Journal of the Korea Convergence Society
Vol. 11. No. 3, pp. 361-368, 2020

ISSN 2233-4890 / eISSN 2713-6353
https://doi.org/10.15207/JKCS.2020.11.3.361

소아암 생존자의 건강관련 요구에 대한 고찰

임수진
인천가톨릭대학교 간호학과 교수

Review of Childhood Cancer Survivors' Health-related Need

Su-Jin Lim
Professor, College of Nursing, Incheon Catholic University

요 약 본 연구는 소아암 생존자의 건강관련 요구와 관련된 연구들을 확인하고 연구에서 사용되는 측정도구를 분석하고자 시행되었다. 1990년부터 2019년까지 출판된 8개의 국내외 데이터베이스 이용하여 문헌을 검색하였고, 체계적 문헌 고찰을 통해 선정된 17개의 연구를 중심으로 분석을 시행하였다. 17개의 연구를 분석하여 소아암 생존자의 건강 관련 요구의 속성을 나타내는 영역을 확인한 결과 심리사회적 요구가 가장 많이 나타났으며, 연구에서 개발되고 평가된 4개의 도구를 분석하였는데 국내에서 소아암 생존자를 대상으로 요구를 측정하는 도구는 없었으며, 분석 대상이 된 4개의 도구도 외국에서 개발되어 국내의 소아암 생존자의 건강 관련 요구를 측정하기는 어려운 부분이 많았다. 따라서 국내 실정에 맞는 포괄적 소아암 생존자의 건강관련 요구 측정도구의 개발이 필요하다.

주제어 : 소아암, 생존자, 요구, 측정도구, 융합

Abstract The purpose of this study was to identify studies related to childhood cancer survivors' health-related needs and analyze scales for measurement of childhood cancer survivors' health-related needs. Studies related to childhood cancer survivors' health-related needs were retrieved from computerized databases using a manual search. The review included 17 studies. The main domains of childhood cancer survivors' health related needs were derived from the studies was psychosocial needs. 4 need assessment scales analyzed in this study were developed in foreign countries. scales were not suitable for the measurement of the needs of Korea childhood cancer survivors. Thus, should be developed comprehensive health related needs scale of childhood cancer survivors in future study.

Key Words : Childhood Cancer, Survivors, Needs, Scale, Convergence

1. 서론

국내 소아암 발생자 수는 2015년 143.3명이었으며, 소아암의 5년 상대 생존율 또한 2011년 78.2%로 1995년 54.6%에서 크게 증가하였다[1]. 그런데 소아암은 성인 암과 비교하여 암종과 그에 따른 치료방법과 치료의 강도가 다양하다. 그리고 소아는 지속적으로 발달하는 단계에 있기 때문에 암 치료가 끝나더라도 신체적, 심리적, 사회적, 경제적인 부분을 포함하여 전 생애에 걸쳐서 암 치료로 인한 여러 가지 영향을 받을 수 있다[2]. 치료가 끝난 후에도 소아암 생존자의 절반 이상은 적어도 하나 이상의 장기적 혹은 만성적인 치료 후유증으로 고생하고 있으며, 이들 중 1/4은 생명까지 위협받고 있다[3]. 그리고 성장함에 따라 학업을 이어갈 때도 성취도가 낮아 대학 입학률 또한 낮으며, 성인이 되어서도 취업 및 대인관계 문제 등 부정적인 사회적 문제를 경험한다[4]. 또한,

*Corresponding Author : Lim Su-Jin(susanna@iccu.ac.kr)
Received January 13, 2020 Revised February 28, 2020
Accepted March 20, 2020 Published March 28, 2020

소아암 생존자 그룹의 나이는 치료를 끝낸 지 얼마 안 된 소아인 생존자에서부터 오랜 기간 생존자로서 살아온 성인이나 노인이 된 생존자에 이르기까지 다양하며, 경험하는 어려움도 정상적인 생활을 유지하는 생존자에서부터 심각한 후기 합병증을 겪는 생존자까지 매우 다양하다[5]. 이에 소아암 생존자가 암 생존 이후의 삶을 살아가면서 다양한 건강 관련 문제를 겪더라도 적절하게 잘 해결해 나갈 수 있도록 하는 것은 중요한 문제라고 할 수 있으며, 이를 위해 무엇보다 우선 생존자들의 건강 관련 요구를 정확하게 파악할 수 있어야 한다[6]. 소아암 치료에 의한 영향으로 생기는 후기 합병증, 사망률에 대해 분석한 연구가 미국과 유럽을 중심으로 꾸준하게 이루어져 왔으나[7], 소아암 치료 후 겪게 되는 상황에 따라 새롭게 나타날 수 있으며 강조될 수 있는 건강관련 요구에 대해서는 잘 알려져 있지 않다. 암 생존자는 건강관리자가 자신들의 건강 관련하여 필요한 것을 물어봐 주기를 바라지만 건강관리자는 이에 대해 체계적인 수행을 못하고 있으며, 암 생존자가 현재 가지고 있는 의료적인 문제에만 관심을 갖고 있다고 한다[8].

