

인슐린의존형 당뇨병 환자 어머니의 돌봄 경험

Caring Experience of the Mothers with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus Children

중앙대학교 의과대학 간호학과 최 미 혜

I. 서 론

1. 연구의 필요성

인슐린의존형 당뇨병(이하 당뇨병이라 칭함) 환자 간호의 가장 효과적인 접근 방법은 간호사가 부모와 함께 간호하는 상호간 참여 모델(Whaley & Wong, 1993)이다. 간호사는 환자의 입원 기간뿐만 아니라 퇴원 후에도 부모와 함께 환자를 간호해야 하는데 이러한 활동이 간호 실무 현장에서 잘 이루어지고 있지 않다. 이는 국내 인슐린의존형 당뇨병의 유병율이 서구보다 낮아(홍창의, 1993) 간호사의 관심이 집중되지 못했던 탓도 있지만, 당뇨병 환자의 부모들이 어떤 경험을 하며, 그들의 어려움은 무엇이고, 그 어려움을 어떻게 해결하는지, 또는 부모를 간호에 참여시키기 위해 어떤 접근법을 사용해야 하는지 등에 대한 구체적 이론이 제시되지 않았기 때문이다. 따라서 당뇨병 환자를 간호하는 병동 간호사나 외래 간호사들이 환자 부모의 돌봄 경험에 대한 실제 이론을 깊이 이해하고 접근한다면 환자와 부모에게 보다 개별화되고 구체적인 간호를 제공할 수 있을 것이다.

아동기에 당뇨병이 가장 많이 발생하는 연령 군은 5-7세와 10-12세이다(박미정 등, 1995 ; 홍창의, 1993 ; Marlow & Redding, 1988) 이 질병의 문제점은 환자의 연령이 낮은 만큼 유병기간이 길어져 합병증이 이른 나이에 나타나 수명 기대치가 낮아진다는 점과 자라고 있는 환자의 성장과 발달에 미치는 영향이 크다는 점(Paz-Guevara 등, 1975), 환자 스스로 자기 관리를 하기 어렵다는 점 등이다. 환자의 나이가 어려서 스스로 관리하기 어렵기 때문에 당뇨병의 관리에는 부모의 관심과 감독이 매우 중요하다(김비에 등 1994). 실제로 당뇨병 환자가 자신의 병을 거부하거나 적극적인 치료를 하지 않는 가장 근본적인 원인은 부모의 무관심에서 시작된다고 한다(서병규, 1995). 그러므로 환자의 혈당 조절을 위해 부모는 환자의 감정과 관심사에 민감해야 한다(Cappelli 등, 1989) 양세원 등(1994)은 당뇨병 자기 관리 기술의 터득 연령이 7-14세(Etzwiler, 1962 ; Pridham, 1971 ; Traisman, 1980)이므로 이 시기의 당뇨병 교육에는 부모의 적극적인 참여가 필요하고, 부모의 실제적 경험이 당뇨병 교육을 계획하는데 도움이 되며, 환자가 성장하면서 단계적으로 당뇨병 관리 책임을 맡기까지 부모의 역할은 매우 중요하다고 주장하였다.

그러나 부모 중에서도 어머니의 역할이 더 중요한데, 그 이유는 일반적으로 가정에서 자녀 질병 관리의 일차적 책임이 어머니에게 있다고 인식되기 때문이다(Anderson & Elfert, 1989 ; Holaday, 1984 ; Johnson, 1988). Drotar & Ievers(1994)도 당뇨병 환자의 복강내 절환아 어머니를 대상으로 한 연구에서 환자의 나이가 많더라도 어머니는 여전히 질병 관리와 관련된 대부분의 과업에 깊이 개입하고 있음을 밝혀 어머니가 환자의 상태 관리에 중요한 인물임을 강조하였다. 또한 환자 어머니들은 환자를 지속적으로 관찰함으로써 환자의 질병 특성, 양상 등을 분별할 수 있기 때문에(Gibson, 1995), 환자 어머니의 도움은 간호사에게 절대적이라고 할 수 있다.

그러나 환아 어머니는 환아를 돌보는 일 외에도 남편과 다른 자녀를 돌보는 일이나 가사 등의 기본적인 기능을 수행해야 하므로 가족중 누구보다도 많은 부담감을 갖는다(Thurer, 1983). 환아 어머니의 신체적 변화 및 심리적 위기가 심해지면 어머니는 심한 실패감을 느끼고 어머니로서의 자존감을 상실하여 배우자를 비난하거나(Young & Kahana, 1989), 다른 건강한 자녀들을 대하는 태도에 변화를 일으킨다(이미현, 1985 ; Holaday, 1984). 이로 인해 가족 기능이 붕괴될 수 있고, 환아의 건강도 악화시킬 수 있다(Zamerowski, 1982). Jessop & Stein(1985)도 만성질환아 어머니를 대상으로 한 연구에서, 어머니의 부정적 인식이 가족에게는 정신적 증상을 일으키게 하고 환아에게는 입원 기간을 길게 만들었다고 보고하였다. 따라서 간호사는 환아 어머니가 환아의 질병 관리에 긍정적으로 참여하고, 가족 기능도 유지해 가도록 돕기 위해 환아 어머니를 간호 대상에 포함시켜야 한다.

이러한 새로운 간호 목표와 대상에 부합하려는 시도로서, 저자는 환아 어머니가 환아를 돌보는 과정에서 나타나는 맥락, 중재요인, 유형 등을 그들의 관점에서 규명함으로써 당뇨병 환아 어머니의 돌봄 경험에 관한 실제 이론을 정립하기 위해 근거 이론 방법을 이용한 연구를 시도하였다.

2. 연구 문제와 목적

연구 문제 : 당뇨병 환아의 어머니는 환아를 돌보는 과정에서 어떠한 경험을 하는가?

연구 목적 : 당뇨병 환아 어머니가 환아를 돌보는 행위의 유형을 규명한다.

- (1) 당뇨병 환아를 돌보는 어머니에게서 나타나는 현상을 서술한다.
- (2) 당뇨병 환아 어머니에게 나타난 현상이 갖는 맥락을 서술한다.
- (3) 당뇨병 환아 어머니가 활용하는 전략에 영향을 미치는 중재상황을 서술한다.
- (4) 당뇨병 환아 어머니가 활용하는 대처전략을 서술한다.
- (5) 당뇨병 환아 어머니가 도달하는 결과를 서술한다.
- (6) 당뇨병 환아 어머니가 환아를 돌보는 과정에서 반복적으로 일어나는 범주간의 상호작용을 서술한다.

II. 자료 수집 절차

1. 대상자 선정

본 연구의 대상자는 인술린의존형 당뇨병 환아를 계속적으로 돌보는 6명의 어머니로, 대상자 선정 과정은 다음과 같다.

먼저 소아 당뇨 클리닉이 개설되어 있는 서울시내 3개 종합병원 중 S병원의 소아 당뇨 클리닉 실장을 방문하였다. 연구자의 연구 취지를 설명하면서 협조를 구하여 환아들의 명단과 전화번호를 제공받았다.

근거 이론 연구에서의 대상자 선정은 연구자가 사용하는 기본적 분석 과정인 부호화 과정에 따라 달라져야 하고, 개방 부호화 과정에서 사용하는 개방적 표본추출은 가능한 한 많은 범주를 찾아야 하므로(Chenitz & Swanson, 1986 ; Strauss & Corbin, 1990), 7년 동안 환아 돌봄에 적극적이었으며 연구에 협조가 가능한 어머니를 첫 번째 대상자로 선정하게 되었다.

첫 번째 대상자와의 면담이 끝난 후, 첫 번째 대상자에게 다른 환아 어머니를 소개시켜 줄 것을 부탁하여, 몇 명을 소개받은 다음 가장 합당하다고 판단되는 어머니를 두 번째 대상자로 선정

하였다. 세 번째 대상자로는 돌봄의 초기 경험을 알고자 자녀가 진단 받은지 4개월된 어머니를 선택하였다. 앞의 3명의 대상자 자녀가 청소년기이므로 네 번째 대상자는 초등 학교 1년생 환아 어머니를 선택하였다. 다섯 번째 대상자는 생후 22개월인 유아의 어머니를 선택하여 전화를 했으나, 환아가 아프고 바쁘다는 핑계로 면담을 회피하였다. 그러나 당뇨 환아 어머니 모임에서 본 연구자를 만나 보고 안심하여 면담에 응하였다.

이미 다섯 명의 대상자로 개념이 포화되었으나, 두 딸이 모두 당뇨병이 발병하여 어려움이 배가된 어머니를 여섯 번째 대상자로 추가 선정하였다. 처음에는 면담하기를 꺼려하여 면담에 어려움이 많았지만 대상자가 원하는 대로 녹음을 하지 않으면서 진지하게 대한 결과, 나중에는 자신의 내면적 진술을 하였으며 오랜 시간 같이 있길 원했다. 여섯 번째 대상자에게서 더 이상 추가되는 개념이 없어 대상자 선정을 마쳤다.

<표 1> 대상자 특성

대상자	연령 (세)	종교	직업	학력	자녀수	환아 순위 (성별)	환아 연령 (세)	환아 학력	돌봄 기간
1	47	불교	주부	고졸	1남2녀	셋째(여)	17	고2	7년
2	42	무	자영업	중졸	1남1녀	둘째(남)	14	중1	2년
3	40	불교	주부	고졸	1남3녀	첫째(여)	12	초6	4개월
4	32	기독교	주부	고졸	1남1녀	첫째(남)	7	초1	8개월
5	47	무	주부	고졸	1남2녀	셋째(남)	22개월	유아	11개월
6	44	기독교	부동산 공인 중개사 (현재 휴직)	고졸	2녀	첫째(여)	17	중2휴학	14년
						둘째(여)	16	중3	7개월

2. 자료 수집 방법

본 연구의 자료는 1995년 9월부터 1996년 1월까지의 5개월 동안 수집되었다. 면담은 대상자의 가정을 방문하여 실시하였으므로 대상자가 편한 마음을 갖게 되어 수월하게 진행되었다. 대상자와의 면담 내용을 빠짐없이 녹음한 뒤, 그 즉시 녹취록을 작성하여 자료화하였다. 녹취록 작성 후에도 기록이 정확한지 다시 녹음을 들으면서 확인하였다.

면담 방법은 McCracken(1988)의 장시간 면담 방법에 기초하여 서술적 개방형 질문으로 개인 심층 면담을 하였고, 외래에서의 당뇨 어머니 모임에는 참여 관찰과 소집단 면담 방법을 사용하였다. 연구자 자신이 연구 도구가 되는 것이므로 수용적으로 존중하는 태도와 공감하고 있음을 나타내도록 경청하였으나, 심리적으로 약간의 거리를 두어 친밀감으로 인해 연구 문제가 오염될 수 있는 위험을 배제하려고 하였다. 대상자 스스로가 이야기를 할 수 있도록 환경을 만들고 유동적인 대사의 흐름 속에서 서술적 질문으로 시작하여 구체적인 범주화 질문과 대조적 질문을 통해 좁혀 가는 깔대기식 접근법(funnel approach)을 사용하였다(Agar, 1980 ; Spradly, 1979 ; Strauss & Corbin, 1990) 대상자의 인권을 존중해야 하므로(Punch, 1986), 대상자의 동의하에 녹음하고

현장 노트에 메모를 하였다.

주요 질문 내용은 환아를 돌보면서 느끼는 점이나 경험한 것들에 대해서였으며, “자녀가 당뇨병으로 진단 받은 후 무엇을 경험하셨습니다?” 또는 “환아를 돌보시면서 가장 어려운 점은 무엇입니까?” 라고 서술적 개방형 질문을 하므로써 자연스럽게 어머니들의 경험을 끌어내었다. 세부적인 질문은 다른 대상자들과의 면담과 대조, 비교 분석한 것을 토대로 이루어졌는데, 예를 들면 “환아를 돌보는 일이 힘들 때는 어떻게 해결하십니까?” “그렇게 하신 것이 얼마나 도움이 되셨습니까?” 등으로 구체적 경험을 끌어내었다.

