

● 한국혈우재단 소식지

코응킴

Korea Hemophilia Foundation
2018 7 / 8 vol.162



특집

나누는 삶 더 좋은 삶

Hemo 베이직

수술? 예방이 우선!

Hemo 톡톡

출혈을 관리하고 삶의 질을 높이는 지름길

안내

근거리 중고등학교 배정 소견서 발급

혈우정보

아프다고 포기하지 말고 통증을 아껴내자

Health life

뜨거운 햇볕, 자외선을 조심하세요



포기하지 않았기 때문에

| 편집실 |

지난 한 달 여간 축구팬들의 밤잠을 설치게 했던 러시아 월드컵이 프랑스의 우승으로 막을 내렸습니다. 결승전에서 강호 크로아티아를 압도했던 프랑스는 완벽한 경기력으로 과연 우승할 만한 자격이 있다는 것을 스스로 입증하였습니다. 그리고, 비록 우승을 하지도 16년 전처럼 4강에 진출하지도 못하였지만 우리나라 축구대표팀도 월드컵에서 최선을 다해줬습니다.

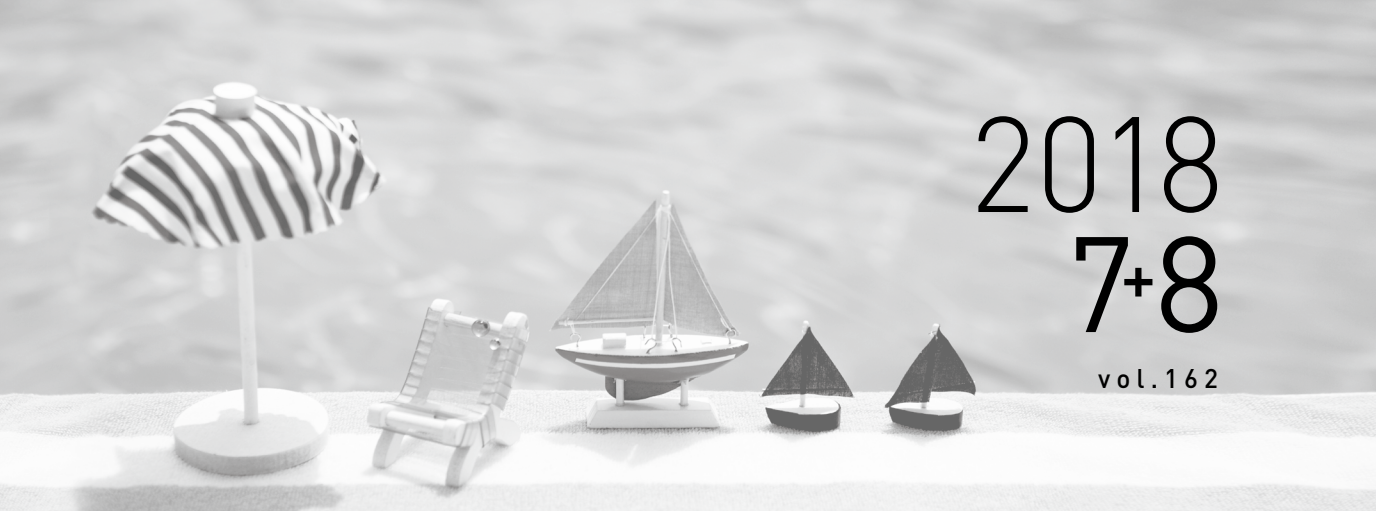
특히 우승후보 독일을 2:0으로 꺾은 것은 대회 최대 이변이라고 할 수 있습니다. 해외 유명 외신들도 대한민국의 승리를 앞다뒀 보도하였다고 합니다. 비록 조별리그 탈락을 눈앞에 둔 뒤에 치른 마지막 경기였고, 상대가 '세계 최강'이라고 불리는 독일이었기 때문에 승산이 희박하였지만 우리 선수들은 최선을 다해 땀으로써 기적과 같은 승리를 가져왔습니다.

이 경기를 통해 포기하지 않는 것이 얼마나 중요한지 다시금 깨닫게 되었습니다. 특히 골을 넣기 위해 혼신의 힘을 다해 전력질주하던 손흥민 선수의 모습은 깊은 감동을 주었습니다. 만일 그때 손흥민 선수가 이미 탈락하였다고 생각하여 달리는 것을 포기하였다면 월드컵에서의 승리도, 국민들에게 감동을 주는 일도 없었을 것입니다.

살다보면 포기하고 싶을 때가 정말 많습니다. 우리 환우분들의 경우에는 출혈 때문에 낙심하고 포기하고 싶어지는 순간이 더 많을 것으로 생각합니다. 가정에서, 학교에서, 직장에서 다른 사람에게 쉽게 털어놓을 수 없는 고충도 많을 것입니다. 그래도 포기하지 않고 성실하게 살아가는 환우분들을 생각하면 월드컵에서 뒀던 선수들에게 한 것만큼이나 박수를 보내드리고 싶습니다.

그러므로, 정말 막연한 말일지 모르지만 결코 포기하지 마시기 바랍니다. 몇 번을 시도해도 잘 되지 않는 자가주사든, 연거푸 고배를 마시고 있는 취업과 시험이든, 출혈관리를 위해 해야만 하는 운동이든. 뭐가 되었든 포기하지 마시기 바랍니다.

사람들이 바라는 것은 어찌면 승리나 성공이 아니라 포기하지 않고 최선을 다하는 모습, 그 자체일지도 모릅니다. 마찬가지로 환우 여러분들도 포기하지 않고 하루하루 성실하게 살아가신다면 그것만으로도 모두에게 큰 기쁨이 될 것입니다.



2018 7+8

vol.162



CONTENTS

01 초대석 "미투" 혈우병 치료제에서 완치로	2
02 특집 나누는 삶 더 좋은 삶	4
03 Hemo 베이직 수술? 예방이 우선!	5
04 Hemo 톡톡 출혈을 관리하고 삶의 질을 높이는 지름길	9
05 혈우가족 이야기	13
06 안내 근거리 중고등학교 배정 소견서 발급	21
07 혈우정보 아프다고 포기하지 말고 통증을 이겨내자	22
08 Health life 뜨거운 햇볕, 자외선을 조심하세요!	25
09 재단소식	28
10 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서	30

“미투” 혈우병 치료제에서 완치로



박상규 교수 | 울산대병원 소아청소년과

지난 5월 20일~24일, 스코틀랜드 글래스고에서 열린 WFH 2018 총회에 참석하였다. 학회장은 SEC(Scottish Event Campus)앞에 있는 클라이드 강가에는 움직이지 않는 크레인이 우뚝 서 있었다.

글래스고는 클라이드 강 하구의 항만도시로, 19~20세기 초 무역과 조선업이 발달한 세계적 산업도시였으나 2차 대전을 기점으로 쇠락의 길로 접어들어 1969년에는 부두가 폐쇄되어 크레인도 멈추게 되었다. 그 후 클라이드 강가에 남아있는 대형 크레인 4대만이 역사를 간직하고 있는 도시의 상징이 되었다.

나는 크레인을 보면서 내가 살고 있는 울산이 떠올라 우울하였다. 한때 전국에서 개인소득 1위 도시였던 울산은 최근 조선업의 침체로 공장가동률이 떨어지고 실업률은 가파르게 오르고 있다. 세계 최대의 크레인을 한국에 단돈 1달러에 팔며 흘렸던 '말뚝의 눈물'이 '울산의 눈물'이 되지 않도록, 울산은 혁신적인 기술개발과 투자를 통해 글로벌 경쟁력을 갖춘 도시로 변모해야 할 것이다.

반면에 혈우병 연구에 있어서는 최근 혁신적인 기술개발로 인하여 '치료의 황금시대'라는 말에 걸맞게 반감기연장제제, 비응고인자제제, 유전자 치료 등 새로운 치료제가 개발되었고 이번 WFH 총회에서도 이와 관련한 많은 발표와 활발한 토론이 있었다.

1970년대에 처음 개발된 응고인자는 혈우병 치료를 획기적으로 변화시켰다. 출혈과 통증 때문에 혈장과 동결침전제제를 맞으러 병원에 가기 위해 직장과 학교를 빠져야 했던 예전과 달리 응고인자로 자가치료가 가능하게 됨으로써 치료여건이 좋아졌다. 또한 지난 40년 동안 안전하고 효과가 좋은 응고인자를 만드는 데 초점이 맞춰졌다.

1989년 유전자 재조합제제 도입 이후로는 안전성이 향상된 “미투” 치료제(LA 소아병원 Young 박사의 표현) 외에는 새로운 치료제가 전혀 없었는데, 최근 3-4년 사이에 혈우병 치료제의 개발 및 혁신에 다시금 거대한 붐이 일고 있다.

2014년부터는 반감기연장제(EHL)가 FDA의 승인을 받아 사용된 것이 좋은 예이다. 이로써 적은 횟수의 응고인자 투여로 표준반감기제와 같은 지혈 효과를 얻게 되어 치료 부담은 줄어들게 될 것이다.



국내에서도 올해부터 사용할 수 있게 되었다.

2015년에는 지난 40년간 혈우병치료제의 근간이었던 응고인자가 아닌 비응고인자제제를 사용할 수 있게 되었다. 응고인자의 출현을 ‘1차혁명’이라고 한다면 비응고인자제제의 출현은 ‘2차혁명’이라 할 수 있을 것이다. 비응고인자제제는 항체환자들에게도 사용할 수 있으며 투여 간격도 길고 피하주사로도 가능하며, 안전성만 확보된다면 혈우병치료에 획기적인 변화를 가져올 수 있을 것이다.

