혈우병 환자의 운동과 삶의 질

(Quality of life and sports activities in patients with haemophilia)

S. 폰 매켄젠. 독일 함부르크대학교 의학심리학과

(S. Von MACKENSEN. Institute and Policlinic for Medical Psychology, University of Hamburg, Hamburg, Germany)

요약 (Summary)

삶의 질은 개인의 행복을 구성하는 신체적, 감정적, 정신적, 사회적 행동 양식들로 이뤄진 복합적 개념이다. 삶의 질의 정도는 일반적인 측정방법과 질병과 연계하여 측정하는 방법을 통해 측정할 수 있다.

혈우병 환자의 삶의 질 정도를 측정하는 것은 비교적 최근에 들어서야 시작된 연구 분야이다. 최초의 연구 자료는 1990년에 제작된 설문자료인데, 이는 일반적 측정을 위한 설문이었다. 그 이후에 혈우병 환자들에게 특화된 설문자료가 만들어졌는데, 이 자료는 처음에는 아이들을 대상으로 사용되다가 점차 성인 환자들에게도 확대되어 사용되었다.

운동은 신체적인 부분만이 아니라 자존감과 사회성, 협동심 발달에도 영향을 주기 때문에 삶의 질과도 관련이 깊다고 할 수 있다. 1970년대까지 혈우병 환자들은 출혈이 발생할 수도 있다는 이유로 대부분의 운동을 하지 말 것을 권유받아왔다. 하지만 최근 들어 이러한 인식이 변하여 WFH에서도 혈우병 환자들을 위한 운동을 몇 가지 선별하여 추천하고 있기도 하다. 하지만 아직까지도 운동은 독립적인 가치를 인정받기보다는 환자들의 건강관리를 위한 여러 요소들 가운데 하나라는 인식이 더 많다.

그러나 혈우병 환자들에 대한 운동의 중요성이 점차 커짐에 따라 환자들을 대상으로 몇몇 운동프로그램들이 실시되고 있다. 예를 들어 독일에서는 지난 2년 동안 성인 혈우병 환자들을 대상으로 운동 캠프를 개최하여 운동의 효과와 삶의 질 정도를 측정하였다. 그런가 하면 이탈리아에서는 어린 혈우병 환자들을 대상으로 선호하는 운동과 인식, 삶의 질 정도를 평가하기 위한 연구가 진행중에 있다. 이스라엘에서는 가라데를 하는 어린 혈우병 환자들을 대상으로 운동과 삶의 질에 대해 알아보고자 계획중에 있다.

요약하자면 운동은 혈우병 환자들의 건강 관리, 정서 및 사회성 발달에 많은 도움을 준다고 할 수 있다. 그러므로 운동은 앞으로 혈우병 관리에 있어서 중요한 부분이 되어야 한다고 생각한다.

관련 어휘

혈우병(haemophilia), 건강과 삶의 질(health-related quality of life), 운동(sport activities)

소개 (Introduction)

삶의 질에 대한 측정 결과는 환자들의 행복도와 신체 기능, 치료효과, 환자관리의 효율성 등을 파악할 수 있는 지표로 사용되기 때문에 매우 중요하다고 할 수 있다.

이와 관련하여 세계보건기구(WHO)에서는 '건강'(health)이라는 단어에 대해 '단지 질병이 없는 상태가 아닌 한 사람의 신체적, 정신적, 사회적 행복 등을 총칭한다'고 정의내리고 있다.

한편 세계보건기구에 따르면 '건강과 삶의 질'(health-related quality of life, HRQoL)이라는 용어는 '개인의 행복을 구성하는 신체적, 감정적, 정신적, 사회적 행동 양식들로 이뤄진 복합적 개념'으로 정의내려진다. 따라서 삶의 질은 질병과 치료 등 신체적인 부분만이 아니라 대처능력, 통제력, 생활양식, 사회경제적 지위 등 다양한 부분에도 영향을 끼친다고 할 수 있다.

