

소아암 학생 지도가이드



한국백혈병어린이재단

소아암 학생 지도가이드



한국백혈병어린이재단

“소아암은 완치될 수 있습니다”

오늘날 의학기술의 발달로 소아암 생존율은 80%에 이릅니다. 따라서 소아암은 더 이상 치료 불가능한 질환이 아니라 장기적인 치료를 요하는 만성질환이 되었고, 치료 후 사회 적응 및 삶의 질이 점점 더 중요해지고 있습니다.

학령기 아동에게 있어 일상생활의 가장 많은 부분을 차지하는 학교생활은 아동의 발달에 큰 영향을 미칩니다. 학령기 아동에게 학교는 지식을 습득하는 장소이자 교사, 또래 친구들과의 관계 속에서 연령에 맞는 사회성을 키울 수 있는 매우 중요한 곳이니까요.

과거 소아암 아동들은 자의반 타의반으로 휴학하거나, 학교를 다니더라도 학습 및 학사일정을 따라가지 못하여 상급학교에 진학하지 못하는 경우가 많았습니다. 다행히 의료적 치료와 함께 아동의 발달과정에 맞는 교육도 같이 제공하는 것이 전인치료의 한 방법으로 자리 잡기 시작하였고, 소아암 아동들에 대한 교육의 중요성이 인식되면서 2000대 초반부터 병원학교, 사이버학교, 순회교육 등 다양한 제도가 생겨 학교생활로의 복귀가 예전에 비해 원활해지고 있습니다.

소아암 아동이 학교에 복귀했을 때, 담당 교사로서 어떻게 지도해야할 지 염려되고 궁금한 점이 많으리라 생각됩니다. 그리고 소아암 아동들도 학교생활에 적응하는 과정에서 여러 가지 어려움을 경험하게 됩니다.

이 책은 그러한 염려들을 다소나마 덜어주고, 소아암 아동에 대한 정보를 제공하기 위해 제작되었습니다. 소아암의 종류는 매우 다양하고, 개인에 따라 치료방법도 다양하기 때문에 의료적인 설명은 간단히 하였고, 그 외의 학생지도에 필요한 실질적인 정보를 정리하였습니다.

2022년 1월
한국백혈병어린이재단

소아암 학생 지도가이드

차 례 | CONTENTS

1. 소아암에 대한 일반적인 정보	9
2. 암에 걸린 이후 학생의 변화	14
3. 소아암과 학교 생활	15
4. 학생이나 부모와 함께 하는 시간	19
5. 소아암 학생의 학교생활지도 시 확인할 사항	22
6. 교사가 알아두면 좋을 몇 가지	23
7. 다른 학생들이 소아암 학생을 이해하도록 돕는 방법	26
8. 경제적인 도움을 받을 수 있는 방법	27
9. 추천하고 싶은 사례	29

1

소아암에 대한 일반적인 정보

아이들도 암에 걸리나요?

일반적으로 암은 성인의 병으로 알려져 있지만 아동도 암에 걸립니다. 성인의 암인 위암, 폐암, 간암, 유방암 등과 달리, 아동에게서 발생하는 암은 백혈병, 뇌종양, 악성림프종, 신경모세포종, 횡문근육종, 윌름스 종양, 생식세포종양, 골육종, 망막모세포종 등으로 백혈병을 제외하고는 흔히 듣던 이름이 아닌 생소한 병들이 대부분입니다. 소아암의 발생빈도는 인구 10만명당 약 13명 정도로, 우리나라에서는 만 18세 미만의 아동 중 약 1,400명의 소아암 환자가 해마다 발생하고 있습니다.

소아암의 종류는 어떤 것이 있나요?

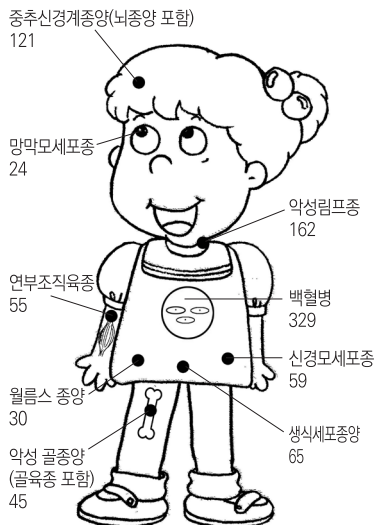
- 소아암의 약 40%를 차지하는 백혈병은 혈액에 생기는 암으로 급성과 만성으로 대별하며, 림프구성과 골수성으로 나누어집니다. 성인에게는 골수이식이 아니면 치료가 힘든 급성 골수성 백혈병이 가장 많이 발생하지만, 소아에서는 항암치료만으로도 80% 이상의 완치를 보이는 급성 림프모구 백혈병이 전체 백혈병의 약 3분의 2를 차지합니다.
- 악성림프종의 경우 림프절에서 생기는 암으로 치료성공률은 약 75% 이상입니다.
- 신경모세포종은 신경절에서 생기는 암으로 복부나 흉부에서 흔히 나타납니다. 신경모세포종은 병의 진행정도에 따라서 치료 결과가 매우 다르며 초기에 발견되면 90% 이상이 완치되지만 온몸에 퍼진 제4기에 발견이 되면

30~50% 정도밖에 성공할 수 없어 초기 발견이 매우 중요한 병입니다.

