

## 혈우병 환자의 질병관련 특성과 관리실태

강현숙\* · 김원옥\* · 유명철\*\* · 최진이\*\*\*

\*경희대학교 교수, \*\* 동서신의학병원 원장, \*\*\* 경희대학교 시간강사

### Treatment and Characteristics Related to Patients with Hemophilia

Kang, Hyun Sook\* · Kim, Won Ok\* · Yoo, Myung Chul\*\* · Choi, Jin Yi\*\*\*

\* Professor, College of Nursing Science, Kyung Hee University

\*\* President, East-West Neo Medical Center

\*\*\* Instructor, College of Nursing Science, Kyung Hee University

**Purpose:** The purpose of this study was to analyze current treatments and characteristics of patients with hemophilia. **Method:** Research design is a descriptive study exploring the current treatments, accompanied disorders, features related to the disease and subjects' social-demographic characteristics. The sample consisted of 218 hemophilia patients registered at Korea Hemophilia Foundation. **Results:** 80.3% of the subjects were diagnosed of this disease before the age of 10. 64.7% of them had a hemophilia familial history. 74.3% of them had disabilities. Main characters related to the disease were lack of the 8th factor and bleeding tendencies. Levels of severity had a significant relationship with the number of hemorrhagic experiences. A common comorbidity found was hepatitis C. A treatment agent frequently used was GREENMONO INJ. and most patients injected it by themselves. 47.7% of the subjects used a dosage of 1000 unit, and 45.4% of them injected it once a week. **Conclusion:** These data will be used as valuable knowledge for planning a patient care and managing their symptoms.

**Key words :** Hemophilia

• Address reprint requests to : Choi, Jin Yi

Instructor, College of Nursing Science, Kyung Hee University

# 1, Hoegi-dong, Dongdaemun-gu, Seoul 130-701, Korea

C.P.: 82-11-9625-0827 Fax: 82-2-961-9398 E-mail: jinred@empal.com

# I. 서 론

## 1. 연구의 필요성

혈우병은 혈액 응고 장애가 있는 유전 질환으로 2005년 12월 기준으로 1,740명이 한국 혈우재단에 등록되어 있다. 항혈우병 인자의 결핍된 종류에 따라 혈우병은 제 8 응고인자가 부족한 질환을 혈우병 A(factor VIII deficiency), 제 9 응고인자가 부족한 질환을 혈우병 B(factor IX deficiency)로 분류한다. 이에 따른 분류로 혈우병 A 환자가 1,336명으로 가장 많이 차지하고 있고 혈우병 B 환자는 265명, 기타 응고인자 장애 환자는 139명을 차지하고 있다(Korea Hemophilia Foundation, 2005).

특히 이 질환은 응고인자 제제를 투여하지 않는 경우 출혈로 인해 무릎, 근육 같은 부위에 심각한 근관절계 장애를 겪게 되며, 뇌, 장 등에 출혈이 발생하면 생명에 위협을 받는 질환으로 일생 동안 관리가 필요하다(Kim, Kang, & Lee, 2004). 혈우병의 중증도는 혈장의 제 8, 제 9 응고인자 활성도를 측정하여 결정하는데, 정상인의 응고인자 수치를 60% 이상으로 볼 때, 응고인자 활성도가 6~30%인 경우는 경증으로 작은 수술이나 외상 후 출혈경향이 있으며, 1~5%이면 중등증으로 작은 손상에도 출혈이 발생하며 때로는 관절강 내 출혈이나 자연 출혈이 있다. 1% 미만인 경우는 중증으로 관절이나 근육 내에 아무리 조심해도 자연적인 출혈증상이 나타나게 된다(Kim, 1999).

혈우병의 치료에서 출혈 시 즉시 응고인자제제를 투여하는 치료가 가장 중요하지만, 모든 상황에서 신속히 대처하기가 어려우므로 후유증 문제가 많이 발생한다. 그리고 빈번한 출혈형태인 관절강 내 출혈로 인한 급·만성 관절장애의 치료와 재활, 수혈과 혈액제제의 사용에 따른 만성간염과 에이즈의 관리 등이 필요하다. 또한 혈우병을 보다 근본적으로 관리하기 위하여 유전에 대한 보인

자 검사 및 산전 진단 등의 유전학적 검사와 연구, 환자와 가족에 대한 사회적 경제적 지원과 정신·심리학적 상담 등 포괄적인 관리와 치료가 필요하다. 그러나 위와 같은 혈우병 환자 관리를 도모하기 위하여 무엇보다 혈우병 환자들의 현황을 정확히 파악하는 것이 혈우병 환자의 치료, 간호 및 관리 정책을 위해 필요하다고 생각된다. 따라서 주기적으로 혈우환자의 실태를 파악하여 혈우환자의 관리정책과 치료방향을 수정할 필요가 있다고 본다.

