

소아청소년 암환자의 삶의 질

이정원¹, 한지은², 박호란³¹가톨릭대학교 서울성모병원 심혈관센터, ²나사렛대학교 간호학과, ³가톨릭대학교 간호대학

Quality of Life in Children and Adolescents with Cancer

Jung-Won Lee¹, Ji-Eun Han², Ho-Ran Park³¹Cardiovascular Center, Seoul St. Mary's Hospital, The Catholic University of Korea, Seoul; ²Department of Nursing, Korea Nazarene University, Cheonan;³College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

Purpose: This study was done to provide basic data for developing nursing interventions to enhance quality of life of pediatric patients with cancer (children and adolescents) by examining the quality of life and related factors. **Methods:** Participants were 134; 67 pediatric patients and 67 parents. The PedsQL™ 3.0 Cancer Module was employed to measure quality of life in the participants. The related factors included general and clinical characteristics of the participants. **Results:** Mean score for quality of life in the patients was 75.07, and mean score for patient quality of life as perceived by their parents was 64.40. Among the quality of life subscales, treatment anxiety had the highest score whereas nausea had the lowest score. Mean score in adolescent patients (13-18 years of age) was 71.62, lower than the 78.04 for child patients (8-12 years of age). Regarding general and clinical characteristics of the participants, there were no significant differences in the scores. **Conclusion:** The results indicate that there is difference in perception of quality of life between patients and their parents, and between children and adolescents and these differences should be taken into account when planning and providing nursing care.

Key words: Child, Adolescent, Cancer, Quality of Life

서론

연구의 필요성

소아암은 소아 질병 사망의 가장 주된 원인으로 0-14세 연령 중 암 발생률은 10만 명당 약 13.8명이고 이중 백혈병이 1위를 차지하고 있다(National Cancer Information Center [NCIC], 2012). 소아암 치료법의 발전으로 14세 이하 연령의 5년 생존률이 70% 이상으로 점차 증가함에 따라(Ministry for Health and Welfare [MHW], 2010) 소아청소년 암환자가 경험하는 신체적, 정서적, 사회적 건강상태 및 삶의 질에 관한 관심도 높아졌다(Sung et al., 2011). 소아청소년 암환자는 질병 및 암 치

료로 인한 일상 활동 능력, 기분, 에너지, 의사소통, 수면, 먹고 화장실 가기 등에 지속적이고 심각한 신체적, 심리적 증상과 삶의 질 변화를 경험한다(Eddy & Cruz, 2007).

삶의 질은 '안녕', '기능상태', '건강상태' 등과 같은 개념으로, 복잡한 여러 요인들이 연관되어 나타나는 주관적인 현상이다(Eddy & Cruz, 2007; Klassen, Anthony, Khan, Sung, & Klaassen, 2011). Hinds 등(2004)은 소아청소년 암환자의 삶의 질을 일상생활을 할 수 있고, 다른 사람과 소통하며, 관심받는다는 느낌, 불편한 신체적, 정서적, 인지적 문제들에 적응하고, 질병경험의 의미를 찾으려하는 안녕하다는 느낌이라고 정의했다. 또한 성장 단계에 있는 소아청소년 암환자의 삶의 질 변화는 발달장애를 동반할 수 있으며 치료 이후 성인이 되어서까지도 계속 영향을 준다는 특징이 있다(Baggott et al., 2010; Cantrell, 2007). 따라서 암으로 인한 삶의 질 변화는 매우 중요하고, 암 치료 결과를 반영하는 중요한 척도 중 하나로 치료과정 중 계속 평가되어야 하며(Hicks, Bartholomew, Ward-Smith, & Hutto, 2003), 인지발달이 진행 중인 소아청소년은 성인과는 다르게 발달 수준에 맞는 접근과 이해가 필요하다(Shin, Yoo, & Oh, 2010).

