

유지요법의 좋은 점: 중증 청소년 혈우 환우들의 관점을 중심으로 (The benefits of prophylaxis: views of adolescents with severe haemophilia)

K. 카이르 (그레이트 오몬드 스트리트 아동병원) / F. 깁슨 (그레이트 오몬드 스트리트 아동병원) / L. 미라보 (영국 그리니치 대학 보건사회학과)

(K. KHAIR. Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust, Haemophilia Center / F. GIBSON. Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust / L. MEERABEAU. School of Health and Social Care, University of Greenwich, London, UK)

요약 (Summary)

장기간에 걸쳐 질병을 관리해야 하는 환자들이 치료(요법)에 높은 의존도를 보이는 것은 잘 알려진 사실이다. 그 중에서도 정서적으로 예민한 시기의 청소년 환자들의 경우 스트레스가 더 크다고 할 수 있는데, 이는 육체적인 고통뿐만 아니라 날마다 일상생활을 하면서 많은 제약들도 견뎌내야 하기 때문이다.

이 연구는 21세기를 살아가고 있는 중증 청소년 혈우병 환자들을 주제로 한 여러 연구들을 근거로 하고 있다. 본 연구를 위해 영국의 한 치료기관에서 유지요법을 하고 있는 30명의 중증 청소년 환우들을 대상으로 교차 인터뷰를 실시하는 등 여러 가지 연구방법들이 동원되었다.

인터뷰를 진행하는 데 있어 애로사항이 없지는 않았지만 전체 응답자의 66%의 환자들에게 유지요법에 관한 답변을 들을 수 있었다. 이들은 유지요법으로 출혈을 예방할 수 있다고 생각하였으며, 나아가 외향적인 성격의 환자들은 격렬한 운동이나 야외활동 전후에 출혈양상을 고려한 유지요법이 필요하다고 말하였다. 이러한 생각은 실제로 행동으로도 이어져, 몇몇 환자들은 매일 소량으로나마 유지요법을 하기도 하였다. 이 환자들에게 유지요법은 매일 해야만 하는 활동으로, 습관화된 것처럼 보였다.

또한 이 연구는 청소년 환자들이 일정한 진료기관에서 치료를 받기보다는 각자가 원하는 일정에 맞춰 치료받는 것을 더 좋아한다는 사실을 보여주고 있다. 연구에 참여한 환자들은 혈우병 관리가 매우 복잡하다는 것과 더불어 계획적인 유지요법을 통해 많은 치료효과를 볼 수 있다는 것도 알고 있었다.

관련 어휘

의존(adherence), 청소년기(adolescence), 어린이 및 젊은 환우들(children and young people) 혈우병 치료(haemophilia treatment), 유지요법(prophylaxis)

소개 (Introduction)

난치성 질환자들의 치료 의존성은 의료보건 분야에서 자주 논의되어 온 주제이다. 세계보건기구 WHO의 조사에 따르면 장기간 치료를 요하는 난치성 질환자들의 50%

정도가 치료에 의존하는 경향을 보이고 있고, 특히 어린 환자들일수록 의존도가 높은 것으로 나타났다. 이는 어린 환자들일수록 질병 관리에 있어서 부모의 영향을 많이 받기 때문인 것으로 사료된다. 하지만 이들 어린 환자들도 청소년기를 거쳐 나이가 들어갈수록 자기관리에 대한 책임감이 커져가는 모습을 보였다.

물론 장기간 관리를 요하는 질환의 경우 치료에 심각하게 의존하지 않더라도 즉각적인 이상반응이 나타나지 않을 수도 있다. 하지만 그렇다고 해서 적절한 치료나 예방적인 관리없이 장기간 방치한다면 건강이 악화되어 갑작스런 사망에 이를 수도 있다. 하지만 중증 혈우병 환자들의 경우 유지요법을 하지 않으면 즉시 출혈이나 통증과 같은 증상이 나타난다.

혈우병 환자들에게 치료 및 관리의 필요성과 이를 불이행했을 시 일어나는 결과에 대하여 교육해주는 것은 매우 중요하다고 할 수 있다.

이 연구는 어린 나이대의 중증 혈우병 환자들의 관점에서 유지요법의 효과에 대해 알아보고자 한다. 또한 주 연구대상으로는 유지요법을 처음 시작한 환자, 환자의 보호자, 집중적으로 유지요법을 하는 환자, 1차 유지요법을 하는 환자들을 포함하고 있다.

