

제2호
1992. 5



백혈병후원회

사랑이 있는 푸른우리마을



희야는 두달전부터 병원을 다니고 있어요.
엄마이야기로는 “지금은 힘들지만 조금만 참으면
보고싶은 친구들과 같이 뛰어놀 수 있다”고 해요.
병원에 다니며 입원해서 주사맞고 하는 것이
싫지만 저를 위해 고생하시는 엄마, 아빠와
나를 위해 기다리고 있을 친구들을 위해 참고
기도할래요. “하나님, 뛰어놀고 싶어요……”

발행인: 김명숙
편집인: 안종남
발행처: 백혈병후원회
서울시 중구 다동97
(산다빌딩 202호)
전화: (02) 771-9889·4593
FAX: (02) 771-0964

1992.5.13

백혈병후원회 활동

백혈병 환아와 자매결연

럭키화재 여직원 모임인 ‘새마음회’는 급성 임파구성 백혈병을 앓고 있는 김주환(10세, 봉천동 은천국민학교 3학년)군과 자매결연을 맺고 매월 10만원씩 치료비를 보조해 주기로 했는데…….

이는 생활이 어려워 주환이에게 들어가는 치료비로 걱정을 하고 있던 주환군의 엄마가 본 후원회에 전화를 걸어 딱한 사정을 호소해와 본 후원회에서는 여러모로 알아본 결과 새마음회에서 적극적으로 도움을 주기로 결심하여 지난 4월 22일 본 후원회 김명숙 회장, 강현 이사, 홍순각 총무와 새마음회 임원진 그리고 주환군의 엄마가 참석한 가운데 조촐한 자매결연식을 가졌다.

조그만 정성이지만 이 새마음회의 지원금 봉투를 받아든 주환군의 엄마는 눈물을 흘리며 여러분들의 온정에 보답하기 위해 주환이를 꼭 낫게 하여 올바른 사람으로 키우겠다고 울먹였다.

또한 새마음회에서는 5월5일 어린이날을 맞아 치료차 서울대병원에 온 주환군을 찾아와 격려와 성원을 보내는등 용기를 북돋아 줘 보는 이들을 흐뭇하게 만들기도…….

의명의 환자보호자 금반지 기증해와

이름을 밝히기 싫어하는 한 환자 보호자가 본 후원회 사업에 써달라고 아이의 돌반지 4개를 보내왔는데…….

이 보호자는 언젠가 MBC에서 방영된 난치병 어린이를 위한 성금 모금 방송을 보고 본인도 무엇인가 해야 하겠다는 마음을 가지고 있었는데 아이가 암에 걸려 병원을 찾게 되고 병원을 다니던 중 백혈병후원회가 조직되어 부모 모임을 갖는등 좋은 사업을 벌이고 있다는 소식을 듣고 조그마하지만 하는 일에 써달라고 반지를 보내게 된 것.

육군 비룡부대 현혈증서 보내와

지난 4월 28일 중부전선에 위치한 육군 비룡부대에서는 어려운 백혈병 환아에게 써달라고 현혈증서 2천5백매(5천만원 상당)를 보내와 큰 힘이 되고 있는데…….

이 비룡부대에서는 본 후원회 결성 소식을 듣고 부대 장병들이 소지하고 있던 현혈증서를 모아 이날 본후원회 김명숙 회장과 부대장간의 전달식을 가졌는데, 이 자리에서 동 부대장은 이번뿐만이 아니고 앞으로도 지속적으로 도움을 주겠다고 약속하고 동행한 백혈병 환아(안상찬, 홍승표)들을 끌어 안기도.

본 후원회에서는 감사의 보답으로 전동타자기 1대를 부대에 전달했다.

기증받은 현혈증서 사용

본 후원회는 지난 2월 군장병들이 보내준 현혈증서를 서울대병원 소아과 백혈병 치료팀에게 전달, 가정이 어려운 환아들에게 사용토록 했다.

따라서 동 치료팀은 3월 18일부터 이 현혈증서를 어려운 환아들에게 배부하기 시작했다며 사용내역을 본 회에 보내왔다.

