



침묵의 나선

│ 편집실 │

혹시 '침묵의 나선' 이론을 아시나요? 독일의 커뮤니케이션 학자 노엘레-노이만(Elisabeth Noelle-Neumann)이 발표한 이 이론에 따르면 사람들은 다수의 의견을 따라가는 경향이 있다고 합니다. 때문에 자기 생각이 있어도 다른 사람들의 생각과 다르다고 생각되면 자기 의견은 말하지 않고 침묵한 채 다른 사람들에게 동조한다고 합니다.

대개 이러한 현상은 옳고 그름이 분명한 이슈에서는 일어나지 않지만, 정치적이거나 윤리적인 이슈에서는 자주 볼 수 있습니다. 예를 들어'2+3=5', '유지요법과 운동은 출혈예방에 도움이 된다'는 사실에 반대하는 사람은 없을 것입니다. 반면 찬반으로 대립될 만한 사회문제에서는 집단의 의견에 동조하게 될 때가 많습니다. 정치인들과 언론은 이를 선거와 여론 형성에 이용하기도 합니다.

이렇게 맹목적으로 다수를 따라간다는 것은 내 생각과 주관, 소신을 포기한다는 것과 다름 없습니다. 물론 다수를 따라가는 성향 자체를 잘못되었다고 말할 수는 없을 것입니다. 이 또한 개인의 선택이기 때문입니다. 하지만 매사에 자신의 생각은 숨기고 다수만 따라간다면 수동적인 인간이 되어 후회하는 일이 많아질

것입니다. 그러므로 어느 상황에서든 자기 주관을 잃지 말아야 할 것입니다.

반대로 다수에 속한 사람은 자신의 생각만이 정답이라고 생각하여 소수의 의견을 무시하거 나 틀렸다고 말해서는 안 됩니다. 다수라는 이 유로 소수를 존중하지 않는다면 그것은 또 다른 형태의 폭력입니다. 다양한 문화와 가치관이 혼 재하고 물리적인 경계가 희미해진 오늘날을 살 아가기 위해서는 다양성을 인정하고 존중해야 합니다.

얼마 전 막을 내린 WFH총회에서 강의 후 적 극적으로 질문하고 자기 의견을 피력하는 사람 들을 보았습니다. 서툰 영어에도 눈치 보지 않 고 마이크 앞을 떠나지 않는 모습을 통해 자부 심과 함께 건강에 대한 의지를 엿볼 수 있었습 니다.

우리 환우분들도 주변 상황에 주눅 들지 말고 주체적으로 인생을 살아가셨으면 좋겠습니다. 그래서 언젠가 그렇게 당당하고 건강하게 살아 가는 환우분들이 '다수'가 되는 날이 오면 다른 환우분들도 그 모습을 통해, 자신감 있게, 건강 하게 살아갈 의지를 찾을 것입니다.









CONTENTS

01 초대석 예방요법	2
02 특집 나누는 삶더 좋은 삶	۷
03 Hemo 베이직 중요하지 않은 출혈은 없다	5
04 Hemo 톡톡 혈우 환우에게 운동이란? 잘하면 BEST, 잘못하면 딜레마	Ç
05 혈우가족 이야기	13
06 혈우정보 2018 세계혈우연맹 총회 돌아보기	22
07 Health life 봄에서 여름으로, 안과질환 주의	26
08 재단소식	28
09 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서	30

[·] 전화 02-3473-6100 · 팩스 02-3473-6644 · e-mail kohemoffice@naver.com · 디자인 더블유브랜딩 · 인쇄 인쇄파이브

예방요법



백희조 교수 | 전남대학교 의과대학, 화순전남대학교병원 소아청소년과

"아침에 자고 일어났는데 오른쪽 고관절이 아파서 다리를 펴지 못 하겠어요" "어제 책상에 허벅지를 살짝 부딪쳤는데, 아침에 퉁퉁 부었어요"

진료를 보다 보면 종종 위와 같은 말을 하며 들어오는 혈우병 환우들을 볼 수 있습니다. 이 말을 듣고 아픔을 호소하는 환우들에게 물어보는 것이 있습니다.

- "응고인자를 언제 투여했나요?"
- 이 물음에 몇몇 환우들은 이렇게 대답하곤 합니다.
- "이번 주에 깜박하고 맞지 않았어요"

혈우병 환우들에게 흔하게 문제가 되는 출혈은 관절강 내 출혈이나 근육 같은 연부조직의 출혈입니다. 그 중에서도 어렸을 때부터 가장 흔하게 나타나는 관절출혈은 발목출혈이라고 할 수 있으며 자라면서 점차 무릎과 팔꿈치에서도 출혈이 나타나는 것을 볼 수 있습니다.

관절에 반복적으로 출혈이 발생하면 이로 인하여 관절강 내에 있는 포식세포가 증식하고 염증이 발생하여 활액막이 두터워지게 됩니다. 이렇게 되면 출혈이 더욱 잘 발생하게 되는데, 이는 연골손상이나 관절 구축 등의 '만성 관절병증'으로 이어집니다.

연부조직에 출혈이 발생할 시에는 조직 내에 신경, 혈관, 기도 등 중요한 구조물들이 손상을 입을 수도 있습니다. 이러한 출혈이 발생했을 때는 부족한 응고인자를 보충해줘야 하는데 출혈정도에 따라



보충요법의 기간이 결정됩니다.

이미 일부 환우 분들께서는 잘 알고 계시는 내용일 수도 있지만 혈우병은 응고인자의 활성도에 따라 중증도가 분류됩니다. 중증은 활성도가 1%미만으로, 대개 1세 전에 증상이 나타나고, 응고인자 투여가 없을 때에는 주 $1\sim2$ 회 정도로 출혈이 발생하는 것을 볼 수 있습니다. 중등증은 $1\sim5\%$ 수준의 활성도를 보이는데 작은 손상에도 출혈이 심하고 자연 출혈도 가능합니다. 경증은 활성도가 $6\sim25\%$ 수준으로, 작은 수술이나 외상 후에 출혈이 나타나는 경향을 보입니다.

반복적인 출혈은 근골격계에 손상을 주고 이에 따라 운동기능이 떨어지면 우울감이 증가하여 종래에는 삶의 질이 저하되는 결과를 낳습니다. 따라서 중증 환우들의 경우 응고인자 활성도가 최소 1% 이상이 되도록 하고 자연 출혈의 빈도와 출혈 후유증을 최소화하기 위하여 주 2~3회 예방요법(유지요법)을 적극적으로 시행할 것을 추천합니다.

예방요법에 있어 중요한 것은 개인별로 맞춤형 치료를 해야 한다는 것입니다. 왜냐하면 같은 용량을 투여해도 개인에 따라 약동학적 차이를 보이기 때문입니다. 아울러 학교나 직장생활을 하는 환우들은 아침에 응고인자를 투여하는 것이 한창 활동할 시간에 출혈을 예방하는 데 도움이 됩니다.

대부분의 중증 환우들은 잦은 출혈 경험으로 출혈이 발생했을 때 이를 일찍 감지하는 편입니다. 출혈 시 응고인자 보충을 신속하게 시행하면 조직손상이 일어나기 전에 출혈을 빨리 멈출 수 있습니다. 그러나 출혈 경험이 적은 중등증, 경증 환우들은 출혈임을 인지하지 못하여 응고인자를 늦게 투여하는 경우를 종종 볼 수 있습니다. 이런 늦은 조치로 인해 출혈이 더욱 심각해질 경우에는 입원치료까지 필요하게 됩니다.

따라서 중증 환우들뿐만이 아니라 경증, 중등증 환우들도 주기적인 교육을 통해 출혈과 예방요법에 대해 인지할 필요가 있겠습니다.

2018년 연간특집

나누는 삶 더좋은 삶

2018년도 코헴지는 나누는 삶 더 좋은 삶이라는 연간특집으로

화우 가족 여러분들에게 다가가고자 합니다

혈우병과 출혈질환 및 일상생활과 관련한 지식을

나눔으로써 환우, 가족 여러분들의 삶이 더 좋아지기를 기원합니다.

2018년 5/6월호 특집 구성

①. Hemo 베이직 : 중요하지 않은 출혈은 없다

②. Hemo 톡톡: 혈우 환우에게 운동이란? 잘하면 BEST, 잘못하면 딜레마

건강한 동행

연간특집 '나누는 삶 더 좋은 삶'은 2018년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우, 가 족 여러분들이 좋은 삶을 살아가길 바라는 마음으로 환우들의 복지와 지원을 위해 최선을 다하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 글들을 통해 즐 겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



중요하지 않은 출혈은 없다

환우들은 언제, 어디서, 어떠한 출혈이 발생할지 늘 대비하고 있어야 한다. 또한 비교적 처치가 쉽고, 통증이 적은 출혈이라 하더라도 방치하면 더 많은 시간과 비용을 들여 치 료해야 할 수 있으니 예방과 관리에 최선을 다해야 한다.

