

소아청소년암 경험자의 건강 지식 및 건강 증진 행동 향상을 위한 집단 기반의 건강 교육 개입

김민아¹ | 장이초¹ | 유정원^{2*}

¹ 성균관대학교

² 송실사이버대학교

* 교신저자: 유정원
(jardin307@hanmail.net)

초 록

소아청소년암 경험자들은 암 치료로 인해 다양한 후기효과와 건강 문제를 자주 겪지만, 건강 지식의 부족으로 건강 증진 행동의 중요성을 인식하지 못할 수 있다. 본 연구에서는 소아청소년암 경험자들의 건강 증진 행동을 증진하기 위한 집단교육을 실험집단 10명과 비교집단 10명을 대상으로 4주간에 걸쳐 실시하여 변화를 측정하는 사전·사후 실험설계를 실시하였다. 집단교육의 개입 이후 실험집단은 암 관련 건강 지식 정도가 통계적으로 유의미하게 증진되었다. 실험집단을 대상으로 실시한 초점집단면접을 통해서 집단교육 이후 자신에 대한 이해가 증진되고 건강 증진 행동이 도모되었다고 보고되었다. 본 연구를 통해 소아청소년암 경험자의 건강 관련 지식과 건강 증진 행동을 향상시키는 데 있어 집단 교육을 통한 개입의 중요성을 강조하였다.

주요 용어: 소아청소년암 경험자, 집단 기반의 건강 교육, 건강 지식, 건강 증진 행동

알기 쉬운 요약

이 연구는 왜 했을까? 소아청소년암을 투병한 경험자들은 암 치료로 인해 다양한 신체적, 정신적 어려움을 겪을 수 있다. 이러한 어려움을 줄이고 건강을 증진하기 위해 건강과 관련한 지식을 제공하고 건강에 도움이 되는 행동을 실천하도록 돕는 개입이 필요하다. 이에 소아청소년암 경험자의 건강을 증진하기 위해 개발된 집단 교육의 효과성을 검증하였다.

새롭게 밝혀진 내용은? 건강 교육에 참여한 소아청소년암 경험자 10명을 대상으로 설문조사와 초점집단인터뷰를 실시한 결과 암과 관련한 건강 지식이 높아졌고, 건강 증진을 위한 행동을 하기 위한 계획을 수립한 것으로 나타났다. 또한, 건강 교육에 참여한 이후 자신의 질병에 대한 이해가 증진되었고 치료 과정에서의 심리적 어려움에 대한 성찰이 가능해졌다고 보고하였다. 반면, 건강 교육에 참여하지 않은 소아청소년암 경험자들 10명은 이러한 변화가 보고되지 않았다.

앞으로 무엇을 해야 하나? 소아청소년암 경험자들은 의료기관을 지속적으로 방문하여 자신의 병력과 관련하여 나타날 수 있는 신체적, 정신적 어려움에 대해 충분한 정보를 얻고 건강을 증진하기 위한 행동을 실천하는 것이 중요하다. 이를 위해서 소아청소년암 경험자의 개인적, 의료적 특성을 고려한 다양한 형태의 교육 프로그램을 개발하고, 교육의 효과성을 지속적으로 검토해야 한다.

이 논문은 한국백혈병소아암협회에서 지원받아 수행된 연구이며, 한국백혈병소아암협회 연구보고서 『소아청소년암 심리사회적 서비스 효과성 평가』의 일부를 수정 및 보완하여 작성되었음.

IRB No. SKKU-2021-04-015-001

- 투 고 일: 2022. 04. 23.
- 수 정 일: 2022. 08. 18.
- 게재확정일: 2022. 08. 22.

1. 연구의 필요성

의료기술의 급격한 발전이 이루어진 오늘날, 소아청소년암 치료를 받은 경험자들은 이전에 비해 생존율과 수명이 높아지고 있지만(Yeh et al., 2020) 강도 높은 암 치료로 인해 의료 및 심리사회적 후기효과의 위험에 노출되고 있다(Erdmann et al., 2021). 후기효과(late effect)란 적극적 치료 중에는 나타나지 않지만, 치료가 종결된 이후 시간이 지나면서 질병과 치료의 결과로 나타날 수 있는 증상이나 건강 문제를 지칭한다(National Cancer Institute, 2022a). 소아청소년암 경험자들은 신장 기능, 시각 기능, 내분비계 기능, 만성피로 등에서 다양한 후기효과를 경험하였다(유상우 외, 2012; Blaauwbroek, Groenier, Kamps, Meyboom-de Jong & Postma, 2007; Whelan et al., 2010; Yi, Kim & Tian, 2014; Kooijmans et al., 2019; Larsen, Larsen, Ruud, Mellblom, Helland & Lie, 2021). International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group(www.ighg.org)은 소아청소년암 이후 나타날 수 있는 후기효과의 영향을 강조하며 장기 생존자들의 건강 위험을 관리하고 모니터링하기 위한 가이드 라인을 개발하였다(Kremer et al., 2013).

이처럼 소아청소년암 경험자들은 치료 종결 이후에도 건강에 위협을 받지만, 신체활동을 하는 정도는 낮고, 흡연이나 음주 등 유해한 행동을 하며 건강을 적절히 돌보지 못하고 있다(김지영, 연수진, 변지용, 유철주, 전용관, 2021; Nathan et al., 2009). 운동과 같은 건강 증진 행동은 소아청소년암 경험자의 신체적 건강과 인지적 기능을 향상시킬 뿐 아니라 심리적 부담을 완화하며(Tonorezos et al., 2019), 사망률 감소와도 관련이 있는 것으로 보고되었다(Scott et al., 2018). 그러나 소아청소년암 경험자들은 신체적으로 피로하고 시간이나 장소가 제한적이어서 건강 증진 행동을 실행하는 것에 어려움이 있다고 보고하였다(김지영 외, 2021; Arroyave et al., 2008). 특히 이들은 질병과 치료에 대한 지식을 습득하는 것이 용이한 성인암 경험자와 달리, 자신의 진단명이나 치료 방법에 대해 정확히 알지 못하였고(Kadan-Lottick et al., 2002), 암 치료로 인해 자신에게 발생할 수 있는 후기효과의 위험에 대한 인식도 낮은 것으로 분석되었다(Cherven, Mertens, Meacham, Williamson, Boring & Wasilewski-Masker, 2014; Lee et al., 2019). 이에 소아청소년암 경험자들의 건강 지식을 높이고 건강 증진 행동을 증진하기 위한 개입이 필요하다.

국외에서는 소아청소년암 경험자들의 후기효과를 줄이고 건강을 증진하기 위한 다양한 개입들이 제공되어 왔다(Bradford & Chan, 2017). 그간의 개입들은 주로 사회적 기술 개발, 신체활동, 워크북, 교육, 웹 기반의 5가지 형태로 주로 제공되었고, 개입을 통해 건강행동이 향상되었음이 보고되었다(Ryan, Chafe, Hodgkinson, Chan, Stringer & Moorehead, 2018). 그중에서도 교육 개입은 암과 관련하여 알아야 할 지식과 건강을 유지하고 관리하는 기술을 제공함으로써 암의 치료와 치료 종결 이후의 장기적인 삶을 계획하는 암 경험자들의 서바이버십에서 매우 중요하다(Bashore & Hobbie, 2021; Gholampour et al., 2021). 더욱이 치료 종결 이후의 삶이 긴 소아청소년암 경험자들에게 암 치료와 치료로 인해 발생할 수 있는 후기효과의 위험에 대한 지식을 제공함으로써 건강 증진 행동을 도모하고 건강 저해 행동을 변화시킬 수 있다(Hudson et al., 1999; Mays, Black, Mosher, Heinly, Shad & Tercyak, 2011). 특히, 암 환자들이 생활습관과 건강행동을 스스로 변화시키는 것은 쉽지 않기 때문에 같은 목표를 갖는 동료들이 지지를 주고받으며 함께 하는 집단 기반 개입이 효과적으로 제공되고 있으며(Adlard et al., 2019; Smith-Turchyn, Morgan & Richardson, 2016), 집단 기반의 개입은 자신감을 높이고 집단 간 긍정적인 상호작용을 높이는 데도 도움이 될 수 있다(Rissanen, Arving, Ahlgren & Nordin, 2014).