국내의 경우도 최근에서야 암 생존자에게 나타나는 후기 합병증의 여러 영향에 대한 연구들이 각 기관별로 시행되어 왔으며[9-12], 청소년 암 생존자의 정신사회적 적응[13], 대처 전략, 건강관련 삶의 질[14], 소아암 생존자의 부모 지지와 질병력에 따른 삶의 질[15], 소아암 생존자의 우울에 대한 사회적 지지[16] 등에 관한 연구가 시행되었다. 그리고 국내 소아암 생존자의 현황을 파악하기 위해 개발된 설문지를 가지고 국내 소아암 생존자의 코호트구성 및 장기 관리 시스템을 구축하기 위한 연구[17]가 시도되고 있으며, 소아암 생존자의 삶의 질을 향상하기 위한 서비스 욕구[18]와 사회, 심리적 적응 요구에 관한 질적 연구[19]도 시행되었다.

이후 소아암 생존자와 관련된 연구가 꾸준히 보고되고 있으나 소아암 생존자의 건강관련 요구에 대한 체계적이고 객관적으로 평가하고 통합한 연구는 없어 이에 대한 파악이 어렵다. 소아암 생존자의 건강관련 요구에 대하여 근거중심으로 검증하는 것은 소아암 생존자를 위한 중재 프로그램을 만들어 수행하는데 꼭 필요한 과정일 것이다. 따라서 본 연구에서는 최근 30년간의 소아암 생존자의 요구와 관련된 연구들을 파악하고 연구에서 사용되거나 개발된 측정도구를 분석하여 향후 소아암 생존자의 건강관련 요구를 사정하기 위한 연구의 기초 자료로 이용하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구는 소아암 생존자의 요구와 관련된 연구 현황을 파악하고, 해당 연구에서 개발되었거나 사용된 측정도구를 분석하고자 한다. 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 소아암 생존자의 요구 관련 문헌을 파악한다.
- 선정된 문헌의 일반적 특성을 파악한다.
- 선정된 문헌에서 사용된 측정도구의 특징을 분석한다.

3. 연구 방법

3.1 연구 설계

본 연구는 소아암 생존자의 건강관련 요구 연구들을 분석하여 연구에서 사용된 측정도구를 검토하고 평가하기 위한 탐색적 이차 조사연구이다.

3.2 문헌검색 및 선정

3.2.1 문헌 검색

1990년부터 2019년까지 Pubmed, Scopus, Web of Science, CINAHL, Embase, KMbase, RISS, 국회전자 도서관(National Assembly Digital Library), DBpia, 등을 이용하여 ‘childhood cancer’, ‘cancer’, ‘survivor’, ‘survivorship’, ‘health’, ‘need’, ‘assessment’, ‘instrument’, ‘scale’ ‘measurement’, ‘survey’, ‘questionnaire’를 주제어로 검색된 문헌을 검토하였으며, 검토한 문헌의 참고문헌 등을 대상으로 추가 정보를 수집하였다. 문헌의 검색을 1990년으로 제한한 이유는 이 시기가 1980년대 소아암의 치료가 본격적으로 발전하기 시작하면서 완치율이 높아지는 시기이며 소아암 생존자와 관련된 대다수의 연구가 이루어진 시기이기 때문이다[20].

3.2.2 문헌 선정

문헌선정의 전 과정은 2명의 종양전문간호사가 분석에 포함된 모든 문헌을 각자 독립적으로 검토하였으며, 의견이 일치하지 않을 경우 합의점을 찾을 때까지 문헌 선정 기준에 따라 해당 문헌을 함께 검토하였다. 문헌 검색 결과 총 742개의 관련 문헌을 찾을 수 있었으며, 제목과 초록을 검토하여 소아암 생존자와 관련이 없는 문헌, 외국의 보험 정책과 관련된 문헌, 의학적 치료 결과와 관련된 문헌, 중복이 되는 문헌 687개는 제외하였다. 그리

고 55개 문헌의 본문을 고찰하여 소아암 생존자의 요구를 파악할 수 없는 25개의 문헌, 소아암 생존자가 포함되지 않은 대상자를 다룬 문헌 13개를 제외하고 소아암 생존자의 요구와 관련된 연구 13개와 소아암생존자의 요구 측정도구 개발 및 평가 연구 4개를 최종 분석 대상 문헌으로 선정하였다.

