



당뇨 환자의 당뇨 자가관리 경험: 시각장애인을 중심으로

장선주¹ · 이경은² · 양은진² · 김희정²

¹서울대학교 간호대학 · 간호과학연구소, ²서울대학교 간호대학

Diabetes Self-Management Experience of Patients with Diabetes: Focused on the Visually Impaired

Chang, Sun Ju¹ · Lee, Kyoung-eun² · Yang, Eunjin² · Kim, Hee Jung²

¹College of Nursing · The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul

²College of Nursing, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: This study aimed to understand and describe the diabetes self-management experience of visually impaired people with diabetes. **Methods:** Ten participants were recruited through a website used by the visually impaired from February to March 2020. Data were collected through two focus group interviews conducted in June 2020; each group consisted of five participants. All interviews were recorded with the consent of the participants and transcribed verbatim. The transcribed data were analyzed using qualitative content analysis. **Results:** Seven categories were as follows; a two-faced, lifelong companion, an unprepared encounter, struggle to live, love-hate relationship with family, strategies to adapt, lessening attention to self-management, the desire to learn properly. **Conclusion:** It can be concluded that the visually impaired have fewer opportunities for receiving diabetes self-management education than general diabetic patients. Consequently, plans to improve the education available to such patients are required. Additionally, psychological counseling and diabetes education for patients' families are necessary, and improving the perception of medical workers regarding the visually impaired will be prove useful.

Key words: Qualitative Research; Focus Groups; Visually Impaired Persons; Diabetes Mellitus; Self-Management

서론

1. 연구의 필요성

전 세계적으로 당뇨병은 빠르게 증가하고 있으며 한국에서도 2018년을 기준으로 30세 이상 성인 인구의 13.8%, 65세 이상에서는 27.6%의 높은 유병률을 나타내고 있다[1]. 당뇨병 관리의 목표는 정상 혈당 유지와 합병증 예방 및 지연이다[2]. 이에 따라 약물치료 외

에도 증상관리 및 생활습관의 개선, 심혈관 위험을 관리해야만 하므로 당뇨병은 환자 자신의 지속적이고 독립적인 자가관리가 무엇보다 중요한 만성질환이다[3,4]. 또한 환자의 건강한 생활습관을 지속적으로 유지하고 향상시키기 위한 당뇨 자가관리는 간호 교육의 효과가 뚜렷하게 드러나는 분야이기도 하다[5].

이처럼 당뇨 자가관리는 중요한 요소이지만, 장애인들의 당뇨병 자가관리 현황은 매우 취약한 상황이다. 국민건강보험공단 건강검진

주요어: 질적 연구, 포커스 그룹, 시각장애인, 당뇨, 자가관리

* 이 논문은 2020년 한국간호과학회 창립 50주년 기념 추계학술대회에서 포스터 발표되었음.

* This work was presented at the Korean Society of Nursing Science 50th Anniversary Conference, October, 2020, Seoul, Korea.

Address reprint requests to : Lee, Kyoung-eun

College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea

Tel: +82-2-740-8457 Fax: +82-2-766-1852 E-mail: jitta123@snu.ac.kr

Received: September 22, 2020 Revised: November 17, 2020 Accepted: December 8, 2020 Published online February 28, 2021

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

자료 분석에 의하면 국내 만 30세 이상 장애인의 당뇨병 유병률은 25.7%로 나타나[6], 같은 연령대 전체 인구의 당뇨병 유병률 13.8%보다 훨씬 높은 수준으로 보고되었다[1]. 또한, 당뇨병은 전체 장애인의 질병 부담(disability-adjusted life year) 중 1위를 차지하여 사회 경제적 부담이 가장 높은 만성질환으로 꼽힌다[7].

특히 시각장애인에 있어 당뇨병 자가관리의 중요성은 더욱 대두되는데, 이는 당뇨병의 대표적인 합병증인 당뇨병성 망막증으로 인해 시각장애의 정도가 더욱 악화될 수 있기 때문이다[8,9]. 한국의 시각장애인 추정 인원은 2017년 287,000명이며, 시력장애 혹은 시야결손 장애를 포함하는 시각장애의 95.4%는 후천적으로 발생하고, 그중 53.6%가 질환에 의해 발생하는 것으로 보고되었다[10]. 당뇨병성 망막증은 전 세계 당뇨병 환자들의 시각장애 유발요인으로 꼽히고 있고, 한국에서도 20세 이상 성인에서 발생하는 실명의 가장 흔한 원인으로 알려져 있다[2]. 즉, 선천적 시각장애와 후천적 시각장애를 망라하여 부적절한 당뇨 자가관리는 시각장애인들의 시력 손실을 가속화시키며, 후천적 시각장애인의 경우에는 당뇨병이 시각장애의 원인이자 동시에 결과물이 되는 것이다. 이런 점에 비추어 볼 때, 부적절한 당뇨 자가관리의 산물인 시각장애가 다시 당뇨 자가관리를 힘들게 만들고 또 다른 당뇨 합병증을 발생시킬 수 있는 악순환이 예상된다. 그러므로 시각장애인은 일반인과 비교하여 당뇨병에 대한 더욱 복잡적이고 지속적인 치료 및 관리가 필요하다. 더 나아가 당뇨병 합병증으로 인해 새로운 장애가 유발될 수 있으므로 시각장애의 특성을 통합적으로 반영한 맞춤형 당뇨 자가관리가 필수적이다.

당뇨병을 가진 시각장애인에 관한 선행연구들을 살펴보면 우선 Williams [11]는 시각장애인의 자기관리 방해요인으로 최신교육의 부재, 장애인용 특수 기구와의 접근성이 제한됨을 제시하였으며, Kaminsky 등[12]은 당뇨 자가관리를 돕기 위해 시각을 제외한 감각(촉각, 청각 등)을 활용한 교육을 시행하고 음성을 녹음한 교육자료의 활용을 제안하였다. 시각장애인에게 접근 가능한 인슐린 펌프와 혈당 측정기 같은 의료기기의 유용성과 활용방안도 보고되었다[13]. 또한 당뇨병성 망막증 환자들에게 문제해결 요법(problem-solving therapy)을 적용한 결과, 이들의 우울 증상이 유의하게 감소하였음도 보고된 바 있다[14]. 게다가 다른 선행연구에서는 심리 간호 및 교육 중재의 적용은 당뇨병성 망막증 환자의 혈당조절 및 삶의 질 상승에 효과가 있는 것으로 나타났다[15]. 한국에서도 4차 국민건강증진 종합계획 중 세부사항으로 시각장애인의 건강검진, 예방접종 및 만성질환 관리 등의 항목을 개발하였는데[16] 당뇨의 자가관리에 대한 구체적인 지표 및 내용을 다루기엔 부족함이 있으며, 적절한 당뇨 자가관리 프로그램이나 관리 체계는 여전히 미흡하다고 볼 수 있다. 국내의 선행연구를 살펴보면 당뇨병을 가진 시각장애인의 보행훈련[17]과 보행지도 전략[18]을 다룬 연구들이 있으며 중도시각장애

인의 건강요구도 분석[19]과 건강관리 실태[20]에서 만성질환의 일부로서 당뇨병의 실태와 관리에 대해 언급한 연구도 있다. 그러나 구체적으로 당뇨 자가관리의 다양한 측면들을 통합적으로 분석하는 연구는 거의 없는 실정이다. 그러므로 아직 연구 시작 단계에 머물러 있는 시각장애인의 당뇨 관리 문제를 구체적으로 다루기 전에 현재 당뇨가 있는 시각장애인들이 어떻게 당뇨 자가관리를 하고 있는지 그 경험에 관해 탐구하고 총체적으로 파악함으로써, 이 현상에 대한 중요 주제들을 도출해 낼 수 있는 발견 지향적인 질적 연구가 선행되어야 한다고 생각된다. 또한, 당뇨 자가관리라는 특정한 주제에 초점을 두고 이에 대한 경험을 나누기 위해서는 포커스 그룹 면담이 적합하다고 생각된다. 포커스 그룹 면담은 문제의 발견과 탐색에 유용하고 연구 참여자들의 상호작용을 통하여 더 넓은 범위의 정보 획득과 함께 쟁점에 대한 통찰력까지 얻을 수 있는 방법이기 때문이다 [21].

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 당뇨병이 있는 시각장애인들의 당뇨 자가관리 경험에 대한 깊이 있는 이해를 얻고 이 현상을 설명하고자 함이다 구체적으로 만 18세 이상의 성인 시각장애인들을 대상으로 포커스 그룹 면담을 시행하여 이들이 겪는 당뇨 자가관리의 신체적, 심리적, 사회적 경험을 탐색하고 기술하는 것을 목적으로 한다. 본 연구의 주요 질문은 ‘당뇨병을 가진 시각장애인의 당뇨 자가관리 경험은 어떠한가?’이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 당뇨병이 있는 만 18세 이상의 성인 시각장애인들을 대상으로 당뇨 자가관리 경험을 총체적으로 탐구하기 위해서 포커스 그룹 면담을 시행하여 자료를 수집하고 질적 내용분석을 이용하여 분석한 질적 연구이다.