면담시간은 50분에서 2시간이었으며, 면담 횟수는 일대일 면담이 1회이고 2-3차례의 추가적 면담은 전화나 당뇨 어머니들의 외래 모임에서 이루어졌다. 분석은 자료 수집과 동시에 진행하여 자료 분석 결과를 다음 대상자와의 면담에 반영, 비교하였다.

3. 자료 분석 방법

본 연구에서 자료분석은 Strauss & Corbin (1990)의 분석방법을 사용하였으며, 자료 분석 단계는 다음과 같다.

(1) 첫 번째 대상자와의 면담 내용을 기록한 녹취록을 한 문장씩 면밀히 검토하여 개념들을 이끌어 내고 이 개념들을 포괄하는 상위 개념, 즉 개념적으로 비슷한 것끼리 모아 범주들을 찾았다.

(2) 개방 부호화 과정에서 나타난 범주들 간의 연결을 구성하면서 자료를 종합하는 구조적 분석을 위해, 범주들을 인과적 조건, 맥락, 중재 상황, 전략 그리고 결과로 분류한 “부호화 패러다임”을 통해, 각 범주를 그 하위 범주와 관련짓는 연결 부호화 작업을 하였다.

(3) 연결 부호화 과정에서 모든 범주와 연결되어 있는 중심 현상 즉 핵심 범주를 찾아 낸 다음, 이 핵심 범주가 기술하는 현상인 중심 현상을 축으로 하여 각 범주들이 어떤 관계를 형성하는가를 고찰하였다. 각 범주간의 관계 유형을 밝히기 위해 중심 현상의 속성과 정도의 영역, 맥락을 형성하는 각 범주의 속성과 정도의 영역, 중재 상황을 형성하는 범주의 속성과 정도의 영역 사이에 있을 수 있는 모든 상관관계를 정형화하고, 이를 근거 자료 속의 사례와 대조해 어떤 관계 유형이 존재하는가를 확인하는 자료의 체계화 작업을 시행하였다.

(4) 중심 현상과 인과적 관계, 맥락, 중재 상황, 그리고 결과와 전략의 속성 사이에 있는 가설적 관계를 관계 진술로 제시하고, 중심 현상과 각 범주간의 관계 개요를 서술적으로 기술하고 이를 토대로 관계 유형을 검증하기 위한 가설적 관계 개요를 제시하는 선택 부호화 작업을 하였다.

(5) 이상에서 서술한 자료의 체계화, 관계 진술, 그리고 가설적 관계 개요의 제시 등 일련의 자료 분석 결과와 근거 자료를 지속적으로 비교해, 각 범주간에 반복적으로 나타나는 관계를 정형화하는 유형 분석을 실시하였다. 그리고 유형 분석의 결과를 도해로 제시하는 이론적 모형을 설계하였다.

(6) 마지막으로 본 연구를 평가하였다.

Ⅲ. 자료 분석 결과

1. 근거 자료 분석에서 나타난 개념 및 개념의 범주화

근거 자료를 분석한 결과 도출된 개념은 140개로서 다음과 같다.

개별적 증상, 주사 행위, 혈당 관리 어려움, 자가 주사 어려움, 식이요법 어려움, 만성적 경과,

저혈당증상, 혈당 상승, 야뇨증, 부당한 대우, 놀림받음, 눈총 받음, 이해 받지 못함, 왜곡된 보도, 과장된 홍보, 홍보 부족, 자녀간 갈등, 부부 갈등, 힘듦, 떠맡음, 절망감, 난감함, 무력함, 위축, 두려움, 떨림, 조급함, 걱정, 미래 불안, 죄책감, 분노, 불만스러움, 원망스러움, 화남, 짜증남, 성질남, 애처로움, 고통스러움, 속상함, 마음 아픔, 아픔, 불면증, 바쁨, 남편 도움, 의료인 도움, 인정받음, 위로 받음, 교사 협조, 남편 도움 부족, 불이행, 무절제, 편식, 거짓말, 질병의 무기화, 폭언함, 성격 변화, 사춘기, 조절함, 절제함, 단련됨, 자가 주사 성공, 잘 다님, 낙천성, 감정 변동, 폐쇄성, 적극성, 책임감, 의무감, 대신하고 싶음, 각오함, 벗어나고 싶음, 도피하고 싶음, 받아들여야 함, 심리적 손상 우려, 위축 우려, 장래 염려, 배려, 낙관적 기대, 자가 조절 기대, 긍정적 사고, 종교적 믿음, 민간요법 불신, 이득됨, 유익함, 비효율적 교육, 피해, 철저한 관리, 순종함, 헌신함, 직업 중단, 외출 제한, 생활 조정, 환아 위주 식생활, 먹을 기회 제한, 조리량제한, 대치 음식 제공, 식욕 촉진 노력, 주사 대행, 민간요법 의존, 긍정적 격려, 당당함 강조, 가치감 부여, 도움 요청, 의료진 의존, 협조 요청, 상의함, 홍보, 주변 자원 이용, 교회 다님, 하소연함, 드러냄, 교육받음, 정보 수집, 경험 나눔, 울지 않음, 모른 척함, 잊어버림, 참음, 위협함, 때림, 다그침, 야단침, 울음, 털어놓음, 친구 기피, 사회적 단절, 내버려둠, 자살 시도, 자랑스러움, 익숙해짐, 평안함, 여유, 수면 가능, 취업 재개, 즉각적 대처 가능, 환아 관리 실패, 소용없음, 안쓰러움, 씹매임, 해이해짐 등이다.

이상의 140개의 개념 중 비슷한 개념들을 묶어서 다음과 같이 33개의 하위 범주로 구성하였다.

관리 어려움, 환아 상태 변화, 부당한 대우, 부적절한 홍보, 가족 갈등, 부담, 좌절, 무기력, 불안, 죄의식, 분노, 연민, 고통, 고달픔, 지지 받음, 지지 받지 못함, 환아부작용, 환아 적응, 성격 특성, 돌봄 인식, 사고 형태, 신념, 가치 평가, 전념함, 환아 격려, 지지 요청, 지식 추구, 자제함, 분출함, 단절함, 포기함, 적응됨, 지속됨 등이다.

근거 자료 분석 과정에서 나타난 33개의 하위 범주를 다시 10개의 상위 범주로 통합하면 다음과 같다.

관리곤란, 몰이해, 힘겨움, 지지, 환아적응성, 성향, 의지적 대처, 감정적 대처, 극복, 소진 등이다.

2. 근거 이론 패러다임에 따른 범주 및 과정 분석

1) 환아 어머니의 돌봄 경험에 관한 패러다임 모형

Strauss & Corbin (1990) 에 의한 근거 이론 개발 과정은 분석한 범주들을 현상을 발생시킨 인과적 조건, 대상자가 전략을 통해 해결하려고 하는 중심 현상, 현상과 관련된 일련의 구조적 장으로 속성과 정도의 영역인 맥락, 주어진 맥락 속에서 전략을 촉진하거나 억제하는 작용을 하는 구조적 상황인 중재 상황, 현상에 대처하는 개인이나 집단의 작용/반작용인 전략, 전략을 사용한 결과 등으로 분류하여, 이들이 중심 현상을 축으로 어떻게 연결되어 있는가를 밝히는 패러다임 모형은 다음과 같다.

< 인과적 조건 > 관리 곤란, 몰이해.

인과적 조건이란 현상의 발생 또는 전개, 발전과 일정한 인과적 관계에 있는 선행 사건, 다시 말해 현상이 일어나도록 만든 모든 원인을 일컫는다.

본 연구에서는 근거 자료를 분석한 결과, 자녀의 질병이 평생 완치되지 못하는 만성질환으로서

철저한 혈당 관리를 해야 건강하고 정상적인 삶을 살 수 있기 때문에 환아 어머니는 혈당 감시, 인슐린 주사, 식이 조절 등의 질병 관리에 노력하지만, 어린 환아에게 매일 4회의 혈당 측정과 1-2회의 인슐린 주사, 먹고 싶은 욕구를 억제해야 하는 식이요법을 준수시킨다는 것은 쉬운 일이 아니다. 또 환아의 혈당 변화가 규칙적이지 않고 개별적이어서 이런 환아의 상태 변화에 맞춘 관리는 사실 어렵다. 그러므로 관리 곤란이 환아 어머니의 힘겨움을 발생시키는 요인이다.

자녀가 당뇨병으로 발병하기 전에는 환아 어머니조차 인슐린의존형 당뇨병이란 질병에 대해 몰랐듯이 일반인들에게 잘 알려지지 않은 질병이기 때문에 친척이나 일반 어머니들이 잘 이해하지 못하고 부당한 대우를 할 때, 환아가 친구들로부터 놀림이나 눈총을 받는 때, 그리고 대중매체에서조차 질병에 대한 홍보를 왜곡되게 하거나 과장되게 할 때, 환아 어머니의 힘겨움이 발생된다. 외부의 몰이해보다 더욱 힘겨움을 발생시키는 것은 가족 갈등으로, 건강한 자녀가 환아를 이해하지 못한다든지 남편이 환아 어머니를 이해하지 못하는 등의 가족의 몰이해가 환아 어머니의 힘겨움을 유발시키는 요인이다. 그러므로 관리 곤란과 몰이해가 환아 어머니의 힘겨움을 발생시키는 인과적 조건이다. 속성은 양이며, 정도의 영역은 많음-적음이다.

<표 2> 인과적 조건의 속성과 정도의 영역

범 주	속 성	정도의 영역
관 리 곤 란 몰 이 해	양	많음 ↔ 적음

< 중심현상 > 힘겨움

중심 현상이란 중심적 관념 또는 사건으로 대상자가 일련의 전략을 통해 해결하려고 노력하는 대상 또는 목표를 뜻한다.

본 연구에서는 환아의 어머니가 환아를 돌보면서 경험하는 것이 무엇이고 그것을 어떻게 표현하며 대처하는가와 관련된 모든 일련의 행동이 중심 현상인 힘겨움 현상을 중심 축으로 전개되는 것으로 나타났는데, 이것이 힘겨움이 중심 현상을 이루고 있음을 보여주는 근거이다. 근거 자료를 분석한 결과 힘겨움이란, 인과적 조건에 의해 대상자의 내면 속에서 발생한 에너지가 분출되는 과정에서 대상자의 사회적 맥락과 그가 갖는 내면의 중재 상황과의 상호작용을 거치면서 대처와 적응이 일어나는데, 연결 코딩 과정에서 중심 현상 힘겨움은 모든 범주와 직접적으로 연결되어 있는 것으로 나타났다. 자녀의 당뇨병 진단으로 인해 발생한 힘겨움은 부담스럽고 좌절스러운 상태에서 고통과 죄의식 및 불안을 느껴 분노나 무기력을 갖게 되며, 환아에 대한 연민과 환아 어머니의 몸이 고달퍼지는 현상이 일어나는 상태로 속성은 정도이며, 정도의 영역은 더함-덜함이다.

<표 3> 중심현상의 속성과 정도의 영역

범 주	속 성	정도의 영역
힘 겨 움	정 도	더함 ↔ 덜함

< 맥락 > 지지, 환아 적응성.

맥락이란 현상이 발생하는 일련의 구조적 장(場)으로서 속성과 정도의 영역으로 정의되는데, 본 연구에서 근거 자료를 분석한 결과 힘겨움의 생성, 대처, 감소 또는 증가 등 모든 전개 과정이 지

지와 환아 적응성에 따라 서로 다른 양상으로 전개되는 것으로 나타났다.

