

혈우병 환자의 질병과정 적응유형

김 원 옥¹⁾ · 강 현 숙¹⁾ · 이 명 선²⁾

서 론

연구의 필요성

혈우병은 모계유전에 의한 제 8인자와 제 9인자 등의 응고인자 결핍질환으로서 주로 남성에게 발생한다. 따라서 응고인자 체제를 외부에서 투여하지 않을 경우 일생동안 무릎, 발목, 근육, 뇌 같은 부위에 출혈이 나타나 심각한 근관절계 장애를 겪게 되고, 심하면 생명에 위협을 주는 만성적이면서도 위급한 질환이다. 동시에 유교적 전통이 팽배한 우리나라의 경우 유전질환으로 인한 사회적 편견이 심하여 이에 대한 노출을 경계하며 살아야하는 부담까지 안게 되는 질환이기도 하다(Kim, 1998).

우리나라는 전국적으로 1,541명(Korea Hemophilia Foundation, 2001)의 환자가 혈우재단에 등록되어 있다. 혈우병 환자들은 1992년 한국혈우재단의 설립을 기점으로 그 이전과 이후라는 사회적 맥락을 경험하고 있다. 혈우재단이 설립되기 이전에는 혈우병은 출혈되어 죽는 병으로 인식되었고 치료 약물의 부재 및 약물 개발후의 고가의 비용, 경험없는 의료종사자, 의료보험의 부재, 희귀질환으로 인한 사회적 무관심 등으로 적절한 치료없이 생존하기 위한 삶을 살아왔다. 1992년 혈우재단의 설립은 혈우병 환자들에게 새로운 삶의 전환점이 되었다. 혈우재단을 알게 된 환자들은 재단의 적극적인 지지와 관심으로 고가의 응고인자체제를 경제적 부담없이 투여받게 되었고 혈우병과 관련된 교육을 받고 정보를 알게 됨으로서 심각한 질병증상에서 벗어나 처음으로 일반인과

같은 사회 속에 나가 생활할 수 있게 되었다. 특히 2000년에는 국가가 혈우병을 희귀 난치성 질환 중 우선 지원해야 할 질환으로 분류하여 의료비를 지원해 줌에 따라 심각한 근·관절계 등의 합병증에 대한 치료비를 일부 지원 받을 수 있게 되었다.

그러나 이들은 응고인자가 혈액내 1%도 안되는 중증인 환자가 과반수 이상으로 응고인자를 투여하고도 출혈증상이 자주 발생하고 있는데 Kim과 Lee(2000)는 혈관질환이 90.7%, 비출혈 61.9%, 혈뇨 41.2%, 위장관 출혈 32.5%, 뇌출혈 15.4%의 출혈경험을 보고하였고, 만성혈우병성 관절병증이 69.9% 있다고 하였다. 이런 출혈증상이 느껴질 때 10분 내에 응고인자를 투여하지 않으면 관절이 부어오르는 관절장애 등의 합병증으로 진행되면서 수술을 받아야 하는 상황까지도 발생하게 된다. 그러나 이들은 출혈에 대한 자각증상이 부족하여 응고인자를 제 시간에 투여하지 못하는 경우가 많고, 더 나아가 응고인자 체제로 인해서 AIDS에 걸리거나 항체 등이 발생하여 심각한 상황에 빠지거나 앓을까 하는 위기감을 항상 느끼고 있다(Kim, 2001).

최근 혈우병 환자들은 응고인자체제의 투여로 인해 평균수명이 길어져, 50세 이상의 대상자가 2.8%정도로 증가되었다(Kim & Lee, 2000). 그러나 대부분의 혈우병 환자들은 언제 출혈이 될지 모르는 불확실한 상황에 처해 있다. 그리고 출혈로 인한 합병증은 근골격계 장애뿐 아니라 심하면 죽음에까지 이르게 하므로 이에 대한 적절한 관리가 필수적이다. 하지만 우리나라의 혈우병 환자들은 이에 대한 관리가 소홀하여 많은 합병증을 갖고 살아가고 있다(Kim & Lee, 2000). 따라

주요어 : 혈우병, 적응유형, 근거이론

1) 경희대학교 간호과학대학 교수, 2) 서울대학교 간호대학 교수

투고일: 2002년 10월 19일 심사완료일: 2004년 2월 19일

서 이들은 앞에서 언급한 여러 문제들로 인하여 불확실성의 삶을 살아가야 하는 어려움을 겪고 있으므로 이러한 상황에 놓여있는 혈우병 환자들의 지속적이고 체계적인 지원과 관리가 요구된다.

혈우병 환자들에 관한 기존의 연구에서는 스트레스에 관한 내용(Agle, Gluck & Pierce, 1987; Lee, 1997), 삶의 질에 관한 내용(Miners et al., 1999; Djulbegovic et al., 1996; Szucs, Offner & Schramm, 1996)이 다루어졌다. 한편 Kim, Go와 Kang(2000)은 혈우병 환자의 삶을 기술하였고, Kim(2001)은 특히 근거이론방법을 이용하여 혈우병 환자들이 이렇게 불확실한 상황에 어떻게 적응해 가는가를 시기를 중심으로 연구하였다. 이러한 연구결과는 혈우병 환자들의 삶의 과정적인 변화를 깊이있게 이해하는데 도움을 주고 있다. 그러나 이러한 시기를 거치면서 혈우병 환자들은 각각 어떠한 유형으로 적응하며, 이와 관련된 개인적, 심리적, 혹은 사회적 요인 등은 무엇인가에 대한 지식은 매우 부족하다. 즉, 혈우병 환자들이 위급한 상황을 혼자 판단하여 응고인자를 자가정맥주사하면서, 자신도 인지하지 못하는 사이에 발생하는 여러 가지 합병증에 시달리며 생활하는 이들의 적응유형을 구체적으로 이해하기 위한 지식체가 부족한 실정이다.

따라서 본 연구에서는 혈우병 환자들이 불확실한 질병상황에 어떠한 유형으로 적응하고 있는지 그 경험을 파악함으로써 혈우병 환자들이 보다 건강하게 살아갈 수 있도록 개별적인 간호접근을 하는데 필요한 자료를 제공하고자 한다.

연구목적

이 연구의 목적은 근거이론 방법을 이용하여 혈우병 환자들이 불확실한 질병과정에 어떠한 유형으로 적응하는지에 대한 실제이론을 도출하는 것이다. 그러므로 연구 질문은 “혈우병 환자들은 불확실한 질병상황에 어떠한 유형으로 적응해 가는가?”이다.

연구 방법

연구설계

상징적 상호작용이론에 바탕을 둔 근거이론방법은 실제로 수집한 경험적 자료에 근거하여 사회심리적 문제점과 대처전략, 과정에 따른 변화 및 유형을 밝히는데 유용한 방법이다. 그러므로 본 연구는 근거이론을 이용하여 혈우병 환자들이 불확실한 질병 상황에 어떠한 유형으로 적응해 가는지 그 경험의 의미체계를 파악하고 이에 대한 실제이론을 도출하고자 시도되었다.

