

한국 만성 B형 간염 환자들의 질병 경험*

이명선¹⁾ · 최은옥²⁾ · 백승운³⁾ · 김금순¹⁾ · 곽상만⁴⁾ · 이화진⁵⁾

- 1) 서울대학교 간호대학 교수, 서울대학교 간호과학연구소 연구원
2) 인제대학교 간호학과 부교수, 노인건강전략 개발연구소 연구원
3) 성균관대학교 의과대학 교수, 4) 시스템믹스(주), 부설연구소 소장
5) 서울대학교 인문학연구원 전임연구원

Illness Experience of People with Chronic Hepatitis B in Korea*

Yi, Myungsun¹⁾ · Choi, Eun Ok²⁾ · Paik, Seung Woon³⁾
Kim, Keum Soon¹⁾ · Kwak, Sangman⁴⁾ · Lee, Hwa Jin⁵⁾

- 1) Professor, College of Nursing, Seoul National University
2) Associate Professor, Department of Nursing, Inje University College of Medicine & Research Institute of Geriatric Health
3) Professor, Sungkyunkwan University School of Medicine, 4) Director of Research Center, Systemix Co. Ltd.
5) Researcher, Research Institute of Humanity, Seoul National University

Abstract

Purpose: The purpose of this study was to explore the experiences of people with chronic hepatitis B (CHB) in Korea. The specific aim was to identify major problems that people with CHB face and strategies that they are dealing with. **Methods:** A grounded theory method was utilized. The data were collected by individual in-depth interviews from 12 CHB patients from one of the major hospitals in Korea. **Results:** After constant comparative analysis, a core category emerged as “illness management with self-reliance and will.” Seven major strategies that were identified in dealing with the illness were maintaining receptive and positive attitudes; restraining excessive work and greed; searching for information;

controlling illness information; adhering to practices for not spreading the viral disease; abstaining from alcohol and smoking and maintaining healthy eating habits; and using alternative therapies. The outcomes that result from employing these strategies were identified as burden, depression and helplessness, stress for maintaining compliance, and dispirited interpersonal relationships. **Conclusion:** The results of this study suggest that most people with CHB in Korea have problems in psychosocial area. Thus health professionals need to provide not only informational support but also emotional one to improve quality of life of the people with CHB.

Key words : Qualitative research, Chronic hepatitis B, Social adjustment, Life change events

주요어 : 질적 연구, 만성 B형 간염, 사회적 적응, 삶의 변화 사건

* 이 연구는 2004년도 한국학술진흥재단의 연구비 지원으로 이루어졌음 ((KRF-2004-042-E00147).

* This work was supported by the Korea Research Foundation Grant (KRF-2004-042-E00147).

투고일: 2007년 4월 10일 심사완료일: 2007년 6월 8일

• Address reprint requests to : Yi, Myungsun

College of Nursing, Seoul National University

28 Yongon-dong, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea

Tel: 82-2-740-8829 Fax: 82-2-6442-8829 E-mail: donam@snu.ac.kr

서 론

전 세계적으로 3명 중 1명꼴인 약 20억 명이 B형 간염 바이러스(Hepatitis B Virus, HBV)에 감염되어 있다. 그리고 감염 이후 6개월이 지난 후에도 HBV를 제거할 수 없는 보유자(만성보유자)는 약 4억 명인 것으로 추산하고 있다(Hepatitis B Foundation, 2007). 그리고 전 세계 간암 환자의 약 80%가 HBV에 의해 발생되고 있어, HBV는 국제적인 건강 문제가 되고 있다. 더욱이 HBV 보유자의 약 2/3가 아시아 지역에 분포하고 있어 아시아에서 더욱 큰 건강 문제로 부각되고 있다(Hepatitis B Foundation, 2007).

국내에서는 1985년부터 B형 간염 백신 접종이 본격적으로 실시되면서 HBV 보유자는 크게 줄어들고 있다(Lee, 2005). 그럼에도 불구하고 백신의 혜택이 상대적으로 적었던 20대 이상에서는 아직도 보유율이 높은 편이다. 한편, HBV 보유자가 만성화될 확률은 어려서 HBV에 노출된 경우가 성인기에 노출된 경우보다 높다(Yuen & Lai, 2000). 따라서 모체 감염이나 유소아기 가족 내 감염이 대부분인 우리나라에서의 만성화 확률은 더욱 높다. 국내 만성 B형 간염(Chronic Hepatitis B, CHB) 환자를 연령대별로 살펴보면 40대와 50대에서 높게 나타나고 있으며(Korea National Statistical Office, 2007). 이는 암으로 인한 사망률에 있어서 간암이 40대와 50대에서 1위를 차지하는 것과도 밀접하게 관련되어 있다.

CHB의 경과와 예후는 매우 복잡하고 다양하다(Lee, 2005). 바이러스 증식 상태에 따라 크게 증식기와 비증식기(비활동성기)로 구분된다. 증식기에는 혈중에 HBe 항원과 HBV DNA가 나타나는 시기로 이는 다시 면역내성기와 면역제거기(간염기)로 구분된다. 면역내성기에서는 바이러스가 계속 증식되고는 있으나(HBe항원 양성, HBV DNA 양성) 아무 증상이 없고 간수치도 정상소견을 보이는 경우로서, 이때는 “활동성 B형 간염 보유자”라고 한다. 이 시기에는 당장 치료를 필요로 하지 않고 정기적인 검사를 받아 앞으로 간세포가 파괴되는 면역제거기 상태로 바뀔 우려에 대비해야 한다. 대개 15-30세가 되면서 인체의 면역세포가 바이러스에 감염된 세포를 이물질로 인식하여 제거하면서 간수치가 상승하게 되는데, 이 때를 면역제거기라고 한다. 이 기간이 6개월 이상 지속되면 “CHB 환자”라고 하며, 이 시기를 심하게 앓거나 오래 앓을수록 간경변으로의 진행이 촉진되고 간암 발생도 높아지므로, 적극적인 치료가 필요한 시기이다. 한편 비증식기는 HBe항원과 HBV DNA가 없어지고 HBe항체가 나타나는 비활동성기로서 바이러스 증식이 현저하게 약해지거나 없어진다(HBe 항원 음성, HBV DNA 음성, HBe항체 양성). 전염성과 간염의 활성도가 약해지고 간수치도 정상화된다. 이런 상태에 있는 사람들은 “비활동성 B형 간염 보유자”라고 부른다.

이와 같이 CHB는 질병의 진행이 다양하고 복잡할 뿐 아니라 종종 초기 증상이 잘 나타나지 않는다는 특성이 있다(Lee, 2005). 이로 인하여 CHB 환자들의 질병 관리는 어려운 실정에 있다. 한 연구(Kim, Lee, Shin, Kim, & Jang, 2002)에 의하면 CHB 환자의 21.2%가 대체요법을 이용하며, 이러한 경우 의사의 처방을 지키지 않는 경우도 26.3%로 나타나 불이행 정도도 높은 것으로 나타나고 있다. 일부에서는 대인관계 위축이나 우울 불안 등 정신과적 문제까지 발생하는 것으로 보고되고 있다(Atesci, Cetin, Oguzhanoglu, Karadag, & Turgut, 2005; Lee, Han, & Lee, 1996). 그럼에도 불구하고 만성 B형 간염과 관련된 연구들은 일부 변수간의 관계를 나타내는 상관관계 연구가 대부분이라서 CHB 환자들을 총체적으로 이해하는 데에는 커다란 한계가 있다.

한편 CHB 환자들의 질병 관리는 대부분 가정에서 환자와 가족들에 의해 이루어지므로, 관리의 어려움과 질병을 지닌 삶에 적응하기 위한 노력은 대부분 병원이 아닌 일상생활 현장에서 가장 뚜렷하고 확실하게 드러난다. 따라서 환자의 일상에 대한 이해야말로 의료인들이 이들을 올바르게 파악하는데 기초가 되며, 이를 통하여 보다 효과적인 중재 방안을 모색할 수 있다고 본다.

