

장애인의 건강정보이해능력과 자기건강관리: 개인 역량에서 지원체계로

남혜진

서울대학교 간호대학 연구원
이화여자대학교 간호대학 초빙교수

장애인 지역사회 자립지원 정책



- 지역사회 자립은 단순한 주거 전환만으로 충분하지 않음
- 지역사회 안에서 자신의 건강관리, 서비스 이용, 질환에 대응하며 일상생활 유지
- 자립을 논의할 때 건강관리 역량은 함께 다루어져야 하는 중요한 영역
- 지역사회 자립지원 체계 안에서 중요한 것은, 장애인이 지역사회에서 어떻게 건강하게 살아갈 수 있게 할 것인지를 지원하는 것

1

장애인의 자기건강관리 양상과 지원의 필요성

2

장애인의 건강정보이해능력과 자기건강관리

3

장애인 자원주택 거주장애인의 건강관리 지원인력 및 시스템

1

장애인의 자기건강관리의 양상과 지원의 필요성

연구 1. 미충족 의료: 팬데믹 전후 장애인의 의료접근성 변화

Lee, S., Park, H. N., Nam, H. J., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2024). A comparison of factors associated with unmet healthcare needs in people with disabilities before and after COVID-19: a nationally representative population-based study. *BMC health services research*, 24(1), 134.

목적

- COVID-19 전후 장애인의 미충족 의료 경험에 영향을 미치는 요인 비교
- Andersen 의료이용 모형을 바탕으로 선행요인, 가능요인, 필요요인 구분

방법

- 2017년과 2020년 장애인실태조사 자료를 활용
- 성향점수매칭 후 각 시점 1,884명씩 분석
- 관련요인 확인을 위해 로지스틱 회귀분석 실시

주요 결과

- COVID-19 이후 미충족 의료 경험은 약 1.7배 증가 (COVID-19전: 360명 → 후: 604명)
- COVID-19 전: [선행요인] 여성장애인, [가능요인] IADL의존도, 의료진의 장애 이해도에 대한 만족도, [필요요인] 주관적 건강상태, 우울
- COVID-19 후: [선행요인] -, [가능요인] 신체장애인, IADL의존도, 장애로 인한 자별경험, [필요요인] 주관적 건강상태, 만성질환, 우울, 정기적 진료

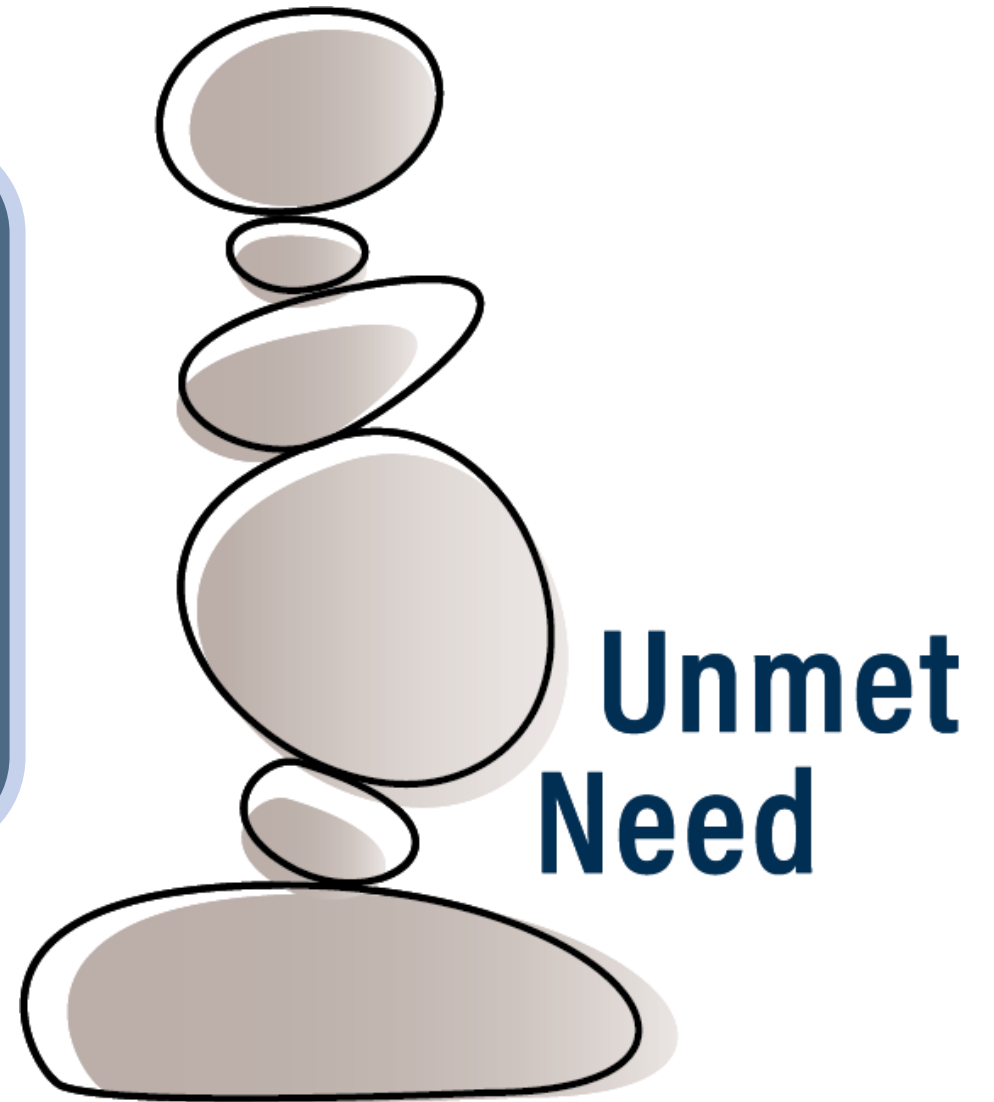
Table 3 Factors associated with unmet healthcare needs before and after COVID-19

Variables	Categories	Before COVID-19					After COVID-19				
		B	S.E.	OR	95% CI	p	B	S.E.	OR	95% CI	p
Predisposing Factors											
Sex	Female (ref. Male)	0.404	0.14	1.50	1.15–1.96	<0.001	0.167	0.12	1.18	0.94–1.49	0.155
Age		-0.007	0.01	0.99	0.98–1.01	0.316	-0.004	0.01	0.99	0.98–1.01	0.443
Spouse	No (ref. Yes)	-0.001	0.14	0.99	0.76–1.31	0.995	0.046	0.12	1.05	0.83–1.32	0.702
Education	≤Elementary school	-0.139	0.26	0.87	0.52–1.46	0.596	0.223	0.22	1.25	0.82–1.92	0.308
	Middle school	0.078	0.25	1.08	0.66–1.77	0.759	0.092	0.22	1.10	0.72–1.68	0.670
	High school (ref. ≥College)	-0.146	0.23	0.86	0.55–1.35	0.523	-0.067	0.19	0.94	0.65–1.36	0.723
Enabling Factors											
Type of disability	Physical disability (ref. Intellectual disability)	0.391	0.29	1.48	0.83–2.63	0.183	0.479	0.23	1.62	1.03–2.54	0.038
Degree of disability	Severe (ref. Mild)	-0.120	0.16	0.89	0.65–1.20	0.440	0.094	0.14	1.10	0.84–1.43	0.485
Monthly household income		-0.001	0.00	1.00	0.99–1.00	0.190	0.000	0.00	1.00	0.99–1.00	0.801
Employment status	Employed (ref. Unemployed)	-0.107	0.15	0.90	0.67–1.21	0.486	-0.162	0.14	0.85	0.65–1.11	0.232
National basic livelihood	Beneficiary (ref. Non-beneficiary)	-0.190	0.17	0.83	0.59–1.16	0.272	-0.007	0.14	0.99	0.76–1.30	0.959
ADL dependency		-0.008	0.02	0.99	0.95–1.03	0.719	0.001	0.01	1.00	0.98–1.03	0.916
IADL dependency		0.065	0.02	1.07	1.02–1.12	0.003	0.043	0.02	1.04	1.01–1.08	0.004
Going outdoors independently	Yes (ref. No)	0.376	0.25	1.46	0.89–2.40	0.139	0.218	0.19	1.24	0.86–1.80	0.248
Owned a car	Yes (ref. No)	-0.281	0.15	0.76	0.56–1.02	0.063	-0.120	0.13	0.89	0.69–1.15	0.357
Experience of discrimination		-0.147	0.09	0.86	0.73–1.02	0.082	0.277	0.08	1.32	1.12–1.55	0.001
Satisfaction with medical staff's understanding of disability		-0.174	0.09	0.84	0.71–0.99	0.042	0.018	0.10	1.02	0.83–1.24	0.856
Satisfaction with communication with medical staff		0.049	0.11	1.05	0.85–1.31	0.661	0.094	0.10	1.10	0.90–1.34	0.362
Satisfaction with medical institution facilities and equipment		-0.196	0.10	0.82	0.68–0.99	0.043	-0.167	0.10	0.85	0.70–1.02	0.082
Need Factors											
Subjective health status		-0.479	0.09	0.62	0.52–0.74	<0.001	-0.156	0.07	0.86	0.74–0.99	0.031
Chronic disease	Yes (ref. No)	0.002	0.22	1.00	0.66–1.54	0.992	1.043	0.16	2.84	2.08–3.87	<0.001
Depressive symptoms	Yes (ref. No)	0.525	0.16	1.69	1.24–2.31	0.001	0.778	0.14	2.18	1.65–2.87	<0.001
Regular medical care	Yes (ref. No)	-0.306	0.21	0.74	0.49–1.12	0.151	-0.692	0.16	0.50	0.37–0.68	<0.001
-2 Log likelihood		1,699.05					2,161.59				
Nagelkerke R²		0.11					0.14				
Hosmer–Lemeshow test		$\chi^2 = 6.57, p = 0.583$					$\chi^2 = 3.77, p = 0.877$				

