

KMMQL-AF기반의 다기관 소아암 생존자의 연령별 삶의 질 평가

조영복¹, 이상호^{1*}, 박종혁², 박민희³¹충북대학교 전자정보대학 소프트웨어학과, ²충북대학교 예방의학과, ³충북대학교 의학과 의료정보학 및 관리학

KMMQL-AF-based evaluation of the quality of life for survivors of childhood cancer by age

Young-Bok Cho¹, Sang-Ho Lee^{1*}, Jong-Hyock Park², Min-Hee Park³¹Dept. of Computer Science, Chungbuk National University²Dept. of Preventive Medicine, Chungbuk National University³Dept. of Medicine, Chungbuk National University

요 약 이 논문에서는 소아청소년 암환자 중 치료종료 2년 이상의 환자 293명을 대상으로 소아와 청소년을 구분해 삶의 질을 분석하였다. 기존 연구에서는 소아청소년 암환자의 삶의 질을 평가하기 위해서 소아암 환자와 환자의 부모가 느끼는 삶의 질을 비교하는 것이 대부분이었고, 소아청소년을 하나의 그룹으로 평가하는 것이 일반적이었다. 그러나 소아청소년 암환자의 폭넓은 연령을 하나의 기준으로 평가하는 것은 문제가 있다. 따라서 이 논문에서는 언어 이해정도에 따라 연령을 10-12세와 13-20세의 연령의 두 그룹으로 분류하고 한국어로 작성된 KMMQL-AF 설문지를 이용하였다. 2011년 7월 15일에서 2012년 1월 31일까지 전국 10대 지역 병원(국립암센터, 서울대학교병원, 한양대학교병원, 화순전남대학교병원, 충북대학교병원, 충남대학교병원, 전북대학교병원, 경상대학교병원, 원자력병원, 이화여대부속목동병원)에서 정확한 자료수집을 위해 전문가가 동반해 심층면접을 통해 추출된 서술적 조사연구이다.

키워드 : 소아암 환자, 삶의질, KMMQL-AF 설문지, SAS 통계분석 패키지

Abstract In this paper, we analyze the quality of life of children and adolescents with cancer. Separated children and adolescents to treat more than 293 patients myeongreul quit two years to analyze the quality of life. In most previous studies it was to compare the quality of life of the patient to feel the parent to evaluate the quality of life in children and adolescents with cancer. Or It was common practice to evaluate Pediatrics as a group. However, to evaluate a wide range of ages of children and adolescents cancer patients as a basis, there is a problem. Therefore, in the paper according to the degree language understanding and 10 to 12 years old and 13-20 years old classified as two groups. In addition, we use KMMQL-AF questionnaires written in korean. Accurate across the 10 local hospital the experts have described the extraction accompanied by an in-depth interview research surveys for data collection (15.07.2011 - 01.31.2012).

Key Words : childhood cancer patients, quality of life, Minneapolis-Manchester Quality of Life questionnaires, SAS Statistical Package

