

사회적 지지모임이 발달지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향*

오 가 실**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

만성질환자를 돌보는 가족은 한계가 보이지 않는 지속적이고 장기적인 돌봄의 활동이 요구되는 것으로 인해 스트레스와 부담감을 경험하는 것으로 알려져 있다. 특히 어린 아기가 만성질환이나 장애가 있으면 상호의존적인 체제로서의 가족은 서로 영향을 받게 되며 그 중에서도 아기를 주로 돌보는 어머니는 많은 시간을 아기를 돌보는 일로 할애해야 하므로 가정에서 어머니가 수행했던 기본적인 역할과 기능의 조정이 불가피하게 된다. 즉 계속해서 아기를 돌보아야 하는 부담으로 인해 어머니의 고유한 역할의 일부를 가족 중에서 누군가가 대신해 주어야 한다. 이는 가족과정의 변화나 역할의 혼란이 올 뿐만 아니라, 역할을 대신해 줄 수 있는 가족이 없는 경우에 어머니는 이중의 부담을 안게 된다. 부담감이 축적되면 신체적 질환은 물론, 생에 대한 의욕 상실과 삶의 만족감 저하로 인해 안녕 상태에 변화를 주며, 결과적으로 어린이를 돌보는 행위에 질적 저하를 초래하게 된다.

많은 연구에서 사회적 지지는 스트레스나 부담이 되는 상황을 완화시키는 기능을 하는 것으로 알려져 왔으며 중재방법으로서의 사회적 지지도 많이 시도되고 있

다. 사회적 지지모임은 사회적 지지의 개념을 기틀로 하여 집단에게 실시되는 중재방법이다. 즉 집단구성원들 간의 정보정서심리적 문제, 기술 등을 서로 나누는 기회를 가지며 대화와 상호작용을 통해 문제해결 방법이 모색되고 자존감에 긍정적 영향을 미치도록 운영되는 모임이다. 따라서 사회적 지지모임은 장기간 또는 일생을 장애아 돌보는 일로 부담을 가지게 되는 발달장애아의 부담을 주재하는 변인으로 기능을 할 수 있다고 본다.

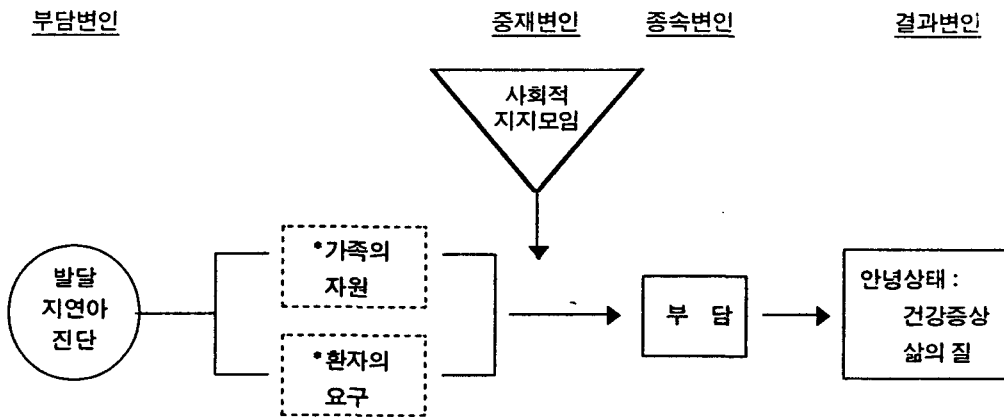
만성질환자나 노인성 치매환자를 돌보는 가족이나 보호자를 위한 사회적 지지 중재의 접근과 그 효과에 관한 연구는 많이 보고되고 있다(정추자, 1992; Zarit et al., 1987; Kahan et al., 1985; Green & Monahan, 1987). 그러나 만성질환 어린이나 장애아 가족의 어려움을 부담으로 측정한 연구나(서미혜와 오가실, 1993; 문진하, 1994) 사회적 지지를 통해 부담을 완화시키려는 시도는 거의 없었다.

본 연구는 서미혜와 오가실(1993)의 만성질환자를 돌보는 가족 부담의 개념적 기틀(그림 1)을 발달지연아 어머니에게 적용하여 중재방법으로서의 사회적 지지의 기능을 확인하기 위하여 시도되었다. 즉 아기의 발달지연이 확인되는 가장 초기인 영아의 어머니에게 사회적 지지를 제공함으로써 어머니의 부담을 감소시키고 결과적으로 안녕을 도모할 수 있기를 기대한다.

이 연구는 발달장애아의 일차적 간호제공자인 어머니

* 본 연구는 학술진흥재단 연구비에 의한 것임

** 연세대학교 간호대학



* 본 연구에 포함되지 않은 변인
 ** 대상자 선택으로 통계적 변인

그림 1. 연구의 개념 기틀

의 안녕을 증진시킴으로 어린이 간호의 질을 향상시킬 수 있기를 기대한다. 이는 자기간호와 스스로 돕는 능력을 향상시키는 것을 목적으로 하는 간호의 철학과 일치되는 유의성을 가지고 간호의 처방적 접근을 가능하게 하리라고 기대한다.

2. 연구문제

- 사회적 지지모임은 발달지연아 어머니의 부담을 감소시키는가?
- 사회적 지지모임은 발달지연아 어머니의 안녕을 변화시키는가?
- 사회적 지지모임에 대한 발달지연아 어머니의 반응은 어떠한가?

3. 용어의 정의

사회적 지지 모임: 비슷한 생활사건을 경험하는 6-10명의 구성원들이 소집단을 형성한 모임으로서 집단적 지지를 통해 서로의 정서적 갈등과 문제를 공유하며 정보를 교환하여 자신의 문제가 보편적인 것을 인식하게 되면서 희망을 갖게 되거나 긍정적 사고와 행위를 유도해 내는 것을 목적으로 한다. 본 연구에서의 접근은 상호대인관계 지지체계의 특성을 가진 모임으로서 초기에는 연구자가 집단형성의 촉진자 역할을 주도하고 점차 집단 구성원들의 자조적 흐름을 최대한으로 강화하

는 사회적 지지 과정으로 이루어진다.

부담: 발달지연아를 돌보는 가족이 어린이 발달이나 건강상태 변화와 관련된 상황이나 사건과 관련되어 경험하게 되는 신체, 정서, 사회 및 재정적 어려움과 불편감으로 부담감 질문지(서미혜, 오가실, 1993)에 의해 측정된 점수가 높을수록 부담이 많은 것을 의미한다.

