

# 혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

**복지** 다가가는 복지서비스

**의료** 포괄적인 의료서비스

CORE VALUE

**연구** 미래지향적인 혈우병 연구

**정책** 혈우병 관련 정책 건의

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



**Kindly Open Mind** 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가갈 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



# 코응킴

Korea Hemophilia Foundation  
2016 11 / 12 vol.152



특집	'건강한 동행' 코 (Nose)
Know	일상 속 코 관리의 중요성
How	코피와 치료
Find	건강한 코 관리법
혈우정보	혈우 아이 돌보기
Health life	겨울철 건강관리법





## 나무와 시간

| 편집실 |

길가에 듽성듬성 심겨진 나무들을 보면 시간의 흐름을 짐작할 수 있습니다. 나무는 시계 바늘처럼 명확하게 세월의 변화를 알려주지는 않지만, 직접 옷을 갈아입음으로써 시간이 변하고 있다는 것을 알려줍니다.

계절이 변했다는 것을 여실히 보여주는 것은 아마도 지구상에 나무밖에 없을 것입니다. 우리는 돌아나는 순과 매미, 단풍과 혈벗은 가지를 보며 봄, 여름, 가을이 지나 겨울이 왔음을 발견합니다. 그래서 나무의 시간은 그 어느 것보다 솔직합니다.

어느덧 1년이라는 한 해가 지나가고 있습니다. 한 해는 '1년'이라는 숫자를 생각하면 그리 길지 않은 시간인 듯하지만, 쉬지 않고 변해가는 나무의 모습을 보면 결코 짧지 않은 시간이라는 것을 느낄 수 있습니다. 1년 동안 한날 길가에 나무도 무려 네 번이나 변하면서 잠시 상념에 잠기게 하는데, 하물며 사람은 어떠할까요.

누구에게나 자기의 인생이 가장 소중하겠지만, 가끔은 다른 사람의 이야기에 귀 기울이고 시시로 변하는 마음을 헤아려줄 걸 그랬습니다. 돌아보면 우리는 1년이라는 시간 동안 얼마나 많은 추억을 함께 만들고 울며 웃었습니까. 모르긴 몰라도 그 모든 순간들을 사진으로 남긴다면 앨범 한 권은 족히 채우지 않을까요.

하루, 이틀 지나다보니 어느새 한 해의 끝자락이 다가왔습니다. 연초에 가졌던 다부진 포부는 까마득히 잊어버린 지 이미 오래지만, 아직 우리에게 함께 듣고 나눠야 할 마음들이 많이 남아 있습니다.

남은 한 달. 지난 1년을 돌아보며 함께 나눈 온정을 기억하는 소중한 시간이 되기를 기대합니다. 재단도 2016년을 함께 해준 환우, 가족 여러분들을 생각하며 한 해를 마무리하겠습니다. 건강하고 푸근한 연말 보내시기 바랍니다.



### 포토칼럼

하늘은 높고 말은 살찌다는 청명한 가을을 맞아 여러 체험프로그램들을 통해 환우 가족 여러분들과 함께 즐거운 추억을 만들었습니다. 앞으로 더 많은 추억들 쌓아 가시고, 따뜻한 겨울 보내시기 바랍니다.

### 151호 퀴즈 정답

- ②. 불소는 충치 예방에 도움을 줘 장기적으로 치아 출혈을 예방하는 효과가 있습니다.
- ①. 주기적으로 환기를 하여 내부 공기를 순환하는 것은 천식 예방에 도움이 됩니다.
- 치아 표면에 들러붙어 생기는 끈끈한 세균막은 플라크(plaque)입니다.

총 28분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등을 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬지』를 만듭니다.

### 코헬 151호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김민수, 김병재, 남경훈, 노재희, 박성자, 박양순, 서유진, 송현숙, 신승민, 안태양, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 이인수, 이해환, 임연옥, 정민철, 정하영, 조승현, 주경숙, 최영수, 추동균, 추형우, 한찬술, 한찬양, 홍문규. - 이상 28명





2016  
11+12

vol.152



CONTENTS

01 초대석	혈우 환우들의 이야기를 들으며	2
02 특집	건강한 동행, 코 (Nose)	4
03 'K'now	일상 속 코 관리의 중요성	5
04 'H'ow	코피와 치료	8
05 'F'ind	건강한 코 관리법	10
06 안내		12
07 혈우가족 이야기		13
08 혈우정보	혈우 아이 돌보기	21
09 Health life	겨울철 건강관리법	25
10 재단소식		28
11 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

## 혈우 환우들의 이야기를 들으며



박상규 | 울산대병원 소아청소년과 교수

제가 혈우 환우들을 처음 만난 건 1987년 소아과 전문의를 취득하고 서울적십자병원에서 근무를 시작했을 때였습니다. 그 이후 미국 연수를 다녀왔고 울산대병원에서 근무를 하게 되면서 울산지역 혈우 환우들, 가족들과 인연을 맺게 되었습니다.

당시 울산에는 혈우 환우들을 치료할 수 있는 병원이 없어, 환우들은 서울과 부산 등지를 오가며 힘들게 치료를 받아야만 했습니다. 그래서 울산대병원에 왔을 때 환우들이 누구보다 저를 반갑게 맞아주었습니다.

현재 저는 30여명의 환우들을 진료하고 있는데, 지난 20년 동안 서로 정이 많이 들었습니다. 그래서 환우들은 제게 혈우병 관리, 진료에 관한 것뿐만이 아니라 진료, 취업 심지어 연애 문제까지 털어 놓으며 상담을 하기도 합니다.

그 중에 하나가 지난 8월, 충북 괴산에서 열렸던 코험 여름캠프에 한 청년 환우가 혼자 자전거를 타고 울산에서 괴산까지 간 일입니다. 처음에는 환우 어머니와 함께 걱정을 하였는데, 그러면서도 '이런 도전정신이면 혈우병은 물론 어떤 시련도 극복할 수 있습니다'라고 격려하며 뿌듯해 했습니다.

그런가 하면 호주 인터십 프로그램에 참여하기 위해 영문진단서를 발급받으러 와서는 준비사항에 대해 이것저것 물어보던 여성 환우, 대학생 때 방향하다가 뒤늦게 열심히 공부하여 중학교 생물 선생님이 되었다며 인사하러 온 환우도 기억에 남습니다. 그러한 일들을 떠올리면 혈우 환우들에게 즐거운 일들이 많이 생겨나는 것 같아 감사하게 됩니다.

그러나 혈우 환우나 그들의 딸, 누나, 여동생이 결혼을 앞두고 유전 상담을 하러 올 때는, 사실 어떤 조언을 해야 좋을지 난감해집니다. 혈우병 A와 B 모두 X-연관열성 유전질환이기 때문에 혈우 환우 아버지에게서 태어난 아들은 모두 혈우병이 아니지만, 딸이 태어날 경우 보인자가 됩니다. 이는

환우분들께서도 잘 아실 것으로 생각합니다.

그리고 보인자인 어머니에게서 태어난 아들의 50%는 혈우 환우가 되고, 딸의 50%는 보인자가 됩니다. 따라서 혈우 환우의 딸은 모두 보인자이고 누나, 여동생의 반도 보인자가 됩니다.

혈우 환우의 누나와 여동생은 혈액검사를 통해 8인자 활성도가 낮게 측정되면 유전자 검사를 받아야 하는데, 보인자로 판정되는 것이 두려워 진단을 미루는 경우가 있습니다.

또한 보인자인 딸에게 어느 시기에 그 이야기를 꺼내야 할지에 대하여 고민하는 환우들도 많습니다. 어떤 환우는 중학교 2학년인 딸이 중3으로 올라가면 생물시간에 유전에 대해 공부할 것이고, 그러면 혈우병의 유전 양상에 대해서도 배우게 될 테니까, 그 후에 이야기를 하려고 마음먹었다고 합니다. 그렇게 해서 그 환우는 자연스럽게 딸과 대화를 할 수 있었고, 이 다음에 커서 결혼할 남자를 만나면 보인자라고 알려주라고 말했다고 합니다. 만일 그 말을 듣고 헤어지자고 말하는 남자라면, 그는 진정으로 사랑해주는 사람이 아니므로 미련없이 떠나고, 그마저도 이해하고 사랑하는 남자를 만나라고 말했다고 합니다.

저는 이 이야기를 듣고 딸이 불안해하지 않도록 슬기롭게 대처한 아버지와 딸에게 존경의 박수를 보냈습니다. 그리고 진심으로 행복을 기원하였습니다.

