

# 치료 종결 후 건강관리

Late Effect & Management after anticancer therapy

# 치료 종결 후 건강관리



# “소아암은 완치될 수 있습니다”

재단의 소책자 시리즈는 암 치료과정과 이로 인해 경험할 수 있는 심리사회적 어려움에 대한 소아암 환자 가족들의 이해와 대처를 돕기 위한 목적을 갖습니다.

이 책에서는 소아암 치료 후 생길 수 있는 다양한 문제들을 소개하고, 이를 관리할 수 있는 추적 지침들을 제공합니다.

이 책이 치료를 마친 환자들의 건강관리에 도움이 되기를, 그리하여 건강한 삶을 영위하는데 조금이나마 도움이 되기를 진심으로 바랍니다.

2019년 9월

한국백혈병어린이재단

# 치료 종결 후 건강관리

## 차 례 | CONTENTS

1. 서론	5
2. 원발 종양의 재발	6
3. 치료 종결 후 후유증	7
1) 신경계 및 두경부	10
2) 심장	11
3) 폐	12
4) 소화기계	12
5) 내분비계	13
6) 비뇨생식계	14
7) 피부 및 근골격계	15
8) 감염, 면역기능의 회복과 예방접종	15
9) 이차 종양	16
4. 조혈모세포이식 후 관리	17
1) 이식편대숙주병과 후유증	18
2) 성장	19
3) 성 성숙	20
4) 갑상선 기능저하	20
5) 조혈모세포이식 후 기타 후기 후유증	20
6) 조혈모세포이식 후 예방접종	21
5. 재활치료	22
1) 운동장애	22
2) 부동자세에 의한 장애	23
3) 일상생활에서의 장애	23
4) 의사소통장애 및 인지장애	24
6. 치료 후 건강관리 계획 세우기	24

## 1 서론

소아암의 치료방법은 최근 발전을 거듭하여 치료 성적이 크게 향상되었으며, 전체 소아암 환자의 75% 이상이 생존하고 있습니다. 특히 망막모세포종, 호지킨림프종, 림프종 등은 90% 이상, 그리고 급성림프모구백혈병 환자의 75% 이상이 생존합니다.

계획된 치료를 성공적으로 잘 끝낸 환자들이 갖는 질문은 완치되어 이제 아무런 문제가 없는가 하는 것입니다. 그러나 치료가 끝났다고 해서 완치되어 모든 문제가 해결된 것은 아닙니다. 치료를 종결한 후에도 크게 두 가지 중요한 문제가 남아있습니다. 그 하나는 치료했던 종양이 재발할 수도 있다는 것이고, 다른 하나는 이전에 시행했던 종양 치료나 종양 자체의 영향으로 장기적인 후유증이 발생할 수 있다는 것입니다. 소아암의 궁극적인 치료목표는 치료를 종결한 환자들이 정상적인 사회인으로서 생활에 복귀하여 잘 적응하는 것입니다.

소아는 성장과 발달의 중요한 시기에 발병하여 치료를 받기 때문에 성인과는 다른 여러 가지 문제점이 생길 수 있습니다. 따라서 계획된 치료를 마치고 나서도 암 및 그 치료와 관련하여 발생할 수 있는 다양한 문제점들을 지속적으로 확인하고, 발생한 문제점에 대하여 잘 대처하는 것이 중요합니다. 이 책자는 치료가 종결된 환자들의 치료 후 관리에 도움이 될 수 있도록 소아암 치료 후에 생길 수 있는 다양한 문제들을

소개하고 이를 관리할 수 있는 추적 지침들을 소개합니다.

## 2 원발 종양의 재발

소아암으로 진단 후 치료가 잘 이루어져 치료를 끝낸 경우에도 일정기간 동안은 치료했던 종양이 재발할 가능성이 있습니다. 재발의 가능성은 진단되었던 종양의 종류나 시행했던 치료 방법에 따라 다를 수 있습니다. 일반적으로 소아암은 매우 빨리 자라는 특성이 있으므로 치료 종결 후 1년 이내에 재발하는 경우가 가장 많습니다. 이후 시간이 지날수록 재발의 가능성은 점점 줄어들게 되어 보통 3년이 경과하면 재발은 드물게 됩니다. 그러나 암 중에서도 진행이 느린 뇌종양과 같은 일부 종양은 5년이 경과하고서도 재발하는 경우가 생길 수도 있습니다.

재발한 종양이라 하더라도 재발 초기에 발견하면 다시 적절한 치료를 통해 완치의 가능성을 높일 수 있습니다. 그러므로 치료 종결 후에도 정기적으로 병원을 방문하여 종양의 재발을 조기에 발견하기 위한 검사들을 의료진과 함께 계획에 따라 시행해야 하며, 평상시에도 종양의 재발을 의심할 수 있는 이상 증상들이 있으면 즉시 병원을 방문하여 검사를 해야 합니다.

