

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2018 9 / 10 vol.163

특집	나누는 삶 더 좋은 삶
Hemo 베이직	재활치료, 다시 한 번 건강하게!
Hemo 톡톡	“어른들은 몰라요” 젊은 혈우 환우의 삶 들여다보기
혈우정보	우울한가요? 이야기 하세요!
Health life	건강한 가을, 날씬한 가을



덕담과 금지어

| 편집실 |

얼마 전 추석을 맞이하여 오랜만에 가족들과 상 앞에 둘러앉았습니다. 워낙에 다들 바쁘게 살고 있어서 그런지, 얼굴 한번 보기 힘들었는데 함께 밥을 먹고 이야기꽃을 피우니 새삼 가족의 소중함을 느낄 수 있었습니다.

흔히 추석과 같은 큰 명절을 앞두고 인터넷에 명절과 관련한 검색어들이 뜨는 걸 볼 수 있습니다. 그 중에는 '명절 덕담' 같은 검색어가 있는가 하면 '명절 금지어'라는 검색어도 있습니다. 솔직히 말하면 덕담보다는 금지어에 더 관심이 갔습니다. 좋은 말도 좋지만 말실수를 하지 않는 것도 중요하기 때문입니다.

명절 금지어에는 대표적으로 '취업', '결혼', '성적(대학)' 등이 있습니다. 이는 주로 10~30대의 주요 관심사로, 대개 윗사람이 아랫사람에게 물어보기 좋은 주제이지만 당사자에게 있어서는 고민거리입니다. 이를 잘 모르는 어른들은 “취업했니?”, “결혼은 언제?”, “전교 몇 등하니?”와 같은 질문을 던지곤 합니다. 여기에 “○○이는 며칠 전에 대기업에 들어갔다더라”와 같은 비교까지 곁들여지면 그때는 정말 최악의 명절이 되고 말 것입니다.

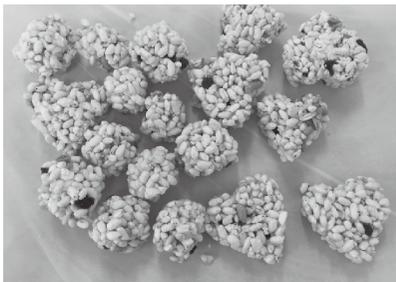
그런데 곰곰이 생각해보면 어른들 입장에서는 이러한 물음이 오랜만에 만난, 조카나 손주들에게 할 수 있는 몇 안되는 안부인사일지도 모릅니다. 결국엔 “잘 지내니?”라는 말이 하고 싶어서 꺼낸 말인데, 듣는 이의 연령과 상황을 고려하여 구체적으로 물어본 것일 수도 있습니다. 어쩌면 30년 정도 되는 나이차를 감안했을 때 어른들에게는 이러한 것들 말고 젊은 가족들과 대화를 이어나갈 만한 주제도 없을 것입니다.

조카나 손주들은 이러한 속사정을 알지 못할 것입니다. 그래서 명절이 되면 이들 사이에 미묘한 벽이 있는 것을 볼 수 있습니다. 어른들은 실수하지 않기 위해 말을 아끼고, 어린 아이들은 금지어를 피하기 위해 가급적이면 멀리 떨어져 앉습니다. 이러한 모습이 눈에 보여서인지, 가족을 만난 반가움 한 켠에 씁쓸함도 묻어났습니다.

대화는 마음을 나누는 창입니다. 창을 닫으면 세상과 통할 수 없듯이 대화가 없으면 마음을 이해할 수 없습니다. 무언가 걸끄러운 게 있더라도 서로 진솔한 대화를 나눴으면 좋겠습니다. 환우, 가족 여러분들도 힘들고 어려운 게 있다면 서로 마음을 터놓고 이야기하시기 바랍니다. 그러면 몸도 마음도 한층 더 건강해질 것입니다.

2018 9+10

vol.163



CONTENTS

- | | | |
|------------------------|---------------------------------|----|
| 01 초대석 | 함께 일하는 즐거움과 고마움 | 2 |
| 02 특집 | 나누는 삶 더 좋은 삶 | 4 |
| 03 Hemo 베이직 | 재활치료, 다시 한 번 건강하게! | 5 |
| 04 Hemo 톡톡 | “어른들은 몰라요”
젊은 혈우 환우의 삶 들여다보기 | 9 |
| 05 혈우가족 이야기 | | 13 |
| 06 혈우정보 | 우울한가요? 이야기 하세요! | 21 |
| 07 Health life | 건강한 가을, 날씬한 가을 | 25 |
| 08 재단소식 | | 28 |
| 09 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | | 30 |
-

함께 일하는 즐거움과 고마움



김돈규 교수 | 중앙대병원 재활의학과

안녕하십니까 혈우재단에서 매일 재활의학클리닉을 하고 있는 김돈규 교수입니다. 재활의학클리닉을 시작한 지 어느덧 7년이 되어갑니다. 처음에는 제가 얼마나 도움이 될 수 있을지 잘 몰라서 주저하기도 했지만 “혈우병성 관절염을 앓고 있는 환우들의 예방과 재활을 위한 도움을 달라”는 재단의원 유기영 원장님의 권유에 용기를 내게 되었습니다. 그리고 진료를 보고 학회나 심포지엄에 참석하면서 그동안 문헌상에서 많이 보였던 혈우병 분야의 여러 저명한 선생님들을 만나며 많이 배울 수 있었고, 무엇보다 그분들의 열정을 보면서 잠시 주저했던 제가 부끄러워지기도 했습니다.

차츰 경험을 쌓아가면서 재활의학과에서 흔히 접하게 되는 일반적인 관절염 환자와 혈우 환우의 관리나 재활원칙에는 다른 점이 많다는 걸 알게 되었습니다. 무엇보다 나이가 많지 않은데도 손상이 많은 관절을 보면서 혈우병성 관절염을 미리 예방하거나 진행을 지연시키는 데 중점을 뒀어야겠다고 생각하였습니다. 그래서 관절 주변 인대나 힘줄에 손상을 입었을 때, 또는 퇴행성관절염에 주로 적용하던 관절 초음파를 혈우 환우들의 관절을 볼 때도 적용하여 관절 출혈, 연골의 손상을 빠르게 진단할 수 있게 되었습니다. 또한 리팜핀이라는 약물투여를 통한 주사시술이 반복적으로 관절출혈이 발생하는 환우들에게 비교적 효과가 있어 선별적으로 시도하고 있습니다. (참고로 과거에는 방사선동위원소 주사시술을 하였지만 현재는 동위원소의 사용이 제한됨으로써 시행되고 있지 않습니다.)

관절 양쪽에는 연결되는 뼈가 있고 이 뼈들을 싸고 있는 연골이 있습니다. 연골은 충격을 흡수하여 아프지 않게 하는데, 연골에는 신경세포가 없어서 웬만큼 닳거나 손상되어도 아프지 않지만 많이 닳으면 뼈가 노출이 되고 통증이 따릅니다. 혈관절증 즉 관절내부에 출혈이 발생하면 혈액내의 철분을 포함한 성분들이 관절을 싸고 있는 활막에 염증을 유발하고 연골을 손상시킵니다. 이렇게 발생하는 혈우병성 관절염이 무서운 것은 관절출혈이 한두 번은 괜찮지만 반복되면 빠른 속도로 관절이 손상되기 때문입니다.

중증도에 따라 다를 수 있지만 통계자료들을 보면 관절출혈은 혈우 환우들에게 있어 가장 특징적인

출혈 증상이며 무릎, 발목 등 체중을 부하하는 관절과 팔꿈치 관절에서도 많이 발생한다고 합니다. 대개 첫 관절출혈이 평균 2세 정도에 발생하고, 90%의 환우들이 4세 이전에 관절출혈을 경험하는데, 반복적인 관절출혈은 결국 만성적인 혈우병성 관절염으로 이어져서 결국 관절의 기능이 소실되고 심한 통증이 발생합니다. 따라서 가능한 빨리 진단과 치료 그리고 적절한 유지요법을 실시하여 재출혈을 예방하는 것이 무엇보다도 중요합니다.

다만 유지요법도 중요하지만 이와 함께 출혈이 나지 않도록 해야 합니다. 즉 어릴 때부터 관절에 부담을 주거나 부상을 초래하기 쉬운 동작이나 축구, 태권도 등의 격렬한 운동을 삼가야 합니다. 그렇다고 모든 육체활동을 자제해야 한다는 것은 아닙니다. 근육과 골격은 관절을 보호하고 자연 출혈의 빈도를 낮추기 때문에 혈우 환우도 규칙적으로 운동을 하여 근육, 골격을 강화하는 것이 좋습니다. 관절에 부담이 적으면서 근골격계와 심혈관계 강화에 좋은 수영이나 자전거 등 자신에게 맞는 운동을 꾸준히 해야 하고, 체계적으로 스트레칭을 해주는 것도 좋습니다.



무엇보다 혈우 환우를 진료하고 각종 치료를 하는 중에도 언제든지 자문에 응해주시고, 치료과정에 어려움이 있는 환우를 부탁하였을 때도 적극 도움을 주셨던 여러 선생님들께 감사하다는 말씀을 드리고 싶습니다. 현대의학에서 다학제적 접근(multidisciplinary approach) 즉 여러 전문분야의 협진과 교류가 강조되고 있는데, 혈우병 진료에 종사하시는 여러 선생님들이 이를 몸소 실천하고 계셔서 함께 일하는 것이 즐겁고 고마울 따름입니다.

