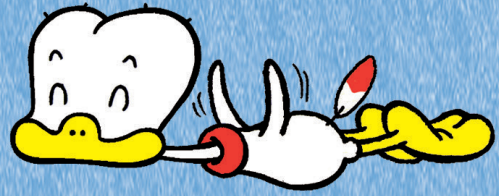


"둘리와 함께 쓰는 병원일기"

초아맘 어린이 병원생활 익히기



이 책을 사용하는 이들에게

이 책자는 어린이들을 위한 책입니다.

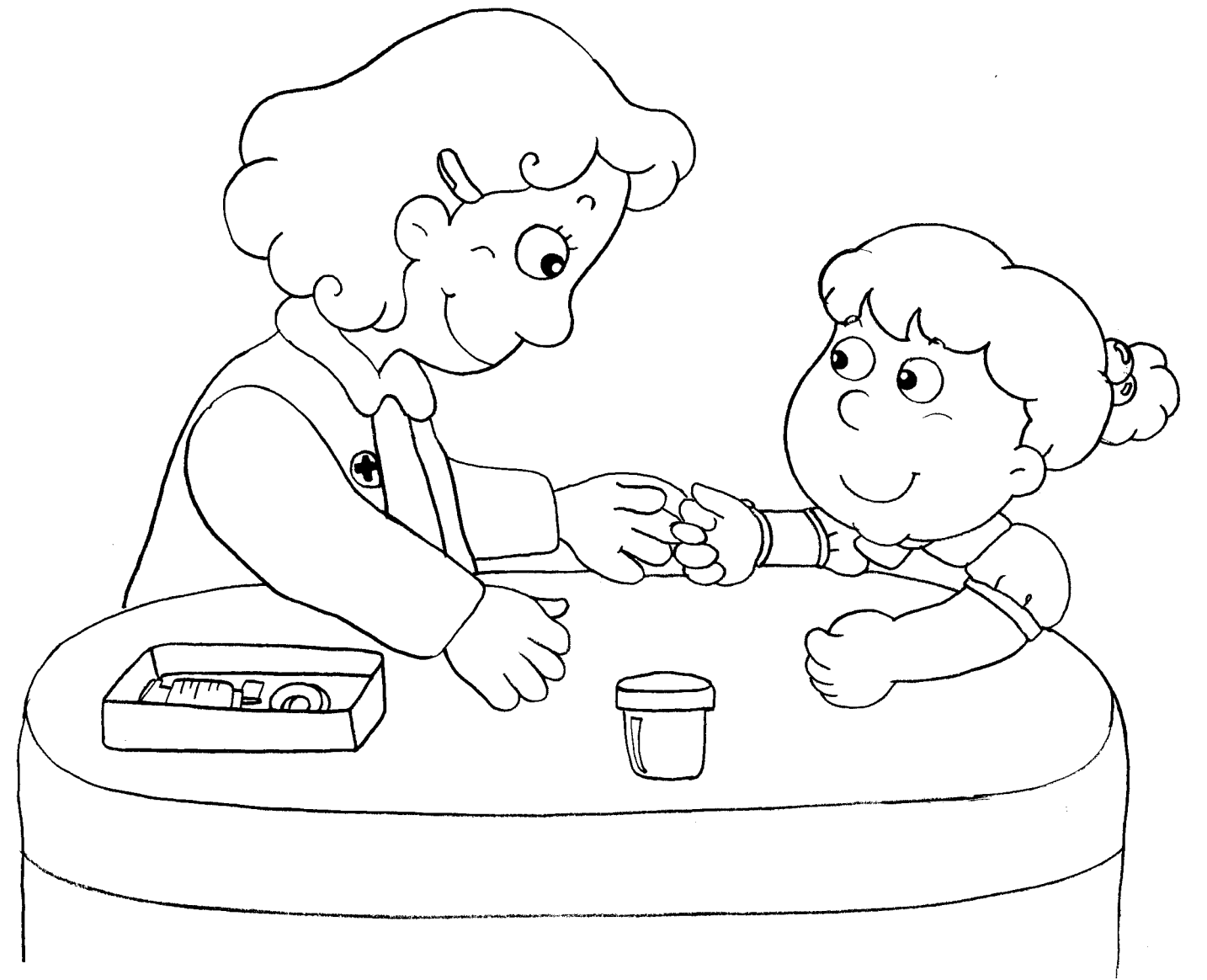
소아암을 진단받은 후에 진행되는 치료과정과 병원생활을 어린이들에게 좀 더 쉽게 설명하기 위해 준비되었습니다. 이 책자는 어린이들이 쉽게 이해하도록 하기 위해 그림과 지문으로 설명되어 있어 어린이 스스로 색칠하면서 이해할 수도 있고, 부모님이나 교사, 상담자들의 도움을 받아도 좋을 것입니다.

진단을 받은 어린이들뿐 아니라, 진단을 받은 어린이의 친구, 형제들에게도 소아암 치료에 대해 쉽게 설명할 수 있는 자료가 될 수 있을 것입니다. 특히, 진단을 받은지 오래되지 않은 경우에 더욱 효과적일 것입니다.

이 책자가 소아암 어린이들의 치료과정과 병원생활에 대한 적응을 돕고, 또한 그 형제나 친구들의 이해를 얻는데 도움이 되길 바랍니다.

2017년 4월

(재)한국백혈병어린이재단



소망이가 병원에 왔네요.
소망이는 채혈실에서 피검사[📌]를 해요.





의사선생님께서 어머니와 아버지께
소망이가 다시 건강해지도록 하기 위해
이야기를 하고 계세요.