## 3 치료 종결 후 후유증

소아암 치료를 종료한 환자들에게 발생할 수 있는 후기(late) 후유증은 여러 신체 장기에 영향을 미칠 수 있습니다(표 1 참조).

표 1. 소아암 환자들에게서 발생할 수 있는 후기 후유증

신경계	신경인지기능장애, 백질뇌병증, 국소적 괴사, 뇌졸중, 시각장애, 청력장애 척수염, 말초신경병증
두경부	인면 성장 이상, 두개인면 기형, 골괴사, 머리와 눈썹 탈모증 눈 - 눈물샘: 눈물생성저하 눈물관: 섬유화 눈꺼플: 궤양, 혈관확장증 결막: 괴사 공막: 연화 각막: 궤양, 각질화 수정체: 백내장 홍채: 신생혈관증식, 이차성 녹내장, 위축 망막: 경색, 출혈, 혈관확장증, 신생혈관증식, 황반부종 시신경병증 귀 - 만성 중이염, 감각신경성 난청, 귀지형성감소, 연골염 비강내 상흔 구강건조증 치아 및 치근 발달 이상, 충치
심장	심근병증, 심부전증, 심판막 손상, 심막 손상, 관상동맥 질환, 전도 장애
폐	폐 섬유화, 간질성폐렴, 호흡부전증후군, 제한성/폐쇄성 폐질환
소화기계	장염, 장기 유착/위장관 폐쇄, 식도·장·간의 섬유화, 간경화 간장맥폐쇄성 질환, 간염

내분비계	성장호르몬 결핍증, 성선자극호르몬 결핍증, 부신피질자극호르몬 결핍증 갑상선기능저하증/갑상선기능항진증, 갑상선자극호르몬유리호르몬 결핍증 성조숙증, 고프로락틴혈증
비뇨생식계	신장 - 사구체 기능이상, 신장형성부전, 신성 고혈압/신장동맥경화증 세뇨관 기능장애, 신증후군 방광 - 섬유화, 저형성, 방광염, 기능성 배뇨장애 전립선 - 저형성, 위축 요도 - 유착 생식선 - 여성 생식선 : 난소 기능 부전, 성조숙증, 조기폐경 남성 생식선 : 생식선세포 손상, 남성호르몬 부족증 기타 비뇨생식계의 섬유화, 저형성
피부	탈모증, 색소침착저하증, 양성/악성 멜라닌세포 모반, 기저세포암 연부조직의 저형성증, 혈관확장증, 피부 섬유화/괴사, 광과민성
근골격계	근육 저형성증, 척추 이상(측만증, 후만증, 전만증), 사지 길이 부동증 병적 골절, 골괴사, 골연골성 외골증, 대퇴골두 골단 분리증
면역/감염	만성 감염, 저감마글로불린혈증, B형 간염, C형 간염, HIV 감염
통증	
이차 종양	급성골수성백혈병, 골수형성이상증후군 유방암, 갑상선암, 뇌종양, 대장암, 폐암, 피부암, 대장암, 방광암 등

이러한 후유증은 진단된 종양 자체의 영향뿐 아니라 치료를 위해 사용한 항암제, 방사선 치료, 수술 요법 등의 다양한 치료 과정의 조합에 의해 영향을 받게 됩니다. 똑같은 치료를 받더라도 발생하는 후유증의 종류와 심각한 정도, 발생 위험성은 개인별로 달라서, 이상증상이 없거나 경미한 증상만 나타나는 경우에서부터 생명을 위협하는 심각한 증상이 나타나는 경우까지 다양하게 나타납니다. 전반적인 발생빈도를

보면 소아암 치료를 종료한 환자들의 약 2/3(58~69%)에서 한 가지 이상의 후기 후유증을 가지며, 1/3(21~33%)에서는 심각하거나 생명을 위협하는 후유증 문제를 경험하는 것으로 알려져 있습니다. 치료 후 발생할 수 있는 후기 후유증을 관리하기 위한 접근 방법으로서 종양과 그 치료 방법에 따라 신체 각 장기별로 나타날 수 있는 이상증상에 유의하여 주기적으로 병원을 방문하여 추적 관찰 하는 것이 중요합니다.

항암제 치료 후 심각한 후기 후유증으로 대표적인 것은 심장독성, 신장독성, 이차 종양 등이 있으며, 증상은 치료를 종료한 후 수개월 이내에 발생하기도 하지만 수년 이상 경과한 후에야 발생하는 경우도 있으므로, 장기간 정기적으로 항암제와 연관된 가능한 후유증에 대한 검사와 관찰을 꾸준히 시행해야 합니다. 종양의 진단과 치료계획에 따라 사용된 항암제 종류가 달라지며 항암제마다 각기 알려진 다른 부작용들이 있어 후기 후유증의 발생 가능성에 대한 상담과 정기적인 검진은 의료진과 상의를 하는 것이 좋습니다.