최근의 혈우병에 관한 연구는 의학에서는 주로 치료, 산전 진단, 증례 보고 등이 많이 이루어지고 있고 간호학에서는 자조관리 프로그램(Kang, Kim & Lee, 2005), 혈우 환자의 적응 및 경험(Kim, 200; Ko, 2000; Lee, Kim, & Kang, 2003), 혈우 관절염 환자의 관리를 위한 간호 실무지침 개발(Lee, 1997), 삶의 질 영향요인(Kim, Kang, & Song, 2006), 혈우 환자의 어머니(Song, Kang, & Kim, 2006)에 관한 연구가 있었다. 그 외에 혈우병 환자에 관한 기초조사 연구(Kim & Lee, 2000)가 시도되어 왔지만 혈우환자의 실태는 혈우재단과 사회적 여건의 영향을 받을 수 있기 때문에 혈우환자들의 치료 및 간호에 반영하기 위해 최근의 혈우환자 실태를 파악할 필요가 있다.

이에 사회복지법인 한국혈우재단에 등록된 혈우병 환자들을 대상으로 혈우환자의 인구사회학적 특성, 질병관련 특성, 동반질환, 관리 상태를 파악하고 분석하고자 한다.

## 2. 연구 목적

본 연구의 목적은 혈우 환자들을 대상으로 질병관련특성과 관리 실태를 파악하는 것으로 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 일반적 특성을 파악한다.
- 2) 대상자의 질병관련 특성, 동반 질환, 관리 상태를 파악한다.

3) 대상자의 중증도에 따른 장애관절 수, 출혈횟수와 출혈 및 장애·관절 부위를 분석한다.

## II. 연구 방법

### 1. 연구 설계

본 연구는 혈우 환자를 대상으로 인구사회학적 특성, 질병관련 특성, 동반질환, 관리 실태를 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

### 2. 연구 대상 및 자료 수집

본 연구대상은 임의표출법에 의해 선정하였으며 한국 혈우재단에 등록되어 있는 전국의 혈우 환자 중 혈우재단 의원에 내원하여 진료를 받는 자로서 연구 참여에 동의한 자 218명이었다. 자료 수집은 자가 보고식 질문지법을 사용하였으며 218부 모두 최종 분석 자료로 이용되었다.

### 3. 연구 도구

연구도구는 연구목적에 맞게 본 연구자들이 혈우환자의 간호경험과 심층면담, 그리고 관련문헌을 근거로 개발하였으며 도구의 내용타당도를 높이기 위하여 설문내용에 따라 혈우병관련전문가 2인의 자문을 받았다. 질문지는 인구사회학적 특성 8문항, 질병관련특성 7문항, 치료 상태 4문항 총 19 문항으로 구성되었고 구체적 내용은 다음과 같다.

#### 1) 질병관련 특성

질병관련 특성으로 혈우유형, 중증도, 통증부위 수, 간염여부, 출혈, 관절의 장애정도를 측정하였다. 그 중 관절의 출혈 정도, 유무, 빈도, 중증도를 조사하였으며 다음과 같이 평가하였다.

혈우병의 중증도는 응고인자의 결핍정도에 따라 경증은 응고인자의 활성도가 6-30%이고, 중등증은 1-5%, 중증은 1% 미만으로 분류하였다

(Kim, 1999).

관절부위의 출혈 유무는 무릎, 발목, 엉덩이, 어깨, 발꿈치, 손목관절의 지난 1개월간 출혈경험 유무로, 출혈빈도는 지난 1개월간 관절의 출혈 빈도로 '월 1회'는 1점, '월 2회'는 2점, '월3-4회'는 3점, '월 5-6회'는 4점, '월 8회 이상'은 5점의 범위로 점수가 높을수록 출혈 중증도가 높다.