1. 서론

1.1 연구의 필요성

IT기술과 의료기술의 발전은 소아청소년 암의 생존율을 증가시켰고, 현재 한국의 소아암 5년 생존율이 약 74%에 이르면서 치료이후 일상생활로 돌아오는 소아암 완치자가 증가하고 있다[1,2]. 따라서 국내 소아암 완치자의 치료이후 삶에 대한 관심이 높아지면서 완치자들의 심리적, 정서적, 사회적, 개인의 일상생활 등 다양한 분야의 적응력을 고려한 삶의 질의 측정이 필요하다. 청소년기의 정신건강문제는 청소년기를 넘어 성인기 정신건강에도 영향을 미치기 때문에 그 중요성이 점차 크게 인식되고 있다. 또한 청소년기는 신체적, 심리적, 사회적 그리고 인지적으로 많은 변화를 겪는 시기이므로 발달 변화에 따라 스트레스 상황에 처할 가능성이 증가하고 여러 가지 정신장애에 대한 취약성이 높고 우울증에 걸리는 빈도가 높다[2,4]. 이렇게 중요한 청소년기에 소아암이란 힘든 질병을 경험한 환자들은 신체적, 정서적, 사회적, 건강상태 및 삶의 질에 변화를 경험하게 된다[8,12]. 따라서 소아암 환자는 연령 특성상 초등학교 고학년인 학령기 아동을 대상으로 그들의 학교생활 경험과 청소년기 삶의 질을 측정하기 위해서는 특정한 단일 차원만을 고려하기 보다는 청소년 자신의 내부에서, 그리고 주변과의 관계에서 일어나는 여러 변화를 고려한 다차원적 측정이 필요하다[3,4,8,14]. 이를 위해서는 삶의 질 측정 도구가 인지 발달에 좀 더 민감해야 하고, 그들의 잠재적이고 유일한 면을 볼 수 있도록 전문가의 도움을 받아 청소년의 자가 보고가 통합되어야 한다. 건강과 관련된 삶의 질은 질병과 관련된 요인과 질병과 무관한 요인 모두가 영향을 미치기 때문이다[5]. 청소년들이 발달과업을 달성하는 과정에서 가정과 가족 구성원들, 사회적 생활로 학교 친구들, 개인의 일상생활, 자신의 신체활동들은 청소년에게 미치는 영향이 매우 크다. 따라서 소아암 생존 소아·청소년의 삶의 질을 이해하기 위해서는 그들의 일차 환경에 대한 이해가 필요하다[2,3,8,9].

1.2 연구 목적

이 연구는 소아청소년 암환자를 대상으로 일차환경에 대한 삶의 질 정도와 관련 요인 파악을 위해 국내에서 개발된 자기보고형 KMMQL-AF을 기반으로 소아청소년의 특성을 고려한 연령별 설문을 사용해 특정 지역이나

특정병원에 국한된 결과가 아닌 보편화할 수 있게 전국 10개 도시에서 소아청소년 암환자의 삶의 질 정도를 통계적으로 분석한다[9]. 따라서 소아암 생존 청소년의 삶의 질을 전문가의 도움을 받아 소아·청소년의 자가 보고를 통해 파악하고, 이들의 질병력과 삶의 질을 알아볼 수 있도록 고안되었다. 궁극적으로 이 연구를 통해 소아암 생존 청소년의 삶의 질에 대한 이해를 높이고, 소아암 환자들을 위한 심리, 사회적 기초자료를 마련해 보고자 한다.

첫째 소아청소년 암환자의 일반적 특성(연령, 성별, 학력, 수술여부)에 따른 통계적 분석.

둘째 소아청소년 암환자가 보고한 삶의 질을 연령 그룹별로 우울증, 학교생활과 학업, 인터넷 사용, 평소 자신의 모습, 가족의 특성, 현재 상태 영역에서 느끼는 삶의 질을 단변량 로짓분석을 통해 비교.

셋째 소아청소년 암환자들의 삶의 질에 영향을 주는 요인 분석. (질환명, 치료방법, 질환에 대해 알게 된 경로)

이에, 이 논문에서는 산업에 동참시킬 수 있는 효율적이고 효과적인 가이드라인을 전략적으로 제시한다.

2. 연구방법

2.1 연구설계

이 연구는 한국 국립암센터에서 개발된 한국어 기반의 자기보고형 설문지 KMMQL-AF를 기반으로 소아청소년 암환자의 일차원적 삶의 질 정도를 한국어 기반의 설문을 이용한 서술적 조사 연구이다.

