

성인 초기 혈우인을 위한 자조관리 프로그램의 효과*

강 현 숙¹⁾ · 김 원 옥¹⁾ · 이 혜 숙²⁾

서 론

연구의 필요성

혈우병은 선천적으로 혈액응고 인자가 결핍되어 나타나는 유전적 응고 장애 질환으로서, 전 세계적으로 약 45만 명의 환자가 있는 것으로 추정되며(Srivastava, 1998), 우리나라도 2004년 10월 현재 1,728명 정도가 한국혈우재단에 등록되어 있다(Korea Hemophilia Foundation, 2004). 이들은 대부분이 중등도 이상의 중증환자들로 일상생활 속에서도 출혈이 발생하고 적절한 응고인자를 투여하지 않을 경우 심각한 출혈증상이 나타나 일상생활 활동을 하는데 어려움을 겪고 있고, 언제 발생할지 모르는 출혈 때문에 불확실한 삶을 살아가고 있다(Kim, 2001). 그러므로 건강의 목표가 생존기간의 연장이 아닌 삶의 질에 가치를 두고 있는 최근의 사회적 맥락에서 소수이기 때문에 소외되어 온 혈우병 환자들에 대해 관심을 갖고 그들의 건강 수준과 안녕을 증진시키는 것은 매우 중요한 일이다.

다행히 우리나라는 1992년에 혈우병 환자들을 위한 혈우재단이 설립되어 응고인자 제공 등의 질병관리, 재활요법, 직업안정을 위한 방안 모색 등 혈우병에 대한 포괄적인 관리가 제공됨으로서 혈우인들은 삶의 질을 추구하는 건강관리를 받게 되었다(Korea Hemophilia Foundation, 2004). 또한 혈우인들의 모임인 '코헴'은 혈우재단이 생긴 이래, 각 지역별로 지부를 두고 10년 동안 그들은 건강문제에 대한 개인적 정보를

교류하고 서로 도우며 질병관리를 위해 많은 노력을 기울여 왔으며, 그 결과 혈우병 환자들의 수명이 길어져 50세 이상의 대상자가 2.8%를 차지하고 있는 실정이다(Kim & Lee, 2000).

그러나 혈우병 환자들은 유전병으로 인한 사회적 노출의 어려움을 안고 평생 동안 이 병을 치료, 관리하며 일반인과 동등한 대열에서 삶을 영위해야 하는 고통을 겪고 있다(Kim, 2001). 혈우병환자를 대상으로 한 사례연구(Lee, 1997)에서도 중요한 간호문제를 출혈에 대한 불안, 일상생활 불편감, 사회참여 문제, 결혼 문제, 가족 내 역할 문제 등으로 보고하였고, 많은 연구(Miners et al., 1999; Djulbegovic et al., 1996; Szucs, Offner & Schramm, 1996)에서도 혈우병 환자들은 일반사람과 비교하여 유의하게 삶의 질이 떨어진다고 밝힌바 있다. 이와 같이 혈우병 환자들은 평생동안 일상생활의 어려움과 질병에 따른 불확실성을 경험하고 있으며 정신적 스트레스에 시달리고 있어 이들에 대한 간호중재가 요구된다. 특히 혈우재단 설립 이후 성장기를 보낸 20-30대의 혈우병 환자들은 성장기에 응고인자를 제공받아 외적으로는 정상인처럼 살아가고 있지만, 취업, 결혼, 시민으로서의 책임 등 성인 초기의 과업을 수행해야 할 매우 중요한 시기에 처해 있으므로, 혈우병으로 인한 여러 가지 건강문제들과 함께 이러한 과업을 수행하는데 어려움을 겪고 있다.

더군다나 혈우병은 질병의 특성 상 평생동안 지속적인 자기관리가 필요한데도 불구하고, 이에 대한 지식과 인식 부족으로 혈우인들은 응고 인자의 제공으로 일부 증상관리는 하고 있으나, 언제 발생할지 모르는 예측 불허한 위험을 관리하

주요어 : 혈우병, 자조관리 프로그램

* 이 논문은 2002년도 사회복지법인 한국 혈우재단의 연구비 지원에 의해 연구되었음

1) 경희대학교 간호과학대학 교수, 2) 경희대학교 간호과학대학 대학원

투고일: 2005년 2월 18일 심사완료일: 2005년 5월 20일

며 살아가는 데는 매우 취약한 실정이다. 이와 같이 일생동안 끊임없이 자신을 관리하며 살아가야 하는 전국에 흩어져 있는 혈우인들을 혈우재단이 단독으로 그들의 자기관리를 지원하고, 삶의 질 향상을 위해 애쓰는 데는 한계가 있다.

혈우인을 위한 간호목표인 지속적인 자기관리와 삶의 질 향상을 위해서는 보다 체계적이고 효율적인 방안을 모색하여야 하므로 그들을 도와줄 수 있는 정보적 지지 등 사회 심리적, 재정적 지지체계가 요구된다. 이러한 지지체계 중 하나가 자조집단이다. 자조집단은 건강전문인이 주도하는 일방적인 교육이 아니라 공통의 문제를 가진 개인들이 정기적으로 만나는 계획된 모임으로(Yalom, 1985), 자조관리프로그램은 자기효능감을 증대시키며, 사회적 지지를 제공하여 서로 격려하므로써 건강행위를 지속적으로 이행하는데 영향을 미치는 것으로 이미 여러 연구(Kang, Kim, Kim, Wang & Cho, 2004; Kim, 1994; Han, 1998)에서도 입증된 바 있기 때문에 혈우인들은 자조관리 프로그램을 통하여 자기간호기술을 습득하여 일상적 활동기능이 증진되고 유지될 수 있다. 또한 우울이 감소되고 결과적으로 긍정적인 사고능력이 향상됨으로서 최적의 수준으로 삶의 질이 향상될 수 있다고 추정할 수 있다. 그러므로 자조관리 프로그램은 혈우인의 자기관리와 삶의 질 향상에 매우 효과적인 간호중재라고 볼 수 있다. 하지만 혈우병 환자들을 위한 자조관리프로그램은 국내.외에 아직 개발되어 있지 않고, 이와 관련된 연구도 전혀 시행된 바 없다.

