

# 사회사업실 상담 사례

사회사업실에서는 한 달 동안 많은 혈우가족들과 접촉합니다. 여러분의 어려운 점들을 지원하기에 여러모로 부족한 것이 많다는 사실에 안타까울 따름입니다. 혈우병을 처음 알고 재단과 코험회에 등록하여 정서적으로 지지가 필요한 분, 결혼 가족의 어린이, 환경적 심리적 이유로 장기간 치료를 받지 못하고 방치된 분 등은 특별히 더 사회사업실에서 접촉하는 대상입니다. 이번 달에는 변경된 정부지침을 가지고 국고탈락자 분들을 더 만나게 될 것 같습니다. 지난 달 개입했던 몇 가지 내용들을 추려서 신고자 합니다.

## 1. A 씨

A씨는 청소년기 급격히 건강상태가 악화되어 학교 출석이 어려웠고, 집에서 누워서만 생활하였습니다. 이 시기부터 친구들과 연락도 끊었으며 응고제도 투여하지 않은 상태에서 2년 가까이 생활하다가 작년에서야 치료를 시작하게 되었습니다. 처음 A씨를 접했을 때는 무척 말 수도 적고 위축되어 있는 상태였습니다. 사회복지사는 A씨와 지속적으로 만나 상담하며 건강한 사회성이 향상될 수 있도록 지원하였습니다. 물리치료를 위해 코험의 집 입소 후 같은 혈우가족들과 접촉하고 대화하며 무척 밝아지기 시작하였습니다. 캠프에서도 적극적으로 참여하는 모습을 발견할 수 있었습니다. 현재 A씨는 운전 면허 취득에 도전하고 있는 중입니다. 본인이 원하는 삶을 본인 스스로 찾을 수 있도록 지속적으로 격려가 제공될 것입니다.

## 2. B 씨

현재 조부모와 같이 살고 있습니다. 초등학교 시절 건강이 몹시 악화되어 중학교 진학이 어려워졌으며 가정에서만 생활하게 되었습니다. 사회복지사는 B씨 장애등록과 함께 복지관의 밑반찬 서비스를 추진하였습니다. 회원이 스스로 의원을 방문하는 등의 외출에 두려움과 부담감을 가지고 있지만 복지사와의 만남에 무척 호의적이라 장기적인 목표를 가지고 지속적으로 만나고 있는 상태입니다. 향후 학습지도등의 서비스가 계획중입니다.

## 3. C 씨

이분은 약에 대한 알려지 반응으로 인해 오랜 기간 치료를 받지 못하고 있었습니다. 오지에서 생활하며 휠체어사용으로 인한 거동 상 어려움이 있기 때문에 치료를 받는데 더욱 큰 어려움이 있었습니다. 코험회와 더불어 가정방문이 있었습니다. 이후 코험의 집에 입소하며 필요한 검사와 적절한 진료를 받았습니다. 그 기간 영화관람과 같은 사회사업실 나들이 프로그램에도 참여 하였습니다. 현재는 집에서 자가주사를 통해 치료를 하고 있으며 의원 물리치료 덕분에 다리의 상태도 나아졌다고 언급해 주었습니다. 정기적인 방문을 준비 중입니다.

## 4. D 씨

과다 음주로 인한 위출혈 발생시 병원에 응급으로 입원하여 치료하는 것을 제외하고 특별한 자가 관리를 하지 않던 분이었습니다. 알콜 문제로 여러 차례 상담을 진행하였습니다. 이후 D씨는 주사교육에 참여하게 되었으며 스스로 의원에 내원하여 원외처방을 받고 위출혈 발생시

초기 자가 주사를 통해 치료하게 되었습니다. 현재는 정기적인 병원진료로 건강 관리를 계속 하고 있습니다.

### 5. E 씨

가정 문제로 환자 아동과 함께 여성 입소보호 시설에 거주하던 환자 어머니가 내원하여 상담을 요청한 경우입니다. 복지사는 당시 거주 시설에 방문하여 그곳에 있던 담당 사회복지사에게 혈우병과 관리법에 대해 설명하고 근처 소아과에 환자와 함께 방문하여 진료를 부탁하였습니다. 지금은 인근 소아과에서 아이의 기타 질환과 더불어 치료를 받고 있습니다. 어머니는 주사 교육에 참가하게 되었고 얼마전 자가 주사에 성공했다고 연락해 오기도 하였습니다. 현재는 거주하던 입소시설에서 나와 온 가족이 함께 살고 있습니다. 이사 후에 가족면담을 시행하여 환자 아버지의 혈우병 관리에 대한 이해를 돕고 어머니를 지지할 수 있도록 격려 하였습니다.

### 6. F 씨

F씨는 부모 이혼 후 부, 조부모와 거주하고 있습니다. 아버지는 비정기적인 일용직에 근무하고 있었고 경제적으로 매우 어려운 상황입니다. 양육은 조부모에 의하여 이루어지고 있었습니다. 사회복지사는 해당 동사무소 방문을 통해 사회복지 전문요원과 면담을 갖고 기초생활보장 수급권자로 신청하였습니다. 동시에 학교 담임교사와의 면담을 통해 환자의 상황을 이해시키고 학교생활에서의 관심을 부탁드립니다. 10월 현재, 해당 가족은 수급자(보호1종)로 선정되었습니다.


### 7. G 씨

방문당시 환자의 어머니는 사업실패, 자녀의 혈우병 사실 확인, 이혼 후 우울증 등으로 정서

적인 혼란상태를 겪고 있었습니다. 심리적 어려움으로 인해 혈우병에 대한 기본적인 정보습득조차 힘든 상황이었습니다. 정서적인 지지와 함께 자녀의 출혈 시 우선적으로 시급했던 주사처치가 가능한 인근병원을 연결하였습니다. 인근 지역의 혈우 어머니들을 소개하였으며 이를 통해 다양한 정보와 심리적인 위로와 격려를 얻도록 하였습니다. 근처 복지관 사회복지사와 연락하여 도움 받을 수 있는 방과후 프로그램등을 계획 중에 있습니다.

