

## 혈우병 환자의 중증도에 따른 건강문제와 관절출혈 및 장애

강 현 숙\* · 김 원 옥\* · 송 영 아\*\*

\* 경희대학교 간호과학대학 교수 · \*\* 경희대학교 간호과학대학 박사수료

### Health Problem and Joint Bleeding, Limitation according to Severity in Patients with Hemophilia

Kang, Hyun Sook\* · Kim, Won Ok\*\* · Song, Young A\*\*

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

\*\* Part time teacher, College of Nursing Science, Kyung Hee University

**Purpose:** The purpose of this study was to identify health problem and joint bleeding, disability according to severity in patients with hemophilia. **Method:** The research design was survey study for conformed severity in patients with hemophilia, health problem and bleeding of joint and degree of limitation. The subjects were 186 men in patients with hemophilia by convenience sampling. These results were analyzed statistically by frequency, percentage, t-test, chi-square. **Result:** 1. Health problem of severe hemophilia patients were significantly higher than moderate group( $t=3.17$ ,  $p=.002$ ). A severe hemophilia patients were significantly higher than moderate group in health problem of socio-psychological, emotional, physical, interpersonal. 2. There was relation between severity and the frequency of bleeding( $\chi^2 = 7.642$ ,  $p=.054$ ). 3. A severe hemophilia patients were more than moderate group in disability of ankle joint( $t=2.52$ ,  $p=.013$ ). **Conclusion:** A severe hemophilia patients has more severe problems than moderate patient in case of health problem, joint bleeding and degree of disability.

**Key words :** Hemophilia, Health problem, Joint limitation

• Address reprint requests to : Song, Young A

College of Nursing, Kyung-Hee University

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

Tel: +82-2-961-9143 C.P.: 019-9140-6628 E-mail: sya6628@hanmail.net

## I. 서 론

### 1. 연구의 필요성

혈우병은 혈액응고 장애가 있는 유전질환으로 대부분 모계를 통하여 성염색체의 열성으로 유전되기 때문에 주로 남자에게서 볼 수 있으며, 희귀질환으로 알려져 있다. 2004년 10월 현재 1,728명이 한국혈우재단에 등록되어 있으며 (Korea Hemophilia Foundation, 2004), 1992년 한국혈우재단이 설립된 이후 혈우병 환자들은 응고인자제제의 투여로 인해 평균수명이 길어져 50세 이상의 대상자가 2.8%정도 증가되었다 (Kim & Lee, 2000).

인체는 상처를 입거나 잘려진 혈관은 곧 수축이 일어나며 출혈이 멈춘다. 즉, 피 속의 여러 응고인자들이 활성화되면서 혈관의 손상부위에 피브린 망을 형성하고, 다음에는 혈소판이라는 피 속의 작은 세포들이 모여들어 피브린 망 위에 피딱지를 형성하게 됨으로써 출혈이 멎게 된다. 이 과정에서 어떤 인자라도 부족하게 되면 지혈에 장애가 생기게 된다. 이 과정 중 12가지의 혈액응고 인자가 단계적으로 작용하게 되는데, 제 8응고인자가 부족한 질환을 혈우병 A, 제 9응고인자가 부족한 질환을 혈우병 B라고 한다 (Kim, 1999).

특히 이 질환은 응고인자 제제를 투여하지 않을 경우 평생동안 무릎, 발목, 근육, 뇌 같은 부위에 심각한 근관절계 장애를 겪게 되며, 출혈이 나타나 생명에 위협을 주는 위급한 질환이므로 (Kim, Kang & Lee, 2004), 우리나라는 2000년 희귀 난치성 질환 중 우선 지원해야 할 질환으로 분류한 바 있다.

