소아암그룹 지음 | 김선준 옮김 | 대한소아혈액종양학회, 김철중 감수

소아암 환아와 가족을 위한 안내서

청년의사
사단법인 한국백혈병소아암협회

개정판

소아암 환아와 가족을 위한 안내서

소아암그룹 지음 | 김선준 옮김 | 대한소아혈액종양학회, 김철중 감수

THE CHILDREN' S ONCOLOGY GROUP

FAMILY HANDBOOK FOR CHILDREN WITH CANCER

SECOND EDITION

Adapted From The Children' s Oncology Group Family Handbook For Children With Cancer, Second Edition, ⓒ Children' s Oncology Group 2011 ; Used With Permission The Korean Society Of Pediatric Hematology-Oncology Takes Full Responsibility For The Content And Translation Of This Publication.

이 책은 소아암그룹의《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》를 번역한 판본이며, 번역을 허가받았습니다. 이 출간물의 내용과 번역에 대한 책임은 대한소아혈액종양학회에게 있습니다.

《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》에서 제공하는 모든 정보와 그 내용은 소아암 환아와 그 가족에게 정보를 제공할 목적으로 쓰였습니다. 이 안내서는 정확한 최신의 정보를 제공하려고 하지만 어떤 정보는 최근의 내용이 아니거나 불완전할 수 있습니다. 특정 의료 조건, 질병, 진단 또는 증상에 관한 질문이 있으면 이 안내서에 있는 정보에 의존하지 말고 자격을 갖춘 의료 전문가의 진료를 받아야 합니다. 여기에 표시되는 정보와 내용은 의료진에 의해 행하여지는 독립적인 임상 판단, 의료 조언, 심사, 건강 상담을 대체하기 위한 것은 아닙니다. 응급 시에는 응급실을 방문하거나 119(한국)에 전화하여야 합니다. 이 안내서는 특정 테스트, 제품 또는 절차의 어떠한 추천도 하지 않습니다.

개정판

소아암 환아와 가족을 위한 안내서

지은이 | 소아암그룹
옮긴이 | 김선준
감수 | 대한소아혈액종양학회, 김철중

펴낸날 | 2013년 2월 15일
펴낸곳 | ㈔한국백혈병소아암협회, ㈜청년의사

발행처 | ㈜청년의사
출판신고 | 제313-2003-305호(1999년 9월 13일)
주소 | (121-829) 서울시 마포구 상수동 324-1 한주빌딩 4층
전화 | 02-2646-0852
팩스 | 02-2643-0852
전자우편 | books@docdocdoc.co.kr
홈페이지 | http://doc3.koreahealthlog.com

저작권 ⓒ 소아암그룹, 2011
한국어판 저작권 ⓒ 김선준, 2013

이 책은 생명보험사회공헌위원회와 교보생명보험㈜의 지원으로 제작하였습니다.

개정판

소아암 환아와 가족을 위한 안내서

소아암그룹 지음 | 김선준 옮김 | 대한소아혈액종양학회, 김철중 감수

청년의사
사단법인 한국백혈병소아암협회

한국어판 발행사

《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》를 펴내며

소아암 분야에는 좋은 소식과 나쁜 소식이 있습니다. 좋은 소식은 의료 기술의 발달로 소아암의 완치율과 생존율이 개선되어 더 이상 불치병이 아닌 치료를 잘 받으면 다시 건강하게 살 수 있는 치료 가능한 질병이 되었다는 것입니다. 나쁜 소식은 그럼에도 불구하고 여전히 소아암 환아는 한 해 1600여 명 이상 발병하고 치료비에 대한 부담과 치료 후 부작용 및 재발 등 행복하게 살아야 할 환아의 삶의 질 문제가 남아 있다는 것입니다.

이 책은 자녀의 소아암 발병으로 인해 가족이 겪게 되는 어려움을 해소하고, 더 나아가 소아암 진단에서 완치에 이르기까지의 올바른 정보를 제공하고 안내함으로써 두렵고 불행하게만 느껴지는 치료 과정 속에서 완치에 대한 희망과 건강한 삶을 찾을 수 있도록 도움이 되고자 만들어졌습니다.

이 책을 펴낼 수 있도록 허락해준 미국 소아암그룹(The Children's Oncology Group)과 소아암 가족으로서 더 많은 환아 가족들에게 도움이 되고자 번역을 맡아준 김선준 씨에게 감사드립니다. 번역 내용과 한국의 상황에 맞게 감수해준 신희영 대한소아혈액종양학회 회장과 김철중 조선일보 의학전문기자, 제작을 위해 지원해준 생명보험사회공헌위원회와 교보생명보험㈜에도 감사드립니다.

협회에서는 더 많은 아이들이 소아암을 이겨내고 행복한 삶을 살아갈 수 있도록 노력하겠습니다.

안민석
한국백혈병소아암협회 회장

소아암 그룹

소아암 환아와 가족을 위한 안내서

개정판

캐서린 머피 Kathryn Murphy, BSN, RN
편집자

《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》
개정판 태스크 포스

- 킴벌리 페이 Kimberly Fay, BSN, RN, CPON® - 태스크 포스 위원장
- 캐서린 머피 Kathryn Murphy, BSN, RN - 간호운영위원회 연락
- 카렌 스토머 Karen Stormer, MS, RN, CPON® - 간호운영위원회 연락
- 크리스티 디바인 Kristy Devine, BA - 환자옹호위원회 대표
- 자넷 캐비트 Janet Cavitt, BSN, RN, CPON®
- 자넬 밀러 Janell Miller, BSN, RN, CPON®
- 줄리아나 파크 Juliana Park, RN, MN, CPNP, CPON®
- 바바라 플러머 Barbara Plummer, MBA, BSN, RN, CPON®
- 베스 스토리 Beth Storey, RN, MSN, CPON®
- 로리 베르츠 Lori Vertz, BSN, RN, CPON®

그래픽디자인 앤 모텔 Anne Moertel, anne@annemoertel.com

삽화 에릭 유찰릭 Eric Uchalik, euchalik@gmail.com
Vector Illustrations의 소유권은 에릭 유찰릭에 있습니다.

의학 삽화 테레스 윈슬로우 Terese Winslow, teresewinslow.com

노마 오거 Norma Auger(MEd, RN)를 기억하며 헌정합니다.
2000~2005년 소아암그룹(COG) 간호 규율 부위원장 역임

"이 생에 있어서 각개인의 다른 사람에 대한 영향력은 영원불멸하다."
- 존 퀸시 아담스 John Quincy Adams

소 개

COG 간호 교육/치료 후 태스크 포스

바바라 앤 록하트 Barbara Ann Lockart, MSN, RN - 태스크 포스 공동 위원장
리즈 무솔르프 Liz Musolf, RN, CPNP - 태스크 포스 공동위원장
마르시아 레오나드 Marcia Leonard, RN, CPNP, CPHON® - 간호 운영위원회 연락
누르 아카수 Nur Akcasu, MSN, RN, CPNP
리사 마리 바쇼 Lisa Marie Bashore, MS, RN, CPNP
메리 베이런 넬슨 Mary Baron Nelson, RN

COG 간호 규율 운영위원회

웬디 랜디어 Wendy Landier, PhD, RN, CPNP, CPON® - 위원장
캐슬린 루치오네 Kathleen Ruccione, MPH, RN, CPON®, FAAN - 전임 위원장/부위원장
조이 바르톨뮤 Joy Bartholomew, MSN, RN, FNP-BC
패티 바이런 Patti Byron, MSN, RN
모린 호겐 Maureen Haugen, MS, RN, CPNP, CPON®
케이지 후크 Casey Hooke, PhD, RN, CPNP, CPON®
캐슬린 페터슨 켈리 Katherine Patterson Kelly, PhD, RN
페기 클럼 Peggy Kulm, MA, RN
캐롤 코츠보 Carol Kotsubo, APRN, OCN®, CPON®
마르시아 레오나드 Marcia Leonard, RN, CPNP, CPHON®
케이티 머피 Katy Murphy, BSN, RN
조에타 월레이스 Joetta Wallace, MSN, RN, FNP, CPON®

COG 혈액종양학 규율 위원회

수잔 콘 Susan Cohn, MD - 위원장
로버트 아르세치 Robert Arceci, MD, PhD
켈리 말로니 Kelly Maloney, MD
쉐리 스펀트 Sheri Spunt, MD
나오미 위닉 Naomi Winick, MD

COG 환자 옹호위원회

조안 달링 Joan Darling, PhD - 위원장
크리스티 디바인 Kristy Devine, BA
베릴 간트 Beryl Gantt, LCSW
페기 클럼 Peggy Kulm, MA, RN
제이 롱 Jay Long, Esq.
앤 로운 Anne Lown, PhD
멜리사 마틴 Melissa Martin, MSN, RN
존 무스만 John Mussman, Esq.
레베카 펜츠 Rebecca Pentz, PhD
프란 윌리 Fran Wiley, MN, RN
캐서린 우드만 Catherine Woodman, MD
리스 야수이 Lise Yasui
진 영 Jeanne Young, BA

특별 내용 검토

사로 아르메니안 Saro Armenian, DO, MPH

루이스 샌디 콘스틴 Louis "Sandy" Constine, MD
캐서린 펙 Katherine Peck, Annenberg School For Communication, University Of Southern California

사무 및 기술 지원

올라 토마스 Ola Thomas, MPH

《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》 첫 번째 발간 태스크 포스

케이시 포르테 Kathy Forte, MS, RN, CPNP - 태스크 포스 위원장
재미 카푸치노 Jamie Cappucino, RN
케서린 페터슨 Katherine Patterson Kelly, PhD, RN
에레나 라다스 Elena Ladas, MS, RD
앤 머크 Anne Mauck, MS, RN, CPNP
샤를렌 막센 Charlene Maxen, RN, CNP, CPON
패트리샤 리터 Patricia Ritter, RN

소아암그룹은 다음 분들께 진심으로 감사드린다. :

- 앤 모텔과 에릭 유찰릭 : 그들의 관대한 시간과 재능으로 《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》개정판의 그래픽디자인과 삽화를 제공했다.
- 피터 아담슨 Peter Adamson MD : 이 프로젝트가 결실을 맺기까지 이끌어주며 전문가적인 지도와 지원을 제공했다.
- 암과 혈액 이상을 위한 맥 펀드 센터, 위스콘신 아동병원 : 소아암그룹 간호 그룹의 지원과 《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》 개정판을 위해 기부했다.
- 아플랙 암 센터와 혈액 이상 서비스, 애틀랜타 아동 헬스케어 : 그들의 기부와 더불어 케이시 포르테 Kathy Forte MS, RN, CPNP의 《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》 첫 번째 발간을 위해 뛰어난 리더십을 발휘했다.

부모와 가족 여러분,

최근에 암 진단을 받은 아이의 부모나 가족으로서, 우리는 여러분이 이 어려운 소식에 고민하고 계신 것을 알고 있습니다. 우리가 지금 느끼는 고통을 덜어드릴 수는 없지만, 우리는 이 가족 안내서가 이러한 어려운 시기를 조금 더 쉽게 만드는 데 도움이 되는 중요한 의료 정보를 여러분께 제공할 수 있기를 바랍니다.

가족 안내서는 여러분을 돕기 위하여 소아암그룹(The Children's Oncology Group)과 CureSearch For Children's Cancer가 개발하고 제작하였습니다. 이 안내서에서 여러분은 병원에서 시행되는 많은 검사 및 절차, 치료 방법 그리고 여러분의 자녀가 경험하게 될 병원 생활에 대한 자료와 이미지를 찾을 수 있습니다. 아울러 여러분의 참고와 검토를 위한 용어집도 포함되어 있습니다.

의료 서비스의 세계를 이해하고 적응하는 것은 도전입니다. 더 많은 정보를 찾으시려면 우리 웹 사이트 www.curesearch.org를 방문해주십시오. 매일 매일을 암에 걸린 아이를 돌보는 의료진이 만든 사이트로 진단 및 치료에 대한 정보뿐만 아니라 아이를 돌보는 정서적 측면에 대한 내용도 포함하고 있습니다.

CureSearch는 기부금으로 핸드북 및 웹 사이트를 운용하고 있습니다. 우리는 병원, 임상 의사, 환자와 그 가족들의 협조 아래 암 환자의 가족들에게 그들의 암과의 여정을 안내하는 데 필요한 지원을 제공합니다. Cure Search는 궁극적으로 암으로 진단된 모든 아이를 치유하기 위해, 연구 자금을 지원하기 위한 기금을 조성하고 있습니다.

존 레어 John L. Lehr

회장 겸 최고 경영자

CureSearch for Children's Cancer

《소아암 환아와 가족을 위한 안내서》의 소개

여러분이 만약 이 안내서를 받으셨다면, 아마도 여러분의 자녀 혹은 가까운 어린이가 암으로 진단받았거나 진단받는 중일 것입니다. 우리는 여러분이 질문할 내용이 많고 무력감을 느끼고 있음을 알고 있습니다. 이것이 소아암그룹이 암으로 진단된 어린이와 청소년을 위해 치료, 지원 및 후속 관리에 대한 믿을 수 있는 정보를 제공하기 위하여 이 안내서를 개발한 이유입니다.

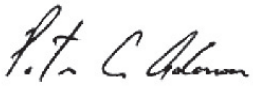
다행히 암으로 진단받은 대부분의 어린이에 대한 전망은 밝습니다. 이것은 소아암그룹에 의해 실시된 임상 시험을 포함하여 여러 연구를 통해 만든 큰 진전 때문입니다. 여러분은 임상 시험 및 소아암그룹에 대해 이 안내서와 아이의 의료진으로부터 더 자세히 알 수 있습니다.

우리는 여러분이 안내서의 정보를 검토하고 자녀의 의료진과 함께 상의할 것을 권장합니다. 의료진들은 여러분께 아이의 질병과 치료 그리고 병원에 대한 더 많은 정보를 추가하여 이 안내서를 적절하게 활용하는 데 도움을 드릴 것입니다. 담당 의사, 간호사 및 다른 의료 제공자와 협력하여 여러분께서 자녀가 최선의 치료를 받을 수 있는지 확인하는 데 도움이 될 수 있습니다.

아이의 질병, 치료, 관리에 대해 더 알기 원하는 가족 및 친구들과 이 정보를 공유할 수 있기를 바랍니다. 더 많은 정보를 공유함으로써, 이 힘든 기간 동안 여러분과 여러분의 자녀 그리고 다른 가족을 더 많이 도와줄 수 있습니다.

우리는 이 안내서가 여러분의 자녀의 치료 기간 동안 여러분께 도움이 되는 정보와 지원의 출처가 되기를 희망합니다.

웬디 랜디어 Wendy Landier, *RN, PhD*
위원장, 간호 분과



피터 아담슨 Peter C. Adamson, *MD*
의장, 소아암그룹

차 례

도움을 요청할 때 _ 013

119에 전화할 때 _ 013

의료진에 전화할 때 _ 013

응급실 방문하기 _ 014

병원 _ 017

의료진 _ 017

병원에서의 일상 _ 019

방문자 _ 020

암에 대하여 _ 023

암이란? _ 023

소아암의 종류 _ 023

· 백혈병 _ 023

· 림프종 _ 026

· 고형암 _ 029

암은 어떻게 진단되나? _ 036

림프종 및 고형암의 병기 분류 _ 036

소아암의 원인 _ 036

검사와 절차 _ 041

검사 중 통증 완화에 도움을 주는 약 _ 041

절차 _ 042

엑스레이와 스캔 _ 044

혈액과 소변검사 _ 047

청력검사 _ 048

심장 및 폐 검사 _ 049

차 례

임상 시험 _ 053

소아암그룹 _ 053

임상 시험의 종류 _ 053

치료 목적 임상 시험의 단계 _ 054

임상 시험에 관한 사실들 _ 056

치료와 영향 _ 063

암은 어떻게 치료하는가? _ 063

· 항암 화학요법 _ 063

· 방사선요법 _ 063

· 수술 _ 065

· 중심 정맥관(CVLS) _ 069

· 조혈 모세포 이식(HSCT) _ 069

· 생물학적 요법 _ 069

· 표적 치료 _ 069

· 완화 요법 _ 070

항암 화학요법과 방사선요법의 부작용은 무엇인가? _ 071

· 암 치료가 골수에 미치는 영향 _ 071

· 암 치료가 소화계에 미치는 영향 _ 075

· 암 치료의 다른 영향 _ 079

· 암 치료의 장기적인 영향 _ 081

환아와 가족 돌보기 _ 085

암과 치료에 대해 아이와 이야기하기 _ 085

아이가 극복하도록 돕기 _ 089

집에서 아이 돌보기 _ 095

가족들 보살피기 _ 101

도움을 받을 수 있는 곳 _ 107

차 례

치료가 끝난 후 _ 113

치료 후 처음 1개월 _ 114

치료 후 2개월에서 6개월까지 _ 116

치료 후 6개월에서 12개월까지 _ 120

치료 후 1년 및 그 이후 _ 122

암 치료 종료 후 도움이 되는 조직 _ 126

용어 해설 _ 131

이 책을 만든 사람들 _ 153

도움을 요청할 때

때때로 소아암 환아는 심각한 상태의 조짐을 보이는 징후를 보인다. 의료진은 이러한 현상을 응급 신호로 간주한다.

응급 상황은 즉시 조치를 취해야 한다는 것을 의미한다.

당신의 아이가 아래 상황에 있으면 즉시 119에 전화할 것 :

- 숨을 쉬지 않거나 숨을 쉬는 것을 아주 어려워할 때
- 피부와 입술이 푸른색을 띨 경우
- 발작을 일으키거나 집에서 관리될 수 있다고 사전에 듣지 못한 증상인 경우
- 깨우려고 했으나 일어나지 않을 경우(의식의 상실)

다음 상황에 처한 경우는(병원이나 외래가 열 때까지 기다리지 말고) 즉시 의료진에 전화할 것 :

- 발열이나 오한
- 호흡에 문제가 있을 때
- 5~10분 동안 출혈이 멈추지 않을 때
- 행동의 변화나 의식이 명료하지 않을 때
  (예를 들어 매우 졸리거나, 심하게 짜증을 내거나 또는 조리가 안 맞는 이야기를 하는 경우)
- 갑작스런 시력의 저하
- 심한 두통
- 얼굴, 팔 또는 다리에 위약감이 새로 발생할 때
- 참을 수 없는 통증
- 반복되는 구토나 설사
- 음료수를 마시지 못하는 경우
- 중심 정맥관의 절단
- 수두 또는 대상포진에 노출되었을 때

응급실 방문하기

환아의 중심 정맥관이 절단되었거나 열이 있거나 또는 다른 응급 상황일 경우, 의료진은 응급실을 방문하도록 당부할 것이다. 응급실에 도착하면 환아가 암 치료를 받고 있다는 사실을 이야기하고, 특히 환아의 혈구 수치가 낮을 경우 응급실의 다른 아이와 같은 장소에서 대기할 수 없다고 알려야 한다. 환아의 진단명과 마지막으로 치료를 받은 날짜 및 가장 최근의 혈구 수치를 알려준다. 환아가 관장이나 좌약을 사용할 수 없으며 직장으로 체온을 측정할 수 없다고 알려준다. 환아가 열이 있는 경우에는 응급실에서 즉시 처치를 받을 수 있도록 한다.

환아가 암 치료를 받는 병원이 아닌 다른 병원 응급실을 방문할 계획이 있을 때에는 현 의료진에게 아이의 진단 내용과 응급실에서 필요한 처치를 설명하는 소견서를 부탁한다.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

병원

의료진

부모는 환아를 돌보는 팀의 일부이다. 환아에게 필요한 사항이나 병원 상황에 따라 다음은 아이의 의료진이 될 수 있다.

주치의

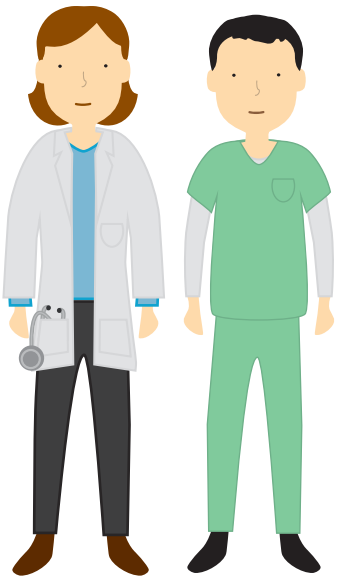
의과대학과 전공의 과정을 마치고 추가 교육을 거친 암 치료 전문의. 주치의는 아이의 치료를 지시하고 감독한다.

성직자

각 가정의 개별적인 필요에 따라 정신 치료, 지원 및 종교의식을 행한다.

아동생활전문가

아동 발달과 아이들의 병에 대한 반응 그리고 아이들의 병원 생활에 관해 교육을 받은 전문가. 아이들이 암과 암 치료를 극복하는 데 도움을 준다.



임상 간호사

소아암 환아를 돌보는 특수교육과 석사 이상의 과정을 마친 간호사. 아이의 진료와 간호 활동의 조정 역할도 한다.

임상 연구사

임상 시험에 등록하고 치료를 받는 아이의 각종 관련 데이터를 추적할 수 있도록 교육을 받은 전문가.

영양사

아이의 몸무게에 맞추어 영양 필요량을 평가할 수 있도록 교육을 받은 전문가. 영양사는 환아가 집에서 식사하고 마시는 법에 대해 교육 및 지

원을 제공한다.

전임의

의과대학과 전공의 과정을 마친 후 소아혈액학, 종양학 그리고/또는 조혈 줄기세포 이식 전문교육을 받고 있는 의사.

전공의

의과대학을 마친 후 현재 전문교육을 받고 있는 의사.

의과 대학생

의사가 되려고 교육을 받고 있는 학생.

간호사

환아가 건강을 회복하고 건강 유지에 도움을 주는 역할을 한다. 간호사들은 병원에 있는 환아와 가족들에게 간호 및 건강 교육을 제공한다.

완화치료 팀

완화 의료진은 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자 또는 증상을 완화시키거나 심각한 질병을 갖고 있는 환아와 그 가족에게 도움을 주는 기타 전문가가 포함되어 있다.

약사

환아에게 필요한 약물과 영양 지원을 준비할 수 있게 교육을 받은 전문가. 약사는 약물이 어떻게 투입되어야 하는지도 설명한다.

물리치료사/작업요법사/음성 치료사

아이의 신체 건강이나 일상생활을 할 수 있는 능력을 회복시키며 유지하게 하고, 말하기 능력을 개선시킬 수 있도록 도와주는 전문가.

코디네이터

의사를 도와 환아의 치료 일정을 조정하는 전문가.

정신과 의사/심리학자

부모 혹은 환자가 감정에 대처할 수 있게 도움을 주는 의사나 전문가. 아이가 학습 장애가 있는지 검사를 수행할 수도 있다.

병원 학교 교사

환아의 병원 입원 기간 동안 학업을 따라갈 수 있도록 병원에서 가르치는 선생님. 환아의 학교 교사와 연락을 취하기도 한다.

사회복지사

상담, 여러 지원 그룹, 재정 지원과 소개 등을 통해 부모와 아이가 질병과 입원에 대처할 수 있도록 도움을 주는 전문가.

자원봉사자

비의료 활동을 돕기 위해 교육을 받은 자원 인력.

의료 팀 구성원에 대한 자세한 내용은 의료진에 물어본다.

병원에서의 일상

활력징후

아이의 혈압, 체온, 심장박동 수와 호흡수는 정기적으로 확인한다. 환아가 열이 있거나 수혈이 필요 할 때는 더 자주 확인한다. 활력징후는 의료진이 환아가 얼마나 잘 지내는지 또는 얼마나 아픈지를 아는 데 도움이 된다. 예를 들어, 매우 빠른 심장 속도와 낮은 혈압은 환아에게 심각한 감염이 있을 수 있음을 시사한다.

체중

몸무게는 면밀하게 모니터 된다. 환아의 체중이 증가하거나 감소하는 것을 아는 것은 중요하다. 체중 감소는 환아가 충분히 먹거나 또는 마시지 않는 것을 의미한다. 어떤 경우에는, 아이가 너무 많이 마시거나 또는 치료에 관련된 식욕의 변화로 몸무게가 증가할 수 있다. 의료진은 치료하는 기간 동안 아이의 체중 변화를 알고 있어야 한다. 환아의 체중이 증가하거나 감소함에 따라 화학요법의 용량은 변경될 수 있다.

섭취 및 배설

섭취는 환아가 어느 정도의 액체(입으로 또는 정맥주사로)를 섭취하는지를 의미한다. 배설은 환아가 얼마나 많은 양을 배출(소변, 구토, 대변)하는지를 뜻한다. 섭취 및 배설은 무엇을 얼마나 환아가 마셨는지, 얼마나 많은 정맥주사를 맞았는지, 얼마나 많이 내보냈는지를 추적하기 위해 매일 측정될 수 있다. 만일 환아의 기저귀를 갈아주게 된다면 기저귀에 있는 소변이나 대변의 양이 얼마인지 무게를 재기 전에는 버리면 안 된다. 환아가 소변기 또는 변기를 사용하는 경우 양을 측정할 때까지 배설물을 내려 보내지 말아야 한다.

혈액검사

환아가 치료를 받는 중에는 혈액검사가 필요하다. 의료진이 매일 치료 계획을 세울 때 검사 결과가 준비될 수 있도록 혈액검사는 대부분 매우 이른 아침에 시행된다.

회진

매일 의료진은 환아를 진찰하고 혈액검사와 활력징후를 검토하고, 치료 계획에 대해 상의하는데, 이를 회진이라고 한다. 회진 때 물어볼 수 있게 질문을 미리 작성한다면 도움이 될 것이다.

방문자

발열, 발진, 설사, 구토 또는 다른 질병에 걸린 사람은 환아를 방문해서는 안 된다. 수두나 대상포진이 있는 사람에게 노출되었을 만한 가족 및 친구들은 병원을 방문해서는 안 된다. 방문자는 독감 유행 기간 및 기타 이유로 병원 방문이 제한될 수 있다. 병원의 현재 방문자 정보 및 지침에 대해 의료진에게 문의할 수 있다.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

암에 대하여

암이란?

암(Cancer)은 여러 가지 질환을 통칭한다. 암을 이해하기 위해서는 세포를 먼저 이해해야 한다. 세포는 몸속의 장기와 조직을 이루는 가장 기본적인 단위이다. 세포는 새로운 세포를 만들고 오래된 세포를 새것으로 교체하기 위하여 끊임없이 분열을 한다. 각각의 세포들에 있는 DNA는 세포가 언제 분열할지와 언제까지 생존해야 할지를 결정한다. 암은 이러한 DNA가 손상되어 세포에게 제대로 된 지시를 내리지 못할 때 발생한다. 결국 암세포는 통제할 수 없는 상태가 되고, 분열하지 말아야 할 시점에 분열을 하거나 활동을 그만둬야 하는 시점을 지나서까지 활동을 하게 된다. 이러한 암세포는 정상적인 세포를 몰아낸다. 이 암세포의 덩어리를 종양이라 일컫는다. 종양은 천천히 성장하고 전이되지 않는 양성종양과 빠르게 성장하고 다른 조직으로 전이될 수 있는 악성종양으로 나누어진다.

소아암의 종류

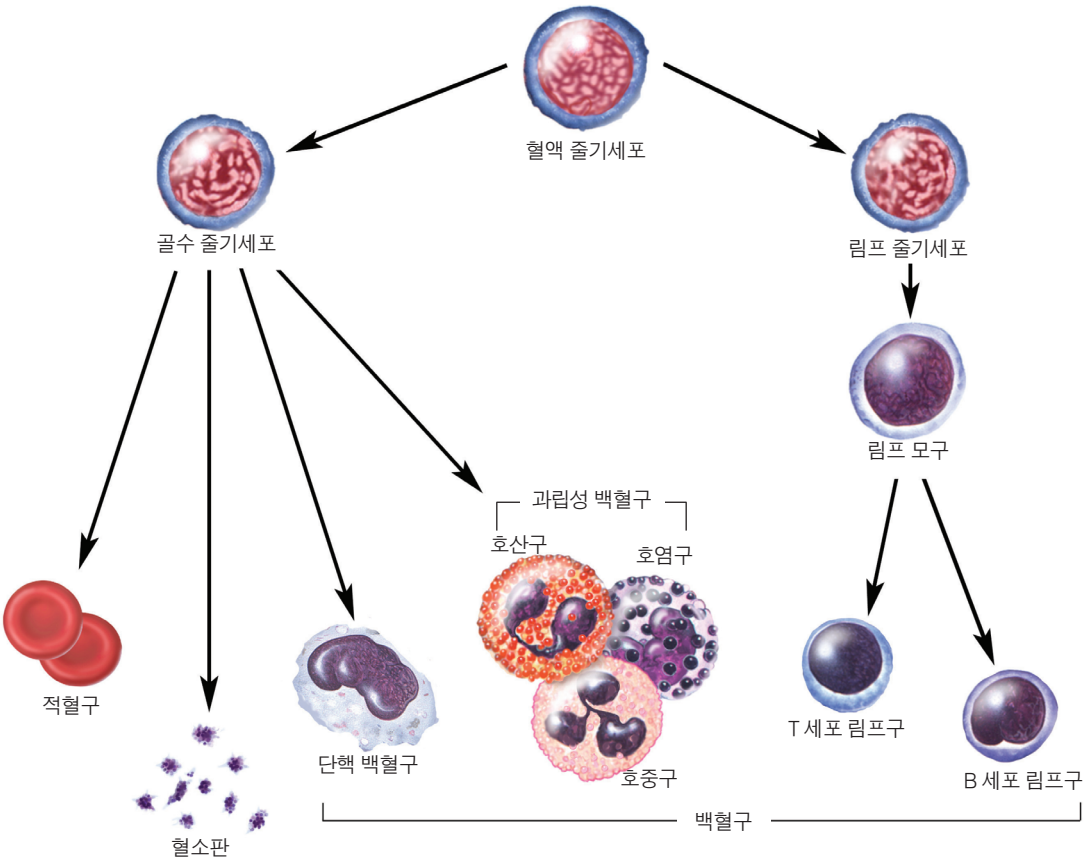
모든 종류의 암은 각각의 이름, 치료 방법과 예후(치료에 반응할 가능성)가 있다. 소아암(Childhood Cancer)은 크게 세 가지로 분류된다.

- 백혈병(조혈 세포에 발생하는 암)
- 림프종(림프계에 발생하는 암)
- 고형암(뼈, 근육, 뇌, 장기 또는 다른 신체 조직에 발생하는 암)

아래는 일반적인 소아암에 관한 정보이다. 의료진은 환아에게 진단된 암에 관해 설명해줄 것이다.

백혈병

백혈병(Leukemia)은 골수에서 만들어지는 조혈 세포에 발생하는 암이다. 골수는 뼈 가운데 있으며 혈액을 만들어내는 공장이다. 골수는 적혈구, 백혈구, 혈소판 등 세 가지 종류의 혈액을 만들어낸다. 적혈구는 체내에 산소를 공급하고, 백혈구는 감염을 막아내며, 혈소판은 피를 멈추게 한다.



혈액세포의 형성

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC

급성 림프모구 백혈병(ALL)

급성 림프모구 백혈병(Acute lymphoblastic leukemia)은 통상 림프구라고 불리는 백혈구를 만드는 조혈 세포에 관련되어 있다. 급성 림프모구 백혈병은 림프모구라고 불리는 조혈 세포가 일련의 오류와 변이를 거쳐 백혈병 세포로 변하면서 시작된다. 백혈병 세포는 통제할 수 없을 정도로 분열하면서 골수 내 건강한 백혈구 세포까지 밀어낸다. 또한 백혈병 세포는 혈관을 통해 림프절, 비장, 간 등 여러 장기로 전이될 수 있다. 또한 이러한 암세포는 뇌와 척수를 감싸고 있는 척수 액까지 전이될 수도 있다. 백혈병 세포는 척추 사이 공간에 바늘을 꽂아 척수 액을 뽑아내는 척수 검사를 통하여 진단할 수 있다. 흔하지 않지만, 남자아이의 경우 백혈병 세포가 고환까지 전이되어 고환이 부어오를 수도 있다.

급성 림프모구 백혈병은 영향을 받는 림프구에 따라 분류된다. 두 가지의 주요 림프구는 B-세포와 T-세포이

다. 가장 흔한 급성 림프모구 백혈병은 B-세포 림프구가 성장함에 따라 B-세포 림프구에 발생한다. 이러한 경우를 precursor-B cell 급성 림프모구 백혈병이라 한다. 또 다른 종류의 림프모구 백혈병은 T-세포 림프구가 성장함에 따라 T-세포 림프구에 발생한다. 이러한 경우는 T-세포 급성 림프모구 백혈병이라 한다. 급성 림프모구 백혈병의 종류를 아는 것은 치료 방법을 결정하는 데 중요하다.

림프모구 백혈병은 소아암 중에서 가장 흔한 질병이다. 다섯 명 중에 네 명의 소아백혈병 환아는 림프모구 백혈병으로 진단된다.

급성 골수성 백혈병(AML)

급성 골수성 백혈병(Acute myeloid leukemia)은 조혈 세포 중 하나인 골수세포에 암이 발생하는 병이다. 골수세포에는 적혈구, 혈소판과 함께 과립성 백혈구와 단핵백혈구가 있다. 급성 골수성 백혈병은 골수아세포라고 불리는 갓 생성된 조혈 세포가 일련의 오류와 변이를 거쳐 백혈병 세포로 변하면서 시작된다. 백혈병 세포는 통제할 수 없을 정도로 분열하면서 골수 내의 건강한 백혈구 세포까지 밀어낸다. 또한 백혈병 세포는 혈관을 통해 림프절, 비장, 간 등 여러 장기로 전이될 수 있다. 또한 이러한 암세포는 뇌와 척수를 감싸고 있는 척수 액까지 전이될 수도 있다. 백혈병 세포는 척추 사이 공간에 바늘을 꽂아 척수 액을 뽑아내는 척수 검사를 통하여 진단할 수 있다. 때로 이러한 백혈병 세포는 녹색종이라 불리는 덩어리가 되어 신체 어디에나 형성될 수도 있다. 골수성 백혈병의 종류에는 골수아구성, 전골수구성, 단구성 백혈병 등이 있다. 급성 골수성 백혈병의 종류를 아는 것은 치료 방법을 정하는 데 중요하다.

대략 다섯 명의 소아백혈병 환아 중에 한 명꼴로 골수성 백혈병이 발생한다.

만성 골수성 백혈병(CML)

만성 골수성 백혈병(Chronic myeloid leukemia)은 과립성 백혈구라고 불리는 백혈구를 만드는 조혈 세포에 관련되어 있는 천천히 자라는 암이다. 만성 골수성 백혈병은 조혈 세포의 유전 정보가 변이되어 필라델피아 염색체라는 변형이 만들어지면서 발병한다. 필라델피아 염색체는 세포가 비정상적으로 분열하게 만들어 많은 양의 백혈구를 만들어낸다. 이러한 변형 백혈구들은 오랜 시간에 걸쳐 만들어지며 비장과 같은 다른 신체 부위로도 전이될 수 있다. 시간이 지남에 따라서 이 백혈구들은 빠르게 자라는 백혈병 세포가 될 수 있다.

만성 골수성 백혈병 환아는 오십 명의 소아백혈병 환아 중에 한 명꼴로 발견된다.

연소형 골수단구성 백혈병(JMML)

연소형 골수단구성 백혈병(Juvenile myelomonocytic leukemia)은 미성숙 단핵백혈구라 불리는 백혈구가 골수에서 과다 생성되어 생기는 희귀 소아백혈병이다. 많은 수의 미성숙 단핵백혈구가 골수의 정상 세포를 밀어내어 피로, 출혈 또는 다른 증상을 야기한다. 연소형 골수단구성 백혈병은 매우 어린 나이에 발생한다.

연소형 골수단구성 백혈병 아이는 백 명의 소아백혈병 환아 중에 한 명꼴로 발견된다.

림프종

림프계에서 암이 발생하였을 때 림프종(Lymphoma)이라 한다. 림프계는 신체의 면역 체계에 매우 중요한 역할을 가지고 있다. 림프조직은 림프절, 편도선, 아데노이드, 비장, 흉선과 골수 등 신체의 어느 부위에나 있다. 림프종은 림프계에 생긴 변이 세포가 기하급수적으로 세포를 분열시키며 암세포로 발생하여 생기는 병이다. 세포 분열이 통제되지 않으면서 림프절이 커지고(때로는 부어오른 편도선이라 불린다) 다른 신체 장기 역시 부어오르게 된다. 림프종의 증상은 커진 림프절이나 장기의 위치에 따라 달라진다. 보통 초기 증상은 사타구니, 겨드랑이나 목과 같은 곳에서 발견되는 덩어리이다. 간혹 림프종 세포가 폐 내부의 림프절을 부어오르게 하여 잦은 기침과 가슴 통증을 일으킬 수 있다. 또한 림프종 세포는 간과 비장을 부어오르게 하고, 복부의 림프절을 크게 만들어 통증을 일으킬 수 있다. 림프종은 골수로 전이될 수 있으며 뼈의 통증을 일으킨다. 림프종은 크게 두 가지로 나눠지는데, 호지킨 림프종과 비(非)호지킨 림프종으로 나눠진다.

호지킨 림프종

호지킨 림프종(Hodgkin lymphoma)은 현미경으로 리드-스턴버그 세포가 관찰되는 림프종의 종류이다. 호지킨 림프종은 흔히 목이나 상체에 있는 림프절이 부어오르게 되나, 다른 신체 부위에서도 발견될 수 있다. 신체 부위가 부어오르는 특징 이외에도 계속되는 발열, 야간의 식은땀, 체중 감소 또는 가려움증 등의 증상을 일으킨다. 호지킨 림프종은 유아기에는 흔치 않으며 청소년기에 많이 발병한다.

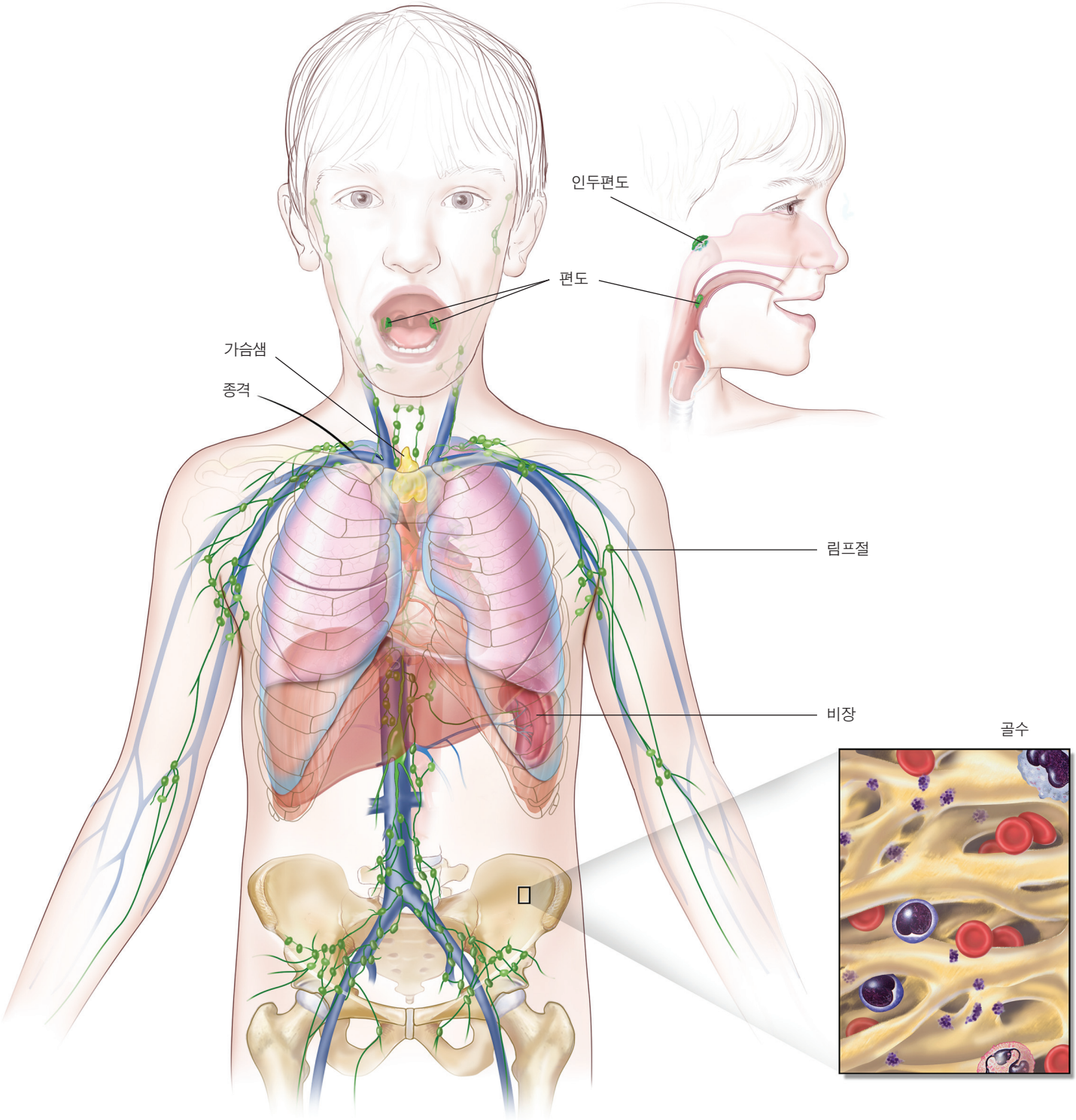
호지킨 림프종은 열 명의 림프종 환아 중에 약 네 명꼴로 발견된다.

