

설립 13주년 기념식 및 혈우인상 시상식의 이모저모



- ↑ 인사말을 하고 있는 유명철 이사장
- ↗ 배은경 서초구 보건소장의 축하장면
- 제1회 자랑스런 혈우인상을 수상하고 있는 故 안두식 전 전북지회장의 부인 정경희 여사
- ↘ 국민의례를 하는 참석인사들
- ↓ 김연수 코헬회장의 축하 장면





- ↑ 재단 사무국을 둘러보는 유명철 이사장과 참석인사들
- ↘ 방사선 촬영실을 둘러보는 참석 인사들
- ← 감사패를 받는 복지부 질병정책과의 홍명진 담당관
- ↙ 재단의 발전을 위해 건배하는 유명철 이사장과 참석인사들
- ↓ 혈우어머니들과 함께 담소를 나누는 최용목 경희대 교수



희귀 출혈질환에 대하여 (上)

유전성 출혈질환에는 혈우병만 있는 것이 아니다. 어떤 병이 있고 그 증상은 어떤지, 사례를 곁들여 2회에 걸쳐 알아보자 <편집자 註>

... 광의의 혈우병 : 다른 출혈 질환의 세계

전 세계에 단지 55명의 환자만 있는 희귀한 출혈성 질환에 걸린다면 당신은 어떻게 대처할까? 고전적인 혈우병에 덧붙여 전 세계의 많은 사람들이 겪고 있는 다른 종류의 출혈질환에 대하여 알아보기로 하자. 이 글을 통하여 가장 일반적인 유전성 출혈질환(발병률에 대해서 알고 나면 놀랄지도 모른다)과 혈우병C로 알려진 질환, 그리고 다른 많은 질환에 대해 알게 될 것이다. 또한 혈우병A와 혈우병B와 같은 일반적인 출혈질환과의 비교와 출혈질환에 대한 자세한 지침도 소개될 것이다.

'전 세계에 55명의 환자만이 있는 질환을 앓고 있다면 어떻게 할까?'에 대한 해답으로 '메기가 죽 - 모든 어려움을 극복하고 이루어내다'라는 제목으로 한 가정의 10인자 결핍증의 세계로의 여정을 소개한다.

사람들에게 출혈질환의 이름을 물으면 아마 십중팔구는 '혈우병'이라고 대답할 것이다. 결코 놀라운 일이 아니다. 어쨌든 혈우병은 성서시대 이후로 알려져 왔고 많은 관심을 받아왔기 때문이다.

그러나 독특한 특징과 혈우병과 같은 질환과는

중요한 차이를 가진 다른 출혈 질환이 셀 수도 없이 많이 존재한다. 하지만 많은 차이에도 불구하고 혈액응고과정이 잘못되어 결과적으로 지혈이 잘 이루어지지 않아 과다출혈이 되는 출혈질환은 일반적인 하나인 것으로 생각되었다. 희귀 출혈질환에 대한 일반적인 지식의 부족은 9인자 결핍증과 혈소판 질환 등 다른 부분과 연결되어 있다. 어떤 면에서는 당연하겠지만 이러한 질환은 소수의 사람들에게서 발병하기 때문에 환자들은 종종 그들의 의사를 처음이자 마지막으로 찾을 경우가 많기 때문이다.

... 무지를 정복하자

"당신은 스스로 이 병에 걸린 유일한 사람이라고 종종 말합니다. 또 사람들은 그 병에 어떻게 대처해야 할지 모르죠."라고 쉬모필리아(Shemophilia : 특히 여성에게 발생하는 희귀 출혈질환에 대한 지원과 정보를 제공하는 웹사이트. 주소는 www.shemophilia.org 임.)의 설립자로 본인도 매우 희귀한 출혈질환인 피브리노겐 결핍에 가인한 1인자 결핍증을 앓고 있는 신디 네뷰(Cindy Neveu)여사는 말한다.

그런 일이 스토버(Stover)씨 가족에게도 딸 미씨(Missy)가 1인자 결핍증을 가지고 태어난 12년 전에 일어났다. "의사는 피브리노겐이 워낙 적지 않은 것을 장비가 고장난 때문이라고 생각했죠."라고 어머니인 도로시 스토버(Dorothy Stover)씨

는 회상한다. “아이가 예방 접종을 맞을 때 주사 부위에서 피가 새어나오는 것을 보고 우리는 뭔가 매우 잘못되었음을 알았죠.”

