

● 한국혈우재단 소식지

근영킴

Korea Hemophilia Foundation
2017 7 / 8 vol.156

특집

함께하는 행복

Hemo In Body

유지요법, 혈우 환우의 건강을
유지하는 최고의 관리법

Hemo 톡톡

혈우 환우와 상담의 중요성

안내

근거리 중고등학교 배정 소견서 발급

혈우정보

건강한 야외활동을 위한 준비의 중요성

Health life

건강한 여름나기



기다림

| 편집실 |

세상을 살아가다 보면 종종 무엇인가를 기다려야만 하는 순간들과 마주하게 됩니다. 기다린다는 것은 쉬운 일이 아닙니다. 무엇인가를 또는 누군가를 오랫동안 기다려 본 사람들은 알겠지만, 기다림은 필연적으로 간절함과 초조함을 동반합니다. 그러므로 무언가를 잘 기다리기 위해서는 끈기와 인내가 필요합니다.

기다림의 대상은 사람마다 다르겠지만, 그래도 여러 사람들이 공통적으로 기다리는 것들이 있습니다. 대표적으로 비를 들 수 있을 것입니다. 지난 7월까지지만 해도 우리는 시원한 단비를 기다렸습니다. 연일 ‘역사상 최악의 가뭄’이라는 제목 밑으로 시름하는 농민의 사진이 실린 기사를 보며 단 며칠이라도 좋으니 시원하게 비 좀 내렸으면 좋겠다는 생각을 하였습니다.

또 공통적으로 기다리는 것으로는 뭐가 있을까요? 조금만 생각해보면 많이 있습니다. 적지 않은 청년들이 취업을 기다리며 오늘도 입사원서를 쓰고 있고, 결혼을 앞두고 있는 사람들은 ‘내 집’을 기다리며 열심히 일하고 있습니다. 중년의 어른들은 은퇴 이후의 안정적인 삶

을 기다리고 있고, 그보다 더 윗분들은 자녀, 손주들의 행복과 건강한 여생을 기다리고 있습니다.

이렇게 말하고 보니 여러 가지 기다림들 안에 공통적으로 들어가 있는 것을 발견할 수 있습니다. 바로 바람(wish)입니다. 저마다 기다리고 있는 것은 다르지만 그것이 이뤄지기를 바라는 마음은 매한가지인 것입니다. 그리고 그 바람은 간절함에 버금가는 노력과 끈기, 그리고 조금의 행운이 함께 할 때 이뤄질 것입니다.

환우 여러분들께서도 각자 기다리고, 바라고 계신 것들이 있을 것입니다. 그게 무엇이든 이뤄질 수 있다는 믿음을 가지고 하루 하루 최선을 다하시기를 바랍니다. 그러면 기다림의 끝에서 분명히 웃을 수 있을 것입니다. 재단도 환우, 가족 여러분들을 응원하며 함께 웃을 수 있기를 소망합니다.

2017 7+8

vol.156



CONTENTS

- | | | |
|------------------------|-------------------------------|----|
| 01 초대석 | 혈우 단상(斷想) | 2 |
| 02 특집 | 함께하는 행복 | 4 |
| 03 Hemo In Body | 유지요법, 혈우 환우의 건강을 유지하는 최고의 관리법 | 5 |
| 04 Hemo 특특 | 혈우 환우와 상담의 중요성 | 9 |
| 06 혈우가족 이야기 | | 13 |
| 07 안내 | 근거리 중고등학교 배정 소견서 발급 | 21 |
| 08 혈우정보 | 건강한 야외활동을 위한 준비의 중요성 | 22 |
| 09 Health life | 건강한 여름나기 | 25 |
| 10 재단소식 | | 28 |
| 11 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | | 30 |
-

혈우 단상(斷想)



박선양 | 인제대학교 해운대백병원 혈액종양내과 교수

안녕하십니까. 인제대 해운대백병원 혈액종양내과의 박선양이라고 합니다. 생각해보면 현대화 과정에서 의료만큼 큰 변화를 이룬 분야도 없을 듯 싶습니다. 혈우병도 예외는 아니어서 제가 전공의 시절이었던 1970년대만 후반만 하더라도 국내에는 국내산 VIII인자(8인자) 제제밖에 없었습니다. 물론 혈장에서 추출한 VIII인자였지만 AIDS가 없던 시절이라 큰 문제는 없었습니다.

IX인자(9인자) 제제는 국내에 없어 혈우병 B 환우들은 진료에 어려움을 많이 겪었습니다. 외국산 IX인자 제제가 있었지만 수입이 되지도 않았습니다. 중증 출혈인 경우 다량의 혈장을 수혈해야 했기 때문에 환우와 의료진 모두에게 힘든 시절이었습니다. 그렇지만 결과적으로는 AIDS의 국내 유입을 막을 수 있었으니, 다행이라 해야 할지 불행이라 해야 할지는 조금 더 생각해봐야 할 것 같습니다.

AIDS가 알려진 것이 1980년대 초반인데, 그 이전에 선진국의 혈우 환우들은 AIDS에 무방비로 노출되었다시피 하였습니다. 혈장에서 추출되는 혈우병 치료제는 3,000~5,000명의 헌혈 혈액을 혼합하여 제조하기 때문에 AIDS에 감염된 혈액이 하나라도 포함되면 이때 만들어진 혈우병 치료제를 투여 받은 환우들은 모두 감염에 노출되고 말았습니다. 이로 인해 미국에서는 90%, 일본에서도 50% 내외의 혈우 환우들이 AIDS에 감염되었습니다.

필자는 1986년부터 2년간 혈액응고학 분야에서 저명한 미국 스크립스연구소에서 혈소판에 관한 연구를 하었는데 바로 옆 연구실이 짐머만(Zimmerman) 박사의 연구실이었습니다. VIII인자를 연구하는 풀처(Fulcher) 박사와 폰빌리브란트인자를 연구하는 루게리(Ruggeri) 박사가 팀원이었습니다. 당시 풀처 박사는 AIDS 오염을 피할 수 있는 면역친화결핍을 이용하여 혈장에서 VIII인자를 분리하는 방법을 연구하였는데 이는 후에 상용화되어 유전자재조합 치료제들이 나오기 전까지 널리 이용되었습니다.

대부분의 혈우 환우들이 경험해 보았겠지만 진료를 받을 때 어려움이 많이 생깁니다. 우리나라에서는 다른 선진국들과는 달리 환우들이 어느 병원이나 원하는 대로 진료를 받을 수 있는데, 이는 선진

국에서는 상상하기 힘든 모습입니다.

환우들 입장에서는 선택권이 있어 일면 좋다고 생각할 수 있을지 몰라도 반대급부가 너무 큼니다. 대형병원은 환자 수가 넘쳐나고 일차 의료기관은 존립 자체마저 위협을 받습니다. 진료의 질은 저하 될 수밖에 없고 여기에 대책이 크게 부족한 의료분쟁 문제가 겹쳐 의료진이나 환우들에게 어려움으로 다가옵니다. 현 의료제도하에서는 환우들과 의료진 사이의 신뢰관계 확립이 가장 먼저 해결되어야 할 문제라고 생각합니다.

필자가 초임 교수시절 겪은 일인데 혈우 환우가 교통사고로 대퇴골 골절상을 입고 입원한 적이 있었습니다. 수술 중 출혈 위험성을 환우, 가족과 수술진이 같이 인식하고 이해하여야 하는데 여의치 않았던 것입니다. 수술은 미루어지고 수술 적기인 골든타임도 지나고 있어 내과에서 모든 책임을 질 테니 우선 수술해 달라고 하였습니다. 수술도 잘 되었고 합병증 없이 퇴원하였지만 주변에서 어떻게 책임지겠다고 그런 소리를 하느냐 할 때 과연 내가 잘한 일인지 곤혹스러웠던 기억이 있습니다.

수년 전 고가의 혈우병 치료제 사용으로 수익원에 이르는 진료비가 삭감되어 담당 의료진이 어려움을 겪는 일도 있었습니다. 의료보험 인정기준이 명확하지 않아 발생한 일이었습니다. 이 일로 중환 진료와 의료분쟁이 많다고 젊은 의료인들이 기피하는 분야인 혈액종양 전문의, 그것도 희귀질환이어서 더욱 전문가가 없는 혈우병 진료에 관심을 갖던 젊은 교수가 아예 혈액종양 분야를 떠나 전공을 바꾸었다는 이야기도 들었습니다. 참으로 안타까운 일이 아닐 수 없었습니다.

환우들은 의료진을 신뢰하고 의료진은 배운 대로 소신껏, 양심껏 진료할 수 있는 날이 오기를 기다려봅니다. 알게 모르게 일어나는 진료 기피로 인한 혈우 환우들의 어려움도 없기를 기대해 봅니다.



2017년 연간특집



혈우 환우들에게는 출혈 관리와 같은 **신체적인 건강**뿐만이 아니라 일상생활에서의 즐거움 및 삶의 질과 같은 **정서적인 만족**도 매우 중요합니다. 때문에 신체적인 건강과 정서적인 만족, 두 가지 모두를 함께 챙겨야 비로소 **진정한 행복**을 누릴 수 있습니다.

2017년도 코헬지는 **함께하는 행복**이라는 특집으로 환우, 가족 여러분들이 건강을 지키는 데 필요한 정보와 일상생활 및 정서관리와 관련된 정보를 함께 제공하려고 합니다. 코헬지를 통해 **몸도 마음도 건강한 2017년** 보내시기 바랍니다.

2017년 7/8월호 특집 구성

- 특집 ①. Hemo in Body : 유지요법, 혈우 환우의 건강을 유지하는 최고의 관리법
- 특집 ②. Hemo 톡톡 : 혈우 환우와 상담의 중요성

건강한 동행

연간특집 '함께하는 행복'은 2017년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 신체부위별 정보와 출혈관리법을 통해 매일매일 건강하게 생활하시기 바랍니다.



