



급성 백혈병 아동의 동종 조혈모세포이식 후 신체적 및 사회적 적응

구 현 영¹⁾ · 최 선 희²⁾ · 박 호 린³⁾

1) 대구가톨릭대학교 간호학과 조교수, 2) 가톨릭대학부속 성모병원 간호사, 3) 가톨릭대학교 간호대학 교수

= Abstract =

Physical Conditions and Social Adaptation of Children Who Have Undergone Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Koo, Hyun Young¹⁾ · Choi, Sun Hee²⁾ · Park, Ho Ran³⁾

1) Department of Nursing, Catholic University of Daegu, 2) St. Mary's Hospital affiliated to the Catholic University of Korea
3) College of Nursing, The Catholic University of Korea

Purpose: The purpose of this study was to investigate the physical conditions and social adaptation of children who have undergone hematopoietic stem cell transplantation. **Methods:** The participants in this descriptive survey were 37 children who had undergone hematopoietic stem cell transplantation at least one year ago. Data were collected through observation and questionnaires and processed with the SAS program. **Results:** Compared to the time of diagnosis, WBC, RBC and platelet counts had increased significantly. The children were taller than at the transplantation stage, but there was no change in weight and 73% of the children had physical symptoms. Boys who were between 6 to 11 years of age had lower rates of socialization and academic progress than normal Korean boys. Boys between 12 to 17 years of age had higher rates of socialization, but lower rates of academic progress. Girls between 6 to 17 years of age scored lower than normal Korean girls in both categories. **Conclusion:** The above findings indicate that children who have undergone hematopoietic stem cell transplantation try hard to participate in everyday activities. Therefore nursing interventions to improving normal growth and development and facilitate social adaptation should be provided for them.

Key words : Hematopoietic stem cell transplantation, Leukemia, Children, Adaptation

주요어 : 동종 조혈모세포이식, 백혈병, 적응

교신저자 : 박호린(E-mail: hrpark@catholic.ac.kr)

투고일: 2006년 7월 13일 심사완료일: 2006년 9월 18일

• Address reprint requests to : Park, Ho Ran(Corresponding Author)

College of Nursing, The Catholic University of Korea

505, Banpo-dong, Seocho-gu, Seoul, 137-701, Korea

Tel: 82-2-590-1291 Fax: 82-2-590-1297 E-mail: hrpark@catholic.ac.kr

서 론

연구의 필요성

백혈병은 백혈구 전구 세포가 이상 증식하는 질환으로 소아암의 30%를 차지한다. 백혈병은 남녀에서 같은 빈도로 발생하고, 세포 형태와 경과에 따라 급성과 만성으로 구분하는데, 백혈병 아동의 경우 60% 이상이 급성 림프구성이다(Ahn, 2004; Wong, 1999). 소아암 사망률 1위를 차지하는 백혈병을 치료하기 위해 수술, 항암화학요법 및 방사선요법 등이 사용되어 왔으나, 이러한 방법만으로 완치가 안 되고 재발하는 현상을 쉽게 볼 수 있었다. 이를 극복하기 위한 방법이 조혈모세포이식으로, 아동은 조혈모세포이식 후 성인보다 생장이 빠르며 치료 결과가 좋은 편이어서 시행이 늘고 있다. 1983년 국내에서 최초로 조혈모세포이식이 시작된 이래 2002년까지 5,049건의 조혈모세포이식이 시행되었는데, 1992년 한 해 47건의 조혈모세포이식이 이루어진 것에 비해 2002년 한 해에는 948건이 시행되어 높은 증가율을 보인다(Kim et al., 2003).

조혈모세포이식은 고용량 항암제를 투여하거나 전신 방사선 조사를 실시하는 전 처치를 통해 종양 세포를 제거하고 면역을 억제시킨 후에, 정상 조혈모세포를 이식하여 골수가 정상 기능을 회복하도록 하는 치료법이다(Min, 2001, 2004). 조혈모세포이식은 자신의 조혈모세포를 이용하는 자가 조혈모세포이식과 조직적합성 항원이 맞는 공여자의 조혈모세포를 이식하는 동종 조혈모세포이식으로 구분하는데, 동종 조혈모세포이식은 급성 림프구성 백혈병의 경우 2차 완전 관해 시기에, 급성 골수성 백혈병의 경우는 1차 관해 시기에 실시한다(Kim et al., 2003). 고용량 항암화학요법과 조혈모세포이식 치료를 통해 진단받은 아동의 60-80%에서 완전 치유가 가능하게 되었다(Catholic University St. Mary's Hospital, 2003; Lee & Park, 2006).

그러나 백혈병 아동은 복합적인 항암화학요법과 조혈모세포이식으로 생명을 구했음지라도, 조혈모세포이식 후에 나타나는 감염과 이식 관련 합병증으로 고통을 겪는다(Randolph, 1992). 조혈모세포이식을 받은 백혈병 환자는 질병 자체의 고통 뿐 아니라 치료로 인한 부작용과 불편, 외모 손상, 자아통제력 상실, 고립, 외로움 등을 경험하는데(Ban, Park, & Sohng, 2005), 이식이라는 새로운 변화로 인해 암환자가 겪을 수 있는 절망, 불안, 우울 등의 부정적 정서가 확산되거나 증폭되기도 한다(Lee & Park, 2006). 조혈모세포이식 환자는 이식 전·후 질병으로 인한 생활의 불편을 많이 느끼고(Bok, Sohng, & Park, 2005), 적외감과 우울도 높았다(Kang et al., 2004).

특히 아동은 반복적이고 침습적인 진단 검사, 강력한 치료

방법인 고용량 항암화학요법과 전신 방사선조사 등으로 극심한 신체 증상과 건강 문제를 경험하는데, 이는 치료가 끝난 뒤에도 부정적인 영향을 미친다(Mulhern, Fairclough, Douglas, & Smith, 1994). 즉 부모에 대한 지나친 의존, 대인 관계에 대한 흥미 저하, 친구 관계의 어려움, 우울, 불안, 자아존중감 저하 등이 생기며(Zelter et al., 1997), 학습 장애와 학업 실패로 인한 적응 문제가 나타날 수 있다(Waber, Silberman, & Mullenix, 2000).