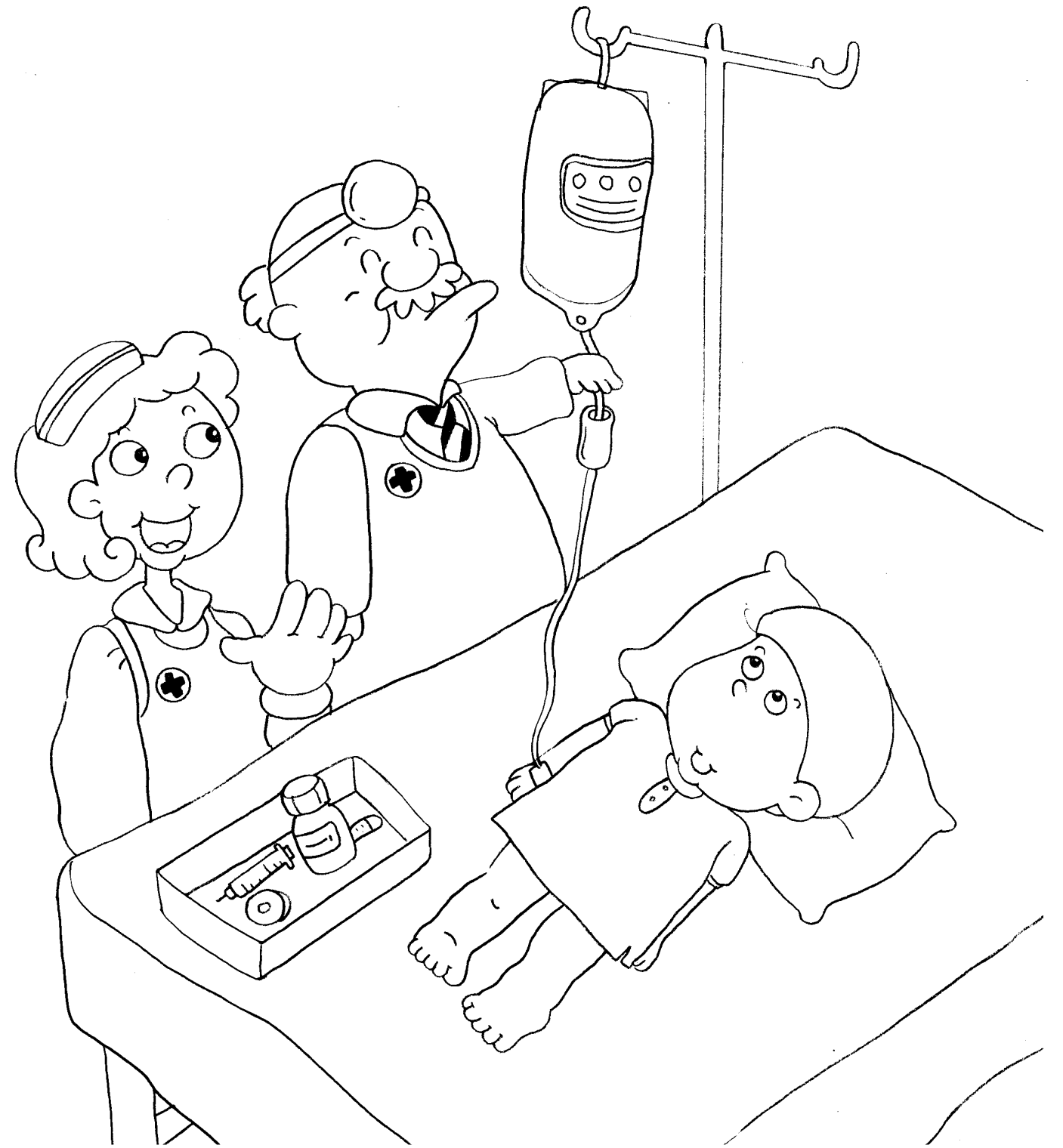


힘찬이는 골수검사[📌]를 받습니다.
골수검사는 힘찬이의 몸속에 병균이 얼마나
있는지를 알아보기 위한 검사래요.





소망이가 엑스레이 검사[📄]를 받습니다.



선생님이 소망이 팔에 주사를 놓아 주십니다.



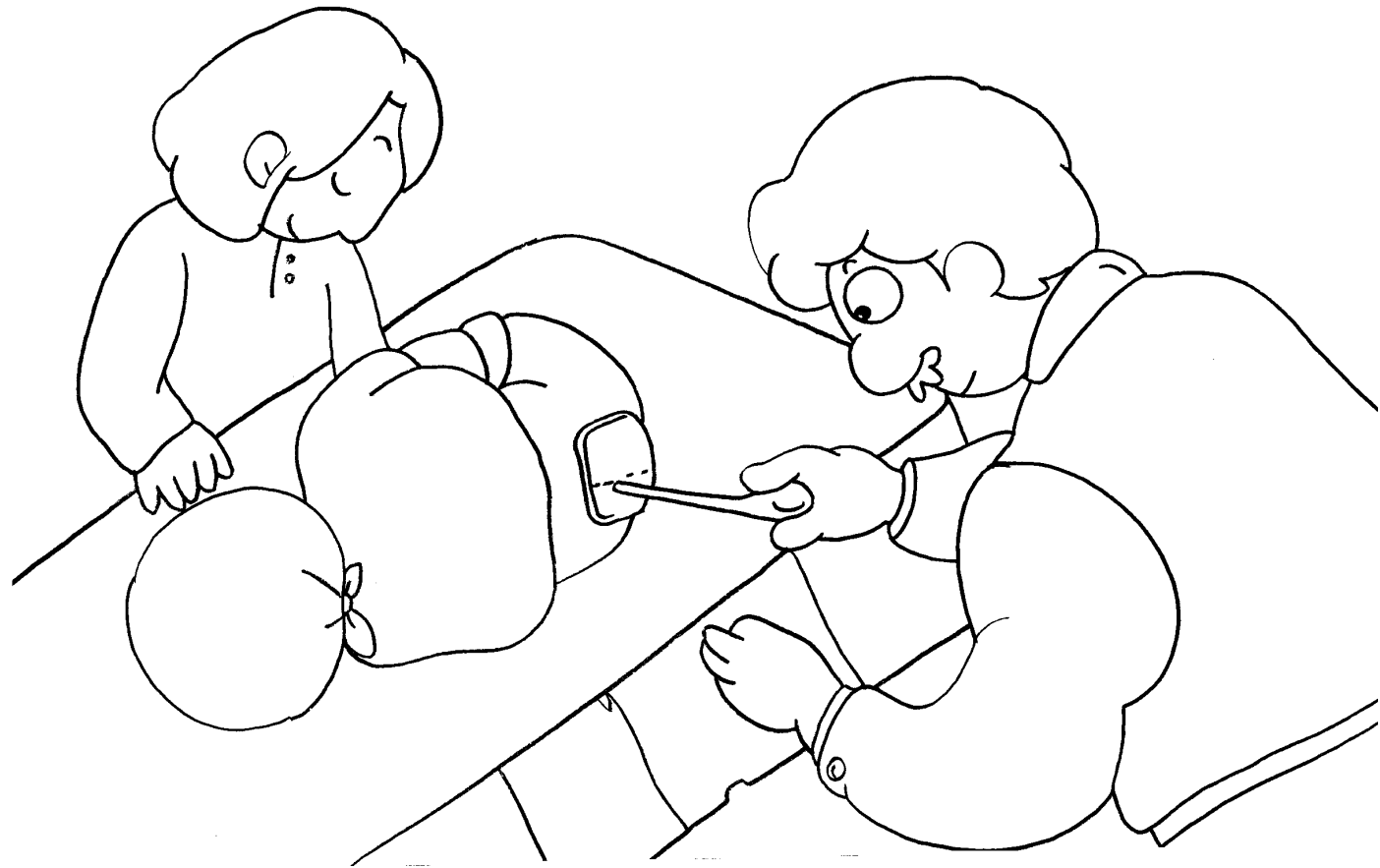


얼마나 컸니?
소망이가 키를 재고 있네요!