관절의 장애정도는 무릎, 발목, 엉덩이, 어깨, 팔꿈치, 손목관절 부위의 장애유무를 측정하여 장애가 있는 관절이 1개이면 1점에서부터 6개인 경우 6점으로 점수화하였다.

#### 2) 관리 상태

관리 상태는 치료약, 자가 투여 여부, 주사 시 용량, 주사 횟수를 측정하였다.

### 4. 자료 분석 방법

SPSS/WIN 11.0프로그램을 이용하여 연구목적과 변수의 특성에 따라 분석하였다. 즉 혈우병 환자의 일반적 특성은 빈도와 백분율을 산출하였고 환자의 중증도에 따른 장애관절 수, 출혈횟수와 출혈 및 장애 관절 부위는  $\chi^2$ -test로 분석하였다.

## III. 연구 결과

### 1. 혈우환자의 인구사회학적 특성

본 연구대상자의 일반적 특성은 <Table 1>과 같았다. 대상자는 모두 남성이며, 연령은 21~30세가 가장 많았으며 평균 연령은 29.2세였고 진단받은 나이는 10세 이하가 80.3%로 가장 많았고 진단 시 평균연령은 7.5세였다. 교육수준은 대졸 이상이 47.2%이었고 직업은 기타가 35.8%로 가장 많았으며 학생, 자영업, 전문직, 기술직, 사무직 순이었다. 결혼은 미혼이 73.9%였으며 종교가 있는 사람이 52.3%로 개신교, 불교, 가톨릭 순이었다. 혈우병 가족력은 64.7%가 있는

〈Table 1〉 General characteristics(n=218)

Characteristics	Category	N(%)
age (years)	≤20	40(18.3)
	21-30	92(42.2)
	31-40	58(26.6)
	≥41	28(12.8)
age at diagnosis (years)	≤10	175(80.3)
	11-20	27(12.4)
	21-30	9( 4.1)
	≥31	4( 2.0)
	unknown	3( 1.4)
education	middle	22(10.1)
	high	87(39.9)
	≥college	103(47.2)
	unknown	6( 2.8)
occupation	a hired job	51(23.4)
	self-supporting	26(11.9)
	student	28(12.8)
	the others	78(35.8)
	None	35(16.1)
marital status	unmarried	161(73.9)
	married	57(26.1)
religion	Yes	114(52.3)
	No	104(47.7)
a family of hemophilia	Yes	142(65.1)
disabled people registration	No	76(34.9)
	Yes	162(74.3)
	No	56(25.7)

것으로 나타났으며 장애등록을 한 대상자는 74.3%였다.

## 2. 혈우환자의 질병관련 특성

혈우환자의 질병관련 특성은 〈Table 2〉와 같

다. 혈우 유형 중 제 8 요인 결핍이 87.6%로 대부분이었고 중증도는 중증 환자가 85.3%로 가장 많았고 출혈이 있는 경우가 88.5%로 나타났다. 출혈이 있는 대상자는 88.5%였는데 출혈 빈도는 한 달에 3-4회(32.6%), 1-2회(22.3%), 5-8회(19.7%) 순서로 나타났다.

출혈관절 부위는 무릎과 발목 관절에 출혈이 있는 대상자가 절반이상으로 나타났고 그 다음으로 발생하는 부위는 어깨 관절, 팔꿈치관절, 손목 관절, 고관절 순서였고 출혈근육은 장딴지와 대퇴근이 가장 많은 것으로 나타났다. 관절과 근육을 제외한 다른 기관의 출혈은 코, 구강, 혈뇨, 뇌출혈, 위장관계 출혈을 살펴보았는데 가장 많이 나타났던 것은 혈뇨, 구강 출혈, 비 출혈의 순서로 나타났고 대부분 중증도는 경중에 해당되는 것으로 나타났다.

통증이 없다고 대답한 대상자가 65.6%이고 통증부위는 한 곳을 가진 환자가 45명으로 가장 많았고 통증을 가장 많이 호소한 부위는 무릎이었고 그다음으로는 발목, 팔꿈치 어깨 등의 순서로 나타났다.

관절장애가 있다고 대답한 대상자는 75.0%로 나타났고 많이 나타나는 부위로는 무릎관절, 팔꿈치 관절, 발목관절, 어깨관절, 고관절, 손목관절의 순서로 나타났다. 근 장애는 11.4%로 적은 편이었고 근 장애가 있다고 응답한 환자 중 근 장애 수는 1곳이 가장 많았고 종아리와 대퇴근이 가장 많은 것으로 나타났다.

