



소아암 생존자의 건강 관련 요구와 삶의 질

임수진

인천가톨릭대학교 간호대학

Health-related Needs and Quality of Life in Childhood Cancer Survivors

Lim, Su-Jin

College of Nursing, Incheon Catholic University, Incheon, Korea

Purpose: The purpose of this study was to identify the health-related needs and quality of life in childhood cancer survivors and to identify the relationship between health-related needs and quality of life. **Methods:** Data were collected from April 11 to May 30, 2014. The participants aged 18~35 years diagnosed with a childhood cancer had completed actual treatment (surgery, chemotherapy, or radiation therapy) at least two years earlier. They were randomly selected from among childhood cancer survivors under follow-up management after cancer treatment at three general hospitals in Korea. Descriptive statistics, t-tests, one-way ANOVA, the post-hoc Scheffé test, and Pearson's correlation coefficients were used to analyze the data. **Results:** Among the 371 participants, 214 (57.7%) were male and the mean age was 22.5 years. The mean score for health-related needs was 2.72 out of 5. Positive self-motivation need had the highest mean score of domain. The mean score for quality of life was 5.92 out of 10. Health-related needs and quality of life were negatively correlated ($r = -.70, p < .001$). **Conclusion:** Health-related needs of childhood cancer survivors should be regularly assessed to meet their needs and improve the quality of life of childhood cancer survivors.

Key Words: Childhood, Neoplasms, Survivors, Needs, Quality of Life

서 론

1. 연구의 필요성

2011년 국내 암 등록 통계에 의하면 1993년부터 2011년까지 주요 소아암의 5년 상대 생존율 추이는 1995년 54.6%에서 2011년 78.2%로 증가하였으며, 10년 상대 생존율 추이 또한 1995년 52.1%에서 2006년 69.9%로 증가하였다고 보고되고 있다.¹⁾ 이는 1980년대 말부터 1990년대 이르기까지 서울을 비롯한 전국 대학병원에서 현대적인 소아혈액종양 전문 진료가 확립되었고, 이후로부터 20년 이상

소아암환자들은 최첨단 치료를 받을 수 있었기 때문이다. 그리고 그 결과, 2001년에서 2005년까지 매년 5년 생존율이 70%로 1,700명의 새로운 소아암환자가 발생하고, 1,200명 가량의 소아암 생존자가 매년 누적되어 현재 국내의 소아암 생존자의 수는 20,000명에서 25,000명에 이를 것으로 추정된다.²⁾ 이와 같이 치료 기술의 발달로 생존율의 증가와 함께 생존자 그룹의 사이즈는 점점 커지게 될 것이며 그룹의 연령 또한 점점 높아질 것이다.

소아암 생존자의 건강 관련 문제에 대한 연구 결과를 바탕으로 치료효과는 유지하면서도 독성을 낮추려는 노력의 결과로 5년 생존율은 80%에 이르고 있으나 어린 나이에 받은 암의 치료는 소아가 성장한 후 몇 년 뒤에도 후기 합병증을 일으킬 수 있으며, 장기적인 후기 합병증으로 성장과 발달장애, 신경인지 기능장애, 심폐기능의 손상, 내분비장애, 신장장애, 위장장애, 근골격계 문제, 2차 암의 발생 등이 있을 수 있다.³⁾ 또한 소아암은 신체적인 부분뿐 아니라 심리적, 사회적인 부분을 포함한 삶의 전반에 걸쳐서 영향을 준다.⁴⁾ 소아암 생존자의 약 10~20%가 지속적으로 심리적인 어려움을 겪고 있으며,^{5,6)} 암을 앓았다는 사실만으로 일에 열정적이지 못할 것이며, 작업성과도 나쁠 것이라는 편견 때문에 학교와 직장에서 차

주요어: 소아, 암, 생존자, 요구, 삶의 질

* 이 연구는 2015년도 인천가톨릭대학교 교내연구비 지원에 의한 연구임.

* This work was supported by the Incheon Catholic University Research Grant of 2015.

Address reprint requests to: Lim, Su-Jin

College of Nursing, Incheon Catholic University, 12 Haesong-ro, Yeonsu-gu, Incheon 22000, Korea

Tel: +82-32-830-7054 Fax: +82-32-830-7059 E-mail: susanna@iccu.ac.kr

Received: August 17, 2015 Revised: October 28, 2015 Accepted: November 10, 2015

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.

별 받는 독특한 스트레스를 경험한다.⁷⁾ 이러한 문제들이 해결되지 않은 상태로 지속될 경우 소아암 생존자들이 취업, 결혼 등과 같은 사회적인 활동의 어려움에 직면하게 될 것은 쉽게 예상할 수 있으며, 또한 소아암 생존자들의 연령대가 높아지면서 이러한 문제는 더 심화될 것이다.

미국의 Childhood Cancer Survivor Study (CCSS)는 미국과 캐나다의 병원이 참여하여 소아암 생존자 코호트를 구성하고 그들의 기본정보, 치료 관련 정보를 수집하여 장기 추적관리하고 있으며, 이러한 정보를 바탕으로 소아암 생존자의 건강 관련 문제와 요구를 사정하여 소아암 생존자의 삶의 질을 높이는 프로그램 개발과 적용에 이용하고 있다. 소아암 치료 영향으로 생기는 상당한 건강위험을 측정하기 위하여 후기 합병증, 사망률에 초점을 맞춘 연구가 미국과 유럽을 중심으로 크게 이루어져 왔으나,^{8,9)} 건강 관련 요구와 이 요구가 생존자의 성인생활에 어떻게 영향을 미치는지는 잘 알려져 있지 않다. 생존자의 건강 관련 문제와 요구가 어떻게 적절하게 매칭이 되어 효과적인 프로그램을 적용할 수 있는지에 대한 평가나 방법은 체계적으로 이루어지지 않고 있다는 것이다. 생존자는 건강 관리자가 자신들의 건강 관련요구를 물어봐 주기를 바라지만 평가는 체계적이지 못하고 생존자의 현재 의료적 문제에만 관심을 갖고 있다고 한다.¹⁰⁾ 국내의 경우도 최근에서야 후기 합병증에 의한 성장, 장기 기능문제에 대한 연구들이 각 기관별로 시행되어 왔으며,¹¹⁻¹⁴⁾ 청소년 생존자의 정신사회적 적응,¹⁵⁾ 부모의 지지와 과거력에 따른 삶의 질,¹⁶⁾ 우울증에 대한 사회적 지지¹⁷⁾ 등에 관한 연구가 시행되기 시작하였다. 그러면서 Park 등¹⁸⁾은 국내 소아암 생존자 현황을 파악하기 위한 설문 내용을 개발하여 국내 소아암 생존자의 코호트 구성과 장기 관리 시스템을 구축하는 연구를 시작하였으며, Kim과 Yi¹⁹⁾는 소아암 생존자의 삶의 질 향상을 위한 서비스 욕구에 대한 연구를 시행하였다. 그러나 아직 소아암 생존자의 건강 관련 요구와 삶의 질을 평가하여 이들 간의 관계를 파악한 연구는 없다.

