

혈우병 환자의 질병 경험 연구

김 원 옥* · 고 금 자** · 강 현 숙***

I. 서 론

1. 연구의 필요성

경제성장과 의학의 발달로 인간의 수명이 연장되면서 건강의 목표는 생존기간만의 연장이 아니라 삶의 질을 높이는데 가치를 두게 되었다. 이러한 시점에서 일생동안 건강문제를 안고 살아가야 하는데도 불구하고 소수이기 때문에 소외되어온 혈우병 환자들의 삶에 관심을 기울이고 그들의 안녕과 건강 수준을 증진시키는 것은 매우 중요한 간호문제라 생각한다.

혈우병은 선천적으로 혈액응고 인자가 결핍되어 나타나는 유전적 응고장애 질환으로서 대부분 모계를 통하여 성염색체성 열성양식으로 다음 세대의 남아에게 유전되는 질환이며, 혈액응고인자 13종 중에서 혈우병 A형과 B형이 전체 결핍증의 95% 이상을 차지하고 있다(김길영, 1998; 홍창익, 1997; Hoyer, 1994; Lusher & Warrier, 1992).

전세계적으로 혈우병 환자는 약 45만 명으로 추정되며(Srivastava, 1998), 우리 나라는 1996년 통계로 1360명의 환자가 등록되어 있고 그 중 혈우

병 A가 1121명, 혈우병 B가 189명, 기타 50명으로 분류된다(한국혈우재단, 1999).

혈우병은 응고인자의 공급으로 출혈의 위험을 조절하며 살아갈 수는 있으나, 관절 출혈, 근육내 출혈 등의 위험을 피할 수 없고, 이로 인한 정형외과적 장애가 불가피하다. 또한 혈액 분획제제인 응고인자의 제공으로 인해 B형간염, C형간염, 후천성 면역 결핍증에 많은 수가 감염되고 있다(김길영, 1998; 유명철, 1996, 조운제, 1996; Battistella, 1998a).

특히 혈우병 환자는 어린 시절부터 출혈의 위험성과 장애에 대한 두려움 때문에 지나친 주의와 과잉 보호를 받는 경향이 있는데, 이는 혈우병환자를 의존적으로 만들어 자신의 성장과 삶을 위한 보다 나은 새로운 일을 시도하기를 두려워하게 할 수 있다. 뿐만 아니라 청소년기의 혈우병 환자들은 다른 건강한 동료보다 자신이 못하다고 느낌으로써 우울증, 무관심, 과격한 행동, 약물남용, 치료의 회피, 가정과 사회에 대한 적개심에 빠지기 쉽고(김은주, 1994), 불안감, 무능한 느낌, 사회적 불쾌감, 수동성, 저항감, 걱정, 불안정, 고독감 부정주의 등의 심리적 특성을(Kvist, Kvist & Rajantie, 1990) 나

* 경희 간호 대학 교수

** 한라대학 간호과 교수

*** 경희대학교 의대 간호과학부 교수

타낸다. 또한 성인이나 어린이 혈우병 환자 모두에게서 신경증이나 우울, 부끄러움, 남자다운 느낌이나 사교적 느낌의 감소를 나타낸다고(Steinhausen, 1976) 하였다.

이와 같이 혈우병 환자들은 일생을 통해 신체적, 심리적, 사회적, 경제적 측면의 장기적 고통을 갖고 살아가게 된다. 그러나 혈우병에 관한 연구는 국외의 경우 타 분야에서 신체적, 심리사회적 문제에 관한 연구(Battistella, 1998a, 1998b; Chuansumrit, 1998)들이 계속 발표되고 있으나, 간호학적 연구는 Garlinghouse 와 Sharp(1968)의 연구 및 Spitzer(1992)의 연구가 있고, 국내의 경우 이옥자(1997)의 혈우병성 슬관절염 환자의 사례연구만이 있을 뿐, 혈우병 환자의 관점에서 실제적인 경험에 대해 이루어진 연구는 거의 없는 실정이다. 그러므로 신체적 심리사회적 경제적으로 복합적 문제를 지니고 있는 혈우병 환자들에 대한 총체적 간호접근을 계획하기 위해서는 먼저 그들의 질병관리경험을 이해하고 서술하는 질적 연구의 필요성이 제기된다.

그러므로 본 연구에서는 혈우병 환자들의 질병 경험을 서술 분석하여 그들의 삶을 이해하려 하였다.

2. 연구 문제

본 연구의 문제는 “혈우병 환자의 질병 경험은 어떠한가?” 이다.

II. 문헌 고찰

혈우병은 선천적으로 혈액응고 인자가 결핍되어 나타나는 유전적 응고장애 질환으로서, 선천성 혈액응고 결핍증중 VIII인자 결핍(혈우병A)과 IX인자 결핍(혈우병B)이 전체 결핍증의 95% 이상을 차지하며 XI인자 결핍(혈우병C)은 2-3% 정도 차지하고 있으나 우리 나라에서는 확인된 예가 없다(유명철, 1996; 홍창의, 1997). 유전방식은 대부분 모계를 통해 성염색체 열성으로 유전되기 때문에 남자에게서만 볼 수 있고, 20-30% 에서는 가족력 없이 수태 초기에 태아자신의 돌연변이에 의하여 발생하는 것으로 생각된다(Anna, Pertti & Vesa, 1991;

Mckee, 1983). 혈우병A(VIII인자결핍)의 발생빈도는 출생남아 5,000명 내지 10,000명당 1명정도이며, 혈우병B(IX인자결핍)의 발생빈도는 출생남아 25,000내지 30,000명당 1명정도로 발생하므로 혈우병A가 혈우병B 보다 약 6배정도 발생빈도가 높다(김길영, 1998; 홍창의, 1997; Hoyer, 1994; Lusher & Warriar, 1992). 여자는 유전적으로 보균자가 되어 임상적인 증상은 보이지 않으나 유전할 수 있다.

