

백혈병 생존 청소년의 신체적 · 정서적 후유장애, 사회적응 및 삶의 질

홍성실¹ · 박호란² · 김광성³ · 최선희³

¹가톨릭대학교 대학원, ²가톨릭대학교 간호대학, ³가톨릭대학교 서울성모병원 BMT 센터

Late Effects, Social Adjustment, and Quality of Life in Adolescent Survivors of Childhood Leukemia

Hong, Sung Sil¹ · Park, Ho Ran² · Kim, Kwang Sung³ · Choi, Sun Hee³

¹Graduate School, The Catholic University of Korea, Seoul

²College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul

³BMT Center, Seoul St. Mary's Hospital, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

Purpose: This study was conducted to examine the late effects, social adjustment, and quality of life in adolescents who had been completely treated for childhood leukemia and their parents. **Methods:** Participants consisted of 41 pairs of adolescent survivors (13-18 years) and their parents. Parents checked for their child's physical late effects. The Korean Version of Post-Traumatic Symptoms for psychological late effects, social functioning questionnaire for social adjustment and the PedsQL 4.0 Generic Core Scales for quality of life were completed by adolescents and parents. Data were analyzed using SPSS. **Results:** Twenty out of 41 adolescents had one or more physical late effects. Adolescents showed more serious psychological late effect than parents. Five children and seven parents had above cut-off scores and they were considered the high risk group for posttraumatic symptoms. Parent-reported scores were significantly higher than child-reported scores in terms of social adjustment and emotional functioning of quality of life. Low school functioning in adolescents was associated with physical late effects. **Conclusion:** The results indicate that long-term and systematic management for childhood leukemia survivors affect positive social adjustment and can further improve quality of life.

Key words: Leukemia, Survivors, Late effect, Social adjustment, Quality of life

서 론

1. 연구의 필요성

백혈병은 17세 이하 연령군에서 인구 100만명 당 4.4명이 진단을 받아, 전체 소아암 발생 가운데 33.2%로 1위를 차지한다[1]. 질환 발생의 증가와 더불어 치료기술도 발전을 거듭하고 환자의 생존율 또한 증가하고 있는 추세이다. 국내에서는 암 이외의 원인으로 사망했

을 경우의 효과를 보정해준 상대생존율이 1993년부터 1995년 5년 동안 44.2%였던 것이 2006년부터 2010년 5년 동안 71.8%로 증가한 것으로 보고되고 있으며[1], 외국의 경우 백혈병의 5년 생존율이 1990년에서 1994년의 83.7%에서 2000년에서 2005년 90.4%까지 증가하였다고 보고하고 있다[2].

소아 백혈병 환자의 생존율이 높아지고 그들의 기대 수명이 늘어남에 따라 간호의 관심분야도 치료 과정 중에 있는 환아들에게 국한되어 있던 것에서 벗어나 생존 청소년들에게 눈을 돌려야 할 때

주요어: 백혈병, 생존자, 후유 장애, 사회적응, 삶의 질

*본 연구는 2013년도 가톨릭대학교 간호대학의 학술연구비에서 일부 지원을 받아 수행되었음.

*This study was supported by a part of research fund from College of Nursing, The Catholic University of Korea in 2013.

Address reprint requests to : Park, Ho Ran

College of Nursing, The Catholic University of Korea, 222 Banpo-daero, Seocho-gu, Seoul 137-701, Korea

Tel: +82-2-2258-7406 Fax: +82-2-2258-7772 E-mail: hrpark@catholic.ac.kr

Received: October 15, 2013 Revised: November 5, 2013 Accepted: January 2, 2014

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

이다. 외국의 여러 나라에서는 백혈병을 포함한 모든 소아암을 국가차원의 관리시스템에 등록하여 환자뿐만 아니라 완치 후 생존자들의 관리도 함께 이루어지고 있다. 미국의 경우 1994년 국가암센터의 주도하에 대규모 연구단체인 The Childhood Cancer Survivor Study (CCSS, <http://ccss.stjude.org>)를 설립하고 각종 소아암 완치 후 5년 이상 생존한 아동을 대상으로 코호트 연구를 진행하고 소아암 완치 생존자들에 대한 지속적인 관리를 진행하고 있다. 또한, CCSS는 북아메리카, 호주, 뉴질랜드 및 유럽 여러 나라의 소아병원들과 소아암 전문가들로 구성된 소아암그룹(Children's Oncology Group [COG], <http://www.childrensoncologygroup.org>)과 연계하여 소아암 생존자들에 대한 연구를 지속하고 있다. 이에 반해, 우리나라는 최신 의료기술을 통한 소아암의 완치율과 생존율은 높아지고 있지만 완치 이후 국가차원에서 소아암 생존자들의 등록관리 및 체계적인 추후관리가 이루어지지 않고 있는 실정이다. 따라서, 소아암에서 완치된 생존자들이 일상으로의 성공적인 복귀와 청소년기를 넘어 성인이 된 이후까지 그들이 건강한 생활을 유지하고 있는지에 대한 확인은 여전히 불확실한 상태이다.

한편, 소아암 발생 중 가장 높은 비율을 차지하고 있는 백혈병의 경우, 환아들은 어린 나이에 치료를 위해 항암화학요법, 조혈모세포 이식요법과 방사선 치료를 병행해 왔다. 이러한 집중적인 치료과정은 완치된 이후에도 생존자들에게 이차종양발생, 만성 건강 문제, 내분비장애, 시각장애, 성장장애, 비만, 불임 등의 신체적 후유장애를 남기는 것으로 보고되었다[3-5]. 성장기에 있는 아동에게 항암화학요법과 방사선요법은 학습장애와 기억력장애 등의 신경인지장애를 유발하며[6], 백혈병 치료과정의 경험이 아동에게 있어서 고통스러운 기억으로 남아 완치 판정을 받은 이후에도 생존자들은 여전히 불안과 우울, 외상 후 스트레스 증상 등의 정서적 후유장애를 경험하고 있으며, 결과적으로 삶의 질에도 영향을 미치게 된다[4,5]. 또한, 소아암 생존자들은 그들의 형제, 자매들에 비해 낮은 사회 적응을 보여 결과적으로 낮은 대학 입학률, 높은 실업률 및 낮은 결혼률을 나타냈다[7].