3.3 문헌 분석

본 연구에서 최종 선정된 17개 문헌의 일반적 특성을 빈도와 백분율로 분석하였다. 일반적 특성으로 발행년도, 연구 설계 방법, 연구대상자, 연구에서 파악된 소아암 생존자의 건강관련 요구의 영역 등을 포함하였고, 소아암 생존자의 건강관련 요구 측정 도구의 특성을 파악하기 위해서는 4편의 문헌에서 도구명, 도구의 개발자 및 개발 연도, 국적, 대상자, 문항 수, 척도, 타당도와 신뢰도, 하위 영역 등을 확인하였다.

4. 연구 결과

4.1 대상 문헌의 일반적 특성

최종으로 선정된 14편의 문헌 특성은 Table 1과 같다. 2000년과 2005년에 2편, 2006년과 2010년에 4편, 2011년과 2015년에 8편, 2016년과 2019년에 2편의 논문들이 발행되었다. 연구 설계는 양적연구(조사연구)가 9편으로 가장 많았고, 도구개발연구 3편을 포함하여 방법론적 연구가 4편, 질적 연구가 4편으로 확인되었다. 소아암 생존자를 대상으로 한 연구가 11편, 그리고 그들의 부모를 대상으로 한 연구도 2편 있었다. 청소년 및 젊은 성인 암환자와 생존자를 대상으로 한 연구는 3편, 그리고 그들의 부모 및 간병인을 대상으로 한 연구도 1편 있었다. 대상 문헌에서 나타난 소아암 생존자의 요구관련 영역을 분석해보면 '심리사회적지지 요구'는 17편의 모든 연구에서 요구의 영역으로 나타났고, '정보 및 교육 요구'는 13편, '정서적 지지 요구'는 11편 '의료시스템 요구'는 9편으로 대부분의 연구에서 요구의 영역으로 나타났다. 다음으로 '신체적 요구'가 5편, '재정적 요구'가 2편에서 요구의 영역으로 확인되었다.

4.2 소아암 생존자의 요구관련 문헌

소아암 생존자의 요구가 나타난 문헌을 살펴보았을 때 치료를 끝내는 소아암 환자의 부모를 대상으로 공식적인

Table 1. Characteristics of studies

Characteristics		N(%)
Year of publication	2000-2005	2(11.8)
	2006-2010	4(23.5)
	2011-2015	9(52.9)
	2016-2019	2(11.8)
Study design	Quantitative Study (Survey)	9(53.0)
	Qualitative Study (Interview)	4(23.5)
	Methodological	4(23.5)
Participant	Childhood Cancer Survivors	11(64.7)
	Childhood Cancer Survivors and Parents	2(11.7)
	Adolescents and Young Adults Cancer Patients and Survivors	3(17.7)
	Parents and Carers of Adolescents and Young Adults Cancer Patients and Survivors	1(5.9)
Domain of survivors' needs (duplication)	Informational & Educational Need	13
	Physical Need	5
	Emotional Support Need	11
	Psychological Support Need	17
	Health Care System Need	9
	Financial Need	2

치료 종료를 위한 검토 내용이 있는지의 여부와 그 안의 어떤 주제가 도움이 되는지, 그리고 제공되는 형태로는 어떠한 것이 도움이 되는지 조사한 연구에서 요구가 높은 14개의 주제가 도출되었는데, 그 내용으로는 치료 후 계속 주의해야 하는 사항, 후기 합병증, 추후 관리 계획, 진단 및 예후, 주치의의 역할, 부작용, 내가 받은 치료, 생활 교육, 가족의 스트레스, 학교 문제, 정서적 지원의 필요성, 유전 상담, 간염 검사 및 지역 사회 지원의 역할에 대한 것이었다[21].