혈우인들의 자기관리 능력을 길러주고, 자기관리를 통해 그들의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 무엇보다 효율적인 자조관리 프로그램 개발과 프로그램의 효율성 검증이 요구된다. 그러므로 우선적으로 혈우병 환자 중 가장 많은 비율을 차지하고 있을 뿐 아니라 올바른 건강관리 정립이 매우 중요한 성인초기에 속하는 20-30대를 위한 자조관리 프로그램을 개발하여 그 효과를 검증하고자 한다.

연구의 목적

본 연구는 성인 초기 혈우인들의 효율적인 자조관리 프로그램을 개발하고, 개발한 자조관리 프로그램의 효과를 검증하고자 하며 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 혈우인을 위한 자조관리 프로그램이 대상자의 자기효능감에 미치는 영향을 규명한다.
- 혈우인을 위한 자조관리 프로그램이 대상자의 일상생활동작에 미치는 영향을 규명한다.
- 혈우인을 위한 자조관리 프로그램이 대상자의 우울에 미치는 영향을 규명한다.
- 혈우인을 위한 자조관리 프로그램이 대상자의 삶의 질에 미치는 영향을 규명한다.

용어 정의

- 자조관리 프로그램

자조관리 프로그램은 개인들이 정기적으로 만나는 소그룹의 계획된 모임으로 공통의 문제를 함께 나누고, 상호노력에 의해 자신들의 문제를 해결해 가는 과정으로(Yalom, 1985), 본 연구에서는 혈우인들의 자기관리를 위하여 건강 및 자신들의 문제를 스스로 관리하고 해결하도록 자기효능이론과 계약이론을 바탕으로 본 연구자들이 개발한 5주간의 자조관리과정을 말한다.

연구 방법

연구 설계

혈우인을 위한 자조관리 프로그램의 효과를 검증하기 위하여 유사 실험 설계인 비동등성 대조군 전후설계(nonequivalent control group pretest-posttest design)를 이용하였다.

연구대상 및 표집방법

모집단은 한국혈우재단에 등록된 20 -30대 혈우병환자 701명이다(Korea Hemophilia Foundation, 2004).

연구대상은 한국혈우재단에 등록된 20 - 30대 혈우환자로 심각한 합병증이나 HIV 감염이 없고 본 연구 참여에 동의한 자로 임의 표출법을 사용하여 선정하였다.

선정기준에 심각한 합병증이나 HIV 감염이 없는 자를 포함한 이유는 심각한 합병증이 있는 경우 매주 모임에 참여하기가 어렵고 20-30대 HIV 감염이 있는 대상자 10명(Korea Hemophilia Foundation, 2004) 중에는 참여의사가 있는 대상이 없기 때문이다.

연구대상자 모집은 한국혈우재단에서 발행되는 월간지(코햄) 광고를 통해 이루어졌으며, 실험군과 대조군의 배정은 자조관리 프로그램의 참여의사에 따라 임의 할당하였다. 이와 같은 할당방법은 첫째 자조관리 프로그램이 5주 동안 진행되므로 실험의 용이성과 둘째 실험군 탈락의 가능성을 최소화하기 위함이었다.

자조관리 프로그램을 2차례 운영하였으며, 실험군의 수는 처음에 26명(1회 : 15명, 2회 : 11명)이었으나, 2회 이상 결석자 5명(1회 : 3명, 2회 : 2명)을 제외하여 21명(1회 : 12명, 2회 : 9명)이었고, 대조군의 수는 처음 사전검사 시 25명이었으나 사후검사 시 6명이 탈락하여 19명이었다. 탈락률이 높은 이유는 질병의 특성 상 예기치 못한 출혈현상이 나타나기 때문이며, 출혈 때문에 자조관리 프로그램 진행 도중에 조퇴하

는 경우도 있었다.

실험처치 : 자조관리 프로그램

• 목표

본 프로그램의 목표는 평생동안 자기관리가 필요한 혈우병 환자의 자기효능감 증진을 도모하고 자기관리능력과 신체기능을 향상시키며 궁극적으로 삶의 질을 높이기 위함이다.

• 개발과정

- 혈우병환자의 역학적 특성, 건강문제와 자조관리프로그램에 관한 자료와 문헌을 고찰하였다.
- 2003년 4월부터 약 2개월간 혈우병환자 218명을 대상으로 일반적 특성과 건강문제 및 건강 관리요구를 조사하였다. 건강문제 및 건강 관리요구 내용은 연구자 중 1인이 혈우병환자 15명과 심층 면담한 내용(Kim, 2001)과 혈우재단 의원에 7년 이상 근무한 간호사 2인과의 면담 내용 및 관련 문헌 등을 근거로 통증, 관절가동범위, 출혈, 고립감, 우울, 미래에 대한 불안감, 결혼, 취업의 어려움, 이성관계, 일상생활 불편감 등을 포함한 23문항의 건강문제와, 통증 관리, 합병증 예방, 운동, 증상관리, 스트레스 다스리기 등의 내용을 포함한 18문항의 건강관리 요구를 중심으로 작

성하였다. 조사 결과 20-30세군이 가장 많았고, 건강문제의 증증도를 5점 척도로 조사한 결과 제시된 세부적 건강문제 23문항 모두가 2.5-1.0점 범위에 있었고, 건강관리요구를 4점 척도로 측정된 결과 18문항 모두가 3.0-1.5점 범위에 있었으므로 교육내용 결정 시 제시된 건강문제와 건강관리요구 전부를 포함시켰다. 건강관리요구 문항의 대부분은 건강문제를 해결하는 방법이었다.