2. 연구 참여자 선정

본 연구의 대상자는 2020년 2월 27일부터 3월 11일까지 시각장애인 재활통신망인 넓은 마을(<http://web.kbuwel.or.kr>)을 통하여 직접 모집하였다. 넓은 마을은 한국시각장애인연합회가 운영하는 통신망으로 현재 가장 많은 시각장애인이 이용하고 있으며 이들을 배려하여 음성지원이 가능하다는 특징을 지니고 있다. 가입자들은 시각장애인 장애 등록증을 제시하여 등록된 장애인임을 입증해야만 가입할 수 있으므로 비장애인들의 접근에는 제한이 따른다. 먼저 넓은 마을의 운영자에게 연락하여 연구의 목적을 설명한 후 협조를 요청

했으며, 운영자의 허락하에 연구 대상자 모집공고문을 게시하였다. 만 18세 이상의 성인, 시각장애 등급 판정을 받은 자, 의사로부터 당뇨병 진단을 받은 지 6개월이 경과한 자를 참여자 선정 기준으로 두었는데 이 기준은 개인이 질병을 경험하고 당뇨 자가관리에 참여하기까지 소요되는 시간이 최소 6개월로 나타났다는 선행연구를 근거로 하였다[22,23]. 총 13명의 대상자가 자발적으로 전화 연락을 취해 왔으며 이 중, 당뇨 진단 여부가 불명확한 1명을 제외하였다. 성별, 연령, 시각장애 등급, 시각장애와 당뇨 진단 시기, 경구혈당강화제 복용과 인슐린 주사 사용 여부 등 자가관리 경험에 영향을 줄 것으로 생각되는 일반적 특성을 고려하여, 12명을 참여자로 선정하였다. 이 중 2명이 건강상의 문제로 포커스 그룹 인터뷰 참여를 거절하여 최종적으로 연구 대상자는 총 10명이었다.

3. 포커스 그룹 구성

포커스 그룹은 각 6명씩 2그룹으로 구성되었다. 그룹의 크기는 비영리적 주제에 대한 포커스 그룹의 이상적인 규모가 최소 5명에서 최대 8명이라는 Krueger와 Casey [21]의 제안에 근거하였다. 그룹은 참여자들의 나이를 고려하여 비슷한 연령대로 구분하여 구성원들 간의 원활한 상호작용 및 연령에 따른 풍부한 자료 수집이 이루어지도록 하였다. 각 그룹에서 한 명씩 총 2명이 건강상의 문제로 인터뷰 당일에 참여를 거절하여 최종적으로 각 5명으로 구성된 2회의 포커스 그룹 인터뷰를 진행하였다. 이후 두 번째 포커스 그룹 인터뷰 자료를 검토한 결과, 모든 연구자가 더 이상의 새로운 자료가 나오지 않는 이론적 포화상태에 이르렀음에 동의하였기에 더 이상의 인터뷰는 시행하지 않았다.

4. 자료 수집

2회의 포커스 그룹 인터뷰는 2020년 6월에 자연스럽게 밝은 분위기 속에서 연구자들의 소속 대학의 세미나실에서 이루어졌다. 인터뷰는 진행자와 보조 진행자의 자기소개에 이어 연구의 목적 및 인터뷰의 진행 시간과 과정에 대한 설명, 마지막으로 인터뷰 내용의 녹음에 대한 설명과 이에 대한 참여자들의 자발적 동의를 받는 것으로 시작되었다. 효과적인 인터뷰 진행을 위해서 Krueger와 Casey [21]가 제안한 5가지 질문의 유형(시작, 도입, 전환, 핵심, 마무리 질문)을 활용하여 주제와 관련된 면담 질문의 순서를 구성하였다. 면담 질문은 반구조화된 형식으로 개방형 질문을 취해 참여자들의 솔직한 견해를 최대한 반영하고자 하였다. 주요 인터뷰 질문은 다음과 같다. 1) 시작 질문: 간단히 자기소개를 해주겠습니까? 2) 도입 질문: 시각장애는 몇 급이시며 언제 진단받으셨습니까? 당뇨병은 언제 진단받으셨습니까? 3) 전환 질문: 현재 가지고 계신 당뇨병에 대해 어떤 생각이 드십니까? 4) 핵심 질문: 현재 당뇨병과 관련하여 가지고 계신

가장 큰 문제는 무엇입니까? 당뇨 자가관리를 잘하기 위해 어떤 노력을 하고 있나요? 당뇨병과 관련된 교육을 받으신 적이 있으신가요? 현재 당뇨 자가관리에 있어서 도움이 되는 것이 있다면 무엇입니까? 5) 마무리 질문: 혹시 더 말씀하시고 싶은 것이 있으십니까?

연구자 1인이 두 번의 인터뷰 진행을 담당하였다. 다른 연구자 1인은 보조 진행자로서 현장 노트를 작성하고 인터뷰의 마무리 단계에서 주요 작성 내용을 정리하여 발표함으로써 참여자들에게 내용의 검증을 받았으며 필요한 추가 질문을 하였다. 또 다른 연구자 2인은 참여자들의 시각장애를 배려하기 위해 자리 배치, 연구안내문 설명과 화장실, 교통편 안내 등을 함으로써 밝은 분위기에서 참여자들이 원활하게 인터뷰에 응할 수 있도록 보조하였다. 인터뷰는 두 번 모두 약 2시간 정도 소요되었다.

5. 자료 분석

녹음된 면담 내용은 총 220분 정도의 분량으로 인터뷰 당시의 주요 내용과 생동감 있는 분위기를 잊지 않기 위해 인터뷰 당일부터 필사를 시작하였다. 필사가 완료된 후에는 연구자 2인이 녹음내용과 필사본을 대조해보면서 필사의 정확성을 확인하였다. 수집된 자료는 필사본과 보조 진행자가 현장에서 메모한 현장 노트로 총 A4 용지 74페이지 분량이었다. 자료 분석은 대회 인터뷰의 종료 후 당일의 인터뷰 필사와 함께 시작되었으나, 더욱 구체적인 자료 분석은 완료된 필사 자료와 현장 노트의 메모를 활용하여 이루어졌다. 자료 분석은 Hsieh와 Shannon [24]이 제시한 질적 내용분석 중 전통적 내용분석(conventional content analysis)으로 이루어졌다. 전통적 내용분석은 귀납적 접근을 통해 범주를 개발하는 방법으로 주로 면담자료를 분석할 때 쓰이는 분석기법이다. 구체적인 분석절차는 다음과 같다. 첫째, 연구자는 자료를 반복적으로 읽으면서 자료 전체의 의미를 파악하였다. 둘째, 코드를 생성하기 위해서 의미 있다고 여겨지는 단어나 구, 문장을 집중하면서 읽었으며, 생성된 코드를 표시하고 명명하였다. 셋째, 생성된 코드의 관련성과 차이점을 비교하여 관련된 코드들을 묶어서 하위범주로 분류하였다. 넷째, 하위범주의 관련성과 차이점을 비교하여 더 높은 차원의 범주로 분류하였다. 다섯째, 코드와 하위범주, 범주의 관련성을 다시 비교하면서 이들을 명명하는 작업을 반복하였다. 최종적으로 풍부한 내용과 관계들이 반영된 범주를 분류함으로써 주요 주제를 도출하였다.

연구자 1인이 일차적으로 자료 분석을 시행하여 주제와 범주 분류를 완료하였다. 이후, 모든 연구자가 2회의 연구 회의를 통해 범주의 내용을 검토하고 보완하여 최종적으로 자료 분석을 완료하였다.

6. 연구의 신뢰도와 타당도 확보

Guba와 Lincoln은 [25]은 구성주의적 관점에서 질적 연구의 질을

평가하는 기준으로 진실된 가치(truth value), 적용 가능성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality)을 제시하였다. 본 연구는 다음과 같은 연구 과정을 시행하여 이 4가지 기준을 충족하고자 하였으며 궁극적으로 연구의 타당성을 확보하고자 하였다. 진실된 가치의 확보를 위해 연구의 현상을 잘 설명할 수 있는 참여자를 선정하였으며, 자연스럽게 즐거운 분위기에서 개방형 질문을 통해 참여자들이 자기 생각을 자유롭게 표현할 수 있도록 하였다. 또한 이를 녹음하고 참여자들이 말한 그대로를 필사하여 자료의 누락과 왜곡을 최소화하였다. 이후 자료 분석 시에도 Hsieh와 Shannon [24]이 제시한 내용분석법에 따라 충실히 수행하였다. 특히 자료 분석이 완료된 후에는 각 포커스 그룹에서 1명씩을 선정하여 총 2명에게 분석 결과가 인터뷰 내용을 잘 반영하였는지를 전화로 확인받았다. 분석과정에서도 연구자들 간의 충분한 논의를 거치는 삼각검증법(triangulation)도 활용하였다. 적용 가능성 확립을 위해 참여자들의 일반적 특성 및 질환 관련 특성들을 표로 나타내어 기술하였다. 일관성의 확보를 위해서는 연구 과정과 연구 결과 분석절차를 상세하게 기술하였다. 또한 주제와 범주, 하위범주에 이르는 표와 함께 분석의 근거가 되는 면담자료를 인용문으로 제시하였다. 마지막으로 연구의 전 과정에서 연구자의 편견과 선입견을 인식하고 최소화함으로써 중립성을 확립하고자 노력하였다. 연구 대상자와 현상에 대한 연구자의 주관과 편견이 어떤 것인지를 인식하고자 하였으며, 이를 위해 인터뷰가 진행되는 동안 느낀 연구자의 반응과 감정 등을 현장 노트에 메모하였다. 인식된 연구자의 고정관념과 가정을 괄호 치기(bracketing)함과 동시에 이를 활용하여 더욱 풍부한 자료 수집과 분석이 되도록 노력하였다.