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 **삶이 더 좋아지기를** 기원합니다.

2018년 9/10월호 특집 구성

- ①. Hemo 베이직 : 재활치료, 다시 한 번 건강하게
- ②. Hemo 톡톡 : “어른들은 몰라요” 젊은 혈우 환우의 삶 들여다보기

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.



재활치료, 다시 한 번 건강하게!

재활치료는 혈우 환우들이 수술을 받은 후에 저하된 관절기능과 근력, 유연성, 고유수용성감각 등을 다시 회복할 수 있도록 하는 포괄적인 치료이다. 빠른 회복과 일상생활로의 복귀는 재활치료에 달려 있다고 해도 과언이 아니다.

재활의 중요성

스포츠를 좋아하는 사람들이라면 잘 알고 있겠지만, 대부분의 운동선수들은 큰 부상을 당하면 재활에 많은 시간과 정성을 들이는 것을 볼 수 있다. 이따금 스포츠뉴스를 통해 운동선수들이 재활치료를 받는 모습을 볼 수 있는데, 그 과정만 놓고 보면 재활이 수술보다 더 중요한 것처럼 보이기도 한다.

어찌 보면 운동선수들이 재활에 최선을 다하는 것은 당연한 이야기일 것이다. 제 아무리 부상 후 수술이 잘 끝났다고 하더라도 재활치료가 얼마나 성공적으로 끝이 났는지, 얼마나 오랫동안 재활치료를 해야 하는지에 따라 선수생활도 좌우될 수 있기 때문이다.

실제로 지난 2006년, 잉글랜드의 유명 축구선수 웨인 루니(Wayne Rooney)는 독일 월드컵을 앞두고 발등뼈가 골절되는 큰 부상을 당해 월드컵 출전이 어렵다는 진단을 받았다. 그러나 1억원을 들여 특수 제작한 '산소텐트' 안에서 재활치료를 한 끝에 빠르게 회복하여 결국 월드컵 출전의 꿈을 이뤄낸 사례도 있다.

물론 재활치료만으로 운동선수의 커리어를 말하는 것에는 다소 비약이 있지만 부상을 당한 후에 재활치료를 제대로 받지 않으면 부상이 재발할 위험이 있다는 건 누구나 다 아는 사실이다. 이는 선수의 경기력에 지장을 줌으로써 팀에도 악영향을 끼치는 원인이 된다. 실제로 선수생활 황혼기에 큰 부상을 당한 선수들은 재활을 성공적으로 끝내지 못했을 경우 은퇴를 하기도 한다.

그만큼 재활이 초기 치료 못지 않게 중요하다는 말인데, 이는 단지 운동을 직업으로 삼고 있는 프로 선수들에게만 해당되는 말이 아니다. 대부분의 사람들에게 해당되는 말이며, 특히 일상생활을 하는 중에 출혈이 발생하여 관절, 근육 등에 상해를 입을 수 있는 혈우 환우들과는 밀접한 관련이 있다고 할 수 있다.

우리는 지난 7/8월호 코헨지에서 정형외과적인 수술에 대해 알아보았다. 수술을 하면 회복하는 데 일정한 시간이 소요되기 때문에, 환우들은 주로 방학과 휴가가 있는 여름에 수술을 많이 하는 편이다. 실제로 지난 여름에 수술을 한 환우도 있을 것이다. 그런 의미에서 이번 호에서는 수술 후 건강한 몸 상태를 회복할 수 있도록 도와주는 재활치료에 대해 알아보도록 하자.

상황에 따라 조금씩 달라지는 재활치료

재활치료란 넓은 의미로 질병이나 장애로 인하여 신체적, 심리적, 사회적 기능이 떨어진 사람이 다시금 최적의 신체기능을 되찾기 위하여 실시하는 치료를 말한다. 영어로는 'Rehabilitation'인데, '적합하게 하다'는 뜻의 라틴어 'habiliare'에 '다시'라는 뜻의 접두어 're'가 붙어 만들어진 말이다. 즉 재활치료란 결핍되거나 상실된 특정 기능을 회복시킴으로써 다시금 신체활동 및 사회활동을 하는 데 적합한 상태로 돌려놓는 치료인 셈이다. 이를 조금 더 넓은 범위로 확대하면 재활치료와 관련한 의사, 물리치료사, 작업치료사 외에도 심리치료사, 사회복지사 등 다방면의 전문가들이 협력하여 환자를 치료하는 것으로도 볼 수 있다.

하지만 혈우 환우들이 재활치료라는 말을 가장 많이 들을 때는 아무래도 출혈 이후나 수술을 받은 이후일 것이다. 환우들, 특히 어렸을 때부터 유지요법 등의 관리를 하지 않은 중증 환우들은 정형외과적인 수술을 받았을 가능성이 있다. 수술 이후에는 근육 및 관절의 힘과 기능이 떨어지는데, 일정 기간 재활치료를 통해 원래의 수준으로 회복시키는 과정을 거친다.

이때 재활치료는 관절의 통증과 부종을 조절하고 근력 및 관절의 기능을 회복하는 것을 목적으로 하는데 치료를 하는 원인과 시기에 따라 방법에 있어 조금씩 차이가 있다.

〈관절출혈 시의 재활치료〉

관절출혈이 발생했을 때, 출혈 초기(출혈 1~3일)에는 응고인자를 투여한 후 RICE요법에 따라 치료를 해야 한다. 따라서 먼저 휴식(REST)을 취해야 하는데 이때 출혈 부위를 부목 등을 이용하여 움직이지 못하도록 하는 게 좋다. 다음으로는 출혈 부위를 냉찜질(ICE) 하는데 한 번에 10~15분 정도 1~2시간 간격으로 하는 게 좋다. 냉찜질 후에는 출혈 부위를 압박(COMPRESSON)하고 심장보다 높이 올려 출혈이 발생한 부위에 피가 쏠리지 않게 한다. 피가 쏠릴 경우 출혈부위가 부어오를 수 있다.



출혈 후 5~14일 정도에 접어들면 온열치료와 통증을 가하지 않는 선에서 관절가동 범위를 확대하는 운동, 근력운동 등을 한다. 비교적 재출혈 가능성이 높은 시기이기 때문에 어디까지나 물리치료사의 지도 하에 적절하게 시행해야 한다.

이후에는 출혈이 없고 통증이 잠잠해질 정도로 출혈부위가 회복되면 관절가동범위 운동, 근력강화 운동, 고유수용성 회복 운동 등을 통해 정상적인 일상생활이 가능한 정도로 근력과 관절 기능을 회복시킨다.

〈근육출혈 시의 재활치료〉

혈우 환우들이 주의해야 할 근육출혈로는 대표적으로 장요근 출혈을 들 수 있다. 출혈이 발생했을 때는 응고인자 투여와 함께 휴식을 취하거나 보조기구 등을 통해 출혈 부위를 안정시켜야 한다.

출혈이 안정되었다고 판단되면 운동을 통해 근력과 기능을 회복시킨다. 단 출혈이 추가적으로 발생하지 않도록 출혈 상황을 보가며 강도와 빈도를 조절해야 한다.

〈정형외과 수술 시의 재활치료〉

이전 호(코험지 7/8월호)에서 알아봤듯이 혈우 환우들에게 가장 흔한 정형외과적 수술로는 활액막절제술과 인공관절술이 있다. 두 가지 수술 모두 출혈이 심하여 이미 혈우병성 관절병증으로 인하여 관절의 기능이 현격하게 저하된 단계에서 하는 경우가 대부분이기 때문에 수술만 받는다고 기능이 회복되기는 어렵다. 따라서 관절기능을 회복하기 위해서는 재활치료가 필수적이다.

흔히 재활치료라고 하면 수술 후에만 하는 것으로 생각하는 경향이 있는데, 수술 전에도 재활치료가 필요하다. 수술 전 재활은 수술을 앞둔 환우가 최적의 몸 상태를 유지하고 수술에 대한 두려움을 해소할 수 있도록 도와주는 역할을 한다. 또한 수술 이후에 있을 재활치료를 미리 해보는 예행연습의 효과도 있어서 수술 후 훨씬 수월하게 재활을 시작할 수 있다.

수술 후에는 가능한 빨리 재활치료를 하여 관절과 근육의 기능, 고유수용성감각 등을 빠르게 회복할 필요가 있다. 미국 UCLA 대학교 생물학과의 에거튼 교수는 연구를 통해 “수술을 받은 환자가 5일 정도만 움직이지 않아도 근육면적이 줄어든다”고 하였고, 미국 마르케트 대학교 보건학과의 톰슨 교수도 “수술을 받은 환자가 운동 없이 4일 정도만 지나도 근육량의 37%가 줄어든다”고 말하였다.

수술 후 재활치료는 일반적으로 냉치료, 온열치료, 전기치료, 도수치료 등의 물리치료와 운동치료로 이뤄진다. 여기에 근력운동 및 균형운동, 수중운동과 보행훈련 등을 진행하기도 한다.

재활의 성공은 환우에게 달려있어

과거에는 양질의 응고인자제제가 보편화되지 않았고 재활치료에 있어서도 미비한 점이 많았기 때문에 혈우 환우가 관절을 관리하는 데 어려운 점이 많았지만, 오늘날에는 유지요법과 함께 재활, 운동을 통해 건강하게 생활할 수 있는 길이 열렸다.