〈Table 2〉 Disease-related characteristics

(n=218)

Characteristics	Category	N(%)
type of factor	8 factor	191(87.6)
	9 factor	25(11.5)
	the others	2( 0.9)
seriousness	serious cases(1%)	186(85.3)
	middle cases(1-5%)	29(13.3)
	mild cases(5%)	1( 0.5)
	unknown	2( 0.9)
bleeding	Yes	193(88.5)
	No	25(11.4)

<Table 2> Disease-related characteristics(continued)

(n=218)

Characteristics	Category	N(%)
frequency of bleeding	1/3-6month	5( 2.6)
	1/month	28(14.5)
	1-2/month	43(22.3)
	3-4/month	63(32.6)
	5-8/month	38(19.7)
	> 8/month	16( 8.3)
bleeding joint	Knee	141(64.7)
	Ankle	134(61.5)
	Hips	37(17.0)
	Shoulder	50(22.9)
	Elbow	43(19.7)
	Wrist	32(14.7)
bleeding muscle	Elbow	5( 2.3)
	Humerus	6( 2.8)
	Calf	9( 4.1)
	Thigh	9( 4.1)
	Hip	3( 1.4)
	Back	1( 0.5)
others	nasal bleeding	19( 9.7)
	oral bleeding	27(12.90)
	hematuria	39(19.89)
	brain hemorrhage	4( 2.2)
	gastrointestinal tract bleeding	8( 3.7)
pain	Yes	75(34.7)
	No	141(65.3)
joint limitation	Knee	43(19.7)
	Ankle	34(15.6)
	Hips	8( 3.7)
	Shoulder	15( 6.9)
	Elbow	25(11.5)
	Wrist	3( 1.4)
muscle limitation	Yes	11(11.4)
	No	205(88.6)
muscle limitation	Humerus	2( 0.9)
	Calf	4( 1.8)
	Thigh	4( 1.8)
	Hip	3( 1.4)
	Back	1( 0.5)

간염에 감염되지 않은 대상자가 22.9%로 나타났고 간염 종류는 C형 간염이 67.0%로 가장 많이 나타났고 두 종류 이상의 간염을 가진 환자도 16명으로 나타났다.

<Table 3> Type of hepatitis (n=218)

Category	N(%)
Hepatitis A	3( 1.4)
Hepatitis B	3( 1.4)
Hepatitis C	146(67.0)
Hepatitis A, C	6( 2.8)
Hepatitis B, C	9( 4.1)
Hepatitis A, B, C	1( 0.5)
None	50(22.9)

### 3. 중증도에 따른 출혈빈도, 출혈관절 수, 장애관절 수

출혈 빈도는 한 달에 3-4회가 가장 많게 나타났으며 이에 대한 중증도도 중증이 가장 많았다. 중증도와 출혈횟수와는 통계적으로 유의하게 관련이 있는 것으로 나타났다( $\chi^2=18.55$ ,  $p=.005$ ). 반면 출혈관절 수, 통증부위, 관절장애와 중증도는 관련이 없는 것으로 나타났다. 환자 당 출혈관절 수는 1, 2, 3 곳 순으로 나타났으며 중증이 가장 많았다. 관절 출혈은 없다고 응답한 대상자가 197명이었으며 환자 당 출혈 근육은 1곳이 가장 많았고 중증이 가장 많았다. 관절 장애는 3분의 2이상이 장애를 갖고 있는 것으로 나타났다. 환자 당 관절 장애 수는 2곳, 1곳, 3곳의 순서로 나타났고 대부분 중증으로 나타났다.

