

● 한국혈우재단 소식지

크응엠

Korea Hemophilia Foundation
2017 11 / 12 vol.158



| | |
|--------------|------------------------|
| 특집 | 함께하는 행복 |
| Hemo In Body | 염증, 사소하지만 중요한 질병의 신호 |
| Hemo 특특 | 출혈 관리의 열쇠, 자가주사 |
| 안내 | 의료비지원 관련 안내 |
| 혈우정보 | 통증 관리, 건강한 일상을 유지하는 비결 |
| Health life | 겨울철 독감, 낙상 주의 |



밥 한번 먹자

| 편집실 |

얼마 전 길을 가다가 우연히 고등학교 동창을 만났습니다. 졸업하고 나서 한 번도 만난 적은 없었지만 SNS에 간간히 올라오는 사진들을 봐서 그런지 별로 낯설지는 않았습니다. 친구와 눈이 마주치자 반가움보다는 '인사를 해야 하나, 말아야 하나. 그냥 모르는 사람인 척 지나갈까'라는 고민이 머릿속을 채우려 할 때 친구가 먼저 다가와 인사를 건네줬습니다.

“오랜만이다”, “잘 지내?”, “뭐 하고 살아?”, “고등학교 때 얼굴 그대로네”, “애들이랑은 연락하냐?” 등의 안부를 주고받으며 길가에 서 있자니 어느새 어색함은 사라졌습니다. 시간이 지남에 따라 자연스럽게 끊어진 인연이겠거니 생각했는데, 몇 마디 말에 다시 고등학교 시절로 돌아간 것 같았습니다. 짧은 대화를 마치고 발걸음을 돌리려 할 때 누가 먼저랄 것도 없이 똑같은 말로 작별 인사를 대신하였습니다.

“다음에 밥 한번 먹자”

우리는 오랜만에 만난 사람들에게 ‘밥 한번 먹자’는 말을 쉽게 하곤 합니다. 특히 모임을 마치고 집으로 돌아갈 때, 전화를 끊을 때 자주 합니다. 그런데 정말로 다음에 만나서 밥을

먹을지는 잘 모르겠습니다. 저는 지금껏 밥 한번 먹자고 말하는 사람치고 정말로 같이 식사하는 사람을 본 적이 거의 없습니다. 아, 물론 여기엔 저도 포함됩니다.

이런데도 사람들은 왜 기약도 없이 밥먹자는 말을 하는 것일까요. 별다른 의미나 이유가 없는 말일 수도 있겠지만, 밥먹자는 말에 인연의 소중함이 담겨 있기 때문이 아닐까 하고 생각합니다. 즉 직설적인 말보다는 예둘러 표현하는 것을 좋아하는 우리의 정서상 앞으로도 끈끈한 관계를 유지하며 지내고 싶다는 마음을 밥한끼로 표현한 것이 아닐까요.

이제 곧 연말입니다. 모임이 많아지는 시기인 만큼 밥먹자는 말도 많이 들리겠지요? 그런 의미에서 밥먹기로 한 사람이 있다면 올해가 가기 전에 먼저 연락해보시기 바랍니다. 밥 한 그릇만큼이나 따뜻한 추억을 만들 수 있을지 모르니까 말입니다. 추운 날씨에 감기 조심하시고 뜻 깊은 연말 보내시기 바랍니다.

2017 11+12

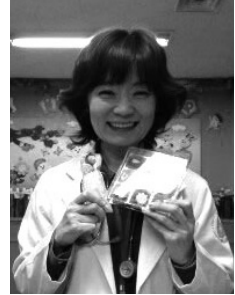
vol. 158



CONTENTS

- | | | |
|------------------------|------------------------|----|
| 01 초대석 | 휴대폰 분실사건 | 2 |
| 02 특집 | 함께하는 행복 | 4 |
| 03 Hemo In Body | 염증, 사소하지만 중요한 질병의 신호 | 5 |
| 04 Hemo 특특 | 출혈 관리의 열쇠, 자가주사 | 9 |
| 05 혈우가족 이야기 | | 13 |
| 06 안내 | 의료복지원 관련 안내 | 21 |
| 07 혈우정보 | 통증 관리, 건강한 일상을 유지하는 비결 | 22 |
| 08 Health life | 겨울철 독감, 낙상 주의 | 25 |
| 09 재단소식 | | 28 |
| 10 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | | 30 |
-

휴대폰 분실사건



최은진 | 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 교수

2시 45분, 늦었다!

그래도 천사열쇠고리를 포기할 순 없었다. 재활치료실에서 힘겹게 페달을 밟고 있을 주영이의, 나이 든 반려견 까미의 시중을 드느라 지쳐있을 은주의, 선물을 받고 활짝 웃어 줄 얼굴이 눈에 선했기 때문이다. 계산을 하고 두 손 가득 선물로 주는 CD까지 받아두고 계단을 총총. 눈부신 햇살과 여러 방향에서 들려오는 음악 소리, 각양각색의 사람들이 뿜어내는 묘한 에너지는 들뜬 마음을 더 설레게 했다. 저 멀리 아직도 빨간 비옷을 입은 혜운이와 긴 머리를 바람에 휘날리고 있는 준엽이가 한눈에 들어왔다. “얘들아, 미안. 늦었어.” 뒤돌아보는 그들 앞에 의기양양 선물꾸러미를 내려놓는 순간, 아차, 내 핸드폰! 핸드백 안에도, 장바구니 안에도, 겹옷 주머니에도 없었다. ‘설마 계산대 위에 남겨둔 걸 보관해 주었겠지’ 확신 없는 기대를 하며 선물가게로 달려갔다. 없단다, 없었단다. 이건 아닌데, 이러면 안 되는데……. 아무런 생각이 나지 않았다. 혜운이는 그 사이 벌써 내 휴대폰이 ‘꺼짐’ 상태라고 걱정을 했고, 준엽이는 분실신고 전화를 걸어 주었다. 통신사 안내원의 질문에 계속 대답을 하면서도 나는 내가 하고 있는 말들이 무슨 의미인지 알 수가 없었다. 그야말로 ‘멘탈붕괴’의 순간이었다.

위 글은 지난 여름 우리나라 혈우 환우들의 유지요법 순응도에 대한 연구를 포스터로 발표했던 국제혈전지혈학회에 참석했다가 돌아오기 전날 제게 일어났던 일이었습니다. 요즘같이 한시도 휴대폰을 떼어놓고 살지 않는 때에 휴대폰을 잃어버리는 비상사태를 겪은 것이지요.

잠시 멘붕상태가 있었지만, 저는 참 신기한 경험을 하게 되었습니다. 11시간의 비행을 마치고 인천 공항에 착륙하자마자 대부분의 사람들이 휴대폰을 켜습니다. 하지만 그 순간 저도 모르게 감사의 인사를 하고 있는 자신을 발견했습니다. 이 여행을 허락하신 하느님께, 무사한 비행을 위해 애쓴 모든 사람들에게, 함께 여행하며 많이 웃어 준 준엽이와 혜운이에게… 휴대폰을 잃어버린 덕분에 이렇게

보이지 않는 여유를 가지게 되었고, 늘 하던 대로가 아닌 뜻밖의 기분 좋은 제 모습을 만났습니다.

저는 최근 2-3년동안 우리 혈우병 환우들이, 특히 소아청소년기의 환우들이 유지요법을 효과적으로 잘 할 수 있도록 어떻게 도울 수 있을까를 고민하고 있습니다. 우리나라의 보험기준에서 시행되고 있는 유지요법은 중등도 용량이고 허락된 투여횟수도 완벽하게 만족할 수는 없지만 그래도 환우와 가족, 의료진이 함께 제대로 계획하고 실천하면 적어도 우리 아이들이 타고 난 소질을 계발하고 도전할 수 있는 자신감을 심어 줄 수 있다고 믿기 때문입니다.

학회에서 발표했던 자료와 더불어, 이번 가을 환우들이 유지요법을 시행하는 시간에 대해 집중적으로 교육을 받고 훈련을 한 다음의 측정된 유지요법 순응도의 변화를 확인하고 깜짝 놀랐습니다. 두 가지 이유로 놀랐는데, 우선 교육의 효과였습니다. 환우들이 유지요법을 위해 응고인자를 투여하는 시간은 아침이어야 합니다. 물론 개개인의 약동학적 차이 때문에 유지시키고 싶은 인자활성도 1% 이상의 시간이 다 다르지만, 그래도 활발히 활동하기 전인 아침시간에 응고인자를 투여하면 최고활성도 시간이 활동시간 안에 있을 수 있기 때문입니다.

환우들이 이러한 내용을 알고 난 뒤에는 통계적으로 아침에 응고인자를 투여하는 비율이 높아졌습니다. 등교와 출근으로 바쁜 아침에 응고인자를 투여하는 것이 쉽지 않다는 걸 알기에 이러한 변화는 놀랍고도 뿌듯했습니다.

하지만 또 다른 발견에 놀라기도 했습니다. 순응도를 조사하는 설문지에는 각 질문에 대한 답변을 점수로 환산하여 순응도를 파악하는데, 아침주사 외의 모든 항목에서 순응도가 좋아지지 않았다는 것입니다. 거의 변화가 없거나 나빠진 항목까지 있었습니다. 다만 얼마나 관심을 기울이고 노력하느냐에 따라 큰 차이를 보였습니다.

많은 환우들이 스스로 유지요법을 시행한다고 하지만, 순응도 설문에 대한 답변을 분석해보면 많은 경우 자신의 방법이 옳다고 생각한 채 효과적이지 못한 유지요법을 시행하고 있는 게 현실입니다. 늘 하는 방법이 편하고 쉬운진 몰라도 제대로 된 방법이 아니면 유지요법의 효과가 떨어지고, 이는 환우들의 삶의 질이 현저히 나빠진다는 걸 의미합니다.

