

인슐린의존형 당뇨병 환자 어머니의 돌봄 경험*

최 미 혜*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

인슐린의존형 당뇨병 환자 간호의 가장 효과적 접근 방법은 간호사가 부모와 함께 간호하는 상호간 참여 모델이나, 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 부무를 간호에 참여시키기 위해 어떤 접근법을 사용해야 하는지 등에 대한 구체적인 이론이 제시되지 않았기 때문이다. 당뇨병 관리에는 환자의 나이가 어려서 스스로 관리하기 어렵기 때문에 부모중에서도 어머니의 역할이 더 중요한데, 그 이유는 일반적으로 가정에서 자녀 질병 관리의 일차적 책임이 어머니에게 있다고 인식되기 때문이다(Anderson & Elfert, 1989). 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 환자 어머니는 환자를 돌보는 일 외에도 양육과 가사 등의 기본적인 기능을 수행해야 하므로 많은 부담감을 갖는다

(Thurer, 1983). 환자 어머니의 신체적 변화 및 심리적 위기가 심해지면 어머니는 심한 실패감을 느끼고 자존감을 상실하여 배우자를 비난하거나(Young & Kahana, 1989), 다른 건강한 자녀들을 대하는 태도에 변화를 일으켜(Holaday, 1984) 가족 기능을 붕괴시킬 수 있고 환자의 건강도 악화시킬 수 있다(Zamerowski, 1982). 따라서 간호사는 환자 어머니가 환자의 질병 관리에 긍정적으로 참여하고, 가족 기능도 유지해 가도록 돕기 위해 환자 어머니를 간호 대상에 포함시켜야 한다. 이러한 새로운 간호 목표와 대상에 부합하려는 시도로서, 저자는 환자 어머니가 환자를 돌보는 과정에서 나타나는 맥락, 중재요인, 유형 등을 그들의 관점에서 규명함으로써 당뇨병 환자 어머니의 돌봄 경험에 관한 실제 이론을 정립하기 위해 Strauss & Corbin (1990)의 근거이론 방법을 이용한 연구를 시도하였다.

2 연구 문제와 목적

연구 문제 : 당뇨병 환자의 어머니는 환자를 돌보는 과정에서 어떠한 경험을 하는가?

연구 목적 : 당뇨병 환자 어머니가 환자를 돌보는 행위의 유형을 규명한다.

1) 당뇨병 환자를 돌보는 어머니에게서 나타나는 현상을 서술한다.

* 본 연구는 중앙대학교 대학원 간호학과 박사학위 논문입니다.

** 중앙대학교 의과대학 간호학과

- 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 상호 작용을 서술한다.

II. 문헌 고찰

1. 인슐린의존형 당뇨병 환아

당뇨병은 환아에게 신체적인 어려움 외에 정신적, 사회적 어려움을 준다. Garcia Lopez 등(1988)은 사춘기 당뇨병 환아에게서 문제 행동 유형의 대부분이 발견되었으며, 이들 환아로 인해 가족 생활이나 가족 구성원간의 관계에 변화가 초래되었다고 발표하였다. Ryden 등(1994)도 당뇨병이 환아의 자율성 발달을 방해하거나 촉진시킬 수 있으며, 환아의 자존감과 행동에 가족 상호 작용이 영향을 끼친다고 진술하였다. Blanz 등(1993)은 사춘기 당뇨병 환아 군의 정신장애율은 33.3%로 정상 아동 군의 9.7%보다 3배 이상이 높았다고 주장하였다. Jalenques 등(1993)의 연구에서도 당뇨병은 불안과 우울 장애의 높은 유병율을 나타내었다. 환아들 자신이 다른 아이들과 "다르다"고 느끼는 것은 성장하는데 필요한 정상감에 손상을 끼칠 수 있다(Schwartz, 1991). 환아들의 당뇨병에 대한 인식은 대부분 부정적인데, Kyngas & Barlow(1995)은 청소년을 대상으로 당뇨병이 주는 의미에 대해 연구한 결과, 습관, 작은 악마, 악몽, 스트레스, 감옥, 죽음 및 지옥 등의 범주를 도출하였고, 핵심 개념은 "통제하는 것"이라고 하였다. 당뇨병 환아를 대상으로 연구한 Burroughs, Pontious & Santiago(1993)에 의하면 환아가 16세 이하일 때 부모는 혈당 조절에는 매우 분명한 예측 인자이고, 환아의 강한 자아개념, 당뇨병에 대한 많은 지식, 충분한 부모의 지지 등도 양호한 혈당 조절의 인자라고 하였다. 환아가 당뇨병을 잘 관리하게 하는 중요한 요인들은 환아 자신의 자존감(심현옥, 1993), 가족의 표현성, 응집력, 갈등(Jacobson 등, 1994), 가족 체계(Hanson 등, 1992), 가족의 역할 기능(Shiau 등, 1995) 등이다. 또 부모-자녀간의 갈등은 혈당 조절과 섭생의 지속에 상관

관계가 있었다(Miller-Johnson 등, 1994). 환아들이 느끼는 당뇨병에 대한 다른 가족원들의 반응과 환아 자신의 신체적 건강에 대한 인식 등도 중요한 요인이 된다(Cappelli 등, 1989).