혈우병의 중증도는 혈장의 제 8, 제 9응고인자 활성도를 측정하여 결정되는데, 정상인의 응고인자 수치를 60%이상으로 볼 때, 응고인자 활성도가 6~30%인 경우는 경증으로 작은 수술이나 외상 후 출혈 경향이 있고, 1-5%이면 중증증으로

작은 손상에도 출혈이 발생하며 때로는 관절강내 출혈이나 자연출혈이 있다. 1% 미만인 경우를 중증으로 관절이나 근육내에 자연적인 출혈증상이 나타난다 (Kim, 1999). 그러므로 대부분의 혈우병 환자들은 언제 출혈이 될지 모르는 불확실한 상황에 처해있다. 또한 출혈로 인한 합병증은 근골격계 장애뿐 아니라 심하면 죽음에까지 이르게 하므로 이에 대한 적절한 관리가 필수적이다 (Kim, Kang & Lee, 2004). 따라서 혈우병 환자들은 평생 동안 자신의 질병을 관리해야 하는데, 이는 신체적측면 뿐만 아니라 사회심리적, 정서적 측면 등 일상생활 전반에 걸친 건강문제에 대한 적응을 필요로 한다. 이와 같이 질병을 관리하기 위해서는 질병의 중증도에 따라 어떤 건강문제가 많이 발생하고 관절의 출혈이나 장애정도가 어느 정도 인지 파악 할 필요가 있다고 본다.

그러나 혈우병은 희귀질환으로 연구의 폭이 매우 한정적이다. 최근 국내의 연구로는 혈우병의 역학조사 (Kim & Lee, 2000)와 임상사례연구 (Lee, 1997), 혈우병 환자의 살아가는 체험연구 (Kim, 2001; Kim, Kang & Lee, 2004), 혈우병 환자의 취업실태 (Son, 2000) 등이 있을 뿐 어떤 건강문제가 있고 관절의 출혈과 장애가 어느 정도인지 확인 할 수 없다.

특히 혈우병 환자들의 신체적, 사회심리적 특성이 고려되지 않은 생활은 건강한 삶을 기대하기 어려우며, 사회적 관심하에 지속적인 관리가 필요한 특수질환임에도 불구하고 이와 관련된 연구가 매우 부족한 실정이다.

따라서 본 연구는 혈우병 환자들의 중증도를 확인하고, 이에 따른 건강문제 그리고 관절의 출혈과 장애정도를 조사해봄으로써 혈우병 환자들의 관리를 위한 자료로 활용하고자 한다.

### 2. 연구의 목적

1) 혈우병 환자들의 중증도에 따른 건강문제를

파악한다.

- 2) 혈우병 환자들의 중증도에 따른 관절의 출혈 정도를 파악한다.
- 3) 혈우병 환자들의 중증도에 따른 관절의 장애 정도를 파악한다.

### 3. 용어

#### 1) 중증도

혈우병의 중증도는 응고인자의 결핍정도에 따라 경증, 중등도, 중증으로 분류된다. 경증은 응고인자의 활성도가 6~30%이고, 중등도는 1~5%, 중증은 1% 미만을 말한다(Kim, 1999).

#### 2) 건강문제

본 연구에서는 혈우병 환자의 건강과 관련된 문제로서, 사회심리적, 정서적, 신체적, 대인관계 측면의 건강문제를 포함한 23문항의 5점 척도로 측정된 점수를 말하며, 점수가 높을수록 건강문제가 심함을 의미한다.

#### 3) 관절 출혈

본 연구에서는 무릎, 발목, 엉덩이, 어깨, 팔꿈치, 손목관절 부위의 출혈유무와 관절의 출혈 빈도를 포함한다.

#### 4) 관절 장애

본 연구에서는 무릎, 발목, 엉덩이, 어깨, 팔꿈치, 손목관절 부위의 장애유무와 장애가 있는 관절의 수를 포함한다.

## II. 연구 방법

### 1. 연구 설계

본 연구는 혈우병 환자를 대상으로 중증도에 따른 건강문제와 관절의 출혈과 장애정도를 파악

하는 서술적 조사연구이다.

### 2. 연구 대상 및 자료수집

본 연구대상은 임의표출법에 의해 선정하였으며, 한국 혈우재단에 등록되어 있는 전국의 혈우병 환자 중 한국 혈우재단 의원에 내원하여 진료를 받는 자로서 연구 참여에 동의한자 218명이었다.