- 3월 18일 : 임지용 - 19장
김두일 - 3장
- 4월 6일 : 김보라 - 1장
김효준 - 10장
- 3월 21일 : 박영선 - 6장
- 4월 10일 : 권나연 - 11장
- 3월 31일 : 강경민 - 1장
- 4월 23일 : 한보미 - 2장
- 4월 1일 : 강민영 - 6장

이 현혈증서는 그동안 입원환자에게만 적용이 되었는데 5월부터는 외래환자에게도 적용이 된다고 함.

백혈병후원회 활동

백혈병 가족에게 법률 무료 상담

본 후원회에서는 전국 각지의 변호사들을 법률 자문위원으로 위촉하고 백혈병 가족들의 법률 상담에 무료로 봉사해 주기로 했다.

따라서 생활속에 법률 문제로 상담이 필요한 백혈병 가족들은 다음 연락처로 문의하면 된다.

지 역	성 명	전 화 번 호	주 소
서 울	김종보	(02) 533-8819, 29	서울 서초구 서초동 1705 (정곡빌딩 서관 203)
서 울	이기욱	(02) 594-2751, 2	서울 서초구 서초동 1718 (금구빌딩 304)
서 울	김원중	(02) 593-5061, 2	서울 서초구 서초동 1691-8 (건원빌딩 4층)
서 울	박종관	(02) 532-5220, 1	서울 서초구 서초동 1712-8 (서초빌딩 202)
서 울	정갑생	(02) 739-3621	서울 종로구 당주동 160-2 (변호사회관 303)
서 울	고순례	(02) 536-9231	서울 서초구 서초동 1705 (정곡빌딩 서관 501)
부 산 울 산	장수복 김용주	(051) 781-2001, 2 (0522) 67-0408	부산 해운대구 재송동 1130-2 울산시 남구 신정동 1128-7 (대원빌딩 5층)
의정부	김덕현	(0351) 875-1950	경기도 의정부시 기능1동 362-106 (신성빌딩 2층)
춘 천	유지한	(0361) 55-5601, 2	강원도 춘천시 효자2동 709 (대양빌딩 3층)
대 구 정 주	나태영 서성환	(053) 756-0008 (0681) 535-8241	대구시 수성구 범어동 13-9 정주시 수성동 611-1 (일정빌딩 201호)

백혈병 부모모임 성황리에 끝나

본 후원회 주최 백혈병 부모모임 제1회, 2회가 부모들의 큰 호응하에 성황리에 마쳤다.

지난 2월26일에 개최된 제1회 모임에는 1백명의 부모가 참석하여 백혈병이라는 병마에 시달리고 있는 아이들과 부모들이 겪어나가야 하는 고통과 어려움, 그리고 이러한 아이들을 간호하면서 느낀 수많은 경험과 지혜를 서로 나누었고, 서두에 본 후원회 설립 배경과 임원진을 소개하고 앞으로 본회가 전개할 사업에 대한 설명이 있었다.

4월8일에 개최된 2회 모임에는 40여명의 부모가 참석한 가운데 서울 대 소아과 신희영 교수의 백혈병 치료에 대한 강의와 아이들의 영양상태, 약물 복용에 관해 완치 부모와의 진지한 대화순으로 진행했다.

제3회 부모모임 개최

본 후원회 주최 제 3 회 백혈병 부모모임을 다음과 같이 개최 하오니 부모들의 많은 참여를 바람.

- 일시 : 1992년 5월 13일 •장소 : 서울대병원 어린이병원 7층 회의실
- 참석대상 : 백혈병 환아 부모나 관심있는 사람은 누구나 참여할 수 있다.

주치의 진단

급성 림프구성 백혈병의 치료

“소아기 백혈병의 약60~70%를 차지하는 급성 림프구성 백혈병은 항암 화학 요법만으로도 치료가 가능한 질병”

소아기 백혈병의 약60~70%를 차지하는 급성 림프구성 백혈병은 항암 화학요법 만으로도 치료가 가능한 질병입니다. 치료에 대한 반응은 개인이 모두 다를 수 있지만 대개 진단 시의 나이, 백혈구수가 가장 중요한 예후인자이며 염색체의 이상 여부, 제7또는 14일 골수검사에서의 치료에 대한 반응 등이 전체적인 예후인자로 치료의 방침을 정하는 지표가 됩니다.