요즘 혈우 환우들은, 특히 소아청소년기의 환우, 가족들은 유지요법에 대한 인식도가 높아서 적극적으로 시행하고 있습니다. 그래서 어쩌면 늘 하던 대로, 늘 하고 있기에 큰 관심 없이 잘못된 방법으로 실시하여, 이에 따른 부족한 효과에도 불구하고 많은 자원과 수고를 낭비하고 있는지도 모르겠습니다.

감기처럼 동네병원에 가는 것은 아니지만, 환우 여러분 가까이에 재단의원이 있고, 각 지역의 혈우병을 진료하는 병의원도 있습니다. 늘 하던 대로가 아니라 의료진과 의논하고, 새로워진 방법에 대해서도 교육받고 무엇보다 각자 자신에게 적합한 방법으로 유지요법을 시행할 수 있으면 좋겠습니다. 그래서 스스로가 원하고 꿈꾸는 삶을 설계해 가는 기분 좋은 자신의 모습을 만나보시길 바랍니다.

2017년 연간특집



혈우 환우들에게는 출혈 관리와 같은 **신체적인 건강**뿐만이 아니라 일상생활에서의 즐거움 및 삶의 질과 같은 **정서적인 만족**도 매우 중요합니다. 때문에 신체적인 건강과 정서적인 만족, 두 가지 모두를 함께 챙겨야 비로소 **진정한 행복**을 누릴 수 있습니다.

2017년도 코헬지는 **함께하는 행복**이라는 특집으로 환우, 가족 여러분들이 건강을 지키는 데 필요한 정보와 일상생활 및 정서관리와 관련된 정보를 함께 제공하려고 합니다. 코헬지를 통해 **몸도 마음도 건강한 2017년** 보내시기 바랍니다.

2017년 11/12월호 특집 구성

- 특집 ①. Hemo in Body : 염증, 사소하지만 중요한 질병의 신호
- 특집 ②. Hemo 톡톡 : 출혈 관리의 열쇠, 자가주사

건강한 동행

연간특집 '함께하는 행복'은 2017년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 글들을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



염증, 사소하지만 중요한 질병의 신호

염증은 일상생활에서 생각보다 자주 접하는 건강의 적신호로 주의하여 치료하지 않을 경우 건강상태가 악화될 수 있다. 혈우 환우들에게 있어서도 혈우병성 활액막염, 관절염 등과 관련이 있는 만큼 관리가 필요하다.

사소한 통증은 모두 염증?

많은 사람들이 어딘가에 통증이 느껴지기는 해도 심하게 아프지 않고 견딜 만하면 대부분은 병원에 가지 않고 참는다. 그렇게 하루, 이틀, 일주일이 지나면 점점 더 통증이 심해져서 결국에는 병원에 가서 진료를 받는다. 진료를 마친 의사선생님의 표정을 보니 무언가 심각하다. 좋지 않은 느낌이 든다. 혹시 몸에 큰 문제가 생긴 것은 아닐까, 불안감이 머리를 스칠 때 의사선생님이 말씀하신다. “염증이 생겼습니다”

염증이 생겼단 말은 건강이 좋지 않다는 신호이다. 하지만 막상 그 말을 들으면 아주 심각한, 치명적인 질병에 걸린 것은 아니라는 생각에 조금은 안도하게 되는 게 보통 사람들의 마음일 것이다. 그리고 앞으로 증상이 심해지지 않도록 주의해야겠다는 다짐을 하며 병원문을 나선다.

이처럼 염증은 심각한 질병까지는 아니지만 어떠한 질병의 시작을 알림으로써 경각심을 일깨워주는 초기 신호 정도로 인식된다. 특히 위생관리를 소홀히 하거나 음식에 주의하지 않는 사람들의 경우 소화기관에 염증이 자주 발생하고, 스트레스가 많거나 과로하는 직장인들에게도 자주 염증이 생긴다.

그리고 간단히 약을 복용하거나 검진을 통해 괜찮아진다는 생각을 하기 때문에, 이내 경각심은 사라진다. 그러나 염증을 가볍게 여겨서는 안 된다. 현재 많은 사람들이 갖가지 염증성 질환을 앓고 있거나 치료를 받은 적이 있을 만큼 염증은 여러 질환의 시작이라고 볼 수 있다. 따라서 염증이 발생한 것을 알면서도 주의하지 않을 경우 건강에 심각한 영향이 생길 수 있다.

뿐만 아니라 염증은 혈우병 관리에 있어서도 주의를 요하는데 혈우병성 관절염, 만성적인 활액막염 등이 염증과 관련이 있다고 할 수 있다.

질병의 신호, 염증

그렇다면 염증이란 무엇일까. 아니, 그보다 먼저 염증에 대한 인식은 어떠한지 한번 생각해보자. 염증이라는 말을 들었을 때 떠오르는 느낌이 어떠한가. 긍정적인 느낌이 강한가, 아니면 부정적인 느낌이 강한가. 모르긴 몰라도 부정적인 느낌이 더 강하다고 생각하는 사람들이 더 많을 것이다.

이렇게 된 데에는 아무래도 염증이 우리가 일상생활에서 자주 느낄 법한 통증이나 질환과 관련이 깊기 때문일 것이다. 정확하게 얼마나 많은 질환들이 어떻게 관련이 있는지는 몰라도 많고, 사소한 질환들이 '~염'이라는 이름으로 끝나기에 의리지식이 없는 사람들도 염증은 거의 모든 병에 원인으로 생각하곤 한다.

뿐만 아니라 '염증'은 동음이의어로서 여러가지 다른 뜻도 갖고 있는데, 이 글에서 말하고자 하는 염증 외의 다른 '염증'들이 일상생활에서 쓰여지고 있다. 그런데 공교롭게도 그, 또 다른 염증들도 그다지 좋은 느낌을 주는 단어들이 아니다. 예를 들어 무언가에 싫증이 나거나 지루함을 느낄 때 "염증(厭症)난다"는 말을 사용하기도 하고 날씨가 찌는 듯이 더울 때도 염증(炎蒸)이라는 말을 쓴다.

이러한 이유들 때문에 염증이이라는 말을 들었을 때 좋은 이미지가 떠오르지 않는다. 하지만 적어도 이 글에서 이야기하고자 하는 염증에 대해서만큼은 부정적인 인식이 오히려 말할 수 있다.

의학적으로 염증(炎症, inflammation)은 우리 몸이 손상을 입거나 몸에 해로운 물질이 들어왔을 때 일어나는 방어적인 면역반응을 뜻하는 말이다. 따라서 특정 질환이나 증상을 이르는 것이 아니라, 그보다 더 넓은 개념으로 몸이 유해 상황에 놓였을 때 몸을 지키고자 일어나는 반응이나 증상에 가깝다. 주요 증상으로는 열, 통증, 부종(손상된 조직에 액체가 고이는 것) 등이 있다.

그런데 문제는 염증 반응으로 인하여 발생한 물질들이 체내에 쌓이면 질환의 원인이 된다는 것이다. 외부로부터 유해물질이 들어오면 몸을 지키기 위하여 면역세포들이 유해물질과 싸우는데, 이렇게 한바탕 전투를 끝내고 전사한 바이러스 물질과 면역세포들이 체내에 쌓여 여러 가지 질병을 유발한다. 이 때문에 염증이 질병의 신호라고 불리는 것이다.

염증이 원인이 되어 발생하는 질환은 매우 많다. 그도 그럴 것이 염증 자체가 면역작용의 결과이기 때문이다. 염증성 질환은 염증이 원인이 되는 만큼 대부분 '~염'으로 끝난다. 일상생활에서 자주 발생하는 염증성 질환으로는 위염, 장염, 구내염, 역류성 식도염, 기관지염, 결막염, 관절염, 족저근막염, 아토피성 피부염 등이 있으며 천식, 폐렴, 여드름 등도 염증에 의한 질환들이다.

이 가운데 최근 들어 염증성 장질환으로 진료를 받는 사람들이 증가하고 있어, 주의



를 요하고 있다. 건강보험심사평가원에 따르면 작년 한 해 동안 궤양성 대장염으로 병원을 찾은 사람들은 약 35,600명으로 지난 5년 사이에 23.6%로 증가한 것으로 나타났다. 염증성 장질환은 장을 비롯한 소화기관에 염증이 생겼다가 사라지는 게 반복되는 질환으로, 불규칙한 식생활과 과로, 스트레스 등이 원인이다. 한번 걸리면 오랫동안 지속되고 방치하면 소화계 암으로도 변질 수 있어 예방이 필요하다.

혈우병과 염증

염증은 혈우 환우들과도 관련이 있다. 혈우 환우들이 주의해야 하는 염증성 질환(증상)들은 대체로 정형외과적 문제와 관련이 깊다. 특히 반복적으로 관절출혈이 발생할 수 있는 중증 환우들일수록 조심해야 하는데, 관절에 출혈이 많이 발생할수록 만성 활액막염, 혈우병성 관절병증(관절염 포함)에 걸릴 가능성이 증가하기 때문이다.

