

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2014 9 / 10 vol.139



특집

가족 ⑤ 사랑
건강한 가정, 행복한 가정
행복한 결혼을 위하여
절망에서 희망으로...

혈우가족 이야기

요리하는 남자의 휴먼스토리
관절경수술이 알려준 재활과 교육의 중요성
첫 아이와 혈우병, 그리고 환우 엄마로 산다는 것
50대에 이룬 공무원의 꿈

혈우정보

쉼터 재활 물리치료 교육을 실시하면서
철저한 준비로 산을 정복하자



| 편집실 |

소리내어 사랑을 말해보세요

프란치스코 교황이 우리나라를 다녀간 지 벌써 두 달이 다 되어갑니다. 이슬람 신자의 발에 입을 맞추고, 자신의 생일에 노숙인들을 초청하는 등 파격적인 사랑을 실천해왔던 교황의 방한은 우리에게도 큰 여운을 남겼습니다. 교황의 포용에 위로받고 기뻐하는 사람들의 모습을 보며 새삼 사랑이란 것에 대해 생각해봤습니다.

돌아보면 유독 다사(多事)한 날들을 보낸 것 같습니다. 짧지도, 그렇다고 길지도 않은 시간을 지나 오는 동안 우리는 과연 '사랑한다'는 말을 몇 번이나 했을까요. 글썽요. 좀처럼 끊이지 않는 사고 소식과 반목의 함성에 귀가 멍멍해서 누군가의 사랑 고백마저 듣지 못했던 건 아닐까요.

하루 종일 업무에, 학업에, 사람에 치이다 보면 가로등 불빛마저 무겁게 느껴질 때가 있습니다. 그리고 그 무게를 애꿎은 가족에게 풀어버리곤 하죠. 진심은

그게 아닌데, 진짜 내 마음은 사랑한다는 말 외에는 달리 표현할 방법이 없는데, 그런데 역설적이게도 입에서는 차가운 푸념밖에 나오지 않습니다.

어쩌면 항상 가까이에 있기 때문에, 굳이 말하지 않아도 알아줄 거라는 못난 믿음 때문에 그동안 말하지 않았던 건 아닐까요. 쑥스럽지만 오늘은 한번 말해보려 합니다. 젊었을 때의 근육은 사라지고 똥배만 나온 아버지께, 눈가에 주름이 늘어난 어머니께, 누구보다 멋지고 예쁜 형, 누나, 동생에게 소리내어 사랑을 말해보려 합니다. 환우 분들도 지금 이 글을 읽는 중 생각나는 사람이 있다면 사랑한다고 말해보시기 바랍니다.

가을입니다. 가을은 '추수하다'는 뜻의 우리말인 '가실하다'가 변한 말이라고 합니다. 이번 가을에 사랑을 듬뿍 가실하여 소중한 사람들에게 전해보는 건 어떨까요.

코헴

2014 9 / 10 vol.139



· 발행일 2014년 10월 6일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 사임당로 70 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일콤 · 인쇄 인쇄파인브

•	초대석	혈우병 극복을 위한 노력들	2
:	특집	'가족' ⑤ 사랑 건강한 가정, 행복한 가정 행복한 결혼을 위하여 절망에서 희망으로...	4 5 8 10
::	안내	자가주사 안내	12
:::	혈우가족 이야기	요리하는 남자의 휴먼스토리 관절경수술이 알려준 재활과 교육의 중요성 첫 아이와 혈우병, 그리고 환우 엄마로 산다는 것 50대에 이룬 공무원의 꿈	13 16 18 20
::::	혈우정보	쉼터 재활 물리치료 교육을 실시하면서 철저한 준비로 산을 정복하자	21 24
:::::	해외정보	혈우 환우의 인터넷 생활	26
::::::	재단소식		28
:::::::	퀴즈 / 나도 한 마디		30
:::::::	독자엽서		31



혈우병 극복을 위한 노력들



박상규 | 울산대병원 소아청소년과 교수

지난 7월, 8개월 된 남자 아기가 부모의 품에 안겨 진료실을 찾아왔습니다. 부모는 아기가 기어 다니기 시작한 후부터 다리에 멍이 든다고 말했습니다. 보통 활발한 아기들이 기어 다니다가 멍이 드는 경우가 많은데, 진찰 결과 이 아기는 멍 외에도 다리와 가슴에 멍울이 있는 것이 발견되어, 출혈성 질환여부를 알아보기 위해 정밀 응고검사를 시행하였습니다.

검사결과 응고인자 활성도가 1%미만인 중증 혈우병A인 것으로 밝혀졌습니다. 아기가 혈우병에 걸렸다는 것을 부모에게 알려주면서 요즘은 치료환경이 좋아져서 건강하게 생활할 수 있으며 좋은 약제들이 개발되고 있으니 희망을 갖자고 위로하였습니다. 실제로 제가 근무하고 있는 울산대학교병원에서 치료 중인 6세 혈우병 환자 2명은 꾸준한 유지요법으로 출생 후 단 한 번도 관절출혈 없이 건강하게 지내고 있습니다.

지금도 세계 각지에서 혈우병 완치를 위한 많은 노력을 기울이고 있습니다. 대표적으로 반감기가 긴 제 품의 개발을 들 수 있습니다. 지난 3월에는 반감기가 80시간 이상인 9인자 약품이, 6월에는 반감기가 19 시간인 8인자 약품이 미국의 FDA의 승인을 받았으며 국내에서는 8인자 약품에 대한 임상연구가 진행 중이어서 조만간 주 1회 투여로 출혈예방이 가능하게 될 전망입니다.

둘째는 완치가 가능한 유전자 치료의 개발입니다. 2011년 12월 해외 의료 전문 매거진 『New England Journal of Medicine』에 “혈우병B 환자들에게 성탄 축하”라는 권두언과 함께 혈우병B 환 자들에 대한 성공적인 유전자치료를 대한 논문이 발표되었습니다. 논문은 영국에서 유전자 치료를 받은 6명의 혈우병B 환자들을 추적 관찰한 결과, 그들 중 4명은 예방요법 없이도 출혈이 없었으며 2명은 예방 적인 응고인자의 투여 간격이 길어졌다는 내용을 담고 있었습니다. 또한 2012년에 미국혈액학회가 혈우



환자 4명을 대상으로 유전자치료를 하여 성공하였고, 현재 임상연구도 진행 중에 있습니다.

그러나 유전자를 매개로 하는 벡터에 대한 항체 문제, 장기적인 안전 문제 등으로 현실적으로 소수의 환자들만을 대상으로 임상 연구가 진행되고 있으나, 머지않아 이러한 문제들이 해결될 것으로 예상되고 있습니다. 그래서 많은 혈우병 환자들이 유전자치료를 통해 혈우병에서 완전히 벗어나거나 최소 중증 환자들이 경증 환자로 바뀌는 시기가 올 것으로 기대하고 있습니다. 혈우병B에 비하여 혈우병A는 유전자가 크고 항체 발생이 높아서 유전자치료 개발에 어려움이 있지만 2015년부터는 사람을 대상으로 한 임상연구가 진행될 걸로 기대하고 있습니다.

셋째는 정맥주사를 하지 않고 피하나 경구로 투여할 수 있는 약제의 개발입니다. 현재 반감기가 긴 약제 가운데 피하주사 연구도 진행 중이어서 조만간에 힘들게 혈관을 찾아 주사를 맞아야 하는 고통에서 벗어날 수 있을 것으로 보이며, 경구약의 개발도 기대해 봅니다.

제가 진료한 아기를 비롯하여, 오늘날의 혈우병 환아들이 성인이 되기 전에 반감기가 긴 약이 개발되어 월 1회의 유지요법으로 출혈이 예방되는 날이 오길 바랍니다. 또한 유전자치료가 발전하여 한 번의 주사로 평생 출혈의 위협에서 벗어나고 중증 환자가 경증 환자로 바뀌기를 바랍니다. 피하 주사와 경구약의 개발을 통해서도 손쉽게 혈우병을 관리할 수 있게 되기를 기대해봅니다.

그래서 머지않아 “눈물로 씨 뿌리던 사람들 환호하며 거두리라”라는 구절처럼 아기와 부모가 혈우병에서 벗어나 반드시 웃게 되기를 기원합니다.