자료 수집은 자가 보고하는 설문지법을 사용하였으며, 자료 입력 과정 중 무응답 등 자료가 불충분한 설문지 32부를 제외한 186부가 최종 분석 자료로 이용되었다.

### 3. 연구도구

#### 1) 건강문제

건강문제는 본 연구자가 개발한 23문항의 5점 척도로 측정하였다. 도구의 내용타당도를 높이기 위해 본 연구자의 혈우환자 간호경험과 심층면담, 그리고 관련 문헌을 근거로 개발하였고 구성타당도를 높이기 위해 principal component analysis를 이용하여 요인분석을 하였다. 그 결과 사회심리적 건강문제, 정서적 건강문제, 신체적 건강문제, 대인관계적 건강문제의 4개 요인으로 나누어졌다. 건강문제 측정도구의 신뢰도는 Chronbach' alpha = .919 이었으며, 각 하위 요인의 신뢰도는 사회심리적 건강문제 chronbach's alpha = .879, 정서적 건강문제 chronbach's alpha = .898, 신체적 건강문제 chronbach's alpha = .673, 대인관계적 건강문제 chronbach's alpha = .752이었다.

#### 2) 관절의 출혈정도

관절의 출혈정도는 관절부위의 출혈유무와 관절의 출혈 빈도를 포함하였다.

- (1) 관절 부위의 출혈유무는 무릎, 발목, 엉덩이, 어깨, 팔꿈치, 손목관절의 지난 1개월간 출

혈경험 유무로

(2) 출혈 빈도는 지난 1개월간 월 출혈횟수로 측정하였다.

3) 관절의 장애정도

관절의 장애정도는 무릎, 발목, 엉덩이, 어깨, 팔꿈치, 손목관절 부위의 장애유무를 측정하여 장애가 있는 관절의 수로 평가하였다.

#### 4. 자료분석방법

SPSS/WIN10.0프로그램을 이용하여 연구목적과 변수의 특성에 따라 분석하였다.

즉 혈우병 환자의 일반적 특성은 빈도와 백분율을 산출하였고 혈우병 환자의 중증도에 따른 건강문제와 장애관절 수는 t-test로 중증도에 따른 출혈 횟수 와 출혈 및 장애 관절부위는  $\chi^2$ -test로 분석하였다.

### III. 연구 결과

#### 1. 혈우병 환자의 일반적 특성

본 연구대상자의 일반적 특성은 <표 1>과 같았다. 대상자는 모두 남성이며, 평균연령은 29.8세로 21~30세가 44.1%로 가장 많았다. 혈우병의 진단 연령은 평균 7.6세로 10세 이하가 81.2%로 대부분을 차지하였다. 종교가 있는 경우는 54.8%이었고, 학력은 대졸이상이 50.5%, 결혼상태는 미혼이 72.2%, 직업은 고용직이 57.5%로 가장 많았다. 대상자의 대부분(90.3%)이 8인자 결핍혈우병을 가지고 있었고, 출혈 경험이 있었다(99.5%). 장애가 있는 대상자는 81.2%, 장애등록을 한 경우가 55.3%이며, 혈우가족이 없는 대상자가 64.5%이었다.

#### 2. 중증도에 따른 건강문제

<Table 1> General characteristics

(n=186)

Characteristic	Category	N(%)
age (years)	≤20	26(14.0)
	21~30	82(44.1)
	31~40	53(28.5)
	≥41	25(13.4)
age at diagnosis (years)	≤10	151(81.2)
	11~20	22(11.8)
	21~30	7(3.8)
	≥31	6(3.2)
religion	No	84(45.2)
	Yes	102(54.8)
education	middle	16(8.6)
	high	73(39.2)
	≥college	94(50.5)
marital status	unmarried	134(72.0)
	married	52(28.0)
occupation	None	30(16.1)
	a hired job	107(57.5)
	self-supporting business	25(13.4)
type of factor	student	24(12.9)
	8factor	168(90.3)
	9factor	18(9.7)
seriousness	serious case	161(86.6)
	middle cases	25(13.4)
	mild cases	- ( - )
a family with hemophilia	No	120(64.5)
	Yes	66(35.5)
the existence of limitation registry	No	35(18.8)
	Yes	151(81.2)
bleeding	No	83(44.6)
	Yes	103(55.3)
	No	1(.5)
	Yes	185(99.5)