자료수집

본 연구 참여자는 먼저 혈우병 환자의 정형외과적 수술을 전문으로 담당하고 있는 3차 종합병원의 수간호사로부터 혈우병과 관련한 삶의 경험이 풍부한 사람들을 추천받았고 다음에는 1명의 연구자가 코헨 하계캠프에 2박 3일씩 3회 참여하여 참여자들을 만났으며, 일부는 혈우병 환자들의 모임인 '코헨'회에서 추천을 받거나 눈덩이 표본추출법에 의해 추천받은 대상으로 하였다. 연구 참여자들은 연령, 혈우병의 종류, 중증도, 결혼, 직업 등을 고려하였으며, 3명의 연구자들이 자료수집과 동시에 분석하면서 드러난 범주들과 범주들 간의 관계, 유형 등을 확인하기위해 이론적 표본추출을 이용하였다. 연구 참여자의 수는 23명으로 면담에서 같은 유형과 범주가 반복적으로 나타나고 더 이상 새로운 것이 나타나지 않음을 확인하여 이론적으로 포화(Glaser, 1978; Strauss & Corbin, 1998) 되었음을 알 수 있었다.

자료수집기간은 2000년 8월부터 2002년 8월까지였으며, 자료수집은 개인심층면담과 참여관찰을 통하여 혈우병 환자들이 불확실한 질병상황에 어떠한 유형으로 적응하는지 적응경험을 그대로 이야기하도록 하였다. 연구자는 면담을 시작하기 전 연구참여자의 권리와 사생활을 보호하기 위하여 연구의 목적을 설명하고, 면담도중 거절할 수 있으며, 참여자가 한 말은 인용할 수 있지만 익명성은 보장됨을 확인시켜 주었다. 충분한 정보를 얻기 위해서 면담시에는 참여자가 편안히 이야기할 수 있도록 관계형성을 위해 노력했으며 지나친 친밀함을 피하기 위해 일정한 거리를 유지하고자 하였다. 대부분의 면담은 병원의 조용한 장소, 연구자의 교수실, 코헨 캠프의 조용한 장소에서 이루어 졌으며, 1인당 평균면담 횟수는 1~2회 정도이고, 면담시간은 1시간에서 4시간 정도 걸렸다. 모든 면담은 녹음하였고 자료분석을 위해 필사한 후 컴퓨터에 입력하였다.

자료분석

자료분석은 Glaser와 Strauss(1967)가 처음 제시하고 후에 계속적으로 개발된 근거이론방법의 절차에 따라 이루어졌다 (Glaser, 1978; Strauss & Corbin, 1990, 1998). 근거이론방법에서 자료분석은 자료수집과 동시에 이루어지고, 코딩은 개방코딩, 연결코딩, 선택코딩의 일련의 과정으로 이루어지며 코딩 과정에서 연구자는 이론적 민감성을 가지고 자료와의 지속적인 비교와 이론적 비교를 함으로써 개념의 밀도와 다양성과 통합성을 증가시킨다(Strauss & Corbin, 1990; Corbin, 2000). 본 연구자들은 첫 자료수집부터 자료분석을 시작하여 다른 자료와의 유사성과 차이점을 면밀히 비교하면서 범주를 발견

합과 동시에 주요 범주들 간의 관계를 확인하는 계속적 비교 분석 방법(Glaser & Strauss, 1967)이 이용하였고 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 면담을 실시하였다. 먼저 개방코딩에서는 근거자료를 범주화시키는 작업을 수행하였고 일차로 분석한 내용을 계속적으로 자료와 왕래하면서 확인하였다. 연결코딩에서는 불확실한 삶을 살아가는 혈우병 환자들의 적응과정과 유형을 찾기 위하여 패러다임 모형을 이용하여 범주간의 관계를 분석함과 동시에 유형을 찾는데 주력하였다.

본 연구에서는 11회의 그룹토의를 통해 공동연구자 개개인이 분석한 자료를 서로 토의하고 문제점을 검토하면서 의견을 수렴하여 전체 수집된 자료가 포화되었는지를 확인하였다. 연구자들은 연구결과의 타당성을 유지하기 위해 충분한 토론을 거쳐 면담질문을 구성하였으며, 면담을 통하여 나온 자료를 자세히 읽으며 자료를 범주화하였고, 자료분석시에도 공동연구자 전원의 합의하에 개념과 관련성을 발견하고 핵심범주를 도출하였으며 이와 관련하여 선택코딩이 이용되었다. 본 연구에서 도출된 결과의 타당성을 확인하기 위하여 혈우재단 의원에 내원하는 다른 참여자 3인에게 면담을 시행하여 연구결과를 연구 대상자로부터 확인 받았으며 혈우재단 의원에서 7년간 근무하면서 혈우병 환자들의 상담을 맡고있는 간호사와의 면담을 통해서도 연구결과를 확인 받았다.

연구 참여자의 특성

본 연구에 참여한 혈우병 환자는 총 23명으로 반성유전에 의해 전원이 남자였으며, 연령분포는 20대에서 70대까지로 평

균 나이는 34세이었다. 이중 미혼이 16명이었으며, 학력은 무학부터 대졸이상까지 다양하였는데 고졸 이상의 학력이 14명 있었다. 종교는 기독교 5명, 불교 1명이었고 17명은 종교가 없었다. 경제정도는 대부분이 중하정도로, 직업이 없는 경우가 8명, 자유업종이 7명, 학생이 5명 등이었다. 거주지역은 전국적으로 다양했으며, 혈우형제가 있는 경우가 5명 있었고 그중 2명은 어릴 때 출혈로 사망했다. 다양한 경험을 가진 혈우병 환자들이 참여하였는데, 혈우병의 종류로는 8인자 결핍 혈우병이 19명, 9인자 결핍 혈우병이 4명이었고, 중증도는 중증이 17명, 중등도가 3명, 경증이 3명 있었다. 수술받은 경험이 있는 경우가 19명으로 혈중제거수술 13명, 인공관절수술 4명, 장수술 2명, 골절수술 2명(중복수술) 이었다. 이들은 대부분 C형 간염에 감염되어 있었다.

