

FEDERATION MONDIALE DE
HÉMOPHILIE
© Fédération mondiale de l'hémophilie



Hemophilia in Pictures

그림으로 보는 혈우병

이 글은 세계혈우연맹에서 제작, 배포한 'Hemophilia in Pictures'를 혈우재단의원 제3대 김은주 원장이 번역한 것을, 2005년 개정판에 맞춰 수정한 것입니다.

'그림으로 보는 혈우병'은 비상업적이고 공적인 용도로 사용할 수 있으며, 자세한 사항은 사회복지법인 한국혈우재단으로 문의하시기 바랍니다.

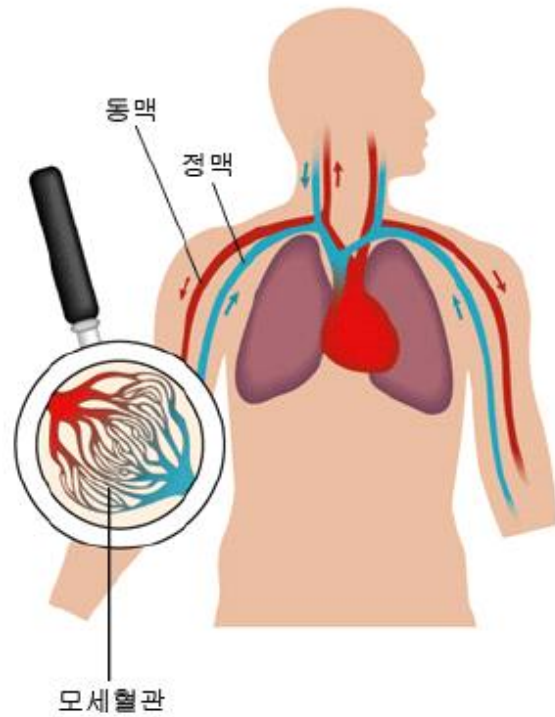
연락처 : ☎ 02-3473-6100

제1장

혈우병이란 무엇인가?

혈액은 어떻게 몸속을 흐르나요?

- 혈우병은 출혈질환이므로, 혈액 시스템에 대해 이해하는 것이 중요합니다.
- 심장은 혈액이 우리 몸을 순환하도록 합니다.
- 혈액은 동맥과 정맥, 모세혈관이라 불리는 혈관을 통하여 온 몸을 돌아다닙니다. 어떤 것은 굵고 (동맥과 정맥), 어떤 것은 매우 가늘습니다.
- 동맥 속의 혈액은 우리가 호흡한 공기와 우리가 먹은 음식물에서 좋은 것들을 취하여 우리 몸의 각 부분으로 가지고갑니다.
- 정맥 속의 혈액은 우리 몸이 더 이상 필요로 하지 않는 물질들을 나릅니다.

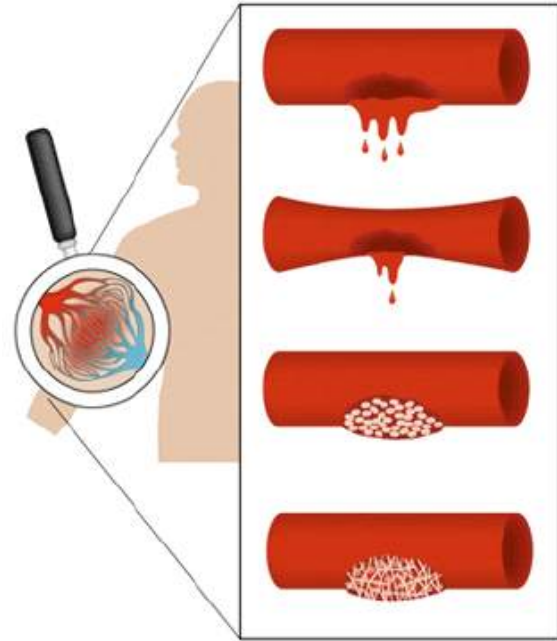


제1장

혈우병이란 무엇인가?

출혈은 어떻게 시작되고 멈추게 되나요?

- 모세혈관이 손상되어 혈액이 혈관 밖으로 새어나오게 되면 출혈이 시작됩니다.
- 출혈이 되면 혈관은 좁아져 출혈 속도를 늦추도록 돕습니다.
- 그 후에 **혈소판**이라고 부르는 혈액 세포가 손상된 부위를 막기 위한 일종의 마개를 만듭니다.
- 그 다음에, **혈장**에 포함된 많은 **응고인자** (혈액의 구성 성분입니다.)들이 혈소판 마개 위에 혈전을 형성합니다. 이는 혈소판 마개를 더욱 튼튼하게 하여 출혈이 멈추도록 합니다.



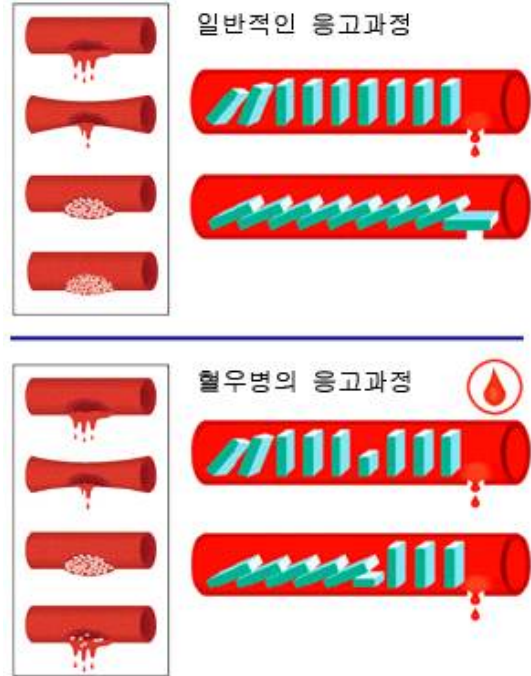
제1장


혈우병이란 무엇인가?

왜 혈우병을 가지고 있는 사람들은 다른 사람들에 비해 출혈이 오래 지속되나요?

- 혈우병은 응고인자 중 하나가 없거나 그 양이 적은 것입니다. 이를 응고인자 활성도가 낮다고 하는데, 이로 인해 혈전을 잘 형성하지 못합니다. 따라서 평소 보다 출혈이 더 오래 지속되는 것입니다. 결코 더 빠르게 출혈되는 것은 아닙니다. 혈액 속에는 여러 가지 응고인자가 있는데, 각각의 응고인자는 로마숫자를 써서 표기합니다.

예를 들면, VIII은 8인자, IX는 9인자를 뜻합니다.



※ 그림의  표시는 혈우병인 경우를 뜻합니다.