앞으로 유전자치료, 반감기가 긴 치료제, 피하나 경구로 투여할 수 있는 약제가 개발되면 이러한 고민들이 줄어들 것으로 생각합니다. 그래서 혈우 환우들도 말 못할 고민에서 벗어나 당뇨병 환자, 고혈압 환자처럼 지금보다 수월하게 건강을 관리할 수 있게 되기를 기대합니다.





# 2016년 연간특집

## 혈우병 완치의 그날까지 건강한 동행

### 코 (Nose)

코는 냄새를 맡고 호흡을 하는 데 중요한 역할을 합니다. 코 안쪽(비강)은 끈끈한 점막으로 둘러싸여 있어서 이물질로부터 호흡기를 보호합니다.

코는 비염, 축농증과 함께 대부분의 감기 증상이 나타나는 곳인 만큼 날씨가 춥고 건조해지는 겨울철에 각별히 신경써야 합니다.

코는 코피가 빈번하게 발생하므로 혈우 환우들은 실내 습도와 온도 관리를 철저히 하고 물리적 자극을 피하는 게 좋습니다.

#### 건강한 동행

연간특집인 '건강한 동행'은 2016년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 부위별 출혈관리와 정보를 통해 매일매일 건강하게 생활하시기 바랍니다.



## 일상 속 코 관리의 중요성

인간을 포함한 대부분의 동물은 코로 호흡하고 냄새를 맡는다. 코가 없으면 정상적으로 살아갈 수 없다. 또한 종종 코피가 나기도 하는데 경미한 출혈이라는 이유로 간과하기도 한다. 하지만 코는 우리 몸과 출혈 관리에 있어서 생각보다 중요한 곳인 만큼 각별한 주의가 필요하다.

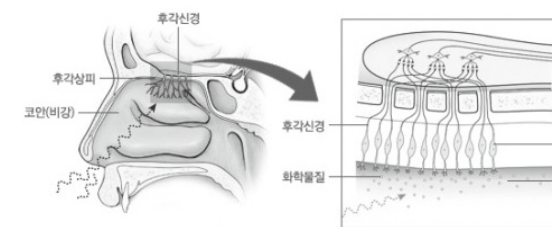
### 여러 가지 의미에 가려진 코의 중요성

우리말에는 유독 신체부위와 관련된 관용 표현들이 많이 있다. '발이 넓다', '손이 크다', '얼굴이 두껍다' 등 머리에서 발끝에 이르기까지, 관련된 표현구 하나 없는 부위가 없을 만큼 다양하다. 이는 각각의 신체 부위가 신체적인 기능 외에도 저마다 나름의 상징성을 갖고 있기에 가능한 것이다.

그런 의미에서 코는 매우 특별하다고 할 수 있다. 먼저 코는 아름다움과 인상을 좌우하는 요소이다. 또한 코는 자존심을 상징한다. 관상학적으로는 재운을 상징한다고도 한다.

이처럼 코는 오래전부터 많은 인문학적 함의를 가져왔다. 그런데 이러한 특징이 코의 신체적인 기능과는 거리가 있어 보인다. 코는 숨을 쉬기 위해, 냄새를 맡기 위해 존재한다. 하지만 그런 것보다 미적인 특징이 부각될 때가 많다. 어쩌면 이는 코가 하는 일들이 우리가 평소 인지하기 어려울 정도로 일반적이기 때문이 아닐까.

하지만 냄새를 맡고 숨을 쉬는 것이야 말로 우리가 살아가는 데 있어서 반드시 필요한 것이다. 코가 얼마나 중요한 기관인지는 코감기에 걸리면 금세 알 수 있다. 콧물과 코막힘에 하루 종일 훌쩍거리게 되고 나중에는 눈까지 쾅해진다. 여기에 매년 진료



<사진출처>서울대병원 신체기관정보

인원 증가추세를 보이고 있는 비염은 일상생활을 방해하는 주요 질환이라고 할 수 있다. (국민건강보험, 2015년 비염 진료인원 약 627만명)









## 코피와 치료

살면서 단 한 번도 코피가 나본 적 없는 사람은 없을 것이다. 그만큼 코피는 흔한 출혈이다. 대부분의 코피는 간단한 지혈을 통해 수분내로 멈추지만 사람에 따라 유독 피가 잘 멎지 않을 수도 있고, 전문적인 치료가 필요할 때도 있다.

코피는 지금까지 살펴본 출혈 가운데 비교적 흔한 출혈에 속한다. 혈우 환우가 아닌 사람들에게도 빈번하게 발생하는 편이다. 그래서 그런지 대다수의 사람들이 코피가 났을 때 침착하게 지혈을 실시한다.

그런데 사람마다 지혈하는 방법이 조금씩 다르다. 어떤 사람은 콧구멍을 휴지로 막은 다음 고개를 뒤로 젖히는 반면, 어떤 사람은 코뼈를 손가락으로 지그시 눌러주기도 한다. 인터넷에도 코피를 막는 다양한 방법들이 나와 있기 때문에 나중에는 결국 어떤 방법이 옳은 것인지 헷갈리기도 한다.

뭐, 각각의 방법이 다 다르고, 피가 멈추기까지 시간의 차이가 있으니 의문스럽기는 해도 어찌 되었든 피가 멈추었으니 저마다 자신이 실시한 응급처치가 옳은 것으로 알고 있는 사람들이 많다.

하지만 이처럼 개인적인 경험과 인터넷 정보에 기대어 지혈하는 것은 바람직한 처치라고 할 수 없다. 잘못하였다가는 피가 목으로 넘어가기도 하고, 오랜 시간 출혈이 멈추지 않을 수도 있다. 또한 일부의 경우 자가적인 지혈 외에 이비인후과적인 치료를 요할 때도 있다. 그러므로 혈우 환우와 같이 출혈에 주의해야 하는 사람들의 경우 올바른 코피 처치방법과 관련된 치료법들을 숙지해둘 필요가 있다.

### 초기 지혈이 중요, 고개 뒤로 젖히지 말 것

코피가 발생하면 초기에 지혈을 해야 한다. 생각보다 많은 사람들이 정확한 지혈 방법을 모르고 제각각 다르게 처치를 한다. 아마도 가장 많이 실시하는 지혈법이 휴지로 코를 막고 목을 뒤로 젖히는 방법일 것이다. 하지만 이 방법은 피가 목으로 넘어가, 결과적으로 피를 삼키게 될 수 있으므로 올바른 방법이라고 할 수 없다.

코피가 나면 콧방울(코끝 양쪽에 등글게 도드라진 부분, 비익(鼻翼)이라고도 함)을 꼬집듯이 잡아 콧구멍이 닫히게 하여 지혈을 유도해야 한다. 이렇게 10분 정도 코를 잡아

주면서, 피가 목으로 넘어가는 것을 막기 위해 고개를 살짝 앞으로 숙여줘야 한다. 고개를 숙인 상태에서는 입으로 피를 뱉어낸다. 또한 거즈 등으로 출혈을 막고 차가운 수건이나 얼음팩 등으로 코 부위를 잠시 찜질해주는 것도 좋은 방법이다.

만일 이 글을 읽고 있는 분들 중 이러한 방법으로 지혈하는 사람들이 있다면 정확하게 처치하고 있다고 할 수 있다.

### 몇 가지 치료법, 혈우병 전문의와의 상담이 먼저

앞서 살펴보았지만, 코피는 크게 전방 출혈과 후방 출혈로 나뉜다. 그런데 출혈량이 많아질수록 정확히 출혈이 어디에서 발생했는지 알아내기 어려워진다. 그러나 대개의 경우 후방 출혈이 전방 출혈보다 출혈량이 많고 출혈 속도가 빠른 편으로 알려져 있다. 이처럼 정확한 출혈 위치를 알아내기 어려운 경우에는 양쪽 비강 내에 패킹(packing)을 한 후 추이를 지켜 볼 필요가 있다. 만일 패킹을 하였는데도 출혈이 일정량 지속된다면 후방 출혈일 가능성이 높다.

전방 출혈 시 치료 방법으로는 소작술, 비강 내 패킹 등이 대표적이다. 이러한 치료는 일반적인 지혈 처치를 하였는데도 출혈이 30분 이상 멈추지 않을 경우 실시한다.

후방 출혈의 경우 전방 출혈보다 출혈량이 많은 만큼, 치료에 있어서도 조금 더 까다로운 것으로 알려져 있다. 후방 출혈이 심할 경우 카테터(catheter, 고무 또는 금속제의 가는 관)를 활용한 치료를 실시하는데, 여기에는 풍선카테터와 폴리카테터가 주로 사용된다.

