

숨



편안한 호흡이 얼마나 큰 축복이며 기쁨인지, 날마다 절감하는 분들이 있습니다. 호흡장애 환우에게 '숨'은 '삶' 그 자체입니다. 호흡재활센터는 '희망의 숨결'이 되어 그분들과 함께 하고 있습니다.

함께 숨 쉬는 기쁨



강남세브란스병원에서 호흡클리닉을
운영하기 시작한 1998년
당시에는 물론이고,
지금까지도 ‘호흡 재활’이라는 말이 낯설다고
말씀하시는 분들이 많습니다.
호흡이 재활될 수 있다는 사실 자체가 놀랍고,
불가능하게 느껴지기 때문일 것입니다.
호흡장애로 생명을 위협받고 시시때때로 찾아드는
고통에 힘겨워하는 환자들과 곁에서
눈물 흘리는 일박엔 할 수 있는 것이 없다며
가슴 아파하는 가족들조차
‘호흡 재활’을 잘 알지 못합니다.

그러나 그간 저희가 쌓아온 의료 노하우와 성과는,
호흡 장애가 충분히 치료될 수 있는 질병이며
재활의 길도 활짝 열려 있음을 증명하고 있습니다.
문제는 호흡 장애에는 특별한 치료법이 없다는
선입견과 충분히 진료하고 연구하며 환자를
돌보기엔 매우 부족한 지원 시스템이었습니다.

다행히 생명보험사회공헌재단의 도움으로
2009년 호흡재활센터를 설립하게 되었고,
현재는 연세대학교 의료원의 공식 센터로
인정을 받아 안정적인 시스템을 갖춰
나가고 있습니다.

그러나 외부 재원의 도움을 받아야 제대로
운영될 수 있는 센터이기 때문에
지속적인 지원이 절실히 필요한 상황입니다.

특별한 노력 없이도 자연스럽게 할 수 있는
호흡을 매일 ‘의식’하며 살아가는 일은 매우 힘들고
고통스러운 일입니다.
호흡재활센터는 그런 분들에게 조금이나
도움을 드리고자 최선을 다하고 있습니다.
저희의 최선과 많은 분들의 관심이
그분들에게겐 유일한 희망임을 알고 있습니다.

누구에게나 어려움이 있고 약점이 있습니다.
장애는 조금 불편할 뿐이지 그 자체로 불행하다고
말할 순 없습니다.
호흡 장애 역시 마찬가지입니다.
호흡 재활 치료가 조금 힘들고 오랜 끈기를
필요로 하는 것이라고 해도,
숨을 쉴 수 있다는 것만으로도 좀 더 편안하고
안정된 생활을 누릴 수 있습니다.
저를 비롯한 센터의 모든 구성원들은
이 분야의 개척자로서 열정과 사명을 다해
삶의 질을 높일 수 있는 더 나은
치료 방법을 찾아나갈 것입니다.

이번 소식지를 통해 여러 방면으로 도움을 주고
계시는 분들에게 감사의 뜻을 전합니다.
저희 호흡재활센터 역시 이러한 분들과 환자들의
마음을 받아 최상의 진료와 서비스로
보답할 것을 약속합니다.

강남세브란스병원 호흡재활센터 소장 **강성웅** 드림

호흡장애, 숨통을 틔우다

호흡재활, 이런 분들에게 필요합니다.

근위축성 측삭 경화증, 근육병, 척수성 근위축증, 강직성 척수염... 일반인들에겐 이름조차 낯선 이 질병들은 그 자체로도 문제이지만 그로 인한 합병증 때문에 더욱 큰 고통을 겪게 됩니다. 저명한 과학자 스티븐 호킹이 투병 중인 병으로 널리 알려진 근위축성 측삭 경화증, 일명 루게릭병의 경우 10만 명 당 2~6명꼴로 발생하며 40~70세 사이의 성인에게 나타납니다. 처음엔 경미한 근육약화로 시작되지만 차츰 온몸이 굳어가면서 호흡근육이 약화되는 등 치명적인 합병증을 앓게 됩니다. 근육 디스트로피는 3~6세 사이의 아이들에게서, 척수성 근위축증은 출생 6개월 전에서 생후 6개월, 2~3세 사이의 아이들에게서 나타나 근육을 약화시키고 끝내는 호흡근육까지 굳게 만듭니다.