급성 림프구성 백혈병의 치료는 완해(골수검사에서 암세포가 5% 미만인 경우) 유도 요법, 공고요법, 유지요법의 3가지 기로 치료하는데, 최근들어서는 예후가 좋지 않은 군에 대하여는 중간완해유지요법, 재완해유도요법, 재공고요법을 1회 또는 2회 추가하여 치료하기도 합니다. 특이한 합병증이 없는 경우 완해유도요법은 약4~5주의 입원치료가 필요하며, 공고요법은 4~5주의 입원 또는 통원 치료가 필요하고 중간완해유지 요법은 8주, 재완해유도는 4주의 통원치료가 필요하며, 재공고요법시에는 3주 중 12일의 입원이 필요합니다. 완해유지요법은 대개 외래에서 시행되는데 여아인 경우는 중간완해유지기부터 2년 남아는 3년간 치료하며 보통 4주에 한번씩 외래에서 치료하게 됩니다. 예후가 나쁠 것으로 생각되는 군에서는 2주에 한번 꼴로 통원치료하는 경우도 있습니다.

완해유도기, 공고요법, 재완해유도, 재공고요법을 시행하는 동안에는 나쁜 암세포도 죽지만, 항암요법에 의하여 백혈구가 감소하며 정상적인 점막조직도 상하게 되므로 감염이 잘 생기며 또한 입안이 헐게되고, 항문에 염증이 나타나게 됩니다. 따라서 이러한 감염을 예방하기 위하여 감염이 있는 사람들과의 접촉을 피하여야 하며, 환자 및 보호자가 마스크를 쓰고, 손을 깨끗이 닦는 등의 청결한 위생상태를 유지하며 주위에 먼지를 없도록하여 그안에 있는 균과 곰팡이를 줄여야 합니다. 입안 청소를 열심히 하여야 하고 좌욕을 열심히 하여 입안 및 항문에 염증이 생기지 않도록 예방하여야 합니다. 섭취하는 음식물은 백혈구가 감소되어 있는 경우 익힌 음식만을 먹어야 음식물을 통한 감염을 예방할 수 있습니다.

재완해유도기에는 보통 외래에서 치료를 하지만 가장 위험해질 수 있는 시기이므로 아주 약한 증세이더라도 발열이 있거나, 설사, 구토 등의 증세가 있으면 언제라도 병원을 찾아야 합니다.

완해유지요법 중에는 백혈구의 감소가 심하지 않으므로 세균감염 등의 위험은 별로 없지만, 수두, 볼거리, 홍역 등의 바이러스에 의한 질병은 정상 어린이와 달리 심각한 상태에 이를 수 있으므로 이러한 질병이 유행하는 기간에는 유치원이나, 학교 등에 보내지 않는 것이 좋습니다. 또한 이러한 질병의 증세가 나타나면 즉시 병원에 연락을 하고 찾아와야 합니다. 이러한 질병은 매우 전염력이 높으므로 다른 항암 치료를 받고 있는 환자와 접촉하지 않도록 하는 것도 중요합니다. 또한 수두를 예전에 앓았던 환자는 대상포진이 생길 염려가 있으니 항상 피부에 이상이 있는지 잘 살피는 것이 좋겠습니다. 치료를 하고 있는 동안은 질 대로 예방접종을 함부로 시행하여서는 안됩니다.

신 희 영

서울대병원 소아과 교수인
필자는 본 후원회 부회장으로서
백혈병 부모모임을 아끌어 나가
는 등 환아들이 올바른 치료로
삶에 복귀하도록 많은 노력을
기울이고 있다.

“투약중 식욕부진, 오심, 구토, 그외 감기, 설사 등의 증상이 나타나더라도 의사의 지시없이 약을 중단해서는 안된다”

백혈병환아의 치료효과를 높이는 방법으로는 정확한 투약과 항암제 투여로 인한 부작용을 최소화 시키도록 도와주는 일이다.

부모는 아이가 투약받고 있는 약이 어떠한 작용을 하는 약인지와 약의 복용법 및 특별주의사항을 잘 알고 있어야한다.

항암제의 투여방법으로는 주사와 경구 복용이 있는데, 주사제는 간헐적으로 대량을 투여하여 약물의 혈중농도를 높여 항종양효과를 최대로 나타내거나, 일정한 혈중농도를 오랫동안 유지시켜 주기 위하여 여러번에 나누어 분할 투여한다든가, 지속주입하는 방법이 있으므로 스케줄에 따라 지시된 시간에 투약받아야한다.

