

한국철우재단 소식지

크험

2007 05/06





우리가 가진 사랑의 온도는?

지구 온난화에 대한 기사를 읽었습니다.

기사에 따르면 지구의 평균 온도가 1도 올라가면 해수면의 온도 상승으로 북극의 빙산이 현저히 들어들고 바닷물이 산성으로 바뀌어 해양 먹이사슬이 붕괴되고, 2도 상승하면 유럽의 폭염이 더 심해져 수십만명이 심장마비로 사망하고 지구상의 생물 중 1/3은 멸종위기에 처한다고 합니다. 6도 상승하게 되면 93%의 생물은 멸종하게 되고, 지구는 생명체가 없는 행성으로 바뀔 수도 있다고 합니다.

기사로 읽는 것만으로도 참으로 끔찍하다는 생각을 지울 수 없었습니다.

반대로 올라야 하는 온도도 있습니다. 바로 우리가 가지고 있는 '사랑'의 온도입니다.

올해 초 사회복지공동모금회의 연말연시 이웃 돕기 성금 모금의 실적이 저조해 '사랑의 온도계가 식어간다'는 소식이 알려지자 일반인의 소액기부가 늘어 목표액을 넘을 수 있었다고 합니다. 바로 우리의 이웃이 가지고 있는 '사랑의 온도'가 추운 겨울에 얼어있는 마음을 녹인 사례라고 생각합니다.

과연 '나'의 사랑의 온도는 몇 도 일까요? 혹시 36.5°C 보다 차가운 '냉혈동물'로 살아온 것은 아닌지, 지구 온난화를 걱정하는 신문 기사를 읽다가 곰곰이 생각해 봅니다.

이번 호 표지는 남우유님께서 보내주신 사진으로 꾸몄습니다. 감사합니다.



5·6월호 CONTENTS

초대석 / '순환의 고리' 속에서 우리는...	3
재단 활동 / 재단, 폐가시스 급여 확대 요청	5
재단, 2007 어린이날 행사비 지원	5
최용묵 이사장, 혈액학회 학술상 수상	5
세계간호사심포지엄 참석	6
근로자의 날 단합대회 가져	6
경부지회, '환우 쉽터 필요' 요청	6
행사 / 수증물리치료 운동교실	7
광주의원, 물리치료 운동교실	8

재가복지팀 소식 / 재가복지팀 5·6월 소식	9
혈우병 정보 / 본인부담금 상한액 2백만원으로 인하	11
지상강연-혈우병의 C형 간염 치료(1)	12
지상강연-혈우병과 스트레스(1)	16
해외 연수기 / '질 높은 간호 위한 자기계발 필요'	20
혈우병 정보 / 마크 스키너 WFH 총재 등 방문	24
혈우가족 이야기 / "기회가 오면 과감히 도전하십시오"	27
내 꿈은 변호사... 이제 혼자서도 다 할 수 있어요	30



코헴

· 발행일 2007년 6월 1일 · 발행인 최용묵 · 편집인 윤정구 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지
· 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail kohem@kohem.org · www.kohem.org · 인쇄인 애드파워 민진식

‘순환의 고리’ 속에서 우리는...

혈우재단의 · 약심의위원장 이 건 수



지구 온난화의 영향 때문인지 올해는 여름이 매우 일찍 찾아오는 것 같습니다. 나무를 많이 심어 조금은 시원해 졌다고는 하지만, 그래도 ‘더위’ 라는 단어와 함께 연상되는 도시인 대구에 살고 있어 ‘올 여름은 얼마나 더우려나’ 하는 걱정이 앞섭니다.

우리는 흔히 지구를 살아있는 생명체와 비교하곤 합니다. 특히 지구의 온도조절 기능에 대한 설명은 마치 생명체가 체온을 유지하는 것과 같은 맥락이어서 고개를 끄덕이게 됩니다.

지구의 온도 조절 기능을 설명하면 다음과 같습니다.

북유럽 노르웨이와 그린란드 사이에는 멕시코 만류가 흐르는데, 극지방으로 갈수록 온도가 낮아지면서 물만 열고 염분은 남아 농도가 진해집니다. 이 농도가 높고 온도가 낮은 물은 밀도가 높아 밑으로 가라앉게 되는데, 지름이 수백 m에서 수 km 정도의 물기둥을 만들면서 수중폭포처럼 해서 4,000m까지 내려가게 되고, 이렇게 심해로 가라앉은 해류는 북아메리카와 남아메리카를 따라 남하하여 인도양과 호주 동부지역의 태평양에 이르기까지 5,000km가 넘는 거리를 2000년이나 걸려 흐르게 됩니다. 이것이 바로 북극해류로 알려진 대양 대순환 해류입니다. 인도양과 태평양에 이르러 수온이 올라간 이 심해 해류는 이리 저러한 다른 해류 체계에 편승하여 다시 그린란드 해안으로 돌아가게 됩니다. 이렇게 쉬지 않고 전 세계를 도는 대양 대순환 해류로 인해 열대 바다는 식혀지고, 추운 바다는 덥혀져 지구의 온도가 조절되는 것입니다.

그런데 1만 3천년 전에 북미대륙의 빙하가 녹으며 흘러내린 엄청난 물이 대홍수를 불러 일으켜, 북대서양의 염도를 떨어뜨려 이러한 해류의 순

환이 멈춘 적이 있다고 합니다. 또 그로 인해 1천년동안 빙하기가 온 것으로 학자들은 믿고 있습니다.

오늘날 북극과 남극의 빙하가 급속도로 녹아내리는 것을 두고 여러 학자들이 걱정하는 것은 바로 이러한 이유입니다. 어쩌면 극지방의 얼음이 녹는 작은 현상 하나가 전체 지구의 생명체에게 위협을 줄 수 있기 때문입니다.

사람의 몸 또한 마찬가지라 생각합니다.

대양 대순환 해류처럼 사람의 몸속에는 동맥과 정맥을 타고 혈액이 순환하며 산소와 영양분을 운반하고, 체온을 조절합니다. 이런 혈액 순환의 아주 작은 일부분이라도 문제가 생긴다면 이것은 몸의 일부에만 문제를 일으키는 것이 아니라 몸 전체의 기능에 문제가 발생하게 됩니다. 예를 들어 관상동맥에 문제가 생기면 심근경색이, 뇌혈관이면 뇌졸중과 같은 질병이 발생하게 되고, 이로 인해 몸은 전과 같은 기능을 할 수 없게 되며 심할 경우 사망에 이를 수도 있습니다. 관절을 움직이는 근육 하나에 문제가 생기는 것을 대수롭지 않게 생각할 수 있지만 그 결과로 관절 전체를 움직이지 못 하게 되고 결국 지체장애에 이르는 것도 마찬가지 이치일 것입니다.

우리가 속해 있는 조직과 사회 역시 이러한 순환의 고리에서 예외일 수는 없습니다. 큰 조직 내에서 사소한 문제에 대한 견해차가 결국 조직을 파국으로 이끄는 것을 우리는 역사를 통해 무수히도 많이 봐 왔습니다.

‘우리 혈우사회는 어떠한가?’에 대한 질문을 하게 됩니다.

저는 지난 해 연말에 혈우재단 의·약심의위원회의 위원장직을 맡게 되었습니다.

의·약심의위원회는 재단에서 지원하는 혈우병 관련 연구에 관한 사항과 의료장비 및 시설의 확충, 투여약제·구입약품의 선정, 의약품의 효율성 및 부작용 등에 관한 사항을 심의하여 재단이 보다 현명한 선택을 할 수 있도록 도움을 주기 위해 구성한 것으로, 그동안 혈우병 진료에 노력하여 오신 여러 훌륭한 선생님들이 함께 혈우병의 진료와 혈우재단이 운영하는 의원의 효율적인 운영을 위해 머리를 맞대고 고민하고 보다 나은 문제의 해결 방법을 찾고자 노력할 것입니다.

어떤 행동이, 어떤 생각이 우리나라의 혈우사회를 보다 발전시키고, 혈우 환우 여러분이 더욱 행복한 삶을 살 수 있도록 도움이 될 것인지에 대해 모두가 고민하고 또 고민해야 하겠습니다.

재단, 페가시스 급여 확대 요청 B형 간염에만 추가 인정될 듯

재단은 C형 간염의 치료에 사용되는 페그 인터페론제제(상품명: 페가시스)의 보험급여가 C형 간염 유전자 2·3형에게도 확대·적용되도록 보건복지부에 요청하였으나, B형 간염에만 추가 인정될 전망이다.

재단은 지난 4월 10일 보건복지부 보험급여기획팀과 건강보험심사평가원에 보낸 공문을 통해 'C형 간염은 혈액을 통해 감염되는 것으로 알려져 있으며, 국가가 혈액의 공급을 맡고 있는 우리나라의 상황에서 혈우병 환우의 HCV 감염에 국가의 책임이 없다고 할 수는 없다'고 전제한 후, HCV에 감염된 혈우병 환우 중 약 33%에 해당하는 유전자형 2·3형에 대해서도 페그인터페론 제제의 보험급여가 인정되어야 한다고 요청하였다.

그러나 복지부는 지난 5월 16일 의견조회 공지를 통해 만성 B형 간염환자에 대한 보험급여 인정만을 추가한 내용을 발표하여 재단의 요청이 받아들여지지 않은 것으로 보인다.

재단, 2007 어린이날 행사비 지원 코렘회 220만원, 청심회 80만원 등

재단은 환우단체의 어린이날 행사와 관련하여 코렘회에 220만원, 청심회에 80만원 등 총 300만원을 지원하였다.

재단의 이와 같은 행사비 지원은 코렘회와 청심회가 별도로 어린이날 행사비 지원을 요청하여 이루어진 것으로, 코렘회는 지난 4월 20일, 청심회는 지난 4월 25일 각각 공문을 통해 어린이날 행사비 지원을 요청하였다.

최용묵 이사장, 혈액학회 학술상 수상



혈액학회 학술상을 수상했다. <사진>

최용묵 재단이사장(경희대 소아과 교수)은 지난 6월 1일 그랜드 힐튼 호텔에서 열린 대한혈액학회 춘계 학술대회에서 대한

대한혈액학회 학술상은 국내에서 10년 이상의 학술활동과 혈액학 발전의 업적이 인정된 사람을 대상으로 매년 1명에게만 수여하는 상으로, 최용묵 이사장은 혈액학 연구와 교육에 노력해 온 결과 국내외에 많은 업적을 이루어 혈액학 발전에 기여한 공로로 이 상을 수상하였다.

세계간호사심포지엄 참석

지난 4월, 주상춘 수간호사

재단의원의 주상춘 수간호사가 지난 4월 17일부터 19일까지 독일 베를린에서 열린 세계간호사심포지엄에 참석하였다.<관련기사 19쪽>

박스터사의 후원으로 열린 이번 심포지엄은 전 세계 29개국에서 140여명의 간호사들이 참석하여 혈우병 환자의 치료와 교육에 관한 정보를 나누었다.

이번 심포지엄의 주요 내용은 △혈우병 환자의 교육과 지지 △간호사 교육 △임상 최신 정보 △항체환자의 치료 △혈우병 치료의 미래 등이었으며 2차례의 워크샵이 함께 진행되었다.

근로자의 날 단합대회 가져

보령시 소재 오서산 등반 등



재단은 지난 5월 1일 근로자의 날을 맞아 충남 보령시 소재 오서산을 등반하는 등 단합대회를 가졌다.<사진>

이번 단합대회에는 윤정구 전무이사를 비롯한 재단 사무국, 재단의원, 광주의원, 재가복지팀 상담원 등 모두 30명이 참석하였다.

윤정구 전무이사는 혈우환우에게 보다 좋은 서비스를 제공하기 위해 재충전 하는 기회가 되기를 바란다고 단합대회의 의미를 설명하였다. 이 날 단합대회는 족구와 오서산 등반으로 진행되었다.