또한 과거에는 재활 프로그램에 있어 성인 환우와 어린 환우들 간의 차이가 별로 없었다. 치료의 효과를 높이기 위해서는 환우 본인에게 맞춰진 재활프로그램대로 치료를 받아야 한다. 아무리 좋은 치료라고 하더라도 환우 개개인별로 출혈 빈도 및 관절/근육의 상태와 컨디션이 모두 다르기 때문이다. 이러한 점에서 오늘날의 환우들은 과거에 비해 숙련된 물리치료사의 지도 하에 맞춤형된 치료를 받고 있으며, 정형외과 진료 등을 통하여 관절평가도 받음으로써 재활의 효과를 더욱 높일 수 있게 되었다고 할 수 있다.

만일 수술이나 재활치료를 한 번도 받지 않은 환우라면 처음 재활치료를 받을 때 다소 걱정이 될 수도 있다. 수술 후에 처음으로 하는 운동이기 때문에 다시금 출혈이나 통증이 재발하지 않을까 하는 불안감이 있기 때문이다. 어린 연령대의 환우들일수록 이러한 불안감이 크게 생길 수 있는데, 이런 때일수록 물리치료사를 비롯한 혈우병 의료진의 지시에 잘 따름으로써 순조롭게 치료가 이뤄질 수 있도록 노력해야 한다. 만일 재활치료에 대한 두려움이 있다면 상담이나 코칭 등을 통해 재활 이후의 계획을 세워보고 성공적인 치료에 대한 동기부여를 찾는 것도 좋은 방법이다.

잊지 말아야 할 것은 재활을 비롯하여 대부분의 치료의 결과는 환우 본인에게 많은 부분이 달려 있다는 사실이다. 물론 수술과 재활 모두 의료진이 없다면 실행할 수조차 없겠지만, 일련의 치료과정에 환우가 얼마나 열심히, 적극적으로 참여하느냐에 따라 치료의 성과가 크게 달라질 수 있다. 아무리 좋은 치료와 운동으로 재활 계획을 짰다고 하더라도 그것을 직접 몸으로 하는 환우가 열심히 하지 않으면 아무런 소용이 없게 된다.

끝으로 관리에 있어서 가장 중요한 게 예방이듯이 재활치료보다 중요한 것은 평소에 건강한 관절상태를 유지하는 것이다. 평소에 유지요법과 함께 출혈을 유발하지 않고 관절에 무리가 가지 않는 운동을 병행하여 근력과 유연성을 높이고 체중을 관리하면 굳이 긴 시간을 들여 수술을 하고 재활치료를 받는 일은 줄어들 것이다.

참고

- 대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, <혈우병 진료매뉴얼 3판>
 Haemophilia Journal, D, Stephensen, 2005, <Rehabilitation of patients with haemophilia after orthopaedic surgery: a case study>
 Haemophilia Journal, L, Heijnen, 2008, <The role of rehabilitation and sports in haemophilia patients with inhibitors>



“어른들은 몰라요” 젊은 혈우 환우의 삶 들여다보기

일생에 걸쳐 출혈을 관리하는 환우들에게는 많은 고민과 스트레스가 따라온다. 특히 신체적, 정서적으로 많은 변화를 겪는 젊은 연령대의 환우들일수록 스트레스가 더욱 크다고 할 수 있다.

물들어가는 시기

인간의 생애를 한 문장으로 요약하면 뭐라고 할 수 있을까. '세상에 태어나 가족들 사랑 받으며 자란 후에 열심히 공부하고 일하며 살아가다보니 어느덧 흙으로 돌아가는 것' 정도면 적당하지 않을까. 70세까지만 살아도 장수하였다는 말을 들었던 과거에서부터 100세 시대인 오늘날에 이르기까지 대부분의 사람들이 이렇게 살다가 생을 마감한다.

이와 같은 인생을 함축적으로 잘 보여주고 있는 것이 있다면 바로 거리에 심겨진 가로수가 아닐까 싶다. 근 1년이라는 시간 동안 가로수는 생명의 시작과 소멸을 매우 솔직하게 보여준다.

더욱이 가을이 가까이 온 요즘에는 붉게 물들어가는 나뭇잎을 보면 인생에 대해 보다 깊이 있게 생각하게 된다. 붉게 변한 나뭇잎은 마치 한 명의 어른처럼 보인다. 옆에 녹색 잎이 있다면 붉은 잎이 더욱 성숙하게 보이기도 한다. 마치 아이 옆에 있는 어른과 비슷한 모습이다. 마찬가지로 조금씩 붉게 물들어가고 있는 잎들은 이제 막 어른이 되기 전의 10~20대 청소년, 청년들의 모습처럼 보이기도 한다.

자신의 자리에서 서서히 붉게 물들어가는 것만으로도 시선을 사로잡는 나뭇잎처럼 오늘날 우리 사회에서 가장 주목받고 있는 세대가 있다면 바로 청소년, 청년 세대가 아닐까. 이들은 우리나라에서 가장 변화에 빠르고 ITC 기술에 능숙한 세대이며 각종 제도와 시스템의 주요 대상임과 동시에 경쟁의 한복판에 놓여 있는 세대이다. 매년 심각해지는 저출산, 고령화 문제 속에서 어찌 보면 우리사회의 미래는 이들에게 달려 있다고 봐도 결코 지나친 말이 아닐 것이다.

그러므로 이들이 '잘 사는 것은 매우 중요하다 할 수 있으며, 이는 같은 연령대의 혈우

환우들에게도 동일하게 적용되는 문제이다. 더욱이 이전 세대와는 달리 어려서부터 유지요법을 통해 안정적으로 출혈을 관리하며 살고 있는 젊은 환우들의 삶은 다음 세대의 환우들의 미래를 가늠하게 하는 척도가 될 것이다.

젊은 환우의 중요성과 특징

그렇다면 우리나라 혈우 환우들 중에서 청소년, 청년 환우들의 비중은 얼마나 될까. <2017 혈우병백서>를 살펴보면 국내 출혈질환 환우들 가운데 40% 정도가 청소년기, 청년기에 속하는 10~20대 환우들이었는 것으로 나타났다. 이 중 사춘기에 접어드는 10대 환우들만 따로 놓고 보아도 20% 가까이 되었다.

이는 오늘날 국내 혈우 환우들 사이에서 젊은 연령대의 환우들이 차지하는 비중이 매우 크기 때문에 앞으로 혈우 환우들의 삶의 질에 대한 지표는 이들을 기준으로 측정될 가능성이 크다는 것으로도 이해할 수 있다.

젊은 환우들은 어떠한 특성을 갖고 있을까. 유년기에서 성인기로 넘어가는 과정은 매우 어려운 일이다. 오죽하면 '질풍노도의 시기'라는 말이 있을까. 이 시기에 청소년들은 매우 다양한 변화를 겪는다. 신체적으로는 어른의 몸으로 변화를 거치고 정서적으로는 '나는 누구인가'와 같은 고민을 하기 시작한다.

이를 자아정체성이라고 하는데 자아정체성은 청소년기를 관통하는 핵심 키워드다. 이 시기 청소년들은 의존과 자립에 대해서도 고민한다. 또한 전과 다르게 부모나 교사의 가치관이나 지도방식을 따르려 하지 않기도 한다. 즉 의존성이 줄어들고 자립심이 커지는 것이다. 이에 따라 자신에게 닥친 문제에 대해 불만과 스트레스를 쉽게 받으며 가족보다는 친구들과 있는 것을 좋아하는 경향을 보인다.

출혈관리에 소홀해지는 젊은 환우들

이와 같은 특성은 젊은 혈우 환우들에게서도 발견할 수 있다. 특히 일생에 걸쳐 출혈을 관리하며 살아가야 하는 환우들은 스트레스를 더 많이 받을 수 있다.

혈우병과 같은 만성질환을 갖고 있는 환우는 항상 자가관리에 대한 부담감을 갖고 있다. 또한 오늘날 치열한 경쟁에서 뒤처지지 않기 위하여 고군분투한다. 문제는 이러한 특성이 출혈관리에 부정적인 영향을 끼칠 수 있다는 것이다. 이는 환우와 부모, 의료진에게도 매우 중요한 문제이다.

환우의 유지요법에 관한 연구에 따르면 환우들은 대개 14세부터 자신의 출혈에 대하여 책임감을 갖는 것으로 나타났다. 이는 출혈관리의 주체와 책임이 이전까지는 부모에게 있었다면 이제부터는 자녀(본인)에게로 이동한다는 것을 의미한다. 따라서 대부분의 환우들



이 시기부터 자신의 질환에 대해 매우 진지하게 생각하기 시작한다. 물론 이 정도 나이가 되면 많은 환우들이 혈우병에 대한 지식과 자가관리를 할 수 있는 실력 또한 갖추고 있다.

문제는 상황이 이런데도 불구하고 스스로 관리를 하려 하지 않거나 유지요법을 소홀히 하는 환우들이 있다는 것이다. 또한 연구에 따르면 유지요법을 가장 성실하게 하는 나이는 12살로, 90% 가까이 유지요법을 하는 것으로 나타났다. 이처럼 유지요법이 잘 이뤄지는 것은 자녀의 혈우병 관리에 부모(보호자)가 깊이 개입하기 때문으로 보인다.