2.2 연구대상 및 자료수집 방법

연구 대상자는 2011년 7월 15일부터 2012년 1월 31일까지 국립암센터 및 전국 9개 의료기관(서울대학교병원, 한양대학교병원, 화순전남대학교병원, 충북대학교병원, 충남대학교병원, 전북대학교병원, 경상대학교병원, 원자력병원, 이화여대부속목동병원)을 방문한 소아암 생존자 중 소아암 생존자와 보호자 모두 설문에 동의한 경우 외래 환경에서 설문을 수행하였다. 조사대상자 설문 응답한 소아암 환자 그룹1(11-12세96명, 32.76%)과 그룹2(13-20세197명, 67.24%)로 총 293명이다.

다음 4가지 조건을 기본으로 소아암 생존자를 대상으로 수행하였다.

- (1) 소아암 진단 시 연령이 만 20세 이하인 자,
- (2) 원발암에 대한 치료(수술, 보조 항암요법 및 방사선 요법 등)를 받은 경험이 있는 자,
- (3) 병리학적으로 암으로 확진 받은 자로 치료 종결 2년 후의 추적 관찰 중인 자,
- (4) 2011년 7월 15일부터 2012년 1월 31일까지 기간 중 보호자와 함께 외래로 내원한 환자로 조사의 의도를 이해하고 참여에 동의하는 자

위 4가지 조건 중 다음과 같은 조건을 가진 소아암 생존자는 제외하였다.

- (1) 심각한 정신과적 병력이 있거나 정신과 약물을 복용 하는 자.
- (2) 다중 원발암 환자.

위 조건을 모두 충족한 총 293명(소아 96명, 청소년 197명)의 소아암 생존자가 보호자의 동의하에 설문에 참여하였다.

2.3 자료 분석 방법

수집된 자료는 SAS 통계 프로그램을 이용해 분석하였다. 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율로 소아와 청소년 암환자의 삶의 질 정도는 단별량 로짓분석을 실시하였다. 소아청소년 암치료 환자들의 삶의 질에 영향을 주는 요인분석은 다변량 로짓회귀분석을 통해 요인분석의 유의성을 판별하였다.

3. 소아청소년 암환자의 삶의 질 평가 및 분석

3.1 삶의 질

소아청소년 암환자의 삶의 질은 MMQL(Minneapolis-Manchester Quality of Life)을 한국어로 번역한 자기보고형 설문지 KMMQL-AF(Korea version of the Minneapolis Manchester Quality of Life Instrument Adolescent)로 측정하였다. KMMQL-AF 도구는 소아청소년 암환자를 대상으로 개발되었으며 아동의 연령을 구분하여 아동과 청소년이 이해하기 쉽게 한국어로 변환되어 신체적, 정서적, 가족적, 사회적 영역을 측정하는 도구

로 문장이 간결하고 아동에게 적용하기 쉬우며하고 설문지의 타당도와 신뢰도가 검증된 도구로 개발당시 Cronbach's α 는 도메인별 최고 0.78에서 최대 0.92 이다.

KMMQL-AF는 10~12세 소아용과 13세~20세의 청소년용으로 구분되며 전문가가 동반한 상태에서 자가보고와 전문가를 통해 대리 보고가 가능하게 구성되었다. 소아용의 경우 우울증측정(BDI.27), 학교생활(School.12), 인터넷 사용(Internet.20), 평소자신의 모습(REsp.10), 가족특성(Family.20), 현재상태(PTSD.26)과 질병(Cu.14)로 구성되어 '예/아니오', 또는 3점 척도에서 5점 척도로 구성된다. 청소년용의 경우 소아용에 자신의 신체활동(MMQOL.47), 자신의 건강(QB.23)이 추가되었다. 2013년 H.J Park은 KMMQL-AF의 신뢰성 검증 및 문항별 변수간의 독립성을 증명하고 내적타당도와 동시 타당도 검증을 RCMAS와 Karnofsky score를 계산한 결과 0.32-0.51을 보여 moderate correlation을 보였다. 모든 설문은 독립적인 공간에서 이루어졌고, 연구자가 동석한 상태로 12세 이하의 아동용의 경우 연구자가 직접 읽어 주며 답하도록 하였고 청소년은 직접 작성하도록 하였다.