연구 결과

핵심범주: "벗어나고 싶음"

총 23명의 혈우병 환자들의 심층면담 자료와 참여관찰 자료를 분석한 결과 혈우병 환자들의 적응을 가장 잘 설명할 수 있는 핵심범주는 "벗어나고 싶음"으로 나타났다(Figure 1 참조). 혈우병 환자들에게서 나타나는 "벗어나고 싶음"의 가장 직접적 원인은 유전병인 혈우병의 불확실한 삶에서 벗어나서 일반인들처럼 정상생활을 추구하고 싶어하기 때문이었다. 즉 대부분의 참여자들은 혈우병에서 벗어나 정상생활을 추구하고자 적극적으로 자신의 삶을 개척하고 있었는데, 이는

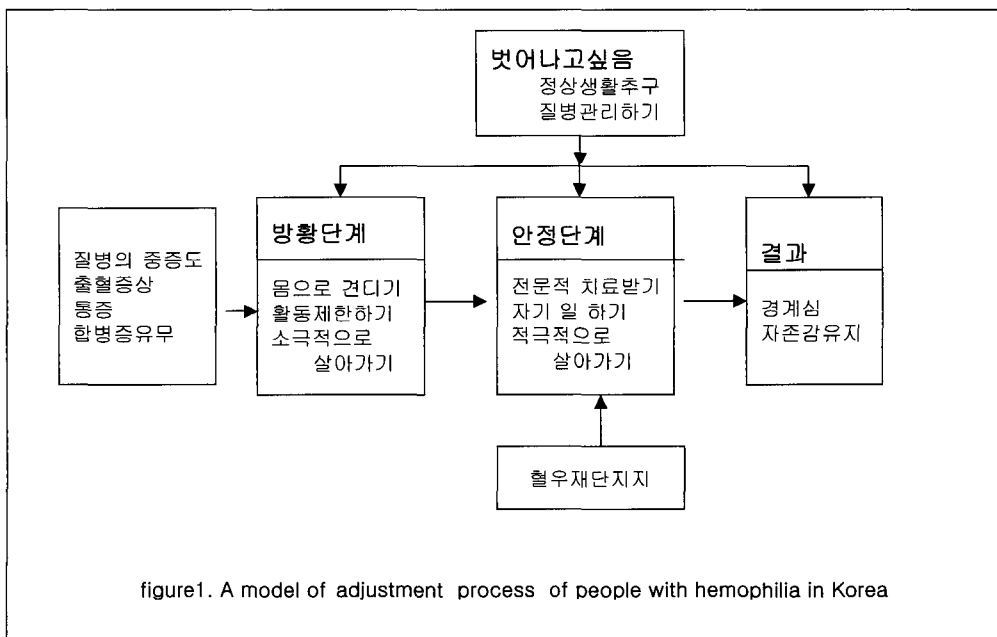


figure1. A model of adjustment process of people with hemophilia in Korea

“벗어나고 싶음”의 강한 표현이라 생각된다. 이러한 기내는 혈우병이 유전병이라도 응고인자를 보충하면 출혈과 통증, 그리고 신체적 합병증을 어느 정도 통제할 수 있고 정상생활이 가능하다는 의료정보에 대한 신뢰에서 비롯되었다.

남들이 절대 제가 혈우병인지 몰라요. 다리만 쭈 저니까 무릎이 아프구나 생각하죠. 저도 어쩔 땐 제가 혈우병인 걸 알고 행동을 해요. 일반인 친구가 술 먹으러 가자고 할 때 그냥 어물려 놓아요. 그대도 별 탈 없이 지내요. 또 아프면 주사 맞으면 티니까...

핵심범주인 “벗어나고 싶음”은 ‘정상생활 추구’와 ‘질병관리 하기’의 두 가지 속성을 지니고 있는 것으로 나타났다. 참여자들은 혈우병 환자가 아닌 착하며 일반인들과 똑같은 정상생활을 추구하지만, 동시에 그래도 언제 출혈이 일어날지 알 수 없기 때문에 이런 위험에서 벗어나고자 질병관리에 남다른 노력을 기울이고 있었다.

한편, 혈우병 환자들의 적응 과정은 혈우재단의 지지를 받기 이전 시기인 ‘방향단계’와 혈우재단의 지지를 받게 된 ‘안정단계’로 뚜렷하게 대별된다(Figure 1 참조). 혈우재단이 설립되기 전인 방향단계에서는 이유도 모른 채 쏟아지는 출혈을 막고자 동분서주하면서 오로지 생존하고자 애를 쓰며 소극적으로 살아갈 수밖에 없었던 시기이며, 이 때는 응고인자나 수혈 등 치료를 거의 받지 못한 채 통증으로 꼼짝 못하고 누워 몸으로 견디면서 회복될 기다렸고 조금이라도 상태가 호전되면 정상생활을 추구하고자 애를 썼다. 한 참여자는 이 시기에 출혈이 일어나지 않을 때는 이미 심한 출혈로 인해 많은 장애를 갖고 있었지만 다리를 절면서도 어떻게 해서든 살아보고자 부지런히 일을 하곤 하었다고 진술하였다.

저는 다른 사람처럼 공부도 못하고 몸도 아프고 돈도 없지만 나는 그런 사람 아니라고 보여주고 싶어서(책 세일즈처럼) 안 아플 때는 남 근무 나가기 전에 먼저 하나 팔고 나가고 돌아올 때 또 하나 팔아야 돌아오는 작전으로 일을 해 나갔습니다

그러나 예측불허하게 일어나는 심각한 질병증상으로 인해 한번도 자신의 능력을 발휘해서 지속적으로 일을 할 수가 없었다고 하였다. 그러다가 혈우재단이 설립되면서 혈우재단의 적극적인 지지를 받게 된 안정단계에서는 값비싼 응고인자제제를 무료로 제공받는 등 전문적 치료를 받고 다양한 건강정보를 획득하면서 일반인처럼 자기 일하기를 추구하고자 자신의 삶을 적극적으로 살아가기 시작하였다. 이제는 심각한 출혈이 거의 없고 증상이 나타나면 바로바로 주사를 맞는 등의 ‘질병

관리하기’를 능동적으로 할 수 있어서 방향단계에서 얻은 심각한 장애에도 불구하고 정상생활을 더욱 적극적으로 추구하고면서 혈우병의 굴레에서 벗어나고자 하였다.

이제는 약이 있으니까 열심히 일하면 잘 살 수 있어요. 저는 굶은방을 해요. 그래서 지금 입원해 있어도 직장 걱정이 없잖아요. 그리고 담배도 하고 꽃 받듯기도 해요. 그냥 한 가지만 하면 실패할 수도 있거든요. 창업에 대한 정보를 인터넷으로 계속 보면서 시대에 맞게 변화를 해야 살아남을 수 있어요. 그래서 IMF때 굶은방이 안 되잖아요. 제 주변에서 다 문 닫았어도 저는 끄떡없었어요. 앞으로는 좀 변화를 하려고 그래요... 건강관리도 정말 신경을 써요. 조금 아프면 영음을 아예 불러놓고 잠을 자요. 더 아프면 주사맞고...

한편, 혈우재단 설립 이후인 안정단계에서 성장기를 보낸 20대 참여자들은 방향단계에서 성장기를 보낸 30대 이상의 참여자들에 비해 심각한 통증의 경험이 거의 없고 외관상 장애가 없는 것처럼 보이는 특성을 나타냈다. 이들은 거의 정상인과 다름이 없어서 “아프다고 말 안하면 아무도 아픈 줄 몰라요.”라고 할 정도였다. 이들의 ‘정상생활 추구’는 스스로도 건강하다고 착각할 정도로 일반인들의 한가운데에서 있었다.

