

미주 한인 만성 B형 간염 환자의 질병의 의미

양진향¹ · 이혜옥² · 조명옥³

¹인제대학교 간호학과 부교수, ²메사추세츠대학교 간호건강과학대학 부교수, ³동의대학교 간호학과 교수

The Meaning of Illness among Korean Americans with Chronic Hepatitis B

Yang, Jin-Hyang¹ · Lee, Hae-Ok² · Cho, Myung-Ok³

¹Associate Professor, Department of Nursing, Inje University, Busan, Korea

²Associate Professor, College of Nursing and Health Science, University of Massachusetts Boston, MA, USA

³Professor, Department of Nursing, Donggeui University, Busan, Korea

Purpose: This ethnography was done to explore the meaning of illness in Korean Americans with chronic hepatitis B.

Methods: The participants were 6 patients with chronic hepatitis B and 6 general informants who could provide relevant data. Data were collected from iterative fieldwork with ethnographic interviews within Korean communities in two cities in the United States. Data were analyzed using causal chain analysis developed by Wolcott. **Results:** The analyses revealed three meanings for the illness: hidden disease, intentionally hidden disease, and inevitably hidden disease. The contexts of meaning of illness included characteristics of the illness, social stigma, structure of health care system and communication patterns and discourse between health care providers and clients. **Conclusion:** The meaning of illness was based on folk illness concepts and constructed in the sociocultural context. Folk etiology, pathology and interpretation of one's symptoms were factors influencing illness behavior. These findings could be a cornerstone for culture specific care for Korean Americans with chronic hepatitis B.

Key words: Qualitative research, Chronic Hepatitis B, Chronic disease

서론

1. 연구의 필요성

B형 간염 바이러스는 흡연에 이어 두 번째로 높은 발암인자일 뿐 아니라 원발성 간세포암의 75-90%의 원인으로 알려져 있으며 간암발생 위험성을 14-200배까지 높일 수 있다(American Cancer Society [ACS], 2005). 전 세계적으로 약 3억 5천만 명이 만성 B형 간염을 보유하고 있으며, 해마다 약 62만 명

이 B형 간염과 관련된 간질환으로 사망한다. 미국의 경우 만성 B형 간염 보유자가 약 8천-140만 명이며, B형 간염관련 질환에 의한 사망이 매년 약 2천-4천 건이 된다(Weinbaum et al., 2008).

B형 간염은 서구인들에 비해 아시아인들에게 흔한 질환으로, 아시아계 미국인들은 5-15%의 감염률을 나타내고 있어 미국전체인구의 B형 간염 감염률에 비해 약 20배 이상 높다(Cohen et al., 2008). 또한 B형 간염으로 인한 간암 발생률을 미국 내 백인남성을 기준으로 볼 때 베트남계 미국인은 13배, 한국계 미국

주요어 : 질적 연구, 만성 B형간염, 만성질환

*본 연구는 2009년 인제대학교 학술연구조성비 보조에 의한 것임.

*This work was supported by the 2009 Inje University Research Grant.

Address reprint requests to : Yang, Jin-Hyang

Department of Nursing, Inje University, 633-165 Gaegum-dong, Busanjin-gu, Busan 614-714, Korea
Tel: 82-51-890-6839 Fax: 82-51-896-9840 E-mail: jhyang@inje.ac.kr

투고일 : 2010년 3월 21일 심사위원회일 : 2010년 3월 24일 게재확정일 : 2010년 10월 14일

인은 8배, 그리고 중국계 미국인은 6배 높은 것으로 나타났다(Center for Disease Control and Prevention [CDC], 2006). 한국계 미국인은 미국 내 아시아 인구집단에서 다섯 번째로 큰 집단이고, 비라틴계 백인보다 수입이 낮고 다른 민족 집단보다 의료보험 소지율이 낮은(Choe et al., 2005) 상황임을 감안할 때 이들의 B형 간염은 미국 의료계에서 중요한 쟁점으로 부각되어야 한다. 그러나 건강불평등 해소를 일차 목표의 하나로 천명하고 있는 미국정부의 “Healthy People 2010”의 정책에도 불구하고 아시아계 미국인의 건강관련 연구는 충분하지 못한 실정이다(Lee, Levin, Kim, Warner, & Park, 2008).

만성 B형 간염환자의 질병관리가 효과적으로 이루어지기 위해서는 이들의 건강행위의 근본 바탕이 되는 사회문화적 맥락과 의료소비자의 관점에 대한 이해가 필수적이다. 특히 한국계 미국인의 73%가 한국출생임을 고려할 때 이들의 건강과 질병에 대한 연구는 물론 한국의 사회문화적 맥락을 고려하지 않을 수 없다. 그러나 지금까지의 B형 간염의 치료나 관리(Perrillo, 2006), 감염률(Lee et al., 2008), 지식정도 조사(Choe et al., 2005; Thompson et al., 2003), 환자의 관심사 조사(Alizade, Ranjbar, & Yadollahzadeh, 2008), 교육중재 프로그램의 효과(Nyamathi et al., 2009)에 관한 연구들은 연구자의 관점에서, 그리고 사회문화적 맥락은 배제된 상태에서 이루어졌다. 한편 B형 간염과 관련된 질적 연구로 근거이론방법을 적용한 질병경험(Yi et al., 2007)과 건강추구행위에 대한 내용분석(Tan, Cheah, & Teo, 2005) 등이 이루어져 질병관리의 과정과 관련요인을 이해하는 데 상당부분 기여하였다. 그러나 이들 연구는 국내 또는 싱가포르 환자들을 대상으로 실시한 것이어서 미국이라는 특정사회에서 한인 만성 B형 간염환자들이 자신의 질병에 어떠한 의미를 가지며 왜 질병관리에 대해 무관심하거나 이행도가 낮은 지를 이해하고 그 근원을 탐색하여 건강관리전략을 모색하기에는 다소 부족하다.

이상의 연구결과들은 만성 B형 간염환자들의 건강관리에 관한 연구 및 실무의 방향에 전환이 필요함을 시사한다. 인간의 행위이면에는 의미가 내재되어 있고 이 의미는 사회의 제반규칙에 따라 특정형태의 행위로 표출된다. 그러므로 건강관련 행위에 대한 이해를 바탕으로 만족할 만한 건강관리전략을 개발하기 위해서는 건강과 질병의 의미부터 파악해야 한다. 그런데 문화적 존재인 인간은 질병증상을 있는 그대로 경험하지 않는다(Cho, 2001). 오히려 특정증상은 개인이나 사회적 맥락내의 구성원들의 영향을 받아 적극적으로 해석하여 경험된다. 그러므로 개인의 경험에 대한 미시적 접근과 개인의 경험에 영향을 미치는 사회문화적 재요소를 연관하여 탐색하는 거시적 접근

근을 접목하는 연구 전략이 필요하다.

한편 Kleinman (1980)은 건강과 질병에 관한 설명적 모델에서 증상 인식, 질병 정의, 건강관련행위, 처방이행 등을 별개의 주제가 아닌 서로 연관된 연속적 과정으로 간주할 때 건강관리의 전체적인 현황을 이해할 수 있으며, 환자의 건강행위를 건강관리제공자의 관점이 아닌 의료소비자인 환자의 관점에서 접근할 때 보다 심층적으로 파악할 수 있다고 주장한 바 있다. 이러한 접근은 건강전문가와 의료소비자 간의 사고의 간극을 좁혀서 건강관리의 효율성을 높여줄 것이다.

본 연구는 “생의학에서 가정하는 건강과 질병 경험의 보편성과는 달리, 자신이 속한 사회에서 통용되는 가치체계와 문화특성이 질병과 건강을 이해하는 데 중요한 단서가 된다.”는 의료사회학적 전제에서 출발하였다(Nettleton, 1997). 미주 한인 만성 B형 간염환자들이 속한 미국사회의 문화요소는 한국사회의 그것과 매우 상이하여 한국에서와는 다른 건강관리 문제를 안고 있지만 이들의 건강관리에 대한 연구는 매우 미비한 것이 사실이다. 본 연구에서 이들의 만성 B형 간염에 대한 질병의 의미 탐색을 통해 건강관리를 둘러싼 다양한 사회문화적 맥락을 밝히는 작업은 국내외 건강관리제공자들에게 비교문화적 관점과 문화적 숙련성을 제공할 수 있으며 또한 이들의 건강관리에 중요한 영향력을 미치는 미주 한인 건강관리제공자들에게 한인 만성 B형 간염환자를 위한 적절한 건강관리지침을 제공할 것으로 본다.

따라서 연구자들은 참여자들의 질병관행을 사회문화적 맥락에서 탐구하기 위하여 “병은 문화적으로 정의되고 의미가 부여되며, 이에 근거하여 건강관행이 이루어진다.”(Loustannau & Sobo, 2002)는 건강과 질병에 대한 사회구성주의의 기본 가정을 수용하였다. 한편 개인의 일상생활 경험과 같은 미시적 차원을 간과하는 사회구성주의 접근의 한계(Lupton, 2009)를 극복하기 위하여 특정 문화소(cultural isolate)를 선택하여 개인의 경험을 심층적으로 탐색하는 미시적 문화기술지(Hall, 2002) 방법을 접목하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 미주 한인 만성 B형 간염환자의 질병의 의미를 사회문화적 맥락과 연관하여 이들의 시각에서 심층적이고 포괄적으로 이해하고자 하는 것이다. 이 목적을 달성하기 위하여 “만성 B형 간염환자들에게 질병과 건강은 무엇이며, 지금의 상태에 어떤 의미를 부여하는가?”, “어떠한 사회문화적 맥락에서 이러한 병 관념과 행위가 구성되는가?”의 질문에 답을

구하였다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 사회구성주의적 접근과 미시적 문화기술지 접근을 접목하여 질병과 건강의 거시적 담론과 담론이 발생하는 미시적 맥락 즉, 참여자의 몸의 변화에 대한 경험이나 일상생활의 경험을 동시에 탐색하는 비판적 해석학적 문화기술지 연구이다. 여기서 거시 담론은 일정시대에 특정 사회구성원들의 질병과 건강에 관한 의식과 이에 따른 행동을 지배하는 규칙을 말한다(Foucault, 2006). 그런데 질병과 건강에 관한 사회구성주의 접근은 정치, 경제, 교육 체계 등 거시적인 요소들을 주 탐구의 대상으로 삼는다. 그러므로 이 거시 담론 구성에 영향을 주는 건강문제 발생과 관련된 개인의 경험은 무시되는 경향이 있다. 비판적 해석학적 접근은 개인의 경험이나 일상생활과 같은 미시적 차원을 간과하지 않으면서 사회를 지배하는 거시 담론의 영향도 탐구한다(Lupton, 2009). 인간행동에 있어서 거시적 미시적 차원을 모두 중시하는 비판적 해석학적 접근의 가치는 연구자들의 만성 B형 간염 환자들의 병 관념과 행동 탐색을 위한 기본 전제와 일치하여 이 접근 방식을 취하게 되었다.