더욱 반가운 것은 2차혁명 후 바로 유전자치료라는 ‘3차혁명’이 일어나고 있다는 것이다. 유전자치료는 작용시간이 긴 치료일 뿐만 아니라 궁극적으로 한 번의 주사로 혈우병을 완치시킬 수 있는 치료법이다.

유전자치료는 20년 이상 개발되었으나 항체형성 등의 문제로 주춤하다가 2015년에 BioMarin사와 Spark사가 각각 혈우병A, 혈우병B 환자를 대상으로 임상시험을 실시한 결과 높은 농도의 8, 9인자를 안전하게 유지한 것이 확인되었다. 현재까지 임상이 진행중인데 8, 9인자 유전자를 전달하는 매개체인 아데노바이러스 의존바이러스를 이용하는 데 있어 항체형성과 간독성이 문제가 되고, 간이 자라고 있는 소아에게는 투여를 못하고 있다. 이러한 문제점을 해결하기 위하여 매개체로 렌티바이러스를 이용하는 방법과 결손 유전자를 직접 교정하는 유전자 편집에 관한 연구가 진행되고 있다.

물론 유전자 치료는 아직 해야 될 일들이 많고 해결해야 되는 안전문제도 있으나 연구들은 옳은 방향으로 진행되고 있어 조만간 혈우병의 완치가 달성될 것으로 보인다. 그러나 막대한 개발비로 인한 고가의 유전자 치료비로 인하여 가난한 국가에서는 사용하기가 힘들 것이다.

다행히도 선진국 외에도 개발도상국가인 인도에서 유전자 치료 프로그램 임상연구가 시작되었다. 인도에서의 임상연구가 성공하여 아프리카 국가에서 표준 데스크톱 기술을 우회하여 이동전화를 사용한 것처럼 가난한 개발도상국가의 혈우병 환자들이 선진국가에서 현재 사용 중인 치료제들을 우회하여 직접 유전자 치료를 받을 수 있게 되기를 기대한다.

2018년 연간특집

나누는 삶 더 좋은 삶

2018년도 코헴지는 **나누는 삶 더 좋은 삶**이라는 연간특집으로

환우, 가족 여러분들에게 다가가고자 합니다.

혈우병과 출혈질환 및 일상생활과 관련한 지식을

나눔으로써 환우, 가족 여러분의 **삶**이 더 **좋아지기**를 기원합니다.

2018년 7/8월호 특집 구성

- ①. Hemo 베이직 : 수술? 예방이 우선!
- ②. Hemo 톡톡 : 출혈을 관리하고 삶의 질을 높이는 지름길

건강한 동행

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



수술? 예방이 우선!

혈우 환우, 그 중에서도 관절출혈이 자주 발생하는 중증 환우들의 경우 한 번쯤 수술을 고려하곤 한다. 수술은 통증을 줄이고 관절 기능을 회복시켜 건강한 일상생활을 하게 만드는 치료방법이지만, 지속적인 관리와 예방이 없이는 별다른 의미를 갖지 못한다.

수술이라는 숙제

8월 한여름이 되자 연일 평균 기온 35℃를 오르락내리락 하는 무더운 날씨가 이어지고 있다. 해가 저도 좀처럼 가시지 않는 더위 탓에 한밤에도 더위를 피하기 위해 에어컨을 틀거나 아예 서늘한 물가로 나와 밤을 새우는 사람들도 많아지고 있다.

여름은 우리에게 어떤 계절일까. 시원한 팔빙수와 아이스크림을 먹기에 딱 좋은 계절일까. 아니면 덥고 끈적끈적한 날씨 탓에 지나가다 옷깃만 스쳐도 불쾌지수가 확 치솟는 계절일까.

아니다. 사실 우리의 일상에서 여름은 이보다 훨씬 중요한 의미를 갖는다. 왜냐하면 여름은 우리로 하여금 무언가에 시간과 비용을 투자하도록 만들기 때문이다. 우리는 여름만 되면 무언가를 한다. 부지런한 사람들의 경우 여름이 오기 몇 개월 전부터 여름에 할 활동을 계획한다. 바로 휴가와 방학이 다가오기 때문이다.

여름휴가와 여름방학은 직장인과 학생들에게 매우 중요한 시간이다. 이들에게 있어 휴가와 방학은 단순히 노는 시간이 아니다. 휴식을 통해 재충전하는 시간이자 자기계발의 시간이다. 특히 대학생들에게 있어 여름방학은 공부를 하며 실력을 쌓거나 다양한 활동을 통해 경험을 쌓을 수 있는 금쪽같은 시간이다. 이처럼 여름은 우리의 소중한 시간과 비용을 통해 더욱 뜨거워진다.

그렇다면 혈우 환우들의 여름은 어떠할까. 혈우 환우들의 여름도 대부분은 크게 다르지 않을 것이다. 각자의 상황에 맞게 누군가는 휴가를, 누군가는 방학을 통해 세워두었던 계획을 실행하고 있을 것이다.

그러나 혈우 환우들에게 있어서는 또 다른 선택지가 하나 더 있다. 바로 수술이다. 휴

가와 방학은 그동안 출혈로 인하여 문제가 생긴 관절을 치료할 수 있는 좋은 시기이다. 실제로 이 기간에 수술을 받는 환우들이 매년 여럿 있다. 이러한 환우들은 이미 여름 전에 재단의원의 정형외과클리닉을 통해 수술 여부를 결정하고 준비에 들어가기도 한다. 즉 환우들에게 있어 여름은 수술이라는 숙제를 해결할 시간인 셈이다.

가장 마지막에 찾는 선택지

수술은 환우와 의료진 모두에게 쉽지 않은 일이다. 특히 혈우병과 같은 출혈질환을 갖고 있는 환우와 담당의는 출혈이라는 변수까지 고려해야 하므로 더욱 긴장되는 치료이다. 어쩌면 수술 후 건강한 몸상태를 되찾고 삶의 질이 높아질 것이라는 기대감보다는 ‘과연 수술이 잘 될까’, ‘잘 되어야 할 텐데’와 같은 염려가 먼저 들 것이다.

이러한 부담감 때문인지 수술은 대부분의 환우들이 가장 마지막으로 고려하는 치료 옵션이라고 할 수 있다. 그도 그럴 것이 수술은 환우 혼자 결정할 사항이 아니라 혈우병 전문의, 물리치료사 등의 의료진과 협의를 통해 실시 여부를 결정하기 때문이다.

수술을 위해서는 가장 먼저 출혈양상, 과거력, 항체여부, 응고인자 투여 후의 반응(회복시간, 반감기 등)에 대해 알아야 한다. 그리고 해당 수술과 직접적으로 관련이 있는 사항 외에 건강상태, 가족력 등에 대해서도 알아둘 필요가 있으므로, 경우에 따라 다른 진료과와의 협력이 요구되기도 한다.

하지만 할 수만 있다면 수술을 하지 않는 것이 좋다. 즉 응고인자 투여만으로도 상황이 악화되지 않는다면 굳이 수술까지 갈 필요가 없다는 말이다. 그러나 구체적인 상담과 검사를 거쳐 수술이 필요하다는 결론을 얻었다면 충분한 응고인자를 준비한 상태에서 수술에 들어가야 한다. 수술은 원활한 치료 환경에서 실시될 수 있도록 되도록 주초 평일 아침에 하는 게 좋다.

혈우 환우의 수술 전 검사 항목

지 혈 계	혈소판수, 응고인자 수준, 항체, 혈액형, 회복률 등
감염면역계	바이러스 간염 표지자, HIV 등

(참고: 혈우병 진료매뉴얼 3판)

주요 정형외과적 수술

수술에는 여러 종류가 있지만 대부분의 혈우 환우들은 심각한 관절출혈로 인하여 통증이 심하고 일상생활에도 어려움이 많을 때 정형외과적인 수술을 고려한다. 그도 그럴 것이 유지요법 등의 관리를 통해서 어느 정도 출혈을 예방할 수는 있다지만 이미 출혈로 인하여 상한 관절의 경우에는 추가적인 응고인자 투여, 유지요법으로도 관절상태를 회복시키기 어렵기 때문이다.



게다가 수술을 요할 정도의 심한 관절출혈은 대부분 표적관절이라고 불리는 무릎, 발목, 팔꿈치 등에서 발생한다. 이 관절들은 각각 다리, 발, 팔을 구부리고 펴게 하는 관절로, 우리가 일상생활을 하는 데 반드시 필요한 관절이다. 때문에 이 관절들에 이상이 생겼는데도 치료하지 않고 방치한다면 정상적으로 활동을 하기 어려워지고 결국에는 삶의 질이 저하되는 악순환을 낳게 된다. 그러므로 필요하다면 수술을 통해 관절이 정상적으로 기능하도록 조치를 취하는 게 좋다.

혈우 환우들이 하는 정형외과적 수술에도 여러 가지가 있으나 여기서는 비교적 자주 실시하는 활액막절제술과 인공관절술에 대해 짚어보고자 한다.

먼저 활액막절제술은 주로 반복되는 출혈로 인하여 관절 내에 위치한 활액막이 비정상적으로 커지고 염증이 생겼을 때 시행하는 수술이다. 이처럼 활액막에 문제가 생기면 것은 바로 철분 때문이다. 혈액을 구성하는 성분 중 하나인 철분이 관절에 쌓이면 관절과 주변부위가 부식되는데, 이때 관절을 부드럽게 움직일 수 있도록 도와주는 활액막도 영향을 받아 염증이 생기고 크기가 비대해지는 것이다.

이로 인하여 해당 부위는 부어오르고 통증은 더욱 심해진다. 이때 활액막에는 지저분한 갈색의 너털너털한 촉수 같은 것들이 보이는데, 이는 추가적인 출혈을 발생시킬 수 있는 혈관들이다. 이처럼 활액막은 혈관이 매우 많기 때문에 경미한 충격에도 쉽게 출혈이 발생할 소지가 있다. 이를 방지해줬다가는 ‘출혈 후 출혈’이 발생하여 상황은 더욱 악화된다.

