

● 한국혈우재단 소식지

그늘킴

Korea Hemophilia Foundation
2024 1 / 2 vol.195

특집 인터뷰

Hemo 특특

심리건강 가이드

재단소식

안내

박상규 한국혈우재단 이사장

남성 허부요로질환
치매 예방법과 뇌 건강 원고

청소년기 자녀와 소통하기

본인부담 상한액 안내



‘작심삼일’에서 벗어날 수 있을까?

프롤로그(Prologue)

새해가 밝았습니다. 새해가 되면 저마다 새해 결심을 하게 되죠. 운동, 금연, 취업 등 각자 새해를 맞는 각오도 다를 것입니다.

미국의 과학매체인 ‘라이브사이언스닷컴’은 새해 결심과 관련해 재미있는 설문조사를 실시했는데요. 매체에 따르면 새해 결심이 연말까지 성공을 거둔 비율은 8%에 불과하다고 합니다.

심지어 실패한 92%의 사람들 중 27.4%, 즉 4분의 1 정도의 사람들은 새해 결심을 1주일도 채 지키지 못하고 포기했다고 답했습니다.

일부 과학자들은 우리가 매년 작심삼일을 반복하는 이유를 뇌에서 찾았습니다.

로버트 마우어 미국 UCLA 교수는 자신의 책에서 “인간의 뇌는 갑작스런 변화를 생존에 대한 위협으로 받아들이기 때문”이라고 작심삼일의 이유를 설명했습니다.

또 마우어 교수는 이를 극복해낼 방법도 얘기했는데요. 점진적인 변화(스몰 스텝)는 뇌가 적응할 수 있는 시간을 줘 새해 결심을 이룰 수 있도록 도울 수 있다고 설명합니다.

어떠세요. 올해는 달성할 수 있는 작은 목표를 세워 습관을 천천히 변화시키는 한 해로 만들어 보시죠.

2024 1/2

vol. 195

CONTENTS

01 특집 인터뷰	박상규 한국혈우재단 이사장	2
02 특집 - 2024년 재단 슬로건 소개		4
03 Hemo 특특	남성 하부요로질환	5
	치매 예방법과 뇌 건강	7
04 Hemo 건강정보	부모님(고령층) 건강 관리해 드리기	9
05 혈우 가족 이야기	김의찬, 김평안 님 어머니	13
	부천 ○○○ 님 편	16
06 심리건강 가이드	청소년기 자녀와 소통하기	19
07 생활정보	2024년 바뀌는 복지제도	22
08 재단소식		24
09 안내	본인부담 상한액 안내	26
10 후원안내 / 환우단신		27
11 독자우체통 / 나도 한마디		30

“혈우재단이 환우여러분과 같은 길을 걸으며, 같은 길을 찾겠습니다”

한국혈우재단 박상규 이사장



Q. 새해 인사말씀 부탁드립니다.

A. 2024년 갑진년(甲辰年) 새해가 밝았습니다. 갑진년은 ‘청룡의 해’라는 뜻을 가지고 있다고 합니다. 청룡은 역동적이고 활기찬 특징을 가진 우리 민족이 신성시하는 상상 속의 동물입니다. 청룡의 기운을 받아 ‘코헵’ 구독자 및 우리 혈우가족 여러분 모두 힘차게 비상하는 한 해가 되시기를 기원합니다.

Q. 지난해 혈우재단의 성과를 꼽으신다면?

A. 지난해 혈우재단은 사회적 거리두기 실천을 위해 잠시 멈췄던 여러 활동을 재개했습니다. 우선 물리 치료 교육을 다시 시작했고, 전국 각 지역에서 혈우환아들과 부모님들을 위한 교육과 상담 횟수를 늘렸습니다. 혈우가족들의 많은 호응을 얻었던 피자 만들기, 치즈 만들기 등 다양한 체험활동도 코로나 이전 수준으로 개최하기 위해 노력했습니다.

또한 지난해 여름 열린 코헵 여름캠프에 혈우재단 의료진과 임직원들이 참여해 행사 기간 내내 혈우환우들을 위해 진료와 의료봉사 등을 이어가며, 코로나 팬데믹 기간 동안 잠시 멈췄던 소통과 만남의 시간이 재개되었습니다. 아울러 코로나 팬데믹 이후 동아시아 혈우병포럼의 첫 개최지로 선정된 대한민국이 행사를 성공적으로 치러내며 한국의 위상을 과시했습니다. 특히 코로나19 와중에도 각국 의료진들은 혈우병 연구에 대한 열정을 거두지 않았음을 확인할 수 있는 의미 있는 시간이었습니다.

Q. 올해 재단의 목표를 말씀해 주십시오.

A. 혈우병 백서의 2022년도와 2012년의 연령별 등록 환자 현황을 비교하면 전체 혈우병 환우 수는 10년 동안 1944명에서 2240명으로 8.7% 증가했습니다. 65세 이상 노년은 38명(1.9%)에서 107명(4.7%)으로 두 배 이상 증가했으나, 15세 이하 소아는 421명(21.6%)에서 322명(14.3%)으로 감소하는 등 혈우병 사회도 고령화가 진전되고 있음을 알 수 있습니다. 재단은 올해 고령화와 관련해 발생할 수 있는 고혈압, 비만, 낙상 등의 빈도를 낮출 수 있도록 교육하는 방안과 만성 질환인 고지혈증, 관상동맥질환 등의 심혈관질환, 당뇨병, 암 등을 예방하고 조기에 발견할 수 있도록 양질의 건강검진을 받을 수 있는 방안을 마련토록 하겠습니다.

또한 최근 혈우병과 고령화, 골다공증 간 연관성에 대한 관심이 높아지고 있습니다. 골다공증이 발병하면 골절이 증가하고 관절 건강이 나빠지며 신체적 활동 등이 감소하게 됩니다. 올해 선별적으로 골밀도검사를 실시해 골다공증 실태를 파악한 후 예방 및 치료 방안을 강구하겠습니다.

재단은 올해 슬로건을 ‘함께 꿈꾸는 건강한 미래’로 정했습니다. 환우들의 건강한 일상을 위해 늘 동반자 역할을 하겠다는 의미입니다. 이를 위해 크게 네 가지 목표를 정해 보았습니다.

첫째, 개인맞춤형 치료와 예방요법을 지난해에 이어 지속적으로 권유하고, 소개하겠습니다. 최근에는 환우들 중 수영 국가대표라는 큰 꿈을 이룰 만큼 예방요법과 환자의 특성과 상태를 충분히 고려한 개인맞춤형 치료법을 적절히 적용한다면, 훨씬 안전한 일상생활을 누릴 수 있습니다.

둘째, 앞서 언급한 개인맞춤형 치료법의 연장선으로 다양한 연령대의 환우들의 건강에 도움을 드리겠습니다. 의료 및 제약산업의 발달로 혈우환우의 수명도 늘어남에 따라 만성질환, 성인병 관리 등의 고민이 필요해 졌습니다.

셋째, 포괄적인 복지서비스를 제공하겠습니다. 환우들과 직접 만날 수 있는 기회를 늘려가겠습니다. 현재 재단은 교육, 체험활동, 소식지, 홈페이지 등 다양한 채널로 환우들과 소통하고 있습니다. 이 같은 활동을 활성화 하여 정보 전달과 환우들의 심리적 안정에 더 기여하겠습니다.

넷째, 영속성 있는 사업 전개입니다. 지난해 보인자분들이 응고인자 검사를 하도록 적극적으로 권유하겠다고 밝힌 바 있습니다. 보인자 분들 중에 응고인자 수치가 낮은 분들은 경증 혈우병 환자 처럼 수술, 외상으로 인해 출혈의 위험도가 높으므로 모든 보인자분들은 자기 자신의 응고인자 수치를 알고 있어야 하기 때문입니다.

또 폰빌레브란트병에 대해 적극 홍보하여 진단율을 높이도록 노력을 이어가겠습니다. 유전 출혈질환 중에서 가장 흔하지만 폰빌레브란트병에 대한 인식이 아직 부족해 진단이 거의 안 되기 때문입니다.

Q. 재단 운영에 있어 코로나 팬데믹 이전과 달라진 부분이 있으신지요?

A. 코로나 팬데믹 이후 세계경제의 불확실성으로 인해 경제 불황이 이어지고 있습니다. 이런 때일수록 지속적인 의료서비스가 필요한 우리 혈우병 환우들은 복지 사각지대에 놓일 수 있습니다. 혈우재단은 환우들의 불편이 없도록 더 살펴보고 관심을 기울이겠습니다. 환우여러분들도 언제든지 재단을 방문하시거나 연락해 궁금한 점을 문의해 주시기 바랍니다.

Q. 지난해 특히 기억에 남는 일이나 보람이 있으신가요?

A. 지난해 부산 의원에서 31명의 소아 혈우병 환아들을 대상으로 양쪽 무릎, 발목, 팔꿈치 관절 초음파를 대학병원에 의뢰해 실시했습니다. 31명 중 27명 (87%)의 환아들 관절이 모두 정상이었으며 4명 (13%)이 이상 소견이 있었는데 이들도 경미하게 연골 손상이 있을 뿐이었습니다. 혈우병 환아들이 앞으로 예방요법을 잘 하여 튼튼한 관절로 일상생활뿐만 아니라 운동도 하면서 밝은 미래를 이루기를 기원합니다.

Q. 끝으로 환우 여러분의 건강을 위해 조언이 있으시다면.

A. 먼저 모든 혈우환우 분들에게 적용되는 조언은, 출혈을 예방하고 관절 건강을 지키기 위해서는 지속적인 예방요법과 꾸준하고 안전한 운동입니다. 이를 실천한다면 소중한 일상을 누릴 수 있습니다. 지난 한 해 혈우환우 여러분이 보내주신 관심과 성원에 힘 입어 무탈하게 재단의 여러 사업들을 진행할 수 있었습니다. 모든 환우 분들에게 진심으로 감사드립니다. 앞으로도 재단은 국내 유일의 혈우병 관련 사회복지법인으로서 환우여러분들의 동반자가 되겠습니다. 환우 여러분께서도 혈우재단의 사업들에 관심을 갖고 동참해 주십시오. 새해 복 많이 받으시고 올 한해 가정에 건강과 행복이 항상 충만하시기를 기원합니다. 감사합니다.

※약력

- 학력 •서울대학교 의과대학 의학사(1980년) •서울대학교 대학원 의학 박사(1994년)
- 경력 •서울적십자병원 소아과 과장(1994년) •미국 오하이오 주립대학교병원 소아과 임상강사(1994~1997년)
- 울산대학교병원 소아청소년과 교수(1997~2022) •울산대학교병원 병원장(2007~2010년)
- 現울산대학교 명예교수 •現 한국혈우재단 부산의원 원장 •現 한국혈우재단 이사장



함께 꿈꾸는 건강한 미래

※ 2024년 1/2월호 특집 구성

- ① 신년 특집 인터뷰 - 한국혈우재단 박상규 이사장
- ② Hemo톡톡① - 남성 하부요로질환
- ③ Hemo톡톡② - 치매 예방법과 뇌 건강
- ④ 혈우가족 이야기 - 김평안 군 가족 외

※ 독자여러분의 2024년 새해 소망을 모았습니다.