일단 미씨가 진단을 받은 후 도로서는 딸의 상태에 대하여 무엇이 부족한지에 대해서 알아보게 하였다. “그때는 1인자 결핍증에 대해서 의학 서적에서 단지 일곱 편의 글만을 찾을 수 있었습니다.”라고 그녀는 회상한다. “그 글들에는 그냥 사는 것 외에는 아무방법도 없었어요.” 그녀는 자신의 본능에 의존하고 있는 자신을 발견할 수 있었다. 그녀는 내부출혈이 일어날까 두려워 직장(直腸) 체온계를 사용하지 않기로 결심하였고, 그녀의 첫 아기를 키울 때에는 떼어냈던 요람 덮개를 떼지 않기로 하였다.

... 당신은 혼자가 아니다

희귀 출혈질환자들이 소외감을 느끼지 않게 하는 것이 중요하다고 네뷰는 말한다. 그녀는 또 “혈우병과는 다르게 치료하기 때문에 치료방법에 대해 해당 지역의 혈우병 치료센터에 확인하여야 합니다.”라고 조언한다. “혈우병은 8인자나 9인자가 부족한 것이 아니라 응고인자가 부족한 질병으로 넓게 정의됩니다.”

“우리는 혈우병 관련 회의에 자주 참석합니다.”라고 도로서 스토버는 말한다. “비록 우리를 치료하는 방법이 냉동침전제를 사용하고, 심지어 응고인자 투여 없이 치료하는 등 다르다고 하여도 중증 혈우병과 많은 문제에 있어 연관되어 있음을 확인할 수 있었습니다.”

이러한 정보들을 찾기 위하여 인터넷이 자주 이용된다. “인터넷을 통하여 가족들의 접근이 증가하였고, 이전에 비하여 보다 많은 정보들을 수

집할 수 있게 되었습니다.”라고 오하이오주 어린이병원의 혈액종양학과 간호 책임자인 낸시 듀피(Nancy Duffy)는 지적한다. “그러한 정보는 매우 기술적이고 의학적인 내용이어서 아마도 보건 전문가의 설명이 필요할 것입니다.”라고 충고한다.

인터넷은 당신에게 당신과 같은 질환을 앓고 있는 다른 사람과의 연결을 주선하여 줄 수 있다. 네뷰는 “희귀 출혈질환을 앓는 사람들과의 연결이 8년 동안 지속되었어요. 그리고 서로 모임에 대해 동의할 만큼 오래되었을 때 제가 그들의 연결고리가 된 것이죠.”라고 설명한다. 그녀는 경험과 질병에 대한 노련한 지식을 나누고, 새로운 환자들과 경험과 사는 이야기를 나눌 수 있도록 새로이 진단 받은 환자들과 지속적으로 접촉할 예정이다. 네뷰는 전 세계의 1인자 결핍증을 앓고 있는 20여명과 정기적으로 인터넷 채팅을 하고 있다.

... 자신을 위한 최고의 대변인이 되자

당신이 특별한 출혈질환을 가진 유일한 사람일 수 있기 때문에 “자신의 질환에 대한 숙련가가 될 수 있도록 스스로 할 수 있는 모든 것을 배워야 합니다.”라고 네뷰는 충고한다.

그녀는 또한 자신 외에는 자신의 병에 대해 열심히 대변할 수 있는 사람이 없다고 덧붙인다. “담당의사에게 질문을 하는 것을 책무라고 생각하여야 합니다.”라고 그녀는 말한다. “담당의사가 당신을 위하여 가장 좋은 치료방법과 도움이 될 수 있는 새로운 것을 찾을 수 있도록 용기를 북돋아 주어야 합니다. 또한 의사가 이전에 이미 본 것이 전부라고 생각하지 않도록 당신이 인터넷을 통해 찾은 것을 나눌 수 있어야 합니다.”


네뷰는 응급상황 시에 올바른 치료를 제대로 받기 위해서는 응급상황을 대비한 팔찌 등에 자신이 앓고 있는 특별한 질환과 함께 '혈우병'이라고 표기를 하고 치료 방법도 입력할 것을 추천한다. "응급요원이나 간호사가 '혈우병'이라는 단어를 본다면 당신에게 출혈이 있음을 즉시 알 수 있을 것입니다. 또 당신의 자세한 병명과 치료방법을 포함시킨다면 당신에게 적당한 치료를 어떻게 하여야 하는지 그들이 알 수 있을 것입니다."

출혈질환은 가지 여성들은 그들만의 문제에 봉착하게 된다고 네뷰는 말한다. "문제는 월경과 출산 때 보다 분명해지는 경우가 많습니다. 이러한 문제와 매월 마주해야 한다는 것이죠." 사실 경증의 출혈질환을 가진 여성들은 청년기의 첫 월경 때에 다른 사람들보다 더 많이 출혈하는 경향이

있어 처음 진단 받는 경우가 많다.