여러 질병에 대한 연구에 따르면 삶의 질에 영향을 끼치는 심리사회적인 요인에는 [1] 스트레스와 사회활동에서 얻을 수 있는 만족감, [2] 사회적 지지와 건강한 생활습관, [3] 감정적인 고통, 대처방법, 자존감과 주변 사람들의 지원 등이 포함되어 있다.

이와 유사하게 혈우병 환자들의 경우 나이, 만족감과 사회적 지지, 자존감, 불안감, 희망과 낙심 등이 삶의 질에 영향을 끼치는 요인이라고 할 수 있다.

1980년대 중반 이후로 혈우병 환자들의 삶의 질을 측정하기 위한 설문 방법이 개발되기 시작하였다. 이러한 설문들은 환자들로 하여금 스스로 자신에 건강과 행복감을 평가해볼 수 있는 기회를 제공하였다.

이 설문조사에서 삶의 질은 '일반적 관점에서의 삶의 질'과 '질병과 관련한 관점에서의 삶의 질' 두 측면에서 측정되었는데, 전자가 특정 질병과 무관한 삶의 질이라고 한다면, 후자는 특정 질병을 중심으로 삶의 질을 측정함으로써 해당 질병의 특징과 장애에 대해 보다 명확한 결과를 알려주었다.

또한 환자들의 개인적인 관점도 중요하다는 이유로 자가 측정도 실시되었는데, 스스로 설문에 참여하기 어려운 어린 환자들의 경우 부모가 대신 설문에 응하였다. 또한 이러한 조사는 응답자의 나이와 발달 정도에 따라 다르게 진행되기도 하였다.

혈우병 환자들의 삶의 질 측정 (Quality of life assessment in haemophilia)

출혈질환은 환자뿐만이 아니라 가족의 일상과 삶의 질에도 영향을 줄 수 있다. 삶의 질을 측정하는 것은 매우 중요하지만 이 분야에 대한 연구는 최초의 관련 논문이 1990년에 발표되었을 정도로 비교적 최근에 이뤄졌다. 때문에 혈우병 환자의 삶의 질에 대하여 '일반적 관점에서의 삶의 질'과 '질병과 관련한 관점에서의 삶의 질' 모두를 고려한 연구의 필요성이 대두되었다.

1990년 이후로 'SF-36', 'EQ-5D'와 같이 삶의 질을 측정하기 위한 설문지가 개발되었다. 이 두 설문은 모두 일반적 관점에서의 삶의 질을 알아보기 위한 것이었다. 혈우병에 특화된 설문지로는 최근에 만들어진 'Haemo-QoL', 'CHO-KLAT', 'Medtap questionnaire', 'Haem-A-QoL' 등이 있다.

<혈우병 환자들의 삶의 질 지수를 알아보기 위한 몇 개의 설문 도구들>

구분	연령	
	어린이	성인
일반 설문	<ul style="list-style-type: none"> - KINDL - CHQ - TACQOL - PedsQL 	<ul style="list-style-type: none"> - 노팅엄 건강 조사 (NHP) - 행복지수 지표 (QWB) - 통증 개요 조사 (SIP) - SF-36 건강 설문 (SF-36) - EQ-5D - WHOQoL 설문
혈우병에 특화된 설문	<ul style="list-style-type: none"> - Haemo-QoL - CHO-KLAT - HemDux - QoL for young children - QUAL-Hemo 	<ul style="list-style-type: none"> - Medtap - Haem-A-QoL - Hemofilia-QoL - Hemolatin-QoL - QUAL-Hemo

※ 'Haemo-QoL'과 'Haem-A-QoL' 2개만이 혈우병 환자의 삶의 질을 측정하는 데 운동에 관한 항목을 포함하고 있음

혈우병 환자들의 운동 (Sport activities in patients with haemophilia)

1970년대까지만 해도 혈우병 환자들은 출혈 위험 때문에 대부분의 운동을 하지 말 것을 권유받았다. 그 후 점차 이러한 인식이 변하여서, 오늘날에는 WFH에서도 운동을 추천하고 있을 만큼 운동이 혈우병 환자들에게 도움이 된다고 여겨지고 있다.