비호지킨 림프종(NHL)

비(非)호지킨 림프종(Non-Hodgkin lymphoma)은 림프조직에서 생기는 종양들의 그룹이다. 비호지킨 림프종은 현미경에서 림프종 세포의 모양 및 병리학적 특성에 따라 세분화 된다. 림프조직은 신체 모든 곳에 있기 때문에 비호지킨 림프종 역시 신체 어느 곳에서나 발병할 수 있다. 비호지킨 림프종은 척수 액에도 전이될 수 있으며 그런 경우 척추 사이 공간에 바늘을 꽂아 척수 액을 뽑아내는 척수 검사를 통하여 진단할 수 있다. 특정한 종류의 림프종은 피부 발진과 뼈의 통증을 일으킬 수도 있다. 남자아이의 경우 림프종은 때로 고환까지 전이될 수 있으며 고환이 부어오르게 된다.

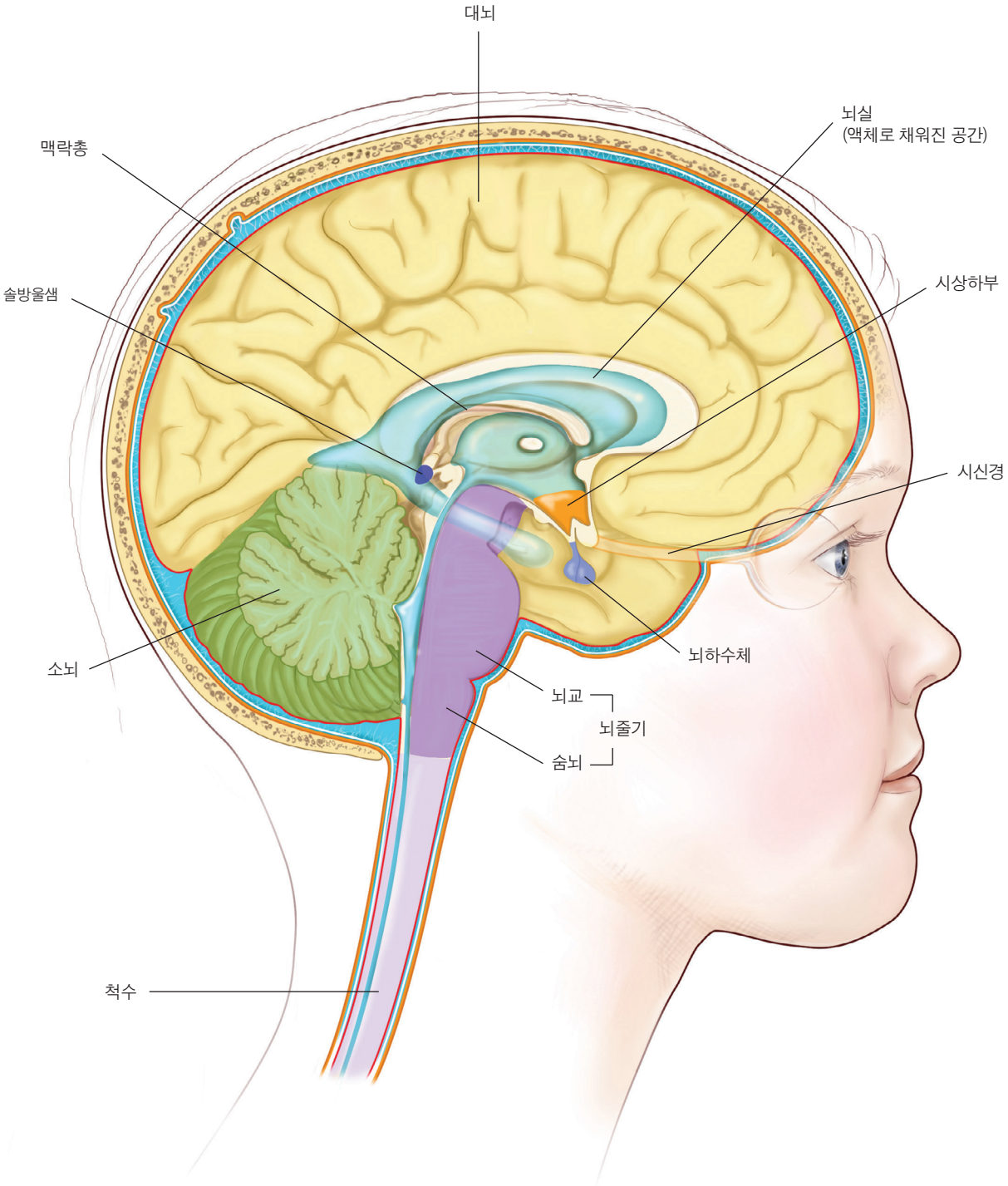
비호지킨 림프종은 그 종류가 매우 많지만 유아와 청소년기에 가장 흔한 종류는 다음과 같다.

・버킷림프종(Burkitt Lymphoma)



림프계

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC



뇌와 척수

ⓒ 2010 Terese Winslow
U. S. Govt has certain rights

· 거대 B 세포 림프종(Large B-Cell Lymphoma)
· 림프 아구성 림프종(Lymphoblastic Lymphoma)
· 역행성 대세포 림프종(Anaplastic Large Cell Lymphoma)

비호지킨 림프종은 열 명의 림프종 환아 중에 약 여섯 명꼴로 발견된다.

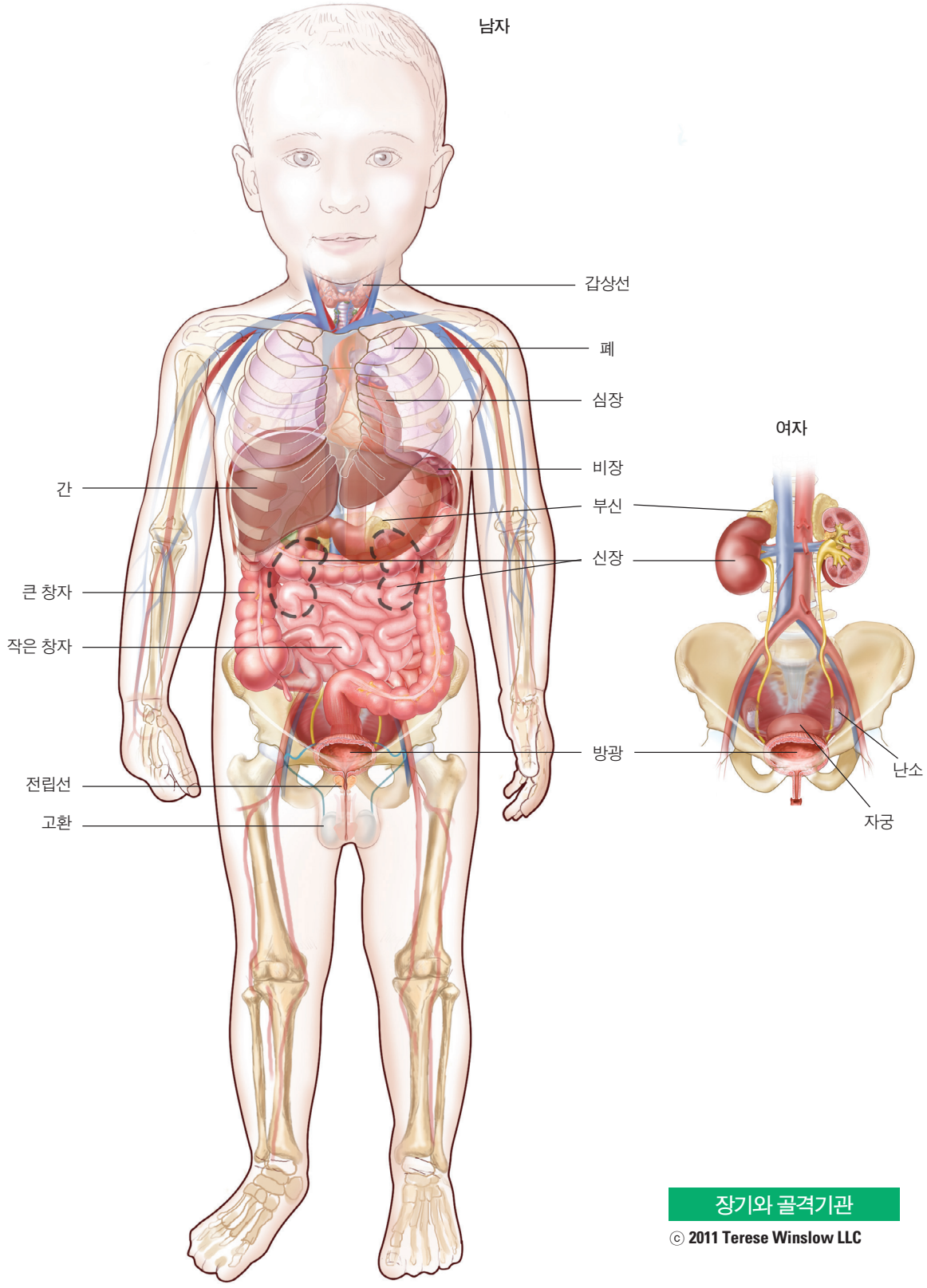
고형암

뇌와 척수(중추신경) 종양

중추신경은 뇌와 척수로 이루어져 있다. 중추신경은 신체의 움직임, 사고, 학습, 심장박동과 호흡 운동 등을 통제한다. 중추신경 종양은 중추신경에 생긴 변이 세포가 통제할 수 없는 수준으로 분열할 때 발생한다. 이러한 중추신경세포가 모여서 종양을 형성한다. 중추신경 종양의 종류는 매우 다양하다.

종양은 크고 빠르게 성장하는 악성종양과 천천히 성장하는 양성종양이 있지만, 모든 종류의 종양은 심각하게 다루어져야 한다. 중추신경 종양의 종류는 다음과 같다.

- **맥락 총 종양(Choroid Plexus Tumor)** : 맥락 총 종양은 암이 뇌척수액(뇌와 척수의 완충 작용을 한다)을 만들어내는 조직에서 발생했을 때를 일컫는다. 매우 흔하지 않은 종양의 종류이고 주로 영아나 유아에게서 발견된다.
- **두개인두종(Craniopharyngioma)** : 두개인두종은 뇌의 중심 부분인 뇌하수체 주변에서 발생하는 암이다. 주로 양성종양이 많이 발견되며, 이 종양은 커지면서 주변 조직에 압박을 가하게 된다. 또한 호르몬을 차단하여 성장 지연이나 수분 불균형 등의 영향을 미친다.
- **신경교종(Glioma)** : 신경교종은 중추신경에 영향을 미치는 신경아교세포에 종양이 생겼을 때를 의미한다. 신경아교세포는 크게 세 가지 종류로 나눠지는데 성상세포, 희소돌기아교세포와 뇌실막 세포(Ependymal Cell) 로 나누어진다. 신경교종은 종양이 어느 종류의 신경아교세포에서 발생했느냐에 따라 이름이 달라진다. 유아기에 발생하는 신경교종은 성상세포종, 뇌실막세포종, 교모세포종, 희소돌기아교세포종 등이 있다. 신경교종은 시신경, 뇌간과 같이 중추신경 중 종양이 발생한 위치에 따라서도 이름이 달라진다. 양성 신경교종은 1급이나 2급으로 분류되고 빠르게 성장하는 악성 신경교종은 3급이나 4급으로 분류된다.
  - 성상세포종(Astrocytoma) : 성상세포 종양은 종양에서 보여지는 성상세포의 별모양 때문에 붙여진 이름이다. 성상세포 종양은 유아 중추신경 종양 중에서 가장 흔하고 뇌와 척수 등 중추신경 어디에서나 발견된다.
  - 뇌실막세포종(Ependymoma) : 뇌실막세포종은 뇌의 뇌실이나 척수의 중심부에서 발생하는 중추신경 종양이다. 뇌실계는 뇌와 척수에 완충 작용을 하며 이를 둘러싸고 있는 뇌척수액을 포함한다.



장기와 골격기관

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC

- 다형 교모세포종(Gliomablatoma Multiforme, GBM) : 다형 교아종은 빠르게 자라며 악성도가 아주 높은 성상세포종이다.
- 희소돌기아교세포종(Oligodendroglioma) : 희소돌기아교세포종은 신경을 감싸고 보호하는 데 쓰이는 미엘린을 만드는 세포에서 발생하는 종양이다. 양성과 악성종양이 모두 발견되며 보통 대뇌반구(상층)에서 많이 발생한다.

· **수모세포종(Medulloblastoma)/원시신경외배엽종양(PNET)** : 수모세포증은 중추신경에 있는 매우 어린 신경세포에서 발생하며 주로 소뇌에서 발견된다. 소뇌는 뇌의 밑 부분에 있으며 균형 감각과 운동 기능을 제어한다. 원시신경외배엽종양은 현미경으로 관찰했을 경우 수모세포증과 흡사해 보이지만 주로 소뇌 이외의 장소에서 발생한다.

중추신경 종양은 소아암 중에서 가장 흔한 고형암(Solid Tumors)이다. 중추신경 종양은 다섯 명의 소아암 환아 중 한 명꼴로 발견된다.

생식세포 종양

생식세포는 남성의 고환이나 여성의 난소에서 자라는 세포이다. 생식세포 종양(Germ cell tumors)은 주로 생식기관에서 발생하지만 다음과 같은 신체의 다른 부위에서도 발생할 수 있다.

· 복부
· 골반
· 가슴 중앙 부분(mediastinum)
· 뇌
· 엉치뼈와 꼬리뼈 부분(sacrococcygeal)

생식세포는 양성종양, 악성종양 모두 발생할 수 있다.

악성 생식세포 종양(Malignant germ cell tumors)은 미성숙 기형종(immature teratoma), 난황낭 종양(yolk sac tumor), 배아성 종양(embryonal tumor), 종자세포종(germinoma), 이상종자세포종(dysgerminoma), 고환종(seminoma), 융모막암종(choriocarcinoma) 등 다양한 종류가 있다. 이러한 생식세포 종양들은 정소와 난소에 해를 가하고 폐, 간, 림프선, 중추신경 등 다른 신체 부위에까지 전이될 수 있다. 특정한 악성 생식세포 종양은 중추신경, 특히 뇌의 중심부에서도 발생한다.

양성 생식세포 종양(Benign germ cell tumors)은 기형종(Teratomas)을 포함한다. 기형종은 모발, 근육, 뼈 등을 포함하는 여러 다른 종류의 조직에 발생하는 종양이다. 악성종양처럼 치료하기가 어렵지는 않지만 크기와 위치에 따라 양성 생식세포 종양도 문제를 일으킬 수 있다.

생식세포 종양은 흔하지 않은 암이다. 백 명의 소아암 환아 중에서 세 명이나 네 명꼴로 발견된다.

신장 암

신장은 혈류로부터의 노폐물을 여과하여 소변을 만들어 방광으로 보내는 일을 한다. 신장 암(Kidney cancer)은 새로 생성된 신장 세포가 분열하는 과정에서 변이 세포가 생겨나 분열을 통제하지 못할 때에 일어난다. 변이 세포의 분열은 통제가 되지 않아 종양이 되며, 소아암 중에서 흔한 신장 암은 다음과 같다.

- **윌름스 종양(Wilms tumor, nephroblastoma)** : 윌름스 종양은 소아 신장 암 중에서 가장 흔한 종류이다. 보통 윌름스 종양은 하나의 신장에서만 발생하지만 경우에 따라서는 양쪽의 신장 모두에서 발생하는 경우도 있다. 이 종양은 그 크기가 상당히 커지기 전까지는 조기 진단하기 어렵다. 또한 종양은 복부 림프절, 폐, 간 등 여러 장기로 전이될 수 있다. 윌름스 종양은 유아에게서 많이 발견된다.
- **신장 세포 암(Renal cell carcinoma)** : 신장 세포 암은 신장 안의 세관에서 생겨난 변이 세포가 통제되지 않는 속도로 커져 종양이 되는 암이다. 종양은 복부 림프절, 폐, 뇌와 다른 연한 조직으로 전이될 수 있다. 신장 세포 암은 희귀 소아암이다.
- **신장 투명 세포 육종(Clear cell sarcoma of the kidney, CCSK)** : 신장 투명 세포 육종은 신체의 다른 부위, 즉 복부 림프절, 폐, 뇌와 다른 연한 조직으로 전이될 수 있는 신장종양이다. 신장 투명 세포 육종은 희귀 소아암이다.
- **악성 횡문양 신장종양(Rhabdoid tumor of kidney, RTK)** : 악성 횡문양 신장종양은 신체의 다른 부위, 즉 복부 림프절, 폐, 뇌와 다른 연한 조직으로 전이될 수 있는 신장의 암 종양이다. 악성 횡문양 신장종양은 희귀 소아암이다.

신장 암은 백 명의 소아암 환아 중에 여섯 명꼴로 발견된다.

간 종양

간은 복부의 오른쪽 위 끝에 위치한 장기로서 흉곽 아래에 자리를 잡고 있다. 간은 혈액 속의 독성 물질을 제거하고 혈액을 응고시키는 단백질을 만들어낸다. 또한 간은 음식물의 소화를 돕고 약물의 대사를 담당한다. 변이 간세포가 생겨 비정상적으로 분열할 때 간 종양(Liver Cancer)이 발생한다. 다음은 가장 흔한 간 종양의 종류이다.

- **간모세포 종(Hepatoblastoma)** : 간모세포 종은 영아와 유아에게서 가장 흔한 간암이다. 간모세포 종은 소아에서 가장 많이 발생하는 간 종양이다.
- **간세포암(Hepatocellular carcinoma, HCC)** : 간세포암은 소아와 청소년에게서 가장 흔한 간암이다.

간암은 백 명의 소아암 환아 중에서 한 명이나 두 명꼴로 발견된다.

흑색종

흑색종(Melanoma)은 피부암의 한 종류이다. 흑색종은 피부 속에서 피부, 모발, 눈의 색깔을 결정짓는 멜라닌

세포에 변이가 일어날 때 발생한다. 변이가 일어나면서 멜라닌세포는 비정상적으로 분열하여 종양이 된다. 흑색종은 흔히 피부에서 발생하지만 눈에서도 생길 수 있다.

흑색종은 피부암 중에서 가장 흔하지만 더불어 가장 치명적인 피부암이다. 백 명의 소아암 환아 중에서 한 명 미만으로 발견된다.

신경모세포종

신경모세포종(Neuroblastoma)은 고형암의 일종으로 교감신경계에 있는 세포가 분열되면서 발생한다. 교감신경계는 몸 전체로 신호를 보내는 신경 네트워크이다. 교감신경은 심장박동 수, 동공의 확대/축소 등의 무의식적으로 일어나는 현상에 대한 신호를 신체 곳곳으로 보내는 역할을 한다. 신경모세포종은 어린 신경세포인 신경모세포에서 변이가 일어나 발생한 종양을 일컫는다. 이런 변화는 신경모세포를 제어 없이 자라게 하고 이로 인하여 종양이 발생한다. 또한 신체 어느 곳에서나 발생할 수 있으나 신장 위에 위치한 부신에서 가장 흔히 발생한다. 목, 가슴, 복부, 척추 근처 골반 등도 흔히 발생하는 곳이다. 신경모세포종은 골수, 뼈, 림프절 등의 신체 부위로 전이될 수도 있다.

신경모세포종은 영아와 유아에게서 많이 발견된다. 나이가 많은 소아나 청소년에게서는 자주 발견되지 않는다. 백 명의 소아암 환아 중에서 일곱 명꼴로 발견된다.

망막모세포종

망막모세포종(Retinoblastoma)은 고형암으로 눈의 뒤쪽의 안쪽 표면에 위치한 망막에 발생한 암을 말한다. 망막은 얇은 막의 신경조직으로 사물을 볼 수 있게 한다. 어린 망막세포인 망막아세포에서 변이가 일어나면서 망막모세포종이 발생한다. 변이 세포는 망막아세포로 하여금 비정상적으로 분열하게 만든다. 망막모세포종은 영아와 6세 이하의 유아에게서 자주 발견되며 흔한 소아암은 아니다.

망막모세포종은 백 명의 소아암 환아 중에서 약 세 명꼴로 발견된다.

연한 조직과 골의 육종

육종(Sarcomas)은 후에 뼈, 근육이나 인대와 관절 등과 같이 연한 조직이 될 어린 세포에서 발생하는 고형암을 뜻한다. 이러한 어린 세포에서 변화나 변이가 일어나 비정상적으로 분열하여 종양이 될 때 육종이 된다. 소아암 중에서 발견되는 육종의 종류는 매우 다양하다.

육종은 백 명의 소아암 환아 중에서 약 열두 명꼴로 발견된다.

- **골육종(Osteosarcoma)** : 골육종은 육종 중에서 가장 흔하다. 뼛속에 있는 어린 세포가 변화나 변이가 되면서 골육종은 발병한다. 이러한 변화는 세포를 제어 없이 자라게 하고 뼈를 쇠약하게 하고 통증을 유발하며 폐와 같은 다른 신체 부위로 전이될 수 있는 암 종양을 만들게 된다. 골육종은 주로 팔과 다리, 특히 무릎관

절과 어깨 부근 상박의 뼈에서 많이 발생하지만 신체 어떤 뼈에서도 발생할 수 있다. 주로 청소년에게 많이 발생하지만 유아에게서도 발생할 수 있다.

- **유잉 육종(Ewing sarcoma)** : 유잉 육종은 두 번째로 가장 흔한 육종이다. 유잉 육종의 다른 이름으로는 '유잉 육종 계열 종양(Ewing sarcoma family tumor)'과 '말초원시신경 외배엽 종양(pPNET)'이 있다. 주로 골반, 흉부, 팔과 다리에서 많이 발생하지만 신체의 어느 뼈에서나 발생할 수 있다. 유잉 육종은 뼈가 아닌 연한 조직에서도 발생할 수 있으며 주로 나이가 많은 소아나 청소년에게서 많이 발견된다.
- **횡문근육종(Rhabdomyosarcoma)** : 횡문근육종은 보통 근육세포로 분화하는 세포에서 발생한다. 어린 근육세포인 횡문근아세포에서 변이가 생겨 비정상적으로 분열하여 종양이 되면서 발생한다. 횡문근육종은 신체 어느 곳에서나 발생할 수 있으나 다음과 같은 부위에서 특히 더 자주 발생한다.
  - 눈 주변
  - 두개골 기저와 가까운 얼굴 부위
  - 두개골 기저에서 먼 부분의 얼굴이나 목
  - 팔과 다리
  - 방광, 전립선, 질 등의 비뇨기계와 생식기관

소아 횡문근육종에는 두 가지 세부 형태가 있다.

- 배아형 횡문근육종(Embryonal rhabdomyosarcoma)은 가장 흔한 횡문근육종이며 주로 어린아이들에게서 발견된다. 비강과 방광 등에서 발병한다. 포도형 횡문근육종과 방추형 횡문근육종(Botryoid and spindle cell rhabdomyosarcoma)은 배아형의 아형이다.
- 포상 횡문근육종(Alveolar rhabdomyosarcoma)은 청년기에 더 많이 발병하고 주로 팔과 다리에서 발견된다.

횡문근육종 환아의 약 2/3는 10세 이하이다.

- **비횡문근육종 연한 조직 육종(Non-rhabdomyosarcoma soft tissue sarcoma)**은 흔히 연한 조직이라 불리는 인대, 윤활막, 미엘린초 등의 신체의 지지 구조가 되는 어린 세포에서 발생하는 암이다. 윤활막 육종(synovial sarcoma), 악성 말초신경초 종양(malignant peripheral nerve sheath tumor)과 미분화암(undifferentiated sarcoma) 등은 소아에게서 발견되는 대표적인 종류이다. 총 개수는 30가지를 넘을 정도로 다양하다. 비횡문근육종 연한 조직 육종은 신체 어느 부위에서나 발병할 수 있으나 주로 팔과 다리에서 발병한다. 소아의 경우 특히 청소년기에 자주 발견된다. 특정한 종류에 따라서 비횡문근육종 연한 조직 육종은 림프선, 폐, 뼈, 피부, 뇌 등으로 전이될 수 있다.
- **결합조직 형성 소원형 세포 종양(Desmoplastic small round cell tumor)**은 흔하지 않은 연한 조직 육종으로, 다른 비횡문근육종 연한 조직 육종과는 다른 방법으로 치료한다. 주로 복부에서 발병하여 림프절이나 복막으로 전이될 수 있다. 또한 폐, 간, 뼈로 전이될 수도 있다. 이 종류의 암은 주로 청소년들에게서 발견된다.

- **데스모이드 종양(Desmoid tumor)**은 주로 '인대양 섬유종증(desmoid fibromatosis)' 이나 '공격성 섬유종증(aggressive fibromatosis)' 으로 불린다. 주로 팔과 다리에서 발생하지만 신체 어느 곳에서나 발생할 수 있다. 데스모이드 종양은 신체의 다른 부위로 전이되지는 않지만 동시에 여러 곳에서 발병할 수 있다.

상피내암종

상피내암종(Carcinomas)은 피부에 있는 상피성 조직(몸의 외피를 덮고 있는 조직 또는 분비선의 막을 형성하는 조직 또는 내부 체강 조직)에서 암이 발생했을 때를 일컫는다. 상피내암종은 소아암 중에서는 흔하지 않다.

- **부신피질 암(Adrenocortical carcinoma)**은 부신에서 발생하는 암이다. 부신은 신장 위에 위치해 있다. 부신의 바깥 막을 부신피질이라고 한다. 부신 피질은 몸속의 염분과 수분, 혈압 등을 관리하고 남성과 여성의 특성을 나타내는 호르몬을 분비한다. 부신피질 암은 부신피질에서 발생하여 호르몬을 과다 분비하게 한다. 호르몬을 과다하게 분비하게 하여 혈압이 비정상적으로 높아지고, 유방, 음모, 다른 성징 등이 비정상적으로 커지거나 하는 등 부작용이 일어난다. 폐와 간까지 전이될 수 있다. 소아암 중에서는 흔하지 않다.

부신피질 암은 백 명의 소아암 환아 중에서 한 명도 안 되는 꼴로 발견된다.

- **융모막암종(Choriocarcinoma)** : 생식세포 종양 참고
- **배아성 종양(Embryonal carcinoma)** : 생식세포 종양 참고
- **간세포암(Hepatocellular carcinoma)** : 간 종양 참고
- **비인두 암(Nasopharyngeal carcinoma)** : 비인두는 코의 뒤쪽, 인두의 위쪽에 위치해 있다. 비인두 암은 비인두에 생긴 변이 세포가 비정상적으로 분열하면서 발생한다. 소아의 경우 비인두 암은 주로 목의 림프선으로 전이되어 정상보다 비대해지게 된다. 폐와 뼈까지 전이될 수 있다. 비인두 암은 소아에서는 흔하지 않다. 소아암 환아 백 명 중 한 명 미만에서 발견된다.
- **신장세포암(Renal cell carcinoma)** : 신장 암 참고

갑상선암

갑상선은 목 앞쪽에 튀어나온 목젖 아래 부분에 위치한 나비 모양의 기관이다. 갑상선에서는 체온, 활력, 몸무게, 식욕 등을 통제하는 호르몬이 분비된다. 갑상선암(Thyroid Cancer)은 갑상선 내에 있는 세포가 변이가 되어 비정상적으로 분열할 때 발생한다. 갑상선암의 종류에는 크게 네 가지가 있다.

- **유두모양암(Papillary)** : 가장 흔하지만 천천히 자란다.
- **소포암(Follicular)** : 흔하지 않지만, 천천히 자란다.
- **수질암(Medullary)** : 전이될 수 있다.
- **역형성암(Anaplastic)** : 빠르게 자란다.

소아암 중에서 갑상선암은 흔하지 않으며 발견되더라도 주로 청소년이나 나이가 많은 소아에게서 발견된다.

백 명의 소아암 환아 중에 한 명꼴로 발견된다.

암은 어떻게 진단되나?

암세포가 몸 안에 있는지 확인하기 위해 많은 절차와 검사를 할 수 있다. 아이의 증상과 암의 종류에 따라 아이는 하나 이상의 검사를 받을 수 있다.

암을 진단하기 위해 보통 시행되는 검사에 대한 더 많은 정보는 '검사와 절차'에서 볼 수 있다.

림프종과 고형암의 병기 분류

진단이 이루어지면 림프종과 고형암을 가진 아이에게는 병기 분류가 이루어진다. 암의 병기 분류는 의사가 환아 몸의 어느 부위에 암이 있는지를 찾는 과정이다. 암의 병기를 정하기 위해 의료진은 여러 가지 검사를 시행한다.

암이 시작된 부위를 원발소 종양이라 한다. 암세포는 원발소 종양 주위 조직으로 퍼지거나(국소 침습) 또는 떨어져나가 신체의 다른 부위로 퍼진다(전이종양).

암의 병기 분류 체계는 암의 종류에 따라 다르다. 일반적으로 1기는 가장 적게 진행 되었고(원발 병소 부위 이외로는 퍼지지 않음), 4기는 가장 많이 진행(신체의 먼 부위까지 전이) 되었음을 뜻한다. 치료는 종종 암의 병기에 따라 달라진다. 그러므로 의료진은 치료 방법을 추천하기 전에 암의 병기를 알아야 한다.

소아암의 원인

많은 부모들이 아이의 암의 원인을 궁금해 한다. 매우 적은 수의 암이 유전적인 요인에 의해 발생한다. 이것은 아이가 어떤 세포가 암으로 발전될 수 있게 하는 변이된 DNA(세포 내부에 있는 물질로 세포가 어떻게 행동할지 명령한다)를 갖고 태어난 것을 의미한다. 때로는 이런 DNA의 변이가 성장 초기 단계(아이가 태어나기 전)에서 발생한다. 때로 이러한 DNA의 변화는 아이의 부모 중 하나에서 유전된다. 이 경우 부모 역시 같은 종류 또는 비슷한 유형의 암을 가질 수 있다. 유전될 수 있는 암은 망막모세포종, 악성 말초신경초 종양 그리고 부신피질 암 등이다. 다른 대부분의 암은 유전되지 않는다.

많은 부모들은 자기가 하거나 또는 하지 않은 어떤 행동 때문에 자녀의 암이 발생했다고 생각하고 두려워한

다. 현재까지 알려진 바로는, 어떤 부모의 행위도 아이의 암을 일으키거나 예방할 수 없다. 암은 전염되지 않는다. 다른 사람으로부터 암에 걸릴 수는 없다.

과학자들은 소아암의 원인을 찾기 위해 최선을 다하고 있다. 현재까지 우리는 대부분의 소아암의 정확한 원인을 모른다. 대부분의 부모들은 무엇이 아이에게 암을 일으켰는지에 대해 고민한다. 부모는 책임을 느끼고 그들이 암을 예방할 수 없음에도 불구하고 스스로를 탓하게 된다. 이러한 감정은 화가 나겠지만 정상적인 반응이다. 만약 아이의 암의 원인에 대해 질문이나 걱정이 있다면 의료진과 상의할 수 있다.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

검사와 절차

치료 과정 동안 의료진이 아이의 진단과 치료를 돕기 위하여 환아들은 다양한 검사와 절차를 받게 된다. 어떤 것들은 금방 끝낼 수 있는 것들도 있겠지만, 고통을 동반하고 오랫동안 견뎌야 하는 것들도 있다. 아이들의 경험이 각기 틀리기에 아이를 돌보는 가장 좋은 방법에 대해 의료진과 상의하는 것은 매우 중요하다.

검사 중 통증 완화에 도움을 주는 약

검사 중 통증과 긴장을 완화시키는 여러 가지 약과 방법이 있다. 의료진은 아이와 그 부모에게 검사를 준비하고 검사를 잘 감당할 수 있는 방법을 찾는 데 도움을 줄 수 있다.

아래는 검사를 받는 아이에게 도움을 줄 수 있는 여러 가지 약물에 대한 정보이다.

국부마취(피부와 조직에 감각을 없게 만든다)

검사가 시행되기 전에 국부마취를 할 수 있다. 마취용 약은 크림, 패치, 스프레이 또는 피부 위에 놓는 다른 기구 등의 형태이다. 약은 피부와 피부 아래에 위치한 조직을 마취시킨다. 많은 아이들에게는 이 정도의 마취 약이면 주사를 놓는 정도의 간단한 시술을 할 때 충분하다. 경우에 따라서는, 피부를 마취시킨 다음 주사를 이용하여 좀 더 깊숙한 곳까지 마취시키는 경우도 있다. 마취 주사들은 처음에는 약간 화끈거릴 수도 있지만 1~2분 후에는 피부부터 뼈까지 마취가 된다.

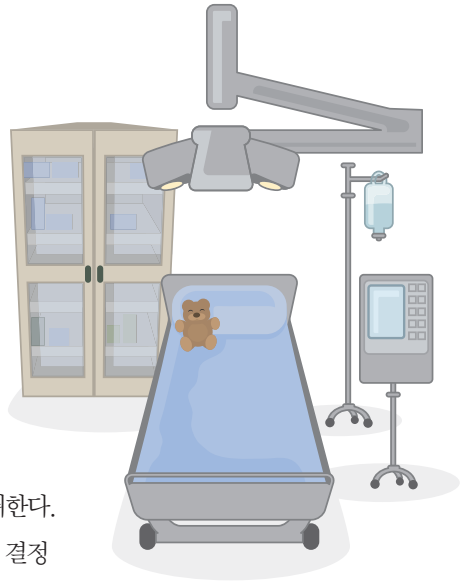
진정제

국부마취 이상의 마취가 필요할 경우, 의료진은 진정제 투여를 검토하게 된다.(여러 종류의 약물로 환아가 검사 중 긴장을 풀거나 잠들게 한다) 진정제는 안정감을 주는 것부터, 약간 졸리게 만드는 진정제, 안정된 수면을 유도하는 전신마취까지 종류가 다양하다. 사용되는 진정제는 아이의 상태, 아이의 두려움, 병원의 가이드라인 등을 고려해서 결정한다. 어떠한 진정제가 사용되더라도 그 목적은 어디까지나 같다. 아이가 고통과 두려움으로부터 자유롭게 하는 것이다. 어떠한 진정제가 아이에게 좋을지에 대해 좀 더 알기 위해서는 병원의 가이드라인을 읽어보거나 의료진과 상담해보는 것이 가장 좋다.

환아가 받게 되는 검사는 암 또는 질병의 종류, 치료 단계, 나이, 병원의 정책에 따라 다르다. 여기에는 일반적인 검사를 포함하지만 환아는 여기에 소개되지 않은 검사를 받을 수도 있다.

절차

조직 검사



조직 검사에서는 몸에서 조그만 조직을 채취하여 암세포의 유무를 검사하는 방법이다.

개방 조직 검사는 수술을 통하여 피부를 절개하여 직접 조직을 채취하는 방법이다.

폐쇄 조직 검사는 피부 절개 없이 바늘을 조직에 꽂아 조직을 채취하는 방법이다.

조직 검사는 경우에 따라서는 전신마취(수면 상태)를 한 다음 수술실에서 시행하는 경우도 있다. 하지만 대부분은 국부마취를 통해 부분적으로만 마취를 한 다음 조직을 채취한다. 어떠한 마취를 할 것인지는 종양의 위치와 환아의 상태에 따라 결정된다.

골수 검사

골수 검사는 골수 안에 있는 세포가 정상인지와 다른 신체 부위에서 생긴 암세포가 골수까지 전이되어 있는지를 확인할 때 사용된다. 골수는 혈액세포를 만드는 공장이다. 골수는 뼈의 중심부에 있으며 해면질 골과 액체 상태의 골수로 이루어져 있다.

골수 검사는 주사 바늘을 뼈(엉덩이뼈)에 꽂아 소량의 액체 상태의 골수를 주사기로 뽑아낸다. 골수는 검사실로 보내져 암세포가 있는지 검사하게 된다.

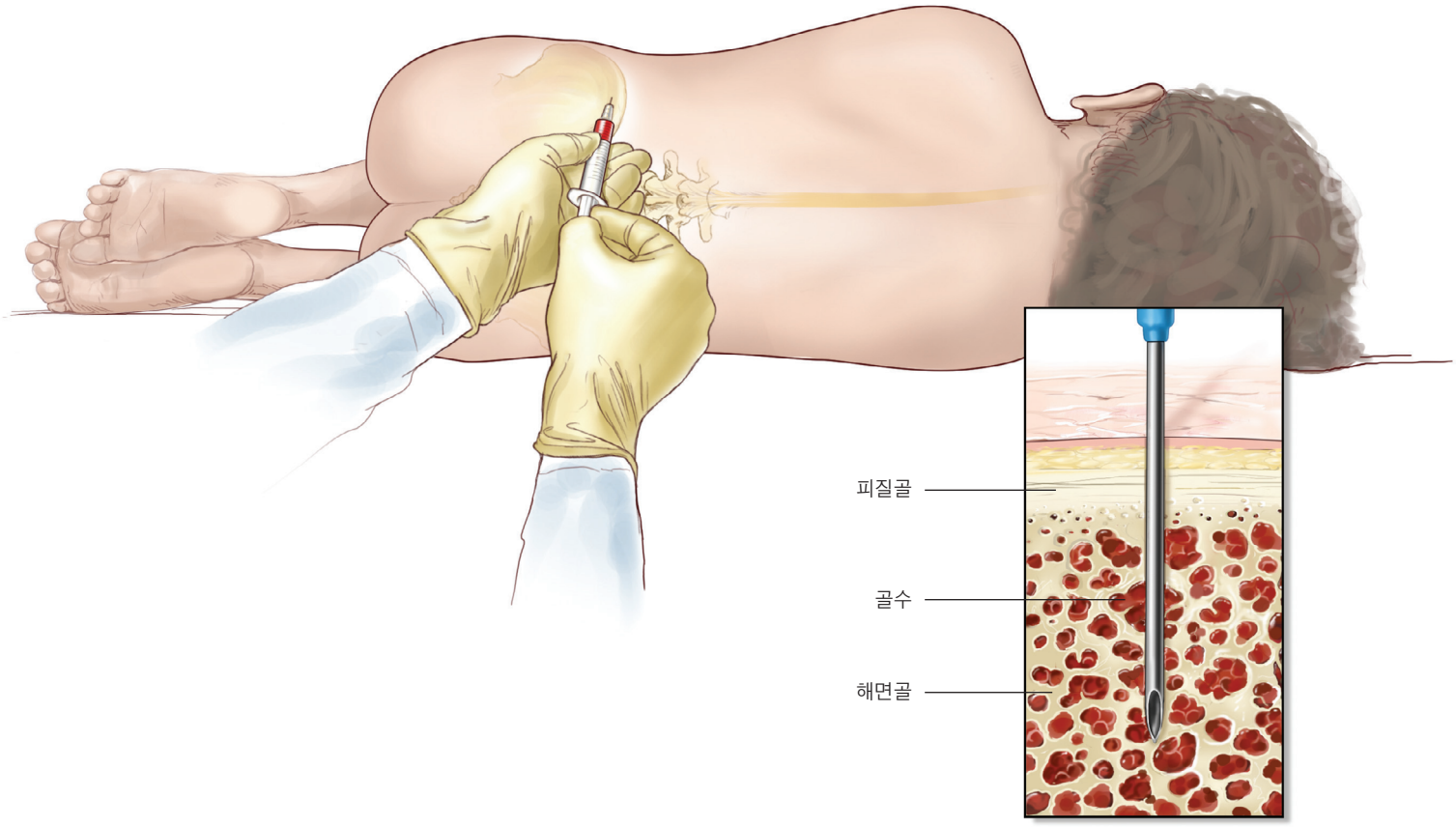
이 검사는 고통스러울 수 있다. 하지만 고통을 줄여줄 수 있는 다양한 방법이 있다. 골수 검사와 관련하여 통증을 조절하는 방법에 관해 의료진과 상의할 수 있다.