그리고 소아암 생존자와 가족을 대상으로 암 치료와 관련된 요약 정보를 제공받는 형태나 방법에 대하여 조사한 연구에서는 정보의 제공이 구두로만 이루어진 경우 다시 기억을 하는 것이 쉽지 않으며, 나의 건강과 관련하여 다른 건강 관리자에게 설명을 할 때도 어려움이 있어 구두로만 설명을 듣기 보다는 서면과 같은 다시 꺼내어 볼 수 있는 형태의 정보 제공을 원하고 있다고 하였으며[22], 소아암 생존자에게 필요한 정보를 제공하는 웹사이트 내용에 대한 만족도 조사에서는 웹사이트의 유용성에는 대다수가 동의하고 있었지만 정보가 일부 생존자에게

국한된 내용이 많았다고 지적하였다[23].

13-25세 소아암 생존자와 부모를 대상으로 추적관리에 대한 질적 연구에서 확인된 주된 관심사는 정상생활을 영위하기 위한 전략, 추적관리에 대한 기대, 선호하는 관리의 방법 3가지였다. 이 연구의 추적관리에 대한 기대 부분과 관리방법의 선호의 이유를 살펴보는 것을 통하여 소아암 생존자의 추적관리에 대한 요구를 파악할 수 있었는데, 그러한 요구에는 기억을 잘 할 수 있도록 하거나 다른 의료진과의 원활한 의사소통을 위하여 서면으로 된 검사 결과를 포함한 정보, 앞으로 예상되는 생존자의 건강과 관련한 위험과 건강을 유지 관리하기 위한 개인에게 맞추어진 적절한 정보, 친구들이나 직장 동료와 암의 경험이나 병원에 가야 하는 이유에 대해서 이야기하는 방식을 포함한 일상생활에 대한 조언, 취업이나 건강 보험과 같은 부분에 있어 조언을 얻을 수 있는 서비스, 심리적인 부분의 상담이나 조언 등이 있었다[6].

소아암 생존자의 여러 가지 형태의 장기 추적 관리 시스템을 소개하면서 핵심이 되는 서비스의 구성 요소를 제시한 연구[24]에서는 유전 상담, 학업과 취업과 관련한 상담, 재정적 지원, 건강 유지와 후유증의 관리를 위한 조언, 추적관리, 성인 건강관리 시스템으로의 자연스러운 전환을 위한 서비스, 전문적인 상담을 할 수 있는 방법 등을 제시하였고, 18세 이상 생존자를 대상으로 건강관리 요구와 관련된 의료기관 이용 실태연구에서는 추적관리 프로그램에 만족하지 못한다는 이유로 심리적인 부분의 추적 관리와 성인 건강관리로의 전환 서비스에 대한 부족함, 암과 암 치료에 대해서 궁금한 것들을 어디에 물어 봐야 하는지 모른다는 것, 보험 회사, 병역관련 기관과의 문제, 자신의 질병과 치료에서의 경험을 공유하고 싶었지만 의지할만한 사람이 없는 것 등을 보고하였으며 현재의 상황이 좀더 잘 반영된 개인에게 맞추어진 정보를 원하였다[25].

젊은 성인 소아암 생존자 272명을 대상으로 후기 합병증의 경험 정도와 정보적 요구도의 관계를 조사한 연구에서는 정보적 요구를 구성하는 정보에는 후기 합병증과 이를 관리하는 방법에 대한 요구로 의료진에게 바로 알려야 하는 증상, 암과 암 치료에 따라 예상되는 후기합병증, 후기 합병증을 관리하는 방법, 암의 재발 위험성을 줄이는 것, 암의 재발과 관련한 불안을 조절하는 것 영양적으로 신체적인 알맞음을 유지하는 것, 가족에게 발생할 수 있는 암의 위험성, 성적인 문제를 해결하는 것, 암 치료 후에 아이를 갖는 것, 보완대체요법, 가족, 친구 직장 동료들과 암의 경험에 대해서 이야기 하는 것, 건강을 유지하는 것, 암 치료 후 보험에 관한정보 등이 포함되었다[26].

Table 2. Need assessment scales related to childhood cancer survivors

Instruments	Authors / Year	Nationality	Participants	items	Scale	Validity & Reliability
health care needs(HCNs) Questionnaire of adult survivors of childhood CNS tumors	Hoven et al. / 2011	Sweden	Childhood cancer(CNS tumor) survivors	11	4-point response scale	Non
The Cancer Needs Questionnaire -Young People (CNQ-YP)	Clinton McHarg et al. / 2012	Australia	Adolescents and Young Adults Cancer Patients and Survivors	70	5-point response scale	Item analysis Construct validity(EFA) Discriminative validity, Internal consistency : Cronbach's alpha greater than 0.80. Test-retest reliability kappa values (〉 0.60)
Childhood Cancer Survivor Survey Needs Assessment Questionnaire (CCSS-NAQ)	Cox et al. / 2013	USA	Childhood cancer survivors	135	5-point response scale	Item analysis Construct validity(CFA) Rasch analysis Internal consistency : Cronbach's alpha (0.94-0.97) Test-retest reliability : test-retest correlations(0.50)
Cancer Needs Questionnaire-Parents and Carers (CNQ-PC)	Careyer et al. / 2012	Australia	Parents and Carers of Adolescents and Young Adults Cancer Patients and Survivors	150	5-point response scale	Face and content validity Pilot testing Assessing the acceptability of the measure