국내 혈우 환우들 가운데 혈우병성 관절병증이 있는 것으로 나타난 환우들은 2016년 기준으로 총 1149명이었는데, 이 중 993명은 혈우병 A, 137명은 혈우병 B 환우들이었다. 혈우병 A, B에 상관없이 대다수가 중증 환우들이었는데, 혈우병 A의 경우 관절병증이 있는 총 993명의 환우의 약 70%에 해당하는 852명이 중증이었다. 혈우병 B의 경우에는 관절병증이 있는 총 156명의 환우들 가운데 약 60%에 해당하는 137명이 중증이었다. 이에 따라 관절출혈이 자주 발생하는 중증 환우들일수록 출혈 예방에 각별히 신경써야 함을 알 수 있었다.

혈우병과 정형외과적 관리에 있어 출혈로 인한 만성 활액막염을 주의해야 한다는 것을 많은 환우들이 알고 있을 것이다. 혈우 환우와 활액막염은 혈우병 관련 세미나 및 교육자료를 통해서도 자주 접할 수 있을 만큼 혈우병 관리에 있어 매우 중요한 부분이다.

혈우 환우들에게 있어 활액막염은 무릎, 발목, 팔꿈치 등 주요 관절에서 반복적으로 출혈이 발생했을 때 발생하기 쉬운 질환으로, 관절에 있는 활액막에 염증이 발생하는 증상을 말한다.

활액막은 관절 안 쪽을 둘러싸고 있는 얇고 부드러운 막으로 윤활막, 활막이라고도 불린다. 활액막에서는 부드러운 액체 물질인 윤활액이 분비되는데, 이 윤활액 덕분에 관절을 부드럽게 굽히고 펼 수 있는 것이다. 그런데 관절에 출혈이 계속해서 발생하면 관절 내에 혈액이 고이게 되고, 시간이 지남에 따라 혈액 안에 들어 있는 철분 성분이 점차 활액막에 들러붙게 된다. 철분이 활액막과 관절에 유해하다고 판단이 되면 우리 몸에서는 면역 반응이 일어나게 된다. 그리고 이로 인하여 결과적으로 염증 세포들이 활액막에 쌓여 '염증' 단계에 접어드는 것이다.

이렇게 활액막에 염증이 생기는, 활액막염에 걸리면 해당 관절이 있는 부위가 부어오르기 시작한다. 단순하게 눈으로만 보아도 느껴질 만큼 붓기가 커지고 만졌을 때는 물컵

물컹한 느낌이 든다. 활액막염을 치료하지 않고 방치할 경우에는 관절출혈이라는 악순환이 지속되고, 혈우병성 관절염으로도 이어진다.

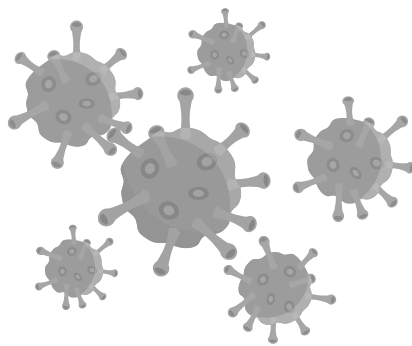
관절염에까지 이르면 통증을 넘어 당장 일상생활을 하는 데 지장이 생긴다. 관절을 구부릴 수 있는 각도와 사용 범위가 제한됨에 따라, 무릎에 이상이 있는 환우들의 경우 가뭇게는 계단을 오르내리는 것에서부터 쪼그려 앉는 것 등을 하기 어려워진다.

혈우병성 활액막염과 관절염을 치료하는 가장 좋은 방법은 예방이다. 할 수 있다면 유지요법을 통해 출혈을 미연에 방지하고 규칙적으로 가벼운 운동이나 물리치료 등을 통해서 관절을 관리해야 한다.

이렇게 하였는데도 관절 상태가 좋지 않다면 수술을 고려할 수 있다. 수술은 어디까지나 혈우병 전문의 및 정형외과 전문의, 물리치료사와의 상담을 통해 이뤄져야 하고 부위와 관절 상태에 따라 수술의 종류와 방식이 다르기 때문에 일괄적으로 어떠한 수술을 받아야 좋다고 말할 수는 없다.

다만 활액막염에 대한 수술로는 관절내시경을 이용한 활액막 절제술이 대표적이라고 할 수 있는데, 수술할 부위에 작은 구멍을 내고 관절경을 통해 증식된 활액막 조직을 제거하는 식으로 수술이 이뤄진다.

활액막염, 관절염을 비롯한 혈우 환우의 관절 관리는 평소에 세심한 관리와 관심을 통해 이뤄진다. 따라서 출혈 관리, 예방에 힘쓰고 매달 재단의원에서 실시하고 있는 정형외과 클리닉, 재활 클리닉 등에 참여해보는 것도 좋은 방법이다.



참고

한국혈우재단, 2011, 〈혈우병과 함께하는 삶〉 (Peter Jones, 2002, 〈Living with haemophilia〉)
 디지털타임스, 2017.06.15., 〈염증성 장 질환 증가...〉 (디지털타임스, 인터넷 마케팅팀)



출혈 관리의 열쇠, 자가주사

자가주사는 혈우 환우들이 출혈관리에 사용하는 시간과 비용을 줄여준다는 점에서 많은 장점이 있다. 특히 추운 날씨와 방학 등으로 실내에서 보내는 시간이 많아지는 겨울에는 효과적으로 출혈을 관리하려면 자가주사가 필수적이라고 할 수 있다. 자가주사를 통해 건강하고 자신감 있게 겨울을 보내보는 건 어떨까.

여러가지 장점이 있는 자가주사

조금만 있으면 겨울방학이 다가온다. 학교에 다니고 있는 환우들이라면 추운 날씨에 집에서 보내는 시간이 많아질 것이고, 방학을 이용하여 며칠간 여행을 다녀올 수도 있을 것이다. 어린 환우의 부모님들은 방학을 맞아 자녀의 양육과 출혈관리에 더 많은 시간을 들여야 할 것이다. 비록 2달여의 기간이지만, 학기중과 달리 생활패턴이 자유로워지고 집에서 머무는 시간이 많아지는 방학 중에는 학기중일 때보다 혈우병 관리에 있어서 환우 본인과 가족의 비중이 커진다고 볼 수 있다. 따라서 출혈관리와 새학기 준비(환우 본인 입장)와 양육(가족 입장)을 효과적으로 하기 위해서는 자가주사를 하는 게 많은 도움이 된다.

자가주사(自家注射)는 이름에서도 그 뜻을 짐작할 수 있듯이 스스로 주사를 하는 것을 말한다. 혈우병 치료의 첫 번째 원칙, (출혈이) 의심되면 응고인자제제를 맞아라는 말도 있듯이 출혈이 발생하면 환우들은 신속하게 응고인자제제를 투여해야 한다. 특히 반복적으로 출혈이 발생하고 관절과 근육에서도 자주 출혈이 나는 중증 환우들의 경우에는 출혈 예방을 위하여 주기적으로 응고인자를 투여할 필요가 있다. 이른바 유지요법을 통하여 출혈이 발생하지 않을 만큼 응고인자 활성도를 유지해줘야 하는 것이다. 물론 유지요법을 한다고 해서 100% 출혈이 발생하지 않는 것은 아니지만 출혈 예방의 효과가 있는 것은 분명한 사실이다.

자가주사가 가능해야만 유지요법을 할 수 있는 것은 아니다. 그러나 시간적인 여유가 없거나 거리가 멀어 규칙적으로 병의원에 방문하기 어려운 환우들은 자가주사를 통해

보다 편하게 유지요법을 함으로써 출혈관리에 들어가는 시간적, 경제적 부담을 덜 수 있다. 특히 해외여행이나 출장 중에 출혈이 발생하면 적절한 도움을 받기 어려운데, 자가 주사를 할 줄 알면 별다른 어려움 없이 출혈을 관리할 수 있다.

자가주사와 관련하여 환우, 가족들이 가장 궁금해 하는 것이 있다면 바로 시작 시기 일 것이다. 언제 자가주사를 시작해야 좋을지 궁금해 하는 환우들이 많을 터인데, 각각의 출혈양상과 처해 있는 환경이 다르기 때문에 일괄적으로 적절한 자가주사 시작 시기를 정할 수는 없다. 하지만 최근 들어 가능하다면 자가주사를 어렸을 때~청소년기에는 시작하는 게 좋다는 인식이 커지고 있는 것은 사실이다.

실제로 얼마전 재단의원에서 실시한 주사교육에서 고등학생 환우들을 대상으로 '자가 주사를 언제 시작해야 한다고 생각하는가'라는 질문을 하였는데 많은 환우들이 '14~16 세에 시작해야 한다고' 답하였다.

물론 자가주사를 이른 나이부터 시작하여 스스로 출혈을 관리하는 것은 바람직한 일 일 것이다. 하지만 이를 이유로 무리하게 자가주사를 서두르려 하거나, 준비나 교육이 필요한 어린 환우에게 자가주사를 다그쳐서는 안 될 것이다. 따라서 환우 스스로 자가주사를 하고자 하는 마음을 갖도록 기다리고, 만일 자가주사에 실패하더라도 격려와 칭찬을 하며 자신감을 불어넣어줄 필요가 있다.

How to 자가주사

※ 치료제별로 구성품 및 주사방법이 다를 수 있으니, 반드시 주사 전에 사용하시는 치료제의 설명서를 확인하여 주시기 바랍니다.



주변을 정돈하고 주사할 준비를 합니다. 준비가 되면 응고인자제제와 주사용수를 섞어줍니다. 잘 섞인 약제는 주사기로 옮긴 후 나비바늘을 연결합니다.



② 주사할 부위(주로 손등이나 팔 안쪽)를 정한 후 팔꿈치 위쪽에 고무밴드나 압박대(토니켓)를 묶어줍니다. 팔을 아래로 내려 주먹을 쥐었다 펴주기를 반복합니다.



