

주요용어 : 혈우병 환자, 적응, 불확실성, 근거이론

혈우병 환자의 적응과정*

김 원 옥**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

건강의 목표가 생존기간의 연장이 아니라 삶의 질을 높이는데 가치를 두고 있는 요즘에 소수이기 때문에 소외되어온 혈우병 환자들에 삶에 관심을 갖고 그들의 안녕과 건강 수준을 증진시키는 것은 간호의 매우 중요한 부분이다.

혈우병은 선천적으로 혈액응고 인자가 결핍되어 나타나는 유전적 응고 장애 질환으로서, 전세계적으로 약 45만명의 환자가 있는 것으로 추정되며(Srivastava, 1998), 한국에는 1,360명이 한국혈우재단에 등록되어 있다(Korea Hemophilia Foundation, 1999). 이들은 대부분이 중등도 이상의 중증환자들로 일상생활 속에서도 출혈이 발생하고 적절한 응고인자를 투여하지 않을 경우 근·관절계의 급성 출혈이나 장출혈, 뇌출혈 등 심각한 합병증에 시달리게 된다(Kim, 1998). 또한 전세계적으로 적절한 관리를 받지 못하는 환자가 전체환자의 80%로 보고되고 있어(Srivastava, 1998) 이에 대한 적절한 대책의 필요성이 대두된다.

다행히 한국은 1992년에 혈우병 환자들을 위한 혈우

재단이 설립되어 환자들에게 전문 의료를 제공하고 응고 인자 제제를 무료로 투여 받을 수 있도록 지원하고 있다(Korea Hemophilia Foundation, 1999). 그러나 전국에 흩어져 있는 혈우병 환자들을 1개뿐인 재단내의 의원에서 모두 관리하기에는 매우 역부족 상태이다. 더욱이 혈우재단이 설립되기 이전에는 의료계의 관심 부족과 치료의 부재, 적절한 응고인자 공급의 부족, 경제적 곤란 등으로 적절한 치료를 받지 못함으로 인해 성인 혈우병 환자들은 지금 심각한 근·관절계 장애를 겪고 있으며, 대부분이 해마다 인공관절치환술 등의 근·관절계 수술을 받아야 하는 실정이다(Korea Hemophilia Foundation, 1999).

이러한 혈우병 환자들은 일생을 통해 신체적, 심리적 등 여러 측면에서 많은 힘겨운 고통을 갖고 살아가므로 이들을 위한 전인적인 간호중재가 요구된다. 이를 위해서는 우선적으로 그들의 삶의 적응과정을 이해하고 적응 과정에 영향을 주는 요인을 파악할 필요가 있다.

그러나 혈우병에 관한 간호학적 연구는 국내·외적으로 매우 드물다. 국외의 경우 스트레스 생활사건과 혈우병 환자의 출혈빈도 증가와의 사이에는 높은 상관성이 존재한다는 연구(Garlinghouse & Sharp, 1968)와 출혈로 인해 어린시절 적절한 친구관계를 형성할 수 없

* 본 논문은 2001년도 경희대학교 박사학위 논문 요약임

** 경희대학교 간호과학대학
투고일 2002년 7년 31일

는 혈우병 환자들은 분노, 슬픔, 두려움 등을 겪게된다는 정서중심 대처과정에 대한 연구(Spitzer, 1992) 등이 있으며, 국내의 경우는 혈우병환자 20명을 대상으로 스트레스를 조사하여(Lee, 1997) 출혈에 대한 불안(37%), 일상생활 불편감(20%), 사회참여문제(19%), 결혼문제(13%), 가족내 역할문제(8%) 등의 스트레스가 있다는 연구가 있었고, 혈우병 환자는 혈우병의 병증과 더불어 두려움과 외로움과 좌절을 겪으면서 외부적(가족 등), 내부적(희망, 종교) 지지원의 도움으로 삶에 전념하며 살아가고 있다(Kim, Go & Kang, 2000)고 한 현상학적 연구가 있을 뿐이다. 이들 대부분의 연구는 혈우병 환자의 문제를 다루거나 혈우병 환자의 스트레스를 다루고 있으며 혈우병 환자들의 경험을 총체적으로 다루고 있지는 않다. 단지 Kim 등(2000)의 현상학적 연구가 혈우병 환자들의 경험을 다루고 있기는 하지만, 혈우병 환자를 위한 총체적이고 전인적인 간호중재 개발을 위한 적응과정이나 대처전략에 중점을 두고있지 않은 제한점을 지니고 있다.

본 연구는 혈우병 환자들이 직접 경험한 진술을 토대로 하여, 이들이 살아온 삶의 적응과정을 깊이있게 이해하고 근거이론을 도출함으로써, 혈우병 환자들이 당면하고 있는 적응의 문제를 확인하고 이를 해결하기 위한 이론적 기틀을 모색하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 혈우병 환자들의 적응과정에 대한 심층의 경험을 파악하여 그들이 경험하고 있는 문제와 이에 대한 행위/상호행위 전략, 그리고 결과에 초점을 둔 근거이론을 구축하는 것이다.

II. 연구 방법

본 연구는 상징적 상호 교섭론에 바탕을 두고, 실제로 수집한 경험적 자료에 근거하여 사회 심리적 문제점과 대처전략, 과정에 따른 변화를 밝히는데 유용한 근거이론방법으로 시도하였다(Strauss & Corbin, 1990, 1998).

1. 연구대상자

본 연구는 전국에 거주하는 20세 이상 성인 혈우병

환자로 혈우재단에 등록된 자를 대상으로 하였다. 처음에는 혈우병 환자의 정형외과적 수술을 전문으로 받고 있는 3차 진료기관의 수간호사로부터 혈우병과 관련한 삶의 경험이 풍부한 사람을 추천 받았고, 다음에는 연구자가 “코헵” 하계캠프(혈우병 환자들의 캠프)에서 참여자를 만났으며, 일부는 연구에 참여한 자에게 다시 추천을 받는 눈덩이 표본 추출법(snowball sampling)을 이용하였다. 그러나 표집과 분석이 진행됨에 따라 이론적 표본추출을 이용하였으며, 연구 참여자의 수는 이론적 포화 상태에 이르는 14명이었다.