- 횡문근육종은 근육에 생기는 암으로 항암치료만으로도 약 80% 이상이 완치됩니다.
- 윌름스 종양은 콩팥에 생기는 암으로 조기에 발견되면 역시 80% 이상 완치가 가능한 병입니다.
- 골육종은 뼈에 생기는 암으로 성장이 활발한 사춘기에 주로 발생합니다. 예전에는 다리를 절단하고도 사망률이 높았지만 최근에는 새로운 치료방법의 개발로 80% 이상이 완치되며, 관절의 기능을 손상시키지 않고도 수술이 가능해 완치 후에도 기능의 장애가 별로 없이 생활할 수 있습니다.

국제소아암분류 기준에 따른 소아암 발생빈도

(단위: 명)



참고: 보건복지부 국가암등록사업 연례보고서(2021)

어떻게 치료하나요?

성인암의 치료율이 약 70%인 반면에, 소아암은 열심히만 치료하면 전체적으로 약 80% 이상의 높은 완치율을 가지고 있습니다. 하지만 치료기간은 성인에 비하여 더 길며 치료과정도 복잡합니다. 치료방법으로는 기본적으로 항암제를

투여하는 약물요법에 수술과 방사선치료를 병합하기도 하고 조혈모세포이식(골수이식)과 같은 치료방법을 쓰기도 합니다.

소아암이 의심되어 입원하면 골수검사, 조직검사 등의 진단을 위한 검사가 약 1주일 정도 소요되며, 암 진단이 내려지면 항암치료가 시작됩니다. 항암제는 매우 독한 약으로 거의 대부분 구토가 동반되며 한달 정도가 지나면 대부분 머리가 다 빠지게 됩니다. 이것은 항암제가 정상 세포에게 손상을 가해서 나타나는 현상으로 항암치료가 끝나면 다시 원상으로 회복될 수 있습니다.

- 백혈병은 약 4주에서 5주 정도의 첫 입원치료가 필요하며, 림프모구 백혈병은 한 달에 서너 번씩 외래를 통해서 항암제 치료를 받게 됩니다. 그러나 골수성 백혈병은 4주마다 5일씩 4회의 공고요법을 받게 되며 골수공여자가 있으면 그 안에 골수이식을 시행합니다.
- 신경모세포종이나 횡문근육종과 같은 고형종양의 경우에는 첫 입원치료 이후에는 한 달에 5일 정도씩 입원해서 항암제 주사를 맞게 됩니다.

질병에 따라서, 환자 개개인에 따라서 치료의 방법은 매우 다양하지만 보통 전체 치료에는 약 1년 정도의 기간이 소요됩니다. 급성 림프모구 백혈병에 걸린 여학생은 2년, 남학생은 3년 동안 치료받습니다. 초기의 입원치료 이후에는 학교를 휴학해야만 하는 치료는 별로 없으므로 2년에서 3년이라는 기간동안 휴학하는 것보다는 주위의 도움을 받아가면서 학업을 계속 유지하는 것이 바람직합니다.

항암제를 투여 받게 되면 약 2주 후에는 정상적인 백혈구 및 혈소판도 손상을 받아 백혈구 및 혈소판 수치 감소가 초래되어 감염이 오기 쉬우며 출혈이 되기도 쉽습니다. 따라서 이 때에는 감염을 막기 위하여 마스크를 써야하며 음식은 모두 익혀서 먹는 격리식을 해야하고, 입안청소와 좌욕을 열심히 하여야 합니다.

출혈을 막기 위해서는 부딪치지 않도록 주의하여야 하며 혈소판 농축액 등을 맞는 경우도 있습니다.

암에 걸린 것인지 미리 알 수 있나요?

소아암세포는 기본적으로 매우 빨리 자라는 성질을 가지고 있어, 병의 시작에서부터 진단까지 걸리는 시간이 보통 약 3개월에서 6개월 정도입니다. 소아암의 처음 증상은 매우 다양하여 발열, 창백, 출혈, 구토, 뼈의 통증, 피로 등의 증세를 보일 수 있습니다.

- 피로 및 창백은 매우 중요한 증상의 하나로 평소에 활기차던 학생이 활동이 줄고 창백해지면서 위축되어 있으면 잘 관찰하여 검사를 권유하는 것이 바람직합니다.
- 뼈의 통증은 백혈병, 신경모세포종, 골육종 등에서 흔히 보는 증상으로 이러한 증상이 있으면 빨리 검사를 받아야 합니다. 중학생들에게서 흔히 생기는 골육종은 대개 학교에서 운동을 하면서 다친 병력으로 인하여 진단이 늦어져서 폐에 전이가 된 후에 발견되는 경우가 종종 있으므로 운동을 하다가 다쳐서 붓거

나 아프다고 하는 경우에도 꼭 사진을 찍어보도록 권유하는 것이 좋습니다.