매우 적지만 주사 바늘이 들어간 부위의 피부 밑에 출혈이 있거나 감염될 확률이 있다.

골수 조직 검사

골수 검사가 골수에 있는 혈액세포를 보기 위해 시행된다면 골수 조직 검사는 해면 골수의 실제 조각을 살펴보기 위해 시행한다. 또한 골수 조직 검사는 골수세포가 건강한지 혹은 암세포가 존재하는지 결정하는 데 도움을 준다. 골수 조직 검사는 주사 바늘을 뼈(보통 관골)에 꽂아 해면 골수의 조그만 조각을 떼어내 검사를 위해 실험실로 보낸다.

이 검사는 고통스러울 수 있다. 하지만 고통을 줄여줄 수 있는 다양한 방법이 있다. 골수 조직 검사와 관련하



골수 검사

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC

여 통증을 조절하는 방법에 관해 의료진과 상의할 수 있다.

매우 적지만 주사 바늘이 들어간 부위의 피부 밑에 출혈이 있거나 감염될 확률이 있다.

척수 검사

척수 검사는 뇌와 척수에 충격을 완화해주는 액체에 암세포가 있는지 확인하는 검사이다. 이런 액체를 뇌척수액 또는 CSF라고 부른다. 척수 검사를 할 때는 옆으로 누워 턱을 가슴에 괴고 무릎을 끌어올려 등이 구부정한 상태가 되게 한다. 경우에 따라서는 구부정하게 앉아서 턱을 최대한 가슴에 가까이 대고 시술을 할 수도 있다. 이러한 구부정한 자세로 앉거나 누워 있을 때 주사 바늘을 정확하게 척추 뼈의 사이에 꽂을 수 있다. 척수 관으로부터 주사 바늘을 통해 뽑아진 액체는 관에 넣어져 실험실로 보내져 검사하게 된다. 어떤 종류의 암의 경우는 검사를 위해 액체를 뽑아낸 같은 주사 바늘로 척수 관을 통해 화학요법으로 시행할 수도 있다.

이 검사는 고통스러울 수 있다. 하지만 고통을 줄여줄 수 있는 다양한 방법이 있다. 척수 검사와 관련하여 통증을 조절하는 방법에 관해 의료진과 상의할 수 있다. 어떤 아이는 척수 검사 후 두통과 요통을 겪을 수도 있다. 매우 적지만 주사 바늘이 들어간 부위의 피부 밑에 출혈이 있거나 감염될 확률이 있다.

엑스레이와 스캔

뼈 스캔

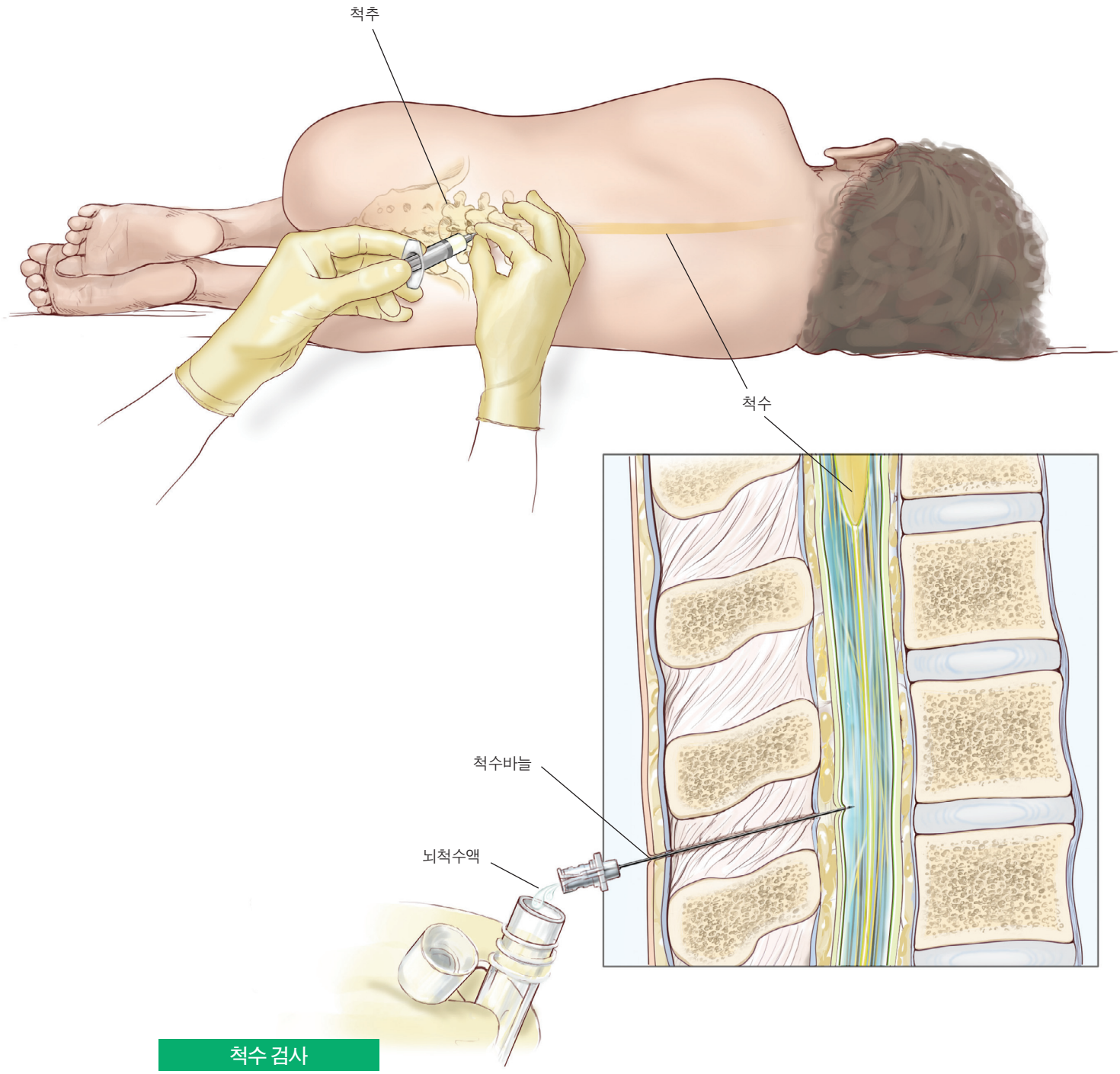
뼈 스캔은 뼈에서 종양의 활동이 존재하는지 관찰하기 위해 뼈의 사진을 찍는 것이다. 이 검사를 시행할 때에는 추적자로 소량의 방사성동위원소를 정맥을 통해 주입하게 된다. 이 방사성동위원소는 엑스레이(x-ray)와 비슷한 방사선량을 갖고 있으며, 종양이 활동하고 있는 곳까지 이동하게 된다. 이때 스캐너는 뼈의 정상적이지 않은 부분을 찾아낸다. 아이는 스캐너 안에서 가만히 누워 있어야 한다. 일부 환아는 스캔하는 동안 진정제가 필요할 수도 있다.

컴퓨터 단층촬영(CT 스캔)

CT 스캔은 특수한 엑스레이를 이용하여 몸속의 자세한 사진을 촬영한다. CT 스캔은 방사선과에서 진행된다. 검사 전에 입이나 정맥을 통해 조영제를 투여할 수 있다. 조영제는 암으로부터 정상 조직을 구분하는 데 도움을 준다. 어떤 아이는 스캔하는 동안 가만히 누워 있기 위해 진정제가 필요할 수도 있다.

자기공명 영상(MRI)

MRI 촬영을 위해서는 신체의 내부를 보기 위해 특수한 스캐너를 사용한다. 스캐너는 몸속의 사진을 만들어



척수 검사

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC

내기 위해 자기장을 이용한다. 환아는 촬영이 끝나기 전까지 스캐너 속에서 움직이지 않고 누워 있어야 한다.

기계가 금속과 작용하기 때문에 MRI를 촬영할 때에는 어떠한 금속성 물질(장신구, 벨트 등)도 착용해서는 안 된다. 촬영 중에는 규칙적으로 북소리 같은 두드리는 소리가 들리거나 느껴진다.

보호자는 촬영 중에는 촬영실에 있을 수 없지만 언제든지 의료진과 함께 지켜보거나 검사실 내의 소리를 들을 수 있다. 촬영 시간은 스캔을 해야 하는 부위에 따라 다르다. 어떤 환아는 스캔하는 동안 가만히 누워 있기 위해 진정제가 필요할 수도 있다.

MIBG 스캔

MIBG 스캔(Miodobenzylguanidine scan)은 특정한 종류의 종양을 스캔하기 위해 쓰인다. 신경모세포종이 MIBG 스캔으로 진단하는 한 예다. 스캔을 하기 위해서는 정맥을 통해 적은 양의 방사성 추적자를 투입한다. 추적자가 투입된 후 CT 스캐너와 비슷한 스캐너에서 스캔한다. 스캔은 추적용 약물이 투입된 후 24시간, 48시간 또는 72시간 후에 촬영한다. 스캔 전후에 투입된 추적자의 방사선 물질로부터 갑상선을 보호하기 위해 특수한 약을 먹어야 한다. MIBG 스캔을 준비 시 지시 사항에 대해 의료진과 상의할 수 있다.

양전자 방사 단층촬영(PET 스캔)

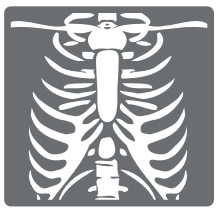
PET 스캔은 몸속의 종양의 활동을 찾아내며 감염 또는 염증도 보여준다. PET 스캔을 위해서는 정맥에 추적자인 적은 용량의 방사성동위원소를 주사한다. 추적자는 신체 내 종양 활동이 있는 곳으로 이동한다. 추적자가 주사된 이후에 사진을 촬영하는 동안 환아는 PET 스캐너 안에서 움직이지 말고 누워 있어야 한다. PET 스캔을 준비하기 위해 어떤 지시 사항이 있는지 질문할 수 있다. 예를 들면 특별히 지켜야 할 식이요법이 있고 또 환아가 진정제가 필요하다면 추가적인 처방이 있을 수 있다.

초음파검사

초음파검사는 몸속의 조직이나 장기가 초음파를 반사하여 몸 안의 사진을 만들어낸다. 투명한 젤을 검사할 부위 위에 바른다. 작고 둥글게 생긴 탐색 기구 위에 젤을 바른 후 주위로 움직여서 조직이나 장기의 선명한 사진을 얻는다.

엑스레이

엑스레이는 몸속을 촬영할 때 사용된다. 예를 들어, 엑스레이는 부러진 뼈나 폐에 물이 차 있거나 감염이 되어 있는 것을 보여줄 수 있다.



혈액 및 소변검사

화학 검사(기본/종합적인 신진대사 검사)

이 혈액검사들은 의료진이 환아의 장기들(간, 콩팥)이 암의 치료 과정을 얼마나 잘 견뎌내고 있는지 확인하는 것을 도와주는 검사들이다. 이와 같은 검사들은 또한 혈액의 나트륨이나 칼륨 등의 양과 다른 요소들이 정상적인지도 알려준다.

혈액 배양

만약에 환아의 감염이 의심된다면 박테리아, 바이러스 또는 곰팡이가 있는지 확인하기 위해 혈액검사를 하게 된다. 이 검사를 통해 의료진이 최선의 치료 방법을 찾는 데 도움을 줄 수 있다.

일반 혈액검사(CBC)

일반 혈액검사(Complete Blood Count)는 혈액 속의 적혈구, 백혈구와 혈소판의 양을 측정한다. 일반 혈액검사를 하는 첫 번째 이유는 백혈구의 양을 측정하여 백혈구가 만들어지는 골수가 치료 과정에서 어떠한 영향을 받는지 알아보기 위해서이다. 또 다른 이유는 아이가 수혈이 필요한지와 감염의 위험이 있는지 확인하기 위해서이다. 일반 혈액검사는 종종 백혈구 백분율 검사(diff count)와 같이 시행된다. 백혈구 백분율은 혈액 속 다양한 종류의 백혈구의 분포를 의미한다. 그 값은 백분율로 표시된다.

신장 기능검사

신장 기능검사(creatinine clearance)는 신장이 얼마나 정상적으로 기능하는지 측정하는 방법이다. 크레아티닌은 혈액과 소변에 있는 단백질이다. 신장의 기능을 측정하기 위해 혈액과 소변의 크레아티닌의 양을 합쳐서 사용한다. 12~24시간 동안의 환아의 소변을 채취한다. 채취된 소변의 양은 정확하여야 한다. 환아의 혈액 역시 크레아티닌의 양을 확인하기 위해 검사한다.

사구체 여과율(GFR)

사구체 여과율(Glomerular Filtration Rate) 검사는 신장이 얼마나 잘 기능하는지 살펴보는 검사이다. 사구체 여과율을 측정하기 위해서는 추적자 약물을 정맥을 통해 투약한다. 추적자가 투약된 후에는 이 약물이 얼마나 빠르게 신장을 통과하고 배설되는지 추가 검사가 시행된다.

약물 유전학 검사

약물 유전학 검사는 특정 약물의 대사 및 복용량에 영향을 주는 유전자의 변형을 찾는 데 도움을 준다. 특정 유전자는 해당 약물이 신체에서 어떻게 대사되는지에 대해서 부분적으로 영향을 줄 수 있다.

약동학/약력학 검사

이와 같은 혈액검사들은 간혹 임상 시험의 일부로 사용된다. 환아가 투여된 약물에 어떻게 반응하는지와 투여된 약물은 어떻게 대사되는지를 아는 데 도움을 준다. 이 검사들을 통해서 약물을 어떻게 더 효과적으로 환아에게 사용될 수 있는지에 대한 정보를 알 수 있다.

종양 표지자 혈액검사

종양 표지자는 종양 조직에서 발견되거나 종양에서 혈류나 다른 체액으로 방출되게 된다. 일부 소아암의 경우, 특정한 종류의 종양 표지자를 찾아 암이 있는지와 약물 치료의 효과를 알아내는 데 쓰인다.

소변검사

소변검사는 소변에 이상 소견이 있는지에 대해 시행하는 검사이다. 컵에 채취한 소량의 소변은 실험실에 검사를 위해 보내진다. 소변 속에 있는 적혈구와 백혈구의 수를 계산하게 된다. 단백질, 당 성분과 세균의 양 등도 검사하게 된다.

청력검사

청력검사

청력검사는 환아가 얼마나 다양한 높낮이와 다양한 크기의 소리를 잘 들을 수 있는지를 측정한다. 환아는 검사를 위해서 방음 처리된 부스로 가거나 헤드폰을 끼고 검사받게 된다.

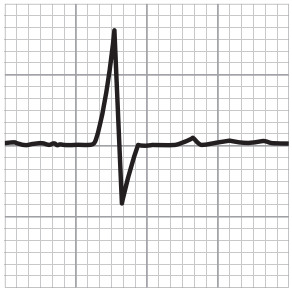
뇌간 유발 전위 반응(BAER)/청성 뇌간 반응(ABR)

아주 어린 환아인 경우나, 검사 지시 사항을 이해 못하는 일부 환아의 경우는 청력검사를 시행할 수 없다. 이런 환아들은 뇌파를 측정하여 청력을 측정할 수 있다. 이와 같은 검사를 뇌간 유발 전위 반응(Brainstem Auditory Evoked Response)/청성 뇌간 반응(Auditory Brainstem Response)라고 한다. 작은 전극들을 머리에 붙이고 아이의 각종 소리에 대한 반응이 뇌파로 기록된다. 환자는 보통 약을 투여하여 잠든 상태에서 검사를 시행한다.

심장 및 폐 검사

심장 초음파(ECHO)

심장 초음파는 심장의 기능과 강도를 측정하는 시험이다. 검사는 초음파 기계를 이용한다. 이 시험은 환아의 가슴에 투명한 젤을 바른 다음 탐색자를 이용해 관찰하게 된다. 탐색자에서 나간 초음파는 심장에서 반사되어 다시 돌아온 초음파로 심장의 이미지를 만들어낸다.



심전도검사(EKG)

심전도검사는 심장의 리듬을 측정한다. 심장의 박동을 관찰하는 조그만 스티커를 가슴이나 팔, 목 등에 부착한 다음 모니터에 연결하여 심장이 뛰는 리듬을 측정한다. 심전도를 수 시간이나 며칠 동안 관찰해야 한다면 홀터 모니터라는 검사기기가 있다. 홀터 모니터는 주머니에 넣어 환아가 착용할 수 있다.

폐 기능검사(PFTS)

폐 기능검사는 폐가 얼마나 잘 기능하는지 측정하는 검사이다. 이 검사는 환아가 얼마나 많은 양의 공기를 들이마실 수 있고 얼마나 세게 불어낼 수 있는지 측정한다. 이 검사는 환아가 기계와 연결되어 있는 플라스틱 마우스피스에 공기를 불어넣어야 한다. 기계는 불어넣는 공기의 양과 불어내고 흡입하는 공기의 세기를 측정한다. 환아는 정확한 결과를 위해 이 과정을 반복할 수 있다.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

임상 시험

임상 시험은 병이 어떻게 발병되고 가장 좋은 치료법은 어떤 것이 있는지 등 병에 대해 조금이라도 더 이해하는 데 도움을 주기 위해 시행하는 연구이다. 성공적인 소아암 치료의 발전에 엄청난 진전이 이루어진 것은 임상 시험을 통하여 가능해진 것이다.

소아암그룹

소아암그룹(Children' s Oncology Group, COG)은 세계에서 가장 큰 소아 임상 시험 단체이고 그 어떠한 단체보다 많은 소아암 환아를 치료해 왔다. 200개 이상의 병원이 소아암그룹에 가입되어 있다. 모든 새로운 임상 시험에는 의사, 간호사 및 다른 전문가 그룹이 어떤 치료를 시행할지 계획하게 된다. 소아암그룹의 멤버들은 정기적인 만남을 통해 지난 시험과 진행 중인 시험을 검토하고 앞으로의 계획을 논의한다.

임상 시험의 종류

임상 시험은 크게 두 가지로 나눠진다.

치료 목적 시험

치료 목적 시험(Therapeutic Trials)은 특정한 병의 치료 시 안전성과 효과를 연구하는 임상 시험이다. 새로운 임상 시험은 과거 실험의 결과에 근거하여 계획되어 가장 잘 알려진 치료 요법을 취하고 어떻게 하면 더 잘 치료될 수 있는지를 질문하게 된다. 모든 임상 시험은 소아암그룹에 가입되어 있는 의사들뿐만 아니라, 미국 국립암연구소(National Cancer Institute, NCI), Hospital Review Boards, Data Safety Monitoring Board 등의 소아암그룹 외의 단체에서도 검토된다. 그동안 임상 시험을 통해 얻은 정보들을 통하여 소아암 환아들의 생존율을 높이고 치료의 부작용과 장기적인 부작용을 줄여 왔다. 대부분의 환아들은 임상 시험에 의해 치료된다.

비치료 목적 시험(Non-therapeutic Trials)

이 임상 시험들은 연구를 통해 소아암에 대한 더욱 많은 정보를 얻을 수 있게 해준다.

- 암세포의 작용과 특성
- 암 치료의 부작용과 이를 줄이는 방법
- 소아암의 발병 원인과 매년 발병하는 횟수
- 암 치료를 받을 동안과 받은 후의 삶의 질
- 인간의 유전자 구성과 이것이 암의 발병과 치료 과정에 미칠 수 있는 영향

치료 목적 임상 시험의 단계

치료 목적 임상 시험은 단계적으로 이뤄진다. 각 단계는 이전 단계의 결과 위에 구성되며 최종적인 목표는 더 나은 치료법을 개발하는 것이다.

1단계

목적	– 새로운 치료법의 가장 안전한 투여량과 가장 적은 부작용을 일으키는 가장 많은 투여량을 찾는 것 – 환아가 새로운 치료법에 어떻게 반응하는지 알아보는 것
방법	– 처음에는 환아에게 적은 양의 약을 투여하여 부작용이 있는지 확인한다. 투여량은 여러 명의 환아에서 부작용이 발견될 때까지 늘려나간다.
대상	– 1단계의 실험은 다른 치료법에는 반응하지 않은 아이들만 대상으로 한다.
잠재적 이득	– 보통 개개의 환아들은 이런 시험을 통해 이득을 얻는 것은 아니다. – 아주 적은 몇몇의 환아들만이 새로운 치료법에 반응할 것이다. – 미래의 소아암 환아들은 이 실험을 통해 얻은 정보의 도움을 받을 것이다.
잠재적 위험	– 새로운 치료법의 부작용이 알려지지 않을 수도 있다. – 환아들이 새로운 치료법을 통해 더 불편해지고 통증이 생길 수도 있다. – 환아들이 새로운 치료를 받거나 반응을 평가하기 위한 검사를 받기 위해 병원에서 더 많은 시간을 보내야 할 수 있다.

2단계

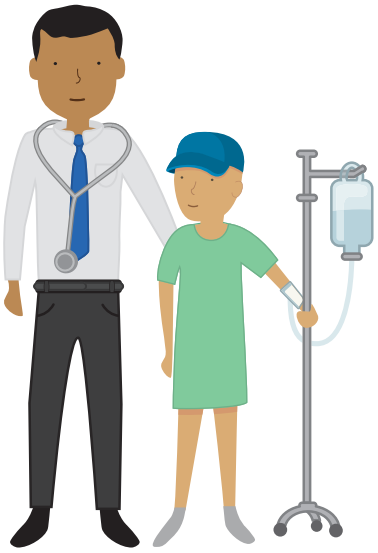
목적	– 새로운 치료법이 특정한 암에 걸린 환아에게 효과가 있는지 알기 위해 – 새로운 치료법의 신체에 대한 영향에 대해 더 알기 위해
방법	– 특정한 암에 걸린 환아에게 1단계 임상 시험에서 찾은 약의 안전한 투여량을 투여한다. – 환아에게 일어나는 부작용을 확인하면서 암세포가 줄어드는지 혹은 없어지는지 확인한다.
대상	– 2단계의 실험은 다른 덜 실험적인 치료법에는 반응하지 않은 환아와 표준 치료법이 없는 질환을 가진 환아에게 시행한다.
잠재적 이득	– 소수의 환아는 새로운 치료법에 반응을 보일 수 있다. – 미래의 소아암 환아들은 이 실험을 통해 얻은 정보의 도움을 받을 것이다.
잠재적 위험	– 새로운 치료법의 이득을 알 수 없다. – 환아가 부작용으로 인해 통증이나 불편함을 느낄 수 있다. – 환아들이 새로운 치료를 받거나 반응을 평가하기 위한 검사를 받기 위해 병원에서 더 많은 시간을 보내야 할 수 있다.

3단계

목적	– 특정한 암에 효과가 있는 것으로 알려진 새로운 치료법이 표준 치료법과 비교하여 치료율, 병의 장기 통제, 부작용, 입원 기간 등에서 나은 점이 있는지 알아보는 것
방법	– 환아는 표준 그룹 혹은 무작위로 선별된 새로운 그룹에 배정된다.
대상	– 표준 치료법이 적용 가능한 질환을 가진 환아
잠재적 이득	– 3단계 실험은 표준 치료의 이득보다 더 나은 새로운 치료법을 찾아낸다.
잠재적 위험	– 새로운 치료법은 최소한 표준 치료법과 다름없는 것으로 간주된다. 새로운 치료법이 기존 치료법보다 더 나은지에 대해 알 수 없다.

예비 연구

위에 기술된 임상 시험 1, 2, 3단계에 추가하여 예비 연구라는 것이 있다. 예비 연구는 새로운 치료법이나 연구 방법이 전면적인 1, 2, 3단계 시험에 유용한지 알아보는 작은 규모의 연구이다.



임상 시험에 관한 사실들

임상 시험을 통해 얻은 결과들은 암의 치료에 대한 이해와 진전에 도움이 된다. 소아암은 희귀하기 때문에 다양한 치료법의 시도와 그 결과를 통해 가장 좋은 치료법을 신속하게 찾아낼 수 있다. 소아암그룹에 소속되어 있는 병원들은 환아들을 임상 시험을 통해 치료하여 1950년대에 10%도 안 되었던 생존율을 최근에는 80% 이상까지 개선시켰다. 체계적인 임상 시험이 이러한 차이를 만들어냈다.

임상 시험의 이득과 위험

임상 시험을 받음으로써 환아에게 어떤 혜택이 있을까 하고 스스로 물어볼 수 있다.

· 임상 시험의 이득

- 임상 시험은 최신 치료법을 이용하며, 이를 통하여 연구자들은 더 나은 결과를 기대한다.
- 여러분의 자녀가 과거의 임상 시험을 받았던 다른 환자를 통해서 얻어진 치료 방법의 도움을 받았듯이 미래의 소아암 환아에게도 여러분의 자녀의 임상 시험 참여는 큰 도움이 될 것이다.
- 병원 종양 전문의와 소아암그룹 연구 네트워크의 전문가들의 세심한 관리를 받을 수 있다.

· 임상 시험의 위험

- 새로운 치료법은 알려진 최선의 기존 치료법과는 다르거나 더 심한 부작용을 일으킬 수도 있다.
- 임의 선별이 포함된 경우, 환아들이나 의료진은 아이가 받을 치료 방법을 정할 수 없다.
- 치료나 검사를 위해 아이가 더 많은 시간을 병원에서 있어야 할 수도 있다.
- 새로운 치료법이 어떤 환자에게는 효과가 없을 수도 있다.

아이가 임상 시험을 받아야 하나?

임상 시험에 참여할지에 대해서는 전적으로 보호자의 결정에 따른다. 보호자의 결정으로 자녀를 임상 시험에 포함시키지 않을 수 있다. 또한 임상 시험 도중에도 얼마든지 그만둘 수도 있다. 이러한 선택이 향후 병원에

서 받을 치료에 영향을 주지는 않는다.

보호자가 자녀가 임상 시험을 받기를 원하지 않는다면 환아는 현재의 표준 치료법으로 치료를 받게 된다. 표준 치료법은 현재 가장 잘 알려진 치료법이다.

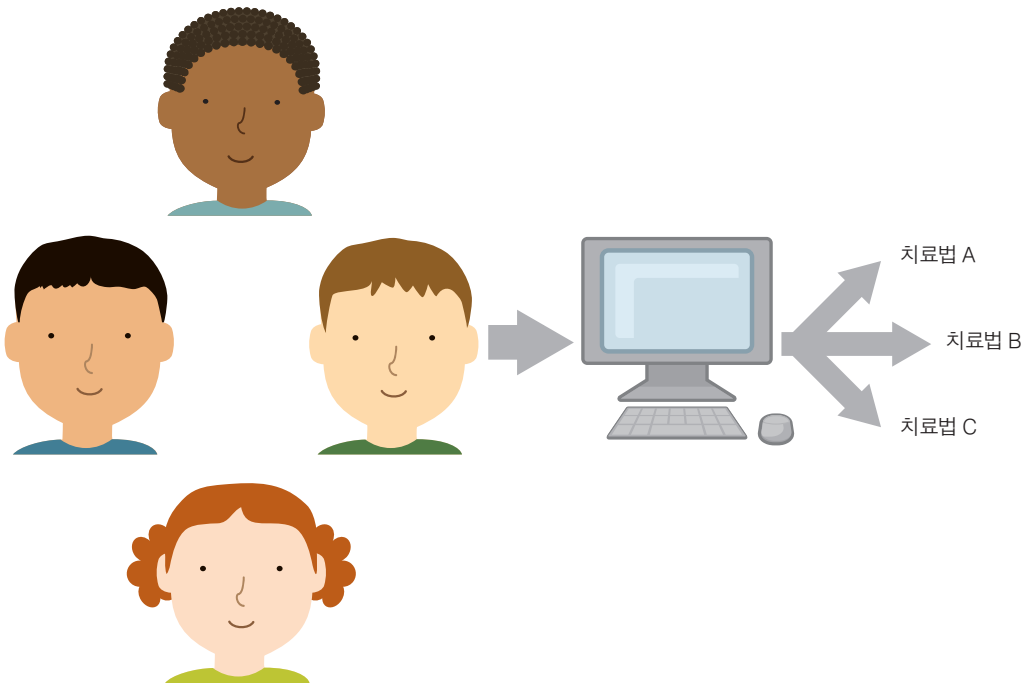
결정하는 데 도움을 받기 위해 다른 의사의 의견을 받을 수도 있다. 현재 환아의 의료진이 아닌 의사가 환아의 병력, 검사 결과를 검토할 수 있다. 이러한 의사들도 환아의 치료 계획에 그들의 의견을 제시할 수 있다. 일부 보험회사는 치료가 시작되기 전 다른 의사의 의견을 요구하기도 한다. 환아의 주치의가 다른 전문의를 소개해 줄 수도 있다.

임상 시험은 어떻게 검토되는가?

소아암그룹에서 전문의들이 임상 시험을 검토한 다음 시험은 미국 국립암연구소(NCI)에 보내서 승인을 받는다. NCI가 승인한 후 임상 시험은 임상시험위원회(Institutional Review Board, IRB)로 보내진다. IRB는 임상 시험을 계획하는 데 참여하지 않은 의료 전문가와 지역사회 사람이 포함된 위원회이다. IRB는 임상 시험이 실험에 참가한 피험자의 권리가 보호받았는지를 검토한다. 각 임상 시험은 치료 센터에서 시작되기 전 소아암그룹 내외 전문가에 의해 여러 번 검토된다.

임의 추출 방식

아이가 두 가지 혹은 그 이상의 치료법을 비교하는 임상 시험에 참여하고 있을 수 있다. 보통의 경우, 하나의 치료법은 표준 치료법 또는 가장 잘 알려진 치료법이다. 또 다른 치료 계획은 생존율을 높이고, 병을 오래 억제하고, 부작용을 적게 하거나 덜 심하게 하고, 병원 입원 기간을 줄이기 위해 다소 변경되거나 추가되는 경우이



다. 이 중 어떤 치료 방법이 더 나은지 알기 위해 컴퓨터가 임의로 환아들을 선별한다. 임의 추출 방식은 동전을 던져 결정하는 방식처럼 각 피험자가 어떤 치료 방법을 받을 것인지 공평하고 똑같은 기회를 갖도록 한다. 이와 같은 경우는 임상 시험에 있는 피험자와 의료진은 그들이 받는 치료 방법을 정할 수 없다.

대부분의 임상 시험에서는 환아가 치료 과정을 마치고 수년이 지날 때까지 어떠한 치료법이 더 나은 방법인지 알 수 없다. 하지만 치료 과정 중에 특정한 치료법이 다른 치료법들보다 효과적이거나 안전하다는 것이 증명되면 실험은 중지되고 임상 시험 중에 있는 모든 환아들은 가능하면 그 치료법을 통해서 치료를 받게 된다. 환아가 소아암을 진단받았을 당시에 임상 시험에 참여할 수 없다면 환아는 표준 치료법을 통해 치료를 받게 된다.

피험자 동의서

의료진은 임상 시험의 치료 과정에 대해서 설명해줄 것이다. 설명을 듣고 난 후에 검토하고 질문을 할 기회가 주어진다. 질문에 대한 답변이 끝난 후 환아가 임상 시험에 참가할지의 허락 여부를 질문 받게 된다. 이것이 부모의 허락에 입각한 동의이다. 치료 계획을 포함하는 임상 시험을 설명하는 양식에 서명을 요청받을 것이다. 이 양식에는 임상 시험의 위험과 혜택, 사용되는 약물의 부작용 그리고 추가 치료법에 대해 기술되어 있다. 서명을 함으로써 의료진의 설명을 이해하였고 환아의 치료를 시작해도 된다고 동의하는 의미이다.

만약에 환아가 임상 시험과 그 치료 과정을 이해할 수 있을 정도의 나이라면, 환아에게도 역시 임상 시험에 대한 동의를 받아야 한다. 만약 18세 이하의 미성년자가 허락한다면 환아도 동의한 것이다. 의료진은 환아가 이해할 수 있는 표현으로 임상 시험을 설명하는 데 도움을 줄 것이다. 만약에 환아가 법적으로 성인이라면 직접 동의를 하고 서명을 해야 한다.

이와 같은 동의 과정은 동의서에 서명하고 치료가 시작되면 끝나는 것이 아니다. 병원에 입원해 있는 매일 또는 매번 병원 방문 시 의료진은 치료 계획에 대해서 설명해줄 것이다. 이때마다 질문을 할 수 있고 향후 계획에 동의 여부를 결정할 수 있다. 만약 임상 시험에 참여를 결정한 후 추후에 마음이 바뀌면 언제든지 임상 시험 참여를 중단할 수 있다. 이런 경우에도 의료진은 지속적으로 최상의 치료를 제공할 것이다.

치료 계획

의료진은 임상 시험에 있는 환아의 치료 계획을 검토한다. 전체적인 치료 계획의 개관인 치료 일정표에 각 치

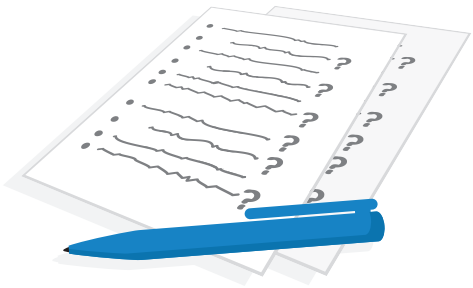
료, 검사, 시험 등의 일정이 기술되어 있다. 전체 치료 일정표를 보면 다음 치료가 언제 진행되는지 알 수 있다. 언제 검사가 계획되어 있는지도 알 수 있다. 부모와 의료진이 이러한 치료 일정표를 참고하여 환아의 일정을 만들 수 있다.

각각의 피험자마다 치료 일정은 바뀔 수 있다는 것을 명심하여야 한다. 이러한 변경은 환아가 치료에 어떻게 반응하느냐에 달려있다. 환아가 열이 있거나, 혈구 수치가 낮을 때 주로 치료가 지연된다. 자세한 정보는 71쪽 암 치료가 골수에 미치는 영향을 참조한다.

어떤 질문을 할 것인가?

의료진을 만나기 전에 질문을 적어 놓는 것이 좋다. 실제로 의료진 앞에서는 어떤 질문도 생각나지 않을 수 있기 때문이다. 다음은 여러분이 물어볼 수 있는 질문의 몇 가지 예다. 치료의 모든 단계에 걸쳐 아래의 질문을 포함하여 어떤 내용도 의료진에게 문의할 수 있다.

- 아이가 가진 암의 진단명은 무엇입니까?
- 내 아이의 암의 원인은 무엇입니까?
- 아이에게 적합한 치료 방법에는 어떤 것이 있습니까?
- 치료가 성공적으로 될 가능성은 어떤가요?
- 치료가 잘되고 있는지 어떻게 알 수 있나요?
- 아이가 치료를 위해 병원에 입원해야 합니까?
- 얼마나 오래 치료를 받아야 하나요?
- 내 아이와 다른 아이에게 진단 및 치료를 설명하는 데 도와줄 수 있는 사람이 있나요??
- 아이는 치료 기간 동안 학교에 갈 수 있습니까?
- 아이가 치료하는 동안 할 수 없는 것은 어떤 활동인가요?



메모하기 위해 펜과 종이를 가져가는 것이 좋다. 또한 메모를 할 친구나 친척과 동반할 수도 있다. 또한 의료진에게 질문과 답변 내용을 녹음할 수 있도록 요청할 수도 있다.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

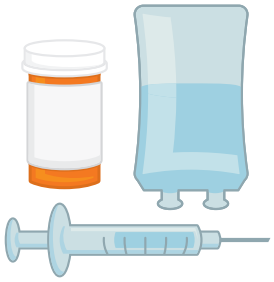
치료와 영향

암은 어떻게 치료하는가?

각각의 소아암은 연구를 통해 알아낸 가장 효과적인 치료법에 따라 다양하게 치료된다. 다음의 치료법들은 가장 널리 사용되는 치료법들이다. 아이는 다음과 같은 치료를 여러 시기에 걸쳐서 하나만 받거나 또는 여러 가지 방법을 같이 병행할 수도 있다.

항암 화학요법

항암 화학요법은 세포가 더 이상 자라지 못하게 하거나 파괴하여 암을 치료하는 약물이다. 치료 중에는 여러 가지 약물을 사용할 수 있는데, 그러한 약물들은 각기 다른 방법으로 세포의 성장을 중단시키거나 파괴하기 때문이다. 항암제가 암세포를 파괴할 때는 정상적인 세포 역시 손상될 수 있다. 정상 세포의 손상은 부작용을 일으킬 수 있으며, 부작용은 보통 항암 화학요법이 끝나면 호전되거나 없어진다.



항암제는 다음과 같은 경로로 투약한다.

- 구강
- 정맥
- 근육
- 척수 액

항암제는 한 곳이 아닌 여러 곳으로 투약될 수도 있다. 어떤 경로로 투여될지는 환아의 암의 진단이나 해당 질환에 가장 효능이 좋은 항암제 종류에 따라 달라진다.

아이의 항암 화학요법의 일정은 의료진이 설명해줄 것이다. 항암 화학요법은 보통 주기적으로 이루어진다. 이 주기는 약물을 투약하는 기간과 휴식 기간으로 이루어져 있다. 휴식 기간 동안에는 신체가 다음 치료 전에 건강한 세포를 만들 시간을 준다. 예를 들면, 환아는 일주일 동안 화학요법 치료를 받는다면 그 다음 2주는 쉬게 되는 것이다. 이렇게 되면 3주가 한 주기가 되는 것이다. 환아의 항암 화학요법 일정과 각각의 항암제에 대한 정보를 의료진으로부터 얻을 수 있다.

항암 화학요법의 안전한 취급에 대하여 의료진에게 질문할 수 있다.

방사선요법

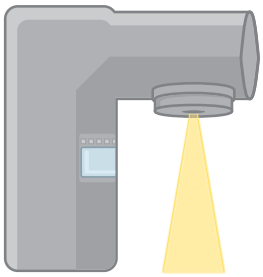
방사선요법은 DNA에 손상을 주고 암세포 같이 빠르게 자라는 세포를 파괴하는 고 에너지 선(High Energy

Beam)을 조사한다. 방사선요법은 단독으로 시행되거나 항암 화학요법이나 수술과 함께 시행될 수도 있다. 방사선요법은 암세포와 함께 건강한 세포 역시 파괴하지만 건강한 세포들이 더 빨리 회복한다. 항암 화학요법과는 달리 방사선요법은 몸 전체에 걸쳐 세포에 손상을 입히지는 않으며, 방사선은 고 에너지 선이 조사된 특정한 부위의 세포만 훼손된다.

방사선요법은 신체의 외부 또는 내부에 조사될 수도 있다. 외부 조사 방사선요법이 소아암 환아에게 자주 사용된다. 외부 조사 방사선요법은 기계를 이용하여 특정한 부위에 고 에너지 선을 조사하는 방법이다.

외부 방사선요법의 예 :

- **삼차원 입체 조형 방사선(Three-dimensional conformal radiation)** : 암세포 주변까지만 조사되고 정상의 세포에 대한 노출은 최대한 줄이는 모양의 방사선 빔을 여러 방향으로부터 조사한다.
- **세기 변조 방사선(Intensity modulated radiation therapy)** : 방사선 빔의 세기와 조사 모양이 정밀하게 조절되어 암세포에만 조사되고 건강한 세포에 대한 노출은 최대한 줄이도록 한다.
- **양성자 치료(Proton beam radiation therapy)** : 삼차원 입체 조형 방사선치료와 비슷한 방법이지만 양성자라는 다른 종류의 빔을 사용한다.
- **정위적 방사선 수술(Stereotactic radiosurgery)** : 대량의 방사선을 한 번에 종양에 조사하는 방법으로 보통 전신마취 하에 시행된다.



내부 방사선요법의 예 :

- **근접 치료(Brachytherapy)** : 종양 내부 또는 근처에 방사선 물질을 두는 치료법이다.
- **전신 방사선치료(Systemic radiation therapy)** : 방사성 액체를 입이나 혈관을 통해 주입하는 치료법이다.

만약에 환아에게 방사선치료가 필요하다면 방사선 종양 전문의와 만나게 된다. 방사선종양 전문의는 어떠한 방사선요법이 아이에게 가장 좋은지 또 그 혜택과 위험이 무엇인지 함께 설명해줄 것이다.