고은울 만남의 북, 선생님, 친구와의 좋은 만남을 기대합니다.

김도연 주변 사람들 모두 건강하기

김민수 가족 모두 건강하고 화목하게 서로를 위하여 행복하다고 느끼며 살고 싶다.

김복근 보다 더 열심히 건강을 챙기자.

김생민 다리운동 열심히 해서 편안히 걸고 싶다.

김선희 곧 결혼하는데 행복한 가정 꾸리고 싶어요~!

김영미 건강과 행복이 가득한 한해가 되자.

김영진 1단계 승진

김철균 금연 성공 기원

문영희 운동하기(다이어트)

문은영 자격증 따기

문진희 다이어트(식단 조절)

박원일 새해에도 가족들이 건강하고 행복하면 좋겠어요.

박찬호 해외여행(뉴욕 가고 싶다)

서유진 해야 할 일을 미루지 않는 습관을 갖도록 노력하겠습니다!

손경진 아프지 않고 지금보다 더 건강해졌으면 좋겠어요.

신승민 건강하기

신현미 로또 당첨!!

안태양 우리 가족 모두 건강하고, 사랑하고, 행~복했음 좋겠습니다.

오대는 건강하게 직장과 가정으로 책임 감당하는 가장이 됐으면

위경옥 감진년에는 엄마와 아빠의 건강이 나아졌으면 하는 바람입니다.

이대형 가족 건강과 소원 성취 기원

이병길 2024년 갑진년은 푸른 용의 해라고도 합니다. 용은 힘과 지혜를 상징하는 신비로운 동물이고, 용처럼 활활 날아가며 모든 어려움을 극복하고 소망을 이루시길 바랍니다.

이수린 늘 더하지도 않은 컨디션

이은현 소망하는 일들이 성취되길 기원합니다. 모두들 행복합시다.

임연옥 가족들 건강하게 행복하게 잘 살자.

정민철 다이어트(체중 줄이기)

정영필 8899(팔팔하게 구십구까지 살자)

주다울 중학생이 되는데 좋은 선생님과 좋은 친구들 만나고 싶습니다. 공부도 잘하고 싶습니다.

차현민 중학교 졸업할 때 시험 성적 상위 10% 달성해 보겠습니다.

최용심 건강하게 살자.

추동균 건강을 지키며 웰스를 하여 자신감을 갖고 싶다.

홍문규 용의 기운을 받아 모두가 힘차게, 아프지 말고, 밝게 생활합시다. 아자! 아자!

- 남성 하부요로질환 -

전립선 비대증, 방광 결석, 과민성 방광

대구가톨릭대학교병원 비뇨의학과 정현진 교수

전립선비대증

전립선은 방광 바로 아래, 직장 앞쪽에 위치하며 요도를 감싸고 있는 호두알 정도 크기의 남성 생식기 기관입니다. 보통 나이가 들면서 전립선이 커지며 이 비대해진 전립선이 요도를 눌러 하부요로증상이 생기게 됩니다.

하부요로증상은?

- 저장증상(방광의 소변 저장기 동안 나타나는 증상) : 빈뇨, 야간뇨, 요절박(소변이 마려우면 참지 못하는 증상)
- 배뇨증상(배뇨시 나타나는 증상) : 약한 요류(소변 줄기), 소변주저(소변이 금방 안 나오고 몇 초간의 시간이 흐른 뒤 나옴), 단속뇨(소변이 끊어짐), 힘주어 소변보기 등
- 배뇨 후 증상 : 잔뇨감, 배뇨후 요점적(소변 본 후 소변이 방울 방울 흐름)으로 나옵니다.

하부요로증상이 있는 모든 환자가 전립선비대증은 아니므로 병력 청취를 통해 비뇨기계 수술력, 외상 여부, 요로감염 여부, 요도 협착, 신경학적 질환이 있는지 확인해 봐야합니다. 또한 전립선비대증이 있는 환자가 모두 하부요로증상을 호소하지는 않습니다.

요류검사와 잔뇨검사, 전립선특이항원(PSA)검사, 전립선초음파, 직장수지검사 등을 시행하여 전립선비대증을 진단할 수 있습니다.

치료제로 우선적으로 쓰이는 약물은 알파차단제입니다. 전립선에는 알파아드레날린 수용체가 많이 분포하며 전립선요도의 압력과 긴장을 유도합니다. 알파차단제는 전립선요도를 이완시키는 역할을 하여 소변 배출을 용이하도록 합니다. 5알파환원효소억제제는 전립선 크기가 자라지 않거나 작아지도록 하는데 효과가 있습니다. 저장증상이 동반된 경우라면 항무스카린제나 B3 아드레날린수용체자극제를 같이 복용하기도 합니다.

수술적 치료는 약물을 복용함에도 불구하고 반복적인 급성 요저류(소변이 안 나오고 방광에 차있는 상태), 재발성 요로 감염, 방광 결석이 생기거나 방광출구폐색에 의해 신장 기능이 저하되거나 전립선으로부터 유발되는 반복적인 혈뇨가 있을 때 시행합니다. 경요도전립선 절제술, 레이저 전립선 적출술, 전립선 결찰술, 개복 전립선 절제술 등의 방법이 있습니다.

전립선 비대증이 있는 경우 감기약 복용과 과음도 주의하는 것이 좋습니다. 전립선비대증 환자가 감기약 복용 후 요폐(요저류: 소변이 방광에 차서 나오지 않는 증상)로 응급실을 내원하는 경우가 왕왕 있습니다. 감기약 성분이 방광 수축을 약화시키고 요도를 조임으로 소변이 나오는 것을 방해하기 때문입니다. 과음은 이뇨작용을 촉진하는데 과음 시 소변이 갑자기 차는 것을 인지하지 못하여 방광이 늘어나 수축력이 떨어지면서 요폐가 발생할 수 있습니다.

전립선비대증이 심해진다고 전립선암으로 진행되는 것은 아닙니다. 초기 전립선암은 증상이 없으므로 50세 이상의 남성이라면 전립선특이항원(PSA) 검사를 시행하여 4ng/mL 이상 높을 경우 비뇨의학과 전문의와 상담 후 전립선 조직검사가 필요할 수 있습니다. 특히 전립선암의 가족력이 있는 경우에는 반드시 주기적으로 PSA 검사를 해보시는 것을 권유드립니다.

방광결석

방광결석은 요관결석에 비해 상대적으로 드물게 생기며 대부분 원인이 되는 동반 질환이 있습니다. 척수손상이나 신경인성방광 환자, 방광 내 카테터를 장기간 유지하는 경우, 전립선비대증이 심한 경우 등 소변 배출이 원활하지 않을 때 방광결석이 잘 생깁니다. 가장 흔한 증상은 육안적 혈뇨이므로 육안적 혈뇨가 있을 때에는 반드시 혈뇨의 원인을 찾아보아야 합니다. 치료는 대부분의 경우 수술적으로 제거가 필요합니다.

과민성방광

요절박은 갑작스럽게 소변이 마려운 느낌이 들면서 참을 수 없는 상태를 말합니다. 이러한 요절박을 위주로 하는 하부요로증상이 있는 경우를 과민성방광이라고 합니다.

과민성방광은 보통 빈뇨, 야간뇨를 동반하며 소변이 마려워 참지 못하는 절박성 요실금이 동반되기도 합니다.

소변검사 및 배뇨 후 잔뇨검사, 배뇨일지를 작성하여 배뇨 양상을 확인한 후 우선적으로 생활습관 개선, 방광훈련, 케겔운동 등을 합니다.

과민성방광 호전을 위한 생활습관 개선 방법으로는 수분섭취 제한, 카페인 섭취 제한, 금연, 체중조절, 적절한 운동, 외출 전과 취침 전에 배뇨하기, 만성변비 개선 등이 있습니다.

방광 훈련법은 환자가 가능한 정도로 소변을 참아보면서 배뇨 간격을 늘려가는 방법입니다. 또한 소변을 너무 많이 참다가 요절박, 절박성 요실금이 발생하는 경우에는 발생하기 전에 미리 배뇨를 하도록 시간제 배뇨를 하는 방법도 있습니다.

약물치료는 항무스카린제와 B3아드레날린수용체 치료가 있으며, 약물 부작용이 심하여 약물을 복용할 수 없는 경우나 약물치료에 효과가 없을 경우에는 방광 내 보툴리누스 독소 주입술, 천수신경조절술 등의 수술적 치료를 할 수 있습니다.

하부요로질환 예방 및 개선을 위해서는 적당한 수분 섭취, 카페인 섭취 제한, 금연, 체중조절, 변비 예방이 중요하며 50세 이상의 남성에서는 정기적으로 전립선특이항원(PSA) 검사를 하시는 것을 권유드립니다.

※용어설명 •상부요로 : 신장, 요관 •하부요로 : 방광, 요도, 전립선

대구가톨릭대학교병원 비뇨의학과 정현진 교수

※약력

- 연세대학교 원주의과대학 졸업
- 연세대학교 석사
- 경북대학교 박사
- 강남세브란스병원 비뇨의학과 레지던트
- 신촌세브란스병원 비뇨의학과 임상강사
- 신촌세브란스병원 비뇨의학과 임상연구 조교수
- 현 대구가톨릭대학교의과대학 비뇨의학과 부교수

치매 예방법과 뇌 건강

대구가톨릭대학교병원 신경과 권오대 교수

치매는 정상생활을 하던 사람이 인지기능의 장애로 인하여 일상생활능력이 감소하는 증상을 일으킬 때 치매로 진단합니다. 우리나라가 급속도로 고령화가 되고 있어 2023년 기준 65세 이상이 전 인구의 19% 정도 됩니다. 이 중에 약 10%가 치매가 있다고 알려져 있으므로 치매 환자는 90만명 이상이며 점점 증가하는 추세입니다.

치매는 노년에 잘 생기는 병입니다. 신체의 다른 부분이 나이가 들면서 약해지듯이 뇌도 노화되고 약해지면서 치매에 취약해지게 됩니다. 여성에서 알츠하이머병이 더 잘 생기며 치매 유전자가 있어도 잘 생깁니다. 음주, 흡연, 비만, 고혈압, 당뇨병, 고지혈증, 뇌손상, 우울증, 갑상샘 이상, 영양실조 등이 있으면 치매에 걸릴 위험이 높아집니다.

치매는 단일 질환에 대한 진단명이 아니고 하나의 증후군입니다. 그래서 치매의 원인은 뇌에 손상을 줄 수 있는 모든 종류의 질병이 될 수 있고 알츠하이머병은 많은 치매의 원인 중 대표적인 한 가지입니다. 원인 질환은 현재까지 밝혀진 것만 80여 가지가 되며 대표적인 원인 질환으로는 알츠하이머병, 반복되는 뇌졸중, 전두측두 치매, 루이체 치매가 있고 그 외에도 호르몬 결핍, 뇌외상 등이 있습니다.