교신저자 Ho Ran Park 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

주요어 소아청소년 암환자, 삶의 질

투고일 2013/1/4 1차수정 2013/1/18 게재확정일 2013/1/21

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

소아암 아동의 삶의 질 연구는 주로 1990년대 초부터 시작되었다. Ferrell, Grant, Padilla, Vemuri와 Rhiner (1991)는 신체적, 정서적, 사회적, 영적 안녕을 포함하는 4가지 영역의 삶의 질 개념모델을 제시하였고, Eiser와 Morse (2001)는 만성 질환아동의 삶의 질에 관한 체계적인 고찰을 하였다. 소아암 아동을 대상으로 한 삶의 질 도구개발 및 측정 연구(Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, & Dickinson, 2002)와 그 관련 요인을 규명하려는 연구들이 있었다(Baggott et al., 2010). 최근에는 질병의 종류와 치료 단계에 따른 삶의 질 측정 연구들(Hinds et al., 2009; Meeske, Katz, Palmer, Burwinkle, & Varni, 2004)과 소아암 생존자들을 대상으로 한 연구 또한 활발하다(Cantrell, 2007; Klassen et al., 2011; Meeske, Patel, Palmer, Nelson, & Parow, 2007).

국내의 경우, 2000년대 초반부터 아동의 삶의 질을 규명하고 측정하려는 노력이 있었으나(Han, Yi, Sim, & Choi, 2005; Shin et al., 2010) 주로 만성질환을 가진 부모나 소아암 생존자들을 대상으로 하였다(Kim et al., 2011). 그러나 삶의 질은 다양한 요인의 영향을 받기 때문에 그 측정에는 발달 단계와 질병 특성을 감안해야 한다는(Fayed, Schiariti, Bostan, Cieza, & Klassen, 2011; Hinds, 2010) 측면에서 볼 때, 암을 가진 소아청소년을 위한 삶의 질 측정 연구는 아직 미비한 실정이다. 이에 본 연구에서는 소아청소년 암환자의 삶의 질이 어느 정도인지 관찰하고자 한다.

연구 목적

본 연구는 소아청소년 암환자를 대상으로 삶의 질 정도와 그 관련 요인을 파악하기 위함이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 첫째, 소아청소년 암환자의 삶의 질 정도를 파악한다.
 - 소아청소년 암환자가 보고한 삶의 질과 부모가 보고한 삶의 질을 비교 한다.
 - 소아 암환자가 보고한 삶의 질과 청소년 암환자가 보고한 삶의 질을 비교 한다.
- 둘째, 소아청소년 암환자와 부모의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 파악한다.
- 셋째, 소아청소년 암환자의 질병관련 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 파악한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 소아청소년 암환자의 삶의 질 정도를 관찰하고 삶의 질 관련요인을 알아보고자 하는 서술적 조사 연구이다.

연구 대상 및 자료 수집 방법

본 연구 대상은 서울 소재 1개 대학병원에서 외래 또는 입원치료 중인 8-18세 소아청소년 암환자를 근접 모집단으로 하였다. 대상자의 수는 G*Power (Version 3.1.2) 프로그램을 사용하여 유의수준 0.05, t-test 효과크기 0.5 (중간정도), effect power를 0.9로 하였을 때 54명으로 산출되었고, 탈락률을 감안하여 70명으로 하였다. C대학교 임상연구 심의위원회의 승인을 받고(CUMCIU136), 2011년 10월부터 11월까지 암으로 치료 중인 소아청소년 암환자와 그 부모에게 본 연구자와 연구원 3인이 연구의 목적을 설명하고 설문과 의무기록 정보사용에 관한 서면동의를 얻은 후 면접을 통하여 자료를 수집하였다. 전체 140명에게 설문지를 배부하였고, 이중 응답이 불안정한 설문지를 제외하여 8-12세 소아 암환자 36명, 13-18세 청소년 암환자 31명 그리고 그 부모 67명 인 총 134부(96%)를 본 연구를 위한 분석에 사용하였다.

연구 도구

삶의 질

삶의 질은 Varni 등(2002)이 소아청소년 암환자를 대상으로 개발한 The PedsQL 3.0 Cancer Module로 측정하였다. 이 도구는 소아암환자를 대상으로 개발되었으며, 아동의 신체적, 정서적, 인지적, 사회적 영역을 측정하는 도구로, 문장이 간결하여 아동에게 적용하기 쉬우며, 타당도와 신뢰도가 검증된 도구로 개발당시 Cronbach's $\alpha = .72$ (환아), .87 (부모)였다.