2. 참여자 선정

본 연구의 참여자는 미국 콜로라도 주 2개 도시에 거주하는 20세 이상의 한인 12명으로 주제보자와 일반제보자로 구성된다. 이들에 대한 표집은 한인 지역사회의 교회와 단체를 통해 연구 참여에 대한 공지를 함으로써 이루어졌다. 본 연구자들 중 한 명은 미국 내 대학에 근무하는 한인교수로서 이 지역에서 오랫동안 거주하였으므로 한인사회에 대한 접촉은 비교적 순조로웠다. 주제보자는 만성 B형 간염환자 6명으로, 이 중 2명은 외래 치료중이고, 3명은 활동성 B형 간염보유자로서 추후관리 대상자이며, 1명은 비활동성 B형 간염보유자였다. 이들은 한국에서 출생하고 20-30대 성인기까지 한국에서 생활한 이민 일세대로서 영어구사의 어려움을 가지고 있었다. 일반제보자들은 한인사회의 구조와 문화를 잘 알고 있고, 만성 B형 간염 환자들의 건강관리에 관한 유의한 자료를 제공할 수 있다고 판단되는 자 6명으로 구성하였다. 일반제보자들은 전·현직 간호사, 의사, 사회사업가 등 전문직 근무 경험자와 대졸 이상의 주부들로서, 한인 환자들의 의료기관 이용 안내, 통역 등의 경험

이 있다. 최종 연구 참여자는 12명으로 남자가 4명, 여자가 8명이었으며, 평균 이민생활 기간은 약 29년이였다. 참여자의 연령은 46-78세이었다. 학력은 고등학교 졸업자 3명, 대학졸업자 6명, 대학원 졸업자 3명이었고 결혼 상태는 모두 기혼이었다.

3. 자료 수집

자료는 사전조사와 집중적 조사를 통해 수집되었다. 집중적 조사는 연구자가 속한 기관의 연구윤리위원회로부터 연구 승인(University of Massachusetts Boston, 연구윤리위원회, Assurance #FWAO0004634)을 받은 후 2009년 8월 16일에서 2010년 1월 30일까지 자료 수집과 분석을 순환적으로 실시하면서 진행하였다. 면담은 한국어로 이루어졌으며 현지조사에서 참여자의 자율적 참여를 보장하기 위해 연구의 목적과 과정 및 보고서 작성 상의 익명보장 등을 설명하고 참여자에게 협조를 구하였다. 연구 참여에 동의한 참여자들은 서면 동의서를 작성하였다. 참여자에게 불편을 초래하거나 위해를 가하지 않도록 참여자가 동의한 사건이나 내용에 한하여 자료를 수집하였다. 매 면담 시 참여자에게 언제든지 면담이나 녹음기 사용을 거부할 수 있음을 주지시킨 후 면담을 시행하였고, 참여자가 원할 경우 필사된 면담자료의 열람을 허용하였다.

자료 수집 방법으로는 면담, 참여관찰, 기존자료 활용 및 사회학적 조사방법을 이용하였다. 면담장소는 참여자의 선호에 따라 참여자 가정이나 조용한 찻집 등이고, 30분-1시간 30분 정도 소요되었다. 면담에서는 Spradley (1990)의 기술적 질문, 구조적 질문, 대조적 질문을 순서적으로 그리고 복합적으로 사용하였다. 기술적 질문은 “만성 B형 간염을 지니고 살아가는 것에 대하여 말씀해 주십시오”와 같은 일반 여행식 질문과 “만성 B형 간염이 있다는 것을 알고 나서 건강에 대하여 지니고 있는 생각을 말씀해 주십시오”와 같은 국지 여행식 질문을 사용하였다. 구조적 질문은 1차 분석이 끝난 후에 “자신의 만성 B형 간염 관리가 문제시되는 이유는 무엇이라고 생각합니까?” 등의 질문을 사용하였다. 대조적 질문은 “미국에서 의료기관을 방문했을 때 의사나 간호사가 당신을 대하는 방식과 과거 한국에서의 상황을 어떻게 비교하실 수 있습니까? 무엇이 이러한 차이를 보이게 한다고 생각하십니까?”와 같은 질문을 사용하였다.

참여관찰은 관찰자로서의 참여 수준과 참여자로서의 관찰 수준에서 진행하였다. 관찰자로서의 참여는 마켓에서의 장보기와 교회에서의 활동 등 제보자들의 일상생활 현장에 참여하면서 이루어졌다. 참여자로서의 관찰은 의료인인 연구자들이 참여자들의 요구에 응하여 건강관리 상담을 실시하면서 연구

자료를 수집하는 방식으로 진행하였다.

기존 자료로는 의무기록, 보건 통계자료, 보험가입 관련 자료, 개인 일기 등을 이용하였고 사회학적 조사에는 가족관계, 수입이나 직업 등 경제 관련자료, 의료보험, 연령과 교육 정도 등의 개인정보, 이민관련 자료를 포함하였다.

4. 자료 분석

자료 분석은 자료 수집과 함께 순환적으로 이루어졌다. 녹음한 내용을 반복적으로 들으면서 Levinson (1993)의 부호를 사용하여 필사하고, 이 필사본과 메모형식의 관찰 자료를 텍스트로 완성하였다. Wolcott (1994)의 텍스트 분석과 원인연쇄(causal chain) 분석기법을 이용하였고, 분석 전 과정에서 행간분석과 초점분석을 반복하였다. 1차 분석에서 텍스트의 전반적인 윤곽을 파악하였다. 텍스트 전반에 대한 연구자들의 분석은 “만성 B형 간염은 참여자들의 의식, 미국의 의료체계, 그리고 사회의 전면에 드러나지 않는 건강문제”이고, “참여자들은 건강관념과 행위에 있어서 몇 가지 유형으로 분류될 수 있다”는 것이었다. 2차 분석에서 드러나지 않는 병(the hidden disease)의 의미는 질병의 특성, 의료체계의 특성, 그리고 사회의 병에 대한 부정적 인식에 의해 숨겨지고, 숨겨질 수밖에 없고, 또 의도적으로 숨기는 병으로 분류되었다.

연구자들은 이 질환이 여러 차원에서 드러나지 않는 현상은 만성 B형 간염 관리에 있어 중요한 문제점이라고 판단되어 분석의 초점을 관련 요인 탐색으로 정하였다. 따라서 3차 분석에서는 왜 이러한 현상이 나타나게 되었는가를 발견하기 위해 다단계 원인연쇄 분석을 시도하였다. 1단계 연쇄는 “숨겨지는 원인들”, “숨겨질 수밖에 없는 원인들”, “적극적으로 숨기는 원인들”이고, 2단계 연쇄는 1단계 연쇄의 구성요소들이었다. 참여자의 진술에서 추출해 낸 원인관련 진술은 학문적 진술로 전환하였다.

이 원인연쇄 분석과정에서 표면상의 사유보다는 그 이면의 의미가 더 중요하다는 것을 발견하였고, 4차 분석과정에서는 이면의 의미와 구조를 파악하기 위하여 텍스트 분석을 적용하기 시작하였다. 텍스트 분석의 틀은 “질병의 병리적 특성”, “질병의 사회적 관념과 이에 대한 수용태도”, “미국의 공식적 건강관리체계의 구조 및 이에 대한 참여자들의 인식과 평가”, “건강관리제공자와의 관계 유형과 평가”, “전문영역의 질환 판단기준과 참여자의 병 판단근거” 등의 요소들로 구성하였다. 이 틀에 따라 참여자들이 사용하는 음소, 단어, 용어, 구절 등의 의미와 속성 등을 관련 맥락에서 탐색하였다.

5. 연구의 타당성 확립

본 연구의 타당성을 확립하기 위하여 Meadow와 Morse (2001)가 제시한 검증(verification), 확인(validation) 및 타당도(validity)의 측면에서 검토하였다. 검증기준은 해당 연구방법의 절차와 규칙을 얼마나 잘 따라 진행했는가에 의해 확보될 수 있으므로 연구방법에서 제시했듯이 자료수집과 분석절차를 따라 진행하였고, 현장일지, 메모, 연구관련 개인일지 등을 비교하면서 기술하는 작업을 연구가 완결될 때까지 계속함으로써 충족되었다. 확인기준은 다양한 자료수집 방법을 적용하여 표층적인 가상의 경험자료가 아닌 실제 경험자료를 구하고자 함으로써 확보하였다. 분석과정에서 자료의 의미에 대한 연구자들 간 상호점검, 문화기술지 연구경험이 있는 교수 2인의 자료 분석, 일부 연구 참여자들의 점검 등을 통해서도 이루어졌다. 타당도기준은 다양한 제보자 구성, 여러 차례에 걸친 관찰과 면담, 기존 관련자료 등을 통한 포괄적인 자료수집과, 다단계에 걸친 자료분석, 그리고 연구과정 및 결과에 대한 연구자들 간 상호점검은 물론 외부 질적 연구자들을 통한 감사 등을 통해 이루어졌다.