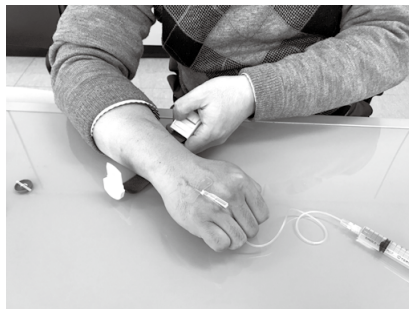
③ 주사부위를 알코올솜으로 닦아줍니다.



④ 주사부위에 15°~30°로 주사합니다.
이때 주사 바늘이 최소 1/3정도는 삽입되어야 합니다.



나비바늘로 혈액이 확인이 되면
피스톤을 살짝 뒤로 당겨 바늘이 정맥에 제대로 들어갔는지 확인합니다.



압박대를 풀고 수분에 걸쳐 천천히 응고인자를 투여하고
주사 후에는 주사부위를 충분히 압박합니다.

재단에서는 환우 여러분들의 자가주사를 돕기 위하여 매일 주사교육을 하고 있습니다. 교육 일정은 재단 홈페이지(www.kohem.org)를 통해 확인하실 수 있으니, 참여를 원하시는 분들께서는 일정을 확인하신 후에 신청해주시기 바랍니다.

신청 및 문의: 재단의원 (02-3473-6107)



Family Story

이민구 환우

웅크리지 말고 한 걸음 더 내디뎌보자

부지런한 가장.. 생애 처음으로 무릎수술 받다

안녕하세요. 서울에 살고 있는 이민구라고 합니다. 재단 소식지 <코헬지>를 통해서 처음 인사드립니다. 나이는 52세로 아내와 슬하에 예쁜 딸과 멋진 아들을 두고 있는 가장입니다.

현재 저는 서울의 한 버스업체에 소속되어 시내버스를 운행하고 있습니다. 올해로 운전직에만 20년째 종사하고 있는데요. 참고로 서울 시내버스 운전사는 1일 2교대 5~6일 근무를 일주일 단위로 주간/야간반이 교체되는 형태로 업무가 짜여져 있습니다. 때문에 주간반으로 일을 할 때는 새벽에 출근하여 이르면 낮 12시나 오후 3~4시쯤 근무를 마치고, 야간반으로 일을 할 때는 주간반 기사 업무 종료 시부터 야간 마지막 운행시간까지 운전을 합니다.

잘 아시겠지만 버스는 배차시간이 생명과 같습니다. 일정한 배차시간을 지키려면 한치의 오차도 없이 정해진 시간에 운전대를 잡아야 합니다. 따라서 지각은 절대 금물이거나 새벽에 출근을 할 때는 특히 아침 기상에 신경을 많이 써야하기 때문에 다른 날보다 예민해지기도 합니다.

저는 한 주는 주간반으로 새벽에 출근을 하고, 또 한 주는 야간반으로 오후에 출근을 하다보니 생활패턴이나 생체리듬에 많은 영향을 받고 있습니다. 그래서 평소 컨디션을 잘 관리하기 위해 신경을 쓰고 있지만, 그렇다

고 막 특별한 관리방법이 있는 것은 아닙니다. 다만 잘 때 충분히 자고 일주일에 2~3회 유지요법을 하면서 출혈이 나지 않도록 하고 있습니다.

저는 지난 7월에 태어나서 처음으로 무릎수술을 받았습니다. 제 몸상태에 대해 간단하게 말씀드리자면, 대부분의 환우분들과 마찬가지로 무릎관절에 가장 주의가 요구되



고, 고관절 쪽으로도 통증이 자주 있는 편입니다. 과거에 재단을 알지 못하고 응고인자를 투여하지 못하였을 때는 팔꿈치에서도 출혈이 자주 일어났지만 지금은 거의 출혈이 없는 상태입니다.

이 가운데서도 가장 문제가 되는 부위는 무릎입니다. 얼마전까지 한쪽 무릎 뼈가 돌출되어서 각도가 안 나오고 다른 한 쪽과의 균형도 맞지 않았습니다. 상태가 좋지 않았기 때문에 재단에서 정기적으로 실시하는 정형외과 클리닉에서 검진을 받아본 후 수술을 받기로 하였습니다. 수술은 유명철 교수님이 계시는 정병원에서 받았습니다. 그동안 불편한데도 불구하고 직장문제로 인해 차일피일 미뤘었는데 결국 수술을 받게 된 것이었습니다.

첫 수술이라 긴장도 많이 되고 두렵기까지 하였습니다. 다행히도 수술은 잘 되었고 차후 주사 관리도 잘 되어서 특별한 문제없이 퇴원하였습니다. 퇴원 후에는 일정 기간 물리치료 관리가 필요했기 때문에 한 달 정도 서울에 있는 환우 쉼터(코헬의 집)에 입소하여 매일 아침마다 재단의원에서 물리치료를 받았습니다.

지금은 업무에 복귀하여 원활하게 일상생활을 하고 있습니다. 무릎은 재활기간이 많이 필요하다고 하는데 하고 있는 일이 일이다 보니 물리치료를 자주 받고 있지는 못 합니다. 이전만큼 물리치료를 열심히 하지 못하는 것은 조금 아쉽지만, 그래도 스스로 몸을 아껴가면서 잘 생활하고 있습니다.

이발하다가 혈우병 알아, 웅크리지 말고 세상 밖으로

어렸을 때 이야기도 조금 들려드리자면, 저는 처음에 머리를 깎다가 혈우병에 걸렸다는 것을 알게 되었습니다. 정확하게는 기억 나지 않는데 어렸을 때 시골에 있는 한 이발소에서 머리를 깎다가 그만 이발도구에 살이 뜯겨 피가 난 적이 있었습니다. 그런데 이 피가 멈추지 않아서 서울에 있는 병원에 가서 검사를 받은 결과 혈우병 진단을 받았습니다.

당시만 해도 혈우병이 잘 알려져 있지 않아 저와 부모님 모두 혈우병에 대해 잘 알지 못하였고 살던 곳이 용인에 있는 시골이었던 터라 병원치료조차 쉽게 허락되지 않았습니다. 지금은 용인이라고 하면 교통이 잘 발달되어 서울과의 접근성이 좋지만 당시에는 그렇지 않았습니다. 학교에 가려면 산 하나를 넘었을 정도로 오고다니기가 쉽지 않았던 곳이었습니다. 게다가 그때는 응고인자제제도 없었기 때문에 저는 출혈 통증과 붓기로 수많은 시간을 고통과 싸워서 감내해야 했습니다. 그래서 학교생활이 녹록치 않았고 출석률도 좋지 않았습니다. 만일 그때에도 오늘날과 같은 좋은 교통과 의



료시스템이 정비되어 있었다면 얼마나 좋았을까요.

저의 어린 시절을 떠올리며 요즘의 젊은 (어린) 환우들을 생각해 보면 웅크리지 말고 세상 밖으로 나아갔으면 한다는 말을 해주고 싶습니다. 또한 긍정적인 마인드로 세상을 바라보았으면 좋겠습니다.



지금은 제가 젊었을 때와는 다르게 다름의 차이를 인정하는 사회가 되었습니다. 자기 안에 쌓여 있는 장벽을 넘을 수 있는 용기만 있다면 사회적 장벽들은 아무것도 아닌 것처럼 느껴질 것입니다.

그리고 이번에 수술을 계기로 쉼터에서 많은 혈우 환우들을 만나게 되었는데, 제 또래의 환우분들과 비교하였을 때 10~20대의 젊은 환우들은 관리를 잘 받으면서 살아가고 있다는 것을 알 수 있었습니다. 제 나이 또래의 환우들은 적절한 시기에 적절한 치료를 받지 못하였고 출혈 예방에 있어서도 부족함이 많았습니다. 그 결과 시간이 지나도 몸이 아프고 불편하여 세상과 벽을 쌓고 있는 사람들이 많이 있습니다.

그런데 이제는 우리가 자라던 시기와는 달리 의료시스템이 발달되어서 본인이 마음만 먹는다면 수술과 유지요법으로 큰 고통 없이 살아갈 수 있다는 사실을 잊지 말았으면 좋겠습니다. 그러니 웅크리지 말고 나오십시오. 다른 환우들과 만나 함께 소통하는 시간들을 많이 가지셨으면 좋겠습니다.

저는 추후 고관절 수술을 계획하고 있습니다. 이번에 무릎 수술을 받고 다른 환우들과 교류하면서 추가 수술에 대해 희망을 갖게 된 만큼 주저하지 않으려 합니다. 물론 수술을 하면 다시금 일적으로 고민할 문제들이 많아지겠지만 제 몸을 생각해서 그리고 앞으로 조금 더 편안한 삶을 살아가기 위해서 잠깐의 고통은 감내할 생각입니다. 혹 지금도 수술을 망설이고 있다면 조금 더 용기를 내어 한 걸음 나왔으면 하는 바람입니다.

끝으로 늘 친절하게 진료해주시는 재단의원 선생님들과 물리치료실 식구들에게 감사하다는 말씀 드리고 싶습니다.

Family Story

이유빈 환우

청소년 진로체험을 다녀와서

안녕하세요. 저는 진해에 사는 중학생 환우 이유빈입니다. 이제부터 지난 10월 14일 재단 어린이 진로체험프로그램으로 가게 된 ‘철의 도시’, 포항에서 체험한 경험들을 꺼내 보겠습니다.