이와 같이 국외에서는 이미 소아 백혈병 생존자들이 경험하는 신체적, 정서적 후유장애와 간호중재에 대한 다양한 연구가 진행되고 있지만 국내 연구로는 백혈병 생존 청소년들의 심리사회적 적응요인분석[8]이 있으며, 소아암 생존자를 대상으로 한 연구도 삶의 질[9], 정서적 스트레스[10] 등 조사 연구가 있다.

이에 본 연구는 소아 백혈병으로 진단을 받고 치료 후 완치 판정을 받은 생존 청소년과 부모를 대상으로 그들이 경험하고 있는 신체적·정서적 후유장애의 정도 및 사회적응과 삶의 질 정도를 규명함으로써, 백혈병 생존 청소년들의 삶의 질에 긍정적인 영향을 줄 수 있는 중재프로그램 개발을 위한 기초자료를 마련하고자 하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 백혈병 생존 청소년과 부모가 인지하는 생존 청소년의 신체적, 정서적 후유 장애 정도와 사회적응 및 삶의 질 정도를 파악하기 위함이다. 그 구체적 목적은 다음과 같다.

첫째, 백혈병 생존 청소년과 부모가 인지하는 청소년의 신체적 후유장애의 정도를 파악한다.

둘째, 백혈병 생존 청소년과 부모가 인지하는 청소년의 정서적 후유장애, 사회적응, 삶의 질 정도를 파악한다.

셋째, 백혈병 생존 청소년의 신체적, 정서적 후유장애와 사회적응, 삶의 질 정도와의 관계를 파악한다.

넷째, 백혈병 생존 청소년의 일반적인 특성과 질병관련 특성에 따른 정서적 후유장애, 사회 적응, 삶의 질 정도의 차이를 파악한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 백혈병 생존 청소년과 부모가 인지하는 생존 청소년의 신체적, 정서적 후유장애의 정도와 사회적응 및 삶의 질 정도를 파악하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구 대상

대상자는 백혈병으로 진단 받고 치료가 종료된 후 5년 이상 지난 13-18세 청소년과 그 부모를 대상으로 하였다. 서울 소재 C병원 외래를 통해 추후관리를 받고 있는 백혈병 생존 청소년 중 연구에 동의하지 않은 자, 뇌기능 장애가 있거나 정신과적 병력으로 현재 치료를 받고 있는 자, 의사소통이 어려운 자는 연구 대상에서 제외하였다. 대상자수는 유의수준 .05, 검정력 0.8, 효과크기 0.5로 Cohen의 Power analysis 공식에 근거한 G*Power 3.1프로그램을 이용하여 표본크기를 산출한 결과 34쌍(청소년과 부모)이 산출되었으나[11], 대상자의 탈락률을 고려하여 20%의 표본을 추가하여 41쌍으로부터 자료를 수집하였다.

3. 연구 도구

1) 인구사회학적 특성과 질병관련 특성

인구사회학적 및 질병관련 특성은 청소년의 경우 연령, 성별, 진단명, 진단 시 연령, 치료 종료 후 기간, 치료 유형, 이식 유무 및 이식을 받은 경우 이식의 유형, 진단 시 키(cm)와 몸무게(Kg), 자료 수집

시의 키(cm)와 몸무게(Kg), 주관적인 건강상태 등을 조사하였고, 부모의 경우 성별, 연령, 부모가 인지하는 청소년의 건강상태 등을 조사하였다. 백혈병 진단 시 키와 몸무게는 환자의 진료 기록을 통해 수집하였고, 자료 수집 시 키와 몸무게는 병원 내원일에 연구자가 직접 측정하였다.

두 시점의 청소년의 비만도 평가는 2007년 소아·청소년 표준 성장도표[12]를 참고하여 해당 시점에 대상자가 2세 이상인 경우 체중(Kg)을 키(m)의 제곱한 값으로 나누어 체질량지수(Body Mass Index [BMI])를 계산하고 해당 연령별 L, M, S 점수를 활용하여 BMI z-score를 구하였다. 해당 연령별 BMI z-score가 10% 미만은 저체중, 10%에서 84%는 정상, 85%에서 95%는 과체중, 95% 이상은 비만으로 구분하였다. 또한, 체질량지수 25kg/m² 이상인 경우는 백분위수와 무관하게 비만으로 정의하였다. 2세 미만은 신장별 체중의 성장도표를 참고하여 해당 신장별 L, M, S 점수를 통해 체중의 z-score를 구하였고, 이를 2세 이상 소아청소년의 BMI z-score와 동일한 기준으로 저체중, 정상, 과체중과 비만으로 구분하였다[12].

2) 신체적 후유장애

신체적 후유장애에 대한 자료는 CCSS에서 제공하는 Original Cohort Questionnaires 중 “Baseline < 18” 질문지에서 신체적 후유장애에 관한 부분(Medical Condition)을 추출한 후 한국어로 번역하고 수정·보완하여 사용하였다. 본 설문지는 18세 이하 소아·청소년의 부모가 아동의 신체, 사회, 정서 영역 전반에 대해 응답할 수 있도록 한 것으로 소아암 생존 청소년들의 자료를 수집하고 연구의 기초자료로 사용하기 위해 제작되었다. 본 연구에서 사용된 신체적 후유장애 질문지는 총 8개의 영역으로 구분되어 각각(12항목), 비뇨기계(4항목), 호르몬(내분비)계(6항목), 심혈관계(11항목), 호흡기계(6항목), 소화기계(8항목), 수술병력(4항목), 그리고 뇌신경계(12항목)로 구분하여 각 영역별 세부 질환 및 증상의 유무에 대해 청소년의 부모가 해당하는 사항을 표시하도록 하였다.