방사선 치료 후에는 일반적으로 인지기능 장애, 성장장애가 올 수 있으며 관절이 굳어 운동에 지장을 초래할 수 있고, 몸이 붓거나 피부의 변화가 생길 수 있습니다. 또한 처음 치료했던 것과는 다른 종양이 발생할 수도 있습니다. 이러한 후유증들은 방사선 치료 부위, 방사선 치료량, 환자의 나이, 그리고 방사선 치료와 함께 시행되는 수술이나 항암 치료 등에 따라 다르게 나타날 수 있습니다.

## 1) 신경계 및 두경부

중추신경계 방사선 치료, 척수강 내 항암 치료를 시행했을 때 발생할 수 있으며, 치료 시 나이가 어릴수록 발생 위험도가 증가합니다.

신경인지기능장애는 치료 당시의 나이, 치료방사선의 양, 방사선 치료범위에 따라 다르고, 개인별 차이도 있어 그 정도가 매우 다양하게 나타납니다. 일반적으로 수리 능력이 언어 능력보다 더 손상되기 쉬우므로 치료 전에 신경인지기능을 검사하고, 치료 종료 후 매년 교육 발달을 평가하여 적절한 상담과 필요한 경우 특수치료를 받는 것이 바람직합니다.

백내장은 부신피질호르몬, 부신피관과 같은 항암제를 이용한 치료를 시행하였거나 두부의 방사선 치료를 시행한 경우에 생길 수 있습니다. 그러므로 이러한 치료를 시행한 경우에는 매년 시력과 안저 검사를 시행해야 하며, 특히 방사선 치료를 받은 경우에는 정밀검사가 필요합니다.

청력장애는 시스플라틴과 같은 백금계열의 항암제로 치료했거나 두경부의 방사선 치료를 시행한 경우에 발생할 수 있으며, 치료 전 청력 평가를 시행하고, 이후 정기적인 청력 검사가 필요합니다.

영구치가 발달하고 있는 어린 나이에 치아발달에 영향을 주는 항암제들과 두경부의 방사선 치료를 시행한 경우에 치아의 에나멜 이상, 치아 구조의 이상, 충치 발생이 증가할 수 있으므로, 6개월마다 치과 진찰을

받도록 합니다. 특히 침샘부위의 방사선 치료는 구강건조증을 유발할 수 있으므로, 항상 구강 위생을 철저히 하고 수분을 자주 섭취하여 구강 내가 건조하지 않도록 노력해야 합니다.

## 2) 심장

안쓰라싸이클린(Anthracyclines; doxorubicin, daunorubicin, idarubicin, epirubicin, mitoxantrone 등) 계열의 항암제가 심근병증, 심막염, 울혈성 심부전 등의 심장독성을 유발할 수 있습니다. 이들 항암제에 의한 심장독성은 치료제 사용량이 누적될수록, 치료제 사용 후 시간이 오래 경과할수록 발생빈도가 증가합니다. 심장독성을 증가시킬 수 있는 다른 항암제들과 함께 사용하거나, 심장부위 방사선 치료, 고혈압이 조절되지 않는 경우에는 심장의 후유증 발생 위험이 증가합니다. 이러한 심장독성이 나타나는 시기는 치료제 사용 후 1년 이내에 조기 발생하는 경우부터 십수년 이후까지도 발생할 수 있습니다. 그러므로 심장 독성의 우려가 높은 치료를 시행하는 경우에는 항암치료 전, 치료 중에 심장 초음파와 심전도 등의 심장기능 검사를 시행하는 것은 물론, 치료 종료 이후에도 매년 진찰을 시행할 때마다 심장기능 이상 증상을 관찰하면서 정기적으로 심장초음파 검사, 혈당 및 지질 검사를 시행하여야 합니다.



### 3) 폐

항암 치료나 방사선 치료 모두 급성 및 만성 폐질환을 유발할 수 있으며 특히 나이가 어릴수록 그 위험도는 증가하게 됩니다. 흉부 방사선 치료와 폐 독성이 있는 항암제(carmustine, lomustine, busulfan, bleomycin 등)를 사용한 경우에 폐섬유화가 발생하여 심한 경우 폐 기능 저하로 인한 호흡곤란 등이 발생할 수 있습니다. 이러한 후유증이 발생하는 경우 흉부방사선 촬영사진이나 폐 기능 검사에서 이상 소견을 보입니다. 이러한 위험성이 높은 치료를 하는 경우에는 치료 전 흉부 방사선 촬영 및 폐 기능 검사를 시행하고, 치료 종결 후에도 매년 진찰을 시행하여야 하며, 전신마취를 해야 할 경우나 이상 증상이 발생한 경우에는 폐 기능 검사를 하여야 합니다.