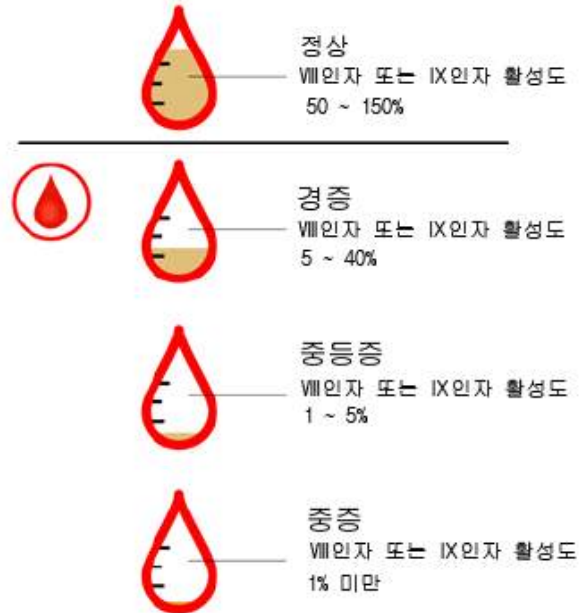
제1장

혈우병이란 무엇인가?

모든 혈우병이 다 똑같나요?

- 모든 혈우병이 다 똑같은 것은 아닙니다.
- VIII(8)인자가 부족한 사람은 **혈우병A**를 가지고 있습니다.
- IX(9)인자가 부족한 사람은 **혈우병B**를 가지고 있지요.
- 또한, 혈우병은 혈액속의 응고인자의 활성도(수준)에 따라 경증, 중등증, 중증으로 구분합니다.

응고인자 활성도에 따른 중증도 구분




제1장

혈우병이란 무엇인가?

어떻게 혈우병을 가지게 되나요?

- 사람들은 대개 태어날 때부터 혈우병을 갖고 태어납니다. 혈우병은 다른 사람으로부터 전염될 수 있는 병이 아닙니다.
- 혈우병은 대부분 유전됩니다. 이는 부모의 **유전자**를 물려받는다는 뜻입니다. 유전자는 **세포**가 우리 몸 안에서 하는 역할에 대한 정보를 전달합니다. 예를 들면, 유전자가 가지고 있는 정보에 따라 사람들의 머리카락 색깔이나 눈동자의 색깔이 결정되는 것입니다.

※ 그림의  표시는 혈우병 유전자를 가지고 있는 성염색체를 뜻합니다.

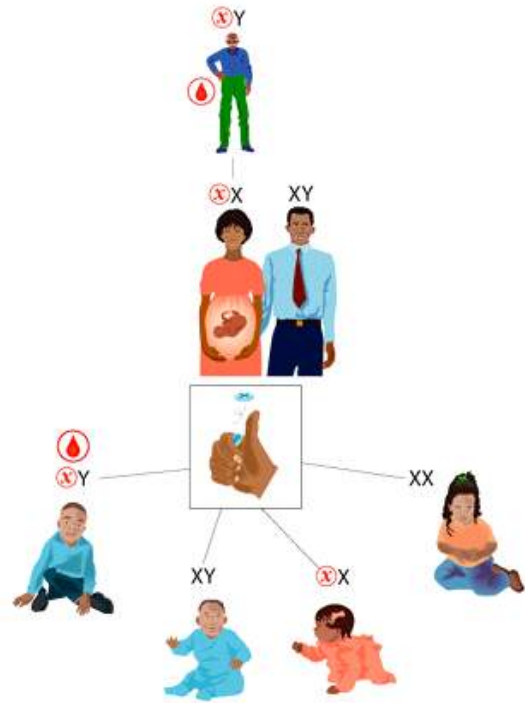


제1장

혈우병이란 무엇인가?

아기가 혈우병을 가질 확률은 얼마나 되나요?

- 유전자는 **염색체**에서 발견되었습니다. 염색체 중 두 개(**X염색체**와 **Y염색체**)가 사람들의 성별을 결정합니다. 여성은 2개의 X염색체를 가지고 태어나고, 남성은 각각 1개의 X염색체와 Y염색체를 갖고 태어납니다.
- 혈우병 유전자는 X염색체를 통해 **유전**됩니다.
- 혈우병을 가진 남성은 그의 모든 딸들에게 혈우병 유전자를 물려주지만, 아들에게는 물려주지 않습니다. 이 경우 이 딸들은 혈우병 유전자를 가지고 있어 '보인자'라고 합니다.
- 보인자인 여성이 아이를 갖게 되면, 아이에게 혈우병 유전자를 물려줄 확률이 1/2입니다. 만일 아들에게 혈우병 유전자를 물려주게 되면 그 아들은 혈우병을 가지게 됩니다. 딸에게 혈우병 유전자를 물려줄 경우에는 딸은 어머니와 같은 보인자가 됩니다.
- 때로는 어머니가 혈우병 유전자를 가지고 있지 않음에도 불구하고 아이가 혈우병을 가지고 태어나기도 합니다. 이는 VIII인자 또는 IX인자의 유전자가 아이의 몸속에서 변화를 일으키는 것입니다. 혈우병을 가진 아이 중 30% 가량은 혈우병의 가족력이 없습니다.

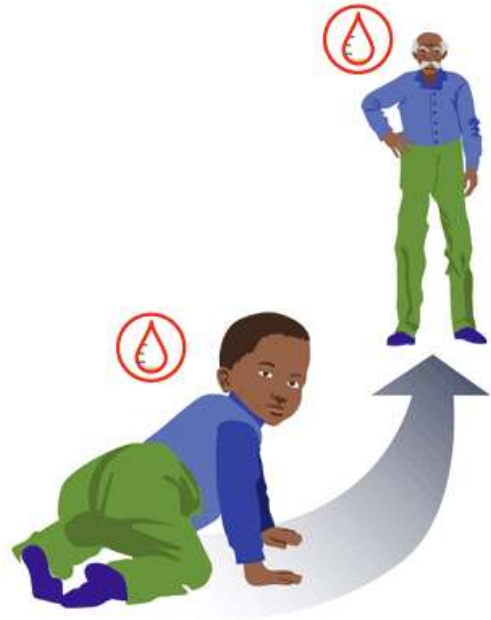


제1장

혈우병이란 무엇인가?

평생 동안 혈우병을 가지게 되나요?

- 혈우병을 가지고 태어난 사람은 평생 동안 혈우병을 갖게 됩니다.
- 또한 VIII인자나 IX인자의 활성도도 평생 동안 같은 수준을 유지하게 됩니다.



제2장

출혈의 인지와 관리

혈우병의 일반적인 증상은 어떤 것이 있나요?