7. 윤리적 고려

연구를 진행하기에 앞서 연구책임자 소속 기관인 서울대학교 연구윤리심의위원회의 심의를 받았다(IRB No. 2005/003-004). 헬싱키 선언에 입각하여 연구자는 연구 참여자들을 직접 만나 연구의 목적과 내용, 자료의 익명성과 비밀보장에 대해 충분히 설명하였다. 이에 자발적으로 동의한 자에게 서면으로 연구동의서를 2장 받아 연구자와 연구 참여자가 한 장씩 갖도록 하였다. 또한 연구 참여 도중 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있으며 이에 따른 불이익이 없음을 설명하였다. 시각장애를 고려하여 연구안내문과 동의서는 점자로 변환하여 제공하였으며 점자를 해독하지 못하는 참여자의 경우에는 연구자 1인이 연구안내문과 동의서 내용을 빠짐없이 소리 내 읽어준 후에 서명을 받았다. 공정한 동의 과정의 보장을 위해 모든 과정은 입회인 1인의 입회하에 진행되었다. 입회인으로는 본 연구와 이해 상충관계가 없는 제3자로서, 일개 대학병원의 수간호사가 참석하였다. 입회인은 모든 동의 과정을 지켜본 후에 연구동의서에 서명하였다.

덧붙여 연구 참여자들이 면담 장소로의 거동이 어려울 수 있음을 고려하여 참여자들에게 교통편을 제공하는 서비스를 시행했으며 참여자들을 세심하게 배려하기 위해 모든 연구자는 면담 전 한국시각장애인협회에서 운영하는 시각장애 이해교육과 한글점자 교육을 이수하였다. 면담 필사 작업과 연구 결과에서는 참여자를 익명으로 처리하여 개인식별이 되지 않도록 하였다. 마지막으로 서면 동의서는 연구종료 후 3년간 보관한 후 폐기할 예정이며 모든 연구 참여자에게 연구 참여 사례의 표시로 5만 원 상당의 상품권을 제공하였다.

연구 결과

본 연구 참여자의 일반적 특성은 Table 1에 기술하였다. 연구 참여자 10명 중 남성은 5명, 여성은 5명이었으며 평균 나이는 54.5세로 나타났다. 대상자들의 시각장애 등급은 모두 1급으로 시각장애 진단 기간은 2년에서 73년이었다. 또한 1명이 선천적 시각장애인이고 9명은 중도시각장애인이었다. 참여자의 당뇨 진단 기간은 1년에서 67년이었으며, 6명이 경구혈당강하제를 복용하고 있고 4명은 경구혈당강하제와 인슐린 주사를 병행하고 있었다.

2회의 포커스 그룹 면담을 통하여 수집한 자료를 질적 내용분석 절차에 따라 분석한 결과, 63개의 코드가 생성되었고, 이 중 서로 관련성 있는 코드를 분류하여 하위범주 20개를 구성하였다. 하위범주 20개를 더욱 포괄적인 의미로 묶어서 7개의 범주를 도출시켰으며 7개의 범주를 일관되게 관통하는 주제는 ‘어둠 속에서의 고군분투’로 도출되었다(Table 2). 이들에 대한 통합적 기술은 다음과 같다.

제1 범주인 ‘두 얼굴을 가진 평생 동반자’는 참여자들이 당뇨가 양면성을 지니고 있으며 평생 관리하면서 살아야 하는 질병으로 인식하고 있음을 드러내고 있다. 제2 범주인 ‘준비 없는 맞닥뜨림’에서는 갑작스럽게 당뇨에 걸리면서 어떠한 준비나 사전 지식도 불충분한 상태에서 당뇨 자가관리를 스스로 해야 하는 상황에 부딪힘을 보여준다. 제3 범주인 ‘살기 위한 몸부림’에서 일반인들도 시행하기 어려운 혈당 측정과 자가 인슐린 주사를 시각장애인들이 처절하게 시행하는 모습을 그리고 있다. 제4 범주인 ‘애증의 대상인 가족’에서는 가족은 참여자들을 지지해주고 실질적인 도움을 주는 고마운 존재들이지만, 동시에 당뇨 자가관리의 방해요인으로 작용하기도 함을 알게 해준다. 제5 범주인 ‘적응을 위한 나만의 전략’은 시각장애의 어려움을 딛고 전략을 개발하여 당뇨 자가관리를 충실히 이행하며 적응하려고 애쓰는 모습을 보여주고 있었다. 제6 범주인 ‘소홀해져가는 자가관리’는 참여자들이 어둠 속에서 영원히 지속되는 자가관리에 지쳐 아무것도 하지 못하며 무기력증에 빠지는 위험한 상황에 처하게 될 수도 있음을 나타내고 있다. 마지막으로 제7 범주인 ‘제대로 배우고 싶은 열망’은 시각장애인들이 배우기 열망하는 당뇨 자가

Table 1. General Characteristics of the Participants

Patient no. (focus group)	Gender	Age (yr)	Duration since visual impairment diagnosis (yr)	Duration since diabetes diagnosis (yr)	Treatment modality	
					Oral hypoglycemics	Insulin injection
A (1)	Woman	39	20	25	Yes	Yes
B (1)	Man	46	46	1	Yes	No
C (1)	Man	48	21	14	Yes	Yes
D (1)	Man	52	14	15	Yes	Yes
E (1)	Woman	49	2	1	Yes	No
F (2)	Woman	56	5	8	Yes	No
G (2)	Woman	65	43	22	Yes	Yes
H (2)	Man	60	11	10	Yes	No
I (2)	Woman	75	73	67	Yes	No
J (2)	Man	55	8	30	Yes	No

Table 2. Experience of Self-Managing Diabetes in Visually Impaired Persons with Diabetes

Theme	Category	Subcategory
Struggling in the darkness	A two-faced, lifelong companion	A disease that is tolerable if well managed
		A disease that causes great fear of possible complications
	An unprepared encounter	Education used to only focus on precautions
		Relying on fragmented and limited knowledge
		Learning amidst the risk
	Struggle to live	A reality that remains unaccepted
		Bloody hands
	Love-hate relationship with family	Pain that continually penetrates the skin
		The only reliable group
	Strategies to adapt	Obstacles to dieting
Using services at large hospitals		
Seeing with one's hands instead of one's eyes		
Managing stress		
Lessening attention to self-management	Receiving aid from advanced devices	
	Weakening of will	
	Living without getting stressed	
The desire to learn properly	A body trapped in powerlessness	
	Radio as only companion	
	Customized training to support visually impaired eyes	
		Devices and equipment that function as another light

관리 교육의 구체적인 형태를 그리고 있다.

1. 제1 범주: 두 얼굴을 가진 평생의 동반자

비시각장애 당뇨 환자들과 다르지 않게, 참여자들은 당뇨를 평생 함께하며 관리해야 하는 질병으로 인식하였다. 즉, 당뇨 식이요법과 운동을 병행하며 전반적으로 규칙적인 생활을 영위해야 하는 것으로 생각하고 있었다. 그러나 바라보는 관점에 따라 당뇨는 두 얼굴을 가진 병으로 인식되었다.

1) 관리만 잘하면 살 만한 병

참여자들은 당뇨에 걸린 상황을 받아들이고 긍정적으로 생각한다면, 당뇨는 관리만 잘하면 건강하게 잘 살 수 있는 병이라고 언급하였다. 처음 당뇨 발병 시에는 삶의 질이 떨어진 부분이 있으나 자가 관리에 익숙해지고 나면 다른 치명적인 질환에 비해 오히려 가벼운 병이라는 의견을 제시하였다.

당뇨병 하면, 좀 불쌍한 병이죠. 마음대로, 먹는 것도 마음대로 하면 안 되고, 생활도 좀 규칙적으로 해야 되고, 운동도 좀 해야 되고 이러니까. 그래서 이제 가만히 생각해보니깐 그래도 관리하면서 살면, 뭐 다른 것보다는 훨씬 나은 것 같아서, 괜찮아요(참여자 I).

2) 합병증의 두려움에 매몰되는 병

그러나 동시에 참여자들은 당뇨의 합병증과 관련해 두려움을 호소하였다. 특히 당뇨로 인해 중도 실명한 참여자들의 경우, 서서히 나빠져 가는 시력으로 인한 고통과 상실감을 이미 경험했기 때문에 그 두려움과 불안의 강도는 이루 말할 수 없음을 표현하였다.

이미 눈도 안 보이는데, (다른 합병증이) 언제 나한테도 또 올 수 있다. 언제 뭐 이걸 내일이고 내가 합병증 뭐가 생길까 하는 그런 두려움. 잠도 안 올 정도로 울고 싶고 무서워서...(참여자 H).

2. 제2 범주: 준비 없는 맞닥뜨림

예기치 못하게 당뇨 진단을 받은 참여자들은 전문 의료인의 체계적인 당뇨 자가관리 교육을 거의 받지 못했다. 의료인의 도움 없이, 참여자들은 제한적인 지식만을 습득한 채 당뇨 자가관리를 시행하고 있었다.