### 4) 소화기계

항암제(methotrexate, 6-mercaptopurine, 6-thioguanine 등) 사용에 의한 간 독성이 나타날 수 있고, 복부의 방사선 치료나 수술에 의해 위장관 유착 및 폐쇄, 장염 등이 발생할 수 있습니다. 치료 전 간 기능 검사를 시행하고 매년 진찰과 혈액 검사를 시행하여 추적 관찰 하여야 합니다.

### 5) 내분비계

갑상선이나 머리의 시상하부와 뇌하수체는 인체에서 꼭 필요한 호르몬을 분비하는 중요한 기능을 하는 곳입니다.

시상하부와 뇌하수체에 방사선이 조사된 경우에 호르몬 분비장애가 발생할 위험이 증가하는데, 조사된 방사선 양에 따라 위험도가 다릅니다. 호르몬별로 방사선에 대한 민감도가 다른데, 성장호르몬이 가장 민감하여 제일 먼저 영향을 받고, 생식샘자극호르몬과 부신피질 자극호르몬이 중간 정도의 민감도를 가지며, 갑상선자극호르몬이 가장 덜 민감하여 가장 나중에 영향을 받습니다.

성장호르몬 결핍증으로 성장장애가 발생한 경우에는 소아내분비 전문의와 성장호르몬 투여에 대하여 상의할 수 있으며, 성장호르몬 치료는 일반적으로 암 치료 종결 후 2년이 경과한 후에 시작하고 있습니다. 성장호르몬 치료가 종양의 재발이나 이차 종양 발생과 연관이 있다는 보고도 있으나 아직 정확한 것은 정립된 것이 없는 상태입니다.

성호르몬과 연관되어 사춘기의 조기발달이 나타날 수도 있는데 주로 방사선 치료의 영향이 큰 것으로 알려져 있습니다. 여아의 경우 8세 이하에서, 남아에서는 9세 이하에서 이차적 성징이 나타나는 경우 의심할 수 있으며, 이러한 경우 검사를 통해 확인이 되면 사춘기를 늦추기 위한 호르몬 치료를 소아내분비 전문의와 상의 후 시행하여야 합니다.

치료 전 혈중 호르몬 수치와 같은 가능한 내분비계 기능 검사를 시행하고, 정기적으로 병원 방문을 할 때 성장과 발달에 대한 평가를 해야 하며, 매년 내분비계 이상을 발견하기 위한 진찰과 적절한 호르몬 검사를 시행하는 것이 좋습니다.

### 6) 비노생식계

비노생식계의 합병증을 유발할 수 있는 항암제를 사용하거나 골반의 방사선 조사를 시행한 경우 출혈성방광염, 방광의 섬유화, 기능성 배뇨장애, 신부전, 신성 고혈압, 방광암 등의 위험이 증가 합니다. 치료 전 기본 신 기능 검사를 시행한 후, 매년 진찰, 혈압 측정, 소변 검사, 배뇨력 평가 검사가 필요합니다.

생식계의 기능 부전이 발생할 수 있는데, 알킬화제 항암제, 생식선 종양 또는 질환으로 인한 수술적 제거, 생식선부위 방사선 조사로 인하여 위험이 증가합니다. 난소 또는 고환 기능 저하증, 불임, 조기 폐경 등이 발생할 수 있으므로, 매년 진찰 시 이차 성징 및 성기능을 평가하고, 필요 시 정기적으로 성호르몬을 평가하여 이상이 발생한 경우 정밀검사를 시행하여 치료 여부를 결정하여야 합니다.

### 7) 피부 및 근골격계

방사선 조사를 받은 피부는 햇빛에 대한 광과민성이 증가할 수 있어 자외선 차단 크림을 사용하고 햇빛노출을 가능한 피하도록 하는 것이 좋습니다.

부신피질호르몬, 메토트렉세이트, 근골격계의 방사선 조사, 장기간 운동부족, 생식선기능저하증이 발생한 경우, 종양치료를 위해 팔이나 다리를 수술한 경우, 골다공증, 골괴사, 근골격계 성장장애의 위험이 증가합니다. 치료 전 또는 필요한 경우 골밀도 검사를 시행하고, 이후 매년, 급성장기에는 6개월마다 진찰을 하여 이상 증상이 발생한 경우 정밀검사를 시행합니다.

### 8) 감염, 면역기능의 회복과 예방접종

소아암 치료 기간 중 혈액제제의 수혈이나 혈장제제의 투약을 받게 됩니다. 극히 드물게 수혈로 전파되는 간염이나 감염이 합병될 수 있으므로, 치료 전 혈액 검사로 항체유무를 확인하고, 종료 후 재확인 하고 필요 시 확진을 위한 검사를 반복해야 합니다.