4.3 소아암 생존자의 요구 측정 도구

최종 선정된 4편의 연구에서 사용된 소아암 생존자의 요구 관련 도구는 총 4개로 나타났으며, 도구의 특성을 분석한 결과는 Table 2와 같다.

연구에서 사용한 4개의 도구를 살펴보면 18세 이상의 소아 뇌종양 생존자와 부모들을 대상으로 건강관리 요구를 조사한 연구가 있으며 이 연구에서는 Stein & Jessop에 의해서 건강관리의 만족도를 측정하기 위해 개발된 도구[27]가 사용되었다. 이 도구는 건강관리, 관리 코디네이터, 질병에 대한 교육, 심리사회적 상담 서비스의 4개 영역으로 구성되었는데 어떤 정보나 서비스를 받은 경우와 부분적으로 받은 경우를 요구가 있는 것으로, 받았지만 필요하지 않은 경우를 요구가 없는 것으로, 받지 않았지만 필요한 경우를 충족되지 않은 요구로 구분하여 측정하도록 구성되었다. 문항 수는 11문항으로, 4점 리커트 척도를 이용하였는데 도구의 개발과정이 명확하지 않으며 타당도와 신뢰도 검증과 같은 평가가 이루어지지 않았다[28].

청소년 및 젊은 성인 암환자와 생존자를 대상으로 충족되지 않은 요구를 측정하기 위한 도구로 Cancer Needs Questionnaire-Young People(CNQ-YP)은 문헌고찰을 통하여 청소년 및 젊은 성인의 암 경험에 개념적으로 상응하는 문항을 도출하였고, 이를 7개의 영역으로 구성하였다. 연구시점 5년 안에 14-25세 나이에 소아암으로 진단받고 치료가 끝난 소아암 생존자를 대상으로 내용 타당도와 문항분석과 요인분석을 통하여 구성타당도가 검증되었으며, 도구의 안정성도 확립되었다. 최종 확정된 도구는 치료환경과 관리, 느낌과 관계, 일상생활, 정보와 활동, 교육, 일의 6개 영역에 70문항으로 구성되었다[29].

성인 18세 이상 소아암 생존자를 대상으로 포괄적 건강 관련 요구를 사정하는 도구인 Childhood Cancer Survivor Survey Needs Assessment Questionnaire (CCSS-NAQ)는 문헌고찰을 통하여 도출된 요구의 속성을 전문가팀의 논의를 통한 합의 과정을 거쳐서 요구의 영역과 항목을 결정하였다. 심리-감정, 의료시스템, 암 관련 건강정보, 전반적 건강, 생존자 관리 및 지지, 추적관리, 대처, 재정적 문제, 관계의 9개 영역, 135문항으로 5점 척도를 사용하였으며, 설문작성 시 걸리는 시간은 20-30분 정도였다. 타당도와 신뢰도가 검증되었다[30]. 청소년과 젊은 성인 암 환자와 생존자의 부모 및 간병인을 대상으로 Cancer Needs Questionnaire-Parents and Carers(CNQ-PC)를 개발하여 평가한 연구가 있었다. 이 연구에서는 청소년과 젊은 성인과 관련된 미충족 요구 측정의 개발이나 심리 특성에 관한 문헌들을 조사하였고 이를 통해 청소년과 젊은 성인 암환자와 생존자의 부모와 간병인과 연관된 문항과 영역을 도출하였다. 9명의 청소년과 젊은 성인 암환자의 보호자들로 구성된 2개의 포커스 그룹의 피드백을 통해 미충족 요구 측정의 문항, 응답척도, 질문을 개선하고 문항을 추가하였으며, 초안은 보건전문가, 연구원, 일반대중에 의해 검토되어 중복된 문항들을 제거하고 응답척도 및 문구를 개선하였다. 예비조사를 거쳐 도구를 완성하였으며, 측정에 걸리는 시간은 평균 21분 정도였다. 암 치료 의료진, 암 치료 기관, 연구, 일, 정보, 느낌이나 감정, 관계, 일상 생활의 8개 영역 150개의 문항으로 구성되었는데 내용타당도 검증 과정만 있으며, 구성 타당도와 신뢰도는 검증되지 않았다[31].