본 연구의 목적은 CHB 환자의 일상적인 질병 경험을 이들의 시각에서 이해하고 설명하고자 하는 것으로서 근거이론방법을 적용하였다. 상징적 상호작용주의에 이론적 배경을 두고 있는 근거이론방법을 적용하는 이유는 CHB 환자의 경험 혹은 적응 과정을 잘 살펴볼 수 있다는 이점 때문이다. 즉 상징적 상호작용주의에서는 인간 행위에 관하여 세 가지 기본 전제를 제시한다(Blumer, 1969). 첫째, 인간은 사물 그 자체가 아니라 사물의 의미에 기초를 두고 행동한다고 본다. 그러므로 근거이론방법은 연구 참여자가 갖고 있는 의미와 경험을 밝히는 데 적합하다. 둘째, 상징적 상호작용주의에서는 사물의 의미가 사회교섭을 통하여 형성된다고 본다. 즉 의미는 한 인간이 독자적으로 만들어내는 것이 아니라 타인과 함께 상호작용하는 과정을 통해서 만들어진다는 것이다. CHB 환자들은 자신의 질병의 의미를 자신이 속해 있는 집단의 사람들과 상호작용하는 과정에서 생성하게 되므로, 근거이론방법이 본 연구에 적절하다고 본다. 마지막으로 상징적 상호작용주의에서는 인간을 해석과정을 통하여 의미를 사용하는 존재로 본다. 즉 인간은 어떤 사물의 의미에 대하여 무조건적으로 반응하는 수동적인 존재가 아니라, 의미를 스스로 생각해보고 이를 유지하거나 수정하거나 또는 부정하는 적극적인 존재로 보고 있다. 따라서 근거이론방법은 CHB 환자들이 사용하는 적극적인 상호작용 전략 및 적응 과정 등을 밝히는데 적합하다고 본다.

본 연구 질문은 “CHB 환자들은 어떻게 삶을 살아가는가?”

로서 상징적 상호작용론의 관점에서 보다 구체적으로 제시할 수 있는 질문은 다음과 같다.

- “CHB 환자들이 살아가면서 겪게 되는 중요한 문제점들은 무엇인가?”
- “CHB 환자들은 이러한 문제점들을 자신 및 타인과 상호작용하면서 어떻게 적응해 가는가?”

이러한 연구 질문을 통하여 CHB 환자들의 질병 관리와 관련된 주요 범주와 전략들을 확인할 수 있을 것이다. 이러한 결과는 궁극적으로 CHB 환자들에 대한 심층적인 이해와 직관을 제공하는데 기여할 뿐 아니라, 재발 방지 및 삶의 질 향상을 위한 간호중재 개발에 기초 자료로 이용될 수 있을 것이다.

연구 방법

자료 수집

본 연구는 CHB 환자들의 질병 경험을 연구자의 입장이 아닌 환자의 입장에서 이해하기 위한 근거이론 연구이다. CHB 환자들의 질병 경험을 이해하기 위하여 일개 병원에서 CHB로 진단받고 외래 치료를 받는 환자들을 대상으로 하였다. 자료 수집을 시작하기에 앞서 연구 책임자가 속한 기관 및 연구 참여자가 속한 기관의 연구윤리위원회 심사를 통과하였다. 연구 참여자의 인권을 최대한 보장하고자 우선 연구 참여를 자발적으로 허락한 환자를 만난 후, 연구의 필요성을 설명하고 모든 자료는 익명으로 처리됨을 설명하고, 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있음을 설명하였다. 연구 참여자는 이를 충분히 이해한 후 “연구 참여 동의서”에 서명한 자로 하였고, 참여에 대한 사례로 소정의 상품을 제공하였다.

자료는 심층면담을 이용하여 수집하였으며, 모든 면담은 참여자의 허락 하에 녹음하였다. 면담은 반구조적인 형식의 개방형 질문을 주로 이용함으로써 연구자의 선입견과 편견을 최대한 배제함과 동시에 참여자의 경험을 그들의 언어로 자유스럽게 표현하도록 격려했다. 예를 들면, “만성 B형 간염을 진단 받고 나서부터 현재까지의 삶에 대해서 이야기해 주세요.” 혹은 “살아가는데 있어서 질병과 관련해서 무엇이 가장 중요한 문제로 대두되었습니까?” 등의 개방형 질문을 이용하였다.

총 12명의 환자가 참여하였으며, 남자가 8명이고 여자가 4명이었고, 평균 나이는 45.5세로서 최소 33세에서 최고 56세이었다. 기혼이 11명이었으며, 대졸이 8명이었다. 직업은 자영업을 비롯한 사업가가 6명으로 과반수를 차지하였다. 참여자가 제시한 경제 상태는 상이 6명, 중이 3명, 그리고 하가 3명으로서 과반수는 경제상태가 양호한 것으로 나타났다. 진단명

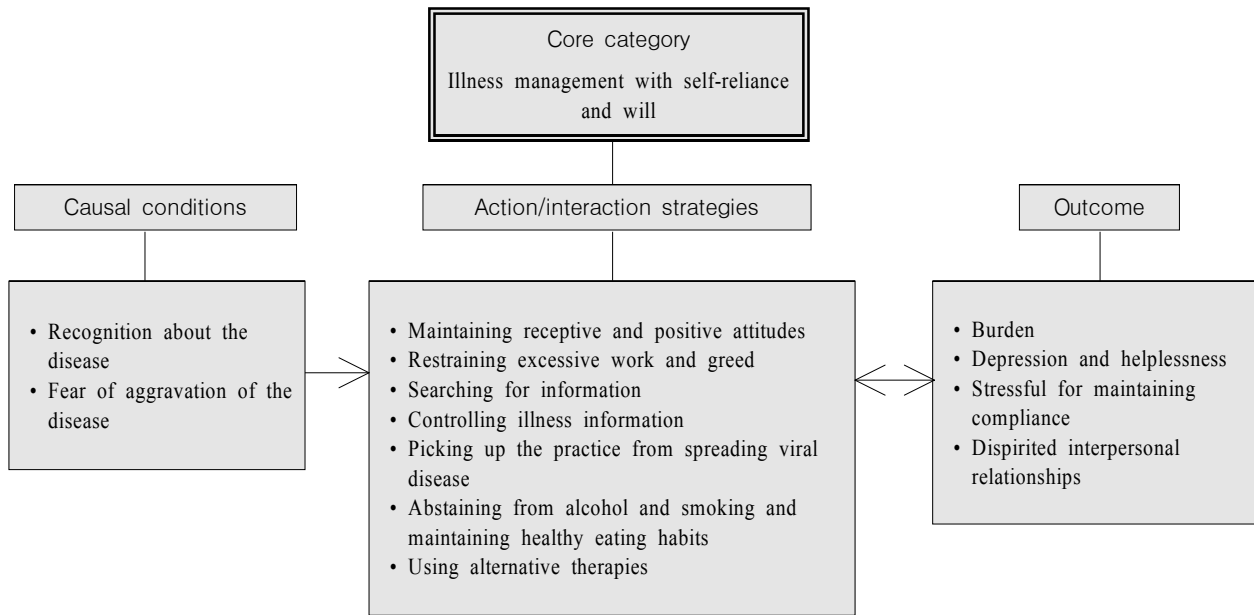
은 대부분이 비활동성이거나 활동성 만성 B형 간염이었고, 극히 일부에서 약간의 지방간이나 간경화가 있는 상태이었다. 대부분이 모체 감염이거나 가족 내 감염으로 나타났으나 참여자들이 인식하고 있는 투병 기간은 최소 4년에서 25년까지로 나타났다.

면담 장소로는 5명은 환자의 집에서 이루어졌으며, 나머지는 이들의 요구에 따라 참여자 사무실이나 카페에서 이루어졌다. 평균 면담 시간은 처음 5번째 참여자는 최소 1시간 30분에서 최고 2시간 정도 소요되었으나, 그 이후의 면담은 최소 30분에서 1시간 30분 정도 이루어졌다. 녹음된 자료는 분석을 위하여 모두 필사되었는데, 면담에서 한 말을 빠뜨리지 않고 그대로 필사함으로써 자료의 신뢰성을 확보하고자 하였다.