또한 백혈병 아동은 조혈모세포이식을 받고나서 퇴원하면 가정에서 스스로 관리해야 하는데, 이식 후 회복하는 데에 6개월에서 1년이 걸린다. 이 기간동안 피로, 허약, 식욕부진을 느끼며, 이식편 대 숙주 반응, 출혈, 감염 등의 부작용이 나타날 수 있으므로 지속적인 치료 관리와 세심한 주의가 필요하다. 따라서 퇴원 시 질병 위협으로부터 벗어났다는 안도감을 가질 것으로 기대하지만, 퇴원 후 가정에서 직면하게 될 신체적 변화와 정서적 긴장에 대처하기에는 준비가 되어 있지 않아서 심한 부적응을 경험할 수 있다(Hengeveld, Houtman, & Zwaan, 1988; Mulhern et al., 1994). Sim과 Son(2003)도 암환아를 대상으로 한 연구에서 아동은 치료하고 있는 경우 뿐 아니라 치료가 끝난 경우에도 위축, 사회적 미성숙, 내재화 문제와 학업 수행의 어려움이 있으므로, 치료를 끝낸 아동도 추후 관리를 통한 지속적인 사정을 통해서 문제를 조기에 발견하고, 일찍 중재해야 한다고 하였다.

특히 백혈병을 비롯한 암환아의 치료 효과가 향상되어 생존 기간이 연장되면서, 최근 아동의 신체적 불편, 질병 과정으로 인한 성장·발달의 문제, 사회·심리적 문제 등에 관심을 기울이고 있으며, 암환아를 대상으로 한 연구가 활발하게 이루어지고 있다(Kang, 1997; Jeon, 2002; Oh, Sim, & Son, 2003; Sim & Son, 2003). 그러나 현재 소아암 중 조혈모세포이식을 받은 백혈병 아동만을 대상으로 한 구체적인 연구는 거의 없는 실정이다. 따라서 치료가 끝나고 퇴원하여 가정에서 관리를 받고 있는 백혈병 아동의 건강 상태와 신체적, 심리·사회적 적응을 지속적으로 파악하여, 건강 문제를 조기에 발견하고 중재함으로써 건강한 성장·발달을 이루도록 도와야 한다.

연구목적

본 연구는 백혈병 아동의 적응 향상을 위한 구체적인 중재 방법을 마련하기 위해서, 급성 백혈병으로 동종 조혈모세포이식을 받고 1년 이상 경과하여 안정기에 있는 아동의 신체적 적응과 사회적 적응을 파악하고자 시도되었으며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 동종 조혈모세포이식 후 급성 백혈병 아동의 신체적 적응

(혈액 수치, 키, 몸무게, 신체 증상, 일상 활동)을 파악한다.

- 동종 조혈모세포이식 후 급성 백혈병 아동의 사회적 적응을 파악한다.

용어의 정의

• 신체적 적응

신체적 적응은 급성 백혈병 아동의 신체가 항암화학요법이나 방사선 치료 등의 치료 과정과 동종 조혈모세포이식 후에 대처하는 과정으로, 본 연구에서는 혈액 수치(백혈구, 적혈구, 혈소판), 키, 몸무게, 신체 증상, 일상 활동의 변화를 의미한다. 즉 신체 증상은 관련 문헌과 선행 연구를 토대로 연구자가 작성한 신체 증상 도구와 시각적 상사 척도로 측정된 점수를 말하며, 일상 활동은 신체 활동, 운동, 단체 활동, 취미 활동, 수면 시간, TV 시청 시간, 컴퓨터 사용 시간, 자유헌 습 시간 등 일상적인 활동 정도를 말한다.

• 사회적 적응

사회적 적응은 급성 백혈병 아동이 자신의 요구에 도달하기 위해서 내·외적인 상황에 구조적으로 대처하는 과정으로, 본 연구에서는 한국판 아동·청소년 행동 평가 척도(Korea-Child Behavior Checklist: K-CBCL)(Oh, Hong, Lee & Ha, 1997) 중 사회 능력 척도로 측정된 점수를 말한다.

연구 방법

연구설계

본 연구는 동종 조혈모세포이식을 받고 1년 이상 경과하여 안정기에 있는 급성 백혈병 아동의 신체적 적응과 사회적 적응을 파악하기 위한 서술적 조사 연구이다.

연구대상 및 표집방법

본 연구는 2003년 9월 15일부터 10월 15일까지 서울 시내 일개 대학병원 외래에서 추후 관리를 받고 있는 안정기의 급성 백혈병 아동 37명을 대상으로 실시하였다.

연구 대상으로 2000년 1월 1일부터 2002년 10월 30일까지 서울 시내 일개 대학병원 조혈모세포 이식센터 소아과에 입원하여 동종 조혈모세포이식을 받은 139명 전수 중에서 사망한 46명, 진단명이 다른 45명, 말초 조혈모세포와 제대혈 이식을 받은 2명을 제외한 46명을 선정하였는데, 외국에 있거나 정기적으로 외래를 방문하지 않아 연락이 되지 않은 9명을 제외하고 37명을 대상으로 하였다.

동종 조혈모세포이식 후 1년 이상 경과하여 안정기에 있는 아동이 추후 관리를 위해 외래를 방문하였을 때, 연구자가 외래 대기 시간을 이용하여 아동과 부모에게 연구 목적과 방법을 설명한 후 참여에의 동의를 얻었다. 본 연구에 참여하는 대상자에게 익명과 비밀 보장을 약속하였고, 대상자가 개인적인 정보의 노출을 꺼리는 경우에 응답을 강요하지 않았으며, 원하지 않는 경우에 참여하지 않아도 됨을 알려주었다.

외래 방문 시 아동의 키와 몸무게 및 혈액 수치를 측정하였는데, 혈액 수치 측정은 추후 관리를 위해 정기적으로 이루어지는 절차였다. 또한 부모에게 아동의 신체 증상과 일상 활동 및 사회 적응에 관한 설문지에 응답하도록 하였다.

