

조혈모세포이식 환자 가족의  
교육자료 개발

연세대학교 교육대학원  
간호학교육 전공  
신 희 정

조혈모세포이식 환아 가족의  
교육자료 개발

지도 유 일 영 교수

이 논문을 석사학위 논문으로 제출함


2002년 12월 일


연세대학교 교육대학원


간호학교육 전공

신 희 정

# 신희정의 석사 학위논문을 인준함

심사위원 유 일 영 

심사위원 김 준 석 

심사위원 박 호 란 

연세대학교 교육대학원

2002년 12월 일

## 감사의 글

논문이 완성되기까지 도움을 주신 많은 분들께 감사의 마음을 드립니다.

대학원 입학시부터 세심한 배려를 해주신 강규숙 교수님, 논문기간동안 끝까지 세심하게 지도해주신 유일영 교수님, 항상 격려와 사랑을 아끼지 않으셨던 박호란 교수님께 진심으로 감사드립니다.

또한 자료수집을 위한 도구 및 자료 개발까지 늘 조언과 도움을 아끼지 않으셨던 최선희 선생님, 늘 격려와 도움을 주시는 김선영 선생님께도 감사를 드립니다. 대학원 과정을 시작할 수 있도록 용기를 주신 김광성 선생님께 감사드립니다.

2년 반이란 짧지 않은 기간동안 학위과정을 마칠 수 있게 도와주신 이정원 선생님, 최정명 선생님, 유정안 선생님, 전정희 선생님, 백경희 선생님, 최윤희 선생님, 송연정 선생님, 김미현 선생님, 홍영희 선생님, 송미란 선생님, 이경유 선생님, 함수경 선생님께도 감사를 드립니다. 또한 엔젤병동의 모든 식구들과 환아 및 부모님들께도 감사드립니다.

본 연구의 내용들이 조혈모세포이식을 받은 환아와 가족에게 도움이 되기를 바라며, 자료수집을 위해 애써주시고 참여해주신 환아 부모님들 모두에게 심심한 감사를 드리며, 항상 가족 모두 건강하고 행복하시기를 기원합니다.

대학원과 병원 일로 인하여 제 역할을 못하는 경우에도 항상 저를 믿고 언제나 따뜻한 눈길로 마음의 위안을 보내주신 엄마, 아빠, 그리고 멀리 있는 동생 한수에게도 감사의 마음을 보냅니다.

학위 과정동안 늘 동고동락했던 황현숙 선생님, 배미란 선생님, 현지원 선생님께도 사랑의 마음을 전하며 마음으로 늘 기도해주는 친구 진영이와 힘들 때마다 위안이 되어주는 재민이, 성훈오빠에게도 고마운 마음을 전합니다.

모든 분들께 진심으로 감사드립니다.

# 목 차

국문요약.....	iii
I. 서 론.....	1
1. 연구의 필요성.....	1
2. 연구목적.....	3
II. 문헌고찰.....	4
1. 소아조혈모세포이식과 관련된 변인과 간호.....	4
2. 암환자 가족의 교육요구.....	8
III. 연구 방법.....	12
1. 연구 설계.....	12
2. 연구 대상자.....	12
3. 연구 도구 개발.....	13
4. 자료수집 및 분석.....	15
5. 교육자료 개발.....	15
6. 연구의 제한점.....	18
IV. 연구 결과.....	19
1. 조혈모세포이식 환자 가족의 교육 요구.....	19
2. 조혈모세포이식 간호사가 인지하는 교육 요구.....	21
3. 조혈모세포이식 단계별 교육자료 개발 결과.....	24
V. 논 의.....	25

VI. 결론 및 제언.....	30
1. 결    론.....	30
2. 제    언.....	33
참고문헌.....	34
부    록.....	40
ABSTRACT.....	58

## 국문 요약

본 연구는 조혈모세포이식 환자 가족과 조혈모세포이식병동 간호사를 대상으로 이식 단계별 교육요구를 파악하였으며, 조혈모세포이식을 받은 환아와 가족에게 적절한 정보를 제공하기 위한 간호중재의 하나로 방법론적 연구를 사용하여 교육자료를 개발하였다.

본 연구의 대상자는 서울시내 1개 대학병원의 조혈모세포이식을 받은 환아 가족 20명과 조혈모세포이식병동 간호사 20명을 대상으로 하였으며 직접면담과 설문지를 통해 자료를 수집하였다.

본 연구의 도구는 이영신(2001)이 개발한 골수이식환자 가족의 요구사정을 위한 도구 61문항을 기초로 하여 교육요구와 관련된 문항을 예비조사를 통하여 총 28문항으로 개발하였다.

연구 결과는 다음과 같다.

1. 조혈모세포이식 환자 가족이 요구하는 교육내용은 이식 단계별로 차이가 있었다.
2. 조혈모세포이식 환자 가족이 요구하는 이식 단계별 교육내용과 조혈모세포이식 병동 간호사가 이식 단계별로 선택하는 교육내용은 차이가 있었다. 즉 환자 가족은 환자의 신체적 간호 및 정보와 관련된 내용이었으며 조혈모세포이식 병동 간호사는 환자의 심리적, 정서적, 영적인 내용도 교육해야 한다고 생각하였다.
3. 조혈모세포이식 병동의 간호사가 교육내용에 적절하다고 선정한 교

육방법은 소책자법 이었다. 이밖에도 교육목적에 따라 그룹교육, 비디오, 전문가 의뢰, 시범법 등을 선택하였다.

이상의 결과를 종합해 보면 조혈모세포이식 환자 부모의 교육요구는 이식 단계별로 차이가 있으며, 환자의 부모와 간호사가 요구하는 교육내용에도 차이가 있음을 알 수 있었다. 또한 이식 병동 간호사가 교육내용에 적절하다고 선택한 교육방법은 소책자법이었으며 본 연구자는 연구 결과를 근거로 하여 조혈모세포이식 환자 부모를 위한 이식단계별 소책자를 개발하였다.

---

주요 개념: 소아조혈모세포이식, 환자의 가족, 교육자료 개발



# I. 서론

## 1. 연구의 필요성

조혈모세포이식은 소아 악성 질환의 치료에 성공적으로 사용되어왔으며 (GrahamPole, Casper, & Gee, 1991; Horowitz & Bortin, 1993) 최근 조혈모세포이식이 다양한 질환에 적용되면서 이식을 받는 환자의 수가 점차 증가되고 있다. 신생아, 아동, 청소년의 조혈모세포 이식이 전체 이식의 절반을 차지하고 있으며(Wiley & House, 1988) 미국과 캐나다에는 128개의 이식 프로그램 중 74개(55%)가 소아를 대상으로 한 프로그램이다 (Oncology Nursing Society, 1992). 우리 나라의 경우 2000년 704건으로 증가되었으며, 최근에는 타인 조혈모세포이식의 증가와 조혈모세포이식 적용질환의 확대로 조혈모세포이식의 수는 증가하고 있다(김광성, 2001).

조혈모세포이식은 질병에 걸리거나 손상 받은 골수를 정상기능의 골수로 대체해 주는 과정이다. 고용량의 항암 주사나 방사선 치료와 골수의 주입으로 구성된 치료방법으로 혈액성 질환뿐만 아니라 각종 고형암 등을 치료하는 효과적인 치료방법으로 많은 환자에게 장기 생존의 기회를 제공하고 있다(김광성, 1994). 조혈모세포이식 환자의 경우 무균 병동의 격리로 인한 소외감을 감소시키기 가족 중 1명이 이식환아와 함께 이식병동 생활을 경험하게 되므로 환자의 가족은 다른 가족과 떨어져 있어 가족은 일상적인 지지체계로부터 격리되고 치료 결과의 부담감과 일상의 변화뿐만 아니라 많은 신체적 변화에 직면하게 된다(Victoria, 1997). 이에 따른 가족의

역할이나 책임도 변하고 가족의 교육요구가 증가하게 된다(Johnson, 1995). 가족은 환아에게 친밀한 환경이며 지지체계이다. 즉 낮은 의료진보다 환아의 정신적, 감정적 안정을 유지하도록 돕고, 치료기간 동안 전반적인 환아의 안녕에 영향을 미치므로 환아의 회복을 위해서 가족의 도움이 필요하다 (Burr, 1998).

조혈모세포이식 환아 가족은 환아의 정서적, 사회적, 경제적인 전반적인 지지를 해야 하는 스트레스를 경험함은 물론 이식 경과와 예후에 따른 불안감, 고비용, 장기간의 입원으로 인한 사회적 격리와 소외감등을 경험한다 (Wochna, 1997).

그러나 조혈모세포이식 의료진의 관심은 생명 위협적인 치료를 받는 환아에게 집중되어 있고 조혈모세포이식 환아 가족을 위한 간호는 부족한 실정이며 환아 가족을 대상으로 한 연구도 부족한 실정이다. 국내의 조혈모세포이식 가족에 대한 연구는 골수이식환자 가족의 요구사정을 위한 도구 개발 (이영신, 2001) 국외에는 이식 가족의 정서적 긴장, 불확실성, 생활양식, 변화된 역할, 실질적 관심, 부적절한 요구와 기대, 가족의 스트레스, 가족 내 관계, 돌봄의 책임, 가족과 의료진의 관계 및 암의 치료 과정 동안 간호제공자 정서적 반응의 패턴화 등이 있다 (Lewis, 1986 Northouse, 1993, Blanchard, 1997 Wochna V, 1997 Nijboer C, 1998).

이에 본 연구자는 조혈모세포이식 환아 가족을 대상으로 조혈모세포이식 전, 중, 후 각각의 시기에 요구하는 내용이 무엇이며 간호사가 교육하는 내용이 일치하는가를 알아보고자 하였다. 간호사가 조혈모세포이식 환아의 건강을 관리하는데 도움을 줄 수 있는 가족의 교육요구를 정확히 파악

악하는 일이 선행되어야 하며 이를 근거로 교육이 시행되어야 한다고 본다  
그러므로 본 연구자는 조혈모세포이식 전, 중, 후 기간 동안 환아 가족의  
요구를 확인하여 조혈모세포이식 환아 가족을 위한 교육에 유용하게 사용  
될 수 있는 교육자료를 개발하고자 하였다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 조혈모세포이식 환아 가족의 교육요구를 이식 단계별  
로 파악하여 이식 단계별 교육자료를 개발하기 위함이며 구체적인 목적은  
다음과 같다.

1. 조혈모세포이식 환아 가족이 요구하는 교육 내용을 이식 단계별로  
확인한다.
2. 조혈모세포이식 병동 간호사가 환아 가족에게 교육하고자 하는 교육  
내용을 이식 단계별로 확인한다.
3. 조혈모세포이식 병동 간호사가 선정하는 교육내용에 따른 교육방법  
을 확인한다.
4. 이식 단계별로 확인된 교육요구에 따라 교육자료를 개발한다.

## II. 문헌고찰

### 1. 소아조혈모세포이식과 관련된 변인과 간호

소아에서 암은 1세에서 14세 사이의 아동에서 가장 흔한 사망원인이다 (Boring, Squires, Tong & Montgomery, 1994). 조혈모세포이식은 혈액질환 고형암, 대사 질환 등 다양한 질환에서 적용되는 치료법으로, 우리 나라의 경우 혈액질환이 전체 조혈모세포이식의 40%를 차지하고 있다 (김광성, 2000). 암 환자에서 조혈모세포이식의 목적은 조혈모세포를 주입하여 정상 조혈기능과 면역기능을 재건하고 남은 암 세포를 고용량 항암요법과 방사선으로 파괴하는 것이다. 조혈모세포이식은 암을 가진 소아들의 장기 생존에 중요한 치료법이며 급성 림프구성 백혈병, 급성 비림프구성 백혈병, 만성 골수성백혈병, 림프종, 신경아세포종, 다른 고형암을 포함한 몇 가지 아동기 암의 치료에서 성공적인 방법이다 (DeSantes & Cowan, 1992).

이식의 종류에 영향을 미치는 요인은 환자의 나이와 질병의 상태와 같은 것들로, 결정 요소는 환자의 나이, 가족, 문화적 배경, 언어, 교육, 종교 종교적 관심, 그리고 스트레스 수준 등이 있다 (Abramovitz, 1991).

그러므로 조혈모세포이식 환아를 돌보는 간호사들은 정상적인 아동의 성장발달을 이해하고 이식 환아를 간호해야 한다. 이식으로 인한 심리적 요소를 살펴보면 불안, 죽음의 공포, 분노, 퇴행, 의존 등이 모든 연령의 환아에서 관찰된다 (Gardner, August, & Githens, 1977).

신생아의 욕구는 편안함, 양육, 적절한 자극, 분리불안, 낮선 이에 대한

공포, 조절감 상실을 경험한다고 한다. 유아는 새로운 신체적 기술을 습득하거나, 환경을 조절하고 배변과 배뇨를 통해 신체 기능을 조절하며 자율성을 얻는 것이 발달의 주요한 부분이다. 학령전기 아동은 낯선 것에 대한 공포와 신체 상해와 같은 조절의 상실에 대해 걱정한다. 학령기 아동에게는 신체상해, 조절감 상실, 자신에 대한 부정적인 감정, 죽음에 대한 공포가 중요한 문제이다. 또 학령전기와 학령기 아동에게 침습적인 치료 과정은 매우 위협적이다. 그러므로 간호사의 적절한 처치전의 준비와 처치 후 간호는 아동의 불안을 감소시킬 수 있으며 자기통제능을 증가시킬 수 있다. 사춘기 아동은 이식 기간 동안에 신체상과 관련된 사생활 부족, 독립성 감소, 또래들의 지지 상실 등을 경험하게 된다 (Lewandowski, 1984; Wiley & House, 1988).

간호사는 조혈모세포이식 환아가 자가간호 수행에 참여하도록 하여 독립성과 자기통제능을 증가시킬 수 있다. 중재의 한 방법으로 이식 환아가 자가 간호에 참여할 때는 친밀한 환경이며 지지체계인 가족이 함께하는 것이 도움이 된다 (Burr, 1998). 따라서 감염의 위험에도 불구하고 대부분의 소아 이식병동들은 가족 1인이 환아와 이식과정을 함께하는 것을 허용하고 있다.

간호사는 이식과정 동안 환아의 부모, 형제자매, 가족을 지지해야 한다. 사회적 정서적 간호중재의 초점은 가족 중심의 접근을 하는 것이다.

조혈모세포이식 환자의 부모들은 이식과정을 동안 정서적으로 영향을 받는다. 환아 부모의 정서는 무기력한 감정, 조절의 상실, 알지 못하는 것에 대한 공포, 분노, 죄책감, 죽음의 공포 등을 포함한다. 또한 건강한 자

녀를 돌보아야 하는 것도 가족의 스트레스에 영향을 미친다 (Walker, Wells, Heiney, Hymivich, & Weekes, 1993).

암환아의 형제 자매는 치료로 인해 많은 영향을 받는다. 특히 암환아와 형제 자매의 관계는 개인의 일생을 통해 지속되는 관계로 가족 중에서 함께 지내는 시간이 가장 많고 부모의 관심, 사랑, 시간을 공유하여 가족유대 중에서 가장 강력한 관계이기 때문에(Thibodeau, 1988; Walker, 1990) 형제 자매는 부모가 제공할 수 없는 다른 측면에서 환아의 정서적, 지적, 사회적 행동의 기반을 형성하는데 중요한 역할을 담당한다 (Mussen, Coger, & Kogan, 1979 전나영, 1995). 따라서 모든 형제 자매는 가족 내에서 누구보다 서로에게 영향을 미치므로 가족 중 한 어린이의 질환은 건 강한 형제자매에게 영향을 미친다(Mckeever, 1983 전나영, 1995). 소아암 환아의 형제자매에 대한 연구는 국내외적으로 소수인데 이는 소아암이 형제 자매에게 미치는 긍정적, 부정적 영향으로 나눌 수 있다.

부정적인 영향을 살펴보면 소아암의 형제 자매는 질병과정에서 소외감을 느끼며 부모의 사랑확인에 부족감을 느끼고 부모로부터 적절한 정보를 받지 못하고 가족내 의사소통의 단절로 인해 가족들 사이에서 고립감을 느끼게 된다(Brett, 1988). 심리적 문제에는 불안감, 우울, 분개, 화, 후회, 죄책감, 경쟁심 등을 나타냈으며(Carins, 1979; Walker, 1990) 낮은 자아존중감과 부정적인 신체상을 가진다는 보고도 있다(Carins, 1979; Spinetta, 1981).

또 소아암 환아의 형제자매에게 미치는 긍정적인 역할에 대한 연구결과도 보고되었다. Sourkes(1980)는 소아암 형제자매는 스트레스에 대응하여

결과적으로 긍정적인 영향을 받는다고 하였다. 즉 생활스트레스를 스스로 통제할 수 있도록 준비 되며, 참된 동정심을 느끼게 되며 진정한 사랑을 느끼게 된다는 것이다. Kramer(1984)는 소아 암 발생으로 인해 형제자매 개인적으로는 성숙해지고 가족의 응집력이 강화되는 것 같다고 했다.

우리나라 연구에서는 소아암 환자의 형제 자매의 반응을 연구한 전나영(1995)의 연구가 있다. 소아암 환자의 형제자매는 질병에 대한 지식 부족으로 질병에 대한 정보추구 요구가 있다고 하며, 가정생활에서 가족의 분리로 인한 외로움, 무서움, 슬픔, 허전함을 느끼며, 침체, 우울함, 무기력함을 표현하였으며, 긍정적인 반응으로 가족의 응집력 강화를 표현하였다. 질병으로 인해 가족의 여가생활은 감소하고, 여가생활이 환자 중심이 되는 것에 대해 원망, 불만을 표현하였다. 경제적인 어려움에서는 화, 속상함, 부모에 대한 동정심을 표현하였다. 부모와의 관계변화에 대해서는 양가감정을 느끼고, 형제자매와의 관계 변화에 대해서 부러움, 멀어짐, 양보, 사랑, 불쌍히 여김을 표현하였다. 학교생활의 변화에서는 학업수행의 어려움과 친구 및 선생님과의 관계변화를 나타내었으며, 또한 환자의 질병상태를 고려하여 돌보는 것으로 나타났다. 형제자매는 환자의 질병으로 인한 반응으로 나타나는 성숙에서는 긍정적인 반응으로 상황을 이해하고 어른스러워졌으며 영적인 성숙도를 보였고, 환아를 사랑하게 되고 어머니를 이해하게 되었다고 표현하였다.