Note. ADL=activities of daily living; B=unstandardized coefficient; CI=confidence interval; COVID=corona virus disease; IADL=instrumental activities of daily living; OR=odds ratio; ref.=reference; S.E.=standard error

연구 1. 미충족 의료: 팬데믹 전후 장애인의 의료접근성 변화

- 장애인의 의료접근성은 이동과 환경의 물리적 제약· 기능제한 및 건강상태의 신체적 제약· 차별경험과 같은 사회적 제약· 정기진료 제한의 제도적· 서비스 제약 등 복합적인 문제
- 재난상황에서도 장애인의 지속적인 건강관리가 지속될 수 있는 보건의료 체계 필요
- 장애인의 자기건강관리 역량과 이를 뒷받침하는 지역사회·지원체계 구축 필요



연구2. 고혈압 장애인의 자기건강관리 유형

Nam, H. J., & Yoon, J. Y. (2022). Factors and at-risk group associated with hypertension self-management patterns among people with physical disabilities: a latent class analysis. *BMC Public Health*, 22(1), 1050.

목적

- 지체장애 고혈압 대상자의 자기관리 행동 패턴을 유형화
- 각 유형의 예측요인과 건강결과 비교

방법

- 2017년 장애인실태조사 중 고혈압이 있는 지체 장애인 1,551명을 분석
- 흡연, 음주, 신체활동, 식이, 체중관리를 지표로 잠재계층분석을 실시

주요 결과

- 세 가지 유형 도출:
 - ① High self-management group (높은 자기관리군), 40.8%
 - ② Harmful habitual behavior group (부정적 생활습관군), 20.6%
 - ③ Inactive behavior group(비활동군), 38.6%

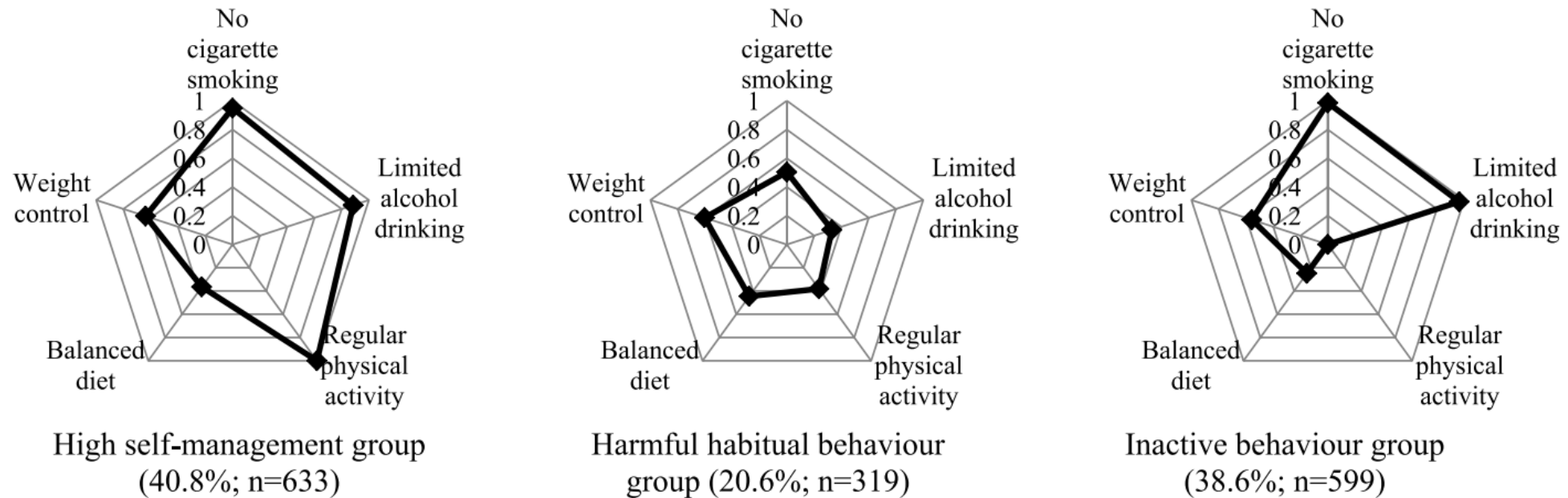


Fig. 1 Probabilities of five hypertensive self-management indicators estimated in three latent classes

연구2. 고혈압장애인의 자기건강관리 유형

Nam, H. J., & Yoon, J. Y. (2022). Factors and at-risk group associated with hypertension self-management patterns among people with physical disabilities: a latent class analysis. BMC Public Health, 22(1), 1050.

관련 요인

Harmful habitual behavior group (부정적 생활습관군) Inactive behavior group (비활동군)

- 남성
- 나이
- 미혼
- 여성
- 미취업 상태
- 심한 장애
- ADL의존성
- 사회적 관계 불만족

건강상태의 차이

Inactive behavior group (비활동군)

건강관련 삶의 질 ↑
주관적 건강상태 ↓
우울 ↑
미충족 의료 경험 ↑

Table 5 Differences in health profile, psychological health, and patient experience by latent classes

	Characteristics	Class ^a	M (SD) or n(%)	F or χ^2	p	Post-hoc ^b
Health profile	Health-related Quality of Life, (range – 0.171–1)	1	0.81 (1.50)	44.95	<.001	1,2 > 3
		2	0.82 (1.71)			
		3	0.72 (0.23)			
	Subjective health, (range 1–5)	1	2.40 (0.76)	46.59	<.001	2 > 1 > 3
		2	2.57 (0.80)			
		3	2.09 (0.75)			
Psychological health	Suicidal ideation	1	84 (13.3)	0.80	.671	
		2	40 (12.5)			
		3	87 (14.5)			
	Suicide attempts	1	10 (1.6)	3.40	.183	
		2	4 (1.3)			
		3	3 (0.5)			
	Depression	1	98 (15.5)	10.33	.006	
		2	49 (15.4)			
		3	131 (21.9)			
Patient experience	Satisfied with healthcare services, (range 1–5)	1	3.77 (0.68)	13.19	<.001	1,3 > 2
		2	3.54 (0.67)			
		3	3.73 (0.64)			
	Unmet medical needs	1	98 (15.5)	14.34	.001	
		2	55 (17.2)			
		3	142 (23.7)			

^a Class 1 = high self-management group, Class 2 = harmful habitual behaviour group, Class 3 = inactive behaviour group; M mean, SD Standard Deviation

^b Duncan's test

- 장애인의 건강관리를 논의할 때는 질환 유무나 평균적인 자기관리 수준만을 보는 데 한계가 있음
- 실제 생활 속에서 어떤 건강관리 행동 양상이 나타나는지, 그리고 어떤 지원이 필요한지를 다층적으로 이해할 필요

연구 3. 건강증진행위의 조건: Photovoice 연구의 시사점

Nam, H. J., Park, H. N., Lee, S., Kang, G., Shin, J. H., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2025). A systematic review of Photovoice studies on health-promoting behaviors among individuals with disabilities: Insights from the socio-ecological model. *Disability and Health Journal*, 101972.