연구도구

• 혈액 수치

진단받은 시기와 이식받은 시기의 혈액 수치(백혈구, 적혈구, 혈소판)는 의무기록지에 기재된 측정치를 사용하였고, 연구 시점인 외래 방문 시기의 혈액 수치는 EDTA 시약을 사용하여 1분마다 측정되는 자동혈구계산기(Beckman Coulter, Model Gen-S system 2, USA)를 사용하여 측정하였다.

• 키, 몸무게

진단 시와 이식 시 키와 몸무게는 의무기록지에 기재된 측정치를 사용하였고, 외래 방문 시 키와 몸무게는 194cm까지 측정이 가능한 신장계(Samwha, Korea)와 136kg까지 측정이 가능한 전자식 체중계(Tanita, Model 1604, Korea)를 사용하여 측정하였다.

• 신체 증상

신체 증상은 관련 문헌과 선행 연구(Jeon, 2002; Min, 2001; Mulhern et al., 1994; Oh et al., 2003; Randolph, 1992; Sim & Son, 2003; Wong, 1999; Zelter et al., 1997)를 통해 연구자가 작성한 후, 소아암 전문의 1인, 간호학 교수 1인, 조혈모세포 이식센터에서 6년 이상 근무한 간호사 1인으로부터 자문을 받아 수정 보완하였다. 이는 조혈모세포 이식 후 아동이 자주 경험하는 신체 증상 16문항으로 구성되어 있는데, 부모가 아동의 증상을 응답지에 기록하여 측정한다. 아동의 신체 증상이 없으면 0점, 증상이 가벼우면 1점, 증상이 심하면 2점으로 응답하며, 점수가 높을수록 신체 증상이 많음을 의미한다(최소 0점, 최대 32점). 본 연구에서 Cronbach's alpha에 의한 신뢰도 점수는 .80이었다.

또한 부모가 지각하는 아동의 전체적인 신체 상태를 확인하기 위해 시각적 상사 척도(Visual Analogue Scale, VAS)를 이용하였다. 이 도구는 왼쪽 끝에 0(매우 나쁘다), 오른쪽 끝

에 10(매우 좋다)이라고 적혀 있는 10cm의 수평선상에 아동의 전체적인 신체 상태를 표시하도록 하여 가장 왼쪽 선을 기준으로 깡 길이(cm)를 점수화하며, 점수가 높을수록 전반적인 신체 상태가 좋음을 의미한다.

● 일상 활동

일상 활동은 관련 문헌과 선행 연구(Jeon, 2002; Mulhern et al., 1994; Oh et al., 2003; Randolph, 1992; Sim & Son, 2003; Wong, 1999)를 통해 연구자가 작성한 후, 소아암 전문의 1인, 간호학 교수 1인, 조혈모세포이식센터에서 6년 이상 근무한 간호사 1인으로부터 자문을 받아 수정 보완하였다. 이는 신체 활동 정도(비활동적, 보통, 활동적), 운동에 대한 선호 정도(싫어함, 보통, 좋아함), 운동 횟수(안함, 1-2회/주, 3-4회/주, 5회 이상/주), 운동 시간(안함, 30분 미만, 30분 이상 1시간 미만, 1시간 이상), 단체 활동 여부(안함, 함), 취미 활동 여부(안함, 함), 집안일이나 아르바이트 참여 여부(안함, 함), 식사 횟수(2회/일, 3회/일, 4회/일), 대체 요법 수행 여부(안함, 함), 하루 수면 시간, TV 시청 시간, 컴퓨터 사용 시간, 자율 학습 시간으로 구성되며, 부모가 아동의 일상 활동 정도를 응답지에 기록하여 측정하였다.

● 사회적 적응

사회적 적응은 Child Behavior Checklist(CBCL)(Achenbach, Smibert, Ekert, & Godber, 1991)를 표준화한 한국판 아동·청소년 행동 평가 척도(Korea-Child Behavior Checklist: K-CBCL)(Oh et al., 1997) 중 사회 능력 척도를 사용하여 측정하였다. 본 연구 도구는 사회성 척도와 학업 수행 척도, 이 둘을 합한 총 사회 능력 척도의 3부분으로 구성되고, 총 13문항이며, 부모가 아동의 상태를 평가하여 기록한다. 각 항목은 3점 Likert 척도로 점수가 높을수록 사회 능력이 높음을 의미한다(최소 0점, 최대 26점).

표준화 K-CBCL(Oh et al., 1997)의 Cronbach's alpha는 0.62-0.86, 평가자(부모)간 일치도는 0.62-0.76, 검사-재검사 신뢰도는 0.59-0.76이었으며, 본 연구에서 6-17세 아동 29명을 대상으로 한 Cronbach's alpha에 의한 신뢰도 점수는 0.84였다.

자료분석 방법

수집된 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성, 신체 증상, 일상 활동, 사회적 적응 수준은 기술 통계 방법으로 제시하였고, 이식 전과 외래 방문 시 혈액 수치의 차이는 χ^2 test, 키와 몸무게의 차이는 paired t-test로 분석하였다.

연구 결과

대상자의 일반적 특성

대상자는 5세 이하가 6명(16.2%), 6-11세가 19명(51.4%), 12세-17세가 10명(27.0%)이었다. 남아가 26명(70.3%)이었으며, 종교가 있는 경우가 30명(81.0%)이었다. 초등학교에 다니는 아동이 18명(48.6%), 중학교에 다니는 아동이 8명(21.6%), 고등학교에 다니는 아동이 2명(5.4%)이었고, 취학 전으로 진학 예정인 아동이 6명(16.2%)이었으며, 통상고등학교나 검정고시 등을 이용하여 고등학교 졸업의 학력을 얻은 아동이 3명(8.2%)이었다. 경제 상태는 중상인 경우가 5명(13.5%), 중중인 경우가 13명(37.9%), 중하인 경우가 11명(29.7%), 하인 경우가 7명(18.9%)이었다.

진단명이 급성 골수성 백혈병인 경우가 20명(54.1%)이었고, 타인에게서 조혈모세포 이식을 받은 경우가 23명(62.2%)이었다. 진단 후 이식까지의 평균 기간은 급성 림프구성 백혈병 아동은 8.6개월, 급성 골수성 백혈병 아동은 5.5개월이었고, 이식 후 안정기의 자료 수집까지 평균 기간은 26.6개월이었다 <표 1>.