중요한 것은 혈우 환우의 경우 치료를 계획하고 있다면, 본격적인 치료에 앞서 혈우병 전문의, 이비인후과 전문의의 상담을 받아야 한다는 것이다. 사실 코에 문제가 없다면 대부분의 코피는 규칙적인 응고인자 투여와 올바른 지혈 처치로 멈출 수 있다. 그러나 치료를 해야만 하는 상황이라면 전문의와의 상담을 통해 자신에게 맞는 치료법을 선택하고, 예상되는 추가 출혈 및 부작용이 없는지 알아봐야 한다. 또한 치료 시 사용하는 약품이 출혈과 관련은 없는지에 대해서도 인지해야 한다.

참고

Kucik CJ, Clenney T, 2005. <Approach to the adult with epistaxis>



## 건강한 코 관리법

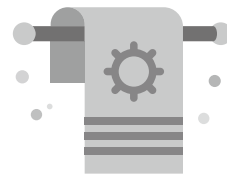
코피는 일상생활 속에서 자주 일어나는 출혈에 속하지만, 다른 출혈에 비해 간단한 처치만으로도 비교적 손쉽게 막을 수 있는 출혈이기도 합니다. 하지만 코피를 막으려면 출혈이 일어났을 때의 치료보다는 예방이 중요합니다.

### I 치료보다 예방이 중요한 코 I

앞서 살펴보았지만 코피가 나는 데는 다양한 원인이 있습니다. 하지만 가장 주된 원인은 건조한 환경과 물리적 자극입니다. 더욱이 일교차가 크고 건조한 가을~겨울에는 코 안쪽이 마르지 않도록 실내 습도를 알맞게 조절하고, 코를 비비거나 후비지 않는 게 좋습니다. 혈우 환우들, 특히 어린 환우일수록 습관적으로 코에 손을 자주 갖다 대는 경향이 있기 때문에 각별히 주의해야 합니다.

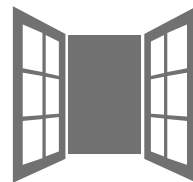
#### 1. 실내습도 관리

코 안에 있는 점막이 건조할수록 코피가 날 확률이 높아집니다. 따라서 점막이 건조해지지 않도록 실내 습도를 50~60%대로 유지할 필요가 있습니다. 평소 물을 많이 마시고, 가습기를 틀거나 빨래를 실내에 건조하여 코 점막을 촉촉하게 만들어주는 게 좋습니다.



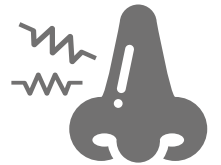
#### 2. 환기

가습기를 틀거나 물을 마시는 것 외에도 환기를 자주하는 것도 좋은 방법입니다. 겨울에는 주로 실내에서 활동하고 어디에 가든 난방을 하기 때문에 공기 순환이 잘 안 되는데, 이는 코 점막뿐만 아니라 눈과 입술 등을 건조하게 하는 악조건입니다. 따라서 조금 춥더라도 1시간 간격으로 5분 정도씩은 환기를 해주는 게 좋습니다.



#### 3. 코에 자극주지 않기

코피가 나는 가장 직접적인 요인은 물리적 자극입니다. 계절을 불문하고 코를 후비거나 심하게 비비다가 코피가 나는 경우는 비일비재하게 일어납니다. 코딱지 때문에 답답하다면 스팀 타월, 가습기를 코밑에 갖다 대어 그 수증기를 통해 코딱지를 풀린 후에 코를 풀면서 자연스럽게 빼내는 게 좋습니다.



#### 4. 열 낮추기

몸에 열이 많을수록, 그리고 그 열을 체외로 원활히 배출하지 못 할수록 코피가 나는 빈도가 많아집니다. 이는 우리 몸이 누적된 열을 땀이나 소변, 코피 등을 통해 몸 밖으로 내보내려고 하기 때문입니다. 따라서 너무 오랫동안 목욕을 하거나 인삼, 꿀, 매운 음식과 같이 몸에 열을 높이는 음식은 삼가는 게 좋습니다.



#### 5. 스트레스 관리

코피는 앞서 살펴본 외적인 요인들 외에도, 종종 스트레스나 과로, 수면 부족 등으로 인해 발생하기도 합니다. 이는 스트레스를 받거나 피로하면 코 점막을 촉촉하게 만들어주는 점액의 분비가 줄어들면서 점막이 점차 건조해지게 되고, 이로 인해 코피가 나는 것이기 때문입니다. 따라서 평소 충분한 수면과 스트레스 관리를 통해 피로를 줄이고, 철분이 많고 지혈을 도와주는 음식을 자주 먹는 것도 코피를 예방하는 방법 중 하나입니다.



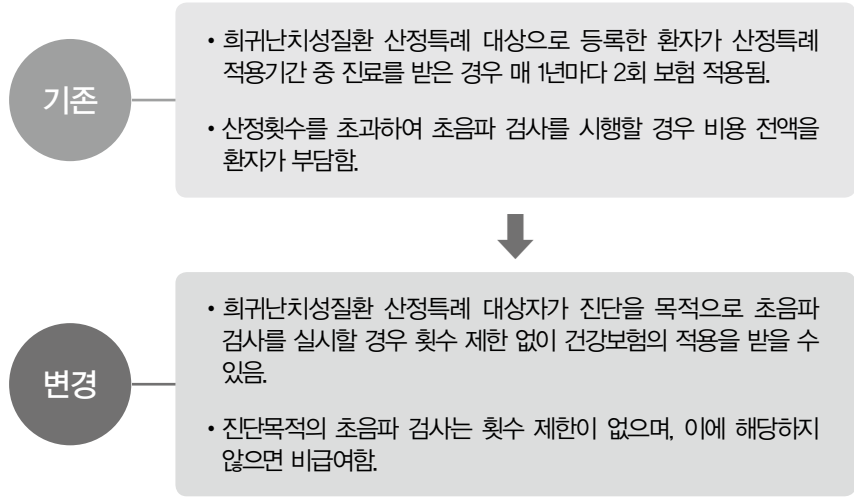
#### 참고

WFH, <Managing epistaxis>. 차병원 건강칼럼, <코 관리법>, 2005.



### <초음파 검사 관련 요양급여 적용 변경 안내>

지난 9월, 보건복지부는 「국민건강보호법」, 「국민건강보험법 시행령」에 의거하여 ‘요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항’ 일부를 개정하였습니다. 이에 따라 초음파 검사와 관련한 보험 적용 사항이 일부 변경되어 10월 1일부로 적용되었습니다. 자세한 내용은 다음과 같으니 환우 여러분들께서는 참고하시기 바랍니다.



위 변경사항은 보건복지부 고시 제2016-175호, 「요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항」에 근거합니다. 이와 관련하여 문의사항 있으신 분들은 혈우재단으로 연락주시기 바랍니다.

### <2016년 국고지원제외자 의료비지원 관련 안내>

2016년 국고지원제외자의 의료비지원 결산으로 인해, 재단의원이 아닌 타 의료기관을 이용하시는 분들께서는 11~12월분 진료 영수증을 2017년 1월10일까지 우편으로 보내주시기 바랍니다.

- 보내실 곳 : (06641) 서울시 서초구 사임당로 70, 한국혈우재단 3층 사무국
- 문의 : 사무국 복지기획팀 유미연 과장  
02-3473-6100 (내선 306)



## Family Story

이태훈 환우 어머니

## 할 수 있다! 자신 있다! 하면 된다!

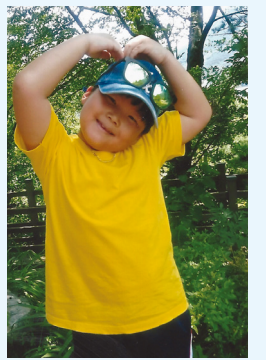
### 우람하지만 섬세한 감성의 소유자

안녕하세요. 저는 광주에 사는 태훈이 엄마입니다. 부족한 글이지만 저와 태훈이의 이야기가 어린 환우를 기르시는 부모님들께 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 글을 씁니다.

저희 태훈이는 올해 8살 초등학생이 되었습니다. 이제 막 1학년 2학기를 맞이한 어린 아이지만 친구들보다 체격이 커서 그런지, 행동이 어른스러워 보일 때가 있습니다. 하지만 우람한 외모와 달리 속마음은 정말 섬세한 아이입니다. 기억력은 또 얼마나 좋은지 한 번 갔던 곳은 꼼꼼하게 다 기억합니다. 어린 감수성까지 지니고 있어서 창작 동화를 들을 때면 이따금, 슬쩍 눈물을 닦는 로맨티스트이기도 합니다. 이처럼 예쁜 마음을 지녔지만 재단광주의원이나 집 근처 병원에 들러 규칙적으로 주사 맞는 것도 거르지 않는 씩씩한 사나이입니다.