혈우병 환자는 다른 사람과 같을 수 없다는데 대해 분노와 슬픔을 느낀다. 또 무언가 생략된 느낌, 충분치 않다는 생각이 그들을 슬프게 하며 출혈이 일어나면 안녕을 위협 당하고 출혈의 합병증을 두려워한다고 보고하였다(Spitzer, 1992).

그들은 어린 시절부터 출혈의 위험성과 장애에 대한 두려움 때문에 지나친 주의와 과잉보호를 받는 경향이 있는데, 이것은 혈우병환자를 의존적으로 만들어 정상적인 독립심의 발달을 막음으로서, 혼자 힘으로 문제를 해결해 나갈 수 없고 적응을 잘 못하는 소극적인 사람을 만들게 되어 다른 사람에게 의존하고, 자신의 성장과 삶을 더 낮게 하는 새로운 일을 시도하기를 두려워 하게 된다(김은주, 1994; Chuansumrit, 1998; Kelly, 1993).

뿐만 아니라 혈우병 청소년들은 일반 건강한 청소년들과는 다르게 자신의 정체성과 독립심을 찾는데 더 어려움을 겪고있으며, 친구가 혈우병 때문에 자신을 특별한 결점을 가진 친구로 볼 경우에 동료관계에 문제가 생기고 친구관계에 큰 손상을 받을 수 있다(Kelly, 1993).

또한 청소년기의 혈우병 환자들은 다른 건강한 동료보다 자신이 못하다고 느낌으로써 우울증, 무관심, 과격한 행동, 약물남용, 치료의 회피, 가정과 사회에 대한 적개심에 빠지기 쉽고(김은주, 1994), 불안감, 무능한 느낌, 사회적 불쾌감, 수동성, 저항감, 걱정, 불안정, 불행감, 고독감, 부정주의 등의 심리적 특성을 나타낸다(Handford, Mayes, Bagnoto & Bixler, 1986; Kvist, Kvist & Rajantie, 1990). 이런 문제들은 어린 시절의 과보호, 결석, 억제된 활동, AIDS감염의 위협, 일상생활상의 문제와 관련 될 수 있다(Meijer, 1981; Wilkie,

Markova, Naji & Forbes, 1990).

한편, 혈우병환자 20명을 대상으로 질병에 대한 스트레스를 조사한 연구(이옥라, 1997)에 의하면, 출혈에 대한 불안(37%), 일상생활 불편감(20%), 사회참여문제(19%), 결혼문제(13%), 가족내 역할 문제(8%) 등의 스트레스가 있었다.

HIV에 감염된 경우는, 더욱 심한 스트레스를 겪게 되며(Brown, Schultz & Gragg, 1995), 스트레스 생활사건과 HIV사이에도 유의한 상호작용을 나타냈다(Drotar, Agle, Eckl & Thompson, 1997).

Agle, Gluck 과 Pierce(1987)의 연구에서도 혈우병 환자의 불편감, 사회적인 고립, 삶의 위협감과 부모의 불안이 관찰되었고, 이러한 스트레스원은 환자와 그 가족에게 심리적 불편감을 증가시킨다고 보고하고 있다.

스트레스 등 정서적 요인이 혈우병을 악화시키는 데 중요한 역할을 하고 있는데(Agle & Mattson, 1968) 특히, 흥분, 두려움, 갈등, 불안 같은 정서상태는 출혈의 자연발생적 증가와 깊이 관련되어 있다(Browne, Mally & Kane, 1969; Mattson & Gross, 1996).

Baird 와 Wadden(1985)도 불안이 혈우병 환자들의 출혈을 예견하거나 악화시키는 것으로 보고하였으며, 스트레스 생활사건과 혈우병에서의 출혈 빈도 증가와의 사이에는 높은 상관성이 있다고 하였다(Agle, 1964; Baird & Wadden, 1985; Chilcot & Baehner, 1980; Garlinghouse & Sharp, 1968; Heisel, Ream & Raitz et al., 1973; Mattson과 Gross, 1996).

혈우병 청소년의 스트레스 사건이 손상 및 출혈증가와 유의한 관련성을 나타냈으며, 부모의 스트레스도 아이의 출혈빈도 증가와 관련성을 나타냈다.(Perrin, Maclean, Janco 와 Gortmaker, 1996)

이와 같이 심리적, 정서적 요인이 질병을 악화시킬 수 있는 반면에 심리적 요인과 지지체계가 질병 치료 및 관리에 도움을 줄 수 있다.

Agle(1964)은 부모가 과잉보호를 하지 않고 능동적인 아이들이 수동적이고 과잉보호를 받는 아이

들보다 출혈빈도가 적다고 보고하였고, Chilcote와 Baehner(1980)에 의하면 심리 사회적 지지는 출혈을 감소시키고, 혈액제제의 사용을 줄일 수 있다고 하였으며, 다른 연구자들은(Agle, 1964; Baird & Wadden, 1985) 스트레스 생활사건과 혈우병에서의 우발적 출혈 빈도의 증가 사이에 높은 상관성이 존재한다고 하였다.

Lee, Wong과 Dickinson(1996)은 홍콩에서 HIV에 감염된 혈우병환자 63명을 대상으로 한 연구에서 이들을 위한 국가나 혈우기구의 의료적 사회심리적 재정적 지지체계가 중요한 필수요소로 작용하고 있다고 하였다.

한편 Brown, Schultz와 Gragg(1995)는 미국에서 HIV에 감염된 혈우병 청소년(297명)들의 적응과 대처에 대해 연구한 결과, 일반적인 대처방법으로는 마약이나 술마시기, 성관계에 대한 생각, 위험한 행동하기, 자기비하 등을 보고하고 있다. 더 효과적이고 능동적인 대처전략으로는 HIV에 대한 인지적 사고의 전환, 동료의 지지 추구하기, 더 건강한 생활 양상 추구하기를 사용한다고 하였다.