경북지회, '환우 쉼터 필요' 요청

재단, 이사회 거쳐 추진할 듯

재단은 대구·경북지역의 혈우 환우와 가족들의 편의를 위해 대구시내에 '환우 쉼터' 마련을 추진하고 있다.

이는 코햄회 대구·경북지회의 요청에 따른 것으로 대구·경북지회는 지난 4월 초 공문을 통해 '환자 주사교육 및 재활운동 등 혈우환우들이 안전하고 편안한 모임과 회의를 가질 수 있는 장소가 필요하다'며 재단의 지원을 요청하였다.

대구·경북지역의 쉼터 마련은 재단 이사회의 의결이 필요한 사안으로 재단은 6월 중 임시이사회에서 이 내용을 논의할 예정이다.

재단은 그동안 광주, 대전, 전주, 부산에 지회 사무실 또는 쉼터를 지원하였으며 이 중 세 곳의 운영이 중단되었으며, 부산지역만 현재 운영되고 있다.

행/사/

수중물리치료 운동교실

수중물리치료 운동교실이 지난 4월 29일(일요일) 오전 10시부터 안양 관악 장애인 종합복지관에서 있었다. 혈우 환우 3가족이 참여한 이번 수중물리치료 운동교실은 대한수중물리치료학회 소속 물리치료사 3명과 보조교사 2명, 재단의 권세진 물리치료실장, 박혜련 간호사, 정은석 재가복지 상담원이 함께 하였다.

수중물리치료 운동교실은 △수중물리치료를동의 역사 △운동방법 △효과 등에 대한 이론교육을 1시간 동안 실시하였으며, 이후에 수중물리치료 운동을 부모님과 함께 배우는 시간을 가졌다.

재단은 올해 총 3회에 걸쳐 수중물리치료 운동교실을 운영할 예정이며, 다음 수중물리치료 운동교실은 6월 중에 실시할 예정이다. 혈우가족 여러분의 많은 관심과 참여를 바란다.



수중물리치료에 대한 이론 교육 장면



기구를 이용한 게임을 통해 물에 대한 공포를 없애는 과정



수중물리치료운동 교육 장면



물에 떠있는 매트리스 위에서 균형잡기

광주의원, 물리치료 운동교실

2회에 걸쳐 총 16명 참석

혈우재단 광주의원은 지난 4월 14일과 21일 두 차례에 걸쳐 “혈우병 환우를 위한 운동 교실”을 실시하였다.

4월 14일의 운동교실에서는 재단의원의 권세진 물리치료실장과 광주의원 윤은정 물리치료사가 스트레칭, 근력강화 운동과 물리치료에 대한 교육을 실시하였으며, 21일에는 김종선 물리치료사와 윤은정 물리치료사가 출혈과 물리치료에 대한 강의를 하고 세라밴드를 이용한 근력강화운동을 교육하였다.

이번 운동교실에 참여한 환우는 14일 10명, 21일 6명 등 총 16명이다.



◀ 스트레칭 시범을 보이고 있는 권세진 물리치료사
▼ 김종선 물리치료사의 시범을 따라하는 참가자들



◀ 세라밴드를 이용한 발목근육 강화운동 교육장면

재가복지팀 5·6월 소식

다문화 혈우가족모임 가져

지난해에 이어 두 번째 다문화 혈우가족 모임이 지난 5월 28일부터 1박 2일 동안 경기도 용인시의 솔체펜션에서 진행되었습니다.

국제결혼, 이중 문화가정, 서로 다른 민족 사이에서 태어난 자녀를 일컫는 혼혈인 가족 등으로 불리던 국제결혼가족을 최근 들어 '다문화가족'이라 부르고 있습니다. 이번 행사는 2006년 외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족 모임을 바탕으로, 혈우환우를 둔 어머니뿐만 아니라 국제결혼을 통하여

한국에 거주하면서 혈우환우 남편을 가족으로 둔 부인 등 다문화 가족이 함께 가족모임을 가지게 된 것입니다.

모두 3가족 10분이 참가하여 도자기 체험, 윗놀이, 캠프파이어 등을 통해 가족 간의 친밀감을 높이고, 우리 문화를 함께 체험하고 느낄 수 있는 시간을 가졌습니다. 또 물리치료와 주사교육을 통하여 환우 부인들과 환아 어머니는 물론, 참가한 환우들도 혈우병에 대한 정확하고 구체적인 설명을 들을 수 있어 도움이 되는 시간이었다고 하였습니다.

»» 병영체험 프로그램 안내

기다리고 기다렸던 '한여름 밤의 추억' 병영체험 프로그램이 7월에 실시될 예정입니다.

작년(2006년 10월 28일)에 진행한 '부대개방행사' 프로그램과는 달리 부대에서 1박 2일로 진행되는 프로그램이므로 무엇보다 참가 환우들의 안전에 역점을 두고 프로그램 준비하고 있습니다. 많은 관심과 참여 부탁드립니다.

- 대 상 : 11세 ~ 24세까지의 혈우환우 청소년
- 일 시 : 2007년 8월 2일(목)~8월 3

일(금)예정, 1박 2일

· 장 소 : 육군 제2089부대 1대대(서울 서초구)

· 내 용 : 서바이벌게임, 수색정찰게임, 레크레이션 및 캠프파이어, 리더십개발 프로그램, 점호 및 불침번체험 등

· 문 의 : 재가복지팀 우종완 상담원
(☎ 02-3473-6100/내선310)

※1차 접수기간 : 2007년 6월 30일(부대측의 방문인원 제한요청에 따라 조기 마감될 수 있음)



우리 문화를 느끼기 위한 도자기 체험



동생은 어떻게 만드나 슬쩍 보기도 하고...



생일은 아니지만 케이크에 촛불도 불었습니다



캠프 피어어를 마치고 함께한 참가자들

참가자들은 우리나라에서의 적응 중 가장 어려움이 큰 부분이 시부모와의 관계라고 하였고, 가장 도움이 되는 것은 남편의 자상한 말이라고 하였습니다.

이번 모임에서 가진 상담을 통해 한국에서의 적응을 높이기 위한 방안들을 함께 나누었으며, 앞으로 연 2회 실시하여 다문화 가족 간의 모임의 자리가 활성화되도록 하자는 의견도 있었습니다.

먼 길을 와서 함께 해준 가족들께 감사드리며, 가정에 행복이 가득하기를 기원합니다.



주상춘 수간호사의 자기주사에 대한 설명을 듣는 참가자들

본인부담금 상한액 2백만원으로 인하 복지부, 건강보험법 시행령 일부 개정

오는 7월 1일부터 본인부담금 상한액이 기존의 6개월간 300만원에서 200만원으로 인하여 혈우병 진료에 따른 의료비 부담이 대폭 줄어들 것으로 예상된다. 본인부담금 상한액의 인하에 따라 본인부담액 보상금제도는 폐지된다. 보건복지부는 지난 4월 19일 이와 같은 내용의 국민건강보험법 시행령 및 시행규칙의 개정안을 발표하였다.

본인부담금 상한액의 인하에 따른 적용은 올해 7월 1일부터이나, '요양급여 개시일이 2007년 6월 30일 이전인 경우(기준일이 6월 30일 이전인 경우)에는 요양급여 개시일로부터 6개월간 300만원을 초과하는 금액과 요양급여 개시일 이후 6개월의 기간 중 7월 1일 이후에 해당하는 기간 동안 200만원을 초과하는 금액을 비교하여 큰 금액'을 건강보험관리공단에서 부담한다.

국민건강보험법 시행령의 주용 개정 내용은 다음과 같다.

△고액·중증질환자의 부담을 완화하기 위하여 본인부담금의 상한을 6개월간 300만원에서 200만원으로 인하하고, 이로 인하여 실효성이 작아지는 본인부담액 보상금제도는 폐지.

△암 조기발견의 중요성이 강조됨에 따라 현재 건강검진 실시 기준 고시에 의하여 시행되고 있는 암검진을 별도 검진종류로 분류하여 관리를 강화하고, 아동에 대한 건강투자 확대를 위한 영유아건강검진 실시 근거를 마련.

△급증하고 있는 이의신청의 원활한 처리를 위하여 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 각각 설치되어 있는 이의신청위원회의 위원 수를 현행 10인에서 25인으로 확대하고, 회의운영방법을 개선함.(매 회의는 위원장 및 위인 6인 이상으로 구성)

△건강보험 의무가입 대상인 외국인 및 재외국민 근로자 중 본국의 공보험 등을 통하여 의료보장이 이루어지는 가입자의 경우에는 본인의 신청에 따라 적용에서 제외될 수 있도록 하여 보험료 이중부담 방지.

△실업자 지원제도로써의 임의계속가입의 적용기간은 퇴직일부터 최장 6개월로 함.

△외래 소액환자의 본인부담 정액제를 폐지하고 정률제를 실시(단, 65세 이상은 정액제 유지)하되, 6세미만 아동이 외래진료를 받을 경우 본인부담률을 성인의 50% 수준으로 경감.



“C형 간염은 치료 가능한 질환”

지상강연-혈우병의 C형 간염 치료(1)

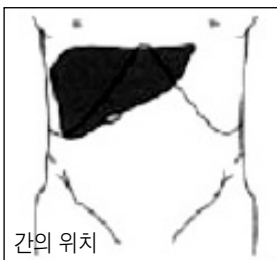
중앙대 소화기내과 교수 김 형 준

혈우병 환우의 C형간염은 혈우병 치료과정 중 감염으로 인한 질환으로 국내 혈우 환우 중 약 32%에 달하는 600여명이 C형간염에 감염된 것으로 조사되고 있다. 재단은 이와같은 혈우병 C형간염 환우의 건강을 위하여 지난 2001년부터 C형간염 치료비를 지원하여 왔으며, 올해부터는 전국의 4개 혈우병 지정병원과 함께 C형간염 치료를 실시하고 있다. C형간염 치료의 중요성을 알리기 위해 지난 1월 31일 가진 강연을 중앙대 김형준 교수가 다시 정리하여 2회에 걸쳐 소개한다. <편집자 註>

1. 서론

1) 간이란?

간은 신체에서 오른쪽, 위쪽 복강내에 위치하고 있는 커다란 장기로서 성인에서는 그 무게가 약 1.5Kg이다. 정상적인 간은 육안적으로 붉은 색조를 띄고 있으며 표면은 매끈하다. 이러한 간의 모양과 크기는 간에 질병이 발생하게 되면 변하게 된다. 대표적인 예로, 술을 많이 마셔서 간에 기름기가 쌓이게 되면 간의 크기가 커지며 기름기에 의해 노란 색조를 띄게 된다. 반대로, 간경변증이 심해지면 간의 크기가 줄어들고 표면은 울퉁불퉁하게 변한다.



간의 위치

간은 여러가지의 기능을 가지고 있는 매우 중요한 장기이다. 기원전 1000년 부터 고대 중국에서는 인간의 혼을 담은 혈액을 간에서 보관하고 있다고 믿었고, 따라서 간에 병이 생기면 영혼이 타락한다고 믿었다. 이러한 변화는 고대 중국인들이 생각했던 것처럼 혼을 담은 혈액이 간에 보관되어 있어서 생기는 것은 아니고, 간에 병이 생기면 여러가지 중요한 기능이 마비되어 발생하는 결과이다.

간의 기능은 대략 5가지로 나누어 진다.

