

● 한국혈우재단 소식지

그늘킴

Korea Hemophilia Foundation
2025 3 / 4 vol.202

특집인터뷰

유철주 연세대학교 의과대학 명예교수

Hemo 톡톡

- 봄철 활동량 증가에 따른 혈우병 환우의 관절 부상 예방
- 관절 건강을 위한 바른 습관
- 관절 건강을 위한 식요법
- 골다공증 예방관리 수칙으로 건강한 뼈를 유지하세요!

마음건강 지키기

초등학교에 입학한 아이들의 행복한 첫걸음을 축하합니다



내 장점은 무엇일까?

프롤로그(Prologue)

진화는 생물이 환경에 적응하는 중요한 과정입니다. 하지만 은행나무는 진화하지 않은 채 단일 종으로 남은 소수의 종 가운데 하나입니다.

많은 식물이 진화를 거듭한 결과, 수정을 위해 동물과 곤충을 유혹할 열매와 꽃을 맺는 방식을 택한 반면, 소나무는 바람을 이용합니다. 수나무의 꽃가루가 바람에 날려 암나무의 암술까지 이동하는 방식이죠.

이처럼 상대적으로 번식에 불리한 조건이지만 약 2억 7000만 년 전의 은행나무 화석이 발견됐으며, 수령은 수백 또는 천 년 이상 일 경우가 많을 정도로 생명력이 강합니다. 학

자들은 살충살균 작용을 하는 ‘플라보노이드’와 노화를 방지한다고 알려져 혈액순환 개선제로 개발된 ‘징코플라톤’ 성분을 강한 생명력의 요인으로 꼽습니다. 진화대신 환경이 열악해 저도 오래 버틸 수 있는 스스로의 방법을 가지고 있는 것이죠.

은행나무의 장점은 가진 능력의 극대화를 통해 역경을 이겨내는 것이 아닐까요. 여러분의 장점은 무엇인가요? 그 장점들은 지금의 어려운 상황을 극복할 버팀목이 되어 줄 것입니다.

2025 3/4

vol. 202

CONTENTS

초대석	유철주 연세대학교 의과대학 명예교수	2
2025년 재단 슬로건 소개		4
Hemo 특특	봄철 활동량 증가에 따른 혈우병 환우의 관절 부상 예방	5
	관절 건강을 위한 바른 습관	7
	관절 건강을 위한 식사요법	8
	골다공증 예방관리 수칙으로 건강한 뼈를 유지하세요!	10
혈우가족 이야기	권사랑 군 가족	13
	정주호 군 가족	18
마음건강 지키기	초등학교에 입학한 아이들의 행복한 첫걸음을 축하합니다	21
신년 기획 - 운동합시다	건강한 일상을 위한 첫걸음 ② - 무릎관절 및 근육 강화	24
재단소식	정기이사회 개최 등	26
후원안내 / 환우단신		27
독자우체통 / 나도 한마디		30

혈우환우의 가족과 같은 혈우재단

연세대학교 의과대학 명예교수 유철주



내 어머니의 향기는 내 뇌리에 평생 남아 있다.

어렸을 때 모든 식구가 모여 저녁을 먹은 후 어머니는 설거지를 하시고 씻으신 후 얼굴과 손에 크림을 바르셨다. 그 화장품 냄새는 깎아주신 과일에서도 어렴풋이 맡을 수 있었다.

어머니를 떠나보낸 뒤 한 번 만이라도 다시 그 향을 맡을 수 있기를 바라며 지내던 중, 중년이 되는 나이 즈음에 길을 가다가 우연히 그 향기를 맡을 수 있었던 딱 한 번의 경험은 내 인생 최고의 순간이었다.

혈우 질환을 치료하면서 자주 접하게 되는 사람이 보호자, 특히 어머니인 여성이다. 조금 더 범위를 넓히면 부인, 외할머니, 누님이나 여동생, 이모, 고모 등이 있다. 어느 질환이든 간병에서 주역할을 하는 분들이 여성이지만, 내가 느끼는 혈우병에서 여성, 특히 어머니의 역할은 더 특별했던 것 같다.

신은 모든 곳에 있을 수 없기에, 자신의 손길이 미치지 못하는 곳에 이 분 곧 ‘어머니’를 보냈다고 한다. 신과 어머니의 공통점은 ‘마음’이다. 아무런 대가를 바라지 않는 헌신적인 마음이다. 이런 어머니는 항상 본인보다는 가족을 더 생각하셨던 것 같다. 음식을 만드시고, 과일을 깎아 주시던 마음은 나만을 위한 것이 아닌, 가족을 위한 것이었다

혈우재단은 혈우환우를 위한 어머니, 가족의 역할을 하는 단체이다. 환우가 경험하는 고통의 크기는 가족일지언정 아픈 본인을 넘어설 순 없다. 병과 싸우기 위해서는 세상 누구보다 단결된 가족의 힘이 절실하다. 예측 없이 찾아온 고통의 순간에도 함께하는 가족이 있다면 환자는 버틸 힘을 갖는다.

※약력

- 연세대학교 의과대학 연구교수, 명예교수
- 건강보험심사평가원 상근심사위원

혈우재단, 직원 역량 강화 위한 워크숍 개최



지난 3월 15일부터 16일까지 이틀간, 한국혈우재단은 서울, 광주, 부산의 모든 임직원이 모인 가운데 워크숍을 개최했습니다. 서울 송파구 소재 파크하비오 호텔에서 개최한 이날 워크숍을 통해 재단은 올 한해 추진할 사업들의 정보를 공유하고 직원 각자의 역량을 강화하는 시간을 가졌습니다.

이번 워크숍에서는 복지지원팀이 진행 사업과 각 지역 지방 상담원들의 지역사례를 소개하는 한편, 광주·부산의원의 운영 현황을 공유하는 유익한 시간을 가졌습니다. 특히 재단은 1인 가구 증가, 평균 수명 연장 등 변화하는 사회 환경에 맞춰 다양한 사업을 전개할 계획입니다.

이를 위해 여성환자, 40대 이상의 1인 가구 환자, 중등증 환자 등의 실태를 파악하고, 이들이 재단의 복지 혜택을 받을 수 있는 방안을 고민하는 등 좀 더 다양한 계층의 환자들에게 다가갈 수 있도록 노력할 계획입니다. 또한 지난해에 이어 올해도 '우리 함께 캠페인' 2기를 진행해 재단 등록 환우들에게 유지요법의 중요성을 각인시키고 분위기를 조성할 계획입니다. 아울러 골밀도 측정 장비를 도입해 연구와 진료를 병행하며 점차 늘어나는 추세의 중장년층 혈우환우의 뼈 건강을 도모합니다.

이튿날에는 올림픽공원 내 몽촌토성길을 따라 걸으며 주변 지역의 역사와 올림픽공원의 의미도 배울 수 있는 알찬 시간이었습니다. 박상규 이사장은 “최근 예기치 못한 사고들이 많이 발생하고 있다. 재단 직원들도 근무 시 사고를 사전에 예방할 수 있도록 맡은 바 직무에서 최선을 다 해 달라”고 당부했습니다.



건강한 오늘이 행복한 내일로

※ 2025년 3/4월호 특집 구성

- ① 초대석 - 유철주 연세대학교 의과대학 명예교수
- ② Hemo톡톡 ① 봄철 활동량 증가에 따른 혈우병 환우의 관절 부상 예방

※ 여러분들의 운동 방법, 식이요법을 소개해 주세요.

김도연 1일 1식을 하고 있는데 몸이 가벼워지는 기분이 듭니다.

김동우 점심시간마다 실내 자전거 30분 이상 타기

김복근 짧은 거리라도 매일 걷기, 탄수화물을 줄이고 야채와 콩 단백질로 보충하기, 물을 자주 마셔주기

김생민 짐볼운동

김수정 강아지와 산책겸 달리기, 양배추와 두부의 합작 요리

김유성 근육 운동을 위해서 헬스 합니다.

노재희 60대가 넘어가니 걸모습은 멀쩡(?)한데, 몸은 구석구석 아우성입니다. 의사선생님은 운동은 생활운동만 하라고(따로 운동하지 말고 계단도 사용하지 말라고) 하라고, 젊을 때보다 적게 먹는데도 자주 살이 찌서 항상 적게 먹으려고 합니다. 너무 평범한 일상이지만 저의 운동과 식이요법입니다.

문진희 산책 20분 하기, 저녁식사 일찍 하고 야식 먹지 않기.

박덕순 줄넘기를 권합니다.

박원일 철봉 매달리기

박찬호 자전거를 타고 있습니다.

박 현 수영을 하고 있습니다.

서유진 16:8(공복:식사)을 지켜서 음식 섭취하고 있어요.

신승민 주 3회 근력운동, 모든 음식을 소량 섭취

신현미 걷기 나트름 섭취 줄이기

이대형 걷기 30분 이상, 야채샐러드를 항상 챙겨 먹으려 노력합니다.

이병길 아침 유산소 운동, 주 3회 근력운동, 균형 잡힌 식단, 신선한 채소와 과일 섭취하기, 하루 세 끼를 규칙적으로 섭취하기

이은현 1일 1식, 헬스

이현주 간헐적 단식: 공복시간 16~18시간 유지하면 섭취 칼로리 잘 사용되고 위도 줄어드는 것 같아요.

임연옥 국민체조(초등학교 때)-제대로 하면 몸이 시원해진다.

주완식 아침운동으로 하루의 컨디션을 조절합니다. 스트레칭 및 가벼운 근력운동 등 약 30~40분 간의 운동과 샤워로 활기찬 하루를 시작할 수 있습니다.

최용심 애완견을 키우고 있습니다. 하루 3회 운동합니다.

하정우 걷기

홍문규 힘들어서 안 합니다~ ㅠ ㅠ

봄철 활동량 증가에 따른 혈우병 환우의 관절 부상 예방

대구가톨릭대학교병원 정형외과 최원기 교수

겨울 후 감소한 근력과 유연성, 그리고 관절 부상 위험

겨울 동안 신체 활동이 줄어들면서 근력과 유연성이 감소하는 것은 자연스러운 현상입니다. 특히 혈우병 환우들의 경우, 근육이 관절을 충분히 지지하지 못하면 작은 충격에도 관절 내 출혈이 발생할 위험이 높아집니다. 연구에 따르면, 혈우병 환우가 겨울철 활동 감소 후 봄철 무리한 야외활동을 할 경우 관절 부상 발생률이 최대 35% 증가할 수 있습니다.

또한, 봄철 활동량이 급격히 증가하면 출혈 빈도가 더 증가할 수 있습니다. 따라서 충분한 준비 운동과 예방적 조치를 통해 건강한 활동을 유지하는 것이 필수적입니다.

봄철 활동 증가로 인한 관절 부담

봄이 오면서, 야외활동이 늘어나지만, 겨울 동안 저하된 근력과 유연성으로 인해 관절 부상이 발생할 위험이 큼니다.

