

## 대한위암학회 정보전산위원회 워크숍 보고

양한광 · 대한위암학회 정보전산위원회

### 개최 배경 및 목적

최근 위암의 진단 및 치료 방법이 다양해지고, 다기관 임상연구가 활발해지며, 국제적인 의학 교류도 점차 증가함에 따라, 각 기관 내 데이터베이스 관리를 효율적으로 하는 한편 타 기관과 공동적으로 활용 가능한 위암 환자 데이터베이스 관리 프로그램의 개발이 필요하게 되었다.

이를 위해 대한위암학회에서는 1992년 발간한 '위암 기재규약집'을 2002년 '위암 기재사항을 위한 설명서'로 개정, 발표하여 위암치료의 표준화, 용어의 단일화를 도모한 바 있다. 또한 대한위암학회 정보전산위원회에서는 2003년 10월 현재 국내 각 기관의 위암 환자 데이터관리에 관한 설문조사를 실시하여 그 결과를 대한위암학회 제16회 추계학술대회 심포지움에서 보고하였으며, 이후 2004년 대한위암학회지에 지상 발표한 바 있다.(1)

설문조사 발표 당시 많은 회원들로부터 전국적으로 통일된 위암 기록 양식의 개발이 시급하다는 의견이 제시되었으며, 이러한 요구에 부합하고자 2004년 5월 15일 서울대학교 의과대학 암연구소에서 '위암 환자 데이터베이스 프로그램의 개발'이라는 주제 하에 정보전산위원회 워크숍을 개최하였다. 본 워크숍은 대한위암학회의 이름으로 전 회원이 편리하게 사용할 수 있으며, 일부 자료는 위암에 관한 전국적인 통계자료를 얻을 수 있는 체계적 위암 기록 및 데이터 관리 시스템의 개발을 최종 목적으로 하고 있다.

### 암 관련 데이터베이스의 현황

전 세계적으로 암에 관한 데이터베이스는 이미 다수가

개발되어 활용 중이며, 우리나라의 경우 부산, 대구, 대전, 인천, 강화, 광주, 서울, 울산 등 8개 지역 암 등록사업단위가 IACR (International Association of Cancer Registry)에 등록되어 데이터베이스를 만들어 나가고 있다.(2) WHO/IARC산하의 IACR에서는 각국의 암 데이터베이스를 통합하여 매년 보고서를 발간하고 있다. 우리나라의 암 등록사업은 '한국중앙암등록사업'이라 하여 1980년부터 전국 47개 전공의 수련병원이 참가하여 등록사업을 시작하였으며 2002년 2월에는 131개 등록병원으로부터 83,846건의 암 발생자를 등록 받아 21차 연례보고서로 발표한 바 있다.(3) 한국중앙암등록사업으로 구축되는 암발생 등록자료의 수집은 매년 1월 1일부터 12월 31일까지 1년 간 각 해당 병원에서 입원진료한 암발생 환자 자료를 다음 해에 접수받아, 각 항목별로 오류가 없는가를 검토하고, 다중 등록자 여부를 확인한 후 오류가 의심되는 환자 정보는 등록병원에 확인을 받아 수정한다. 국제 규격에 맞는 자료를 생성하기 위해, IARC의 check 프로그램을 이용하여 내용상 모순이 없는지를 최종적으로 확인한다. 하지만 이는 환자의 성별, 나이, 출생지, 주소지 등 단순한 역학적 자료 수준의 조사로 위암에 대한 보다 정확한 자료를 제공해 주지는 못하고 있다.

세계적으로 위암을 위한 전국적인 데이터베이스를 구축하고 있는 나라는 일본과 영국이다. 일본의 경우 위암기재규약을 만들고 이를 개정해 나감과 동시에, 일본 국립암센터를 중심으로 전국적인 설문조사를 1963년을 시점으로 매년 시행함으로써 설문조사의 정확성을 높이는 동시에 역학적인 변화를 파악해나가고 있으며 이 결과를 보고서 형태로 매년 발간하고 있다. 자료의 조사는 동일한 프로그램을 이용하여 입력하고 있으며 병기의 변화나 항목 등을 손쉽게 추가할 수 있도록 구성되어 있다. 초기에는 전향적으로 자료를 수집하여 약 230여 개의 병원들이 자발적으로 참가하였으나 점차 그 수가 줄어 최근에는 약 110여 개의 병원들의 자료를 수집하고 있다.