안녕: 자신의 삶이 얼마나 좋은지에 대한 개인적 평가로서 신체, 정신, 사회적 편안감을 뜻하며, 본 연구에서는 건강증상과 삶의 질로 측정하였다. 건강증상은 병리적 질병과 관계없이 나타나는 신체적, 정신적 불편 증상이며 서미혜와 오가실(1993)에 의한 신체적, 정신적 점수로, 점수가 높을수록 건강 문제가 많음을 의미한다. 삶의 질은 인간이 전반적으로 느끼는 주관적인 생에 대한 정도로 삶의 질 질문지(서미혜와 오가실, 1993)에 의한 측정점으로 점수가 많을수록 삶의 질이 높은 것으로 해석한다.

II. 문헌고찰

부담은 짊어져야 할 짐으로서 회생을 요구하며 그 회생은 이득이나 보람이 따르는 다차원적 개념으로서(Klein, 1989), 활력을 주기도 하지만 억압으로 해석되기도 한다. 환자를 돌보는 가족의 부담감에 대한 연구는 노인의 가족을 대상으로 하여 시작되었으나 어린이를 돌보는 부모의 부담에 관한 연구는 극히 소수에 불과하다.

정상적 아기를 낳아 기르려던 부모가 자신의 아기가 발달장애를 가지고 일생을 살아가야 한다는 사실을 알게 되면 상실감을 경험하게 되고, 자신에게 지워지는 평생의 짐이라는 생각을 하게 되며 삶의 양상을 바꾸어야 하는 과제가 생긴다. Friedlander와 Watkins(1985)는 발달지연아 부모의 슬픔은 부정, 분노, 협상, 우울/철회의 단계를 거쳐 수용과 적응을 하게 된다고 했다. 그러나 부모의 상처는 끝나는 것이 아니고 평생의 과제로 스트레스, 죄의식, 절망, 실망, 탈진, 현실관계의 긴장, 욕구불만, 실패감, 고립감과 같은 정서적 갈등으로 남는다. 이와 같은 정서적 문제와 함께 아기를 돌보는데 필요로 하는 기술과 자료의 부족, 자신의 시간과 개인생활의 부족, 치료비 지출의 과다 등은 어머니에게 부담을 주며 이로 인해 건강문제가 야기되어 안녕 상태에 영향을 주는 것으로 연구되어 왔다.

McCubbin(1982)은 만성 질환아를 가진 가족들은 증가된 어린이 간호에 대한 부담감, 재정적 압박, 사회적 고립감, 비통 및 환자의 예후와 미래의 잠재적 가능성에 대한 불안, 걱정 등이 있다고 하였다. 생후 18개월부터 72개월된 장애아의 부모와 건강한 아기의 부모를 면접 하였던 Beckman(1991)은 장애아의 부모가 건강한 아기의 부모보다 더 많은 부담을 가지고 있다고 했으며 아버지보다는 어머니의 스트레스가 더 심하다고 했다. 발달장애아 어머니의 문제는 Leonard 등(1993)에 의해 좀 더 구체적으로 보고되었다. 6개월 이상 만성질환을 앓거나 발달장애가 있는 어린이의 어머니 208명을 대상으로 조사한 결과, 어린이의 장애가 심하고 기능적 의존이 많을수록 어머니의 신체, 정신적 건강상태가 나빠졌으며 시간과 경제적 부담을 많이 느낀다고 했다. 또한 어머니들은 친구나 가족으로부터 받는 정서적 지지가 부족한 점을 지적하고 이 요구를 충족시킬 수 있는 프로그램의 필수성을 강조했다. 지속적인 부담감의 경험이나 부담의 결과는 안녕 상태에도 변화를 가져오는 결과가 생긴다.

발달지연아를 돌보는 어머니의 부담이 클수록 상실감과 위협감이 크고 신체적 건강문제가 생기며 이로 인해 삶의 질에도 부정적 결과를 초래한다(Oberst 등, 1989). 따라서 George와 Gather(1986)가 주장했듯이 부담은 안녕감과 직결된다고 볼 수 있다. 신체, 사회, 경제 및 심리적 차원에서의 복합적이고 부정적인 반응으로서의 부담은 가족 구조 내에서 자녀에게 장애가 발생했을 때 일차적으로 돌봄의 책임이 부여되는 어머니의 경험에서 나타날 수 있는 일반적인 현상이며, 이로 인한

여 안녕감이 영향받을 수 있음을 예측할 수 있다.

한편 환자를 돌보는 가족의 부담감을 변화시키는 역할로서의 사회적 지지에 관한 연구는 비교적 많이 보고되어 왔다. 이는 스트레스나 사회적, 심리적 부담으로 인한 건강이나 안녕이 해로운 영향을 완화시키는 기능을 한다는 점이다(Neundorfer, 1991). Clipp와 George(1990), Norbeck, Barnes(1988)의 연구에서도 환자를 돌보는 사람의 안녕에 사회적 지지가 기여하는 바를 예시하였다.

Klein(1989)은 부담의 개념적 정의가 더 요구되고 있는 상황에서도 환자를 돌보는 가족의 부담을 덜어주기 위한 사회적 지지 중재 프로그램은 상당히 많이 시도되고 있다고 했다. 구성원을 2명 이상으로 하는 집단적 접근으로서 기존하는 사회적 조직망의 지지를 활성화하거나 새로운 지지집단을 만들어서 결속시키는 방법이 주로 많이 활용되기도 한다.

Toseland와 Rossiter(1989)가 집단 사회적지지 중재에 대한 연구문헌을 검토한 결과, 중재 기간은 주 1회씩 6회부터 8회가 대부분이었으며 중추적인은 신체적 증상, 부담, 우울 등으로 대부분 임상적 관찰에 의존하였다. 대부분의 지지모임 참석자들은 프로그램에 대해서는 만족한다고 했지만 부담, 스트레스, 안녕감을 감소시키는 성과에는 일관성이 없었다고 보고했다. 따라서 지지모임의 형태, 내용, 접근 전략에 보다 노력을 기울여야 하며 일회적이며 단기적이기보다는 장기간의 운영이 효과적인 것이라고 제언했다. 우리나라에서는 뇌, 척수 손상 환자를 돌보는 가족집단을 대상으로 5주간 실시된 정추자(1992)의 연구에서 사회적 지지모임 후의 부담과 삶의 질이 유의하게 차이가 있었다고 보고되어 지지모임의 효과를 지지 받았다.

어린이를 돌보는 가족에게 제공한 사회적 지지모임의 효과는 정서, 정보적 지지를 내용으로 하는 모임을 만성 질환아 어머니를 대상으로 사전-사후 비동등성 유사실험 설계를 하여 지지모임이 어머니들의 스트레스를 감소시킬 수 있다는 결과를 지지 받은 김희순(1988)의 연구가 있으며 급성질환아 가족을 대상으로 부모에게 지지집단을 만들어 그 효과를 측정한 연구(Nugent 등, 1992)에서는 가족의 효능을 증진시키는 성과를 보고하였다.