- 위의 결과를 근거로 연구원들이 수차례 논의를 거쳐 프로그램을 개발하되 이 프로그램의 기본틀은 사회적지지, 자기효능, 계약이론에 근거한 기존 자조관리프로그램을 토대로 구성하였다.

• 프로그램 내용

- 프로그램의 내용은 문헌고찰과 조사결과를 근거로 하였으며, 혈우환자를 치료하고 간호한 경험이 풍부한 혈우병 전문가(의사 1명, 간호사 1명, 물리치료사 1명)의 의견을 반영하였다(예를 들면 의사는 질병이해 강조를, 물리치료사는 근육강화운동 시 탄력밴드이용, 간호사는 효율적인 응고인자 투여방법을 제안)

특히 탄력밴드운동은 운동의 효과에 관한 여러 연구에서 근육강화효과가 있다고 입증되어 매주 포함시켰고, 자조관리 참여의 지속효과를 위한 치료적 오락프로그램도 매

주	주제	프로그램 내용	운영자
1	자조모임과 혈우병에 대한 이해	- 현재 나의 건강상태: 사전검사(30분), 우리는 자조집단 친구: 인사나누기(20분), 자조집단에서 무엇을 하나요?(10분), 혈우병 바로알기(30분), - 치료적 레크레이션(10분) - 약속하기 및 마무리 (20분)	연구원 레크레이션 강사 연구원
2	운동과 통증관리	- 약속한 일 발표/격려하기 (20분), - 근육강화운동 (30분), - 통증 관리(15분) - Role model(선배)와의 만남 - 치료적 레크레이션(20분), - 약속하기 및 마무리(20분)	연구원 물리치료사 간호사 선배혈우인 강사 연구원
3	효율적 자기관리	- 약속한 일 발표/격려하기(15분), 효율적 약물사용(30분), - 물리치료(20분), - 스트레스와 자기조절(20분), - 치료적 레크레이션, 근육강화운동(20분), - 약속하기 및 마무리(15분)	연구원 물리치료사 연구원 강사 연구원
4	혈우병과 유전, 응급처치	- 약속한 일 발표/격려하기(15분), - 혈우병과 유전(20분), - 응급 시 대처하기(30분), 울동운동(20분), - 치료적 레크레이션, 근육강화운동(20분), - 약속하기 및 마무리 (15분)	연구원 의사 연구원 강사 연구원
5	즐겁고 건강하게 사는 방법	- 약속한 일 발표/격려하기(10분), - 수술요법(15분), - 건강하게 사는 방법(15분) - 치료적 레크레이션(10분), - 자조집단 참여에 대한 느낌 얘기하기(15분), 앞으로의 계획 또는 생각 (15분), - 현재 나의 건강상태: 사후검사(30분), 마무리(10분)	연구원 연구원 연구원 강사 연구원

주 포함 시켰다.

- 프로그램은 매회 2시간 정도, 주 1회 실시하며, 5주 과정으로 구성하였다.
- 구성한 프로그램 (안)은 다시 혈우병 전문가의 자문을 받아 타당성을 확보하였고 프로그램 운영을 위한 대상자용 교재를 제작하였다.

5주 동안 진행된 각 모임의 주제와 구체적 내용은 앞쪽 표와 같다.

• 자조관리 프로그램 운영

혈우인을 위한 자조관리 프로그램은 한국혈우재단 대회의실에서 5주 프로그램으로 매주 1회, 매회 2시간씩 진행되었다. 연구원의 진행에 따라 대부분의 주제는 프로그램 참여자 자신의 경험과 생각을 얘기하고, 함께 토론하고 정보제공이나 교육을 하였으며, 이 과정에서 성취경험, 대리경험, 언어적 설득 등의 효능자원을 이용하여 대상자들이 자신감을 갖게 되었다. 또한 매시간 약속이행 확인부터 시작하고 헤어질 때 또 약속하기를 하였으며, 이와 같이 약속된 건강행위를 지속적으로 이행하여 습관화되면 건강관리 행위가 자기생활의 한 부분으로 자연스럽게 스며들게 하였다. 사회적 지지는 의료인과 동료대상자에 의해 제공되었다. 이와 같이 프로그램운영 시 자조관리프로그램의 근거가 되는 이론은 매시간 적용되었다.

전체운영은 관절염환자 자조관리 강사 자격을 가진 본 연구원 중심으로 운영되었다. 일부 주제는 혈우재단의원의 의사, 간호사, 물리치료사가 참여하여 핵심내용을 약 5-10분 정도 설명하고 질의 응답하였으며, ‘코햄’회에서 추천한 결혼과 직업에서 모범적으로 살아가고 있는 선배 혈우인 등이 참여하는 시간도 있었다.

측정도구

• 자기효능

Sherer & Maddux(1982)가 개발하고 Lee(1998)가 번역한 척도를 사용하였다. 이 도구는 일반적인 자신감을 묻는 14문항의 10점 척도로 구성되어 있고 점수의 범위는 0점에서 140점이며, 점수가 높을수록 자기효능감정도가 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도는 본 연구에서 Cronbach's $\alpha = .954$ 이었다.

