젊은 연령대 출혈 환자들의 통증에 대한 환자, 보호자, 의료진의 인식과 통증관리

(Patient, caregiver, and provider perceptions of pain and pain management in adolescents and young adults with bleeding disorders)

안젤라 램블링(헨리포드 혈우병센터, 미국) / 신시아 D. 니콜스(먼슨 메디컬센터, 미국) / 제임스 E. 문(미시간대학교 혈우병센터, 미국) / 테리 L. 앤더슨, 바톨로뮤 J. 토텔라, 미쉘 L. 위콥(이상 화이자 연구원, 미국)

(Angela Lambling, Henry Ford Hemophilia and Thrombosis Treatment Center, Detroit, MI, USA / Munson Medical Center, Traverse City, MI, USA / University of Michigan Hemophilia Treatment Center, Ann Arbor, MI, USA / Pfizer Inc, Collegeville, PA, USA)

---

1. 소개 (Introduction)

반복적인 출혈은 비교적 건강한 편인 20대 초반의 출혈질환자들에게도 극심한 통증과 관절손상을 가져온다. 이러한 이유로 어린 나이부터 유지요법의 중요성이 강조된다.

'급성 통증'(acute pain)과 '만성 통증'(chronic pain)을 구별하는 것은 환자에게 맞는 치료방법을 정하는 데 있어서 매우 중요하다. 본 연구진은 기존에 실시되었던 여러 연구와 자료들을 통해 혈우병 환자들이 급성 통증과 만성 통증을 구별하기 위하여 노력하였다는 것을 알 수 있었다.

그 중 한 연구에서는 약 40%의 중증~중등증 환자들이 적절히 치료받지 못하고 있으며, 효과적으로 통증을 관리할 수 있는 방법을 찾아야 한다고 강조하였다.

신체적, 정신적 수준이 모두 다르고 사회문화적 요인에도 영향을 받기 때문에 환자들이 느끼는 통증을 인식하는 것은 쉬운 일이 아니다. 게다가 통증을 측정할 만한 방법이 마땅치 않다는 것도 환자들의 통증을 이해하고 관리법을 찾는 데 어려움을 가중시키고 있다.

출혈 통증을 인식하는 것은 환자 자신뿐만 아니라 보호자와 의료진에게도 매우 중요한 일이다. 의료진들은 종종 어린 환자의 보호자를 통해서 통증이 어느 정도인지 가늠해보곤 하는데, 이는 정확한 방법은 아니다. 통증을 정확하게 파악하는 것은 환자에게 달려 있다.

의료진은 간혹 환자의 통증을 과소평가하기도 한다. 이처럼 출혈에 의한 통증에 대해 환자, 보호자, 의료진이 서로 다르게 받아들이는 태도는 치료방법을 선택하는 것에서부터 치료 결과에까지 영향을 끼친다.

출혈에 의한 통증에 대한 임상적 중요성에도 불구하고 오늘날 통증을 주제로 한 연구는 부족한 편이다. 본 연구는 청소년~젊은 연령대의 혈우병, 폰 빌레브란트(vWD) 환자들이 겪는 출혈에 의한 통증과 그 관리방법에 관하여 환자, 보호자, 의료진의 생각이 어떻게 같고, 어떤 점에서 차이를 보이는지 알아보기 위하여 실시되었다.

2. 방법 (Materials and Methods)

2-1. 연구대상 모집 (Study population and recruitment)

연구진은 본 연구를 위하여 먼저 '통증관리, 응고인자보충요법, 삶의 질과의 연관성'이라는 연구를 참고하여 출혈에 의한 통증에 대해 환자, 보호자, 의료진의 생각이 어떻게 일치하는지를 알아보았다.

연구 대상은 영어를 구사할 줄 아는 13~25세의 혈우병 A, B, vWD 환자들로 하였으며, 2012년 4~12월까지 미국혈우재단(NHF) 연차회의, 주(州) 소비자회의, 항체환자 모임, 페이스북 페이지 등을 통하여 연구 참여자들을 모집하여 설문조사를 실시하였다. 설문조사는 서베이몽키(survey monkey, 설문조사 전문기업)의 도움을 받았고 먼슨 메디컬센터(The Munson Medical Center) 심의위원회로부터 승인을 받았다.

설문조사에는 환자의 부모, 아내, 남편 등도 참여하였는데 이들은 각자 이용하고 있는 혈우병 치료기관 담당의의 동의를 얻어 연구진이 해당 의료진에게도 설문조사를 해도 된다는 계약서를 작성하였다.