3.1.1 질병 관련 특성

소아청소년 암환자의 질병 특성은 의무기록상 진단명 범주(D_C_EX_A1)에서는 11가지(lukemia, malignant lymphoma, brain tumor, wilm's tumor, neuroblastoma, retinoblastoma, soft tissue sarcoma, malignant bone tumor, liver cancer, others, do not know)로 구분하고 있다. 이 논문에서는 D_C_EX_A1을 기반으로 4개의 대분류(Leukemia, Lymphoma, CNS tumor, other solid tumor)를 기준으로 암 종류를 분류했다. 또한 암을 치료하는 방법은 4가지(수술, 항암, 방사선, 조혈모세포이식)를 기준으로 각 교집합을 형성해 모두 14가지의 치료방법으로 분류하였다. 소아청소년 암환자는 매우 민감한 연령으로 이들이 자신의 질환에 대해 받아들이는 정도는 성인 암환자와는 크게 다르다[10]. 따라서 소아암 환자들이 자신의 질병에 대해 알게 된 경로가 소아암 환자의 삶의 질에 어느 정도의 영향을 주는지 다변량 분석을 통해 상관관계를 분석한다.

3.1.2 연구 대상자의 일반적인 특성

연구대상자들의 일반적인 특성은 Tabel 1과 같다. 소아암 환자의 일반적인 특성을 나타내는 변수로는 성, 연

령, 학력, 치료방법(수술, 항암, 방사선, 조혈모세포이식 등)에 따라 통계적 분석을 실시하였다. 일반적인 특성은 빈도와 백분율로 나타내었으며 T-검정과 카이제곱검정을 사용해 그룹 간 차이를 비교하였다. 설문에 참여자는 293명으로 남자160(54.6%)명, 여자133(45.4%)명이고 10-12세 연령(그룹1)은 남자47(49%)명과 여자 49(51%)명, 13-20세(그룹2)는 남자 113(57%)명과 여자 84(43%)명으로 구성된다. 그룹1의 96명은 모두 초등학생이었고 그룹2 중 120명(41.4%)은 중학교, 74명(25.5%)은 고등학생으로 197명이다. 소아암 환자의 삶의 질을 분석하기 위한 요인 분석을 통해 삶의 질과 통계적 분석을 통해 유의성을 판별한다. 소아암 환자의 암종은 대표적으로 백혈병이 42%로 가장 많았고 림프종은 14.3%로 두 그룹 간 차이도 크게 다르지 않았다. 암 치료 방법의 경우 그룹1은 모두 항암치료(89.6%), 수술(47.9%), 방사선치료(45.8%), 조혈모세포이식(9.4%)등을 순서로 치료를 많이 받았고 그룹 2는 항암치료(90.7%), 방사선(38.7%), 수술(37.3%), 조혈모세포이식(16.1%) 순으로 치료를 받았다.

3.2 연령별 건강 관련 삶의 질 평가

소아암 생존자 보호자의 건강관련 삶의 질을 측정하기 위한 목적으로 KMMQL-AF 설문지를 이용해 전반적인 건강관련 삶의 질을 측정하였다. 건강 관련 삶의 질 평가를 위해 소아암 환자의 느낌과 생각을 기반으로 우울증(BDI), 소아암 환자의 학교생활과 학업을 측정한 학교생활(School), 인터넷 사용(Internet), 평소자신의 모습(PTSD), 가족의 특성(Family), 현재 상태(Resp) 총 6개 항목의 특성을 빈도와 백분율과 카이제곱검정을 사용해 그룹 간 차이를 비교하였다. 건강관련 요인 변수로 질환의 종류, 질환을 알게 된 경로, 치료방법은 로지스틱 회귀 분석 및 카이제곱검정을 통해 유의수준은 $p < 0.05$ 로 분석하였다.