- 혈우병의 출혈은 우리 몸 어디에라도 생길 수 있습니다. 때로는 볼 수 있는 곳에 출혈이 생기기도 하지만 볼 수 없는 곳에 출혈이 날 수도 있습니다.
- 상처를 입거나 수술을 받은 후에 출혈이 될 수 있습니다. 또한 뚜렷한 이유가 없이도 출혈이 될 수 있는데, 이를 '자연출혈'이라고 합니다.
- 혈우병을 가진 아기들에게 출혈은 드물지만, 포경수술 후에는 출혈이 지속될 수 있습니다.
- 아기들이 걷기 시작하게 되면 쉽게 멍이 생깁니다. 또한 부딪히는 등의 상처로 인해 입이나 혀에서 일반적인 것보다 더 오래 출혈을 일으킬 수 있습니다.
- 아이들이 자라게 되면서 **자연출혈**이 보다 빈번하게 됩니다. 이러한 출혈은 관절과 근육에 좋지 않은 영향을 끼칩니다.

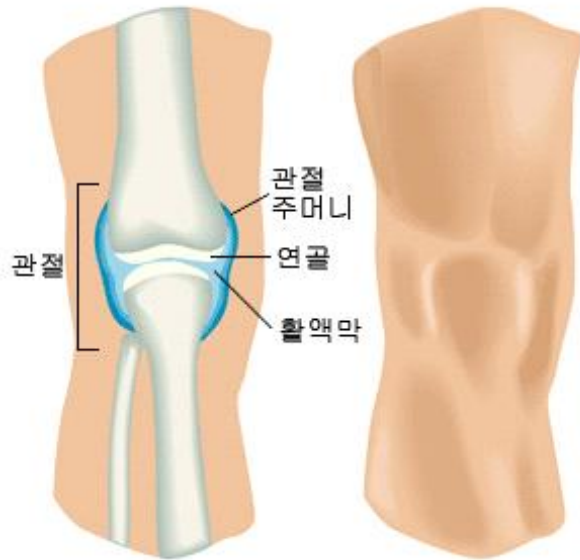


제2장

출혈의 인지와 관리

관절출혈의 원인은 무엇인가요?

- 두 뼈가 만나는 곳을 **관절**이라고 합니다. 각 뼈의 끝은 **연골**이라고 불리는 부드러운 표면으로 덮여있습니다.
- 두 뼈는 **관절주머니**를 통해 붙어있습니다. 관절주머니는 많은 모세혈관(작은 혈관)으로 된 **활액막**이라고 하는 내부막이 있는데, 이곳에서 관절이 쉽게 움직이도록 돕는 미끄러운 기름 성분인 **활액**을 만듭니다.



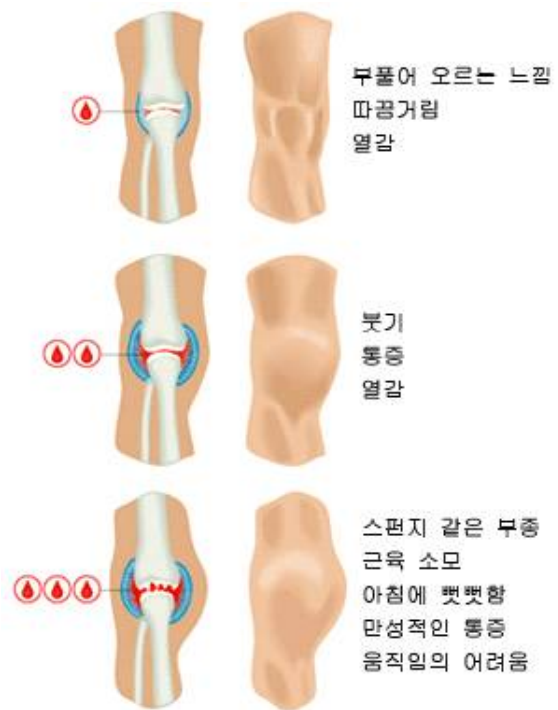
- 만일 활액막에 있는 모세혈관이 손상되게 되면 출혈이 일어납니다. 특히 중증 혈우병의 경우 특별한 원인이 없이도 출혈이 있을 수 있습니다. 혈우병을 가지지 않은 사람의 경우에는 응고체계가 빠르게 출혈을 막습니다. 그렇지만 혈우병의 경우에는 출혈이 계속됩니다. 이 때문에 관절이 붓고 통증을 느끼게 됩니다.

제2장

출혈의 인지와 관리

관절출혈의 증상은 어떤가요?

- 혈우병을 가지고 있는 사람은 관절이 따끔거리고 따뜻해지는 느낌을 통해 출혈이 시작됨을 알게 됩니다.
- 출혈된 혈액이 관절주머니를 채우게 되면 관절에 부종이 생기고, 이로 인해 통증과 움직이기 어려움을 느끼게 됩니다.
- 치료를 받지 않는다면, 부종에 의한 압력으로 인해 결국 출혈은 멈추게 됩니다. 그 후에, 특별한 세포가 대부분의 혈액을 관절의 밖으로 치웁니다.

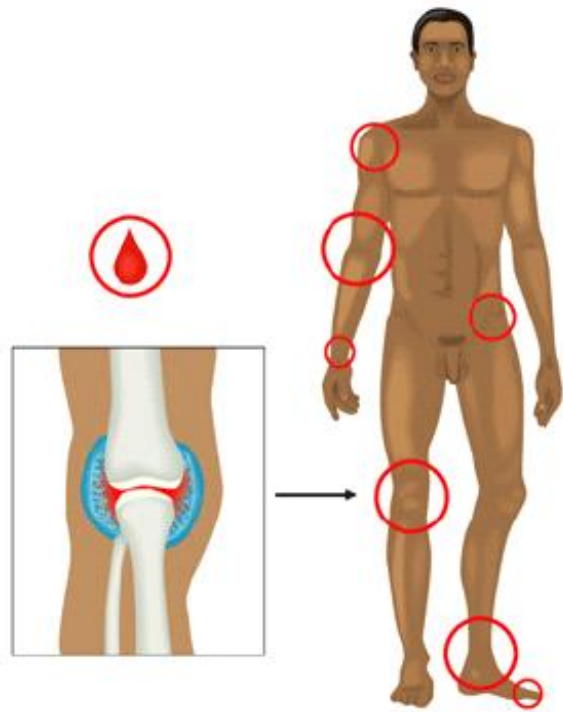


제2장

출혈의 인지와 관리

어떤 관절이 자주 출혈이 되나요?

- 주로 발목, 무릎, 팔꿈치 등에 자주 출혈이 일어납니다.
- 그렇지만, 발가락, 어깨, 엉덩이관절(고관절) 등 다른 관절에도 출혈이 생길 수 있습니다.
- 손가락 관절은 상해가 아니면 일반적으로 출혈이 잘 생기지 않습니다.



제2장

출혈의 인지와 관리

관절출혈은 장기적으로 어떤 영향을 끼치나요?