하지만 이 환우들이 13~18세에 접어들면 유지요법 시행도가 54%로 떨어지고 19~28세가 되면 이마저도 30%대로 떨어졌다. 이는 환우들이 자라면서 부모의 영향력이 점차 축소된다는 것을 짐작하게 하는 대목이다. 실제로 환우들은 청소년기에 접어들면서 학업과 친구들과 어울리는 데 많은 시간을 할애하느라 부모와 함께 보내는 시간이 줄어든다.

여기에 미래보다는 현재에 집중하는 젊은 환우들의 특성도 출혈관리를 소홀히 하는 데 영향을 준다고 할 수 있다. 이는 환우들로 하여금 당장 출혈이 발생하지 않으면 굳이 응고인자를 투여하지 않아도 된다는 식으로 생각하게 만든다. 한 마디로 유지요법의 잠재적인 효과를 망각하게 되는 것이다.

또한 젊은 환우들은 출혈이 많지 않을 경우 자신이 혈우병에 걸렸다는 사실을 부정하려 하기도 하는데, 이는 관절, 근육출혈과 같은 중한 출혈을 악화시키는 근본적인 원인이 될 수 있다.

여기에 입시준비와 대외활동 등으로 인하여 웬만한 직장인보다 바쁜 스케줄은 규칙적으로 응고인자를 투여하기 어렵게 만든다. 이처럼 바쁜 일과 속에서 시간을 따로 마련하여 응고인자를 투여하는 것은 환우들에게 생각보다 부담스러운 과제인 것이다. 때문에 결과적으로 출혈관리에 점차 소홀해지게 된다.

뿐만 아니라 환우들은 친구들과 함께 보내는 시간 속에서도 스트레스를 받을 소지가 있다. 특히 대부분 남성인 혈우 환우들의 경우에는 운동에 흥미를 느끼고, 함께 운동을 하며 친구를 사귀는 경우가 많을 텐데 출혈 때문에 이를 적절히 억제해야 한다는 어려움이 있다.

정서적인 지지의 중요성

젊은 연령대의 환우들이 스트레스와 어려움을 해소하고 다시금 성실하게 출혈을 관리하기 위해서는 부모, 의료진과 원만한 관계를 형성해야 한다. 그러기 위해서는 환우뿐만 아니라 부모, 의료진의 노력도 필요하다.

환우와 부모, 환우와 의료진 간의 신뢰감과 친밀한 관계를 형성하는 것은 환우들이

청소년기, 청년기를 안정적으로 보내는 데 도움이 된다. 또한 치료에 대한 의욕을 높이는 데도 긍정적으로 작용한다.

이러한 점에서 환우들에게 정서적인 지지를 보내주는 것은 매우 중요하다고 할 수 있다. 환우들이 출혈관리에 소홀해지는 것은 자가주사가 어렵다거나 신체적으로 문제가 있어서라기보다는 관리에 대한 의지가 떨어지기 때문이라고 봐야 한다.



따라서 이들을 대상으로 하는 전문적인 교육과 상담, 교류, 프로그램 등을 통해 치료에 대한 순응도를 높이는 것이 좋은 방법이다. 재단에서 실시하는 상담과 교육프로그램, 캠프와 같은 환우회 모임 등이 대표적인 사례라고 할 수 있다. 환우는 이러한 프로그램을 통해 스트레스를 해소하고 출혈관리에 대하여

더 큰 책임감을 가질 수 있다.

운동도 젊은 환우들이 스트레스를 줄이고 치료에 대한 의욕을 높일 수 있게 하는 좋은 선택지다. 운동은 자존감 형성과 사회적응력을 높이는 데 도움을 준다. 또한 체중관리, 근력강화에도 도움을 주기 때문에 출혈관리에도 매우 효과적이다. 다만 운동은 출혈이 발생하지 않는 선에서 해야 하고, 운동을 하기 전에는 반드시 관절상태, 출혈양상을 점검한 후에 본인에게 맞는 종목을 선택해야 한다.

이러한 점들을 잘 고려하여 10~20대의 젊은 환우들이 성실하게 출혈을 관리하고 건강하게 살아가길 바란다.



참고

Haemophilia Journal, V.R.Breakey 외, 2010, <Towards comprehensive care in transition for young people with haemophilia>

Haemophilia Journal, P.Petrini 외, 2009, <Haemophilia care in adolescents - compliance and lifestyle issues>



Family Story

진강우 환우

행복한 피아니스트

피아니스트로 이끈 한 순간의 선택

안녕하세요 현재 미국에서 피아니스트로 활동하고 있는 진강우라고 합니다. 저는 아기였을 때 혈우병 진단을 받았습니다. 태어난 지 6개월 정도가 되었을 때 어머니께서 제 몸에 멍이 들어있는 것을 보시고 병원에 데려가셨는데 혈우병A 중증 진단을 받았습니다.

초등학교 때는 출혈 때문에 조퇴를 하거나 쉬는 날이 많았습니다. 중학교에 가서는 수업이 끝나면 형이 학교로 데리러 오는 적이 많았습니다. 공부에는 큰 관심이 없었습니다. 출혈 때문에 체육 시간에는 주로 운동장에 앉아서 음악을 듣거나 친구들과 이야기를 하면서 노는 때가 많았고 격렬한 운동은 하지 않았습니다.

고등학교에 올라가서는 대학교 영문과 진학을 목표로 공부에 몰두하였습니다. 학교가 끝나면 주로 학원으로 향했습니다. 고등학교 3학년이 되어서 한양대 영문과 수시전형에 응시하였지만 기대와 달리 잘 되지 않았습니다. 주위에선 다시 음악을 시작해보는 게 어떻겠냐고 말하였습니다. 중학교 때까지만 피아노 쪽으로 진로를 잡았다가 고등학교에 와서 영문과로 진로를 바꿨기에 고민이 많이 되었습니다.

오랜 고민 끝에 결국 다시 음악을 하기로 결심하고 매일 교회에서 밤늦게까지 연습했습니다. 다시 시작한 음악이 너무 좋아서 힘든 줄도 모르고 매일 방과 후면 교회로 달려가 피아노 앞에 앉았습니다. 그렇게 열심히 연습한 결과 한양대 피아노과에 특차로 합격할 수 있었습니다. 현재 미국에서 영어와 피아노를 동시에 배우고 있으니 결과적으로 학창시절의 목표를 모두 이뤘다고 볼 수 있습니다. 정말 한순간의 선택이 제 운명을 결정한 셈입니다.



연습은 생활의 일부, 항상 최선을 다하자

대학교에서 피아노를 배우면서 조금 더 전문적으로 음악을 공부하고 싶었

습니다. 그래서 유학을 마음에 품게 되었는데, 저는 유럽과 미국 두 가지 행 선지를 놓고 고민한 끝에 미국으로 가기로 결정했습니다. 음악 전공자들은 대부분 클래식 본고장인 유럽으로 많이 가지만 장학금제도가 좋고 음악과 영어를 동시에 배울 수 있다는 점이 제 발길을 미국으로 돌리게 하였습니다. 마침 오디션을 본 미국 학교에서 장학금을 받게 된 것도 미국행에 영향을 주었습니다.

미국에서는 위스콘신대학교에서 피아노를 전공하였습니다. 현재는 대학을 졸업하여 위스콘신 메디슨 음악대학과 밀워키 콘서바토리(conservatory, 외국의 음악전문 평생교육원)에서 학생들을 지도하고 있습니다.



또한 피아니스트로서 미국 내 여러 지역을 돌며 연주활동과 세미나 등에 참석하면서 나름 바쁜 날들을 보내고 있습니다. 여름에는 주로 음악 페스티벌에서 연주를 하거나 전문 반주자로 활동하기도 합니다.

저는 간단히 연습을 하고 컨퍼런스나 수업준비를 하는 것으로 하루를 시작합니다. 오후에는 수업, 레슨, 리허설 등에 참여하는데 이렇게 스케줄을 소화하다 보면 저녁을 먹을 때쯤 지치곤 합니다. 그래도 연습을 거를 수는 없어서 학교가 문을 닫을 때까지 피아노 솔로곡을 연습합니다. 피아니스트에게 있어 연습은 생활의 일부입니다. 연습을 하고 음악이 서서히 만들어지는 과정에서 보람을 느끼고 하루 빨리 연주할 곡을 완성하고 싶은 마음이 생깁니다.

안 그래도 가까운 시일에 클리블랜드 음악원 현악 교수진과의 연주회가 잡혀 있습니다.(이 글도 클리블랜드로 가는 공항에서 쓰고 있습니다^^) 바쁘긴 해도 음악인에게 계속해서 연주 제의가 들어온다는 것은 감사한 일이라고 생각합니다. 저처럼 음악을 전공하는 사람들은 바쁘게 살 수도, 여유롭게 살 수도 있지만 저는 일을 많이 벌리는 스타일이라서 학생들을 지도하는 시간을 빼면 늘 개인연습을 하거나 리허설을 하면서 시간을 보내는 편입니다.

저의 지나온 시간들을 떠올려보면 매년 주어진 기회에 최선을 다했다고 생각합니다. 전액장학금에 생활비까지 나오는 조건으로 박사 오디션을 통과하였는데, 그런 좋은 기회를 얻게 된 것을 당연하게 여기기보다는 감사하는 마음으로 학교에 보답하기 위해 주어진 일에 최선을 다했습니다. 또한 영어 공부도 열심히 하여 미국생활에 적응하고자 노력했습니다. 영어로 프레젠테이션을 할 기회가 있으면 피하기보다는 무조건 열심히 준비했습니다. 사실 아직도 영어에 대한 부담감이 남아 있지만 이제는 인터뷰도 자신 있게 하고 학생들에게도 좋은 인상을 남길 수 있었던 것 같습니다.