만 8세에서 12세의 아동용과 만 13세에서 18세의 청소년용으로 나누어지며, 자가 보고와 부모의 대리 보고로 구성되어있다. 총 27개문항의 5점 척도이며, 통증, 구역, 검사 불안, 치료 불안, 걱정, 인지적 문제, 외모, 의사소통의 8개 하위 영역으로 나뉘어지고 점수가 높을수록 삶의 질 정도가 높음을 의미한다. 국내에는 소아청소년 암환자의 삶의 질을 측정하는 도구가 없었기 때문에, 도구 개발자 Varni로부터 사용 승인을 얻은 후 본 연구자와 소아혈액 종양 간호사 2인이 한국어로 번역하였다. 이를 다시 간호학과 교수 1인, 석사학위를 가진 미국 임상경력 간호사 1인, 소아 혈액종양 간호사 1인이 역번역을 한 후 합의 도출하였다. 암 환아 5명과 그 부모 5명에게 사전 검사를 실시하여 문항의 난이도와 어휘를 점검하였다. 12세 이하 환아는 연구자가 직접 읽어 주며 답을 하도록 하였고, 청소년이나 부모는 직접 작성하게 하였다. 암 환아와 부모의 응답은 서로 영향을 줄 수 있으므로 독립적인 공간에서 자유롭게 응답하도록 하였다. 암 환아와 부모 모두 설문지 내용을 쉽게 이해하였고, 면담을 포함한 설문작성 시간은 평균 10분 이내였다. 본 연구에서 Cronbach's $\alpha = .84$ (환아), .92 (부모)였다.

질병관련 특성

선행연구(Klassen et al., 2011)에서 제시한 진단명, 재발 여부, 조혈모

세포이식 유무, 치료 형태 등을 연구자가 의무기록 정보를 통해 파악하였다.

자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS 통계프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율로, 소아청소년 암환자의 삶의 질 정도는 평균과 표준편차로 제시하였다. 일반적 특성과 질병특성에 따른 삶의 질은 t-test와 ANOVA로 파악하였다.

연구 결과

소아청소년 암환자의 삶의 질

소아청소년 암환자가 보고한 삶의 질과 부모가 보고한 삶의 질 정도의 차이

소아청소년 암환자가 보고한 삶의 질 점수는 평균 75.07점이었다. 삶의 질 하위영역 중 치료불안에 관한 삶의 질 점수가 가장 높았고(92.04 점), 구역에 관한 삶의 질이 가장 낮았다(50.82점). 부모가 보고한 자녀의 삶의 질 점수는 평균 64.40점으로, 부모가 보고한 삶의 질이 소아청소년이 보고한 삶의 질 보다 낮았다($p < .001$). 하위영역 중 통증($p = .049$), 구역($p < .001$), 검사 불안($p = .005$), 치료 불안($p = .028$), 걱정($p < .001$), 인지적 문제($p < .001$), 외모($p = .002$)의 대부분에서 소아청소년 암환자와 부모 사이에 삶의 질 점수 차이가 있었다.

부모가 보고한 자녀의 삶의 질 하위영역으로는 치료불안에 관한 삶의 질 점수가 가장 높았고(85.08점) 구역에 관한 삶의 질 점수가 가장 낮아(37.02) 소아청소년 암환자와 부모 모두에서 구역점수가 가장 낮았다(Table 1).

소아 암환자가 보고한 삶의 질과 청소년 암환자가 보고한 삶의 질 정도의 차이

8-12세 소아 암환자가 보고한 삶의 질 점수는 평균 78.04점, 13-18세

청소년 암환자의 삶의 질 점수는 평균 71.62점으로 소아에 비해 청소년의 삶의 질 정도가 낮았다($p = .038$). 삶의 질 하위영역 중 통증($p = .009$), 구역($p = .009$)에서 소아와 청소년 사이에 삶의 질 점수 차이가 있었다.

부모가 보고한 자녀의 삶의 질 점수는 8-12세 소아가 평균 67.86점, 13-18세 청소년이 평균 60.38점으로 청소년 암환자의 삶의 질이 소아 암환자 보다 약간 낮았으나 통계적으로 유의하지 않았다(Table 2).

소아청소년 암환자와 부모의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이

소아청소년 암환자의 일반적 특성에 따른 소아청소년 암환자의 삶의 질은 소아암환자가 보고한 삶의 질 점수와 부모가 보고한 삶의 질 점수 모두에서 유의한 차이가 없었다.

부모의 일반적 특성에 따른 소아청소년 암환자의 삶의 질도 소아청소년 암환자 및 부모가 보고한 삶의 질 점수 모두에서 유의한 차이가 없었다(Table 3).

소아청소년 암환자의 질병 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이

소아청소년 암환자의 질병 특성에 따른 삶의 질은 소아청소년 암환자가 보고한 삶의 질 점수와 부모가 보고한 삶의 질 점수 모두에서 유의한 차이가 없었다(Table 4).