퇴행성 질환으로 오는 치매는 세 가지 정도가 대표적인데 알츠하이머병, 전두측두 치매, 루이체 치매 등입니다. 알츠하이머병은 초기부터 기억력 장애가 심하게 옵니다. 전두측두 치매는 기억력은 비교적 괜찮은 데 성격이 변하거나 이상 행동이 생기는 경우가 많습니다. 루이체 치매는 몸이 느려지고 중심 잡기가 어려워지는 파킨슨병이 흔히 동반됩니다. 반면, 뇌졸중으로 인한 혈관성 치매는 반복되는 뇌졸중과 동반되어 뇌졸중의 흔한 증상인 사지 마비, 보행 장애, 구음 장애 등과 동반되며 판단력 저하, 성격 변화, 기억력 장애가 따라 옵니다.

건망증이 심해졌다고 생각되면 다음의 항목을 점검해 보고 5가지 이상이면 치매전문의의 진료를 받아보는 것을 권장합니다.

<치매 점검 항목>

- 자주 쓰는 물건을 어디에 두었는지 기억나지 않는다.
- 전부터 잘 알고 있던 사람의 이름이 기억나지 않는다.
- 직장 생활에 문제가 자주 생긴다.
- 대인 관계에 문제가 자주 생긴다.
- 금방 소개받은 사람의 이름을 기억하기 어렵다.
- 책을 읽어도 전에 비하여 기억하는 내용이 적다.
- 단어나 이름을 금방 떠올리지 못해서 가족들이 알아차리기도 한다.

- 귀중품을 엉뚱한 곳에 두거나 잃어버린다.
- 처음 가는 낯선 곳에서 완전히 길을 잃어버린 적이 있다.
- 최근 일들을 잘 기억하지 못한다.
- 혼자서 여행하는 일을 잘 못한다.
- 물건을 사고 거스름돈을 잘 계산하지 못한다.
- 오늘이 무슨 요일인지 몇월 며칠인지 잘 모를 때가 많다.
- 20에서 3씩 거꾸로 빼나가기를 잘 못한다.
- 시기에 적절한 옷을 선택하지 못한다.

부모님이나 가까운 친척 어른이 다음 소견이 있으면 치매를 의심해 보아야 합니다. 알츠하이머병의 대표적 증상인 기억력 장애와 이에 동반된 계산능력, 판단능력 장애, 성격 변화, 이상행동 등이 있습니다. 젊었을 때와 확연히 달라졌다고 느낄 때 혹은 일상생활 능력의 뚜렷한 감퇴를 보일 때 의심해 보아야 합니다.

치매의 치료는 정확한 진단 이후에 약물, 인지치료, 수술적 치료 등이 행해집니다. 알츠하이머병 같은 경우는 뇌에 부족한 콜린을 보충해 주고 추가적인 뇌 신경세포의 손상을 예방하도록 항산화 치료를 병행하고, 혈관성 치매의 경우는 뇌졸중이 재발하지 않도록 고혈압, 당뇨, 심장병, 고지혈증 등의 치료를 하며 필요한 경우 콜린성 치료를 합니다.

알츠하이머 치매나 혈관성 치매나 영양 문제가 생기기 쉽습니다. 알츠하이머 치매는 식욕이 떨어지고 체중이 줄어드는 경우가 많아 부드러운 음식으로 충분히 드시도록 하는 것이 중요하고 혈관성 치매는 삼키는 장애가 있는 경우가 많으므로 잘 넘어가도록 음식을 갈든지 굵은 빨대로 드실 수 있는 음식을 드리는 것도 하나의 방법입니다.

어느 병이나 마찬가지로이지만 치매도 초기에 발견하는 것이 매우 중요합니다. 초기에 발견하면 완치가 가능한 치매의 원인도 있고 초기 발견하면 병의 진행을 늦출 수도 있는 질환도 있습니다.

치매 예방을 위해서 관심을 가지고 노력하면 어느 정도 예방효과가 있다고 봅니다. 사람의 뇌는 우리 몸의 모든 부분과 다 연결되어 있습니다. 근육 운동을 하면 나이가 들어도 근력을 유지할 수 있는 것처럼 뇌의 운동도 필요합니다. 고스톱도 뇌를 운동시킨다는 측면에서는 괜찮지만 치면서 돈을 걸거나 담배를 피우는 분위기는 스트레스를 높이기 때문에 오히려 해롭습니다. 좋은 말이나 속담 같은 것을 일주일에 한 개씩 외어 보는 것도 도움이 될 수 있습니다.

대구가톨릭대학교병원 신경과 권오대 교수

※약력

• 1993 경북대학교 의과대학 졸업 • 2002 신경과 전문의 취득 • 현재 대구가톨릭대학교병원 신경과 교수/신경과장

부모님(고령층) 건강 관리해 드리기

누구나 노년기에 접어들면 다양한 건강문제에 직면할 수 있습니다. 이에 대비해 평소에 건강을 잘 관리하고 응급상황에 준비하는 것이 중요합니다. 이번 호에는 질병관리청이 소개한 부모님(고령층)의 건강을 효과적으로 관리하는 데 도움이 될 수 있는 유용한 팁과 국가가 제공하는 건강 관련 서비스를 소개합니다.

의료정보는 한눈에 보기 쉽게

응급상황은 평소에 준비하는 것이 중요합니다. 중요한 의료정보를 미리 작성해 준비해 둔다면, 유사시에 의료진에게 바로 전달돼 효과적인 치료를 빨리 받을 수 있습니다.

① 의료정보 기록지 작성

평소에 부모님 등 가족의 건강 이력과 의료기관 정보, 그리고 이웃이나 가족의 연락처를 미리 정리해 두는 것이 중요합니다. 정리한 내용을 부모님과 가족들이 냉장고나 눈에 잘 띄는 곳에 붙여 두거나 손쉽게 접근할 수 있는 곳에 보관해 놓으면, 응급상황이 발생했을 때 필요한 정보를 빠르게 찾을 수 있습니다.

② 나의 건강정보 카드 준비

만약 협심증, 아나필락시스, 뇌전증, 당뇨병, 혈우병과 같은 건강문제가 있다면, 응급상황이 발생했을 때 의료정보는 구조자가 상황을 신속하게 파악하고, 적절한 조치를 취하는데 큰 도움이 됩니다. 중요한 의료정보를 작성하여 부모님 지갑이나 휴대폰에 넣어 드린다면, 응급상황에서 신속한 치료를 받는 데 도움이 될 것입니다.

③ 앱을 통한 의료기록 관리

‘나의 건강기록’ 앱은 의료기관과 건강보험공단 등 여러 곳에 흩어져 있는 개인의 진료, 투약, 건강검진, 예방접종과 같은 의료기록을 한눈에 조회하고 다운로드하여 활용할 수 있게 하는 보건복지부의 서비스입니다. ‘나의건강기록’ 앱을 부모님이나 가족의 휴대폰에 설치하고 사용법을 안내해드린다면, 부모님께서 본인의 의료기록을 쉽게 관리하고 필요할 때 효과적으로 활용하실 수 있습니다.

상황별 대처 방법

노년기의 부모님에게 건강관리는 더욱 중요해집니다. 아래에 소개된 상황별 대처 방법을 통해 응급상황에 신속하고 효과적으로 대응한다면 부모님의 안전과 건강을 지킬 수 있습니다.

① 낙상

65세 이상 연령에서 낙상은 머리 손상이나 대퇴골 골절과 같은 심각한 손상의 주요 원인으로, 이를 예방하는 것이 매우 중요합니다. 보행 장애, 기립저혈압, 4가지 이상의 약물 복용, 발의 상처나 부적절한 신발 착용, 시력 저하, 그리고 집안의 위험요인들이 낙상 위험을 증가시킵니다. 낙상을 예방하기 위해 규칙적으로 운동하고, 복용하는 약물이 어지럽거나 두통을 일으키는지 의사에게 확인받고, 술을 마시지 말아야 합니다. 시력이 나빠지면 안경을 착용하고 집안 환경을 안전하게 유지합니다. 걸려 넘어질 수 있는 물품을 정리하고, 바닥을 미끄럽지 않게 하며, 조명을 밝게 유지합니다.

낙상 사고가 발생한 경우, 움직이기 전에 먼저 심각한 출혈, 머리나 몸에 부상이 없는지 살펴봅니다. 부상이 없다면, 손과 무릎으로 딛고 일어나 앉아 안정을 취합니다. 부상, 출혈 또는 머리 손상이 있는 경우, 119에 신고합니다.

② 가슴 통증

가슴 통증이 30분 이상 지속되고, 식은 땀이나 호흡곤란이 함께 있으면 급성 심근경색증을 의심해야 합니다. 그럴 땐 곧바로 병원에 방문해야 합니다.

심근경색증의 주요 증상은 가슴 통증으로, 이는 명치 주변이나 가슴 중앙에서 느껴지며, 마치 가슴을 짓누르거나 쥐어짜는 듯한 느낌을 줍니다. 통증은 왼팔, 목, 턱 등으로 퍼질 수 있고, 환자는 불안감, 의식 저하, 호흡곤란 등을 경험할 수 있습니다.

급성 심근경색증이 의심될 때는 되도록 움직이지 말고, 즉시 119에 연락해야 합니다. 신속한 병원 도착이 심장 손상을 줄이는 데 중요합니다.

③ 한쪽 팔다리 마비

갑자기 한쪽 팔다리에 힘이 빠지거나, 한쪽 얼굴이 마비되거나, 말을 잘 못하거나 어눌해지면 뇌졸중을 의심해 보아야 합니다. 심한 두통이나 어지럼증이 생기기도 합니다.

뇌졸중은 치료가 빠를수록 더 많은 뇌조직을 살릴 수 있으므로 뇌졸중이 의심되면 119에 도움을 요청하여 치료받을 수 있는 병원에 즉시 방문해야 합니다. 뇌졸중의 증상은 잠시 후에 좋아질 수도 있지만, 재발 위험이 크기 때문에 증상이 나아졌더라도 바로 병원을 방문하는 것이 중요합니다.

평소 건강관리의 중요성

평소에 규칙적인 생활을 하면서 국가건강검진을 빠짐없이 받아 병을 조기에 발견하고, 만성 질환을 적극적으로 관리하면 건강을 오래 유지할 수 있습니다. 또한 권장되는 예방접종을 하고, 손 씻기를 생활화하며, 사람이 많은 곳에서 마스크 착용을 잊지 않는다면 병원 방문을 줄일 수 있습니다.

① 규칙적인 생활

건강한 삶을 유지하기 위해서는 규칙적인 생활 습관이 중요합니다. 수면은 취침과 기상 시간을 정하여 잠을 충분히 자도록 하고, 식사는 매 끼니 다양한 음식을 골고루 먹어 균형 잡힌 영양을 섭취하도록 합니다. 신체 활동을 유지하고, 체력에 맞는 규칙적인 운동을 하면 전반적인 건강 상태를 향상시키고, 질병에 대한 위협을 낮추는 데 도움이 됩니다.

② 예방접종

연령이 증가할수록 면역 체계가 약해져 감염에 취약해 질 수 있습니다. 따라서 매년 가을에는 인플루엔자 백신 접종이 권장되고, 노인에게 치명적일 수 있는 폐렴 구균 백신도 접종받는 것이 좋습니다. 대상포진 백신과 다른 백신도 접종 여부를 의료진과 상담할 것을 권합니다.