3.3 소아청소년 암환자의 암종별/치료방법별 우울증 정도

기존관련 연구결과 생존자들의 불안과 우울에 대한 치료정보가 요인변수로 작용되기 때문에 암환자의 암종

Table 1. Demographic characteristics

Characteristics	Total	Group 1	Group 2	p
Age(year) mean ± SD(yr)	14.2(y)	10.8(33.1)	15.95(66.9)	
Sex				
Male	160(54.6)	47(49)	113(57)	
Female	133(45.4)	49(51)	84(43)	
Cancer Type				<.0001
Leukemia	123(42.0)	40(41.9)	83(42.3)	
LymphoMA	42(14.3)	12(12.6)	30(15.7)	
CNS-tumor	29(9.9)	7(7.3)	22(11.1)	
Other solid tumor	99(33.8)	37(38.2)	62(30.9)	
Educational Status				
Elementary school graduation	133(45.9)	96(33.1)	-	
Middle school graduation	83(28.6)	-	120(41.4)	
High school graduation	74(25.5)	-	74(25.5)	
Missing	3	-	2	
Surgery				.302
Yes	119(40.6)	46(47.9)	72(37.3)	
No	173(59.1)	50(52.1)	121(62.7)	
Missing	2	1	1	
Chemotherapy				.269
Yes	264(90.7)	86(89.6)	175(90.7)	
No	16(5.5)	3(3.1)	13(6.7)	
Unfamiliarity	11(3.8)	6(6.3)	5(2.6)	
Missing	2	1	1	
Radiotherapy				.880
Yes	119(40.6)	44(45.8)	75(38.9)	
No	173(59.1)	52(54.2)	121(62.7)	
Missing	1	0	1	
Self-stem cell transplantation				.140
Yes	41(14.0)	9(9.4)	31(16.1)	
No	250(85.3)	86(89.6)	162(83.9)	
Missing	2(0.7)	1	1	

Table 2. The quality of life due to the cancer type and treatment type

		Group 1(n=96)		Group 2(n=197)		p
		N(%)	OR(95%CI)	N(%)	OR(95%CI)	
Cancer Type	Leukemia	40(41.9)	2.14(1.93-2.39)	83(42.3)	0.67(0.63-0.71)	<.0001
	LymphoMA	12(12.6)	1.84(1.70-1.99)	30(15.7)	0.78(0.75-0.82)	
	CNS-tumor	7(7.3)	0.73(0.69-0.79)	22(11.1)	0.46(0.44-0.48)	
	Other solid tumor	37(38.2)	*	62(30.9)	*	
Treatment Type	1 Type	-	1.07(25)	5(2.5)		
	2 Type	38(39.5)		76(39.1)		
	3 Type	-	-	-		-
	4 Type	-	-	1(0.4)		
	5 Type	30(10.0)		27(13.7)		
	6 Type	-	-	1(0.5)		
	7 Type	-	-	-		
	8 Type	9(9.3)		32(17.1)		
	9 Type	7(7.3)		22(11.3)		
	10 Type	-	-	-		-
	11 Type	7(7.3)		23(11.8)		
	12 Type	-	-	-		-
	13 Type	-	-	5(2.6)		
	14 Type	-	-	3(1.3)		

1Type : Surgery
 2Type : Anti-cancer drug
 3Type : Radiation
 4Type : Stem cell transplantation
 5Type : 1Type+2Type
 6Type : 1Type+3Type
 7Type : 1Type+4Type
 8Type : 2Type+3Type
 9Type : 2Type+4Type
 10Type : 3Type+4Type
 11Type : 1Type+2Type+3Type
 12Type : 1Type+3Type+4Type
 13Type : 2Type+3Type+4Type
 14Type : 1Type+2Type+3Type+4Type

Table 3. Children with cancer according to the degree of quality of life, route learned their disease