그러나 지금처럼 태훈이가 차분하게 생활할 수 있게 되기까지 약간의 시간이 필요했습니다. 광주의원 앞에 있는 육교를 건널라치면 어찌나 저항을 하던지... 우여곡절 끝에 육교를 건너 광주의원과 그 위층에 있는 심리교육 치료 센터의 문을 열려고 하면 또 다시 한바탕 기싸움을 벌이곤 했습니다. 한시도 가만히 있지 못해서 주사맞는 것도 힘들었습니다.

태훈이를 보며 늘어만 가는 걱정과, 지쳐가는 몸, '시간이 지나면 괜찮아 지겠지' 라는 막연한 기대가 뒤섞였습니다. 그렇게 혼자서 맞닥뜨린 문제의 답을 찾으려 하고 있을 때 혈우재단 복지사 선생님께서 다가오셨습니다. 복지사 선생님은 조심스럽게 태훈이의 심리교육치료를 권하셨고, 저희가 온전히 치료에만 전념할 수 있도록 지원



할 방안을 마련해보겠다고 하셨습니다.

며칠 후 복지사 선생님은 태훈이를 위해 재단에서 1년간 심리교육치료비를 지원하기로 결정했다는 소식을 들려주셨습니다. 너무나 감사한 소식이었고, 그동안 알게 모르게 마음 고생했던 시간들이 조금은 가벼워지는 것 같았습니다.

### 쉽지 않았던 시간들을 잘 이겨내고

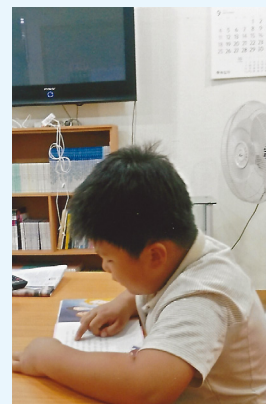


그 이후 태훈이는 일주일에 한 번씩 센터로 찾아가 심리교육치료를 받기 시작했습니다. 저 또한 옆에서 태훈이를 지켜보면서 많은 걸 깨달을 수 있었습니다.

무엇보다 어린 아이들에게는 신체적 발달과 정서적 발달 모두가 중요하다는 것이었습니다. 선생님은 아이의 몸이 쑥쑥 자라듯이 마음의 크기도 균형 있게 자랄 수 있도록 도와줘야 한다고 말씀하셨습니다. 그 말을 듣고 생각해보니 그동안 저는 태훈이의 출혈 관리와 신체적 안정에만 신경 써오느라 마음을 헤아리는 데는 서툴렀습니다. 물론 아이가 혈우 환우인지라 이러한 접근이 잘못되었다고 말 할 수 없고, 다른 환우 어머님들도 그럴 수 있겠지만 아이의 성장에는 신체와 마음 모두가 중요하다는 것을 잊어서는 안 될 것입니다.

교육이 끝나면 눈가가 축축해진 채 집으로 돌아오는 날도 가끔 있었습니다. 그동안 곁으로 보이는 건강 상태로 내 마음의 위안을 찾았던 것 같았기 때문이었습니다. 천방지축일 수밖에 없었던 아이를 낫선 곳과 선생님 앞으로 데려가 교육 과정을 하나씩 지켜볼 때면 마음이 아팠습니다.

비슷한 연령대의 아이들과 집단그룹치료를 시도해보기도 하였지만 잘 안 되었고, 담당 선생님이 몇 차례 바뀌는 등 어려움이 있었습니다.

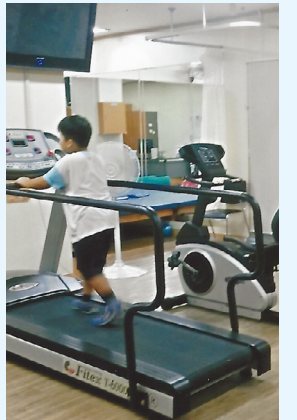


그래서 부끄러웠지만 ADHD(attention deficit, 주의력결핍 과잉행동장애) 전문 의사선생님을 찾아갔습니다. 선생님은 제게 “엄마가 시간을 갖고 쉴 수 있는 시간을 가져보시길 바랍니다”라고 말했습니다. 저는 차분히 저를 돌아보았습니다. 그동안 저는 아이들이 좋아하는 요리를 만들어주면서도 아이들 마음속에 심어놓은 행복씨앗은 가꿔주지 못했던 것 같았습니다.



저희 가족 모두 상담을 받고 태훈이는 약물치료를 병행하기로 했습니다. 혈우병 관리도 여전히 중요했기에 부담이 없지 않았지만 남편이 많이 도와줘서 고맙습니다. 남편은 약을 타러 갈 때마다 광주의원에 동행해줬고 이외에도 치료 프로그램에 맞게 최소한의 약속들을 잊지 않고 지켜줬습니다.

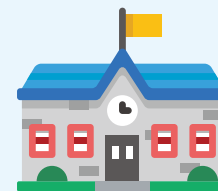
그러는 과정에 노력의 시간들은 조금씩 결실을 보이기 시작했습니다. 한시도 가만히 있지 않고 한글도 못 깨우쳤던 태훈이가 어느날부터 혼자 책상 앞에 앉아 책을 읽기 시작했고, 제가 써준 편지를 읽고는 며칠 뒤 수줍게 다가와 제 바지 주머니에 짙막한 답장을 넣어주기도 했습니다.



저희 가족 모두 태훈이의 변화에 감동하였고, 올해 초 태훈이는 능률한 모습으로 초등학교에 들어갔습니다.

### 나의 멋진 아들 태훈아

제겐 지금 이 순간이 정말 소중한입니다. 저는 지금 이 글을 태훈이가 써준 편지의 답장으로 쓰고 있습니다. 코헬이라는 답장을 기다리고 있는 태훈이의 모습이 그저 소중하기만 합니다. 그런 의미에서 태훈이의 혈우병 관리는 물론 마음의 치유까지 도와준 재단에 감사하다는 말씀 드립니다. 멀지도 가깝지도 않은 거리에서 슬기롭게 저희를 도와주시는 재단 송은희 복지사 선생님께도 감사합니다.



나의 멋진 아들 태훈아! 몸이 아플 때도 투정부리지 않고, 힘들었던 시간들을 잘 참고 견뎌줘서 고마워... 엄마도 그런 널 생각하며 노력하고 있어. 너의 '폭풍에너지'가 훗날 누군가에게 도움이 될 수 있기를 바란다. 태훈아! 너만의 섬세한 감성으로 멋진 날들을 만들 수 있을 거야. 할 수 있다! 자신 있다! 하면 된다!



Family Story

최용만 환우

오카리나 수업을 듣고

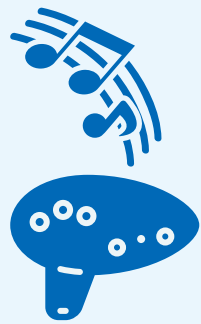
요즘 재단 부산의원에서는 매월 2회씩 토요일 오후에 환우, 가족들을 대상으로 오카리나 교육을 진행하고 있습니다. 주말의 여유를 한껏 즐길 법한 토요일 낮인데도 불구하고 매 교육 때마다 5~10명의 환우, 가족들이 꾸준히 참여하여 열심히 오카리나를 배우고 있습니다. 현재 오카리나 교육에 참여하고 있는 환우의 수기를 통해 더욱 많은 환우, 가족들이 오카리나를 함께 배우기를 기대해봅니다.

‘한 가지는 꼭 배워보자’는 마음으로

안녕하십니까. 저는 부산에 살고 있는 40대 중반의 평범한 환우입니다. 혈우병 때문에 아파하며 치열하게 고뇌하던 청년기도 지나고, 이제는 이 혈우병과의 평화로운 공존을 모색하는 마음으로, 병을 어르고 달래며 하루를 보내고 있습니다. 그래서 그런지 날마다 감사한 마음입니다.

저는 오늘 오카리나 수업에 대해 소개해드리고자 합니다. 수업을 들은 지도 어느덧 두 달이 다 되어 갑니다. 모인 횟수로는 네 번밖에 되지 않았지만, 그래도 오카리나를 불면서 생각했던 것보다 훨씬 많은 것들을 얻어가고 있는 시간이지 않나 싶습니다. 사실 오카리나 수업에 대한 소감을 적어보라는 권유를 받았을 때 무척 난감했습니다. 솔직히 음악에는 문외한이라 선뜻 교육에 참여하기가 쉽지는 않았습니다. 처음 오카리나를 받아 듣고 이걸 도대체 어떻게 잡아야 할지 망설이던 그 때의 느낌과 비슷했습니다. 하지만 용기를 내어 ‘올해에 뭐가 되었든 한 가지는 배워보자’는 마음으로 오카리나 수업에 참여하기로 했습니다.