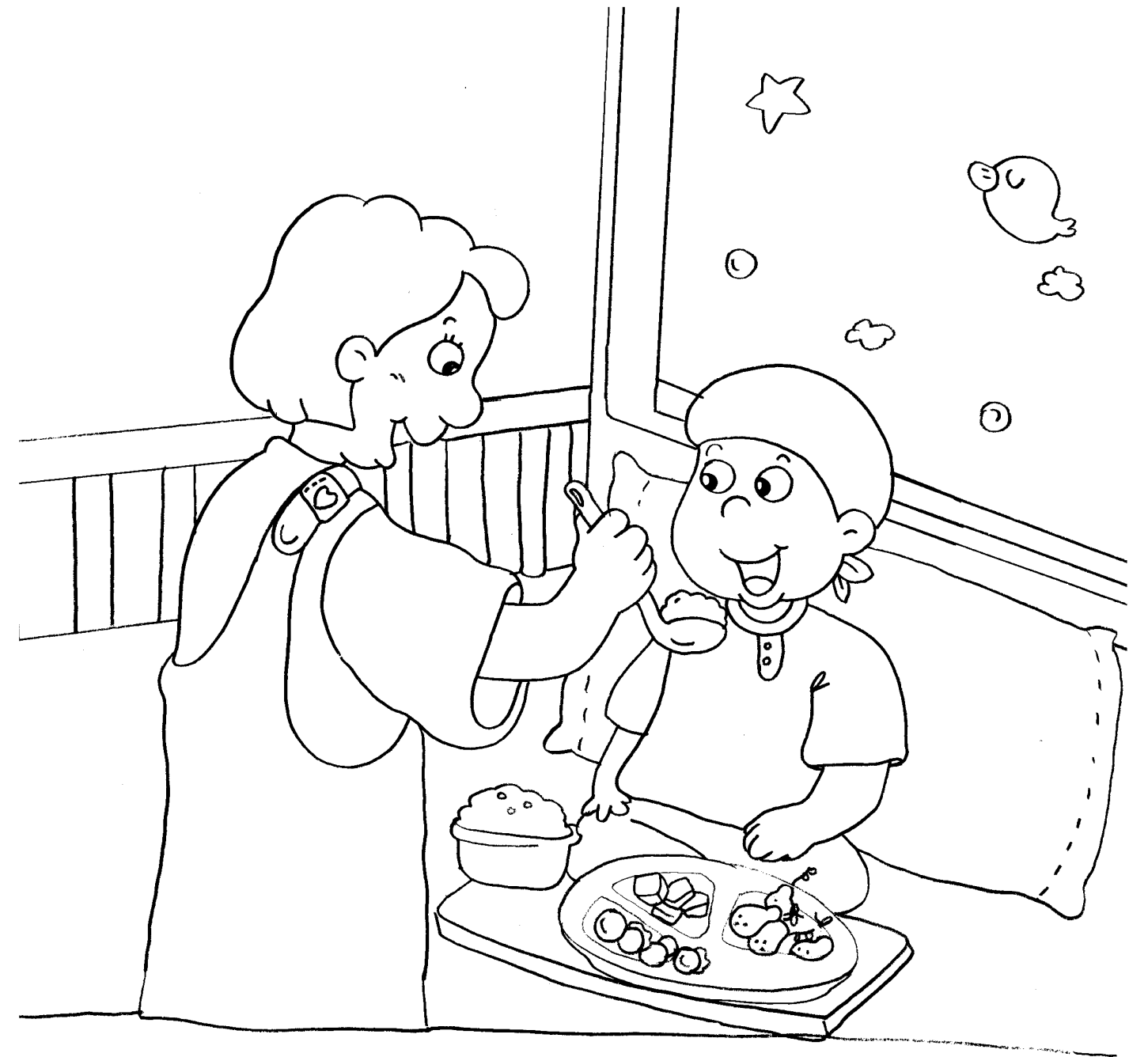


힘찬이는 나쁜 병균이 몸에
들어오지 못하도록
매일 좌욕과 가글을 해요!



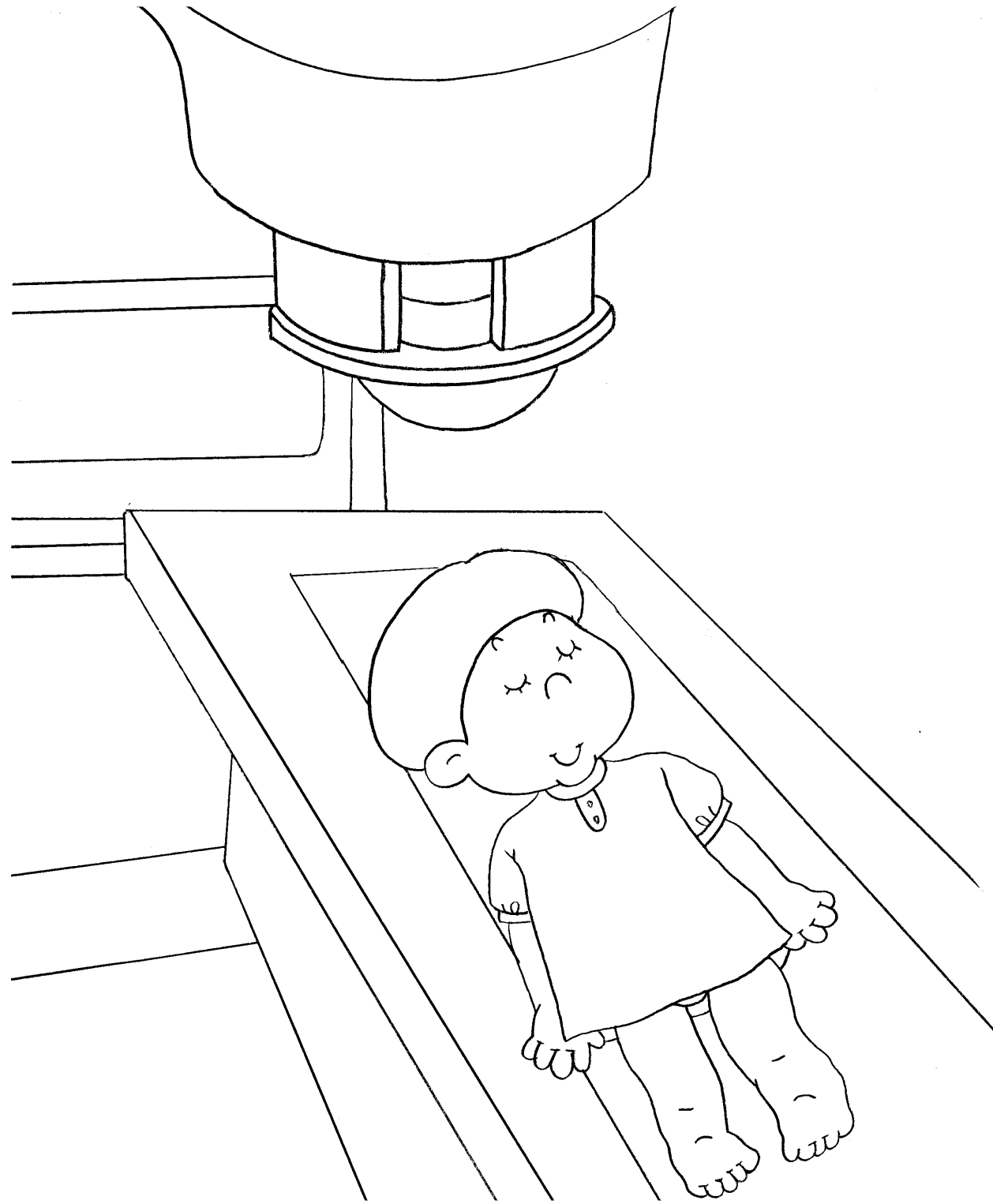


선생님이 척수검사[📄]를 하기 위해
소독을 하고 계세요.



