

2022 11/12

vol. 188

CONTENTS

01 초대석	이원손 이사 편	2
02 특집	2022년 재단 슬로건 소개	4
03 Hemo 특특	독감의 계절, 폐렴까지 겁치지 않도록!	5
04 생활 속 건강		7
05 심리건강 가이드	사춘기로 접어든 혈우환아와의 올바른 관계 형성하기	9
06 혈우 가족 이야기	이명진 환우/이주호 환우	13
07 국내외 뉴스		19
08 환우가 도전해볼만한 직업	헬스케어 컨설턴트	21
09 환우를 위한 금융상식	착오 송금 반환 지원제도	23
10 안내	울산교육청, 올해부터 난치병 학생 치료비 지원	24
	건강생활 실천하고 포인트 적립 받으세요!	25
11 새 책을 소개합니다	시집 '봄 여름 가을 겨울, 일편단심'	26
12 재단소식		28
13 후원안내 / 환우단신	187호 퀴즈 / 나도 한 마디 / 우편엽서(독자용)	29
14 독자우체통		

글로벌 위기를 극복할 리더십의 요건

한국혈우재단 사외이사 | (주)링키지코리아 이원손 대표컨설턴트



우크라이나 전쟁의 장기화, 미-중 갈등 국면으로 촉발된 신냉전 체제의 전개, 고환율, 고금리, 고물가의 이른바 3高 시대로 통칭되는 퍼펙트 스톰에 대한 우려, 날로 가속화 하는 무한경쟁으로 인한 국가이익 우선주의 팽배 등 우리를 위협하는 글로벌 위기가 계속되고 있어 그 어느 때보다 리더십의 중요성이 제기되고 있다.

오늘날 리더십에 대한 다양하고 많은 정의들의 공통된 의미를 ‘리더십이란, 공동의 목표달성을 위해 일하는 리더와 그의 협력자들 간 영향력의 관계’로 요약하는데 이견은 없을 것이다. 영향력이란 리더십이 미치는 범위라고 표현할 수 있는데, 리더십을 결정하는 요인은 무수히 많겠으나 한마디로 리더와 팔로워 그리고 상황으로 정리할 수 있다. 이러한 요소들이 잘 갖추어졌을 때 리더십 즉, 영향력은 커지는 것이다. 따라서 리더는 영향력의 극대화를 위해 공동의 목표달성에 요구되는 팔로워의 능력과 의

욕 등에 따라 차별화된 수준을 설정 및 고려하고, 제기된 상황에 따라 리더십의 효과성 제고를 위해 필요한 행동이나 의사결정을 내릴 수 있도록 제반 역량을 갖추어야만 한다.

우리가 살고 있는 21세기는 과거와 달리 지역주의, 세대갈등, 학연 등을 조장해서 반사이익을 얻는 시대가 아니라 철저한 자기관리를 바탕으로 이해관계자들을 이끌어 가는 리더십의 시대이다. 새삼스럽게 ‘수신제가치국평천하(修身齊家治國平天下)’를 언급하지 않더라도 대인관계 리더십, 팀 리더십, 조직 리더십 이전에 ‘리더십 Inside-out 법칙’에 따라 자신을 올바른 길로 이끄는 셀프 리더십(Self-Leadership)이 기본인 것이다. 그 1차원적인 셀프 리더십의 핵심요체는 공동의 목표 달성에 관여하는 이해관계자들로부터 받는 신뢰할만한 가치가 있는 자질과 성향 즉, 신뢰성(Trustworthiness)의 확보이다.

따라서 리더는 셀프리더십의 핵심요체인 신뢰성 구축을 위해 정직, 근면, 성실, 언행일치, 풍요의 심리 등 성품이라는 마음 밭 가꾸기에 진력함은 물론 자신이 몸담고 있는 분야에 대한 해박한 지식, 기술의 함양과 함께 보다 통합적이고 상호의존력을 제고할 수 있는 역량 발휘를 위해 그 어느 때보다 힘써야 할 것이다.

리더는 글로벌 위기 극복위한 정직·근면·성실 등 신뢰성 갖춰야... 창조성과 자신만의 비전과 목표 갖자

또한 오늘날 다원화와 창조성을 요구하는 사회로 급속히 변화함에 따라 사람들의 욕구도 바뀌어 가는 트렌드에 발맞추어 리더는 변화된 패러다임으로 세상과 조직, 그리고 사람을 바라보는 관점의 전환이 절실히 요구된다. 이 시대가 요구하는 리더는 태어나는 것이 아니라 이를 준비하고 노력하며 실천하는 헌신적인 창조적 소수에게만 허용되는 것이다. 그러한 의미에서 우리 사회가 요구하는 리더는 시대의 변화에 따라 끊임없이 새로운 가치와 개념을 창출할 수 있어야 한다. 일찍이 경제학자인 J. 슈페터가 주장했듯이 리더는 창조적 파괴를 통하거나 기존에 존재하지 않았던 새로운 아이디어를 기초로 비즈니스 모델을 창조하고 혁신하는 창조적 소수의 역할을 담당했을 때 비로소 참된 리더라고 할 수 있을 것이다.

특히 오늘날 전개되고 있는 변화는 예측 불가능성과 급진성이라는 특성에 따라 과거의 점진적이고 선형적인 형태로부터 근본적이고 비선형적인 양상으로 바뀌어 가고 있다. 따라서 요구되는 리더의 모습도 과거에는 소속된 조직의 비전 속에서 자신을 일체화시키는 것만으로도 충분했지만, 새로운 시대에는 조직의 비전뿐만 아니라 자신의 미래에 대한 비전과 목표를 가지고 그 결과물로서 조직에서 성과를 창출하는 프로정신을 가져야 한다. 리더는 뜨거운 가슴과 냉철한 이성 위에 전문가로서 인정을 받을 수 있는 사람이어야 하고, 그런 능력은 조직에서도 영향력을 미칠 수 있어서 조직 구성원 누구나 닮고 따라하고 싶어 하는 지적 능력과 실천력을 가져야만 한다. 이러한 것들을 미리 준비하고 시작하는 사람은 머리 속으로 생각만 하거나 지식으로 깨닫고 있기만 한 사람보다 분명히 경쟁자들보다 한 발 앞설 것이다.

이러한 리더를 육성하기 위해서는 보다 체계적이고 계획적이며 장기적인 노력을 기울여야 한다. 단 한 번의 이벤트성 행사나 교육과정을 이수했다고 해서 갑자기 이러한 시대가 요구하는 리더의 면모를 갖출 수 있다고 생각하는 사람은 아무도 없을 것이다. 리더십은 리더에게 요구되는 마법 같은 어떤 요소를 불어넣었을 때 저절로 생기는 것이 아니라 선발에서부터 성과평가, 보상, 교육훈련, 경력관리에 이르기까지 다양한 요소들이 장기적으로 잘 갖추어져야만 훌륭한 리더를 배출할 수 있는 것이다. 고객가치 창출에 기반하여 경쟁우위를 점할 수 있도록 나침반처럼 올바른 방향을 설정하고 이끌어갈 핵심역량을 갖춘 리더야말로 가장 영향력을 발휘할 수 있는 리더십을 갖춘 리더라고 생각한다. 백척간두의 글로벌한 위기 속이지만 우리 사회 곳곳에서 이 시대가 요구하는 성품과 역량을 갖춘 참된 리더들이 속속 등장할 것을 간절히 기대한다.

※약력

· 명지전문대학교 초빙교수

· 고려대 교육학과 졸업

· 고려대 경영대학원 졸업



빛나는 일상으로
새로운 한걸음

※ 2022년 11/12월호 특집 구성

- ① Hemo 특특 - 독감의 계절, 폐렴까지 겁치지 않도록!
- ② 심리건강 가이드 - 사춘기로 접어든 혈우환아와의 올바른 관계 형성하기

※지난 호 퀴즈 3번에 답변 주신 환우 여러분의 다양한 생각을 모았습니다.