실제로 치료에 들어가기 이전에 모의 치료를 시행한다. 모의 치료를 할 때 방사선을 조사할 곳을 정확하게 결정하게 된다. 때로 환아에게 표시를 하며 이러한 표시는 실제 치료를 받을 때까지 씻어내서는 안 된다.

간혹 치료가 끝난 후에는 평생 남을 표지를 하여 추후에도 방사선치료를 받았던 곳을 알 수 있게 하는 경우도 있다. 방사선종양 전문의가 아이에게 사용될 표지의 종류를 설명해줄 것이다.

방사선치료를 받는 동안에는 환아는 가만히 누워 있어야 한다. 많은 아이들이 의료진으로부터의 지도를 받고 준비를 거친 후 성공적으로 치료를 받을 수 있다. 그러나 아이가 매우 어리거나 치료를 받는 동안 반듯이 누워 있는 것이 불가능하다면 약물(진정제 또는 전신마취)을 투여한 후에 수면 상태에서 치료한다.

방사선은 치료를 받은 부위의 피부를 민감하게 할 수 있다. 그럴 때에는 순한 비누와 물로 씻어주는 것이 좋다. 방사선의 영향으로부터 아이의 피부를 보호하려면 어떤 크림이나 파우더를 사용하여야 하는지 방사선과

의료진과 상의해야 한다.

수술

암을 치료하기 위해서 여러 종류의 수술이 이용된다. 때로 종양을 잘라내는 것이 유일한 방법이기도 하지만 남아있는 암세포를 없애기 위해 보통 항암 화학요법 또는 방사선요법이 같이 사용된다. 대부분의 수술은 아이가 전신마취 후 잠들어 있는 상태에서 수술실에서 이루어진다.

- **1차 수술(primary surgery)** : 1차 수술은 진단 당시의 종양의 전부나 대부분을 제거한다. 경우에 따라서는 종양의 크기나 몸 안의 위치에 따라 종양은 즉시 안전하게 제거되지 않을 수도 있다. 이런 경우에는 수술하기 전에 항암 화학요법이나 방사선요법으로 종양의 크기를 줄여 쉽게 제거할 수 있게 한다.
- **2차 수술(second look surgery)** : 2차 수술은 항암 화학요법이나 방사선요법이 끝난 후에 시행된다. 수술을 통해 치료 과정 동안 암세포가 얼마나 효과적으로 치료되었는지 확인하고 남아있는 종양이 있다면 제거할 수 있다.
- **지지 요법 목적의 수술(supportive care surgery)** : 지지 요법 목적의 수술은 아이가 치료 과정 동안 고통을 견뎌낼 수 있도록 해주는 수술이다. 만약에 식사가 불가능하다면 위관이나 소화관을 아이의 복부에 설치하여 영양분을 소화계나 복부를 통해 아이가 입으로 식사가 가능해질 때까지 공급하는 것이다. 환아에게 중심 정맥관의 설치가 필요할 수도 있다. 중심 정맥관은 정맥주사액과, 약물을 공급하고 채혈을 쉽게 할 수 있게 만들어준다.

중심 정맥관(CVLS)

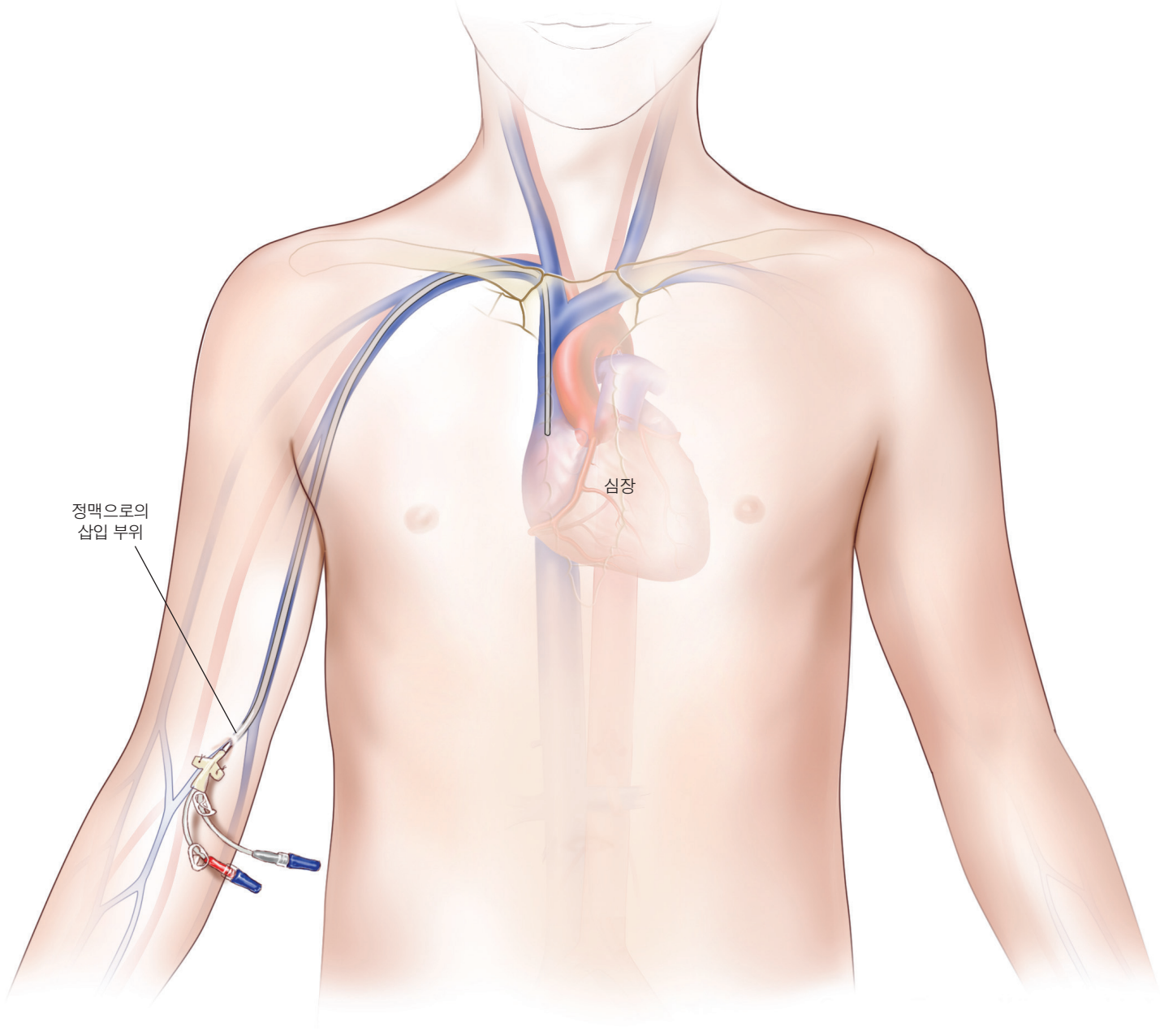
중심 정맥관(Central Venous Lines, CVLS)은 반영구적인 도관 또는 접근 장치이다. 이 장치는 심장으로 연결된 중심 대정맥에 연결되어 정맥을 통해 항암제와 보조 치료제를 안전한 방법으로 공급한다.

중심 정맥관에는 두 가지 종류가 있다. : 외부/내부

- 외부 도관은 가슴이나 팔 위에 있게 된다.
  - 카테터(도관)가 가슴에서 바깥으로 나오는 외부 도관의 종류는 중심 정맥관, 브로비악(Broviac®) 또는 히크만(Hickman®)이다.
  - 팔의 외부 중심관은 말초 삽입형 중심 정맥관(PICC) 라인이라 부른다. PICC 라인은 팔의 정맥으로 들어가 심장으로 연결되는 대정맥으로 들어가게 된다.

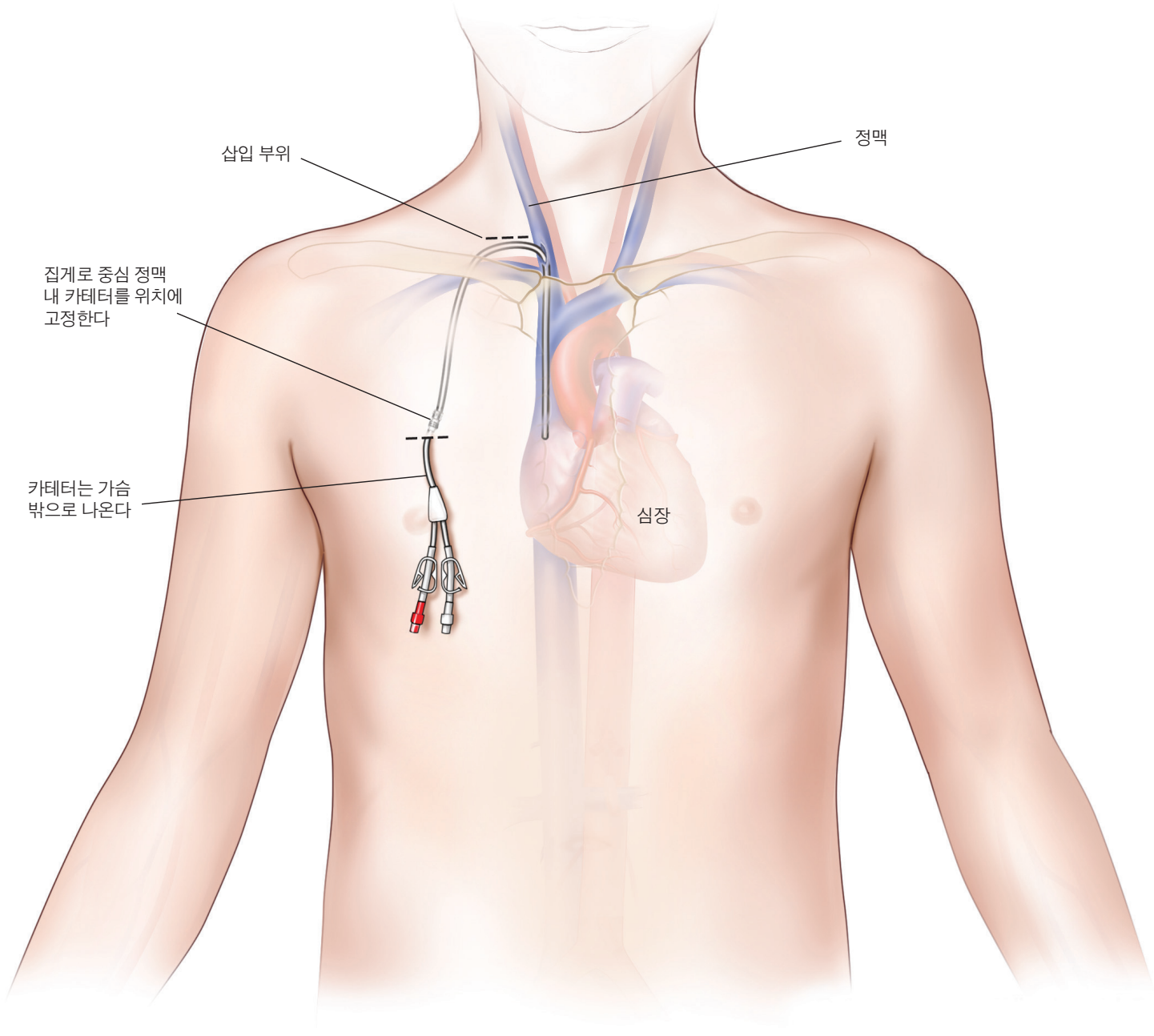
외부 도관은 여러 가지 치료를 동시에 할 수 있는 1~3개의 연결 관이 달려 있다. 이러한 경우는 복잡한 암 치료 시에 특히 유용하다.

- 내부 도관(포트라고 불린다)은 피부 밑에 위치한다. 내부 도관의 예는 Medi-Port와 Port-a-Cath가 있다. 포트



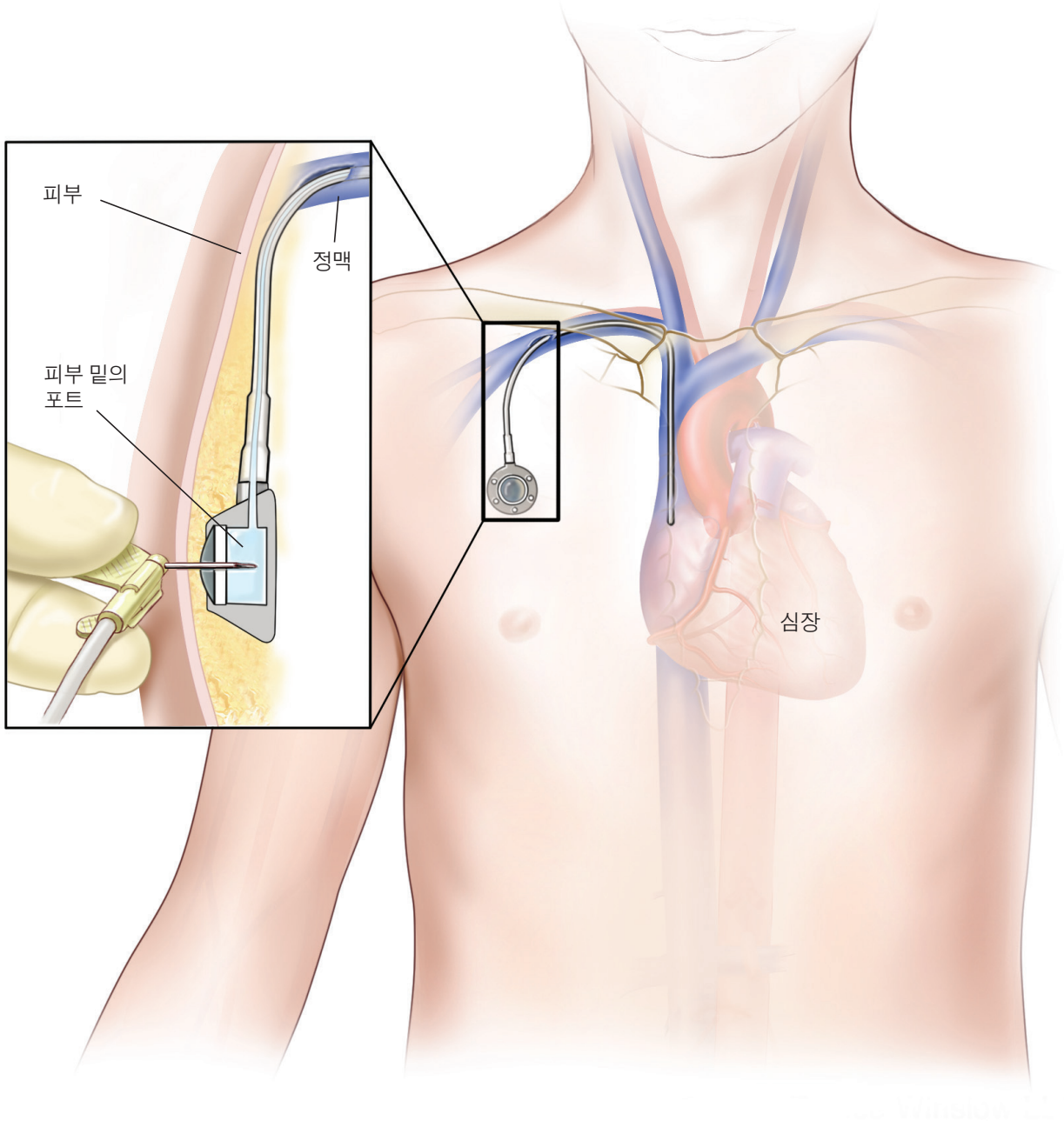
말초 삽입형 중심 정맥관

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC



외부 중심 정맥관 – 가슴

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC



내부 도관(포트)

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC

는 둥근 디스크 모양의 장치로 보통 가슴 안에 위치한다. 포트에 연결하고 치료제를 공급하기 위해서 특수 바늘을 사용한다. 바늘을 삽입하기 전에 포트 위의 피부 감각을 둔하게 하기 위하여 바르는 연고를 사용하기도 한다. 포트에도 다른 약물을 동시에 공급하기 위해 1~2개의 연결 관이 있는 경우도 있다. 포트를 사용하지 않을 때에는 바늘은 제거되고 피부 바깥쪽에는 아무것도 없어 보이게 된다.

조혈 모세포 이식(HSCT)

골수는 혈액세포가 만들어지는 공장이다. 골수는 뼈의 스펀지 부분, 특히 골반, 척추, 흉골, 갈비뼈와 다리뼈에서 발견된다. 혈액세포에서 가장 어린 단계의 세포를 줄기세포 또는 전구 세포라고 한다. 이 줄기세포가 성장하면서 적혈구나 백혈구 또는 혈소판이 되는 것이다.

어떤 암은 치료하기 위해서 매우 많은 양의 항암제를 투여한다거나 강력한 방사선요법을 받아야 한다. 이러한 강도 높은 치료는 골수 속에 있는 줄기세포를 영구히 파괴할 수도 있다. 이러한 경우 줄기세포는 기증자 혹은 자신으로부터의 줄기세포로 대체될 수 있으며, 이것을 조혈 모세포 이식(Hematopoietic Stem Cell Transplant)이라 한다.

줄기세포 기증자는 소아암 환아일 수도, 친척일 수도, 아니면 아이와는 아무런 관련이 없는 사람일 수도 있다. 만약에 아이의 골수에 암세포가 없다면 아이는 자기 자신의 줄기세포를 이식을 위해 준비할 수 있다. 이러한 이식을 자가 이식(Autologous Transplant)이라고 한다. 만약에 환아의 골수에 암세포가 있다면 건강한 줄기세포는 보통 친척이나 환아와 무관한 사람에 의해 기증된다. 이러한 방식의 치료를 동종 조혈 모세포 이식(Allogeneic Transplant)이라고 한다.

만약에 환아에게 조혈 모세포 이식이 필요하다면 의료진은 보호자와 아이에게 최선인 이식 방법에 대해서 설명해줄 것이다. 만약 환아의 병원에 이식 관련 시설이 없다면 지역 내의 다른 이식 센터로 위탁받게 된다.

생물학적 요법

생물학적 요법(Biotherapy)은 면역요법(Immunotherapy)이라고도 불린다. 생물학적 요법은 신체의 면역 체계를 이용하여 암을 치료하는 방법이다. 면역 체계는 여러 장기와 세포로 이루어진 네트워크로 질병으로부터 신체를 보호한다. 면역 체계는 정상적이지 않은 세포들을 찾아내고 파괴하려고 하는데, 생물학적 요법은 이러한 면역 세포로 하여금 암세포를 찾는 것을 도와주고 파괴하도록 하는 요법이다.

또한 생물학적 요법은 신체로 하여금 손상되거나 파괴된 정상적인 세포를 대체하게 하여 치료 중에 생기는 부작용을 줄일 수 있게 도와준다. 그 외에도 암세포의 전이를 예방하는 효과도 있다.

표적 치료

표적 치료(Targeted Therapies)는 암세포의 성장과 전이를 방해하는 동시에 정상 조직과 세포에 대한 피해를

피하거나 줄여줄 수 있는 치료법이다. 표적 치료는 암세포가 성장하는 데 중요한 역할을 하는 특정 과정을 공격하여 암을 치료하게 된다. 치료는 이런 과정들을 표적으로 하여 암세포가 성장하는 능력을 잃게 만든다. 예를 들면, 표적 치료에는 암세포에 혈액을 공급하는 혈관을 차단한다든지, 암세포가 성장을 하는 데 필요한 신호를 방해하는 등의 방법이 있다. 이러한 표적 치료법은 암을 치료하는 방법 중 새로운 방법이다.

완화 요법

아이가 어떠한 방식의 치료를 받든지 완화 요법(Palliative Care)은 가능하다. 소아암 환아에게 시행되는 지지요법의 한 예가 완화 요법이다.

완화 요법은 심각한 질병을 갖고 있는 아이의 치료에 포괄적이고 전반적으로 접근하게 된다. 완화 요법은 아이의 육체적 증상을 완화시킬 뿐만 아니라 환아와 그 가족이 감당하는 심각한 질병에 대한 정신적, 사회적, 영적인 측면의 삶을 지원해준다. 완화 요법은 병의 진행 과정 중 어느 때나 시작할 수 있다는 것을 명심해야 한다. 그리고 완치를 기대하거나, 치료가 더 이상 가능하지 않은 경우 또는 중대한 병을 가진 경우이든 모두 혜택을 볼 수 있다. 아이의 편안함과 삶의 질을 최대로 하기 위해 많은 병원에 의료진과 함께 운용되는 완화 치료 팀이 있으며 부모와 가족에게도 계속적인 지원을 해준다. 병원의 완화 치료에 대해서는 의료진에게 문의할 수 있다.

항암 화학요법과 방사선요법의 부작용은 무엇인가?

부작용은 정상적인 세포가 손상되었을 때 생긴다. 각각의 화학요법과 방사선요법은 각기 다른 부작용을 일으킨다. 부작용은 치료 직후에 생길 수도 있고, 일주일에서 열흘 후에 생길 수도 있고, 심지어는 몇 개월에서 수년 후에 생길 수도 있다.

일반적으로, 화학요법의 부작용은 치료에 사용된 약물의 종류와 그 양에 따라서 결정된다. 방사선요법의 부작용은 방사선을 받은 신체의 부위에 따라서 달라진다. 만약에 골반 부위에 방사선치료를 받았다면 치료를 받은 부위 주변의 피부, 골수, 관골 등에만 부작용이 일어날 것이다. 환아가 경험할 수 있는 부작용에 관해 의료진에게 설명을 들을 수 있다.

이곳에는 소아암 치료 중에 발견되는 가장 흔한 부작용들에 대해 기술된다. 부모와 환아가 예방하고 주의해야 할 내용 그리고 암 치료의 일반적인 부작용을 치료하는 방법에 대해 논의되어 있다.

암 치료가 골수에 미치는 영향

골수는 뼈, 특히 골반, 척추, 흉골, 갈비뼈, 다리뼈 등의 안에 있는 스펀지 조직이다. 골수는 혈액세포가 만들어지는 공장과 같은 곳이다. 특정한 항암 화학요법이나 뼈에 방사선요법을 받을 경우에는 골수에서 혈구가 만들어지는 속도가 느려져 이전과 같은 양의 혈액세포가 만들어지지 않는다. 따라서 이와 같은 경우에는 혈액세포의 중요한 세 가지 세포의 수가 적어지게 된다.

- 백혈구 : 감염을 예방한다.
- 적혈구 : 산소를 운반한다.
- 혈소판 : 출혈을 막는다.

혈구 수치는 전체 혈구 계산(CBC)이라는 검사를 통해 측정한다. 일반적으로 암 치료를 받는 아이는 낮은 혈구 수치를 보인다. 보통 CBC의 결과는 항암 화학요법 후 7~10일 사이에 가장 낮게 측정된다.

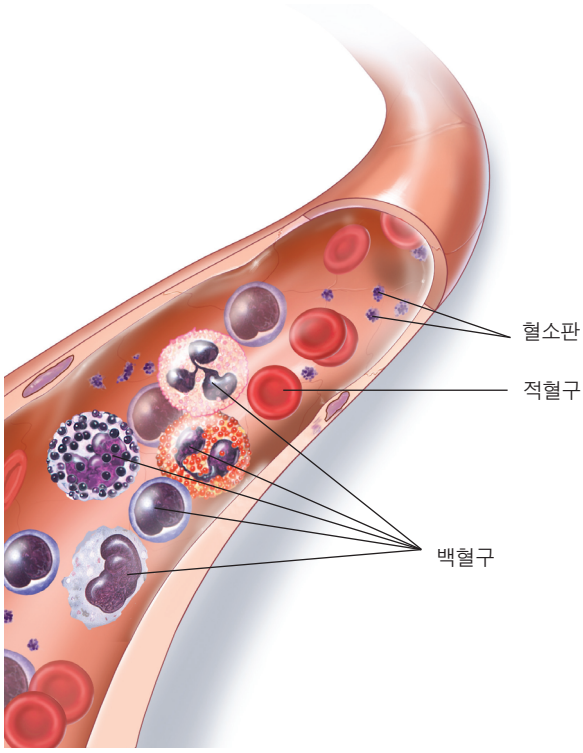
낮은 백혈구 수치(백혈구감소증)

백혈구는 감염과 맞서 싸우는 세포이다. 백혈구 수치가 떨어지면 감염에 대한 위험이 커진다. 경우에 따라서는 G-CSF(조혈 성장인자) 같은 약을 투여하여 골수에서 생산되는 백혈구의 수를 늘리기도 한다.

- 백혈구 백분율(Differential) : 백혈구는 그 종류에 따라서 하는 일이 다르다. 백혈구 백분율은 혈구 수치 검사표의 한 부분으로 환아의 혈구 수치 중 여러 종류의 백혈구의 수치를 보여준다.
  - 호중구는 감염과 싸우는 것을 도와준다.

- 림프구는 감염과 싸우는 항체를 만들어낸다.
- 단구는 세균이나 다른 감염원을 파괴하거나 제거하여 감염과 싸우는 것을 도와준다.
- 호염기구와 호산구는 알레르기 반응 중 작용한다.

절대 호중구 수 또는 ANC(Absolute Neutrophil Count)라는 말을 듣게 될 것이다. ANC는 환아의 백혈구 중 호중구의 전체 수이다. 종종 ANC를 감염에 싸우는 수치라고 한다. ANC가 낮을 때를 호중성 감소증이라 한다. ANC가 낮을수록 감염에 대한 위험은 높아진다. ANC가 500 이하이면 감염의 위험이 높다. 만일 환아의 ANC가 낮을 때 아프거나 열이 있으면 환아는 항생제 투여와 치료를 위해 병원에 입원해야 할 수도 있다. 또한 ANC가 안전한 수준이 될 때까지 계획되어 있던 항암 치료 일정도 연기될 수도 있다. 아래 표는 ANC에 따른 감염의 위험을 보여준다.



혈액세포

ⓒ 2011 Terese Winslow LLC

ANC 수치	감염 위험
500보다 낮을 때	높다
500에서 1,000	중간
1,000 이상	낮다

일반적으로 모든 혈구 수치 검사표에서는 ANC가 계산되어 있다. 혹은 환아의 ANC를 알고 싶다면 의료진에게 직접 문의할 수도 있다. 만일 ANC를 직접 계산하고 싶다면 다음의 공식을 사용하면 된다.

ANC =(% segs +% bands) × WBC

환아의 백혈구 백분율 계산 결과를 참고하면 된다. Segs(polys 또는 PMNs라 불린다)와 bands의 백분율을 더한다(합쳐서 전체 호중구 분율을 계산한다). 호중구 분율에 총 백혈구 수(WBC, White Bloodcell count)를 곱한다.

예 : WBC = 1,000 % segs = 20% % bands = 1%

ANC =(% segs +% bands) × WBC

ANC =(20% + 1%) × 1,000

ANC =(0.21 × 1,000)

ANC = 210(감염 위험이 높음)

감염이 의심되는 증상

- 열
- 오한
- 기침
- 호흡 곤란
- 설사
- 통증
- 빨갛고, 자극 받은 피부

만약에 환아가 중심 정맥관(중심 라인 또는 포트)이 있다면 홍반, 부종, 통증 또는 고름 등이 삽입 부위에 있는지 확인해야 한다. ANC가 낮은 환아의 경우 홍반이나 고름이 없지만 감염이 되어 있을 수도 있다.

아이의 체온 재기

아이의 체온을 매일 잴 필요는 없다. 아이를 만졌을 때 따뜻한 느낌이 들거나 좋아 보이지 않을 때 재면 된다. 체온은 입이나 겨드랑이에서 잰다. 직장 체온은 출혈이나 감염을 일으킬 수 있기에 재면 안 된다. 집에 작동하는 체온계가 반드시 있어야 하며, 사용할 수 있어야 한다.

발열

발열은 심각한 감염의 징후일 수도 있다. 만약에 아이가 열이 있으면 의료진에게 즉시 알려야 한다. 암 치료를 받는 아이는 혈액이 심각하게 감염될 위험이 매우 높다. 만약에 이런 경우 즉시 치료를 받지 않는다면, 아이는 매우 아플 수 있고 생명을 위협할 수도 있다. 때로는 발열이 없더라도 감염이 되었을 수도 있다. 언제든지 아이가 한기를 느끼거나 어딘가 불편해 보인다면 열이 없더라도 즉시 의료진에 알려야 한다. 이런 경우 절대로 병원이 문을 열 때까지 기다려서는 안 된다. 또한 절대로 의료진의 지시 없이 아스피린(salicylate), 아세타미노펜(타이레놀®), 이부프로펜(Mortin®, Advil®, PediaProfen™) 등을 환아에게 투여해서는 안 된다.

발열에 관한 더 자세한 정보는 의료진에게 문의한다.

빈혈(Anemia)

적혈구는 체내에 산소를 공급한다. 산소는 호흡을 할 때마다 폐로 들어와 적혈구의 헤모글로빈에 결합한다. 헤모글로빈은 산소를 체내의 모든 장기와 조직에 공급한다. 적혈구의 수와 기능을 측정하기 위해 두 가지의 검사가 시행된다. : 헤모글로빈/헤마토크릿

- 헤모글로빈은 적혈구 속에 있는 산소를 운반하는 단백질이다.
- 헤마토크릿은 혈액 속에서 적혈구가 차지하는 비율을 알려주는 수치이다.

빈혈의 증상

헤모글로빈 수치가 낮아지면 신체에 충분한 양의 산소를 공급하는 것이 불가능해진다.

헤모글로빈 농도가 낮은 사람들은 다음과 같은 증상이 일어날 수 있다.

- 피로
- 숨 가쁨
- 두통
- 빠른 심박동
- 창백한 피부와 잇몸
- 어지러움

환아의 헤모글로빈이 낮다면 수혈을 받을 수 있다.

수혈

아이에게 수혈이 필요하다면 수혈되는 혈액은 아이의 혈액형과 일치할 것이다. 혈액은 수 시간 동안 중심관이나 팔에 있는 정맥주사를 통해 정맥으로 주입된다. 환아가 수혈 받는 동안 수혈 부작용 등이 발생하는지 정기적으로 모니터 된다.

가끔씩 수혈로 인하여 에이즈나 간염에 걸릴 위험이 있을까 걱정하는 경우가 있다. 수혈로 인한 에이즈나 간염의 감염 위험은 상당히 적다. 모든 기증자의 혈액은 에이즈나 간염을 포함한 감염 여부에 대하여 검사받게 된다. 하나의 감염 지표라도 양성을 보인 혈액은 폐기된다. 직접 수혈(가족이나 친구로부터 수혈)도 가능하다. 이전의 여러 연구에 따르면, 직접 수혈이 혈액의 안전을 증가시키지는 않음이 알려져 있다. 그러나 헌혈은 항상 좋은 일이며, 헌혈을 통하여 친구와 친척들이 환아를 지지하고 있다고 느끼게 할 수 있는 좋은 방법이다.

직접 수혈에 대한 더 자세한 정보는 의료진에게 문의할 수 있다.

혈소판 감소

혈소판은 응혈하면서 출혈을 막는다. 혈소판 수가 낮을 때는 환아에게 출혈의 위험이 있다.

혈소판 감소의 증상

만일 환아의 혈소판 수가 낮다면 다음의 증상을 볼 수 있다.

- 멍과 점상 출혈(조그맣고 빨간, 피부 위의 아주 작은 점들)
- 코, 잇몸과 중심관 주변의 출혈
- 흑변 또는 토혈(위나 내장 안에 출혈의 가능성을 의미함)

코피

만약에 아이가 코피를 흘리면 아이를 똑바로 앉히면서 콧날 바로 아래 코의 부드러운 곳을 압력을 준다. 엄지와 손가락으로 그 부분을 조이는데, 10분 정도 압력을 준다. 만약 출혈이 멈추지 않으면 의료진에게 알린다.

출혈을 멈추는 방법

만약에 아이의 혈소판 수가 낮다면 축구나 럭비 같이 몸을 부딪치는 운동은 하지 말아야 한다. 또한 칫솔질을 할 때는 미세모를 사용하여 잇몸의 출혈을 막아야 한다. 절대 의료진의 지시 없이 아스피린(salicylate), 아세타미노펜(타이레놀®), 이부프로펜(Mortin®, Advil®, PediaProfen™) 등을 환아에게 투여해서는 안 된다. 이러한 약들은 혈소판의 기능을 방해하는 작용을 하기 때문이다. 일부 감기나 독감 약 등의 일반의약품에 아스피린이나 이부프로펜이 함유되어 있는 경우가 있다. 환아에게 일반의약품을 주기 전에 약의 주의 설명서를 잘 읽고 의료진에게 확인한다. 아이에게 관장제나 좌약(직장으로 넣는 약)을 주거나 직장으로 체온을 측정하면 안 된다. 직장으로 이런 것을 넣는 경우 출혈을 일으킬 위험이 있다.

혈소판 수혈

아이의 혈소판 수가 낮다면 혈소판을 수혈 받을 수 있다.

혈소판 부족에 대한 정보는 의료진에게 문의할 수 있다.

암 치료가 소화계에 미치는 영향

메스꺼움, 구토와 설사

화학요법과 방사선요법은 메스꺼움, 구토와 설사를 일으킬 수 있다. 이러한 증상은 환아에게 탈수의 위험을 증가시킬 수도 있다.

구토와 메스꺼움

특정한 화학요법과 약물과 머리, 목, 배에 행하는 방사선요법 치료는 구토와 메스꺼움을 유발할 수 있다. 이러한 치료법들은 위벽을 자극하거나 메스꺼움과 뇌의 구토 중추를 작동시킬 수 있기 때문이다. 경우에 따라서는 그저 이러한 경험을 생각하는 것만으로도 구토와 메스꺼움을 유발할 수 있다. 이것을 예기성 구역질, 메스꺼움이라 한다.

구토와 메스꺼움을 줄여주는 약은 치료 전, 치료 중 그리고 치료 후에 투여된다. 항구토제는 병원 방문 시 미리 복용할 수도 있다. 항구토제의 종류와 양은 환아의 치료 계획과 환아의 반응에 따라 투여된다. 아이가 언제든 구토나 설사를 하면 의료진에게 알리는 것이 중요하다. 추가적인 약이나 다른 항구토제가 사용될 수 있다.

구토와 메스꺼움을 줄이는 방법

구토와 메스꺼움을 줄이는 데 도움을 주는 방법은 아래와 같다. :

- 적은 양의 식사나 간식(스낵) 먹기
- 소화하기 쉬운 음식 섭취하기
- 차가운 음료수를 조금씩 마시기
- 조리한 장소나 다른 냄새가 나지 않는 곳에서 먹기
- 구토한 다음 입 안 세정하기

설사

만약에 아이가 설사를 한다면(자주, 묽은 변) 의료진에게 알리고, 설사의 색깔, 양, 하루 중의 횟수를 알려야 한다. 설사를 줄이는 데 도움을 주는 방법은 아래와 같다. :

- 부드럽고 자극이 없는 음식 섭취
- 많은 양의 한 끼 식사보다 잘게 나누어 자주 먹기
- 맵거나 튀긴 음식 또는 지방질 음식 피하기
- 당분이 많은 음식 제한(주스와 사탕)
- 우유와 유제품의 섭취를 제한하여야 할지 의료진과 상담할 것

탈수

발열, 구토와 메스꺼움은 탈수를 일으킬 수 있다. 특히 빠져나간 수분을 보충할 만큼 충분히 섭취하지 않는다면 탈수에 이르게 된다. 아이의 피부와 입이 말라 있고, 우는데 눈물이 없다거나, 양이 적고 진한 색의 소변을 본다면 아이는 탈수 증세를 보이는 것일 수 있다. 아이가 이런 탈수 현상을 보이면 의료진에게 알려야 한다.

집에서 수분과 음식 섭취 늘리기

만약에 아이가 구토와 설사를 한다면 :

- 아이가 적은 양의 수분을 자주 섭취하도록 한다. 책을 읽거나 영화를 보거나 같이 쉬는 동안 수 분 간격으로 수저로 탄산음료나 다른 음료수를 주는 것을 시도해볼 수 있다.
- 음식은 소화가 쉽게 되는 것들을 준다.
- 향이 강하지 않은 차가운 음식을 준다.

의료진은 설사, 구토, 메스꺼움을 줄여주는 약을 처방해줄 수 있다.

변비

변비는 아이가 딱딱한 변을 보고 평상시보다 대변을 덜 자주 보는 증상이다. 항암제(빈크리스틴)와 일부 다른 약물들(진통제)은 변비를 초래할 수 있다. 변비를 줄일 수 있는 방법은 다음과 같다. :

- 아이에게 물을 하루에 여러 차례 마실 것을 권장한다.
- 장운동을 활발하게 하기 위해 걷기 같은 운동을 권장한다.
- 만약에 아이가 물을 많이 마시지 못한다면, 변비를 줄이기 위해 수분의 함유량이 높은 음식(과일)의 섭취를 시도한다.
- 아이에게 섬유질이 많은 음식(과일, 채소, 곡물)을 준다.
- 고섬유질의 식사를 시작할 경우 서서히 한다.
- 의료진은 대변을 더 부드럽게 만들 수 있는 약을 처방해줄 수 있다.
- 의료진과 상의 없이 좌약과 관장제를 사용해서는 안 된다.

체중의 증가와 감소

스테로이드로 의한 체중 증가

스테로이드(prednisone 또는 dexamethasone)는 아이에게 과체중을 유발할 수 있다. 또한 스테로이드는 식욕과 수분의 축적을 증가시킬 수 있다.

아이는 :

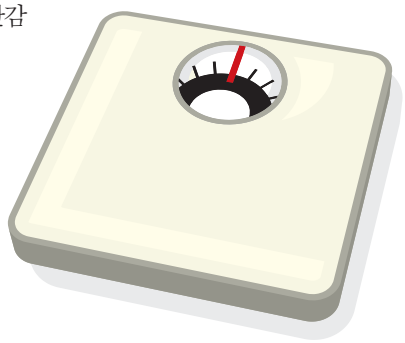
- 얼굴과 복부에 살이 찔 수 있다.
- 허기지고 자주 먹어야 한다.
- 하루에 몇 번씩 몸에 좋은 간식(스낵)을 섭취해야 한다.
- 소금은 수분을 끌어들이기 때문에 짠 음식의 양을 제한하여야 한다.
- 보통 스테로이드 복용을 중단하면 체중이 감소하게 된다.

체중 감소

대부분의 아이들은 항암 화학요법이나 방사선치료를 받는 중에 체중이 감소한다. 의료진은 아이의 체중을 주의 깊게 추적하게 된다. 만일 아이가 성장하고 건강을 유지하는 데 충분한 영양 섭취를 하지 못한다면 의료진은 튜브나 정맥주사를 통해 영양분을 공급하는 것에 대해 고려하게 된다. 영양분은 코를 통해 위로 들어가는 튜브를 통하거나(비강 영양 튜브, nasogastric 또는 N.G.tube), 복부에서 위로 수술을 통해 직접 연결된 튜브(위루형성술, gastrostomy 또는 G-tube)로 공급될 수 있다. 만약 아이가 구토하거나 위로 음식물을 섭취할 수 없다면 특별한 영양제재가 정맥주사로 공급될 수 있다. 유동식은 완전 비경구 영양요법(Total Parenteral Nutrition : TPN)이라 불린다.

다음은 아이가 몸무게를 유지하거나 늘릴 수 있는 방법들이다.

· 아이가 좋아하는 건강식을 주위에 많이 갖다 놓는다.
· 두 시간마다 간식이나 식사를 준다.
· 밀크셰이크에 아이스크림을 더하거나 토스트에 땅콩버터를 바르고 우유에 즉석 첨가물(instant breakfast mixes)을 넣는 등 아이가 좋아하는 음식에 추가로 칼로리를 더한다.
· 식사를 할 때 최대한 물의 양을 줄인다. 물을 많이 마시면 금방 포만감을 느낀다.
· 강렬한 향의 음식을 조리하면 식욕을 자극할 수 있다.
· 아이가 음식을 만들 때 돕도록 한다.
· 식사 전에 활동을 하여 식욕을 높이게 한다.
· 아이가 먹고 싶어 하는 시간을 이용한다.
· 언제나 쉽게 닿을 수 있는 거리에 먹을거리를 둔다.



구강 관리

입 안의 세포는 항암 화학요법과 목이나 머리에 받은 방사선치료에 의해 영향을 받을 수 있다. 구강과 치아를 청결하게 유지하는 것은 중요하다. 왜냐하면 아이는 편안한 느낌을 가질 수 있고, 입에서 자라는 감염을 방지하는 데 도움을 줄 수 있기 때문이다.