요구(need)란 개인이 생존을 위해 필요로 하는 삶의 요소로 인간 모두에게 필수적이면서 공통으로 가지고 있는 것이며,²⁰⁾ 필요하고 유용한 것의 부족으로 공급이 있어야 하는 상황이다.²¹⁾ 이와 같은 요구를 건강의 측면에서 정의 내린다면 건강 요구란 최적의 건강 상태를 유지하기 위해 대상자가 필요로 하는 신체적, 정신적, 심리적, 사회적 요구이며, 개인의 실제적인 건강상태와 최적의 건강수준 사이에 차이가 있을 때 최적의 상태라는 목표를 만족하는 데 필요하다고 인식된 것이라고 할 수 있다. 소아암 생존자의 삶의 질을 높이는 프로그램을 개발하여 적용하기 위해서 의료인은 소아암 생존자에게 필요한 것을 직접 물어 보고 도와 줄 수 있는 요구를 정확하게 파악하여 이를 충족시키기 위하여 지속적으로 노력해야 한다. 또한 소아암은 성인암에 비하여 종류가 다양하고 그에 따른 치료의 방

법이나 강도도 달라지며, 발달의 시기에 치료를 받는다는 특성을 가지고 있다. 이러한 소아암의 특성은 성인암과 구별되는 소아암 생존자의 여러 가지 어려움을 파악하는데 고려되어야 한다.

따라서, 본 연구에서는 소아암 생존자의 건강 관련 요구를 파악하고, 이러한 요구와 삶의 질이 어떠한 상관관계를 나타내는지를 파악하고자 한다. 이러한 연구 결과는 소아암 생존자들의 건강 관련 요구를 충족시키고 나아가 삶의 질을 향상시키는데 유용한 자료로 제공될 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 소아암 생존자들의 건강 관련 요구와 삶의 질을 파악하는 것으로 구체적인 목표는 다음과 같다.

첫째, 소아암 생존자의 건강 관련 요구를 파악한다.

둘째, 소아암 생존자의 삶의 질을 파악한다.

셋째, 소아암 생존자의 특성에 따른 건강 관련 요구와 삶의 질 정도를 파악한다.

넷째, 소아암 생존자의 건강 관련 요구도와 삶의 질의 상관관계를 파악한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 소아암 생존자의 건강 관련 요구와 삶의 질을 파악하기 위한 서술적 상관관계 조사 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 국내 3개의 종합병원에서 암 치료 후 추후관리를 받고 있는 소아암 생존자를 대상으로 소아암으로 진단받고 실질적 치료(수술, 항암화학치료 및 방사선치료) 종료 후 2년 이상이 경과한 18~35세까지 연령인 자로 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여하기를 동의한 자를 대상으로 하였다. 그 구체적인 대상자 선정기준은 다음과 같다.

첫째, 소아암으로 진단받고 실질적 치료(수술, 항암화학치료 및 방사선치료) 종료 후 2년 이상이 경과한 18~35세까지의 성인

둘째, 본인이 암 질환을 경험하였던 사실을 알고 있는 자

셋째, 연구에 대한 설명을 듣고 연구의 목적을 이해하고 참여하기로 동의한 자

넷째, Hyper Text Markup Language (HTML)에 기반한 자료 수집 방법을 수행할 수 있는 자

목표 대상자 수는 G*Power 3.1.9.2 프로그램을 이용하여 산출하였으며, 집단 간 평균 비교 검정 시 유의수준 $\alpha=0.05$, 효과크기 0.4, 양

측정점, 검정력 75%로 계산한 결과, 136명이었다. 탈락률을 고려하여 총 480명을 대상으로 하였으며 설문 도중 중단하였거나 응답이 불충분한 109명의 탈락자가 나와 최종 371명의 자료가 이용되어 78%의 응답률을 보였다. 이는 연구 표본 기준에 충분하게 부합하였다.

3. 연구 도구

본 연구에서는 대상자의 특성, 건강 관련 요구, 삶의 질을 측정하기 위한 문항으로 구성된 자가 보고식 설문지이며, 이는 HTML에 기반한 자료 수집 방법을 사용할 수 있도록 구성되었다. 각 영역별 도구는 다음과 같다.

1) 건강 관련 요구

본 연구에서는 소아암 생존자의 건강 관련 요구를 측정하기 위하여 Lim²²⁾이 개발한 소아암 생존자의 건강 관련 요구 측정 도구를 사용하였다. 신체적 요구, 정보 및 의료 시스템 요구, 심리적 요구, 사회적 요구, 암 관련 심리사회적 지지 요구, 재정적 지지 요구, 긍정적 자기변화에 대한 7가지 영역 41문항으로 구성된 도구로 문항에 대한 응답은 전혀 필요하지 않다(1점), 필요했었지만 지금은 해결이 되었다(2점), 조금 필요하다(3점), 필요하다(4점), 매우 많이 필요하다(5점) 중 선택하도록 구성된 5점 척도의 자가보고식 도구이다. 본 연구에서 신뢰도는 내적 일관성 검정에서 도구의 개발 당시 Cronbach's α 값이 .96이었으며, 본 연구에서는 .95였다.

2) 삶의 질

국내 소아암 생존자의 코호트 구성과 장기 관리 시스템 구축을 위해 개발된 삶의 질 측정도구¹⁸⁾를 활용하였다. 저자에게 본 연구에서의 사용 동의를 얻었으며, 이 도구는 총 41개 문항으로 10점 Likert 척도로 이루어져 있고 삶의 질을 포괄적으로 평가하며 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 소아암 생존자가 기록한 문항 중 서술문이 부정문인 문항은 환자가 기록한 점수를 역으로 계산하여 문항별 점수가 0=삶의 질이 아주 낮음, 10=삶의 질이 아주 높음으로 해석할 수 있도록 하였다. 도구 신뢰도는 개발 시 Cronbach's α 값이 0.92였으며, 본 연구에서 신뢰도는 내적 일관성 검정에서 Cronbach's α 값이 0.91이었다.

4. 자료 수집

자료 수집은 2014년 4월 11일부터 5월 30일까지 진행되었으며, 본 연구에서는 인터넷 조사 방법에서 활용되는 HTML에 기반한 자료 수집 방법을 사용하였는데, 이 방법은 HTML로 작성된 설문지가 있는 서버의 Uniform Resource Locator (URL)을 설문 요청 이메일에 링크하여 보내는 방법으로 조사 대상자가 이에 응답하면 서버에 그

응답 결과가 기록되는 방법이다. 연구 대상자의 연령이 18세에서 35세인 점, 최근 스마트폰의 보급으로 웹 기반의 설문조사가 대상자에게 용이해졌다는 점 등을 고려할 때 우편 조사의 방법이나 면대면 조사 방법에 비하여 높은 응답률과 응답자의 편의성 등의 부분에서 효과적인 것으로 판단되어 사용하였다. 그리고 연구자는 수시로 설문조사 진행 상황을 확인하였으며 이메일 전송 후 응답이 없는 경우 2일 후 이메일을 통하여 설문조사 참여를 독려하였고 5일 후에도 응답이 없는 경우 직접 유선을 통하여 참여를 독려하였다.