3) 정서적 후유장애

정서적 후유장애는 Greenwald와 Rubin[13]에 의해 개발된 평가 도구를 Lee 등[14]에 의해 한국어로 번역되어 표준화 한 한국판 아동용/부모용 외상 후 증상보고 설문지를 사용하였다. 이는 외상 후 스트레스 장애 측정도구를 활용하여 소아암 생존자들의 정서 상태를 측정된 선행 연구들[10,15,16]을 근거로 하였다. 이 설문지는 6세에서 18세까지 아동과 부모를 대상으로 다양한 외상 경험에 대해 빠르고 간편하게 외상 후 증상을 선별하기 위한 목적으로 개발되었으며, 최근 일주일 간의 증상을 바탕으로 응답하도록 되어있다. 아동용 26문항, 부모용 32문항으로 구성되었으며 점수는 3점 척도

로 “전혀 아님 혹은 거의 아님”은 0점, “어느 정도 혹은 때때로 맞음”은 1점, 그리고 “정말 맞음 혹은 자주 맞음”은 2점으로 계산한 후 전체 총점을 구하며 총점이 높을수록 외상 후 증상이 높은 것을 의미한다. 도구의 원저자는 아동용의 경우 19점, 부모용의 경우 16점을 임상적 조치가 필요한 절단점으로 제시하고 있다. 아동용과 부모용 외상 후 증상보고 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 Greenwald와 Rubin[13]의 개발 당시 부모용 .89, 아동용.93이었으며, Lee 등[14]의 연구에서는 .91/95이었고, 본 연구에서는 .86/91이었다.

4) 사회 적응

백혈병 생존 청소년들의 사회 적응을 측정하기 위해 CCSS에서 제공하는 Original Cohort Questionnaires 중 18세 이하 소아·청소년의 부모를 대상으로 한 “Baseline < 18” 질문지에서 사회 기능(Social Functioning) 부분을 수정·보완하여 사용하였다. 전체 문항은 아동용, 부모용 모두 26개의 동일한 문항으로 구성되었으며 “전혀 아니다” 0점, “거의 아니다” 1점, “가끔 그렇다” 2점, “자주 그렇다” 3점을 부여하며 점수가 높을수록 사회 적응 정도가 높은 것을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 아동용은 .88, 부모용은 .94이었다.

5) 삶의 질

삶의 질 측정은 Varni 등[17]에 의해 개발되고, Kook과 Varni[18]에 의해 한국어로 번역된 PedsQL 4.0 Generic Core Scale (13-18세용)의 아동용 자가보고지와 부모용 대리보고지를 사용하였다. PedsQL 4.0 Generic Core Scale은 총 23문항으로 신체적 건강(8문항)과 심리 사회적 건강(정서 5문항, 사회 5문항, 학업 5문항)을 측정하도록 되어있다. 각 문항의 점수는 5점 척도로 “전혀 문제가 없음”은 0점, “거의 문제가 없음”은 1점, “가끔 문제가 있음”은 2점, “자주 문제가 있음”은 3점, “거의 항상 문제가 있음”은 4점을 부여한 후, 0점=100, 1점=75, 2점=50, 3점=25, 4점=0으로 변환하여 각 하부영역 및 전체 총점을 계산하여 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다. 아동용과 부모용 삶의 질 측정 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 Varni 등[17]의 개발 당시 .88/90이었으며, Kook과 Varni[18]의 연구에서는 .90/90이었고, 본 연구에서는 .93/92이었다.

4. 자료 수집 방법

C대학교의 임상연구심의위원회의 승인(IRB No. MC12Q1StO117)을 받은 후 2012년 10월부터 2013년 2월까지 담당의사와 관련 부서의 협조를 받아 시행하였다. 대상자 선정기준에 부합하는 대상자 청소년과 그 부모에게 병원 내원 시 연구의 목적과 설문지 내용 및

작성법을 설명하고 동의를 받은 후 설문지를 작성하였다. 설문지 작성에 소요된 시간은 약 20분이었다.

5. 자료 분석 방법

자료 분석은 SPSS 18.0.0. 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 인구사회학적인 특성, 질병관련 특성, 신체적 후유장애 정도는 기술통계 분석을 하였다. 인구사회학적 특성과 질병관련 특성에 따른 정서적 후유장애, 사회 적응, 삶의 질 차이는 t-test와 ANOVA, Scheffé 검정으로 분석하였다. 백혈병 청소년과 부모가 인지하는 정서적 후유장애, 사회 적응 정도 및 삶의 질 비교는 평균과 표준편차를 구하고 paired t-test를 실시하였으며, 백혈병 생존 청소년의 각 변인들 간 상관성을 알아보기 위해서는 Pearson's correlation analysis로 분석하였다. 도구의 신뢰도는 Cronbach's α 값을 구하였다.

연구 결과

1. 인구사회학적 특성과 질병관련 특성

대상자인 청소년과 부모 41쌍 중 청소년은 남자가 65.9%, 여자가 34.1%이었으며 자료 수집 시 평균연령은 15.4세였다. 진단명은 급성 림프모구백혈병이 75.6%, 급성골수모구백혈병이 24.4%이었다. 백혈병 진단 시 평균연령은 4.5세였으며, 진단 이후 기간은 평균 11.9년, 치료종결 후 기간은 평균 9.4년이었다. 백혈병 치료 과정에서 모든 응답자가 항암화학요법을 받았으며 항암화학요법과 방사선치료 병행이 56.1%로 가장 빈도가 높았으며, 항암화학요법과 이식요법을 병행한 경우와 항암화학요법, 방사선치료 및 이식요법을 모두 경험한 경우가 각각 9.8%이었다. 이식을 받은 8건의 기증 유형은 형제자매 4건, 제대혈 2건, 일치하는 부모 1건, 일치하는 타인 1건이었다. 아동의 백혈병 진단 시와 자료 수집 시 키와 몸무게를 바탕으로 한 비만도는 진단 시에는 과체중과 비만이 각 3명이었고, 자료 수집 시에는 과체중이 3명, 비만이 5명이었다. 청소년 스스로가 생각하는 본인의 건강은 83.0%가 건강하거나 매우 건강하다고 응답하였다. 부모 응답자 41명의 평균 연령은 46.6세였으며 아버지가 4.9%, 어머니가 95.1%이었다. 부모가 생각하는 자녀의 건강상태도 80.5%가 그들의 아이가 건강하거나 매우 건강하다고 응답하였다(Table 1).