... 갑작스러운 진단

출혈질환의 증상이 경증에서부터 중증까지 범위가 넓기 때문에 아무런 증상을 느끼지 못한 환자들은 진단되지 않고 지내는 경우가 많다. "이곳에 일상적인 편도선 수술을 위한 기본적인 혈액 응고 검사를 위해 왔다가 인자결핍증이 발견된 사람들도 있습니다."라고 두피는 말한다. 좋은 소식이기도 하다. "이런 경우의 환자들은 일상 생활에서 전혀 심각한 문제가 없었기 때문에 치과 치료나 수술 전에 예방 조치만이 필요할 뿐이죠."

〈다음 호에는 희귀·출혈질환을 가진 환자의 사례가 소개됩니다〉 

∴ 58호 정답 및 당첨자 ∴

한 해를 시작하느라 모두들 바쁜 것 같습니다. 지난 호 퀴즈에 모두 다섯 분만이 답을 보내주셨습니다. 한가지 위안이 되는 것은 답을 보내주신 분 모두 정답을 보내주셨다는 것입니다.

'코렘'지에서 가장 소중한 글은 바로 여러분이 보내주시는, 여러분의 경험과 생활이 그대로 녹아 있는 여러분의 글입니다. 일기를 쓰듯, 친구에게, 가족에게 편지를 쓰듯 글을 써서 보내주시기 바랍니다. 보내주시는 글은 모두 소중히 다룰 것이며, 채택된 원고에 대해서는 소정의 원고료를 보내드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

- ▲ 정답자 : 남경훈(서울 서대문구 북아현동), 남용우(서울시 강서구 가양동), 오대은(광주시 서구 상무동), 오승현(대전시 대덕구·덕암동), 조승현(서울시 광진구 중곡동)- 가나다 순

갑	신	정	변		구	절	양	장
	기		호	기	심		동	
모	루	채		중		가	이	드
			이	기	심			잡
각	구	주	검		황	조	룡	이
		우		일		삼		
국	경	일		출		모	금	함
자		모	과		고	사		재
갑	초		일	기	도		재	기

혈우병 환자의 포경수술

한국사회의 남성에게 포경수술은 소년에서 벗어나 성인이 되었음을 증명하는 것과 같은 의미를 지닌다. 물론 최근 포경수술을 꼭 할 필요는 없다는 주장이 제기되고 있기는 하지만, 아직도 포경수술을 하지 않은 남성을 남들과 다르게 생각하는 듯한 면이 없는 것은 아니다. 혈우병 환자에게 있어 포경수술이 문제가 되는 것은 바로 이러한 사회적인 분위기도 한 몫을 한다. 우리와 비슷하게 포경수술이 일반화 되어있는 다른 나라의 경우는 어떠할까? 터키의 사례를 2회에 걸쳐 알아보기로 하자.

<편집자註>

… 들어가며

세계 보건 기구는 건강의 범위에 대하여 “신체적 건강뿐 아니라 정신적 사회적 건강까지도” 포함하여 설명한다.

그래서 혈우병 환자의 건강을 다루는데 있어서 의료전문가들은 육체적인 부분에 국한되지 않고 정신적 측면까지도 고려하여야 한다. 현대에 들어서 혈우병 치료의 궁극적 목적은 혈우병 환자들이 사회적 문화적으로 전체 사회 속에 통합되도록 하는 것이다. 혈우병 환자들이 포경수술과 같은 문제를 고려해야할 때 이러한 접근은 중요한 문제이다.

다양한 사회 속에서의 포경수술의 위치와 중요성

… 종교적, 문화적 측면

포경수술은 어떤 사회에서는 전적으로 종교적 의례에 속한다. 반면에 다른 사회에서는 전통적 혹은 문화적 관습이다. 할례는 유대교에 있어 강

제적으로 시행되고 있다. ‘아브라함과 그의 자손들은 모두 할례를 해야 한다’고 구약성서는 명백히 밝히고 있다.

그러나 이슬람에서의 포경수술은 모하메드의 관습을 따르기 위한 행위일 뿐, 종교적 숙명은 아니다. 포경수술이 모하메드의 말에서 시작한 것일지라도 그에 관한 문헌은 아브라함의 관례 속에서 확인된다. 시간이 흘러서 포경수술은 모슬림들의 사회·문화적 일상에 중요한 전통이 되었고, 거의 모든 모슬림들에 의해서 이행되고 있다.