항암 치료가 끝난 다음의 면역기능장애에 대한 기간과 정도는 잘

알려져 있지 않습니다. 이러한 면역기능장애는 암의 종류와 치료에 따라서 다른데 일반적으로 림프모구백혈병이나 림프종 환자에서의 면역기능 회복이 가장 늦는 것으로 알려져 있습니다. 일반적으로 치료가 끝난 후 3~12개월 후에 계획에 따라 예방접종을 시행할 수 있으며, 생백신을 제외한 접종은 어느 시기에든 가능하지만 너무 조기에 시행하면 예방접종의 효과를 충분히 얻지 못할 수 있습니다. 일반적으로 생백신은 치료 종료 후 1년 이후에 시행하는 것이 안전합니다.

### 9) 이차 종양

소아암 치료 후 생존한 환자들은 일반인에 비해 이차 종양의 발병 위험도가 높는데, 이차 종양의 발병빈도와 발생종양의 종류는 첫 암의 종류, 치료방법(항암제, 방사선, 조혈모세포이식 등), 유전적 요인 등에 따라 차이가 있습니다.

항암치료제를 사용한 후 발생하는 이차 종양의 정확한 발생 기전은 잘 알려져 있지 않으나 방사선 치료를 함께 한 경우 위험도가 높아집니다. 항암치료제의 종류에 따라 연관된 이차 종양의 발생빈도가 다른데, 예를 들면 알킬화제는 골종양, 알킬화제와 topoisomerase II 억제제는 골수형성이상증후군이나 급성골수성백혈병의 발생과 관련이 있다고 알려져 있습니다. 알킬화제와 관련된 이차성 백혈병은 치료 후

5~10년이 경과한 뒤에 발생하는 경향이 있으며, topoisomerase II 억제제와 관련된 이차성 백혈병은 비교적 짧은 잠복기 후에 발생하기도 합니다.

방사선 치료로 인한 이차 종양의 발생의 위험도 역시 다양한데, 종양의 위치, 방사선 치료 당시의 나이, 방사선 치료 부위에 따라 다릅니다. 이차 종양의 2/3는 방사선 치료 부위에 발생하며, 조직에 따라 방사선에 의한 발암가능성이 다릅니다. 갑상선과 유방 조직은 낮은 방사선 조사량에도 이차 종양의 발생 위험도가 높고, 폐, 간, 림프조직은 위험도가 중등도이며, 뼈, 근육은 높은 조사량에서 이차 종양이 발생합니다.

이차 종양의 발생을 조기에 진단하기 위해서 추적 관찰은 매년 진찰과 함께, 일반혈액 검사, 방사선조사 부위의 검진을 시행하고, 이상 증상 발생 시에는 정밀검사를 시행하여야 합니다.

## 4 조혈모세포이식 후 관리

조혈모세포이식은 소아암과 혈액 및 면역질환 등을 포함한 다양한 질환의 완치를 위한 치료로 정립되어 있으며, 일반적인 항암 치료보다 고용량의 항암 치료를 포함하는 ‘전처치’라는 과정을 거치게 되며 전신방사선 치료가 포함되는 경우도 있습니다.

따라서 앞서 살펴본 바와 같이 항암제 및 방사선 치료에 따른 다양한 후유증을 초래할 수 있습니다. 또한, 동종이식에서는 이식편대숙주병이 발생할 수 있으며, 침범한 장기와 범위 및 심한 정도에 따라 다양한 합병증과 후유증이 생기게 됩니다(표 2 참조).

표 2. 소아의 조혈모세포이식 후 후기 합병증

만성이식편대숙주병
갑상선기능저하증, 사춘기 지연, 성장장애와 같은 다양한 내분비 이상
이차 종양
불임
신장 기능부전
폐 기능부전
심근부전
무균성 골괴사
중추신경계 이상
면역학적 기능 이상
치아 발달 이상

### 1) 이식편대숙주병과 후유증

급성이식편대숙주병보다 만성이식편대숙주병의 양상이 매우 다양하게 나타나게 됩니다. 주로 침범하는 기관으로 입, 침샘, 눈물샘, 폐, 간, 피부 등이 있는데, 이러한 기관의 침범이 심하거나 장기간 지속되는 경우에는 기관의 기능장애까지 초래하여 구강건조, 안구건조, 호흡곤란증 등

지속적으로 치료를 요구하는 합병증이 남을 수 있습니다. 이러한 이식편대숙주병을 조절하는 동안 감염의 위험성이 높아지고, 폐질환이 진행되어 호흡부전으로 이어지는 경우도 있습니다. 이러한 만성이식편대숙주병은 이식 후 특별한 문제없이 1~2년 경과 후에도 발생할 수 있는데, 진행 초기에 치료하여야 경과가 좋으므로 정기적으로 진료를 받아야 함은 물론 이상 증상이 있는 경우 즉시 병원을 방문하여 의료진과 상의를 하여야 합니다.