- 갑작스러운 운동 증가: 겨울 동안 감소한 근력과 유연성을 고려하지 않고 급격히 활동량을 늘리면 관절 부담이 증가하여 출혈 위험이 30~40% 상승할 수 있습니다.
- 운동 선택의 중요성: 무리한 달리기, 축구, 농구 등 고충격 운동은 일반인보다 혈우병 환우에게 관절 손상 위험을 2~3배 증가시킬 수 있습니다.
- 지면 변화로 인한 부상 위험: 봄철에는 산책과 등산을 계획하는 경우가 많지만, 겨울 동안 약해진 근육과 관절이 적응하지 못하면 쉽게 부상을 입을 수 있습니다.

관절 부상 예방을 위한 효과적인 관리 방법

① 적절한 운동으로 점진적인 활동 증가

겨울 동안 줄어든 신체 기능을 고려하여 활동을 점진적으로 증가시키는 것이 중요합니다.

- 추천 운동: 수영(관절 부담 감소율 50% 이상), 가벼운 요가 및 스트레칭, 실내 사이클(관절 부담 없음), 가벼운 걷기
- 주의가 필요한 운동: 달리기(관절에 2~4배 체중 부하), 축구, 농구, 웨이트 트레이닝
- 피해야 할 운동: 격렬한 접촉 스포츠(레슬링, 럭비, 유도 등 관절 손상이 발생할 위험이 일반인보다 5배 증가)

② 준비 운동과 스트레칭의 중요성

- 운동 전 10~15분간 준비 운동을 하면 근육과 관절이 갑작스러운 움직임에 적응할 수 있습니다.
- 운동 후 정리 운동을 통해 관절 부담을 줄이고 근육 회복을 돕습니다.
- 혈우병 환우의 경우, 유연성 저하로 인한 부상이 많으므로 일주일에 3회 이상 정기적인 스트레칭을 추천합니다.

③ 관절 보호 장비와 안전한 환경 조성

- 보호대 착용: 무릎 및 발목 보호대를 착용하면 충격을 최소화할 수 있습니다.
- 적절한 신발 선택: 발목을 안정적으로 지지하는 쿠션감이 좋은 신발을 착용해야 합니다.
- 균형 유지 훈련: 균형 감각을 향상시키는 운동(예: 한발 서기, 균형 보드 사용)을 통해 넘어짐을 예방할 수 있습니다.

④ 운동 후 관절 이상 신호 체크 및 조기 대처

- 운동 후 관절이 붓거나 통증이 느껴진다면 즉시 휴식을 취하고 필요하다면 의료진과 상담해야 합니다.
- 지속적인 관절 통증이나 붓기가 발생할 경우, 초기에 치료하지 않으면 관절 손상 위험이 40% 이상 증가할 수 있습니다.
 - 혈우병 환우들은 출혈 후 24-48시간 내에 조치를 취하는 것이 중요합니다.

혈우병 환우를 위한 추가적인 생활 관리

봄철 변화하는 환경에 적응하면서 관절 건강을 유지하기 위해 다음과 같은 생활 습관을 추천합니다.

- ① 충분한 수분 섭취: 혈액 점도를 유지하고 관절 윤활 작용을 돕기 위해 하루 최소 2L 이상의 물을 섭취해야 합니다.
- ② 균형 잡힌 영양 섭취: 칼슘과 비타민D가 풍부한 식단을 유지하면 골밀도를 향상시켜 관절 건강을 보호할 수 있습니다. 혈우병 환우는 일반인보다 골다공증 위험이 2배 이상 높아, 비타민D의 하루 권장량(800-1000IU)을 섭취하는 것이 중요합니다.
- ③ 정기적인 병원 방문: 정형외과 및 혈우병 전문 의료진과의 상담을 통해 관절 상태를 점검해야 하며, 최소 6개월마다 정기검진을 받는 것이 권장됩니다.

맺음말

봄철 활동량 증가로 인해 혈우병 환우들의 관절 부담이 커질 수 있지만, 점진적인 운동 증가와 철저한 예방 조치를 통해 건강한 활동을 유지할 수 있습니다. 연구에 따르면, 예방적 치료를 받는 환우들은 그렇지 않은 경우보다 연간 관절 출혈 빈도가 60% 이상 감소한다고 보고되었습니다. 따라서 정기적인 검진과 예방적 치료를 병행하면서, 개인의 상태에 맞는 운동을 선택하는 것이 중요합니다. 충분한 준비와 안전한 환경에서 즐겁고 건강한 봄을 보내길 바랍니다.



관절 건강을 위한 바른 습관

① 적당한 체중을 유지하자

비만은 관절염을 발생시키고 악화시키는 주요 원인입니다. 고도비만의 경우, 과체중과 정상 체중보다 관절염 발생 위험이 여자는 4배, 남자는 4.8배 이상 증가합니다. 비만인 사람이 체중을 약 5kg 감량할 경우 그렇지 않은 사람에 비해 관절염 위험이 절반으로 줄어듭니다.

② 자투리 시간에 가벼운 운동을 하자

가능한 한 매일 30분 이상 가벼운 운동을 합니다. 적당한 신체 활동은 뼈와 관절을 건강하게 하며, 표준 체중 유지에 도움을 줘 관절 부상의 위험을 감소시킵니다. 시간을 나눠 여러 번에 걸쳐 총 30분 이상 운동을 해도 같은 효과를 얻을 수 있습니다. 하지만 관절 염증이 심한 상태라면 무리한 운동은 피하는 것이 좋습니다.

③ 흡연은 류머티즘관절염에 독

흡연자는 비흡연자보다 류마티즘성 관절염에 걸릴 위험이 2배 정도 높습니다. 또 흡연하면 류머티즘성 관절염이 악화합니다. 금연 후 10년이 지나야 류머티즘성 관절염 발생 위험이 비흡연자와 같은 정도로 감소하는 만큼 금연은 하루빨리 시작하는 것이 좋습니다.

④ 관절에 무리를 주지 말자

오랫동안 같은 자세로 있거나 무거운 물건을 드는 행동은 관절 손상을 일으킵니다. 관절 손상은 관절염 등 관절 관련 여러 질환의 중요한 위험 요인입니다. 한 시간에 한 번씩 가볍게 스트레칭을 해주거나 움직이세요. 물건을 들 때는 무릎을 구부려 다리와 허리힘을 이용해 무게를 여러 관절에 분산시키고, 운동 전에는 준비운동을 충분히 하고 보호 장비를 착용해 관절을 보호합니다.

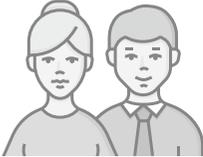
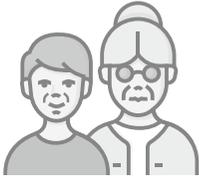
⑤ 조기 치료의 중요성

조기 진단을 통해 관절염의 주요 원인을 파악하고 알맞은 치료를 받습니다. 특히 관절에 출혈이 발생하거나 부상당했을 경우 즉시 전문 병원에 내원해 의료진과 상담하고 치료를 받아야 관절 손상과 변형을 최소화할 수 있습니다.

관절 건강을 위한 식사요법

칼슘의 섭취를 높이는 방법

- 1일 칼슘 섭취 권장량

 <p>어린이 600mg</p>	 <p>성인 700mg</p>	 <p>임신, 수유부 1,000mg</p>	 <p>폐경 후 여성 1,000~1,500mg</p>
--	---	--	---

- 식품별 칼슘 함량 및 흡수율

 <p>우유 1컵(210mg) 흡수율 50%</p>	 <p>멸치 1/4컵(180mg) 흡수율 30%</p>	 <p>깻잎 1/2컵(228mg) 흡수율 18%</p>
---	---	--

- 칼슘 흡수를 도와주는 것

▲비타민D(칼슘 운반 단백질 합성) ▲자외선(비타민D 합성) ▲비타민C(칼슘 흡수 촉진)
▲유당(소장에서의 칼슘 흡수 촉진) ▲콩(라이신: 칼슘 흡수 증진)

- 칼슘 흡수를 저해하는 것

▲탄산음료(인산: 칼슘대사 저해) ▲고지방:칼슘 배설 촉진 ▲단백질/섬유소 과잉:칼슘 배설 촉진

관절염의 영양관리

① 3끼 식사를 규칙적으로 즐겁게 합니다.

- 아침은 거르지 않습니다.
 - 전날 저녁식사 후 장시간 공복상태일 때 음식을 공급하여 혈당을 정상적으로 유지, 두뇌나 신 체조직에 열량을 공급합니다.
- 저녁 식사는 가족과 즐겁게 합니다.

② 적당량 섭취하며 과식하지 않습니다.

- 건강체중을 유지합니다.
 - 내게 맞는 필요 섭취량을 준수하며 매일 30분 이상 꾸준한 운동을 통해 건강 체중을 유지합니다.
- 균형적인 식사 섭취를 통해 충분한 칼슘을 섭취합니다.

③ 채소, 과일, 우유를 매일 먹습니다.

- 매 끼니 다양한 채소를 먹습니다.
 - 매끼 한 컵 이상의 채소를 섭취합니다.
- 다양한 제철 과일을 먹습니다.
 - 하루 2번 과일을 섭취합니다.
- 하루 1~2컵의 우유·유제품을 먹습니다.
 - 우유, 두유, 요거르트 등을 섭취합니다.

④ 싱겁게 먹습니다.

- 짠 음식을 피합니다.
 - 염분을 많이 섭취하면 칼슘의 배출을 유발하므로 젓갈, 장아찌, 조미김, 가공식품 등을 적게 섭취합니다. 소금 사용량을 줄입니다.
- 국, 찌개는 건더기 위주로 먹습니다.

⑤ 단백질을 적절히 섭취하고 고지방식품을 피합니다.

- 과잉지방섭취는 칼슘 배설을 촉진합니다.
 - 육류 껍질, 지방 부위보다는 살코기 부분을, 튀김, 볶음 보다는 찜, 구이로 섭취합니다.
- 단백질은 근육을 만들어 뼈를 지탱합니다.
 - 부족 시 칼슘 흡수가 저해되므로 양질의 단백질을 공급하되, 적당량 섭취합니다.

⑥ 카페인, 술, 담배는 피하도록 합니다.

- 지나친 술, 담배, 카페인, 탄산음료는 칼슘 배설을 증가시킵니다.
 - 카페인 150mg(커피믹스 2봉 또는 콜라 3캔) 섭취 시 소변으로 배설되는 칼슘량이 5mg씩 증가하므로 과다섭취를 피합니다.

골다공증 예방관리 수칙으로 건강한 뼈를 유지하세요!