이로써 설문자료를 위한 준비를 마친 연구진은 연구 참여자들에게 익명이 보장됨을 알리고, 연구에 동의한 혈우병 의료진에게는 연구요청서를 발송하였다.

2-2. 조사 (Measurement)

2-2-1. 급성 통증과 만성 통증 (Acute and chronic pain)

통증은 환자의 표정 변화를 통해 얼마나 아픈지를 알아보는 통증평가지표(Faces Pain Scale-Revised, FPS-R)를 통하여 측정하였다. 통증평가지표의 점수표에 따라 통증이 없으면 0점, 경미한 통증은 2~4점, 보통 수준의 통증은 5~6점, 심한 통증은 7~8점, 매우 심한 통증은 9점, 참기 힘들 정도의 통증은 10점으로 계산하였다. 참고로 통증평가지표 조사는 연구 대상이 6세 이상일 때 신뢰할 수 있다.

통증에 관한 질문은 크게 두 가지로 나뉘었는데 하나는 급성 통증을 묻는 질문이었고, 다른 하나는 통증이 얼마나 오랫동안 지속되는지(만성)를 묻는 질문이었다. 급성 통증을 묻는 질문은, 이를테면 "언제 출혈이 발생했고, 통증은 어느 정도입니까? 그리고 이 통증이 다치거나 관절출혈이 발생하였을 때의 통증과 비슷합니까?" 라고 묻는 식이었다. 통증이 얼마나 오랫동안 지속되는지에 대한 질문은 "매일 또는 거의 항상 아픕니까? 혹은 출혈이 없을 때도 통증이 느껴집니까?" 등으로 묻는 식이었다.

그 외에 질문들은 '통증의 정도와 지속 기간', '통증관리법 및 효과', '처방량 이상의 진통제의 필요성', '통증을 지각하는 방법' 등의 내용으로 이뤄졌다.

2-2-2. 약물적, 비약물적 관리 (Medications and non-pharmacologic interventions)

통증을 관리하는 방법으로는 크게 약물적인 방법과 비약물적 방법이 있다. 이와 관련한 설문을 통하여 통증관리법과 함께 보호자와 의료진이 환자의 통증을 얼마나 잘

이해하고 적절하게 도움을 제공하고 있는지를 알아보았다.

먼저 약물적 통증관리를 주제로 환자와 보호자에게 설문조사를 실시하였다. 설문은 답변이 편향되는 것을 방지하고자 환자와 보호자를 나눠 진행하였다. 이어 환자들에게는 '급성 통증이나 만성 통증을 관리하기 위하여 약물을 사용(복용, 투여)한 적이 있는지, 있다면 어떠한 통증이었는지'를 물어본 반면 보호자들에게는 두 가지 유형의 통증을 구분하지 않고 '환자가 통증을 관리하기 위하여 약물을 사용한 적이 있는지'를 물어봤다. 이때 약물은 7개의 하위 범주로 세분화하였다.

환자, 보호자, 의료진에게는 환자가 진통제와 같은 약물을 사용하는 빈도에 대하여 질문하였고, 의료진에게는 추가로 환자에게 운동이나 냉찜질과 같은 24가지의 비약물적 방법을 권하는지에 대해 질문하였다.

또한 환자와 보호자들은 통증을 잊기 위하여 술을 마시거나 마리화나 등을 흡연하는지에 대해서도 질문을 받았다. 여기에 추가적으로 환자들에게는 급성 통증이나 만성적인 통증을 관리하기 위하여 비약물적 관리를 실시하는지를 물어보았고, 보호자와 의료진들을 대상으로는 비약물적 관리를 묻는 데 있어서 통증의 유형을 구분하지 않았다.

여기에 RICE요법의 효과와 RICE요법을 하지 않았을 때의 진통 효과를 비교해보았다. 또한 연구참여자들의 나이, 성별, 인종/민족, 보험 등급, 교육 수준 등에 대한 정보를 비롯하여 출혈질환의 종류(혈우병 A, B, vWD), 항체 여부, 중증도 등도 조사하였다.

2-3. 통계적 분석 (Statistical analysis)

설문조사의 답변에 대한 [환자와 보호자], [환자와 의료진], [보호자와 의료진] 간의 일치도를 알아보는 데는 카파통계(Kappa Statistic) 산출법을 사용하여 백분율로 표기하였다. 일치도는 '별로 일치하지 않음'(카파수치<0.2), '보통'(0.2~0.39), '약간 일치함'(0.4~0.59), '일치함'(06.~0.79), '많이 일치함'(0.8~1.0) 등으로 나뉘었다. 카파통계에 의한 점수 분포가 표본 및 다수의 결과와 다를 경우에는 스피어먼의 순위 상관 계수를 사용하여 각 그룹들 간의 상관 정도를 평가하였다.