지지가 많은지 적은지에 따라, 환아가 적응을 잘하는지 못하는지에 따라서 결과도 달라진다. 속성은 양, 정도이며, 정도의 영역은 많음-적음, 잘함-못함이다.

<표 4> 맥락의 속성과 정도의 영역

범 주	속 성	정도의 영역
지지	양	많음 ↔ 적음
환아 적응성	정 도	잘함 ↔ 못함

< 중재상황 > 성향.

중재 상황이란 현상과 관련된 광범위한 구조적 상황을 말하며, 주어진 상황 또는 맥락 속에서 전략을 촉진하거나 억제하는 방향으로 작용하는 범주를 일컫는다. 중심 현상인 힘겨움의 생성, 대처, 감소 또는 증가 등 모든 전개 과정이 환아 어머니가 지니고 있는 성격 특성과 돌봄 상황에 의미를 부여하고 받아들이는 돌봄 인식, 어떻게 생각하고 믿는지의 사고 형태와 믿음, 환아와 어머니에게 이익이 있는지 없는지의 가치 평가에 따라서, 즉 환아 어머니의 성향에 의해 달라진다. 속성은 방향이며, 정도의 영역은 긍정적-부정적이다.

<표 5> 중재상황의 속성과 정도의 영역

범 주	속 성	정도의 영역
성 향	방 향	긍정적 ↔ 부정적

< 전략 > 의지적 대처, 감정적 대처.

전략이란 일정한 상황 또는 주어진 맥락 속에 존재하는 현상을 관리하거나, 대응하려는 개인 또는 집단의 작용/반작용을 가리킨다. 작용/반작용은 몇 가지 특성을 가지는데 첫째, 전략은 과정 속에 나타나고 발전적 성격을 가지며 순서, 이동, 변화의 관점에서 파악할 수 있다. 둘째, 작용/반작용은 목적적 또는 목표 지향적이어서 현상에 대한 전략의 형태로 나타난다. 셋째, 실현되지 않은 작용/반작용도 실현된 작용/반작용과 똑같이 중요하다.

본 연구에서 근거 자료를 분석한 결과, 환아 어머니는 환아의 혈당 관리를 철저히 수행하고 그렇게 하기 위해서 직업을 중단하거나 외출을 제한하고 가족의 생활을 환아 위주로 재조정하고 어린 환아가 식욕을 제한하는 것이 가장 어려운 부분이므로 환아의 식이 조절에 최선을 다하며 의료진의 지시에 순종하는 등 환아 돌봄에 전념한다. 환아가 자신의 질병에 잘 적응하도록 긍정적으로 격려하며, 환아 돌봄을 더욱 잘하고자 정보 수집이나 배움 등에 열의를 다하고, 환아를 돌보는 일이 어머니 혼자 힘에 부친다는 생각으로 학교 선생님이나 의료진, 친척 등 주변에게 도움을 청하면서 절대자인 신에게 의지하기도 하고 주위에 질병을 홍보한다. 또 환아 어머니의 힘겨운 감정을 자제하여 조절하려는 전략을 택하는 등의 의지적 대처를 한다.

그러나 이런 의지적 대처와는 다르게 감정적 대처를 하기도 한다. 자신의 감정을 노출시켜 울거나 환아에게 위협, 폭력, 야단칠을 사용하기도 하며, 힘겨운 상황을 인식하게 만드는 친구나 사회를 단절하기도 하고, 환아가 불이행을 해도 내버려두거나 어머니 자신의 생명을 끊으려고 시도하는 포기적인 대처를 하기도 한다.

이상의 모든 행동은 모두 일정한 상황 또는 맥락 속에 주어진 현상 즉 힘겨움을 관리하거나 또

는 이에 대응하려는 대상자의 작용/반작용이라는 점에서 전략이라고 볼 수 있다.

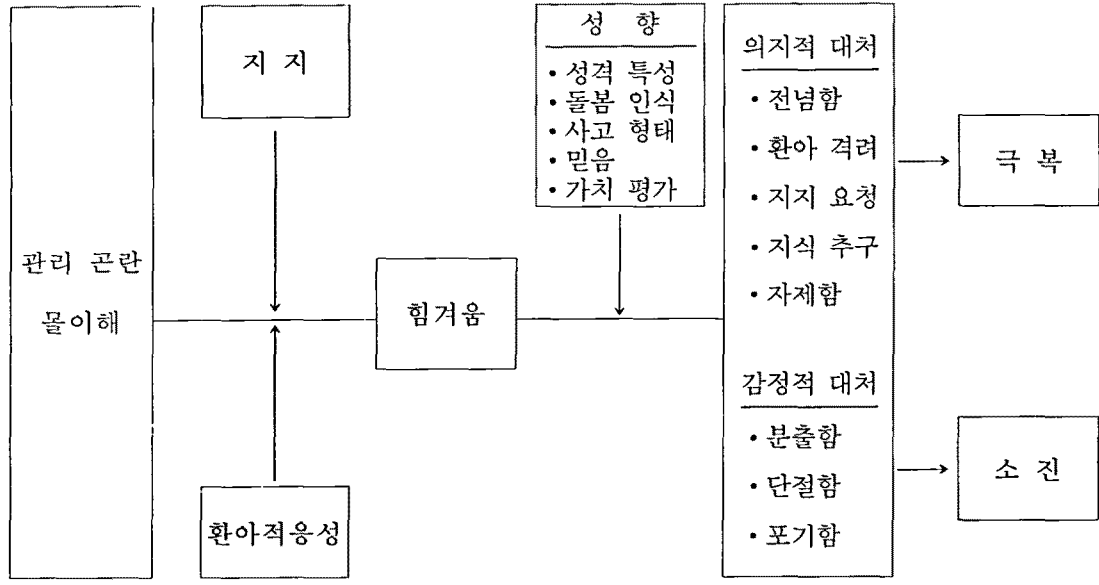
< 결과 > 극복, 소진.

중심 현상인 힘겨움이 전략이라는 행동을 통해 해결되는 과정이 곧 결과이다. 근거 자료를 분석한 결과 나타난 범주 중 결과에 속하는 것으로는 극복과 소진이 나타났다.

<표 6> 근거 이론 패러다임에 따른 범주 및 과정 분석

개 념	하 위 범 주	상 위 범 주	패 러 다 임
· 개별적 증상 · 혈당 관리 어려움 · 만성적 경과 · 자가 주사 어려움 · 식이요법 어려움 · 주사 행위	관리 어려움	관리 곤란	인과적 조건
· 지혈당증상 · 혈당 상승 · 이노증 · 부당한 대우 · 놀림받음 · 눈총 받음 · 이해 받지 못함	환아 상태 변화 부당한 대우	몰이해	관리 곤란 몰이해
· 왜곡된 보도 · 과장된 홍보 · 홍보 부족 · 자녀간 갈등 · 부부 갈등	부적절한 홍보 가족 갈등		
· 힘듦 · 떠맡음 · 절망감 · 난감함 · 무력함 · 위축	부담 좌절 무기력	힘겨움	중심현상 힘겨움
· 두려움 · 떨림 · 조급함 · 걱정 · 미래 불안 · 죄책감	불안 죄의식		
· 분노 · 불만스러움 · 원망스러움 · 화남 · 짜증남 · 성질남	분노		
· 애처로움 · 고통스러움 · 속상함 · 마음 아픔	연민 고통		
· 아픔 · 불면증 · 바쁨	고달픔		
· 남편 도움 · 의료인 도움 · 인정받음 · 위로 받음 · 교사 협조 · 남편 도움 부족	지지 받음 지지 부족		
· 불이행 · 무질제 · 관심 · 거짓말 · 질병의 무기화 · 폭언함 · 성격 변화 · 사춘기	환아 부적응	환아적응성	지지 환아적응성
· 낙천성 · 감정 변동 · 폐쇄성 · 적극성 · 책임감 · 의무감 · 대신하고 싶음 · 각오함 · 벗어나고 싶음 · 도피하고 싶음 · 받아들여야 함	심격 특성 불분 인식	성향	중재상황 성향
· 심리적 손상 우려 · 위축 우려 · 장래 염려 · 배려 · 낙관적 기대 · 자가 조절 기대 · 긍정적 사고	사고 형태		
· 종교적 믿음 · 민간요법 불신 · 이득됨 · 유익함 · 비효율적 교육 · 피해	신념 가치 평가		
· 철저한 관리 · 순종함 · 헌신함 · 직업 중단 · 외출 제한 · 생활 조정 · 환아 위주 식생활 · 먹음 기회 제한 · 조리량제한 · 대치 음식 제공 · 식욕 촉진 노력 · 주사 대행 · 민간요법 의존	전념함	의지적 대처	전략 의지적 대처 감정적 대처
· 긍정적 격려 · 당당한 강조 · 가치감 부여	환아 격려		
· 도움 요청 · 의료진 의존 · 협조 요청 · 상의함 · 홍보 · 주변 사원 이용 · 교회 다님 · 하소연함 · 드러냄	지지 요청		
· 교육받음 · 정보 수집 · 경험 나눔	지식 추구		
· 울지 않음 · 모른 척함 · 잊어버림 · 참음	지재함		
· 위협함 · 배림 · 다그침 · 야단침 · 울음 · 털어놓음	분출함		
· 친구 기거 · 사회적 단식 · 내버려둠 · 자살 시도	단절함 포기함	감정적 대처	
· 지랑스러움 · 익숙해짐 · 병안함 · 여유 · 수면 가능 · 취업 재개 · 즉각적 대처 가능	적응됨	극복	결과
· 환아 관리 실패 · 소용없음 · 안쓰러움 · 하이해짐 · 읽매임	지속됨	소진	극복 소진

인과적 조건	맥락	중심현상	중재상황	전략	결과
-----------	----	------	------	----	----



<그림 1> 당뇨병 환아 어머니의 돌봄 경험에 관한 패러다임 모형

2) 상황적 관계

당뇨병 환아 어머니의 돌봄 경험에 영향을 미치는 환경과 대상자가 어떻게 상호 작용하는가를 관찰하여 현실 속에 존재하는 관계 유형을 밝히는 상황적 관계(Strauss & Corbin, 1990)를 살펴보면 다음과 같다.

상황적 관계(conditional matrix)는 동심원의 형태로 표현되며, 대상자의 주변 세계가 어떻게 이루어져 있는가를 보여준다. 동심원의 바깥쪽은 대상자의 작용/반작용으로부터 보다 먼 상황적 특성이 나타나고 동심원의 안쪽에는 대상자의 작용/반작용에 보다 직접적인 영향을 미치는 상황적 특성이 나타난다.

당뇨병 환아 어머니의 돌봄 경험에서 가장 바깥쪽 동심원은 환아 어머니와 공감대를 형성할 수 없는 사회의 대중매체가 위치하며, 가장 안쪽의 중심 원에는 환아 어머니의 성향인 성격 특성, 돌봄 인식, 사고 형태, 신념과 가치 평가가 위치하고 있었다. 이 두개의 동심원 사이에 환아 어머니와 가까운 쪽부터 환아, 가족, 소아 당뇨 어머니 모임, 그리고 친척, 친구, 교사, 의료인 등 주변 인물들이 존재하고 있었다.

환아 어머니는 자녀의 질병이 만성질환이므로 매일같이 철저한 질병 관리를 위해 혈당 감시, 인슐린 주사, 식이요법, 운동요법 등을 실시하게 되는데, 이런 관리 행위들이 매우 어렵다는 현실 앞에서 힘겨움을 경험하게 되며, 환아를 돌보는 일에 집중하게 된다. 그래서 어머니는 환아의 심리적, 신체적 반응에 민감해지며 환아와의 상호관계 속에서 가장 직접적인 영향을 주고받게 된다.

