



## 20대 혈우병 환자들의 심리사회적 적응: 정상인처럼 살아가기

이 명 선<sup>1)</sup> · 김 원 옥<sup>2)</sup> · 강 현 숙<sup>2)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성

혈우병은 혈액응고 장애가 있는 유전질환으로서 대개 모체를 통하여 성염색체의 열성으로 유전되기 때문에 주로 남자에게서 볼 수 있다. 우리나라는 현재 1541명의 환자가 1992년 설립된 한국혈우재단에 등록되어 있으며(Korea Hemophilia Foundation, 2001), 이들은 재단을 통하여 혈액응고인자 제제를 무료로 제공받을 뿐 아니라 질병에 대한 상담을 받고 있다.

혈우병의 임상증상은 응고인자의 결핍 정도에 따라 경증, 중등도, 중증으로 나뉜다(Kim, 1998). 경증은 응고인자가 정상치의 5-25%로서 주로 수술 후 출혈을 보이는 한편, 중등도는 인자가 정상치의 1-5%로서 외상에 의한 출혈을 보이며, 가장 심한 중증은 응고인자가 정상치의 1% 이하로서 자연적인 출혈 증상을 보인다. 중등도 이상인 경우에는 1세 전후부터 전형적인 출혈증상이 나타나며, 학령기가 되면 슬관절, 족관절, 주관절, 견관절, 고관절 등의 관절강내 출혈로 인한 혈관절증이 75%이상에서 나타난다. 관절강내 출혈은 시작되면 수분에서 1시간 동안 관절 주위 조직에 불쾌감 같은 전구증상이 있다가 통증이 시작되는데, 이 때 치료를 하지 않을 경우 심한 통증에 시달리게 된다. 보통 출혈시작 10분 이내에 응고인자를 투여하면 조기에 치료가 가능하다(Kim, 1999). 그러나 심하게 아파도 초기에는 외견상 관절에 거의 변화가 없기 때문에 치료시기를 놓치기 쉬우며, 이것이 반복되면 만성혈우병성 관절증이 되어 청소년기에 이르면 관절이 고정되는 등 관절의 기

형을 동반하는 불구가 되는 경우가 많다(Battistella, 1998; Kim, 1998). 그 외 출혈증상으로는 근육내 혈종, 혈뇨가 있거나 가장 위험한 출혈은 두개강내 출혈로서 예후가 매우 불량하다(Oh, Kang, Lyu, Yang & Kim, 1991; Oh, Lee, Yang & Kim, 1988).

한편, 혈우병 치료는 전혈이나 신선냉동혈장 등이 사용되다가, 최근에는 동결건조된 혈액응고제 8인자나 9인자 보충요법이 주로 사용되고 있다. 그런데 응고인자는 투여 후 반감기가 8인자인 경우 12시간, 9인자인 경우 24시간 정도로서, 중증인 경우 예방적 응고인자를 자주 보충하지 않으면 혈관절증을 예방하기가 어렵다(Miner et al., 1999). 따라서 혈우병 환자들은 평생 동안 자신의 질병을 관리해야 하는데, 이는 신체적 측면 뿐 아니라 심리사회적 측면 등 일상생활 전반에 걸친 적응을 필요로 한다.

혈우병 환자는 어린 시절부터 신체활동 제한과 잦은 결석 등으로 친구와 학교생활로부터도 격리되면서 소외감과 고립감, 그리고 이에 따른 분노와 슬픔을 경험한다(Kelley, 1993; Whiting, 1997; Spitzer, 1992). 또한 출혈 합병증에 대한 두려움과 자괴심 저하도 자주 경험하는 것으로 알려져 있다(O'Connell, 1998). 청소년기가 되면 불안과 우울증, 무관심, 무력감, 과격한 행동, 약물남용, 치료의 회피, 가정과 사회에 대한 적개심이나 저항 등 질병 적응에 부적절한 반응이 나타나기 쉽다(Kim, 1994; Kvist, Kvist & Rajantie, 1990). 성인초기에 이르면 자신의 정체성과 독립심을 찾는 데 큰 어려움을 겪으며(Kelley, 1993). 이성교제에 대해서도 부정적인 편이고, 자신감과 성취감도 떨어지기 쉽다(Korn, 1998).

**주요어 :** 혈우병, 사회적 적응

1) 서울대학교 간호대학 부교수, 서울대학교 간호과학연구소 연구원, 2) 경희대학교 간호과학부 교수

투고일: 2002년 8월 22일 심사완료일: 2003년 12월 6일

성인이 된 후에도 혈우병 환자들은 지속적으로 질병으로 인한 불편, 두려움, 외로움, 좌절감 등을 경험한다(Agle, Gluck & Pierce, 1987; Kim, Go & Kang, 2000). 이러한 현상은 혈우병 환자들의 삶의 질이 정상인보다 낮다는 보고(Djulfbegovic et al., 1996; Szucs, Offner & Schramm, 1996)와도 일치한다.

그러나 우리나라 혈우병 환자들은 희망, 종교 등 내부적 지지와 가족의 지지에 거의 전적으로 의존하고 있으며(Kim et al., 2000), 혈우재단의 지지를 제외하고는 일반 사회로부터의 지지는 거의 받지 못하고 있다(Kim, 1994). 우리나라는 1992년 혈우재단 설립으로, 혈우병의 진단과 치료에 대한 적극적인 활동이 개시되기 이전과 이후의 혈우병환자들의 삶의 경험이 다른 것으로 보고되고 있다(Kim, 2001). 혈우재단 설립 이전에 성장기를 보냈던 30세 이상의 혈우병 환자들은 응고인자 사용이 어려워 심각한 질병의 고통과 신체적 장애로 학교조차 제대로 다니기 어려웠던 반면, 설립 이후에 성장기를 보낸 20대 혈우병 환자들은 외적으로는 정상적인 학생들의 대열에 서서 함께 공부할 수 있게 됨으로써(Kim, 2001; Son, 2000), 30세 이상의 환자보다는 양호한 환경에 처해 있다고 할 수 있다. 그럼에도 불구하고 20대 환자들은 아직도 내적인 문제, 즉 다양한 부정적인 심리사회적 문제를 경험하는 것으로 알려져 있다(Kim, 1994; Kim, Go & Kang, 2000). 특히 20대는 배우자 선택, 취업, 사교관계 형성, 시민으로서의 책임 수행 등 성인초기의 과업을 수행해야 할 매우 중요한 시기(Havighurst, 1972)이므로, 혈우병으로 인한 많은 심리사회적 문제들은 이러한 과업을 제대로 수행하는데 많은 장애가 된다고 할 수 있다. 그러나 아쉽게도 20대의 혈우병 환자들이 구체적으로 어떠한 경험을 하며 살아가는 지에 대한 지식체는 거의 없는 실정이다.

## 연구 목적

본 연구의 목적은 상징적 상호작용론적 견해에 바탕을 둔 근거이론방법을 이용하여 20대 미혼 혈우병 환자들의 삶을 심층적으로 이해하고 설명하는 것이다. 구체적인 질문은 다음과 같다: 20대 혈우병 환자들은 유년기와 청소년기를 지나면서 질병을 어떻게 인식하며 살아왔으며, 이로 인하여 생기는 심각한 문제들은 무엇이며, 이러한 문제들을 해결하기 위하여 자신, 그리고 타인과 어떻게 상호작용하고 있는가?