• 일상생활활동(ADL)

Jang(1995)의 일상생활 수행능력 측정도구 중 도구적 일상활동 측정도구 7문항을 그대로 사용하였다. 각 문항은 10점 척도이며 점수가 높을수록 독립적임을 의미한다. Jeong과 Suh(1999)의 연구에서 도구적 일상활동측정도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .90$ 이었고, 본 연구에서는 Cronbach's $\alpha = .780$ 이

었다.

• 우울

Zung(1965)이 개발한 자가평가우울척도(SDS)를 사용하였다. 이 도구는 20문항의 4점 척도로 점수가 높을수록 우울정도가 높다. 도구의 신뢰도는 본 연구에서 Cronbach's $\alpha = .817$ 이었다.

• 삶의 질

Lydick 등(1997)이 골다공증 환자를 중심으로 개발한 도구를 Yoon(2001)이 번역하여 수정 보완한 도구를 사용하였다. Lydick 등(1997)의 도구는 신체적 기능 7문항, 적응 9문항, 두려움 6문항의 총 22문항으로 구성된 4점 척도였는데 Yoon(2001)의 연구에서는 신뢰도가 낮은 2문항을 삭제한 20문항을 사용하였고, 본 연구에서는 혈우대상자에게 적절하지 않은 2문항을 삭제하여 신체적 기능 5문항, 적응 9문항, 두려움 4문항의 총 18문항으로 구성된 4점 척도로 측정하였다. 본 연구에서 삶의 질 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .923$ 이었고, 각 문항별 신뢰도는 신체적 기능 Cronbach's $\alpha = .863$, 적응 Cronbach's $\alpha = .843$, 두려움 Cronbach's $\alpha = .766$ 이었다

연구진행 및 자료수집절차

본 연구는 2003년 7월부터 2004년 8월까지 진행되었다.

- 대상자를 선정하여 실험처치 전 일반적 특성과 제 종속변수를 측정하였다
- 실험군에게는 2시간씩 주 1회 5주간 실험처치(자조관리프로그램 참여)하고 대조군에게는 윤리적 측면을 고려하여 교육자료 만 제공하였다.
- 실험처치 후 실험군과 대조군의 제 종속변수를 측정하였다. 자료수집은 연구조원 1명이 하였으며 자료수집 시 종속변수 측정은 대상자 자신이 직접 설문에 응답한 자가보고이므로 이중기밀장치를 고려하지 않았다.

자료 분석

수집된 자료는 SPSS 11.0을 이용하여 연구목적과 측정변수의 특성에 따라 통계처리 하였다. 즉 실험군과 대조군의 동질성 검정은 Mann-Whitney U test와 Fishers' exact test로, 가설 검정은 각 변수의 정규분포를 P-P plot으로 검토한 후 모든 종속변수가 정규분포를 하지 않았으므로 Mann-Whitney U 검정을 이용하였다.

연구 결과

실험군과 대조군의 동질성 검정

실험 전 외생변수를 통제하기 위하여 실험군과 대조군간의 연령, 종교, 학력, 결혼상태, 직업 및 고용상태의 일반적 특성과 출혈빈도, 통증의 질병관련 특성을 비교한 결과 유의한 차이가 없었다<Table 1>.

또한 실험군과 대조군의 실험 전 자기효능, 일상생활 활동, 우울, 삶의 질을 비교한 결과 통계적으로도 유의한 차이가 없었다<Table 2>. 따라서 두 집단이 동질함을 확인하였다.

가설 검정

가설 1 “자조관리 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 자기효능감정도가 높을 것이다”를 검정한 결과는 <Table 3>과 같다.

자조 관리 프로그램에 참여한 실험군의 자기효능감은 사전 7.10점에서 사후에 7.74점으로 .64점 증가하였다. 이에 비해 대조군은 사전에 7.67점이었는데, 사후에 7.64점으로 .03점 감소하였다. 또한 통계적으로도 유의한 차이(U=112.50, P=.018)

<Table 1> Homogeneity test of characteristics between experimental and control group

Characteristics		Exp. (n=21)	Cont. (n=19)	χ^2 /U	P
Age(year)	>24	12(57.1)	8(42.1)	.902①	.342
	25<	9(42.9)	11(57.9)		
Religion	Have	7(33.3)	10(52.6)	1.520①	.218
	Have not	14(66.7)	9(47.4)		
Education	Middle school	1(4.8)	-(-)	1.950②	1.000
	High school	5(23.8)	6(31.6)		
	College & Univ.	14(66.7)	13(68.4)		
	Graduate school	1(4.8)	-(-)		
Marital status	Unmarried	20(95.2)	19(100.0)	.926②	1.000
	Married	1(4.8)	-(-)		
Occupation & Employment	Full-time Job	5(23.8)	2(10.5)	1.742②	.887
	Part-time Job	2(9.6)	2(10.6)		
	Student	8(38.1)	8(42.1)		
	No	6(28.6)	7(36.8)		
Freq.of bleeding (no./week)		2.19(1.69)	1.37(1.34)	149.00 ③	.161
Pain(10 point scale)		2.86(2.48)	2.63(2.43)	167.00 ③	.975

* χ^2 - test: ①, Fisher's Exact Test: ②, U-test: ③

<Table 2> Homogeneity test of pre-test dependent variables between experimental and control group

Characteristics	Exp. (n=21)	Cont. (n=19)	U	P
Self- efficacy	7.10 ±1.72	7.67 ±1.88	151.00	.193
Activites of Daily Living	9.02 ±1.73	9.41 ±1.29	180.00	.535
Depression	1.94 ± .42	1.82 ± .42	160.00	.284
Quality of Life	2.96 ± .62	3.04 ±.69	183.50	.664

<Table 3> Comparison of dependent variables between experimental and control group