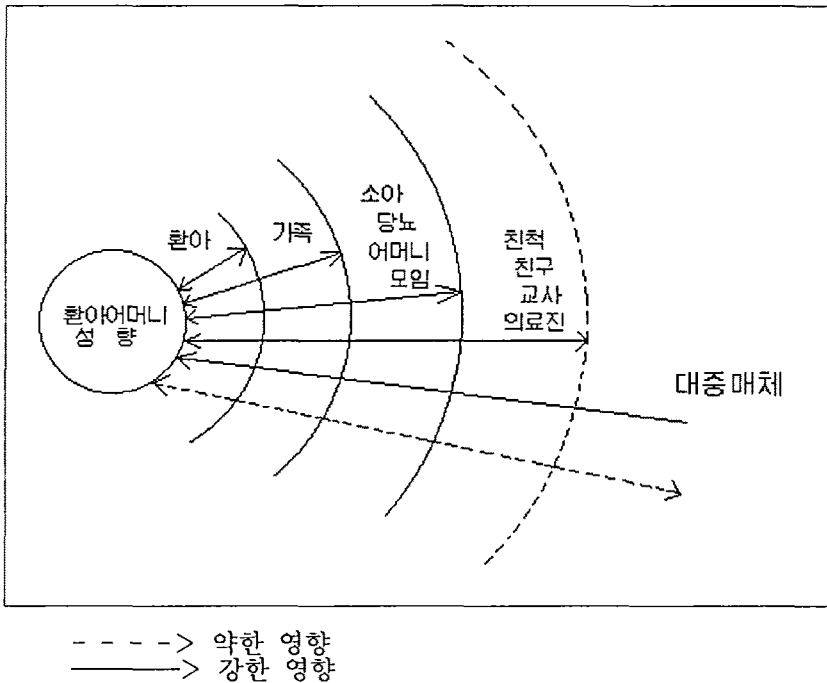
환아 어머니가 환아를 잘 돌보기 위해서 남편이나 건강한 자녀의 지지와 도움은 절대적으로 필

요하다. 그러나 자녀의 발병이라는 위기 상황으로 인해 가족 내부의 결속력도 변화되어, 가족의 지지가 더욱 강화 될 수도 또는 약화 될 수도 있었다. 이렇게 변화된 가족의 지지가 환아와 어머니에게 영향을 끼치게 된다. 그러므로 같은 공감대를 형성하는 소아 당뇨 어머니 모임에서 많은 위로와 지지, 정보 교환, 감정 노출 등을 갖지만, 이 또한 모임의 공식화와 활성화가 이루어져 있지 않으므로 부족함을 느낄 수밖에 없다. 그렇다 할지라도 환아 어머니들은 소아 당뇨 어머니들과의 결속과 밀착성을 유지하려고 노력하며 서로에게 감정이입의 느낌을 갖는다.

친구나 친척들로부터는 몰이해와 부적절한 지지가 많기 때문에 환아 어머니는 가능한 한 수동적 또는 폐쇄적 관계만을 형성하기도 하며, 교사나 의료인에게는 적극적으로 필요한 부분의 지지를 요청하여 도움을 받기도 한다.

아직까지 한국사회의 대중매체에서는 만성질환이나 장애아에 대한 홍보가 잘 이루어지지 않고 있기 때문에, 거의 대부분의 환아 어머니들은 환아에 대한 사회의 시선이나 평가, 오명에 상당한 상처를 입어 힘겨움을 경험하게 되고, 이것을 피하고자 사회와 담을 쌓고 은둔해 버린다. 환아 어머니 중 더러는 자신의 성격 특성, 돌봄에 대한 인식, 사고 형태, 신념 및 가치 평가에 따라 적극적으로 사회에 홍보함으로써 정상화를 꾀하는 노력을 기울이기도 하나, 매우 미약하여 역부족임을 많이 느낀다.

이런 분석 결과는 환아 어머니의 힘겨움이란 현상과 관련해서 외적으로는 환아, 가족, 소아 당뇨 어머니 모임, 주변 인물인 친구, 친척, 교사 및 의료인과 사회의 대중매체 그리고 내적으로는 어머니의 성향인 성격 특성, 돌봄 인식, 사고 형태, 신념과 가치 평가라는 상황적 요인들이 서로 다른 작용/반작용의 관계 유형을 보일 것이라는 가정을 가능하게 하였다.



<그림 2> 상황적 관계

3) 과정 분석

Strauss & Corbin(1990)에 따르면 현상은 시간적 흐름을 따라 전개되는 일련의 선후관계의 형태로도 관찰이 가능한데, 과정 분석은 중심 현상의 발생에서 소멸까지의 전 과정을 시공 연속체에 따라 관찰하는 보조적 분석 도구이다. 본 연구에서 중심 현상으로 나타난 힘겨움은 시간적으로 생성 - 대처 - 감소 또는 증가의 순환적 과정을 거치며 전개되는 것으로 나타났다.

(1) 힘겨움의 생성

자녀가 일생을 인슐린 주사, 혈당 검사, 식이 조절, 운동요법 등으로 살아가야 한다는 사실을 알게 된 환아 어머니는 힘겨움을 경험하기 시작한다. 환아의 질병이 일생 동안 치유될 수 없다는 점, 매일 4회의 혈당 검사와 2회의 인슐린 주사로 고통받는 환아를 바라보는 일, 그들이 먹고 싶어하는 음식을 먹지 못하게 하거나 적게 먹도록 해야 하는 일 등은 환아를 돌보는 어머니를 부담스럽게 한다. 처방된 섭생을 잘 이행하는 것만도 힘겨운 일인데, 환아의 상태가 고혈당과 저혈당을 오르내리면 어머니는 불안해지고, 환아가 무절제하게 음식을 먹거나 혈당 검사와 인슐린 주사를 게을리 하거나 사춘기로 인하여 발생하는 문제 행동과 질병의 만성적 과정에서 나타날 수 있는 성격 변화 등을 보이고, 환아의 증상이 개별적이어서 처방된 섭생만으로는 조절이 어렵고 환아 스스로 주사를 못해 어머니가 대신해야 할 때 힘겨움은 가중된다.

일반인에게 거의 알려져 있지 않은 질병으로 인해 눈총, 부당한 대우, 놀림, 부적절한 홍보 등과 부딪히게 되면 야속함과 화남 등의 감정으로 힘들어진다.

(2) 힘겨움에 대한 대처

힘겨움이 생성되면 환아 어머니는 그 상황에서 벗어나기 위한 전략을 모색하게 되는데, 주어진 상황과 맥락 속에서 환아 어머니는 자신의 성향에 따라서 즉 성격 특성, 돌봄 인식, 사고 형태, 신념 및 가치 평가 의해 대처 전략을 선택하게 된다. 환아 어머니에게 부여된 힘겨움의 상황을 어떻게 생각하며 어떤 의미를 부여하고 어떻게 받아들이는가에 따라, 어떤 믿음과 성격을 지녔는가에 따라, 환아나 어머니에게 얼마나 이익이 있는지 어떤 지의 가치 평가에 따라 선택하는 전략이 달라지며, 촉진되기도 억제되기도 한다.

힘겨움을 해결하려고 환아 어머니가 선택하는 전략은 의지적 대처, 감정적 대처이다. 환아 어머니가 자신의 의지를 다해서 환아의 돌봄에 전념하고 환아가 위축되지 않도록 긍정적인 격려를 하며, 경험이나 지식, 정보 등을 구하거나 가족, 소아 당뇨 어머니, 주변, 사회에게 지지를 요청하며, 감정 노출을 자제하는 등의 대처를 한다. 그러나 이렇게 긍정적 대처만을 하는 것이 아니라 야단침이나 폭행, 위협 등의 폭력 또는 울음, 털어놓음 등으로 환아 어머니의 감정을 분출시키기도 하고, 자신을 잘 알아주지 않는 친구나 사회와 단절하기도 하며, 환아나 자신을 포기하는 방법을 사용하기도 하면서 환아 어머니는 힘겨움에 감정적으로 대처한다.

(3) 힘겨움의 감소 또는 증가

환아 어머니는 자신이 선택한 대처 전략을 사용해 가면서 끊임없이 의미와 이유를 찾고, 정당화, 합리화하기도 하며, 되돌아보면서 평가해 가는 작업을 통해서 적응해 간다. 그러므로 의지적 대처로 힘겨움이 감소되기도 하지만, 더러는 감정적 대처로 문제가 지속되어 환아 어머니가 소진되는 상태를 보이기도 한다. 이런 과정은 관리 곤란, 몰이해라는 인과적 조건과 지지, 환아 적응성이라는 맥락, 그리고 환아 어머니의 성향이라는 중재 상황에서 발생하는 변화 요인이 힘겨움의 증가나 감소를 자극하면 다시 힘겨움의 생성 - 대처 - 증가로 인해 소진될 수 있으며, 힘겨움의 생성 - 대처 - 감소로 극복될 수 있다.

5) 관계 진술

관계 진술은 가설적 정형화를 근거 자료 속의 사례와 지속적으로 대조하여, 근거 자료의 분석 과정에서 드러난 중심 현상과 인과적 조건, 맥락, 중재 상황, 그리고 결과와 전략의 속성 사이의 가설적 관계를 정도 영역의 함수 형태로 제시하는 것이다(Strauss & Corbin, 1990).

본 연구에서 근거 자료를 분석한 결과, 중심 현상은 힘겨움, 인과적 조건은 관리 곤란 및 몰이해, 맥락은 지지 및 환아 적응성, 중재 상황은 성향으로 나타났고, 힘겨움을 표출하는 전략으로는 의지적 대처와 감정적 대처가 있으며, 결과는 극복과 소진으로 나타났다.

이들을 근거 자료의 사례와 대조함으로써 다음과 같은 관계 진술을 도출하였다.

- (1) 혈당 관리가 곤란할수록 힘겨움은 증가될 것이다.
- (2) 몰이해가 많을수록 힘겨움은 증가될 것이다.
- (3) 지지가 많을수록 힘겨움은 감소될 것이다.
- (4) 환아가 잘 적응할수록 힘겨움은 감소될 것이다.
- (5) 환아 어머니의 성향이 긍정적일수록 힘겨움에 의지적으로 대처할 것이다.
- (6) 환아 어머니의 성향이 부정적일수록 힘겨움에 감정적으로 대처할 것이다.
- (7) 힘겨움에 대해 의지적으로 대처할수록 극복하게 될 것이다.
- (8) 힘겨움에 대해 감정적으로 대처할수록 소진 될 것이다.

6) 가설적 관계 개요

가설적 관계 개요(storyline)란 중심 현상과 각 범주간의 관계 개요를 서술적으로 기술하고 이를 토대로 관계 유형을 검증하기 위한 가설적 진술로서, 본 연구에서는 다음과 같다.

당뇨병 환아 어머니의 동분 경험은 힘겨움의 생성 - 대처 - 감소 또는 증가의 순환적 과정이다.

어머니는 자녀에게 발생한 당뇨병이 어떤 질병인지 알게 되고 혈당 관리의 어려움과 주변이나 사회의 몰이해를 경험하는 과정 속에서 힘겹다고 느낀다. 이런 힘겨움은 지지가 많을수록, 환아가 질병에 잘 적응할수록 덜 경험하며, 지지가 적을수록, 환아가 질병에 적응하지 못할수록 더 경험한다.