제가 축구를 좋아해요. 그래서 2개 팀(동네에서 구성된 팀)에 가입해 있는데 제가 뛰면 이겨요. 그런데 그러고 나면 꼭 출혈이 되니까... 그래서 발목수술도 받았어요. 그래도 축구가 좋으니까 ..

그러나 모든 참여자들은 혈우병이 모계 유전이라는 부끄러움과 희귀질병으로 인한 일반인들의 이해부족으로 남에게 속내를 드러내지 않는 경계심을 가지고 있었으며, 스스로 자신을 지켜 자존감을 유지하고자 애를 쓰는 경향을 보였다.

혈우병 환자의 질병과정 적응유형

혈우병 환자들은 치료가 부재하여 질병의 늪에 빠져있던 방향단계에서 벗어나 값비싼 응고인자를 무료로 제공받아 건강관리가 가능해진 안정단계에 들어서면서 더욱 강하게 혈우병에서 ‘벗어나고 싶음’을 갈망하였다. 이들은 응고인자제제를 스스로 자가정맥주사로 맞으면서 질병을 관리하고 일반인처럼 자신의 능력을 발휘하여 정상생활을 추구하고자 열심히 살아왔지만, 혈우병 환자의 질병과정 적응유형은 “정상생활 추구”와 “질병관리 하기”의 정도에 따라, 그리고 사회적지지 상태에 따라 절망형, 감사형, 도전형, 초월형으로 구분되었다

<Table 1> the adjustment pattern of illness process of people with hemophilia in Korea

맥락적 요소	적응 유형	정상생활 추구 정도	질병관리 하기	사회적 지지 정도
혈우재단 설립 이전 (30대 이후 환자)	절망형	지나침	부족함	부족함
	감사형	적절함	적절함	적절함
혈우재단 설립 이후 (20대 환자)	도전형	지나침	부족함	적절함
	초월형	적절함	적절함	적절함

<Table 1 참조>. 참여자 중에서 혈우재단 설립 이전인 방향단계에서 성장기를 보낸 30대 이상의 사람들은 대부분이 절망형과 감사형의 적응유형을 나타냈다. 반면에 혈우재단 설립 이후인 안정단계에서 응고인자제제를 무료로 투여 받으며 정상인과 경계선에 서서 성장기를 보낸 20대 참여자들은 대부분 도전형과 초월형의 적응유형을 나타냈다. 그리고 네 가지 유형 중에서 절망형에 속하는 참여자들이 가장 많았으며 초월형에 속하는 참여자는 비교적 적은 편이었다.

● 절망형

절망형은 치료 부재로 힘겨웠던 방향단계와 응고인자를 자유롭게 투여할 수 있는 안정단계를 모두 뚜렷하게 경험한 30세 이상 참여자들에게서 주로 나타났다. 절망형에 속하는 사람들은 사회적 지지를 거의 받지 못하였다. 치료 부재와 함께 경제적인 어려움으로 인하여 출혈이 있어도 일상생활이 가능하 다 싶으면 무리하게 일을 지속할 수밖에 없었다. 이렇게 무리한 일은 오히려 근육을 튼튼하게 하는 결과를 가져와, 운동하지 않고 방 안에서 조심스럽게 살던 환자들보다 출혈이 덜 되어, 그나마 정상생활을 추구할 수 있는 긍정적인 요인이 되기도 하였다. 그러므로 혈우재단이 설립되면서 부터는 응고인자의 무료 투여로 일반인처럼 정상생활을 할 수 있다는 자신감을 더욱 많이 갖게 되었다. 아프지 않은 사람처럼 일을 배워 돈을 벌려는 의욕으로 경제생활을 적극적으로 추구하기 시작하면서 행복을 느끼기도 하였다. **“회사에서 일할 때가 인생에서 최고의 시간이었죠”** 다음은 절망형에 속하는 참여자들의 진술이다.

7년 열심히 택시해서 작은 집도 하나 샀어.
죽지 않으면 일을 해야 한다고 생각하며 살았어.
덜 아플 때 돈을 벌어야 되잖아.

그러나 결국 이들은 사회적 지지의 부족과 동시에 가족들을 돌보아야만 하는 책임과 의무, 그리고 질병관리 부족으로 인하여 자신의 질병을 악화시키게 되었다. 일부에서는 약이 없던 시절에도 별 탈 없이 지내온 경험과 남의 피를 주사 맞아야 한다는 응고인자제제에 대한 거부감 때문에 질병을 제대로 관리하지 못했을 뿐 아니라 잘못된 치료를 추구하기도 하였다.

관절이 아프면 누가 써주사 맞으라고 그래서 흑문주사를 많이 맞았더랬어. 그거 맞으면 다리에 힘이 생겨요.

절망형의 참여자들은 결국 두 다리의 관절기능을 모두 잃게 되어 심각한 장애인으로 남게 되었다. 경제적 어려움과 신체적 장애는 결국 이들을 절망의 상황으로 몰아넣게 되었다. 자신들의 인생을 “고꾸러진 인생”으로 느끼고 있었다.

걸지도 못하게 아팠어. 기분이 우울해지고... 무얼 생각했냐하면 그 아프면서도 뭘 해먹구 사나 그 생각을 했어. ... 나하나 아픈 거는 인제 떠나 가지고 도통해 가지고 이력이 나가지고... 뭘 해먹고 살 거나 앞길이 딱딱하다 그 니더더구요. 후...

병도 어디서 원 이렇게 이상한 병이 있어 가지고... 이렇게 네! 놈들은 평생 쓰다가 버려도 다 못 쓸 놈의 뼈를 나는 이렇게 인공관절을 꺼 넣고 있고 땀이요. 그런 거 생각을 하고 있으려면...

절망형의 참여자들은 몸으로 뛰면서 열심히만 일하면 일반인처럼 정상생활을 추구하며 여가도 즐기고, 가족도 돌보면서 잘 살 수 있다고 믿었다. 그러나 지나친 정상생활 추구하고 잘못된 질병관리 하기, 그리고 사회적 지지의 부족이 막다른 절망 속으로 빠져들게 하였다. 올바른 정보나 조언을 받지 못하고, 동시에 혈우재단의 지지를 간과하였기 때문이다. 그런데도 가족을 부양해야 하는 책임감과 부담감에 짓눌려 지금 다 망가져버린 다리를 걱정하기보다 살아갈 길을 더 걱정해야 하는 상황에 직면하였다.

움직일 수 있을 때까지는 움직이다가 내 스스로 밥숟가락을 놓을까 생각해. 아직은 어머니가 계셔서...