이러한 연구결과는 앞으로 20대 혈우병 환자들이 성인초기의 과업을 제대로 완수하고 일생을 잘 설계하는데 도움을 줄 수 있는 교육 및 상담 프로그램의 기초 지식체로 활용될 수 있을 것이다.

## 연구 방법

### 자료 수집

자료 수집 기간은 2000년 8월부터 2001년 8월까지였다. 연구대상자는 크게 세 가지 방법을 통하여 참여하였다. 우선 일부는 정형외과적 수술을 전문으로 하는 3차 종합병원의 수간호사로부터 20대 미혼 혈우병 환자를 소개를 받았다. 다른 일부는 연구참여자로부터 다른 적절한 참여자를 소개받는 눈덩이 표본추출을 이용하였다. 마지막으로는 혈우병 환자들의 모임인 '코렘'에서 주최하는 하계캠프에 2박 3일간 참여한 20대 혈우병 환자들이다. 이들 모두 연구에 참여하기를 거부하지 않았다.

자료 수집 방법은 반구조화된 개별 심층면담 10명과 5명의 집단면담 그리고 참여관찰을 이용하였다. 연구참여자의 인권을 최대한 보장하기 위하여 면담 시작 전에 연구목적에 충분히 설명하고, 면담내용에 대한 익명성 보장한 후, 참여자의 동의를 받았다. 또한 면담 도중이라도 원하지 않으면 참여를 거부할 수 있음을 알려주었다. 면담은 병원의 조용한 상담실이나, 교수연구실, 하계 캠프장소의 회의실에서 이루어졌다. 면담시간은 1시간에서 4시간 정도 걸렸으며, 구체적인 면담질문은 "혈우병 환자로서 어떻게 생활해 가는지를 구체적으로 설명해 주십시오," "어떤 점이 가장 심각한 문제가 되고 있으며 이를 어떻게 해결해 나가고 있습니까?" 등 개방형 질문을 주로 이용하였다. 개인면담인 경우 6명을 추후면담에 참여시킴으로써 자료의 포화 및 분석의 검증을 확립하고자 하였다. 모든 면담은 녹음한 후 자료분석을 위하여 필사한 후 컴퓨터에 입력하였다. 참여관찰에서는 캠프에 대한 환경 요소뿐 아니라 참여자 및 이들 가족, 그리고 다른 의료진과의 비공식적인 면담을 모두 포함하는 현장기록과 연구자의 메모를 포함하였으며, 이들은 후에 자료의 일부로 이용되었다.

### 연구 참여자

본 연구에 참여한 20대 혈우병 환자는 총 15명의 미혼 남성이었다. 가족 중에 혈우병을 지닌 형제가 있는 경우가 1명이었다. 평균연령은 24세이며, 학력은 고교중퇴 1명, 고졸 4명, 대학중퇴 2명, 대학 재학 6명, 대학 졸업 2명이었다. 종교는 기독교가 3명, 불교가 1명, 종교가 없는 경우가 11명이었다. 직업은 학생을 제외하고 3명이 회사원, 3명이 자유업, 직업이 없는 사람이 3명 있었다. 질병상태는 8인자 결핍 혈우병이 13명, 9인자 결핍 혈우병이 2명이었고, 중증도는 중증이 11명, 중등도가 3명, 경증이 1명 있었다. 또한 대부분의 참여자가 혈중제거 수술을 받은 경험이 있었다.

## 자료 분석

필사된 자료는 계속적인 비교분석방법(Glaser & Strauss, 1967)을 이용하여 분석하였다. 동시에 Strauss & Corbin(1998)이 제시한 개방코딩, 연결코딩, 그리고 선택코딩을 이용하여 주요 범주를 발견하고 범주들 간의 관계를 확인하였다. 분석 초기에는 참여자가 한 말을 직접 분석하여 코드를 도출한 후, 비슷한 코드끼리 모아 범주화하였다. 연결코딩에서는 범주들 간의 관계를 연결지음과 동시에 주요 범주들의 속성과 차원을 지속적으로 개발하였다. 마지막에는 연구현상의 핵심을 이루는 범주를 찾아 확인하고, 이와 관련하여 하위범주들을 연결하는 선택코딩이 이용되었다. 자료분석이 진행됨에 따라 증가되는 연구현상에 대한 이론적 민감성(Glaser, 1978)은 본 연구의 핵심범주를 찾아내는데 도움을 주었다. 그 외에도 메모와 도식을 적극적으로 이용함으로써 자료 분석에 도움을 얻었다.

## 연구 결과

### 핵심 범주: 정상인처럼 살아가기

20대 혈우병 환자 15명으로부터의 면담 및 관찰 자료를 분석한 결과, 핵심범주는 “정상인처럼 살아가기”로 나타났다. 모든 참여자들은 “혈우병을 갖고 있는 정상인으로 살아가고 싶어”하였으며, 이러한 노력과 바람은 응고인자 제제의 사용으로 출혈과 통증, 그리고 신체적 합병증을 어느 정도 통제할 수 있는 치료적 상황 때문에 가능하였다.

남과 똑같이 살고 싶다는 욕망을 아직도 못 버리겠어요. 그 보다 더 활동적으로 살면 살았지. . . . 제가 가고 싶은 곳으로 소신껏 가고 싶어요. . . . 제 삶에는 많은 어려움이 있겠지만, 그래도 웃으려하고 싶지는 않아요 지금은.

병이든 뭐든 그니까 내 생각으로 다 ‘아! 다른 정상인하고 똑같다!’ 그렇게 생각하고 살아요. 사실 정상인과 똑같이 살고 있잖아요. 사실은 뭐 없거 주사 맞고, 지금 같은 거 수술해야되고 하는 것 말고는 정상이죠. 크게는 정상에서 앞 벗어나고 싶지 않아요.

핵심범주의 일부인 “정상인처럼”은 “남과 다른 나(비정상인)“와 “남과 같은 나(정상인)“의 두 가지 차원의 자아를 갖는 것으로 나타났다. 그리고 “정상인처럼 살아가기“과정은 “남과 다른 나“의 틀에서 벗어나 “남과 같은 나“로 나아가는 의의적인 과정인 것으로 확인되었다. 즉, 20대 참여자들은 유년기와 청소년기 동안 자신의 생활을 지배하였던 “남과 다른 나“에 대한 집중과 집착에서 벗어나 “남과 같은 나“에 더 초점을 맞추고자 하였다. 이러한 초점 맞추기의 변화는 “남과 다른 나”

를 부정하는 것이 아니라, “남과 다른 나”를 적극적으로 수용하되 이를 배경으로 놓아두면서 “남과 같은 나”가 확실하게 드러나도록 함을 의미한다.