<표 1> 대상자의 일반적인 특성

일반적 특성	N(%) or mean±S.D.	
나이	5세 이하	6(16.2)
	6-11세	19(51.4)
	12-17세	10(27.0)
	18세 이상	2(5.4)
성별	남아	26(70.3)
	여아	11(29.7)
종교	유	30(81.0)
	무	7(19.0)
교육 정도	취학 전	6(16.2)
	초등학교 재학	18(48.6)
	중학교 재학	8(21.6)
	고등학교 재학	2(5.4)
경제 상태	고등학교 졸업	3(8.2)
	중상	5(13.5)
	중중	13(37.9)
	중하	11(29.7)
진단명	하	7(18.9)
	급성 림프구성 백혈병	17(45.9)
이식 형태	급성 골수성 백혈병	20(54.1)
	타인	23(62.2)
진단 후 이식까지 기간(개월)	형제	14(37.8)
	급성 림프구성 백혈병	8.6±10.6
이식 후 자료 수집까지 기간(개월)	급성 골수성 백혈병	5.5± 2.3
		26.6±10.1

대상자의 혈액 수치 변화

외래 방문 시 대상자의 백혈구와 적혈구 및 혈소판 수치는 진단 시와 유의하게 달랐다($\chi^2=19.74, P=.001; \chi^2=30.85, P=.001; \chi^2=45.45, P=.004$). 즉 아동의 백혈구 수치는 진단 시 정상 범위인 경우가 30%였으나 외래 방문 시 81%였고, 적혈구 수치는 진단 시 정상 범위인 경우가 5%였으나 외래 방문 시 67%였으며, 혈소판 수치는 진단 시 정상 범위인 경우가 10%였으나 외래 방문 시 89%였다<표 2>.

<표 2> 대상자의 혈액 수치 변화

혈액 수치		진단 시 N(%)	외래 방문 시 N(%)	χ^2	P
백혈구	정상	11(30)	30(81)	19.74	0.001
	비정상	26(70)	7(19)		
적혈구	정상	2(5)	25(67)	30.85	0.001
	비정상	35(96)	12(33)		
혈소판	정상	4(10)	33(89)	45.45	0.004
	비정상	33(90)	4(11)		

정상 수치: 백혈구 4.000~10.000개/mm³, 적혈구 3.5~5.0×10⁶개/mm³, 혈소판 150~450×10³개/mm³

대상자의 키와 몸무게 변화

진단 후 이식 시까지 키는 유의한 변화가 없었고, 몸무게는 유의한 변화가 있었다($t=2.98, p=0.006$). 이식 후 외래 방문 시까지 평균 26.6개월간 키는 평균 8.6cm 성장하여 유의한 변화가 있었고($t=7.54, p=0.000$), 체중은 1.6kg 증가하여 유의한 변화가 없었다<표 3>.

한국 정상 아동의 키에 대한 성장 지표와 비교했을 때 외래 방문 시 남아의 92.3%가 50 percentile 이하였고, 여자의

72.7%가 50 percentile 이하였다. 몸무게에 대한 성장 지표와 비교했을 때 외래 방문 시 남아의 80.8%가 50 percentile 이하였고, 여자의 90.9%가 50 percentile 이하였다. 또한 키에서 3 percentile 이하인 남아가 15.4%였으며, 몸무게에서 3 percentile 이하인 남아가 19.2%, 여아가 18.2%였다<표 4>.

대상자의 신체 증상

대상자의 신체 증상 점수는 0-13점의 범위(가능한 범위 0-32점), 하나의 항목이라도 신체 증상이 있는 아동이 27명(73%)이었고, 신체 증상이 전혀 없는 아동이 10명(27%)이었다. 빈도가 가장 높은 신체 증상은 '기운 없음'으로 16명(43.2%)이었고, '뼈의 통증' 13명(35.1%), '입맛의 변화' 11명(29.7%)의 순이었다<표 5>.

또한 부모가 지각하는 아동의 전반적인 건강 상태는 평균 8.2±1.6점(최소 5점, 최대 10점)으로 이식 후 건강 상태를 긍정적으로 지각하였다.

대상자의 일상 활동

대상자의 신체 활동은 20명(54.1%)이 활동적이었고, 12명(32.4%)이 보통 정도였다. 운동을 좋아하는 아동이 16명(50.0%), 보통 정도라고 응답한 아동이 9명(28.0%)이었고, 운동 횟수가 일주일에 5회 이상인 아동이 17명(29.7%), 3-4회인 아동이 6명(16.2%), 1-2회인 아동이 6명(16.2%)이었으며, 운동 시간이 1시간 이상인 아동이 9명(24.3%), 30분 이상 1시간 미만인 아동이 5명(13.5%), 30분 미만인 아동이 9명(24.3%)이었다. 단체 활동을 하는 아동은 1명(2.8%)뿐이었고, 취미 활동을 하는 아동은 34명(91.9%)이었으며, 집안일이나 아르바이트에

<표 3> 대상자의 키와 몸무게 변화

	진단 시	(이식 시-진단 시)	이식 시	(외래 방문 시-이식 시)	외래 방문 시
키(Mean±SD)	122.4±25.0	1.5±5.3	125.3±24.5	8.6±6.8	134.1±23.3
t(p)		1.63(0.113)		7.54(0.000)	
몸무게(Mean±SD)	27.7±13.2	3.5±6.5	32.1±17.0	1.6±7.1	34.0±15.5
t(p)		2.98(0.006)		1.35(0.184)	

<표 4> 외래 방문 시 대상자의 키와 몸무게의 백분위수 분포

내용	percentile	percentile						
		3	10	25	50	75	90	97
남아	키	4	5	7	8	2	0	0
	(누적 백분위)	(15.4%)	(34.6%)	(61.5%)	(92.3%)	(100%)		
몸무게	키	5	3	4	9	2	3	0
	(누적 백분위)	(19.2%)	(30.7%)	(46.1%)	(80.8%)	(88.5%)	(100%)	
여아	키	0	1	3	4	3	0	0
	(누적 백분위)		(9.1%)	(36.4%)	(72.7%)	(100%)		
몸무게	키	2	2	0	6	1	0	0
	(누적 백분위)	(18.2%)	(36.4%)	(36.4%)	(90.9%)	(100%)		