목적

- 장애인의 건강증진행위와 관련된 Photovoice 연구를 체계적으로 검토
- 건강행동에 영향을 미치는 요인을 사회생태학적 모형에 따라 정리

방법

- PRISMA 지침에 따라 5개 DB 검색
- 10편의 Photovoice 연구를 Socio-ecological model을 기준으로 분류

주요 결과

- 개인수준: 장애 정체성, 독립성, 동기, 건강신념, 건강지식, 자기모니터링 능력, 개인 자원과 선호, 종교
- 대인관계 수준: 가족 지지, 사회적 관계망, 친구·가족과의 활동, 정서적 지지와 고립 경험, 반려동물
- 조직수준: 의료전문가와의 관계, 의료진의 장애 이해, 건강정보 제공, 의료기관 접근성, 건강증진 활동 참여
- 지역사회 수준: 지역사회 포용성, 장애에 대한 낙인과 차별, 교통 및 이동 지원, 공공시설 접근성, 보행환경, 날씨와 계절적 조건

- Photovoice: 참여자의 경험을 사진으로 기록하고, 의미를 직접 설명하는 참여적 연구방법으로 삶의 맥락과 경험 파악의 강점

Facilitators and barriers to engagement in health-promoting behaviors based on Socio-ecological model.

SEM levels	Factors	Facilitators	Barriers
Individual	Identity with disability	<ul style="list-style-type: none"> ■ A new identity with disability and a sense of normalcy ■ Inclusive of level of ability, learning to adapt to disability 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Feelings of loss, sadness, and despair related to disability ■ Perceived inferiority compared to nondisabled counterparts
	Independence	<ul style="list-style-type: none"> ■ A sense of autonomy and independence ■ Focusing on abilities rather than limitations 	<ul style="list-style-type: none"> ■ A lack of independence ■ Limited coordination or balance
	Motivation	<ul style="list-style-type: none"> ■ Positive feelings after exercise ■ Desire to maintain good health 	<ul style="list-style-type: none"> ■ A lack of motivation and willpower
	Advocacy	<ul style="list-style-type: none"> ■ Actively negotiating their environment to enhance mobility and health ■ Advocating for their rights and needs 	NA
	Knowledge	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aware of how important exercise was as part of being healthy ■ Ability to monitor their own health status 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Inability on articulation of health knowledge
	Resources	<ul style="list-style-type: none"> ■ Having access to equipment such as owning a bike, weights or yoga mat 	<ul style="list-style-type: none"> ■ A lack of time, and materials ■ Financial barriers such as the high cost of gym memberships and healthy food options
	Preferences	<ul style="list-style-type: none"> ■ Preferences of activity and enjoyment ■ Hobbies 	NA
Interpersonal	Health belief	<ul style="list-style-type: none"> ■ Positive belief about healthy behavior 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Negative belief about healthy behavior
	Religiosity	<ul style="list-style-type: none"> ■ Positive beliefs about the influence of God on health 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Negative beliefs about the influence of God on health
	Family	<ul style="list-style-type: none"> ■ Family support, bond and closeness with family 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lacking family communication and cohesion ■ Negative family relationship ■ Inadequate family support ■ No social relationships
Institutional	Social networks	<ul style="list-style-type: none"> ■ Hanging with friends and family ■ Team members or others engaging in a shared occupation 	NA
	Pets	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pets 	NA
	Healthcare services	<ul style="list-style-type: none"> ■ Health professional advice ■ Long-term relationship with a trustworthy and reliable primary doctor 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lack of understanding of disability among mental health service providers ■ Being put down by health service providers ■ Inaccessible healthcare center entrances, such as the absence of automatic doors or push-buttons in medical clinics
Community	Occupation	<ul style="list-style-type: none"> ■ Participation in health-promoting occupations ■ Feeling of being responsible 	NA
	Social environment	<ul style="list-style-type: none"> ■ Community members' understanding ■ Strong community cohesion and collectivism ■ Participation in community 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Stigma and discrimination against disabled individuals ■ Social exclusion ■ Negative environmental influences, such as poverty, violence, gangs, drugs, and alcohol
	Community support	<ul style="list-style-type: none"> ■ Community support and helpful actions, such as guiding safer pathways or assisting with access to essential places like grocery stores and doctor's offices 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Inadequate transportation accommodations, such as unaccommodating bus drivers for people with disabilities ■ Lack of awareness of key users' mobility needs in specific areas
	Physical infrastructure	<ul style="list-style-type: none"> ■ Access to gyms, pools, parks, and public transportation ■ Inclusive and accessible public spaces, including libraries, zoos, bookstores, and walking paths ■ Well-designed sidewalks and paths, including curb cuts 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lack of accessibility and limitations in public transportation and public spaces ■ Poorly connected parking areas to main building entrances ■ Inaccessible or limited outdoor spaces, making movement difficult ■ Poor sidewalk maintenance, including cracks, bumps, narrow pathways, and uneven or slippery surfaces ■ Insufficient or poorly designed curb cuts
Weather		<ul style="list-style-type: none"> ■ Nice weather 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Poor weather conditions ■ Inaccessible environments caused by inadequate plowing and snow removal in public spaces ■ Lacked independence in winter

NA=Not applicable.

연구 3. 건강증진행위의 조건: Photovoice 연구의 시사점

Nam, H. J., Park, H. N., Lee, S., Kang, G., Shin, J. H., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2025). A systematic review of Photovoice studies on health-promoting behaviors among individuals with disabilities: Insights from the socio-ecological model. *Disability and Health Journal*, 101972.



Photovoice를 통해 확인한 장애인의 건강증진행위

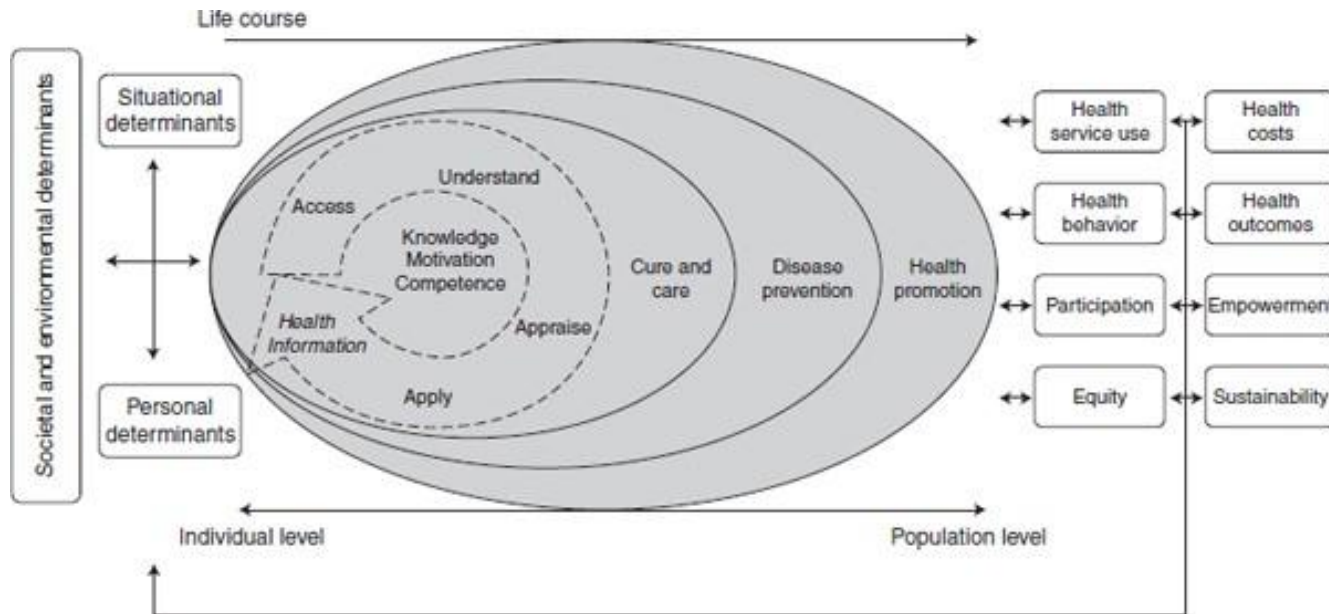
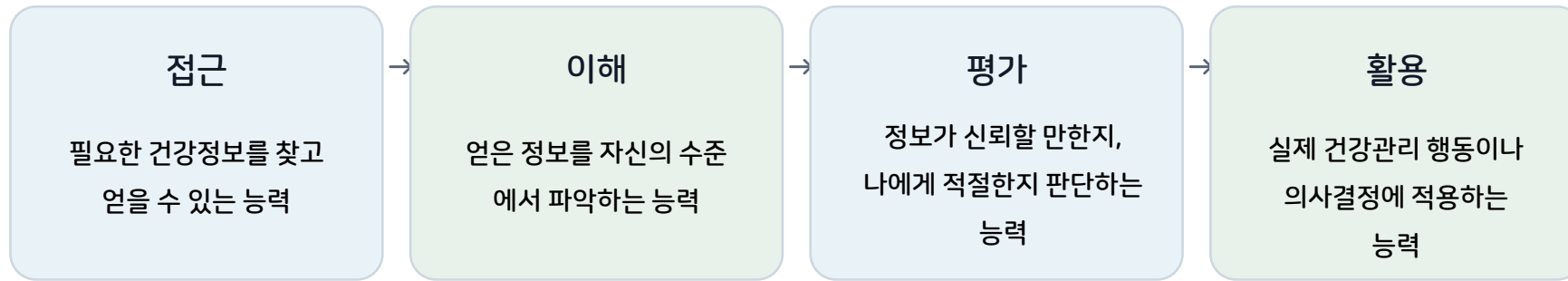
- 장애인의 건강증진행위는 실제 생활 속에서 이루어지는 행동
- 개인의 동기와 건강지식뿐 아니라, 주변 사람의 지지, 의료기관과의 관계, 물리적 환경, 지역사회에의 이해와 포용성이 함께 영향
- 따라서 건강증진행위를 지원하기 위해서는 개인 역량뿐 아니라, 건강행동이 가능하도록 하는 생활환경과 조건을 함께 고려