청소년 및 초기 성인에 해당되는 소아청소년암 경험자들의 만성질환을 예방하고 건강을 증진시키는 것은 매우 중요하지만, 이들의 건강 증진을 위한 개입에 대한 우선순위는 비교적 낮은 편으로 소수의 연구들에서만 관련 개입이 보고되었다(Hudson & Patte, 2008). 국외에서는 소아청소년암 경험자들의 건강 증진 및 건강 행동 변화를 위한 교육 개입 및 그 효과성이 보고되었지만(Hudson et al., 1999; Mays et al., 2011), 국내에서는 건강 증진을 위한 구체적인 개입 사례가 보고된 바 없다. 일부의 연구에서 소아청소년암 경험자의 건강 관련 삶의 질(김민희, 정경미, 이명아, 유철주, 원성철, 신윤정, 2011)이나 건강 증진 행동의 변화(김지영 외, 2021)를 살펴보았으나, 개입의 당위성을 제시하는 데 그쳤다. 또한, 소아청소년암 경험자의 건강 관련 요구를 측정하기 위한 도구를 분석하거나 개발한 연구(임수진, 2015; 2020)가 수행되었으나 이들의 건강요구를 충족시키기 위한 개입의 개발이나 실행으로 이루어지지는 못하였다. 이처럼 국내 선행연구들은 주로 개입

의 당위성을 강조하는 데 그쳤을 뿐, 관련 요구를 충족시키기 위한 구체적인 건강 교육 개입이 소개된 적은 없다. 따라서 소아청소년암 경험자들의 건강을 증진시키기 위한 개입이 실천 현장에서 효과적으로 통합될 수 있도록 학문적 관심이 필요함을 보여준다.

본 연구의 목적은 소아청소년암 경험자들을 대상으로 건강 증진을 도모하는 집단 교육 개입의 효과성을 양적, 질적으로 검증하는 것으로, 집단 교육에 참여한 소아청소년암 경험자 10명(실험집단)과 교육에 참여하지 않은 소아청소년암 경험자 10명(비교집단)을 대상으로 하는 사전사후 실험설계와 실험집단을 대상으로 하는 초점집단인터뷰를 수행하였다. 본 연구는 현장에서 직접 개발한 교육의 효과성을 양적 및 질적으로 검증하였다는 점에서 기존 연구들과 차별성을 가지며, 소아청소년암 경험자들의 건강 증진을 위한 개입의 개발과 실행과 관련한 함의를 실천현장에 제시하였다.

II. 선행연구 고찰

1. 소아청소년암 경험자의 건강 문제와 요구

가. 소아청소년암 경험자의 건강 문제

소아청소년암 생존율은 향상되었지만, 암 치료로 인해 의료 및 심리사회적 후기효과의 위험에 노출된 소아청소년암 생존자의 수는 점차 증가하고 있다(Erdmann et al., 2021). Blaauwbroek, Groenier, Kamps, Meyboom-de Jong & Postma(2007)의 연구에서 성인이 된 123명의 소아암 경험자 중 약 40%가 중간 수준에서 심각한 수준의 후기효과를 경험하는 것으로 보고되었다. 또한, 소아암 경험자들을 대상으로 한 코호트 연구를 고찰한 Whelan et al.(2010)의 연구에 따르면, 소아암 경험자들은 형제자매와 비교하여 백내장, 녹내장, 실명, 이중 시력, 안구건조 등의 문제를 경험할 가능성이 높은 것으로 나타났다. 또한, Kooijmans et al.(2019)의 메타분석 연구에 따르면, 대상자, 치료유형, 추적관리 기간 등에 따라 차이가 있었으나 소아암 치료 이후 최대 84%까지 신장 기능의 문제가 보고된 연구들이 있었다. 특히, 다양한 후기효과 중

에서도 만성적인 피로 문제는 또래들과 비교하여 소아청소년암 경험자들의 일상 활동을 제한하는 요인으로 인식되었다(Larsen, Larsen, Ruud, Mellblom, Helland & Lie, 2021). 그 외에도 국외 선행연구들에서 내분비계 기능의 문제(Chemaitilly et al., 2018)나 2차암의 발생 위험을 보고하였다(Turcotte et al., 2019). 국내 소아청소년암 경험자들을 대상으로 한 선행연구들도 비슷한 결과를 보고하였다. 김민희 외(2011)의 연구에서 소아청소년암 경험자들은 건강한 통제 집단과 비교하여 신체적 기능과 사회적 기능의 측면에서 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 유상우 외(2012)는 장기 소아청소년암 경험자들을 위한 건강 증진 프로그램을 개발하여 실행한 결과, 참여자들의 약 87%에서 1가지 이상의 기능 문제가 발견되었고, 그중 갑상선 결절이 가장 빈번한 문제인 것으로 보고하였다. 비슷하게 Yi, Kim & Tian(2014)의 연구에 따르면 225명의 한국 소아청소년암 경험자 중 73.1%가 성장, 만성피로, 시각 문제, 기억력 및 학습 문제, 뼈 약화, 생식기능 문제 등 한 가지 이상의 건강 문제를 보고하였다. 특히 학습 및 기억력과 만성피로는 낮은 신체적, 심리적 기능과 관련하는 중요한 건강 문제로 나타났고, 건강 문제가 많을수록 신체적, 심리적 기능이 낮은 것으로 보고되어(Yi, Kim & Tian, 2014) 소아청소년암 경험자의 건강 문제를 해결하기 위한 노력이 지속되어야 함을 시사하였다.

소아청소년암 경험자들은 다양한 건강 문제를 가질 위험이 높지만, 건강 저해 행동의 빈도는 높은 반면 건강 증진 행동은 낮은 것으로 보고되어 적절한 건강관리가 이루어지지 못하고 있음을 보여주었다. Nathan et al.(2009)의 연구에 따르면, 소아청소년암 경험자들은 심장과 폐, 신진대사와 관련한 후기효과의 위험성을 증가시키는 흡연과 음주를 즐겼고, 부적절한 생활습관을 유지하는 경향이 높았다. 한편, Antwi, Jayawardene, Lohrmann & Mueller(2019)이 소아청소년암 경험자들의 신체적 활동 및 운동에 대한 기존 연구들을 메타 분석한 결과, 이들의 신체적 활동 및 운동 수준은 비경험자들에 비해 유의미하게 낮았고, 이는 암 후유증 및 암 치료로 인한 제한으로 야기될 수 있음을 밝혔다. 비슷하게, 김지영 외(2021)의 연구에서 대부분의 소아청소년암 경험자들은 집중적인 암 치료가 종결된 이후 신체활동이 비활동적으로 변화한 것으로 나타났다.

나. 소아청소년암 경험자의 건강 증진을 위한 요구(needs)와 장애물(barrier)

소아청소년암 경험자들은 건강 증진을 위한 요구가 있으며 이들의 선호도는 다양한 특성에 의해 영향을 받는다. 1990년부터 2019년까지 소아청소년암 경험자의 건강에 대한 요구와 관련된 문헌 17개를 분석한 임수진(2020)의 연구에 따르면, 모든 문헌에서 심리사회적 지지에 대한 요구가 나타났고, 일부 연구들에서 정보 및 교육 요구, 정서적지지 요구, 의료시스템 요구뿐 아니라 신체적 또는 재정적 요구도 나타나 건강 증진과 관련한 요구들이 매우 다양함을 알 수 있었다. 임수진(2015)의 또 다른 연구에서도 소아청소년암 경험자들은 매력적인 외모를 유지하거나 성인 의료돌봄으로 전환하는 것과 같은 긍정적인 자기 변화에 대한 요구가 높은 것으로 나타났으며, 높은 건강 관련 요구는 낮은 삶의 질과 관련이 있는 것으로 보고되어 이들의 건강 관련 요구를 충족시키는 것이 중요함을 시사하였다. 또한, 여성인 경우, 직장이 없는 경우, 음주나 운동을 하지 않는 경우, 후기 합병증이 있는 경우 건강과 관련하여 필요로 하는 것이 높게 나타난 연구 결과는 소아청소년암 경험자들의 다양한 건강 문제를 지속적으로 추적할 필요가 있음을 보여주었다(임수진, 2015).

