

● 한국혈우재단 소식지

# 그응김

Korea Hemophilia Foundation  
2015 9 / 10 vol.145



특집	'호오희로애락' ⑤ 슬픔 (袁, 애)
테마돋보기	슬픔에 대하여
테마이슈	슬픔이여 안녕
혈우병스토리	우울함을 넘어 건강하게 살아가기
혈우가족 이야기	남자 간호사로 살아간다는 것 균형을 유지하는 삶 환우와 환우 부모님께 드리는 메시지
혈우정보	제9회 혈우병 세미나
Health life	건강의 적신호 비만
Culture life	색으로 몸과 마음을 건강하게, 컬러 테라피





| 편집실 |

## 파란 하늘과 시원한 바람

해마다 이맘때만 되면 눈이 즐거워집니다. 무심결에 올려다본 하늘은 익숙한 말따나 높고 파랗습니다. 푸른 하늘 아래 붉게 옷을 갈아입는 잎들이 수줍게 흔들리고, 바람은 적당한 온도로 볼을 간질입니다. 오감을 통해 여유가 물씬 느껴집니다.

가을을 말하는 대부분의 수사들은 정적입니다. ‘천고마비의 계절’, ‘독서의 계절’, ‘고독한 계절’ 등 가을의 이미지는 대개 차분합니다. 하지만 가을은 어느 계절보다 풍족한 계절이기도 합니다. 수확의 기쁨을 맞이하는 계절이고, 온가족이 둘러 앉아 함께 송편을 빚으며 웃음을 나누는 계절입니다.

그러면서도 인간의 외로움과 슬픔을 이야기하기 좋은 계절입니다. 흔히 요즘 말로 감성이 ‘돋는다고 하지요. 서점에서는 시집을 펼치는 손길이 많아지고, 영화가에서는 멜로물이 흥행하는 몇 안 되는 시즌이

기도 합니다. 그런데 문득, 이런 생각을 해봅니다. 우리는 타인의 슬픔에 너무 무감하게 살아가는 건 아닌지. 가을이라는 이유로 슬픔이라는 감정을 향유하면서도 정작 지금 이 순간에도 어디에선가 울고 있는 사람들을 외면하고 있는 건 아닌지.

이번 코헨지를 준비하면서 주변 사람들에게 힘과 웃음이 되어야겠다고 생각했습니다. 더불어 혈우 환우 분들께 희망을 드리기 위해 더 열심히 노력해야겠다고도 생각했습니다. 가끔은 힘들고 어려워도, 늘 삶의 의지와 웃음을 잃지 않는 재단과 환우 여러분들이 되었으면 합니다. 그래서 이 풍요로운 계절, 가을에 서로에게 기쁨이 되었으면 좋겠습니다.

파란 하늘과 시원한 바람을 벗 삼아, 푸근한 가을 보내시기 바랍니다.

# 코헴

2015 9 / 10 vol.145

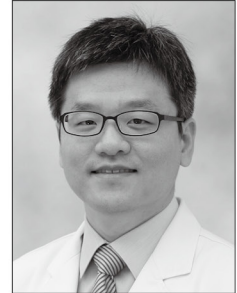


· 발행일 2015년 10월 1일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 사임당로 70  
· 전화 02-3473-6100 · 팩스 02-3473-6644 · e-mail kohemoffice@naver.com · 디자인 이일름 · 인쇄 인쇄파이버

•	초대석	야구와 의사	2
	특집	'호오히로애락' ㉔ 슬픔 (哀, 애)	4
:	테마돋보기	슬픔에 대하여	5
∴	테마이슈	슬픔이여 안녕	8
∴∴	혈우병스토리	우울함을 넘어 건강하게 살아가기	10
∴∴∴	안내	재단의원 특수클리닉 안내	12
∴∴∴	혈우가족 이야기	남자 간호사로 살아간다는 것 균형을 유지하는 삶 환우와 환우 부모님께 드리는 메시지	13 16 18
∴∴∴∴	혈우정보	제9회 혈우병 세미나	21
∴∴∴∴	Health life	건강의 적신호, 비만	24
∴∴∴∴∴	Culture life	색으로 몸과 마음을 건강하게, 컬러 테라피	26
∴∴∴∴∴	재단소식		28
∴∴∴∴∴∴	퀴즈 / 나도 한 마디 / 독자엽서		30



## 야구와 의사



한정우 | 연세대학교 의과대학 소아과학교실

야구 이야기로 글을 시작하고 싶습니다. 전반기 암흑기를 겪었던 추신수 선수가 후반기 들어 연일 안타를 터뜨리며, 대반전을 이뤄내고 있습니다. 이대호 선수는 같은 팀의 훌륭한 타자들 속에서도 4번 타자를 지켜내면서 30홈런 가까이를 치고 있는데 요즘은 힘이 부치는 모습입니다.

저는 야구를 좋아합니다. 운동을 잘 못하고 체격도 왜소하지만, 82년 OB 베이스가 우승하던 원년부터 OB를 응원해 왔습니다. 한국시리즈에서 우승을 확정지었던 순간 너무 기뻐던 나머지 제 동생과 얼싸안고 뛰는 바람에 다음날 몸살이 나서 동네 의원에서 링거 주사도 맞은 기억이 있습니다.

“야구 감독은 고독하다” 그 어떤 종목의 감독이 고독하지 않을까하는, 야구 감독은 정말 고독한 것 같습니다. 어제의 실수와 오늘의 경기를 비교해가며, 절체절명의 순간에 강공을 지시할지, 번트를 지시할지, 대타를 낼지, 투수를 바꿀 것인지 등을 결정합니다. 선택은 오로지 감독의 몫입니다. 수많은 데이터와 보고서들, 코치들의 조언들, 선수들의 희망과 요구, 불만까지 모든 것을 감내하면서, 마지막 순간 지시를 합니다. “재, 내려라”

다음날 신문과 네티즌들은 그의 결정을 두고 말이 많을지 모릅니다. “그때 그대로 갔어야지”, “타자를 걸렸어야지, 투수를 바꿨어야지” 팀의 운명이 그에게 달려 있을 때 지시를 내리지만, 과연 그는 알까요. 그가 결정하는 미래가 잘 될지, 잘못될지를. 감독의 곁에는 수많은 의견이 있지만 결정의 책임은 온전히 감독의 몫 뿐입니다. 그는 결정을 내리면서 결국 혼자라는 것을 느끼며 한없이 외로울 겁니다.

의사라는 직업이 야구감독 같을지는 정말 몰랐습니다. 결정을 내리는 순간에, 수많은 자료와 논문, 경험



과 주위의 조언이 바탕이 된다고 할지라도, 의사는 많은 선택지 중에 환자에게 적합한 단 한 가지를 골라내야 합니다. 세상에 의사는 수없이 많고, 의사들마다 생각이 모두 다르지만, 한 환자를 보는 주치 의사는 그 수많은 고견 중에 딱 하나만을 골라내야 합니다. 그 선택지가 잘 들어맞아 환자가 좋아진다면 그보다 좋은 일은 없겠으나, 세상일은 그렇게 쉽지가 않습니다.

지금 CT를 찍을 것인지, 내일 CT를 찍을 것인지, 지금 항생제를 바꿀 것인지, 8시간 후에 바꿀 것인지, 아니면 그대로 갈 것인지, 수술을 권유할지, 약을 주고 버티기를 할 것인지 등. 의사는 매순간 선택을 하고, 그것에 대한 책임을 져야 합니다. 의사가 엄청난 중압감을 견뎌내야 하는지 예전엔 미처 몰랐습니다.

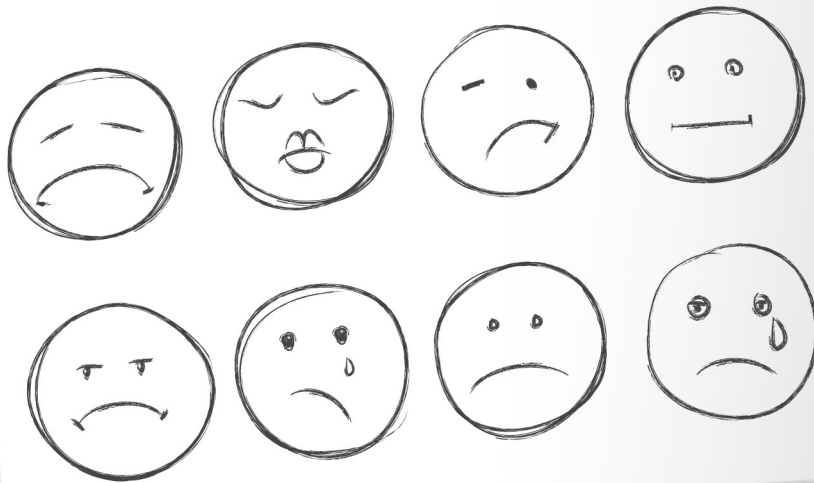
혈우 환우분들도 이처럼 결정을 내려야 하는 순간마다 고민하는 의사의 모습을 자주 보셨을 것으로 생각합니다. 의사들은 환우 분들의 상태를 고려하여 수술과 처방을 결정하고, 통증과 출혈 관리에 대해 조언을 드릴 때에도 심사숙고한 뒤에 입을 엽니다.

퇴근 후, 전화기가 울릴 때마다 가슴이 뛰고 식은땀이 흐릅니다. 발신번호를 봅니다. 병원에서 온 전화입니다. 눈을 질끈 감습니다. 속으로 외칩니다. '제발...'. 조심스럽게 통화 버튼을 누릅니다. 쿵쾅 쿵쾅 뛰는 가슴을 부여잡으며, 작은 목소리로 겨우 한마디 합니다. "뭐예요..?" 인사는 없습니다. 그 순간 머리에서는 여러 생각들이 뒤섞입니다. '본론이 중요합니다. 빨리 해결해야 합니다. 살려야 합니다. 절대 끔찍한 일이면 안 됩니다! 제가 할 수 있는 일하기를 바랍니다. 너무 늦지 않았기를 빕니다'

"아! 선생님. 별거 아니고요~"

별것 아닌 전화여서 다행이고, 고맙습니다. 동료들은 제게 밝은 목소리로, 놀라지 말라고 얘기해 줍니다. 그것이 너무나 고맙습니다. 그 목소리에 저는 바로 안심이 됩니다. 그리고, 정말 평범한 오늘이 되기만을 바랍니다. 오늘도 별일 없어서 감사합니다.