자료 분석 및 연구의 타당성 확립

필사된 자료는 Strauss와 Corbin(1998)이 제시한 근거이론방법을 이용하였다. 분석은 자료수집과 동시에 이루어졌으며, 개방코딩, 연결코딩, 그리고 선택코딩을 통하여 주요 범주를 발견함과 동시에 범주들 간의 관계를 확인하였다. 개방코딩에서는 필사 자료를 세밀하게 읽으면서 자료를 잘게 쪼개어 개념화시킨 후 비슷한 개념들끼리 합치는 범주화 작업을 수행하였다. 연결코딩과 선택코딩에서는 CHB 환자들의 일상적인 삶에서 나타나는 주요 범주 혹은 주제들 간의 관계를 분석함과 동시에 핵심범주를 찾는 데 주력하였다. 그 외에도 자료 분석과 해석, 그리고 자료의 추상화 작업을 위하여 메모와 도식 등을 적극적으로 이용하였다.

본 연구에서 도출된 결과의 타당성을 확립하기 위하여 다양한 전략은 이용하였다. 우선 연구 참여자는 질병 관리에 문제가 있으리라 추측되는 참여자 중에서 선정함으로써 다양한 적응 과정을 보여주고 정보가 풍부하다고 여겨지는 참여자를 선정하였다. 면담 장소도 될 수 있으면 참여자가 생활하는 가정을 이용함으로써 참여자가 자신의 일상의 경험과 문제를 가능한 한 쉽게 풀어내도록 하였다. 모든 면담은 녹화하고 이를 정확하게 필사함으로써 자료의 신뢰성을 확립하는데 기여하고자 하였다. 그 외에도 *만성B형간염환우회*(cafe.daum.net/dhlee3)와 *간사랑동우회*(www.liverkorea.org)라는 인터넷 카페와 홈페이지에 올려진 글들을 이차적인 자료로 이용하였다. 분석과 해석의 신뢰성을 얻기 위해서는 근거이론분석 전략을 따름과 동시에 분석 결과를 연구자들과 함께 공유하고 의견을 나눔으로써 타당성을 확립하고자 하였다. 마지막으로 글쓰기에서도 분석과 해석의 타당성을 확립하기 위하여 연구 참여자가 실제로 한 말을 그대로 기술하였다.



<Figure 1> Illness experience of people with chronic hepatitis B in Korea

연구 결과

12명의 CHB 환자들을 심층적으로 면담한 자료를 지속적인 비교분석 방법을 적용하여 분석한 결과, 핵심범주는 “자기 의지로 질병 관리하기”로 나타났으며, 하위 범주는 13개가 도출되었고 그 관계는 <Figure 1>에 나타나 있다. <Figure 1>에서 “원인적 조건”은 “행위/상호행위 전략”에 직접적인 영향을 주므로 이를 표시하기 위하여 일방향 화살표로 나타내었다. 그러나 “행위/상호행위 전략”과 “결과” 사이에는 서로 중복되거나 피드백으로 작용하고 있어서 쌍방향 화살표로 표시하였다. “원인적 조건”에 해당하는 범주로는 “질병에 대한 인식”, “질병 악화에 대한 두려움”이 도출되었다. “행위/상호행위 전략”에 해당하는 범주는 “수용적이고 긍정적인 태도 유지하기”, “과욕 삼가기”, “정보 추구하기”, “질병 정보 조절하기”, “전염 예방 습관화하기”, “건강한 식생활 및 금주, 금연하기”, 그리고 “대체요법 이용하기”의 7가지가 도출되었다. 그리고 이러한 상호작용 전략의 결과로는 4가지 하위 범주가 도출되었는데, 이는 “부담감”, “우울과 무력감”, “질병 관리에 대한 스트레스”, 그리고 “위축된 대인관계”이었다.

원인적 조건

● 질병에 대한 인식

본 연구 참여자 대부분은 모체 감염자이거나 가족 내 감염자인 경우가 대부분이어서 CHB를 “가족질환” 혹은 “유전”이라고까지 여기고 있었다. 동시에 가족 대부분이 CHB 환자인

거나 보균자들로 구성되어 있어서 간염이라는 진단을 처음 받을 때에도 거의 충격적이지 않았다. 반면에 집안에 이러한 질병이 없는 경우에만 코로나 스트레스가 원인인 것으로 생각하고 있었다. “유전은 아니고 뭐 따로 생각해 본 적이 없는 데, 과로했던 것이 아닌가 하지요.”

한편, CHB의 심각성에 대해서는 다양한 차이를 나타내고 있었는데, 가족들이 간경화나 간암으로 사망한 경우에는 질병에 대한 심각성을 크게 의식함과 동시에 질병 악화를 매우 두려워하고 있었다. 따라서 이들에게 간염은 “무서운 병”이었다. 특히 CHB는 별로 아프지도 않은 병이어서 관리를 제대로 하지 않으면 자신도 모르는 사이에 악화될 수 있는 매우 “무서운 병”이었다.

그러나 다른 일부, 특히 젊은 참여자들은 이러한 심각성을 제대로 인식하지 못하고 있었다. 이들은 비록 자신의 가족원도 CHB 환자들이 있어서 질병의 결과에 대한 정보는 지니고 있었으나, 그럼에도 불구하고 질병 관리에 대해서는 매우 소홀히 여기고 있었다. “난 안 그런데, 남들은 중요하게 생각들을 하지요”라고 하며 자신의 질병의 중요성을 부인하기도 하였다.

대학교 때 내가 간염이 있다는 것을 알고는 있었어요 근데 갈려고 신체검진을 해보니까 보균자라고 하더라고요 근데 그 당시에는 저보고 건강보균자라고 하더라고요 . . . 그러니까 보균자는 보균자인데 건강하다고 그래서 신경을 안 썼어요 술, 담배 마음껏 했었지요 . . . 뭐 건강하다 하는데 그냥 간단하게 생각한 거죠(참여자 7).

● 질병 악화에 대한 두려움

잘 알려진 대로 CHB는 제대로 관리하지 않으면 간경화나 간암으로 발전하여 사망할 수 있음을 대부분의 참여자들은 잘 인식하고 있었다. 따라서 질병이 악화될지도 모른다는 두려움을 항상 지니고 있었다. “남들보다 빨리 죽지 않을까 하는 생각”과 같은 두려움은 정신적인 스트레스와 우울, 더 나아가 사회생활의 제약으로 까지 나아갔다. 이와 같이 질병 악화에 대한 두려움은 몇 십 년이 지나는 장기간 동안 내내 지속되는 반응으로서 결국에는 부담감, 우울과 무력감, 그리고 위축된 대인관계 등의 결과로 나타나고 있었다.

항상 옆구리가 아픈 것 같은, 그래서 병원 와서 진찰해 보며는 선생님은 아무 변화가 없다. 그냥 그런 상태다 그러는 데, 본인은 그냥 간이 썩어두고 있을 것이다, 이런 생각, 정신적으로도 굉장히 힘들고 . . (참여자 3)

핵심 범주: “자기 의지로 질병 관리하기”

CHB 환자인 본 연구 참여자들은 비록 질병 악화로 인한 간경화나 간암 등의 심각성과 그 결과를 이해한다고 하더라도, 이를 꾸준히 제대로 관리하기란 결코 쉽지 않음을 잘 인식하고 있었다. 특히 이러한 관리의 일부가 바람직한 생활양식으로서의 개선이라는 점에서 더욱 어려움이 컸다. 바람직한 생활양식, 소위 “착한 생활” 즉 술, 담배, 그리고 과로를 피한다는 것은 왕성한 사회활동을 하고 있는 30대에서 50대 연령층의 참여자들에게는 쉽지 않은 것이었다. 그리고 단기간이 아닌 장기전이었기 때문에 이들에게 CHB는 다루기 힘든 매우 “지루한 병”으로도 인식되었다.