쌀쌀한 가을 아침 저희는 진로체험을 하기 위해 여러 가족과 함께 버스를 타고 포항으로 향했습니다. 저희가 간 곳은 어른분들께는 포항제철소로 더 유명한 포스코(POSCO)였습니다. 가장 먼저 포스코 영상관에서 철의 소리를 듣고 자연과 철의 소중함을 보았습니다.

그리고 철이 빚어낸 역사의 장이 있는 창업전시관으로 들어갔습니다. 여기서는 선조들이 만든 철 농기구, 생활도구 등을 보았습니다. 그 다음으로 창업관에 갔습니다. 창업관에서 제철소가 만들어진 과정을 알 수 있었습니다. 1960년대 우리나라는 부강한 나라로 도약하기 위하여 제철소를 만들어야 했고 일관제철소라는 제철소를 만들었습니다. 그리고 이 제철소가 1968년 4월에 포항종합제철주식회사가 되었다는 것을 알게 되었습니다.

다음으로는 포항건설 기관에 갔습니다. 여기서는 건설 지휘본부인 “롬멜 하우스”모형 과 포항제철소 1기착공식 모형 등을 보았습니다. 5번째로 간 곳은 광양건설 기관입니다. 이곳에서는 광양제철소를 건설한 내용과 함께 제철소가 왜 바다 근처에 세워졌는지에 대해서도 알 수 있었습니다. 제철소가 바다에 많은 이유는 탄광석을 차로 실어 나르거나 완제품 철을 차로 부두까지 실어 나르는 비용이 상당히 많기 때문에 비용을 절감하고 일을 효율적으로 하기 위해서라고 합니다.

다음으로 간 곳에서는 1993~2002년 까지의 포스코 역사를 볼 수 있습니다. 마지막으로 간 곳에서는 포스코 직원명부 조형물을 보았습니다. 특히하게 세계지도 속에 직원명부조형을 새겨 넣어 세계 곳곳에서 근무하고 있는 직원들이 어디에 있는지 알려주었습니다. 포스코의 직원사랑과 노력과 열정이 느껴지는 부분이었습니다.

역사관에서 나와 포항제철소로 향했습니다. 여기서부터는 보안상의 이유로 휴대폰을 보관함에 넣고 들어가야 했습니다. 견학은 [중앙도로→원료부



두→원료야드→고로→발전소→제강공장→연주공장→제품부두→열연공장
(버스에서내려 공장 내부 직접 견학)의 경로로 하였습니다.

가이드 선생님께서 해설도 해주셨는데, 포항제철소가 여의도의 3배 규모 이고 직원분들이 7천명 정도는 된다는 말에 놀랐다고 생각했습니다. 또한 제철소로 들어오는 배의 종류(벌크케리어, 코일선)에 대해서도 알 수 있었습니다.

그리고 제철소 내에 나무가 참 많았는데, 공원 같은 친환경 공장을 만들기 위해서 일부러 나무를 많이 심었다는 설명을 듣고 자연과 인간을 모두 생각하며 만들었다는 생각이 들어 큰 감명을 받았습니다.

그리고 중간 중간에 철강제조의 주 원료인 철광석, 석회석, 유연탄 등이 쌓여 있는 것을 보았습니다. 그냥 설명만 듣는 것을 넘어 이렇게 눈으로 직접 보니 머릿속에 쏙 들어와 신기했습니다.

제철소 견학은 한마디로 철이 만들어지는 과정을 눈으로 직접 보는 생생한 현장이었습니다. 그 과정을 간단하게 설명해보자면, 우선 열연공장에서 두꺼운 철판을 약 1200℃ 정도에서 뜨겁게 달군 뒤 여러 개의 회전하는 롤 사이를 연속적으로 통과시켜 얇고 긴 철판을 만들어 냅니다. 그리고 최종적으로 두루마리 화장지 형태의 얇은 코일을 만들어 내는 것입니다. 옛날에 칼국수를 만들 때 밀가루 반죽을 홍두깨로 밀어서 면발을 만드는 과정을 연상하시면 쉽게 이해가 될 것입니다.

이것으로 포스코 견학을 마치고 포항공대에도 갔습니다. 포항공대에 가서 가장 먼저 눈에 들어온 건 멋진 분수대였습니다. 그리고 여러 사람들의 동상도 눈에 들어왔는데, 공과대학이라서 그런지 동상 속 사람들 대부분은 수학자, 과학자였습니다.

포항공대를 둘러본 후에는 영일대 해수욕장으로 향했습니다. 여기서 열리는 스틸아트 페스티벌(Hello steel)은 포항역사를 가로지르는 철과 관련한 예술 문화축제라 하였습니다. 그 말을 들으니 더욱 기대가 되었습니다. 또한 저 멀리 보이는 철제 조각상을 보는 것도 즐거운 경험이었습니다.

이 세상에는 수많은 직업이 있다고 합니다. 그런데 그 가운데 내게 맞는 직업을 찾는 것은 쉬울 수도, 어려울 수도 있다고 합니다. 이번에 포스코 등을 견학한 덕분에 훗날 제게 맞는 직업을 찾는 데 도움이 될 것 같다는 생각이 들었습니다. 앞으로도 다양한 진로체험에 참석하여 미래를 생각해 보고 진로를 찾고자 노력하겠습니다. 읽어주셔서 감사합니다.

Family
Story

심용준 환우(가명)

꿈을 가져라

열심히 노력하면 못 할 것도 없지

안녕하십니까. 저는 경북에 살고 있는 심용준이라고 합니다. 지난 여름에 골극 제거수술 및 골이식 수술을 받고 서울에 있는 환우 쉼터(코헬의 집)에 머물며 재활을 하던 중 재단 소식지에 경험담을 실어보는 게 어땠겠냐는 권유를 받고 이렇게 글을 씁니다. 짝막한 글이지만 여러 환우, 가족분들께 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 제 경험을 나눕니다.

저는 어렸을 때부터 사람들의 불편한 시선을 느끼며 자랐습니다. 이 글을 읽고 계실 분들 대부분도 환우분들인지라 다들 그러한 시선을 조금씩 느껴본 적이 있을 것입니다. 제가 무언가 스스로 할 수 있을 만큼 성장하기 전까지 누구도 저를 달가워하지 않았습니. 물론 사람의 인식이 모두 똑같다고 말할 수는 없지만 적어도 제가 어렸을 때 본 어른들은 저를 그저 아픈 아이로만 생각했습니다. 그리고 저에게는 무조건 “안 된다”고만 이야기하였고 가르치려고만 하였습니다.

학교에서도 담임선생님께 부담스러운 학생이었던 저는 자연스럽게 친구들에게조차 혈우병을 말하기 꺼려했습니다. 10살 때 발목 관절경 수술을 받았었는데, 친구들 중에서는 저를 진심으로 걱정하고 아껴주는 친구들도 있었지만 아픈 저를 보고 놀리는 친구들도 많았습니다. 그 일을 겪고 나서 다시는 친구들에게 제가 혈우병에 걸렸다는 것을 말하지 않겠다고 다짐했습니다. 그리고 남들에게 지기 싫어하는 성격이 되었고 남들이 하는 건 똑같이 하고야 말겠다는 마음도 갖게 되었습니다.

그러면서 조금 벗어나는 삶을 살기 시작했습니다. 또래 환우들은 스트레스를 운동으로 풀 때 저는 운동 대신 비행으로 해소하였던 것입니다. 어느덧 저는 부모님과 선생님들이 하지 말라고 하는 것들도 많이 하고 말쑥피우는 학생이 되고 말았습니다. 공부와도 담을 쌓아서 성적은 당연히 바닥을 쳤습니다.

그런데 막상 고3이 되자 대학에는 또 가고 싶어졌습니다. 대학에 가고 싶



다는 말에 선생님들은 포기하라고 말씀하셨는데, 그 말을 듣고 더욱 오기가 생겨 정말 열심히 공부하였습니다. 의지만 갖고 시작한 공부였는데, 정말로 4년제 대학교에 들어가게 되었습니다. 명문대까지는 아니었지만 그래도 중위권에 있는 대학교에 합격하였는데 그때 저희 학급에서 처음으로 합격한 학생이 바로 저였습니다. 졸업을 할 때 선생님께 위로와 사과를 받았던 기억이 납니다. 이 일을 계기로 저는 목표를 가지고 열심히 노력하면 된다는 것을 알게 되었습니다.

두 번의 수술, 후회와 깨달음

저의 첫 수술은 10살 때 받은 발목 관절경수술이었습니다. 어렸을 때 어떻게 다쳤고 어떻게 수술을 받게 되었는지는 정확히 기억나지 않는데, 어려서부터 발목이 자주 아팠고 저희 부모님도 혈우병에 대해 지식이 부족했던 때여서 그저 응고인자만 맞으면 모든 게 해결될 것으로 생각했던 것 같습니다.

그러나 저의 발목 상태는 계속 악화되어져서 결국 재단에 올라가 검사를 받은 결과 수술이 필요하다는 말을 들었습니다. 당시로서는 큰 충격이었습니다. 강동경희대병원에서 수술을 받았는데 그때만 해도 환우 쉽터(코헬의 집)가 재단 근처에 있다는 걸 몰라서 의정부에 있는 이모네 집에서 생활하면서 매일 아침 재단으로 물리치료를 받으러 갔습니다.

당시 같은 수술을 받았던 사람들에게 수술 후 1~2달이면 걸을 수 있다는 말을 듣고 물리치료를 성실하게 받지 않았던 탓인지 계절이 두 번이나 바뀐 뒤에야 비로소 걸을 수 있게 되었습니다.