2. 돌봄 행위

한 가정에 만성질환자가 발생하면 가족들은 시간 소비, 건강 기관과의 잦은 접촉, 가족 외출과 휴가 계획의 변경, 부모의 피로와 우울, 재정적인 어려움 등의 부담을 경험한다(Marcenko & Meyers, 1991). 주 돌봄제공자인 어머니는 건강한 다른 자녀를 돌보는 일, 가사일, 직장일 및 사회 활동 참여 등이 유의하게 감소되며(Williams, Lorenzo & Borja, 1993), 우울, 해로움, 상실, 위협, 스트레스, 부담감 등의 정서적 문제와(Brown, 1992), 신체적 문제를 발생시킨다(Young & Kahana, 1989). 그러나 돌봄 제공자의 이러한 신체 정서적 문제는 상당히 심각한 상태에 이르기 전까지 주위 사람들의 관심을 끌지 못하며(Lovejoy, 1987), 결과적으로 돌봄 제공자는 숨은 환자가 된다(Fengler & Goodrich, 1979). 특히 한국 문화에서 어머니가 자녀를 돌보는 것은 가사노동에 깊이 연계되어 그 가치가 평가절하되어져 왔다(김남선, 1993). 그래서 연구 분야에서도 돌봄에 대한 연구는 노인이나 성인 만성질환자를 돌보는 배우자나 자녀에 대한 연구가 대부분이었고, 자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 경험에 대해서는 정신분열증 환아 어머니(정민, 1994), 암환아 부모(조영숙, 김수지 및 Ida Martinson, 1992)에 대한 연구가 있는 실정이다. 가족들이 만성질환아를 잘 돌보면서 바람직하게 적응하려면 환아의 치료를 생활의 한 부분으로 받아들이고, 아동의 문제를 최소화하기 위해 가족의 삶을 정상화하는 것이며, 정상화를 이루기 위해서는 장애가 있음을 인식하고 가족 생활을 정상적인 것으로 정의하여 타인에게 이런 정상적인 상태를 보여 줄 수 있는 행동 전략이 있어야 한다(Anderson, 1981; Krulik, 1980). 사회적 지지 또한 위기 상황의 가족 건강과 심리적 안정에 유익하다는 보고가 많지만(McCubbin, Cauble & Patterson, 1982), 가장 중요한 것은 환아를 돌보는 부모의 감정이 타당한가 와 그들이 혼자가 아니라는 사실을 인식하고 있는가 이다. 그러므로 종교와 영적 요구에 민감해야 할 필요가 있으며, 동일한 질병을 가진 가족과 접하고, 타인의 지지 전략을 정확히 인지하는 것이 가장 중요하다(Copeland & Clements, 1993).