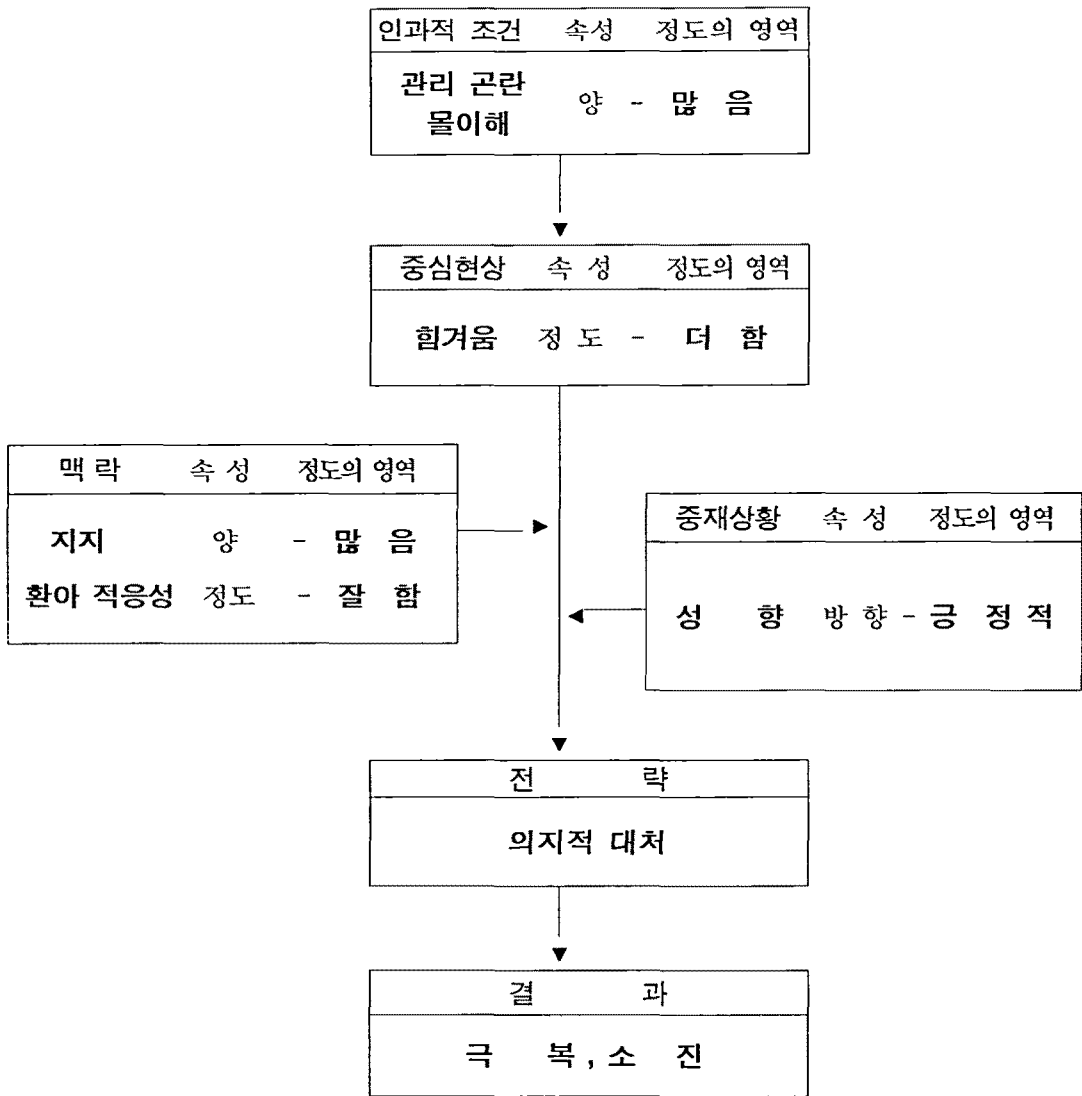
동분 과정에서 생성된 힘겨움을 해결하기 위해 환아 어머니들은 전략을 선택하는데, 이때 환아 어머니의 성향이 주요 인자로 작용하여 전략의 작용/반작용을 촉진시키기도 억제시키기도 한다. 환아 어머니의 성향이 곧 어머니의 성격 특성과 믿음, 동분에 대해 의미를 부여하는 인식과 사고 형태, 이익이 있는지 없는지를 따지는 가치 평가 등을 말하는데, 이들 환아 어머니의 성향이 긍정적일수록 의지적 대처의 방향으로 나아가게 되고, 성향이 부정적일수록 감정적 대처의 방향으로 나아가게 된다.

여러 맥락과 중재 상황의 상호작용 속에서 다양한 전략을 사용한 결과, 환아 어머니의 동분 현상인 힘겨움은 극복되기도 하고 또는 계속되어 어머니가 소진에 이르게 한다. 힘겨움은 일단 감소되어도 그 후 관리 곤란, 몰이해, 지지, 환아 적응성, 성향 등에 변화가 일어나 다시 순환적 과정을 일으키게 한다. 즉 힘겨움은 극복되었다 가도 다시 증가하여 어머니로 하여금 소진되게 할 수 있다.

7) 유형 분석.

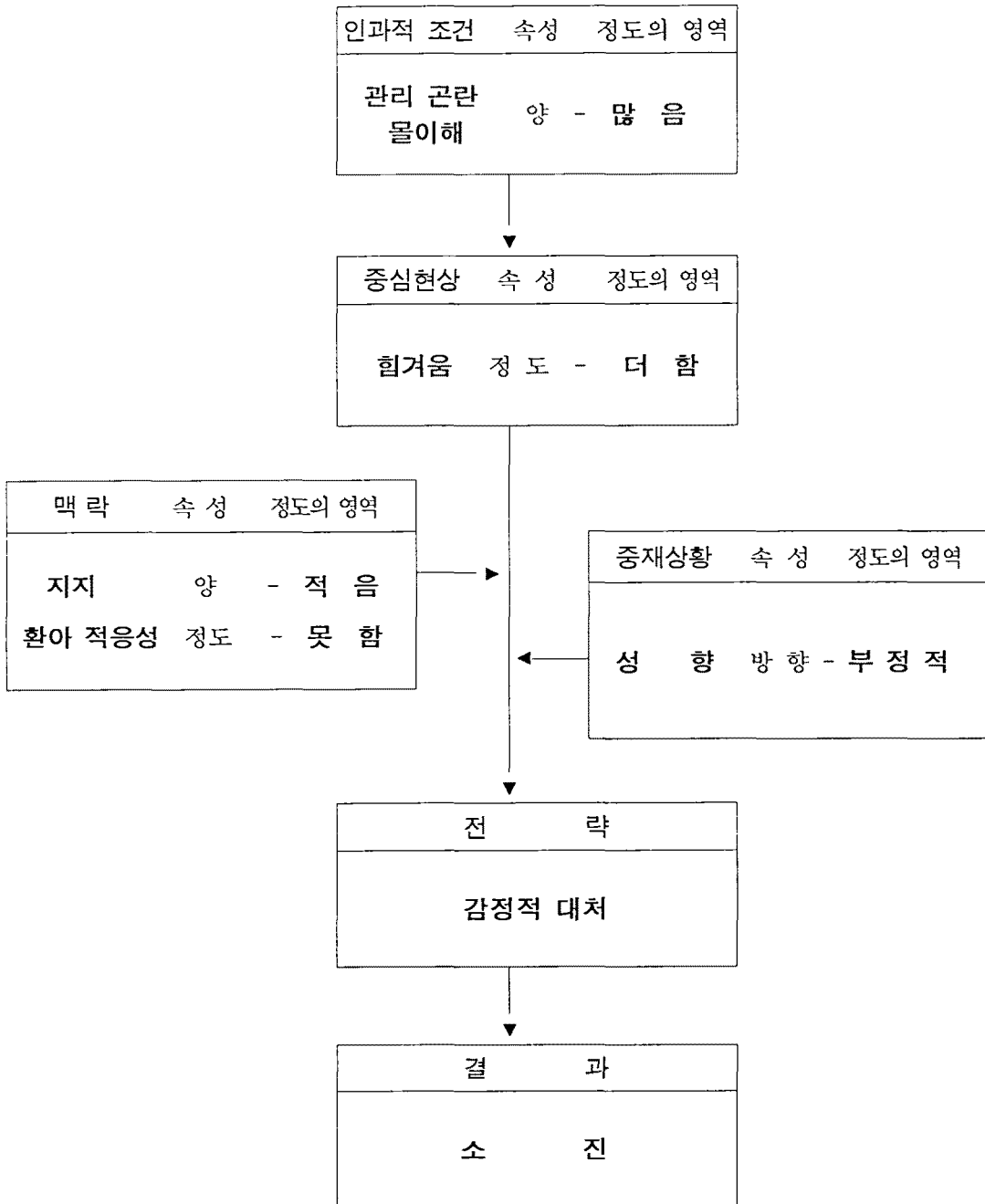
자료 분석 결과와 근거 자료를 계속 비교, 검토하여 각 범주간에 반복적으로 나타나는 관계를 보여주는 것이 유형 분석이다. 본 연구에서는 다음과 같이 4가지 유형이 주로 나타나 있음을 확인할 수 있었다.

(1) 관리 곤란과 몰이해가 많아 힘겨움이 심하나 지지가 많고 환아가 적응을 잘하며 환아 어머니의 성향이 긍정적이면, 힘겨움에 대해 의지적으로 대처하여 대부분 극복하나 일부는 그럼에도 불구하고 소진된다(대상자 1 ; 도 3 참조).



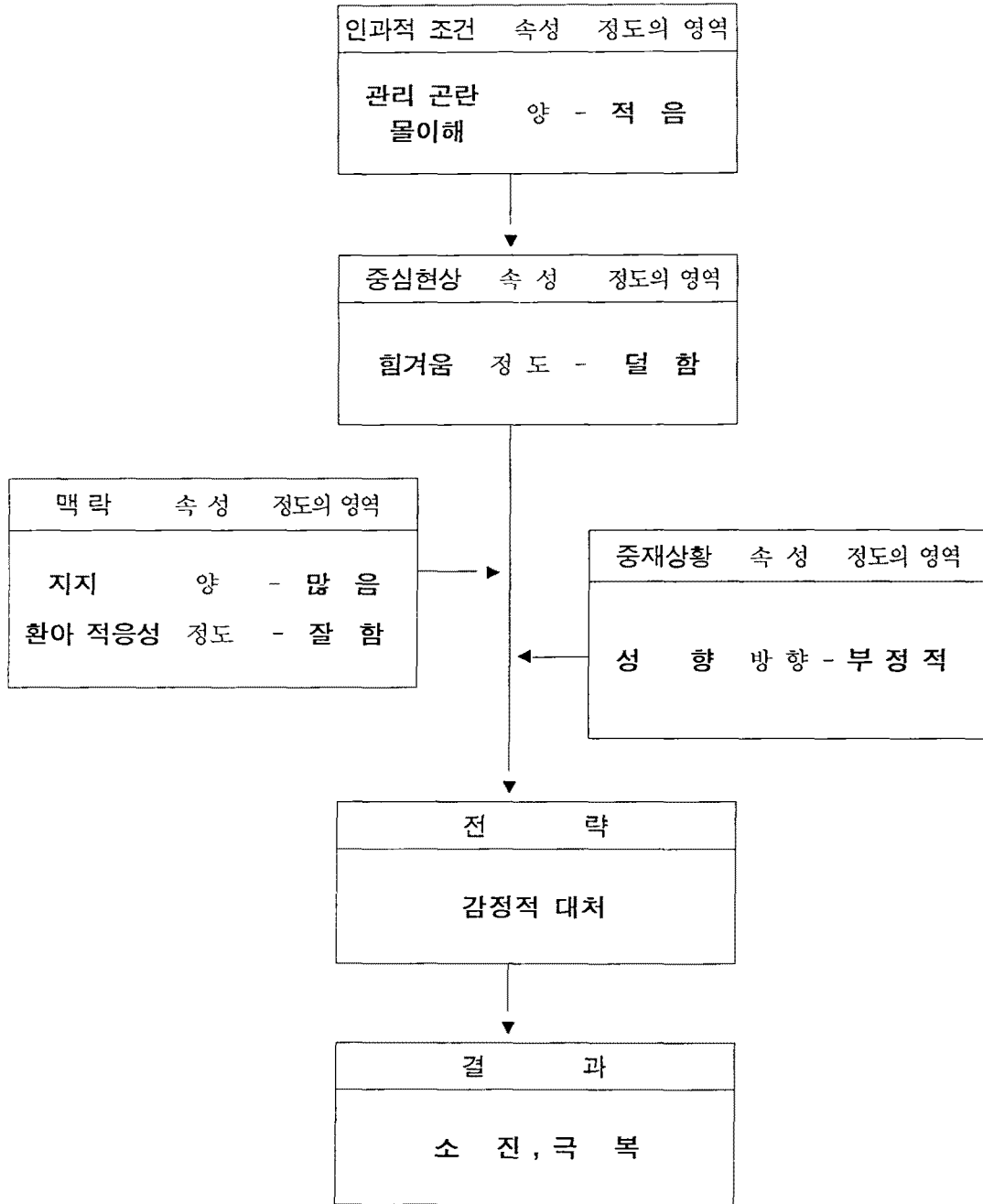
< 그림 3> 유형 1

(2) 관리 곤란과 몰이해가 많아 힘겨움이 심하고 지지가 적고 환아가 적응을 못하며 환아 어머니의 성향이 부정적이면, 힘겨움에 대해 감정적으로 대처하여 소진된다(대상자 2와 6 ; 도 4 참조).