더 중요한 것과 덜 중요한 것

한 3년 전쯤 개봉하여 많은 인기를 끌었던 〈어바웃 타임〉이라는 영화가 있다. 로맨틱 코미디라는 대중적인 장르에 타임슬립(time slip)이라는 요소까지 더해져 외화임에도 국내에서 흥행에 성공하였다.

이 영화를 본 사람들은 잘 알겠지만 영화의 남자주인공은 자신이 원하는 과거로 시간여행을 떠날 수 있다. 그리고 이 시간여행을 통해 가족과 친구, 사랑하는 사람처럼 항상 가까이에 있지만, 그렇기 때문에 오히려 더 소홀해지기 쉬운 사람의 소중함을 깨닫게 된다.

이 영화의 남자주인공처럼 우리도 살아가다보면 나도 모르는 사이에 무언가에 소홀해지게 된다. 운전을 한번 생각해보자. 면허를 막 따서 처음 운전대를 잡으면 긴장과 두려움이 몰려온다. 옆에서 누가 일일이 지적하지 않아도 알아서 안전벨트를 매고 제한속도를 지키고 '깜빡이'도 꼬박꼬박 켠다. 그러다 운전에 익숙해질수록 이처럼 사소하지만 반드시 해야 하는 것들을 하지 않게 된다.

이는 운전에만 국한되지 않는다. 일상생활의 많은 부분에서 이러한 모습을 볼 수 있다. 처음에는 모든 것들이 다 중요해보이고 조심스럽지만 경험이 쌓이고 익숙해질수록 어느 순간부터 '더 중요한 것'과 '덜 중요한 것'을 구분하여 살아가곤 한다. 그래서 더 중요하다고 생각하는 것에만 시간과 노력, 비용을 투자하고 중요하지 않다고 생각하는 것은 소홀하게 여긴 채 별다른 신경을 쓰지 않게 된다.

그렇다면 소홀하게 생각되는 것들이 정말로 중요하지 않는 것들일까? 전혀 그렇지 않다. 언젠가 소홀한 것들이 꽤 중요한 것들이었다는 것을 깨닫게 되는 순간이 찾아올 것이다.

나는 그렇지 않다고? 그렇다면 정말로 다행이지만 꽤 많은 사람들이 이러한 실수를

범하며 살아가고 있다. 혹시 우리 환우들도 그렇지 않은가? "요즘 출혈이 별로 없으니까 예방(유지요법)을 안 해도 괜찮아", "나는 중증이 아니니까 축구해도 되겠지", "심한 출혈도 아닌데 주사는 무슨, 조금만 쉬면 괜찮아지겠지"

혹시 이 글을 읽고 있는 환우들 중에도 이러한 말을 하며 출혈관리에 소홀한 환우는 없는가. 있다면 지금이라도 출혈관리의 소중함을 깨닫길 바란다.

소홀해지기 쉬운 출혈

그렇다면 환우들이 소홀해지기 쉬운 것으로는 무엇이 있을까. 유지요법이나 운동처럼 직접 스케줄을 짜고 해야만 하는 것은, 하고자 하는 마음만 있다면 비교적 성실하게 해 나갈 수 있을 것이다.

그러나 출혈 종류에 따른 관리와 예방은 의도치 않게 소홀해질 가능성이 있다. 왜냐하면 출혈은 어느 부위에서든 발생할 수 있고, 출혈 양상과 빈도, 출혈량 등이 환우 개개인에 따라 다르기 때문이다. 따라서 이를 잘 관리하려면 출혈의 종류와 그에 따른 관리, 조치에 대해 어느 정도 인지할 필요가 있다.

특히 주의해야 한다고 자주 강조되는 관절출혈, 근육출혈을 제외한 출혈에 대해서는 잘 알지 못하거나 경각심을 갖지 않을 수도 있다. 그도 그럴 것이 심한 통증과 일상생활에 불편함을 초래하는 출혈이 관절, 근육출혈이기 때문이다. 하지만 그렇다고 해서 그외 출혈에 대해서 몰라도 된다거나 대수롭지 않게 여겨도 괜찮다는 말은 결코 아니다. 혈우 환우라면 자신의 몸에서 발생할 수 있는 모든 출혈에 대해 각별히 주의할 필요가 있다.

개방성 출혈과 폐쇄성 출혈

출혈은 크게 개방성 출혈과 폐쇄성 출혈 두 종류로 나눌 수 있다. 개방성 출혈은 쉽게 말해 겉으로 보이는 출혈로, 이에서 출혈이 나거나 코피가 나는 것, 다치거나 베여서 몸 밖으로 나타나는 출혈을 말한다. 반대로 폐쇄성 출혈은 근육, 관절, 피하조직 등에서 발생하는 출혈로 겉으로 드러나지 않는 출혈을 말한다. 중증 환우들에게 더 자주 발생하고 심한 통증을 수반하는 출혈이 바로 폐쇄성 출혈에 속한다.

근육출혈이나 관절출혈이 아니라는 이유로 개방성 출혈에 속하는 출혈들은 상대적으로 경미하거나 소홀한 것으로 여겨지기 쉽다. 하지만 작은 불씨 하나가 울창한 숲을 태울 수도 있는 것처럼 이러한 출혈 또한 쉽게 봤다가는 큰 코 다치게 된다.

뾰족한 것에 찔리거나 베여서 발생하는 출혈, 상처는 금방 처치가 가능하고 거창한 치료를 요하지는 않는다. 하지만 입(치아)이나 코, 비뇨기계에서 발생하는 출혈은 주의 깊게 치료를 해야 한다.



특히 입술이나 혀, 구강조직에는 매우 많은 혈관들이 촘촘하게 모여 있다. 따라서 작은 상처에도 생각보다 많은 양의 출혈이 발생할 수 있다. 또한 대부분 침에 젖어 있고 말을 하고 음식을 먹는 등의 활동으로 인하여 상처가 아무는 데도 시간이 오래 걸린다. 치과치료를 하거나 발치를 할 때에는 응고인자투여를 하여 철저하게 준비해야 한다.

코피도 자주 발생하는 개방성 출혈 중 하나이다. 코피는 유독 봄이나 겨울철, 어린 환우들에게서 자주 볼 수 있는데 이는 날씨가 건조해지면 코 점막도 건조해져서 작은 자극에 의해서도 상처가 날 수 있기 때문이다. 따라서 습관적으로 코를 후비거나 비비는 환우 아이들일수록 코피가 발생할 확률이 높다.

혈뇨와 혈변은 각별히 신경써야 하는 출혈이라고 할 수 있다. 왜냐하면 항문, 비뇨기계가 아닌 신장이나 소화기관의 문제로도 출혈이 발생할 수 있기 때문이다. 소변에 피가석여 나오는 증상인 혈뇨는 혈우 환우들에게 비교적 흔하게 발생할 수 있다. 비혈우 환우의 경우 주로 신장질환 등의 타질환이 있을 때 해당 증상이 보이나 혈우 환우의 경우에는 별다른 이유 없이 혈뇨가 나올 수 있다. 또한 피가 소변에 섞여 있기 때문에 실제 발생한 양보다 더 많은 양의 출혈이 발생한 것처럼 보이기도 한다. 혈뇨가 있을 때는 반드시 혈우병 전문의의 진료를 받아야 하며 항섬유용해제는 가급적 사용하지 않는게 좋다.

피가 대변에 묻어 나오는 증상인 혈변은 치질, 치핵 증상과도 관련되어 있어 혈우 환우의 일상생활에 지장을 줄 수 있다. 또한 장기관의 이상으로 인해 발생할 수 있으므로 반드시 전문의의 진료를 받는 게 좋고, 술을 많이 마시거나 자극적인 음식은 피하는 것이 좋다.

이외에 눈과 목, 관련 조직에서 발생하는 출혈은 호흡을 방해할 수도 있으므로 빠른 치료가 필수적이라고 할 수 있다. 목에서 출혈이 발생하면 편도염 등의 염증과 맞물려 감염 위험이 있으므로 항생제 치료와 함께 많은 양의 응고인자 투여가 요구된다. 눈이 충혈되거나 그보다 더 심한 증상의 안구출혈은 소량이라 하더라도 응고인자 투여를 실시하는 게 좋다. 만일 출혈로 인한 시력 저하, 장애가 의심된다면 긴급한 상황으로 의료진의 지시를 따라야 한다.

관리법

이 가운데 비교적 자주 발생하거나 요주의 출혈인 구강출혈, 비출혈(코피), 비뇨기계출혈(혈뇨) 등의 치료, 예방법에 대해 알아보자.