하지만 아직까지 운동은 혈우병 관리에 필요한 여러 가지 요인들 중 한 가지 정도로만 인식되고 있을 뿐 독립적인 가치를 인정받지는 못 하고 있다.

분명한 것은 혈우병 환자들에게 운동은 개개인의 중증도 및 특징을 고려한 후에 실시되어야 한다는 점이다. 정형외과 전문의 Buzzard 교수는 혈우병 환자들에 대한 운동은 환자 개개인의 특성에 맞게 실시되어야 한다고 강조한다. 이는 어느 누구도 환자에게 부적절하거나 원치 않는 운동을 강요할 수 없다는 말과 같다. 환자들이 자신에게 적합하고 즐겁게 할 수 있는 운동을 선택할 때 운동의 효과 또한 커지는 것이다.

우리는 이 연구를 통해 운동이 혈우병 환자들의 정신 건강 및 삶의 질에 어떠한 영향을 주는지 알아보고자 한다.

운동이 혈우병 환자들에게 주는 장점

(Role of sport activities for persons with haemophilia)

운동이 혈우병 환자들에게 어떤 효과가 있는지 알아보기 위한 몇 가지 연구가 진행되어 왔다. 대부분의 연구들은 운동이 신체적 측면에서 많은 도움을 주는 것으로 밝혀 왔다. 운동을 통해 환자가 근육을 발달시킬 수 있는 것이 대표적인 효과이다. 하지만 몇몇 연구에서는 운동의 정신적 효과에 주목하기도 하였다.

<혈우병 환자들의 운동과 관련된 몇 가지 연구들>

구분	연구담당자	결론
신체적 측면	Greene & strickler	등척성 운동이 근육을 강화시켰으나 출혈 빈도를 증가시키지는 않았다.
	Koch et al.	어린 혈우 환자들은 운동이 부족하다.
	Pietri	체계적인 운동이 경증, 중등증 환자들의 혈액 응고에 도움이 되었다.
	Falk et al.	관절병증이 있는 어린 환자들은 근육 기능이 떨어져 있다.
	Hilberg et al.	어린 환자들은 근력운동 능력과 근육량이 부족하다.
	Schoenmakers et al.	혈우병 환자들은 근육의 힘과 고유수용성 감각이 부족하다.
	Tiktinsky et al.	저항 운동은 근육량은 늘리고 출혈빈도는 낮춘다.
	Hilberg	운동 후 근육량이 늘어났다.
정신적 측면	Salvini et al.	운동에 참여하면 자존감, 사회적응력, 체형, 태도 등이 향상된다.
	de Mondenard	운동은 정서발달 및 자신감 향상에 도움을 주며, 장애와 문제를 해결하는 데 도움을 준다.

운동의 정신적 효과는 사회성 발달과 관련이 깊다. 여기서 ‘사회성’(socialization)이란 혈우병 환자들이 친구들과 어울려 운동을 하는 과정에서 느끼는 소속감이라고 할 수 있다. 환자들은 운동을 통해 혼자가 아니라는 만족감을 느낀다는 것이다.

또 다른 정신적 효과는 자존감 향상이다. 어떠한 운동에 참여할 수 있다는 사실은 혈우병 환자들로 하여금 ‘나도 남들처럼 건강한 사람이다’라는 동질감을 부여해주며, 이러한 감정은 높은 자존감으로 이어진다.

뿐만 아니라 혈우병 환자들은 운동을 통해 건강에 대한 희망을 갖고, 출혈과 관련한 문제에 대해서도 보다 수월하게 관리할 수 있게 된다.

유럽 혈우병 환자들의 삶의 질 연구 (European Haemo-QoL study)

몇 가지 혈우병 환자들의 삶의 질 연구를 알아보려고 한다. 먼저 유럽 혈우병 환자들의 삶의 질 측정은 항체나 감염이 없는 339명의 중증 환자들을 대상으로 실시되었다. 설문에 참여한 환자들의 나이는 4~16세, 평균 나이는 10세였다. 전체 환자의 3분의 2인 212명이 유지요법을 하고 있었고, 이 가운데 19.8%는 유지요법을 딱 1번 해본 환자들이었다. 한 달 평균 출혈 횟수는 1회였다.