1) 주의사항에 불과했던 지난 교육

참여자들은 체계적인 교육 대신 병원에서 당뇨 관리에 대한 주의사항 수준 정도의 교육만 받았다고 하였으며, 관련 정보가 담긴 교육자료도 받지 못하였다고 진술하였다. 실제로 10명의 참여자 중 2명만이 당뇨 진단을 받은 병원에서 당뇨 자가 관리교육을 받은 경향이 있다고 하였다. 참여자 대부분이 당뇨 자가관리 교육을 받은 적이 없다고 하였으며 두 명의 참여자만이 당뇨 진단을 받은 시기에 해당 병원에서 식이 교육을 받았다. 그러나 한 참여자는 시간이 지남에 따라 내용을 잊어버렸다고 진술했으며, 또 다른 참여자는 음식 모형을 이용한 식이 교육을 받았으나 교육의 효과를 느끼지 못했다고 언급하였다.

(교육을) 길게 한 건 아니고, 근데 그분(교육담당)이 따로 계셔 가지고, 아까 말씀하신 것처럼 모형이 있어요, 그래서 뭐 가래떡은 요만큼만 먹고(웃음) 뭐는 요만큼만 먹고, 그래서 내가 ‘아이씨 그거 먹고 양이 차냐.’ (웃음) 내가 속으로 혼자요, 그렇잖아요, 가래떡을 뭐 한 토막, 요만큼 먹으라는데 어떻게 요만큼만 먹어요(참여자 F).

2) 단편적이고 제한적 지식에 의존함

교육의 기회를 얻지 못한 참여자들은 라디오 프로그램이나 주변인들의 이야기에 의존한 일반적 상식 수준의 당뇨 지식만을 이야기하였으며 특정 식품에 의존하는 등의 잘못된 지식도 일부 표현하였다. 또한, 경구혈당강하제의 이름, 종류 및 효과에 대해 정확히 알지 못한 상태로 이를 복용하고 있는 참여자들도 있었다.

저도 혈압약하고 같이 먹거든요. 근데 이제 같이 한 병에 이렇게 주니까,

그게 이제 그 안에 든 게 어떤 게 혈압약, 당뇨약은 모르는데, 그냥 먹고 있어요. 저녁에 먹는 거 하나는 이제 당뇨약인데, 아침에 먹는 건 5개더라고요 (참여자 H).

3) 위험 속에서의 배움

체계적인 당뇨 교육을 받은 적이 없는 참여자들은 당뇨 초기에는 저혈당에 대해 알지 못했으며 실제로 저혈당 증상을 경험한 후에야 이를 배우고 저혈당에 대한 대비책을 강구하였다. 그 당시 저혈당에 대처하는 방법을 알지 못해서 위험천만한 상황을 겪기도 하였다.

그게 저혈당인지 나중에 안 거예요. 막, 그 왜 차멀미 나는 거 있잖아요, 그냥 식은땀이, 머리를 다 적시고, 막 팔이 갑자기 팔, 힘이 하나도 없고 막 그러더라고요. 그래서 내가 우리 도우미한테 난 먹은 것도 없고 그런데 도대체 이게 무슨 현상이냐고 그랬더니, (중략) 그, 어디 가서 요만한 빙수를 하나 사다 주더라고요. 그걸 먹고 낫더니 그 증상이 싹 가셨어요(참여자 G).

4) 여전히 받아들여지지 않는 현실

참여자들은 당뇨식이나 규칙적인 운동이 필수적이라는 사실을 알고 있으면서도 이것을 실천에 옮기기에 여전히 현실 같지 않고 내 일 같이 여겨지지 않는다고 하였다. 이러한 불일치가 가장 두드러지게 나타난 영역은 식이 중 외식 부분이었다. 평소 집에서는 소식을 실천하고 음식의 조리법이나 열량에도 신경 쓰던 참여자들도 외식할 때는 전혀 당뇨식을 고려하지 않는 모습을 보여주었다. 한 참여자는 절주 및 음주가 당뇨 관리에 필요하다는 사실을 알고 있으면서도 절제하지 못하겠다고 하였다. 또 다른 참여자는 면담 동안 식이 영역에서의 자가관리에 대해 자세하게 이야기하였으나 면담이 진행되는 동안 간식으로 준비된 샌드위치와 과자 등을 두 번 섭취하고 면담 후에는 따로 챙겨가는 모습을 보이기도 하였다.

(술을) 가끔 먹긴 하는, 뭐 당뇨 이후로는 자중하려고 그러죠. 근데 이제... 계속 마시게 되고(참여자 H).

돈 주고 먹는 건 또 아까워 가지고, 열심히 많이(웃음) 먹게...(참여자 I).

3. 제3 범주: 살기 위한 몸부림

혈당측정과 자가 인슐린주사는 당뇨 자가관리에 있어서 가장 어려운 부분으로 정밀함과 숙련도, 내 살갓을 찌르는 용기까지 필요한 행위이다. 이렇듯 일반인들도 하기 어려운 행위를 참여자들은 어두운 절망 속에서 겨우 해나가고 있었다.

1) 피투성이가 되는 손

참여자들은 시각장애의 불편함에도 불구하고 긍정적인 모습으로

삶을 살아가려고 노력하고 있었으며 당뇨 자가관리에도 신경을 쓰는 모습을 보여주었다. 그러나 혈당측정기 조작과 자가 인슐린 주사의 경우에는 작은 눈금을 읽고, 조절기를 맞추는 등의 세심한 동작이 요구된다. 특히 혈당측정과정에서 혈액 채취가 가장 어려운 부분이었다. 이에 참여자들은 말 그대로 살기 위해 바늘을 반복해서 찌르며 피투성이가 된 손으로 혈당 측정을 겨우겨우 해내고 있었다. 이 과정은 아무리 여러 번을 반복해도 익숙해지지 않는 과정이었다.

피가 이렇게 물방울 맺혀 있는 게 아니잖아요, 번지니까. 그래서 그게 제일 어렵다고... 그래서 집에서 솔직히 측정을 잘 못 하겠다, 그 얘기를 하기도 하고... 저 같은 경우에는 진짜 제가 살아야 해서, 어떨 때는 막 다섯, 여섯 번을 찌러요, 한 손가락에. 네, 그렇게 해서 진짜 피가 범벅이 돼서, 네, 썰 때까지. 하기는 하는데 그게 제일 어렵다고...(참여자 A).

2) 끊임 없이 살갓을 파고드는 아픔

자가 인슐린 주사의 경우에도 팬형 인슐린에 주사 바늘을 끼우는 것이 어려워져 그냥 버려지는 주사 바늘도 많았으며, 덜덜 떨리는 손으로 더듬거리며 겨우 주사를 놓고 나면 영원히 반복해야 하는 무서움과 통증에 참여자들은 절망에 빠진다고 호소하였다. 이로 인해 몇몇 참여자들은 스스로 하는 것을 포기하고 가족이나 돌봄 제공자의 도움을 얻어서만 혈당 측정과 인슐린 주사를 시행하고 있었다. 이는 혈당 체크를 규칙적으로 하지 않는 행위로도 이어졌으며 도와주는 사람이 없을 때는 자가 인슐린 주사를 시행하지 못하고 대신 식사를 하지 않는 것으로 대처하는 참여자도 있었다.

저녁을 안 먹어버리거나. 예 그걸 만약에 인슐린을 안 갖고 갔다거나, 인슐린을 못 맛을 상황이거나 그러면 아예 저녁을 안 먹어버리죠. 먹더라도 이렇게 방울토마토나 뭐 이런 걸 먹든지, 막 두부를 반 모를 먹는단든지. 이렇게 색다르게 되도록이면 영향을 미치지 않을 만한 것들, 그런 것들로 먹는다거나...(참여자 D).

4. 제4 범주: 애증의 대상인 가족

참여자들에게 가족이란 당뇨 자가관리에 많은 도움을 주기도 하지만, 동시에 방해가 되기도 하는 존재로 인식되었다.

1) 의지할 수 있는 단 하나의 존재

일상이 되어버린 당뇨 관리에 지친 참여자들을 지지해주고 가장 도움을 주는 사람들은 가족들이므로 나타났다. 구체적으로 인슐린 주사나 혈당 측정 부분에서 실질적인 도움을 주고 있었으며 최신 당뇨 소식을 전해주고 밤새 잠자리를 보살펴주고 육아를 도맡아주는 배우자의 존재도 확인되어 명실공히 보이지 않는 눈을 대신해주

는 고마운 존재가 가족임을 알 수 있었다.

(저혈당) 단계가 이제, 밤에 자다 보면 너무 졸리잖아요, 그래서 ‘아 떨어졌는데 잠깐만, 조금만 더 잘까?’ 이제 그 시기가 지나가면 이제 온몸에 땀이, 땀이 흠뻑 젖어서, 이제 신량이 이제 수시로 만져봐요. 저를, 제 몸을. 오래 살다 보니까. 만져 보면 이제 차다, 땀이 조금 난다 싶으면 신량이 얘기하거나, 이제 땀을 흠뻑 젖으면 이제 설탕물을 타서, 먹여주고(참여자 A).