“정상인처럼 살아가기”과정에서 나타나는 주요 전략은 1) 아닌 척하기, 2) 부담감 줄이기, 3) 최적의 신체상태 유지하기, 4) 자립하기, 그리고 5) 어머니와 화해하기로 확인되었다 <표 1>. 이 전략들은 서로 보완적이기도 하지만 일부에서는 상충되기도 하였다. 예를 들면, “아닌 척하기”는 “최적의 신체상태 유지하기”나 “자립하기”와 상충되곤 하였으며, 따라서 이들 간의 조화를 이루는 것은 이들이 해결해야 할 또 다른 과제가 되었다.

<표 1> 20대 혈우병 환자의 경험에 관한 핵심범주 및 주요범주

핵심범주 및 차원	주요범주 및 속성
정상인처럼 살아가기 -남과 다른 나 -남과 같은 나	1. 아닌 척 하기 -숨기기 -참아내기 -정보 관리하기 2. 부담감 줄이기 -가볍게 여기기 -회피 혹은 부정하기 -비교하며 위로하기 3. 최적의 신체상태 유지하기 -조기 증상에 민감하기 -제 때에 응고주사 맞기 -사회활동 조정하기 -운동하기 4. 자립하기 -신체조건에 맞는 직업 선택하기 -정규적인 일 추구하기 5. 어머니와 화해하기

#### ● 남과 다른 나

동 때라 들었어요. 코피를 많이 흘렸대요. 뺨이 쪽에 내적이 있었대요. 그래서 연려를 많이 하셨겠죠. 형은 괜찮은 것 같고, 2년 동안 형은 아무 증상이 없었니까 저를 또 낳았어요. 그러다가 제가 코피를 계속 흘리니까 그때 어머니 마음이 어떠셨겠어요? 되게 딱딱하셨겠죠. 독밖에 안된 애가 되게 코피를 종종 흘리니까, 그 때 갖고 그 때 시골에 살았는데, 서울로 올라와 갖고, 큰 병원에 가서 혈우병이라고 진단을 받았대요. 그 때부터 나는 적대 위험한 일은 못하게 하고, 늘 연마 등에 업혀서 살았어요. 저는 늘 이층 앞에 혈우병이라는 게 달고 살았어요. 제가 자전거를 탄 게요 작년에 [대]학교 농활 가서 처음 탔어요. 그 정도로 저는 어머니가 위험한 쪽은 근처도 못 가게 했어요. . . . 그래서 어쨌 때는 안 다치려고 움직이지 않고 많이 웅크리고 있곤 했어요.

거의 모든 참여자들은 태어날 때부터 혹은 출혈이 시작되는 1세 전후부터 이미 “남과 다른 나”임을 부모와 가족으로부터

터 강요받게 되었고, 결국 “남과 다른 나”의 틀 속에서 생활할 수밖에 없었다. 이들은 “남이 건드리지도 못하는 존재”가 되어 결국은 소외감과 고립감을 느꼈다. 특히 남자아이에게 운동을 제한하는 것은 무척 가혹적인 것이어서 이들은 분노와 반발심도 갖게 되었다.

초, 중, 고등학교 시절의 참여자들은 신체활동의 격렬성 이외에도 엄격한 단체생활로 인하여 “남과 다른 나”가 더욱 뚜렷하게 인식하였다. 신체활동의 제한, 통제할 수 없는 잦은 출혈과 통증, 그리고 불규칙한 등으로 인한 잦고 긴 기간의 결석은 참여자들을 친구뿐 아니라 학교생활 그 자체로부터도 격리되게 만들었다. 일부에서는 신체활동 제한을 무시하고 행동하기도 하였지만, 그 결과는 다시 출혈과 통증, 관절의 기형, 그리고 결석의 악순환이 이어짐으로써 어쩔 수 없이 “남과 다른 나”의 틀 속에서 생활하지 않을 수 없었다.

학교를 다니며선 선생님이 머리 아세요. 학기 초에 엄마가 머리 깎을 해 가지고 야단을 맞을 때 나는 늘 제껴 놔요. 난 친들면 안 된다. 단체기약을 받고 벌 받을 때도 그런 거 저는 빼주죠. 그것이 되게 슬프고 싫었어요. 소외감을 주었어요. . . 그래서 친구도 없었어요. 그렇게 취급받는 것이 제일 싫었어요. . . 제게는 아무도 장난을 걸지 않았어요. 조심해야 될 애다. 그런 생각 때문에 툭 터놓고 지낼 애가 없었어요, 애들끼리는 서로 툭 때리면서 그러면서 친해지는 건데 나는 아무도 건드리지 않았어요.

#### ● 남과 같은 나

여행은 ‘차이’의 발견이 아니라 ‘같음’의 발견이라고 나는 생각한다. 여행에서 느꼈듯이 우리 혈우인들이 삶을 살아가면서 남들과 다른 전경을 바라보면서 산다면 우리는 자꾸 움츠러들지도 모른다. 다른 전보다도 같은 전을 보고 나 자신을 사정한다면 우리 삶은 아주 조금이라도 자신 있는 눈빛으로 채워지지 않을까! 나의 병 또한 지금의 나를 있게 하는 또 하나의 ‘나’이니까 말이다.

참여자들은 청소년기를 거쳐 성인초기로 들어서면서 서서히 다른 사람과의 차이점보다는 공통점을 적극적으로 찾기 시작하였다. 즉 “남과 같은 나”에 초점을 맞추기 시작하였다. 그러나 이 과정은 “남과 다른 나”를 ‘그냥 나’라고 받아들임으로써만 가능하였다. 이러한 현상이 주로 고등학교 이후에 나타난 것은 인간발달 단계와도 관련이 있지만, 중고등학교의 엄격하고 규칙적인 단체생활에서 벗어나 보다 자유로울 수 있는 사회생활 여건과도 관련되어 있었다. 이와 같이 “남과 같은 나”를 적극적으로 찾아가면서, 이들은 자신들도 정상인처럼 살아가 수 있다는 기대와 희망을 갖게 되었다.

#### 주요 범주: “정상인처럼 살아가기” 위한 전략

##### ● 아닌 척 하기

그래서 늘 소외감을 느끼게 되요. 걸으려 보기에선 전혀 차이가 없잖아요. 그 특칙 것 없는 가운데, 특이다는 자체가 참 슬프죠. 어머니가 항상 하시는 말씀이 늘 ‘조심해라! 조심해라!’ [하시지만]. 남하고 다른 게 없다고, ‘조금씩 더 하면 이룰 수 있는데’ 하는 것 때문에 자주 조심에서 멀어지게 되죠. 아주 툭 떨어져 있으면 모르겠지만 경계선에서 있다 보니까 경계선을 뛰어넘어 정상인과 같이 살고 싶은 생각으로 빠져들어요. 그래서 힘든 것 같아요. 그저 조금씩 아닌 척하면 나는 아닌 게 되니까. 그런 것 때문에 되게 슬프게 되고 사람들에게 이해를 구하기보다 아! 어떻게 말해야 되지, 그냥 아닌 척 살게 되는 거죠.

