

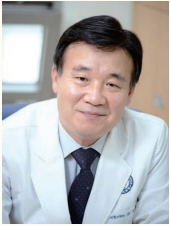
숨

호흡재활을 통해 다시 태어나다



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.

물어 봤나요?



얼마 전 기업인이 남긴 명언에 대한 기사가 여러 번 보도되었습니다. 그 중 1위는 고 정주영 현대 명예회장의 “해 봤어?”라는 말이었습니다. 우리가 가지고 있는 선입관에 기초한 추측으로 상황을 판단하여 일을 그르치는 것을 경계하는 말일 것입니다. 의사들은 환자를 보면서, 비장애인들은 장애인을 대하면서 “물어 봤나요?”라는 말을 똑같은 이유로 기억해야 할 것입니다.

어떤 질환이나 사고로 사지가 마비되어 혼자서는 아무것도 할 수 없는 상황이 되면 이를 바라보는 많은 사람들은 이 환자는 현재 상태를 항상 험겨워 할 것으로 생각하고, 호흡까지 장애가 온 상태라면 절망감에눌려 있을 것이라 생각합니다.

그 상황에서 조금 좋아진다 해도, 손가락 하나를 움직이고 손목을 조금 움직인다고 해서 어차피 절망적인 상황에서 벗어나지 못하는데 무엇이 달라지고 그들에게 무슨 의미가 있을까라고 고개를 가우뚱거리다 그렇다고 믿어버립니다.

“물어 봤나요?” 그들에게 “당신은 그런 암울한 상황에서 해매고 있는 것이 맞지요?”라고 물어 봤나요, 그들이 그렇게 대답하던가요?

물어봐야 합니다. 그들의 삶에 대해 우리가 추정해서 그들의 생각과 다르게 간주해 버리면 안 됩니다. 왜냐고요? 반대인 경우가 많기 때문입니다.

물을 물 쓰듯 쓸 때는 물의 소중함을 모르지만, 사막에서는 한 방울의 물도 너무 너무 소중하고 행복을 줍니다. 이 분들에게는 이런 작은 변화가 기쁨이고 행복인 것입니다. 그리고 그런 감성적인 선에서 끝나는 것이 아니라 급속히 발전하고 있는 테크놀로지의 도움으로 이런 작은 변화가 큰 실질적인 변화를 가져다주고 있습니다. 작은 변화라도 거기까지 이끌어 주는 것은 비장애인들입니다.

그래서 “물어 봤나요?”가 담고 있는 의미가 중요한 것입니다. 현실적으로 많은 사람들이 가지고 있는 그 선입관이 배제되지 않으면 이들 환자와 공감하고 그 공감으로 인해 생기는, 환자를 배려하고 이끌어 나가려는 적극성이 떨어지기 때문입니다. 결국 그분들에게 피해를 주게 되는 것입니다.

국민총소득이 세계 160위권인 가난한 나라 부탄, 그 나라 국민들에게 “물어본” 행복지수는 세계 1위입니다. 또 한해를 보내면서 나를 행복을 느낀 순간을 되새기며 기쁨을 느껴봅시다. 더불어 우리 모두 자신에게 우리가 얼마나 서로에게 관심을 가지고 소통했는지 물어보고 내년에는 더 많은 행복을 느낄 수 있도록 다짐해 보도록 합시다.

강남세브란스병원 호흡재활센터 소장
강성웅





생명의 숨 더 많이 더 널리 더 깊이

호흡재활 전용병실 운영

중환자실이 아닌 일반 병실에서 인공호흡기를 사용하면서 전문적인 호흡재활치료를 받을 수 있는 전용 병실을 운영하고 있습니다. 이 병실은 호흡재활을 받는 분들만 입원하기 때문에 편안한 마음으로 치료를 받을 수 있습니다.

호흡재활치료비 지원 사업

여러 개인과 단체들의 지원으로 호흡재활치료비 지원사업이 지속되고 있습니다. 상담을 통해 어려움이 있는 환자를 파악하여 경제적인 부담을 덜어드리고 있습니다.