2) 식이요법의 걸림돌

그러나 대부분의 여성 참여자가 호소하는 부분으로 가족이란 존재는 함께 사는 것만으로도 당뇨 자가관리의 방해요인이 되기도 하였다. 식사 준비를 하는 여성 참여자의 경우 가족들이 당뇨식을 거부하게 된다면 참여자 본인의 것을 따로 준비해야 부담감이 있었으며 이는 당뇨식이를 지키지 못하는 것을 넘어서 식사를 하지 않는 행위로까지 연결되기도 하였다.

조금, 좀 불편한 거는, 우리는 저런 애들하고 같이 사는데, 개네(웃음)들은 참고로 잡곡밥을 안 좋아하고, 콩밥도 안 좋아하고. 그러면 한 집에서 살면서 밥을 따로 해 먹기도 그렇고. 그래서 내가 밥을 더 안 먹는 이유도 좀 거기에 있는 것 같은데, 하여튼 그래서 지금 생각 중이에요. 나 혼자 나가서 살까. 그래서 생각 중인데, 또 다른 거 불편한 거 봐주는 거 봐서는 또 있어야 될 것 같고. 그래서 조금 고민스럽긴 해요(참여자 G).

5. 제5 범주: 적응을 위한 나만의 전략

참여자들은 당뇨 자가관리의 여러 측면에서 많은 제약과 불편함을 느끼고 있었으나 훌륭한 전략을 구축하여 어려움을 극복해 나가는 모습을 보여주었다.

1) 대형병원의 서비스 활용하기

소형병원 이용 시 진료 대기시간이 적으며 상대적으로 진료시간에 여유가 있는 장점이 있음에도 불구하고 참여자들은 대형병원의 시스템화된 의료서비스를 선호하고 이를 자가관리의 일환으로 활용하고 있었다. 이와 연결되어 소형병원과 보건소의 의료진에 대한 불신을 표현하기도 하였다. 그러나 종합 병원만을 선호하는 것은 비용 부담의 증가로도 이어지고 있었다.

종합 병원을 다니는 이유는 저는요, 저는 그래요. 알아서 돌아가면서 다 해주더라고요. 그게 어느 때는 간 검사, 어느 때는 뭘 검사 해가지고 자기네들이 알아, 내가 검사를 안 해도 돌아가면서 다 검사를 해주니까 제가 신경 쓸 일이 없어요. 근데 동네 병원은 아니에요, 그게. 당 하면 당약만 주고 내가 검사해달라는 것만 해주지, 절대 그런 관리는 없거든요? 근데 더 비싼 대신, 물론 뭐 진료비도 더 비싸죠, 종합 병원. 그래도, 더싼 데를 안 다니는 것

이 그거 때문에 다니는 거예요, 저는. 그래서 종합 병원에 다녀요(참여자 I).

2) 눈이 아닌 손으로 보기

참여자들은 보이지 않는 눈 대신 손으로 모든 것을 파악하는 전략을 보여주었다. 당뇨 자가관리에 필요한 물품들은 항상 본인이 생각하는 위치에 놓여있어야 하며 그 위치를 이탈하는 것을 매우 싫어한다고 언급하였다. 경구혈당강하제 복용 시, 여러 종류의 약이 섞여 있는 경우에는 각종 약을 두는 위치를 다르게 하거나 개수를 다르게 함으로써 복용 시간과 복용 약의 종류를 구분하였다. 인슐린 주사의 경우에도 참여자들은 각종 물품은 항상 같은 위치에 놓음으로써 더욱 자가관리를 쉽게 시행하고 있었다.

약 놓는 상자가 있어요. 그래서 거기다가 딱. 당뇨약은, 저기 뭐야 한 알 밖에, 조그만 약으로 하나밖에, 하나씩 먹는 거니까, 밥 먹기 전에, 식전에 먹는 거니까요. 다른 거는 이제 식후에 먹고요. 신장약은 저기 아침에 먹고, 비뇨기 약은 저녁에 먹으니까, 다 구별이 돼요(참여자 G).

3) 스트레스 관리하기

참여자 대부분이 활용하는 전략 중 하나는 내면의 스트레스를 다스리는 방법이었다. 전반적으로 참여자들은 밝고 긍정적인 마음으로 삶을 살아가고자 하는 의지를 강하게 드러내고 있었다. 많은 참여자가 내면의 스트레스를 최소한으로 줄이고 즐거운 마음으로 생활하는 것이 당뇨에 가장 도움이 된다고 주장하였다.

당뇨에 도움 되는 게 좀 사고방식을 바꾸는 것도 도움되는 것 같아요. 좀 긍정적으로 좀 즐겁게 즐겁게, 예. 지내려고 하는 게 당뇨에도 도움되는 것 같아요. 예, 전반적인 생활 전체에서(참여자 E).

4) 첨단 기기의 도움 받기

마지막으로 몇몇 참여자들은 시각장애인을 위한 당뇨 관련 장비들을 잘 활용하여 자가관리를 하고자 노력하고 있었다. 음성지원 혈당 측정기, 연속혈당 모니터가 참여자들이 활용하는 대표적인 장비로 나타났다. 연속혈당 모니터(continuous glucose monitoring)는 센서를 피부 바로 밑에 이식하여 주기적으로 혈당을 측정하여 연동된 스마트 기기를 통해 실시간으로 결과를 전송함으로써 반복적으로 침습적인 기존 혈당 측정기의 단점을 보완한 제품이다. 이를 사용하는 참여자는 밤에 쉽게 발생할 수 있는 저혈당의 공포에서 벗어날 수 있어 좋다고 진술하였다.

5분 간격으로 혈당이 계속 보이니까 다행이고요, 먹었다가도 손가락을 내려놓게 돼요. 네. 그리고 저혈당이 오면, 일단 이게 고혈당 저혈당 알람이 와요. 내가 뭐 '250에서 이걸 알람을 하겠다.' 그러면은 250일 때 알람이 오

는 게 아니라, 그, 이게 상승일 때 이제 그런 것도, 높은 값, 상승 정보 그런 거 다 알람이 오거든요(참여자 A).

6. 제6 범주: 소홀해져 가는 자가관리

대다수의 참여자들은 긍정적인 마음으로 자신만의 전략을 개발하여 당뇨 자가관리에 최선을 다하고 적응해가는 양상을 보였다. 그러나 끝없이 지속되는 자가관리 속에서 소수의 참여자들은 점차 당뇨 자가관리에 소홀해지는 모습을 보이고 있었다.

1) 무너지는 의지

몇몇 참여자들은 당뇨 자가관리를 잘 시행하지 않고있으며, 관심이 없다는 태도를 보였다. 이는 제한된 지식 습득과 시각장애의 불편함 등의 어려움이 평생을 두고 지속해야 하는 당뇨 관리의 부담감과 맞물려 참여자들의 소진을 야기시켰기 때문이다.

초기에 진단받았을 때는 한 1년 동안 (혈당 측정) 했었어요. 기계도 사고 뭐 저기 이렇게 좀 했었는데, 한 1년 정도 하다가, 이제 그거 계속 컨들원, 의미를 모르겠더라고요. 그 뭐야, 바늘인가 그거 있지 않습니까. 떨어지면 그거 구매하고 뭐 그런 것도 그렇고 그래서. 이젠 뭐 주기적으로 했는데, 이게 뭐 혈당이 높다고 해서 바로 병원에 쫓아갈 수 있는, 가서 뭐가 또 해결되는 것도 아니고(참여자 H).

2) 스트레스 받지 말고 그냥 살기

지속된 당뇨 관리로 인한 소진은 스트레스를 받는 것보다는 자가관리에 신경 쓰지 않고 사는 것이 오히려 당뇨에 도움이 된다는 자기합리화의 모습으로 변화되었다.

방금 말씀하신, 그 운동, 식이요법, 막 이렇게 하는데, '아 삶이 너무 피폐해지겠다.' 이런 생각이... '스트레스 너무 받겠다.' 이런 생각이...(참여자 D).

3) 무기력 속에 갇힌 몸

스트레스를 받으면서 자가관리를 하기보다는 그냥 사는 것이 당뇨에 도움이 된다는 사고방식의 변화는 결국 당뇨 자가관리와 교육의 필요성을 느끼지 못하는 상태와 연결되어 아무것도 하기 싫어하는 무기력한 모습으로 나타나기도 하였다.

저는 (교육받고 싶은 마음이) 그다지 없고요(웃음). 그냥, 뭐 아까 얘기했다시피 텔레비전에서나 라디오 들으면 맨날 나오는 게 당인데 뭐(참여자 B).

7. 제7 범주: 제대로 배우고 싶은 열망

마지막 범주는 참여자들의 당뇨 자가관리 교육 요구도에 대해 살

펴본 결과로 참여자들은 시각장애인의 특성과 상황을 잘 반영한 최적화된 맞춤 교육을 매우 원하고 있었다. 참여자들은 더 이상 약이나 인슐린 주사에 의존하지 않게 당뇨 자가관리에 대해 제대로 배워 보고 싶다고 표현하며 당뇨 자가관리 교육에 대한 열망을 호소하였다.

1) 라디오만이 나의 친구

병원에서 주의사항에 불과한 교육만을 받았던 참여자들은 부족한 당뇨 지식을 스스로 찾아 배워야만 했다. 시력을 상실한 참여자들은 필연적으로 라디오 매체에 의존할 수밖에 없었다. 이외에도 TV나 주변 사람들, 가족들에게서 관련 정보를 습득하였다.