‘골다공’은 뼈속에 구멍이 많이 생긴다는 뜻으로, ‘골다공증’은 뼈속에 구멍이 많이 생겨 뼈의 강도가 약해져 쉽게 부러지는 질환입니다. 뼈는 살아있는 조직으로 오래된 뼈는 제거되고, 새로운 뼈가 생성되는 과정이 끊임없이 반복됩니다. 우리 몸을 구성하는 뼈의 양은 성장하면서 점점 늘어나다 나이가 들수록 뼈의 양이 서서히 줄어들게 됩니다. 특히 여성은 폐경 직후 3~5년 동안 뼈의 양이 빠른 속도로 감소합니다. 골다공증으로 인해 뼈가 약해지면 작은 충격에도 쉽게 골절될 수 있습니다. 이러한 위험을 최소화하기 위해 골다공증을 미리 예방하고 꾸준히 관리하는 것이 중요합니다. 이번 호에는 ‘골다공증 예방과 관리를 위한 10대 생활수칙’과 함께 건강한 뼈를 유지하며 골다공증을 예방하고 관리하는 방법을 소개합니다.

위험 요소와 원인

골다공증은 여러 요인에 의해 발생하며, 이들 중 일부는 우리의 생활습관과 밀접한 관련이 있습니다.

① 폐경

여성 호르몬의 역할 중 하나는 뼈의 강도를 유지하는 것입니다. 따라서 폐경으로 여성 호르몬이 감소할 경우 골다공증이 생길 수 있습니다.

② 가족력

가족 중에 골다공증이 있을 경우, 골다공증이 발생할 확률이 높습니다.

③ 운동 부족

걷기, 계단 오르기 등의 운동은 뼈의 건강에 도움이 되고, 운동이 부족할 경우 골다공증이 생길 수 있습니다.

④ 칼슘 흡수 장애와 비타민D 결핍

칼슘은 뼈의 주요 구성 요소로, 건강한 뼈를 유지하기 위해서 충분한 칼슘 섭취가 필요합니다. 칼슘 섭취가 부족하거나, 위 절제 수술이나 장의 만성 염증질환 등으로 인해 칼슘이 제대로 흡수되지 않으면 골다공증이 생길 수 있습니다. 비타민D는 칼슘의 흡수를 돕는 역할을 하므로 비타민D가 부족하면, 칼슘의 흡수가 어려워져 골다공증의 위험이 커집니다.

⑤ 약물

스테로이드 계통의 약물, 과량의 갑상샘 호르몬제, 항경련제, 항암제 등은 골다공증을 일으킬 수 있습니다.

⑥ 흡연과 과음

담배에서 생성되는 물질은 뼈의 양을 감소시키고, 조기 폐경과 여성 호르몬의 감소를 일으킵니다. 또한, 과도한 음주는 뼈의 형성을 방해하고 칼슘 흡수도 떨어뜨려 골다공증을 일으킬 수 있습니다.

증상

골다공증은 초기에 특별한 증상이 나타나지 않습니다. 초기 증상 중 하나는 척추뼈가 약해져서 척추에 압박골절이 발생되어 키가 줄어드는 것입니다. 골다공증이 생기면 골절의 위험이 커집니다. 심할 경우 일상생활 중에 허리를 구부리거나 기침을 할 때도 쉽게 뼈가 부러질 수 있습니다. 골절이 흔히 발생하는 부위는 손목, 척추, 대퇴골입니다.

골다공증 예방과 관리를 위한 10대 생활수칙

- ① 성장기에 적절한 운동과 영양관리를 통해서 50대부터 시작되는 급격한 골 소실에 대비합니다. 뼈는 청소년기를 거쳐 30대 초기 성년기까지 '최대 골량'을 이루게 되며, 약 35세부터 뼈의 양이 서서히 감소합니다. 18~30세 사이에 칼슘을 충분히 섭취하고 운동을 하면 뼈의 양이 최대로 형성되어 노년기의 뼈 손실을 최소화할 수 있습니다. 최대 골량이란 뼈가 생애 동안 도달할 수 있는 최대의 밀도와 강도에 이른 뼈의 양을 말합니다.
- ② 저체중이 되지 않도록 적정 체중을 유지합니다. 체중 감소는 골 감소와 골다공증, 골절을 일으키는 요인이므로 저체중(체질량 지수 18.5 미만)인 경우 정상 범위가 될 때까지 점진적으로 체중을 증가시켜야 합니다.
- ③ 적정량의 칼슘과 비타민D를 섭취합니다. 칼슘과 비타민D는 뼈의 가장 중요한 영양소입니다. 칼슘이 풍부한 식품으로는 우유, 요구르트, 두부, 미역, 녹색채소류 등이 있습니다. 비타민D는 햇빛 노출을 통해 피부에서 생성되거나 등푸른생선, 달걀노른자, 버섯 등의 식품으로 섭취할 수 있습니다.
- ④ 술과 커피, 탄산음료를 마시지 않거나 적당량 이하로 줄입니다. 술, 커피, 탄산음료는 마시지 않습니다. 술을 마시게 될 경우는 하루 1~2잔 이하로 줄이고, 커피 등 카페인 음료는 하루 2잔 이하로 줄입니다.
- ⑤ 담배는 피우지 않습니다. 흡연은 뼈를 만드는 조골세포를 파괴하고, 칼슘 흡수를 방해하므로 골다공증의 예방과 치료를 위해서는 금연이 필수적입니다.

⑥ 체중 부하운동과 균형 운동을 가능한 한 매일 합니다.

규칙적인 운동은 뼈와 근육을 강화하고, 균형 능력을 향상해 뼈를 보호하고 낙상 가능성을 줄여 골다공증과 골절을 예방하는 효과가 있습니다. 빠르게 걷기, 계단 오르기과 같이 체중을 신는 운동을 가능한 한 매일 하루 30~60분 정도 하고, 외발서기 등 균형 운동 및 자세를 바르게 하는 운동을 매일 합니다.

⑦ 위험인자가 있는 경우 정기적으로 골밀도 검사를 받고, 그 결과를 의사와 상의합니다.

폐경 이후 여성과 노년기 남성은 뼈 손실이 빠르게 진행되어 골다공증과 골다공증으로 인한 골절 발생 위험이 커집니다. 가족력, 조기 폐경, 골절 경험, 키가 줄어든 경우 등의 위험 인자가 있는 경우, 정기적으로 골밀도 검사를 받고 관리 방법을 의사와 상의합니다. 현재 국가건강검진에서 54세와 66세 여성을 대상으로 골밀도 검사를 시행 중입니다.

⑧ 골다공증을 꾸준히 관리합니다.

골다공증을 방치하면 심각한 골절이 생길 수 있습니다. 치료를 받아 골밀도가 조금 좋아졌다고 하더라도, 치료를 중단하지 말고 꾸준히 치료를 받아야 합니다.

⑨ 넘어지지 않도록 주의하고 넘어지기 쉬운 생활환경을 개선합니다.

골다공증으로 인한 골절은 대부분 넘어지면서 발생하므로, 넘어지지 않도록 주변 환경을 안전하게 개선하는 것이 중요합니다. 밝은 조명, 욕조·사위 시설 손잡이, 바닥 매트 등을 설치하고, 바닥에 있는 장애물을 정리하고 물기를 제거하여 넘어질 위험을 줄입니다. 균형 감각을 떨어뜨릴 수 있는 약(고혈압약, 신경안정제, 항우울제 등)을 복용 중이라면 더욱 주의해야 합니다.

⑩ 노년기에는 근감소를 예방합니다.

노년기의 적절한 근육량은 근력을 유지해 보행장애와 낙상을 예방하는 데 도움이 됩니다. 매일 충분한 단백질을 섭취하고, 1주일에 2~3회 근력 운동을 해서 근육이 줄어드는 것을 예방합니다.

골다공증은 미리 예방하고, 꾸준히 관리해야 할 중요한 질환입니다. 규칙적인 운동, 올바른 식습관, 정기적인 골밀도 검사와 같은 건강한 생활습관을 실천하면, 골다공증으로 인한 골절 위험을 줄일 수 있습니다. ‘골다공증 예방과 관리를 위한 10대 생활수칙’을 실천하여 건강한 뼈를 유지하세요.

“죽음의 고비를 넘기고 꿈을 위해 도전하는 사랑이의 이야기”

권사랑 군 가족



Q. 사랑이의 혈우병을 언제, 어떻게 인지하셨나요?

A. 태어나자마자 2시간 정도 걸리는 첫 수술을 하게 되었습니다. 이때는 지혈에 큰 문제는 안 생겨서 모른 채 넘어갔습니다. 첫 수술을 하고 시간이 조금 지난 후 두 번째 큰 수술을 하게 되었습니다.

7~8시간이 걸리는 대수술이었는데 수술 후 지혈에 문제가 있다는 것을 발견했습니다. 이 수술로 인해 혈우병을 갖고 태어난 것을 알게 됐습니다. 지금 생각해보면 참 일찍 발견했네요. 모르고 지나갔다면 언제 큰 문제가 찾아올지 몰랐을 텐데 돌아쳐보니 일찍 발견한 것도 감사한 부분이에요.

Q. 사랑이를 키우시면서 출혈로 인해 가장 위험했던 순간은 언제인가요?

A. 사랑이는 태어날 때부터 죽음의 고비를 여러 번 넘긴 사연이 많은 아이인 것 같습니다. 참 긴 이야기를 풀어놓게 되네요. 사랑이는 제왕절개로 낳게 되었습니다. 아이가 태어나자마자 의사 선생님이 목욕을 시키던 중 아이의 항문이 없는 걸 발견하고 바로 아빠를 불러 협력 병원인 여의도 성모병원으로 옮겨 3일 안에 수술을 해야 살 수 있다는 말을 들었습니다.

성모병원으로 이송 후 수술에 필요한 검사를 하고 앞서 말한 2시간이 걸리는 첫 수술을 했습니다. 왼쪽 옆구리로 장루를 빼는 수술이었는데 수술 후 태변을 보게 됐고 살 수 있게 되었습니다. 첫 번째 죽음의 고비를 넘겼죠. 이후 선천성 항문폐쇄증 진단을 받았습니다. 최대한 변을 장루 쪽으로 소량으로 잘 나올 수 있도록 지켜봤습니다.

이후 항문을 만드는 수술을 받아야 했는데 이 수술은 무척 힘든 수술이어서 아이가 7kg은 돼야 수술할 수 있다고 하셔서 잠시 퇴원을 했어요. 감염이 일어나지 않도록 장루와 가슴 쪽에 기구를 장착하고, 소독하며 지내다 수술하러 다시 입원했습니다. 이후 7~8시간 걸린 항문을 만드는 2차 수술을 받았습니다.

감사하게도 다행히 수술을 잘 마무리하고 중환자실에서 경과를 지켜보던 중 다음 날 새벽에 연락이 왔습니다. 수술한 부위가 지혈이 안 되고, 출혈이 계속되고 있다는 내용이었습니다. 수혈과 혈장을 계속 받고 있는데도 지혈이 안 된다고 하시며 다시 응급수술에 들어가야 한다고 하셨습니다. 그리고 서둘러 응급수술을 하게 됐습니다.