2015년 연간특집  
호오희로애락



일반적으로 인간의 감정은 좋아함(好), 싫어함(惡), 기쁨(喜), 화(怒), 슬픔(哀), 즐거움(樂) 등 6가지로 분류할 수 있습니다. 동양 철학에서는 이 6가지 감정을 이른바 '호오희로애락'(好惡喜怒哀樂)이라고 부릅니다. 이러한 감정들을 통해 우리는 웃고 울고, 기뻐하고 슬퍼하며 인생에 녹아들게 됩니다.

2015년 코헬지는 호오희로애락이라는 주제로 1년 동안 환우 여러분들과 함께 우리의 감정과 삶에 대해서 이야기하고자 합니다. 매호마다 특집으로 구성되는 6가지 감정들을 통해서 인생의 자혜와 통찰이 깊어지기를 기대합니다.

# 哀

## ⑤ 슬픔(哀, 애)

『코헬지』는 2015년 한 해 동안 연간 기획특집으로 인간의 감정에 대해 이야기하고자 합니다. 이번호에서는 슬픔에 대해 이야기해보겠습니다. 인생을 살아가면서 우리는 많은 순간들을 경험합니다. 마주하는 수많은 순간들 속에서 우리는 웃기도 하고, 행복해하기도 합니다. 그러나 언제나 좋은 일들만 있는 것은 아닙니다. 때로는 슬프고 우울해지는 순간이 찾아오기도 합니다. 슬픔은 피하고 싶지만, 결코 피할 수는 없습니다. 때로는 우리의 내면을 성장시키는 고마운 감정이기도 합니다. 슬픔을 당당히 마주하고 이겨내는 과정에서 인생의 진정한 행복을 발견할 수 있을 것입니다.

## 슬픔에 대하여

언제부터가 '슬픔', '우울함'은 우리들에게 너무 익숙한 단어가 되어버렸다. 우리 주변에는 슬퍼하는 사람들이 많이 있다. 이들은 대개 우울함에 빠져 있고, 인생과 사회를 부정적으로 바라본다. 대체 무엇이 문제일까. 슬퍼하지 않고 웃으면서, 즐겁고 행복하게 살아갈 수는 없는 걸까.

### 지금은 슬픔의 시대?

과거부터 지금까지, 어느 시기이든 시대와 사회를 규정하는 말들은 늘 존재해왔다. 그리고 대부분 이러한 말들은 멋있고 심오하게 들려 왔다. '산업화', '민주화 사회', '정보화 사회' 등. 우리의 역사는 못 의미심장한 수식어들과 함께 해왔다. 그 안에서 자의반타의 반으로 우리의 정체성도 정의 내려졌다. 'X세대', 'N세대' 등 당대를 살아가는 사람들은 일종의 통과의례처럼 사회적 작명을 경험하곤 한다.

지금은 어떤 시대이고, 우리는 어떤 세대일까. 칼로 무 자르듯 시원하게 정답을 찾을 수는 없지만, 대다수가 '3포세대'(연애, 결혼, 출산을 포기한 세대) 또는 '5포세대'(연애, 결혼, 출산, 인간관계, 내집 마련을 포기한 세대)라고 부른다. 산전수전 다 겪어온 기성세대 입장에서는 이보다 나약하게 들리는 말도 없겠지만, 우울한 현실 속에서 포기는 기쁨 용기와 미덕으로 미화되기도 한다.

포기가 익숙한 이 시대에, 어쩌면 슬픔과 우울함은 필연적 부유물질 수도 있다. 2015년 OECD 국가행복지수 순위에 따르면 우리나라의 행복지수는 34개국 중 32위로, 최하위권에 속해 있다. 같은 기관의 자살률 조사에서도 근 10년째 1위에 랭크되는 불명예도 안고 있다. 우리 사회는 이미 슬픔과 우울함을 마주하며 산 지 오래인 것이다.

### 슬픔이 뭐길래, 세대별로 다르게 나타나는 슬픔

문제는 슬픔에 익숙해진다는 것이다. 적극적으로 슬픔을 극복하고, 정서적인 변화를 도출하기 위해 노력해야 한다. 그러기 위해서는 가장 먼저 현재 직면하고 있는 슬픔에 대해 알아볼 필요가 있다.

슬픔을 뜻하는 한자 哀(슬플 애)는 입을 뜻하는 口(입 구)와 옷을 뜻하는 衣(옷 의)가 합쳐진 것으로, 옷에 얼굴을 파묻고 소리 내어 우는 모습을 나타낸 것이라고 한다. 옷에 얼굴을 묻고 “엉엉” 소리 내어 울어본 경험이 있는 사람이라면, 그때의 감정이 어떤지 잘 알 것이다. 슬프다는 말 외에는 달리 떠오르는 말이 없을 것이다.

슬픔이 무엇이냐고 물어보면 정말 다양한 대답이 돌아온다. ‘마음이 아픈 것’, ‘눈물이 나는 것’, ‘서러운 것’, ‘애절한 것’ 등, 무엇이 정답이라고 말하기 어려울 정도로 다양한 해석이 따라온다. 그런데 통상 슬픔은 ‘소중했던 무언가를 잃어버렸을 때 느끼는 상실감’을 뜻한다. 다만 상실의 대상이 무엇인가에 따라 약간의 차이가 생긴다. 상실의 대상에는 크게 사람, 물건, 지위, 가치, 목표 등이 있다.

슬픔은 보통 외부에 원인이 있다. 우리는 슬퍼할 만한 ‘어떠한 일’을 겪었을 때 슬픔을 느낀다. ‘슬퍼한다’보다는 ‘슬퍼진다’는 말이 더 자연스럽게 와 닿는 것도 이러한 이유 때문이다.

슬픔은 다른 어떤 감정보다 얼굴에 꾸밈없이 드러난다. 슬프거나 눈물을 흘릴 때는 뺨이 올라가고 눈 주위 근육들이 수축된다. 그리고 결정적으로 양쪽 눈썹이 가운데로 몰리면서 위로 향하여 ‘八(팔)자’를 그리고, 미간에는 주름이 생긴다. 눈썹이 자연스럽게 이러한 형태를 보이는 감정은 슬픔이 유일하다. 그래서 슬픔은 유독 숨기기 어렵다.

적당한 슬픔과 눈물은 정화작용을 하여 스트레스 해소에 도움을 주지만, 고질적인 슬픔은 일상생활과 감정을 관리하는 데 부정적으로 작용한다.

슬픔의 가장 큰 해악은 우울증이다. 우울증은 남성보다는 여성에게서 더 자주 발생한다. 또한 계절로는 가을에 우울증으로 병원을 찾는 사람들이 많아진다. 이는 갑작스러운 기온 저하와 특유의 건조한 날씨가 급격한 감정변화를 불러오기 때문이다.

우울증에 빠지면 스트레스와 불안감 증가, 불면증, 자존감과 의욕 저하 등의 문제가 발생한다. 심하면 여타 사회문제로도 이어진다. 요즘처럼 경쟁이 심하고 1인가구가 많은 사회일수록 사람들이 우울증에 걸리기 쉽다. 2014년 한 취업포털이 성인 남녀 직장인 942명을 대상으로 조사한 결과 응답자의 80% 정도가 우울증을 경험하고 있다고 답했다.

우울증이 혈우 환우의 건강에 직접적으로 미치는 영향은 없다. 다만 입원 및 치료가 잦고 평생 출혈과 관절을 관리해야 하는 환우들의 경우 일반인에 비해 우울증에 걸릴 확률이 높다는 게 의료진의 공통적인 목소리다. 따라서 환우들은 자신에게 맞는 스트레스 해소방법을 찾아내 우울함을 이겨낼 필요가 있다.

흥미롭게도 슬픔의 원인과 표출방식은 세대별로 유사한 양상을 보인다. 표현능력이 떨어지는 영유아기 아이들은 주로 울음으로 슬픔을 표출한다. 울음 외에는 부모에게서 떨어지지 않으려고 하고, 학교나 유치원에 가는 걸 싫어하며, 과잉 행동을 보이는 것으로 슬픔을 표출한다. 이럴 때는 자주 안아주고 애정을 표현하면서 사랑받고 있다는 느낌을



받게 해줘야 한다.

청소년기에는 학업, 교우 관계에서 발생하는 스트레스가 슬픔의 주요 원인이다. 특히 또래 친구들과의 비교와 경쟁은 우울함을 고조시킨다. 따라서 지나친 강요와 엄격한 지도는 삼가고 자주 대화의 자리를 만들어 자녀의 상황을 이해하고자 노력해야 한다.

중장년기에 접어들면 직장생활과 자녀 뒷바라지, 노후에 대한 걱정 등이 우울함을 가중시키는 원인이다. 남성의 경우 가족과 함께하는 시간보다는 혼자 있고 싶어하는 때가 많다. 여성의 경우 직장생활과 가사를 병행하는 과정에서 적당한 해결 방법 없이 우울함을 속으로 삭힐 때가 많다. 따라서 가장 좋은 해결책은 가족들과 함께 맛있는 음식을 먹고 즐거운 시간을 보내는 것이다.

노년기는 신체적인 노화로 인해 우울함과 불안이 커지는 시기다. 노인들은 대체로 매사에 의욕이 없으며 자존감이 떨어진 모습을 많이 보인다. 규칙적인 운동과 모임을 통해 시간을 즐겁게 사용할 필요가 있다.

## 우울증 자가진단

1. 별다른 이유 없이 기분이 좋지 않다.
2. 자주 피로를 느끼고 기력이 없다.
3. 대부분의 일에 흥미나 관심이 없다.
4. 불면증이 있거나 잠이 너무 많다.
5. 괜히 초조하고 불안하다.
6. 집중력과 판단력이 흐려진다.
7. 불필요하게 부담감과 죄의식을 느낀다.
8. 죽음에 대해 반복적으로 생각한다.
9. 자신이 죽으면 슬퍼할 사람이 없을 것 같다.



위 사항 중 5가지 이상이 2주 이상 지속되면 우울증을 의심해볼 수 있으며, 전문의와의 상담을 권합니다.

〈참고〉

최현석, 2011. 「인간의 모든 감정」 서해문집.  
주간경향 1061호, 2014. 〈우울 과잉시대의 사회적대책 결핍〉. 주간경향.

## 슬픔이여 안녕

가만히 있어도 우울하다. 특별한 이유가 있는 것도 아닌데 괜히 슬프다. 슬픔과 우울한 감정은 자기 자신도 모르는 사이에 찾아온다. 그렇다고 언제까지 슬픔에 빠진 채 살아갈 수는 없다. 일상 속 작은 변화를 통해 우울함에서 벗어나보자.