2014년 기획 특집

가족 ⑤ 사랑

『코헬지』는 2014년 한 해 동안 '가족'에 대해 이야기 하고자 합니다. 이번 호의 테마는 사랑입니다. 누군가를 사랑하고 결혼하여 행복한 가정을 이루는 것은 많은 사람들의 로망이라고 할 수 있습니다. 혈우 환우들도 운명의 짝을 만나 행복하게 살아가는 미래를 상상할 것입니다. 어떻게 하면 그 상상을 현실로 만들 수 있을까요. <편집자註>

건강한 가정, 행복한 가정

송 옥 | 고려대 교육대학원 상담심리전공 겸임교수

가정은 인생이라는 험한 등반 과정에서 베이스캠프와 같은 곳입니다. 가정이 좋은 베이스캠프가 되려면 화목해야 합니다. 그러나 현대사회의 가정은 흔들리고 있습니다. 그 단적인 증거가 급격히 증가하고 있는 이혼율입니다. 이혼은 부부에게 커다란 불행일 뿐만 아니라 자녀에게도 고통을 안겨줍니다. 나아가 여러 가지 사회 문제를 야기합니다. 이러한 점들이 우리가 가족에 대해서 더욱 깊은 관심을 가져야 하는 이유라고 할 수 있습니다.

가정은 하나의 사회적 체계이며 여러 가지 기능을 하고 있습니다. 또한 균형을 유지하려는 자기조정능력을 가지고 있습니다. 각 가정은 고유한 특성을 지니고 있으며, 나름대로의 규칙, 역할, 세력, 구조, 의사소통의 유형을 발전시켜 나갑니다. 가정은 사회의 기본 단위로써 공동체적 성격을 지니고 있고, 서로에게 영향을 줄 수밖에 없습니다.

가정은 모빌에 빚대어 설명할 수 있습니다. 모빌의 어느 한 부분이 움직이면 다른 부분들도 흔들리게 됩니다. 가정도 마찬가지입니다. 가정은 항상성의 원리를 따릅니다. 항상성이란 같은 상태를 유지하려는 물리적 성질을 말합니다. 가정 내에서는 어떤 것도 독립적이지 않습니다. 한 사람에게 일어난 일은 모두에게 영향을 미칩니다. 한 사람이 고통을 느끼면 모두가 고통을 느낍니다. 한 명의 가족 구성원이 전체 가정의 건강과 행복을 결정하는 것입니다. 이런 항상성의 개념을 이해하지 않고서는 가정을 이해할 수 없습니다.

우리는 가족들에게 많은 상처를 주고받으며 살아갑니다. 가정은 상처를 주고받는 대표적인 공간입니다. 많은 사람들이 건강하고 행복한 가정을 꿈꾸지만, 가정이 항상 행복한 것만은 아닙니다. 가정은 행복과 아름다움의 상징임과 동시에 고통과 어려움이 시작되는 곳이기도 합니다. 그렇다면 이러한 모순을 극복하고 행복한 가정을 만들기 위해선 어떻게 해야 할까요? 이것은 매우 중요한 질문입니다. 건강한 가정은 어떤 특징을 지니고 있는지 알아보겠습니다.

1980년대 미국 네브래스카대학교의 닉 스티넷 박사와 존 드프레인 박사는 27개국의 18,000여 가정을 대상으로 총 20년에 걸쳐 연구를 진행했습니다. 이 광범위한 연구 결과 세계 각국의 건강한 가정들이 공통적으로 보이는 특징이 발견됐습니다.

첫째, 가정에 헌신합니다.

건강한 가정의 가족 구성원들은 헌신적입니다. 여기서 헌신이란 죽을 때까지 함께 하겠다는 결정과 행동을 의미하며, 사랑을 지키겠다는 선택이자 결정이며 책임의식이기도 합니다.

둘째, 함께하는 시간을 갖습니다.

건강한 가정의 가족 구성원들은 함께하는 시간들을 자주 갖습니다. 가족과 함께 시간을 보낸다는 것은 가족 구성원 모두가 서로에게 최고의 친구가 되어주는 것을 의미하며, 이것은 주로 주의 집중, 눈 맞춤, 감정표현, 경청, 서로를 이해하려는 노력을 기울임으로써 이뤄집니다.

셋째, 좋은 의사소통을 합니다.

건강한 가정은 긍정적이고 자신들의 생각이나 욕구, 감정표현을 하는 데 익숙합니다. 의사소통을 잘하지 못하는 가정은 어려움을 겪습니다.

넷째, 감사의 표현을 합니다.

건강한 가정의 가족 구성원들은 서로에게 감사와 애정을 표현합니다. 그들은 진지하게 서로를 칭찬하고, 격려의 말을 아끼지 않습니다. 심지어 갈등이 있을 때에도 상대방의 긍정적인 면을 인정합니다.

다섯째, 영적으로 헌신합니다.

연구에 따르면 건강한 가정은 높은 수준의 종교적 헌신을 지향하고 있으며 영적인 결속력이 강하다고 합니다. 영적으로 헌신하는 사람들은 그렇지 않은 사람들보다 더 행복하고 더 만족해하며 더 건강합니다.

여섯째, 스트레스와 위기대처능력을 가지고 있습니다.

건강한 가정도 위기를 겪지만 그들에게 닥친 문제들을 해결하는 능력을 갖고 있다는 점에서 다른 보통의 가정과 다릅니다. 가정은 문제를 해결할 수 있도록 도와주는 지원자라고 할 수 있는데, 이러한 경우 가정을 짓눌러온 문제들은 오히려 가족 구성원들을 더욱 결속시키는 역할을 합니다.

이처럼 건강한 가정을 이루기 위해서는 서로를 존중하고 공통된 목적과 가치를 추구해야 합니다. 그러나 환우가 있는 가정은 공통된 가치와 목적을 추구하는 과정에서 어려움을 경험할 수 있습니다. 어쩌면 가족이라는 이름으로 무거운 짐을 지고 있다고 생각될 때도 있을 것입니다.

가족 중 누군가가 아프다는 것은 가정에 큰 미안함으로 다가옵니다. 예를 들어 자녀가 애플 경우 부모는 심한 죄책감을 갖게 됩니다. 자녀가 아파하는 모습을 볼 때마다 '우리 아이가 아파하는 게 내 탓이 아닐까?'라는 생각을 하는 것이죠.

이러한 생각은 신체질환에 대한 올바른 교육을 받음으로써 반드시 고쳐 나가야 합니다. 환우 가족이든, 환우를 위해 일하는 전문인이든, 주변사람이든, 각자의 위치에서 서로를 위해 도움이 될 수 있는 재능을 가지고 있습니다. 그 재능은 그렇게 거창한 것이 아닙니다. 그저 함께 있어줌으로써 느껴지는 따뜻한 마음이 될 수도 있고, 상대방을 이해하고 감동케 하는 한 마디 말이 될 수도 있습니다.

주위를 한번 돌아보고, 우리가 갖고 있는 아주 작은 것들부터 조금씩 나눈다면 우리의 가정과 사회는 보다 아름답게 변할 것입니다.



행복한 결혼을 위하여

해외 혈우병 매거진 『Steps for Living』 참고

20대 이상의 환우라면 누구나 한 번쯤 미래에 대한 고민을 하고 있을 것이다. 그리고 그 고민의 중심엔 앞으로 인생을 함께할 배우자에 대한 기대감도 있을 것이다. 어쩌면 이 글을 읽고 있는 환우들 중에는 이미 결혼을 했거나, 아니면 배우자가 될 누군가를 찾고 있는 사람도 있을 것이다. 이번호에서는 행복한 결혼을 위한 과정에 대해 알아본다.

배우자 선택하기

사랑하는 사람에게 혈우병에 대해 말하기란 쉽지 않은 일이다. 듣자마자 적잖이 당황할 것이고, 관계에 금이 갈 수도 있다. 하지만 배우자는 평생의 동반자이기 때문에, 용기 내서 고백할 필요가 있다. 혈우병에 대한 세심한 관심과 이해는 미래의 가정을 설계하는데 있어서 필수적이라고 할 수 있다.

※ 배우자 선택에 필요한 고민들

- 1) 혈우병에 대해 관심을 갖고 공부하는 사람인가.
- 2) 환우의 일상에 공감할 줄 아는 사람인가.
- 3) 환우의 생각과 감정을 솔직하게 표현할 수 있는 사람인가.
- 4) 환우에게 좋은 친구이자 보호자가 되어줄 수 있는 사람인가.
- 5) 배우자가 환우의 인생에 부담이 되는 건 아닐까.

부모님께 이야기하기

배우자를 찾았다는 확신이 들면 부모님께 진지하게 교제중이라는 사실을 말씀드려야 한다. 어렸을 때부터 혈우 자녀를 보호해온 부모님 입장에서는 자녀의 결혼이 반가우면서도 매우 당황스러울 것이다. 왜냐하면 자녀의 결혼은 곧 보호자의 역할을 며느리(또는 사위)에게 양보해야 한다는 것을 뜻하기 때문이다. 부모님은 환우의 배우자가 자신의 자녀를 잘 케어할 수 있을지에 대해 의문을 가질 것이다. 그럴수록 부모님이 배우자를 이해할 수 있도록 충분한 시간을 드려야 한다.