이상의 문헌고찰 결과 유전적 출혈질환인 혈우병 환자는 질병의 특성 때문에 출혈에 대한 불안, 분노, 슬픔을 느끼고, 소극적이고 의존적인 태도로 살아가며, 질병과 삶에 대한 두려움을 느낀다. 또한 심리적인 요인이 질병을 악화시키는 동시에 관리하는데 영향을 주고 있음을 알 수 있었다. 그러므로 본 연구에서 혈우병 환자들이 그들이 가진 질병 때문에 어떤 어려움을 가지고 있는지 어떻게 질병을 관리하고 살아가는지를 파악하고자 한다.

Ⅲ. 연구방법 및 진행절차

1) 연구방법

본 연구는 혈우병 환자를 대상으로 인간이 경험하는 현상의 의미를 밝히는 현상학적 방법을 이용하였다.

현상학은 삶의 정의와 그 객관성의 성질에 대한 이론일 뿐만 아니라 그러한 삶에 도달하는 철학적 방법론이기도 하다. 현상학적 방법은 에포케(판단중지)의 방법에 따라 의식의 대상을 여러 시각에서 기술하고 초월적 환원의 방법에 의해 보편적인 본질의

경험의 모든 영역에 걸쳐 본질적인 것으로 여겨지는 것을 파악한다(박이문, 1992). 현상학적 환원의 구체적 방법은 어떠한 전제도 용납하지 않고 의식에 주어진 대상을 있는 그대로 서술해내고 그것으로부터 어떤 보편적인 동일성을 띤 그 서술들의 의미 혹은 본질을 직관해냄으로써 이루어진다(소광희, 1990).

2) 연구의 대상자

본 연구의 대상자는 혈우병을 앓고 있는 6명의 남성으로 연령은 23세부터 50세까지로 20대 1명, 30대 2명, 40대 1명, 50세 1명이었다. 결혼 상태는 미혼이 3명, 기혼이 3명이었고 직업은 2명은 혈우재단과 관련된 일을 하고 있고, 3명은 사업을 하고 있으며, 1명은 간헐적으로 여러 가지 잡무에 종사하고 있었다.

3) 자료수집 및 분석방법

혈우병 환자들의 삶의 경험을 연구하기 위하여 1999년 5월부터 1999년 8월까지 개인 심층면담과 참여관찰을 실시하였다. 면담장소는 병실 또는 간호사회의실, 퇴원 후에는 카페에서 이루어졌다. 자료수집을 위한 질문은 서술적인 개방형의 질문으로 "혈우병과 관련한 질병 경험이 어떤 것인지 말씀해 주시겠습니까?" 하는 것으로 일반적인 서술적 대화에서 시작하여 장시간의 심층 면담으로 진행하였으며 총 평균 면담시간은 약 5시간 정도씩 소요되었다.

면담내용은 면담시 참여자의 동의하에 녹음하고 기록 정리하였으며, 정리된 자료의 분석과정은 Colaizzi(1978)의 방법에 따라 다음과 같이 7단계로 이루어졌다.

Colaizzi(1978)는 자료수집 방법을 중요시하며 적절한 자료출처를 적절한 자료 수집방법에 일치시켜야 한다고 강조한다. Colaizzi(1978) 방법은 대상자를 전체 인간으로 인식하고 대상자에게 인간적인 관심을 가지고 경청하며 연구자의 지각이 분석에 포함된다(최영희, 1993; Omery, 1983).

따라서 혈우병 환자를 전체 인간으로 인식하고 혈우병 환자에게 인간적인 관심을 가지고 경청하여 그들의 경험을 분석하려면 Colaizzi(1978)가 제시한

방법이 본 연구에 적합하다고 생각하여 다음과 같이 Colaizzi(1978)가 제시한 7단계에 맞추어 분석하였다.

단계 1. 참여자와의 면담내용을 경청하면서 필사한 뒤 반복하여 읽으면서 기술된 내용에 대하여 전체적인 느낌을 갖도록 노력하였다.

단계 2. 의미 있는 진술의 추출단계로서, 필사본에서 의미 있는 표현이라고 생각되는 313개의 구와 절 및 문장을 추출하였다. 원 자료에서 추출된 의미 있는 표현들 중 똑같이 중복되는 표현은 제거한 다음 유사한 진술들로 분류하였다.

단계 3. 참여자들의 의미 있는 진술들을 보다 보편적이고 추상적인 진술로 만드는 단계로 참여자들의 의미 있는 진술을 다음과 같이 연구자가 구성하는 의미로 바꾸었다.

단계 4. 구성된 의미를 주제, 주제모음, 범주로 분류하는 단계이다. 연구자가 구성한 의미에서 '않게 되는 걸 걱정한다'와 '병 때문에 불안을 느낀다'는 '아프지 않을까 늘 불안하다'는 주제로 묶고, '삶의 목적을 정하지 못함'과 '방황하며 살아간다' 및 '장애에 대한 계획을 못함'은 '삶의 방향이 미정이다'라는 주제로 묶었다. '자신 있게 일을 못한다'와 '어떤 일도 힘들게 느낀다' 및 '소극적으로 세상을 본다'는 의미는 '자신 있는 게 없다'는 주제로 묶었다. '아프지 않을까 늘 불안하다'와 '삶의 방향이 미정이다' 및 '자신 있는 게 없다'는 주제는 '불안'이라는 주제모음으로 묶었다. 이와 같은 방법으로 참여자들의 언어적 표현을 37개의 주제(themes)와 16개의 주제모음(cluster of themes) 및 6개의 범주(categories)로 분류하였다.

단계 5. 분석된 자료 즉 주제, 주제모음, 범주들을 총체적으로 기술하기 위하여 분류된 범주와 주제모음과 주제에 대하여 설명적인 기술을 하였다.