그렇게 수술 후 다행히 지혈이 됐고, 여러 차례 피검사를 계속했습니다. 그리고 선생님께서 마지막 혈액검사를 위해 병원 밖 전문기관으로 보내셨다고 하셨습니다. 일주일 정도 걸린다고 하시면서 ‘혹시나 말씀드리는데 혈우병에 대해 들어보셨냐고 물어보셨어요. 저는 고등학교 수업시간에 들은 기억이 있어 들어봤다고 했지요. 선생님께서 ‘검사결과를 기다리는 일주일 동안

혈우병이 아니기를 기도하자'시면서 제 손을 꼭 잡아 주시더라고요. 결과를 기다리는 그 일주일의 시간이 7년처럼 느껴졌습니다. 잠도 안 오고 초조하고 불안하고, 선생님 말씀처럼 아니길 기도하며 보냈는데 검사결과는 혈우병 B형이었습니다. 이후 모든 수술이 잘 마무리돼 가장 큰 죽음의 고비는 감사히 넘겼습니다. 이 때가 저는 가장 위험했던 순간이라고 말할 수 있을 것 같습니다. 이후 큰 문제는 없이 지냈는데 4살 때 또 두 번째 위험했던 순간이 있었습니다.



Q. 어떻게 극복하셨나요?

A. 사랑이는 또래보다 걸음마가 느렸습니다. 4살 때쯤 걸음마를 하려고 시도하던 중 넘어지면서 엉덩이를 유모차 바퀴에 찢었어요. 바로 얼음찜질을 해줬는데 시간이 지날수록 엉덩이 한쪽이 풍선처럼 부어오르며 늘어지기 시작하더라고요. 이 때가 늦은 저녁이었어요. 너무 놀라 그 밤에 보관 중이던 주사약을 챙겨 바로 응급실로 갔습니다. 응급실에 가서 '주사부터 먼저 놔줄 수 없겠냐고 부탁드렸는데 검사부터 해야 한다고 해 주사 맞는 시간이 밀려 마음이 조급해지며 불안했습니다. 다행히 다음날 응급실에서 퇴원하고 귀가하게 되었습니다. 이 때가 두 번째 위험한 순간이었던 것 같습니다.

Q. 위험한 순간 후 출혈에 대해 특별히 대비한 부분이 있으신가요?

A. 사랑이가 아기 때는 혈관이 잘 보이지도 않고, 혈관 자체도 가늘어서 자가주사를 할 수 없어 출혈 징후가 있을 때마다 혈우재단을 방문해 주사를 맞췄습니다. 그러다 재단에서 유지요법에 대해 말씀해주셔서 그 이후에 일주일에 두 번 정도 아이를 데리고 재단을 오가며 유지요법을 시작했습니다. 유지요법을 빨리 시작한 것이 여러 고비로부터 극복하게 된 계기가 된 것 같고, 이후로는 출혈도 거의 생기지 않게 된 것 같습니다.

Q. 태어나자마자 큰 수술을 받은 사랑이에게는 더 큰 관심이 필요했을 것 같습니다.

A. 태어나서 큰 수술을 두 번이나 해서 아이가 잘 안 올 땐 힘들어서 그런가보다 했습니다. 그런데 돌이 다 돼 가는데 앉지도 못해서 또래보다 좀 늦나 했지요. 하지만 두 돌이 됐는데 말도 늦고 말할 수 있는 단어도 몇 단어 안 돼 세브란스 병원에 내원해 검사했더니 전체적으로 신체 및 언어 발달이 늦다는 결과를 받았습니다. 이 때 발달장애 판정을 받게 됐고, 바로 재활물리치료를 시작했습니다. 당시에는 아이가 너무 어렸고, 최대한 빨리 치료를 시작하면 다 나올 줄 알았고, 정신없이 치료에만 전념하고 매달렸습니다.

아이가 잘 걷지도 못해서 유모차를 끌고 혼자 병원들을 오가며 돌보기 힘들었어요. 당시에는 지금처럼 지하철에 엘리베이터와 에스컬레이터가 거의 없었고, 계단이 많았거든요. 저도 지치고 힘들었기에 아이 치료에만 집중했지 다양한 신체 감각들이 발달할 이 시기에 아이에게 체험과 다양한 경험을 많이 시켜주지 못해 후회가 되기도 하고 아쉽기도 하네요. 아이가 혈우병이 있고, 발달이 느리다보니 제가 소극적이었던 게 조금 아쉽습니다. 혹시 사랑이와 비슷한 아

이를 키우시는 부모님이 계시다면 이 시기에 좀 더 적극적으로 아이에게 많은 경험을 시켜주 시면 좋을 것 같습니다.

Q. 아이의 성장과정 중 대인관계 형성은 어떻게 대처하셨나요?

A. 아이가 크면서 교우관계나 대인관계에 있어 어려움이 있다 보니 제가 할 수 있는 선에서 외롭 지 않게 경험을 시켜주려고 노력했습니다. 우선 다치면 안 되니 할 수 있는 취미활동이 한정적 이었어요. 정적인 활동 위주로 뭐가 있을까 고민해보니 영화가 떠올랐고, 초등학교 때부터 꾸준히 아이에게 영화를 보여줬던 것 같아요. 그래서인지 사랑이는 지금도 영화 보기를 좋아하 고, 이제는 제법 장르도 고르고, 영화를 보며 다양한 감정들을 느끼는 것 같아요.

그리고 집 주변에 복지관들이 있어서 다양한 프로그램 을 운영했기에 최대한 신청해서 이것저것 다양하게 시켰 던 것 같아요. 미술, 피아노, 야외 체험학습, 음악치료, 놀이 치료 등 다양하게요. 이런 것들이 아이에게 얼마나 도움이 됐는지는 몰라도 지금 아이를 봤을 때 학습효과가 나타나 기도 하고 기억 어딘가에 분명히 남아있음을 때때로 느낀 답니다.

그리고 또 한 가지 감사한 점은 누나가 참 동생을 잘 챙겨줍니다. 그래서 제가 나이, 체력 등의 한계로 해주지 못 하는 부분들은 누나가 이곳저곳 데리고 다니며 경험시켜 주고, 놀러 다녀요. 그래서 사랑이가 요즘 세대 아이들의 문화에서 크게 벗어나지는 않는 것 같아 다행입니다.



Q. 아이의 출혈을 예방하고, 관리하는 어머니만의 방법이 있으시면 공유해 주세요.

A. 저는 사랑이를 위해 일찍 유지요법을 시작했습니다. 아이가 어릴 때는 혈관이 워낙 안보이기 도 하고, 저도 자신이 없어 혈우재단을 매주 2번 이상 방문해 유지요법을 했습니다. 하지만 초 등학교 입학 후 현실적으로 시간 및 거리가 힘들더라구요. 그래서 생각하다 집 앞에 사랑이가 어릴 때부터 꾸준히 다니던 소아과의 수간호사 선생님에게 여러 번 주사를 부탁한다는 말씀을 드리러 갔습니다. 아이가 안 울고 주사를 잘 맞으니 사정을 말씀드리고 부탁드렸지요. 다행히 선생님께서 도와주셔서 일주일에 두 번씩 소아과에서 유지요법을 시작했습니다.

사랑이가 중학교 올라갈 때는 소아과에 부탁드리는 것도 한계가 있고, 학교에 있는 시간도 길어지다 보니 제가 자가주사 교육을 받고 재단 간호사 선생님들과 함께 계속 자가주사 연습 을 하며 집에서 유지요법 훈련을 했습니다. 처음에는 정말 실패도 많이 하고, 팔, 손등, 발등 등 안 놓은 곳이 없었지요. 그래도 어쩔 수 없이 부모이기에 계속 도전하고 또 도전했습니다. 그래 서 중학교 때부터는 소아과와 집에서 번갈아 유지요법을 진행할 수 있게 됐습니다. 많은 환우 부모님이 학교수업 중 걱정하는 시간이 체육시간일거라는 생각이 듭니다. 저 또한 체육수업에 대해서 지금까지 고민하며 상황에 맞게 대처 중인데요. 초등학교 때부터 체육시간이 있는 날 아침엔 무조건 주사를 맞히고, 발목보호대를 착용하게 했습니다. 그리고 스트레칭 정도의 가벼운 운동만 할 수 있도록 학교 선생님과 상담했지요.

4학년 때는 좀 괜찮은 것 같아 체육시간에 조금씩 참여를 시켜보았는데 사랑이는 원래 발목

관절이 안 좋은 아이여서 발목에 무리가 갔는지 조금씩 더 안 좋아지더라구요. 그래서 이후로는 다시 가벼운 스트레칭 정도만 참여시켰습니다. 그리고 현재도 좀 오래 걷거나 서 있을 일이 있는 날에는 무조건 발목보호대를 착용하게 하고, 집에 오면 얼음찜질을 하도록 훈련을 시켰습니다. 이제는 아이가 스스로 발목에 조금 무리가 가면 습관처럼 말하지 않아도 얼음찜질을 챙겨서 합니다. 저는 이렇게 유지요법, 발목보호대 착용, 얼음찜질 위주로 관리해주고 있어요. 가장 기본적이지만 기본을 꾸준히 한다면 많은 도움이 되는 것 같아요.

Q. 사랑이의 교우관계나 학교생활은 어떻게 신경 써주고 계신가요.



A. 사실 교우관계는 잘 안되는 게 현실입니다. 학기 초에는 친구가 생기려는가 싶다가 4월이 되어 도움반에서 수업을 받게 되면 원래 반과 도움반을 오가며 수업을 듣게 됩니다. 이 시기부터 반 아이들과 함께 소통하며 지내기 어렵게 됩니다. 아이들도 자기들과 다르다는 것을 알게 되고 잘 어울리려 하지 않게 되죠. 그래서 사랑이는 중학교 때까지는 친구가 거의 없었어요.

고등학교에 진학해 만난 도움반 선생님이 경력이 많으시고 좋은 분이셨습니다. 이 선생님은 원래 반에서 사랑이의 학교생활을 도와줄 수 있는 도우미 친구라는 역할을 제시했습니다. 도우미 친구란 원래 반에서 일반 친구들이 스스로 자원해 사랑이에게 이동 수업, 밥 먹을 때, 학교생활 등의 도움을 줄 수 있는 친구를 말하는데요. 다행히 지원한 친구들이 있어서 3년 동안 나름대로 교실에서 혼자 지내지 않아도 될 정도로 도우미 친구들의 도움을 받았습니다. 그러면

서 사랑이가 교우관계에서 배울 점들을 알게 됐고, 또 도움반에서도 마음이 맞는 친구가 생겨 학교 밖에서도 만나는 시간을 가지면서 친하게 지냈습니다. 사랑이의 교우관계 및 가족이 아닌 대인관계의 발전은 고등학교 때부터 시작된 것 같습니다. 그래서 아직 서투르죠.