한편 사회적 지지모임의 과정도 다양하게 제시되었다. Barnard 등(1984)은 고위험 신생아 가족에게 3개월 동안 모임의 단계를 준비단계, 문제규명, 관계시작, 돕는 관계 형성, 문제해결, 결속유지, Feedback을 통한 재

계획, 종료의 8단계로 지지적 중재를 실시하였으며 이 과정에 적극적으로 참여한 어머니들은 비교적 문제가 적은 것으로 나타나서 중재의 성과가 긍정적이었다고 했다. Friedlander와 Watkins(1985)는 발달지연아 부모에게 사회적 지지망을 통한 지지가 치료적 효과가 있음을 주장하며 지지모임의 과정을 다음과 같이 4단계로 전개할 것을 제시하였다. 첫째, 시작 단계에서는 참여 방법 등 전반적 안내와 부모의 걱정, 필요한 것 등을 이야기한다. 둘째, 전환 단계에서는 집단 구성원들끼리 서로 잘 알게 하여 모임에서 기대하는 것에 대해 자유롭게 이야기한다. 셋째, 이 단계에서는 부모의 공동문제를 검토하여 개인문제를 해결한다. 고민감을 감소시키고 욕구불만, 무기력, 우울과 같은 감정을 표현할 기회를 주고 아기의 능력이나 미래의 잠재력에 대해 현실적 태도를 가지도록 격려한다. 문제해결 방법을 구체적으로 습득하는 단계다. 넷째, 마무리 단계로 모임에 참여를 통해 얻은 것을 스스로 정리한다.

이상의 문헌에 의하면 만성질환아나 발달지연아를 돌보는 가족이나 어머니를 위한 사회적 지지 중재는 시작에 불과하며 특히 사회적 지지모임의 내용, 방법 등 운영에 대한 일정한 양식이 필요하며 그 성과에 대한 많은 연구도 필요하다고 하겠다.

III. 연구방법

본 연구는 4주간 지속된 사회적 지지모임을 독립변인으로 하고 종속변인은 발달지연아 어머니의 부담과 안녕으로 하는 단일군 사전-사후설계 유사실험이다.

1. 연구장소 및 대상자

본 연구는 일 대학병원 재활의학과 아동병동에서 실시하였다. 실험중재인 사회적 지지모임은 병동과 같은 층에 위치한 오락실에서 실시하였다. 연구대상자는 발달지연으로 진단 받고 입원하여 4주 이상 물리치료 및 작업치료를 받을 예정에 있는 1세 미만 아기의 어머니로서 연구의 내용을 이해하고 참여에 동의한 자로서 의사소통에 어려움이 없는 자로 선정하였다. 1세 미만의 발달지연아로 제한함으로써 대상자의 부담변인인 환자 요구를 일정수준으로 통제하였다. 4회의 지지모임에 모두 참여할 것에 동의하고 연구에 참여한 어머니는 총 50명이었으나 증도 탈락자로 인해 30명의 자료만 최종 분석에 사용되었다.

2. 연구도구

부담감질문지 : 발달지연아 어머니의 부담 정도는 서미혜와 오가실(1993)의 부담감질문지로 측정하였다. 이 질문지는 신체, 정신, 재정, 사회적 부담에 관한 문항 25개로 구성되어 있어서 응답자가 "전혀 그렇지 않다"에서 "매우 그렇다"까지 5점 Likert 척도로 응답할 수 있게 되어 있다. 가능점수범위가 25~125로서 점수가 높을수록 부담감이 많은 것으로 해석한다. 이 질문지는 만성질환자 가족(서미혜와 오가실, 1993)과 뇌, 척수손상 환자 가족(정추자, 1993)의 부담 측정에 사용하여 내적 타당도가 각각 .76과 .89로 보고된 바 있다. 본 연구에서 Cronbach α 는 .87이었다.

증상조사서 : 총 48개 건강 증상 문항으로 구성된 이 조사서(서미혜와 오가실, 1993)는 최근 15일간 응답자가 경험한 신체, 정신, 사회적 건강증상을 "전혀 없었다"부터 "아주 심하다"까지로 응답하게 되어 있다. "전혀 없다"의 없는 응답은 제외하고 4점 척도로 만들어져서 최고 가능점수는 192이며 점수가 많을수록 건강문제가 많은 것으로 해석한다. 서미혜와 오가실(1993), 정추자(1992)의 연구에서는 내적타당도가 각각 .97과 .95이었으며 본 연구에서는 Cronbach α 가 .98이었다.

삶의 질 측정도구 : 삶의 질의 측정도구는 대상자가 삶에 대한 만족감, 행복감, 걱정의 정도, 삶의 형편, 장애에 대한 생각을 응답하는 총 18개 문항에 응답한 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것이다. 이 도구는 보건진료원을 대상으로 한 연구(Oh 등, 1993)에서 처음 사용하였으며 그후에 보고한 신뢰계수는 .69에서 .84 범위였다(서미혜와 오가실, 1993; 정추자, 1993). 본 연구에서 Cronbach α 는 .91이었다.

3. 사회적 지지모임

시간 및 장소 : 지지모임은 비교적 병실이 한가하고 아기들의 치료 일정이 끝나가는 오후 2시에 시작하여 2-2.5시간 정도 진행되었다. 모임에 대한 안내는 사전 조사가 끝나면서 면접자가 어머니에게 시간과 장소를 알려 주었으며 이때 안내 유인물도 함께 전달했다. 모임 장소인 오락실에도 매주마다 벽보를 크게 써서 게시하여 쉽게 기억할 수 있게 하였다. 사회적 지지모임 장소는 병실과 같은 층에 있어서 어머니들이 쉽게 오갈 수 있는 위치였으며 넓고 환기가 잘되며 모임 때에는 방에 매트 깔고 신을 벗고 올라가 앉아서 편하게 이야기 할 수

있게 하였다. 모임이 진행되는 동안에는 아기를 보는 연구원 3-4명을 대기시켜 아기와 함께 참석하게 되는 때에는 아기를 돌보아 주어 어머니들이 방해 없이 모임에 참여할 수 있도록 하였다.

방법 및 진행: 지지모임은 집단운영 방법으로 진행되었으며 상호 나눔, 적극적 청취, 정서적 지지, 정보적 지지를 내용으로 하는 모임 4차를 한 단위로 구성하였다. 사회적 지지의 본질은 비공식적이며 비계약적이며 상호호혜적인 점을 기틀로 하여 모임의 시작은 연구자의 주관으로 시도하였으나 점차 참여자의 적극적 관여를 권장하였다. 연구자의 역할은 일정 기간 개입하여 모임을 촉진하고 후원한 후 점차 연구자(전문인)의 지도 없이 집단구성원들이 서로 돕는 목적을 위해 운영되게 하였다. 자원하여 참여하고, 서로 합의된 목적을 위해 서로 돕는 지지집단의 특성을 강조하였으며 모임의 주된 내용은 다음과 같다.