5. 논의

본 연구는 소아암 생존자의 요구와 관련된 연구의 체계적 고찰을 통하여 소아암 생존자의 요구를 파악하고, 해당 연구에서 개발되었거나 사용된 측정도구를 분석하고자 시행되었다.

최종 선정된 소아암 생존자의 요구관련 문헌을 파악한 결과 도구 개발 및 평가를 시행한 3편의 연구를 제외하고 14편의 연구들은 소아암 생존자의 요구와 관련하여 내용을 확인할 수 있었으나 이를 측정하기 위한 도구는 개발되지 않았으며 질문지를 이용한 인터뷰 방식의 질적 연구 방법을 사용하였거나 명확한 개발 과정 없이 간단한 설문지를 사용하여 조사된 연구들이었다. 그리고 도구가 나타난 1편의 연구는 도구에 대한 타당도나 신뢰도 검증이 이루어지지 않았다.

소아암 생존자 대상 요구 관련 연구 중 국내에서 실시된 소아암 생존자의 요구를 파악한 질적 연구[18]에서 긍정과 희망의 힘을 발견할 수 있도록 프로그램을 제공하여 삶의 긍정적인 변화를 만들어 내는 것이 필요하다는 연구 결과가 나왔는데, 이는 소아암 생존자의 생존 후의 삶이 길기 때문에 성인 암 대상자와는 차별화되어 강조된 요구라 할 수 있다. 또한 국외 연구와 도구에서는 강조되지 않은 영역으로 암과 관련하여 타인의 시선에 대한 어려움과 관련된 요구가 나타났는데, 이 경우 국외의 암 관련 인식과 국내의 암 관련 인식의 차이점을 보여주는 것이라고 할 수 있다.

다음으로 요구관련 도구를 고찰해보면 Stein and Jessop에 의해서 건강 관리의 만족도를 측정하기 위해 개발된 도구[27]는 만성질환을 가진 아동의 건강관리 측면에서 개발된 도구로 연구에서 하나의 특정 암종(CNS tumor)을 경험한 소아암 생존자 중심으로 수정, 보완되었다[28]. 그러므로 이 도구로 다른 암종을 경험한 소아암 생존자의 포괄적인 건강 관련 요구를 측정하는 것은 적절하지 않다. Cancer Needs Questionnaire-Young People(CNQ- YP)은 6개 영역에 70문항으로 구성되어 있어 성인 암 생존자와는 다른 청소년 및 젊은 성인 생존자의 요구를 자세하게 측정할 수 있지만 문항의 수가 많고 같은 영역 안에서 세분화하여 질문하는 것이 주를 이루었다. 또한 충족되지 않은 요구를 측정하는 도구이기 때문에 포괄적인 요구를 측정하는 도구로 사용되는 경우 누락되는 요구가 있을 수 있다. 실례로 이 도구에서는 재정적 측면에서의 요구는 다루어지지 않았다[29]. Child-hood Cancer Survivor Survey Needs Assessment Questionnaire(CCSS-NAQ)는 타당도와 신뢰도가 검증되었으나 개발 방법에 있어 문헌 고찰의 과정만을 통하여 개발이 이루어졌으며 문항이 144개로 많았다. 도구의 항목 중에는 우리나라와는 차이가 있는 항목들이 있었는데[31], 호주에서 개발된 CNQ-YP에는 없는 재정적 문제의 영역이 포함되었으나 이 영역안의 문항도 국내의 실정과 맞지 않은 보험제도, 의료전달체계와 관련된 문항, 지리적 특성과 교통의 문제와 관련된 문항이 많았다.

이상의 문헌들을 살펴본 결과 소아암 생존자의 요구를 측정하는 도구들이 측정 목적에 따라 단편적이며 특정 영역의 요구를 측정하는 도구로 포괄적인 요구를 측정하는데 제한점이 있으며, 신뢰도와 타당도가 검증된 도구도 3편에 불과 하였다. 또한 국내에서 개발된 도구는 없어 개발된 도구들이 우리나라와는 다른 의료전달체계와 의료제도, 대체의학에 대한 인식, 그리고 다양한 인종에 의한 문화적 인식 등의 항목들이 많아 국내 소아암 생존자의 건강 관련 요구를 측정하기는 어려운 부분이 많다. 따라서 우리나라의 사회, 경제, 문화적 특성 등을 고려한 소아암 생존자의 포괄적인 건강 관련 요구를 확인하여 도구를 개발하는 것이 필요할 것으로 사료된다.