대부분의 참여자들은 자신들이 혈우병자가 아닌 것처럼 행동하고자 하였다. 따라서 정상인과는 다른 차이점들을 감추거나 최소화하려고 하였으며, 구체적으로 숨기기, 참아내기, 그리고 정보관리하기의 전략을 이용하였다. 정상인과의 차이에 대한 가시성 유무에 따라 숨기기를 이용하거나 참아내기를 이용하였다. 관절이 붓는다고 다리를 저는 등의 가시적인 차이가 나타날 때에는 타인이 알아차리지 못하도록 하기 위하여 “여름에도 긴 팔을 입고” 다니거나, 다리를 저는 경우에는 “계단을 피하여 평지로 돌아서 가거나,” 교정수술에 적극적으로 임함으로써 외형적인 차이가 남의 눈에 띄지 않도록 하였다. 그러나 다리를 절거나, 아예 크리치를 짚고 다닐 수밖에 없는 경우에는, 자신이 “혈우병 환자”라기보다는 다른 일반 “불구자”인 것처럼 행동함으로써 자신의 질병을 숨기고 있었다.

다리 저는 게, 그래서 그 때는 다리만 아픈 걸로 그렇게 회사 사장은 다 알고 있구요. 말도 하려고 하지 않았어요, 혈우병이라는 거는.

한편, 정상인과의 차이가 타인에게는 드러나지 않고 본인만 아는 경우, 즉 출혈과 통증이 나타날 경우, 참여자들은 이를 드러내기보다는 참아내고자 하였다. 비록 이들은 응고체제를 즉시 맞아야 출혈을 최소화할 수 있다는 것을 잘 알고 있음에도 불구하고, 사적인 장소가 아닌 공적인 장소, 예를 들면 회사나 학교, 혹은 친구모임 등에서 출혈을 인지하면, 그 출혈과 통증을 참았다. 즉 “남과 다른 나”보다는 “남과 같은 나”가 되기 위하여 출혈로 인한 불구의 가능성까지도 감내하면서 통증을 참아냄으로써 자신은 혈우병자가 아닌 척하고자 하였다.

저는 무조건 일단 참으니까 일단 무조건 참아야죠. 사람들이 있거나 그럴 땐 내색하고 그런 것이 없어 갖고, 그러다가 집에 와서 앓는 차라리 그래도 밖에서 사람들이 일하고 그럴

면 그대 본 적이 없어서 그냥 뭐, 혼자 꿈하고 깬서 아픈 것이 더 낫죠.

또한 참여자들은 자신이 혈우병 환자라는 사실을 관리하고자 하였다. 이는 혈우병을 씻을 수 없는 오명, 혹은 치욕으로 생각하기 때문이었다. 참여자들은 혈우병은 “인술린이 모자라서 주사를 맞아줘야 되는 당뇨병”과 같은 만성질환이 지닌 특성 이외에도, 자손에게 유전된다는 사실 때문에 이중의 명예를 지닌 질환으로 여기고 있었다. 또한 혈우병은 희귀한 병으로 다른 만성질환처럼 타인에게 질병에 대하여 제대로 이해시키기가 거의 불가능하므로 혈우병은 삼중의 명예로까지 여기게 되었다.

따라서 참여자들은 자신이 혈우병 환자라는 사실을 적극 관리하고자 하였다. 친밀한 관계가 아닌 경우에는 항상 혈우병자라는 사실을 알리지 않았다. 출혈을 예방하기 위하여 미리 부모가 혈우병이란 사실을 새 학년이 될 때마다 학교와 담임선생님에게 알림으로써 비밀유지가 어려웠던 초중고등학교 때에도 적절한 상황이 되면 언제나 자신의 질병을 노출시키지 않으려고 노력하였다.

고등학교 때는 내가 선생님한테 부탁해서 체육도 하게 해달라고 해서 체육도 하고 그랬어요. 저는 애기 안 했어요. 근데 우리 엄마가 선생님한테 다 얘기해 가지고, 다른 선생님한테는 [매혹]였었어요. 담임선생님한테 아시니까, 명예 등지만 참았어요. 뺏는 게 오히려 편해요. 특별처급 받는 것 별로 안 좋아해요. 똑같이 취급받고 싶지.

반면, 고등학교 졸업 이후로는 자신의 질병에 대한 비밀을 비교적 잘 관리할 수 있었는데, 이는 학교의 단체생활에서 벗어남과 동시에 과격한 신체활동이 비교적 적어도 되는 사회생활 덕분이었다.

그니까 제가 아픈 거는 중고등학교 때 이후로 뺏았던 사람들은 아무도 몰라요, 제가 뭐 뺏았 필요도 없고 그리고 딱 보기에 보고 나보고 아픈 것 같다[고 한 사람들] 한 명도 없었으니까, 지금까지 제가 뭐 일부러 뺏았 필요도 없고, 금세 뭐 그런 거 누가 너 아프냐고 물어보는 것도 아닌데 괜히 ‘나 아퍼!’ 그런 뺏았 필요도 없고.

그러나 참여자들은 가족 이외에 아주 친밀한 관계를 유지해야만 하는 경우에는 자신의 질병을 반드시 노출해야만 한다고 생각하였다. 동시에 이러한 노출은 타인의 거부로 이어질까 극도로 두려워하였다. 따라서 대부분은 여자친구를 사귀다거나 결혼을 한다거나 하는 것에는 매우 소극적이거나 부정적이었다. 본 연구에서도 극히 일부에서만 혈우병을 노출시킴으로써 여자친구와의 친밀 관계를 유지하고 결혼까지 약속할 수 있었다. 그런데 이러한 노출은 상대방을 잃느냐 마느냐의 결정적인 한판 승부라는 위기를 거칠 수밖에 없었으며, 따라서 상당한 용기를 필요로 하였다.

### ● 부담감 줄이기

남보다 다른 병을 갖고 산다는 것 자체가 참 힘들어요. 다른 사람한테 아무렇지 않은 것처럼 보이고 싶고, 밝게 보이고 싶고, 속으론 그렇지 않은데.

참여자들은 혈우병이라는 “짐”을 지고 정상인처럼 살아가는데 많은 부담을 느끼고 있었다. 이미 많은 연구에서도 지적되었듯이 참여자들은 많은 부정적인 심리사회적 반응, 즉 격리감과 소외감, 그리고 어머니에 대한 원망과 분노, 심한 무력감과 좌절감을 경험하였으며, 더 심한 경우에는 자살충동까지 경험하였다.

차에 한 번 뛰어 들었다가, 뛰어든다가 이렇게 피한 적이 있어요. 그냥 죽자! 하고 순간적이었어요. . . . 처음부터 그런 건 아닌데요. 우연치 않게 가는데, 이렇게 뒤에서 차가 이렇게 팔을 스쳐서 지나가더라고요. 그 때 문득, ‘아! 차나 이 때 죽으면 하는 기분이 들어서. . .’ 그니까 좀 제가 딱 이렇게 다치다 보니깐요, 무서워지더라고요. 이렇게 계속 묻이 땅가지면 어떡하나, 그럴 때 사는 것보다 죽는 게 쉬워 보이고 그런 기분이 들어요.