연구 결과

참여자들에게 만성 B형 간염은 “숨겨진 병”이고 “숨기는 병”이며, “숨겨질 수밖에 없는 병”이다. 만성 B형 간염의 비특이적이고 비가시적인 질병 특성은 병의 증상과 징후를 감기로 오인하거나 비일상의 현상으로 인식하지 못하게 만들어 병은 숨겨지게 되었다. B형 간염의 전파 방식에 대한 잘못된 인식은 ‘불특정의 많은 사람에게 피해를 주는 병’이라는 오인을 낳고, 오명에 의한 부정적 영향으로부터 자신의 삶을 보호하기 위한 대응 방안으로 적극적으로 ‘숨기는 병’이 되었다. 한편 의료제공자와 의료소비자 간의 소통부재와 질병관념과 관리행위에 있어서의 괴리, 복잡하고 까다롭게 인식되는 진료절차와 고가의 의료보험비와 의료비 등에 의한 건강관리체계로의 접근 차단 은 만성 B형 간염을 ‘숨겨질 수밖에 없는 병’으로 만들었다. 이러한 병의 의미와 병인식으로 인해 만성 B형 간염은 공식적인 건강전달체계보다는 비공식적인 체계 내에서 다루어지게 되었다. 이는 초기에 적절한 관리를 받지 못한 상태에서 간경화와 간암으로 빠르게 진행되어 사망하게 되는 부정적인 결과를 낳았다.

1. 숨겨진 병

만성 B형 간염은 특이할 만한 증상이 없이 발병하여 치료가 불가능한 간경화증이나 간암으로 진행 된 상태에서 비로소 가시적인 징후와 인식이 가능할 정도의 증상이 나타나는 “침묵의 질환”이다. 이러한 병리적 특성으로 인해 만성 B형 간염은 개인 차원에서 병으로 경험되지 않아 병인식이 형성되지 않았다. 또한 만성 B형 간염에 대한 정보가 부족하고 정확하지 않은 자료들로 인해서 지식의 차원에서 드러나지 않게 되었다. 개인 차원에서 경험되지 않고 알 수 없는 만성 B형 간염은 사회의 차원에서도 병인으로 인정되지 않는 것이다.

1) 경험되지 않고 알 수 없어 숨겨지는 병

참여자들이 만성 B형 간염에 감염된 사실과 질병의 진행을 인식하지 못하는 이유는 이 질환의 비가시적이고 비특이적인 특성에서 기인하였다. 만성 B형 간염이 얼굴색과 형태, 체중의 변화 등 겉으로 드러나는 징후가 많지 않을 뿐 아니라 증상이 경미하여 환자 자신은 물론 주변 사람들이 특정 질병으로 인식하기 어려웠다. 다시 말해서 참여자들에게 만성 B형 간염은 경험되지 않는 것이다.

특이한 증상이 없는 상태에서는 다음 참여자의 사례와 같이 의사로부터 B형 간염 바이러스를 보유하고 있고, 질병상태가 진행되어 치료가 필요한 상태임을 진단 받았음에도 불구하고 만성 B형 간염 환자라는 사실을 인정하지 못하였다. 그 이유는 병의 주요 지표인 “힘(vitality)의 상실”을 경험하지 못했다는 것과 “바이러스 감염은 누구에게나 일어날 수 있는 현상”이고 “약으로 단기간에 회복될 수 있는 건강문제”라는 것이다.

B형 간 바이러스가 있으니까 바이러스가 있으니까 치료를 해야 된다고 그래서 내가 그걸 치료를 하면서 어 내가 이것 못 믿겠더라고 혹시 사람이라는 게 그렇잖아요. 그래서 우리교회에서 또 한다 그러길래. 또/ 한 거예요. 그걸 겹쳐서 한 거예요. 그래 가지고 두 번째도 그러다(1.0) 그러기에 일단 그게 확인이 됐길래, 아 그냥 계속 -중략- 그런데 아파 갖고 힘이 없다든가 그런 건 나 전혀 없었어요. 간염이요. 글고 내가 뭐 간염이라고 해서 이거 무슨 간염 뭐/ 누구든지 바이러스에 걸릴 수도 있는 거고 글고 금방 약 먹고 낫을 수도 있는 거고 그러니까 이게 무슨 병이라고 생각해 본적은 없었어요(참여자 3).

인용문 부호: .(역양 변화 없음)/(일회 반복),(역양 하향)
(1.0) (1초간 휴지)

만성 B형 간염 환자로 진단을 받은 상태에서도 심각한 증상을 경험하지 못했던 참여자 2는 다른 참여자들과 마찬가지로 자신의 상태를 “건강한 상태”로 평가했고, 질환관리에 관심을 두지 않았다. 이 참여자는 본인의 질병으로서의 만성 B형 간염 뿐 아니라 B형 간염 일반에 대해서도 관심의 범위를 벗어나 있었다. 참여자 2가 B형 간염을 심각한 질병으로 인식하지 못한 또 다른 요인은 “감기 유사 증상”에 불과한 가벼운 건강문제가 병인은 “피로”라는 정보였다. 참여자 3과 같이 참여자 2 역시 B형 간염을 “경미하고 비특이적인 흔한 바이러스 감염”으로 인식하고 있는 것이다.

전 그냥 건강한 체질이라서 그랬는지 그런데 관심은 없었던 것 같아요. 근데 우리 오빠가 간염 B형인가(응, B형 간염) 아, 뭐 그렇다 그러면서 병원에 입원을 했대요. 그래서 이게 무슨 소리인가 술도 안 먹고 그러는데 간 B형이 왜 생기느냐고 그래서 우리 엄마한테 물어 보니까 엄마가 뭐 우습게 그게 뭐 감기 그런 증상 같은 거라고 피곤해서 생겼다고 그러는 것 같아요(참여자 2).

이처럼 만성 B형 간염은 질병특성 상 감기처럼 비특이적인 증상을 보이거나 열이나 통증에 의한 몸의 변화, 체중 변화 등 가시적인 징후가 거의 없거나 미미하여 환자 자신은 물론 다른 사람들의 인식 속에 질병이라는 인식이 강하게 새겨지지 않은 것이다. 또한 감기와 같은 흔한 바이러스 감염과 구별되지 않는 비특이적인 초기 증상 역시 참여자들이 조기에 병을 인식하고 적극적으로 대처하는 데 있어서 장애로 작용하였다.

한편 앞서 언급된 질병의 특성뿐 아니라 다음 진술들에서 반영하듯이 부족한 정보와 부적절한 정보로 가족이나 지역사회의 질병 관련 사건이 개인의 건강문제와 연관되지 못하는 데서 기인하기도 한다.

[B형 간염 환자가 본인이 B형 간염에 걸려 있는 상태를] 모르고 있다고 생각해요. 왜 모르고 있다고 생각했었나 가만히 보면 거기에 대해서는 대화가 없어요. 얘기할 때 보면 그냥 뭐 콜레스테롤이나 혈당 얘기는 하는데, B형 간염 이런 얘기를 안 해요 그런데 이상한 거는 사람들이 누가 죽었다고 하면 대개 보면 그 사람들이 something related to liver 간에 관계된 병으로 죽는데 대부분 간염인데 근데 한국 사람들, Asian은 모르겠지만 한국사람 중에 죽었다는 사람 들어보면 most of them 90%가 liver cancer로 죽는 거 같아요. 그래서 나한테 경종이 울린 거야. There must

be something wrong. -중략- [한국 사람들 사이에 B형 간염이 걸리는 비율이] 높지 않으면 어떻게 해서 그렇게 모든 사람이 간으로 죽어요?(참여자 6)

참여자 6의 주장과 같이 주변에서의 사망 사건의 원인에 대한 공개적 언급이 부족한 것이 지역사회에서 발생한 질병 사건을 개인의 질병과 연관시키지 못하는 주요 요인이다. 물론 의료인으로 20년 이상을 근무했던 이 참여자는 사망 사건의 정황들을 종합하고 추론하여 자신의 건강문제가 갖는 의미와 예후를 인식하는 단초로 삼았다. 그러나 정보와 지식이 부족한 대부분의 참여자들이 사회에서 발생한 간접적인 질병 경험을 자신의 건강문제와 연관시켜 내재화하기는 어려웠다.

2) 사회의 병인식 전면에 드러나지 않는 병

만성 B형 간염 증상과 징후의 특성 그리고 지식부족은 참여자 개인의 병인식은 물론 그들이 생활하는 사회에서 심각한 병으로 인식되지 않는 요인이 되었다. 만성 B형 간염은 사회의 병인식 이면에 숨겨진 병인 것이다. 현지조사 지역에서 간경화와 간암으로 사망하는 사례가 고혈압이나 당뇨병에 의한 사망에 비하여 적지 않음에도 주민들 간에 간염관리에 관한 논의는 흔하지 않았다. 아울러 질병을 관리하기 위한 일상생활 조절 행위 역시 고혈압과 당뇨병에 비하여 잘 드러나지 않았다.

다음 참여자의 진술과 같이 사회 구성원들 다수가 정보를 많이 얻지 못한 상태뿐 아니라 정확하지 않은 정보로 인해 만성 B형 간염이 사회적 관심 대상이 되지 못하였다.

여기 한인들은 B형 간염에 대해서 정확한 그런 거는 거의 모르는 거 같아요. 그런데 사람들이 인자 많이 알려져가 또 예방접종을 하나까 인자 점점 더 거기에 대해서는 무관심해지는 것 같아요. 예방접종 10년에 한 번씩 그걸 해야 한다고 해도 며 한번 맞으면 끝이라 생각하고 또 예방접종하기가 쉽지 않고 시간대기가 쉽지 않으니까, social stress 가 많이 그거하고 진짜 많이 아파본 사람은 관심을 가지고... 아플 때 까지는 병원을 안 가니까(참여자 1).