방문 및 상담간호사 서비스

장기간 치료가 중단되거나 내원에 어려움이 있는 환자를 직접 방문하여 인공호흡기 사용 및 호흡 상태를 점검합니다. 문제가 있다고 판단될 경우 외래 혹은 입원치료로 연계하여 심각한 합병증이 발생하지 않게 예방합니다.

교육 프로그램 제공

워크숍, 심포지엄 등 다양한 의료인 교육과 환자 및 보호자를 위한 심포지엄을 매년 시행하고 있습니다. 이를 통해 호흡재활치료에 대한 정보를 제공하여 전국적으로 호흡재활의 인프라를 확충하고 환자가 원활히 치료를 받을 수 있도록 노력하고 있습니다. 또한 해외의 호흡장애 환자를 위해 외국인 의사 연수를 포함한 국제교육을 시행 중입니다.



2015년 주요 업무 현황

(11월 30일 현재)

- 748명의 환자가 호흡재활센터에서 입원치료를 받았습니다.
- 126명의 환자에게 호흡재활치료비를 지원하였습니다.
- 병원 방문이 힘든 60명의 환자를 방문하여 호흡재활교육 및 간호서비스를 제공하였으며 이들 중 호흡 상태가 좋지 않은 것으로 파악된 15명의 환자는 센터에서 입원치료를 받을 수 있게 하였고, 16명이 추가로 입원 예정 중에 있습니다.
- 다양한 교육 및 홍보활동을 시행하였습니다.

“근육병의 Good Life”는 질적 삶의 설계를다



나는 25살 근육병 청년이다. 올해로 정기입원 횟수는 10년째가 된다. 18살부터 시작한 호흡재활은 8년에 이른다. 병의 역사만큼이나 나도 웬만큼은 성숙해졌다고 자신한다.

병과 기 싸움대신 동등한 위치에서 마주볼 수 있게 된 지금에 나는 근육병에 대한 이해의 폭이 넓어지면서 장애라 불리는 ‘핸디캡’에 대한 선입견은 긍정으로 바뀌었다.

나는 핸디캡이 자신을 전복시킬 수도 있는 강력한 심리라고 생각한다. 하지만 자신의 부자연스러움을 인정할 수만 있다면, 핸디캡은 쓰러질 뿐인 존재에서 나를 일으켜 세워주는 오탁이로 변신한다고 믿는다.

모든 병에는 “보이는 눈”이 달려있다. 회피하지 않고 지병과 소통해야만 언제나 부자연스럽지 않을 수 있다. 경험상 그렇지 못할 때는 항상 병에 압도당해 두렵고 힘들뿐이었다. 그래서 병과 아이컨택 해보려는 연습이 필요한 것이다.

내가 아직 어린아이(근육병 초기)일 때는 근육병의 진행으로 인한 근력소실과 병행한 맥없이 기능 하나씩 잃는 일이 무엇인지 의식하지 못했다.

그런데 고2때 정기입원에서 처방받은 인공호흡기와 심장약은 당시로서는 워낙 생소했고 정확히는 두려움을 느끼게 됐다.

호흡기는 처방받은 사실만으로도 “환우들 사이에 소문이라도 나면 어떻게 하지” 같은 수치심의 대상이자, 근육병의 진단만큼이나 충격이었다. 지금은 극성스럽다 여길 수 있겠지만 그때 그랬다.

성격상 변화와 새로움에 대한 적응이 신속한 나로서는 웬 호들갑인가 싶었다. 그저 병의 과정일 뿐인데 그들의 병에 대한 폐쇄적인 문화와 공포가 무척 이상해 보였기 때문이다.

나는 단 하루 만에 인공호흡기에 적응했지만, 엄마의 심정은 복잡했다. 엄만 처방받고 처음 사용할 때의 심정보다 호흡기가 순환할 때 특유의 기계음 적응을 더 힘들어 했다.

사실상 근육병은 진행경과는 체력저하와 맞물리는 특징을 보인다. 때문에 면역질환(독감, 폐렴, 장염)이나 합병증(호흡부전이나 심장질환) 등에 곧잘 노출되고 대개는 위태롭다.