5. 윤리적 고려

자료 수집 전 3개 기관의 기관생명윤리심의위원회로부터의 심사와 승인(기관 A: SMC IRB 2014-01-95, 기관 B: NCC 2014-0020, 기관 C: H-1404-002-567)을 받았으며, 기관의 관련부서와 협력하여 기관에서 추후관리하고 있는 소아암 생존자의 명단을 받고 대상자 선정 기준에 적합한 대상자를 확인하였다. 그리고 자료 수집 전 대상자에게 유선으로 연구 목적을 설명하고 이메일 주소를 조사하여 설문 조사지가 링크된 안내 메일을 보냈다. 대상자가 동의서를 읽고 동의한 후에 설문 조사를 시행하도록 설정하였으며 동의하지 않음에 클릭하는 경우 설문조사가 종료 되도록 설정하였다. 연구 참여에 동의하였더라도 원하지 않는 경우 언제라도 연구 참여 의사를 철회할 수 있음을 피험자 설명문에 명시하였고, 설문지 응답 내용은 익명성을 보장하며 연구 이외의 목적으로는 사용하지 않음을 설명하였다. 설문지를 작성한 대상자에게는 소정의 선물을 제공하였다.

6. 자료 분석

수집된 자료는 SPSS 18.0 프로그램을 이용하였고 대상자의 일반적 특성과 질병 관련 특성 그리고 주요변수들은 빈도수, 백분율, 평균, 표준편차를 이용하여 분석하였다. 그리고 대상자의 건강 관련 요구도와 삶의 질의 상관관계는 Pearson's correlation coefficient를 이용하여 분석하였으며, 대상자의 일반적 특성, 질병 관련 특성에 따른 건강 관련 요구도와 삶의 질의 차이는 independent t-test, one-way ANOVA를 통하여 분석하였다. 그리고 ANOVA 결과 후 유의한 변수들은 Scheffé test 사후검정을 실시하여 분석하였다.

연구 결과

1. 대상자의 특성

대상자의 특성을 살펴보면 응답자 371명 중 여성은 157명(42.3%), 남성은 214명(57.7%)이었으며, 평균 연령은 22.5세였고 18세에서 26세 미만의 대상자가 307명(82.7%)으로 가장 많았다. 358명(96.5%)가

미혼이었으며 245명(66.0%)은 서울/경기지역이 거주지였다. 종교를 가지고 있지 않은 대상자는 167명(45%)이었으며 종교를 가지고 있는 대상자 중에서는 기독교가 106명(28.6%)으로 가장 많았다. 대상자의 202명(54.4%)이 최종 학력이 고졸인 대상자가 가장 많았으며 직업은 대부분이 학생(59.0%)이었으며, 학생이 아닌 직업을 가지고 있는 경우는 103명(27.8%)이었다. 대상자 중 95명(25.6%)은 성활동이 있고 292명(79%)은 운동을 1일 이상하고 있다고 응답하였다. 비흡연자가 338명(91.1%)으로 많은 비율을 차지하고 있었으나 219명(59.9%)은 음주를 하는 것으로 나타났다. 암종은 백혈병이 145명(39.1%)으로 가장 많았으며 동종 조혈모세포 이식을 받은 경우가 86명(23.2%)이었다. 치료형태는 항암치료만 받은 환자가 91명(24.5%), 수술과 항암요법을 병행한 대상자가 57명(15.4%), 수술과 방사선, 항암치료를 함께 받은 환자가 61명(16.4%)이었다. 응답자 371명 중 후기 합병증을 호소하는 소아암 생존자는 202명(54.4%)이었으며 이중에서 합병증 치료를 위해 약물을 복용하고 있는 경우는 81명(40%)이었다.

2. 대상자의 건강 관련 요구

대상자의 건강 관련 요구를 측정한 결과, 평균 2.72점으로 나타났으며, 각 문항별 점수를 살펴보면, 가장 높은 점수를 나타낸 문항은 '현재 암 치료를 받고 있는 환아에게 도움이 되는 활동을 하고 싶다'와 '암 치료 이력으로 인하여 건강 관련 보험 등에 가입하는 것이 어렵다'로 3.64점이었으며, 가장 낮은 점수를 보인 문항은 '정기능 문제가 있다'로 1.53점이었다. 하부영역별로 보면 긍정적 자기변화에 대한 요구가 3.23점으로 가장 높았고 정보 및 의료 시스템 요구(3.22점), 재정적 지지 요구(2.92점), 신체적 요구(2.34점), 심리적 요구(2.27점), 사회적 요구(2.22점), 암 관련 심리 사회적 지지 요구(2.18점) 순이었다(Table 1).

3. 대상자의 삶의 질

대상자의 전반적인 삶의 질을 측정한 결과, 5.92점으로 나타났으며, 각 문항별 삶의 질 점수를 살펴보면, 가장 높은 점수를 나타낸 문항은 구역(오심)의 문제 정도로 9.20점이었으며, 가장 낮은 점수를 보인 문항은 생존자에게 괴로움을 준 암 치료 항목으로 2.01점이었다. 7점 이상의 높은 삶의 질을 나타낸 문항은 성이 질병에 의해 영향을 받은 정도(8.51점), 변비(8.23점), 아픔이나 통증(7.97점), 월경 변화/출산능력(7.86점), 개인적 친분관계의 방해(7.60점), 식욕의 변화(7.48점), 수면의 변화(7.24점), 질병과 치료로 인한 대처의 어려움(7.24점), 본인이 쓸모 있다고 느끼는 정도(7.13점)의 문항이었으며 3점 미만으로 낮은 삶의 질을 보인 문항은 명상과 기도 같은 영적 활동(2.82점)의 문항이었다. 영역별 삶의 질 점수는 신체적적 영역의 삶의 질(7.38점)이 가장 높았고, 심리적 영역(5.68점)이 가장 낮았다(Table 2).