한편, 소아청소년암 경험자들은 건강 증진 행동을 실행하는데 다양한 어려움을 보고하였다. Arroyave et al.(2008)이 소아청소년암 경험자 144명을 대상으로 운동을 더 많이 하고, 지방을 덜 섭취하며, 과일, 야채, 통곡물, 칼슘이 풍부한 음식을 섭취하는 행동을 하는 데 방해가 되는 요인을 규명한 결과, 너무 피곤하거나(57%) 혹은 바빠서(53%), 체육관에 등록되어 있지 않아서(48%), 고지방 음식이 너무 먹음직스럽다는(58%) 이유를 제시한 것으로 나타났다. 김지영 외(2021)는 소아청소년암 경험자들의 운동을 방해하는 요인으로 함께 할 친구나 운동 장소가 부재하거나 학업으로 인해 운동을 할 시간이 부족한 것과 같이 환경적인 요소뿐 아니라, 암 치료 이후 체력이 저하되거나 후유증 및 후천적 장애가 생기는 등 신체적 요소가 있음을 밝혔다. Pugh, Hough, Gravestock, Haddrell, Beeken & Fisher(2018)의 연구에서 13명의 청소년 및 초기성인 암 경험자들의 생활습관 정보에 대한 요구와 선호를 탐색한 결과, 암 경험이 생활습관 변화에 대한 계기로 작용하였고, 유용한 생활습관 정보가 연령에 적합하게 제공되기를 희망하였다.

또한, 소아청소년암 경험자의 건강 증진을 위해 가장 중요하게 제시되고 있는 추적관리도 제대로 수행되지 않는 것으로 보고되어 왔다. Nathan et al.(2009)의 연구에 따르면 소아청소년암 경험자의 약 90%가 의료적 관리를 받고 있었으나, 이 중 18%만이 이전에 진단받은 암과 관련하여 의료진과 의논을 하거나 스크리닝 검사를 받거나, 암 재발에 위협이 될 수 있는 위험요인을 줄이기 위한 노력의 일환으로 병원을 정기적으로 방문하고 있는 것으로 나타났다. Hendriks, Harju & Michel (2021)의 연구에서는 소아청소년암 경험자의 장기 추적관리가 신체적인 건강에만 집중되어 심리사회적 측면의 관리가 부족하며, 서비스 제공자 간의 협력이 미흡하여 암 경험자의 혼란을 야기할 수 있음을 보여주었다. 여러 선행연구를 살펴본 바, 추적관리를 받기 위해 서바이버십 클리닉을 방문하는 암 경험자들은 자신의 과거 암 진단명과 치료 방법에 대해 많이 알고 있었고, 자신에게 나타날 수 있는 후기효과에 대한 인식이 높은 것으로 나타났다(Signorelli et al., 2017). 이러한 연구들은 소아청소년암 경험자들의 지속적인 추적관리와 건강 증진을 위한 개입이 보다 포괄적이고 체계적으로 이루어져야 할 필요성을 보여주었다.

소아청소년암 경험자들은 건강 문제와 후기효과의 위험에 대한 정확한 정보가 부재하고 인식이 낮아서 건강 증진을 위한 노력이 어려울 수 있다. Kadan-Lottick et al.(2002)의 연구에서 소아청소년암 경험자들의 72%가 자신의 진단명을 알았지만 중추신경계종양이나 신경모세포종을 진단받은 경험자들의 경우, 자신의 진단명을 알지 못하는 경향이 있었다. 또한, 자신이 받은 치료유형에 따라 치료 방법을 알고 있는 정도가 달랐는데, 항암치료를 받은 경우 94%, 방사선 치료의 경우 89%, 비장절제술의 경우 93%가 치료 방법을 알고 있는 것으로 나타났다. 특히, 이들은 암 치료로 인해 자신에게 발생할 수 있는 후기효과에 대한 지식이 낮은 것으로 보고되었다. Cherven et al.(2014)의 연구에서 소아청소년암 경험자들은 장기추적 관리의 중요성은 인식하였지만, 자신에게 관련된 후기효과에 대해 정확하게 알지 못하였고, 후기효과의 발생 가능성도 낮게 인식하였다. Cherven, Mertens, Wasilewski - Masker, Williamson & Meacham(2016)의 또 다른 연구에서도 대부분의 참여자들은 불임과 관련한 후기효과에 대해 교육 받고 싶었지만, 실제로는 약 36%만이 교육을 받은 것으로 보고되었다. Lee et al.(2019)의 연구에서도 동일한 결과가 나타났는데, 청소년 및 초기성인이 된 소아청소년암 경험자들은

자신에게 발생할 후기효과에 대해 잘 알지 못하였고, 경험자의 연령이 낮을수록, 후기효과가 많을수록 후기효과 위험에 대한 지식이 낮은 것으로 나타났다. 이는 후기효과에 대한 낮은 인식과 지식이 건강 증진 행동을 실천하는 데 방해 요인이 될 수 있음을 보여준다.

2. 소아청소년암 경험자의 건강 증진을 위한 개입 및 효과

서바이버십(survivorship)이란 암을 진단받은 순간부터 생애 전체에 걸쳐 지속되는 광의의 개념으로 연속선상에서 암케어의 중요성을 강조한다(National Cancer Institute, 2022b). 소아청소년암 경험자가 서바이버십에서 겪는 후기효과 영향을 완화하고 건강을 증진하기 위해서는 정기적인 의료적 돌봄과 관리가 매우 중요하므로, 국외에서는 이들의 건강 증진을 목적으로 다양한 형태의 개입들이 제공되어 왔다. Bradford & Chan(2017)은 청소년 및 초기성인 암 경험자들의 건강을 향상시키기 위한 신체적, 심리적, 교육적 개입의 효과를 분석한 결과, 대부분 대면 방식의 개입이 제공되었고, 일부는 전화 및 워크북, 인터넷 방식이 활용되었음을 보고하였다. Ryan et al.(2018)의 체계적 문헌고찰 연구에 따르면 주로 사회적 기술 개발, 신체활동, 워크북, 교육, 웹 기반의 5가지 개입이 제공되었고, 모든 개입들에서 참여자들의 건강행동이 향상된 것으로 나타났다. 구체적으로 살펴보면, 첫째, 사회적 기술 개발 개입을 통해 치료에 대한 불안이나 신념을 변화시키고, 외상후스트레스를 완화하며 사회적 갈등이나 또래문제를 해결하기 위한 효과적인 개입들이 보고되었다(Ryan et al., 2018). 둘째, 신체활동을 증진시키기 위한 개입의 한 예로, 몸에 부착할 수 있는 활동추적기(activity tracker)를 활용한 개입들은 신체활동을 객관적으로 모니터링하고 동기부여를 제공함으로써 소아청소년암 생존자들의 신체활동 및 건강 결과를 향상시키는 데 효과적인 것으로 나타났다(Ha, Mizrahi, Wakefield, Cohn, Simar & Signorelli, 2021). 셋째, 워크북을 활용하여 다양한 정보를 제공하는 개입으로, 장기추적에 대한 긍정적인 태도와 정보의 중요성 인식을 높일 수 있다. Absolom, Eiser, Greco & Davies(2004)의 연구에서 워크북 개입을 통해 핵심적인 정보를 전달받은 경험자들은 건강행동 변화에 대해 높은 이해를 보였고, 이러한 변화를 기꺼이 받아들이는 것으로 예측되어 개입의 중요성이 확인되었다.