<표 5> 대상자의 신체 증상

	N(%)	Mean±S.D.
대상자가 지각하는 신체 증상		
기운 없음	16(43.2)	0.51±0.65
뼈의 통증	13(35.1)	0.43±0.64
입맛의 변화	11(29.7)	0.45±0.76
어지러움	10(27.0)	0.27±0.45
구강건조	8(21.6)	0.32±0.66
수면상태 변화	7(18.9)	0.21±0.47
귀의 이상	5(13.5)	0.13±0.34
목의 통증	5(13.5)	0.13±0.34
구강 통증	4(10.8)	0.13±0.41
전신 통증	4(10.8)	0.10±0.31
출혈	4(10.8)	0.10±0.31
열	4(10.8)	0.08±0.27
설사	3(8.1)	0.08±0.27
항문 주위 통증	2(5.4)	0.08±0.36
소변보기 어려움	1(2.7)	0.02±0.16
숨쉬기 어려움	1(2.7)	0.02±0.16
부모가 지각하는 전반적인 건강 상태		8.24±1.58

N(%) 중복 응답을 허용함

참여하는 아동은 23명(62.2%)이었다. 하루 식사 횟수는 3회가 32명(86.5%), 4회가 3명(8.1%)이었고, 22명(59.5%)의 아동이 대체 요법을 수행하고 있었다. 대상자의 수면 시간은 평균 9.02시간, 낮잠 시간은 0.59시간, TV 시청 시간은 3.71시간, 컴퓨터 사용 시간은 1.71시간, 자율 학습 시간은 1.50시간이었다<표 6>.

대상자의 사회적 적응

사회 능력 척도는 6-11세와 12-17세 아동을 대상으로 하므로 대상자수가 29명으로 축소되었다.

6-11세 남아의 경우 사회성 척도는 평균 5.13점, 학업 수행 척도는 평균 3.40점, 총 사회 능력 점수는 평균 8.78점이었고, 6-11세 여아의 경우 사회성 척도는 평균 6.00점, 학업 수행 척도는 평균 3.50점, 총 사회 능력 점수는 평균 9.16점이었다. 12-17세 남아의 경우 사회성 척도는 평균 6.33점, 학업 수행 척도는 평균 2.81점, 총 사회 능력 점수는 평균 9.14점이었고, 12-17세 여아의 경우 사회성 척도는 평균 4.50점, 학업 수행 척도는 평균 2.25점, 총 사회 능력 점수는 평균 6.75점이었다 <표 7>.

<표 7> 6-17세 대상자의 사회적 적응

	6-11세		12-17세	
	남(n=12)	여(n=7)	남(n=8)	여(n=2)
사회성 척도(0-8점)	5.13±2.17	6.00±1.61	6.33±2.41	4.50±0.70
학업 수행 척도(0-5점)	3.40±1.05	3.50±1.04	2.81±0.98	2.25±0.35
총 사회 능력 점수(0-13점)	8.78±2.91	9.16±2.32	9.14±3.05	6.75±1.06

<표 6> 대상자의 일상 활동

변수	N(%)
신체 활동	
비활동적	5(13.5)
보통	12(32.4)
활동적	20(54.1)
운동에 대한 태도	
싫어함	7(21.9)
보통	9(28.0)
좋아함	16(50.0)
운동 횟수(회/주)	
안함	14(37.8)
1-2	6(16.2)
3-4	6(16.2)
5 이상	17(29.7)
운동 시간	
안함	14(37.8)
30분 미만	9(24.3)
30분 이상, 1시간 미만	5(13.5)
1시간 이상	9(24.3)
단체 활동	
안함	36(97.2)
함	1(2.8)
취미 활동	
안함	3(8.1)
함	34(91.9)
집안일이나 아르바이트 참여	
안함	14(37.8)
함	23(62.2)
식사 횟수(회/일)	
2	2(5.4)
3	32(86.5)
4	3(8.1)
대체 요법 수행	
안함	14(37.8)
함	22(59.5)
수면 시간	9.02±1.89
낮잠 시간	0.59±1.09
TV 시청 시간	3.71±8.73
컴퓨터 사용 시간	1.71±1.43
자율 학습 시간	1.50±1.71

논 의

본 연구에서 동종 조혈모세포이식을 받은 백혈병 아동은 남아가 70.3%로 많았고, 6-11세가 51.4%로 반 정도를 차지했다. 초, 중, 고등학교를 다니는 아동이 75.6%로 대상자 대부분이 학교 생활을 하고 있었고, 학령전기 아동 6명(16.2%)도 정상적으로 진학할 예정이었으나, 고등학교 졸업 학력을 가진 3명(8.2%)은 모두 출석, 학업 진도, 내신 성적, 대학 진학에 대한 부담감 때문에 다니던 학교로 돌아가지 못하고, 통신고등학교나 검정고시를 이용하였다. 따라서 현재 재학 중인 아동이 정상적인 학업과 학교 생활을 계속해나갈 수 있도록 꾸준한 관심과 지도가 필요함을 알 수 있다. 어린이 병원학교의

적극적인 운영과 같이 수업 결손 및 학습 부진을 해소하기 위한 중재는 아동이 자신의 치료 과정을 긍정적으로 수용하고, 좌절감과 우울 및 불안 등의 심리적 긴장을 해소하는 데에도 도움이 될 것이다(Oh, 2006).