김도연	Gyuri가 항상 행복하고 건강하길 기원합니다.	심상남	곳곳이 잘 살아가도록 기도합니다.
김동우	Gyuri야! 예방요법으로 건강하고 행복한 삶을 기원해 분명 앞으로는 더 좋은 치료제와 치료환경이 올 거야.	오대은	파이팅입니다.
김라엘	환우 Gyuri가 겪었을 아픔을 생각하니 너무 찡하지만 부모가 옆에서 같이 힘이 되어주어 이겨나가는 모습에 감동입니다. 멋진 가족 응원합니다.	원유라	지금까지 잘 견디셨고, 앞으로도 Gyuri 가족에게 행복만 가득하길..
김복근	힘내라 힘 가지 가지 가즈아!	이병길	항არი 혈우가족 여러분. 오늘보다 내일이 있기에 힘내시고, 건강관리에 최선을 다해 건강한 일상을 지키기 위한 많은 지원과 관심을 받을 수 있기를 간절히 기원합니다.
김영미	그래도 함께하는 보충제 응고인자 약이 있기에 감사하다고 말하고 싶습니다. 삶의 질은 더욱 좋아질 겁니다. 파이팅!	정민철	항არი 환우 가정에 행복을 기원합니다.
남경훈	삶의 질이나 긍정적인 태도를 유지하기 위해 꾸준한 관리와 관심을 받을 수 있기를 기원합니다.	정영필	희망을 가지고 꿈을 키우며 살아가자.
문영희	건강하게 꿈을 키우며 살아가자.	정주호	혈우병이 유전이어도 부모의 잘못이 아니라고 생각하니 스스로 자책하지 마시길요. Gyuri 어머니의 사랑과 헌신으로 아이가 잘 자라고 있으니 행복한 날이 기다리고 있을 거예요.
문은영	어린이는 희망입니다.	차현민	앞으로 좋은 일만 일어나게 될 거야~
문진희	건강관리에 최선을 다하자.	최용심	우리는 언제나 널 응원해
박선미	항상 행복하고 건강한 하루를 응원합니다.	추동균	"내일은 새로운 태양이 나타날 것이다" 희망을 가져요.
박찬호	잘하고 있어. 잘 될거야!!	하승우	God bless you. 어머니와 Gyuri 두 분이 존경스러워요. 긍정의 힘에 감사.
박 현	넌 정말 최고야.	홍문규	18년 동안 삶 자체가 힘 드셨겠네요!! 되돌아보면 힘든 것만 있던 않았을 거예요!! 앞으로 육체적으로 말고, 정신적으로 밝게 생각하며 살기로 해요.
손경진	앞으로도 예방요법과 물리치료를 꾸준히 해서 출혈을 극복하고 가족 간의 좋은 유대관계가 계속해서 지속되기를 바랍니다.		
신승민	Gyuri 파이팅!		
신현미	예방요법 잘 하시고, 힘내세요.		

독감의 계절, 폐렴까지 겁치지 않도록!

대구가톨릭대학교병원 감염내과 **홍효림** 교수

독감이란 무엇인가요?

독감은 흔히 인플루엔자 또는 flu라고도 하는데, RNA 바이러스의 일종인 인플루엔자 바이러스에 의해 급성 열성 호흡기 감염증이 발생하는 것을 말합니다. 인플루엔자 바이러스는 크게 A형, B형, C형으로 구분하는데, 이 중에서 A형과 B형이 주로 인플루엔자 유행의 원인이 됩니다.

왜 추운 겨울에 독감이 유행하나요?

우리나라는 통상적으로 11월, 12월에 독감의 유행이 시작되어 이듬해 3~4월까지 유행이 지속됩니다. 사실 독감이 왜 겨울철에 유행하는지에 대해서는 명확히 모르지만, 인플루엔자 바이러스는 온도가 낮아지면 전파가 더 잘 되는 것으로 알려져 있고, 겨울에는 실내 생활이 많고, 한정적인 실내 공간에 많은 사람이 모일 가능성이 높기 때문에 이러한 점들을 원인으로 생각하고 있습니다.

감기와 독감은 다른 건가요?

감기는 대부분 호흡기 바이러스, 예를 들면, 리노 바이러스, 코로나 바이러스, 메타뉴모 바이러스에 의해 생기는 상기도 감염을 일반적으로 지칭하며, 독감은 인플루엔자 바이러스 가운데 한 가지 바이러스에 의해 생기는 질환입니다. 감기는 원인 바이러스가 다양하고, 간혹 세균이 원인이 될 수도 있습니다. 감기와 독감은 이렇게 원인균이 다른 감염병이지만, 사실 증상은 비슷해서 독감과 일반 감기를 구별하기는 쉽지 않습니다.

일단, 인플루엔자가 유행하는 시기에 일반적인 감기 증상과 함께 유독 심한 고열과 몸살 증상이 있다면 독감을 더 의심해야 합니다. 이러한 독감은 가볍게 앓고 회복되는 분들도 있지만, 중증으로 진행하여 폐렴과 같은 합병증이 생기거나 심장, 폐, 신장 등의 기저 질환이 있는 분들은 이러한 기저 질환이 급격히 악화되는 합병증이 동반이 되고, 심지어 사망에까지 이르는 경우도 있습니다. 독감이 강력히 의심되면 검사를 통해 확진을 할 수 있습니다.

독감에 걸렸을 때 어떻게 해야 하나요?

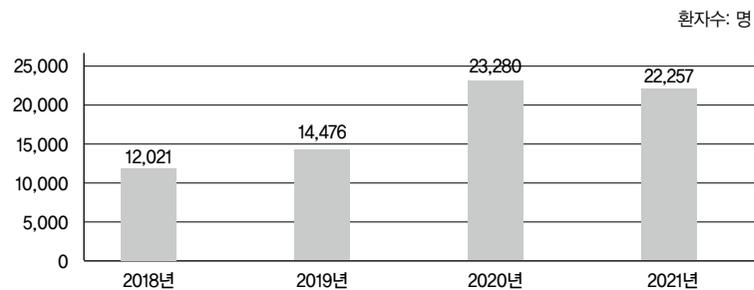
계절적으로 유행하는 독감은 건강한 사람이라면 항바이러스제를 투여하지 않고 보존적인 치료만 하여도 저절로 회복될 수 있습니다. 하지만, 이런 젊고 건강한 분 중에서도 중증으

로 진행하거나 폐렴과 같은 합병증이 생기는 경우가 있어서 주의가 필요하고, 가능하면 의료기관에서 진료를 받는 것이 좋습니다. 소아나 연세가 많은 어르신, 만성질환이 있거나 면역저하자분들은 합병증이 생겨서 증증으로 진행할 위험이 높기 때문에 의료기관을 꼭 방문하여 진료를 받는 것이 좋겠습니다.

독감을 치료하기 위해서 항바이러스제를 사용하고 있습니다. 항바이러스제로는 경구로 복용하는 타미플루(oseltamivir), 주사로 투여하는 페라미플루(peramivir), 그리고 호흡기로 흡입하는 리렌자(zanamivir)가 있는데, 실제 임상에서는 타미플루와 페라미플루를 많이 처방하고 있습니다. 이러한 항바이러스제는 증상이 생기기 시작해서 48시간 이내에 투여를 해야 발열과 전신증상의 기간을 단축시키는 효과를 볼 수가 있습니다.

독감은 어떻게 예방해야 하나요?

인플루엔자에 걸리지 않으려면 생활 속에서 인플루엔자 예방 수칙을 지키는 것이 중요합니다. 손 씻기를 철저히 하고, 기침 에티켓을 지키고, 발열과 호흡기 증상(기침, 목 아픔, 콧물 등)이 있는 경우에는 마스크를 착용하는 것입니다. 그리고, 독감 유행 시기 전인 10월에서 11월 초 사이에 독감 예방접종을 하고 하는 것을 권유드립니다. 인플루엔자 예방접종을 했을 때 인플루엔자에 걸리는 것을 예방하는 효과는 60~80% 정도인데, 백신을 맞게 되면 인플루엔자에 걸리더라도 합병증이나 증증으로 진행할 위험도를 상대적으로 줄일 수 있기 때문에 예방접종을 적극적으로 권유드립니다. 또한, 인플루엔자가 유행할 때에는 가급적 사람들이 많이 모이는 장소를 피하는 것이 좋겠고, 인플루엔자 의심 증상이 있는 경우에는 즉시 의사의 진료를 받도록 합니다.



폐렴으로 인한 사망자 수
 <출처: 통계청 2022년 사망 원인통계>

대구가톨릭대학교병원 감염내과 홍호림 교수

※약력

- 2007 대구가톨릭대학교 의과대학 졸업
- 2012 내과 전문의 취득
- 2014 감염내과 분과 전문의 취득
- 2021 미국 메이요클리닉(Mayo Clinic) 연수
- 현재 대구가톨릭대학교 의과대학 부교수

겨울철 몸에 보약 같은 음식

환절기 감기에 좋은 식품 5가지

- ① **대추(능금산, 주석산, 비타민A):** 대추는 신경 안정, 불면증 완화 효과가 있으며, 코 내부 점막의 모세혈관 염증을 가라앉히는 것으로 알려져 있습니다.
- ② **마늘(알리신):** 알리신 성분은 감기와 독감의 증상을 개선하는 것으로 알려져 있습니다.
- ③ **생강(진저롤, 쇼가올):** 진저롤은 땀을 흘리게 해(발한) 감기증상을 완화시키고, 쇼가올은 기침, 가래를 완화시키는 것으로 알려져 있습니다.
- ④ **콩나물(비타민A·B·C):** 비타민을 꾸준히 섭취하면 감기 예방에 효과가 있는 것으로 알려져 있습니다.
- ⑤ **도라지(사포닌):** 호흡기 내 점막에서 점액을 분비시켜 가래 및 인후통 증상을 완화하는 것으로 알려져 있습니다.

환절기 감기에 좋은 식품 5가지



감기예방을 위한 추천 요리 5가지

- ① 단호박죽(베타카로틴, 비타민C): 호박의 베타카로틴은 면역력 향상에 도움이 되는 것으로 알려져 있습니다.
- ② 낙지브로콜리볶음(브로콜리의 비타민C)
- ③ 해물부추수제비(부추의 베타카로틴, 비타민B, 알리신)
- ④ 시금치 배 미음(시금치의 베타카로틴, 비타민C)
- ⑤ 배추 맑은 국(배추의 비타민C)

감기 예방을 위한 추천 요리 5가지



단호박죽
(베타카로틴, 비타민C)



낙지브로콜리 볶음
(비타민C)



해물부추수제비
(베타카로틴, 비타민B, 알리신)



시금치 배 미음
(베타카로틴, 비타민C)



배추 맑은 국
(비타민C)



<출처: 식품의약품안전처, 식품안전정보원>

—독자의 질문을 중심으로—
사춘기로 접어드는 혈우환아와의 올바른 관계 형성하기

코헨지 186호 「심리건강 가이드」 칼럼에 많은 관심을 보내주셔서 감사합니다. 이번 호에는 부모 양육 관리에 대한 질문 중, 크게 2가지 주제로 정리해 답변드립니다.