### 8. H 씨

환아는 부모와 조부모와 함께 살고 있습니다. 어머니가 정신지체 2급인 까닭에 70세가 넘으신 조모가 아동의 건강을 관리하고 있었습니다. 사회복지사가 실 보호자인 조모를 만났을 때 조모는 환아의 양육에 대한 부담과 함께 많이 지쳐있음을 토로하였습니다. 가정 내에 아동의 병에 관해서 의논하거나, 일을 분담할 가족구성원이 없다는 것도 큰 어려움이었습니다. 사회복지사는 아동의 담임교사, 보건교사를 방문하여 질병과 가족환경에 대하여 면담을 하였으며 양호실에 약을 비치하여 학교생활 중 응급 발생시 그 약을 가지고 인근 병원으로 응급 처치 받을 수 있도록 조치하였습니다. 조모가 경기 교육청에서 지원하는 아동 교육비를 지원받을 수 있도록 신청하였는데 얼마전 동사무소로부터 정부 교육비 지원이 가능할 것 같다는 연락을 받았습니다.

복지사는 규칙적으로 조모와 전화 통화하고 환아 양육에 대한 어려움을 해결하기 위하여 함께 의논하고 있습니다. 동시에 다른 가족 구성원도 아동의 건강관리에 참여 할 수 있도록 아버지를 따로 만나 아동의 병에 대하여 다시 한번 정보를 제공하고 주사교육을 받을 수 있도록 격려하기로 하였습니다. 

# “차량사고, 당황하지 마세요”

## 혈우병 환자의 차량사고시 대처방법

김 윤 정 | 사회사업실 사회복지사

많은 운전자들은 교통사고에 대해 “설마 내게 무슨 일이 있을까?”하는 자기 본위적인 안이한 생각을 한다. 그러다가 막상 불의의 교통사고를 내거나, 당하게 되면 당황하여 현장 조치를 제대로 하지 못해 엉뚱하게도 가해자가 되어 처벌과 보상까지 해 주는 경우도 있는가 하면, 설령 피해자로 판정을 받게는 되어도 사실 규명까지는 한동안 고생을 겪는 예가 흔히 있는 실정이다. 이와 같은 예는 사고처리 요령을 잘 모르는 초보운전자나 운전경력은 많지만 사고를 당해보지 않은 운전자의 경우에 흔히 있는 일일 것이다.

특히 혈우가족의 가벼운 사고에도 위험을 겪게 되거나 난처한 상황에 처하게 되는 경우가 종종 있어 사고 시 대처요령을 미리 숙지해 둘 필요가 있다.

### 사고 발생 시 꼭 조치해야 할 것

1. 부상자를 재빨리 안전한 장소로 옮기고, 차량도 교통 장애를 일으키지 않은 위치로 이동시킨다.
2. 전화 119번을 돌려 구급차를 요청한다. 특히 본인이 부상당했을 경우 병원에 혈우병 환자임을 밝히며, 응고제가 들어가고 있는 병원은 본인 뿐 아니라 주위 사람들에게도 미리 알려 둔다. - 재단 등록카드와 주사일지 수첩을 상비하고 있을 경우 119 구급대

의 대처가 더욱 빨라질 수 있다.

3. 후속 차량에 사고의 발생을 알리고, 사고 지역 관할 경찰서 또는 지·파출소에 사고의 발생을 신고한다.
4. 사고 당사자는 서로 상대를 확인하고, 현장에서 기록한다.
5. 가해자의 자동차 보험 계약 회사에 사고 사실과 혈우병 환자임을 통보한 후 응급상황까지 보험사측에 전체 의료비를 청구한다. 또한 교통사고로 인해 발생하게 되는 모든 약품값도 자동차 보험금으로 지원 받는다.
6. 사고처리 경찰관의 신분을 확인한다.

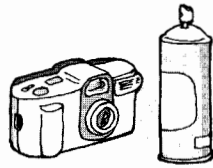
### 피해자의 대처방법

#### 1. 현장보존

교통사고가 나면 피해자는 우왕좌왕하게 된다. 당황하지 말고 사고당시 상황과 현장을 잘 파악하여, 구체적인 사고발생경위를 정확하게 파악하고, 객관적인 증거(목격자의 증언이나 현장사진 등)와 함께, 목격자를 확보하는 일이 중요하다.

또한 스프레이를 뿌려 현장을 보존하고 카메라로 현장을 찍어두면 분쟁을 한결 줄일 수 있다. 따라서 평소 만약을 대비해서 차 안에 카메라나 스프레이를 넣고 다니는 것이 좋다.

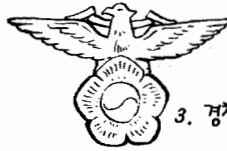
#### 2. 병원 후송



1. 현장 보존



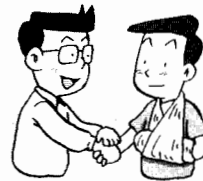
2. 신속한 병원 후송



3. 경찰에 신고



4. 참고인 진술



5. 민·형사상 합의

### 피해자의 대처방법

피해자가 부상을 당했을 경우 신속하게 병원에 옮기는 것이 중요하다. 아무리 사고 현장을 보존하는 게 중요하다고 해도 내 목숨을 잃으면서 보존하면 무슨 소용이 있는가? 다행히 피해자에게 탑승자가 있다면 현장보존은 그 사람에게 맡기고 병원으로 가야한다.