나를 행복하게 할 수 있는 일

해외에서의 출혈관리는 환우들이 많은 관심을 갖는 문제일 것입니다. 미국에서는 예방차원에서 일주일에 세 번은 응고인자를 맞을 것을 권하고 있습니다. 응고인자가 모두 떨어지면 (미국)재단에서 택배로 약을 보내줍니다.

특이한 것은 약값을 보험회사에서 지불한다는 것입니다. 미국에는 한국처럼 국가가 지원하는 보험이 없습니다. 그래서 각자 알아서 사보험에 들어가 하는데, 비용은 한 달에 한 30~60만원 정도 됩니다. 대학생 신분이면 약값이 대부분 학생보험에 적용되어서 한 달에 약 10~15만원 정도면 해결이 가능합니다. 저 같은 경우는 학교에 다닐 때 학교 장학금으로 보험금을 충당했습니다.

인생에 있어 가장 중요한 것 중에 하나는 자신이 정말로 좋아하는 것이 무엇인지 찾는 것이라고 생각합니다. 저는 어려서부터 클래식 음악 테이프를 들으며 피아노를 치고는 하였습니다. 피아노를 치다보면 아픈 게 사라지는 것 같았습니다.

어떻게 보면 혈우병 때문에 제가 좋아하는 것을 찾을 수 있었던 게 아닐까 싶기도 합니다. 물론 혈우병이 없었다면 신체적으로 더욱 건강하게 살 수 있었겠지만, 음악이 제 삶에서 매우 중요한 부분이 된 현재로서는 음악이 없는 인생은 생각할 수 없을 뿐 아니라 피아노를 연주할 때만큼은 제 혼이 누구보다 건강하다는 생각이 들기도 합니다. 다른 환우분들도 자신을 발견할 수 있는 일을 찾았으면 좋겠습니다. 남들이 '좋다고 하는 일' 말고 '나를 행복하게 할 수 있는 일' 말입니다.

앞으로 저는 활동영역을 넓혀 좋은 음악인들과 연주하고 배우며 살고 싶습니다. 음악 페스티벌을 여는 것도 생각 중에 있는데 아직은 외국인으로서 넘어야 할 관문들이 많이 있습니다. 그래도 차근차근 준비하여 페스티벌을 열고 학생들을 위한 배움의 장을 마련하고 싶습니다. 미국에서 음악인으로서 입지를 굳힐 수 있는 일들을 많이 할 계획이고, 미국과 한국에 있는

혈우 환우들을 위한 연주도 하고 싶습니다. 음악을 통해 많은 도움을 받았듯이 다른 환우 분들에게도 도움을 드릴 수 있다면 참으로 뜻 깊은 일이라고 생각합니다.

이상으로 글을 마치며, 모든 환우분들이 꿈을 찾고 건강하게 살아가시기를 바랍니다. 감사합니다.



Family Story

마재울 환우 어머니

추석맞이 강정만들기
체험프로그램에 다녀와서...

안녕하세요. 추석이 지나니 완연한 가을이 되어서 날씨도 좋고 하늘은 높고 한없이 푸르네요. 웬지 어디론가 떠나고 싶어지지만 아들의 주사를 핑계로 떠나지 못하는 저는 마재울 어린이의 엄마입니다. 저희 아이는 올해로 초등학교 2학년이 되었는데, 쑥쑥 자라나는 재울이를 보고 있으면 저도 함께 성장하고 있다는 기분이 듭니다.

저는 지난 9월초에 재단에서 열린 강정만들기 프로그램에 다녀왔습니다. 강정만들기를 한다는 연락을 받았을 때, 추석 전에 강정 만드는 방법을 배워오면 아이들과 추석연휴를 즐겁게 보낼 수 있을 것 같다는 생각이 들었습니다. 그래서 재울이와 누나를 데리고 지하철을 타고 재단으로 갔습니다. 교대역에서 혈우재단까지 15분을 걸어가는 것, 체험프로그램에 참여하는 것만으로도 즐겁고 행복한 하루였습니다.



교육실에 도착해보니 지도해주시는 선생님들과 각종 조리 도구들이 있었습니다. 강정만들기는 그리 어렵지 않았습니다. 잘 끓인 조청, 설탕에 뽕튀기를 골고루 넣어준 후 어느 정도 굳을 때까지 기다려주면 끝이었습니다. 하트, 동그라미 등 각종 틀로 굳혀주면 예쁘게 모양을 낼 수도 있었습니다.

가열하는 것만 어른이 도와주면 아이들도 충분히 할 수 있을 것 같았습니다. 진행해주시는 선생님들도 친절하셨고

담아갈 비닐과 상자도 넉넉히 준비되어 있어서 다 만든 강정을 예쁘게 포장하여 아빠 회사 직원분들에게도 선물할 수 있었습니다.

이제까지 재단에서 진행한 여러 프로그램에 참여해봤지만 특히 이번 프로그램은 만드는 방법이 생각보다 간단하여 좋았습니다. 추석 때도 조카들과 만들어봤는데 인기만점인 큰엄마가 되었던 것 같습니다. 이렇게 সু기까지 적게 된 것도 추억이고요.

재울이 이야기도 조금 적어보자면, 재울이는 생후 6개월 때 기어다니기 시작하면서 팔뚝과 정강이 부분에 멍이 든 것을 보고 강동경희대병원에 갔더니 혈우병 판정을 받았습니다.



생후 1년부터는 유지요법으로 주 1회만 애드베이트를 맞고 36개월이 지나서는 주 2회(주 3회가 안전하지만 견딜 수 없어서)씩 투여하였습니다. “병원” 소리만 들으면 갑자기 배가 아프다고 우기는 아이를 보는 게 정말로 안쓰러웠지만 주사를 맞아야 한다며 설득에 설득을 거듭한 끝에 병원으로 가는 날들이 이어졌습니다.

한 2년 전에는 얼마전에 출시된 신약의 유아임상실험 대상자로 선정되어 3개월에 1회씩 주사 전후 30분 뒤 피검사를 해가며 길어진 반감기를 실감하였습니다. 주 2회 투여만으로도 명이 거의 들지 않았기 때문에 만족하였으며 앞으로 더 좋은 치료제가 나온다는 기대감을 갖게 되었습니다.

저는 재울이에게 직접 주사를 해주고 있습니다. 이렇게 자가주사를 할 수 있게 되기까지 많은 노력이 있었습니다. 제 팔과 다리에 나비바늘을 찔러가면서 주사를 연습했습니다. 그런 저를 보고 남편은 “독하다”고 말할 정도였습니다. 그렇게 피나게 연습한 끝에 2015년 8월 15일(잊을 수 없는 날짜)에 드디어 자가주사에 성공하였습니다. 그 이후 집에서 아들에게 주사를 해줄 수 있으니 정말 편합니다.

이처럼 유지요법을 하는 환우와, 출혈관리를 해주는 부모님 모두 정말 대단하다고 생각합니다. 환우 아이를 키우는 엄마는 누구보다 건강해야 하고, 부지런해야 하며, 밝고 긍정적이어야 한다고 생각합니다. 저는 양육에 있어서 아이만큼 저도 중요하다고 생각합니다. 그리고 주변에 혈우병 사실을 먼저 말하여 필요한 도움을 얻고, 아이에게도 혈우병은 아픈이기도 하지만 특혜일 수도 있다고 생각하게끔 교육하고 있습니다. 그래서인지 별탈 없이 잘 자라주고 있는 것 같습니다.

재울이가 더 자라면 환우 캠프에도 가보고 더 많은 프로그램에 참여해보고 싶습니다. 다양한 프로그램과 정보를 얻을 수 있는 기회를 제공해주는 모든 분들께 감사드립니다.



Family Story

유재훈 환우



1년의 노력으로 이뤄낸 공무원의 꿈

어머니의 도움으로 밝고 건강하게 자라

안녕하세요. 저는 경기도 파주에서 살고 있는 24살 유재훈이라고 합니다. 평소 코헬지를 통해 다른 분들의 이야기를 접하기만 했는데, 이번에 좋은 기회를 얻어 공무원 시험에 합격한 이야기를 나눠보고자 합니다.

저는 출생 후 일주일 만에 혈우병 진단을 받았습니다. 그때 제 이마에 작은 혹이 있었는데 며칠이 지나도 혹이 사라지지 않고 점점 더 커져서 불안한 마음에 부모님께서 세브란스병원에 가보니 혈우병 진단을 받았다고 합니다.

어렸을 때는 여느 아이들처럼 장난기가 많아 자주 다쳐서 부모님 가슴을 조마조마하게 하는 일이 많았습니다.

어머니께서는 늘 몸이 아프면 바로 알려달라고 교육하셨고, 어른들 말씀을 잘 듣는 착한 아이였던 저는 가르쳐 주신 대로 잘 따랐습니다. 학교생활에 있어서도 큰 문제는 없었습니다. 저는 반 아이들에게 조심해줄 것을 당부하였습니다. 혈우병이 숨길 만한 것이 아니라고 생각하였기 때문이었습니다. 학교 아이들도 저를 이상하게 생각하지 않고 편견 없이 잘 어울렸습니다.