많은 대상자(86.5%)가 경제 상태를 중간 이하라고 하였는데, 이는 백혈병 진단과 치료 및 이식 과정에서 비용이 많이 들고, 이식 후에도 추후 건강 관리를 위해 많은 비용을 지출한 결과와 관련된다. 선행 연구에서도 조혈모세포 이식을 받은 백혈병 대상자의 80% 이상이 질병을 치료하면서 중등도 이상의 경제적 부담을 호소하였다(Ban et al., 2005; Bok et al., 2005). 백혈병 아동의 60% 이상이 급성 림프구성 백혈병이라는 실제 통계와 달리(Ahn, 2004; Kim et al., 2003) 본 연구에서는 급성 골수성 백혈병으로 진단받은 아동이 약간 많았는데(54.1%), 급성 림프구성 백혈병은 2차 관해 시기에, 급성 골수성 백혈병은 1차 관해 시기에 동종 조혈모세포 이식을 실시하기 때문에 나타난 결과이다. 또한 형제자매의 수가 많지 않으므로 타인에게서 이식받은 아동이 62.2%로 형제자매에게서 이식받은 경우보다 많았다.

동종 조혈모세포이식을 받은 급성 백혈병 아동의 외래 방문 시 백혈구와 적혈구 및 혈소판 수치를 진단 시 수치와 비교한 결과, 정상 범위인 경우가 많아졌고, 수혈이 필요한 경우가 전혀 없었다. 본 연구는 서울 시내 일개 대학병원에서 동종 조혈모세포이식을 받은 급성 백혈병 아동 전수를 대상으로 계획하였는데, 사망한 아동과 연락이 되지 않는 아동 등을 제외한 절반 정도의 아동이 최종 대상으로 선정되었고, 이들은 이식 후 혈액학적으로 조혈모세포가 생착이 잘 되어 유의하게 회복된 것을 알 수 있었다. 이러한 결과는 미국에서 동종 조혈모세포이식을 한 대상자 중 성공적으로 생착되어 생존한 비율이 30-60%인 보고(Catholic University St. Mary's Hospital, 2003)와 유사한 수준이라고 하겠다.

그러나 진단, 이식, 외래 방문동안 아동의 키와 몸무게의 변화를 살펴본 결과, 진단 후 이식까지 키 성장이 적었고, 이식과 외래 방문 사이에 몸무게 증가가 적었다. 이는 이식 기간에 몸무게가 급격하게 감소하였고, 이후 면역억제제를 투여받으면서 오심 증상과 식이 제한으로 충분한 섭취를 하지 못한 결과로 생각된다.

더욱 객관적인 평가를 위해 외래 방문 당시 아동의 키를 한국 정상 아동의 수치(Ahn, 2004)와 비교했을 때 50 percentile 이하인 경우가 남자는 92.3%, 여자는 72.7%였고, 몸무게도 50 percentile 이하인 경우가 남자는 80.8%, 여자는 90.9%였다. 특히 몸무게에서 남자의 19.2%가 3 percentile 이하였고, 여자의 18.2%가 3 percentile 이하였으며, 키에서 남자의 15.4%가 3 percentile 이하였다. 즉 이식 후 백혈병 아동의 성장과 발달이 건강한 정상 아동에 비해 충분하지 못한 것을

알 수 있었는데, 대상자 중 이식한지 1년 7개월이 된 아동 1명은 매달 성장 호르몬제를 투여받고 있었다. 특히 동종 조혈모세포이식 후 아동의 성장과 발달에 대한 연구가 거의 없음을 생각해볼 때 지속적인 관찰과 평가의 중요성을 강조하게 되며, 정상적인 신체 성장과 발달을 촉진하기 위한 다양한 노력이 필요함을 알 수 있다.

본 연구에서 이식 후 하나의 항목이라도 신체 증상이 있는 백혈병 아동이 73%였는데, 소아암 환아를 대상으로 한 선행 연구(Oh et al., 2003)에서 한 항목이라도 건강 문제가 있는 아동이 86.9%였던 결과보다 빈도가 낮았다. 이는 연구 대상자의 차이에서 기인하는데, Oh 등(2003)의 연구에서는 치료가 종료된 소아암 환아 뿐 아니라 치료 중인 환아도 포함했기 때문에, 건강 문제 빈도가 더 높았다고 생각된다. 또한 본 연구에서 빈도가 가장 높은 신체 증상은 '기운 없음'이었으며, '뺨의 통증', '입맛의 변화'의 순이어서, '기침', '수면의 어려움', '피곤하거나 기운 없음'의 순으로 나타났던 Oh 등(2003)의 결과와 크게 다르지 않았다.

또한 본 연구에서 부모가 지각하는 아동의 전반적인 건강 상태는 평균 8.2점으로 이식 후의 건강 상태를 긍정적으로 평가하였다. 그러나 73%의 많은 아동이 다양한 신체 증상을 보고하고 있어, 퇴원 후에도 건강 문제를 계속 평가하고 이를 효율적으로 해결할 수 있도록 지지와 상담이 필요함을 알 수 있다. 조혈모세포이식 환자의 퇴원 후 전화 상담에 관한 선행 연구(Bok et al., 2003)에서도 주된 상담 내용이 음식 섭취에 관한 것(49.7%)이었고, 건강 문제에 관한 상담이 27.9%이었다.

본 연구에서 아동의 절반 이상이 신체적으로 활동적이었고(54.1%), 운동을 좋아하며(50%), 규칙적인 운동을 하고 있었으나(62.2%), 축구부 일원으로 단체에 소속된 아동은 1명뿐이어서, 아직 집단 활동보다 개인 활동을 많이 함을 알 수 있었다. 아동 대부분이 취미 활동을 하고 있었고(91.9%), 집안일이나 아르바이트에 참여하고 있었으며(62.2%), 식사를 제한하지 않고 가족과 같이 먹고 있었다. 또한 수면 시간은 대략 10시간 정도로 학령기 아동을 대상으로 한 선행 연구(Cheon, 1999) 결과에 비해 많은 편이었다. TV 시청과 컴퓨터 사용 시간은 각각 평균 3.7시간과 1.7시간인 것에 비해, 자율 학습 시간은 평균 1.5시간으로 많은 시간을 앉아서 화면을 보면서 보냄을 알 수 있었다.