유지요법, 혈우 환우의 건강을 유지하는 최고의 관리법

출혈을 관리하는 최고의 방법은 예방이다. 그리고 효과적으로 출혈을 예방하기 위해서는 유지요법을 실시하는 게 좋다. 유지요법은 출혈과 통증을 감소시키고 관절을 건강하게 지켜줌으로써 혈우 환우의 삶의 질을 높여준다.

최선의 치료는 예방

지금까지 우리는 앞선 코험지(1/2월호~5/6월호)에서 관절출혈, 근육출혈, 여러 가지 경미한 출혈 등에 대하여 알아보았다. 이를 통해 각각의 주요 출혈 증상, 관련된 질환과 치료방법에 대해서도 살펴보았는데, 일반적으로 중증 환우일수록 관절출혈과 근육출혈이 더 자주 발생하고 중등증~경증 환우일수록 중증 환우들보다는 경미한 수준의 출혈이 발생한다는 것을 알 수 있었다.

따라서 환우 개개인의 상태에 맞게 출혈을 관리하여야 함과 더불어, 건강과 삶의 질을 개선하기 위해서는 중증도에 상관없이 언제나 출혈관리에 많은 노력을 기울여야 한다는 것도 알 수 있었다.

그리고 출혈의 종류와 빈도, 중증도에 상관없이 모든 혈우 환우들에게 공통적으로 강조되는 것이 있다. 바로 최선의 치료는 예방이라는 것이다. 즉 출혈 후에 더 많은 시간과 비용을 들여가며 치료나 수술을 받기보다는 규칙적으로 응고인자를 투여함으로써 관절출혈 및 근육출혈 등을 미연에 방지하는 것이 건강을 지키는 효과적인 방법이라는 것이다.

치료보다 관리에 힘쓰는 것은 비단 혈우 환우들뿐만이 아니라 모든 사람들에게 해당되는 건강관리법이다. 겨울철 감기를 예방하기 위하여 독감주사를 맞고 따뜻한 차를 자주 마셔주는 것, 한여름철 온열질환(탈수증, 열사병 등)을 예방하기 위하여 틈틈이 휴식을 취하고 수분을 보충하는 것 등도 예방적 조치라고 할 수 있다.

물론 단편적으로 보편적인 상황과 비교함으로써 혈우 환우들이 겪는 어려움을 간과해서는 안 될 것이다. 규칙적으로 병의원에 방문하여(혹은 집에서) 응고인자 주사를 맞는 게 어디 말처럼 쉬운 일인가. 게다가 어린 환우들일수록 주사에 대한 두려움 때문에 한번 주사 맞는 게 엄청나게 커다란 과제처럼 느껴질 것이다.

하지만, 그렇다고 하여도 '주기적으로 응고인자 주사를 맞아서 출혈을 관리하는 것'과 '주사를 맞지 않고 있다가 아파서 수술하고 물리치료를 받는 것'이라는 딱 두 가지의 선

택지가 있다면 전자를 선택하는 환우들이 많을 것이다.

이처럼 조금 번거롭더라도 효과적으로 출혈을 관리하기 위해서는 치료(수술)보다 예방이 좋다고 할 수 있으며, 이러한 점에서 유지요법은 일상생활에서 할 수 있는 대표적인 출혈관리법이라고 할 수 있다.

유지요법의 효과와 종류

한 연구에 따르면 일상생활에 지장을 많이 받고 장기간에 걸쳐 관리를 요하는 질환의 환자들일수록 치료적 행위에 높은 의존도를 보이는데 혈우 환우들도 이와 무관하지 않다고 한다. 특히 어린 연령대의 환우들일수록 통증 관리가 힘들고 부모의 도움을 많이 받기 때문에 이러한 경향은 더 두드러진다고 볼 수 있다.

때문에 어린 환우들일수록 혈우병이 장기간에 걸쳐 관리해야 하는 질환이라는 것을 인지하고 평소에 출혈을 관리해야 한다는 것을 인지해야 한다. 출혈관리를 소홀하게 하면 더 큰 통증과 출혈이 따르게 되므로 규칙적인 관리가 필요하다는 것을 알아야 한다는 것이다. 이는 물론 힘들겠지만 장기적 관점에서 보면 앞으로 건강과 자신감을 찾고 원만하게 일상생활을 할 수 있게 하는 열쇠가 될 것이다. 실제로 유지요법을 열심히 하는 청소년 중증 환우를 대상으로 연구를 진행한 결과 출혈과 통증이 눈에 띄게 감소되었고 자존감 또한 매우 높아졌음을 확인할 수 있었다.

그렇다면 유지요법(maintenance therapy)이란 정확하게 무엇일까. 많은 환우, 가족들이 혈우병 관련 세미나와 교육을 통해 유지요법에 대해 들어봤을 것이다. 이름을 통해 대충 그 뜻을 유추해보자면 출혈이 나지 않는 상태를 유지하는 요법이라는 식으로 해석할 수 있을 터인데, 정확하게는 출혈을 예방하기 위해 실시하는 예방요법(prophylaxis) 또는 정기적 응고인자 치료(regular replacement therapy)를 포괄하는 개념이다.

보다 구체적으로는 1% 미만의 응고인자 활성도를 보이는 중증 혈우 환우가 출혈 및 관절출혈, 혈우병성 관절병증(hemophilic arthropathy)이 발생하는 것을 예방하고 응고인자 활성도를 1%대 이상으로 유지하고자 일정한 간격으로 응고인자를 투여하는 것을 말한다. 때문에 출혈이 발생하였을 때만 응고인자를 투여하는 출혈 시 치료 요법(on-demand therapy)과는 접근방식부터 다르다고 할 수 있다.

유지요법도 방식에 따라 종류가 나뉘는데, 가장 먼저는 만 3세 전이나 관절출혈이 발생한 직후, 또는 관절병증을 예방하기 위하여 관절출혈이 발생하기도 전에 실시하는 1차 유지요법이 있다.

다음으로 2회 이상 관절출혈이 발생한 후에 시작하거나 출혈이 더욱 심해지는 것을 예방하기 위하여 규칙적으로 응고인자를 투여하는 2차 유지요법, x-ray 검사를 통해 관절에 이상이 생긴 것을 발견한 후에 실시하는 3차 유지요법 등이 있다.



유지요법을 시작하는 시기와 응고인자 투여 주기 및 횟수는 환우에 따라 개인차가 있게 마련이나, 일반적으로 중증 혈우병A 환우는 일주일에 3회나 격일로 투여하고, 중증 혈우병B 환우는 주 2회~3회 정도로 투여한다. 다만 이는 어디까지나 일반적인 사항으로 환우 개개인의 상태, 몸무게, 일상생활 등을 고려하여 실시하여야 유지요법의 효과도 더욱 좋아진다고 할 수 있다.

청소년 환우들이 겪는 유지요법의 어려움

유지요법의 정의와 종류, 앞서 사례로 들었던 연구를 종합해보면 유지요법은 가급적 어린 나이 때부터 하는 게 좋다는 것을 알 수 있다. 그래야 건강한 몸상태를 유지할 수 있을 뿐만 아니라 보다 주도적으로 출혈을 관리해나갈 수 있기 때문이다.

하지만 어렸을 때부터 유지요법을 실시하는 것도 말처럼 쉽지가 않다. 우선 어릴수록 주사에 대한 두려움이 크고, 몸에 지방이 많기 때문에 주사할 정맥을 찾는 것도 쉽지 않다. 따라서 주사를 맞는 아이들 못지않게 부모님에게도 많은 노력이 필요하다.

청소년기에 접어들면 더 큰 어려움을 마주하게 된다. 단정할 수는 없지만 청소년기가 되면 이전에 유지요법을 잘 하던 환우들이 유지요법을 잘 하지 않거나 소홀해지는 경향을 보이곤 한다. 또한 부모의 영향에서 벗어나고 싶어 하기도 하고 당장의 출혈이나 통증을 심하지 않으면 굳이 예방을 하려고도 하지 않는다.

이는 혈우 환우를 대상으로 한 조사에서도 증명된 바 있는데, 대개 환우들은 청소년 시기가 되면 자신의 건강에 대해 자율적으로 관리하고자 한다. 하지만 이러한 감점과는 달리 이렇다 할 출혈과 통증이 없으면 유지요법을 하고 싶어 하지 않는 태도를 보인다. 초등학교에 들어가기 전까지는 유지요법을 성실히 하였던 어린 환우들이 점차 자라 청소년기를 지날수록 유지요법을 소홀히 하는 것도 바로 이러한 이유 때문이다.

이렇게 젊은 연령대 환우들의 유지요법 실시율이 저조한 데는 심리적 요인과 함께 유지요법의 장점에 대해 진지하게 받아들이지 못한다는 것이 주원인으로 지적되고 있다. 이와 함께 청소년기, 청년기에 접어들면서 생활패턴에 변화가 많아진다는 것도 무시할 수 없다.

대개 이러한 환우들은 유지요법이 단순히 출혈과 통증만 감소시키는 것을 목표로 한다고 생각하는데, 삶의 질과도 밀접하게 연관이 있다는 것을 염두에 둘 필요가 있다. 유지요법을 통하여 출혈을 예방하면 관절병증이 예방되고 학교수업 및 직장생활에 원활하게 참여할 수 있다. 또한 추가적으로 수술을 받을 확률도 낮아지기 때문에 환우 자신뿐만 아니라 가족의 삶에도 여러모로 도움이 된다는 것이다.