3. 결과 (Results)

총 98명의 환자들에게 설문조사를 실시하였으며, 설문 응답에 대해서는 보호자와는 39%, 의료진과는 14%의 일치도를 보였다.

의료진은 내과의사 26%, 간호사견습생/보조의 30%, 간호사 44%의 비율로 구성되었다. 대부분의 환자들은 혈우병 A 백인 남성이었으며, 총 45개의 질문에 대하여 환자, 보호자, 의료진들이 응답하였다.

본 연구진은 카파통계를 통해서 연구대상들의 통증 인식 여부와 약물적, 비약물적 통증관리에 관하여 갖고 있는 생각에 대하여 평가하였고, 답변의 일치도는 21%~100%로 다양하였다.

3-1. 통증에 관한 일치도 (Pain agreement)

연구에 참여한 전체 환자들 중 55%가 적어도 10번 중 4번은 급성 통증을 느낀다고 답하였고, 전체 환자의 40%는 10번 중에 4번은 만성 통증을 느낀다고 답하였다.

심한 출혈이 발생하였을 때 환자와 보호자가 통증에 대해서 대체로 '보통' 수준으로 일치도를 보였는데, 이때 환자들은 통증에 관하여 보호자들이 생각하는 것보다 아프지 않다고 여기는 것처럼 보였다.

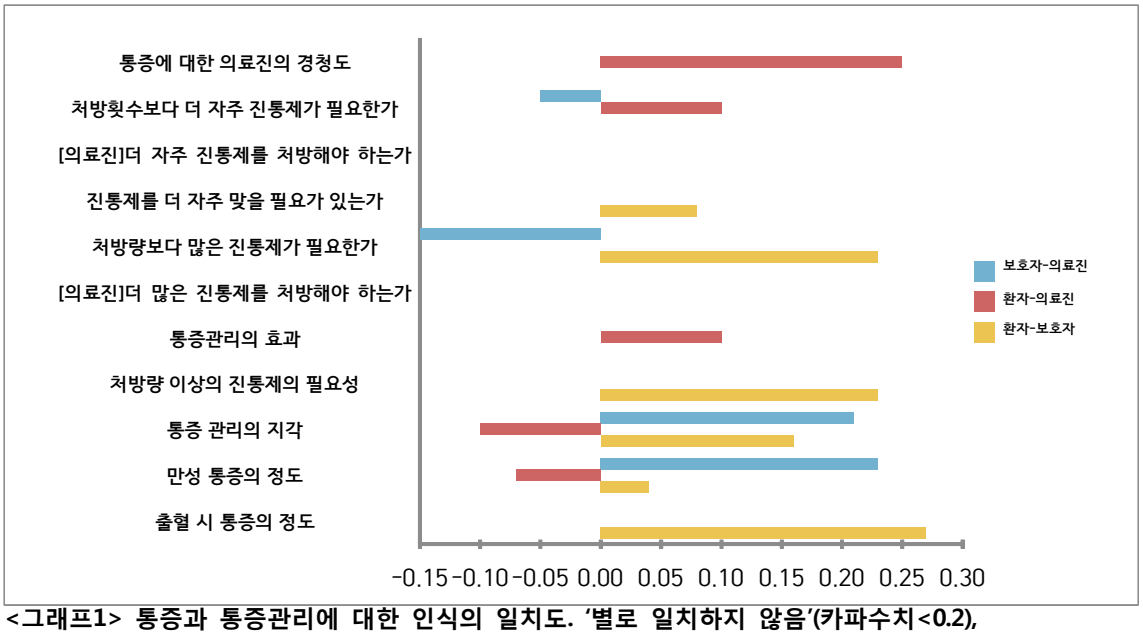
그런가 하면 가장 많은 환자들이 출혈 상황에서 평범한 정도의 통증을 느낀다고 답하였다. 급성 통증에 대한 환자와 보호자들의 인식은 대체로 일치하는 것으로 드러났다.

만성 통증에 관한 환자와 보호자, 환자와 의료진 들은 낮은 일치도를 보였다. 그런데 만성 통증이 없다고 답한 환자는 한 명도 없었던 반면 보호자의 30%와 의료진의 50%는 자신이 돌보는 환자들 중에는 만성 통증이 없는 환자들도 있다고 답하였다.