Characteristics	Group	Pre-test	Post-test	Difference	U	P
		Mean ±SD	Mean ±SD	Mean ±SD		
Self- efficacy	Exp.(n=21)	7.10±1.72	7.74±1.38	.64±1.04	112.50	.018*
	Cont.(n=19)	7.67±1.88	7.64±2.30	-.03± .91		
ADL	Exp.(n=21)	9.02±1.73	9.41±1.25	.40± .82	128.50	.027*
	Cont.(n=19)	9.41±1.29	9.24±1.45	-.18±1.09		
Depression	Exp.(n=21)	1.94± .42	1.80± .42	-.14± .36	113.50	.019*
	Cont.(n=19)	1.82± .42	2.01± .61	.19± .55		
Quality of Life	Exp.(n=21)	2.96± .62	3.18± .66	.22± .30	98.50	.006*
	Cont.(n=19)	3.04± .69	2.98± .79	-.06± .20		

*P<.05

를 나타내어 가설 1은 지지되었다.

가설 2 “자조관리 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 일상생활 활동정도가 높을 것이다”를 검정한 결과는 <Table 3>와 같다.

자조관리 프로그램에 참여한 실험군의 일상생활 활동은 사전 9.02점에서 사후에 9.41점으로 .40점 증가하였다. 그러나, 대조군은 사전에 9.41점이었는데, 사후에 9.24점으로 .18점 감소하였으며, 통계적으로도 유의한 차이($U=128.50$, $P=.027$)를 나타내어 가설 2는 지지되었다.

가설 3 “자조관리 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 우울정도가 높을 것이다”를 검정한 결과는 <Table 3>와 같다.

자조관리 프로그램에 참여한 실험군의 사전 우울 점수는 1.94점이었으나, 사후에 1.80점으로 .14점 감소하였다. 이에 비해 대조군은 사전에 1.82점에서 사후에 2.01점으로 .19점 증가하였다. 또한 통계적으로도($U=113.50$, $P=.019$) 유의하여 가설 3은 지지되었다.

가설 1 “자조관리 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 삶의 질 정도가 높을 것이다”를 검정한 결과는 <Table 3>와 같다.

자조관리 프로그램에 참여한 실험군의 삶의 질은 2.96점이었으나, 사후에 3.18점으로 .22점 증가하였으나, 이에 비해 대조군은 사전에 3.04점이었는데, 사후에 2.98점으로 .06점 감소하였다. 또한 통계적으로도 유의한 차이가 있어($U=98.50$, $P=.006$) 가설 4는 지지되었다.

논 의

대부분의 혈우병환자들은 언제 출혈이 될지 모르는 불확실한 삶을 살아가기 때문에(Kim, 2001) 평생 동안 자신의 질병을 관리해야 한다. 따라서 본 연구는 혈우병인을 위한 자조관리프로그램을 개발하여 궁극적으로 혈우인들이 자기관리능력을 갖고 신체적 측면 뿐 아니라 사회, 심리적 측면에서도 적응을 잘 할 수 있도록 도와주기 위함이며, 개발한 자조관리프로그램을 5주간 운영한 후 그 효과를 검정하였다. 그 결과 자조관리프로그램에 참여한 실험군이 참여하지 않은 대조군보다 대상자의 자기효능감이 높아지고 일상생활활동 정도가 증가되었으며, 우울은 감소되고 삶의 질은 향상되었다. 이와 같이 자조관리프로그램에 참여한 실험군의 모든 종속변수들은 긍정적인 변화를 보여 본 프로그램은 효과적이라고 할 수 있다.

자기효능감은 행위의 중요한 결정인자로 Lorig 등(1989)이 건강행위와 건강결과를 매개하는 변수임을 검증하였고, 본 자조관리프로그램의 기본이론이 자기효능이므로 프로그램의 효과를 평가하는 변수로 자기효능감을 측정하였다. 그 결과 자

조관리프로그램에 참여한 실험군의 자기효능감은 증가하였고, 반면에 대조군은 거의 변화가 없었다. 이 결과는 혈우병환자들을 대상으로 어떤 중재를 한 연구가 전혀 없기 때문에 어떤 중재가 효과적인지 비교할 수는 없지만, 본 연구 결과는 다른 만성 환자를 대상으로 자조관리프로그램의 효과를 검정한 연구 결과(Kang, Kim, Kim, Wang & Cho, 2004; Han, 1998)와 마찬가지로 자기효능감 증진에 효과적이었다. 따라서 자조관리프로그램은 자기효능감을 증가시키는데 매우 효과적임을 재확인 하였다.

독립적인 기능은 만성 질환자의 신체적 문제를 평가하는데 중요한 지침이 된다. 혈우병환자들은 어렸을 때는 90%이상일상생활활동(ADL)에 제한이 없어 건강한 어린이와 별 차이가 없지만(Schoenmakers, Gulmans, Helders & Van Den Berg, 2001)학령기가 되면 슬관절, 족관절, 주관절, 견관절, 고관절, 등의 관절강 내 출혈로 인한 혈관절증이 75%이상에서 나타난다(Kim, 1999). 치료를 충분히 하지 않을 경우 통증이 나타나고 이것이 반복되면 만성혈우병성 관절증이 되어 관절의 기형을 동반하는 장애를 초래하는 경우가 많다(Kim, 1999). Heijnen, De Kleijn과 Heim(1998)은 155명의 혈우병환자 중 일부가 ADL장애가 있었다고 보고하였다. 뿐만 아니라 이들은 어린 시절부터 출혈의 위험성과 장애에 대한 두려움 때문에 지나친 주의와 과잉보호를 받는다. 이는 혈우병 환자를 의존적으로 만들어 정상적인 독립심의 발달을 저해함으로써, 혼자 힘으로 문제를 해결해 나갈 수 없고 적응을 잘 못하는 소극적인 사람을 만들게 되며(Chuansumrit, 1998) 또한 신체활동 제한으로 일상생활에서의 독립성이 저하되는 경향이 있다.