간호사는 이처럼 환자의 가족이 경험하는 다양한 위기 상황 및 스트레스에 맞서도록 도우며 다양한 가족의 지지 체계를 동원할 수 있어야 한다(Abramovitz, 1991). 그러므로 조혈모세포이식 기간 동안 간호사는 가족에

게 요구되는 새로운 역할과 환경변화에 적응하도록 돕기 위한 방법의 하나로 환자의 간호와 치료에 대한 교육요구를 경청하여 교육요구에 적절한 간호제공을 하는 것이 중요한 역할이라고 할 수 있다. 그 역할의 하나로 본 연구에서는 교육요구에 맞는 교육자료를 개발하였다.

## 2. 암환자 가족의 교육요구

조혈모세포이식 환자 가족의 교육요구와 함께 암환자 가족의 교육요구를 알아보는 것이 필요하다. 암환자 가족의 걱정과 관련된 연구로 Davis-Ali(1993)는 암 환자의 배우자에 대해 연구하였다. 암 환자의 배우자는 환자의 건강에 대해 환자와 동일한 수준으로 걱정을 하고 있으며 환자의 미래에 대해서는 환자보다 더 걱정을 많이 하며 환자와 배우자는 치료과정에 같이 참여하는 등 환자의 질병을 자신의 질병처럼 받아들이나 환자의 배우자는 환자만큼 지지를 받지 못하므로 환자의 배우자에게 더 큰 관심을 기울일 필요가 있다고 강조하였다. 재가 암 환자의 가족의 요구에 대한 연구에서 가족은 환자가 편안해하기를 원하고, 의사의 지시를 이해하고, 환자의 상태에 대한 정보를 받고, 환자가 문제가 있을 때 입원하기를 원하는 요구가 있다고 보고하였다(Longman, 1992). 암 환자 가족의 요구에 대한 연구에서 가족의 요구를 인식적, 감정적, 신체적 요구를 분류하여 25명의 가족 구성원을 대상으로 연구한 결과 인식적 요구가 가장 중요하였고 특히 질문에 대하여 정직하게 대답을 듣기 원하는 요구가 인식적 요구 수준에서 가장 높게 나왔다 (Lewis, 1990). 다른 암환자 가족을 대상으로 한 연구에



서 가족의 요구는 환자의 예후에 대해 알기 원하는 요구, 환자가 얼마나 잘 치료되는지 알기를 원하는 요구, 질문에 대해 정직하게 대답하는 것, 희망이 있다고 느껴지기를 원하는 요구, 시술이 환자에게 시행되는 이유를 알기 원하는 요구가 높다는 결과가 나왔다 (Koller, 1991). 이와 같이 암환자의 가족은 암에 걸린 환자의 적응(Adjustment)을 돕고 지지를 해 주어야 할 뿐 아니라, 스스로의 성장과 발달에 필요한 가정 생활을 유지해야 하고 암의 진단 및 치료, 장기간의 입원에 적응해야 하는 책임을 가지게 된다 (Woods, 1989).

국내에서의 암환자 가족의 연구는 다음과 같다. 류보선(1999)은 연구에서 암 환자 가족과의 면담을 통해 환자의 상태에 대한 치료 및 간호정보, 정서적 지지, 가족을 위한 편의시설 제공, 이용 가능한 자원, 종교적 도움이 가족들이 요구하는 의료서비스라는 결과를 보고 하였다. 암환자 가족의 요구에서 정보제공이 정서적 지지보다 더 중요하다는 연구결과가 있는데, 암 환자 가족의 정보와 정서적 지지에 대해 연구한 결과 가족은 정서적 지지보다 정보 제공을 더 중요하게 생각하고 있으며 대상자의 1/3은 충분한 정보를 제공 받고 있지 않다는 결과가 나왔다(Ericksson, & Lauri, 2000). 이것은 정서적 지지보다 정보제공 요구가 더 높다는 최소은(1999)의 연구결과와도 일치한다.

조혈모세포이식을 받은 환자의 가족에 대한 연구들은 국내외적으로 찾기 어렵다. 조혈모세포이식 환자의 가족은 환자가 병원생활을 적응하는데 중요한 역할이 기대된다고 한다 (Zabora, 1992). 조혈모세포 이식시 환자의 가족과 간호의 부담 원인은 불명확한 환자 상태, 잦은 침습적인 치료

과정, 반복되는 감염, 죽음의 가능성, 환자의 장기간의 입원으로 인한 가정이나 사회에서의 중요한 사람이나 가족구성원과의 단절등이다 (Patenaude 1990, Zabora 등 1992, Lesko 1994). 또한 조혈모세포이식 환자의 부모들은 소아암 환자의 부모보다 더 심리적인 고통을 경험하였다고 하였다 (Lesko, 1994).

160명의 이식을 받은 환자 가족의 연구에서 가족 구성원들은 이식 후 회복 기간 동안에도 어려움을 경험한다고 하였다. 가족들은 우선순위를 생존에 초점을 두게 되며, 따라서 이식기간 동안 가족은 다른 암 치료의 형태보다 부정적인 후유증에 노출된다고 한다(Zabora, Smith, Baker, Wingard, Curbow, 1992).

그러므로 조혈모세포이식 환자 가족 19명을 대상으로 조혈모세포이식의 요구와 경험을 질적 연구에서 환자 돌봄을 위한 준비, 환자 간호하기, 변화에 직면하기, 지지전략 발전시키기, 예상하지 못했던 이익이나 보상을 발견하기로 주제를 끌어내어 간호 중재의 방법으로 Swanson의 Caring Model에 근거하여 신뢰를 유지하고, 알고, 함께 있고, 해주고, 가능하게 함으로 환자의 가족과 관계를 유지할 수 있다고 한다(Stetz, 1996). 이처럼 조혈모세포이식 환자의 가족들은 다른 치료법의 암환자나 성인 조혈모세포이식 환자보다 독특한 교육 요구를 경험하며 이러한 요구는 적절한 교육전략과 가족 의료진 건강관리체계의 상호작용을 촉진하면 감소할 수 있다고 보고하고 있다. 또한 Tarzian(1999)은 자가골수이식환자의 정보요구에 대한 현상학적 연구에서는 정보요구의 범위, 알고 싶지만 알게 되는 것에 대한 두려움, 다른 가족에게 자신의 상태에 대해 설명해야 하는 부담감이 있

다는 주제를 제시하였다.

국내에서의 조혈모세포이식 환자 가족의 교육요구에 관한 연구를 살펴 보면 다음과 같다. 조혈모세포이식 환자 가족의 요구는 환자 상태 정보에 대한 요구, 퇴실 및 퇴원 후 관리에 대한 요구, 환자 돌봄 참여에 대한 요구도가 높다고 하였다. 이러한 요구가 높은 이유는 대부분의 기관에서 조혈모세포이식 병동의 경우 가족의 상주가 허락되지 않고 감염의 위험이 높아 면회가 제한되기 때문이며, 이로 인한 환자와의 격리로 인해 환자와 가족이 불안해하고 이로 인해 요구가 많아진다고 할 수 있다. 또한 조혈모세포이식은 성공적이어도 감염이나 이식편대숙주반응과 같은 질환으로 인해 사망하는 경우가 있어 퇴실이나 퇴원 후에도 가정에서 주 간호제공자인 가족에게 이식 후 환자 관리에 대한 구체적이고 실질적인 정보가 필요하므로 효과적인 교육의 중재 개발이 필요하다고 하였다.(이영신, 2001)

이처럼 조혈모세포이식 환자를 돌보는 가족들은 많은 심리적인 고통을 경험하며, 이식 후에도 회복에 오랜 시간이 걸리고, 퇴원 후에도 감염 등에 대한 주의가 필요하여 이로 인해 교육요구가 높음을 알 수 있었다. 그러므로 이식 단계별 조혈모세포이식 환자 가족의 교육요구를 사정하여 이식 전, 중, 후의 가족의 교육요구에 맞는 간호교육을 하기 위한 효과적인 교육 도구 개발이 절실함을 알 수 있었다.

### Ⅲ. 연구방법

#### 1. 연구 설계

본 연구는 조혈모세포이식 환아 가족의 이식 단계별 교육요구와 조혈모세포이식 병동에 근무하는 간호사가 교육하고 있거나 교육하고자 하는 이식 단계별 교육내용과 방법을 확인하여 조혈모세포이식 환아 가족을 위한 교육자료를 개발하는 방법론적 연구이다.

#### 2. 연구 대상자

본 연구의 대상자는 조혈모세포이식센터가 있는 서울시내 일개 대학병원에서 조혈모세포이식을 받은 환아 가족 20명과 조혈모세포이식 병동에서 근무하는 간호사 20명이다.

환아 가족 대상자 선정 기준은

- (1) 조혈모세포이식을 받은 후 1개월 이상 된 환아 가족
- (2) 조혈모세포이식을 받은 후 치명적인 부작용이 없는 환아 가족
- (3) 본 설문을 이해하고 응답할 수 있으며 본 연구에 참여하기를 동의한 환아의 가족

간호사의 대상자 선정 기준은

- (1) 간호사는 조혈모세포이식 병동에서 1년 이상 근무하고 본 연구에 참여하기를 동의한 자이었다.

### 3. 연구 도구개발

#### 1) 1단계: 도구초안작성

##### ① 조혈모세포이식 환아 가족 도구 초안

조혈모세포이식 중이거나 이식을 마치고 입원했거나 퇴원한 5인의 가족에게 동의를 얻은 후 개방적이고 비 구조화된 질문 형태로 면담하여, 교육요구와 관련된 내용을 추출하였다 (부록1).

##### ② 조혈모세포이식 병동 간호사 도구 초안

조혈모세포이식 병동 간호사 5인을 대상으로 조혈모세포이식 전, 중, 후에 환아 가족에게 교육하거나, 교육되어야 할 내용을 개방형 질문으로 조사하였다 (부록2).

##### ③ 도구 초안 완성

이영신(2001)의 가족의 요구교육요구를 근거로 하여 환아 가족의 면담 및 설문조사, 조혈모세포이식 병동 간호사의 설문조사를 반영하여 그 결과 총 28문항의 이식단계별 교육요구 설문지를 완성하였다.

##### ④ 내용타당도 평가

조혈모세포이식 환아 가족 도구 초안과 조혈모세포이식 병동 간호사 도구 초안을 조혈모세포이식병동 책임간호사 1인과 조혈모세포이식 병동 간호사1인, 간호학 교수 2인 총 4인에게 내용타당도를 평가 받았다. 교육요구와 관련된 내용의 총 28문항으로 설문지를 수정한 뒤에 간호학교수 2인에게 최종적으로 확인을 받았다.

##### ⑤ 예비조사

조혈모세포이식을 받은 환아의 가족 2인에게 문항의 어려움이나 모호

함을 물었고 시간을 측정하였다. 환자의 가족에게 이해하기 어려운 문항은 없었으며, 질문지를 완성하는데 걸린 시간은 10~15분이었다.

## 2) 2단계: 연구도구 최종안

환아 가족의 도구와 간호사용 도구의 내용은 동일하였으며, 간호사용 도구는 교육방법 항목을 첨가하였다.

### ① 조혈모세포이식 환아 가족용 도구

조혈모세포이식 환아 가족의 교육요구 측정도구는 총 28문항으로 치료 및 간호 정보에 요구 6문항, 환자의 상태에 대한 정보 요구 3문항, 인정받고자 하는 요구 1문항, 안위에 대한 요구 3문항, 사회적 지지에 대한 요구 4문항, 환자 돌봄 참여에 대한 요구 1문항 종교적 도움에 대한 요구 1문항, 영양 문제에 대한 요구 1문항, 퇴실 및 퇴원 후 관리에 대한 요구 6문항, 이식병동 환경에 대한 요구 2문항이었다. 일반적인 특성에 대한 17문항을 합하여 총 45문항으로 구성되었다 (부록 3).

### ② 조혈모세포이식 병동 간호사용 도구

간호사의 조혈모세포이식 환아 가족 교육요구도 측정도구는 총 28문항으로 환아 가족의 도구와 동일하였으며 일반적 특성 6문항을 합하여 총 34문항이었다 (부록 4).

## 4. 자료수집 및 분석

### 1) 자료 수집 절차

본 연구의 연구계획서와 설문지를 첨부해 대상 의료기관의 간호부에 승인을 받았으며 2002년 10월 10일부터 20일까지 사정기준에 맞는 대상을 편의 추출하였다.

연구자가 직접 방문하여 연구의 목적과 작성방법을 설명하였고 동의를 얻은 후 설문지를 스스로 작성하거나 연구자가 작성하였으며 누락된 문항이 없는지 확인 후 회수하였다.

### 2) 자료분석 방법

① SPSS Win 10.0을 사용하여 대상자의 일반적 특성 및 질병관련 특성은 실수와 백분율, 평균을 산출하였다.

② 이식단계별 교육요구 및 교육방법은 빈도수를 산출하였다.

## 5. 교육 자료 개발

### 1) 교육자료 내용

교육 자료 내용은 가톨릭 조혈모세포이식센터의 조혈모세포이식 환자와 가족을 위한 안내문, 혈액질환 환자 부모를 위한 안내문과 University of Texas MD Anderson Cancer Center의 Pediatric Bone Marrow Transplant (2002)와 Children's Mercy Hospital and Clinics 의 Care Card, Cincinnati Children's Hospital의 Blood and Marrow Transplant Care(2002)를 참고하여 조혈모세포이식 단계별 환자 가족의 교육요구와 간호사가 인지하는 교육요구의 분석 결과에 기초해 교육내용을 확정하고 교육자료를 개발하였다

## 2) 내용 타당도 검증

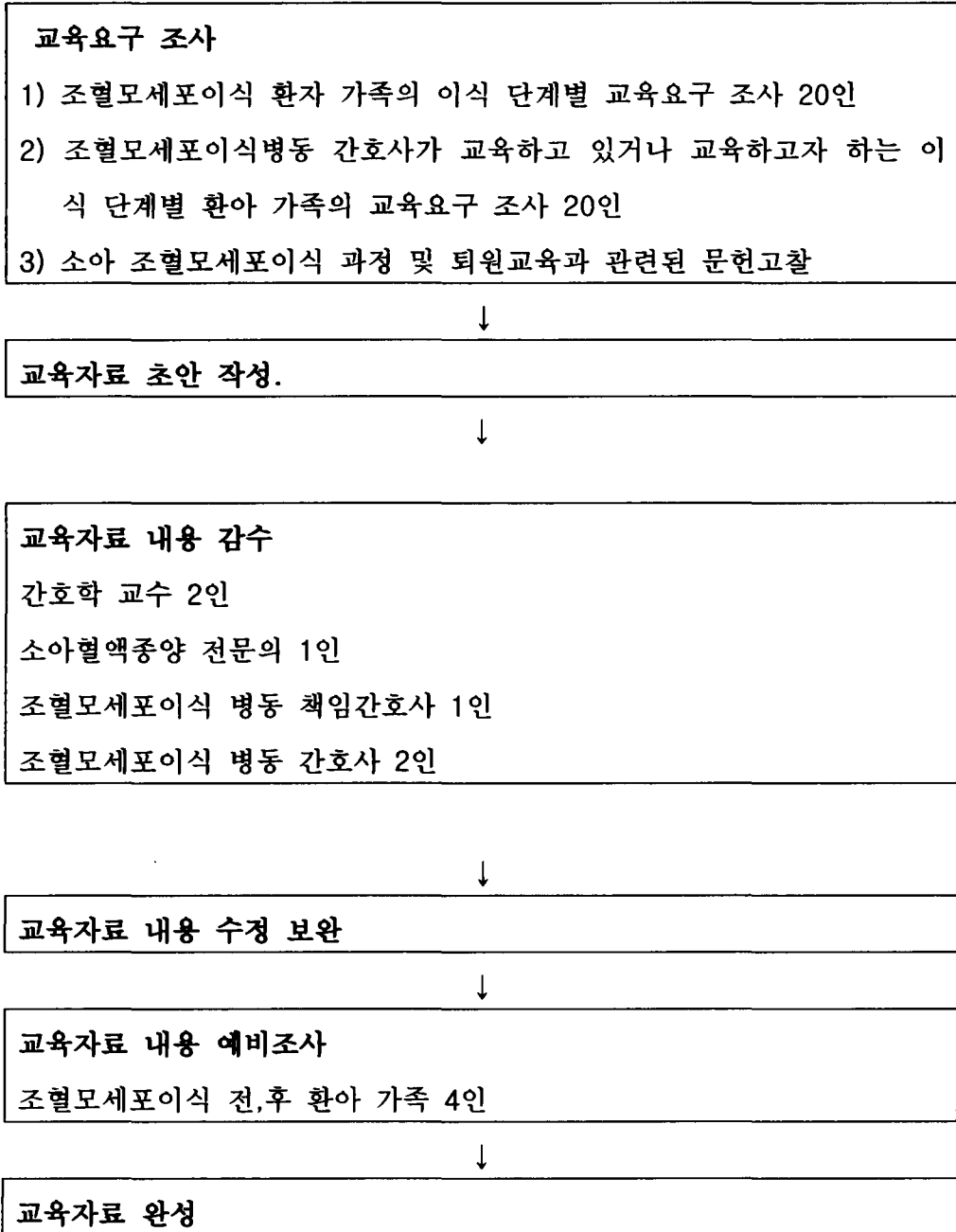
환아 가족과 간호사가 인지하는 이식단계별 내용을 구성하였으며, 수정 보완하여 교재 초안을 제작하였다. 만들어진 초안은 조혈모세포이식전문 1인, 간호대학 교수 2인, 소아조혈모세포병동 책임간호사 1인과 소아조혈모세포병동 간호사 2인 총 6인의 감수를 거쳐 내용타당도를 확인한 후 이식 단계별 교육자료를 개발하였다.

## 3) 내용 난이도 검증

예비조사와 비슷한 학력인 고등학교를 졸업하고 연구에 협조할 것을 동의한 조혈모세포이식을 받은 환아의 가족 2인과 이식을 확정 짓고 준비하는 환아의 가족 2인에게 문장의 이해 정도와 문장의 난이도를 수정, 보완하여 교육 자료를 완성하였다.