- 반복되는 관절출혈은 활액막을 붓게 하 쉽게 출혈이 될 수 있는 원인이 됩니다.
- 혈액의 일부는 출혈 후에 관절 안에 남아있게 되는데, 그러면 활액막이 관절의 움직임을 도와주는 활액의 생산을 멈추게 됩니다.
- 이는 뼈 끝부분의 연골의 매끄러움에 영향을 끼치게 됩니다. 이로 인해 관절은 뻣뻣해지고, 움직일 때 통증을 느끼게 되고, 불안정해지게 됩니다. 또한 관절 주변의 근육이 약해지면서 더욱 더 불안정해지게 됩니다.
- 시간이 지나서, 연골 대부분이 손상되거나 어떤 뼈는 완전히 닳아지게 되어 관절을 움직일 수 없게 될 수도 있습니다. 이러한 모든 과정을 **혈우병성 관절병증**이라고 부릅니다.



제2장

출혈의 인지와 관리

근육출혈의 원인은 무엇인가요?

- 근육출혈은 근육에 있는 모세혈관이 손상되어 일어나게 됩니다.
- 출혈의 원인을 알 수도 있지만, 관절출혈과 같이 뚜렷한 원인이 없이도 근육출혈이 생길 수 있습니다.

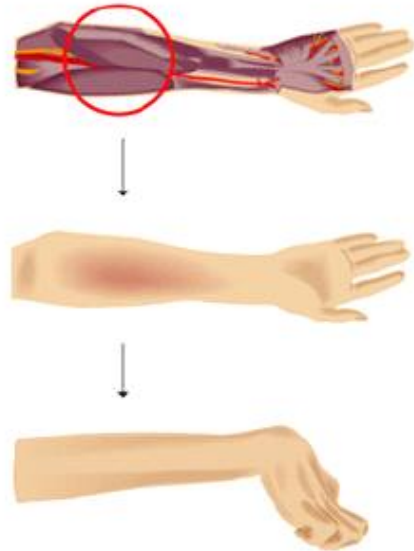


제2장

출혈의 인지와 관리

근육출혈의 증상은 어떤가요?

- 출혈이 되는 동안 근육의 느낌이 뻣뻣하고 통증이 있습니다.
- 출혈로 인해 부어올라 출혈 부위가 따뜻해지고 건드리면 통증이 있습니다. 만일 멍이 들었다면 피부에서 가까운 부위에서 출혈이 된 것입니다.
- 몸속 깊숙이 있는 근육이 출혈되면 부종으로 인해 **신경**이나 **동맥**을 누를 수 있으며, 이로 인해 저린 느낌이나 감각상실이 올 수도 있습니다.
- 근육경련은 근육이 버틸 수 있는 능력의 힘이 가해졌을 때 발생합니다. 이로 인해 일반적으로 근육에 따라 움직이는 관절이 제대로 움직이지 못하게 되며, 장기간 지속되면 변형을 초래합니다.



제2장

출혈의 인지와 관리

어떤 근육이 자주 출혈이 되나요?

- 근육출혈은 **종아리**, **넓적다리**, **위팔**(상완 : 어깨에서 팔꿈치까지)에 일어날 수 있습니다.
- **장요근**(엉덩이 앞부분의 근육)과 **아래팔**(전완 : 팔꿈치부터 손목까지)의 출혈도 흔합니다. 특히 이 부위의 출혈은 신경이나 동맥을 압박하여 영구적인 손상으로 이어질 수 있습니다.
- 손 근육 출혈은 드물며 대개 상해 후에 출혈이 뒤따릅니다.



제2장

출혈의 인지와 관리

근육출혈은 장기적으로 어떤 영향을 끼치나요?

- 근육출혈이 반복되면 근육은 약해지고, 손상된 흔적이 남고, 정상적인 것 보다 짧아지게 됩니다. (때로는 영구적으로 짧아집니다.) 이렇게 짧아지게 되면 관절을 보호할 수 있도록 길어질 수 없습니다.
- 출혈된 근육의 위 또는 아래에 있는 관절은 제대로 움직이지 못하게 되며, 보다 자주 출혈될 수 있습니다.
- 근육출혈 동안 만일 신경이 손상된다면, 근육이 약해지거나 마비될 수 있습니다.
- 관절, 근육, 신경의 영구적인 손상은 앉거나 서거나 걷는데 영향을 끼칠 수 있습니다.

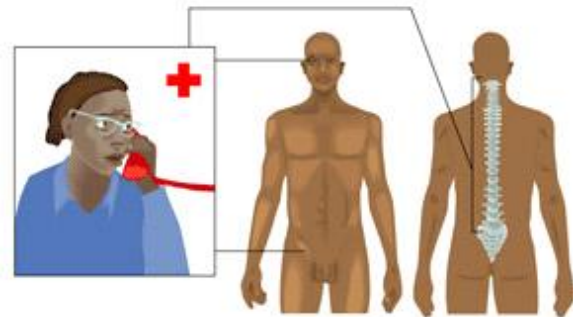
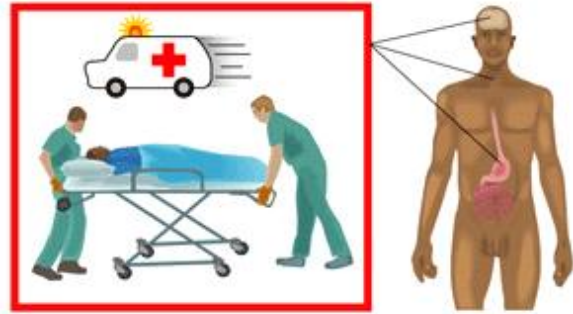


제2장

출혈의 인지와 관리

어떤 출혈에 생명에 위협적인가요?

- 머릿속의 출혈(대부분 외상으로 인한)은 혈우병 환자들의 주된 사망원인 중 하나이며, 특히 어린아이들에게 위험합니다. 뇌출혈은 두통, 구역질, 구토, 졸림, 의식장애, 어눌한 말투, 기운빠짐, 발작, 의식을 잃는 등의 원인이 됩니다.
- 목구멍(인후 ; 인두·식도·후두기관을 포함)의 출혈은 감염, 외상, 치과적인 마취주사, 또는 수술 후에 생길 수 있습니다. 인후의 출혈은 부종을 일으켜 삼키기 또는 숨쉬기를 어렵게 할 수도 있습니다.
- 과다출혈은 생명을 위협할 수도 있습니다. 혈우병 환자에게 과다출혈은 사고나 다른 의학적인 증상과 관련되었을 때를 제외하고는 흔하지 않습니다.
- 눈, 척추, 장요근출혈 등 다른 출혈은 매우 심각해질 수 있지만, 대부분 생명에 위협적이지는 않습니다.
- 소변에 혈액이 섞여 나오는 것은 중증 혈우병에 있어 흔하며, 드물게는 위험할 수도 있습니다.

