental Disorder Children's Mother, *Family and Culture*, vol. 26, no. 2, pp. 80-125, 2014.
- [3] S.Y. Ahn, The Effects of the Parenting Stress, Depression and Disability Acceptance of Developmental Disability Children's Mothers have on Child Abuse, *Korean Council of Physical, Multiple & Health Disabilities*, vol. 58, no. 1, pp. 219-238, 2015.
- [4] J.M. Levy, Promoting Family Health and Resilience, *Exceptional Parent*, vol. 33, no. 2, pp. 54-57, 2003.
- [5] H.J. Ju, H.J. Seo, S.H. Bang, B.U. Jeon, A Research Review of family support programs for children with disabilities, *Journal of Rehabilitation Research*, vol. 16, no. 4, pp. 39-66, 2012.
- [6] S.W. Han, The Structural Relationship among Caregiving Self-efficacy, Parental Stress and Maternal Sensitivity in Mothers of Children with Developmental Disabilities, *Korean Journal of Family Welfare*, vol. 16, no. 2, pp. 145-161, 2011.
- [7] K.Y. Kim, Medical Diagnosis and problem of the developmental delayed child, *The Journal of the Korean Association on Developmental disabilities*, vol. 8, no. 2, pp. 81-96, 2004.
- [8] H.Y. Kim, J.H. Lee, Experience on Health Care Needs of Mother with Developmental Disability Child, *Nursing Science*, vol. 16, no. 1, pp. 44-50, 2004.
- [9] Y.R. Han, M.H. Lee, M.R. Bang, Health Education Needs of Mothers who are caring for Children with Disabilities, *Journal of Korean Academy of child health nursing*, vol. 12, no. 1, pp. 44-56, 2006.
- [10] W.J. Jo, An Empirical Study on the Health Behavior of Adults, [Doctor dissertation], 1986, Seoul; Yonsei University.
- [11] H.J. Ju, C.K. Kim, Survey Research on the Family Health Care : Focusing on the Married Women in Seoul. *Korean Society for Health Education and Promotion*, vol. 13, no. 1, pp. 1-27, 1996.
- [12] R.R. Abidin, Parenting Stress index (PSI): Professional manual, pp 12-125, Pediatric Psychology Press. 1990.
- [13] H.M. Park, A Study on Parental Stress Based on the Parenting of Young Children, [Master's thesis], 1994, Seoul; Ewha University.
- [14] H.J. Song, J.D. Ok, A Study on State of the Physical Activity Education and Effective Management for Children with Developmental Disabilities, *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*, vol. 53, no. 1, pp. 179-198, 2014.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.15870/jsers.2014.03.53.1.179>
- [15] K.B. Kyzar, A.P. Turnbull, J.A. Summers, V.A. Gomez, The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings from Research on Severe Disability, *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 37, no. 1, pp. 31-44, 2012.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.2511/027494812800903247>
- [16] R. Paul, Behavioral and Family Systems Interventions in Developmental Disability: towards a Contemporary and Integrative Approach, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 28, no. 1, pp. 51-66, 2003.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/1366825031000086894>
- [17] D.M. Patricia, G.S. Denise, R. Guilbert, F.F. Ralph, W.G. Lawrence, A.M. Douglas, A Meta-analysis of Trials Evaluating Patient Education and Counseling for Three groups of Preventive Health Behaviors, *Patient education and counseling*, vol. 32, no. 3, pp. 157-173, 1997.  
DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(97\)00037-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(97)00037-2)
- [18] J.K. Lee, Differences in Parenting Stress associated with Feelings of Guilt among Korean Mother of Children with Autism& aspect of Feelings of Guilt, *Journal of the Korean Association for Persons with autism*, vol. 13, no. 1, pp. 149-166, 2013.
- [19] K.S. Oh, Effects of a Social Support Group on Burden and Well-being of Mothers of Developmentally Delayed Children, *Journal of Korean Academy of Nursing*, vol. 27, no. 2, pp. 389-400, 1998.
- [20] C.J. Dunst, C.M. Trivette, D. Hamby, B. Pollock, Family Systems Sorrelates of the Behavior of Young Children with Handicaps, *Journal of Early Intervention*, 14, pp. 204-218, 1990.



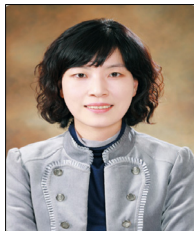
DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/105381519001400303>

- [21] K.H. Bae, Y.S. Chung, Effect of Social Support on the Quality of Life for Families of Young Children with Developmental Disabilities, *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*, vol. 47, no. 4, pp. 115-137, 2008.
- [22] D.K. Lee, The Effects of Social Support on the Parenting Stress and Psychological Well-being of Mothers with Developmentally Disabled Children, *The Journal of Child Education*, vol. 22, no. 2, pp. 161-188, 2013.
- [23] E.M. Cho, S.M. Cheon, Y.S. Lee, The effects of Supportive Group Counseling on Social Support, Self-esteem, and Psychological Well-Being of the Developmental Disability Mother of Children, *Journal of Rehabilitation Psychology*, vol. 18, no. 1, pp. 49-71, 2011.
- [24] H.J. Jung, S.S. Kim, Study of Effect that Economic Stress and Depression have on Child Neglect in Developmental Disability Children's Mothers: The Moderating Effects of Social Support, *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, vol. 26, no. 3, pp. 257-275.
- [25] H.E. Kim, E.S. Bae, J.H. Jang, J.H. Moon. The Case Study of Network Program for Disabled Children's Family Support. 2014.
- [26] M.K. Kim, I.S. Kwon, Influence of Self Esteem, Family Function and Social Support on Wellness of Mothers of Children with Disabilities, *Child Health Nursing Research*, vol. 22, no. 1, 2016.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.4094/chnr.2016.22.2.87>
- [27] J.P. McGrail, A. Rieger, Coping humor and Family Functioning in Parents of Children with Disabilities, *Rehabilitation Psychology*, vol. 58, no. 1, pp. 89-97, 2013.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/a0031556>
- [28] Y.G. Seo. Effects of Integrated Educational Activities on the Improvement in Social Skills of Children with Developmental Delays. *Journal of the Korea Academia-Industrial Cooperation Society*, vol. 15, no. 7, pp. 4198-4211. 2014.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.5762/KAIS.2014.15.7.4198>

---

김혜영(Hye-Young Kim)

[정회원]



- 2005년 2월 : 이화여자대학교 대학원 간호학과 (간호학박사)
- 1998년 3월 ~ 2014년 2월 : 가톨릭상지대학교 간호학과 부교수
- 2014년 3월 ~ 현재 : 계명대학교 간호대학 조교수

<관심분야>

여성건강, 아동간호, 성건강, 영양, PBL