### 4. 혈우환자의 관리 상태

<Table 4> Frequency of bleeding according to severity (n=216)

		serious case (n=186) N(%)		middle +mild case (n=30) N(%)		$\chi^2$	p
frequency of bleeding	1/3-6month	10( 5.4 )	4(13.3 )	18.55	.005		
	1/month	20(10.8 )	9(30.0 )				
	1-2/month	40(21.5 )	7(23.3 )				
	3-4/month	63(33.9 )	6(20.0 )				
	5-8/month	38(20.4 )	2( 6.7 )				
	> 8/month	15( 8.1 )	2( 6.7 )				
bleeding joint	1	35(20.96)	14(53.8 )	45.87	.103		
	2	43(25.75)	7(26.9 )				
	3	42(25.15)	3(12.0 )				
	4	18(10.78)	1( 4.0 )				
	5	19(11.38)	-				
	6	8( 4.79)	-				
	7	2( 1.19)	1( 4.0 )				
pain site	1	38(57.58)	7(77.78)	12.71	.808		
	2	16(24.24)	1(11.11)				
	3	5( 7.58)	1(11.11)				
	4	3( 4.54)	-				
	5	4( 6.06)	-				
joint limitation	1	38(26.02)	9(56.25)	30.94	.418		
	2	43(29.46)	5(31.25)				
	3	42(28.78)	1( 6.25)				
	4	11( 7.53)	-				
	5	8( 5.48)	-				
	6	3( 2.05)	1( 6.25)				
	7	1( 0.68)	-				

<Table 5> Treatment Characteristics

(n=218)

Characteristics	Category	N(%)
type of medication	GREENMONO INJ	145(66.5 )
	GREEN EIGHT INJ	9( 4.1 )
	FACNYNE INJ	27(12.4 )
	the importation of antihaemophilia factor	25(11.5 )
	GREENMONO INJ+GREEN EIGHT INJ	1( 0.5 )
	GREENMONO INJ+FACNYNE INJ	1( 0.5 )
	GREENMONO INJ+the importation of antihaemophilia factor	6( 2.8 )
	no answer	4( 1.8 )
self injection	Yes	185(84.9 )
	No	21( 9.6 )
	no answer	12( 5.5 )
medication dose(IU/kg)	250	4( 1.8 )
	500	6( 2.8 )
	750	20( 9.2 )
	1000	104(47.7 )
	the others	84(38.53)
	no answer	3( 1.4 )
frequency of injection	1/week	99(45.4 )
	2/week	38(17.4 )
	3/week	18 (8.3 )
	4/week	5( 2.3 )
	5/week	7( 3.2 )
	1-2/month	16( 7.3 )
	1-2/years	2( 0.9 )
	the others	2( 0.9 )
	no answer	31(14.2 )

혈우 환자의 치료약으로는 GREENMONO INJ 가 66.5%로 가장 많았고 다음으로는 FACNYNE INJ, the importation of antihaemophilia factor, GREEN EIGHT INJ로 사용하는 순이었다. 자가 투여를 하고 있는 환자가 84.9%로 대부분이었고, 주사 시 용량은 1000단위가 47.7%로 가장 많았다. 주사 횟수는 1주에 1회 맞는 환자가 45.4%로 가장 많았다.

#### IV. 논 의

혈우병은 유전 질환으로 일생동안 질병을 가지고 살아야 하므로 이에 연구자들은 혈우병 환자들의 관리를 위한 자료로 활용하고자 혈우병 환자들에 대한 기초조사 연구를 시행하게 되었다.

우리나라에는 1990년대에 한국 혈우재단이 설

립되어 혈우병 환자의 등록 및 관리를 해오고 있는데 일 년에 등록되는 환자는 5% 내외로 증가하고 있는 상태이다. 2004년 12월 31일자로 등록된 환자 수는 총 1740명의 혈우병 A, B, 기타 환자들이 보고되었다. 본 연구에서는 대상자가 218명으로 한국 혈우재단의 모든 환자들이 포함되지는 않았다는 제한점이 있지만 전체 환자들의 약 12%에 해당하므로 혈우병 환자들의 기초조사에 있어 의의를 가질 수 있다고 본다.

인구사회학적 특성으로 본 연구에서 연령은 21~30세가 가장 많았으며 평균 연령은 29.2세였는데 이는 Kim과 Lee(2000)의 논문과 J. Windyga(2006)이 폴란드의 혈우병 환자들의 혈우병 A는 30.9세, 혈우병 B는 29.2세로 보고한 것과 같이 유사하였고 Kim(1988)의 연구에서 20세 미만이 82.6%보다는 많이 상승된 결과로