이들은 바람직한 생활양식 실천의 어려움과 같은 문제 이외에도 다양한 심리적, 사회적 문제들을 경험하고 있었다. 우선 질병 악화에 대한 두려움과 질병 관리의 어려움으로 인하여 나타나는 우울과 무력감 등이 큰 문제로 나타났다. 또한 피로를 피해야 한다는 것은 자신의 일에 대한 열정이나 일을 통한 자아실현 혹은 경제적인 부를 얻기 위한 노력을 제한해야 하므로 상당한 자존감의 상실도 경험하였다. 그 외에도 질병 전반에 대한 정확하고 구체적인 정보를 얻을 수 없는 점도 상당한 문제로 대두되었다. 또한 CHB를 마치 “법정 전염병”처럼 취급하는 사회적 편견과 간염의 전파를 방지하기 위한 생활습관 확립의 어려움도 문제로 나타났다. 이러한 다양한 문제들을 해결하기 위하여 CHB 환자들이 가장 중요하다고 여기는 것은 자신의 정신력 혹은 자기 의지이었다. 이는 질병에 대한 적극적인 수용과 함께 자신의 건강은 자신이 다스려야 한다는 깨달음으로 시작되었다.

그런데 어느 날 보니까, 딱 앓 내가 안 챙기면 안 되겠구나” 하는 생각이 드는 거예요(참여자 3)

연구자: 정신력이란 무엇을 이야기하시는 건가요?

참여자: 이겨야 되겠다는 정신력, 생명력이죠 와 이리 됐노? 이제 아니고 내가 계속 관리해 나가야 되겠다는 그런 정신력이죠 (참여자 2)

행위/상호행위 전략

본 연구 참여자들은 자신의 의지로 질병을 관리하고자 하는 행위/상호행위 전략으로 다음의 7가지 전략을 주로 사용하였다.

● 수용적이고 긍정적인 태도 유지하기

이 전략은 질병 악화에 대한 두려움과 질병과 관련된 무력감 등 심리적인 문제들을 해결하기 위한 것이었다. 참여자들은 자신의 질병을 긍정적으로 수용하는 것이 질병관리에서 매우 중요하다고 여기고 있었다. 왜냐하면 이들은 자신에 대하여 “좀 스트레스를 스스로 받는 성격” 혹은 신경질적이고 과민하고 화를 잘 낸다는 등 자신에 대하여 부정적인 인식을 가지고 있었고, 따라서 자신의 질병을 극복하고 현재를 긍정적으로 대하는 마음가짐을 필요로 하였다. 비록 CHB가 악화되어 장수하기는 어렵다고 할지라도, “오래 사느냐가 아니라 얼마나 건강하게 사느냐가 중요하다”고 여기며 건강하게 사는 삶에 대한 목표를 갖기 위해 자신의 질병을 수용하는 것이 무엇보다도 중요하였다.

근데 받아들이는 게 중요하죠 병이나 그 자체를 친구처럼 생각해야 할 것 같아요 항상 나하고 같이 존립할 수밖에 없는 공생관계에 있는 거죠 그 대신에 나한테 나쁜 영향을 미치지 않는 좋은 영향만 미치는 것으로만 생각을 하고 있어야지, 이게 공생관계가 아니라 평평한 관계가 된다면 이게 이제 사람이 지게 되어있죠 그렇게 되면 사람이 받아들이기 힘들어지게 되겠죠 두렵게 될거고 근데 그렇게 하면 안 되겠죠? 받아들이는 게 중요하죠 이미 벌어졌으니까 그거겠죠. (참여자 8)

그러나 질병의 수용과 긍정적인 태도를 유지하는 것은 그리 쉽게 이루어지지 않았다. 환자 개인의 의지와 노력은 물론, 가족의 지지가 동반될 때에만 가능하였다. 그 외에도 질병에 대한 정확한 지식, 그리고 의료인의 적극적인 지지와 신뢰관계 구축이 영향을 주었다.

● 과욕 삼가기

본 연구 참여자의 연령은 모두 사회적으로 활발하게 활동하는 30대에서 50대이었다. 따라서 자신의 일이나 사업에 대한 야망과 꿈을 이루고 싶어 하였다. 그러나 스트레스나 과로가 질병을 악화시킬 수 있다는 정보는 이들로 하여금 자신의 꿈을 접어야 하는 힘든 상황에 직면하게 만들었다. 따라서 대부분은 “내 운명대로 살거나” 혹은 “물이 흘러가는 대로 살자”하는 절제된 삶을 택하고자 하였다. 그러나 다른 한편으로는, 이렇게 절제된 삶이 “장애”로 혹은 “바보로 살아가기”와 같은 부정적인 시각이 자리 잡기도 하여 삶의 위축감을 실감하는 경우가 허다하였다.

그래서 바보가 되려고 그러는데, 그게 안돼요, 바보가 되어야 하는데 . . . 이 질병에 대한 스트레스도 많이 받아요. 이것만 아니어도 활개를 치고 다닐 텐데 이것 때문에 움츠리고 있잖아요 (참여자 6)

연구자: 그럼 질병으로 인해서 어떤 점이 불편하신지요?

참여자 8: 음 그런 건 인자, 그런 건 제 스스로 어떤 제약 요건이 되는 거죠. 제가 뭐 어떤 다른 데로 진출해보고 싶은 이제 있는데 거기에 투입할 수 있는 여력 자체가 부족한 거지, 체력적으로 정신적으로 브레이크를 거니깐. 아 이 정도에서 말아야 되겠다, 그런 게 있는 거기 때문에 그런 거에 의해서 보면 장애지. 제 스스로 컨트롤 해야 하니깐 그런 점에서 장애이지 나머지는 뭐 불편한 게 있습니까? (참여자 8)

사회적 활동의 제약으로 인한 어려움은 특히 경제적으로 어려운 30-40대 젊은 층에서 더욱 심했는데, 그런 경우 건강 문제보다는 생활고가 우선순위가 될 수밖에 없었기 때문이다. “앞날이 창창한데 이런 올라미가 있으니까” 이러한 어려움은 더욱 컸다. 그래도 일을 줄이려는 계획은 서서히 진행하고 있었는데, 한 참여자는 자신의 일 줄이기를 다음과 같이 진술하였다.

일도 그만두고 회사하는 것도 좀 밑의 친구한테 다 전권을 좀 주고 해서 일을 좀 줄일려고 하고 있어요. 너무 힘들어서 가만히 보니까 나중에 문제가 될 것 같아요. 그래서 조금씩 줄일려고 (참여자 4)

한편 경제력이 있는 50대에 접어 든 경우에는 자신의 질병에 대한 심각성을 유지하면서 일이나 부에 대한 욕심을 자제하기가 쉬운 편이었다. 특히 간염에 대한 심각성을 크게 느낀 경우 항상 “간이 썩어드는 것 같고 항상 옆구리가 아픈 것 같아” 적극적인 생활은 쉽게 접을 수 있었다.

그러나 모든 참여자에게 일과 건강 간의 조화를 이루는 것이 그리 쉽지만은 않았다. 다시 말하자면 “지나치게 현실에 안주해 버리면 도태되고, 따라서 할 수 있는 범위 내에서 열심히 살아야 하는데,” 이러한 조화를 인식하고 유지하는 것은 힘든 일이었다.

본부에서도 제가 가장 바쁜 사람이에요. 진짜예요. 제가 그 일을 다 감당할 수 있으니까 . . . 어떤 때는 토요일 나와서도 일을 하니까 . . . 내가 그래서 욕심이 살아나기 시작했더니깐요. 그러면 안 되는데, 현실 속에서 되돌아 살다보니까 욕심이 생기는 거죠. 어쩔 수 없는 거죠 (참여자 8)

● 정보 추구하기

대부분의 참여자들은 모체감염이거나 가족 내 감염자이고 가족원도 CHB 환자들인 있어서 질병의 결과에 대한 정보는 어느 정도 지니고 있었다. 그럼에도 불구하고 질병의 구체적인 과정과 관리에 대해서는 정확한 정보를 가지고 있지 않았다. 그러다가 피로나 복수 등 질병이 진행되면서 서서히 질병 관리 정보를 얻기 시작하였다.