경구약인 경우에는 의사가 지시한 용량과 시간을 정확하게 지켜야 한다. 따라서 매일 일정한 시간에 복용하고 (일반적으로 공복에 복용하는 것이 오심과 구토를 방지하는데 좋다), 약 복용을 잊은 경우 한꺼번에 두배의 용량을 복용하지 않도록 한다. 약의 용량이 조절되어 복용하게 되는 경우나, 요일별 선택해서 복용할 경우는 반드시 약봉투에 기재된 방법대로 복용하며, 약에 대해 정확히 알 수 없는 경우에는 반드시 의사나 약사에게 문의하도록 한다. 투약 중, 식욕부진, 오심, 구토 그외 감기 설사등의 증상이 나타나더라도 의사 지시없이 약을 중단해서는 안된다.

현재 사용되고 있는 항암제는 정도의 차이는 있으나 부작용이 없는 항암제는 없다. 따라서 백혈병을 치료하는데는 어느정도 부작용을 견뎌내지 않고서는 치료효과를 높일 수는 없다. 대개 항암제가 공통적으로 갖고 있는 부작용으로는 조혈기장해 (백혈구감소, 혈소판감소, 빈혈, 출혈) 와 소화기장해 (오심, 구토, 식욕부진, 설사)이다. 특히 백혈구감소는 저 항력을 약하게 해주기 때문에 때로는 세균감염증을 유발하여 생명을 위협하는 경우도 있으므로 주의하여야 한다. 기타 신장, 간장, 폐, 심장 등에 대한 독성, 탈모, 색소침착, 신경장애 등이 있다. 만약 오심, 구토가 심한 환자의 경우는 일단 음식을 먹지말고 차츰 부드러운 음식으로 조절하고 자극적인 맛이나 향이 나는 음식은 피하고 휴식을 취한다. 또 신장독성을 막기위해서는 물을 많이 마셔서 소변양을 늘리도록 한다. 머리카락이 빠지는 경우는 가급적 빗질을 하지 않도록 하고 MTX같이 광선에 민감한 약을 복용할 때는 피부노출이 심하지 않도록 한다. 일반적으로 경구제는 주사제에 비해 작용이 부드럽고 부작용 발효율도 적지만 종류와 투여량 그리고 투여기간에 따라 그 부작용을 무시할 수 없는 경우가 많으므로 주의하여야 한다.

의사의 치료방침에 따라 처방되는 약이 효과적으로 투약되기 위하여 약사는 정확한 조제와 약의 상담자로서의 역할을 할 것이며 부모들은 어린이가 약 복용법을 잘 지키도록 최선을 다해 도와 주어야 한다.

이와같이 의료진, 환아자신 그리고 그의 부모들 사이에 대화가 잘 이루어질 때 효과적인 약물요법이 될 것이다.

장 은 주

서울대병원 소아병동 약사인 필자는 백혈병 아이들에게 투여하는 항암제 혼합 업무를 맡아 왔으며, 현재는 소아병실 약국에서 입원환아 투약업무를 맡고 있다.

엄마의 일기

부모모임을 참여하고서

“이러한 부모 모임이 있었다면 아이의 항암 치료 결정에 큰 힘이 되었을 것이다. 이 모임의 시작은 정말 다행스럽고 뜻깊은 일이 아닐 수 없다”

꽃샘추위로 잔뜩 흐렸던 하늘, 지난 2월 26일은 제 1회 백혈병 부모모임이 있던 날이었다. 고통에 찬 날들, 그리고 그 끝을 아무도 장담할 수 없는 무겁게 짓눌린 가슴들이, 혼자만의 아픔을 딛고 작지만 세상을 향해 손을 내밀어 보는 용기있는 자리였다. 치료중인 한 아이 부모님의 절박했던 투병일지, 또 치료를 무사히 끝낸 아이가 겪었던 수줍지만 솔직한 고백들, 저멀리 부산, 거제도로부터 먼길을 달려오신 ‘새생명회’의 뜨거운 격려의 목소리도 간절하게 들려왔다. 그날 우리들의 첫 만남은 그 여느 모임의 출발처럼 목청높여 박수치는 흥겨운 자리일 수만은 없었다. 워낙 집요하고 무서운 이 병에 대한 두려움과 삼가는 마음 때문에, 우리들의 불투명한 미래 때문에 그 누구도 자신에 찬 모습으로 쌓이고 쌓인 뼈아픈 얘기들을 툭 털어버릴 순 없었다. 그날로부터 겪은 마음의 아픔들을 낱낱이 풀어쓴다면 소설책 몇 권 엎어내지 못할 분들이 어디 있겠는가. 그러기에 우리는 그 절제된 긴장과 조심스러운 속에 담긴 뜨거운 열의를 충분히 짐작할 수 있었다.