- 구토는 뇌종양의 중요한 증상으로 보통 두통과 같이 동반되어 나타납니다. 지속적으로 두통을 호소하는 학생이 있을 때에는 시력이 정상인지, 축농증이 있는지 등을 확인한 후 확실한 이유가 없으면 뇌전산화단층(CT)촬영 등을 시행하는 것이 좋습니다.
- 림프절 종창은 심한 감기 후에도 나타날 수 있지만 약을 복용한 후에도 잘 가라앉지 않고 계속 커지면 악성림프종이나 백혈병 등을 의심해 보아야 합니다.

아이들이 마스크를 쓰고 다니던데 전염되는 것은 아닌가요?

항암치료를 받는 학생들이 다른 학생에게 질병을 전염시킬 가능성은 없습니다. 암이라는 병은 감기나 수두 등과 같이 전염되는 병이 아니므로 정상인 학생들이 암 환자와 같이 지내는 것을 막을 필요는 없습니다. 오히려 암환자는 면역이 매우 저하되어 있어 정상인 아이는 걸리지 않는 아주 경미한 병에도 심하게 반응할 수 있으므로 조심하여야 합니다. 수두나 홍역 등 정상인 학생들이 앓고 지나가는 병들도 암치료 중인 학생에게는 치명적인 병이 될 수 있습니다. 따라서 수두나 홍역 등의 돌림병이 유행하는 경우에는 암환자들은 학교에 가지 않는 것이 더 좋습니다.



2

암에 걸린 이후 학생의 변화

아프면서 학생이 변한 것 같아요

암에 걸린 학생들 중 어떤 학생들은 별다른 문제없이 퇴원 후 학교로 복귀하지만, 어떤 학생들은 심각한 정도의 지적, 심리적, 사회적인 문제에 직면할 수도 있습니다. 특히 입원 기간이 길어질수록 아동들은 학교 생활 적응을 힘들어 하며, 학업을 따라가지 못할 것 같은 두려움도 크게 느낍니다. 심한 불안으로 학교에 가기 싫어할 수 있으며, 친구들과의 관계도 수동적이 될 수 있고, 자신의 감정도 자유롭게 표현하지 못하는 경우도 있습니다.

암에 걸린 학생들은 우선 치료결과를 알 수 없기 때문에 미래에 대한 공포감을 느끼고, 죽을 수도 있다는 무력감에 빠집니다. 또, 머리가 빠지거나 몸무게가 늘거나 주는 것 등 급격한 외모 변화로 인해 열등감을 갖거나 자아존중감이 저하되는 경우가 많아 말수가 줄거나 위축되고 소극적으로 변할 수 있습니다.

학교에 다시 다니게 되더라도 그들의 친구들로부터 호기심과 놀림의 대상이 됨으로써, 사람들 앞에 나서기 싫어할 수 있습니다.

특히, 휴학한 후 다시 복학해서 자신보다 나이가 어린 후배들과 같이 공부해야 하고, 전부터 알고 지내던 후배들이 ‘-언니’, ‘-형’, 으로 부르다가 ‘-야’로 부르는 것에 대해 속상해하고 불편하게 느끼기도 합니다. 이 점이 아팠던 학생들이 학교에 가기 싫어하는 가장 큰 요인이 되기도 합니다.

또, 학생들의 부모는 치료진의 조언에도 불구하고 과잉보호하는 경향이 있어

학생들은 의존적이거나 미성숙한 행동을 보이기도 합니다.

암에 걸린 학생이 청소년인 경우에는 그들 나이의 본래 과업은 부모로부터의 독립과 성숙이기 때문에 부모의 과잉보호적인 태도에 거부감을 느낄 수 있습니다. 그럼에도 청소년들 또한 아플 때에는 부모의 위로를 많이 필요로 하며, 몸이 좀 나을 때에는 보호를 필요로 하지 않아 부모에게 이중적인 요구를 하게 됩니다. 그들은 부모에 대해 고마움과 동시에 거부감을 느끼고 이런 점들은 다른 사람에게는 일관성없는 행동으로 비쳐지기도 합니다.

3

소아암과 학교 생활

병원에서 치료하는 동안에는 어떻게 공부하나요?

미국 등 선진국 학교에서는 소아암이나 만성질환을 앓는 학생들도 장애인 혜택을 받을 수 있어 개별적학습계획(IEP)에 따라 수업을 받을 수 있습니다. 또한 어린이병원에 부속으로 학교가 설립되어 입원해 있는 동안 학생들에게 교육의 기회가 단절되지 않도록 배려해 주고 있습니다.

우리나라에서도 2005년 소아암이 '건강장애'로 분류되어 특수교육대상자로 포함된 이후, 암 치료과정 중에도 병원 또는 가정에서 수업을 받으며 학업을 유지할 수 있는 여러 제도가 생겼습니다. 우선 장기 입원이나 통원치료로 인해 학교교육을 받을 수 없는 학생들을 위해 치료병원 내 병원학교(33개소, 2021년 기준)가 설치

되어 운영되고 있습니다. 또한 인터넷을 통한 일대일 화상강의를 실시하는 사이버학교를 통해 지속적으로 공부할 수 있고, 심의를 거쳐 순회교육을 이용할 수도 있습니다.