아이의 구강 관리

아이가 매 식사 후와 자기 전에 부드러운 칫솔로 이를 닦게 한다. 칫솔질 후 물로 입을 헹군다. 알코올은 입을 건조하게 하기 때문에, 알코올을 포함하는 구강 청정제를 사용하면 안 된다. 만약 입 안이 말라서 문제가 되는 경우에는 무설탕의 단단한 사탕을 빨게 하거나 구강 청정제나 다른 약품에 대해 의료진에게 문의할 수 있다.

구강 통증 관리

일부 항암 화학요법과 목이나 머리에 받은 방사선치료는 입에 통증(점막염)을 일으킬 수 있다. 입 안이 빨갛게 되거나 통증을 동반한 상처를 생길 수도 있다. 곰팡이 균이 감염되어 입 안에 흰색의 플라크가 발생할 수도 있다.

만약에 구강 통증이 문제가 되는 경우에는,

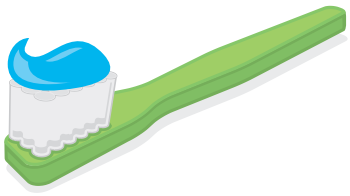
· 충분히 수분을 섭취하게 한다.
· 빨대를 꽂아 마시게 한다.
· 맵거나 신 음식은 피한다.
· 차가운 음식이나 상온 온도의 음식을 준다.
· 부드럽거나 연한 음식 또는 으깬 음식을 준다.
· 마르고 거친 음식은 피한다.

· 음식을 잘게 자른다.
· 물 또는 의료진이 추천하는 구강 청결제로 하루 여러 번 구강을 헹군다.
· 알코올이 함유된 구강 청결제는 피한다.

의료진은 아이의 구강 곰팡이 감염(구강 칸디다증)을 치료하기 위해 약을 줄 수 있다. 만약에 구강 상처 때문에 통증이 있는 경우 진통제를 처방받을 수 있다. 만약 아래와 같으면 의료진에게 전화한다. :

· 아이가 충분한 양의 수분을 섭취하지 못할 경우
· 아이가 편하게 삼키지 못할 경우
· 아이의 약이 통증을 완화하는 데 도움이 안 될 경우

구강 관리에 대한 정보는 의료진에게 문의할 수 있다.



암 치료의 다른 영향

탈모

일부 항암 화학요법과 머리에 받은 방사선치료는 탈모를 유발하거나 머리카락을 가늘게 할 수 있다. 탈모는 치료가 시행된 후 7일에서 10일 사이부터 시작된다. 경우에 따라서는 속눈썹, 눈썹, 겨드랑이 털, 음모 등 신체의 모든 털이 빠질 수도 있다. 어떤 아이와 부모는 탈모가 시작되면 머리카락을 최대한 짧게 깎는 것을 선호한다. 또 다른 사람들은 머리카락이 천천히 빠지는 것을 막기 위해 면도를 하는 경우도 있다. 많은 아이들은 머리카락이 다시 자라날 때까지 모자를 쓰거나 스카프를 두르고 몇몇은 가발을 쓰기도 한다. 사회복지사나 생활지도사가 가발이나 모발 장식품을 주문하는 데 도움을 줄 수 있다.

머리카락은 치료가 끝나거나 약하게 진행될 때, 다시 자라기 시작한다. 머리카락의 색깔이나 질감(곱실거리거나, 굵어지거나, 가늘어지거나)이 치료 전과는 약간 다를 수 있다. 어떤 경우에는, 특히 고용량 방사선의 경우 방사선을 받았던 부분은 다시 머리카락이 자라지 않을 수도 있다.

피로

많은 소아암 환아들이 치료 중 혹은 치료 후에 피로해 한다. 아이들은 이럴 때 피곤하다거나 힘이 없다고 말하곤 한다. 치료와 관련하여 많은 요인들이 피로를 일으킬 수 있다.

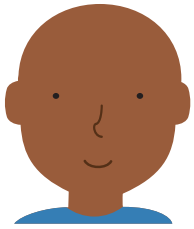
· 암의 치료 과정(항암 화학요법, 방사선치료, 수술 등)
· 낮은 혈구 수치
· 부실한 영양
· 발열

· 통증
· 부족한 수면
· 숙면을 취하지 못하는 것
· 근심과 걱정
· 너무 많은 것을 시도하는 것
· 운동의 부족

피로의 관리

아이가 피로를 느끼면 의료진에게 이야기해야 한다. 가족들은 아이가 피로를 이겨낼 수 있도록 많은 도움을 줄 수 있다.

· 신체 운동은 가능하다면 매일매일 하는 것이 좋다. 필요하다면 물리치료사가 아이의 기운과 인내력을 증가시키기 위한 운동 프로그램으로 도움을 줄 수 있다.
· 만약에 아이가 식욕이 없다면 깨어 있을 때 두세 시간에 한 번씩 건강식을 권유한다.
· 최대한 모든 간식을 영양분이 충분하도록 만드는 것이 좋다. 영양사와 상의할 수 있다
· 카페인 섭취를 피하게 한다.
· 일정한 수면 습관을 갖게 한다.
· 매일 충분한 잠을 자게 한다.
· 아이의 통증이 수면을 방해한다면, 의료진과 상의한다.



통증

소아암 환아의 통증은 여러 원인으로부터 발생할 수 있다. 혈액 종양이나 고형암의 암세포 등은 뼈나 조직에 통증을 일으킨다. 구강이나 피부 상처 같은 암 치료의 일부 부작용도 고통스러울 수 있다. 외과적 수술 후에 회복하는 것 역시 고통스러울 수 있다.

아이를 편안하게 만들기

부모가 환아에 대해 가장 잘 알고 있을 것이다. 만약 아이가 통증이 있다면 의료진에게 알리는 것이 매우 중요하다. 의료진은 무엇이 아이의 통증을 일으켰는지 찾고, 통증을 가능한 많이 줄일 수 있는 계획을 세우게 된다. 아이를 가능한 편안하게 하기 위하여 사용 가능한 여러 가지 방법이 있다. 진통제는 여러 가지 방법으로 투여될 수 있다. 또한 아이를 돕기 위한 여러 가지 지원 방법이 있다. 치료를 지원하는 여러 전문가들이 통증의 육체적, 정신적인 측면 관리하는 데 도움을 주는 특별한 방법들을 제공할 수 있다.

진통제의 사용

진통제의 종류와 양과 복용 방법은 통증의 종류, 아이의 몸무게, 아이가 입으로 약을 먹을 수 있는지 등에 따

라서 결정된다. 통증 척도표 등을 사용하여 통증의 정도가 어느 정도인지 모니터링 할 수 있으며, 어떤 통증 척도표를 추천하는지 의료진에게 문의할 수 있다. 목표는 최대한 아이의 통증을 줄여주는 것이다.

암 치료의 장기적인 영향

암 치료는 치료가 끝난 후 수년이 지난 뒤에 발생하는 부작용을 초래할 수도 있다. 이러한 부작용으로 인하여 신장, 간, 폐, 심장, 뇌, 생식기관에 손상이 발생할 수 있고, 이차 종양이 발생할 수도 있다. 이러한 장기 합병증의 위험은 아이가 치료를 받을 당시 받았던 치료의 종류와 강도에 따라 달라진다. 아이는 성장함에 따라 암 전문의의 정기적인 추후 관리가 필요하며 성인이 되어서도 지속적인 추후 관리가 필요하다. 이런 관리란 장기 합병증을 확인하기 위하여 정기 검사를 받는 것을 포함한다. 치료가 종료될 때 의료진에게 환아의 치료 기록을 요청해야 한다. 이 기록은 향후 다른 의료진이 어떤 장기 합병증을 주의 깊게 관찰해야 하는지 등의 정보를 제공할 수 있다.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

환아와 가족 돌보기

암과 치료에 대해 아이와 이야기하기

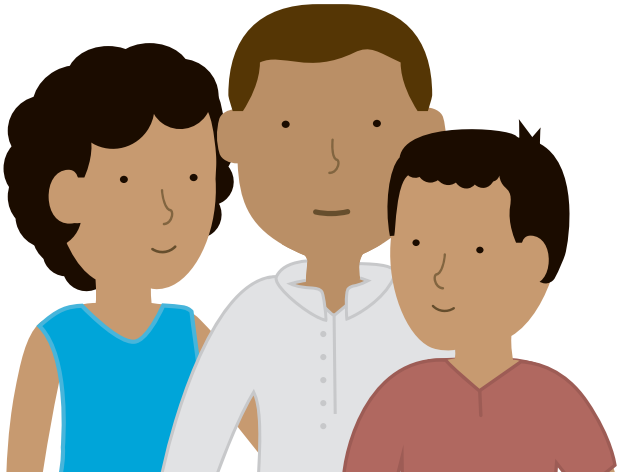
종종 부모는 아이에게 암에 대해 이야기하는 것을 어려워한다. 우리는 오랜 경험에서 아이에게 암에 관해 사실대로 말하지 않는 것은 해가 될 수 있다는 것을 알게 되었다. 아이들은 부모에게 진실을 들음으로써 그들의 부모를 신뢰할 수 있다는 것을 알 필요가 있다. 아이들은 뭔가가 잘못될 때 재빨리 감지하고 가족 및 친구들로부터 떨어져 외로운 느낌을 받을 수도 있다. 또한 아이들은 종종 상황이 실제보다 더 나쁘다고 상상하게 된다.

암에 대해 아이와 이야기하는 것의 장점

보호자 입장에서는 "왜 내가 암에 대한 사실을 아이에게 알려줘야 하나?" 하고 자문할 수 있다. 많은 부모들은 아이에게 겁을 줄 거라고 생각하여 이야기를 하지 않는 것이 아이를 보호할 수 있다고 생각한다. 그렇지만 아이들은 그들에게 무슨 일이 일어나고 있는지 모를 때 더 무서워한다. 암과 치료에 대해 사실을 이야기하는 것은 다음과 같은 장점이 있다

- 아이는 부모와 의료진에게 신뢰를 쌓을 수 있다.
- 아이는 치료를 통하여 어떤 것을 기대할 수 있는지 알 수 있다.
- 아이들은 상상했던 것과 실제 상황과의 차이를 줄일 수 있다. 솔직한 정보는 암과 암 치료에 대한 잘못된 생각을 수정하는 데 도움이 된다.
- 만약 아이가 치료와 관련된 일들(약을 먹고, 병원으로 가고, 척수 검사를 하는 등)의 중요성을 이해한다면 그들은 치료를 하는 동안 더 많이 협력할 수 있을 것이다.
- 아이들이 질병을 알고 이해하는 것은 아이들이 통제 불능의 느낌을 가질 때에도 아이가 통제감을 갖도록 해줄 수 있다.

부모는 암이 무엇이고 어떻게 치료하는지에 대해 이야기할 때 아이의 나이를 고려하여 단어를 선택해야 한다. 의료진은 아이와 이야기를 함으로써 도움을 줄 수 있고, 부모가 진단 및 치료를 설명할 수 있는 방법을 찾도록 도와줄 수 있다. 부모는 아이가 이해하는 데 도움이 되는 색칠 공부 책, 교육 인형 및 기타 자료를 사용할 수 있으며, 아이들은 반복해서 직접 하고, 보고, 들음으로 배운다는
점을 명심해야 한다.



부모는 아이에게 암에 대해 한 번 이상 이야기해야 할 수도 있다. 아이들은 성장함에 따라, 자신들의 암과 지난 치료에 대해 더 자세한 내용을 알고 싶어 할 수 있고, 알 필요가 있다.

암에 대한 근거 없는 믿음 : 진실 혹은 거짓?

암에 대한 근거 없는 믿음이 많고, 심지어 어른들도 이 중 일부를 믿고 있다. 아이에게는 소아암의 사실에 대해서만 이야기해줘야 한다. 만약 잘 모르는 경우에는 의료진에게 문의해야 한다.

암은 다른 사람의 잘못인가?

많은 환아들, 형제자매, 부모는 암이 그들이 했거나, 말했거나, 생각했던 것에 의해 발생했다고 믿는다. 우리가 행동하고 말하고 생각하는 것들로 사람이 암에 걸리게 할 수는 없다.

암은 전염성이 있는가?

암은 다른 사람에게 전염되어 걸릴 수가 없다.

암이 당신의 머리카락을 빠지게 하는가?

많은 아이들은 암이 그들의 머리카락을 빠지게 한다고 믿는다. 사실은 화학요법과 방사선치료가 머리를 빠지게 한다. 치료가 완료될 때 대부분의 경우 머리가 다시 자랄 것이라고 아이에게 말하는 것을 잊지 말아야 한다.

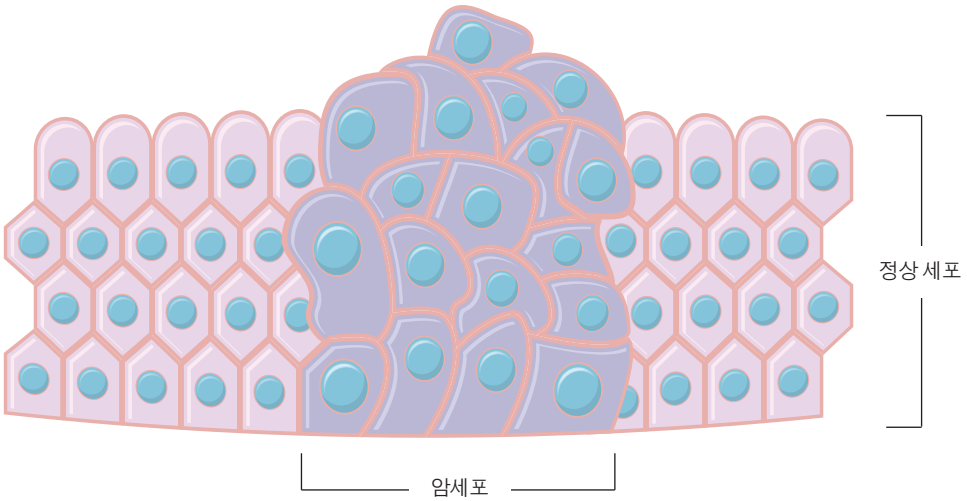
암에 대해 아이와 이야기하기

암에 대해 아이와 이야기할 때 사용할 몇 가지 도움말이 여기 있다. 아이와 공유하는 정보의 양이 아이의 나이에 달려 있다는 사실을 기억하고, 아이의 질문에 정직하게 답변하는 것이 중요하다는 것을 명심해야 한다. 대부분의 병원에는 자녀에게 암에 대해 설명하는 방법을 알려줄 수 있도록 특수 훈련된 전문가들인 간호사, 아동생활전문가, 심리학자 또는 정신과 의사, 사회복지사 등이 있다.

내 아이에게 암에 대해 어떻게 설명해야 하나?

아이가 암을 이해하는 데 도움이 되도록 먼저 건강한 신체가 어떻게 작동하는지 설명해야 한다. 세포는 우리 신체의 구성 요소이다. 세포는 아주 작지만 현미경으로 볼 수 있다. 신체의 각 부분(뼈, 혈액, 심장, 피부 등)은 세포로 구성되어 있다. 건강한 몸에서 세포는 우리가 보는 방법으로 볼 수 있게, 우리가 느끼는 방법으로 느낄 수 있게 함께 작동한다. 암세포는 통제할 수 없이 자라나서 이러한 정상 세포를 몰아내게 된다.

부모는 암에 대해 자녀와 이야기할 때 아이에게 어떤 것이 암을 일으켰다고 생각하는지 물어본다. 부모는 아이가 믿고 있을 수도 있는 근거 없는 믿음을 정정해줄 수 있다. 암에 대해 이야기할 때 '나쁜 세포' 와 '좋은 세포' 라는 단어를 사용하지 말아야 한다. 그래서 아이들이 나쁘거나, 어떤 잘못을 했기 때문에 나쁜 세포를 가지고 있다고 생각하지 않도록 한다. 대신에 '아픈 세포' 와 '건강한 세포' 라는 단어를 사용한다. 다음은 아이에게 암의 다른 유형을 설명하는 데 도움이 되는 몇 가지 방법이다.



암의 종류

백혈병

골수는 혈액이 만들어지는 뼈 안의 공장이다. 골수는 세 가지의 혈액세포를 만든다. 적혈구는 신체에 산소를 운반한다. 백혈구는 세균, 감염과 싸운다. 혈소판은 출혈을 막는 것을 돕는다. 백혈병은 이러한 혈액을 만드는 세포의 암이다. 백혈병 세포는 제대로 작동하지 않고 건강한 세포를 몰아내는 아픈 백혈구 세포이다.

림프종

면역 체계는 신체의 방어 시스템이다. 면역 체계는 건강하지 않거나 몸에 속하지 않은 세포를 찾아 파괴한다. 면역 체계는 림프구라고 불리는 전투 세포를 몸 안에 있는 림프조직에 저장한다. 림프종은 이러한 면역 체계와 림프조직의 암이다. 아픈 림프종 세포는 몸을 보호하기 위해 제대로 작동하지 않고 면역 체계의 건강한 세포를 몰아낸다.

고형암

암이 있는 부위의 정상 활동을 설명함으로써 시작한다(예를 들어, 다리뼈는 몸을 지탱하고 걷는 것을 도와주고, 하고 싶은 것을 하게끔 하는 것). 그런 다음 고형암이란 함께 붙어 있는 아픈 세포 덩어리라고 설명한다. 이 아픈 세포가 자라서 건강한 세포를 몰아내 그들이 일을 하는 것을 막는다.

치료의 종류

암이 무엇인지에 대해 이야기한 후 암 치료에 대해 아이와 이야기한다. 아이가 받을 치료의 종류에 대해서는

구체적이어야 한다. 암의 종류가 다른 아이들은 다른 종류의 치료 또는 같은 치료라도 다른 양의 치료를 받을 수 있다고 설명한다. 치료의 가장 흔한 종류는 아래에 설명되어 있다.

항암 화학요법

항암 화학요법은 종종 '케모 Chemo' 라고 불리며 빠르게 성장하는 세포를 없애는 약이다. 암세포는 매우 빠르게 성장한다. 항암 화학요법은 암세포를 제거하기 위해 시행된다. 우리 몸에는 빠르게 자라는 건강한 세포가 있다. 항암 화학요법은 때때로 건강한 세포도 아프게 하지만 치료가 완료된 후 건강한 세포는 일반적으로 좋아진다. 항암 화학요법이 건강한 세포에 영향을 미칠 때 탈모, 배탈, 구강 염증, 발열, 피로감 또는 감염 등의 부작용이 발생할 수 있다. 모든 아이에게 이러한 부작용이 모두 발생하지는 않는다. 아이에게 발생될 부작용은 투여될 약의 종류에 따라 다를 수 있다. 의료진은 아이의 치료 계획에 기초하여 어떤 것을 예상할 수 있는지 이야기할 것이다.

방사선치료

방사선은 보거나 느낄 수 없는 강력한 에너지빔을 사용한다. 기계는 암이 있는 신체 부위에 이러한 빔을 집중시킨다. 방사선은 암세포의 성장과 확산을 중지시키기 위해 암세포를 파괴한다. 방사선은 암에 가까운 건강한 세포도 다치게 할 수 있지만, 치료가 완료된 후 건강한 세포는 좋아진다. 방사선이 건강한 세포를 상처 입힐 때 아이에게 탈모, 배탈, 구토, 구강 염증, 피로, 발열, 피부의 홍반 같은 부작용이 있을 수 있다. 모든 아이에게 이러한 부작용이 모두 발생하지는 않는다. 아이에게 발생할 부작용은 방사선을 받는 부위와 세기에 따라 다를 수 있다. 의료진은 아이의 치료 계획에 기초하여 어떤 것을 예상할 수 있는지 이야기할 것이다.

외과 수술

수술하는 동안 의사는 전체 또는 암의 일부를 제거한다. 아이에게 치료 시 수액과 정맥주사를 위한 튜브(중심관)를 설치하기 위해 수술을 할 수 있다. 어떤 아이는 치료를 받을 동안 필요한 영양을 섭취하도록 도와주는 튜브(G-tube)의 설치를 위한 수술을 받기도 한다. 의료진은 아이가 받게 될 정확한 수술을 설명해줄 것이다. 아이는 마취를 받기 때문에 수술하는 중 아무 느낌을 느낄 수 없고, 볼 수도 없다.

아이가 극복하도록 돕기

감정

암 치료에 대해 아이와 함께 이야기를 한 후에 기분이 어떤지 이야기해본다. 아이들은 분노, 죄책감, 슬픔, 외로움, 공포를 느낄 수도 있지만, 그러나 그들은 또한 여러 번 행복해한다. 아이들이 갖고 있는 어떤 감정도 정상임을 아이에게 확신시킨다. 어린아이는 그들의 감정의 이름을 배움으로써 도움을 받을 수 있다.

부모의 감정에 대해 아이에게 솔직해야 한다. 뭔가가 당신을 괴롭히고 있을 때 아이들은 그런 상황을 감지할 수 있다. 아이와 함께 자신의 감정을 공유함으로써 아이들은 자신이 언짢아하거나 화내는 것이 괜찮다는 것을 알게 된다.

암은 아이와 가족에겐 큰 변화이며 도전이다. 부모나 보호자로서 다음과 같은 질문을 할 수 있을 것이다.

· 내 아이가 암에 대해 뭘 알고 있지?

· 내 아이가 치료에 대해 어떻게 느낄 것인가?

· 어떻게 내 아이를 지원할 수 있나?

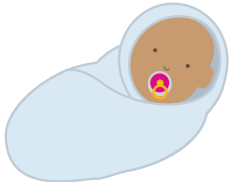
아이들은 연령대별로 암과 치료에 대해 다르게 이해하고 반응한다. 아이의 성격, 일반적으로 극복하는 방법, 지원 체계, 치료 계획뿐만 아니라 나이나 아이의 발달 수준이 아이가 암을 어떻게 대처해나가느냐에 영향을 미친다.

아이들은 스트레스에 직면할 때 비정상적으로 행동할 수 있다. 아이들은 종종 어른에게 더 의존하거나, 나이보다 더 어리게 행동할 수 있다.(아기같이 이야기하기, 변기 훈련이 끝났는데 오줌 싸기, 화내기) 아이는 암 진단에 의해 발생된 많은 감정을 어떻게 처리하는지 알지 못할 수 있다.

부모는 여러 가지 이유로 아이의 인생에 있어서 매우 중요한 부분이다. 부모들은 자녀가 과거에 어떤 경험을 했고, 보통 어떻게 스트레스를 처리하는지 알고 있다. 따라서 부모들은 의료진이 아이를 좀 더 이해하는 데 도움을 줄 수 있다. 부모들과 의료진은 아이가 암과 치료에 대처하는 새로운 방법을 찾는 데 함께 협력할 수 있다.

다음에서는 서로 다른 연령의 아이들의 스트레스에 대한 일반 반응을 기술한다. 이 섹션에는 각 연령 그룹의 아이들이 대처하는 데 어떻게 도움을 줄 수 있는지에 대한 구체적인 제안이 포함되어 있다.

영아(출생–12개월)



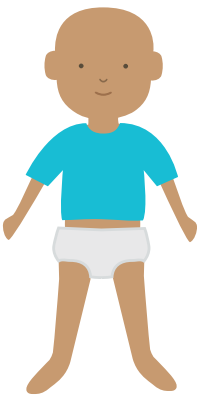
영아들은 자신의 요구를 충족하기 위해 부모/보호자를 찾는다. 음식과 편안함, 노는 것 및 보살핌을 성인에 의존한다. 영아는 자신의 감각을 통해 주변 세계에 대해 배우며(예로, 새로운 냄새, 색, 맛을 느낄 수 있다), 친숙한 사람들이나 물건들을 믿는다. 영아는 암과 그 영향에 대해 개념이 없다. 영아는 그들 주위의 새로

운 사람들과 환경에 반응한다.

이슈	영아를 도와주는 방법
익숙한 사람들로부터의 이별	· 영아와 최대한 함께 있어준다. · 당신이 떠나야 하는 경우 당신의 냄새가 배어 있는 옷을 둔다. · 병원에 있을 때 아기를 흔들어 달래거나 안고 있어준다. · 영아에 친숙한 사람이 돌보게 한다. · 방에 사람들의 수와 목소리를 제한한다.
성장	· 영아가 자신의 손과 입으로 장난감을 찾게 한다(질식 위험이 있는지 조그만 조각을 확인하고 감염을 방지하기 위해 정기적으로 소독한다). · 영아를 편안하게 하기 위해 부드럽게 만지고 마사지한다. · 아기가 집에서처럼 까꿍 놀이 같은 게임을 함께 하고 이야기한다. · 아이에게 자극을 주거나 달래기 위해 음악을 튼다.
안전	· 고정된 위치에 난간을 유지하여 유아 침대의 안전을 유지한다. · 치료실에 어떤 절차가 시행되는지 물어본다. · 아이가 고통스러운 절차(예로, 손가락이나 팔에서 채혈 등)를 해야 할 경우 영아가 수면 중에 시도하지 말아야 한다. 먼저 아기를 깨워 시도하는 과정에서 편안함을 주어야 한다. · 익숙한 수유, 잠자리, 목욕시키기, 흔들어주기, 만져주기, 노래 불러주기 등을 계속한다.

아동생활전문가, 사회복지사 또는 의료진이 추가로 제안을 할 수 있다.

유아(1세-3세)



유아는 자신이 더 많은 것을 스스로 하길 원하기 시작한다. 유아가 가장 좋아하는 단어는 '내가 할게.' 또는 '아니.' 일 것이다. 자라나는 유아는 통제력을 향상시키기 위해서 스스로 어떤 것들을 할 수 있는 것이 필요하다. 유아들은 자신의 감정을 설명하는 단어를 모르기 때문에 자신의 행동으로 감정을 보여준다. 유아는 몸이 어떻게 작동하는지 이해하기 어렵다. 유아들은 그들이 어떤 일을 만들 수 있다고 생각하는 경향이 있다. 유아는 자신이 어떻게 병에 걸렸는지, 자신에게 일어나고 있는 것들에 대해 그들 자신의 잘못된 생각을 만들어낼 수 있다(예를 들어, 그들은 '내가 나쁜 아이라서 아프다.' 라고 생각할 수 있다).

이슈	유아를 도와주는 방법
이별의 두려움	· 아이와 최대한 함께 있어준다. · 떠날 때 어디로 가고 언제 돌아올지 이야기한다. · 당신이 없을 때 유아가 당신이 돌아올 때까지 가지고 있을 사진이나 옷 같은 당신의 무언가를 남겨놓는다.
낯선 사람에 대한 두려움	· 친숙한 사람이 유아를 돌보게 한다. · 담요나 동물인형 같은 안심하게 하는 물건을 준다.
통제의 상실	· 유아가 가능하면 선택할 수 있게 한다. 예를 들면 “사과 주스가 좋아, 오렌지주스가 좋아?”하고 물어본다. · 선택의 여지가 존재하지 않을 시 선택을 제공하지 않는다. “약 먹을 준비가 되었어?” 묻는 대신에 “약 먹을 시간이야.”, “약 먹은 후 물 먹을래, 주스 먹을래?”라고 말한다. · 유아에게 할 일을 준다. “이 일회용 반창고 들고 있어.”와 같은. · 유아가 놀 때나, 게임이나 활동 시 자신이 통제할 수 있게 한다.
일상생활의 상실	· 식사, 수면 그리고 목욕 등 가능한 정상적으로 일상을 유지하려고 한다. · 아이가 좋아하는 장난감과 놀게 한다.
행동의 변화	· 찰흙놀이, 그림그리기 또는 블록 쌓기와 같이 분노나 다른 감정을 표현할 수 있게 아이에게 안전한 방법을 제공한다. · 화를 내거나 슬픈 것은 괜찮다고 이야기해준다. · 유아와 함께 시간을 보내고 안심하게 한다. · 필요 시, 제한하거나 규율을 정할 수 있다.
치료에 대한 두려움, 의학, 검사, 활력 신호	· 유아가 잘못한 것이 없음을 확신시킨다. · 담요, 고무젖꼭지 또는 좋아하는 장난감 등 안정감을 주는 물건을 주위에 놓아둔다. · 유아에게 검사나 시험 바로 전에 어떤 일이 일어날 것인지를 이야기한다. · 간단한 단어, 사진 또는 책을 사용하여 어떤 일이 일어날지 이야기한다.

아동생활전문가, 사회복지사 또는 의료진이 추가로 제안을 할 수 있다.

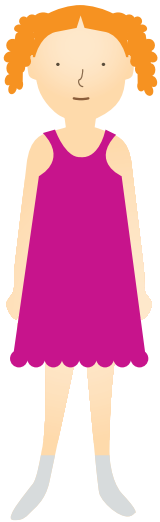
미취학 아동(3세–5세)

미취학 아동은 자기 스스로 일을 할 수 있는 것에 자랑스러워 한다. 종종 "나는 할 수 있다."라고 말한다. 미취학 아동은 그들의 생각과 느낌을 말하기 위해 더 많은 단어를 배운다. 그러나 종종 부모들에게 말 대신 행동으로 표현하는 경우가 있다. 그들은 병원과 치료를 그들이 잘못한 어떤 것들에 대한 벌이라고 생각한다. 그들은 종종 어른들이 쓰는 단어 때문에 혼란스러워 하고 일어나는 일들에 이유를 만든다.

이슈	미취학 아동을 도와주는 방법
마법의 사고력 (일어나는 일에 이유를 만든다)	· 치료 바로 전에 어떤 일이 있어날지 미취학 아동에게 이야기한다. · 미취학 아동에게 혼란을 주는 용어를 사용하지 않는다. 예를 들어, CAT 스캔은 고양이와는 아무 상관이 없다. · 간단한 단어, 사진 또는 책을 사용하여 일어날 일을 미취학 아동에게 이야기한다.
자신의 몸에 해를 입는 것과 알지 못하는 것에 대한 두려움	· 미취학 아동이 장난감 의료 키트나 혈압계의 팔목 띠 같은 안전한 의료 용품과 놀게 한다.
통제의 상실	· 미취학 아동이 가능하면 선택할 수 있게 한다. 예를 들면 "사과 주스가 좋아, 오렌지주스가 좋아?"하고 물어본다, · 선택의 여지가 존재하지 않을 시 선택을 제공하지 않는다. "약 먹을 준비가 되었어?" 묻는 대신에 "약 먹을 시간이야.", "약 먹은 후 물 먹을래, 주스 먹을래?"라고 말한다. · 미취학 아동에게 할 일을 준다. "이 일회용 반창고 들고 있어,"와 같은.
일상생활의 상실	· 미취학 아동이 옷 입기, 양치질, 식사하기 등 독립적으로 일을 했을 때 칭찬을 해준다.
행동의 변화	· 미취학 아동에게 새로운 변화에 적응할 시간을 준다. · 미취학 아동이 자신의 감정을 나타낼 수 있도록 놀이를 이용한다.

아동생활전문가, 사회복지사 또는 의료진이 추가로 제안을 할 수 있다.

취학 아동(6세–12세)



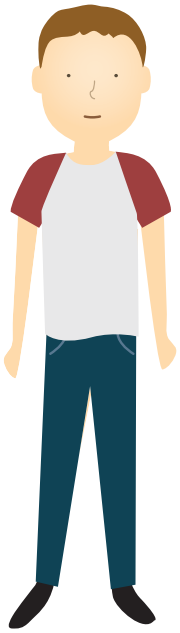
취학 아동은 스스로 대부분의 일을 할 수 있는 것에 자랑스러워한다. 그들은 보통 학교생활을 통하여 새로운 것을 배우고 습득하는 데 도움을 받고, 이를 즐긴다. 따라서 친구들이 더 중요한 영향을 끼치게 된다. 취학 아동은 원인과 결과를 이해하고, 시간적인 감각에 대하여 이해력이 더 높다. 또한 그들은 몸, 생각, 감정을 설명하는 많은 단어를 알고 있다. 취학 아동은 몸이 작동하는 방법을 더 잘 이해할 수 있다. 그러나 그들은 여전히 의료 단어 때문에 혼란스러워할 수 있다.

이슈	취학 아동을 도와주는 방법
통제의 상실	· 취학 아동이 현실적이고 가능할 때마다 선택할 수 있도록 한다. · 선택의 여지가 없을 때에는 선택하게 하지 않는다. · 취학 아동이 할 일을 준다. · 새롭고 두려워하는 일들을 연습하게 한다. · 가능할 때마다 학교에 등교하게 하고, 학교 일이나 활동을 하게 한다. · 게임, 놀이, 활동을 제공한다.
친구와 학교로부터 멀어지는 것	· 이메일, 휴대전화 통화, 카드 및 편지로 친구들과 연락하기를 권장한다. · 취학 아동이 기분이 좋을 때 친구가 방문할 수 있게 허용한다(권장되는 가이드에 따라).
자신의 몸에 해를 입는 것과 알지 못하는 것에 대한 두려움	· 간단한 설명, 사진 또는 책을 이용하여 어떤 일이 일어날지를 이야기한다. · 가능하면 치료를 하기 며칠 전에 무슨 일이 일어날지를 말해준다. · 혈압계의 팔목 띠 같은 안전한 의료 용품과 놀게 한다.

아동생활전문가, 사회복지사 또는 의료진이 추가로 제안을 할 수 있다.

청소년(13세–18세)

청소년은 세계 안에서 개인으로서의 자신을 보게 된다. 그들은 주변의 어른들로부터 독립적이기 위해 노력한다. 청소년이 자신을 위해 생각하고 행동하려고 할 때, 또래가 매우 중요하다. 청소년들은 친구처럼 되고 싶어 하고 다른 사람이 어떻게 보느냐에 관심이 있다. 다른 친구들과 같아지려고 항상 노력할 때이지만, 질병 및 치료는 청소년을 또래와 다르게 만든다. 청소년은 원인과 결과를 이해할 수 있으며 또한 상황을 여러 관점에서



볼 수 있다.

이슈	청소년을 도와주는 방법
통제의 상실	· 가능할 때마다 청소년이 선택을 할 수 있게 한다.
독립의 상실	· 청소년이 사회와 학교 활동을 가능한 적극적으로 하게 한다. · 청소년이 치료 계획에 참여하도록 권장한다. 계획에 대해 의료진과 이야기할 때 가능한 그들을 포함시킨다. · 목욕, 옷 입기, 몸단장, 식사 등 가능한 자신의 돌보기를 직접 할 것을 권장한다.
신체상의 이미지	· 신체적, 정신적 변화에 대해 이야기할 기회를 준다. · 질병과 치료에 감정을 갖는 것은 정상이라고 이야기한다.
자존심	· 청소년이 잘하는 것을 주목해준다. · 자신에 대해 기분을 좋게 만드는 일을 할 수 있게 허용한다.
사생활의 상실	· 화장실 사용, 전화하기 또는 이메일을 읽고 보내는 것 등 청소년 자신이 해야 할 일들이 있다는 것을 존중한다. · 청소년 혼자만의 시간을 준다.
또래로부터의 분리	· 또래와 같이 시간을 보내게 한다. · 친구가(권장되는 가이드에 따라) 병원이나 집에 방문 또는 전화할 수 있게 한다.
미래에 대한 걱정	· 터놓고 솔직하게 질문에 답변해준다. · 미래에 대한 계획을 도와준다. · 학교에 다니는 등 가능한 정상적인 일들을 계속하도록 권장한다.
행동의 변화	· 감정, 특히 분노를 표현할 수 있게 안전한 방법을 제공한다. 이야기나누기, 산책하기, 글쓰기 등이 도움이 된다. · 죄의식, 두려움, 슬픔 등의 모든 감정이 정상임을 확신시킨다.

아동생활전문가, 사회복지사 또는 의료진이 추가로 제안을 할 수 있다.

집에서 아이 돌보기

감염

암 치료를 받고 있는 아이들은 심각한 감염 위험에 처할 수 있다. 아이가 발열, 오한이 있거나 좋아 보이지 않을 때 의료진에게 즉시 전화하는 것은 중요하다. 아이가 심각한 감염을 가지고 있으며 바로 치료를 받지 못하면 매우 심각하게 아플 수 있고 생명을 위협할 수 있다. 아이가 감염 치료를 위한 항생제의 투여를 위해 병원에 입원해야 할 수도 있다. 항생제가 투여되기 전에 세균이 혈액에 있는지 보기 위해 혈액 배양을 할 수 있다. 혈액 배양 결과는 최대 72시간이 소요될 수 있다. 혈액 배양 결과가 알려질 때까지 의료진은 소아암 환아가 갖고 있는 가장 일반적인 유형의 세균에 효과적인 것으로 알려져 있는 항생제를 처방할 수 있다. 만약 세균이 존재하면, 혈액 배양 검사 결과는 의료진이 항생제를 변경할지 여부를 결정하는 데 도움을 준다.

소아암 환아의 감염의 가장 일반적인 유형은 세균 감염, 기회감염 그리고 바이러스 감염이다.

세균 감염

세균은 백혈구 수가 낮은 아이에게 심각한 감염을 일으킬 수 있다. 세균은 피부와 신체 내부에 존재한다. 건강한 면역 체계가 있고, 백혈구 수가 정상인 경우에는 일반적으로 심각한 감염을 유발하는 세균을 막아낸다. 그러나 백혈구 수가 부족할 때 감염 발생의 가능성이 올라간다. 중심관을 갖고 있는 환아들은 또한 세균 감염의 위험이 높다.

기회감염

면역 기능이 잘 작동하지 않을 때 보통 해가 없는 일반 세균도 감염을 일으킬 수 있는 기회가 생긴다. 이런 감염은 곰팡이나 균류 그리고 뉴모시스티스(pneumocystis)라 불리는 폐렴의 유형을 포함한다. 의료진은 기회감염을 방지하기 위해 환아에게 약을 줄 수 있다. 예를 들어 아이는 뉴모시스티스 폐렴을 예방하기 위하여 박트림(Bactrim™)이나 셉트라(Septra®)라는 약을 복용하게 된다.

바이러스 감염

암 치료를 받는 아이는 감기, 설사와 같은 일반적인 바이러스 감염에도 걸릴 수 있다. 수두나 대상포진 같은 일부 바이러스 감염은 아이에게 심각한 병을 일으킬 수 있고 치료 또는 입원이 필요할 수 있다.

자세한 내용은 이 안내서의 '치료 및 영향' 섹션을 참조하거나 의료진에게 문의한다.

수두와 대상포진

수두와 대상포진이란?

수두는 수두 바이러스에 의해 발생한다. 바이러스는 공기를 통해 퍼지고 매우 전염성이 강하다. 감염이 일반

적으로 발열과 피곤함 같은 하루 이틀의 독감 증상으로 시작한다. 중심부에 맑은 액체가 있는 작고 가려운 붉은 반점이 얼굴, 머리 또는 가슴에 나타난다. 그 반점은 팔과 다리로 퍼진다. 새로운 반점이 3일 내지 5일 동안 생길 수 있다. 며칠 후 반점은 마른 후에 딱지가 지게 된다. 면역 기능이 잘 작동하지 않기 때문에 암 치료를 받고 있는 아이의 수두는 심각해질 수 있다.

대상포진은 수두 바이러스로 인한 감염의 또 다른 유형이다. 수두 바이러스는 수두로부터 회복한 후에도 몸에 그대로 남아있다. 암 치료 중과 같이 면역 기능이 잘 작동하지 않는 경우 바이러스가 다시 활성화될 수 있다. 대상포진은 일반적으로 등, 가슴 또는 몸의 다른 부분의 피부에 열을 지어 만드는 붉은 물집 조각처럼 나타난다. 대상포진은 고통스러울 수 있고 심한 화상 입은 느낌을 준다.

만약 아이가 수두나 대상포진에 걸리면

아이가 수두나 대상포진 증상이 있는 경우, **즉시 의료진에게 전화한다.**

의료진은 감염을 통제하는 데 도움이 되는 경구약이나 정맥주사제를 처방할 수 있다.

아이는 관찰 및 치료를 위해 병원에 입원해야 할 수도 있다.

다른 아이가 수두나 대상포진에 노출되는 것으로부터 보호하기 위해 병원의 별도의 입구를 사용하거나 다른 주의 사항을 따라야 하는지 의료진에게 문의한다.