Table 1. Health-related Needs

(N=371)

Domain	Item	M±SD
Total (41 items)		2.72±0.78
Physical	Total (5 items)	2.34±0.94
	01. Difficulty in concentrating	2.11±1.24
	02. Memory decline	2.40±1.36
	03. Difficulty in performing work	2.18±1.23
	04. Physical limitation	2.76±1.37
	05. Lack of energy & Fatigue	2.24±1.07
Informational & health care system	Total (11 items)	3.22±1.02
	06. Information about follow-up care	3.13±1.36
	07. Information about cancer recurrence	3.26±1.39
	08. Information about potential late-effects	3.22±1.39
	09. Various type of given information	3.16±1.34
	10. Information about what causes cancer	3.48±1.39
	11. Information about infertility	3.48±1.33
	12. Advice about nutrition and diet	3.37±1.32
	13. Comfortable mind	3.01±1.48
	14. Comprehensive health system	3.08±1.31
	15. Having health Professional who care me exclusively	2.96±1.32
	16. Health Professionals who have time to discuss issues	3.29±1.24
Psychological	Total (5 items)	2.27±0.98
	17. Difficulty in interacting with friends	1.83±1.12
	18. Feeling down or depressed	2.26±1.29
	19. Feeling loss of control over life	1.93±1.25
	20. Coping with changes to lifestyle	2.85±1.35
	21. Uncertainty about the future	2.49±1.42
Social	Total (4 items)	2.22±0.92
	22. Changes in the way others see me	2.16±1.22
	23. Talking to other people about cancer history	2.09±1.30
	24. Alcohol, tobacco, coffee etc	1.93±1.25
	25. Accepting changes in my appearance	2.69±1.51
Cancer related psychosocial support	Total (6 items)	2.18±0.90
	26 Physical disability concerns	2.77±1.37
	27 Recurrence concerns	2.47±1.34
	28 Fears about pain	2.07±1.28
	29 Counseling with health professionals	2.40±1.28
	30 Change of role within family	1.81±1.12
Financial support	Total (4 items)	2.92±1.02
	32 Financial concern	3.13±1.36
	33 Extra expenses concern	3.25±1.47
	34 Difficulty in getting job	2.38±1.40
	35 Difficulty in insurance	3.64±1.39
Positive self-motivation need	Total (6 items)	3.23±1.00
	36 Communication with survivors	3.12±1.38
	37 Opportunity to meet mentor	3.07±1.44
	38 Finding meaning in cancer experience	3.28±1.42
	39. Maintaining a positive outlook	3.14±1.39
	40. Opportunity to help other childhood cancer patients	3.64±1.23
	41 Transition to adult healthcare	3.13±1.36

4. 대상자의 특성에 따른 건강 관련 요구

대상자의 특성에 따른 건강 관련 요구를 분석한 결과, 대상자가 직장이 없는 경우($t=2.99, p=.004$), 흡연을 하는 경우($t=2.66, p=.011$), 후기 합병증이 있는 경우($t=6.35, p<.001$) 건강 관련 요구도가 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타났다. 그리고 암 유형에

Table 2. Quality of Life

(N=371)

Domain	Item	M ± SD
Total (41 items)		5.92 ± 1.36
Physical	Total (8 items)	7.38 ± 1.70
	1. Fatigue	5.10 ± 2.81
	2. Appetite changes	7.48 ± 2.87
	3. Aches or pain	7.97 ± 2.52
	4. Sleep changes	7.24 ± 3.01
	5. Constipation	8.23 ± 2.70
	6. Nausea	9.20 ± 1.71
	7. Menstrual changes or fertility	7.86 ± 3.30
	8. Rate your overall physical health	5.96 ± 2.15
Psychological	Total (15 items)	5.68 ± 1.66
	9. How difficult is it for you to cope today as a result of your disease and treatment?	7.24 ± 2.69
	10. How good is your quality of life?	6.59 ± 2.11
	11. How much happiness do you feel?	6.66 ± 2.29
	12. To what degree do you feel like you are in control of things in your life?	6.20 ± 2.22
	13. How satisfying is your life?	6.44 ± 2.27
	14. How is your present ability to concentrate or to remember things?	5.77 ± 2.44
	15. How useful do you feel?	7.13 ± 2.49
	16. Has your illness or treatment caused changes in your appearance?	4.70 ± 3.53
	17. Has your illness or treatment caused changes in your self concept (the way you see yourself)?	3.57 ± 2.82
	How distressing were the following aspects of your illness and treatment?	
	18. Initial diagnosis	3.93 ± 3.57
	19. Cancer treatment (chemotherapy, radiation surgery)	2.01 ± 2.35
	20. Completion of treatment	5.65 ± 3.08
	21. How much anxiety do you have?	6.24 ± 2.94
	22. How much depression do you have?	6.70 ± 2.79
	To what extent are you fearful of	
	23. Future diagnostic tests	6.14 ± 3.18
	24. A second cancer	5.64 ± 3.54
	25. Recurrence of your cancer	5.36 ± 3.59
	26. Spreading (metastasis) of your cancer	6.23 ± 3.65
Social	Total (8 items)	5.92 ± 1.90
	27. How distressing has your illness been for your family?	3.09 ± 2.88
	28. Is the amount of support you receive from others sufficient to meet your needs?	5.32 ± 2.89
	29. Is your continuing health care interfering with your personal relationships?	7.60 ± 2.96
	30. Is your sexuality impacted by your illness?	8.51 ± 2.71
	31. To what degree has your illness and treatment interfered with your employment?	6.19 ± 3.33
	32. To what degree has your illness and treatment interfered with your activities at home?	6.09 ± 3.17
	33. How much isolation do you feel is caused by your illness?	6.25 ± 3.27
Spiritual	34. How much financial burden have you incurred as a result of your illness and treatment?	4.34 ± 3.31
	Total (6 items)	5.92 ± 1.36
	35. How important to you is your participation in religious activities such as praying, going to church or temple?	3.22 ± 3.59
	36. How important to you are other spiritual activities such as meditation and praying?	2.82 ± 3.32
	37. How much has your spiritual life changed as a result of cancer diagnosis?	4.42 ± 3.38
	38. How much uncertainty do you feel about your future?	5.21 ± 3.01
	39. To what extent has your illness made positive changes in your life?	5.71 ± 2.83
	40. Do you sense a purpose/mission for your life or a reason for being alive?	5.96 ± 2.89

따라 건강 관련 요구도의 유의한 차이가 있었는데($F = 6.35, p < .001$) 사후검정 결과, 암의 유형이 중추신경계 종양인 경우가 백혈병인 경우 보다 요구도가 점수가 높게 나타났다(Table 3). 또한 건강 관련 요구를 하부영역별로 비교한 결과, 신체적 영역에서 대상자가 여성인 경우($t = -2.01, p = .045$), 직장이 없는 경우($t = 3.58, p = .001$), 음주를 하지 않는 경우($t = -3.28, p = .001$), 운동을 하지 않는 경우($t = -2.75, p = .007$) 건강 관련 요구도가 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타났다. 후기 합병증이 있는 경우는 모든 영역에서 건강 관련 요

구도 점수가 높게 나타났다.