2. 환아 어머니의 돌봄 상의 어려움

자녀가 만성질환으로 어려움을 겪을 때 자녀의 질환에 대한 반응은 어머니와 아버지가 서로 다를 수 있다. 정신지체아 부모 연구에서 아버지들은 어머니들보다 감정을 덜 개입시키고 보다 객관적이었으나 어머니들은 일반적으로 강한 감정적 고통을 겪는 것으로 나타났다(최성희, 1974). 미숙아 입원에 대한 부모의 정서적 안녕을 비교한 연구에서도 어머니가 아버지보다 더욱 감정 표현의 요구를 갖는다고 했다(Affleck & Tennen, 1991). Copeland & Clements (1993)도 만성질환아를 돌보는 부모의 지각과 지지 전략에 대한 연구에서 아버지와 어머니는 위기 동안에는 서로 다른 지지 전략을 사용했다고 보고하였다. 당뇨병 환아를 돌보는 부부간의 상호작용에 대한 연구에서 혈당 조절이 불량한 군의 부모는 혈당 조절이 잘되는 군의 부모보다 배우자에 대한 감사함이 덜했고, 당뇨 관리를 위해 환아를 돌보는 태도에 일치성이 적었으며, 환아의 독립과 통합성을 존중하지 않는 것으로 나타났다(Ryden 등, 1993). Bristol, Gallagher & Schopler(1988)의 연구에서는 어머니는 아버지보다 더 많은 우울과 가정불화를 일으키며, 아버지는 기능 수행의 측면이 보다 미약했다고 보고되었다. 당뇨병 환아 어머니의 정신적 기능에 대해 종단 연구를 한 Kovacs 등(1990)은 환아가 의학적 섭생을 불이행하거나 정신적으로 방황할 때, 당뇨가 의학적으로 조절되기 어렵거나 재입원이 요구될 때 어머니의 정서적 문제를 유발시킬 수 있다고 하였다. 또 다른 요인으로는 사회경제적 상태가 보다 높은 어머니가 자녀의 당뇨병에 지나치게 개입하는 경향이 있기 때문에 우울을 많이 경험하고, 교육 수준이 보다 높은 어머니가 질병에 대해 더 잘 알 수 있기 때문에 더욱 절망감을 경험한다고 보고하였다. Newbrough, Simpkins & Maurer(1985)는 자녀가 당뇨병으로 진단 받고 난 후 초기에 나타나는 어머니의 비탄스러운 정서적 반응이 오랜 질병 기간동안의 적응에 대한 무언의 전조 증상일 수 있으며, 이때 어려움을 심하게 느끼는 어머니는 결과적으로 질병에 부적응하는 문제를 지니는 환자와 동일할 수 있다고 지적하였다. 그러나 일부 어머니들은 이런 스트레스를 가지고도 자신의 기능을 잘 유지하며, 다른 가족원들과도 잘 협동해서 환아의 질환 상태를 호전시킨다(McNett, 1987).

III. 자료 수집 절차

1. 대상자 선정

본 연구의 대상자는 서울시내 A종합병원에서 지속적인 진료를 받고 있는 인슐린의존형 당뇨병 환아의 어머니로 6명이었다. 근거 이론 연구에서의 대상자 선정은 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 면담결과와 차원적 수준이 다를 때 나타나는 결과를 추출하기에 가장 합당하다고 판단되는 어머니를 두 번째 대상자로 선정하였다. 세 번째 대상자로는 앞의 두 대상자보다 돌봄의 초기 경험을 명확히 알려줄 수 있는, 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 선택하였다. 이미 다섯 명의 대상자로 개념이 포화되었으나, 두 딸이 모두 당뇨병이 발병하여 어머니를 배가된 어머니를 여섯 번째 대상자로 추가 선정하였다. 여섯 번째 대상자에게서 더 이상 추가되는 개념이 없어 대상자 선정을 마쳤다.

2. 자료 수집 방법

본 연구의 자료는 1995년 9월부터 1996년 1월까지 수집되었다. 대상자와의 면담 내용을 편집없이 녹음한 뒤, 그 즉시 녹취록을 작성하여 자료화하였다. 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. 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). 대상자의 인권을 존중해야 하므로 대상자의 동의하에 녹음하고 현장 노트에 메모를 하였다. 면담시간은 50분에서 2시간이었으며, 면담 횟수는 일대일 면담이 1회이고 2-3차례의 추가적 면담은 전화나 당뇨 어머니들의 외래 모임에서 이루어졌다. 분석은 자료 수집과 동시에 진행하

여 자료 분석 결과를 다음 대상자와의 면담에 반영, 비교하였다.

3. 자료 분석 방법

- 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 형성하는 가를 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 정형화 하고, 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.

IV. 자료 분석 결과

1. 환아 어머니의 돌봄 경험에 관한 패러다임 모형

근거 자료를 분석한 결과 도출된 개념은 140개이며 이 개념들을 비슷한 것끼리 모아서 33개의 하위범주로 구성하였다. 33개의 하위범주는 다시 10개의 상위범주로 통합하였다. 분석한 범주들이 중심 현상을 축으로 어떻게 연결되어 있는가를 밝히는 패러다임 모형은 다음과 같다.

〈표 1〉 근거 이론 패러다임에 따른 범주 및 과정

개 념	하위범주	상위범주	패러다임
· 개별적 증상 혈당 관리 어려움 만성적 경과 · 자가 주사 어려움 식이요법 어려움 주사 행위 · 저혈당증상 혈당 상승 야뇨증 · 부당한 대우 놀림받음 눈총 받음 이해 받지 못한 · 왜곡된 보도 과장된 홍보 홍보 부족 · 자녀간 갈등 부부 갈등	관리 어려움 환아 상태 변화 부당한 대우 부적절한 홍보 가족 갈등	관리 곤란 몰이해	인과적 조건 관리 곤란 몰이해
· 힘들 틈 떠맡음 · 절망감 난감함 · 무력함 위축 · 두려움 떨림 조급함 걱정 미래 불안 · 죄책감 · 분노 불만스러움 원망스러움 화날 짜증남 성질남 · 애처로움 · 고통스러움 속상함 마음 아픔 · 아픔 불면증 바쁨	부담 좌절 무기력 불안 죄의식 분노 연민 고통 고달픔	 힘겨움	중심현상 힘겨움
· 남편 도움 의료인 도움 인정받음 · 위로 받음 교사 협조	지지 받음	지지	맥락 지지 환아적응성