병원에 빨리 옮겨서 그 곳에서 정밀한 검진과 응급조치를 받도록 해야 하며, 응급실에서부터 본인이 혈우병 환자임을 밝히는 것 또한 중요하다.

이러 사고시 입원을 필요로 하는 경우, 혈우재단의원에 통보한 후 약품을 투여할 수 있는 병의원으로 이동하는 것이 중요하다. 병원의 담당 주치의에게 혈우병임을 필히 통보하고 신속한 약품투여를 강력하게 촉구해서 약품 투여를 받도록 한다. 그러나 병원측과 협의가 원만히 이루어지지 않을 경우 해당병원 담당주치의로 하여금 재단의원으로 연락을 하여, 협진을 할 수 있도록 요구하는 것이 중요하다. 코헴 지회에

연락하여 도움을 받을 수도 있다.

보험회사에서 자동차 보험료를 통하여 약품값을 지원 받는 것이므로 걱정 말고 의료진에게 요구하며 이것이 어려울 때 재단과 코헴회에 도움을 청한다.

#### 3. 경찰에 신고

부상을 당했으면 반드시 경찰에 신고해야 한다. 피해자가 피해신고를 하면 경찰이 현장에 나와서 사고조사를 하게 되고 이것이 뒤에 자연스럽게 증거로 남게 되는 것이다. 만일 사고신고를 하지 않으면 나중에 증거수집이 대단히 힘들어 지는 것이다.

현장에 사고흔적도 사라지고 1~2 달 뒤에 사고신고에 대해서 경찰이 얼마나 신빙성을 두고 수사할 것 인지를 생각해보면 쉽게 이해가 될 것이다. 외상이 없어도 머리에 강한 충격을 받았을 때(뇌진탕)에는 의사의 진단을 받아두어야 나중에 후유증이 생겼을 때 손해배상을 청구할 수 있다.

4. 참고인 진술시 조사 받는 요령

병원에 후송되어 있던 현장에 남아 있던 간에 경찰로부터 참고인 진술을 받게 된다. 이 조사는 뒤에 손해배상 청구시 중요한 증거로 남게 된다. 특히 이때 진술한 본인의 직업이나 현장 상황은 뒤에 손해액 산정이나 과실 상계에 있어서 귀중한 자료가 되는 것이다.

따라서 직업이나 현장상황은 있는 그대로 진술하는 것이 좋다. 기능공의 경우 철근공이나 목공이라고 정확하게 진술해야지 일용직이라 하여 자신을 낮춰 무직이라고 말하면 손해배상 산정시 철근공이나 목공보다 수입이 크게 낮은 일용노임으로 판단하게 되는 것이다.

안전벨트 착용여부는 사고 조사시 잘 조사가 안되고 빠뜨리는 단골 항목이다. 안전벨트 착용여부는 나중에 과실 상계 10%쯤 되는 항목인 만큼 안전벨트를 했을 경우 조서에 반드시 기재되도록 하는 것이 좋다.

그리고 조사를 하는 경찰관이 자기가 한 말과 다르게 기재하는 경우 즉석에서 지적하고 정정해야지 나중에 이를 뒤집는 것은 힘든 일이다.

5. 민·형사상 합의

교통사고에 대한 손해배상 및 별도의 합의금은 개인적인 것으로 보여지나, 혈우병 환자의 경우에는 치료적인 목적으로 접근하여 최대한의 적극적인 치료를 도모하는 선에서 마무리를 짓는 것이 가장 좋은 방법이다.

**가해자(운전자)의 대처방법**

가해자의 대처방법은 피해자의 대처방법과 유사하나 경찰조사나 합의 측면 방법에는 차이가 있으니 참고하여야 한다.

- 1. 부상자의 구호
  - 2. 경찰에 신고
  - 3. 현장보존
  - 4. 보험회사 통보
- } 피해자의 경우와 동일

자기차량이 가입된 보험회사의 사고접수센터에 전화하여 사고발생 사실을 통보한다.

5. 경찰조사


가해자가 되면 피의자 조사를 경찰에 의해서 받게 된다.

사고경위와 상황을 분명하고 정확하게 진술하여 사실과 달리 조사돼 자기에 불리한 처벌을 받는 일이 없도록 해야 한다. 그리고 조사를 하는 경찰관이 자기가 한 말과 다르게 기재하는 경우 즉석에서 지적하고 정정해야지 나중에 이를 뒤집는 것은 어렵다.

6. 민·형사상 합의

종합보험에 가입돼 있으면 민사배상은 보험회사가 알아서 해주니 가해자라 하여 특별히 신경 쓸 일이 없다. 다만 10가지 예외사고와 사망 및 뺑소니 사고는 본인이 형사상 합의를 해야 한다.

합의금을 피해자에게 건네주고 나중에 보험회사에서 돌려받으려면 합의서에 합의금을 정확하게 기재하고 이 합의서를 첨부하여 보험회사에 내용증명으로 보내는 것이 좋다. 이렇게 하는 것이 나중에 보험회사와의 분쟁 없이 돈을 받아내는 지름길이다.

마지막으로 응급상황이 종료된 후 안정화상태에서 물리치료 등의 요양이 필요한 경우에는 자동차사고를 종료하고 의료보험으로 외래처방을 이용해 교통사고 후유증을 최소화 하도록 한다. 교통사고라는 것이 나에게 일어나지 않는다면 어려움이 없겠지만, 만약 일어난다면 당황하지 않고 피해가 없도록 노력하는 것이 중요하겠다. 