질문 ①

어디까지 아이의 홀로서기를 위한 길잡이를 해 주어야 하며, 사춘기가 도래한 또래 아이들과 부모와의 긍정적 관계유지 방법과 잘못을 인정하지 않은 아이와 하고 싶은 대로하는 아이의 훈육방법에 대해 알려 주세요.

A. 혈우환우를 둔 어머니들은 출생 시부터 심리적, 육체적, 영적 고통을 자녀와 함께 겪고 있으며, 첫 육아를 시작하는 초보 부모는 책임감이라는 큰 짐을 지게 됩니다. 더욱이 혈우병이라는 것을 알게 되면서 정서적, 행동적인 제약으로 자칫 고립될 수 있습니다. 그러나 사춘기 청소년의 호르몬 및 뇌 변화의 특성과 신체·심리적 특성 변화를 인식해 자녀에게 좀 더 풍부한 경험을 주고 긍정적 사회적 관계를 발전시키는 방법으로 양육한다면 다른 아이들과 다름없이 훌륭하게 성장할 수 있습니다.

① 사춘기 청소년의 호르몬 및 뇌의 변화와 심리정서적 특성

인간은 누구나 1차 유아기와 큰 변화를 겪는 2차 사춘기 과정에서 신체적, 정신적, 심리적으로 매우 혼란스런 변화를 겪게 됩니다. 유명한 철학자 괴테는 사춘기를 질풍노도(疾風怒濤)의 시기라 표현했습니다. 이 시기의 청소년들은 상식 밖의 행동을 하고, 반항을 시작하기도 합니다. 10대 청소년의 호르몬 변화와 뇌의 변화에 대해 학습한다면, 사춘기 아이들과 웃으며 더 행복하게 대화할 수 있을 것입니다.

감정적 자극이 들어왔을 때 사춘기 청소년과 성인은 뇌를 사용하는 방식이 다릅니다. 청소년의 경우, 뇌의 편도체는 분노, 충동을 일으키고 전두엽은 충동을 조절하고 이성적 판단을 돕는데, 전두엽이 잘 작동하지 않으면 감정 자극을 이성적으로 처리하기 어렵게 됩니다. 편도체는 분노, 공포, 충동, 불안 등의 감정과 관련 있고, 스트레스 촉발제라는 별칭을 갖고 있습니다. 또한 남성 호르몬인 테스토스테론이 높을수록 편도체 활성화가 높고 공격성과 밀접히 관련돼 있습니다. 이러한 편도체와 전두엽의 발달 차이로 인해 동일한 감정 자극에도 사춘기 청소년들의 심리적 타격은 더 크고 오래 지속됩니다. 이런 발달적 특성

을 알면 감정적이고 충동적인 청소년들을 이해하기가 좀 더 쉬워집니다. 프로이트는 인간의 성격은 사춘기 전에 다 형성된다고 주장했지만 최근 발달심리학자들은 사춘기를 자아 재형성의 시기로 보고 있습니다. 심리학자 에릭슨에 따르면 청소년의 주요 과제는 더 독립적이고 자주적이 되는 것입니다. 그래서 아이가 부모 말에 대꾸하지 않고, 가족과의 시간이 일시 중지되는 것은 어떻게 보면 자연스러운 일입니다. “왜 말을 안 듣니?” “엄마는 나를 이해 못 해.”로 이어지는 자녀와의 대화는 10대의 뇌 특성 때문일 확률이 높습니다.

청소년기는 흔히 제2의 유아기라고 불리는데 이 두 시기의 특징은 아주 유사합니다. 청소년기에 부모님은 멘토가 돼야 하며, 상담자로서 격려해 주고 비전을 주는 것이 중요합니다. 이처럼 사춘기 발달단계에 호르몬 변화 및 급속한 뇌 변화 속도로 인해, 신체적 변화와 심리적 변화가 빠르므로, 자기중심적 사고와 자신에게 몰입(고민, 주변에 몰두)하고, 이기심에 빠져 있으며, 자신을 특별하고 독특한 존재로 인식(친구는 평생 친구, 첫사랑, 가능성에 대한 믿음 등으로 자의식 과잉, 관심에 주목, 옷차림에 관심 등)하고 부모의 말을 무시라고 느끼면 분노가 생기는 충동성이 특징으로 나타납니다. 뇌신경세포가 충분히 발달하지 않아 가치판단의 경험부족으로 타인을 이해하는 감정이 미성숙하며 사소한 결정에 우유부단하고 책임과 노력이 정확히 일치하지 않으며 감정조절이 미성숙해 공격적이 되기 쉬워 부모는 사춘기의 전전두엽 역할(문제해결, 결과 예측, 충동 조절 능력 등)을 지지해 줍니다.

② 사춘기 청소년과 추천/금지하는 4가지 대화법

추천하는 4가지 대화법	금지하는 4가지 대화법
경청 · 수용 · 존중해주기 ① 아이가 하고 있는 일에 이야기하지 말 것 (아이의 취향을 인정해 줌) ② 방 정리 강요하지 말 것 (아이의 스타일로 선택한 부분, 인정해 줌) ③ 친구관계 인정 및 수용	갑작스러운 제언(특 단지는 말) 하지 말기 ①가능한 짧고 부드럽게 요점 중심 대화 ②대화의 타이밍을 잘 잡을 것 (좋은, 긍정적 분위기에서 대화) ③대화시 감정 변화를 잘 살펴봐야 함 ④강압적 게임통제는 자기주도성, 동기부여 떨어트림 (부모가 게임내용을 잘 알고 있으면 도움됨)
경청하기 좋은 환경 만들기 ① 약속 및 주위환경 조용히(TV 끄기) ② 부모의 옛 이야기를 해주는 것도 매우 효과적 ③ 소통시 부드럽게 'wait and see' 해야 함 (통제하면 긴장하게 됨)	반복적으로 잔소리(부모의 좌절감 호소임)하지 않기 ①대화 내용이 아이에게 필요한지 검토 ②대화내용을 한번에 모아서 말하기 (같은 내용의 말 반복하지 않기) ③규칙을 제언하며, 결과에 대한 논의 필요
같이 할 수 있는 즐거운 이벤트 만들기 ①사춘기 전단계(유아기)부터 애착관계 형성 중요함 ②맛있는 것 먹으러 가기 ③운동 같이 하기 ④함께 즐거운 시간 갖기 증대 (게임 같이 하는 것도 세대를 이해하는 부모의 좋은 경험임) ⑤같이 하는 것 거부할 시 인정해 줌 ⑥사춘기 자녀와 웃으며 대화하기 반복 연습	설교하지 말기 ①맞는 말은 아이들도 다 알고 있음 ②옳고 그름을 알려줄 필요 없음(비난하지 말기) ③설교식이 아닌 대화식으로 ④과도한 도덕적 통제는 불안전하여 인지적 자기조절 능력이 감소함

긍정적 강화(칭찬) 해주기	말다툼 하지 말기
①대화시 눈을 마주치고, 고개를 끄덕여줌 ②사소한 것이라도 칭찬하기 ③행동의 변화가 있을시 칭찬이 최고임 ④이야기 시 3회 정도 칭찬하는 습관들이기 (하루 3번 칭찬하기 훈련(자신 칭찬하기)) ⑤실패의 경험도 같이 인정하는 긍정적 강화해주기 (강점, 단점 인정하기)	①의견 충돌시 아이는 회피 및 물러남 ②대화를 멈춰야 할 때를 알기 ③충돌 시 일단 아무 말 하지 말기 (소통이 안 되면 수습이 더 힘들어 짐) ④다른 아이와 비교하는 발언 절대 피하기

③ 자녀가 똑똑하고 행복하길 바라는 부모의 마음

유아기 시절 부모와의 애착형성이 사춘기를 잘 극복하는데 긍정적 영향을 주지만, 사춘기는 새롭게 애착이 형성되는 제2의 시기이며 기질적, 유전적 요인이 행동에 영향을 주므로, 사춘기의 정서적, 감정적 변화의 특성(호르몬·뇌의 변화)을 잘 인지해 변화의 양상을 잘 지켜보고 보듬고 챙겨주는 대화관계로 형성된다면 고도의 인지조절능력, 사회성 변화, 창의력, 사회적 능력이 더욱 개발되는 시기로 발전할 수 있습니다. 걱정보다 호기심과 기대를 갖고, 소통으로 이야기를 많이 가지며 사춘기의 새로운 변화의 동기부여로서 자기조절 능력을 발전시켜 긍정적 마음의 상태, 좋아하는 욕구, 또래관계를 균형 있게 지지해 더욱 발전하는 성인기로 출발하는 과도기임을 인식한다면, 사춘기는 오히려 자녀를 훌륭히 잘 성장시킬 수 있는 좋은 기회며 부모도 양육관리의 긍정적 학습시기가 될 수 있음을 확신합니다.