③ 손 씻기와 마스크 착용

감염을 예방하는 가장 기본적이면서도 효과적인 방법은 철저한 손 씻기와 마스크 착용입니다. 식사 전, 화장실 사용 후, 그리고 외출 후에는 반드시 손을 씻습니다. 손을 씻을 때 비누와 물을 사용하여 30초 이상 꼼꼼히 씻는 것이 중요합니다. 외출할 때는 사람이 많이 모이는 장소나 의료 시설에서 마스크를 착용하여 감염 위험을 줄일 수 있습니다. 특히 호흡기 질환이 유행하는 시기에는 마스크 착용의 중요성이 더 커집니다.

④ 건강관리를 위한 병원 방문

정기적인 건강검진과 만성질환 관리는 평소 건강관리의 중요한 부분입니다. 국가에서 시행하는 일반건강검진과 암 검진은 질병을 예방하고 조기 발견하는 데 도움이 되므로, 이를 놓치지 않고 받도록 합니다. 만약 고혈압이나 당뇨병과 같은 만성질환이 있다면 정기적으로 병원을 방문하여 꾸준히 관리합니다. 또한, 평소와 다른 갑작스러운 통증, 호흡곤란, 지속적인 기침 등의 증상이 나타날 때는 바로 병원을 방문하여 의료진의 도움을 받도록 합니다.

알아두면 도움이 되는 서비스

국가에서는 다양한 서비스로 노년층의 건강을 지원하고 있으므로 이를 활용해 삶의 질을 높이고, 건강을 유지하는 데 도움을 줄 수 있습니다. 국가에서 지원하는 건강과 관련된 서비스 세 가지를 소개합니다.

① 119 안심콜 서비스

119 안심콜 서비스는 사전에 등록된 사람이 119에 신고하면, 입력된 병력과 질환 등의 정보가 119 종합상황실 신고 접수화면에 나타나고, 출동하는 구급대원에게 전달되어 신속한 현장 응급처치와 병원 이송을 돕는 서비스입니다. 본인뿐 아니라 보호자, 자녀, 사회복지사 등의 대리인도 가입할 수 있고, 119 신고 시 등록된 보호자의 연락처로 알림이 가므로 응급상황을 빨리 파악할 수 있습니다. 가입은 119안전신고센터 누리집(www.119.go.kr)에 접속해 안내에 따라 개인정보, 병력, 복용 약물, 보호자 연락처 등을 입력하여 신청할 수 있습니다.

▶ 119안전신고센터: <https://www.119.go.kr>

② 응급안전안심서비스

응급안전안심서비스는 노인이나 장애인 가정에 응급 호출기, 활동량 감지기, 화재 감지기 등을 설치하여 화재나 응급상황이 발생했을 때 신속하게 대처할 수 있도록 도와주는 시스템입니다. 만약 넘어져서 일어날 수 없는 상황에서 '살려줘'라고 외치거나 불이 나면 119로 자동으로 연결되고, 일정 시간 동안 활동량이 없으면 안부 전화를 하는 인공지능 케어콜 서비스도 제공됩니다. 대상은 65세 이상 기초생활수급자, 차상위계층, 기초연금 수급자이며, 본인이나 대리인이 가까운 지역센터 또는 읍·면·동 행정복지센터에 방문하거나 전화하여 신청할 수 있습니다.

▶ 응급안전안심서비스 신청기관 안내: <https://biz.dcare.go.kr/cm/servicePopup.do>

③ 국가예방접종 지원사업

연령이 만 65세 이상인 경우 인플루엔자와 폐렴구균 백신 접종을 국가에서 지원합니다. 인플루엔자 백신은 연령대별 접종 시기에, 폐렴구균 백신은 연중 접종이 가능합니다. 건강 상태가 좋은 날 가까운 보건소나 지정의료기관에 접종 가능 여부를 문의한 후 방문하여 접종받으시면 됩니다. 예방접종과 관련한 보다 상세한 정보는 예방접종도우미 누리집(<https://nip.kdca.go.kr/>)에서 확인하실 수 있습니다.

▶ 예방접종도우미: <https://nip.kdca.go.kr/>



“아이에게 자신감을 키워주고, 꾸준한 예방요법과 운동으로 건강 지켜요”

김의찬, 김평안 님 어머니



Q. 반갑습니다. 가족 소개를 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 대구에 살고 있는 세 아이의 엄마 김은주라고 합니다. 우리 아이들은 현재 둘째인 의찬(대학 4학년), 셋째 평안(고등학생)이는 혈우병 8인자 중등증입니다.

Q. 올해 초 김평안 군이 혈우재단이 진행한 사진 콘테스트에 열심히 운동하는 모습의 사진을 보내왔습다. 최근에는 어떤 운동을 하고 있나요?

A. 대학생인 의찬이는 학교 수업과 아동센터를 오가며 알바를 하고 있고, 고등학생인 평안이는 학교에서 약간 자율학습까지 하고 많이 피곤해 하니 매일 꾸준히 운동을 한다는 것이 쉽지 않네요. 요즘 의찬이는 한쪽 어깨가 비대칭(쳐짐)이라 철봉대와 아령을 이용해 운동하거나 팔굽혀 펴기를 하는 등 혼자서 나름대로 자세 교정을 하려고 애쓰는데 쉽지가 않아요. 평안이 역시 학교에 있는 시간이 대부분이다 보니 활동량이 거의 없고 늦은 시간 집에 오면 또 야식을 먹게 되고 몸무게는 자꾸 늘어나서 걱정하던 차에 최근에 형이랑 함께 헬스장의 도움을 받기위해 등록을 하였답니다.

Q. 적절한 운동도 우리 혈우가족들에게 중요한 요소입니다. 어머니의 경험상 연령대 별(유아기~청소년기)로 가장 좋다고 생각하시는, 또는 가장 좋은 효과를 얻은 운동은 어떤 것이 있었나요?

A. 어떤 운동이던지 아이가 좋아하는 것을 할 수 있도록 해주는 것이 제일 좋다고 생각해요. 그런데 저는 아이들을 키울 때(유아기부터 초등학교 때까지) 출혈에 대한 많은 불안감과 두려움 때문에 아이가 무언가를 하려고 하면 ‘조심해라’ ‘위험하다’ ‘하지마라’ ‘안 된다’는 말로 막았던 것 같아요.

시간이 흘러 초등학교가 된 아들의 참관수업을 참석해 보면서 다른 아이들이 거침없이 발표해도 손을 들지 않고 바라만 보는 아들의 모습이 보이더군요. 친구들과 놀 때에도 소리 없이 조용히, 궁금해도 뒤에서 바라만 보다가 다른 아이들이 다하고 나면 그제야 움직이는 소심하고 내성적인 아이로 말이죠. 엄마의 불안함이 아이에게 고스란히 전해졌다 싶어 정말 미안했답니다. 그 이후로는 괜찮다고 걱정하지 말고 나가 놀라고, 혹시나 다치면 주사 맞으면 괜찮다고 안심 시켜주었던 것 같아요.



Q. 자녀를 키우시면서 출혈 예방을 위한 어머니만의 노하우가 있으신가요?

A. 예방요법을 하면서 꾸준히 운동을 병행하는 것입니다. 그런데 정말 쉽지 않네요. 저는 아이들이 중등도이기에 특별히 부딪힘이 있을 때만 주사를 맞았답니다. 그러던 어느 날 뭔가 좀 불편해, 자꾸 신경이 쓰인다는 아이의 말에도 귀담아 듣지 않고, 시간이 지나면 괜찮겠지 했던 아이가 걸음걸이가 이상하더니 통증과 함께 서지도 못하는 거예요. 생각지도 못한 장요근 출혈로 입원을 하면서 조금만 일찍 아이의 몸 상태를 파악하고 빨리 주사를 맞았다면 이렇게 고생을 하지 않았을 텐데 라며 많이 후회를 하였습니다. 엄마는 아이 몸의 변화에 민감해야 하고 적극적인 대처가 필요합니다. 빠른 응고인자 투여와 적절한 운동이 출혈을 예방하는데 최우선인 것 같아요.

Q. 만약 예방요법을 하고 계신다면 예방요법의 장점을 말씀해 주실 수 있으실까요?

A. 처음엔 출혈이 있을 때에만 보충요법으로 주사를 맞았는데 중학교를 들어가면서 부쩍 늘어나는 몸무게로 무릎과 발목 관절에 출혈이 계속 일어나는 거예요. 한번 출혈된 부분은 또 출혈이 일어나 주사를 계속 맞아야 했습니다. 그 와중에 정기검진을 통해 아이들에게 항체가 있음을 알고, 그 문제를 해결하기 위해 교수님은 저용량 면역요법으로 매주 주사를 맞아보라고 하시기에 출혈이 없어도 매주 2~3회 주사를 맞았답니다. 잦은 관절 출혈과 근육 출혈, 소변에 피가 섞여 나올 때도 있었지만 예방요법을 하고부터는 관절 출혈도 줄어들었고 예상치 못한 큰 출혈로 병원을 간 적은 없었던 것 같아요.



Q. 자가주사 교육을 받으셨나요? 그렇다면 아이가 주사를 맞기 싫어할 때는 어떻게 극복하셨나요?

A. 네. 지금은 자가주사 교육을 받았어요. 둘째 의찬인 대학생이 되기 전까지는 엄마인 제가 주사를 놓았고, 셋째 평안인 혈관을 잡기가 쉽지 않아 항상 병원 주사실에 가야 가능했습니다. 항체로 인해 일주일에 2번 이상 주사를 맞아야 하는 평안이를 데리고 몇 년 동안 병원을 오가던 중 평안이가 대뜸 주사 안 맞으면 안 되냐고 묻더군요. 아이에게 지금의 몸 상태를 잘 설명하고 항체로 인한 예방치료요법은 교수님과 상의하면서 평안이의 정서적 상태를 고려해서 두 번가는 것을 한번으로 조정하며 힘들어 할 때는 휴식의 시간도 가졌습니다.

매일 병원을 오가며 주사를 맞았는데 손등에 주사바늘 흉터가 이제는 질게 보인답니다. 어느 날 주사 안 맞으면 안 되냐는 아이의 말에 조금은 불안했지만 그러자고 했고, 며칠 뒤 관절 출혈이 있는 것을 감지한 아들은 스스로 주사를 놓았습니다. 이제는 자기 몸 관리가 되는 것 같아요.

Q. 부모님들에게는 학교생활이 중요한 문제로 부각됩니다. 학교에서의 적응, 친구들과의 교우관계 형성 등은 어떻게 풀어나가셨나요?

A. 둘째 의찬이는 처음부터 친구들과 본인의 몸 상태를 얘기했던 것 같아요. 자연스럽게 병원을 오가면서 알 수도 있었겠지만 숨기지는 않았던 것 같아요. 그래서 학교 친구들도 잘 배려해 주

있던 것 같고 무엇보다 아들이 본인의 몸 상태를 잘 이해하고 심각하게 받아드리지 않았다는 것과 그저 일반인과 달리 부족한 인자를 보충해 주어야 한다는 것 정도로 받아드렸어요. 그래서 친구들과 농구 같은 운동을 통해 좋은 관계를 유지한 것 같아요. 그런데 셋째 평안이는 몸이 무거워서인지 조금만 활동하고 나면 잦은 관절 출혈로 많이 고생했던 것 같아요. 혹여나 놀다가 부딪치면 출혈로 주사를 맞는 게 무서우니, 친구들과 뛰어놀기보다는 조용히 혼자 책을 읽는 시간이 많았답니다. 그래서 친구관계가 원만치 않을까 걱정될 때도 있었지만 지금은 꼭 운동이 아니라도 아이가 좋아하는 일이 있다면 그것을 같이 나누고 함께 격려해주고 칭찬해주는 것도 좋을 것 같습니다.