단계 6. 기술된 내용에서 확인된 근본적인 구조를 나타내는 공통적인 요소를 통합하여 최종

참여자들의 의미 있는 진술	연구자가 구성한 의미
순식간에 터져 버릴까 두려운 마음이 들어요. 또 아프면 어떡하나. 또 붓고 아프지 않을까.	얇게 될까 걱정한다
언제 어떻게 될지 모르니까. 그게(병이) 늘 그림자처럼 따라 다니는 거니까. 늘 불안하고. 움직임을 자제하고 가능한 한 밖에 안나가요.	병 때문에 불안을 느낀다
무슨 목적을 가지고 살아가야 되는건지. 몸이 안따라 주니까 무엇을 해야 할지 모르겠어요. 어떻게 살아야 할지 막막하고, 답답하고.	삶의 목적을 정하지 못함
도전했다가 포기했다가 방황하고, 혼란스럽고. 삶의 방향이 정해지지 않았고.	방황하며 살아간다
결혼에 대해서는 아직 생각을 못하고.	장래에 대한 계획을 못함
무엇을 하려고 해도 건강 때문에 자신이 없고. 학교를 안 나가고 하다보니 진도를 못 따라가죠.	자신있게 일을 못한다
아프면 쉬고, 힘든 일 피하고 그냥 살아요. 뭘 하든지 힘들게 느껴지고.	어떤 일도 힘들게 느낀다
두려움이 세상을 냉소적으로 보고, 세상을 방관하는 자세로 보는 게 커요. 남 만나는 게 두려워요. 이성과의 교제를 하다 보면 결혼문제가 걱정되기 때문에 깊은 관계로 되지 않게 피하고. 남들이 어떻게 생각할까 걱정되고.	소극적으로 세상을 본다

적인 기술을 하였다.
 단계 7. 대상자에게 돌아가서 자신들의 경험과 연구자들의 최종적인 기술을 비교하여 일치하는 것으로 확인하였다.

위 과정에서 연구자들의 동의가 이루어질 때까지 논의하였다.

IV. 연구 결과

본 연구의 참여자들의 언어적 표현을 통하여 313

개의 의미 있는 구나 절을 추출하였으며, 이를 통하여 본 연구에서 나타난 혈우병 환자들의 경험의 의미를 두려움, 외로움, 좌절, 병증, 지지 및 전념의 6개 범주로 나누었다(표. 경험의 언어적 표현 참조).

두려움은 좋지 않은 일이 생길까봐 걱정이 생기고 꺼리는 마음으로 불안한 느낌을 말한다. 두려움은 불안과 염려하는 주제모음으로 나누었다. 불안에 대한 참여자들의 표현을 보면 “언제 어떻게 될 지 모르니까”, “삶이 내 마음처럼 안되니까”, “그게(병) 늘 그림자처럼 따라 다니는 거니까”, “어떻게 살아야 할지 막막하고, 답답하고”, “무엇을 하려고 해도 건강

때문에 자신이 없고”, 등 자신의 인생에 대하여 어떤 계획이나 설계를 해나갈 수 없는 상태에 있다는 것을 알 수 있다. 염려는 “조심하느라고 무척 조심하지만 언제 순식간에 터져버릴까 걱정되고”, “남들이 어떻게 생각할까 걱정되고”, “이성과의 교제를 하다보면 결혼문제가 걱정되기 때문에 깊은 관계가 되지 않게 피하게 되고” 등 건강에 대한 걱정으로 타인과 자연스럽게 교제하는데 두려움을 가지고 있었다.

외로움은 의지할 곳이 없어 홀로 쓸쓸하다고 느끼는 것이다. 외로움은 “남들은 어떻게 젊음을 펼칠까 생각하는데 나는 고작 노력한다는 게 어떻게 하면 안 아프게 앓을 수 있을까 이런 생각밖에 못하니” 하는 표현과 출혈로 오는 문제 때문에 몇 달에서 때로는 10년씩 외출도 못하고 병상에서만 지내다보니 친구도 멀어지고 외부와 격리된 생활을 하다보니 참여자들은 “세상과 나하고는 다르다”는 말에서 오랜 세월을 집안에서 칩거하다보니 세상하고 정서적으로도 단절된 느낌을 갖게 된다는 것을 알 수 있다.

좌절은 마음과 기운이 꺾임을 말하며 원망과 체념의 주제모음으로 나누었다. 신에 대한 원망은 어렸을 때 집에 걸려있는 십자가를 저주하며 신을 저주하였다는 표현을 하였다. 부모에 대한 원망은 “아플 땐 엄마한테 화를 내요, 심한 소리도 하고, 낳았으면 책임을 져야 할 것 아니냐구” 하면서 부모 중에서도 모친에 대한 원망을 많이 표현하였다. 그리고 자신에 대한 원망의 표현을 보면 “많은 많은 사람들 중에 왜 하필 나일까?”, “형도 동생도 괜찮고, 나만 이렇게 돼 가지고”, “이거는 창살 없는 감옥이 아닙니까? 내 인생이 너무 억울해 가지고”, 등 혈우병에 걸린 사실을 수용하기까지 어려웠다는 걸 알 수 있다. 체념은 참여자들이 질병 때문에 학창생활을 제대로 보내지 못하고 심지어는 아파서 몇 달씩 결석하다보면 진도를 따라갈 수 없어서 학업을 중단할 수밖에 없었다고 하였다. 그리고 자신의 병을 운명이라 생각하거나 재수가 없기 때문에 앓게 된 것이라고 하였다. 한 참여자는 “소아마비면 한쪽 다리만 고정이니 까 편하다고 생각했어요. TV에서 보면 그들이 부러웠어요” 라 하였으며, 또 다른 참여자는 “꼬꾸라진 인생이니까 까짓것 죽어 갖고 천국가면 뭐 고통도 없고, 뭐도 없고” 하면서 심한 고통 때문에 몇 번이

나 약을 먹어 죽어버리려 시도하였었다고 할만큼 인생에 대하여 체념하는 태도를 보이기도 하였다.