6. 결론

본 연구는 소아암 생존자의 요구 관련 연구를 파악하고 연구에서 사용된 측정도구의 특성을 확인하기 위해 시행되었다. 최종 17개의 연구가 선정되었고, 도구개발의 과정이 명확한 4개의 측정도구가 사용되고 있는 것으로 확인되었다. 4개의 도구는 소아암 생존자, 청소년과 젊은 암환자와 생존자를 대상으로 요구를 측정하고자 개발된 것으로 신뢰도 및 타당도 검증 등의 도구 개발과정을 거쳐 사용되고 있었다. 그러나 소아암 생존자의 요구는 대부분 사회심리적 영역이나 건강관리 영역을 중심으로 제한적으로 측정되고 있었다. 특히 한국인 대상자를 대상으로 개발된 도구는 없었기 때문에 본 연구에서 타당도가 검증된 도구라고 분석되었더라도 임상 및 연구에 적용하기 위해서는 국내 대상자를 대상으로 측정 속성의 질 높은 검정이 우선 이루어져야 할 것이다. 그리고 더 나아가 국내 실정에 맞는 소아암 생존자의 건강 관련 요구를 포괄적으로 측정할 수 있는 도구의 개발이 이루어져야 할 것이다.

REFERENCES

[1] National Cancer Information Center. (2011). *Cancer Facts and Figures*. http://www.cancer. go.kr.

[2] P. A. Ganz. (2009). Pediatric cancer survivorship: the Childhood Cancer Survivor Study editor's foreword. *J Clin Oncol, 27(14),* 2307.
DOI : 10.1200/jco.2009.22.8809

[3] S. hatia & W. Landier. (2005). Evaluating surviv ors of pediatric cancer. *Cancer journal. 11(4),* 340-54.

[4] J. G. Gurney, K. R. Krull, N. Kadan-Lottick, H. S. Nicholson, P. C. Nathan, B. Zebrack & K. K. Ness. (2009). Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol, 27(14),* 2390-2395.
DOI : 10.1200/jco.2008. 21.1458

[5] J. H. Olsen, T. Moller, H. Anderson, F. Langmark, R. Sankila, L. Tryggvadottir & S. Garwicz. (2009). Lifelong cancer incidence in 47,697 pati ents treated for childhood cancer in the Nordic countries. *J Natl Cancer Inst, 101(11),* 806-813.
DOI: 10.1093/jnci/djp104

[6] E. A. Earle, H. Davies, D. Greenfield, R. Ross & C. Eiser. (2005). Follow-up care for childhood cancer survivors: a focus group analysis. *Europ ean journal of cancer, 41(18),* 2882-2886.

[7] A. C. Mertens et al. (2008). Cause-specific late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst, 100(19),* 1368-1379.

[8] J. H. Rowland & K. M. Bellizzi. (2008) Cancer survivors and survivorship research: a reflection on today's

successes and tomorrow's challenges. *Hematol Oncol Clin N Am., 22,* 181-200.

[9] Y. J. Lee, Y. H. Kim & J. O. Hah. (2003). Prevalence of obesity and cardiovascular risk factors in survivors of childhood acute lympho blastic leukemia. *Korean Journal of Pediatric Hematology-Oncology, 10(2),* 198-205.

[10] Y. T. Lim & S. N. Bae. (2000). Growth pattern in children of acute lymphoblastic leukemia during and after therapy. *Korean Journal of Pediatric Hematology-Oncology, 7(1),* 50-6.

[11] P. S. Jang, H. Y. Shin & H. S. Ahn. (2002). Sexual development and reproductive function in male adults treated for childhood acute lympho blastic leukemia or malignant lymphoma. *Korean Journal of Pediatric Hematology-Oncology, 9(1),* 21- 9.

[12] J. W. Han, S. Y. Kwon, S. C. Won, Y. J. Shin, J. H. Ko & C. J. Lyu. (2009). Comprehensive clinical follow-up of late effects in childhood cancer survivors shows the need for early and well- timed intervention. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO, 20(7),* 1170-1177.

[13] M. You. (2006). Content Analysis on Psycho social Adjustment of Adolescent Survivors of Leukemia. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing, 12(3),* 304-313.