밥이 먹기 싫어도, 열심히 먹어야
병균과 싸워 이길 수 있겠죠!





췌! 방사선 치료[📌]를 받고 있어요.

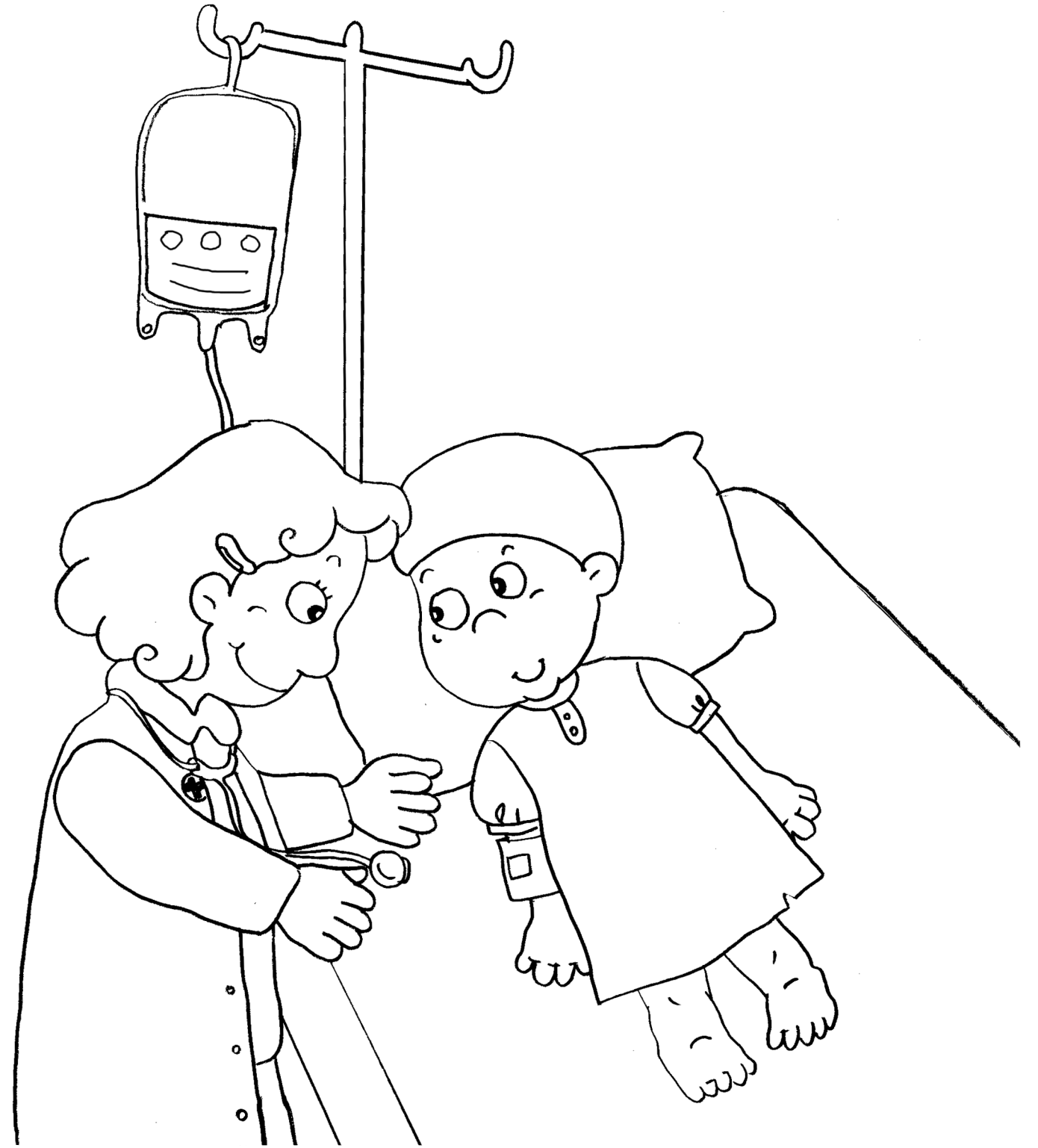


의사 선생님, 간호사 선생님들은
매일 우리 친구들이 어떤지 살펴보신답니다.