2. 자료 수집과 분석

자료수집기간은 1999년 8월부터 2000년 8월까지였다. 자료수집방법은 개별 심층면담과 참여관찰을 이용하였으며, 반구조적 면담으로서 면담 질문은 “혈우병을 가지고 살아오신 경험에 대해 말씀해 주십시오.”이었고, 개방적이고 설명적인 질문을 통하여 참여자가 자신의 경험을 진실되게 표현하도록 하였다. 참여자 14명을 면담하여 더 이상의 새로운 범주나 개념이 나오지 않으므로 이론적으로 포화되었음을 확인하였다.

연구참여자의 인권을 최대한 보장하기 위하여 연구목적을 충분히 설명하고 동의를 받은 후에 면담을 실시하였으며, 면담내용의 절대 비밀유지에 대해 사전 정보를 제공한 후 익명성을 보장하였고, 연구 도중이라도 원하지 않으면 연구참여를 거부할 수 있음을 알려주었다.

참여자 1인당 평균 면담시간은 약 5시간이었으며, 평균 면담횟수는 4회였다. 모든 면담은 참여자의 허락하에 녹음한후 연구참여자의 생생한 언어로 문자화하여 컴퓨터에 입력하였다. 또한 면담시 관찰한 내용이나 코헵 하계 캠프에 3박 4일씩 2회 참여하여 관찰한 내용도 즉시 현장노트로 작성하였다.

자료분석은 Glaser와 Strauss(1967)가 처음 제시하고 후에 계속적으로 개발된 근거이론방법의 절차에 따라 이루어졌다(Glaser, 1978; Strauss, 1987; Strauss & Corbin, 1990, 1998). 특히 사회 심리적 문제점과 대처전략, 과정에 따른 변화에 초점을 맞추면서 비교와 분석을 하였다. 분석단계로는 Strauss와 Corbin(1990, 1998)이 제시한 개방코딩(open coding), 연결코딩(axial coding), 선택코딩(selective coding)을 주로 사용하였으며, 과정에 따른 변화를 분석하기 위하여 “파라다임 모형(paradigm model)”을 이용하였다(Strauss

& Corbin, 1990, 1998). 분석 중에 자료와 분석을 계속적으로 왕래하면서 분석의 타당성을 높이고자 노력하였으며, 연구 결과를 혈우병 환자를 돌보는 간호사와 다른 혈우병 환자에게도 확인하는 절차를 거쳐 연구의 신뢰성을 높였다.

Ⅲ. 연구 결과

1. 연구참여자의 특성

본 연구참여자는 14명으로 혈우병의 반성유전 때문에 전원이 남자였다. 평균 나이는 37.8세로서 그 범위는 최하 20세에서 최고 72세였으며, 이중 10명이 미혼이었다. 학력은 무학에서 대학 재학까지 다양하였는데 중학교 이하 학력이 9명(64%)이었고 2명은 대학 재학중이었다. 직업을 보면 주로 자영업으로 10명이 직업을 갖고 있었으나 질병악화로 5명이 쉬고 있었으며, 학생이 2명, 무직이 2명 있었다. 거주지역은 서울을 비롯해서 전국에 고루 거주하고 있었다.

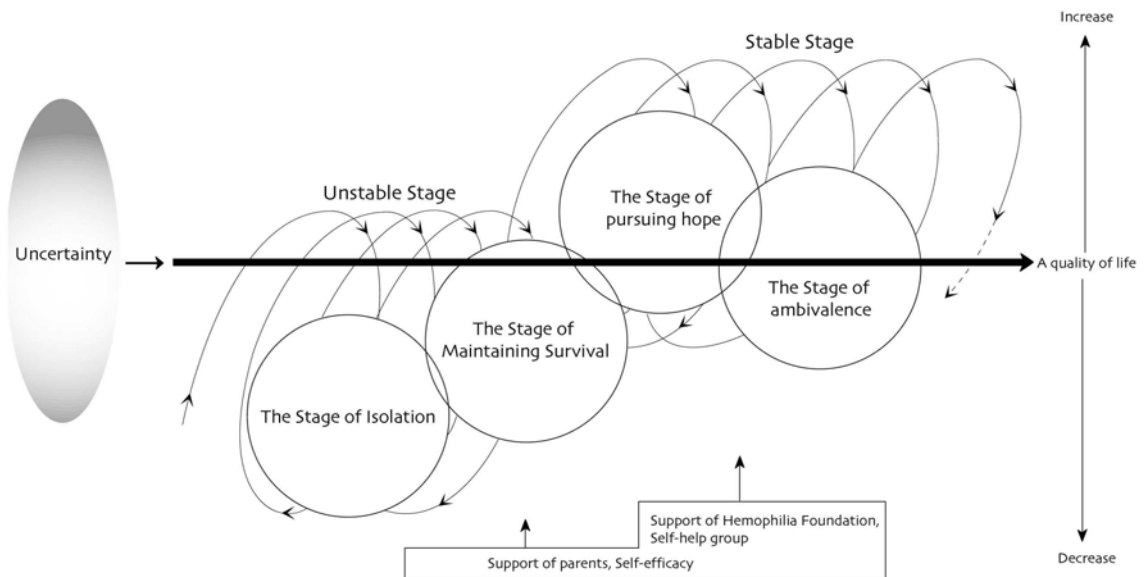
전체 참여자 중에서 VIII인자결핍 혈우병은 11명, IX인자결핍 혈우병은 3명으로 실제 발생비율 6 : 1 과 근접한 분포를 나타냈다. 응고인자제제 투여로 인한 합병증으로는 C형 간염 보균자가 5명, 인간 면역결핍 바이러스

(HIV)감염자가 1명 있었다. 본 연구 참여자들은 여러가지 측면에서 다양한 특성을 갖고 있으므로 혈우병 환자의 적응과정을 밝히기에 매우 적절하였다.