이때 실시하는 것이 활액막을 잘라내는 활액막절제술이다. 활액막절제술에는 관절내 시경(관절경)을 이용하는 수술과 절개술 등의 두 가지 방법이 있는데, 오늘날 많이 하는 수술은 관절경 수술이다. 관절경 수술은 수술 부위에 3~5mm 정도의 작은 구멍을 몇 개 뚫은 후 관절경을 삽입하여 활액막과 기타 상한 조직들을 제거하는 방식으로 이뤄진다.

중요한 것은 수술을 할 때 응고인자 활성도가 100%에 가깝도록 유지되어야 한다는 것이다. 수술 후 한 3일 동안도 80~100%의 활성도를 유지할 필요가 있다. 이후부터는 상태를 봐가며 60%, 40%대로 낮추고 1~3개월의 재활기간에는 적어도 20~50%대를 유지할 필요가 있다.

다음으로는 인공관절술이 있다. 관절치환술로도 불리는 인공관절술은 출혈로 인하여 손상된 관절면을 절제한 후에 해당 부분에 인공관절 치환물을 삽입하는 수술이다. 쉽게 말해서 충치로 인해서 치아가 상하면, 상한 부분을 제거한 후에 보형물을 삽입하는 방식과 비슷하다고 할 수 있다.

대개 무릎, 엉덩이(고관절)에 하는 수술인데, 이 수술과 관련하여 환우들이 가장 고민을 많이 하는 것이 있다면 바로 수술 연령이다. 관절이 부식되어 새로운 인공의 관절을 삽입한 것인데, 이 인공관절에도 수명이 있기 때문에 시간이 지남에 따라 점차 기능적으로 약해질 수 있다. 따라서 대부분 ‘50~60대 이상의 환우들에게 적합한 수술이다’, ‘통증이 참지 못할 정도로 심하지 않으면 하지 않는 게 좋다’는 의견이 있지만 명확하게 내려진 결론은 없다. 다만 인공관절을 구성하는 티타늄 등의 금속성분이 과거에 비해 기능적으

로나 위생적으로 개선되어서 이전보다는 인공관절의 수명이 길어졌다고 볼 수 있다.

수술에는 대개 1~3시간 정도 소요되는데 혈우 환우의 경우에는 수술 전 재활부터 시작하여 수술 후 재활기간에 이르기까지 더 많은 시간이 소요된다. 대개 수술 후 1~2주 정도는 입원해 있으면서 물리치료와 항생제 투여를 병행하는 편이다.

활액막절제술을 할 때와 마찬가지로 인공관절술을 할 때도 응고인자 활성도를 100% 대에 가깝도록 만드는 게 중요하다. 수술을 마친 후 3일까지도 100%로 유지할 필요가 있다. 이후 4~6일부터는 80%대, 1~2주에는 50%대, 한 달 정도 때는 30~40%대로 응고인자 활성도를 점차 낮춘다. 물리치료를 할 때는 적어도 20~50%대의 활성도를 유지할 필요가 있다.

활액막절제술, 인공관절술과 같은 대수술을 할 때 주로 우려되는 것이 감염과 부작용이다. 특히 인공의 치환물을 삽입하는 인공관절술의 경우 감염 위험도가 조금 더 높은데, 감염 가능성을 최소화하기 위해서라도 수술실내 위생상태를 청결하게 유지하고 수술 전에 항생제를 투여할 것을 권고받기도 한다.

혈우 환우뿐만이 아니라 모든 이들에게 있어 정형외과적인 수술은 난이도가 매우 높은 수술이라고 할 수 있다. 따라서 의료진의 숙련도도 좋아야겠지만, 의료진과 환우 사이의 협의도 원만하게 이뤄져야 한다. 무엇보다 중요한 것은 환우 스스로 재활의 의지를 갖고 수술 후에도 열심히 물리치료와 응고인자투여 등의 관리에 힘써야 한다는 것이다.

그리고 결코 잊지 말아야 할 것이 있다면, 바로 수술보다 예방이 중요하다는 사실이다. 평소에 꾸준한 출혈관리, 관절관리에 유념하여 통해 굳이 수술을 하지 않더라도 건강하게 생활할 수 있도록 스스로 건강을 지켜나가야 한다.



참고

한국혈우재단, 2011, 〈혈우병과 함께하는 삶〉 (Peter Jones, 2002, 〈Living with haemophilia〉)
대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, 〈혈우병 진료매뉴얼 3판〉



출혈을 관리하고 삶의 질을 높이는 지름길

유지요법은 혈우 환우들이 평소에 출혈을 관리하고 건강하게 일상생활에 참여할 수 있도록 도와준다. 힘들고 어려운 부분이 있더라도 포기하지 말고, 유지요법을 생활화 하여 스스로 삶의 질을 향상시켜보자.

출혈관리와 건강한 일상생활

앞선 글에서도 보았듯이 혈우병 치료, 출혈관리에 있어서 가장 중요한 것은 치료가 아니라 예방이다. 특히 반복적인 관절출혈로 인하여 이미 관절손상이 꽤 진행되고 일상생활을 하는 데도 많은 지장을 받는다면, 이는 수술과 같은 물리적인 치료를 하지 않는 한 회복하기 힘들 수도 있다. 여기서 응고인자제제를 투여하는 것은 추가적인 출혈이 발생하지 않도록 하기 위한 조치일 뿐 이미 발생한 문제를 해결하는 방법은 아니다.

이처럼 혈우병은 그 특성상 출혈로 인한 상해를 입은 후에는 원상태를 회복하는 것이 어렵다. 감기처럼 약을 먹고 주사를 맞는 등의 치료를 통해 원래의 컨디션을 찾을 수 있는, 그렇게 간단한 질환이 아니라는 말이다. 그런데도 우리는 겨울만 되면 독감예방주사를 꼬박꼬박 맞는다. 그렇게 해야만 감기에 걸리지 않고 건강하게 겨울을 날 수 있다는 것을 알고 있기 때문이다.

그런데 한번 생각해보자. 하물며 약 처방과 휴식을 취하는 것만으로도 치료할 수 있는 감기만 해도 이렇게 예방에 힘쓰는데, 통증과 일상생활에 많은 지장을 주는 출혈에 방에 소홀하다면 무언가 잘못된 것이 아닐까.

혈우병 치료에 있어서 예방이란 출혈이 발생하는 것을 막기 위하여 직접적으로 응고인자제제를 투여하는 것과 일상생활을 하는 동안 주의를 기울임으로써 출혈이 발생하는 것을 방지하는 것 모두를 포함한다. 즉 예방이란 말 안에 '출혈'과 '일상생활'이 모두 포함되어 있는 것이다.

출혈과 일상생활, 그리고 예방이라. 무언가 떠오르는 것이 없는가. 평소 출혈관리를 열심히 하는 환우라면 이미 머릿속에 어떤 글자가 똥똥 떠다니고 있을 것이다. 바로 유지

요법이다. 아마도 유지요법은 워낙 자주 강조되어서 환우, 가족들의 삶에 익숙한 단어가 되어버린 말일 것이다.

유지요법은 출혈을 예방하여 건강하게 일상생활을 할 수 있도록 도와준다. 또한 일상생활을 하는 중에 발생할 수 있는 물리적 충격으로 인한 출혈을 어느 정도 예방할 수 있게 해준다. 이처럼 혈우 환우들은 유지요법을 통해 출혈관리와 일상생활이라는 두 마리 토끼를 모두 잡을 수 있다.

유지요법이 뭐길래

이미 혈우병세미나와 같은 교육을 통해 유지요법에 대해 배운 환우, 가족들이 많이 있겠지만 다시 한 번 유지요법이 무엇인지 짚어보자면, 출혈을 예방하기 위해 실시하는 예방요법(prophylaxis) 또는 정기적 응고인자 치료요법(regular replacement therapy)을 포괄하여 유지요법이라고 한다. 혈우 환우들에게 있어서는 대개 응고인자 활성도가 1% 미만인 중증 환우들이 관절출혈, 혈우병성 관절병증 등을 예방하려는 목적으로 일정한 간격을 두고 응고인자를 투여하는 것을 말한다. 즉 주기적으로 응고인자를 투여함으로써 응고인자 활성도를 1%대 이상으로 유지하여 관절출혈과 같은 심각한 출혈을 예방하는 방법인 것이다.

유지요법과 관련하여 환우들이 가장 많이 고민하는 것이 있다면 바로 유지요법의 시작 시기를 정하는 것일 것이다. 현재까지 몇 살 때 유지요법을 시작하는 게 좋을지 명확하게 정리된 결론은 없지만 가능하면 어렸을 때부터 실시하는 게 좋다는 의견이 지배적이다.

또한 유지요법의 횟수는 환우 개개인의 출혈 양상, 몸무게, 일상생활 등을 고려하여 다르게 설정해야 하나, 혈우병A 중증 환우는 주 3회나 격일로 투여하고 혈우병B 중증 환우는 주 2~3회 정도로 투여하는 게 일반적이다.

하루 중에는 저녁이나 밤보다는 활동을 시작하는 아침에 투여하는 게 효과적이라고 알려져 있다.

환우, 가족이 느끼는 부담감

그렇다면 유지요법은 반드시 효과적이고 좋지만 한 것일까. 혈우병 관련 교육을 들어보면 대부분 유지요법에 대해서는 장점들만 이야기하는 것을 볼 수 있다. 하지만 그렇다고 아쉬운 점이 아예 없는 것도 아니다. 여기에는 출혈예방 효과와는 별개로 환우, 가족들이 느끼는 불편함이 포함되어 있다.