Q. 자녀를 키우시면서 가장 보람을 느끼셨던 에피소드가 있으면 말씀해 주십시오.

A. 둘째 의찬이는 대학생이 될 때까지 자기 몸에 주사바늘을 꽂는다는 것이 아픈 것을 떠나 자해하는 느낌이 들어 싫었답니다. 주사를 놓을 때마다 자가주사의 중요성을 이야기해도 고개를 흔들었던 의찬이가 대학 2학년쯤 일본의 교환학생을 지원하면서부터 생활이 바뀌었습니다. 교수님의 소개로 헬스케어 사업을 하는 모 회사에서 다분환자 지원프로그램을 통해 주사교육을 받게 되었고 병원에서, 시간이 여의치 않을 때는 집까지 방문해서 주사교육을 받을 수 있었습니다. 형이 하는 모습을 바라보면서 자연스럽게 동생도 주사바늘을 잡고 성공했을 때 정말 기뻐했습니다.

그 이후로 의찬이는 1년간 교환학생으로 일본 센다이 도후코 가쿠인 대학에서 일본어과 3학년 과정을 수료하고 왔답니다. 가기 전에는 출혈을 생각해서 많은 약을 보유해 가지고 가야한다는 부담감이 있었는데 일본에 계신 혈우 관계자를 통해 우리 아이가 거주하는 곳 근처의 병원을 소개해 주셨고 그곳에서 필요한 만큼 응고인자제제를 처방받을 수 있었답니다.

또한 우리 평안이도 자가주사 방법을 익힌 이후로는 병원을 오가는 시간보다 학교생활에 좀 더 집중할 수 있었고 무엇보다 출혈이 일어날 때면 학교보건실에서, 집에서 신속하게 대처할 수 있어 너무 감사했습니다.

Q. 혈우환아를 키우고 계신 많은 부모님들과 나누시고 싶으신 말씀이 있으시다면?

A. 이런 저런 일로 많은 분들과 교제를 잘 나누지 못해 저는 이렇게 혈우재단 소식지를 통해 환우분들의 생활과 건강상식을 접하고 있습니다. 환우분들의 주사제에 대한 효과나 건강을 유지하는데 필요한 정보를 많이 올려주시면 도움이 될 것 같네요.

갈수록 좋아지는 의료기술과 환경임에도 우리 아이들은 여전히 제한된 공간에서 생활하고 있



지만 이제는 좀 더 넓은 세상에서 꼭 필요한 한사람이 되어 힘차게 성장해 나가면 좋겠습니다. 먼저 앞선 선배님들의 많은 이야기를 올려주시면 좋겠고 항상 밝은 생각과 좋은 마음 가지고 아이들을 축복해 주셨으면 좋겠어요. 화이팅!

“꼼꼼한 관찰력과 무한한 상상력을 현실로 매력적인 직업, 드라마 작가”

부천 〇〇〇 님



배우들의 대본 리딩 모습

Q. 안녕하세요. 우선 간단한 자기소개 부탁드립니다.

A. 부천에 거주하는 1970년생 〇〇〇입니다. 우선 지면을 통해 제 소개를 하는 것이 굉장히 쑥스럽네요. 저도 이런 인터뷰는 처음이라 그런 것 같습니다.

Q. 글을 쓰는 일에 종사하시는 것으로 알고 있는데 구체적인 소개 부탁드립니다.

A. 원래 영화과에서 연출을 전공했는데 건강이 안 좋았고, 당시에는 혈우재단도 없던 시절이어서 학교를 부득이하게 중퇴했습니다. 연출의 경우

제가 몸소 뛰어 다녀야 했고, 정신적으로도 너무나 힘도 들고 부족하다는 걸 느끼게 되었지요. 그래서 제 조건에 맞는 일을 찾다보니 글 쓰는 일이 좀 편했습니다. 막상 해보니 제 삶에 도움도 되고요.

Q. 어떤 작품에 참여하셨나요?

A. 2009년부터 지금까지 여러 작품에 참여했고 집필 활동도 하고 있습니다. 먼저 SBS 일일드라마 ‘두 아내’ ‘세 자매’, ‘뫼난이 주의보’라는 작품에서는 PD 또는 제작으로, JTBC 개국특집 아침드라마 ‘여자가 두 번 화장할 때’와 TV조선 특집극 ‘파랑새는 있다’에선 제작에 참여했습니다. 영화로는 ‘고래를 찾는 자전거’ ‘연리지’ ‘90분’, 다큐 영화인 ‘꿈따리 유랑단’이라는 작품을 통해 제작에 함께 했습니다. 이외에 ‘신 돌아이’ ‘인어공주 비밀’ 광주 로컬방송 ‘천년동 사람들’에서 공동 집필했고, 지난해에는 ‘용병 대통령’을 집필했습니다.

Q. 작가가 되기 위해 준비해야 하는, 또는 갖춰야 하는 조건은 무엇인가요?

A. 개인적으로 작가가 되기 위해 준비해야 하는 것은 가장 기본적으로 상상력 그리고 치밀함(관찰력, 호기심, 엉뚱함 등)이라고 생각합니다. 누구나 상상할 수 있지만 어떻게 그 상상을 펼쳐서 사람들에게 보여주느냐에 따라 상상한 이야기의 재미가 많이 다르니까요. 보통 사람과 다른 삶을 미리 살아도 봐야 하구요. 하지만 모든 글들은 사람 얘기잖아요. 진정성을 갖고 나의 삶을 소재로 빚대어 글로 표현해 보면 되지 않을까요? 예를 들면 초등학교 때 썼던 일기 등을 다시 보며, 과거의 나를 한번 돌아보고, 그러다 보면 나의 자아도 발전하는 것이 보이고, 재미있는 점도 보이고, 많은 작가들도 자서전적 이야기를 쓰는 것이 그런 이유 때문 아닐까요?

Q. 흥미로운 작품이나 참신한 이야기가 있어야 제작사나 시청자의 관심을 끌 것 같은데, 노하우가 있으신가요?

A. 저는 개인적으로 영화나 드라마, 책 등을 많이 봅니다. 그러다 보면 직접 경험하지 못했더라도 다른 소재가 떠오르기도 해요. 그것을 집중적으로 파고들어 펼칠 수 있을 때까지 많은 시간을 보내죠.

예를 들어 어머니가 살아계실 때 아침식사를 하면서 기독교 방송을 시청하는데, 장경동 목사님이 나와서 설교를 하셨습니다. 그때 스포츠 용병에 관해 말씀하셨습니다. 그때 떠오른 것이 ‘용병 대통령’이라는 작품입니다.

Q. ‘용병 대통령’이라는 작품은 현재 집필 중이신가요?

A. 현재 기본 줄거리를 제작사인 넷플릭스 측에 전달한 상태이고, 투자 및 제작 여부를 기다리고 있습니다. 진행 중이라고 보시면 될 것 같습니다.

Q. 작가의 아이디어는 어떻게 선택되나요?

A. 인맥이 있다면 도움은 됩니다. 제작사 대표나 PD 중에 아는 사람이 있으면 좋겠죠. 하지만 가장 중요한 것은 아이디어의 참신함과 기발함, 작품의 완성도라고 보시면 됩니다.

Q. 아이디어 창작에서부터 작품 제작까지의 과정을 설명해 주실 수 있으신가요?

A. 책이나 소설을 출판하는 것이 아니다 보니, 작가의 아이디어를 제작사 측에 제공하면 많은 관계자가 모니터링을 시작합니다. 좋은 평을 얻는다면 그때부터 제작사가 움직일 수 있겠죠. 저도 이전에 함께 작업했거나 아는 분과 함께 차를 마시는 등 가벼운 만남을 통해 아이디어를 제공했습니다.



배우들의 대본 리딩 모습

경력이 있다면 인맥을 통해서 집필한 작품을 제작사에 소개할 수 있겠지만, 최근에는 인맥하곤 상관없는 것 같습니다. 제가 아는 막내 작가는 작가 양성 아카데미를 마치고 30대 중반에 유명 작가 밑에서 직원으로 일했습니다. 그러다 독립하고 싶다면 추천 등을 통해서 제작사에 아이디어를 소개하고 채택될 수 있겠죠. 시나리오 공모전도 있는데 최근에는 많지 않은 편입니다. 아무래도 드라마 등의 최근 제작 추세가 방송국이 아닌 넷플릭스 같은 기업들로 넘어가기 때문인 것 같습니다.

Q. 창작의 고통이라는 말처럼 글을 쓴다는 일이 쉽지 않을 것 같은데 슬럼프에 빠지면 어떻게 하세요?

A. 슬럼프를 겪게 되면 저는 홀덤게임을 하는 편입니다. 홀덤 펌이나 온라인에서 게임을 하며 스트레스를 풀지요. 오해하지는 마세요. 노름은 절대 아닙니다. 홀덤 펌에서 여러 사람들과 게임하면서 이런 저런 얘기도 나누고, 게임에 집중하면 다른 잡다한 생각들이 사라지는 것 같습니다.

Q. 지금까지 읽으신 책이나 영화, 드라마 등 여러 작품 가운데 추천해 주실 만한 작품이 있을까요?

A. 미국에서 제작해 2001년에 개봉한 ‘캐스트 어웨이’라는 작품입니다. 배송업체에 근무하는 주인공이 탄 비행기가 추락해 간신히 목숨을 건진 후 무인도에서 홀로 살아가며 역경을 극복해 나가는 이야기를 그린 영화입니다. 인생 속 당연했던 모든 것들을 다시 돌아보게 해주었고 감사한 마음이 들었습니다. 인간이 생존할 수 없을 것 같았던 곳에서 생존이 가능했던 것은 결국은 사랑이었고, 그 사랑이 의지를 만들어 주었고, 끝이라고 생각할 때 오히려 시작일 수 있는 용기와 희망을 주었던 것 같습니다. 정말 좋은 영화입니다. 특히 주인공의 배구공 친구인 월슨이 대박이었습니다.



Q. 작품 활동을 하면서 건강은 어떻게 챙기시나요?

A. 아시다시피 운동을 할 수 없으니 영양제에 많이 의지 하며, 식단 조절도 병행합니다.

Q. 추천해 주실만한 본인만의 식단조절법이 있으신가요?

A. 야채 샐러드를 좋아합니다. 또 일일이 챙겨 먹기가 힘들니 한 번에 간편하게 섭취할 수 있는 종합 영양제를 주로 먹습니다. 종합 영양제 종류는 건강에 필요하다는 가장 기본적인 성분이 골고루 들어있는 제품이라고 보시면 됩니다.