2. 혈우병 환자의 적응과정에 관한 이론적 틀

혈우병 환자들의 적응과정에서 ‘불확실성’이라는 중심 현상이 도출되었다. 혈우병 환자들의 삶 전체에서 드러나는 ‘불확실성’은 무능력에 대한 심리적 반응으로서, 유전인자 결핍으로 인한 질병이기 때문에 뚜렷한 해결책이 없고 증상을 조절하며 살아가지만 증상이 애매모호하고, 아무리 노력해도 예기치 않게 위험증상이 나타나는 예측 불허함을 나타내고 있었다.

‘불확실성’이라는 중심현상을 중심으로 혈우병 환자의 적응과정의 단계는 ‘고립기’, ‘생존유지기’, ‘희망추구기’, ‘양가감정기’로 <Figure 1>과 같이 파악되었다. 이들의 적응과정을 사회문화적 맥락에서 보면, 혈우재단을 알기 전 시기와 후의 시기로 대별된다. 고립기와 생존유지기는 혈우재단을 알기 전 시기로서 삶의 질조차 논할 수 없어 ‘방황기’로 보았고, 희망추구기와 양가감정기는 혈우재단을 알고 난 후 삶의 질이 향상된 시기로 ‘안정기’로 보았다. ‘불확실성’은 ‘방황기’에 매우 강하게 나타나다가 ‘안정기’에 많이 약화되었으나 증상 악화에 대한 참여자



<Figure 1> Theoretical framework of adjustment of patients with hemophilia

들의 민감성이 높아 여전히 정도가 심한 상태였다.

적응과정 단계중 ‘고립기’는 수시로 나타나는 출혈증상으로 인해 몇 달씩 몇 년씩 사회와 격리되어 ‘부정적인 심리사회적 반응’을 나타내는 시기로 불확실성이 가장 잘 드러나 있다. ‘생존유지기’는 질병증상에서 벗어나고자 다양한 방법을 모색해 보는 시기로, 질병의 특성을 고려하지 못한 채 ‘소극적 대처하기’를 함으로서 부정적인 심리사회적 반응이 반복되고 있었다. ‘희망추주기’는 혈우재단의 지지하에 응고인자를 투여하는 등 ‘적극적 대처하기’를 하는 시기로 삶의 질이 높아져 정상생활을 갈망하게 된다. ‘양가감정기’는 적극적 대처하기를 통해 성취감, 행복감, 희망감의 ‘긍정적 결과’를 나타내면서, 한편으로는 질병이 갖고 있는 불확실성으로 인해 불안감, 부담감 같은 ‘부정적 결과’를 동시에 갖고 있는 ‘양가감정 상태’를 나타내고 있었다.

<Figure 1>은 혈우병 환자의 삶 전체에 나타나 있는 불확실성을 표현하기 위해 나선형을 사용하여 표시하였으며, 방향기에는 나선형의 간격을 좁게 하여 불확실성의 강도를 높게 나타내었고 안정기에는 나선형의 간격을 넓게 표시하여 낮아진 불확실성의 강도를 나타내었다. 중심부에는 굵은 선의 화살표를 길게 그어줌으로서 적응과정의 방향성을 나타냈으며, 우측에 양방향의 직선화살표를 표시하여 위쪽은 삶의 질이 향상된 상태를, 아래쪽은 삶의 질이 저하된 상태를 나타냈다. 적응과정의 4단계는 원을 사용하여 끝 부분이 조금씩 겹치도록 연결함으로써 서로 상호작용 하면서 진행하고 있음을 표시하였다. 각 단계에 영향을 주는 매개요인은 직선 화살표로 표시하였고, 부모지지와 자기효능감은 ‘방향기’와 ‘안정기’에 모두 영향을 주는 것으로, 혈우재단 지지와 자조집단은 ‘안정기’에만 영향을 주는 것으로 표시하였다.

3. 혈우병 환자의 적응과정

1) 고립기

‘고립기’는 참여자들이 혈우병 증상으로 인해 질병에 대처하느라 학교생활이나 일반적 사회생활로부터 격리되어 고립감, 고독감, 절망감, 두려움 등의 부정적인 사회심리적 반응을 나타내는 시기이다. 이 시기는 ‘불확실성’이 극적으로 가장 잘 나타나 있다. 30세 이상 참여자들의 경우, 이 시기가 심하고 길게 지속되는 경향이 있었는데 “노상 집에서 아픈데 먹 움직이고 누워있는 거죠.” 그것은 혈우재단을 알기 전 시기에 성장기를 보내 올라

른 대처가 부족하였던 것에 기인한다.

혈우병 환자들이 경험하는 가장 주된 심리사회적 반응의 하나는 고립감으로, 남들처럼 생활하면 출혈되고 심할 때는 문밖 출입도 어려워 응급실 갈때나 집을 나서야 했던 어두운 경험들을 갖고 있었다. 이들에게 고립감은 심리사회적 반응인 동시에 자신을 보호하고자 하는 하나의 방어전략으로 나타나고 있다. 50세인 한 참여자는 일을 하다가도 출혈이 되면 꼼짝도 못하고 누워있어야 하는 남들과 다른 자신의 운명적 슬픔을 다음과 같이 진술하고 있다.

“이거는 상상 없는 고통 아닙니까? 내가 밖에 나가고 싶지 않아 안 나가는 거 하고, 내 스스로 나가고 싶은데도 발목이 묶여 못 나가는 거 하고...”