이러한 지원제도를 활용하기 위해서는 먼저 건강장애학생으로 선정되어야 하는데, 관할 교육청을 통해 신청할 수 있습니다. 이러한 제도들을 잘 활용한다면, 치료로 인한 학습능력 저하를 최소화하고 학업을 계속 유지하게 되어, 추후 학교에 복귀했을 때 보다 잘 적응할 수 있을 것입니다.

• 건강장애학생

만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활·학업수행에 어려움이 있는 사람

(관련 법령 : 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제15조 및 동법 시행령 제10조)

• 건강장애학생 선정 및 배치

① 건강장애학생의 소속 학교 또는 학부모가 관할 교육청에 건강장애 선정 신청

(서류 : 진단서, 주민등록등본, 특수교육대상자 선정·배치신청서)

② 건강장애 선정 확인 후 병원학교, 사이버학교 입교

- 전국병원학교 hospital.s4u.kr

장기입원이나 통원치료로 인해 학교 교육을 받을 수 없는 학생들을 위해
병원 내에 설치된 파견학급 형태의 학교입니다.

- 원격수업기관(사이버학교)

잡은 외래치료 및 수치상의 이유로 학교에 다닐 수 없는 경우,
가정에서 일대일 화상강의를 통해 학습을 지속할 수 있도록 지원합니다.

※ 학생의 소속학교가 있는 지역을 기준으로 신청

① 스쿨포유 es.s4u.kr(초등학교) ms.s4u.kr(중학교) hs.s4u.kr(고등학교)

- 담당지역 : 서울 제외 전국
- 문 의 처 : 1544-1640

② 꿈사랑학교 www.nanura.org

- 담당지역 : 서울 제외 전국
- 문 의 처 : 055-266-4416

③ 꿀맛무지개교실 health.kkulmat.com

- 담당지역 : 서울
- 문 의 처 : 02-2230-8596

소아암과 학교 성적은 관련이 있나요?

소아암의 치료 중에서 간혹 방사선치료의 후유증으로 학업 능력 중 주의집중과 산수계산능력 등이 감소하는 경우도 있지만 최근 방사선 치료량이 줄어들고 있어 대부분의 경우에는 학습능력은 예전과 같이 그대로 유지됩니다.

오히려 치료가 끝나고 난 뒤에는 그동안 하지 못했던 활동에 대한 보상심리로 공부를 열심히 하고 각종 활동에 몰두하는 등 적극적인 태도를 갖는 경우가 훨씬 많습니다. 단, 뇌종양의 경우 대량의 방사선치료로 인하여 학습능력에 상당한 지장을 초래합니다.

또한, 초등학교 고학년 이상일 때에는 영어나 수학처럼 기초가 없으면 따라가기 힘든 과목은 기초학습이 필요한 경우가 있고, 학교생활의 오랜 공백으로 학습 습관이 부족한 경우도 있을 수 있습니다. 따라서, 선생님과 주위의 친구들이 학습 의욕을 북돋아 줄 수만 있다면 이들은 발병 전과 같은 성적을 유지할 수 있을 것입니다.

4

학생이나 부모와 함께 하는 시간

학기 중에 학생이 발병해서 병원에 입원해 있거나, 새학년 반편성을 하고 보니 투병 중인 학생이 학급에 배정되었거나 하면 일단 학생이나 부모님을 어떻게 대해야 하는지 걱정되실 수 있습니다. 가장 중요한 것은 현재 학생이 처한 특수한 상황을 이해하려고 노력하는 것입니다.

소아암 학생의 부모가 말하는 “선생님 고맙습니다”

- 아이가 결석하게 되거나 복학하기 전 전화를 하거나 방문해 주실 때
 - “많이 놀랐지? ○○는 꼭 이겨내리라 선생님은 믿어.”
 - “치료 끝내고 빨리 학교에 나오면 좋겠구나. 기다릴게.”
 - “힘들지? 건강한 어른이 되려면 누구나 다 힘든 거야. 다만, ○○는 다른 사람과 방법이 다를 뿐이지.”
- 나(부모)의 걱정과 두려움을 들어주며, 카드를 보내거나 안부 전화 및 방문을 해주실 때
 - “놀라셨겠습니다. 저도 걱정 많이 했습니다.”
 - “힘들겠지만 ○○가 치료를 잘 견뎌내니 참 다행입니다.”
- 아이의 치료과정과 치료가 학업수행에 미치는 영향을 알기 위해 신경을 써주시는 것이 느껴질 때
 - “○○ 상황에 대해 자주 알려 주십시오.”