먼저 구강출혈은 발치의 경우를 제외하면 주로 영유이기에 자주 보일 수 있다. 잇몸에서 출혈이 나면 이가 새로 나오려는 신호일 수 있는데, 이때 혈액이 침과 섞여 더 많은 출혈이 난 것처럼 보일 수도 있다. 중요한 것은 아이가 피를 삼키지 않도록 하는 것이다. 피를 삼키면 구토를 유발하여 식도와 소화기관도 상하게 할 수 있다.

그 외에 충치나 치석 등으로 인하여 치아에서 출혈이 발생할 수 있는데, 이는 단순히 응고인자투여가 아니라 치과치료를 요구하는 경우가 많기 때문에 먼저 혈우병 전문의의 진료 소견 후 치과에 가서 치료를 할 필요가 있다. 발치를 할 때는 출혈예방을 위해 미리 응고인자를 투여하여 인자 활성도를 70~100%대로 유지하는 게 좋다. 치료 후에는 당분 간 뜨거운 음식보다는 차갑고 부드러운 음식을 먹는 게 좋으며, 음주와 흡연은 삼가고 양치질은 천천히 해야 한다.

코피(비강출혈)는 혈우 환우가 가장 쉽고 흔하게 볼 수 있는 출혈일 것이다. 혈우 환우라고 해서 코피가 났을 때 특별한 처치를 요구하지는 않는다. 일반적인 코피 지혈 방법처럼 비익이라고 하는 양쪽 코 끝 둥근 부분을 손가락으로 붙잡아 지혈을 유도한다. 이렇게 한 10분 코를 잡아준 뒤 피가 기도로 넘어가는 것을 막고자 고개를 앞으로 숙여준다. 고개를 뒤로 젖히면 피가 목구멍을 타고 넘어갈 수 있으니 젖히지 않는 것이 좋다. 그렇게 고개를 숙인 상태에서는 입으로 피를 뱉어낸 후 휴지나 거즈를 이용하여 지혈을 해준다. 얼음팩 등으로 코를 찜질해주는 것도 좋은 방법이다. 만일 이렇게 해서 피가 멈췄다면 별다른 조치를 할 필요는 없으나 출혈이 너무 많다면 응고인자를 투여하고 전문의를 찾아갈 것을 권한다.

혈뇨는 요도나 방광의 문제 외에도 신장이 원인이 되어 발생할 수 있으므로 방치할 경우 심각해질 수 있다. 만일 자연적인 출혈이라면 요로를 깨끗이 씻어주고 응고인자를 잘투여해주는 것만으로도 치료, 예방할 수 있지만 출혈이 지속된다면 전문의의 진료를 받아봐야 한다. 또한 당분간 무거운 물건을 들거나 과로하지 말고 휴식을 취하는 게 좋다.

혈우 환우들에게 있어 중요하지 않은 출혈, 소홀하게 여겨도 되는 출혈이란 없다. 또한 관리를 많이 해야 되는 환우, 관리를 대충 해도 되는 환우도 없다. 늘 자기몸의 주인은 자기 자신이라는 생각을 갖고 작은 출혈, 통증에도 민감하게 반응하여 건강을 지키는 환우들이 되기를 바란다.



참고

한국혈우재단, 2006,〈알기 쉬운 혈우병〉 한국혈우재단, 2011,〈혈우병과 함께하는 삶〉(Peter Jones, 2002.〈Living with haemophilia〉





혈우 환우에게 운동이란? 잘하면 BEST, 잘못하면 딜레마

어떠한 운동을 어떻게 하는지는 혈우 환우의 출혈관리와 건강에 있어서 매우 중요한 문제이다. 따라서 운동을 하기 전에 냉철하고 신중하게 자신의 출혈상태와 건강상태를 파악하는 것이 운동의 기본이라고 할 수 있다.

운동이 딜레마가 될 때

살면서 종종 '딜레마'라는 말을 들어봤을 것이다. 우리말로 흔히 갈등 또는 어려움의 의미로 통용되는 딜레마(Dilemma)는 다양한 상황에서 사용되는 용어로, 두 가지의 선택사항 중 어느 한 쪽을 선택하여도 만족스럽지 못하거나 결과에 대해 걱정하게 되는 상황에서 자주 쓰인다. 실제로 우리는 무엇인가 양자택일 해야만 하는 순간에 처했을 때 "딜레마에 빠졌다"는 말을 자주 사용한다.

딜레마가 없는 인생, 딜레마를 경험하지 않는 사람은 지구상에 단 한 명도 없을 것이다. 우리는 모두 무엇인가를 선택하며 살아간다. 오래 전에 유행했던 한 예능프로그램처럼 우리는 인생의 중요한 선택의 순간마다 장고를 거듭한 끝에 '그래, 결심했어!'를 외치며 살아간다. 하지만 어떠한 선택지는 필수불가결 적이면서도 섣불리 결정하고 행동하기어려워. 그야 말로 딜레마에 빠지게 만드는 것도 있다.

혈우 환우들에게 있어서는 운동이 그러한 선택지가 아닐까 싶다. '운동이 딜레마라고? 운동은 근육을 길러주고 출혈 예방 효과도 있어서 혈우 환우들에게 무조건 좋은 것 아 니었어?'라고 말하며 의아해하는 환우. 가족들이 있을 것이다.

물론 운동은 혈우 환우들이 출혈을 관리하고 건강하게 살아가기 위해서는 반드시 해야 하는 활동이라고 해도 과언이 아니다. 운동은 출혈로 인하여 약해진 근골격계를 튼튼하게 발달시켜 줄 뿐만 아니라 관절출혈, 근육출혈을 예방하는 효과가 있다.

그러나 잘못 하였을 때는 하지 않은 것보다 못한 결과가 초래될 수 있다. 여기서 '잘못 하다'는 말에는 두 가지 의미가 담겨 있다.

첫 번째 의미는 적합하지 않은 운동, 해서는 안 되는 운동을 하는 것을 말한다. 무릎

이나 발목에 출혈이 빈번하게 일어나는 중증 혈우 환우들은 어떠한 운동을 해야 좋을지 한번 곰곰이 생각해보자. 이 경우에는 현실적으로 말해서 해도 좋은 운동을 찾기 전에 해서는 안 되는, 하면 위험한 운동을 먼저 거르는 게 더 빠를 것이다. 축구나 권투처럼 신체적으로 충격이 많이 따르는 운동이 여기에 속하며, 혈우 환우가 이러한 운동을 하 였을 때 출혈이 악화되는 것은 자명한 결과일 것이다.

두 번째는 무리해서 운동하는 것을 말한다. 아무리 좋은 음식도 과식하면 배탈이 나는 것처럼 아무리 좋은 운동, 자신의 몸상태에 맞는 운동도 지나치게 오래하거나 높은 강도로 하면 오히려 역효과가 날 수 있다. 때문에 운동을 하는 중에 전해지는 느낌이나 통증에 민감하게 반응할 필요가 있다. 예를 들어 혈우 환우들이 수술 후 관절가동범위를 늘리려고 할 때 주로 스트레칭을 하는데, 단순한 동작의 스트레칭이라 하더라도 통증이 느껴질 수 있다. 이럴 때는 동작을 멈추고 휴식을 취하는 게 좋다. 무리해서 계속 스트레칭을 하다가는 오히려 출혈이 발생하거나 통증이 심해질 수 있기 때문이다.

이러한 이유로 혈우 환우들은 다른 사람들에 비해서 운동을 할 때 신중하게 접근해야 한다. 잘하면 몸을 건강하게 만드는 최고의 결과를 낳지만 잘못하면 몸에 부담을 주는, 딜레마를 가져올 수 있다.

삶의 질을 높이는 운동

혈우 환우, 가족(부모)들은 운동에 대해 갖는 기대감만큼 걱정을 하게 마련이다. 대부분 좋은 것보다는 나쁜 것이 더 크게 보이고 오랫동안 남는 것처럼 운동에 대해서도 기대효과보다는 우려되는 것이 크게 느껴지는 것은 매우 일반적인 마음일 것이다.

미취학 환우 자녀의 부모는 아이가 조금만 걷거나 달리다가 넘어져도 멍이 드는 것을 보고 운동에 대해 걱정이 많을 것이다. 그렇다고 아이의 움직임을 제약하려 해서는 안 된다. 헬멧, 팔꿈치보호대, 무릎보호대 등을 착용하게 하여 안전한 가운데 자유롭게 활 동할 수 있도록 도와줘야 한다.

그러다가 시간이 지나 자녀가 학교에 들어가고 청소년이 되면 부모의 걱정은 더욱 커지게 된다. 그도 그럴 것이 10대에 접어들면 대부분의 아이들이 운동에 흥미를 갖고 집에 있기보다는 친구들과 나가 노는 것을 좋아하게 되기 때문이다. 이때가 자녀의 운동, 스포츠활동에 가장 많이 제약을 하는 시기라고 할 수 있는데 무조건적으로 제재하기보다는 해도 되는 운동과 하면 안 되는 운동을 분별할 수 있도록 도와줄 필요가 있다. 그러기 위해서는 자녀(또는 환우 본인)와 함께 혈우병 전문의나 물리치료사를 찾아가 조언을 구하고 학교 담임교사, 체육교사, 보건교사 등에게 자녀(자신)의 건강상태에 대해 주지시켜줘야 한다.