본 연구에서는 일상생활의 독립성 정도를 도구적 일상생활 활동을 측정하였는데 자조관리프로그램에 참여한 실험군의 일상생활활동 점수는 9.02점에서 9.41점으로 증가한 반면에 대조군은 9.41점에서 9.24점으로 감소하였다. 이 결과는 관절염 환자를 대상으로 기본적, 도구적 일상생활동작을 함께 측정하여 자조관리프로그램의 효과를 분석한 Lee 등의 연구결과(2002)와 Kim 등의 연구결과(2003)와 유사하였다. 이와 같이 실험군이 대조군보다 일상생활활동정도가 좋아진 것은 혈우환자들이 출혈의 위험성과 장애에 대한 두려움 때문에 지나친 주의와 과잉보호를 받는 경향이 있는데 실험군은 본 프로그램에 참여함으로써 자기관리에 대한 올바른 정보를 함께 공유하고 자기관리에 대한 자신감을 갖게 되어 일상생활활동 시 타인에게 의존하는 정도가 많이 감소되었기 때문이라고 생각된다. 실제로 본 프로그램에 참여한 몇몇의 대상자들은 자조관리프로그램에서 배웠던 운동을 계약/약속을 통해 계속 이행함으로써 출혈빈도도 감소되고 자신감이 많이 생겼다고 추후 모임에서 진술한 바 있었다.

혈우병환자들은 출혈 위험에 대한 불안과 혈액산물을 통해

감염될 수 있는 여러 가지 감염증에 대한 두려움 때문에 스트레스와 어려움을 겪게 되므로, 또한 신체적 제한 때문에 우울해지고 삶의 질이 저하되는 경향이 있다. Miners 등(1999)은 혈우병환자는 건강한 사람보다 불안과 우울정도가 높고 나이 든 사람이 젊은 사람보다 그 정도가 더욱 심하며, 삶의 질도 유의하게 낮은 것으로 보고하였다. 그러므로 우울을 감소시키고 삶의 질도 향상시킬 수 있는 전략이 필요하다.

이를 위해서는 자조관리 프로그램이 필요하다고 보며 본 연구에서 자조관리프로그램에 참여한 실험군이 대조군에 비해 우울($U=113.50$, $P=.019$)과, 삶의 질($U=98.50$, $P=.006$)이 유의하게 개선되는 효과가 있었다. 이와 같은 결과는 뇌졸중 후 대상자들이 자조모임에 참여하기 전 보다 참여한 후에 우울정도가 유의하게 감소된 Kang 등의 연구결과(2004)와 비슷하였다. 또한 관절염환자를 대상으로 한 자조관리프로그램에서 삶의 질이 유의하게 향상된 결과(Kim, 1994)와도 유사하였다.

이와 같이 우울을 감소시키고 삶의 질을 향상시킬 수 있었던 것은 자조관리 프로그램이 스스로 관리하는 방법을 배워 자신에 대한 자신감과 책임감을 가지고 건강행위를 실천해가는 기회가 될 뿐 아니라, 같은 문제를 가진 사람들이 함께 모여 서로에게 지지가 되는 모임이기 때문이라고 해석할 수 있다. 자신을 타인에게 노출하고 자신감 있게 살아가는 것은 긍정적인 삶의 활력소가 되므로(Lanson, 1998), 자조모임에서의 대화는 우울을 감소시키고 삶의 질을 향상시키는 데 도움이 된다고 볼 수 있다.

특히 혈우병은 심리적, 정서적 요인이 질병을 악화시킬 수 있는 반면에 심리적 안정과 긍정적 지지체계가 질병치료 및 관리에 도움을 줄 수 있다. Kelleher(1998)는 혈우병 치료 센터의 의료요원이나 동료그룹을 통해 동정이 아닌 이해와 감정 이입적 대화를 할 경우 정서적으로 큰 지지가 되며 그들로부터 정보도 많이 얻게 된다고 하였다. 그러므로 혈우병 환자들이 최고수준의 건강을 유지하며 질적인 삶을 영위하기 위해서는 혈우재단의 지지는 물론 동료집단과 더불어 사는 자조관리 프로그램 운영의 활성화가 절대적으로 필요하다고 본다. 뿐만 아니라 대상자의 특성(예; 연령, 가동력 정도)에 따른 차별화된 프로그램을 개발 운영함으로써 혈우인의 개별화된 자조관리와 맞춤형관리를 가능하게 할 수 있을 것이라고 생각된다. 또한 나이 어린 혈우환자는 어머니의 도움과 관리가 요구되므로, 뿐만 아니라 모성유전으로 인한 죄책감과 스트레스에 대한 정서적 지지가 필요하므로 혈우병환자의 어머니를 위한 자조관리 프로그램의 개발도 필요하다고 본다 이는 혈우환자의 조기 자기관리를 유도하는데도 도움을 줄 수 있다고 본다.

한편 본 연구에서는 골다공증환자를 대상으로 개발된 삶의 질 측정도구를 사용하였으나 2004년 혈우인을 위한 삶의 질

도구가 개발되었으므로(Arranz et al., 2004) 추후 혈우인의 삶의 질 측정에서는 개발된 혈우인을 위한 삶의 질 도구를 사용하는 것이 바람직하다고 본다.