### 2) 성장

조혈모세포이식을 시행받은 환자들은 많은 경우 성장장애의 문제로 고민을 하게 됩니다. 성장장애를 초래하는 중요한 요소는 전치치 중 전신방사선 치료와 이식 시 나이이며, 치료와 관련하여 성장판 손상, 성장호르몬 결핍 등을 유발하여 성장장애를 초래합니다. 성장장애가 의심이 되는 경우 소아내분비 전문의의 진료를 통하여 이를 극복할 수 있으므로, 조혈모세포이식 후에는 반드시 정기적으로 성장 여부를 평가하여야 합니다.

### 3) 성 성숙

조혈모세포이식을 받은 경우 고용량 항암 치료나 전신방사선 조사로 인해 성기능의 장애가 올 수 있고, 사춘기의 발달이 지연되거나 무월경, 불임이 생길 수 있습니다. 따라서 사춘기 발달이 끝날 때까지 성 성숙도를 정기적으로 평가하여 사춘기 연령에 따른 정상적인 발달이 이루어지지 않는 경우, 소아내분비 전문의의 진료를 통하여 호르몬 대체요법 등을 받아 정상적인 사춘기 과정에 따라 성장 발달할 수 있도록 해야 합니다.

### 4) 갑상선 기능저하

주로 방사선 치료의 영향으로 발생하는 경우가 많은데, 이식 후 수년이 지난 후 생기는 경우도 있어 전신방사선 치료, 두부나 경부의 방사선 치료를 하여 발병의 위험이 높은 경우에는 정기적인 검사로 기능저하를 확인하고, 만일 기능저하가 있는 경우 적절한 호르몬 치료를 받아야 합니다.

### 5) 조혈모세포이식 후 기타 후기 후유증

앞서 이야기한 이식편대숙주병이나 내분비계의 이상 외에도 백내장

이나 심근병증, 무균성 골괴사, 면역학적 이상 등이 발생할 수 있습니다. 이러한 다양한 후기 후유증은 조혈모세포이식 후 수년 후에 발생할 수도 있고 지속적으로 약물치료를 하여야 하는 경우도 있으므로, 정기적인 경과 관찰을 통하여 이러한 문제들을 조기에 확인하여 적극적인 치료를 시행하여야 합니다.

### 6) 조혈모세포이식 후 예방접종

이식 후의 면역력은 이전에 형성되어있던 면역기능의 재구성이 충분하지 않으므로 일반적으로 예방접종을 다시 시행하도록 권고하고 있습니다. 이식 후 면역세포들이 회복되지 않은 상태에서 예방접종을 하는 것은 효과가 적어, 일반적으로 이식 후 12개월이 지나서 이식편대숙주병과 같은 면역저하를 유발하는 질환이 없고 면역억제제를 완전히 중단한 경우라면 예방접종을 시작하게 됩니다. 대부분의 이식센터에서는 정기적인 경과관찰 계획과 함께 환자의 상태 등을 고려하여 예방접종을 실시하고 있으므로 의료진과 상의를 하여 정해진 예방접종을 시행하도록 합니다.

디프테리아, 파상풍, 소아마비, 폐구균, 헤모필루스 인플루엔자, 독감 등의 예방접종을 시행하고 있으며, 홍역, 볼거리, 풍진 등은 이식 후 24개월이 지난 후 면역기능이 완전히 회복되었다고 판단될 때 시행

하는 것을 권고하고 있습니다.

## 5 재활치료

최근 소아암의 치료 성적이 좋아지면서 생존환자가 점차 증가함에 따라, 질병자체 또는 질병치료와 관련되어 주요 기능장애가 발생한 환자가 증가하고 있습니다. 이들의 삶의 질을 향상시킬 수 있고, 기능장애를 최소화시키는 것이 재활치료의 목표입니다.

### 1) 운동장애

종양 자체 또는 종양 치료로 인해 중추신경계 또는 말초신경계가 손상되면서 운동저하, 마비, 강직, 균형 및 조정 이상 등이 발생하게 됩니다. 물리치료와 작업치료를 통해서 이러한 운동장애를 개선시키고, 관절운동 제한과 같은 이차적인 합병증을 예방하고 필요에 따라 적절한 보정기구를 사용하여 치료하고, 보행 보조기구를 사용하여 보행 재훈련을 하기도 합니다.

### 2) 부동자세에 의한 장애

장기간 누워 있거나 움직이지 않으면, 근육의 힘은 감소하며 근육이 위축될 수 있고, 뼈에는 골다공증이 발생하여 골절의 위험이 증가하게 됩니다. 움직이지 않으면 거의 모든 장기에 영향이 있는데, 심혈관 계통으로는 심장기능 감소, 기립성저혈압, 혈류량 감소, 심부정맥혈전증의 위험이 커지며, 호흡기 계통은 폐활량 감소, 기관지 분비물 배출 능력 감소로 인해 무기폐<sup>1)</sup>, 폐렴의 위험이 증가합니다. 대사 및 내분비 계통의 영향으로는 체내 염분, 칼륨, 칼슘과 같은 전해질 이상이 오고 혈당조절의 이상이 생길 수 있습니다.

