

요약문	i
<b>I. 평가방법</b>	
1. 개요	1
2. 초점집단면담 대상자	1
3. 초점집단면담 방법	1
4. 초점집단면담 내용	2
5. 분석방법	3
<b>II. 평가결과</b>	
1. 참여대상자 특성	4
2. 영역별 초점집단면담 결과	4
2-1. 질환 경험 및 의료기술에 대한 이해도	4
2-2. 치료결정	16
2-3. 치료 과정	25
2-4. 치료 후	26
2-5. 기타	31
<b>III. 결과요약 및 결론</b>	
1. 평가결과 요약	34
2. 결론	38

# 요약문 (국문)

## 평가 방법

본 초점집단면담은 질환 및 치료과정에서 환자의 경험을 조사하여 의료기술 재평가과정에 반영하기 위해 평가대상 기술에 대한 환자 대상의 면접(정성)조사로 실시하였다. 평가대상 의료기술별 환자를 대상으로 초점그룹 인터뷰를 진행하였으며, 질적 자료 분석을 통해 결과를 도출하였다.

## 평가결과

### 1. 질환 경험 및 의료기술에 대한 이해도

아토피피부염은 태어나면서부터 있었던 경우, 성인이 된 후 시작된 경우, 어린 시절 증상이 시작되었지만 개선 후 재발한 경우가 있었다. 비염·천식 대비 아토피피부염 환자들은 원인을 추정할 뿐 대부분 명확하지 않은 상황이었다. 원인으로서는 환경 변화, 화학세제, 식품, 스트레스, 꽃가루, 미세먼지, 스트레스 등이 언급되었다. 증상으로 극심한 가려움에 대한 언급이 가장 많았으며 그 외 발진 및 피부 벗겨짐, 얼굴 부음, 심각한 각질과 갈라짐, 타는 느낌, 피부 짓무름, 통증이 언급되었다. 증상은 계절, 날씨, 시간대, 스트레스 정도에 따라 심해지기도 했다.

아토피피부염 환자들은 일상생활의 불편함, 학업과 취업의 어려움, 치료비 부담 뿐만 아니라 심리적 위축의 문제가 심각한 것으로 나타났다. 피부 때문에 다른 사람의 질문을 받거나 시선을 받았으며, 헬스장, 목욕탕 등의 대중시설 이용을 제한받기도 했다. 심리적으로는 자신감을 상실하였고, 수면의 질이 낮아 피곤함과 무기력함을 느꼈다. 자괴감, 대인기피증, 우울증을 겪어 정신과 치료를 받기도 했다. 피부가 드러나는 옷을 입지 못하고, 짙은 색 옷을 입었다. 옷을 입거나 이불을 덮을 수 없어 산속에서 생활한 환자도 있었다.

해당 치료법 사용 전 환자들은 증상의 개선을 위해 주로 스테로이드 주사와 연고를 발랐으며, 애플 치료, 아토피 치료용 패드 붙이기, 한의원 이용 경험도 있었다. 일상생활 속에서는 운동을 하거나 보습제를 사용했으며, 항원 노출을 줄이기 위해 이불 털기, 음식 조절, 꽃나무 자르기, 천연세제 사용, 클렌저, 화장품, 선크림 사용 않기 등의 노력을 했다. 유튜브를 보거나 인터넷 커뮤니티에 가입하여 정보를 얻었고, 여기서 알게 된 제품을 사기도 했다. 그러나 이러한 치료 노력들은 효과가 적었다고 평가했다.

환자들이 치료를 결심한 것은 증상으로 환자 자신이 힘들었기 때문이었으며, 의사의 치료 권유, 새로운 치료법의 등장, 취업 준비나 대학생활 시작으로 이미지에 신경을 써야 하거나 군 입대 전 치료를 원했기 때문이었다.

## 2. 치료결정

환자들이 아토피피부염 치료를 위해 해당 치료법을 선택한 이유는 의사의 추천 때문이었으며, 환자가 알아보고 의사에게 상의한 경우도 있었다. 알레르겐 면역요법(피하주사) 치료 환자 2명은 의사의 권유로 치료를 시작하였다. 이 치료법을 고려했지만 주기적 병원 방문의 번거로움, 급속면역요법의 적은 후기, 의사가 더 적합하다고 권한 치료를 받으면서 포기한 사례도 있었다. 알레르겐 면역요법(피하주사) 인지 환자들은 근본적인 치료가 가능하고 부작용이 없다는 점을 장점으로 꼽았으며, 단점으로는 원인 물질이 밝혀지지 않은 경우, 환자가 알고 있는 항원 외 또다른 항원을 가지고 있을 가능성, 치료 주기를 놓치면 초기치료부터 다시 시작해야 한다는 점을 꼽았다. 생물학적 제제는 안전하고 부작용이 없으며, 실비보험 적용으로 치료비 부담이 줄었기 때문에 선택했고, 항히스타민 제제로 치료한 환자는 의사의 추천 때문에, 호르몬제로 치료한 환자는 증상이 있는 피부 부위에 직접 주사하여 효과가 있을 것으로 생각하여 치료법을 선택한 것으로 나타났다. 치료법의 추천은 의사, 환자 본인이 인터넷 커뮤니티에서 치료법을 알아본 경우, 부모님이 치료법을 추천한 경우가 있었다.

환자들은 치료법 결정의 어려움 정도를 10점 만점에 1~5점으로 평가하여 심각한 고민을 하지는 않은 것으로 나타났다. 기존 치료법의 효과가 낮아 치료의 간절함 때문에 새로운 치료법이나 신약이 등장하면 시도를 해보는 편이었기 때문이었다. 실비보험 적용과 의사의 전문성도 치료 결정의 어려움을 감소시키는 요인이었다.

질환과 약제 관련 정보는 의사가 제공했으며, 치료비 정보는 간호사가 제공했다. 정보의 충분성에 대해서는 10점 만점에 1~9점으로 평가하였다. 치료원리와 사실 그대로의 치료 가능성을 설명하거나 환자와의 라포가 형성된 경우 8~9점으로 점수가 높았고, 1~5점으로 상대적으로 낮게 평가한 이유는 상세한 정보 제공 안함, 의사가 바쁨, 피부 상태만 보고 처방, 질문에 상세한 답을 하지 않았기 때문이었다.

환자들은 환자의 치료 결정을 위해 다양한 치료법, 치료법별 부작용, 효과, 치료 기간에 대한 정보를 제공하되 의사의 진료시간이 부족하다면 유인물을 제공하는 것이 낫다는 의견도 내었다.

## 3. 치료과정

치료 과정 중 불편함으로 의사가 환자가 효과가 없다고 느낀 치료법의 중단이나 다른 치료법을 제안하지 않는 것과 호르몬 주사를 맞은 한 환자는 증상 부위마다 주사를 맞는 통증에 대해 언급했다. 치료 외적인 불편함으로는 병원의 보습제 끼워팔기, 주기적인 병원 방문의 번거로움, 치료제가 녹거나 상온 비치 후 주사를 맞는 등 주사제 준비 시간 때문에 휴가 사용, 주사제 준비 시간 동안 제약사에 증빙자료 제출로 진빠짐, 긴 약제비 환급시간이 언급되었다.

## 4. 치료 후

치료 후 불편함으로는 약물치료로 인한 부작용과 치료를 해도 증상에 차도가 없는 경우가 언급되었다. 환자들은 치료 효과를 판단할 때 효과 지속 기간, 가려움의 개선, 빠른 효과 작용을 지표로 생각했다.

아토피피부염은 나올 수 있는 질환이 아니기 때문에 재발 주기가 중요했고, 근본적인 치료도 가려움으로 굽지 않아야 가능하여 가려움의 개선도 중요한 효과 지표였다.

아토피피부염에 대한 해당 치료법의 효과에 대한 만족도는 1~10점으로 다양하게 나타났다. 만족 이유(6~10점)는 치료 기간 중 증상의 개선 때문이었으며, 5점으로 평가한 이유는 치료 초기에만 효과가 있고 이후 효과가 감소했기 때문이었다. 효과를 전혀 느끼지 못한 환자는 1점으로 평가했다. 알레르겐 면역요법(피하주사) 치료 환자들의 효과 만족도는 5점으로 덜 예민해졌지만 아토피피부염 치료 효과가 없거나 초반에만 효과가 있었다고 느꼈다. 생물학적 제제, 항히스타민 제제 치료 환자도 같은 제제더라도 환자별로 효과 평가가 달랐다.

효과 평가와 달리 아토피피부염 해당 치료법에 대한 추천 의향은 7~10점으로 대체로 높았다. 환자 본인이 효과를 느꼈거나 본인의 치료 효과는 낮더라도 치료법인 제한적인 상황에서 다른 사람에게는 효과가 있을 수 있어 다양한 치료법을 시도해보라는 의미였다.

## 5. 기타

환자들은 피부 질환 치료를 위한 병원 부족, 연고·복용 약의 경우 약제별 등급 표기, 치료법, 부작용 및 복용시 주의사항 강제 공시, 중복 처방 방지를 위한 시스템 필요, 연고 처방시 사용량에 대한 추상적인 가이드 제공 개선, 피부 질환에 대한 복불복 병역 판정, 증상 수준 및 효과 개선 확인을 위한 객관적 체크리스트의 필요성, 치료법 효과에 따른 치료 단계 옵션의 확립에 대한 의견을 제시했다.

## 결론 및 제언

아토피피부염의 증상 발현 시기도 환자마다 달랐으며 원인도 대부분 명확하지는 않은 상황이었다. 증상으로는 극심한 가려움에 대한 언급이 가장 많았으며 발진 및 피부 벗겨짐, 얼굴 부음, 심각한 각질과 갈라짐, 타는 느낌, 피부 짓무름, 통증도 있었다. 계절, 날씨, 시간대, 스트레스 정도에 따라 증상이 심해지기도 했다. 환자들이 겪고 있는 신체 증상 외에 심리적인 문제가 심각하였다. 일상생활의 불편함과 치료비 부담 외에도 취업을 위한 면접의 어려움, 타인의 질문이나 시선, 대중시설 이용 제한 등 사회생활의 어려움으로 자신감 상실, 자괴감, 대인기피증, 우울증까지 겪고 있었다. 가려움으로 수면의 질이 떨어져 평소 피곤함과 무기력함을 느꼈고, 진물 때문에 오래 앉아서 공부하기 어려웠으며, 청력을 상실한 환자는 수능시험에서 듣기평가를 할 수 없어 학업에도 부정적인 영향을 미쳤다.

의료적인 치료 외에 일상생활 속에서도 항원을 줄이려는 다양한 노력을 했으나 크게 효과를 보지 못했다. 의사의 치료 권유도 있지만 환자 자신의 치료에 대한 절박함으로 치료를 결정했다. 환자들은 의사의 추천이나 환자나 가족이 새로운 치료법을 알게 되어 의사와 논의하여 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)으로 치료를 받기로 결심했다. 알레르겐 면역요법(피하주사)도 의사의 권유로 시작했다. 다른 환자들도 일부 알레르겐 면역요법(피하주사)을 인지하고 있었으며 장점과 단점도 파악하고 있었다. 생물학적 제제는 새로운 치료법으로 안전하고 부작용이 없지만 실제 환자가 사용하기 위해서는 실비보험으로 치료비 부담이 가능한 수준으로 가격이 내려와야 했다. 환자 모두 기존 치료법의 효과가 낮았기 때문에 치료하고자 하는 간절함과 기대 때문에 새로운 치료법이나 신약이 등장하면 시도를 해보는 편이었다. 이 때문에 치료법 선택의 고민 정도도 낮았다.

환자들은 동네 피부과 병원이 주로 미용 치료를 목적으로 하여 아토피피부염을 치료하는 병원이 적다고 느꼈다. 아토피피부염 치료 병원 의사는 바빴고, 아토피피부염 환자들은 치료에 대한 충분한 정보가 제공되지 않는다고 느꼈으며, 특히 부작용에 대한 설명이 부족하다고 느꼈다. 환자의 치료 결정을 위해 다양한 치료법, 치료법별 부작용, 효과, 치료 기간에 대한 정보 제공이 필요했으며, 의사의 진료 시간이 부족하다면 유인물을 제공할 수 있었다. 환자는 치료 효과가 없을 때 해당 치료법을 중단하거나 다른 치료법의 제안이 필요하다고 느꼈다.

환자들은 효과 지속 기간, 가려움의 개선, 빠른 효과 작용을 치료 효과 판단 지표로 생각했다. 해당 치료법의 효과에 대한 만족도는 증상의 개선 여부와 치료 효과가 일시적인지 여부에 따라 달랐으며, 환자마다 체감하는 효과도 달랐다. 알레르겐 면역요법(피하주사) 치료 환자들의 효과 만족도는 5점으로 덜 예민해졌지만 치료 효과가 없거나 초반에만 효과가 있다고 느꼈다. 생물학적 제제, 항히스타민 제제 치료 환자도 같은 제제더라도 환자별로 효과 평가가 달랐다. 한편 효과 평가와는 달리 해당 치료법에 대한 환자의 추천 의향은 7~10점으로 대체로 높았다. 환자 본인이 효과를 느껴 추천하는 경우도 있었지만, 환자 본인의 치료 효과는 낮아도 다른 사람에게에는 효과가 있을 수 있다고 생각했다.

환자들이 의견을 낸 피부 질환 치료를 위한 병원 부족, 처방 받은 연고, 약 등 제제의 등급 표기(의사의 정보제공 또는 약국 봉투 표기), 치료법, 부작용 및 복용시 주의사항 공시, 중복 처방 방지를 위한 시스템의 필요성, 피부 질환에 대한 복불복 병역 판정, 증상 수준 및 효과 개선 확인을 위한 체크리스트의 필요성,

치료법 효과에 따른 치료 단계 옵션의 확립에 대한 고민과 개선도 필요하였다.

## 1. 개요

본 초점집단면담은 질환 및 치료과정에서 환자의 경험을 조사하여 의료기술 재평가과정에 반영하기 위해 평가대상 기술에 대한 환자 대상의 면접(정성)조사 형태로 실시하였다. 평가대상 의료기술별 환자를 대상으로 초점그룹 인터뷰를 진행하였으며, 질적 자료 분석을 통해 결과를 도출하였다.

## 2. 초점집단면담 대상자

대상 질환은 증상이 있는 아토피피부염으로 알레르겐 면역요법(피하주사)이 평가대상기술이었으나, 해당 환자 모집의 어려움으로 대상자 요건을 '최근 3년 이내 아토피피부염 진단을 받고 아토피피부염 치료를 받은 경험이 있으며, 치료 여부에 대한 객관적 확인이 가능한 성인'으로 확대 하였다.

대상자 모집은 2023년 7월 24일(월)~10월 12일(목)까지 진행하였다. 대상자 모집을 위해 한국보건연구연구원 홈페이지 내 환자가치조사 참여대상자 모집을 공지하고, 대상 질환 관련 모임, 맘카페, 여성 관련 건강정보 카페 등 포털 사이트 커뮤니티(54곳)와 전문 좌담회 정보 공유 사이트(3곳)에 평가정보를 게시하여 자발적 참여 신청을 받았으며, 아토피피부염 치료 후기 작성자를 대상으로 1:1 채팅, 쪽지, 댓글 등을 통한 개별 섭외 및 지인 소개(12건) 방식을 병행하였다.