● 감사형

감사형의 참여자들은 절망형처럼 혈우재단의 지지를 받기 이전인 방향단계에서 심한 출혈로 고통 받으며 성장기를 보냈고 이제는 응고인자 투여가 자유로워진 안정단계를 살아가는 30세 이상 참여자들에게서 대부분 나타났다. 젊은 나이에 심각한 질병의 고통을 겪은 적이 있는 20대의 일부도 여기에 속하였다. 이들은 절망형에 비해 사회적 지지가 높아서 재단

의 지지를 받기 이전에도 부모로부터 최선의 지지를 받아 질병에 대한 적절한 관리가 그대로 이루어졌었다. 예를 들면, 이들은 출혈을 막기 위해서 이웃 학교 학생들의 헌혈증을 모아 수혈로 치료를 받는 등의 적극적인 지지를 받은 참여자들이다. 그러나 치료제가 거의 없었던 시기에 이들은 질병 증상이 심해 학교도 잘 다니지 못했으며 움직이면 출혈되는 고통으로 집밖에도 나가지 못하고 쉬어야하는 생활을 했으므로 절망형에 속하는 사람들보다 오히려 근력이 더 떨어져서 이 중으로 심한 출혈증상에 시달리는 특성을 보이기도 하였다.

그때 아프다하면 맨 날 모르핀을 진통제로 주더냐구요. 안 들어요... 수면제도 놔주고...

따라서 일부에서는 자살 충동까지 갖게 되었다. 한 참여자는 자신이 고통 받았던 어린 시절을 다음과 같이 회상하였다.

낙엽 직 때 아프기 시작해서 새순이 돋는 봄에 몹이 쥘 좋아해서 방문을 여니까 얼마나 기쁘지... 떡대기 짊고 나가 애들하고 놀았었죠.

감사형의 참여자들은 어린 시절부터 자신들의 통증과 질병을 당연시하였으며, 동시에 자신들은 남과 다르다고 생각하며 살았다. 정상생활은 형제나 다른 정상인들의 경험을 간접적으로 들으면서 이해되고 상상되어질 수밖에 없었다. 그러다가 혈우재단의 지지를 받게 되면서 같은 혈우인과의 정보 교류, 그리고 응고인자제제의 무료 보급 등으로 자신의 삶에 대한 희망을 갖게 되었으며, 이 때부터 이들은 행복과 감사함을 경험하였다.

저는 20년 동안 아팠어요. 무릎이... 꿈쩍 못하고 방에만 있었죠. 조금만 움직여도 출혈이 났으니까요. 그랬다가 끝내 수술을 하게 된 거예요. 그때부터는 약을 먹으면서 물리치료를 받으면서 근육운동하고 그러니까 뭐 못 일어났는데 일어나면서 목발 짊게 되고 (목발)하나 놓게 되고, 마저 놓게 되고... 사회를 알게 되고.. 보람을 느끼고...

이들은 혈우병은 잘 관리하지 않으면 심각한 위협에 빠질 수 있다는 인식을 확실하게 하고 있었으므로 매우 세심하고 적극적으로 질병관리를 하고 있었다.

전 몹에 느낌이 오나 신경을 바짝 쓰고 관리를 해요. 자영업을 하니까 느낌이 오면 문 열어 놓은 채 바로바로 집에 가서 주사를 맞고 오고..., 앓는 의자도 다치지 않게 제 몹에 맞게 개조했다 아녜니까...

감사형의 참여자들은 작은 것들에 만족하면서 무리하지 않는 생활로 자립할 수 있음을 고마워하며 살고 있었다. 심지어 한 참여자는 자신의 돌봄에서 더 나아가 부모님이 자신을 위해 평생을 희생했다는 인식과 함께 부모님에게 효도하려는 모습도 보였다. 동시에 이들은 많은 가족의 지지를 받고 있었다. “저 아플 때 입원비라도 보태주시려고 얼마나 아껴 쓰시는지...” 그리고 대부분 결혼을 하였으며 배우자로부터 적극적인 지지도 받고 있었다. “집사장이 이해해주고 잘 챙겨 주는데 대해서 굉장히 고맙죠.” 이들은 또한 자조그룹의 지지도 크게 받고 있어 일부에서는 “형제보다 더 가깝고 마음이 통해서 서로 위로해 주는” 친밀한 관계를 갖고 있었다.

요약하면 감사형의 참여자들은 아무리 조심해도 예기치 않게 일어나는 출혈증상에 대해 매우 적극적으로 질병관리를 하고 있었고, 직업도 자유직업을 택함으로써 자유로움 속에서 정상생활을 추구하고 있었으며, 정상생활을 추구한다는 것이 얼마나 감사한 일인지 뚜렷하게 인식하고 있었다. 동시에 부모, 아내, 혈우인 자조그룹, 그리고 혈우재단의 든든한 사회적 지지는 이들의 정상생활에 커다란 버팀목이 되고 있었다.

● 도전형

도전형은 안정단계에서 부모와 혈우재단의 지지 등 사회적 지지를 적극적으로 받으며 성장한 20대 혈우병 환자가 주로 이에 해당한다. 이들은 질병증상으로 심각하게 고생했던 경험이 거의 없고, 지속적인 응고인자제제의 투여로 일반인처럼 정상생활을 할 수 있었다.

나 아픈데 공부해서 대학에 가는데 멀쩡한 애들이 논다고 대학 못 가는 거 보니까... 이제 앞으로는 일반 사람하고 비교해서 더 노력해서 살아갈 거예요.

일부 몸이 많이 아파서 부득이 대학을 가지 못할 경우도 전문성을 살려 남보다 나은 직업을 갖고자 매우 열심히 노력하고 있었으며, 대부분 공부해서 목표하는 대학에 진학하는 등 일반인보다 더 적극적으로 정상생활을 추구하는 도전적 삶을 나타냈다.

저는 대학 들어볼 때 과 선택할 때 그 때부터 준비를 했어요. 컴퓨터에서 씨.에이.디 컴퓨터 그애크를 하는 거거든요. 그니까 제가 그 캐드를 한다고 했는데 그 부분에서는 다른 사람 따라오지 못하게 그런 사람이 되고 싶고... 이렇게 나한테 몹이 아픈 부분이 있기 때문에 남보다 더 노력해서 살아가는 힘이 생겼다고도 생각해요.. 그런 걸 몰랐으면 나도 딱 놓아 봤을 지도..

특히 자신이 희귀 유전병인 혈우병을 가지고 있으므로 해서 오는 부담감을 일반인보다 더 능력있는 사람이 되어 벗어나보고자 지나치게 정상생활을 추구하고 있었다.

치고 뜰때책임자가 되는 것이 얼마나 큰 기쁨인데요. 낯들 때도 일하고 낯들 못하는 거 연구하고, 내 나흠대로 상술도 연구하고, 한번 오신 손님은 꼭 찾게 만드니까...