청소년들의 체질량지수는 진단 시와 자료 수집 시 두 시점 간 유의한 차이는 없었다($p = .593$). 자료 수집 시 체질량지수는 치료 유형 중 이식요법 유무에 따라 차이를 보여 이식요법을 받은 청소년들의 체질량지수가 이식요법을 받지 않은 청소년들에 비해 낮았지만

($p = .004$) (Figure 1), 방사선 치료 유무에 따른 차이는 없었다($p = .661$).

2. 신체적 후유장애

신체적 후유장애는 41명의 청소년 중 1명이 백혈병이 재발되었으며, 41명의 청소년 중 20명(48.8%)이 숙주편대이식반응을 포함한 후유장애가 있다고 응답했다. 한 개의 후유장애를 가진 청소년이 11명, 2개는 5명, 3개는 4명이었으며, 후유장애 중에서는 내분비계장애가 14건으로 가장 많았다. 기타 신체적 후유장애에는 빈혈, 열성경련, 난소 양성종양, 무지외반증, 우울증 등이 포함되었다. 이차성징과 관련된 질문에는 여아의 경우 14명 모두가 생리를 하였으며, 이들 중 10명은 규칙적이었고, 남아의 경우에는 27명 중 15명이 변성기를, 21명은 겨드랑이와 서혜부에 이차성징이 있다고 답해 청소년들은 성장발달 단계에 적절한 이차성징을 나타냈다. 대상자 중 4명의 여아와 1명의 남아가 호르몬치료를 받거나 성장클리닉 방문치료를 받고 있었다(Table 2).

3. 정서적 후유장애, 사회 적응, 삶의 질

청소년의 정서적 후유장애 자가보고 점수 평균은 9.98 ± 6.40 점이었으며, 부모의 대리보고 점수는 7.68 ± 7.44 점으로 청소년 스스로가 인지하는 정서적 후유장애 정도가 더 심각한 것으로 나타났다($p = .032$). 또한, 청소년의 경우 5명, 부모의 경우 7명이 Greenwald와 Rubin[13]이 제시한 임상적 조치가 필요한 절단점(cut-off score) 이상의 점수를 보였다.

사회 적응 정도는 청소년 자가보고 점수가 62.34 ± 9.92 점, 부모의 대리보고 점수가 66.63 ± 10.96 점으로 청소년 스스로 인지한 사회적응 정도가 부모가 인지한 청소년의 사회적응 정도보다 낮았다($p = .029$).

청소년과 부모가 응답한 삶의 질은 삶의 질 전체 점수에서는 청소년의 자가보고 점수가 부모에 의한 대리보고 점수보다 낮은 경향을 보였으나 통계적으로 유의하지는 않았다. 하위 영역별 비교에서는 정서적 영역에서 청소년과 부모의 점수에서 차이가 있었고($p = .029$) 다른 하위 영역에서는 차이가 없었다(Table 3).

4. 생존 청소년의 인구학적 특성 및 질병관련 특성에 따른 정서적 후유장애, 사회 적응, 삶의 질

청소년의 인구학적 특성 및 질병관련 특성에 따른 정서적 후유장애, 사회 적응 및 삶의 질 분석에서 삶의 질 하위 영역인 학업영역에서만 신체적 후유장애를 가진 청소년이 그렇지 않은 청소년에 비

Table 1. Socio-demographic and Disease-specific Characteristics

Characteristics		Categories	n (%)
Adolescents (n=41)	Gender	Male	27 (65.9)
		Female	14 (34.1)
	Diagnosis	Acute lymphoblastic leukemia (ALL)	31 (75.6)
		Acute myeloblastic leukemia (AML)	10 (24.4)
	Age at diagnosis (year)	1-2	8 (19.5)
		3-4	16 (39.1)
		5-6	8 (19.5)
		7-8	6 (14.6)
		9-10	2 (4.9)
		> 10	1 (2.4)
	Age at study (year)	13	10 (24.3)
		14	9 (22.0)
		15	4 (9.8)
		16	3 (7.3)
		17	2 (4.9)
		18	13 (31.7)
	Time since off-treatment (year)	5-10	28 (68.3)
11-15		13 (31.7)	
Treatment	Chemotherapy only	10 (24.3)	
	Chemotherapy and radiation therapy	23 (56.1)	
	Chemotherapy and transplantation	4 (9.8)	
	Chemotherapy, radiation therapy and transplantation	4 (9.8)	
Donor type in stem cell transplantation (n=8)	Parent	1	
	Cord blood	2	
	Sibling	4	
	Other (matched person)	1	
BMI at diagnosis	Underweight	6 (14.6)	
	Normal	29 (70.8)	
	Overweight	3 (7.3)	
	Obese	3 (7.3)	
BMI at study	Underweight	5 (12.2)	
	Normal	28 (68.3)	
	Overweight	3 (7.3)	
	Obese	5 (12.2)	
Child self-reported health status	Very good	11 (26.9)	
	Good	23 (56.1)	
	Moderate	6 (14.6)	
	Not bad	1 (2.4)	
Parents (n=41)	Relation	Father	2 (4.9)
		Mother	39 (95.1)
	Age (year)	30's	3 (7.3)
		40's	23 (56.1)
		50's	13 (31.7)
		Others (including null)	2 (4.9)
	Parent-reported child's health status	Very good	14 (34.1)
		Good	19 (46.4)
		Moderate	6 (14.6)
		Not bad	2 (4.9)

BMI=Body Mass Index.

해 유의하게 낮은 점수를 보였다($p=.020$). 후유장애의 수에 따라 사후 분석을 시행한 결과에서는 후유장애가 2개 이상이라고 응답한 청소년이 후유장애가 없는 청소년에 비해 학업영역에서 유의하게 낮은 점수를 보였다($p=.007$). 학업영역을 제외한 삶의 질 하위영역에서는 인구학적인 특성과 질병관련 특성에 따른 차이는 없었다.

5. 생존 청소년의 정서적 후유장애, 사회 적응 및 삶의 질 간의 상관관계

청소년의 정서적 후유장애는 사회 적응 및 삶의 질과 부정적인 상관관계가 있었다($r = -.73, p < .001$). 즉, 정서적 후유장애 정도가 심할

수록 사회적응을 힘들어하며 삶의 질은 저하되었다. 청소년의 사회적응과 삶의 질과의 관계는 정의 상관관계를 보여($r=.71, p<.001$), 사회에 잘 적응할수록 삶의 질은 향상되었다(Table 4).