또한 의료진은 환자들이 말한 만성 통증의 정도가 매우 낮거나 아예 그러한 통증을 느끼지 못하였을 수도 있다고 말하였다. 이와는 대조적으로 20%의 환자들은 급성 통증을 느낀다고 말하였는데, 이와 관련하여 보호자들의 6%만이 자신이 돌보는 환자가 만성 통증을 느낀 적이 있다고 답하여, 상대적으로 의료진이 만성 통증에 관해서는 지각하지 못하는 것으로 보였다.

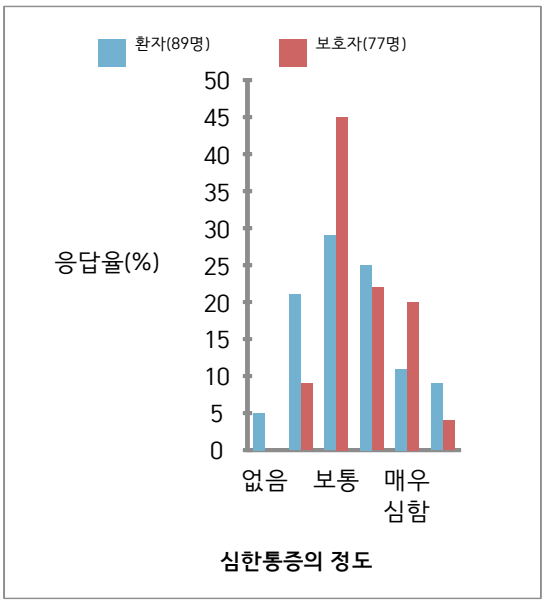
구분	인원 (총89명)
나이	
13~17	47명 (53%)
18~25	42명 (47%)
성별	
남성	75명 (84%)
여성	14명 (16%)
인종	
백인	63명 (71%)
기타	26명 (29%)
의료진	
의사	14명 (26%)
보조의사	16명 (30%)
간호사	24명 (44%)
출혈질환	
혈우병A	66명 (74%)
혈우병B	8명 (9%)
vWD	15명 (17%)
타입1	9명 (10%)
타입2	2명 (6%)
타입3	4명 (4%)
중증도	
경증	9명 (53%)
중등증	1명 (6%)
중증	7명 (41%)
항체	
있음	32명 (36%)
없음	53명 (60%)
모름	4명 (4%)

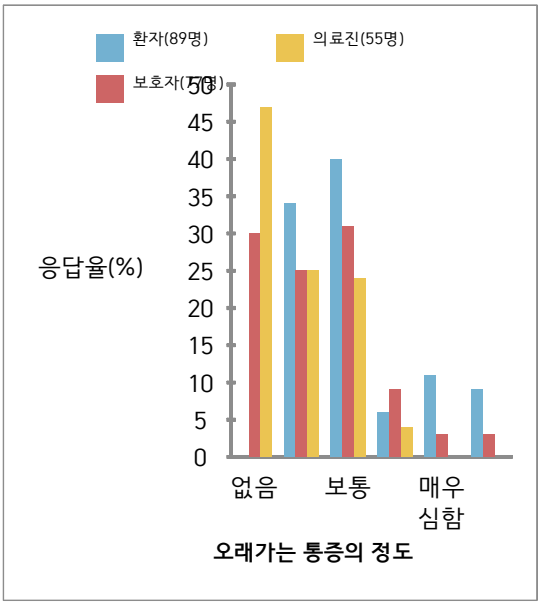
<표1> 연구 참여자의 인원과 구성



<그래프1> 통증과 통증관리에 대한 인식의 일치도. '별로 일치하지 않음'(카파수치<0.2), '보통'(0.2~0.39), '약간 일치함'(0.4~0.59), '일치함'(06.~0.79), '많이 일치함'(0.8~1.0)

출혈 상황에서 환자들은 만성 통증과 급성 통증을 비슷하게 느끼는 것으로 보였는데, 이는 장기간 지속되는 통증일수록 환자들이 아프게 느끼는 것으로도 해석할 수 있었다.





또한 의료진은 만성 통증의 정도를 측정하였는데, 이는 환자들이 느끼는 급성 통증의 정도와 대체로 비슷한 수치를 보였다. 하지만 환자들이 생각하는 만성 통증의 정도와는 다소 차이를 보였다.

환자, 보호자, 의료진은 (자신이 돌보는)환자가 통증을 통제(control)하는지에 대해서도 질문을 받았다. 이에 2/3 정도의 환자들과 보호자, 의료진들은 환자들이 통증을 통제할 수 있다고 답하였으며, 환자들의 36%, 보호자의 31%, 의료진의 35%는 확신

하지는 않지만 그렇게 생각한다고 답하였다.