절망감은 희망이 전혀 보이지 않을 때 일어나는 정서상태로서 불확실성의 가장 강력한 표현이다. 이것은 의료적 지지가 거의 없고 정보가 부족하던 시기에 특히 자주 심각하게 나타났는데, “사실 자살하고 싶다고 약속 몇번 텅어 먹었더랬어...” “장 터지고, 위 터지고... 내 예감이... 이제 끝이구나...” 라는 표현처럼 절망감은 그 시기의 보편적 심리상태라 할 수 있다. 그러나 의료적 지지가 많아진 지금에도 30대 이상 참여자들의 대부분은 질병증상이 악화되어 “눕든은 평생 쓰다가 버려도 다 못쓸 놈의 뼈를 나는 이렇게 인공관절을 꺼 넣고...” “죽고싶다는 생각은 지금도...” 하면서 절망감을 매우 강하게 경험하고 있었다. 또한 어려서 값비싼 수입 응고 인자를 맞은 경험이 있는 40대 한 참여자는 인간면역결핍 바이러스(HIV)에 감염되었으며, 이로 인한 충격으로 혈우병의 증상 악화를 빨리 인지하지 못해 다리를 절단하는 절망적 고통을 겪었다.

고립기의 부정적인 심리사회적 반응 중 두려움은 모든 참여자에게 나타나는 흔한 반응으로 의료적 지지가 부족하던 시기에는 질병증상의 현상조차 이해하지 못함으로 해서 심한 두려움을 경험하였고, 혈우재단의 지지를 받게 된 후에는 증상의 애매함으로 두려워하고 있었다.

“지금도 가끔 왼쪽 팅깁치에 축혈이 있거든요. 그때마다 덕덕덕 겁이나요... 지금 이 상태보다 더 안 좋아질 거라고는 생각하지 않았었는데 축혈이 되면 더 나빠질 거야 걱정이 돼요.”

2) 생존유지기

생존유지기는 의료적, 정보적, 경제적 지지가 부족하

던 시기에 혈우병 환자들이 그냥 생존하기 위해 활동을 제한하고 민간요법이나 봉대감기 등의 소극적 대처하기를 하던 시기이다. 이때는 그런 질병을 가진 사람은 세상에서 자신밖에 본적이 없었거나, 가족 중에 있다하더라도 죽었거나 심각한 증상을 나타냄으로서 혼자서 생존하기 위해 투쟁하듯이 힘겨운 노력을 해 가던 시기로, 부모의 지지가 가장 큰 힘이 되었고 자기효능감이 버팀목이 되어주고 있었다. 이 시기는 소극적 대처하기 전략에 전념하여 문제를 해결해 보고자 하는 한계 때문에 고립기로 역순환하는 빈도가 매우 높았다. 다음은 자신들의 불확실성을 해소하고자 사용하였던 다섯가지의 소극적 대처하기 전략들이다.

(1) 활동 제한하기

활동 제한하기는 질병의 중증도나 나이에 관계없이 누구나 사용해온 본능적 방어전략으로, 증상이 심한 경우 몇 달씩, 몇 년씩 움직이지 않고 낫기를 기다렸다. 이 방법은 비교적 큰 효과를 나타내고 있어서 자연스럽게 대처하는 일차전략으로 지금도 지속되고 있다.

“다른 약은 없으니까 노상 집에서 아프면 안 움직이고 누워있는 거죠. 1년 중에 두 서너달 밖에 공부를 못했죠...”

(2) 대증요법 이용하기

대증요법 이용하기는 의료적 지지가 부족한 시기에 증상완화에 초점을 둔 치료로서, 극한상황에서 수혈받기, 극한상황에서 수술하기, 석고봉대하기, 극한상황에서 응고인자 주사맞기, 진통제 사용하기, 얼음이나 탄력봉대 사용하기 등이 포함되며 대부분의 참여자들은 진통제 사용하기를 가장 많이 하였다. 대량 수혈로 위기상황을 벗어난 적이 있는 45세의 한 참여자는 당시를 다음과 같이 진술하고 있다.

“인제 다리(대퇴부)는 부어가는 상태고 부기는 안 빠지고... 그대가지고 병원에 갔 거예요. 근데 이게 터져 가지고 .. 수도꼭지에서 물 쏟아져 나오듯이... 피가 나야야 한다고, 그대놓고 피를 딱 갖다 들어부어 주더구요. 나는 가물가물 의식이 가는 상태가... 옆에 우치 부친이 이제 마 안켜겠다. 인젠 저놈이 여기서 견어나가기는 틀렸고... ‘여기 널(안) 닦추는 데가 어디고 너하고 나하고 한장해 치우자’하고 형수님하고 타보니 뜯는 을 떠가 있거든...”

(3) 민간요법 이용하기

민간요법은 응고인자를 사용하기 전 단계에서 많이 이용한 방법으로, 참여자들은 풀뿌리나 약초를 관절 등에 붙이거나, 식이요법을 하며 민간요법에 매달려 살아보고자 애를 썼다. 이것은 주로 부모들이 적극적으로 관여하고 있었으며 서울보다는 지방이나 농촌에 거주하는 경우 더욱 강하게 나타났다.

“쓱개가 좋다고 그래서 태지쓱개, 소 쓱개, 뺨 쓱개... 쓱개는 쓱개는 다 먹어 봤어요. 그게 뭇에다 국뭍 먹 섞어도 써서 못 먹는 건데, 그걸 국뭍을 쪽 짜고 쪽 꺾 꺾겨 수도 없이 먹었어요.”

(4) 절대자에게 의존하기

절대자에게 의존하기는 도저히 방법이 없어서 선택하고 있었으며, 무당에게 의존하기와 하느님께 의존하기의 차원이 있었다. 참여자들은 질병증상이 악화되어 막막할 때 부모가 앞장서서 무당에게 점을 보고 굿을 하는 등의 양상을 강하게 나타냈으며, 부모가 기독교인인 30대 참여자는 현세보다 내세를 믿기위해 열심히 기도했다고 진술하였다.

“가끔씩 전도사님이 찾아오면은... 뭐 막연하게 지상에선 이렇게 살았어도 천국 가서는 뭐 편히 살거다..”

(5) 관심 전환하기

연구참여자들은 질병증상의 고통에 시달릴 때면 고통에서 벗어나고자 울거나 소리치거나 욕하거나 다양한 방법으로 자신의 관심을 전환시키려 노력하였다. 그러나 실제 고통이 아주 심할 때는 아무 생각도 할 수가 없었다고 하였다.