미국 덴버 혈우병치료센터(HTC in Denver, USA)의 사회복지사 에린 스탕(Erin Stang)은 "유지요법을 하기 위해서는 정해진 스케줄에 맞춰서 응고인자를 투여해야 하기



때문에 환우들이 일과 중 주사를 맞을 시간과 장소를 따로 마련해놔야 한다"며 환우들이 가질 수 있는 불편함에 대해 지적하였다.

또한 유지요법의 시작 연령과 투여횟수, 언제까지 유지요법을 해야 하는지에 대해서도 명확하게 결론이 나지 않았다는 사실도 평생 혈우병을 관리하며 살아가야 하는 환우들에게는 부담스러운 문제일 수 있다.

그래도 유지요법!

그럼에도 불구하고 유지요법의 효과에 대해서는 이견이 없다. 출혈예방과 관리에 있어서는 단점보다 장점이 많은 것이 사실이다. 미국 텍사스대학교(the University of Texas) 소아청소년과의 케이스 후츠(Keith Hoots) 교수도 "성인 혈우 환우들에게는 유지요법의 효과가 명확히 밝혀지지 않은 측면이 있으나, 유지요법을 하였을 때 관절상태가 더 좋았고, 비용에 있어서도 보다 경제적이라는 점은 부인할 수 없다"고 말하며 이를 뒷받침하였다.

유지요법의 효과

- ①. 관절/근육출혈을 비롯한 대부분의 출혈을 예방할 수 있다.
- ②. 출혈로 인하여 관절이 손상되는 것을 방지할 수 있다.
- ③. 출혈통증으로 인하여 학교나 직장에 결석(근) 하는 것을 방지할 수 있다.
- ④. 다양한 운동, 활동에 참여할 수 있다.
- ⑤. 심한 출혈이 발생하거나 수술이 필요한 상황을 줄여줌으로써 혈우병 관리에 들어가는 비용을 절감할 수 있다.
- ⑥. 규칙적으로 응고인자를 투여함으로써 자신의 건강상태에 대한 이해를 돕고 자가관리에 대한 동기를 부여한다.
- ⑦. 자신감을 불어넣어준다.

지난 2012년 영국 런던의 그레이트 오먼드스트리트 병원(Great Ormond Street Hospital)의 케이어(Khair) 교수는 유지요법에 관한 한 가지 연구를 실시하였다. 당시 케이어 교수는 4~16세 혈우병 A, B 중증 어린 환우들을 대상으로 유지요법을 실시하고 인터뷰를 진행하는 등 장기간에 걸쳐 연구를 실시하였는데, 연구 결과 시간이 지날수록 환우들이 유지요법의 효과에 대해 인정하는 것을 볼 수 있었다.

무엇보다 혈우병에 대해 잘 모르는 5~6세 환우들도 주사(응고인자)를 규칙적으로 맞으면 아프지 않게 된다(출혈이 예방된다)는 것을 인지하게 되었다. 또한 유지요법이 출혈

예방 효과 외에 자신감 향상에도 매우 큰 영향을 끼친다는 것을 보여줬다. 연구에 참여한 환우들은 다음과 같이 말하였다.

“유지요법을 하면 그날에 더 많은 운동을 할 수 있을 것 같고, 실제로 다른 날보다 더 많이 활동할 수 있어요. 그리고 조금 더 스스로 조심하게 되는 것 같아요”(16세)

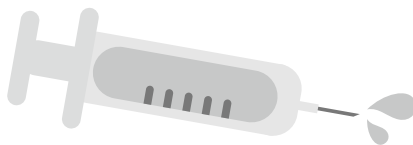
“저는 규칙적으로 유지요법을 하려고 노력해요. 유지요법이 출혈을 예방해주고 마음에 안정을 주기 때문이에요”(14세)

“유지요법을 하지 않으면 걱정이 생기는데, 유지요법을 하고 나면 편안해집니다”(14세)

케이어 교수에 따르면 어렸을 때부터 유지요법을 한 환우들은 유지요법을 양치질과 같이 일상적인 건강관리법으로 생각한다고 한다. 이 과정에서 중요한 것은 가족(부모)의 역할이다. 청소년기가 되면 출혈이 없을 때 유지요법을 하지 않으려 하기도 하고 부모나 의사의 말에 거부반응을 보일 수 있기 때문이다. 이를 해소하려면 긴밀한 커뮤니케이션이 필요하다.

한 가지 예로 ‘나는 건강하기 때문에 유지요법을 하지 않아도 된다’고 생각하는 아이에게 “건강하기 때문에 유지요법을 하지 않아도 되는 게 아니라 유지요법을 열심히 하였기 때문에 지금 건강한 거야. 그러니까 앞으로도 열심히 유지요법을 해야 돼”라고 말하는 것이 좋은 방법이 될 수 있다. 즉 환우 스스로 출혈, 건강관리의 필요성을 인식할 수 있도록 이야기해주는 것이다.

유지요법을 강조하는 이유는 평소에 출혈을 관리하는 것이 매우 중요하기 때문이다. 혈우 환우에게 출혈관리는 일상의 한 부분이라는 것을 인정하고 유지요법을 통해 스스로 삶의 질을 개선해나가자.



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〉 NHF, Hemaware, 2008, 〈Hemophilia Prophylaxis Leeds to Joint Health〉



Family Story

진성학 환우

여유를 갖고 포기하지 않을 것



병자가 신음할 때에는 평생 품고 있던 모든 욕심이 전부 사라진다. 오직 회복되기만을 바라기 때문에 다른 일에 마음을 둘 겨를이 없다. 그런데 어떤 병자는 병을 앓고 치료를 받는 도중에도 돈과 쌀 등 자질구레한 일을 관장한다. 또한 영리를 도모하는 일이 자신의 오랜 병치레 때문에 기회를 잃지나 않을까 염려한 탓에 울화가 치밀어 간혹 생명을 잃는 자도 있다. 어찌 크게 불쌍한 일이 아니겠는가. - 중략 - 내가 병이 난지 오륙일이 되었는데, 입맛이 없어 음식 맛을 모르겠고 머리가 어질어질해 하루 종일 답답하고 우울하다. 밤이면 수도 없이 몸을 이리 뒤척 저리 뒤척 하며 어쩔 줄 모른다. 이러한 까닭에 평생에 걸쳐 책을 보던 마음이 무려 반이나 줄어들었다. 그래도 그 마음을 완전히 놓을 수 없어서 하루에 한 번은 읽고 있지만, 마치 뜬구름이 눈앞을 스쳐가는 것과 같을 따름이다. 을유년(1765)십이월 이십사일, 부질없는 마음에 붓을 놀려 쓴다.

- 문장의 온도, 이덕무 지음 [다산복스]

안녕하세요. 우리에게 잘 알려지지 않은 조선시대 북학과 실학자 이덕무의 글 중 '병과 마음'이라는 단문으로 시작했습니다. 제가 요즘 읽고 있는 책인데 마음이 불안하고 몸이 아플 때 이 글을 읽고 있으면 치유되는 기분이 듭니다. 저는 용인시 수지에서 살고 있는 환우입니다. 내년이면 쉼을 바라보기 때문에 불혹을 넘어 지천명을 향하는 나이입니다.

스물아홉에 결혼을 하고 지금은 이십대 딸을 둔 가장입니다. 대학을 졸업하고 호텔 사무직(Back Office)에서 근무한 지 벌써 이십 년이 되었습니다. 그동안 얼마나 많은 일들이 있었는지 돌이켜보면 정상적인 삶보다는 고통 속에서 살았던 날이 더 많았던 것 같습니다. 그도 그럴 것이 지금은 약이 좋아졌고 국가의 지원도 받아서 예전에 비하면 정상적인 활동이 가능해졌지만 90년대 이전까지만 해도 약이 부족하고 비싸서 경제적으로 어려움이 많았습니다. 사실 그 당시 불미스러운 사건으로 간염에 걸린 환우들이 있었



는데, 저도 그 중 한 명으로서 간염에 걸렸습니다. 그나마 다행인 것은 10년 전에 재단에서 C형 간염 치료를 한 덕분에 C형 바이러스는 검출되지 않았지만 B형 바이러스 보유자로 지속적인 관리를 하고 있습니다.

제가 혈우병 확진을 받은 것은 돌도 되기 전이라고 들었습니다. 그 후로 죽을 고비를 여러 번 넘겼는데 그때마다 저를 지켜준 건 다름 아닌 어머니였습니다. 다행히 간호사직을 하고 계셨던 터라 응급한 상황에서 빠르게 대처를 해 주셨기에 그나마 아직까지 관절이 유지되고 있는가 봅니다. 중학교 시절에는 출석보다 결석이 많아 수업을 따라갈 수 없었습니다. 결국 고등학교 1학년에 학업을 포기하고 집에서 은둔생활을 했습니다. 그 당시 책을 접하지 않았다면 저는 지금쯤 다른 삶을 살았을 겁니다. 아마도 게임에 빠져 폐인이 되었거나 '세상에 이런 일이' 같은 프로에 나올 법한 사람이 되지 않았을까 생각하니 헛웃음이 납니다. 그때 저는 거의 허무주의자가 되어 있었습니다. 허송세월을 보내던 어느 날, 우연히 라디오에서 시집 소개를 하는 코너가 있었는데 서정운의 '홀로서기'를 들었습니다. 시를 듣는 순간 내 처지를 생각하게 되었습니다. 그날 바로 누나에게 부탁해서(집 밖에 나가는 것조차 두려웠던 시절이었으니 밖으로 나가야 하는 모든 일은 가족에게 부탁했던 때였습니다. 당시 집에만 있다 보니 대인기피증도 생겼습니다) 책을 사다 봤습니다. 그것이 시초가 되어 집에서 시집이나 소설책을 보다가 내게 맞는 적성을 찾았습니다. 작가의 길을 가자는 목표가 생기니 자연 마음의 병이 치유되었습니다. 마침 그 당시 혈우환우를 알게 되었고 재단에 등록하면서 집 밖으로 나올 수 있었습니다. (낙현이 형과 승택이 형에게 고맙다는 말을 꼭 전해 드리고 싶습니다.) 그리고 독학으로 고졸 검정고시에 합격하고 학원에서 재수생활을 거쳐 대학교 문예창작과에 들어갔습니다. 졸업과 동시에 지금의 회사에 입사하여 결혼까지 하는 동안 즐거움만 있었던 건 아니었습니다. 특히 삼십 대에는 가장으로서 많은 걱정도 했습니다. 결혼하고 아이를 키우면서 만약 내가 먼저 세상을 떠난다면 우리 가족은 어떻게 될까, 하는 고민부터 경제적으로 넉넉지 않은데 직장생활로 가족을 부양할 수 있는지 하는 생각으로 밤잠을 설친 날이 허다했습니다. 그런데 다 지나고 보니 이덕무의 글처럼 그런 마음이 병을 더 키운 셈이었습니다. 참으로 다행인 게 사람들에게는 공통적인 운명이 있습니다. 그건 앞날에 대한 불확실성입니다. '사람은 언제 죽을지 모르게 때문에 현재를 즐기자'는 마음으로 주말이면 계획을 세워 하고 싶은 일에 집중하고 있습니다.