※ 부모님께 배우자를 소개할 때 명심해야 하는 것들

- 1) <스스로 확신을 가져라> 자신의 연인이 좋은 배우자가 될 사람이라는 확신을 가져라.
- 2) <시간을 드려라> 부모님께서 배우자를 이해할 수 있도록 충분한 시간을 드려라.
- 3) <부모님을 안심시켜라> 부모님께 오랫동안 결혼을 준비해왔다는 것을 말씀드려라.

배우자의 부모님과 이야기하기

당신은 오랫동안 혈우병과 함께 살아왔기 때문에 혈우병을 그다지 심각하게 생각하지 않을 수도 있지만, 배우자의 부모님에게 혈우병이 매우 심각한 문제로 받아들여질 수 있다. 그들이 혈우병에 대한 걱정을 떨칠 수 있도록 충분한 시간을 드려야 한다.

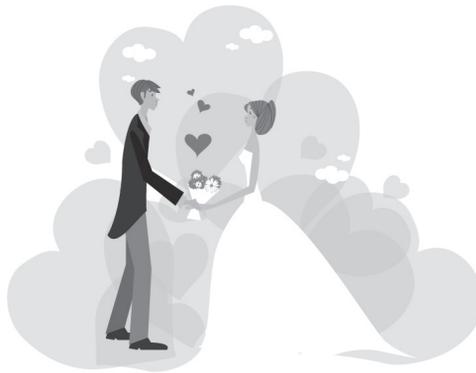
※ 배우자 부모님께 혈우병에 대해 이해시키는 과정

- 1) <충분한 시간을 드려라> 혈우병에 대해 이해할 수 있도록 충분한 시간을 드려라.
- 2) <혈우병의 유전에 대해 설명해라> 혈우병의 유전 과정에 대해 자세하게 설명해라.
- 3) <비판하지 마라> 혈우병을 대하는 배우자 가족의 태도에 대해 선불리 비판하지 마라.

오랫동안 환우들을 상담해온 사회복지사에 따르면 행복한 가정을 이룬 환우들에게 공통점이 있다고 합니다. 결혼 전부터 배우자에게 혈우병에 대해 꾸준히 설명해왔고, 성실한 자가관리를 통해 건강하고 자신감 있게 살아왔다는 것입니다.

그러므로 환우 스스로 자신감을 갖고, 대화를 통해 서로를 이해하는 과정이 반드시 필요하다고 합니다.

상기 글이 해외 문헌을 번역한 글이기 때문에 국내 상황과 다소 다른 부분도 있겠지만, 결혼을 준비하는 환우 분들께 도움이 되길 바랍니다.



절망에서 희망으로...

강호동 | 이로운 마케팅 대표·환우



사진 제공 이코노미뷰

혈우재단으로부터 저의 이야기를 들려달라는 의뢰를 받았을 때 무척이나 반가웠습니다. 요즘 부쩍 연락이 자주 오는 신문사나 방송국의 전화보다 더 설렘했습니다. 왜냐하면, 『코헬지』는 칠혹 같은 어둠속에 홀로 덩그러니 앉아있던 제게 한 줄기 빛과 같은 존재였기 때문입니다. 저는 『코헬지』를 읽으며 청소년기를 보냈습니다. 『코헬지』를 통해 다른 환우 분들의 이야기를 전해 들으면서 조금이나마 용기를 얻을 수 있었습니다.

사실 제 어린 시절은 그리 즐겁지 않았습니다. 제 주위에는 아무도 없었죠. 저의 아픔과 외로움에 공감해주고, 저를 따뜻하게 안아주는 사람도 없었습니다.

오히려 그 반대였습니다. 단지 혈우병에 걸려 다리를 절뚝거린다는 이유만으로 학교에서는 왕따를 당하기 일쑤였고, 동네에서도 곱지 않은 시선을 받았습니다. 사람들은 마치 저를 외계인 보듯이 봤습니다. 그들 중 몇몇은 제가 피라도 흘리면 정말로 큰일이라도 일어나는 줄 알았습니다.

그도 그럴 것이 20-30년 전만 하더라도 의학적 정보가 부족해서 사람들이 혈우병을 대단히 큰 병으로 여겼습니다. 그리고 저 또한 자아가 제대로 형성되지 않았던 시기였기 때문에 사람들의 시선에 더욱 위축되고 내성적인 성격으로 변해버렸습니다. 급기야 정체성의 혼란까지 와서 '내가 이 세상에 태어나지 말았어야 했나'라는 어리석은 생각까지 했습니다.

무시와 냉대로 얼룩진 어린 시절을 보내고 난 후로도 삶은 그다지 나아지지 않았습니다. 영등포역에서 노숙인 생활까지 했습니다. 그러다 어느날 '죽을 때까지 이렇게 살 수는 없다'는 생각이 머리를 스쳤습니다. 그러자 비로소 삶의 열의가 생기는 것 같았습니다.

그렇게 어렵게 살면서 한 가지 큰 깨달음을 얻을 수 있었습니다. 그것은 바로 '이 사회가 나를 위해서 해줄 수 있는 건 아무것도 없다. 내 인생은 스스로 만들어나가는 것이 다'라는 것이었습니다. 마치 그림을 그릴 때 직접 구도를 잡고 스케치를 한 사람만이



거기에 알맞은 색깔을 칠할 수 있는 것처럼, 자신의 인생은 직접 계획하고 스스로 만들어 나가야 합니다. 이 깨달음을 얻은 후로 뒤도 돌아보지 않고 열심히 살아왔고, 그 결과 저는 현재 온라인쇼핑몰 홍보회사를 운영하고 있습니다.

꿈 많은 10대 환우 여러분, 이제 막 세상에 발을 내딛는 20대 환우 여러분, 그리고 여러 가지로 힘들어 하는 환우 가족 여러분! 모두 힘내시기 바랍니다! 여러분들에겐 무엇이든 할 수 있는 힘이 있습니다. 한때 절망적이었던 저도 지금 이렇게 행복한 가정을 이루며 살고 있지 않습니까. 언제나 뭐든지 할 수 있다는 자신감과 믿음을 갖고 열심히 살아간다면 반드시 해낼 수 있습니다.

집안이 불우하다고 불평하지 마라

저는 17살 때까지 한 집에서 세 명의 아버지와 함께 살면서 의붓형제들에게 갖은 괴롭힘과 폭력을 당했습니다. 그러나 결코 미래에 대한 희망을 포기하지 않았습니다.

가난하다고 불평하지 마라

저는 쥐가 득실거리는 좁은 단칸방에서 살았습니다. 배고픔과 싸워야 하는 날도 많았습니다. 그러나 잘 살 수 있다는 꿈을 단 한 번도 버린 적이 없습니다.

취업이 안 돼서 자책하거나 사회를 부정하지 마라

저는 가난이 대물림 되는 게 싫어 아픈 몸을 이끌고 닥치는 대로 일했습니다. 그 결과 지금은 명문대 인재들을 데리고 기업을 운영하는 CEO가 되었습니다. 참고로 저는 중학교까지밖에 나오지 못했습니다.

해보지도 않고 아무것도 할 수 없다고 말하지 마라

절망적인 삶의 주인공이었던 제가 지금은 드라마틱한 인생역전의 주인공으로 살고 있습니다. 여러분들도 오늘보다 더 나은 내일을 만들기 위해 노력하시기 바랍니다.

PS. 끝으로 제가 살아 숨쉬고 행복을 누릴 수 있도록 도와주신 광주·전남 지역 상담원 송은희 선생님께 진심으로 감사드립니다.

자가주사 안내

출혈 시 신속한 응고인자 투여는 혈우병 관리에 있어서 필수라고 할 수 있습니다. 이번 호에서는 자가주사에 대해 알아보겠습니다.

■ 자가주사의 이로운 점

1. 출혈 시 신체 손상과 처치에 소요되는 시간을 줄여 빠른 회복을 돕는다.
2. 병원을 방문하지 않아도 되기 때문에 시간을 절약할 수 있다.
3. 병원에 의존하지 않고 외부 활동에 비교적 자유롭게 참여할 수 있다.



■ 자가주사 방법

1. 정맥 찾는 과정

- 1) 주로 손등이나 팔의 안쪽 정맥을 찾는다.
- 2) 주사 부위에서 7~10cm 위쪽에 압박대를 묶는다. 압박대는 너무 타이트하거나 느슨하지 않을 정도로 적당하게 묶는다.
- 3) 팔을 아래로 내린 후 주먹을 쥐었다 폄다를 반복한다. 정맥 주위를 가볍게 두드리고, 주사 부위에 따뜻한 수건을 올려주면 좋다.