절망적인 고통은 결코 예고하며 찾아오지 않는다. 그 누구에게도. 어느 날 불쑥 우리들 앞에 버티고 서서 하늘을 가리고, 끝도 없는 어둠의 나락으로 몰아쳐대던 고통 속에서 가장 참기 힘든 것은 ‘왜 하필 내게 ……’라는 세상으로부터의 고립과 단절감이었다. 그다지 잘못한 것 없이 살아온 세상에 대한 억울함, 원망, 절망으로 뒤범벅이 되어, 정작 현실적으로 어떻게 하나하나 풀어가야 하는지에 대한 판단이 서질 않았다. (우리의 경우, 겨우 5주된 신생아에게 과연 항암치료를 시작해야 하는지 실로 암담하기만 했다.) 그때 가장 큰 힘이 되어 결단을 내릴 수 있게 한 것은 바로 곁에서 같은 병을 앓고 있는 아이가 있다는 동병상련의 가슴 아픈 유대감이었다. 정작 오늘 같은 기회가 있었다면 분명 큰 힘이 되었을 것이다. 참으로 다행스럽고 뜻깊은 일이다. 앞으로 잘 키워 가야 할 ‘부모모임’에 대해 몇 가지 바램을 적어 본다. 먼저, 처음 진단을 받은 부모나 치료를 시작한 이들에게 가장 절실한 상호 정보교환의 창구 역할이다. 아이들의 특수성은 그 꼼꼼한 부분까지 부모만큼 잘 알 수는 없기에 같은 스케줄의 치료를 받고 있는 아이들의 축적된 경험을 서로 연결시켜 주는 고리가 되어 주길 바란다. 둘째는, 모든 사회적 관계, 심지어 가족들 내부에서조차 고립당하는 환자나 부모들의 정신적, 정서적 유대감을 드높이는 일이다. 병원진료는 1차적인 치료에만도 급급한 실정이어서, 억눌리고 메마른 마음들을 풀 수 있는 편안하고 따뜻한 장이 되었으면 한다. 마지막으로 우리 아이들이 보다 좋은 진료환경, 의료혜택 속에서 치료받을 수 있도록 사회제도적 문제해결에 힘을 모아갈 수 있는 길 바란다.

지금도 푸른 하늘을 보면, 그해 긴 여름장마 끝에 갠 병실의 새벽하늘을 보며 간절히 빌던 생각이 난다. 언제나 우리 아기와 함께 세상에 나가 저 청청한 하늘을 한번 바라볼 수나 있을까 하고.

이미경

22개월된 환아 동균이의
어머니인 필자는 부모모임
참석후 감상과 바람을 보내왔다.

아직까지 백혈병의 직접적 원인에 대해서는 정확히 알 수가 없다고 한다. 그러나, 근본적으로 극도의 산업화가 부른 환경파괴와 비인간적이고 반생명적 세상으로 만들어버린 우리의 기형적 현실이 암과같은 질병을 급속도로 만들어내는 것은 아닐까. 결국 우리들이 겪는 이 고통은 우리 모두가 새롭게 세상을 바라보고 가장 자연스러운 질서속에서 살아갈 때만이 희망스러워 질 것 같다.

혼자만의 힘으로는 어려운 일이다. 어떻게 보면 이 지독한 고통이 우리에게 내린 축복은 바로 이런 진실을 어렵게 깨닫게 해준 데 있는 것은 아닐까.

미국의 'Candlelighters' 운동 소개

미국의 Candlelighters 운동'은 오늘날 소아 암 환자 가족들을 위한, 대표적인 자조 집단, 지원 집단이다. 환자가족들에게 정말 필요한 원조(도움)는 그것이 자신들만의 고통이 아니고 똑같은 고통을 겪고 있는 다른 가정들이 있다는 것을 알게해 주고 서로 도울 수 있는 방법을 찾는 것이다.