(표 1) 조혈모세포이식 환자 가족의 교육자료 개발 과정



## 6. 연구의 제한점

본 연구는 1개 대학병원에서 조혈모세포이식술을 받은 환자 가족을 대상으로 연구하고 교육자료 개발을 하였으므로 그 결과를 일반화시켜 설명할 수 없다.

## IV. 연구 결과

### 1. 조혈모세포이식 환자 가족의 교육요구

#### 1) 대상자의 일반적인 특성

여자가 18명(90%)로 남자보다 많았다. 평균 연령은 35세였으며, 결혼 상태는 기혼이 19명 이혼 및 별거가 1명 이었다. 종교가 있는 경우는 16명(80%)이었다. 학력은 대학 졸업이상인 5명, 고등학교 졸업이 14명 중졸이 1명으로 고졸이상의 학력이 90%이었다. 직업은 주부가 17명, 전문직 2명, 회사원이 1명 이었다. 월평균 가족 수입은 227만원 이었으며, 주 수입원은 아버지가 19명 어머니가 4명 이었다.

#### 2) 대상자의 조혈모세포이식과 관련된 특성

대상자들의 조혈모세포이식 관련 특성에서 환자의 조혈모세포이식 보험 여부는 의료보호가 9명, 의료보험이 8명, 비보험이 2명 이었으며, 이식비용은 부모가 18명(90%)으로 가장 많이 부담을 하였다. 환자의 진단명은 급성 골수성 백혈병이 9명, 급성 림프구성 백혈병 7명, 만성 골수성 백혈병 1명으로 전체 이식 환자 중 백혈병이 17명(85%)를 차지하였다.

환자의 진단 시기는 1998년 3월부터 2002년 4월까지였으며, 이식 후 평균 기간은 12개월 이었다.

이식 결정인은 의료진이 14명(70%)을 차지하였으며, 아버지는 4명(20%), 어머니가 5명(25%)을 차지하였다. 이로서 치료방법 결정에 의료진

의 영향이 크다는 것을 알 수 있다. 항암치료를 받은 환아는 19명(90%)으로 이는 백혈병 환아가 전체 질환의 17명(85%)을 차지하였기 때문으로 보인다. 이식 후 부작용이 있는 환아는 14명(70%)을 차지하였다. 이중 이식편대숙주병이 10명(50%)이었으며, 감염이 4명, 출혈이 1명, 생착 실패 2명, 재발이 1명, 기타가 1명(아토피성 피부염)이었다. 이식 부작용으로는 이식편대숙주병의 발생빈도가 높아 이에 대한 교육내용이 필요할 것으로 생각된다.

### 3) 조혈모세포이식 환아 가족의 이식단계별 교육요구의 내용.

조혈모세포이식 환아 가족이 인지하는 교육내용은 단계별로 차이가 있었다. 이식전의 교육내용은 주로 환아의 신체적 간호 및 정보와 관련된 내용이었다. 조혈모세포이식 진행과정과 부작용 및 투여되는 약의 부작용, 질병에 대한 정보, 공여자의 신체적 부작용, 신체 내 골수의 변화, 수혈계획 등의 내용이 있었다. 다른 내용은 의료보험, 편의 시설, 이식 환아 가족 모임에 대한 정보 요구가 있었다.

이식 기간 중 교육내용은 매일의 상태 변화에 관한 내용으로 매일의 혈액학적 검사 수치, 매일의 치료계획, 이식병동에서 일반 무균병동으로 옮길 시의 문제와 예방법, 회복 후 이식병동에서 일반 무균병동으로 옮길 수 있는 조건이었다.

이식 후 교육 내용은 퇴원 후 신체적 간호와 관련된 내용으로 감염 예방법, 외래 또는 응급실로 방문해야 하는 증상, 방문간호를 받을 수 있는 방법, 식이 제한에 대한 구체적인 지침이 있었다. 장기적인 관점에서 이식

후 불확실한 생활변화와 예후, 성장 후 신체발달 및 부부 생활과 임신에 대한 교육을 원하였다.

## 2. 조혈모세포이식 병동의 간호사가 인지하는 교육요구

### 1) 대상자의 일반적인 특성

평균 간호사 경력은 48개월이었으며 이중 조혈모세포이식 병동에서의 근무 경력은 37개월이었다. 20명의 간호사 중 소아과 무균병동에서 근무하는 간호사가 11명(55%), 조혈모세포이식 병동 간호사가 9명(45%)이었다. 현재 병동에서의 근무 경력은 평균 37.05개월이었으며, 간호사의 직위는 일반간호사 19명, 책임간호사 1명이었으며, 교육 정도는 대졸 11명(55%), 전문대졸 7명(35%), 석사 2명(10%)이었다.

### 2) 간호사가 인지하는 조혈모세포 이식 단계별 교육요구 내용

조혈모세포이식 병동 간호사가 인지하는 이식 전 교육내용은 신체적인 간호 및 정보와 관련하여 수혈계획, 이식의 진행과정과 부작용, 질병에 대한 설명서, 이식을 주제로 한 특강 및 강좌, 이식 후 부작용과 예방법, 이식 기간 동안 사용한 약의 부작용, 신체 간호에 대한 정보가 있었다.

다른 내용으로 의료보험, 이식병동 생활 소개, 가족모임을 통한 정보 제공이 있었으며, 부모와 다른 간호사들이 인지하는 교육요구는 장기 숙박 시설 안내, 종교적 의식이나 활동에 대한 정보, 병실 내 놀이 방법이 있었다. 이는 환아와 가족 모두 간호 대상자로서, 심리적, 정서적, 영적인 면을

고려한 결과라 생각된다.

### 3) 교육 내용별 간호사가 선택하는 교육 방법

간호사는 소책자의 내용으로는 수혈, 이식기간 동안 사용하는 약의 부작용, 이식의 진행과정과 부작용, 조혈모세포 공여자의 부작용, 신체 내 골수의 생리학적 변화, 이식 후 불확실한 생활변화, 상주가족이 사용하는 병동 시설, 편의시설, 가족모임에 대한 정보, 질병, 식이제한, 응급실을 방문해야 하는 증상, 방문간호, 감염예방법, 이식병동 안내를 선택하였다.

주로 환자의 이식과 관련된 부작용과 이식 병동 내 시설, 이식 후 생활과 관련된 내용이 소책자법의 빈도가 높은 항목이었다.

이식을 주제로 한 특강이나 강좌, 이식 병동 소개나 생활 방법의 내용은 비디오를 이용하는 것이 효과적이라고 인지하였다.

의료보험, 이식을 주제로 한 특강, 종교적 의식 및 활동, 이식 후 성장 발달과 부부생활 및 임신, 이식병동 내 놀이의 내용에서 전문가 활용이 가장 높은 빈도를 나타내었다. 간호사들은 다양한 분야의 전문가들이 조혈모세포이식팀의 일원으로 활용되기를 기대하고 있었다.

의료진과의 1:1 면접은 매일의 치료계획을 설명하거나, 매일의 혈액학적 검사수치의 설명, 일상적이고 구체적인 신체 간호에 대한 정보, 이식병동에서 무균병동으로 옮길 때의 신체적 회복 정도나 이식 후 부작용에서 12(60%)이상의 빈도수를 나타내었다.

그룹교육은 빈도수 10(50%)이상의 항목이 없었으며, 빈도수 9인 내용은 이식 기간 중 발생 가능한 문제와 예방법, 면회시 편의시설, 이식과 관

련된 가족 모임에 대한 정보시 활용될 수 있다고 인지하였다.

시범법은 환자의 신체간호에 대한 정보에서만 13(65%)의 빈도수를 나타내었다. 직접적인 환자의 신체간호는 간호사가 먼저 시범을 보여주는 것이 효과적이라고 나타났다.

가장 많은 항목이 소책자였으며, 전 항목에서 가장 높은 빈도를 보였다 이식 관련 부작용, 이식 병동 내 시설, 이식 후 생활과 관련된 내용에서 선호되었으므로, 본 연구는 앞에서 확인된 이식 단계별 내용을 소책자를 사용하여 구성하였다.

### 3. 조혈모세포이식 단계별 교육자료 개발 결과

조혈모세포이식 전의 교육자료의 내용은 조혈모세포이식, 병동생활안내, 기타 의료보험과 이식과 관련된 가족모임, 이식 환자 가족을 위한 숙박시설 안내로 구성되었다. 조혈모세포이식의 내용은 조혈모세포이식의 정의, 대상질환, 진행과정, 이식 후 골수의 변화, 이식과정에서 사용되는 약과 약의 부작용, 이식후의 특징적인 부작용과 예방법, 소아조혈모세포이식의 특징, 조혈모세포 공여자의 골수채취에 대한 내용을 포함하였다.

환자 가족과 간호사가 인지한 대로, 이식 전 단계부터 조혈모세포이식 교육자료 내용에 신체적 간호와 이식 관련 정보의 내용 및 부작용을 가장 많이 포함하였으며 이식 병동 생활 소개와 이식관련 사회복지 단체 및 가족 모임을 포함하였다.

조혈모세포이식 기간 중의 교육자료의 내용은 매일의 혈액학적 검사 수치에 관한 정보, 매일의 치료 계획에 대해 설명을 듣기 원할 때의 방법, 환자의 직접적인 신체 간호에 대한 정보, 이식 병동에서 일반 무균 병동으로 이실 가능한 조건의 내용을 포함시켰다.

조혈모세포이식 후의 교육자료의 내용은 퇴원 후 감염 예방법, 병원으로 연락해야 하거나 방문해야 하는 증상, 성장 발달 및 부부생활과 임신, 식이제한, 활동, 예방접종, 복용하는 약의 내용을 포함하였다.

환자 가족에게 제공되는 마지막 책자는 부록 5이다.



## V. 논 의

국내의 조혈모세포이식 환아 및 가족을 위한 교육자료가 병원마다 개발되어 있으나, 그 수가 부족하고 조혈모세포이식에 관한 소개와 이식후의 퇴원 생활에 관한 내용이 대부분이다. 또한 교육내용이 이식단계별로 구성된 경우는 찾아보기 어려우며 소아조혈모세포이식 환아 가족을 대상으로 한 내용도 찾아보기 어려웠다.

본 연구 대상자의 일반적 특성 및 질병관련 특성 중 선행 연구 및 본 연구를 통하여 살펴보면 다음과 같다.

조혈모세포이식 환아 가족의 간호제공자는 18명(90%)에서 어머니였다. 이 중 17명이 주부였으며, 1명은 전문직을 가지고 있었다. 월평균 가족 수입은 227만원이었다. 수입 정도에 따른 교육요구 정도에 대한 결과는 연구마다 다르다. 이영신(2001)은 연구에서 수입 정도가 낮을수록 교육요구가 높다고 하였는데 이는 김경희(1991)와 이윤정(1997)의 연구에서 수입 정도가 높을수록 정보 요구가 높은 것으로 나타난 연구와 다르다. 이는 수입 정도가 낮은 환아의 가족이 사회경제적 수준이 낮아 정보에 대한 접근성이 떨어진다고 생각된다. 따라서 수입정도와 관계 없이 교육내용은 정보에 따른 접근성이 높은 방법으로 제공되어야 한다.

보험형태의 경우 의료보호가 9명(45%), 의료보험이 8명(40%)이었으며 비보험이 2명(10%)였는데, 조혈모세포이식의 경우 보험적용의 유무에 따라 의료비의 차이가 크며 보험 적용이 안되는 경우 비용이 2배 이상이 들게 된다. 또한 제대혈 이식의 경우 아직까지 보험적용이 되지 않아 성

인에 비해 제대혈 이식의 시행빈도가 높은 소아 조혈모세포이식의 경우 사회복지단체나 부모 모임 등에 대한 관심이 높음을 알 수 있었다.

이식 결정인의 경우 의료진이 14명(70%)를 차지하였으며 치료 계획과 결정에 의료진의 영향이 많이 반영됨을 알 수 있었다. 본 연구의 대상자의 질환은 백혈병이 전체의 17명(85%)를 차지하였으며 이식 후 부작용이 있는 환아는 14명(70%)이었다. 이식 후 가장 많은 부작용은 10명(50%)에서 이식편대숙주병이었다. 따라서 본 연구에서 개발한 교육자료에 이식편대숙주병의 발생과 치료법 및 퇴원 후에도 복용하게 되는 약물에 대한 부작용을 포함하게 되었다.

조혈모세포이식 환아 가족의 경우 환아의 상태 정보에 대한 요구, 돌봄 참여에 대한 요구를 높게 인식하였는데 이러한 결과는 박순희(1998), 이영신(2001)의 결과와 일치함을 보인다. 이것은 환아 부모가 환아의 치료, 간호 상태에 대한 정보를 알아 환아에게 필요한 지지를 하고자 하는 가족의 요구를 반영한 것이라고 볼 수 있다. 조혈모세포이식 환아 가족의 경우에도 환아와 관련된 정보, 이식이나 퇴원 후 관리에 대한 요구가 높았던 것은 조혈모세포이식이라는 치료과정이 이식 후 이식편대숙주병, 감염 등의 부작용에 대한 가족들의 인식이 높고 재발에 대한 걱정으로 이식이라는 치료과정 이후의 관리에 대한 요구가 높은 것을 보여주며 이는 이영신(2001)의 결과와 일치한다. 종교적 도움에 대한 요구가 낮은 것은 다른 선행연구의 결과와 일치하며 정서적인 면보다 환아의 생명과 직결되는 시급한 문제에 대한 요구가 우선시 되는 것으로 보인다.

그러므로 본 연구에서는 어떤 중재보다도 환아에 대한 정보를 보다 효

과적으로 제공하고 가족이 환아를 돌보는데 필요한 정보를 제공하는 구체적인 증재방법의 하나로 교육자료를 개발하게 되었다.

본 연구자는 조혈모세포이식 환아 가족의 이식 단계별 교육 요구 내용을 확인하고자 하였는데, 환아 부모는 이식 전, 중, 후 별로 교육요구에 차이가 있었다. 즉 이식 전 교육내용은 환아의 신체적 간호와 정보에 관한 내용 및 이식 생활에 대한 소개 및 방법에 대한 요구가 높았으며, 이식 기간 중에는 환아의 매일의 신체 상태 변화에 대한 정보 요구가 높았다. 이식 후에는 퇴원 생활과 관련하여 감염 예방법, 식이, 활동과 장기간의 신체 발달 및 성적 발달에 관심을 가졌다.

한편 환아 부모와 간호사는 이식 단계별 교육 요구에 차이가 있었는데, 이식 환아 부모는 이식 자체를 위기로 받아들여 환아의 생명과 관련된 직접적인 항목의 문제 해결을 위한 정보의 요구가 있었으나 간호사는 이식 전 단계부터 환아의 신체적 간호뿐만 아니라 심리적 정서적 영적인 면을 고려한 간호를 제공해야 한다고 생각하였다. 간호사는 이식 병동 내의 환경의 제약을 받지만, 환아를 장기적이고 전체적인 관점에서 이식병동내의 놀이방법이나 가능한 종교 생활을 제공하기를 희망하였다.

또한 교육방법에서, 전문가의 도움이 필요한 항목으로 의료보험에 대한 정보, 이식병동 내 놀이방법, 종교, 이식 및 질환과 관련된 강의를 들었다. 따라서 사회복지사, 종교인, 조혈모세포이식 전문의, 성교육 전문가 등 다양한 분야별 전문가가 이식팀으로 참여가 필요하다고 생각된다.

연구 도구개발의 1단계 조사에서 환아의 가족들은 정보를 어디서 얻어야 하는지, 그리고 그 정보의 내용을 파악하는데 어려움을 호소하였는데 그

이유는 의료진과 만나기 어렵고, 실제적인 대답을 듣기 어려우며, 전화에 의한 정보인 경우가 많고, 상태 변화에 따른 신속한 설명의 없으며, 어려운 의학용어, 참고할 교육 자료의 부재, 간호사로부터 얻는 환자 매일의 경과가 확실하지 않다는 믿음 등이었다. 또한 환자 부모들은 간호사의 일반적인 교육업무는 알지만 의사들에게 질병 및 치료에 대한 특별한 정보를 얻기를 원했다. 정보 수집의 방법은 의료진, 다른 환자의 부모, 서적, 인터넷 등을 이용한다고 하였다. 그러나 이해하기 쉬운 서적이나 설명서를 구하기 어렵다고 하였으며, 실제 이식시 경험하는 치료 및 간호와 많은 차이가 있다고 하였다. 의료진이 조혈모세포이식 관련 소책자의 내용을 이식 단계별로 쉬운 말로 설명할 경우 예상하지 못한 부작용이나 이식병동 내 생활 등의 다양한 어려움을 경험할 때 도움이 될 것이라고 하였다.

따라서 본 연구에서는 간호사가 교육내용에서 가장 많이 선택한 교육방법인 소책자로 교육자료를 개발하게 되었다. 소책자는 조혈모세포이식에서 이식 단계별로 잘 구성하면, 환자 보호자들간에 정보 교환을 통한 부적절한 교육내용 습득이나, 의료진마다 교육내용과 설명 방법의 차이점을 보완할 수 있으며 또한 1:1 면접시 같이 활용될 수 있다. 단점으로는 새롭게 변화하는 내용과 기준이 생길 때마다 다시 보완 및 재구성해야 하는 점이다.

소책자를 개발하면서, 이식병동생활이나 편의시설 등은 서울시내 한 대학병원을 모델로 하였으며, 그 병원의 이식병동 내 감염관리를 기준으로 제작하였다. 각 조혈모세포이식기관마다 감염 관리 기준은 환경의 차이, 감염관리 규칙 등 차이가 있을 것으로 생각되며, 각 기관에 알맞은 교육자

료를 개발할 필요가 있다고 생각된다. 또한 다양한 사회복지 기관들이 있을 것으로 생각되나, 본 연구에서는 모델로 된 대학병원에서 많이 이용되는 기관의 내용을 주로 첨가하였다.

이상에서 교육자료는 대상자의 차이(질환별, 질병의 정도별, 유병기간별, 교육수준별), 조혈모세포이식 종류의 차이 등을 고려하여 다양하게 개발되어야 하고, 이식단계별로 구성된 본 교육자료가 적극 활용되기를 바란다.