아이가 수두 또는 대상포진에 노출된 경우

여러분의 자녀가 다음의 경우에 있었다면 노출되어 있을 수 있다 :

- 수두에 걸린 사람과 같은 방에 있었을 때 또는
- 아이와 함께 있은 후 1~2일 이내에 수두에 걸린 사람과 같은 방에 있었을 때 또는
- 대상포진이 있는 사람의 물집과 직접 닿았을 때

여러분의 자녀가 노출되었는데 수두에 걸렸던 적이 없거나 수두 예방접종을 시행하지 않았을 경우, **즉시 의료진에게 전화한다.** 이런 경우 수두의 발병을 예방하기 위해 약물을 투여 받아야 한다. 이 약에는 수두의 발병을 예방하거나 심각성을 줄일 수 있는 항체가 포함되어 있다. 약이 효과가 있기 위해서는 아이가 노출된 후 가능한 빨리 투여해야 한다. 아이가 노출되었지만, 이미 수두에 걸렸었거나 또는 수두 백신을 맞은 경우 그들은 바이러스와 싸울 항체를 가지고 있을 수 있으며, 추가적인 약을 투여 받을 필요가 없다. 아이가 수두에 감염될 위험에 있는 경우 의료진에게 문의한다.

수두와 대상포진에 대한 자세한 내용은 의료진에게 문의한다.

감염의 예방

학교, 집 또는 동네에서 아이는 세균, 곰팡이 및 바이러스 등에 노출될 수 있다. 우리 몸에는 피부와 입과 장내

에 세균이 상재한다. 세균은 주위 환경과 감염된 사람들에게서 찾을 수 있다. 소아암 환아의 감염을 예방하기 위한 몇 가지 제안 사항은 아래에 설명되어 있다.

위생

아이, 가족 및 방문자에게 병균의 확산을 방지하기 위해 비누와 물로 자주 손을 씻거나 손 살균제를 사용하도록 권장한다. 손을 깨끗이 하는 것은 감염을 예방하는 가장 중요한 방법이다. 아이에게 다른 사람들과 컵, 식기류 또는 칫솔을 공유하지 않을 것을 권장한다.

방문자와 친구들을 확인한다

아이가 다른 아이들과 놀거나 친구들을 방문해야 하지만 친구나 방문자가 감염되었거나 감염에 노출되었는지는 반드시 미리 물어봐야 한다. 열, 콧물, 기침, 설사 또는 발진이 있는 사람은 아이를 방문하거나 함께 놀면 안 된다.

치과 치료

아이의 치아, 입과 잇몸을 깨끗하게 한다. 부드러운 칫솔과 치약으로 매 식사 후와 잠들기 전에 이빨을 닦는다. 칫솔 위에 따뜻한 물을 부으면 더욱 부드럽게 될 수 있다.

치과에 아이를 데려가기 전에 의료진에게 문의해야 한다. 치과 치료 전 아이의 혈구 수치를 점검하는 것은 중요하다. 의료진은 치과 치료 전에 항생제를 처방할 수도 있으며 또는 의료진의 지시에 따라 치과 치료를 연기해야 할 수도 있다.

동물 돌보기

많은 소아암 환아들은 애완동물을 갖고 있다. 아이가 동물우리(예 : 새장 또는 거북이 수족관) 또는 고양이 쓰레기 상자를 청소해서는 안 된다. 동물의 대변과 소변에는 환아에게 전염될 위험이 있는 세균이 있다. 당신이 농장에 살고 있다면 동물과 작업할 때 어떤 주의 사항이 있는지 의료진에게 문의한다.

예방접종

아이가 치료하는 동안 MMR(홍역, 유행성이하선염, 풍진), 수두 백신 또는 구강 소아마비 백신 같은 생균백신을 맞을 수 없다. 생균백신은 감염의 위험이 증가된 아이에게 질환을 일으킬 수 있기 때문이다. 단백질로 만든 백신은 아이에게 안전할 수 있으며, 독감 예방주사는 일반적으로 권장한다. 아이가 어떤 백신을 맞든 의료진에게 문의해야 한다.

환아의 가족 중 다른 아이들은 일반적으로 일상적인 백신을 맞을 수 있고, 또 반드시 맞아야 한다. 만약 다른 아이들이 MMR 또는 수두 백신 같은 생균백신을 맞아야 할 경우 제약이 없는지 의료진에게 문의해야 한다.

피부 관리

항암 화학요법과 방사선치료는 피부에 영향을 미칠 수 있다. 일부 의약품(예 : Methotrexate, Doxorubicin,

Busulfan, Thiotepa, Bactrim™, Septra® 등)과 방사선치료는 피부를 햇빛에 더 민감하게 만든다. 방사선치료를 받은 피부 부위는 항상 햇빛에 민감하다. 햇볕에 탄 피부는 감염될 위험이 있는 물집이 생길 수 있다. 또한 햇볕으로부터의 피부 손상은 피부암을 초래할 수 있다.

구름이 있거나 흐린 날을 포함하여 피부가 햇볕에 노출되었을 때 일광 화상으로부터 아이를 보호해야 한다는 점을 명심해야 한다. 모래, 물, 눈, 콘크리트, 높은 고도는 일광 화상의 위험을 증가시킨다. 야외에서 아이는 보호하는 옷(모자, 긴 바지, 긴 소매)을 입고 자외선 차단제(SPF 35 이상)을 발라야 한다. 아이가 오랜 시간 동안 야외에 있을 경우, 몇 시간 마다 자외선 차단제를 다시 발라준다. 아침이나 늦은 오후에 야외 활동을 계획하는 것이 가장 좋다. 태양광선이 보통 가장 강렬한 오전 10시부터 오후 2시 사이에는 가능한 야외 활동을 피한다.

경구 약 주기

아이가 입으로 항암 화학요법 및 기타 의약품을 복용할 수도 있다. 항상 아이가 정확한 약을 정확한 양만큼 복용하는지 확인한다. 의료진이나 약사에게 다음을 물어본다. :

- 약은 다른 식품과 같이 혹은 빈속에 먹어야 하는지 여부
- 각각의 약을 먹는 가장 좋은 시간
- 아이가 자신의 복용량을 토해냈을 때 어떻게 해야 하는지
- 집에서 경구로 복용하는 항암제를 준비하고 투여할 때 특별한 주의 사항

아래는 입으로 약을 복용할 때 아이를 돕기 위한 몇 가지 도움말이다. :

- 일부 의약품은 분쇄하여 소량의 음식이나 유동액(애플소스, 아이스크림, 주스 또는 향기 있는 시럽)에 넣을 수 있다. 매우 적은 양의 음식이나 유동액을 사용하여 아이가 한 번에 모두 삼킬 수 있게 한다. 부스러뜨린 경우에도 아이의 약이 여전히 제대로 효과가 있는지 약사와 확인해야 한다.
- 아이가 좋아하는 음식에 약을 숨기지 않는다. 아이가 나중에 이러한 음식을 먹고 싶어 하지 않을 수 있다.
- 알약을 삼킬 수 있는 큰 아이를 위해 일부 약은 부스러뜨리거나 또는 반으로 쪼개 쉽게 삼킬 수 있도록 젤라틴 캡슐에 넣을 수 있다.

항암제의 안전한 취급에 대한 자세한 내용은 의료진에게 문의한다.

보완 및 대체 요법

많은 가족은 소아암 환아를 위한 보완 및 대체 의학(CAM) 사용에 관심이 있을 것이다. 보완 및 대체 의학 요법에는 여러 종류가 있다. 일부는 소아암 환아에게 안전할 수 있지만, 어떤 것은 치료를 방해하고, 낮은 혈구 수치를 가진 아이에게는 안전하지 않을 수 있다. 보완 및 대체 의학을 사용할 어떤 계획도 의료진과 상의하는 것이 중요하다.

약초 및 천연 제품

아이에게 약초(herbal)나 천연 제품(비타민, 대체 의약품(homeopathic), 보조제)를 주고 싶어 할 수 있다. 약초나 천연 제품을 주기 전에 의료진과 상의하는 것이 중요하다. 이런 제품의 일부는 안전할 수도 있지만 몇 가지 천연 제품과 비타민은 화학요법의 작용을 방해할 수도 있다. 약초 및 천연 제품은 감염의 위험을 증가시키는 박테리아나 곰팡이를 포함할 수도 있다. 일부 제품은 암 치료를 방해할 수 있는 부작용이 있을 수 있다. 아이에게 비타민, 치유제, 기타 천연 제품을 제공하기 전에 의료진과 상의하는 것이 매우 중요하다.

다른 보완 및 대체 요법

보완 및 대체 요법 치료의 일부는 암 치료에 관련된 증상을 관리하는 데 도움이 될 수 있다. 일부 보완 및 대체 요법은 아이의 스트레스를 줄이고, 아이가 안정되고 좀 더 편안한 기분을 느끼게 도와준다. 아이에게 사용되는 보완 및 대체 요법의 예는 요가, 심상(imagery), 미술 치료, 명상, 마사지, 아로마테라피, 음악 치료 등이 있다. 아이의 치료에 사용하고 싶은 보완 및 대체 요법의 종류와 관하여 의료진과 상의한다. 의료진이 아이에게 가능한 가장 안전하고 가장 효과적인 치료를 하기 위해 아이가 받게 될 모든 요법에 대해 알고 있는 것이 중요하다.

영양분 섭취

건강한 식사는 아이의 신체가 성장하고, 치유되고, 잘 작동하도록 도와주는 데 중요한 부분이다. 몸은 단백질, 탄수화물, 지방, 비타민, 미네랄이 필요하다. 아이의 치료가 진행되면서 식욕이 변하게 된다. 또한 암 치료는 입맛의 변화를 일으킬 수 있다. 예를 들어, 아이가 어떤 음식은 금속 맛이 난다고 불평할 수 있으며, 평소 음식에 대한 선호가 달라질 수 있다.

스테로이드는 아이가 과식하게 할 수 있고 환아의 체중이 일시적으로 늘어날 수 있다. 어떤 경우에는 의료진은 지속적인 체중 증가를 제한할 수 있다. 아이의 체중 증가가 걱정되는 경우 의료진 또는 영양사들과 상의할 수 있다. 그들과 함께 아이가 식사를 충분히 하면서도, 적은 지방과 칼로리를 포함하도록 계획을 짤 수 있다.

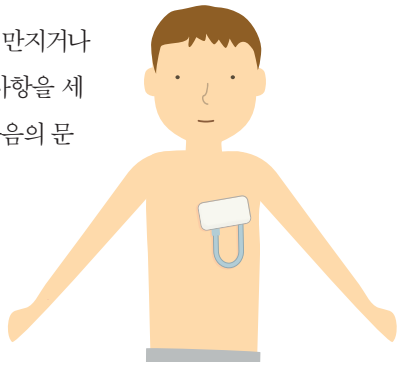
여러분은 아이의 식욕과 음식 선택의 변화를 알 수 있게 된다. 아이가 과거에 좋아했던 음식을 더 이상 좋아하지 않고, 새로운 음식을 좋아할 수도 있다. 아이에게 어떤 음식을 강요하는 것을 피해야 한다. 식욕은 보통 일정 치료 단계가 끝난 후에 정상으로 돌아간다.

만약 아이가 몸이 계속 잘 작동할 수 있을 만큼 입으로 충분히 먹을 수 없는 경우 특별한 영양식이 튜브를 통해 제공될 수 있다. 튜브는 코를 통해 위로 설치될 수도 있고(N.G. 튜브 또는 비위강 튜브), 수술로 복벽을 통해 위로 직접 설치할 수도 있다(G-tube, PEG). 유동식은 아이에게 수분, 칼로리, 단백질, 비타민, 미네랄을 제공한다. 이런 몇몇 유동식은 Pediasure® 같이 식료품 가게에서 살 수 있다. 다른 것들은 병원에서 제공할 수 있다. 아이가 영양 공급용 튜브를 가지고 있다면, 당신은 집에서 튜브를 사용하는 방법을 배우게 된다.

아이가 튜브를 통한 영양 공급을 견디지 못하거나 튜브의 사용을 못하는 또 다른 의학적인 이유가 있는 경우, 다른 영양액이 정맥주사로 공급된다. 이런 특별한 영양액은 완전 비경구 영양요법(total parenteral

nutrition(TPN) 또는 'hyperal')이라고 한다. TPN은 두 종류의 액체로 구성되어 있다. 하나는 단백질, 탄수화물, 미네랄, 비타민, 전해질을 포함하는 노란색 액체이며, 다른 하나는 지방을 포함하는 흰색 액체이다. TPN은 집에서 제공될 수 있다. TPN은 오직 아이가 메스꺼움, 구토, 설사 또는 튜브를 통해 영양 공급을 못하게 하는 다른 의료 문제가 있는 경우에만 사용된다.

중심관의 관리



중심관이 감염되는 것을 방지하기 위해 특별한 주의가 필요하다. 항상 관을 만지거나 처치하기 전에 손을 씻는다. 아이의 중심관 보호에 관해 의료진의 모든 지시 사항을 세심히 따른다. 이는 거즈 교환, 라인의 세정, 약 주기를 포함할 수 있다. 아이가 다음의 문제가 생기면 **즉시 의료진에게 알린다**. :

- 삽입 부위에 홍반, 붓기 또는 고름
- 중심관을 세정한 후 오한으로 떨 때
- 중심관 부위에 통증
- 발열

아이가 외부 관 라인이 있다면 라인 또는 거즈 근처에 가위를 사용하지 않는다. 만약 라인이 끊어졌거나 새면, 즉시 절단 부위를 집게로 물린다. 라인을 바로 잡기 위해 즉시 병원으로 간다.

라인 세정 시 저항을 느낄(액체를 밀어 넣기 어려운) 경우 강제로 하지 않는다. 라인이 꼬여 있거나 집게에 물려 있지 않은지 확인하고 다시 시도한다. 그래도 저항을 느낄 경우 의료진에게 전화한다.

중심관에 대한 자세한 내용은 이 안내서의 '치료 및 효과' 섹션을 참고한다. 병원에서의 중심관에 대한 자세한 내용은 의료진에게 문의한다.

학교

치료하는 동안 아이는 계속해서 배우고 자라고, 그들의 또래(친구)와 어울려야 한다. 학교에 가는 것은 일상으로 돌아가게 되는 아이의 중요한 부분이다. 학교는 아이가 자신에 대해서 기분 좋게 느끼고 미래에 대한 희망을 갖는 데 도움을 준다. 의료진은 아이가 학교에 다시 갈 준비가 될 때 당신과 상의할 것이다. 적응을 쉽게 하기 위해서, 아동생활전문가 또는 의료진 중 한 사람이 아이의 학교에 가서 동급생과 이야기하고 암이 무엇이며 어떻게 치료되는지 설명할 수 있다. 같은 반의 아이가 수두 같은 전염성 질병에 걸릴 경우 전화를 해줄 것을 아이의 교사에게 부탁한다.

많은 아이들은 특히 자신의 신체의 변화가 있으면, 학교로 돌아가기 힘들어 한다. 탈모 및 체중 손실 또는 체중 증가는 일반적인 걱정이다. 아이가 학교에 갈 걱정을 하는 경우, 의료진에게 이야기한다. 아동생활전문가, 사회복지사, 심리학자나 간호사가 도움을 줄 수 있다. 만약 아이가 학교 공부하는 데 문제가 있으면, 추가 도움

을 요청한다. 미국의 경우, 추가 도움을 포함한 특수교육 계획을 소아암 환아에게 허용케 한다. 이 법은 개인장애교육법(Individuals Disabilitries Education Act, IDEA)과 재활법(Refabilitation Act)의 섹션 504이다. 이러한 법률 또는 지방정부의 법이 아이에게 어떻게 적용되는지 의료진과 상의한다.

아이가 학교에 갈 수 없는 경우 아이의 교사와 상담한다. 의료진은 아이의 진단과 치료를 설명하기 위해 학교에 편지를 쓸 수 있다. 아이의 교사는 학교 공부를 집에서 하게끔 보내고 학급의 다른 아이들과 교류할 수 있는 방법을 찾을 수 있다. 필요하다면, 학교로부터 집에서 하는 교육을 제공받을 수 있다. 가정교사가 집을 방문해 아이가 학교 공부하는 것을 도와줄 수 있다.

가족들 보살피기

부모로서 감정 대처하기

아이가 진단받은 순간부터 당신의 삶은 예전의 상태로 돌아갈 수 없다. 암의 진단은 당신의 생활과 가족의 삶의 변화를 가져온다. 모든 가족이 각기 다르다. 각 가족은 스트레스 경험에 대처하는 방법들이 있다. 많은 가족은 두려움, 분노, 우울, 죄책감 등의 기분에 대해서 이야기한다. 모든 이러한 감정은 일반적인 인간의 감정이다. 여러분은 혼자가 아니라는 점을 명심해야 한다. 가족, 친구, 의료진, 암이 있는 아이의 또 다른 부모와 대화하는 것은 도움이 될 수 있다. 이러한 감정을 공유하면 당신이 경험하는 변화에 보다 쉽게 대처할 수 있다.

두려움

진단의 시간은 가장 어렵다. 알 수 없는 것에 대한 두려움과 암 진단이 아이에게 어떤 것을 의미하는지에 대한 생각에 압도당할 수 있다. 이러한 두려움은 환아의 첫 번째 입원 경험이 될 수도 있다. 새롭고 놀라운 환경에 적응하여야 하는 아이의 스트레스에 대처하는 것은 어려울 수 있다.

여러분은 또한 치료, 치료비 또는 암에 대처하는 아이에게 어떻게 도움이 될 것인가에 대한 두려움이 있을 수 있다. 이러한 두려움에 대해 이야기하고 공공연하게 표현하는 것은 도움이 될 수 있다. 의료진은 여러분의 걱정을 듣고 도움을 줄 수 있다.

분노

때때로 당신은 지금 일어나고 있는 일에 매우 화가 날 수 있다. 어떤 가족은 신에게 분노하기도 하고 혹은 그들이 이러한 경험을 하게 된 것에 대하여 화를 낸다. 일부는 아이에게 일어나는 일에 대해 답변을 찾을 수 없는

의료진에게 화를 내기도 한다. 부모들은 병에 걸리고 가족의 인생을 뒤죽박죽 만든 아이에게 화를 낼 수도 있다. 화를 내는 것은 정상적인 반응이다. 그러나 고함, 싸움, 다른 폭력 행동으로 자신의 분노를 나타내는 것은 건강하게 대처하는 방법이 아니다. 분노를 발산하는 안전한 분출구를 찾는 것은 도움이 될 수 있다. 예를 들어, 일부 부모는 산책 또는 신뢰할 수 있는 친구와 이야기하면서 긴장을 완화하는 데 도움을 받는다. 많은 부모는 심리학자, 사회복지사 또는 종교인과 대화하는 것이 도움이 된다.

죄책감

부모들은 종종 자신의 아이가 아픈 사실을 몰랐다는 것에 죄책감을 느낀다. 많은 부모는 자신의 아이가 암에 걸렸는데 본인이 무엇을 하고 있었는지 생각에 잠기게 된다. 형제자매 또한 그들이 건강해서 가책을 느낄 수 있으며, 그들은 환아에게 행동했거나 그들에 대하여 생각했던 것들 때문에 질병이 생겼다고 걱정할 수 있다. 예를 들면 형제자매는 "우리가 싸웠을 때 그 애가 죽었으면 좋겠다고 생각했었어. 그런데 지금 그 애는 암에 걸렸어!" 라고 생각할 수 있다. 가족 모두가 그들이 암의 원인이 아니고, 또한 그것을 막기 위해서 어떤 것도 할 수 없었다는 것에 확신을 가질 필요가 있다.

우울함

사람들은 감정과 행동의 범위를 설명할 때 우울하다는 말을 사용한다. '우울함' 또는 슬픈 느낌은 암의 진단과 치료에 대한 정상적인 반응이다. 이 질병은 또한 가족 일상의 변화를 요구하고 사회적 고립의 감정을 가져올 수 있다. 이런 변화와 손실이 슬픔 반응을 만들어 낼 수 있다. 여러분은 계속되는 눈물, 식욕 감퇴 또는 충동적인 과식, 흥미 감소, 활력 감소, 집중력 감소, 문제 해결 능력 부족 등의 증상을 비롯하여 가슴의 답답함이나 두통 등의 신체적 증상을 나타낼 수 있다.

가족, 친구 그리고 의료진의 지원으로 대부분의 부모는 이러한 감정을 헤쳐 나갈 수 있고 아이를 돌보는 데 필요한 대처법을 이용한다. 개인 또는 가족 상담은 부모에게 그들 내부의 용기를 발견할 수 있는 방법을 찾도록 한다. 때때로 부모는 그들의 감정에 압도당해 그들에게 놓인 요구에 대처할 수 없다고 느낄 수 있다. 진단 전에 있었던 실직, 이사, 결혼 생활의 문제, 이혼, 정서적 문제 또는 약물 남용 등 다른 삶의 스트레스 등은 상황을 더 어렵게 만들 수 있다. 신뢰할 수 있는 의료진과 자신의 감정에 대해 상의하는 것은 도움이 될 수 있다. 상담 및 약물이 필요할 수 있고 사용할 수 있다.

아이의 질병에 대처하기

아이의 질병에 대처하는 데 도움이 되는 몇 가지 제안 사항은 다음과 같다. :

- 여러분의 배우자, 파트너 또는 가까운 친구와 이야기할 수 있는 개인 시간을 만들기 위해 특별한 노력을 한다. 아픈 아이에 관한 것 말고 다른 것들에 대해서 이야기해본다.
- 아이를 포함하여 여러 사람과 있을 때 아이가 같이 대화에 참가하지 않는다면 아이에 대해서 따로 이야기하지 않는다.

- 스트레스를 줄일 수 있는 방법을 찾는다. 많은 부모는 산책, 책 읽기 또는 신뢰할 수 있는 친구들과 시간을 보내는 것이 도움이 된다고 한다. 어떤 것이 여러분에게 최선인지 잘 알고 있을 것이다.
- 병원에 입원해서 아이와 같이 있을 때나, 외래 방문 시 배우자 또는 다른 사람과 번갈아 가도록 한다.
- 부모 모두가 아이의 치료에 관여할 수 있다. 책임을 공유하는 것은 한 사람이 다른 사람보다 치료에 더 관여할 때 부모 사이에 생겨날 수 있는 간극을 줄일 수 있다.
- 가족과 친구들이 도움을 줄 수 있도록 한다. 식료품 구입, 요리, 청소, 다른 아이들의 학교 등하교 등 그들이 할 수 있는 특정 방법을 제안할 수 있다.
- 항상 직접 연락이 닿으면서 다른 가족들이나 친구에게 아이의 상황에 대해 알려줄 사람을 정한다. 이것은 여러분이 다른 여러 사람에게 동일한 정보를 반복하여 알려주는 수고를 덜게 해준다. 어떤 가족은 웹 사이트, 블로그 또는 다른 전자 통신의 방법으로 알려주는 것이 도움이 된다고 말한다.
- 의료진에게 도움과 지원을 요청한다.
- 소아암 환아를 가진 다른 부모와 이야기한다.
- 지원 그룹에 참석한다.
- 의료진과 상담 그리고/또는 약물이 당신에게 필요한지 상담해볼 수 있다.

아이의 암이 결혼/관계에 미치는 영향

만성 질환은 빠르게 가족의 생활을 바꿔놓을 수 있다. 부모들은 종종 아이들과 나머지 가족들의 필요에 대처하려고 하는데 진이 빠진다. 재정 문제는 일반적이다. 많은 부모들은 계속해서 그들의 직장에서 일을 하려고 하고 가능한 한 정상적인 집에서의 일상생활을 지키려고 한다. 많은 커플은 그들의 관계에 부담을 느낀다. 부모는 종종 서로에게 시간이 없다고 한다. 그들은 자녀에게 일어난 것에 화가 나고 좌절을 느낄 수도 있다. 다음 세 가지가 결혼/관계의 붕괴를 방지하는 데 도움이 될 수 있다. : 대처하는 방식 존중하기, 의사소통 유지하기, 변화하는 역할 받아들이기.

대처하는 방식 존중하기

모든 사람은 스트레스에 대해 다르게 대응한다. 어떤 사람은 안으로 침잠하고, 어떤 사람은 울거나 화를 내고, 또 다른 사람은 정보를 수집하여 대응한다. 부모는 아이의 질병에 대처하는 각자의 다른 방법을 존중하고 배워야 한다. 당신의 파트너가 지금 일어나고 있는 것을 어떻게 받아들이는지 이해하려고 노력하여야 한다.

의사소통 유지하기

성공적인 관계의 핵심은 의사소통이다. 스트레스가 있는 상황에서 감정, 두려움, 감사, 정보에 대해 이야기할 필요성이 더 높다. 침묵은 파트너로부터 당신이 분리되었다고 느끼게 할 수 있다. 감정과 정보를 공유함으로써 계속해서 연결되어 있고, 의사 결정을 보다 잘할 수 있게 한다.

변화하는 역할 받아들이기

질병 및 치료로부터의 요구는 가족 구성원의 역할을 바꿀 수 있다. 역할의 변화로 인해 결혼 또는 가족 내에서 스트레스가 발생할 수 있다. 임시로 역할을 변경하는 것이 아픈 아이를 돕기 위해 필요할 수 있다. 만약 변화가 부모 또는 가족이 함께 일하는 방법을 개선하면 어떤 역할 변경은 영구적이 될 수 있다.

부부 사이 서로 협력하기

아이가 암이 있을 때 부모가 함께 하는 데 도움이 되는 몇 가지 제안 사항은 다음과 같다. :

· 함께 진단 및 치료에 대해 알아본다.

· 다른 아이를 위한 보호와 관심을 주기 위해 함께 한다.

· 서로의 감정을 공유한다.

· 서로를 향해 공감하고 이해한다. 비난과 비판은 피한다.

· 가족, 친구, 이웃의 도움을 받는다.

별거 또는 이혼 부모를 위한 제안

별거나 이혼이 대부분의 가족에게 어렵지만, 아이가 암 진단을 받으면 문제는 더욱 악화될 수 있다. 도움이 되는 가장 중요한 것은 아픈 아이와 형제자매에 초점을 유지하는 것이다. 이런 초점을 유지하는 것이 아이가 진단을 받기 전에 가정에서 존재했을 수 있는 다른 문제를 줄일 수 있다. 그렇지 않으면 진단 후 문제는 더욱 심각해질 수 있다.

가족의 경계와 일상생활은 별거 또는 이혼한 부모가 진단 후에 아이를 돌보기 위해 함께 합쳐졌을 때 희미해질 수 있다. 복합가족(stepfamilies) 하에서, 양부모(stepparents)는 생물학적 부모가 아이의 치료 결정을 하고 아이를 돌볼 수 있게 시간과 장소를 함께 할 수 있도록 허용하는 것이 중요하다. 어떻게 도울 수 있는지 확실치 않기 때문에 이것은 양부모에게 정말 힘든 시간이 될 수 있다. 융통성을 가지고 서로에게 도움을 유지하는 것은 중요하다. 그럼으로써 아이가 치료를 시작함에 따라 육아 계획에 필요한 변화에 대응할 수 있다.

'전남편 또는 전처' 와의 관계가 나빴을 경우, 감정 대처에 대하여 사회복지사 또는 심리학자에게 도움을 요청할 수 있다. 또한 특히 최근에 별거나 이혼이 있었을 경우, 암으로 진단받은 자녀와 다른 아이들을 위해 변화에 대처하기 위해 추가 지원이 필요할 수 있다.

함께 해결하는 것이 좋고, 별거와 이혼의 스트레스가 아이의 치료에 영향을 주지 않도록 한다. 결혼이나 관계가 종료되더라도 양육에 대한 책임은 계속된다. 좋은 의사소통은 부모가 그들의 아이에게 최선의 치료를 받게 도와준다.

문제를 방지하는 데 도움이 되는 제안은 다음과 같다. :

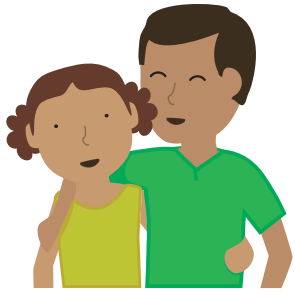
· 여러분의 관계와 이전에 공유된 양육 계획에 새로운 요구 사항을 협상하더라도 아픈 아이에게 초점을 두어야 한다는 것을 기억하여야 한다.

· 아이의 의료 기록에 이혼판결문, 양육 그리고 방문할 권리의 사본을 갖다 놓는다.
· 치료의 계획에 대한 혼란을 피하기 위해 의료진을 함께 만난다.
· 부모 모두가 병원 방문을 할 수 없을 때, 의료진에게 정기적으로 부모 모두에게 중요한 정보를 이메일로 보내줄 것을 요청한다. 이렇게 할 때 부모 모두 정확하게 정보를 받았음을 알 수 있다.
· 부모 모두가 동일한 정보를 가질 수 있게 모든 자료의 복사본 2부를 부탁한다.
· 아이가 두 가정 사이에서 이동할 때 중요한 건강 정보를 공유할 수 있도록 가족 간 통신 계획을 세운다.
· 한 부모가 재혼했거나 다른 부모가 재혼했을 경우 양부모를 교육에 포함시킨다. 그들은 집에서 아이를 돌보는 데 참여한다.
· 만약 아이의 변화나 다른 자녀들의 변화를 발견했을 때 또는 여러분의 '전남편이나 전처' 과 함께 일하기 어려울 때 의료진과 상의할 수 있다.

아이의 암이 형제자매에 끼치는 영향

암에 걸린 아이의 형제자매는 다양한 감정과 반응이 있을 수 있다. 종종 그들은 병이 있는 형제나 자매와 비슷한 욕구를 갖고 있다. 그들은 속상해 하고, 겁에 질려 있고, 미래가 어떻게 될지 확신하지 못한다. 형제자매는 암이라는 단어에 두려워하고 죽음을 걱정할 수 있다. 나이에 관계없이 그들은 가족생활의 변화를 감지한다.

그들은 슬퍼하고 아픈 남동생이나 여동생을 걱정할 수 있지만, 또한 어떤 원망이나 분노를 느낄 수도 있다. 엄마와 아빠는 자신의 모든 시간을 아픈 아이에게 소비하거나 이야기하고 있다. 친구와 가족은 아픈 아이에게 선물과 돈을 보낼 수 있다. 가족의 다른 아이들, 특히 어린아이는 질투를 느낄 수도 있다. 형제자매도 슬퍼하고 쉽게 운다. 종종 형제자매는 우울, 수면 장애, 신체 증상 또는 학교에서의 문제와 같은 자신의 문제를 가질 수 있다.



형제자매를 도와주는 방법

다음 제안은 다른 자녀들이 형제 또는 자매의 질병에 대처하는 데 도움이 될 수 있다. :

· 다른 자녀들과 함께 둘만의 시간을 보내고 그들에게 관심 있는 일을 한다.
· 다른 자녀들도 여전히 사랑하고 부모에게 중요하다고 알려준다.
· 아픈 형제나 자매가 겪을 수 있는 진단, 치료 그리고 부작용에 대해 설명한다. 부모로서 그들에게 설명할 수 있는 것은 연령과 이해 능력에 따라 달라진다. 암은 전염성이 아니며 그들이 형제나 자매의 암에 책임이 없다는 걸 확신시킨다.
· 병원에 다른 아이들을 함께 데리고 가서 그들에게 아픈 아이의 간호와 치료에 참여한다고 느낄 수 있도록 한다. 이는 두려움을 감소하게 하고 형제나 자매와 함께 친밀감을 향상시키는 데 도움이 될 수 있다.
· 가능하면 아이를 다른 데로 보내는 것보다 가까운 친구나 친척을 집에 있게끔 부탁한다.

· 아이가 가정에서 집안일을 도울 수 있도록 한다. 이는 그들이 필요하다고 느끼게 해주고, 부모에게도 도움이 될 수 있다.
· 아이의 교사들과 이야기한다. 교사는 다른 자녀들을 지원해주고 학교 관련 문제에 대해 알려준다.
· 아동생활전문가, 사회복지사, 심리학자 또는 아동정신과 의사 등 의료진에게 도움을 청한다.

아이의 암이 조부모에게 끼치는 영향

자신의 손주가 암이 걸렸다는 이야기를 들었을 때 조부모는 다양한 반응을 보인다. 부모처럼 그들은 충격과 불신을 느낄 수 있다. 조부모는 오래 살고 있는 것에 대해서 죄의식을 느낄 수도 있다. 또한 그들은 책임이 있다고 느낄 수 있으며, 그들이 어떤 방법으로 가족을 통해 암을 유전시켰다고 걱정할 수 있다. 조부모는 손주뿐만 아니라 자기 아들이나 딸을 위해 슬픔을 느낄 수 있다.

조부모는 여러분과 가족에게 큰 도움이 될 수 있다. 만약 그들이 건강하고, 함께 할 수 있다면 병원 일을 덜어주거나 또는 집에서 여러분에게 도움이 될 수 있다. 조부모는 또한 다른 자녀들에게 관심과 안정감을 주고, 그들에게 필요한 사랑을 줄 수 있다.

조부모는 연락처 역할을 할 수 있다. 그들은 다른 가족에게 정보를 제공할 수 있으므로, 당신이 전화 또는 이메일 보내는 데 많은 시간을 할애할 필요가 없다. 의료진과 만나는 데 조부모를 포함하면 자신의 손주 치료 계획을 이해하는 데 도움이 될 수 있다.

아이에게 규율 부과하기

아이가 암 진단을 받는 순간부터 정상적인 가족 일상은 중단된다. 아이는 가족과 친구들의 관심의 중심이 된다. 종종 아이는 많은 선물을 받게 된다. 아이가 아플 수도 있지만 선물, 관심은 여전히 재미있다. 아이들은 '특별한' 생활에 익숙해져서 특별한 취급이 계속되길 원한다.

규율 문제는 특별한 관심이 끝나고 다시 정상 생활이 시작될 때 가장 일반적이다. 질병 자체가 규율을 방해할 수 있다. 아이들이 아파할 때 그들은 더욱 덜 성숙된 행동을 하고, 더 의존할 수가 있다. 치료의 고통과 부작용은 어떤 아이도 짜증나게 할 수 있다. 스테로이드 같은 많은 약은 또한 화를 나게 할 수 있다. 이런 행동의 변화 때문에 아이에게 합리적으로 기대할 수 있는 것이 어떤 것인지 알기 어렵게 된다.

자신의 아이가 괴로워하는 모습을 보면 많은 부모가 무력감과 죄책감을 느낀다. 여러분은 특별한 혜택을 주어 고통을 보상할 수 있게 할 필요가 있다고 생각할 수도 있다. 이러한 감정은 정상이지만, 너무 관대한 것은 또한 문제가 될 수 있다. 아이들은 그들에게 체계를 제공할 어른을 기대하며 또한 필요로 한다. 규칙 및 제한은 안도감을 제공한다. 부모가 너무 관대한 경우, 아이는 질병이 생각보다 더 심각하다고 생각할 수 있다. 아이는 자신의 상태가 희망이 없는 상태라고 생각할 수 있다.

아이에게 어떻게 제한을 둘지 결정할 때 다음 지침을 명심한다. :

· 명확하고, 일관성 있고, 연령에 적합한 제한을 설정할 수 있다.

· 아이의 현재 상태에 맞추어 부모의 기대를 조절한다. 만일 아이의 기분이 좋지 않을 때, 매번 아이에게 요구할 때마다 '제발' 과 '고마워' 라는 말을 사용하는 것은 적당하지 않다.

· 체벌에 대한 대안을 사용한다. '타임아웃' 접근 방식이나 특권을 빼앗는다.

· 좋은 행동에 칭찬과 관심으로 보상한다.

도움을 받을 수 있는 곳

아이와 가족을 도와주기 위해 많은 자원(resources)이 병원과 지역사회에 있다. 사용할 수 있는 자원의 종류는 정보, 지원, 재정, 주택, 교통 등이 포함될 수 있다. 부모에게 어떤 자원의 종류가 가장 도움이 되는지에 대하여 의료진에게 알려주는 것이 좋다. 환아의 부모나 환아가 무언가를 필요로 하는 경우 의료진에게 알려준다.

인터넷 사이트

인터넷은 도움이 될 수 있는 자원이다. 소아암그룹, 의료진, 병원은 이러한 사이트의 내용의 정확성을 보증하지는 않는다. 사이트에서 읽은 것에 대해서 질문이 있으면 의료진에게 물어볼 수 있다.

다음 웹 사이트에는 소아암 및 암 관련 자료에 대한 정보가 서술되어 있다. :

소아암그룹 CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

www.childrensoncologygroup.org

200개가 넘는 병원의 네트워크로 이루어진 세계에서 가장 큰 소아암 연구 조직인 소아암그룹(The Children's Oncology Group)과 이와 관련된 헬스케어 전문가, 부모, 생존자들이 제공하는 진단, 치료, 임상 시험, 암에 대처하는 법 그리고 암에 걸린 어린이, 청소년, 나이 어린 성인과 그들의 가족들을 위한 후속 치료에 대한 온라인 정보 사이트이다.

CURESEARCH

www.curesearch.org

Curesearch.org는 환자, 가족 및 지원 시스템을 위한 온라인 리소스이다. 웹 사이트는 다양한 종류의 소아암

에 관한 최신 정보와 연구 시험, 검사, 시험, 치료의 정의와 설명과 가족이 소아암 환아의 정서적 측면을 관리하는 데 도움이 되는 정보를 제공한다.

AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION

www.acco.org

암을 가진 아이의 부모들이 설립한 American Childhood Cancer Organization은 지역 제휴 조직과 전국적 차원으로 암에 걸린 아동과 청소년 및 가족을 위하여 정보, 지원 및 권리 옹호(advocacy)를 제공한다.

CARINGBRIDGE

www.caringbridge.org

CaringBridge는 심각한 건강 문제를 경험한 사람들을 위한 무료 개인 웹 사이트를 제공한다. 이 웹 사이트는 아이와 가족이 정보를 친구와 사랑하는 사람에게 알릴 수 있으며, 격려와 지원 메일을 수신할 수 있다. 가족이, 사이트 암호나 승인된 방문자 목록을 설정할 수 있는 옵션을 포함한, 웹 사이트의 개인 정보 보호 수준을 제어할 수 있다.

FERTILE HOPE

www.fertilehope.org

Fertile Hope는 암 치료로 인해 불임 위험에 처한 사람들에게 임신(reproductive option)에 대한 정보를 제공한다.

HOPE PORTAL

www.searchhope.org

Children's Hospital Los Angeles Hope Resource Center에 의해 개발된 웹 포털로 다른 사이트로의 링크를 제공하여 소아암 정보 및 서비스에 대한 인터넷 게이트웨이 역할을 한다. 포털 내의 검색은 병이나 조건 그리고 아이의 연령 그룹으로 사용자가 정의할 수 있다. 사용자는 컴퓨터나 인터넷을 사용하는 방법에 대한 자습서에 접속할 수 있다.

미국 국립암연구소(National Cancer Institute)

www.cancer.gov

암 연구에 대한 미국 연방 정부의 주요 기관인 국립암연구소로부터의 암 관련 정보 사이트이다.

소아 혈액 및 골수이식 컨소시엄 (PEDIATRIC BLOOD AND MARROW TRANSPLANT CONSORTIUM)

www.pbmtc.org

혈액과 골수이식을 진행하는 아이의 가족을 위한 정보를 제공한다.

소아 혈액 및 골수이식 컨소시엄은 100개 이상 병원의 네트워크로 소아 혈액 및 골수이식에 초점을 맞춘 기존의 가장 큰 연구 기관을 형성한다.

SUPERSIBS!

www.supersibs.org

암에 걸린 아이와 청소년의 형제자매를 위해 지원을 제공하고 부모, 조부모, 교사와 친구에게 형제자매가 대처하는 것에 도움을 주는 안내를 제공한다.

살고 있는 지역에서의 자료에 대한 자세한 내용은 의료진에게 문의한다.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

치료가 끝난 후 : 다음은 어떤 일이 일어나는가?

대부분의 소아암 환아의 가족들은 치료가 하루라도 빨리 끝나길 기대한다. 하지만 치료가 끝난 후에도 마냥 기뻐하지만은 않는다. 치료가 끝나는 것이 생각보다 익숙하지 않고, 마냥 세상을 다 가진 듯이 기쁘지도 않은 경우가 많기 때문이다. 고단했던 항암 화학요법이 끝났음에도 불구하고 걱정과 불안은 그치지 않는다. 치료 과정 중에는 암을 치료하는 중이고, 치료가 끝난 후부터는 암의 재발에 대한 걱정과 우려가 되살아난다. 치료를 완료하게 되면서 익숙해졌던 과정이 끝나게 되고, 아는 것이 아주 많은 의료진과의 편했던 접촉도 끝나게 되며, 새롭고 생소한 단계의 관리가 시작된다.

여기서 강조하고 싶은 것은 거의 모든 소아암 환아들은 다시 재발하여 병원으로 돌아오지 않는다는 점이다. 우리는 아는 것이 힘이라 믿고, 많이 묻는 질문들과 그에 대한 답을 제시함으로써 다음 단계의 암 관리에 들어가는 데 편안한 감정을 갖게 되길 바란다.