※자동차 사고 등으로 인한 문의사항이 있을 경우 재단 사무국 또는 코헴회 사무국으로 연락하면 도움을 받을 수 있습니다.<편집자>

## 혈우병의 유전에 대한 상담 (3)

혈우병의 유전상담에 대한 총 세 번째 글입니다. 이번 호에는 유전상담의 방법에 대한 글들입니다. 유전상담이 필요하신 분은 재단의원으로 문의하시기 바랍니다. <편집자 註>

### 유전상담의 방법들

분만은 유전의 문제를 차치하고라도 굉장히 복잡적이다. 종교나 신념, 혹은 생활정도나 교육 정도가 다르더라도 유전에 대해서 어느 정도 알고 있는 편이 보다 전문적인 선택을 가능하게 한다. 신념, 종교, 가족의 가치에 따라 매우 섬세한 접근을 필요로 한다. 특별히 개발도상국은 아직도 진단을 받지 않은 이들이 남아있기 때문에 더욱 세심함이 요구된다. 혈우병과 치료에 대한 이야기를 언제, 어디서 시작할지, 혈우병에 대한 지적수준을 어느 정도로 맞추어야 할지를 결정하기가 쉽지 않을 것이며, 치료는 매우 제한적이거나 혹은 다가가기조차 힘들 수도 있다.

유전상담 시 이러한 문제들에 대한 이론적 틀을 가지고 상담에 임하는 것이 많은 문제들을 처리하는데 도움이 될 것이다. 또한 이런 이론적 틀은 상담자가 활용할 수 있고 이에 준거해 관찰 감독할 수 있으며 상담 결과의 평가 기준이 된다. 이런 틀의 기본은 1) 상담 안내 원칙 2) 명쾌한 유전상담 목적 3) 구조화 된 상담 기간이다. 틀이 제시되면 다른 접근 방법들과 다양한 상황들에 손쉽게 적용될 수 있다.

### ... 유전상담의 기초

실제 사용할 수 있는 기본 원칙들

- 사람들이 소망하는 것이나 신념, 지식, 혹은 관심 분야에 대해서 추측하지 마라. 질문하

라.

- 상담 기간 동안 성취가 가능하도록 낮은 목표를 잡아라.
- 꼭 기억하라. 상담 중의 모든 말은 굉장한 효과를 가지게 되므로 매우 조심스럽게 말을 해야하고, 횡설수설하지 말아야 한다.
- 환자와 함께 책임감을 나누어야 한다. 불확실하고, 쉽게 해결되지 못할 성질의 문제가 있는 이들을 치료하려고 시도하지 말라.

### ... 유전상담의 목표

각각의 상황에서 맞는 유전상담의 목적을 명확히 하는 일은 상담자와 도움이나 정보를 구하는 내담자 모두에게 매우 중요하다. 명확한 목적은 제한된 시간에 보다 효과적인 문제해결을 이끌어낼 수 있다. 유전상담의 주요 목적들은 아래와 같다:

- 내담자 자신들과 그들의 후손들이 건강한 삶을 위해 내담자가 전문적인 선택을 할 수 있도록 돕자.
- 검사에 대한 고지에 동의를 재확인하고 검사 진행에 따라서 얻어지게 되는 아래의 정보들에 대해서 토론한다:
  - 혈우병, 진단, 선택 가능한 치료방법들
  - 혈우병이 어떻게 유전되는가
  - 혈우병 진단 테스트와 보인자의 신분과 그들의 신뢰도
  - 보인자 스크리닝 과정

- 태아 감별과 검사, 산모와 태아에 대한 위험도
- 검사 결과에 관한 정보 제공 과정
- 임신 중절에 관한 견해
- 현재 자녀들과 다른 가족 구성원들, 그리고 앞으로 태어날 아이까지 포함
- 부계혈통과 같이 의도하지 않았거나 다루기 거북스러운 정보가 유전 검사로 인해 드러나게 될 경우
- 혈우병의 유전과 개인이 지닌 종교적, 개인적 신념과 소망들 간의 실재적 균형을 맞추어라.
- 부모가 혈우병이라면 그들이 스스로 자신의 상태를 밝히게 하고, 다른 가족들이 유전에 대해서 조심하도록 주의시키며 그런 결정들을 할 수 있도록 그들을 돕는다.
- 개인별로, 혹은 연인, 부부별로, 혹은 가족들이 이런 유전상담에 참여할 수 있는 기회를 제공하라.

... 상담의 구조화

상담 구조화는 유전상담을 이끌어가는 단계들을 포함하고 있고 복잡한 문제들을 가능한 시간 동안 드러나지 않도록 할 수도 있다.

단계들은 토론에 적용된 것과 같다. 모든 단계를 다 포함하거나 규범처럼 따르지 않아도 되고 정확한 순서대로 하지 않아도 된다. 각각의 상황에 맞게 적용하면 된다.

1. 토론 소개와 환자임이 확인된 사람과 상담을 시작한다.
- 각자의 역할(의사, 물리치료사, 사회복지사나 연구원) : 예를 들면 “저는 물리치료사입니다. 당신의 무릎을 치료하는 동안 당신이 혈우병의 전달 방법을 알고 있는지 그리고 이 병에 대해 얼마나 알고 있는지 알아보려고 합니다.”