## VI. 결론 및 제언

### 1. 결 론

본 연구는 서울시내 1개 종합병원을 대상으로 조혈모세포이식 환자 가족과 조혈모세포이식 병동 간호사를 대상으로 이식 단계별 교육요구를 파악하여 조혈모세포이식 환자와 가족에게 적절한 정보를 제공하기 위한 간호중재의 하나로 교육자료를 개발하는 방법론적 연구이다.

연구대상자는 조혈모세포이식센터가 있는 서울시내 1개 대학병원의 조혈모세포이식을 받은 환자 부모 20인과 조혈모세포이식병동 간호사 20인으로 편의추출 되었으며, 본 연구의 목적을 이해하고 연구 참여에 동의한 사람이었다.

자료수집기간은 2002년 10월 10일에서 2002년 10월 20일까지 였다.

자료수집 방법은 예비조사는 개방형 질문지를 사용한 면접법이였으며, 본 조사에서는 예비조사를 통해 개발된 설문지를 사용하였다.

자료분석 방법은 SPSS Win 10.0을 사용하여 빈도수와 평균, 백분율로 산출하였다.

연구결과는 다음과 같다.

1) 조혈모세포이식 환자 가족이 인지하는 이식 단계별 교육내용은 차이가 있었다. 이식전 교육 요구는 조혈모세포이식 환자의 신체적 부작용 및 정보와 관련된 것으로 조혈모세포이식 진행 과정과 부작용 및 질병에 대한

설명, 조혈모세포 공여자의 부작용이 있었다. 이식 병동의 생활과 관련하여 이식 병동 생활 정보, 이식 환자 가족의 모임에 대한 정보가 있었다.

이식 기간 중 교육 내용으로는 매일의 혈액학적 검사 수치에 대한 정보 및 치료계획, 이식병동에서 일반 무균병동으로 옮길 때의 문제와 예방법이 있었다.

이식 후 교육 내용은 퇴원 후 환자의 신체적 간호 내용으로 감염 예방법, 응급실로 방문해야 하는 증상 및, 퇴원 후 방문간호나 식이제한이 있었고 장기적인 관점에서 신체발달과 생활변화 및 예후에 관한 교육요구가 있었다.

2) 조혈모세포이식 환자 가족과 조혈모세포이식병동 간호사의 이식 단계별 교육 요구는 차이점이 있었다. 환자 가족은 현재 직면한 이식과 관련된 신체적 간호나 정보를 더 필요하다고 생각하였으나 간호사는 장기적인 관점으로, 환자의 심리적, 정서적인 요구나 영적인 요구를 고려한 교육요구가 이식 전 단계부터 있다고 생각하였다.

3) 조혈모세포이식병동 간호사가 가장 선호하는 교육방법은 소책자였다. 소책자는 1:1 면접법의 방법에서도 활용할 수 있는 방법으로, 정확한 정보를 제공할 수 있으며, 이용하기에 편리한 방법이었다.

간호사는 소책자를 수혈, 약의 부작용, 이식의 진행과정과 부작용, 조혈모세포 공여자의 부작용, 골수의 생리학적 변화, 이식 후 생활변화와 예후, 이식 병동 내 상주보호자가 사용하는 시설, 편의시설, 가족모임에 대한 정보, 질병, 식이제한, 응급실을 방문해야 증상, 방문간호, 감염예방법, 이식 병동 소개에서 사용하는 것을 선택하였다.

즉 환자의 이식과 관련된 부작용과 이식 병동 내 시설, 이식 후 생활과 관련된 항목에서 교육방법으로 소책자의 빈도가 높았다.

이식을 주제로 한 특강이나 강좌 및 이식 병동 소개나 생활 방법은 비디오를 사용하는 것이 높은 빈도를 나타내었다.

의료보험, 이식 주제 특강, 종교적 의식 및 활동, 이식 후 성장발달과 부부생활 및 임신, 이식병동 내 놀이 등의 내용이 전문가 활용이 가장 높은 빈도를 나타내었다.

1:1 면접은 매일의 치료계획을 설명하거나, 혈액학적 검사수치의 파악, 일상적이고 구체적인 신체 간호에 대한 정보, 이식병동에서 무균병동으로 옮길 시 생길 수 있는 문제와 예방법에 높은 빈도를 나타내었다.

그룹교육은 빈도수 10(50%)이상의 항목이 없었으며, 빈도수 9(45%)인 항목으로는 이식기간 중 발생 가능한 문제와 예방법, 면회시 편의시설, 이식과 관련된 가족 모임에 대한 정보가 있었다.

시범법은 환자의 신체간호에 대한 정보에서만 13(65%)의 빈도수를 나타내었다.

가장 많은 교육 방법이 소책자법이며, 전 항목에서 가장 높은 빈도를 보였다. 이식과 관련된 부작용, 이식 병동 내 시설, 이식 후 생활과 관련된 항목에서 선호되었으므로, 본 연구에서는 앞에서 확인된 이식 단계별 내용으로 소책자를 개발하였다.

이상의 결과로부터 조혈모세포이식 환자 가족은 이식 단계별로 다양한 교육 요구가 있으며, 적절한 간호 중재 방법을 통해 교육되어야 함을 알



수 있었다. 따라서, 가장 쉽게 이용할 수 있고, 이식 단계별 내용을 가진 조혈모세포 환아 가족의 교육자료 개발이 효과적인 간호중재의 한 방법으로서 의의가 있다고 하겠다.

## 2. 제 언

연구결과를 기초로 연구, 교육, 임상 측면에서 다음과 같이 제언한다.

1) 연구 측면에서 실험군과 대조군을 통해 본 교육자료의 효과를 평가할 수 있는 연구의 실시를 제언한다.

2) 교육 측면에서 본 교육자료를 활용하여 간호과정에 적용할 것을 제언한다.

3) 임상 측면에서 환아 가족의 교육이 지속적이며, 효과적으로 이루어지기 위해 조혈모세포이식 종류 및 질환 별 다양한 조혈모세포이식 환아 가족의 교육자료의 개발이 요구된다. 개발된 교육자료의 활용을 위해 교육전담간호사의 구성 등 의료기관 차원의 조직적인 활동을 제언한다.

## 참고 문헌

- 김경희 (1991) 정신과 입원환자 간호에 관련된 가족의 제 요구 이화여대 석사학위 논문
- 김광성 (1994) 골수이식 단계에 따른 불안과 우울. 가톨릭대학 의학부 논문집, 47(1), 615-621.
- 김광성 (2000) 한국 조혈모세포 이식 현황. 조혈모세포 이식간호학회지, 2(1), 9-14.
- 김광성, 김성자, 서남희 등(2001). 한국 조혈모세포이식현황, 조혈모세포이식간호학회지 3(1): 7-14
- 류보선 (1999) 암환자 가족의 의료서비스 요구에 관한 조사 동국대학교 석사학위 논문
- 박순희 (1988) 암환자 가족의 요구에 관한 요인분석 연구 경희대학교 석사학위 논문
- 전나영(1995) 소아암에 대한 형제자매의 반응 연세대학교 석사학위 논문
- 이영신(2001) 골수이식환자 가족의 요구사정을 위한 도구개발 한양대학교 대학원 석사학위 논문
- 이윤정(1996) 중환자실 입원환자 가족의 요구에 관한 연구 이화여자대학교 석사학위 논문
- 최소은(1999). 골수이식환자의 교육요구도 가톨릭대학교 석사학위논문
- Abramovitz, L. (1991) Perspective in pediatric bone marrow transplantation. In M. Whedon (Ed.), Bone marrow transplantation: *Principles, practice, and nursing insights* (pp.70-104). Boston: Jones and

- Bartlett.
- Blanchard, C. G., Albrecht T.L. (1997) The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology*.11:189-194  
1997
- Blood and Marrow Transplant Care (2002) Cincinnati Children's Hospital.
- Boring, C., Squires, B., Tong & Montgomery, B. (1994). Cancer statistics . CA: *A Cancer Journal for Clinicians*, 44, 7-26.
- Brett, K.M. & Davis, E. M. (1988). What does it mean? : Siblings and parental appraisals of childhood leukemia. *Cancer Nursing*, 11(6), 329-338, 988
- Burr G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: *An Australian study. Intensive & Critical Care Nursing*, 14, 161-169.
- Carins, N. U. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of pediatrics*. 95(3), 484-487.
- Care Card,(2001) Children's Mercy Hospital and Clinics
- Davis- Ali, S.H.,Chesler, M.A.& Chesney, B.K. (1993). Recognizing Cancer as a Family Disease: Worries & Support Reported by Patients & Spouses. *Social Work in Health Care*. 23(6), 515-518
- Desantes, K., & Cowan, M. (1992). Bone marrow transplantation. *Current Opinion in Pediatrics*, 4 , 92-101.
- Ericksson E. & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for

- cancer patient's relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9, 8–15.
- Gardner, G. G., August, C.S., & Githens, J. (1977) *Psychological issues in bone marrow transplantation. Pediatrics*, 60(Supp.4, Part 2), 625–631.
- Graham-Pole, J., Casper, J., & Gee, A. (1991). High-dose chemo-radiotherapy supported by marrow infusions for advanced neuroblastoma: A pediatric oncology group study. *Journal of Clinical Oncology*. 9, 152–158.
- Horowitz, M., & Bortin, M. (1993). Results of bone marrow transplants from human leukocyte antigen-identical sibling donors for treatment of childhood leukemia: A report from the international bone marrow transplant registry. *American Journal of Pediatric Hematology-Oncology*, 15, 56–64.
- Johnson, S.K., Craft, M., Titler, M., Halm, M., Kleiber, C., Montgomery, L.A., Megivern, K., Nicholson, A & Buckwalter, K. (1995). Perceived Changes in Adults & Responsibilities During Critical Illness. Image: *Journal of Nursing Scholarship*, 27(3). 238–243. Kramer, 1984
- Koller, P.A (1991). Family needs & coping strategies during illness crisis. *AACN*, 2, 338–344.
- Lesko L.M.(1994) Bone marrow transplantation: Support of the patient and his/her family. *Support Care Cancer* 2.35–49
- Lewandowski, L.(1984). Psychological aspects of pediatric critical care.

- In F. Hazinski(Ed.), *Nursing care of the critically ill child* (pp.12–62). St. Louis: Mosby.
- Lewis, F. M. (1986). Family issues in cancer care. *Adv Psychosom med* 18:82–101
- Lewis, F. M. (1990) Strengthening Family Supports: *Cancer & Family, CANCER*, 65,752–759.
- Longman, A.J., Atwood, J.R., Sherman, J.B., Benedict, J., & Shang, T. (1992). Care needs of home-based cancer patients and their care givers: Quantitative findings. *Cancer Nursing*, 15, 182–190
- Mckeever, P. (1983). Sibling of chronically ill children : A literature review with implication for research and practice. *American Journal of orthopsychiatry*, 53(2), 209–17.
- Mussen, P.H., Coger, J.J., & Kogan, J.(1979) *Child development and personality*. New York: Harper International Ed. ever, 1983
- Nijboer C Tempelaar R, Sandermann R. Triemstra M, Spruijt RJ, Van Den Bos GAM. Cnncer and caregiving, (1998) : the impact on the caregiver's health. *Psychooncology*. 7:3–13 Northouse, 1988
- Northouse, L.L., & Peter-Golden, H, (1993) Cancer and the family: Strategies to assist spouses. *Seminars in Oncology Nursing*, 9, 74–82.
- The Bone Marrow Transplant Nursing Resource Dictionary *Oncology Nursing Society*, 1992

- Patenaude A.F.(1990) Psychological impact of bone marrow transplantation: Current perspective. *Yale Journal of Biological Medicine* 63, 515-519
- Pediatric Bone Marrow Transplant, 2002 University of Texas MD Anderson Cancer Center
- Soukes B. (1980). Siblings of the pediatric cancer patients. In Kellerman, J.: *Psychological Aspects of Childhood Cancer*. Springfield, IL : Charles C. Thomas.
- Spinetta, J. J. (1981). The siblings of the child with cancer. In Spinetta, J.J. & Spinetta, P.D.(eds). *Living with Childhood Cancer*. St. Louis : C.V. Mosby.
- Stetz, K. M., McDonald, J.C.& Compton, K.(1996). Family Care-givers & The Bone Marrow Transplant Experience. *Oncology Nursing Forum*, 23(9), 1421-1438.
- Tarzian, A.J., Lwata, P.A. & Cohen, M. Z. (1999) Autologous bone marrow transplantation: The patient's perspective of information needs. *Cancer Nursing*, 22(2), 103-110.
- Thibodeau S. M. (1988). Sibling response to chronic illness : The role of the clinical nurse specialist. *Issue in comprehensive pediatric nursing*, 11(1), 17-28.
- Walker,C. C.(1990). Siblings of children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17(3), 355-60

- Walker,C., Wells,L., Heiney, S., Hymovich, D., & Weekes, D.(1993).  
Nursing management of psychosocial care needs. In G. Foley,D.  
Fochtman, & K.H.Mooney(Eds.), *Nursing care of the child with cancer*  
(pp.397-434). Philadelphia: Saunders.
- Wiley, F., & House, K. (1988). Bone marrow transplant in children.  
*Seminars in Oncology Nursing*, 4, 31-40.
- Wochna, V, (1997). Anxiety needs& coping in family members of the  
bone marrow transplant patient. *Cancer Nursing*, 20(4), 244-250
- Woods, N.F.,Lewis, F.M.& Ellison, E.S. (1989). Living with cancer: family  
exoeience. *Cancer Nursing*, 12(1), 28-33.
- Zabora J.R., Smith E.D., Baker F., Wingard J.R. & Curbow B. (1992)  
The Family: The other side of bone marrow transplantation.  
*Journal of Psychosocial Oncology*, 10(1) 35-47

# 부 록

## 부록 1

### 조혈모세포이식 환자 가족의 교육요구도 조사

안녕하십니까? 저는 연세대학교 교육대학원 간호학교육 석사과정의 학생입니다. 조혈모세포이식 환자 가족의 교육자료 개발을 하고자 조혈모세포이식 가족의 교육요구를 조사하고자 합니다. 이 자료는 연구를 위해서만 사용될 것입니다. 협조해주셔서 감사합니다.

연세대학교 교육대학원  
간호학교육5학기  
신 희 정



다음 문항들은 조혈모세포 이식과 관련된 정보입니다. 각 항목에 대하여 어느 정도 알기를 원하시는지 귀하의 생각과 가장 일치하는 해당란에 “V” 표 하여 주십시오. 만약 전혀 알고싶지 않으신다면 그 이유를 적어주십시오. 각 항목의 내용을 이식계획단계(1)/ 이식중 입원단계(2)/ 퇴원 교육단계(3) 중 언제 교육 받기 원하시는지 써주시기 바랍니다.

	알고 싶지 않다	알고 싶다	매우 알고 싶다	알고 싶지 않 은 이유	단 계
1. 진단명					
2. 백혈구, 적혈구, 혈소판의 기 능					
3. 골수이식과 말초조혈모세포이 식의 차이점					
4. 보호자 및 방문객을 제한하는 이유					
5. 무균식사를 하는 이유					
6. 섭취량과 배설량을 적는 이유					
7. 구강간호를 하는 이유					
8. 구강간호의 방법					
9. 고용량으로 항암제치료를 하 는 이유					
10. 고용량 항암제 치료의 과정					
11. 고용량 항암제의 종류 및 부 작용					
12. 열이 나는 이유					
13. 열이 날 때 배양검사를 하는 이유					

	알고 싶지 않다	알고 싶다	매우 알고 싶다.	알고 싶지 않 은 이유	단 계
14. 항생제의 작용 및 부작용					
15. 수혈이 필요한 경우					
16. 수혈시 일어날 수 있는 부작용					
17. 조혈모세포 주입 과정					
18. 조혈모세포 주입시 부작용					
19. 생착의 정의					
20. 생착이 되는 기간					
21. 생착을 확인하는 방법					
22. 조혈촉진인자(촉진제)의 투 여 이유					
23. 조혈모세포이식 후 생존률과 치료가능성					
24. 조혈모세포이식 후 입원기간					
25. 조혈모세포이식의 주요 합병 증					
26. 조혈모세포이식 후 재발률					
27. 조혈모세포이식 후 재발시 증상					
28. 조혈모세포이식 환자/부모의 모임					
29. 예상되는 치료비					
30. 각종의료보험을 포함한 병원 절차					
31. 퇴원시 준비해야 하는 가정 환경					

	알고 싶지 않다	알고 싶다	매우 알고 싶다	알고 싶지 않 은 이유	단 계
33. 히크만카테터 제거 후 소독 하는 방법					
34. 퇴원후 가정에서의 음식물 섭취					
35. 신체발달과 성교육					
36. 감염의 원인과 증상					
37. 출혈의 원인과 증상					
38. 가정에서 사용할 수 있는 약					
39. 퇴원약의 작용 및 부작용					
40. 퇴원약의 복용방법					
41. 퇴원후 병원을 방문해야 하 거나 즉시 보고해야 하는 사항					
42. 퇴원후 제한되는 활동범위와 활동량					
43. 퇴원후 정기적인 외래방문의 중요성					

방사선 치료를 받는 분만 해주세요

	알고 싶지 않다	알고 싶다	매우 알고 싶다	알고 싶지 않 은 이유	단 계
44. 방사선 치료의 목적					
45. 방사선치료의 기간 및 방법					
46. 방사선치료의 부작용					
47. 방사선 치료시 피부관리					

동종조혈모세포이식을 받는 환자분만 해주세요

	알고 싶지 않다	알고 싶다	매우 알고 싶다	알고 싶지 않 은 이유	단 계
48. 이식편대숙주반응이 나타나는 이유					
49. 이식편대숙주반응의 부위와 증상					
50. 이식편대숙주반응의 치료					
51. 이식편대숙주반응을 예방하는 방법					

## 부록 2

안녕하십니까? 학위논문을 준비하는 엔젤병동 간호사 신희정입니다.  
저는 “조혈모세포이식 환자 가족의 교육자료 개발”이라는 제목으로 논문을  
쓰고자 합니다. 조혈모세포이식 환자 가족의 교육요구는 보통의 입원환자  
의 가족의 교육요구와 다르다는 문헌고찰과 경험에 의해 조혈모세포이식  
병동에서 근무하시는 간호사들의 “조혈모세포이식 환자 가족의 교육요구”  
에 대한 고견을 듣고자 합니다.  
현재 병원에서 하고 있는 내용, 또는 필요하다고 생각하시는 것을 적어주  
시기 바랍니다. 귀하의 성의에 진심으로 감사드립니다.