아프리카의 몇몇 사회들은 포경수술이 지역적 전통 혹은 문화적 관습으로 행해지고 있다. 나이지리아 같은 나라가 그 좋은 예이다.

… 환자와 가족의 시각

포경수술이 종교적, 사회적, 혹은 문화적 관습인 곳에서도 혈우병 환자와 그 가족들은 포경수술에 대해 부정적이며, 이러한 견해는 사회적으로 받아

들어지기 어려운 상황이다. 예를 들어, 터키에서의 포경수술은 “성인으로 향하는 첫 발”이며 사회의 한 구성원으로서의 상징이다. 이런 상황은 포경수술의 전통을 지닌 다른 나라들에서도 별반 다르지 않다.

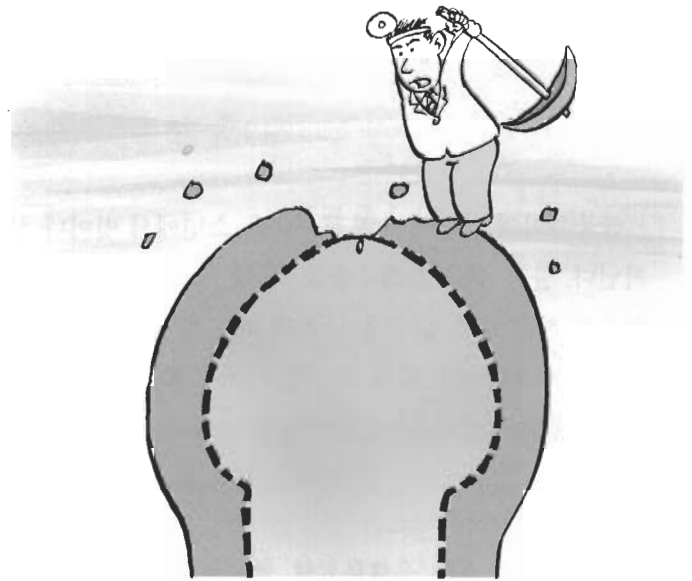
이런 사회에서 포경수술을 하지 않은 소년은 한 사람의 성인으로서 자신을 내보일 수 없게 되며, 심지어 심각한 사회·정신적 문제를 야기 시킨다. 소년의 가족은 매우 강한 사회적 압박을 겪기도 하고, 포경수술을 할 수 없는 상대가 혈우병 환자와 그 가족 모두에게 열등의식을 유발시키기도 한다.

혈우병 환자와 그 가족 105명에 대한 카바클리(Kavakli)의 조사에서 가족의 94%가 아이들의 포경수술을 원했으며 60%의 소년들과 가족의 82%가 이런 이유로 열등감을 갖고 있다고 보고했다. 로우트피(Loutfi)는 그의 논문에서 같은 이유로 종교적, 사회적 신념을 충족시키기 위해서 혈우병 환자들과 그 가족들은 수술에 따른 위험과 비용을 감수하고 있다고 발표했다.

포경수술의 의학적 이유

포경수술이 전통적 관습이 아닌 곳에서는 주로 의학적 이유로 수술이 행해지고 있다. 비록 포경수술의 의학적 필요에 대한 논쟁이 끊이지 않고 있지만, 수술이 가지는 많은 이점들이 받아들여지고 있다.

포경수술을 한 남성이 에이즈를 포함한 성병에 걸릴 확률은 팔목할 만큼 낮다. 전립선암 발병 위험도 거의 제로에 가깝다. 비슷하게 포경수술을



한 남성이 파트너일 경우 자궁경부암에 걸릴 확률도 현저히 낮게 조사되었는데, 모슬림과 유대교 사회의 발병률이 이를 증명하고 있다. 포경수술이 음경의 포피와 관련되어 발생하는 진성포경이나 귀두염 발생을 줄이거나 예방한다.

조기 포경수술은 아동기의 요로 감염 위험을 현저히 낮춘다. 수술을 하지 않은 소년 집단군의 요로 감염율은 수술을 받은 집단군에 비해 감염율이 10배나 더 높았다.

... 사회적 요구와 그에 따른 위험과 비용의 균형 개발도상국의 혈우병 환자들은 많은 문제들과 맞서고 있다. 적정량의 응고인자 공급 부족과 더불어 충분한 예방조치가 없는 상태에서의 외과적 시술은 혈우병 환자의 생명을 위협한다.