- 간식, 모자를 쓰는 것 등 부모와 의사의 지침을 따라주실 때
- 때때로 선생님조차 알아듣기 어려운 불분명한 발음이나 수업시간에 조는 것과 같은 병과 치료로 인한 부작용을 이해해 주실 때
- 아이가 가능한 학급의 많은 활동에 참여할 수 있도록 소풍, 사생대회, 학예회 등의 정보를 알려주실 때
- 거짓으로 칭찬하는 것이 아니라 아이의 잠재된 능력을 발휘할 수 있도록 용기와 지지를 주실 때
- 학급의 다른 학생들이 아이에게 편지나 전화를 하도록 장려해 주시고, 그들이 우리 아이와 잘 지내고 도움을 줄 수 있는 방법을 알려주실 때
- 우리 아이를 가능한 평범하게 대해 주실 때
- 선생님이 우리 아이 때문에 어려움에 부딪혔을 때 부모, 의사, 상담자 등에게 도움을 요청하시는 모습을 보았을 때

소아암 학생의 부모가 말하는 “선생님, 그 때 서운했어요.”

- 우리 아이가 담임 학급에 있는 것을 꺼려하는 모습을 보일 때
“아무래도 학교를 쉬는 것이 좋겠네요.” “학교에서 도와드릴 수 있는 것은 별로 없을 겁니다.”
- 학급에서 우리 아이가 동정받는 것을 방치할 때
- 주변에 우리 아이와 다른 학생들이 있는데 다른 선생님과 우리 아이의 병에 대해 부주의하게 이야기할 때
“어린 것이 불쌍하지.” “부모들이 고생하는 거지 뭐.” “좀 신경쓰이지.”

- 다른 학생들이 아픈 아이를 괴롭히거나 놀릴 때 적절한 지도를 해주지 않을 때
- 우리 아이에게 다른 학생들이 하는 것(예를 들어 소풍)들을 시도할 기회조차 주지 않을 때

“넌 아파서 괜히 사고가 생기면 안되니까 암전히 있어.”

“○○는 힘드니까 소풍을 오지 말아라.”

- 아이를 낙담시키는 말을 할 때

“한참 치료받으신 것 같은데 차도가 없나보네요.” “치료하면 낫긴 낫는거니?”

- 우리 아이가 매우 힘든 상황에서 과제나 숙제를 해낼 때 칭찬이나 지지를 해주지 않을 때



5

소아암 학생의 학교생활지도 시 확인할 사항

소아암 학생을 지도하시는데 도움이 되는 정보는 학생이 다니고 있는 병원의 전문의, 사회복지사, 병원학교 교사, 다른 만성질환이 있는 학생을 가르친 경험이 있는 교사, 학생의 부모 등으로부터 얻을 수 있습니다. 그리고, 학생에 대해서 다음과 같은 정확한 정보를 알아두시면 지도하시는데 훨씬 도움이 됩니다.

다음의 사항들은 학생들마다 너무나도 다양하기 때문에 선생님께서 직접 학생의 부모를 통해 확인하셔야 할 것입니다.

학 생 명:	진 단 명:	
치료로 인한 변화	• • •	
치료스케줄 요약	• • •	
결석할 수 밖에 없는 상황	• • •	
학교활동 중 제한할 것 (※ 부모와 주기적으로 연락을 주고 받으며 확인해야 합니다.)	• • •	
병에 대해 학생이 알고 있는가? (※ 학생이 자신의 병을 모르고 있는 경우도 있습니다.)	<input type="checkbox"/> 예	<input type="checkbox"/> 아니오
다른 학생들이 병에 대해 알기를 바라는가?	<input type="checkbox"/> 예	<input type="checkbox"/> 아니오
다른 친구들에게 병에 대해 누가 설명하기를 원하는가?	<input type="checkbox"/> 자 신 <input type="checkbox"/> 선생님	<input type="checkbox"/> 부 모 <input type="checkbox"/> 기 타 ()

6

교사가 알아두면 좋을 몇 가지

부모님들이 미리 많은 주의를 기울이고 계시므로 학교에서 생길 수 있는 응급상황은 별로 없을 것으로 생각합니다. 다만, 다음의 몇 가지 사항을 참고하십시오.

열이 나는 경우

항암치료를 받은지 2주 정도 밖에 안된 경우에는 아직 백혈구 수치가 낮습니다. 이 때에는 해열제를 주시면 안되며, 양호교사나 부모에게 연락하여 병원 응급실로 보내셔야 합니다(우선, 부모에게 연락하십시오).

코피가 나는 경우

양호교사에게 알려 조치를 취할 수 있도록 해 주십시오. 코피가 나는 경우에는 우선 코를 가운데 방향으로 눌러서 지혈을 시도해 보고 혈소판 수치가 낮아서 출혈이 계속되는 경우에는 코에 바세린 거즈 등을 넣어서 지혈을 해야 합니다. 코의 점막이 마르면 혈소판이 높아도 출혈되기 쉬우므로 점막이 마르지 않도록 바세린 연고 등을 미리 코의 안쪽 벽에 발라두도록 하는 것이 좋습니다. 피하출혈은 시간이 지나면 모두 흡수되므로 별로 걱정할 필요가 없습니다.