그러나 참여자들은 결국 자신이 혈우병이라는 “짐”을 지고 살아가야 함을 인정하고 수용함과 동시에, 이 짐을 덜어내기 위한 다방면의 전략을 시도하게 되었다. 우선은 정상인과의 공통점에 무게를 두면서 자신이 진 짐을 가볍게 여기고자 하였다.

건강 이외에는 특별히 신경쓸 것 없잖아요. 잘 살아 가야죠. 일방사냥과 건강 밖에는 다른 게 없죠. . . . 혈우병이랑게 문제가 아니고 저는 그냥 제가 정상이라고 생각했기 때문에 그래서 걱정을 안 했는데, 주위에서 오히려 걱정을 많이 하죠.

또한 질병에 관심을 덜 두거나 질병을 회피, 혹은 부정함으로써 혈우병으로 인한 심리적 부담감을 덜고자 하였다. 따라서 일부에서는 다른 혈우병 환자와의 관계를 맺으려 하지 않거나, 응고제제도 본인이 아닌 부모가 타다 주어야만 하였다.

솔직히 지금도 그렇게 완벽히 이렇게 좋은 건 아닌데요. 부인하고 싶었어요. 계속 혈우병하고 관계되는 사람들과 별로 만나고 싶지 않았어요, 그래서 아버지가 [약] 타다 주시면 뺏고 그랬어요. 솔직히 정상인이고 싶었거든요. 근데 혈우병이라는 건 아프지만 않으면 정상인대요.

한편, 다른 일부에서는 자신보다 신체적으로 더 열등한 처지에 있는 사람들을 보고 비교하며 위로를 얻고자 하였다. 한 참여자는 “저는 좋은 성격이 하나 있어요. 나보다 안 좋은 사람보고 위로를 받는 거예요. 다치거나 절단하고도 사는 사람이 있는데 나도 짜르면 어쩌냐 그런 생각을 하는 거죠.”라고 진술하였다. 혹은 지적능력을 가지고 정상인과 비교하였는데, 정상이면서도 “멍청한 친구”들을 보며 “딴 사람보다 나은

사람 되보고 싶다”하는 욕구와 자신감을 얻을 수 있었다.

#### ● 최적의 신체상태 유지하기

참여자들은 최적의 신체상태를 유지하는 것이 “정상인처럼 살아가기” 위한 필수조건임을 인정하였다. 동시에 이들은 최적의 신체상태만을 중시하다 보면, 오히려 “정상인처럼 살아가기” 어려운 서로 모순된 상황에 처하게 되었다. “최적의 상태를 유지하기” 전략은 특히 “아닌 척하기” 전략과 상충되곤 하였으며, 따라서 이 둘의 조화를 유지하는 것은 또 하나의 과제가 되곤 하였다.

이미 잘 알려진 바와 같이 혈우병 환자들은 출혈이 언제, 어디서, 얼마나 발생하게 될지 거의 예측할 수 없었다. 또한 통증이 와도 응고주사를 맞는 정확한 시기를 조정하는 것은 쉬운 일이 아니었다. 예를 들면 “주사 안 맞으면 딱 출혈될 증상인데 그럴까 했는데 아닌 게 있고, 어떨 때는 미리 맞아봤는데 아닐 때가 있고 그니까 늘 모호해 가지고 사는데 항상 신경이 쓰였다. 따라서 참여자들은 출혈의 조기증상에 더욱 민감해지고자 하였다. 동시에 사적인 상황에서 출혈이 발생하면 제 때에 응고주사를 맞도록 노력하였다. 그러나 공적인 장소에서 출혈이 발생하면 출혈과 통증을 참아 내야할지(아닌 척 해야 할지), 아니면 어떤 핑계를 대서라도 그 상황을 빠져나와 주사를 맞아야 할지를 결정하기가 매우 어려웠다. 그런데 대부분은 응고주사를 맞기보다는 “참아내기”를 선택하였다.

한편, 모든 참여자들은 자신의 신체상태에 맞추어 사회활동을 조정하고자 노력하였다. 이러한 결심은 과거 자신의 부적절한 질병관리에 대한 반성과 함께 수술과 입원 등의 계기를 통하여 주로 나타났다.

그동안은 내 몸을 함부로 아무렇게나 하고 살았는데, 이제는 몸을 위해서 살려구요, 내 몸을 사랑해야지! 내 몸을 아껴야지! 그것이 무엇보다도 제일 중요하다고 생각을 해요. 옛날하고는 달라졌어요. 이제는 내 몸을 위해서 노력하고 뭐든 대충 생각하고 걱정하고 기분대로 행동했는데, 이제는 꼼꼼히 생각하고 철저하게 신경을 쓰면서 사소한 것 때문에 큰 일이 나지 않도록 노력하면서 살 거예요. 몸이 가장 중요하잖아요.

최적의 신체상태를 유지하기 위하여 참여자들은 운동에도 관심을 보이고 있었다. 모든 참여자들은 관절을 보호하고, 일상생활에서의 사고와 자연출혈의 빈도를 낮추기 위하여 튼튼한 근육이 필요하고, 이를 위하여 운동이 필요함을 잘 알고 있었다. 그러나 대부분은 출혈과 운동 사이의 균형을 유지하는데 어려움을 겪었다. 즉, 운동을 하고자 하면 출혈과 통증으로 고통스러웠으며, 운동을 하지 않으면 출혈과 통증이 더 잦을 수밖에 없는 딜레마에 빠지곤 하였다. 따라서 운동하기

는 응고주사를 제때에 맞는 것만큼이나 수행하기는 어려운 전략으로 나타났다.

#### ● 자립하기

이렇게 팍자라고 해야죠 뭐. 제가 ‘이렇게 태어났으니까 잘 살아야겠다’하고. 그러다 보니 ‘이렇게 살 수 없는 없다!’ 생각이 들어서 스무 살 정도 쯤 지나서 직업학교에 들어갔어요. 일을 해야 할 것 같아요.

성인초기는 다른 어느 시기보다도 독립과 자립이 중요한 과제로 대두되는 시기이다. 본 연구 참여자들도 성인초기에 접어들면서 정신적, 경제적으로 독립하려고 안간힘을 쓰고 있었다. 이를 위하여 대부분의 참여자들은 자신의 적성보다는 자신들의 신체조건에 맞는 직업을 선택하고자 노력하였다. 따라서 대부분이 컴퓨터, 인터넷, 혹은 문학 등 신체적 활동을 적게 요구하는 직업을 선택하였다.

또한 학생이 아닌 경우에는 직장에 나가 정규적인 일을 함으로써 자립하려고 노력하였다. 이들은 정규적인 일을 통하여 경제적, 정신적 자립을 획득함과 동시에 일하는 것 자체에 대한 고마움도 느꼈다. 일부에서는 신체조건만 허락한다면 남자들이 다 가는(그러나 거의 다 기피하는) 군대에도 가기를 소원하였다.