방법 (Methods)

이 논문은 동일한 치료기관을 내원하고 있는 4~16세 혈우병 A 중증 환자 27명과 혈우병 B 중증 환자 3명을 대상으로 실시한 연구를 기반으로 하고 있다. 이들 중 60%의 환자들은 0~2세에 처음으로 1차 유지요법을 시작하였고, 40%는 3~6세 때 유지요법을 시작하였다. 유지요법을 처음 시작한 평균 나이는 생후 28개월 정도였다.

이들은 처음에는 주 3회(혈우병 A) 또는 주 2회(혈우병 B) 유지요법을 하였지만, 시간이 지날수록 개개인의 출혈양상에 맞게 유지요법을 실시하는 쪽으로 변하였다. 그리고 체육 활동을 많이 하는 혈우병 A 중증 청소년 환자의 경우 대체로 48시간에 1번 꼴로 유지요법을 실시하였다.

본 연구를 위해 영어를 구사할 수 있는 환자들에게 녹취 인터뷰에 참여해줄 것을 요청하였으며, 환자들의 연령대가 다양하고 발달정도가 모두 다르다는 점을 고려하여 대상에 따라 네 가지의 연구 방법이 고안되었다.

환자들을 크게 세 그룹으로 나눴다. 첫 번째 그룹은 4~7세의 환자들로, 문답하는 방식으로 인터뷰를 진행하였다. 두 번째 그룹은 8~12세의 환자들이었는데, 혈우병에 관한 자신의 경험을 그림이나 글로 표현하는 방식으로 연구를 진행하였다. 마지막 세 번째 그룹은 13~16세 환자들로 연구의 표본집단으로 설정하였다.

하지만 연구가 진행되는 동안 3명의 부모와 12명의 환자들이 연구에 참여하기를 원치 않았으며, 4명은 연구에 흥미를 보이지 않았다. 또한 집이 너무 멀다는 이유로 연구에 참여하지 않는 환자도 있었고, 몇몇 어린 환자들은 혈우병에 대해 밝히기 싫어하거나 부끄럽다는 이유로 촬영에 거부감을 표출하기도 하였다.

우리는 본 연구를 위해 먼저 South East Research Ethics Committee에 연구 진행을 승인 받았다. 그 다음으로 혈우병 관리 및 이로 인한 불편사항 등을 환자의 관

점에서 알아보기 위해 몇몇 환자들을 불러 간이연구(semi-structured)를 실시하였다. 일단 ‘혈우병이 환자들이 살아가는 데 중요한 부분’이라는 주제로 여러 번에 걸쳐 인터뷰를 실시하였고, 모든 인터뷰 내용은 수기로 기록하였다. 인터뷰 과정에서 많은 청소년 환자들이 유지요법과 출혈관리가 삶에 어떠한 영향을 끼치는지 이야기 해줬는데, 자세한 내용은 아래 연구결과에서 확인할 수 있다.

결과 (Results)

연구 결과 5세 정도밖에 안 된 어린 환자들도 출혈로부터 건강을 지킬 수 있다는 정도의, 유지요법의 기본적인 효과에 대해 알고 있다는 것을 알 수 있었다. 그런가 하면 15명의 청소년 환자들(10~16세)은 혈우병 관리에 있어서 자립적인 모습을 보여줬는데, 그들은 모두 자가주사를 할 수 있었을 뿐만 아니라 유지요법이 안전한 치료방법이라고 생각하며, 이를 통해 건강을 지키고 잠시나마 혈우병을 잊고 또래 아이들과 비슷하게 생활할 수 있다고 말하였다. 다음은 유지요법에 관한 몇몇 환자들의 말이다.

“유지요법을 하면 자신감이 생깁니다. 아침에 유지요법을 하고 나면 그날엔 더 많은 운동을 할 수 있을 것 같고 실제로도 유지요법을 하지 않은 날보다 더 많이 활동할 수 있습니다. 그리고 조금 조심스럽게 행동하게 되는 것 같습니다” (16세 환자, 연구번호 8번)

“저는 규칙적으로 유지요법을 하기 위해 노력합니다. 유지요법이 출혈을 예방해주고 마음에 안정을 주기 때문입니다. 유지요법을 통해 매일 건강하게 일상생활을 할 수 있다고 생각하고 있으며, 앞으로도 혈우병이 제 삶에 많은 영향을 주지 않았으면 좋겠습니다” (14세 환자, 연구번호 9번)

또한 환자들은 유지요법을 한 날과 하지 않은 날의 기분이 다르다고 말하였다.