환자가 통증을 호소할 때 의료진이 얼마나 경청하는지를 묻는 질문에는 환자와 의료진이 '보통' 수준으로 일치하였는데 환자들의 응답이 조금 더 구체적이었다.

환자의 18%가 자신이 통증을 호소할 때 의료진이 잘 경청하지 않거나 '보통' 정도로 경청한다고 답한 반면 같은 질문을 받은 의료진들은 자신이 잘 경청한다고 답하였다. 그 중 24%는 환자들에 대한 자신의 경청 수준이 매우 '우수'하다고 답하였고, 환자들 중에서는 36%만이 의료진의 경청 정도가 '우수'하다고 답하였다.

구분	환자 (총89명)	보호자 (총77명)	의료진 (총54명)
환자가 통증을 통제하는가			
통제함	57명 (64%)	53명 (69%)	35명 (65%)
모름	20명 (22%)	6명 (8%)	14명 (26%)
통제하지 못함	12명 (14%)	18명 (23%)	5명 (9%)
의료진이 통증에 얼마나 잘 경청하는가			
잘 못함	7명 (8%)	-	0명 (0%)
보통	9명 (10%)	-	6명 (11%)
잘함	14명 (16%)	-	16명 (30%)
매우 잘함	24명 (27%)	-	19명 (35%)
우수함	35명 (39%)	-	13명 (24%)

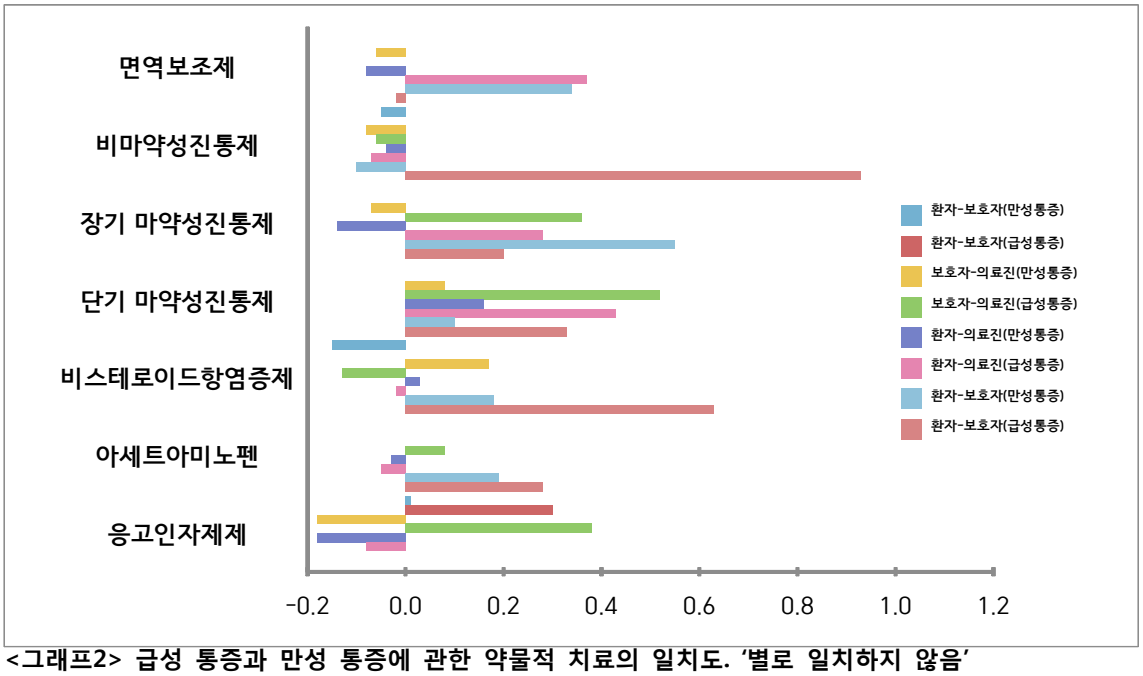
<표2> 통증 통제 및 의료진의 경청에 관한 인식

3-2. 치료제에 관한 일치도 (Medication agreement)

의료진에게 "통증 관리를 위해 진통제 외에 어떤 치료요법을 권합니까. 환자에게 통증을 관리할 수 있는 다른 약을 처방하거나 요법을 권해본 적이 있습니까?"라고 질문하자, 거의 모두가 응고인자제제를 처방하거나 권한다고 답하였다.

한편 대다수의 보호자들이 같은 질문에 대해 응고인자제제를 투여할 것을 권하였다고 답하였다. 그러나 응고인자제제를 급성 통증과 만성 통증 중 어떠한 통증을 관리하기 위하여 사용하였는지에 대해서는 물어보지 않았다.