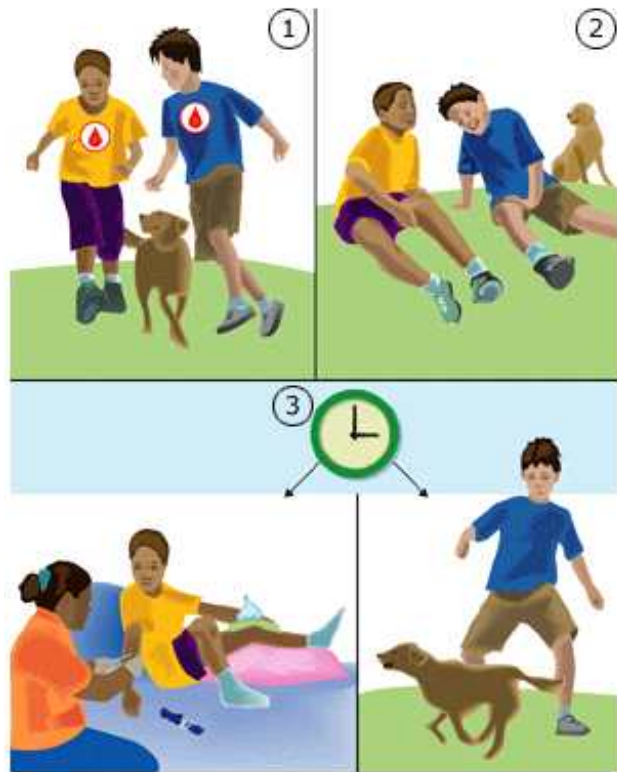


제3장

혈우병 출혈의 치료

출혈 시 왜 치료를 빨리 해야 하나요? (1)

- 빠른 회복과 또 다른 손상을 막기 위해 출혈이 있으면 빨리 치료해야 합니다.
- 출혈이 의심되면 즉시 치료하십시오. 결코 기다리지 마세요.

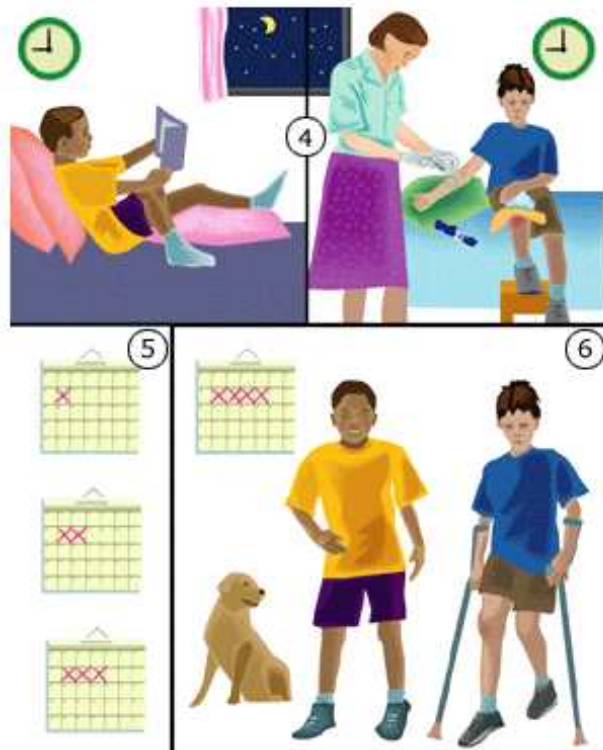


제3장

혈우병 출혈의 치료

출혈 시 왜 치료를 빨리 해야 하나요? (2)

- 출혈 시 치료가 늦게 되면, 치유까지 더 많은 시간을 필요로 하며, 보다 많은 치료약물을 투여해야 합니다.

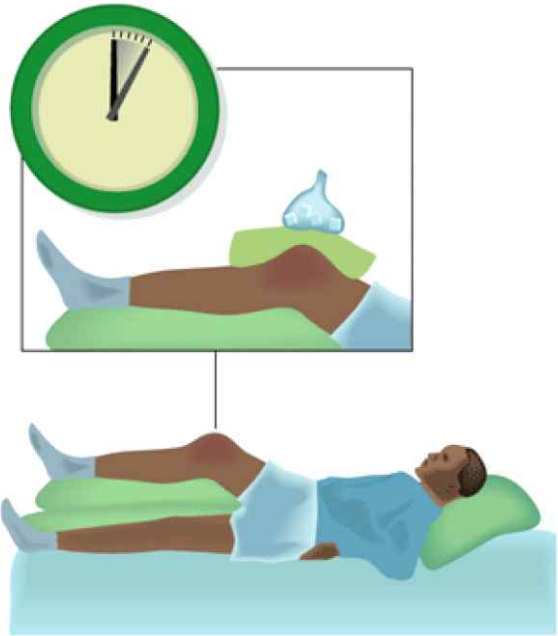


제3장

혈우병 출혈의 치료

출혈이 있을 때 제일 먼저 해야 할 것은 무엇인가요?

- 출혈양과 손상을 최소화하기 위해 응급 처치를 시행해야 합니다. 응고인자를 투여해도 아래의 방법을 따라야 합니다.
- **휴식 (Rest)** : 출혈된 팔 또는 다리를 베개위에 올려두거나 매달거나 (sling), 압박붕대를 감아 움직이지 않도록 합니다. 출혈된 관절을 움직이거나 걸어서는 안됩니다.
- **냉찜질 (Ice)** : 물에 축인 수건으로 얼음이나 아이스 팩을 감싸 출혈 부위에 놓습니다. 5분 후에는 적어도 10분 동안의 휴식을 취해야 합니다. 출혈된 관절부위에 열감이 느껴지는 동안 5분 냉찜질, 10분 휴식의 시간을 지켜 찜질을 합니다. 냉찜질은 통증을 감소시키고 출혈을 줄이는데 도움을 줄 것입니다.
- **압박 (Compression)** : 출혈된 관절을 압박붕대나 신축성 있는 스타킹으로 감싸면 완만한 압박으로 출혈을 줄이고 관절을 지지하는데 도움을 줄 수 있습니다. 근육출혈 시 신경을 압박하고 있다고 의심된다면 주의해야 합니다.
- **거상 (Elevation)** : 출혈된 부위가 심장 보다 높게 위치하도록 합니다. 해당 부위의 압력이 낮아지도록 해서 혈액 손실을 늦춰줄 것입니다.

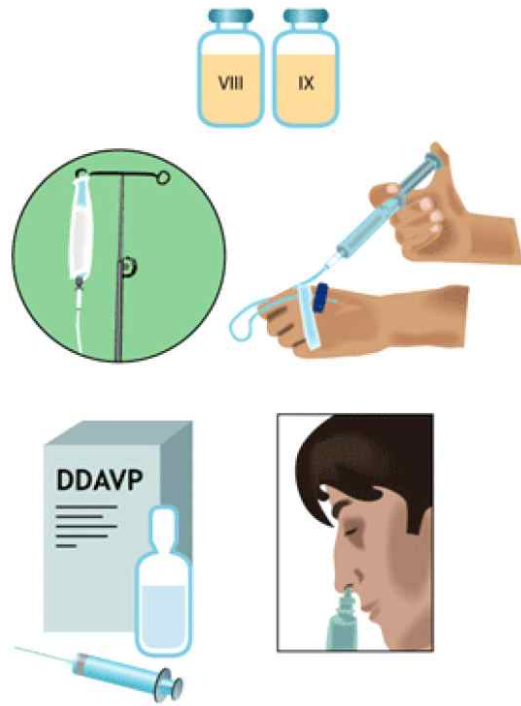


제3장

혈우병 출혈의 치료

응고인자 보충요법 치료는 어떻게 하는 거죠?