“유지요법을 하지 않으면 무언가 걱정스러운 기분이 듭니다. 그런데 유지요법을 하고 나면 생기가 돌고 편안한 기분이 듭니다” (14세 환자, 연구번호 14번)

이 환자들은 유지요법이 예상치 못한 출혈로부터 건강을 지켜주고 다른 친구들처럼 평범하게 일상생활을 할 수 있도록 도와준다는 사실을 인지하고 있었다. 출혈로 인해 받는 제약으로는 ‘이동의 어려움’, ‘보조기구를 사용해야 한다는 것’, ‘통증’, ‘기타 등등’이 있었는데, 꾸준한 유지요법을 통해서 이러한 제약들을 어느 정도 완화할 수 있다는 것도 알 수 있었다.

또한 여러 환자들이 앞에 환자들처럼 유지요법을 하지 않은 날에는 불안하고 신체 활동에 있어서도 어려움을 겪는다고 말하였다. 또한 유지요법을 잘하는 환자들은 출혈이 통증과 함께 일상생활을 방해한다는 사실을 잘 알고 있었다.

“저는 출혈이 드물게 발생하는 편이지만 어느 부위에서 출혈이 나느냐에 신경을 많이 씁니다. 만일 다리에서 출혈이 나면 다리를 절게 되고 운동을 할 수 없게 되기 때문입니다” (12세 환자, 연구번호 19번)

“출혈 후에 늦게나마 출혈을 막고자 많은 양의 응고인자를 투여하였는데도 별다른 효과를 보지 못하면 정말 기분이 우울해지고 힘들어집니다” (16세 환자, 연구번호 29번)

유지요법이 어느 정도 출혈을 예방한다 하더라도 환자들은 출혈이 날 때마다 자신에게 혈우병이 있다는 것과 또래 친구들과 자신의 건강상태가 다르다는 사실을 떠올리곤 한다. 연구번호 29번 환자는 출혈이 나면 많은 통증을 느끼고 활동하는 데 제약을 받게 되어서 큰 절망감에 빠진다고 말하였다.

출혈은 환자들의 삶에 많은 영향을 끼친다. 그러나 가장 심각한 문제는 출혈로 인해 운동을 비롯한 여러 가지 활동에 참여할 수 없다는 것이다. 연구 대상자들 가운데 몇몇은 지역대표 혹은 국가대표 축구선수, 골프선수, 조정선수, 달리기선수, 수영선수로 활약하고 있었다. 그들은 운동을 계속 해나가려면 자신의 출혈양상을 고려한 관리방법을 모색하고 책임감을 갖고 치료에 임해야 한다는 사실을 인지하고 있었다.

“매일 매일 적지만 일정 용량의 응고인자를 규칙적으로 투여하면 오르락내리락하던 응고인자 수치가 그래프상으로 거의 직선에 가까운 형태를 보이게 됩니다. 만일 부상을 입거나 다친다면 매일 투여하는 양보다 조금 많은 양의 응고인자를 투여해야 할 것입니다. 그러나 매일 꾸준히 응고인자를 투여할 경우에는 아주 큰 부상만 아니라면 심각하게 위험하지는 않을 것입니다” (14세 환자, 골프선수, 연구번호 27번)

“저는 매일 규칙적으로 유지요법 하는 것을 좋아합니다. 그래서 매일 아침에 일어나면 주사바늘을 챙겨서 학교에 갑니다” (12세 환자, 연구번호 9번)

위에 두 환자들처럼 매일 규칙적으로 유지요법을 하는 것은 매일 양치를 하는 것과 비슷하다. 매일 지속적으로 출혈을 예방함으로써 유지요법 외에 부가적인 치료에 대한 스트레스를 줄여주고 치료에 있어서 자기주도적인 성향을 기르는 데 도움을 준다. 이와 동시에 출혈에 대한 불안감도 낮춤으로써 혈우병이 일상생활을 하는 데 있어서 커다란 장애물이 아니라는 인식을 갖도록 도와준다.

토의 (Discussion)

어렸을 적 환자들은 주로 부모의 도움을 받아 유지요법을 하는데, 이를 통해 어린 환자들은 출혈과 통증을 줄이고 여러 가지 활동에 보다 적극적으로 참여할 수 있게

된다. 그 결과 삶의 질도 좋아진다.