조심스럽게 작은 구멍들을 막고 수줍게 ‘도’ 음을 내던 그때의 마음으로, 그간의 오카리나 교육의 느낌을 정리해볼까 합니다. 수업 첫날, 부산의원에서 모임을 가졌는데 어린아이부터 60대 이상의 어르신까지 다양한 연령



대의 분들이 찾아오셨습니다. 저는 그분들과 반갑게 인사를 나눴습니다. 그렇게 우리는 설레는 마음으로 부산의원 사무실 한 칸의 좁은 공간에 옹기종기 모여 앉아있었습니다.

오카리나는 난생 처음 보았습니다. 저마다 어설피게 오카리나를 받아 들고 강사님의 설명에 따라 기본 운지법을 하나하나 익히기 시작했습니다. 사실 장년층 환우들은 처음 오카리나를 받아드는 데도 약간 힘이 들었습니다. 그도 그럴 것이 어깨와 팔꿈치, 손목 등의 관절상태가 좋지 않았기 때문입니다. 그래서 장시간 오카리나를 손에 들고 입으로 가져가는 동작도 쉽지는 않았습니다. 그런데도 불구하고 모두들 진지한 얼굴로 열심히 강사님을 따라하였습니다. 그 뜨거운 열정 때문이었는지, 첫 수업인데도 수업 내내 박수와 웃음꽃이 떠나지 않았습니다.

거위를 닮은 악기 오카리나

‘오카리나’라고 했을 때 처음에는 일본악기인가 했습니다. 그런데 알고 보니 19세기 후반에 이탈리아의 볼로냐 지방에서 만들어진 악기였습니다. ‘오카리나’라는 말도 볼로냐 사투리로 ‘작은 거위’라고 합니다.

그 얘길 듣고 난 후에 오카리나를 보니 정말 거위처럼 생겼다는 느낌이 들었습니다. 물론 오카리나의 뿌리는 19세기보다 훨씬 이전이라고 합니다. 그 기원을 찾자면 만년도 더 된 아득히 먼 시대까지 거슬러 올라간다고도 합니다. 주로 흙이나 나무, 뼈, 도자기 등으로 만들었다고 합니다. 그 말을 듣고 보니, 오카리나에서 마치 자연을 닮은 아련한 음색이 묻어나오는 느낌이 들었습니다.

이렇게 많은 생각들을 하게 했던 첫 번째 수업이 끝나고, 이후 수업부터는 <나비아>, <작은 별>과 같이 간단한 동요를 연주해보기 시작했습니다. 우리 중에서는 한 초등학교생 환우가 유독 잘 따라 불렀습니다. 저를 포함하여 모두가 발군의 실력을 보인 그 어린이의 연주에 아낌없는 환호를 보내기도 했습니다. 또한 서툴지만 천천히 계이름을 보며 끝까지 완주한 중년 환우에게도 우리와 같은 박수를 보내기도 했습니다.

그렇게 저마다 오선지 위에 있는 콩나물을 빌어 가슴 속에 담아뒀던 공기를 ‘후’하고 시원하게 밀어냈습니다. 그 시간이 참 쏠살같이 빠르게 느껴



졌습니다. 가끔 불협화음의 오카리나 소리가 다른 환자와 선생님들께 불편을 끼치는 건 아닐까 하는 걱정도 없지는 않았지만, 모처럼 환우와 그 가족들끼리 모여 뭔가를 배운다는 사실이 더 뜻 깊게 다가왔습니다.

**서툴지만 즐겁게 연주했던 시간**

사실 이번 오카리나 수업에 참여하면서, 제가 무슨 오카리나 전문 연주자가 되겠다는, 욕심을 갖고 있었던 것은 아니었습니다. 그래서 잘 하기보다는 즐겁게 할 수 있었으면 좋겠다는 생각이 많았습니다. 그런데 막상, 하루하루 오카리나를 배우면서 음악이 주는 기쁨이 의외로 크다는 걸 깨달아 가고 있는 것 같습니다. 공기를 후후 불어내면서, 그리고 어설픈게나마 연주란 것을 해보면서, 그것이 내면의 표현임과 동시에 마음 속 뭔가가 풀어지는 미묘한 희열감을 느낄 수 있었습니다.

여기에 매번 수업 후 이어지는 뒤풀이 시간에 화기애애한 대화까지 나누면서 전에 없던 활기가 감도는 것을 느꼈습니다. 어쩌면 살아가면서 이와 같은, 아주 소소한 기쁨과 재미들이 실은 그 사람의 몸과 마음을 건강하게 지켜주는 튼튼한 버팀목이지 않을까 생각해봅니다.

지난 수업시간에는 강사님이 연습곡으로 <홀로 아리랑>의 악보를 건네주셨습니다. 여기저기에서 잠시 술렁임이 일었습니다. 특히 중장년들의 탄식이 어느 때보다 깊어졌습니다. 지금까지 배운 동요와는 달리 손가락을 더욱 부지런히 움직여야 하는 곡이었기 때문입니다. 이렇게 난이도가 높은 곡을 연주하다보면, 예상컨대 아마도 불협화음은 갈수록 더 심해지겠지요. 또 지금까지와는 다르게 능숙하게 잘 해내기는 더 어려워지지 않을까 싶습니다.

하지만 분명한 것은 지금까지 그래온 것처럼 모두가 그 시간을 즐겁게 보낼 수 있지 않을까 하는 기대가 있습니다. 그리고 이것이 제가 한 달에 두 번 찾아오는 오카리나 수업을 행복한 마음으로 기다리게 되는 이유이기도 한 것 같습니다. 긴 이야기 들어주셔서 고맙습니다.



**Family Story**

황종선 환우

**장년층 심리교육을 듣고**

안녕하십니까. 저는 현재 직장에 다니며 사랑스런 아내와 1녀 1남을 두고 있는 52세 중증 혈우 환우입니다. 재단 코헬지를 통해 인사드리게 되어 반갑습니다. 부족한 글이지만 지면을 빌어 저의 이야기를 소개해드리고자 합니다.

저는 아내에게 고맙고 미안한 마음을 갖고 있습니다. 가장으로서 가장 노릇도 못하고 늘 아내에게 모든 짐을 떠넘기고 도움만 받으며 살아가고 있습니다. 어느덧 아이들도 많이 자라서, 이제는 무엇보다 건강을 최우선으로 챙겨야 하는데, 그러지 못해서 마음이 아프고 안타까울 따름입니다.

당연한 말이지만 건강을 관리하는 것은 정말 중요한 것 같습니다. 제 몸은 50여년을 살아오는 동안 많은 수술과 치료를 겪어왔습니다. 팔 다리를 비롯해서 고혈압, 심장병으로 협심증을 앓고, 교통사고와 후유증, 출혈로 인하여 관절의 변형이 왔습니다. 전신마취 11번, 부분마취 5번 등 총 16번이나 되는 수술을 여기저기 받느라 온몸이 만신창이가 되었습니다. 하지만 결코 좌절하거나 실망하지는 않습니다. 남은 삶이 얼마나 될지는 모르나, 그럴지라도 하루하루 최선을 다해 살고자 노력하고 있습니다.

몇 년 전 오른쪽 발목에 관절경수술을 받았는데, 올해 3월말에 다시금 발목 고정술을 받게 되었습니다. 수술 후 회복이 잘 되는 듯하다가 어느 순간부터 뼈가 잘 붙지 않아 심한 통증이 느껴졌습니다. 하필 오른쪽 발목이어서 운전하기도 힘들고 걷기도 어려운 상태지만, 현재는 잠시 직장마저도 쉬면서 열심히 재단 광주의원에서 물리치료를 받고 있습니다.



그렇게 매일 광주의원을 들르던 중 재단 사회복지사 선생님의 권유로 지난 9월 28일에 열린 장년층 환우 심리교육에 참여하게 되었습니다. 교육은 광주의원에 방문하는 40~50대 환우를 대상으로 진행되는 심리교육이었습니다.



교육은 여러모로 유익했습니다. 먼저 교육을 진행해주신 문수연 상담심리사 선생님은 지난 여름캠프 때 한 번 뵈었던 분이어서 반가웠습니다. 또한 개인적으로 많은 수술을 받아오며 심리적으로 여러 가지 불평과 불만이 많았는데, 그런 저의 모습을 돌아보며 자존감을 되찾는 계기가 되었습니다. 돌아보니 저는 그동안 반복되는 수술과 더딘 회복 탓에 매사에 비관적이고 폐쇄적인 모습을 보였던 게 사실이었습니다.