2. 응고인자 주입 과정

- 1) 넓게 원을 그리듯이 주사 부위를 알콜솜으로 닦는다.
- 2) 30°-45° 정도의 각도로 주사 부위에 바늘을 찔러 넣는다. 이때 혈관의 움직임은 최소화해야 한다.
- 3) 각도를 줄이며 바늘을 정맥으로 삽입한다. 바늘 길이의 최소 1/3 정도가 삽입되어 바늘이 도중에 빠지지 않도록 한다.
- 4) 나비바늘로 혈액이 확인이 되면, 주사기를 살짝 뒤로 당겨 바늘이 정맥에 제대로 들어갔는지 확인한다.
- 5) 압박대를 풀고 응고인자를 투여한다. (주입속도는 2분당 10cc 정도로 유지)

※ 주사부위가 부어오르거나 통증이 느껴질 경우 주사를 멈춰야 합니다.

※ 재단 의원에서는 정맥혈관 네비게이터 베인뷰어 기기를 활용하여 환우 분들의 주사를 도와드리고 있습니다. 또한 월 1회 주사교육을 통해 자가주사를 힘들어하시는 분들을 도와드리고 있습니다.
(문의 한국혈우재단의원 간호사실 02-3473-6100, 내선 104)



Family Story

이성훈 환우

요리하는 남자의 휴먼스토리

요즘 TV에서 요리하는 남자들을 심심찮게 볼 수 있다. 자취생활의 외로움을 요리로 달래는 '싱글남'부터 엄마 못지않은 음식 솜씨를 뽐내는 '아빠'에 이르기까지, 이제 더 이상 부엌은 여성의 영역이 아니다. 그리고 여기 요리에 빠진 또 한 명의 남자가 있다. 바로 이탈리아 음식 요리사 이성훈 환우이다.

요리와의 만남

저는 막 스무살이 되던 무렵에 처음으로 요리를 접했습니다. 고등학교를 졸업하고 한 식당에서 아르바이트를 하면서였죠. 처음에는 용돈이나 조금 벌어서 생각으로 시작한 아르바이트였는데, 일을 할수록 저도 모르게 점점 요리에 흥미를 붙였고, 급기야 요리사라는 직업을 꿈꾸게 되었습니다.

대학교도 조리학과에 들어갔습니다. 그런데 기대와는 달리 대학생활은 그리 즐겁지 않았습니다. 학과 특성상 실습수업이 많았는데, 수업 중 몸을 많이 쓰다 보니 자주 통증을 느꼈습니다. 그런데 통증보다 저를 더 아프게 했던 건 따로 있었습니다. 바로 교수님들의 차별이었습니다.

당시 저희 학과 학생들에게 산학협력을 맺은 레스토랑에서 파견 근무를 할 수 있는 기회가 주어졌었습니다. 요리사를 꿈꾸는 저희들로서는 매우 중요한 기회였죠. 그런데 이상하게도 저에게는 기회가 주어지지 않았습니다. 알고 보니 실습 정원이(T.O) 남아있는데도 불구하고 제가 아프다는 이유로 교수님들로부터 추천을 받지 못했던 것이었습니다.

그 일이 있던 후 대학생활에 회의가 몰려왔습니다. 이런 부당한 환경 속에서 계속 공부를 하는 게 과연 옳은 길인지 확신할 수 없었습니다. 오랜 고심 끝에 결국 대학을 그만두고 곧바로 일에 뛰어들기로 결심했습니다. 계속 대학에 다니느니 차라리 하루라도 빨리 직접 음식을 만드는 게 미래에 더 도움이 되는 길이라고 생각했습니다.





심플하면서도 화려한 이탈리아 음식의 매력

처음엔 중국요리로 시작했습니다. 그 중에서도 ‘딤섬’이라고 하는 중국 식 만두에 관심이 많았어요. 평소 음식의 맛만큼이나 미적인 요소도 중요하게 생각했던 터라 딤섬의 아기자기한 데코레이션에 큰 매력을 느꼈습니다. 그렇게 한동안 중국 요리를 하다가 아주 우연한 계기에 이탈리아 음식의 길로 접어들게 됐습니다.

백화점에서 데이트를 하던 중 우연히 여자친구가 한 이탈리아 레스토랑의 구인광고를 보고 그곳에서 일해 볼 것을 권유했습니다. 사실 그때만 해도 이탈리아 음식에는 관심도 없었는데, 그렇게 시작한 이탈리아 음식을 어느새 12년째 만들고 있습니다.

그리고 보면 이탈리아 음식은 매우 독특한 매력이 있는 것 같습니다. 각 나라의 요리는 저마다 특징이 있기 마련인데, 이탈리아 음식은 유독 심플하면서도 화려합니다. 대부분의 요리가 그렇지만 이탈리아 음식은 요리사의 창의성이 고스란히 반영된다고 할 수 있습니다. 어떻게 만들고 꾸미느냐에 따라 매우 다양하게 변하죠.

그 중에서도 봉골레는 제가 가장 자신 있어 하는 이탈리아 음식입니다. 많은 사람들이 즐겨 먹는 파스타이기도 한 봉골레는 파스타 중에서도 꽤 어려운 편에 속합니다. 왜냐하면 봉골레에는 대부분의 파스타에 들어가는 크림이나 소스가 들어가지 않기 때문입니다. 오로지 오일로만 만들죠. 그렇기 때문에 봉골레는 다른 파스타들보다 손이 많이 가고 요리사의 역량에 따라 맛이 크게 좌우된다고 할 수 있습니다.

이렇게 다른 요리들보다 어렵고, 요리사의 정성이 많이 들어간다는 점이 바로 제가 봉골레를 좋아하는 이유입니다.

요리사는 스트레스가 많은 직업

글을 쓰다 보니 너무 좋은 면만 말한 것 같습니다. 사실 혈우병 환자가 요리사로 산다는 건 결코 쉬운 일이 아닙니다. 제 경험을 토대로 말씀드리면, 저는 하루에 보통 13시간 정도 근무합니다. 손님들이 많은 주말 같은 경우에는 새벽에 출근해서 밤 11시에 퇴근할 때도 있죠. 근무 시간이 길고, 업무 강도도 세다 보니 건강 관리에 소홀해질 수밖에 없습니다. 하루 종일 뜨거운 열기 앞에서 계속 서 있어야 하는 것도 정말 고역이죠.

그래도 이젠 적응이 되어서 그런지 육체적으로 힘든 건 전될 만 합니다.



요즘에는 오히려 정신적 스트레스가 만만치 않습니다. 오랫동안 좁은 주방 안에서 쉴 새 없이 일하다 보면 모두들 신경이 날카로워지기 일쑤입니다. 물론 저도 그렇죠. 하지만 절대로 다른 사람들에게 함부로 화를 내거나 짜증을 내서는 안 됩니다. 왜냐하면 요리 업계가 워낙 좁기 때문에 주변 사람들로부터 좋지 않은 평가를 받게 되면 어디에 가서든 부정적인 이미지가 꼬리표처럼 따라다니기 때문입니다. 그래서 아무리 화나고 짜증나는 일이 있어도 꼭 참고, 고객과 동료 모두에게 인정받기 위해 노력합니다.

이처럼 요리 외적으로도 스트레스가 많은데도 불구하고, 지금까지 요리를 할 수 있었던 건 강한 의지가 있었기 때문인 것 같습니다. 저는 지금까지 혈우병을 이유로 남들과 다른 대우를 받아본 적이 없습니다. 오히려 똑같은 조건 하에서 정정당당히 실력으로 인정받기 위해 이를 악물고 노력했습니다. 그렇게 독한 마음으로 일하다보니 어느새 경력도 쌓이고 다른 직원들을 관리하는 위치에까지 올라오게 되었습니다.

눈과 입이 모두 즐거운 음식

끝으로 요리에 대한 제 철학을 말씀드리겠습니다. 저는 한마디로 ‘보기 좋은 음식이 먹기에도 좋다’는 생각으로 음식을 만듭니다. 시선을 사로잡는 음식은 일단 먹어보고 싶은 게 사람 마음이잖아요. 그래서 저는 맛 외에도 음식의 미적인 부분까지 정성을 기울입니다. 그리고 이러한 정성은 음식뿐만 아니라 서비스에도 좋은 영향을 주는 것 같습니다.

보통 일을 마치면 동료들과 술 한잔 하고 집에 들어갑니다. 하루 동안 받은 스트레스를 친한 사람들과 술을 마시면서 달래는 거죠. 그렇게 술 한잔 하고 잠이 들면 아침에 일어나기가 정말 힘들습니다. 그런데 정말 희한하게도, 다음날 주방에 들어가면 거짓말처럼 정신이 맑아져요. 언제나 손님들에게 좋은 모습만 보여줘야 한다는 서비스 정신이 늘 몸에 배어있기 때문에 그런 것 같습니다.

저의 계획은 한 2-3년간 계속 요리를 하면서 더욱 실력을 쌓은 후에 마흔 살이 되기 전에 직접 이탈리아 레스토랑을 차리는 것입니다. 이 다음에 정말로 제가 레스토랑을 오픈하면 많이들 찾아주시기 바랍니다!!