논 의

본 연구에서는 소아백혈병 생존 청소년들의 건강상태와 그들의 사회적응 및 삶의 질 수준을 알아보려고 하였다. 대다수의 기존 연구들이 백혈병을 포함한 소아암 전체를 대상으로 하였고, 청소년이 아닌 성인을 대상으로 진행되었기에 본 연구의 결과를 직접적으로

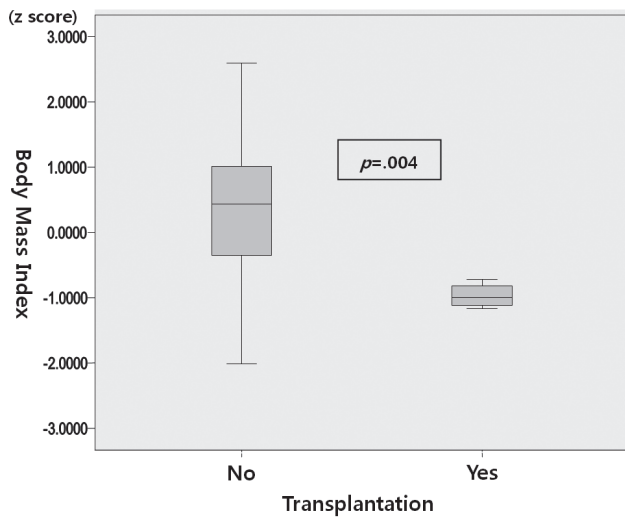


Figure 1. BMI at study according to transplantation.

비교 분석하기는 어려웠다.

본 연구의 결과, 41명의 소아 백혈병 생존 청소년들 중 20명이 신체적 후유장애를 가지고 있었으며, 호르몬(내분비)계통의 후유장애가

Table 2. Physical Late Effects (N=41)

Characteristics	Categories	n
Leukemia relapse	Yes	1
	No	40
Number of late effects	None	21
	1	11
	2	5
	3	4
Content of late effects* (n=20)	Graft-versus-host-disease (GVHD)	1
	Visual problems	4
	Decreased vision	2
	Cataract	2
	Glaucoma	2
	Respiratory problems (Asthma)	1
	Endocrine problems	14
	Overweight/Obese	3
	Osteoporosis	3
	Growth hormone deficit	5
	Hyper-/Hypo-gonadotrophin	2
	Others [†]	6
	Others [‡]	7
Female secondary characteristics* (n=14)	Menstruation, regular	10
	Menstruation, irregular	4
	None	0
	Others (Hormonal therapy)	4
Male secondary characteristics* (n=27)	Voice change	15
	Axillary/Pubic hair	21
	None	0
	Others (Hormonal therapy)	1

*Multiple response questions; [†]Hyperlipidemia, precocious puberty, etc.; [‡]Hallux valgus, anemia, depression, ovarian cyst (s), febrile seizure, etc.

Table 3. Comparison of Psychological Late Effects, Social Adjustment and Quality of Life between Adolescents and Patents (N=41)

Variables	Adolescents	Parents	t	p
	n (%) or M ± SD	n (%) or M ± SD		
Psychological late effects	9.98 ± 6.40	7.68 ± 7.44	2.22	.032
Above cut-off score*	5 (12.2)	7 (17.1)		
Social adjustment	62.34 ± 9.92	66.63 ± 10.96	-2.26	.029
Quality of life overall score	1,946.34 ± 322.03	2,015.85 ± 275.84	-1.43	.161
Physical functioning	685.98 ± 102.32	703.66 ± 100.40	-0.93	.356
Psychosocial functioning	1,260.37 ± 239.99	1,312.20 ± 195.03	-1.57	.125
Emotional functioning	412.20 ± 91.54	443.29 ± 75.42	-2.27	.029
Social functioning	451.83 ± 97.53	457.32 ± 65.25	-0.37	.716
School functioning	396.34 ± 95.94	411.59 ± 92.04	-1.02	.314

*Number of above cut-off scores in adolescents and parents.

Table 4. Intercorrelation Coefficients among Psychological Late Effect, Social Adjustment and Quality of Life in Adolescents (N=41)

Variables	Psychological late effect	Social adjustment	Quality of life overall score	Physical functioning
	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)
Psychological late effects	1			
Social adjustment	-.73 (<.001)	1		
Quality of life overall score	-.75 (<.001)	.71 (<.001)	1	
Physical functioning	-.58 (<.001)	.49 (.001)	.86 (<.001)	1
Psychosocial functioning	-.76 (<.001)	.74 (<.001)	.98 (<.001)	.73 (<.001)