환자들의 경우 급성 통증과 만성 통증 모두를 관리하기 위해 응고인자제제를 사용한다고 답했는데, 급성 통증을 줄이기 위해 사용한다는 비율이 93%, 만성 통증을 줄이기 위해 사용한다고 답한 비율은 81%였다. 이때 급성 통증을 줄이기 위하여 응고인자를 투여한 횟수는 평균 1.98번, 만성 통증을 줄이기 위하여 투여한 횟수는 평균 2.57번이었다. 그러나 한 환자는 총 19번의 투여 횟수 중 12번을 만성 통증을 줄이기 위해 투여했고, 급성 통증을 줄이는 데는 17번 투여하였다고 답했다.



<그래프2> 급성 통증과 만성 통증에 관한 약물적 치료의 일치도. '별로 일치하지 않음' (카파수치<0.2), '보통'(0.2~0.39), '약간 일치함'(0.4~0.59), '일치함'(06.~0.79), '많이 일치함'(0.8~1.0)

비록 환자, 보호자, 의료진의 1/3 가까이 되는 사람들이 환자들이 통증을 통제하지 못한다고 보았으나, 그래도 몇몇은 환자들이 통증을 줄일 수 있도록 필요 용량보다 조금 더 많은 용량을 처방해야 한다고 말하였다. 이와 관련하여 환자와 보호자의 26%가 처방받은 것보다 많은 양의 진통제가 필요하다고 말하였는데, 이에 대해 의료진들은 실제로 환자들의 약 10%만이 통증을 관리하기 위하여 자주 약을 처방받는다고 답하였다. 이로써 약물적 통증관리에 관하여 환자와 의료진의 생각은 일치하지 않지만 환자와 보호자의 생각은 어느 정도 일치한다는 것을 알 수 있었다.

한편 급성 통증이 있다고 답한 환자들 중 67%의 환자들만이 진통제를 사용하는 것으로 밝혀졌다. 그리고 만성 통증을 느낀다는 환자들 중 43%가 진통제를 사용한다고 답하였다. 그들이 통증을 줄이기 위해 처음 진통제를 사용하기 시작한 나이는 평균 11.5세였다.

환자들이 급성 통증을 완화하기 위하여 가장 많이 사용하는 약물은 응고인자제제와 아세트아미노펜이었고, 만성 통증을 완화하기 위해서는 응고인자제제와 비스테로이드성 항염증제를 많이 사용하는 것으로 나타났다.

한편 통증을 줄이는 데 있어서 많은 환자들이 통증을 줄이기 위하여 단기마취제를 사용한다고 답하였다. 조금 더 효력이 오랫동안 지속되는 마취제도 사용한다고 답하였는데, 이는 의료진의 생각과는 차이를 보였다는 점에서 흥미로웠다.

통증관리와 약물에 관한 환자와 의료진의 견해 중 가장 높은 일치도를 보인 질문은 급성 통증, 만성 통증을 줄이기 위하여 단기마취제와 응고인자제제 사용을 묻는 항목들이었다.

3-3. 비약물적 치료에 관한 일치도(Non-pharmacologic treatment agreement)

환자들이 가장 많이 실시하는 비약물적 통증관리 방법에는 10가지 정도가 있는데, 가장 대표적인 방법으로 RICE요법을 들 수 있다. 연구진은 RICE요법과 RICE요법 외에 치료법들에 대하여 환자들의 설문과 보호자의 관찰, 의료진의 처방을 기준으로 비교해보았다. 그 결과 환자들이 RICE요법을 자주 하는 편이지만 다른 방법들도 많이 실시하고 있는 것으로 나타났다.

환자들이 RICE요법 외에 가장 많이 실시하는 통증관리 방법에는 '영화나 TV보기', '생각하기', '비디오게임 하기', '농담하기', '깊이 심호흡하기', '운동하기' 등이 있었다. 또한 의료진들이 추천하지는 않지만 마리화나 등의 약물을 사용하거나, 술을 마시면서 통증을 관리한다는 환자들도 있었다.

4. 토의 (Discussion)

환자, 보호자, 의료진이 출혈 통증을 인식하는 요인은 매우 다변적이고 복잡하다. 그러나 이들이 얼마나 통증을 잘 인식하고 표현하느냐에 따라서 급성 통증과 만성 통증에 대한 치료법을 찾을 수 있을 것이고, 앞으로 혈우병을 관리하는 데 많은 부분이 개선될 것이다.