호흡재활 치료 지원이 '희망'입니다.

이런 질병들에 대한 완치는 현실적으로는 불가능합니다. 그러나 정기적으로 호흡치료를 받는다면 증상을 완화시키고 합병증을 예방할 수 있습니다. 또한 완치되지 않는 질병을 앓고 있다는 좌절감과 생명의 위협을 느끼는 데서 오는 불안감을 해소할 수 있다는 점에서 호흡재활치료는 매우 중요합니다. 그러나 경제적 부담으로 인해 치료를 적극적으로 받지 못하는 분들이 상당히 많습니다.

호흡재활 치료비 지원은 환자의 고통을 줄이고 생명을 살리는 길이며, 질병의 특성상 24시간 환자를 돌봐야하는 가족들이 겪는 일상생활의 어려움과 지속적인 치료로 인한 경제적 부담을 덜어드릴 수 있는 뜨거운 나눔의 방법입니다.

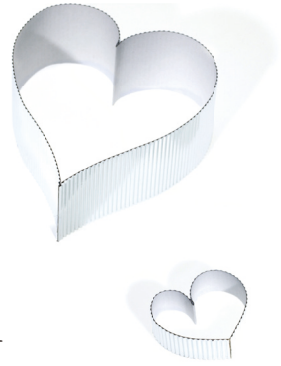
다시, 숨 쉴 수 있습니다.
포기하지 않아 주셔서 감사합니다.



희망을 불어넣는 따뜻한 숨결



눈이 나쁘면 안경을 쓰고,
다리를 다치면 의족을 합니다.
호흡 역시 그렇습니다.
얼마든지 재활이 가능한 장애입니다.



호흡재활센터가 하는 일

호흡재활 전용병실 운영

중환자실이 아닌 일반 병실에서 호흡기를 쓰면서 전문적인 호흡재활치료를 받을 수 있는 전용 병실을 운영하고 있습니다.

호흡재활치료비 지원 사업

상담을 통해 가족적, 경제적, 의료적으로 어려움이 있는 환자를 파악하고 치료비 지원을 통해 부담을 덜어드리고 있습니다.

방문 및 상담간호사 서비스

장기간 치료가 중단되거나 내원에 어려움이 있는 환자를 방문하여 기침과 가래 상태, 호흡 상태를 점검하고 의료진에 보고하고 있습니다.
정기적으로 입원하는 환자 뿐 아니라, 가정 방문을 통해 보고된 환자들을 파악하여 외래 또는 입원을 통해 치료 받을 수 있도록 정보를 제공하고, 주기적으로 전화 상담을 하고 있습니다.

교육 프로그램 제공

전문가 교육, 환자 및 보호자 교육, 지역 거점병원 호흡재활 심포지엄 등을 통해 호흡재활 치료에 대한 정보를 제공하여 호흡재활의 보편화에 노력하고 있습니다.

올해 센터가 한 일

- * 434명의 환자가 호흡재활센터에서 입원치료를 받았습니다.
- * 128명의 환자에게 호흡재활치료비를 지원하였습니다.
- * 병원 방문이 힘든 70명의 환자를 방문하여 호흡재활교육 및 간호서비스를 제공하였으며 이중 호흡 상태가 좋지 않은 것으로 파악된 27명의 환자는 센터에서 입원치료를 받을 수 있게 하였습니다.

호흡재활 및 센터 관련 언론 보도 내용

2010년 5월 7일	SBS	희망 TV
2010년 5월 14일	EBS	명의
2010년 10월 5일	SBS	세상에서 가장 아름다운 여행
2010년 10월 9일	CTS	예수사랑여기에
2010년 10월 16일	CTS	예수사랑여기에
2010년 10월 23일	CTS	예수사랑여기에
2010년 10월 30일	CTS	예수사랑여기에
2010년 11월 15일	중앙일보	S08면
2010년 11월 17일	CBS	수호천사 사랑의 달란트를 나눕시다
2010년 11월 18일	한국일보	27면
2010년 12월 14일	SBS	세상에서 가장 아름다운 여행
2010년 12월 18일	동아일보	A27면
2010년 12월 24일	KBS1TV	생로병사

(재)생명보험사회공헌재단, 희귀난치성질환지원사업



2009년 10월 21일 강남 세브란스병원 호흡재활 센터는 생명보험사회공헌 재단으로부터 2010, 2011년 호흡재활센터운영비 및

2010년 호흡재활치료비를 각각 후원받았다.