Family Story

옥성철 환우

관절경수술이 알려준
재활과 교육의 중요성



저는 지금까지 두 차례 관절경수술을 받았습니다. 2012년에 팔꿈치 관절경수술을 받았고, 얼마 전에는 왼쪽 발목에 수술을 받았습니다. 첫 번째 수술은 강동경희대병원의 조남수 교수님께서 집도하셨는데, 수술 결과과 만족스러웠기 때문에 발목 수술을 앞두고는 조금도 망설이지 않았습니다.

저는 주로 발목과 팔꿈치에서 출혈이 발생합니다. 발목 출혈은 10대 때 빈번하게 일어났는데, 얼마 전부터는 어쩌다 한 번씩 출혈되는 정도로 바뀌었습니다. 하지만 평소 예방요법에 소홀했던 탓인지 예전보다 출혈의 양이 많아졌고, 그때마다 길게는 3주 정도의 안정을 취해야 했습니다.

그러다 작년 늦가을부터 증상이 악화됐습니다. 걸을 때마다 발목에 찌릿한 느낌이 들다가도 조금만 지나면 괜찮아졌습니다. 아팠다가도 금세 나아졌기 때문에 대수롭지 않게 여겼습니다. 그러던 어느 날, 갑자기 통증이 심해지면서 달리기를 할 수 없는 상태에 이르렀습니다. 안 되겠다 싶어 정형외과에서 검사를 받았습니다. x-ray상으로는 별다른 이상이 없었지만, MRI를 찍어보니 발목 연골이 많이 상해있었습니다. 사태가 더 심각해지기 전에 관절경수술을 하기로 결심했습니다.

발목 관절경수술은 강동경희대병원의 이상학 교수님께 받았습니다. 수술하기 이틀 전에 미리 입원하여 응고제수치검사와 함께 심전도, 혈액 검사, 소변검사를 했습니다. 관절경수술은 비교적 간단한 수술이기 때문에 수술 시작부터 마취에서 깨어나기까지 총 한 시간 반 정도밖에 걸리지 않았습니다.

수술 후 꽤 통증이 있었지만 참을 만 했습니다. 사지말단일수록 통증이 심하다는 말에 미리 맞아놓은 무통주사가 도움이 되었던 것 같습니다. 수술 당일에는 통증 때문에 잠을 이루지 못했지만, 다음날부터는 거의 통증이 없었습니다.

수술 후 3일 정도 혈통을 달고 다녔습니다. 혈통을 떼고 난 후에는 병



원에서 목발을 짚고 걸어야 할 것을 주문했습니다. 3일간 거의 누워만 있다가 일어나려 하니 겁이 났습니다. 발을 디딜 때마다 발목에 피가 쏠리는 것 같았습니다. 하지만 이대로 누워 있을 수만은 없다는 생각에 응고인자를 맞고 과감하게 한 발씩 내딛기 시작했습니다. 그렇게 매일 20분씩 걷는 연습을 한 결과 수술한 지 일주일 만에 퇴원할 수 있었습니다.

퇴원 후 주말동안 집에서 푹 쉬었습니다. 그런데 걷기 연습을 너무 심하게 한 탓인지 발목과 발등이 심하게 부어 올랐습니다. 또한 수술부위에 통증이 생겨 진통제와 소염제를 먹어야만 했습니다.

다음날 재단에 가서 재활을 시작했습니다. 재활을 할수록 상태가 좋아지는 게 눈에 보였습니다. 재단과 집을 왕래하기가 어려워 쉼터에 입소를 신청하여 낮에는 재활치료를 받고, 밤에는 쉼터에서 숙식을 해결했습니다.

쉼터에서의 생활은 매우 만족스러웠습니다. 평소에 다른 환우들과 교류할 기회가 별로 없었던 저로서는 쉼터에 계신 환우들로부터 혈우병, 수술, 생활에 대한 정보를 많이 얻을 수 있었습니다.

쉼터 생활 중 가장 기억에 남는 것은 시청각교육과 사회복지사 선생님과의 상담입니다. 교육과 상담을 통해 그동안 제 자신이 혈우병에 대해 무지했다는 걸 알 수 있었습니다. 그리고 인간관계와 결혼관, 직업관에 대해 생각해볼 수 있었던 시간이었습니다.

힘든 순간도 있었습니다. 수술부위의 혈관벽이 약해져서 운동을 하다가 재출혈이 발생해서 재활기간이 연장되었습니다. 하지만 선생님들과 환우분들이 힘을 북돋아주어 묵묵히 어려움을 이겨낼 수 있었습니다. 5주 정도 재활을 더 받은 후에 쉼터에서 퇴소했습니다.

이번에 관절경수술을 통해 느낀 점이 두 가지 있습니다. 첫 번째, 예방입니다. 수술 전까지 응고인자만 맞으면 된다고 생각했습니다. 그러나 이것은 잘못된 생각이었습니다. 올바른 유지요법은 신체활동과 용량을 제대로 알고 시행하는 것이란 것을 깨달았습니다.

두 번째, 운동입니다. 출혈과 근육은 생각보다 깊은 관계가 있습니다. 교육을 통해 근육은 출혈빈도를 낮춰줄 뿐만 아니라 회복 속도에도 영향을 준다는 것을 알 수 있었습니다.

저의 글이 여러분들께 도움이 되었으면 좋겠습니다. 모두 건강하세요! 건강합시다!



Family Story

유재현 환우 어머니

첫 아이와 혈우병, 그리고 환우 엄마로 산다는 것



제가 초등학교 5학년이었을 때의 어느날... “아빠 왜 이렇게 병원에 오래 있어?” 저의 어리석은 질문에 대한 대답으로 아버지는 제가 혈우병 보인자라는 것을 알려주셨습니다. 장애를 안고서도 엄마와 세 딸을 위해서 강한 생활력을 보여주시던 아버지 덕분에 저는 강하고 경제관념이 투철한 사람으로 성장할 수 있었습니다.

성인이 되어 결혼하고 싶은 남자를 만났을 때, 그에 대한 애정만큼이나 갈등도 컸습니다. ‘내가 혈우병 보인자라는 사실을 고백해도 되는 걸까’ 오랜 고민 끝에 용기를 내어 입을 열었고, 고맙게도 그 남자는 혈우병을 함께 극복해야할 과제로 삼아줬습니다.

우리는 부부가 된 후 인터넷을 통해 혈우병을 공부했고, 가까운 지역 병원에서 진료를 받았습니다. 병원은 우리에게 그다지 새로운 정보를 주지 않았습니다. 이미 알고 있는 내용만 되풀이했습니다. 그래서 혈우병은 별로 큰 문제로 받아들여지지 않았습니다.

임신을 한 후 산부인과에 보인자임을 알렸습니다. 병원에서는 용모막 검사를 통해 태아를 검사할 수 있다고 했습니다. 그러나 저는 아이가 아프더라도 제가 알고 있는 지식으로써 잘만 기르면 된다는 생각에 검사를 받지 않았습니다.

무식하면 용감하다고 했던가요? 글로만 혈우병을 공부해왔던 우리 부부는 출산과 함께 엄청난 시련을 맞았습니다. 그제 아이를 안아준 것이 전부였는데 아이의 몸 곳곳에 멍이 들었습니다. 그때부터 우리 부부의 불안감은 커졌습니다. 입으로는 ‘괜찮을 거야’라고 연신 말하면서도 걱정을 떨칠 수 없었습니다.

아이가 9개월쯤 됐을 때 처음으로 검사를 받았습니다. 그동안 근거 없는 자신감으로 ‘잘 할 수 있을 거야’라고 말해왔던 제 자신이 후회스러웠습니다. 아파하는 아이를 끌어안고 어쩔 줄 몰라 하는 남편을 보며 가족에 대한 미안함이 폭발했습니다. ‘아, 이게 혈우 자녀의 엄마로 살아가는



것이구나' 그제서야 알 것 같았습니다. 혈우 환우의 부모로 산다는 것이 상상 이상으로 힘들다는 것을.

그때부터 환우 모임에 적극적으로 나가기 시작했습니다. 우리 부부는 환우 분들과 복지사님들의 배려 속에서 조금씩 안정을 찾을 수 있었습니다. 그동안 제가 인터넷으로 알고 있었던 혈우병 지식은 새 밭의 피에 지나지 않았습니다.

아이가 13개월째 되던 달에 처음으로 아이의 무릎 관절에 출혈이 발생했습니다. 그것은 곧 유지요법의 시작을 알리는 출혈이었습니다. 우리 부부는 주사 앞에서 울부짖는 아이를 보며 다시 한 번 가슴이 찢어지는 듯한 고통을 맛봤습니다. 좌절과 고통의 삶 속에서 임신과 출산에 대한 두려움이 커져만 갔습니다. 결혼 전 네 명의 자녀를 낳기로 계획했었는데, 한 명의 아이를 돌보는 것만으로도 버거웠습니다.