볼 때 혈우병 환자들의 평균 수명이 길어진 것을 의미한다고 볼 수 있다. 진단 시 연령은 나이는 10세 이하가 80.3%로 가장 많았는데 이는 Kim(1988)의 연구에서 9세 미만이 86.4%로 나타난 것과 거의 일치하였다. 혈우병 가족력은 보통 70%정도가 있는 것으로 보고되는데 (Forbes, C. D., Aledort, L., Madhok, R., 1997), 본 연구에서 64.7%로 나타난 것은 Kim(1988)의 연구에서 43.0%, Kim과 Lee(2000)의 논문에서 55.4%에 비해 상승되고 있는 결과로 유전학 진단기술의 발전과 한국혈우재단의 발족과 함께 우리나라 정서상 유전질환의 존재를 알리지 않으려는 경향이 다소 완화되었다는 것과 혈우병이 산발적(sporadic case)으로 증가하고 있다는 것으로 볼 수도 있을 것이다(Kim, et al., 1988, Kim & Lee, 2000, J. Windyga et al., 2006). 또한 본 연구에서 장애가 있는 대상자는 74.3%로 나타났는데 이는 혈우병으로 인한 만성 합병증이 많이 나타나고 재활에 대한 관리가 필요함을 다시 확인시켜주고 있다고 할 수 있다.

질병관련 특성은 혈우 유형 중 제 8 요인 결핍이 87.6%로 대부분이었는데 Kim(1988)의 연구에서 혈우병 A가 85.3%, Kim과 Lee(2000)의 논문에서 85.5%로 이전의 연구결과와 거의 일치한다고 볼 수 있다. 본 연구에서는 중증도에서 중증 환자가 85.3%로 가장 많았는데 이는 Kim(1988)의 연구에서 중증이 54.8%, 중등증이 36.5%, 경증이 8.7%로 나타났고 Kim과 Lee(2000)의 논문에서 66.8%가 중증이고 가장 많았다고 보고한 것과 유사한 결과였다. 이는 Kim(1988)의 연구에서는 대학병원에서 혈우병을 확진 받고 치료를 진행 중이었던 환자들을 대상으로 연구를 시행하였고 진단기술의 발전으로 중등증이나 경증환자의 진단이 예전보다 잘 되고 이전보다 유전질환에 대한 인식이 높아져 등록을 꺼리는 현상이 감소되었다고 볼 수 있을 것이다(Kim & Lee, 2000).

출혈이 있는 경우는 88.5%로 나타났는데 이는 명이 잘 드는 증상을 제외한 출혈 관절을 가지고 있는 환자가 90.7%로 나타났다고 하는 Kim과 Lee(2000)의 연구결과와 거의 일치한다고 할 수 있다. 한 환자 당 출혈 관절의 수는 1, 2, 3 순으로 나타났으며 중증이 가장 많은 편이었다. 출혈 빈도는 한 달에 3-4회가 가장 많고 중증도와 출혈횟수와의 관련성이 있는 것으로 나타난 것은 Kim과 Lee(2000)의 연구결과와 거의 비슷하게 보여 진다. Kim과 Lee(2000)의 연구결과에서 근육 출혈이 84.6%가 나타난다고 한 결과에 비해 본 연구에서 9.63%가 근육 출혈이 있다고 응답한 것은 상이한 결과였다. 관절과 근육을 제외한 다른 기관의 출혈은 혈뇨, 구강 출혈, 비출혈의 순서로 나타났고 경증에 해당되는 것으로 나타났다. 이는 Kim과 Lee(2000)의 연구결과에서 같이 관절과 근육을 제외한 다른 기관의 출혈에서 비출혈, 구강출혈, 육안적 혈뇨의 백분율보다는 낮지만 많이 출혈되는 부위로 확인되었고 이에 대한 관리가 필요함을 보여주었다(Kim & Lee, 2000).

관절 장애가 있는 환자는 74.3%로 나타났다. 응답한 환자 중 환자 당 관절 장애가 있는 수는 2 곳이 가장 많았고 그 다음으로는 1, 3곳의 순서로 나타났고 대부분 중증으로 나타났다. 또한 중증도와 관절장애의 관련성은 없는 것으로 나타났다. 응답한 환자 중 근육 장애 수는 1곳이 가장 많았고 그에 따른 중증도도 중증이 가장 많았고 중증도와 근육 장애와의 관련성은 없는 것으로 나타났다.