대상 혈우병 환자 중 경증환자가 없으므로 중증과 중등증 혈우병 환자의 건강문제를 비교한 결과는 <표 2>와 같았다. 건강문제는 중증 집단(M=40.63)이 중등증 집단(M=33.32)보다 유의하게 높았다(t=3.17, p=.002). 이를 하위요인별로 비교한 결과 사회심리적 건강문제(t=3.17, p=.002), 정서적 건강문제(t=1.99, p=.048), 신체적 건강문제(t=2.61, p=.010), 대

<Table 2> Health problem according to severity

	serious cases(n=161)		middle cases(n=25)		t	p
	Mean(SD)	Mean(SD)	Mean(SD)	Mean(SD)		
Health problem	40.63(11.12)	33.32(7.62)	3.17	.002*		
social psychological	14.11( 4.60)	11.04(3.80)	3.17	.002*		
emotional	8.63( 3.44)	7.20(2.72)	1.99	.048*		
physical	6.91( 1.79)	5.92(1.61)	2.61	.010*		
interpersonal	4.32( 2.15)	3.76(1.09)	2.02	.049*		

인관계적 건강문제(t=2.02, p=.049) 모두 중증집단이 중등중집단보다 유의하게 높아 중증의 혈우병 환자가 중등중 집단의 환자보다 건강문제를 심하다는 것을 알 수 있었다.

### 3. 중증도에 따른 출혈정도

중증도와 출혈부위 간의 관련성을 분석한 결과, 중증도와 무릎( $x^2=4.640$ ,  $p=.031$ ), 발목( $x^2=7.395$ ,  $p=.007$ ), 팔꿈치( $x^2=8.958$ ,  $p=.003$ ) 관절의 출혈과는 관련성이 있었다. 즉 중증인 경우에 무릎, 발목, 팔꿈치 관절에 출혈이 많은 것으로 나타났다. 또한 중증도와 출혈횟수와도 관련성이 있었다( $x^2=7.642$ ,  $p=.054$ ). 즉 중등중인

경우 출혈횟수가 낮은 경향이 있는 것으로 나타났다(표 3).

### 4. 중증도에 따른 관절의 장애정도

중증도에 따른 장애관절부위 간의 관련성을 분석한 결과, 중증도와 발목관절의 장애와는 관련성이 있었다( $x^2=12.13$ ,  $p=.000$ ). 즉 중증인 경우 발목관절에 장애가 많은 것으로 나타났다(표 4).

또한 중증인 경우 장애관절의 수가 2.32부위로 중등중인 경우 1.60부위 보다 많은 것으로 나타났다( $t=2.52$ ,  $p=.13$ ).

<Table 3> Frequency of bleeding and joint of bleeding according to severity (n=186)

			serious cases (n=161)	middle cases (n=25)	$x^2$	p
			N(%)	N(%)		
joint of bleeding	Knee	No	38(23.6)	11(44.0)	4.640	.031*
		Yes	123(76.4)	14(56.0)		
	Ankle	No	41(25.5)	13(52.0)	7.395	.007*
		Yes	120(74.5)	12(48.0)		
	Hips	No	129(80.1)	20(80.0)	.000	.988
		Yes	32(19.9)	5(20.0)		
	Shoulder	No	115(71.4)	21(84.0)	1.740	.187
		Yes	46(28.6)	4(16.0)		
	Elbow	No	53(32.9)	16(64.0)	8.958	.003*
		Yes	108(67.1)	9(36.0)		
	Wrist	No	131(81.4)	23(92.0)	1.718	.190
		Yes	30(18.6)	2( 8.0)		
frequency of bleeding (a time/month)	1~2		51(32.3)	14(60.9)	7.642	.054*
	3~4		58(36.7)	5(21.7)		
	5~8		35(22.2)	2( 8.7)		
	more than 9		14( 8.9)	2( 8.7)		