〈표 1〉 (계속)

개 념	하위범주	상위범주	패러다임
· 남편 도움 부족	지지 부족		
· 불이행 무절제 편식 거짓말	환아부적응	환아적응성	
· 질병의 무기화 폭언함 성격 변화 사춘기			
· 조절함 절제함 단련됨 자가 주사 성공 잘 다님	환아 적용		
· 낙천성 감정 변동 쾌쾌성 적극성	성격 특성		중재상황성향
· 책임감 의무감 대신하고 싶음 각오함	돌봄 인식		
· 벗어나고 싶음 도피하고 싶음 받아들여야 함			
· 심리적 손상 우려 위축 우려 장래 염려 배려	사고 형태	성향	
· 낙관적 기대 자가 조절 기대 긍정적 사고			
· 종교적 믿음 민간요법 불신	신념		
· 이득됨 유익함 비효율적 교육 피해	가치 평가		
· 철저한 관리 순종함 헌신함 직업 중단	전념함	의지적 대처	전략
· 외출 제한 생활 조정 환아 위주 식생활			의지적 대처
· 먹을 기회 제한 조리량제한 대처 음식 제공			감정적 대처
· 식욕 촉진 노력 주사 대행 민간요법 의존			
· 긍정적 격려 당당함 강조 가치감 부여	환아 격려		
· 도움 요청 의료진 의존 협조 요청 상의함	지지 요청		
· 홍보 주변 자원 이용 교회 다님 하소연함 드러냄			
· 교육받음 정보 수집 경험 나눔	지식 추구		
· 울지 않음 모른 척함 잊어버림 참음	자제함		
· 위협함 때림 다그침 야단침 울음 털어놓음	분출함	감정적 대처	
· 친구 기피 사회적 단절	단절함		
· 내버려둠 자살 시도	포기함		
· 자랑스러움 익숙해짐 평안함 여유	적응됨	극복	결과 극복
· 수면 가능 취업 재개 즉각적 대처 가능			소진
· 환아관리실패 소용없음 안쓰러움 해이해짐 얽매임	지속됨	소진	

2. 과정 분석

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.

3. 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 함

수 형태로 제시하는 것으로 다음과 같이 관계 진술을 도출하였다.

- 1) 혈당 관리가 곤란할수록 힘겨움은 증가될 것이다.
- 2) 물이해가 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.

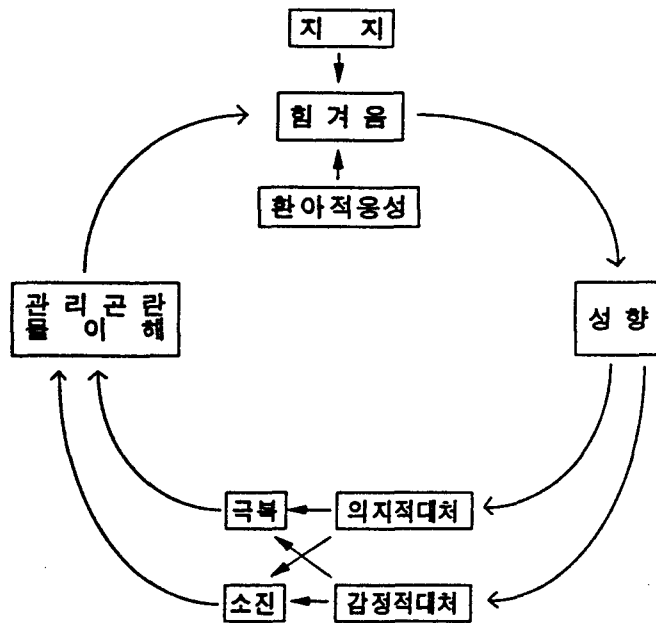
4. 유형 분석

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

- 1) 관리곤란과 물이해가 많아 힘겨움이 심하나 지지가 많고 환아가 적응을 잘하며 환아어머니의 성향이 긍정적이면, 힘겨움에 대해 의지적으로 대처하여 대부분 극복하나 일부는 그럼에도 불구하고 소진된다.
- 2) 관리곤란과 물이해가 많아 힘겨움이 심하고 지지가 적고 환아가 적응을 못하며 환아어머니의 성향이 부정적이면, 힘겨움에 대해 감정적으로 대처하여 소진된다.
- 3) 관리곤란과 물이해가 적어 힘겨움이 덜하고 지지가 많고 환아가 적응을 잘하나 환아어머니의 성향이 부정적이면, 힘겨움에 대해 감정적으로 대처하여 대부분 소진되지만 일부는 극복한다.
- 4) 관리곤란과 물이해가 적어 힘겨움이 덜하고 지지가 많고 환아가 적응을 잘하며 환아어머니의 성향이 긍정적이면, 힘겨움에 대해 의지적으로 대처하여 극복한다.