이들은 정상과 비정상의 “경계선에서 있다보니까” 일반인과 똑같이 생활하게 되고 수시로 일어나는 질병증상은 “감사형”의 참여자들처럼 철저하게 미리 예방하고자 애쓰기 보다는 정상생활을 적극적으로 추구하는데 더 관심을 기울였다. 질병관리는 “아프면 주사 맞으면 되요”하는 식으로 주로 주사에 건강관리를 의존하는 경향이 있었으며, “많이 아프면 수술하고..” “ 낯들 아프면 병원 다니듯이 다녀요.”라는 표현처럼 통증이 생기면 병원에 가서 치료받으면 된다는 등 수동적으로 자신의 질병을 관리하고 있었다. “출혈증상이 느껴지면 약고에서는 붓대 감고 집에서 주사(응고인자제제)를 맞아요.” “회사에서 일할 땐 퇴근할 때까지 참아요.” 등 질병을 적극적으로 관리하지 못하였다. 그러므로 혈종제거 수술이나 관절수술정도는 당연히 받아야 할 치료과정으로 알고 있었다. 그런데 이들은 자신들을 위해 어머니나 가족이 혈우재단 의원에 가서 약을 타다준다거나 정보를 알아다 주는 등 부모의 지지를 강하게 받고 있었다. 그리고 혈우병 친구보다는 일반인 친구들 속에 섞여 정상인처럼 살아가는 경향을 나타내었다.

친구들과 당구도 치고 볼링도 하고 그러다 보면 다음날 줌린들기도 하고 그러지만 저는 딱 평계 대고 빠지는 그런 스타일이 아니에요.

도전형에 속하는 참여자들은 건강보다는 정상생활을 추구하는데 더 힘을 쏟으면서 질병의 굴레에서 벗어나고 싶어하였다. 사회적 지지가 매우 높았는데, 특히 부모는 이들의 버팀목이 되기 위해 항상 대기하고 있었다. 일반인 친구들과의 친밀관계는 그들과 선의의 경쟁을 통해서 정상생활을 추구할 수 있도록 용기를 주었다. 그러나 혈우병에 대한 일반인의 이해부족 때문에 자신의 병을 숨기는 경향이 높았다. 따라서 이들도 타인에 대한 경계심이 강했으며 자존감 유지를 위해 애쓰고 있었다.

● 초월형

초월형은 비교적 쉽게 투병생활을 하면서 성장기를 보낸 참여자들에게서 주로 나타났다. 이들은 질병상태가 비교적 약

한 경우여서 혈우병을 인생의 자극제로 여기기까지 하였다. “혈우병을 가지고 태어난 것도 특별히 선택된 삶인데 그것을 인생의 좋은 면으로 이용해서 더 나은 삶을 살아가려고 해요” 이들은 혈우병을 가진 채로의 자신을 수용함으로써 안정감을 느끼고 있었고, 그런 자신을 긍정적으로 보면서 최선을 다하고 있었다. 이는 참여자들 중 주로 20대에서 나타났고 혈우병 환자들에게는 가장 바람직한 삶의 형태로 추천되는 유형이라 볼 수 있다.

전 제 길이 제가 좋아서 제가 필요해서 깊어 진거라고 생각을 해요. 지금 이런 모습으로 태어나고, 혈우병을 지니고 늘 출혈 때문에 어려움을 겪는 바로 이 내 모습 자체가 000의 모습이다라고 생각을 해요. 다른 사람이 다른 모습으로 많은 것을 느낄 수 있겠지만 나는 혈우병을 통해서 보는 눈으로 많은걸 얻을 수 있으리라 생각해요. 나를 더 깊게하고 내게 부족한 부분을 부끄러워하지 않고 그런 자세가... 저한테 참 소중한 부분이에요...

초월형의 참여자들은 긍정적인 태도로 혈우병이 있는 자신을 인정하면서 매우 적극적인 질병관리 능력을 보였다. 특히 일반인 친구들에게도 자신이 혈우병임을 알려 그들 앞에서도 출혈증상이 느껴지면 당당하게 응고인자주사를 맞아 즉시 대처함으로써 질병이 악화되지 않도록 예방적 관리를 잘 하고 있었다. 한 참여자는 당뇨병처럼 생각해 주는 어떤 일반인 친구를 통해 매우 긍정적 지지를 받았다고 진술했었다.

그 친구는 저랑 같이 있다보니까 혈우병에 대해서 박사가 다 될 정도가 됐어요. 저랑 같이 제게 주사도 바주고 주사약도 녹여주고 그랬어요. 그 친구가 고맙고 크게 의지가 됐어요.

뿐만 아니라 ‘코렘’ 하계캠프에 참여하여 어린 혈우환자를 돕기도 하고 자조그룹을 통해서 혈우병으로 고생한 어른들의 경험적 조언도 들으면서 매우 열심히 자신의 질병관리를 하고 있었다.

저분들(장애가 심한 혈우병 환자) 본보기로 해서 나는 줌운동을 많이 해 갖고 관리를 잘 해야겠다 생각을 했어요. 나 이 들면 어차피 뼈는 다 상하는 거니까. 줌 늦게 오도록 해야죠.

또한 이들은 도전형의 참여자들처럼 남보다 능력있는 사람이 되기보다는 자신이 가치있다고 생각하는 목표를 향해 소신있게 나아감으로써 혈우인의 삶에 맞는 정상생활을 추구하고자 하였다.

사람은 자신의 어려움을 덜고 자신을 얼마나 더 성숙시키느냐가 제일 중요한 것 같아요. 제 최선을 다해서 열심히 살고 싶어요. 제가 가고 싶은 곳으로 소신껏 가고 싶어요

초월형에 속하는 참여자들도 출혈과 통증과 그 합병증으로 인해 불안해 하긴 하였지만, 그런 자신의 모습을 수용하고 주사를 맞든지 수술을 하든지 모든 치료를 생활의 한 부분으로 받아들이면서 혈우병이 있는 사람으로서의 삶을 잘 살아가는데 삶의 가치를 두고 있었다. 이들은 매우 적극적으로 질병관리를 하고 있었으며, 가족의 지지도 매우 높았다. 더 나아가 이들은 자신을 넘어서서 다른 혈우인에 대한 책임감을 느끼며 그들에게 관심과 사랑을 베풀고 있었다. 그러나 사고발생이나 다른 혈우인의 죽음, 그리고 의료인의 이해부족은 초월형에 속하는 사람들에게도 여전히 극복하기 어려운 난관이 되고 있었다.

논 의

본 연구 결과 불확실한 질병상황에 따른 혈우병 환자들의 적응은 크게 네 가지 유형, 즉 절망형, 감사형, 도전형, 초월형의 유형으로 나타났다. 이러한 유형분류는 혈우병이 아직 응고인자제제를 투여하는 방법 외에는 치료법이 없고(Kim, 1998) 특히 1992년 혈우재단 설립을 기점으로 그 이전 치료가 부재하여 생존을 위협받던 시기와 설립 후 응고인자제제를 자유롭게 사용함으로써 일반인처럼 살아가게 된 시기가 뚜렷하게 대별되는 사회문화적 맥락과 깊이 관련되어 있다.