빈약한 정보의 출처, 시간 등 정보를 구할 제반 여건이 갖추어지지 않은 정황, 그리고 개인보다는 집단의 기준에 민감한 집단중심사회의 행동 규범에 의해 만성 B형 간염은 개인의 차원과 사회적 차원에서 숨겨지게 된 것이다. 다음 참여자의 경우에도 만성 B형 간염에 대한 사회적 병인식은 이 건강문제가 전면에 드러나지 않게 되는 요인으로 작용하였다.

제가 생각하기에 크게 몸에 뭐, 내 몸 자체는 뭐 크게 이상한 것 같지는 않고 안 가게 되고... 특별히 아픈 데도 없고 그렇기 때문에 B형 간염 보균자라는 걸 알고 뭐 특별하게 하는 건 없는데 일단은 몸이 가벼운 건 아니니까 혈압하고 당뇨는 좀 조심을 했어요. 한국교회에서 뭐 먹을 때도 혈압 당뇨 이런 식으로 말하는데, B형 간염은 안 하는지 한번도 화제에 올라본 적이 없었어요. 왜 안 한다 이런 것도 없고 그냥 보편...(참여자 4)

참여자 4는 자신이 만성 B형 간염 감염 상태임을 알고 있음에도 질병관리에 대한 정보부족과 고혈압, 당뇨병을 심각한 건강문제로 간주하는 사회적 병인식에 의해 건강관리의 방향을 그가 속한 사회의 건강문제에 맞추었다. 물론 만성 B형 간염이 참여자 4의 몸에 뚜렷한 변화나 일상생활에 심각한 장애를 주지 않은 것이 만성 B형 간염관리에 초점을 맞추지 않은 요인으로 작용한 것은 부인할 수 없다. 그러나 고혈압 역시 만성 B형 간염과 마찬가지로 증상과 징후가 비가시적이고 비특이적인 질환으로 합병증이 발생하기까지는 건강문제로 인식하기가 쉽지 않은 숨겨진 질환이라는 특성을 고려할 때 만성 B형 간염의 특성보다는 만성 B형 간염에 대한 사회의 병인식에 의해 숨겨진 병이 된 것이다.

2. 숨기는 병

질병 특성과 부정확하고 부적절한 정보로 개인과 사회의 병인식이 형성되지 않음으로써 만성 B형 간염이 “숨겨진 병”이 되는 과정에서 개인의 의도는 크게 작용하지 않았다. 그러나 만성 B형 간염이 참여자의 사회에서 실제적인 유병상태로 드러나지 않고 숨겨지는 저변에는 참여자들이 자신의 감염상태를 감추고자 하는 의도가 작용하였다.

부족하고 부적절한 정보가 만성 B형 간염이 “숨겨진 병”이 되는 표면적인 요인으로 작용하기도 하지만, 이 요인은 만성 B형 간염이 “숨기는 병”이 되는 과정에서 간접적으로 그러나 보다 더 강력하게 작용하였다. 정보에 대한 부적절한 평가와 해석은 정보를 지식의 차원으로 이끌지 못하고 “직접 접촉이 없이도 불특정 다수에게 전파시키는 병”이라는 오명을 낳았다. 또한 혈액을 통해 혹은 모체로부터 수직감염이 되는 전파방식은 “나쁜 피를 지닌 집안”이라는 오명을 낳았다. 다시 말해서 병에 대한 지식은 더 이상 가치중립적인 것이 아니라 부정적인 사회적 병 관념으로 구성되었다. 이러한 부정적 병관념에 의해 참여자들은 사회적으로 “집단에 해를 가하는 자”라는 낙인이 찍히

고, 이는 환자와 가족의 정체성을 손상시키고 생존 기반을 위협하게 된다. 참여자들은 이러한 위협으로부터 방어하기 위하여 낙인의 근원이 된 질병 상태를 숨기는 방안을 선택하였다. 정보 획득 여건 부족 → 부족한 정보, 부적절한 정보 → 부정확한 평가와 해석 → 오명과 낙인 → 가족의 삶을 지키기 위한 적극적인 질병 은폐의 연쇄 고리를 형성하는 것이다.

1) 집단에 해를 가하는 병

참여자들의 사회에서 만성 B형 간염은 “남에게 피해를 주는 병”이다. 여기서 “남”의 경계는 환자 개인이 아니라 환자의 가족에서부터 환자가 교류하는 사회구성원까지 포함하였다. 참여자들의 사회는 질병 확대에 의한 집단의 피해를 예방 내지 통제하는 수단으로 이 위협적인 사람들과의 교류를 차단하여 격리하는 방안을 행사하였다. 결국 간염의 전파방식에 대한 부정확한 정보들은 만성 B형 간염 감염자들을 사회의 구심점에서 벗어나게 만들었다.

이러한 사회적 병 관념은 만성 B형 간염의 전파방식에 대한 잘못된 정보에서 기원하였다. 참여자들을 비롯한 대부분의 한인사회 구성원들이 만성 B형 간염은 구강섭취나 타액의 접촉, 직접 접촉에 의해 전파되는 것으로 알고 있었다.

술잔 돌리는 것. 그 다음에 타액, 칫 그 다음에 같이 살면 전염된다고 알고 있어요(참여자 5).

한인사회의 만성 B형 간염에 대한 정보는 극히 제한되어 있어, 이러한 병인식은 이민하기 이전 모국에서 지니고 있던 정보, 모국의 가족이나 교회와 이웃 한인들 통해서 얻은 단편적 정보에 의존하여 형성되었다. 이들 정보의 출처가 공식적이지 않고 다양하지 못할 뿐 아니라 정보의 통로가 소문이어서 정보의 공신력은 떨어진다. 다시 말해서 부족하고 부정확한 정보로 인해 정보가 지식의 수준으로 전환되지 못한 상태라 할 수 있다.

그 상식, 상식이라고 그러나 뭐 신문이나 이런 매스컴을 통해서 배울 때, 아 뭐 음식을 같이 나누어 먹는다거나 그런 걸로 B형 간염이 생기고, 아 / 그것 외에는 나는 별로 아는 게 없어요(참여자 7).

문제는 부정확한 정보에 근거하여 잘못된 병인식이 형성되고, 감염자나 환자는 사회로부터 “집단에 해를 주는 위험한 사람”으로 낙인이 찍힌다는 데 있다. 이러한 낙인은 피해를 입게 되는 대상들로 하여금 감염자로부터 방어하기 위해 이들을 격

리하는 대책을 강구하게 만들었다. 그 한 가지 방안으로 한국문화에서 중요한 사교활동이자 직업 활동인 식사활동에서 참여자들을 제외시켰다.

진단받았을 때 기분이 아 안 좋죠 같이 뭐 한국 사람들은 그렇잖아요. 간염이 있다 그러면 밥도 같이 안 먹으려고 그리고 친구들도 그렇잖아요(참여자 3).

식사활동에서의 제한은 참여자의 생계활동에 간접적인 영향을 미치지만 환자의 가게에서 물건을 구입하지 않는 등의 경제활동에 대한 제제는 가족의 생계를 위협할 정도로 큰 영향을 미쳤다.

걸린 사람 스스로가 조심을 해줬으면 좋겠어요. 그래서 전에 걸린신 분도 장사를 하시는 분인데 막 그렇게 그 분이... 안 가게 되더라고요. 저는 만약에 요리 같은 것을 쓰고 그러면 혹시 손을 비거나 그런게 무서운거야. 아무리 약을 먹더라도 그러니까는 안 사게 되더라고요. 싫더라고요. 요즘은 그분이 일 안하시니까 가요(참여자 9).

한국인은 미국인에 비해 유유상종의 효과가 크다. 한국사회에서 흔한 완전연결형의 인간관계망은 결속력이 강하고 개인과 가족에게 가해지는 사회적 압력 역시 강하다. 그 만큼 지역사회로부터의 제제는 만성 B형 간염환자와 그 가족에게 강한 영향력을 미친다. 오명에 의한 영향이 개인을 넘어 가족에게 그리고 생계에 영향을 미칠 정도로 중대해 지면 자연히 이 부정적 영향으로부터 벗어나기 위해 대책을 강구할 수밖에 없다. 참여자들은 오명의 근원을 교정하고 직접 대항하기 보다는 질병상태를 의도적으로 숨기는 소극적 대안을 취하였다.

가족한테는 했지만 친구한테 하지는 않았던 것 같아요. 그 당시에 내가 보균자인 경우. 그걸 다[교회에서 B형 간염 검사를 받은 한인사회 사람들] 맞으러 갔는데 난 안 맞으러 갔어요. 그러면서 다른 사람이(1.0) 그(1.0)런 생각은 했어요. 혹시 내가 균을 갖고 있다면 꺼려하지 않을까(2.0) 그 생각은 잠깐 했었어요. 그러니깐 내 생각에는 이걸 전염이 조금은 된다. 이렇게 막 일상생활에서 대화에서 막 전염이 되는 건 아니지만 조금 더 깊이 들어가면 옳지 않나(2.0) 이 생각을 하고 있어요(참여자 4).

참여자 4의 병관념에 의하면 만성 B형 간염의 전파방식은

“접촉에 의한 직접전파”이다. 전통적인 한국의 연고주의 문화를 유지하고 있는 미주한인 사회에서 친구는 물론 이웃들도 신체 접촉빈도가 높은 사람들이다. 그러므로 친구와 이웃은 모두 피해를 입을 수 있는 대상들이고, 참여자는 이들로부터 기피대상이 될 수 있다. B형 간염 항원을 지니고 있는 참여자 4는 보균 사실이 알려져 이웃주민들로부터 기피의 대상이 되는 것을 방지하기 위해 사실을 은폐하는 안을 선택하였다. 이렇듯 만성 B형 간염이 “사회의 병”이 되는 상황에서 참여자의 물리적인 몸보다는 사회적 몸이 더 중요하게 평가되었다.