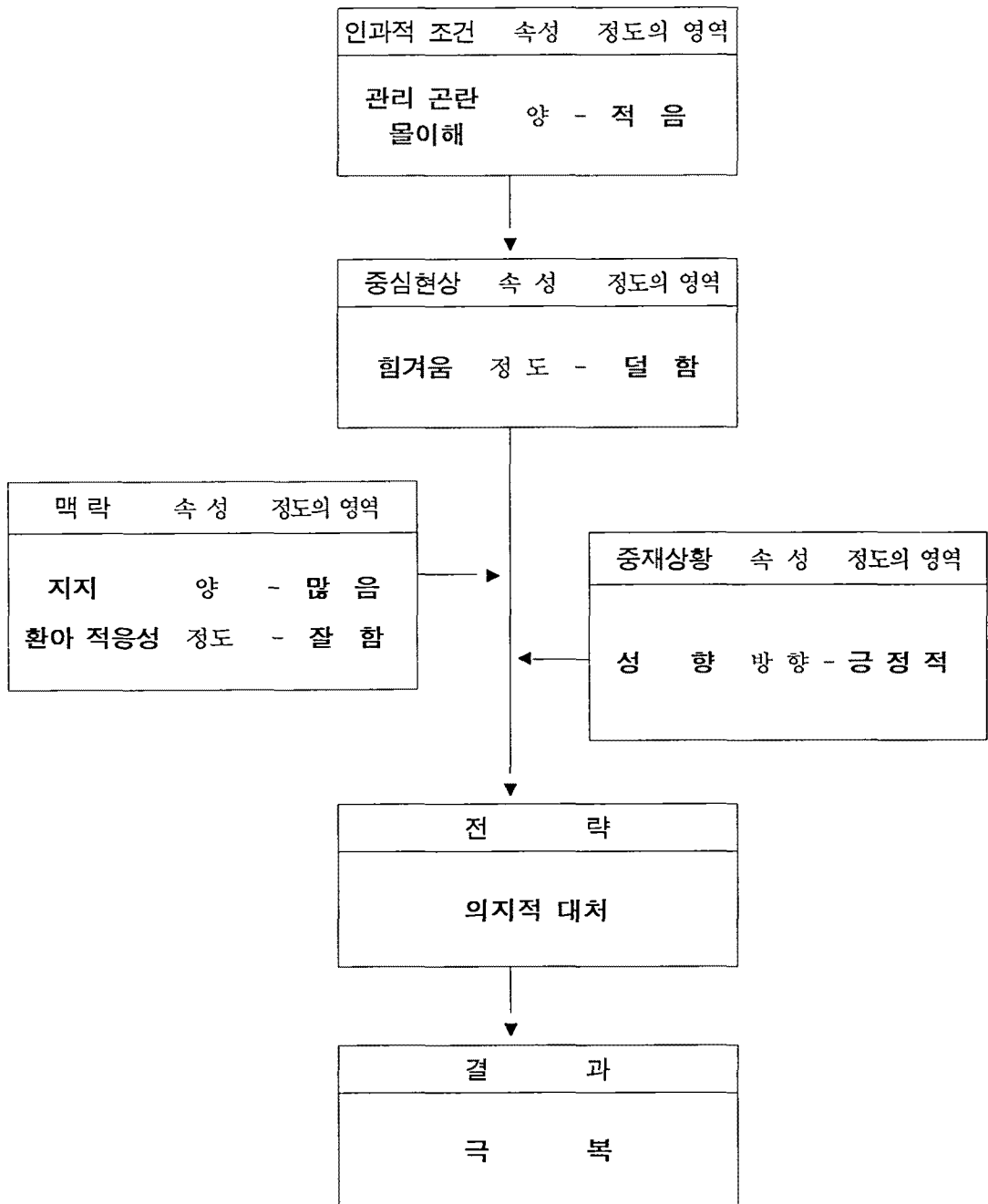
< 그림 4> 유형 2

(3) 관리 곤란과 물이해가 적어 힘겨움이 덜하고 지지가 많고 환아가 적응을 잘하나 환아 어머니의 성향이 부정적이면, 힘겨움에 대해 감정적으로 대처하여 대부분 소진되지만 일부는 극복한다(대상자 3 ; 도 5 참조).

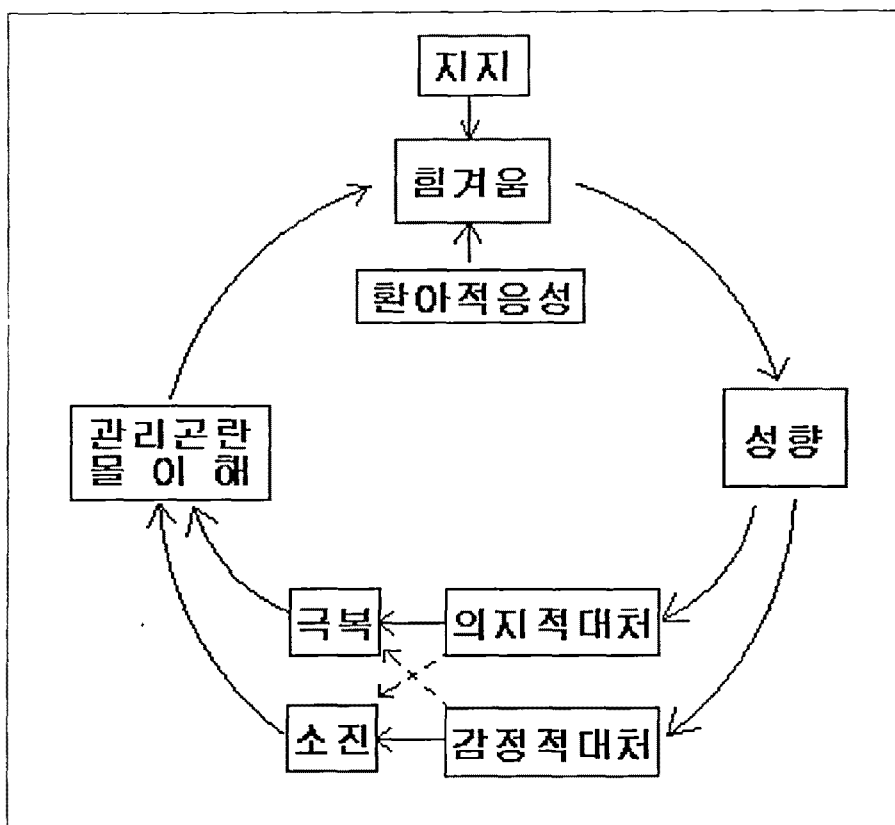


< 그림 5> 유형 3

(4) 관리 곤란과 몰이해가 적어 힘겨움이 덜하고 지지가 많고 환아가 적응을 잘하며 환아 어머니의 성향이 긍정적이면, 힘겨움에 대해 의지적으로 대처하여 극복한다(대상자 4와 5 ; 도 6 참조).



< 그림 6 > 유형 4



<그림 7> 당뇨병 환아 어머니의 돌봄 경험에 관한 도해

IV. 논 의

1. 당뇨병 환아 어머니의 힘겨움과 성향.

중심 현상인 힘겨움은 힘에 부쳐 능히 당해 내기가 어려운 상황을 의미하며, 부담, 좌절, 무기력, 불안, 죄의식, 분노, 연민, 고통, 고달픔 등의 하위 범주를 포함한다. 이런 돌봄 현상들은 다른 연구에서도 유사하게 나타났다. Kovacs 등(1985)의 인슐린의존형 당뇨병 환아 어머니를 대상으로 한 연구에서는 힘겨움이 불안, 분노, 우울, 신체화, 의심, 불쾌 등으로 나타난 바 있다. 다른 만성질환아 어머니에 대한 연구에서도 좌절, 불안, 분노, 불안정(Gibson, 1995), 염려, 두려움, 무서움(정민, 1994), 짜증, 신경질, 지겨움, 안쓰러움(박은숙, 1994), 신체, 심리, 사회적 부담감(백소희, 1994), 불확실성(인주영, 1989 ; Camaroff & Maguire, 1981), 죄의식과 무력감(Martinson 등, 1982) 등으로 나타나 본 연구의 중심 현상과 유사했다.

이런 힘겨움에 대처하기 위해 환아 어머니가 사용하는 전략은 환아 어머니의 성격 특성, 돌봄 인식, 사고 형태, 신념 및 가치 평가에 의해 영향을 받았다. 특히 어머니의 돌봄 인식이 중요한데, 어머니가 환아 돌보는 일을 부담스럽게 인식했는지 또는 당연한 어머니의 도리로 인식했는지 가 전략 선택에 큰 영향을 미쳤다. 어머니의 도리로 당연하다고 인식한 어머니는 시간에 얽매이

고 외출을 마음대로 못하는 상황에서도 힘겨움을 극복했지만, 부담스럽게 인식한 어머니는 환아를 포기하는 대처 방법을 사용하거나, 이혼, 자살 등을 생각했다. 또 어머니의 성격이 폐쇄적이고 수동적이며 불안정할수록 감정을 분출시키거나 환아를 내버려두며 대인관계를 기피하는 등의 대처를 보였다. 구체적으로 ‘잘 되게 해야지. 낫겠지’하는 희망적 사고, ‘받아들일 수 밖에 없으니 적응하자’라는 순응적인 태도, ‘내가 엄마이니 책임져야지’라는 각오, ‘아이에게 좋다는 건 다 해주고, 외출도 줄이고, 하던 일(직업)도 그만두는’ 헌신, 그리고 신앙에 의지하는 것 등이 긍정적인 전략을 선택하게 하여 힘겨움을 극복하게 만들었다. 이런 결과는 만성질환아 어머니들을 연구한 결과 그들에게서 보여진 스트레스나 부적응에 대처하는 좋은 방법으로 보고된 바와 일치하는데, 그 내용은 상황에 대해 낙관적 사고를 하고 자녀 간호를 위해 어머니 자신을 희생할 각오를 하는 것(윤정희 및 조결자, 1994), 일이 잘 될 것이라는 희망을 갖는 것(이현성, 1988), 희망과 신앙을 통해 극복하는 것(조영숙, 김수지 및 Ida Martinson, 1992) 등이 있었다.