- 얼마동안 상담이 진행될 것인지 알려서 내담자를 보다 편하게 한다. : 예를 들면 “우리는 오늘 한 시간 반 동안 함께 할 겁니다. 물론 가능하다면 다음 번에 또 만나실 수 있습니다.”
  - 최고의 상담이 되기 위해서 환자가 이 상담을 통해서 얻고자 하는 것을 안다. : 예를 들면 “당신이 오늘 상담에서 가장 얻기 원하는 것은 무엇입니까?”
  - 당신이 심사숙고하는 문제를 같이 나누는 것도 필요하다. : 예를 들면 “저는 당신이 혈우병에 무엇인지를 알았으면 합니다. 그리고 저희가 어떤 검사들을 제공할 수 있을지도 궁금합니다.”
2. 영향력 있는 정보를 주기 전에 개인적인 관심사, 지식, 신념을 알 수 있는 질문을 사용하라.
- 가능하면 혈우병이 전 생애에 걸쳐서 출혈 문제를 일으킬 것이며 그로 인해 장애가 유발될 수도 있음을 이해하고 있는지를 확인하라. 예를 들면 : “당신이 이해하고 있는 혈우병에 대해 말씀해 보시겠습니까?” “당신은 누구에게서 어떻게 정보를 얻었나요?” “혈우병이 있는 아이를 낳을 가능성에 대한 당신의 생각은 어떠한지요?” “혈우병이 있는 아들의 치료와 결혼을 어떻게 해야 할지에 대해서 당신의 견해를 들을 수 있을까요?”
  - 혈우병이 있는 아들의 어머니나 혈우병이 있는 딸이나 자매를 가진 아버지와 이야기할 때 아래에 제시된 질문을 사용해서 그들의 생각을 그려보는데 도움을 받을 수 있고 그래서 복잡한 문제들에 대한 생각들을 진척시킬 수 있을 것이다. 예를 들면 : “딸아이와 혈우병에 대한 대화가 가능한 나이가 몇 살이라고 생각하시나요?” “아이가 혈우

병 유전 인자를 가지고 있다는 사실을 알리는 것을 어떻게 생각하시나요?” “당신의 여자 형제가 보인자일 가능성에 대해서 알리는 것에 대해 어떻게 생각하십니까?” “혈우병이 있는 아이를 갖는 데 대한 당신의 견해는 어떻습니까?”

3. 질문을 통해서 정보를 단계별로 제공하라. 얼마나 알고 있는지, 명확히 알고 있는지, 잘못된 생각들을 바로 잡았는지 알기 위해서 질문을 사용하고 그런 후 이어지지 않는 간격을 메꾸어라.
  - 환자의 속도에 맞추어 진행하고 이해했는지 재차 확인하거나 추측하는 일을 피하도록 한다. 예를 들면 : “당신이 혈우병에 대해 별로 많이 알지 못한다고 했는데, 어느 정도 알고 계신가요?” “출혈에 대처하는 방법을 바르게 알고 계시군요. 하지만 출혈 대처가 병의 치료는 될 수 없습니다.” “요즘에는 우리나라에서도 저희가 직접 혈우병의 유무나 다른 출혈 장애를 알아보기 위한 검사를 수행하고 있습니다. 혈우병이거나 혹은 맥의 자녀가 혈우병을 가지고 있다면 저희가 치료할 수 있습니다. 이런 치료들은 일시적인 출혈 저지에 도움이 될 수 있을지 언정, 생애 전반에 걸친 건강을 치료할 수는 없습니다.”
  - 이런 접근 방식은 특별히 복잡한 임신부 산전 진단이나 출산에 수반되는 위험과 이와 관계있는 단계들에 대한 논의시 더욱 중요해진다.
4. 대화 하면서 나눈 말들을 내담자가 얼마나 이해하고 있는지 개별 질문을 하는 방식으로 내담자가 상담 전체를 이해하고 있는지 체크하라.
  - 예를 들면 : “혈우병이 어떤 것이고, 어떻게 전달되는지 당신이 지금까지 이해한 것을

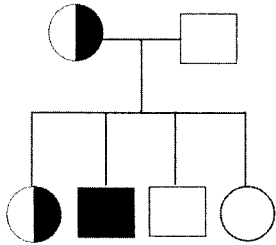
제게 말씀해 주시겠습니까?”

5. 묻고 대답하는 방식으로 혈우병의 유전에 대해 논의하라. 그런 후 한 세대에서 다음 세대로 혈우병이 유전되는 정보에 대한 미진한 부분을 채워넣는 방식을 사용하라.
  - 예를 들면 : “혈우병이 어떻게 해서 한 세대에서 다음 세대로 이동한다고 생각하십니까?” “맥의 딸이 혈우병 보인자일 가능성이 있다는 사실을 알고 계십니까?” 이해 정도에 상관없이, 유전 도표를 활용하면 보다 도움을 받을 수 있다. 이 도표를 사용하면 혈우병의 유전 패턴을 명확히 할 수 있다.
  - 혈우병이 있는 남자의 아들은 혈우병이 유전되지 않고, 그 아들이 낳은 아이들에게도 유전되지 않는다.
  - 혈우병이 있는 남자의 딸은 모두 보인자이며, 보인자인 딸과 혈우병이 있는 아들을 낳을 경우가 50%에 이른다.
  - 이런 가계도는 매우 드문 케이스로, 가족들의 출혈 병력이 알려지지 않는다면, 혈우병을 가진 아이의 출생을 통해서 알게 된다.
  - 만약 여성이 혈우병을 가진 아들을 한명 이상 낳는다면 그 여성은 보인자일 것이다.
  - 혈우병이 있는 남성이 혈우병 유전 인자를 가진 여성과 결혼하면 그들의 딸이 보인자일 가능성은 50%, 혈우병인 여성이 될 경우도 50%이다. 다시 말하면 그들의 딸은 보인자가 아니라면 혈우병인 것이다. 이들의 아들이 영향을 받을 경우는 50%인데, 엄마의 X 염색체가 유전되기 때문이다. 이런 경우는 혈우병력이 있는 가족의 친족간 결혼일 경우 가능하다. 이런 사람은 10인자나 11인자 부족, 혹은 폰 빌레브란트 병과 같은 또 다른 출혈 장애를 갖고 있지 않은지 확인해 봐야 한다.