본 연구에서 개발 운영한 본 프로그램의 평가는 이상과 같은 양적자료에서 확인된 효과 뿐만 아니라 이 프로그램의 마지막 모임시간에 가졌던 “자조집단 참여에 대한 느낌 얘기하기”시간에도 참여자 모두 유익하였고 다른 사람에게도 권해주고 싶다고 말하는 등 모두가 긍정적인 반응을 표현하여 본 프로그램이 필요함을 확인하였다. 다만 성인 초기에 있는 20-30대 혈우인들은 그들의 활동범위가 넓고 나이든 사람에 비해 건강관리에 대한 우선순위가 낮을 뿐 아니라 예기치 못한 출혈현상으로 프로그램 참여를 지속하는데 어려움을 있음을 확인할 수 있었다. 따라서 이들이 쉽게 이 프로그램에 참여할 수 있는 대안 마련도 연구할 필요가 있다고 본다.

본 프로그램의 특징은 프로그램 내용의 구성이 환자와 의료인의 의견을 충분히 반영했다는 점, 한명의 진행자 중심이 아닌 다 학제 전문가들의 팀으로 운영했다는 점 등을 들 수 있다. 또한 본 연구결과에서 자조관리 프로그램의 효과가 입증되었으므로 혈우병 환자들이 안전하게 의료를 제공받고 충분한 정보를 주고받을 수 있는 조직과 시설이 부족한 상황에서, 전국에 흩어져 관리가 어려운 혈우병 환자들의 지역별 자조관리그룹을 활용하여 혈우인을 관리할 수 있다는 점에서 의의 있다고 본다.

결론 및 제언

결론

본 연구는 혈우인을 위한 자조관리 프로그램을 개발하여 운영하고 그 효과를 평가하고자 시도하였다.

관절염환자 자조관리 프로그램을 토대로 문헌고찰과 혈우병 환자 218명의 건강문제와 건강요구조사 결과를 반영하였으며, 연구팀의 수차례의 논의와 혈우병 관련 전문가의 자문을 참고하여 프로그램을 개발하였다. 프로그램은 매회 2시간 정도, 주 1회, 5주 과정으로 실시하였으며 교육내용은 자조모임과 혈우병에 대한 이해, 운동과 통증관리, 효율적 자기관리, 혈우병과 유전, 응급처치, 즐겁고 건강하게 사는 방법으로 구성하였다. 자조관리 모임을 두 차례 운영한 후 자조관리 프로그램 효과는 유사 실험 설계인 비동등성 대조군 전후설계 (nonequivalent control group pretest-posttest design)를 이용하여 평가하였다. 연구대상자는 20-30대 혈우인을 대상으로 임의 표출법으로 선정하였으며, 실험군은 21명, 대조군은 19명이었다. 실험군은 5주간의 자조관리 프로그램에 참여하게 하였고 대조군에게는 자조관리 교재만을 제공하였다. 자조관리 프로

그램의 효과를 평가하기 위해 대상자의 자기효능, 일상생활활동, 우울과 삶의 질을 실험 전 후 측정하였으며, 수집된 자료는 SPSS를 이용하여 비 모수검정 방법인 Mann-Whitney U 검정을 이용하였다.

연구결과는 다음과 같았다.

- 자조관리 프로그램에 참여한 실험군의 자기효능감은 대조군보다 유의하게 증가하였다.
- 자조관리 프로그램에 참여한 실험군의 일상생활활동은 대조군보다 유의하게 증가하였다.
- 자조관리 프로그램에 참여한 실험군의 우울은 대조군보다 유의하게 감소하였다.
- 자조관리 프로그램에 참여한 실험군의 삶의 질은 대조군보다 유의하게 향상되었다.

이상과 같이 혈우인을 위한 자조관리 프로그램은 자기효능감을 증가시켰고, 일상생활활동 정도를 증진시키는 동시에 우울을 감소시키고 삶의 질을 높혀 주었다. 따라서 개발된 자조관리 프로그램은 매우 효과적이라고 생각한다. 그러므로 혈우병 환자들이 최고수준의 건강을 유지하며 질적인 삶을 영위하기 위해서는 혈우재단의 지지는 물론 동료그룹과 함께 하는 자조관리 프로그램 운영의 활성화가 절대적으로 필요하다고 본다.

제언

- 혈우인의 특성(예; 연령, 가동력 정도)에 따른 차별화된 프로그램의 개발과 효과 검정이 요구된다.
- 혈우병환자의 어머니를 위한 자조관리 프로그램의 개발과 효과 검정이 요구된다.

References

Arranz, P., Remor, E., Quintana, M., Villar, A., Diaz, J. L., Moreno, M., Monteagudo, J., Ugarriza, A., Soto, I., Perez, R., Chacon, J., Garcia-Luaces, M., Cid, A., Balda, I., Lopez, M. F., Gutierrez, M. J., Martinez, E., Marrero, C., Prieto, M., Sedano, C., Vaca, R., Altisent, C. & Hernandez-Navarro, F. ; Hemofilia-QoL Group (2004). Development of a new disease-specific quality-of-life questionnaire to adults living with haemophilia. *Haemophilia*, 10(4), 376-82.

Chuansumrit, A. (1998). Meeting the needs of haemophilic children in developing countries. *Haemophilia*, 4(2), 19-23.

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.

Han, S. S. (1998). *Effects of a self-help program including stretching exercise on reduction of symptom in patients with fibromyalgia*. Unpublished doctoral dissertation, Kyung Hee University of Korea, Seoul.

Heijnen, L. De Kleijn, P., & Heim, M. (1998). Functional kinesiology in hemophilia, an area yet to be explored, *Haemophilia*, 4, 524-527.

Jang, I. S. (1995). *A study of the family caregiver's burden for the elderly with chronic disease in a rural area*. Unpublished master's thesis, Seoul National University of Korea.

Jeong, S. H., & Suh, M. J. (1999). The need for rehabilitation day care program service of stroke survivors. *Korean J Rehab Nurs*, 2(1), 29-44.