참여 신청자를 대상으로 진료비 세부내역 기록 제출을 통한 참가 적격 여부를 확인하였으며, 평가 목적, 방법, 면담내용에 대한 비밀보장, 필요시 철회 가능 등의 내용을 설명한 후 참여에 동의한 자를 대상으로 직접대면조사를 통해 자료를 수집하였다.

## 3. 초점집단면담 방법

본 초점집단면담은 전문 모더레이터가 진행하는 토론을 통해 자료를 수집하는 초점그룹인터뷰 (Focus Group Interview, FGI) 방식으로 총 1그룹에 대한 인터뷰를 진행하였다. 사용된 질문은 반구조화된 질문지(semi-structured interview)를 바탕으로 이루어졌으며, 사전에 평가참여자에게 배부하여 인터뷰 시 경험과 생각을 자유롭게 나눌 수 있도록 하였다. FGI 시행 전에 본 조사에 대한 충분한 설명과 더불어 비밀보장 권리와 의무, 조사참여 철회 권리, 조사에 따른 보상 등 연구 윤리와 관련된 부분을 고지하였으며, 조사참여에 대한 문서상의 동의를 받았다. 또한, 집단인터뷰 진행 중 힘든 부분이 있으면 언제든지 이야기하거나 중단할 수 있음을 안내하였다. 그룹별 인터뷰 시간은 2시간 내외로 진행되었으며, 모든 내용은 녹취하고 전사하여 분석 자료로 활용하였다.

〈 표 1. 초점집단면담 방법 〉

구분	내용
1단계 (준비)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자료수집방법 및 수집 도구 확정</li> <li>• 초점집단면담 대상자(그룹)의 속성 확정 및 모집</li> <li>• 일정/시간/장소 결정</li> <li>• 인터뷰 가이드 작성</li> </ul>
2단계 (초기 접촉)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 참여 신청자 참여요건 정보 점검을 통한 스크리닝</li> <li>• 초점집단면담 대상자(그룹) 확정</li> <li>• 인터뷰 관련 안내 및 사전 질문지 공유</li> </ul>
3단계 (오리엔테이션)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 도입 인터뷰 진행(warming-up)                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 초점집단면담 대상자 소개 등 래포(rapport) 형성</li> </ul> </li> <li>• 평가 목적 및 분석 방향에 대한 설명</li> <li>• 진행방법 설명 및 녹음기 작동 확인</li> </ul>
4단계 (면담)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 평가 주제 관련 인터뷰 진행                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 구조화된 일련의 질의 진행</li> <li>- 개방형 추가 질문 및 조사 대상자 간 의견 교류</li> </ul> </li> </ul>
5단계 (종결)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 인터뷰 종료</li> <li>• 직후의 타이핑(관찰 기록)</li> <li>• 녹음내용 정리</li> <li>• 분석, 해석</li> <li>• 보고서 작성</li> </ul>

#### 4. 초점집단면담 내용

본 초점집단면담은 질환 경험 및 의료기술에 대한 이해도, 치료결정, 치료과정과 치료 후 환자가 느끼는 불편함 등에 관한 내용으로 설계하였으며, 해당 주제를 중심으로 참여자들의 의견을 수렴하였다. (5개 영역별 총 11개 항목)

〈 표 2. 초점집단면담 내용 〉

영역	항목
질환 경험 및 의료기술에 대한 이해도	<ol style="list-style-type: none"> <li>(1) 아토피피부염 치료 시작 시기</li> <li>(2) 질환으로 인한 생활의 불편한 정도</li> <li>(3) 해당 치료법 이전 다른 치료법 경험                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 아토피피부염 치료 결정 이유</li> </ul> </li> </ol>
치료결정	<ol style="list-style-type: none"> <li>(1) 해당 치료법 결정 이유                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 치료법 추천인</li> </ul> </li> <li>(2) 치료법 결정의 어려움 정도</li> <li>(3) 치료법 정보제공에 대한 충분 정도                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 치료 결정 시 필요한 정보</li> </ul> </li> </ol>



영역	항목
치료과정	(1) 치료과정 중 불편함
치료 후	(1) 치료 후 불편함 (2) 치료 효과 만족 정도 (3) 치료법 추천 의향
기타	(1) 아토피피부염 및 해당 치료법에 대한 기타 의견

## 5. 분석방법

자료 분석 방법은 질적분석 방법으로서 조사참여자들이 진술한 내용을 주제별로 묶어 범주화하는 내용분석법(content analysis)을 활용하였다. 인터뷰 내용은 녹취된 내용을 바탕으로 조사자가 줄 단위로 분석하였으며, 주요 개념들을 찾고, 유사한 개념들을 함께 묶어가는 과정을 반복하여 범주화된 내용의 의미를 해석하는 방식으로 분석을 진행하였다. 또한, 인터뷰 과정에서 작성한 메모와 관련 자료 등을 함께 검토하며 자료의 분석 결과를 공유하고 토의함으로써 결과의 신뢰도를 높이고자 하였다.

# II

## 평가결과

### 1. 참여대상자 특성

초점집단면담은 2023년 10월 14일에 진행하였으며, 대상자는 최근 3년 이내 아토피피부염 진단을 받고 아토피피부염 치료를 받은 경험이 있으며, 치료 여부에 대한 객관적 확인이 가능한 7명을 1개 집단으로 구성하였다.

대상자는 20~40대 남성과 여성으로 회사원, 학생, 전업주부, 기타(휴직중)였다. 1985~2023년 아토피피부염 증상이 시작되었으며, 증상이 시작된 시점부터 치료를 시작하였다. 알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 제제 등 아토피피부염 치료를 위한 시술 시기는 2020~2023년이였다.

〈 표 3. 참여대상자 특성 〉

번호	성별	연령	직업	시술 시기	발병시기	치료 시작 시기	치료 확인
ID1	여성	20대	기타	2021년 1월	2012년	2012년 5월	알레르겐 면역요법(피하주사)
ID2	남성	30대	회사원	2020년 11월	1985년	1985년 1월	알레르겐 면역요법(피하주사)
ID3	여성	40대	회사원	2023년 9월	1993년	1993년 4월	생물학적 제제
ID4	여성	40대	주부	2023년 3월	2020년	2020년 9월	생물학적 제제
ID5	여성	30대	회사원	2023년 7월	2023년	2023년 1월	항히스타민 제제
ID6	여성	40대	주부	2023년 5월	2023년	2023년 3월	항히스타민 제제
ID7	남성	20대	학생	2023년 7월	2019년	2019년 3월	호르몬제

### 2. 영역별 초점집단면담 결과

#### 2.1. 질환 경험 및 의료기술에 대한 이해도

##### 2.1.1. 치료 시작 시기

Q. 언제부터 아토피피부염으로 인해 치료를 받기 시작하셨는지요?

아토피피부염 환자들의 증상이 시작된 시기는 태어난 후 영아기 때부터 시작된 경우와 성인이 된 후 갑자기 증상이 나타났거나 어린 시절 발현되었다 개선된 후 다시 재발하면서 악화된 3가지 유형이 있었다. 환자들은 동네 피부과에서 처음 치료를 시작하여 대학병원이나 대형병원 알레르기 내과를 찾은 것으로 나타났다.

아토피피부염의 원인을 어느 정도 파악하고 있는 환자도 있었지만 원인이 명확하지 않은 환자도 있었다. 일부 환자들은 원인이 명확하지 않아 추정하거나 검사 때마다 원인이 바뀌는 경험을 한 환자도 있었다. 환자들은 환경 변화, 화학제제, 식품, 스트레스, 꽃가루, 미세먼지 등을 원인으로 생각하고 있었지만 명확하지는 않은 상황이었다.

아토피피부염의 증상으로는 심한 가려움, 발진 및 피부 벗겨짐, 얼굴 부음, 심각한 각질과 갈라짐, 타는 느낌, 피부 짓무름, 통증이 언급되었다. 특히 극심한 가려움에 대한 언급이 많았으며, 피가 나야 긁는 것을 멈추거나 너무 비벼서 눈에 염증이 일어나기도 했다. 머릿속과 귀에도 가려움을 느꼈다. 증상은 계절, 날씨, 시간대에 따라 심해지거나 개선되는 양상을 보이기도 했다. 장마철에 개선되고, 여름에 심해지고, 밤에 심해진다는 환자가 있었다. 건조한 계절에는 각질이 심해지는 환자도 있었다. 업무 스트레스나 개인적인 스트레스를 심하게 느낄 때 증상이 더 심해짐을 느낀 환자도 있었다.

아토피피부염은 약을 먹고 호전되었다가 재발되기를 반복하고 있었다.

< 표 4. 발병 시기 및 치료 시작 시기 >

내용
<p><b>발견과 진단 : 아기 때부터 질환 시작되어 치료</b></p> <p>“아기 때부터 계속 있었고요. 병원은 동네 병원을 시작으로 쉬지 않고 계속 다녔던 것 같아요.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“저도 태열이라서 어렸을 때부터 병원 다니고. 치료 시작해서. 시작한 것은 돌 때부터인데 계기를 생각해 보면, 아기 때 제가 잘 먹었대요. 이유식을 안 하고 바로 밥을 먹인 거예요. 장이 뒤집어지면서 그때 아토피가 시작됐고,” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“저는 태열 때부터 했기 때문에” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p>
<p><b>발견과 진단 : 성인이 된 후 발현</b></p> <p>“저는 전혀 이상이 없었는데 3년 전에 제가 사업을 했는데, 그리고 애도 늦게 낳았거든요. 40살 정도에. 면역이 많이 떨어져서 갑자기 그게 유발이 된 것 같고.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p>
<p><b>발견과 진단 : 어린 시절 발현 → 개선 또는 완치 → 다시 발현 또는 악화</b></p> <p>“저는 어릴 때 아토피가 있었고 성장하면서 중간에 중학교 때부터 없어진 케이스였다가, 최근 작년에 1월 정도 스트레스가 극에 달했거든요. 그 이후로 히스토블린을 매달 주기적으로 비염 때문에 맞고 있었는데 몸에 두드러기가 하나 둘씩 나타나서 발목에 굵은 사진을 보더니 너는 아토피라고</p>

내용

해서” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“피부 아토피가 초등학교 1학년 때부터 있었던 것 같고, 팔 접히는 부분과 다리 접히는 부분만 있었는데 시간이 지나서 괜찮아졌어요. 중학교 때까지. 그런데 고등학교 1학년 되고 2학년 때쯤 되니까 갑자기 등과 목에도 엄청 아토피가 나기 시작하는 거예요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**동네 피부과에서 치료 시작→ 대학병원, 대형병원 알레르기 내과**

“동네 병원을 시작으로” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“2020년 9월에 동네 피부과를 전전하다가 결국 아산병원 응급으로 갔다가 알레르기 내과가 따로 있더라고요. 아산병원에. 거기서 치료 시작했는데” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

**원인 추정 : 환경 변화, 화학세제, 식품(마늘, 대두), 꽃가루, 미세먼지, 원인 명확하지 않음  
특정 원인이 있는 확인되는 환자와 검사 때마다 원인이 바뀐 환자도 있음**

“(환경) 저는 환경이 문제인 것 같아요. 그리고 태어났을 때부터 약간 알러지성이라 해야 되나. 그런 느낌.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“(모두) 모든 알레르기에 반응이 다 나온 거예요. 햇빛부터 계란 모든 음식에 다 면역 알레르기 반응이 나오더라고요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“(세제, 마늘, 대두) 제가 원인을 생각해 보니까 세탁소 관련된 일을 했었는데 갑자기 세제를 많이 쓰니까 부작용이 있었던 것 같고. 피 검사를 일반 피부과에서 많이 해봤더니 마늘이나 대두 이런 것이 영향이 있대요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

“(꽃가루, 미세먼지) 귀국을 하고 첫 봄을 맞이한 올해 3월 말에 벚꽃이 많이 해서 하루에 두 번씩도 산책 나가고 그랬거든요. 그러면서 굉장히 많은 꽃가루에 노출이 한꺼번에 됐나 봐요. 그리고 미세먼지도 그게 있는 시기니까. 알러지 검사 결과로는 꽃가루 알러지가 없다고 나오는데, 집에 꽃을 두니까 일어나서 치우고.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

“(원인 불명) 솔직히 저는 원인이 없어요. 병원이 추정하기에는 단순 스트레스 수치가 기존 사람들 대비 3~4배 된다고. 지연성 검사를 해도 안 나오고 알러지 검사해도 안 나오고 아무것도 안 나와요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“(원인 불명) 저도 아토피 원인이 명확하지 않아요. 초등학생 때 처음 이사 간 집이라서, 완전 새 집이었거든요. 그거 때문에 그러지 않을까 예상을 했는데 확실치는 않고요. 고등학생 때는 학업 스트레스 때문에 그런 거라고 했는데 확실하지 않고요. 막연하게 추정을 하는 거예요. 대학교 와서 서울 사니까 환경오염이나 술 마시거나 고등학생 때랑 원인이 완전히 다른 거라서 튀김 음식 때문에 그런 것 같기도 한데, 그걸 먹지 않는다고 낮는 것도 아니거든요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

“(원인 불명) 그것도 자꾸 바뀌더라고요. 의미가 없다는 생각이 들어요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

## 내용

**증상 : 심한 가려움, 속부터 올라오는 가려움, 피가 날 때까지 긁어야 가려움이 멈춤**

“몸속 안쪽에서 열이 나면서 몸이 뜨거워지면서 엄청 가렵거든요. 표면이 가려운 게 아니라 속부터 올라와서 속이 가렵더라고요. 이것 긁어도 시원함이 없어요. 상처가 나서 피가 나면 그때 간지러운 게 멈추더라고요. 피가 날 때까지 긁어야 해요. 머리 속과 다. 심지어 귀 안쪽. 귀도 긁어서 귀속에 도 염증이 나고, 눈 비벼서 눈도 염증 날 정도로.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“극심한 가려움증이 제일 큰 것 같아요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“되게 간지럽고 그랬는데,” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

“가렵지는 않았어요.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

“잠을 자지 않은데도 시간이 지나면 긁고 있어요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“땀 나면 간지럽고.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**증상 : 발진, 피부 벗겨짐**

“발진이 나고” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“약간 핑크빛으로 두드러기가 굵게 두피부터 발가락 손가락 뼈 같은 데도 간지럽고 짝 나죠.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

“얼굴이 치료가 반복되면 될수록 하루 이틀 괜찮았다가 다시 뒤집어지는 것이 반복이 됐고.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

**증상 : 얼굴 부음**

“갑자기 얼굴이 부어오르면서 빨갱게 눈 부분, 얼굴이 달라지더라고요.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