그로인한 장기간 병원체류는 엄청난 우울감과 질적 삶의 저하를 동반한다. 항생제와 수액을 쏟은 채 병원생활이 길어지면 물리적으로 가족들까지 힘겹기 마련이다. 그래서 나는 근육병의

“Good Life” 핵심이 정기입원이라고 생각한다.

정기입원은 선제적으로 다수의 위험을 예방해주는 백신접종과 닮았다. 때때로 정기입원이 속박처럼, 자체가 무의미하게 느껴지지만, 어느 순간부터는 좋은 삶의 지속을 희망케 하는 강력한 힘의 기초가 되는 이유를 체감하리라.



코끼리는 이미 근육병만의 독창적인 마스크트로 통하며, 근육병의 애칭으로 불리는데 인공호흡기를 착용하면, 길쭉한 호흡기호스는 코끼리의 코를 연상케 하기 때문이다.

지금의 나는 그 코끼리의 날개(Good Life의 실현)를 누리고 있음을 자신한다. 인공호흡기를 필두로 재활기술, 보조공학의 발달과 결합으로 근육병의 제한적이었던 수명뿐 아니라, 면역질환과 합병증의 위험으로부터 어느 정도 자유를 쟁취했기 때문이다.

“인생은 외국어다. 모든 사람이 그것을 잘못 발음한다.” 내가 좋아하는 말이다. 병에 대한 통찰과 성숙함을 향한 여정은 모든 게 툼니바퀴처럼 맞물리면서 시작돼 오늘날의 역동적인 내가 되었기 때문이다.

나는 학위는 없지만, 대학이라는 학업계획도 없다. 일률적인 무미건조함 대신 재밌고 여운이 남는 일을 하고 싶기 때문이다. 최근부터는 <근육병의 “Good Life”>라는 이름의 프로젝트로 하여금 버킷리스트를 실행에 옮기고자 준비 중에 있다.

대표로 삼을 버킷리스트 하나를 소개하자면, 미니버스 캠핑카를 타고 국내부터 유럽과 미대륙 곳곳을 여행하면서 나라별 배리어 프리(barrier free) 성숙도와 중증지체장애인지도 등을 체험하고 여행 후에는 당시 경험을 바탕으로 비전을 확장해 <국내의 휠체어 여행지>를 개발하고 지체장애인을 전문으로 서비스하는 여행사설립에 도전해보고 관련 국내제도 개선책을 함께 담은 여행에세이를 출판하는 목표다.

나는 이를 6장의 후원제안서로 구성해 기업후원을 받아내기 위한 방안으로 독서와 문장력 강화에 노력하며 PT 연습에 전념할 생각이다. 가장 중요한 외국어공부도 계획 중이다.

끝으로 이 모든 행복의 일부는 함께 나아갈수록 긍정의 힘이 커지는 친구인 강남세브란스가 한몫하고 있다고 생각한다. 근육병의 Good Life를 위해 헌신해주시는 본원의 강성웅 교수님과 재활의학과 관계자분들께 감사의 마음을 남겨본다.

- 2015년 12월 신선비

**특별한 졸업식, 희망의 입학식 :
'한국의 호킹들' 축하합니다!**



2015년 2월 12일 강남세브란스병원 중강당에서 신경 근육계 희귀질환자들을 위한 대학 입학과 졸업 축하 모임이 가졌다.

'한국의 호킹들, 축하합니다!'라는 이름으로 기획된 이날 행사에는 근육병, 루게릭병, 척수근위축증 등의 신경근육계 희귀질환 환우 25명과 가족, 의료진, 후원기관 관계자들이 모여 환우들의 특별한 입학과 졸업을 축하했다. 평소 호흡재활센터 홍보대사로 활동하며 질환을 알리는 데 앞장 서 온 탤런트 김석훈 씨가 행사를 진행했고, 비투비, 허각, 멜로디데이, 윤현상 등의 연예인이 다수 참석해 역경을 이겨낸 환우들의 손을 잡고 축하 인사를 건넸다. 김형중 강남세브란스병원장님과 (재)생명보험사회공헌재단의 유석쟁 전무의 축사와 선물 증정의 시간을 가졌으며, 입학생 대표로 신주일 씨와 졸업생 앞장 장창열 씨의 어머니, 대학과정을 마치고 연세대학교 학원에 재학 중인 신형진 씨가 희망의 메시지를 전달하는 시간도 마련되었다. 또한 2013년부터 대한호흡보조기서비스 협회가 입학생들을 독려하고자 마련한 장학금도 전달되었다.