참여자들의 병관념에 의하면 가족은 전염될 가능성이 가장 높은 집단임에도 가족은 사실을 숨기는 대상에서 제외되었다. 물론 한 공간에서 모든 정보와 행동을 공유하는 밀착 집단인 가족구성원에게 질병을 은폐할 수는 없는 정황 때문일 수 있다. 그러나 가족은 피해 대상으로서보다는 공동생활체로서 보호해야 하는 대상으로서의 의미가 더 크기 때문에 숨기는 대안보다는 전파를 방지하는 적극적인 대안을 취하였다.

2) 나쁜 혈통을 지닌 가족의 병

집단의 건강을 위협하는 병이라는 오명은 일차적으로 부족하고 부정확한 정보에 의한 것이지만 지식에 근거하여 정확한 병인식을 지니고 있는 경우에도 사회적 오명을 벗어나기는 어렵다. 혈액을 통해서 혹은 모체로부터 수직감염이 되는 전파방식에 대한 지식을 지니고 있는 참여자들도 “혈통이 좋지 않다”는 오명과 “병 혈통을 지닌 가족”이라는 집단적 낙인을 두려워하였다.

저의 어머니가 Hepatitis B로 돌아가셨어요. 저희 누나가 간이 안 좋고. 근데 그래서 의사가 거기에 대해서 조사를 하고 그러던 태어날 때부터 가지고 난 것 같다고... B형 간염은 제가 생각하기로는 피 blood로 인자/ 여자 남자하고 관계를 통해서(2.0), 아프니까 아무래도 인터넷으로도 찾아보고(1.0)(참여자 1).

참여자 1은 헌혈을 위한 검사에서 보균자임을 발견한 후 20년 이상 치료를 받아오면서 의사로부터 지속적으로 정보를 얻어왔고, 인터넷 매체를 통해 정보를 습득하였다. 참여자는 의료인으로부터 얻은 전문성이 높고 정확한 정보와 인터넷을 통해 얻은 다양한 최신의 정보에 근거하여 전문가 수준의 지식을 갖춘 것이다. 이렇듯 전문적인 정보에 의해 병관념이 형성되었고, 이러한 전파방식은 다른 사람에게 전염시킬 가능성이 매우 낮아 남에게 피해를 주지 않는다는 사실을 인정한다 해도 사회

가 참여자에게 부여하는 오명에서 자유롭지 않았다.

다음 참여자의 진술과 같이 한인사회에서 “피”는 혈액이라는 의학적 의미보다는 혈통이라는 사회적 의미가 더 강하게 작용하였다. 그러므로 “타인에게 전파되어 피해를 주는 병”이라는 오명이 개인에 대한 낙인이고 가족은 간접적으로 영향을 받는다면 “B형 간염 바이러스로 오염된 혈통”이라는 오명은 확대가족을 포함한 보다 광범위한 혈족집단에 대한 직접적인 낙인이라 할 수 있다.

문화적으로 볼 때에 내가 가지고 있어도 쉬쉬 하는 게 나는 더 많다고 생각해요. 내가 여기 살면서 그런 이야기를 나한테 해준 사람이 없으니까. 내 주위에 분명히 B형 간염 carrier가 있었을 거라구. 그런데도 그런 이야기를 꺼리고, 어 또 특히 내 생각에는 피와 관련해서는 어떤 stigma, family stigma 라고 생각하기 때문에 사람들이 안하는 거 같아요. 그리고 특히 이게 contagious, 전염된다고 그러면 자기네들이 isolate 될까 싶어서(참여자 7).

참여자 7의 진술과 같이 접촉이나 섭식에 의한 전파라는 개인오명이든 혈액에 의한 전파라는 집단오명이든 간에 사회는 건강을 유지하고 사회의 질서를 유지하기 위해 오염원인 이들을 격리시켜 보호하고자 할 것이다. 이 상황에서 참여자들은 오명과 이로 인한 사회적 고립으로부터 방어하기 위해 원인이 되는 질병 상태를 숨기고 결과적으로 만성 B형 간염은 드러나지 않게 되었다.

3. 숨겨질 수밖에 없는 병

건강관리체계의 구조상의 문제와 구성원들 간의 소통의 문제는 만성 B형 간염을 미국의 공식적 건강관리체계 내에서 건강문제로 자리를 잡지 못하게 만든다. 다시 말해서 건강관리 제도상의 구조와 심층의 담론에 의해서 만성 B형 간염은 건강관리체계의 장에서 숨겨졌다. 그런데 이 두 차원에서 만성 B형 간염이 숨겨지는 과정은 개인의 노력과 역량만으로는 해결하기 어렵기 때문에 만성 B형 간염은 숨겨질 수밖에 없는 것이다.

1) 접근성이 낮은 건강관리체계

참여자들이 미국 건강관리체계에 접근하는데 장애가 되는 구조적인 요인은 고가의 의료비, 의료소비자 집단의 질병특성을 고려하지 않은 의료서비스, 단단계의 엄격한 의료서비스전달제도였다. 전문가와 보험사 등 의료공급자의 시각에서 시장

경제 원리에 입각한 미국 의료서비스 전달체계는 합리적이고 효율적인 제도이며 의료서비스 절차는 누구에게나 언제 어디서나 동일하게 적용되고 사람 수에 따라 균등제의 의료보험료가 부과되므로 공평한 제도라고 주장할 수 있다. 그러나 의료서비스 입장의 참여자들에게는 매우 까다롭고 불편한 경직된 의료서비스 절차이고 개별 가족의 경제수준을 고려하지 않은 불공평한 제도이며 투자된 비용에 비해 사용할 수 있는, 그리고 실제 사용한 의료자원은 극히 적은 비효율적인 제도이다.

참여자들이 의료전문가로부터 건강관리를 받는데 있어서 방해가 되는 가장 직접적인 요인은 고가의 의료보험비와 진료비였다.

여기 한국사람들이 인슈런스가 첫째는 없고 그 다음에 병원에 가도 인슈런스 외에 돈을 내야되고(참여자 1).

그런 서비스[의료보험]가 없으면 좀 불편하죠. 어 힘들지. 그런데 그때 그만해도 내가 삼천불 deductable일 거예요. 아마 인슈런스가 우리가 한 육백 얼마씩을 냈는데, 삼천불/deductable에 어... after payment를 하는 거예요. 그러니까 maximum 들어가 봐야 일 년에 삼천불이니까, 그러니까 닥터가 조금만 뭐하며는 다 했었어요. 그런 데 그게 끝나고 나니까 인슈런스가 많이 올라가더라고요. 그게 닥터들 많이 보구나니까 둘이서 칠백 한 팔백불 돈 올라가더라고요. 내가 미국오자마자[30년 전] 지금까지 보험은 다 있었는데 아이, 한 번을 못 써먹다가 그때쯤 좀 써 먹었더니만 그렇게 삼천불 내면서도 써 먹었는데 그렇게 올라가더라고요. 그래서 이걸 끊어 버렸습니다. 끊어 불고는 이년간 인가 보험이 없었어요. 지금껏 한 번 못 써먹다가 그때 써먹은 것이 올라가더라고요. 글고 지금도 내 친구들 보면 다 많이 올라가 있어요. 구백불씩 낸 애들도 있어요. 한 달에(참여자 3).

참여자들의 의료보험 가입현황을 살펴보면 65세 이상 노인을 위한 메디케어(medicare)의 수혜자 2명을 제외한 10명 중 4명이 의료보험이 없고 연수입이 평균 3-5만불 정도였다. 소자본으로 자영업을 하는 대부분의 미주한인들의 경우 가족에 따라 비용차이는 있으나 1년에 대략 만불 내외의 보험비를 지불하기란 쉽지 않다. 미국에서 의료보험이 있다하더라도 의료시스템 이용 시 본인부담액이 적지 않은 상황에서, 의료보험이 없이 건강관리체계를 이용하려면 고비용의 의료비지불을 감당해야만 한다. 따라서 의료보험이 없는 미주한인환자들의 경우 특

별한 자각증상이 없는 한 병원방문이 쉽지 않으며 어느 정도의 증상조차 감수하며 살아가고 있는 실정이다.

대개 비싸다고 그러더라고요. 그 약이 또... 이러 저래 그냥... 또 그 동안 수치가 안 올라갔었으니까 조마조마하면서 그냥 버텼는데(참여자 5).

만성 B형 간염이 전문건강관리체계의 의해서 숨겨지는 또 다른 구조적인 문제는 서비스가 주류집단(majority) 중심으로 구성된다는 것이다. 참여자들이 의료보험에 가입하고 본인이 부담의 의료비를 지불할 수 있는 경제적 여건을 갖추었다 해도 주류집단 소비자 중심으로 서비스의 내용이 구성되는 제도 하에서, 만성 B형 간염과 같이 인종집단에 따라 유병률 차이가 심한 질병은 건강관리제도권 밖에 머물러 있게 된다. 즉 의료보험 가입자에게 제공되는 정기검진에는 B형 간염 진단검사가 포함되어 있지 않았다.

인제 그때 당시 회사 다녔으니까 건강 check업을 일 년에 한번씩 하잖아요. 그러니까 check업 하고 피검사를 하고 그러니까 아무 이상이 없으니까 다 건강하다고 거기에 간염검사가 포함 되지 않는 것은 생각을 전혀 못했어요(참여자 2).

참여자들이 건강관리자원에 접근하기 어려운 구조적인 문제는 예약제도와 다단계의 서비스 제공절차이다.