질문 ②

출혈이 발생한 아이에게 심리적 안정감을 주는 방법과 혈우병으로 인한 교우관계 스트레스를 해소해 줄 수 있는 방법에 대해 알고 싶습니다.

첫 아이가 혈우병일 경우 초기 상담에 있어 부모의 불안한 감정을 조절하고 극복할 수 있도록 한 후, 대화가 가능한 아이와의 심리적 불편감 해소를 위한 대화를 시작하면 효과적입니다. 이 과정에는 혈우병에 대한 기본 사실과 통증에 대한 두려움을 다스리는 것도 포함됩니다. 경험을 통해 출혈이 언제 시작되고, 출혈 후 어떻게 치료해야 하며, 언제 출혈이 낮기 시작하는지 학습하는 것은 출혈 발생 후 심리적 안정감 확보에 긍정적 영향을 끼칩니다.

한 사례에서 1년 동안 매달 면담한 후, 어린 환아는 더 쉽게 혈우재단의원을 방문했습니다. 아이는 주사가 두렵지만 출혈 감소와 예방이 된다는 것을 이해하기 시작했습니다. 마침내 환아가 직접 자가주사 프로그램에 참여하고, 출혈예방에 대한 자신감을 갖게 됐습니다. 상담자는 아이가 갖는 심리적 스트레스에 대한 질문에 정직하게 답해야 하고 부모도 그들과 같이 표현하도록 격려했습니다. 출혈증상과 응급처치법에 대한 학습은 출혈 후 겪는 심리적 압박 해소에 도움을 주었으며, 혈액응고인자제제의 예방적 요법을 통해 보다 활

동적으로 건강한 삶을 누리게 됨을 인식했고, 심리적 안정감을 갖게 됐습니다.

예방과 과잉보호를 구별하는 것도 중요합니다. 일상적인 생활에서 위험요소와 겪지 않아도 될 위험요소의 차이를 배울 수 있도록 도와야 합니다. 활동제한과 과잉보호는 사회적 인간관계(특히 또래 친구) 형성 부족으로 인한 고립과 운동부족으로 인한 과체중, 근골격계 문제로 이어질 수 있으므로, 부모는 사소한 위험을 감수하는 마음의 여유와 활동에 심한 제약을 주는 강박감 사이에서 균형을 유지하도록 조절해 주어야 합니다.

훗날 '사회화 장벽'(결석을 한다든지, 다르다는 느낌을 갖는 등)을 겪을 수 있는 만성질환을 가진 아이들에게 빠른 사회화(socialization)는 중요합니다. 이른 사회적인 상호작용은 아이들이 자신감을 키우고 소속감을 갖도록 하며, 부모는 다른 이들과 어떻게 행동해야 하는지를 배우도록 아이가 다른 친구들과 놀거나 학교의 특별활동에 참여하도록 하는 등 이른 시기에 사회화를 위한 기회를 가질 수 있도록 노력해야 합니다. 특히 전기 청소년기는 신체 심리적으로 변화가 많은 시기이므로, 동년배와의 일체감(peer identity)이 중요해집니다. 동년배 그룹과 어울리고 다른 사람들과 만나지 않게 하는 것이 매우 중요해지는 이 연령대의 아이들은 사회적인 그룹으로부터 차단되거나 낙인찍히는 것을 두려워합니다. 사춘기 동안 신체적 자아(또는 신체상, Body Image)를 얻는 것은 중요합니다. 상처를 주는 별명을 짓는 시기이기도 합니다. 혈우환아들이 자신을 어떻게 관리하고, 출혈 위험에 자신을 노출시키지 않도록 배우는 것은 대단히 중요합니다. 이 시기 동안 자신의 육체적인 변화에 대한 감정을 조절할 수 있도록 하고, 자신의 건강에 책임지는 것을 시작할 수 있도록 돕습니다. 아이들에게 자신이 단지 혈우병과 관련된 육체적 건강 문제가 있을 뿐 타인들과 조금도 다르지 않다는 것을 일깨워 준다면 교우관계에서의 스트레스 대처는 혈우병과 별개의 문제로, 자기효능감과 자신감을 갖게 해 큰 힘이 될 것입니다.



박원숙 교수(휴머니티스 코칭 · 상담연구소 원장, 경희대학원 겸임교수)

· 코칭 · 상담시간: 혈우재단 1층 토요일 오전(신청: 간호사실)
· 아동용 부모양육스트레스 검사(K-PSI) 및 해석 상담(신청: 간호사실)

참고

참고문헌: "사회복지법인 한국혈우재단: 혈우병과 건강한 아기"

꾸준한 웨이트 트레이닝으로 건강을 유지하는 나만의 비결

이명진 환우 편



Q. 안녕하세요. 자기소개 부탁드립니다.

인터넷 방송 관련 일을 하고 있는 만 49세 혈우병B 중증환자입니다.

예전엔 다른 혈우병 환우와 같이 자연출혈도 있어 혈액응고제제를 주기적으로 투여하였고, 10대 후반에 생긴 양쪽 발목 연골의 영구적 손상으로 지체장애 4급 판정도 받았습니다.

현재는 꾸준한 운동과 관리를 통해 지난 수년간 2회 정도 예방적 차원의 투여 외에는 응고인자 투여를 하고 있지 않고 건강하게 살고 있습니다.

Q. 구체적으로 어떤 운동을, 어떻게 하시나요?

어릴 때부터 자전거를 좋아했고, 지체장애 4급 판정을 받아 걸음걸이가 어렵던 상황에서도 꾸준히 걷기 운동을 하고 자전거를 탔습니다. 이후 2006년부터 웨이트 트레이닝을 시작했습니다. 처음 1년 간은 전문가의 도움을 받아 근육과 관절이 익숙해 질 수 있도록 아주 가볍게 시작하였으며 이후 점차 무게를 늘려 정상인 수준으로 운동할 수 있게 되었습니다.

웨이트 트레이닝을 통한 효과는 몸으로 체감하는 바가 상당히 컸습니다. 근육과 관절에서 자연출혈이 거의 발생하지 않았고, 자전거를 타거나 다른 사고가 발생해 충격이 가해졌을 때 응고인자 투여를 하지 않아도 될 정도로 출혈이 적거나 회복이 빨랐습니다.

코로나19가 유행하기 직전까지 주 3~4회의 웨이트 트레이닝, 주말에 자전거 타기를 병행하였으며, 현재는 감염의 우려로 웨이트 트레이닝은 약 2년간 쉬고 있는 중입니다만 곧 재개할 계획입니다.

Q. 운동으로 인해 삶의 어떤 부분이 긍정적으로 변화했을까요?

삶의 다양한 부분에 자의적, 타의적으로 제약이 있었으나 현재는 가족들도 제가 환자라는 생각을 잊게 된 만큼 일반적인 삶을 살게 된 것입니다.

Q. 직장 생활에서는 어떤 영향을 미쳤을까요?

혈우병 중증 환자이지만 나름대로 관리를 잘 하며 정상적인 삶을 살고 있다는 것 자체가 스스로 '자존감'을 높이는 데 큰 영향을 주고 있으며, 그 '자존감'이 직장 동료들에게는 업무적 자신감과 지치지 않는 열정의 모습으로 비쳐지고 있다고 봅니다. 물론 좋아진 체력만큼 업무에 대한 피로감이 적어진 부분도 직장 생활에서 크게 장점으로 작용합니다.

Q. 나와 맞는 운동을 찾는 과정에서 시행착오를 겪으셨을 것 같은데 어떻게 극복하셨나요?

예전에는 운동을 한다는 것 자체가 근육과 관절은 사용해야 하고, 중증환자의 경우 이로 인해 출혈이 우려되어 운동 자체에 대해 상상하지 못했습니다.

병원이나 주변 환우들이 수영이 무리가 덜 하다고 하여 추천을 하였으나, 코로 물이 들어가는 경우, 콧속 혈관에 자극이 되어 코피가 나는 경우가 많아 몇 번만에 중단하게 되었습니다.

양쪽 발목 연골 손상은 십대 중반쯤 시작되어 10대 후반 정도에는 의료용 지팡이나 목발 없이 자력으로 걷기 힘든 상황까지 갔었습니다. 개인적으로는 상당히 절망적인 순간이었으나 병원의 만류에도 불구하고 진통제와 압박붕대를 감고 매일 꾸준히 공원을 절룩거리며 걸었고 하체 근육에 힘이 생기면서 통증이 줄고 진통제도 어느새 먹지 않고 걷기 운동을 할 수 있게 되었습니다. 이 때부터 평일엔 걷기, 주말에는 자전거를 꾸준히 타게 되었고, 20대 중반을 지나면서는 보조기구 없이 정상적인 보행은 물론 주변에서도 장애를 거의 알아채지 못하게 되었습니다.

30대 중반쯤 왼쪽 팔을 다치는 사고가 있었습니다. 큰 통증이 없어 가볍게 넘겼으나 어깨 안쪽에 이두근으로 가는 신경에 출혈과 함께 손상이 발생되어 왼쪽 팔이 마비되는 상황이 되었습니다. 약 6개월간 재활운동을 통해서도 회복이 되지 않는다면 이식수술을 고려해야 한다는 진단을 받았습니다. 처음 500그램 수준의 가벼운 아령으로 꾸준히 재활을 하였고, 3개월 후 1킬로그램, 6개월 후 정상적인 근력 상태로 회복되었습니다. 이를 계기로 제대로 된 운동법을 배우기 위해 전문가의 도움을 받으면서 웨이트 트레이닝을 시작하게 되었습니다.