### How to be happy

#### 1) 슬픔을 인정하자

어쩌면 가장 힘든 방법일 수도 있지만, 슬픔을 극복하는 첫 번째 방법은 스스로 우울함에 빠져 있다는 사실을 인정하는 것이다. 그리고 무엇 때문에 매일 같이 슬퍼하는지 차분하게 알아봐야 한다. 슬픔을 잊기 위해서 술에 의지하거나 폭식, 과소비하는 것은 일시적인 해결책에 불과하다. 솔직하게 슬픔을 인정하고 자신이 할 수 있는 근본적인 해결책을 찾는 게 우선이다.

#### 2) 마음을 타놓고 이야기하자

자신의 감정, 문제에 대해 다른 사람들과 이야기하는 것은 기분전환에 큰 도움이 된다. 혼자서 끙끙 앓고 고민하기보다는 다른 사람들에게 자신의 감정을 표현하려는 노력이 필요하다. 혼자만의 시간이 필요하다는 말도 있지만, 외로움은 슬픔을 가중시킨다. 용기를 내어 주변 사람들에게 자신의 이야기를 들려줘보자.

#### 3) 해를 보자

우울하다고 방문을 걸어 잠그고 어두침침한 곳에만 있는 것은 슬픔을 키우는 지름길이다. 맑은 날씨에 20분 정도 산책을 하며 햇빛을 쬐는 게 좋다. 별을 받는 것만으로도 비타민 D가 나와 생체리듬을 활성화시키고 신경물질인 멜라토닌과 세로토닌 합성을 촉진시켜 기분을 좋게 만드는 데 도움이 된다.

#### 4) 환경에 변화를 주자

방 인테리어를 새롭게 한다거나 헤어스타일, 패션에 변화를 주는 것도 우울함을 해소하는 좋은 방법이다. 평소와는 다른 분위기 속에서 새로운 기분을 찾을 수 있다. 마찬가지로 평소에 가보지 않은 곳이나 카페, 가게를 찾아다니는 것도 새로운 즐거움을 알려 줄 것이다.

#### 5) 운동하자

가벼운 워킹이나 수영처럼 어렵지 않게 할 수 있는 운동을 통해 활력을 되찾아보자. 특히 몸에 큰 무리가 가지 않는 유산소 운동은 혈액순환과 뇌세포를 활성화 하는 데 효과가 있다. 또한 불면증 해소에도 도움이 된다.

#### 6) 달콤한 음식을 먹어보자

과하게 먹으면 해롭지만, 적당한 양의 당분섭취는 우울함을 달래준다. 야근이 잦은 직장인, 스트레스가 많은 수험생들의 책상에 초콜릿과 사탕이 많은 것도 이러한 이유에서다. 또한 매운 음식, 상추, 커피 등도 우울함 해소에 도움이 된다. 단, 지나치게 많이 먹으면 건강에 해롭다는 사실을 유념하자.

#### 7) 따뜻한 물로 목욕하기

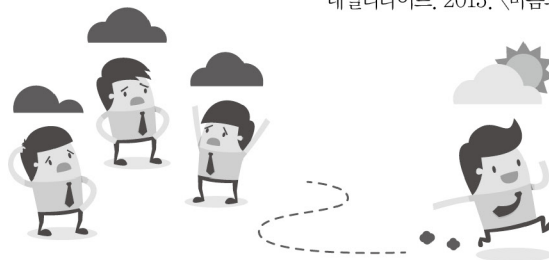
목욕은 혈액순환과 신진대사를 도와줘, 기분을 좋게 만드는 데 효과가 있다. 코로나 스트레스로 인한 피로회복에도 좋아 직장인들이 우울함을 극복하는 데 매우 효과적인 방법이다.

#### 8) 탄수화물과 카페인을 가급적 피할 것

탄수화물이 많이 들어가 있는 빵과 면류, 카페인이 많이 함유된 커피와 탄산음료는 피하는 것이 좋다. 오히려 피로와 스트레스를 가중시킬 수 있기 때문이다. 그것보다는 따뜻한 차나 우유를 마시는 게 더 좋다.

〈참고〉

데일리라이프, 2015. 〈마음의 병! 우울증 치료 및 극복방법〉



## 우울함을 넘어 건강하게 살아가기

혈우 환우들은 출혈과 통증을 안고 살아간다. 혈우병 전문의들은 환우들이 신체적인 아픔과 제한된 신체활동 때문에 우울함에 빠질 확률이 크다고 입을 모은다. 환우들이 건강하게 살아가기 위해서는 우울함을 극복하고 자존감을 높일 필요가 있다.

### 건강과 우울함은 밀접한 관련을 맺고 있어

인생을 살면서 슬픔을 느끼게 하는 많은 요인들 가운데 건강은 가장 대표적이라고 할 수 있다. 몸이 아픈 사람들, 신체적으로 활동이 어려운 사람들일수록 쉽게 우울해지게 마련이다. 이에 따라 오랫동안 신체적인 고통과 싸워야 하는 만성질환자일수록 우울함을 관리할 필요가 있다. 우울함에 적절히 대처하지 못하면 어려움이 가중될 수 있기 때문이다.

혈우 환우들도 살면서 우울함을 느끼는 순간들이 많이 있다. 미국 애리조나 혈우병 치료센터(Arizona Hemophilia and Thrombosis center)의 의료진은 출혈, 관절 운동의 어려움, 자가관리에 대한 부담감 등으로 인해 환우들이 우울함에 빠질 수 있다고 지적했다.

청소년기 이전의 어린 환우들은 통증과 주사에 대한 두려움을 이겨내야 한다는 사실에서부터 우울함을 느낄 수 있다. 또한 나이가 어릴수록 자신이 느끼는 우울함과 어려움을 표현하는 데 서투르기 때문에 지속적인 관심이 필요하다.

10~20대 환우들의 경우 학교생활과 교우관계, 향후 진로와 취업, 결혼 문제에 대해 불안감을 갖고 있다. 이 시기는 정서적으로 예민해지는 시기이기 때문에 철저한 관리는 물론, 스트레스를 해소할 수 있는 취미생활을 개발할 필요가 있다.

30대 이상의 장년 환우들은 통증과 신체적인 문제보다는 외부적 요인에서 우울함을 느낀다. 주로 사회적 지원체계가 부족하다는 현실에 문제의식을 느끼고, 사회생활을 지속하는 데서 외로움을 느낀다. 또한 출산, 양육에 대한 부담감도 우울함을 가중시키는 원인이다.

환우 자녀를 기르는 부모와 가족도 우울함에서 자유롭지 못하다. 대부분의 환우 부모들은 정신적인 스트레스를 갖고 있다. 출산 초기에는 자녀의 출혈 사실을 받아들이는 데



어려움이 있고, 자녀가 점차 자라면서는 자녀의 학교생활과 교우관계, 특히 위험한 체육 활동을 하지는 않을까 하는 불안감이 커진다. 아이가 통증 때문에 아파하거나 학교생활에 어려움을 토로할 때는 죄책감을 느끼기도 한다. 또한 아이를 위해 직접 주사를 해줘야 한다는 부모로서의 책임감도 따라다닌다.

독일 뮌스터 대학병원(University Hospital of Munster) 정신의학과 연구진에 따르면, 아빠보다는 엄마가 육아를 담당하는 가정이 많기 때문에 엄마가 아빠보다 스트레스가 많다고 한다. 그래서 엄마들은 혈우병과 관련하여 많은 정보를 얻고 올바른 양육 방법에 대해 알고 싶어하고, 나아가 자신의 마음을 위로받을 수 있는 전문적인 상담을 받고 싶어 한다고 한다.

## 우울함을 이겨내는 방법

의료진은 힘들더라도 현재 자신이 직면하고 있는 어려움과 우울함을 객관적으로 바라 봐야 한다고 말한다. 다음과 같은 방법들이 우울함을 해소하는 데 도움이 된다.

### 1) 취미활동을 갖자

권투나 축구 같은 운동은 환우들에게 위험하지만, 가벼운 운동과 취미활동은 우울함을 해소하는 데 도움이 된다. 이러한 취미는 환우들이 잠시나마 통증에서 자유로워질 수 있도록 돕고, 그러한 활동을 통해서 사람들과 교류하고 사회성을 높일 수 있다.

### 2) 적극적으로 환우들과 교류하자

또래 환우들과 만나서 어울리는 것도 우울함을 달랠 수 있는 좋은 방법이다. 어린 환우일수록 다른 환우들과 교류할 수 있는 모임에 참여함으로써 자신감을 얻을 수 있다. 부모들도 그러한 기회를 통해 혈우병과 양육방법에 대한 정보를 얻을 수 있다.

### 3) 전문적인 도움을 얻자

혈우병 전문 의료진, 상담원들에게 도움을 받는 것은 매우 중요한 해결책이다. 혈우병 전문기관은 단순히 의학적인 지식만 제공할 뿐 아니라, 정신 건강과 우울증 해소에 도움이 될 만한 다양한 지원책을 제공한다.

〈참고〉

해외 혈우병 매거진 Haemophilia Journal, Hem Aware

## 재단의원 특수클리닉 안내

혈우재단의원에서는 환우 여러분들 개개인의 건강상태를 고려하여, 보다 효과적인 진료를 제공해드리고자 아래와 같이 매월 정기적으로 특수클리닉을 실시하고 있습니다. 클리닉 일정은 매월 재단 홈페이지(www.kohem.org)와 재단의원 게시판을 통해 공지됩니다. 환우 여러분들의 많은 관심과 신청바랍니다.



### 정형외과 클리닉

출혈로 인해 발생하는 정형외과적 문제와 관련하여 체계적인 검진과 상담을 진행함으로써 적절한 치료와 수술, 관리법 등을 제공합니다.

<b>진료의</b>	유명철 경희대학교 의대 석좌교수	<b>검진방법</b>	사전예약 후 내원한 뒤에 검사 및 상담 진행
<b>검진일시</b>	월 2회 검진. 재단 홈페이지 및 의원 게시판을 통해 사전 공지		



### 재활 클리닉

출혈 외적인 문제로 발생하는 통증이나 재활의학과적인 치료가 요구되는 문제에 대해 전문적인 상담과 치료를 제공합니다.

<b>진료의</b>	김돈규 중앙대학교 재활의학과 교수	<b>검진방법</b>	사전예약 후 내원한 뒤에 검사 및 상담 진행
<b>검진일시</b>	월 1회 검진. 재단 홈페이지 및 의원 게시판을 통해 사전 공지		



### C형간염 클리닉

C형간염 발생 환우들을 대상으로 체계적인 검진과 상담을 제공합니다.