병증은 질병의 양상으로 나타나는 증상이다. 참여자들은 혈우병의 전형적인 증상인 출혈과 통증 및 그로 인한 기능장애를 경험하고 있어 이 세 가지를 주제모음으로 하였다. 참여자들은 아프면 밥도 못 먹고 대소변을 받아낼 정도로 통증이 심하고 아프지 않은 날이 없다고 표현할 정도로 고통을 겪고 있다. 출혈 증상은 부딪치지 않아도 오래 걷거나 만화를 그리다가도 팔 다리에 멍이 들고 피가 나면 멈추지도 않는다는 것 때문에 일상활동에까지 많은 제약을 받고 있다. 그리고 “다리가 튕 튕 부으니까 걸어도 생각은 엄두도 안했죠. 침대에 누워서 10년을 집에만 있었다구요” 라는 표현에서 알 수 있는 것은 출혈된 부위에 부종과 강직이 오면서 신체적인 기능의 장애가 나타나 활동범위가 제한될 수밖에 없다는 것이다.

지지는 붙들어서 버티거나 꺾고서 기댔을 의미한다. 참여자들이 혈우병 때문에 심리적으로 좌절하고 두려움을 느끼면서도 희망을 잃지 않고 살아갈 수 있는 지지원으로는 가족과 동료 외에 의료계와 종교를 들 수 있다. 참여자의 희망은 “제 나름대로 제 세계를 구축하고 나름대로 꿈과 이상을 가지고 있어요.... 이루어지지 않는다고 하더라도 꿈이 있다는 것만으로도 살아갈 가치가 있어요” 하는 표현에서 꿈과 이상을 희망원으로 나타내고 있다. 기혼자인 경우에는 경제적 자립과 편안한 가정유지를 희망하고 있다. 참여자들에게 부모와 형제는 경제적 도움 외에 병간호를 해주는 대상으로 표현되고 있고, 부인과 자식은 책임감을 가지고 돌봐주어야 하는 대상이다. 가족들의 도움을 받는 게 아니라 가족에 대하여 책임감을 가지고 살아간다는 것이 존재가치를 더 높이고 강한 생명력을 발휘하게 하는 원동력이 되고 있음을 알 수 있었다. 동료는 “혈우회원들끼리 마음을 터놓고 대화하다보면 형제보다 더 가깝고 마음이 통하고” 라면서 건강관리를 더 잘 할 수 있도록 서로 위로하고 정보를 교환하고 있음을 알 수 있다. 한 참여자는 “조물주가 나를 버리시지는 않겠지” 하는 기대와 “세상에 나와서 할 일을 할 수 있다는 거가 축복인 것같고 나한테 은혜를 준거라고 생각하고 있

어요" 라는 말로 신앙이 중요성을 피력하고 있다. 이들에게 종교는 생명의 위기에서는 매달리고 기도하는 대상이고, 상황이 호전되었을 때는 감사하고 삶의 목적을 찾았을 때는 하느님의 축복이나 은혜로 표현되고 있다.

혈우병 환자들은 병원에서 지내는 시간이 집에서 지내는 시간보다 많다고 하였다. 한 참여자는 위와 장이 파열되어 출혈될 때 자신의 부친이 화강하자고 하는 상황에서 의사가 학교마다 연락하여 300여개의 헌혈증을 모아 주어서 생명을 구할 수 있었다고 고마움을 표현하였다.

참여자들은 항혈우병 인자가 고가이기 때문에 필요할 때조차 마음대로 맞을 수 없어서 가산을 탕진하기도 하고 최대한 참을 수밖에 없었는데 혈우재단이 생기면서 약이 무료로 제공되고 물리치료도 받게 되는 등 경제적으로 도움을 받았을 뿐 아니라 희망을 가지고 치료받을 수 있게 되었다고 하였다.

전념은 일반적인 목적과 의미를 가지고 진행되고 있는 사건에 수동적이기보다 능동적으로 참여하는 경향이다. 참여자들에게서 나타난 전념의 양상은 적극적인 치료추구 행위와 열성적인 삶의 태도로 나누었다. 참여자들은 정보를 빨리 얻을 수 있다고 하여 환자 자신을 위하여 시골에서 살다가 큰 도회지로 무작정 이사를 했다거나, 좋다고 하는데 전국을 다 찾아다녔다고 하였다. 부족한 요인을 보충하는 행위에서는 항 혈우병 인자를 맞는 횟수를 자신의 증상에 따라 조절하고 있으며 필요에 따라 수혈을 받았다. 참여자들은 증상을 예방하기 위하여 무리하지 않으며 피가 나면 숨을 물고 있거나 껌질을 하고, 맨소래담 발라서 마짜지 한 후에 종이 감고 자고 나서 씻어낸다고 하였다. 통증에는 최대한 참지만 진통제를 많이 사용하였으며, 한 참여자는 "신경이 여기(통증 부위를 가리키며) 있다고 생각하고 내가 칼을 들고 하나씩 끊어 나가는 거예요" 하며 진통제도 완화되지 않는 통증을 이겨내기 위하여 자기최면적인 방법을 이용한다고 하였다. 이들은 부목의 적용 및 관절 성형술 등 의학적 치료와 더불어 한약제를 사용하기도 하였다.

참여자들은 식이요법으로 미역국이나 동물의 쓸개, 노랭이풀을 마늘 넣어서 삶아먹고, 고양이 잡아

먹고 새벽에 잡은 청개구리를 산채로 먹고, 탄약 먹고 심지어는 오래 식힌 똥을 짜서 먹기도 하였다. 상처에는 누룩나무를 써서 붙였다고 하였으며, 점도 치고 굶도 하는 등 무속치료까지 앓해 본 것이 없다고 하였다.

삶의 추구 행위는 아프지 않은 사람과 똑같이 하고 싶어서 자신의 병을 숨겨가면서 힘들지만 정상인 처럼 살아간다고 하였다. 그리고 참여자들의 삶에 대한 열성적인 태도는 "고통받게 태어났지만 사람들한테 거울이 되는구나 하는 걸 보여줘야 되겠다".