5. 연구의 평가

대상자 선정은 돌봄의 경험이 많은 어머니(14년)로부터 경험이 적은 어머니(4개월)까지를 고루 포함시켰다. 환아 어머니의 연령(32세~47세)도 넓은 폭을 지녔으며, 어머니가 돌보는 환아의 연령(22개월~17세)도 발달 단계에 따라 다양하게 선정하였고, 성별도 남아(3명)와 여아(4명)가 다 포함되도록 하였다. 자료 분석을 통해 나온 개념들을 범주화하면서 다음 대상자에게도 반복하여 질문해 보았고, 연구 대상자 6인 중 4인에게 개념, 범주, 패러다임을 제시하여 동의를 받는 과정에서 타당성과 신뢰성을 확인하였다. 한 달에 한번 진료를 받기 위해 병원을 방문하는 어머니들을 외래 수유실에서 집단으로 만나 수집된 근거 자료가 대상자 외의 다른 어머니들에게도 나타나는지를 질문하여 개념의 포화상태를 확인하였다. 연구 대상자의 2인의 어머니에게 개념, 범주, 패러다임을 제시하여 동의를 받았고, 간호학자 4인과 의학자 1인과의 토의 과정에서 일부 내용을 수정 보완하여 타당성과 신뢰성을 높였다. 연구 결과의 실증적 증거는 선행 연구 결과와 비교하여 확인하였다.



<그림 1> 당뇨병 환아 어머니의 돌봄 경험에 관한 도해

V. 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. 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), 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 인식했는지가 전략 선택에 큰 영향을 미쳤다. 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, 희망과 신앙을 통해 극복하는 것(조영숙, 김수지 및 Ida Martinson, 1992) 등이 있었다. 환아 어머니들의 전략 선택에 영향을 준 또 다른 요인은 전략의 유익성이었다. 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(정민, 1994)에서도 나타난 바 있다.

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 환아도 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; 이현성, 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. 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 환아라고 해도 어머니들은 환아가 정상인으로 대우받기를 기대했고, 정상인처럼 살아가기를 희망했다. 이런 어머니들에게 어색하고 과잉된 지지나 물이 해는 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 도움

이 부족하다고 느끼는 어머니의 부담감은 매우 컸다. 이는 뇌질환아 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 자원으로써 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. 이런 사실은 가족 내에 환아가 존재한다는 것이 가족 내부의 갈등과 스트레스, 부담감을 유발시켜 응집력과 가족 체계를 위협한다는 선행 연구와 일치한다. 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. 당뇨병에 대한 환아의 적응성은 발달 단계에 따라 달라지므로 간호사는 환아 어머니가 환아의 발달 단계에 따른 특성을 인식하여 환아를 이해하고 돌볼 수 있도록 도와주어야 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 물이해가 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. 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. 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 환아의 질병 관리를 잘하고자 노력하므로 이런 경우에는 건강의 유지, 증진 측면의 간호가 유익하다.

VI. 결론 및 제언

당뇨병환아 어머니들의 경험은 힘겨움을 중심으로, 생성-대처-감소 또는 증가의 순환적 과정을 거치는 것으로 나타났다. 힘겨움은 어머니가 자녀의 질병이 무엇인가 알게 되고 질병 관리의 어려움과 주변의 물이해를 경험하는 과정 속에서 생성되었다. 지지와 질병에 대한 환아의 적응성 등은 힘겨움의 정도를 결정하는 주요 인자였다. 힘겨움을 해결하기 위한 전략은 어머니의 성격 특성, 가치관, 인식 방식 등에 의해 결정되었다. 어머니의 성향이 긍정적일수록 의지적 대처 방향으로 나아가고, 부정적일수록 감정적 대처의 방향으로 나아가간다. 어머니의 최선의 전략에도 불구하고 힘겨움은 극복되었다가 다시 그 정도가 심해지기도 하고, 소진에 이르렀다가도 다시 힘겨움이 감소되어 회복되므로 지속적인 지지가 중요함을 알 수 있었다. 또한 어머니들의 힘겨움에 대처하는 양상이 4 가지로 발견되었으므로, 이 양상의 분류에 따라 개별적인 간호중재가 제공되어야 한다. 위의 결론을 기초로 하여 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 간호실무 측면의 제언