**증상 : 심각한 피부 각질과 갈라짐**

“겨울에는 온몸이 엄청 건조해지거든요. 온몸에 각질이 엄청 많이 일어나요. 자고 일어나면 이불을 털어야 되거든요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“건조하니까 그 부위가 두꺼운 각질로 덮히는 거예요. 그러면서 심하게 갈라지죠. 발뒤꿈치처럼.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“저도 각질 같은 게 생기긴 하는데 저는 각질이 우수수 떨어지는 정도까지는 아니고.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**증상 : 작열감(타는 느낌)**

“따갑고 그렇죠. 작열감이라 해야 되나 그런 게 전신이고. 타는 느낌. 약간 뜨겁고 화한 느낌이 있

**내용**

어요.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))

**증상 : 피부 짓무름**

“입 부분 이 쪽이 진물이 나고 벗겨지고. 조금만 만지더라도 다른 부위도 갑자기 빨갱게 되면서 진물이 말랑말랑한 상태로 금방 변하는, 아주 민감한 상태의 피부가 돼버리는 거예요.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

“일어나 보면 이불에 약간 피나 혹은 아토피 진물 같은 게 묻어나 있는 경우가 있어요. 옷 같은 것도.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**가려움을 넘어 통증**

“뭇 건널 정도 되다가 아파요. 통증이 있더라고요. 간지러운 것을 넘어서” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

**계절, 날씨, 시간대에 따라 증상의 강도 다르기도 함 (장마철 개선, 여름 심화, 밤 심화: 무의식적으로 긁음)**

“(여름 심화) 여름에는 우선 날씨가 덥기 때문에, 전신 부위가 다 그렇거든요. 짓물러요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“(여름 심화) 특히 여름에 더울 때 땀 나면 간지럽고. 그렇다고 겨울에 더 좋아지지도 않는 거예요. 겨울은 겨울 나름대로 간지럽고, 겨울에 히터 같은 것을 틀면 덥거나 건조해지니까.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

“(장마철 개선)먼지나 꽃가루가 없어지는 것은 비가 와야 될 것 같다 해서 장마가 빨리 오길 기다렸더니, 장마 이후로 진짜 잦아들고 약을 안 먹어도 되더라고요.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

“(밤 심화) 가려운 것이 밤에 더 심해져요. 잘 때니까 제가 제어를 못하잖아요. 긁고 아침에 일어나면 여기가 부어 있고 그게 반복이 되고.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“(밤 심화) 저도 밤에 많이 간지럽고 심해지는 편이에요. 특히 잘 때 무의식적으로 긁으니까.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**스트레스에 따라 증상 심화**

“(스트레스로 심화) 업무적으로도 정신적으로도 스트레스를 많이 받다 보니까 그때 더 심해지더라고요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“(스트레스로 심화) 집 문제로 세입자분들에 의해서 스트레스를 극으로 받았다가, 생선을 구웠는데 저는 먹지도 않았는데 이마에 이만하게 알레르기가 막 일어나더라고요. 스트레스도 당연히 영향이 있는 것 같아요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

## 내용

## 호전과 증상 재발의 반복

“그 약 먹고 가려움증이 우선 잡히니까 안 긁으니까 빨리 호전됐고. 갈 때마다 연고랑 바꿔 주시면 서 괜찮아지면 또 뒤집어지고. 아직도 반복은 되고 있는데” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

## 2.1.2. 생활의 불편한 정도

Q. 아토피피부염으로 평소 생활하시는데 어떤 불편함이 있었는지요?

아토피피부염 환자들은 신체 기능 상실, 일상생활의 불편함, 학업과 취업의 어려움, 치료비 부담 뿐만 아니라 심리적 위축의 문제도 심각한 것으로 나타났다.

가장 심각한 사례는 청력의 손실이 있는 환자였으며, 이 환자는 수능시험시 듣기 평가 시험을 치를 수 없었다. 학생 때는 허벅지 진물로 오래 앉아 있으면 통증을 느끼거나 집중이 되지 않아 공부하는데 어려움을 느낀 것으로 나타났다. 성형외과에 면접을 봤던 한 환자는 피부 상태 때문에 취업이 막힌 경험을 가지고 있어 아토피피부염이 생계를 위한 취업활동에도 부정적 영향이 미칠 수 있는 것으로 나타났다.

환자들은 얼굴의 상처, 부음, 진물 때문에 다른 사람의 질문을 받거나 타인의 시선을 느꼈으며, 이로 인해 자신감을 상실하거나 모임에 참여하지 않은 경험을 가지고 있었다. 헬스장이나 목욕탕 사용시 이용을 거절 당한 경험을 한 환자도 있었다.

증상 때문에 충분한 수면을 취하지 못해 항상 피곤함과 무기력함을 느꼈으며, 무의식적으로 스스로 긁어서 자신의 몸을 학대한다는 자괴감, 대인기피증, 우울증 등의 질환으로 성격이 바뀌고, 정신과 치료를 받는 등 심리적인 위축을 대부분 경험한 것으로 나타났다.

주사제, 주사비, 약 등에 사용하는 치료비 부담이 매우 높아 부담을 느꼈다. 많게는 월 200만원 이상을 치료비로 쓴 환자도 있었다.

의류는 꾸미는 용도가 아니라 피부를 가리는 용도로 여름에도 목티를 입었고, 피와 진물이 묻어 흰 옷이나 밝은 색의 옷을 입지 않았으며, 피부를 감추기 위해 짧은 옷이나 발등이 드러나는 샌들도 신을 수 없었다. 이불 빨래도 매일 해야 하는 불편함도 있었다. 증상이 심한 경우 피부가 짓물러 옷을 입거나 이불 덮기가 힘들어 산속에 들어가 생활을 한 환자도 있었다. 환자 본인 뿐만 아니라 청소와 병원 동반 등 가족의 희생도 컸다.

< 표 5. 아토피피부염으로 인한 생활의 불편한 정도 >

내용
<p><b>증상 정도에 따른 삶의 질 영향 차이 (중증인 경우 청력 상실)</b></p> <p>“제가 생각하기에는 경증이나 중증이나, 부위가 전신이나 일부냐에 따라서 삶의 질이 큰 것 같아요. 귀 안에도 심하기 때문에 청력에 손실이. 완전히 안 들리거든요. 수능 볼 때 듣기 평가를 해야 되는데 이미 양쪽에 안 들린 상태였어요. 다 포기하는 거죠. 그런 식으로 생각하면 내 삶을 내가 뜻대로 못한다는 것이 너무 컸고.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p>
<p><b>학업에 집중할 수 없음 (허벅지 진물로 오래 앉아 있으면 통증)</b></p> <p>“학생 때는 진물이 허벅지 뒤쪽에 나니까 앉아 있으면 많이 아프잖아요. 야자까지 하잖아요. 그때도 많이 힘들었고.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“어렸을 때는 10대 때는 공부를 해야 되는 시기이기 때문에. 내가 10시간 앉아 있으면 실제 공부하고 집중할 수 있는 시간은 극히 일부인 거예요. 그게 너무 속상한 거예요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“할 일에 집중을 못하게 되니까.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>
<p><b>면접 때문에 취업 어려움</b></p> <p>“저는 취직부터. 왜냐하면 저는 병원 쪽에 종사를 하다 보니까 업무 관계자가 봤을 때 애는 말을 잘 하니까 올렸는데 최종 심사에는 (성형외과) 원장님께서 ‘피부가 왜 그래?’ 이런 식으로 컷 하는 경우도 생각보다 있어요. 하필이면 얼굴이 심해서. 당연히 떨어져요. 안 돼요. 취업에서 막힌다고 보시면 되고.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p>
<p><b>사회적 이미지 걱정 (얼굴 상처, 부음, 진물 → 타인의 시선 및 기피 → 자신감 상실/심리적 위축)</b></p> <p>“병원에서 일하니까 보이면 조금 안 좋게 보일 수 있어서 그럴 때는 팔토시 까만 것을 껴야 되는 것이 불편했죠.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“모르는 사람들은 아토피를 처음 보니까 ‘웁는 거 아니지?’ 물어보죠. 잘 모르니까 그래서 기피하는 것 같아요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“시선이 느껴지는. 예를 들어서 전철을 타도 워낙 심하니까 저를 보고 느껴지는. 내 욕하는 것을 다 알거든요. 앉아 있다가도 일어나 버리고. 다른 사람 시선을 신경 쓰니까 항상 모자 쓰고 고개 숙이고 다니고.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“지나가다 지인들을 만났는데 ‘이마 왜 이래요?’ 딱 이러는 거예요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p> <p>“얼굴에 상처가 많이 있다 보니까 움직이면 찢어지거든요. 찢어지니까 항상 아파요. 얼굴도 웃으면 찢어지는 이런 느낌이라서. 대인관계에서도 약간 자신감이 떨어진다. 그런 심리적인 것도 있었어요. 내 모습이 싫은 거죠. 상처도 많이 나 있고 딱지 있고 눈은 부어 있고 하니까. 사람 만날 때 미팅을 해도 저 사람이 나 이상하게 보겠지, 이런 생각도 하니까 심리적으로 위축이 되더라고요. 얼굴</p>



## 내용

이 왜 이래, 그런 얘기도 많이 듣고.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))  
 “학부모 모임이 생기는 시즌이었는데 학교 공개수업에 못 가겠는 거예요. 새로운 사람은 나를 이 모습으로 알텐데, 정상생활을 하기 힘든 상태니까 옷을 때마다 자극이 되니까 진물이 더 나기도 했거든요. 너무 불편해서 안 가버렸어요. 학부모를 알고 지낸 사람이 없으니까 궁금한 게 있어도 물어볼 수가 없고.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)  
 “이마가 상태가 안 좋으면 그것도 조금 불편하긴 해요. 뭐라고는 하지 않는데 시선이 이쪽으로 가는 게 보여지니까.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

## 대중시설 이용의 불편함 (헬스장, 목욕탕 사용 제약)

“제가 헬스를 갔는데, 나는 내 옷으로 하고 씻지도 않는데 킴플레인이 들어온 거죠. 사장님 부르시더니 같은 손님이 힘들어한다. 안 왔으면 좋겠다. 같은 수건을 쓰는 것 자체를 불편해 하신대요. 그래서 헬스장도 발길을 끊었고. 일상생활을 못해요. 목욕은 당연히 못하는데 저 판에는 치료를 한다고 유명한 데를 찾아갔는데 쫓겨나서 포기했고.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

## 무기력, 우울증, 대인기피증, 충동조절장애 (정신과 약 복용), 성격 변화

“밤에 잠을 충분히 못 자니까 항상 피곤하고 무기력한 상태였던 것 같고.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))  
 “내 몸을 내가 상한다는 것이 너무 괴로워요. 나 스스로 내 몸을 학대한다는 감정. 일상생활이 거의 불가능해서 제가 산속까지 간 건데. 정신적으로는 대인기피증이 심해지고 우울증이 심해지니까 정신 질환이 오더라고요. 한순간에 충동 조절이 안 되더라고요. 그래서 정신과 약을 오래 복용하다가 그것도 끊었는데. 약간 삶에 대해서 냉소적. 어렸을 때는 조용한 범생이였어요. 점점 대기피증 심해지고 집에만 있고.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)  
 “얼굴에 진물이 계속 나니까 생활도 우울해지더라고요.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)  
 “(ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)“  
 “밤이 되면 간지러우면 우울증 같은 게 조금 생기긴 해요. 계속 간지러우니까 할 일을 하다가 어느 순간 끊고 있고. 약간 무기력해지는 경우가 있어요. 계속 끊고 있으니까.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

## 치료비 부담

“저는 약을 주문을 할 때 70만원. 그걸 5개월은 먹는 것 같아요. 시세마다 약값이 조금씩 바뀌어요. 주사 맞으러 갈 때마다 (주사비) 3만원.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))  
 “(듀피젠트) 두 달치가 75만원 되는 것 같아요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))  
 “저도 넉넉한 형편이 아니라서 교수님이 추천을 해 주시지만 제가 못하겠다고 딱 말씀을 드리죠. 이것만 하겠다고.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)  
 “200 넘게 깨질 때도 있는 것 같아요. 초반에 빨리 치료하고 일주일에 3번 가는 식으로 하니까 회

내용
<p>당 25만원. 실비가 26만원이 맥스니까 그걸 갈 때마다 채우는 거예요. 4번만 가도 100만원인 거예요. 그걸 3주, 4주 하면 200 넘게도 깨져요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p> <p>“한 달에 100만원은 넘게 듭니다. 그게 확실합니다. 지원이 된다고 해도 그렇죠. 약 종류가 많기도 하고.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>
<p><b>피가 묻어서 흰색 의류, 짧은 옷, 샌들 착용 피함, 어두운 색 이불 사용, 옷은 가리는 용도</b></p> <p>“저는 옷이 저를 꾸미는 용도가 아니라 피부로 가리는 용도거든요. 여름에도 목 티 입고 이렇게 하고 다니거든요. 여기 진물이 너무 심하니까.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“저는 살면서 불편함은 흰옷 밝은 옷 못 입는 것. 이불 같은 것도 무조건 어두운 걸로 써야 되고. 피가 금방 묻어서. 짧은 옷을 못 입거나 발등도 심해서 발등 드러나는 샌들도 못 신었고” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>
<p><b>매일 이불 빨래</b></p> <p>“이불도 매일 엄마가 빨아야 되고. 피 진물 때문에. 정상적인 생활이 불가능할 정도라고 보시면 돼요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p>
<p><b>피부가 짓물러 옷 입는 것과 이불 덮기 힘들</b></p> <p>“여름에는 우선 날씨가 덥기 때문에, 저도 전신 부위가 다 그렇거든요. 짓물러요. 그래서 옷 입는 것 자체가 힘들어요. 정말 심할 때는 제가 산속에 들어가 있었는데 옷 입지도 못하고 이불을 덮지도 못하니까. 들러붙죠.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p>
<p><b>가족들의 희생</b></p> <p>“어머니께서 벽까지 닦으시고 가정주부신데 엄마가 저 때문에 생활을 못하실 정도로 매달리셨거든요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“어릴 때는 부모님이 병원 좋다는 데는 다 도시는 거예요. 전국을 순회하고 온천 가고.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p>

### 2.1.1. 해당 치료법 이전 다른 치료법 경험

Q. 아토피피부염으로 인해 받은 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등) 이전에 다른 치료를 받아본 적이 있습니까?

환자들은 아토피피부염의 개선을 위해 해당 치료법 이전에 의료적 노력과 일상생활 속의 노력을 한 것으로 나타났다. 의료관련 노력 유형에는 증상의 정도에 따라 스테로이드 주사와 연고를 바르는 것이 가장 흔한

치료 개선 노력이었고, 그외 앰플 치료, 아토피 치료용 패드 붙이기, 한의원 이용이 있었다. 한의원에서는 한약을 먹거나 침술을 받았으나 도움이 되지 않았다고 느꼈다. 일상생활 속에서는 노폐물 배출을 위해 운동을 했으나 환자마다 느낀 효과에는 차이가 있었다. 이불을 자주 털거나 피부에 좋지 않은 음식을 피했다. 그 외 로션과 보습제를 발랐으며, 꽃나무를 자르거나 천연세제를 사용하는 등 의심이 되는 향원을 멀리 하려고 노력했다. 클렌저, 화장품, 선크림을 사용하지 않았고, 인터넷 커뮤니티에서 알게 된 민간제품을 구입하기도 했다. 그리고 유튜브나 인터넷 커뮤니티에 가입하여 정보를 얻었으며, 내성 방지를 위해 연고를 바르지 않은 환자도 있었다.