5. 대상자의 특성에 따른 삶의 질

대상자의 특성에 따른 삶의 질을 분석한 결과, 여성인 경우($t = 2.71, p = .007$), 직장이 없는 경우($t = -3.78, p < .001$), 후기 합병증이 있는 경우($t = -8.54, p < .001$) 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮은 것으로 나타났다. 그리고 암 유형에 따라 삶의 질에 유의한 차이가 있었는데($F = 2.17, p = .036$) 사후검정 결과, 암의 유형이 중추신경계 종양인

Table 3. Difference in Health-related Needs and Quality of Life by Characteristics of Participants

(N=371)

Variables	Categories	n (%)	Health-related needs		Quality of life	
			M ± SD	t or F (p) Scheffé	M ± SD	t or F (p) Scheffé
Gender	Male	214 (57.7)	2.68 ± 0.77	-1.03 (.304)	6.09 ± 1.30	2.71 (.007)
	Female	157 (42.3)	2.77 ± 0.78		6.00 ± 1.41	
Age (year)	18~25	307 (82.8)	2.70 ± 0.79	0.57 (.634)	5.96 ± 1.37	0.20 (.896)
	26~30	47 (12.7)	2.83 ± 0.69		5.80 ± 1.30	
	31~35	12 (3.2)	2.85 ± 0.78		5.95 ± 1.42	
	36~40	5 (1.3)	2.58 ± 0.89		5.73 ± 1.55	
	M ± SD	22.50 ± 4.20				
Marital status	Married (living with partner)	13 (3.5)	2.71 ± 0.76	-0.04 (.966)	5.96 ± 1.51	0.90 (.931)
	Unmarried	358 (96.5)	2.72 ± 0.78		5.92 ± 1.36	
Residence	Metropolitan (capital) area	245 (66.0)	2.73 ± 0.77	0.30 (.739)	5.90 ± 1.35	1.25 (.287)
	Province	123 (33.2)	2.71 ± 0.80		6.00 ± 1.36	
	Abroad	3 (0.8)	2.39 ± 1.02		4.79 ± 2.30	
Religion	Yes	204 (55.0)	2.77 ± 0.79	1.30 (.196)	6.02 ± 1.36	1.47 (.143)
	No	167 (45.0)	2.66 ± 0.75		5.81 ± 1.36	
Highest education	≤ Middle school graduate	37 (10.0)	2.81 ± 0.92	2.62 (.074)	5.95 ± 1.67	0.97 (.379)
	High school graduate	202 (54.4)	2.63 ± 0.76		6.01 ± 1.38	
	≥ College/university graduate	132 (35.6)	2.82 ± 0.74		5.79 ± 1.24	
Employment status	Employed	322 (86.8)	2.67 ± 0.76	2.99 (.004)	6.03 ± 1.34	-3.78 (<.001)
	Unemployed	49 (13.2)	3.03 ± 0.79		5.26 ± 1.32	
Sexual activity	Yes	95 (25.6)	2.81 ± 0.75	-1.34 (.182)	5.86 ± 1.31	0.53 (.599)
	No	276 (74.4)	2.69 ± 0.78		5.95 ± 1.38	
Smoking	Yes	33 (8.9)	3.05 ± 0.74	2.66 (.011)	5.45 ± 1.51	-1.93 (.061)
	No	338 (91.1)	2.69 ± 0.77		5.97 ± 1.34	
Drinking	Yes	219 (59.9)	2.67 ± 0.70	-1.41 (.159)	5.95 ± 1.23	0.44 (.662)
	No	152 (40.1)	2.79 ± 0.87		5.89 ± 1.54	
Exercise	Yes	292 (78.7)	2.70 ± 0.77	-0.95 (.343)	5.98 ± 1.35	1.52 (.132)
	No	79 (21.3)	2.79 ± 0.78		5.71 ± 1.40	
Diagnosis	Leukemia ^a	145 (39.1)	2.56 ± 0.77	3.03 (.004) a < b	6.12 ± 1.36	2.17 (.036) a > b
	Central nerve system tumor ^b	56 (15.1)	3.01 ± 0.84		5.51 ± 1.53	
	Lymphoma ^c	68 (18.3)	2.82 ± 0.71		5.95 ± 1.21	
	Bone tumor ^d	18 (4.9)	2.92 ± 0.68		5.35 ± 1.33	
	Ovary cancer ^e	4 (1.1)	3.04 ± 0.60		6.86 ± 0.99	
	Neuroblastoma ^f	8 (2.2)	2.91 ± 0.89		5.39 ± 1.42	
	Soft tissue sarcoma ^g	16 (4.3)	2.65 ± 0.83		5.93 ± 1.36	
	Others ^h	56 (15.0)	2.51 ± 0.64		6.06 ± 1.28	
Treatment types received	Surgery only	8 (2.2)	2.25 ± 0.55	0.74 (.640)	6.87 ± 1.32	1.73 (.100)
	Chemotherapy only	91 (24.5)	2.65 ± 0.74		6.17 ± 1.34	
	Surgery + Radiation	2 (0.5)	2.51 ± 0.41		6.26 ± 1.74	
	Surgery + Chemotherapy	57 (15.4)	2.69 ± 0.75		5.96 ± 1.40	
	Radiation + Chemotherapy	62 (16.7)	2.76 ± 0.82		5.82 ± 1.19	
	Surgery + Radiation + Chemotherapy	61 (16.4)	2.74 ± 0.80		5.90 ± 1.40	
	(Allo) Bone marrow transplant	86 (23.2)	2.81 ± 0.82		5.62 ± 1.43	
	Other	4 (1.1)	2.77 ± 0.37		6.24 ± 0.49	
Late-effect	Yes	202 (54.4)	2.94 ± 0.77	6.35 (<.001)	5.43 ± 1.33	-8.54 (<.001)
	No	169 (45.6)	2.45 ± 0.70		6.52 ± 1.14	

경우가 백혈병인 경우 보다 삶의 질 점수가 낮게 나타났다(Table 3). 또한 삶의 질을 하부영역별로 비교한 결과, 종교가 없는 경우($t=9.24$, $p<.001$) 영적 영역에서, 대상자가 직장이 없는 경우 4개 모든 영역에서, 후기 합병증이 있는 경우는 영적 영역을 제외한 3개 영역에서 삶의 질 점수가 통계적으로 유의하게 낮게 나타났다.

6. 대상자의 건강 관련 요구와 삶의 질의 관계

대상자의 건강 관련 요구도와 삶의 질 전체의 점수는 통계적으로 유의한 음의 상관관계($r=-.70$, $p<.001$)를 보여 건강 관련 요구도 점수가 높을수록 삶의 질 점수가 낮은 것으로 나타났다(Table 4). 삶의 질 하부영역별로 요구도의 차이를 분석한 결과, 영적 삶의 질을 제외한 모든 영역에서 유의한 상관관계를 보여주었다.

Table 4. Correlation between Health-related Needs and Quality of Life

Variables	Needs	QOL	Physical	Psychological	Social	Spiritual
	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)
Needs	1.00					
QOL	-.70 (<.001)	1.00				
Physical	-.50 (<.001)	.71 (<.001)	1.00			
Psychological	-.74 (<.001)	.92 (<.001)	.54 (<.001)	1.00		
Social	-.60 (<.001)	.78 (<.001)	.49 (<.001)	.67 (<.001)	1.00	
Spiritual	-.08 (.142)	.49 (<.001)	.20 (<.001)	.28 (<.001)	.13 (<.001)	1.00

QOL = Quality of life.