	Group 1(n=96)		Group 2(n=197)		p
	N(%)	OR(95%CI)	N(%)	OR(95%CI)	
Directly to parents	45(46.9)	2.72(2.69-2.75)	96(48.7)	10.1(9.86-10.32)	<.0001
Directly to a doctor or nurse	5(5.2)	5.65(5.61-5.69)	35(17.8)	8.26(7.90-8.63)	
Say parents (Indirectly)					
talk between people around (Indirectly)	7(7.3)	2.35(2.35-2.35)	8(4.1)	5.55(5.54-5.55)	
Doctors and nurses talk (Indirectly)					
Saying to people around (Indirectly)	2(2.1)		1(0.5)		
etc	37(38.5)		57(28.9)		

과 치료방법에 따라 삶의 질에 차이를 비교한다[14]. 암 종별은 다음과 같이 4가지(Leukemia, Lymphoma, CNS-tumor, Other solid tumor)로 분류하였고 각 질환 별 삶의 질을 평가한 결과 그룹1(n=96)에서 백혈병(40, 41.7%), 림프종(12, 12.5%), 신경계종양(7, 7.3%), 기타(37, 38.5%)로 백혈병이 가장 많은 질환으로 나타났다. 또한 그룹2는 백혈병(83, 42.1%), 림프종(30, 15.2%), 신경계종양(22, 11.2%), 기타(62, 31.5%)로 그룹1과 같이 백혈병이 매우 높은 질환으로 나타났다(p<0.0001).

또한 소아청소년 암환자 중 그룹1의 경우 항암(38, 39.6%)로 단일 치료로 가장 많이 이용하였고 수술과 항

암 치료를 바는 경우는 30명(31.2%)로 두 번째로 많이 이용하는 치료방법이다. 그룹2에서는 항암치료(76, 38.6%), 항암과 방사선 치료(32, 16.2%), 수술과 항암(27, 13.7%), 수술, 항암, 방사선 치료(23, 11.7%)로 그룹1보다 차이를 보였다.

3.4 소아암 환자가 자신의 질환을 알게 된 경로에 따른 삶의 질 정도

소아청소년 암환자의 경우 그룹1에서는 98%가 부모님을 통해 자신의 질환을 알게 되었다. 그룹2의 경우

53%가 부모님을 통해서, 17%가 의사에게 자신의 질환에 대해 알게 되었고 6%는 부모님끼리 하는 이야기를 통해 알게 되거나 주위 사람들이 하는 말을 듣고 자신의 질환을 알게 되었다. 질환명을 알게 된 경로에 따른 t값이 27.58이고 유의확률이 0.0001로 유의한 관계를 나타내고 있다. 청소년 암환자 그룹2의 경우 질환명을 알게 된 경로에 따라 느끼는 삶의 질을 비교한 결과 부모님을 통해 알게된 경우 환자의 삶이 부모님끼리 하는 말을 들었을 경우 보다는 우울증에서는 8점, 가족력에서는 16점의 차이를 보였고 학교생활, 인터넷활동, 평소자신과 현재 상태를 평가하는 점수에서는 34점~56점의 높은 차이로 유의한 관계를 나타냈다. 특히 학교생활에서의 삶이 질이 매우 유의한 관계를 보였다. 그러나 소아암환자 그룹1의 경우 98%가 부모님을 통해 자신의 질환을 알게 되었기 때문에 삶의 질을 평가하기 어려운 상황이다.