〈 표 6. 해당 치료법 이전 아토피피부염 치료 경험 〉

내용
<p><b>의료적 노력 : 스테로이드 주사, 연고 증상 심해지면 반복</b></p> <p>“영당이 주사 스테로이드 계속 맞았고, 먹는 약도 연고 스테로이드도 계속 바르고.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“주로 먹는 약과 스테로이드 연고로 연명을 했었는데, 거의 차도 없이 심했어요. 진물 나오고 심해서, 반 포기 형식으로” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“너무 심하니까 무슨 주사인지는 이름은 잘 모르겠는데 영당이 주사를 맞고, 그 주사는 비싸지 않았어요. 그리고 나아졌거든요. 심해지면 또 가서 주사 맞고 며칠도 괜찮고. 그렇게 반복을 하다가” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)</p> <p>“원장님이 연고 바르고 하니까 지금은 괜찮아졌어요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p>
<p><b>의료적 노력 : 앰플 치료</b></p> <p>“앰플 치료를 거의 몇 백 만원어치를 해서 실비에서 컷 당하고. 앰플 치료를 하면 이틀 정도 괜찮아 지다가 주사도 맞고, 해도 별로 차이가 없다.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p>
<p><b>의료적 노력 : 아토피 치료용 패드 붙이기</b></p> <p>“정말 아토피 심한 환자들에게 붙이는 패드 같은 게 있거든요. 그 가격에 많이 비싼 편이긴 한데, 그걸 한동안 학교에 붙이고 다녔어요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>
<p><b>의료적 노력 : 한의원 (한약, 침술) → 도움 안됨</b></p> <p>“저도 한의원은 한번 가봤는데 비싸기만 하고 차도가 없어서. 뭐든지 해봐야 되니까.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“조금이라도 도움이 될까 해서 면역요법 쓰는 한의원을 두 군데를 갔어요. 150만원어치만 두 달치로 해서 결제 특별히 해 주겠다 해서 먹어봤는데, 그걸 먹고 더 난리가 나더라고요. 그때는 진짜 물이 흘렀거든요. 그래서 포기하고 다른 곳에 가서 거기는 침도요법이라고 해서 침도 하는데 그것도 별 효과는 못 느끼고.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)</p>

내용

**개인의 일상적 노력 : 로션과 보습제 사용**

“초등학교 저학년 때는 약 같은 것도 바르고 로션이나 보습제 정기적으로 발랐는데” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**개인의 일상적 노력 : 운동**

“저도요. 운동도 사람마다 다른 것 같아요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“(필룩싱이라는 운동) 땀을 흘리고 괜찮은 것 같아서 3회 하고, 나머지 2일은 필라테스 했거든요. 5근본적인 치료를 위해서 운동해야 돼. 땀을 흘리고 해야 돼. 그랬거든요. 그게 효과가 있었던 것 같아요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

“저는 운동으로 효과를 못 봤어요. 운동 시간이 격렬해지고 기간은 길어지지만 어쨌든 피부는 똑같아요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

**개인의 일상적 노력 : 생활방식 변경 (이불 털기, 음식 피하기)**

“소용없어요. 건조기 20분 짧게 돌리는 것이 있거든요. 이불털기. 그걸 맨날 하고 이불을 빨아도.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“먹는 것도 예를 들어서 치킨이나 피자가 누가 봐도 피부에 안 좋은 음식이잖아요. 그걸 안 먹어도 딱히 변화가 없어요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

“맥주랑 막걸리 먹으면 뒤집어지고, 소주는 괜찮아요. 먹는 것은 다 괜찮은데 두 개가 심한 것이 언니와 얘기하니깐 발효음식이라서.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))

**개인의 일상적 노력 : 의심 항원 피하기 (꽃나무 자르기, 천연세제 사용)**

“꽃이 나오고 있는 화분은 자르고 하면서 노출을 안 하려고 노력을 해보고 기다렸어요.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

“집에서도 설거지할 때도 신경 많이 썼고, 세제도 천연으로 바꿨고.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

**개인의 일상적 노력 : 클렌저, 화장품, 선크림 사용 안함**

“세수를 할 때도 물 말고 다른 클렌저를 쓸 수도 없고. 화장은 당연히 못 하고 선크림도 못 바르고.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

**개인의 일상적 노력 : 민간요법 제품 구입**

“스테로이드 쓰지 않는 카페가 따로 있는데, 거기에서 온갖 것을 해도 안 되는 분이 자기 아들이 청대를 본인이 해서 썼는데 청대라고 하는 성분이 있는데 대만에서 쓰는데, 나왔다. 그분이 만들어서 팔아요. 그것도 효과가 없었어요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

내용
<p><b>개인의 일상적 노력 : 유튜브, 인터넷 커뮤니티 가입</b></p> <p>“카페도 가입하고.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)  “저희는 할 데가 없으니까 인터넷 유튜브나 피부 질환 그런 것(카페)까지 가는 거예요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p>
<p><b>개인의 일상적 노력 : 내성 예방을 위해 연고 바르지 않음</b></p> <p>“긁으면 2차 감염이 생기니까 더 안 좋으니까 그럴 때는 연고를 따로 주시긴 하는데. 웬만하면 저는 긁더라도 상처가 안 날 정도만 하고. 내성이 생길까 봐. 처음에 뭣 모르고 받았는데 약국에서 놀라시더라고요. 약이 너무 과하니까.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p>

### 2.1.3. 치료 결정 이유

Q. 그럼 이번에 아토피피부염으로 치료를 받기로 하신 이유는 무엇입니까?

환자가 치료를 받기로 한 이유는 증상의 정도에 따라 환자와 의사의 소통을 통해 치료 결정, 환자가 너무 힘들어서, 증상의 심화, 새로운 치료법이나 신약의 등장을 알게 되거나 치료법을 권유 받았기 때문이었다. 취업 준비나 대학 생활을 시작하면서 이미지를 신경 써야 하거나, 군대 입대 전 치료의 필요성을 느낀 환자도 있었다.

#### < 표 7. 아토피피부염 치료 결정 이유 >

내용
<p><b>의사와 환자의 소통을 통해 치료 결정</b></p> <p>“(증상 심하면 의사가 제안) 증상에 따라 다르지 않을까. 정말 심하면 병원 측에서 다른 치료를 권한다고 들었고. 저처럼 갑자기 급성으로 나타났을 때는 약을 연구하든지 해보다가 호전이 없으면 다른 약으로 바꿔보자. (환자가 제안) 저도 찾아봐서 제가 이 약 하면 안 되냐고 하니까, 그 약은 안 된다고. 치료를 하려면 같이 소통을 해야죠.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)  “(환자가 제안) 제가 선생님한테 이거 가능하냐고 물어봤어요. 그랬더니 가능하다고 해서 시작하게 됐어요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>
<p><b>힘들어서 빨리 낫고 싶었음</b></p> <p>“특별한 계기 같은 게 없어요. 너무 힘드니까 빨리 낫고 싶은 마음이 항상 있지” (ID3, 여성, 40대,</p>

내용
<p>회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“저는 거의 포기 상태. 계기 같은 것은 없고 너무 기간이 기니까 낫는 병도 아니고. 의사 선생님이 낫는 병 아니라고 말을 하셨어요.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“반 포기였고 신약 주사 나왔다는 얘기 들었을 때 실낱 같은 희망을 갖고 간 거지, 계기는 없는 것 같아요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>
<p><b>증상의 심화</b></p> <p>“초등학교 때는 약을 먹는 기억은 따로 없어요. 고등학생 때부터 약을 먹었죠. 왜냐하면 그때 등이 엄청 심했었거든요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>
<p><b>새로운 치료법, 신약의 등장</b></p> <p>“시내에 있는 병원을 갔는데 운 좋게 제가 처음 듣는 얘기를 하신 거예요. 알려지 주사 같은 게 있다고 한번 해보라고. 저는 뭐든지, 어머니도 그렇고 저도 그렇고 할 수 있는 게 있으면 해보거든요. 처음 들어서 가격 들어보고 괜찮으니까 해보자 해서 한 건데” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“제가 우연히 카페에 가입돼 있었거든요. 증증 아토피 카페라고. 신약 주사 나왔다는 얘기 들었을 때 실낱 같은 희망을 갖고 간 거지” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“그 중에 하나라도 맞으면 괜찮아지니까.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p>
<p><b>사회생활의 시작 (취업 준비, 대학 생활 시작)</b></p> <p>“조금 있으면 진짜 취직을 해야 되는데 이 상태면 취업이 안 되는데. 그래서 다른 길로도 하긴 했는데. 취직이 제일 컸던 것 같아요. 왜냐하면 생업 위협을 받으니까.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p> <p>“아무래도 대학교를 다니다 보면 친구들도 많이 보고 교수님들도 보다 보니까 주변 신경 써서라도 옷도 잘입고 다녀야 되니까 그런 것 때문에 더 신경을 확실히 쓰게 된 것 같아요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>
<p><b>군대 입대 전 치료 희망</b></p> <p>“제가 군대를 곧 가야 되는데 이왕이면 낫고 가는 게 좋지 않을까. 군대 내에서 국군병원이나 다니지 않을까 싶어요. 지금도 계속 상태로 가면.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>

## 2.2. 치료 결정

### 2.2.1. 해당 치료법 결정 이유

Q. 아토피피부염 치료를 위한 여러 치료법 중에 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)을 받기로 한 이유는 무엇입니까?

환자들이 아토피피부염 치료를 위해 해당 치료법을 선택한 이유는 대체로 다른 치료법이 효과가 없던 상황에서 의사의 추천 때문에 선택했으며, 환자가 알아보고 의사에게 상의한 경우도 있었다.

알레르겐 면역요법(피하주사)으로 치료한 환자 2명은 모두 의사의 권유로 치료를 시작하였다. 기존 치료법에 만족하지 못한 상황에서 새로운 치료법에 대한 설명을 듣고 바로 치료를 시작했다. 한편 알레르겐 면역요법(피하주사)에 대해 치료를 고려했지만 포기한 환자들도 있었다. 한 환자는 검사 수치가 계속 오르던 중 알레르겐 면역요법(피하주사)의 고식적 면역요법은 2주 간격으로 병원을 방문해야 하는 번거로움이 있었고, 급속면역요법은 한번에 치료가 끝나지만 후기가 적어 포기한 경험이 있었다. 일반병원에서 알레르겐 면역요법(피하주사)을 추천받은 환자가 큰 병원의 의사와 상의하였으나 의사가 더 적합하다고 권한 치료를 받으면서 포기한 사례도 있었다. 설하면역요법을 경험한 환자가 2명 있었으며, 처방을 위한 병원 방문의 불편함과 효과를 체감하지 못해 그만둔 사례도 있었다.

알레르겐 면역요법(피하주사)을 경험하지 않은 환자들은 이 치료법에 대해 장점으로는 근본적인 치료가 가능하고 부작용이 없다는 것을 꼽았으며, 단점으로는 아토피피부염 증증환자는 원인 물질이 밝혀지지 않았으며, 환자가 알고 있는 항원 외 또다른 항원을 가지고 있을 가능성이 치료법의 한계로 지적되었다. 또 다른 단점은 치료 주기를 놓치면 초기치료부터 다시 시작해야 한다는 점이었다.

생물학적 제제 중 듀피젠트로 치료한 환자들은 임상시험이 끝나 안전하고, 부작용이 없다는 점 때문에 평소에 관심을 갖고 있거나 의사 추천으로 알고 있던 중 보험 적용으로 치료비 부담이 낮아지면서 치료를 시작한 것으로 나타났다.

항히스타민 제제로 치료한 환자는 먹는 약으로 치료가 되지 않자 의사의 추천으로 주사 치료를 받기 시작했으며, 호르몬제로 치료한 환자는 증상이 있는 피부 부위에 직접 주사한다는 점에 효과가 있을 것으로 생각하여 치료법을 선택한 것으로 나타났다.

〈 표 8. 해당 치료법 결정 이유 〉

내용
<p><b>대체로 의사 추천</b></p> <p>“선생님이 권해주신 거고. 저는 전혀 몰랐고요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)  “저도 다 해본 것 같아요. 병원에서 추천해 주는 것은.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>
<p><b>환자가 제안</b></p> <p>“제가 알아보고 해도 되냐고. 이런 것이 있으니깐 해도 되냐고.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>

내용

**알레르겐 면역요법(피하주사) : 의사 추천 + 새로운 치료법 + 부작용 없음**

“병원에서 한번 해보라고 해서 했는데, 저 같은 경우는 원래 스테로이드 주사를 맞으면 괜찮아지다가 생리를 하면서 확 뒤집어졌거든요. 그런데 이 주사를 맞으니까 그게 없는 거예요. 그때부터 계속 맞았어요. 태어나서 처음 의사 선생님이 저한테 열정적으로 그걸 설명해 주시는 것이 그 때는 감동. 왜냐하면 어떤 병원을 가도 아토피는 치료가 안 된다. 한 번 딱 보고 스테로이드 주고 끝내거든요. 그때는 이런 게 있었어? 그리고 바로 하고.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“그때 교수님이 권해주시더라고요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“(알레르겐 면역요법(피하주사) 희망자) 그걸 할까 한 적도 있긴 해요. 저도 고려했던 게 집 먼지 진드기 레벨이 검사할 때마다 점점 높아지고. 고양이가 너무 키우고 싶은데 기본적인 알러지를 갖고 있어서 계속 2주마다 갈 수는 없으니까 찾아보니까. 쇼크 올까 봐 3일 동안 입원을 하는 게 있대요. 그걸 하려고 그랬더니 지인이 뜯어 말려서. 이견(급속면역요법) 한 큐에 끝나니까. 후기가 너무 없어요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“(알레르겐 면역요법(피하주사) 희망자) 일반병원에서 듣긴 들었어요. 일반 병원 한번 해보자고. 큰 병원에서는 그거 별로. 그거보다 당신한테 이게 더 맞는다고 해서.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

“(설하면역요법) 설하도 해 봤어요. 효과가 없고, 계속 병원에 처방을 받으러 가야 되고. 딱히 변화를 모르겠어서.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“(설하면역요법) 저도 약을 먹었던 것 같아요. 이름이 알레르겐이었던 것 같기도 하고. 약 종류가 워낙 많아서.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

“(미인지) 잘 모르겠어요.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

**알레르겐 면역요법(피하주사) 비경험자의 장단점 인식**

“(장점) 근본적인 치료.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“(장점) 본질적으로 나왔으면 병원을 갈 일이 없으니까.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“(장점) 부작용 없는 것.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