1. 조혈모세포이식 기간 중 환자의 가족은 환자의 상태에 대해 어떠한 정  
보를, 어떤 방법으로 제공 받기를 원한다고 생각하십니까?
2. 환자의 가족들은 조혈모세포이식 기간 중 치료 및 간호에 대해 어떠한  
정보를 어떤 방법으로 제공 받기를 원한다고 생각하십니까?
3. 환자의 가족은 조혈모세포이식과 관련하여 정서적으로 지지를 받기 위  
해 무엇을 요구한다고 생각하십니까?

4. 조혈모세포이식기간 중 환자의 가족은 어떤 환자 간호에 직접적으로 참여하기를 원하신다고 생각하십니까?

5. 가족은 조혈모세포이식 기간 중 어떤 종류의 편의시설이 제공되기를 원한다고 생각하십니까?

6. 환자의 가족은 조혈모세포이식과 관련하여 어떤 자원을 이용하거나 어떤 지원을 받기를 원한다고 생각하십니까?

7. 환자의 가족들은 어떤 무균실 환경을 요구한다고 생각하십니까?

8. 환자의 가족이 종교적인 도움과 관련하여 어떤 점을 원한다고 생각하십니까?

9. 가족은 어떤 감정표현을 원한다고 생각하십니까?

10. 조혈모세포이식 중 환자의 가족은 어떻게 인식되기를 원한다고 생각하십니까?

11. 그 외에도 생각하시는 것이 있으면 적어주시면 감사하겠습니다.

### 부록 3

안녕하십니까?

저는 연세대학교 교육대학원에서 석사과정에 재학중인 학생입니다.

본 설문지는 소아 조혈모세포이식 가족의 교육도구 개발을 위해 조혈모세포이식 가족의 교육요구를 파악하고자 합니다.

이 모든 자료는 순수한 연구목적으로만 사용할 것이며, 비밀은 절대 보장되며 특히 무기명으로 응답하시게 되어 있사오니 한 문항도 빠뜨리지 마시고 사실대로 응답해 주시면 감사하겠습니다. 귀하의 가정에 건강과 행운을 기원합니다.

귀중한 시간을 할애해 주셔서 감사합니다.

2002년 10월.17일 신희정 올림

다음은 귀하의 인적사항에 대한 질문입니다.

해당되는 내용에 “o”하거나 적어주십시오.

1. 나이: 만 세
2. 성별: 남( ) 여( )
3. 결혼상태: 미혼( ) 기혼( ) 이혼 및 별거( ) 기타( )
4. 교육수준: 무학( ) 초등학교졸( ) 중졸( ) 고졸( ) 대졸이상( )
5. 종교: 기독교( ) 천주교( ) 불교( ) 무교( ) 기타( )
6. 직업: 전문직( ) 회사원( ) 상업( ) 노무직( ) 주부( ) 기타( )
7. 환자와는 어떤 관계입니까?  
부모( ) 형제( ) 친지( ) 기타( )
8. 환자가 진단을 받기 전 가정의 주 수입원은 누구였습니까?  
아버지( ) 어머니( ) 조부모( ) 형제 자매( ) 기타( )
9. 가족의 수입은? 월수입 ( )만원 정도



10. 조혈모세포이식시 보험 형태는 어떠합니까?

비보험( ) 의료보험( ) 의료보호( )

11. 조혈모세포이식과 관련된 비용은 어떻게 해결하였습니까?

부모( ) 조부모( ) 친척( ) 기관의 도움( ) 기타  
( )

12. 환자의 진단명은?( )

13. 환자가 처음 진단 받은 시기는 언제입니까?( )년 ( )월

14. 환자가 조혈모세포이식을 받은지 얼마가 경과하였습니까?( )  
년 ( )개월

15. 조혈모세포이식을 결정하는데 가장 영향을 준 사람은 누구입니까?

아버지( ) 어머니( ) 조부모( ) 환자 본인( ) 의료진( )

16. 암치료를 받은 후 조혈모세포이식을 하였습니까?

항암치료 받음( ) 받지 않음( )

받으셨다면 몇 번째 치료까지 받으셨습니까?

관해유도치료( )	공고치료 1차( )	공고치료 2차 ( )	공고치료 3차 이상( )
-----------	------------	----------------	---------------

17. 환자가 조혈모세포이식으로 인한 부작용이 나타났습니까?

예( ) 아니오( )

“예”라고 답하셨다면 구체적으로 어떤 부작용입니까?

이식편대숙주병( )	감염( )	출혈( )	생착실 패( )	기타( )
------------	-------	-------	-------------	-------

다음의 질문에서 어느 시기에 교육받으시기를 원하시는지 “V” 표 해주십시오.

만약, 모두다 필요하다고 생각하시면, 중복해서 표기하실 수 있습니다.

중요하지 않다고 생각하시면, 전혀 중요하지 않다는 표기해주시오

문항 번호	문항	이식전	이식기 간동안	퇴원시	중요하 지 않다
1	수혈에 대한 계획				
2	치료과정 중 투여되는 약과 약의 부작용				
3	조혈모세포이식 진행과정과 조혈모세포이식의 부작용에 대한 구체적인 자료				
4	면회시 매일의 치료계획을 미리 설명				
5	조직 적합성 항원의 일치 결과를 신속히 알려줌				
6	조혈모세포 공여 후 공여자의 신체적 변화, 수술로 인한 부작용에 대한 정보를 줌				
7	이식 기간중 환자에게 발생 가능한 문제와 예방법				
8	조혈모세포 주입 후 환자 신체내에서의 골수의 생리학적 변화에 대한 설명				
9	매일의 혈액학적 검사수치를 파악할 수 있도록 해준다				
10	이식후 불확실한 생활변화와 예후				

다음의 질문에서 어느 시기에 교육받으시기를 원하시는지 “V” 표 해주십시오.

만약, 모두다 필요하다고 생각하시면, 중복해서 표기하실 수 있습니다.

중요하지 않다고 생각하시면, 전혀 중요하지 않다는 표기해주시십시오

문항 번호	문항	이식 전	이식기 간동안	퇴원시	중요하지 않다
11	지방에서 온 가족의 경우 장기 숙박 시설을 해결할 시설 안내				
12	이식병동 상주하는 보호자가 일상적인 생활하는 시설 소개				
13	가족이 면회를 때 이용할 수 있는 편의시설에 대한 정보				
14	이식과 관련된 환자나 가족 모임을 통해 이식과 관련된 정보제공				
15	의료보험 문제에 대한 정보				
16	환자의 질병이나 이식에 대한 서적이나 설명서				
17	병원에서 이식을 주제로 한 특강이나 강좌 제공				
18	환자의 일상적이고 구체적인 신체간호에 대한 정보				
19	이식병동에서 종교적 의식이나 종교적 활동에 대한 가능한 정보				

다음의 질문에서 어느 시기에 교육받으시기를 원하시는지 “V” 표 해주십시오.

만약, 모두다 필요하다고 생각하시면, 중복해서 표기하실 수 있습니다.

중요하지 않다고 생각하시면, 전혀 중요하지 않다는 표기해주시요

문항 번호	문항	이식 전	이식기 간동안	퇴원시	중요하지 않다
20	이식과 관련된 식이 제한에 대한 구체적인 지침				
21	이식 병동에서 퇴실 가능한 조건				
22	이식 병동에서 일반 병동으로 옮길 시 생길 수 있는 문제와 예방법				
23	퇴원 후에 병원으로 연락을 하거나 외래 또는 응급실로 와야하는 증상				
24	퇴원 후 방문간호를 받을 수 있는 방법				
25	아동 성장후 부부생활이나 임신등 상담				
26	퇴원 후 감염을 예방하기 위한 방법				
27	이식병실에서 격리된 무료함을 달랠 수 있는 방법				
28	이식병동 생활 소개 및 방법				

#### 부록 4

안녕하십니까? 저는 연세대학교 교육대학원에서 간호학교육 석사과정을 전공하는 신희정입니다.

저는 “조혈모세포이식 환아 가족의 교육자료 개발”을 목적으로 조혈모세포이식 환아 가족의 교육요구를 알아보고자 합니다.

조혈모세포이식 병동에서 근무하시는 간호사들이 인지하는 “소아조혈모세포이식 환아 가족의 교육요구”에 대한 고견을 듣고자 합니다.

현재 병원에서 하고 있는 내용, 또는 필요하다고 생각하시는 것을 적어 주시기 바랍니다. 본 조사내용은 연구목적으로만 사용되며 어떠한 경우에도 병원이나 작성자의 이름은 공개되지 않을 것을 약속합니다.

귀하의 성의에 진심으로 감사드립니다.

다음은 귀하의 일반적인 사항에 관한 질문입니다.

해당하는 곳에 V 표 해 주십시오.

1. 귀하는 간호사가 된지 얼마나 되셨습니까?

(        )년 (        )개월

2. 귀하가 조혈모세포이식 병동에서 간호사로서 근무한 기간은 얼마나 되었습니까?

(        )년 (        )개월

3. 귀하가 현재 근무하고 있는 병동은 무슨 병동입니까?

(1) 조혈모세포이식 병동(     ) (2) 소아과 무균병동(     ) (3) 일반 소아과병동(     ) (4) 기타(                    )

4. 귀하가 현재 근무하고 있는 병동에서 근무한 기간은 얼마나 되었습니까?

(        )년 (        )개월

5. 귀하의 직위는 다음 중 어디에 해당하십니까?

(1) 일반간호사(     ) (2) 책임간호사(     ) (3) 수간호사(     )

6. 귀하의 최종 학력은?

(1) 전문대졸(     ) (2) 대졸(     ) (3) 석사(     ) (4) 박사  
(     )

다음의 질문에서 어느 시기에 교육해야 하는지 “V” 표 해주십시오.  
 만약, 모두다 필요하다고 생각하시면, 중복해서 표기하실 수 있습니다.  
 다음 질문에서 어떤 교육방법이 좋은지 표기해 주십시오. (중복해서 표기  
 하실 수 있습니다).  
 면접①, 그룹교육②, 소책자 사용③,  
 비디오 및 동영상④ 전문가 의뢰⑤ 시범법⑥

문항 번호	교육내용	이식전	이식기 간동안	퇴원시	교육 방법
1	수혈에 대한 계획				
2	치료과정 중 투여되는 약과 약의 부작용				
3	조혈모세포이식 진행과정과 조혈모세포이식의 부작용에 대한 구체적인 자료				
4	면회시 매일의 치료계획을 미리 설명				
5	조직 적합성 항원의 일치 결과를 신속히 제공				
6	조혈모세포 공여 후 공여자 의 신체적 변화, 수술로 인 한 부작용에 대한 정보				
7	이식 기간중 환자에게 발생 가능한 문제와 예방법				
8	조혈모세포 주입 후 환자 신체내에서의 골수의 생리 학적 변화에 대한 설명				
9	매일의 혈액학적 검사수치 에 대한 정보				

다음의 질문에서 어느 시기에 교육해야 하는지 “V” 표 해주십시오.  
 만약, 모두다 필요하다고 생각하시면, 중복해서 표기하실 수 있습니다.  
 다음 질문에서 어떤 교육방법이 좋은지 표기해 주십시오. (중복해서 표기  
 하실 수 있습니다).

면접①, 그룹교육②, 소책자 사용③,  
 비디오 및 동영상④ 전문가 의뢰⑤ 시범법⑥

문항 번호	문항	이식전	이식기 간중	이식후	교육 방법
10	이식후 불확실한 생활변화 와 예후에 대한 정보				
11	지방에서 온 가족의 경우 장기 숙박 시설을 해결할 시설 안내				
12	이식병동에서 상주하는 보 호자가 일상적인 생활을 할 수 있는 시설 소개				
13	가족이 면회를 때 이용할 수 있는 편의시설에 대한 정보				
14	이식과 관련된 환자나 가족 모임을 통해 이식과 관련된 정보제공				
15	의료보험 문제에 대한 정보 제공				
16	환자의 질병이나 이식에 대 한 서적이나 설명서				
17	병원에서 이식을 주제로 한 특강이나 강좌 제공				
18	환자의 일상적이고 구체적인 신체간호에 대한 정보				



다음의 질문에서 어느 시기에 교육해야 하는지 “V” 표 해주십시오.  
 만약, 모두다 필요하다고 생각하시면, 중복해서 표기하실 수 있습니다.  
 다음 질문에서 어떤 교육방법이 좋은지 표기해 주십시오. (중복해서 표기  
 하실 수 있습니다).  
 면접①, 그룹교육②, 소책자 사용③,  
 비디오 및 동영상④ 전문가 의뢰⑤ 시범법⑥

문항 번호	문항	이식전	이식기 간중	이식후	교육 방법
19	이식병동에서종교적 의식이나 종교적활동에대한가능한정보				
20	이식과 관련된 식이 제한에 대한 구체적인 지침				
21	이식병동에서퇴실가능한조건				
22	이식 병동에서 일반 병동으 로 옮길 시 생길 수 있는 문제와 예방법				
23	퇴원 후에 병원으로 연락을 하거나 외래 또는 응급실로 와야하는 증상				
24	퇴원 후 방문간호를 받을 수 있는 방법				
25	아동 성장후 부부생활이나 임신등 상담				
26	퇴원 후 감염을 예방하기 위한 방법				
27	이식병실에서 격리된 무료함 을 달랠 수 있는 놀이 방법				
28	이식병동 생활 소개 및 방법				

# ABSTRACT

## Development of Teaching Materials for families of children with Hemopoietic Stem Cell Transplantations

Shin, Hee Jeong

Graduate School of Education

Yonsei University

Directed by Professor Yoo, Il Young, RN, Ph. D

The main purpose of this methodological study to develop teaching material for families of children with Hemopoietic Stem Cell Transplantation(HSCT).

The study was conducted in one university hospital located in Seoul. In order to identify the areas in need of teaching, 20 families going through and 20 nurses working at the HSCT unit were included.

Data were collected a 28-item questionnaires developed by the researcher. The data were analyzed by using SPSS PC package.

The major results are as follow.

1. Families of children with HSCT had different teaching need related to the different phase of HSCT.
2. Families focused on patient's medical status, therapies,

complications and skills necessary to care for the patients. But, Nurses included the patient's psychological, emotional and spiritual needs.

3. Nurses preferred a booklet as most effective methods. And other methods group meeting, video, referral to experts, and demonstrations.

In conclusion, Families of children with HSCT identified patient's medical status, therapies, complications and skills related to HSCT as areas in need of teaching.

On the basis of this study, the educational booklet was developed for the pediatric HSCT families as an effective nursing intervention.

It is suggested that this booklet to be used in other HSCT units. Also, it should be revised to meet specific procedures and regulations of each unit.

조혈모세포이식  
환아의 가족을 위한 교육 자료



# Contents

조혈모세포이식 환자의 가족을 위한 교육 자료

## I. 조혈모세포이식 전 환자 가족을 위한 안내문

1. 조혈모세포이식	5
1) 조혈모세포이식	5
2) 조혈모세포이식의 대상 질환	7
3) 조혈모세포이식의 진행과정	7
4) 조혈모세포이식 후 골수의 변화	11
5) 조혈모세포이식시 사용되는 약과 약의 부작용	12
6) 조혈모세포이식 후 특징적인 부작용 및 예방법	14
7) 소아조혈모세포이식의 특징	16
8) 조혈모세포이식 공여자의 골수 채취	16
2. 병동 생활	16
1) 조혈모세포이식 병동 안내	16
2) 조혈모세포이식 병동내 식사	18
3) 조혈모세포이식 병동 보호자의 편의시설	19
3. 기타	19
1) 이식과 관련된 의료보험	19

# Contents

## 조혈모세포이식 환아의 가족을 위한 교육 자료

- 2) 이식과 관련된 가족 모임 ..... 20
- 3) 이식 환아 가족을 위한 장기 숙박 시설 ..... 23

### II. 조혈모세포이식 기간 중 환아 가족을 위한 안내문

- 1. 매일의 혈액학적 검사 수치에 관한 정보 ..... 24
- 2. 매일의 치료 계획 ..... 24
- 3. 신체간호에 대한 정보 ..... 25
- 4. 이식 병동에서 일반 무균병동으로 이실 가능한 조건 ..... 26

### III. 조혈모세포이식 후 환아 가족을 위한 안내문

- 1. 퇴원 후 감염 예방법 ..... 27
- 2. 퇴원 후 병원으로 연락하거나 외래 ..... 29  
또는 응급실로 방문해야 하는 증상
- 3. 아동의 성장 발달, 부부생활이나 임신 ..... 30
- 4. 퇴원 후 식이 제한에 대한 지침 ..... 31
- 5. 퇴원 후 활동 ..... 36
- 6. 이식 후 예방접종 ..... 38
- 7. 퇴원시 복용할 수 있는 약 ..... 39

## I. 조혈모세포이식 전 환자 가족을 위한 안내문

### 1. 조혈모세포이식

#### 1) 조혈모세포이식

##### ◆ 조혈모세포이식이란 무엇인가요?

조혈모세포이식이란 환자의 불완전하거나 손상된 골수를 건강한 골수로 대체하는 방법입니다.

##### ◆ 언제, 어떻게 조혈모세포이식을 시행하게 되나요?

조혈모세포이식은 유전적 질환이나, 급성 림프구성 백혈병, 급성 골수구성 백혈병과 같은 정상 혈구 세포들이 밀려나 골수가 황폐해진 환자들을 치료하는 방법으로 사용됩니다. 조혈모세포이식은 비정상적인 조혈모세포를 대체하여, 환자가 회복하는 것을 돕는 암 치료 방법입니다.

이식전에 주어지는 방사선치료나 고용량의 항암치료는 골수내에 존재하는 암세포를 제거하고 새로운 조혈모세포가 정착할 수 있는 공간을 만들어주는 역할을 합니다.