마지막으로, 본 연구에서 개입 개발의 중점이 되는 교육적 개입은 소아청소년암 경험자들의 건강 증진을 도모하는 형태로 오래전부터 제공되어 왔다. 암 환자들은 암과 관련한 정보를 통해 치료과정 및 치료 이후의 삶에 많은 도움을 받으며(Chelf et al., 2001), 그중에서도 건강 관련 지식과 돌봄 방법(self-management)을 알려주고 합병증 등 위험요인의 조기 검진의 중요성을 인식하도록 돕는 교육은 암 서바이버십에서 매우 중요한 것으로 알려졌다(Bashore & Hobbie, 2021; Gholampour et al., 2021; Landier, Wallace & Hudson, 2006). 일찍이 Hudson et al.(1999)의 연구에서 장기추적 치료에 참여한 266가정의 소아청소년암 경험자들에 대해 표준케어(standard care)집단, 그리고 표준 케어와 함께 암 치료에 대한 지식 및 후기효과 위험에 대한 지식을 제공하는 교육적 개입을 받는 집단으로 구분한 결과, 개입집단에서 선크림 사용, 운동, 식단 조절과 같은 건강보호 행동, 정기적 건강검진과 같은 건강 유지 행동, 금연, 비만 방지 등과 같은 암 재발 예방 행동의 변화가 유의미하게 나타남을 확인하였다. Mays et al.(2011)의 연구에서는 치료 종결된 75명의 청소년 암 경험자들을 대상으로 뼈 건강 행동(bone health behavior)을 증진하기 위해 뼈 건강에 필요한 음식 섭취 방법에 대한 교육인 '건강 및 레질리언스 교육 프로그램'을 실행한 결과, 프로그램 참여자들이 통제집단에 비해 우유 소비 빈도, 칼슘(보충제) 섭취, 유제품을 통한 칼슘 섭취 등이 유의미하게 증가한 것으로 나타났다. 또한, Wu, Chen, Hsu, Liu & Su(2019)는 자기효능감 이론(Bandura, 1977)에 근거, 암 치료 이후 나타날 수 있는 후기효과에 대한 지식을 제공하여 인식을 높이는 모듈과 자신의 신체를 돌볼 수 있는 방법 및 학교 적응을 돕는 방법을 제공하는 모듈이 포함된 6회기의 교육을 제공한 결과, 소아청소년암 경험자들의 건강 행동 효능감(healthy behaviour self-efficacy)과 건강 증진 생활방식이 향상되었음을 보고하였다. 특히 암 경험자들의 특성 및 개별 목표에 따른 맞춤형 개입을 통해 건강 지식 및 개념을 증진시키고 건강을 보호하기 위한 행동 변화를 유도할 수 있었다. Hudson et al.(2002)의 연구에 따르면 무작위 할당을 통해 장기추적클리닉에 참여한 소아청소년암 경험자들을 대상을 비교집단과 사후관리와 교육적 개입이 추가된 다차원적인 행동 개입(Multi-Component Behavioral Intervention) 집단으로 구분한 결과, 개입 집단의 여성 경험자들의 경우 유의미하게 높은 수준의 변화를 보였고, 유방이나 고환 자가검사와 같이 개인적인 과업이 있는 환

자들의 경우 건강 행동에 있어서 유의미한 향상을 나타냈다.

한편, 소아청소년암 경험자들의 건강 증진을 위한 비대면 개입의 실행가능성이 최근 연구에서 확인되었다. Mizrahi et al.(2017)의 연구에서는 소아청소년암 경험자들을 대상으로 신체활동 수준, 신체적, 생리적, 심리적 건강 결과에 대한 원거리 기반의 신체활동 개입 효과를 측정된 결과, 개입이 신체 활동 수준을 유의미하게 증가시키지는 못했으나, 신체 기능 및 심리적인 결과에 긍정적인 영향을 미쳤고 상대적으로 높은 참여율을 보여 개입의 실행가능성을 확인하였다. Mendoza et al.(2017)은 소아청소년암 경험자 60명을 대상으로 이들의 신체적 활동을 증진시키기 위해 10주에 걸쳐 모바일 건강 프로그램을 실시한 결과, 유의미한 수준은 아니었으나 신체활동 트래킹 디바이스(Fitbit Flex)를 장착한 개입 집단과 비교 집단 간에 신체활동 시간 또는 앉아있는 시간의 차이가 나타났으며 삶의 질 및 신체활동에 대한 동기의 변화가 나타났다. 또한, King-Dowling et al.(2021)의 연구에서는 소아청소년암 경험자의 자기관리를 강화하기 위해 16주에 걸친 디지털 개입을 실시하였다. 청소년 및 초기성인인 224명의 암 경험자들을 대상으로 한 이 개입에서 114명에게는 건강위험과 추적관리 돌봄 및 건강 증진을 위한 권고사항이 담긴 서바이버십 케어 계획을 제공하였고, 나머지 110명에게는 서바이버십 케어 계획과 함께 스스로 자기관리를 강화할 수 있는 모바일 앱을 제공하였다. 그 결과 비록 두 집단 간의 차이가 나타나지는 않았지만 두 집단 모두에서 개입의 실행가능성과 수용성이 검증되었고, 모바일 앱이 적용된 집단에서 모바일 앱 사용의 만족도와 건강관리에 대한 동기부여가 높은 것으로 확인되었다 (King-Dowling et al., 2021).

선행연구들을 종합적으로 검토해 볼 때, 소아청소년암 경험자에 대한 다양한 방식의 개입들은 향후 건강 상태에 대한 불안감을 완화하고, 건강 행동을 변화하는 동기를 부여한다는 점에서 의미를 갖는다. 특히, 건강 지식과 건강 돌봄을 도모하기 위한 교육적 개입은 암의 재발을 방지하고 건강한 생활을 유지하는 데 도움이 되는 정보를 제공할 수 있으며, 장기추적 관리의 이행을 높일 수 있는 가능성을 시사하였다. 이를 바탕으로 본 연구에서는 소아청소년암 경험자들의 건강 증진 및 장기적 관리를 도울 수 있는 교육을 실행하고 효과성을 검증함으로써 교육 개입의 당위적 근거 및 구체적 방향성을 제공하고자 하였다.

III. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 소아청소년암 경험자의 건강 증진을 위한 집단 교육의 효과성을 혼합적 연구 방법을 이용하여 양적, 질적으로 검증하고자 실험-비교집단 전후비교설계 실험과 초점집단 면접이 실시되었다. 실험집단은 4주간에 걸쳐 이루어진 집단 교육에 참여하며 사전 및 사후검사를 측정하였고, 비교집단은 어떠한 개입 없이 사전 및 사후검사를 측정하여 집단 내 및 집단 간 차이를 비교하였다. 또한, 집단 교육에 참여한 실험집단을 대상으로 초점집단면접 1회를 실시하여 교육 이후 나타난 변화를 질적으로 확인하였다.

2. 건강 증진을 위한 집단 교육의 구성과 내용

본 연구에서는 소아청소년암 경험자들이 서바이버십 과정에서 건강 관리 및 장기추적 관리의 중요성을 인식하고 치료 종결 후 건강한 신체와 정신을 돌보기 위한 방법에 대한 이해를 높이는 것을 목적으로 하는 집단 교육을 실시하였다. 본 교육의 개발 과정은 [그림 1]과 같으며, 소아청소년암 경험자들에게 포괄적인 심리사회서비스를 제공하고 있는 A기관에서 의료전문가와 사회복지사로 구성된 현장전문가 팀의 주도 하에 연구진이 협력하여 개발하였다. 먼저, 연구진과 현장전문가들이 협력하여 개입의 목표를 설정하였고, 이후 연구진은 선행연구 고찰을 통해 개입에 대한 이론적 검토를 진행, 구성요소 개발에 근거를 제공하였으며 현장전문가들과의 지속적인 논의를 통해 <표 1>과 같은 교육의 내용이 구성되었다. 교육의 핵심 내용은 소아청소년암 경험자의 건강 관련 지식 제공, 장기추적 관리의 필요성 인식, 신체 및 정신 건강관리를 위해 필요한 방법 및 기술 훈련 등이었다. 특히, 선행연구 검토를 통해 소아청소년암 경험자들의 건강 증진에 필요하다고 나타난 자신의 진단명 및 치료 방법에 대한 이해, 합병증 및 후기효과에 대한 인식, 장기 추적관리를 위한 정기검진의 필요성, 건강 저해 행동 및 건강 증진 행동에 대한 이해에 대한 내용들이 포함되었다. 또한, 문헌고찰을 근거로 하여 교육의 성과로 평가될 수 있는 지표(건강 지식, 건강 증진 행동의 변화, 건강걱정, 건강돌봄 책임)를 설정하기 위한 논의도 지속하였다. 본 교육은 실험집단 10명을 대상으로 2021년 6월부터

7월에 걸쳐 주 1회씩 총 4회기의 비대면 방식으로 진행되었다. 각 회기는 수십 년간 소아청소년암 환자의 진료를 담당한 소아혈액종양 전문의 1인과 아동심리 돌봄전문가 1인이 진행하였으며, 회기별로 약 1시간~1시간 30분 정도가 소요되었다.

3. 연구 대상 및 연구 수행 절차

본 교육의 대상은 소아청소년암을 진단받은 만 18세 이하의 취약아동 및 청소년이었다. ‘찾아가는 건강 교실 “암 보다 앞”이라는 제목의 집단 교육에 참여할 실험집단을 모집하기 위해 교육의 구체적인 목적과 내용, 연구 참여에 대한 절차 등이 포함된 안내문을 A기관의 홈페이지에 게시하였다. 안내문에는 연구책임자에 대한 신원과 함께 연구 참여 시 설문조사와 인터뷰 참여를 요청받을 수 있음을 공지하였다. 실험집

단이 구성된 이후 실험집단과 비슷한 인구사회학적 특성을 가진 소아청소년암 경험자 10명의 비교집단을 모집하기 위해 소아청소년암 경험자들을 대상으로 대안교육을 제공하는 B기관에 연구 안내문을 전달하였다. 이들은 현재 건강과 관련한 교육을 받고 있지 않았으며, 건강 증진과 관련한 어떠한 개입에도 참여하지 않았다.