터키에서 실시된 조사 보고서는 혈우병 환자가 있는 세 가족 중 한 명이 포경수술로 인해 목숨을 잃은 경험이 있다고 밝히고 있다. 이 사실은

이미 발표된 바 있으며, 특별히 개발도상국에서는 수술 도중의 출혈이 가장 심각한 것으로 보인다. 이미 발표된 나이지리아 조사 보고서에서는 혈우병 환자의 52%에서 포경수술 후 출혈이 관찰되었다. 발간된 논문은 신생아 포경수술로 인한 출혈 보고를 다룬 발간물이 101개에 달한다고 전했다.

혈우병 환자의 포경수술에 가장 큰 장애물은 미화 1만 달러에 달하는 높은 수술비용이다. 이처럼 높은 수술비의 대부분은 응고인자 비용 때문이다. 한정된 재원의 개발도상국에서는 대부분의 부모가 보험의 적용을 받지 않으면 그들의 아들에게 수술을 받을 수 있도록 하기에는 불가능한 액수이다. 그러나 이런 고비용에도 불구하고, 혈우병을 지니고 있는 소년들의 포경수술에 대한 전 사회적인 요구가 내재해 있다. 이러한 요구는 대단히 강력해서 대부분의 가족들이 적절한 예방 조치 없이 수술을 받게 함으로써 자신들의 아이의 생명을 위협에 빠뜨리게 된다.

결론적으로 우리에게서는 위험과 고비용에도 불구하고 포경수술을 하는 혈우병 환자들을 위한 사회적인 분위기를 조성하는 최상의 접근방법이 필요하다. 개발도상국 혈우병 환자들은 갖가지 문제를 갖게 되었고, 일생동안 자신들을 장애인과 같이 바라본다. 포경수술을 하지 않는 것에서부터 더 나아가 사회·정신적 문제로 귀착되는 이 문제가 요즘의 소년들에게까지 확대되지 않도록 전문 의료인들의 책임이 요구된다.

... 혈우병 환자의 포경수술을 위한 방법 제안


혈우병 환자의 포경수술은 사소한 시술로 고려되어선 안되며, 적절한 예방조치 없이 시행되어서

도 안된다. 수술 전, 혈우어린이의 부모가 입회한 가운데 결핍 응고인자와 증상 정도, 항체의 존재 유무 등 필요한 모든 검사를 확인해야 한다. 승낙 동의는 가족에게서 받아야 한다. 보험사에 수술 사실을 알리고 필요한 혈액 제품(응고인자, 적혈구, 급속 냉동 혈장 등등)과 다른 약물(tranexamic acid(항섬유용해제의 일종 - 편집자註), DDAVP, 진통제, 항생제 등등)을 미리 준비해두어야 한다.

수술 부위에 직접 투여하는 국소 지혈제의 증가는 수술 후 출혈 위험을 줄이고 있다. 보통 혈우병 환자에서 보이는 수술 후 출혈 위험은 15~20%정도이다. 그래서 포경수술을 포함한 어떤 수술에서는 적절한 예방 조치를 지시해 놓아야만 한다.

... 출혈을 예방하기 위한 전신적, 국소적 처치 방법

- 응고인자 준비
- 데스모프레신(Desmopressin, DDAVP)
- 섬유소 분해 억제제
- Tranexamic acid
- Epsilonaminocaproic acid (EACA)
- 피브린 글루 (국소 처치용)
- 레이저 시술
- 꼼꼼한 수술 기술과 지혈제 사용

피브린 글루 사용은 대량의 응고인자 사용을 줄임으로써 비용을 줄이고 보다 안전을 고려할 수 있게 한다. 마르티노위츠(Martinowitz)는 1992년 포경수술에 피브린 글루를 사용하였다. 아바노글루(Avanoglu)는 48시간 동안 지속적인 응고인자 투여와 함께 피브린 글루를 함께 사용하여 응고인자 투여 시간과 비용을 줄였다. 

언제 어떤 것을 알고 싶어할까?

출혈질환을 가진 어린이들을 위한 교육

출혈질환을 가진 어린이가 성장함에 있어 스스로의 질환에 대해 가능한 한 많은 정보를 가지게 됨으로써 더 강해진다. 이 과정에서 부모와 의료진, 기타 보건 종사자들이 어린이에게 질환에 대해 이야기해 주는 노력이 필요하다. 많은 부모들이 아이에게 아이의 병에 대해 말하는 것을 어렵게 생각하거나 아이의 나이에 맞는 정보를 얼마나 주어야 하는지에 대해 모르고 있다. 이러한 일이 반복되어 아이에게 질환에 대한 정확한 정보가 전달되지 않으면 아이를 혼란스럽게 하여 분노를 표출하게 하거나 출혈질환을 가지고 있다는 것에 대해 좌절하게 할 수 있다.