따라서, 대체된 조혈모세포는 이식전에 삼관해 놓은 중심정맥관을 통해 환자의 혈액내로 들어가게 됩니다. 절차는 단순하며, 수혈 과정과 비슷하고, 시간은 대략 1~2시간 정도 소요됩니다.

#### ◆ 조혈모세포이식의 종류

자가조혈모세포이식에서, 이식되는 세포들은 환자 자신으로부터 얻게 됩니다. 이러한 종류의 이식이 가능하게 되는 것은 항암치료를 받은 후에는, 환자의 골수는 암세포에 의해 침범되지 않았다고 기대되기 때문입니다. 이런 환경에서, 의사들은 치료전에 환자의 조혈모세포를 수집하였다가 보관 후 필요한 날 이식하게 됩니다.

동종 조혈모세포이식은, (흔히, 형제자매나, 또는 다른 HLA가 맞는 비혈연의) 공여자로부터의 조혈모세포를 대치하는 것으로, 조직이 환아와 일치할 경우입니다. 약 3분의 2가량의 환아들은 가족 공여자가 없기 때문에 골수은행을 통하여 비혈연간 동종 조혈모세포이식 공여자를 필요로 합니다.

제대혈이식은 새로 태어난 신생아의 제대혈(출생 직후 태반으로부터 추출된)로부터 얻을 수 있습니다. 제대혈은 골수와 같이 미성숙한 종류의 혈구세포인 조혈모세포를 포함하고 있으며, 이는 다양한 종류의 성숙한 혈구세포(산소를 운반하는 적혈구, 혈액응고를 담당하는 혈소판, 감염에 대항하는 백혈구)로 분화됩니다. 제대혈은 특히, 골수 공여자를 찾기 어려운 환아들에게 매우 중요한 조혈모세포 이식원이라 할 수 있습니다.

#### ◆ 조혈모세포이식의 시기

일반적으로 조혈모세포이식은 발병한 뒤 가장 적절한 때에 시행해야 합니다. 조혈모세포이식의 시기는 환자의 나이, 신체상태, 질병상태 등을 고려하여 결정하게 됩니다.



## 2) 조혈모세포이식의 대상 질환

급성 골수성 백혈병, 급성 림프구성 백혈병, 만성 골수성 백혈병,  
만성 림프구성 백혈병

악성 림프종

다발성 골수종

골수 이형성 증후군

고형암: 신경아세포종, 횡문근육종, Ewing 육종, 다형성교아종,  
뇌종양, 육종 등

빈혈: 재생 불량성 빈혈, 철결핍성 빈혈, 발작성 야간혈색소뇨  
증 유전적 대사장애 등이 있습니다.

## 3) 조혈모세포이식의 진행 과정

### ◆ 조혈모세포이식은 언제 계획하게 되나요?

조혈모세포이식은 적절한 때에 수행되어야 합니다. 조혈모세포이식은 최후의 수단이 아닙니다. 이것은 모든 것이 실패했을 때 행해지는 것이 아니라, 전체 치료 계획의 한 부분으로 치료 초기부터 계획되어야 합니다.

### ◆ 조혈모세포이식 전 준비

(국립장기이식센터 승인)

국내 장기이식 시행법에서는 형제를 포함한 타인으로부터 조혈모세포를 기증 받을 경우 장기 매매가 아니라는 “순수성”에 대한 승인을 받아야 합니다. 가족간 이식일 경우 가족 관계를 증명하는 법적인 서류(주민등록등본, 호적등본, 원적/재적등본)과 공여자와 보호자가 직접 승인한 서류와 조직적합항원이 일치하는 소정의 양식을 갖추어 승인을 받아야 합니다.

◆ 환자 이식전 검사

성공적인 이식에는 이식과정을 견딜 수 있는 환자의 상태가 요구됩니다. 따라서 이식 전 검사는 환자의 질병과 전체 건강상태를 평가하고 신체적으로 이식을 수행할 수 있는지 종합적 검사를 시행합니다.

치과 검사

이비인후과 검사

심장 초음파 검사

흉부 X-ray 검사

복부 초음파 검사

심전도 검사

혈액형 검사

혈액 세포 유전자 지문검사

생화학검사

호르몬검사, 간염검사, 바이러스 검사등 혈액 검사

척수 검사

◆ 골수 공여자 이식전 검사

이식전 공여자가 건강한지 알기 위해 소아과 외래에서 시행하며, 이식을 위해 입원하기 2~3주 전에 시행합니다.

혈액검사

심전도 검사

흉부 X-ray 검사

◆ 혈소판 공여자 준비

조혈모세포이식 환아들은 질병 자체 또는 화학요법 등으로 골수 기능 저하상태가 되어 다량의 반복 수혈이 필요합니다. 이 때 다량의 수혈로 인한 동종면역, 수혈매개질환, 수혈성 이식편대숙주반응

등의 부작용들을 감소시키기 위해 반드시 성분수혈을 권장하고 있습니다. 따라서 이식 전, 후 골수기능저하 상태에서 수혈을 위해 이식 전 혈소판공여자를 준비해야 합니다. 혈소판 공여자는 이식에 정 일 2~3주 전에 미리 10~15명 정도 준비해야하나, 골수의 생착기간 등에 따라 더 많이 필요하기도 하며, 혈액형이 바뀌는 경우, 다른 혈액형으로 혈소판 공여자의 준비가 필요합니다.

혈소판공여자 검사는 성분 헌혈실에서 시행하며 검사 1주일 후 수혈적합판정 여부를 확인하여야 합니다.

#### ◆ 입 원

##### 조혈모세포이식 병동에 입원하면

환아는 입실 전 소독수와 소독액을 이용하여 전신목욕을 하고 소독된 환의로 갈아 입습니다. 환아는 병실안내, 식사안내, 생활 안내 등을 간호사에게 설명을 듣습니다.

환아는 주치의에게 향후 치료에 관해 설명을 듣습니다.

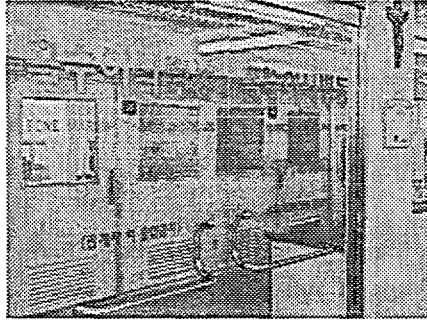
##### 조혈모세포이식팀과 가족들의 만남

조혈모세포이식 전 환아의 가족들이 조혈모세포이식팀과 만나 치료에 관해 설명을 듣고 궁금한 점에 대해 질문하는 모임으로, 궁금하신 가족 어느 누구도 참석하실 수 있으며, 이해할 수 있는 환아 자신도 참여 가능합니다.

##### 가족 면회

이식병동에 입원하는 환아는 저항력이 없어서 철저한 감염관리가 필요합니다. 따라서 가능한 보호자가 없으며, 직원으로부터 직접 간호를 받게 됩니다. 그러므로 가족이나 보호자는 각 병동에 정해진 시간에 면회를 하셔야 합니다. 7세 이하의 환아만 보호자와 함께 있을 수 있습니다.

※ 가톨릭조혈모세포이식 센터내의 조혈모세포이식 병동은 1983년 국내최초 조혈모세포이식 성공후 보다 많은 혈액종양 환자 및 고형암 환자에게 조혈모세포이식의 기회를 주고자 34개의 조혈모세포이식 병상, 항암치료를 위한 78개의 무균 침상, 중환자의 집중간호를 위한 6개 침상, 소아를 위한 엔젤병동, 성분헌혈실, 조혈모세포 처리실이 운영되고 있습니다.



#### 면회 방법

면회 시 병동입구에서 신을 갈아신고, 모자를 쓰고, 손을 씻은 후 조혈모세포이식 병동에 들어갑니다. 다시 한번 손을 씻은 후 마스크를 씁니다. 멸균된 가운을 착용합니다.

병실에 들어가서 다시 손을 씻으신 후 환아와 면회하시면 됩니다.

환아와 면회 시 감염 예방을 위해 되도록 환아를 만지지 마십시오.

감염자는 면회를 하실 수 없습니다.

#### 조혈모세포이식 전 처치

입원 후 환아는 종양세포와 골수를 파괴시키고 새로운 조혈모세포가 정착할 공간을 마련 하기위해 수일 동안 항암치료와 방사선 치료를 받을 것입니다.

항암치료나 방사선치료는 환아의 질환과 경과에 따라 결정됩니다. 전처치를 받기 전 환아는 허크만 카테더라 부르는 작고 유연한

관을 수술실에서 환아의 심장 바로 위에 위치한 굵은 정맥으로 삽입될 것입니다. 이는 전신마취 또는 국소마취 하에 1~2시간 내에 끝나는 간단한 시술입니다.

환아는 매일 팔이나 손에 바늘을 꽂지 않고도 통증 없이 이 관을 통해 약물이나 혈액제제를 투여할 수 있으며, 혈액채취를 할 수 있습니다.

이 기간에는 항암치료 및 방사선 치료 등으로 인해 기운이 없고, 오심과 구토를 호소하는 등 힘든 시기입니다. 환아의 불편감을 최소화하기 위해 약물요법등 불편감 감소를 위한 많은 노력을 하고 있습니다.

#### ◆ 조혈모세포이식 과정

채취된 골수는 이식후의 부작용을 줄이기 위해 처리과정을 거친 뒤에 환아의 방으로 직접 운반한 뒤 바로 카테터를 통해 환아에게 주입됩니다.

자가이식의 경우 채취후  $-80^{\circ}\text{C} \sim -196^{\circ}\text{C}$ 의 온도에 냉동 보관된 조혈모세포를 이식을 환아 침상옆에서 녹인 뒤 주입됩니다.

### 4) 조혈모세포이식 후 신체내에서의 골수의 변화

#### ◆ 생착

이식을 받은 후 2~4주 동안은 가장 위험한 시기입니다. 고용량의 항암치료와 방사선 치료로 환아는 골수가 모두 파괴되어 신체 의 면역 또는 방어체계의 활동이 불가능합니다. 이식된 골수가 골수 공간으로 이동하여 정상혈구를 생산할 때까지 기다리는 동안 환아는 감염과 출혈에 민감한 상태가 됩니다. 감염을 예방하기 위해 항생제가 투여되고 빈혈이나 출혈을 예방하기 위해 수혈이 주

어집입니다. 바이러스와 세균에 대한 노출을 최소화하기 위해 철저한 감염관리가 필요합니다.

골수가 생착하여 정상 혈구가 생산하게 되면 환아는 점차 항생제를 중단하고 혈액 및 혈소판 수혈의 요구가 줄어듭니다. 일주일 이상 수혈요구가 없을 시, 병원에서 퇴원하게 됩니다.

## 5) 조혈모세포이식 전처치시 사용되는 약과 약의 부작용

### ◆ 전처치법이란?

지난 수년간 항암화학요법의 발달로, 조혈모세포이식은 다양한 항암화학요법이 사용되고 있습니다. 따라서 다양한 요소를 고려하여 전처치 방법이 결정되는데, 이는 환아의 질병, 우선적인 치료법, 세포독성을 일으키는 약물, 전신방사선 사용, 생착에 유용한 면역억제법을 사용하여 환아마다 다양하게 적용됩니다.

### ◆ 동종이식시 전처치법

조혈모세포이식의 전처치는 효과적으로 종양의 활동을 제거하고, 동종이식의 거부반응을 예방하기 위해 또는 숙주의 면역력을 억제하기 위해 사용됩니다. 생착에 이어서, 항백혈병효과(GVL)가 추가로 일어나고 이는 종양활동을 제거하는데 중요합니다.

### ◆ 자가이식시 전처치법

전처치법은 남아있는 종양세포를 제거하기 위해 사용하기 때문에 자가이식의 경우는 면역억제를 위한 전처치법도 사용하지 않습니다.

#### ◆ 전신방사선조사

전신 방사선 조사는 면역 억제와 종양 제거에 효과적입니다. 특히, 고환과 중추신경계 같이 항암제가 닿기 어려운 부분에 효과가 있습니다. 간과 신장과 같은 신진 대사에는 영향을 주지 않습니다. 전신 방사선 조사 후에 예상되는 초기에 부작용으로는 오심과 구토, 설사, 오한을 동반한 미열, 이하선염, 건조한 피부와 낙설, 구내염, 간질성 폐렴, 간독성이 있을 수 있습니다. 후기 부작용으로는 백내장, 생식기능 장애, 갑상선 기능 장애, 성장 발달의 감소, 신장독성이 있을 수 있습니다.

이를 예방하기 위해, 안약, 수액의 투여, 진토제 투여 및, 이식 전 후 호르몬 검사 등을 시행하고 있습니다.

#### ◆ 전치치시 많이 사용되는 약

##### 싸이클로포스파마이드(Cyclophosphamide)

간대사에 손상을 일으킬 수 있으며, 신부전, 심장독성이 있을 수 있으며, 출혈성 방광염을 예방하기 위해 수액을 많이 투여하고, 해독제(메스나)등 약물 투여를 합니다.

##### 부설판(Busulfan)

림프구성 세포보다 골수구성 세포에 두드러진 효과가 있습니다. 부작용으로는 골수기능 억제, 폐섬유증, 오심, 구토, 백내장, 경련 등이 있을 수 있으며, 이를 예방하기 위해, 수액을 많이 투여하고, 진토제를 사용합니다.

##### 아라씨(Cytarabin)

골수기능억제, 발진, 소양증, 고열, 오심 구토, 설사, 항문궤양, 구내염등의 부작용이 있을 수 있습니다. 환자의 증상에 따라 적절한 항히스타민제나 스테로이드 등을 사용하여 부작용을 예방합니다.

#### 싸이클로스포린(Cyclosporin)

세포성 및 체액성 면역을 억제하여 동종이식에서 생존율을 연장시키기 위해 사용합니다. 구내염, 오심 구토, 다모증, 신장 독성, 간 독성, 경련 등의 부작용이 있어, 혈중 농도를 지속적으로 관찰하여 용량을 조정합니다.

#### 메티렉스(Methotrexate)

두부, 경부의 종양, 비 호치킨성 림프종 등에 사용되며, 급성 림프구성 백혈병 환자에서 중추신경계의 전이를 막기 위해 사용되기도 합니다. 부작용으로는 오심, 구토, 설사, 위장관계 궤양, 구내염, 간독성, 신부전 등이 있으며, 고용량 투여시, 적절한 수액요법과, 해독제 등의 약물을 투여합니다.

### 6) 조혈모세포이식 후 특징적인 부작용 및 예방법

#### ◆ 간정맥 폐쇄증(VOD)

조혈모세포이식 후 첫 몇 주 이내에 발생하는 세가지 증후(간비대, 체중증가, 황달)가 동반된 간정맥 폐쇄증이 있을 수 있습니다. 이를 예방하기 위해 에글란딘을 투여합니다.

#### ◆ 이식편대숙주병(GVHD)

이식편대숙주병의 발생은 조직적합성의 일치 여부, 공여자의 나이, 조혈모세포내의 공여자 T세포의 수, 예방방법, 성, 출산유무, 전신방사선 조사를 포함한 전처치, 감염 관리 등에 의해 다양하게 영향을 받습니다.

급성 이식편대숙주병의 3가지 증상은 피부염(발진), 간염(황달), 위장관염(설사, 복통)입니다. 그러나, 증상이나 정도는 한가지만 나타나거나 또는 중복되어 나타날 수 있습니다.



### 피부/점막

일반적으로 급성 이식편대숙주병의 가장 초기 증상이며 흔한 증상은 반 구진성 발진으로, 초기 단계는 소양감이 나타나며, 목덜미, 귀, 어깨, 손바닥, 발바닥으로 한정되다가 진행됨에 따라서 몸 전체를 포함합니다. 심한 경우 수포 병변이 나타나기도 합니다. 점막 표면에서 가장 초기 증상 중 하나는 코의 딱찬 느낌이나 콧물 거림이며, 결막염도 흔하게 발생합니다.

### 간

가장 초기에 흔한 증상은 빌리루빈 수치와 간수치가 상승하게 됩니다.

### 위장관

흔하게 영향받는 곳이며 장으로 설사와 복통이 흔하게 발생합니다. 설사는 양이 많고, 피가 섞여 나올 수 있으며, 식욕부진, 소화불량, 오심, 구토 등을 같이 호소하기도 합니다.

### 이식편대숙주병의 예방 및 치료

예방 및 치료를 위해서 조혈모세포이식 전처치로서 싸이클로스포린(산디문)이나, 메토틀레세이트(Methotrexate), 프레드니손(Prednison), 프로그래프(FK506) 등을 사용합니다.

## 7) 소아조혈모세포이식의 특징

소아 조혈모세포이식은 성인에 비해 심각한 이식편대숙주병이 생길 빈도가 비혈연간 조혈모세포이식이나 제대혈이식등에서의 생착률이 높습니다. 다른 장기에서도 회복력이 성인보다 월등하기 때문에 이식 관련 합병증이 성인에 비해 낮다고 할 수 있습니다. 그러

나, 소아조혈모세포이식에서 전처치 요법은 성인에서보다 많은 영향을 받습니다. 특히 머리에 조사하는 전신방사선은 성장이나 내분비 기능에 대한 부작용이 나타날 수 있습니다.

## 8) 조혈모세포이식 공여자의 골수 채취

### ◆ 골수 채취

골수 공여자는 총 입원 기간이 2박 3일 가량이며, 골수채취에 필요한 준비를 마친 뒤 골수 채취 시 수술실로 내려갑니다. 골수채취는 전신마취 하에서 행해지므로 약간의 위험과 불편감이 있습니다.

공여자가 마취되어 있는 동안 많은 양의 골수가 있는 “엉덩이 뼈” 속에 바늘을 삽입하여 골수를 채취하게 됩니다. 채취되는 골수의 양은 공여자 혈액의 조혈모세포의 비율과 환자의 몸무게에 따라 결정됩니다. 이것은 사람의 골수 중 약 2%에 해당되며 4주 이내에 신체 내에서 자연스럽게 채워지게 됩니다.

마취가 풀리고 나면 공여자는 채취한 부위에 약간의 불편감을 느낄 수 있습니다. 이는 얼음바닥에 넘어진 듯한 통증입니다. 공여자는 대개 다음날 퇴원을 하고 며칠이내에 정상적인 생활을 할 수 있습니다.