Q. 추천해 주실만한 운동 비법, 장소, 노하우 등을 이야기 해 주신다면?

웨이트 트레이닝은 자신의 나이, 신체와 맞는 정확한 자세, 무게, 횟수 등이 중요하지만 무엇보다 꾸준히 하는 습관이 가장 중요합니다. 개인적으로 홈트레이닝은 권장하지 않습니다. 운동에 대한 마음가짐도 중요하고, 운동에 대한 정확한 자세 등의 통제가 이루어지기 어렵기 때문입니다. 부하가 덜 한 운동을 집에서 할 경우 근육에 부하는 적으면서도 관절에 무리가 가는 경우가 많아 운동은 꼭 트레이닝 센터에서만 하는 것을 원칙으로 삼고 있습니다.

Q. 보통 운동과 식이요법을 함께 고려하는 분들이 많습니다. 이 부분에서도 본인만의 방법이 있으신가요?

특별히 식이요법은 하고 있지 않습니다. 운동을 하는 경우 특별하게 단백질 식단이나 저탄수화물 식단을 병행하는 경우가 많습디만, 남들에게 보이고자 하는 운동이 아니라 개인의 건강을 위해 평생을 해야 하는 것이기 때문에 식단에 얽매이고 싶지 않다는 생각을 합니다.

다만 비타민 K1의 경우, 혈우병 관련된 해외 논문을 읽다가 비타민 K1의 작용에 대해 보게 되어 유일하게 먹는 건강보조식품이며, 피부의 멍이나 코피 등의 말초출혈 감소에 효과를 느끼고 있습니다.

Q. 코로나19로 인해 운동에 제약이 많으셨을 것 같은데 어떻게 극복하셨나요?

혈우병 환자의 경우, 코로나19로 인한 합병증에 대해 알려지지 않았기 때문에 더욱 조심하여 감염 원인을 차단하고 있고, 아직도 미감염 된 상태입니다.

실내 운동을 해야 하는 웨이트 트레이닝은 대략 2년 정도 중단하고 있으며, 아직은 체력적으로 큰 문제가 없어 조만간 추가 접종 후 재개할 예정입니다.

현재 평일에는 8천~1만보 가량 걷기를 하고 있고, 주말에는 자전거를 사계절 내내 꾸준히 타면서 체력을 유지하고 있습니다.

Q. 최근 관심을 갖고 계신 운동이나 향후 어떤 운동계획을 갖고 계시나요?

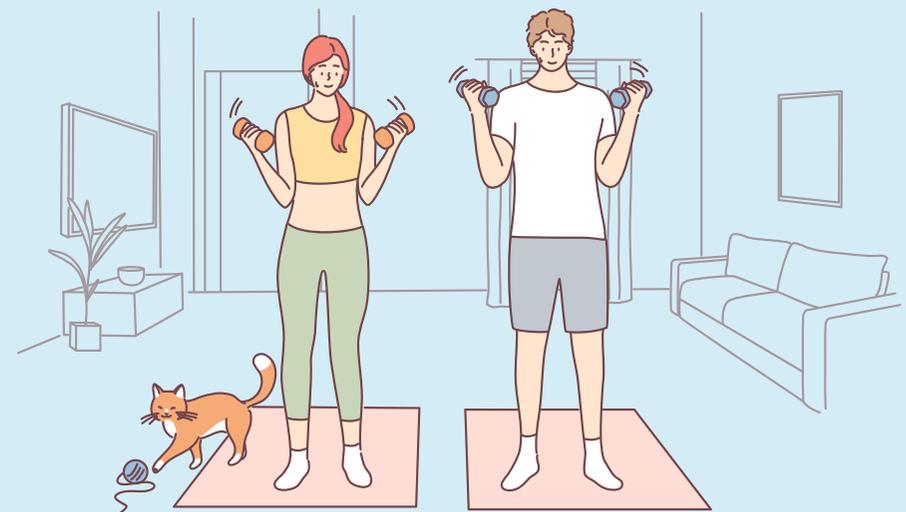
양쪽 발목의 운동각 제한으로 할 수 있는 운동이 많지 않고 시행착오를 거치는 과정에서도 마이너스가 될 수가 있기 때문에 현재 익숙한 운동에 충실할 계획입니다.

Q. 코헬지 독자들을 위한 팁이 있으시다면?

혈우병 환우들의 상당수가 관절 손상이 많다고 들었습니다. 관절에 부하를 줄이기 위해 최소한의 근력이 유지되어야 한다고 봅니다.

이를 위해서 첫 번째는 전문가에게 몸 상태를 상세히 설명하고 운동 방법에 대해 도움을 받는 것이고, 두 번째는 꾸준한 노력도 병행이 되어야 할 것입니다.

※ 개인별 체력 등 신체적 특성 및 차이가 있으므로 전문가와 충분히 상의한 후 안전하게 운동하시기 바랍니다.



“취업은 기나긴 여정...실패보다 전진에 집중하세요”

이주호 환우 편



Q. 취업에 성공하신 것을 축하합니다. 자기소개와 담당하는 직무에 대한 소개 부탁드립니다.

안녕하세요. 저는 DL E&C 회계팀에서 사원으로 일하고 있는 이주호라고 합니다. 현재 팀 내에서 해외결산파트 업무를 맡고 있습니다. 회사의 해외 토목 및 플랜트 사업을 지원하고 그와 관련된 회계 결산 업무가 주를 이룹니다.

Q. 건설회사라면 체력적인 부분이 뒷받침돼야 할 것 같습니다. 또 대학시절 전공과 관련 있는 분야 인가요. 아니면 회사의 비전이나 근무 환경 등을 고려하셨나요.

현장에서 관리직 등으로 일하는 경우 아무래도 일반적인 회사원들보다는 업무 강도가 센 편입니다. 다만 저의 경우에는 본사에서 일하고 있기에 일반적인 사무직 업무와 크게 다르지 않습니다. 아직까지는 체력적으로 크게 부담을 느끼고 있지는 않습니다.

처음부터 건설회사를 생각한 것은 아니었습니다. 전공과도 연관성이 있지는 않습니다. 다만 대학 졸업 이후에 세무사 시험 공부를 하였고, 시험에 합격하진 못하였지만 시험 공부를 하는 과정에서 얻은 지식을 바탕으로 회계팀에 입사할 수 있었습니다. 회사를 지원할 때에는 급여 수준이나 회사의 문화, 또 집에서 얼마나 가까운지 등을 주로 살폈습니다.

Q. 대학 졸업 후 취업을 준비하면서 가장 힘들었던 순간과 이를 극복하기 위해 어떤 노력을 하셨나요?

취업 준비생이라는 신분 자체가 다소 불안정하다보니 심리적으로 위축되는 경우도 많았습니다. 특히 잘 본 것 같은 면접에서 탈락 소식을 들었을 때는 꽤 힘들었습니다. 그러나 탈락에 슬퍼하기보단 매일 조금씩이라도 앞으로 나아가고자 노력했습니다. 취업 준비에만 몰입하는 것도 좋지만, 때로는 친구들과 만나 놀면서 머리를 쉬게 해주기도 하고 규칙적으로 운동도 하며 자기 자신을 잘 가꾸는 것이 중요하다고 느꼈습니다.

Q. 혈우가족들에게는 건강 문제를 빼놓을 수 없습니다. 건강관리는 어떻게 하셨나요?

예방요법을 잘 지키고, 과식을 피하는 것 두 가지를 최대한 유념하면서 지내고 있습니다. 저와 같은 중증 혈우병 환자들에게는 예방요법을 잘 지키는 것이 무엇보다도 중요할 것이라 생각합니다. 또한 어려서부터 발목 관절이 좋지 않아 두 번의 관절경 수술을 했는데, 체중을 잘 관리할수록 발목에도 무리가 가지 않는 것 같아 늘 적당한 체중을 유지하려 노력 중입니다.

Q. 특별히 추천해 주실만한 운동이나 음식, 생활습관을 소개해 주세요.

대학생 때는 방학을 활용해 체육센터에서 수영 강습을 열심히 받았고, 직장인이 된 이후에는 주로 실내 자전거를 타며 체력을 늘리고자 노력 중입니다. 또한 식사 이후 3시간 안에는 눕지 않는 것을 목표로 하고 있습니다. 식사 이후 짧은 시간 내에 누울 경우 소화가 잘 되지 않아 속이 더부룩하고, 체중 증가로도 이어진다고 하더라고요. 혈우가족 여러분들 중에서도 저처럼 관절이 좋지 않은 분들이 많을 것 같습니다. 시간이 없어 운동을 하기 어렵다면, 식이요법을 통해 체중을 잘 관리하여 관절에 무리를 주지 않는 것이 좋을 것 같습니다.