“안 아픈 다리를 땡땡 떼면 신경이 이쪽으로 쏠 본 싹터는 것 같았어요”

3) 희망추구기

희망추구기는 연구참여자들이 혈우재단을 알게된 후 혈우재단의 지지에 힘입어서 적극적 대처하기를 하는 시기이다. 적극적 대처하기에는 전문적 치료 이행하기, 예방적 자가관리하기, 자기 직장 일하기, 동료 도와주기, 타인과 비교하여 위로받기, 혈우재단의 도움 청하기의 6가지 대처전략들이 있다. 모든 참여자들은 적극적 대처하기로 삶의 질이 높아졌으며, 결코 충분할 수는 없지만 불확실성을 조절해가면서 일반사람과 같은 수준의 생활을 하고자 노력하고 있었다.

(1) 전문적 치료 이행하기

본 연구에 참여한 대부분의 혈우병 환자들은 전문적 치료를 잘 이행하고 있었다. 전문적 치료 이행하기는 출혈 즉시 응고인자를 보충하기 위해 자가정맥주사를 하고 운동으로 근육을 강화하며, 필요시 전문병원에서 근관절 수술을 받는 등의 치료이행을 포함한다. 참여자들은 운동과 응고인자 투여를 하고 있으면서도 장애 때문에 인공관절 수술 등의 정형외과적 수술을 경험하고 있었다.

“이제 수술(인공 슬관절 치환수술)을 하면서 걸을 수도 있다는 것을 알았을 때는 아 이런 것도 있었구나 새로운 세계를 발견하는 것 같았어.”

(2) 예방적 자가관리 하기

대부분의 참여자들은 정상인과 같은 일상생활이 가능해짐에 따라 이러한 생활을 유지하기 위해 미리 조심하기, 미리 움직이기, 초기에 증상관리하기, 초기에 응고인자 주사맞기 등의 예방적 자가관리를 매우 강하게 하고 있었다.

“저는 늘 땀에 느낌이 오나 신경을 쓰죠. 그리고 늘 조금씩 움직여 주고 나서 움직이죠. 축척되지 않아요... 겨울엔 내복도 두 개 입고 양말도 두 개 신고... 하체가 잘 터지거든요.”

(3) 자기 직장 일하기

자기 직장 일하기는 모든 참여자들에게 아주 중요한 대처 전략으로 불확실한 상태에 놓여있는 삶을 지켜주는 원동력이 된다. 이들은 경제적으로 어렵고 앞날이 불확실하여 자신이 움직일 수 있을 때 경제적 자립을 하고자 열심히 노력하고 있었다. 특히 혈우재단을 알고 난후 적극적 대처전략으로 삶의 질이 향상되면서 주로 금세공, 도장파기, 등의 자영업에 전념하여 “장사하 하다보니까 아프면 쉬고 뭐 뒷사냥 눈치볼 것도 없고..” 자신감을 표현하였다. 그러나 질병이 심해져서 직장을 그만둔 참여자들은 아픈 것보다도 “뭔 해서 먹고 살거냐..” 일에 대한 걱정을 더 많이 하였다.

(4) 동료 도와주기

참여자들은 자신들이 유전병이고 전국적으로 몇 명 안 되는 희귀 질병이므로 서로 친족같이 혈연의 정을 느끼고 있었으며 서로 주사도 놓아주고 정보도 주면서 서로를 돕고 있었다. 또한 해마다 열리는 “코헵” 하계 캠프에 모여서 어린아이부터 노인까지 서로를 위해주

며 친밀한 관계를 나타냈다. 특히 한 참여자는 큰 수술을 하는 동료를 위해 3주일이나 간병을 해주고 있었다.

“지도 툴론 사냥이고, 나도 툴론 사냥이고... 그렇게 살아야죠.”

(5) 타인과 비교하여 위로받기

혈우병 환자들은 질병이 진행되고 있고 언제 심각한 상태가 올지 모르는 불확실성으로 인해 두려움을 갖거나, 수술할 정도로 악화되거나 위기에 처해 절망감을 느낄 때, 자신보다 더 악화되기도 곳곳이 살아가는 동료를 보면서 위로를 받고 있었다. 다리를 절단하고 인간 면역결핍 바이러스(HIV)감염까지 있는 40세 참여자는 더 힘든 장애인들을 비교하며 자신이 그래도 나은 상태라고 하였다.

“저보다 더 아픈 사람 많아요... 못 움직이는 사람도 있고..”

(6) 혈우재단의 도움 청하기

혈우재단은 혈우병 환자들에게 사회속의 부모같은 역할을 하고 있다. 본 연구참여자들은 혈우재단을 통해 의료적, 경제적, 정보적 지지를 받음은 물론 개인적으로 발생하는 어려움에 대한 상담도 하여 다각적인 도움을 받음으로서 삶의 질이 향상되었다. 그러나 환자들은 전국에 흩어져 있고 소수여서 위급시 즉각적인 도움을 받기가 어렵다고 호소하고 있으며, 질병 증상을 겪으며 타인과 공존하는 삶을 살아가는 것이 너무나 힘겹기 때문에 혈우재단이 이러한 여러 문제들을 도와주기를 고대한다.

4) 양가감정기

양가감정기는 연구 참여자들이 불확실성을 극복하기 위해 다양하고 적극적인 대처 전략을 구사하여 이룩한 결과가 나타나는 시기로서, 성취감, 행복감, 희망감 같은 긍정적 결과와 불안감, 부담감 같은 부정적 결과가 동시에 양가감정 상태로 나타났다.

