

첫 일년 동안 겪을 수 있는 의학적인 문제들

다운 증후군을 가진 아이에게 건강 상의 문제가 생길 확률이 더 높긴 하지만, 기억해 두셔야 할 것은 당신의 아기가 그러한 문제 중에 일부 만을 가지든지 아니면 아예 안 가질 수도 있다는 것입니다. 또한, 이러한 문제들의 대부분은 치료 가능한 것이고 대부분의 큰 문제들(심장 기형이나 소화 장애)은 처음 2년 동안 수술을 통해 완치될 수 있습니다. 사실, 발전된 의학 기술로 이러한 의학적 문제들은 아주 눈에 띄게 개선되었고 다운 증후군을 가진 사람들이 정상적인 삶을 살 확률은 지난 30년 동안 두배로 증가했습니다.

당신의 아기가 상대적으로 작은 문제들을 가지고 있거나 복합적인 문제만 없다면 출산 후 보통의 아기와 같이 당신과 함께 집으로 올 수 있을 것입니다. 그러나 물론, 다른 문제들이 있어서 계속 검사를 해야 할지도 모르고, 신생아 집중 치료실에 머물러 있을 수도 있으며, 몇 달 후 수술 예약을 해야 할 가능성도 있습니다.

신생아 검사

아기가 태어나면, 당신의 소아과 의사나 신생아 전문 의사가 아기를 검사하게 될 것입니다. 그들은 황달과 같은 일반적인 신생아 상태를 검사할 것입니다.

그 외에 부가적으로, 당신의 담당 의사는 눈의 모양, 눈 밑의 멍고 주름, 귀의 모양, 코의 모양, 혀 내밀기, 뒷목 굽기, 손금 모양, 발가락 사이의 간격 등과 같은 다운 증후군이 가지는 신체적 특징을 기록할 것입니다. 당신의 아기는 이러한 특징들 중 전부가 아니라, 일부만 가지게 될 것입니다.

당신의 담당 의사는 또한 아기의 근긴장이나 관절을 검사할 것입니다. 보통, 다운 증후군 아기들은 hypotonia로 불리는 근긴장 저하(low muscle tone)을 가집니다. 또한 느슨한 관절을

가집니다. 이 두 가지의 조합은 다운 증후군의 신체적 특징으로, 이런 아기들을 다룰 때는 특별한 주의가 필요합니다. 적절히 아기의 목을 지지하고, 올바른 배내옷을 입히는 것이 중요합니다. 당신의 소아과 의사에게 조언을 구하십시오.

그리고, 다운 증후군 아기가 자주 가지게 되는 심장 문제, 위장 상태, 시각 장애, 음식 섭취 문제 등을 자세히 검사할 것입니다. 당신의 소아가 의사는 또한 혈구 수 검사와 콩팥 초음파 검사를 지시할 수도 있습니다.

또한 갑상선 기능 부전증 검사나 선천적 청각 장애 검사를 위해 청성 유발 반응 검사(ABR)를 할 수도 있습니다. 이러한 검사들은 대부분의 신생아들이 하는 일반적인 것입니다. 신생아 단계에는, 귀나 호흡 기관의 감염을 지켜보는 검사도 하게 됩니다.

이론적으로는, 출산 후 바로 아기를 안아 보는게 가능합니다. 당신이 모유 수유를 원한다면 분만실에서 바로 시도할 수도 있습니다. 그리고 많은 아기 사진을 찍을 수도 있습니다. 그러나 아기가 즉각적인 치료가 필요한 문제가 있을 시에는 아기를 신생아 집중 치료실로 옮겨야 할 것입니다. 그러니 배우자에게 재빨리 아기 사진을 찍을 수 있도록 말해 놓으십시오.

신생아 치료와 의학적인 문제들

다운 증후군 아기들은 일반적인 작은 문제들을 가질 것이고, 그중 몇몇은 좀 더 복잡한 문제를 가질 수 있을 것입니다. 당신의 소아과 의사가 각종 검사들을 위해 처치를 한다든가, 전문가를 권할 수 있음을 미리 알고 계시기 바랍니다.

작은 문제들

당신의 아기는 보통의 아기들 보다 귀 감염, 코 감염, 호흡 감염, 변비 등과 같은 문제를 가질 확률이 더 큽니다. 당신의 아기가 이 모든 문제를 가지지 않을 수도 있지만, 전체적으로 봤을 때 그 확률은 더 높습니다. 많은 부모들은 빈번한 코 막힘 증세가 있다고 보고합니다. 가슴기나,

식염수, 코 흡입기 등을 집에 준비해 두시면 도움이 될 것입니다.