하지만 언제까지 아파하고 있을 수만은 없었습니다. 주말마다 환우모임과 육아교육에 참석하여 혈우병과 아이에 대해 공부했습니다. 그리고 자가주사 놓는 법을 연습했습니다. 우리 부부는 서로 번갈아 약을 섞어가며 자가주사 연습을 했습니다. 그러자 서서히 변화가 감지됐습니다. 저희의 노력을 알아주기도 한 듯 아이는 예상한 것보다 빨리 주사에 대한 두려움을 떨쳐냈고, 간호사 선생님들께 선뜻 팔을 내어 주었습니다.

아이가 35개월 정도 됐을 무렵, 우리 부부의 말에 드디어 아이가 반응하기 시작했습니다. 병원에 갈 때마다 어디에 가는지, 왜 가는지, 가면 무엇을 하는지, 갔다 오면 얼마나 즐겁게 놀 수 있는지를 반복적으로 이야기하며 '우리 재현이가 아빠 엄마에게도 주사 놓을 기회를 줬으면 좋겠다'고 말 했었는데, 어느날 흔쾌히 주사를 놓을 것을 허락해준 것이었습니다.

그 이후로 남편의 자신감은 커져갔고, 아이도 자기 아빠를 믿는 게 눈에 보였습니다. 그리고 이때를 기점으로 우리 부부의 생각도 바뀌었습니다. 다른 사람보다 조금 불편할 뿐이지, 사실 혈우병은 별거 아니라고...

〈다음호로 이어집니다.〉



Family Story

김영석 환우

50대에 이룬 공무원의 꿈

요즘 많은 사람들이 공무원 시험을 준비한다. 취업이 어렵다보니 안정적인 공무원의 삶을 꿈꾸는 것인데, 시험에 합격하는 것 역시 꿈처럼 어렵다고들 한다. 그런데 얼마 전 한 50대 환우가 공무원 시험에 합격했다는 소식이 들려왔다. 어려운 환경 속에서도 공무원의 꿈을 이룬 그의 이야기가 궁금해졌다.

밥 먹을 때, 잘 때 빼고는 계속 공부

‘평범한 중년 남성’. 김영석 환우의 첫인상이었다. 그리고 인터뷰를 시작한 지 얼마 지나지 않아 그가 결코 평범하지 않다는 걸 알 수 있었다.

“몇 년 전 공인중개사 자격증을 취득했습니다. 감정평가사에도 도전했지만, 적성에 맞지 않아 포기하고 다른 공부를 알아봤습니다. 그러던 중 공무원 시험의 제한 연령이 폐지됐다는 뉴스를 접하고 공무원 시험을 보기로 결심했습니다”

그날부터 김영석 환우는 매일 아침 노량진에 있는 공무원 학원으로 달려갔다. “아침 7시부터 밤10시까지 수업을 들었습니다. 수업이 없는 날에는 도서관에 갔습니다. 그러니까, 밥 먹고 자는 시간 외에는 계속 공부만 한 셈이죠”

맘은 결코 배신하지 않는다고 했던가. 하지만 공부의 양만큼 중요한 게 공부의 전략이다. “무조건 공부만 많이 한다고 합격하는 게 아닙니다. 매번 새로운 유형의 문제가 출제되기 때문에 체계적으로 문제 유형을 파악하여 반복학습을 해야 합니다”

엄청난 공부를 이겨낸 사람치고 너무도 담담하게 소회를 밝히는 걸 보며 어려움은 없었는지 궁금해졌다. “학원 계단을 오르내리는 게 힘들었습니다. 매일 대중교통을 타는 것도 힘들었죠. 정신적인 스트레스도 컸습니다. 보통 50대 남자들에겐 동기동창, 회사 동료들과의 인간관계를 유지하는 게 더 중요한데, 이 모든 것을 포기한 채 공부만 해야 하는 현실이 힘들었습니다. 가장으로서의 책임감도 무거웠고요”





노력하면 무엇이든 할 수 있다는 자신감으로

김영석 환우는 젊은 시절 자영업과 건설회사에서의 근무를 통해 다양한 업무를 경험했다. 그 과정에서 공부에 열정이 생겨 대학에 들어갔다. “혈우병 환자로서, 사회에서 살아가려면 열심히 공부하는 것밖에는 다른 길이 없다고 생각했습니다. 그런 마음가짐 덕분에 자식뻘 되는 수험생들과 경쟁할 수 있었던 것 같습니다”

나이는 숫자에 불과하다지만, 그래도 나이 때문에 무엇인가에 도전하지 못하는 게 중년들의 마음이다. 김영석 환우는 중년 환우들에게 조언을 아끼지 않았다.

“혈우 환우들에게 30-40대는 가장 힘든 시기라고 할 수 있습니다. 저도 30대 때 많은 실패를 맞았습니다. 또한 30-40대는 그동안 살아오면서 형성된 삶의 패턴이 굳어지는 시기이기도 합니다. 때문에 새로운 것에 도전하기가 어려워지죠. 하지만 정말로 무언가를 이루고 싶다면 과감히 기존의 생활패턴을 바꿔 도전하는 용기가 필요합니다”

혈우병은 핸디캡이 아닌 메리트

김영석 환우의 공무원 합격이 대단하게 느껴지는 건 단지 그가 혈우 환우라는 이유 때문만은 아니다. 대부분 20-30대인 수험생들 사이에서 당당히 중년의 힘을 보여줬다는 것 또한 놀라운 일이다. 20-30대 환우들에게 당부하고 싶은 말은 없을까.

“혈우병을 핸디캡으로 생각하지 않았으면 합니다. 저는 장애 진단을 받았기 때문에 공무원 시험을 준비할 수 있었습니다. 왜냐하면 우리나라에서 공무원만큼 그나마 장애인을 인정해주는 직업이 없기 때문이죠. 현실을 부정해선 안 됩니다. 우리가 일반인들과 다르다는 사실을 인정하고 주어진 상황을 수용할 줄 알아야 합니다”

장애를 기회로 바꾼 김영석 환우. 무엇이 그를 현실적이면서도 긍정적인 사람으로 만들었을까. “저는 평소 ‘나보다 못한 사람 2명만 보자’고 생각하며 위안을 삼고, ‘나보다 잘난 사람 1명만 보자’고 생각하며 마음을 다잡습니다. 그리고 적당히 손해보면서 살겠다고 생각합니다. 그러면 마음이 편안해집니다”

쉼터 재활 물리치료 교육을 실시하면서

권세진 한국혈우재단 서울의원 물리치료실장



가을이 다가오고 있습니다. 환절기에 모두 건강하신지 궁금합니다. 이번 『코헬지』를 통해서 2013년 7월부터 월 2회씩 쉼터에서 실시하고 있는 혈우병 재활 물리치료 교육에 대해 소개해드리고자 합니다.

그럼 먼저 쉼터에 대해 간략히 말씀드리겠습니다. 쉼터는 1997년 ‘코헬의 집’이라는 이름으로 개소하여 지금까지 혈우 환우의 재활에 중요한 역할을 해오고 있습니다. 제가 재단에 입사했을 당시만 해도 환우 분들이 재단 근처 여관에서 숙식을 해결하며 물리치료를 받으러 다녔습니다. 이러한 불편을 해소하기 위해 혈우재단과 한국코헬회가 마련한 재활 공간이 바로 쉼터입니다.

물리치료실을 자주 이용하시는 분들은 잘 아시겠지만 많은 환우 분들께서 쉼터에 입소해 집중적인 물리치료를 받고 있습니다. 이들은 대개 인공 관절 수술, 관절경 수술과 같은 큰 수술을 받았거나 심한 관절 출혈을 겪은 분들입니다. 아마도 쉼터를 이용하신 분들이 상당히 많을 것으로 생각합니다.

쉼터가 생긴 후 많은 환우 분들이 비교적 여유로운 환경 속에서 물리치료와 운동을 병행하면서

건강을 관리할 수 있는 길이 열렸습니다. 그러나 한 가지 문제점이 있다면 무료하게 저녁 시간을 보낸다는 것이었습니다. 그래서 저희가 저녁시간을 이용하여 1달에 2번씩 재활 물리치료 교육을 실시하게 되었습니다.

처음에는 괜한 교육으로 환우 분들이 쉬시는 데 방해가 되는 것은 아닐까 하는 우려가 있었습니다. 하지만 몇 번 진행하다 보니 우려와는 다르게 교육에 대한 만족도가 상당히 높다는 사실을 알게 되었습니다.

소그룹 교육을 통해 쉽고 빠르게 관절 장애를 회복하는 데 필요한 운동법과 혈우병 지식을 전달할 수 있었습니다. 또한 그 자리에서 질의응답이 가능하기에 평소 환우 분들께서 궁금해 하시던 것들에 대해 빠르게 설명해드릴 수 있었습니다.