경험 및 경험 나누기: 자신의 아기가 발달지연이라는 사실을 알게 되면서 부터 경험하거나 가지게 되었던 감정, 느낌을 표현하고 자신의 대응방법 등을 나눔으로서 구성원의 상호작용을 촉진하고 정서적 유대감을 강화한다. 유대감과 응집력을 통해 자존감을 높이며 자기조절능력을 향상시킨다. 처음부터 자신의 느낌을 터놓기 어려운 민감한 주제는 미리 감안하여 시뮬레이션으로 간접경험을 하게 하였다.

정서 및 스트레스 관리: 부담과 피로, 스트레스를 덜기 위해 이완운동과 이완방법을 시범하고 함께 실시하여 이를 생활의 일부분으로 통합하게 하였다. 운동은 자존감과 자기조절능력을 향상시키는 효과가 있으므로 계속해서 자기관리를 할 수 있도록 소책자로 만들어 배부하고 참고해서 실시케 하였다. 모임 시작시간에는 먼저 이완운동과 이완방법을 실시하여 정서적 안정을 도모하였다.

정보 제공: 일반 육아지식과 아기의 발달을 관찰하거나 사정하는 방법, 발달과 근육운동을 촉진하기 위한 내용을 알려주었다. 정보의 내용은 어린이 발달상태 관찰, 근육운동 및 발달 촉진법, 어린이 질병 및 증상 관찰법, 응급처치 및 수유와 영양에 관한 것으로 연구자가 유인물로 만들어 제공하였다. 이 내용은 일주일마다 주제를 바꾸어 모임의 마지막 시간에 다루었다.

마무리 및 계획: 진행된 4차 모임까지의 내용을 마무리 짓고 앞으로 아기의 발달증진과 건강관리계획에 대하여 의논하였다. 이때 발달장애아 교육기관, 수용기관, 치료시설에 대한 정보를 주어 앞으로의 관리계획에 대

하여 의논하고 참고하게 하였다. 지속적인 자조집단 형성을 위하여 잠정적 지도자를 만들도록 하였다. 모든 사회적 지지모임 과정은 연구자와 연구원들이 같이 진행했으며 4차 모임을 한 단위로 구성하여 총 8차에 걸쳐 2개월간 진행하였다.

5. 자료수집방법

사전조사: 훈련된 2명의 조사원이 병동을 방문하여 병동기록에 의해 대상자를 선정하고 연구목적과 과정을 설명한 후 연구 참여 여부를 확인하였다. 참여를 허락한 어머니에게는 사전조사로 면접법에 의해 삶의 질에 관해 자료를 수집한 후 부담감과 증상조사서를 묶은 질문지 책을 주어 응답하게 하였다. 조사원은 어머니들이 응답할 수 있는 충분한 시간을 주고 의문이 있거나 설명이 필요한 때는 언제나 응할 수 있게 하였다. 조사원은 대학원 간호학과 학생으로 연구자로부터 면접 조사방법에 관한 기술을 훈련받아 자료수집을 실시하였다. 대상자가 면접과 질문지 응답에 소요된 시간은 평균 20분이었다.

사후조사: 사후조사는 4차 사회적 지지모임이 끝난 후 일주일 후에 사후조사를 실시하였다. 그 시간까지 입원중인 아기의 어머니는 사전조사와 같은 방법으로 자료를 수집하였으며 퇴원한 아기의 어머니에게는 전화로 사후조사의 필요성을 설명한 후 우편으로 질문지 책을 발송하여 회신하게 하였다. 총 30명중 12명은 직접 면접으로, 18명은 우편으로 조사하였다.

6. 자료분석 방법

발달지연아 어머니의 부담, 건강증상, 삶의 질은 기술통계로 그 정도를 분석하였으며 사회적 지지모임 전후의 차이는 Paired t-test로 검정하였다. 모든 통계처리는 SPSS/PC를 이용하여 전산 통계 처리하였다.

지지모임 과정에서 나타난 어머니의 반응은 모임을 같이 운영했던 연구원들이 관찰한 내용과 과정기록을 토대로한 토의와 분석에 의해 기술하였다.

IV. 연구결과

1. 대상자의 특성

연구에 참여한 발달지연아 어머니 30명의 평균연령은

29.2였으며 배우자의 평균연령은 32.2였다. 대상자의 학력은 고등학교졸업과 대학졸업이 비슷한 수로 구성되어 96.7%고 전수가 전업주부였다. 아기의 성별은 남자가 19명, 여자아이가 11명이었으며 평균 연령은 6.4개월이었다. 아기들의 진단명은 2명의 뇌성마비를 제외하고 전부가 발달지연아였다.

2. 사회적 지지모임 전후 부담, 사회적지지, 안녕의 변화

발달지연아 어머니의 부담은 사전조사점수가 69.67(가능점수 25-125)이고 사후조사 결과는 68.85로서 사회적 지지모임 후에 부담감이 약간 낮아진 것으로 나타났다<표 2>. 그러나 이 변화는 통계적으로 유의하지는 않았다. 부담감 문항 분석에서는 “아기를 보면 고통스러웠다”, “아기를 돌볼 때 죄책감을 느낀다”가 통계적으로 유의하게 점수가 낮아진 항목이었으며 “아기를 돌보노라면 화가 난다”는 사후 점수가 유의하게 높아져서 시간이 갈수록 정서적 부담은 심해지는 것으로 나타났다<표 3>.

<표 2> 사회적 지지모임 후 발달지연아 어머니의 부담과 안녕의 평균값

변 인	사전조사	사후조사	t값
부담 (25문항 총 125점)	69.67	68.85	.29
안녕			
건강증상(48문항 총 192점)	110.41	99.28	1.32
삶의 질(14문항 총 98점)	59.47	59.73	-.07

<표 3> 사회적 지지모임 전 후 차이가 유의한 증속변이의 문항별 평균값

문 항	사전조사	사후조사	t값
부담			
아기를 보면 고통스럽다	2.67	2.03	2.67**
아기를 돌보노라면 화가 난다	1.70	2.13	-2.09*
아기를 돌볼 때 죄책감을 느낀다	3.37	2.77	2.13*
안녕			
건강증상			
-외롭다	2.70	2.20	3.04**
-변비가 있다	2.43	1.63	3.31**
-매사에 걱정이 많고 조바심이 난다	2.93	2.37	2.10*
삶의 질			
지난 3일 동안 얼마나 행복하십니까?	1.63	2.20	-2.07*

*: P<.05 ** : P<.01

건강증상은 사전조사에서는 110.41(최대가능 점수가 192)이었으며 사후에는 99.28로 증상이 적어지는 결과를 보였다. 평점으로 보면 2.30이었던 사전조사 결과가 사후에는 2.07로 낮아졌다. 건강증상 문항에서 “외롭다”, “변비가 있다”, “매사에 걱정이 많고 조바심이 난다”와 같은 항목은 사회적 지지모임 참석후 현저하게 적어졌으며 이는 통계적으로 유의하였다<표 3>.