작년에 재단이 경희사이버대학교와 MOU를 맺었다는 안내문을 보았습니다. 이번 기회를 놓치면 평생 후회할 것 같았습니다. 저는 호텔·레스토랑경



영학과(이하 호경과)에 관심이 갔는데 문학도의 꿈을 버리지 못한 터라 우선은 호경과에 다니고 졸업하면 미디어문예창작과(이하 문창과)를 다시 등록하자고 마음먹었습니다. 일과 학습을 병행한다는 게 쉽지만은 않았습다. 그러나 시간을 쪼개면 못할 게 없다는 것을 알았습니다.

우리에게 가장 중요한 것은 건강관리일 것입니다. 특히 규칙적인 주사는 예방과 치료라는 두 마리 토끼를 다 잡을 수 있습니다. 저는 예전에 일주일에 한 번 자가주사를 맞았는데 사십대 후반에 들어오니 일주일에 두 번, 즉 3~4일에 한 번을 맞고 있습니다. 요즘에는 우측 팔꿈치에 고정적으로 출혈이 생겨서 예방요법을 꾸준히 실천하고 있습니다. 예방요법이 중요한 이유는 관절이 유지되면 근육이 붙고 근육이 붙으면 출혈빈도가 줄어들기 때문입니다. 즉 선순환이 되는 셈입니다.

우리가 늘 하는 말이 인생은 한 번 살지 두 번 살지 않는다고 합니다. 그렇기 때문에 더욱 소중한 삶입니다. 지하철을 타고 갈 때에나 혼자 집에서 있는 사람들을 볼 때 스마트폰으로 드라마나 게임에 빠져 있는 것을 보면 안타까울 때가 많습니다. 저 시간에 효율적인 생활(책을 본다거나 여행을 가는 것)을 하면 좋지 않을까 하는 생각을 합니다. 시계에 인생이라는 총금액에서 조금씩 소비되는 시간이 표시된다면 아마도 시간을 낭비하지 않을 것입니다. 물론 한두 시간의 여유를 즐기는 건 정신 건강에도 도움이 되지만 스마트폰 중독자는 되지 말아야 합니다. 시간은 물과 같아서 흘러가면 다시 잡을 수 없으니 말입니다. 무엇을 하든 내가 하고 있는 현재의 일이 미래에 대한 투자가치가 있는지 생각할 때입니다. 나는 ‘늦었으니 안돼’라고 생각하는 환우분이 있다면 주변을 보시기 바랍니다. 저는 경희사이버대 미디어문예창작과에서 70대 중반의 학우 한분을 만났습니다. 그분은 올해 지역신문 시니어 문학상에서 수필 부문과 시 부문에 당선되었습니다. 그분은 직접 작가들의 글을 필사하고 다시 독수리 타법으로 컴퓨터에 옮긴답니다.

끝으로 환우 중에 장애인증이 있는 분은 취업의 문이 더 가깝다는 말씀을 드리고 싶습니다. 기업은 장애인 고용의무가 있습니다. 만약에 호텔에 관심이 있는 환우 분은 관리직(기획, 재무, 총무, 구매, 시설, 홍보)에서 일해도 괜찮을 것입니다. 전공은 딱히 제한적이지 않습니다. 그러니 환우 여러분 혈우병으로 더 이상 좌절하지 말고 목표를 향해 인생을 즐기는 사람으로 거듭나시기를 바랍니다.



Family Story

박성빈 한우

수제청 만들기 체험을 하고 나서...

안녕하세요? 저는 경기도 용인에 살고 있는 초등학교 6학년 박성빈입니다. 어머니께서 재단 소식지가 오면 보여주셔서 간혹 글을 읽어보긴 하였는데, 이렇게 직접 글을 써보는 것은 처음입니다. 그래서 재단 선생님께서 글 부탁받아서, 과연 제가 글을 잘 쓸 수 있을지 걱정을 하기도 했지만 그래도 한번 써보자는 마음으로 글을 써보려 합니다.

먼저 제 소개부터 드리자면, 저는 수영과 책읽기를 좋아하는 평범한 초등학교 남학생입니다. 수영은 초등학교에 들어가면서부터 배웠습니다. 그때부터 계속 수영을 하면서 대회에도 몇 번 나가 메달을 따기도 하였습니다. 매년 꾸준히 수영을 한 덕분인지 큰 출혈 없이 건강하게 잘 지내고 있습니다.

그리고 요즘에는 친구들과 자전거 타는 것을 좋아하는데, 어머니께서는 혹시라도 자전거를 타다가 다칠까봐 걱정을 많이 하십니다. 그래서 자전거를 타기 전에는 꼭 유지요법을 합니다.

그리고 가끔 토요일에 진행되는 재단행사에 참여하고 있는데 프로그램이 다양하고 형, 동생들도 만날 수 있어서 재단행사에 가는 것이 즐겁습니다.

얼마전에는 재단에서 수제청 만들기 체험프로그램이 열려 다녀왔습니다. 레몬청과 자몽청을 만드는 프로그램이었는데 저는 레몬청을 만들었습니다. 왜냐하면 예전에 어머니께서 레몬청에 얼음을 타서 주셨는데 아주 맛있게 먹었던 기억이 났기 때문입니다.

레몬청을 만들려면 먼저 레몬을 잘 씻은 후 키친타월로 껍질에 묻어 있는 물기를 닦아줘야 합니다. 그 다음에는 레몬에 들어 있는 씨들을 하나하나 손으로 빼줘야 합니다. 그래야만 나중에 레몬청을 타서 먹을 때 편하게 먹을 수 있기 때문입니다.

그런 다음에는 레몬을 얇게 썰어 유리병 속에 넣어줍니다. 이때 레몬만 넣어서는 안 됩니다. 레몬 중간 중간에 설탕을 넣어줘야 합니다. 유리병 가득 레몬을 다 넣으면 마지막으로 설탕을 꼭 채워 넣은 후에 뚜껑을 닫아주면 됩니다. 그렇게 실온에 한 이틀 정도 놔둔 후 냉장고에 넣어주면 레몬청이 완성된다고 합니다.



제가 직접 레몬청을 만들어 본 것은 이번이 처음이었는데 참 흥미로운 활동이었습니다. 그런데 한 가지 깜짝 놀랐던 게 있습니다. 레몬청을 만들 때 설탕을 너무 많이 넣어서 놀랐습니다. 거의 설탕 반봉지를 레몬청에 쏟아 부운 것 같습니다.

평소에 저희 어머니께서는 살이 찐다며 단 음식들을 많이 먹지 못하게 하시는데... 이렇게 레몬청에 설탕을 많이 넣으면 몸에 좋지 않은 게 아닐까 하는 생각도 들었습니다.

직접 만든 수제청을 집으로 가져 와서 식탁위에 올려 두었습니다. 한 이틀 정도가 지나자 레몬과 함께 넣었던 하얀 설탕들이 다 녹아 예쁜 노란색으로 변해 있었습니다. 정말 맛있어 보였습니다. 그리고 드디어 레몬청을 열어 얼음을 타서 먹어보았습니다.

설탕을 너무 많이 넣어서 몸에 좋지 않은 게 아닐까 하는 걱정이 싹 사라질 정도로 정말 맛있었습니다. 아마 제가 직접 만들었기 때문에 더 맛있는 것일 수도 있는데 정말 시원하고 상큼한 맛이었습니다. 이렇게 맛있는 걸 만든 제 자신이 자랑스럽게 느껴질 정도였습니다. 어머니께서도 잘 만들었다고 칭찬해 주셨습니다.

다음에도 재단에서 진행하는 다양한 프로그램에 참여해 보고 싶습니다. 처음 쓴 글이라 많이 이상해 보일 것 같은데, 부디 잘 읽어봐 주셨기를 바랍니다. 감사합니다.

— 경기도 용인에서 성빈이가



Family Story

주완식 환우

애정을 갖고 건강을 관리하자



혈우병은 스스로 관리해야 하는 것

안녕하십니까. 경남 창원에 살고 있는 51세 주완식이라고 합니다. 올해로 결혼한 지 21년이 되었지만 자녀는 없습니다. 저희 부부는 양육에 대한 부담 없이 시간적, 경제적인 여유를 누리기 위해 아내와 2세 계획을 세우지 않았습니다. 그래서인지 결혼 초기에 주변 사람들로부터 “자식 없이는 결혼생활 하기 힘들 거다”라는 우려 섞인 말도 많이 들었지만 지금까지 행복하게 잘 살고 있습니다.