지금까지 환자, 보호자, 의료진이 통증을 인식하는 것과 관련한 자료들은 제한적이었다. 연구진은 설문조사를 통해 출혈 상황에서 통증을 인식하고 관리하는 것에 관하여 환자, 보호자, 의료진 간에 차이가 있다는 것을 알 수 있었다.

흥미로웠던 것은 환자들의 생각이 보호자뿐만 아니라 의료진들의 생각과도 많이 달랐던 반면 보호자와 의료진들의 생각은 대체로 비슷하였다는 것이었다. 여기에는 환자들이 누군가 자신의 통증에 대해서 물어보면 의료진이 생각한 것보다 더 아프다고 말할 가능성이 있기 때문인 것으로 보인다.

한 가지 사례로, 환자들은 자신들이 통증을 호소해도 의료진은 별로 공감하지 않는다고 말하며, 이러한 태도로 인하여 혈우병 환자들이 생활하는 데 여러 어려움을 안게 되었다고 밝혔다. 따라서 환자들이 통증과 관리방법에 관하여 의료진과 보호자들에게 솔직하게 말할 수 있도록 도와줄 필요가 있다.

출혈질환의 유형과 상관없이 환자의 통증에 있어서 보호자와 의료진은 영향을 주고받는다. 어렸을 때 많이 아파봤거나 솔직하게 아픈 것을 말하라고 교육받아온 보호자는 자녀가 아파하는 것을 보고 최악의 상황을 상상해볼 수 있다. 그런데 의료진은 통증에 관하여 환자의 입장과는 다른 견해를 보이기 쉬운 게 사실이다. 통증이 지속되는 기간도 이러한 차이를 불러오는 이유가 될 수 있는데, 종종 만성 통증은 급성 통증보다 덜 중요한 것으로 인식되기도 한다.

게다가 환자들이 통증을 표현하는 방식은 의료진이 환자를 진료하고 약을 처방하는 데도 영향을 준다. 그래서 환자, 보호자, 의료진들이 통증을 얼마나 심각하게 인식하는지 또한 많은 요인들에 의하여 영향을 받았을 것이다.

본 설문조사에서 확인된 급성, 만성 통증의 평균치는 이전에 진행되었던 연구결과들

과 비슷하였다. 환자, 의료진, 보호자들 간의 보이는 차이점은 통증을 인식하는 것과 더불어 환자, 보호자, 의료진 간의 소통이 부족한 것에 대해서도 지적하고 있다. 따라서 이에 대해 지속적인 교육이 필요해 보인다.

한편 33%의 환자들이 급성 통증이 있고, 57%가 만성 통증이 있다고 답하였음에도 불구하고 이들은 구체적으로 통증을 관리하는 데 치료제를 사용하지 않았던 것으로 드러났다. 설문조사는 이러한 환자들이 자신의 통증에 맞는 치료제보다는 마약성 진통제를 사용하고 있다는 사실도 알려줬다.

많은 혈우병 치료기관에서 출혈질환자의 대부분을 진료하고 있지만 1/3 정도의 환자들은 다른 곳에서 치료제를 비롯한 약물을 처방받는다고 하였다. 즉 환자와 의료진이 간의 인식 차이를 고려했을 때 몇몇 환자들은 의료진과 상의도 없이 다른 곳에서 마약성 진통제를 구할 가능성이 있다는 것이다.

또한 의료진과 좋은 신뢰관계를 쌓은 환자들도 있을 것이고 환자들에게는 더 많은 약이 필요하다고 생각하는 의료진도 있겠지만, 실제로 환자들이 더 많은 양의 처방을 받은 것은 아니라는 것도 알 수 있었다.

조사에 참여한 대부분의 환자들이 만성 통증을 관리하기 위하여 처음으로 치료제를 투여한 나이는 평균적으로 11.5세였고, 유지요법을 권유받은 것으로 나타났다. 예상했던 것처럼 의료진은 급성 통증을 관리하기 위한 방법으로 유지요법을 적극 권유하였는데, 특히 20대 초반의 환자들은 나이가 많은 환자들보다 의료진의 조언을 잘 따른 것으로 나타났다. 그러나 만성 통증에 대해서는 조언을 잘 따르지 않았다.

20대 초반의 환자들이 이른 나이부터 유지요법을 하는데도 불구하고 꾸준히 통증을 호소하였다는 설문 결과는 다소 의외였는데, 이는 급성 통증과 만성 통증을 최소화하기 위해서는 유지요법 이전에 치료제를 적합하게 처방받는 것이 중요하다는 것을 다시 한번 알려주었다.