제가 이제 눈이 나빠진 뒤로는, TV보다도 라디오를 많이 들어요. 그리고 장애인 방송을 들어요. 그러다 보면, 이제 뭐 당뇨에 대해서 많이 나와요(참여자 E).

2) 보이지 않는 눈을 보완해주는 맞춤 교육

참여자들은 당뇨 자가관리 영역에 걸쳐 다양한 주제의 교육을 받기를 원하였다. 여성 참여자의 경우, 식이와 관련된 교육에 대한 요구도가 높았으며, 남성 참여자의 경우에는 운동과 관련된 교육에 대한 요구도가 높았다. 운동영역에 있어 참여자들은 날씨 변화에 영향을 받지 않는 실내 운동을 꼭 배우고 싶다는 의견과 함께 운동의 종류로는 스트레칭, 요가 등을 제시하였다. 식이와 관련된 교육은 음식의 열량 계산법 및 조리법에 대한 요구도가 높았으며, 식사와 경구혈당강하제의 복용, 인슐린 주사 간의 시간 배치에 대해 알고 싶다는 의견도 제시되었다. 덧붙여 두 면담 그룹에서 공통적으로 당화혈색소를 지정하여 이에 관한 교육을 받고 싶다는 의견도 제시되었다. 기타 주제로는 당뇨 합병증, 당뇨의 유전적 요인에 대한 교육이 제시되었다.

그, 병원에서, 저기 뭐야 이렇게 당뇨 환자를 위해서 스트레칭 운동하는 것이 있더라고요. (중략) 조금 더, 당뇨 환자들을 위한 운동. 실내에서 할 수 있는 거. 못 나갈 때가 많잖아요, 안 보이니까(참여자 C).

음식마다 칼로리가 있잖아요, 그거를 잘 모르고, 조리도, 다양하게 조리 방법을 알지 못해서, 뭐 어떤 음식은 칼로리가 낮고 뭐, 거기에 대한 교육을 좀 받고 싶어요(참여자 E).

3) 또 다른 빛이 되어줄 기기와 장비들

마지막으로 참여자들은 시각을 보완해줄 당뇨 관련 기기와 장비의 사용에 대해 배우기를 원하였다. 앞서 연속혈당 모니터를 사용하는 한 참여자의 설명에 다른 참여자들은 처음 듣는 이야기라며 매우 큰 관심을 보였다. 이에 시각장애인에게 도움이 될 만한 최신 당

뇨 기기가 있다면 이를 소개해주는 교육이 정기적으로 있으면 좋겠다고 언급하였다.

혈당 관리나 이런 데 필요한 기기나 장비에 대한 교육? 예. 뭔가 "이런 게 새로 나왔단다.", "이런 건 시각장애인들이 참 쓰면 좋겠다.", "이런 바늘은 더 안 아프더라." 그런 것들 있잖아요? (중략) '뭐가 이렇게 새로운 기계다.', '새로운 장비다.', '이런 건 시각장애인이 쓰기 편하겠다.', 뭐 이런 거에 대한 교육이...(참여자 D).

논 의

본 연구는 사회적 약자이자 의료와 간호의 사각지대에 숨어있는 시각장애인들의 당뇨 자가관리 경험을 탐구한 질적 연구로서 시각장애인들의 경험을 왜곡되지 않게 이들의 관점에서 파악하고자 하였다. 포커스 그룹 면담을 통한 자료 수집 후에 질적 내용분석방법을 이용하여 자료를 분석한 결과, 하나의 주제 아래 7가지의 범주가 도출되었다.

먼저 참여자들은 당뇨병에 대하여 비시각장애 당뇨 환자와 마찬가지로 평생 식이요법과 운동을 비롯한 생활습관을 관리해야 하며 이러한 자가관리가 잘 시행된다면 일상적 삶을 영위할 수 있는 질환으로 인식하고 있었다. 그러나 이들은 당뇨 합병증의 무서움을 온몸으로 느끼고 심한 불안과 공포감을 호소하였다. 일반적으로 시각장애인은 일반인에 비해 높은 수준의 정서적 고통을 호소하고[26], 우울증의 위험성이 증가하는 경향이 있다[27]. 이러한 심리적 요인들이 당뇨 자가관리 행위와 질환 경과에 미치는 영향이 매우 크다는 점에서 볼 때[28,29], 시각장애인의 당뇨 자가관리 교육에서는 불안과 스트레스를 완화할 수 있는 심리적 중재 및 상담이 함께 병행되어야 할 것이다. 또한 사회적 생활에서 제약과 소외감을 느낄 수 있는 시각장애인들은[30] 당뇨로 인해 한층 더 고립되고 소외되는 고통을 경험할 수 있다. 특히 성인기에 시력을 상실한 중도시각장애인의 경우에는 선천적 시각장애인보다도 정신적 충격으로 인한 우울증의 유병률이 높으므로[31] 심리적 중재 및 상담 프로그램은 시각장애인의 당뇨 자가관리에 있어 필수적으로 고려되어야 할 방안이다.

본 연구에서 중요한 문제점으로 드러난 부분은 시각장애인들이 체계적인 당뇨 자가관리 교육을 받을 기회가 비시각장애 당뇨 환자에 비해 현저히 적다는 점이다. 이는 Williams의 연구 결과[11]와도 일치하며 일반적으로 참여자들은 병원에서는 당뇨의 주의사항 정도만을 교육받거나 이마저도 받지 못하는 상황이 빈번히 벌어졌다. 병원에서 이루어지는 당뇨 자가관리 교육 매체의 형태는 대다수가 시각에 의존하는 시청각자료로 이루어진 것으로[32], 이는 시각장애인에게 적절하지 못한 교육 매체라 할 수 있다. 또한, 교육을 시

행하는 의료인들도 장애인을 대상으로 하는 교육 경험과 장애인의 의료결정권에 대한 인식이 다소 부족한 것으로 나타났으며[11,33], 시각장애인 당사자를 배제하고 보호자나 동행한 돌봄 제공자에게 교육을 제공하는 경우가 빈번하였다[33]. 그러므로 장애인 인식의 재고와 함께 역량 강화를 위해 당뇨 교육 인력을 대상으로 한 교육도 필요한 것으로 생각된다. 더 나아가 의료인 양성 과정에서 시각장애에 대한 올바른 지식과 태도를 기르기 위한 교육 과정도 요구되는 바이다.

덧붙여 한국시각장애인연합회를 위시한 전국의 15개의 시각장애인복지관에서도 시각장애인을 대상으로 하는 당뇨 자가관리 프로그램은 제공되지 않고 있다[34]. 소수의 시각장애인복지관에서 간헐적으로 당뇨 캠프를 운영하기도 했으나 지역적으로 제한되어 있고, 더욱이 이동이 자유롭지 못하고 고립되어 살아가는 시각장애인들은 프로그램 운영 정보에 대한 접근성도 낮은 것으로 나타났다[34]. 그러므로 각 복지관에서 산발적으로 실행하는 것이 아닌 정부 차원에서 체계적으로 개발된 당뇨 자가관리 프로그램의 지속적인 제공이 필요하다. 아울러 이러한 프로그램에 시각장애인들의 참여를 높이기 위한 홍보 방법과 이동의 용이성을 높여주는 방안들도 모색되어야 할 것이다.

이와 함께 동일 복지관을 이용하는 시각장애인들로 구성된 당뇨 자조 모임의 생성도 훌륭한 대안이 될 것으로 생각된다. 선행연구에 의하면 시각장애인들은 동료의 지지를 받으면서 가정에서만 국한되었던 신체 활동을 외부로 확장하면서 우울증을 극복하기도 하였다[19]. 또 다른 연구에서도 당뇨병성 망막증이 있는 시각장애인의 당뇨 자가관리 및 생활습관 변화에 동료지지 모임(peer support groups)이 효과적인 것으로 나타났다[35].

시각장애인의 당뇨 자가관리에서 현저히 나타나는 또 다른 어려움은 혈당 측정과 자가 인슐린 주사 시행이었다. 이를 스스로 수행하지 못하는 시각장애인들은 돌봄 제공자에 대한 의존도가 매우 높아지기 때문에 심리적 위축이 일어날 수 있으며, 이들의 도움 없이는 혈당 체크 및 자가 인슐린 주사를 하지 못해 당뇨병적 문제도 생성되는 것으로 나타났다. 그러므로 이를 효과적으로 보완해줄 방안을 모색해야 할 것이며 이 중 하나는 적절한 기기의 활용이라고 생각된다. 본 연구에서 음성지원 혈당 측정기를 사용하는 참여자들은 비사용자들에 비해 혈당 측정에 대한 자신감을 표현하였다. 연속혈당 모니터를 사용 중이던 제1형 당뇨를 가진 참여자도 이를 당뇨 자가관리에 있어 가장 큰 촉진 요인으로 언급하였다. 또한 시각장애인들이 혈당 측정에서 가장 어려워하는 부분은 손가락 끝에 맺힌 핏방울을 검사지의 정확한 위치에 묻혀서 혈당측정기까지 가져가는 과정이었기 때문에 이 과정에 초점을 둔 보완 방안이 더욱 필요할 것이다. 현재 연속혈당 모니터나 자동 인슐린 주입기는 제1형 당뇨 환자의 치료

에 활용되고 있으며[36,37], 이러한 기기들은 비용의 문제로 인해 접근성이 제한되고 제1형 당뇨의 경우에만 정부 보조금이 지급되는 상황이다[38]. 본 연구의 결과 시각장애인의 경우에는 당뇨의 종류와 상관 없이 기기의 도움이 유용할 것으로 나타났다. 따라서 적절한 당뇨 관리 장비의 개발이 필수적이며 이미 개발된 장비들의 활용이 가능한지에 대한 의학적 논의가 필요한 것으로 보인다. 더 많은 시각장애인이 적절한 당뇨 관리 장비를 사용할 수 있도록 효과적인 보급에 대한 지원 제도도 마련되어야 할 것이다. 이와 더불어 시각장애인을 위한 청각과 촉각을 이용한 혈당측정기 사용과 자가 주사법 교육 프로그램 개발도 필요한 것으로 생각된다.