<b>진료의</b>	김형준 중앙대학교 소화기내과 교수 이현웅 중앙대학교 소화기내과 교수	<b>검진방법</b>	사전예약 후 내원한 뒤에 검사 및 상담 진행
<b>검진일시</b>	월 2회 검진. 재단 홈페이지 및 의원 게시판을 통해 사전 공지		



### 코칭상담 프로그램

환우와 환우 가족들이 심리적·가정적 문제를 해결하는 데 도움을 드리기 위해 전문적인 상담을 제공합니다.

<b>상담사</b>	박원숙 미국 템플턴중학대학원 상담심리학 교수	<b>상담방법</b>	사전예약 후 내원한 뒤에 상담 진행
<b>상담일시</b>	매주 목요일 오전 10시 ~ 오후 3시		



## Family Story

김찬송 환우

# 남자 간호사로 살아간다는 것

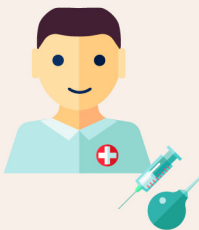
### 일과 공부 모두 열심히

안녕하십니까, 저는 대구에 살고 있는 24살 환우 김찬송이라고 합니다. 저는 현재 포항세명기독병원에서 간호사로 근무하고 있습니다. 구체적으로는 정형외과 수술전담 간호사라고 할 수 있습니다. 간호사로 살아가면서 저의 일상은 꽤 바쁜 편인 것 같습니다. 우선 근무가 적지 않습니다. 기본적으로 평일에는 내내 일한다고 보시면 되고, 일요일에는 쉬지만 토요일에는 오전근무를 합니다.

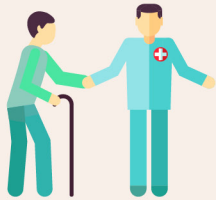
근무 내용은 여러분들이 생각하시는 간호사의 모습을 상상하시면 될 것 같습니다. 다만 한 가지 말씀드리고 싶은 것은 간호사들도 수술 전과 후에 철저하게 공부하면서 수술에 들어갈 준비를 한다는 것입니다. 대개 수술은 의사가 하는 것으로 알고 계시고, 실제로 의사의 역할이 가장 중요하지만, 그 순간에 함께 하는 간호사들도 상당한 역할을 합니다. 따라서 당연히 간호사들도 자신이 들어가는 수술에 대해 미리 알고, 준비하고, 관련 지식을 갖추고 있어야 합니다. 그래서 저는 보통 근무가 끝나면 그날 했던 수술에 대해 리뷰하는 시간을 갖고, 다음에 있을 수술에 대해 미리 공부하곤 합니다.

그 외로는 원래 집에 있는 걸 싫어하는 성격이라 그런지, 직장인 영어회화반에 등록하여 영어공부도 열심히 하고 있습니다.

주말에는 토요일에 오전근무를 하고 일요일에는 자유시간을 갖습니다. 집이 있는 대구로 가서 부모님과 함께 시간을 보내고, 친구들을 만나 놀니다. 가끔은 포항에서 함께 일하는 동료들과 가까운 곳으로 놀러 가기도 합니다.



### 어렸을 때부터 꿈꿔온 간호사의 삶



사람들이 “무슨 일 하세요?”, “직업이 뭐예요?”라고 물으면 간호사라고 답합니다. 그러면 대부분은 의아해하기도 하고, 조금 놀라기도 합니다. 아무래도 간호사라는 직업이 남자보다는 여자에게 더 적합하다는 고정 관념 때문에 그런 것 같습니다.

전부터 사람들에게 “남자인데 간호사를 하려고 하는 이유가 뭐예요?”라는 질문을 자주 받았습니니다. 그런데 요즘에는 “왜 남자 간호사를 하게 되었어요?”라고 물어보시는 분들이 많습니다.

우리는 아주 어렸을 때부터 “너 커서 뭐 될래?”라는 질문을 받으며 살아 왔습니다. 요즘에도 어린 아이들이 쉽게 듣는, 아주 흔한 질문이지요. 그런데 저는 그런 질문을 받을 때마다 결코 가볍게 생각하지 않았습니다. 저는 어렸을 때부터 하고 싶은 것, 되고 싶은 것에 대해 나름대로 명확한 생각을 갖고 있었습니다.

저는 초등학교 6학년 때 인터넷 포털사이트에 질문을 올렸습니다. ‘남자 간호사가 되려면 어떻게 해야 하나요?’ 그때부터 인터넷 검색을 통해 여러 정보를 구하고, 남자간호사 카페에도 가입하여 이것저것 스크랩했습니다.

### 공부할 것도 많고, 업무량도 많고

그렇게 이것저것 알아보고 고민하면서 저는 정말로 간호사가 되기로 결심했습니다. 어느날부터 간호사라는 직업이 막연한 꿈이 아니라 구체적인 미래의 모습이 된 것이었습니다.

남자로서 간호사가 되기로 마음먹은 이유는 어린 시절의 기억 때문이었습니다. 어려서부터 병원신세를 자주 저왔던 저의 기억 속에는 간호사 선생님들이 매우 고마운 분들로 남아 있습니다. 병원에 있으면 늘 저와 가장 가까운 곳에서 함께 하시고 도와주신 분들이 간호사 선생님들이니까, 그럴 수밖에 없겠지요. 그렇게 간호사라는 직업은 자연스럽게 제 장래희망으로 이어져, 오늘날 그 꿈의 절반 정도는 이룬 것 같습니다.

대략적으로 말하면 간호사가 되는 방법은 어렵지 않습니다. 일단 어느 대학이든 간호학과에 입학하여 졸업하면 간호사가 될 수 있습니다.

그렇지만 간호학과의 공부량은 정말 막대합니다. 기본간호학, 아동간호학, 모성간호학, 성인간호학, 지역사회간호학, 노인간호, 응급간호, 간호학개론, 간호 의사소통, 간호 정보학, 윤리학, 해부학, 생리학, 의료법규까





지. 공부해야 할 내용이 엄청나게 많습니다.

그리고 병원실습을 1000시간 이상 해야 합니다. 저도 거의 방학을 반납한 채 병원에 실습을 나갔던 기억이 있습니다. 지금은 어떻게, 그 과정을 모두 거쳐와서 간호사가 되었습니다만, 앞서 언급해드렸던 것처럼 업무량도 상당합니다. 제가 근무하고 있는 수술실 특성상 상주근무를 해야 하고, 보통 아침 7시 30분에 출근해서 오후 6시가 조금 넘어야 퇴근합니다. 또한 제가 일하는 병원이 포항 권역응급의료센터라 종종 중한 응급수술을 해야할 때가 있는데, 그럴 때는 밤 10시를 넘겨서 퇴근하기도 합니다.



### 혈우 환우로서 간호사로 살아간다는 것

지금은 간호사의 꿈을 이뤘지만, 취업하기 전에는 걱정을 많이 했습니다. 그냥 정상인도 하기 힘든 직업이 간호사인데, 혈우병을 가지고 있는 입장에서 아픈 누군가를 간호해야 한다는 게 더 힘들 거라는 건 누구나 아는 사실이기 때문이었습니다.

학교에 다닐 때도 교수님들이 늘 “간호사는 일단 건강해야 한다”라고 말씀하시곤 했습니다. 병원 입사원서를 쓰기 시작할 때에는 담당교수님이 저를 부르셔서 혈우병 환자로서 간호사를 할 수 있겠냐고 물어보시기도 했습니다. 제 꿈을 만류하는 듯한 말씀에 속상하기도 했지만, 저는 할 수 있으니 원서에 도장을 찍어달라고 말했습니다. 그렇게 저는 간호사가 되었고, 제가 알기로는 당시 같이 졸업한 간호학과 학생들 300명 가운데 가장 먼저 취업한 것으로 알고 있습니다. 교수님 외에도 주변에서 간호사하는 것을 만류했지만, 지금은 보란 듯이 반 년째 간호사로 일하고 있고, 혈우병 때문에 결근하거나 조퇴한 적도 없습니다.

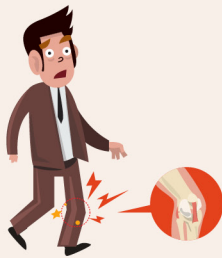
일을 하면서 느끼는 거지만 혈우 환자들에게 유지요법은 정말 중요합니다. 저는 늘 유지요법을 철저히 하고, 외출할 때는 약과 보호대, 붕대를 꼭 챙깁니다. 또한 몸이 아플 때는 최대한 빨리 응고인자를 맞고 RICE 요법을 실시합니다. RICE요법은 아픈 부위를 안정(Rest)시키고, 냉찜질(Ice)을 하며, 적당히 압박하고(Compression) 심장 위로 올리는(Elevation) 것을 말합니다. 저는 이것이 근본적인 치료는 아니지만 당장의 위급상황을 막을 수 있는 가장 좋은 방법이라고 생각합니다.

현재 일을 하시거나 취업 준비중이라 바쁜 환우분들께서도 평소에 자가관리와 유지요법을 철저히 하셔서 건강하고 즐겁게 꿈을 이루며 살아가시기 바랍니다.

Family Story

최규호 환우

균형을 유지하는 삶



안녕하세요. 중증 혈우병A로 장애학생들을 가르치는 일을 하고 있는 30대 초반 환우입니다. 새학기가 시작된 지난 3월, 평소 같았으면 신나게 뛰어노는 아이들을 지도하고 있었을 시간에, 저는 학교가 아닌 차카운 병원 수술실에 누워 숫자를 세고 있었습니다.

작년 초부터 걷는 동안 왼쪽 무릎 안쪽에서 통증이 자주 느껴졌고, 오래 걸으면 발을 내 디을 때마다 통증이 지속됐습니다. 붓거나 출혈은 없었지만 통증이 계속돼서 걸음걸이도 고쳐 보고, 신발도 바꿔봤지만 나아질 기미는 보이지 않았습니다. 거기에다 왼쪽 발목의 출혈 횟수도 많아지기 시작했습니다.

어릴 적부터 대부분의 출혈이 오른쪽 무릎에서 발생했고, 그로 인해 5년 전쯤 오른쪽 무릎 관절경 수술을 받은 후로는 출혈도 멎고 꾸준히 예방요법을 했습니다. 그러던 중 갑자기 생각지도 못한 왼쪽 무릎에서 이런 통증이 오니까 너무나 속상했고, 짜증 아닌 짜증도 많이 내게 되었습니다.