내가 공무원시험을 선택한 이유

대학교에 들어와서는 새로운 세상이 펼쳐졌습니다. 매일 밤 친구들과 술을 마시고 노는 날이 많아졌습니다. 그렇게 방탕하게 살던 중 하루는 '계속 이렇게 살다가는 취업난에 굶어 죽겠다'는 생각이 머리를 스쳤습니다. 그래서 공무원시험에 도전해야겠다는 결심을 하게 되었습니다.

공무원이 되기로 결심한 데에는 여러 이유가 있었습니다. 어머니는 제가 안전하게 일할 수 있는 직업을 갖길 원하시며 공무원의 장점에 대해 자주 역설 하셨습니다. 사기업의 거친 문화도 공무원 쪽으로 마음을 잡게 하였습니다. 마침 공무원시험을 준비하고 있던 7살 터울의 친누나도 공무원을 강력추천 하였습니다. 저조한 대학교 성적도 공무원에 도전하게 된 결정적 계기였습니다. 이 성적으로는 원하는 직장에 취업하기가 쉽지 않을 것이라는 판단이 들



었습니다.

낮선 도전이었지만 똑똑하다는 말을 많이 들었던 어린 시절을 떠올리며 대학교 3학년이 되던 해에 자신감을 갖고 당당히 공무원시험(공시)에 입성하였습니다.

저는 이렇게 공부했습니다

저는 대학교 3학년 2학기를 마치고 휴학했습니다. 그 후 누나의 조언을 얻어 학습 계획을 세운 뒤 노량진 학원에서 수업을 들었습니다. 수업 후에는 집에서 인터넷 강의로 들었습니다.

저는 독서실에 가지 않고 집에서 공부하는, 이른바 ‘집터디’를 했습니다. 집터디는 독서실 비용이나 식비가 들지 않는다는 장점이 있었습니다.

다만 의지가 약해지기 쉬우며 이따금씩 무기력증이 찾아온다는 단점이 있는데, 저는 매일 저녁 1시간 정도 자전거를 타면서 체력도 기르며 공부에 대한 의지를 다잡았습니다.

하루 스케줄은 아침 8시 기상, 저녁 12시 취침을 기준으로, 적어도 10시간 이상은 책상에 앉아 있려고 노력하였습니다. 하루를 마무리하기 한 시간 정도 전에는 운동하는 시간을 가졌습니다. 수험생활 중 찾아오는 우울함이나 무기력증을 방지하기 위한 방법이었습니다.

혈우 환우들만의 주의사항을 말씀드리자면, 의자에 1시간 넘게 앉아있지 말아야 합니다. 우리 환우들의 경우 오래 앉아있다 보면 출혈이 날 위험이 커집니다. 따라서 최소 5분 이상 스트레칭을 해주는 게 좋습니다.

과목별 공부방법

각자 공부하는 스타일이 다르겠지만 저는 다음과 같이 공부했습니다. (저는 2009년에 개정된 교육과정을 이수하였으니 참고하시기 바랍니다.)

국어는 개념 강의를 1회독한 후 기출문제를 풀며 실전 감각을 익혔습니다. 모르는 부분이 있으면 개념서를 살피는 방식으로 공부했습니다. 한자나 고유어는 비중이 점점 줄어드는 추세여서 공부 비중을 줄였고 문학과 비문학은 따로 공부하지 않았습니다.

영어는 기본기가 있다고 판단하여 바로 기출문제를 풀며 실전 감각을 길렀습니다.

한국사는 가장 쉬우면서도 어려운 과목이었습니다. 초보와 고수의 점수



차이가 가장 극명한 과목이기도 하였는데, 노트필기 위주로 개념을 정리한 후, 기출 문제집을 풀었습니다. (문제집은 전한길 한국사 3.0을 추천 드립니다. 기출에 대한 해설이 꼼꼼하고 비교 개념도 잘 나와 있다고 생각합니다.)

선택과목은 행정학개론과 사회를 선택했습니다. 학교에서 접한 과목이므로 개념서 회독만으로 목표점수를 달성할 수 있었습니다. 처음 행정학을 접하는 분들은 새로운 개념에 당황할 수 있습니다. 그래서 개념서가 많도록 개념을 외우려 했습니다. 특히 행기출문제가 다시 나오는 편이라 기출문제 해설을 모두 외우려 노력했습니다.

공통된 공부법을 말씀드리자면, 틀린 문제를 다음날 다시 풀어보는 식으로 반복해서 풀었습니다. 또한 오답노트를 만들어 해설과 개념, 틀린 이유를 적어보았습니다.

위의 방법으로 공부한 지 1년이 조금 안 되는 기간에 국가직과 지방직 2관왕을 달성할 수 있었습니다. 그리고 글을 쓰고 있는 지금은 서울시 1차에 합격하였습니다.

만약 저처럼 공무원을 생각하신다면 경쟁률에 너무 연연하지 말라고 말씀드리고 싶습니다. 매년 100대 1이 넘어간다지만 실제로 응시하지 않거나 테스트 목적으로 시험을 보는 사람들이 많습니다.

마지막으로 공무원시험은 얼마나 오랫동안 집중할 수 있느냐의 싸움입니다. 본인이 가진 것을 전부 쏟아 붓는다면 빠른 시일 내에 좋은 결과를 얻을 수 있습니다.



목표를 정하고 열심히 공부하자

젊은 환우 분들은 진로에 대해 고민이 많을 것입니다. 제가 드리고 싶은 말씀은 현재 본인에게 주어진 것에 최선을 다하라고 말하고 싶습니다.

특히 아직 무엇을 할지 정하지 못하였다면 공부를 열심히 하시기 바랍니다. 목표를 정했다면 노력하면 되지만 진로를 못 정했다면 지금 열심히 해주세요. 나중에 하고 싶은 것이 생겼을 때 공부해두지 않았던 게 발목을 잡을 지도 모릅니다.

제가 대단한 일을 한 것도 아니고, 그렇다고 표본으로 삼을 만큼 훌륭한 사람도 아니지만 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음입니다. 긴 글 읽어 주셔서 감사드리며 목표한 것들 모두 이루시기 바랍니다.



우울한가요? 이야기 하세요!

우울증과 같은 정신적 질환과 스트레스는 혈우 환우들의 고통을 가중시키는 주요 심리적 원인이다. 이는 출혈관리를 비롯하여 옆에 있는 가족들에게도 영향을 준다. 대화와 교류는 환우들이 우울증을 극복할 수 있게 하는 가장 확실한 방법이다.

가을만 되면 왜 우울해지는 걸까

흔히 가을을 고독한 계절이라고 말한다. 그런데 가을은 정말 고독한 계절일까? 바로 전 계절인 여름과 비교하면 확실히 가을에 외로운 분위기가 어울리는 것은 사실이다. 하지만 이것보다는 가을이 되면서 일조량이 줄어들고 일교차가 커진 것이 보다 그럴 듯한 이유라고 할 수 있다. 일조량이 줄어들면 '행복 호르몬'이라고도 불리는 신경전달물질, 세로토닌이 줄어들는데 이 때문에 가을 철 환절기부터 시작해서 우리의 기분이 조금씩 우울해진다는 것이다.

그러나 우울해지는 증세가 가을에만 나타나는 것은 아니다. 통계에 따르면 국내에 있는 우울증 환자의 수는 작년 4월 기준으로 약 61만 3000명이며, 점차 증가하고 있는 추세라고 한다. 이는 심각한 취업난, 바쁜 직장생활, 급속한 고령화로 인한 노인 빈곤 등과 맞물린 결과로, 우울증을 비롯한 정신건강과 관련된 이슈들은 현대인들과 매우 밀접한 관련이 있다고 할 수 있다.



〈우울증 자가진단〉 (자료: 세계보건기구)

질문	YES	NO	질문	YES	NO
1. 하루 종일 우울하고 기분이 가라앉는다			6. '나는 가치없는 사람'이라는 생각을 한다		
2. 일, 취미, 대인관계에 흥미가 없어진다			7. 미래에 대해 비관적이다		
3. 쉽게 피곤해지고 활동성이 떨어진다			8. 자살하고 싶거나 자해를 시도해봤다		
4. 집중력과 주의력이 떨어진다			9. 잠을 잘 못자거나 꿈을 많이 꾀다		
5. 자신감과 자존감이 떨어진다.			10. 식욕이 떨어진다		

※ 가벼운 우울증: 1~3에서 YES가 2개, 4~10에서 YES가 2개, 증상이 2주 이상 지속
 보통 우울증: 1~3에서 YES가 2개, 4~10에서 YES가 3~4개, 증상이 2주 이상 지속
 심한 우울증: 1~3에서 YES가 2개, 4~10에서 YES가 4개 이상, 증상이 2주 이상 지속

혈우병과 정신적 스트레스

혈우병과 같은 만성질환을 갖고 있는 환우들은 우울증에 걸리거나 심리적으로 불안해질 가능성이 큰 편이다. 관절, 근육출혈 등으로 인한 통증과 어렸을 때부터 지속적으로 응고인자 주사를 맞으며 관리하며 살아야 한다는 사실은 정신적으로 많은 스트레스를 안겨준다.

출혈이나 통증으로 인한 스트레스뿐만 아니라 경제적인 문제도 스트레스를 가중시키는 원인이다. 출혈을 예방하기 위하여 지속적으로 응고인자를 투여해야만 할 때, 출혈이 심하거나 관절상태가 좋지 않아서 수술을 해야만 할 때도 경제적인 부담을 많이 느낀다.