지금까지 쉼터에서 총 94명(연인원)의 환우가 물리치료 교육을 받으셨습니다. 앞서 말씀 드린 바와 같이 물리치료 교육은 월 2회를 원칙으로 하며 운동에 관한 이론 교육과 실습, 질의응답 시간을 포함하여 약 1시간 정도 교육이 이뤄집니다. 일부 교육을 원치 않으시는 분들을 위해 교육은 철저히 맞춤형으로 진행됩니다.

교육 내용은 다음과 같습니다. 간단한 목발보행 훈련에서부터 아령이나 모래주머니, 세라밴드를 이용한 근력 운동, 짐볼을 이용한 균형 운동은 물론이고 자세 훈련과 보행 훈련 등 환우 분들의 현재 상태에 맞는 운동 교육을 주로 실시하고, 혈우병성 관절병증의 발생 기전과 관절 장애 예방법 그리고 골다공증 예방 같은 조금은 어려운 이론 교육도 병행해서 교육 중에 있습니다. 이러한 교육은 혈우병 세마나나 기타 교육에서도 다루지는 내용이지만 실습 위주로 이뤄지는 쉼터에서의 교육이 보다 더 효과적으로 와 닿을 것입니다.

저희 서울의원 물리치료실은 쉼터 물리치료 교육을 꾸준히 실시하여 치료사와 환우의 벽을 허물고, 최근 의료계에 대두되고 있는 개별 맞춤형 치료를 실천해보고자 합니다. 혹시라도 쉼터에 입소하여 받고 싶은 교육이 있으시다면, 저희에게 말씀해주시기 바랍니다. 기존의 교육 프로그램 외에 요청하신 내용도 함께 공부하여 보다 알찬 교육을 제공드리겠습니다.

저희 재단과 물리치료사들은 늘 혈우환우의 건강과 안녕을 위해서 노력하고 있습니다. 다시금 환절기 건강에 유의하시고 행복이 가득하시길 기원합니다. 감사합니다.



철저한 준비로 산을 정복하자

해외 혈우병 매거진 『HemAware』 참고

땅을 달구던 뜨거운 햇볕도 걷히고, 어느덧 선선한 바람이 부는 가을이 돌아왔다. 해마다 가을만 되면 많은 사람들이 산으로 올라가 울긋불긋 단풍잎을 바라보며 한 장의 추억을 남기곤 한다. 이번호에 서는 가을을 맞아 등산에 대해 알아보자.

즐거운 등산의 첫걸음

혈우 환우에게 등산은 다른 거친 스포츠에 비해 안전한 편에 속한다. 물론 철저한 계획과 준비가 전제되었을 때의 이야기다. 환우를 포함하여 모든 등산객들에겐 계획이 있어야 한다. 산에 오르기 전에 등산로, 비상 시 대피장소, 하산 경로 등을 미리 숙지해둬야 한다.

등산은 쉽게 근육을 기를 수 있는 운동으로, 혈우 환우에게 매우 유익하다. 등산을 통해 기른 근육과 인대는 관절을 지지하고 출혈을 감소시키고 폐활량을 늘리는 데 중요한 역할을 한다.

첫째도 안전, 둘째도 안전

등산은 장시간에 걸쳐 근육과 관절을 사용하는 운동이다. 따라서 대부분 관절이 약한 혈우 환우들은 등산을 떠나기에 앞서 반드시 주위 사람들에게 목적지와 동반자 여부에 대해 알려야 한다. 또한 기급적 평평하고 완만한 코스로 다니고, 몸에 무리가 느껴질 경우 주저하지 말고 쉬는 게 좋다.

야간 산행이거나 산에서 하룻밤을 자야 하는 경우에는 반드시 사전에 의료진에 알려 준비사항과 안전사고에 대해 교육받아야 한다. 또한 어떤 일이 발생할지 모르기 때문에 지나칠 정도로 조심해야 한다. 지혈용구, 응고인자제제, 주사기 등을 구비하는 것은 기본 중의 기본이다.

그리고 일단 산을 오르기 시작했으면 출혈과 사고에 대한 걱정은 잊고 안전하게 등산을 마칠 수 있다는 확신을 갖는 게 중요하다. 그렇게 한 번 등산에 성공하면 그 다음부터는 더욱 쉽게 등산을 즐길 수 있을 것이다.

등산 필수 용품

최근 아웃도어 용품이 발달함에 따라 혈우 환우들도 다양한 등산장비를 통해서 보다 쉽고 안전하게 등산을 즐길 수 있다. 이것저것 꼼꼼하게 따져본 후 자신에게 가장 잘 맞는 등산용품을 구입해보자.

1. 등산화

등산화는 가장 중요한 등산용품이다. 지면이 고르지 못한 산에서는 착용감이 편하고 발목을 지지해주는 등산화를 신어야 한다. 저렴하다는 이유로 무작정 인터넷으로 구입하기보다는 매장에 가서 직접 신어본 후에 구입하는 게 좋다.

2. 등산복

땀 건조가 잘 되는 소재의 등산복을 입는 게 좋다. 추울 때는 쉽게 체온을 조절할 수 있도록 얇은 옷을 겹겹이 입는 것도 좋은 방법이다.

3. 등산지팡이

등산지팡이는 낙상의 위험을 줄여주고 무릎과 발목, 발의 압력을 분산시켜 보다 안전하게 등산을 할 수 있도록 도와준다. 지팡이로 땅을 짚었을 때 팔이 지면과 평행을 이루는 높이의 지팡이가 적합하다.

4. 응고인자제제

혈우병 환우들은 등산에 앞서 응고인자제제를 주사해야 한다. 하루 이상 소요되는 등산이라면 아이스박스에 얼음과 약품을 담아가야 한다.

5. 공기주입 매트리스

야간 산행인 경우에는 공기주입식 매트리스를 챙기는 게 좋다. 울퉁불퉁하거나 딱딱한 지면 위에서 잘 경우 출혈이 발생할 위험이 있다.

6. 편안한 배낭

가방끈이 넓어 어깨에 부담이 가지 않고, 가방 밑 부분에 허리를 붙잡아줄 수 있는 벨트가 있는 가방이 적당하다.



혈우 환우의 인터넷 생활

해외 혈우병 매거진 「HemAware」 참고

“오직 연결하라”

영국 작가 에드워드 포스터의 장편소설 『하워즈 엔드』에 나오는 말이다. 바쁘게 돌아가는 현대 사회에서 소통은 매우 중요하다. 특히 혈우환우들에게 소통은 꼭 필요하다고 할 수 있다. 환우들에겐 좋은 가족과 친구가 있지만, 때로는 혈우병의 고통과 삶을 공유할 수 있는 새로운 사람들과의 관계를 원하기 마련이다.

인터넷의 두 얼굴

인터넷은 사람들과 만날 수 있는 다양한 기회를 제공한다. 인터넷은 혈우 환우가 인간관계를 넓히고 정보를 공유하는 장소다. 환우들은 인터넷 커뮤니티를 통해 의견을 개진하기도 하고 친목을 다지기도 한다.

하지만 인터넷의 발달은 장점과 단점을 동시에 가져왔다. 대표적인 단점이 사생활 침해다. 최근 해킹, 피싱 등 각종 온라인 범죄가 늘고 있기 때문에 개인정보 관리에 철저히 주의해야 한다. 그러지 않을 경우 잘못된 혈우병 정보에 노출되거나, 자신도 모르는 사이에 개인정보 및 병력이 유출되는 사고가 발생할 수 있다.

따라서 인터넷 사용 시 필요 이상의 개인정보는 공개하지 않는 것이 좋다. 그리고 항상 ‘인터넷에 올리는 정보들은 다른 사람들에게 공개될 수 있다’는 사실을 유념해야 한다.

취업준비는 꼼꼼하고 신중하게!

혈우 환우와 인터넷을 이야기할 때 빼놓을 수 없는 것 중 하나가 바로 취업이다. 환우뿐만 아니라 대부분의 취업준비생들이 인터넷을 통해 구직 활동을 한다.

인터넷은 취업 활동에 편리함을 가져왔다. 취업 사이트에 요청만 하면 이메일을 통해 구직 정보를 받아볼 수 있고, 여러 회사에 미리 저장된 이력서를 동시에 제출할 수도 있다.

2014 심신건강 힐링 아카데미



한국혈우재단은 10월 4일(토)부터 2014년도 하반기 '혈우관절증 심신건강 힐링 아카데미 교육'(이하 심신건강 힐링 아카데미)을 실시한다. 이번에 7회차를 맞는 심신건강 힐링 아카데미는 10월부터 내년 3월까지 6개월 동안 매월 첫째주, 셋째주 토요일에 오후 1시부터 3시까지 한국혈우재단 4층 교육실에서 진행된다. 혈우 환우 및 가족들의 많은 참여를 부탁드린다.