환자들이 청소년 시기에 들어서면 유지요법을 소홀히 하거나 중단하는 경우가 많아 지는데, 이는 청소년이 되면 어렸을 때보다 부모나 어른들의 영향에서 벗어나려는 성향이 커지고, 당장 출혈이나 통증이 없다면 굳이 유지요법을 하려고 하지 않기 때문이다. 동시에 환자들은 자신에게 혈우병이 있다는 사실을 잊고 다른 또래 아이들이나 형제들처럼 다양한 활동들에 활발하게 참여하고 싶어 한다.

혈우병 의료진들은 단편적인 진료결과에만 의존하지 말고, 환자 개개인에게 맞춤형 된 다양한 치료방법과 교육프로그램들을 통해 환자들에게 건강을 찾아주기 위해 노력해야 한다. 혈우병 치료의 자가관리에는 ‘치료’, ‘작은 신체적 증상에도 민감하게 반응하기’, ‘출혈 증상 발견’, ‘자가주사 익히기’ 등의 사항들이 포함된다.

어린 환자들은 자라면서 혈우병과 관련된 구체적인 지식과 치료 방법을 익히게 될 뿐만 아니라 건강에 영향을 미치는 생활습관을 이해할 수 있게 된다. 우드게이트와 리치 박사(참고문헌 저자)에 따르면 건강한 환자들은 자신의 건강상태에 대해 ‘저절로 만들어지는 것’이 아닌 ‘관리하기에 따라 달라지는 것’으로 인식한다고 한다. 또한 환자들은 인생에 ‘건강에 좋은 선택지’와 ‘건강에 좋지 않은 선택지’가 있다고 생각한다고 한다.

건강에 좋은 선택지에는 ‘무엇을 먹는가’, ‘술, 담배 자제하기’, ‘운동’ 그리고 ‘건강에 도움이 되는 활동에 참여하기’ 등이 포함되어 있다. 그리고 혈우병 환자들에게는 출혈이 언제, 어떻게, 왜 발생하고 이에 대한 치료법과 도움을 요청할 곳을 숙지해두는 것도 중요한 일이다.

매일 어떻게 하면 건강하게 살지를 고민하는 것은 때때로 혈우병 관리에 부담이 되기도 한다. 그러나 혈우병 환자들은 출혈이 예상될 때마다 예방적 관리를 지속해야만 한다. 이를 소홀히 하면 갑작스럽게 출혈이 발생하게 되어 추후 더 많은 치료를 요할 수도 있다.

혈우병 의료진들은 환자 개개인에게 맞춤형 된 치료와 관리법을 실시할 필요가 있다. 그렇지 않은 의료진의 지시에 따라 관리를 하는 환자들은 혈우병 관리에 있어서 ‘독립적으로’ 치료에 임하고 있다고 보기 어렵다. 그러나 그렇다고 하여 환자들에게 자가 관리에 대한 인지가 부족하다거나 자가관리를 실패했다고 말하여서는 안 될 것이다.

그러므로 우리는 환자들에게 어떻게 일상생활에서 자가관리를 습관들임으로써 치료에 접목시킬지에 대하여 이야기해봐야 한다. 때문에 환자들에게 그저 단편적으로 언제, 몇 번 관리와 치료를 실시하였냐고 물어보는 것은 적절하지 않다.

연구에 참여한 환자들은 우리에게 혈우병 치료에 관한 통찰력과 의미있는 의견을 전해주었다. 환자들이 일생 동안 통증과 여러 어려움들을 견디며 체득한 건강관리에 관한 지식은 환자들이 스스로 혈우병 전문가가 될 만큼의 감각을 길러준다.

지금까지 어려서부터 유지요법을 하면서 자란 환자들은 어른이 되면 보다 맞춤형 된 치료를 통해서 다른 사람들처럼 별다른 제약없이 많은 활동에 참여할 수 있을 것으로 생각한다.

결론 (Conclusion)

아마도 이 논문은 규칙적으로 유지요법을 하고 있는 청소년 혈우병 환자와 그들의 삶을 주제로 한 최초의 논문일 것이다. 많은 기존 연구들에서 청소년기를 치료에 소홀해지는 시기로 규정하고 있음에도 불구하고, 연구에 참여한 환자들은 유지요법을 매일 양치를 하는 것만큼이나 일상적인 활동으로 인식하고 있다는 것을 알 수 있었다.

혈우병 환자를 케어하는 의료진들은 출혈 예방을 위한 자가관리 방법을 숙지해야 한다. 반면 혈우병 환자들 가운데 자가관리에 능숙한 환자들은 그렇지 않은 (어린) 환자들이 앞으로 자가관리를 잘 할 수 있도록 도와줘야 한다.

출처 : Haemophilia Journal (2012), 18, e286-e289.