표1

여성 혈우병 보인자의 유전도



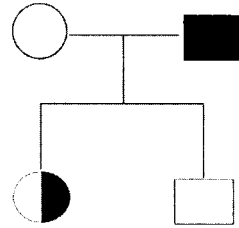
범례:

- 여성 보인자
- 여성 (보인자 아님)
- 혈우병 남성
- 정상 남성(혈우병 아님)

이 도표는 혈우병 보인자 여성에게서 혈우병이 유전되는 방식을 표시하고 있다. 여성 보인자의 아들이 혈우병을 가질 확률은 50%이고 보인자인 딸이 보인자 딸을 낳을 확률 또한 50%이다.

표2

혈우병 남성의 유전도



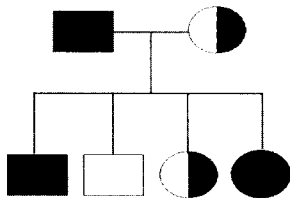
범례:

- 여성 보인자
- 여성 (보인자 아님)
- 혈우병 남성
- 정상 남성(혈우병 아님)

이 도표는 혈우병 남성에게서 유전되는 방식을 표시하고 있다. 혈우병 남성의 모든 딸들은 보인자이고, 아들은 아무도 혈우병이 나타나지 않는다.

표3

혈우병인 남성과 혈우병 보인자인 여성의 유전도



범례:

- 여성 보인자
- 여성 (보인자 아님)
- 혈우병 남성
- 정상 남성(혈우병 아님)

이 도표는 혈우병이 있는 남성이 혈우병 유전 인자를 갖고 있는 여성과 결혼했을 때 혈우병이 유전되는 방식을 표시하고 있다. 이들의 아들들이 혈우병일 경우는 50%이다. 그러나 딸들은 보인자일 경우가 50%, 나머지 50%는 혈우병을 갖게 된다. 이런 경우는 혈우병력이 있는 가족의 친족간 결혼일 경우 가능하다.

※ 다음 호에는 개별 상담의 실제와 결론 부분이 이어집니다.

# “민들레들의 두 번째 모임을 마치고”

## 서울 성북 · 동대문구 지역 소모임 후기

김민우 환자 모

청명한 하늘.

쇼윈도의 마네킹도 긴 옷으로 갈아 입혀지고, 거리 곳곳에선 팔다 남은 여름옷 세일이 한창이다. 잠시 발걸음을 멈추고 뒤적거리려 본다. (왜 그냥 못 지나가는지...)

눈요기만 잠깐하고 다시 약속장소로 발걸음을 재촉한다.

모처럼 외출. 모임. 가슴이 설레기 시작한다.

지난 6월 어머님들의 의견을 모아 사회복지사님 주선으로 첫모임을 갖고 이번이 두 번째이다.

다들 가슴 편안하게 보고 싶은 얼굴들.

좀 더 일찍 만났어도 늦었을 것을, 더 늦기 전에 이렇게라도 만남이 빠르지도 모르겠다. 감사한 마음을 가진다.

부랴부랴 급하게 도착한 곳은 민들레 영토. 이름처럼 정말 아름다운 곳이다.

딱히 정해진 모임명이 없으니 코헬회 모임이라 예약이 됐다.

알프스소녀 하이드 복장의 아가씨의 안내를 받아 4층까지 올라갔다.

올라가는 계단에는 양탄자가 깔려있고 곳곳에 책이 즐비하게 꽂혀 있다.

흐흠~ 기분이 좋아진다. 카~. 20번 방문을 여니 오늘 모임을 주관한 현우어머니가 영부인처럼 우아하게 앉아있다.

“아니, 왜 혼자야?” “몰라요. 다들 늦으시네

요.”

“아이는 잘 있지요?”

우선 제일 먼저 아이 안부부터 묻는다.

다행이 잘 지낸다는 말에 또 감사할 뿐이다.

한 명 두 명, 낄낄~ 아이를 업고 안고(지난 내 모습이 그려진다. 그때 정말 외로운 싸움이 었다) 얼마나 힘들까. 그냥 아이도 힘든 시기인데...

그 사이 시끌시끌 다들 모였다.(현우모, 수환모, 기태모, 남신모, 동일모, 세원모, 형찬모, 민우모)

이렇게 말하고 싶어서 어떻게들 지냈는지, 가슴속 응어리까지 토해 내듯 내뿜는다.

유치원 생활과 학교생활, 병을 알려야 하는지, 안 알려야 하는지, 외상을 입었을 때는 장출혈 인줄 알고 병원에서 수술준비까지 했다가 돈만 내고 나온 일, 한쪽 편도선이 부어 수술예약까지 했다가 겁이 나서 취소한 일, 치과치료에 대한 이야기, 코피가 났을 때, 여름캠프 이야기.

자신의 병을 인정하고 공부로 승부를 걸었다는 초등학교 2학년 어린이, 새로 나온 주사기의 불편한 점과 매끄럽지 못한 바늘이야기...

아이가 더 어렸을 때 보호 장치로 바닥에 깔았던 깔개를 버리지 않고 다음 아기에겐 넘겨준 일.

이렇게 서로의 의견을 나누며 지지해주고 격려해 주니 더욱 힘이 난다. 또한 우리의 소모임



을 바탕으로 더 중요한 지회 모임도 꼭 참석하는 이야기도 나왔다. 정말 무수히도 많은 이야기들이 오고 갔다.

아이를 키우며 경험했던 노하우를 솔직하게, 모두가 내 아들인냥 걱정을 해주고 도움이 될 수 있도록 저마다 한마디씩 거든다.

정말 시간가는 줄 모르게 이야기를 나눴다. 이 모든 진행들은 앞으로 혈우병을 앓고 있는 아이나 가족 모두에게 심적인, 육체적인 고통의 무게를 반으로 줄게 해주지 않을까 생각한다.