실험집단과 비교집단은 연구에 참여하기 이전에 본 연구에 대한 충분한 설명을 제공받았고 자발적인 연구 참여에 대한 서면 동의서를 작성하였다. 이들은 이후 각각 같은 시기에 온라인으로 사전 및 사후검사에 참여하였으며, 각 검사는 동일한 항목에 대해 동일한 방법으로 이루어졌다. 설문조사는 실험집단과 비교집단 모두 100%의 응답률을 보였고, 연구 진행 과정에서 중도에 탈락한 참여자는 없었다. 또한, 집단 교육에 참여한 소아청소년암 경험자의 변화를 질적으로 도출하기 위

그림 1. 개입 개발 과정

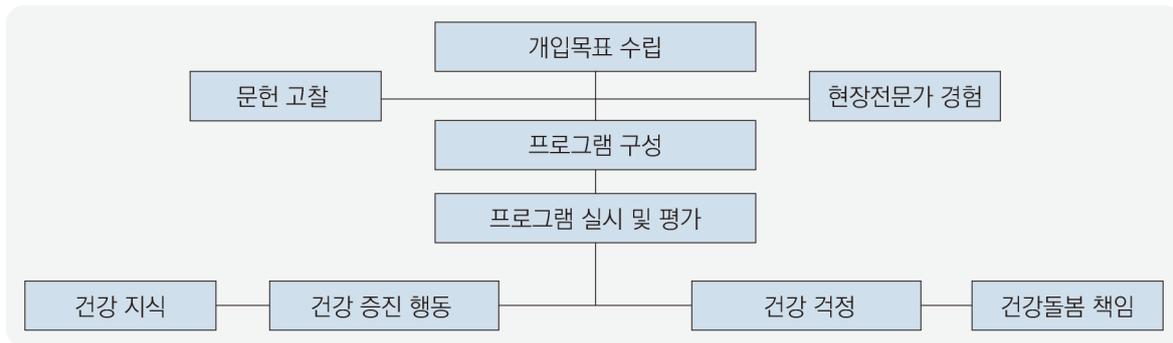


표 1. 건강 증진을 위한 집단 교육의 내용

회기	교육 주제	교육 내용
1~2회기	소아청소년암 치료 및 후기 합병증 알기	<ul style="list-style-type: none"> - 소아청소년암 및 치료 관련 지식 · 소아청소년암에 대한 일반적 지식 · 소아청소년암의 후기 합병증 및 후유 장애 지식
	소아청소년암 장기추적관리의 중요성	<ul style="list-style-type: none"> - 건강 저해 행동(예: 흡연, 알코올)의 유해성 - 건강 증진 행동의 중요성 · 올바른 식단의 필요성 · 운동일지 작성(유산소, 근력, 유연성 운동) 및 운동습관 형성 · 심리정서적 관리(불안, 우울, 스트레스 등) · 건강한 수면 습관 형성 - 건강 관리 방법 · 소아청소년암 환자의 일반적 감염관리 · 치료 후 건강관리 지침 · 완치자 장기관리의 필요성(후기합병증 예방 및 방지)
3~4회기	소아청소년암 경험자의 마음 관리	<ul style="list-style-type: none"> - 정서적 욕구에 대한 스토리텔링 공유 - 자기돌봄의 방법: 화가 났던 상황에 대한 반응 확인 및 공유

자료: 한국백혈병소아암협회. (2022). 『소아청소년암 심리사회적 서비스 효과성 평가』, p.34의 내용을 수정함.

해 교육이 종료된 이후 비대면 방식으로 초점집단면접을 1회 실시하였다. 초점집단면접은 소아청소년암 분야에서 오랜 기간 질적 연구를 수행한 경험이 있는 사회복지학 교수 1인이 진행하였고, 사회복지학 박사과정생 1인이 보조하였다. 실험 집단 10명 중 건강상의 문제와 학교 일정과의 충돌로 3명이 참석하지 못하였고, 7명이 1시간 이내가 소요된 초점집단면접에 참여하였다. 연구 참여자들에게는 분석 활용 여부와 상관 없이 소정의 감사료가 지급되었다.

4. 측정 도구

가. 설문조사 측정도구

본 연구에서는 연구 참여자들의 연령, 성별을 포함하는 인구사회학적 특성과 진단명, 진단 당시 연령, 진단 후 경과기간, 치료종결 여부, 재발 여부를 포함하는 의료적 특성을 조사하였다. 이와 함께 집단 교육의 효과성을 양적으로 검증하기 위해 측정할 도구는 암 관련 건강 지식, 건강 증진 행동의 변화 단계, 건강 걱정, 건강돌봄 책임이었다.

1) 암 관련 건강 지식

연구 참여자의 건강 지식을 측정하기 위해 나의 암 진단명, 내가 받은 암 치료, 암 치료로 인해 나에게 장기적으로 나타날 수 있는 건강 문제들, 암 치료 이후 건강을 유지하기 위해 지켜야 할 건강 증진 행동, 암 치료 이후 건강을 유지하기 위해 피해야 할 건강위험 행동에 대해 알고 있는 정도를 질문하였다. 이러한 항목은 소아청소년암 경험자의 장기추적 관리를 도모할 수 있는 주요한 요인들로 연구에서 활용되어 왔다 (Syed et al., 2016). 각 문항은 5점 척도(1=전혀 모른다, 5=아주 잘 알고 있다)로 응답되었고, 점수가 높을수록 건강 지식이 높은 것으로 해석되었다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach α 계수는 .869였다.

2) 건강 증진 행동의 변화단계

연구 참여자의 건강 증진 행동 변화단계는 개인의 건강 행위는 다양한 변화 단계를 거쳐 점진적으로 이루어지며, 각 단계에 적합한 개입을 통해 변화를 도모해야 한다고 설명하는 범이론적 모델(Transtheoretical Model; Prochaska & DiClemente, 1983)에 근거하여 측정되었다. 본 연구에서는

Absolom et al.(2004)이 이러한 이론에 기반하여 소아청소년암 경험자들을 위한 대표적인 자기돌봄 행동으로 개발한 5가지 항목을 이용하였다. 각 항목의 내용은 규칙적인 운동을 더 하는 것, 더욱 건강한 음식을 먹는 것, 햇볕이 강할 때 자외선 차단용품을 사용하는 것, 질병에 대해서 더 아는 것, 스스로 (건강관리를 위해) 의사를 찾아가는 것으로 구성되었고, 각 변화단계 상태는 5점 척도(1=전혀 생각해 본 적이 없다, 2=곧 생각해 볼 필요가 있다, 3=6개월 이내에 해야 한다고 생각하지만, 아직 하지 못하였다, 4=1개월 이내에 하려고 생각하기 시작하였다, 5=이미 하고 있다)로 응답되었다. 점수가 높을수록 건강 증진 행동을 실행하기 위한 변화 단계가 높음을 의미하였다. 다만, 본 도구에서 이용한 각 문항은 독립적으로 구성되어 서로 연결성이나 일관성을 갖기 어려운 내용으로 척도로서의 신뢰도는 보고된 바 없다.

3) 건강 걱정

자신의 건강에 대한 불확실하고 불안한 감정을 느끼는 인지적인 과정으로 정의되는(MacLeod, Williams & Bekerian, 1991) 건강 걱정을 측정하기 위해 Weigers, Chester, Zebrack & Goldman(1999)이 소아청소년암 경험자들을 대상으로 개발한 「자기보고형 걱정 척도(self-reported worries)」를 이용하였다. 이 척도는 소아청소년암 경험자들의 걱정을 측정하는 다양한 연구에서 신뢰도와 타당도가 검증되어 널리 활용되었다(Langeveld, Grootenhuis, Voute, De Haan & Van Den Bos, 2004). 총 18문항으로 이루어진 본 척도는 암 관련 걱정(5문항), 일반적인 건강 걱정(4문항), 현재 및 미래에 대한 걱정(9문항)을 포함하는 3개의 하위척도로 구성되었다. 각 문항은 4점 척도(1=전혀 걱정하지 않는다, 4=매우 걱정한다)로 측정되어 총점으로 계산하였으며 총점이 높을수록 걱정이 심한 정도를 의미하였다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach α 계수는 .937이었으며, 하위척도의 Cronbach α 계수는 각각 .871, .826, .901이었다.