(문의 한국혈우재단 간호사실 02-3473-6100, 내선104)

◇ 매월 1주, 3주 토요일 오후 1시~3시에 진행합니다.

9월 광주의원 수영교실



광주의원에서는 지난 9월 13일(토)과 27일(토)에 두 차례에 걸쳐 전남북 지역 5세 이상 환우들을 대상으로 수영교실 프로그램(이하 수영교실)을 실시했다. 광주 상록회관 수영장에서 진행된 이번 수영교실에는 30여명의 환우 및 부모들이 참석하여 수영 및 아쿠아로빅 강습을 받았다.

수영을 통해 어린 환우들의 자가 관리 능력 및 근력 향상을 목적으로 하는 무료 프로그램인 수영교실은 환우와 부모가 함께 수강할 수 있다.

(문의 광주의원 062-351-6100)

여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 시민과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우의 건강을 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및 체험 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심을 부탁드립니다.

후원문의 혈우재단 사무국 행정관리팀 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)

※ 후원자께서는 관련 법에 따라 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2014년 8월 후원자

강성대, 강태욱, 강현구, 고수빈, 고재일, 구민회, 권오성, 권지선, 김경범, 김대중, 김도연, 김민철, 김법민, 김상기, 김성배, 김성현, 김영호, 김용길, 김유진, 김정민, 김종구, 김종록, 김종연, 김진웅, 김창진, 김태형, 김태희, 노성일, 노지훈, 도종석, 문영애, 민보경, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박병희, 박선명, 박영석, 박원호, 박정임, 박형순, 박혜라, 방성환, 배종진, 백선동, 붕미숙, 서승희, 서영하, 서종대, 선정호, 성다래, 소갑영, 손만호, 송미송, 송민성, 신용원, 신철호, 안지원, 안창용, 엄필용, 옥승환, 우정균, 유대은, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이계원, 이규성, 이만희, 이미숙, 이병훈, 이선행, 이아람, 이영철, 이용석, 이인규, 이재호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이한기, 이형민, 임경준, 임광목, 임광빈, 장정미, 전선희, 정규명, 정규태, 정영은, 정수현, 정연재, 정홍민, 조경환, 조광선, 조순태, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조희정, 채규탁, 채희찬, 천문기, 최경미, 최경선, 최경옥, 최경하, 최보혁, 최용준, 최은석, 최지은, 한상걸, 한정영, 함영호, 하은철, 허정찬, 황병오, 황선우, 황성호, 황용하 (이상 123명, 후원총액 1,506,490원)



전북심터 운동교실

지난 9월 27일 한국혈우재단 전북지회 심터에서 2014년 제2회기 운동교실이 열렸다. 한국혈우재단 서울의원과 광주의원에 소속된 물리치료사들이 참여한 이번 운동교실에는 20여명의 환우 및 부모들이 참석했다.

환우들은 권세진 물리치료실장 및 광주의원 진용인 물리치료사의 지도하에 물리치료 및 관절 장애 예방 교육, 아령과 모래주머니를 이용한 근력 강화운동, 세라밴드 운동, 짐볼을 이용한 균형 운동, 자세 및 보행 훈련 등을 배웠다. 운동교실이 더욱 활성화 될 수 있도록 환우 분들의 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.



한국혈우재단 서울의원 야간진료 요일 변경

서울의원의 야간진료 요일이 지난 9월 14일부터 월요일에서 수요일로 변경됐다. 서울의원은 매주 월요일마다 야간진료를 제공해왔는데, 최근 환우 분들의 내원 현황과 의료진의 스케줄을 감안하여, 보다 많은 환우 분들의 편의를 높이고 최적의 진료를 제공하기 위해 수요일 저녁으로 진료 요일을 변경했다.

예약하신 환우 분들에 한해 진료를 볼 수 있고, 진료 시간은 오후 5시 30분~8시 30분으로 기존과 동일하다. (문의 재단 서울의원 접수실 02-3473-6100, 내선100)

*진료 정보 아래 표 참조



한국혈우재단 서울의원 진료 안내

◇ 진료 정보

	월	화	수	목	금	토
오전진료 (09:00-12:30)	유기영	최용묵	최용묵	최용묵	유기영	토요일 진료일정은 전화로 확인 바랍니다.
오후진료 (13:30-17:00)			유기영	유기영		
수요일 야간진료 (17:30-20:30)			유기영			

●●●● 독자우체통

다음 문제를 풀어 혈우재단
앞으로 보내주세요.
추첨을 통해 정답을 맞추신
분들께 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 자가주사의 이로운 점이 아닌 것은 무엇일까요?
 - ① 출혈로 인한 신체의 손상을 줄이고 빠른 회복을 돕는다.
 - ② 직접 주사를 놓기 때문에 시간을 절약할 수 있다.
 - ③ 처치에 소요되는 시간이 줄어든다.
 - ④ 주사를 놓을 때마다 병원을 방문함에 따라 규칙적으로 병을 관리할 수 있다.
2. 중국의 전통무술인 태극권에서 비롯된 것으로, 관절염의 예방과 치료에 도움이 되는 것으로 알려진 건강체조는 무엇일까요? (주관식)
3. 9월 19일에 개막한 제17회 인천아시아인게임의 슬로건은 무엇일까요? (주관식)

나도 한 마디

여러분의 마음속에 말씀을 전하세요. 축하사연, 사과의 말, 고마운 말 등 어떤 내용이라도 좋습니다. 봉함엽서의 '③ 나도 한 마디'에 여러분의 마음을 담아주십시오. <편집자註>

-
- 아침, 저녁으로 기온차가 커졌습니다. 모두 감기 조심하세요 ^_^ / 최영수 님
 - 요즘이름을 통해 알차고 유익한 정보를 전해주셔서 감사합니다. / 이인수 님
 - 우리 모두 아프지 말고 건강합시다!! / 강경민 님
 - 가을을 맞아 새로운 하늘이 열렸습니다. 모든 것들이 완숙해지고 바람마저 상쾌한 이 계절에 혈우가족과 함께 생일을 자축하고 싶습니다 / 박경묵 님
 - 솔솔 불어오는 가을 바람에 모든 걱정 날리시고, 몸 건강히 지내시길 바랍니다. / 남재영 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름 _____

주소 _____

□□□-□□□

우 표

사 회 복지 법인 **한국혈우재단**
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
서울특별시 서초구 사임당길 70
☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9



좋은 소식만 들리길

어느 날 재단으로 떡이 배달됐습니다. 공무원 시험에 합격한 기념으로 김영석 환우(‘혈우가족 이야기4’ 참고)께서 보내주신 떡이었습니니다. 감사한 마음과 동시에 환우 분들을 위해 더욱 노력해야겠다고 다짐했습니다.

이번 가을엔 유독 좋은 소식이 많이 들려왔습니다. 취업에 성공했다는 환우, 시험에 합격했다는 환우, 상을 받았다는 환우 등등. 앞으로 더 고견, 좋은 소식만 들려오길 바라는 마음으로 더욱 열심히 일하는 한국혈우재단이 되겠습니다.

138호 정답 및 당첨자

1. ② 7인자의 변형은 부착이 아닌 ‘부분적 돌연변이 생성’ 방법입니다.
2. 산정특례제도 또는 산정특례
3. 삶의 질 (Quality of Life)

퀴즈에 참여하신 분들 중 총 10분이 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』는 독자 여러분의 글과 사진을 기다리고 있습니다. 보내주신 글과 사진은 확인 후 『코헬지』에 게재될 것이며, 제공해주신 분들께는 소정의 상품을 드리니 많은 참여 부탁드립니다. 또한 주위에 형편이 어려우신 분, 소개하고 싶으신 분이 계시다면 알려주시기 바랍니다. 혈우가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하의 글 등은 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 『코헬지』를 더욱 풍성하게 꾸미고, 전국에 계신 혈우 환우 분들께 큰 힘이 될 것입니다.

코헬 138호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△ 강경민, 남경훈, 남재영, 박경목, 양진혁, 이인수, 장주욱, 조승현, 최영수, 홍윤정 님 - 이상 10명, 가나다 순

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

VISION
CORE VALUE

연구 미래지향적인 혈우병 연구

정책 혈우병 관련 정책 건의

한 발 더 가까이, 한 걸음 더 높이
Step-up Approach, One Step Up



Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가가 따뜻한 마음으로 환우들을 보듬어 줌



Heartful Professionalism 따뜻하고 믿음직한 전문성

그 누구보다 혈우 환우를 잘 이해하고 필요한 서비스를 제공하기 위해 전문성을 갖춘



Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

자기희생을 바탕으로 어려움과 실패를 두려워하지 않고 혈우 환우를 위한 열정을 가지고 노력함