이외에도 환우들은 일상생활을 하는 데도 다양한 원인들로 인하여 정신적 스트레스를 받는다. 혈우병에 대한 일반 대중의 인식이 부족한 것도 그 중의 하나이다. 영국 코벤트리대학교 건강생명과학과(Health and Life Science, Coventry University, UK)의 발로우(J.H. Barlow) 교수팀이 307명의 혈우 환우들을 대상으로 실시한 연구에 따르면 이들 중 90%가 혈우병에 대한 사회적 인식이 부족하다고 답하였다.

이로 인하여 환우들이 학교나 직장에서 출혈을 관리하고 활동하는 데 어려움이 따른다고 하였다. 예를 들어 자신이 혈우 환우라는 것을 주변에 말했을 경우 따돌림을 당하거나 과잉보호를 받을 수 있고, 인사평가에 있어서도 불이익을 받지 못한다는 불안함이 있다는 것이다.

때문에 환우들은 몸이 불편하더라도 혈우병인 것이 티나지 않도록 하기 위해 무리해서 업무를 보거나 체육활동을 하기도 한다. 실제로 연구에 참석한 환우들 중 절반이 “출혈질환에 대해 다른



사람들이 잘 모르고 있다는 사실이 부담을 준다”고 답하였고 60%의 환우들은 “나의 질환을 숨기기 위하여 매우 열심히 일했다”고 답하였다.

그렇다면 혈우 환우들을 진료하는 의료진에 대해서는 어떤 생각을 갖고 있을까. 의료진이야말로 환우의 입장을 가장 잘 이해하는 사람들이니 별다른 불만은 없지 않을까. 그러나 연구결과 20% 정도의 환우들이 의료진과 대화하는 과정에서도 스트레스를 받는다고 하였다. 의료진은 단순히 출혈을 멈추게 하고 예방하는 치료만 제공할 뿐 그 외 일반적인 건강상태에 대해서는 진단하지 않거나 심리적인 안정을 제공하지 못한다는 게 그 이유였다. 혈우병에 대한 지식이 부족한 의사가 생각보다 많다는 것도 이러한 주장에 힘을 더하였다.

어린 나이대의 환우, 청소년 환우들은 우울증이나 정신적 스트레스에 보다 쉽게 노출되는 것으로 나타났다. 어린 환우들은 다른 연령대 환우들에 비해 정서불안, 분리불안 장애를 보이는 경우가 많다. 문제는 이들이 실제로 우울증적 증세를 보이는 것인지, 사춘기에 접어들어 감정기복이 심한 것인지를 잘 구별하지 못한다는 것이다. 이들은 실제로 우울증에 걸려도 단순히 기분이 좋지 않은 것으로 생각하여 대수롭지 않게 넘기는 실수를 범하곤 한다.

〈청소년 혈우환우들이 자주 보이는 우울 증상〉

증상	빈도	%	증상	빈도	%
우울감	18	21.7	강박증	4	4.8
과민반응	29	34.9	피로감	11	13.3
무기력함	8	9.6	죄책감	4	4.8
체중, 식욕저하	7	8.4	집중력저하	2	2.4
불면증	4	4.8	자살충동	17	20.5

(총 83명의 5~19세 혈우병 A, B 환우 대상 설문. 중복응답 가능. 이란 시라즈 의대 가니자테흐 교수팀, 2009년)

어떻게 하면 될까

우울증과 같은 정신적 질환은 충분히 치료할 수 있다. 가장 좋은 치료방법은 혼자 있지 않는 것이다. 자꾸 대화하고 교류하기 위해 노력해야 한다. 자신이 다니고 있는 혈우병 치료기관의 의료진에게 자신의 고민거리와 상황에 대해 이야기하고 상담을 요청하는 것이 좋다. 혈우병 전문 의료진은 신체적으로나 정신적으로 환우, 가족의 건강을 회복할 수 있는 방법을 제시해줄 수 있다.

또한 상담이나 직접적인 치료 외에도 다른 사람과 친밀한 관계를 맺고 교류하는 과정에서도 스트레스를 해소할 수 있다. 재단이나 환우 단체에서 실시하는 체험프로그램, 워크숍과 같은 행사에 참여하여 다른 환우, 가족들과 친분을 쌓고 출혈관리, 관절 관리, 자녀양육 등에 대해 이야기하는 것만으로도 어느 정도 우울증을 해소할 수 있다.



환우 자녀를 양육하는 부모들은 자녀의 감정과 행동을 면밀히 관찰하여 눈에 띄는 변화는 없는지 지켜보아야 한다. 자녀의 기분, 행동, 성적, 교우관계, 식욕 등에 대해 눈에 띄게 바뀐 부분이 있다면 우울증이나 고민거리가 있다는 신호가 될 수 있다.

마지막으로 자신의 건강을 관리하는 보호자, 의료진과 좋은 관계를 유지하는 것이다. 두터운 신뢰관계를 통해 아플 때나 기분이 좋을 때나 유기적으로 커뮤니케이션하는 것이야말로 몸과 마음을 건강히 지키는 가장 확실한 방법이다.



참고

Haemophilia Journal, 2007, 〈Information and self-management needs of people living with bleeding disorders: a survey〉

Haemophilia Journal, 2009, 〈Depression, anxiety and suicidal behaviour in children and adolescents with haemophilia〉

Hemware, 2014, 〈Emotional Protection—Chronic conditions require attention to mental health〉



건강한 가을, 날씬한 가을

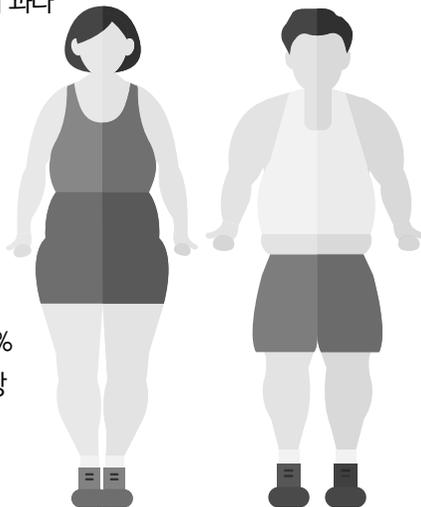
비만은 남녀노소를 불문하고 당뇨병, 고혈압과 같은 각종 성인병의 원인이 된다. 특히 혈우 환우들은 관절관리에도 신경을 써야 하기 때문에 각별히 비만을 주의해야 한다. 운동과 식이요법을 통해 비만을 예방하고 건강하게 가을을 보내도록 하자.

비만이란?

비만 (Obesity)

비만이란 체내에 지방조직이 과도하게 축적된 상태를 말한다.

이는 단순히 뚱뚱하거나 체중이 많이 나가는 것을 말하는 게 아니라 신체를 구성하는 성분 가운데 유독 지방이 많은 상태를 뜻하는 것이다. 일반적으로 남자는 체지방이 체중의 25% 이상일 때, 여자는 30% 이상일 때 비만이라고 한다.



과체중 (Overweight)

과체중은 흔히 비만과 같은 말로 생각하기 쉬운데, 엄밀히 말해서 과체중은 비만이 되기 바로 전 단계를 말한다. 신장과 체중을 기준으로 비만도를 검사했을 때 비만도가 90~110% 이면 정상체중, 110~120% 이면 과체중, 120% 이상이면 비만으로 분류된다.

비만의 원인



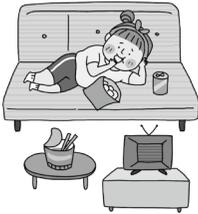
과식 or 폭식



당분이나 지방질이 많이 함유된 음식 섭취



운동 부족



불규칙한 생활습관



잡은 음주와 회식



유전(부모중 1명 비만이면 40%, 모두 비만이면 80%)

비만의 위험성

당뇨병

체내에 쌓인 지방질과 당분이 대사기능에 이상을 불러와 당뇨병의 원인이 됨

고지혈증

혈액 내에 지방질이 필요 이상으로 염증을 유발하고 혈액순환 장애를 일으킴



고혈압

비만으로 인하여 과잉된 지방조직이 혈관의 압력을 높여 고혈압을 유발함

관절염

늘어난 체중과 지방조직이 관절에 실리는 하중을 가중시켜 관절에 무리를 줌



비만예방



지방, 당분이 많이 함유된 음식 줄이기



규칙적으로 식사하고 과식, 폭식하지 말기



틈틈이 운동을 하고 규칙적으로 생활하기



음주와 야식을 줄이고 스트레스 관리하기

비만 자가진단

체질량지수(BMI) 계산법

체중(kg) ÷ {신장(m)×신장(m)}

BMI	비만도
18.5~24.9	정상
25~29.9	과체중
30.0~34.9	경도비만
35.0~39.9	중등도비만
40.0 이상	고도비만



복부비만 계산법

다리를 어깨너비 만큼 벌린 후 바른 자세로 서서 줄자로 복부둘레 측정. 이때 줄자는 갈비뼈의 맨 아래와 골반뼈의 맨 위 사이 중간에서 재야 한다.