## 2. 병동 생활

### 1) 조혈모세포이식 병동 안내

조혈모세포이식 병동에는 이식 환자의 치료에 따른 백혈구 수 감소로 인한 감염을 예방하기 위해 깨끗한 공기와 필터로 거른 물을 공급하며, 보호자의 면회를 제한합니다. 보호자는 정해진 면회시간을 이용하고, 환자 개인 전화를 이용하시면 됩니다.

◆ 입원시 준비물품

이식하는 환아가 사용할 물품은 미리 적절한 살균, 소독을 해야 하므로 최소 입원 1주일 전까지 미리 물품을 준비하여야 합니다. 조혈모세포이식일이 결정되고 입원일이 확정되면 코디네이터실에서 물품 안내서를 받으시고 소독을 의뢰하시면, 입원 후 바로 소독된 물품을 사용하실 수 있습니다.

◆ 조혈모세포이식병동 입원환자 준비물품

구 입 처	품 목	수 량
병원 매점이나 가까운 편의점 및 의료기 상사	치과용 칫솔	4개
	전자체온계	1개
	모자	2박스
	마스크	300개
	면팬티	5장
	수건	10장
	크린백	3통
	손거울	1개
	볼펜	2자루
	로션(펄프식)	1통
	나무젓가락	30개
	면양말	5켤레
	휴지(킴와이프스)	3통
	일회용걸레	5통
	종이반창고	3개
	1회용 장갑	200매
	메모지	150장
	문구용가위	1개
	아기용 목욕타월	5장
	1회용 종이컵(작은컵, 큰컵 각각)	150개
	강력 반창고	1개
	액상 치약(소)	3통
	크리넥스 휴지	3통
원하는 개인 물품(제한이 있습니다) 손톱깎기, 탁상시계 (조침 있는 것), 새 책, 가족 사진(코팅)		

\* 의문사항 문의는 조혈모세포이식병동 간호사실로 해주십시오  
ABMT(3779-1362) 코디네이터실(3779-1831)

## 2) 조혈모세포이식 병동내 식사

음식은 화학요법, 방사선 요법, 이식편대 숙주병, 그리고 호중구 감소증으로 손상된 위장관을 통해 혈액으로 옮겨가 균집할 수 있는 병원균의 원천일 수 있습니다. 저희 기관에서는 멸균식을 사용하고 있습니다. 이는 박테리아나 곰팡이가 균 배양시 자라지 않는 음식으로, 통조림이나, 포장된 것으로, 멸균 되며, 모든 쟁반 제공과 포장 또한 멸균화 되며, 무균적으로 조리된 것입니다. 따라서, 멸균과정을 통하다보니, 보이는 것이나 맛, 음식의 씹히는 느낌들이 변화되어 맛이 덜합니다.

## 3) 조혈모세포이식 병동 보호자의 편의 시설

### ◆ 편의 시설

- 지하 2층 보호자 대기실
  - 남,녀 대기실 및 샤워실, 화장실
- 지하 1층
  - 외래식당(일요일 휴무)
  - 평일(오전 8시~ 오후 7시)
  - 토,공휴일(오전 8시~ 오후 3시)
  - 이발실(공휴일, 일요일 휴무)
- 1층 정문
  - 우리은행, 현금지급기
- 1층 편의점
  - 토요일(오전 7시~오후 9시) 일, 공휴일(오전 9시~오후 7시)

· 2층 정문

→ 현금지급기, 신문판매대등

· 5층 야외 휴게실

→ 이용시간: 오전 7시~ 오후 5시

◆ 주차안내

입,퇴원 당일 8시간만 가능합니다.

그 외 면회를 위한 주차는 주차비를 지불하셔야 합니다.

가까운 거리의 주차는 병원 옆 셋강 주차장을 이용하실 수 있습니다.

## 3. 기타

### 1) 의료보험에 관한 정보

(의료 보험 승인)

◆ 동종이식

조혈모세포이식 전에 합니다.

조직적합항원이 일치하는 공여자가 있고 질병의 병기가 의료 보험에서 표시한 기준과 일치할 경우 심의를 요청하여 승인을 받은 후 보험적용을 받아 조혈모세포이식이 가능합니다.

◆ 자기이식

가족간에 일치하는 공여자를 찾지 못하였습과 질환의 상태가 보험기준에 적합할 경우 승인을 받아 보험 급여로 조혈모세포이식을 할 수 있습니다.

심의는 월 1회 건강보험심사평가원에서 합니다.

## 2) 이식과 관련된 단체 및 가족 모임

### ◆ 행정지원기관 및 주요업무

#### ■ 국립장기이식관리센터 (KONOS: ☎ 02-2260-7016)

- . DATA BANK 운영
- . 대한적십자사 및 사랑의장기기증운동본부로부터 기증희망자 data 등록
- . 한국골수은행협회로부터 이식대기환자 data 등록
- . 일치기증자를 검색하여 한국골수은행협회로 통지

#### ■ 대한적십자사 (혈액수혈연구원: ☎ 02-774-8231)

- . 헌혈의 집을 통해 기증희망자 모집
- . 기증희망자의 조직적합성항원형(HLA) 검사 및 관리
- . 국립장기이식관리센터에 기증희망자의 data 접수

#### ■ 사랑의장기기증운동본부 (☎ 1588-1589)

- . 기증희망자 모집
- . 국립장기이식관리센터에 기증희망자의 data 접수

#### ■ 한국골수은행협회 (KMDP: ☎ 02-752-6961)

- . 의료기관으로부터 비혈연골수이식대기환자 접수 및 검토
- . 국립장기이식관리센터에 환자 data 접수 및 일치기증자 검색 요청
- . 일치기증희망자와 접촉 및 골수기증 안내
- . 기증자와 골수채취의료기관 및 이식의료기관(환자)과 이식 일정 조정
- . 국제관련기관간 골수기증 협조 및 교류

◆ 환자지원 후원단체

■ (재)한국백혈병어린이재단

110-460:서울 종로구 연건동 114-3호 ☎ 02-766-7671/3

■ 생명나눔실천회

110-170:서울 종로구 견지동 74-8 ☎ 02-734-8050

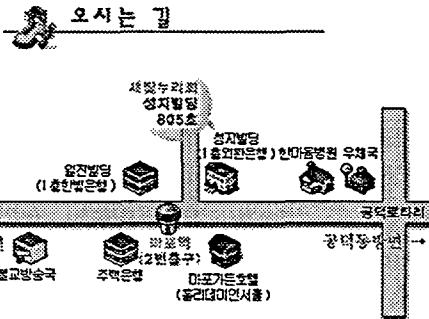
■ 소아암재단

100-071:서울 종로구 당주동 32 황금빌딩 6층 ☎ 02-730-5646

■ 새빛누리회

새빛누리회는 백혈병과 혈액질환으로 투병중인 환자분들을 돕는 사람들의 모임입니다.

투병생활중에 겪는 어려움을 돕고자 시행하는 혈소판헌혈자 연결 사업과 헌혈증 배분, 상담지원 등의 투병지원사업, 치료 후 문화행 사등을 통해 사회복귀를 돕고자 시행되는 자활지원사업, 정기간행



■ 버스이용 - 일반버스 3, 30, 30-1, 133-2, 145, 48, 302번 등  
좌석버스 718 (여의도로 가는 버스면 모두 OK)

■ 전철이용 - 5호선 마포역 2번 출구

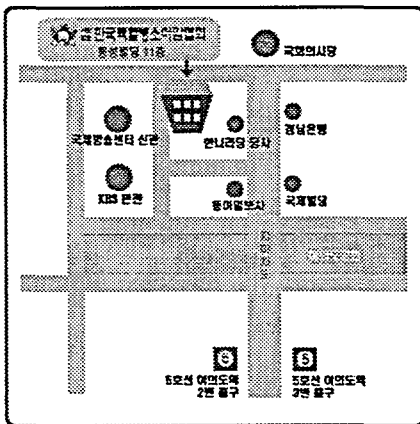
물과 환자관련 사이트 운영등 친목과 정보를 지원하는 정보지원사업, 치료비의 지원, 제도개선등 환자복리와 관련된 여러 사회단체와의 연계를 시도하는 단체연대지원사업 등 환자분들의 투병전후의 필수적으로 요구되는 제반의 일을 하고 있습니다.

새빛누리회의 환자후원사업에 동참하고 계시는 분들은 자문의료봉사단, 혈소판헌혈봉사단과 사업내용에 따라 나뉘어 있는 8개팀별 봉사조직으로 구성되어 있습니다. 팀별 자원봉사단에는 혈소판 코디네이션봉사팀, 행사지원봉사팀, 교육지원봉사팀, 회지제작 및 배포 봉사팀, 사무국 업무지원 봉사팀, 인터넷 운영봉사팀, 자료편집봉사팀 등 환자후원에 필요한 다양한 팀이 역할을 수행하고 있습니다.

<http://sbnuri.allmedicus.co.kr>

■ 한국 백혈병 소아암 협회

사단법인 한국백혈병소아암협회는 보건복지부에 등록된 비영리 사단법인으로 1988년부터 백혈병 소아암 어린이들을 위해 활동해온 전국의 29개 단체로 구성된 순수 민간단체입니다.



사랑과 나눔의 생명운동을 확산시키기 위한 여러가지 후원사업을 전개하고 있으며 전국의 백혈병 소아암 관련단체의 협력과 공동발전을 도모하기 위해 함께 노력하고 있습니다.

<http://www.soaam.or.kr>



■ 사랑나눔회

성모병원 혈액종양 환아 가족들의 모임

전화: (02)2614-0857 / 018-263-0857

헌혈증, 혈소판도움, 경제적 도움, 생일잔치, 한 사랑 교실, 컴퓨터 안내 및 소식지 발간 등을 하고 있습니다.

3) 이식 환아 가족을 위한 장기 숙박 시설

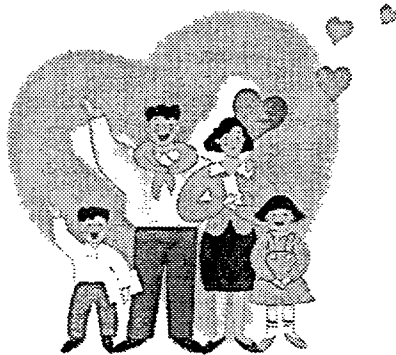
◆ 용산우체국 내 한사랑의 집

숙박서비스, 어린이를 위한 프로그램 운영, 부모님을 위한 프로그램 운영, 상담, 경제적 지원, 정보제공을 하고 있습니다.

백혈병을 비롯한 소아암 어린이와 가족이 이용할 수 있으며, 숙박서비스는 집이 먼 어린이가 우선입니다.

전화: (02) 786-9091 / FAX: (02) 786-9092

<http://www.childcancer.or.kr>



## II. 조혈모세포이식 기간 중 환아 가족을 위한 안내문

### 1. 매일의 혈액학적 검사 수치

#### ◆ 정상수치와 예방수혈

매일의 혈액수치는 게시판에 게시되며, 의료진에게 당일과 전날에 수혈계획을 설명 들으실 수 있습니다. 예방수혈과 백혈구촉진제의 투여는 환아의 이식의 종류 및 상태와 경과에 따라서 차이가 많습니다.

	정 상 치	예 방 수 혈
백혈구(WBC)	4,000~10,000/㎍	절대 호중구수 1,000이하시 촉진제
적혈구(Hb)	10~12mg/dl	8mg/dl
혈소판(Pit)	150,000~450,000/㎍	20,000/㎍ 이하시 혈소판 수혈

### 2. 매일의 치료 계획

이식전 환아 보호자와 의료진과의 만남시, 전신방사선조사, 전처치, 이식당일 등 이식 스케줄에 대해서 들을 수 있습니다. 환아의 회복속도와 상태 및 경과에 따라 치료가 달라질 수 있습니다. 환아의 상태 및 경과가 궁금하실 경우, 담당 간호사에게 말씀하시면, 주치의와 면담이 가능합니다.

### 3. 신체 간호에 대한 정보

#### ◆ 가글

식사후 약먹고, 칫솔질하고 가글을 합니다.

아침, 점심, 저녁 식사 후 자기전, 하루 4번 시행하고 간식을 먹었으면, 입안을 행굽니다.

여러 종류의 가글을 환자의 입안 상태에 따라 처방받게 됩니다.

각 가글마다 보관방법 및 지속시간을 지키십시오.

#### ◆ 좌욕

좌욕물은 200배 희석한 락스물로 소독한 좌욕용 대야에 따뜻한 물을 반 정도 받아 좌욕용액 10cc를 섞습니다.

물은 병실내, 싱크대 물을 사용합니다.(병실내 물은 걸러진 물입니다.)

좌욕물에 둔부를 20분간 담근 후 말립니다.

매일 1회이상 시행하며, 변 본뒤 반드시 시행하고, 설사나 치질시에는 자주 시행하는 것이 좋습니다.

따뜻한 물에 찬물을 섞지 않습니다.

온도는 좌욕대야 걸을 만져서 측정합니다.

손으로 저으면, 물이 오염됩니다.

비데가 있는 경우(A BMT)는 비데를 사용합니다.

#### ◆ 목욕

하루에 한번 매일 샤워를 합니다.

히비탄(소독용액)이나 물비누를 이용하여 목욕합니다.

조그만 베이비타월에 히비탄이나 물비누를 적십니다.

위~아래 순서로 닦습니다.(머리-얼굴-목-가슴-겨드랑이-등-팔-다리)

반드시 물로 깨끗이 행굽니다.

덜 행구면, 가려움증이 생길 수 있습니다.

이때는 물비누로 대신 사용합니다.

마른 수건으로 닦아준 후 준비된 속옷과 새 환의로 갈아입습니다.

손 발톱은 일자로 깎아줍니다.

(등글게 깎을 경우 발톱이 살속으로 자라 염증을 유발합니다.)

#### 4. 이식 병동에서 일반 무균병동으로 이식 가능한 조건

이식후 2~3주가 되면, 골수의 회복속도에 따라 일반 무균병동으로 이식하게 됩니다. 이는 이식후 환자의 상태 및 경과에 따라 달라지며, 개인별로 차이가 있을 수 있습니다. 이식후 21일 되는날 골수검사를 시행하며, 백혈구, 적혈구, 혈소판을 만드는 모세포가 있는지 확인하게 됩니다. 이 검사는 어느 곳에서도 시행할 수 있습니다.

### Ⅲ. 조혈모세포이식 후 환자 가족을 위한 안내문

#### 1. 퇴원 후 감염 예방법

##### ◆ 마스크 쓰기

환아는 반드시 병원 안 밖에서 박테리아와 바이러스 감염을 예방하기 위해 얼굴 마스크를 착용해야 합니다. 이것은 감염이 생기지 않도록 보증할 수는 없으나, 환아가 공기중의 세균에 노출되는 것을 막을 수 있습니다. 마스크는 환아가 “이식후 100일”이 될 때까지는 착용해야 하며, 다음의 지침에 따라 착용해 주십시오.

사람이 많이 모이는 곳은 피해주십시오.(예를 들어 교회, 상점, 영화관 등)

마스크는 가정에서 가족과 함께 있을 때는 반드시 필요하지는 않습니다. 가족들은 감기나 다른 감염이 걸리지 않도록 주의해야 하며 만약, 가족이 감기나 다른 감염에 생겼을시에는, 환아와 가까운 접촉을 피하고, 마스크를 착용해야 합니다.

마스크가 외출시에 반드시 필요한 것은 아닙니다. 그러나, 환아가 많은 사람들과 접촉하게 될 경우에는 착용해야 하며, 가족 차안에 타고 있을 경우는 필요하지 않습니다.

##### ◆ 손씻기

손씻기는 마스크 착용보다 더 중요합니다. 많은 감염들은 손에서

입으로, 또는 손에서 코로 이동하게 됩니다. 환아와 가족 모두 화장실에서, 식전에, 또는 병이 있는 사람을 만난 직후(심지어 감기 환자라도), 손을 반드시 씻어야 합니다.

#### ◆ 애완동물과 식물

꽃과 화분은 환아가 병원에 있을때는 감염의 잠재성 때문에 허용되지 않습니다. 동물의 털과 깃털, 피부, 배설물(예를 들어 소변이나, 대변)에는 많은 세균이 살고 있습니다. 따라서, 애완동물을 가정에서 함께 있지 않도록 추천하며, 환아가 들어가지 않는 다른 장소에 분리해 놓아야 합니다. 가정의 모든 식물이 있는 방에는 환아가 들어가지 않도록 해야하며, 아동이 면역체계가 완성될 때까지는 식물을 다루지 않도록 해야 합니다.

#### ◆ 집먼지와 진공청소

환아는 진공청소기를 사용하는 방에는 들어오지 않도록 해야 합니다. 진공 먼지는 곰팡이 균과 다른 유기체로 가득 차 있습니다. 가정에서는 특히, 카펫이나 부드러운 가구들은 청결을 유지해야 합니다. 환아가 집에 돌아오기 전에 사용한 모든 카펫은 샴푸로 세탁해야 합니다.

가능한 한 카펫과 커튼은 사용하지 마십시오. 필요시에는 블라인드를 사용하십시오.

#### ◆ 카테터 관리법

##### ■ 히크만 카테터 제거후 관리법

준비물: 스왑콜 1BOX, 멜로린 5장

샤워 후에 바로 소독합니다.

1회용 스왑콜로 카테터 제거부위를 원을 그리듯이 안에서 밖으로  
2회 이상 닦습니다.

완전하게 마른 후 멜로린을 붙입니다.

퇴원 1주일 후에 외래 방문시 담당의사가 “실”을 제거합니다.

히크만 카테터를 가지고 퇴원하는 경우 관리법

샤워 후에 바로 소독합니다.

1회용 스왑콜로 카테터 제거 부위를 원을 그리듯이 안에서 밖으로  
2회이상 닦습니다.

완전하게 마른 후 멸균 거즈를 붙히고, 부직포를 붙입니다.

히크만 카테터의 캡이 썩어져 있는 부분은 가능한 소독하지 않습니다.

히크만 카테터가 빠졌을 경우, 심한 발적이나 부었을 경우 바로  
병원으로 연락하십시오.