첫째, 소아당뇨 어머니모임을 유형별로 조직하여, 한 달에 1-2회의 모임이 규칙적으로 이루어지도록 활성화한다. 둘째, 유형별 소아당뇨 어머니모임에 전담 간호사를 지정하여 지속적이고 일관성 있는 상담, 지지, 교육 및 간호가 이루어지도록 한다. 셋째, 환아와 어머니를 위해 의사, 영양사, 사회사업가, 교사, 양호교사 등과의 연결 체계를 수립하여 전인적인 접근이 이루어지도록 한다. 넷째, 신환발생시 잘 적응하고 대처하고 있는 어머니들과 간호사가 방문하여 초기의 충격과 어려움에서 조속히 벗어날 수 있도록 지지해 주고, 간헐적인 전화 방문을 실시한다. 다섯째, 환아와 어머니가 긍정적이고 정상적인 삶을 살아갈 수 있도록 실제적 경험에 입각한 교육안을 만들어 소아 당뇨 캠프뿐만 아니라 평상시에도 꾸준하게 구체적으로 지지함으로써 일시적인 교육의 효과를 배제한다.

2. 간호연구 측면의 제언

첫째, 당뇨병 환아 어머니의 힘겨움에 영향을 끼치는 환아 적응성과 지지에 대한 사정도구가 개발되어야 한다. 둘째, 당뇨병 환아 어머니의 성향인 성격 특성, 돌봄

인식, 사고 형태, 신념 및 가치 평가에 대한 사정도구가 개발되어야 한다. 셋째, 당뇨병 환아 어머니 모임이나 소아 당뇨 캠프의 간호 기록을 현장 연구에 활용할 수 있는 근거 자료로 삼아 실용적 연구가 이루어지도록 한다. 넷째, 당뇨병 환아, 아버지 및 형제들에 대해서도 연구하여 가족 전체에 대한 실제적 연구가 될 수 있도록 한다.

3. 간호교육 측면의 제언

첫째, 간호실무 현장의 간호사, 간호학생, 그리고 당뇨병 환아와 가족을 위한 의사, 영양사, 사회사업가, 교사, 양호교사 등에게 환아 어머니들의 돌봄 유형별 특성과 이에 따른 간호 접근법이 강의되도록 한다. 둘째, 당뇨병 환아 어머니에게 돌봄 경험에 대해 교육하여, 환아 어머니들이 힘겨움을 의지적으로 대처하여 극복할 수 있도록 한다. 셋째, 일반인을 위한 소아 당뇨병 교육안을 마련하여 합리적이고 적합하게 홍보하도록 해야 한다. 그러기 위해서는 대중매체인 T. V., RADIO, 신문, 잡지 등의 건강 코너를 활용하고, 초·중·고등학교 학생 수준에 맞는 교육 자료를 만들어 배포한다.

참 고 문 헌

- 김남선(1993). 성의 현상으로 본 여성의 돌봄에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 김희순(1988). 정서 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 박은숙(1994). 천식아동 가족의 특성에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사논문.
- 백소희(1994). 암환아 어머니의 사회적 지지와 부담감. 충남대학교 대학원 석사학위논문.
- 심현옥(1993). 학령기 및 청소년기 당뇨환자의 자아존중감과 자가간호와의 상관관계연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 윤정희, 조결자(1994). 뇌질환아 어머니의 스트레스와 대처방법. 간호학회지, 24(3), 389-412.
- 인주영(1989). 결련성 질환아 어머니의 불확실성과 가족경도에 관한 연구. 연세대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 정민(1994). 정신분열증 자녀를 돌보는 어머니의 경험에 관한 해석적 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.