못 가는 여건이 있으니까 부러운 것 같아요. . . 그래서 제 동생이 안 갔다고 그랬을 때는 조금 약 욕하는 것 같아요. 한가 쯤 났었어요. 조금 저도 처음에 신경 나았을 때요, 신[체]건[사]받고 뭐 다른 뭐 업체에 들어가기도 할까 그랬는데 안되더라구요. 그렇게라도 그냥 남들이 하는 건 그냥 해보고 싶었어요.

그러나 불행하게도 일부에서는 직장생활 등 정규적인 일을 유지하면서 적절한 신체상태를 유지하는 것은 어렵다고 판단하게 되었으며, 이는 자영업을 추구하는 하나의 동기가 되거나, 아니면 무직상태로 남게 되었다.

#### ● 어머니와 화해하기

모든 참여자들은 어렸을 때부터 아버지에 대한 갈등보다는 혈우병 유전자의 보인자인 어머니와의 갈등이 심하였다. “왜 딱 사났은 전혀 이상 없는데 왜 나만 그러냐? 그런 생각이 하는데, 다른 형제도 있는데 왜 내만 이래 남아 가지고. . .” 하는 원망이 매우 심하였다. 특히 아플 때에는 이러한 원망이 더욱 심하였다. 그리고 청소년기에 접어들면 자신의 처지를 더욱 슬퍼하며, 동시에 어머니에 대한 원망과 분노도 더욱 심해졌다. 이러한 원망과 분노는 좌절감, 절망감으로 발전되기도 하였으며, 일부에서는 어머니와의 집단 자살 상황으로까지 치달게 되었다. 다음은 고교를 중퇴한 27세 된 한 참여자의 진술이다.

그 때는 다리가 아팠던 걸고 생각하는데, 많이 아파가지고 그냥 집에만 있었는데 아팠어요. 자고 일어나니까, 그때가지고 제가 어머니한테 딱 짜증을 낸 때가 있었던 것 같아요. 어머니가 한참을 고민하시다가 칼을 가져 오셨어요. 제 방에, 제가 따로 자고 있는데. 문을 딱 잠그시더니 이걸로 ‘계속 속 썩일 거면 너랑 나랑 죽자’고 그러시더라고요. 그러가지고 세 시간 동안인가 그러고 계시는데, 그러면 안 될 것 같아요. 제가 언제 나이가 스무 살 정도 됐구, 근데 제대로 어머니가 물려서 것 같지 않으세요, 딱. 예 이제 ‘니가 여기서 딱 엄마한테 확실하게 얘기 해주지 않으면는 엄마는 여기서 너도 죽고 나도 죽는 거다!’라고 딱 그러시잖아요. 같이 딱 울면서 앉았다고, 제가 미안하다고, 다신 안 그러겠다고, 그 때 딱 잠았어요.

그러나 20대가 되면서 참여자들은 원망과 분노, 그리고 좌절에서 벗어나 독립적인 삶을 추구하게 되었다. 그러나 이 때 일부분은 어머니의 자신에 대한 관심이 지나침을 의식하면서 어머니와의 갈등을 겪기도 하였다.

독립적이고 싶은데 엄마가 그렇게 안 놔둬요. 고맙기도 하면서 당당하고, 그것 때문에 엄마하고 싸워요. 다른 건 없어요. . . . 관심은 좋은데 너무 심하게 하니까. . . . 반항하고 싶기도 하고. . . .

한편 대부분은 자신의 입장에서 서서히 혹은 순간적으로 벗어나 어머니의 입장에서 생각해 볼 마음의 여유를 갖게 되었다. 어머니에 대한 원망이나 어머니와의 갈등은 결국 어머니의 눈물겨운 희생에 대한 인식과 함께, 그동안의 원망과 분노, 혹은 섭섭함 등은 고마움으로 바뀌어 갔다: 비록 어머니의 희생을 “자식에 대한 당연한 사랑”이라고 여기거나 “모른척”하고 지나가는 경우가 대부분이긴 하였지만, 한 걸음 더 나아가 일부에게는 자신을 부모의 피를 빨아먹는 “뱀파이어” 같은 존재로 여기면서 자신이 오히려 어머니에게 멍에가 되고 있다는 새로운 인식을 갖게 되었다. 이러한 인식과 함께 어머니와의 진정한 화해가 이루어졌으며, 이러한 화해는 결국 참여자들로 하여금 어머니에 대한 지나친 의존에서 벗어나 자유로운 독립인으로 나아가게 하는 원동력이 되었다. 다음은 대학원에 재학 중인 29세의 한 참여자가 “코렘”이라는 혈우병 환자 소식지에 올린 “햇도그 속에 담긴 비밀”을 주제로 한 글로서, 어머니에 대한 연민과 함께 어머니에 대한 진정한 화해가 이루어진 것을 잘 보여주고 있다.

나는 중증 혈우병 환자였기에 국면[초등]학교 들어가면서부터 뺨목이 경직되고 학년이 높아질수록 무릎마저 조금씩 굳어갔다. 그래서 1km밖에 안 되는 거리였지만 학교에서 집 사이를 매일 어머니의 등에 업혀서 다녀야 했다. 그러던 어느 순간부터 어머니는 학교에서 돌아오는 길에 나에게 햇도그 하나를 사주시기 시작하였다. 어머니는 햇도그 가게에 나

를 얹혀 놓으시고는 햇도그 하나를 건네주시며 내 이마를 닦아주시거나 주인 아주머니한테 이런 저런 이야기를 나누셨다. 난 그때 ‘이렇게 맛있는 걸 사주시는 것으로 봐서 어머니가 날 무척 사랑하시는구나’라고 생각했다. 지금까지도. . . . 그러나 어느 날 불현듯 움켜잡는 감정을 경련하게 되었다. 어머니가 날 위해서이긴 하지만 자신의 힘든 허리를 잠시 쉬려고 가게의 작은 의자를 찾으셨던 것은 아녜까 생각이 들었다. 자전거를 배우기 전인 초등학교 4학년 때까지 업어 나르시느라 그 고충이 오죽 했을까. 소리 없이 자라나는 [어머니] 등 위의 자식은 사랑을 베풀 대상이 아니라 육체를 짓누르는 멍에였을지도 모른다. 그것에도 불구하고 성인이 되어서까지 늘 이기적으로 나의 육체에 대한 고민만 했지 어머니의 육체가 경련했을 고통에 대해서 현재 겪고 계실 어려움에 대해서는 모른 척 했다. 내 부족한 육체로 인해 나의 어머니도 힘들었을 텐데 어쩌면 난 그것을 사랑이란 이름으로 당연시했다. 늘 강하고 튼튼하며 자애로움으로 가득한 어머니가 아니라, 작고 연약한 한 인간으로서의 어머니가 내 가슴에 딱 박혔다.

## 논 의

우리나라 20대 혈우병 환자들의 심리사회적 적응에 관한 연구 결과 “정상인처럼 살아가기”가 핵심범주로 나타났다. 이러한 결과는 Robinson(1993)의 “정상화하기(normalization),” 그리고 Admi(1996)의 “평범한 생활양식 모형(a model of ordinary lifestyle)”과 비슷하다. 따라서 본 연구결과를 이 두 개의 연구를 중심으로 논하기로 한다.