### 3) 일상생활에서의 장애

만성방광질환(출혈성방광염, 방광섬유증)이나 신장기능 저하 등의 비뇨기계 후유증으로 인해 배뇨 이상이 발생할 수 있고, 척수신경에 병이 있었던 경우에도 배뇨장애가 발생할 수 있습니다.

변비가 흔히 발생하는데, 불충분한 음식 섭취, 탈수, 활동 감소, 마약성 진통제 사용, 치료로 인한 신경계 손상 등에 의해 발생할 수 있습니다.

1) 기관지가 막혀서 폐의 일부에 공기가 전혀 들어가지 못하는 상태가 된 폐

변비를 조절하기 위해서는 많이 활동하도록 하는 것이 좋고, 섬유질과 수분 섭취를 증가시키고, 위장관 운동을 감소시키는 투약을 최소화 하여야 합니다. 심한 경우에는 배변을 도와주는 완화제를 투여하여 조절할 수 있으므로 의료진과 상의하여 조절을 하여야 합니다.

#### 4) 의사소통장애 및 인지장애

중추신경계의 종양 자체와 치료의 영향으로 언어, 인지, 기억, 인성의 장애로 인해 의사소통의 손상과 인지장애가 초래될 수 있습니다. 어린 아동에서는 언어장애의 형태를 예측하기가 어려울 수 있고, 인지 기능 등 여러 인자들과 병행하여 장애가 나타날 수 있습니다. 그러므로 의사소통과 관련된 능력을 충분한 평가할 수 있는 전문 의료진에게 정확한 진찰과 평가를 받아 적절한 치료 계획을 조기에 세우는 것이 중요합니다.

## 6 치료 후 건강관리 계획 세우기

소아암으로 진단될 당시의 긴박함과 치료과정의 어려움을 극복하고 계획했던 치료를 종료하였습니다. 소아암을 극복했고, 더 이상은 소아암 환자가 아닌 상태로, 진단 전 가정, 학교, 사회에서 꿈꾸던 삶을 펼쳐가기

위해 무엇보다도 건강관리를 위한 계획을 수립해야 하겠습니다.

소아암 치료 후 건강관리를 위한 몇 가지 중요한 점을 정리해보겠습니다. 치료 종료 후 발생할지도 모르는 후기 후유증은 각 개인마다 다른 종양과 치료 방법 등으로 인해 모두 다르기 때문에 본인의 상태를 잘 파악하고 있는 것이 중요합니다.

첫째, 치료받은 종양의 명칭, 진단받은 날짜, 병원(의료진), 치료를 종료한 날짜를 알아둡니다.

둘째, 치료받았던 모든 치료방법을 알아둡니다. 치료계획서의 명칭(번호), 항암제의 종류들, 방사선 치료 기간과 총 방사선 조사량, 시행했던 모든 수술 명칭, 조혈모세포이식을 했는지 유무와 합병증 발생 유무, 이외에 다른 치료제들, 심각했던 합병증이나 부작용들을 알아두고, 가능하면 가지고 있던 치료계획서를 잘 보관해둡니다.

셋째, 치료 종료 후 병원 방문 계획에 따라 정기적으로 진찰 받습니다. 1개월 또는 수개월마다, 또는 1년의 간격을 두고 병원을 방문할 때, 평상시 상태나 이상 증상 유무를 잘 체크해서 진찰을 받도록 합니다. 이사를 간다거나 성인이 되어 다른 의료진에게 진찰을 받게 될 때도 지속해서 잘 관리할 수 있도록 합니다.





## 저 자 소 개

### 정낙균

▶가톨릭대학교 서울성모병원 소아청소년과 교수

### 김지윤

▶경북대학교병원 소아청소년과 부교수

## 치료 종결 후 건강관리

초판1쇄일 : 2008년 12월 29일

초판5쇄일 : 2019년 9월 30일

발행처 : 재단법인 한국백혈병어린이재단

서울시 성북구 성북로5길 9-14

☎ 02-766-7671 (代)

🏠 [www.kclf.org](http://www.kclf.org)

✉ [cancer@kclf.org](mailto:cancer@kclf.org)

〈비매품〉 본 재단의 허가없이 무단전재와 무단복제를 금합니다.

♣ 이 책자는 대한소아혈액종양학회에서 감수하였습니다.