가장 높은 빈도를 차지하였다. 이러한 결과들은 백혈병 및 소아암 생존자들을 대상으로 후유장애에 대해 연구한 이전 연구들과 유사한 결과를 보인다. 소아백혈병 생존자를 대상으로 한 연구[19]에서 102명 중 32명이 후유장애가 있었으며, 신경정신과적 장애, 심장기능이상, 비만 및 2차 성장장애의 순으로 나타났다. 소아암 생존자들을 대상으로 한 연구[20]에서도 35명의 백혈병 생존자들 중 21명에서 후유장애가 보고되었고, 전체 후유장애 중 내분비장애가 신경계, 근골격계 및 간기능장애 다음으로 많이 발생한 것으로 보고되었다. 한편, 골수 이식을 받은 그룹이 비이식 그룹에 비해 더 많은 후유장애를 경험한다는 결과가 있었지만[21], 본 연구에서는 이식 여부는 후유장애 정도에 영향을 미치는 요인은 아니었다. 다양한 신체적 후유장애 중에서 비만과 관련된 연구[3,22-25]가 가장 많이 이루어지고 있으나, 본 연구 결과에서는 진단 당시의 체질량지수에 비해 설문 응답 시점의 체질량지수는 증가했지만 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다. 선행 연구들[22,23]은 청소년이 아닌 중장년층을 대상으로 치료 종료 후 체질량지수가 증가했다는 결과를 보였다. 방사선 치료 정도에 따른 비만도 변화를 조사한 연구들에서[3,24,25] 20Gy 이상의 방사선치료를 받은 그룹에서 비만의 위험이 유의하게 높았지만 20Gy 미만의 방사선 조사량은 비만에 영향을 미치지 않았다고 했다. 본 연구에서는 방사선요법을 받았는지의 유무만을 조사하였고 방사선 조사량은 알 수 없어 방사선요법이 체질량지수 변화에 영향요인이 아니라고 단정 지을 수 없다. 본 연구의 결과, 이식요법을 받은 그룹에서 이식을 받지 않은 그룹에 비해 설문 응답시점의 체질량지수가 낮게 나타났으나($p=.004$) 두 그룹 모두 체질량지수 정상범위 안에 속하였다. 이러한 결과는 이식치료를 받지 않은 군이 이식 치료를 받은 군에 비해 치료를 위해 상대적으로 오랜 기간 스테로이드 사용과 치료기간을 거쳤기 때문으로 여겨진다. 그러나 기존 연구들 중 골수이식 및 항암요법이 백혈병 생존자들의 비만에 영향요인으로 작용한 결과는 없었다. 소아백혈병 생존자들의 비만에 영향을 미치는 요인은 연령, 성별, 식이, 활동량 생활습관, 부모의 비만여부, 정서상태 등의 일반적인 특성과 함께 진단 시 연령, 치료 기간, 치료 종료 후 기간, 기타 후유 장애 등 매우 다양하기 때문에 단지 치료방법에 의해서만 비만도가 결정된다고 할 수 없으나, 어린 시절의 고농도 항암요법과 방사선 치료 및 이식치료 등이 체질량지수 변화의 고위험요인으로 작용하고 있다는 것은 부정할 수 없을 것이다.

정서적 후유장애 결과, 청소년 자가보고에서는 12.2%가, 부모의 대리보고에서는 17.1%가 임상적 조치가 필요한 절단점 이상의 점수를 나타내었다. 이러한 결과를 다른 측정도구와 다른 대상자들로부터 연구된 기존 연구 결과와 직접적으로 비교하기는 어렵다. 하지만 선행 연구[15]에서 소아암 생존성인 20%가 외상 후 스트레스장애로 진단되었고, Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)을 통해 측정

결과를 토대로 외상 후 스트레스장애 그룹의 정서적 스트레스가 그렇지 않은 그룹에 비해 높았다고 보고하면서 이러한 높은 수준의 정서적 스트레스가 삶의 질 저하와 관련이 있다고 하였다. 그 외에도, BSI-18을 통해 소아암 생존 성인을 대상으로 정신적 스트레스를 측정된 연구들[10,26]에서도 대상자의 약 10-20%가 임상적 절단점 이상의 결과를 나타냈다. 또한, 소아암 생존자들은 대조군에 비해 정신적 스트레스가 유의하게 높은 수준을 보였다[10,16]. 연구 결과를 통해, 아동에게 있어서 백혈병의 진단, 반복되는 입원, 힘든 치료과정과 치료 종료 후에도 계속되는 병원 방문 등은 커다란 스트레스원으로 작용하여 성장과정에서도 안 좋은 기억으로 남을 뿐 아니라 청소년기의 삶의 전반에 부정적인 요인으로 작용함을 알 수 있었다. 청소년기는 자아가 확립되고 그들의 삶의 방향을 결정하기 시작해야 할 시기이기에 어린 시절의 부정적인 기억들을 극복하고 그들의 내적 성장과 발달이 긍정적인 방향으로 나아갈 수 있도록 도움을 주어야 할 것이다. 따라서, 앞으로의 연구에서는 이들의 스트레스를 낮추고 사회 적응을 도울 수 있는 중재 프로그램에 초점을 맞추어야 할 것으로 생각된다.

사회 적응 평가에서 부모들은 그들의 자녀가 인지하는 수준보다 더 높게 자녀의 사회 적응 정도를 평가했다. 선행 연구에서 백혈병 생존 청소년들이 심리사회적 적응을 위한 대처양상으로 긍정적 사고, 적극성, 그리고 회피의 방법을 사용하고 있음을 언급했고[8], 낮은 긍정적인 사고가 정서적 스트레스에 영향을 미친다고 했다[26]. 그러므로 정서적 스트레스와 사회 적응과는 연관이 있으며, 정서적 스트레스를 관리함으로써 청소년들의 사회 적응력을 높일 수 있을 것으로 생각된다.

본 연구에서 측정된 삶의 질에서 청소년들에 의한 점수가 부모에 의한 점수보다 모든 영역에서 낮게 나타났지만 정서적 영역을 제외하고는 유의한 차이를 나타내지는 않았다. 이러한 청소년과 부모의 차이는 본 연구의 다른 변수인 정서적 후유장애와 사회 적응에 관한 결과와 일맥상통하는 것이다. 청소년들은 부모들이 느끼는 것에 비해 외상 후 증상을 더 느끼며, 사회 적응은 부모가 생각하는 것보다 힘들어 한다고 해석되었다. 본 연구의 삶의 질 점수는 동일한 도구인 PedsQL 4.0 Generic Core Scale을 사용한 국내 연구들과 비교할 때, 건강한 그룹의 삶의 질을 조사한 연구[18]와 비교하여 비슷한 점수를 보였으며, 소아암 생존 청소년과 부모를 대상으로 한 결과[9]보다는 모든 영역과 전체 점수에서 본 연구의 결과가 높았다. 또한, 국외에서 동일한 도구를 사용한 연구들과 비교하였을 때, 조혈모세포 이식을 받은 소아 백혈병 생존 청소년들의 삶의 질을 측정된 결과[27]보다는 높은 점수를 보였으며, 조혈모세포 유무에 따라 두 그룹으로 나누어 삶의 질을 측정된 결과[5]와 비교하였을 때 조혈모세포 이식을 받은 그룹의 삶의 질 점수보다는 높게, 비이식 그룹과