환아 어머니들의 전략 선택에 영향을 준 또 다른 요인은 전략의 유익성이었다. 환아 어머니들은 하나의 방법이 환아에게 어느 정도의 유익과 피해가 있는지 판단하여 전략으로 선택하였는데, 예를 들어 민간요법 의존시 경험 많은 어머니들이 “우리도 다 해봤지만.... 돈만 버리고 시간만 허비하지....해 봐야 소용없어. 그냥 병원에서 시키는 대로 잘하는 게 좋아.”라고 권해도 “스쿠알렌은 산소 공급하는 거니까 자라는 아이에게 좋겠지.”라는 판단 하에 선택자의 충고보다는 민간요법을 추구하기도 했다. 의료진에게 의지하고 순종하는 행위도 이렇게 해야만 환아에게 조금이라도 도움이 될 거라는 판단에서 시행했고, 당뇨 교육을 계속 받을 것인가 아닌가도 유익성 평가에 따라 결정했다. 이는 만성질환아 어머니 연구(Gibson, 1995)에서도 유사하게 밝혀졌는데, 어머니의 신념, 가치 및 결정이 좌절에서 벗어나 능력감을 얻게 되는 과정에 영향을 미치는 요소로 보고되어 당뇨병 환아 어머니들이 자신의 신념, 가치 평가, 돌봄 인식과 사고 형태에 따른 결정으로 대처 전략을 선택한다는 점을 지지했다.

환아 어머니들의 힘겨움은 전략의 수행으로 극복되기도 소진되기도 하면서 연속적 순환 상태를 유지하는 것으로 밝혀졌다. 그러므로 현재 잘 극복하고 있다고 해서 계속 잘 극복하는 것이 아니며, 또 소진되었다고 해서 계속 소진되는 것도 아니다. 힘겨움의 정도는 환아 적응성, 지지, 환아 어머니의 성향에 따라 변화되는 것이므로 시간이 흐름에 따라 증가하여 소진될 수도 있고, 감소하여 극복하기도 한다. 이것은 Rogers(1970)가 주장한 나선성과도 유사한 특성으로 인간이 환경과 연속적, 상호적, 동시적 상호작용을 통해 변화함을 나타내는 것이며, 이런 연속성은 국내의 정신분열증 자녀를 돌보는 어머니에 대해 수행한 해석학적 연구 결과(정 민, 1994)에서도 나타난 바 있다. 정 민(1994)은 연구에서 어머니들은 삶의 부담이 강조되는 절망적이고 운명적인 삶과 돌봄이 가져다주는 새로운 삶의 가능성이 강조되는 희망적인 삶의 연속선상에서 독특한 삶의 유형을 구축했다고 하였다. 이렇듯 환아 어머니의 돌봄 경험은 삶의 연속이므로 환아와 어머니를 위한 간호 또한 지속적으로 수행되어야 한다.

2. 지지와 환아 적응성에 따른 힘겨움의 정도.

당뇨병 환아 어머니 모임은 서로 위로하고 지식이나 경험을 나누는 곳이어서 환아 어머니들에게는 중요한 지지 모임인 것으로 나타났다. 그러나 성격이 불안정하고 환아와의 애착이 강한 어머니의 경우에는 모임에서 만난 다른 어머니가 환아로 하여금 혈당 조절을 스스로 하도록 훈련시켜야 한다는 적극적인 권유를 받았을 때 불쾌해 하면서 모임에 불참하고 전화 연락을 끊는 등의 반응을 보였다. 그러나 자신과 비슷하게 불안정하고 부정적 성향을 가진 어머니와는 밀접한 관계를 유지하였다. 이렇게 같은 경험을 하는 어머니 모임이 스트레스에 효과적(김희순, 1988 ; 이

현성, 1988)이라고는 하지만 환아 어머니의 성향에 따라 다른 결과를 낳을 수도 있다. 그러므로 간호교육, 상담, 지지를 제공할 때도 환아 어머니의 유형에 따라 접근법이 다르게 하고, 더 나아가 어머니 모임도 어머니의 성격 특성에 따라 조직되는 것이 효과적이다.

주변의 불필요한 관심이나 부적절한 홍보 등 지지가 부정적일 때 어머니들의 힘겨움은 더욱 가중되었다. 예를 들면, 일반인들이 보편적으로 표시하는 위로에 대해 오히려 왜 아이들을 불쌍히 여기느냐며 불만을 느꼈다. 또한 의료인들의 합병증에 대한 주의 경고에 대해서도 지지로 받아들이기보다는 두렵게 느끼고 있었다. 환아 어머니들은 주변의 물이해에 대해서도 분노를 폭발시켰는데, 환아가 친구들로부터 ‘병신’, ‘당뇨 귀신’이라고 놀림을 받는다면, 친척, 친지나 일반 어머니들이 당뇨병을 전염되는 질환인 것으로 알고 자기 자녀들과 환아를 같이 놀지도 못하게 막는다면, 또는 학교에서 환아가 자가 주사하는 행위를 보고 마약중독자로 오인하는 등의 상황과 부딪칠 때는 극도의 좌절, 분노, 무력감을 느꼈다. 이런 상황은 Turner-Henson 등(1994)도 지적한 바 있는데, 자녀가 만성질환이나 장애를 지니고 있을 때 부모들은 차별을 경험했으며 이런 차별은 자녀의 질병 때문이 아니라 인간이 만든 장벽 때문이라고 하였다.

자녀가 비록 당뇨병 환이라고 해도 어머니들은 환아가 정상인으로 대우받기를 기대했고, 정상인처럼 살아가기를 희망했다. 이런 어머니들에게 어색하고 과잉된 지지나 물이해는 힘겨움을 더하는 결과가 되므로, 어머니들은 상황을 정확히 이해하지 못하고 적절한 지지를 주지 못하는 사회와는 담을 쌓고 고립되어 있었다. 그러나 일부 적극적이고 개방적 성향을 지닌 어머니는 이러한 모든 차별과 물이해가 홍보 부족이라는 판단 하에 적극적으로 홍보하여 사회와의 벽을 낮추는 전략을 택하였다.

환아 어머니들은 가정 내에서 감정의 공유가 쉬운 남편에게서 큰 위로와 지지를 받고 있었다. 남편이 자상하게 환아의 돌봄에 참여할 때 지지와 위로를 받았으며, 남편의 도움이 부족하다고 느끼는 어머니의 부담감은 매우 컸다. 이는 뇌질환 어머니를 대상으로 스트레스 대처 방법에 관한 연구에서 남편의 지지를 만족스럽게 인식한 군이 스트레스에 대처하는 정도가 높았다고 한 결과(윤정희 및 조결자, 1994)와 비슷했다. 혈당 조절이 어렵고 질병에 잘 적응하지 못하는 환아를 둔 어머니의 경우, 남편의 무관심에 대해 불만이 많거나 부부 갈등이 심했는데, 이는 환아의 혈당 조절이 불량한 군의 어머니가 남편의 지지에 불만이 많았다는 Ryden 등(1993)의 연구 결과와 일치한다. 따라서 간호사는 환아 어머니의 힘겨움을 감소시켜 줄 지지 자원으로서 환아 아버지를 참여시켜야 한다. 그러나 적극적이고 긍정적인 어머니의 경우에는 남편의 무관심이 오히려 환아를 돌보는 어머니의 능력을 인정해 준 것으로 인식하거나, 남편이 아내의 돌봄 행위에 대해 귀찮게 하지 않기 때문에 편하다고 생각하여 남편에게 감사하게 여겼다. 이것은 Gibson(1995)과 Affleck & Tennen(1991)의 연구에서도 지적된 것으로 남편의 지지에 대해 어떻게 인식하느냐가 ‘지지’ 그 자체보다 더욱 중요한 것임을 보여주는 것이라고 하겠다.

하위 범주로 도출된 가족 갈등은 환아의 발생으로 인해 증가하여 어머니를 더욱 힘겹게 했고, 어머니의 힘겨움이 가족 갈등을 지속시키고 촉진시켜 악순환을 일으켰다. 특히 환아로 인해 남편과의 불화가 가속화되어 이혼을 생각하거나 자살을 시도하기도 한 것으로 나타나 환아로 인한 가족 갈등은 매우 심각한 상태까지도 갈 수 있음이 드러났다. 이런 사실은 가족 내에 환아가 존재한다는 것이 가족 내부의 갈등과 스트레스, 부담감을 유발시켜 응집력과 가족 체계를 위협한다는 선행 연구(Garcia Lopez 등, 1988 ; Gibson, 1995 ; Hobbs, Perrin & Ireys, 1985 ; Horner, Rawlins & Giles, 1987 ; Jessop, Riesmann & Stein, 1988 ; Lucca & Settles, 1981 ; Marcenko & Meyers, 1991 ; Molter, 1979 ; Volicer, 1974)와 일치한다. 그러므로 환아와 어머니를 간호하는 간호사는 가족 전체의 갈등 상황에 대해 민감해야 하며, 적합한 간호 중재로서 가족 붕괴의 위험을 미연에 방지해야 한다.

환아 적응성도 어머니의 힘겨움을 증가 또는 감소시키는 맥락의 하나로 밝혀졌는데, 이는 환아의 혈당 상황, 섭생의 이행, 그리고 질병으로 인한 인성 변화, 사춘기로 인한 질병 관리의 어려움 등이 포함된다. 환아의 혈당이 고혈당, 저혈당으로 자주 오르내리고 이로 인해 쓰러지거나, 야뇨증을 보이거나, 자다가도 혼수에 빠지는 등의 증상을 보일 때, 환아 어머니는 항상 긴장하고, 불안감과 두려움에 휩싸였으며, 이런 결과는 환아 상태와 어머니가 지각하는 어려움과의 관계에 대한 연구들에서도 나타났다. Jessop & Stein(1985)은 만성질환아 어머니를 대상으로 한 연구에서 환아의 상태가 악화할 때 어머니의 부정적 인식이 증가함을 보고하였다.

국내의 만성질환아 어머니에 대한 연구(김희순, 1988)에서는 환아의 병세에 따라 어머니의 신체 정서적 증상이 변했고, 이현성(1988)도 질환의 상태가 심각할수록 어머니의 스트레스 정도가 높았음을 확인하였다. 그러나 당뇨병 환아 어머니를 연구한 Kovacs 등(1990)은 혈당 조절, 재입원, 의학적 섭생의 이해, 환아의 우울이나 불안 등은 환아 어머니의 우울증상과는 관련이 없었지만, 환아가 의학적 섭생을 불이행하거나 정서적으로 고통받는 것, 당뇨가 조절되기 어렵거나 재입원이 필요한 경우는 어머니에게 특별한 정서적 도전이 된다고 하였으며, 이런 정서적 어려움에 대한 어머니들의 적응 형태는 개인적 차이가 있다고 하였다.

특히 환아가 질병으로 성격이 예민해지거나 부정적으로 변하고, 사춘기를 맞아 반항적이 될 때 어머니는 분노, 불안, 좌절, 무기력, 고통 등을 심하게 느꼈다. 3세부터 14년간 당뇨병을 앓아 온 사춘기 환아가 학교도 휴학하고, 혈당 관리는 소홀히 하면서 문란한 생활을 하자, 이 환아의 어머니는 좌절과 무력감을 심하게 호소하면서 사회적 위축 상태에 빠졌다. 또 다른 한 환아는 발병과 동시에 사춘기로 진입하게 되어 반항, 거짓말, 질병의 무기화, 무절제 등으로 어머니의 힘겨움을 가중시켰다. 여러 문헌과 연구에서도 밝혔듯이 사춘기는 정상적인 아동들도 신체적 정신적으로 변화와 갈등을 겪는 시기인데, 당뇨병 환아는 호르몬 분비로 발생하는 생리적 변화로 인해 혈당 조절이 어려워지고 다른 친구들과 다르다는 정체감 혼란으로 더욱 가중된 스트레스를 받아 당뇨 관리를 소홀히 하거나 반발과 분노를 표출하기도 한다(Boeger & Seiffge-Krenke, 1994 ; Garcia Lopez 등, 1988 ; Goldston 등, 1994 ; Whaley & Wong, 1993).