인제 우리 경험으로 봐서는 한국하고 일단 비교가 되는 거니까. 일단은 예약하기가 너무 불편한 거. 시스템 자체가 너무 단계가 많기 때문에 일단 아파서 예약하면은 2주 후 뭐 1주 후, 다 낮고 죽거나 저절로 낮거나 둘 중에 하나잖아요. 예약하는 게 너무 불편하고 그냥 뭐 h, hmo, mmo 뭐 이런 거 그런 시스템도 달라서 의사가 한정되어 있고 내가 선택할 수 있는 의사가 그래서 그런 것들이 저기. 언어적인 거는 뭐. 그 보다 시스템 자체가 일단...(참여자 8)

한국 병원에 가 갖고 인제 피 검사하러 가면 일단 다른 데로 또 보내요. 간 전문이 아니라고 다른 데로 보내면은 거기 appointment 또 한 달을 기다려 돼. 그래 그거 검사하고 나서 다시 이쪽에서 검사 얘기를 듣는데 이상이 없으면은 연락도 안해 줘요(참여자 5).

참여자 8의 진술에서 세분화된 서비스체계로 인해 각 단계에

서 선택할 의료자원이 한정되고 있음을 알 수 있다. 또한 참여자 5의 진술과 같이 단계별 서비스 내용의 제한은 결과를 확인하고 병을 관리하기까지 많은 시간을 소비하게 만들었다. 그런데 이 규정들은 의료소비자나 서비스 제공자가 아닌 관리자 중심이라는데 더 큰 문제가 있다.

의사도 그렇고 보험회사도 그렇고 regulation에 의해 진행되는 가령 의사들이 어느 정도 선에서 더 이상 치료를 못해준다고 하면 그런 면에서 나는 아프고 의사는 의사대로 regulation한계가 있고 거기서 gap이 있잖아요. 거기서 환자들은 대단히 upset하고 아주 불편해하고 힘들어하죠. 그리고 health care provider와 보험회사 사이에서 환자가 victim이죠(참여자 10).

참여자 10의 주장과 같이 환자는 보험회사의 이윤을 위해 번거로운 절차를 거쳐 제한된 서비스를 받는 희생을 치른다. 서비스를 제공하는 의료전문가나 건강관리자원을 관리하는 보험사의 관점에서 의료서비스의 체계화는 규칙과 질서, 효율성을 의미하지만 의료소비자인 참여자의 입장에서는 융통성 없는 불필요한 제약이고 불합리한 이윤 추구인 것이다.

2) 두 하위체계의 소통 차단

건강관리체계의 접근성은 구조적인 문제뿐 아니라 건강관리체계내의 의료인들로 구성되는 전문가체계와 의료소비자들로 구성되는 민간체계의 건강과 질병의 문화차이에 의해 차단되었다. 집단의 행동양상으로서의 문화는 언어사용에서 잘 드러나는데, 참여자들은 영어구사와 의미 소통의 두 차원에서 의료인들과 소통이 원활하지 못하였다. 두 수준의 언어소통의 문제는 참여자들이 B형 간염 여부를 확인하고 자신의 질병에 대한 정확한 정보를 구하고 건강상태에 맞게 질병을 관리하는데 있어서 직접적인 장애가 되었다. 결과적으로 질병의 존재, 진행, 그리고 관리방안 등이 환자의 병 지식과 병행동의 세계에서 숨겨지게 되었다.

특히 의미의 소통과 같은 심층적 차원의 언어문제는 외국어 학습이나 보조 인력 이용 등의 방법으로 간단히 해결되기 어려웠다. 의료 전문가가 사용하는 용어의 의미는 물론 다음 참여자와 같이 일상적인 단어와 관용구의 의미 소통의 문제도 건강문제의 파악과 관리에 영향을 미쳤다.

[의사] 너는 6개월마다 검사 한 번씩 해봐라 그러더라고
 요. 내가 정신이 없으니까 네가 [검사]할 때 전화를 좀 줄래

／ 그러니까, OK[가볍게] 그러더니 그러고 끝이예요. 그렇게 한 번 받아봤어요(참여자 4).

참여자의 관점에서 “전화를 좀 해 주는” 일은 의료인의 업무 범위에 속하고, 쉽게 실천할 수 있는 사소한 정도의 업무이다. 그러나 의료인은 “환자의 기억을 대신해 주는 일”이 표준 업무이거나 사소한 정도의 일이라고 받아들이지 않을 수 있다. 그러므로 여기서 의사의 “OK”는 참여자 4가 기대하는 “약속한다”는 의미가 아니라 의례적인 반응의 어조사일 가능성이 높다. 즉 둘 사이에 어의는 소통되지 않은 것이다.

한편 어느 사회에서나 발생할 수 있듯이, 의학용어에 대한 의미가 분명하게 소통되지 않으면 질병의 존재는 환자의 병인식에서 숨겨지게 된다.

나 같은 경우는 양성 음성이 뭘지 모르지만 거기에 뭐가 써 있어도 아 이거 그냥 괜찮은 건가 보다 양성에 대해 모르니깐요. 괜찮은 건가 보다 하고 물어 볼 생각도 안하고 (2.0). 만약에 잘못 된 거면 전화로 이게 양성입니다. 이게 잘못된 것 잘못된 것은 아니지만 이래서 이거는 고쳐야 됩니다. 뭘 해야 된다는 것을 정확히 해주며는 더 관심 있을 것 같아요(참여자 2).

참여자 2는 교회에서 실시한 B형 간염 진단검사 결과를 우편으로 받은 상황으로 의료인으로부터 직접 검사결과의 의미를 전달받을 통로가 확보되지 않은 것이 문제였다. 그러나 직접적인 의미전달 과정에서도 소통의 문제는 발생한다. 초음파에서 “별 이상이 없다”와 “6개월마다 검사”하라는 의사의 권고에 대해 한 참여자는 B형간염 바이러스는 보유하고 있되 “간에 영향을 미치지 않아 정상인 간”을 지니고 있는 것으로 받아들였다. 참여자와 의사가 인식하는 검사결과에 대한 의미는 정확히 소통되지 않아 각각은 별개로 공존하고, 참여자는 자신의 의미체계에 근거하여 정기검진을 미루는 병행동을 보였다. 결과적으로 참여자에게 B형간염의 진행 여부는 숨겨지게 되었다.

3) 두 하위체계의 병에 대한 접근방식의 차이

만성 B형 간염의 존재 여부와 진행상황이 환자와 의료전문가 모두에게 숨겨질 수밖에 없게 만드는 건강관리체계상의 문제는 두 하위체계의 담론에 관한 것이다. 참여자와 의료인이 사용하는 단어와 용어의 정의와 의미, 표현의 양식 등에 반영되는 건강과 질병, 건강관리, 전문가와 환자 등에 관한 담론은 상당부분 일치하지 않았다. 의료전문가 집단과 민간집단 간의 담론

의 차이는 자료와 정보의 해석, 이를 근거로 한 건강관리 방안의 선택과 실천방향에 있어서도 상충되는 결과를 낳았다.

증세가 있을 때 나는 의사하고 이야기가 참 빠르게 이루어지죠. 요전번에 이런 증세가 있었기 때문에 이번엔 이런 검사를 해 보면 어떨까요 나는 뭐 당당하게 그런 거를 요구를 하고 그래서 미리 미리 검사를 한다고 생각하는데, 한국 분들이 얼마나 그렇게 의사한테 당당하게 demand 할지, demand를 한다해도 의사들이 그런 이야기를 들어 줄 수가 있는지...(참여자 7)

참여자 7과 의사는 환자-의료전문의의 수평적 관계에서 상호작용하였다. 참여자는 자기 몸에 대한 판단에 근거하여 필요한 의료서비스의 내용을 선택하고 이를 직접적으로 의사에게 요구하였다. 그러나 이 참여자가 우려하듯이 미주한인들이 의료전문가에게 보이는 소극적인 병행동양식과, 환자요구 수용에 소극적인 의료인의 행동양식은 환자가 몸의 변화를 건강의 이상으로 인식했다하더라도 전문가의 공식적인 인정은 이루어지지 않았다. 즉, 민간의 병인식이 공식적인 질환으로 이행되지 않아 참여자들의 만성 B형 간염은 전문건강관리체계에서 숨겨지게 되는 것이다.

다음 참여자의 진술들에서 드러나듯이 이러한 소극적인 병행동은 생의학적 관점의 전문가-환자 관계에서 비롯되었다.

의사가 얘기하는 거는 내가 얘기하는 것처럼 그렇게 간단하게만 얘기해 주지 상세하게는 세세한 건 잘 모르겠더라고요. 그래서 그게 저는 불편한 것 같아요. 근데 제 의사 같은 경우는 여자였는데두요. 좀 사근사근하게 물어볼 수가 없었어요. 또 뭐 일단은 의사는 다 그런가 보다. 대답은 해주지만 느낌이 너무 고자세인 것 같았어요. 넌 이것도 모르니? 이런 식으로, 그렇게 표현은 안 했지만은 그런 태도예요(참여자 4).

참여자 4가 경험한 의사는 병에 관한 전문지식을 관계설정의 준거로 삼아 민간인 환자-전문가 의사의 경계를 분명히 구분하고 둘의 관계에서 균립하는 권력자였다. 말하자면, 의사의 태도는 의료상호작용에서 “의사는 조사하고 질문하고 환자의 노출된 신체를 만지면서 환자를 감시하고 통제하는 반면 환자는 왜 그런 절차가 이루어지는지에 대한 지식도 없이 순종해야 하는” 전통적인 임상의학의 담론(Foucault, 2006)을 드러내었다. 두 담론의 충돌에서 참여자는 “의료지식이 없다는 이유로

부당하게 무시당했다”는 심리적 손상뿐 아니라 건강문제를 확인하고 관리하는 일을 포기할 수밖에 없어 건강이 악화되는 실제적인 손상을 입었다.

한편 참여자 2는 자신이 경험한 주관적 경험을 질병의 준거로 하는 설명모델에 근거한 반면 의사는 검진기계와 병리검사를 통해서 시각적으로 혹은 수치상으로 드러난 객관적인 증거만을 질병의 준거로 인정하는 생의학적 모델(Lupton, 2009)을 따르고 있었다.