논 의

본 연구는 소아암 생존자의 건강 관련 요구, 삶의 질의 정도와 관련 요인 그리고 건강 관련 요구와 삶의 질간의 상관관계를 확인함으로써 건강 관련 요구에 대한 이해와 인식을 높이고, 요구 충족을 위한 간호 중재 개발의 근거를 제공하여 궁극적으로 그들의 삶의 질 향상에 기여하기 위해 시행되었다.

소아암 진단을 받은 생존자와 형제자매의 만성 건강 상태를 비교한 연구에서 생존자 그룹의 62.3%는 적어도 하나의 만성질환을 가지고 있었으며, 27.5%는 심각하거나 생명을 위협하는 상태였고 만성 건강 상태의 상대 위험도 또한 형제자매 그룹에 비하여 생존자 그룹은 높게 나타났다고 보고하였다.²³⁾ 그리고 5년 이상 생존자들의 사망 이유를 조사한 연구에서 30년 이상 생존한 그룹에서는 사망 이유가 암의 재발, 이차 암, 심장 기능의 문제, 폐 기능의 문제, 기타 건강질환 순으로 나타났으며, 20년 이상 30년 미만의 생존자의 경우는 이차 암으로 인한 사망이 다른 이유보다 높게 나타났다.⁸⁾ 국내 연구에서도 18세 이전에 소아암으로 진단받고 치료한 환자 중 치료종료 최소 2년 이상 된 2세에서 33세 사이의 환자에서 최소한 가지 후기 합병증을 가지고 있는 소아암 생존자는 59.8%, 두 가지 이상을 가지고 있는 경우는 24.9%로 결과를 보고하였으며, 34%는 치료를 필요로 하는 심각한 합병증을 가지고 있다고 하였다. 그리고 가장 흔한 후기 합병증으로는 내분비 관련 후기 합병증으로 29.0%에서 나타났는데 갑상선, 성장, 성, 대사 관련 내분비 장애가 포함되었다.¹⁴⁾ 또한 치료한 환자 중 치료종료 최소 4년 이상 된 9세에서 27세 사이의 환자를 대상으로 한 연구에서는 최소 1가지 이상의 후기 합병증을 갖는 장기생존자의 비율은 87%였고, 3가지 이상의 합병증을 동시에 갖고 있는 비율도 21%였다고 보고하였다.²⁴⁾ 뿐만 아니라, 소아암 생존자의 후기합병증의 증가는 치료종료 3년 후 시점에서 후기 합병증이 75%임을 보고한 최근의 연구에서 확인되었다.²⁵⁾ 본 연구에서도 응답자 371명 중 후기 합병증을 호소하는 소아암 생존자는 202명(54.4%)이었으며, 이중에서 이로 인하여 약을 복용하고 있는 경우는 81명(40%)으로 선행 연구와 유사하였다. 본 연구에서 건강 관련 요구 측정 결과, 후기 합병증이 있는 경우는 모든 요구 영역에서 점수가 높게 나타났는데, 이를 통하여 비록 소아암 환자의 생존율은 높을지라도 소아암 생존자들의 건강 관련 문제는 지속적으로 다양하게 나타날 수 있으며 이에 대한 건강 관련 요구는 매우 높다는 것을 알 수 있다. 또한 선행 연구²⁶⁾에서 대상자의 신체적 후기 합병증 결과에 따라 삶의 질에 차이를 보였는데 본 연구 결과에서도 후기 합병증이 있는 경우 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮은 것으로 나타났다. 이는 소아암 생존자의 후기 합병증과 많을수록 그리고 그 정도가 심각할수록 병원을 찾게 되고 이러한 상황은 삶의 질 저하를 초래할 수 있기 때문으로 보여진다. 따라서, 소아암 생존자의 후기 합병증을 완화하고 이와 관련된 요구를 충족시켜 삶의 질을 향상시킬 수 있는 중재를 개발하여 적용하는 노력은 필요할 것이다.

본 연구에서는 포괄적인 영역의 건강 관련 요구도를 파악하였으며 일부 암 종에 국한되지 않은 다양한 소아암 생존자를 대상으로 하였다는 점에서 좀 더 일반적인 소아암 생존자의 건강 관련 요구도를 파악할 수 있었다. Nagel 등²⁷⁾의 연구에 의하면 18~39세 사이의 879명 소아암 생존자에 대한 60% 이상이 운동, 영양, 건강대체, 보완요법, 불임에 대하여 각자의 나이에 맞는 정보를 원하고 있으며, 13~25세 사이의 생존자와 부모에 대한 현상학적 분석²⁸⁾에 의하면 이들은 정상생활을 영위하기 위한 전략, 추적관찰에 대한 예상/기대, 다른 방식의 관리를 선호하는 세 가지의 주된 관심사를 가지고 있다고 한다. 최근에 526명의 18세 이상의 소아 뇌종양 생존자들을 대상으로 건강관리요구에 대한 연구가 수행되었는데, 가장 흔한 요구는 가능한 장기합병증을 포함한 질병 관련 상태에 관한 정보이며, 그 다음이 필요할 때 전문가를 만나는 방법에 대한 요구였다. 그리고 41%가 학교교육이나 행동문제에 대한 상담 기회와 생존자 모임이나 자조모임기구에 대한 정보 요구가 있었다.²⁹⁾ 본 연구에서는 긍정적 자기변화에 대한 요구와 정보 및 의료 시스템 요구가 높은 점수를 보였으며 대상자의 특성에 따른 건강 관련 요구에서도 대상

자가 직장이 없는 경우 건강 관련 요구도가 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타났는데, 이는 선행 연구와 유사한 결과로 소아암 생존자에게 가장 보편적으로 필요한 부분이라고 할 수 있을 것이다. 그러나 선행 연구에서는 신체적인 영역에서 높은 요구를 보인 반면 본 연구에서는 상대적으로 신체적인 영역의 요구도가 낮게 나타났다. 이는 본 연구의 대상자가 치료종료 후 2년 이상이 경과한 자로 치료나 질병에 대한 신체적 손상으로부터의 회복 기간이 선행 연구의 대상자보다 길었다는 점 그리고 연령대가 평균 22.5세로 30세 이상의 생존자가 포함된 선행 연구보다 비교적 젊은 연령이라는 점에서 차이가 있었던 것으로 추정된다. 선행 연구에서는 소아암 생존자의 건강 관련 요구에서 문항에서 높은 요구도를 나타낸 문항 중 암 치료 후 경제적인 어려움과 암 치료 이력으로 인하여 건강 관련 보험 등에 가입하는 것이 어렵다는 문항에서 요구도가 높게 나타났는데, 이는 우리나라의 건강보험 관련 제도의 개선방안에 적용될 수 있을 것이다.