그래도 요즘 아이들은 감사할 일이다.

약을 포함한 여러 가지 지원과 재단과 코헬에서의 더 좋은 개선을 위한 노력이 우리에게 힘과 의지가 되니 말이다. 게다가 의료진들의 친절과 사회복지사님의 따뜻한 미소는 마음의 병까지 치유될 듯 아름답고 세심하다.

그 옛날 아니 지금의 청장년들은 약을 맞지 못해 고통과 싸워야 했고 이런 복지가 없었으니 비빌 언덕은 생각도 못 했단다. 어디에 또 나 같은 형제가 있는지도 모른 채 외롭고 힘든 투병생활에 몸이 불구가 되고 약을 맞지 못해 고통과 싸우다 먼저 세상을 떠나신 분도 많았지만 세상은 냉대했고 열악한 사회 환경과 미약한 복

지는 혈우인들의 소리 없는 외침만 있을 뿐. 그를 지켜보는 부모 심정 또한 가히 짐작할 일이다.

아프고 힘든 시대 그분들의 희생 있었기에 지금 우리는 이만큼 복지를 누릴 수 있지 않나 생각한다. 아니 더 좋은 조건으로 치료될 날도 기대해 본다.

‘왜 나에게가 이런 일이?’라는 생각의 차는 있겠지만 결코 그런 생각은 내 아이에게도 좋은 영양이 될 것 같지는 않다. ‘그래도 이 정도면 행복하다. 감사할 일이다.’ 이렇게 생각하며 언제나 행복한 마음으로 마침 세상에 우뚝 설 때까지는 씩씩하고 용기 있고 총명하고 지혜로운 아이로 자라도록 당겨줘야 할 것이다.

이젠 외로운 길을 같이 갈 동무가 우리한테 푹푹 묶여 있지 않은가. 그래서 우리의 만남은 형제처럼 소중하구 더 특별하다. 또 우리보다 앞서 아이를 키우신 어머니들의 경험을 바탕으로 한 조언은 귀를 크게 열고 가슴으로 듣고 감사해야 할 일이다.

지금의 우리보다 더 절망에서 더 힘들게 헤쳐 나오신 분들이니 말이다. 그들이 있기에 지금 우리는 이 자리 이렇게 서 있는 것 같다. 아니

더 나은 내일도 기대해 본다.

우린 더 나은 내일을 위해 소모임을 바탕으로 전체 지회모임 참석 또한 적극적으로 참여하여 혈우회원들의 정황과 발전에 관심을 가지고 회원 모두가 한 가족처럼 서로 위로가 되고 힘이 되게 하려고 한다. 가끔 세상을 향해 큰 소리 높일 때는 세상 어르신들의 눈과 귀처럼 크게 열어 우리의 염원이 관철 될 수 있도록 힘을 합쳐야 할 것이다.

아~. 이런저런 이야기길 끝내고 점심을 먹고 저마다 아들이 올 시간이 됐다고 마음이 급해진다. 눈 내리는 겨울에 만나기로 약속을 하고 만난 장소 이름을 따 만든 모임 "민들레"는 아쉬운 작별을 했다.

꼬리말) 장안동 세원엄마 집엔 잘 갔나요? 안고, 업고 밝고 씩씩한 모습에 박수를 보냅니다.


같은 방향이라고 경동시장까지 데려다준 수환엄마 덕분에 시장 잘 봤네요.

좋은 인상과 늦동이 동일이 모습이 선하네요. 모임지역이 바뀐다지요? 정말 아쉽네요.

엄마의 강인한 모습에서 똑똑한 형찬이의 모습이 연결되네요.

천상 여자라는 말이 딱 어울리는 조용하고 단아한 모습의 남신엄마.

기태엄마 어릴 때 물리치료실에서 자주 만났지요. 그 때 생각하면 우리 애들 많이 컸죠?

그리고 현우엄마 민들레 모임 화이팅! 고생 많았어요. 그럼 민들레 여러분~, 건강한 모습으로 다음에 봐요. 

## ❖ 66호 정답 및 당첨자 ❖

지난 호 퀴즈의 답을 모두 스무 분이 보내주셨습니다. 이중 열 네 분이 정답이었습니다. 감사합니다.

많은 분들이 생활 이야기를 궁금해 하십니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 된지 얼마 되지 않은 부모님들과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들에게 많은 도움이 되리라 생각합니다. 이는 바로 혈우가족 여러분에게 도움이 되는 일일 것입니다. 혈우가족의 진솔한 글을 기대만 하시지 말고 여러분의 마음을 먼저 열어주기를 원합니다. 내가 먼저 마음을 열 때 남도 마음을 열 수 있고, 그럴 때에야 진정한 '피로 맺은 친구'가 되는 것이라 생각합니다.

여러분의 글을 소중히 다루겠습니다. 글을 쓰기가 어렵다면 찾아가서 인터뷰를 할 수도 있습니다. 원고를 보내주시거나 인터뷰에 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

이번 호에는 모두 열여섯 분이 답을 보내주셨습니다. 이중 정답자는 아래와 같습니다.