[14] M. A. Kim & J. H. Yi. (2017). Coping Strategies and Health-Related Quality of Life Among Korean Childhood Cancer Survivors. *Health and Social Welfare Review, 37(3),* 343 -367.

[15] Y. J. Kim, H. G. Cha, C. A. Kim, Y. J. Park, H. J. Kim, J. J. Seo & H. J. Kwon. (2008). Child cancer survivors' quality of life based on their parents' support and past history. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs, 17(1),* 85-96.

[16] H. J. Kwon, Y. J. Kim & H. G. Cha. (2009). Relationship of self-esteem and social support to depression in child cancer survivors. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing, 15(2),* 219-227.

[17] H. J. Park et al. (2007). Establishment of Kor ean childhood cancer survivor cohort and long-term follow-up system. *Clinical Pediatric Hematology -Oncology, 14(1),* 1-42.

[18] M. A. Kim & J. Yi. (2012). Childhood Cancer Surviv or's Services Needs for the Better Quality of Lif e. *J Korean Acad Child Health Nurs, 18,* 19-28.

[19] J. Y. Kim & U. S. Ju. (2017). A Qualitative Research on Psycho-social Adaptation of Child hood Cancer Survivors: Focusing on the Report of Childhood Cancer Survivors. *The Korean Journal of Human Development, 24(1),* 55-77.

[20] T. T. Ghim. (2010). Time to establish multidis ciplinary childhood cancer survivorship programs in Korea. *Korean J Hematol, 45(2),* 84-87.

[21] K. Nagel et al. (2002). The development of an off-therapy needs questionnaire and protocol for survivors of childhood cancer. *Journal of pedia tric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 19(6),* 229-33.

[22] E. R. Firth, N. Davies & R. Skinner. (2013). Views of childhood cancer survivors and their families on the provision and format of a treatment summary. *J Pediatr Hematol Oncol, 35(3),* 193-196.

[23] S. L. Knijnenburg et al. (2013). Evaluation of a patient information website for childhood cancer survivors. *Support Care Cancer, 21(4),* 919-926.

[24] D. L. Friedman, D. R. Freyer & G. A. Levitt. (2006). Models of care for survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer, 46(2),* 159-168.

[25] J. Arvidson, S., Soderhall, S. Eksborg, O. Bjork & A. Kreuger. (2006). Medical follow-up visits in adults 5-25 years after treatment for childhood acute leukaemia, lymphoma or Wilms' tumour. *Acta Paediatr, 95(8),* 922-928.

[26] W. McClellan et al. (2013). Understanding the functional late effects and informational needs of adult survivors of childhood cancer. *Oncol Nurs Forum, 40(3),* 254-262.

[27] R. E. Stein & D. J. Jessop. (1984). Does pedia tric home care make a difference for children with chronic illness? Findings from the Pediatric Ambulatory Care Treatment Study. *Pediatrics, 73(6),* 845-853

[28] E. Hoven, B. Lannering, G. Gustafsson & K. K Boman. (2011). The met and unmet health care needs of adult survivors of childhood central nervous system tumors: a double-informant, population-based study. *Cancer, 117(18),* 4294-303.

[29] T. Clinton-McHarg, M. Carey, R. Sanson- Fisher, C. D'Este & A. Shakeshaft. (2012). Preliminary development and psychometric evaluation of an unmet needs measure for adolescents and young adults with cancer: the Cancer Needs Questionnaire-Young People(CNQ -YP). *Health Qual Life Outcomes, 10,* 13. DOI: 10.1186/1477-7525-10-13

[30] C. L. Cox et al. (2013). Development of a comprehensive health-related needs assessment for adult survivors of childhood cancer. *J Can cer Surviv, 7(1),* 1-19.

[31] M. L. Carey, T. Clinton-McHarg, R,. W. San son-Fisher & A. Shakeshaft. (2012). Develo pment of cancer needs questionnaire for parents and carers of adolescents and young adults with cancer. *Support Care Cancer, 20(5),* 991-1010.

임 수 진(Su-jin Lim) [정회원]

· 2009년 8월 : 성균관대학교 임상간호대학원(간호학석사)
· 2014년 8월 : 연세대학교 간호학과(간호학박사)
· 2010년 3월 ~ 2013년 7월 : 강릉영동대학교 간호학과 조교수
· 2015년 3월 ~ 현재 : 인천가톨릭대학교 간호대학 조교수
· 관심분야 : 소아암 생존자, 아동간호
· E-Mail : susanna@iccu.ac.kr