또한 전신사진을 찍거나 거울 앞에 서면 왼쪽 다리만 눈에 띄게 안으로 휘어져 있는 게 보였습니다. 또한 다리와 골반이 삐딱해져 양쪽 다리의 균형이 맞지 않았습니다. 눈에 띄게 휘어진 다리, 무릎 안쪽에서의 통증, 삐딱한 신체. 그제야 비로소 방법을 찾기 시작했습니다.

항상 멘토가 되어주는 코험회 형님과과의 상담, 재단 물리치료선생님과의 상담, 재단 토요 정형외과진료, 그리고 여름방학을 이용하여 관절경 수술을 했던 강동경희대병원에 갔습니다. 강동경희대병원 김강일 교수님께 진료를 받으며 엑스레이를 통해 무릎 안쪽 사이가 좁게 맞닿아 있는 걸 확인할 수 있었습니다. 교수님께서서는 인공관절 수술을 하기에는 아직 제 나이가 젊은 편이니, 근위경골절골술(오다리교정술로 많이 불립니다.)을 제안 하였고, 저도 무릎을 쓸 수 있을 때까지 쓰고 싶은 마음이 강했던 터라 근위경골절골술을 받기로 결심했습니다.



근위경골절골술은 무릎 아래 뼈를 잘라 생긴 공간에 골시멘트를 채운 후 지지대를 받침으로써 무릎 안쪽으로 갔던 다리의 중심을 무릎 가운데로 교정하는 수술이었습니다. 이를 통해 무릎 안쪽으로 향하는 힘을 분산시켜 무릎의 통증을 줄이고 관절을 최대한 오래 쓸 수 있도록 기간을 늘리는 수술이라고 할 수 있겠습니다.

3월 말 김강일 교수님의 집도하에 근위경골절골술과 관절경수술을 같이 받았습니다. 교수님께서서는 뼈를 잘라서 교정을 해주는 수술이라 통증이 있을 거라 하셨습니다. 수술 후에 꽤 오래 통증이 지속됐고, 뼈가 붙을 때까지는 계속 침대에서 생활해야 했습니다. 퇴원하기 며칠 전에 겨우 목발을 짚고 움직일 수 있게 되었고, 수술한 다리에는 다리로 향하는 전체 힘의 30% 정도만 가도록 주의하며 생활했습니다.

퇴원 후에는 코험의집에 입소했고, 매일 재단의원에서 물리치료를 받았습니다. 시간이 흐르면서 점점 뼈가 붙었고, 무릎각도를 늘리고 근육을 기르기 위해 열심히 물리치료와 근육운동을 병행했습니다.

수술만으로 바로 좋아진 것 같다는 느낌은 없었습니다. 왜냐하면 근육이 많이 빠졌기 때문이었습니다. 하지만 물리치료와 운동을 시작하면서 허벅지에 힘이 붙었고 통증도 점점 줄어들었습니다. 지금은 이틀에 한 번씩 한 시간 정도 자전거를 타고, 다리틀기운동과 밴드운동을 꾸준히 하고 있습니다. 엑스레이 사진으로도 수술 전보다 무릎 상태가 많이 좋아진 걸 확인할 수 있습니다.

환우분들 중 인공관절을 생각하시는 분들이 많은 것으로 압니다. 그런데 강동경희대병원 의사선생님과 혈우재단 물리치료 선생님께서는 젊은 환우들은 운동과 치료, 예방요법을 통해 출혈과 관절상태를 관리함으로써 관절을 충분히 더 오래 사용할 수 있고 수술시기도 늦출 수 있다고 하셨습니다.

수술로 인해 비록 다리길이에겐 차이가 생겼지만 통증도 줄어들고 걸음 걸이도 나아지고 있습니다. 운동을 통해 다리 근육이 생기는 즐거움도 알게 됐고 몸이 전하는 메시지에 귀를 더 기울이게 되었습니다. 몸과 마음이 어느 한쪽으로 기울어져 있는 상태를 그대로 놔둔다면 나중에는 손 쓸 수 없을 것으로 생각합니다. 몸과 마음의 소리에 귀를 기울이고 균형을 유지하고자 노력한다면 고통은 줄어들고 올바른 대처를 할 수 있을 것입니다. 저와 환우분들 모두 항상 건강하고 긍정적인 삶을 이어나가길 기도하겠습니다.



**Family Story**  
정건하 환우

**환우와  
환우 부모님께 드리는  
메시지**



**3년간의 직장생활과 깨달음**

안녕하세요. 부산에 살고 있는 30대 환우입니다. 부족하지만, 이렇게 코멘트를 통해 여러분들께 저의 생각을 나눌 수 있게 되어서 기쁘게 생각합니다. 지금까지의 저의 삶과 경험을 토대로 드리는 말씀이 이 글을 보고 계시는 많은 환우, 가족분들께 도움이 되었으면 좋겠습니다.

저는 지난 6월 인공관절 수술을 받고, 현재는 재활을 하면서 하반기 공채 취업준비를 하고 있습니다. 첫 번째 취업은 아닙니다. 대학에서 컴퓨터 공학을 전공하고 졸업한 후에 중소규모의 IT기업에서 3년간 근무한 경험이 있습니다. 일을 하는 동안, 그리고 수술 후 다시 취업을 준비하기까지 많은 생각을 했습니다.

우리 환우들은 서서 일하기보다는 앉아서 일하는 직업을 먼저 찾게 마련입니다. 할 수 있다면 관절에 무리가 가지 않는 일이 좋기 때문이지요.

그런데 제가 3년간 일한 바로는 오랫동안 앉아서 근무하는 게 좋은 것만은 아니라는 걸 알게 되었습니다. IT업종 특성상 야근과 철야 근무가 많고 주말 출근도 많다보니 몸 관리에 소홀해질 수밖에 없었습니다. 무엇보다도 많은 사람들과 만나지 못하고 교류가 없다보니 정신적으로 힘들 때가 많았습니다. 그러면서 요즘처럼 혈우병 약품과 지원도 많아진 때라면 신체적으로 편한 일보다는 사람들과 함께 어울리고 소통하면서, 더 많은 것을 배울 수 있는 일을 하는 게 좋겠다는 생각을 하게 되었습니다.

그리고 무엇보다도 가정에서의 관리와 교육의 중요성을 깨달을 수 있었습니다.





## 대신 아파할 수 없어, 빠른 시기에 자가관리를 시작하는 게 좋아

우리 환우들이 학교생활을 하든, 직장생활을 하든, 건강하게 하려면 자가 관리가 필수적이라고 생각합니다.

저는 중학교 2학년 때 처음으로 자가주사를 시작했습니다. 그 전까지는 집에 약이 있어도 스스로 주사하지 못했습니다. 그때 제게 주사를 놔주시던 분은 같은 동네에 살고 계시던 간호조무사 선생님이었습니다. 어릴 때 친구들과 놀기 좋아했던 저는 아픈 걸 참아가면서 놀기 일쑤였습니다. 그러다 보니 불편한 점이 많았습니다. 간호조무사 선생님이 오지 않는 날에 출혈이 나면 고통스러운 적이 한두 번이 아니었습니다.

중학교 2학년 때, 하루는 부모님께서 저를 놔두고 제주도로 여행을 가신 적이 있었습니다. 하필 그날 통증이 오고 말았고, 저는 고민 끝에 큰 결심을 했습니다. 바로 직접 주사를 해보기로 마음먹은 것이었습니다. 자가주사는 처음이었지만, 결과는 성공이었습니다.



우연히 시작한 자가주사는 제 삶에 많은 변화를 가져왔습니다. 처음으로 수학여행도 가보고, 환우들끼리의 모임도 자주 참여하게 되었습니다. 부모님들에게도 자유시간이 많아졌습니다. 단순히 주사만 스스로 놓을 수 있게 된 것뿐인데, 저부터 시작해서 많은 사람들에게 여유가 주어진 것입니다.

저는 어린 환우 자녀를 기르는 부모님들께서 제 사례를 통해 출혈로 인한 통증보다 관리가 중요하다는 사실을 명심하셨으면 좋겠습니다.

부모입장에서는 자녀가 아파하는 것을 보는 것만으로도 힘들 것입니다. 하지만 냉정히 말해서 아픈 건 부모님이 아닙니다. 아픈 건 자녀의 몫입니다. 그리고 싶겠지만, 부모는 결코 대신 아파할 수는 없습니다. 그렇다면 조금 더 빠른 시기에 아이가 스스로 아픔을 관리하여 삶의 질을 높일 수 있도록 유지요법을 비롯한 자가관리를 시작할 수 있도록 교육해야 합니다. 자가관리를 빨리 시작할수록 더 많은 기회를 더 빨리 얻을 수 있습니다.

그리고 부모님들께서 과잉보호를 하지 않으셨으면 좋겠습니다. 노파심이 드는 건 당연하겠지만, 그게 지나쳐서 아이가 하는 모든 일에 선불리 “안 돼”, “위험해”, “하지 마” 등의 말을 하는 것은 결코 좋지 않습니다. 안 된다면 왜 안 되고, 위험하다면 뭐가 어떻게 위험한지를 설명하면서 아이의 의사와 절충하셔야 합니다. 그래야 아이가 부모의 마음을 이해하고 자가관리의 중

요성을 인지할 수 있습니다.

관리는 아픔을 이겨내는 것에서도 중요하지만, 지금보다 혈우병 진료환경이 좋아졌을 때 더 중요하다고 생각합니다. 과거에 비해 오늘날 좋은 약도 많아지고, 환우들의 생활범위도 넓어졌듯이, 언젠가는 혈우병 완치의 길이 열릴 것으로 생각합니다. 그날이 오면 더 이상 출혈 때문에 아파하는 일도 없겠지요. 하지만 환자 개인마다 관절 상태라든지 운동할 수 있는 영역은 다를 것입니다. 평소에 관리를 잘 한 사람은 원래 건강한 사람들 못지않게 마음대로 관절을 사용할 수 있을 것이고, 관리에 소홀한 사람은 출혈은 없지만, 여전히 불편하게 생활할 것입니다.

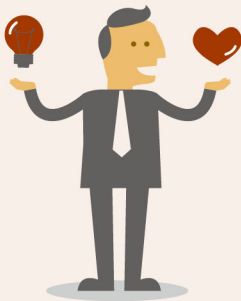
저는 부모님들께서 희망을 잃지 마시고 자녀의 건강을 위해 관리에 힘써주시기를 바랍니다. 아픔보다 중요한 건 현실적인 해결책을 찾는 것입니다. 변화하는 혈우병 환경에 기민하게 반응하시고, 아이가 자라는 걸 바라보시면서 자기관리의 주도권을 환우 자녀 본인에게 쥐어주시기 바랍니다. 그러면 부모님의 삶이 더 좋아질 것입니다.