삶의 질은 사전(59.37)과 사후(59.73)에 큰 변화가 없었다. 이는 만성 성인질환자를 돌보는 가족의 삶의 질 점수 55.16(서미혜와 오가실, 1993)에 비하여 높은 점수로서 1년 미만의 자녀를 둔 어머니는 5년 이상 장기간 성인질환자를 돌보는 가족보다 삶의 질이 높은 것으로 볼 수 있다. 문항별로 분석했을 때 사전-사후 변화가 통계적으로 유의한 문항은 “지난 시간 동안 얼마나 행복했는가”에 대한 응답이었다. 1.63의 사전점수가 지지모임 참여 후에는 2.20으로 행복한 쪽으로 변화된 것을 알 수 있었다. 이는 발달지연아로 처음 진단 받았던 시점에서부터 치료가 계속 실시됨에 따라 긍정적 기대가 높아지는 시기적 영향으로 보여진다.

3. 사회적 지지모임에 대한 발달지연아 어머니의 반응

아기가 발달지연이라는 진단을 받고 임원하여 물리치료나 작업치료 등을 받고 있는 아기의 어머니들은 미래의 아기 발달에 대한 불확실성으로 불안정한 정서 양상을 보였다. 또한 아기에게 나타나는 작은 변화에도 희망을 가지고 진단을 부정하는 현상은 특히 아기가 1세 미만의 어린 아기기 때문에 아직도 정상 발달 가능성의 여지가 많다고 믿으려는 경향이였다. 이같은 심리적 불안정은 모임에서 불안한 태도로 표현되었으며, 특히 진단 받은지 얼마 안되는 아기의 어머니는 같은 상황에 있는 어머니들이 적응해 가는 과정에서 태연하게 정상적인 생활을 하는 것으로 보이는 것에 대해 분노와 이질감을 가진다고 했다. 즉 진단 후 시간의 흐름에 따라 아기의 문제에 대한 심각성의 공감대가 다른 것에 따른 반응이였다.

신체적 피로는 대부분 어머니들의 주호소로 상당히 많았다. 특히 어린 아기의 어머니보다는 아기가 크며 진단 후 어느 정도 시간이 흘러 생활이 정상화되면서 신체적 피로가 더 많은 것으로 보였다. 모임 때마다 물어서 수집된 자료에서는 “온몸이 아프고 자고 싶으며, 나른하고, 몸이 쭈신다”였으며 “누군가가 도와주면 좋겠다”고 부담을 덜고 싶어하였다.

한편 주위사람의 시선과 가족관계에 대한 우려감을 가졌던 어머니들은 아기가 태어난지 얼마 안되어 입원했기 때문에 당장 당면하는 문제로 보지는 않았으며 입원치료로 나아질 것이라는 기대와 함께 퇴원후 집에 갔을 때 일어날 일에 대해 막연한 두려움을 가지게 되었다고 했다. 정상적인 가정을 유지할 수 있을 지에 대한 회의론을 가진 비판적인 어머니들은 이혼의 가능성도 이야기하여 장애아에 대한 사회적 편견의 심각성과 어머니에게 지워지는 짐의 심각성이 모임의 분위기를 무겁게 하기도 하였다. 또한 발달지연아로 인해 생기는 문제에 대한 도움은 시집 쪽보다는 친정 쪽에서 받는 것이 더 마음이 편하다고 하면서도 결국은 “엄마의 몫”이라고 하면서 “운명적인 부담”을 표현하였다.

전반적으로 사회적 지지모임 과정에 대한 어머니들의 반응은 긍정적이었다. 즉 모임의 과정에서 불안정한 감정을 노출하고 분노하던 정서가 참석자간의 위로와 지지, 적응해 가는 역할 모델을 통해 점차 안정되었던 점에 대해 긍정적 반응을 보였다. 그러나 한편으로는 무의식중에 조절하기 힘든 자신의 표출에 대해 자존감이 낮아지고 분노하여 다음 모임에의 참석을 회피하는 역기능 현상도 있었다. 이는 사회적 지지가 자존감을 높인다는 본 연구의 가정에서 전혀 의도하지 않았던 결과(unintended consequences)였다. 발달지연아를 가지게 되는 사건이 개인의 자아상에 얼마나 큰 상처를 주는 것이며 또한 단편적이고 피상적인 지지의 시도로는 도움이 되지 못한다는 것을 시사한다고 볼 수 있다.

사회적 지지모임에서 주어졌던 정보적 지지는 일관되게 도움이 많았다고 했다. 가장 심각한 반응은 입원해서 실시되는 여러 가지 치료와 절차에 대해 통합하고 확인해 주는 중재가 누구에 의해서도 주어지지 않았다고 했다. 퇴원후 가족이 해야 할 일의 구체적 방안과 계획에 대한 정보도 전혀 없었기 때문에 막연히 불확실한 상황에 있었는데 함께 모여 서로의 의문을 이야기하고 정보를 교류할 수 있게 되어 다행이라고 한 점이다. 이는 간호사의 통합적이고 조정·대변하는 역할이 중요함을 인식하게 한다.

연구자(간호사)에 의해 시도되고 주관했던 사회적 지지모임이 점차 구성원 자신들의 문제를 공유하므로써 스스로 돕고 정서적 안정을 얻는 자조집단(self-help group)으로 발전하기를 기대하여 2차 모임부터 비공식적인 지도자의 필요성과 출현을 암시하였으나 어머니들의 소극적인 태도로 실현되지 못하였다. 소극적인 태도의 이유는 아직도 자신의 아기가 계속적으로 관리가 필

요한 발달지연의 상태임을 수용하지 못하고 부정하면서 “행어나...” 하는 어머니, “인정”하기가 힘들기 때문에, 또는 “내 아기는 앞으로 그런 아기가 아닐텐데, 내가 왜 여기에 계속 참석해야 해?” 하는 거부심리가 작용하기 때문으로 보였다.

따라서 어머니들은 입원기간에는 손쉽게 참석할 수 있고 긴요한 정보가 주어졌기 때문에 참여는 했으나 지속적인 자조집단 형성의 필요성에 대하여는 무관심하였다. 또 한가지 지속적인 모임이 힘들었던 이유중의 하나는 퇴원하게 된 어머니들의 상황적 어려움에서였다. 퇴원하게 되면서 당면하게 될 가정과 이웃의 시선과 호기심 등을 감당해야 하는 긴장과 함께 일상생활의 궤도가 가정을 돌보면서 병원에서 배운 아기의 치료적 운동을 지속하는 일이 시간적으로나 신체적, 정서적으로 부담이 되어 모임의 참여가 우선 순위에서 밀려나게 되었다고 했다.