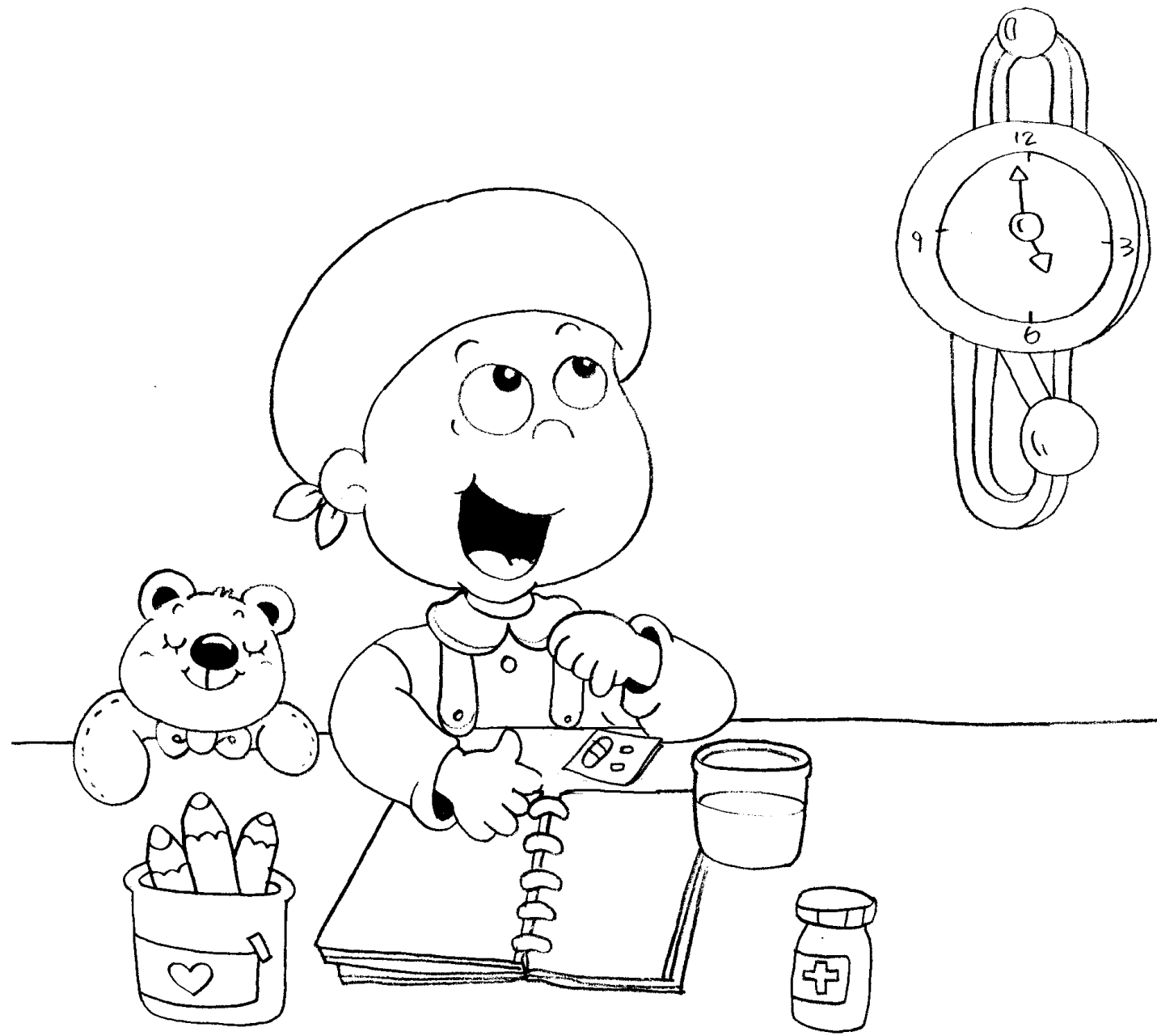


간호사 선생님이
힘찬이의 체온과 맥박을 잽니다.



소망이가 수혈을 하고 있어요.



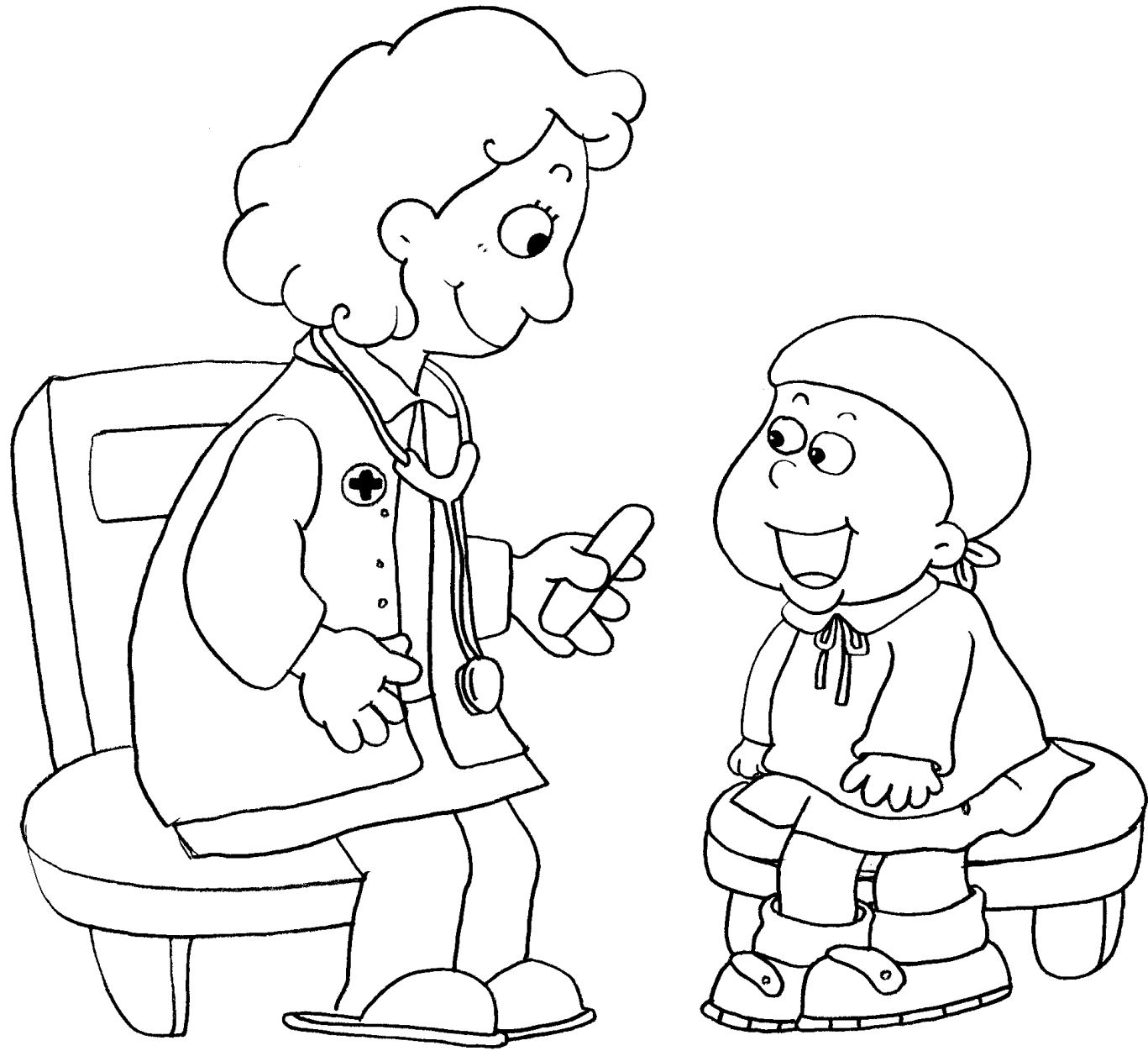


약은 매일매일 시간맞춰 먹어야 해요!
나랑 약속해요.