- 일반적으로 혈우병은 부족한 응고인자를 정맥주사를 통해 투여하여 치료할 수 있습니다. 응고인자는 먹는 약이 아닙니다.
- 응고인자는 동결침전제, 응고인자농축제 등 여러 가지 치료제품으로 생산됩니다. 각 제품에 따른 부작용이 있을 수 있으니 사용하기 전에 신중하게 다뤄야 합니다.
- 경증 혈우병A (또는 폰 빌레브란트 병이라고 불리는 다른 질환)는 데스모프레신 또는 DDAVP라고 불리는 약품으로 치료할 수 있습니다. 이 약품은 정맥주사나 피하주사, 비강(鼻腔) 스프레이로 투여할 수 있습니다.
- 일반적으로 반복적인 치료가 필요합니다.



제3장

혈우병 출혈의 치료

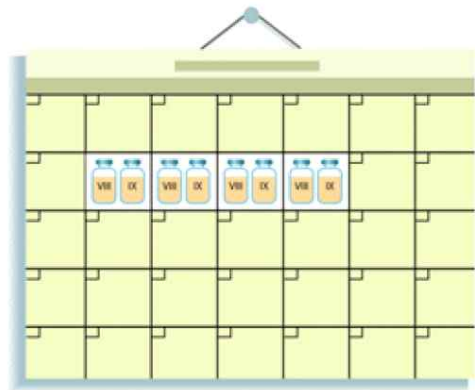
도움이 되는 다른 치료요법은 무엇이 있나요?

다음과 같은 약품들이 도움이 될 수 있습니다.

- 진통제
- 부종 감소를 위한 항염증제
- 응고인자 보충요법의 용량과 투여간격의 변화
- VIII인자 또는 IX인자의 반복적인 투여

물리치료사는 다음과 같은 도움을 줄 수 있습니다.

- 근육을 강하게 하고 관절을 회복시키는 방법에 대한 제안
- 일반적인 생활(활동)로 돌아갈 수 있을 정도로 안전한지에 대한 언급
- 출혈의 재발을 예방하기 위한 방법의 제안



제3장

혈우병 출혈의 치료

항체는 무엇이고, 어떻게 치료하나요?

- 억제인자(inhibitor)는 우리 몸이 외부의 물질에 대해서 만드는 항체(단백질)입니다.
- 혈우병이 있는 사람은 치료약품의 단백질을 이물질의 단백질로 인식해 항체를 만들기도 합니다. 항체가 강하면, 일반적인 용량의 치료 약품은 효과가 없게 됩니다.
- 항체 환자는 흔하지 않으며, 대부분 중증 혈우병A 환자들에게서 발견됩니다.
- 의료전문가들은 치과수술을 포함한 수술 전에 항체 유무에 대한 검사를 시행합니다.
- 항체 환자의 치료를 위한 특별한 치료법이 있습니다.

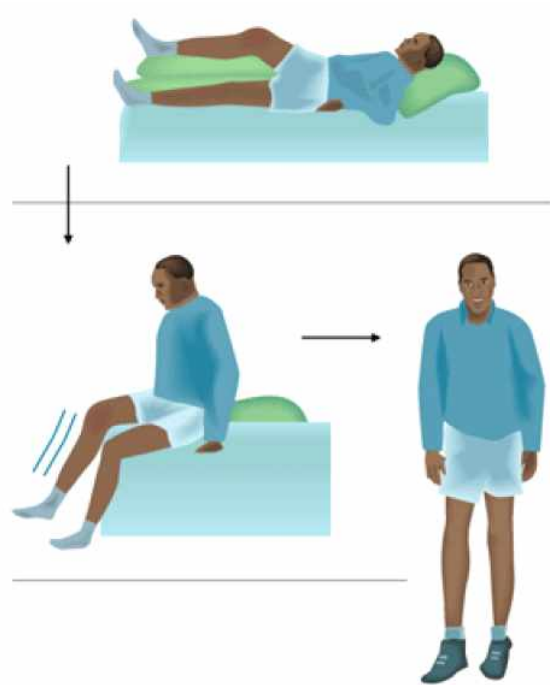


제3장

혈우병 출혈의 치료

출혈로부터 회복되었음을 어떻게 알 수 있죠?

- 출혈된 관절이나 근육이 출혈 이전처럼 움직이면 출혈로부터 회복된 것입니다.
- 근육의 힘이 출혈 이전과 같다면 출혈로부터 회복된 것입니다.



제4장

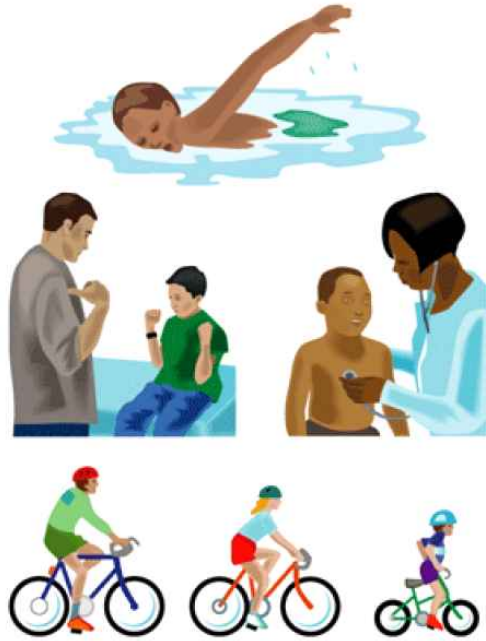
출혈의 예방과 건강 관리

건강하게 지내려면 무엇을 해야 하죠?

의학적인 치료는 건강을 위한 일부분일 뿐입니다. 혈우병을 가지고 있는 사람은 건강한 생활을 위해 아래 내용을 잘 따라야 합니다.

- 규칙적인 운동과 건강한 상태의 유지
- 운동이나 활동 전에 이에 맞는 보호장구 착용하기
- 관절과 근육 검사를 포함한 정기적인 진료를 받기
- A형 간염, B형 간염을 포함한 모든 권장하는 예방주사를 맞기

- 건강한 체중을 유지하기. 운동을 하지 않는 사람은 과체중이기 쉽습니다. 혈우병을 가지고 있는 사람은 자신의 체중을 관리해야만 관절에 추가적인 무리를 주지 않을 수 있는데, 특히 관절염이 있는 사람은 체중관리에 더 신경써야 합니다.