Q. 서류전형에서 합격할 수 있었던 비결은 무엇인가요. 특히 어떤 스펙들을 쌓으셨나요?

아무래도 세무사 시험 공부를 했다보니 회계와 세무 관련된 기본적인 지식들은 가지고 있었던 것이 서류전형에서는 좋은 영향을 준 것 같습니다. 해외연수 경험은 없지만 여행을 좋아해 해외여행을 많이 다녔던 점을 자기소개서에 녹여내고자 하였습니다. 이 점을 눈여겨 본 면접관 분들이 면접 시에 관련 질문을 많이 주시기도 했습니다. 또한 취업 준비생들이 주로 갖고 있는 토익 점수와 토익 스피킹 점수 등도 어느 정도 구비하기 위해 학원을 잠시 다니기도 하였습니다. 해당 시험 점수가 있다고 크게 어필이 되는 것 같지는 않았지만, 적어도 다른 경쟁자들에게 뒤처지지 않고자 시험에 응시하였습니다. 이외에 별다른 자격증이나 스펙은 구비하지 않았습니다.

Q. 서류와 스펙, 면접 중 어떤 부분이 중요하다고 생각하시나요? 면접을 준비하는 자신만의 노하우는 무엇인가요?

결국 면접에 합격해야 최종 합격할 수 있는 만큼 면접이 제일 중요하다고 생각합니다. 면접을 준비하며 가장 중점을 둔 것은 인정받고자 하는 욕구를 자제하는 것이었습니다. 면접이라는 자리가 짧은 시간 안에 자기 자신을 어필해야 하다 보니, 자신도 모르게 작은 일도 부풀려 말하게 되고 그런 것들이 쌓여 면접관에게 부자연스럽고 인위적인 느낌을 주게 됩니다. 과장된 말과 행동을 하기보단 최대한 자연스럽게 있는 그대로를 보여주려 하였고, 면접 분위기도 편안해지는 것을 느낄 수 있었습니다.

Q. 면접에서 가장 기억에 남는 질문이나 당황했던 순간이 있었나요?

회계 지식과 관련된 질문을 받았는데, 순간 머릿속이 하얘져 답변을 잘 하지 못했던 순간이 가장 당황스러웠습니다. 다만 억지로 아는 체하기보다는 그냥 있는 그대로 솔직하게 잘 모르겠다고 이야기하였습니다. 합격한 이후 알게 되었는데, 오히려 그러한 모습이 면접관 분들에게 솔직하고, 좋게 보였다는 이야기를 들을 수 있었습니다.

Q. 취업 후 직장인으로서 이전과 어떤 부분이 바뀌었나요.

취업 이후 가장 달라진 점은 규칙적인 생활을 한다는 것입니다. 취업을 준비하는 시기에는 늦게 자는 날도 많고, 그러다보니 하루를 늦게 시작하는 날이 많았습니다. 취업 이후에는 하루를 일찍 시작하니 하루를 더 알차게 채워가는 느낌입니다. 규칙적인 생활 패턴을 갖게 되니 육체적, 정신적으로 전보다 건강해진 느낌도 들고, 출혈 빈도도 전보다 오히려 줄어 아주 만족하고 있습니다.

Q. 일을 통해 이루고 싶은 자신의 꿈과 비전은 무엇인가요?

사실 아직은 일에 어느 정도 적응하는 단계이기에 일을 통해 이루고 싶은 구체적인 꿈은 구상하지 못했습니다. 다만 앞으로도 지금까지 주위 사람들을 소중히 여기며 하루하루 건강하게 살아가고 싶습니다. 회사 내에서는 한 가지 일만 오래 하는 것이 아닌, 다양한 팀에서 골고루 일해보고 싶습니다. 기회가 된다면 다른 산업군에서도 일해보고 싶은 꿈이 있습니다.

Q. 취업을 준비 중인 혈우가족들에게 전해주고 싶은 노하우와 응원 메시지가 있다면?

회사의 입사 전형은 함께 일할 사람을 찾는 과정이기 때문에 대단한 스펙의 매우 뛰어난 지식을 갖고 있는 사람보다는 어느 정도 조직 내에서 잘 융화되고 어우러질 수 있는 사람에게 더 기회가 열릴 것이라 생각합니다. 늘 조급하지 말고 매일을 알차게 잘 채워가다 보면 머지않아 좋은 결과를 마주하게 될 것이라고 이야기해드리고 싶습니다. 무엇보다 건강이 가장 중요합니다. 취업을 준비하는 과정에서 건강 관리는 소홀해지기 쉬운데, 짧지 않은 레이스이기에 항상 식사 잘 챙겨 드시고, 건강 관리에 유념하셔서 좋은 결과 얻으시기를 진심으로 기원합니다.



WFH, “효과적인 혈우병 치료를 위한 방법 마련할 계획”

최근 세계혈우연맹(WFH)은 더 나은 혈우병 치료방법의 선택을 돕기 위해 혈우병 환자의 치료의 의사결정과정을 최적화할 새로운 도구(Shared Decision Making Tool)를 개발 중이라고 발표했습니다.

WFH에 따르면 이 방법 개발 후 공유할 예정이라고 밝혔습니다.

WFH는 혈우병환자들에게 새로운 비인자치료법들을 소개하는 것과 더불어, 혈우병 치료의 환경이 더욱 복잡해지고 있다고 말했습니다. 이 같은 환경 속에서 치료의 의사결정과정은 환자와 의사 모두에게 보다 어려운 문제라고 덧붙였습니다.

이 같은 현실은 필수적인 치료의 의사결정과정 방법의 공유가 환자와 전문 의료진 사이의 논의 과정을 가능하게 한다고 WFH는 설명했습니다.

WFH가 혈우병 치료를 위한 의사결정과정 방법 공유를 통해 달성하고자 하는 목표는 우선 환자 개인의 선호도와 목표에 적합한 계획을 세우는 것입니다. 또 치료법의 특성에 관한 교육을 제공하고, 궁극적으로 환자가 치료법 결정을 위한 정확한 정보를 얻게 하는 것이라고 말했습니다.

지난 2021년 헤모필리아저널에 따르면 의사결정과정 모델의 공유는 의사와 환자 상호 간의 정보를 공유하는 과정이며, 공유한 정보들로부터 선호하는 결정을 추출해내는 결과를 가져올 것이라고 게재한 바 있습니다.

WFH는 독립의료교육기관과 협업을 통해 방법을 발전시키고, 세계적으로 인정되는 증거에 기반한 의사결정 재료들을 온라인으로 제공할 수 있을 것으로 기대하고 있습니다.

현재 개발이 진행 중이며, WFH는 2023년 내에 혈우병 진료 분야에 조만간 의사결정방법 공개를 위한 작업이 소개될 것이라고 전망했습니다.

WFH는 이 방법은 지구촌 혈우병 공동체와 WFH에 가입한 모든 회원국, 혈우병 관련 의료기관에 무료로 제공할 계획입니다. 아울러 WFH 웹사이트(영어)를 통해 확인할 수 있으며, 향후 여러 언어로 번역해 제공할 계획입니다.



자료사진

정부와 여당 “중증·희귀질환 치료 지원책 확대 검토하겠다”

정부와 여당인 국민의힘이 중증·희귀질환 치료 지원책을 확대하기로 했습니다.

정부, 여당은 11월 21일 국회에서 정책간담회를 열어 중증·희귀질환의 진단과 치료까지 모든 노력에 관심을 갖겠다고 말했습니다.

성일중 국민의힘 정책위원장은 “중증 희귀질환 환자의 40%가 과도한 약값 때문에 치료를 중단하는 등 경제적 부담이 크다”고 지적했습니다.

정부는 최근 중증 희귀질환 신약 접근성 강화의 뜻을 밝혔고, 내년 예산안에 소아, 청소년 희귀질환 등 희귀성·난치성 질환 전문 요양병원 신설 및 비급여 신약 의료비 지원 등을 위한 예산 증액안을 발표한 바 있습니다.

간담회에 참석한 박민수 보건복지부 2차관은 “그간 법, 예산, 행정적 제약 요건 때문에 접근을 못했다. 예산이 편성되면 집행에 최선을 다하겠다”며 “희귀·난치질환자 치료비와 가족들을 정책과 예산으로 지원할 수 있도록 적극적으로 노력하겠다”고 밝혔습니다.



국민의힘 정책간담회

〈출처: 국민의힘〉

헬스케어 컨설턴트

어떤 일을 하나요?

- ① 헬스케어 컨설턴트는 질병 예방 및 치료를 위한 상담을 실시하고, 개인이 체계적으로 건강관리를 할 수 있도록 도와줍니다.
- ② 어디에서 어떤 치료를 받을지 결정하는 데에 전문적인 조언을 해주며 식단 관리 방법, 스트레칭 관리 기법, 운동 방법 등을 통해 신체적·정신적 건강관리를 효과적으로 할 수 있도록 지원해줍니다.
- ③ 특정 질병이 발생할 경우 적절한 병원을 소개해주고 환자의 병원 스케줄 관리를 해줍니다.
- ④ 개인의 건강을 위해 필요한 최신 의료정보를 수집하여 제공합니다.
- ⑤ 의학적 지식을 바탕으로 운동 프로그램을 개발하고 지도합니다.

어느 분야에서 활동하나요?

·관련 직업

헬스케어 컨설턴트와 관련된 직업으로서 의료분야에 종사하는 전문 간호사, 간호사, 의사, 재활치료사, 의료코디네이터 등이 있습니다. 건강 유지를 위한 운동방법을 가르쳐준다는 점에서 건강관리사, 스포츠 강사와도 관련이 있습니다.