복잡한 문제들

보통의 신생아 문제, 그리고 다운 증후군 아기가 가지는 작은 문제들 외에도, 좀 더 복잡한 문제가 있을 수 있습니다. 아래의 목록은 미국 소아과 학회, 다운 증후군 의료 단체, 다운 증후군 아이들을 위한 실용적 치료 안내서에 의해 작성된 것으로, 문제가 생길 수 있는 확률과 상태를 자세히 알려줍니다. 여기서는 신생아의 상태와 확률만을 간단히 기술하겠습니다.

청각 장애 (다운 증후군 아기들의 대략 50-70%)

이러한 문제가 나중에 아이가 자라면서 발생하는 것일지라도, 신생아는 선천적 청각 손실이 있는지 알아보기 위해 청각 검사를 받아야 합니다. 미국 소아과 학회는 유소아 안청 평가용 특수청각검사(BAER) 나 이음향 방사(otoacoustic emission) 같은 검사를 권합니다. 병원에서 이 검사를 할 수 없다면 의사에게 추천을 부탁드립니다. 아기의 귀가 너무 작아 아기의 고막을 볼 수 없거나, 아기가 청각에 이상이 있다고 의심되어지면, 이비인후과나 귀,코,목 전문가(ENT)를 추천해 달라고 하세요.

시각 장애 (다운 증후군 아기들의 대략 60%)

이러한 문제가 나중에 아이가 자라면서 발생하는 것일지라도, 신생아는 처음 6개월 안에 소아 안과 의사에게 검진을 받아야 합니다.

심장 장애 (다운 증후군 아기들의 대략 40-60%)

임신 중 태아의 초음파 심전도를 통해 심장 장애를 찾아낼 수 있습니다만, 어떤 경우는 출생 후에 이상이 나타날 수도 있습니다. 다운 증후군 신생아에겐 초음파 심전도가 필요할 수 있습니다. 더 자세한 내용은 50페이지에 있는 "심장 장애"를 참고하시기 바랍니다.

갑상선 문제 (다운 증후군 아기들의 15%)

선천적 갑상선 기능 부전증을 가지고 태어나는 다운 증후군 아기는 단지 1%에 불과하지만, 아기가 자라면서 갑상선 문제를 가지게 될지도 모릅니다. 신생아는 태어났을 때, 6개월이 지났을 때, 1년에 지났을 때, 피 검사를 해야 합니다. 갑상선 기능 부전증은 보통 매일 약을 복용함으로써 치료 되어질 수 있지만, 약을 복용하지 않을 시엔 인지 기능을 해칠 수도 있습니다.

위장 폐쇄증 (다운 증후군 아기들의 12%)

자세한 내용은 49페이지에 있는 “위장 기능 문제”를 참고하시기 바랍니다.

음식 섭취 문제

몇몇 다운 증후군 신생아들은 음식 섭취에 문제가 있거나 몸무게가 잘 늘지 않을 수 있습니다. 그 이유는 졸음, 심장이나 장의 문제, 혀 내밀기(tongue thrust), 약한 젓 빨기, 위산 역류, 그리고 또 다른 것들이 이유가 될 수 있습니다. 당신의 아기는 처음부터 아무 문제없이 챔피언처럼 잘 먹을 수도 있습니다. 그러나, 모유 수유나 젓병 수유에 문제가 있을 가능성도 있습니다.

당신이 모유 수유를 원하고, 그러한 무제를 가지고 있다면 43페이지에 있는 “모유 수유 준비하기”를 참고하시고, 경험 있는 수유 전문가와 상담하시기 바랍니다.

젓병 수유에 관해서는, 전문 언어 치료사나 소아과 의사와 상담하시기 바랍니다. 그들은 아자 특정 타입의 젓꼭지를 추천해주거나, 얼마나 자주 먹일지, 어떤 종류의 분유를 먹일지, 얼마나 먹일지, 젓꼭지를 빠는 반응을 이끌어내는 방법 등을 가르쳐줄 것입니다.

때때로 다른 건강 상의 문제 때문에 음식 섭취가 특별히 힘들 수도 있습니다. 몇몇 다운 증후군 아이들은 비강 영양 공급 튜브(n-tube)나 위장 영양 공급 튜브(g-tube) 같은 인공적인 음식 섭취 시스템을 사용할 지도 모릅니다. 이런 시스템은 병원에 있을 때만 사용할 수도 있고, 어떤 경우엔 더 길게 사용해야 할 수도 있습니다. 만약 당신의 아이가 이러한 음식 시스템이 필요하다면, 당신의 담당 의사가 좀 더 자세한 정보를 알려줄 수 있을 것입니다.