따라서 환우가 유지요법에 대하여 정확하게 이해할 수 있도록 출혈관리에 대한 교육과 더불어 비슷한 연령대의 환우, 가족들과의 교류가 필요하다. 환우는 교육을 통해 단

기적인 출혈 상황을 기준으로 몸상태를 미루어 짐작하려고 하지 말고, 꾸준히 출혈을 관리해야만 건강을 지켜나갈 수 있다는 것을 받아들여야 한다. 또한 심적으로 위축되지 않도록 또래 환우들과 어울리고 고민을 털어놓을 수 있는 자리에 자주 참여하는 게 좋다. 이러한 활동들을 통하여 자신의 질환과 관리 방법에 대하여 보다 객관적으로 이해할 수 있게 될 것이다.

자가주사의 장점

환우가 가족의 도움을 받지 않고 주도적으로 유지요법을 실시하려면 아무래도 자가 주사를 할 줄 아는 게 좋다. 자가주사가 가능하다면 병의원이나 집이 아닌 곳에서도 규칙적으로 응고인자를 투여할 수 있기 때문에 상황에 구애받지 않고 출혈을 예방할 수 있게 된다.

특히 외부활동이 많아지기 시작하는 청소년 환우들이 자가주사를 통하여 유지요법을 할 수 있게 되면 보다 자유롭게 친구들과 어울릴 수 있고 다양한 활동에 참여할 수 있다는 장점이 있다. 재단에서는 매월 정기적으로 환우들의 출혈관리를 돕기 위하여 자가 주사 교육을 실시하고 있는데, 여기에 참여해보는 것도 유지요법을 시작하는 데 좋은 동기부여가 될 것이다.

혈우 환우에게 있어서 출혈관리는 생활의 한 부분이다. 따라서 즐겁고 건강하게 살아가기 위해서는 유지요법을 할 필요가 있다. 어렵고 힘든 점도 많겠지만 건강과 더 나은 삶을 위해 지금부터라도 유지요법을 시작해보자.



참고

- 한국혈우재단, 2011, <혈우병과 함께하는 삶> (Peter Jones, 2002, <Living with haemophilia>
대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, <혈우병 진료매뉴얼>
Haemophilia Journal, K, Khair, 2012, <The benefits of prophylaxis: views of adolescents with severe haemophilia>



혈우 환우와 상담의 중요성

혈우병 관리에 있어서는 출혈 예방, 관절관리와 같은 신체적 측면에서의 관리뿐만이 아니라 심리적, 사회적인 측면에서의 관리 또한 매우 중요하다. 상담과 교육은 환우의 삶의 질을 개선하는 데 많은 도움을 준다.

혈우 환우들에게도 중요한 심리사회적 관리

요즘 거리를 걷다보면 상담과 관련된 이름의 간판을 어렵지 않게 볼 수 있다. 심리상담 센터, 심리치유센터, 연애상담, 성격유형검사 등등 그 종류와 대상도 다양하다. 실제로 사회가 복잡해지고 개인가구가 증가할수록 성격 관리와 적성에 대한 관심은 커지고 있으며 각종 심리상담 및 치료를 위해 관련 센터를 찾는 빈도 또한 높아지는 추세라고 한다.

이러한 분위기는 서점과 방송에서도 확인할 수 있다. 유명 서점의 베스트셀러 리스트에는 심리학과 자존감 향상을 위한 책, 원만한 인간관계 및 커뮤니케이션을 위한 자기계발 서적들이 한두 권씩 이름을 올리고 있다. 뿐만 아니라 몇 년 전부터 유행하고 있는 토크콘서트, 고민상담 형식의 프로그램은 여전히 많은 사람들의 관심 속에 그 인기를 유지하고 있다.

이렇게 심리적 안정을 위한 문화콘텐츠들의 높은 인기는 반대로 그만큼 현대인들이 많은 스트레스와 심리적 부담감 속에서 살아가고 있다는 것을 방증하는 것으로도 볼 수 있다. 그리고 이러한 스트레스는 단순히 정신적인 수준에서만 영향을 끼치는 것을 넘어 신체적으로도 부정적인 영향을 준다. 두통, 이명, 피부질환, 위장질환에 이르기까지 우리 몸에 여러 가지 악영향을 준다.

이는 반대의 경우에서도 마찬가지로 영향을 준다. 신체적인 질병과 고통은 자존감을 떨어뜨리고 심리적 위축을 가져온다. 이러한 점에서 심리적 측면에서의 관리는 혈우 환우들에게 매우 중요하다고 할 수 있다.

심리사회적인 문제에 대한 상담과 치료는 혈우 환우의 치료에 있어 매우 중요한 부분을 차지한다. 혈우 환우는 단순히 질환의 치료뿐만이 아니라 심리사회적인 부분에 있어서도 자주 문제를 접하기 때문이다. 혈우 환우는 만성적인 출혈과 통증으로 인하여 많은 스트레스를 받는다. 또한 일상생활에도 여러 가지 제약을 받게 됨으로써 다른 사람들에 비해 우울해지기 쉽다.

그러므로 혈우 환우들이 보다 효과적으로 출혈과 건강을 관리하고 삶의 질을 개선하기 위해서는 심리적인 관리가 필요하다고 할 수 있으며, 이러한 점에서 환우, 가족들에 대한 정기적인 상담은 혈우병 관리에 있어 매우 중요하다고 할 수 있다.

환우에게 큰 힘을 주는 정서적 지지

혈우 환우들은 출혈, 관절관리와 같은 신체적인 문제뿐만이 아니라 우울함, 스트레스 등의 심리사회적인 문제를 자주 접하게 되는데, 이러한 상황에서 적절한 관리가 이뤄지지 않으면 환우의 건강상태(신체적, 정신적인 측면 모두)는 더욱 안 좋아질 수 있다. 사회 복지사를 비롯하여 비슷한 연령대의 환우 가족, 선배 환우들은 상담을 통하여 환우가 맞닥뜨리고 있는 어려움들과 현실적인 문제들에 대해 적절한 도움을 제공해줄 수 있다. 환우는 이러한 상담과 교류를 통하여 자신이 처한 현실을 받아들이고 대처하는 방법을 배울 수 있다.

사실 한 번도 상담을 받아보지 않은 환우들은 건강관리에 있어서 상담이 그다지 효과가 없다고 생각할 수 있다. 물론 상담이 궁극적으로 출혈이나 통증 등을 감소시키거나 그렇다고 관절상태를 건강하게 바꿔놓을 수는 없다. 하지만 삶의 질(quality of life)이라는 측면에서 상담이나 정서적 관리의 필요성은 아무리 강조해도 지나치지 않다고 할 수 있다. 아무리 과거에 비해 의료기술이 많이 발달되었다 하더라도 의학적인 치료만으로는 삶의 질을 높이는 데 한계가 있을 수밖에 없는 것이다. 따라서 혈우병 치료기관 및 의료진들은 환우와 가족들에게 혈우병을 어떻게 관리하는지부터 환우가 마주하는 심리적, 사회적인 문제들을 어떻게 다뤄야 하는지에 대해 가이드해줄 필요가 있다.

환우, 가족들을 정서적으로 지지해주는 것은 여러 면에서 이들이 혈우병을 관리해 나가는 데 도움을 준다. 환우는 거의 평생에 걸쳐 출혈을 관리함에 따라 수차례 어려움을 겪게 된다. 이때 정서적인 지지는 환우가 고통스러운 상황을 긍정적으로 이겨낼 수 있도록 도와주는 촉매의 역할을 한다. 이러한 상황에서 어떤 환우는 자신의 감정에 초점을 맞추기도 하고, 또 다른 환우는 자신의 주위 환경에 집중하기도 한다. 즉 출혈이나 신체적인 고통에만 주목하는 것이 아니라 정서적, 환경적 사항들도 따져보는 것이다. 때문에 상담이나 단기적인 심리치료는 혈우 환우들이 출혈, 통증과 같은 어려운 상황을 이겨내고 스스로 건강관리를 할 수 있도록 하는 계기가 될 수 있다.

환우, 가족에 대한 상담

상담과 교육, 교류 등을 통하여 환우, 가족들을 지지하여 주는 것의 궁극적인 목표는 혈우 환우 및 기타 출혈질환 환우들이 자신의 환경에 적응하고 스스로 문제를 이겨낼



수 있도록 힘을 실어주는 것이다. 그리고 환우, 가족들이 정말로 그렇게 할 수 있느냐에 따라 삶의 질이 좌우된다고 할 수 있다. 환우, 가족 지지의 구체적인 방법에는 교육, 환우 및 가족 상담, 유관기관 방문 상담, 연계 시스템 활성화 등이 포함되어 있다.

반대로 이러한 도움을 제공하는 사회복지사와 상담사는 환우, 가족 개개인이 처한 개인적, 가정적 환경과 문화적인 차이에 대해 먼저 이해하고 있어야 한다. 또한 환우들의 출혈과 관련된 정보, 이틀테면 중증도, 출혈빈도, 관절상태, 수술력, 유지요법 실시 여부 등에 대해서도 알아둘 필요가 있다.

혈우병, 출혈질환을 비롯하여 대다수의 만성질환은 환우 개인에게 뿐만이 아니라 가족구성원 모두에게 영향을 끼친다. 따라서 관리와 치료는 가족구성원 모두를 대상으로 이뤄져야 한다.

보통 환우의 부모를 상담할 때는, 처음에 부모들이 감정을 조절하고 극복할 수 있는 능력을 기를 수 있도록 하는 데 초점을 맞춘다. 환우 부모, 특히 자녀 양육에 있어서 많은 부분을 차지하는 어머니들은 심리적인 스트레스를 표현하고 자녀의 만성적인 질환을 받아들이는 방법을 배울 필요가 있다. 또한 아이들이 하고 싶어 하는 것과 할 수 없는 것, 해서는 안 되는 것 등에 대해 명확히 구분하고 제재하는 방법도 알려주는 게 좋다.