내가 어릴 때부터 비형간염 보균자라는 얘긴 들었었거든요. 제가 군대에서 얼마 안 되었을 때 내가 알고 있었는데 그때 심각하게 생각 안 했죠. 약국에서 비타민 먹어라 해서 그런 것 좀 먹어보고 그 이후엔 신경을 별로 안 썼었죠 (참여자 9)

모든 참여자들은 보건의료인으로부터 질병 관리에 대한 구체적인 정보를 얻지 못한다고 여기고 있었다. 이로 인하여 의료인과의 관계에서 상당한 불만을 표현하였다. “다 니 알아서 해라 이런 것 같고 . . . 지금보다는 더 잘 해보십시오. 그리고 끝내버리는 거야.” 이러한 불만에서 더 나아가 심각한 불신으로까지 이어지고 있었으며, 심지어는 자신의 건강을 챙겨달라고 하는 게 오히려 잘못이라고 여길 정도로 참여자들은 자신의 질병을 의료인의 지원 없이 홀로 투쟁해야 하는 질환으로 인식하게 되었다.

[외래를 방문하는 목적은] 치료 목적이 전혀 아니고 체크하기 위해서 6개월마다 다니게 된 거예요. . . 그런데 솔직히 병원에서는 아무 얘기도 안 해 줘요. 의료진에 의존할 필요도 없는 거기 때문에 아 내가 스스로 하지 않으면 의미가 없겠구나! (참여자 4)

이와 같이 자신의 질병을 홀로 투쟁해야 하는 질환으로 인식하게 되면서 “정확하게 알아야 내가 조치를 한다”는 판단 하에 정확한 정보를 추구하게 되었다. 본 연구 참여자들이 질

병 관리를 위해 필요로 하는 구체적인 정보는 질병 상태 및 진행 과정 그리고 예후에 대한 구체적이고 상세한 설명이었다. 특히 앞으로의 방향을 설정해 줄 수 있는 정확한 정보를 요구하고 있었다. 또한 금주나 금연 등 일상생활 관리 등도 외래에서 의료인들이 챙겨주어야 내용이라고 여기고 있었다. 하지만 일부에서는 “지나친 자기 과신”으로 처방을 불이행하는 경우도 있었는데, 즉 “자신에게 달려 있다, 약이 [중요한 것이] 아니다”라는 잘못된 과신이 자리 잡고 있었다.

한편 정보 추구하기에서는 가족, 특히 배우자의 지지가 매우 크고 중요하였다. 특히 배우자가 아내인 경우에는 “근데 결혼하고 나서는 내가 간박사가 다 되었죠”라고 할 정도로 적극적으로 정보를 추구하고 있었다. 미혼인 경우에는 어머니와 다른 가족의 지지를 적극적으로 받고 있었다. 그 외에도 일부에서는 인터넷을 통해 많은 정보를 얻고 있었다.

● 질병 정보 조절하기

이 전략은 CHB에 대한 사회적 편견에 대응하기 위한 전략으로서, 본 연구 참여자들은 알게 모르게 간염에 대한 사회적 편견으로 인하여 고통 받고 있었다. 비록 HBV는 쉽게 전염되는 질환이 아님에도 불구하고, 우리 사회에서는 마치 “법정 전염병 비슷하게” 인식되고 있었다. 특히 우리나라는 반찬이나 국 등을 함께 이용하는 식생활 문화, 그리고 술잔 돌리며 서로의 신뢰를 쌓아가는 음주 문화로 인하여 B형 간염이 쉽게 전염될 수도 있다는 사실 때문에 CHB에 대한 사회적 관심은 매우 높은 편이다. 그러나 이러한 관심이 부당한 차별로 이어지는 경우가 허다하였다. 이러한 차별은 대기업의 입사 거부에서부터 개인적인 대인관계에 이르기까지 매우 다양하고 넓게 퍼져있었다.

참여자: 그러니까 간환자다 그러면 굉장히 경계를 하잖아요 보이지 않는 경계를 많이 하죠 간환자다 하면 벌써 사람들이 인식이 아유 저저 전염되는 거 이렇게 생각해 가지고

연구자: 저희는 의료인이다 보니까, 진짜 그런가?

참여자: 진짜예요 경계를 표시는 안 내지만은 내가 느낄 수가 있죠 특히 남자같은 경우에는 더하죠 여자야 접할 기회가 적지만 남자같은 경우에는 엄청 스트레스 받을 거예요 (참여자 3)

이와 같이 CHB에 대한 우리 사회의 차별적인 시선은 모든 참여자들을 사회생활과 대인관계에서 위축되고 소외되게 만들었다. 한 직장 남성은 신체검사 때마다 총무과 직원에게 자신의 질병에 대하여 털어 놓아야 하는 고충을 겪었고, 다른 참여자에게는 간염이 실제로 직장을 그만두게 된 하나의 동기로 작용하였다.

그러니까 [회사 검진] 그게 두렵더라고요 괜히. 물론 다른 이유도 있지만 그 이유도 있어요 그만 둔 이유가, 아 괜히 있잖아요 그 당시엔 비활동성이었는데, 괜히 괜히 두렵더라고요 (참여자 6)

따라서 대부분의 참여자들은 이러한 사회적 편견을 피하기 위하여 자신의 질병을 노출시키지 않고자 노력하였다. 한 참여자는 자신의 질병을 감추기 위하여 대기업이 아닌 중소기업을 직장으로 선택함으로써 신체검진 결과로부터 받을 수 있는 불이익을 최소화하고자 하였다. 직접적인 대인관계 상황에서는 자신의 질병을 감추는 것에서 더 나아가 거짓말로 대응하기도 하였다. 이 외에도 경계하거나 거리 두기, 혹은 술자리 만들지 않기 등을 통하여 자신의 질병을 노출시키지 않으려고 노력하였다.

그러나 다른 일부에서는 적극적으로 자신의 질병을 공개함으로써 오히려 주위의 협조를 얻을 수 있었는데, 이들은 주로 자신이 통제권을 갖고 있는 회사 사장이거나 전문직 참여자들이었다. 이들은 공공연하게 “난 바이러스성 간염 때문에 술 먹으면 안 된다”거나 “나 간 나쁘니까” 라고 이야기함으로써 오히려 회식 자리를 피하거나 참석하더라도 술을 권하지 않도록 주위의 협력을 얻어낼 수 있었다.

우리 직원들은 다 알아요 그래서 나한테 술 권하는 일은 없지요 밖에서 만나는 사람들한테는 아 내가 간이 안 좋다 그러니까 술 끊었으니 권하지 마라 뭐 이런 정도로는 말하죠 (참여자 7)

자신의 질병을 감추건 혹은 노출시키건 간에, 모든 참여자들은 자신의 질병 정보를 상황에 따라 적절히 관리해야 했으며, 이는 결국 대인관계 위축과 소외감으로 이어지고 있었다.

그런 게(간염) 자기가 가지고 있는 자체가, 그게 뭐니까, 그게 장애는 아닌데, 사회에서 그런 장애를 만드는 것 같아요 야까도 이야기했지만, 취직 안 된 사람이 많데요 아무 것도 아닌데, 한 가지 사실로 인해서 파급효과가 몇 가지가 나오거든요 사람도 보니까 대인관계도 멀어지고 자기들끼리 수군거리면, 입사를 하더라도... 신체검사 나왔는데 간이 안 좋더라 하면 괜히 사람들이 멀어지는 멀어지는 않는데, 자기가 생각하기에 멀어지는 것을 느끼는, 내가 봤을 때 그런 부하직원을 봤는데, 자기 스스로 느끼는 감정들은, 나하고 공통적인 그런 거를 느끼더라고요(참여자 2)

참여자들은 식생활이나 음주생활 등과 관련해서는 자신의 질병 정보를 관리할 수 있었던 반면에, 보험과 관련해서는 자

신의 질병을 숨길 수가 없었고, 그리하여 모두 건강보험 거부
의 대상이 되었다. 이러한 사실은 모든 참여자들에게는 잘못
된, 그래서 시정되어야 할 차별로 받아들이고 있었고, 따라서
자신은 “완전히 외계인처럼 취급받는”다고 여기게 되었다.