어린이에게 혈우병에 대해 교육할 때 가장 중요한 것은 나이에 맞는 수준으로 자주 그리고 솔직하게 이야기 하는 것이다. 부모는 감정을 조절하거나 질환을 관리하기 위해 갖춰야 하는 정보를 아이가 알고 있는 것 보다 더 많이 이해하고 있어야 한다.

... 아이를 이해하기

“모든 어린이는 믿을 수 없을만큼 서로 다르지만 또 믿을 수 없을 만큼 지각이 있습니다.”라고 예일 혈우센터의 MSN인 제니퍼 사이로니(Jennifer Cironi)는 말한다. 그녀는 혈우병을 효과

적으로 어린이에게 교육하기 위해서는 단지 나이에 맞게 알고 있는 것만이 아니라 개인에게 맞게 알도록 하고 스스로 조절할 수 있는 느낌을 가지게 하는 것이 필요하다고 강조한다. 그녀는 혈우병에 대해 아이에게 교육하는데 있어 병에 대해서 조기에 이야기를 시작하는 것이 한가지 관점이 된다고 믿고 있다.

만일 아이들에게 출혈질환이 자연스럽게 이야기 할 수 있는 주제가 된다면 아이들은 그것에 대해 자주 이야기하여도 된다는 것을 알게 되어 부모와 의사에게 병에 대해서 대화하는 것을 지속하려고 할 것이다. 그러나 만약 부모가 혈우병에 대해 접근하고 대화하는 것을 두려워 한다면, 아이들은 질병에 대해 낙인이 찍힌 듯한 기분을 가질 것이다.

사이로니는 소아과 환자의 치료를 관리하면서 아이들이 대단히 영리하고 지각이 있음을 알게 되었다. “아이들은 우리가 아이들이 알고 있다고 믿는 것 이상의 것을 이미 알아채고 있습니다. 이것은 아이들과 혈우병에 대해 이야기 할 때 기억해야 할 중요한 것입니다.” 덧붙여서 그녀는 어떤 두 아이도 똑같이 앓음을 강조한다. 어떤 어린이는 혈우병과 관련된 자신의 감정을 기꺼이 자주 말하기도 하지만 어떤 어린이는 전혀 그렇지 않

을 수 있는 것이다. 부모가 자주 이야기 하거나 또 정직하게 접근하는 것은 일반적으로 좋은 방법이다. 특히 “주사바늘이 아플까요?”라거나 “왜 제가 혈우병 환자인가요?”와 같은 도전적인 질문을 받았을 때에는 더욱 그러하다.

… 인식단계

심리학자 장 피아제(Jean Piaget)에 의하면 인식발달에는 4가지의 단계가 있다고 한다. 이는 부모들이 그들의 아이들이 각 단계의 발달에 따라 어느 정도의 이해능력을 가지고 있는지 이해하는데 도움이 될 것이다. 아이들이 각 단계에 따라 그들의 질병을 극복할 수 있도록 돕는 것은 매우 중요한 일이며 부모에게 있어서는 인내와 대화하려는 자세가 필요하다.

… 취학 전 단계

인식발달의 첫 번째 단계는 ‘감지모터(sensor-motor)’ 단계이다.

이 나이에는 지각력과 즉각적인 생각이 지배를 한다. 아이들은 그들이 생활하는 모든 시간동안 존재하는 것들을 듣고, 보고, 냄새 맡고 또 느끼는 것을 통해 세상에 대해 배우게 된다.

이 단계의 어린이들에게는 논리적이고 추상적인 생각을 할 수 있는 능력은 없다. 이러한 생각 도구에 대한 지식은 부모들이 아이들에게 인식력에 있어서나 감정적인 부분에 있어 부담을 주지 않도록 도와줄 것이다. 이 시기의 어린이들에게 출혈질환에 대하여 가르칠 때 가장 좋은 방법은 그때그때의 상황에 따라 혈우병과 관련된 쉬운 단어를 조합하여 사용하는 것이다. 아이들이 그들의 질환에 대하여 이미 어떤 생각을 가지고 있는

지를 아는 것은 중요한 일이며 잘못 알고 있는 것을 수정하는 것은 필수적인 일이다.

이 시기에 아이들은 자신을 치료하는데 있어 자신의 능력이상 열중하려고 한다. 성장기의 아이들은 다른 사람이나 인형 혹은 애완동물에게 주사를 놓거나, 약을 조제하거나 투여하는 등의 행동으로 의사를 흉내낼 것이다. “붕대를 감을 때 한쪽 끝을 잡고 있거나 아이의 팔을 스스로 알몸 솜으로 담게 하는 것은 의미가 있습니다.”라고 사이로니는 말한다. 이러한 행동들은 아이에게 상황을 극복하고 자신을 다스릴 수 있는 감각을 키워준다. 이 시기의 아이들에게 규칙적으로 의사나 혈우병 치료센터(HTC)를 방문하여 긍정적인 경험을 가지게 하는 것 이상으로 혈우병에 대해 자세한 정보를 주어야 할 필요는 없다.