첫째, 간은 우리 몸에 있는 여러 가지 영양소들을 적절하게 처리하는 기능, 즉 대사 기능을 한다. 장으로부터 흡수된 음식물들은 우리 몸의 여러 조직에서 사용할 수 있도록 간에서 적절히 변화되게 되며, 여러 조직에서 영양소를 이용하고 남은 노폐물들은

다시 간으로 운반되어 처리되는 것이다. 둘째, 간에서는 우리 몸에 필요한 몇 가지 영양소들을 보관하는 기능을 한다. 세째로는 장에서 영양소 흡수를 위해 꼭 필요한 물질인 담즙산을 만들고 이를 담도를 통해 장으로 배출하는 기능을 한다. 이러한 담즙산이 만들어지지 않으면 여러 영양소의 흡수가 되지 않아서 영양 결핍이 생기게 된다. 네째, 우리 몸이 적절한 기능을 하는데 절대적으로 필요한 물질들을 만드는 기능을 한다. 대표적인 것이 알부민, 혈액응고에 필요한 단백질 및 콜레스테롤 등이다. 혈우병의 원인이 되는 혈액응고 단백질도 바로 간에서 합성된다. 간의 병이 심하여 알부민을 잘 만들지 못하게 되면 몸이 붓는 현상(부종)이 생기게 되고, 혈액응고와 관계된 단백질을 만들지 못하면 멍이 잘 들고, 잇몸에서 특별한 원인 없이 출혈이 있을 수 있다. 마지막으로, 술(알콜), 약물 및 우리 몸에서 생긴 여러가지 독소를 해독하는 작용을 한다.

우리 몸에서는 항상 빌리루빈이라는 독소가 형성되고 있는데, 간은 이 빌리루빈을 적절히 처리하여 담즙을 통해 배설하는 기능을 한다. 그러나 간의 기능이 나빠지면 빌리루빈이 몸에 쌓이게 되고 이로 인해 몸이 노랗게 변하는 황달이 발생하게 되는 것이다. 또한, 간이 제대로 기능을 못하는 사람들은 약을 복용할 경우 약이 제대로 분해되지 못하여 약에 의한 부작용이 증가될 수 있다. 그러나 현재까지 알려진 간의 다양한 기능은 실제 간의 기능 중 병산의 일각이며, 우리가 모르는 더 많은 기능이 있을 것으로 알려져 있고 많은 연구가 진행 중이다.

2) 국내 간질환 현황

우리나라는 간질환, 특히 B형 간염의 만연 지역으로서 만성 간질환 및 간암에 의한 사망률이 총 사망원인의 10%를 차지할 정도로 국민 건강에 심각한 문제가 되고 있다. 이로 인해 국민들이 간의 질환에 대해 특별한 관심을 가지고 있지만, 국민들 사이에는 실제보다 훨씬 과장되어 인식되고 있는 면도 없지는 않으므로, 간에 대한 정확한 이해가 필요하다고 할 수 있겠다. 만성간염이란 6개월 이상 계속되는 전반적인 간의 염증 상태를 말한다. 만성간염의 원인 중 바이러스에 의한 간염이 가장 흔한데, 현재까지 알려진 간염 바이러스 중 B, C, D, G형 간염 바이러스들이 만성간염을 일으키며, 우리나라에서는 B형과 C형이 흔하다. 우리나라 인구의 약 1% 정도가 C형 간염 바이러스에 감염되어 있는 것으로 알려져 있고, 이는 만성간염의 약 10% 정도를 차지하고 있다.

3) 만성 간염의 자연경과

C형 간염 바이러스는 수혈이나 검사받지 않은 성분제제등을 통하여 전염될 수 있지만, 이제는 모든 수혈용 혈액을 C형 간염 바이러스에 대해 미리 검사하기 때문에 수혈로 인한 전염을 걱정할 필요는 없다. 감염된 피나 기구 혹은 바늘과 접촉할 기회가 많은 마약 중독자나 병원 관계자들도 전염의 위험이 높다. 간염은 간염 바이러스가 번식하는 간세포를, 내 몸의 파수꾼인 면역세포가 공격을 함으로써 일어나는 '전쟁'으로





비유될 수 있는데, 이들 중 일부는 우여곡절 끝에 전쟁이 성공적으로 끝나 간염 바이러스는 숨고간의 염증은 사라지게 된다. 그러나 전쟁의 성공·실패 여부와 관계없이 전쟁터인 간에는 심한 흉터가 남는 수가 있는데, 이 흉터는

간 전체에 남기 때문에 간은 단단하게 굳게 되어, 이러한 상태를 '간경변'이라고 칭한다. C형 간염의 경우에는 일단 감염이 되면 약 70~80%의 환자가 만성으로 진행되는 것으로 알려져 있으며, 일반적으로 10~40년에 걸쳐 서서히 진행되는 것으로 보인다. 그러나 모든 만성간염 환자에서 간경변이 오는 것은 아니며 일부의 환자에서만 간경변이 오게 되며, 감염이 심할수록 그리고 오래 지속될수록 간경변이 올 가능성이 높으리라는 것은 쉽게 짐작할 수 있다.

만성적으로 간염 바이러스를 가진 사람들은 간암이 생길 가능성이 높다. B형 간염 바이러스를 만성적으로 가지고 있는 사람은 정상인에 비해 약 100배 정도 간암이 생길 가능성이 높다고 알려져 있다. 이는 흡연이 폐암을 일으킬 가능성이 5~10배 높다는 사실을 감안하면 매우 높은 수치라 할 수 있다

4) 만성 간염의 증상

간은 흔히 침묵의 장기로 분리는데, 보통은 간의 기능이 심하게 나빠지기까지 특별한 증상이 나타나지 않기 때문이다. 또한 간질환 환자들에게 증상이 나타나도 대부분 피로감, 쇠약감을 비롯해 식욕감퇴, 구역, 소화불량, 상복부 불편감 및 가려움증 같은 증상들이 나타나는데, 이 증상들은 간질환에만 특이적인 소견이 아니기 때문에 증상만으로 간질환을 의심할 수는 없다. 또한 황달을 동반하지 않는 한 급성간염, 만성간염 및 대상성 간경변증으로 진행된 환자에서조차 특이한 신체 진찰 소견이 없는 경우가 매우 흔하다.

간질환에 비교적 특징적인 증상들로로는 오른쪽 윗배에서 통증이 느껴지거나 덩어리 같은 것이 만져질 수 있으며, 눈동자와 피부가 노래지고 소변색이 짙어지는 황달이 나타날 수 있다.

5) 간질환은 어떻게 진단하는가?

간질환의 진단에는 임상소견, 혈액검사, 영상검사 등이 이용되며, 경우에 따라 간조

직검사가 필요하기도 하다.

가. 임상소견 : 자각증상으로 피로감, 식욕부진 등의 증상이 흔하지만 확실한 증상이 없을 수도 있다. 진찰소견에서 황달, 복부팽만, 손바닥이 붉게 변함 등 심한 간질환 환자에서 특징적으로 나타나는 소견이 있으나 이러한 소견이 없는 경우도 많다.

나. 임상병리 검사 : 혈액 검사를 통해서 간기능이 얼마나 나쁜지를 알 수 있으며, 간염의 원인도 규명할 수 있다. 또한 환자가 앞으로 좋아질 것인지 나빠질 것인지, 우리가 하는 치료에 잘 반응하고 있는지, 앞으로 치료 방침을 어떻게 세워야 하는지에 관하여도 도움을 얻을 수 있다. 간검사라고 하면 우선 생각나는 것이 GOT/GPT (AST/ALT) 라고 하여 흔히들 간 수치라고 부르는 것인데, 간염을 진단하는 일차적인 검사로 매우 중요하다. 이들은 간세포 내에 존재하는 효소로서 간이 손상되어 간세포가 깨지면 혈액으로 흘러들어가 수치가 올라가게 된다. 일반 신체검사에서 대부분 이 검사를 하며 정상보다 올라가 있는 경우 간 이상이 있다고 통보받는데, 우리나라 상당수 환자가 우연히 검사하여 이상을 알게 된다. 급성 간염과 같이 단기간 간세포가 갑자기 많이 파괴되면 수백에서 수천까지 상승되며, 만성간염의 경우는 보통 40에서 300 정도이다. 만성 질환이 있어도 이 수치가 정상일 수 있다.

다. 영상학적 검사 : 초음파 검사가 가장 흔히, 대표적으로 사용되는 검사이며 간의 형태를 확인하는데 도움이 된다. 특히 간암 등 간에 발생하는 종양을 진단하는데 중요하다. 보다 정확한 진단을 위해서 CT, MRI 등이 필요하기도 하다.

라. 간조직 검사 : 간염이 발생한 간조직의 일부를 직접 떼내어 현미경으로 확인하는 방법으로 간질환을 확진하는데 매우 중요하다. 간조직 검사는 혈액 검사와 영상 검사만으로는 간질환의 정확한 진단이 어렵거나 간염의 원인이 불확실한 경우 실시하게 된다.

6) 만성간염의 일반적인 관리

만성간염 환자의 생활은 크게 2가지 측면을 고려해야 한다.

먼저, 자신의 병이 더 악화되지 않도록 생활을 하려면, 영양가 있고 균형이 잡힌 식사를 하고, 지나치지만 앓는다면 일상적인 업무 및 가벼운 운동은 제한할 필요가 없다. 단, 우리나라에는 여러가지 민간요법제나 한약제가 많은데, 이러한 약제 중 효과가 객관적으로 입증된 것은 전무하며, 이들을 남용 혹은 오용할 경우 심각한 간손상이 오는 경우가 종종 있으므로 복용치 않는 것이 바람직 하다. 부득이한 경우라도 음주는 맥주 680cc, 포도주 280cc, 양주 80cc이상은 넘지 않도록 하여야 한다.

두번째로, 자신의 병을 남에게 전염시키지 않도록 하려면, B형 간염 환자의 가족들은 모두 감염 여부 확인 후 백신을 주사하도록 하고, 면역이 없는 배우자와의 부부관계 때에는 콘돔사용이 권장된다. 면도기, 칫솔 등은 같이 사용하지 말고, 아이에게 씹은 음식을 주지 말아야 하지만, 감염자가 음식을 요리하는 것을 제한할 필요는 없으며, 한 그릇의 음식을 같이 먹을 때에는 따로 떨어져 먹는 것으로 충분하고, 식기를 따로 소독하거나 설거지할 필요는 없다.



‘스트레스가 무조건 나쁘지는 않아’

지상강연-혈우병과 스트레스(1)

전남대 의대 교수 김성완

이 내용은 지난 3월 24일 전남대 화순병원에서 있었던 ‘혈우병과 정신건강’ 프로그램 중 첫 번째 시간인 ‘스트레스 관리와 정신건강’ 강연 내용을 정리한 것이다. ‘혈우병과 정신건강’ 프로그램은 혈우재단 광주의원과 전남대병원 김성완 교수가 함께 진행하는 프로그램으로 총 3회에 걸쳐 강연회를 가질 계획이다. <편집자 註>

세계보건기구는 ‘건강’을 정의할 때 몸과 마음, 사회적인 환경 모두에서 편안함, 안락함이 있어야 건강하다고 정리하고 있습니다. 어느 한 쪽만 건강해서는 안되고 또 어느 한 쪽에 문제가 생기면 진정한 건강이 아니라고 할 수 있겠습니다.

오랫동안 앓고 치료해야 하는 질환일수록 스트레스가 더 많다는 것이 일반적입니다. 혈우병으로 인해 받을 수 있는 스트레스 역시 장기간 지속되는 치료에 따른 스트레스를 먼저 들 수 있습니다. 또 치료에 따른 경제적인 스트레스, 출혈과 통증에 대한 두려움, 치료과정에서 생기는 여러 가지 감염의 위험도 스트레스의 요인입니다. 이로 인해서 활동력이 떨어지고 위축되어 친구·동료 관계가 위축되고, 자신감 저하로 이어집니다. 장기적으로는 취업과 결혼에 대한 두려움도 있을 수 있고, 자신의 병에 대해 사회적으로 밝혀야 해야 하는지 등에 대한 고민을 할 수 있습니다. 또 우울증도 올 수 있을 것입니다.

그럼 스트레스가 무엇인지에 대해 알아보도록 하겠습니다.