절망형과 감사형은 혈우재단의 지지를 받기 전인 방황단계에서 성장기를 보낸 30대 이상의 참여자들이 주로 해당되며 이들은 이미 심각한 출혈고통을 경험함으로써 근관절계의 장애가 많이 있는 사람들이다. 이 중 절망형은 안정단계에서 지나친 정상생활 추구하고 낮은 질병관리 능력 등으로 불확실한 질병상황에 잘 대처하지 못함으로써 심각한 장애로 고통을 겪을 수도 없고 직장 일도 할 수 없고 경제적으로도 매우 어려워 막막해진 특성을 지니고 있다. 이것은 Morse와 Johnson(1991)이 언급한 질병과정의 불확실성에서 자신의 상태가 심각한 상태인지 아닌지 분별하지 못하여 중요한 시기를 놓치면 불확실성이 고조되어 황폐해질 수 있다는 내용과 일치한다. 반면에 감사형은 재단의 지지 이전에 경험한 위급한 상황들을 거울 삼아 재단의 지지로 알맞은 정도의 정상생활 추구하고 높은 질병관리 능력 등으로 불확실한 질병상황에 잘 대처함으로써 자기 일도 하고 경제적으로도 안정된 참여자들이 이에 속한다. 이들은 대부분 결혼하여 부인과 가족의 지지를 받는 특성을 지녔다. 이것은 만성질환자들이 지속적으로 적극적이고 철저한 건강관리를 해 나가는 것이 얼마나 중요한 것인가를 보

여주고 있다.

도전형과 초월형은 혈우재단의 지원으로 응고인자제제를 자유로이 쓰게 된 안정단계에서 성장기를 보낸 20대 참여자들에게 주로 나타났으며, 이들은 “벗어나고 싶음”의 정도가 강력하여 일반인들 대열에서 열심히 자기 발전을 실현해 나가는 사람들이다. 이 중 도전형은 불확실한 질병증상으로 인해 내재된 위기를 기회로 받아들이며 지나친 정도로 정상생활을 추구하며 능력을 인정받고자 하였다. 이러한 상황은 Mishel(1990)이 질병 초기에는 불확실성이 변화와 파괴적인 요소가 되기 때문에 환자가 위험으로 평가하지만 질병 후반기까지 불확실성이 계속되면 어떤 질서가 구축되어 불확실성을 긍정적으로 평가하여 삶에 대한 기회로 받아들여지게 된다고 재 개념화한 불확실성 이론에 부합된다고 볼 수 있다. 그러나 이들은 심각한 출혈증상을 경험한 적이 없어 올바른 질병관리 능력을 보이지 않음과 동시에 일반인과 경쟁하며 살아가고자 지나치게 정상생활을 추구하고 있었다. 따라서 이들에게 질병에 대한 올바른 대처와 함께 혈우인에게 알맞는 정상생활을 추구하도록 하기 위한 교육과 간호중재가 요구된다.

초월형은 혈우병이 있는 채로의 자신을 받아들임으로써 불확실한 질병상황을 내면적으로 성숙시키고 높은 자아존중감을 추구하는 경우를 말한다. 이것은 Korn(1998)이 건강한 삶을 살아가기 위한 궁극적 대처전략은 긍정적인 사고로 내적 잠재력을 극대화하고 혈우병 환자가 아닌 혈우병을 가진 정상인으로 살아가는 것이라고 언급한 것과 일치하는 유형으로서 모든 혈우병 환자들에게 바람직한 유형으로 추천하는 바다. Oh(2001)는 한국인에서 만성질환자들의 불확실성은 평소와 다름없이 담담하게 늘 하던 행동을 함으로써 불확실함에서 벗어나려고 하는 특성을 가지고 있고 지속적으로 불확실성을 갖고 생활하기 때문에 자신의 삶 속에서 수동적으로 불확실성을 수용한다고 하였는데, 이와 같은 특성은 일생동안 불확실성의 파도를 넘나들어야 하는 혈우병 환자들에게서도 역시 지적되는 현상으로, 본 연구 결과에서 많은 수가 절망형에서 고통을 받고 있고 일부가 초월형에 해당됨을 볼 때, 늘 하던 대로의 대처방법으로는 건강을 악화시킬 가능성이 높음을 알 수 있다. 그러므로 혈우병 환자들 모두가 질병에 알맞는 정상생활을 추구하고 높은 질병관리 능력을 발휘하여 초월형의 삶을 살 수 있도록 자조그룹을 활성화하는 등의 간호중재 방안 수립이 시급하다.

종합적으로 볼 때에 혈우병 환자들 어떤 유형에 속하더라도 혈우재단이 제공하는 경제적 의료적 지지는 물론 부모 지지, 아내지지, 혈우자조그룹의 지지, 일반인 친구의 지지 등의 사회적 지지는 이들의 정상생활 추구하고 질병관리 하기를 강화하는데 중요한 힘이 되고 있음을 알 수 있다. 특히 혈우재단의 지지는 그 영향력이 매우 커서 모든 혈우병 환자들의

삶을 한 차원 높이는데 기여하고 있음을 알 수 있었다. 그러므로 혈우재단의 지속적인 발전을 위한 일반인과 혈우인들의 적극적인 관심이 요청된다. 사회적지지 중 부모지지는 절망형에서 영향력이 가장 낮고 감사형, 도전형, 초월형에서 높게 나타나 부모지지를 강화하는 간호중재가 혈우병 환자들에게 매우 중요한 간호방법임을 알 수가 있었다. 또한 감사형에서 아내의 지지가 큰 힘이 되고 있음을 볼 때 이들에게 올바른 결혼관을 심어주고 결혼에 대한 두려움에서 벗어나게 하는 간호중재도 매우 중요하다. 그리고 주로 20대들로 이루어진 도전형의 경우 일반인 친구의 지지는 높으나 자조그룹을 회피하는 경향이 있어 이들을 중심으로 한 자조그룹의 활성화 방안 마련이 매우 시급하다. 왜냐하면 혈우병은 희귀질환이어서 서로 돕지 않으면 더 건강한 삶을 살기가 어렵기 때문이다.

일반인이나 의료인의 이해부족, 혈우환자의 죽음 등은 어떤 적응 유형에서도 부정적 영향을 주고 있는 것으로 나타났다. 특히 혈우환자들은 혈우병에 대한 관심이 없거나 혈우환자와 접할 기회가 없는 의료인들로 인하여 일반 의료기관의 지지를 거의 받지 못하고 있는 실정이었다. 따라서 일반 의료인들의 이해와 지지는 시급히 해결 되어야 할 중요한 과제이다. 또한 혈우병도 당뇨병처럼 일반인들이나 의료인들이 쉽게 이해하고 친근하게 생각할 수 있도록 도와주는 폭넓은 사회적 홍보가 요구된다.

이상과 같이 본 연구에서 구성된 혈우병 환자의 적응 유형에 관한 실제 이론은 불확실한 질병상황에서 그들이 어떠한 유형으로 적응해 가는지 이해 할 수 있는 간호 지식체 형성에 도움이 될 수 있을 뿐 만 아니라, 적응유형을 분류할 수 있는 도구개발 연구의 기초 연구로도 그 의의가 있다고 볼 수 있다. 또한 본 연구결과는 혈우병 환자마다 개별적 상황에 필요한 정보제공이나 간호중재를 수행하는 간호실무에도 활용 될 수 있으며, 특히 혈우환자의 간호목표를 가장 바람직한 적응 유형인 초월형에 두고 이를 유도할 수 있는 상담과 자조그룹 운영에도 적용될 수 있다는 점에서 의의를 찾을 수 있다.