Q. 글을 쓰고 싶은 혈우가족이나 미래의 작가 분들께 남기시고 싶은 말씀은?

A. 이 세상을 살면서 힘든 것은 정도의 차이 일뿐 삶을 영위하는 것은 누구나 힘들고 어려울 겁니다. 세상 모든 사람들의 공통점이라 하면 누구나 처음 살아보는 인생이기 때문에 아무도 정답을 모른다는 점입니다. ‘그러면 정답이 없는데 어떻게 사느냐?’는 어리석은 질문보다는 자기 스스로 삶에 도전하는 것이 정답 아닐까요!



청소년기 자녀와 소통하기

김희정(심리상담연구소 'SANRON' 대표)



학생 시절 우리 반에는 체육 시간에 교실에 남아 있던 친구가 있었습니다. 전체 조례 때도, 외부 활동에도 항상 교실에 남아 있던 그 친구는 아이들의 부러움의 대상이자 질투의 대상이었지요. 어느 날 아이들은 선생님께 항의했고 선생님은 “그 친구는 아파. 다치면, 안되기 때문에 안전하게 교실에 있도록 선생님이 허락한 거야”라고 말씀하셨습니다. 그날 이후 그 친구는 선생님의 특혜를 받는 아이로 낙인찍혀 반 친구들에게 부러움과 질투심의 대상이 되었고 오랜 시간 따돌림을 견디다 결국 전학 갔던 기억이 납니다. 우리는 그때 그 친구가 어디가 아픈지 궁금하지 않았고, 그저 덥고 추운 날 밖에서 교장 선생님의 긴 훈화를 듣지 않아도 되고, 하기 싫은 운동장 돌기를 하지 않아도 되는 기회를 독차지 한 그 친구가 그저 부럽고 싫었으며, 아무런 설명 없이 아프다는 이유로 그 친구에게 특혜를 준 선생님의 결정이 부당하게 느껴졌습니다.

시간이 지난 지금 회귀난치성 질환을 겪고 있는 환우들을 위해 글을 쓰려고 생각하니 문득 그 친구 생각이 납니다. 몸이 아프다는 이유로 따돌림의 대상이 되어야 했던 그 친구는 어떻게 성장하고 어떤 어른이 되었을까? 하는 궁금한 마음이 들었습니다. 그리고 불현듯 그 친구가 참 외롭고 힘든 싸움을 혼자서 묵묵히 견뎌 내었다는 생각과 다른 한편으론 만약 그때 그 친구가 자기의 상황을 좀 더 적극적으로 공유하고 아이들과 소통했다면 어떻게 되었을까? 하는 생각을 하며 대인 관계에서 중요한 역할을 하는 의사소통을 이야기해 보려고 합니다.

생각보다 쉽지 않은 의사소통

회귀난치성 질환 환자는 태어나 성장하는 과정에 자신의 질환으로 인해 주변 사람들에게 주목받아 왔고 그로 인해 타인을 의식하며 자신의 병을 숨기는 경향을 보입니다. 내가 만난 회귀난치성 질환을 겪는 청소년도 심리적 어려움을 가지고 사회에서 위축된 태도로 자신의 삶을 살아가고 있어 안타까운 마음이 들었습니다. 그는 문제를 직면하기보다 그저 참고 넘기며 주목받지 않으려 노력했고, 때론 회피 성향을 보여 문제 해결이 되지 않을 때도 있었습니다. 무엇보다 자기 마음을 누군가에게 솔직하게 표현하거나 자기감정을 이야기하기 어려워했습니다. 누군가와 허심탄회하게 소통할 수 없어 답답한 마음을 안고 자기 삶을 살아내고 있는 그에게는 사람들과의 의사소통이 쉽지 않은 과제일 수 있습니다.

기본적인 인간관계 형성의 과정 '의사소통'

그렇다면 의사소통은 무엇일까요? 가장 보편적이고 기본적인 인간관계를 형성하고 유지하는 쌍방향 상호작용의 과정이라(김지은, 2021) 할 수 있습니다. 우리가 살아가는 사회에서 인간관계는 의

사소통을 통해 서로를 인정하고 존중하는 것에서부터 시작되고, 자녀들은 이러한 중요한 의사소통을 부모와의 관계에서 배우게 됩니다.

즉, 부모와 자녀 사이에 오가는 긍정적 의사소통이 자녀의 사회화에 중요한 역할을 하며, 더 나아가 양방향 소통을 원활하게 할 수 있게 합니다. 부모와 자녀 사이에 개방적인 상호작용을 통한 의사소통을 할 때 자녀는 긍정적 자아 개념을 형성하고 건강한 또래 관계를 맺을 수 있게 된다는 뜻입니다. 개방적인 의사소통은 사람들과의 관계에서 긍정적인 상호관계를 경험케 하고 특히 청소년기 자녀의 자아개념을 형성하고 심리적으로 건강하게 독립할 수 있도록 돕는 중요한 역할을 합니다.

그러나 심리적 독립을 추구하는 사춘기에는 부모와 관계갈등을 경험할 수 있습니다. 보통 사춘기 자녀는 부모의 말에 귀 기울이지 않고 도전적인 태도를 보이며 부모를 탓하고 공격하므로 서로에게 생채기를 내는 관계갈등을 일으켜 부모와 자녀 간의 갈등이 고조될 수 있습니다. 이러한 갈등이 서로의 마음 문을 닫고 상대의 말을 들으려 하지 않으며 불만과 비난을 쏟아 내어 서로의 입을 닫게 하는 불통의 원인을 만들기도 합니다.

소통이란 상대와 나의 다름에 대한 인정 또는 존중하는 것을 뜻합니다. 우리는 행복한 삶을 살기를 원하지만, 행복을 향해 나아가는 방법은 서로 다를 수 있다는 '다름을 존중하는 것'에서 소통이 시작됩니다. 상대의 다름을 존중하지 않고 의식과 행동 방식까지 모두 다름없이 같음을 추구한다면 불통을 조장하게 될 가능성이 높습니다.

부모는 자녀 양육 과정에서 자녀를 나의 분신으로 생각하거나 나와 동일시하므로 자녀의 다름을 인정하지 않고, 자신과 같음을 요구하는 오류를 범하기도 합니다. 그러나 수많은 시행착오를 통해 갈등과 아픔을 경험한 후 서서히 자녀에게 맞추어져 가게 되는 것입니다. 이 과정에서 의사소통은 갈등 관계를 강화하거나 악화시키는 중요한 매개로 사용되고 있습니다.

부정적인 대화의 사례들

부모·자녀 간에 불통을 조장하는 부정적 의사소통을 살펴보면 대부분 감정적인 경우가 많습니다. 자녀와 대화할 때 소리를 높이거나, 감정을 폭발시키며, 모욕과 비난이 오가는 대화로 이어져 자녀와의 관계갈등을 심화시키게 되어 문제 상황도 해결할 수 없는 비효율적이고 부정적 의사소통을 경험하게 합니다. 또한 감정을 과도하게 억누르고 표현하지 않으려 노력할 때 그 억누름이 한숨이나 몸짓, 표정으로 전달되는데, 이런 태도는 감정적으로 문제를 다루고 있는 것임을 인식해야 합니다. 이러한 부정적인 대화가 일상화된다면, 자녀의 심리적 성장을 저해하고 부모·자녀 간의 의사소통에도 어려움을 초래하게 됩니다.

부모·자녀 간의 부정적 대화에는 파괴적 메시지가 담겨 있어 효과적인 의사소통을 하는데 방해요인이 됩니다. 파괴적 메시지는 일방적인 소통을 조장하며, 일상에서 반복적으로 사용하게 되면, 사용자의 대화 스타일이 되어 부모·자녀 간의 대화가 어렵게 되고 급기야 단절에 이르게 됩니다. 따라서 일상생활에서 사용하는 언어 중 파괴적 메시지를 담고 있으나 아무렇지 않게 사용하고 있는 말을 조심해야 합니다.

먼저 파괴적 메시지를 담고 있는 언어의 예를 들어보면 “엄마가 이것 하려면 해야지” “너 왜 자꾸 아빠 말에 말대꾸냐?” 등과 같이 부모의 권위를 앞세워 자녀의 말이나 의견 감정들을 무시하는 태도는 부모의 감정과 생각을 일방적으로 전달하는 대화방식으로 이어져 “그렇게 하지 마!” “뛰지 마!” 등과 같은 명령과 지시어를 사용하게 됩니다. 명령하고 지시하는 것이 때때로 필요할지 모르나 명령과 지시는 자녀에게 공포감, 저항, 분노를 일으킬 수 있으며 대화 단절로 이어지기도 합니다.

부모·자녀 간 대화에서 은연중에 비난이나 빈정거림, 비꼬는 대화가 오간다면 파괴적 메시지가

담긴 부정적 의사소통이 이어지고 있는 것입니다. “그렇게 하니 좋지?” “네 머릿속이 궁금하다” “널 보고 동생이 뭘 배우겠니” 등과 같은 표현은 자녀에게 수치심과 모멸감을 느끼게 해서 자존감 저하 및 정서·인지발달에도 부정적 영향을 끼칩니다.

“말해도 모르잖아” “그만 좀 해”와 같은 표현은 자녀의 생각이나 의견을 무시하는 표현입니다. 이런 표현은 자녀가 자기감정과 생각을 중요하지 않게 인식하게 되며, 부모의 말이 내사되어(내사:심리학 용어로 다른 사람의 가치나 행동을 그대로 받아들여 내 것이라고 여기는 것) 엄마, 아빠의 생각과 감정은 옳고 ‘나는 틀렸다’라는 잘못된 자기 인식을 갖게 됩니다.

자녀가 부모에게 고민이나 문제를 이야기하기 어려운 이유는 부모가 문제 해결을 돕기 위해 지나친 조언이나 제안 및 개입하는 것에 있습니다. 이러한 부모의 태도는 자녀가 스스로 문제를 해결하려는 의지를 포기하고 의존성과 반항심을 조장시킬 수 있습니다. 이 과정에 무엇보다 자녀의 행동이나 태도 언어를 비난하거나 판단하는 “그렇게 밖에 못하니?” “넌 잘하는 게 없니” 등과 같은 말로 자녀의 죄책감을 부추겨 자신이 어리석은 존재로 느껴지게 하고 스스로 자신을 낮게 평가하게 합니다. 따라서 이런 공격적이고 파괴적 메시지를 담고 있는 대화는 자녀의 심리·정서적 성장에 부정적인 영향을 미칠 뿐만 아니라 부정적인 대인 관계 형성으로 사회적 어려움을 경험할 수 있게 합니다.