삶의 질 측정은 설문지를 통해 조사되었는데, 이 설문지는 나이를 세 그룹으로 나누어 사용될 수 있는 것이었다. (4~7세, 8~12세, 13~16세). 모든 설문지는 환자들의 운동과 학교생활에 관한 내용을 포함하였다.

다음은 운동에 대한 주요 질문이다.

- 1) 혈우병 때문에 좋아하는 운동을 참아야 했다.
- 2) 혈우병 때문에 실내 운동만 했다.
- 3) 롤러스케이트나 축구 같은 운동을 할 수 없었다.
- 4) 다른 아이들처럼 많은 운동에 참여했다.
- 5) 혈우병이 있지만 체육 수업에 참여했다.

설문에 참여한 청소년 환자들은 주로 '친구 관계'와 '지원' 부분에서 어려움을 느낀다고 답하였다. 운동과 관련해서는 19.7%가 거의 항상 또는 종종 운동을 하는 데 제약을 받는다고 응답했고, 28.2%는 롤러스케이트나 축구를 하는 데 제약이 있다고 답했다. 이와는 대조적으로 다른 아이들처럼 많은 운동에 참여한다고 한 응답자가 56.5%였고, 70.1%는 학교 체육 수업에 참여한다고 답했다.

이탈리아 COCHE 연구 (Italian COCHE study)

이탈리아의 COCHE 연구(혈우병 환자들의 삶의 질을 측정하는 설문조사)는 항체가 없는 232명의 성인 혈우병 환자들을 대상으로 하였다. 이들 가운데 201명(86.6%)은 혈우병 A였는데 이들 중 72.4%가 중증이었고 그 중 15.9%는 HIV였으며, 평균 나이는 37세였다. 전체의 3분의 1인 78명은 유지요법을 받았으며 평균 월 2회 정도 출혈을 보였다.

설문지는 총 10개 부문의 46개의 설문으로 이뤄졌는데, 여기에는 운동과 여가 활동에 관한 물음도 있었다. 다음은 운동에 대한 주요 질문이다.

- 1) 나는 좋아하는 운동을 참아야 했다.
- 2) 나는 축구를 하면 안 되었다.
- 3) 나는 다른 사람들처럼 많은 운동을 하였다.

어린 환자들과 비교하였을 때 성인 환자들은 '운동'과 '여가 시간'에 불만이 있는 것으로 드러났다. 설문에 참여한 전체 환자들 중 56.7%는 항상 또는 종종 운동을 참아야만 했다고 응답했으며, 이들 중 75.5%는 항상 또는 종종 축구를 하면 안 되었다고 답했다.

오직 15.4%의 환자들만이 많은 운동에 참여한다고 말하였다. 이를 통해 어린 성인 혈우병 환자들은 10대 환자들에 비해 운동에 있어 더 많은 제약을 갖고 있는 것을 알 수 있었다.

혈우병과 운동 프로젝트 (Hemophilia and Exercise Project, HEP)

독일에서는 혈우병 환자들을 대상으로 ‘운동 프로젝트’(Exercise Project)라는 프로그램을 실시하였는데, 23명의 성인 환자들이 참여하였다.

이 프로그램에 참여한 환자들 가운데 87%는 중증이었고 52.5%는 유지요법을 받고 있었으며 21.7%는 HIV였다. 평균 연령은 43세(26~64세)였고 한 달 평균 1.5회의 출혈 빈도를 보였다.

프로그램 중 삶의 질 정도를 측정하기 위하여 등척성 운동, 고유수용성 감각 등과 같은 운동 능력 등을 먼저 측정한 후에 SF-36 설문조사를 실시하였다. SF-36은 총 36개의 질문들로 구성되어 있었는데, 각 질문들은 ‘운동 기능’, ‘장애와 제약’, ‘정신 건강’ 등 8개의 대분류로 구분할 수 있었다. 설문 결과는 크게 신체적 측면에서의 결과(Physical Component Summary)와 정신적 측면에서의 결과(Mental Component Summary) 두 가지로 구분되었다.