집에서도 직장에서도 욕하는 감정을 자제하지 못하고 충동적인 모습을 종종 보여왔는데, 마음먹기에 따라 심신의 안정과 건강을 찾을 수 있도록 매일 최선을 다해야 할 동기를 부여받았습니다. 그래서 이번 교육에 참여한 것이 무척이나 유익하고 좋았습니다.

저는 그동안 재단에서 진행한 행사에 많이 참여를 해왔습니다. 교육도 거의 대부분 참여했던 것으로 기억합니다. 그리고 교육들을 통해서 일상생활과 재활에 많은 도움을 얻었습니다. 그래서 앞으로도 재단이 다양한 교육프로그램을 마련해 주었으면 좋겠습니다.

만일 한 번 더 광주의원에서 장년층 교육을 진행할 계획이 있다면, 장년층 환우들이 수술 전, 후에 겪게 되는 통증을 효과적으로 이겨내는 방법을 알려주셨으면 합니다. 우리 나이대의 환우들은 예방 및 보충을 위하여 주기적으로 응고인자 주사를 맞고 있고, 수술 후에는 많은 시간을 물리치료에 할애하기 때문입니다.

또한 저와 비슷한 연령대의 환우들께서는 가급적 너무 늦지 않은 시기에 관절 상태에 맞는 수술을 고려해보시기 바랍니다. 그리고 청소년~청년 환우들은 위험한 운동은 자제할 것은 권합니다. 아무리 유지요법을 잘 한다고 하더라도 농구나 축구 등의 과격한 운동을 하면 관절과 근육에 상당한 충격이 올 수밖에 없습니다. 따라서 운동을 하되 무리하지 마시기 바랍니다.

끝으로 환우들의 건강을 챙겨주고 좋은 프로그램을 마련해주는 재단에 고마움을 전합니다. 저 또한 보다 나은 치료 여건을 만드는 데 작게나마 밑알이 될 수 있도록 최선을 다하겠습니다. 모쪼록 우리 혈우 환우들의 건강을 기원하며, 언제나 행복한 생활을 할 수 있기를 바랍니다.



## 혈우 아이 돌보기 (Caring for your child with hemophilia)

혈우 자녀를 기르다보면 부모들은 많은 궁금증을 갖게 된다. 아이가 얼마나 이쁠지, 지금 배가 고파서 우는 건지 출혈 때문에 우는 건지 몰라 답답할 때도 있다. 따라서 부모는 먼저 혈우병과 자녀의 신체적, 정서적 특성을 이해할 필요가 있다. 그래야 아이와 부모 모두 건강하게 살아갈 수 있다.

### 아이가 울 때는 유심히 지켜볼 것

혈우 자녀가 영유아일 때는 입에서 출혈이 나는 걸 종종 볼 때가 있다. 왜냐하면 이 시기 아이들은 음식을 먹다가 자주 혀나 입술을 깨물기 때문이다. 입에서 나는 출혈은 비교적 경미하나, 입 속에 있는 침 때문에 금방 멈추지는 않는다. 때문에 딱딱하고 큰 음식물보다는 부드러운 음식을 먹이는 게 좋다.

아이가 걷기 시작하면 부딪히고 넘어지는 일이 많아지면서 멍이 드는 일도 많아진다. 또한 운동량도 많아지면서 관절이나 근육에서 출혈이 발생하기도 한다. 이 시기 엄마들은 아이 몸 곳곳에서 발견되는 멍과 붓기를 보고 속상해 한다.

하지만 이러한 멍과 붓기를 보고 언제나 쉬지 않고 출혈이 발생하고 있다고 단정해서는 안 된다. 멍과 붓기는 출혈이 없을 때도 다양한 양상으로 나타날 수 있기 때문이다. 만일 아이의 몸을 보고 혼란스러워지고 출혈에 대한 걱정이 떠나지 않는다면 혈우병 전문의에게 문의할 것을 권한다. 불안한 마음에 인터넷에서 옳지 않은 정보를 찾아 출혈이 났다고 단정짓는 행동은 삼가야 한다.

이 시기 부모는 자주 답답함을 느낄 수 있다. 아이와 의사소통이 잘 되지 않기 때문이다. 이 시기 아이들이 자신의 의사를 표현할 수 있는 거의 유일한 방법은 우는 것이다. 부모는 수많은 울음을 보면서 '배가 고파서 우는 것', '졸려서 우는 것', '출혈 때문에 아파서 우는 것'을 구별할 수 있기를 원한다. 하지만 이는 그리 쉽지 않다. 따라서 먼저 아이가 반복적으로 울 때의 상황과 행동을 주의 깊게 살펴본 후, 출혈이 발생한 것 같다 싶으면 바로 혈우병 의료진에게 문의할 필요가 있다.

**의심되면 맞으라**

환우 자녀들을 기를 때 명심해야 할 말이 있다. 바로 ‘의심되면 맞으라’(when in doubt, infuse) 이다. 아이들은 자랄수록 활동량이 많아진다. 잠시도 가만히 있지 않고 이리 저리 뛰어 다닌다. 이에 따라 출혈도 자주 발생한다. 출혈이 났을 때는 빠른 시간 내에 응고인자를 투여하는 게 좋다. 빠른 응고인자 투여는 그만큼 출혈을 빨리 멈추게 한다. 이는 추후 관절이 상하는 것에 대한 염려도 줄어줄게 만든다.

하지만 이보다 더 좋은 것은 출혈 양상을 미리 파악하여 일정 간격을 두고 규칙적으로 응고인자를 투여하는 것이다. 이렇게 되면 출혈을 미연에 방지할 수 있다. 따라서 환우 자녀가 유년기에 접어들면서부터는 대부분의 혈우병 의료진들이 부모에게 자가주사와 유지요법을 권한다.

자가주사는 부모와 자녀 모두에게 큰 도움이 된다. 특히 초등학교 자녀의 부모가 맞벌이를 할 경우 자가주사를 통해 시간과 비용을 절약할 수 있다. 부모가 먼저 자가주사를 배우면 자녀에게도 긍정적인 영향을 준다. 아이들은 직접 자신의 팔에 주사를 놔주는 엄마 아빠의 모습을 보면서 본인도 자연스럽게 자가주사를 배우고 싶어하고 유지요법의 중요성을 인식하게 된다.

이러한 때에 부모는 주사를 맞으면 통증과 출혈이 줄어들 것이라고 말해주는 게 좋다. 나아가 규칙적으로 주사를 맞으면 좋아하는 운동도 잘할 수 있게 될 거라고 말해주는 것도 도움이 된다.

사실 아이가 초등학교에 들어갈 정도가 되면 부모의 걱정은 커지게 된다. 아이가 학교에서 체육활동을 하다가 다치지 않는까 하는 염려 때문이다. 그래서 일부 부모들은 아이의 행동을 제한하기도 한다. 부모의 마음은 이해가 가지만 이는 잘못된 방법이다. 선불리 아이의 행동을 제한하기보다는 해도 좋은 운동과 그렇지 않은 운동을 설명한 후에, 해도 좋은 운동을 한 가지 정하게 하여 스트레스를 풀어주는 게 좋다. 어떤 운동을 해야 좋을지 잘 모르겠다면 물리치료사에게 문의해볼 것을 권한다. 일반적으로 혈우 환우에게 좋은 운동은 수영과 골프, 걷기이고, 위험한 운동으로는 축구, 복싱, 농구 등이 있다.

이 시기 아이들은 학교에 들어가면서 논리적인 사고를 하기 시작한다. 일의 원인과 결과를 구분할 능력이 생긴다. 또한 자신의 출혈을 인지하고 기록하며 스스로 주의할 수 있는 능력도 갖추게 된다.

그리고 자신의 감정보다는 타인의 감정, 특히 부모의 반응이나 행동에 많은 영향을 받는다. 따라서 아이의 출혈에 대해 지나치게 놀라거나, 아파하는 걸 보고 안타까워하는 것은 좋지 않은 반응이다. 또한 아이가 친구들과 거친 운동을 했다고 하여 화부터 내는 것도 올바른 훈육이라고 할 수 없다. 아이는 자신의 출혈과 행동에 두려워하고 화를 냈던 엄마의 모습을 기억하여, 다음부터 출혈이 나고 아파도 이러한 사실을 숨길지도 모른다. 따라서 아이의 행동과 반응에



관심을 갖는 것은 좋지만, 감정을 직설적으로 드러내는 것은 삼가야 한다.