결론적으로 지속적인 지지모임에 대해 적극성을 보이지 않았던 이유를 요약하면,

첫째, 희망과 부정 : 발달지연아로 진단 받은지 3개월 이내의 영아들의 어머니들은 아기들에게 아직도 정상발달의 가능성이 많이 있으며 또 점차 나아지고 있기 때문에 희망을 가지고 있으며 좋은 방향으로 전환될 것으로 믿고 있다. 따라서 자신의 아기가 발달지연이라는 사실을 믿지 않으므로 어머니들의 모임에 계속 참석할 필요가 없다고 생각한다.

둘째, 수용지연 : 아기의 발달지연을 어느 정도 인정된 상태에서도 무엇인가 계속 노력해야 한다고 생각하면서 아직도 희망을 찾으려 마지막에 부정할 수 없는 정도가 될 때까지는 수용하지 않고 싶은 마음이다. 즉, 덜 어두고 싶은 마음이다.

셋째, 기피 : 발달지연 사실에 대해 인정을 하기는 하지만 주위의 시선을 의식하여 발달지연아 어머니모임에 참석하는 것을 피한다. 어머니 자신은 인정하더라도 다른 사람들에게는 나타내고 싶지 않은 마음이다.

넷째, 역할과중 : 발달지연아의 어머니는 가정이나 주위의 시선을 의식하여 아기의 치료 및 육아를 위한 돌봄 활동은 물론 가사 일을 모두 전담하고 있어서 신체적, 정서적 부담이 있고 시간적으로도 여유가 없다.

V. 논 의

사회적 지지모임은 환자를 돌보는 가족의 문제를 완화시키기 위하여 다양하게 적용되었으며 그 효과도 상

당히 지지되어 왔다. 본 연구에서는 사회적 지지모임이 부담과 안녕이 기대했던 방향으로 변하기는 했으나 통계적 유의성은 없었다. 또한 모임에 참석한 어머니들의 긍정적 반응에도 불구하고 모임의 지속이 쉽지 않음을 알 수 있었다. 이같은 결과는 Toseland와 Rossiter (1989)가 요약한대로 사회적 지지 중재의 연구결과는 임상적 인상이나 참여자의 반응은 만족스럽게 나타났지만 가족이나 보호자의 부담과 스트레스 등의 안녕감에는 일관성이 없었다고 요약한 내용과 일치한다. 이같은 결과에 대해 독립변인과 종속변인으로 나누어 고찰해 보려한다.

우선 발달지연아 어머니에게 사회적 지지모임은 어느 시기에 제공하는 것이 도움이 되는가에 대한 고찰이다. 아기의 진단 후 가능하면 빠른 시기에 사회적 지지모임을 시작하여 개인적, 가족적, 사회적 문제를 예방하고 어머니들이 적극적인 돌봄의 역할을 수행할 수 있는 능력을 보강하기 위하여 본 연구에서는 1세 미만의 아기 어머니를 대상으로 연구를 시도하였다. 그러나 다른 한편으로 이 시기는 위기라고 볼 수 있으며 위기중재에 대해서는 상반되는 주장이 있어서 일부 연구에서는 위기상황에 처하면 사고의 균형이 깨어지고 비조직적이며 방어적이고 무기력하게 된다(Halpern, 1973; Seligman, 1975; Miles, 1985)고 하였고, Kruger(1992)는 사람은 위기에는 개방적이지 못하기 때문에 어떤 도움이나 제언도 받아들이기 힘들다고 지적하였다. 그러므로 위기에 주어지는 중재는 효과가 없을 수도 있으므로 유의해야 한다고 했다. 본 연구에서는 조기 중재의 필요성에 의해 진단을 받은지 2개월 남짓한 1세 미만의 아기 어머니들은 아직도 분노, 부정, 죄의식, 슬픔의 과정에 있는 위기 상황에서 사회적 지지가 주어졌다고 볼 수 있다. 따라서 위기를 지나 어머니가 수용하고 대응하여 발달지연아를 가족의 일원으로 포함시켜 개인과 가족이 정상화(Normalization)로 구축해 가는 전환시기까지 지지를 제공하도록 초점을 맞춘다면 모임의 기간을 좀 더 길게 해야 할 필요가 있을 것이다.

Yeaton과 Sechrest(1981)는 실험의 효과를 얻으려면 실험처치의 강도에 유의해야 한다고 했다. 즉, 실험처치는 원하는 변화가 일어날 수 있도록 강하게 주어져야 한다는 점이다. 4차에 걸쳐 한 달간 지속했던 사회적 지지모임은 좀 더 길게 함으로서 어머니들이 위기를 지나고 정상생활로 안정되는 데에 도움이 될 수도 있겠다. Toseland와 Rossiter(1989)는 만약 사회적 지지모임을 장기간 운영하는 것이 예산이나 관리측면에서 어려움이

있다면 추가로 주기적인 촉진모임(booster group session)이나 시간을 단축한 월례모임으로 개선하는 것도 효과를 높일 수 있다고 했다. 더구나 사회적 지지모임을 자조집단으로 발전시키기를 기대한다면 대상자들은 Rodolfa와 Hungerfore(1982)가 제시한대로 자신의 문제를 덜기 위해 모임에 참석한 동료들간에 서로 도울 수 있는 과정으로 모임이 진행되도록 보다 안정된 정서상태에서 모임에 참석할 때 도움이 되리라 생각된다.

실험처치의 효과를 위해 또 한가지 고려할 점은 주어진 처치가 의도한대로 참석자에게 전달되었는가에 대한 통합의 측면을 모니터 해야 한다는 점이다(Yeaton과 Sechrest, 1981). 통합은 실험참석자가 실험상황에서 뿐만 아니라 일상생활에서도 주어진 방법대로 시행하는가에 대한 확인 과정이다. 사회적 지지모임의 성격은 구성원들이 서로 만나 정서적, 긍정적, 정보적, 물질적 지지를 서로 주고받는 집단역동이지만 모임 후에도 구성원들에게는 그 역동이 지속되므로 어머니들의 일상생활의 한 부분으로 흡수되고 통합되는지에 대한 확인을 하면 좀 더 강화된 처치가 될 수 있겠다. 예를 들어 이완 방법을 모임과정에서 배우게 하고 실습한 후 다음 모임 시간에는 배운 것을 시행하는 정도로 그쳤으나 매일의 일과에서 얼마나 자주 구체적으로 사용했고 도움이 되었는지에 대한 자료수집과 그에 대한 격려가 주어졌다면 실험처치에 대한 통합이 이루어져 효과를 높였을 수도 있겠다. 또한 병실이나 가정에서 지지모임 참석자간에 주고받았던 상호관계의 연결과 지속성 또한 격려하고 확인할 필요가 있겠다. 이는 중재연구에서 필요로 하는 중재 점검표(intervention checklist)에 의해서도 가능할 수 있다.