논 의

본 연구에서 소아청소년 암환자가 자가보고 한 삶의 질과 부모가 대리보고 한 삶의 질 점수를 비교한 결과, 부모가 보고한 삶의 질이 소아청소년 암환자가 보고한 삶의 질 보다 낮았다. 이는 본 연구와 같은 도구로 소아청소년 암환자의 삶의 질을 측정 한 선행연구(Sitairesmi, Mostert, Gundy, Sutaryo, & Veerman, 2008; Tsuji et al., 2011)에서 부모가 보고한 삶의 질이 소아청소년이 보고한 삶의 질보다 낮다는 결과와 일치한다. 이것으로 볼 때, 소아청소년 암환자의 삶의 질을 인식하는 정

Table 1. Comparison of Quality of Life Scores between Self-reports and Proxy-reports

(N=134)

Scale	Self-report (n = 67)	Proxy-report (n = 67)	Difference (Proxy-self)	t	p
	Mean ± SD				
Total	75.07 ± 12.68	64.40 ± 16.70	10.67 ± 15.73	5.55	< .001
Pain and hurt	79.66 ± 20.97	74.25 ± 23.22	5.41 ± 22.11	2.00	.049
Nausea	50.82 ± 27.59	37.02 ± 29.73	13.80 ± 25.09	4.50	< .001
Procedural anxiety	78.11 ± 24.35	69.78 ± 23.92	8.33 ± 23.44	2.91	.005
Treatment anxiety	92.04 ± 13.56	85.08 ± 22.08	6.97 ± 25.44	2.24	.028
Worry	73.51 ± 23.70	52.11 ± 34.19	21.40 ± 35.30	4.96	< .001
Cognitive problems	74.47 ± 21.43	62.05 ± 23.09	12.42 ± 25.78	3.92	< .001
Perceived physical appearance	76.77 ± 25.64	64.14 ± 30.03	12.63 ± 32.23	3.18	.002
Communication	74.74 ± 24.81	70.81 ± 25.09	3.93 ± 31.31	1.02	.311

Table 2. Comparison of Quality of Life Scores between Children and Adolescents

(N=67)

Scale	Children (n=36)		Adolescents (n=31)		t	p
	Mean ± SD					
Self-report						
Total	78.04 ± 14.06	71.62 ± 10.00	2.12	.038		
Pain and hurt	85.76 ± 17.20	72.58 ± 22.92	2.68	.009		
Nausea	58.89 ± 25.58	41.45 ± 27.24	0.95	.009		
Procedural anxiety	77.32 ± 24.69	79.03 ± 24.33	0.29	.776		
Treatment anxiety	91.90 ± 14.01	92.21 ± 13.25	0.09	.927		
Worry	78.71 ± 24.92	67.48 ± 21.01	1.98	.052		
Cognitive problems	75.97 ± 19.34	72.67 ± 23.92	0.62	.537		
Perceived physical appearance	80.10 ± 24.34	72.78 ± 26.98	1.16	.251		
Communication	75.69 ± 25.23	73.61 ± 24.67	0.34	.394		
Proxy-report						
Total	67.86 ± 15.80	60.38 ± 17.06	1.86	.067		
Pain and hurt	79.51 ± 20.52	68.15 ± 24.97	2.05	.045		
Nausea	42.64 ± 30.93	30.48 ± 27.34	1.69	.095		
Procedural anxiety	68.29 ± 23.22	71.51 ± 24.98	0.55	.587		
Treatment anxiety	87.73 ± 20.85	81.99 ± 23.38	1.06	.292		
Worry	60.42 ± 33.89	42.47 ± 32.44	2.20	.031		
Cognitive problems	65.83 ± 21.03	58.07 ± 24.72	1.39	.169		
Perceived physical appearance	67.13 ± 27.46	60.22 ± 32.47	0.95	.348		
Communication	71.29 ± 24.36	70.12 ± 25.91	0.19	.849		