필립스, 호흡재활 국제 인프라 구축을 위한 지원 지속
2014년 1월 28일 세계적인 기업인 필립스사와 국제적 인프라 구축을 위한 협약을 체결하여 2015년까지 후원을 지속하고 있다. 협약을 통해 강남세브란스병원 호흡재활센터는 해외 의료진에 대한 전문교육을 실시하며 호흡재활국제포럼을 주관하고, 필립스에서 이 프로그램에 대한 운영비를 지원하고 있다. 이 협약은 2016년에도

지속적으로 진행될 예정이다.

(재)생명보험사회공헌재단,

희귀난치성질환 호흡재활센터 운영지원사업 지속

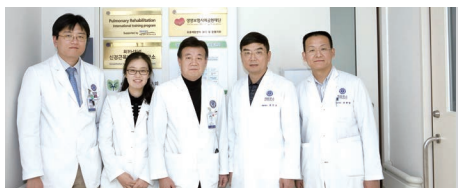
2014년 2월 19일 (재)생명보험사회공헌재단과 '희귀난치성질환 호흡재활센터 운영지원사업' 협약식을 체결하여 2016년 12월까지 호흡재활센터 운영을 지원하기로 하였다. 재단은 2008년부터 강남세브란스병원 호흡재활센터를 지속적으로 후원해 오고 있다.

SRC재활병원, 호흡재활발전을 위한 상호 협약



2015년 1월 23일 SRC재활병원(이사장 민오식)은 강남세브란스병원 호흡재활센터와 호흡재활발전을 위한 업무제휴를 위한 협약을 체결하였다. 이번 협약식은 2012년 맺은 상호협약의 연장선상에서 이루어진 것으로, 협약 내용에 따라 호흡재활센터는 SRC재활병원에 환자 관리에 대한 전문교육과 관리 기법을 지도하고 있다. 또 SRC재활병원은 호흡재활센터의 운영과 연구를 위해 후원하고 있다.

국제적 호흡재활 인프라 구축을 위한 해외 의료진 교육



호흡재활센터는 2010년 9월부터 해외 의료진을 대상으로 한 호흡재활 교육을 실시하고 있다. 2014년에는 총 3명의 외국인 의사가 연수를 다녀갔으며, 2015년에는



대만의 Dr. Chen, 필리핀의 Dr. Camelo가 방문하였다. 센터는 호흡재활의 국제적 인프라를 지속적으로 구축하기 위해 매년 2명의 외국인 의사 초청 연수를 시행하고 있다.

손태경, 신삼재, 신수정, 신중희, 신지선, 신현우, 신현호, 심재걸, 심현보, 양세화, 양정윤, 염창섭, 예병국, 오계수, 유미덕, 유제용, 윤영권, 윤영로, 윤영철, 윤태훈, 이경희, 이규완, 이기련, 이남선, 이동열, 이미란, 이성혜, 이승미, 이시우, 이애경, 이예나, 이웅식, 이육희, 이장우, 이재숙, 이채순, 이현정, 이홍재, 임미현, 임상희, 임소민, 임정옥, 장성구, 장성호, 장원종, 장윤원, 장은중, 전하라, 정명옥, 정삼용, 정상혁, 정선옥, 정철오, 조경은, 조동희, 조병민, 최경자, 최경태, 최성현, 최소원, 최 술, 최승호, 최영자, 최원아, 최인자, 최재남, 최준원, 최희원, 하영란, 한정훈, 홍성현