제4장

출혈의 예방과 건강 관리

왜 치아건강이 중요한가요?

- 건강한 치아와 잇몸은 혈우병 치료를 받아야 할 필요를 감소시킵니다.
- 규칙적인 치아 관리는 주사와 수술의 필요를 감소시킵니다.
- 치아관리는 양치질, 치실 사용, 그리고 치과 의사의 진료를 포함합니다.



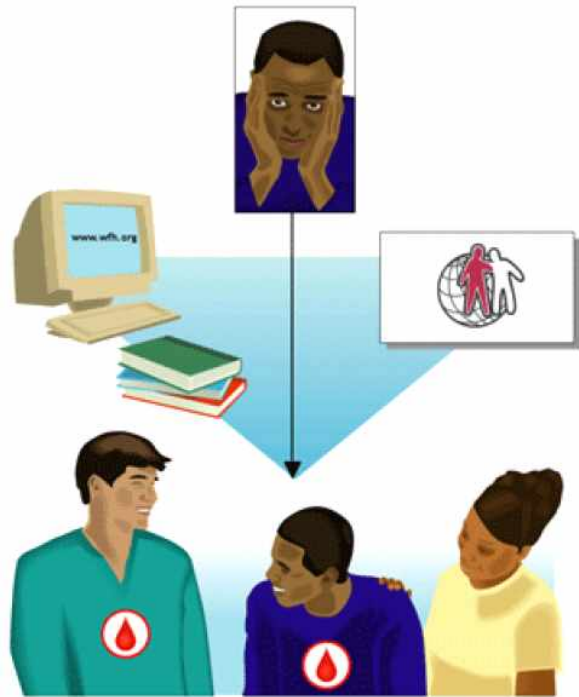
제4장

출혈의 예방과 건강 관리

왜 심리적인 건강이 중요한가요?

혈우병을 가지고 사는 것은 스트레스의 원인이 됩니다. 이러한 스트레스는 혈우병을 가지고 있는 사람은 물론 가족들에게 영향을 끼칠 수도 있습니다. 다음의 내용이 도움이 될 것입니다.

- 혈우병에 대해 배울 수 있는 한 많이 배우십시오. 병에 대한 지식을 통해 보다 감정을 잘 조절할 수 있을 것입니다.
- 혈우병을 가지고 있는 다른 사람을 만나십시오. 지식과 경험을 나누면서 스트레스를 줄일 수 있을 것입니다.
- 혈우병 단체에 가입하십시오.



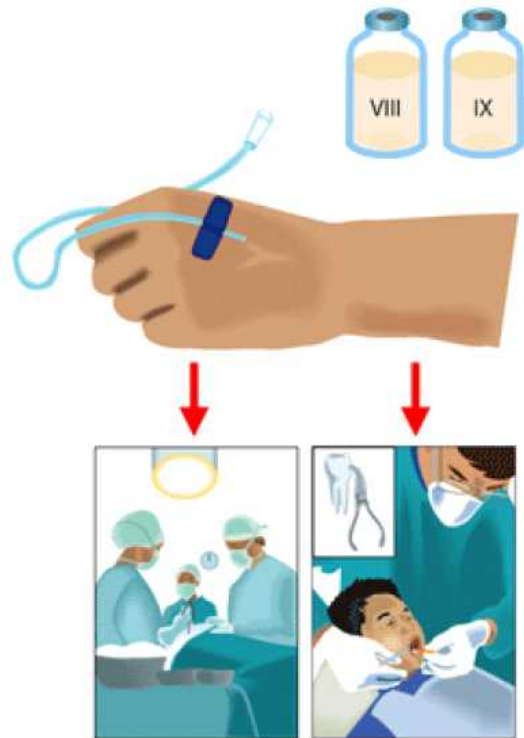
제4장

출혈의 예방과 건강 관리

시술이 필요할 때는 어떻게 하나요?

수술, 치과 수술이나 치아 발치를 하기 전에 의료인들은 다음과 같은 일을 합니다.

- 시술과정의 출혈을 조정하고, 완벽하게 회복이 될 수 있도록 충분한 치료를 합니다.
- 항체 검사를 실시합니다.
- 진통제 등 빠른 회복을 위한 다른 약품을 고려합니다. 혈전의 정상적인 분해를 막기 위해 **항섬유소 용해제**를 사용할 수도 있습니다.



제4장

출혈의 예방과 건강 관리

먹는 약과 예방접종은 어떻게 하나요?

해야 할 것.

- 혈우병 전문 의료인과 함께 모든 약품을 확인합니다.
- 지시에 따라 약품을 보관하고 사용합니다.
- 모든 약품은 아이의 손이 닿지 않도록 보관합니다.

하지 말아야 할 것.

- 통증의 감소를 위해 아세틸살리실산 (아스피린®) 성분이 들어있는 약은 복용하지 않습니다.
- 의료진의 처방이 없이는 비스테로이드성 소염진통제를 사용하지 않습니다.
- 근육주사를 맞지 않습니다. 예방접종이 필요할 때에는 피하주사를 통해 투여할 수 있습니다.



제4장

출혈의 예방과 건강 관리

치료에 대한 알레르기 반응에는 어떤 것이 있나요?

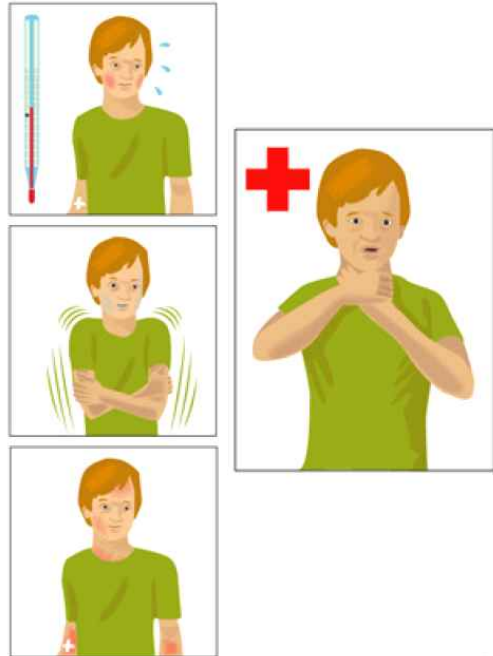
어떤 치료는 알레르기 반응의 원인이 되어 다음과 같은 증상을 보일 수 있습니다.

- 열
- 오한
- 피부 발진

이러한 반응은 대부분 가볍게 나타나며, 항히스타민제(대부분 경구복용약입니다)를 통해 완화될 수 있습니다.

다음의 경우에는 빨리 의료진의 도움을 받아야 합니다.

- 호흡곤란
- 가슴이 답답하고 조이는 느낌



제4장

출혈의 예방과 건강 관리

혈우병을 알리는 인식표를 지녀야 하나요?