두 번째 논의점은 종속변인으로서 발달지연아 어머니의 부담에 관한 고찰이다. 외국의 문헌에 보고된 결과와는 달리 한국에서 만성질환자를 돌보는 가족의 부담은 그 강도가 약한 것으로 보여진다. 정신질환자 가족의 부담을 조사한 일 연구에서도 가족환자를 돌보는 일이 부담이기보다는 당연한 임무나 숙명으로 받아들인다고 했다(임혜숙, 1991). 특히 만성질환자를 돌보는 사람은 대부분 여성이기 때문에 한국사회에서 인식되고 있는 여성들의 역할과 임무로 인해 돌보는 사람에 따라 받는 부담의 과중이 달라지는 것으로 보여진다. 서구사회에서 직장과 가정의 일을 함께 하면서 역할갈등과 과중을 경험하는 만성질환아나 발달지연아의 어머니에 비하면, 전업주부로서 당연한 임무로 받아들이는 한국 어머니들은 상황의 수용도 빠르고 역할 부담도 적게 느끼는 것은

로 보여진다. 이는 서구사회의 개인중심의 생활에 비하여 한국사회의 가족중심의 생활영향도 있는 것 같다. 또한, 어머니들의 소극적 참여에서 나타났던 수용지연이나 부정, 기피 등을 한국 문화의 특성으로 미루어 보면 진단시기와 아기연령으로 보아 어머니들이 부담을 가지기에는 시기적으로 너무 이른 시점으로 보여지기도 한다. 따라서 부담감 측정의 시기나 정서상태의 측정도구의 선택이 필요할 수도 있겠다.

세 번째는 본 연구에서는 발달지연아 출생후 시간경과가 짧기 때문에 가족의 자원과 아기의 간호요구는 포함하지 않았다. 그러나 종속변인의 차원을 발달지연아 어머니에 국한하였던 것을 가족측면으로 확대할 필요성이 논의될 수 있겠다. 사회적 지지모임에 참석한 어머니들의 반응에 의하면 발달지연아가 생김으로 인해 가족이 받는 정서적 갈등이나 스트레스가 모두 어머니에게로 투사되므로서 이에 대한 감당이 더 심각한 문제로 노출되었다. 혈연중심의 한국 가정에서 장애아에 대한 편견은 모계 쪽으로 많이 기울어지기 때문에 시부모나 배우자로부터 받는 압박이 커지고 자연히 이유 없는 죄의식으로 인해 부부관계나 결혼생활에 결렬이 생기는 예도 많았다. 누구나 많은 아기들이 첫아기때다가 남자아기였기 때문에 아직도 만연되어 있는 한국의 남아선호사상에 의해 아기에게 가졌던 기대감이 상실감으로 대치되면서 가족과정과 기능에 부조화를 많이 야기한 것으로 보인다. 이러한 점에서 볼 때 지지모임과정에 가족문제와 대응에 많은 시간을 할애했던 점은 독립변인의 강점이었다고 본다.

네 번째는 관찰가능하고 안정적 속성을 가진 행위의 변화를 알 수 있는 종속변인을 포함하는 것을 고려해 볼 수도 있다. 아기를 돌보는 행위의 변화, 자기관리 능력의 향상, 사회활동의 확대 등이 그 예가 되겠다.

다섯 번째는 사후조사의 시기에 대한 논의가 요구된다. Hill(1965)은 인과추론에서 시간적 차원(temporality)의 중요성을 제시하면서 중재의 즉각적인 효과를 측정할 것을 제시했다. 따라서 본 연구의 사후조사 시기에 대한 고려가 필요하다. 지지모임이 시작된 후 5주 후에 사후조사를 1회로 끝내기보다는 중간조사를 하여 시간의 흐름에 따른 즉각적인 중재효과의 변화 추이를 점검할 수도 있겠다.

VI. 요약 및 결론

본 연구는 발달지연으로 진단 받은 1세 미만의 아기

어머니에게 사회적 지지모임을 제공하여 그 효과를 알아보기 위하여 실시된 사전-사후 단일군 유사실험이었다. 독립변인은 연구자에 의해 4차(1개월)에 걸친 사회적 지지모임이며 종속변인은 부담, 안녕상태(건강 증상, 삶의 질)이었다. 연구대상자는 서울시내 일 대학부속병원 재활병원 아동병동에 입원하여 치료중인 1세 미만의 발달지연아 어머니로서 총 30명이 연구에 참여하였다.

자료수집은 훈련된 조사자가 면접법과 질문지법을 사용하여 실시하였다. 사전조사는 1차 사회적 지지모임에 참석하기 전날 병실에서 이루어졌으며 사후조사는 사회적 지지모임이 끝난 일주일 후에 실시하였다.

연구결과는 다음과 같다

1. 사회적 지지모임에 참여한 어머니들의 부담감, 사회적 지지, 건강증상, 삶의 질은 지지모임 참여 전에 비하여 본 연구에서 예측한 방향으로 변화하였다. 즉 부담감과 건강증상은 적어지고 사회적 지지 정도는 증가하였으며 삶의 질은 높아졌다. 그러나 변화의 크기는 통계적으로 유의하지 않았다. 그러나 문항별로는 통계적으로 유의하게 변화된 항목이 다수 있었다.
2. 사회적 지지모임은 집단 역동을 원칙으로 하여 경청 및 경험나누기, 정서 및 스트레스관리, 정보제공, 마무리 및 계획의 단계를 내용으로 하였으며 일주일에 1회 모임을 4주단위로 운영하였다. 집단형성의 초기에는 연구자 주도로 운영하여 점차 구성원의 자율적인 참여와 노력으로 자조집단의 성격으로 옮겨가도록 유도하였다.
3. 사회적 지지모임에 참여했던 어머니들은 불안정한 정서표현을 많이 했으며 정보 부족으로 인한 욕구불만도 있었다. 어머니들의 전반적 반응은 긍정적이었으며 정서적 지지, 스트레스 관리방법, 정보의 유용성에 대해 만족한 반응을 나타냈다. 그러나 아기의 발달지연에 대한 부정과 수용지연, 기피현상으로 적극적 참여가 저조하였으며 지속적인 모임참여를 인정하지 못하고 기피하는 경향이 있었다.

이상과 같은 결과를 보면 본 연구의 논의에서 제시한 대로 중재시기를 조정하고 영아기의 진단직후 보다는 본 연구의 설계에서 포함되지 않았던 가족의 자원 등 변인을 포함한 연구를 시도할 필요가 있다. 또한 가족역동과 사회적 지지의 활용상태를 파악할 수 있도록 추후 강화 처치와 조사를 포함시킬 필요도 있겠다.