치료가 끝난 후 1개월

치료가 끝난 후에는 아이가 치료 기간 중 암과 싸우기 위해 복용하던 약을 더 이상 복용하지 않게 되면서 어색함을 느낄 수도 있다. 또한 병원 방문 약속이 적고 멀리 떨어져 있는 것 역시 어색할 수 있다. 그것 외에는 즉각적인 변화는 많지 않다. 혈구 수치가 정상적으로 돌아오는 데 수 주가 걸리고 면역 기능이 정상적으로 돌아오는 것은 수개월이 걸린다.

아이가 계속 박트림™(셉트라®)를 먹어야 하나?

아이가 치료 중에 계속 복용하였다면 주 2회에서 3회 주기로 수개월 복용하는 것이 좋다.

아이가 열이 있거나 아프면 어떻게 해야 하나?

치료가 끝난 첫 몇 주 동안은 아이들은 낮은 혈구 수치와 중심관을 갖고 있다. 이 기간 동안에는 열이 난다면 즉시 병원에 연락하고 병원에 와서 항생제 요법을 받아야 할 수도 있다. 만약에 아이가 아프다면 의료진에게 어떻게 해야 할지 문의한다.

아이가 수두나 대상포진에 노출되면 어떻게 해야 하나?

아이가 수두나 대상포진이 있는 사람과 접촉하면 병원에 연락한다. 수두 균에 대한 감염을 방지하는 데 도움이 되는 약이 필요할 수 있다. 하지만 의료진이 치료 기간 동안 아이가 수두에 충분한 면역력이 있다고 이야기했다면 치료가 끝난 후 노출이 되도 따로 조치를 취할 필요는 없다.

언제 중심 정맥관을 제거하나?

보통의 아이들은 치료가 끝나자마자 중심 정맥관을 제거한다. 중심 정맥관을 제거할 시기를 의료진에게 문의한다. 몸 안에 있는 포트(Port-a-Cath 또는 Medi-Port)들은 보통 수술을 통해서 뽑는다. 바깥쪽에 있는 관(Hickman 또는 Broviac)들은 외래에서 제거할 수 있다. 중심 정맥관을 제거하는 수술은 간단한 수술이고 아이는 일반적으로 수술 후 하루나 이틀 정도 지속되는 최소한의 불편함이 있다.

중심관이나 포트를 제거한 후 혈액검사가 필요할 때 어떻게 하나?

중심 정맥관을 제거한 이후에는 주사 바늘을 꽂아 피를 뽑는다. 대부분의 아이들은 채혈에 대한 두려움이 없지만 몇몇 아이들은 주사 바늘을 꽂는다는 것에 대한 부담감이 있다. 그럴 때는 얼음이나 EMLA 크림 같은 마취용 크림이나 패치를 발라 주사 바늘을 꽂을 부위를 일시적으로 마비시키는 것이 좋다. 마취시키는 부분에 대해서는 간호사에게 설명을 들을 수 있다. 만약에 피를 뽑는 것이 문제가 된다면 아동생활전문가가 도움을 줄 수

있다.

중요한 점은 당신에 대한 신뢰감을 낮출 수 있기 때문에 환아에게 곧 있을 혈액검사에 대해서 절대 거짓을 이야기하면 안 된다. 동시에 혈액검사에 대해서 몇 주 전에 알려줄 필요는 없다. 아동생활전문가가 아이가 채혈을 잘 견디도록 하는 아이디어와 전략을 알려줄 수 있다.

왜 아이가 아직도 피곤함을 느끼는가?

아이가 치료를 끝냈을 때 피로는 드물지 않다. 이전에 가지고 있던 체력과 힘을 다시 회복시키는 데는 시간이 걸린다. 많은 부모는 일반적으로는 회복하는 데 여러 달이 걸린다는 것을 알게 된다.

아이가 얼마나 자주 병원에 방문할 필요가 있나?

아이가 치료를 끝낸 다음에는 수시로 외래 진료를 받아야 한다. 대부분의 소아백혈병 환아들은 지난 한 달 동안의 호전 여부의 검토, 혈구 수치와 신체 진단을 위해 한 달에 한 번씩 방문한다. 매달 방문은 치료 후 1년간 지속된다. 육종 아이들은 그보다는 더 긴 시간차를 두고 방문할 수도 있다. 의료진의 선호와 병원의 정책에 따라서 달라진다.

치료 후 방문에서는 무엇을 하나?

치료가 끝난 후 첫해 동안 추적 방문의 주목적은 암이 재발되지 않았는지 확인하는 것과 암 이후의 생활로 전환하는 것을 확인하는 것이다. 아이는 보통 혈구 수치 검사를 통해 치료 후 골수가 회복됐는지 확인하고 혈액검사를 통해 신장이나 간과 같은 장기의 건강 상태를 점검할 것이다. 아이들이 잘 지내는지에 대한 질문과 신체 진단을 포함하는 일반적인 검사는 의료진이 한다.

고형암으로 치료를 받았던 아이는 암이 없는지 확인하기 위해 영상 검사를 시행하게 된다. CT와 MRI 및 다른 검사의 빈도는 암의 종류와 치료 계획에 따라 다르다. 아이는 보통 첫 번째 외래 진료 시 계획된 추후 방문과 영상 검사 일정을 알 수 있게 된다.

만약 내가 축하할 기분이 아니어도 괜찮은지?

아이와 그 부모들은 친구들과 친척들이 치료가 끝났을 때 그들을 위해 매우 기뻐하는 것을 보게 된다. 그들은 크게 웃으며 인사할 것이고, 아이가 아주 좋아 보인다고 하면서 "항암 치료가 끝났으니 얼마나 좋아?" 하고 질문하게 된다.

모든 가족은 아니더라도 대부분의 가족들은 이런 축하를 자연스럽게 느낀다. 아이와 가족은 치료의 큰 도전을 방금 지나왔다. 이것은 커다란 성취이다. 이러한 기쁨은 예전 같으면 외래에 갔을 날에 공원을 가는 것처럼 소소할 수도 있다. 어떤 가족은 가족 파티를 하거나 학교에서 축하하는 것을 택하기도 한다. 어떤 이에게는 즐

거운 휴가를 계획함으로써 그들에게 집중할 수 있는 무언가 긍정적인 것을 얻을 수 있다. 다른 부모는 그들이 미래에 대해 걱정하기에, 그들 자신의 반응이 매우 조심스럽다는 것을 알게 된다. 많은 도전이 앞에 있음에도 불구하고, 아이와 가족은 지난 모든 주간들, 여러 달 또는 몇 년의 치료를 통해서 상당히 놀랄 만한 것을 이루어 낸 것이다. 이런 기념비를 인정하는 순간을 여러분 자신에게 주어야 한다. 여러분과 자녀가 무엇을 선택하든 여러분을 위해 옳은 일이다.

치료가 끝난 후 2개월에서 6개월까지

치료가 끝난 몇 주 후, 대부분의 아이들은 혈구 수치가 정상화 되고 낮은 혈소판, 낮은 적혈구 및 낮은 백혈구로 인한 합병증은 감소한다. 면역 기능의 회복이 진행 중이지만 아직 정상으로 돌아오지는 않았다.

다들 어디로 갔지?

치료를 받는 동안 아이와 가족은 정기적으로 병원에서 의료진과 다른 부모를 보게 된다. 의료진은 아이가 잘 하고 있다고 안심시키고, 질문과 걱정에 답할 수 있게 주변에 있었다. 다른 부모는 위안을 주는 정보를 제공해 주었다. 그러나 치료가 완료되면, 여러분은 이러한 지원의 출처와 덜 접촉하게 된다.

부모는 가끔 그들이 치료 중 검토했었던 것을 이해하는 듯 보였던 사람조차 자주 접할 수 없다는 것을 알게 된다. 청소년들은 많은 친구들이 그들을 포기했다고 느낄 수도 있다. 치료 후 단계에서 나타나는 압박과 두려움을 깨닫는 사람을 찾기 어렵다는 것은 이러한 시기에 특히 힘든 점일 수 있다.

약간의 설명을 통하여 또는 그들에게 이 안내서를 줌으로써, 아직 여러분이 우려와 걱정을 가지고 있다는 것을 친구나 친척들이 알게 되고, 여러분의 감정을 더 잘 이해하게 된다. 일부 부모는 온라인 부모 그룹과 새로운 지원 시스템을 만들거나, 이메일을 통해 병원 가족과 연락을 유지한다.

내 아이가 열이 나거나 병이 걸리면 어떻게 해야 하나?

발열이나 심각하지 않은 질병 관리를 위한 계획을 결정하기 위해 의료진과 확인한다. 아이가 정상 혈구 수치를 가지고 있으며 중심관이나 포트가 제거되면, 먼저 가족 담당 의사나 소아과 의사를 방문할 수도 있다. 그들이 아이가 병원에 가야할지 여부를 결정할 수 있다.

내 아이가 수두, 대상포진 또는 다른 전염성 질병에 노출되어 있는 경우 어떻게 되나?

아이의 면역력은 치료 후 최대 6개월 동안은 감소되어 있을 것이다. 조혈 모세포 이식을 받은 아이들은 더 오랜 기간 동안 면역력이 감소된 상태를 유지한다. 만약 아이가 이전에 수두나 대상포진에 접촉했을 때 추가적인

약물을 투여 받았다면, 여전히 이 기간 동안에도 추가적인 약물 투여가 필요하다.

아이가 아직 박트림™(셉트라®)를 먹을 필요가 있나?

아이가 3~6개월 동안 치료가 없었던 경우 의료진의 확인 후 중지할 수 있다.

아이가 체육 수업, 수영에 참여할 수 있나?

아이의 중심관이나 포트가 제거되어 그 부위가 치유되면, 보통 수영에 아무런 제한이 없다. 운동은 건강에 중요하며, 아이가 신체적으로 물리적으로 활발할 수 없는 특별한 이유가 없는 한, 운동은 매일 권장되어야 한다. 활동에 제한이 없는지 의료진에게 확인해야 한다.

내 아이의 머리카락이 다시 자라날 것인가?

탈모는 일부 항암제 그리고/또는 방사선의 부작용이다. 암 치료가 종료되면 머리카락은 보통 다시 자라난다. 머리카락이 암 치료 이전보다 약간 다른 색상이나 질감(곱실거림, 두꺼운 또는 얇은)이 될 수 있다. 뇌종양 치료에 사용되는 것과 같이 아이가 높은 용량의 방사선을 받을 경우에는 방사선을 쬔 머리 부위에서는 다시 머리카락이 자라나지 않을 수도 있다. 이에 대하여 질문이나 우려가 있다면 의료진과 상담할 수 있다.

왜 외래 진료에 오면 불안해지는가?

검진을 위해 외래로 돌아오는 것은 스트레스가 될 수 있다. 일부 부모들은 그들이 약속 날짜가 점점 가까이 올수록 불안감이 커지며, 그 후에는 훨씬 더 편안함을 느끼고, 한동안 병에 관한 것을 잊어버릴 수 있다고 말한다. 추후 진료를 위해 외래 방문 시에 암 재발의 통보 가능성은 매우 낮다는 점을 기억하는 것이 좋다.

외래에 돌아오는 것은 또 다른 이유로 스트레스가 된다. 아직 치료를 받고 있는 아이들을 보는 것은 힘들 수 있기 때문이다. 여러분의 자녀의 치료의 어려웠던 기억들을 되돌려놓을 수도 있다. 외래로 오면 부모들은 치료 중 알고 있었던 아이의 소식을 듣게 되는데, 좋지 않은 뉴스인 경우, 부모가 자신의 아이에 대해 당연히 매우 걱정하게 된다. 아이들이 같은 진단을 받은 경우에도, 각각의 아이의 질병은 독특하다는 것을 항상 기억하는 것이 중요하다. 이에 대하여 걱정이 있다면 의료진과 상의하는 것이 도움이 될 수 있다.

왜 내가 아직도 암이 재발될 것이라고 두려워하나?

부모는 종종 치료의 끝이 아이의 안전망을 잃는 것 같다고 이야기한다. 치료하는 동안 가족은 병을 이기기 위해 가능한 모든 것을 하고 있다고 느끼게 된다. 부모는 때로는 병이 재발만 되지 않는다고 보장만 된다면, 환아가 저용량 화학요법을 평생 동안 계속해서 받는 것이 더 나을 것이라고 느끼기도 한다.

여러분은 재발의 두려움으로 어려움을 겪고 있는 경우 다음을 기억하는 것이 도움이 될 수 있다. :

· 대부분의 소아암은 재발하지 않는다.
· 아이가 치료를 마친지 오래될수록 재발 가능성은 줄어든다.
· 많은 아이에게 병이 재발된다고 하더라도 치료는 여전히 성공적으로 될 수 있다

형제자매들은 어떠한가?

부모처럼, 아픈 아이의 형제자매는 치료가 끝난 후에도 그들의 형제 또는 자매의 건강을 걱정할 수 있다. 많은 아이는 치료가 끝난다 하더라도, 부모가 여전히 병에 걸려 있었던 아이에게 더 초점을 맞추고 있다는 것을 알게 될 것이다. 종종 형제자매들에게 그들이 동등하게 사랑을 받고 있다고 안심시켜주어야 한다. 형제자매가 나이 들어감에 따라 암의 위험이 증가하지 않는다고 안심시켜야 할 뿐만 아니라 병에 대해 더 자세한 설명이 필요할 수도 있다.

언제쯤 정상 생활로 돌아가나?

물론, 삶은 아이가 아프기 전과 동일한 방식으로 돌아오지는 않을 것이다. 그러나 대부분의 부모는 마침내 가족이 '새로운 정상 생활' 에 도달했다고 느낄 것이다. 일부 부모는 일에 복귀하는 것을 커다란 발걸음처럼 느낄 수 있다. 아이가 아픈 이후로 동료를 본 적이 없다면, 그들의 반응에 대처하는 것은 도전이 될 수 있다. 일부 부모는 첫 공식 출근일 전에 자신의 일터를 방문하거나 동료와 만나는 것이 자신과 다른 사람의 반응에 미리 대처하는 데 도움이 된다는 것을 알게 된다.

규율/행동은 어떠한가?

가족 내에서 통상의 규율로의 복귀는 '새로운 정상 생활' 로 돌아가는 한 부분이다. 아이가 아플 때는 가족 규칙이 해이해지기 쉽다. 그러나 부모는 좋은 행동을 유도함으로써 환아와 형제자매들에게 가족이 정상적인 일상과 기대로 돌아간다는 매우 긍정적인 메시지를 보낼 수 있다. 이것은 온 가족이 암 이후에 미래를 갖는다는 것을 기억하는 데 도움이 된다.

아이에게 학교는 어떤 모습인가?

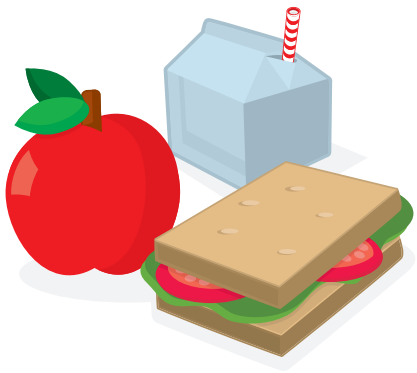
대부분의 아이들은 치료 기간 중에 학교에 계속 다닌다. 교실에서의 토론이나 단순히 친한 친구와 치료의 종료 소식을 나누는 것은 좋다. 치료 또는 부작용으로 인해 많이 결석한 아이는 다시 적응하는 시간이 필요할 수 있다. 학교에 돌아가는 것은 불안감이나 걱정을 불러올 수 있다. 아이들은 울먹이거나 그들의 불만을 반사회적 행동이나 짜증으로 표현할 수 있다. 만약 아

이에게 이러한 문제가 발생하는 경우 그들의 교사와 상담한다. 여러분은 또한 학교 상담 교사, 심리학자 또는 사회복지사 또는 병원에서 학교 전문가의 도움을 받을 수 있다.

많은 아이들은 특히 그들의 몸에 변화가 있으면 학교로 돌아가는 것을 힘들어 한다. 탈모와 체중 손실 또는 체중 증가는 일반적인 문제이다. 만약 아이가 학교에 돌아가는 것에 걱정하는 경우, 의료진에게 이야기할 수 있다. 아동생활전문가, 사회복지사, 심리학자나 간호사가 도움을 줄 수 있다. 여러분의 아이가 학교 공부하는 데 문제가 되는 경우, 추가 도움을 요청할 수 있다. 미국에는 암 치료를 받는 아이들을 위해 학교에서 필요한 서비스를 받을 수 있는, 개별화된 교육 계획(Individualized Education Act)을 포함한, 두 개의 법이 있다. 이 법은 개인 장애교육법(Individuals Disabilitries Education Act, IDEA)과 재활법(Refabilitation Act)의 섹션 504라고 불린다. 이러한 법률 또는 지방정부의 법이 아이에게 어떻게 적용되는지 의료진과 상의한다.

식사는 어떻게 하나?

아이의 영양과 식습관은 암 치료에 의해 영향 받을 수 있다. 만일 아이가 스테로이드 약물로 치료되었으면 아이는 짜고 건강에 해로운 음식에 대한 갈망이 발생했을 수 있고, 초과 체중을 얻을 수가 있다. 구강 염증, 메스꺼움이나 설사를 유발하는 치료를 받은 아이는 체중 감소와 음식 혐오가 생길 수 있다(특정 음식을 피하는). 건강하고 정상 식생활로의 점진적인 복귀가 목표가 되어야 한다. 지금이 치료 기간 중 먹었을 높은 칼로리의 스낵과 염분이 많은 음식을 중지할 때이다. 아이는 매일 모든 식품군에서 다양한 음식을 먹도록 권장되어야 한다. 저체중 아이에게 고칼로리의 영양가 없는 음식을 주려는 충동을 억제하여야 한다. 임상 영양사가 식사의 제안과 메뉴 계획에 도움을 줄 수 있다. 균형 잡힌 단백질, 탄수화물, 지방, 비타민, 미네랄 등의 건강한 식사는 아이의 신체가 자라고 치유되고 잘 작동하는 데 도움을 주는 중요한 부분이다. 물론 이것이 온 가족이 먹을 수 있는 가장 좋은 식사 방법이다.



비타민 보충제와 일반 의약품은 어떤가?

비타민 보충제는 좋은 식사 습관을 대체할 수 없다. 그것들은 우유와 같은 특정 식품 그룹을 섭취할 수 없거나 또는 비타민 D 같은 영양소가 부족한 아이들이 사용할 수 있다. 일부 의료진은 매일 비타민 복합제 복용을 추천한다. 비타민 복합제 사용에 대해 의료진과 확인한다. 건강한 식사와 의학적으로 필요할 때 먹는 보충제는 아이와 청소년이 제대로 기능하고 건강을 유지하기 위한 다양한 범위의 영양소와 비타민을 섭취하는 데 도움을 준다.

치료 종료 후 첫 6개월 동안 다음을 복용하기 전에 의료진과 상담한다. :

· 일반 의약품 또는 다른 비처방 의약품
· 약초

치료 끝난 후 6개월에서 12개월까지

이 시기가 되면 대부분의 아이들은 정상 혈구 수치를 가지게 될 것이며, 12개월 정도 되면 아이의 면역 기능이 보통 정상으로 돌아온다. 조혈 모세포 이식을 받은 아이들은 면역 기능 회복에 긴 기간이 필요할 수 있다.

아이가 열이 나거나 아플 경우 어떻게 해야 하나?

치료 종료 6개월 후에는 열과 가벼운 질환은 일반적으로 보통 아이들처럼 치료할 수 있다. 아이가 침대에 누워 쉬거나 아세트아미노펜(타이레놀® 등) 등을 복용하거나 또는 열이 38.3도 이상인 경우나 매우 아파 보인다면 소아과 의사 방문 같은 비교적 편안한 치료를 시행할 수 있다. 물론 증상의 원인이 보통의 아이와 동일하더라도 아이가 목이 아프거나 두통이 있을 때 걱정을 안 하기는 힘들다. 암 치료를 받은 아이를 가진 부모는 전체적으로 아이 상태를 '정상' 으로 남겨놓기 쉽지 않기 때문에 사소한 질병에도 굉장히 스트레스를 받을 수 있다. 모든 아이들이 때때로 아프고, 휴식과 편안한 보살핌으로 회복한다는 것을 기억하는 것이 중요한다.

뭔가 더 심각한 것을 나타내는 관련 증상이 있는가?

만약 아이가 다음을 경험하면 의료진에게 알린다. :

· 38.3도 이상의 장시간의 열
· 설명할 수 없는 멍
· 반복되는 두통과 이른 아침의 구토
· 림프선 비대
· 정신 상태의 변화(혼란, 과도한 졸음)
· 설명할 수 없는 팔이나 다리의 쇠약
· 장이나 소변 습관의 변화
· 원인 불명의 덩어리 또는 혹

만약 궁금한 점이나 문제가 있으면 의료진에게 주저하지 말고 문의한다. 의료진은 질문에 답하고 조언을 제공하여, 당신의 마음을 안심시켜줄 수 있다.

아이가 해서는 안 되는 것이 있는가?

비록 일부 아이들은 암과 치료로부터의 지속적으로 영향을 받고, 치료 전에 그들이 할 수 있었던 것들을 모두 할 수는 없지만, 아이 스스로 정상 생활이 가능하다고 느끼자마자 정상 생활로 돌아오기를 권장한다. 아이의 치료에 따라 활동 제한이 있을 수 있다. 예를 들면, 어떤 의료진은 고용량의 안트라사이클린(anthracyclines, doxorubicin 또는 daunorubicin)이라고 불리는 화학요법 약물을 받은 환자에게는 무거운 물건을 들지 않도록 한다. 아이가 제한해야 할 활동이 있는지 의료진에게 문의한다.

예방접종은 어떤가?

통상의 용량이 사용된 항암 화학요법은 보통은 진단 전에 받은 예방접종을 통해 얻었던 면역력을 파괴하지 않는다. 따라서 이런 경우에는 이미 맞은 예방주사를 반복할 필요가 없다. 의료진은 어떤 추가 접종이 필요한지 확인하기 위하여 검사를 시행할 수 있다. 많은 아이들이, 특히 아주 어린아이는 치료 기간 동안 통상의 예방주사 일정이 중단된다. 대부분의 아이들이 치료 후 6개월에서 12개월 이내에 놓친 예방주사를 따라잡는 것을 시작하는 것이 가능하다. 의료진은 언제부터 예방주사를 다시 시작할 수 있는지 알려주게 된다.

누가 내 최고의 도우미인가?

어떤 사람들은 치료 종료 후가 훨씬 적은 지원이 필요한 긍정적인 시간임을 알게 되지만 어떤 이들은 이 시기를 불안해한다. 여러분의 파트너 또는 배우자(또는 믿을 수 있는 지원자)와의 이 기간 동안의 의사소통은 극히 중요하다. 암 치료 종료 후에도 감정, 두려움, 감사 그리고 정보에 대해 소통할 필요가 있다. 침묵은 배우자 혹은 사랑하는 사람으로부터의 분절을 느끼게 할 수 있다. 감정과 정보를 공유함으로써 여러분은 계속 연결되어 있고 의사 결정을 보다 잘할 수 있다. 여러분에게 가까이 있었고, 감정에 솔직하게 만드는 사람과 계속 접촉하는 것이 좋다. 다른 사람과 이야기하면 더 명확하게 생각하는 데 도움이 될 수 있다. 치료 중에 만나게 된 의료진들은 치료 종료 시에 부모와 청소년이 직면하는 어려움을 알고 있을 것이다. 몇 가지 추가 지원이 필요하다면 의료진과 상담할 수 있다.

어떤 병원에는 부모 지원 그룹이 있다. 만약 이러한 그룹이 없다면 지역 단위로 보다 일반적인 암 지원 단체가 있을 수 있다. 현재 사는 지역에서 가능한 지원에 대해 아이의 의료진에게 문의할 수 있다. 이 단락의 끝 부분에 나와 있는 조직에서, 그 지역에서 가능한 상담 서비스를 안내할 것이다. 의료진은 또한 지원, 조언 및 지침을 제공할 수 있다.

아이의 진단 또는 치료의 종료에 대해 자꾸 떠올리게 될 때 어떻게 대처하나?

진단 또는 치료 종료의 기념일은 매우 감정적이 될 수 있고, 많은 부모들에게 슬픔과 기쁨 모두의 감정을 일으킬 수 있다. 많은 부모는 때가 되면 자녀가 암으로부터 자유스러워졌다는 것에 대한 감사함과 피할 수 없는

손실에 대한 슬픔 사이에서 균형을 잡게 된다는 것을 깨닫게 된다. 어떤 가족은 아이가 암 치료로부터 오래 지속되는 영향을 가지게 되었을 때 그런 손실들을 받아들이는 법을 배워야 할 것이다.

치료 종료 1년 및 그 이후

'치료 종료 일주년 기념식' 은 많은 가족에게 중요한 시간이다. 혈구 수와 면역 기능이 회복되고 머리카락도 다시 자라났다. 아이들은 보통 더 많은 에너지를 갖게 되고, 따라잡기 성장을 보일 수 있다. 많은 아이들에게 암 치료의 신체상의 흔적은 더 이상 없지만, 어떤 암 치료의 지속되는 영향이 이때부터 나타나기 시작할 수도 있다.

왜 우리는 여전히 병원에 가야 하나?

치료 종료 후 2년차부터는 외래 방문의 초점이 약간 다를 수 있다. 의료진은 아이를 지속적으로 모니터링 할 수 있지만 방문 사이의 간격은 길어진다. 암이 사라졌다는 확신이 있으면 혈액검사와 영상 검사는 종료된다. 의료진은 아이의 건강 상태 회복에 집중한다. 아이의 특정 후속 계획에 대해 의료진과 상의한다. 치료 종료 2년에서 5년 후, 아이의 관리는 장기 추적자(follow-up) 외래로 전환될 수 있다.

질병에 대해 어떻게 아이에게 이야기해야 하나?

아이가 성장함에 따라, 자신의 질병과 치료에 대해 필요로 하는 정보의 양이 늘어난다. 아이들은 너무 어려서 치료 기간에 대해 많이 기억할 수 없는 경우가 많다. 여러분은 질병에 대한 정보 공유를 하지 않음으로써, 이전에 여러분이 느꼈던 불안으로부터 자녀를 보호하려고 애쓸지도 모른다. 그렇지만 아이들은 보통 성인이 생각하는 것보다 더 잘 알고 있다.

대부분의 아이들은 나이가 많은 형제자매, 친척 또는 친구들이 한 말에서 자신의 질병에 대해 배우게 될 것이다. 이 방법으로 질병에 대해 알아내는 것은 그들이 오직 일부만을 안다는 것을 의미할 수 있으며, 자녀들은 이런 상황 때문에 걱정할 수도 있다. 아이가 자신의 감정, 걱정, 질문에 대해 부모와 이야기할 수 없는 경우 두려움이 증가할 수 있다.

여러분이 그것을 언급하지 않을 경우 아이가 암에 대해 물어보는 것이 어려울 수가 있다. 아이에게 터놓고 이야기함으로써, 여러분은 아이가 터놓고 질병에 대한 자신의 생각을 공유할 수 있도록 초대하는 것이다. 이렇게 하면 모든 오해를 해결하고 아이를 안심시킬 수 있는 기회를 제공하는 것이다. 부모와의 열린 대화는 그들이 건강함에도 왜 병원 외래에 가야하는지를 아이가 이해할 수 있게 한다.

왜 아이에게 학교는 어려워 보이나?

일부 어린이에게, 지적 개발은 치료 및 장기 결석하는 동안 저하된 에너지 때문에 영향을 받을 수 있다. 중추신경계 종양에 대하여 치료를 받은 경우에는 기억력과 학습 능력에 영향을 받을 수도 있다. 아이가 이런 유형의 치료를 받은 경우 교사, 교장, 학교 상담 교사에게 알려준다.

일부 학부모와 교사는 중추신경계에 치료를 받은 아이들이 집중하는 데 어려워한다고 이야기한다. 뇌는 어린 시절, 청소년기, 성년 초반에 걸쳐 자라고 발전을 계속하는 매우 복잡한 구조의 기관이다. 신경심리학 검사는 학습 시의 약점과 강점을 파악하는 데 도움이 될 수 있고, 학교에서 아이에게 추가 지원을 제공하여 아이의 모든 교육 잠재력에 도달할 수 있도록 하는 데 도움이 될 수 있다.

학교에서의 어려움은 치료가 완료된 후 수년이 지나면 나타나지 않는다. 모든 학습 시의 어려움은 의료진, 학교 심리학자 또는 재통합 전문가 그리고 자녀의 학교와 의논해야 한다.

다음은 종종 교육 문제의 위험을 증가시킬 수 있다. :

- 암 진단 전에 학습 장애 병력
- 잦은 또는 장기간의 학교 결석
- 청각 또는 시각에 영향을 주는 치료
- 신체적 제한을 유발하는 치료
- 방사선, 일부 정맥 항암 화학요법, 경막 화학요법(화학요법을 척추에 직접 투여)을 포함하는 뇌와 척수의 치료

아이가 건강 체중을 유지하기 위해 어떻게 해야 하나?

소아암과 치료가 식욕과 신체 활동에 미치는 영향은 모든 아이에서 다르게 나타난다. 목표는 아이가 건강을 유지하고 학교에서, 놀 때, 집에서 잘 지내는 것이다. 일부 아이들은 영양과 건강한 체중을 유지하는 데 문제를 계속 가지고 있다. 대부분의 아이들은 치료가 끝나면 체중이 늘기 시작하며, 부모로서 이것은 매우 안심이 될 것이다. 그러나 어떤 아이들은 체중이 건강하지 못한 속도로 증가될 수 있다. 만약 아이가 체중이나 영양 문제를 경험하는 경우, 의료진과 상의한다. 영양사와 만나도 도움이 될 수 있다.

이 시기는 식사와 운동에 대한 건강한 선택을 하기 좋은 시기이다. 건강한 식단과 신체 활동은 암 치료를 받았던 아이에게 많은 도움을 준다. 이런 것들은 다음이 포함된다. :

- 암과 치료에 의해 손상된 조직과 장기의 치유를 돕는다.
- 아이의 힘과 에너지를 증가시킨다.
- 성인 생활에서 일부 성인 암과 다른 질병의 발병 위험을 감소시킨다.
- 암 치료의 특정 장기 합병증의 위험을 감소시킨다.
- 스트레스의 감정을 줄이고 웰빙의 감정을 증가시킨다.

추천된 식품군을 기반으로 하는 균형 잡힌 건강한 식단은 다음을 포함한다. :

- 빵, 곡물 그리고 시리얼
- 과일
- 야채
- 우유 및 유제품
- 고기, 생선, 가금류 및 견과류

신체 활동과 건강한 식생활을 결합하는 것은 중요하다. 일반적으로 건강한 생활 습관은 담배를 피우지 않고, 저지방 고섬유 식이요법을 하고, 정기적으로 운동하고, 과도한 알코올 섭취를 피하는 것이다.

아이가 바깥에 있을 때 특별한 주의가 필요한가?

어린이와 청소년들은 일상생활 중 일부 야외 신체 활동을 함께 해야 한다. 구름이 끼거나 흐린 날일지라도 피부가 태양에 노출되었을 때 일광 화상으로부터 아이를 보호해야 한다.

- 몸을 덮는 옷과 SPF 35 이상의 자외선 차단제을 바른다.
- 모래, 눈, 콘크리트, 물, 높은 고도는 모두 일광 화상의 위험이 증가한다. 이러한 환경에서는 피부를 보호하기 위해 특히 주의를 한다.
- 아이가 몸을 태우는 것을 막아야 한다. 인공 선탠을 피한다.
- 일광이 가장 강렬한 오전 10시부터 오후 2시까지 야외 활동을 피한다. 바깥 활동을 오전이나 늦은 오후에 계획한다.
- 자외선 차단제를, 특히 수영할 때는 몇 시간마다 다시 바른다.

아이가 조혈 모세포 이식을 했다면 어떠한가?

우리는 이 정보가 여러 종류의 암의 치료를 받은 아이뿐만 아니라 그들의 가족에게 도움이 되기를 바란다. 그러나 조혈 모세포 이식을 받은 아이에게 전반적인 회복의 시기와 정도는 다르다. 조혈 모세포 이식 후 면역 기능이 회복되는 데 더 오래 걸릴 수 있다. 이 기간은 각각의 아이에 따라 다르며 다음에 달려 있다. :

- 아이가 받은 이식의 종류(기증자가 가족이거나 또는 타인 기증자)
- 얼마나 빨리 새로운 골수가 생성되는지
- 아이가 추가 면역 억제제를 복용해야 하는지의 여부
- 이식편대숙주병(GVHD)의 발생 여부

조혈 모세포 이식의 전 처치로 전신 방사선 조사를 받은 아이들은 치료가 종료될 때까지는 분명치 않았더라도 추후 부작용이 있을 수 있다.

이 치료의 강도와 긴 회복 기간 때문에 아이는 꽤 오랫동안 이식 팀의 간호를 받을 수 있다. 이식 팀은 아이가

언제 정상적인 활동으로 돌아가는 것이 안전한지 그리고 아이가 언제 주치의 또는 장기 추적 외래로 돌아갈 수 있는지 알려줄 것이다.

후속 관리는 영원히 계속되나?

후속 관리의 기간은 아이가 받은 치료와 경험했었던 지속되는 부작용에 달려 있다. 소아암그룹은 소아암 생존자를 성인 시절까지 모니터링 하는 것을 추천한다. 후속 관리에 대한 권고 사항은 사용할 수 있는 최신 의료 지식을 기반으로 시간이 지남에 따라 변경될 가능성이 있다. 검사는 혈액검사 및 기타 검사들을 포함 할 수 있다. 의료진이 검사와 아이에게 필요한 추적 관리에 대해 이야기해줄 것이다.

이행이란 무엇인가?

한 상황이나 위치에서 다른 상황이나 위치로 이동하는 과정을 이행(Transition)이라고 한다. 소아암에서의 이행이란 치료 중 아이를 돌봤던 소아종양 팀에서 소아암 생존자를 돌볼 장기 추적자 외래 및 담당의에게로의 이동을 의미한다.

장기 추적자 관리는 암센터에 따라 다르다. 일부 센터에서는 종료 후 2~5년 또는 그 이상일 때 다른 병원이나 다른 외래로 옮기게 되며, 어떤 센터는 환자에 대한 치료를 계속해서 제공할 수도 있다. 일부 병원에서는 특별히 소아암의 성인 생존자를 위한 외래 진료를 시행한다. 의료진은 아이가 미래에 있을 이행에 대해 상의하고 어떤 이행도 가능한 원활하게 갈 수 있도록 하는 데 도움을 줄 것이다.

여러분과 의료진은 아이가 이행을 준비하는 데 있어 다음과 같이 도와줄 수 있다. :

- 아이가 암과 그들이 받은 치료법에 대해 배우는 것을 권장한다.
- 추적 관리가 왜 필요한지 설명한다.
- 아이들이 질문할 것을 권장한다.

우리는 부모의 가장 자주 묻는 질문에 대해 제공한 답변이 유용했기를 기대한다. 의료진은 외래 방문 시 이러한 사안을 더 자세히 논의할 것이다.

암 치료 종료 후 도움이 되는 조직

소아암그룹 CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

www.childrensoncologygroup.org

200개가 넘는 병원의 네트워크로 이루어진 세계에서 가장 큰 소아암 연구 조직인 소아암그룹과 이와 관련된 헬스케어 전문가, 부모, 생존자들이 제공하는 진단, 치료, 임상 시험, 암에 대처하는 법 그리고 암에 걸린 어린이, 청소년, 나이 어린 성인과 그들의 가족들을 위한 후속 치료에 대한 온라인 정보 사이트이다.

CURESEARCH

www.curesearch.org

Curesearch.org는 환자, 가족 및 지원 시스템을 위한 온라인 자원이다. 웹 사이트는 다양한 종류의 소아암에 관한 최신 정보와 연구 시험, 검사, 시험, 치료의 정의와 설명과 가족이 소아암 환아의 정서적 측면을 관리하는 데 도움이 되는 정보를 제공한다.

소아암그룹의 장기 후속 가이드라인

www.survivorshipguidelines.org

소아암 이후 건강을 유지하고 장기적인 후속 치료를 위한 소아암그룹 전문가로부터의 가이드라인에 대한 정보.

AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION

www.acco.org

암을 가진 아이의 부모들이 설립한 American Childhood Cancer Organization은 지역 제휴 조직과 전국 차원으로 암이 있는 아동 및 청소년, 그 가족을 위하여 정보, 지원 및 권리 옹호(advocacy)를 제공한다.

출산 희망 FERTILE HOPE

www.fertilehope.org

출산 희망(Fertile Hope)은 암 치료로 인해 불임 위험에 처한 사람들에게 임신(reproductive option)에 대한 정보를 제공한다.

장애아를 위한 국립보급센터 NATIONAL DISSEMINATION CENTER FOR CHILDREN WITH DISABILITIES

www.nichcy.org

특수교육과 어린이의 권리를 보호하는 법률에 대한 정보를 포함하여 아동 및 청소년 장애에 대한 정보의 소스.

생존과 전진 : 샘펀드 SURVIVING AND MOVING FORWARD : THE SAMFUND

www.thesamfund.org

교육 또는 다른 전환 비용의 지불에 도움을 주기 위해 보조금과 장학금의 지급으로 재정 지원을 함으로 개인 및 직업적 목표를 달성하는 데 있어 젊은 성인 암 생존자(17~35세)를 돕는다.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

노 트

메모와 의료진에게 질문할 궁금한 사항을 기록하세요.

용어 해설

소아암은 그 자체의 복잡한 용어를 가지고 있다. 다음의 용어 해설은 암의 여러 단계에서 접하는 여러 용어를 설명한다. 용어 설명은 미국 국립암협회, CureSearch, Teens Living with Cancer 웹 사이트에서 참조하였다. 여기에서 찾을 수 없는 용어는 cancer.gov/dictionary를 참조할 수 있다.

가

간(liver)

생활에 필요한 많은 복잡한 기능을 수행하는 장기. 소화 관련 과정들, 특정 단백질의 생산 그리고 신체 노폐물의 제거 등이 포함되어 있다

감염(infection)

질병을 유발하는 생물에 의해 신체가 공격 받는 현상. 세균은 박테리아, 바이러스, 효모 또는 곰팡이일 수 있다. 그들은 감염이 발생되는 위치에 따라 발열 등의 문제를 발생시킬 수 있다. 신체의 자연 방어 시스템이 강할 때 세균과 싸워 감염을 방지할 수 있다. 일부 암 치료는 자연 방어 시스템을 약화시킬 수 있다.

개발 중인 약물(Investigational drugs)

특정 암의 치료제로서 이러한 약물의 가치를 결정하기 위해 임상 조사에 의해 연구되고 있는 약물

경련(convulsion)

제어할 수 없는 근육의 수축과 발작. 경련은 종종 의식의 상실을 수반한다.

고지에 입각한 동의(informed consent)

개인이 참여할지 여부를 결정하기 전에 의료 절차 또는 치료, 임상 시험 또는 유전자 검사에 대한 중요한 사

실을 알려주는 과정. 그/그녀의 결정을 계속할지의 여부에 영향을 미칠 수 있는 새로운 정보가 있을 때 환자에게 알리는 것이 포함되어 있다. 고지에 입각한 동의는 가능한 위험, 혜택 및 절차의 한계, 치료, 시험 또는 유전자 검사에 대한 정보가 포함되어 있다.

과립구-집락 자극 인자(G-CSF)

감염과 싸우는 백혈구(호중구 또는 과립성 백혈구라고도 함)를 생산하는 골수에서 세포의 생산을 자극하는 성장인자의 종류. G-CSF는 자연적으로 몸에서 생산되지만, 화학요법 후 감염과 싸우는 백혈구의 낮은 수준(백혈구 감소증)을 회복시키거나 예방하기 위해 주사로 추가 용량이 주어질 수 있다. 성장인자(growth factor)를 참조.

골수(bone marrow)

뼈 사이의 공간을 채우고 있는 부드러운 조직이며 대부분의 혈액세포가 만들어진다. 골수의 상태를 파악하기 위하여 엉덩이뼈에서 조그만 샘플을 채취할 수 있다.

골수 억제(myelosuppression)

골수 활동 감소의 결과로 혈소판, 적혈구 및 백혈구의 감소. 혈소판은 출혈을 방지하거나 막는 혈액세포이다. 적혈구는 신체에 산소를 운반. 백혈구는 감염을 방지한다.

골수이식(bone marrow transplant, BMT)

조혈 모세포 이식(hematopoietic stem cell transplant,HSCT) 참조.