사랑이는 고등학교 졸업 후 취업이 아닌 대학교 진학을 선택했습니다. 대학교를 진학할 때 일반 과를 가야할지 사랑이 같은 친구들이 진학할 수 있는 특수과를 가야할지 고민이 많았습니다. 고민 끝에 특수과를 선택했는데 이곳은 확실히 사랑이와 비슷한 아이들이 함께 생활하다보니 서로 깊고 가까운 사이가 되지는 못해도, 함께 어울리며 학교생활도 하고, 밥도 먹고, 축제 및 MT도 가는 등 일반 친구들이 해보는 것들도 자유롭게 경험할 수 있게 되는 것 같아 만족합니다.

아이가 그런 평범한 일상들을 경험해 볼 수 있는 기회가 생겨 감사합니다. 일반 친구들 같은 경우는 친구들 및 대인관계를 스스로 만들어나가는데 사랑이는 그것이 어렵습니다. 저도 교우관계 만큼은 대신 해줄 수 없기에 아직도 너무 어렵고 영원히 해결되지는 않을 것 같아요. 하지만 그래도 이렇게 점점 아이가 할 수 있는 것들이 하나 둘 늘어나는 사실에 참 감사합니다.

Q. 어떤 사회 제도나 시스템이 사랑이에게 필요할까요?

A. 사랑이처럼 혈우병 및 장애를 동시에 갖고 태어난 친구들을 위해 정부의 재정 및 돌봄, 발달 지원이 절실히 필요하다는 생각을 아이를 키우면서 많이 하게 됐습니다. 하지만 필요한 것은 분명한데 구체적으로 무엇이 뚜렷이 필요한지까지 답하기에 제 역량이 많이 부족한 것 같습니다. 다만 바람이 있다면 우리 환우 아이들이 입학하는 학교마다 응급 상황에 대비해 현장에서 즉시 유지요법이 가능한 보건 선생님이 계셨으면 좋을 것 같습니다.

Q. 사랑이가 자랑스러웠던 순간은요?

A. 치료를 다니다보면 지치고 힘들 때가 많습니다. 어느 날 단어나 문장을 말했을 때 조금씩 생각하는 것들이 발전해 나가는 순간들, 해보려는 노력들이 보일 때 자랑스럽고 뿌듯합니다. 또 대학 진학에 대해선 전혀 생각하지 못하고 있었는데 고등학교 때 진지하게 고민해보다가 그래도 진학하는 것이 더 좋을 것 같아서 대학 진학을 선택해 도전하게 되었습니다. 스스로 부딪혀 면접도 보고 합격해 지금 대학생활을 해내고 있는 것 또한 정말 자랑스러웠습니다. 대학에 진학해 한자시험, 컴퓨터 자격증시험, 사무보조, 병원동행 매니저 등 다양한 자격증에 도전하고 있는데 차근차근 하나씩 취득하는 것을 지켜볼 때마다 대견합니다.

2년 전부터 토요일마다 느린 학습자들이 하는 연극 극단 활동을 하고 있어요. 사랑이는 꿈이 참 많은 아이인데 그 중 하나가 배우입니다. 사랑이 같은 친구들이 연극 활동을 하는 것이 참 쉽지 않은데 우연한 기회로 할 수 있게 돼 매주 꾸준히 나가며 극단 친구들과, 선생님들과 함께 작품을 만들고 크지 않지만 소소하게 발표회처럼 벌써 두 번의 공연도 해냈습니다. 저도 옆에서 그 과정을 함께하고 있는데 그 또한 정말 자랑스럽고 대견합니다. 사랑이 스스로 계속 도전하고 해보고 싶어 하는 부분들이 점점 늘고 있는데 걱정도 많이 되지만 응원하고 있는 중입니다^^

Q. 아이를 위한 어머니만의 운동방법, 식이요법이 있으신가요?

A. 어렸을 때부터 재단을 통해 수영을 시작해서 다니다가 잠시 쉬었어요. 그러다가 초등학교 고학년 때부터 중학교 때까지 근력이 부족해 집 가까이 있는 재활체육센터에서 수영을 꾸준히 시켰습니다. 그렇게 꾸준히 하다 어느 날 수영이 끝나고 씻는데 두드러기처럼 알레르기 반응이 일어나서 수영을 그만두었고, 중학교 때부터 고등학교 때까지는 집 근처에 아동발달센터가 있어 그 곳에서 재활운동을 꾸준히 했습니다. 재활운동 시간에는 체조, 공놀이, 중심잡기, 복근운동, 스트레칭 등 사랑이에 맞춰 선생님께서 매주 운동을 짜주시면서 즐겁게 놀이처럼 했던 것 같아요. 그러다가 고등학교 졸업 후부터 대학생활을 하는 지금까지 일상에서 걷기와 가벼운 스트레칭을 꾸준히 하려고 노력하는 중입니다. 그리고 대학 방학 때는 재단을 자주 방문해 주사를 맞고 물리치료실에서 물리치료를 받은 후 그곳에 있는 러닝머신과 실내자전거로 운동을 하고 있습니다.

구체적으로 꾸준히 하는 식이요법은 없는데 코로나 때 배달음식을 자주 먹게 되면서 살이 급격히 썩 코로나가 끝나면서부터 배달음식 먹는 횟수를 줄이고 샐러드도 자주 만들어 먹는 등 야채와 건강한 재료 위주로 최대한 집밥을 먹으려고 노력합니다.

“행복해 하는 아이의 환한 미소가 힘들었던 과정의 보상이에요”

정주호 군 가족

지난해 3월 메이커어워시 재단(Make-A-Wish Foundation)은 한국혈우재단과 협조해 재단에 등록된 혈우환아를 대상으로 소원성취 프로그램을 진행했습니다. 이번 행사에는 적지 않은 우리 혈우 가족들이 참여했는데요. 어떤 소원들인지 궁금하시죠? 이번 호에는 정주호 군 가족이 함께한 소원과 즐거운 일정을 들여보시죠. ※메이커어워시 재단은 난치병 어린이들의 소원을 들어주는 소원성취기관입니다.



Q. 안녕하세요. 우선 간단한 소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 8인자 환우 정주호의 엄마 임수진입니다.

Q. 메이커 어 워시(소원성취 프로그램)에 참여하게 되신 계기는?

A. 한 달에 한 번 응고인자를 받으러 혈우재단을 방문하는데 박혜련 간호사님께서 팜플렛을 주시며 혈우환우에게는 이번부터 기회가 주어졌다면서 꼭 참여해 보라고 하셔서 인터넷을 검색하며 홈페이지에 들어가서 자세히 알아보게 되었습니다.

아이에게 특별한 이벤트를 해주면 좋겠다는 생각에 충분한 조사 후 주호에게 물어보니 하고 싶다는 의사를 밝혀서 2024년 3월에 신청하게 되었습니다.

Q. 소원을 어떻게 진행하셨는지 에피소드를 들려주세요.

A. 한 달 정도 기다리니 5월에 위시엔젤 네 분이 배정되었고 주 1회 줌으로 얼굴을 보며 첫 만남을 시작했습니다. 처음에는 낯설어서 대답도 잘 못하고 부끄러워했는데 시간이 지나면서 점차 참여도가 높아졌어요. 간단한 자기소개부터 게임, 원하는 소원을 이루기까지 6개월의 시간이 걸린 것 같아요.

주호의 소원은 유튜버 ‘허팝’님을 만나는 것이었습니다. 찾아보니 예전에 한 번 ‘메이커 어 워시’에서 소원을 이루어 주신 적이 있어서 이번에도 만남을 가져 줄지 걱정을 하고 있었는데 역시나 너무 바쁘셨는지 이뤄지지 않았습니다. 주호가 허팝님을 만나면 같이 실험을 해보고 싶다는 큰 기대를 안고 있었는데 만남을 갖지 못해 실망하는 기색이 역력했습니다. 그래서 제가 “다음 소원이 뭐야?”라고 물어 보았더니 유튜버 ‘야코’님을 만나고 싶다고 하더군요. 주호가 영상을 시청하고 있으면 저도 함께 옆에서 보곤 했는데 개성 넘치는 영상을 만들어서 아이들이 좋아할 것 같다는 생각이 들었어요.

메이커 어 워시 측에서 메일을 보냈지만 역시나 연락이 되지 않았어요. 주호의 세 번째 소원은 유

튜버 ‘타키포오’를 만나는 것이었으나 이번에도 역시 연락이 되지 않았습니다. 주호는 마지막 소원으로 자기만의 컴퓨터를 갖고 싶다고 했습니다. 형에게 컴퓨터가 있어서 자기도 컴퓨터를 가지고 게임을 하고 싶다고요. 한창 게임을 좋아할 나이라 소원을 통해 컴퓨터를 받게 된다면 평일에는 사용을 자제하고, 주말에만 사용하는 걸로 약속을 한 뒤에 신청했더니 위시엔젤님과 함께 컴퓨터의 색깔과 키보드, 마우스 등을 원하는 디자인으로 고르는 시간을 가졌습니다.



그 후 위시데이 이틀 전 학교에서 돌아와 컴퓨터를 보자마자 얼굴에 미소가 번지며 너무나 기뻐하던 그 모습이 아직도 눈에 선합니다. 위시데이 당일 우리 가족의 편의를 위해 집 근처 파티룸에 자리를 마련해 주셔서 안으로 들어가니 위시엔젤님들이 풍선을 예쁘게 꾸며 놓으셨더라고요. 차려주신 맛있는 음식을 먹고 여러 가지 게임을 했는데 호기심 가득한 얼굴로 보물찾기를 하고 빙고도 하고 퀴즈도 풀면서 즐거운 시간을 가졌습니다. 주호가 로블록스 게임을 좋아하는데 캐릭터로 장식한 아주 예쁜 케이크도 준비해 주셔서 먹기 아까울 정도였어요. 마침 주호 생일이 9월이라 행복한 생일 파티를 보낸 느낌도 들었습니다. 그리고 정성스럽게 포장한 선물들을 기대에 찬 눈빛으로 풀어보면서 “우와~”하고 탄성을 지르며 기뻐했어요. 모든 순간을 사진으로 찍어 바로 앨범에 넣어 주시고 직접 쓴 손편지까지 준비해 주셔서 너무 감동을 받았습니다. 행복해하는 주호의 모습을 보니 그동안 주사 맞느라 힘들었을 텐데 잘 참고 견뎌준 날에 대해 보상받은 듯한 기분에 감사했고 매일 매일이 오늘처럼 기쁘고, 아이가 행복하게 자라길 바라는 마음이 들었어요. 위시데이를 준비해주신 메이커우시 코리아와 봉사자 선생님들께 다시 한번 감사의 인사를 드립니다.