영국의 경우 ASCOT (Assessment of Stomach and Oesophageal Cancer Outcomes from Treatment)라는 조직을 통해 좀 더 구체적인 내용들에 대해 자료를 수집하여 데이터베이스를 만들어 나가고 있다.(4,5) ASCOT는 영국에서 D1과 D2를 비교한 무작위 전향적 연구를 수행하면서 생겼던 문제들, 즉 외과의 간에 정도 관리가 이루어지지 않음으로써 생기는 여러 가지 문제점들을 개선하려는 움직임에서 비롯되었다. ASCOT는 따라서 일차적인 목표를 다기관 임상연

책임자 : 양한광, 서울시 중로구 연건동 28번지  
서울대학교 의과대학 외과학교실 및 암연구소, 110-744  
Tel: 02-760-3797, Fax: 02-3672-0047  
E-mail: hkyang@plaza.snu.ac.kr

접수일 : 2004년 6월 15일, 게재승인일 : 2004년 6월 15일  
본 보고서는 2004년 5월 15일 서울의대 암연구소에서 '위암 환자 데이터관리 프로그램의 개발'이라는 주제 하에 개최되었던 대한위암학회 정보전산위원회 워크숍에 대한 지상 보고임.  
대한위암학회 정보전산위원회: 양한광(위원장, 서울의대), 김영진(전남의대), 양두현(전북의대), 육정환(충북의대), 이상호(고신의대), 이준호(국립암센터), 이해완(한림의대), 정호영(경북의대), 이혁준(간사, 서울의대).

구를 수행하는 것에 두고 있으며 외과의들에게 의뢰되는 모든 환자들을 등록한다는 원칙 하에 매년 보고서를 내고 있다. 내용적으로는 상당한 자세한 내용을 포함하고 있으며 예를 들어 환자의 신상에 관한 내용 중에 ASA grade, BMI (Body Mass Index) 등이 포함되어 있다. 이들의 경우 access 프로그램을 바탕으로 작성한 자료입력 프로그램을 각 기관에서 보내 자료를 작성하고 디스켓에 저장한 뒤 이를 본부에 보내는 방식을 택하고 있으며, 이러한 점은 우리나라의 중앙암등록본부의 자료수집방식과 유사하다.

미국의 경우에는 NCCN (National Comprehensive Cancer Network)을 중심으로 미국 전역의 19개 암 센터의 정보를 공유하면서 데이터베이스, 진료권고안 등을 만들어 나가고 있다.(6) 위암의 경우에는 아직 예정 중에 있지만, 유방암의 경우 1997년부터 전국적인 데이터베이스를 구축하여 매년 7,000명이 넘는 환자들이 등록되고 있다. 이와 유사하게 한국유방암학회에서도 인터넷을 기반으로 한 유방암 환자 데이터베이스를 2002년부터 만들고 있으며 연간 약 4,000명이 넘는 환자들이 등록되고 있다.(7) 한국유방암학회의 경우 그간 매년 시행해오던 전국적인 설문조사를 대체하는 하나의 방법으로 데이터베이스를 구축하였으며, 내용적으로는 ASCOT의 경우처럼 많은 내용을 포함하고 있으나 일부는 필수항목으로 구분하여 필수항목만을 등재할 수 있도록 하고 있다. 그 외 국내의 다른 학회들도 유사한 형태의 전국적인 데이터베이스를 구성하려는 시도들이 활발히 진행되고 있다.

## 연제 보고

50여 명의 회원들이 참석한 가운데 시행된 본 워크숍은 총 3시간에 걸쳐 5명의 연자의 지정 발표와 토론의 순으로 진행되었다. 양한광 정보전산위원장(서울의대)의 워크숍 개최 배경 및 목적에 대한 간략한 언급 후, 2명의 정보전산 위원으로부터 구체적인 위암 환자 데이터베이스 프로그램안이 제시되었다.