는 비슷한 삶의 질을 보였다. 지금까지 소아 백혈병 및 소아암 생존자들의 삶의 질 연구는 다양한 도구들을 사용하여 측정하여 결과 또한 다양하다. 생존자들의 삶의 질이 인구 평균 또는 형제자매들보다 높게 나타나기도 했고[20,28], 낮게 나타나기도 했다[4]. 아동과 부모의 비교에서도 본 연구의 결과는 부모와 아동 간 차이가 없었던 기존 결과[9]와 동일하였다. 그 밖에도, 이식요법에 따른 삶의 질의 차이를 연구한 결과[21]에서는 청소년은 이식 유무에 따른 삶의 질에 차이가 없었으나 성인은 이식그룹이 비이식 그룹에 비해 삶의 질이 낮았다고 보고했으며, 이식 후 기간에 따른 삶의 질을 연구한 결과[4]에서는 이식 후 기간이 길어질수록 삶의 질은 높았다고 보고하고 있다. 기존 연구[20]에서도 소아암 생존자들의 삶의 질은 임상적인 자료에 의하기 보다는 주관적인 안녕감에 더 영향을 받는다고 하였고, 오히려 생명 위협 질병을 겪은 후 삶이 더욱 더 풍성해지고 만족스러워 졌다고 했다. 이와 같이, 소아백혈병 및 소아암 생존자들의 삶의 질에 대한 다양한 결과는 삶의 질이 어느 하나의 요인에 의해 좌우되지 않고 신체적, 정서적, 사회적 영역을 넘어 인간이 처한 모든 상황들에 의해서 영향을 받기 때문에 단순하게 소아암의 병력만으로 생존자들의 삶의 질을 판단하기에는 충분하지 않다. 본 연구의 대상자인 청소년들은 독립적이기 보다는 여전히 부모의 보호 하에 살아가고 있으므로 그들의 삶의 질이 온전히 그들의 판단에 의한다고 볼 수 없고 많은 부분이 부모의 영향을 받고 있다고 볼 수 있다. 또한, 한국 사회에서 어린 나이에 암과 같은 생명 위협 질환으로 치료를 받은 아동의 경우에는 또래와 형제자매들에 비해 부모로부터 더욱 보호와 사랑을 받으며 자라기 때문에 이들의 삶의 질은 독립적인 생활을 해야 할 생존 성인들에 비해 더 높을 것으로 예측된다. 그리고 어린 시절의 암 진단, 집중치료 등으로 힘든 시간을 보냈음에도 불구하고 완치되었고 정상적인 삶을 살아가고 있는 이들 청소년들은 스스로에 대한 자랑스러움과 뿌듯함으로 삶에 대한 애착을 가지고 그들의 삶을 더욱 더 가치 있게 여기게 되어 삶의 질에 긍정적인 변화로 작용한다고 생각된다.

본 연구에서는 후유장애가 있는 청소년에서 삶의 질 영역 중 학업 영역점수가 유의하게 낮았다. 선행 연구들에서는 인구학적인 특성에 따라 삶의 질에 차이가 없었고[5] 질병관련 특성에서 신체적 후유장애 결과에 따라 삶의 질에 차이를 보였다[5,9]. 이는 소아암 생존 청소년들의 후유장애가 많을수록 병원 방문 횟수가 늘어나게 되고, 따라서 그들의 학교생활을 포함한 일상에 영향을 주어 삶의 질 저하를 유발하기 때문으로 생각한다. 또한, 청소년기의 주요 발달 과업이 또래집단 속에서 자아 정체성을 찾아가는 것이기 때문에 후유장애와 관련한 병원 방문과 결석 및 또래 활동 참여 부족은 생존 청소년들에게 스트레스를 유발하는 중요한 원인이 될 것이다. 이러한 결과들을 바탕으로 소아백혈병 및 소아암 생존 청소년들의 신체적·정서적

후유장애를 관리하고 청소년들이 긍정적으로 사회에 적응하도록 도움으로 그들이 삶에 더욱 만족하도록 돕는 것이 필요할 것이다.

결론

본 연구는 소아백혈병 생존 청소년들의 후유장애를 파악하고 그들의 사회 적응과 삶의 질을 알아보기 위한 서술적 조사 연구이다.

본 연구의 결과에 의하면 41명의 소아백혈병 생존 청소년 중 20명이 신체적 후유장애를 가지고 있었고, 정서적 후유장애 측정에서 41명의 청소년 중 5명이 임상적 조치가 필요한 고위험 군이었다. 청소년들이 평가한 사회 적응 정도는 부모가 인지한 청소년들의 사회 적응 정도보다 낮았으며 삶의 질에서는 하부영역 중 정서적 영역에서 청소년이 응답한 점수가 부모가 응답한 점수보다 유의하게 낮았다. 후유장애를 가진 청소년은 삶의 질 하위영역인 학업영역에서 후유장애가 없는 청소년에 비해 낮은 점수를 보였다.

본 연구는 일 대학병원을 방문한 소아백혈병 생존 청소년만을 대상으로 이루어진 제한점이 있지만, 지금까지 국내 연구에서 다루지 않은 소아백혈병 완치 후 생존한 청소년과 그 부모를 대상으로 신체적 후유장애와 정서적 후유장애 및 사회 적응과 삶의 질 전반을 다루었다는 데 의의가 있다. 또한, 백혈병을 포함한 소아암 생존자들을 대상으로 이루어 질 앞으로의 연구에 기초자료로도 충분한 의미가 있다고 생각한다.

추후 연구에서는 백혈병을 포함한 소아암 생존 아동 및 청소년을 대상으로 그들의 건강상태에 대한 진단적 검사를 통한 자료 수집과 성장발달단계별 요구사항을 파악하고 이를 반영한 간호중재 프로그램의 개발이 필요하다. 소아암 생존자들의 생존율이 높아짐에 따라 이들이 겪게 될 문제들을 장기적인 측면에서 접근해야 할 것이며, 생존자들의 건강 상태를 정기적으로 추적 조사하여 이상 유무를 조기에 선별함으로써 그들이 건강한 청소년기를 보낼 수 있도록 도와주는 것이 필요하다. 아울러 다가올 성인기를 준비할 수 있도록 정서적인 지지와 함께 긍정적인 사회 적응과 삶의 질 향상을 위한 성장 발달 단계를 고려한 접근이 필요하다. 끝으로, 국내에도 외국의 경우처럼 국가적인 차원에서 소아암 대상자들을 등록하고 지속적인 관리와 지원을 통해 그들이 사회의 일원으로서 역할을 다할 수 있도록 도와야 할 것이다.