Q. 이번 소원성취 프로그램을 통해 어떤 부분이 좋았을까요?

A. 주호가 원하는 관심사에 대해서 알게 되었고, 프로그램을 진행하고 소원을 받았을 때 주호가 웃는 모습을 보니 기분이 매우 좋았습니다.

Q. 자녀를 키우는 과정에서 출혈이나 위험한 상황이 발생한 적이 있으신가요? 만약 있다면 어떻게 조치하셨을까요?

A. 가장 크게 다쳤던 기억은 주호가 놀이터에서 놀다가 앞니를 부딪친 적이 있습니다. 앞니가 빠지고 피가 나서 곧바로 대형 병원에 가서 응고인자 주사를 놓고 혈종을 제거한 후에 조금 더 지켜보자는 말을 듣고 하루 입원 후 다음날 퇴원했습니다. 다행히 유치가 빠진 것이어서 크게 걱정은 안했어요.

Q. 아무래도 다칠 염려가 있다 보니 바깥 활동이 줄어들 수밖에 없습니다. 아이의 원만한 교우관계와 사회생활을 위해서 노력하시는 부분이 있으신가요?

A. 주호는 성격이 온순하고 차분하여 스스로 조심할 줄 아는 아이였어요. 친구들과 놀이를 할 때도 가만히 지켜보다 안전하다 생각이 들 때 함께 참여했고 위험한 행동은 최대한 피했어요. 킥 보드를 처음 배울 때는 보호대를 하고 안전하게 즐기며 학교에서의 체육 활동도 빠지지 않고



잘 하고 있습니다. 주기적으로 응고인자를 맞기 때문에 걱정을 덜 하게 되더라고요.

Q. 한창 외부 활동을 좋아할 나이인데 운동이나 취미활동 등을 어떻게 관리해 주고 계신지요.

A. 작년부터 선생님의 인솔 하에 친구들과 함께 매월 1회 역사 체험 수업을 하고 있습니다. 아침에 응고인자 주사를 맞고 선생님께서는 주호의 상황을 설명 드린 후 위험한

상황이 생기면 연락을 주시라 부탁드렸어요. 보호자 없이 보내는 일이 처음이라 걱정이 많이 되었지만 다행히 아직까지도 크게 다친 일 없이 잘 다니고 있습니다.

Q. 양육과 치료를 위한 정보는 어떻게 얻으시나요?

A. 아이가 어렸을 때는 공동 육아를 하면서 비슷한 또래 아이들과 함께 산을 오르고 텃밭을 가꾸고 자연을 느끼도록 해줬어요. 배 따기, 상추, 토마토, 가지, 배추 등 다양한 채소와 과일을 길러 보면서 직접 수확한 채소로 요리도 해먹고 배춧잎 위의 달팽이도 관찰해보며 행복한 유아기를 보내게 했습니다. 다행히 응고인자 주사 덕분에 다칠 걱정 없이 마음껏 뛰어 놀 수 있게 했어요.

공동육아를 하면서 친구들과 소통 하는 법을 배우고 근육도 조금씩 키울 수가 있었어요. 저 또한 홀로 육아하는 일이 힘에 부쳤는데 엄마들과 함께 서로 의지하고 인터넷에서 찾은 정보도 공유하며 힘든 시간을 견뎠던 것 같아요. 그리고 두 달에 한 번 오는 코헙지를 통해 다른 환우들의 수기도 살펴보고 치료에 필요한 유용한 정보도 얻을 수 있어서 좋았어요.

Q. 여행 준비도 만만치 않습니다. 만약 여행가실 경우, 출혈 발생 등 응급사항에 대비해 어떤 준비를 하세요?

A. 여행을 자주 가는 편은 아니지만 주호의 외갓집이 전라남도 무안에 위치해 있어서 차를 타고 가면 다섯 시간 정도가 걸려요. 여름휴가를 포함해서 1년에 3~4회 방문하는데 오래 앉아 있으면 다리가 불편할까봐 휴게소에 들러서 잠깐 휴식을 취했다 출발하고 있어요. 응고인자는 여유분으로 준비해서 가고 혹시 모를 응급사항에 대비해 여행지에 가기 전 가까운 병원이 있는지 미리 확인해 놓고 있어요. 어렸을 때는 코피가 자주 나서 자가주사를 놓기 전엔 병원까지 30분 이상을 가서 주사를 놓았지만 이제는 가벼운 상처가 생겨도 직접 응고인자를 놓을 수 있어서 다행이라고 생각해요.

Q. 즐거웠던 가족여행을 소개해 주세요.

A. 2020년 코로나가 시작되기 전 가족여행으로 필리핀에 다녀왔습니다. 숙소 앞 수영장에서 매일 물놀이를 하고 배를 타고 바다로 나가 스노클링 체험도 했어요. 바다 속의 다양한 물고기를 가까이에서 직접 보며 신기해하던 아이들의 모습이 잊히지가 않네요. 그리고 배낚시 체험 때는 주호가 직접 물고기를 잡고 너무 좋아했어요. 물론 현지인의 도움을 받긴 했지만요. 가족이 처음 가는 해외여행이라 준비를 하는 동안 기대도 되고 한편으론 걱정도 되었습니다. 하지만 2박 3일의 여행을 무사히 마치고 돌아와서 보니 정말 다녀오길 잘 했다는 생각을 했습니다.

초등학교에 입학한 아이들의 행복한 첫걸음을 축하합니다

후마니타스 코칭·상담연구소 박원숙 원장

혈우 환아를 키우는 모든 부모님을 응원합니다

출생 때부터 애지중지 육아에 최선을 다한 부모님과 유치원을 거쳐 드디어 학업의 첫 문턱이라 할 수 있는 우리 아이들의 초등학교 입학에 진심으로 축하합니다. 학업을 통해 더 훌륭한 성인이 될 때까지 아이를 보살피고자 하는 부모님의 의지는 하늘과 같습니다.

특히 혈우 자녀의 부모님들은 일반 부모들에 비해 예민하며, 자녀에 대한 육아 욕구가 높습니다. 부모님이 양육자의 역할을 유능하게 수행하기 위해서는 부모와 자녀 간 기질의 적합도(goodness-of-fit)를 고민하여, 혈우 자녀의 정서적 특성에 맞추고, 양육 스트레스의 건강한 균형을 바탕으로 효과적인 성장 버팀목을 마련해 행복한 가족을 만든다면 육체적·정서적으로 건강한 초등학교 학습과정이 될 것으로 확신합니다.

① 아동기의 신체적·인지적 발달 특성

아동기는 약 7~12세로, 지적 발달이 활발하게 이루어지고 협동심과 경쟁심이 강해지며 놀이에 서 일로 분화하는 시기라 할 수 있습니다. 이 시기의 신체 발달은 대체로 원만하게 진행됩니다. 아동기 초기에 유치가 빠지기 시작하며, 초등학교 5~6학년 경이면 유치는 대부분 빠지고 영구치가 나오게 됩니다. 아동기 후기에는 2차 성장이 나타나기 시작하며 운동기술과 근육의 협응이 점차 세련되고 힘과 기술이 증가합니다. 인지 발달의 경우 대략 초등학교 시기가 시작되면 아동은 구체적인 사물과 사상에 대한 조작(서열화, 분류, 보존 등)을 이용해 논리적, 가역적으로 사고(변화하는 어떤 상태를 원래의 상태로 되돌릴 수 있는 사고 능력)할 수 있고, 동시에 2가지 이상의 특징을 고려할 수 있어 탈중심적(decentering)입니다.

논리적 사고의 발달로 서열화(seriation: 키, 높이, 무게 등 속성에 따라 배열하는 능력)와 전이적 추론(transitive inference: 구체적 사물이 있으면 추론하는 능력), 분류(classification: 사물의 공통적 특성에 따라 집단으로 나누는 능력)가 가능해집니다.

또한 정보처리 능력도 매우 발달하면서, 매일의 일과와 자신의 새롭고 특별한 경험 등(여행, 캠핑, 비행기 타기 등)을 회상하는 기억 능력도 매우 발달하는 시기입니다. 지능에 미치는 환경의 중요성을 인지하고 환경을 개선하는 것은 육아에서 매우 중요합니다. 아동의 IQ, EQ를 높이고 지적 능력을 발달, 촉진시킬 수 있는 지원 프로그램(부모교육 및 다양한 복지 지원 프로그램을 제공하는 부모·자녀 지원 프로그램(two-generation intervention))이 필요하다고 생각합니다. 예를 들어 미국은 아동중심의 'Head Start 프로그램' '부모교육 학습방법 배우기(Learning to Learn: LTL)' 등을 시행 중입니다.

② 아동기의 정서 발달과 양육 관계

아동이 부모와 맺은 관계의 질이 아동의 정서적 유능성과 깊은 관계가 있음은 수많은 연구에서 증명되었습니다. 영아기에 양육자와 안정적 애착을 형성한 아동은 그렇지 못한 아동에 비해 정서적으로 더욱 안정되어 있음은 분명한 사실입니다. 양육자의 세심하고 따뜻한 보살핌으로 자녀는 정

서적으로 안정되며 긍정적 정서 표현이 높고, 정서적 위기 상황에서 쉽게 벗어날 뿐만 아니라 자신과 타인에 대해 긍정적 방향으로 정서 조절 방법을 습득하도록 이끌기 때문입니다.

아동기 초기에 부모와 긍정적 관계를 맺은 아동은 자신과 타인의 정서를 명료하게 이해하고, 자신의 정서를 솔직하고 풍부하게 표현하면서 감정을 적절하게 조절하는 능력이 높아지며 자신감을 갖게 됩니다. 이는 부모가 자녀의 정서를 긍정적으로 수용하고 자녀가 처한 정서적 위기를 극복하도록 도와주면서 정서 조절에 유용한 지식과 전략을 전수하기 때문입니다.

③ 혈우 아동의 정서적 표현 증대시키기

아동의 정서 표현에 대한 부모의 반응은 아이의 정서적 유능성 발달과 깊은 관련이 있습니다. 부모가 아이의 정서적 경험과 반응에 관심을 가지고 아동의 기질을 있는 그대로 수용하면 아이는 정서에 가치를 두고 이를 더욱 자연스럽게 표현할 수 있게 되지만, 아이의 정서 반응을 적절하지 않은 것으로 여겨 처벌한다면 아이는 자신의 정서적 경험을 분명하게 인식하고 적절한 방식으로 표현하는 방법을 학습할 기회를 놓치게 됩니다. 특히 혈우 아동은 어려서부터 출혈 예방을 위해 부모님의 과잉보호 속에서 양육되었으므로, 독립적 학교 환경에서 자칫 위축되고 취약해 질 수 있습니다. 그러므로 자녀의 슬픔이나 불안, 분노와 같은 부정적 정서 표현을 무시하거나 비판하는 양육 태도는 아동에게 이러한 정서 표현이 올바르지 않다는 메시지를 전달하는 것입니다.