환우가 성인이 되면 자신의 출혈양상, 몸상태에 대해 스스로 전문가가 되어야 한다.



따라서 운동에 대해 제대로 분별만 한다면 건강을 지키며 운동할 수 있다. 또한 중등증, 경증의 출혈을 보이는 환우들은 비교적 적은 출혈과 양호한 관절상태로 인해 운동으로 인한 출혈, 부상에 부주의하기 쉬운데, 중등증과 경증 환우들도 방심하였다가는 얼마든 지 출혈의 위험이 있으니 주의를 기울이고 자신의 몸상태를 고려하여 신중하게 운동을 선택하여야 한다.

운동이 혈우 환우들의 건강에 긍정적인 영향을 끼친다는 것은 익히 알려진 사실이다. 다만 운동의 효과는 신체적인 측면에만 국한되지 않는다. 운동은 혈우 환우의 자존감, 자신감, 사회성 등을 기르는 데 매우 효과적이다. 혈우 환우들의 운동을 주제로 한 연구에 따르면 혈우 환우들은 운동을 통해 사회적인 소속감을 느끼며 '나도 다른 사람들처럼 건강한 사람이다' 라는 동질감과 자존감을 갖게 해준다고 한다. 이는 환우가 치료와운동에 대해 갖는 기대감 또한 높여줌으로써 보다 효과적으로 출혈을 관리하는 결과로이어진다.

이러한 과정으로 인해 도출되는 최고의 결과는 삶의 질이 개선된다는 것이다. 실제로 SF-36, Haem-A-QoL 등 혈우 환우의 삶의 질에 관한 설문지를 통해 조사한 결과 운동은 혈우 환우의 정서적 만족감과 삶의 질을 높인다는 것이 밝혀졌다.

운동을 하기 전에 나에 대한 점검이 먼저

어떠한 운동을 선택할 때는 먼저 자신의 출혈 및 건강상태, 나이, 운동능력, 환경 등을 생각해봐야 한다. 이 중 출혈과 건강상태를 제외하고는 질환 외적인 부분이라고 할 수 있는데, 실제로 운동을 지속적으로 하기 위해서는 이러한 부분들도 여건이 충족되어야 한다. 특히 시간과 비용 등을 따져봐야만 스트레스 받지 않고 운동을 지속할 수 있다.

아래 표는 혈우 환우의 운동을 위한 가이드 책자인 〈Playing it safe〉에서 발췌한 것으로, 혈우환우들에게 안전한 운동과 위험한 운동에 대해 나와 있다. 다만 이는 어디까지나 참고할 만한 사항으로, 환우 개개인의 출혈 및 건강상태에 따라 운동의 안전한 정도는 달라질 수 있다. 따라서 운동은 반드시 자신의 건강상태에 맞게 해야 하고 혈우병의료진이나 물리치료사의 조언을 따르는 게 좋다.

〈비교적 안전한 운동〉

안전한 운동	안전한 편에 속하는 운 동
수영, 골프, 낚시, 걷기 등	(실내)자전거, 짐볼, 필라테스, 스트레칭 등

〈비교적 위험한 운동〉

약간 위험한 운동	위험한 운동	매우 위험한 운동
에어로빅, 볼링,	야구, 농구,	권투, 축구,
줄넘기,	스케이트,	오토바이경주,
테니스 등	스노우보드 등	레슬링, 역도 등

혈우 환우에게 중요한 것은 운동의 가능 여부가 아니라 운동의 선택 여부이다. 즉 운동을 할 수 있는지 보다 운동이 건강에 이로운지를 따져보는 게 중요하다는 말이다. 이는 운동이 어디까지나 환우가 자신의 건강을 위해 선택해야 될 활동 중 하나일 뿐 자신의 건강상태를 판단하는 잣대가 되어서는 안 된다는 말이기도 하다. 따라서 운동에 지나치게 걱정하거나 부담을 갖기보다는 자신감을 갖고 운동을 시작해 나가는 자세가 바람직할 것이다.



참고

NHF/Alice Anderson/Angela Forsyth, \langle Playing it safe \rangle , 2017. S.Von Mackensen, Haemophilia, \langle Quality of life and sports activities in patients with haemophilia \rangle , 2007. suppl 2, 38–43.



Family Story

이관재 환우

수술로 얻은 깨달음



친구들과 다른 것이 싫었던 학창시절

안녕하세요! 저는 대전에 사는 혈우병A 중증 환우 28살 이관재입니다. 얼마 전 무릎 관절경 수술을 받고 환우 쉼터(코헴의 집)에서 생활하며 물리치료를 받던 중 담당자 분께 워고를 제안받아 이렇게 글로 인사드립니다.

저는 태어난 지 얼마 지나지 않아 혈우병 진단을 받았습니다. 재단에도 바로 등록하여 유년기부터 출혈이 있을 때면 응고인자를 투여받았던 것으로 기억합니다. 다만 혈우병이 무엇인지, 내가 왜 주사를 맞는지 등을 자각하기 시작한 것은 초등학교 저학년 때부터였던 것 같습니다.

그렇다고 하여 남들과 다르게 활동했던 것 같지는 않습니다. 아파도 체육시간에 빠지지 않았고 방과 후에는 여느 남자 아이들처럼 축구를 했습니다. 발목이나 무릎이 부어 절룩거릴 때도 결석하지 않기 위해 꾸역꾸역 학교에나갔습니다. 친구들에게는 뛰다가 삐었다거나 계단에서 넘어졌다는 둥 적당히 얼버무리면서 말이지요. 지금 생각하면 왜 그렇게까지 했나 싶지만 워낙내성적이고 소심한 성격 탓에 친구들이 혈우병을 알게 되면 이상하게 생각할까 싶어 혈우병을 숨겼고 아파도 아프지 않은 것처럼 행동했던 것 같습니다.

이런 생활은 성인이 되기 전까지 이어졌고, 중고등학교 시절에는 더 격렬하게 축구와 농구를 하였고 출혈이 발생하는 빈도도 많아졌습니다. 특히 왼쪽 무릎에 출혈이 자주 발생했는데 그래도 그때는 주사 몇 번 맞고 기다리면 정상적으로 회복되었기에 걱정도 별로 하지 않았고 검진도 제대로 받지 않았습니다.

무릎 수술과 재활

그러다가 19살 겨울 무렵 드디어 몸에 이상이 생기기 시작했습니다. 수능을 치른 후 택배 상하차 아르바이트를 하다가 왼쪽 무릎에 출혈이 났는데 그때부터 상태가 악화되었습니다. 처음에는 크게 불편하지 않았습니다. 높

은 계단을 오르거나 점프를 할 때 무릎이 살짝 아픈 정도였습니다. 다행히 대학교에 들어가서는 축구 같은 위험한 운동을 하지 않아 몇 년간은 괜찮았고 딱히 걱정을 하지도 않았습니다.

그러던 중 24살에 두 번째 대학에 입학하면서 장기자랑 준비 차 춤연습을 하던 중 무릎에 무리가 갔는지 상태가 급격히 안 좋아졌습니다. 평지를 걸을 때도 통증이 느껴졌고, 격한 활동을 하지 않아도 크고 작은 출혈이 일어났습니다. 그러다보니 눈으로 보기에도 관절이 많이 변형되었고 부기도 빠지지 않았습니다. 허벅지 근력도 많이 약해져서 양쪽 허벅지의 굵기가 확연하게 차이가 났습니다. 귀찮다는 이유로 유지요법을 하지 않은 것도 상태가 악화되는 데 큰 영향을 미쳤던 것 같습니다.

결국 27살 봄에 재단의원에 방문하여 검사를 받은 결과 수술을 권고 받았습니다. 그 후 정병원에 내원하여 정확한 상태를 듣고 어떠한 수술을 하는지 설명을 들었습니다. 다만 휴학을 하기는 싫어서 수술 날짜는 한참 뒤로 잡았는데, 그 사이에 무릎 상태가 더욱 안 좋아진 것을 생각하면 다시금 후회가 남습니다.

수술은 28살이 되던 해의 2월에 받았습니다. 활액막을 절제하고, 골이식도 하는 수술이었습니다. 수술 후 2주 동안은 병원에 입원하여 경과를 지켜보았습니다. 별다른 물리치료는 하지 않았고 퇴원할 즈음엔 왼발을 땅에 다달 수는 없지만 양쪽에 목발을 짚고 이동할 수 있는 정도였습니다. 그 상태로 환우 쉼터에 입소하여 공휴일을 제외하고는 매일 재단 물리치료실에서치료를 받았습니다. 처음에는 부기도 심했고 열도 많이 나서 전기치료와 가벼운 CPM, 다리에 힘주기 위주의 치료를 진행하였습니다. 시간이 지나 점차 상태가 좋아지면서부터 걷는 연습과 근력을 키우는 운동을 중점적으로하였고, 각도가 어느 정도 회복되면서 조금씩 자전거를 타기 시작하였습니다. 저녁에는 모래주머니를 달고 다리를 들어올리거나 무릎을 굽혔다 폈다반복하는 운동을 했습니다.