그 외 후원해 주신 분들

강문희, 강성수, 강성웅, 강양숙, 강윤주, 강희운, 구인숙, 구현모, 권유훈, 김경석, 김대중, 김대현, 김동수, 김동진, 김동현, 김병규, 김병균, 김빛나래, 김상은, 김성호, 김순달, 김영범, 김영상, 김영숙, 김영준, 김옥례, 김우철, 김유진, 김정혜, 김지연, 김진영, 김찬용, 김철균, 김혁찬, 김현정, 김혜경, 김효권, 김희진, 남영우, 남현숙, 노동조, 라이라, 문순임, 박건애, 박병대, 박병주, 박성진, 박신자, 박윤선, 박중현, 박진석, 박진영, 박해선, 박혜숙, 박혜연, 박홍석, 방일권, 배민지, 배희순, 백승걸, 서선향, 석정옥,

기업 / 단체

동국사랑병원, (주)불스원, (주)샌드빅서전, (재)생명보험사회공헌재단, (주)슈미커, (주)에이큐브엔터테인먼트, (주)OCI, (주)우리산업, (주)이토피아이, SRC재활병원, 태인이앤씨, 필립스

2015년 호흡재활 및 센터 관련 언론 보도 내용 - 방송리스트

2015년 1월 2일	리얼스토리 눈 -호흡재활치료	MBC
2015년 1월 28일	생로병사의 비밀 (근육병환자의 수중치료)	KBS1
2015년 2월 12일	한국의 호킹들 축하합니다 ... 신경근육계 회귀환자 입학모임 감재	국민일보
2015년 2월 12일	한국의 호킹들, 입학과 졸업을 축하합니다!	세계일보
2015년 2월 12일	루게릭병 딴고 대학진학 성공한 이들...12일 축하모임 가져	쿠기뉴스
2015년 3월 4일	뉴스7 루게릭 여대생, 어려운이들에게 힘이 될래요	KBS1
2015년 3월 4일	회귀성 근육병 딴고 서울예대 문창과 합격한 김명경 양	이코노미 조선
2015년 9월 12일	소나무 198회 - 근이영양증	MBN
2015년 12월 7일	온몸 굳어가는 대학생에 '호흡선물' ... '연세대호킹'을 만나다	동아일보



2015.4. 말레이시아 쿠알라룸푸르, 호흡재활워크숍



2015.4. 말레이시아 이포, 말기환자의 완화요법 학회(호스피스학회) - 감사장 전달



2015.9. 몽골 재활의료원 10주년 기념 국제학술회의



2015.6. 일본 도쿄, 국제폐모임



2015.11 중국 베이징, 호흡재활교육



2015.11 인도네시아 자카르타, 호흡재활교육

호흡곤란으로 힘겨워하는 환우들을 위해, 호흡재활로 편안한 숨을 돌려주고자, **강남세브란스병원 호흡재활센터**가 이제 국제적인 중심축이 되어 지구촌을 누빉니다.

호흡재활센터 후원안내

후원계좌: 002-493164-61-004 우리은행(예금주: 강남세브란스병원) 연락처: 010-9097-4190

E-mail 이용: www.breatheasyclub.com → 홈페이지 우측 상단 '후원·환우마당' 클릭 →

후원 약정서 다운로드 → 작성 → E-mail(miran1127@yuhs.ac) 발송

자동이체 하시는 분은 인적사항을 연락처로 꼭 알려주십시오.

* 소액이라도 많은 정기후원자가 필요합니다.

| 후원기관 |



생명보험사회의공헌재단
Life Insurance Philanthropy Foundation

OCI



SHOE MARKER
SHOEMARKER

PHILIPS
RESPIRONICS

후원엽서

우표를 붙여주세요

보내는 사람

이름

주소

연락처

--	--	--	--	--

받는 사람

서울시 강남구 언주로 211
연세대학교 강남세브란스병원
호흡재활센터

0	6	2	7	3
---	---	---	---	---

여러분의 작은 관심과 후원은 호흡곤란으로 힘겨워하는 환우들을 위해 사용됩니다.

* 후원문의 : 강남세브란스병원 호흡재활센터

대표전화 (02)2019-3499

FAX (02)2019-4857