### 시간을 효율적으로 사용하기를, 아픈 건 무기가 아니라

진로와 취업을 놓고 고민하는 10~20대 환우들은 지금부터 시간을 지혜롭게 사용하셨으면 좋겠습니다. 특히 군대를 못 가서 주어지는 2년이라는 시간을 소중하게 사용하기 바랍니다. 돌아보면 저는 그 2년을 효율적으로 활용하지 못했습니다. 2년은 결코 쉬는 시간이 아닙니다. 자기계발을 통해 미래를 준비하는 귀중한 시간입니다. 취업을 생각하신다면 영어나 외국어 공부를 열심히 하시기 바랍니다.

또한 혹시나 아프다는 걸 무기로 생각하시는 분들이 있다면, 얼른 생각을 고치시기 바랍니다. 사회는 집과 다릅니다. 집에서는 아프다고 말하면 가족들이 이해해주고 걱정해줬을지 몰라도, 직장에서는 아무도 걱정해주지 않습니다. 때문에 아프다는 이유로 당일 아침이나 하루 전에 갑자기 결근을 하겠다고 말하는, 약한 모습은 보이지 마시기 바랍니다. 업무능력이 아픔을 변호해주지는 않습니다. 의지의 차이입니다.

저 또한 현재 취업준비를 하고 있습니다. 원하는 직장에 들어가 성실히 근무함으로써, 결혼하여 평범한 가정을 꾸리는 게 제 계획입니다. 쉽지는 않겠지만 열심히 재활과 관리하면서 계획을 이루고자 합니다. 여러분들도 관리에 힘쓰시면서 건강하게 생활하시기를 바랍니다.



## 제9회 혈우병 세미나

혈우 환우들은 혈우병 관리에 있어서 치료와 응고인자제제 투여와 같은 물리적인 측면 외에도 정보와 지식을 습득하는 것 역시 중요하다. 혈우재단은 환우들에게 혈우병을 관리하는 데 필요한 정보를 제공하기 위해 매년 혈우병 세미나를 개최하고 있다.

### 혈우병 전문 학술정보 세미나

혈우병 관련 연구, 논문을 보면 국내외 대다수의 환우들이 혈우병 의학정보를 얻고 싶어 하고, 실제로 혈우병과 관련한 학술정보행사, 교류에 참여하고 있다는 사실을 알 수 있다. 이처럼 혈우병 정보를 얻는 것은 환우뿐만 아니라, 함께 살아가는 부모와 가족에게도 매우 중요하다. 부모와 가족은 혈우병 및 양육 관련 정보를 습득함으로써 환우 자녀를 보다 건강하고 안전하게 기를 수 있다. 재단에서 매년 환우 대상 교육과 부모교육, 체험프로그램 등을 통해 환우와 가족들에게 정보 습득 및 교류의 기회를 제공하는 것도 이러한 이유 때문이라고 할 수 있다.



혈우병 세미나는 국내 환우와 가족들을 위해 재단이 매년 개최하고 있는 혈우병 학술정보행사라고 할 수 있다. 지난 2007년 제1회로 시작된 세미나가 어느덧 올해 아홉 번째를 맞았다.

### 9월 19일 대구기톨릭병원에서 개최, 177명 참석

화창한 가을 날씨가 완연했던 지난 9월 19일(토), 대구기톨릭대학병원 테레시관 강당에서 제9회 혈우병 세미나가 열렸다. 이 자리에는 혈우 환우와 가족, 제약사 직원을 포함하여 총 177명의 사람들이 참석하였다. 지방에서 개최됐음에도 불구하고 서울, 경기 등 전국 각지에 사는 많은 환우들이 먼길을 마다하지 않고 세미나를 찾았다.

이번 세미나는 한 장소에서 의료교육 위주로 진행됐던 지금까지의 세미나와는 다르게 프로그램을 1~3부로 나뉘, 1부 의료교육, 2부 심리교육, 3부 명사특강의 순서로 진행되었다. 특히 2부 심리교육에서 환우를 위한 교육과 부모를 위한 교육을 따로 진행한 것이 특징적이었다.

강당 좌석 대부분이 채워진 오후 1시 30분, 혈우재단 황태주 이사장의 개회사로 제9회 혈우병 세미나가 시작되었다. 황태주 이사장은 개회사를 통해 “재단은 이번 세미나를 환우 중심으로, 환우가 원하는 방향으로 진행하고자 많은 준비를 하였다. 대구에서는 처음 개최하는 세미나인데, 먼 길을 달려오신 만큼 꼭 이번 세미나에서 많은 걸 얻어가셨으면 좋겠다”고 말했다.



이어진 순서로 축사를 맡은 전 경북대병원 소아청소년과 이견수 교수는 국내 혈우병 진료환경의 발전 과정과 개선방향에 대해 설명하면서 “국내 혈우병 진료환경과 환우들의 삶의 질은 20년 사이에 가시적으로 좋아졌다. 그러나 여기서 만족하지 않고 환우들이 정상인과 같이 살아가는 날이 오도록 하는 게 의료진의 목표다”라고 말하며, 지속적인 연구와 발전의 중요성을 언급했다.

### 의학적 정보를 제공한 의료교육

1부 의료교육은 예방요법, 수술, 약품 등 의학적 주제의 강연을 중심으로 이뤄졌다. 첫 번째 강연은 대구기톨릭대병원의 최은진 교수가 <예방요법과 삶의 질 향상>이라는 주제로 시작했다. 최은진 교수는 유지요법의 올바른 정의와 방법, 기대효과 등에 대해 설명했다. 그는 “유지요법은 다치거나 애플까봐 응고인자제제를 맞는 게 아니라 응고인자 수치를 1% 이상으로 유지하기 위해 하는 것”이라고 하며 “외국에서는 만 13세만 지나면 당연히 유지요법을 시작해야 한다고 생각한다. 환우의 생활과 특성을 고려한 올바른 유지요법을 통해 환우의 삶의 질을 개선할 수 있다”고 말했다.

이어서 두 번째 연자인 경북대병원의 김혜진 교수가 <외과적 수술>이라는 주제로 환우의 치질 수술에 대해 강연했다. 김혜진 교수는 “과거에 비하면 기술이 많이 좋아졌지만 여전히 환우의 치질수술은 쉽지 않다”며 환우의 출혈 상태와 수술 방법의 차이를 충분히 고려하여 수술해야 한다고 말했다.

세 번째로 목암연구소의 황성호 박사가 <개발되고 있는 약품과 전망>이라는 주제로 혈우병 약품 개발 상황과 전망에 대해 발표했다. 환우들은 어떤 강연보다도 높은 관심을 보였다. 강연 후에 이어진 질의응답에서도 환우들은 “개발중인 신약이 언제 상용화 될 것으로 보느냐”, “현재 약품과 새로운 약품의 기술을 함께 사용할 수는 없느냐”, “반감기가 긴 약은 개발되고 있느냐” 등 여러 가지 질문을 던지며 열띤 참여를 보였다.

이어 경북대병원 황성규 교수의 <신경외과적 수술>이라는 강연에서는 환우의 뇌출혈에 대해, 마





지막으로 힘찬병원 이상훈 정형외과 전문의의 <정형외과적 문제와 치료>라는 강연에서는 환우들에게 자주 시행되는 수술의 종류와 방법, 효과 및 주의사항 등에 대해 알아봤다.

이미 익숙한 주제의 강연일수도 있었지만 대부분의 환우들이 열심히 필기하고 질문하는 등 의료 교육을 주의깊게 들었다.

### 환우와 부모 따로 나눠서 진행된 심리교육

1부 의료교육을 마치고 잠깐의 휴식시간을 가진 뒤에 2부 심리교육이 시작되었다. 심리교육은 혈우병 세미나 최초로 환우와 부모들을 나눠 따로 진행함으로써 환우, 부모 모두 보다 쾌적한 환경에서 자신에게 필요한 교육을 들을 수 있었다.

환우 대상 심리교육은 강당에서 경북대병원의 이승재 교수가 <혈우병의 심리적 관리>라는 주제의 강연으로 진행하였다. 이승재 교수는 환우들이 겪는 심리적 불안함을 고려한 심도 있는 강연을 통해 “현대사회에서 핵가족이 일반화되고 출산자녀가 줄어들수록 심리적 문제가 발생할 가능성이 커지고 있다”며 환우들이 너무 많은 걱정을 버리고 심리적 안정을 추구할 것을 주문했다.



부모 대상 심리교육은 세미나실에서 <부모의 불안이 자녀에게 미치는 영향>이라는 주제로 문수연 고려대학교 심리학 박사·한세대학교 겸임교수가 진행하였다. 이 자리에서 부모들은 올바른 의사소통을 하기 위한 바람직한 대화법에 대해 배웠다. 세미나 후에는 많은 부모들이 부모교육의 필요성을 언급하며 만족감을 표하기도 했다.

마지막 순서인 3부 명사특강에서는 강연교육연구소 에너지프렌드의 곽동근 대표가 <에너지 넘치는 행복한 인생만들기>라는 특강으로 환우와 부모 모두에게 큰 웃음을 줬다. 또한 좋은 말과 관계의 중요성, 긍정의 힘에 대해 다시금 깨닫는 좋은 기회였다.

특강 후에 이어진 폐회사에서 혈우재단 송중호 전무이사는 “앞으로 더 좋은 세미나로 환우 여러분들께 실질적인 도움을 전해드리도록 노력할 것”이라고 말하며 제9회 혈우병 세미나를 마무리 하였다. 세미나 후에는 대구가톨릭병원 근처에서 환우가 운영하는 식당에서 다같이 저녁식사를 하고 집으로 돌아갔다.

올해에도 혈우병 세미나를 무사히 마칠 수 있도록 많은 관심과 성원을 보내주신 많은 환우분들께 지면을 통해 다시 한 번 감사의 말씀 드립니다.

## 건강의 적신호, 비만

의학적 지식이 없다 하더라도 비만이 우리 몸에 좋지 않다는 건 누구나 알고 있는 사실이다. 특히 비만은 고혈압, 당뇨병 등 각종 성인병을 야기하는 주범이다. 이번호에서는 만병의 근원으로 불리는 비만에 대해서 알아보자.