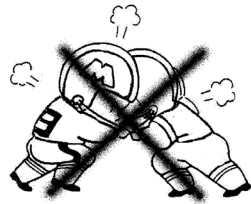
학교 내에 수두나 홍역이 유행하는 경우

선생님께서 같은 반에 수두나 홍역에 걸린 학생이 있다는 사실을 미리 아셨을

경우 암에 걸린 학생의 부모님께 사전에 연락을 주시고, 학생이 등교했을 경우 그 학생과 접촉하지 않도록 해주시면 좋겠습니다. 혹시라도 암에 걸린 학생이 수두나 홍역을 앓고 있는 학생과 접촉한 경우에는 빨리 부모에게 알려주십시오. 그러면 부모는 병원에 이 사실을 알리고 학생이 미리 예방할 수 있는 주사를 맞도록 할 것입니다.

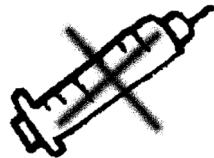
체육시간

항암치료를 받고 있다고 하여 모든 체육시간에 제외시킬 필요는 없습니다. 몸싸움을 해야 하거나 과격하게 부딪히는 운동만 피하면 됩니다.



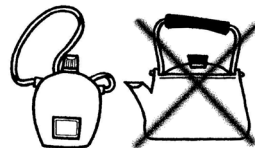
학교에서 단체로 예방주사를 맞는 경우

미리 부모님께 알리시고, 암에 걸린 학생은 맞지 않도록 해 주십시오.



물을 마시고 싶어하는 경우

체육시간이 끝난 후나 여름철 목이 말라 물을 마시고자 할 경우, 공동 컵을 사용하거나 생수를 마시지 않도록 주의를 주십시오. 암에 걸린 학생은 별도로 개인 컵과 보리차 등 끓인 물을 가지고 다닐 텐데, 그것을 사용하도록 지도해 주십시오.



학교에서 급식을 하는 경우

백혈구 수치가 낮은 경우에는 부모님이 미리 도시락을 준비하실 겁니다. 이런 경우만 제외하고는 다른 학생들과 마찬가지로 급식을 시켜도 괜찮습니다. 그러나, 어떤 경우에도 식사를 하기 전에 암에 걸린 학생이 반드시 손을 씻고 먹도록 주의를 주십시오.



실내에서 모자를 쓰고 있고 싶어하는 경우

항암치료 때문에 머리카락이 많이 빠진 학생들은 대개 모자나 가발을 이용합니다. 겨울철에는 머리의 보온 때문에도 필요하지만, 학생들은 대개 자신의 민둥머리를 가리고 싶기 때문입니다. 특히 여학생의 경우에는 더욱 외모에 신경씁니다. 교칙에 어긋나는 경우라도 암에 걸린 학생들이 실내에서 모자를 쓰거나 가발을 사용하는 것에 대해 허용해 주십시오. 학생을 지도하는 다른 선생님에게도 사전에 그 사항을 알려 주십시오.



상급학교 진학시

중학교나 고등학교 진학 원서를 작성해야 하는 때에는 미리 부모님께 알려주십시오. 치료가 끝나도 신체에 장애가 남는 경우도 있고, 치료받는 중이라면 더욱 부모님과 상의하여 원서쓰기 전 집과 가까운 학교를 배정받을 수 있도록 미리 신청을 해 주시면 좋습니다.



7

다른 학생들이 소아암 학생을 이해하도록 돕는 방법

가장 효과적인 방법은 암에 걸린 학생이 자신의 병과 변화, 치료과정, 친구들이 이해해주길 바라는 점 등을 직접 친구들 앞에서 이야기하는 것입니다. 이럴 경우 선생님과 학생이 미리 만나 어떤 방식으로 설명할 것인지에 대해 이야기하고, 다른 학생들로부터 받게 될 예상질문을 미리 뽑아 학생이 대비할 수 있도록 지도해 주시면 설명할 학생에게 많은 도움이 될 수 있습니다.

만약, 암에 걸린 학생이 부끄러움을 많이 타서 직접 이야기하기를 꺼려하거나 연령이 너무 어린 경우에는 치료를 받고 처음 학교에 가는 날 부모가 대신 설명하도록 할 수 있습니다.

우리나라의 현실상 선생님이 설명하시는 방법이 가장 많이 이용될 것 같습니다. 선생님께서 직접 설명할 경우 학급의 일반 학생들에게 알려주어야 할 내용은 소아암 발병과 치료에 따른 학생의 신체적 변화, 치료과정, 소아암 학생을 도울 수 있는 방법 등입니다. 특히 학생들에게 암은 치료가 가능하고, 전염병이 아니라는 사실을 강조해 주세요. 소아암에 대해 이야기할 때에는 죽음, 별 등의 부정적인 단어의 사용은 가급적 피하시면 좋을 것 같습니다.