골수 흡인 및 조직 검사(bone marrow aspiration and biopsy)

보통 엉덩이뼈의 틈새로 바늘을 집어넣어 작은 분량의 골수를 추출한 후 현미경으로 검사한다.

관해(remission)

치료에 대한 반응으로 암의 징후와 증상의 전체 또는 일부의 사라짐 : 질병이 통제될 수 있는 기간. 관해는 완치와 동일한 개념이 아니다.

구내염(stomatitis)

구강의 염증 : 일부의 항암 화학요법의 부작용일 수 있다.

구역질(nausea)

토하고 싶은 느낌. 메스꺼움은 몇 가지 유형의 암 치료 부작용이다.

구토 방지제(antiemetic)

화학요법의 일반적인 부작용인 구역질이나 구토를 예방 또는 완화하는 약.

국소 마취제(local anesthetic)

몸의 일부의 통증을 방지하기 위해 주어지는 약물. 국소 마취제는 졸리게 하지 않는다.

나

다

단구(monocyte)

미성숙 백혈구의 일종.

단클론 항체(monoclonal antibodies)

실험실에서 만든 항체. 항원(antigen)이라 불리는 특정 물질을 목표 삼아 디자인되었다. 항암제나 방사능 물질에 부착되는 단클론 항체들은 그들이 암세포의 독특한 항원을 찾아내고, 이러한 치료를 직접 암으로 전달해서 건강한 세포를 손상하지 않고 암세포를 죽이는지 보기 위해 연구된다. 단클론 항체는 또한 다른 방법으로 사용되는데, 예를 들어, 암세포를 찾고 분류하는 데 도움을 준다.

대상포진

신경을 따라 물집, 가피 및 극심한 통증을 동반하는 피부의 신경 말단의 바이러스 감염. 수두를 일으키는 바이러스와 같다. 수두를 걸리지 않았던 아이는 대상포진을 가진 사람과 접촉할 때 수두에 걸릴 수 있다.

도관(catheter)

가늘고 신축성 있는 관으로 체내에 삽입하여 소변 등을 뽑아내는 관.

독성(toxicity)

치료로 인해 발생된 원하지 않는 부작용을 설명하기 위한 단어.

라

림프(lymph)

림프구로 알려진 세포를 포함하고 림프관을 통해 흐르는 맑은 액체. 이러한 세포는 감염과 싸우는 데 중요하며 암과 싸우는 역할도 할 수 있다.

림프계(lymphatic system)

림프구(감염과 싸우는 세포)를 만들고 생산하는 조직과 장기(림프절, 비장, 가슴샘, 골수) 및 림프액을 운반하는 경로. 전체 림프계는 신체의 면역 체계의 중요한 부분이다. 침윤성 암은 간혹 림프관으로 침투하고 림프절로 전이된다.

림프구(lymphocyte)

면역 기능이 있고, 감염과 싸우는 데 중요한 백혈구의 일종. 림프구의 두 가지 주요 유형은 B 림프구와 T 림프구이다. B 림프구는 항체를 그리고 T 림프구는 종양 세포를 죽이고 면역 반응을 제어하는 데 도와준다.

림프절(lymph nodes)

감염에 대한 방어에서 중요한 몸의 일부. 림프절은 림프를 걸러내고(림프 유체) 림프구(백혈구)를 보관한다.

그들은 림프관을 따라 자리 잡고 있다. 특정 암에서 암세포로 가득 차 있을 때 림프절은 커질 수 있다. 림프샘이라고도 불린다.

림프종(lymphoma)

몸 전체에 걸쳐 있는 가는 관과 절의 네트워크인 림프계에 생기는 암. 림프종의 두 가지 주요 유형은 호지킨 림프종과 비호지킨 림프종이다. 두 유형에 대한 치료 방법은 매우 다르다.

마

마취 전문의(Anesthesiologist)

약물이나 용제를 이용해서 통증을 없애거나 수술 중 수면 상태에 이르도록 하는 전문의이다. 진정 또는 국부 마취 참조.

만성의(chronic)

오랜 시간에 걸쳐 발전되고 천천히 진행되는 상태.

말초의(peripheral)

표면 근처 : 떨어져 있는. 말초신경은 팔과 다리에 있다, 말초 정맥은 일반적으로 정맥주사에 사용된다.

망상적혈구 수(reticulocyte count)

혈액에 존재하는 미성숙 비핵 적혈구의 비율을 나타낸다.

면역 기능(immunity)

특정 감염 또는 특정 암에 대한 신체의 방어 상태.

면역 시스템(immune system)

박테리아나 바이러스 같은 미생물에 의한 감염에 저항하고 이식된 조직이나 장기를 거부하는 복잡한 시스

템. 또한 면역 시스템은 신체가 일부 암과 싸우는 데 도움이 될 수 있다.

모니터(monitor)

사람의 상태에 어떤 변화가 있는지 보고 확인하는 것. 심장 활동이나 호흡 등 환자 데이터를 표시하는 장치를 말한다.

모의시험(simulation)

방사선치료 부위를 결정하기 위해 치수를 재고 엑스레이 촬영을 수반하는 방사선치료를 계획하기 위해 요구되는 절차

미분화 세포/모세포(blast cells)

조기 형성된 골수세포. 급성 백혈병에서 미분화 세포는 비정상적으로 생성되고 많은 수로 쌓인다.

바

바이러스(virus)

감염을 일으킬 수 있는 미생물. 예를 들면 홍역, 유행성이하선염, 수두 그리고 감기 등을 포함한다.

방사선 종양 전문의(radiation oncologist)

방사선을 이용하여 암을 치료하는 전문의.

방사선치료(radiation therapy)

암세포를 죽이거나 종양을 축소하기 위해 고에너지 엑스레이로 하는 치료. 방사선이 몸의 외부에서(외부 방사선) 쏘여질 수도 있고 또는 종양에 직접 놓여진(내부 또는 심어진 방사선) 방사성 물질로부터 나올 수도 있다. 방사선치료는 수술 후 남아있는 암세포를 파괴하거나, 수술 전에 암의 크기를 줄이기 위해 사용될 수 있고, 일부 경우에는 주요 치료가 될 수 있다,

배양(culture)

혈액, 소변, 침 또는 다른 생물학적 물질의 샘플을 이용하여 감염에 반응하는 특정 조직을 찾아내는 방법. 배양은 어떤 항생제가 가장 효과적인지를 정하는 데도 쓰인다.

밴드/간상 호중구(Bands)

어린 백혈구. 인체의 감염을 막는 데 중요한 역할을 한다.

백혈구(white blood cells)

감염과 싸우는 가장 중요한 혈액 내의 세포. 예를 들면, 과립성 백혈구, 단구와 림프구가 포함되어 있다. 또한 WBC라고 불린다.

백혈구 백분율(differential count)

혈액 속의 다양한 백혈구의 분포를 구한다. Diff라고도 한다.

백혈구증가증(leukocytosis)

일반적인 수의 백혈구보다 수가 더 많은 것.

백혈병(leukemia)

골수 같은 혈액을 만드는 조직에서 발병하며, 많은 수의 비정상적인 혈액세포가 만들어지고 혈류로 들어간다.

병기(staging)

암이 확산됐는지, 만일 그랬다면 얼마나 확산되었는지 알아보는 과정. 최선의 치료를 계획하기 위해 질병의 병기를 아는 것이 중요하다.

병리학(pathology)

조직의 검사로 진단 결정에 참여하는 의학 분야.

보완 치료(complementary therapy)

기존의 치료법에 추가하는 치료. 어떤 보완 치료는 암의 특정 증상을 완화시키는 데 도움을 주거나 기존 암 치료의 부작용을 경감시키고 환자의 안정감을 증진시킨다. 그러나 어떤 보완 치료는 항암 치료와 상호 작용하여 그 효과를 약화시키기 때문에 조심해서 사용되어야 한다.

복부(abdomen)

가슴과 골반 사이에 있는 몸의 한 부분으로 위(식도의 아래 부분), 소장, 대장, 간, 쓸개, 비장, 췌장, 방광을 포함한다.

비뇨기관(urinary tract)

소변의 생산과 배출을 담당하는 기관. 신장, 방광, 요관 그리고 요도가 포함되어 있다.

비장(spleen)

노폐물 또는 오래되거나 죽어가는 세포를 혈액 순환에서 제거하여 혈액을 여과하는 장기. 또한 심각한 감염의 초기 단계에 혈액에서 세균을 제거한다. 종종 백혈병, 림프종 또는 특정 다른 질병에서 비대해진다

비호지킨 림프종(non-hodgkin lymphoma)

림프계 암의 유형이다.

빈혈(anemia)

적혈구 수의 부족으로 피로를 느끼거나 숨이 가빠지게 된다. 빈혈은 다양한 조건이나 질병에 의해 나타난다.

뼈 스캔(bone scan)

뼈로 전이된 암의 위치를 알려주는 것을 포함하여, 뼈에 관한 중요한 정보를 제공하는 영상 검사. 저선량의 방사능 약품을 정맥에 주사한 후 방사능이 쌓이는 부분을 영상화하여 비정상적인 부분을 찾아낸다.

사

샘(gland)

호르몬, 소화액, 땀, 눈물, 침 또는 젖과 같은 하나 이상의 물질을 만드는 기관. 내분비샘은 직접 혈류로 물질을 분비한다. 외분비샘은 관이나 신체의 내부 또는 외부의 열린 구멍으로 물질을 방출한다.

성장인자(growth factor)

세포가 성장하고 분열하도록 자연적으로 발생하는 단백질. 일부 암세포에 의한 너무 많은 성장인자 생산은 암세포가 빠르게 성장하도록 만든다. 다른 성장인자는 정상 세포가 화학요법의 부작용으로부터 회복하는 데 도움을 준다. 일부 성장인자는 실험실에서 생산할 수 있고 암 치료 중 사용된다. 과립구-집락 자극 요소를 참조.

세그/분절 과립구(seg)

감염으로부터 몸을 보호하는 데 필수적인 백혈구의 종류.

세균(Bacteria)

살아있는 생물체의 집합을 지칭하며 현미경으로만 볼 수 있다. 보통의 경우 무해하며 인체의 저항력이 낮을 경우 감염을 일으킬 수 있다.

세포(Cell)

모든 생물이 만들어지는 기본 단위. 세포는 분열과 새로운 세포의 생성을 통해 대체된다(mitosis). 새로운 세포의 형성과 오래된 세포의 사멸을 제어하는 과정이 암에서는 와해된다.

세포유전학(cytogenetics)

세포 염색체의 수량과 형태를 분석하는 방법.

소변검사(urianalysis)

소변의 내용을 알아내는 검사.

수두(varicella)

수두, 바이러스에 의해 발생되는 감염. 수두에 걸린 적이 없는 소아암 환아들은 더 심각한 감염의 형태로 발전될 수 있다.

수련의(resident)

의과대학을 마친 후 추가 교육을 받고 있는 의사.

수분 공급(hydration)

신체 내의 수분으로 사람의 상태를 나누는 것 : 적절한 수분 공급 상태, 지나친 수분 상태(부종), 탈수 상태.

수혈(blood transfusion)

빈혈이나 혈액의 손실을 대체하기 위해 적혈구나 혈소판을 혈류로 주입.

수혈 반응(transfusion reaction)

혈액 제품에 대한 알레르기 반응. 두드러기, 오한이나 두통이 발생할 수 있다.

스캔(scan)

내부 신체 기관의 이미지를 생성하기 위해 엑스선이나 방사성동위원소를 사용.

신생물(neoplasm)

하나의 변형된 세포에서 시작된 비정상적인 성장(종양) : 신생물이 양성(암이 아님) 또는 악성일 수 있다. 암은 악성 신생물이다.

신경외과 의사(neurosurgeon)

신경계 장애를 치료하는 수술을 전문으로 하는 의사.

신장 전문의(nephrologist)

신장 질환을 전문으로 하는 의사.

신경학(neurology)

신경계를 다루는 의학의 분야.

심전도(electrocardiogram)

심장의 전기 파동을 측정하여 심장의 리듬과 근육 기능을 평가하는 방법.

심초음파(echocardiogram)

가슴에 음파를 내보내어 심장의 구조, 위치, 동작의 그래픽 사진을 얻는 방법.

CT 스캔/전산화 단층촬영

신체 내부를 여러 각도에서 찍은 일련의 정밀한 사진. 엑스레이 기계에 연결된 컴퓨터로 사진이 만들어진다.

아

악성종양(malingnant tumor)

주변 조직으로 침윤하거나 몸의 먼 지역으로 전이되는 암 덩어리.

안과 의사(ophthalmologist)

눈의 질환을 전문으로 하는 의사.

암(cancer)

신체 안의 세포가 비정상적으로 자라는 것. 정상 세포는 성장, 분열, 자연적으로 사멸한다. 그러나 암세포는 죽지 않고 신체의 다른 부분으로 옮겨가 성장하며 기존의 정상 세포를 대체한다. 이런 과정을 전이라고 한다. 암세포는 DNA의 손상으로 증식된다. DNA는 모든 세포에 있으며 세포의 모든 활동을 제어한다. DNA가 손상을 입었을 때 통상적으로 신체는 회복될 수 있다. 암세포의 경우에는 회복되지 않는다. 손상된 DNA는 유전될 수 있고, 유전되는 암의 원인이 된다. 종종 DNA는 흡연 같은 환경 속의 어떤 요인에 노출되어 손상된다. 대부분의 소아암은 원인을 알 수 없다. 악성종양이라고도 불린다.

약리학(pharmacology)

약물과 약물의 체내를 통한 흡수, 유통 및 배설의 연구.

양성(Benign)

악성이나 암이 아닌 상태. 양성종양은 크기가 자랄 수도 있지만 다른 장기로 전이되지 않는다.

엑스레이(X-rays)

낮은 수준에서 필름이나 몸의 이미지를 생성하거나, 높은 수준에서 암세포를 파괴하기 위해 사용할 수 있는 방사선의 한 형태.

열성의(febrile)

발열, 높은 체온.

영양제 공급(hyperalimentation)

자신이 직접 먹을 수가 없을 때 모든 필수 영양소, 미네랄과 비타민을 정맥으로 공급. 또한 비경 영양, 총 비경 영양 및 TPN이라 불린다.

예방(prophylactic)

아직 확실치 않은 질병이나 합병증을 방지하기 위해 설계된 치료.

예방접종(immunization)

몸이 질병에 저항하는 것을 돕기 위해 주어지는 백신.

예후(prognosis)

질병의 과정 예측, 치료의 가능성. 예후는 많은 경우의 평균 결과를 기반으로 하고 있으며, 임상 과정은 환자마다 크게 다를 수 있기 때문에 결과적으로, 정확하게 당신의 결과를 예측할 수는 없다.

요산(uric acid)

신장 기능이 손상되었을 때 몸에 축적되는 화학물질. 많은 암세포가 빠르게 파괴되면 요산이 대량으로 생산될 수 있다.

육종(sarcoma)

뼈, 연골, 지방, 근육, 신경 덮개, 혈관, 관절 내벽 등 보통 결합조직이 되는 세포에 생기는 암.

의사 조력자(physician assistant)

의사가 의료 치료를 조정하고 제공하는 데 도와주는 사람.

이식편대숙주병(graft versus host disease, GVHD 또는 GVH)

기증자로부터 받은 이식면역 세포가(일반적으로 조혈 모세포의) 이식을 받는 사람의 조직을 공격했을 때 발생하는 상태.

인공기관(prosthesis)

인공 무릎관절과 같이 몸의 일부를 대체할 수 있는 인공 장치.

임상(clinical)

일반적으로 환자를 관찰하고 치료하는 것.

임상 간호사(nurse practitioner)

질병을 어떻게 진단하고 관리하는지에 대해 추가 교육과 훈련을 받은 등록 간호사. 일반적으로 의사와 긴밀하게 일한다. 또한 'advanced practice nurse, APN, NP'라 불린다.

임상 시험(clinical trials)

질병의 원인 및 최선의 치료 방법 등 질병에 대하여 이해를 돕기 위해 시행되는 연구.

자

자가 조혈 모세포 이식(autologous hematopoietic stem cell transplant)

조혈 모세포 이식을 위해 자신의 세포를 이용하는 경우. 조혈 모세포 이식 참조.

자기공명 영상(magnetic resonance imaging, MRI)

몸 내부의 사진을 찍는 방식 중의 하나. 엑스레이를 사용하는 대신 MRI는 강력한 자석을 사용하며, 몸을 통해 라디오파를 전송해서, 이미지를 컴퓨터 화면뿐만 아니라 필름에 나타나게 한다. 엑스레이처럼 절차는 물리적으로 통증이 없지만, 어떤 사람들은 MRI 기계 안에 있는 것이 심리적으로 불편할 수 있다.

잠복기(incubation period)

세균의 노출과 질병의 첫 징후 사이의 기간.

장기(organ)

함께 묶여 몸에서 하나 이상의 기능을 수행하는 여러 조직.

재발(relapse)

질병이 없는 기간 후 암의 재현.

저항(resistance)

싸우고 병을 피하는 능력.

적혈구(red blood cells)

몸 전체에 걸쳐 세포로 산소를 운반하는 혈액세포. 또한 RBC라고 불린다.

적혈구 용적률(hematocrit)

적혈구로 구성된 혈액의 비율.

전신마취(general anesthetic)

일시적으로 중추 신경을 억제하여 온몸의 감각이나 의식을 마비시키는 일. 주로 외과 수술을 할 경우에 마취제를 써서 행한다.

전이(metastasis)

림프계나 혈류를 통해 신체의 먼 지역까지 암세포가 확산됨.

전해질(electrolytes)

신체 세포에 적절한 환경을 만들기 위해 필요한 여러 가지 무기질. 일반적인 전해질로는 칼슘, 나트륨, 칼륨, 염소 등이 있다. 혈액 화학 검사는 보통 전해질을 포함한다.

전체 혈구 계산(complete blood count)

의료진이 병의 진행을 추적하고, 적정한 항암제의 용량을 정하기 위해 행하는 혈액검사. 백혈구 검사는 혈액 속의 평방 밀리미터 당 백혈구 세포의 수를 계산한다. 백혈구 백분율(differential count)은 혈액 속의 다양한 백혈구의 분포를 구한다. 혈소판 수는 혈액 속의 평방 밀리미터 당 혈소판 수를 구한다. 헤모글로빈은 산소를 몸 속의 다른 조직으로 실어 나르는 물질이다. 혈액량 대비 무게로 표시된다. 헤마토크리트는 전체 혈액 중 적혈구의 세포의 비율이다.

절대 호중구 수(absolute neutrophil count, ANC)

백혈구 중 polys and bands의 비율이다. 절대 호중구 수가 1,000보다 낮으면 감염될 경향이 있다.

점막염(mucositis)

구강 안쪽의 표면 같은 점막에 생긴 염증.

점상 출혈(petechiae)

피부의 표면 아래에 있는 작은 혈관에 생긴 작은 국지 출혈. 그들은 종종 혈소판 결핍의 결과이고 혈소판이 상승할 때 항상 완벽하게 해결된다.

정맥(vein)

조직으로부터 혈액을 심장과 폐로 운반하는 혈관. 정맥에서는 혈액이 높은 압력을 받지 않기 때문에 혈액 샘플을 뽑거나 정맥주사에 사용된다.

정맥주사(intravenous, I.V.)

직접 정맥에 약물 또는 유체를 투여함.

정형외과 의사(orthopedic surgen)

뼈의 질병과 부상을 전문으로 하는 외과 의사.

조직(tissue)

구조와 기능이 비슷한 세포의 모음.

조직 검사(biopsy)

암세포의 존재 유무 및 정확한 진단을 위하여 조직의 일부를 떼어내는 것. 여러 종류의 조직 검사가 있다.

조혈 모세포 이식(hematopoietic stem cell transplant, HSCT)

암세포를 파괴하기 위해 고용량의 화학요법 및/또는 방사선을 부여하는 암에 대한 매우 혹독한 치료. 치료는 또한 나머지 골수를 파괴함으로써, 면역 기능이 재생성 될 수 있도록 새로운 골수 또는 조혈 모세포가 주입된다. 동종이식에서 줄기세포는 다른 사람으로부터, 보통 같은 조직 유형인 형제나 자매로부터, 환자에게 주어진다. 이러한 줄기세포는 환자의 새로운 골수가 될 것이고, 결국은 혈액세포를 생산하기 시작한다. 자가 조혈 모

세포 이식은 자신의 줄기세포 또는 골수의 일부를 치료 전에 제거 및 소멸시킨 후 다시 주입한다. 재주입 줄기세포는 몇 주 후 혈액세포 생산을 시작한다. 제대혈 이식에서는 신생아(매우 풍부한 소스)의 탯줄로부터 제거된 혈액 속의 줄기세포가 이식에 사용된다.

종양(tumor)

조직의 비정상적인 덩어리 또는 혹. 종양은 양성(암 없음) 또는 악성(암)일 수 있다. 또한 신 생물이라 불린다.

종양학(oncology)

암의 진단과 치료를 하는 의학 분야

종양학 전문의(oncologist)

암의 진단 및 치료에 특별한 훈련을 받은 의사. 소아 종양학 전문의는 어린이의 암 전문 의사이다.

좌약(suppository)

몸의 온도에서 녹는 약의 한 종류. 좌약은 일반적으로 혈류 속으로 흡수되는 직장, 질 또는 요도로 삽입된다.

주사(injection)

바늘을 통해 약물이 투여되는 것. 주사는 근육, 정맥, 피하 또는 척추 공간에 투여될 수 있다

주입(infusion)

정맥에 유체를 투입하는 것. 또한 정맥 주입이라고 한다.

중심 정맥관(central venous line)

정맥주사, 혈액, 약물 등을 다른 큰 혈관으로 통하는 대정맥(보통 목 근처)에 수술로 삽입된 카테터을 통하여 공급하는 방법. 다수의 연결관과 카테터를 가지는 여러 종류의 다양한 중심 정맥관이 있다. 여러 개의 연결관은 한 개 이상의 정맥주사를 동시에 공급할 수 있게 한다. 이러한 관을 통하여 혈액을 뽑아낼 수도 있다.

중추 신경계(central nerve system)

뇌와 척수 참고.

직장(rectum)
대장의 마지막 몇 인치.

진균류(fungi)
저항력이 떨어졌을 때, 가끔 심각한 감염을 일으키는 미생물 그룹.

진단(diagnosis)
징후나 증상 또는 영상 수단과 검사를 통해 질병을 찾아내는 것

진정제(sedative)
졸리거나 나른하게 만들게 하기 위해 주어지는 약물.

징후(symptom)
병이나 감염을 나타내는 몸이나 기능의 변화나 신호. 증상의 예로는 두통, 발열, 피로, 메스꺼움, 구토와 통증이다.

차

창자(bowel)
복부에 있는 길고 둥근 모양의 장기로 소화 기능을 담당한다. 작은창자와 큰창자로 나뉜다.

척수(spinal cord)
뇌를 신체의 다른 부분으로 연결하는 척추의 가운데로 지나가는 신경조직.

척추강내(Intrathecal)
뇌와 척수를 감싸는 조직의 얇은 층 사이에 액체로 채워진 공간. 약이 액 사이로 주입될 수 있고 또는 척수 액이 테스트를 위해 제거될 수 있다. 척추강내로 주어진 화학요법은 뇌와 척수를 통해 암세포를 죽일 수 있다.

척수 검사(lumbar puncture)

작은 양의 척수 액을 빼내거나 척수 액을 통해 중추신경계로 약을 줄 수 있도록 척추강에 가는 바늘을 넣는 절차. 백혈병, 뇌종양 또는 뇌나 척수 근처에 발생하는 암이 있는 경우, 이 척수 액을 암세포 존재 가능성을 보기 위해 검사를 할 수 있다.

청력검사(Audiogram)

청력 진단을 위한 검사.

체온 급등(temperature spike)

체온이 갑자기 상승되는 것.

초음파(ultrasound)

고주파 음파가 몸의 일부의 윤곽을 보여주는 데 사용되는 영상 기법. 이 절차는 몸의 어떤 부분에도 시행할 수 있다. 종양이나 감염의 존재, 진행 또는 퇴축이 모니터링 될 수 있다. 또한 초음파검사라고 한다.

카

칼륨(potassium)

혈액에서 일반적으로 발견되는 요소. 심장과 근육 기능에 중요하다.

콩팥(kidney)

특정 신체 노폐물의 여과 및 적절한 미네랄과 수분 균형의 유지에 관련된 복부 장기의 한 쌍 중 하나.

타

탈모(alopecia)

항암 화학요법이나 방사능 치료의 결과로 종종 발생한다. 보통의 경우 치료가 끝난 후 다시 자라난다.

탈수(dehydration)

지나친 수분의 손실로 일어나는 현상. 심한 설사나 구토가 탈수를 일으킬 수 있다.

파

패혈증(septicemia)

세균이나 곰팡이에 의한 아주 심각한 혈액 감염. 일반적으로 높은 발열, 떨리는 오한, 많은 땀이 포함된다. 매우 낮은 백혈구 세포를 가진 환자에게서 발생 가능성이 더 높다.

펠로우(fellow)

레지던트 교육을 완료한 의사. 완전히 교육된 소아과 의사나 내과 의사, 관심 분야의 전문가가 되기 위해 더 연구를 하고 있다.

포트(implantable port)

직접 정맥으로 체액, 의약품 또는 혈액의 공급을 위한 정맥 접근 장치. 전체 장치는 수술로 피부 밑에 심어 오랜 기간 동안 사용할 수 있다. 예를 들면 port-a-cath와 Mediport가 있다.

폴리/다형핵 백혈구(polys)

세균 감염에 저항하는 능력에 중요한 흰색 세포의 그룹. 1,000 이하의 폴리 개수는 정상보다 낮음을 나타내며, 감염의 심각한 위험을 의미한다. 또한 호중구 또는 과립성 백혈구로 알려져 있다.

프로토콜(protocol)

당신이 받게 될 치료의 설명 및 정확히 언제 받게 될지 등 치료의 공식적인 개요 또는 계획.

폐 기능검사(pulmonary function test)

폐의 기능을 평가하기 위해 디자인된 특수 검사. 또한 PFT라고 한다.

폐의(pulmonary)

당신의 폐에 관한.

폐렴(pneumonia)

폐의 감염.

하

항생제(antibiotic)

감염을 일으키는 미생물을 죽이는 데 사용되는 약. 일부의 암 치료 요법은 신체 감염 대항 능력을 저하시키므로 항생제는 그러한 감염을 치료하거나 예방하기 위해 사용된다.

항암 화학요법(chemotherapy)

화학물질이나 약물로 암세포를 파괴하는 방법. 화학요법은 암을 치료하기 위해 종종 수술이나 방사능 요법과 같이 쓰인다. 어떤 화학요법은 다른 단계를 가진다. : 관해 요법(induction) 완치를 위한 집중 치료 방법, 유지요법(maintenance) 근치적 요법 이후 완치 상태를 유지하기 위해 약물 투여.

항진균제(antifungal)

감염을 일으키는 곰팡이를 죽이는 약. 암 치료 중인 소아는 곰팡이 감염에 취약하다.

핵의학 검사(nuclear medicine scan)

혈류로 방사성 물질(동위원소)을 소량 주입하여 뇌, 간 또는 뼈 등 내부 장기의 질병 위치를 알아내기 위한 방

법. 동위원소는 특정 장기에서 수집되고, 특수 카메라가 장기의 이미지를 생성하고 질병의 부위를 감지한다.

헤모글로빈(hemoglobin)

산소를 운반하는 붉은 세포의 물질.

혈구 수치(blood count)

혈액 속의 적혈구, 백혈구, 혈소판의 개수를 분석하는 검사. CBC 또는 전체 혈구 계산(complete blood count)으로 불리기도 한다.

혈소판(platelet)

부상 후 혈관에 구멍을 막아주는 혈액세포의 일종. 화학요법이 혈소판 감소를 가져올 수 있다. 이 상황은 과도한 출혈의 위험을 가지는 혈소판 감소증이라고 부른다.

혈소판 감소(thrombocytopenia)

혈액에서 혈소판의 수가 감소, 화학요법의 부작용일 수 있다. 혈소판 감소는 쉽게 멍이 들거나 과도한 출혈이 발생할 수 있게 한다.

혈액(blood)

혈액은 산소와 영양소 등을 조직에 공급해주고 노폐물을 운반한다. 혈액은 액체 상태인 혈장과 세 개의 다른 부분인 적혈구, 백혈구 및 혈소판으로 이루어진다.

혈액/종양학(hematology/oncology, HEM/ONC)

혈액, 조혈조직의 장애와 암 질환을 취급하는 의학 분야.

혈액 성분 채집(pheresis)

혈액 중 오직 하나의 구성 요소가 필요한 경우 혈액을 수집하는 특별한 방법. 또한 apheresis로 알려져 있다.

혈액학(hematology)

혈액 및 조혈기관의 연구.

혈액학자(hematologist)

혈액과 혈액 형성 조직의 질환을 전문으로 다루는 의사.

혈액 화학 검사(blood Chemistry)

몸 안에서 만들어지는 특정 물질의 양을 측정하기 위하여 혈액 샘플을 검사하는 과정. 혈액 화학 검사는 콩팥과 간의 기능을 측정하는 데 유효하다.

혈액형 분류 및 적합 시험(blood typing and cross matching)

수혈 전에 헌혈자와 혈액형이 적합한지 확인한다. 혈액세포에는 모든 사람에게 다른 인자가 있다. 수혈하기 전에 이러한 인자에 따라 헌혈자와 수혈자의 혈액 샘플이 표기되고 분류되어야 한다. A, B, AB 또는 O형의 네 가지 혈액형이 있고, 또 다른 인자인 Rh형도 확인되어야 한다.

혈장(plasma)

혈액세포가 떠 있는 혈액의 액체 부분. 정상적인 신체 기능에 필요한 많은 단백질과 미네랄이 포함되어 있다.

호중구(neutrophils)

세균 감염과 싸우는 백혈구. 또한 과립성 백혈구, polys 또는 segs로 알려진다.

호중구 감소증(neutropenia)

순환되는 혈액에서 호중구(감염과 싸우는 백혈구)의 정상적인 개수가 적은 것.

호지킨 림프종(Hodgkin lymphoma)

림 체계와 림프절에서 발생하는 암의 종류. 처음으로 발견한 의사의 이름을 따서 명명.

흉수(pleural effusion)

폐와 가슴 벽 사이의 공간에 액체가 찬 것.

소아암그룹

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

미국 국립암연구소에서 지원하는 협동 임상 시험 그룹인 소아암그룹은 소아와 청소년 암 연구에 전적으로 전념하는 세계에서 가장 큰 단체이다. 소아암그룹은 새로운 치료를 개발하고, 과학적 발견을 치료로 전환하는 임상 시험을 함으로써 실험대에서(bench-to-bedside) 연구를 수행한다.

전 세계에 200개가 넘는 회원 병원과 7,000명의 의사, 간호사 및 연구자와 함께 소아암그룹 병원들은 타의 추종을 불허하는 세계적 전문 지식과 지역에서의 치료를 제공한다. 이는 모든 어린이와 의료진이 집에서 가까운 병원에서 최신 연구와 세계적 수준의 치료에 대한 완전한 접근을 할 수 있다는 것을 의미한다.

왜 공동 연구가 중요한가?

거의 1만 3,500명의 어린이와 청소년이 미국에서 매년 암 진단을 받는데, 소아암에는 여러 종류가 있다. 각 암의 종류별로 아이들의 수는 상대적으로 적은 편이다. 연구 결과가 의미 있게 확실해지려면 연구 조사에 적절한 수의 환자가 포함되는 것이 필요하다. 이것은 일반적으로 같은 시험에 여러 병원에서 환자를 등록하여야만 할 수 있다. 이 접근 방식은 공동 연구라고 불리며 소아암그룹이 적용하는 방식이다.

얼마나 많은 소아암그룹 시험이 있으며, 시험의 종류는 무엇인가?

소아암그룹은 어느 때라도 활발하게 시행 중인 100여 개의 임상 시험이 있다. 이 시험은 일선에서의 여러 종류의 소아암 치료, 이런 질병의 근본적인 생명 활동을 아는 것을 목표로 하는 연구, 새롭게 떠오르는 치료법, 지지요법, 생존에 관한 시험을 포함한다.

연구는 오로지 소아암 치료만 하나?

공동 연구를 통해 소아암그룹은 한 개인 또는 단일 기관이 혼자 달성할 수 있는 것보다 훨씬 더 빠른 속도로 소아암의 치료율을 향상시켰다. 소아암그룹의 연구는 소아암을 50년 전 거의 불치의 질병에서 5년 생존율 80%의 병으로 바꿔놓았다. 우리의 목표는, 암을 가진 모든 아동과 청소년을 치료하고, 암 치료의 단기 및 장기 합병증을 감소시키며, 원인을 파악하고 소아암을 방지할 수 있는 방법을 찾는 데 있다.

CureSearch for Children's Cancer

비전

연구를 통해 암이 있는 모든 어린이에 대한 치료를 보장한다.

사명

소아암 연구에 자금 및 지원을 제공하고, 소아암에 의해 영향을 받는 모든 사람에게 정보와 자료를 제공한다.

CureSearch for Children's Cancers는 소아암 연구에 자금 및 지원을 제공하고 소아암에 의해 영향을 받는 모든 사람에게 정보와 자료의 제공을 사명으로 하는 비영리 재단이다. CureSearch는 미국 내 175개 이상의 병원에서 실시하는 유망한 연구를 위한 기금을 조성한다. 이들 병원은 소아암그룹에서 시행되는 국립암연구소가 후원하는 임상 시험에 참여한다. CureSearch 또한 다른 임상, 기초, 중개 연구에 기금을 지원하여 연구자가 원인부터 결과까지 소아암의 모든 측면을 이해할 수 있도록 한다. 이런 활동을 지원하기위해 CureSearch는 개인, 특별 행사, 기업, 민간 재단을 통해 자금을 조성한다.

CureSearch는 또한 세계에서 가장 큰 협동 연구 기관인 소아암그룹의 운영 센터를 관리한다. 7,000명 이상의 의사, 간호사 및 연구자와 함께, 소아암그룹 회원 병원은 미국 소아암 어린이의 90%를 치료한다.

지난 50년 동안 소아암 5년 생존율이 10%에서 80%로 증가했다. CureSearch에서 우리의 목표는 100%이다.

소아암

- 매일 36명의 아이가 암 진단을 받는다.
- 어린이의 암은 모든 인종, 성별, 사회경제적 그룹에 영향을 미친다.
- 진단 어린이의 평균 연령은 6세이다
- 4만 명 이상의 아이들이 매년 암에 대한 치료를 받고 있다.

환자와 가족을 위한 자원

임상 연구를 위한 자금뿐만 아니라, CureSearch for Children's Cancer는 암을 경험하고 있는 아이와 가족을 돕기 위해 디자인된 도구를 제공함으로써 그들을 지원한다.

Curesearch.org는 환자, 가족 및 지원 시스템에 대한 온라인 자원이다. 이 웹 사이트는 연구 시험(정의 및 테스트에 대한 설명, 절차 및 치료)에 따른 소아암의 다양한 유형에 대한 최신의 정보와 소아암 환아를 돌보는 가족의 정서적인 부분을 관리하는 데 도움이 되는 정보를 제공한다.

이 안내서는 소아암그룹 병원을 통해 가족들에게 배포된다. 이 안내서는 소아암 환자의 부모들에게 아이의 진단에서 치료까지, 더 나아가 생존까지 모든 단계를 안내해준다.

The Hope and Help Journal은 부모가 궁금한 것과 자녀의 치료와 관련된 세부 사항을 작성하고 추적할 수 있도록 디자인 된 노트로, 아이가 진단받았을 때 부모에게 주어진다. 저널은 또한 부모가 아이가 암에 걸렸다는 것을 처음 알았을 때 궁금한 질문 목록이 포함되어 있다.

치료에 동참하기

CureSearch는 소아암 환자 100% 완치라는 우리의 목표를 달성하기 위해 우리의 노력에 동참하도록 개인, 가족 그리고 전국 기업을 동원하고 있다. CureSearch는 암과 함께 생활하고 있는 어린이들을 대신하여 연구를 위한 기금 마련을 위해 행사와 활동을 조직하는 전국 지역 사무소를 운영하고 있다.

이 같은 CureSearch 업무 또는 여러 행사 중 하나에 가입하거나, 자신의 행사를 시작하거나, 지역기금모금위원회에 참여하는 방법 등으로 암과 싸우고 있는 어린이들을 도울 수 있다. 당신이 CureSearch와 협력하고 싶다면 800-458-6223(미국)으로 전화하거나 온라인 www.curesearch.org로 접속하면 된다.

이 책을 만든 사람들

옮긴이 | 김선준

1995년 서울에서 태어나 현재 미국 테네시 주 채타누가 시에 있는 맥칼리스쿨에 재학 중이다. 형의 골육종 발병을 계기로 소아암에 관심을 가지게 되어 이 안내서를 번역하게 되었다. 안내서의 우리말 번역을 승락한 미국 소아암그룹의 웬디 랜디어 박사, 의료 삽화와 일반 삽화의 사용을 허락해준 테레스 윈슬로우와 에릭 유찰릭, 한국어판을 감수해준 서울대학교 병원 소아청소년과 신희영 교수와 조선일보 김철중 의학전문기자, 발간을 후원한 ㈜청년의사, 대한소아혈액종양학회, ㈔한국백혈병소아암협회, 생명보험사회공헌위원회와 교보생명보험㈜에 감사드린다.

감 수 | 대한소아혈액종양학회 (회장 신희영)

소아 혈액질환과 암에 대하여 진료하고 연구하며 이 질환들로 고생하는 환아들의 삶의 질을 높이는 데 기여하고자 창립되었다. 우리나라 소아암에 대한 국가 사회적 연대 의식을 증진시키고 치료에 의한 예후 향상에 크게 기여하여 왔다. 특히 각종 소아암에 대한 항암 화학요법 방침을 발전시켰고 조혈 모세포 이식, 특히 제대혈 이식을 표준 치료 방침으로 정착시키는 데 기여하였다.

www.kspho.or.kr

김철중

고려대학교 의과대학 졸업 후 고려대병원에서 영상의학과 전문의와 의학 박사 학위를 취득했다. 임상 강사를 마치고 1999년부터 〈조선일보〉 의학 전문 기자로 활동하고 있다. 고려대 언론대학원에서 미디어가 다루는 건강 정보를 분석하는 논문으로 언론학 석사 학위도 취득했다. 대한의사협회 국민의학지식향상위원회 위원과 대한결핵협회, 한국에이즈연맹 이사 등을 역임했다. 의사 출신으로서 쉽고 유익한 암 관련 정보를 일반 대중에게 전파한 공로로 대한암학회가 시상하는 2010년 '암 언론 상'을 수상했다.

펴낸이 | ㈔한국백혈병소아암협회 (회장 안민석)

정상적인 치료만 받으면 지킬 수 있는 어린 생명들을 향한 사랑으로 1988년부터 활동을 시작하여 2000년 4월에 설립된 공익 법인이다. 협회에서는 생명 사랑과 나눔 정신을 실천하기 위해 백혈병 · 소아암 환아들에 대한 건강/교육/문화/복지/사회적 경제공동체사업 등을 한다. 질병을 가진 아동들이 건강한 시민으로 성장하고 그 가족들의 삶의 질이 향상될 수 있도록 의료비 지원, 장거리 통원 치료 환아를 위한 사랑의 보금자리(전국 8개 쉼터) 운영, 교육 및 정서 지원, 사회 인식 제고, 환아 가족 교류를 위한 행사 지원 등 다양한 후원 사업을 전개하고 있다. 2012년부터 지역사회에서 환아들과 가족들이 이용할 수 있는 소아암 건강 · 복지 지원 센터 '희망다미지원센터'를 서울과 울산에 설치, 운영하고 있다.

www.soaam.or.kr

㈜청년의사 (발행인 이왕준)

한국 의료의 난맥상을 바로잡고 의료에 대한 국민의 신뢰를 회복함으로써 새로운 의사상을 정립하고 새로운 의료 체계를 모색하는 것을 목표로, 2000년 초 237명의 의사와 관계자들이 주주로 참여해 주간 신문으로 창간되었다. 지속적인 대내외 활동을 통해 명실 공히 대한민국 의사 사회에서 가장 유력한 오피니언리더 그룹으로 자리 잡았을 뿐만 아니라, 영향력이 큰 정론지이다. 〈청년의사〉는 의사들이 주주로, 경영진으로, 필진으로, 기자로 직접 참여하고 있는 유일한 신문이다.

www.docdocdoc.co.kr