- 장애인의 건강관리는 하나의 단순한 문제로 설명되기 어려움
- 의료서비스 이용 과정의 장벽, 만성질환 자기관리 양상의 차이, 건강증진행위에 영향을 미치는 관계-환경적 조건이 함께 나타남
- 결국 장애인의 건강관리는 병원 이용이나 개인의 건강행동만의 문제가 아니라, 지역사회 안에서 지속적으로 이루어지는 자기건강관리

2

장애인의 건강정보이해능력과 자기건강관리

건강정보이해능력 Health literacy

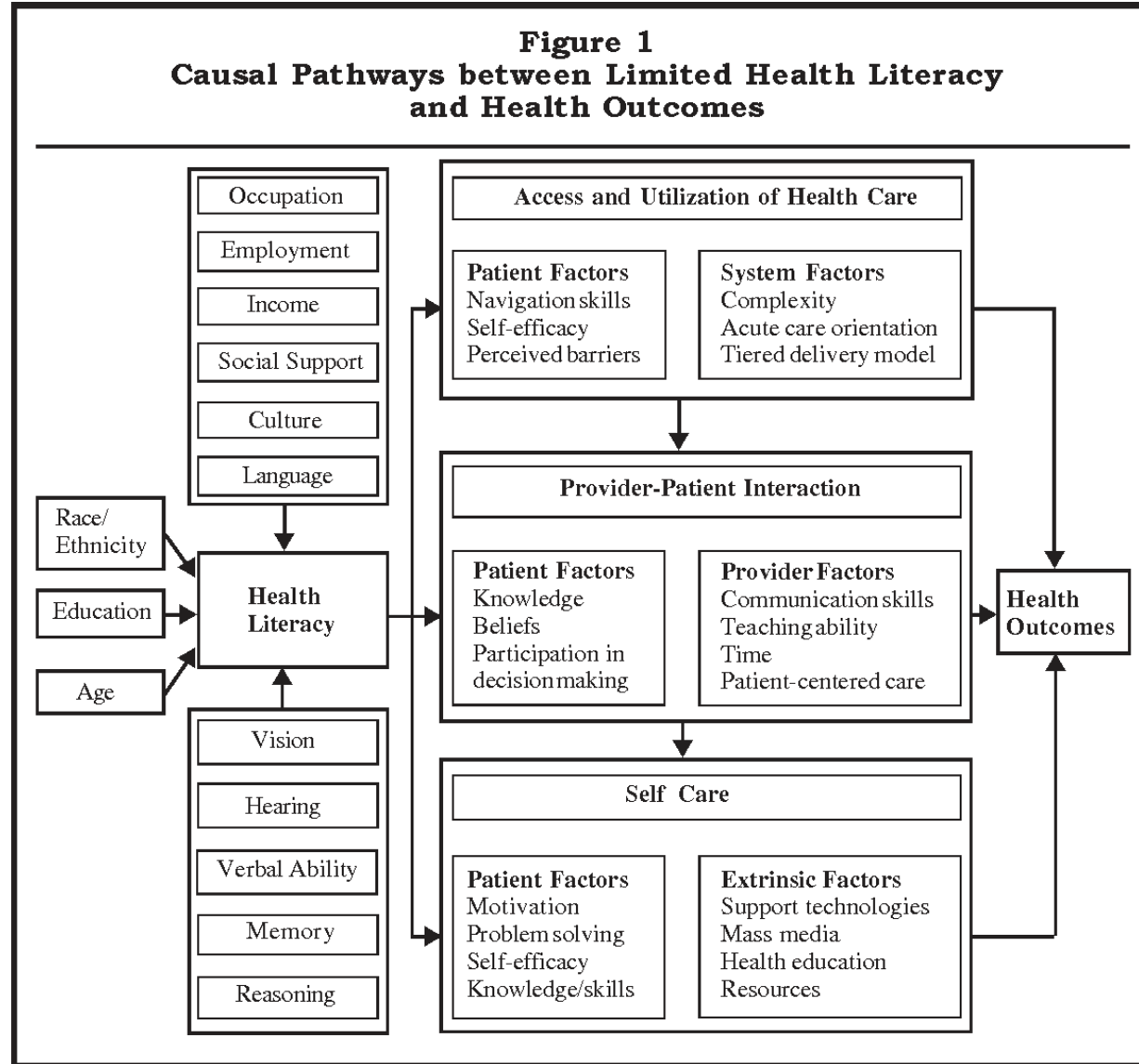


Sorensen (2012) Health Literacy Model

건강정보이해능력

- 건강을 증진하고 유지하기 위해 적절한 건강정보에 접근하고 이를 이해하며, 사용하는 개인의 동기와 능력을 결정하는 인지 및 사회적 기술
- 건강정보 읽기, 수리, 이해, 접근 및 사용을 포함하는 일련의 기술

건강정보이해능력 Health literacy



연구 4. 고혈압장애인의 건강정보이해능력-자기관리 경로

Nam, H. J., & Yoon, J. Y. (2021). Linking health literacy to self-care in hypertensive patients with physical disabilities: A path analysis using a multi-mediation model. International journal of environmental research and public health, 18(7), 3363.