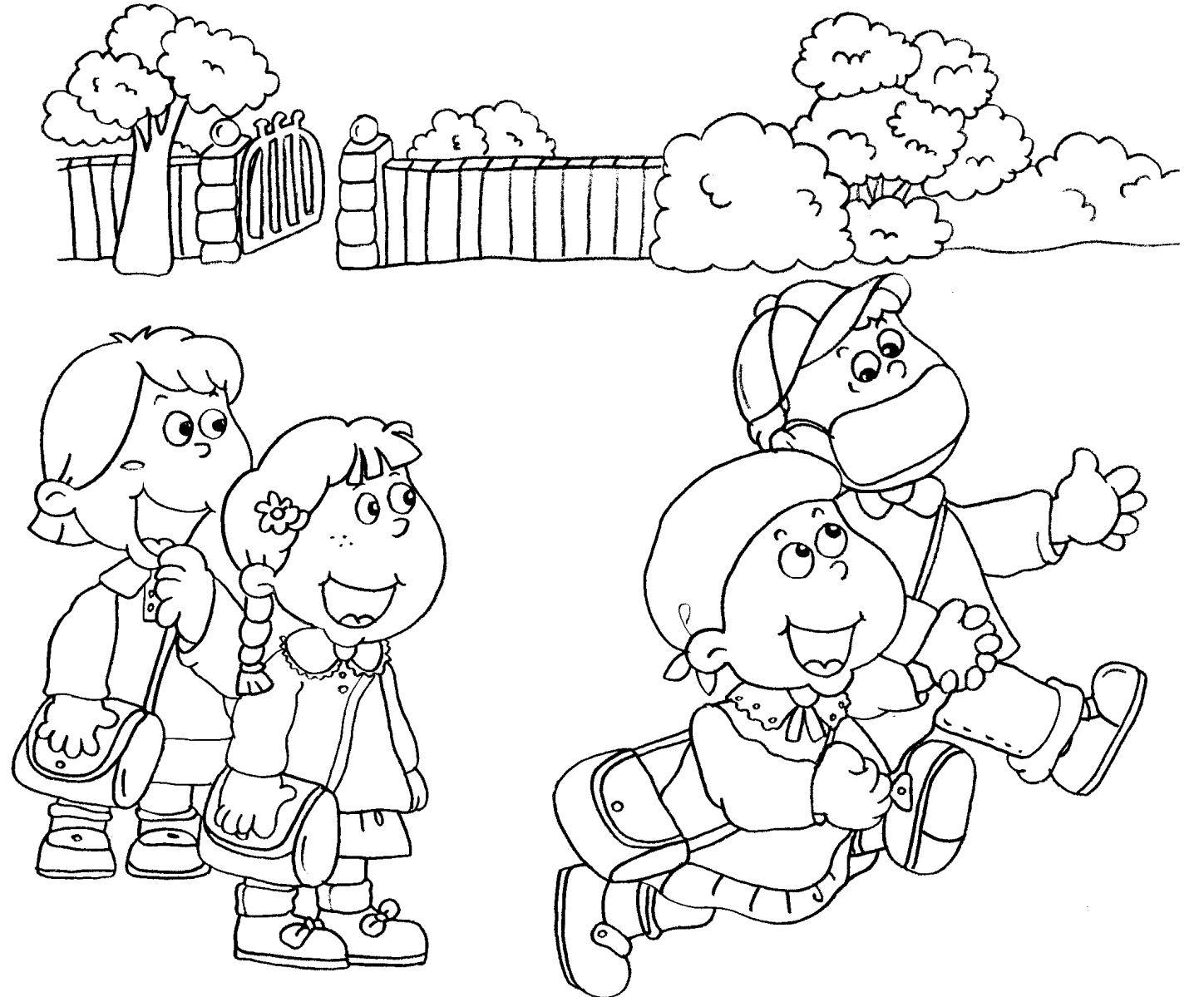


병원학교[📖]에서 공부도 하고
친구들과 즐겁게 놀아요.





퇴원 후에도 소망이는 정기적으로
진료를 받으러 병원에 옵니다.



치료중에도 학교에 갈 수 있어요.
그러나 꼭 마스크는 쓰세요. 랄랄라~





와! 신나는 가족캠핑다!
애들아! 놀자



힘내요. 잘 할 수 있어요.
화이팅!



이렇게 설명해주세요!

진단을 위해 여러 가지 검사를 받고 병원에 입원하여 겪게 되는 치료과정.... 갑작스러운 환경 변화와 치료과정 속에서 소아암 어린이들은 무척이나 힘들고 불안해합니다. 치료 받기에 앞서, 자신의 병이 무엇인지, 어떤 치료를 받게 될지, 또 왜 받아야 하는지에 대해 충분한 설명을 듣지 못할 때, 아이들은 모르는 것으로 인해 더욱 불안해합니다. 뿐만 아니라 혼자 상상하고, 나름대로 해석하여 오히려 자신의 병과 치료과정에 대해 오해할 수 있습니다. (예를 들면, ‘내가 나쁜 생각을 해서 병에 걸렸어’, ‘엄마가 아프지 않다고 해서 치료를 받았는데, 아팠어. 엄마는 거짓말쟁이야. 모든 치료는 아플 거야.’)

아이의 불안감을 줄여주고 바뀐 환경에 빨리 적응할 수 있도록 본 책자를 활용하여 자연스럽게 색칠공부를 하면서 아이의 이해수준에 맞춰 설명해 주세요.

▶ 피검사

피검사는 우리의 몸속에 있는 혈액세포 수를 세는 검사입니다. 혈액은 백혈구, 적혈구, 혈소판으로 나뉘어져 있는데, 우리의 몸에서 혈액을 뽑아내서 백혈구, 적혈구, 혈소판의 수를 알 수 있고, 혈액세포의 모양을 보고 이상이 없는지 확인할 수 있습니다. 그리고 검사 결과에 따라 수혈, 수치주사를 맞을지, 안 맞을지를 결정하고, 약을 먹는 양을 조절하게 됩니다.

참고로 ‘적혈구’는 우리 몸에 산소와 영양소를 공급하고, 몸속의 쓰레기인 노폐물을 운반하는 기능을 합니다. 적혈구가 부족하면 빈혈이 나타나고, 어지럽고 창백하며 힘이 없어지고, 피로해지며, 숨쉬기 어려운 증상이 나타날 수 있습니다. ‘백혈구’는 우리 몸에 침입한 세균을 잡아먹는 세포입니다. 마지막으로 ‘혈소판’은 피를 멈추어주는 역할(지혈작용)을 합니다. 혈소판이 부족하면 쉽게 멍이 들고 상처가 났을 때 피가 흘러나오고 멈추지 않을 수 있습니다.

☞ 암 치료과정에서 가장 많이 아이들이 받게 되는 것이 바로 피검사입니다. 피검사를 해야 하는 이유에 대해 설명해주어 가능한 빨리 아이가 검사받는 것에 대한 두려움을 갖지 않도록 도와주세요. 또한 2초(똑딱, 똑딱)동안만 따끔하게 아플 것이며, 그 이후에는 괜찮다고 미리 설명해주는 것이 도움이 됩니다. 피검사 시, 옆에서 똑딱, 똑딱 세어 주어도 괜찮습니다. ‘하나도 아프지 않아.’라고 그릇되게 안심시키면, 아이는 후에 어른들을 신뢰하지 않아 치료과정에 어려움을 겪을 수 있습니다.