REFERENCES

1. Ministry of Health & Welfare, Korea Central Cancer Registry, National Cancer Center. Annual report of cancer statistics in Korea in 2010. Seoul: Ministry of Health & Welfare; 2012.
2. Hunger SP, Lu X, Devidas M, Camitta BM, Gaynon PS, Winick NJ, et

- al. Improved survival for children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia between 1990 and 2005: A report from the children's oncology group. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(14):1663-1669. <http://dx.doi.org/10.1200/jco.2011.37.8018>
3. Haddy TB, Mosher RB, Reaman GH. Late effects in long-term survivors after treatment for childhood acute leukemia. *Clinical Pediatrics*. 2009;48(6):601-608. <http://dx.doi.org/10.1177/0009922809332680>
 4. Löf CM, Winiarski J, Giesecke A, Ljungman P, Forinder U. Health-related quality of life in adult survivors after paediatric allo-SCT. *Bone Marrow Transplantation*. 2009;43(6):461-468. <http://dx.doi.org/10.1038/bmt.2008.338>
 5. Clarke SA, Skinner R, Guest J, Darbyshire P, Cooper J, Vora A, et al. Clinical outcomes and health-related quality of life (HRQOL) following haemopoietic stem cell transplantation (HSCT) for paediatric leukaemia. *Child: Care, Health and Development*. 2011;37(4):571-580. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01182.x>
 6. Edelstein K, D'Agostino N, Bernstein LJ, Nathan PC, Greenberg ML, Hodgson DC, et al. Long-term neurocognitive outcomes in young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*. 2011;33(6):450-458. <http://dx.doi.org/10.1097/MPH.0b013e31820d86f2>
 7. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, et al. Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(14):2390-2395. <http://dx.doi.org/10.1200/jco.2008.21.1458>
 8. You MA. Content analysis on psychosocial adjustment of adolescent survivors of leukemia. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2006;12(3):304-313.
 9. Kim YJ, Cha HG, Kim CA, Park YJ, Kim HJ, Seo JJ, et al. Child cancer survivors' quality of life based on their parents' support and past history. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2008;17(1):85-96.
 10. Kim MA, Yi J. Psychological distress in adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2013;30(2):99-108. <http://dx.doi.org/10.1177/1043454213478469>
 11. Faul F, Erdfelder E, Lang AG, Buchner A. G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*. 2007;39(2):175-191.
 12. Korea Centers for Disease Control and Prevention, The Korean Pediatric Society, The Committee for the Development of Growth Standard for Korean Children and Adolescents. 2007 Korean national growth charts: Review of developmental process and outlook [Internet]. Seoul: Korea Centers for Disease Control and Prevention; 2007 November [cited 2013 August 1]. Available from: http://www.cdc.go.kr/CDC/cms/content/03/12103_view.html.
 13. Greenwald R, Rubin A. Assessment of posttraumatic symptoms in children: Development and preliminary validation of parent and child scales. *Research on Social Work Practice*. 1999;9(1):61-75. <http://dx.doi.org/10.1177/104973159900900105>
 14. Lee KM, Jeong SH, Lee WK, Chung US. Reliability and validity of the Korean version of the child report of post-traumatic symptoms (CROPS) and the parent report of post-traumatic symptoms (PROPS). *Journal of the Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2011;22(3):169-181.
 15. Meeske KA, Ruccione K, Globe DR, Stuber ML. Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2001;28(3):481-489.
 16. Kamibepu K, Sato I, Honda M, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, et al. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship*. 2010;4(4):303-312. <http://dx.doi.org/10.1007/s11764-010-0124-z>
 17. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*. 2001;39(8):800-812.
 18. Kook SH, Varni JW. Validation of the Korean version of the pediatric quality of life inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales in school children and adolescents using the Rasch model. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008;6:41. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-6-41>
 19. Bertorello N, Manicone R, Galletto C, Barisone E, Fagioli F. Physical activity and late effects in childhood acute lymphoblastic leukemia long-term survivors. *Pediatric Hematology and Oncology*. 2011;28(5):354-363. <http://dx.doi.org/10.3109/08880018.2010.550987>
 20. Pemberger S, Jagsch R, Frey E, Felder-Puig R, Gardner H, Kryspin-Exner I, et al. Quality of life in long-term childhood cancer survivors and the relation of late effects and subjective well-being. *Supportive Care in Cancer*. 2005;13(1):49-56. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-004-0724-0>
 21. Michel G, Bordigoni P, Simeoni MC, Curtillet C, Hoxha S, Robitail S, et al. Health status and quality of life in long-term survivors of childhood leukaemia: The impact of haematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*. 2007;40(9):897-904. <http://dx.doi.org/10.1038/sj.bmt.1705821>
 22. Asner S, Ammann RA, Ozsahin H, Beck-Popovic M, von der Weid NX. Obesity in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*. 2008;51(1):118-122. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.21496>
 23. Love E, Schneiderman JE, Stephens D, Lee S, Barron M, Tsangaris E, et al. A cross-sectional study of overweight in pediatric survivors of acute lymphoblastic leukemia (ALL). *Pediatric Blood & Cancer*. 2011;57(7):1204-1209. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.23010>
 24. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Yasui Y, Fears T, Stovall M, et al. Obesity in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*. 2003;21(7):1359-1365.
 25. Garmey EG, Liu Q, Sklar CA, Meacham LR, Mertens AC, Stovall MA, et al. Longitudinal changes in obesity and body mass index among adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*. 2008;26(28):4639-4645. <http://dx.doi.org/10.1200/jco.2008.16.3527>
 26. W€nninger K, Helmes A, Bengel J, Lauten M, Völkel S, Niemeyer CM. Coping in long-term survivors of childhood cancer: Relations to psychological distress. *Psycho-Oncology*. 2013;22(4):854-861. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3073>
 27. Nuss SL, Wilson ME. Health-related quality of life following hematopoietic stem cell transplant during childhood. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2007;24(2):106-115. <http://dx.doi.org/10.1177/1043454206296033>
 28. Harila MJ, Salo J, Lanning M, Vilkkumaa I, Harila-Saari AH. High health-related quality of life among long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*. 2010;55(2):331-336. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.22531>