당뇨병에 대한 환아의 적응성은 발달 단계에 따라 달라지는데, 만 3세 이하의 영유아들은 인식능력의 부족으로 주사나 혈당 측정을 이해할 수 없기 때문에 자가 간호를 대행하는 어머니와의 몸싸움이 심할 수 있다. 이 시기의 환아를 돌보는데 따르는 문제는 최적의 혈당 조절 성취가 어렵다는 점, 환아와 의사소통하기 어렵다는 점, 부모가 젊으므로 경제적 부담이 있다는 점, 가족 스트레스가 증가하고 정신 역동이 변한다는 점이다(Kushion 등, 1991). 학령전기 아동은 질병이 자신의 잘못으로 인해 생긴 것으로 인식하여 주사나 혈당 검사, 식이 제한 등을 별로 여길 수 있다(Whaley & Wong, 1993). 학령기 아동은 또래 집단과의 생활에서 어려움을 느낄 수도 있으나, 자기 관리를 할 수 있는 단계이므로 훈련이 요구되는 시기이다(양세원 등, 1994). 그러므로 간호사는 환아 어머니가 환아의 발달 단계에 따른 특성을 인식하여 환아를 이해하고 돌볼 수 있도록 도와야 한다.

3. 환아 어머니의 유형에 따른 간호 접근 방법.

환아 어머니의 성격 유형에 따른 개별적 지지, 상담, 교육 및 간호 중재가 실시되어야 하므로 유형별 간호 접근 방법에 대해 살펴보고자 한다.

본 연구에서 유형 1은 관리 곤란과 몰이해가 많아 힘겨움이 심하나 지지가 많고 환아가 적응을 잘하며 환아 어머니의 성향이 긍정적인 유형이다. 간호사는 이런 성향의 어머니가 긍정적 성향을 잘 유지하도록 지지하면서, 환아의 혈당 관리를 효율적으로 할 수 있는 관리 방법과 기술을

가르쳐 주며, 주변의 물이해를 긍정적으로 변화시킬 수 있는 방법을 모색하도록 도와야 한다. 예를 들어, 환자의 혈당 수치가 일반적인 사례들과는 달리 측정되어 통상적인 인슐린 처방으로는 혈당 조절이 어려울 때, 매일 매일의 혈당치를 그래프로 그려서 환자의 혈당 변동 유형을 파악할 수 있도록 한 다음, 혈당 변동 유형에 맞추어 인슐린 투여량을 결정할 수 있게 가르쳐야 한다. 또한 환아가 주변의 부정적 시선을 덜 받도록 환아의 학교를 찾아가 교사나 교우들에게 협조를 요청할 수 있도록 돕는다. 환아 어머니의 긍정적 성향에 대해서는 칭찬과 격려로 보상해 줌으로써 지치지 않게 해야 한다.

유형 2는 관리 곤란과 물이해가 많아 힘겨움이 심하고 지지가 적고 환아가 적응을 잘 못하며 환아 어머니의 성향이 부정적인 유형으로 가장 중재하기 어렵다. 이런 경우 힘겨움을 가장 많이 느끼는 상황이 어떤 것인지를 사정해서 우선 순위를 정한 다음, 접근하는 것이 효과적이고 이때 반드시 주의할 것은 환아 어머니의 부정적 성향의 특성을 파악하는 것이다. 예를 들어 폐쇄적이고 열등감이 많은 어머니에게 간호력 작성을 위해 학력이나 경제력을 질문한다면, 간호사와 환아 어머니와의 관계는 지속되기 어렵다. 또는 불안감이 심한 어머니에게 미래에 발생할 수 있는 환자의 합병증에 관해 너무 심각하게 설명한다면 환아 어머니의 불안감을 가중시킬 것이다. 만약 어머니가 부정적으로 돌봄에 대해 인식하고 있다면 환자의 질병이나 돌봄이 삶에 주는 긍정적 측면의 의미를 찾을 수 있도록 상담해야 하며, 반드시 필요한 돌봄을 소홀히 할 경우는 유익성의 측면을 부각시키되 유해한 면은 강조하지 않도록 해야 한다. 이런 유형의 환아 어머니들 대부분이 힘겨움으로 예민해져 있으므로 합병증의 위험 등을 강조하는 유해한 측면의 인식을 활성화시키면, 합병증을 피하기 위해 노력하기보다는 더 큰 두려움에 빠져 힘겨움이 심해지고 부정적 사고로 인해 포기하거나 단절하려는 대처를 하게 되어 소진되는 악순환을 겪게 될 것이다.

유형 3은 관리 곤란과 물이해가 적어 힘겨움이 덜하고 지지가 많고 환아가 적응을 잘하나 환아 어머니의 성향이 부정적인 유형으로, 주어진 상황이 비교적 경한데도 본인의 성향 때문에 어려움이 많은 유형이다. 이런 경우는 긍정적 인식과 사고, 가치 평가를 할 수 있도록 돕는 간호가 유효하다. 예를 들어, 환아가 스스로 자기 조절을 너무나 잘하는데도 항상 불안한 어머니는 환아가 너무 잘하고 있다는 사실도 불안의 요인이 된다. 이때는 환아가 자기 조절을 잘하고 있는 것을 강조하기보다는 환아 어머니가 인식하는 긍정적 상황과 부정적 상황에 대해 빠짐없이 정직하게 노트에 써 보도록 하는 방법이 도움이 될 수 있다. 스스로 자신의 넉넉한 상황을 바라보게 하여 불안해 할 이유가 없음을 스스로 느낄 수 있도록 해주는 방법이라고 할 수 있다.

유형 4는 관리 곤란과 물이해가 적어 힘겨움이 덜하고 지지가 많고 환아가 적응을 잘하며 환아 어머니의 성향이 긍정적인 유형으로 가장 대처를 잘할 수 있는 어머니이다. 이런 유형의 어머니들은 좀 더 철저히 환자의 질병 관리를 잘하고자 노력하므로 이런 경우에는 건강의 유지, 증진 측면의 간호가 유익하다. 예를 들어, 이런 어머니들의 요구는 환자의 주사 부위를 더 정확하게 알고 싶거나 더 많은 부위를 선정할 수 있었으면 하는 바램들이며 주사 부위가 단단해지고 피가 날 때, 어떻게 대처하면 좋은가에 대해 궁금한 점들이다. 그러므로 환아 어머니의 실제적 요구에 부합되는 상담과 교육이 필요하다.

이러한 당뇨병 환아 어머니와 환아에게 도움을 줄 수 있는 상담 기법으로는 Wubbolding의 현실 요법(김인자 편저, 1991)이 적합하다고 사료되어 추천하고자 한다. 이 방법은 Glasser의 통제 이론(김인자 편저, 1991)을 바탕으로 한 상담 기법으로서, 자신의 삶을 잘 통제하기 원하는 사람을 도와주는 것이다. 소망과 요구가 무엇인지를 명백하게 규정지어, 원하는 것이 현실적으로 실현 가능한지 여부를 확실한 기준에 따라서 평가하도록 돕고, 현재 자신의 행동이 원하는 것을 얻는데 진실로 도움이 되는지를 스스로 검토할 수 있게 하여 행동의 변화를 일으키게 한다. 그러므로 대상자가 어려움을 극복하도록 돕거나, 개인적으로 성장할 수 있게 돕고, 삶을 보다 효과

적으로 통제하는데 일상적으로 사용할 수 있는 자력적 수단을 제공해 주도록 돕는 방법으로, 순서가 조직적이며 질문 형식이 단순화되어 있어 간호실무 상황에서 개별화된 상담으로 대상자를 돕기에 적합한 구조를 지니고 있다.

4. 간호학적 의의

1) 간호실무 측면

환아 어머니의 성격 유형에 따라 요구가 다르고 간호 접근법이 달라져야 한다. 상담과 교육을 위해서 어머니 모임을 주관할 때도 유형별 모임이 되도록 하는 것이 어머니들 상호간의 지지나 정보 교환에 도움이 될 것이다. 실제로 연구자가 자료 수집과 분석이 끝난 후 외래에서의 당뇨 어머니 모임에 참석하여 상담을 해주었을 때, 유형별로 요구가 달랐으며 유형에 따른 개별적 접근 방법이 효율적임을 느낄 수 있었고, 환아 어머니들도 서로 비슷한 성향끼리 친밀감을 유지하고 있었다.

당뇨병 환아와 어머니를 도와줄 수 있는 인력 자원은 간호사와 의사 외에도 영양사, 사회사업가, 한국치료레크레이션 협회, 교사 및 양호교사 등이 있으므로 당뇨병 환아 어머니의 돌봄 경험에 대한 이해는 간호실무뿐만 아니라, 여러 분야에서 다각적으로 돕는 팀에게 실용적 지침이 될 수 있어 매우 의의가 있다고 하겠다.

2) 간호연구 측면

환아 어머니의 성향이 행동 전략을 선택하게 하는 핵심적 요소로 도출되었고 환아 어머니의 힘겨움의 생성에 환아 적응성과 지지가 있음이 발견되었다. 그러므로 본 연구는 성향, 환아 적응성, 지지에 대한 사정 도구를 개발하는 측면과 간호중재에 대한 연구를 촉진시킨 데 의의가 있다.

특히 사춘기환아가 자신의 삶 속에서 당뇨병을 어떤 의미로 받아들이고 있는가를 밝혀 내는 연구가 요구되는데, 이런 연구 결과는 환아를 진인적으로 간호하는데 밑거름이 되는 것뿐만 아니라, 환아가 자신의 질병을 수용하고 어머니와의 관계를 원만히 영위하며 정상적인 삶으로 이끌 수 있는 근거 자료가 될 것이다.

어머니를 돕는 지지 자원으로 환아 아버지에 대한 연구도 요구되는데, 이는 단순히 환아 어머니의 힘겨움을 감소시킬 지지로서의 의미만이 아니라 가족간의 결속력이나 응집력이 환아의 혈당 조절에 미치는 영향이 크기 때문이다. 그런 의미에서 본 연구는 당뇨병 환아 가족의 간호를 위한 기본적인 이론적인 기틀을 형성했다고 볼 수 있다.

3) 간호교육 측면

간호사들이 간호실무 현장에서 만성질환아를 간호할 때, 환아 섭생에 대한 일차적 책임자인 어머니를 간호에 참여시키고 더 나아가 가족을 한 단위로 간호해야 한다는 것은 실제적으로 이루어지지 못했다. 특별히 만성질환아 어머니가 경험하는 어려움에 대해 간호사들이 교육받았다 해도, 개별적 상황에서 환아 어머니들의 힘겨움이 어떤 기전으로 극복되고 소진되는지를 구체적으로 이해해야만 진인적 간호가 가능하다. 그러므로 환아 어머니의 유형별 특성에 따른 간호 방법은 개별적 간호와 전인간호에 대해 실제적 모델이 될 수 있어 교육면에서 상당한 효율성이 있다. 연구자가 강단에서 환아 어머니의 돌봄 경험에 대해 설명했을 때, 간호 학생들은 환아 어머니에 대해 이해하는 감정을 가질 수 있었다고 했으며, 실제적 설명이므로 쉽게 기억된다고 하였다.

이렇게 간호사와 간호 학생들의 이해를 도모하는 것뿐만 아니라, 환아 어머니들도 자신들의 돌봄 경험이 어떤 기전으로 이루어지는가를 이해해야 하는데, 올바른 이해가 이루어진다면 더욱 의지적 대처가 가능해지고 힘겨움을 극복해 갈 수 있을 것이다. 그러므로 당뇨병 환아 어머니의 돌봄 경험에 대한 실제적 이론은 환아 어머니를 비롯하여 간호사, 간호학생, 의사, 영양사, 사회사업가 등의 의료팀의 교육에도 매우 유용한 자료가 될 수 있다.