소아암 생존자의 삶의 질에 관한 연구를 살펴보면 삶의 질을 측정하는 도구에 따라서 그리고 대상자의 특성에 따라서 결과가 다양하다. 또한 삶의 질과 관련이 있는 변수도 다양하게 측정되었다. 이는 삶의 질이 하나의 요인에 의해 결정되지 않고 현재 모든 상황들에 의해서 영향을 받기 때문이라고 할 수 있다. 본 연구에서 소아암 생존자의 삶의 질은 신체적 영역의 삶의 질이 가장 높았는데, 이는 건강 관련 요구와 같이 대상자가 치료종료 후 2년 이상이 경과한 자이며 연령대가 평균 22.5세로 비교적 젊은 연령이라는 점 때문이라고 추정된다. 그리고 심리적 영역의 삶의 질이 가장 낮은 것으로 나타났는데 이는 백혈병 생존자를 대상으로 한 연구와도 맥락을 같이 한다.³⁰⁾ 이 연구에서는 정서적 후유장애 결과, 청소년 자가보고에서는 12.2%, 부모의 대리보고에서는 17.1%가 임상적 조치가 필요한 절단점 이상의 점수를 나타내었다.

본 연구에서는 대상자의 암 유형에 따라 삶의 질에 유의한 차이가 있었는데 암의 유형이 중추신경계 종양인 경우가 백혈병인 경우보다 삶의 질 점수가 낮게 나타났으며 이는 건강 관련 요구도에서도 유사한 결과가 나타났다. 이는 중추신경계 종양이라는 질병의 특성 자체의 영향일 가능성이 높다. 왜냐하면 소아에서 중추신경계 종양의 치료는 수술적 치료가 중추적 역할을 담당하나 종양의 완벽한 절제를 시도할 경우 종양 주변의 정상조직의 기능적 손상을 초래할 수 있어 방사선 치료가 수술과 병행하여 사용됨으로써 수술로 완전히 절제되지 못한 미세종양부위를 치료할 뿐 아니라 때로는 수술 없이 단독으로 국소 종양을 치료 하는데 사용되기 때문이다. 또한 소아 뇌종양의 병리학적 특징으로 태아세포에서 기원 하는 종양의 비율이 높아 방사선 치료 시 원발 부위 종양뿐 아니라 전뇌 척수부위 전체를 조사범위로 잡아야 하는 경우가 많다. 이는 소아의 중추

신경계 종양 치료를 받은 생존자의 삶의 질을 떨어뜨리게 된다.

삶의 질을 하부영역별로 비교해 보면, 종교가 없는 경우는 영적 영역에서의 삶의 질 점수가 통계적으로 유의하게 낮게 나타났는데 이는 삶의 질에서 영적인 영역이 종교 활동과의 연계성이 높기 때문에 나타난 결과로 추정된다. 이러한 결과는 영적인 삶의 질을 높이는 데 종교 활동이 긍정적인 영향을 미친다고 볼 수 있어 종교 활동을 포함한 영적인 영역의 삶의 질을 높이기 위한 중재를 개발하는데 유용한 자료가 될 것이다.

소아암 생존자의 건강 관련 요구도와 삶의 질의 관계를 분석한 결과를 보면 유의한 음의 상관관계를 보이고 있어 건강 관련 요구도 점수가 높을수록 삶의 질 점수가 낮은 것으로 나타났다. 이는 건강 관련 요구도를 낮출 수 있다면, 즉 파악된 건강 관련 요구를 충족시킬 수 있다면 삶의 질을 높일 수 있다고 볼 수 있다. 실제로 본 연구에서의 결과도 대상자가 직장이 없는 경우, 후기 합병증이 있는 경우, 암의 유형이 중추신경계 종양인 경우가 백혈병인 경우보다 삶의 질 점수가 통계적으로 유의하게 낮게 나타났으며 건강 관련 요구에서의 높은 점수를 나타냈다. 이러한 연구 결과를 종합해 볼 때, 암환자의 건강 관련 요구를 주기적으로 사정하고 요구를 충족시킬 수 있는 개별적 중재 개발 및 중재 적용의 실효성에 대한 연구가 추후 더 진행되어 궁극적으로 암환자의 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 노력해야 할 것이다.

본 연구에서는 인터넷 조사 방법에서 활용되는 HTML에 기반한 자료 수집 방법을 사용하여 자료를 수집하였다. 전통적으로 많이 사용하던 조사 방법에 비하여 인터넷 조사 방법은 여러 가지 이점을 가지고 있는데, 그러한 이점으로는 배포하는데 시간이 짧고 비용 절감 효과도 있으며 자료의 입력시간도 적게 걸리는 등 다양하다. 그러나 이 방법은 인터넷에 접근이 불가능한 참여자의 탈락으로 낮은 응답률과 편익된 결과를 얻게 될 수 있다는 문제점도 가지고 있다. 본 연구에서는 실제 조사 시 인터넷 접근 문제와 같이 설문 조사 방법으로 인하여 탈락된 경우는 없었으며 응답률 또한 78%로 높은 편이었다. 그리고 전국에 분포되어 있는 연구 대상자의 자료 수집에 있어 시간과 비용의 절감 효과도 있었으며 18세에서 35세의 연령대의 대상자였기에 우편조사 방법에 비하여 참여율은 더 높일 수 있었다. 이와 같은 판단은 연구의 표집 대상자가 3개 기관으로부터 명단을 받아 전화상으로 연구의 목적과 방법을 설명한 후 이메일 주소를 조사하였기 때문에 가능하였다.

본 연구는 소아암 생존자를 대상으로 특정 암종이나 일부 영역의 구분없이 포괄적인 건강 관련 요구와 삶의 질을 확인하였으며, 건강 관련 요구와 삶의 질의 관계를 파악함으로써 소아암 생존자의 삶의 질을 향상시킬 수 있는, 요구에 맞는 중재를 개발하는데 유용한 자료로 활용될 수 있는데 의의가 있다. 그러나 자료 수집 방법

에 있어 소아암 생존자 스스로 응답할 수 있도록 구성되어 응답자가 응답하는 것을 직접 관찰할 수 없으며 개인주의의 확산 및 개인정보 보호인식의 확대에 따라 불성실한 응답을 확인하는 데 일부 제한점을 가지고 있으며, 국내 수도권에 위치한 3개 기관에서 모집된 대상자에게 이루어진 연구로 수도권이 아닌 지방의 기관에서 추후 관리를 받고 있는 소아암 생존자의 특성을 고려하지 못하여 본 연구 결과의 일반화에는 제한점이 있다. 따라서, 추후 연구에서는 이러한 변수들을 고려하여 다기관 연구가 필요할 것으로 사료된다.