이와 같이 이식 후 백혈병 아동은 많은 시간을 학습보다는 운동과 휴식 및 에너지 소모가 적은 여가 활동으로 보내면서, 취미 활동, 집안일, 아르바이트 등 정상적인 일상 활동에도 많이 참여하고 있었다. 20대 혈우병 환자의 경험을 분석한 선행 연구(Yi, Kim, & Kang, 2003)를 보면, 핵심 범주는 '정상 인처럼 살아가기'로 '남과 다른 나'와 '남과 같은 나'의 두 자아를 갖는다고 보고하였다. 본 연구에서도 백혈병 아동은 건

강을 위해 학습보다 운동이나 휴식에 힘쓰면서 정상 아동과는 다른 모습을 보이는 동시에, 취미 활동이나 집안일 등을 통해 일상적인 활동을 계속하고자 노력하는 것을 알 수 있었다. 즉 간호사는 백혈병 아동의 이식 후 질병 회복 뿐 아니라 정상화 과정에까지 관심의 폭을 넓히고, 이러한 과정을 순조롭게 진행해가도록 적극적인 지지와 지원을 제공해야 할 것이다.

본 연구에서 사회 능력 척도를 사용하여 백혈병 아동의 사회적 적응을 알아보았는데, 사회 능력 척도는 6-11세와 12-17세 아동을 대상으로 하므로 대상자수가 29명으로 축소되었다. 대상자의 축소로 급성 백혈병 아동의 사회적 적응 결과를 해석하는 데에 한계가 있으며, 이러한 점은 본 연구의 제한점으로 작용한다. 따라서 6-17세 급성 백혈병 아동만을 대상으로 한 반복 확대 연구를 통해 사회적 적응을 파악해야 할 것으로 생각된다.

본 연구에서 6-11세 남아의 총 사회 능력 점수는 평균 8.78점이었고, 6-11세 여아의 총 사회 능력 점수는 총 9.16점이었는데, 이는 우리나라의 성과 연령군 별 사회 능력 척도 평균 점수와 비교하였을 때 남아의 9.81점, 여아의 10.02점(Oh et al., 1997)보다 낮았으며, 학령기 만성질환아를 대상으로 한 Kim(2001)의 연구 결과, 6-11세 소아암 환아를 대상으로 한 Oh 등(2003)의 연구 결과보다도 약간 낮았다. 백혈병 아동은 침습적인 검사와 강도 높은 치료 과정 및 잦은 입원으로 인해서 정상 아동은 물론 만성질환아나 다른 소아암 환아보다 학교 생활과 대인 관계에서 많은 변화를 겪을 수 있고, 이러한 힘든 경험을 하는 동안 학업 수행과 사회성 발달에 부정적인 영향을 받을 수 있다.

여러 선행 연구에서 치료가 끝난 암환아들이 학습의 어려움을 경험하고, 사회·심리적 적응에도 문제가 생길 수 있음을 지적하고 있다(Mulhern et al., 1994; Oh et al., 2003; Oh, 2006; Sim & Son, 2003; Waber et al., 2000). 그러나 본 연구에서 12-17세 남아의 사회성 척도 점수가 6.33점으로 정상 집단의 5.48점(Oh et al., 1997)보다 약간 높았는데, 이는 치료가 끝난 암환아의 사회성 점수가 치료 중인 암환아와 정상 집단의 기준 점수보다 높게 나타난 선행 연구(Sim & Son, 2003)와 일관된 결과이며, 또래 집단의 인정과 대인 관계에 가치를 높게 부여하는 청소년의 특성으로 인해 친구를 사귀거나 우정 관계를 유지하려는 노력을 많이 하기 때문으로 생각된다.

하지만 이와 반대로 12-17세 여아의 총 사회 능력 점수는 6.75점으로 정상 집단의 9.39점(Oh et al., 1997)보다 현저하게 낮았는데, 대상 아동의 수가 2명으로 매우 적어서 이러한 결과를 일반화할 수는 없지만, 청소년기의 사회심리 발달의 중요성을 고려해볼 때 주의 깊은 사정이 요구된다고 하겠다. 청소년기는 부모와의 관계를 재정립하고, 원만한 교우 관계를

통해서 정체감 형성과 자존감 향상이 촉진되는 시기이다. 청소년의 사회성 발달은 이후 성인기의 사회적 관계 형성에 기초가 된다(Wong, 1999). 따라서 조혈모세포이식이 끝나고 안정기에 있는 아동이 건강하게 적응할 수 있도록 신체적인 측면은 물론 사회적인 측면의 세심한 간호를 제공하여야 할 것이다.

이러한 결과를 통해서 급성 백혈병 아동의 건강한 성장과 발달을 도울 수 있는 효과적인 간호 중재가 요구됨을 알 수 있다. 본 연구에서는 급성 백혈병 아동을 위한 간호 중재를 마련하기 위해 동종 조혈모세포 이식 후 신체 및 사회적 적응을 파악하고자 하였으나, 연구 주제 특성 상 전체 대상자수가 제한되어 적은 수의 아동을 대상으로 진행된 제한점이 있었다. 제한된 대상자수로 인하여 연구 결과를 일반화하는 데에 한계가 있으므로 결과 해석에 신중을 기해야 하며, 추후 반복 확대 연구를 통하여 급성 백혈병 아동의 신체 및 사회적 적응을 정확히 파악하여야 하겠다.

결론 및 제언

본 연구는 백혈병 아동의 신체적 적응과 사회적 적응을 파악하고자 급성 백혈병으로 동종 조혈모세포이식을 받고 1년 이상 경과하여 안정기에 있는 아동 37명을 대상으로 혈액 수치, 키, 몸무게, 신체 증상, 일상 활동, 사회적 적응을 측정하였고, 수집된 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 분석하였다.

연구 결과 외래 방문 시 아동의 백혈구와 적혈구 및 혈소판 수치는 진단 시에 비해 유의하게 회복되었으나, 정상 아동의 키와 몸무게의 성장 지표와 비교해보았을 때 성장이 충분하지 못했다. 이식 후 신체 증상이 있는 아동이 73%였고, 빈도가 가장 높은 신체 증상은 '기운 없음'이었으며, 부모는 아동의 전반적인 건강 상태를 긍정적으로 평가하였다. 이식 후 아동은 신체적으로 활동적이었고, 규칙적인 운동을 하고 있었으며, 수면 시간이 많은 편이었다. 6-17세 대상자의 사회적 적응은 우리나라의 성과 연령군 별 사회 능력 척도 평균 점수와 비교했을 때 전체적으로 점수가 낮았다.