그렇게 2달 정도 쉼터 생활을 마친 후 현재는 CPM을 대여하고 실내자전 거를 구입하여 집에서 재활운동을 하며 지내고 있습니다. 또한 아침에 일어 나면 스트레칭으로 근육을 풀어주고 CPM, 자전거, 다리 들어올리기 등의 운동을 하고 있습니다. 틈틈이 다리를 편 상태로 앉아 무릎을 눌러주기도 하고요. 물론 출혈 예방을 위해 주시도 매일 맞고 있습니다.

수술을 받기 전에는 석 달 정도만 물리치료를 받으면 될 줄 알았는데 상 태를 보아하니 앞으로도 한동안은 재활에 힘써야 할 듯합니다. 다행히 아직 까지는 시간적으로 여유가 있으니 조급해하지 않고 재활에 열중할 수 있는





점은 감사하게 생각하고 있습니다. 더불어 그동안 못 했던 공부를 하거나 책도 읽으면서 의미 있는 시간을 보냈으면 합니다.

후회만 하기에는 많이 남은 인생



이번 수술을 통해 많은 생각을 하게 되었는데, 유지요법을 제대로 하지 않은 것, 관절에 무리가 가는 축구나 농구를 즐겨한 것, 병원에 제때 찾아가지 않은 것 등에 대해 많이 반성하였습니다. 하지만 이러한 후회를 발판삼아 앞으로는 보다 몸 관리에 철저하여 전철을 밟는 일이 없도록 주의해야 겠다는 깨달음도 얻었습니다.

이와 관련해 몇 가지 하고 싶은 말이 있습니다. 일단 평소에 근력운동을 꾸준히 해야 한다는 것입니다. 저는 현재 수술 받은 무릎 외에 나머지 관절들의 상태는 괜찮은 편인데, 생각해보면 나름 열심히 운동한 것이 효과가 있었던 것 같습니다. 또한 근육을 키워놓아야 보다 수월하게 재활을 할 수 있습니다.

운동은 헬스장에 다니거나 PT를 받는다면 좋겠지만 제 경험상 상체는 팔 굽혀펴기, 하체는 자전거 타기 정도만 해도 상당한 효과가 있는 듯합니다. 학창 시절에 종종 있던 팔꿈치 출혈은 팔굽혀펴기를 시작한 후로 한 번도 없었고, 자전거를 꾸준히 타면서부터는 수술을 받지 않은 오른쪽 다리는 웬만한 사람들보다 튼튼하다고 자부합니다.

또한 정기적으로 관절상태를 검사받는 것에 소홀해서는 안 됩니다. 앞서 말씀드렸듯이 저는 24살부터 무릎 상태가 많이 안 좋아졌음에도 27살이 되어서야 재단의원에 내원했습니다. 아마 제가 정기적으로 진료를 받았더라면 조금 더 일찍 수술을 받고 무릎 관리에 신경을 썼을지도 모릅니다. 이 글을 읽고 있는 어린 친구들은 관절이 건강할 때 미리미리 검사도 받고 관절 관리에 철저하길 진심으로 바라겠습니다.

마지막으로 현재 학업이나 취업 준비 등으로 수술 시기에 대해 고민하는 분이 계시다면 인생은 길고 1년 정도 뒤처지는 건 아무 것도 아니라는 말을 하고 싶습니다. 저는 동기들보다 늦게 졸업하는 것이 싫어서 졸업 후에 수술 을 했습니다만 지금 생각해보면 조금이라도 일찍 수술을 하는 것이 좋은 선 택이라는 생각이 듭니다. 항상 여유를 갖고 돈이나 좋은 직장보다 건강이 우선이라는 마음가짐으로 생활하시길 바랍니다. 저 또한 취업은 계획했던 것보다 뒤로 미루고 계속 재활에 열중할 생각입니다. 앞으로 늘 건강하시길 바라며 글을 마침니다 혈우가족 이야기 16

Family Story

황혜준 환우 아버지

쿠키만들기 프로그램에 다녀와서…

모든 환우들의 안녕과 건강, 그리고 새로운 희망을 간절히 기원합니다. 안녕하세요 저는 혜준이 아빠입니다. 저희 아이는 혈우병A 중증 환우이며 첫돌이 갓 지났을 때 이 사실을 알게 되었습니다. 처음 혈우병 진단을 받고 나서의 낙담과 좌절감은 아직도 잊을 수가 없습니다. 하지만 초등학교 2학년이된 지금까지 별 탈 없이 잘 자라고 있고 주기적인 유지요법을 통해 학교생활뿐만 아니라 방과후 활동도 문제없이 잘 해내고 있습니다. 만일 자녀의 혈우병 진단으로 걱정하시는 부모님들이 계시다면 자녀의 건강상태와 활동만 잘케어해주신다면 큰 문제가 발생하지는 않을 것이니 안심하시라고 말씀드리고 싶습니다.

물론 저희 아이도 예기치 못한 출혈로 병원신세를 진 적도 있지만 이제는 스스로 자기행동을 제어할 수 있는 초등학생이 되었고 엄마의 관심과 정성까 지 더해져 감사하는 마음으로 살아가고 있습니다.

하지만, 그렇다고 하더라도 부모로서 걱정이 되는 것도 사실입니다. 혹시 다리가 아프거나 출혈이 생기지는 않을까 하는 걱정부터 앞서니 아빠로서 안타깝고 미안한 마음이 많습니다.

저희 집은 3남매 가정입니다. 혜준이는 저희 가족 중 막내로 누나가 두 명 있습니다. 가끔 제가 누나들과 놀아줄 때는 축구, 야구, 달리기 등을 하는데 혜준이에게는 이러한 액티비티를 함께 해 줄 수 없다는 미안함이 큽니다. 그 러면서도 늘 아이와 많은 시간을 함께 하고 싶다는 바람과 의무는 묵직하게 마음에 남아 있습니다.



그러던 중 아이들 엄마가 재단에서 하는 케이크 만들기(3월), 쿠키만들기(4월) 행사가 있다며 같이 가보자고 하였습니다. 사실 이 두 행사는 아들과 아빠가 참여하기에는 썩어울릴 만한 장면은 아니라는 생각에 내키지 않았지만 결국엔 참여





하게 되었습니다. 케이크 만들기에는 엄마와 아이들만 갔고 저는 혜준이와 둘이 쿠키 만들기에 참여하였습니다.

그런데 막상 쿠키 만들기를 해보 니까 의외로 재미있고 의미도 있었 습니다. 특히 아이와 티격태격하며

여러 모양의 쿠키를 만드는 것이 즐거웠습니다. 서로 자기가 원하는 모양으로 만들겠다며 즐거운 실랑이를 벌이다가 결국에는 혜준이의 이름을 크게 장식 한 쿠키를 만들었습니다. 세상에서 하나밖에 없는 정말 특별한 쿠키였습니다.

쿠키를 다 구운 후에 만족해하던 혜준이의 표정이 아직도 기억에 남습니다. 그뿐만 아니라 행사 후 시간이 한참이나 지난 지금까지 혜준이는 자기 이름 모양의 쿠키를 먹지 않고 소중하게 보관하고 있습니다. 아마도 아빠와 함께 만든 특별한 쿠키라는 생각이 강하게 남아있는 것 같습니다. 짧은 시간 동안의 프로그램이었지만 이렇게 좋은 추억을 쌓을 수 있는 기회를 전해준 재단 분들께 감사의 마음을 전합니다.

어린 자녀를 키우는 환우 가족분들께 한 말씀 조언을 드리자면, 아이들은 정말 금방 자라고 부모는 정말 바쁠 수밖에 없습니다. 저 또한 그렇게 훌쩍커버린 자녀를 보고 있으면 그저 피곤하고 바쁘다는 핑계로 보다 많은 시간과 경험을 함께 해주지 못했다는 사실에 안타까움과 미안함이 먼저 듭니다. 모쪼록 다른 환우 부모님들께서도 이러한 회한이 남지 않도록 어린 자녀분들과 많은 시간, 경험들을 함께 만들어가시기 바랍니다.

끝으로, 앞으로도 재단에서 의미있고 재미있는 이벤트를 마련해주시면 정

말 감사하겠습니다. 가까 운 시일 내에 모든 혈우 환우들의 걱정이 사라지 는 날이 올 수 있기를 간 절히 기도합니다. 모두 건강하십시오.