“(한계, 원인 모름) 저는 별로. 저희 같은 중증 질환자는 특정 원인 물질이 없잖아요. 한 가지 물질에 대해서 극도로 심한 알러지 반응이 있으면 효과가 있겠지만 그런 게 아니잖아요. 그리고 (원인) 계속 바뀌니까 의미가 없을 것 같아요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“(한계, 알고 있는 항원 외 또다른 항원을 가지고 있을 가능성) 이 치료법의 한계일 수도 있는 것이 내가 치료하는 항원 말고 다른 것에도 반응을 하면 거기에는 대항할 수 없지 않을까 하는 퀘스천이 있고.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“(단점, 치료 주기 못지키면 초기치료 다시 시작) 내가 치료를 잘 받고 있다고 하더라도 임신 기간 때 1년이나 아기를 낳고 나서 수유를 할 때는 못 하잖아요. 팀이 날아가면 다시 리셋인 거예요. 또 다시 3년 5년이 되면 의미가 없는” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)



## 내용

**생물학적 제제(듀피젠트) : 획기적인 신약 + 보험 적용으로 치료비 낮아지면서 치료 시작 + 안전성/부작용 없음**

“치료 방법을 저도 20년도부터 듀피젠트 주사가 보험 적용이 돼서 맡기 시작했고. (원래 가격) 한대에 200~300만원” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“20~30대까지는 제가 모든 민간요법 한의원 순회하다가 포기하고 40대 때 너무 지쳐서, 폐 센터 교수님께서 듀피젠트 한번 해봐라. 너무 상태가 심하니까 계속 권유를 하셨어요. 5년 전에 출시는 됐는데 너무 비싸기 때문에 다들 엄두를 못 냈어요. 그게 점차 가격이 다운되고 보험 적용이 되면서 저도 시작한 거죠. 카페 조사해 보고 가격도 많이 다운되고. 획기적인 신약이잖아요. 그런 신약에 대해서 관심이 있었는데 그게 우리나라에 출시됐고 임상 실험까지 끝났다.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“부작용이 전혀 없다. 내 몸 안에 있는 똑같은 물질 같은 걸로 집어넣기 때문에 몇 번을 맞아도 전혀 상관이 없다고 해서 그게 제일 끌렸어요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

**항히스타민 제제 : 의사 추천**

“저는 그게 무슨 주사인지도 모르고, 너무 심할 때 선생님이 이걸 지금 먹는 약으로 되지 않으니까 오늘 주사 맞고 가시고 내일 아침에도 여전하고 개선이 안 되면 내일 와서 또 맞아서 가라앉히자.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

**호르몬제 : 피부에 직접 맞아 효과 기대**

“호르몬이 주사였던 것 같은데, 아무래도 직접 딱 피부 부위에 맞는 것이 효과가 있다고 판단을 해서.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

## 2.2.2. 치료법 추천인

Q. 누구로부터 해당 치료를 추천받으셨습니까?

아토피피부염 치료 중 담당 의사가 새로운 치료법을 권유하여 시작한 경우도 있었으며, 아토피피부염관련 인터넷 커뮤니티를 통해 치료법을 알게 된 후 담당 의사와 상의 후 치료를 받은 환자도 있었다. 부모가 신문 기사나 뉴스를 접하고 신약이 나오면 치료해보자고 권하는 경우도 있었다.

< 표 9. 치료법 추천인 >

내용
<p><b>의사</b></p> <p>“그때 세브란스 신촌 다니다고 있었는데, 그때 교수님이 권해주시더라고요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“선생님이 이젠 지금 먹는 약으로 되지 않으니까 오늘 주사 맞고” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)</p>
<p><b>인터넷 검색 및 아토피피부염 인터넷 커뮤니티 내용</b></p> <p>“(인터넷 커뮤니티에서) 제가 알아보고 (의사에게) 해도 되냐고.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>
<p><b>부모님 추천</b></p> <p>“어머니도 항상 신문 기사나 뉴스에 보면 신약 나왔다고 찾아보시고 한번 해 볼래, 말씀을 하셨거든요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“제가 판단한 것보다는 부모님이 주사 맞춰보라고 하셔서 그랬던 건데.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>

### 2.2.3. 치료법 결정의 어려움 정도

Q. 아토피피부염 치료를 위해 여러 치료법 중에 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)을 선택하는 것은 어려운 결정이었습니까?

아토피피부염 환자의 치료법 결정의 어려움은 1~5점으로 크게 높지는 않았던 것으로 나타났다. 여성 환자 5명 모두는 치료법 선택의 어려움에 대해 1~2점으로 평가하여 남성 환자보다 치료법 선택의 어려움이 적었던 것으로 나타났다. 남녀 모두 공통적으로 기존 치료법이 효과가 적어 새로운 치료법이나 신약이 등장하면 시도를 해보는 편이었다. 여성 환자들은 새로운 치료법 또는 신약 효과 기대, 증상 개선이 더 절실함, 실비보험으로 비용 부담감 낮음, 의사의 전문성 때문에 일단 치료를 시작한 것으로 나타났다. 한편 남성 환자 2명은 모두 5점으로 치료법 선택의 어려움을 평가했으며, 치료 효과에 대한 기대치가 높지 않은 가운데 새로운 치료법을 시도해 보고자 했으며, 치료비 부담이 있었던 경우도 있었다. 남성 학생 환자는 치료비를 부모님이 부담하는 상황이었으며, 일부 신약은 보험 적용이 되지 않아 치료법 선택시 고민을 하게 되었다.

〈 표 10. 치료법 선택의 어려움 정도 〉

내용
<p><b>1~2점 평가 (5명, 여성) : 다른 치료는 효과가 없어 새로운 치료법 또는 신약 효과 기대, 증상 개선이 더 절실함, 실비보험으로 비용 부담감 낮음, 의사의 전문성</b></p> <p>“(1점) 방금 말씀하신 효과 없을 것 같은데 그냥 해보자.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“(1점) 저희가 기대했던 신약이었고 가격적인 면에서 바로 할 수 있으니까. 바로 했죠.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“(1점) 고민 안 했죠. 그냥 맞는 거죠. 일단 잠재워줄 수 있는 주사제를 지금 놓을 수밖에 없는데 고민을 할 필요가 없어요.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)</p> <p>“(1점) 왜냐하면 저는 빨리 나아야 되는 기간 자체(취업)가 있으니까. 실비 가격에만 맞으면 뭐든 해보는 거예요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p> <p>“(2점) 왜냐하면 의료 실비 처리된다고 했고, 다른 치료를 했는데 효과가 없었으니까 이게 가장 나에게 옳다고 전문가가 권해주니까 빨리 낫고 싶었으니까.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p>
<p><b>5점 평가 (2명, 남성) : 낮은 기대, 비용</b></p> <p>“(5점) 그동안에 효과가 없었으니까 기대치가 크지는 않았어요. 그래도 무조건 한번 해보긴 해보자는 생각으로. 솔직히 처음 했던 알레르겐이 기대가 더 컸었어요. 듀피젠트도 그렇게 크게 도움이 될 거라고 생각은 안 했어요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“(5점) 사실은 비용적인 측면 때문 고민을 하게 되죠. 사실은 (치료비) 부모님이 주시죠. 보험 적용이 되는 약도 있는데, 신약은 안 돼서.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>

#### 2.2.4. 치료법 정보제공자

Q. 치료법에 대한 정보는 어떻게 얻으셨습니까?

아토피피부염 환자들은 질환과 약제 관련 정보는 의사에게 설명을 들었고, 간호사에게는 치료비에 대한 설명을 들었던 것으로 나타났다.

< 표 11. 치료법 정보 제공자 >

내용
<p><b>의사는 질환, 약제 설명, 간호사는 치료비 설명</b></p> <p>“의사 선생님이 주사는 설명해 주셨고, 비용은 데스크에서.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“의사 선생님” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“의사 선생님은 약에 대한 소개고, 간호사 선생님은 비용이나 약 회사에 써서 청구를 해야 돼요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p> <p>“의사 선생님이.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p> <p>“저도 의사 선생님이.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>

2.2.5. 치료법 정보의 충분 정도

Q. 아토피피부염 치료를 위해 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)에 대한 정보를 충분히 받으셨습니까?

의사로부터 아토피피부염 치료법에 대한 충분한 정보를 제공 받았는지에 대해 환자들은 1~9점으로 평가하였다. 치료 원리와 현실적인 치료 효과 가능성에 대한 정보를 제공하고, 충분한 공감과 친절함을 느꼈을 때 정보의 충분성에 대한 평가가 상대적으로 높았다. 반면 정보의 충분성에 대해 5점 이하로 상대적으로 낮게 평가한 이유는 의사가 환자가 많아 매우 바쁘게 보였을 때, 환자가 준비해 간 검사지를 보지 않고 환자 피부 상태만 보고 약을 처방할 때, 환자의 질문에 구체적으로 답해주지 않을 때, 그 외 자가 주사 환자에게 보냉백 제공 정보 등을 제공하지 않은 경험을 했기 때문이었다.

< 표 12. 치료법 정보 제공의 충분 정도 >

내용
<p><b>8~9점 (3명) : 필요사항 설명, 치료 가능성 팩트만 사실대로 설명, 라포 형성</b></p> <p>“(8점) 나중에 알게 된 것이 처음 맞았던 데는 1년만 맞으면 된다고 했거든요. 알고 보니까 그게 최소 5년은 맞아야 된다고. 왜 거기는 1년 맞으라고 했는지. 지금은 제가 재발되고, 그 설명을 못 들은 것 빼고는 나머지는 설명 잘해 주셨다고 생각해요. 원리는 잘 설명해주셨어요.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“(8점) 충분히 설명해 주셨던 것 같아요. 너무 기대하지도 않게 너무 부풀리지도 않고, 정확히 팩트 위주로 효과는 반반이다. 사실대로 설명해 주셨던 것 같아요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>

내용
“(9점) 일단 선생님이 공감을 많이 해 주시고 진심으로 속상해하고. 되게 친절하고 서로 믿음이 있게. 항상 웃으면서 서로 얘기하고” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)
<b>1~5점 (4명) : 상세한 정보 제공 안함, 의사 바쁨, 피부상태만 보고 처방, 질문에 상세한 답 안함</b>
“(5점) 설명을 해 주려는 것 같긴 한데 환자가 많아서 아무래도 많이 바쁘시더라고요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)
“(5점) 정보를 받지는 않았어요. 정보 대신 공감을 줘서.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)
“(1점) 제가 알려지 검사 들고 갔는데 안 봐요. 안 보고 피부 상태만 보고 약 처방해 주시거든요. 이 알려지가 뭐에 해당하는 거냐고 해도 대충 피부 알려지라고 하고 가요. 약이 잘 들으니까.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)
“(1점) 별로 정보 안 주시는 것 같아요. 듀피켄트가 항상 냉장 보관을 해야 돼요. 집에서 투여를 하려면. 제가 문의해서 여기는 왜 보냉백 안 주냐고 하니깐 자기네도 모른다고 해서. 대학병원도 그래요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

#### 2.2.6. 치료법 결정 시 필요한 정보

Q. 치료를 결정할 때 어떤 정보가 필요하였습니까?

환자들은 상담 과정에서는 다양한 치료법, 치료법별 부작용, 효과, 치료 기간에 대한 정보를 제공하되 의사의 진료시간이 부족하다면 유인물을 제공하는 것이 낫다는 의견을 내었다. 다수의 환자들은 치료법에 대한 부작용 정보가 잘 제공되지 않고 있다고 느꼈으며, 사전에 부작용에 대한 정보를 알고 부작용을 겪는 것과 부작용을 모른 채 겪는 것은 다르다고 언급했다. 효과에 대한 설명은 치료법을 선택할지 말지 결정하기 위해 필요했다. 영상자료는 크게 유의미하지 않다고 느꼈다.

< 표 13. 환자가 정의하는 충분한 정보 제공의 의미 >

내용
<b>다양한 치료법 (치료 원리)</b>
“치료 원리가 어떻게 되는지 간단하게 물어보고.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))
“여러 치료법을 설명” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

내용

**치료법별 부작용 사전 고지 (4명)**

“각각 치료법에 대한 부작용도 같이 설명해 주셔야 한다고 봐요. 부작용은 설명 안 해 줘요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

“그런 걸 잘 설명 안 해 줘요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“선택지가 넓어지면 고객이 선택을 안 하기 때문에 좋은 점만 노출해요. 부작용이나 증상들이 발생할 수 있는데. 왜냐하면 그걸 알고 당하는 것과 모르고 당하는 것은 엄청 크거든요. 그걸 대부분 말을 안 해주니까 나중에 가서 ‘저 이런 증상이 있었는데’하면 원래 이렇게 지나간다고 하면 당황스럽고.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“처음 보는 약이어서 어머니가 인터넷 찾아보셨는데 머리 빠지고 탈모가 올 수도 있고 복통도 발생하고 기운도 빠지는 그런 약이더라고요. 네이버에 찾아보니까. 저도 한번 그래도 먹어보니까 복통이 오고 몸살을 앓고 면역력이 엄청 떨어지는 약이었는데, 아무 말씀 없으셨어요. 대학병원에서.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**효과 설명**

“(치료법 선택 결정을 위해) 이걸 해서 효과를 몇 % 정도 보는지, 기대치가 없다 보니까 50%만 넘어도 해볼 만한데 20% 정도밖에 안 된다고 하면.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법 (피하주사))

**치료 기간**

“2년 정도 치료받고 나니까 제가 언제 끝날까요 계속 여쭙보니까, 일반 통계적으로 5년 정도 걸리더라. 영원히 가지 않을 거라고 말씀을 해주셨어요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)

“알 수가 없어요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“기간은 명확하지가 않아서 굳이 말씀 안 하셔도.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**설명 부족 → 원인은 의사의 시간 부족**

“보통 선생님들이 친절하게 설명 안 해주거든요. 물어봐야 돼요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“자세한 설명은 안 해주세요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“그렇게 시간이 안 돼요. 진료 자체가 5분 안에 끝나요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“대학병원이면 대기환자가 너무 많으니까” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

**진료시간이 부족하니 유인물 제공으로 대체**

“(영상자료) 그런 것은 전혀. 설명이 힘들면 이런 유인물이나 차라리 종이를 나눠주고 읽어 보라고

내용
하는 것이 나올 수도 있어요. 전혀 안 줘요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)
“(영상자료) 한 번도 본 적 없어요. (유인물) 따로 없어요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)
“사진이나 그렇게 하는 게 의미가 없을 것 같고” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)
“문서가 꼭 필요해요. 까먹을 수 있으니까” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

## 2.3. 치료 과정

### 2.3.1. 치료 과정 중 불편함

Q. 아토피피부염 치료를 위해 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)을 받는 과정 중에 불편함은 없으셨습니까?

환자들은 알레르겐 면역요법(피하주사)으로 2년 간 치료했던 환자는 환자 의지로 치료를 중단했으며, 치료 효과가 없다면 의사가 다른 치료법을 알려주거나 환자에게 해당 치료법의 중단을 제안하지 않아 실망한 경험을 이야기했다. 호르몬제로 치료를 받았던 환자는 증상 부위마다 주사를 맞아 주사 통증을 겪었다.