위장 기능 문제

단순한 문제들

일반적인 아이들과 마찬가지로 다운 증후군 아이들도 위산 역류와 같은 문제를 가질 수 있습니다. 렌 레신 박사는 다운 증후군 아기가 다른 아기들보다 위식도 역류(GER)가 더 빈번하게 일어나는지는 확실치 않지만, 근긴장 저하가 있는 다운 증후군 아기의 경우에 이 문제가 더 빈번히 발생할 수 있는 것은 사실이라고 말합니다. 또한 그는 대부분의 아기들이 침을 내뱉지만, 만약 아기가 고통스러워 하거나 건강 상의 문제와 연관되어 침을 뱉는다면 문제가 된다고 말합니다. 보통 위식도 역류의 문제를 가진 아이들은 매번 음식을 먹을때 마다 토하는 것처럼 매우 강하게 침을 뱉는다고 합니다. 어떤 액체가 나오지 않더라도, 아기가 목이 막힌 듯이 킁킁거리고, 안절부절 못하며, 고통스러워하는 것처럼 보이면 소아과 의사를 찾아가거나 응급실을 찾아가셔야 합니다.

렌 레신 박사는 또한 다운 증후군 아기에게는 근긴장 저하와 운동 기능 저하 때문에 변비가 잘 생긴다고 말합니다. 당신의 소아과 의사는 아마 Miralax 같은 변비약이나 Babylax 같은 좌약을 권할 것입니다. 그 이외에, 간단히 자두 주스와 같은 과육 섭취로 치료하기를 권할 것입니다. 이러한 약들은 반드시 의사 처방에 따라 복용 방법과 양을 지켜야 합니다. 그리고 변비가 언제 있는지, 얼마나 심한 지 등을 의사에게 계속 알리는 것이 중요합니다. 이러한 문제가 오래 지속되면, 직장 문제나, 선천성 거대 결장증(수술로 치료 가능)이나 갑상선 기능 저하증(약으로 치료 가능)과 같은 좀 더 심각한 문제가 원인이 될 수도 있기 때문입니다.

복합적인 문제들

썬씨네티 아동 병원에 따르면, 장 폐쇄는 적절한 치료를 받고 나면 오랜 기간 동안 좋은 예후를 보인다고 합니다. 그러나, 신생아 시기에 수술을 해야 한다는 것이 부모들에게 적잖은 걱정이 될

수 있습니다. 장 폐쇄는 장을 따라 여러 지점이 막혀있는 것을 말하며, 반면 협착은 부분적으로 막혀있는 것을 말합니다. 이러한 문제들은 매우 초기에 수술을 필요로 합니다. 산 전 초음파 기술의 발달에 따라, 많은 부모들은 임신 중에 장 폐쇄를 알게 될 수 있으며, 이것은 다운 증후군의 가능성을 나타내는 것이기도 합니다. 이로 인해 부모들은 어떤 종류의 설비가 갖춰진 병원에서 아기를 출산해야 하는지 결정을 내릴 수 있을 것입니다. 아기가 장 폐쇄인 것을 산 전에 알게 된다면, 신생아 집중 치료실과 신생아 수술이 모두 가능한 곳을 준비해야 할 것입니다. 산 전에 미리 알게 된 경우나 출산 직후 징후가 의심되는 경우(신체 검사나 아기가 토하는 증상, 배가 부풀어있는 증상을 통해), 정확한 진단과 그 이후의 문제에 대비하기 위해, 여러가지 일련의 검사(X-레이, 위 아래부분 GI 검사, 초음파 등) 를 받게 될 것 입니다.

심장 장애

다운 증후군 아기의 40%에서 60%는 심장 장애가 예상되어 집니다. 대부분의 심장 장애는 태아의 초음파 심전도를 통해 알 수 있지만, 아기가 태어날 때까지 발견되지 않는 경우도 있습니다. 많은 경우, 스스로 치유되도록 놔두거나, 약을 통해 치료하면서 지켜보는 것 만으로 충분합니다. 몇몇은 다른 시술이나 심장 수술을 필요로 합니다. 대부분의 심장 장애는 치료 가능한 것입니다. 최근 의료 기술의 발달로, 심장 장애는 다운 증후군을 가진 사람들에게 점점 더 별 것 아닌 문제가 되고 있습니다.