이 발달 단계에 있는 아이들에게는 세상의 다른 아이들과 자신이 다르다는 차이를 알지 못하다. 그러므로 부모들이 그러한 차이를 일깨워주고자 노력할 필요가 없는 것이다.

… 취학기의 어린이

만 3세에서 6세 사이의 어린이들은 자신의 질환에 대해 생각하기 시작하게 된다. 그러나 이는 논리적인 것은 아니며, 이 단계에서는 소위 심리학자들이 말하는 “마법의 생각”의 특징이 두드러지게 나타난다. 아이들은 자신이 생각하는 것만으로 사실을 바꿀 수 있다고 믿는다. 이 시기의 아이들에게는 아이의 마음을 끌어 그들이 무슨 생각을 하는지 물어보는 것이 중요하다.

이 시기의 아이들은 극단적으로 자기 중심적이다. 아이들은 모든 사람들이 출혈질환을 앓고 있는 것으로 생각을 할 것이고 그렇지 않은 상황을

보았을 때 부모들에게 질문을 하기 시작할 것이다. 아이들이 '왜 다른 아이는 주사를 맞을 필요가 없'냐고 질문을 할 때가 '모든 사람이 출혈질환을 앓고 있는 것은 아니지만 다른 아이들도 많은 다른 경우에는 주사를 맞아야 한다'는 것을 알게 해 줄 수 있는 절호의 기회이다. 이 단계의 아이들은 전염병이나 생명을 위태롭게 하는 질환에 대해 생각하기 시작하기 때문에 아이들에게 질환이 아닌 치료할 수 있는 병에 대해 강조하는 것이 중요한 때이다. 관련된 책자는 이 시기에 매우 도움이 될 것이다.

만 7세에서 11세 사이의 아이들은 논리적으로 생각할 능력을 갖기 시작한다. 이 시기는 아이들에게 그들의 질환에 대한 기본적인 내용을 교육하기에 가장 좋은 시기이다. 아이들은 단백질이나 염색체 또는 기타 복잡한 과정을 이해하지 못하기에 혈소판이나 응고인자 등의 단어는 사용하더라도 설명은 단순하게 하여야 한다. 이 시기의 아이들에게는 그들이 다른 학생들과 다르다는 것을 점점 더 알아가도록 대화하는 것이 대단히 중요하다.

부모는 아이들에게 매우 중요한 정보의 원천(源泉)으로, 아이들이 부모에게 어떠한 질문을 하는 것에 대해 두려움을 갖지 않도록 해야 한다. 만약 아이가 자신의 병에 대해 물어온다면 아이는 그 답을 들을 준비가 되어 있다는 것을 뜻한다. 부모들은 눈의 색깔이나 머리카락 색깔 등 대물림되는 신체부분의 특성을 들어 아이에게 매우 간단한 방법으로 유전학에 대해 설명할 수 있다.

... 담당의사를 만나자

담당의사를 만나는 것은 아이가 출혈질환의 치

료에 대해 배우기 시작하고 정보를 얻는 대단한 기회가 될 것이다. 의사들과 간호사는 혈우병 포괄 진료센터를 방문하는 아이들에게 부모가 하는 것보다는 더 직접적으로 아이들에게 말할 수 있다고 사이로니는 지적한다.

만 11세가 넘으면 아이들은 추상적인 생각을 이해할 수 있게 된다. 아이들은 출혈 질환에 대한 모든 설명들을 이해할 수 있게 되는 것이다. 이 나이 또래에는 부모들이 아는 것만큼 알게 되고 자가주사도 가능하게 된다. 그러나 부모들은 10대 이전의 시기와 10대 초기의 시기가 아이들이 자신의 한계를 시험하는 시기임을 명심하여야 한다. 어떤 아이들은 다른 아이가 위험성을 명백하게 알고 하지 않는 행동을 하여 큰 위험을 초래할 것이다. 또한 이 나이 때에는 아이들이 지나친 보호에 반발할 수도 있으므로 아이 스스로 자신의 한계를 스스로 깨달을 수 있도록 해주는 것도 부모에게 필요한 일이다.