이상의 결과로 백혈병 아동의 신체적 성장과 사회적 적응이 충분하지 못하나, 정상적인 일상 활동을 수행하기 위해 노력하고 있음을 알 수 있었다. 따라서 동종 조혈모세포이식 후 지속적인 추후 관리를 통해 백혈병 아동이 정상적인 신체 성장과 발달을 이루고, 사회 적응을 향상시킬 수 있도록 적극적인 간호와 지지를 제공해야 할 것이다.

이를 토대로 백혈병 아동의 신체적 및 사회적 적응을 위한 간호 실무, 연구, 교육에 대해 다음과 같이 제언하고자 한다.

- 백혈병 아동의 건강한 성장 발달을 촉진할 수 있는 간호

- 중재를 개발하여 간호 실무에서 활용할 수 있어야 한다.
- 대상자를 확대하여 백혈병 아동의 연령, 질환, 이식 종류, 생착에의 성공 여부에 따른 신체 증상과 사회 적응을 파악하는 연구가 필요하다.
- 간호사와 간호학과 학생을 대상으로 백혈병 아동의 신체 및 사회적 적응의 중요성을 인식시키는 교육을 제공하여, 이를 통해 효과적인 중재 방법의 마련과 실시를 촉진해야 한다.

References

- Achenbach, V., Smibert, E., Ekert, H., & Godber, T. (1991). Intellectual, educational, and behavioral sequelae after cranial irradiation and chemotherapy. *Arch Dis Child*, 70, 476-483.
- Ahn, H. S. (2004). *Pediatrics*. Seoul : Daehan Gyogwaseo.
- Ban, J. Y., Park, H. R., & Sohng, K. Y. (2005). Hope and related variables in patients undergoing hemopoietic stem cell transplantation for leukemia. *J Korean Oncol Nurs*, 5(2), 116-125.
- Bok, J. N., Kim K. S., Choi, S. E., & Song, B. E. (2003). Telephone counseling of outpatients who have undergone hemopoietic stem cell transplantation. *Korean J Stem Cell Transplant Nurs Assoc*, 55-61.
- Bok, J. N., Sohng, K. Y., & Park, H. J. (2005). Quality of life and family burden in hemopoietic stem cell transplantation recipients. *J Korean Oncol Nurs*, 5(2), 136-145.
- Catholic University St. Mary's Hospital (2003). *Hematology and stem cell transplantation care*. Seoul : Hee Sun Dang.
- Cheon, J. H. (1999). A study of elementary schools' lifestyle related to obesity degrees. Unpublished master's thesis, Keimyung University, Daegu.
- Hengeveld, M. W., Houtman, R. B., & Zwaan, F. E. (1988). Psychological aspects of bone marrow transplantation : A retrospective study of 17 long-term survivors. *Bone Marrow Transplant*, 3(1), 69-75.
- Jeon, N. Y. (2002). *Adjustment of teenagers with cancer : A path analysis of related variables*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- Kang, K. A. (1997). An analytical study on experiences of adolescents with cancer. *Korean J Nurs Query*, 6(2), 67-89.
- Kang, H. R., Hong Y. J., Hwang, K. A., Park, M. R., Chun, S. S., & Lim, N. Y. (2004). Stress and emotional status of patients undergone hematopoietic stem cell transplantation and their families. *Korean J Rehabil Nurs*, 7(2), 115-126.
- Kim, K. H. (2001). Family functioning, anxiety and behavior problems of school-age children with asthma. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Kim, K. S., Kim, M. Y., Kim, S., Shin, S. J., Sohn, J. S., Seo, M. S., Lee, Y. L., Lee, M. S., Lim, J. I., Cho, M. Y., Hong, E. Y., & Hong, J. H. (2003). *The present conditions of Korean stem cell transplantation*. Paper presented at the meeting of the Korean Society of Hematopoietic Stem Cell Transplantation, Seoul.
- Lee, S. Y., & Park, H. R. (2006). Depression and depression relating variables in hemopoietic stem cell transplantation recipients with leukemia. *J Korean Acad Psych Mental Health Nurs*, 15(1), 89-98.
- Min, W. S. (2001). Bone marrow transplantation. *Korean J Crit Care Med*, 16, 17-20.
- Min, W. S. (2004). Allogeneic peripheral blood stem cell transplantation. *Korean J Med*, 66(4), 373-382.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D., Douglas, S. M., & Smith, B. (1994). Physical distress and depressive symptomatology among children with cancer. *Child Health Care*, 23(3), 167-179.
- Oh, J. A. (2006). Children's health and learning needs as perceived by mothers of children with leukemia in attendance at a children's hospital school. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 12(2), 160-169.
- Oh, K. J., Hong, K. E., Lee, H. R., & Ha, E. H. (1997). *K-CBCL child behavior checklist*. Seoul : Central Aptitude Research Center.
- Oh, K. S., Sim, M. K., & Son, S. Y. (2003). Health problems and psychosocial adaptation of children with cancer. *J Korean Acad Nurs*, 33(2), 293-300.
- Randolph, S. R. (1992). Bone marrow transplant therapy in the home. *Caring*, 11(9), 68-71.
- Sim, M. K., & Son, S. Y. (2003). A study on the comparison of psychosocial adjustment of children with cancer between on and off treatment. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 9(1), 85-95.
- Waber, D. P., Silberman, L. B., & Mullenix, P. J. (2000). Cognitive sequelae in children treated for acute

- lymphoblastic leukemia with dexamethasone or prednisone. *J Pediatr Hematol/Oncol*, 22(3), 206-213.
- Wong, D. L. (1999). *Whaley & Wong's Nursing care of infants and children* (6th ed.). St. Louis : Mosby.
- Yi, M. S., Kim, W. O., & Kang, H. S. (2003). Psychosocial adjustment of young adult to hemophilia: Living like a normal person. *J Korean Acad Nurs*, 33(7), 875-884.
- Zelter, L. K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M. D., Robison, L. L., Meadow, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., & Byrne, J. (1997) Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood ALL versus controls : A cooperative CCG and NIH study. *J Clin Oncol*, 15(2), 547-556.
-