또한 학교생활과 또래집단을 통해 어느 정도 공동체의식을 체득하였기 때문에 부모 자식 간에도 나름의 규칙을 정하고 함께 지키는 방식으로 지도하는 게 효과적이다. 그리고 또래 환우들과의 적극적인 교류를 권해주는 것도 아이 스스로 출혈과 건강을 관리하는 데 플러스 요인이 된다.

**건강과 편의를 더하는 자가주사**

아이가 청소년기에 접어들면 출혈 관리에 있어서 전보다 부모의 역할이 줄어들 수 있다. 일부 가정에서는 아이가 혼자 능숙하게 자가주사를 하고, 병원에도 혼자 갔다 오는 아이들도 있을 것이다. 만일 그렇지 않다면 스스로 출혈 관리를 할 수 있도록 지도할 필요가 있다.

그러나 부모는 아이의 마음을 이해하는 데 새로운 어려움을 겪을 수도 있다. 대부분의 청소년들이 사춘기에 접어들면서 정서적으로 많은 변화가 오기 때문이다.

이 시기 청소년들은 대개 정체성의 혼란을 겪는다. ‘자기 자신이 누구인지’, ‘자신의 꿈은 무엇인지’, ‘잘하는 것은 무엇인지’, ‘앞으로 어떠한 진로를 택해야 하는지’ 등 다양한 고민들이 머릿속을 채우고 있다.

그리고 결정적으로 이전과는 달리 부모의 지시를 잘 따르려 하지 않는다. 부모보다는 자신의 선택과 친구들의 의견을 중시하기 시작한다. 아이의 이러한 변화를 보고 당황해 하거나 잔소리를 하는 건 좋지 못하다. 오히려 아이가 차분하게 속마음을 꺼내놓을 수 있도록 잘 들어주고 편안한 생활환경을 만들어 줄 필요가 있다.

출혈 관리에 있어서도 일일이 터치하기보다는 환우 대상 행사나 모임에 자주 참여하게 하여 자연스럽게 환우 친구들과 어울릴 수 있도록 유도하는 게 효과적이다. 부모도 부모 교육이나 세미나, 사회복지사와의 상담 등을 통해 아이를 이해하고 자기 스스로도 위로받는 기회를 찾아보는 게 좋다.

테레사 수녀가 남긴 말 가운데 “사랑은 가장 가까운 사람, 가족을 돌보는 것에서부터 시작된다”는 명언이 있다. 부모는 자녀를 건강하게 기르고자 노력하고, 자녀는 부모님의 수고에 감사함으로써, 건강하게 살아가고자 노력해야 한다.



〈아이가 주사를 맞을 때 7가지 Tip〉

많은 환우 부모들이 아이들이 주사맞는 것을 보기 어려워한다. 하지만 아이들은 주사를 맞을 때 옆에 엄마, 아빠가 함께 있다는 것만으로도 큰 위안을 얻는다. 다음은 부모님들을 위한 조언이다. 참고하여 아이들이 씩씩하게 주사를 맞을 수 있도록 힘이 되어주자.

1. 당황하지 말고 담담하게 주사 과정을 지켜보아라.
2. 아이에게 “주사를 맞는 것은 아프지만 너의 건강에는 큰 도움이 될 것”고 말해줘라.
3. 주사를 맞고 아이가 운다면 “울지마”라고 말하지 말고 차라리 울도록 해라. 단, 아이의 우는 모습을 보고 미안해 하거나 동요하지 말아라.
4. 만일 의료진이 주사를 잘 하지 못한다면, 망설이지 말고 다른 간호사나 의사에게 주사를 부탁해라. 당신은 아이의 보호자로서 요구할 권리가 있다.
5. 아이가 주사를 맞는 동안 집중할 수 있도록 무언가를 보여줘라. 좋아하는 장난감이나 만화를 보여주는 것도 좋은 방법이다.
6. 아이가 주사를 다 맞으면 아낌없이 칭찬해줘라.
7. 집에 돌아가서는 아이가 스스로 자신의 병에 대해 인지하고 치료에 대한 의지를 가질 수 있도록 용기를 북돋아줘라.

참고

National Hemophilia Foundation, 〈Caring for your child with Hemophilia〉, 2007.



겨울철 건강관리법







연일 기온이 영하권에 접어드는, 추운 겨울에는 다른 계절보다 더욱 건강관리에 신경을 써야 한다. 특히 독감과 뇌혈관질환 등으로 병원을 찾는 사람들이 많아지는데, 이러한 질병으로부터 건강을 지키기 위해서는 집안에서는 물론, 외출 시에도 각별한 주의가 필요하다.

겨울철 건강의 적

겨울철에는 대표적으로 주로 독감과 뇌혈관질환, 그리고 낙상을 주의해야 한다.

질환	 독감	 뇌혈관질환	 낙상
특징	독감에 걸리면 기침, 발열, 두통, 몸살 등으로 고생하고 장염, 설사 등의 소화기질환으로도 이어질 수 있다.	추운 날씨와 실내외의 높은 온도차로 인해 혈관이 급격히 수축하면 혈액순환 장애가 발생하여 뇌졸중과 같은 뇌혈관질환 위험도가 커진다.	겨울철 빙판길 위를 걸을 때는 항상 낙상을 조심해야 한다. 특히 관절이 좋지 않은 노인과 혈우 환우들은 더욱 조심해야 한다.

진료인원

구분	 독감	 약 300,000명 <small>심평원, &lt;12월, 월별독감진료인원&gt;, 2013.</small>
	 뇌혈관질환	 약 194,000명 <small>심평원, &lt;12월, 월별뇌졸중진료인원&gt;, 2012.</small>
	 낙상	 약 316,000명 <small>심평원, &lt;12월, 월별낙상진료인원&gt;, 2013.</small>

독감 예방







겨울철 독감에 걸리지 않기 위해서는 항상 청결에 신경쓰고, 실내온도와 습도 조절에도 신경써야 한다. 외출할 때는 옷을 따뜻하게 입고, 규칙적인 생활을 통해 면역력을 높여야 한다.

 손발은 언제나 깨끗이	 실내 온도(20~22℃), 습도(50~60%) 유지	 충분한 수분 섭취 (따뜻한 차도 Good)
 외출 시 따뜻하게 입기 (목도리나 스카프 착용)	 규칙적인 식사와 충분한 수면	 매일 가벼운 운동으로 체력 기르기







뇌혈관질환 예방

기온이 영하권에 접어드는 12월~1월이면, 추운 날씨 탓에 혈관과 근육이 수축되어 뇌졸중, 심근경색과 같은 뇌혈관질환 발병률이 높아지므로 주의해야 한다.

 외출 시 옷은 따뜻하게!	 채소, 과일 충분히 섭취	 하루 30분! 규칙적인 유산소운동
 기름진 음식은 줄이기	 정기적으로 검진받기	 흡연, 음주는 뇌졸중의 지름길

낙상 예방

겨울철 낙상사고는 비일비재하게 일어난다. 관절이 좋지 않은 노인, 혈우 환우들은 작은 낙상에도 크게 다칠 수 있으므로 조심 또 조심하자.

 평소 규칙적인 운동으로 근력과 균형감각을 기를 것	 손을 주머니에 넣거나 물건을 들고 다니지 않기	 굽이 낮고 미끄럼 방지 밑창이 있는 신발 신기
 갑자기 몸을 돌리거나 뛰지 않기	 평소보다 보폭을 줄여서 걷기	 어두워지기 시작하는 해질 무렵일수록 조심

참고  
건강보험심사평가원, 2015. <월별 독감, 뇌졸중, 낙상 진료 인원>  
세계보건기구 근골격계 질환 보고서, 2014. <빙판길 낙상사고 줄이는 요령>  
이성현 기자, 티치프레스, 2014. <유행하는 '독감', 소아청소년 더 주의해야>



01



### 대구경북 혈우병 세미나 개최

혈우재단은 지난 11월 19일(토), 대구 파티마병원 4층 에델홀에서 '대구 경북 혈우병세미나'를 개최했다. 이번 세미나는 대구 경북 지역에 거주하는 혈우 환우와 가족들에게 혈우병 관련 정보를 제공하기 위해 마련되었으며 환우, 가족 86명이 참석하였다.

세미나는 전 경북대병원 소아청소년과 이건수 교수의 ▲우리나라 혈우병 치료의 역사의 미래라는 강연을 시작으로, ▲근육출혈 (대구파티마병원 혈액종양내과 이선아 교수), ▲생활 속 건강관리 (한국코렘회 박정서 회장), ▲혈우환우의 심리적 건강관리 (한세대 심리학과 문수연 교수), ▲정형외과적 수술 (창원힘찬병원 이상훈 정형외과 전문의) 등의 강연을 들어보는 것으로 진행되었다.