얼마 전까지 학생들에게 수학 개인과외를 했었는데, 현재는 수술 후 재활 치료 중에 있어서 잠시 쉬고 있습니다.

저는 중학교 3학년 때 혈우병을 진단받았습니다. 하루는 화장실에서 소변을 보는데 피가 섞여 나왔습니다. 그리고 염증까지 생겨 통증이 매우 심해서 부산에 고신대 복음병원에 갔는데 거기서 혈우병 진단을 받은 것이었습니다.

지금은 이름이 생소해진 치료제를 두 번 정도 투여했는데 별다른 효과를 보지 못하여서 한 2주 정도 입원하였다가 집으로 돌아왔습니다. 그때 혈우병에는 특별한 치료방법이 없다는 생각을 하게 되었고 꾸준히 응고인자제제를 맞으며 출혈을 관리하기 시작하였습니다. 그리고 가급적 병원에 가기보다는 스스로 관리하고 웬만한 통증이 아닌 한 진통제를 먹어가며 버티곤 했습니다.

그래도 어린 시절을 생각하면 무척이나 자주 아팠던 기억이 있습니다. 저와 비슷한 연배의 환우분들 대부분이 비슷한 경험을 하셨겠지만, 그 때만 해도 병원에 가도 혈우병인지 알 수 없었습니다. 당연히 변변한 치료제도 없었기 때문에 한 번 출혈이라도 나면 진통제에만 의지한 채 며칠 동안 앓아누어야 했습니다.

저희 집에는 저 말고도 두 살 위의 형도 혈우 환우인데 어렸을 적에 공교롭게도 둘이 비슷한 시기에 출혈이 생겨서 둘 다 학교에 결석하는 날이 많았습니다. 그런 날이면 집에 누군가 오는 것이 너무나무 싫었던 기억도 납니다.

요즘 이야기를 해보자면 인공관절 수술이야기를 할 수 있을 것 같습니다.



저는 현재 양쪽 무릎에 인공관절 수술을 받은 상태입니다. 한동안 공인중개사 자격증을 취득하기 위하여 일과 공부를 병행하며 하루하루를 보냈는데 이러한 생활이 무릎에 좋지 않은 영향을 끼쳤습니다.

공부하느라 운동도 하지 않고 오랫동안 책상 앞에 앉아만 있었더니 무릎 관절이 급격히 나빠진 것이었습니다. 결국 2007년 말에 첫 번째 수술을 받았고 그로부터 10년 정도가 지난 올해 4월에 왼쪽 무릎에 두 번째 인공관절 수술을 받았습니다.

2007년에 첫 번째 수술을 받았을 때는 재단 근처에 원룸을 임대하여 물리 치료를 받았습니다. 이번에는 환우 쉼터(코헨의 집)에 입소하여 재활을 하였습니다. 쉼터에서 생활하며 아침마다 재단의원에 내원하여 편하게 물리치료를 받을 수 있어서 정말 좋았습니다. 비록 혈우병이라는 불행을 안고는 있지만 이렇게 환우들이 온전히 재활에만 전념할 수 있는 환경이 있다는 사실이 너무나도 감사했습니다.

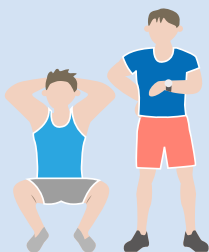
지금은 창원에 내려와서 매일 CPM(수동적 관절운동)과 스트레칭을 하고 있고 모래주머니도 구입하여 다리근력 운동도 하고 있습니다. 또한 가벼운 운동도 열심히 하면서 체중을 관리하는 등 나름 열심히 재활운동을 하고 있습니다. 그 덕분에 이제는 관절 각도도 좋아졌고 힘도 많이 길러져서 다시 정상적인 건강상태를 회복하고 있는 것 같습니다.

관리의 중요성, 운동과 유지요법을 병행하자

제가 2007년에 첫 번째 수술을 받았다고 말씀드렸는데, 이때가 제 혈우병 관리에 있어서 큰 전환점이 된 시간이었습니다. 당시에 재단 부산의원에 내원하였는데 물리치료사로 계시는 양정숙 선생님이 저를 봐주셨습니다. 그때 태어나서 처음으로 무릎과 발목 운동치료를 받았습니다.

운동치료를 하고 나서 비록 이미 상태가 많이 좋지 않았던 오른쪽 무릎은 크게 효과를 보지 못하였지만 발목은 놀라울 정도로 효과가 컸습니다. 운동치료를 받기 전만 해도 출혈 때문에 늘 부어 있고 통증도 심하여 잘 걷지도 못하였었는데, 운동치료를 받은 후에 발목이 정말 시원하고 상쾌해졌습니다.

그리고 출혈과 통증에 대한 부담으로 운동을 기피하는 것은 오히려 관절 상태를 악화시킨다는 것을 실감했던 순간이었습니다. 그때 이후로 저는 아침에 일어나면 무릎과 발목을 비롯한 모든 관절을 스트레칭하는 것으로 하루를 시작했습니다. 또한 평소에 해오던 수영과 근력운동도 병행하려고 노력했습니다.



여기에 보다 정확한 자세로 무리 없이 운동하기 위해서 일정 기간 헬스장을 다니며 개인트레이닝(PT)도 받았습니다. 비용이 워낙 고가라 오랫동안 받지는 못했지만 트레이너에게 미리 저의 관절상태에 대해 설명하고 그에 맞게 운동프로그램을 짜서 운동한 결과 무릎 상태는 상당히 호전되었습니다. 첫 수술 이후에 다시 수술을 받기까지 10년을 버티면서 어느 정도 무릎 각도를 유지할 수 있었던 것도 꾸준히 스트레칭과 운동을 한 덕분이라고 생각합니다.

그리고 이번에 한 달 반 정도 서울에 머물며 매일같이 재단의원을 내원하는 동안 젊은 환우들을 많이 만날 수 있었습니다. 그 친구들도 꾸준히 운동과 스트레칭을 젊었을 때부터 관리하였으면 좋겠다는 생각을 해봤습니다.

성인이 되어서야 주사약을 접했던 저로서는 어려서부터 유지요법으로 관리하고 있는 그 친구들이 부럽기도 하였습니다. 더불어 그 친구들도 저나 저보다 연배가 많은 환우들이 불편해하는 모습을 교훈 삼아서 유지요법과 운동을 병행함으로써 자기관리에 조금 더 철저하였으면 하는 바람이 있습니다. 개인적으로 인공관절 수술을 받은 후 무릎 각도를 나오게 하려고 뼈를 꺾었을 때 엄청나게 아팠던 기억이 있습니다. 두 번 다시는 하지 못할 정도로 아팠습니다.

그런 걸 보면 저는 어렸을 때부터 좋은 치료제도 없었고 관리를 원활히 할 만한 환경이 아니었기 때문에 어쩔 수 없었다지만 젊은 환우들은 관리만 잘 하면 저와 같은 아픔을 피할 수 있다는 말씀을 드리고 싶습니다.

내가 가진 병을 친구로...

재단 부산의원의 전 원장님이셨던 이순용 교수님은 환우들에게 늘 “내가 가진 병을 친구로 생각하라”는 말씀을 해주셨습니다. 누구도 혈우병을 원하지는 않았지만, 미워하지 말고 친구처럼 애정을 갖고 관리한다면 오히려 혈우병이 없는 사람들 못지않게 건강하게 살아갈 수 있다는 말이었습니다.

저는 국내에 많은 희귀난치성질환이 있지만 그 중에서도 혈우병에 대한 치료환경이 가장 훌륭하다고 생각합니다. 재단과 환우단체, 의료인들을 비롯한 많은 분들의 노력으로 현재 누릴 수 있게 된 혜택과 양질의 치료환경을 통해 모든 환우분들이 건강하고 행복하게 살아가셨으면 좋겠습니다.



근거리 중고등학교 배정 소견서 발급

재단의원에서는 내년에 중고등학교에 입학하는 환우들의 원활한 학교생활을 위하여 '근거리 중고등학교 배정 소견서(혈우병 진단서)'를 발급하고 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 있다'고 명시하고 있습니다. 이에 환우들은 통학에 어려움이 있다는 사실을 증명하면 심사를 거쳐 가까운 학교로 배정받을 수 있습니다.

이에 따라 재단의원에서도 혈우 환우들이 가급적 가까운 학교로 배정받아 통학의 불편함을 줄이고 학업에 정진할 수 있도록 본 소견서를 발급하고 있습니다. 발급받은 소견서는 재학중인 학교의 담임교사에게 제출하면 됩니다.

근거리 학교 배정 대상자

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 질환자가 거주지에 있을 경우 근거리 학교 지정에서 제외될 수도 있음을 알려드립니다.

소견서 발급 안내

발 급 처 : 혈우재단의원

발급방법 : 진료 시 의료진에 요청

제 출 처 : 재학중인 학교 학급의 담임 교사

문 의 : 혈우재단의원 (02-3473-6107)

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

아프다고 포기하지 말고 통증을 이겨내자

혈우 환우라면 누구나 출혈로 인한 통증에 대해 고민해 보았을 것이다. 특히 출혈이 자주 발생하는 환우들에게 통증 스트레스도 이만저만이 아닐 터. 통증을 관리하는 것은 출혈관리와 삶의 질을 높이기 위해 피할 수 없는 선택이다.

통증은 삶의 한 부분

혈우 환우, 특히 중증 혈우 환우들에게 통증은 결코 간과할 수 없는 문제이다. 이들에게 있어 별다른 지장 없이 운동이나 일상생활을 한다는 것은, 어쩌면 통증관리를 잘 하며 살고 있다는 말과 크게 다르지 않을 것이다.