‘더 많은 이들에게 호흡재활을 알리고 싶습니다’

－ 신현우, 이원옥 부부 기부



2010년 8월 23일 신현우, 이원옥 부부의 아들 신형진 군(연세대 컴퓨터공학)은 척수성 근

위축증으로 지난 2004년 미국 방문 중 호흡곤란으로 쓰러져 2년간 병상에 누워있어야만 했다. 그러나 이후 강성웅 교수님을 만나 2006년 8월 회복하자 의료진에 감사하는 마음과 호흡재활이 필요한 환자들에게 도움이 되고자 매년 8월 기부를 해오고 있다.

‘호흡재활의 중요성을 알게 됐습니다’

－ 조성택 환자 기부



2010년 10월 28일 호흡재활 센터에서 치료를 받고 퇴원한 조성택 씨는 호흡재활을 통해 건강을 많이 회복하면서 호흡재활의 중요성을 알게 되었다는 부인 김은경 씨를 통해 호흡

재활 연구 및 발전 기부금을 전달했다.

호흡재활센터 후원안내

후원계좌: 001-120797-61-001 우리은행(예금주: 연세의료원)

연락처: 010-3319-5722

www.breatheasyclub.com 호흡재활에 대한 자세한 내용을 알 수 있습니다.

(사)굿피플, 매칭그랜트



2010년 6월 22일 (사)굿피플은 호흡재활센터에서 주로 입원치료를 받고 있는 신경 근육계 희귀난치성질환자들을 돕기 위해 약 94명의 후원자와 (사)굿피플의 매칭그랜트를 통해 치료비를 지원받아 운영 중이다.

(사)한국기독교사회복지협의회, 희귀난치성질환치료비 후원



2010년 12월 2일 그랜드앰배서더호텔에서 개최된 한국교회희망봉사단 연차대회에서 (사)한국기독교사회복지협의회 한국교회희망봉사단과 CTS 기독교 방송 '예수사랑여기에' 방송을 통해 모금된 후원금 중 일부를 루게릭 및 근육병 등 희귀난치성질환자들의 치료비로 굿피플을 통해 전달 받았다.

interview

“훌륭한 치료 방법을 배운 유용한 시간”

강남세브란스 호흡재활센터에서 한 달간 연수받은 필리핀 의사 앤드류씨



강남세브란스병원은 어떤 장점이 있는 것 같나요?

당연히 강남세브란스의 가장 큰 장점은 호흡재활 프로그램에 있습니다. 비록 제가 병원의 다른 부서와 다른 병원에 가볼 시간은 없었지만, 이 프로그램이 강남세브란스병원만의 유일한 프로그램이라고 들었습니다. 만약 이 프로그램을 만들지 않았다면 많은 신경근육계질환 환자들이 치료를 받지 못했을 것이라고 생각합니다. 또한 병원이 무척 깨끗하고 곳곳에 손 청결제가 비치되어 있는 것이 인상적이었습니다.

호흡재활을 배우기 위해 왔다고 하는데 그동안 학업은 어땠나요?

개인적으로 학업에 많은 진전이 있었습니다. 책으로 배운 호흡재활치료와 실제 진료는 차이가 있기 때문입니다. 직접 보니, 국제적으로 통용되는 의술과는 차이(차별화된 점)가 있었고, 더 유용하고 실제적이었습니다. 교육기간 내내 동료들이 친절히 대해준 덕분에 의사소통에 있어서도 전혀 문제없이 지냈습니다. 교육 내용 역시 훌륭했습니다.

센터에서 일하는 모든 분들께, 어머니를 진심으로 보살펴주신 따뜻한 진료에 다시 한 번 감사드리고, 항상 건강하시기를 두 손 모아 기원합니다.