도는 환자와 부모 간에 차이가 있음을 알 수 있다. 즉, 부모는 소아청소년 암환자가 스스로 느끼는 것보다 자녀의 삶의 질을 더 낮게 인식하는 경향이 있다. 이것은 부모가 그들의 자녀의 상태에 민감하게 반응하며 자녀의 삶의 질을 부정적으로 보고하고 이는 자녀의 상태에 대해 스트레스를 가지고 있다는 것을 반영한다. 또한 본 연구에서 측정된 부모가 보고한 삶의 질 점수 64.40점은, Tsuji 등(2011)의 74.91점, Sitar-smi 등(2008)의 72.2점, Varni 등(2002)의 73.59점보다 낮은 점수이다. 이는 문화비교 연구(Park, Oh, Suk, & Yoon, 2009)에서 우리나라의 부모들이 자녀가 질병이 있을 경우 어떤 질병에도 상관없이 이를 수용하는데 어려움이 있다고 보고한 것과 관련이 있는 것으로 볼 수 있다. 따라서 소아청소년 암환자의 삶의 질을 측정할 때는 환자뿐만 아니라 그 부모를 참여시켜야 함은 물론이고 소아청소년 암환자의 부모에 대한 정신적인 지지가 필요함을 알 수 있다.

삶의 질 하위영역에서는 소아청소년 암환자와 부모 모두 치료 불안에 대한 점수가 가장 높았고, 구역 점수가 가장 낮았다. 치료 불안은 의사를 기다리거나 만날 때 또는 병원에 갈 때 느끼는 불안감 정도를 측정한 것으로, 점수가 높을수록 불안감이 없음을 의미한다. 불안감이 낮은 이유는 소아암 생존율이 향상됨에 따라, 소아암을 생명을 위협하는 치명적인 질환이 아닌 만성 질환으로 여기며 병원치료 환경에 적응을 했기 때문으로 여겨진다. 삶의 질 하위영역 중 구역 점수가 가장 낮은 것은, 항암 치료 후 부작용으로 나타나는 구역, 구토, 체중감소, 구내염 등의 신체적 증상이 스트레스 요인으로 작용하고(Nathan, Fur-

long, & Barr, 2004), 이러한 신체적 증상들은 삶의 질에 영향을 준다는 연구(Hicks et al., 2003)와 관련이 있다. 또한 본 연구에서 소아청소년 암환자의 삶의 질 영역 중 구역이 가장 불편한 증상임을 알 수 있다.

연령에 따른 소아청소년 암환자의 삶의 질을 비교한 결과, 8-12세 암환자에 비해 13-18세 청소년 암환자의 삶의 질 정도가 낮았다. 이는 Meeske 등(2004)이 소아암 환자의 삶의 질을 메타 분석한 연구에서 나이가 많을수록, 진단 시 연령이 많을수록 삶의 질이 낮다는 결과와 일치하고, 소아청소년 암환자의 피로를 측정된 Lee와 Park (2010)의 연구에서 청소년의 피로 정도가 소아보다 약간 높다는 결과와도 유사하다. 청소년기는 심리적 불안정과 급격한 신체적 변화로 기분변화가 심하고 우울과 적응장애를 많이 일으킨다. Lee와 Park (2011), Cho, Shin, Choi와 Choi (2009)는 청소년기에 나타나는 신체, 생리적 변화는 단순히 외모만의 변화만 가져오는 것이 아니라 심리 사회적 건강에도 영향을 미친다고 하였다. 특히, 암으로 치료받는 청소년은 질병이라는 고통스러운 위기를 부가하게 되어 그 영향이 더욱 심각하다(Korea Youth Research Association [KYRA], 2003). 따라서 청소년기 암환자는 발달 단계상의 특징과 암이라는 질병적 요소가 복합적으로 작용하여 어린 암환자보다 삶의 질 정도가 더 낮으며 청소년 암환자를 위한 세심한 간호중재가 필요함을 알 수 있다.

소아청소년 암환자와 부모의 일반적 특성, 암환자의 질병관련 특성에 따른 소아청소년 암환자의 삶의 질은 암환자 및 부모가 보고한 삶의 질 점수 모두에서 유의한 차이가 없었다.

Table 3. Quality of Life Scores by General Characteristics of the Children and Their Parents