대부분의 참여자들은 “건정고시호 초등학교에서 고등학교까지 합격했어요”, “보통 사람들과 같이 살 수 있다는 것이 가장 행복하지요.” 등으로 성취감 행복감을 나타냈으며, “힘든 거 이겨내고 최선을 다 살아가지” “용기 내고 살아가지” “적대호 죽기 전에는 절망하지 말자” 등의 표현으로 희망감을 나타냈다. 그러나 그들의 내면에는 언제 악화될지 모르는 건강에 대한 불안감과 유전에 대한 부담감이 공존해 있었다. 특히 참여자들은 “굉장히

무거운 등을 메고 살아야... 그 좋은 약을 뺏고도...” “사실 전 다른 사람 갖고 있지 않은 무거운 짐을 갖고 있잖아요” 등으로 부담감을 표현하였고 미혼인 경우는 그 부담감이 결혼을 회피하는 사유가 되고 있었다.

IV. 논 의

본 연구에서 혈우병 환자들의 적응을 가장 잘 설명할 수 있는 핵심범주는 “불확실성”이었다. 불확실성은 일생 동안 끊임없이 높은 강도로 나타나는 현상으로서 장기 혈액 투석 수혜자(Shin, 1994)와 류마티스 관절염 환자(Yoo, 1996), 후천성면역결핍증후군 환자(Gordon & Shontz, 1990)에게서 나타나는 불확실성과 같은 양상을 보여 주었다. 이는 이들 질병들의 특성이 모두 진단은 명확하나 치료과정이 불명확하고 일생동안 진행되기 때문이라고 해석할 수 있다.

본 연구에서 혈우병 환자들의 적응은 고립기, 생존유지기, 희망추구기, 양가감정기의 4단계로 파악되었으며, 혈우재단을 알기 전 시기인 고립기와 생존유지기는 방황기에 속하고 혈우재단을 알고난 후의 시기인 희망추구기와 양가감정기는 안정기에 속하였다. 이것은 혈우재단이 혈우병 환자들에게 얼마나 큰 영향을 미치는지를 보여준다.

Lazarus와 Folkman(1984)은 정서중심의 대처는 부정적인 감정을 감소하거나 달래기 위해 시도되며, 문제중심 대처는 문제를 해결하기 위한 시도를 포함하고 있다고 하였다. 본 연구에서 고립기는 정서중심의 대처 시기로, 생존유지기와 희망추구기는 문제중심 대처와 관련지어 생각해 볼 수 있다. 특히 혈우병 환자들은 혈우재단을 알기 전에는 나름대로 대증요법을 이용하며 문제중심 대처전략을 사용하고 있었지만 이 때는 전문의료의 지지가 매우 부족하여 질병증상을 통제할 방법이 없고 점점 심해지는 증상 속에서 고립된 채 견뎌보거나 정서중심의 반응을 매우 많이 보이고 있었음을 알 수 있다. 이러한 현상은 신장수혜자와 인간 면역결핍 바이러스(HIV)감염자들의 초기 대처 양상(Yi, 1999; Reeves, Merrian & Courtenay, 1991)에서도 나타나고 있다. 그러나 신장 수혜자들은 자신이 선택한 신장이식이라는 적극적 치료의 결과로 인해 불안과 두려움, 우울 등의 반응이 더 흔하게 나타났고, 인간 면역결핍 바이러스(HIV) 감염자들은 질병 감염자체에 초점을 둔 반응으로 분노와 부정적 반응이 더 많이 나타났으며, 혈우병 환자들은 질병을 잘 모르던 어린 시절부터 질병으로 인한 고통에 시

달려옴으로서 질병을 체념적으로 수용하면서 고립감, 고독감, 절망감, 두려움이 더 강하게 나타나고 있었다.

고립기에 나타나는 고립감, 고독감, 절망감, 두려움 등의 부정적인 심리사회적 반응은 정서중심 대처로서 Kim 등(2000)의 연구에서 나타난 두려움, 외로움, 좌절 등 및 Agle, Gluck과 Pierce(1987)의 연구에서 보고한 불편감, 사회적 고립, 삶의 위협감 등과 같은 맥락으로 볼 수 있다. 다른 질병 중에서는 장기 혈액 투석 수혜자(Shin, 1994)들이 겪는 고립감, 절망감, 애매함, 부담감 등의 심리사회적 반응이 본 연구결과와 유사하나, 혈우병 환자는 유전이라는 상황으로 인한 고독감을 강하게 나타내고 있다.

생존유지기는 지지가 매우 부족하던 시기에 살아남기 위해 소극적인 대처하기를 하는 시기로서, 활동 제한하기, 대증요법 이용하기, 민간요법 이용하기, 절대자에게 의존하기, 관심전환하기의 문제중심 대처전략에 전념하고 있었으며, 이 시기에는 오로지 부모의 지지와 자기효능감에 의지하여 생존하고자 애를 썼다. 이것은 Yi(1996)의 연구에서 위암환자들이 “암은 곧 죽음이다”라는 위기상황에서 식이요법, 민간요법, 정보추구, 신앙생활 등의 대처전략을 하면서 “살아보자”라고 부단히 노력하였다는 결과와 일치한다.

희망추구기는 혈우병 환자들이 절망적으로 생존유지기를 살아오다가 혈우재단을 알게되면서 혈우재단의 지지를 받아 사람답게 살고자 문제중심적 대처전략을 적극적으로 추구해 가는 시기라고 볼 수 있다. 이것은 Kim 등(2000)의 연구에서 혈우병 환자들이 열성적으로 살아가면서 치료 및 삶에 전념하고 있다고 한 결과와 일치한다. 그러나 이 단계의 초기에는 전문적 치료 이행으로 정상인처럼 살게되리라 희망을 갖지만, 질병자체가 갖는 불확실성으로 인해 점차 합리적 대처전략을 구사함을 알 수 있다. 이는 Yi(1999)의 연구에서 장기 혈액투석 수혜자들이 신장 이식 수술을 하고 수술 후에는 완전한 정상인으로 돌아갈 것이라는 기대감에 차 있다가 다양한 문제점에 직면하면서 점차 합리적 대처전략을 구사한다는 연구결과와 일치한다. 본 연구의 적극적 대처전략들은 전문적 치료 이행하기, 예방적 자가관리하기, 자기직장 일하기, 동료 도와주기, 타인과 비교하여 위로받기, 혈우재단의 도움 청하기로 Yi(1999)의 신장수혜자들에 관한 연구에서 나타난 치료요법 이행하기, 정보추구하기, 자기 일하기, 사회활동 제한하기, 목표 낮추기, 비교하며 위로하기 등과 같은 맥락에 있다고 할 수 있다. 대부분