결론

소아암 생존자의 통합적인 건강 관련 요구를 측정할 연구는 많지 않으며 정보 요구, 서비스 요구와 같이 단편적인 요구를 측정할 연구들이거나 대상이 소아암 생존자만을 대상으로 한 것이 아닌 암환자의 요구, 암 생존자의 요구에 대한 연구로 일부 소아암 생존자가 포함된 것도 있었으나 대부분 포함이 안 된 연구들이었다. 이에 본 연구는 소아암 생존자들의 포괄적인 건강 관련 요구도와 삶의 질을 대상자의 특성에 따라 파악하고, 건강 관련 요구도와 삶의 질의 상관관계를 확인하고자 하였다. 그 결과, 대상자의 건강 관련 요구는 긍정적 자기변화에 대한 요구가 가장 높았고 정보 및 의료 시스템 요구, 재정적 지지 요구, 신체적 요구, 심리적 요구, 사회적 요구, 암 관련 심리 사회적 지지 요구 순으로 나타났으며, 삶의 질은 신체적 영역의 삶의 질이 가장 높았고, 심리적 영역이 가장 낮았다. 그리고 대상자가 직장이 없는 경우, 후기 합병증이 있는 경우 그리고 암 유형이 중추신경계 종양인 경우 건강 관련 요구도가 높았으며 삶의 질은 낮게 나타나 건강 관련 요구도와 삶의 질 전체의 점수가 유의한 음의 상관관계를 보여주는 결과와 일치하였다. 즉, 건강 관련 요구도 점수가 높을수록 삶의 질 점수가 낮은 것으로 나타났다. 이를 통하여 소아암 생존자의 건강 관련 요구를 사정하여 요구를 충족시키는 중재를 개발하고 적용함으로써 삶의 질을 향상시키는 데 기여할 수 있을 것이다.

REFERENCES

1. National Cancer Information Center. Cancer Facts and Figures 2011. <http://www.cancer.gov>. Accessed Jan 25, 2015.
2. Ghim TT. Time to establish multidisciplinary childhood cancer survivorship programs in Korea. *Korean J Hematol*. 2010;45(2):84-7.
3. Bhatia S, Landier W. Evaluating survivors of pediatric cancer. *Cancer*. 2005;11(4):340-54.
4. Prouty D, Ward-Smith P, Hutto CJ. The lived experience of adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006;23(3):143-51.
5. Brown RT, Madan-Swain A, Lambert R. Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *J Trauma Stress*. 2003;16(4):309-18.
6. Rourke MT, Hobbie WL, Schwartz L, Kazak AE. Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2007;49(2):177-82.
7. Kim MA, Yi J. Psychological distress in adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(2):99-108.
8. Mertens AC, Liu Q, Neglia JP, Wasilewski K, Leisenring W, Armstrong GT, et al. Cause-specific late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst*. 2008;100(19):1368-79.
9. Reulen RC, Winter DL, Frobisher C, Lancashire ER, Stiller CA, Jenney ME, et al. Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2010;304(2):172-9.
10. Rowland JH, Bellizzi KM. Cancer survivors and survivorship research: a reflection on today's successes and tomorrow's challenges. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2008;22(2):181-200.
11. Lim YT, Bae SN. Growth pattern in children of acute lymphoblastic leukemia during and after therapy. *Clin Pediatr Hematol Oncol*. 2000;7(1):50-6.
12. Jang PS, Shin HY, Ahn HS. Sexual development and reproductive function in male adults treated for childhood acute lymphoblastic leukemia or malignant lymphoma. *Clin Pediatr Hematol Oncol*. 2002;9(1):21-9.
13. Lee YJ, Kim YH, Hah JO. Prevalence of obesity and cardiovascular risk factors in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Clin Pediatr Hematol Oncol*. 2003;10(2):198-205.
14. Han JW, Kwon SY, Won SC, Shin YJ, Ko JH, Lyu CJ. Comprehensive clinical follow-up of late effects in childhood cancer survivors shows the need for early and well-timed intervention. *Ann Oncol*. 2009;20(7):1170-7.
15. You M. Content analysis on psychosocial adjustment of adolescent survivors of leukemia. *J Korean Acad Child Health Nurs*. 2006;12(3):304-13.
16. Kim Y, Cha H, Kim C, Park Y, Kim H, Seo J, et al. Child cancer survivors' quality of life based on their parents' support and past history. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*. 2008;17(1):85-96.
17. Kwon HJ, Kim YJ, Cha HG. Relationship of self-esteem and social support to depression in child cancer survivors. *Korean Acad Child Health Nurs*. 2009;15(2):219-27.
18. Park HJ, Nam BH, Yun YH, Yang WJ, Kang HJ, Shin HY, et al. Establishment of Korean childhood cancer survivor cohort and long-term follow-up system. *Clin Pediatr Hematol Oncol*. 2007;14(1):1-42.
19. Kim M-A, Yi J-h. Childhood Cancer Survivor's Services Needs for the Better Quality of Life. *Korean Acad Child Health Nurs*. 2012;18(1):19.
20. Rines AR, Montag ML. Nursing Concepts and Nursing Care. *Am J Nurs*. 1976;76(11):1860.
21. Becknell EP, Smith DM. System of nursing practice: a clinical nursing assessment tool. Philadelphia: FA Davis Company; 1975.
22. Lim SJ. Development of Health-related Need Scale for childhood cancer survivors [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ; 2014.
23. Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y, Hobbie W, Chen H, Gurney JG, et al. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *JAMA*. 2003;290(12):1583-92.

24. Yoo SW, Shin H, Yeo MS, Jun H, Jang CH, Kim SH, et al. Prevalence of late effects by designed health promotion program in long-term survivors of childhood cancer. *Clin Pediatr Hematol Oncol*. 2012;19(1):31-9.
25. Han JW, Kim HS, Kim BS, Kwon SY, Shin YJ, Kim SH, et al. Increasing and worsening late effects in childhood cancer survivors during follow-up. *Korean J Intern Med*. 2013;28(5):755-62.
26. Clarke SA, Skinner R, Guest J, Darbyshire P, Cooper J, Vora A, et al. Clinical outcomes and health-related quality of life (HRQOL) following haemopoietic stem cell transplantation (HSCT) for paediatric leukaemia. *Child Care Hlth Dev*. 2011;37(4):571-80.
27. Nagel K, Eves M, Waterhouse L, Alyman C, Posgate S, Jamieson J, et al. The development of an off-therapy needs questionnaire and protocol for survivors of childhood cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2002;19(6):229-33.
28. Earle EA, Davies H, Greenfield D, Ross R, Eiser C. Follow-up care for childhood cancer survivors: a focus group analysis. *Eur J Cancer*. 2005;41(18):2882-6.
29. Hoven E, Lannering B, Gustafsson G, Boman KK. The met and unmet health care needs of adult survivors of childhood central nervous system tumors: a double-informant, population-based study. *Cancer*. 2011;117(18):4294-303.
30. Hong SS, Park HR, Kim KS, Choi SH. Late effects, social adjustment, and quality of life in adolescent survivors of childhood leukemia. *J Korean Acad Nurs*. 2014;44(1):55-63.