스트레스는 상당히 주관적인 것입니다. 굳이 정의하자면 “지금 자기에게 닥친 일이 자기가 감당하기에 힘들다고 느낄 때 일어나는 몸과 마음의 반응”이라고 할 수 있습니다.

학생들에게 가장 큰 스트레스는 시험일 것입니다. 그러나 어떤 학생은 시험을 치는 것을 즐겁다고 말하기도 합니다. 또 결혼은 참 좋은 일이지만 스트레스 항목의 상위 항목에 위치해 있습니다. 이렇듯 스트레스라는 것이 무조건 나쁜 일은 아닙니다. 좋은 일도 스트레스가 될 수 있고, 또 나쁜 일도 그것이 받아들여기에 따라서 행복이 될 수 있습니다. 그렇기 때문에 스트레스가 주관적이라고 하는 것입니다.

스트레스는 생존을 위해 필요한 것이기도 합니다.

과거 원시시대에는 사냥을 하고 먹고 살았는데, 맹수가 주위에 나타나면 심박동이

빨라지고 호흡이 가빠지며 근육에는 힘이 들어가고 스트레스 호르몬이 분비되면서 혈압이 오르는 스트레스 반응이 일어납니다. 그래야 빨리 도망을 가거나 맹수와 맞서 싸울 수 있습니다. 즉 스트레스는 생존을 위한 정상적인 생리반응입니다. 그런데 이러한 신체반응이 오랫동안 지속될 때 혈압이 오르고, 피곤하고 아프고 하는 등 우리의 건강을 좀먹는 것입니다.

스트레스로 인해 생길 수 있는 질환으로 신체적 질병으로는 협심증, 고혈압, 당뇨병, 뇌졸중, 소화성 궤양, 과민성 대장 증후군, 두통이 있고, 정신적 장애는 신체형 장애, 우울증, 불안증, 불면증, 자살, 치매 등이 있습니다.

스트레스와 성격유형에 대한 연구가 많이 진행되었는데, 성격 유형에 따라 A유형과 B유형으로 분류합니다.

A유형 성격은 심장질환, 특히 관상동맥 질환에 잘 걸리는 사람들의 성격 특징이기도 한데, 그 행동 특성으로는 말이 빠르고, 격정적이며, 쉽게 흥분하고, 늘 움직이고, 음식을 빨리 먹고, 참을성이 부족하며, 언제나 쫓기듯 일을 만들어가고, 두세 가지 일을 동시에 하려고 하며, 대인관계에서 경쟁적이고 적대적인 경향을 나타냅니다. 또 한 가지의 특성으로 완벽주의적인 성격을 들 수 있습니다. 이런 행동특성을 지닌 사람들은 흔히 지나친 일의 부담 속에서 생활하며, 마감시간에 쫓기면서 장기간 일하는 경향이 있고, 때로는 주말도 없이 일에 몰두하여 휴가도 줄이는 등 휴식을 모르고 일하는 특성이 있습니다. 이들이 관상동맥 질환의 발병과 매우 높은 상관관계를 보이는데, 특히 A유형 행동특성 가운데 적대감과 분노가 관련성이 크다고 합니다.

B유형 성격은 스트레스에 강한 특성을 가지고 있습니다. 자기가 하는 일에 몰두하고, 자기에게 일어나는 일을 도전적으로 받아들이고, 자기가 하는 일을 통제할 수 있다고 믿는 성격을 '강인성 성격(gardiness personality)'이라고 부르는데, 이런 성격을 지닌 사람은 설사 A유형의 행동 특성을 보이더라도 관상동맥 질환에 대해서 저항력이 큰 것으로 알려져 있습니다.

스트레스 상황에 강한 또 다른 성격 특성으로 '내적 통제(internal control) 성격'을 들 수 있습니다. 이들은 외부에서 일어나는 사건을 스스로 통제할 수 있다고 믿는 성격으로, 이런 성격을 가진 사람들은 스트레스 사건을 스스로 통제할 수 있다고 생각하기 때문에 잘 대처하는 것입니다.

스트레스로 인한 신체적인 변화를 보면, 스트레스를 받으면 교감신경계가 흥분하게 됩니다. 이로 인해서 두근거리게 되고 호흡이 빨라져 혈압이 올라갑니다. 이것이 오래 지속되면 답답하고 어지러움을 느끼게 됩니다. 또 계속 흥분되어 있는 상태가 지속되니까 밤에 잠이 잘 오지 않는 불면증이 오게 되는 것입니다.

또 스트레스는 뇌에 아주 좋지 않은 영향을 주는데 뇌를 찍은 사진을 보게 되면 스트레스를 받은 뇌는 뇌세포가 줄어들어 있습니다. 그 이유는 스트레스를 받으면 뇌에 영양공급이 끊어져 뇌세포가 줄어들게 되는 것입니다. 그러나 행복감을 느끼게 되면 영양공급이 잘 되어 세포가 잘 자라게 됩니다.

특히 뇌 속의 해마라는 부위가 있는데 사람의 기분과 기억을 담당하는 기관입니다.



이 해마는 스트레스에 약해서 스트레스를 받으면 크기가 줄어드는 것으로 밝혀졌습니다. 스트레스가 많아지면 치매가 빨리 올 수 있다는 것이 바로 이런 이유입니다.

다음은 스트레스로 인해 우울증이 생기는 과정을 알아보겠습니다.

스트레스를 받게 되면 기분을 담당하는 해마가 영향을 받아 신경이 자라는 것이 억제받아 우울증이 생깁니다. 즉 스트레스 호르몬인 글루코코티코이드가 증가하여 신경 전달물질의 대사 변화를 일으키고, 유전자 발현을 변화시키고, 해마를 위축시켜 해마 신경 생성을 억제하고, 면역력이 저하되게 됩니다. 이로 인해서 우울증의 위험이 증가하는 것입니다.

우울증은 말 그대로 기분이 우울한 것을 말합니다. 즉 ‘슬프다’, ‘우울하다’, ‘재미 없다’는 감정을 느끼는 것입니다. 구체적인 증상으로는 식욕에 변화가 오고, 피곤하고, 무력감, 귀찮음을 느끼고, 잠을 많이 자거나 안자는 등 수면의 변화가 생길 수 있습니다. 심하면 죽음에 대한 생각을 하는 경우도 있습니다. 우리나라가 OECD 국가 중에 자살률이 1위인데 자살자의 80% 가량이 우울증이 원인인 것으로 알려져 있습니다.

우울증은 전 세계적으로도 문제가 되는데 사망과 장애요인을 포함한 가장 부담이 되는 5대 질병에 우울증은 1990년대에 4위였는데, 오는 2020년에는 허혈성 심장질환에 이어 2위로 많아질 것으로 예상하고 있습니다.

스트레스와 우울증이 생기다 보면 신체의 호르몬 분비에 이상이 오고, 생체 주기에 이상이 오고, 그로 인해서 면역력이 저하되어 종양 진행을 촉진하기도 합니다. 즉 우울증이 있으면 암을 포함한 신체질환이 더 빠르게 진행되는 것으로 알려져 있습니다. 실제로 우울증이 있는 사람이 그렇지 않은 사람에 비해 암 발생률이 약 두 배 가까이 되고, 5년 내 사망률도 3.59배 높다는 연구결과가 발표되기도 했습니다. 혈우병과 관련해서는 우울증이 있을 때 출혈빈도가 더 높다는 논문이 발표된 적도 있습니다.

우리의 몸과 마음은 별개의 것이 아니기 때문에 스트레스를 많이 받고 우울하게 되면 여러 가지 신체기능 자체도 저하될 수 있습니다. 그러므로 신체적인 질환을 이겨내기 위해서도 스트레스나 우울증을 잘 극복해야 할 것입니다.

이러한 우울증의 원인으로는 유전적인 소인, 세로토닌이라는 뇌신경 전달물질의 분비가 전달될 경우, 뇌손상, 스트레스 및 스트레스 호르몬, 심리적 상태, 신체 상태, 영양 상태를 꼽을 수 있습니다.

이러한 우울증은 결코 마음이 약해서 생기는 병이 아닙니다. 우울증의 발생은 매우 복잡적이고, 신경전달 물질과 뇌의 문제이기 때문에 다른 질환과 마찬가지로 전문의의 도움을 받아야 할 것입니다.

우울증의 치료에는 스트레스를 잘 관리할 것, 약물 치료, 영양 공급, 운동, 긍정적인 사고를 통한 심리적인 안정을 취하는 것 등이 있습니다.

구체적인 스트레스 관리에 대해 알아보겠습니다.

스트레스를 배가시키는 사고방식이 있는데, ‘일이 실패한 것은 모두 내 탓이다’라고 생각하는 것, 또 미래에 대해 부정적인 생각만 하는 경우입니다. 또 일어날 수 있는 모든 가능성 중에 가장 안 좋은 가능성에 대해서만 생각할 때, 항상 무엇을 해야만 한

다는 생각, 모든 것을 흑백논리에 의해 극단적으로 생각하는 것 등입니다.

다시 정리하면, 스트레스는 우리가 생각하는 방향에 따라 영향을 많이 받습니다. 특히 바꿀 수 있는 것과 바꿀 수 없는 것을 구별하는 지혜가 필요합니다. 상황을 바꿀 수 없다면 생각을 바꾸는 것이 필요한 것입니다. 똑 같은 현상을 보면서도 긍정적으로 생각할 수도 있고 부정적으로 생각할 수도 있습니다. 물론 무조건 긍정적으로 생각하라는 것은 아닙니다. 실제로 우리 삶에는 부정적인 요소가 있습니다. 그것을 무조건 좋게 받아들이라는 것이 아니라 안 좋은 정도 만큼만 받아들이자는 것입니다. 그리고 혹시 좋게 생각하는 것이 있다면 좋게 받아들이는 것이 좋겠다는 것입니다.

우리가 맨 눈으로 맑은 하늘을 바라보면 파란 색이지만 선글라스를 끼고 보면 어둡게 보이고, 빨간색 셀로판지를 대고 보면 붉게 보이는 것처럼, 내가 어떤 마음의 안경을 끼느냐에 따라서 내 앞에 펼쳐지는 내 삶과 상황이 다르게 느껴지는 것입니다.

잠과 스트레스도 밀접한 관계를 가지고 있습니다. 옛말에 잠이 보약이라고 했듯이 잠을 잘 자는 것도 스트레스를 극복하는데 중요합니다.

건강한 수면 습관은 다음과 같습니다.

△규칙적인 수면 스케줄 : 매일 밤 같은 시각에 잠자리에 든다. 그러나 보다 더 중요한 것은 매일 아침 같은 시각에 기상하는 것이다. 이런 스케줄은 주말이라도 지켜져야 한다.

△취침 시 습관 : 양치질, 세면, 자명종 시계 설정 등 습관적 형태의 행위가 수면을 위한 분위기를 조성할 수 있다. 이러한 습관을 집에서나 밖에서나 매일 밤 시행한다.

△수면을 유도하는 환경 : 침실은 어둡고 조용하며 너무 덥거나 춥지 않아야 한다.

△침실은 원칙적으로 수면을 위해서만 사용 : 침실에서는 식사, 독서, 텔레비전 시청, 돈 계산, 또는 기타 각성을 일으키는 다른 행위 등을 해서는 안된다.

△수면을 방해하는 물질을 피함 : 카페인(예: 커피, 차, 콜라 음료, 초콜릿)이나 알코올을 포함하는 음식 및 음료, 흡연, 식욕 억제제, 이뇨제 등은 특히 취침시각에 근접해서는 피해야 한다.

△베개의 사용 : 무릎 사이나 허리 아래에 베개를 놓으면 더 편안해질 수 있다. 허리에 문제가 있는 사람은 무릎 아래에 큰 베개를 놓고 반듯이 누우면 도움이 될 수 있다.

△규칙적인 운동 : 운동은 자연스레 잠들게 할 수 있다. 그러나 늦은 저녁에 하는 운동은 심혈관계와 신경계를 자극하여 계속 각성시켜 수면을 방해할 수 있다.