·활동 분야

건강이나 의료, 헬스케어 분야에서 주로 활동하며 기업체 내 건강관리 시설에서도 활동할 수 있습니다.

어떤 적성과 흥미가 필요한가요?

·적성

헬스케어전문가는 개인의 건강 상태를 파악하고 건강을 관리할 수 있는 방법을 알려줘야 하므로 다른 사람의 말을 잘 이해하고 자신의 생각을 잘 전달할 수 있는 능력이 필요합니다.

다양한 유형의 개인들을 만나는 직업이기에 사람들과 원만한 대인 관계를 유지하는 능력과 원활한 의사소통 능력이 필요합니다.

·흥미

사람들을 대상으로 건강관리 방법을 알려주고 지도하는 직업이기에 리더십으로 다른 사람을 이끄는 것을 좋아하고 외향적이고 적극적인 성격의 사람에게 적합합니다.

환자의 스케줄 관리 업무를 수행하므로 맡은 일에 책임감이 강하며 세심하고 꼼꼼한 성격인 사람에게 적합합니다.

어떻게 준비하나요?

· 관련 전공

헬스 케어 컨설턴트가 되기 위해서는 생리학, 심리학, 의학, 영양학 등을 전공하는 것이 유리하며 체육 관련 전공을 이수하여 운동의학에 대한 지식을 쌓는 것도 좋습니다.

· 훈련 과정

한국보건복지인력개발원에서 헬스 케어 관련 다양한 교육프로그램을 운영하고 있으며 한국폴리텍대학에서 직업훈련 과정으로 시니어헬스 케어과정을 운영하고 있습니다.

어디에서 일할 수 있나요?

헬스 케어 컨설턴트는 병원이나 요양원 등 사회복지시설, 스포츠 시설, 기업 내 건강관리 시설 등에 취업할 수 있으며, 개인이 프리랜서로도 일할 수 있습니다.

어떻게 전문성을 높일 수 있나요?

의료 기법, 운동 기법, 의약품 등에 대한 의료 전문성을 지속적으로 쌓는 것이 중요합니다. 또 최신 의료 기기 활용법과 의료비의 정산, 보험 혜택 등 의료시스템 전반에 대해서 파악하기 위한 노력이 필요합니다. 높은 전문성을 바탕으로 의료, 헬스 케어 분야의 관련 기관 등을 대상으로 자문이나 교육 활동을 할 수 있습니다.

이 직업의 미래는 어떤가요?

삶의 질이 개선되면서 건강과 여가에 대한 관심이 날로 커지고 있습니다. 게다가 평균 수명의 연장으로 노인 인구가 늘어나면서 복잡한 의료 시스템을 모르는 노인들에게 관련 의료 정보를 제공해주고 건강 스케줄을 관리하는 직업이 더욱 더 필요해질 것입니다. 전 세계에서 나타나는 변화와 마찬가지로 우리나라 헬스 케어 시장도 점점 커지고 있으며 이와 함께 정부에서는 헬스 케어 산업 성장을 위한 다양한 정책과 사업들이 추진되고 있습니다. 이러한 점은 헬스 케어 컨설턴트의 미래에 긍정적인 영향을 미칠 것입니다.

관련 단체 및 기관

- 대한헬스케어협회
- 한국글로벌헬스케어협회



착오 송금 반환 지원제도
“잘못 송금한 돈, 걱정하지 마세요!”

착오 송금 반환 지원제도란, 송금인이 실수로 잘못 송금한 금전을 예금보험공사가 대신 찾아주는 제도입니다. 기존에는 착오 송금이 발생할 경우 금융회사가 수취인에게 연락해 반환을 요청하는데, 만약 수취인이 연락을 피하거나 돈을 돌려주지 않으면 송금인이 직접 소송을 걸어야 했습니다. 소송에 들어가는 시간과 비용이 만만치 않아 금액에 따라 돌려받길 포기하는 사례도 적지 않았습니다. 때문에 예금보험공사가 온라인 반환 지원 신청을 받아 복잡한 절차를 대신 처리하는 제도라고 보시면 됩니다. 먼저 수취인에게 자진 반환을 권하고 미반환 시 법원에 지급명령을 신청해 착오 송금액을 회수합니다. 이후 우편료, 지급명령 비용 등 최소한의 관련 비용을 차감한 뒤 송금인에게 잔여 금액을 지급합니다. 대부분의 회수 기간은 약 1~2개월 내외로 소요된다고 합니다.

반환지원 신청대상

- 2021년 7월 6일 이후에 발생한 착오송금
 - 5만~1,000만 원의 착오 송금(단, 착오송금일로부터 1년 이내 신청)
 - 금융회사를 통한 자진 반환 요청에서 미반환된 경우 신청 가능
 - 금융회사의 계좌, 토스 또는 카카오페이 등 간편 송금업자의 계정을 통한 송금
- ※ 단, 연락처를 통한 송금, SNS 회원 간 송금 등 예금보험공사가 수취인 이름과 주민등록번호를 알 수 없는 거래는 반환 지원 제외

신청 절차

- 착오 송금 반환 지원 사이트(kmrs.kdic.or.kr)를 통한 온라인 신청(7월 6일 이후 PC로만 접속 가능) 및 예금보험공사 본사 상담센터 방문 신청
- 방문 신청 예금보험공사 본사 착오송금 반환지원 상담센터(서울시 중구 청계천로 30, 1층)

유의 사항

- 정상적 상거래, 자금 대여 및 상환 등에 의한 송금으로 밝혀질 경우, 법에 따라 반환 지원 중지



울산교육청, 올해부터 난치병 학생 치료비 지원

울산시교육청이 난치병으로 투병하며 경제적 어려움을 겪는 학생의 치료비를 지원한다고 11월 2일 밝혔습니다. 지원 대상은 울산지역 유치원과 초·중·고등학교, 특수학교 및 각종 학교 학생입니다. 유치원은 재원 기간, 그 외 학교는 재학·유예 또는 휴학 기간의 치료비를 지원할 예정입니다.

올해의 경우 지원 금액은 2022년 1월부터 10월 말까지 사용한 학생 치료비 증빙 자료에 근거해 타 법령 및 조례에서 지원받고 있는 비용을 제외한 본인이 부담하는 진료비(요양·의료급여, 비급여)입니다.

지원대상은 울산광역시 관내 유·초·중·고·특수 및 각종학교 학생이며, 지원기간은 유치원의 경우, 관내 유치원에 재원한 기간, 초·중·고·특수·각종학교의 경우 재학·유예 또는 휴학하고 있는 기간이 해당됩니다.

난치병의 범위는 암 또는 중증의 심혈관계·뇌혈관계 질환으로, 장기적인 치료와 요양이 필요한 질환과 '희귀질환관리법' 제2조 제1호에 따른 희귀질환이 해당합니다. 치료비 지원을 원하는 학생은 학교에 안내된 신청 서류를 작성해 기간 내 소속 학교로 제출하면 됩니다. 비록 올해는 11월 18일부로 신청 기간이 종료됐지만, 시의 계속사업으로 차기년도부터 다시 신청 가능하기 때문에 울산시교육청(T. 052-210-5584)으로 문의하시기 바랍니다.

한편, 「울산광역시교육청 난치병 학생 치료비 지원 조례」가 지난해 12월 29일 제정됐고, 올해 첫 시행이며, 계속사업으로 지정돼, 향후 시는 매년 예산을 배정할 계획이니 지원 대상 환우가족은 잊지 마시고 신청하시기 바랍니다.



건강생활 실천하고 포인트 적립 받으세요!

건강생활실천지원금제 시범사업이란 건강생활 실천과 건강이 개선된 정도에 따라 현금처럼 사용할 수 있는 포인트를 제공하는 사업입니다.

대상자

- 예방형: 만 20~64세인 일반건강검진 결과 건강관리가 필요한 사람
- 관리형: 일차의료 만성질환 시범사업에 등록된 고혈압·당뇨병 환자
※건강보험 가입자 및 피부양자만 해당

시범지역

지역	예방형	관리형
서울	노원구	종랑구
경기/인천	안산시, 부천시	인천 부평구, 남양주시, 고양 일산(동구, 서구)
충청권	대전 대덕구, 충주시, 청양군, 부여군	대전 동구
전라권	광주 광산구, 완도군, 전주시, 완주군	광주 서구, 순천시
경상권	부산 중구, 대구 남구, 김해시, 대구 달성군	대구 동구, 부산 북구
강원/제주권	원주시, 제주시	원주시

※참여신청일에 주민등록상 주소가 시범지역 내에 있어야 신청 가능

신청기간

- 예방형: 일반건강검진을 받은 날부터 6개월 이내 신청
- 관리형: 케어플랜이 수립된 날부터 3개월 이내 신청

포인트

- 예방형: 참여승인일로부터 2년간 최대 10만 점
- 관리형: 참여승인일로부터 1년간 최대 5~6만 점
※1포인트는 1원에 상응

사용처

지정된 인터넷몰에서 상품을 구매하거나 모바일 상품권으로 교환하여 온·오프라인 매장에서 사용

신청방법

- 온라인: 모바일 앱 'The 건강보험' / 국민건강보험 홈페이지
- 오프라인: 시범지역 관할공단 지사 방문
※참여대상자에게는 휴대폰 문자, 우편으로 별도 안내

윤정구 시인 '봄 여름 가을 겨울, 일편단심' 펴내

윤정구 시인이 한국인의 정서를 섬세하게 표현한 시집 '봄 여름 가을 겨울, 일편단심'을 펴냈습니다. 윤 시인의 이번 시집은 한국인이자 누구나 공감할만한 자연, 가족, 풍경, 그리고 이러한 소재를 접하는 시인의 심상 등을 윤 시인만의 서정적인 언어로 표현했습니다.