- 혈우병을 가지고 있는 사람은 혈우병의 종류, 필요한 치료, 알레르기 여부 등 자신의 건강에 대한 정보를 지니고 있어야 합니다.
- 세계혈우연맹을 통해 ‘국제 의료 카드’ 양식을 받을 수 있으며, 몇몇 나라에서는 ‘의료 경고 (Medic-Alert)’라고 불리는 인식표를 판매하기도 합니다.

※한국혈우재단은 등록 환자에게 혈우병 카드를 발급하고 있습니다. 신분증과 함께 지참하면, 응급 시에 도움을 받을 수 있습니다.



제4장

출혈의 예방과 건강 관리

어디에서 혈우병에 대한 도움과 조언을 얻을 수 있을까요?

아래와 같이 도움과 조언을 구할 수 있습니다.

- 혈우병 전문 의료진
- 혈우병 단체
- 다른 혈우병 환자와 가족들 (직접 만나거나 전화 통화를 통해)
- 혈우병에 관한 출판물

※혈우재단은 격월간 소식지 '코헴'지를 발간하고 있습니다. 혈우재단 홈페이지 (www.kohem.org)를 통해 구독이 가능합니다.



정맥주사와 가정요법

가정요법이란 무엇인가요?

- 가정요법은 병원 이외의 장소에서 응고 인자 보충요법 주사를 하는 것을 말합니다. 혈우병을 가지고 있는 사람은 가정, 학교, 직장 또는 어떤 곳에서든 응고인자 주사를 할 수 있습니다.
- 모든 주사에 대한 기록을 남겨야 합니다.
- 혈우병을 가지고 있는 사람과 그의 가족들은 혈우병 전문 의료진과 그들의 건강에 대한 책임을 나눠야 합니다.
- 가정요법이 의사의 진료를 대신하는 것은 아닙니다.



정맥주사와 가정요법

정맥주사란 무엇인가요?

- 정맥주사(정맥천자 ; venepuncture)는 주사바늘을 정맥 안으로 찔러 넣는 것입니다. 이는 채혈을 하거나 주사약물을 투여하기 위한 것입니다.
- 육안으로 보이거나 사용하기 쉽게 느껴지는 어떠한 정맥도 주사할 수 있습니다. 일반적으로는 손등이나 팔꿈치 안의 정맥을 사용합니다.
- 혈우병을 가지고 있는 아기들은 목이나 서혜부(사타구니)에 주사했을 때 심한 출혈이 생길 수 있습니다. 이러한 부위는 의사가 채혈을 할 때 사용하는 부위입니다. 혈우병을 가진 아기들은 다른 부위를 통해 채혈하거나 약물을 투여하여야 합니다.



정맥주사와 가정요법

보충요법을 위해 어떤 준비가 필요한가요?

주사를 준비하기 전에 반드시 비누와 물로 손을 깨끗이 씻어야 합니다. 주사를 준비하는 곳은 깨끗하게 소독되어야 합니다. 물 500 ml에 한 뚜껑의 염소표백제를 섞으면 훌륭한 소독제가 됩니다. 섞은 표백제는 그날 사용하여야 합니다.

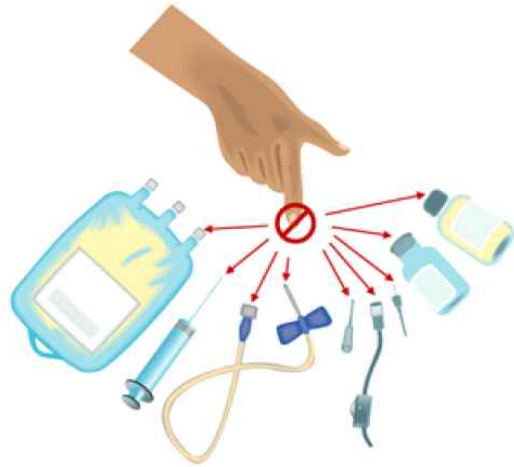
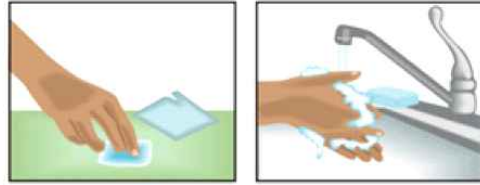
응고인자 투여를 위한 준비물은 다음과 같습니다.

- 주사바늘 통
- 1회용 물수건
- 알콜솜
- 1회용 반창고
- 소독된 거즈
- 반창고
- 토니켓 (압박대)
- 나비바늘
- 주사기
- 양두침과 필터니들
- 응고인자제제
- 위생장갑
- 희석제 (멸균중류수) - 응고인자제제와 함께 제공됨



자가주사를 할 때 어떻게 감염을 예방하나요?

- 모든 의료 장비를 만질 때에는 특별히 주의하여야 합니다. 손과 장비가 깨끗하도록 유지해야 합니다. 주사를 도와주는 사람은 손을 깨끗이 씻고 위생장갑을 껴야 합니다.
- 조심하십시오. 손가락이 바늘의 끝이나 날카로운 물건에 다치지 않도록 하고, 약병, 포장재, 주사기 등을 열 때 주의하여야 합니다. 이러한 부분들은 매우 깨끗하게 유지되어야 합니다.
- 응고인자제제를 개봉한 후에는 다시 보관했다가 나중에 사용할 수 없습니다.
- 사용한 모든 주사기와 바늘은 주사바늘 통(침통)에 넣어야 합니다.
- 혈우병 전문 의료진의 교육에 따라 쏟거나 흘린 것들을 소독제로 깨끗이 합니다.
- 주사에 사용하였던 모든 물품들은 관련 규정에 따라 안전하게 폐기하십시오. 가까운 혈우병 센터나 의원을 통해 관련 규정을 확인할 수 있습니다.



정맥주사와 가정요법

어떻게 자가주사를 하나요? (1)

- 손을 깨끗이 합니다.
- 의료진의 지시에 따라 주의하여 진행합니다.
- 희석한 응고인자를 모두 사용하십시오. 나중을 위해 남겨두면 안됩니다. 응고인자제제는 용해 (응고인자제제에 용해제를 혼합)된 직후부터 활성도가 소멸되기 시작합니다. 덧붙이자면, 감염의 위험도 매우 높습니다.

1



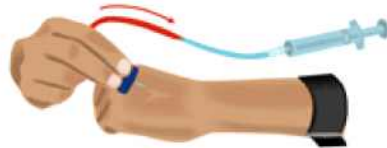
2



3



4



정맥주사와 가정요법

어떻게 자가주사를 하나요? (2)

- 의료진의 지시에 따라 주의하여 진행합니다.
- 명심하십시오. 주사를 마치고 정맥에서 주사바늘을 제거한 후에 최소한 5분은 주사한 자리를 눌러주어야 합니다.

5



6



7



8