기타 조사에서 만성 통증을 줄이기 위하여 응고인자제제를 투여한다고 답한 성인 환자가 58%였다는 것을 생각해보면 이 조사에 참여한 어린 환자들의 81%는 응고인자제제를 적절하게 사용하지 않았다는 것을 알 수 있었다.

또한 유지요법을 잘하고 있는 중등증 또는 중증의 20대 초반의 혈우병 환자들에게서는 심각한 수준의 만성 통증은 거의 없는 것으로 나타났다. 이는 만성 통증과 출혈을 줄이려면 치료제 처방과 함께 유지요법을 개선할 필요가 있다는 것을 보여줬다.

4-1. 연구 한계 (Study limitation)

의료진이 설문 결과를 해석할 때 몇 가지 어려움들이 있었다. 우선 표본이 작았고 '약물적 치료를 사용하느냐 비약물적 치료를 사용하느냐'와 같은 질문에 한하여서는 답변이 두 가지로만 나눠졌다.

또한 서로 다른 연구 참여자들에게 동일하지 않은 질문을 함으로써 환자의 답변과 보호자/의료진들의 답변을 직접 비교하는 과정이 복잡해졌다. 예를 들어 환자와 보호자는 '환자가 처방받은 것 이상의 치료제를 투여하거나 더 자주 처방을 받을 필요가

있는가'라는 질문을 받은 반면, 의료진은 '환자들이 처방받은 것 이상의 치료제를 투여하거나 더 자주 투여한다고 생각하는가'라는 질문을 받았다. 여기에 환자는 자신에게 진통제를 처방한 사람이 누구인지에 대한 질문을 받지는 않았다.

조사 결과 환자는 의료진이 처방해준 것 이상의 진통제를 투여한 것으로 드러났지만 출처가 어디였는지도 알 수 없었다. 나아가 의료진은 비약물적 치료에 있어서 급성 통증과 만성 통증을 구별할 것을 요구받지 않았고 비교도 이뤄지지 않았다.

또한 본 연구에는 평소 환자들 사이에서 활발하게 교류하고 활동하는 환자들 위주로 참여하여 연구 결과에 대해 표집편향이 있었을 소지도 있으며, 환자들의 응답에 대하여 의료진의 확인이 없었다는 점도 아쉬움으로 남는다.

5. 결론 (Conclusion)

본 연구는 혈우병, vWD 환자들의 통증 관리와 통증을 인식하는 것과 관련하여 환자, 보호자, 의료진이 어떠한 차이점을 보이는지 보여주고 있다.

만성적인 통증이 시작되는 평균 나이가 11.5세일 정도로 혈우병은 어렸을 때부터 통증관리가 필요한 질병이기 때문에 관련 연구가 이뤄지는 것이 매우 중요한 과제라고 할 수 있다.

한편 거의 모든 환자들이 만성 통증이 있다고 밝힌 반면 30%의 보호자, 47% 이상의 의료진이 환자에게서 만성 통증을 발견하지 못하였다고 답하여 다른 생각을 갖고 있다는 것을 알 수 있었다. 뿐만 아니라 약을 사용하는 것에 있어서도 환자와 의료진은 차이점을 보였다. 따라서 환자들이 통증을 호소하는 것에 경청하고, 적절하게 통증을 관리할 수 있는 방법을 찾는 것, 출혈예방을 위하여 유지요법을 권유하는 것 등이 중요한 과제일 것이다.

이전에 실시된 몇몇 연구를 살펴보면 혈우병 환자들은 급성 통증과 만성 통증을 구별하기 위하여 노력하였다. 그리고 이를 분명하게 설명하기 위해서도 노력하였는데, 결과적으로 여러 제약으로 인하여 자신에게 가장 적합한 치료방법을 효과적으로 찾지 못하였다.

게다가 거의 모든 환자들이 통증이 있을 때는 응고인자제제를 투여한다는 것을 다시금 알 수 있었다. 요즘에는 초음파 기기와 같은 장비를 통해 의료진과 환자들이 일반적인 통증과 출혈로 인하여 발생하는 통증을 구별할 수 있게 되었다.

의료진은 환자가 내원할 때마다 처방한 내역을 보여줘야 한다. 그리고 환자들의 자가적인 판단에 의존하지 말고 환자와 면밀히 상담함으로써 그가 느끼는 통증에 대하여 이야기를 나눠야 한다.

끝으로 추후 통증에 관하여 환자와 보호자/의료진들의 인식 차이를 알아보는 연구에는 더 다양한 연령대의 환자들과 표본이 뒷받침 되어야 할 것이다.

출처 : Haemophilia Journal (2017), DOI: 10.1111/hae.13293