아버지의 경우에는 우선 자녀의 질환이 어떠한 질환이고 어떻게 관리해야 하는지에 대한 이해가 선행될 필요가 있다. 또한 자녀뿐만이 아니라 실질적으로 더 많은 시간을 양육에 할애하는 부인(어머니)이 양육과정에서 스트레스를 받거나 무력감을 느끼지 않도록 또는 그러한 부정적인 감정을 이겨낼 수 있도록 적극적으로 도와줘야 한다. 그렇게 함으로써 자녀의 건강관리가 자신의 삶에 있어서 매우 중요한 부분이라는 사실을 받아들여야 한다.

환우를 상담할 때는 환우의 연령 및 개개인이 처한 상황을 고려하여야 한다. 아직 환우가 초등학교에 입학하지 않았을 경우에는 자신이 갖고 있는 질환을 인지할 수 있도록 알려주고, 주사와 통증에 대한 두려움을 다스릴 수 있도록 도와주는 데 초점을 맞춘다. 필요에 따라 아이의 두려움을 달래주기 위한 역할놀이를 병행하는 것도 방법이다.

환우가 초등학교~청소년기에 접어들면 출혈관리에 있어서 보다 능동적인 역할을 할 수 있도록 격려해주는 것이 중요하다. 또한 사회화 과정에서 자립심이 커지고 또래집단에 대한 집착이 커지기 때문에 또래 아이들과의 신체적 차이점으로 인하여 좌절감을 느끼지 않도록 도와줘야 한다.

이 시기에는 환우들이 적절한 방법으로 감정을 표출하고 자신의 건강에 대해 책임을 질 수 있도록 지도해줄 필요가 있다. 가장 좋은 것은 환우가 스스로 신체적인 한계가 있다는 것을 인정함과 동시에 그것 외에는 다른 사람들과 별다른 차이가 없다는 것에 대해서도 인정할 줄 알게 하는 것이다. 그러면서 여러 프로그램과 교육의 기회를 제공하여 점진적으로 자가관리를 시작할 수 있도록 유도해야 한다. 그리고 그러기 위해서는 비슷

한 연령대의 환우들과 교류할 수 있는 기회를 제공해줄 필요도 있다.

환우와 가족 외에 환우 자녀가 다니는 학교의 담임교사 및 보건교사와 상담을 하는 것도 중요한 상담 중 하나이다. 혈우병 치료기관의 사회복지사(상담사)는 이러한 상담을 통하여 환우의 원활한 학교생활을 돕고, 환우 부모님의 심리적 부담감을 완화시키며, 환우 학생을 지도하는 데 따르는 막연한 두려움을 줄일 수 있다. 교사는 상담을 통하여 혈우병이 위험한 질환이 결코 아니며 응급상황 시에는 어떻게 대처해야 하는지에 대해 알 수 있다. 또한 환우의 부모님과 원활하게 의사소통을 함으로써 상호동반자적 관계를 형성할 수 있게 된다.

혈우병을 포함한 모든 만성질환 환우들에게는 신체적인 건강뿐만 아니라 심리사회적 건강 또한 매우 중요하다. 재단에서는 전문 사회복지사 및 환우, 가족으로 구성된 상담원들을 통하여 지속적인 상담과 관리를 진행하고 있다. 또한 다양한 체험, 교육프로그램도 실시함으로써 환우, 가족분들에게 심리사회적인 만족을 제공하기 위해 최선을 다하고 있다. 앞으로도 더 많은 환우, 가족분들이 이러한 상담과 교육을 통하여 보다 효과적으로 건강을 관리할 수 있기를 바란다.



참고

세계혈우연맹, Frederica R.M.Y. Cassis, 2007, 〈Psychological Care for People with Hemophilia〉



Family Story

오대은 환우

지나고 나면 모두 좋은 추억들

어렸을 적 가졌던 인생 목표

안녕하십니까. 저는 현재 한 지방자치단체에서 근무하고 있는 올해로 28살이 된 오대은이라고 합니다. 매일같이 출퇴근을 반복하며 평범한 일상을 살고 있기 때문에 별볼일 없을 것만 같은 저의 이야기가 다른 환우 여러분들에겐 도움이 될 수도 있다는 재단 소식지 담당자님의 말을 듣고, 용기를 내어 몇 자 적어볼까 합니다. 부족한 글솜씨지만 조금이나마 여러분들께 도움이 되길 바라며 짝막하게나마 저의 이야기를 해보겠습니다.

혈우병을 앓고 있는 여느 환우분들이 그러하듯, 저 또한 주변 친구들보다 힘들었던 유년시절을 보냈던 것 같습니다. 어렸을 때의 날들을 떠올려보면, 병원 침대에 누워 연신 “사람 살려달라”고 외쳐댔던 저의 모습과 그런 저를 부모님과 많은 사람들이 붙잡아 기어코 주사를 맞히려 한 모습들이 주로 떠오릅니다. 그렇게 어렵게 주사를 맞았던 기억들이 제가 가진 유년시절의 기억인 것 같습니다.

학창시절로 넘어가보면 근육에 출혈이 발생하여 학교를 결석해야만 했던 날들이 종종 있었습니다. 그리고 환절기가 되면 건조한 날씨 탓에 시도 때도 없이 코피가 났고, 행여나 코피 나는 모습을 옆에 앉아 있는 친구에게 들키지나 않을까, 부리나케 화장실로 달려가곤 했습니다.

이렇게 남모름 아픔을 갖고 있어서였는지는 몰라도 이 시절 제 인생의 목표는 ‘일반 사람’이 되자 였습니다. 조금 낮은 표현이지만, 보통의 사람들처럼 일반적인 삶을 살고 싶었던 것 같습니다.

그런데 20대 후반이 된 지금을 기준으로 그 시절을 생각해보면 저는 이미 그 인생 목표를 이룬 것 같습니다. 그때나 지금이나 저는 여전히 혈우 환우이지만, 다른 사람들 앞에서 제 입으로 저의 병명을 밝히지만 않으면 어느 누구도 제가 혈우 환우인지 알지 못하기 때문입니다. 이러한 것을 보면 저는 지금 일반적인 삶을 살고 있는 것 같습니다.

이렇게 말하고 나니 건강한 사람들마저도 자신이 겪었던 어려운 기억들

을 떠올리면 매우 힘들었다고 말하곤 하는데, 저와 같은 우리 환우들은 그러한 보편적인 어려움들을 혈우병이 있다는 이유로 더더욱 힘들게 여기는 건 아닌지 생각해보게 됩니다. 혹은 우리의 뇌가 그렇게 착각하는 것일지도 모르겠습니다.

힘든 업무지만 보람도 많아

어느새 20대 중반의 나이를 넘어 선 지금, 저는 지방의 군 단위 지방자치 단체의 공무원으로서 소규모 지역개발사업 업무를 담당하고 있습니다. 주요 업무는 주민들로부터 건의가 들어오면 도로를 포장하고 배수로와 옹벽 등을 설치하는 등 취약지역에 사회기반시설을 확충하는 것입니다.

도로포장과 배수로 설치라. 이름만 들어도 느껴지듯이 업무강도가 다소 쎈 편입니다. 그리고 민원도 많이 들어와서 힘든 부분도 많지만 취약지역에서 고생하며 살아가는 지역 주민들을 도울 수 있다는 점과 대학에서 전공으로 배운 토목과 관련한 지식을 활용할 수 있다는 점에서 늘 감사하며 일하고 있습니다.

흔히들 공무원을 아침 9시에 출근했다가 저녁 6시에 퇴근하는, 정시퇴근이 보장되는 직업이라고 생각하지만 저의 경우는 조금 다릅니다. 업무 특성상 출장이 잦은 편이기 때문에 아침 8시에 출근해서 대체로 밤 9시가 되어 서야 퇴근을 합니다. 그래서 가끔 일찍 퇴근하는 날이면 무얼 하면서 시간을 보낼까 고민을 하곤 하는데, 대부분은 근처 공원에서 걸어다니면서 관절에 무리가 가지 않는 운동을 하려고 노력하고 있습니다.

관절관리와 관련하여서 최근에 또 하나 새롭게 시작한 것이 있습니다. 바로 자가주사입니다. 조금 늦은 나이지만 얼마전에 자가주사를 배워서 매주 2회 유지요법을 하게 된 것입니다.

처음에는 겁이 많이 나서 혼자서 주사를 맞는 건 도저히 불가능하다고 생각도 했었는데, 몇 달 전에 수술을 받게 되면서 자가주사의 필요성을 깨달았습니다. 그리고 재활치료를 받던 중에 재단의원에서 자가주사를 배우으로써 이제는 시간도 절약해가며 직접 유지요법을 하고 있습니다.

생애 처음 받게 된 수술

저는 올해 초에 고관절 수술을 받았습니다. 원래 중학교 입학 이후부터 관리를 잘 해왔던 터라 비교적 큰 출혈이 없었고, 한 5년 전부터는 수영도 하기 시작했는데 그만 수영을 하던 중 고관절에 출혈이 발생하였습니다. 그



이후부터 매년 주기적으로 검사를 받았는데 조금 더 경과를 지켜보자는 이야기만 들었을 뿐 별다른 치료가 이뤄지지는 않았습니다. 그래서 통증이 있어도 참고 생활했습니다.

그러던 중 올해 초에 잠을 이루지 못할 정도로 심한 통증이 느껴졌고, 이대로 두면 안 되겠다 싶어서 경희의료원 정형외과의 조운제 교수님을 찾아가 진료를 받았습니다.

교수님께서 제 상태를 보시고는 출혈이 났을 때부터 수술을 하였으면 좋았을 텐데 지금은 연골이 너무 많이 손상되었다고 하셨습니다. 하지만 인공관절수술을 하기에는 아직 나이가 젊으니 관절경수술을 하자고 제안 하셨습니다. 그렇게 저는 비교적 늦은 나이에 생애 처음으로 수술을 받게 되었습니다.