목적

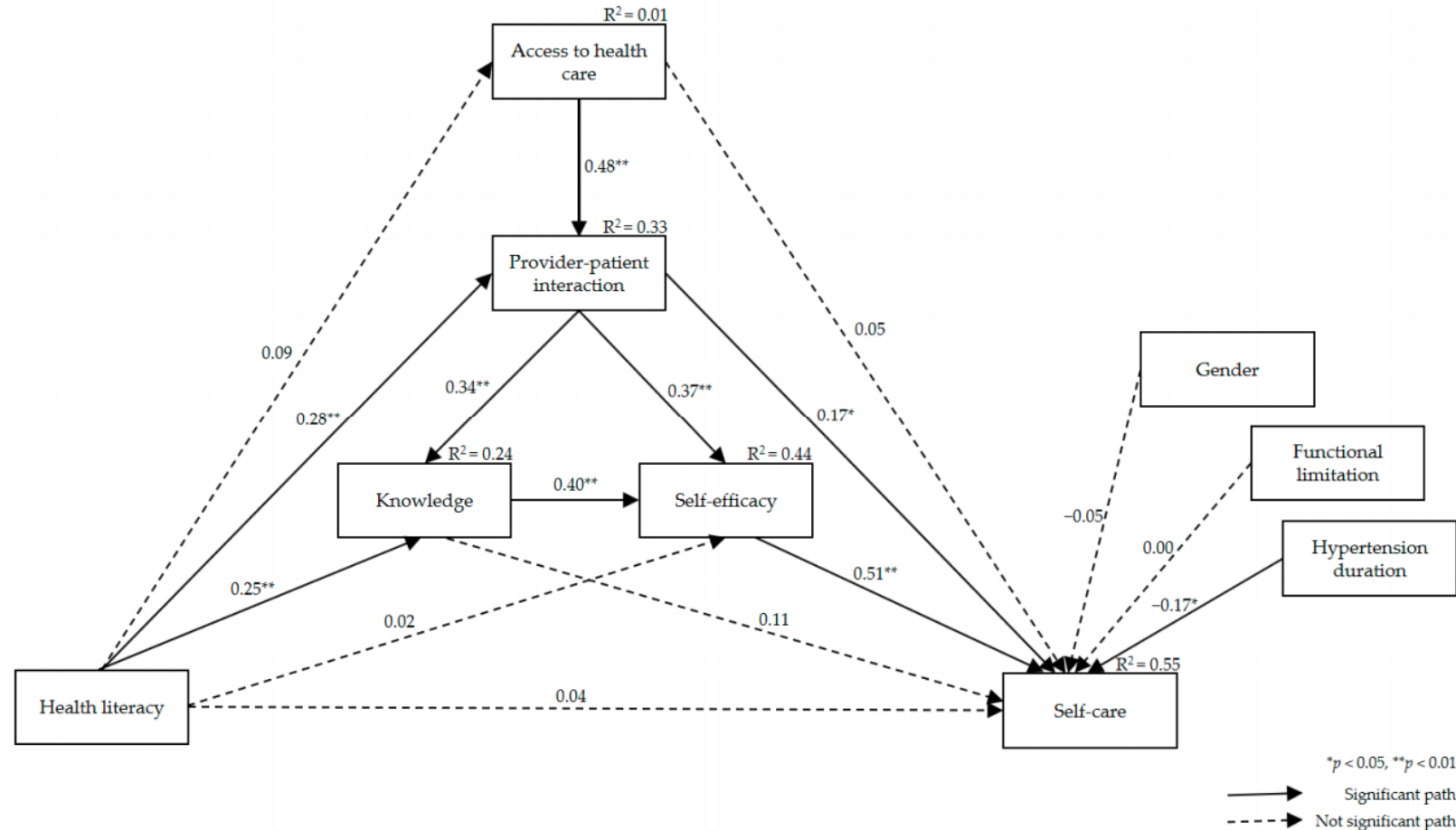
- 고혈압 지체장애인의 건강정보이해능력이 자기관리 행동으로 이어지는 경로 검증
- Paasche-Orlow & Wolf (2007)의 경로모형 적용

방법

- 고혈압이 있는 지체장애인 211명 조사 연구
- AMOS 경로분석 및 다중매개모형

주요 결과

- 건강정보이해능력 → 자기관리행위: 직접효과 유의하지 않음
- 건강정보이해능력 → 의료진-환자 상호작용, 고혈압 지식: 유의한 영향
- 의료진-환자 상호작용, 자기효능감 → 자기관리행위: 유의한 영향
- 주요 간접경로: 의료진-환자 상호작용, 고혈압 지식, 고혈압 관리 자기효능감



건강정보이해능력은 단순히 정보를 아는 수준이 아니라, 의료진과 소통하고, 질환을 이해하고, 스스로 관리할 수 있다는 자신감으로 이어질 때 자기관리행동으로 연결 장애인이 그 정보를 이해하고, 의료진에게 질문하고, 자신의 상태에 맞게 판단하고, 실제 생활에서 실천할 수 있다는 자신감을 가질 수 있도록 지원하는 것이 필요

연구 5. 당뇨 장애인의 건강정보이해능력-자기관리 경로

Nam, H. J., & Yoon, J. Y. (2024). Pathways linking health literacy to self-care in diabetic patients with physical disabilities: A moderated mediation model. PLoS One, 19(3), e0299971.

목적

- 당뇨 지체장애인의 건강정보이해능력이 자기관리 간 관계를 설명하는 매개요인 확인
- Paasche-Orlow & Wolf (2007)의 경로모형 적용
- 연령의 조절된 매개효과 검증

방법

- 당뇨가 있는 지체장애인 214명 조사 연구
- Hayes' PROCESS Macro로 조절된 매개효과 분석

주요 결과

- 건강정보이해능력 → 자기관리행위: 직접효과
- 건강정보이해능력 → 당뇨 관리 동기, 당뇨 관리 자기효능감: 유의한 영향
- 당뇨 관리 동기, 당뇨 관리 자기효능감 → 당뇨 자기관리행위: 유의한 영향
- 주요 간접경로: 당뇨 관리 동기, 당뇨관리 자기효능감
- 연령의 조절효과: 40세 미만 집단에서 건강정보이해능력이 동기와 자기효능감으로 이어지는 경로가 더 뚜렷함

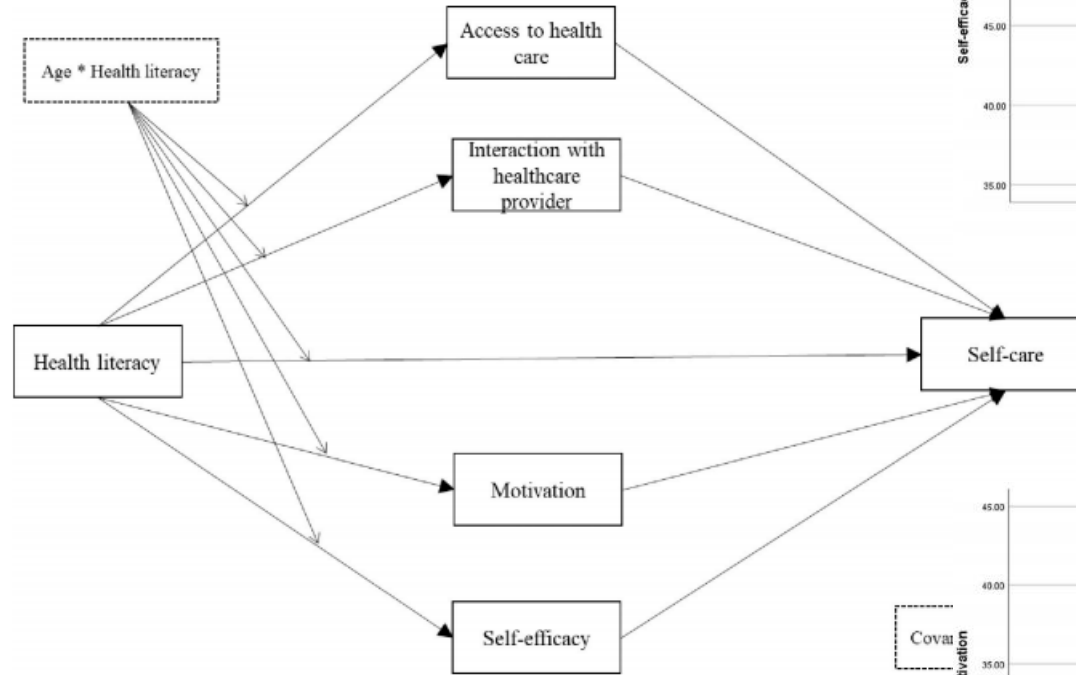
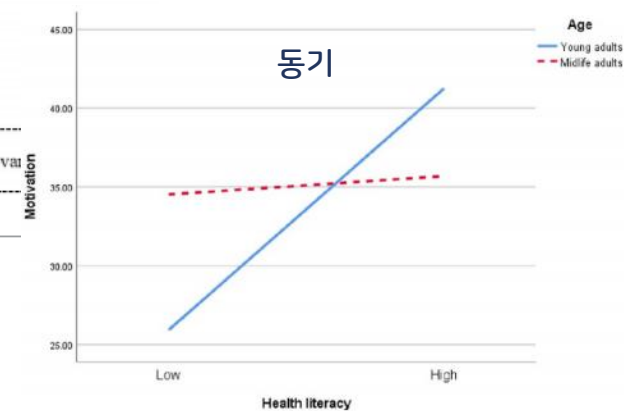
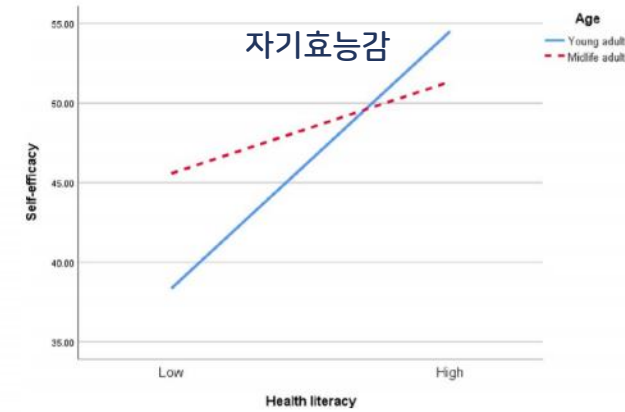


Fig 1. Moderated mediation model of health literacy on self-care through multiple mediators moderated by age.