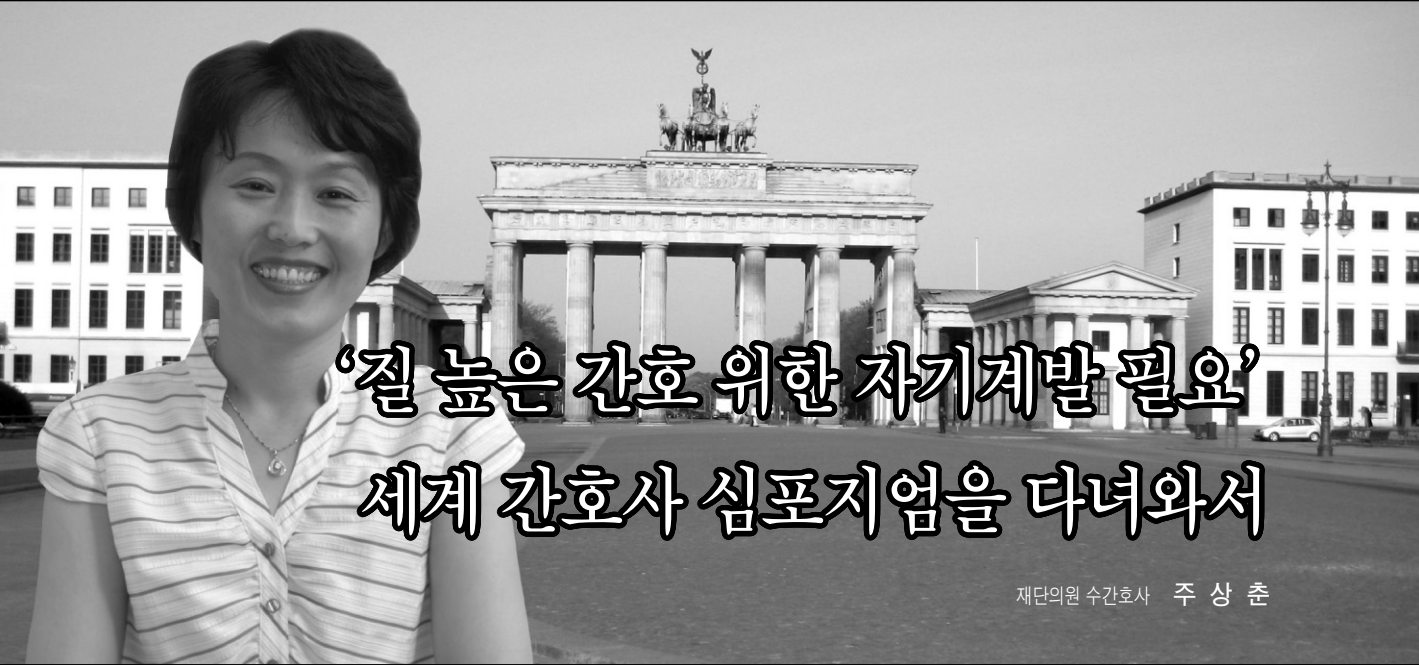
△이완 : 스트레스와 걱정은 수면의 주요 방해물이다. 취침 시각에 졸리지 않는 경우에는 독서나 온수목욕으로 이완시킬 수 있다. 골치 아픈 문제들을 침식 밖에 떨쳐놔야 잠이 잘 든다.

마지막으로 스트레스에 대한 구체적인 대응법을 알려드리겠습니다.

스트레스 관리의 원칙은 '스트레스가 무조건 나쁜 것이 아니다' 라는 생각에서 출발합니다. 또 자신이 어떤 일에, 얼마나 스트레스를 받는지 정확하게 파악하는 것이 중요합니다.

〈32페이지에 계속〉





“질 높은 간호 위한 자기계발 필요” 세계 간호사 심포지엄을 다녀와서

재단의원 수간호사 주 상 춘

지난 4월 17일부터 19일까지 독일 베를린에서 혈우병 관련 간호사를 대상으로 세계 간호사 심포지엄(Gloval Nurse Symposium, 이하 GNS)이 열렸다. 혈우재단에서는 주상춘 수간호사가 참석하였다. <편집자註>

낮선 세상으로의 출발

4월 16일, 독일로 출발하는 날 이른 새벽잠에서 깨어났다. 한국에서 혼자 가야만 하는 해외 심포지엄이어서 걱정과 불안으로 깊은 잠을 자지 못하였다.

차라리 일상을 훌훌 털고 떠나는 해외여행이었던라면 이렇게 마음이 무겁지 않았을 것인데, 혼자 가서 무언가라도 얻고 와야 한다는 것이 부담스러웠던가 보다.

다른 나라 간호사들은 혈우병 환자를 어떻게 간호하는지 사뭇 궁금해 했으면서도, 막상 그 경험을 나눌 수 있는 '장'에 간다고 하니

언어도 서툴고 마냥 걱정이 앞서 며칠 전부터 잠을 잘 이루지 못했던 것이다.

인천공항에서 독일 프랑크푸르트에 가는 비행기에 탑승했다. 프랑크푸르트까지는 11시간이 소요된다고 하였다. 조바심을 털어내기 위하여 스스로에게 자신감을 심어주려 애써보는데 그래도 걱정이 더 앞지르는 것은 어쩔 수 없었다.

회화책을 꺼내 머릿속에 잘 들어오지도 않건만 외우려 애쓰다 잠이 들었던 모양이다.

독일 현지시간 4월 16일, 오후 5시 25분 프랑크푸르트에 도착하였다.

이제는 베를린 행으로 환승을 해야 하는데 공항도 낯설고 갑자기 말문이 막혀 누구에게 물어보고 가야 되나?

공항 안내에게 겨우 물어 국내선 쪽으로 찾아들었는데 바로 입국심사가 이어졌고 기내에서 지급되어 가지고 내린 한 병의 생수 덕에

신발까지 다 벗어 검문 검사를 한 후에야 겨우 7시 40분 베를린행 비행기를 탈 수 있었다.

동양인이자 나 혼자여서 어쩐지 뒤통수가 간지러운 듯 머쓱한 기분을 감출 수 없었다.

밤 8시 40분, 드디어 베를린 테겔 공항에 도착했고 GNS 주최 측의 배려로 마중 나온 사람의 안내로 숙소인 Dorint sofitel schweizerhof에 무사히 도착하였다. 체크인을 하고 방안에 들어오니 천근같은 피로가 온몸에 몰려온다.

보다 효율적인 환자 교육을 위해

4월 17일, 아침 일찍 일어나 베를린 시내 여행 준비를 하였다. 심포지엄은 12시 30분에 시작되고 마지막 날은 끝나자마자 바로 출발하여야 하기 때문에 지금 베를린 시내를 구경하지 않으면 시간이 없기 때문이다.

어제 체크인하면서 받은 독일 시내 관광지도를 빠지지 않게 챙기고 호텔을 나섰다.

독일 국민하면 근검하고 정확한 국민성이라던가? 그래서인지 시내에 있는 건물들은 화려하기보다는 굉장히 튼튼하고 간결하면서 완벽함이 곳곳에서 느껴진다. 하긴 아침에 호텔 계단으로 내려오면서도 로비로 통하는 문이 얼마나 육중하던지 온 힘을 다해 밀어붙이며 혼자 몇쩍은 웃음을 지었다.

일단은 베를린의 상징물인 브란덴부르크 문을 시작으로 전승기념탑, 카이저 빌헬름 교회, 오이로파 센터, 초 동물원을 빠르게 관광하고 돌아서니 여기가 어딘지 길을 잃어버린 모양이다. 할 수없이 택시를 타려고 하니 운전기사가 호텔이 가깝다고 한다. 그럼 걸어가겠다고

했다니 위치를 모르면 그냥 타란다. 그래서 우리나라 돈으로 6천원이 조금 넘는 5유로를 지불하고 심포지엄 시작 시간에 맞추어 도착하였다. (나중에 알고 보니 아주 가까운 거리였다. 선진국이라는 독일의 택시기사 역시 우리와 별반 다르지 않다는 것을 느꼈다.)

낮 12시, Dorint sofitel schweizerhof에서 29개국 140여명 간호사들이 참석하여 임상에서의 경험을 나누고 배우며 토론하는 심포지엄이 개최되었다.

아시아에서는 한국 1명, 일본 3명, 중국 4명, 타이완 1명이 참석 했을 뿐, 참석자의 거의 대부분이 유럽 국가들이었다.

첫 번째 심포지엄은 ‘환자 교육과 지지 (Patient Education/Adherence)’란 주제였다. 혈우병 환자에게 실시되는 교육을 보다 효율적으로 증진시키기 위한 내용이였다.

흔히 교육현장에서 말하는 살아있는 교육을 통해 환자들에게 쉽게 접근하면서 강한 유대감을 밀착시키는 교육방법을 강조하고 있었다. “Drugs don’t work

in people who don’t take them(약은 먹지 않은 사람에게는 아무 효과도 내지 못한다)”이란 말을 예시로 제시하면서, 정보를 주는 것도 중요하지만 환자교육의 중요성을 부각시키는 이 한마디 말이 가슴에 와 닿는다. 또한 환자 개인의 특성을 잘 파악하고 필요한 자원을 잘 활용하는 방법도 중요한 관건이라 할 수 있겠다.

각 주제별 심포지엄 후에는 보다 구체적인 워크숍을 하나씩 선택해서 들을 수 있었는데 나는 Paediatric adherence란 주제를 선택했다.

**쉽게 접근하면서
강한 유대감을 밀착시키는
교육방법을 강조...
환우의 노화와 관련한
현상을 이해하고,
그에 맞는 간호가 필요**

캐나다 토론토의 성 미셸 병원(St. Michael's hospital)에 근무하는 줄리아 섹 간호사가 진행했는데 “Just the Guys”란 프로그램의 사례를 설명하였다. 이 프로그램은 아버지, 형, 기타 남자가족을 치료에 참여시키는 프로그램으로 주말을 이용하여 캠핑, 활쏘기, 축구 등을 통하여 가족 간의 연대감을 높이고 가족들에게 혈우병을 이해시키며 치료에 참여시키는 것이 주요 내용이었다.

이해를 바탕으로한 해결방안의 제시

둘째 날은 ‘간호사 훈련과 임상적인 갭신 (Nursing Practice, Clinical Updates)’의 두 가지 주제의 심포지엄이었다.

대부분 유럽의 경우에는 혈우병 환자를 간호하는데 있어 소아와 성인으로 구분하여 실시하고 있고, 소아로부터 성인으로 전환 시 과거의 단순한 의료적인 의사의 연계가 아닌 continuing in caring(계속적인 간호)의 연속 상에서 다루어져야 한다고 했다. 가끔 나에게 소아 혹은 성인 어느 파트냐고 묻는 간호사들을 보며 발전된 나라의 세분화되고 잘 짜여진 시스템이 부러웠다.

환자들을 위한 캠프 역시 연령별로 개최되고 각 프로그램 또한 연령에 맞게 준비하여 환자들 간의 소속감과 동질감을 고취시키고 정서적 위안을 주고 있었다.

혈우병 환자의 비만에 대한 간호에도 많은 중점을 두었는데, 체중을 줄이는 것도 중요하지만 먼저 비만으로 인한 다른 질병의 위험을 경계할 수 있는 간호가 선행되어야 한다는데 동감 하였다.

소아 비만을 해결하는데 있어서 부모의 활동량(Activity)이 아이의 활동량에 영향을 준다는 발표에는 우리가 주목해야 할 부분으로 느껴졌다.

단순한 현재의 출혈 문제만 다루는 것이 아니라 혈우병 환자의 노화와 관련해서도 정상적인 노화현상을 이해하고 그에 접목하는 간호의 필요성을 피력하였다.