재단은 올해부터 연 1회 세미나를 개최했던 방식에서 벗어나 지역 환우들에게 정보를 제공하고, 환우와 가족들이 보다 세미나에 수월하게 참석할 수 있도록 지역별 세미나를 열고 있다.

2016년 재단의 지역별 혈우병 세미나는 전주(11월 26일)와 부산(12월 10일)을 끝으로 마무리될 예정이다.

02



### 각종 체험프로그램 진행

혈우재단은 지난 11월 5일(토), 재단 4층 교육실에서 '나만의 보조가방 만들기' 체험프로그램을 실시했다. 이 자리에는 총 23명의 환우, 가족들이 참여하였다. 교육은 재단 복지기획팀 김윤정 사회복지사와 이주영 강사가 진행하였으며, 프로그램 수익금은 연말 가정형편이 어려운 환우들을 위해 기부될 예정이다.

한편 이보다 앞선 10월 15일(토) 광주와 전주에서는 각각 '한과 체험'과 '치즈 체험' 프로그램을 실시하였다. 한과 체험에는 환우, 가족 65명이 참여하여 담양 한과 체험장에서 다함께 한과를 만들어 먹었으며, 치즈 체험에는 환우, 가족 34명이 참여하였다. 또한 11월 5일(토)에는 대구에서도 치즈 체험이 열려 환우, 가족 40명이 참여하였다.

앞으로도 재단에서 진행하는 다양한 체험프로그램에 많은 관심과 참여를 바란다.

03



### 충북지역 물리치료 교육

지난 2016년 11월 19일(토) 재단의원은 혈우 환우들의 자조 관리를 돕기 위해 충북 청주에 위치한 한 휘트니스 클럽에서 물리치료 교육을 실시하였다. 이번 교육은 재단의원 권세진 물리치료실장이 진행하였으며 충북 지역에 거주하는 환우와 가족 총 17명이 참석하였다.

교육은 혈우병과 관련한 정형외과적 문제와 출혈 유형별 물리치료 및 응급처치 방법, 예방 관리방법에 대해 알아보는 순서로 진행되었다. 교육 후에는 질의응답을 통해 물리치료와 관련하여 환우, 가족들이 가지고 있는 궁금증들을 들어보는 시간을 가졌다.



### 여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

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

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

### 2016년 9·10월 후원자

- 강대규, 강명수, 강민규, 강성대, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 광민성, 권봉성, 권오성, 길기현, 김경모, 김경범, 김기범, 김기태, 김기현, 김나래, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민찬, 김민호, 김법민, 김상기, 김서현, 김성배, 김성철, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김 식, 김연정, 김연희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용길, 김용준, 김유성, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김제연, 김중구, 김종록, 김종연, 김지수, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태근, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김형우, 김호동, 김호진, 김희지, 남경현, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 모주환, 문대환, 문영애, 민다정, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상범, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박성출, 박솔기, 박연국, 박영범, 박원기, 박원호, 박정현, 박종민, 박지수, 박태근, 박형순, 박혜영, 박희정, 방성환, 배종진, 백승재, 변창우, 서민서, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 손홍식, 송미승, 송미아, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신광진, 신명식, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신창근, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오정훈, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 우현제, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유지현, 유한남, 윤다예, 윤미옥, 윤의식, 윤정순, 윤종환, 이강진, 이계원, 이규성, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이소학, 이아람, 이영교, 이영민, 이영철, 이용현, 이유진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정훈, 이종남, 이종호, 이준배, 이지예, 이진철, 이청민, 이태훈, 이현영, 이혜지, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임우석, 임유나, 임재광, 임철희, 임현수, 임현중, 장동혁, 장준영, 전미래, 전선희, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정용현, 정재석, 정재현, 정정호, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조상대, 조성범, 조영남, 조유성, 조윤경, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현경, 조현진, 조희정, 지용훈, 지윤석, 지해준, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최경하, 최귀호, 최보혁, 최선민, 최수진, 최승용, 최승현, 최안선, 최 용, 최용준, 최우섭, 최준묵, 최지원, 최진성, 최진희, 최태중, 한나린, 한무리, 한상걸, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 혁 규, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍지표, 홍조룡, 황동하, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필 <이상 316명>

## 독자우체통

다음 문제를 풀어  
혈우재단으로 보내주세요.  
정답을 맞히신 분들께는  
소정의 상품을 드립니다.

- 다음 중 코피에 관한 설명으로 가장 옳지 않은 것은?  
① 여름보다는 가을, 겨울에 자주 발생하는 편이다.  
② 몸에 열이 많을수록 발생할 확률이 높다.  
③ 코 점막이 젖어 있을수록 자주 발생한다.  
④ 코피가 났을 때 고개를 뒤로 젖히면 오히려 안 좋다.
- 다음 중 겨울철 건강관리법에 관한 내용으로 가장 옳지 않은 것은?  
① 독감을 예방하려면 실내온도는 20~22℃, 습도는 50~60%대로 유지하는 게 좋다.  
② 낙상을 예방하려면 걸을 때 보폭을 크게 하여 발바닥부터 착지하는 게 좋다.  
③ 기온이 떨어질수록 뇌졸중이 발생할 확률이 높다.  
④ 기름진 음식은 뇌혈관질환 발병 가능성을 높인다.
- 2016년은 양의 해였습니다. 그렇다면 2017년을 상징하는 동물은 무엇일까요? (주관식)

## 나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 남겨주시기 바랍니다.

- ◇ 겨울철 건강관리법에 대해 알려주셨으면 좋겠습니다. - 이인수 님
- ◇ 코헬지를 통해 알찬 내용과 유익한 정보를 얻을 수 있어서 참 좋습니다. 감사합니다. - 박양순 님
- ◇ 혈우병이 치아나 관절과도 연관이 있다니 놀랐습니다. 평소 무심히 지나쳤던 치아관리나 관절보조에 조금 더 관심을 가져야겠습니다. 그리고 짧지만 꼭 필요한 건강정보가 있어서 반가웠습니다. 병원이나 관공서에 조금 더 많이 배포되었으면 좋겠습니다. - 노재희 님
- ◇ 발치에 대해 궁금한 게 있었는데 코헬지 9/10월호를 통해 많은 정보를 얻었습니다. 항상 고맙고 감사합니다. - 김민수 님
- ◇ 환절기에 환우분들 모두 건강관리 잘 하시길 바랍니다. - 최영수 님
- ◇ 무더운 여름이 지나고 모든 것이 풍성해지는 가을이 왔습니다. 환우, 가족 여러분들 모두 건강하고 즐거운 일들만 생겼으면 좋겠습니다. - 장주욱 님
- ◇ 혈우병을 위해 도움을 주는 기업, 기관, 인물에 대해서도 알려주세요. - 강대근 님

## 봉함 엽서

보내는 사람

이름 \_\_\_\_\_

주소 \_\_\_\_\_

□ □ □ □ □

우 표

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

0 6 6 4 1



2016. 11. 12월호 퀴즈

이름 :                   전화번호 :  
주소 :

붙  
칠  
하  
는  
곳

붙  
칠  
하  
는  
곳

- 다음 중 코피에 관한 설명으로 가장 옳지 않은 것은?  
 ① 여름보다는 가을, 겨울에 자주 발생하는 편이다.  
 ② 몸에 열이 많을수록 발생할 확률이 높다.  
 ③ 코 점막이 젖어 있을수록 자주 발생한다.  
 ④ 코피가 났을 때 고개를 뒤로 젖히면 오히려 안 좋다.
- 다음 중 겨울철 건강관리법에 관한 내용으로 가장 옳지 않은 것은?  
 ① 독감을 예방하려면 실내온도는 20~22℃, 습도는 50~60%대로 유지하는 게 좋다.  
 ② 낙상을 예방하려면 걸을 때 보폭을 크게 하여 발바닥부터 착지하는 게 좋다.  
 ③ 기운이 떨어질수록 뇌졸중이 발생할 확률이 높다.  
 ④ 기름진 음식은 뇌혈관질환 발병 가능성을 높인다.
- 2016년은 양의 해였습니다. 그렇다면 2017년을 상징하는 동물은 무엇일까요? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
〈2017년 1월 2일 이내 도착에 한함〉

접어주세요

### 독자의 소리를 듣습니다.

① 코헬지에 다루었으면 하는 내용

---



---



---

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

---



---



---

③ 나도 한 마디

---



---



---

❖ 『코헬지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다.  
여러분의 소중한 글과 의견을 엽서에 적어 보내주시기 바랍니다.