사이로니는 어린나이에 만성질환을 관리하는 법을 배운 아이들은 출혈질환에 대해 더 튼튼하고 영리하게 대처한다고 말한다. 또 아이들이 다른 아이들 보다 자신의 몸에 대해 더 잘 알게 되면서 모든 상황에 준비할 수 있게 된다고 한다. 부모들은 어린 시절의 각 단계에 맞게 아이들의 느낌을 강화하고 아이의 마음을 끌 수 있도록 행동함으로써 아이가 자기 존중의 마음을 가질 수 있도록 해줄 수 있다.

아이들의 인식발달에 대해 배우면서 중요한 것은 아이들이 각 나이마다 어떤 것을 습득할 수 있는지 이해하는 것이다. 아이들의 특별한 요청에 맞도록 아이들을 교육하는 것은 대단히 중요하다.



퍼즐 맞추기 ...

'코헬지'에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추천하여 선물상품을 우송하여 드립니다. 아울러 여러분의 글도 받습니다. 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 '코헬지'에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

3월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

< 편집실 >

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

... 가로 문제

- 한 손으로는 박수를 칠 수 없다는 말로 혼자서는 일을 이루지 못한다. 또는 맞서는 사람이 없으면 싸움이 되지 않는다는 뜻의 고사성어.
- (어린이를 때리거나 마소를 부릴 때 쓰는) 가는 나뭇가지.
- '울 밑에서 ○○○야 / 네 모습이 처량하다.' 관상용으로 심는 화초의 한 가지로, 줄기 높이는 60cm가량.
- 어려움을 겪으며 고생함. 어려움과 괴로움.
- 논어(論語) 위정편(爲政篇)에서 나온 말로 나이 '선 살'을 뜻하는 말.
- 이 균의 감염으로 일어나는 급성 전염병. 균의 독소가 말초 신경이나 척수 세포를 침범하여 전신의 근육에 강직성 경련을 일으킴. 녹슨 못에 찔리면 걸리기 쉽습니다.
- 늘 한가한 벼슬자리. 중요하지 않은 관직.
- 크게 외치는 한마디의 소리.
- 먹을 가는 데 쓰는, 돌이나 자기(瓷器) 따위로 만든 문방구.
- 욕계 육천(欲界六天) 가운데 넷째 하늘. 하늘에 사는 사람의 욕망을 이루는 외원(外院)과 미륵보살의 정토인 내원(內院)으로 이루어졌다 함.
- 어린이들의 장난감의 한 가지. 사기나 유리 따위로 눈썹사탕만 하게 만들. 요즘 어린이도 ○○치기를 하나요? 이게 서말이라도 께어야 보배라고 하죠.
- 분에 넘치는 듯싶어 매우 고맙게 여기는 모양.
- 온두라스와 코스타리카 사이에 있는 중남미의 나라. 산디니스타 해방전선(FSLN)의 무장투쟁이 있었던 나라.
- 고려 가요의 하나. 작자·연대 미상으로 이별의 애뜻함을 노래한 네 연의 서정시. 귀호곡(歸乎曲).

... 세로 문제

- 재단과 코헬회의 사회사업실에서 일하게 될 분들은 모두 이 자격을 갖추고 있습니다.
- 가늘고 긴 금속 따위를 굽혀서 동그랗게 만든 것. 코헬회의 전신인 혈우 청년 모임의 이름이 ○○회였습니다.
- 누가 더 낫다고 할 수 없을 정도로 둘이 서로 비슷함.
- 가난하거나 불행한 처지에 있는 사람을 딱하게 여겨 도와주는 일.
- 왕조 때, 어사(御史)나 감사(監司)가 부정을 저지른 원을 파면시키고 관고(官庫)를 봉하여 잠그던 일. 사극을 보면 가끔 들을 수 있는 말입니다.
- 꽃소식을 전하는 바람이라는 뜻으로 '꽃이 필 무렵에 부는 바람'을 이르는 말.
- 이름난 산과 큰 내.
- 조선시대에 서울을 이렇게 불렀습니다.
- 코헬지는 월간지입니다. 그럼 매일 받아보는 신문은 뭐라고 할까요?
- '관직(官職)'
- '홍분이나 감격 따위로 들끓고 있는 상태'를 비유하여 이르는 말. 열광의 ○○○.
- '거북아, 거북아, 머리를 내 놓아라 / 만약에 내놓지 않으면 구워 먹으리'라는 내용으로 가락국 시조인 수로왕의 강림신화 가운데 곁들여 전하는 고대가요.
- 참외를 한자로 이렇게 씁니다.
- 조류독감으로 수난을 당한 동물 중 하나입니다. 도널드 덕의 모델인 동물.