첫 번째 연자인 이혁준 위원(서울의대)은 2003년 시행된 전국 위암 환자 데이터 관리에 관한 설문조사 결과를 바탕으로 한 데이터베이스 프로그램을 제안하였다.(1) 즉, 설문조사 당시 확보하였던 25개의 각 기관별 위암 sheet를 분석하여 절반 이상의 기관에서 sheet 내 항목으로 포함시키고 있는 30여 개 항목들을 필수입력항목으로, 그 외 항목들을 선택입력항목으로 구분한 후, 필수입력항목은 전국적인 위암 환자 데이터베이스에 활용하도록 하며, 선택입력항목은 치료 경과 등 각 환자 개인의 의무 기록으로서의 역할을 담당하도록 할 것을 제안하였다. 필수입력항목으로는 7개의 인적사항 항목(병원등록번호, 성명, 연령, 성별, 주민등록번호, 현주소, 전화번호), 3개의 수술 전 항목(타장기 원발암, 위수술 여부, 주소), 9개의 수술 항목(수술일자, 수술자,

수술명, 합병절제, 재건술, 근치도, 원격전이, 복수 여부, 림프절 절제범위), 13개의 병리 항목(크기×2, 위치×2, 개수, 근위부 및 원위부 절제연의 길이, 조기위암 및 진행위암의 육안형, 침윤도, 절제된 림프절 수, 전이된 림프절 수, TNM 병기), 1개의 입원경과 항목(합병증) 등 총 33개 항목으로 구성 되는데, 이 중 주소, 수술자, 재건술, 복수 여부, 합병증 등 5개 항목을 제외하고는 모두 대한위암학회의 '위암수술 기재사항' 내의 기재 항목과 일치하는 결과를 보였다.

두 번째 연자인 이준호 위원(국립암센터)은 한국의 중앙암등록사업, 유방암학회 데이터베이스 프로그램, 일본의 위암등록사업, 영국의 ASCOT, 미국 NCCN 등 세계 각국의 암관련 전국 데이터베이스 프로그램을 상세히 소개한 후 인터넷 기반의 위암 환자 데이터관리 프로그램 운영의 필요성을 제시하였다.(2-7) 데이터베이스 시스템의 개발 원칙으로는 첫째, 간편하게 등록할 수 있어야 하고, 둘째, 모든 용어들은 명료하여 혼선이 없어야 하며, 셋째, 이용이 편리한 실용적인 데이터베이스가 되어야 하며, 넷째, 내시경적 점막절제술이나 항암 치료만을 시행한 환자 등도 포함하여 위암의 역학을 정확히 파악할 수 있는 데이터베이스 시스템을 만들 것을 제안하였다. 제시한 데이터베이스 프로그램의 항목은 다소 상세하게 구성되어 있었는데, 인적사항 항목에는 체중, 신장, 암의 가족력 등이, 수술 전 진단 항목에는 증상 발현 기간, ECOG, ASA, Child 분류, 동반질환, 임상적 TNM 병기, 술 전 진단된 위암의 크기, 위치, 위벽 침습도, 조직학적 분화도 등이, 수술 항목에는 수술 시간, 수술적 TNM 병기 등이, 병리 항목에는 Lauren 분류, Ming 분류 등이, 수술 후 입원경과 항목에는 퇴원일, 재수술 여부, 항암화학요법 여부 등이 추가적으로 들어 있었으며, 수술 후 생존 및 재발에 관한 항목도 포함되어 있었다.

세 번째 연자인 박병주 교수(서울의대 예방의학교실)는 '체계적인 임상기록 및 데이터베이스 관리를 위한 제안'이라는 제목으로 각종 임상시험 및 임상 데이터베이스 관리 시 반드시 고려해야 할 사항들, 즉, 실수 없는 데이터 입력 시스템의 운영 방법, 데이터 백업, 환자 개인 정보 보전의 문제, 인터넷을 이용한 데이터베이스 프로그램 등 실제적인 임상 데이터베이스 운영법에 대해 설명하였다. 정확한 데이터 입력을 위해서는 ClinTrial4 등의 소프트웨어를 이용하여 데이터 입력 시 두 명의 입력자가 같은 데이터를 별도로 입력을 하게 하고, 서로 입력한 내용이 일치하지 않을 때 경고음이 울리게 하여 정보 입력이 정확하게 이루어지도록 하는 방법을 사용한다. 구축한 데이터는 만일의 상황을 대비하여 일일, 주간, 월간 백업을 반드시 시행하여 이중, 삼중으로 보관하는 것이 요구된다. 개인 정보 보원과 함께 입력한 데이터의 임의 변경을 방지하기 위해서는, 데이터 입력 완료 후 database locking system의 운영과 참여 연구원 단계 별로 데이터베이스 접근 및 수정 권한을 제한하는 장치가 필요하다. 웹 기반의 데이터베이스 프로그램은 기