건강정보이해능력은 동기와 자기효능감을 통해 자기관리로 이어지며, 그 경로는 연령에 따라 달라질 수 있음

장애인의 건강정보이해능력-자기관리 경로

고혈압 장애인의 건강정보이해능력-자기관리 연구

건강정보이해능력 → 의료진 상호작용·지식·자기효능감 → 자기관리
의료진과의 소통 및 질병지식이 중요하게 작동

당뇨 장애인의 건강정보이해능력-자기관리 연구

건강정보이해능력 → 동기·자기효능감 → 자기관리
연령에 따라 작동 경로가 달라짐

- 건강정보이해능력은 자기관리 행동을 촉발하고 지속하게 하는 기초 조건
- 만성질환 관리는 약물복용, 식이조절, 운동, 혈압·혈당 모니터링 등 일상 속에서 반복적인 자기관리 실천을 요구함
- 장애인의 자기관리는 장애로 인한 제약, 의료진과의 소통, 주변 지원체계의 차이 등 복합적인 조건속에서 이루어짐
- 따라서 자기관리 지원은 질병 정보 제공에 그치지 않고, 정보를 실제 생활 속에서 해석하고 실행할 수 있도록 돕는 방향으로 확장될 필요가 있음
- 이를 위해 이해 확인, 의사결정 참여, 동기·자기효능감 강화, 장애 특성을 반영한 실천 전략이 필요함

연구 6. 장애인 대상 건강정보이해능력 중재의 현황

Nam, H. J., Lee, S., Park, H. N., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2023). A mixed-method systematic literature review of health literacy interventions for people with disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 79(12), 4542-4559.

목적

- 장애인을 대상으로 한 건강정보이해능력 중재의 구성요소와 특성을 확인하고, 중재 결과를 건강정보이해능력 역량 측면에서 검토

방법

- PubMed, EMBASE, CINAHL, Cochrane, PsycINFO 검색
- Health Literacy Intervention Model과 Integrated Model of Health Literacy에 따라 분석

주요 결과

<중재영역>

- 개인의 건강정보능력 강화: 10편
- 사회적 지지체계 강화: 3편
- 의료전문가와의 의사소통 개선: 2편
- 의료전문가의 건강정보이해능력 역량 강화: 0편
- 보건의료 접근 장벽 감소: 3편

<결과영역>

- 정보 접근: 1편
- 정보 이해: 7편
- 정보 평가: 1편
- 정보 활용: 9편

TABLE 2 Categories of health literacy intervention components and health literacy competencies addressed in the included studies.

Interventions	Health literacy intervention contents					Health literacy competencies as outcomes			
	Empowering individuals with low-health literacy	Strengthening social support system	Improving communication with health professionals	Improving health professionals' health literacy competencies	Reducing barriers to access health systems	Access	Understand	Appraise	Apply
Video narratives	✓						✓✓	✓✓	✓✓
Novel three-component program	✓	✓							✓✓
Health course	✓						✓✓		✓✓
Video decision aid	✓		✓				✓✓		✓✓
SMS based health promotion program	✓					✓✓	✓✓		✓✓
Brain unit	✓	✓			✓				✓✓
Living with COPD	✓								✓✓
Easier to read	✓						✓✓		
Women be healthy	✓		✓		✓		✓✓		✓✓
Think, Be, Do	✓	✓			✓		✓✓		✓✓

Note: Video narratives = Appalasaamy et al., 2020; Novel three-component program = Bergström et al., 2013; Health course = Bergström et al., 2014; Video decision aid = Eneanya et al., 2020; SMS based health promotion program = Haricharan et al., 2017; Brain unit = Katz et al., 2020; Living with COPD = Kiser et al., 2012; Easier to Read = Kushalnagar et al., 2018; Women be healthy = Lunskey et al., 2003; Think, Be, Do = Sinclair, 2023.

건강정보이해능력-자기관리행동으로의 전환

장애인 건강정보이해능력 증대 연구 문헌고찰

- 대부분 장애인 개인의 건강정보이해능력 향상에 초점 (현재 초기 단계)
- 장애인의 자기관리는 개인의 지식이나 정보 이해 능력만으로 설명되기 어려움
- 의료진과의 의사소통, 의료전문가의 정보 제공 역량, 가족·돌봄제공자 등 사회적 지지체계도 중요한 요소
- 향후 증대는 개인 교육을 넘어, 의사소통 개선·의료전문가 역량 강화·사회적 지지체계 활용을 포함하는 방향으로 확장될 필요

장애인 건강정보이해능력 강화를 위한 개입 방향

- 개인 주변의 지지체계 강화
 - ✓ 가족, 돌봄제공자, 교사, 활동지원사 등 주변 지지체계를 활용하여 건강정보 이해와 실천을 지원
- 의료전문가와의 의사소통 개선
 - ✓ 장애인이 자신의 건강상태를 표현하고, 의료진의 설명을 이해하며, 의사결정에 참여할 수 있도록 지원
- 의료전문가의 건강정보이해능력 역량 강화
 - ✓ 장애 특성을 고려한 설명, 쉬운 언어 사용, 이해 확인, 대체 의사소통 방식 활용 역량 강화
- 보건의료 접근 장벽 완화
 - ✓ 의료기관 접근성, 정보 접근성, 의사소통 지원, 서비스 이용 절차의 장벽 감소



3

장애인지원주택 거주 장애인의 건강관리 지원 인력 및 시스템

장애인지원주택

장애인지원주택

- 장애인이 지역사회 안에서 독립적으로 생활할 수 있도록 지원하는 주거지원 모델
- 주거공간과 함께 일상생활 및 서비스 연계 지원 제공
- 지원인력 장애인의 일상과 보건의료체계 사이를 연결하는 매개자
 - 생활지원뿐 아니라 건강관리 과정에 참여 (예: 병원 예약이나 동행, 복약 확인, 건강상태 변화관찰, 의료진과의 소통 지원 등)
- 장애인지원주택은 장애인의 자기건강관리가 실제 생활 속에서 지원되는 현장



연구 7. 지원주택 관리자 관점에서 장애인의 건강관리를 위한 요구

Nam, H. J., Lee, H., Park, H. N., Lee, S., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2024). 지역사회 거주 장애인의 건강관리 향상을 위한 지원 요구 분석: 장애인지원주택 운영 관리자의 관점에서. Journal of Korean Academy of Nursing, 54(2), 211-223.

목적

- 장애인지원주택 관리자 관점에서 장애인의 자기건강관리 역량 강화를 위해 필요한 지원요구 탐색

방법

- 서울시 장애인지원주택 센터장·팀장 9명을 대상으로 FGI 수행
- 귀납적 내용분석을 통해 주제와 하위주제 도출

주요 결과

- 3개 메인 주제 및 8개 하위주제 도출
- ① **건강관리 어려움의 복잡성**: 1) 만성질환과 불건강한 생활습관의 악순환, 2) 장애인을 위한 건강정보 부족에 따른 낮은 건강지식, 3) 자기결정권 존중과 건강지원 간 딜레마
- ② **건강관리 역량강화를 위한 쌍방향 전략**: 1) 지원인력의 건강지식 향상, 2) 장애 당사자 참여형 교육 확대
- ③ **체계적 건강관리를 위한 조직적 지원**: 1) 다양한 사회적·인적 자원 개입, 2) 장애인의 건강데이터 연계 및 관리, 3) 모니터링 도구의 개발