〈표〉 경험의 언어적 표현

범주	주제모음	주제
두려움	불안	아프지 않을까 늘 불안하다
		삶의 방향이 미정이다
	자신 있는 게 없다	
외로움	염려	조심해도 늘 앓게 된다
		언제 더 악화될 지 모른다
	고립	집안에서만 지냈다
좌절	단절	세상하고 나하고는 다르다
		부모를 원망한다
	원망	신을 원망한다
병증	체념	자신을 원망한다
		학업을 중단했다
		병을 운명이라 생각했다
	통증	자살을 시도했다
		안 아픈 날이 없다
		대소변을 받아낼 정도로 아팠다
출혈	아프면 밥도 못 먹는다	
	멍이 잘 든다	
	출혈이 잘된다	
기능장애	지혈이 잘 안된다	
	부종이 나타난다	
	사지에 강직이 온다	
지지	가족	가족의 도움으로 살아왔다
		가족에 대해 책임을 진다
	동료	같은 질환자들과 교류한다
의료계	의료계	혈우회원끼리 서로 돕고 산다
		병원 신세를 많이 지고 산다
	의사의 도움이 컸다	
희망	종교	재단의 경제적 도움이 많다
		꿈과 기대를 잃지 않는다
	신앙으로 살아간다	
전념	치료추구	정보를 얻기 위해 노력한다
		부족한 요인 보충
	증상관리	
삶 추구	한약제 사용	민간요법
		정상적인 삶 추구
	열성적 삶 추구	

“팔자가 있다고 해도 팔자를 이겨 서자”, “남들 잘 때도 열심히 해봐라, 혈우병이라는 것은 좌절하면 죽는 거다” 등의 표현에서 볼 수 있다. 또한 “내가 할 수 있는 선에서는 다 하고 싶고”, “남들 밑에서 이 인자가 되기는 싫어요. 일 인자가 되어야지” 등 보통 사람들보다 더 열심히 노력하며 살아가는 태도를 보이고 있다. 운동을 하면 근육이 생기고 건강해진다고 그 중요성을 인식하고 있으며, 자신이 활동할 수 있는 범위를 넘어서지 않는 한도 내에서 운동에 전념하고 있다.

V. 논 의

본 연구의 참여자들은 늘 아프지 않을까, 그리고 언제 악화될지 모른다는 두려움을 가지고 살아가고 있는 것으로 나타났는데, Spitzer(1992)도 출혈이 일어나면 안녕을 위협당하고 출혈의 합병증이 생길까 두려워한다고 하였다. 실제로 출혈양상은 주로 관절 부위에서 일어나며(조운제, 1996), 출혈로 인한 관절장애가 2차적으로 신체장애자를 만들고 있다. 우리나라의 경우 혈우재단에 등록된 1360명의 혈우병 환자중 371명이 정형외과 검진을 받았고 이중 184명이(1994년-1998년) 정형외과적 수술을(한국혈우재단, 1999) 받았다. Handforf 등(1986) 및 Kelley(1993)는 자신이 혈우병이란 것을 숨기고 자신이 남과 다르다는 걸 다른 사람들이 비웃고 멀리할까봐 두려워하는 경향이 있다고 하였다.

그리고 혈우병 환자는 어린 시절부터 출혈의 위험성 때문에 과잉보호를 받게 되면 의존적으로 되어 혼자 힘으로 문제를 해결해 나갈 수 없고 새로운 일을 시도하기를 두려워 할 수 있다고(김은주, 1994; Chuansumrit, 1998; Kelly, 1993)하였는데 본 연구의 참여자들도 자신을 가지고 앞날에 대한 설계를 세워나갈 수 없다고 하였다. 이로써 혈우병 환자들은 질병에 대한 두려움과 더불어 다른 사람들과 다르다는 점으로 야기되는 두려움을 가지고 살아간다고 볼 수 있다.

신경림(1995)는 유방암에 걸린 환자들이 홀로임을 재발견하게 된다고 하였는데, 본 연구의 참여자들은 평생 고립되고 단절되는 경험으로 외로움을 절

감하고 있다.

본 연구의 참여자들은 자신의 질병 때문에 부모와 자신을 원망하고 있으며 학업을 중단할 수밖에 없어서 체념하고 질병을 운명으로 받아들이는 것으로 나타났는데, 김은주(1994)의 연구에서는 이와 관련된 사실을 가정에 대한 적개심(원망)과 약물 남용 및 치료의 회피(체념)로 표현하였다.

본 연구의 참여자들은 질병의 증상으로 출혈과 이로 인한 기능장애 및 통증을 주로 호소하고 있으나 선행연구에서는 환자들이 겪는 통증보다 출혈과 이로 인한 정형외과적 장애와 응고인자를 제공하므로써 나타나는 합병증을 강조하고 있다(김길영, 1998; 유명철, 1996, 조운제, 1996; Battistella, 1998a).

참여자들의 외부적 지지자원으로 가족과 동료, 의사와 혈우재단 등을 들 수 있는데, 가족 중에서도 부모와 형제들과의 관계에서 참여자들은 수동적인 입장을 취하고 있고 부인과 자신의 자식들과의 관계는 능동적인 입장을 취한다고 볼 수 있다. 동료와의 관계에서도 상호 도와주는 관계를 유지하고 있다고 볼 수 있다. 하이데거는 자기 자신에 대한 존재에 관심을 가지는 자를 ‘현존재’라하고 현존재는 그의 존재를 실현해야 한다는 과제를 가지고 있기 때문에 현존재의 존재는 실존이라고 규정하고 있다(최영희, 1993). 그리고 라이프니츠는 능동의 입장에서는 실체는 기쁨을 느끼고 수동의 입장에서는 실체는 고통을 겪는다고 하였다(이정우, 1999). 본 연구의 참여자들도 지지원과의 관계에서 능동적인 입장에 설 때 책임감을 가지고 열심히 살아가는 실존의 의미를 갖는다고 볼 수 있다.