4) 건강돌봄 책임

본 연구에서 건강돌봄 책임은 자신의 건강돌봄 책임이 부모에서 당사자 본인으로 전환되는 것에 대한 준비를 지각하는 정도로 정의되었다. Gilleland, Amaral, Mee & Blount(2012)이 신장이식을 받은 청소년 및 청년, 그들의 부모와 돌봄서비스 제공자를 대상으로 개발한 「전환준비척도(Readiness for

Transition Questionnaire, RTQ)』를 Lee et al.(2019)이 소아 청소년암 경험자 대상으로 수정한 버전을 개발자로부터 직접 승인을 받아 본 연구자가 한국어로 번안하여 측정하였다. 이 척도는 소아만성질환 경험자들을 대상으로 타당도가 검증되었고(Haarbauer-Krupa et al., 2019), 이후 소아청소년암 경험자들에게도 적용되어 타당도가 검증되었다. 본 연구에서는 다양한 건강돌봄 행동에 대한 소아청소년암 경험자 본인의 책임 정도를 질문하는 10문항을 이용하여 4점 척도(1=전혀 책임이 없음, 4=거의 항상 책임이 있음)로 측정하였다. 점수가 높을수록 본인의 건강돌봄 행동에 대한 책임이 높은 것을 의미하였다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach α 계수는 .885였다.

나. 초점집단면접 질문

연구 참여자들의 교육에 대한 평가와 삶의 변화를 확인하기 위해 초점집단면접에서는 ‘본 교육에 대한 만족은 어떤가요?’, ‘본 교육에서 무엇이 도움이 되었나요?’, ‘본 교육을 통해 무엇이 변화하였나요?’의 핵심 질문을 이용하였다.

5. 자료 분석

본 연구는 양적 분석을 통해 집단 교육의 효과성을 검증하였고, 질적 분석을 통해 개입 이후 참여자들의 변화 경험을 도출하여 성과를 확인하였다. 본 연구에서 설문조사를 통해 수집한 양적 자료는 SPSS 21.0에 입력되어 다음의 분석이 이루어졌다. 첫째, 연구 참여자의 특성을 파악하기 위해 각 집단 별로 기술 분석 및 빈도 분석을 실시하였다. 둘째, 실험집단과 비교집단의 주요 변수(암 관련 건강 지식, 건강 증진 행동의 변화단계, 건강 걱정, 건강돌봄 책임)에 대한 사전 동질성을 확인하기 위해 정규성 및 등분산성 가정에 대한 검증과 맨-휘트니U검정(Mann-Whitney U test)을 실시하였다. 셋째, 집단의 사전 동질성 확보가 확인된 이후, 집단 교육의 효과를 검증하기 위해 각 집단별로 비모수검정방법인 윌콕슨의 부호순위 검정(Wilcoxon's signed ranks test)을 실시하여 사전-사후 점수의 변화 차이를 검증하였다. 또한, 초점집단면접을 통해 수집한 질적 자료는 참여자들이 말한 그대로 전사된 뒤 정확성을 확인하였고, 이후 체계적인 정리와 분석을 돕기 위해 Braun & Clarke(2006)의 주제분석 절차에 따라 인터뷰 내용을 충분히 숙지하도록 읽고, 각 문장에 대한 개방 코드를 생성

하며, 생성된 개방코드의 범주화를 통해 주제들을 도출하는 과정이 이루어졌다.

6. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

모든 연구 수행 과정은 성균관대학교 연구윤리 승인(IRB No. SKKU-2021-04-015-001)을 받은 이후 연구 참여자의 안전과 익명성을 보장하며 진행되었다. 연구 참여자에게는 연구의 결과물이 연구목적 이외에 사용되지 않을 것이며, 개인정보가 드러나지 않도록 익명성을 보장한다고 설명하였다. 연구 참여자들로부터 수집한 자료들은 비밀번호가 부여된 연구책임자의 컴퓨터에 보관되어 연구자 이외에는 접근이 어렵도록 하였다. 무엇보다 본 연구는 신체적으로 건강이 회복되지 않은 암 경험자들의 신체적 또는 정신적 어려움을 지속적으로 확인하였고, 휴식이 필요한 경우에는 조사 시간과 강도를 조절하여 이들의 안전과 건강을 최우선으로 고려하여 진행하였다.

IV. 연구 결과

1. 실험집단과 비교집단의 특성

본 연구는 실험집단 10명과 비교집단 10명으로 구성되었으며, <표 2>와 같이 이들의 인구사회학적 및 의료 관련 특성은 연령을 제외하고는 동질한 것으로 확인되었다. 실험집단은 만 12세에서 15세의 연령 범위를 보고하였고, 평균 연령은 만 13.2세(SD=1.35)였다. 남자는 4명(40%), 여자는 6명(60%)이었다. 진단명의 경우, 8명(80%)이 혈액암 및 질환을, 나머지 2명(20%)은 고형암을 보고하였다. 암 진단 당시 연령은 만 2세에서 만 12세까지 다양하였으며, 평균 만 8.3세(SD=3.09)로 분석되었다. 암 진단 후 경과기간은 최소 1년에서 최대 10년으로 평균 4.9년(SD=2.88)이었다. 5명(50%)은 현재 모든 암 치료를 종결한 상태였고, 나머지 5명(50%)은 현재 집중치료 또는 유지 치료 중이었다. 4명(40%)은 재발의 경험이 있었고, 6명(60%)은 재발 경험이 없는 것으로 보고되었다.

비교집단의 연령 범위는 만 12세에서 18세까지로 평균 15세(SD=1.83)였으며, 남자는 2명(20%), 여자는 8명(80%)이었다. 진단명은 혈액암 및 질환(5명, 50%), 고형암(2명, 20%),

표 2. 연구 참여자의 특성(N=20)

구분	실험집단(n=10)		비교집단(n=10)		χ ² 또는 t
	n(%)	M(SD)	n(%)	M(SD)	
성별					
남자	4(40.0)		2(20.0)		.952
여자	6(60.0)		8(80.0)		
진단명					
혈액암 및 질환	8(80.0)		5(50.0)		1.978
기타 고형암	2(20.0)		5(50.0)		
치료종결 여부					
종결	5(50.0)		5(50.0)		.000
치료 중	5(50.0)		5(50.0)		
재발 여부					
예	5(50.0)		3(30.0)		.220
아니오	5(50.0)		7(70.0)		
연령	12-15(범위)	13.2(1.35)	12-18(범위)	15.0(1.83)	2.648*
진단 당시 연령	2-12(범위)	8.3(3.09)	1-13(범위)	8.3(3.68)	.000
진단 후 경과기간	1-10(범위)	4.9(2.88)	3-14(범위)	6.7(3.16)	1.329

뇌종양 및 신경계 종양(2명, 20%), 기타 종양(1명, 10%)의 순으로 나타났다. 암 진단 당시 연령은 만 1세에서 만 13세까지로 나타났고, 평균 8.3세(SD=3.68)로 보고되었다. 암 진단 후 경과기간은 최소 3년에서 최대 14년으로 평균 만 6.7세(SD=3.16)였고, 암 치료를 종결한 참여자와 현재 치료 중인 참여자는 각 5명(50%)이었다. 5명은 재발의 경험이 있었고, 5명은 재발 경험이 없는 것으로 나타났다.

2. 집단의 사전 동질성 검증

맨-휘트니U 검정 결과 실험집단과 비교집단의 모든 변인에서 사전 검사의 집단 간 차이가 통계적으로 유의미하지 않았다. 집단 교육을 실시하기 전 암 관련 건강 지식, 건강 증진 행동의 변화단계, 건강 걱정, 건강돌봄 책임에 대한 집단 간 유의미한 차이가 나타나지 않았다. 따라서 실험집단과 비교집단이 동질적인 집단으로 구성되었음을 확인하였고, 사전-사후 변화를 통해 집단 교육의 효과성이 가능한 것으로 판단되었다.

3. 사전-사후 검사 결과

윌콕슨 부호순위 검정을 통해 실험집단과 비교집단의 암 관련 건강 지식, 건강 증진 행동의 변화단계, 암 걱정, 건강돌

봄 책임에 대한 사전 점수와 사후 점수의 변화 차이를 검증하였다(표 3).