아토피피부염 환자들은 치료 기간 동안 치료 이외의 여러 가지 불편함도 겪은 것으로 나타났다. 가장 많은 환자가 언급한 불편함은 치료 자체가 아니라 병원의 비싼 보습제 끼워팔기였다. 치료를 위해 주기적으로 치료 시간을 내야 한다는 불편함이 있었다. 특히 냉동 상태의 치료제를 녹일 때까지 기다리거나 냉장 보관 중인 치료제를 상온에 보관했다 치료를 해야 해서 직장인의 경우 치료일마다 반차나 휴가를 내야 해서 회사의 눈치를 보아야 했다. 일부 환자는 제제가 녹는 동안 제약사에 증빙서류를 제출하기 위해 우체국에 다녀와야 해서 기운이 빠졌고, 약제비 환급시간이 1개월 이상으로 길다는 불편함도 언급했다.

< 표 14. 치료 과정 중 느낀 불편함 >

내용
<b>치료과정 : 2년 간 효과 없어도 대안 없이 치료 지속</b>
“처음에 알레르기 면역 주사 맞았을 때 2년 했다가 효과 없어서 중단했거든요. 중단한 게 제 의지였거든요. 효과가 없으면 다른 방법을 알려주든지 아니면 중단하자고 병원에서 그렇게 먼저 얘기를 하거나. 수치도 안 떨어지고 효과가 없는데도 병원에서는 아무 말도 없고 계속 맞아보자는 식으로 해서. 그게 실망스러웠어요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))
<b>치료과정 : 주사 통증</b>
“부위별로 다 놓는 주사라서. 많이 아프죠. 온몸을 바늘로 찌르는 그런 느낌이라서.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

내용
<p><b>일반 피부과 병원에서 비싼 보습제 끼워팔기 (4명)</b></p> <p>“피부과는 보습제 무조건 권유해요. 비슷한 로션인데 5만원이고.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“(동의, 끄덕끄덕)” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“일반 병원에서는 나중에 알게 됐지만 계속 비싼 보습제를 끼워서. 나중에 알고 보면 할 필요 없는 데 괜히 비싼 거 샀다는 것이 너무 많아요. 같은 성분이고 같은 효과가 있으면 저렴한 걸 소개해 주시면 되는데,” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“일반 병원에서는 많이 해요. 피부과에서는.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>
<p><b>치료를 위해 반차 또는 휴가 사용</b></p> <p>“주기적으로 시간을 빼야 되니까.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p> <p>“알레르겐은 아예 열린 걸 녹여야 돼서 기다려야 되고, 듀피젠트도 냉장고에서 보관인데 10분 정도 상온에 방치했다가 맞거든요. 치료 과정에서라면 회사에 계속 반차를 쓰고 휴가를 계속 써야 되는 거요. 좀 눈치가 보이죠.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>
<p><b>제제가 녹는 동안 우체국에 가서 제약사에 증빙서류 발송 및 긴 약제비 환급기간</b></p> <p>“졸레어 주사를 맞고 회사(제약사)에 서류를 제출해야 되니까. 약은 아무에게나 넣어 주는 약이 아니라서 그런지. 의사한테 진료받고 주사실에 빨리 뛰어가서 약을 녹여야 되니까 신청해 놓고, 다시 우체국 뛰어가서 서류를 붙이고, 다시 와서 약을 맞고. 병원에서 진 빠지게 해야 되니까 불편하죠.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p> <p>“환급하는데 시간이 너무 걸려요. 돈이 오는데 한 달 넘게 걸려요. 저는 제약협회 비슷한 기관이에요. 거기에 서류를 보내는데 절차가 늦어지고 있다고 계속 핑계 같은데 핑계 대면서 늦어지고.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>

## 2.4. 치료 후

### 2.4.1. 치료 후 불편함

Q. 아토피피부염 치료를 위해 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)을 받은 이후 불편함은 없으셨습니까?

치료 후 불편함으로는 관절염과 치료해도 차도가 없음이 언급되었다. 다양한 치료법을 경험한 한 아토피피부염 환자는 듀피젠트로 자가 주사 중이며 관절염이 심해 담당의에게 문의했으나 의사가 잘 몰랐으며, 다른 환자들에게는 결막염 같은 눈 질환 부작용이 있다고 전했다.



〈 표 15. 치료 후 느낀 불편함 〉

내용
<p><b>관절염 (의사도 제제의 부작용 모르거나 신약 부작용 잘 파악되지 않았을 가능성)</b></p> <p>“설명해 주지 않은 부작용. 제가 관절염이 심하거든요. 그것 때문에 그런가. 의사 선생님한테 여쭙 봤더니 잘 모르시더라고요. 눈 질환 부작용도 있고 결막염이 대표적이고 관절염 통증도 있어서” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p>
<p><b>2년 간 차도 없었음</b></p> <p>“2년 동안 차도가 별로 없더라고요. 제가 제풀에 꺾여서 중단하고” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>

#### 2.4.2. 치료 효과 만족 정도

Q. 아토피피부염 치료를 위한 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등) 효과에 만족하셨습니까?

환자들은 효과 지속 기간, 가려움의 개선, 빠른 효과를 치료 효과 판단 지표로 생각했다. 아토피피부염 환자들은 아토피피부염은 나올 수 있는 질환이 아니기 때문에 재발 주기를 중요하게 생각했으며, 근본적인 치료도 가려움으로 굽지 않아야 회복이 가능하다고 생각하기 때문에 가려움을 개선을 중요하게 생각했다. 환자들은 치료 후 더 이상 가렵지 않을 때 아토피피부염에 대해 신경 쓰지 않다가 일정 기간이 지난 후 가려운 느낌이 오면 주사 시점을 느꼈다.

치료 효과에 대해서는 1~10점으로 환자마다 치료법의 효과에 대해 다르게 평가하는 것으로 나타났다. 10점 만점에 6~10점으로 상대적으로 치료 효과를 긍정적으로 평가한 환자는 7명 중 3명으로 치료 기간 동안 증상의 개선이 있었다고 느꼈다. 그러나 이들 환자들은 치료 기간 동안은 증상이 완화되지만 완벽한 치료가 아니며 부작용에 대해 우려했다. 치료 효과를 보통에 가까운 5점으로 평가한 환자 3명은 치료의 효과가 초기에만 있고, 점점 효과가 감소했다고 평가 이유를 밝혔다. 아토피피부염의 개선을 전혀 느끼지 못한 환자는 치료 효과를 가장 낮은 1점으로 평가했다.

알레르겐 면역요법(피하주사) 치료 환자는 치료효과에 대해 2명 모두 5점으로 평가했으며, 그 이유로는 덜 예민해졌지만 아토피 치료에는 효과가 없다고 느끼거나 처음 치료한 3개월간 만 효과를 느낀 후 치료를 지속해도 효과가 계속 떨어졌다고 말했다. 생물학적 제제로 치료한 환자는 효과가 있었으나 완치가 되는 치료법이 아니라고 느끼거나 효과가 점점 사라져 가려움이 심해진 환자도 있었다. 항히스타민 제제로 치료한 환자 2명은 각각 10점과 1점으로 효과 평가가 극명하게 달랐다. 주사 후 증상이 빠르게 사라진 환자의 효과 만족도는 10점으로 높았으나 아토피피부염에 효과가 전혀 없다고 느낀 환자도 있었다.

호르몬제로 치료한 환자의 평가는 6점으로 증상의 완화는 있었으나 굵으면 심해지고 완벽하게 낫지는 않았다고 평가했다.

< 표 16. 치료 효과 >

내용
<p><b>효과 측정 지표 : 효과 지속 기간</b></p> <p>“재발이 어떤 주기로 오느냐. 늦게 올라오면 그거는 효과가 좋았던 거고, 빨리 올라오면 효과가 안 좋았던 거고. 죽기 전까지 낫는 병이 아니잖아요. 언젠가는 다시 생기는데, 기간이 길면 효과가 좋은 것 같다.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“두 달 동안에는 어떤 것을 해도 하나도 안 나요. 거의 약효가 끝날쯤 되면 두드러기가 나고.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p> <p>“일시적으로 괜찮아지고 딱히 그래서 지금은 안 맞고 있습니다” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>
<p><b>효과 측정 지표 : 가려움의 정도 개선 (근본치료보다 일단 가려움 개선이 중요)</b></p> <p>“가려움증의 정도. 확실히 가렵지 않으면 굵지를 얹으니 회복이 되거든요. 굵지 말라고 하는데 가렵지 않게 해줘야지 무조건 환자한테 굵지만 말라고 것이.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“하나도 간지럽지가 않아요. 정상인이 되는 거예요.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p> <p>“간지러운 거요. 약 바꾼 다음에 바로 그날 간지러운 게 잡혔거든요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p>
<p><b>효과 측정 지표 : 빠른 효과 체감</b></p> <p>“저는 알약 먹다가 졸레어 맞고 나서, 오전에 맞았는데 오후에 딱 안 간지럽더라고요. 딱 들어가는 거예요. 너무 효과가 진짜 좋다.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p>
<p><b>환자의 팔로우업 시점 : 신경 안 쓰일 때</b></p> <p>“(듀피젠트 치료 후) 지금도 별로 신경은 안 쓰는데. 더 이상 안 가려울 때. 지금도 2주 간격으로 맞고는 있지만 10일쯤 되면 슬슬 느낌이 와요. 주사 맞을 때가 왔구나.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p>
<p><b>치료 효과 6~10점 (3명) : 치료 기간 동안은 증상 개선, 그러나 완벽한 치료는 아니고 부작용도 우려됨</b></p> <p>“(7점) 외부에서 공격을 한다고 착각을 한대요. 과학계 착각을 해서 그걸 눌러주는 졸레어 주사라고 하는데, 효과가 있을 수도 있고 없을 수도 있는데 저는 다행히 잘 맞아서 3년을 맞았어요. 완치가 안 되니까. 그 기간 동안에 확실하게 편하기는 한데 끝나지는 않았으니까.” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p>

## 내용

“(10점) 항히스타민제 효과 너무 좋죠. 10점이죠. 맞으면 바로바로 들어가니까. 일단 며칠은. 계속 할 수는 없는 거고, 관절 얘기를 들어서 골다공증.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

“(6점) 완화는 됐는데 굵으면 심해져서. 완벽하게 나아지질 않으니까.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

## 치료 효과 5점 (3명) : 초기에만 효과적, 점점 효과 감소

“(5점) 치료는 안 됐다고 생각해요. 예방. 제가 오랫동안 몸으로 느낀 것은 예방해 주는 애, 털 예민하게 해주는 애고. 아토피 치료는 스테로이드로 누르는 게 맞는 것 같아요. 그래서 5점. 비염은 진짜 확실히 많이 좋아졌거든요. 아토피 쪽 치료는 아닌 것 같아요.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“(5점) 알레르겐은 처음에는 효과 있었어요. 3개월 정도. 그러다가 계속 떨어져서 처음 상태로 돌아간 것 같아요. 그래서 5점이고요. 듀피젠트는 9점이에요.(가렵지 않고 발현 빈도 감소)” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“(무응답) 100% 중에 90%는 많이 호전된다고 해서 나도 기대치를 높여서 되겠다 했는데 효과가 점점 사라지더라고요. 가려움이 점점 심해져서 내가 10%에 해당 되려나. 처음에는 만족도가 높았는데 가려움증이 많이 줄었죠. 절반 이상 줄었는데” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

## 치료 효과 1~2점 (1명) : 아토피 개선 효과는 없음

“(1~2점) 이쪽은 히스토불린만 갖고 얘기하면 비염에서는 효과를 봤는데, 거기서도 얘기하는 게 본질적인 건 아니고 면역을 올려주는 개념이라서 매달 맞아야 되거든요. 피부 쪽에는 효과가 1도 없어요. 비염 쪽으로 봤을 때는 8, 9점인데 피부 쪽은 1, 2점인 것 같아요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

## 2.4.3. 재치료 또는 추가치료 경험

Q. 재치료 또는 추가치료 경험이 있습니까?

환자들은 증상의 악화를 경험한 치료법으로는 다시 치료 받지 않는 편이었다.

## 〈 표 17. 재치료 및 추가치료 경험 〉

## 내용

증상이 악화된 치료법은 다시 사용하지 않음

“그 상태에서 더 뒤집어지고 악화된 것은 딱히.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

2.4.4. 치료법 추천 의향

Q. 아토피피부염 치료를 위해 받은 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)을 주변 지인에게 추천하시겠습니까?

아토피피부염 치료법에 대한 주변인 추천도는 10점 만점에 1~10점으로 수준으로 나타났다. 7명 중 6명은 7~10점으로 추천의향이 높았으나 히스토블린 제제로 치료한 한 환자는 제제가 비염에는 효과적이거나 아토피피부염에는 효과가 없어 피부 질환 치료에는 추천하지 않았다.

치료법에 대해 7~10점으로 긍정적으로 평가한 이유는 2가지 유형으로 나뉘었다. 환자 본인이 치료 효과가 있다고 느꼈거나 자신의 치료 효과는 낮더라도 다른 환자에게는 효과가 있을 수 있으며, 아토피피부염을 위해 선택할 수 있는 치료법이 제한적이기 때문에 다양한 치료법을 시도 해보라는 의미였다.

알레르겐 면역요법(피하주사) 치료 경험을 가진 환자 중 한 명은 치료법이 아토피피부염 치료에는 효과가 없으나 예방에는 효과가 있다고 추천 이유를 밝혔으며, 또 다른 환자는 치료 확률이 50% 정도는 되기 때문에 일단 치료 시도를 해보아야 한다는 의견을 내었다. 생물학적 제제인 듀피젠트 주사 치료를 받은 환자들도 본인이 효과를 경험했거나 본인은 효과가 낮더라도 다른 환자들에게는 효과가 있다고 알고 있어 추천했다.