관찰 많은 심장 장애의 경우, 자궁 내에서 보여진 구멍이나, 신생아에게 나타난 구멍은 자연적으로 없어지게 됩니다. 심장 전문의가 주기적으로 관찰하게 될 것입니다.

카테터 삽입법 이 방법은 카테터를 동맥이나 정맥에 넣어 심장을 측정하거나 장애를 치료하는 방법입니다. 많은 심장 장애가 가슴을 여는 수술이 아닌, 이 방법을 통해 치료가 가능합니다. 이 시술은 보통 하룻밤 정도 병원에 입원하기만 하면 됩니다.

심장 수술 어떤 심장 장애는 가슴을 여는 수술을 해야만 합니다. 회복 기간은 병원에 따라, 아이에 따라 달라질 것입니다. 어떤 아기들은 빠르면 수술 후 3일 후면 집으로 돌아갈 수도 있지만, 보통 일주일 정도 예상하셔야 할 것입니다. 복합적인 문제가 있는 아기는 좀 더 오래 머물러야 할 것입니다.

만일 당신의 아기가 심장 수술전 에 집에서 몇 개월 머물러야 한다면, 당신의 심장 전문의는 그 기간동안 정기적으로 아기의 몸무게와 건강 상태를 체크할 것입니다. 의사는 신체 검사와 더불어 아기가 잘 자고 먹는지 물어볼 것입니다. 아기의 상태에 따라 심전도 검사나, 심장 초음파 검사를 하거나 약을 처방할 수 도 있습니다. 수술 날짜는 아기의 몸무게, 심장 상태, 극단적인 불면증, 음식 섭취의 어려움, 파르스름한 피부톤과 같은 여러가지 요인에 따라 달라질 수 있습니다.

당신의 아기가 심장 수술이 필요하다고 의사가 확신한다면, 가까이에 있는 다운 증후군 센터를 찾아, 비슷한 경험이 잇는 부모를 만나 보는 것도 좋을 것입니다. 그들에게서 수술을 준비하기 위해 필요한, 병원이 주지 못하는 정보들을 얻을 수도 있을 것입니다.

수술 또는 신생아 집중 치료실에 대한 준비

많은 아기들은 바로 집으로 돌아가지만, 몇몇은 신생아 집중 치료실에서 며칠, 몇 주를 머물러야 할지도 모릅니다. 미숙아 출산의 경우가 그러합니다. 이러한 것들은 부모에게 스트레스가 될 것입니다. 특히 산모는 출산 후 호르몬의 변화에 적응 중이거나, 신체적 불편함 때문에 더 그럴 것입니다.

모니터의 신호음과 사람들이 끊임없이 드나드는 환경이 많은 부모들에게 스트레스를 주며, 아기를 데리고 집으로 돌아간 후에도 그 스트레스가 이어집니다. 이러한 스트레스에 대해 미리 준비한다면 조금 더 나아질 수 있을 것입니다. 다음 정보가 도움이 되길 바라며, 무엇보다 수술이나 집중 치료실에 머무는 상황이 생기지 않길 바랍니다.

몇 가지 실용적인 방법들:

1. 병원에 있는 컴퓨터를 통해 아기의 상태를 지속적으로 알려줄 수 있는 창구를 마련하시기 바랍니다. 그 창구를 통해 가족과 친구들에게 자동으로 연락이 가도록 해 놓으면 개인적으로 모든 이들에게 연락해야 할 수고를 덜 수 있을 것입니다.

2. 당신의 가족이나 친구들 중에 당신의 다른 아이들을 돌보는데 도움을 줄 수 있는 사람들을 구해 놓으십시오. 다른 이들에게는 음식이나 집안일을 부탁할 수 있을 것입니다.

병원에서 지내는 동안 음식이나 아이 돌보기를 대행해주는 자원봉사 서비스도 있으니 찾아보시기 바랍니다.

이 모든 것을 관리해 줄 수 있는 책임자를 한 명 정해 놓는 것이 좋습니다. 그동안 당신은 아기에게만 집중할 수 있도록 말이죠.

3. 미리 짐 꾸러두기

- 잡지, 카메라, 입을 책들
- 편안한 옷과 잠옷
- 개인 위생 용품
- 건강 간식
- 온라인 정보를 얻기 위한 로그인 아이디와 암호 목록
- 노트북이나 들고 다닐수 있는 전자 제품들, 그에 따른 충전기들

4. 병원에서 사용할 수 있는 전화 카드 (병원 내 휴대폰 사용이 불가 할 경우 사용)

5. 모유 수유를 하는 경우

- 다운 증후군 아기의 모유 수유에 관한 책들 준비하기.
- 병원에 모유 유축에 관한 것 물어보기. 모유 유축할 수 있는 방이 있는지? 펌프가 있는지?