### 똥똥해지기 쉬운 계절, 가을

하늘은 높고 말(馬)은 살찐다는 계절 가을이 돌아왔다. 그런데 가을에는 말만 살찌는 게 아니다. 선선한 날씨에 식욕은 증가하고, 움직임은 둔해지면서 사람도 살이 찌기 쉬운 계절이다. 자연히 비만에 걸릴 위험도 증가한다.

비만은 단순히 똥똥한 것을 말하는 게 아니다. 체지방이 많은 상태로, 지방세포가 커지거나 많아져 몸이 비대해졌을 때 비만이라고 말한다. 비만은 방치할 경우 당뇨병, 뇌졸중, 고혈압, 관절염 등 각종 성인병을 불러일으킨다. 이외에도 지방간, 폐기능 저하, 생식기 이상, 심혈관질환, 백내장, 암을 유발한다. 심할 경우 더 큰 병으로 이어져 생명을 위협할 수도 있다. 또한 똥똥한 몸매 탓에 자신감이 떨어지기도 한다.

비만은 주로 잘못된 식습관에서 비롯된다. 육식 위주의 서구화된 식단과 패스트푸드 섭취, 여기에 운동부족은 비만으로 가는 지름길이다. 우리나라는 아동~청소년 비만율이 23%로(2014년 기준), OECD 회원국 중에서는 비만율이 심각한 편은 아니지만, 성인 남자의 경우 34%대의 비만율을 보이고 있어 관리가 필요한 상황이다.

### 비만, 방치하다간 큰일 나

비만은 혈우병 환우들에게도 좋지 않다. 체중이 많이 나가면 몸을 지지하는 관절과 근육에 부담이 커져 출혈에 영향을 줄 수 있기 때문이다. 특히 무릎과 발목에 심각한 무리가 갈 수 있다.

그러나 생각보다 많은 환우들이 비만의 심각성을 간과할 때가 많다. 살이 찘다고 해서 즉각적으로 출혈과 통증이 따르는 것은 아니기 때문에 비만을 위험하게 여기지 않는 것이다. 특히 2세에서 5세의 환우 자녀를 기르는 부모의 경우, 아이가 살이 찌는 것에 늘 주의해야 하는데, 이를 무심코 지나

칠 때가 많다.

비만의 진짜 무서운 점은 당뇨병, 고혈압, 심장병과 같은 만성질환의 원인이라는 데 있다. 이는 일반 건강한 사람에게도 해당되는 문제이지만, 혈우 환우들은 특히 조심해야 할 부분이다. 비만에서 비롯되는 고혈압, 뇌경색 같은 증상은 혈우 환우들에게 출혈의 위험을 높일 수 있다는 걸 명심해야 한다.

2011년 미국의 한 의학저널(American Journal of Preventive Medicine) 발표에 따르면 비만 인구의 증가율과 혈우 환우의 비만율이 대체로 비례한다는 결과가 나왔다. 또한 미국 성인 혈우 환우의 59%, 청소년 환우의 38%가 과체중이거나 비만이란 것도 드러났다. 연구진은 환우의 비만은 관절 및 근육출혈의 증가로 이어진다고 말했다.

여기에 환우의 경제적 부담도 가중시킨다고 지적했다. 응고인자제제의 투여량은 신장과 체중을 기준으로 결정되는데, 실제로는 적은 양의 응고인자를 투여해도 되는 환우가 불어난 체중 때문에 불가피하게 투여량을 늘려 약품구입에 많은 돈을 지불한다는 것이다. 또한 비만인 어린 환우들은 혈관을 찾기가 어려워 유지요법을 하는 데도 어렵다고 지적했다. 비만이 환우들의 건강과 삶의 질에 여러 가지 악영향을 끼치는 것이다.

### 체중관리와 식이요법이 중요

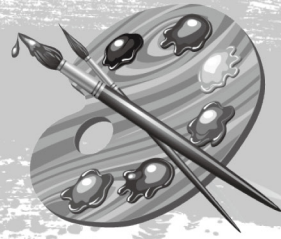
비만을 예방하고 극복하는 가장 확실한 방법은 체중을 감량하는 것이다. 그렇다고 무작정 끼니를 거르고 무리하게 운동하면 오히려 건강에 독이 된다. 먼저 자신의 건강상태와 생활패턴을 고려하여 현실적인 목표 체중을 정한 후, 규칙적으로 운동해야 한다. 식사는 저열량, 저염분으로 하고, 탄수화물, 지방, 단백질을 적절한 비율로 섭취해야 한다. 식사는 최소 20분 이상 천천히 하고 과식은 금물이다. 살을 빼는 동안에는 어떠한 유혹이 있어도 잦은 외식과 야식, 음주는 삼가야 한다.

〈참고〉

해외 혈우병 매거진 Hem Aware



## 색으로 몸과 마음을 건강하게, 컬러 테라피



누구나 좋아하는 색깔 하나쯤은 있을 것이다. 색깔은 패션, 인테리어, 사고방식에도 적지 않은 영향을 줌으로써 우리 생활에 깊숙이 파고든다. 그런데 최근 색깔은 단순히 미적인 요소를 넘어 새로운 영역으로 자리 잡고 있다. 바로 색깔이 심리적, 정서적 안정에 도움을 줌으로써 건강을 관리하는 또 하나의 방법으로 떠오르고 있는 것이다.

### 새로운 치료 문화로 자리잡고 있는 컬러 테라피

색깔은 우리 생활과 밀접한 관련을 맺고 있다. 눈으로 보이는 모든 사물은 저마다 색을 갖고 있고, 우리는 그 색을 통해 사물을 식별하고 정서적인 반응을 보이기도 한다. 우리는 주로 미술작품을 접할 때 색이 주는 감정적 반응을 경험한다. 우리는 색을 통해 미술 작품을 평가하기도 하고, 좋아하기도 하고, 때로는 직접 그림을 그릴 때에도 색깔을 통해 의도와 주제를 드러내기도 한다.

이렇게만 보면 색깔은 주로 미술이라는 고유의 영역에만 국한된 것으로 보인다. 하지만 요즘 들어 색깔은 활동영역을 넓혀가고 있다. 앞서 말한 색깔의 효과를 통해 심리적, 정서적인 안정을 찾으려는 시도들이 보이고 있는 것이다.

쉬운 예로 몇몇 공책들은 표지 뒷면을 녹색으로 처리하면서 작은 글씨로 ‘녹색은 눈의 피로를 덜어줍니다’라고 말하기도 한다. 최근 들어서는 이른바 ‘컬러 푸드’(color food)라고 하여 색깔을 기준으로 식품의 영양성분과 특징을 설명한다. 또한 이를 활용한 다이어트 방법이 주목받고 있기도 하다.

이와 더불어 이른바 ‘컬러 테라피’(color therapy, 색채 치료)라는 말도 등장했다. 컬러 테라피는 ‘컬러’와 ‘테라피’의 합성어로, 색의 에너지와 성질을 심리치료와 의학에 활용하여 스트레스를 완화시키고 삶의 활력을 키우는 치료 방법이다. 색상의 정서적 효과를 이용하여 심신의 건강을 도모하는 간접적인 치료방법을 통합적으로 일컫는 말로 볼 수 있는데, 미국 등 선진국을 중심으로 새로운 대체·보완 치료문화로 발돋움하고 있다.



## 환우들의 정서적 안정에도 도움이 될 것

하지만 아직까지 컬러 테라피는 치료효과를 높이기 위한 일종의 트렌드이지, 그 효능이 명확하게 입증된 치료법이라고 보기에는 이르다. 다만 우울증을 완화하는 데는 분홍색, 감수성이 예민한 사람들에게는 파란색, 자신감과 사교성을 드러내야 할 때는 노란색이 효과적이라고 하여 건강관리에 도움이 되도록 적용하는 사례도 있다.

얼마 전 한 병원복 제조업체는 컬러 테라피에 착안하여, 환자별 특성에 맞게 보라색, 파란색, 주황색, 분홍색의 환자복을 제작하기도 했다. 이 회사는 녹색 환자복이 환자의 신진대사를 활성화시킬 것으로 보고, 추후 다양한 색깔의 의료복이 환자의 삶의 질 향상에도 긍정적인 영향을 줄 것으로 기대하고 있다고 한다.

이와 유사하게 미국혈우재단(National Hemophilia Foundation)은 몇몇 캠프와 프로그램에서 여성 출혈질환자들을 위한 예술치료 프로그램(Victory for Women program)을 실시할 계획이라고 밝히기도 했다. 이 프로그램의 담당자인 패트리스 토마스(Patrice Thomas)는 “출혈 질환은 인간관계와 아이들의 정서 발달에 많은 영향을 끼치는데, 색깔과 그림을 활용한 치료는 혈우 환우들의 심리적 안정에 도움을 줄 것이다”라고 말했다. 또한 이 프로그램이 환우 자녀의 고통을 옆에서 지켜보면서 살아야 하는 부모들의 정서 안정에 큰 도움이 될 것으로 내다봤다.



## 심리적 안정에 도움을 주는 색깔들

- ▶ 빨강색: 감각신경을 자극하여 기분이 우울할 때 에너지를 발생시키는 효과가 있다.
- ▶ 녹색: 긴장과 스트레스를 완화시켜주고 집중력을 높여준다. 심리적 안정 효과가 크다.
- ▶ 파랑색: 뇌를 안정시키고 평온함을 전해준다. 불면증 해소에 효과가 있다.
- ▶ 노랑색: 운동신경을 활성화시키고 소화불량 해소에 도움을 준다.
- ▶ 분홍색: 혈압을 낮추고 심신을 안정시키는 효과가 있다. 우울함 해소에도 도움이 된다.

〈참고〉

해외 혈우병 매거진 Hem Aware  
김선현. 2014. 네이버 캐스트-일상의 심리학 〈컬러 테라피〉.

제9회 혈우병 세미나 개최



혈우재단은 지난 9월 19일(토) 오후 1시 30분에 대구 가톨릭대학병원 데레사관 3층 강당에서 혈우 환우, 가족 이 모인 가운데 제9회 혈우병 세미나를 개최했다.

세미나는 혈우재단 황태주 이사장의 개회사로 시작되었으며, 1부 의료교육과 2부 심리교육, 3부 명사특강의 순서로 약 5시간 동안 진행되었다. 이 자리에는 최은진 교수, 황성규 교수, 문수연 박사 등 혈우병 및 심리 관련 의료진들이 연자로 참여하여, 다양한 주제의 강연으로 혈우 환우와 가족들에게 필요한 정보를 제공하였다.