- 조영숙, 김수지, Ida Martinson(1992). 암환아 부모의 경험에 대한 질적 연구. 간호학회지, 22(4), 491-505.
- 홍창의(1993). 소아과학. 대한교과서 주식회사.
- Affleck, G., & Tennen, H.(1991). The Effect of Newborn Intensive Care on Parents' Psychological Well-Being. Children's Health Care, 20(1), 6-14.
- Agar, M. H.(1980). The Professional Stranger. Academic Press, Inc.
- Anderson, J. M.(1981). The Social Construction of Illness Experience : Families with a Chronically-Ill Child. Journal of Advanced Nursing, 6, 427-434.
- Anderson, J. M., & Elfert, H.(1989). Managing Chronic Illness in the Family : Women as Caretakers. Journal of Advanced Nursing, 14, 735-743.
- Blanz, B. J., Rensch-Riemann, B. S., Fritz-Sigmund, D. I., & Schmidt, M. H.(1993). IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. Diabetes Care, 16(2), 1579-1587.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and Fathers of Young Developmentally Disabled and Nondisabled Boys : Adaptation and Spousal Support. Developmental Psychology, 24(3), 441-451.
- Brown, P. L.(1992). The Burden of Caring for a Husband with Alzheimer's Disease. Home Health Care Nurse, 9(3), 33-38.
- Burroughs, T. E., Pontious, S. L., & Santiago, J. (1993). The relationship among six psychosocial domains, age, health care adherence, and metabolic control in adolescents with IDDM. Diabetes Educator, 19(5), 396-402.
- Cappelli M., McGrath P.J., Heick C.E., MacDonald N.E., Feldman W., & Rowe P.(1989). Chronic disease and its impact. The adolescent's perspective. Journal of Adolescent Health Care, 10(4), 83-288.
- Chenitz, C., & Swanson, J. R.(1986). From actice to Grounded Theory. Toronto, Addison-Wesley.
- Copeland, L. G., & Clements, D. B.(1993). Parental Perceptions and Support Strategies in Caring for a Child with a Chronic Condition. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 16, 109-121.
- Fengler, A., & Goodrich, N.(1979). Wives of Elderly Disabled Man : The Hidden Patients. Gerontologist, 19, 175-185.
- Garcia Lopez, M., Lopez Garcia, M. J., Aguerro Juan, A., & Blasco Gonzalez, L.(1988). Psychological evaluation of diabetes students and their families [Spanish]. Anales Espanoles de Pediatría, 29(2), 133-138.
- Gibson, C. H.(1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children, Journal of Advanced Nursing, 21, 1201-1210.
- Hanson, C. L., De Guire, M. J., Schinkel, A. M., Henggeler, S. W., & Burghen, G. A.(1992). Comparing social learning and family systems correlates of adaptation in youths with IDDM. Journal of Pediatric Psychology, 17(5), 555-572.
- Holaday, B.(1984). Challenges of rearing a chronically ill child. Nursing Clinics of North America, 19(2), 361-368.
- Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Laveri, P., Willett, J. B., Cole, C. F., Wolfsdorf, J. I., Dumont, R. H., & Wertlieb, D.(1994). Family environment and glycemic control : a four-year prospective study of children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. Psychosomatic Medicine, 56(5), 401-409.
- Jalenques, I., Tauveron, I., Albuissou, E., Lonjaret, D., Thieblot, P., & Coudert, A. J.(1993). Prevalence of anxiety and depressive symptoms in patients with type 1 and 2 diabetes [French]. Revue Medicale de la Suisse Romande, 113(8), 639-646.
- Jessop, D. J., & Stein, R. E. K.(1985). Uncertainty and Its Relation to the Psychological and Social Correlates of Chronic Illness in Children. Social Science, 20(10), 993-999.
- Kovacs, M., Finkelstein, R., Feinberg, T. L., Crouse-Novak, M., Paulauskas, S., & Pollock, M.(1985). Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin-dependent diabetes mellitus in their children, Diabetes Care, 8, 568-575.

- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Obrosky, D. S., Stewart, J., & Marsh, J. (1990). Psychological Functioning among Mothers of Children with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A Longitudinal Study. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58(2), 189-195.
- Krulik, T. (1980). Successful 'normalizing' tactics of parents of chronically-ill children. Journal of Advanced Nursing, 5, 573-578.
- Kyngas, H., & Barlow, J. (1995). Diabetes: an adolescent's perspective. Journal of Advanced Nursing, 22, 941-947.
- Lovejoy, N. C. (1987). Role Played by Hospital Visitors. Heart & Lung, 16(5), 573-575.
- Marcenko, M. O., & Meyers, J. C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who shares the burden?. Family Relations, 40, 186-190.
- Martinson, I., Chao, Y. M., Chen, Y. C., et al (1982). The Impact of Childhood Cancer on Chinese Family. Medical Science, 4(4), 1395-1415.
- McCracken, G. (1988). The Long Interview. Qualitative Research Methods Volume 13. SAGE Publications.
- McCubbin, H. I., Cauble, A. E., & Patterson, J. (1982). Family stress, coping, and social support. Charles C. Thomas Publication, Illinois.
- McNett, S. C. (1987). Social support, threat, coping responses and effectiveness in the functionally disabled. Nursing Research, 36(2) 98-103.
- Miller-Johnson, S., Emery, R. E., Marvin, R. S., Clarke, W., Lovinger, R., & Martin, M. (1994). Parent-child relationships and the management of insulin-dependent diabetes mellitus. Journal of Consulting & Clinical Psychology, 62(3), 603-610.
- Newbrough, J. R., Simpkins, C. G., & Maurer, H. (1985). A family development approach to studying factors in the management and control of childhood diabetes. Diabetes Care, 8, 83-92.
- Rogers, M. E. (1970). An Introduction to the Theoretical Basis of Nursing. Philadelphia, Davis Company.
- Ryden, O., Johnson, P., Nevander, L., Sjoblad, S., & Westbom L. (1993). Cooperation between parents in caring for diabetic children: relation to metabolic control and parents' field-dependence-independence. Diabetes Research & Clinical Practice, 20(3), 223-229.
- Ryden, O., Nevander, L., Johnsson, P., Hansson, K., Kronvall, P., & Sjoblad, S. (1994). Family therapy in poorly controlled juvenile IDDM: effects on diabetic control, self-evaluation and behavioural symptoms. Acta Paediatrica, 83(3), 289-291.
- Schwartz, S. (1991). Children and adolescents who happen to have diabetes. Nurse Practitioner Forum, 2(3), 193-195.
- Shiau, S. J., Cheng, L. S., Gau, B. S., Tsai, L. M., & Lin, B. J. (1995). The effects of management difficulty and family functions on metabolic control of insulin-dependent diabetes mellitus [Chinese]. Kaohsiung Journal of Medical Sciences, 11(3), 157-163.
- Spradley, J. P. (1979). The Ethnographic Interview. Holt, Rinehart and Winston, Inc.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques. Sage Publications, Inc.
- Thurer, S. L. (1983). Deinstitutionalization and Women: Where the buck stops. Hospital and Community Psychiatry, 34, 1162-1163.
- Turner-Henson, A., Holaday, B., Corser, N., Ogletree, G., & Swan, J. H. (1994). The Experiences of Discrimination: Challenges for Chronically Ill Children. Pediatric Nursing, 20(6), 571-577.
- Williams, P. D., Lorenzo, F. D., & Borja, M. (1993). Pediatric chronic illness: effects on sibling and mothers. Maternal-Child Nursing Journal, 21(4), 111-21.
- Young, R. F., & Kahana, E. (1989). Specifying caregiver outcomes: Gender and relationship aspect of caregiving strain. The Gerontologist, 29(5), 660-666.

Zamerowski, S. T. (1982). *Helping families to cope with handicapped children*. Topics in Clinical Nursing, 4, 41-56.

- Abstract -

Key concept : Grounded Theory, Mothers with IDDM
Children, Caring Experience

Caring Experience of Mothers with IDDM Children

Choi, Mi Hye*

This study is to define the caring experience of mothers with insulin-dependent diabetes mellitus children, by finding core category, contextual factors, intervening factors, and the patterns of caring, and to develop a practice theory on it. Research method followed grounded theory methodology by Strauss & Corbin. Subjects were six mothers, whose children have had insulin-dependent diabetes mellitus for 4 months to 14 years by the interview time. They were selected by theoretical sampling. Data were collected from September, 1995 to January, 1996. Interview were done by long interview technique and observation. Each interview took 50 minutes to 2 hours. Content of interview was recorded and transcribed later. Based on the results of previous interview, content of next interview was planned until data reached to the saturation point.

Results were as follows : One hundred and forty concepts were found. These concepts were grouped into thirty-three categories, and then to ten categories. Mothers with diabetic child were revealed to face "being overwhelmed by burden". Overwhelming by burden is found to be progressed

through the cycle production-coping-decrease or increase process.

Mothers showed four patterns of adaptation in caring the diabetic children.

- 1) If mothers felt large amount of overwhelming by burden because of difficulty of caring and unsympathizing but they had sufficient support, no condition of the child, and their coping mechanism was positive, most of them overcome with strong will, but some fell into burnout.
- 2) If mothers felt large amount of overwhelming by burden because of difficulty of caring, unsympathizing, insufficient support, serious condition of the child, and their coping mechanism was negative, they fell into burnout by coping with feeling.
- 3) If mothers felt small amount of overwhelming by burden because of little difficulty of caring and sympathizing, sufficient support, no serious condition of the child, but their coping was negative, most of them fell into burnout by coping with feeling, but some overcome.
- 4) If mothers felt small amount of overwhelming by burden because of little difficulty of caring and unsympathizing, sufficient support, no serious condition of the child, and their coping was positive, they overcome with strong will.

On the basis of the above result, in order to help mothers take good care of their children, nursing assessment and intervention on life readjustment, and getting support should be required. Especially, through understanding mothers' personalities, individual support consistent with each of them should be required. Therefore education, counseling, mutual support and exchange of information will have to be accomplished.

* Department of Nursing, College of Medicine,
Chung-Ang University