의 연구 참여자들은 치료요법 이행하기를 열심히 하고 있었으며, 일부 참여자들이 치료 이행을 소홀히 하는 경우가 있었는데, 이는 자신의 상태에 대한 과신과 응고인자가 타인의 혈액에서 추출됨으로 인해 인간 면역결핍 바이러스(HIV)나 간염 바이러스에 감염되는 것을 두려워하여 나타난 현상으로, 치료의 소홀함은 즉각적으로 질병의 악화를 가져와 다시 고립기로 돌아가는 양상을 나타냄을 볼 수 있었다. 또한 자기 직장 일하기는 대부분의 참여자들에게 매우 중요한 대처전략으로 나타났는데, 이것은 일반인처럼 일을 함으로써 성취감과 행복감을 경험할 수 있으며, 다른 한편으로는 혈우병의 특성상 진행성 장애가 삶을 위협하고 있으므로 조금이라도 건강이 유지될 때 경제적으로 자립을 해두고자 노력하는 것으로 볼 수 있다. 이것은 혈우병 환자들이 어려서부터 과잉보호를 받아 소극적이고 의존적으로 성장함으로써, 정상적인 독립적 삶을 추구하는데 장애가 될 수 있다는 (Chuansumrit, 1998; Kelley, 1993) 보고들과는 대조적인 결과로서, 우리나라의 사회적 특수성에 따라 아직은 사회복지가 미흡하고 대부분의 참여자들이 경제적으로 어려운 환경에 놓여 있기 때문에 나타난 현상이라고 볼 수 있다.

혈우병의 가장 큰 문제점 중의 하나는 만성 혈우병성 관절증으로 인해 관절이 고정되는 등 불구가 되는 것 (Kim, 1998; Battistella, 1998; Bretter et al., 1985)으로, 본 연구의 참여자들도 자신의 진행성 장애에 대해 민감한 상태에 있으면서 더 심한 타인과 비교하여 위로를 받고 있었다. 이는 신장 수혜자들이 다른 질환과 비교하여 위로 받고 있다고 한 Yi(1999)의 결과와 유사하다.

혈우병 환자들의 혈우재단의 도움 청하기는 다른 질병 집단에서는 찾아보기 힘든 대처전략으로 혈우병이 유전병이고 전체환자가 1,360명(Korea Hemophilia Foundation, 1999)밖에 안되는 희귀 질환이며 출혈이라는 위기상황이 예측 불허하게 발생하는 특성을 지녔기 때문이라 사료된다.

양가감정기는 연구참여자들이 불확실성을 극복하기 위해 다양한 대처전략을 이행한 결과가 나타나는 시기로서, 성취감, 행복감, 희망감 같은 긍정적 결과와 불안감, 부담감 같은 부정적 결과가 동시에 양가감정으로 나타남을 보여주고 있다. 이중 성취감, 행복감, 희망감은 Yi(1999)의 신장수혜자 연구에서 현재 삶에 만족하고 감사한다는 긍정적 결과와 일치한다. 이러한 결과는

Aldwin(1994), Epstein(1991)이 스트레스를 의미창출과 자기변화의 촉매자로 보고 스트레스의 긍정적인 이득을 제기한 것과 맥을 같이 하고 있다. 또한 불안감, 부담감은 혈우병이 유전병이고 증상변화가 예측하기 어려워져서 나타나는 결과이므로, 가능한 부정적 결과를 적게 느끼고 살아갈 수 있도록 올바른 간호중재가 필요하다. 참여자들 중 일부는 전문적 치료 이행을 소홀히 함으로써 긍정적 결과가 악화되고 부정적 결과가 증가되어 다시 고립기로 회환하는 양상도 나타나고 있다. 그러나 그들 중 몇몇은 그런 심각한 스트레스를 기회로 알고 자기 효능감을 동원하여 현재의 상태에서 다시 의미있는 삶을 살아가고자 노력함을 볼 수 있다. 끝으로 본 연구 결과는 혈우병 환자들을 위한 보다 효율적인 간호중재를 개발하는데 도움을 줄 수 있으며, 혈우병 환자들의 경험이 반영된 양적 연구도구를 개발하고 혈우병 환자를 돌보는 간호사들을 교육하는데 필요한 근거자료로도 활용될 수 있을 것으로 기대한다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 혈우병 환자들의 경험을 토대로 하여 이들의 적응과정을 확인하고 이론적 틀을 모색하고자 근거이론 방법으로 수행하였다. 이를 위해 20세에서 72세까지의 혈우병 환자 14명을 대상으로 심층면담과 참여관찰을 통하여 자료를 수집한 후, 계속적인 비교분석 방법을 이용하여 이들의 문제점과 대처전략 등에 초점을 맞추며 분석하였다.

그 결과 혈우병 환자의 적응과정의 핵심범주는 “불확실성”으로 확인되었다. 적응과정은 고립기, 생존유지기, 희망추구기, 양가감정기의 4단계로 구분되었다. 이중 고립기와 생존유지기는 혈우재단을 알기 전 의료의 지지가 부족하여 부모의 지지와 자기효능감으로 견디어 내던 시기이므로 방황기로, 희망추구기와 양가감정기는 혈우재단을 알게되어 혈우재단의 전폭적 지지와 혈우동료의 지지로써 삶의 질이 향상된 안정기로 대별된다. 혈우병 환자들은 고립기에 출혈이 일어나는 질병으로 인해 고립감, 고독감, 절망감, 두려움을 경험하였으며, 생존유지기에는 의료적 정보적 경제적 지지부족으로 활동 제한하기, 대중요법 이용하기, 민간요법 이용하기 등의 소극적 대처하기에 몰두하였다. 희망추구기에는 혈우재단의 경제적, 의료적, 정보적 지지에 힘입어 전문적 치료 이행과 예방적 자가관리하기, 자기 직장 일하기, 혈우동료 도와주기,

타인과 비교하여 위로받기, 혈우재단의 도움 청하기의 적극적 대처하기를 함으로 인해 삶의 희망이 솟구침을 알 수 있었다. 그러나 유전적 질병에 의한 출혈의 예측 불허함과 증상의 애매모호함으로 나타나는 불확실성으로 인하여 양가감정기에는 결과적으로 성취감, 행복감, 희망감의 긍정적인 면과 불안감, 부담감의 부정적인 면이 동시에 존재하는 양가감정상태를 경험하는 것으로 확인되었다.