한편 가족과 함께 살며 식사를 준비해야 하는 여성 시각장애인의 경우에는 가족들이 함께 당뇨식을 먹지 않는 한 따로 당뇨식을 준비해서 혼자 먹기는 매우 어려운 상황으로 나타났다. 일반적으로 시각장애인들은 식재료의 구매와 요리에 있어 불편함과 위험성을 지니고 있으므로 식사 준비에 있어 촉각을 활용한 식재료의 용량 측정 등의 실질적인 교육이 필요하다[20]. 이는 당뇨식 준비에도 적용될 수 있는 부분으로 특히 청각과 촉각을 활용한 식품군 교환법의 개발이 유용할 것으로 생각된다. 또한 당뇨식이 관리를 위해 당사자뿐 아니라 가족과 돌봄 제공자들에게도 당뇨식이의 중요성에 대한 인식 및 요리법에 대한 교육을 시행하는 것도 도움이 될 것이다. 더 나아가, 가족 간의 합의를 통해 시각장애인 당사자가 식단 선택을 좀 더 용이하게 할 수 있도록 하는 방안의 모색이 필요할 것이다.

본 연구에서는 비시각장애 당뇨 환자들이 진료대기 시간이 상대적으로 짧고 진료시간이 여유로운 소형병원 방문을 선호하는 것과 달리[39] 시각장애인들은 비용 부담의 문제점에도 불구하고 종합병원의 통합적이고 자동화된 서비스를 선호하는 것으로 나타났다. 이는 시각장애인이 의료서비스의 선택과 누림에 있어 그 폭이 제한적이며 수동적임을 보여준다. 즉, 의료서비스 선택에 있어 제한된 정보만이 제공되고 있어 이에 정확한 판단을 하기 어려운 시각장애인들은 그냥 지시에 따르기만 하면 되는 종합병원에서 오히려 챙김을 받고 있다는 심리적 안정감을 역설적으로 느끼고 있었다. 그러므로 시각장애인의 병원 서비스 이용 시 무엇보다 시각장애인에게 의료 결정에 관한 정확한 판단을 할 수 있도록 충분한 정보가 제공되어야 할 것이다. 또한, 시각장애인의 소형병원 방문 시에도 필요한 경우에는 용이하게 대형병원의 의료서비스에 접근할 수 있도록 하는 방안의 모색이 필요하며 이를 위해서는 소형병원과 대형병원의 시스템이 좀 더 유기적이고 체계적으로 연결되어야 할 것으로 생각된다. 덧붙여 비용 부담을 감소하기 위해서는 대형병원의 의료서비스 영역에서 시각장애인을 위한 의료비 감면이나 지원 혜택 확대에 관한 논의가 필요할 것으로 생각된다.

본 연구 결과에서 참여자들은 당뇨 자가관리의 다양한 분야에서

교육이 필요함을 호소하고 있었다. 현재 시각장애인들이 정보를 습득하는 가장 중요한 매체는 라디오로 드러났다. 이는 시각장애인을 대상으로 하는 당뇨 지식 정보의 전달과 당뇨 프로그램 참여 홍보 등에 있어 라디오의 활용이 매우 효과적일 수 있음을 나타낸다. 덧붙여 시각장애인은 다른 장애인과 비교하여 신체 활동량이 현저히 적으며[40], 운동을 통해서 신체적 기능발달뿐 아니라 심리적인 안정도 얻는 것으로 나타났기 때문에[41] 운동은 아무리 강조해도 지나치지 않는 당뇨 자가관리의 요소이다. 그러나 참여자들은 주로 산책 등의 가벼운 걷기만을 시행하고 있었고 이마저도 날씨 변화와 동기 부족으로 인해 규칙적인 운동은 거의 이루어지지 않고 있었다. 게다가 시각장애인이 이용할 수 있는 생활체육 시설 인프라도 부족한 상황으로 보고되고 있다[42]. 이에 우천의 영향을 받지 않는 실내에서 할 수 있는 운동 중재가 체계적으로 제공되어야 하며 참여자들이 선호했던 스트레칭, 요가, 실내 자전거 등의 좁은 장소에서 혼자 시행이 가능한 운동법을 고려한 운동 중재의 개발이 시급할 것이다.

마지막으로 본 연구의 제한점에 대해 언급하고자 한다. 본 연구 수행을 위해 연구자들은 시각장애인복지관과 병원을 통해 대상자 모집을 시도하였으나 접근이 어려웠으며, 최종적으로 시각장애인 전용 웹사이트를 통해 참여자들을 모집하였다. 따라서 본 연구의 참여자들은 사이트에 접속하여 본인이 모집 공고를 읽을 수 있거나 가족이 이를 보고 알려 주는 등의 충분한 지지체계를 가지고 있었다. 또한 연구에 자발적으로 참여할 정도의 긍정성을 지니고 사회에 적응하여 살아가는 시각장애인들이었다. 그러나 사회에 나오지 못하고 집안에 틀어박혀 어둠 속 정지된 듯한 삶을 영위하는 시각장애인들이도 존재하기에 그들의 당뇨 자가관리 경험은 또 다른 탐구의 영역이 될 수도 있을 것이다. 덧붙여 본 연구는 눈이 보이지 않는다는 시각장애의 본질에 초점을 두고 참여자들의 총체적인 당뇨 자가관리 경험을 탐색하고자 하였다. 이에 대상자 선정에 있어 선천적 시각장애인과 중도시각장애인을 모두 포함하였다. 그러나 이 두 집단이 가진 개인적 삶의 경험은 분명히 다를 것이며 본 연구결과에는 두 집단의 삶의 차이에서 비롯된 경험은 반영되지는 않았다.

결 론

한국의 간호학문에서 시각장애인을 대상으로 하는 연구는 아직 초기 단계에 머물러 있다고 볼 수 있다. 본 연구는 아직 간호의 손길이 많이 닿지 않았으며 연구대상에서 소외되기 쉬운 시각장애인들의 당뇨 자가관리 경험을 탐색함으로써 간호학의 지평을 넓히는 한 걸음이 되었다고 할 수 있다. 본 연구를 통하여 시각장애인들에게는 비시각장애인 당뇨 환자와 비교하여 당뇨 자가관리 교육의 기회가 매우 적기 때문에 이를 개선하기 위한 방안이 필요함을 알 수 있었

다. 또한 심리 상담과 함께 당뇨 자가관리의 모든 측면에서 도움이 절실하며 가족들과 돌봄 제공자에 대한 당뇨 교육도 필요하다는 점, 의료인의 인식 개선 및 정부 차원의 제도 개선과 지원이 매우 절실하다는 것이 도출되었다. 본 연구결과는 시각장애인의 당뇨 자가관리에 관한 상담 및 교육 프로그램 개발에 도움을 줄 것이며, 시각장애인들의 상황에 적합한 맞춤형 당뇨 자가관리 시행에 이바지할 것이다. 마지막으로 추후 연구에 대해 제안한다면, 시각장애인의 당뇨 자가관리를 도와주는 가족의 경험과 당뇨 자가관리 교육을 실제로 시행하는 의료진의 경험을 탐구하는 연구가 필요하다고 생각한다. 이러한 후속연구는 시각장애인들의 당뇨 자가관리 경험을 이해하는데 있어 더욱 풍부한 정보의 원천이 될 것이다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

We wishes to express thanks to our interviewees for participating in this study even though their mobility difficulties.

FUNDING

This study was supported by both the National Research Foundation of Korea grant funded by the Ministry of Science and ICT (Korea) (No. NRF-2019R1F1A1063452) and the BK21 four project (Center for Human-Caring Nurse Leaders for the Future) funded by the Ministry of Education (Korea) and National Research Foundation of Korea.

DATA SHARING STATEMENT

Please contact the corresponding author for data availability.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualization or/and Methodology: Chang SJ.

Data curation or/and Analysis: Chang SJ & Lee K & Yang E & Kim HJ.

Funding acquisition: Chang SJ.

Investigation: Chang SJ & Lee K & Yang E & Kim HJ.

Project administration or/and Supervision: Chang SJ.
 Resources or/and Software: None.
 Validation: Chang SJ & Lee K & Yang E & Kim HJ.
 Visualization: Lee K.
 Writing original draft or/and Review & Editing: Chang SJ & Lee K.