< 표 18. 치료법의 추천 의향 >

내용
<p><b>7~10점 (6명) : 환자 자신이 효과가 있었거나 자신은 효과가 적더라도 힘든 질환이라 다양한 치료법을 시도해 보라는 의미</b></p> <p>“(10점) 주변에 있으면 일단 무조건 해보라고는 하고 싶어서 10점. 치료로 몇 점 줄 거냐 하면 저는 1점이거든요. 예방으로 몇 점 줄 거냐 하면 10점이에요. 치료하려고 맞는 것은 아니라서. 강요는 안 하는데 말해 보는 거죠. 할 수 있는 것이 별로 없으니까.” (ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“(7점) 효과가 저는 반반이라고 생각하거든요. 교수님이 그렇게 말씀하시고. 일단 해보긴 해야 되니까 7점 줄 것 같아요. (듀피젠트는) 9점. 확실히 효과가 있는 것 같아요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))</p> <p>“(9점) 저도 대부분 호전됐다고 하니까 9점. (다른 환자) 90% 이상은 좋아하신다고 하니까. 뭐라도 추천하고 싶은 거죠. 도움되는 것을 조금이라도 알려주고 싶은 거예요. 내가 그 아픔을 아니까. 제한적이니까 뭐라도 정보를 주고 해보라고 권유하는 거죠. 뭐가 맞을 수 있는지 모르니까.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)</p> <p>“(9점)” (ID4, 여성, 40대, 주부, 생물학적 제제)</p> <p>“(10점)” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)</p> <p>“(7점) 부작용이 더 클 수도 있을까 봐.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)</p>

내용
<p><b>1점 (1명) : 아토피피부염에는 효과 없음</b></p> <p>“(1점) 히스토볼린 피부 쪽으로는 추천 안 해요. 비염일 경우에는 추천해요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p>

## 2.5. 기타

### 2.5.1. 기타 의견

<p>Q. 아토피피부염 혹은 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)과 관련하여 그 밖에 하고 싶은 말씀이 있으십니까?</p>
--

아토피피부염 환자들은 주변에 피부과 병원은 많으나 대부분 미용 치료 목적을 위한 피부과로 아토피피부염 치료를 위한 병원 선택지가 적다고 느꼈다. 아토피피부염 환자들은 치료에 대한 절박함으로 일단 약제와 치료법을 사용하기 때문에 관련 부작용과 복용기간 등 주의사항에 대한 정보 제공이 강제되어야 한다는 의견이 있었다. 연고나 약 처방시 의사가 제제의 강도, 등급, 사용량을 정확하게 고지하지 않기 때문에 등급을 찾아보는 환자도 있었다. 환자들은 연고 사용량에 대한 의사의 가이드가 추상적이라고 느꼈으며, 처방전에도 제제에 대한 등급 표시가 되어 있지 않아 환자가 제제의 사용량에 대해 인식을 할 수 없는 상황이었다. 이에 의사가 제제의 등급을 고지하거나 약제 봉투에 표시해야 한다는 의견이 있었다. 이미 아토피피부염 치료를 위한 제제를 사용 중이므로 다른 질환으로 약을 먹을 때 제제 간에 서로 상호작용이 있을 수 있어 환자 처방 관리의 시스템화가 필요하다는 의견이 있었다. 병역 판정시 피부 질환 의무기록사본을 제출하여도 담당자가 주의깊게 보지 않으며 복불복 느낌의 신체 등급 판정이 이루어진다고 느낀 남자 환자가 있었다. 증상의 수준 및 효과 확인을 위한 객관적 체크가 가능한 통증도 측정 지표와 치료법 효과를 판정하고 다음 단계 치료로 넘어가는 옵션의 확립이 부족한 것으로 확인되었다. 소아, 청소년이 피부 질환으로 소아과를 방문하면 피부과 방문을 안내 받았으며, 환자가 먼저 언급하지 않을 경우 제제의 중복처방과 복용의 위험이 있을 수 있었다.

#### < 표 19. 아토피피부염 및 해당 치료법에 대한 기타 의견 >

내용
<p><b>피부 질환 치료 병원 부족 (대부분 미용 특화 피부과로 진료 거부)</b></p> <p>“피부과 자체가 미용 특화된 곳이 많아서 질병 보는 데가 많이 없어요. 들어갔다가 저희는 피부 질환 안 본다고 빠꾸 당한 데가 생각보다 많고요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)</p> <p>“대학병원 같이 큰 데로 가야 돼요. 선택을 할 수가 있는 병원이 없어요.” (ID7, 남성, 20대, 학생,</p>

내용

호르몬제)

“서울이 더 심한가 봐요. 지방은 보통 가면 스테로이드 처방 잘해 줘요. 거부당한 적은 없어요.”  
(ID1, 여성, 20대, 기타, 알레르겐 면역요법(피하주사))

**치료법, 부작용 및 복용시 주의사항 강제 공시**

“약과 치료법과 부작용에 대한 정보를 무조건 공시하게 그걸 강제했으면 좋겠습니다.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

“아토피 환자들은 절박함 때문에 일단 부작용보다 약을 먹고 시작하는 경우가 많은 것 같아요.”  
(ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

**연고, 약 등 제제의 세기 등급 표기**

“약에 대한 강도가 굉장히 강한 약이다. 오래 복용하면 안 된다. 이런 것을 알려주면. 저도 의사를 못 믿기 때문에 약사 선생님한테 물어보거든요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“강도나 이런 것을 얘기해 줬으면 좋겠는데, 저는 약을 처방받으면 일일이 제가 찾아보거든요. 1등급 2등급 3등급에, 연고도 약제 프린트 된 것을 보면 등급 표기가 안 돼 있는데. 들어가서 찾아보면 7등급 연고라고 나와 있어서. (등급은) 스테로이드 함량 차이인 것 같아요. 병원에 가서 처방을 받으면 몇 등급의 약인지 몰라요. 약사 선생님도 굳이 고지를 안 해주고, 오래 쓰지 말라는 정도로만 얘기를 하지. 차라리 약제 봉투에 몇 등급이나 써져 있으면 내가 이걸 많이 바르면 안 되겠구나. 이런 거라도 인식을 할 텐데 그런 인식 자체가 없어요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

**타 질환 치료약과의 상호작용 우려**

“간에 부담이 된다고 하는데, 이걸 복용하는 중에 감기에 걸려서 다른 약을 먹어야 될 경우에는 어떤 상충 작용인지. 왜냐하면 피부는 계속 먹어야 되는 거니까. 이런 것들을 내과 가서 감기 때문에 처방받을 때 내과 의사도 잘 모르시고. 이상적인 것은 국가에서 어떤 환자가 복용하고 있거나 그럴 거라고 예상되는 약 종류와 적절한 용량이 시스템화돼서 지금 약을 추가로 처방할 때 이거 위험하다.” (ID5, 여성, 30대, 회사원, 항히스타민 제제)

“원장님들이 이 사람한테 처방할 때 어떤 병원에서 처방을 했는지 알 수는 없어요. 개인정보 때문에. 얼마나 처방 받았는지 조회할 수 없어요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

**연고 처방시 사용량에 대한 추상적인 가이드 제공 개선**

“얇게 발라라 두껍게 발라라, 이렇게만.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“추상적으로.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

## 내용

**피부 질환은 병역 판정시 복불복 신체 등급 판정으로 느낌**

“병역 판정 검사할 때 피부는 그냥 넘어가더라고요. 대충 보고, 이 정도 갖고는 그냥 군대 가요. 진짜 심해야 돼요. 기준이 정해져 있는데 어떤 사람이 검사하느냐에 따라서 달라져요. 의무기록 사본을 갖고 갔는데, 제가 이 정도 갖고 갔거든요. 그것도 제대로 읽지도 않고 이렇게 던져요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

“그게 정말 어려워요. 완전 복불복이에요. 제가 아는 지인은 운 좋게 빠진 거예요. 정말 운 좋게.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

**증상 수준 또는 효과 개선 확인을 위한 객관적인 체크리스트를 통한 통증도 측정 (3명 경험 : ID2, ID4, ID7)**

“대학병원에서는 말씀하신 가려운 정도 0에서 10으로 하더라고요.” (ID2, 남성, 30대, 회사원, 알레르겐 면역요법(피하주사))

“0에서 10을 물어보긴 했어요. 전문적인지 모르겠는데.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

“(치료 전후 비교) 그런 것은 안 해요. 딱 보면 워낙 증상이 심하니까 증증이고 많이 가렵겠다고.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“진단할 때 잠이 아토피에서 중요하다. 스트레스 안 받아야 되고. 그에 대해서 몇 시간 자는지는 물어본 적이 있는데, 몇 점 식으로 물어본 것은 (없음).” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

**치료법별 효과에 따른 치료 단계 옵션 확립되어 있지 않음**

“전혀 없어요.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

**소아, 청소년의 아토피피부염 치료시 질환별 중복처방약 복용 (병력 사전 확인 안함)**

“소아과 가면 피부가 가래요. 그런 것을 안 알려줘요. 저는 10대 때는 다 먹었어요. 주면 주는 대로.” (ID3, 여성, 40대, 회사원, 생물학적 제제)

“(약) 중복이 되는데 그것도 제가 먼저 말해야 돼요. 거기서는 알 수가 없기 때문에. 묻지 않아요. 환자가 직접 말하지 않는 이상, 원장님은 그걸 아는 순간 복잡해지기 때문에 처방하고 끝내요.” (ID6, 여성, 40대, 주부, 항히스타민 제제)

“맞아요. 거기서 피부과로 보내요.” (ID7, 남성, 20대, 학생, 호르몬제)

## 1. 평가결과 요약

### 1.1 질환 경험 및 의료기술에 대한 이해도

아토피피부염은 태어나면서부터 가지고 있었던 경우, 성인이 된 후 증상이 시작된 경우, 어린 시절 증상이 시작되었지만 개선 후 재발한 경우가 있었다. 치료의 시작은 동네 피부과였으나 대학병원이나 대형병원으로 옮겨 치료를 받았다. 아토피피부염의 원인을 어느 정도 파악하고 있는 환자도 있지만 추정일 뿐 대부분 원인이 명확하지는 않은 상황이었다. 언급된 원인은 환경 변화, 화학세제, 식품, 스트레스, 꽃가루, 미세먼지 등이었다. 아토피피부염의 증상 중 극심한 가려움에 대한 언급이 가장 많았으며 그 외 발진 및 피부 벗겨짐, 얼굴 부음, 심각한 각질과 갈라짐, 타는 느낌, 피부 짓무름, 통증이 언급되었다. 증상은 계절, 날씨, 시간대, 스트레스 정도에 따라 심해지기도 했다.

아토피피부염 환자들은 신체 기능 상실, 일상생활의 불편함, 학업과 취업의 어려움, 치료비 부담 뿐만 아니라 심리적 위축의 문제도 심각한 것으로 나타났다. 가장 심각한 사례는 청력 손실이었다. 흔하게는 피부 때문에 다른 사람의 질문을 받거나 시선을 받았으며, 헬스장, 목욕탕 등의 대중시설 이용을 제한받기도 했다. 심리적으로는 다른 사람의 시선 때문에 자신감을 상실하였고, 수면을 취하지 못해 피곤함과 무기력함을 느꼈다. 자괴감, 대인기피증, 우울증을 겪어 심한 경우 정신과 치료를 받기도 했다. 치료비 부담이 컸으며, 피와 진물 때문에 피부가 드러나는 옷을 입지 못하고, 짙은 색 옷을 입었다. 심한 경우 옷을 입거나 이불을 덮을 수 없어 산속에서 생활한 환자도 있었다.

알레르겐 면역요법(피하주사)과 생물학적 약물 사용 전에 환자들은 증상의 개선을 위해 주로 스테로이드 주사와 연고를 발랐으며, 앰플 치료, 아토피 치료용 패드 붙이기, 한의원 이용 경험도 있었다. 일상생활 속에서는 운동을 하거나 보습제를 사용했으며, 항원 노출을 줄이기 위해 이불 털기, 음식 조절, 꽃나무 자르기, 천연세제 사용, 클렌저, 화장품, 선크림 사용 않기 등의 노력을 했다. 관련 유튜브를 보거나 인터넷 커뮤니티에 가입했고, 여기서 알게 된 제품을 사기도 했으며, 내성이 생기는 것을 막기 위해 연고를 바르지 않기도 했다. 이러한 다양한 치료 노력들에도 불구하고 크게 효과가 없었다는 평가가 많았다.

환자들이 치료를 결심한 것은 증상으로 환자 자신이 힘들었기 때문이었으며, 의사의 치료 권유, 새로운 치료법의 등장, 취업 준비나 대학생활 시작으로 이미지에 신경을 써야 하거나 군입대 전 치료를 원했기 때문이었다.

### 1.2 치료 결정



환자들이 아토피피부염 치료를 위해 해당 치료법을 선택한 이유는 다른 치료법이 효과가 없던 상황에서 의사의 추천 때문에 선택했으며, 환자가 알아보고 의사에게 상의한 경우도 있었다.

알레르겐 면역요법(피하주사) 치료 환자 2명은 새로운 치료법에 대한 설명을 듣고 의사의 권유로 치료를 시작하였다. 알레르겐 면역요법(피하주사)에 대해 치료를 고려했지만 주기적 병원 방문의 번거로움, 급속면역요법의 후기 적응, 의사가 더 적합하다고 권한 치료를 받으면서 포기한 사례도 있었다. 알레르겐 면역요법(피하주사)을 경험하지 않은 환자들은 이 치료법에 대해 근본적인 치료가 가능하고 부작용이 없다는 점을 장점으로 꼽았으며, 단점으로는 아토피피부염 증증환자는 원인 물질이 밝혀지지 않았으며, 환자가 알고 있는 항원 외 또다른 항원을 가지고 있을 가능성, 치료 주기를 놓치면 초기치료부터 다시 시작해야 한다는 점을 꼽았다. 생물학적 제제는 안전하고 부작용이 없으며, 실비보험으로 치료비 부담이 줄었기 때문에 선택했고, 항히스타민 제제로 치료한 환자는 의사의 추천 때문에, 호르몬제로 치료한 환자는 증상이 있는 피부 부위에 직접 주사하여 효과가 있을 것으로 생각하여 치료법을 선택한 것으로 나타났다. 치료법의 추천은 의사로부터 추천 받은 경우, 환자 본인이 인터넷 커뮤니티에서 치료법을 알아본 경우, 신문이나 뉴스를 본 부모님이 치료법을 추천한 경우가 있었다.

환자들은 치료법 결정의 어려움 정도를 10점 만점에 1~5점으로 평가하여 심각하게 고민을 하지는 않은 것으로 나타났다. 이유는 환자 모두 기존 치료법의 효과가 낮아 치료의 간절함 때문에 새로운 치료법이나 신약이 등장하면 시도를 해보는 편이었기 때문이었다. 실비보험 적용과 의사의 전문성도 치료 결정의 어려움을 줄여주었다. 그러나 학생인 경우 치료비를 부담하는 부모님에 대한 미안함과 실비보험 적용이 되지 않는 신약 사용시는 치료 결정의 어려움을 느꼈다.

환자들은 질환과 약제 관련 정보는 의사에게 제공 받았으며, 치료비 정보는 간호사에게 받았다. 치료법 정보가 충분히 제공되었는지에 대해서는 10점 만점에 1~9점으로 평가하였다. 치료 원리와 현실적인 치료 가능성을 설명하거나 환자와의 라포가 형성된 경우 8~9점으로 점수가 높았고, 1~5점으로 상대적으로 낮게 평가한 이유는 상세한 정보 제공 안함, 의사가 바쁨, 피부 상태만 보고 처방, 질문에 상세한 답을 하지 않았기 때문이었다.

환자들은 환자의 치료 결정을 위해 다양한 치료법, 치료법별 부작용, 효과, 치료 기간에 대한 정보를 제공하되 의사의 진료시간이 부족하다면 유인물을 제공하는 것이 낫다는 의견을 내었다.