존의 종이 CRF 기록 후 컴퓨터에 입력하는 시스템에 비해서 자료의 표준화, 공유, 분석, 및 장기 보존이 용이하다는 장점을 가진다. 결론적으로 박 교수는 전담 인력 확보를 통한 정확한 기초 데이터의 입력, 전용 서버 및 백업 시스템의 구축을 통한 데이터베이스 관리체계의 구축, 체계적이고 지속적인 데이터베이스의 질 관리가 향후 데이터베이스 관리에 필수적인 요소임을 강조하였다.

네 번째 연자인 최진욱 교수(서울의대 외공학교실)는 'EMR (electric medical recording) 시대의 데이터 관리'라는 제목으로 현재 각 의료기관에서 도입을 서두르고 있는 전자의무기록과 관련하여 임상 데이터베이스 프로그램의 운영에 대한 강의를 하였다. 특히 ICD-10, SNOMED, MeSH 등 EMR 시대에 활용 가능한 각종 의학용어 체계에 대해 많은 시간을 할애하여 각 용어 체계의 장단점, 활용 가능성 등을 심층적으로 분석, 제시하였다. 1900년에 처음 개발된 ICD (International Classification of Disease)는 현재 ICD-10이 사용 중이며, WHO (World Health Organization)의 재정 보조로 세계 각국의 보건 의료 통계의 기초 자료로 널리 이용되고 있다.(8,9) 국내에서도 사망 및 질병 분류, 의료보험 청구 등에 ICD-10을 이용되고 있다. SNOMED (Systematized Nomenclature of Medicine)는 각종 질병 등을 코드화하는 데 있어서 개념변수(concept ID)와 기술변수(description ID)의 두 가지 형식으로 제시되므로 전자의무기록에 적용 시 다양한 의학 용어 표현에 적합한 시스템으로 여겨진다. MeSH (Medical Subject Heading)는 미국 국립의학도서관(National Library of Medicine)에서 개발, 운영하는 용어 체계이며 Medline의 의학문헌 검색에 주로 이용된다. 결론적으로 최 교수는 이제까지 각종 국가적 통계사업이나 의료비 청구 등을 위해 주로 사용되었던 의학용어 시스템을, 전자의무기록의 도입과 함께 임상 데이터베이스 중심의 의학용어 시스템으로 변환하는 코페르니쿠스적 인식의 전환이 필요하다고 제안하였다.

마지막 연자인 일본 국립암센터의 Takeshi Sano 박사는 'Experience in data registry for gastric cancer in Japan'이라는 제목으로 일본의 전국 위암 등록사업의 현황과 문제점 및 이의 극복 방안 등에 대해 설명하였다. 전술한 바와 같이 일본에서는 이미 1963년부터 일본위암학회를 중심으로 전국적 위암 등록 사업이 시작되었으며 현재는 일본위암학회와 일본 국립암센터를 중심으로 110개 기관으로부터 위암 환자 데이터 등록이 이루어지고 있었다. 일본위암학회의 위암 환자 데이터베이스 프로그램은 36개의 필수입력 항목을 포함하여 총 160개 항목으로 구성되어 있으며, 크게 나누어 환자 인적사항, 질병 분류, 임상적 병기, 수술적 병기, 수술 방법, 병리학적 병기, 최종 병기, 림프절 전이, 추가 치료, 기타 사항 등 10개의 큰 항목으로 구분하여 각 기관에 제공된 컴퓨터 프로그램에 직접 입력하는 형식으로 되어 있었다. 1963년부터 1990년까지 13만 여명의 위암 환자 데

이터베이스를 구축하여 일본 위암 연구 및 치료 성적의 비약적 발전의 밑거름이 되었던 이 시스템은 최근 들어 데이터베이스 프로그램 수정 작업의 지연, 자료의 입력을 시행한 외과외에게 제공되는 대가의 부재, 데이터 정도 관리의 문제 등으로 최근 다소 어려움을 겪고 있다고 한다. 결론적으로 Sano 박사는 성공적인 데이터베이스 시스템의 개발 및 구축을 위해서는 첫째, 개발하는 데이터베이스의 목적을 명확히 해야 하며, 둘째, 노력에 의한 선택 오류(selection bias)를 최소화하고 정확하고 믿을 만한 데이터베이스를 구축을 위한 전향적 자료 수집을 시행해야 할 것이며, 셋째, 구축된 데이터의 관리 및 추적관찰 데이터 수집을 위한 데이터 매니저 및 데이터 센터를 운영하며, 넷째, 자료를 제공한 임상외들에게 다양한 혜택을 부여하는 방안을 지속적으로 강구해야 한다고 제안하였다.