Themes	Sub-themes	Contents
Complexity of health management challenges	Vicious cycle of chronic disease and unhealthy lifestyle	Major health concerns include hypertension, diabetes, obesity, constipation, low body weight, hyperlipidemia, cardiovascular disease, and chronic respiratory failure Oral health issues encompass challenges related to brushing teeth and dental care The primary obstacle lies in maintaining a sustainable healthy lifestyle
	Low health knowledge levels due to a lack of health information on people with disabilities	A lack of understanding regarding chronic diseases, including their definition, the necessity for prevention, and effective management Limited in obtaining advanced knowledge and information and an absence of health personnel deployed for support
	Dilemma between respecting self-determination and supporting health promotion	Challenges arise in delivering appropriate health promotion support for individuals with disabilities who assert their right to self-determination in health decisions A risk of inadvertently neglecting the right to self-determination for those with limited cognitive abilities during health promotion efforts Need for enhancing understanding of health and communication skills to facilitate shared decision-making
Bidirectional strategies for strengthening health management capabilities	Improving health knowledge of staff members	Providing health education to staff proves practical in improving the health outcomes for individuals with disabilities Organizing events centered around health-related topics can contribute to broader awareness and engagement Equipping staff with advanced knowledge enables them to offer detailed explanations to individuals with disabilities
	Expanding participatory education tailored for individuals with disabilities	Proposing participatory education as an effective strategy, especially beneficial for those with intellectual/developmental disabilities Establishing peer groups for individuals to share their stories, fostering a supportive environment for those with similar health challenges
Organizational support for systematic health management	Inclusion of diverse social and human resources in health promotion efforts	Active involvement and utilization of diverse roles within the community, including healthcare professionals, community linkage groups, neighbors, parents, and friends Challenges in assuming responsibility for healthcare support or maintaining such support due to a demanding workload Need for the presence of a care manager responsible for healthcare at disability support homes
	Health data linkage and management system	Absence of a comprehensive health history record system Requirement for an information exchange system among support staff across disability support homes, local communities, and cooperatives
	Monitoring tool development	Implementation of a checklist and data record system for support staff

건강정보이해능력은 장애당사자 개인뿐만 아니라, 지원인력에게도 필요한 역량

연구 7. 지원주택 관리자 관점에서 장애인의 건강관리를 위한 요구

Nam, H. J., Lee, H., Park, H. N., Lee, S., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2024). 지역사회 거주 장애인의 건강관리 향상을 위한 지원 요구 분석: 장애인지원주택 운영 관리자의 관점에서. Journal of Korean Academy of Nursing, 54(2), 211-223.

“활동지원사님들이 연로하시다 보니까 이런 다이어트나 비만 관리에 대한 건강관리에 대한 이해도가 많이 좀 낮으세요. 그냥 말씀 나온 것처럼 잘 먹으면 좋은 거고 지금 당장 아프지 않으면 좋은 거고... (중략) 이 건강 정보에 대한 게 입주민 당사자만 이해가 부족한 게 아니고 지원자도 이게 이해가 부족하거든요.”

지원인력의 건강 및 질병에 대한 낮은 이해도로 인한 장애인 건강 관리 지원 어려움

장애 당사자 또한 건강관리를 위한 역량강화 교육에 개입될 필요

“모임을 통해서 자신의 이야기를 나눈다면 약간 조금 더 도움 되고 자각을 할 수 있지 않을까 이런 생각이 좀 들기는(해요.)”

“좀 정확한 정보를 줄 수 있는 이제 전문가 집단... (중략) 또 우리가 궁금한 것들을 잘 카테고리별로 정리해놨는데 막상 (병원에) 전화해서 문의를 하면 몰라... (중략) 결론적으로 말씀드리자면 정확한 정보를 얻기가 되게 힘들다... (중략) 이 정도 연령대나 이런 건강상태는 좀 (구체적으로 어떤 검사들을) 살펴봤으면 좋겠다. 이런 정보제공이 조금 있으시면.”

전문적인 지식 및 필요한 건강 정보 접근에 대한 어려움

장애인이 건강에 대한 자기결정을 할 수 있도록 건강정보이해와 의사소통을 위한 다양한 도구 및 장치 개발 필요

“당사자의 목소리를 자꾸 어떻게든 들으려는 시도가 있어야 이 건강 정보 지식이 있어도 이것들을 밸런스를 그야말로 그래 해야 밸런스를 맞 주는 거지... (중략) 자기 결정권을 어디까지 존중해 주는 거냐? 그건 말 이 안 되는 거잖아요. 사실은 자기 결정권을 어디까지 존중해 준다는 게 어디 있어요. 자기 결정권을 존중받아야 되는 건데 그 결정을 어떻게 설명하고 이해할지 못하니까 자꾸 어디까지라고 우리가 생각하는 거잖아요.”

“(건강에 대한) 정보를 정확하게 알고 있고 정확하게 접근해서 건강에 대한 얘기들을 계속 공유하거나 직접적으로 제일 그 활동보조사가 입주민분하고 제일 많은 면적으로 같이 지원을 하고 있으니까 계속 그런 얘기들을 할 수 있던 것들이 이제 많은 노하우가 됐던 것 같아요...”

건강지식 향상이 장애인의 건강증진에 가장 효과적인 방법

지원인력 간의 공통된 건강관리 목표를 통한 건강관리 지원을 할 수 있도록 충분한 정보교류와 협력 필요

“활동지원사 사이의 소통도 연계가 잘 안 되거든요... (중략) 적당한 기본적인 소통만 하고 넘어가다 보니까 사실은 끊임없는 지원의 사각지대가 발생하는 거죠...”

연구 8. 장애인지원주택 건강관리 지원업무시스템 분석

Lee, H., Nam, H. J., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2025). 장애인지원주택 내 장애인 건강관리 지원업무 시스템 분석: SEIPS framework 기반 포커스 그룹 연구. Journal of Korean Academy of Nursing, 55(3), 454-467.

목적

- 지원주택 내 장애인 건강관리 지원업무를 SEIPS framework로 분석

방법

- 지원주택 관리자, 팀장, 건강코디네이터, 장애인활동지원사 등 6명 대상 FGI
- SEIPS 구성요소: 사람, 업무, 기술과 도구, 조직, 환경으로 분석

주요 결과

- 5개 주제 도출:
 - ① 인력 간 역할정체성과 건강정보이해능력의 차이
 - ② 당사자주의적 접근 속 건강관리 지원의 어려움
 - ③ 건강정보 공유 및 의사소통 도구의 부재
 - ④ 상호신뢰 기반 의사소통체계 필요
 - ⑤ 외부 보건의료기관과 건강정보 통합 필요

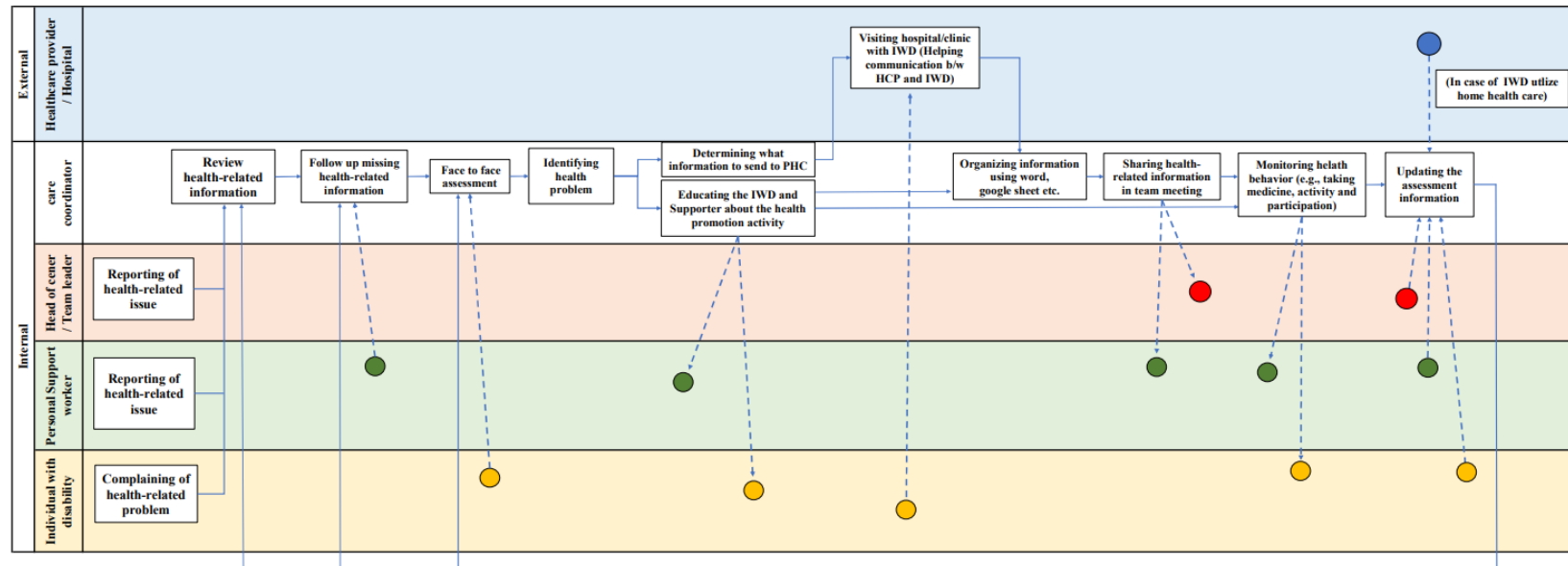
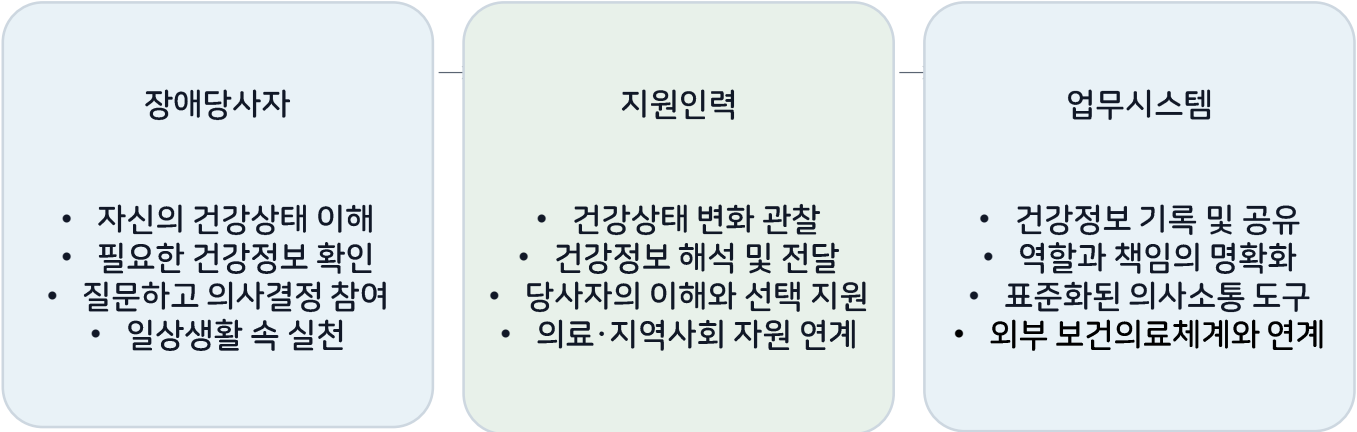