환우들에게 통증은 삶의 한 부분이며 이를 어떻게 관리하느냐에 따라 삶의 질 또한 결정된다고 할 수 있다. 그도 그럴 것이 통증이 환우의 인생에서 끼치는 영향이 적지 않기 때문이다. 통증이 심하면 학교나 직장에 빠질 가능성도 커진다. 실제로 오늘날처럼 양질의 치료제가 개발, 보급되기 이전에 젊은 시절을 보낸 환우들을 만나보면 매일같이 통증과 씨름하느라 학교나 직장 가지 못한 날이 많았다는 말을 어렵지 않게 들을 수 있다.

이처럼 통증 때문에 일상생활에 지장이 생기면 신체적인 건강뿐만 아니라 자존감, 인간관계에까지 부정적인 영향을 끼칠 수 있다. 또한 아무리 좋은 치료제, 혈우병 치료환경이 좋아진다 하더라도 환우 본인 스스로 통증을 관리하지 않으면 삶의 질은 결코 나아지지 않는다. 그러므로 환우는 통증이 삶의 일부분임을 인정하고 주도적으로 관리할 필요가 있다.

통증의 두 가지 종류

혈우 환우들이 통증을 겪는 원인에는 크게 두 가지가 있다. 첫 번째 원인은 관절출혈, 근육출혈과 같이 직접적으로 출혈이 발생하여 느끼는 것이다. 두 번째는 혈액막염, 관절염 등 출혈 때문에 야기된 질환 때문에 통증을 느끼는 것이다. 두 가지 모두 직간접적으로 출혈이 연관되어 있는 것



을 보면, 출혈예방을 잘 해야만 통증 또한 예방할 수 있다는 사실을 어렵지 않게 짐작할 수 있다.

혈우 환우들이 느끼는 통증에도 두 가지 종류가 있다. 첫 번째는 급성통증(acute pain)이다. 급성통증은 매우 아픈 것으로 느껴지지만 통증이 지속되는 시간이 비교적 짧다. 그래서 신속한 응고 인자투여, 응급처치(RICE요법) 등이 이뤄진다면 금세 진정되는 편이다.

두 번째로는 만성통증(chronic pain)이 있다. 급성통증과는 대조적으로 통증의 강도는 심하지 않지만 오랫동안 고통이 이어지는 것을 특징으로 한다. 심할 경우 통증이 가라앉는 데까지 수일, 수개월이 걸리기도 한다. 따라서 만성통증을 치료할 때는 체계적으로 일정을 잡고 응고인자를 투여하고 물리치료를 병행하는 편이다.

미국 로스앤젤레스 정형외과병원(Los Angeles Orthopaedic Hospital) 물리치료사 신디 베일리(Cindy Bailey)에 따르면 이 두 가지 통증을 구별하는 것이 매우 중요하며 출혈의 특성에 맞게 치료를 실시해야 한다고 한다. 그리고 그렇게 하기 위해서는 통증이 왜 생겼는지 생각해봐야 한다고도 한다. “대부분의 환우들이 통증이 생기면 이를 진정시키려고만 하지 대체 무엇 때문에 아픈 건지 알려고 하지는 않는다. 평소보다 운동을 많이 하였거나 긴 거리를 걷는 것만으로도 혈우 환우들에겐 통증의 원인이 될 수 있다. 이처럼 통증이라는 결과를 가져온 원인을 생각해봐야 앞으로 출혈과 통증을 예방할 수 있다”

대부분의 중증 환우들은 급성통증과 만성통증 모두 느끼지만, 실질적으로 일상생활에 더 많은 영향을 끼치는 것은 만성통증이다. 환우들이 만성통증을 안고 살면 일상생활에 의욕과 자신감을 잃을 가능성이 커진다. 통증으로 인하여 스트레스와 우울감, 걱정이 많아지기 때문이다.

이에 대해 베일리는 “만성통증이 있는 환우들은 자기 자신을 아끼처럼 여기는 성향이 있다. 그래서 아프지 않고 다치지 않기 위하여 운동과 일상적인 활동에 소극적이 되기 쉬운데, 이는 통증을 해소하는 것에 더욱 방해가 된다”며 “아프다고 웅크려있지만 말고 몸에 무리가 적은 가벼운 스트레칭이나 걷기 등을 하며 운동을 하는 게 좋다”고 말한다.

통증이 너무 심할 경우 아스피린과 같은 진통제의 도움을 받을 수도 있다. 하지만 잘 알려져 있듯이 아스피린이나 이부프로펜 등의 진통제에는 혈액이 응고되는 것을 방해하는 성분이 함유되어 있다. 따라서 결코 자주, 함부로 투약해서는 안 되며 투약시에는 반드시 혈우병 전문의에게 문의할 것을 권한다.

통증관리는 함께 하는 것

환우의 통증관리는 환우 혼자서만 지속해나가기엔 어려운 점이 있다. 따라서 혈우병 전문의, 물리치료사, 사회복지사 등의 전문가들과 함께 해결할 필요가 있다. 함께 사는 보호자, 가족의 도움도 필수적이다. 따라서 이들 사이에 원활하게 커뮤니케이션이 이뤄져야 한다는 의견도 있다.

미국 헨리포드 혈우병센터(Henry Ford HTC)의 램블링(Lambling) 교수팀은 연구를 통해 환우의 통증을 파악하는 것이 환우의 보호자와 의료진에게 매우 중요하다는 결론을 내렸다. 다만 주관적인 지표인 통증에 대해 모두 다르게 이해할 수 있으므로 이들 사이에 원활하게 소통이 이뤄져야만 효과적으로 통증을 잡을 수 있다고 하였다.

이 연구에서 램블링 교수팀은 100여명의 환우들을 대상으로 설문조사를 실시하였는데, 통증에 대해 환우, 보호자, 의료진이 갖고 있는 인식에 다소 차이가 있다는 사실을 발견했다. 대표적으로 급성통증에 대해 보호자와 의료진은 환우가 실제로 느끼는 것보다 더 아플 것으로 생각한 반면 만성통증에 대해서는 별로 아프지 않을 것으로 생각하였다.

이렇게 인식에 차이가 생기면 보호자와 의료진의 보호, 처방에 대해 환우가 불만을 갖거나 상호 신뢰감이 떨어질 가능성이 커질 수 있다. 실제로 이 연구에 참여한 환우들 가운데 약 20명 정도는 의료진이 자신의 의사를 잘 경청하지 않는다고 답하였다.

흥미로운 것은 영화나 TV를 시청하는 것, 게임을 하는 것, 깊이 심호흡하기와 같은 활동들도 통증을 완화하는 데 효과가 있다는 결과였다. 그리고 전문의와 보호자는 별로 권하지 않지만 술을 마시거나 흡연을 하면서 통증을 해소하는 환우들도 더러 있었다. 그러나 이는 정말 일시적인 해결책일 뿐 오히려 건강에 악영향을 줄 수 있으므로 삼가는 게 좋다.

이처럼 환우의 통증관리는 개인적이지도 단편적이지도 않다. 환우의 출혈관리와 관련한 사람들이 이 함께 해야 한다는 점에서, 오히려 협동적이고 포괄적으로 이뤄진다. 따라서 단단한 상호 신뢰와 협력이 전제되어야 통증이 사라지고 환우의 삶의 질 또한 향상된다고 할 수 있다. 환우 스스로도 통증 때문에 위축되고 염려하기보다는 자신감을 갖고 적극적으로 일상생활에 참여할 때 통증을 극복할 수 있음을 명심해야 한다.



참고

Haemophilia Journal, 2017, 〈Patient, caregiver and provider perception of pain and pain management in adolescents and young adult with bleeding disorders〉

Hemaware, 2007, 〈Pain Management Strategies〉



뜨거운 햇볕, 자외선을 조심하세요!

‘불볕 무더위’라는 말이 무색하지 않을 정도로 연일 높은 기온 속에 뜨거운 여름을 보내고 있다. 이렇게 햇볕이 강하게 내리쬐는 시기에는 자외선을 주의해야 한다. 자외선은 피부 노화와 함께 각종 피부 질환의 원인이 되고 심할 경우 백내장과 같은 안과질환을 유발하기도 한다.

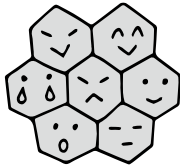
자외선이란?



자외선 (ultraviolet rays, UV)

태양에서 나오는 빛(태양광) 가운데 파장이 짧아서 눈에 보이지 않는 빛을 말한다. 성층권에 존재하는 오존층에 의해 대부분 지구로 도달하지 못하고 차단되는 편이지만 오존층 파괴로 인하여 지표면에 도달하는 자외선이 증가하고 있다. 이렇게 지표면에 도달한 자외선은 피부를 태우는 등 인체에 해로운 영향을 줄 수 있다.