4. 결론

이 논문에서는 소아암 환자가 치료 종료 후 2년 이상 시간이 지난 생존자들의 우울증, 가족력, 학교생활, 현재 자신의 상태, 평소자신의 모습, 인터넷활동의 6개 항목을 연령별로 한국어로 개발된 자기보고형 설문지(KMMQL-AF)를 이용해 전국 10개 기관에서 설문한 결과이다. 소아암 완치자들의 삶의 질을 일차원적인 측면에서 측정하는데 영향을 미치는 요인분석 대한 조사 결과 연령별의 인구통계적 변인과 암종, 치료방법, 병명을 알게된 경로등 복합적으로 소아암 완치자들의 삶의 질에 영향을 미치고 있는 요인인 것을 알 수 있었다. 이 연구에서도 기존 연구와 동일하게 일반적 특성에 서 유의한 관계를 보였으며 특히 소아암의 경우 연령별 치료방법이나 병명에 대해 알게 된 경로 등에서 삶의 질에 통계적으로 유의함을 찾을 수 없었지만 청소년의 경우 삶의 질과 유의미하게 설명되는 것으로 나타났다. 이 결과 소아암 완치자의 나이가 증가할수록 소아암이 삶에 영향을 미치는 유의한 변수임을 알 수 있었다. 이 연구에서는 기존연구와 달리 소아와 청소년을 구분하고 소아청소년의 문장 이해정도에 따라 설문지를 다르게 구성한 KMMQL-AF를 이용하였고 지역이나 병원의 의 구분 없이 동일한 설문지를 이용해 설문하거나 지역에 국한된 설문을 조사된 것과는 달리 연령대별 설문지를 구분하여 설문의 이해수

준을 높여 개발된 KMMQL-AF를 이용해 전국 10개 지역에서 수집된 데이터를 이용한 것에 의의가 있다.

또한 민감한 나이의 소아청소년기 환자의 특성을 고려해 자신의 질환에 대해 알고 있는 경우와 모르는 경우 통계적으로 삶의 질에 차이점을 보였고 질환을 알고 있는 경우도 부모님을 통해서 직접 듣는 경우와 다른 사람의 대화를 듣고 알게 되는 경우 통계적으로 삶의 질이 낮은 것을 알 수 있었다. 특히 우울증과 학교생활 등에서 매우 낮은 점수를 받았다. 소아청소년 암환자의 암종별 및 암치료방법별 삶의 질에 통계적으로 유의한 관계를 나타냈다. 소아·청소년기 힘든 치료로 인해 받은 정신적 스트레스는 전반적인 학교생활이나 자신에 대한 만족도가 낮게 나타났다. 이들의 우울증, 암종, 치료 방법 등은 유의한 관계를 나타냈다. 그동안 한국 사회에서는 소아암 환자 당사자뿐 아니라 가족들까지 암완치자에 대한 뿌리 깊은 사회적 낙인으로 인해 이해가 매우 낮은 수준을 보여왔다[8,10]. 이는 암 진단의 충격과 혼란 치료과정에서의 물리적 정서적지지 그리고 완치 이후의 변화 등에 대한 환자와 가족들의 준비가 무엇보다 중요함을 의미한다. 이 연구를 통해 다양한 각도에서 환자를 대하는 모든 이들이 소아암 환자 및 완치자 당사자가, 가족모두 소아암을 정확히 이해하고 포용하는 이해가 이루어질 것으로 기대한다.

REFERENCES

- [1] H. J. Park, "Cross-Cultural Adaptation of the Korean Version of the Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument-Adolescent Form," *Journal of Korean medical science*, Vol. 28, No. 12, pp. 1788-1795, Dec. 2013.
- [2] Korea Central Cancer Registry, "Korean National Cancer Institute. Annual report of cancer statistics in Korea," <http://ncrs.cancer.go.kr/index.do>, 2010. 1.
- [3] K. M. Jung, U. J. Lee, C. J. Yoo, J. W. Han and S. H. Kim, "Prediction Models of Depression and Anxiety of Childhood Cancer Survivors", *The Korean Journal of Health Psychology*, Vol. 17, No. 4, pp. 997-1011, Dec. 2012.
- [4] J. W. Lee, J. E. Han, and H. R. Park. "Quality of Life in Children and Adolescents with Cancer," *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing Research*, Vol. 19, No. 1, pp. 21-28, Jan. 2013.

[5] A. F. Klassen, S. J. Anthony, A. Kha, S. L., and R. Klaassen, "Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: A systematic review," *Support Care Cancer*, Vol. 19, pp. 1275-1287. Sep. 2011.