### 1.3 치료과정

의사가 치료 효과가 없을 때 해당 치료법의 중단이나 다른 치료법을 제안하지 않아 환자가 치료를 중단한 사례가 있었다. 증상이 있는 피부 여러 곳에 호르몬제를 직접 주사 맞은 경험을 한 환자는 주사 통증에 대해 언급했다. 환자가 겪어야 했던 치료 외적인 불편함도 있었다. 환자들은 병원에서 보습제 끼워팔기, 주기적인 병원 방문의 번거로움, 치료제를 녹이거나 상온 비치 후 주사를 맞아야 하는 경우 주사제 준비 시간 때문에 직장인은 휴가를 사용해야 했으며, 주사제 준비 시간 동안 제약사에 증빙자료를 우편으로 제출해야 함과 긴 약제비 환급시간도 불편함으로 이야기했다.

## 1.4 치료 후

치료 후 불편함으로는 약물치료로 인한 부작용과 치료를 해도 증상에 차도가 없는 경우가 언급되었다. 환자들은 치료 효과를 판단할 때 효과 지속 기간, 가려움의 개선, 빠른 효과 작용을 지표로 생각했다. 환자들은 아토피피부염은 나올 수 있는 질환이 아니기 때문에 효과 지속 기간을 중요하게 생각했으며, 근본적인 치료도 가려움으로 굽지 않아야 가능하다고 생각했다.

아토피피부염에 대한 해당 치료법의 효과에 대한 만족도는 1~10점으로 다양하게 나타났다. 효과에 대해 6~10점으로 평가하며 만족하는 이유는 치료 기간 중 증상의 개선이 있었기 때문이었으며, 5점으로 평가한 이유는 치료 초기에만 효과가 있고 이후 효과가 감소했기 때문이었다. 효과를 전혀 느끼지 못한 환자는 1점으로 평가했다.

알레르겐 면역요법(피하주사) 치료 환자들의 효과 만족도는 5점으로 덜 예민해졌지만 치료 효과가 없거나 초반에만 효과가 있다고 느꼈다. 생물학적 제제, 항히스타민 제제 치료 환자도 같은 제제더라도 환자별로 효과 평가가 다르게 나타났다.

아토피피부염 환자들은 사용해본 치료법으로 증상이 악화되면 다시 사용하지는 않았다.

아토피피부염에 대한 해당 치료법 추천 의향은 7~10점으로 대체로 높았고, 추천의향이 높은 이유는 환자 본인이 효과를 느꼈거나 본인의 치료 효과는 낮더라도 치료법이 제한적인 상황에서 다른 사람에게는 효과가 있을 수 있어 다양한 치료법을 시도해 보라는 의미였다. 히스토불린을 사용한 한 환자는 아토피피부염에 제제가 효과가 없어 추천하지 않았다.

## 1.5 기타

환자들은 피부 질환 치료를 위한 병원 부족, 연고·복용 약의 경우 약제별 등급 표기, 치료법, 부작용 및 복용시 주의사항 강제 공시, 중복 처방 방지를 위한 시스템 필요, 피부 질환에 대한 복불복 병역 판정, 증상 수준 및 효과 개선 확인을 위한 객관적 체크리스트의 필요성, 치료법 효과에 따른 치료 단계 옵션의 확립에 대한 의견을 제시했다.

## 2. 결론

아토피피부염은 태어나면서부터, 성인이 된 후, 재발한 경우가 있었다. 아토피피부염의 원인을 파악하고 있는 환자도 있지만 추정일 뿐 대부분 원인이 명확하지는 않은 상황이었다. 극심한 가려움에 대한 언급이 가장 많았으며 그 외 발진 및 피부 벗겨짐, 얼굴 부음, 심각한 각질과 갈라짐, 타는 느낌, 피부 짓무름, 통증이 언급되었다. 계절, 날씨, 시간대, 스트레스 정도에 따라 증상이 심해지기도 했다. 환자들은 아토피피부염 증상으로 인해 일상생활의 불편함 뿐만 아니라 학업과 취업의 어려움, 치료비 부담, 심리적 위축의 문제도 심각한 것으로 나타났다. 질환에 대한 타인의 질문이나 시선을 받았으며, 헬스장, 목욕탕 등 대중시설 이용을 제한받기도 했다. 다른 사람의 시선 때문에 자신감을 상실하였고, 수면을 취하지 못해 피곤함과 무기력함을 느꼈다. 자괴감, 대인기피증, 우울증을 겪어 심한 경우 정신과 치료를 받기도 했다. 환자들은 알레르겐 면역요법(피하주사)과 생물학적 제제 사용 전에 스테로이드 주사와 연고 사용, 앰플 치료, 아토피 치료용 패드 붙이기, 한의원 이용 등 다양한 치료 노력을 했으나 크게 효과를 보지 못했다.

의사의 치료 권유도 있지만 환자 자신이 증상으로 힘들어서 치료를 결심했다. 환자들이 해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)을 선택한 이유는 다른 치료법이 효과가 없던 상황에서 의사의 추천이 있거나 환자가 새로운 치료법을 알게 되었기 때문이었다.

알레르겐 면역요법(피하주사)을 선택한 이유는 의사의 권유 때문이었으며, 환자들은 이 치료법에 대해 근본적인 치료가 가능하고 부작용이 없다는 장점이 있지만, 주기적 병원 방문의 번거로움, 급속면역요법의 후기 적음, 항원을 알 수 없는 환자의 사용 가능성, 치료 주기를 놓치면 초기치료부터 다시 시작해야 한다는 점을 단점으로 인식하고 있었다. 한편 생물학적 제제는 새로운 치료법으로 안전하고 부작용이 없으며, 실비보험으로 치료비 부담이 줄어 환자들이 선택하고 있었다.

해당 치료법(알레르겐 면역요법(피하주사), 생물학적 약물 등)은 의사로부터 추천 받은 경우도 있지만, 본인이나 가족이 인터넷 커뮤니티나 미디어를 통해 알게 되었다.

치료법 결정의 어려움 정도는 10점 만점에 1~5점으로 낮았으나 다른 질환과는 평가 이유가 달랐다. 환자 모두 기존 치료법의 효과가 낮은 가운데 치료하고자 하는 간절함 때문에 새로운 치료법이나 신약이 등장하면 시도를 해보는 편이었다. 그러나 새로운 치료법을 사용하는 데는 치료비 부담으로 보험 적용 여부가 영향을 미쳤다.

환자들은 환자의 치료 결정을 위해 다양한 치료법, 치료법별 부작용, 효과, 치료 기간에 대한 정보를 제공하되 의사의 진료시간이 부족하다면 유인물을 제공하는 것이 낫다고 생각했다. 환자들의 여러 차례를 종합해보면 피부과는 주변에 있으나 미용 목적의 피부과로 아토피피부염을 치료할 수 있는 곳은 대학병원이나 대형병원으로 늘 환자가 많아 의료진이 바쁜 것을 알기 때문에 유인물 제공에 대한 의견을 낸 것이었다. 환자들은 의사가 치료법에 대한 부작용을 잘 언급하지 않는다고 느꼈으며, 치료 효과 정보가 필요한 이유는 치료율에 따라 치료법을 선택할지 여부를 결정할 수 있기 때문이었다.

환자는 치료 효과가 없을 때 해당 치료법을 중단하거나 다른 치료법의 제안이 필요하다고 느꼈다. 알레르겐 면역요법(피하주사) 치료를 2년간 진행하던 환자는 이 때문에 스스로 치료를 중단한 경험을 갖고 있었다. 환자들은 효과 지속 기간, 가려움의 개선, 빠른 효과 작용을 치료 효과 판단 지표로 생각했다. 환자들은

아토피피부염은 완치될 수 있는 질환이 아니기 때문에 한 번 치료 후 효과의 지속 기간을 중요하게 생각했으며, 일단 가려움으로 긁지 않아야 근본적인 치료도 가능하다고 생각했다.

해당 치료법의 효과에 대한 만족도는 1~10점으로 다양하게 나타났으며, 증상의 개선 여부와 치료 효과가 일시적인지 여부에 따라 만족도가 달랐다. 알레르겐 면역요법(피하주사) 치료 환자들의 효과 만족도는 5점으로 덜 예민해 졌지만 치료 효과가 없거나 초반에만 효과가 있다고 느꼈다. 생물학적 제제, 항히스타민 제제 치료 환자도 같은 제제더라도 환자별로 효과 평가가 다르게 나타났다.

한편 해당 치료법에 대한 추천 의향은 7~10점으로 대체로 높았으나 추천 이유는 달랐다. 환자 본인이 효과를 느껴 추천하는 경우도 있었지만, 환자 본인의 치료 효과는 낮아도 다른 사람에게는 효과가 있을 수 있어 다양한 치료법을 시도해 보라는 의미에서 추천하기도 했다. 아토피피부염은 치료법이 제한적이어서 선택범위가 좁기 때문이었다.

환자들은 피부 질환 치료를 위한 병원 부족, 처방 받은 연고, 약 등 제제의 등급 표기, 치료법, 부작용 및 복용시 주의사항 공시, 중복 처방 방지를 위한 시스템, 연고 처방시 사용량에 대한 추상적인 가이드 제공 개선, 피부 질환에 대한 복불복 병역 판정, 증상수준 및 효과 개선 확인을 위한 체크리스트의 필요성, 치료법 효과에 따른 치료 단계 옵션의 확립에 대한 개선 의견을 제시했다.

< 표 20. 평가결과 총괄 요약 >

1. 질환 경험 및 의료기술에 대한 이해도	
<b>1.1. 치료 시작 시기</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>태어나면서부터, 성인이 된 후, 어린 시절 증상 개선 후 재발의 3가지 유형</li> <li>동네 피부과에서 치료 시작 후 대학병원이나 대형병원으로 옮겨 치료</li> </ul>	
<b>1.2. 생활의 불편한 정도</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>허벅지 진물로 오래 앉아 있으면 통증, 가려움으로 학업 집중 어려움</li> <li>피부 때문에 취업 면접 어려움</li> <li>대중시설 사용 제약</li> <li>자신감 상실, 무기력, 우울증, 대인기피증, 충동조절장애, 성격 변화</li> <li>치료비 부담</li> <li>피가 묻어서 흰색 의류, 짧은 옷, 샌들 착용 피함, 어두운 색 이불 사용, 옷은 가리는 용도</li> <li>젖은 이불 빨래</li> <li>피부가 짓물러 옷 입는 것과 이불 덮기 힘들</li> <li>가족들의 희생</li> </ul>	
<b>1.3. 해당 치료법 이전 다른 치료법 경험</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>의료적 도움 : 스테로이드 주사와 연고 바름, 앰플 치료, 아토피 치료용 패드 붙이기, 한의원 이용(한약, 침술)</li> <li>개인 일상적 노력 : 로션과 보습제 사용, 운동, 이불 털기, 음식 피하기, 꽃나무 자르기, 천연세제 사용, 클렌저, 화장품, 선크림 사용 안함, 민간요법 제품 구입, 유튜브, 인터넷 커뮤니티 가입, 내성 예방을 위해 연고 바르지 않음</li> </ul>	
<b>1.4. 치료 결정 이유</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>의사 추천</li> <li>환자가 알아보고 의사에게 상의</li> </ul>	
2. 치료 결정	
<b>2.1. 해당 치료법 결정 이유</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>기존 치료법이 효과가 적어 새로운 치료법이나 신약이 등장하면 시도해 보는 편</li> <li>알레르겐 면역요법(피하주사)은 의사 추천으로 시작, 근본적인 치료 가능, 부작용 없음을 장점으로 인식</li> <li>생물학적 제제 사용은 획기적인 신약, 안전/부작용 없음, 보험 적용으로 치료비 낮아져서 치료 시작</li> </ul>	
<b>2.1.1. 치료법 추천인</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>의사</li> <li>인터넷 커뮤니티</li> <li>뉴스를 접한 부모</li> </ul>	
<b>2.2. 치료법 결정의 어려움 정도</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>(1~2점) 다른 치료는 효과가 없어 새로운 치료법 또는 신약 효과 기대, 증상 개선이 더 절실함, 실비보험으로 비용 부담감 낮음, 의사의 전문성</li> <li>(5점) 낮은 기대, 비용</li> </ul>	
<b>2.3. 치료법 정보 제공자</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>의사는 질환, 약제 설명, 간호사는 치료비 설명</li> </ul>	
<b>2.4. 치료법 정보제공의 충분 정도</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>(8~9점) 필요사항 설명, 치료 가능성 팩트만 사실대로 설명, 라포 형성</li> <li>(1~5점) 상세한 정보 제공 안함, 의사 바쁨, 피부상태만 보고 처방, 질문에 상세한 답 안함</li> </ul>	
<b>2.4.1. 치료법 결정 시 필요한 정보</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>다양한 치료법</li> <li>치료법별 부작용</li> </ul>	

- 효과
- 치료 기간
- 유인물 제공

### 3. 치료과정

#### 3.1. 치료 과정 중 불편함

- 치료 과정 : 2년 간 효과 없어도 대안 없이 치료 지속, 주사 통증 (호르몬제, 증상 부위별로 주사)
- 치료 과정 외 : 일반 피부과 병원에서 비싼 보습제 끼워팔기, 치료를 위해 반차 또는 휴가 사용, 제제가 녹는 동안 우체국에 가서 제약사에 증빙서류 발송 및 긴 약제비 환급기간

### 4. 치료 후

#### 4.1. 치료 후 불편함

- 관절염
- 2년 간 차도 없었음

#### 4.2. 치료효과 만족 정도

- 효과 지속 기간, 가려움의 개선, 빠른 효과를 효과 측정 지표로 생각
- (6~10점) 치료 기간 동안은 증상 개선, 그러나 완벽한 치료는 아니고 부작용도 우려됨
- (5점) 초기에만 효과적, 점점 효과 감소
- (1~2점) 아토피 개선 효과는 없음

#### 4.2.1. 재치료 또는 추가치료 경험

- 증상이 악화된 치료법은 다시 사용하지 않음

#### 4.3. 치료법 추천 의향

- (7~10점) 환자 자신이 효과가 있었거나 자신은 효과가 적더라도 힘든 질환이라 다양한 치료법을 시도해 보라는 의미
- (1점) 아토피피부염에는 효과 없음

### 5. 기타

#### 5.1. 아토피피부염 및 해당 치료법에 대한 기타 의견

- 피부 질환 치료 병원 부족 (대부분 미용 특화 피부과로 진료 거부)
- 치료법, 부작용 및 복용시 주의사항 강제 공시
- 연고, 약 등 제제의 세기 등급 표기
- 타 질환 치료약과의 상호작용 우려
- 연고 처방시 사용량에 대한 추상적인 가이드 제공 개선
- 피부 질환은 병역 판정시 복불복 신체 등급 판정으로 느낌
- 증상 수준 또는 효과 개선 확인을 위한 객관적인 체크리스트를 통한 통증도 측정
- 치료법별 효과에 따른 치료 단계 옵션 확립되어 있지 않음