이해에서 시작되는 올바른 대화 방법

그렇다면 부모·자녀 간 올바른 대화를 어떻게 해야 할까요? 먼저 자녀를 이해해야 합니다. 청소년들의 문화를 이해하고 그들이 중요하게 생각하는 것이 무엇인지 알아야 합니다. 요즘 청소년들은 배고픔보다 외로움이 더 큰 상처가 되고, 비슷한 문화를 공유하는 또래와의 관계가 중요합니다. 컴퓨터 사용으로 컴퓨터 용어를 잘 알고 게임이나 SNS를 통해 소통합니다. 주로 받기만 해서 받는 것은 익숙하나, 나누는 것은 어색하며, 말을 최대한 짧고 간결하게 단축어를 사용합니다. 위, 아래 구분 없이 반말에 더 익숙하며 외모에 관심이 많고, 연예인들을 이상화하는 경향이 있습니다. 이러한 청소년의 문화를 알고 세대 차이를 뛰어넘어 그들의 문화를 이해할 때 자녀와 대화가 이어지는 것입니다.

다음으로 요즘의 청소년들은 어려서부터 학습에 시달리며 마음고생을 많이 하기에 먼저 ‘힘들지’라고 따뜻하게 말해주고 “그랬구나!” “괜찮아!”라고 위로해 줄 때 소통의 문이 열립니다. 긍정적 의사소통을 위해 자녀의 말을 무조건 들어주고 동의하라는 것이 아닙니다. 부모도 자기의 생각과 가치를 가지고 자녀와 동등한 자리에서 서로의 생각과 가치를 존중하며 자녀의 입장이 되어 대화를 이어갈 때 긍정적 대화로 이어질 수 있습니다. 긍정적 의사소통의 대표적인 대화법은 자녀의 감정을 살피고 자녀의 의견을 경청하며 ‘나 전달법’으로 소통하는 것입니다. 예를 들어 “엄마는 네가 이렇게 하니가 걱정이 된다” “이 부분에 대해 엄마는 이렇게 느끼는데, 네가 고쳐주면 좋겠어” “네가 그렇게 해주면 엄마는 고맙지”와 같은 ‘나 전달법’ 대화로 자녀와 소통하는 방법입니다.

마지막으로 긍정적이고 개방적인 의사소통을 하는 부모는 불만 사항을 명확히 전달하고 평소 자녀에게 부모의 말과 행동을 일치시키는 모습을 보여야 합니다.

자녀는 부모의 말이 아닌 행동을 보고 자란다는 것을 마음에 기억하고 부모·자녀 간 신뢰를 쌓아갈 때 자녀와의 불통을 넘어 소통의 장으로 나아갈 수 있습니다.

※약력

- 명지대 예술치료학과 석사 졸업
- 명지대 심리재활학과 박사 수료
- (전) 고양 정신병원
- (전) 의정부 여중 외 다수 중·고등학교
- (전) 서울시 감정노동권리보호센터
- (현) 위례새론언어 심리상담 센터 부원장
- (현) 청소년 교정 시설 ‘세진회’ 심리상담 및 자문
- (현) 심리상담연구소 ‘SANRON’ 대표

2024년 달라지는 복지제도

■ 중위소득 확대

최소한의 생계를 보장하는 생계급여 지원 대상이 확대됩니다.

(단위: 원/월)

가구원 수		1인	2인	3인	4인	5인	6인
기준 중위소득	23년	207만7,892	345만,6155	443만4,816	540만964	633만688	722만7,981
	24년	222만8,445	368만2,609	471만4,657	572만9,913	669만5,735	761만8,369

■ 국민기초생활보장제도 생계급여 증액

기초생활보장 생계급여가 4인 가구 기준 월 최대 162만1천원에서 183만4천원으로 13% 인상됩니다. 생계급여는 기준 금액에서 실제 소득을 뺀 차액을 정부가 보조해 주는 방식으로 지원됩니다.

구분	1인가구	4인가구
2023년	62만3천원	162만1천원
2024년	71만3천원	183만 4천원
전년대비 증가율	14.4%	13.16%

■ 중증장애인 가정에 대한 '부양의무자' 기준 폐지

올해부터 중증장애인이 있는 기초생활보장 수급가구는 의료급여 부양의무자 기준의 적용을 받지 않습니다. 기존엔 기초생활보장 수급 자격을 얻기 위해선 수급 대상자의 부모, 자녀 등 1촌 직계혈족 가구의 소득 및 재산도 고려했습니다.

하지만 올해부터 중증장애인이 있는 수급 가구는 의료급여 부양의무자 기준을 적용받지 않고 장애인 본인 재산만 따집니다. 단, 부양의무자의 재산이 연 소득 1억 원(월 소득 834만 원) 또는 일반 재산 9억 원을 초과할 경우 예외입니다. 더불어 부양의무자 재산 기준도 완화했는데요.

의료급여는 기준 중위소득 40% 이하의 저소득 가구에 국가가 의료비용을 지원하는 제도입니다. 재산금지기준(교통, 학군 등 입지표로 나눈 등급)과 기본재산액도 2억2800만원에서 3억 6400만원으로 완화했습니다.

■ 노인기초연금

65세 이상 노인이 대상인 기초연금 수급 문턱이 낮아졌습니다. 65세 이상 단독가구는 월 213만원(2023년 202만원) 이하 소득일 때, 부부가구의 경우 소득이 340만8천원(2023년 323만원) 이하일 때 받을 수 있습니다. 단, 노인 가구별 월 소득인정액이 선정기준액 이하여야 합니다.

구분(가구)		2023년	2024년	증가액(비율)
선정 기준액	단독	202만원	213만원	11만원(5.4%)
	부부	323.2만원	340.8만원	17.6만원(5.4%)

■ 국민취업지원제도 혜택 위한 청년 연령대 확대

현재 이 제도 대상에 18~34세가 해당하지만, 올해부터 15~34세로 연령 기준이 확대됩니다. 또 군 복무기간이 최대 3년이 추가 적용됩니다.

이밖에 청년 국가기술자격 시험 응시료를 지원해 주는 제도들이 생깁니다. 34세 이하 청년이 국가기술자격에 도전할 경우 응시료의 50%를 할인해 줍니다.

국민내일배움카드도 지원 대상이 확대됩니다. 기존에는 연 매출 1억5천만원 미만에 대해서만 적용됐지만, 향후 연 매출 4억원 미만 소상공인까지 혜택을 받을 수 있습니다.

■ '청년주택드림 청약통장' 올해 2월 출시

무주택자인 만 34세 이하인 청년이 대상입니다. 소득 요건은 연 소득 3,600만원 이하에서 5,000만원 이하로 완화됐습니다, 납입한도는 월 50만원에서 100만원으로 확대됐고, 이율도 최대 4.5%로 책정됐습니다.

만약 1년 이상 납부 후 청년주택드림 청약통장으로 청약에 당첨되면 청년 주택드림 대출을 통해 분양가의 80%까지 저금리로 대출을 받을 수 있다고 합니다. 기존 청년 우대형 청약통장 가입자는 자동 전환됩니다.

■ 월세 세액공제 조건 완화

월세 세액공제를 받기 위한 소득 조건이 총 급여 7,000만원(종합소득금액 6,000만원)에서 총 급여 8,000만원(종합소득금액 7,000만원) 이하로 바뀌었습니다. 공제를 받을 수 있는 월세 한도도 확대돼 연간 750만원에서 1,000만원 한도로 상향 조정됐습니다.

■ 부모급여 인상

0세 아동에게 지급하는 부모급여가 월 70만원에서 100만원으로 인상됩니다. 1세 때 받는 부모급여는 35만원에서 50만원으로 인상됩니다. 자녀가 어린이집을 이용하면 보육료 바우처로 지급받고, 종일제 아이돌봄 서비스를 이용하면 정부 지원금을 받게 됩니다.

각 지방자치단체별로 추가로 운영하는 지원책이 많이 있습니다. 그중 상당수가 신청해야 혜택을 받을 수 있으니, 각 읍, 면, 동의 행정복지센터에 문의하세요. '보건복지상담센터' 129번이나 '복지로' 사이트(www.bokjiro.go.kr)를 이용하셔도 됩니다.



01

2024 재단 시무식

혈우재단은 지난 1월 2일 재단 지하1층 교육실에서 재단 임직원들이 모인 가운데 2024년 시무식을 가졌습니다.

광주, 부산의원도 영상을 통해 한 해의 새 출발을 함께 했습니다.



특히 갑진년 새해를 맞아 서울, 광주, 부산 등 재단 각 부설의원은 이날 내원한 환우와 가족 분들을 위해 기념 떡을 나눠주며 새해를 맞는 기쁨을 함께 했습니다.

박상규 이사장님은 “코로나 팬데믹이 끝난 후 점차 환우들과의 대면이 늘어간다”며 “올해도 환우들의 애로사항에 귀 기울이고 맡은 바 업무에 최선을 다 해달라고” 당부했습니다.

02

2023년 연말 어린이 선물 전달

혈우재단은 지난해 12월, 전국의 환우 어린이들에게 크리스마스 선물을 전달했습니다. 올해도 재단은 어린 환우들을 위해 장난감, 학용품 등 다양한 선물을 준비해, 몇 일 동안 직원들이 직접 정성스레 포장해 카드와 함께 배송했습니다. 재단은 매년 연말 크리스마스를 전후해 환우 어린이들을 위해 선물을 전달하며, 어린 환우들에게 즐거움을 선사하고 있습니다.



03

학교상담 부모교육

재단에서는 새 학기를 앞두고 어린이집, 유치원, 초등학교에 입학할 예정인 자녀를 둔 부모님들을 대상으로 1~2월 ‘학교상담 부모교육’을 실시합니다. 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

항목	세부내용
내용	담임 선생님과 상담 방법, 혈우병 자가 관리 등 (혈우병 설명 방법, 가정에서 자녀의 준비사항 등)
방법	온라인, 오프라인 모두 진행함
일정	지역별로 진행함 대상이 되신 환우의 보호자 분들에게 복지지원팀(지역 상담사)에서 개별 연락을 취해 자세한 일정을 안내할 예정입니다.
교육진행 신청문의	복지지원팀 사회복지사 김윤정 (Tel. 070-7601-0642)

- 교육에 참여하신 분들에게는 교육 종료 후 도서 답례품을 드립니다.
- 온라인 교육 주소는 교육일 하루 전, 신청자 분들에게 문자로 발송됩니다.

기초수급가구라면 아동에 혜택주는 '디딤씨앗통장' 가입해보세요 5만원 저축하면 정부에서 10만원 더해 15만원 적립 가능

‘디딤씨앗통장’을 아시나요?

정부가 기초생활수급가구와 보호대상 아동이 사회 진출 시 초기 비용을 마련할 수 있도록 지원하는 사업입니다. 아동이 씨앗통장에 저축하면 정부가 적립 금액의 1:2 비율로 매칭해 월 최대 10만원까지 지원합니다. 즉 대상 아동이 한 달에 5만원을 저축하면 정부지원금 최대 10만원을 더해 (1:2) 모두 15만원이 적립되는 셈입니다.

최근 보건복지부는 기존엔 중위소득 40% 이하, 12세~17세까지 가능했던 가입 대상을 올해부터 중위소득 50% 이하, 0세~17세까지의 기초수급가구 아동으로 확대했다고 합니다.

저축한 자산은 18세 이후 청년들이 대학 진학이나 취업 등 사회 진출 시 주거비, 학자금, 기술자격·취업훈련비, 의료비, 창업·결혼비용 지원 등에 사용할 수 있습니다.