Candlelighters는 1970년 워싱턴 D. C. 소재 아동병원의 한 소규모 비공식 모임에서 태동하여 오늘 날 'Candlelighters Childhood Cancer Foundation'으로 성장하였다. 89년 현재 국내에 49개주에 300 여개의 Candlelighters가 있으며 여타 29개국의 나라 등에서 조직되어 있다. 그 모임은 20개월된 딸이 백혈병으로 밝혀졌던 워싱턴 D. C. 의 여성 변호사 'Grace Powero Monaco'에 의해 시작 되었다. 매우 활동적이었던 그녀는 딸을 보호하는데 있어서 수동적인 입장에서만 병상을 지키고 싶지 않았다. 딸을 돋기 위해 할 수 있는 모든 것을 하고 싶었다. 당시만 해도 의사들은 환자의 치료과정에 부모를 포함시키는 것을 불편히 여기며, 부모들에게는 환자들을 "보통 때처럼" 다루라고 할 뿐, 부모들이 서로 말을 나누는 것도 장려하지 않았었다. 그러나 아동병원의 소아 혈액 종양학과 주임은 Grace의 견해에 동조하여 35명의 부모들이 모인 첫 모임을 가능케 하였다. 그로써 자녀들의 병이 진단된 아래 처음으로 부모들이 좌절감과 긴장을 토로할 수 있는 통로를 갖게 되었다. 모임을 통해서 부모들은 조부모, 이웃, 교사 등을 어떻게 대해야 할지도 토론하고 휴가를 갖는다거나 환자들을 위한 사업계획을 장려하였다. 그렇게 함께 일함으로써 부모들은 무기력한 방관자 같던 느낌을 벗어날 수 있었다.

Candlelighters는 회보, 책자를 발간하고 부모들이 이 질병과 치료의 모든 측면을 이해하도록 돋기 위해 연사들 (의사, 보건전문가, 영양학자 등)을 공급한다. Candlelighters는 힘이 있을때 촛불 하나를 밝히면 다른 사람이 그의 길을 찾을 수 있으며, 어둠을 저주하는 것보다 촛불 하나를 밝히는 것이 더 낫다는 데서 그 의미가 확연히 드러난다. 이 모임을 통해 부모들은 그들이 어쩔수 없이 갖게 되는 죄의식을 없앨 수 있고, 형제들의 불안문제를 직시하여 해결할 수 있었으며 환자들의 사후에 부모나 가족들이 충격과 슬픔에서 정상적인 생활로 돌아가는데 도움을 받을 수 있었다. 특히 환자의 사후, 의사와 가족의 관계가 끊어질 때, 많은 문제들이 새롭게 또는 다시 제기될 때 부모들은 어디에 문을 두드려야 할지 모를 때, Candlelighters와 같은 자조집단은 큰 도움이 되었다.

화보

- 사진으로 보는 백혈병 후원회 활동 -

저희 '백혈병후원회'는 사회적으로 용기와 격려가 필요한 백혈병 어린이와 그 가족들을 위해 조직된 모임입니다. 저희 후원회는 이를 위해 부모모임 결성, 회보 발행, 캠프 개최, 헌혈 운동 및 아이들의 소원들어주기 운동들을 전개해 나감으로서 우리 사회가 이 아이들이 마음껏 뛰놀수 있는 푸른 우리마을이 될수 있도록 할 것입니다.

소외된 아이들을 위해 뜻있는 분들의 많은 참여를 바랍니다.

- 연락처 : 771-9889·4593
푸른우리마을 흥순각 총무
- 도움 주실분들을 위해
 - 예금주 : '푸른우리마을'
 - 국민은행 001-01-2280-441
 - 조흥은행 301-01-848116
 - 중소기업은행 090-01-0153-072



■ 제 1회 부모 모임 – 김명욱 회장의 인사(왼쪽)와 경청하는 부모들(오른쪽)



■ 럭키화재 새마음회와 김주환 환아의 자매연결식



■ 육군 맹호부대의 헌혈증서 전달식



■ 육군 비룡부대의 헌혈증서 전달식