Characteristics	n (%)	Self-report			Proxy-report		
		Mean ± SD	t/F	p	Mean ± SD	t/F	p
Children (n = 67)							
Gender							
Male	39 (58.2)	76.37 ± 12.42	0.99	.325	64.43 ± 16.63	0.02	.986
Female	28 (41.8)	73.26 ± 13.04			64.36 ± 17.10		
Religion							
Yes	40 (59.7)	73.56 ± 13.25	1.19	.240	65.54 ± 15.15	0.68	.499
No	27 (40.3)	77.30 ± 11.68			62.70 ± 18.93		
Attending school							
Yes	21 (31.4)	74.84 ± 14.50	0.55	.580	66.26 ± 19.24	0.22	.801
No	22 (32.8)	77.22 ± 13.66			62.84 ± 13.98		
e-learning	24 (35.8)	73.29 ± 10.02			64.20 ± 17.16		
Living with sibling							
Yes	41 (71.9)	77.22 ± 12.72	1.81	.076	66.09 ± 16.34	0.79	.433
No	16 (28.1)	70.42 ± 12.84			62.49 ± 12.63		
Parents (n = 67)							
Marital status							
Married	61 (91.0)	75.80 ± 12.41	1.52	.133	64.97 ± 16.37	0.89	.377
Divorced	6 (9.0)	67.63 ± 14.23			58.60 ± 20.47		
Religion							
Father Yes	40 (59.7)	73.22 ± 13.30	1.70	.095	62.31 ± 16.46	1.15	.257
Father No	27 (40.2)	78.55 ± 10.90			67.21 ± 17.54		
Mother Yes	45 (67.2)	74.21 ± 12.75	0.92	.360	63.89 ± 15.92	0.88	.385
Mother No	22 (32.8)	77.34 ± 12.90			67.64 ± 16.68		
Educational level							
Father high school	30 (44.8)	74.96 ± 12.12	0.22	.824	67.17 ± 17.72	1.25	.218
≥ college	37 (55.2)	75.67 ± 13.10			61.93 ± 16.98		
Mother high school	37 (55.2)	76.74 ± 12.40	1.07	.290	67.35 ± 15.22	1.25	.213
≥ college	30 (44.8)	73.34 ± 13.22			62.31 ± 17.05		
Economic level							
< 2 million won	13 (19.4)	72.31 ± 11.68	0.41	.802	60.27 ± 17.12	0.33	.854
2-3	20 (29.9)	74.46 ± 11.58			66.73 ± 15.43		
3-4	14 (20.9)	77.96 ± 14.81			66.00 ± 19.20		
4-5	11 (16.4)	74.08 ± 14.67			64.27 ± 15.88		
≥ 5 million won	9 (13.4)	77.12 ± 11.98			62.84 ± 18.22		

이는 암의 종류, 재발 유무, 방사선 유무, 신체적 정서적 증상, 치료 형태, 치료 후 경과 기간 등에 따라 삶의 질이 다르다는 선행연구(Baggott et al., 2010; Hinds et al., 2009; Klassen et al., 2011; Meeske et al., 2004)와는 다른 결과이다. 이는 본 연구에 포함된 대상자의 수가 적고 치료 단계가 다르며, 소아청소년 암환자의 삶의 질이 복잡하고 다양한 요인들의 영향을 받고 있기 때문으로 생각된다.

본 연구는 일반적, 질병관련 특성 외에 선행연구에서 제시한 다양한 신체적, 심리적, 사회적, 영적관련 요인들을 분석하지 못한 제한점이 있다. 따라서 다양한 요인을 감안한 연구와 질병 및 치료 단계에 따른 연구 그리고 소아암 생존자들을 대상으로 한 추후연구가 필요할 것으로 생각한다.

본 연구는 외국 소아청소년 암환자를 대상으로 개발된 삶의 질 측정도구를 국내 소아청소년 암환자에게 처음으로 적용하였고, 소아암 치료과정 중 지나칠 수 있는 암환자의 삶의 질을 확인하였으며, 소아청소년과 부모 그리고 아동과 청소년으로 비교함으로써 삶의 질을 인식하는 정도의 차이를 확인하였다는데 의의가 있다.

결론

본 연구는 소아청소년 암환자를 대상으로 삶의 질 정도와 그 관련 요인을 알아봄으로써, 삶의 질을 개선하기 위한 간호중재 개발의 기초 자료를 제공하고자 시도되었다.