30분 앉아 있으면 너무 아파서 앉아 있을 수가 없는데, 근데 이 닥터는 괜찮다는거예요. MRI만 찍어 보고 그걸로 결과만 보고 괜찮다는 거예요. 그때 당시는 내가 너무 “아!” 이 말을 못해서 그런 건가 해 갖고 답답하니까 목사님을 모시고 갔다니깐요. 오직 했으면 그랬는데도 뭐 사인 안 해주고 그냥 그러더라고요. [사인을 받아야 직장 일을 잠시 쉴 수 있음] 그래서 닥터를 바꿔 버렸죠 그때 당시(2.0). 그거는 언어 때문도 아니고 그 의사들 태도 같아요(참여자 2).

참여자 2의 생생한 신체적 증상과 고통에 근거한 그녀의 질병은 과학적 실증의 장벽에 부딪쳐 질환으로 검증받지 못하였고, 의사의 검증(사인)없이 직장일무를 다하지 않으면 참여자는 실직할 수도 있는 위기상황에서 참여자 2는 다른 의사를 찾아가는 안을 택하였다. 그러나 미국의 경제, 사회정치적 맥락내의 건강관리체계에서, 미주한인들은 전문가 우위의 건강과 질병의 담론에 저항할 수 없고 다른 의사를 찾아가는 소극적 방안조차 취하기가 쉽지 않았다. 즉 미주한인들의 만성 B형 간염이라는 건강문제는 미국의 전문건강관리체계 내에서 숨겨질 수밖에 없다는 것이다.

논 의

만성 B형 간염은 연구 참여자 개인의 경험세계, 참여자들이 생활하는 사회, 그리고 미국 건강관리체계에서 그 실체가 감추어진 건강문제이다. 참여자의 건강문제가 숨겨지게 된 근원에는 질병의 특성과 질병에 대한 부적절한 정보, 사회의 B형 간염에 대한 인식, 건강관리체계의 구조, 전문가 집단과 민간집단의 질병 및 건강에 대한 담론의 괴리 등이 자리를 잡고 있다. 개인과 사회, 그리고 건강관리체계에서 “숨겨진 병” 만성 B형 간염의 질병진단과 관리는 지연되고 환자들의 건강은 급속히 악화될 수밖에 없다.

만성 B형 간염이 개인의 경험세계에서 “숨겨지는 병”이 되는

근본적인 이유는 비특이적이고 비가시적인 특성, 그리고 부적절하고 불충분한 질병 지식이다. 그러나 이 부분에서 더 주목해야 할 것은 참여자들이 “소문”과 같이 근원이 불확실하고 검증되지 않은, 그러나 전파성이 매우 강한 정보 출처를 이용할 수밖에 없는 여건과 “열이나 통증”과 같은 강한 자극을 질병 지표로 간주하는 병인식이다. 중국계 캐나다인을 대상으로 한 Wu, Yim, Chan, Ho와 Heathcote (2009)의 조사에서도 만성 B형 간염 환자의 공통적인 오해는 “B형 간염으로 인한 심각한 간질 환은 항상 증상이 있다”는 것이었고, 이는 환자들이 정기적인 추후관리와 관련된 불편함 및 시간소모를 꺼리는 요인이었다. 병인식이나 사회적 여건을 교정하여 효율적으로 만성 B형 간염을 관리하기 위해서는 환자에게 의료 지식을 전달하는 교육 그 이상이 요구된다. 대다수의 사회 구성원들이 다양하고 신뢰성 있는 질병관련 정보를 용이하게 접할 수 있는 교육과 홍보체계는 물론, 새로운 사회적 병인식을 구성할 수 있는 보다 체계적인 전략을 마련할 필요가 있다.

한편 만성 B형 간염은 오명과 이로 인한 사회적 고립에서 벗어나기 위해 참여자들이 의도적으로 숨기는 질병이기도 하다. 선행 연구들(Wang, Wang, & Tseng, 2009; Wu et al., 2009)에서도 참여자의 대다수가 B형 간염 감염과 관련된 사회적 오명이 있다고 보고하였다. Nettleton (1997)은 질병에 대한 오명화 가능성의 두 요소로 병증의 “가시성”과 타인이 그 병에 대해 아는 정도 즉, “인지도”를 제시하였다. 그러나 증상이 가시적이지 않아 주변 사람들이 인지하기 힘든 만성 B형 간염의 경우 이 두 요소의 영향력은 크지 않다. 참여자들에게는 “가시성”과 “인지도”라는 질병 자체의 속성보다는 “전염성에 의한 집단적 피해”와 “질병 혈통”이라는 사회적 의미가 오명의 주요 요인으로 작용하였다. 이는 미주한인에게 있어서 질병은 개인의 사건이기보다는 집단의 사건이자 사회의 사건임을 의미한다. 한국문화의 요소 중의 하나는 연고주의를 기반으로 하는 집단주의이다. 연고주의 사회에서 개인은 관계망 속에서의 위치에 따라 행동해야 하고, 사람들 간의 접촉의 유형과 빈도가 정서적 유대와 사회적 관계의 강도의 지표가 된다(Jeong, 2007). 한편 이러한 사회적 병인식은 만성 B형 간염의 전파경로나 감염결과에 대한 부적절한 정보에 의해 정확한 지식으로 구성하지 못한 결과이기도 하다. 참여자들이 자신의 질병을 적극적으로 숨기게 만든 미주한인 사회의 오명은 전파차단을 비롯한 효과적인 질병 관리에 장애요인으로 작용하였다. 국내 만성 B형 간염환자의 경우에도 B형 간염에 대한 사회적 물지각 및 편견 때문에 대부분 자신의 질병을 노출시키지 않는 것으로 나타났다(Yi et al., 2007). 그러므로 만성 B형 간염을 비롯하여 사회적 오명이

가해지는 질병에 대한 관리는 사회의 부정적인 병인식과 이에 근간이 되는 문화요소에 대한 이해에서 출발할 필요가 있다.

참여자들의 만성 B형 간염이 미국의 공식적인 건강관리체계에서 숨겨지게 되는 요인은 건강관리체제의 구조상의 문제와 두 하위 체계 즉, 민간체계와 전문체계간의 소통과 병에 대한 접근방식의 차이 문제이다. 참여자들에게 고가의 의료보험료와 의료비 지불 제도는 비효율적이고 불합리한 제도이다. 일 지역 미주한인들을 대상으로 한 조사(Ryu, Young, & Park, 2001)에 의하면 의료보험 미가입자가 50.6%로 나타나 전체 아시아계 미국인 미가입자 29.8%와 국내 전 국민 건강보험 가입현황과 비교해 볼 때 이들의 건강서비스 이용은 상대적으로 더 어려운 상태임을 알 수 있다. 또한 체계화된 진료절차는 불편하고 시간과 경제면에서 소모적인 것으로 인식된다. 이러한 인식은 참여자들에게 시간이 갖는 의미와 한국인의 시간관념과 밀접히 연관되어 있다. 대부분이 소규모 개인 사업을 하는 미주한인 사회에서 시간은 경제활동에서 가장 중요한 조건이다. 이들에게 시간은 물리적 속성이 아니라 경제적 수단인 것이다. 한편 Hall (2002)이 지적했듯이 한국인과 같이 폴리크로닉(polychronic) 시간 관점을 지닌 사람들에게 정해진 시점을 지켜야 하는 예약은 불편할 뿐 아니라 사회적 지위를 인정받지 못하는 불편한 사건으로 인식한다. 또한 동일한 건강문제에 대하여 정해진 순서에 따라 여러 단계에 걸쳐 진료를 받아야 하는 절차는 시간의 낭비이자 불확실성 회피 문화권의 한국 사람들에게는 매우 불편하게 인식된다(Jeong, 2007). 결과적으로 불편한 절차와 제도는 참여자들이 공식적 건강관리에 접근할 수 없게 만든다. Wu 등(2009)은 최근 만성 B형 간염에 대한 검사가 용이하고 효과적인 치료방법이 개발되어있음에도 불구하고 고위험군이나 환자군의 의료접근성이 떨어지고 있어 만성 B형 간염 관리의 장애요인을 심층적으로 탐색해 볼 필요가 있음을 지적한 바 있다. 참여자들의 건강관리체계에 대한 인식은 이에 대한 답변을 부분적으로나마 제공해 준다.

건강관리체계의 두 하위집단 간의 소통의 문제에서 영어구사의 문제는 공식적 보완제도와 비공식적 방안 등 해결안이 있으나 의학용어와 일상 언어의 심층의 의미에 대한 소통 부재는 오해와 갈등의 소지가 되어 참여자들은 의료인을 불신하고 이들의 건강관리는 지연된다. Brugge, Edgar, George, Heung과 Laws (2009)는 다민족 문화권을 가진 건강관리체계에서는 환자들의 글을 읽고 쓸 줄 아는 능력이나 산술능력보다 건강관리자들의 태도와 그들과의 상호작용 동안 얼마나 힘 북돋우기를 느끼는지가 중요하다고 지적하였다. 이는 국내 만성 B형 간염환자의 질병관리과정을 탐구한 Yi 등(2007)의 연구에서 만

성 B형 간염환자를 위한 사회적 지지의 부재와 의료인들의 만성 질병관리의 소홀을 지적한 연구결과와 유사하였다. 즉 제한적인 영어구사능력은 건강관리체계에서 효과적인 의사소통에 장애요인이 되는 것은 사실이지만 민족이나 국가차원의 문화 차이를 넘어 건강관리제공자의 태도와 힘 북돋우기가 환자의 질병관리에 보다 중요한 이슈로 나타났다는 것이다.