Robinson(1993)은 만성질환을 지닌 아동과 가족의 삶에 대한 연구에서 “정상화하기”를 핵심범주로 확인하였다. Robinson에 의하면 이들은 어떤 전환기를 맞게 되면서 “정상화하기”가 나타나는데, 삶의 초기에는 많은 문제들로 포화되어 있으며 이러한 문제들을 넘어서는 삶은 거의 보이지 않는 절망으로까지 나아가지만, 어떤 전환기를 통하여, 비록 기존의 문제들은 계속 존재하지만 그 문제를 넘어서는 삶이 분명히 있음을 보게 된다는 것이다. 이 때 “정상화하기”는 삶의 정상적인 것을 지지하는 경험에 초점을 맞춘다는 것을 의미한다. 이러한 결과는 본 연구에서 나타난 “정상인처럼 살아가기”와 매우 비슷한 개념으로 간주될 수 있다. 본 연구에서도 혈우병 환자들은 초기에는 “남과 다른 나”라는 틀에 갇혀 살지만, 결국은 “남과 같은 나”에 초점을 맞추는 것으로 나타났다. Robinson은 만성질환아와 가족이 사용하는 전략의 하나로 “숨기기”를 제시하였다. 이는 본 연구에서의 “아닌 척하기” 전략과 비슷한 것으로서, 비록 구체적인 행동에서는 두 연구에서 차이를 보이지만, 개념적으로는 드러나는 차이를 감춘다

는 의미에서 본 연구결과와 비슷한 것으로 받아들여질 수 있다. 또한 Robinson은 만성질환자와 가족은 자신들의 문제의 심각성을 최소화하거나 불행한 사람과 비교하며 정상화한다고 보고하였는데, 이것도 본 연구에서 나타난 “부담감 줄이기” 전략의 일부와 일치하고 있다.

본 연구의 “정상인처럼 살아가기”나 Robinson(1993)의 “정상화하기”의 궁극적인 이점은 기대와 희망일 것이다. 이는 문제점이나 제한점보다는 능력이나 가능성에 초점을 맞추는데 오리엔테이션을 두고 있기 때문에 희망을 지지하고 있으며, 따라서 슬픔과 절망 등을 극복할 수 있음을 보여준다. 반면, Knafel & Deatrack(1986) 그리고 Robinson(1993)이 지적하듯이 “정상화하기”의 대가 또한 매우 클 수 있음을 지적할 수 있다. 본 연구에서도 “정상인처럼 살아가기”에 대한 우려를 한 참여자는 다음과 같이 진술하였다.

사실 전 다른 사람이 갖고 있지 않은 무거운 짐을 갖고 있지 않아요. 그래서 저는 제 페이스를 좀 조절해야 된다고 생각은 하면서도 자꾸 무리해서 달려가게 되네요. 많은 사람 속에 속해 있다는 것이 마음은 기쁘요. 마음을 기쁘면 몸은 멀리 떨어져 가고, 뭔가 자꾸 안 맞는 것 알고 있어요.

결국 “정상인처럼 살아가기”가 혈우병 환자들의 전체적인 삶에 어떠한 긍정적인 결과를 초래할지는 아직 명확하지 않다. 따라서 혈우병 환자에게 “정상인처럼 살아가기” 위하여 지불해야하는 손익을 비교하여 손해가 이익을 초과하지 않도록 해야하며, 초과하는 경우에는 환자가 비정상적인 삶(비정상인으로 살아가기)에 적응하도록 돕는 것이 필요하다고 할 수 있다. 즉 혈우병 환자들은 숨기기, 출혈이나 통증을 억지로 참아내기, 혹은 질병을 지나치게 회피하거나 최소화하는 등의 전략을 많이 이용하는데, 이로 인하여 신체적 건강 이외에도 동성과 이성간의 인간관계 확립에 필요한 친밀성을 떨어뜨릴 수 있으며, 더 나아가 심리적 고립감을 가중시킬 수도 있음을 기억해야 할 것이다.

Admi(1996)는 성염색체의 열성 유전질환인 낭포성섬유증 환자의 삶에 대한 연구에서 “평범한 생활양식 모형”을 핵심 개념으로 제시하였다. 그에 의하면 낭포성섬유증 환자는 자신들이 매일 규칙적인 치료를 해야 하는 것 이외에는, 자기 자신에 대한 정의가 다른 정상 아동이나 청년들의 것과 같았으며, 일상생활의 모든 삶도 다른 동료들과 비슷하다고 보고하였다. 또한 낭포성섬유증이 삶의 위협을 주는 질병임에도 불구하고 절망이나 좌절감은 거의 나타나지 않았다고 보고하였다. 그리고 이들이 질병관련 정보를 관리하기 위하여 ‘직접 말하기’와 ‘묵시적으로 말하기’ 전략을 가장 널리 사용한 반면, ‘공공적으로 가시화하기’와 ‘감추기’는 예외적이었다고 보고하였다. 즉 낭포성섬유증 환자들은 자신들을 창피한 존재도 아니고, 그렇다고 자랑스러워 할 존재도 아닌 아주 평범한 사람

으로 간주한다는 것이다.

이러한 Admi(1996)의 보고는 본 연구결과와 일부 차이를 보이고 있다. 비록 우리나라 혈우병 환자들도 미국의 낭포성섬유증 환자들처럼 평범한 사람이 되고자 한다는 점에서 유사하지만, 실제로 그 내용과 과정에서는 많은 차이를 보이고 있기 때문이다. 우선 본 연구에서 우리나라 혈우병 환자들은 자기 자신에 대한 정의가 “남과 다른 나”와 “남과 같은 나”의 두 가지로 뚜렷하게 분별되는 자아를 가지고 있다는 것이다. 그리고 우리나라 혈우병 환자들은 유년기, 특히 청소년기부터 심한 절망과 좌절감, 심지어 자살충동까지 경험하고 있었다. 또한 씻을 수 없는 오명을 지닌 “혈우병”이라는 질환을 관리하기 위한 전략에서도 우리나라 혈우병 환자들은 감추기, (출혈과 통증) 참아내기, 그리고 최소화하기 등을 통하여 자신들의 질병을 숨겼으며, “직접 말하기,” “묵시적으로 말하기,” 혹은 “공공적으로 가시화하기” 등의 전략은 거의 사용하지 않았다. 또한 본 연구에서는 유전자 보인자인 어머니와의 관계에서의 심한 갈등과 화해가 매우 중요한 주제로 나타났다. 그러나 낭포성섬유증 환자에게서는 유전질환임에도 불구하고 이러한 주제가 나타나지 않아 본 연구와 차이를 보이고 있다. 한편, 두 연구 모두 환자가 성장해 감에 따라 치료의 가치를 더 깊이 이해하며, 동시에 건강을 위한 이행의 중요성을 인정하였다는 점에서는 일치점을 보이고 있다.