이날 워크숍은 “동통관리에 있어서의 방법적인 도구”에 참여했는데 프랑스에서 자체 제작해 사용하고 있다는 ‘Cryo+ Device’가 소개되었다.

이것은 순간적인 고압 냉가스를 이용하여 냉찜질 같은 효과를 보는 것인데 조작도 간단하고 시간도 절약되어 주로 혈관절증과 혈종에 쓰인다고 하였다.

또한 아로마 치료도 이용되고 있었으며, 우리나라에서 혈우병 환자의 치료에 사용하지 않고 있는 침술(아직까지 정확한 지침은 없다고 했다)도 동통관리에 쓰이고 있다고 한다.

환자들의 고통을 이해하고 보다 근접한 해결방법을 제시하고자 하는 이들의 노력과 열정이 놀라웠다.

“Believe in the Patient.” 환자와 함께하는 마음이 정말 중요하다는 걸 다시 한 번 느끼게 되었다.

다시 마음가짐을 되새기게 한 자리

마지막날은 ‘항체환자, 혈우병 치료의 미래 (Inhibitors, The Future of Haemophilia Care)’란 주제로 열린 심포지엄이었다.

항체환자 치료의 장기적인 목표는 역시 먼

환자의 권리를 지키고 믿음과 가치를 존중하여 환자의 대변자로서 보다 질 높은 간호를 제공하기 위한 자기계발이 필요



역관용요법(Immune Tolerance Therapy)을 통해 항체를 없애는 것으로, 이에 대한 사례발표가 있었다.

우리나라와 달리 응고인자 사용에 제한이 없어서인지 출혈마다 충분히 투여되는 응고인자 사용과 각 환자마다 같은 부위 출혈이, 그리고 동일한 환자의 동일부위에서의 출혈이 있을경우 다음 출혈 시에는 같은 약에 반응하지 않을 수 있는 점 등을 고려하여 치료에 바로 반영되고 있는 것은 우리나라에서도 어서 빨리 적용할 수 있었으면 하는 바람뿐이었다.

더불어 면역관용요법 시행 시 거의 날마다 맞아야 하는 정맥의 확보를 보다 쉽게 하여 환자의 순응도를 높이고자 시행되는 여러 가지 정맥확보 기술 또한 재단의원을 찾는 어린 꼬마들을 생각나게 하였다.

미래 혈우환자 간호에 대해서는 내가 현재에 무엇을 하는가에 달려 있다는 메시지를 통

하여 환자의 권리를 지키는 일, 환자의 믿음과 가치를 존중하는 일, 환자의 대변자로서의 교육의 중요성 등을 강조하며 보다 질 높은 간호를 제공하기 위한 자기계발의 필요성을 강조하는 것으로 끝을 맺었다.

하나라도 더 보고 더 느끼고 싶었던 마음과는 달리 다 알아듣고 이해하지 못해 아쉬움이 큰 심포지엄이었지만, 내가 한국혈우재단 의원에서 일하면서 환자들을 대함에 있어 다시 한번 깊이 있는 나이팅게일의 마음가짐을 되새기게 하는 자리였다.

더불어 아직까지 유럽국가에 미치지지는 않는 간호영역이지만 많은 이들이 혈우환자를 간호하는데 노력하고 있고, 재단의원도 거기에 동참할 수 있도록 노력해야겠다는 굳은 의지를 갖게 하는데 큰 보람이 있었다고 생각된다.

마크 스키너 WFH 총재 등 방문

“한국의 혈우병 진료환경 선진국 수준 WFH는 재단·코헬회의 협력 원해”

마크 스키너(Mark Skinner) 세계혈우연맹(이하 WFH) 총재와 로버트 룡(Robert Leung) 아시아·태평양 프로그램 담당, 매먼 찬디(Dr. Mammen Chandy) 인도 벨로르 기독교의과대학 교수 등 WFH 일행이 6월 2일부터 5일까지 3박 4일간 한국을 방문하였다. 이들 일행은 혈우재단 및 코헬회 임원진과의 회의를 가지고 지난 2005년부터 불거진 재단과 코헬회와의 갈등을 원만히 해결할 것을 촉구하였다.

WFH 일행은 지난 6월 2일 오후에 방한하여, 6월 3일에는 코헬회 임원진 등 환자단체 대표들과 10시간에 걸친 회의를 가졌고, 6월 4일 오전에는 (주)녹십자를 방문하고 오후 2시부터 재단을 방문, 최용묵 재단 이사장 등 재단 임원들과 회의를 가졌다. 또한 오후 5시부터 1시간 동안 코헬회 대표가 참여하는 3자 회의를 통해 재단과 코헬회의 갈등에 대한 WFH의 입장을 밝혔다.

3자 회의를 통해 밝힌 WFH와 재단의 입장을 정리하였다. <편집자 註>

□ 마크 스키너(WFH 총재) : (혈우재단과 코헬회) 두 단체와 세계혈우연맹 모두, 환자들을 위한 강한 연대가 중요하다는 공동의 목표를 가지고 있다는 점은 명백합니다. 강한 국가 환자 단체(national patients organization)가 되기 위해서는 의사와의 협력과 연대뿐만 아니라 환자 간 또 의사에 대한 존경과 신뢰가 필요합니다.

어제 환자들과의 대화를 통해 두 가지 얘기를 들었습니다. 첫째는 환자들의 의견이 재단과 정부의 정책 결정에 반영이 되어야 한다는 것입니다. 둘째는 전국적으로 기본적인 치료의 질이 향상 되어 모든 환자들에게 제공되어야 한다는 것입니다. 저는 이 두 가지 목표에 대해 동의합니다. 그러나 어려운 것은 이러한 목표를 어떻게 달성할까에 대한 구체적인 것입니다. 저는 재단이 환자들의 의견을 보다 많이 듣고, 재단의 의사결정이 언제, 어떻게, 왜 결정되는지 투명하여야 한다는 제 의견을 전달한 바 있습니다.

한국의 혈우병 환자 치료에 대한 제 인상은 녹십자의 많은 지원 덕분에 매우 빨리 발전했고, 비슷한 경제력의 다른 나라에 비해 높은 수준에 올라있다는 것이었습니다.(스키너 총재는 재단과의 면담을 통해 ‘한국 혈우병 진료의 수준은 일본에 비해 결코 떨어지지 않고, 오히려 나은 면이 있다. 미국도 사보험에 가입해야 하는 자부담이

있는데 한국은 그런 면에서 국가의 치료시스템이 잘 이루어져 있다'고 밝힌 바 있음 - 편집자 註)

현재의 문제점은 재단과 녹십자와의 긴밀한 관계로 인해 녹십자가 재단의 결정을 컨트롤하려고 하고, 재단은 환자가 아닌 녹십자의 관심을 활동에 반영하는 것처럼 느껴진다는 것입니다. 저는 이것이 사실이 아니라고 생각합니다. 저는 재단과 의사들이 혈우병 환자의 치료 향상을 위해 노력하고 있다고 믿습니다. 녹십자는 중요한 역할을 하고 있으므로 환자들과 대화를 하는데 보다 많이 노력을 하여야 한다고 생각합니다.

환자들은 진료향상을 위해 성취하고자 하는 많은 목표를 가지고 있고, 저는 그 목표들이 좋은 것이라고 생각합니다. 의사들 역시 같은 목표를 가지고 있었고, 어떻게 그 목표를 성취할 것인지에 대한 방법과 우선순위가 달랐을 뿐입니다. 유럽, 북미, 미국과 같은 경우에는 환자들이 정부에 제안하기 전에 의사들과 어떤 우선순위로 어떤 방법을 사용하여 행동할지에 대해 상의합니다. 한국에서는 그렇지 않았던 것 같습니다.

응고인자 유지요법의 적용, 월 10회 원외 처방 제한, 유전자 재조합제에 대한 연령 제한, 새로운 치료법의 적용 등의 문제들 중 정부를 상대로 무엇을 먼저 해결하여야 한다고 말할 수는 없습니다. 제가 알기로는 한국 정부가 이 문제를 한꺼번에 해결 할 수 없을 것입니다. 다만 한 번에 하나씩 차근차근해 해결해 나갈 수 있을 것입니다.

의사들도 환자의 치료환경에 대해 똑같이 걱정하고 있습니다. 문제는 의사들 또한 정부의 규제 하에 일하기에 그 규제를 준수해야 한다는 것입니다. 따라서 의사를 향해 비난하는 것은 옳지 않다고 생각합니다. 그런 비난은 의사가 아닌 정부에게 해야 한다고 생각합니다. 그러므로 의사를 파트너로 생각해야 합니다.



어제 환자단체에게 질문한 것처럼 더 많은 약품의 공급과 유전자 재조합제제 중 어느 것이 우선순위이냐고 의사들에게도 질문했습니다. 그에 대해 의사들은 더 많은 약품의 공급을 선택했습니다. 그것이 치료환경의 개선에 도움이 될 것이라고 말했습니다. 환자단체는 두 가지 모두를 택하려고, 두 마리 토끼를 한꺼번에 잡으려고 하는 것 같습니다. 거기에 문제가 있는 것 같은데, 의사측에서는 한 가지 우선순위를 확실하게 정한 것 같습니다. 환자들도 그렇게 해야 한다고 생각합니다. 서로의 타협 하에 우선순위를 확실히 정하고, 왜 그것을 원하는지, 누가 그것을 공급해 줄 수 있는지를 정하고 교섭을 계속해야 합니다.

제가 제안하고 싶은 것은 코헬회와 재단, 환자들과 의사들이 협력하여 정부를 상대하거나 진료 향상을 위한 목표에 대한 함께 전략을 만드는 것입니다. 가장 이상적인 것은 먼저 대화를 통해 정리한 후에 정부를 함께 상대하는 것입니다. 미국의 경우 20년이 넘도록 혈우병 진료환경을 개선해 오면서 작은 것 하나씩 성취하여 왔으며, 오늘 날에도 성취하여야 할 것들이 있고, 이들을 한 번에 해결하려 하지 않습니다. 정리하자면, 운영의 투명성과 사안 결정에 있어 양측 모두의 참여가 중요합니다. 마지막으로 이런 것들이 수행된다면 양측의 신뢰를 구축할 수 있을 것입니다. 이는 한 번의 회의가 아니라 여러 번의 회의를 통해 천천히 다시 회복할 수 있다고 말하고 싶습니다.

중요사안을 결정하는데 있어 세계혈우연맹이 결정권을 가지고 있는 것은 아니라고 생각합니다. WFH는 단지 의사들의 치료환경 개선에 있어 도움 것이 있다면 도움 것이고, 환자단체의 혈우병에 대한 교육에 도움이 필요하다면 도움 것입니다. 여기서 혈우재단과 코헬회 양측 모두가 WFH에는 중요한 단체임을 말하고 싶습니다. 양측이 서로 협력하는 것이 가장 중요합니다.

□ 윤정구 (재단 전무이사) : 포괄적으로 모든 문제에 대해 지적해 준 것에 감사드립니다. 또 우리가 대화를 통해 협력하고 함께 발전한다는데 환자나 재단이나 동의하고 있을 것입니다. 저는 세 가지를 말씀드리고 싶습니다.

첫 번째는 의견은 서로 다르지만, 그 표현하는 것은 보편적인 방법으로 서로를 존중해야 한다고 생각합니다.

그리고 우리가 알고 있는 것처럼 이 세상에 어떤 제도도 완벽한 것은 없고 직접 다 일시에 얻어지는 것은 아니기 때문에 모든 것이 단계적으로 답을 찾을 수밖에 없습니다.

세 번째는 우리가 서로의 잘못을 지적하고 비난하는 것이 아니라 서로 어떻게 잘못을 감싸줄까, 서로 어떻게 협조하고 발전할 것인가 이렇게 태도가 바뀌었으면 좋겠습니다. 재단도 변화하겠습니다. 코헬도 변화하기를 바랍니다.