결론 및 제언

본 연구는 근거이론방법을 적용하여 혈우병 환자들이 그들의 불확실한 질병상황에 어떠한 유형으로 적응해 가는지 그 경험을 파악하여 실제이론을 생성하고자 시행되었다. 본 연구 참여자는 20세 이상 혈우병 환자 23명이었다. 혈우병환자들의 질병과정 적응경험에 대한 핵심범주는 “벗어나고 싶음”으로 나타났고, 속성은 ‘정상생활 추구’와 ‘질병관리 하기’로 확인되었다. 그리고 이들의 적응과정은 혈우재단 설립을 기점으로 그 이전은 방황단계이고 그 이후가 안정단계로 구분되었으며

혈우재단이 이들의 삶에 있어서 큰 변화의 맥락을 이루었다. 또한 이들의 적응유형은 절망형, 감사형, 도전형, 초월형의 네 가지 유형으로 구분되었다. 이 유형에서 30대 이후 환자들은 주로 절망형과 감사형으로 분류되고 20대 환자들은 주로 도전형과 초월형에 속하는 경향이 있었다. 4가지 유형 중 절망형이 가장 많았고 초월형이 가장 적은 것으로 나타났다. 절망형과 도전형은 정상생활을 지나치게 추구하고 질병관리가 소홀한 경향을 나타냈다. 이 중 절망형은 사회적 지지가 낮았으며 도전형은 사회적 지지가 높았다. 감사형과 초월형은 열심히 질병관리를 하면서 적절하게 정상생활을 추구하고 있었으며 사회적 지지도 매우 높았다. 본 연구결과 혈우병 환자에게 가장 바람직한 적응 유형은 초월형이라고 볼 수 있으며, 이들은 자신이 혈우병임을 수용하고 적극적으로 질병을 관리하면서 혈우병에 알맞은 정상생활을 추구하는 양상을 나타냈다.

따라서 본 연구 결과는 희귀질환이며 유전병인 혈우병 환자들을 돌보는 간호사들에게 혈우병 환자에 대한 이해를 높이고 혈우병 환자들을 위한 간호 중재 프로그램을 개발하는데 유용한 기초 자료로 활용될 수 있다.

본 연구는 20대 이상 혈우병 환자에 대한 적응 유형을 밝히는 연구이므로, 앞으로 지금 성장기에 놓여있는 10대 청년들을 대상으로 한 연구가 필요하며, 모계유전으로 인해 고통받고 있을 혈우병 어머니들에 대한 연구도 계속적으로 이루어져야 함을 제언한다.

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.
- Corbin, J. M. (2000) 2000 workshop : *Grounded theory approach*. *International institute for qualitative methodology*, Korea qualitative research center.
- Djulfbegovic, B., Goldsmith, G., Vaughn, D., Birkimer, J., Marasa, M., Joseph, G., Huang, A., & Hadley, T. (1996) Comparison of quality of life between HIV-positive haemophilia patients and HIV-negative haemophilia patients. *Haemophilia*, 2, 166-172.
- Glaser, B. (1978) *Theoretical Sensitivity*, Sociology Press, Mill Valley, California.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967) *The discovery of grounded theory*, Chicago : Aldine.
- Gordon, J., & Shontz, F. (1990) Living with the AIDS virus: A representative case. *J Counsel and Develop*, 68, 287-292.
- Kim, E. J., & Lee, H. (2000) Current Status and Comprehensive Care of Korean Hemophiliacs, *J Korean Acad Hematol*, 35(3, 4), 222-232.
- 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.
- Kim, W. O. (2001). *The Adjustment Process of Patients with Hemophilia*, Unpublished Doctoral Dissertation Kyung Hee University.
- Korea Hemophilia Foundation (2001) *Current Activities of Korea Hemophilia Foundation*.
- Korn, F. (1998). A caremark family profile, *Belonging, Spring*, 1-3.
- Lee, O. J. (1997) *The Development of the Nursing Practice Guideline in Patients with Hemophilic Arthritis*, Unpublished Master's Dissertation Kyung Hee University.
- Miners, A. H., Sabin, C. A., Tolley, K. H., Jenkinson, C., Ebrahim, S., & Lee, C. A. (1999) Assessing health-related quality-of-life in patients with severe haemophilia A and B. *Psychology. Health & Medicine*, 4(1), 5-11.
- Mishel, M. H. (1990) Reconceptualization of the uncertainty in illness theory, *Image : J Nurs Scholarship*, 22(4), 256-262.
- Morse, J. M., & Johnson, J. L. (1991) *The illness experience*, Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Oh, H. S. (2001). Theory Construction in Nursing of Uncertainty, *J Korean Acad Adult Nurs*, 13(2), 200-208.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990) *Basics of qualitative reaserch : Grounded theory procedures and technique*. California : Sage Publications.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998) *Basics of qualitative reaserch: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Newbury Park, California : Sage Publications.
- Szucs, T., Offner, A., & Schramm, W. (1996) Socioeconomic impact of haemophilia care : Results of a pilot study. *Haemophilia*, 2, 211-217.

Adjustment Patterns of Illness Process of People with Hemophilia in Korea

Kim, Won-Ock¹⁾ · Kang, Hyun-Sook¹⁾ · Yi, Myung-sun²⁾

1) Professor, College of Nursing Science, Kyung Hee University

2) Associate Professor, College of Nursing, Seoul National University

Purpose: The purpose of this study was to explore adjustment pattern of illness process of people with hemophilia in Korea. **Method:** 23 people with hemophilia had participated for this study. The data were collected through in-depth interviews and analyzed using Strauss & Corbin's grounded theory method. **Results:** "would be free from" was emerged as a core category and it reflects that all participants wanted to be free from the constraints of the disease. The adjustment process was categorized into two stage, the 'unstable stage' and the 'stable stage'. In the process of "would be free from" four different patterns were identified: hopelessness type; appreciation type; challenge type; and transcendence type. These types were identified based on the degree of pursuing normal life and managing the disease, and social support. The most frequently occurring type was hopelessness type but the participants of this type suffered the most. The transcendence type was the most ideal type, but it occurred the least. **Conclusion:** The results of this study indicate that people with hemophilia in Korea still suffer from the disease and they need supports. The results would be useful for health care professionals in establishing education and counseling program for the people with hemophilia.

Key words : Hemophilia, Patterns of adjustment, Grounded theory

• Address reprint requests to : Kim, Won-Ock

College of Nursing Science, Kyung Hee University

1, Hoegi-dong, Dongdaemun-gu, Seoul 130-701, Korea

Tel: +82-2-961-9423 Fax: +2-2-961-9398, Email: kwo704@khu.ac.kr