Kang, H. S., Kim, W. O., Kim, J. H., Wang, M. J., & Cho, J. H. (2004). Development and effect of east-west self-help group program for rehabilitation of post-stroke clients : A Preliminary study, *J Korean Acad Adult Nurs*, 16(1), 37-48.

Kelleher, K. (1998). Be of good cheer, *Hematology*, January, 21-23.

Kim, E. J. (1999). "Hemophilia in picture" Lecture at Summer Camp of Kohem. Korea.

Kim, J. I. (1994). *An effect of aquatic exercise program with self-help group activities and strategies for promoting self-efficacy on pain, Physiological parameters and quality of life in patients having rheumatoid arthritis*, Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University of Korea.

Kim, C. S., Kim, R., Kim, Y. J., Park, I. S., Park, M. H. & Park, I. H. (2003). Effects of self-help program in daily living and self-care activities, flexibility, grip strength and depression in patients having chronic arthritis. *J Rheumatoid Health*, 10(2), 131-141.

Kim, E. J., & Lee, H. (2000). Current status and comprehensive care of Korean hemophilias. *J Korean Acad Hematol*. 35(3,4), 222-232.

Kim, W. O. (2001). *The adjustment process of patients with hemophilia*. Unpublished doctoral dissertation, Kyung Hee University of Korea, Seoul.

Korea Hemophilia Foundation (2004). *Current activities of Korea hemophilia foundation*.

Lanson, J. A. (1998). Sometimes, in Strange ways, It was meet to be, *Hematology*, April, 30-31.

Lee, O. J. (1997). *The development of the nursing practice guideline in patients with hemophilia arthritis*. Unpublished master's thesis, Kyung Hee University of Korea, Seoul.

Lee, E. O., Suh, M. J., Kim, K. S., Kang, H. S., Han, S. S., Lim, N. Y., Sohng, K. Y., Kim, J. I., Lee, K. S. & Lee, I. O. (2002). The Effect of self-help health promotion program for arthritis patients from year 1997 to 2000, *J Rheumatoid Health*, 9(1), 5-17.

Lee, S.(1998). *The Correlation study of body image, self efficacy and self care on hemiplegia patients*, Unpublished

- master's thesis, Sham Yook University of Korea, Seoul.
- Lorig, K., Chastain, R. L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H. R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis Rheum*, 32(1), 37-44.
- Lydick, E., Zimmerman, S. I., Yawn, B., Love, B., Kleerekoper, M., Ross P., Martin, A., & Holmes, R. (1997). Development and validation of a discriminative quality of life questionnaire for osteoporosis, *J Bone Miner Res*, 12(3), 456-463.
- 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 Med*, 4(1), 5-11.
- Schoenmakers, M. A. G. C., Gulmans, V. A. M., Helders, P. J. M., & Van Den Berg, H. M. (2001) Motor performance and disability in Dutch children with haemophilia : a comparison with their healthy peers. *Haemophilia*, 7, 293-298
- Shere, M., & Maddux, J. (1982). The self-efficacy scale : construction and validation. *Psychological Report*, 51, 663-671.
- Srivastava, A. (1998). Delivery of haemophilia care in the developing world, *Haemophilia*, 4(Suppl,2), 33-40.
- Szucs, T., Offner, A., & Schramm, W. (1996). Socioeconomic impact of haemophilia care : Results of a pilot study. *Haemophilia*, 2, 211-217.
- Trimstra, A. H. M., Van Der Ploeg, H. M., Briet, E., Ader, H. J., & Rosendaal, F. R. (1996). *Well-being of hemophilia patients. Medical and psychological aspects of haemophilia*. Unpublished doctoral dissertation, Leiden.
- Yalom, I. (1985). *The theory and practice of group psychotherapy through the group process*, New York ; Basic Books.
- Yoon, E. J. (2001). *The model explaining variance in health promoting behavior and quality of life in women with osteoporosis*. Unpublished doctoral dissertation, Kyung Hee University of Korea, Seoul.
- Zung, W. K. (1965). A self-rating depression scale, *Arch Gen Psychiatry*, 12. 63-70.

Effects of a Self-Help Group Program for Young Adults with Hemophilia*

Kang, Hyun-sook · Kim, Won-ock¹⁾ · Lee, Hya-Sook²⁾

1) Hyun-sook Kang, professor, College of Nursing Science, Kyunghee University
2) Hya-Sook Lee, Doctoral student, College of Nursing Science, Kyunghee University

Purpose: The purpose of this study was to identify the effects of Self-help program for Young adults with hemophilia. **Method:** A quasi-experimental design was used. The subjects were 40 young adults with hemophilia, 21 in the experimental group and 19 in the control group. The subjects of the experimental group participated in a self-help group program for five sessions for 5 weeks. The program consisted of health education about hemophilia, exercise, and therapeutic recreation. Its outcomes were evaluated on self-efficacy, ADL, depression, and quality of life. The obtained data was analyzed using the Mann-Whitney U test of SPSS. **Result:** 1) The scores of self-efficacy, ADL and quality of life increased significantly in the experimental group as compared to the control group. 2) The score of depression decreased significantly in the experimental group as compared to the control group. **Conclusion:** Considering these research results, the program is effective in improving self-management ability and quality of life. Therefore this program could be implemented as a self-help group program for hemophilia clients.

Key words : Hemophilia, Self-help groups

* This work was supported by Korea Hemophilia Foundation Grant.

• Address reprint requests to : Won-ock Kim

College of Nursing Science, Kyunghee University
1 Hoegi-dong, Dongdaemun-gu, Seoul(130-701)
Tel: +82-2-961-9423 Fax: +82-2-961-9398 E-mail: kwo704@khu.ac.kr