이와 같이 혈우병환자 집단과 낭포성섬유증환자 집단 모두 생명을 위협하는 유전질환임에도 불구하고 연구 결과에서 나타난 이러한 차이는 아마도 두 사회가 지닌 차이의 수용 정도 때문이라고 생각할 수 있다. 미국은 차이에 대한 사회적 수용이 비교적 높은 반면, 우리나라는 아직도 유전병이나 희귀병 혹은 불구에 대한 사회적 무관심과 차별, 더 나아가 불이익을 행사하는 경우가 더욱 많기 때문인 것으로 해석될 수 있다. 따라서 교육과 연구, 그리고 법제화 등을 통하여 혈우병과 같은 만성 유전질환자의 삶에 대한 일반인들의 인식 확대 및 태도의 변화를 꾸준히 시도해 나가야 할 것이다.

## 결론

본 연구는 근거이론방법을 이용하여 20대 혈우병 환자들의 경험을 이해하고 설명하고자 하였다. 총 15명의 혈우병 환자로부터의 면담자료와 코헨캠프에서의 참여관찰 자료를 분석한 결과, 핵심범주는 “정상인처럼 살아가기”로 나타났다. 핵심범주의 일부인 “정상인처럼”은 “남과 다른 나(비정상인)”와 “남과 같은 나(정상인)”의 두 가지 차원의 자아를 갖는 것으로 나타났다. 그리고 “정상인처럼 살아가기”과정은 유년기와 청소년기 동안 자신의 생활을 지배하였던 “남과 다른 나”에 대한 집중과 집착에서 벗어나 “남과 같은 나”에 더 초점을 맞추



는 과정이었다. “정상인처럼 살아가기”과정에서 나타나는 주요 전략은 1) 아닌 척하기, 2) 부담감 줄이기, 3) 최적의 신체 상태 유지하기, 4) 자립하기, 그리고 5) 어머니와 화해하기로 확인되었다. 그런데 이 전략들은 서로 보완적이기도 하지만 일부에서는 상충되기도 하여, “정상인처럼 살아가기” 과정은 꾸준히 조정하고 조화시켜 나가야 하는 매우 역동적인 과정을 보여주었다.

본 연구는 20대 혈우병 환자만을 대상으로 하였다. 따라서 20대 혈우병 환자의 가족, 특히 어머니도 포함시켜 보다 넓은 맥락에서 이들을 연구해 보는 것이 필요하다. 그리고 오명이나 편견이 있는 다른 질환자 혹은 희귀 질환자에 대한 연구가 필요하다. 이러한 결과는 만성질환자들의 심리사회적 적응에 대한 보다 포괄적인 이론을 구축하고 확장하는데 기여할 수 있을 것이다.

## References

- Admi, H. (1996). Growing up with a chronic health condition: A model of an ordinary lifestyle. *Qual Health Res*, 6, 163-183.
- Agle, D., Gluck, H., & Pierce, G. F. (1987). The risk of AIDS : Psychological impact on the hemophilia population. *Gen Hosp Psychiatry*, 9, 11-17.
- Battistella, L. R. (1998). Maintenance of musculoskeletal function in people with haemophilia, *Haemophilia*, 4, 26-32.
- Djulgovic, 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.
- Havighurst, R. L. (1972). *Developmental tasks and education* (3rd ed.). New York: David McKay Co.
- Kelley, L. A. (1993). *Raising a child with hemophilia*. New York: S. J. Weinstein Associates Inc.
- Kim, E. J. (1994). Prevention of socio-psychological problem for hemophilic boys, *Kohem*, 13, 2-3.
- Kim, E. J. (1999). *"Hemophilia in picture."* Lecture at Summer Camp of Kohem. Korea.
- Kim, K. Y. (1998). *Clinical practice of hemostasis and thrombosis*. Seoul, Kunjah Co.
- Kim, W. O. (2001). *The adjustment process of patients with hemophilia*, Unpublished Doctoral Dissertation, Kyung Hee University.
- Kim, W. O., Go K. J., & Kang H. S. (2000). A study on the lived experience of patients with hemophilia. *J Korean Acad Fund Nurs*, 7(1), 30-41.
- Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (1986). How families manage chronic conditions: An analysis of the concept of normalization. *Res Nurs Health*, 9, 215-222.
- Korea Hemophilia Foundation (2001). *Current Activities of Korea Hemophilia Foundation* (accessed on December 18, 2001 from .http://www.kohem.org).
- Korn, F. (1998). A caremark family profile, *Belonging*, Spring, 1-3.
- Kvist, B., Kvist, M., & Rajantie, J. (1990). School absences, school achievements and personality traits of the hemophiliac child. *Scand J Social Med*, 18, 125-132.
- O'Connell, D. (1998). Feeling good about you. *Hemalog*, Oct, 10-13.
- Oh, K. E., Kang, S. H., Lyu, C. J., Yang, C. H., & Kim, K. Y. (1991). A clinical study of intraabdominal hemorrhage in hemophiliacs. *J Korean Acad Blood*, 26(2), 289-297.
- Oh, S. H., Lee, I. J., Yang, C. H., & Kim, K. Y. (1988). A clinical study of intracranial hemorrhage in hemophilia patients. *J Korean Acad Blood*, 23(2), 433-439.
- Robinson, C. A. (1993). Managing life with a chronic condition: The story of normalization. *Qual Health Res*, 3, 6-28.
- Son, Y. S. (2000). *Actual conditions of employment for Korean hemophilic cases and improvement plans*, Unpublished Master's Dissertation, Kookmin University.
- Spitzer, A. (1992). Coping processes of school-age children with hemophilia, *West J Nurs Res*, 14(2), 157-169.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: 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.
- Whiting, G. H. (1997). Life transitions with hemophilia. *Belonging*, spring, 8.

# Psychosocial Adjustment of Young Adult to Hemophilia: Living like a Normal Person

Yi, Myungsun<sup>1)</sup> · Kim, Won-Ok<sup>2)</sup> · Kang, Hyun-Sook<sup>2)</sup>

1) Associate Professor, College of Nursing, Seoul National University, 2) Professor, College of Nursing, Kyung Hee University

**Purpose:** To explore how young adults in their 20s adjust to hemophilia. **Method:** Grounded theory method guided the data collection and analysis. A purposeful sample of 15 young adults with hemophilia participated during the period of 2000-2001. The data were collected by semi-structured individual interviews, focus group interviews, and participant observations. All interviews were audio taped and transcribed verbatim. Constant comparative analysis was employed to analyze the data. **Result:** "Living like a normal person" emerged as the basic social-psychological process. Two dimensions of the self were identified: normal self and abnormal self. "Living like a normal person" means conscious effort to focus on normal self rather than abnormal self. Five subcategories were identified : 1) pretending as if he is not hemophiliac; 2) relieving the burden; 3) maintaining best physical conditions; 4) becoming independent; and 5) reconciliating with their mothers. **Conclusion:** The results of this study indicate that young adults with hemophilia strive for living a life as a normal person. But there is a question whether it is good for their ultimate quality of life. The results indicate that our society needs to be more tolerant to differences that hemophiliacs have.

**Key words :** Hemophilia, Social adjustment

• Address reprint requests to : Yi, Myungsun

College of Nursing, Seoul National University

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

Tel: +82-2-740-8829 Fax: +82-2-765-4103 E-mail: donam@snu.ac.kr