<Table 4> Degree of disability of joint according to severity

(n=186)

			serious cases (n=161) N(%)	middle cases (n=25) N(%)	$\chi^2/t$	p	
joint of limitation  frequency of joint limitation	Knee	No	44(27.3)	10( 40.0)	1.69	.194	
		Yes	117(72.7)	15( 60.0)			
	Ankle	No	75(46.6)	21( 84.0)	12.13	.000*	
		Yes	86(53.4)	4( 16.0)			
	Hips	No	143(88.8)	24( 96.0)	1.22	.270	
		Yes	18(11.2)	1( 4.0)			
	Shoulder	No	129(80.1)	23( 92.0)	2.04	.153	
		Yes	32(19.9)	2( 8.0)			
	Elbow	No	80(49.7)	16( 64.0)	1.78	.183	
		Yes	81(50.3)	9( 36.0)			
	Wrist	No	146(90.7)	15(100.0)	2.53	.111	
		Yes	25( 9.3)	- ( -)			
	frequency of joint limitation			2.32(1.33)	1.60( 1.29)	2.52	.013*

#### IV. 논 의

혈우병은 평생 동안 자신의 질병을 관리해야 하므로 혈우병 환자들의 관리를 위한 자료로 활용하고자 혈우병 환자들의 중증도를 확인하고, 이에 따른 건강문제 그리고 관절의 출혈과 장애정도를 조사하였다.

그 결과 본 연구대상에는 경증환자는 없었고 중증과 중등증 환자만 있었다. 1999년 6월 혈우재단에 등록된 1,335명의 환자 중 경증은 6.7%, 중등증은 25.8%, 중증인 환자가 66.8%인 자료(Kim & Lee, 2000)와 비교해보면 본 연구대상의 중등증은 13.4%, 중증은 86.6%로 중증인 환자가 많은 경향이었는데 이는 표본 추출장소가 한국혈우재단 의원이었기 때문이라고 본다.

본 연구결과 중증도에 따라 혈우병 환자들의 건강문제를 비교한 결과 중증 집단(M=40.63)이 중등증 집단(M=33.32)보다 유의하게 높았으며(t=3.17, p=.002), 4개의 하위요인도 같은 결과를 나타내어 중증의 혈우병 환자가 중등증 집단의 혈우병 환자보다 건강문제를 심하다는 것을 알 수 있었다. 이는 일반적으로 질병의 중증도가 중할수록 증상정도가 심하다는 맥락을 같이 한다고 해석할 수 있으며, 모든 하위요인이 같은 결과를

보여준 것은 하위요인의 건강문제들이 서로 연관되어 있기 때문이라고 볼 수 있다.

혈우병의 특징적인 신체적 문제는 출혈이며 그 외 통증, 근력약화, 관절가동범위감소 등이 있는데, 이러한 신체적 문제 때문에 걱정, 두려움, 갈등, 불안 등의 정서적문제와 결혼문제, 사회참여문제, 가족 내 역할문제와 사회적인 고립 등 사회심리적문제, 친구나 동료관계 등 대인관계문제도 나타나게 되므로 혈우병의 중증도가 중함에 따라 모든 측면의 건강문제가 악화된다고 볼 수 있다.