직장에는 미리 한 달간 병가를 내어서 수술 후에는 서울에 있는 쉼터(코헬의 집)에 입소하여 3주 동안 재단의원을 내원하며 재활치료를 받았습니다. 열심히 재활을 했던 덕분인지 예정대로 다시 업무에 복귀하였지만, 수술 후 두 달여가 지난 지금까지도 아직 목발을 짚고 생활하며 매주 한 번 정도 물리치료를 받고 있습니다.



절망에 빠지기엔 너무나 가까운 시간

끝으로 저보다 어린 환우분들에게 몇 마디 조언을 드리고 싶습니다. 일단 혈우병이라는 이유로 절망에 빠지지 말라는 말을 하고 싶습니다. '아프니까 청춘이다'와 같이 틀에 박힌 말처럼 들릴 수도 있겠지만, 지나고 보니 귀한 시간들을 절망 속에서 보내기엔 아쉬움이 너무나도 큼니다. 젊은 시절에 꿈을 품고 그 꿈을 위해 도전하였으면 좋겠습니다.

또한 부모님들께는 환우 자녀들에게는 저마다 특정한 시기가 있다는 사실을 말씀드리고 싶습니다. 주사를 맞기 싫다고 떼쓰는 때가 있고 자주 다치는 시기도 있으며, 취업 준비한다고 집에서 빈둥거리는 시기도 있게 마련입니다. 그리고 이 또한 지나면 다 추억이 되지 않을까 싶습니다. 그러니 조금 더 너른 마음으로 안아주시면 좋을 것 같습니다.

재활을 하던 중에 지금 이렇게 좋은 치료제를 사용하고 수술과 재활 과정에서 여러 지원을 받을 수 있게 된 것은 여러 선배 환우분들과 재단의 노력이 있었기에 가능하다는 것을 깨닫게 되었습니다. 앞으로 저도 받기만 하기보다 여러 환우분들을 위해 더 나은 치료환경을 만드는 데 기여하고 싶습니다.

Family Story

조은찬 환우 아버님

서울경기 혈우병세미나 참석 후기

안녕하세요. 저는 혈우 환우 조은찬의 아빠입니다. 이렇게 재단 소식지를 통하여 인사드리게 되어 반갑습니다. 현재 인천에 거주하고 있고 하루하루 감사한 마음으로 살아가고 있습니다.

저희 가족은 지난 6월 24일 서초동의 한 뷔페 홀에서 열린 혈우재단 서울경기 혈우병세미나에 다녀왔습니다. 6월 초에 재단에서 보내준 “환우와 가족들을 위한 6월 행사 안내”라는 제목의 문자메시지에서 세미나가 개최된다는 소식을 접하였고, 착상 전 유전진단(PGD)에 대한 강의도 있다가에 관심이 생겨 참석하게 되었습니다.

세미나는 다양한 강의들로 구성되었습니다. 먼저 경희의료원 혈액종양내과의 윤휘중 교수님이 ‘연령별 혈우병 관리’라는 주제로 강의를 해주셨는데, 올해로 4살이 된 환우 아이를 돌보고 있는 저희 가족에게 많은 도움이 되는 강의였습니다.

그 다음으로는 함춘 여성클리닉의 김건우 원장님이 ‘PGD-착상 전 유전진단’이라는 주제로 강의를 해주셨습니다. 저희 부부가 둘째 아이에 대해서 종종 생각을 하고 있었기 때문에 많은 관심을 갖고 강의를 들었습니다. 원장님이 상당히 현실적으로 강의 내용을 전달해주셔서 그랬는지 매우 유익하였습니다.

그 다음으로는 강동경희대병원의 양형인 교수님과 수면교육전문가 범은경 교수님의 강의를 들었습니다.





여러 교수님들의 강의를 다 듣고 난 후에 들었던 느낌은 정말 유익한 시간이었다는 것이었습니다. 특히 각 연령별로 어떻게 혈우병을 관리해야 좋은지 알 수 있어서 좋았습니다. 또한 저희 가족뿐만 아니라 대부분의 혈우 환우 가족분들이 엄마가 보인자이거나 아빠가 혈우 환우이기 때문에 둘째 아이에 대한 고민과 걱정을 많이 하실 것으로 생각합니다. 그런데 'PGD-착상 전 유전진단' 강의를 통해 임신 과정에서부터 어떻게 준비를 해야 하는지 알게 되어서 어느 정도 걱정이 해소되었고, 감사한 마음마저 들었습니다. 다만 강의시간이 다소 촉박했던 점은 아쉬웠습니다.

저희 은찬이는 태어난 후 7개월쯤 되어서 무릎과 허벅지 등에서 멍이 자주 보였습니다. 인하대병원 소아청소년과 김순기 교수님께 가보니 혈우병B라는 진단을 받았고, 혈우재단에 등록하게 되었습니다. 현재는 5일에 한 번 씩 베네픽스를 투여하며 관리를 하고 있는데, 처음 혈우병을 진단 받았을 때는 감당하기 어려울 만큼 힘들어서 그만 교수님 앞에서 하염없이 눈물을 흘린 기억이 있습니다.

성인도 맞기 힘든 정맥주사를 대성통곡하며 맞는 아이를 보며 저희 부모도 너무 마음이 아팠습니다. 하도 주사를 많이 맞아서 이제는 덤덤하게 주사바늘을 바라보는 아이를 볼 때에는 여전히 마음이 아프지만, 이러한 삶에 많이 적응하여서 이제는 어려움을 극복할 수 있는 여유가 생긴 것 같기도 합니다.

아이가 4살이 된 요즘엔 다른 아이들과 거의 동일한 수준으로 양육을 하고 있으며, 어린이집을 보내고 있습니다. 되도록 아이가 놀다가 넘어지거나 다쳐도 크게 반응을 보이지 않으려고 노력하고 있습니다.

이러한 때에 환우와 환우 가족들을 위한 세미나에 참석하게 되어 좋았습니다. 무엇보다 혼자가 아닌 함께라는 생각이 들어서 좋았고 든든한 마음을 갖고 집으로 돌아올 수 있어서 좋았습니다.

저희 가족은 혈우병이 유지요법과 운동, 관리만 잘한다면 전혀 문제가 되지 않는 질병이라고 생각합니다. 또한 의료기술도 좋아지고 있으니 하루하루 최선을 다해 아이와 지내다 보면 분명 환우 아이들이 조금 더 자유롭게 살아가갈 수 있는 날이 올 것이라 생각합니다. 그러니 다른 부모님들도 더욱 의연한 태도로 아이를 믿고 감싸주며 함께 어려움을 극복해나가셨으면 좋겠습니다.



Family Story

장복기 환우

언제나 건강하게,
다양한 경험을 해보고 싶습니다

안녕하세요. 저는 서울에 살고 있는 올해로 26살이 된 장복기라고 합니다. 늘 그랬듯 정기적으로 재단의원에 들러 물리치료를 받던 중 재단 소식지에 글을 한번 실어보는 게 어떻겠냐는 권유를 받아, 이렇게 저의 이야기를 들려드리게 되었습니다. 부족한 글이지만 부디 여러 환우, 가족분들께 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 글을 적습니다.

소극적인 학생에서 진취적인 청년으로

저는 아주 어렸을 때 혈우병 A 진단을 받았습니다. 어머니 말씀으로는 제가 아기였을 때, 그러니까 돌이 좀 지나서 진단을 받았다고 합니다. 여러 가지 예방접종 주사를 맞았는데, 글썽 주사를 맞은 부위가 붓고 멍이 들었다고 합니다. 금세 가라앉겠거니 하고 기다려봤지만 몇 시간, 며칠이 지나도 멍이 빠지지 않아서 병원으로 달려갔고, 그곳에서 혈우병 진단을 받았다고 합니다.

어려서부터 혈우병인 걸 알게 되어서 그랬는지 재단등록도 빨리 하였고 그 덕에 관리도 일찍 시작할 수 있었습니다. 다만 어렸을 때는 주사 맞기가 너무 힘들었습니다. 왜 그렇게 싫어했는지 모르겠는데, 주사만 맞는다고 하면 울고불고 난리가 아니었습니다.

저는 초등학교~중학교에 다닐 때만 하더라도 소극적인 성격이었습니다. 아마도 출혈을 예방하기 위하여 학교 체육수업에도 참여하지 않고 친구들과 과도 거칠게 놀지 않았던 것에 영향을 받았던 것 같습니다. 자주 출혈이 발생하고 통증이 심하여서 원치 않게 결석을 하는 날도 잦았고, 그래서 그런



지 우울한 기분으로 학교에 간 날도 많았던 것 같습니다. 학급 담임선생님 들께서도 제가 혈우 환우라는 걸 말씀드렸던 터라 조금 더 신경써주신 것도 있었습니다.



그러다가 고등학생이 되어서는 조금 활발한 성격으로 변한 것 같습니다. 체육수업에도 참여하였고 이전보다 출혈도 줄어들면서 보다 적극적으로 학교생활을 하고 친구들도 사귄 수 있었습니다. 학교에서도 제가 하고 싶은 것, 말고 싶은 게 있으면 적극적으로 의견을 표출하였고 방과후에는 친구들과 어울려 놀러 다니곤 했습니다.

지금 생각해보면 그렇게 좋은 방향으로 성격이 형성된 데는 처음부터 주위 사람들에게 혈우병이란 것을 말했기 때문인 것 같습니다. 아마 많은 환우, 부모님들이 혈우병을 밝히는 것을 두고 고민이 많을 것이고, 또 사람마다 처한 상황이 모두 다르기 때문에 어느 쪽이 좋다고 딱 부러지게 말하기는 어려운 것 같습니다.

하지만 저의 경우엔 오히려 혈우병인 것을 말함으로써 좋았던 기억이 많은 것 같습니다. 제가 생각하는 것보다 다른 사람들이 제 질병에 관심을 많이 두지도 않을뿐더러, 혹시라도 발생할 수 있는 위급상황에 도움을 받기 위해서라도 밝히는 게 좋은 것 같다고 생각합니다.