● 전염 예방 습관들이기

연구 참여자들은 자신의 질병을 타인에게 전염시킬 수 있
다는 점을 매우 경계하면서 나름대로 조심하고 있었다. 비록
자신의 질병이 노출되지 않도록 하는 경우에도 함께 식사를
하거나 음주를 해야 하는 경우에는 자기 나름대로의 예방 수
칙을 준수하고 있었다. 예를 들면 “남들하고 같이 국물 절대
안 먹는다”든지 젓가락을 두개 놓고 먹는다든가, 아니면 모든
음식은 다 따로 덜어서 먹는 등의 전략을 이용하고 있었다.
술자리에서도 잔을 돌리지 않고, 심지어 물을 마실 때에도 입
에 대지 않고 “털어서 마시는” 습관을 가지고 있었다. 이러한
실천은 B형 간염 환자로서의 최소한의 예의라고 여기고 있었
으며, 이를 지키지 않는 것은 나쁜 행동, 심지어 나쁜 사람으
로 받아들이고 있었다.

*내가 먼저 음식을 신경 써주고 거기에 대해서 깔끔하게 행
동을 해주면 남들도 부담을 가질 수 없을 거예요 근데 자꾸
남들이 먹던 손가락 놓어서 뺏아서 먹고 그러면 그런 식으로
하면 그런 사람들이 나쁜 사람들이요 그건 문제 있는 거죠
(참여자 4)*

● 건강한 식생활 및 금주, 금연하기

모든 참여자들은 될 수 있으면 건강한 식생활을 유지하고
자 노력하였다. 기름진 음식을 제한한다든가 청량음료를 제한
하는 등 건강하지 못한 식생활에서 벗어나, 콩이나 청국장 등
건강식품을 이용하고자 하였다. 그리고 흡연과 음주 경력이
있었지만 복수와 같은 증상으로 통원 치료의 경험이 있는 경
우에는 금연과 금주를 쉽게 실천할 수 있었다.

*그때 안 좋아서 **의료원 왔을 때 술 담배를 완전히 끊었지
요 좀 끊는데 힘들긴 했지만 지금도 전혀 안 해요 (참여자 7)*

그러나 질병 증상에 대한 치료 경험이 없는 경우에는 금연
과 금주는 실천하기 매우 어려운 문제로 대두되곤 하였다. 하
루에 1갑에서 2갑 정도까지 피우는 경우도 있었는데, 이러한
참여자인 경우 금연의 필요성을 알고는 있지만 실천하지 못
하는 자신으로 인하여 이중의 고통을 받고 있었다.

*담배를 굉장히 많이 피워요 오히려 스트레스가 담배를 피
우면 더 많지 사실 오히려 내가 갑자기 폐암 걸리는 건가 이*

*런 걱정을 더 많이 해요 간은 오히려 걱정을 그것만큼 걱정
을 안 해요 (참여자 4)*

음주도 대부분 끊기 어려운 것이었다. 특히 금연과 금주는
대인관계와 사회생활의 위축으로 나아가기도 하여 더욱 실천
하기 어려웠다.

*술은 한 잔 두 잔 정도 한달에 내가 욕심을 부리면 얼마
든지 나도 할 수 있어요 그런데 내가 환자다 보니까 내가 무
리를 해서는 안 된다. 제약이 생기는 거야 나 나름대로 정말
술자리가 있어도 안 가고 내가 이런 무리를 하면 할 수 있는
것도 내가 간이 나빠지니까 안 해요 그래서 내가 좀 위축되
는 것은 있어요 그것 때문에 스트레스 받아요 아유 미치겠
다. 내가 몸만 건강하면 딱 하면 될 것 같은데 지금도 그게
보여요 보여. 내가 이렇게 하면은 뭔가 충분히 될 수 있는데
아이고 내가 참아야지 그렇게 된다니까. (참여자 3)*

● 대체요법 이용하기

대체요법의 이용은 약의 효능에 대한 불신과 동시에 간염
은 치료약이 없다는 인식으로 인한 무력감 때문에 나타나는
하나의 행동이었다. 물론 일부분이기긴 하지만, 이들은 “병은
자기 자신에게 달려있다”고 과신하거나 “[간염은] 불편할 뿐
병은 아니다”고 가볍게 여기거나 “[치방된] 약으로는 다스리
지 못 한다”고 생각하는 사람들이었다. 따라서 일부에서는 치
방된 약에 대한 복용을 거부하고 보조식품을 이용하였는데,
그 종류로는 건강보조약품과 한약을 비롯하여 다슬기즙, 산삼,
참, 허깨나무, 염소고기 등을 포함하였다. 이러한 민간요법들
은 간 질환 개선 등 면역을 증진시키는데 도움이 된다고 믿
었다. 따라서 이들은 외래 방문이 불규칙하다거나 의사가 지
시하는 질병관리에는 소홀한 편이었다. 비록 규칙적으로 외래
방문을 할지라도 이는 “치료 목적이 전혀 아니고 체크하기
위해서 6개월마다 다니는” 것으로 여기고 있었다.

*허깨나무나 그런 것 먹으면 안 되는데 그런 것도 먹고 그
랬어요 간에 좋다. . . 그러면 그런 것 먹고 좋다고 하면 일
단은 한 번 먹어 봐요 또 암웨이에서는 비타민 이런 것 있잖
아요 그런데 그런 것 이제는 조금씩만 먹고 딱 건 안 먹어
요 (참여자 4)*

결과

CHB 환자인 본 연구 참여자들은 위에서 제시한 다양한 문
제들을 경험하고 이를 극복하기 위한 전략들을 이용하지만, 결
국 이러한 전략들은 대부분 성공적이지 않아, 결과적으로는 간

염이 삶의 커다란 부담으로 작용하고 있었으며, 우울과 무력감, 대인관계 위축 등으로 나타나고 있었다. 또한 의지적으로 관리를 해야 함에도 불구하고 이를 실천하지 못할 때에는 B형 간염 그 자체보다도 질병 관리 자체를 더욱 큰 스트레스로 받아들이고 있었다.

● 부담감

본 연구 참여자들은 자신들이 질병을 “평생 지고 가야 하는” 짐으로 여기고 있었다. 장기적인 질병 관리란 매우 힘든 것으로서 결국은 “인생에서 뭔가 하나를 더 잃고 가는 느낌”으로 간주하거나 삶의 “울가미”로 여기기까지 하였다.

● 우울이나 무력감

일부 참여자들은 이미 질병 초기부터 질병 악화에 대한 두려움, 이에 더 나아가 우울 또한 지니고 있었다. 그런데 이러한 심리적 반응은 일부 참여자들에게는 적응 과정 내내 나타나고 있었으며, 적응의 결과에서도 우울이나 무력감이 지속적으로 나타났다. 이러한 반응은 특히 가정주부인 경우와 경제적으로 어려운 경우가 더욱 그러하였다.

약간 우울증 비슷한 그런 게 있어요 사실은 TV도 끝도 없이 보구요 이웃에 친한 사람도 저는 없거든요 집안에 이것저것 지저분한 것 보세요 치우는 것에 대한 의욕도 그리 없고 저기 컴퓨터 위에도 오시기 전에 먼지가 쌓였거든요... 가끔씩 제가 무너질 것 같은 느낌이 들어요 힘들면 살아야지 하는 의지가 없을 것 같은 거예요 살려는 의지가 없어서, TV에서 사람들이 막 의지를 보이면 ‘왜 저려고 싶고 그런 게 좋아 보이지 않더라고요 (참여자 1)

● 질병 관리에 대한 스트레스

모든 참여자들은 금주와 금연으로의 생활양식의 변화는 자신의 질병을 관리하는 매우 중요한 전략으로 인식하였고, 일부에서는 잘 실천하고 있었다. 하지만 그렇지 않은 경우에는 이러한 생활 변화의 어려움이 오히려 삶의 속박으로 혹은 하나의 스트레스로 작용하고 있었다.