▲ 정답자 : 김재순(경남 밀양시), 김진규(부산시 사하구), 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울시 강서구), 문익환(경기도 성남시 수정구), 박상혁(경기도 안양시), 박세욱(전남 해남군), 박영철(광주시 서구), 안영주(경남 밀양시), 양정욱(전북 익산시), 오승현(대전시 대덕구), 오종영(대전시 대덕구), 정성훈(부산시 영도구), 조승현(서울시 광진구 중곡동) - 가나다 順

희	망	가		만	수	무	강	
색		지	우	개		궁		아
만			주		격	화	소	양
면	사	포		호	언		인	
	필		초	가		가	배	절
부	귀			호		을		체
	정	한		위	계			절
부		가			간		고	명
마	부	위	침		지	남	철	

# 퍼즐 맞추기 ...

‘코헬’ 지에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 ‘코헬’ 지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

11월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉

1	2			3		4	5	
			6		7			
	8				9			
10				11			12	13
		14						
15	16						17	
	18				19			
			20	21				
22						23		

## ... 가로 문제

- 10월 3일. 하늘이 열린 날로. 우리 민족의 시조 단군이 개국한 날을 기념하는 국경일.
- 진달래꽃
- 새날의 아침
- 옛말로, 배를 저을 때 내는 소리. 노 젓고 닢 감는 소리. 윤선도의 시조 '어부사시사'에 '○○○ ○○○ 어사와'라고 노 젓는 소리가 반복되고 있습니다.
- 건장하고 씩씩한 사나이.
- 구름, 그 중심을 지나는 평면으로 2등분한 것의 한쪽. 또는 지구를 반으로 나눈 것의 한쪽. '북○○', '남○○'.
- 지난 일을 돌이켜 생각함. 추상(追想).
- 고구려 19대 왕. 고국양왕(故國壤王)의 태자로 이름은 담덕(談德). 완전한 묘호는 국강상광개토경평안호태왕(國岡上廣開土境平安好太王)이며, 생존시의 칭호는 영락대왕(永樂大王)이다.
- 의견이나 주장을 남과 달리함. 또는 그 의견이나 주장. 이론(異論).
- 부상과 질병.
- 경찰이나 검찰이 범죄의자를 연행할 때 그 이유와 변호인의 도움을 받을 수 있는 권리, 진술을 거부할 수 있는 권리 등이 있음을 미리 알려 주어야 한다는 원칙.
- 꿀뚜기가 망신시키는 곳. 어물을 파는 가게.
- 세상에서 가장 짧은 편지는 '○○○'에 대한 답으로 !(느낌표)를 보낸 것이라고 합니다. 문장의 끝에 쓰여어 물음이나 의심을 나타내는 부호.
- 골든골은 정규 경기시간에 승부를 내지 못했을 경우 ○○○에서 넣는 첫 골을 결승골로 하는 규정입니다.
- 남의 불법 행위나 범죄에 의하여, 침해를 당하거나 손해를 보는 사람.

## ... 세로 문제

- 백거이의 '장한가'에 나오는 말로 '하늘과 땅은 영원하다'는 뜻을 가지고 있습니다. 유덕화, 오천련의 주연으로 1990년에 개봉한 홍콩 영화로 유명한 사자성어.
- 코끼리의 어금니. 이것 때문에 많은 코끼리가 아직도 밀렵을 당하고 있습니다.
- 가당치도 않은 말을 억지로 끌어다 대어 조리에 당도록 함.
- Y 자 모양의 나뭇가지에 고무줄을 매고 공깃돌을 재어서 튀겨 쓰는 아이들의 장난감.
- 서양식의 침상. 아무리 '과학'이라고 우겨도 '가구'입니다.
- 괘의 한 가지. 앞부분의 위쪽 절반이 문짝으로 되어 있어서 아래로 젖혀 여담음.
- 시인 한하운 님의 '전라도 길(부제목: 소록도 가는 길)'의 첫 두연은 '가도 가도 붉은 ○○○/숨막히는 더위뿐이더라//낮선 친구 만나면/우리들 문둥이끼리 반갑다.'입니다. 누르고 거무스름한 흙으로 이루어진 길.(문제 출제를 위해 사이 '스'은 뺐습니다.)
- 어떤 이성을 그리워한 나머지 생기는 병. 화풍병(花風病).
- 말이나 글의 뜻이 매우 깊음.
- 뽕밭이 변하여 푸른 바다가 된다는 뜻으로 '세상 일이 덧없이 바뀔'을 이르는 말.
- 옛 땅을 다시 찾자는 뜻의 고구려 말. 삼국통일 후에 백제 유민들이 이 운동을 일으켰다는 설도 있습니다.
- 부레.
- 음치들은 보통 ○○, 박자를 다 무시하죠. 음악에서, 동시에 또 는 잇달아 울리는 두 음 사이의 높낮이의 차.

# 자랑스런 혈우인 상 후보 공모

한국혈우재단은 제2회 '자랑스런 혈우인' 상 후보자 추천을 오는 12월 31일까지 받습니다.  
자랑스런 혈우인 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아  
이 상을 수여함으로써 혈우인들의 미담이 되고 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아  
어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기를 만들고자 합니다. 여러분의 많은 추천을 바랍니다.

Korea Hemophilia Foundation  
**한국혈우재단**

- 접수기간 : 9월 1일~ 12월 31일
- 발 표 : 2005년 2월 11일(재단창립일)
- 시상부문 : 혈우인 1명(상패 및 부상)  
                  관련 인사 및 단체(상패 및 부상)
- 추천대상 : 1. 자활, 자립 활동 등 혈우인의 건강 증진에 크게 기여한 자.  
                  2. 탁월한 봉사정신으로 혈우가족간의 화합에 헌신한 자.  
                  3. 타의 귀감이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감  
                  이 되는 자.  
                  4. 재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자.  
                  ※추천제한 : 현직 재단 임직원 및 환자단체 임직원은 추천에서 제외
- 제출서류 : 추천서  
                  추천양식은 재단 사무국(3층)내에 비치되어 있으며 홈페이지([www.kohem.org](http://www.kohem.org))  
                  자료실에서 다운 받으실 수 있습니다.

※ 문의 : 한국혈우재단(02)3473-6100, 내선 305번 담당 이대근 대리



사회복지법인

**한국혈우재단**