수술을 통해 얻게 된 깨달음



저는 지금까지 총 3번의 수술을 받았습니다. 첫 번째 수술은 10살에 받았습니다. 왼쪽 팔꿈치 통증이 심하여 관절경수술을 받은 것이었습니다. 그때 왜 그렇게 팔꿈치가 아프고 출혈이 발생했는지 생각해보면, 한창 열심히 하던 게임 때문이었던 것 같습니다. 게임을 하려면 실 새 없이 버튼을 두드리고 조이스틱을 돌려야 하는데, 그게 팔꿈치에 엄청난 무리를 줬던 것 같습니다. 그렇게 뭣 모르고 한 수술이라 그런지 별로 두려움이나 아픔 없이 수술과 물리치료를 받고 잘 회복하였습니다.

그런데 스무 살 초반에 오른쪽 무릎에 받은 관절경수술은 지금까지 힘든 기억으로 남아 있습니다. 통증이 심해서 관절경수술을 받았는데 수술 후 경과가 별로 좋지 못하였습니다. 통증도 가라앉지 않았고 각도도 많이 나오지 않았습니다. 비슷한 수술을 받은 다른 사람들은 빨리 회복하여서 퇴원하였는데 저만 경과가 좋지 않으니 스트레스도 커져갔습니다. 평생 이렇게 살아야 하는 건 아닌가 하는 우울한 생각도 많이 했습니다. 그래서 결국 재수술을 하였는데도 경과가 좋지 않았습니다. 함께 어울리던 친구들도 하나 둘씩 군대에 가게 되니 우울함은 더 커져만 갔습니다.

제가 할 수 있는 것이라곤 물리치료밖에 없었습니다. 재단의원 권세진 물리치료실장님도 열심히 물리치료를 해보자고 하셨고, 그렇게 거의 1년 가까이 물리치료를 하면서 점차 무릎 상태를 회복할 수 있었습니다. 지금은 일

상생활을 하는 데 별다른 지장이 없을 만큼 건강한 상태입니다.

이 일을 통해서 깨달은 게 있다면 유지요법과 근력운동의 중요성입니다. 저는 자전거를 열심히 타면서 근력을 길렀는데, 자전거를 타면 탈수록 출혈 예방에 효과가 있다는 걸 알게 되었습니다. 또한 수술에 있어서는 어떠한 수술이나 못지않게 수술을 하는 타이밍 또한 신중하게 결정해야 한다는 것을 알 수 있었습니다.

세상에 쉬운 일은 없구나

어느 정도 무릎이 회복된 후에는 일을 하기 시작했습니다. 이동통신사와 케이블방송사의 고객센터에서 전화 상담을 하는 업무를 시작했습니다. 원래는 요리사가 되고 싶어서 조리자격증도 취득하였는데, 요리라는 게 장시간 서서 근무해야 하기 때문에 관절에 무리가 갈 것을 염려하여, 앉아서 하는 업무인 전화상담을 찾은 것이었습니다.



앉아서 하는 일이라면 쉬을 줄만 알았는데 막상 일을 시작해보니 전화상담 업무도 결코 쉽지만은 않았습니다. 우선 고객을 상담하는 과정에서 각종 불평과 욕설을 들어야 했기 때문에 정신적으로 어려운 점이 많았습니다. 말도 안 되는 보상을 요구하고 시비를 거는 고객들과 통화할 때면 손발이 떨릴 떨리기도 하였습니다. 몇몇 여성 직원들은 통화 후에 울기도 하였습니다.

그리고 상담 내용을 계속 키보드로 입력을 해야 했기 때문에 팔꿈치에 무리가 갔고 장시간 앉아 있다 보니까 다리와 허리가 아프기도 하였습니다. 그러고 보면 쉬운 일은 하나도 없는 것 같습니다. 이후 점차 일에 적응하여서 정신적으로나 육체적으로 힘든 것은 괜찮아졌습니다. 요즘엔 근무 계약 기간이 만료되어서 잠시 쉬면서 앞으로 할 일들을 알아보고 있습니다. 그리고 일을 찾으면서 스킨스쿠버, 패러글라이딩 등 다양한 활동을 해보고 싶습니다.

끝으로 동생 환우 여러분들께 유지요법과 근력운동을 잘 하라는 말씀을 드리고 싶습니다. 그리고 언제나 신중하게 행동하되 자신감을 잃지 않았으면 좋겠습니다. 또한 어렸을 때부터 지금까지 제 건강을 위해 항상 신경써 주시는 권세진, 김중선 물리치료선생님 두 분께 감사의 인사를 드립니다.



근거리 중고등학교 배정 소견서 발급

재단의원에서는 내년에 중고등학교에 입학하는 환우들이 가까운 학교에 배정받을 수 있도록 소견서(혈우병 진단서)를 발급하고 있습니다. 소견서 발급은 통학에 불편함을 겪는 환우들이 학교생활을 하는 데 편의를 더하기 위한 취지로 시작되었으며, 해마다 입학할 앞둔 환우들이 재단 의원에 방문하여 소견서를 발급받고 있습니다.

혈우 환우를 포함하여 여러 질환으로 통학에 어려움을 겪는 학생의 근거리 학교 배정은 법령으로 정하고 있는 사항입니다. 초·중등교육법시행령 제87조 제2항에 따르면 '교육감은 입학전형에 응시하여 선발된 지체부자유자 중 통학상 불가피하다고 인정되는 자에 대하여는 학교를 지정하여 입학하게 할 수 있다고 명시하고 있습니다. 이에 환우들은 통학에 어려움이 있다는 사실을 증명하면 심사를 거쳐 가까운 학교로 배정받을 수 있습니다.

소견서는 재단의원에서 진료 시 요청하면 발급받을 수 있으며, 재학중인 학교의 담임교사에게 제출하면 됩니다.

Ⅰ 지정 대상자 Ⅰ

내년도 중고등학교 입학 예정자 가운데 근거리 학교를 지정하여 입학을 하고자 하는 다음 각 호에 해당하는 자.

- 가. 「장애인복지법」 제2조 및 제32조, 같은법 시행령 제2조, 같은법 시행규칙 제3조에 따라 지체장애인으로 등록하고, 장애인 복지카드를 발급받은 자
- 나. 심각한 질환을 가져 학교 통학에 극히 어려움이 있는 자
(예 : 백혈병, 만성신장질환, 선천성 심장병 등)

※ 혈우병보다 우선순위에 있는 심각한 질환자가 거주지에 있을 경우 환우 학생은 근거리 학교 지정에서 제외될 수도 있음을 알려드립니다.

Ⅰ 소견서 발급 안내 Ⅰ

발 급 처 : 혈우재단의원

발급방법 : 진료 시 의료진에 요청

제 출 처 : 재학중인 학교 학급의 담임 교사

문 의 : 혈우재단의원 접수실 (02-3473-6100, 내선 100)

혈우재단 사무국 김윤정 사회복지사 (02-3473-6100, 내선 321)

건강한 야외활동을 위한 준비의 중요성

일상생활에서 규칙적으로 하는 가벼운 운동 및 야외활동은 건강관리와 정서적 만족에 도움을 준다. 하지만 출혈과 관절을 관리해야 하는 혈우 환우들의 경우 부상과 출혈의 위험 없이 야외활동을 하려면 철저한 준비가 필요하다.

어느덧 올해의 여름도 중반을 지나가고 있다. 태양은 점점 더 뜨거워지고 있는데 여전히 많은 사람들이 여유를 즐기기 위해 집 밖으로 걸음을 옮기고 있다.

목적지는 다양하다. 간단한 여가를 위한 등산이나 자전거타기, 물놀이를 하러 갈 수도 있고 잠시 해외로 여행을 다녀올 수도 있다. 이러한 활동들은 즐거움을 전해주고 스트레스 해소에도 도움이 된다. 또한 대부분 야외에서 이뤄진다는 점에서 새로운 것들을 경험할 수 있는 기회가 되기도 한다.

하지만 마냥 즐겁기만한 것도 아니다. 간단한 야외활동이라 하더라도 늘 부상이나 안전에 주의해야 한다. 특히 혈우 환우들의 경우 출혈의 위험이 있기 때문에 작은 부상도 조심해야 한다. 때문에 어떠한 활동을 하든 만반의 준비를 통해 부상과 출혈의 위험을 최대한 방지해야 한다.

야외활동의 좋은 점

철저한 준비를 통해 안전과 부상의 위험에 유의한다면 야외활동을 통해 얻을 수 있는 장점들이 많다. 대표적으로 건강하게 신체를 관리할 수 있다는 것이다. 예를 들어 집 근처 공원에서 가볍게 워킹을 하거나 자전거를 타는 것, 친구들과 탁구를 치거나 수영을 하는 것 등의 운동들은 체력을 관리하고 균형잡힌 체형을 만드는 데 큰 도움을 준다.

이를 통해 얻을 수 있는 보다 실질적인 효과는 체중관리다. 체중관리는 혈우 환우들의 건강관리에 있어 중요한 문제이다. 대부분의 중증 혈우 환우들은 잦은 출혈로 인하여 관절 및 근력이 약한 편이기 때문에 관절 사용 범위와 스스로 할 수 있는 운동이 제한되어 있다.

이로 인하여 체중은 점점 더 불어나게 되고, 체중이 불어날수록 관절, 특히 무릎이나 발목처럼 몸을 지지하는 관절들에 더 많은 압력이 실리게 된다. 이는 관절출혈로 이어져서 일상생



활에도 더 큰 불편을 초래하게 되고, 결과적으로 삶의 질이 저하되는 악순환을 낳는다.