본 연구는 사회적 지지모임을 간호중재 방법으로 활용할 수 있는 처방적 모형을 구체화하기 위한 시도로 기

여했다고 할 수 있다. 간호의 목적이 대상자가 스스로 건강관리를 할 수 있게 하며 스스로 돕는 능력을 함양시키는데 있기 때문에 공동의 문제를 가지고 비슷한 생활 경험을 가진 사람들이 모여 어려움에 대응하고 지지하는 것을 목적으로 하는 사회적 지지모임의 적용은 간호의 강력한 중재방법이 될 수 있을 것이다. 또 한가지 본 연구가 기여하는 점은 간호중재 평가연구의 방법론적 보완점을 제시한 점이다. 특히 중속변인의 변화를 위해서는 처치가 강화되고 통합되도록 설계해야 할 점이 강조된 점이다. 간호의 가시성을 높이기 위해서는 간호중재를 평가하는 연구의 강화가 필요하기 때문이다.

참 고 문 헌

- 김희순(1988). 정서·정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원. 박사학위 논문.
- 서미혜, 오가실(1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 대한간호학회, 23(3), 467-486.
- 정주자(1992). 사회적 지지모임이 뇌척수 손상 환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원. 박사학위 논문.
- Barnard, K.E., Snyder, C., & Spietz, A. (1991). Supportive measures for high risk infants and families. Wall, A.L., & Fawcett, J. ed. Family theory development in nursing : A state of the science and art. Philadelphia : F.A. Davis Co.
- 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.
- Brown, P.L. (1992). The burden of caring for a husband with Alzheimer's disease. Home Health Care Nurse, 9(3), 33-38.
- Dring, R. (1989). The informal caregiver responsible for home care of the individual with cognitive dysfunction following brain injury. Journal of Neuroscience Nursing, 21(1), 42-45.
- Friedlander, S.R., & Watkins, C.E. (1985). Therapeutic aspects of support groups for parents of the mentally retarded. International Journal of Group Psychotherapy, 35(1), 65-77.
- George, L.K. & Gwyther, L.P.(1986). Caregiver wellbeing : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist, 26(3), 253-266.
- Green, V. L., & Monahan, D.J. (1989). The effect of a support and education program on stress and burden among family caregivers to frail elderly persons. The Gerontologist, 29(4), 472-477.
- Halpern, H.A.(1973). Crisis theory : A definitional study. Community Mental Health Journal, 9, 342-349.
- Hill, A.B.(1965). The environment and disease? Association or causation?, Proceeding of the Royal Society of Medicine, 58, 295-300.
- Kahan, J., Kemp, B., Staples, F.R., & Brummel-Smith, K. (1985). Decreasing burden in families caring for a relative with a dementing illness : A controlled study. Journal of the American Geriatric Society, 33, 664-670.
- Klein, S.(1989). Caregiver burden and moral development. IMAGE : Journal of Nursing Scholarship, 21(2), 94-97.
- Kruger, S.(1992). Parents in crisis : Helping them cope with a seriously ill child. Journal of Pediatric Nursing, 7(2), 133-140.
- Leonard, B.J., Johnson, A.L., & Burst, J.D.(1993). Caregivers of children with disabilities : A comparison of those managing, "OK" and those needing more help. Children's Health Care, 22(2), 93-105.
- McCubbin, H.I., Cauble, A.E., & Patterson, J.D. (1982). Family stress, coping, and social support. Charles C. Thomas : Springfield, Illinois.
- Miles, M.S.(1985). Emotional symptoms and physical health in bereaved parents. Nursing Research, 34(2), 76-81.
- Nugent, K., Hughs, R., Ball, B., & Davis, K.(1992). A practice model for a parent support group. Pediatric Nursing, 18(1), 11-16.
- Neundorfer, M. M.(1991). Family caregivers of the frail elderly : Impact of caregiving on their health and implications for interventions. Family & Community Health, 4(2), 49-58.
- Oberst, M.T., Thomas, S.E., Gass, K.A., & Ward,

- S.E.(1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers, Cancer Nursing, 12(4), 209-215.
- Oh, K., Cho, W.J., & Kim, E.S.(1993). Feasibility and effectiveness of community involvement in community health practitioner activities, IDRC.
- Printz-Feddersen, V.(1990). Group process effect on caregiving burden, Journal of Neuroscience Nursing, 22(3), 164-168.
- Rodolfa, E. R. & Hungerford, L.(1982)
- Seligman, N.E.(1975). Helplessness-on Depression, Development and Death, San Francisco, CA : Freeman. Self-help groups : A referral source for professional therapists, Professional psychology. 13 : 345-353.
- Thompson, E.H., & Doll, W.(1982). The burden of families coping with the mentally ill : An invisible crisis, Family Relations, 379-388.
- Tomlinson, P.S., & Mitchell, K.E.(1992). On the nature of social support for families of critically ill children, Journal of Pediatric Nursing, 17(6), 386-394.
- Toseland, R.W., & Rossiter, C.M.(1989). Group interventions to support family caregivers : A review and analysis, The Gerontologist, 29(4), 438-448.
- Yeaton, W.H., & Sechrest, L.(1981). Critical dimensions in the choice and maintenance of successful treatment : Strength, integrity, and effectiveness, Journal of Consulting and Clinical Psychology, 49(2). 156-167.

- Abstract -

Key concept : Social Support Group, Mothers of Developmentally Delayed Children, Burden, Well-being

Effects of a Social Support Group on Burden and Well-being of Mothers of Developmentally Delayed Children

*Oh, Ka Sil**

This study examined the effects of group social support on the reduction of burden and increase in well-being of mothers of developmentally delayed children. The research used a one group pre-post experimental design. The independent variable in the experiment was group social support. Two series of 4-weekly meetings for group social support were conducted by the researcher with the intention of developing a self-help group. The dependent variables were burden and well-being. Well-being was operationalized as physical symptoms and quality of life. Thirty mothers of developmentally delayed infants from the rehabilitation center of a medical center participated in the study. Data were collected by interviews and a self-administered questionnaire. The mean age of the subjects was 29.9 years. Changes of the dependent variables between pre and post tests were compared using the t-test. Even though there was a slight improve-

* College of Nursing, The Graduate School Yonsei University Seoul, Korea.

ment in the scores for the dependent variables, they were not statistically significant. The items, "I resent my baby", "I feel angry about my interactions with my baby", "I feel guilty in my relationship with my baby" showed a significant decrease in burden score and were statistically significant. Symptoms of loneliness, constipation, anxiety, restlessness were less and feeling of happiness was greater after participation in the group social support, than on the pretest. The mothers showed emotional instability and frustrations during the group sessions but their reactions in general were positive. Emotional sup-

port, stress management and information provided were identified as the most valuable content of the sessions. However, participation was not active due to the mother's denial, delayed acceptance and/or avoidance of their infants' problems. It can be seen that group social support for the mothers with developmentally delayed children should be provided after infancy when the mothers have time to accept their children's conditions and are ready to receive support. The use of comprehensive instruments which measure burden in both families and mothers needs to be developed for future research.