알아두면 좋은 정보

- 영상물 ▶ 유튜브에서 시청가능

‘소망이의 희망일기’, 한국백혈병어린이재단(2006)

‘소아청소년 암생존자, 건강이!’, 중앙암생존자통합지지센터(2020)

- 책자

‘소아청소년 암생존자의 안정적인 학교복귀를 위한 안내’, 중앙암생존자통합지지센터(2020)

‘건강장애학생 이해자료’, 교육부&한국교육개발원(2020)

8

경제적인 도움을 받을 수 있는 방법

각종 지원단체들은 중복지원을 하지 않기 때문에, 한국백혈병어린이재단으로 문의하면 학생의 상황에 따라 어떤 단체에 접수를 하면 좋은지 상담해 드립니다. 본 재단을 포함하여 다음 단체들은 거주지역이나 치료병원과 상관없이 지원받을 수 있는 기관입니다.

한국백혈병어린이재단

- ▶ 지원대상 : 19세 이하에 소아암 및 이에 준하는 희귀난치성 질환을 진단받은 환자
단, 소아청소년과 환자인 경우에는 만 30세 미만까지 지원가능
- ▶ 문의처 : www.kclf.org ☎ 02-766-7671

보건소

- ▶ 지원대상 : 만 18세 미만의 소아암 환자
- ▶ 문의처 : 관할 보건소

한국사회복지협의회 새생명지원사업

- ▶ 지원대상 : 만 24세 이하의 소아암 환자
- ▶ 문의처 : ☎ 02-2077-3961

한국백혈병소아암협회

- ▶ 지원대상 : 만 18세 미만에 진단받은 소아암 및 희귀혈액질환 환자
단, 만 29세까지 지원가능
- ▶ 문의처 : www.soaam.or.kr ☎ 1544-1415

학교 모금과 헌혈증 모으기

학교에서 모금을 계획하는 경우에는 학생들에게 먼저 서로 돕는 것의 중요함을 인식시켜 주십시오. 단순히 돈만 모으는 것은 소아암 학생을 돕기보다 상처를 주기 쉽습니다. 실제로 어느 한 학교에서는 모금활동 후에 학생들이 ‘남의 돈으로 살아난 애, 너같은 애를 살리다니 돈이 아깝지.’라고 놀리는 바람에 소아암 학생에게 큰 상처를 준 일도 있습니다. 헌혈증을 모으는 것도 학교에서 쉽게 할 수 있는 활동 중 하나입니다. 헌혈증도 때에 따라 많은 도움이 됩니다. 하지만 이식을 할 경우에는 건강한 성인들이 직접 헌혈을 해 주는 것이 더 큰 도움이 됩니다.

그 외, 신문이나 방송 등 언론을 활용하는 경우

주변의 어려운 이야기를 전하는 신문의 코너나 방송에 직접 편지를 쓰는 것도 한 방법일 수 있습니다. 단, 사전에 소아암 학생 본인과 보호자의 동의를 얻는 과정이 필요합니다. 그러나 신문이나 방송 등을 활용하는 것은 예전만큼 큰 효과는 없는 것 같습니다.

9

추천하고 싶은 사례

목포에 사는 12세의 남학생 영수(가명)는 발병하고 나서 학교에 한 번도 가지 않았다. 학교를 그만두고 검정고시를 보겠다고 하며 등교를 거부하였다. 교사는 영수의 어머니에게 학교를 그만두더라도 마지막으로 한 번만 만나게 해 달라고 하여 영수를 집으로 초대하였다. 영수가 현관에 들어서는 순간, 교사는 영수를 꼭 끌어안고 오래 포옹하였다. 그리고 거실에 앉아서도 영수를 껴안고 ‘그동안 치료 받느라고 많이 애썼다. 힘들었지? 선생님도 영수 기다리느라 힘들었다. 다시 보게 되서 얼마나 반가운지 모른다. 선생님은 영수가 우리를 잊은 줄 알았다’며 손을 꼭 잡아주었다. 그 다음날 영수는 드디어 학교에 갔다. 그동안 영수는 서울로 치료를 받으러 다니느라 친구들을 자주 만날 수도, 선생님과 연락을 할 수도 없었다. 치료를 받으면서 많이 변한 자신을 친구들이 낯설어 하고, 혹시나 선생님과 친구들도 자신이 학교에 가는 것을 싫어하는 것은 아닐까 걱정했었다고 한다.

진주(가명)는 13세 여학생으로 골육종을 진단받고 1년 동안 36일 정도만 출석했다. 치료과정에서 진주는 오른 다리 무릎 아래를 절단해야만 했고, 평생 장애를 갖고 살 수 밖에 없다는 생각에 몹시 절망스러웠다. 교사는 진주가 발병했을 때부터 계속 부모님과 2주에 1회씩 전화 통화를 하였고, 학급 학생들에게는 진주를 잊지 않고 있다는 점을 알릴 수 있도록 2주에 1회 학급회의 시간에 편지를 쓰도록 격려했다. 또한, 교사의 제안으로 진주 생일에는 친구들이 사탕으로 만든 목걸이를 직접 만들어 선물하였다.