뿐만 아니라 체중이 증가할수록 투여해야 하는 응고인자제제의 양도 같이 증가하기 때문에 환우가 젊어져야 할 경제적인 부담도 커진다. 따라서 건강하고 여유롭게 살아가기 위해서는 체중관리가 필수적이라고 할 수 있으며, 이는 많은 비용이 들어가거나 관절에 무리가 가는 운동이 아니어도 가벼운 워킹이나 유산소 운동만으로도 충분히 효과를 볼 수 있기 때문에, 혈우 환우들은 조금만 시간을 투자하여 몸을 움직여 줄 필요가 있다.

야외활동, 그 중에서도 낮에 하는 활동들은 비타민D 합성을 촉진시켜줌으로써 혈우 환우들의 관절 건강에 간접적으로 도움을 준다. 비타민D의 주된 역할이 칼슘의 체내 흡수를 돕는 것인데, 이는 골다공증을 예방하고 뼈를 튼튼하게 만들어준다. 따라서 적당히 햇빛을 받는 것은 환우들의 관절관리에 있어 유익하다고 할 수 있다.

또한 적당한 야외활동은 생체리듬을 활성화 시키고 수면을 취하는 데도 도움을 준다. 그리고 자존감과 독립심을 높이는 효과도 있기 때문에 주로 실내에서 보내는 시간이 많고 정기적으로 진료를 받아야 하는 혈우 환우들의 스트레스 해소에도 긍정적인 영향을 준다.

야외활동 시 주의사항

그러나 이 모든 장점들은 어디까지나 혈우 환우의 안전이 보장되고 출혈 예방을 전제로 하였을 때의 이야기다. 일반적으로 출혈이 잦고 일상생활에 제약을 많이 받는 혈우 환우, 가족들은 집 밖에서 이뤄지는 운동이나 캠프 등을 앞두고 걱정을 하곤 한다. 특히 어린 환우를 둔 부모들일수록 보다 조심스러운 모습을 보인다. 이는 대부분의 혈우 환우, 부모들에게서 보이는 매우 일반적인 태도로, 결코 잘못된 것이 아니다.

출혈의 위험뿐만 아니라 이러한 염려를 줄이기 위해서라도 야외활동을 앞두고 철저한 준비가 필요하다. 준비할 것으로는 여러 가지가 있지만, 만일 집 밖에서 하는 운동이나 활동이 처음이라면 먼저 물리치료사에게 조언을 구할 것을 권한다. 미국 애리조나에 있는 피닉스 어린이병원의 헤이디 퓨링턴(Heidi Purrington) 물리치료사는 “실외 활동에 익숙지 않은 혈우 환우들은 운동을 시작하기 전에 물리치료사를 찾아가 자신에게 맞는 운동과 방법에 대하여 물어보라”며 “물리치료사는 적절한 운동과 회수 등을 알려주고 운동프로그램을 짜 줄 수도 있다”고 말한다.

그 다음으로는 출혈예방을 위하여 미리 응고인자를 투여하는 것이다. 이는 워킹, 유산소운동과 같이 단순한 운동을 하든 캠핑, 등산처럼 긴 시간을 들여야 하는 활동을 하든, 공통적으로 시작 전에 반드시 해야 하는 준비사항이다. 특히 하루 이상의 시간이 소요되는 활동을 할 때는 가방에 응고인자와 주사도구를 챙겨서 응급상황 시에 언제든지 응고인자를 투여할 수

있도록 준비해야 한다.

또한 가까운 곳에 있는 혈우병 진료 병의원을 알아두고 주사일지, 혈우카드 등을 소지하는 것도 예기치 못한 출혈상황을 대비하는 데 큰 도움이 된다.

일상생활에서 혈우 환우들이 쉽고 안전하게, 비용 부담없이 할 수 있는 가장 쉬운 야외운동으로는 워킹을 들 수 있다. 워킹은 대표적인 유산소 운동으로 체중관리와 심폐기능 향상에 효과가 있다.

그러나 혈우 환우들은 단순한 워킹이라도 관절에 무리가 가지 않도록 해야 한다. 가급적이면 공원이나 산책로처럼 걷기 좋게 포장된 길에서 걸을 것을 권하고, 신발은 가볍되 적당히 쿠션감이 있어서 발바닥과 발목에 부담이 적은 것을 신어야 한다. 그리고 가장 중요한 것은 걷는 도중 관절에 피로감이나 통증이 느껴진다면無理하지 말고 쉬어야 한다.

혈우 환우들에게 안전한 운동과 위험한 운동

순위	안전한 운동	위험한 운동
1	수영	권투, 격투기
2	탁구	축구, 럭비
3	워킹	오토바이 타기
4	낚시	스케이트보드

▲ 세계혈우연맹 주관, 혈우병 진료의사가 선정한 운동들. (출처: 『혈우병과 함께 하는 삶』)



참고

Rebecca A. Clay, Hemaware, 2012, <Health Benefits of the Outdoors>
Lisette Hilton, Hemaware, 2010, <Hiking With Hemophilia>



건강한 여름나기

7~8월은 1년중 가장 더운 시기이고, 햇볕도 강하기 때문에 자외선에 의한 피부질환, 습진 등이 발생하기 쉽다. 야외에서 장시간 근로를 하거나 활동할 때 탈수증, 열사병과 같은 온열질환도 주의해야 한다. 휴가철이기도 하기 때문에 해수욕장, 워터파크 같은 곳에서 물놀이를 하다가 결막염과 같은 눈병에 걸리기도 쉽다. 따라서 즐겁게 여름을 나려면 건강에 각별히 주의해야 한다.

여름철 자주 발생하는 질환



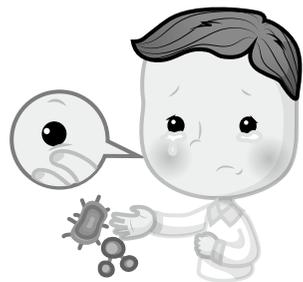
피부질환

한여름철 뜨겁게 내리쬐는 자외선으로 인하여 화상, 색소침착 등이 발생하고 습진도 자주 발생한다.



온열질환

여름철 폭염으로 인하여 건강에 이상이 생기는 것으로 탈수증, 발열, 피로감 등이 대표적이다.

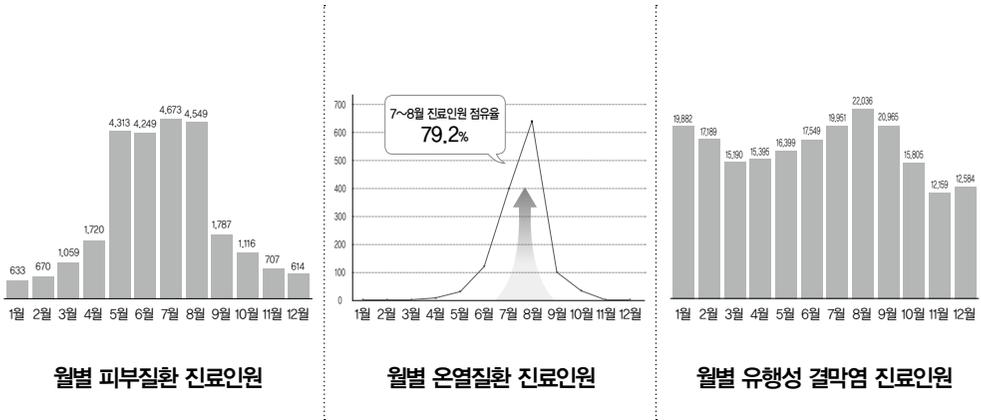


눈병

여름철 물놀이나 휴가기간에 인파가 몰리는 곳에서 자주 발생한다. 결막염이 대표적이다.

통계

피부질환, 온열질환, 눈병 모두 7~8월에 진료인원이 증가하는 추이를 보인다.



자료 : 건강보험심사평가원 / 단위 : 명

피부질환 예방

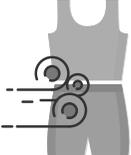
자외선이 많이 내리쬐는 날에는 가급적 야외활동을 삼가고, 외출할 때에는 자외선 차단제를 바르고 모자를 착용하는 게 좋다. 또한 물과 과일을 자주 섭취해야 한다.

 <p>햇볕이 뜨거운 낮 시간대 (10~15시) 활동 자제하기</p>	 <p>자외선차단제 발라주기 (2시간마다)</p>	 <p>외출 시 모자, 선글라스 착용하기</p>
 <p>물을 자주, 충분히 마시기</p>	 <p>땀을 많이 흘렸을 경우 잘 씻고 로션 바르기</p>	 <p>비타민 C가 풍부한 과일, 채소 많이 먹기</p>



온열질환 예방

뜨거운 여름날 장시간 야외활동을 하면 탈수증, 열사병으로 인해 탈진, 구토, 발열 등의 증상이 나타날 수 있다. 규칙적인 휴식과 수분섭취로 컨디션을 조절해야 한다.

 <p>기온이 높은 날 장시간 야외활동 삼가기</p>	 <p>야외활동 시 규칙적으로 휴식 취하기</p>	 <p>실내외 적정 온도차이 (5~6°C) 유지하기</p>
 <p>물을 자주, 충분히 마시기</p>	 <p>탈진한 사람 발견 시 그들로 옮기고 마사지 해주기</p>	 <p>통풍이 잘 되는 헐렁한 옷 입기 (타이트한 옷은 열방출 및 혈액순환 방해)</p>

눈병 예방

여름철 휴가기간에는 수영장 등에서 쉽게 눈병이 옮을 수 있다. 따라서 가급적 사람이 많은 곳은 피하고 늘 위생에 유념해야 한다.