혈우병 환자의 경우 질병의 특성 상 출혈병력은 매우 중요하다. 본 연구에서는 관절부위의 출혈을 조사했는데 중증인 경우 출혈횟수가 높고 중등증인 경우 출혈횟수가 낮은 경향이 있는 것으로 나타났으며( $\chi^2=7.64$ , p=.054), 중증인 경우에 무릎, 발목, 팔꿈치 관절에 출혈이 많은 것으로 나타났다. 이는 혈우재단 등록환자를 대상으로 중증도별 출혈빈도를 조사한 Kim과 Lee(2000)의 연구에서 중증 혈우병 환자는 월3-4회 출혈이 가장 많았고 중등증 환자의 경우는 월 1회 미만이 가장 많다고 보고하여 본 연구 결과와 유사한 경향을 보였으나 본 연구대상인 중등증 환자의 출혈빈도가 다소 높았다. 이러한 경향은 본 연구대상은 혈우재단 의원에 내원하는 환자이기 때문에 같

은 중등도인 경우도 증상이 좀더 심하기 때문이라고 추론할 수 있으며 중등증 환자도 중증환자와 같은 출혈양상을 보일 수 있음을 나타내고 있다.

중증인 경우에 무릎, 발목, 팔꿈치 관절에 출혈이 많은 것으로 나타났는데 이는 여러 관절 부위 중 주로 많이 사용하는 관절부위의 출혈이 더 쉽게 발생한다고 해석할 수 있으며 관절 출혈 중에서는 무릎, 발목, 팔꿈치 관절의 출혈이 가장 흔하다고 보고되어(Kim, 1991) 이를 입증해주고 있다.

출혈이 잘 치료되지 않은 채 여러 번 반복되면 연골조직이 마모되어 움직임 때마다 뼈의 양끝이 부딪쳐 심한 통증을 느끼게 되고 관절 활막에 염증이 생기게 되는 혈우병성 관절염에 걸리게 된다. 그렇게 되면 그 부위 관절부위에 장애가 오는데 무릎관절은 주로 굴곡장애가 오고 팔꿈치관절은 주로 신전장애가 온다.

본 연구에서는 중증 혈우병 환자의 장애관절의 수가 중등증인 경우 보다 많은 것으로 나타났으며, 중증인 경우 발목관절에 장애가 많은 것으로 나타났다( $t=2.52, p=.13$ ).

골관절염의 경우 체중부하관절에 주로 침범하여 통증과 관절운동의 제한이 나타나고 병변이 계속 진행되면 체중부하가 많은 관절에 심한 운동장애와 손상을 남기게 되는데(Lee & Suh, 2003), 이와 같이 혈우병도 주로 체중부하가 많은 관절부위의 출혈빈도가 높고 장애 또한 많다(Rho et al., 1995). 본 연구에서는 발목부위만이 중증도에 따른 차이가 통계적으로 유의하였지만 모든 관절의 장애가 중증인 경우 더 심한 것으로 나타나 전반적으로 중증도가 중할수록 장애관절도 많아지는 경향을 확인 할 수 있었다.

국내 혈우병 환자를 총 환자수로 보면 타 질환에 비해 적은 수이나 유전질환으로 평생동안 많은 의료자원을 소모해야하는 질병이다. 혈우병에 의한 후유증과 혈액제제 투여에 따르는 각종 바이러스 안전성 문제 등이 심각한 문제를 유발할 수도

있다. 또한 혈우병의 출혈현상은 대부분이 외상을 받거나 무리하게 근육을 사용한 후 또는 심리적인 스트레스가 심한 경우 발생하고 출혈이 반복됨에 따라 장애도 초래할 수 있다.

따라서 근육강화운동을 지속적으로 실시하고 무리한 활동을 제한하는 동시에 스트레스를 관리하는 방법 등을 배우게 하거나 자조관리 프로그램에 적극 참여하도록 유도할 필요가 있으며, 국가적 차원의 혈우병 등록과 관리 사업을 추진하여 인적, 물적 의료 자원을 보다 효율적으로 배분할 수 있도록 해야 할 것으로 사료된다.