### 결론 및 과제

전국 규모의 통일된 위암 환자 데이터베이스 프로그램의 개발을 위해서는 일차적으로 최근 개정된 '위암 기재사항을 위한 설명서'를 바탕으로 일부 항목을 보완하여 위암 기록지를 작성하고 입력프로그램을 개발하고, 이를 회원들에게 배포하거나 학회의 홈페이지에 게재하여 사용할 수 있게 유도한 후, 일정한 기간 단위로 전국 자료를 취합하여 분석하는 방법이 현 시점에서 가장 현실적인 방법으로 사료된다. 위암 기록지에 포함될 항목은 consensus meeting 등을 통해 개발해 나가도록 하며 필수입력항목, 선택입력항목 등을 구분하여 입력한 후, 전국 자료의 취합은 필수입력항목만을 취합하는 방식으로 진행하도록 한다.

2003년 실시한 위암 환자 데이터관리에 관한 설문조사 결과에 의하면 응답 기관의 98% (56/57)가 order communicating system (OCS)를 현재 실시 중이며, 75% (43/57)가 electric medical recording (EMR)을 현재 실시 중이거나 설치 예정 중이라고 응답하여, 각 병원에서 전자의무기록의 사용이 급속히 확산될 것으로 기대된다.(1) 이러한 전자의무기록 프로그램의 구축 단계에서 본 학회에서 개발하고자 하는 공통된 위암 환자 데이터관리 양식을 적절히 융합한다면, 향후 위암 환자 데이터의 자동 입력 시스템이 가능할 것으로 생각되며, 이러한 데이터 자동 입력 시스템은 실제 환자를 진료하는 임상외 및 수련외들의 부담을 덜어주게 되어 결과적으로 데이터의 질적 향상에 기여할 수 있을 것으로 예상된다. 수집된 데이터의 정도 관리의 중앙암등록사업의 결과나 임의 추출된 자료와의 대조 등을 통해서도 다시 한 번 구현하도록 한다. 또한 중앙암등록사업의 역학 자료와 연계하여 위암에 특이적인 사항을 기록하는 방법 등도 강구한다.

수집된 자료는 일차적으로 매년 보고서 형태로 대한위암학회지 등에 발표하여 우리나라 위암 환자 역학과 진료의

실태 파악 및 변화 등을 알 수 있도록 하며 일회성 자료로 끝나지 않도록 한다. 향후 국내에서 진단된 모든 위암 환자가 등록이 된다면 위암의 자연경과 등에 대한 폭 넓은 이해가 가능하며, 정도 관리를 통한 다기관 임상연구 또한 활성화되리라 예상된다. 이러한 노력들은 국제적인 의사교류를 촉진하며 궁극적으로 위암 환자의 치료성적을 향상시키는 데 기여할 것으로 기대된다.

#### REFERENCES

1. Yang HK. Information Committee of Korean Gastric Cancer Association. Nationwide survey of the database system on gastric cancer patients. *J Korean Gastric Cancer Assoc* 2004;4: 15-26.
2. <http://www.iacr.com.fr>
3. <http://www.ncc.re.kr/>
4. Cummins J, McCulloch P. ASCOT Co-operative Group. ASCOT: a comprehensive clinical database for gastro-oesophageal cancer surgery. *Eur J Surg Oncol* 2001;27:709-713.
5. McCulloch P, Ward J, Tekkis PP. ASCOT group of surgeons; British Oesophago-Gastric Cancer Group. Mortality and morbidity in gastro-oesophageal cancer surgery: initial results of ASCOT multicentre prospective cohort study. *BMJ* 2003; 327: 1192-1197.
6. <http://www.nccn.org/>
7. <http://breast.novamd.co.kr/>
8. <http://www.who.int/whosis/icd10/index.html>
9. <http://www.cdc.gov/nchs/default.htm>
10. <http://www.snomed.org/index.html>
11. <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>