가. 암 관련 건강 지식

실험집단의 경우, 교육 참여 이후 ‘암 치료로 인해 나에게 장기적으로 나타날 수 있는 건강 문제들’, ‘암 치료 이후 건강을 유지하기 위해 지켜야 할 건강 증진 행동’, ‘암 치료 이후 건강을 유지하기 위해 피해야 할 건강위험 행동’에 대한 지식 정도가 유의미하게 증가하였다. 첫째, 암 치료로 인해 나에게 장기적으로 나타날 수 있는 건강 문제들에 대한 지식은 사전조사 평균 2.3점(SD=.82)에서 사후조사 평균 2.7점(SD=.82)으로 유의미한 향상이 있었다($Z=-2.000, p<.05$). 둘째, 암 치료 이후 건강을 유지하기 위해 지켜야 할 건강 증진 행동에 대한 지식은 사전조사 평균 2.2점(SD=.92)에서 사후조사 평균 2.9점(SD=.57)으로 유의미하게 증가되었다($Z=-2.333, p<.05$). 셋째, 암 치료 이후 건강을 유지하기 위해 피해야 할 건강위험 행동에 대한 지식은 사전조사 평균 2.0점(SD=.94)에서 사후조사 평균 3.1점(SD=.74)으로 유의미한 향상이 있었다($Z=-2.460, p<.05$). 자신의 암 진단명이나 자신이 받은 암 치료에 대한 건강 지식도 다소 증가하였으나 통계적으로 유의미한 차이를 보이지 않았다. 이에 반해 비교집단은 모든 항목에서 통계적으로 유의미한 차이는 없었다.

표 3. 실험집단과 비교집단의 사전-사후 점수 비교

구분	집단	사전검사		사후검사		음의 순위			양의 순위			동률	Z	p	
		M	SD	M	SD	사례수	평균순위	순위합	사례수	평균순위	순위합				
1. 암 관련 건강 지식															
나의 암 진단명	실험집단	2.7	.95	3.2	.79	0	.00	.00	4	2.50	10.00	6	-1.890	.059	
	비교집단	3.0	.67	3.5	.53	0	.00	.00	4	2.5	10.0	6	-1.890	.059	
내가 받은 암 치료	실험집단	2.8	.92	3.0	.94	0	.00	.00	2	1.50	3.00	8	-1.414	.157	
	비교집단	2.9	.88	2.9	.88	1	1.50	1.50	1	1.5	1.50	8	.000	1.000	
암 치료로 나에게 장기적으로 나타날 수 있는 건강 문제들	실험집단	2.3	.82	2.7	.82	0	.00	.00	4	2.5	10.0	6	-2.000	.046*	
	비교집단	2.5	.71	2.6	.84	0	.00	.00	1	1.00	1.00	9	-1.000	.317	
암 치료 이후 지켜야 할 건강 증진 행동	실험집단	2.2	.92	2.9	.57	0	.00	.00	6	3.50	21.00	4	-2.333	.020*	
	비교집단	2.6	.70	2.9	.74	0	.00	.00	3	2.00	6.00	7	-1.732	.083	
암 치료 이후 피해야 할 건강위험 행동	실험집단	2.0	.94	3.1	.74	0	.00	.00	7	4.00	28.00	3	-2.460	.014*	
	비교집단	2.4	.84	2.7	.67	0	.00	.00	3	2.00	6.00	7	-1.732	.083	
2. 건강 증진 행동 변화단계															
규칙적인 운동을 더 하는 것	실험집단	3.6	1.17	4.1	.99	1	2.00	2.00	4	3.25	13.00	5	-1.518	.129	
	비교집단	3.9	1.10	3.8	1.14	3	2.67	8.00	2	3.50	7.00	5	-.136	.892	
더욱 건강한 음식을 먹는 것	실험집단	3.3	1.34	3.6	.97	1	3.00	3.00	3	2.33	7.00	6	-.756	.450	
	비교집단	3.5	1.27	3.8	1.48	1	3.00	3.00	3	2.33	7.00	6	-.736	.461	
햇볕이 강할 때 자외선차단용품을 사용하는 것	실험집단	3.3	1.50	3.8	1.23	0	.00	.00	4	2.50	10.00	6	-1.890	.059	
	비교집단	4.1	1.29	3.6	1.43	4	2.75	11.00	1	4.00	4.00	5	-.966	.334	
질병에 대해서 더 아는 것	실험집단	2.6	1.58	3.0	1.50	4	4.00	16.00	4	4.00	16.00	1	-.780	.435	
	비교집단	2.1	1.20	2.5	1.35	2	3.50	7.00	4	3.50	14.00	4	-.740	.459	
스스로 의사를 찾아가는 것	실험집단	3.2	1.81	3.6	1.65	1	2.50	2.50	4	3.13	12.50	5	-1.414	.157	
	비교집단	2.5	1.43	2.6	1.71	3	3.33	10.00	3	3.67	11.00	4	-.105	.916	
3. 건강 걱정															
암 관련 걱정	실험집단	13.3	5.23	14.4	3.95	4	3.38	13.50	5	6.30	31.50	1	-.170	.865	
	비교집단	14.5	4.33	13.4	5.08	5	6.90	34.50	4	2.63	10.50	1	-1.433	.152	
일반적인 건강 걱정	실험집단	10.4	4.30	9.6	4.58	3	2.83	8.50	3	2.83	8.50	6	-1.080	.280	
	비교집단	11.9	2.73	10.6	3.27	6	4.42	26.50	1	1.50	1.50	3	-2.132	.033*	
현재 및 미래에 대한 걱정	실험집단	23.1	9.03	23.0	6.78	4	6.38	25.50	5	3.90	19.50	0	-1.289	.197	
	비교집단	26.9	5.26	23.9	7.58	8	5.38	43.00	2	6.00	12.00	0	-1.585	.113	
4. 건강돌봄 책임															
실험집단	실험집단	23.7	7.93	26.8	8.84	3	5.00	15.00	7	5.71	40.00	0	-.357	.721	
	비교집단	27.3	7.04	26.9	8.03	5	4.90	24.50	4	5.13	20.50	1	-.237	.812	

주: * p<.05

나. 건강 증진 행동의 변화단계

소아청소년암 경험자에게 중요한 5가지 건강 증진 행동의 단계의 변화에 대해서 실험집단과 비교집단은 모두 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다. 실험집단은 '규칙적인 운동을 더 하는 것'에 대하여 사전조사 평균 3.6점(SD=1.17)에서 사후조사 평균 4.1점(SD=.99)으로, '더욱 건강한 음식을 먹는 것'에 대하여 사전조사 평균 3.3점(SD=1.34)에서 사후조사 평균 3.6점(SD=.97)으로, '햇볕이 강할 때 자외선차단용품을 사용하는 것'에 대하여 사전조사 평균 3.3점(SD=1.50)에서 사후조사 평균 3.8점(SD=1.23)으로, '질병에 대해서 더 아는 것'에 대하여 사전조사 평균 2.6점(SD=1.58)에서 사후조사 평균 3.0점(SD=1.50)으로, '스스로 의사를 찾아가는 것'에 대하여 사전조사 평균 3.2점(SD=1.81)에서 사후조사 평균 3.6점(SD=1.65)으로 행동변화의 단계가 다소 향상되었으나 통계적으로 유의미한 차이를 보이지 않았다. 한편, 비교집단은 '규칙적인 운동을 더 하는 것', '햇볕이 강할 때 자외선차단용품을 사용하는 것'과 관련한 행동의 변화단계 정도는 다소 낮아졌고, '더욱 건강한 음식을 먹는 것', '질병에 대해서 더 아는 것', '스스로 의사를 찾아가는 것'과 관련한 행동의 변화 단계 정도는 다소 높아졌으나 통계적으로 유의미한 차이를 보이지 않았다.

다. 건강 걱정

실험집단의 건강 걱정은 교육 참여 이후 증가하였으나 통계적으로 유의미한 차이는 없었다. 이들의 암 관련 걱정은 사전조사 평균 13.3점(SD=5.23)에서 사후조사 평균 14.4점

(SD=3.95)으로 증가한 반면, 일반적인 건강 걱정은 사전조사 평균 10.4점(SD=4.30)에서 사후조사 평균 9.6점(SD=4.58), 현재 및 미래에 대한 걱정은 사전조사 평균 23.1점(SD=9.03)에서 사후조사 평균 23.0점(SD=6.78)으로 감소하였다. 한편, 비교집단은 모든 영역에서 걱정 정도가 감소하였다. 그중 일반적인 건강 걱정은 사전조사 평균 11.9점(SD=2.73)에서 사후조사 평균 10.6점(SD=3.27)으로 통계적으로 유의미한 감소를 보였다($Z=-2.132, p<.05$). 암 관련 걱정은 사전조사 평균 14.5점(SD=4.33)에서 사후조사 평균 13.4점(SD=5.08)으로, 현재 및 미래에 대한 걱정은 사전조사 평균 26.9점(SD=5.26)에서 사후조사 평균 23.9점(SD=7.58)으로 감소하였으나 유의미한 변화는 없었다.