## 2. 퇴원 후 병원으로 연락하거나 외래 또는 응급실로 방문해야 하는 증상

### ◆ 열이 나는 경우

겨드랑이나 귀 또는 고막으로 측정한 열이 38도 이상 날 때

### ◆ 특별한 출혈이 관찰될 때

1) 코피나, 입안의 출혈로 10분간 지속적으로 눌러도 멈추지 않을 경우

- 2) 소변이나, 대변에 혈액이 묻었거나 나올 경우
- 3) 쉽게 멍들거나, 작고 붉은 점(점상출혈)이 피부 표면에 있는 경우
- 4) 수두, 대상포진, 홍역, 풍진 또는 다른 전염병에 노출된 경우
- 5) 아침마다 반복적인 두통으로 타이레놀을 복용하여도 낫지 않는 두통
- 6) 물이나 약을 먹을 수 없을 정도의 오심과 구토
- 7) 먹거나 마시는 것의 현저한 감소
- 8) 발진
- 9) 시각, 청각, 균형감각 등의 변화
- 10) 변비  
: 3일간 배변하지 못하거나, 변이 통과하기에 너무 딱딱할 때
- 11) 설사  
: 하루에 8번 이상의 횟수로 배변할 때(변에 수분량이 150cc 이상일 때)
- 12) 배뇨나 배변시 통증이 있는 경우
- 13) 8시간 이상 소변을 보지 않는 경우
- 14) 멈추지 않는 기침, 빠른 호흡음이나, 숨쉬기 어려운 경우
- 15) 중심정맥관(히크만 카테터 등)이 빠지거나, 찢어진 경우
- 16) 가족이 과거에 관찰하지 못한 특별한 증상이나 증후시

### 3. 아동의 성장 발달, 부부생활 시나 심신

고용량의 항암제와 전신 방사선 조사는 환자의 신체적인 성장 및 2차 성징의 발현, 호르몬 변화, 불임 등에 영향을 미칠 수 있다고 합니다. 현재 이식 전후에 호르몬 검사 등을 시행하고 있으나, 성장



발달에 대한 지속적인 관심을 갖고 사춘기 전후에 전문가의 상담을 받거나 의료진과 상의하여 적절한 성교육을 하는 것이 필요합니다.

#### 4. 퇴원 후 가정에서의 식이 제한에 대한 지침

##### ◆ 식생활

조혈모세포이식 후 퇴원을 앞둔 환아들에게 면역능력이 상승될 때까지 음식을 통한 감염을 예방하면서 충분한 영양섭취로 적절한 영양상태를 유지하는 것이 중요합니다.

음식으로부터의 영양은 아동이 에너지를 얻고, 성장발달에 도움이 되며, 면역체계가 정상으로 돌아오고, 근육이 힘을 얻게되며, 기분이 좋게 만듭니다.

※ 이식의 종류에 따른 제한된 식생활이 요구되는 시기는 아래와 같습니다.

이식의 종류	제한된 식생활이 요구되는 시기
자가 이식 환아	항암제 치료 후 3개월 간
동종 이식 환아	면역 억제제 치료 종결시까지(약 6개월)
비혈연간 골수이식환자 또는 제대혈이식 환아	면역 억제제 치료 종결시까지 (약 12개월)

##### ◆ 주의 사항

- 1) 육류나 생선은 충분히 익힌다.
- 2) 냉동된 육류는 완전히 해동 시킨 후 조리한다.
- 3) 신선한 재료를 선택하여 먹기 직전에 조리한다.
- 4) 도마는 플라스틱 도마를 사용한다.
- 5) 음식을 조리하는 곳은 사전에 깨끗이 닦도록 하며, 식기는

청결을 유지한다

- 6) 조리된 음식은 상온 또는 위험온도에 보관하지 않는다(4~60도)
- 7) 유효기간을 확인하고 곰팡이나 이물질에 의한 오염 여부를 확인한다
- 8) 통조림 형태이외의 식품은 반드시 냉장 냉동 보관한다.
- 9) 반드시 끓인 물을 마신다.
- 10) 냉면 육수는 끓여서 마신다.
- 11) 떡은 집에서 한번 더 쪄 후에 먹는다.
- 12) 라면은 컵라면이 아닌 직접 끓이는 라면을 먹는다.
- 13) 너무 기름진 음식은 설사를 유발하므로, 먹기 전에 기름을 제거한다.
- 14) 캔음료수의 종류에는 제한이 없지만 1회용 용기에 포장된 것을 선택한다.
- 15) 냉동 식품으로 판매하는 인스턴트 식품(냉동 만두, 냉동 피자, 햄버거 등)은 피한다.
- 16) 빵종류(속이 없는 것) 및 과자류(크림이나 잼이 없는 것), 피자, 닭튀김, 등 사온 음식 혹은 주문 음식은 전자 레인지에 가열한 후 먹는다.
- 17) 남은 식품을 가열할 때는 우선 끓이고, 완전히 저어준 후 5분 정도 더 끓인다.
- 17) 식품은 개별 포장한 것을 사용하고, 여러 번 다루어서 생길 수 있는 오염의 기회를 줄인다.
- 18) 양념치킨, 탕수육 등 소스가 있는 음식을 주문하여 먹을 경우, 소스는 따로 가져오도록 하여, 고기는 전자레인지에 데우고, 소스는 불에 한번 끓인 후 부어서 먹는다.
- 19) 외식은 음식의 종류를 잘 선정하며 청결하고 음식 관리가 잘 되는 믿을 수 있는 식당을 선택하며, 가능한 삼간다.

◆ 식품군에 따른 제한 음식과 가능한 음식

단백질

제한 음식	가능한 음식
익히지 않은 고기, 생선(회, 초밥), 오징어, 낙지, 문어, 조개, 대합, 새우, 가재, 게, 전복 등 어패류 (익혀도 안됨), 오징어포, 쥐치포, 대구포 등 건어물, 보신탕, 흑염소와 같이 검역을 거치지 않은 육류와 가금류 젓갈류, 훈제 연어, 날소시지, 베이컨, 핫도그, 날달걀, 날두부, 햄버거, 생된장, 생고추장 등의 발효식품, 호두 땅콩, 아몬드 등의 견과류 살균 우유, 저온 살균우유, 요구르트, 생크림 등 아이스크림, 치즈, 치즈로 만든 드레싱, 마요네즈	익힌 소고기, 돼지고기, 삼겹살구이, 익힌 닭고기, 닭튀김, 탕수육, 익힌 생선, 장어구이 사골국, 꼬리곰탕 삼계탕, 된장찌개, 된장볶음, 된장국, 고추장 볶음, 고추장 찌개, 멸치 볶음, 땅콩죽, 잣죽, 멸균우유

비타민과 무기질(야채, 과일 미역, 다시마 등)

제한 음식	가능한 음식
껍질이 없는 생 야채(상추 등 씹) 껍질이 없는 과일(딸기, 포도 등) 상하거나 상처가 난 과일(바나나) 생김치, 장아찌, 무우말랭이, 오이지, 동치미 등 오이, 파클, 단무지 건포도, 꽃감 등 말린 과일	껍질을 벗긴 생야채, 데치거나 익힌 모든 야채류, 껍질을 벗긴 과일, 김치찌개, 김치 볶음, 미역국, 김구이, 식용 버섯 등

탄수화물(곡류, 감자류, 면류, 빵류)

제한 음식	가능한 음식
익히지 않은 곡식(생식), 컵라면, 햄버거, 샌드위치, 아채빵, 단팥빵 등 속이 있는 빵류, 벌꿀, 초코렛, 사탕 껌, 캐러멜, 잼이나 크림이 든 과자, 생크림 케익, 거리에서 파는 음식	찜감자, 찜고구마, 찜빵, 라면, 식빵, 크로와상, 페이스투리, 과자 및 스낵류, 떡 면류

기타

제한 음식	가능한 음식
집에서 담근 식혜, 수정과 모든 한약제, 영지버섯, 상황버섯 아가리쿠스 버섯, 건강보조식품, 알코올 핫 칠리소스, 후추, 허브	제품화된 음료수(콜라, 사이다, 주스, 식혜, 수정과) 커피, 녹차, 홍차 등 차종류, 비타민제

◆ 문제발생시 식사 대처방안

입과 목안에 통증이 있는 경우(구강 점막염)

입안이 험고 통증이 있는 경우, 맵거나 짠음식, 뜨거운 음식은 피합니다.

죽, 미음, 스프, 으깬 감자, 매론 등 씹고 삼키기 부드러운 음식을 섭취합니다. 음식이 부드러워질 때까지 충분히 익히며 필요시 믹서에 갈아서 이용합니다.

입안이 쓰린 경우 빨대를 이용하면 도움이 됩니다.

### 설사를 하는 경우

심한 설사 시에는 식사를 제한하고 보리차나 맑은 고기국물 등으로 수분을 충분히 섭취합니다.

우유 및 유제품은 제한합니다.

소화되기 쉬운 미음이나 스프, 죽 형태로 섭취합니다.

소량씩 자주 식사하고 기름진 음식을 피합니다.

### 오심과 구토가 있는 경우

단 음식과 향이 강한 음식은 피하고 맑은 미음, 찌음식, 과일쥬스, 차가운 음료가 효과적입니다.

소량씩 섭취하고 급하게 먹거나 마시는 것을 피합니다.

식사중 액체를 많이 마시지 않고, 물은 음식을 먹은 후 30분 지나서 먹도록 합니다.

### 입맛이 없거나 식욕부진이 있는 경우

치료후에는 짠 맛에 대한 회복속도가 가장 느리므로, 적당히 짜거나 매콤한 맛을 가미해 식욕을 촉진시킵니다.

이식후 방사선 치료나 항암치료에 의해 구강건조증이 생기는데, 이때는 수분이 많은 음식, 물을 많이 섭취하면 도움이 됩니다.

육류, 생선류를 조리할 때는 과즙, 포도즙, 소스 등에 재워 향을 좋게 합니다.

고기가 싫을 경우 두부, 생선, 계란 등으로 대체합니다.

분위기를 개선하고 환자가 선호하는 음식을 준비합니다.

## 5. 퇴원 후 활동

### ◆ 조혈모세포이식 후 가정 생활

조혈모세포이식 후의 회복과정은 길고 지루한 시간입니다. 환자의 병원으로부터 퇴원은 혈액과 골수내의 새로운 세포수에 기초하게 됩니다. 비록, 환자의 세포수가 병원에서 퇴원할 수 있을 정도로 충분히 높다 할지라도, 면역체계(감염에 대항하는 신체의 방어)는 여전히 정상보다 낮은 수준입니다. 따라서, 가족 모두는 환자가 병원에서 있을 때와 마찬가지로 병원 밖에서도 주의를 해야 합니다.

### ◆ 활동

#### 수영과 햇볕 노출

많은 감염은 공공 수영장이나, 강, 계곡등에서 수영으로부터 얻게 됩니다. 환자가 수영할 수 있는지, 담당 의사선생님과 반드시 상의하여야 하며, 이식후 100일 이전이나, 중심정맥관을 가지고 있는 상태에서는 할 수 없습니다.

환아는 직접적인 햇볕에 노출되는 것을 피해야 합니다. 이는 이식편대 숙주병에 나쁜 영향을 미치기 때문입니다. 따라서 외출시에는 모자, 마스크, 긴 소매의 옷을 착용하며, 노출된 신체 부위에는 자외선 차단제를 바르도록 합니다.

만약, 가정에서 지하수나 우물물을 사용하신다면, 사용전에 반드시 의사와 상의하십시오.

### 학 교

학교는 가까운 접촉을 하는 혼한 장소입니다. 감염의 기회를 줄이기 위해, 면역력이 적절한 기능을 하는 이식 100일 이후까지는

가정에서의 학습을 추천합니다.

#### 다른 활동

환아가 스포츠 활동을 다시 시작하기 전에 의사와 상의하십시오.  
사춘기 아동에서, 입술로 하는 키스나 성접촉은 이식 100일 까지는 허용되지 않습니다.

#### 치과 진료

환아의 담당 의사와 이식후 1년동안 치과 진료를 어떻게 해야 하는지 상의하십시오. 환자의 혈소판 수치에 따라 부드러운 칫솔의 사용, 가글등이 매일의 구강 간호에 사용될 수 있습니다. 치실은 의사의 승인 후 사용하십시오.

#### 피부 간호

환아의 피부는 이식 후에 매우 건조한 상태가 되는 경향이 있습니다. 아동의 피부를 깨끗하고 안전하게 유지해야 합니다.

매일 목욕후, 환아의 피부를 건조하게 유지해 주십시오. 피부가 마른 상태에서 문지르지 마십시오. 만약 환아가 심하게 건조하거나, 벗겨지는 피부가 아니라면, 목욕후 어떤 로션이나 크림을 사용하셔도 됩니다. 만약 환아의 피부가 심하게 건조하거나, 벗겨지는 상태라면, 의사나 간호사와 사용하기에 제일 좋은 로션이나 크림을 상의하십시오. 만약 발진이 번지기 시작하면, 의사와 상의하십시오.

이식후 100일 까지는 햇빛으로부터 환아를 보호해야 합니다. 의사가 햇빛에 노출해야 된다고 할 때 까지 모든 피부에 햇빛노출은 피해야 합니다.

피부에는 가능하면 가볍고 색깔있는 옷을 입히도록 합니다. 면 소재가 제일 좋습니다만, 자외선은 흰 면 T-셔츠를 통과합니다. 흰

T-셔츠 아래로 자외선 차단제를 바르도록 합니다.

햇빛이 비출때는 아동은 반드시 모자를 착용하도록 합니다.

자외선 차단제는 SPF 15 이상인 것을 사용합니다. 환아가 땀이 날 경우엔 다시 바릅니다. 환자의 귀, 코, 목뒤, 손, 손가락, 얼굴과 신체 노출부위는 모두 바르는 것을 잊지마세요.

환아의 입술에 입술보호제를 사용하세요. 하지만, 다른 사람과 함께 사용하지 않습니다.

방충제를 사용하기 전에는 의사와 사용하세요.

이식 1년 후에 상기 지침들은 환자의 피부 상태에 따라 변하게 됩니다. 궁금증이 있을 때는 의사나 간호사와 상의해주세요.

## 6. 이식 후 예방접종

### ◆ 환자의 면역 체계

#### 예방접종

이식 후 바로 예방접종을 하지 않습니다. 환자의 면역 체계는 1년 또는 그 이상이 될 때까지 주어진 항체에 대해 반응하지 않습니다. 몇몇 예방접종(구강 소아마비 백신, 홍역-불거리-풍진백신(MMR))은 살아있는 바이러스를 내포하기 때문에 환자에게 위험합니다. 환자의 면역체계가 정상으로 돌아왔을 때 예방접종은 권해 집니다. 예방접종의 시작 시기는 의사와 상의하십시오. 만약 특별한



예방접종에 대해 의문점이 있으신 경우 의사와 상의하십시오. 생균 백신을 투여받았거나 소아마비 백신을 복용한 유아나 형제자매가 있는 가정인 경우 아동의 소변, 대변에 6주간 머물게 되므로, 기저귀를 갈아주거나 아이를 직접 만지는 등의 접촉은 피해야 하며 화장실이나 문고리 등 주변을 소독액으로 깨끗이 닦아야 합니다. 환자의 예방접종은 주치의와 그 시기를 상의하여 처음부터 다시 시작해야 합니다.

#### 특별한 감염들

이식 후 몇 개월 동안 환자의 면역 체계는 항체를 만들어 내지 못합니다. 자연적인 신체의 방어체계는 감염에 대해 아동을 방어하지 못하게 됩니다. 몇몇 경우에, 홍역과 같이 흔한 질병에 대해서 과거의 예방접종들은 더 이상 아동을 방어하지 못하게 됩니다.

수두와 대상포진은 또한 매우 심각한 감염입니다. 만약 아동이 감염에 노출되었다면, 의사에게 바로 전화하십시오. 이러한 감염에는 감마 글로블린 면역제가 도움이 될 수 있습니다. 만약, 아동이 수두나, 대상포진이 생겼다면, 병원에 입원해서 특별한 정맥 주사약을 사용해야 합니다.

## 7. 퇴원시 먹을 수 있는 약

### ◆ 프레드니손(스테로이드)

프레드니손은 일반적으로 이식 후 이식편대 숙주병이 있는 이식 환자에게 사용됩니다. 프레드니손은 이식편대 숙주병의 효과를 감소시킵니다. 프레드니손의 부작용으로는 식용증가, 감정 변화, 여드름, 근육 허약, 두통, 혈압증가, 발한 등이 있습니다.

◆ 사이클로스포린(싸이플, 산디문)

사이클로스포린은 흔히 이식편대 숙주병의 예방과 치료에 사용되는 약입니다. 환아는 이 약을 이식후 몇 달간 복용하게 됩니다. 부작용으로 다모, 초조하거나, 과민, 식욕부진, 설사, 오심, 얼굴이 붓고 커지며, 신장과 간독성이 있습니다. 사이클로스포린은 또한 신장 기능에 영향을 미치므로, 혈중 사이클로스포린의 농도와 신장기능이 혈액검사를 하게 됩니다.

일정시간에 반드시 빠뜨리지 말고 용량확인후 복용하십시오.  
복용후 1시간 이내 토했을 경우 다시 복용하십시오  
음료수와 함께 복용하면 흡수를 도울 수 있습니다.

◆ 프로그래프(FK 506)

이식편대숙주병의 예방이나 치료를 위해 복용하는 약으로 일정한 혈중농도를 유지하는 것이 중요합니다. 부작용으로는 소변량 감소, 다뇨, 빈뇨, 고혈당, 입마름, 혈압상승, 부종, 경련, 두통, 눈떨림, 불면증, 오심, 구토, 복부팽만, 식욕부진, 가려움, 탈모등이 있을 수 있습니다.

실온에 보관하며 물과 함께 삼켜서 복용합니다.

고지방성 식사나 지용성 비타민과 함께 복용할 경우 흡수율이 높  
아지므로 주의하여야 합니다.

이식편대 숙주병과 감염은 모든 노력과 주의에도 여전히 발생합니다. 이때는 즉각적으로 환아의 상태 변화를 알리는 것이 매우 중요합니다.