혈우가족 이야기 18

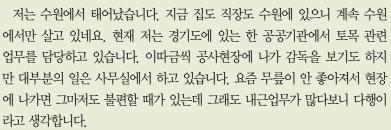
Family Story

이강산 환우(가명)

뒤늦게 깨달은 자가관리의 중요성

안녕하십니까. 저는 경기도 수원에 살고 있는 이강산이라고 합니다. 현재 매월 규칙적으로 재단의원에 내원하고는 있는데 재단 소식지를 통해서는 처음으로 인사를 드립니다. 두서없는 글이라 읽는 중 부족한 부분이 많이 보이 겠지만 끝까지 잘 읽어주시기 바랍니다.

자녀로는 이제 곧 30대에 접어들 아들과 딸을 두고 있습니다. 올해로 56세가 되었으니 환우들 사이에서나 사회적으로나 적지 않은 나이라고 해도 과언은 아닐 것 같습니다. 마찬가지로 지금껏 살아오면서 이런 저런 경험들이 꽤쌓였으니, 거창한 말을 해드릴 수는 없겠지만 그래도 조금이나마 삶의 기억들을 끄집어내어 여러분들에게 몇 마디 전해드리고자 합니다. 부디 이 글을 보는 혈우 환우, 가족분들에게 도움이 되었으면 좋겠습니다.



보통 공무원이라고 하면 안정적인 직업이고 일하기에도 편안할 것이라는 생각이 들 것입니다. 물론 다른 대기업이나 영업, 현장직에서 근무하는 사람들과 비교하면 수월한 부분이 있지만 공무원, 공공기관 사무직도 나름 바쁘고 힘들 때가 있습니다. 요즘에는 복리후생, 복지체계가 잘 되어 있어서 야근도 자주 안 하지만 불과 몇 년 전까지만 해도 늦게까지 자리에 앉아 업무를보는 날도 많았습니다.

대학교에서 토목을 공부한 저로서는 전공에 어울리는 일을 하고 있다고 볼수 있습니다. 하지만 전부터 토목 업무를 맡은 것은 아니었습니다. 저는 1987년에 직장생활을 시작하였는데, 처음에는 소방관리직으로 일을 시작하였습니다. 소방쪽으로 일을 하다보니 아무래도 현장에 나가는 경우도 많고 몸을 쓰는 일도 많았습니다. 그러다 보니 위험한 상황도 많이 있었습니다.





한 번은 출동 중에 교통사고가 난 적이 있었습니다. 그리고 이외에도 여러 안전사고의 위험에 비일비재하게 노출되다 보니 건강에 대한 우려가 커졌습 니다. 아마 혈우 환우가 아니더라도 위험하다고 여겨질 만한 일인데, 하물며 다른 사람들보다 출혈관리 건강관리에 신경써야 하는 환우들은 더욱 조심해 야 하겠지요. 그래서 이후에 내근이 많은 파트로 직무를 변경하였고, 그렇게 한 30년간 일하다 보니 토목업무 사무관으로 근무하게 되었습니다.

오랫동안 일을 하다 보니 업무 중 크게 스트레스를 받거나 하는 경우는 없는데, 가끔씩 현장에서 전화가 오거나 안전사고가 발생하면 예민해지기도 합니다. 그런 것들만 제외하면 이렇게 일할 수 있어서 다행이라고 생각합니다.

늦은 나이에 혈우병 진단받아

저는 1995년도에 혈우병 진단을 받았습니다. 만 서른 살에 진단을 받았으니 다른 환우분들보다 꽤 늦었다고 볼 수 있겠지요. 그렇다고 어렸을 때 출혈이 없었다거나 고생을 하지 않았던 것은 아닙니다.

초등학교 3학년 때는 스케이트를 타다가 넘어져서 몇날 며칠 동안 다리가 퉁퉁 부었던 적이 있었습니다. 무릎이 심하게 부어 집 근처 병원에 가 치료를 받는데 도무지 지혈이 되지 않았습니다. 그런데도 혈우병이라는 것을 몰랐습니다. 요즘 같았으면 바로 알았을 텐데 말입니다.

지금 생각해보면 이외에도 혈우병을 의심할 만한 증상은 많았습니다. 대표 적으로 코피가 나면 오랫동안 멈추지 않았던 것입니다. 그것보다 더 큰 사건은 초등학교 6학년 때 있었습니다. 맹장수술을 받았는데 그때도 지혈이 잘되지 않았던 것이었습니다. 응급상황이라 얼른 치료를 해야 하는데 지혈이잘 안되는 것을 보고, 당시 의사선생님이 처음으로 "혈우병이 의심스럽다"는 말을 하셨습니다. 그게 제가 혈우병에 대해 처음으로 접한 순간이었습니다. 하지만 그때도 확진은 받지 않았습니다. 중고등학교에 올라가서도 출혈로인해 다리가 퉁퉁 붓는 날이 많았는데도 여차저차 살았던 것 같습니다. 지금생각해보면 참 후회가 되는 날들이었습니다.

그러다 결혼 후에 사랑니 때문에 병원을 찾은 것을 계기로 혈우병 진단을 받고 재단에도 등록하였습니다. 혈우병 진단은 받지 않았지만 본능적으로 출 혈을 조심해야겠다는 생각에 발치를 하기 전에 의사선생님께 "일전에 혈우병 의심 소견을 받았다"는 말씀을 드렸고, 이를 계기로 여러 검사를 받아 비로 소 확진을 받은 것이었습니다.

혈우병 확진과 재단 등록 후 많은 것들이 바뀌었습니다. 무엇보다 후회되



는 것들이 참 많았습니다. 아무것도 모르고 자기 몸에 대한 이해도 없이 살아왔던 세월들이 정말 후회스러웠습니다. 그리고 매사에 조심하게 되었습니다. 재단의원에서 진료를 받고 응고인자를 맞고 코헴지를 보고 교육을 듣는 등의 활동을 하면서 열심히 관리해야겠다는 생각도 하였습니다.

자가주사는 정말 중요하구나…

가장 중요한 것은 자가주사인 것 같습니다. 제가 처음 자가주사를 배운 것은 한 5년 전에 재단의원 주사교육에서였습니다. 근데 실제로 자가주사를 하기 시작한 것은 2년 정도 전부터입니다.

2년 전쯤에 군복무 중이던 아들의 면회를 앞둔 새벽에, 자다가 갑자기 잇몸에서 출혈이 난 것이었습니다. 급히 응급실에 갔는데 아무도 제 증상을 이해하지 못하고 주사도 놓지 못하였습니다. 그렇게 씨름을 해보니 '아, 급할 때주사를 해줄 사람은 나밖에 없구나'라는 생각이 머리를 스쳤습니다. 그 날이후로 직접 주사를 하며 출혈을 관리하기 시작하였고 제 형님에게도 주사를 해드리곤 합니다. 이제는 간호사보다 잘 놓는다는 말을 듣기도 합니다.

자가주사를 하다보면 어떤 날은 잘 되는데 어떤 날은 계속 실패할 때가 있습니다. 이때 포기하면 안 됩니다. 힘들겠지만 될 때까지 시도하는 자세가 필요합니다. 어느 누구도 아닌 스스로의 몸과 건강을 위한 일인 만큼 포기해서는 안 됩니다.

그리고 직장이나 학교 등에서 친하게 지내는 사람들에게는 자신이 혈우 환우라는 것을 오픈하는 것도 좋다고 생각합니다. 물론 이는 개인차가 있는 사항이라 이게 꼭 정답이라고 할 수는 없지만, 언제 발생할지 모르는 위급 상황에 대비하여 도움을 받을 사람들이 있는 게 좋습니다. 처음이 어렵지 생활에 여러모로 이로운 게 많습니다.

우리 환우들, 특히 진로에 대해 고민하는 학생 환우들, 이제 막 직장생활을 시작한 환우분들 어렵더라도 약해지지 말고 열심히 자가주사를 배워서 자기 몸은 스스로 챙기며 살아가시기 바랍니다.



2018년 세계 혈우인의 날 〈출혈관리 Tip 공유〉 & 〈삼행시〉

지난 4월 17일(화)~21일(금). 재단의원에서는 세계 혈우인의 날을 맞아 '출혈관리 Tip 공유하기'. '삼행시 짓기' 게시판을 만들어 내워하는 환우. 가족 여러분들이 적어주시는 글들을 받았습니다. 다음은 환우, 가족 여러분들이 보내주신 주요 메시지들입니다.



2018 세계혈우연맹 총회 돌아보기

(2018 WFH World Congress)

지난 5월 20일(일)~24일(목), 4박 5일간 스코틀랜드 글래스고에서 세계혈우연맹총회(WFH World Congress)가 개최되어 국내 혈우 환우들과 재단 임직원을 비롯하여 많은 이들이 참석하였다.