통장 개설을 희망하는 사람은 읍면동 행정복지센터를 직접 방문하거나 복지로(www.bokjiro.com) 또는 정부24(www.gov.kr)에서 온라인으로 신청할 수 있습니다. 후원 희망자는 디딤씨앗통장 홈페이지(www.adongcda.or.kr)에서 신청이 가능합니다.

■문의 : 보건복지부 인구아동정책관 아동권리과(044-202-3439)

취약계층 통신요금 감면 혜택 꼭 신청하세요

구분	장애인·국가유공자	기초생활수급자		차상위	기초연립수급자
		생계·의료급여	주거·교육급여		
시내전화	월 통화료 50% 감면	· 가입비 및 기본료 면제 · 시내통화 225분 무료	-	-	-
시외전화	월 통화료 (3만원 한도) 50% 감면	· 시외통화 225분 무료	-	-	-
인터넷전화	월 통화료 50% 감면	· 가입비 및 기본료 면제 · 시내·외통화 450분 무료	-	-	-
이동전화	· 감면한도 없음 ※ 기본료 및 통화료 35% 감면	· 월 최대 33,500원 감면 ※ 월 26,000원 기본감면 및 추가 통화료 50% 감면	· 월 최대 21,500원 감면 ※ 월 11,000원 기본감면 및 초과 요금의 35% 감면	월 최대 11,000원 감면 ※ 월 청구요금 중 50% 감면	-
초고속인터넷	월 이용료 30% 감면	-	-	-	-

보건복지부와 과학기술정보통신부가 11월 15일부터 사회적 취약계층을 대상으로 통신요금 감면제도를 문자(SMS)로 안내한다고 밝혔습니다. 이 제도는 장애인, 기초생활수급자, 차상위계층 등에 이동전화와 초고속 인터넷 등 통신요금을 깎아주는 제

도입니다. 장애인은 기본료와 통화료를 35%, 기초생활보장 수급자는 월 최대 33,500원까지 감면받을 수 있습니다.

감면 대상이 정해져 있어 반드시 대상자임을 확인해야 하며, 알뜰폰 이용자는 각 사 홈페이지에서 본인에 맞는 알뜰폰 복지요금제를 가입하면 복지감면 혜택을 받을 수 있습니다.

대상자 확인과 요금 감면 신청은 각 이통사 고객센터(114) 또는 전용 ARS(1523), 정부24(www.gov.kr), 복지로(www.bokjiro.go.kr)에서 할 수 있습니다.

통신사 대리점이나 주민센터에서도 가능합니다.

2024년도 본인부담상한액 안내

■ 2024년도 본인부담상한액 안내

구분	연평균 보험료 분위						
	저소득			고소득			
	1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2024년	87만원	108만원	167만원	313만원	428만원	514만원	808만원
요양병원 입원일수 120일 초과	138만원	174만원	235만원	388만원	557만원	669만원	1,050만원

■ 사전급여 본인부담상한제 최고상한액: 808만원

※사전급여 본인부담상한제 최고상한액(808만원) 적용 받은 사람이 요양병원 120일 초과 입원하는 경우 본인부담상한제 최고상한액은 1,050만원 적용되어 그 차액 분을 공단이 수진자에게 환수할 수 있음을 안내해 주시기 바랍니다.

※요양기관에서 사전급여 본인부담상한제 최고상한액(808만원)을 초과하지 않음에도 청구하는 경우 사후점검을 통해 해당 요양기관에 환수할 수 있음을 안내합니다.

■ 적용기간: 2024.1.1.~2024.12.31.(진료일 기준)

'복지멤버십' 가입해 83종 복지사업 안내 받으세요

올해부터 복지멤버십('맞춤형 급여 안내') 가입자는 응급안전안심서비스 등 중앙부처 복지사업 83종과 서울시의 복지서비스 6종을 안내받을 수 있습니다. 복지멤버십은 국민이 받을 수 있는 복지서비스를 안내해주는 제도로, 가입자의 소득·재산 등을 자동으로 분석해 서비스를 추천합니다.

■ '복지멤버십(맞춤형 급여 안내)' 신청 방법

'복지로' 접속 후 복지멤버십 서비스 신청 선택	본인인증 수행 간편인증 등	개인정보·금융정보 활용 동의	신청인·가구원 정보 입력
-------------------------------	-------------------	--------------------	------------------

특히 올해부터 복지멤버십 가입자는 일상돌봄서비스 등 중앙부처에서 지원하는 복지서비스를 3종(▲노인·장애인 응급안전안심서비스 ▲일상돌봄 서비스 ▲청소년부모 아동양육비 지원)을 추가로 안내받을 수 있게 돼, 복지멤버십으로 안내하는 복지서비스는 전체 83종으로 확대됩니다.

또 올해부터 서울수도 '복지멤버십' 제도를 통해 서울시 복지서비스도 안내합니다. 지금까지 복지멤버십 가입자는 중앙부처에서 지원하는 복지서비스만 안내받을 수 있었습니다.

서울시에 거주하는 복지멤버십 가입자는 서울형 기초보장제도 등 복지서비스 6종(▲서울형 기초보장제도 ▲서울런 교육서비스 ▲서울형 장애인 부가급여 지원사업 ▲장애인 버스요금지원 ▲장애인 가족지원센터 긴급돌봄지원 ▲뇌병변장애인 대소변흡수용품 지원사업)의 수급 가능성이 확인되면 문자메시지, 복지로 앱 등을 통해 안내받을 수 있습니다.

대상자라면 복지로(www.bokjiro.go.kr)를 통해 온라인으로 신청하거나, 주소지와 관계없이 가까운 행정복지센터를 방문하면 됩니다.

여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다.
 여러분의 후원은 혈우 환우를 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및
 체험 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심과 후원을 부탁드립니다.
 'CMS후원(자동이체)을 통해 정기후원도 가능하십니다'

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

후원문의 혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

2023년 11·12 월 후원자

강주원 강준호 고관영 고시은 객민성 구병수 구승모 권봉성 권오성 김강석 김대식 김대중

김대현 김도엽 김동섭 김명희 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배 김성현 김세원 김연정

김영진 김영호 김정두 김중구 김종환 김진수 김태형 김태희 김혜영 김혜진 김휴정 남상현

남혜미 노성일 도연태 도중석 문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수 박대영 박병희

박상규 박상진 박슬기 박연국 박영숙 박재희 박종민 박형만 방성환 배대경 서석준 서중대

성형기 손정진 손태준 신무용 신우용 신철호 신학수 안창용 양신하 양준열 엄 신 엄운길

엄필용 연운호 오미영 오영한 오탁근 유경호 유재학 윤정순 윤종한 이규성 이규현 이만희

이미경 이미숙 이민경 이성인 이아람 이영진 이용현 이은지 이은혜 이은호 이인규 이재호

이정숙 이진철 이청민 이초희 이태훈 이호정 임광욱 임광빈 임소연 임용민 임유나 임은빈

임현중 장도순 장영준 장임석 장준영 장준영 정규명 정규태 정정호 정찬규 조경수 조경환

조광선 조재욱 조재훈 지현정 채규탁 천문기 최경미 최봉규 최유정 최종현 최진성 최진희

최태중 한정엽 허은철 허진환 현경환 홍문규 홍초롱 황선우 황준수

<이상 141명>

환우단신

환우 여러분의 널리 알리고
 싶은 기쁜 소식들을 신청해
 주시면 협의 후 게재해 드립니다.

(개인정보 등은 상호협의 후
 게재 예정)

·문의 : 070-7609-0637

·접수처 :

kohemoffice@naver.com

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다. (복사, 스캔 본 불가)

1. 다음 중 치매에 관한 설명이 아닌 것은?

- ① 기억력 및 판단능력 장애, 성격 변화, 이상행동 등이 보이면 치매를 의심할 수 있다.
- ② 치매는 치매유전자가 있을 경우와 남성에게 더 잘 생긴다.
- ③ 치매도 조기에 발견하면 진행을 늦출 수 있다.

2. 나이가 들면서 전립선이 커지며, 비대해진 전립선이 요도를 눌러 여러 하부요로증상을 일으키는 질환은? ()

3. 따뜻해지면 운동하셔야죠? 운동하기 위한 각오를 적어 주세요!

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

.....

코헬지에 첨부된 업서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇고은율-지금처럼 짜임새 있는 좋은 소식과 공감되는 글
- ◇김민수-긍정적인 생각을 많이 하면 힘과 용기가 생깁니다.우리 모두 파이팅입니다.
- ◇김선희-2024년에는 이루고 싶은 것들 다 이루는 새해 되세요~
- ◇김영미-2023년이여 안녕! 수고했다.2024년 도약의 새로운 해가 시작됩니다.파이팅!!
- ◇박원일-겨울철 건강 유의합시다.
- ◇손경진-이번 호 혈우가족 이야기,심리건강가이드의 내용이 흥미롭고 유익했어요.
- ◇오대은-지금처럼 짜임새 있는 소식과 공감되는 글이 쓰여졌으면
- ◇위경옥-2024년 갑진년에는 모두 다 건강했으면 합니다.
- ◇이병길-원대한 꿈을 안고 2024년 태양이 솟아올랐습니다.한 살의 의미를 잘 몰랐던 어린 시절에는 이 나이가 언제 모려나 했지만 금새 나이가 들어 하루가빠르게 지나가는 것 같습니다.새해의 일출을 마주하면 왠지 올 한해는 기분 좋은 일들만 있을 것 같아 기대가 됩니다.
- ◇주다울-새해 복 많이 받으세요~건강하세요~

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

*엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

194호 퀴즈 정답

1. ②
2. 당뇨병

총 35분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』 194호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은을 김도연 김민수 김복근 김생민 김선희 김영미 김영진 김철균 남경훈 문영희 문은영 문진희 박원일 박찬호 서유진
손경진 신승민 신현미 안태양 오대은 위경옥 이대형 이병길 이수린 이은현 임연옥 정민철 정영필 정주호 주다울 차현민
최용심 추동균 홍문규 <총 35명>

※ 환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- 주제 및 분량: 나만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 1~2매)
 - 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 2~3장 첨부해 주세요)
② 인터뷰: 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)
중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.
 - 접수기한: 2024년 3월 4일
- ※문의 및 접수: kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

에필로그(Epilogue)

- 195호를 마무리하며 -

타조와 펭귄은 날개를 가지고 있지만 날수 없는 새입니다.
학계에서는 이들의 날개가 퇴화됐다고 설명합니다.
하지만 퇴화됐다는 말이 쓸모없다는 말일까요?

꼭 그렇지만은 않습니다.
타조는 달릴 때 날개로 균형을 잡고, 펭귄은 헤엄칠 때 날개를 지느러미처럼 사용한다고
합니다. 쓸모없는 줄 알았던 날개 덕에 더 빨리 달리고, 더 깊이 헤엄칠 수 있는 능력을 갖
게 될 셈이죠.

쓸모없는 것은 없습니다.
포기한 것, 쓸모없는 것, 망친 것에 대해 끝없이 미련을 갖고 후회하기보다 잘 할 수 있는
것, 자신만의 장점만을 생각하며 2024년을 채워보시는 것은 어떨까요?

- 편집자 올림 -

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 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