그러니까 저는 오히려 술, 담배를 하면 스트레스를 받아요 술 담배를 하기 때문에 오히려 스트레스를 많이 받아요 그러니까 제가 간 때문에 스트레스를 받는 게 아니고 내가 이것을 하면 간 손상에 대한 기폭제인데 어떡하지, 그런 것에 대한 것일 뿐이지. (참여자 4)

● 위축된 대인관계

거의 모든 참여자들은 질병관리 과정 중에 여러 가지 요인

으로 인하여 위축된 대인관계를 경험하게 되었다. 일에 대한 지나친 욕심을 버린다거나, 자신의 질병 정보를 통제하거나, 타인의 전염을 방지하기 위한 전략의 사용은 결국 사업이나 술자리 등을 통한 대인관계를 회피하게 만들고, 그러다 보면 자연적으로 위축되거나 의기소침해지게 되었다.

논 의

12명의 CHB 환자들의 일상적인 질병 관리 및 적응에 관한 자료를 심층면담으로 수집한 후 이를 근거이론방법을 이용하여 분석한 결과, 핵심 범주는 “자기 의지로 질병 관리하기”로 나타났다. 이 범주는 건강증진이나 질병 예방과 관련하여 개발된 자기효능감(Bandura, 1997), 사회인지이론(Bandura, 2004), 혹은 자기관리 모형(DeBusk et al., 1994) 등과 유사함을 보인다. 왜냐하면 이러한 모형들이 제시하는 중요한 요소는 건강 행위를 수행하려는 개인의 의지와 의도 혹은 통제력을 중심으로 개발되었기 때문이다.

반면에, 본 연구 결과 나온 핵심 범주는 CHB 환자를 위한 사회적 지지의 부재나 의료인들의 만성 질병관리의 소홀을 반영하는 것이라고 볼 수도 있다. 왜냐하면 CHB는 타인에게 전염된다는 식생활이나 음주 문화 등 사회적인 함축성이 매우 큰 질환임에도 불구하고, 환자 혼자서 질환을 이겨내야 하는 외로운 투쟁이기 때문이다. 따라서 보건의료인들은 CHB 환자들에게 복잡한 일상적인 질병관리를 지속적으로 수행해 나가도록 동기를 유발시킴과 동시에 용기와 희망을 불어넣어 주는 중재가 필요하다고 여겨진다.

주요 전략으로 나타난 “수용적이고 긍정적인 태도 유지하기”는 만성 B형 간염이 간경화나 간암으로 발전될 수 있음을 인지함으로써 나타나는 불안이나 두려움을 극복하고자 하는 심리적 전략인데, 비록 대부분이 모체감염이거나 가족 내 감염으로 인한 것이어서 수용이 쉬웠다고 할 수 있지만, 그래도 질병에 긍정적으로 대처하기는 어려운 것을 나타나고 있어 이에 대한 정서적 지지가 필요하다고 여겨진다.

“과욕 삼가기”는 일과 건강 사이의 균형을 유지하기 위한 전략으로서 특히 30-40대 젊은 환자들에게 매우 어려운 것으로 나타났다. 여기에는 경제적인 어려움 때문에 불가피하게 일을 무리하게 할 수밖에 없는 현실적인 이유와도 관련된다 고 보이는데, 이는 만성 B형 간염 환자에 대한 일부 연구(Lee, Han, & Lee, 1996)에서 경제적인 부담이 스트레스 지각을 높인다는 결과와 흡사하다.

“정보 추구하기” 전략은 질병에 대한 정확한 정보와 지식이 자가 간호 수행에 도움이 되고 있음을 잘 보여준다. 이는 Kim 등(2002)의 간염에 대한 교육 요구조사에서 영양관리, 가족 내의 전염예방법, 약물 복용, 신체적 활동 정도, 공중생활

에서의 전염에 대한 지식이 중요하게 나타난 것과 유사하다. 이러한 사실은 또한 CHB 환자를 대상으로 구조화된 교육을 제공하여 지식 향상 뿐 아니라 식이나 약물치료, 합병증 예방을 위한 자가 간호가 향상되었다는 연구 결과(Eum, 1998)를 통해서도 뒷받침되고 있다. 따라서 CHB 환자들을 위한 지식 제공 및 상담이 정규적으로 이루어지도록 노력해야 할 것이다.

“질병 정보 조절하기”는 CHB에 대한 사회적 물지각 및 편견과 관련된 것으로서, 이러한 결과는 전염 방식에 대한 부적절한 지식과 전염에 대한 필요 이상의 불안이 결국 정신과적 문제를 초래할 수 있다는 연구(Atesci et al., 2005)와 맥을 같이하고 있다. Atesci 등(2005)에 의하면 HBV 보유자는 건강인에 비해 정신과적 문제를 더 갖기 쉽고 우울과 불안 점수도 높은 것으로 나타났다. 그리고 이러한 정신과적 문제는 질병 그 자체뿐 아니라 질병과 관련된 전염성에도 관련되는 것으로 나타나, 비록 이들이 신체증상을 경험하지 않더라도 정서적 지지가 필요하다는 주장과도 관련이 있다. 이는 만성 C형 간염 환자들이 경험하는 사회적 편견(Zacks et al., 2006)에 대한 보고와도 일관성이 있는 결과를 보여준다.

‘전염 예방 습관들이기’는 질병의 전파를 방지하기 위한 전략이다. 이는 간염 관리 점수가 비교적 높게 나타난 Kim 등(2002)의 연구와 일관성 있는 결과이다. 그러나 위에서도 언급한대로 전염에 대한 부적절한 지식은 전염 예방에 지나치게 집착하게 만들고, 이에 따라 대인관계 위축이나 고립감, 심지어 우울과 관련되기도 한다(Atesci et al., 2005). 따라서 전염에 대한 과도한 불안을 없애주는 정확한 지식 제공이 필요하다.

‘건강한 식생활 및 금주 금연하기’는 의료인의 지시에 따르는 이행 정도를 직접적으로 나타낸다. 이러한 결과는 만성 C형 간염 환자를 대상으로 한 외국의 연구(Castera, Constant, Bernard, Ledinghen, & Couzigou, 2006)에서 71%의 환자에서 식생활을 개선하고 흡연과 음주를 금하거나 절제한 것을 보고한 것과 일맥상통한다. 그 중에서도 저지방, 저설탕, 저단백 식이가 48%에서 나타났는데, 본 연구에서도 저지방, 청량음료 등 인스턴트식품 제한 등의 식이 변화를 보이고 있었다. 한편 본 연구에서는 금주와 금연 실천이 얼마나 어려운 일이며, 일부에서는 실제로 이를 이행하지 못하는데 따른 스트레스를 이중으로 받고 있음도 보여주고 있다. 따라서 의료인들은 환자들의 행동을 변화시킴에 있어서 점진적인 접근과 함께 상당한 정서적 지지를 제공해 주어야 한다. 한편 Castera 등(2006)에 의하면 만성 C형 간염 환자에서는 성생활의 변화가 가장 큰 것으로 나타났다. 하지만 본 연구에서는 성생활의 변화에 대한 내용은 중요한 주제로 떠오르지 않았는데, 이는 서구에서는 주로 성 접촉으로 감염되는 C형 간염 환자가 상대적으로 많다는 사실과 관련되어 있다고 여겨진다. 그럼에도

불구하고 CHB 환자들의 성생활과 관련된 깊이 있는 탐구가 이루어져야 한다고 여겨진다.