그렇게 고생을 하였음에도 전혀 조심하지 않았습니다. 체육수업과 축구, 농구에도 다 참여하였습니다. 그래서 누구보다도 그러한 운동이 우리 같은 혈우 환우에게 얼마나 위험한지 잘 알고 있습니다. 출혈 예방을 잘하고 몸을 아무리 잘 관리한다 해도 격렬한 스포츠는 몸에 부담을 주고 출혈을 유발시킵니다.

이처럼 발목을 소홀하게 관리한 결과는 두 번째 수술로 돌아왔습니다. 두 번째 수술이라니. 이제야 정말 조심해야겠다는 생각이 들었습니다. 이대로 가다가는 행여나 걷지 못하게 될 수도 있겠다는 생각마저 들었습니다. 그래서 나의 몸과 발목을 좀 더 열심히 관리해야겠다는 생각을 하였고 수술을 받고 쉽터에서 2달간 재활치료를 받았습니다.

두 번의 수술로 인해 제 오른쪽 다리는 많이 약해져 있었습니다. 그런 다



리를 보고 있자니 정말 후회스러웠고 자책감도 들었습니다. 그런데 누구도 탓할 수 없었습니다. 조금 더 먼저 조심하였다면, 어른들이 하지 말라고 한 건 하지 말았어야 했는데.. 라는 후회만 들 뿐이었습니다.

힘든 시간을 보내고 집으로 돌아오자 평소에 관심이 없었던 것들이 눈에 들어오기 시작하였고 스스로 출혈을 관리하고자 노력하게 되었습니다. 원래는 부모님이 해주시던 응고인자 관리도 제가 하게 되었고 관절에 좋다는 약과 비타민도 챙겨먹으며 운동도 열심히 하고 있습니다.

현재 수술 후 3달여가 지났는데 상태가 많이 좋아졌습니다. 발목 통증도 많이 사라져서 부드럽게 발목을 사용할 수 있게 되었습니다. 다른 부위는 수술을 받아본 적이 없지만 발목 수술을 고려하고 있는 환우가 있다면 절대 조금함을 갖지 말라는 말을 전해드리고 싶습니다.

저도 처음에는 수술이 끝나고 “언제 걸을 수 있어요?”라는 질문을 정말로 많이 하였는데, 주변에 환우 형들이나 선생님들이 모두 차근차근 재활을 하고 걷는 방법을 배우라고 말해주셨습니다. 이제 와서 느끼는 것이지만 그 말이 맞는 말인 것 같습니다. 걷는 게 중요한 게 아니라 차근차근 올바른 자세와 걸음걸이를 배우고, 걸을 수 있도록 옆에서 도와주는 것들이 더욱 중요하다고 생각합니다.

저는 새로운 꿈을 갖고 새로운 것에 도전을 해볼까 합니다. 꿈을 가지고 노력한다면 분명히 좋은 결과가 따를 것이라고 생각합니다. 환우 여러분들도 포기하지 마시고 자신만의 꿈과 목표를 향해 노력하시면 좋지 않을까라는 생각을 조심스럽게 해봅니다.

끝으로 혈우 환우의 건강을 자신의 건강처럼 대하고 마음써주시는 재단 물리치료실 권세진 실장님, 김종선 선생님께 깊은 감사를 전하고 싶습니다.





의료비지원 관련 안내

혈우 환우, 가족 여러분들께 재단 복지기획팀에서 안내드립니다. '2017년도 국고지원 의료비 마감' 및 '의료비지원 혈우병 특례'와 관련하여 아래와 같이 안내드리오니, 내용 참고하여 주시기 바랍니다.

① 2017년도 국고지원제외자 의료비지원 마감

2017년도 국고지원에서 제외되신 환우분들 가운데 재단의원이 아닌 다른 병의원을 이용하고 계시는 분들께서는 11~12월 진료비 영수증을 2018년 1월 10일(수)까지 재단 사무국으로 제출하여 주시기 바랍니다.

(※ 2018년 1월 10일이 지나서 제출하실 경우 지원받으실 수 없습니다.)

(우06641) 서울시 서초구 사임당로 70, 한국혈우재단 3층 사무국 유미연 과장

② 희귀질환자 의료비지원 혈우병 특례적용

요양급여 대상 수술을 요하거나 사고 등으로 출혈이 발생하여 입원 치료를 받은 혈우 환우분들의 경우 '혈우병 입원특례'로 보건소 희귀질환자 의료비지원을 받을 수 있습니다.

지원 내역은 급여 중 본인부담금에 해당하는 금액이며, 퇴원일로부터 1년 이내에 발급 받은 입원진료비 영수증에 한하여 한시적으로 지원 가능하니, 2017년도에 입원 치료를 받은 환우분들께서는 신청기간을 잘 확인하시어 지원받으시기 바랍니다.

(※ 보건소 희귀질환 국고지원제외자 및 미등록자에 한합니다.)

※ 문의: 혈우재단 복지기획팀 유미연 과장 (02-3473-6100, 내선 306)

통증 관리, 건강한 일상을 유지하는 비결

혈우 환우는 출혈과 통증을 관리하면서 살아간다. 환우들은 출혈로 인하여 급성 통증과 만성 통증을 경험하는데, 이러한 통증은 가족들에게도 많은 영향을 끼친다. 따라서 환우, 가족의 삶의 질을 개선하기 위해서는 통증을 효과적으로 관리할 필요가 있다.

통증을 느끼는 원리

몇 년 전에 개봉한 한국영화 중 출혈질환(극중에서는 ‘혈우병’)을 앓고 있는 여자가 주인공으로 등장하는 영화가 있었다. 그 영화에서 여자의 애인으로 나온 남자는 특이하게도 통증을 느끼지 못하는, 일명 ‘무통증(無痛症)에 걸린 설정으로 나왔다. 남자는 정말 통증을 느끼지 못하여 누군가에게 맞거나 높은 곳에서 떨어져도 아파하지 않았다. 그 남자를 보면서 통증을 느끼지 못한다는 것이 꼭 좋다고만 말할 수는 없지만, 가끔 몹시 아프거나 어딘가 오랫동안 아플 때에는 좋을 것 같다는 생각을 해보았다.

이 영화 속 남자와는 반대로 혈우 환우들은 통증과 불가분의 관계에 있다고 할 수 있다. 특히 관절출혈, 근육출혈 등의 출혈이 반복적으로 발생하는 중증 환우일수록 통증을 쉽게, 자주 느끼고 관리하는 데 많은 시간과 노력을 기울인다. 따라서 혈우 환우들의 삶에 있어서 출혈을 관리한다는 말은 통증을 관리한다는 말과 크게 다르지 않다고 할 수 있다.

그렇다면 통증이란 대체 무엇일까. 통증은 말 그대로 ‘아픈 증세’, ‘아픔’을 뜻한다. 영어로 하면 ‘pain’이다. 의학적으로는 실제적이거나 잠재적인 손상, 또는 그와 관련된 자극으로 인하여 느껴지는, 불쾌한 감각이나 감정적인 경험을 통증이라고 한다.

통증은 우리 몸 곳곳에 있는 통점(통증을 느끼는 감각점)이 받은 자극이 신경을 통하여 뇌로 전달됨으로써 느낄 수 있다. 우리 몸이 아픔을 느낄 만한 외적인 자극이나 손상을 입으면 통증을 느끼게 하는 포타슘 이온, 세로토닌, 히스타민 등의 물질이 만들어지는데, 이러한 물질들이 통점을 구성하는 세포 안으로 들어오게 되고, 이러한 세포들이 신경을 타고 뇌로 전달될 때, 비로소 우리가 아픔을 느끼는 것이다. 참고로 우리 피부에는 1cm²당 200여개의 통점이 뻘뻘하게 있



으며, 통증을 느끼는 속도, 즉 통각 세포가 뇌로 전달되는 속도는 생물마다 다르다고 한다.

통증은 우리 삶에 많은 부정적인 영향을 끼친다. 특정한 질환이나 질병이 없더라도 가끔씩 두통이나 몸살 증세가 있으면 일상생활을 하는 데 많은 지장이 따른다. 학생이라면 공부를 하거나 시험을 볼 때 집중력이 떨어질 것이고, 직장인이라면 업무를 온전히 수행하기 어려울 것이다. 이처럼 통증이 느껴질 때는 잠시 활동을 멈추고 괜찮아질 때까지 휴식을 취하는 게 좋다.

또한 통증은 가족과 보호자에게도 적지 않은 영향을 끼친다. 특히 아픈 사람이 입원 환자나 만성 질환자일 경우 보호자가 환자의 통증에 주의를 기울이고 필요한 도움을 제공해줄 필요가 있다. 이 과정에서 보호자 또한 환자 못지않게 많은 신경을 쓰게 된다.

통증은 주관적인 느낌, 측정하기 어려워

그러나 통증의 좋은 점을 하나 들자면, 바로 몸에서 발생한 증상을 알려준다는 것일 것이다. 혈우 환우는 통증을 통해서 출혈이 발생한 것을 알아차린다. 정확하게 측정할 수는 없지만, 환우들은 통증의 정도를 통해서 출혈이 관절에서 발생한 것인지 아닌지 등을 경험적으로 짐작하곤 한다. 혈우 환우들에게 있어 통증을 제때 적절히 치료하지 않으면 출혈 부위가 붓거나 염증이 발생할 수도 있고 인근 조직에도 영향을 줄 수 있다. 그래서 통증이 느껴지면 가급적 빨리 조치를 취해야 한다.