▶ 골수검사

골수검사는 큰 바늘을 뼈 속에 있는 골수까지 닿도록 찔러서 골수액을 채취하는 것입니다. 혈액세포를 만들어내는 골수를 검사하면 몸속에 암세포가 얼마나 많은지, 치료가 잘 되고 있는지를 정확하게 알 수 있습니다. 우리 친구들이 큰 바늘을 보고 겁을 낼 수 있지만 검사 전에 진정제와 진통제(아프지 않게 하는 주사)를 맞고 바늘을 찌르는 골반뼈 부위에 마취를 하기 때문에 생각하는 것보다는 아프지 않습니다. 검사시간은 5~10분 정도가 걸립니다. 검사 후 모래주머니를 대고 4시간 정도 누워 있어 지혈을 막습니다.

☞ 골수검사와 척수검사는 아이들뿐만 아니라 지켜보는 보호자들도 힘들어하는 검사입니다. 검사 모습을 볼 수 없기 때문에 그로 인해 오는 두려움과 공포로 실제 아픔에 비해 심리적 통증이 더할 수 있습니다.

▶ 엑스레이 검사

눈으로는 우리 몸속을 볼 수 없지만, 병원에는 우리 몸속을 들여다 볼 수 있는 카메라가 있습니다. 그 카메라로 사진을 찍으면 우리 몸속의 모습을 보고, 아픈 데가 없는지 살펴볼 수 있습니다.

▶ 키, 몸무게 측정

암 치료 중에도 아이들은 성장합니다. 입원할 때, 그리고 외래치료 시 필요에 따라 키와 몸무게를 재게 됩니다. 그 이유는 그에 따라 약물 복용량(먹어야 할 약의 양)을 조절해야하기 때문이지요.

▶ 좌욕

일반적으로 배변 후 휴지로 항문 주위를 닦지만, 배변은 항문에 자극이 되고 상처가 생기면 감염이 생길 가능성이 증가합니다. 이 때문에 암 치료 중일 때는 항문 주위의 혈액순환을 촉진하고 청결을 위하여 좌욕을 합니다.

▶ 가글

우리의 입속은 따뜻하고 물기가 많아서, 세균이 살기에 너무나 좋은 장소입니다. 그렇기 때문에 입속을 깨끗이 청소해 주어야 하는데, 가글액을 입속에 넣고 헹구면 입안을 깨끗하게 청소할 수 있습니다. 가글을 한 후 30분 정도 지나고 나서 음식을 먹도록 하세요.

▶ 척수검사

뇌척수액을 분석하고, 뇌압을 측정하며 암세포가 중추신경계(뇌와 척수)까지 퍼져 있는지를 보기 위해 하는 검사입니다. 때로는 암세포가 몸의 다른 곳에 퍼지는 것을 막기 위해 항암제를 척수에 직접 넣기도 합니다. 옆으로 누운 자세에서 새우 등처럼 구부리고 검사를 하게 됩니다. 검사 후 배개를 베지 않은 상태에서 1~2시간 이상 똑바로 누워있어야 검사 후 머리를 덜 아프게 할 수 있습니다. 참고로 척수는 등을 만져보면 느껴지는 등뼈인 “척추”안에 있는 신경세포입니다. 척수는 우리 몸의 뇌와 각 몸의 끝부분에 퍼져있는 말초신경 사이에서 자극을 전달해주고 반사기능을 담당하는 역할을 합니다.

▶ 방사선치료

방사선치료는 암세포가 있는 부위에 방사선을 조사함으로써 암세포의 크기를 줄여주거나 없애는 치료입니다.

▶ 체온, 맥박

혈압, 심박동수, 호흡수, 체온 등은 우리의 몸 상태를 말해 줍니다. 특히 항암치료를 받는 경우 열이 높아지면, 나쁜 세균이 우리 몸에 들어왔다는 표시이므로 잘 살펴 보아야 합니다.

▶ 수혈

다른 사람의 피를 내 몸에 넣어주는 것입니다. 빈혈이 있을 때는 적혈구를 수혈하고, 피가 나도 잘 멈추지 않을 경우에는 혈소판을 수혈합니다. 이때는 고유한 혈액특성인 혈액형을 잘 알고 혈액형에 맞는 피를 수혈 받아야 합니다.

▶ 병원학교

장기입원 혹은 장기통원치료로 인해 학교에 갈 수 없는 경우, 병원학교에서 치료를 받으면서 또래들과 함께 공부할 수 있습니다. 병원학교에서 발급해주는 수업확인증명서를 학교에 제출하면 학교출석으로 인정됩니다.

☞ 2005년 소아암이 '건강장애'로 분류되어 암 치료과정 중에도 병원 또는 가정에서 수업을 받으며 학업을 유지할 수 있는 여러 제도(병원학교, 사이버학교 등)가 생겼습니다. 이런 제도를 잘 활용한다면 치료로 인한 학업 공백을 최소화하여 학교복귀 시 많은 도움을 받을 수 있습니다.

▶ 마스크

외부에서 몸속으로 들어오는 병원과 싸우는 힘을 면역력이라고 합니다. 면역력이 높다는 것은 그만큼 나의 몸이 안전하다는 뜻과 같아요. 하지만 암 치료를 받게 되면 면역력이 약해지기 때문에 마스크를 써서 세균이 입과 코를 통해 들어오지 못하도록 해야 합니다.

▶ 체온계

우리 몸의 온도를 재는 기구입니다. 보통 우리 몸의 체온은 36.5도가 정상이지만, 38도 이상이 되면 열이 있기 때문에 응급실에 가야 할 수도 있어요. 그렇기 때문에 체온계를 통해서 몸속 열이 얼마나 나는지를 체크해 두어야 합니다.

▶ 청진기

우리는 몸속을 볼 수 없지만, 몸 안에서는 피를 운반하고, 음식을 소화하고, 호흡을 통해 산소를 운반하는 기능을 하는 다양한 기관들이 바쁘게 움직이고 있어요. 그래서 우리가 움직이고 살아갈 수 있는 것이랍니다. 청진기는 우리 몸속의 기관들이 잘 움직이고 있는지 몸속의 소리를 들어보기 위해 사용하는 기구입니다. 몸속에서 나는 소리를 듣고 의사 선생님은 우리의 몸 상태가 어떤지 알 수 있습니다.

▶ 혈압계

우리 몸의 혈압을 측정하는 기구입니다. 혈압이란 혈액이 혈관 속을 흐르고 있을 때 혈관벽에 미치는 압력입니다.

그림을 그려주신 (주)둘리나라의 유명주 디자인 와 상황그림을 자문해 주신 김미란 간호사께 감사드립니다.

둘리와 함께 쓰는 병원일기

- 소아암 어린이 병원생활 익히기

초 판 발행일 : 1999년 6월 10일

개정판 발행일 : 2009년 7월 20일

개정판 3쇄일 : 2017년 4월 7일

발행처 : 재단법인 한국백혈병어린이재단

서울시 성북구 성북로5길 9-14

☎ 02-766-7671

🌐 www.KCLF.org

✉ cancer@kclf.org

<비매품> 본 재단의 허가없이 무단전재와 무단복제를 금합니다.