마지막으로 흔히 오해를 하는 녹십자와 재단의 관계에 대해 말씀드리겠습니다. 우리 재단에서는 녹십자만을 생각하기 보다는 환자들의 복지를 위해 단기적으로나 장기적으로나 어느 것이 더 유리할지 생각하며 활동하고 있습니다. 제가 이 자리에 있는 한 그렇게 하도록 노력하겠습니다.

“기회가 오면 과감히 도전하십시오”

- 삼성전자에 입사한 이주안 환우를 만나서

우종완 | 재가복지팀 상담원

연일 언론에서 ‘청년실업 35만명 시대’라고 보도하고 있는 요즘은 정말 ‘직장’을 구하기 어려운 시기이다. 특히 만성질환, 장애를 가지고 있는 ‘사회적 약자’에게는 취업은 그야말로 ‘낙타가 코끼리를 업고 바늘구멍을 통과하는 것’보다 더 어려운 일처럼 느껴진다.

혈우재단에서는 우리 환우의 취업을 돕기 위하여 지난 2001년부터 취업교육비 지원사업을 실시하고, 지난 2005년부터는 한국장애인고용촉진공단의 도움을 받아 보다 적극적으로 취업알선, 능력개발원 입소 등을 안내하고 있다.

특히 지난해에는 삼성전자, 삼성SDI 등이 장애우 특별 채용을 실시하여 10명의 환우가 이들 기업체와 중소기업체에 입사하였다. 지난해 10월 삼성전자에 입사한 이주안 환우(27세)와 우종완 재가복지팀 상담원이 모처럼 만나서 그동안의 이야기를 나눴다. 이주안 환우는 혈우병A 중등증을 가지고 있다. <편집자 註>

▶문 : 오랜만이네요. 좋아 보이는데 어떻게 지내세요?

▷답 : 잘 지내고 있어요. 집이 울산인데 충남 탕정에서 근무하려니 기숙사 생활을 해야 하는데, 기숙사에 냉장고, TV, 주방용품, 세탁기, 냉난방 시설 등이 잘 갖춰져 있어 생활하는데 불편한 것이 없어요. 사내대학도 운영하고 있어서 매일 근무 후에 전문학사 과정을 밟고 있구요. 예전에 고등학교를 자퇴하고 검



정고시를 본 다음에 이런저런 일들을 하면서 힘들게 지낼 때에 비하면 정말 좋죠. 그땐 너무 고민을 많이 해서 우울증에 걸릴 정도였으니까요.

▶문 : 회사에서는 어떤 일을 하죠?

▷답 : 제가 근무하는 곳은 삼성전자 LCD 총괄사업장입니다. 그중에서도 제조운영2그룹인데, 제가 하는 일은 생산데이터 관리, 사무업무 속도를 고속화시키는 프로그램 개발 및 각종 데이터 정리 등입니다.

(이때 옆에 같이 있던 윤진민 책임사원이 말을 덧붙인다. 이하 ‘윤’으로 표시함.)

▷윤 : 이주안씨는 기대 이상으로 직무에 잘

출혈이 있어 부장님께 주사를 맞고 오겠다고 하면 “또 뽕 맞냐?”고 농담하시며 먼저 비어있는 회의실을 찾아주시곤 해서 전혀 어려움이 없습니다.

적응하고 있습니다. 보통 고졸 직원은 공정라인에서 근무를 하고 대졸직원에 한해서 사무실 근무를 하고 있는데, 사무실 직원들이 이주안씨에게 도움을 요청할 정도로 업무를 잘 수행하고 있죠.

▶문 : 진부한 질문이지만 다른 환우들을 위해서라도 입사 과정이 어떠했는지 설명 바랍니다.

▷답 : 앞서서도 말씀드렸지만 고등학교를 중간에 그만두고 검정고시로 고졸 자격을 얻은 후에 작년까지 여러 일들을 하면서 정말 힘들게 지냈습니다. 불면증에 밥먹는 것도 거부하고, 자살하겠다고 한 적도 있었으니까요. 작년 초에 삼성전자에서 장애우를 특별채용한다는 공지를 보고 연락을 드렸죠. 우선 장애인 고용촉진공단 대구센터에서 사무자동화(OA) 전문교육을 6개월간 받았습니다. 그 기간 동안 계속 상담 치료도 같이 받았죠. 세 차례인가 시험을 치르고 지난해 9월에 최종 입사 통보를 받았습시다. 그리고 한 달간 사내 신입사원교육을 받고 지난 해 11월에 현재 부서로 배치되었습니다.

▶문 : 모든 환우들이 궁금해 할 내용일 것 같습니다. 부서 내에서 혈우병을 가지고 있는

것을 알고 있을 것 같구요. 처음 반응이 어땠는지, 응고인자 투여는 어떻게 하는지 궁금합니다.

▷답 : 우선 저희 회사는 국내 최고의 기업에 걸맞는 사내 복지시설이 갖춰져 있습니다. 탕정사업장에도 자체 119 소방대와 구급대가 있고, 탕정의원에는 내과, 외과, 피부과, 물리치료 등의 진료과와 24시간 응급상황에 대비하는 간호사가 있습니다. 긴급 수송 때 사용할 헬리콥터도 있구요.(웃음) 응고인자제제는 기숙사 안 냉장고에 보관하고 기숙사에서 자기주사가 가능합니다. 업무 중에는 옆 부서의 냉장고에 보관했다가 비어있는 회의실에서 자기주사를 하죠. 출혈이 있어 부장님께 주사를 맞고 오겠다고 하면 “또 뽕 맞냐?”고 농담하시며 먼저 비어있는 회의실을 찾아주시곤 해서 전혀 어려움이 없습니다.

▷문 : 장애우 전형을 통해 선발된 직원이 배치된다고 해서 부서 내에서 회의를 갖기도 했습니다. 그런데 답이 없더군요. 결국 ‘아무 편견 없이 일반 신입직원을 대하듯이 하자’고 결론을 내렸습니다. 그리고 이주안씨는 아주 적응을 잘하고 있어요. 다만 몸이 아프면 연락하고 조금 늦게 나와도 되는데 연락을 잘 하지 못하더군요. 그게 좀 아쉽죠.(웃음)

자신이 어떤 자리에서 있던지, 어떤 상황에 있던지 보다 유연하고 지혜롭게 생각하고 행동해야 한다고 생각합니다. 그리고 여러분 주위에는 저와 같이 새로운 기회가 얼마든지 있을 것이라 생각합니다.



▶문 : 마지막으로 다른 환우들게 하고 싶은 말이 있다면.

▷답 : 저는 이번 취업과정을 통해 몸도 마음도 많이 컸다고, 이제야 진정한 어른이 된 것 같다고 생각합니다. 성숙한 사람은 유연한 사고를 통해 스스로를 아끼고 사랑하죠. 우리 주위의 불합리한 제도와, 환경적인 부분들, 주변 사람들의 곱지 않은 시선에 상처를 받고 아파하는 경우가 있는데, 많은 경우에 스스로가 그것에 너무 민감하게 반응하여 문제가 되는 것이 아닌가 생각합니다. 혈우병 환우이건 아니건, 또 장애우이건 아니건 우리들 모두가 중요하고 스스로 아껴야하는 '사람' 임에 분명

합니다. 자신이 어떤 자리에서 있던지, 어떤 상황에 있던지 보다 유연하고 지혜롭게 생각하고 행동해야 한다고 생각합니다. 그리고 여러분 주위에는 저와 같이 새로운 기회가 얼마든지 있을 것이라 생각합니다. 그런 기회가 왔을 때 머뭇거리지 말고 과감하게 도전해 보라고 말하고 싶어요. 스스로 노력하지 않고서는 아무 것도 얻을 수 없으니까 말이죠.

▶문 : 긴 시간 동안 인터뷰에 응해 주셔서 감사합니다.

▷답 : 감사합니다.

내 꿈은 변호사... 이제 혼자서도 다 할 수 있어요

김사무엘 | 송정중앙초등학교 6학년

“어디 다친데 없니?”, “위험하게 놀지 말아라.”

초등학교 6학년인 내가 엄마에게 수없이 듣는 소리이다.

나는 혈우병을 가지고 있다.

다치면 출혈이 심해, 멍이 든다. 지금도 몇 군데나 멍이 들어 있다. 유난히도 활동적인 나는 많은 것을 하고 싶다. 축구도 하고 싶고, 야구도 하고 싶다. 다른 친구들은 쉽게 할 수 있는 것도 나는 몇 번이고 참아야 할 때가 많다. 위험한 것을 하면 다치니까 항상 하지 말라는 소리를 많이 듣는다.

학년이 올라갈 때마다 엄마는 선생님께 내가 가지고 있는 혈우병을 설명하시고, 위험한 것을 좀 자제해 주시라고 부탁하신다. 그런 말 때문에 나는 언제나 선생님의 보호 대상이 되어 학교를 다녀야만 했다.

초등학교 2학년 때의 일이다. 내가 숙제를 해가지 못하였다. 다른 아이들은 다 손바닥을 맞았는데 나는 선생님이 봐주셨다. 친구들이 나를 이상하게 생각했다.

“사무엘 엄마가 선생님한테 잘 봐달라고 돈을 주었다?”, “재는 무슨 병이 있냐?”

이런 소리를 들어야 했다. 나라도 그런 생각을 했을 것이다. 이런 소리를 들은 것이 혈우병을 가지고 있다는 것보다 나를 더 힘들게 했던 것 같다.

그때 이후로 나는 새 학년에 올라갈 때마다

엄마에게 담임선생님께 말씀을 하지 말아달라고 했다. 하지만 엄마는 말을 안 하시겠다고 하시면서 꼭 전화로 말씀을 하신다. 그렇게 나는 1, 2, 3, 4, 5학년을 보내야 했다.

6학년이 되어서 나는 엄마에게 이렇게 말했다.

“엄마. 저도 이제 6학년이나 되었으니까 제 몸은 제가 지킬게요.”

그러곤 선생님께 말씀하지 말라고 하였다. 엄마는 내가 대견했는지 결국 선생님께 말씀하지 않으셨다. 그렇게 나의 6학년은 내 스스로 지켜가며 학교생활을 하니 참 기분이 좋았다.

언젠가 아침에 주사를 맞고 학교에 갈 때 너무 늦어서 지각을 한 적이 있었다. 선생님께서 왜 늦었냐고 물으시는데 할 말이 없어서 그냥 고개만 숙이고 있었다. 하지만 이제는 늦지 않는다. 주사를 맞는 것도 엄마랑 같이 준비하기까 시간이 많이 절약되었다. 혈우재단 광주의원에서 간호사 누나에게 자가주사 방법을 배우고 이제는 나 혼자서도 주사를 놓을 수 있게 되었다. 그래서 주사 때문에 지각하는 일은 이제 없다. 또 체험학습이나 학교에서 캠프나 수학여행을 갈 때도 걱정 없이 갈 수 있게 되었다.

혼자 주사 맞기.

혼자 주사 맞기. 처음 할 때는 힘들었지만 이제는 자신감이 생겨, 내가 하고 싶은 마음이 든다. 처음 하는 사람은 힘들겠지만, 처음이 중요한 것 같다. 첫 단추가 잘 꿰어져야 끝 단추가 잘 꿰어진다더니 그 말이 진짜인가 보다.

처음 할 때는 힘들었지만 이제는 자신감이 생겨, 내가 하고 싶은 마음이 든다. 처음 하는 사람은 힘들겠지만, 처음이 중요한 것 같다. 첫 단추가 잘 꿰어져야 끝 단추가 잘 꿰어진다더니 그 말이 진짜인가 보다.

나는 장래 희망을 결정하는 것도 힘들었다.