혈우재단은 국내 혈우병 진료 환경 발전과 혈우 환우들에게 필요한 정보를 제공하기 위해 지난 2007년부터 매해 혈우병 세미나를 개최해오고 있다. 이번 세미나에 참여해주신 모든 분들께 감사의 말씀 전해드립니다.

앞으로도 환우 여러분들의 많은 관심과 참여를 부탁드립니다. (관련기사 21쪽 '혈우정보' 참고)

「폰 빌레브란트병의 모든 것」 책자 재발행

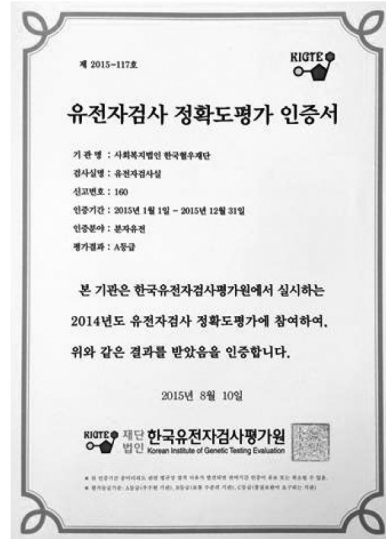
지난 9월 15일(화), 혈우재단은 폰 빌레브란트병 환우들을 위한 안내책자인 「폰 빌레브란트병의 모든 것」을 추가 발행했다. 이 책자는 2007년 캐나다 혈우회(Canadian Hemophilia Society)가 발행한 「All about von Willebrand Disease... (폰 빌레브란트병에 관한 모든 것)을 번역 출판한 것으로, 재단은 2009년부터 홈페이지를 통해 구독 신청을 한 사람들에게 책자를 지원해오고 있다.

재단은 최근 들어 해당 책자의 구독을 원하는 사람들이 증가함에 따라 폰 빌레브란트병에 대한 정확한 이해와 환우분들의 관리를 돕기 위해 해당 책자를 추가 발행하기로 하였다.

책자를 받아보기 원하시는 분들은 [재단홈페이지]-[자료

실]-[해외자료 번역실]에서 확인하거나 전화(02-3473-6100, 내선 305. 복지기획팀 손민수)로 신청하기 바란다.

검사실, 한국유전자검사평가원 유전자 검사 정확도 평가 A등급



혈우재단의원 유전자 검사실이 지난 8월 보건복지부와 재단법인 한국유전자검사평가원이 실시하는 2014년도 유전자검사 정확도평가인증에서 A등급을 받았다. 유전자 검사 정확도평가는 보건복지부가 유전자검사 기관의 정확도를 평가하기 위해 실시하고 있는 평가로, 재단의원 검사실은 받은 결과, 검사실 운영(시설, 장비, 인력 등), 분자유전 등의 분야에서 A등급을 받았다. 앞선 2013년 평가에서는 B등급을 받았다.

한편 보건복지부는 2006년부터 유전자검사 기관의 정확도를 평가하고, 그 결과를 공개해오고 있다. 평가결과는 한국유전자검사평가원 홈페이지(www.kigte.or.kr)에서 확인할 수 있다.

경남진주 지역 신규가족 프로그램

혈우재단은 지난 9월 8일(수) 경남 진주에서 환우가족 4가족이 모인 가운데 '경남 진주지역 신규가족 프로그램'을 실시하였다. 이번 교육은 혈우재단 김선경 상담원이 진행하였고, 참석한 가족들은 자기관리법에 대해 배우고 양



육과 관련한 의견과 경험을 공유하는 시간을 가졌다.

혈우재단은 정기적으로 신규가족 프로그램을 실시하여 재단에 등록된 신규가족들에게 양육과 혈우병 관리에 관한 정보를 제공하고 있다. 환우 가족분들의 많은 관심과 참여를 바란다.



### \*알려드립니다

지난 8월 1일부로 우편번호가 6자리에서 국가기초구역에 부여된 5자리 번호로 변경됨에 따라, 재단 사무국 및 부설의원 우편번호도 5자리로 변경되었습니다. 우편물 발송 시 참고하시기 바라며, 주소가 변경된 분들은 내원 시 의원 접수실에 말씀해주시면 감사하겠습니다.

- ❖ 재단 사무국 및 서울의원  
서울특별시 서초구 사임당로 70. (우편번호 06641)
- ❖ 혈우재단 광주의원  
광주광역시 서구 죽봉대로 66, 4층. (우편번호 61932)
- ❖ 혈우재단 부산의원  
부산광역시 사상구 가야대로 390, 3층. (우편번호 47006)

## 여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우를 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)

※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

### 2015년 7·8월 후원자

이용석, 김상기, 최윤준, 김대중, 김종구, 이규성, 김창진, 조광선, 박병희, 정규태, 이미숙, 김종록, 신용원, 김진웅, 고재일, 민보경, 박광수, 이재호, 윤종한, 옥승환, 허은철, 조재훈, 이인규, 허정찬, 강태욱, 박형순, 박선명, 노성일, 도종석, 강성대, 김태희, 서종대, 김영호, 장재영, 정명은, 김법민, 황선우, 서승희, 한정엽, 김성현, 임광빈, 이만희, 이정민, 선정호, 이영교, 박혜라, 김도엽, 윤정순, 박건식, 김용길, 이태훈, 박대영, 한상걸, 채규탁, 유재학, 김유진, 권오성, 엄필용, 김태형, 이진철, 조재욱, 한혜정, 황성호, 이아람, 김정민, 조경환, 임광욱, 이계원, 이병훈, 송민성, 유대은, 노하나, 조희정, 최보혁, 안지원, 조태중, 강현구, 전선희, 안창용, 조상대, 고수빈, 김서현, 조성범, 황용하, 최경하, 김제연, 박성관, 오미영, 권봉성, 이혜지, 원성연, 송행은, 김진아, 송향도, 강민지, 조현진, 조순태, 정수현, 임경춘, 구민회, 조영남, 정연재, 이영철, 김경범, 서영하, 배종진, 방성환, 신철호, 박권석, 소갑영, 박광준, 김종연, 김민철, 노지훈, 김성배, 정규명, 문영애, 손만호, 함영호, 박원호, 이선형, 천문기, 오영한, 윤승국, 신광진 (이상 125명)

## ●●●●● 독자우체통

다음 문제를 풀어  
혈우재단으로 보내주세요.  
정답을 맞히신 분들께는  
추첨을 통해  
소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 슬픔에 관한 사항으로 가장 적절하지 않은 것은?
  - ① 우울증은 대체로 남성보다는 여성에게 더 자주 발생한다.
  - ② 영유아기 아이들의 경우 우울할수록 부모에게서 떨어지지 않으려 한다.
  - ③ 영유아기 아이들의 경우 우울할수록 유치원에 가기 싫어한다.
  - ④ 슬픔은 다른 감정들보다 숨기기 쉽다.
2. 다음 중 비만에 관한 사항으로 가장 적절하지 않은 것은?
  - ① 비만일수록 혈우 환우의 경제적 지출이 늘어날 가능성이 있다.
  - ② 비만을 예방하는 가장 좋은 방법은 체중을 감량하는 것이다.
  - ③ 비만일 때는 지방을 섭취하지 않는 게 좋다.
  - ④ 비만을 예방하려면 식사는 가급적 저열량 저염분으로 해야 한다.
3. 국내 혈우병 진료환경 발전과 혈우 환우들의 건강 및 삶의 질을 개선하기 위해 마련된 혈우재단의 학술정보행사로, 지난 9월 19일 대구가톨릭병원에서 열린 행사의 이름은?

## 나도 한마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- 지난 호 레마이슈인 ‘확 다스리기’가 많은 도움이 됐습니다. 순간적인 감정을 다스리지 못하여 확을 내 뒤에 미안함이 드는 때가 종종 있는데, 글을 읽고 확을 다스리는 데 많은 도움을 얻었습니다. / 성애선 님
- 그리 덤덤 여름이 서서히 물러나고 있습니다. 환절기 건강 조심하세요! / 박세훈 님
- 코헨지 참 유익하네요. 혈우재단 여러분, 항상 감사드립니다. / 김도연 님
- 새로운 의약품, 응고인자제제에 대한 정보, 해외 사례 등에 대해 알고 싶습니다. / 이승배 님
- 청소년기에 대한 정보가 유익했습니다. / 김민수 님
- 올 가을도 혈우 환우 가족 모두에게 풍성한 가을이 되길 기원합니다. / 이정숙 님



봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 지 인 한국혈우재단  
복 법  
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION  
서울특별시 서초구 사임당로 70  
☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1





## 포토칼럼

지난 9월 19일(토),  
대구가톨릭대병원에서  
제9회 혈우병 세미나가  
환우, 가족 여러분들의 성원에 힘입어  
성황리에 개최되었습니다.

참석해주신 모든 분들께  
다시 한 번 감사의 말씀 드리며,  
앞으로도 더 좋은 세미나로  
찾아뵙도록 하겠습니다.

## 144호 퀴즈 정답

1. ③. 청소년기에는 자립심과 이성에 대한 관심이 커집니다.
2. ①. 혈우 환우가 해외 여행 시 고려해야 할 사항으로는 '여행국가의 경제적 수준'(선진국인가 개발도상국인가), '출혈 빈도', '숙박시설' 등이 있습니다.
3. ②, ④. 권투와 야구처럼 거친 운동은 혈우 환우에게 적합하지 않습니다.

퀴즈에 참여하신 분들 중 총 24분이 정답을 맞으셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헨지』는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 러분들이 보내주신 글과 사진은 검토 후 『코헨지』에 게재될 것이며, 원고를 제공해주신 분들께는 소정의 상품을 드리니 많은 참여를 부탁드립니다. 또한 주위에 형편이 어려운 분, 소개하고 싶으신 분이 계시다면 알려주시기 바랍니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등은 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 『코헨지』를 더욱 풍성하게 꾸미고 많은 환우분들께 큰 힘이 됩니다.

**코헨 144호 퀴즈 참여자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.**

△ 김민수, 이정숙, 장주옥, 조승현, 이승배, 강미, 이병길, 남경훈, 이은현, 최영수, 박경묵, 한찬양, 정민철, 신승민, 김도연, 김영진, 임연옥, 주경숙, 이해환, 성애선, 박세훈, 박성자, 추동균, 추형우 님 - 이상 24명

# 혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



**복지** 다가가는  
복지서비스

**의료** 포괄적인  
의료서비스

**연구** 미래지향적인  
혈우병 연구

**정책** 혈우병 관련  
정책 건의

VISION  
CORE  
VALUE

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