서승석 평론가는 "윤정구의 시 세계는 고향의 목가적 풍경이 주조를 이룬다. 윤정구의 향토적 서정시는 인간의 선함과 순수함을 환기시켜 준다"며 "그의 시는 한 폭의 수채화처럼 유려하게 그들의 청정한 삶을 형상화시키고 있다. 때로는 수묵화처럼 혹은 담채화처럼 잔잔히 펼쳐진다"고 평했습니다.

깊어 가는 겨울밤, 따뜻한 방 안에서 봄을 기다리며 생명력 넘치는 윤정구 시인의 시집을 읽어보는 건 어떨까요.

옥잠화

두 누님은 쪽을 찢고 시집을 갔다
(어흠어흠)

갓 쓴 아버지는 가끔 헛기침을 하셨다
(시집갈 때까지 머리 묶는 것은 안 되고말고!)

셋째누님이 결혼식 전날
몰래 파마를 하고 돌아왔을 때를 생각하면
지금도 아슬아슬하다

셋째누님은 이모들 계신 안방으로 숨고
차마 안방에까지 쫓아 들어가지 못한 아버지는
안마당에 옥잠화 은비녀를 내동댕이치셨다
(흠 고이안 짓! 이렇게 당돌한 사람을 보았나?)

옥잠화 하얀 꽃을 보면 누님들 웃음소리 들린다
(우리니까 어리숙하게 쪽지고 시집갔지
대명천지에 누가 쪽을 지고 시집을 가겠니?)
석류나무 아래 옥잠화꽃
올해도 고운 은비녀를 받쳐 들고 있다

※ '봄 여름 가을 겨울, 일편단심'에서 발췌

윤정구 시인 약력

2006년 한국혈우재단 상임이사로 취임 후 6년 동안 근무하며, 혈우병 관련 문제 해결을 위한 많은 성과 및 노력을 함.

- 경기도 평택 출생
- 고려대학교 졸업
- 1994년 『현대시학』으로 등단
- 시집 『눈 속의 푸른 풀밭』 『햇빛의 길을 보았니』 『쥐똥나무가 좋아졌다』 『사과 속의 달빛 여우』 『한 뺨이라는 적멸』, 산문집 『한국 현대 시인을 찾아서』
- 대산문화재단 창작기금 수혜
- 수주문학상, 문학과장작 작품상, 공간시낭독회 문학상 등 수상
- 〈시천지〉 〈현대향가사회〉 동인



꽃다지에게

햇빛의 길을 보았니

일 초에 백만 리를 달리는
억만 리 허공의 끈고 투명한 길을 달려와

흙을 만나면 흙 속으로 들어가 싹 틔우고
나무나 풀을 만나면 그 속으로 들어가 꽃 피우는

눈부신 흰 말들

그중의 한 마리 말이 환생하여
잠시 피어난 꽃다지인 내가 무엇을 말할 수 있겠니

돌발독이라도
기쁘게 피었다 갈 뿐이야

바람 속에 끄덕이는
한 뺨 꽃다지

※ '봄 여름 가을 겨울, 일편단심'에서 발췌

01

혈우재단 정기이사회 개최

한국혈우재단은 11월 24일 더프라자호텔에서 정기이사회를 개최했습니다. 이날 이사회에서는 ▲2022년 주요사업 보고 ▲2023년 사업계획 및 예산 심의 건 ▲규정 개정의 건 등을 심의했습니다. 특히 사업계획 중 윈스텝 성인병 검사시스템을 운영을 통해 환우의 성인병 검진지원을 추진할 계획이며, 사회초년생 환우를 대상으로 전문가 코칭프로그램을 마련해 취업지원을 추진할 계획입니다. 또한 2023년도 사업계획 및 예산을 심의했고, 환우의 진료환경 개선을 위한 효율적인 사업계획을 포함해 여러 의견들을 공유하였습니다.



02

2022 혈우병 온라인 세미나를 진행합니다

한국혈우재단은 코로나19 예방 및 확산 방지를 위해 '2022 혈우병 세미나'를 온라인으로 진행해 환우 및 가족 여러분에게 유익한 정보를 제공하고자 합니다. 이번에 준비한 세미나의 주요 내용을 소개합니다.

- 개인맞춤치료(한국혈우재단 서울의원 유기영 원장)
- 요로계 건강문제(한국혈우재단 비뇨의학과클리닉 이윤수 원장)
- 불면증의 치료법(울산대병원 정신건강의학과 방영룡 교수)
- 코로나19 시대의 홈트레이닝-팔꿈치 운동편 (김중선 물리치료사, 한국혈우재단 서울의원)

온라인 세미나의 자세한 내용은 재단 홈페이지 공지사항 및 SMS를 통해 안내할 예정입니다. 세미나 영상은 두 달 동안 재단 홈페이지에 게시하며, 환우 및 가족 여러분은 게시기간 동안 언제든지 재단 홈페이지를 방문해 영상을 시청하실 수 있습니다. 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.



03

전문 취업지원 컨설팅 프로그램 안내

재단은 취업진로 설정에 어려움을 겪는 환우들이 자신의 직업을 탐색할 수 있도록 전문가 컨설팅 프로그램을 운영 중입니다. 맞춤형 지원을 제공해 환우에게 실질적으로 도움을 드리고자 합니다. 참여를 희망하는 환우 여러분의 많은 관심과 참여를 바라며, 궁금한 점은 아래로 연락 주시기 바랍니다.

- ※ 대상인원 : 만21~35세인 재단 등록 환우
- ※ 문의 : 복지지원팀 우종완 과장 (02-3473-6100, 내선-310)

여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우를 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및 체험 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심과 후원을 부탁드립니다.

- 후원문의 한국혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)
- 후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)
- ※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2022년 9·10 월 후원자

- 강은지 강준호 강현구 고관영 고시은 고우린 고정석 곽민성 구병수 권봉성 권오성 김강석 김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김민정 김민찬 김선우 김성배 김성환 김세원 김연정 김영진 김영호 김정두 김중구 김진수 김진용 김태형 김태희 김휴정 남상현 남혜미 노성일 노지훈 도연태 도종석 문대한 문영애 민문기 박건식 박광수 박광준 박대영 박상진 박상현 박솔기 박연국 박재희 박종민 방성환 서석준 서중대 손선기 손정진 손태준 신철호 신학수 안창용 양승호 양신하 양준열 엄 신 엄필용 연운호 오미영 오영한 오탁근 유경호 유재학 윤정순 윤종한 이규성 이규현 이동민 이만희 이미숙 이민경 이민웅 이성인 이아람 이용현 이은지 이은혜 이인규 이재호 이정숙 이진철 이청민 이태훈 이호정 임광목 임광빈 임동수 임승현 임유나 임은빈 임현중 장도순 장영준 장임석 장준영 정규명 정규태 정찬규 정해원 조경수 조경환 조광선 조민기 조재욱 조재훈 지현정 채규탁 천문기 최봉규 최중현 최진성 최진희 최태중 한상걸 한정엽 한태희 한혜정 함영호 허은철 현경환 홍초롱 황선우 황준수

이상 132명

환우단신

환우 여러분의 널리 알리고 싶은 기쁜 소식들을 신청해 주시면 협의 후 게재해 드립니다.

(개인정보 등은 상호협의 후 게재 예정)

이주호 환우께서

DL E&C에
입사하셨습니다.
축하합니다.

· 문의 : 02-3473-6105
· 접수처 :
kohemoffice@naver.com

독자우체통

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

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다.
(복사, 스캔 본 불가)

- 다음 중 독감에 대한 설명으로 틀린 것은?
① 특히 소아, 노인, 만성질환자, 면역저하자가 위험하다.
② 젊고 건강하다면 독감 때문에 의료기관에 갈 필요가 없다.
③ 독감 유행 전 예방접종을 통해 중증 진행 위험을 낮출 수 있다.
- 감기예방에 좋은 성분이 아닌 것은?
① 알리신 ② 쇼가울 ③ 사포닌 ④ 아미그달린
- 이번 호를 읽고 궁금한 내용이 있으면 적어 보내 주세요.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇김도연 - 부쩍 추워진 날씨, 건강 챙기세요.
- ◇김라엘 - 10년간 건강하게 살아오 라엘이의 생일인 10월. 혈우재단에서 보내준 이 잡지가 큰 도움이 됩니다.
- ◇김영미 - 알찬 코헬지! 잘 읽었습니다.
- ◇손경진 - 여행기와 휴양지 소개란이 재밌고 유익했어요.
- ◇이병길 - 모두가 좋아하는 가을. 무르익는 자연을 구경하며 한없이 기쁜 마음으로 하루하루를 보내셨으면 좋겠습니다.

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 회 지 인 한국혈우재단

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

* 엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