참여자들의 내부적 지지자원은 희망과 종교를 들 수 있다. 희망은 미래에 대한 바람, 능동적인 참여, 내적 동기, 신뢰, 실제적인 가능성, 타인이나 높은 존재와의 관계를 원하는 것, 열중하게 하는 것, 중요시하는 것에 대한 기대를 포함하는 개인의 다영역적, 역동적 속성이다(최상순, 1990). 참여자들이 희망을 가지고 있는 한 어려움을 극복하며 치료에 임할 수 있다고 본다.

전념은 목적의식을 가지고 인생사나 사물 및 인간에 대한 의미를 발견하려 하며 모든 관계형성에서

자신을 충분히 개입시키는 적극적인 특성이다. 전념은 건강과 관련된 가장 중요한 인자로 작용한다 (Roth, Wiebe, Fillingim & Shay, 1989). 참여자들이 열성적으로 살아가면서 치료 및 삶에 전념하는 것은 역할 기능에 대한 적응형태로 사회적 통합성을 이루려고 하는 것이다.

따라서 본 연구에서 나타난 혈우병 환자들의 경험의 내용은 혈우병의 증상(병증)과 더불어 두려움과 외로움과 좌절을 겪으면서도 가족을 포함한 지지원의 도움으로 치료와 삶에 전념하며 살아간다고 볼 수 있다.

VI. 결 론

혈우병은 선천적으로 혈액응고 인자가 결핍되어 나타나는 유전적 응고 장애 질환으로서 완치가 불가능하나, 응고인자의 공급으로 출혈의 위험을 조절하며 살아갈 수는 있다. 그러나 관절출혈, 근육내 출혈 등의 위험에 노출돼 있고 이로 인한 장애가 불가피하며 응고인자 공급으로 인한 C형간염, 후천성 면역결핍증 등 합병증의 발생 가능성이 많다.

그러나 혈우병 환자들이 일생을 통해 겪게되는 심리사회적 문제와 독립성의 중요성, 부모의 과잉보호의 문제, 출혈의 위험과 혈액제제 투여와 관련된 합병증의 문제를 단적으로 다루고 있지만 혈우병 환자의 질병 경험을 깊이 있게 다룬 연구가 없는 실정이다.

이에 본 연구는 6명의 성인 혈우병 환자를 대상으로 그들의 생생한 질병 경험을 파악하고 그 내용을 분석하여 경험의 의미를 확인하고, 이를 바탕으로 간호대상자를 총체적으로 이해할 수 있도록 하여 대상자 중심의 전인간호를 할 수 있는 근거를 마련하고자 하였다.

혈우병 환자들의 질병 경험에 관하여 나타난 언어적 표현의 내용은 두려움, 좌절, 병증, 지지원, 전념의 다섯 가지 범주로 요약되었다. 두려움의 범주에 포함되는 주제모음은 불안과 염려이었다. 좌절의 범주에 포함되는 주제모음은 원망과 체념과 외로움이 있었다. 혈우병의 증상(병증)은 통증과 출혈과 기능장애의 주제모음으로 나누었다. 환자의 외부적 지지원은 가족과 동료와 의료계가 포함되고 내부적 지지원

으로 희망과 종교가 포함되었다. 전념의 범주에는 치료추구와 삶의 추구가 주제모음으로 포함되었다.

따라서 본 연구에서 나타난 혈우병 환자들의 질병 경험의 내용은 혈우병의 임상증상(병증)과 더불어 두려움과 외로움과 좌절을 겪으면서도 외부적(가족 등), 내부적(희망 과 종교) 지지원의 도움으로 치료와 삶에 전념하며 살아가고 있다는 것이다.

본 연구를 통해 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

앞으로 혈우병 환자에 대한 지속적인 연구를 통해서 혈우병환자의 삶의 적응과정에 관한 이론 구축과 혈우병 환자를 위한 간호를 개발하여 혈우병 환자들의 삶의 질을 증진할 필요가 있다.

참 고 문 헌

- 김길영 (1998). 임상 지혈 혈전학, 서울, 군자출판사.
- 김은주 (1994). 혈우 소년의 사회·정서적 문제의 예방, 코험, 13호, 한국혈우재단, 2-3.
- 박이문 (1992). 현상학, 서울, 고려원.
- 소광희 (1990). 현상학적 자아론, 현상학이란 무엇인가, 서울, 심설당.
- 신경림 (1995). 유방절제술을 경험한 중년여성에서의 체험연구, 간호학회지, 25(2), 295-315.
- 이옥자 (1997). 혈우병성 슬관절염 환자의 사례연구를 통한 간호실무지침 개발, 경희대학교 대학원 석사학위논문.
- 이정우 (1999). 시물라크르의 시대, 서울, 거름
- 유명철 (1996). 혈우병, 96대한 혈액학회 초록
- 조윤제 (1996). 혈우병에 있어서 정형외과적 문제의 치료, 코험, 22호, 한국혈우재단, 2-3.
- 한국혈우재단 (1999). 한국혈우재단 활동현황.
- 최상순 (1990). 일지역 성인의 영적 안녕, 희망 및 건강상태에 관한 관계 연구, 연세대학교 간호학 박사학위논문.
- 최영희 편저 (1993). 질적간호연구, 서울, 수문사
- 홍창의 (1997). 소아과학, 개정6판, 대한교과서, 877-887.
- Agle, D. P. (1964). Psychiatric studies of patients with hemophilia and related states. Arch. Intern. Med., 114, 76-82.