하지만 문제는 통증을 어디까지나 주관적인 느낌이라는 것이다. 정말로 통증이 현재 있는지 없는지, 있다면 어느 부위에서 얼마나 아픈지 등을 판단하고 표출하는 것은 모두 통증을 직접 느끼고 있는 당사자에게 달린 문제다. 또한 통증이 있다고 해서 모두 겉으로 드러나는 것도 아니다. 출혈부위가 부어오른 것을 보고 관절출혈이 발생한 것을 알 수도 있지만, 분명 통증은 있는데 육안으로는 아무런 신체적 변화가 보이지 않을 때도 있는 것이다.

따라서 혈우 환우(가족)는 통증을 기준으로 ‘혈우병의 통증은 어떠한 것이다’라고 선불리 일반화해서는 안 된다. 똑같은 중증 환우에게 관절출혈이 발생했다고 하더라도 내가 느끼는 통증이 다른 환우보다 더 심하거나 덜할 수 있다는 말이다.

통증은 치료방법을 선택하는 데 있어서 첫 번째 기준이라고 할 수 있다. 따라서 통증과 출혈을 제어하기 위해서는 통증을 정확하게 파악하는 것이 중요하다. 문제는 그러기가 매우 어렵다는 사실이다. 왜냐하면 통증은 어디까지나 환우 본인만이 알고 있는 ‘느낌’이기 때문이다. 이는 치료 및 관리의 책임이 있는 의료진 및 보호자에게 부담을 주는 요소이다.

때문에 환우는 자신이 경험한 통증에 대하여 구체적으로 자세히 설명할 필요가 있다. 통증에 관하여 환우로부터 정확하게 전달을 받지 못하면 의료진이나 보호자들은 환자의 통증을 과소(과대)평가할 수도 있다. 이러한 우려 때문에 설문지를 사용하여 혈우 환우의 통증이 어느

정도인지 측정하기도 한다. 대화가 어려운 어린 환우들의 경우 표정의 변화를 통해서 통증의 정도를 측정하기도 한다. 실제로 이와 같은 도구로 VAS(Visual Analog Scale) 점수나 FPS-R(Faces Pain Scale-Revised) 등이 있다.

일상생활에 많은 영향을 끼치는 통증

환우 가족들은 통증에 매우 다양한 방식으로 영향을 받으며, 그로 인한 결과는 가족의 형태, 나이(환우가 어린이인지, 성인인지), 가족구성원의 역할에 따라 다르게 나타난다. 통증은 환우와 가족구성원들에게 정신적, 육체적, 사회적, 경제적으로 영향을 끼친다. 가족구성원들은 그러한 삶에 나름대로 적응을 하게 마련인데, 이때 주사교육이나 부모교육 등의 교육프로그램, 상담을 비롯하여 다른 환우 부모들과의 교류를 통하여 더욱 효과적으로 환우의 통증을 관리하고 일상에 적응할 수 있다. 그리고 가족들은 환우 가족을 돌봄에 있어 긍정적인 마인드와 지원 인력(의료적, 사회복지적)에 대한 열린 태도, 희망을 가져야 한다.

그런 점에서 가족은 아픈 환우에게 있어 소중한 지지자라고 할 수 있다. 가족뿐만 아니라 혈우병 전문의, 물리치료사, 사회복지사 등도 중요한 사람들이다. 의사는 진료를 통해 통증을 줄일 수 있는 약물적/비약물적 치료를 권하고, 물리치료사는 급성적(acute), 만성적(chronic)인 통증들에 대처할 수 있는 다양한 운동적 방법들을 추천해준다. 사회복지사는 출혈과 통증으로 수반되는 여러 삶의 문제들을 치유하고 정서적인 지지를 보내준다. 환우는 이들과의 소통을 통해 효과적으로 통증을 관리함과 동시에 자존감을 높일 수 있게 된다.

연구에 따르면 혈우 환우들이 느끼는 통증은 크게 급성 통증과 만성 통증 두 가지로 나뉘는데, 대개 10~11세에 통증에 예민하게 반응한다고 한다. 통증을 방치하면 관절과 같은 건강 상태는 더욱 악화되어 일상생활에 많은 어려움이 야기된다.

통증을 관리하는 것의 목적은 단순히 출혈과 아픔을 그치게 하는 것 외에도 일상생활을 유지하는 것도 있다. 따라서 환우들에게는 출혈 시 신속한 응고인자제 투여 및 유지요법을 생활화하는 것을 비롯하여 위험한 활동에 대한 자제력, 가족 및 의료진과의 원활한 소통 등이 요구된다.

참고

Angela Lambling, Haemophilia Journal, 2017, 〈Patient, caregiver and provider of pain and pain management in adolescents and young adults with bleeding disorders〉

Canadian Hemophilia Society, 〈Pain The Fifth Vital Sign〉



겨울철 독감, 낙상 주의

겨울은 다른 계절보다 병원을 찾는 사람들이 많은 시기다. 그 중에서도 감기, 독감 때문에 병원을 찾는 사람들이 많다. 강추위 속에 기온이 영하권을 맴도는 겨울 날씨는 건강한 사람도 독감에 걸리게 만든다. 이뿐만 아니라 빙판길 낙상사고 또한 빈번하게 발생하는 시기인데, 관절이 약한 혈우 환우들의 경우 더욱 주의할 필요가 있다.

독감과 낙상



독감

독감을 비롯하여 감기는 일반적으로 일교차가 커지는 가을부터 시작하여 기온이 뚝 떨어져서 실내외 온도차가 큰 겨울에 기승을 부린다. 독감에 걸리면 기침, 발열, 두통, 몸살(근육통) 등의 증상이 나타난다.

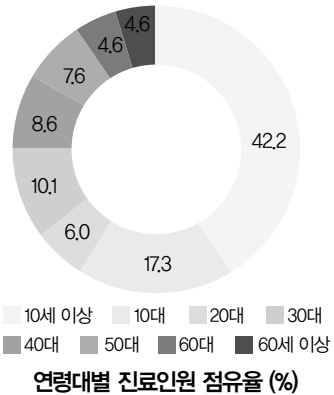
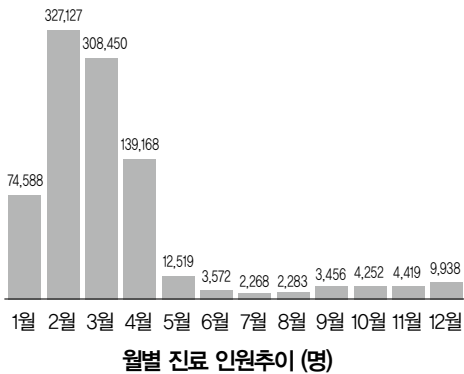


낙상

겨울철 눈이 내리거나 기온이 영하권으로 접어들면 빙판길 낙상사고를 주의해야 한다. 낙상은 누구에게나 일어날 수 있는데, 특히 어린이와 노인들이 자주 낙상을 당하고, 뼈와 관절이 좋지 않은 혈우 환우들도 각별히 주의해야 한다.

통계①. 독감 인원

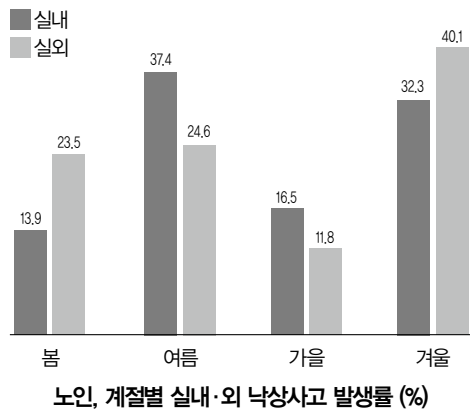
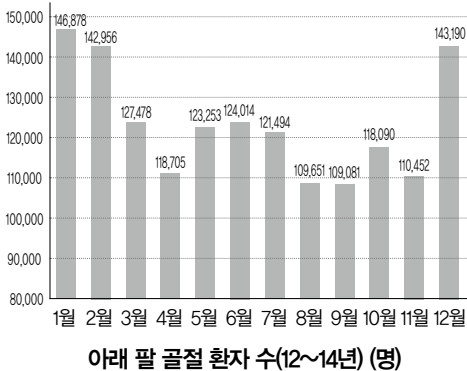
독감 진료인원은 12월부터 증가하기 시작하여 2월에 가장 많아진다. 연령별로는 10세 미만~청소년 환자들이 가장 많으며 50대 이상 중장년층은 전체 환자들 중 20% 정도를 차지한다.



자료 : 건강보험심사평가원 (2015)

통계②. 낙상 인원

낙상 사고로 인한 진료인원은 빙판길이 자주 생기는 12월에 급증하여 2월까지 높은 추세를 보인다. 연령대로는 노인들의 낙상사고 발생률이 가장 높는데, 실내 낙상 사고도 높은 것으로 드러났다.