그러므로 혈우병 환자들은 적극적 대처하기로 삶의 질이 향상되었다고 하더라도 질병과 관련된 불확실성으로 인해 고립기에서 양가감정기까지의 4단계를 상호 회환하는 회환성의 적응과정을 나타내었다.

본 연구결과 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 혈우재단의 지지를 어려서부터 받고 성장한 20대 혈우병 환자에게 대한 연구가 필요하다.
2. 모계유전의 부담을 안고 살아가는 혈우병 환자의 어머니들에 대한 연구가 필요하다.
3. 희귀 유전병을 앓고 있는 다른 대상자들의 삶의 경험에 대한 연구도 지속적으로 필요하다.

References

- Agle, D., Gluck, H., and Pierce, G. F. (1987). The risk of AIDS : Psychological impact on the hemophilia population. *General Hospital Psychiatry*, 9, 11-17.
- Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping, and development: An integrative perspective*. New York : Guilford.
- Battistella, L. R. (1998). Maintenance of musculoskeletal function in people with haemophilia, *Haemophilia*, 4(Suppl2), 26-32.
- Bretter, D. B., Forsberg, A. D., O'Connell, F. D., Cedarbaum, A. I., Chaitman, A. K., & Levine, P. H. (1985). A long-time study of hemophilic arthropathy of the knee joint on program of factor VII replacement given at a time of each hemarthrosis. *American journal of Hematology*, 18, 13-18.
- Chuansumrit, A. (1998). Meeting the needs of haemophilic children in developing countries. *Haemophilia*, 4(2), 19-23.
- Epstein, S. (1991). The self-concept, the traumatic neurosis, and the structure of personality. *Perspectives in Personality*, 3, 63-98.
- Garlinghouse, J., and Sharp, L. J. (1968). The hemophilic child's self-concept and family stress in relation to bleeding episodes. *Nurs. Res.*, 17, 32-37.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity*, Sociology Press, Mill Valley, California.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.
- Gordon, J., & Shontz, F. (1990). Living with the AIDS virus: A representative case. *J. of Counseling and Development*, 68, 287-292.
- Kelley, L. A. (1993). *Raising a child with hemophilia*. New York : SJ Weinstein Associates Inc.
- Kim, K. Y. (1998). *Clinical practice of hemostasis and thrombosis*. Seoul, Kunjah Co.
- Kim, W. O., Go K. J., & Kang H. S. (2000). A Study on the lived experience of patients with hemophilia. *Journal of Korean Academy of Fundamental Nursing*, 7(1),30-41
- Korea Hemophilia Foundation (1999) *Current Activities of Korea Hemophilia Foundation*.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer-Verlag.
- Lee, O. J. (1997). *The Development of the Nursing Practice Guideline in Patients with Hemophilic Arthritis*, Unpublished Master's Dissertation Kyung Hee University.
- Reeves, P. M., Merriam, S. B., & Courtenay, B. C. (1991). Adaptation to HIV infection : The development of coping strategies over time. *Qualitative Health Research*, 9, 344-361.
- Shin, M. J. (1994). *A Study of the lived*

experiences of clients receiving long-term hemodialysis. Unpublished doctoral dissertation. Chung-Ang University, Seoul.

Spitzer, A. (1992). Coping processes of school-age children with hemophilia, *Western Journal of Nursing Research*, 14(2), 157-169.

Srivastava, A. (1998). Delivery of haemophilia care in the developing world, *Hemophilia*, 4(Suppl,2), 33-40.

Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, MA : Cambridge University Press.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research : Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, California : Sage Publications.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Newbury Park, California : Sage Publications.

Yi, M. S. (1996) Lived experience of people with advanced gastric cancer. *The Seoul Journal of Nursing*, 10(2), 169-188.

Yi, M. S. (1999) Adjustment to kidney transplantation : Problems and Strategies. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 11(4), 758-770.

Yoo, K. H. (1996) *Model construction of perceived uncertainty in patients having rheumatoid arthritis*. Unpublished doctoral dissertation. Seoul National University, Seoul.

- Abstract -

The Adjustment of Patients with Hemophilia

Kim, Won-Ock*

Purpose: This research was done to establish a theoretical foundation for the adjustment process of patients with hemophilia.

Method: For this study, 14 patients with hemophilia participated. The data was collected through the in-depth interviews and analysed in terms of Strauss and Corbin's grounded theory methodology.

Result: The core category was identified with "uncertainty". The adjustment process was classified into two stages: the 'unstable stage' before the moment they learn about the Hemophilia Foundation and the 'stable stage' since then. The two stages were further divided into four groups, namely 'the stage of isolation', 'the stage of maintaining survival', 'the stage of pursuing hope', 'the stage of ambivalence'. The categories of these stages include a series of subcategories to describe the adjustment of patients. The quality of life for these patients has increasingly improved based on support from hemophilic organizations. But due to the uncertainty of disease, the patients have four stages of adjustment process from the stage of isolation to that of ambivalence and might turn to feedback.

Conclusion: Therefore the nursing interventions reflecting adjustment process of patients with hemophilia should be developed.

Key words : Patients with hemophilia,
Adjustment, Uncertainty,
Grounded theory

* Department of Nursing The Graduate School Kyung Hee University