중학교 1학년인 진만이(가명)는 발병 전 공부를 열심히 하고 성적도 상위권에 속하던 학생이었다. 그러나, 발병 후 결석이 잦고, 자주 피곤하여 공부를 많이 못했고 성적이 중위권으로 떨어져 자존심이 매우 상했다. 병 때문에 다른 아이들처럼 학원에 가는 것은 싫었고, 많은 치료비로 인해 과외를 받을 경제적 여유도 없었다. 진만이는 매우 우울해 했고, 점점 더 학교에 가기 싫어하였다. 교사는 진만의 변화를 알아차렸고, 매주 토요일 방과후 친구들이 학교에서 배운 노트를 가지고 진만이네 집을 방문하여 함께 공부할 수 있도록 배려해 주었다.

10세 소년 철영이(가명)는 학교에 다니면서 가장 기억에 남는 것이 첫치료를 끝내고 학교에 갔을 때 반친구들과 선생님이 모두 일어나 ‘철영아, 반가워’라고 말하며 박수를 쳐준 것이라고 한다.

소아암 학생 지도가이드

초판발행일 : 1999년 12월 1일

5차개 정 판 : 2022년 1월 20일

발 행 처 : 재단법인 한국백혈병어린이재단

서울시 성북구 성북로5길 9-14

☎ 02-766-7671

🌐 www.KCLF.org ✉ cancer@kclf.org

〈비매품〉 본 재단의 허가없이 무단전재 및 복제를 금함

사 · 업 · 안 · 내

이용시설운영

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

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

센터별 연락처 | 서울 02)766-7671 광주 062)453-7671 대구 053)253-7671 부산 051)635-7671

우체국 한사랑의 집·나눔소아암센터 | 소아암 어린이와 가족을 위한 센터를 운영합니다.

·숙박서비스 | 소아암 치료를 받기 위해 먼 거리를 오가는 지방거주 소아암 어린이들에게 편안하고 깨끗한 숙박공간을 제공합니다.

센터별 연락처 | 서울·신촌 02)745-7674 나눔센터 02)6261-7669

경제적 지원

이식비 | 3개월내 조혈모세포이식을 시행할 환아에게 이식비를 지원합니다.

치료비 | 치료중인 환아에게 치료비를 지원합니다.

간접치료비 | 치료중인 환아에게 치료 과정에 따른 부대비용을 지원합니다.

현혈증 | 수혈로 인한 치료비 부담 감소를 위해 현혈증을 지원합니다.

재활치료비 | 신체적, 심리사회적 후유증으로 어려움을 겪는 환아 및 치료종결자에게 보장구 구입비, 발달재활, 호르몬 치료비, 기타 시술비를 지원합니다.

정서적 지원

상담 | 소아암 치료, 사회복지 분야(정서적 상담 및 자원안내 등)와 관련하여 온·오프라인에서 상담을 실시합니다.

전문심리상담 | 다양한 매체를 이용한 창의적 표현활동을 통해 심리적, 정서적 갈등을 안전한 환경에서 스스로 표출하고 다룰 수 있도록 돕습니다.

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

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

학교복귀 지원 |

·학습 지원 | 치료중인 아동 및 청소년에게 가정학습비를 지원합니다.

·정학금 지원 | 대학(원)에 재학중인 치료종결자에게 장학금을 지원합니다.

·소아암 교육 '학교속으로 Go Go' | 소아암 어린이 급우 및 담임교사에게 소아암 관련 올바른 정보를 전달하여 소아암 어린이에 대한 이해를 돕습니다.

정 보 지 원

교육자료 발간

사별가족 홈페이지"하이파이브" www.highfive.or.kr

소책자 시리즈 안내



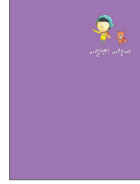
자네가 맘에 걸렸을 때



돌리와 함께 쓰는 병원일기



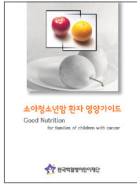
소아암 학생 지도가이드



어떻게? 이렇게!



형제가 맘에 걸렸을 때



소아청소년암 환자 영양 가이드



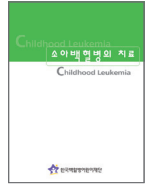
코딱지 외계인 무피르기



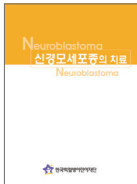
꼬마오리 니버



간병수첩 희망미소



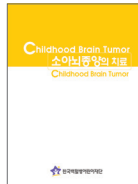
소아백혈병의 치료



신경모세포종의 치료



악성림프종의 치료



소아뇌종양의 치료



망막모세포종의 치료



골육종의 치료



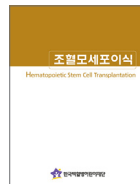
윌름스 종양의 치료



간모세포종의 치료



조직구증의 치료



조혈모세포이식



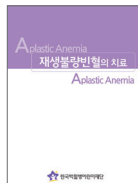
종자세포종양의 치료



유잉육종의 치료



횡문근육종의 치료



재생불량빈혈의 치료



간병가이드



치료종결 후 건강관리

소책자 지원문의 (02) 766-7671



이 책자는 3C (주)범천정밀 지원으로 제작되었습니다.