스코틀랜드 글래스고에서 4박 5일간 열려



지속적인 연구개발(Research & Deve lopment)은 인간의 삶을 한 단계 성장시키기 위한 필수적인 과제이며, 특히 의료분야에서의 연구개발과 정보공유는 환우의 건강과 삶의 질을 개선한다는 점에서 더욱 중요하다고 할 수 있다.

이러한 점에서 세계혈우연맹(World Federation of Hemophilia, 이하 WFH) 이 2년마다 개최하고 있는 WFH 총회 (WFH World Congress)는 혈우 환우

의 삶과 혈우병 연구의 미래를 가늠해볼 수 있는 매우 의미있는 자리라고 할 수 있다.

2016년 미국 올랜도에서 총회가 막을 내린 지 2년 만인 올해에는 스코틀랜드 글래스고에서 총회가 개최되었다. 5월 20일(일)~24일(목) 4박 5일간 글래스고에 위치한 SEC(Scottish Event Campus)에서 개최된 이번 총회에는 WFH에 등록된 140여개 국가회원단체(NMO)를 비롯하여약 5천명의 사람들이 참석하여 최대 규모의 혈우병 전문 국제학회임을 실감케 하였다.

강의와 프로그램들도 다채롭게 구성되었다. 크게 간호(Nursing), 심리사회학(Psychosocial), 의료(Medical), 치과(Dental), 임상병리(Laboratory Science), 근골격계(Musculoskeletal),





종합주제(Multidisciplinary) 등의 카테고리 내에 100여개의 강의들이 진행되었으며, 틈틈이 위성심포지움(Satellite Symposium), WFH 하이라이트 세션, 본회연설 등의 프로그램도 진행되어 다양한 정보를 얻을 수 있었다.

또한 여러 나라의 혈우병 의료진, 연구원 들이 작성한 연구논문 포스터도 전시됨으로 써 세계 각국의 혈우병 연구현황을 확인할 수 있었다.

다양한 분야의 강의와 프로그램

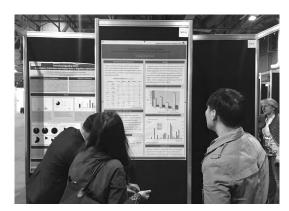
총회 첫 날에는 간호, 심리사회, 보인자, 유전자 치료 등의 주제와 관련된 워크숍 세션이 진행되었다. 총회의 본격적인 시작을 알리는 오프닝 세리머니에는 WFH의 알랭 웨일(Alain Weill) 총 재를 비롯한 다양한 분야의 인사들이 연단에 올라 인사를 하였다. 이 자리에는 중증 혈우 환우이자 영국대표 장애인올림픽 수영선수인 잭 브릿지(Jack Bridge)가 역경을 이겨내었던 자신의 인생

스토리를 들어가며 각국의 혈우 환우들에게 격려의 메 시지를 보내기도 하였다. 한편 혈우 환우들의 건강과 삶 의 질 개선에 많은 기여를 한 봉사자들에 대한 시상식 이 진행되기도 하였다.

이튿날부터는 강의 프로그램들 위주로 일정이 진행되었다. 동시간대에 여러 강의들이 진행됨에 따라 모든 강의에 들어갈 수는 없었지만 이전 총회와 비교하였을 때혈우병 치료와 직접적으로 관련이 있는 주제 외에도 심리사회학, 종합주제에 관한 강의가 많아진 것이 눈에띄었다.

몇 가지 예를 들면 〈혈우 환우의 통증에 관한 통찰력 (Gaining insight into the complexity of pain)》이라는 강의에서는 혈우 환우의 통증과 스트레스에 대해 알기 쉽게 설명하였다. 연자에 따르면 중증 환우일







수록 출혈과 무관한 근육통, 두통도 출혈 통으로 오해하는 경향이 있는데 이러한 통증은 환우의 심리적인 요인과 긴밀한 관련이 있는 문제로서, 환우 스스로 활동 을 제약하는 원인이 되어 심리적인 차원의 관리가 필요하다고 강조하였다.

그런가 하면 〈의료경제학과 출혈질환 (Can't or won't pay: health economics and bleeding disorders)〉라는 강의에서는 혈우병 치료에 관한 경제적인 관점을이야기하여 눈길을 끌었다. 연자에 따르면의료경제학(health economics)이란 환우를 위해 합리적으로 비용을 집행하는 것을 말하는데, 좋은 치료결과를 얻기 위해 많은 비용을 치르는 건 합리적인 결정이라고 한다. 다만 그렇다고 하여 많은 비용을 들인 치료가 반드시 좋은 결과를 가져온다고 볼 수는 없으며, 환우가 지나치게 치료에 의존하는 것은 좋지 않으므로

치료에 대한 경제적인 전략을 세울 필요가 있다고 말하였다.

한편 우리나라에서는 환우 20여명을 비롯하여 재단 임직원, 혈우병 의료진 및 제약사 등에서 많은 사람들이 참석하였다. 특히 재단의원 유기영 원장을 비롯한 많은 국내 혈우병 전문의들은 강의와 연구논문 포스터 게재를 통해 우리나라의 혈우병 진료환경을 세계에 보여주었다.

그런가 하면 우리나라를 포함한 아시아 국가의 NMO, 환우들을 대상으로 하는 회의도 진행되어 아시아 내 개발도상국의 혈우병 진료환경을 알아보고 인도적 지원의 필요성을 짚어보는 의미있는 자리가 마련되기도 하였다.

다음 WFH총회는 2년 뒤인 2020년 말레이시아의 쿠알라룸푸르에서 개최될 예정이다. 더욱 다채롭고 유익한 내용으로 총회가 준비되길 기대해본다.



보건복지부. VIII인자 혈우병치료제 처방에 관한 고시 일부 변경

보건복지부는 지난 5월 28일자로 「요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항」(보건복지부 고시 제2018-81호)을 개정·발표하였습니다. 이에 따라 혈우병치료제 처방과 관련하여 일부 내용이 변경되었으니 환우 여러분들께서는 아래 내용을 참고하여 주시기 바랍니다.

◆ 혈우병 관련 변경사항

- 기존에 보건복지부에서는 Ⅷ인자 혈우병치료제 투여 횟수에 연령기준을 둠으로써 만 18세 이하의 중증환자들에 한하여 1회당 최대 6회분, 월 최대 12회분까지 처방을 인정하고 그 외 중증환자들에 대해서는 1회당 최대 5회분 월 최대 10회분까지만 처 방을 인정하였음.
- 그런데 이번 보건복지부의 고시 변경에 따라 치료제 처방에 있어 연령기준이 삭제 됨으로써 만 19세 이상의 중증환자들도 제한 없이 1회당 최대 6회분, 월 최대 12회분 까지 처방받을 수 있게 됨.
- 이는 약품허가에 관한 국내외 허가사항. 가이드라인. 학회의견 등에서 Ⅷ인자 중증. 혈우병 환자에 대해 연령에 따라 약품 처방을 제한하지 않는다는 점을 반영한 조치 라고 함.

보다 자세한 내용은 보건복지부 홈페이지 www.mohw.go.kr를 참고해주시기 바라며, 이와 관련 하여 문의사항 있으신 분들은 재단사무국(02-3473-6100. 내선 306)이나 재단의원(02-3473-6107)으로 연락주시기 바랍니다.

봄에서 여름으로, 안과질환 주의

아직 봄기운이 채 가시지 않아 공기중에 미세먼지와 꽃가루가 많으면서도 일교차가 큰 요즘 같은 때에는 안과질환에 걸리기 쉽다. 안과질환을 피하려면 위생관리를 철저히 하고 틈틈이 휴식을 취하여 눈의 피로를 풀어주는 게 좋다.

유행하는 안과질환

다래끼

눈꺼풀 안쪽이 세균에 감염되어 염증이 발생하는 질환. 정식명칭은 맥립종.

알레르기성 결막염

미세먼지, 황사, 꽃가루, 동물의 털에 대한 알레르기로 눈이 충혈되거나 가려워지는 질환.

안구건조증

건조한 날씨, 꽃기루, 미세먼지 등으로 인해 안구가 건조해지는 질환. 눈이 뻑뻑하고 이물감이 느껴짐.

안과질환 주요 의심증상



눈 주변이 자주 간지러움



눈이 뻑뻑하고 이물감이 느껴짐



눈이 충혈되거나 따가움



심할 경우 발열, 근육통과 같은 감기 증상도 나타남



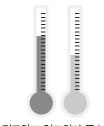
눈이 부시고 자주 눈물이 남



눈에 물집이 잡히거나 노란 분비물이 나옴



안과질환 원인



건조하고 일교차가 큰 날씨



공기중에 날리는 꽃가루, 미세먼지, 황사



애완동물 털, 의류에 붙어 있는 이물질



눈을 자주 만지거나 비비는 습관



장시간 스마트폰, 컴퓨터 사용



과도한 야외활동으로 인해 눈이 외부에 심하게 노출됨

예방



손을 깨끗이 씻고 집에 돌아오면 샤워하기



미지근한 물로 눈을 씻어주기



눈이 건조해지는 것을 막기 위해 인공눈물 넣어주기



전염될 위험이 있으므로 사람이 많은 곳은 피하기 (수영장, 목욕탕 등)



완전히 회복될 때까지는 수건, 비누 등은 따로 쓰기



눈 비비기는 금물!