2002년 월드컵 때는 축구선수가 되고 싶었는데, 엄마가 너무 위험하다고 해서 그만 두었다. 난 축구가 너무 재미있다. 가끔 아빠와 함께 운동장에 가서 축구를 하는 날이 나에게서는 제일 행복한 날이다. 또 2004년 프로야구를 볼 때는 야구선수가 되고 싶었는데, 너무 위험하다는 생각이 들어 역시 그만 두었다.

난 운동이 너무 좋다. 그래서 지금은 혈우재단의 지원을 받아 수영학원도 다니게 되었다. 수영은 건강이나 다이어트에 너무나 좋은 운동인 것 같다. 어렸을 때는 운동선수가 되고파서 내게 왜 혈우병이 있을까 원망하기도 했다. 하지만 차츰 그런 생각이 없어지더니 이제는 혈우병이 고마워졌다. 엄마, 아빠는 이런 나를 위해 항상 기도해 주신다. 그리고 내게 항상 말씀하신다. “너는 특별한 존재다. 너는 큰 사람이 될 것이다.”라고. 그때마다 나는 정말 특별한 사람이 된 것 같았다.

나의 장래 희망은 변호사가 되는 것이다. 내가 하고 싶고, 주변에서도 적극 추천하는 변호

사가 되고 싶다. 그래서 도움이 필요한 사람들에게 억울함을 풀어주는 사람이 되고 싶다. 하나님, 제 꿈을 이루어주세요.

나는 혈우병을 가지고 있지만, 오히려 다른 친구들보다 건강하다. 할 수 있는 것도 때론 제한되어 있지만, 나는 전혀 상관하지 않는다. 그저 “내 몸은 내가 지킨다.”는 생각 하에 살면, 그런 생각은 전혀 들지 않기 때문이다. 또 주변에 나를 도와주는 사람들이 많다는 생각을 하면 걱정이 되지 않는다. 내가 사랑하는 엄마, 아빠가 계시고, 이제 광주에서도 다치면 걱정 없이 치료받을 수 있는 혈우재단 광주의원이 있기 때문이다. 나중에 내가 후련한 사람이 되어 지금껏 내가 받은 것을 다른 사람에게 나누어 주는 사람이 되었으면 좋겠다.

혈우병을 가지고 있다는 것에 한편으로는 원망하지만, 그렇게 싫어하던 혈우병을 한편으로는 고마워하고 있다는 생각이 들어서 기분이 묘하다. 혈우 때문에 못한다는 생각보다, 오히려 혈우 때문에 내가 할 일이 더 많기 때문이다.

학교를 가려고 집을 나오는데 들려오는 엄마의 목소리가 힘차다.

“우리 아들 최고!! 오늘도 화이팅!!”

오늘도 힘차게 내 꿈을 향해 전진해야겠다.

<20페이지 이어>

스트레스를 관리하기 위해서는 규칙적으로 적당한량의 식사를 하여야 합니다. 술과 카페인도 피하고 야채와 과일을 많이 먹어야 합니다. 스트레스 관리에 좋은 생활태도는 우선 긍정적인 태도가 있습니다. 또 포기할 것은 빨리 포기하여 다음 목표를 찾고, 체념할 줄 알아야 합니다. 유머 감각으로 긴장을 해소하고, 스트레스에 대한 생각을 바꾸는 것도 좋은 방법입니다.

스트레스의 이완을 위해서는 복식호흡이 좋습니다. 복식호흡은 혈압을 낮추는 효과도 있습니다. 또 점진적인 근육이완법이라고 해서 몸에 힘을 줬다가 힘을 빼서 몸과 마음 전체의 긴장을 줄이는 방법입니다. 화를 내더라도 몸에 쌓이지 않도록 하는 분노 조절 훈련도 좋은 방법 중 하나입니다.

직장 스트레스 해소법으로 △신체적 건강을 유지한다 △자신을 그대로 받아들인다 △무엇이든지 터놓고 얘기할 수 있는 친구들을 가까이 한다 △긍정적이고 건설적인 행동을 취한다 △동료들과 다른 사회생활에 참여해 본다 △창조적인 활동에 참여한다 △의미있는 일에 참여한다 △개인적인 스트레스에 대해 분석해 본다는 여덟가지가 있습니다.

자기 근심에 매몰되다 보면 거기에 빠져버릴 수 있습니다. 타인이 나를 보듯이 자신의 문제에서 한 발짝 떨어져서 바라볼 수 있는 마음이 중요합니다.

94호 정답 및 당첨자

한 문제가 여러분을 고민스럽게 한 것 같습니다.

가로 21번의 문제는 '어떤 일을 이루기 위하여 어려움을 견디며 몸과 마음을 다하여 무척 애를 씀'이었습니다. '각고의 노력'에 나오는 각고(刻苦)를 염두에 둔 문제였으나 많은 분들이 '수고', '인고'를 답으로 보내주셨습니다. '수고'는 '일을 하느라고 힘을 들이고 애를 씀. 또는 그런 어려움'이라 풀이되어 있고, '인고'는 '피로움을 참음'이라 풀이되어 있습니다. (네이버 국어사전)

'독자의 소리'에 많은 의견을 보내주시기 바랍니다. 여러분의 의견이 더 좋은 코헬지를 만드는 밑거름이 됩니다.

'코헬'은 혈우재단의 재단보로 혈우병에 대한 정보와 재단 활동, 혈우가족 여러분의 이야기를 담고 있습니다. 여러분의 적극적인 참여가 코헬지를 더욱 풍부하게 만듭니다.

표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등을 보내주시면 채택되신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 주위에 형편이 어려우신 분, 다른 혈우가족들에게 소개하시고 싶으신 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아 뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드리겠습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헬 94호 퀴즈의 정답자는 다음과 같습니다.(정답자에게는 문화상품권을 상품으로 보내드립니다.)

△김재우(경북 울진군), 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울시 강서구), 엄소영(전북 임실군), 이상훈(전북 전주시 덕진구), 최정락(경기도 이천시) - 이상 6명, 가나다 順

	소	격	서		소	서	노	
	작		예	비		거		팬
선	농	단			어	정	뱅	이
풍		임	시	정	부			
기	억		효		사		고	총
			중	세	시	대		무
우	유	부	단			수	선	공
국		활		각	고		죽	
	관	절	경		부	두	교	

가로세로 퍼즐맞추기

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

2007년 7월 15일까지 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		

가로문제 →

1. 천구의 북극에 위치해 있는 별 현재는 작은곰자리 α를 이렇게 부르니다. 북쪽을 찾는데 도움을 주는 별.
4. 중국 명나라의 환관 겸 무장 정난의 변 때에 연왕을 따라 무공을 세웠고, 동남 아시아에서 서남 아시아에 이르는 30여 국에 원정하였다.
6. 밀을 무겁게 하여 아무렇게나 굴러도 일어서는 어린이들의 장난감. 중국의 등소평을 이것에 비유하여 '부도옹'이라고 불렀습니다.
8. 백성의 재물을 탐내어 빼앗는, 행실이 깨끗하지 못한 관리.
10. 임명, 해임 따위의 인사에 관한 명령을 적어 본인에게 주는 문서. 조선 시대의 '사첩(謝貼)'.
11. 발로 공을 차서 네트를 넘겨 승부를 겨루는 경기. 규칙은 배구와 비슷함. 우리나라에서 생겨난 스포츠.
12. 연극, 영화, 소설 따위에서 사건의 중심이 되는 인물.
16. 곡식을 뿔거나 찧으며 떡을 치기도 하는 기구. 통나무나 돌, 쇠 따위를 속이 우묵하게 만들어 곡식 따위를 넣고 공이로 뿔거나 찧는다.
17. 제주도에서 해녀들이 배를 타고 바다로 나갈 때 부르는 구전민요. '○○터령'. 이창준의 소설 제목이기도 합니다. 보통 전설의 섬이라고 하지만 마라도 남단의 수중섬이 발견되어 이 섬이 ○○○가 아닐까 추측하기도 합니다.
18. 실속은 없으면서 큰소리치거나 허세를 부림.
20. 대학에서 특정규정에 의하여 강의를 들도록 허용한 비정규 학생.
22. 마소의 먹이를 써는 연장. 기를하고 두툼한 나무토막 위에 긴 칼날을 달고 그 사이에 짚이나 풀 따위를 넣어 발로 디터 가며 썰게 되어 있다.
23. 바람이 한곳에서 뱅뱅 돌아 물이나 검불 따위가 물러 갈때기 모양으로 하늘 높이 오르는 현상. '용울림'이라고도 합니다.

세로문제 ↓

1. 말린 명태.
2. 고려, 조선 때 유교의 교육을 맡아보던 관청. 국학 또는 국자감으로 불리던 것을 고려 25대 충렬왕 34년(1308)에 개칭한 것으로 조선 때까지 계승된 최고의 교육 기관.
3. 몸은 가로로 넓직한 마름모 모양이고 꼬리가 긴 근해어. 흉어도 이 종류입니다.
5. 문짝에 유리를 붙이고 화초 무늬를 채색한 의장(衣幀)이나 의거리. 흥부전에서 박을 타 부자가 된 흥부 집에서 놀부가 뺏어온 장이 바로 이것입니다.
7. 신라 때에, 임금의 친척의 하나. 이것은 '치리(齒理)'라는 뜻으로, 이가 많은 사람, 즉 연장자가 지혜로운 사람이라는 말에서 유래한다.
8. 진리, 학문 따위를 파고들어서 깊이 연구함. 80년대에 당시 초등학교에서는 방학 때 '○○생활'을 방학 숙제로 줬는데, 요즘도 있나요?
9. 지구 상의 다섯 대륙. 아시아 주, 유럽 주, 아프리카 주, 오세아니아 주, 아메리카 주를 이룬다. 힌트) 영화 '올드보이' 주인공의 극중 이름과 비슷합니다.
11. 발자취.
13. 외국에 나가 있는 한 나라의 대사. 공사, 영사 등을 통틀어 일컫는 말.
14. 죽은 사람이 생전에 이루지 못한 소원이나 원한을 풀어주고 죄업을 씻어 극락 천도를 기원하는 무속의식으로 동해안의 아촌이나 경상도 지방에서 행해지는 것 중에 '○○굿'이 있습니다. 연극 제목으로도 유명합니다.
15. 조선 시대에, 범죄자를 잡거나 다스리는 일을 맡아보던 관아. 과일이 아닙니다.
16. 세법(稅法)을 잘 압으로써 법 테두리 안에서 되도록 세금을 덜 내는 것.
17. 같은 땅에서 1년에 두 번 곡물을 재배하여 수확하는 토지 이용법. 논에서는 보통 여름에 벼, 가을에 보리나 밀을 심어 가꾼다.
18. 조선 후기의 실학자·소설가인 연암 박지원의 한문소설. '열하일기(熱河日記)' 권10의 '옥갑야화(玉匣夜話)'에 실려 있다. '호질', '양반전'과 함께 연암의 대표적인 소설 작품.
19. 개신교의 한 파. 영국 교회의 전통과 조직을 같이하는 교회를 통틀어 이르는 말로, 1534년에 로마 가톨릭 교회에서 분파하였다.
21. 고려·조선 시대에, 한 고을에 대물림으로 내려오던 구실아치, 구실아치는 조선 시대에, 각 관아의 벼슬아치 밑에서 일을 보던 사람입니다.

함께 있어야 합니다



곧게 뻗은 나무, 빨갛게 피인 꽃.
여러 모양의 바위들...
창밖의 풍경은 아름답습니다.
그러나 뭔가 부족해 보입니다.
그대와 내가 없는 창밖 풍경은
하나의 그림에 지나지 않습니다.
나무가 숨을 쉬고,
꽃이 춤을 추는
살아 있는 세상이 되기 위해서는
그대가, 또 내가 함께 있어야 합니다.
그 시간이 세월이 되고, 삶이 될 것입니다.

※ 이 면은 박영주님께서 보내주신 사진으로 꾸몄습니다.
박영주님께 감사의 뜻을 전합니다.