## V. 결론 및 제언

본 연구는 혈우병 환자들의 중증도를 확인하고, 이에 따른 건강문제 그리고 관절의 출혈과 장애정도를 파악하기 위한 서술적 조사연구로 시도되었다. 본 연구대상은 임의표출법에 의해 선정하였으며, 한국 혈우재단에 등록되어 있는 전국의 혈우병 환자 중 한국 혈우재단 의원에 내원하는 186명이었다. 자료수집은 본 연구자가 개발한 23문항의 5점 척도의 건강문제 측정도구를 이용하여 건강문제정도를 측정하였고 관절출혈과 장애정도를 측정하였다. 수집된 자료는 SPSS/WIN10.0 프로그램을 이용하여 빈도와 백분율,  $\chi^2$ -test, t-test로 분석하였다.

연구결과는 다음과 같다.

1. 중증 혈우병 환자의 건강문제가 중등증 집단보다 유의하게 높았고( $t=3.17, p=.002$ ), 하위요인인 사회심리적, 정서적, 신체적, 대인관계적 건강문제도 모두 중증집단이 중등증집단보다 유의하게 높아 중증의 혈우병 환자가 중등증 환자보다 건강문제를 심하였다.
2. 중증도와 출혈부위 간의 관련성을 분석한 결과, 중증인 경우에 무릎, 발목, 팔꿈치 관절에 출혈이 많은 것으로 나타났다. 또한 중증도와

출혈횟수와도 관련성이 있었다( $x^2=7.642$ ,  $p=.054$ ).

3. 중증도에 따른 장애관절부위 간의 관련성을 분석한 결과, 중증인 경우 발목관절에 장애가 많은 것으로 나타났다 또한 중증인 경우 장애관절의 수가 중등증인 경우보다 많은 것으로 나타났다( $t=2.52$ ,  $p=.013$ ).

이상과 같이 중증 혈우병 환자는 중등증 환자보다 건강문제가 심하고 관절출혈과 장애정도도 더욱 심함을 알 수 있었다. 따라서 중증 혈우병 환자의 자기관리는 더욱 중요하기 때문에 자조관리 프로그램에 적극 참여하도록 유도할 필요가 있으며, 자조관리 프로그램 운영 시 특히 출혈과 장애가 흔히 오는 관절부위에 대한 근육강화운동의 강화와 스트레스 완화 방법 등 출혈을 예방할 수 있는 방안을 강조할 것을 제언한다.

## 참 고 문 헌

- Canclini, M., Saviolo-Negrin, N., Zanon., Bertoletti, R., & Girolami, A. (2003). Psychological aspects and coping in hemophilic patients. *Hemophilia*, 9, 619-624.
- Kim, E. J., & Lee, H. (2000). Current Status and Comprehensive Care of Korean Hemophiliacs. *J Korean Acad Blood*, 35(3,4), 222-232.
- Kim, E. J. (1999). "Hemophilia in picture." *Lecture at summer camp of kohem*. Korea.
- Kim, S. Y. (1991). Hemophilia and Rehabilitation, *Korea Hemophilia Foundation Newsletter*.
- Kim, W. O. (2001). *The adjustment process of patients with hemophilia*. Unpublished Doctoral Dissertation Kyung Hee University.
- Kim, W. O., Kang, H. S., & Yi, M. S. (2004). Adjustment patterns of illness process of people with hemophilia in korea. *J Korea Acad of Nursing*, 34(1), 5-14.
- Korea Hemophilia Foundation (2004). Current activities of korea hemophilia foundation.
- Lee, Hea Young. & Suh, Moon Ja. (2003). The effect of arthritis(TCA) program in osteoarthritis and rheumatoid arthritis patients. *J Korean Acad Rehabilitation Medicine*, 10(2), 188-202.
- Lee, O. J. (1997). *The Development of the Nursing Practice Guideline in Patients with Hemophilic Arthritis*. Unpublished thesis. Kyung Hee University of Korea, Seoul.
- Rho, S. M., Han, S. S., Sun, K. J., Lee, J. Y., & Hwa, T. Y.(1995). Clinical Studies on Hemophilia. *J Korean Acad Rehabilitation Medicine*, 19(3), 653-658.
- Son, Y. S. (2000). *Actual conditions of employment for korean hemophilic cases and improvement plans*. Unpublished thesis, Kookmin University of Korea, Seoul.