참고

Queen, 2018. 〈봄철 불청객 안구건조증, 각별한 눈 건강관리 중요〉 위례미소아이안과, 2018. 〈안과질환, 증상과 예방법은?〉 재단소식 28

01_

〈2017 혈우병백서〉 발행

혈우재단은 2017년도 한 해 동안의 재단 운영 및 우리나라 혈우병에 관한 현황을 담고 있는 「2017 혈우병백서」를 발행하였다. 백서는 재단에서 매년 발행하고 있는 재단의 연차보고서로, 이번에 발행한 「2017혈우병백서」는 재단이 설립된 1991년부터 2017년 12월 31일까지의 국내 혈우 환우에 관한 현황과 작년도

사업에 관한 내용을 싣 고 있다.

『2017 혈우병백서』를 비롯하여 그동안 발행된 백서들은 재단홈페이지 (www.kohem.org) [자료 실]에서 확인할 수 있다.



02_

재단의원 검사실, 임상검사정도관리 참가증 발급

재단의원 검사실은 사단법인 대한임상검사정도관리 협회로부터 2017년도 '임상검사 신빙도조사사업 참가 증'을 발급받았다. 이는 2017년도 한 해 동안 임상검 사정도관리(외부정도관리)에 참가한 기관을 대상으로 발급되는 인증서로 재단의원 검사실은 '일반혈액검 사'. '소변검사'. '일반화학검사'. '간염바이러스항원항

체검사', '바이러스항원항 체검사' 등의 항목에 대 해 인증을 받았다.

재단의원 검사실에서 는 매년 이 임상검사정도 관리에 참가함으로써 보 다 체계적인 검사와 관리 가 이뤄질 수 있도록 노 력하고 있다.



03 ___

각종 체험 및 교육프로그램 실시

지난 4~5월 재단에서는 다양한 체험프로그램 및 교육프로그램이 열렸다. 재단 광주의원에서는 4월 17일 세계 혈우인의 날을 맞아 〈편백나무 팔찌만들기〉 체험프로그램을 실시하였고 4월 21일에는 서울에서 〈쿠

키만들기〉체험프로그램이 진행되었다. 28일에는 부산의원에서 〈냅킨공예〉체험프로그램이 열려 많은 환우, 가족들이 참여하였다.

한편 교육프로그램도 다채롭게 실시되었는데 가장 먼저 4월 4일에는 대구에서 환우 부모들을 대상으로 부모교육을, 5월 10일과 17일에는 각각 전주에서 부모 교육과 광주에서 청장년심리교육을 실시하여 환우 부 모들과 청장년환우들의 혈우병 관리, 양육에 대해 알 아보았다.

앞으로도 실시될 여러 체험 및 교육프로그램에 환 우 가족 여러분들의 많은 관심과 참여를 바란다



O.

GC녹십자, 혈우인의 날 기념 미디어 파사드 띄워

GC녹십자(이하 녹십자)가 지난 4월 세계 혈우인의 날을 맞이하여 경기도 용인에 위치한 GC녹십자 R&D 센터에 대형 미디어파사드(건물 외벽에 LED조명을 비 춰 이미지를 보여주는 기법)를 띄움으로써 혈우인의 날을 홍보하였다.

그린모노, 그린진F 등의 혈우병치료제를 생산하고 있는 녹십자는 이번 미디어 파사드를 통해 혈우 환우 들에게 더욱 가까이 다가가고자 노력한 것으로 평가 받고 있다.







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 후원 을 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.)

2018년 3 · 4월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고상열, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 곽신영, 권봉성, 권순욱, 권오성, 기영배, 김기현, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김서현, 김선우, 김성배, 김성훤, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영석, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김제연, 김종구, 김종록, 김종언, 김종환, 김주호, 김준영, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태욱, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 김희지, 남상현, 남지혜, 남태양, 남혜미, 노성일, 노지흔, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상진, 박상현, 박성관, 박소연, 박슬기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 변창우, 서석준, 서승현, 서영란, 서영하, 서종대, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 송민규, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 신용원, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 신홍규, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤영욱, 윤정순, 윤종한, 은소영, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현종, 장세병, 장영준, 장임석, 장재영, 장준영, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정연재, 정재석, 정재헌, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현진, 지해준, 지현정, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경옥, 최선민, 최수진, 최 용, 최용준, 최우섭, 최진성, 최진희, 최태종, 한무리, 한상결, 한승엽, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수

(이상 273명)

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1, 다음 출혈에 관한 설명 중 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 입술, 혀, 구강조직에는 혈관이 많이 모여 있어 작은 상처에도 많은 출혈이 발생할 수 있다.
- ② 혈뇨는 요도, 방광에 이상이 있을 때 발생한다.
- ③ 관절출혈은 폐쇄성 출혈에 속한다.
- ④ 눈과 목에 출혈이 발생하였을 경우 항생제를 사용하면 출혈이 심해진다.

2. 다음 중 혈우 환우들에게 가장 안전한 운동은? (1개만 고르시오)

- ① 낚시
- ② 테니스
- ③ 에어로빅
- ④ 스노우보드
- 3. [주관식] 건조한 날씨, 꽃가루, 미세먼지 등으로 인하여 안구가 건조해지는 질환은 무엇일까요?

나도 한 마디

코헴지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 궁정적인 마음가짐이 결국은 건강하게 지낼 수 있게 하는 힘입니다. 좋은 마음으로 지냅시다~ 김민경 남
- ◇ 갈수록 내용이 알차지는 것 같아서 감사합니다. 저절한 운동과 물리치료에 대한 설명이 좋았습니다.─ 하정우 님
- ♦ 지엄파 규정, 면접요경에 대한 글이 감사했습니다. − 하승우 님

보	하	여	ΥН
0		\blacksquare	/\

		l	
보내는 사람			
이름	_		ο π
주소			우 표
	-		
	-		

^봛 ẫ 한국혈우재단

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION 서울특별시 서초구 사임당로 70 ☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

2018. 5. 6월호 퀴즈

이름 :

전화번호 :

풀

하

는

곳

주소 :

- 1. 다음 출혈에 관한 설명 중 가장 적절하지 않은 것은?
- ① 입술, 혀, 구강조직에는 혈관이 많이 모여 있어 작은 상처에도 많은 출혈이 발생할 수 있다.
- ② 혈뇨는 요도, 방광에 이상이 있을 때 발생한다.
- ③ 관절출혈은 폐쇄성 출혈에 속한다.
- ④ 눈과 목에 출혈이 발생하였을 경우 항생제를 사용하면 출혈이 심해진다.
- 2. 다음 중 혈우 환우들에게 가장 안전한 운동은? (1개만 고르시오)
- ① 낚시
- ② 테니스
- ③ 에어로빅
- ④ 스노우보드
- 3. [주관식] 건조한 날씨, 꽃가루, 미세먼지 등으로 인하여 안구가 건조해지는 질환은 무엇일까요?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다. 〈2018년 7월 11일 이내 도착에 한함〉

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헴'시에 나루었으면 하는 내용		
③ 나도 한 마디		

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

포토칼럼

예쁜 꽃이 띠기 시작하는 따뜻한 봄날,

재단에서는 다양한 체험 프로그램으로 할우, 가족 여러분들과 즐거운 시간을 보냈습니다.

환우, 가족 여러분들의 삶에 앞으로 웃을 일들만 <mark>가</mark>득하길 바랍니다.







160호 캐스 정답.

- 1. ③. RICE요법 중 C는 압박(Compression)을 뜻합니다.
- 2. ③. 심혈관질환을 예방하기 위해서는 밥을 지을 때 잡곡을 섞어 먹는 게 좋습니다.
- 3. 2018년도 세계 혈우인의 날의 공식 슬로건은 '지식 공유가 우리를 더 강하게 한다'('지식 공유가 힘이다')입니다.

총 23분이 퀴즈 정답을 맞혀 주셨습니다.

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.

퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ <mark>김민경, 김영진, 남경훈</mark>, 박성자, 박양순, 박찬우, 성 수, 송선희, 신승민, 엄소영, 오대은, 이대형, 이병길, 이은현, 이인수, 조승현, 최영수, 추동균, 하승우, 하정우, 한찬솔, 한찬양, 홍문규 〈이상 23명〉

사회복지법인 한국혈우재단 VISION

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



의료 의료서비스

CORE

연구 ^{미래지향적인} 혈우병 연구 정책 ^{혈우병 관련} 정책 건의

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



궂은 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 갖춤

Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

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