한편 민간체계와 전문체계에서 검진기회와 병리검사를 통해 드러난 객관적인 증거만을 질병의 준거로 인정하는 의료인의 생의학적 모델과 자신이 경험한 주관적 경험을 질병의 준거로 삼는 참여자의 설명모델의 차이 역시 질병과정과 추후관리에 대하여 정확하고 충분한 안내를 하지 못하여 참여자의 정보해석을 방해하고 건강관리에 부정적인 영향을 미친다. 국내 만성 B형 간염환자의 건강관리 양상을 탐구한 Yang, Cho와 Lee (2009)의 연구에 의하면 참여자는 객관적 지표에 근거한 의사의 “활동성 B형 간염” 진단과 “투약” 지시보다는 주관적 지표인 자신의 증상경험 여부를 질병의 지표로 선택하여 건강상태를 해석하였다고 보고하여 본 연구결과와 맥을 같이 하였다. 따라서 만성 B형 간염관리에서 환자의 건강관념을 이해하고 대화의 초점과 양식에 맞추어 질병의 자연경과 과정과 적극적인 치료가능성에 대해 충분한 정보를 제공함으로써 건강상태를 정확하게 이해하고 주도적으로 건강관리를 실천하도록 안내할 필요가 있다.

대상자의 효율적인 건강관리를 도모하기 위해서는 전문체계와 민간체계간의 간극을 이해해야할 뿐 아니라 비교문화간호의 측면에서 대상자들의 문화적 입장 또한 이해해야하며 나아가 다양한 민족 집단의 건강 및 질병의 의미를 이해해야할 필요가 있다. Lin (2009)의 주장과 같이 문화적 숙련성은 양질의 건강관리에 중요한 통합요소가 되기 때문이다. 미국의 건강관리체계는 생의학적 모델에 기초를 두고 있어 아시아계 미국인들이 미국 내 건강관리체계를 접하게 될 때 자신들의 친숙한 통합 의료체계와는 매우 다른 서구의료체계를 접하게 되며, 이때 문화 간 충돌과 오해가 발생하면서 건강관리제공자들은 이들을 “불이행환자”로 부르게 된다. 따라서 미주 한인 만성 B형 간염환자들과 같은 미국 내 소수민족 집단에게 이러한 문화적 맥락에 근거한 이해와 중재가 이루어지지 않는다면 좀더 심각한 간 질환으로 진행되거나 사망률이 증가할 것으로 본다. 따라서 미주 한인 만성 B형 간염환자의 효율적인 건강관리를 위해 이들의 질병의 의미를 이해하고 사회문화적으로 민감한 건강프로그램의 개발이 이루어져야 할 것으로 본다.

결론

본 연구는 건강과 질병 경험은 생의학에서 가정하는 보편성과는 달리 개인의 경험을 근거로 사회의 가치체계와 문화특성에 의해 이해되고 관리된다는 가정에서 출발하였다. 미주 한인 만성 B형 간염 환자와 이들의 건강관리에 유의한 자료를 제공할 수 있다고 판단되는 일반제보자를 포함하여 총 12명의 참여자들과의 면담과 참여관찰, 기존 자료 등을 텍스트 분석과 원인연쇄 분석기법을 적용하여 분석하였다. 참여자들에게 있어 만성 B형 간염이란 질병은 개인의 경험세계에서, 지역사회에서, 그리고 건강관리체계에서 드러나지 않는 건강문제였다. 이러한 질병의미는 질병의 특성, 사회의 부정적인 병인식, 그리고 건강관리체계의 특성에 의해 숨겨지고 의도적으로 숨기며, 또한 숨겨질 수밖에 없는 병으로 분류하였고 각각의 의미는 개인과 사회문화의 차원에 따라 제시하였다. 또한 건강관리에 영향을 미치는 민간체계와 전문가체계의 소통 및 담론의 수준도 논의하였다. 본 연구의 결과는 미주 한인 만성 B형 간염환자의 민간질병관념과 이 질병에 대한 사회적 관념, 그리고 건강관리체계간의 관계 등에 대한 이해를 바탕으로 보다 효과적인 건강관리를 가능케 한다는데 의의가 있다. 추후 연구에서 병인식과 병인론을 구성하는 요인들과 형성과정으로 축소하여 집중적으로 탐구한다면 보다 근원적이고 구체적인 건강관리를 실천하는데 도움이 될 것이다. 또한 미주 한인 만성 B형 간염 환자의 건강관리를 위한 프로그램개발에 있어서 환자의 정확한 질병인식을 구성하는 단계와 건강관리체계의 다양한 맥락에 대한 이해를 포함하는 것이 필요하다고 본다.

REFERENCES

- Alizadeh, A. H., Ranjbar, M., & Yadollahzadeh, M. (2008). Patient concerns regarding chronic hepatitis B and C infection. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 14, 1142-1147.
- American Cancer Society. (2005). *California cancer facts & figures 2005*. Retrieved August 27, 2009, from <http://www.ccrca.org/PDF/ACS2005.pdf>
- Brugge, D., Edgar, T., George, K., Heung, J., & Laws, M. B. (2009). Beyond literacy and numeracy in patient provider communication: Focus groups suggest roles for empowerment, provider attitude and language. *BMC Public Health*, 9, 354-364.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2006). Screening for chronic hepatitis B among Asian/Pacific islander populations—new york city, 2005. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 55, 505-509.

- Cho, M. O. (2001). Meaning of sickness for the elderly in a folk healing practicum. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 13, 539-550.
- Choe, M. D., Chan, N., Do, H. H., Woodall, E., Lim, E., & Taylor, V. M. (2005). Hepatitis B and liver cancer beliefs among Korean immigrants in western washington. *Cancer*, 104, 2955-2958.
- Cohen, C., Evans, A. A., London, W. T., Block, J., Conti, M., & Block, T. (2008). Underestimation of chronic hepatitis B virus infection in the United States of America. *Journal of Viral Hepatitis*, 15, 12-13.
- Foucault, M. (2006). *Naissance de la clinique*. (S. M. Hong, Trans.). Seoul: Imagine Press. (Original Work published 1963)
- Hall, E. T. (2002). *The hidden dimension* (H. S. Choi, Trans.). Seoul: Hangilsa. (Original work published 1979)
- Jeong, S. B. (2007). *Cultural pragmatics of Korean*. Seoul: Saengkak-euinamu.
- Kleinman, A. (1980). *Patient and healers in the context of culture*. California, CA: University of California Press.
- Lee, H., Levin, M. J., Kim, F., Warner, A., & Park, W. (2008). Hepatitis B infection among Korean American in Colorado: Evidence of the need for serologic testing and vaccination. *Hepatitis Monthly*, 8, 91-96.
- Levinson, S. C. (1993). *Pragmatics* (I. H. Lee., & K. W. Gwon, Trans.). Seoul: Hansinmoonhwasa. (Original work published 1980)
- Lin, Z. (2009). *Asian American voices*. New York, NY: National League for Nursing.
- Loustaunau, M. O., & Sobo, E. J. (2002). *Cultural context of health, illness, and medicine* (J. S. Kim, Trans.). Seoul: Hanwool Academy. (Original work published 1997)
- Lupton, D. (2009). *Medicine as culture: Illness, disease and the body in western societies* (J. S. Kim, Trns.). Seoul: Hanwool Academy. (Original work published 2003)
- Meadows, L. M., & Morse, J. M. (2001). Constructing evidence within the qualitative project. In J. M. Morse., J. M. Swansen., & A. Kuzel. (Eds.), *Nature of qualitative evidence* (pp. 187-200). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Nettleton, S. (1997). *The sociology of health and illness* (H. J. Cho, Trans. p. 36). Seoul: Hanwool Academy. (Original work published 1995)
- Nyamathi, A., Liu, Y., Marfisee, M., Shoptaw, S., Gregerson, P., Saab, S., et al. (2009). Effects of a nurse-managed program on hepatitis A and B vaccine completion among homeless adults. *Nursing Research*, 58, 13-22.
- Perrillo, R. (2006). Management of chronic hepatitis B virus infection: Current perspectives for the nurse practitioner. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 18, 203-215.
- Ryu, H., Young, W. B., & Park, C. (2001). Korean American health insurance and health services utilization. *Research in Nursing & Health*, 24, 494-505.
- Spartley, J. P. (1990). *Participant observation* (H. B. Lee, Trans.). Seoul: Korea National Book Company. (Original work published 1980)
- Tan, N. C., Cheah, S. L., & Teo, E. K. (2005). A qualitative study of health-seeking behavior of hepatitis B carriers. *Singapore Medical Journal*, 46, 6-10.
- Thompson, M. J., Taylor, V. M., Yasui, Y., Hislop, T. G., Jackson, J. C., Kuniyuki, A., et al. (2003). Hepatitis B knowledge and practices among Chinese Canadian women in Vancouver, British Columbia. *Canadian Journal of Public Health*, 94, 281-286.
- Wang, W. L., Wang, C. J., & Tseng, H. F. (2009). Comparing knowledge, health beliefs, and self-efficacy toward hepatitis B prevention among university students with different hepatitis B virus infectious statuses. *Journal of Nursing Research*, 17, 10-19.
- Weinbaum, C. M., Williams, I., Mast, E. E., Wang, S. A., Finelli, L., Wasley, A., et al. (2008). Recommendations for identification and public health management of persons with chronic hepatitis B virus infection. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 57(RR-8), 1-20.
- Wolcott, H. F. (1994). *Transforming qualitative data*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Wu, H., Yim, C., Chan, A., Ho, M., & Heathcote, J. (2009). Sociocultural factors that potentially affect the institution of prevention and treatment strategies for prevention of hepatitis B in Chinese Canadians. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 23, 31-36.
- Yang, J. H., Cho, M. O., & Lee, H. O. (2009). Qualitative research investigating patterns of health care behavior among Korean patients with chronic hepatitis B. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 39, 805-817.
- Yi, M., Choi, E. O., Paik, S. W., Kim, K. S., Kwak, S., & Lee, H. J. (2007). Illness experience of people with chronic hepatitis B in Korea. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37, 665-675.