[6] Y. C. Chiang, C. H. Yeh and S. C. Lee. "Fatigue in pediatric oncology patients," *The Journal of Nursing*, Vol. 51, No. 6, pp. 27-33, Dec. 2004.

[7] H. A. Hutchings, P. Upton, W. Y. Cheung, A. Maddocks, C. Eiser, J. G. Williams, L. T. Russell, S. Jackson and M. E. Jenney, "Development of a parent version of the Manchester-Minneapolis quality of life survey for use by parents and carers of UK children: MMQL-UK (PF)," *Health Qual Life Outcomes*, Vol. 28, No.6, pp. 19, Feb. 2012

[8] J. H. Jin, "Grieving among Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Situational Analysis," *Child Health Nursing Research*, Vol. 20. No. 1, pp. 49-57, Jan. 2014.

[9] J. H. Jin, "Grieving among Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Situational Analysis," *Child Health Nursing Research*, Vol. 20. No. 1, pp. 49-57, Jan. 2014.

[10] K. M. Jung, "Prediction Models of Depression and Anxiety of Childhood Cancer Survivors," *The Korean Journal of Health Psychology*, Vol. 17, No. 4, pp. 997-1011, Dec. 2012.

[11] M. A. Kim and J. H. Lee, "Childhood Cancer Survivor's Services Needs for the Better Quality of Life," *Child Health Nursing Research*, Vol. 18. No. 1, pp.19-28, Jan. 2012.

[12] L. Eddy and M. Cruz, "The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: A systemic review," *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, Vol. 12, pp. 105-114, Apr. 2007.

[13] M. H. Kim, C. M. Chung, M. A. Rhee, C. J. Ryu, S. C. Won and Shin, Y. J. "Discrepancy between parent and child report on quality of life and behavioral problems in child and adolescent cancer survivors and healthy control group," *The Korean Journal of Health Psychology*, Vol. 16, No. 3, pp. 483-500. Sep. 2011.

[14] J. Y. Chung, H. S. Kang and E. J. Park, "Adolescent depression, Depression and treatment experience, Qualitative research", *Forum for youth culture*, Vol. 38, No. 0, pp. 91-123, 2014.

저 자 소 개

조 영 복(Young-bok Cho)

[정회원]



- 2003년 2월: 한밭대학교 컴퓨터 공학과 공학사
- 2005년 8월 : 충북대학교 전자계산학과 석사
- 2012년 8월 : 충북대학교 전자계산학과 박사

- 2016년 2월 : 충북대학교 의학과 박사과정 수료
- 2012년 8월 ~ 현재 : 충북대학교 소프트웨어학과 초빙교수 교수

<관심분야> : 무선센서네트워크 보안, 정보보안, 의료정보 관리학, 의료정보 보호, PHR, 웰리스

이 상 호(Sang-ho Lee)

[종신회원]



- 1989년 2월: 숭실대학교 전자계산학과 박사
- 1981년 3월 ~ 현재 : 충북대학교 소프트웨어학과 교수

<관심분야> : 컴퓨터네트워크, 정보보호, 데이터 통신

박 중 혁(Jong-Hyock Pack)

[정회원]



- 2003년 9월 ~ 2007년 2월 : 서울대학교 의과대학 의료관리학교실 연구원 및 전공의
- 2014년 3월 ~ 현재 : 충북대학교 의과대학 교수
- 2007년 2월 ~ 2014년 2월 : 국립암센터 암정책지원과 과장

<관심분야> : 보건정책 및 관리, 사회역학, 장애학

박 민 희(Min-Hee Pack)

[정회원]



- 2004년 방송통신대 교육학사
- 2007년 2월 : 충북대학교 경영학 석사
- 2015년 2월 : 충북대학교 의학과 박사과정 수료

<관심분야> : 보건정책 및 관리, 초음파진단, 의료영상