통증 부위가 없다고 응답한 대상자가 65.3%로 나타났고 통증을 호소한 환자 중 통증부위 1 곳을 가진 환자가 45명으로 가장 많았고 중증도도 중증이 가장 많은 것으로 나타났다. 그리고 중증도와 통증과의 관련성은 없는 것으로 나타났다.

본 연구에서는 혈우환자의 동반질환 중 C형 간염이 67.0%로 가장 많이 나타났고 두 종류 이상의 간염을 가진 환자도 16명으로 나타났다. 이전



의 연구결과는 48.9%에서 Anti-HCV가 양성으로 측정되고 혈청 ALT 검사 상 2회 이상 60 IU/L 이상인 환자를 다시 확인한 11.6%를 만성 C형 간염으로 나타낸 것으로 보아 이는 정확한 추가 검사가 동반되지 않아 확인하기 힘든 것으로 볼 수 있다.

혈우 환자의 치료약으로는 GREENMONO INJ, FACNYNE INJ, the importation of antihemophilia factor, GREEN EIGHT INJ이 가장 많이 사용되고 있었는데 이 중 GREENMONO INJ가 66.5%로 가장 많았다. 자가 투여를 하고 있는 환자가 84.9%로 대부분이었는데 이전의 연구결과 59.2%에서 많이 상승되었다고 볼 수 있다(Kim & Lee, 2000). 이는 인터넷과 여러 가지 매체를 통해 다양한 교육이 제공되고 환자들과 가족들의 질병에 대한 지식과 자가 관리에 대한 인식이 높아진 것으로 볼 수 있을 것이다. 혈우병 환자의 연간 응고인자 사용량을 보는 것은 얼마나 적극적인 치료를 하고 있는지에 대한 지표가 된다고 하고 혈우병 치료에 있어 출혈이 일어난 후 응고인자를 투여하는 것을 "필요시 보충요법", 응고인자를 정기적으로 투여하여 출혈을 예방하는 것을 "예방적 보충요법"이라고 하는데 "예방적 보충요법"을 하는 경우에는 혈우병 환자 1인당 연간 응고인자 소모량은 약 200,000 단위가 넘는다고 보고된다(Berntorp, E., 1995). 주사 시 용량은 1000 단위가 47.7%, 횡수는 1주에 1회가 45.4%로 가장 많았다.

따라서, 위의 결과로 파악된 혈우병 환자들의 질병관련 특성과 관리 실태를 토대로 미국의 National Hemophilia Foundation에서 혈우병을 가진 환자들에 대한 옹호(advocacy)와 간호를 제공하는 Nurses Working Group 등을 운영하는 것과 같이 우리나라에서 혈우병 환자들에게 가장 필요한 합병증 예방 간호중재 프로그램과 혈액제제나 응고인자 관리에 관한 안전 정책을 개발한다면 좀 더 혈우병 환자들에게 도움을 줄 수 있을 것으로 생각된다.

## V. 결 론

본 연구는 혈우병 환자들을 대상으로 혈우병 치료, 관리 및 정책을 위한 기초 자료를 제공하고자 시도되었다. 연구의 대상자는 사회복지법인 한국혈우재단에 등록된 혈우병 환자들 중 임의표출법으로 선정된 218명이었으며 연구방법은 서술적 조사연구이다. 수집된 자료는 SPSS/WIN 11.0을 이용하여 빈도와 백분율,  $\chi^2$ -test로 분석하였다.

본 연구 결과는 다음과 같다.

1. 인구사회학적 특성으로 평균 연령은 29.2세이고, 진단 시 평균연령은 7.5세였다. 혈우 가족력은 64.7%가 있었으며 장애가 있는 대상자는 74.3%였다.
2. 질병관련 특성으로 혈우병 유형 A(제 8 요인 결핍), 혈우병의 중증도는 중증, 혈우병으로 인한 출혈이 있는 경우가 대부분이었다. 출혈 빈도는 3-4회/month가 가장 많았으며 중증이 대부분이었다. 질병의 중증도와 출혈횟수와 의 관련성은 있는 것으로 나타났다. 74.3%가 관절 장애를 갖고 있으며 대부분 중증이었다. 근 장애는 중증이 가장 많았고 무릎 부위통증을 호소한 환자가 43명으로 가장 많았고 통증 정도는 중증이었다.
3. 동반질환 중 C형 간염, 치료약으로는 GREENMONO INJ가 가장 많았다. 자가 투여를 하는 환자가 대부분이었고, 주사 시 용량은 1000단위가 47.7%, 주사 횡수는 1회/주가 45.4%로 가장 많았다.