- Agle, D., Gluck, H., & Pierce, G. F. (1987). The risk of AIDS : psychological impact on the hemophilia population. Gen Hosp Psychiatry, 9, 11-17.
- Agle, D. P., & Mattsson, A. (1968). Psychiatric and social care of patients with hereditary hemorrhagic disease. Mod. Treatment, 5, 111-124.
- Anna, E. L., Pertti, S., & Vesa, R. (1991). Hemophilia A : Genetic prediction and linkage studies in all available families in Finland. Clin Genetics, 39, 199-209.
- Baird, P., & Wadden, T. A. (1985). Effects of life stressors on blood usage in hemophiliac patients: A pilot study. Int. J. Psychosom., 32, 3-5.
- Battistella, L. R. (1998a). Rehabilitation in haemophilia-options in the developing world. Haemophilia, 4(4), 486-490.
- Battistella, L. R. (1998b). Maintenance of musculoskeletal function in people with haemophilia. Haemophilia, 4(Suppl2), 26-32.
- Browne, W. J., Mally, M. A., & Kane, R. P. (1969). Psychosocial aspects of hemophilia : A study of 28 hemophilic children and their families. Am. J. Orthopsychiatry. 30, 730-740.
- Brown, L. K., Schultz, J. R., & Gragg, R. A. (1995). HIV-Infected Adolescents with Hemophilia : Adaptation and coping. Pediatrics, 97(3), 459-463.
- Chilcote, R. R., & Baehner, R. L. (1980). Atypical bleeding in hemophilia: Application of the conversion model to the case study of a child. Psychosom. Med., 42(Suppl.1.11), 221-230.
- Chuansumrit, A. (1998). Meeting the needs of haemophilic children in developing countries. Haemophilia, 4(2), 19-23.
- Colaizzi, F. U. (1978). Psychological research as the phenomenologist view it. In R. S. Valle & M. King (Ed.). Existential phenomenological alternative for psychology. New York: Oxford University Press. 48-71.
- Drotar, D. D., Agle, D. P., Eckl, C. L. & Thompson, P. A. (1997). Correlates of psychological distress among mothers of children and adolescents with hemophilia and HIV infection. J. Pediaty Psychol. 22(1), 1-14.
- Garlinghouse, J., & Sharp, L. J. (1968). The hemophilic child's self-concept and family stress in relation to bleeding episodes. Nurts. Res., 17, 32-37.
- Handford, H., Mayes, S., Bagnato, S., & Bixler, E. (1986). Relationships between variations in parents' attitudes and personality traits of hemophilic boys. American Journal of Orthopsychiatry, 56, 424-434.
- Heisel, J. S., Ream, S., Raitz, R., et al. (1973). The significance of life events as contributing factors in the diseases of children. J. Pediatr., 83, 119-123.
- Hoyer, L. W. (1994). Hemophilia A. N Engl. J. Med. 330, 38-47.
- Kelley, L. A. (1993). Raising a Child with Hemophilia. New York: SJ Weinstein Associates Inc.
- Kvist, B., Kvist, M., & Rajantie, J. (1990). School absences, school achievements and personality traits of the hemophiliac child. Scandinavian Journal of social Medicine, 18, 125-132.
- Lee, S. S., Wong, K. H., & Dickinson, A. J. (1996). Hemophilia and HIV infection in Hong Kong. AIDS Care, 8(3), 365-372.
- Lusher, I. M., Warriar, I. (1992).

- Hemophilia A, Hemat Onoc Clin North Am, 6, 1021-1033.
- McKee, P. A. (1983). Hemostasis and disorder of blood coagulation In: Stanbury JB et al. eds. The metabolic basis of inherited disease. 5th ed. New York. McGraw-Hill, 1531.
- Mattson, A. & Gross, S. (1996). Adaptational and defensive behavior in young hemophiliacs and their parents, Am. J. Psychiatry, 122, 1349-1356.
- Meijer, A. (1981). Psychiatric problems of hemophilic boys and their families. International Journal of Psychiatry in Medicine, 10, 163-172.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: A method for nursing research, ANS, 5(2), 49-63.
- Perrin, J. H., Maclean, W. E., Janco, R. L. & Gortmaker, S. L. (1996). Stress and incidence of bleeding in children and adolescents with hemophilia, J. of Pediatrics, 128(1), 82-88.
- Roth, D. L., Wiebe, D. J., Fillingim, R. B. & Shay, K. A. (1989). Life events, fitness, hardiness, and health : A simultaneous analysis of proposed stress-resistance effects. J. of personality and social psychology, 57(1), 136-142.
- Srivastava, A. (1998). Delivery of haemophilia care in the developing world, Hemophilia, 4(Suppl.2), 33-40.
- Spitzer, A. (1992). Coping Processes of School-Age Children With Hemophilia, Western Journal of Nursing Research, 14(2), 157-169.
- Steinhausen, H. C. (1976). Hemophilia: A psychological study in chronic disease in juveniles. J. Psychosom. Res., 20, 461-467.
- Wilkie, P., Markova, I., Naji, S., & Forbes, C. (1990). Daily living problems of people with hemophilia and HIV infection : Implications for counselling. International Journal of Rehabilitation Research, 13, 15-25.

Abstract

Key concept : Hemophilia, Experience

A study on the lived experience of patients with hemophilia

Kim, Won Ock* · Go, Keum Ja**
Kang, Hyun Sook***

This study was done to provide a firsthand description and analysis of phenomenological data of the singular, subjective and lived experience of patients with hemophilia.

Six patients suffering from hemophilia were selected for this study. Data were collected from May to August, 1999 through in-depth interviews.

The phenomenological method described by Colaizzi was used for the phenomenological analysis of the data. After transcribing the recorded interview, the researchers read the data repeatedly to identify significant statements, restated them succinctly, and then formulated meanings, themes, theme clusters, and categories.

The formulated meanings were grouped into six categories : fear, loneliness, frustration, symptoms of hemophilia,

* Kyung Hee School of Nursing

** Cheju Halla College

*** Department of Nursing, Kyung Hee University

reception of support, and commitment.

An exhaustive description of the experience of hemophilia can be deduced from this study. It is as follows: even though patients with hemophilia feel fear, loneliness and frustrations and suffer from

symptoms of their disease such as bleeding, pain and functional disorders, they commit themselves to the maintenance of good health and enthusiastic life style with the help of support resources such as family members.