 <p>사람이 많은 곳은 가급적 가지 않기</p>	 <p>콘택트렌즈보다는 안경 착용하기</p>	 <p>손을 깨끗이 씻고 눈 비비지 않기</p>
 <p>가급적 세면도구, 수건 등은 개인용을 사용하기</p>	 <p>눈에 이물감이 느껴질 때는 인공눈물로 씻어주기</p>	 <p>눈에 이상이 있을 경우 지체하지 말고 안과 가기</p>

참고

건강보험심사평가원, <통계자료>
금강일보, <때이른 폭염에 어절어절... 그늘·물·휴식이 '보약' / 차병원 건강칼럼, <블래지수 높이는 여름철 눈병>

01

2017년 서울경기 혈우병세미나 개최

재단은 지난 6월 24일(토) 오후 2시 30분, 서울시 서초구에 위치한 팜스팜스에서 서울경기 혈우병세미나를 개최하였다. 이 자리에는 혈우 환우, 가족을 포함하여 110여명의 사람들이 참석하였다.

세미나는 ▲연령별 혈우병 관리, ▲PGD/착상 전 유전진단, ▲관절염과 골다공증, ▲수면 등의 주제에 관하여 각각 윤희중 교수(경희의료원 혈액종양내과), 김건우 원장(함춘여성클리닉), 양형인 교수(강동경희대병원 류마티스내과), 범은경 교수(수면교육전문가) 등이 차례로 강의를 진행하였다.

재단에서는 전국 각지의 혈우 환우, 가족들을 위하여 매년 정기적으로 각 지역을 돌며 혈우병 세미나를 개최함으로써 출혈 및 건강관리에 관한 정보를 제공하고 있다. 앞으로도 많은 환우, 가족 여러분들의 관심과 참여를 바란다.



02

재단의원 검사실, WFH로부터 인증서 발급 받아

재단의원 검사실은 얼마전 세계혈우연맹(이하 WFH)으로부터 2017년도 외부 정도관리(International External Quality Assessment Scheme) 참가 확인증을 발급받았다.

이 참가증은 WFH가 매해 각국의 혈우병 의료기관을 대상으로 실시하는 정도관리 프로그램에 참여하였다는 것을 인정하는 증명서로, 재단의원 검사실은 지난 2007년부터 이 정도관리 프로그램에 참여해오고 있다.



03

부모교육 및 체험프로그램

재단은 지난 7월 5일(수) 재단 4층 교육실에서 <나와 내 아이의 아름다운 거리는 몇 미터-자녀의 자율성 키워주기>라는 주제로 부모교육을 실시하였다. 교육은 문수연 상담심리사가 진행하였으며, 교육에 참석한 환우 자녀 부모님 6명은 자녀의 자율성을 단계적으로 향상시킬 수 있는 방법에 대해 배우고 질의응답하는 시간을 가졌다.

또한 이에 앞선 6월 17일(토)에는 <크로와상 샌드위치 도시락만들기> 체험프로그램을 실시하였다. 이 자리에는 16명의 환우, 가족들이 참석하여 다함께 크로와상 샌드위치를 만들고 직접 먹어보는 시간을 가졌다. 재단에서 정기적으로 실시하고 있는 교육 및 체험프로그램에 많은 환우, 가족 여러분들의 관심과 참여를 바란다.

※ 문의: 복지기획팀 김윤정 사회복지사 (02-3473-6100, 내선 321)



04

진로상담프로그램 안내

재단에서는 초등학교 5~6학년에 재학중인 환우들을 대상으로 진로상담프로그램을 실시하고 있다.

본 상담프로그램은 자신의 진로와 취업에 대한 고민을 시작하는 나이대의 환우들이 자기 자신과 직업에 대한 폭넓은 이해를 바탕으로 진로를 설정할 수 있도록 도와주기 위하여 실시되었다.

상담은 2회에 걸쳐 진행되며 먼저 진행되는 상담에서는 진로탐색검사와 해석상담을 통하여 자기 자신과 직업에 대해 알아보고, 2회차 상담에서는 자가관리 상담을 통하여 연령별 혈우병 관리에 대하여 알게 된다. 상담에는 회당 각 60분씩 소요되며 사전 예약을 통해 접수를 받고 있다.

초등학교 5, 6학년 환우, 부모님들의 많은 관심과 참여를 바란다.

※ 문의: 복지기획팀 김윤정 사회복지사 (02-3473-6100, 내선 321)



여러분의 사랑은 혈우가족에게 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 관심과 후원을 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)

2017년 5·6월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 광민성, 권봉성, 권순욱, 권오성, 김경모, 김경범, 김기현, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김상기, 김서현, 김성배, 김성희, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김아라, 김연정, 김연희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용길, 김용준, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김종환, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태근, 김태욱, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김호동, 김효진, 김희지, 남경훈, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 모주환, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상범, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박소연, 박슬기, 박연국, 박영범, 박우성, 박우기, 박원호, 박윤서, 박정현, 박종민, 박형순, 박혜영, 박혜인, 방성환, 백승재, 변창우, 서민서, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 송미송, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신광진, 신명식, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤희, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유철주, 유한남, 윤다예, 윤정순, 윤종한, 은소영, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이지예, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현중, 장임식, 장준영, 전미례, 전연찬, 전종수, 전혜순, 정강수, 정규영, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정윤희, 정재석, 정재현, 정정호, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현진, 지해준, 진민우, 채규택, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최보혁, 최선민, 최수진, 최 용, 최용준, 최우섭, 최진성, 최진희, 최태중, 한나린, 한무리, 한상걸, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍지표, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수, 기업은행, 탈모닷컴 <이상 287명>

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.
정답을 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 폰 빌레브란트병은 사람의 이름에서 유래된 병명이다.
- ② 폰 빌레브란트 인자는 혈소판을 고정시켜 지혈이 이뤄지는 걸 도와준다.
- ③ I 인자(1인자)는 프로트롬빈이라고도 불린다.
- ④ 일부 기타 혈액응고질환은 증상이 매우 경미하여 질환 여부를 모를 수도 있다.

2. 다음 중 여름철 건강관리방법에 관한 내용으로 가장 적절한 것은?

- ① 한여름철 뜨거운 햇빛은 피부를 건조하게 만든다.
- ② 여름철에는 실내외 온도차이를 8℃ 이상 유지하는 게 좋다.
- ③ 온열질환을 예방하기 위해 야외활동 시에는 규칙적으로 쉬어주는 게 좋다.
- ④ 피부에 영향을 줄 수 있으므로 자외선차단제는 하루 한 번만 발라준다.

3. [주관식] 비타민의 한 종류로서, 햇빛을 통해 합성되고 혈우 환우들의 관절 관리와도 관련이 깊은 물질은 무엇일까요?

정답:

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 유전자 치료에 대한 내용과 연구가 어느 정도 진행되었는지 궁금합니다. - 강미 님
- ◇ ‘혈우환우의 해외출국 시 유의사항’ 내용이 많은 도움이 되었습니다. 특히 응고인자 사용가능 여부 및 보관법, 영문진단서 등으로 의사소통이 어려운 해외에서 응급상황이나 기타 도움이 필요한 상황에서 매우 유용하게 사용할 수 있다는 것을 알게 되었습니다. - 성애선 님
- ◇ 무더운 여름 건강하게 이겨내시고, 좋은 일 가득하시길 기원합니다. - 송승욱 님
- ◇ 항상 유익한 정보 감사드립니다. - 정정호 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2017. 7. 8월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 폰 빌레브란트병은 사람의 이름에서 유래된 병명이다.
- ② 폰 빌레브란트 인자는 혈소판을 고정시켜 지혈이 이뤄지는 걸 도와준다.
- ③ I 인자(인자)는 프로트롬빈이라고도 불린다.
- ④ 일부 기타 혈액응고질환은 증상이 매우 경미하여 질환 여부를 모를 수도 있다.

2. 다음 중 여름철 건강관리방법에 관한 내용으로 가장 적절한 것은?

- ① 한여름철 뜨거운 햇빛은 피부를 건조하게 만든다.
- ② 여름철에는 실내외 온도차이를 8℃ 이상 유지하는 게 좋다.
- ③ 온열질환을 예방하기 위해 야외활동 시에는 규칙적으로 쉬어주는 게 좋다.
- ④ 피부에 영향을 줄 수 있으므로 자외선차단제는 하루 한 번만 발라준다.

3. [주관식] 비타민의 한 종류로서, 햇빛을 통해 합성되고 혈우 환우들의 관절 관리와도 관련이 깊은 물질은 무엇일까요?

정답:

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2017년 9월 4일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

❖ 『코헬지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다. 여러분의 소중한 글과 의견을 보내주시기 바랍니다. 보내주신 분들께는 소정의 원고료를 드립니다.

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

포토칼럼

지난 6월말,
서울경기 지역 환우, 가족분들을 위한
혈우병세미나가 열렸습니다.

빗방울이 똑똑 떨어지는 곳도 날씨에도
많은 환우, 가족분들께서 자리를 채워주셨습니다.

앞으로 더 유익한 강연을 통하여
환우 여러분들의 건강관리를 돕겠습니다.



155호 퀴즈 정답

1. ③. 혈뇨가 있을 시 항섬유소용해제를 사용하면 혈전이 만들어질 수 있으므로 사용해서는 안 된다.
2. ①. 식중독은 음식뿐만 아니라 조기기구를 통해서도 걸릴 수 있다.
3. X. 영문진단서나 기타 혈우병임을 증명할 수 있는 소견서가 있으면 항공기내에 일정량의 응고 인자제제를 휴대하여 탑승할 수 있다.

총 30분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헴지』는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등을 왼쪽 엽서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헴지』를 만듭니다.

코헴 155호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김민경, 김민수, 남경훈, 박명애, 박성자, 박세훈, 성애선, 송승욱, 송현숙, 신승민, 안태양, 엄소영, 오대은, 이강숙, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 이인수, 이해환, 장주욱, 정정호, 주경숙, 최영수, 최종순, 추동균, 한찬술, 한찬양, 홍문규
(이상 30명)

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