자외선의 위험성



피부를 구성하는 단백질
(엘라스틴, 콜라겐) 파괴



피부를 뜨겁게 태우고 색소침착 유발

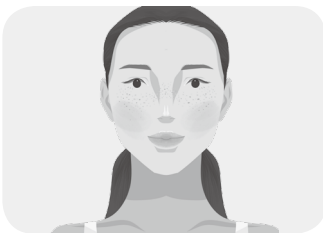


눈 건강에도 악영향을 줌

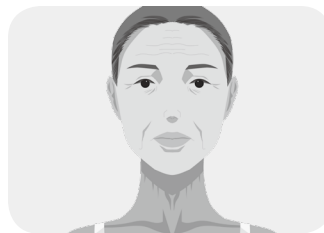


백혈구 기능을 떨어뜨려
면역력을 저하시키는 원인이 됨

자외선 관련 질환



기미, 주근깨, 잡티



피부노화 촉진 및 검버섯, 주름



백반증(하얀 반점), 피부암



백내장, 시력손상 등 안과질환



진피혈관 변화로 인하여
멍이 쉽게 들 수 있음



자외선 관련 질환 예방



간단한 외출에도
선글라스와 모자 착용



햇볕이 강한 한낮에는
가급적 야외활동 삼가기



2~3시간 간격으로
자외선 차단제 바르기



틈틈이 물을 마셔
수분 보충(하루 권장 8~10컵)



견과류 많이 먹기
(견과류의 셀레늄이 피부노화 방지)



비타민 C가 풍부한
과일, 채소 많이 먹기

자외선 차단제(선크림) 사용 시 주의사항



외출 30분 전에 꼼꼼하게
발라 피부에 흡수시키기



외출 후에도 1~2시간
간격으로 덧발라주기



사용 후에는 피부에
잔여물이 없도록 깨끗이 세안하기



6개월 미만의 아이에게는
되도록 사용하지 않기



사용 후 알레르기가 나타날 경우
사용을 멈추고 피부과 상담받기



제품구입 시 '기능성화장품'
표기 여부 확인하기

참고

브릿지경제, 2018, <피부노화 앞당기는 '자외선' 철벽 방어하려면...>

KTV국민방송, 2018, <기상청 자외선 지수, PA와 SPF차단제 설명...>

고대구로병원, 2017, <네이버 포스트 생생 건강법 시리즈, 자외선과 관련된 대표적인 질환 5가지>

01

2018학년도 경희사이버대학교 2학기 2차 모집 실시

경희사이버대학교에서 오는 8월 17일(수)까지 2018학년도 2학기 신·편입생 2차 모집을 실시한다. 모집 전공은 총 8개 학부(영역), 25여개 학과로 경희사이버대학교 입학지원센터 홈페이지(www.khcu.ac.kr)에서 할 수 있으며 자기소개서 평가(80%), 인성검사 평가(20%)를 통해 입학이 결정된다.

지난 2016년 혈우재단과 산학협동협약을 맺은 경희사이버대학교는 재단에 등록한 환우에게 입학금과 수업료를 전액 면제하고, 환우 직계가족 및 보인자에게는 입학금 면제, 수업료의 50%를 감면해주고 있다.

지원을 원하는 환우, 가족, 보인자는 입학신청서와 함께, 재단등록확인서, 가족관계증명서(직계가족에 한함)를 작성하여 경희사이버대학교 입학지원센터 홈페이지에 접속하면 된다.

경희사이버대학교 신입생 모집에 관한 내용은 재단홈페이지(www.kohem.org) [공지사항], 경희사이버대학교 입학지원센터 홈페이지(www.khcu.ac.kr)에서 확인할 수 있다.

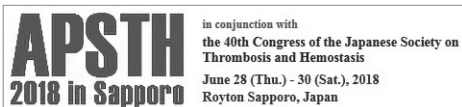
02

2018 APSTH 참석

재단은 지난 6월 28일(목)~30일(토), 일본 삿포로의 로이트 삿포로 호텔에서 열린 제10회 아시아태평양 혈전지혈학회(The 10th Congress of the Asian-Pacific Society on Thrombosis and Hemostasis, 이하 APSTH)에 참석하였다. 여기에는 국내 혈우병 의료진 및 재단 임직원 등이 참석하였다.

2박 3일간 열린 APSTH에서는 혈전과 지혈과 관련된 세션들이 진행되었는데, 이 가운데 [Educational Program with Support of WFH]라는 세션에서 재단의원 유기영 원장이 연단에 올라 국내외 혈우병 관련 데이터를 소개하여 눈길을 끌었다.

한편 다음 APSTH는 오는 2020년 9월 전라도 광주에 김대중컨벤션센터에서 열릴 예정이다.



03

체험 및 교육프로그램 실시

지난 6~7월 재단에서는 다양한 체험프로그램 및 교육프로그램이 열렸다. 먼저 6월 9일(토) 대구 동구에 있는 오디오공장에서 <오디따기> 체험프로그램을 실시하였고 서울에서는 재단 교육실에서 <수제청만들기> 체험프로그램을 실시하였다.

교육프로그램들도 진행하였는데 6월 20일(금), 7월 21일(토)에는 각각 부산의원과 서울의원에서 '건강한 자녀양육방법', '건강한 부모되기!'라는 주제로 부모교육을 진행하였다. 7월 27일(금)에는 광주의원에서 신환자교육을 갖기도 하였다.



04

의약심의위원회 개최

재단은 지난 7월 6일(금) 팔래스호텔에서 제5차 의약심의위원회를 개최하였다. 이 자리에는 의약심의위원 7명이 참석한 가운데 '2018년도 연구비지원 연구과제 선정', '혈우병 학술연구 발표 지원대상 선정' 등의 안건을 주요 심의안건으로 상정하고 심의회의를 가졌다.



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.)

2018년 5·6월 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, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김서현, 김선우, 김성배, 김성환, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영석, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김정희, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김종환, 김주호, 김준영, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태욱, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 김희지, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권식, 박대영, 박민호, 박병희, 박상진, 박상현, 박성관, 박슬기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 변창우, 서석준, 서승현, 서영란, 서영하, 서종대, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송민규, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 신용원, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 신흥규, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤희, 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, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현종, 장세병, 장영준, 장임석, 장재영, 장준영, 장 훈, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정연재, 정재석, 정재현, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현진, 지해준, 지현정, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최선민, 최수진, 최 용, 최용준, 최우섭, 최진성, 최진희, 최태중, 한무리, 한상결, 한승엽, 한정영, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수
<이상 270명>

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로
보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는
소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 유지요법의 효과로 적절한 것을 모두 고르시오.

- ① 출혈관리와 일상생활을 하는 데 자신감이 생긴다.
- ② 통증 때문에 학교나 직장에 빠지는 것을 줄일 수 있다.
- ③ 심한 출혈이나 수술이 필요한 출혈을 예방하여 출혈관리에 들어가는 비용을 절약할 수 있다.
- ④ 자가관리에 대한 동기를 부여해준다.

2. 다음 중 통증에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 급성통증이란 통증이 매우 심하지만 비교적 짧게 끝나는 통증을 말한다.
- ② 아스피린과 같은 진통제는 통증 완화에 도움이 되지만 혈우 환우들은 자주 사용하지 않는 것이 좋다.
- ③ 만성통증이 심할 경우 의욕과 자신감이 떨어질 수 있다.
- ④ 만성통증이란 비교적 오랫동안 이어지는 통증으로 acute pain 이라고 한다.

3. [주관식] 태양광 가운데 파장이 짧아서 눈에 보이지 않는 빛으로, 영어로 ultraviolet이라고 하는 물질은 무엇일까요?

나도 한 마디

코헴지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 유전자 치료는 언제쯤 가능해질까요? 반감기가 오래가는 약은 언제쯤 나올까요? - 강미 님
- ◇ 수고하시는 선생님들과 환우 가족들, 무더운 여름 건강하세요 - 권명희 님
- ◇ 저희 아이가 아직 어리다보니 성인이 된 환우분들의 조언을 많이 듣고 싶네요 - 김희진 님
- ◇ 더운 여름 건강 조심하세요^^ - 박세훈 님
- ◇ Hemo베이지 “중요하지 않은 출혈은 없다”를 읽고 출혈관리의 중요성을 확인할 수 있었고, ‘개방성 출혈’과 ‘폐쇄성 출혈’에 대해서도 잘 알 수 있었습니다 - 성애선 님
- ◇ “중요하지 않은 출혈은 없다” 칼럼이 좋았습니다 - 오대운 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

--	--	--	--	--

우 표

사
회
복
합

회
지
인

한국혈우재단

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0	6	6	4	1
---	---	---	---	---

2018. 7. 8월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 유지요법의 효과로 적절한 것을 모두 고르시오.

- ① 출혈관리와 일상생활을 하는 데 자신감이 생긴다.
- ② 통증 때문에 학교나 직장에 빠지는 것을 줄일 수 있다.
- ③ 심한 출혈이나 수술이 필요한 출혈을 예방하여 출혈관리에 들어가는 비용을 절약할 수 있다.
- ④ 자가관리에 대한 동기를 부여해준다.

2. 다음 중 통증에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 급성통증이란 통증이 매우 심하지만 비교적 짧게 끝나는 통증을 말한다.
- ② 아스피린과 같은 진통제는 통증 완화에 도움이 되지만 혈우 환우들은 자주 사용하지 않는 것이 좋다.
- ③ 만성통증이 심할 경우 의욕과 자신감이 떨어질 수 있다.
- ④ 만성통증이란 비교적 오랫동안 이어지는 통증으로 acute pain 이라고 한다.

3. [주관식] 태양광 가운데 파장이 짧아서 눈에 보이지 않는 빛으로, 영어로 ultraviolet이라고 하는 물질은 무엇일까요?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
〈2018년 9월 3일 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.

포토칼럼

박형진 환우의 아버님께서
재단의원 간호사실에
의료용품 수납장을 기증해 주셨습니다.

직접 설치까지 해주셨는데요,
앞으로 보다 쾌적하고 깨끗한 환경에서
환우분들을 맞이하도록 하겠습니다.

감사합니다.



161호 퀴즈 정답

1. ④. 눈이나 목에 출혈이 발생하였을 경우에는 많은 양의 응고인자 투여와 함께 항생제를 투여하게 될 수도 있습니다.
2. ①. 낚시는 일반적으로 테니스, 에어로빅, 스노우보드보다 안전한 편에 속하는 운동이라고 할 수 있습니다.
3. 안구건조증, 알레르기성 결막염

총 21분이 퀴즈 정답을 맞춰 주셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헨지』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 『코헨지』를 만듭니다.

퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 권명희, 김민숙, 김사무엘, 김희진, 남경훈, 박세훈, 성애선, 손경진, 신승민, 오대은, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 조승현, 최성우, 최영수, 한찬술, 한찬양, 홍문규 <이상 21명>

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는
복지서비스

의료 포괄적인
의료서비스

**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