‘대체요법 이용하기’는 질병의 악화에 대한 두려움을 해결하기 위한 전략 중의 하나이다. 이러한 결과는 대체요법 이용자가 21.2%에 달한다고 한 Kim 등(2002)의 연구와 흡사하다. 또한 간환자를 대상으로 한 Sohn(2000)의 대체요법 연구도 이를 뒷받침해주고 있다. 그런데 민간요법으로 인한 부작용이나 합병증도 종종 보고되고 있어, 이 또한 질병과 치료에 대한 정확한 지식을 제공하고 의료인과의 신뢰관계를 구축하는 것이 필요하다.

본 연구 참여자들은 적게는 4년에서 길게는 20년 이상의 질병을 경험하였는데, 그 결과 상당한 부담감을 지니고 있었으며, 우울과 무력감, 대인관계 위축 등 부정적인 결과들이 상당히 나타나고 있었다. 이러한 사실은 Kunkel, Kim과 Hann(2000)의 B형 간염과 간 질환을 지닌 한국인 미국이민자를 대상으로 한 연구에서 약 46%에서 우울 증상을 보였다고 한 결과와 일관성을 보인다. 그리고 만성 간환자들의 정신과적 문제가 일반인보다 더욱 높다는 연구들(Atesci et al., 2005; Lee, Han, & Lee, 1996)과도 일치하고, 만성 간환자의 삶의 질이 일반인보다 저하되어 있다는 결과(Kondo et al., 2007)와도 일관성이 있다. 따라서 이들의 질병 관리와 삶의 질을 통합적으로 보는 시각이 필요하다고 여겨진다.

결론적으로 본 연구는 CHB 환자들은 장기간에 걸쳐 다양한 전략들을 통하여 적응해오고 있음을 보여주고 있으며, 대부분이 부담감과 함께 부정적인 경험을 갖게 됨을 보여준다. 따라서 의료계에서는 환자가 미래에 대해 긍정적인 시각과 함께 자신의 질병 과정을 성숙하게 받아 가도록 도와주는 체계적인 시스템 마련이 필요하다. 환자를 위하여 단시간에 전력투구하는 단거리 경주가 아니라 마라톤 경주와 같이 꾸준하게 가족과 의료인 그리고 사회가 합심하여 지속적이고 체계적인 격려와 지원을 제공하는 것이 필요하다고 본다. 또한 CHB에 대한 사회의 잘못된 시각과 편견을 바로 잡도록 하는 캠페인과 같은 사회적인 중재도 필요하다고 여겨진다.

결론 및 제언

12명의 CHB 환자를 심층 면담하여 나온 자료를 근거이론 방법을 적용하여 분석한 결과 핵심범주는 ‘자기 의지로 질병 관리하기’로 나타났다. 하위 범주는 13개가 도출되었는데, 원인적 조건에 해당하는 범주로는 ‘질병에 대한 인식’, ‘질병 악화에 대한 두려움’이 도출되었다. 상호행위 전략에 해당하는 범주로는 7가지 즉 ‘수용적이고 긍정적인 태도 유지하기’, ‘과욕 삼가기’, ‘정보 추구하기’, ‘질병 정보 조절하기’, ‘전염 예방 습관화하기’, ‘건강한 식생활 및 금주 금연하기’, 그리고

‘대체요법 이용하기’로 도출되었다. 그리고 결과로는 ‘부담감’, ‘우울과 무력감’, ‘질병 관리에 대한 스트레스’, ‘위축된 대인관계’로 나타났다.

본 연구 결과에서 CHB 환자들은 질병 관리에서 자기 의지력을 가장 중요하게 인식하고 있었으며 다양한 문제들을 해결하기 위하여 다각적인 전략을 이용하고 있음을 총체적으로 보여주고 있다. 동시에 이들의 노력에도 불구하고 적응의 결과는 부정적인 측면이 주를 이루고 있음도 보여주고 있다. 또한 CHB가 이들에게 주된 삶의 문제가 되고 있으며, 특히 신체적 영역보다는 심리, 사회, 정신적 영역에 매우 큰 영향을 미치고 있음도 보여주고 있다. 따라서 의료인들은 비록 CHB를 치료할 수 있다는 보장은 하지 못할지라도, CHB 환자와의 신뢰관계 형성과 함께 적절한 정보를 제공하고, 다양한 심리적, 사회적 문제들을 긍정적으로 해결해 나가도록 도와주는 정서적 지지 또한 제공해야 할 것이다. 특히 외래 세팅에서 환자와의 치료적 신뢰관계 형성이 중요하다고 본다. 짧은 외래 방문 시간의 제약 속에서, 간호사는 장기간의 성공적인 질병 관리를 위해, 환자와 함께 필요한 지식을 개발하고, 환자가 끈기와 용기와 희망을 갖고 질병을 관리해 나가도록 지속적으로 설득하고 지지해 줄 필요가 있다.

References

- Atesci, F. C., Cetin, B. C., Oguzhanoglu, N. K., Karadag, F., & Turgut, H. (2005). Psychiatric disorder and functioning in hepatitis B virus carriers. *Psychosomatics*, 46(2), 142-147.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav*, 31(2), 143-164.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, Inc.
- Castera, L., Constant, A., Bernard, P. H., Ledinghen, V. de., & Couzigou, P. (2006). Lifestyle changes and beliefs regarding disease severity in patients with chronic hepatitis C. *J Viral Hepat*, 13, 482-488.
- DeBusk, R. F., Miller, N. H., Superko, H. R., Dennis, C. A., Thomas, R. J., Lew, H. T., Berger, W. E. III., Heller, R. S., Rompf, J., Gee, D., Kraemer, H. C., Bandura, A., Ghandour, G., Clark, M., Shah, R. V., Fisher, L., & Taylor, C. B. (1994). A case management system for coronary risk factor modification. *Ann Intern Med*, 120, 721-729.
- Eum, S. J. (1998). Effect of the structured education for knowledge of hepatitis B type and self care behavior in chronic hepatitis B patients. *J Korean Fund Nurs*, 5(1), 65-79.
- Hepatitis B Foundation. What is hepatitis B? <http://www.hepb.org/hepb/statistics.htm> (Accessed on January 6, 2007).
- Kim, M. J., Lee, S. O., Shin, G. Y., Kim, E. K., & Jang, M. R. (2002). Health management and educational needs of chronic type B hepatitis. *J Korean Comm Nurs*, 13(1), 57-67.
- Kondo, Y., Yoshida, H., Tateishi, R., Shiina, S., Mine, N., Yamashiki, N., Sato, S., Kato, N., Kanai, F., Yanase, M., Yoshida, H., Akamatsu, M., Teratani, T., Kawabe, T., & Omata, M. (2007). Health-related quality of life of chronic liver disease patients with and without hepatocellular carcinoma. *J Gastroentero Hepato*, 22, 197-203.
- Korea National Statistical Office. (2007). <http://kosis.nso.go.kr> (Accessed on April 5, 2007).
- Kunkel, E. J. S., Kim, J. S., & Hann, H. W. (2000). Depression in Korean immigrants with hepatitis B and related liver disease. *Psychosomatics*, 41, 472-480.
- Lee, C. H. (2005) (Ed.). *Hepatitis* (2nd ed.). Seoul: Koonja.
- Lee, M. K., Han, O. S., & Lee, Y. S. (1996). A study on the psychological characteristics of chronic viral B hepatitis patients. *J Korean Neuropsychiatr Assoc*, 35(2), 320-328.
- Sohn, H. M., & Suh, M. J. (2000). The experience of patients seeking alternative therapies for chronic liver disease: The process of Jagi Momdasrim. *J Korean Acad Adult Nurs*, 12(1), 52-63.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Yuen, M. F., & Lai, C. L. (2000). Natural history of chronic hepatitis B virus infection. *J Gastroenterol Hepatol*, 15 Supplement, E20-24.
- Zacks, S., Beavers, K., Theodore, D., Dougherty, K., Batey, B., Shumaker, J., Galanko, J., Shrestha, R., & Fried, M. W. (2006). Social stigmatization and hepatitis C virus infection. *J Clin Gastroenterol*, 40(3), 220-224.