사·업·안·내

이용시설운영

나눔소아암센터 | 치료 초기부터 종결 이후까지 치료단계별로 변화하는 소아암 어린이 가족의 욕구에 맞춘 심리사회적 서비스가 제공됩니다.

- 정보 지원 | 암관련 정보 및 교육자료 제공, 소아암 교육 프로그램 실시
- 정서적 지원 | 개별 및 집단상담, 전문심리상담(놀이/미술/음악), 학습 지원
- 경제적 지원 | 치료비 및 이식비, 재활치료비, 생계비

센터별 연락처 | 서울 02)766-7671 부산 051)635-7671

우체국 한사랑의 집 | 소아암 어린이와 가족을 위한 쉼터를 운영합니다.

- 숙박서비스 | 소아암 치료를 받기 위해 먼 거리를 오가는 지방거주 소아암 어린이들에게 편안하고 깨끗한 숙박공간을 제공합니다.
- 아동대상 프로그램 | 전문심리상담(놀이/미술), 놀이지도, 생일잔치, 학습지도, 공작교실 등의 프로그램을 실시합니다.
- 보호자대상 프로그램 | 상담, 교육, 부모모임, 여가활동 프로그램을 실시합니다.
- 상담 | 장기간의 치료로 인해 심리적, 사회적, 경제적 어려움을 겪고 있는 가족을 위한 상담을 실시합니다.

쉼터별 연락처 | 서울 02)745-7674 신촌 02)393-7671 전남 061)375-7671 대구 053)253-7671

경제적지원

이식비 | 3개월내 조혈모세포이식을 시행할 소아암 및 재생불량빈혈 어린이에게 이식비를 지원합니다.

치료비 | 소아암 및 재생불량빈혈로 치료 중인 어린이에게 치료비를 지원합니다.

간접치료비 | 소아암 및 재생불량빈혈로 치료 중인 어린이에게 치료 과정에 따른 부대비용을 지원합니다.

헌혈증 | 수혈로 인한 치료비 부담 감소를 위해 헌혈증을 지원합니다.

재활치료비 | 신체적, 심리사회적 후유증으로 어려움을 겪는 소아암 어린이에게 보장구 구입비, 언어·인지학습치료비, 성장호르몬치료비, 기타 시술비를 지원합니다.

정서적지원

상담 | 소아암 치료, 사회복지 분야정서적 상담 및 지원안내 등) 관련하여 온·오프라인에서 상담을 실시합니다.

전문심리상담 | 소아암 투병과정에서 생길 수 있는 심리적, 정서적 어려움을 스스로 표출할 수 있도록 도와주어 긍정적 자아상 형성과 함께 치료 의지를 향상시킵니다.

가발 | 7세 이상 연령의 소아암 어린이 및 치료 후유증으로 모발이 나지 않는 치료종결자에게 가발을 지원합니다.

가족행사 | 희망나무심기, 완치기원 연날리기, 가족여행 등 다양한 체험활동을 개최하여 소아암 가족의 치료의지 향상을 지원합니다.

학교복귀 지원 |

- 학습 지원 | 치료중인 어린이에게 가정학습비를 지원합니다.
- 장학금 지원 | 대학(원)에 재학중인 치료종결자에게 장학금을 지원합니다.
- 소아암 교육 프로그램 '학교속으로 Go Go' | 소아암 어린이 급우 및 담임교사에게 소아암 관련 올바른 정보를 전달하여 소아암 어린이에 대한 이해를 돕습니다.

정보지원

교육자료 발간

미니도서관 | 소아암관련 국내외 각종 도서와 영상물이 구비되어 있습니다.

아동·청소년 홈페이지 "소아암 교실" www.kcf2.org | 각종 검사, 치료, 이식 등 소아암 치료과정과 암 발병 후 경험할 수 있는 정서적인 변화 및 학교 생활을 아동의 이해수준에 맞춰 설명하는 정보제공 홈페이지로서, 소아암 어린이, 형제자매 및 급우들의 '소아암'에 대한 이해를 돕습니다.

사별가족 홈페이지 "하이파이브" www.highfive.or.kr

소책자 시리즈 안내



자녀가 암에 걸렸을 때



돌리와 함께 쓰는 병원일기



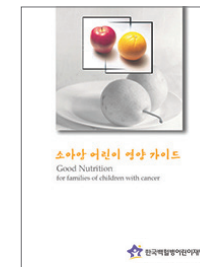
형제가 암에 걸렸을 때



이럴때? 이렇게!



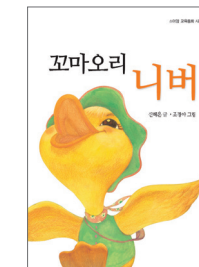
소아암학생 지도가이드



소아청소년암 환자 영양 가이드



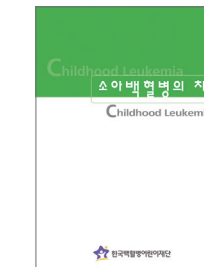
꼬박지 외계인 무찌르기



꼬마오리 니버



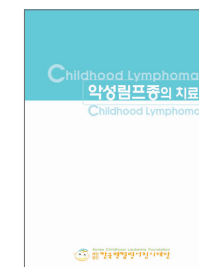
간병수첩 희망미소



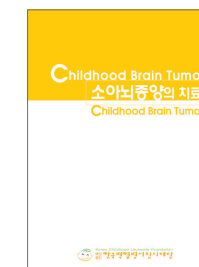
소아백혈병의 치료



신경모세포종의 치료



악성림프종의 치료



소아뇌종양의 치료



망막모세포종의 치료



골육종의 치료



윌름스 종양의 치료



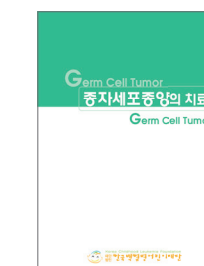
간모세포종의 치료



조직구종의 치료



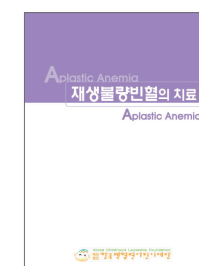
조혈모세포이식



종자세포종양의 치료



유잉육종의 치료



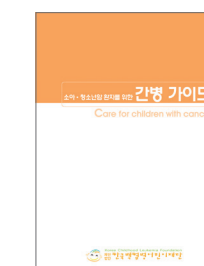
재생불량빈혈의 치료



횡문근육종의 치료



치료종결 후 건강관리



간병 가이드

모든 소책자는 무료로 받아보실 수 있습니다. (02) 766-7671





이 책자는 **해피빈** 지원으로 제작되었습니다.