이상과 같이 혈우병은 유전질환으로 평생 동안 관리하고 치료를 받아야 하는 질병으로 혈우병 환자들은 출혈과 관절 장애, 근 장애, 통증, 간염이 많이 나타나고 질병 자체보다 질병으로 인한 후유증과 질병 치료과정 중 혈액제제, 응고인자의 투여로 인해 바이러스감염이나 안전에 관한 여러 합병증을 초래한다는 것을 알 수 있다. 따라서 앞

으로 혈우병 환자 간호에 있어서 질병 자체에 초점을 맞추는 것보다 질병으로 인한 후유증 예방이나 자가 투여 관리 등 자기 관리에 초점을 맞추고, 의료기관과 혈액원에서는 혈액제제, 응고인자 투여 시 바이러스 감염이나 안전에 관한 보강된 관리와 교육이 필요하리라고 본다. 그리고 의료정책 면에서는 향후 혈우병 환자들의 치료 및 관리에서 자원을 효율적으로 사용할 수 있는 계획, 관리, 수행 측면에 있어 기본 자료로 활용할 수 있을 것으로 생각된다.

## References

- Berntorp, E. (1995). Methods of haemophilia care delivery: regular prophylaxis versus episodic treatment. *Haemophilia*, 1(Suppl 1), 3-7.
- Forbes, C. D., Aledort, L., & Madhok, R. (1997). Hemophilia: 1sted. London, *Chapman & Hall Medical*, 53.
- J. Windyga, S. Lopaciuk, E. Stefanska, A. Juszynski, D. Wozniak, O. Strzelecki, & A. B. Szcapaniks (2006). Hemophilia in Poland. *Haemophilia*, 12, 52-57.
- Kang, H. S., Kim, W. O., & Song, Y. A. (2004). Health Problem and Joint Bleeding, Limitation according to Severity in Patients with Hemophilia. *J Rheumat. Health*, 11(2), 119-126.
- Ko, K. J. (2000). A study on the experience of patients with hemophilia. *論文集*, 24, 23-39.
- Kim, E. J. (1999). "Hemophilia in picture". Lecture at summer camp of kohem, Korea.
- Kim, E. J., & Lee, H. (2000). Current Status and Comprehensive Care of Korean Hemophliacs. *J Korean Acad Blood*, 35(3), 222-232.
- Kim, K. Y., et al. (1988). Statistical Studies on Hemophilia in Korea. *J Korean Acad Blood*, 23(1), 255-265.
- Kim, S. Y., Kook, J. H., Choi, I. S., Kim, S. J., Kook, H., & Hwang, T. J. (2002). Viral Hepatitis and Change of Lymphocyte Subpopulation in Hemophiliacs in Chonnam KwangJu area. *Korean J Blood Transfusion*, 13(1), 43-51.
- Kim, W. O. (2001). The Adjustment of Patients with Hemophilia. Unpublished Doctoral Dissertation Kyung Hee University of Korea, Seoul.
- Kim, W. O., Kang, H. S., & Yi, M. S. (2004). Adjustment Patterns of Illness Process of People with Hemophilia in Korea. *J Korea Acad Nurs*, 34(1), 5-14.
- Korea Hemophilia Foundation (2004). Current Activities of Korea hemophilia foundation.
- Lasson, S. A., Nilsson, I. M., & Blomback, M. (1982). Current status of Swedish hemophilacs. *Act a Med Scand*, 212, 195-200.
- Lee, M. S., Kim, W. O., & Kang, H. S. (2003). Psychosocial Adjustment of Young Adult to Hemophilia. *J Korea Acad of Nursing*, 33(7), 875-884.
- Lee, O. J. (1997). The Development of the Nursing practice Guideline in Patients with Hemophilic Arthritis. Unpublished thesis. Kyung Hee University of Korea, Seoul.
- Song, Y. A., Kang, H. S., & Kim, W. O. (2006). A Study of Relationship

Knowledge, Depression and Quality of  
Life of Mothers with Hemophilic  
Children. *Korean J Women Health*

*Nurs*, 12(2), 150-155.  
[www.hemophilia.org](http://www.hemophilia.org)