성별	비만도	
남	90cm 이상	35.4인치 이상
여	85cm 이상	33.5인치 이상

참고

이데일리, 2018. <체지방이 복부에 집중.. '중심형 비만' 원인은 '음주'>

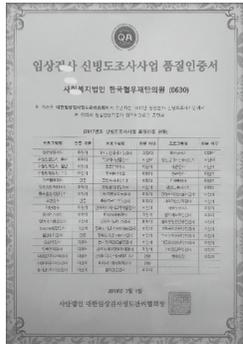
분당서울대병원, 2017. <네이버포스트, 곰 세 마리가 한 몸예? 비만은 병이다! 비만 자가진단>

01

재단의원 검사실, 임상검사정도관리 인증서 발급받아

재단의원 검사실은 얼마 전 사단법인 대한임상검사 정도관리협회로부터 2017년도 '임상검사 신빙도 조사사업 참가증'을 발급받았다. 이 참가증은 임상검사정도관리에 참가한 기관들을 대상으로 품질인증 조사를 실시하여 각각의 관리 항목들이 품질인증기준에 충족할 경우 발급되는 인증서로, 재단의원 검사실은 '일반혈액검사', '소변검사', '일반화학검사', '간염바이러스항원항체검사', '바이러스항원항체검사' 등의 총 5개 항목에서 품질인증을 받았다.

검사실에서는 매년 본 임상검사정도관리에 참가하여 임상검사에 관한 인증을 받음으로써 내원하는 환우들에 대하여 보다 정확한 검사를 제공하기 위하여 노력하고 있다.

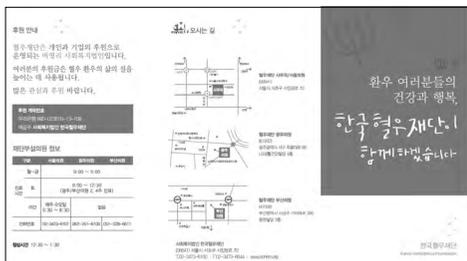


02

재단 리플렛 제작

재단은 지난 9월 환우들의 편의를 돕기 위해 안내 책자인 리플렛을 제작하였다. 본 리플렛은 지난 2015년에 제작한 것을 최근 실정에 맞게 내용을 수정 보완한 것으로, 재단에서 현재 실시하고 있는 각종 지원사업에 관한 내용을 비롯하여 재단등록 절차, 재단의원에 관한 정보 등을 담고 있다.

리플렛은 각 재단의원(서울, 광주, 부산)에서 볼 수 있으며 환우, 가족 여러분들께서 재단을 이용하시는 데 참고하시기 바란다.



03

각종 교육, 체험프로그램 실시

재단에서는 지난 9월 환우, 가족들을 위하여 다양한 체험, 교육프로그램을 실시하였다. 먼저 9월 8일(토), 재단 교육실에서는 추석을 앞두고 <강정 만들기> 체험프로그램을 실시하여 많은 어린이 환우, 가족들과 함께 강정을 만드는 시간을 가졌다.

교육프로그램으로는 9월 13일(목)에 광주의원에서 <부모교육>을, 9월 18일(화)에는 전주 환우센터에서 <장년층 심리교육>을, 9월 28일(금)에는 대구경북지역 <신규등록 환우 부모교육>을 실시하였다.

한편 오는 10월 13일(토) 오후 2시에는 서울교육대학교 전산교육관에서 <서울경기 혈우병세미나>가 열릴 예정이다. 세미나에 참석을 원하시는 분들께서는 재단의원 접수실 또는 재단 사무국(02-3473-6100, 내선 32)으로 신청하시기 바란다.





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 7·8월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강영호, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고상열, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정성, 곽민성, 곽신영, 구병수, 권봉성, 권순욱, 권오성, 기영배, 김강석, 김기현, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민정, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김선우, 김성배, 김성형, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연희, 김영석, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김응문, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김정지, 김중구, 김종록, 김중언, 김중환, 김주호, 김준영, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태욱, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 김희지, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대환, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박도인, 박민호, 박병희, 박상진, 박상현, 박성관, 박슬기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백성재, 변창우, 서석준, 서승현, 서영란, 서영하, 서종대, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송로한, 송민규, 송민성, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 신용원, 신정성, 신철호, 신현상, 신호석, 신희규, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영환, 오유정, 오창택, 우대균, 우성영, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤영욱, 윤정순, 윤종환, 은소영, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성순, 이성인, 이성희, 이수민, 이수현, 이승학, 이아람, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임광목, 임광민, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현중, 장세범, 장영준, 장임석, 장재영, 장준영, 전영찬, 전중수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정래범, 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, 최우섭, 최진성, 최진희, 최태중, 한무리, 한상걸, 한승업, 한정영, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 허일규, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수(이상 273명)

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.
정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 재활치료에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 정형외과적인 수술을 받을 때에는 수술 전과 후에 모두 재활치료를 하는 게 좋다.
- ② 관절출혈이 발생하여 냉찜질을 할 때는 한 번에 1~2시간 정도 10~15분 간격으로 해야 한다.
- ③ 경우에 따라 재활치료에는 물리치료사 외에도 심리치료사, 사회복지사 등도 참여할 수 있다.
- ④ 재활치료는 통증과 출혈이 재발되지 않는 선에서 해야 한다.

2. 다음 중 젊은 연령대의 환우들이 자기관리에 소홀해지는 이유로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 출혈관리에 대한 부모의 영향력이 점점 더 커지기 때문
- ② 미래의 일보다는 지금 당장의 현실을 중시하는 마인드 때문
- ③ 입시준비와 대외활동 등으로 바쁘게 살아가기 때문
- ④ 혈우병에 걸렸다는 것을 부정하고 싶어하는 마음 때문

3. [주관식] 우리말로 '체질량지수'라고 하여 비만의 정도를 구분하는 지수는 무엇 일까요? (힌트: 영어)

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- ◇ 가을철 건강관리법, 가을철에 주의할 점에 대해 알고 싶습니다. - 서영랑님
 - ◇ 하루, 하루 더 나은 혈우인의 삶을 기원합니다. - 신정섭님
 - ◇ 코헬지의 내용이 알찬 내용을 채워지는 것 같아 뿌듯합니다. - 김민수님
 - ◇ 수술, 유지요법 등에 대해 일반인도 이해하기 쉽게 설명해줘서 감사드립니다. - 임연옥님
 - ◇ <혈우가족 이야기>는 늘 감동이며 또한 큰 교육입니다. 경험을 나눠가지고 속을 터놓고 이야기해 주셔서, <혈우가족 이야기>를 보내주시는 분들께 항상 감사드립니다. - 하정우님
 - ◇ 경기도 용인에 사는 초등학교 박성빈 학생의 글을 읽는 내내 흐뭇함이 가득했습니다. 밝은 모습에 고맙고 글솜씨에 반했습니다. 앞으로도 건강하게 자라길 응원할게요^^ - 김희진님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2018. 9. 10월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

1. 다음 중 재활치료에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 정형외과적인 수술을 받을 때에는 수술 전과 후에 모두 재활치료를 하는 게 좋다.
- ② 관절출혈이 발생하여 냉찜질을 할 때는 한 번에 1~2시간 정도 10~15분 간격으로 해야 한다.
- ③ 경우에 따라 재활치료에는 물리치료사 외에도 심리치료사, 사회복지사 등도 참여할 수 있다.
- ④ 재활치료는 통증과 출혈이 재발되지 않는 선에서 해야 한다.

2. 다음 중 젊은 연령대의 환우들이 자기관리에 소홀해지는 이유로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 출혈관리에 대한 부모의 영향력이 점점 더 커지기 때문
- ② 미래의 일보다는 지금 당장의 현실을 중시하는 마인드 때문
- ③ 입시준비와 대외활동 등으로 바쁘게 살아가기 때문
- ④ 혈우병에 걸렸다는 것을 부정하고 싶어하는 마음 때문

3. [주관식] 우리말로 '체질량지수'라고 하여 비만의 정도를 구분하는 지수는 무엇일까요? (힌트: 영어)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2018년 11월 5일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지'에 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

지난 9월 8일(토)
재단 교육실에서는 <강정 만들기> 체험프로그램이
열렸습니다.

여러 어린이 환우들과 부모님들이
다함께 강정을 만들며
조금 일찍 추석의 정겨움을 나눴는데요,
달콤한 강정처럼
환우 여러분들의 가정에도
끈끈한 가족애가 가득하기를 바랍니다.



162호 퀴즈 정답

1. ①, ②, ③ ④. 유지요법을 하면 출혈을 예방할 수 있게 되어 출혈관리와 일상생활에 자신감이 생깁니다. 또한 통증도 줄어들어 학교나 직장에 빠지는 날도 줄어들고 평소에 관절 및 근육출혈을 예방하여 수술의 가능성도 낮아지므로 치료에 비용이 적게 들어가는 효과도 있습니다. 마지막으로 유지요법의 장점들을 통해 자기관리에 대한 동기를 가질 수 있습니다.
2. ④. 만성통증은 비교적 오랫동안 지속되는 통증으로 영어로는 'chronic pain'이라고 합니다. ('acute pain'은 급성통증을 말합니다)
3. 자외선

총 26분이 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.

△ 김민경, 김사무엘, 김영진, 김희진, 남경훈, 박성자, 박 현, 성 수, 손경진, 신승민, 신정섭, 안태양, 엄소영, 이 등, 이수린, 이은현, 이혜환, 장주옥, 주경숙, 최영수, 최재호, 추동균, 하승우, 하정우, 한찬술, 한찬양. <이상 26명>

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

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