Table 4. Quality of Life Scores by Clinical Characteristics

(N=134)

Characteristics	n (%)	Self-report	t/F	p	Proxy-report	t/F	p
		Mean ± SD			Mean ± SD		
Diagnosis							
ALL	37 (55.2)	73.23 ± 12.60	1.61	.197	63.04 ± 13.99	2.61	.060
AML	20 (29.9)	76.66 ± 12.07			63.60 ± 19.02		
CML	3 (4.5)	88.90 ± 5.53			89.90 ± 9.21		
Tumor	7 (10.4)	74.31 ± 14.76			62.99 ± 19.48		
Relapse							
Yes	49 (73.1)	76.70 ± 11.97	1.77	.081	66.04 ± 17.19	1.34	.186
No	18 (26.9)	70.62 ± 13.83			59.93 ± 14.79		
Bone marrow transplantation							
Yes	52 (77.6)	75.73 ± 12.32	0.80	.428	66.21 ± 16.57	1.68	.098
No	15 (22.4)	72.76 ± 14.07			58.11 ± 16.10		
Treatment							
Chemotherapy	52 (77.6)	75.08 ± 12.32	0.01	.994	65.03 ± 15.66	0.58	.567
Conservative	15 (22.4)	75.05 ± 14.31			62.20 ± 20.37		

Tumor: Lymphoma (n = 5), Rhabdomyosarcoma (n = 2).

ALL = acute lymphoblastic leukemia; AML = acute myeloid leukemia; CML = chronic myeloid leukemia.

연구결과 소아청소년 암환자의 삶의 질 정도를 확인하였고, 소아청소년 암환자가 인지하는 삶의 질에 비해 부모가 인지하는 정도가 더 낮음을 확인하였다. 따라서 암 환아의 삶의 질을 높이기 위한 간호 중재가 필요함은 물론이고 부모를 간호의 대상자에 참여시켜 이들의 고통을 완화시킬 수 있는 방안이 요구됨을 알 수 있다. 연령에 따른 암 환아의 삶의 질 정도는, 소아에 비해 청소년의 삶의 질이 더 낮음을 확인하였다. 따라서 청소년의 발달 특성을 이해하고 암 치료 중 경험하는 청소년 암환자의 어려움에 관해 관심을 가져야함을 알 수 있다.

결론적으로 암으로 인한 신체적, 정서적, 사회적 변화는 소아청소년 뿐 아니라 그 부모에게도 심각한 영향을 미치며, 청소년 암환자들은 소아 암환자에 비해 더 많은 어려움을 가지고 있는 것을 알 수 있었다. 따라서 건강관리자들은 소아청소년 암환자의 삶의 질에 관심을 가지고 치료 과정 중 암환자와 부모 모두에서 이를 평가하여야 하며, 이를 간호하는데 있어 삶의 질 측정은 중요하다.

Conflict of Interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgement

The authors wish to acknowledge the financial support from The Catholic University of Korea College of Nursing.

요약

목적

본 연구는 소아청소년 암환자를 대상으로 삶의 질 정도와 그 관련요인을 알아봄으로써, 삶의 질을 개선하기 위한 간호중재 개발의 기초자료를 제공하고자 시도되었다.

방법

대상자는 소아암 진단을 받고 서울 소재 1개 대학병원에서 외래 또는 입원치료중인 8-18세 소아청소년 암환자 67명과 그 부모 67명인 총 134명이었다. 삶의 질은 Varni 등(2002)의 The PedsQL 3.0 Cancer Module을 사용하여 소아청소년 암환자와 그 부모를 대상으로 측정하였다. 삶의 질 관련 요인은 소아청소년 암환자와 그 부모의 일반적 특성과 질병관련 특성으로 하였다.

결과

소아청소년 암환자의 삶의 질 점수는 평균 75.07점, 부모가 보고한 자녀의 삶의 질 점수는 64.40점으로, 부모가 보고한 삶의 질이 소아청소년 암환자가 보고한 삶의 질보다 낮았다. 8-12세 소아 암환자가 보고한 삶의 질 점수는 평균 78.04점, 13-18세 청소년 암환자의 삶의 질 점수는 평균 71.62점으로 소아에 비해 청소년의 삶의 질 정도가 낮았다. 소아청소년 암환자와 부모의 일반적 특성에 따른 소아청소년 암환자의 삶의 질은 소아암환자가 보고한 삶의 질 점수와 부모가 보고한 삶의 질 점수 모두에서 유의한 차이가 없었다. 소아청소년 암환자의 질병 관련 특성에 따른 삶의 질은 소아청소년 암환자가 보고한 삶의 질 점

수와 부모가 보고한 삶의 질 점수 모두에서 유의한 차이가 없었다.

결론

소아청소년 암환자의 삶의 질은 소아청소년 암환자가 인지하는 정도와 부모가 인지하는 정도에 차이가 있으며, 소아와 청소년 사이에도 차이가 있었다.