Figure 1. Swim-lane flowchart illustrating the workflow and flow of health-related information among persons with disabilities and the staff in supportive housing. Solid line: flow of health-related information; dotted line: information provided from care coordinator or to care coordinator (e.g., first green circle means health-related information delivered from supporter to care coordinator). HCP, healthcare provider; IWD, individual with disability.

건강정보이해능력을 실천으로 전환하기 위해서는 지원인력의 역량과 정보체계가 함께 설계되어야 함

연구 8. 장애인지원주택 건강관리 지원업무시스템 분석

Lee, H., Nam, H. J., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2025). 장애인지원주택 내 장애인 건강관리 지원업무 시스템 분석: SEIPS framework 기반 포커스 그룹 연구. Journal of Korean Academy of Nursing, 55(3), 454-467.



장애인당사자

- 자신의 건강상태 이해
- 필요한 건강정보 확인
- 질문하고 의사결정 참여
 - 일상생활 속 실천

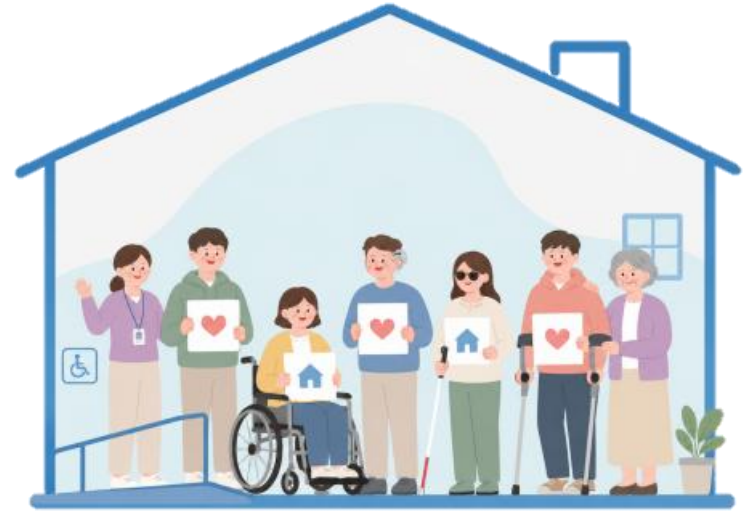
지원인력

- 건강상태 변화 관찰
- 건강정보 해석 및 전달
- 당사자의 이해와 선택 지원
- 의료·지역사회 자원 연계

업무시스템

- 건강정보 기록 및 공유
- 역할과 책임의 명확화
- 표준화된 의사소통 도구
- 외부 보건의료체계와 연계

- 장애인지원주택 장애인의 건강관리는 당사자 혼자 수행하는 것이 아닌, 활동지원사, 코디네이터, 관리자 등 다양한 지원인력과 관계 속에서 이루어짐
- 건강정보이해능력은 개인의 역량 + 지원인력의 역량 + 업무시스템· 정보체계
- 장애인이 생활하는 공간 안에서 건강정보가 잘 이해되고, 기록되고, 공유되고, 필요한 서비스로 연결될 수 있게 하는 체계가 필요
- 따라서 장애인 자기관리 지원은 건강정보이해능력과 정보 흐름을 설계하는 일



건강정보이해능력을 실천으로 전환하기 위해서는 지원인력의 역량과 정보체계가 함께 설계되어야 함

개인 역량에서 지원체계로

장애인의 자기건강관리를 가능하게 하는 환경

1. 자기건강관리는 개인과 환경

- 개인의 특성·행동 양상
- 의료서비스 접근성
- 생활환경·지원조건
- 사회적 지지체계
- 지역사회 자원

2. 장애인의 건강정보이해능력

- 자기건강관리의 기반
- 정보제공·의료진과 의사소통·동기강화·자기효능감 강화 필요
- 건강정보이해능력 중재 확장 방향
 - 개인의 이해 및 활용 역량
 - 돌봄제공자·의료진의 역량
 - 의료서비스 접근성

3. 시스템 역량으로 확장된 건강정보이해능력

- 지원인력이 건강정보를 설명하고 조정할 수 있는 역량
- 건강정보가 이해·공유·연계되는 시스템 설계
- 필요한 서비스로 연결되는 지역사회 시스템

장애인의 건강격차를 줄이는 핵심은 개인을 교육하는 것을 넘어, 건강관리가 가능한 환경을 설계하는 것

참고문헌

- 연구 1: Lee, S., Park, H. N., Nam, H. J., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2024). A comparison of factors associated with unmet healthcare needs in people with disabilities before and after COVID-19: a nationally representative population-based study. *BMC health services research*, 24(1), 134.
- 연구 2: Nam, H. J., & Yoon, J. Y. (2022). Factors and at-risk group associated with hypertension self-management patterns among people with physical disabilities: a latent class analysis. *BMC Public Health*, 22(1), 1050.
- 연구 3: Nam, H. J., Park, H. N., Lee, S., Kang, G., Shin, J. H., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2025). A systematic review of Photovoice studies on health-promoting behaviors among individuals with disabilities: Insights from the socio-ecological model. *Disability and Health Journal*, 101972.
- 연구 4: Nam, H. J., & Yoon, J. Y. (2021). Linking health literacy to self-care in hypertensive patients with physical disabilities: A path analysis using a multi-mediation model. *International journal of environmental research and public health*, 18(7), 3363.
- 연구 5: Nam, H. J., & Yoon, J. Y. (2024). Pathways linking health literacy to self-care in diabetic patients with physical disabilities: A moderated mediation model. *PLoS One*, 19(3), e0299971.
- 연구 6: Nam, H. J., Lee, S., Park, H. N., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2023). A mixed-method systematic literature review of health literacy interventions for people with disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 79(12), 4542-4559.
- 연구 7: Nam, H. J., Lee, H., Park, H. N., Lee, S., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2024). 지역사회 거주 장애인의 건강관리 향상을 위한 지원 요구 분석: 장애인지원주택 운영 관리자의 관점에서. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 54(2), 211-223.
- 연구 8: Lee, H., Nam, H. J., Kim, B., & Yoon, J. Y. (2025). 장애인지원주택 내 장애인 건강관리 지원업무 시스템 분석: SEIPS framework 기반 포커스 그룹 연구. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 55(3), 454-467.