자료 : 건강보험심사평가원(2015), 한국생활안전연합 (2007)







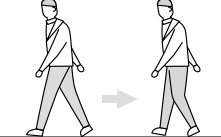

독감 예방

독감은 추운 날씨 탓도 있지만 면역력이 약해져서 걸리는 게 대부분이다. 따라서 늘 청결과 실내온도 조절에 신경쓰고, 규칙적인 생활을 통해 체력을 관리해야 한다.

| | | |
|--|---|--|
|  <p>항상 청결에 신경쓰기 (감기바이러스 예방)</p> |  <p>적정 실내온도, 습도 유지 (20~22°C, 50~60%)</p> |  <p>독감 예방주사 접종</p> |
|  <p>충분한 수분 섭취</p> |  <p>외출 시 따뜻하게 입고 마스크 착용하기</p> |  <p>충분한 휴식과 수면 (면역력 높이기)</p> |

낙상 예방

빙판길 낙상을 예방하기 위해서는 평소 스트레칭과 같은 운동을 통해 근육을 풀어주고 외출 시에는 운동화를 신고 보폭을 좁게하여 조심조심 걸을 필요가 있다.

| | | |
|--|--|--|
|  <p>하이힐, 구두 대신 운동화 신기</p> |  <p>손을 주머니에 넣거나 물건을 들고 다니지 않기</p> |  <p>규칙적인 운동과 외출 전 스트레칭을 통해 근육 풀어주기</p> |
|  <p>활동하기 불편한 두꺼운 옷보다 얇은 옷 끼입기</p> |  <p>평소보다 보폭을 줄여서 걷기</p> |  <p>관절이 좋지 않다면 손잡이를 잡거나 지팡이 사용하기</p> |

참고

건강보험심사평가원, 2015. <독감, 낙상 진료 인원>, 한국생활안전연합, 2007. <노인, 계절별 실내외 낙상사고 발생률>
국민건강지식센터 건강칼럼, <같은 듯 다른 감기와 독감>, 뉴시스, 2016. <겨울철 빙판길 낙상 주의...>, 골절 5년간 18.2%

01

대구경북, 전북, 광주전남 혈우병 세미나

재단은 지난 10~11월 대구경북, 전북, 광주전남 지역 혈우병 세미나를 개최하였다. 가장 먼저 10월 28일(토) 대구, 경북 지역에 살고 있는 환우, 가족들을 위하여 대구경북 지역 혈우병 세미나를 개최하였다. 세미나에서는 ▲중증, 출혈의 대처(김지윤 교수/칠곡경북대병원 소아청소년과), ▲혈우병 환자의 운동재활(박은희 교수/칠곡경북대병원 재활의학과), ▲잠이 경쟁력(범은경 교수/수면교육전문가), ▲착상 전 유전진단(김건우 원장/함춘여성클리닉) 등의 강의를 진행하였다.

11월 11일(토)에는 전북지역 혈우병 세미나를 개최하였다. 이 자리에서 전북지역 환우, 가족들은 ▲행복(황태주 이사장/혈우재단), ▲사회복지와 인문학(강중대 과장/전주예수병원 사회사업과), ▲행복한 우리의 미래를 위하여(이강안 원장/강안의원)등의 강의를 들었다.

마지막으로 11월 25일(토)에는 광주, 전남 지역 환우, 가족들을 위한 세미나가 열렸으며, ▲관절관리(송은규 교수/빛고을전남대병원 정형외과), ▲착상 전 유전진단(김건우 원장/함춘여성클리닉), ▲출혈관리(백희조 교수/화순전남대병원 소아청소년과) 등의 강의를 진행하였다.



02

재단 교육, 체험프로그램

재단은 지난 10~11월 서울, 광주, 대구, 부산 등의 지역에서 각종 교육과 체험프로그램을 실시하였다.

먼저 10월 14일(토) 재단 교육실에서 실시한 신규가족 프로그램에는 신규가족 부모님들이 참석하여 자녀 양육 방법에 대한 교육을 들어보았다. 같은 날 부산에서는 어린이 진로체험프로그램을 실시하여 여러 환우, 가족들과 함께 포스코 포항제철소 견학을 다녀왔다.

10월 28일(토) 광주에서는 남원 광한루, 경남 한양 등에서 가족체험프로그램을 실시하였다.

11월 10일(금)에는 광주의원에서 부모교육을, 11일(토)에는 대구에서 피자만들기 체험프로그램을 실시하였다.

21일(화)에는 전주 환우 센터에서 환우, 부모님들을 대상으로 부모교육을 실시하였다.





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)

2017년 9·10월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 객민성, 객신영, 권봉성, 권순욱, 권오성, 김경모, 김경범, 김기현, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김서현, 김성배, 김성환, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김현희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김종환, 김준영, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태욱, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김효진, 김희지, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 모주환, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박소연, 박슬기, 박연국, 박영범, 박우성, 박원호, 박윤서, 박정현, 박종민, 박형순, 박혜라, 박혜영, 박혜인, 방성환, 백승재, 변창우, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 송미송, 송민성, 송정영, 송행은, 송향도, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 옥승한, 우대균, 우성영, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한남, 윤다예, 윤영욱, 윤정순, 윤종한, 은소영, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선형, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이지예, 이진철, 이정민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 이홍근, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현중, 장임식, 장재영, 장준영, 전영찬, 전중수, 전혜순, 정강수, 정규영, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정용현, 정재서, 정재현, 정정호, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현진, 지해준, 진민우, 채규택, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최보혁, 최선민, 최수진, 최 용, 최용준, 최우섭, 최중현, 최진성, 최진희, 최태중, 한나린, 한무리, 한상걸, 한승엽, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수, <이상 285명>

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 염증에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 염증은 우리 몸에 유해한 물질이 침입하는 것과 관련이 있다.
- ② 중등증, 경증 혈우 환우들에게는 활액막염이 발생하지 않는다.
- ③ 여드름이나 폐렴도 염증성 질환에 해당한다.
- ④ 염증의 주요 증상에는 열, 통증, 부종 등이 있다.

2. 다음 중 자가주사의 장점으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 응고인자를 투여하기 위해 반드시 병의원에 가지 않아도 되므로 시간을 절약할 수 있다.
- ② 스스로 주사를 함으로써 생활이 더욱 편리해진다.
- ③ 스스로 출혈관리를 함으로써 물리치료나 운동을 하지 않아도 된다.
- ④ 위급상황 시 해외에서도 응고인자를 투여할 수 있다.

3. 다음 중 낙상 예방법으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 규칙적으로 운동, 스트레칭을 하여 근육을 풀어준다.
- ② 넘어졌을 때 심하게 다치는 것을 예방하기 위하여 두꺼운 점퍼를 입고 다닌다.
- ③ 평소보다 보폭을 줄여서 걷는다.
- ④ 주머니에 손을 넣고 걷지 않는다.

나도 한마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- ◇ 신체의 어려움을 이겨내고 열심히 도전하는 모습을 닮고 싶습니다. - 김민수 님
 - ◇ 성인병이나 간의 기능을 알려주는 내용이 좋았습니다. 계속해서 몸의 장기, 특성, 역할, 관리에 대해 기재해주세요. - 김사무엘 님
 - ◇ 다양한 직업의 세계를 소개해주세요. - 박새영 님
 - ◇ 계절변화에 따른 동계 스포츠 활동 시 주의사항, 유의점, 취업 재직자 인터뷰 등을 실어주시기 바랍니다. - 송경진 님
 - ◇ <혈우가족 이야기>를 통해 힘을 얻고, 중년이 된 저에게는 성인병 예방과 관리하는 내용이 참 유익했습니다. 추워지는 계절에 따스하게 보내세요. - 송승욱 님
 - ◇ 다가오는 겨울철에 필요한 건강관리법을 알고 싶습니다. - 이병길 님
 - ◇ 청년 환우들의 취업 정보를 알려주셔서 감사합니다. - 임연옥 님
 - ◇ 청년층에 대한 혈우병 관리방법, 교육을 전달해주셔서 늘 감사합니다. - 하정우 님

봉 함 엽 서

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

2017. 11. 12월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 염증에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 염증은 우리 몸에 유해한 물질이 침입하는 것과 관련이 있다.
- ② 중등증, 경증 혈우 환우들에게는 활액막염이 발생하지 않는다.
- ③ 여드름이나 폐렴도 염증성 질환에 해당한다.
- ④ 염증의 주요 증상에는 열, 통증, 부종 등이 있다.

2. 다음 중 자가주사의 장점으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 응고인자를 투여하기 위해 반드시 병의원에 가지 않아도 되므로 시간을 절약할 수 있다.
- ② 스스로 주사를 함으로써 생활이 더욱 편리해진다.
- ③ 스스로 출혈관리를 함으로써 물리치료나 운동을 하지 않아도 된다.
- ④ 위급상황 시 해외에서도 응고인자를 투여할 수 있다.

3. 다음 중 낙상 예방법으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 규칙적으로 운동, 스트레칭을 하여 근육을 풀어준다.
- ② 넘어졌을 때 심하게 다치는 것을 예방하기 위하여 두꺼운 점퍼를 입고 다닌다.
- ③ 평소보다 보폭을 줄여서 걷는다.
- ④ 주머니에 손을 넣고 걷지 않는다.

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2018년 1월 3일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

❖ 『코헬지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다. 여러분의 소중한 글과 의견을 보내주시기 바랍니다. 보내주신 분들께는 소정의 원고료를 드립니다.

붙칠하는곳

붙칠하는곳

포토칼럼

웁글뿔긔 나뿔뿔이 정겁겁 뿔뿔는
가을을 맞이하어

중남/중북 지역 환우 가족분들을 위해
물리치료 & 주사교육을 진행하고
돌아왔습니다.

평소에도 운동과 종혈관리를 열심히 하여
건강을 지키시기 바랍니다



157호 퀴즈 정답

1. ④. 간은 횡경막 아래에 있습니다.
2. ④. 혈관벽에 필요 이상의 지방성분이 쌓이는 질환은 고지혈증 입니다.
3. 하늘은 높고 말은 살찐다는 뜻의 가을을 뜻하는 사자성어는 천고마비(天高馬肥) 입니다.

총 31분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』는 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 157호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 고은을, 김대원, 김민수, 김사무엘, 남경훈, 박경묵, 박새영, 박성자, 손경진, 송승욱, 신승민, 엄소영, 이강숙, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 이태훈, 이혜환, 임연옥, 장주욱, 조승현, 주경숙, 최영수, 추동균, 추성수, 하정우, 한찬솔, 한찬양, 홍문규 님. <이상 31명>

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