참고문헌

- Baggott, C. R., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K. K., Cooper, B., et al. (2010). An evaluation of the factors that affect the health-related quality of life of children following myelosuppressive chemotherapy. *Support Care Cancer*, 19, 353-361.
- Cantrell, M. A. (2007). Health-related quality of life in childhood cancer: State of the science. *Oncology Nursing Forum*, 34, 103-111.
- Cho, S. Y., Shin, H. Y., Choi, M. S., & Choi, H. Y. (2009). Survey of Korean elementary school children's happiness. *Korean Journal of Child Studies*, 30, 129-144.
- Eddy, L., & Cruz, M. (2007). The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: A systemic review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, 105-114.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5, 1-162.
- Fayed, N., Schiariti, V., Bostan, C., Cieza, A., & Klassen, A. (2011). Health status and QOL instruments used in childhood cancer research: Deciphering conceptual content using world health organization definitions. *Quality of Life Research*, 20, 1247-1258.
- Ferrell, B., Grant, M., Padilla, G., Vemuri, S., & Rhiner, M. (1991). The experience of pain and perceptions of quality of life: Validation of a conceptual model. *Hospice Journal*, 7, 9-24.
- Han, K. J., Yi, Y. H., Sim, I. O., & Choi, Y. J. (2005). Dimensions and attributes of quality of life in Korean school-age children. *Korean Journal of Child Health Nursing*, 11, 167-178.
- Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 192-200.
- Hinds, P. S., Billups, C. A., Cao, X., Gattuso, J. S., Burghen, E., West, N., et al. (2009). Health related quality of life in adolescents at the time of diagnosis with osteosarcoma or acute myeloid leukemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 156-163.
- Hinds, P. S., Gattuso, J. S., Fletcher, A., Baker, E., Coleman, B., Jackson, T., et al. (2004). Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. *Journal of Quality of Life Research*, 13, 761-772.
- Hinds, P. S. (2010). Progress in quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 26, 18-25.
- Kim, M. H., Chung, C. M., Rhee, M. A., Ryu, C. J., Won, S. C., & Shin, Y. J. (2011). 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*, 16, 483-500.
- Klassen, A. E., Anthony, S. J., Khan, A., Sung, L., & Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: A systematic review. *Support Care Cancer*, 19, 1275-1287.
- Korea Youth Research Association. (2003). *Adolescence*. Seoul: YangSue-Won Publishing Co.
- Lee, J. W., & Park, H. R. (2010). Fatigue in pediatric cancer patients. *Journal of Korean Academy Child Health Nursing*, 16, 66-72.
- Lee, B. R., & Park, H. J. (2011). Self-reported quality of life in Korean school-age children. *The Korean Journal of Development Psychology*, 24, 129-152.
- Meeske, K., Katz, E. R., Palmer, S. N., Burwinkle, T., & Varni, J. W. (2004). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 101, 2116-2125.
- Meeske, K. A., Patel, S. K., Palmer, S. N., Nelson, M. B., & Parow, A. M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood Cancer*, 49, 298-305.
- Ministry for Health and Welfare. (2010, December). *Annual report of cancer statistics in Korea in 2008*. Seoul: Author.
- Nathan, P. C., Furlong, W., & Barr, R. D. (2004). Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatric Blood Cancer*, 43, 215-223.
- National Cancer Information Center data. (2012, December 27). *Cancer statistics in Korea in 2010*. Retrieved January 10, 2013, from <http://www.cancer.go.kr>.
- Park, E. S., Oh, W. O., Suk, M. H., & Yoon, Y. M. (2009). From their own response: Experiences of Korean children with chronic illness and their family. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 15, 350-358.
- Shin, H. G., Yoo, I. Y., & Oh, E. G. (2010). Relationship between quality of life and parenting attitude and parent-child communication patterns of school age children. *Journal of Korean Academy Child Health Nursing*

- ing, 16, 220-229.
- Sitairesmi, M. N., Mostert, S., Gundy, C. M., Sutaryo, & Veerman, A. J. (2008). Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(96), <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-6-96>
- Sung, L., Yanofsky, R., Klaassen, R. J., Dix, D., Pritchard, S., Winick, N., et al. (2011). Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *International Journal of Cancer*, 128, 1213-1220.
- Tsuji, N., Kakee, N., Ishida, Y., Asami, K., Tabuchi, K., Nakadate, H., et al. (2011). Validation of the Japanese version of the pediatric quality of life inventory (PedsQL) cancer module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(22), <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-9-22>
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*, 94, 2090-2106.