REFERENCES

1. Korean Diabetes Association (KDA). Diabetes fact sheet in Korea 2020 [Internet]. Seoul: Korean Diabetes Association; c2020 [cited 2020 Nov 15]. Available from: <https://www.diabetes.or.kr/pro/news/admin.php?category=A&code=admin-&number=1992&mode=view>.
2. Park JH. Fundamental principles for diabetes mellitus management. *Public Health Weekly Report*. 2019;12(36):1359-1363.
3. Hilliard ME, Riekert KA, Ockene JK, Pbert L. The handbook of health behavior change. 5th ed. New York (NY): Springer Publishing Company; 2018. p. 310-324.
4. Song M, Lee M, Shim B. Barriers to and facilitators of self-management adherence in Korean older adults with type 2 diabetes. *International Journal of Older People Nursing*. 2010;5(3):211-218. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2009.00189.x>
5. Song M. Diabetes self-management education in the community. *The Journal of Korean Diabetes*. 2014;15(2):98-103. <https://doi.org/10.4093/jkd.2014.15.2.98>
6. Kim JY, Kang MW, Seo WY, Lee JW. Chronic diseases, health behaviors, and mortality in persons with disabilities: An analysis of the National Health Insurance Service-Health Screening (NHIS-HEALS) database. *Health and Social Welfare Review*. 2020;40(2):121-150. <https://doi.org/10.15709/hswr.2020.40.2.121>
7. Kim YA, Park KH, Oh IH, Hwang BY, Lee SJ, Lee JW, et al. Analysis of diabetes status and management model of the disabled. Goyang: National Cancer Center; 2017 Nov. Report No.: 11-1532000-002236-01.
8. Willis JR, Doan QV, Gleeson M, Haskova Z, Ramulu P, Morse L, et al. Vision-related functional burden of diabetic retinopathy across severity levels in the United States. *JAMA Ophthalmology*. 2017;135(9):926-932. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2017.2553>
9. Gopalakrishnan S, Muralidharan A, Susheel SC, Raman R. Improvement in distance and near visual acuities using low vision devices in diabetic retinopathy. *Indian Journal of Ophthalmology*. 2017;65(10):995-998. https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_52_17
10. Kim SH, Lee YH, Oh UC, Hwang JH, Oh MA, Lee MG, et al. National survey of persons with disabilities 2017. Sejong: Korea Institute for Health and Social Affairs; 2017 Nov. Report No.: Policy Report. 2017-90.
11. Williams AS. A focus group study of accessibility and related psychosocial issues in diabetes education for people with visual impairment. *The Diabetes Educator*. 2002;28(6):999-1008. <https://doi.org/10.1177/014572170202800614>
12. Kaminsky TA, Mitchell PH, Thompson EA, Dudgeon BJ, Powell JM. Supports and barriers as experienced by individuals with vision loss from diabetes. *Disability and Rehabilitation*. 2014;36(6):487-496. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.800592>
13. Heinemann L, Drossel D, Freckmann G, Kulzer B. Usability of medical devices for patients with diabetes who are visually impaired or blind. *Journal of Diabetes Science and Technology*. 2016;10(6):1382-1387. <https://doi.org/10.1177/1932296816666536>
14. Rees G, O'Hare F, Saeed M, Sudholz B, Sturrock BA, Xie J, et al. Problem-solving therapy for adults with diabetic retinopathy and diabetes-specific distress: A pilot randomized controlled trial. *BMJ Open Diabetes Research and Care*. 2017;5(1):e000307. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2016-000307>
15. Bu X, Chen H, Lu Q. Effects of targeted nursing intervention on rehabilitation of diabetic patients with diabetic retinopathy. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*. 2019;12(5):5646-5653.
16. Ministry of Health and Welfare (MOHW), Korea Health Promotion Institute (KHPI). Health plan 2020, 2016-2020 [Internet]. Sejong, Seoul: Ministry of Health and Welfare, Korea Health Promotion Institute; c2015 [cited 2020 Nov 15]. Available from: <https://khealth.or.kr/board/view?pageNum=1&rowCnt=10&menuId=MENU00829&maxIndex=9999999999999&minIndex=9999999999999&schType=0&schText=&categoryId=&continent=&country=&upDown=0&boardStyle=&no1=0&linkId=559210>.
17. Lim AS. Gait training for patients with diabetes. *The Korean Journal of Visual Impairment*. 1996;12:75-84.
18. Lim AS. The strategies of teaching orientation and mobility skills to visually impaired persons with diabetes. *The Journal of Special Education: Theory and Practice*. 2001;2(1):73-86.
19. Jeon E. Needs assessment of health education for adults with lately visual impairments using focus group interview. *Journal of Digital Convergence*. 2019;17(2):319-328. <https://doi.org/10.14400/JDC.2019.17.2.319>
20. Jeon E, Ha T. Status of health care in acquired vision impairments. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2020;23(1):69-79. <https://doi.org/10.7587/kjrehn.2020.69>
21. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: A practical guide for applied research. 5th ed. Los Angeles (CA): Sage Publications; 2015. p. 7-15.

22. Choi S. Structural equation modeling of self-management behavior in older adults with type 2 diabetes mellitus [dissertation]. Seoul: Seoul National University; 2012. p. 1-129.
23. Ludlow AJP. Self-efficacy, self-care and glycemic control in individuals with noninsulin dependent diabetes mellitus [master's thesis]. St. John's (NL): Memorial University of Newfoundland; 1993. p. 1-138.
24. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;15(9):1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
25. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco (CA): Jossey-Bass; 1981. p. 104.
26. Williams RA, Brody BL, Thomas RG, Kaplan RM, Brown SI. The psychosocial impact of macular degeneration. *Archives of Ophthalmology (Chicago, Ill. : 1960)*. 1998;116(4):514-520. <https://doi.org/10.1001/archophth.116.4.514>
27. Casten RJ, Rovner BW, Tasman W. Age-related macular degeneration and depression: A review of recent research. *Current Opinion in Ophthalmology*. 2004;15(3):181-183. <https://doi.org/10.1097/01.icu.0000120710.35941.3f>
28. Tang JM. Factors influencing self-care in elderly patients with type 2 diabetes in China [dissertation]. Seoul: Seoul National University; 2020. p. 1-115.
29. Lee KA. Management of type 2 diabetes mellitus in adolescents and young adults. *The Journal of Korean Diabetes*. 2020;21(1):6-10. <https://doi.org/10.4093/jkd.2020.21.1.6>
30. Alma MA, van der Mei SF, Melis-Dankers BJ, van Tilburg TG, Groothoff JW, Suurmeijer TP. Participation of the elderly after vision loss. *Disability and Rehabilitation*. 2011;33(1):63-72. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.488711>
31. Brunet A, Heir T. Visual impairment and depression: Age-specific prevalence, associations with vision loss, and relation to life satisfaction. *World Journal of Psychiatry*. 2020;10(6):139-149. <https://doi.org/10.5498/wjp.v10.i6.139>
32. Lee JH, Jeon HJ, Kim KA, Nam HW, Woo JT, Ahn KJ, et al. Diabetes education recognition program. *The Journal of Korean Diabetes*. 2012;13(4):219-223. <https://doi.org/10.4093/jkd.2012.13.4.219>
33. Lee SH, An HS, Song MS, Hong J. A qualitative inquiry on medical service improvement and support needs based on medical service and self-determination experiences of people with disabilities. *Korean Journal of Physical, Multiple & Health Disabilities*. 2019;62(4):67-101. <https://doi.org/10.20971/kcpmd.2019.62.4.67>
34. Yeom JA, Kim YS. A study on the recognition of staffs and users toward the services of welfare centers for individuals with visual impairments. *The Korean Journal of Visual Impairment*. 2018;34(1):87-108. <https://doi.org/10.35154/kjvi.2018.34.1.87>
35. Gudlavalleti AG, Gilbert C, Shukla R, Gajiwala U, Shukla A, Murthy GVS, et al. Establishing peer support groups for diabetic retinopathy in India: Lessons learned and way ahead. *Indian Journal of Ophthalmology*. 2020;68(Suppl 1):S70-S73. https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_1928_19
36. Kang Y. Glucose management using continuous glucose monitors. *The Journal of Korean Diabetes*. 2019;20(1):42-46. <https://doi.org/10.4093/jkd.2019.20.1.42>
37. Gu MJ. New insulin injection recommendations. *The Journal of Korean Diabetes*. 2016;17(4):261-265. <https://doi.org/10.4093/jkd.2016.17.4.261>
38. Park CY, Jang N, Kim HS. Cost-effectiveness of continuous glucose monitoring for type 1 diabetes mellitus: Systematic review. *Journal of Health Technology Assessment*. 2020;8(1):43-47. <https://doi.org/10.34161/johta.2020.8.1.007>
39. Disease Experience Storytelling Research Group. *People who overcome diabetes*. Seoul: Hanbit Publishing Network; 2015. p. 203-208.
40. Shim JW, Han SH. Preventive health examination, health behavior, and psychological health in visual disabilities. *Journal of The Korean Ophthalmological Society*. 2012;53(12):1870-1878. <https://doi.org/10.3341/jkos.2012.53.12.1870>
41. Kim KS, Han KL. Mediator for socialization to sports of visually-impaired people halfway. *Korean Journal of Sociology of Sport*. 2008;21(1):41-60. <https://doi.org/10.22173/jkss.2008.21.1.41>
42. McDonnell MC, Crudden A. Factors affecting the successful employment of transition-age youths with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2009;103(6):329-341. <https://doi.org/10.1177/0145482X0910300603>