반면, 자녀의 정서 표현에 주의를 기울이고 아동의 각성을 조절하고 적절하게 표현하는 방법을 찾아주어 정서적 경험과 조절 능력을 키워준다면, 친구들과 공감하는 능력이 높아지며, 예기치 않은 스트레스 상황에서 성숙하게 대처하는 경향이 나타납니다. 우리나라 아동을 대상으로 한 연구에서도 자녀의 부정적이고 서투른 정서 표현에 대한 부모의 반응은 자녀가 정서 표현에 대해 갖는 신념과 갈등에 영향을 미치는 것으로 밝혀졌습니다(노지여·정윤경, 2010).

결국 부모가 자녀의 정서 표현에 대해 중요하지 않게 반응했을 때, 자녀는 정서 표현이 역기능적이라는 신념을 강하게 가지며 정서를 표현하는데 높은 갈등을 경험하며 위축감을 느낄 수 있습니다.

자녀를 양육할 때 자녀에게 다른 사람이 경험하는 정서에 대해 상세하게 설명해 주거나 자녀에게 이야기 해보도록 지지해주고 격려한다면 더욱 정교한 정서개념을 발달시킬 수 있습니다. 무엇보다 많은 부분에서 독립적으로 적응해야 하는 학교 환경 속에서, 아동은 자신의 정서 경험에 대하여 언어로 표현하거나 소통하는 훈련을 하고, 이 훈련을 통해 사고할 수 있는 능력은 매우 중요합니다. 아이와 정서적 이야기가 가능한 수준은 6세 이상부터이며 타인의 감정과 의도를 이해하고 예측합니다. 많은 연구에서 부모가 정서에 대한 이야기를 많이 할수록 자녀도 내적 정서 상태에 대해 스스로 자주 이야기하며 정서 언어를 적절히 유연하게 사용할 뿐만 아니라 정서적 이해 및 감정조망 능력이 증가하는 것으로 나타났습니다(장유경·송현미, 2013).

④ 혈우 아동의 자아존중감 증진시키기

부모가 따뜻하고 지지해주며 분명한 행동 기준을 제시하고, 자녀에 관해 결정할 때 자녀의 의견을 존중하는 부모, 즉 온정적이고 민주적이며 권위 있는 양육을 하는 부모의 자녀는 자아존중감이 높습니다. 특히 혈우 아동은 자신이 어떤 특징을 가지고 있는지에 대해 이해하게 되는 초등학교 시기부터는 매우 중요합니다. 자신이 얼마나 가치 있는지, 다양한 활동은 얼마나 잘할 수 있는지에 대해 평가할 수 있는 능력 향상이 양육 시 중요한 교육 부분입니다.

자아존중감(self-esteem)이 높은 아동은 자신을 있는 그대로 수용하고, 자신의 약점에 대해서도 부정하기보다는 극복하려고 하며 전반적으로 자신에 대해 긍정적으로 느낍니다. 자신의 장점을 찾아낸다면 자아존중감은 매우 일찍 나타나기 시작합니다. 초등학교에 입학하면서 과제 수행 능력이나 외모, 사회성을 다른 아이들과 비교하는 경우가 많아지는데, 연구결과 ‘어떤 아이는 속제

를 잘 한다' '어떤 아이는 같이 놀고 싶어 하는 애들이 많다'와 같은 초등학생들의 반응들을 평가해보면, 8세 아동은 주로 학업능력, 사회능력, 운동능력, 외모의 네 가지 영역에서 자신을 평가하는 것으로 나타났으나, 점차 시간이 지나면서 여러 영역으로 부터 자신이 중시하는 영역으로 초점화 하며 개인차가 생길 수 있습니다.

이는 자신이 어떤 영역의 유능성을 더 중시하는지의 개인적 성취감에 따라 달라질 수 있으므로 초등학생 시기에 부모님들은 자녀에게 칭찬과 격려, 지지를 통해 자신이 유능하고 가치 있는 사람임을 느끼도록 해주는 것은 훗날 성인기에도 많은 긍정적 영향을 끼칩니다. 그러나 지나치게 허용적이고 관대한 양육도 자아존중감 발달에 저해 요소가 되므로 적절한 조절이 필요합니다. 새로운 도전 과제에 직면할 때 피하지 않고 노력하면 자신의 유용성을 발견하여 성취동기가 증대하나, 너무 인정받는데 치우치면 실패에 대한 수치심을 유발해 풀이 죽을 수 있으니, 성공과 실패를 스스로 인정하면서 더욱 발전하게 지지해 주어야 합니다.

⑤ 가족의 통합된 따뜻한 의사소통 중심의 양육관리

초등학생 부모의 양육 스트레스는 매우 일반적이고 보편적인 현상입니다. 초등학생 시기에 가해지는 양육 스트레스를 감소시키기 위해서는 습득한 양육 지식에 대한 훈련량을 늘리고, 농촌지역과 같은 지역사회의 양육환경을 개선하며, 효율적인 양육보조정책을 수립하는 등의 조치를 취함으로써 완화될 수 있습니다.

초등학생의 정서 행동문제는 조기에 파악하고, 빠르게 대처하는 것이 중요합니다. 특히 초등학교 교사들은 어린 혈우 아동의 정서 행동문제를 파악할 수 있는 능력을 향상하고, 정서 행동문제를 다룰 수 있는 조치를 취할 수 있어야 할 것입니다. 너무 공부에만 몰두하지 말고 안전한 놀이치료를 통해 자녀의 감정 정확, 분노 표출, 감정인식 및 표현 강화, 의사소통 능력 증진을 목표로 하고, 아동을 강압적으로 통제하지 않고 급변하는 환경에 적응하며 살아갈 수 있도록 하는 부모의 역할이 더욱 중요하게 요구되며, 이에 일관성 있는 따뜻한 양육태도가 특히 혈우 아동과 모자 간의 심리적 데미지를 감소시킵니다. 아무리 작은 약속이라도 부모님이 해결하기 어려운 부분이라면 자녀와 많은 대화를 통한 해결이 절대적으로 필요합니다. 부모는 아이의 우주라고 합니다. 우주가 안전하다고 느낄 때 신뢰가 형성되며, 아동이 능력을 발휘할 수 있는 원동력이 될 것입니다.

혈우 아동의 초등학교 입학이라는 행복한 첫걸음을 축하드리며, 부모님도 파이팅입니다.

학교 다녀온 초등학생 자녀에게 부모님은 3가지 대화 꼭 해주세요!

- 첫째, 아이와 눈을 맞추며 반겨줍니다. 두 팔을 벌리고 안으며 따뜻한 목소리로 “학교에서 열심히 공부하느라 고생 많았지” 라고 꼭 해 주세요.
- 둘째, “오늘 학교 어땠어? 기억에 남은 일이 있었어?” 라는 따뜻한 질문으로 마음의 문을 활짝 열어 주시고, 아이가 다양한 대화를 편안하게 할 수 있는 분위기로 만들어 주세요.
- 셋째, “그랬구나, 네가 그렇게 생각할 수도 있겠다”라고 경청·수용·공감하며 아이의 마음을 가득 채워 주세요. 학교생활을 잘하든, 적응이 어려운 아이든 새로운 도전에는 어려움이 따릅니다. 차가운 충고에 앞서 “엄마도 어릴 때 그런 적 있었어, 곧 더 잘할 수 있을 거야. 우리 ○○가 열심히 학교 생활하는 모습을 보니 대견하네” 등 칭찬과 격려, 지지 등으로 응원해 주세요.

※박원숙 (후마니타스 코칭·상담연구소 원장, 경희대사이버대학교 겸임교수)
 •코칭·상담시간: 혈우재단 1층 토요일 오전(신청: 간호사실) : 전화상담도 가능함
 •부모양육 스트레스 상담: K-PSI-4(부모양육스트레스)검사 실시 및 해석상담

신년 기획 연재

건강한 일상을 위한 첫걸음 ②

무릎관절 및 근육 강화

지난 호에서 혈우병 환우에서 운동의 효과와 운동 전에 유의할 내용을 전반적으로 설명했습니다. 이번 호부터는 신체 각 부위별로 집에서 할 수 있는 간단한 운동을 소개합니다. 첫 순서로 건강한 무릎관절을 위한 운동을 배워볼까요?

준비운동

본격적인 운동에 앞서 5~10분정도 걷거나 실내 자전거를 타면서 워업(Warm-up: 본 운동 시작 전에 여러 동작을 통해 체온을 높여 근육과 관절을 부드럽게 해주는 역할을 함)을 합니다.

스트레칭

워업이 끝나면 부상 방지를 위해 운동할 관절 주변의 근육을 스트레칭 합니다. 근력강화 운동 후에도 근육의 이완과 회복을 돕기 위해 스트레칭으로 마무리합니다.

① 대퇴사두근 스트레칭(2~3회 반복, 4~5일/주)

*관련 근육: 대퇴사두근(허벅지의 앞쪽에 있는 네 갈래의 근육)

- 균형을 잡기 위해 의자 등받이나 벽을 잡습니다.
- 무릎을 구부리고 손으로 발목을 잡고 발뒤꿈치를 엉덩이 쪽으로 부드럽게 당겨서 허벅지 앞쪽 근육이 늘어나는 느낌이 생기도록 합니다.
- 이 동작을 30~60초 동안 유지합니다. 반대쪽 다리도 같은 동작을 반복합니다.

※주의: 허리를 젖히거나 비틀지 마세요.



② 슬괵근(슬건근) 스트레칭(2~3회 반복, 4~5일/주) *관련 근육: 슬괵근(허벅지 뒤쪽의 세 갈래의 근육)

- 바닥에 누워 양 무릎을 구부립니다.
- 스트레칭 할 다리의 고관절(엉덩 관절)과 무릎관절이 90도 정도 구부린 상태가 되도록 들어 올리고 자세를 유지하기 위해 허벅지 뒤쪽을 양 손으로 잡아줍니다.
- 만약 허벅지 뒤쪽을 잡기가 어렵다면, 타월을 허벅지에 감은 후 타월 끝을 잡고 몸 쪽으로 당겨서 고정할 수 있습니다.
- 고관절의 각도는 그대로 유지한 채 무릎을 쭉 펴고 허벅지 뒤쪽 근육이 늘어나는 느낌이 생기도록 합니다.
- 이 동작을 30~60초 동안 유지합니다. 반대쪽 다리도 같은 동작을 반복합니다.

※주의: 손을 무릎 관절에 대고 무리하게 당기지 않습니다.



무릎을 위한 근력강화 운동

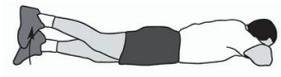
① 누워서 다리 들어올리기(10회씩 3세트, 4~5일/주) *관련 근육: 대퇴사두근

- 바닥에 누워 팔꿈치를 어깨 바로 아래쪽에 괴어 상체를 받칩니다.
- 운동할 다리는 쭉 펴고, 다른 쪽 다리는 구부린 후 발바닥을 바닥에 댑니다.
- 편 다리의 허벅지 근육에 힘이 들어가게 하고 바닥에서 15~25cm 정도 들어 올립니다.



· 이 동작을 5초 동안 유지한 후 다리를 다시 내리고 휴식을 취합니다.
※주의: 목과 어깨에 힘을 주지 마세요.