# 사·업·안·내

## 이용시설운영

**니움소아암센터** | 치료 초기부터 종결 이후까지 치료단계별로 변화하는 소아암 어린이 가족의 욕구에 맞춘 심리사회적 서비스가 제공됩니다.

- 정보 지원 | 암관련 정보 및 교육자료 제공, 소아암 교육 프로그램 실시
- 정서적 지원 | 개별 및 집단상담, 전문심리상담(놀이/미술/음악), 언어치료, 학습 지원
- 경제적 지원 | 치료비 및 이식비, 재활치료비, 생계비

센터별 연락처 | 서울 02)766-7671 광주 062)453-7671 대구 053)253-7671 부산 051)635-7671

**우체국 한사랑의 집** | 소아암 어린이와 가족을 위한 쉼터를 운영합니다.

- 숙박서비스 | 소아암 치료를 받기 위해 먼 거리를 오가는 지방거주 소아암 어린이들에게 편안하고 깨끗한 숙박공간을 제공합니다.
- 아동대상 프로그램 | 생월잔치, 학습지도, 공작교실 등의 프로그램을 실시합니다.
- 보호자대상 프로그램 | 상담, 교육, 부모모임, 여가활동 프로그램을 실시합니다.
- 상담 | 장기간의 치료로 인해 심리적, 사회적, 경제적 어려움을 겪고 있는 가족을 위한 상담을 실시합니다.

쉼터별 연락처 | 서울 02)745-7674 신촌 02)393-7671 전남 061)375-7671 대구 053)253-7671

## 경제적 지원

**이식비** | 3개월내 조혈모세포이식을 시행할 환아에게 이식비를 지원합니다.

**치료비** | 치료중인 환아에게 치료비를 지원합니다.

**간접치료비** | 치료중인 환아에게 치료 과정에 따른 부대비용을 지원합니다.

**헌혈증** | 수혈로 인한 치료비 부담 감소를 위해 헌혈증을 지원합니다.

**재활치료비** | 신체적, 심리사회적 후유증으로 어려움을 겪는 환아 및 치료종결자에게 보장구 구입비, 발달재활, 호르몬 치료비, 기타 시술비를 지원합니다.

## 정서적 지원

**상담** | 소아암 치료, 사회복지 분야(정서적 상담 및 지원안내 등)와 관련하여 온·오프라인에서 상담을 실시합니다.

**전문심리상담** | 투병과정에서 생길 수 있는 심리적, 정서적 어려움을 스스로 표출할 수 있도록 도와주어 긍정적 자아상 형성과 함께 치료 의지를 향상시킵니다.

**가발** | 7세 이상 연령의 소아암 어린이 및 치료 후유증으로 모발이 나지 않는 치료종결자에게 가발을 지원합니다.

**가족행사** | 희망나무심기, 완치기원 연날리기, 가족여행 등 다양한 체험활동을 개최하여 소아암 가족의 치료의지 향상을 지원합니다.

**학교복귀 지원** |

- 학습 지원 | 학습습관 개선을 위해 가정학습비를 지원합니다.
- 장학금 지원 | 대학(원)에 재학중인 치료종결자에게 장학금을 지원합니다.
- 소아암 교육 프로그램 '학교속으로 Go Go' | 급우 및 담임교사에게 소아암 관련 올바른 정보를 전달하여 소아암 어린이에 대한 이해를 돕습니다.

## 정보 지원

**교육자료 발간**

아동·청소년 홈페이지 "소아암 교실" [www.kcfl2.org](http://www.kcfl2.org) | 각종 검사, 치료, 이식 등 소아암 치료과정과 암 발병 후 경험할 수 있는 정서적인 변화 및 학교 생활을 아동의 이해수준에 맞춰 설명하는 정보제공 홈페이지로서, 소아암 어린이, 형제자매 및 급우들의 '소아암'에 대한 이해를 돕습니다.

사별가족 홈페이지 "하이파이브" [www.highfive.or.kr](http://www.highfive.or.kr)

# 소책자 시리즈 안내



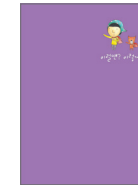
자녀가 암에 걸렸을 때



돌리와 함께 쓰는 병원일기



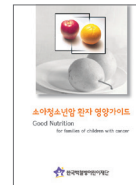
소아암 학생 지도가이드



이럴뎀? 이렇게!



형제가 암에 걸렸을 때



소아청소년암 환자 영양 가이드



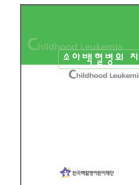
꼬막지 외계인 무지코기



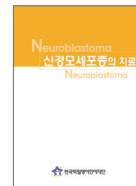
꼬마오리 니버



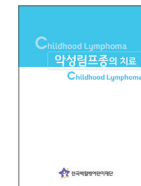
간병수첩 희망미소



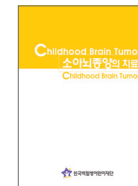
소아백혈병의 치료



신경모세포종의 치료



악성림프종의 치료



소아뇌종양의 치료



망막모세포종의 치료



골육종의 치료



윌름스 종양의 치료



간모세포종의 치료



조직구종의 치료



조혈모세포이식



종자세포종양의 치료



유잉육종의 치료



횡문근육종의 치료



재생불량빈혈의 치료



간병가이드



치료종결 후 건강관리

모든 소책자는 무료로 받아보실 수 있습니다. (02) 766-7671



이 책자는 카카오**같이가치** 지원으로 제작되었습니다.