- 병원에 다운 증후군 아기에 대한 경험이 있는 모유 수유 전문가가 있는지 물어보기. 미리 연락해서 필요한 이야기를 듣고, 필요에 따라 미리 집중 치료실 담당자하고도 연락을 취해놓기.
- 모유 수유에 관한 병원 규정 알아 놓기.

6. 담당 의사에 관한 정보 기록해 놓기. 의사, 간호사의 이름과 그들이 말해준 정보, 질문들 적어 놓기.

미리 물어보면 좋은 것들:

- 부모, 조부모, 형제자매들, 다른 이들에 대한 방문자 규정이 어떤지?
- 건물 내에 부모들을 위한 방이 따로 있는지? 사물함이나 다른 시설이 있는지?
- 건물 내에 가족 센터와 같은 부모 지원 시설이 있는지?
- 건물 내에 아기를 돌보아줄 전문 치료사가 있는지?

7. 수술을 하게 될 아기를 위해 생각해 볼 것들

- 아기가 조금 큰 경우, 아기 침대에 매달아 놓을 수 있는 아기 장난감
- 가족들에게 아기를 위해 헌혈을 해줄 수 있는지 미리 물어보기
- 앞 부분을 열수 있는 아기 옷 준비

8. 수술이 끝난 아기를 위해 생각해 볼 것들

- 아기를 안을 때 팔 아래를 들고 올리지 말고 등 뒤를 떠안아 올려야 한다는 것
- 테라피를 시작하려면 얼마나 기다려야 하는지 물어보기
- 외부 감염을 피하기 위해 얼마 동안 공공장소에 가면 안되는지 물어보기
- 수술 이후 치료에 대해 그리고 수술 부위 실 제거는 언제인지 물어보기

혈액 채취를 하든, 다른 복잡한 처치를 하든 상관 없이, 병원 측에 가장 경험이 많은 전문 의료인을 요구하는 것을 주저하지 마세요.

다른 의학 정보들

다운 증후군 아기를 맞이하기 위해, 중요한 의학 기록과 검사 결과, 소아과 의사에게 들은 정보 등을 모아두는 자료집을 만드는 것도 좋을 것 같습니다. 다음과 같은 체크 리스트도 추가 하시면 유용할 것입니다.

- 다운 증후군 성장 기록표 -
- 다운 증후군 아기를 위한 분기별 건강 체크 리스트
- 다운 증후군 발달 기록표

위의 표들은 기록하신 후 소아과 진료 받을 때 가져가시면 좋을 것입니다.

결론

대부분의 이런 이상 상태는 태아 초음파를 통해 발견되어질 수 있지만, 몇몇은 출산 후에 발견될 수 있습니다. 미리 알게 되었다면 좀 더 알아보고 준비할 수 있는 기회를 가지실 수 있을 것입니다. 그렇지 않다면, 신생아 집중 치료실에 머무를 수도 있다는 가정을 하시고 일반적인 준비를 하십시오. 제일 중요한 것은 모든 다운 증후군 아기들이 각기 다른 증상을 보인다는 것과, 이러한 문제들의 대부분이 치료 가능하다는 사실입니다.

"이곳에 기재된 한국어 번역물은 'na.생각' 개인 블로그에만 비상업적인 용도로 한하여 저작권 승인이 이루어졌음을 알려드립니다. 저작권 승인은 이 블로그에 기재된 한국어번역물에만 해당됩니다. 이 번역물은 원저자로부터 확인 되어지지 않은 바, 내용에 대한 정확성에 대한 책임이 원저자에게 있음을 밝힙니다. 원저가 미국독자를 위해 쓰여졌으므로, 내용상 지역적인 특성에 따라 바뀐 부분에 대해서는 원저자가 아닌 번역자 개인의 의견이 반영된 것입니다. 원본이 실린 [Down Syndrome Pregnancy](http://www.downsyndromepregnancy.org)는 www.downsyndromepregnancy.org로 접속하실 수 있습니다. 그리고 아래 링크에서는 저희 단체를 후원하실 수 있습니다. 많은 지원 부탁드립니다. <http://www.uky.edu/GiveNow/welcome.htm?>

[select=RS&second=550451"](#)