- ② **엎드려 다리 들어올리기**(10회씩 3세트, 4~5일/주) *관련 근육: 슬괵근(슬건근), 둔근
- 다리를 펴고 엎드립니다. 팔을 꺾 후 머리는 팔 위에 편안히 둡니다.
 - 운동할 다리의 둔근과 허벅지 뒤쪽 근육에 힘이 들어가도록 다리를 적당히 들어 올립니다.
 - 이 동작을 5초 동안 유지합니다.
 - 다리를 내리고 2초 동안 휴식한 후 반복하세요.



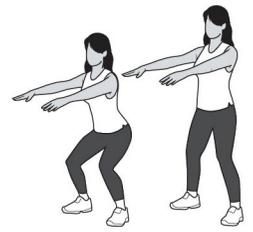
- ③ **레그 익스텐션 Leg Extensions** (10회씩 3세트, 4~5일/주) *관련 근육: 대퇴사두근
- 의자에 똑바로 앉은 후 운동할 다리의 무릎을 천천히 곧게 펴니다.
 - 허벅지 근육에 힘이 들어가는 것을 느끼며 5초 동안 유지한 후에 천천히 다리를 내립니다.
 - 반대쪽 다리도 같은 자세로 반복합니다.
 - 무릎을 펼 때, 다리를 흔들거나 반동을 이용하지 않도록 주의하세요.
 - 운동이 쉽다고 느껴진다면 모래주머니나 탄력밴드 등을 이용하여 부하를 점진적으로 늘려갑니다.



- ④ **햄스트링 컬 Hamstring Curls**(10회씩 3세트 반복, 4~5일/주)
*관련 근육: 슬괵근(슬건근)
- 균형을 잡기 위해 의자 등받이나 벽을 잡습니다.
 - 운동할 다리의 무릎을 90도 정도 엉덩이 쪽으로 구부립니다.
 - 이 자세를 5초 동안 유지한 후에 천천히 다리를 내립니다.
 - 반대쪽 다리도 같은 동작을 반복합니다.
 - 운동이 쉽다고 느껴진다면 모래주머니나 탄력밴드 등을 이용해 부하를 점진적으로 늘려갑니다.



- ⑤ **하프 스쿼트 Half Squats**(10회씩 3세트, 4~5일/주)
*관련 근육: 대퇴사두근, 둔근(엉덩이), 슬괵근(슬건근)
- 발을 어깨 너비로 벌리고 서고, 손은 허벅지 앞쪽에 두거나 앞쪽으로 뻗습니다.
 - 균형이 필요하면 의자 등받이나 벽을 잡도록 합니다.
 - 가슴을 편 상태를 유지하면서, 의자에 앉는 것처럼 엉덩이를 약 10인치(약 25cm) 정도 천천히 내립니다.
 - 체중을 발뒤꿈치에 실은 채로, 스쿼트 자세를 5초 동안 유지하였다가 발뒤꿈치에 힘을 주면서 일어섭니다.
 - 동작 중에 허리를 앞으로 구부리지 마세요.
 - 동작이 편안해지면 손에 덤벨(아령) 등의 운동기구를 들고 무게(저항)를 점진적으로 늘립니다.



마치며

이번 호에는 허벅지 주변 근육의 스트레칭과 근육 강화에 도움이 되는 운동을 살펴보았습니다. 운동의 종류와 방법은 다양하므로 더 많은 운동을 알고 싶은 분은 재단 물리치료실에서 상담하시기 바랍니다.

01

정기이사회 개최



등 여러 의견들을 공유하였습니다.

한국혈우재단은 지난 2월 26일 서울역 도원스타일에서 정기이사회를 개최했습니다.

이날 이사회에서는 ▲전차 회의록 ▲등록환자 현황 ▲2024년 주요사업 현황을 보고한 뒤 2024년 결산심의 등의 심의안건을 처리했습니다.

특히 2024년 주요사업 현황 보고를 통해 지난해 진행된 전반적인 사업을 살펴보고, 발전 방안을 논의하는 시간을 가졌습니다. 아울러 진료환경 개선 등을 위한 방안

02

후엔 트랜 센터장, 한국혈우재단 방문



후엔 트랜 호주 알프레드 병원 혈우병 센터장이 한국혈우재단을 방문해 호주의 혈우병 치료 정보를 공유하고 한국과의 교류 방향을 모색했습니다.

3월 12일 입국한 후엔 트랜 센터장은 13일 세브란스 병원을 방문한데 이어 14일 혈우재단을 방문해 간단하게 호주의 혈우병 치료 현황을 소개한 뒤 재단의 혈우병 진료 시스템을 둘러보았습니다.

후엔 트랜 센터장은 혈전증과 출혈성 질환에 대한 전문

03

혈우재단 복지지원팀, 학교상담 및 부모교육 진행



다양한 경로를 통해 상담을 진행하고 있습니다.

혈우재단 복지지원팀이 지난 2월 14일 부산의원에서 학교상담 및 부모교육을 진행했습니다.

이날 교육에는 4가구 5명의 부모님들이 참석해 혈우환 아들이 학교생활에 보다 잘 적응하기 위한 여러 방법과 의견을 공유하는 시간을 가졌습니다.

혈우재단은 이처럼 지역별 환우와 가족들을 대상으로 한 소모임 상담을 포함뿐만 아니라 개별 환우에게 전화와 가정방문을 진행하거나 병원, 학교 등 기관을 방문하는 등

※복지지원팀 070-7609-0642

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.
 ‘CMS후원(자동이체)을 통해 정기후원도 가능하십니다’

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)
 ※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

후원문의 혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100

2025년 1·2 월 후원자(개인) "후원 감사합니다"

구병수 고관영 고대우 곽민성 구승모 권봉성 권오성 김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배

김세원 김시정 김영진 김영호 김정두 김종구 김종찬 김종환 김진수 김태형 김태희 김형진 김혜영 김혜진 김휴정 남상현 남혜미

남호수 노성일 도연태 도종석 문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수 박나현 박병희 박상규 박슬기 박연국 박영숙 박유정

박재희 박종민 박진영 박현재 배대경 서석준 서종대 성형기 손정진 손태준 송미아 신무용 신수경 신우용 신철호 신학수 안창용

양산하 양준열 엄 신 엄운길 엄필용 연윤호 오미영 오영한 오탁근 우선용 유경호 유재학 윤정순 윤종한 이규성 이만희 이미숙

이민경 이병길 이병선 이성인 이아람 이영진 이용현 이은지 이은혜 이은호 이인규 이재규 이정수 이정순 이진철 이청민 이태훈

임광목 임광빈 임동민 임소연 임용민 임유나 임철근 임현중 장영준 장임석 장준영 정익근 정정호 정종욱 정찬규 조경수 조경환

조광선 조재욱 지현정 차광운 채규탁 천문기 최봉규 최용석 최유정 최중현 최진성 최진의 최태중 한정엽 허은철 허진환 현경환

홍문규 황선우 황준수

<이상 139명>

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다. 반드시 본인 휴대폰 번호를 기재해 주십시오. (복사, 스캔 본 불가)

1. 관절 건강을 위한 올바른 생활 습관이 아닌 것은?

- ① 최소 6개월마다 병원을 방문해 정기검진을 받는 등 관절 상태를 점검한다.
- ② 칼슘과 비타민D가 풍부한 식단을 유지하면서 골밀도를 향상시킨다.
- ③ 너무 많은 물을 마시면 체중 증가로 관절에 좋지 않다.

2. 관절 건강과 유연성 저하로 인한 부상을 막기 위해 일주일에 3회 이상 정기적으로 시행하면 좋은 활동은?(4글자) ()

3. 물가 상승으로 어려운 이 시기! 여러분의 알뜰한 생활 비법을 공개해 주세요!

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김수정 - 개개인의 이야기들이 많은 도움이 되었습니다. "

◇노재희 - 자주 나는 화, 분노, 스트레스! 나만의 문제가 아닌 것 같다. 눈에 보이는 기사, 귀에 들리는 소식이 우울하게 하는데, 행복하고 긍정적이며 "으쌔 으쌔" 할 수 있는 그런 기사, 그런 사람이 많아졌으면!!!

◇박원일 - 곧 따뜻한 봄이 옵니다. 마지막 추위까지 잘 버텨냈시다.

◇이병길 - 코헨지의 깊이 있는 정보와 실제 경험이 녹아 있는 기고문들을 보며 많은 영감을 받았습니다. 앞으로도 건강에 대한 따뜻한 조언과 유익한 이야기들이 계속되길 바라며, 모두가 더 건강하고 행복한 삶을 살아가길 기원합니다.

◇주다울 - 3월 봄 오면 꽃나들이 많이 할 텐데 즐겁고 좋은 시간 많이 보내시고 가족들과도 행복한 추억 많이 만드세요.

◇주완식 - 곧 다가올 화창한 봄 날씨처럼 모든 환우 분들 행복한 하루하루 되시길 바랍니다.

◇하정우 - 미세먼지가 많아지는 계절입니다. 마스크 사용 잘 하세요.

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 복지 인
복 법 자 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

201호 퀴즈 정답

1. ③

2. 대사이상 지방간질환

총 33분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』 201호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은율 김도연 김동우 김복근 김생민 김수정 김영미 김유성 남경훈 노재희 문진희 박덕순 박원일 박찬호 박 현 서유진
신승민 신현미 엄소영 오대는 이대형 이병길 이수린 이은현 이현주 임연옥 장주옥 정주호 주다울 주완식 최용심 하정우
홍문규 <총 33명>

※ 환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 나만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 1~2매)
 - 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 2~3장 첨부해 주세요)
② 인터뷰 : 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)
중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.
 - 접수기한 : 2025년 5월 9일
- ※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

에필로그(Epilogue)

-인생의 봄을 맞이하는 마음가짐-

"겨울이 끝나야 봄이 찾아오는 것이 아니라 봄이 시작되어야 겨울이 물러나는 것이다"

살다보면 우리는 버거운 환경과 힘든 현실의 변화를 간절히 원할 때가 있습니다. 하지만 제자리에 머물며 기다리기만 하면 원하는 변화의 시기는 늦어지겠지요.

겨울은 한 순간에 사라지진 않습니다. 우리의 몸과 마음 어딘 가에서부터 봄, 새로운 변화를 맞으

변화를 시작해야 하지 않을까요.

완벽한 때란 없습니다. 기다리면 늦습니다. 여러분 스스로 변화를 이루어내는 봄을 설계해 보세요.

- 편집자 올림 -

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

VISION

CORE
VALUE

연구 미래지향적인 혈우병 연구

정책 혈우병 관련 정책 건의

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



Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가가 따뜻한 마음으로 환우들을 보듬어 줌



Heartful Professionalism 따뜻하고 믿음직한 전문성

그 누구보다 혈우 환우를 잘 이해하고 필요한 서비스를 제공하기 위해 전문성을 갖춘



Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

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