또한 본 프로그램의 효과를 알아보기 위해 새롭게 만든 ‘혈우병과 운동 프로젝트 설문조사’(Hemophilia and Exercise Project-Test)를 실시하기도 하였다. 이 설문지는 ‘이동능력’, ‘협동심’, ‘끈기’, ‘통찰력’, ‘일반’ 등 다섯 가지 항목 23개의 질문으로 구성되어 응답자의 답변에 따라 점수를 매기는 방식이었다.

이와 같은 설문조사들을 통해 혈우병 환자들은 ‘일반적 특성’과 ‘협동심’이 다소 떨어지는 것으로 드러났다. 또한 환자들의 운동 능력과 운동 효과를 알아보기 위해서 회귀분석이 병행되기도 했다.

결과와 전망 (Conclusion and outlook)

혈우병 환자들의 삶의 질은 치료, 출혈관리와 같은 요인만이 아니라 사회적 지지와 자존감 향상과 같은 정신적인 요인에 의해서도 영향을 받는다. 운동은 환자들이 근육을 기르고 관절을 보호하여 출혈을 예방하고 장애를 감소하도록 하는 데 많은 도움을 준다.

하지만 운동은 정신적인 측면에서도 매우 중요하다. 운동을 통해 자존감과 사회에 대한 적응력 등을 향상시킬 수 있기 때문이다. 어린 환자들은 운동을 통해 논리력을 향상시키기도 한다.

그러므로 운동은 혈우병 환자의 삶의 질을 측정할 때 반드시 고려되어야 하는 요소이다. 이미 몇몇 연구를 통해 혈우병 환자들이 운동을 하는 데 제약을 겪음으로써 삶의 질이 저하되고 있다는 사실이 증명되기도 했다.

혈우병 환자들의 신체적, 정신적 행복을 위해 운동이 중요하다는 인식이 점점 더 커짐에 따라 관련 프로그램들도 많아지고 있다. 독일의 ‘혈우병과 운동 프로젝트

트'(Hemophilia and Exercise Profect)는 이러한 운동 프로그램의 대표적인 사례라고 할 수 있는데, 2년간 총 3회 개최되는 동안 많은 혈우병 환자들이 참여하여 근육량과 고유수용성 감각 등을 측정할 수 있었다.

환자들의 삶의 질을 측정하는 데는 'SF-36', 'Haem-A-QoL'이라는 설문조사를 실시하였으며, 이와는 별개로 프로그램 평가에는 'HEP-Test'라는 이름의 설문조사를 실시하였다.

운동의 정서적 효과를 알아보기 위한 연구로는 이탈리아에서 실시한 어린 혈우병 환자들의 운동 선호도 조사가 있는데 이를 통해 운동에 대한 아이들과 부모에 태도, 삶의 질 정도를 측정하였다. (Haemo-QoL 설문지 사용)

이스라엘에서는 중증 청소년 환자들을 대상으로 개입연구를 실시하였고, 이 연구에 참여한 환자들은 가라데 트레이닝 및 등속성운동, 무산소운동 등을 하면서 삶의 질 정도를 측정받았다. (Haemo-QoL 설문지 사용)

호주에서는 유산소운동의 효과를 알아보기 위한 운동프로그램과 어린 혈우병 환자들의 삶의 질을 측정하기 위한 연구가 계획되기도 하였다.

운동은 신체적 행복뿐만이 아니라 사회적, 정서적 행복 또한 증진시키기 때문에, 혈우병 관리에 있어서 중요하다는 인식이 세계적으로 인정받을 필요가 있다.

또한 앞으로 혈우병 환자들에게 가장 적합한 운동이 무엇인지 결정하는 것은 환자와 혈우병 의료진(의사, 간호사, 물리치료사 등)이 함께 환자 개개인의 건강 상태와 흥미, 사회적 욕구 등을 모두 고려하여 설정해나가야 할 부분이다.

출처 : Haemophilia Journal (2007), 13 (Suppl. 2), 38-43.