라. 건강돌봄 책임

실험집단의 건강돌봄 책임 정도는 사전조사 평균 23.7점(SD=7.93)에서 사후조사 평균 26.8점(SD=8.84)으로 다소 증가한 반면, 비교집단은 사전조사 평균 27.3점(SD=7.04)에서 사후조사 평균 26.9점(SD=8.03)으로 다소 감소하였다. 그러나 두 집단 모두 통계적으로 유의미한 차이는 없었다.

4. 초점집단면접 분석 결과

가. 초점집단면접 참여자의 개별적 특성

초점집단면접에 참여한 실험집단 7명(남자 3명, 여자 4명)의 특성은 <표 4>와 같다. 이들은 만 12세에서 만 15세의 연령으로, 암 진단 당시 연령은 만 2세에서 만 12세였으며 암

표 4. 초점집단면접 참여자 특성

이름	성별	연령(만)	진단명	암 진단 당시 연령	암 진단 후 경과 기간	치료종결 여부	재발 여부
참여자 1	남	12세	급성림프모구성백혈병	2세	10년	종결	있음
참여자 2	남	13세	악성림프종	6세	7년	종결	있음
참여자 3	여	12세	급성림프모구 백혈병	10세	2년	치료 중	없음
참여자 4	여	15세	미만성대B세포림프종	12세	3년	치료 중	있음
참여자 5	여	13세	재생불량빈혈	8세	5년	종결	없음
참여자 6	남	15세	횡문근육종	8세	7년	종결	없음
참여자 7	여	14세	골육종	7세	7년	치료 중	있음

진단 후 경과기간은 최소 2년에서 최대 10년으로 나타났다. 4명은 암 치료를 종결한 상태였고, 3명은 현재 치료 중이었다. 4명은 재발의 경험이 있었고, 3명은 재발 경험이 없는 것으로 보고되었다.

나. 프로그램에 대한 평가

대부분의 교육 참여자들은 교육에 대한 높은 만족을 나타냈다. 가장 만족했던 점으로는 건강 전문가와 직접 소통하며 질병에 대해 원하는 지식을 알게 된 것, 암 서바이버십과 관련하여 궁금하였던 내용을 확인할 수 있었던 것이라고 보고하였다. 다만, 교육의 시간이 짧아 충분한 정보를 갖기 어려웠고 교육이 전달되는 강의 방식이 다소 일방적이었거나 교육 중 질문이나 발표와 같이 상호작용을 해야 하는 것에 대한 부담감이 있었다고 하였다. 또한, 개선사항으로는 장시간 설명 위주의 교육을 제공하는 것보다는 적극적이고 자유로운 참여가 가능한 활동이 포함되기를 원했고, 보다 장기적인 교육 회기가 제공되어 충분한 이해가 이루어질 수 있기를 바랐다.

다. 프로그램 참여 이후 삶의 변화

교육 참여자들은 교육 이후 자신에 대한 이해가 증진되고 건강 증진 행동이 도모되었다고 보고하였다. 구체적으로 자신의 질병에 대한 이해 증진과 자신의 심리 상태에 대한 성찰이 이루어졌고, 서바이버십에 대한 궁금증 해소, 건강을 위한 행동 변화 계획 수립, 재발 방지를 위한 추적 관리의 중요성 인식을 통해 도움이 되었다고 언급하였다.

1) 자신에 대한 이해 증진

가) 자신의 질병에 대한 이해 증진

모든 참여자들은 자신의 병명에 대해 대략적으로 알고 있었지만 질병에 대한 지식이나 이해가 낮았다고 하였다. 이들은 교육을 통해 평소에 부모님에게 질문하기 어려웠던 정확한 진단명의 의학적 분류, 질병과 관련한 후유장애 등에 대해 구체적으로 알 수 있게 된 것이 큰 변화라고 하였다. 자신의 질병이 암이라는 것은 알았지만 구체적인 암의 분류에 대해서 알지 못했던 한 참여자는 이번 교육을 통해 자신의 진단명에

대한 충분한 정보를 확인할 수 있었다고 하였다. 모든 참여자들은 자신의 질병에 대한 충분한 이해가 수반되어야 자신이 받은 치료에 대해 자세히 알 수 있고, 치료 방법에 따라서 미래에 나타나게 될 합병증이나 후유 장애, 또는 다른 이차 질환에 대한 대처를 할 수 있기 때문에 자신의 질병에 대한 이해가 증진된 것이 매우 중요하다고 인식하였다.

제 병은 알고 있었는데, 그게 고형암인지, 혈액암인지 잘 몰랐어요. 저는 혈액암이 아니라 고형암이었는데 그걸 잘 몰랐어요. 저는 혈액 종양과가 제 주치의라서, 저도 그냥 혈액 종양인가? 이랬거든요. 교육에서 (제 진단명에 대해) 선생님이 알려주셨어요. 고형암에 대해 검색도 해 보고 그래서 더 알게 됐어요. 병마다 치료하는 방법이 다 다르잖아요. 그런 것도 알아볼 수 있으니까 중요하다고 생각해요. (참여자 9)

혈액암에서 몰랐던 부분하고 혈액암에 걸린 성인들은 어떤지도 알 수 있어서 좋았어요. 제가 아는 사람들 중에서도 걸릴 수 있을 수 있으니까 이걸 아는 게 중요해요. (질병에 대해 알아야) 제가 어떤 치료를 받았고, 저랑 똑같은 질병을 앓은 사람들과 대화도 주고받을 수 있으니까. (참여자 3)

질병에 걸리면 그거에 대해 후유증이나 다른 게 아팠을 때 병원에 가서 그거를 말해야지 어떤 걸 대비할 수 있어서. (참여자 2)

나) 자신의 심리 상태에 대한 성찰

대부분의 참여자들은 의료적인 지식을 습득함으로써 신체적인 건강에 대한 관심이 높아졌을 뿐 아니라, 질병의 진단과 치료가 자신의 정서와 심리에 미친 영향을 알게 되었다고 하였다. 이들은 암 진단 이후 암 치료와 신체적인 건강에만 집중하게 되어 자신의 마음을 돌보는 것에 소홀하였고 우울이나 짜증, 좌절과 같이 부정적인 정서를 자주 경험하였다고 어려움을 토로하였다. 그러나 본 교육을 통해 암 치료로 인해 힘들었던 자신의 감정과 마음 상태를 살펴보는 기회를 갖게 되었고, 자신의 심리적 상태에 대해 깊이 있게 성찰할 수 있었다는 점에서 유익하였다고 보고하였다.

제 마음을 알게 됐고 제 감정을 알게 됐어요. (참여자 1)

저희의 병을 알아볼 수 있는 시간도 좋았고, 마음을 알아볼 수 있는 시간도 너무 좋았어요. (참여자 9)

2) 건강 증진 행동 도모

가) 서바이버십에 대한 궁금증 해소

참여자들은 지금까지는 주로 암을 치료하는 과정에서 의료적인 처치와 신체적 건강에 관한 어려움을 겪었지만, 시간이 지날수록 치료가 종결된 이후 어떠한 삶이 다가올지에 대한 불안함을 갖는다고 하였다. 일부 참여자들은 본 교육에서 암 경험자로서 치료가 종결된 이후에 겪게 될 어려움이나 건강한 사회생활을 영위하기 위해 필요한 행동 습관들을 학습하는 것이 스트레스가 되었다고 하였다. 그러나 대부분은 불확실한 미래에 대해 미리 준비할 수 있고 서바이버십의 과정에서 궁금한 점을 해소할 수 있어 유익하였다고 하였다. 예를 들어, 성인이 된 이후 음주 및 흡연 여부에 대한 고민, 군대 면제와 관련한 불안과 걱정, 취업 후 겪을 수 있는 체력적인 피로, 탈모와 같은 후유 장애에 대처하는 방법에 대한 정보를 얻을 수 있었다고 하였다.

저희가 커서 사회생활을 하면 술 같은 거를 안 할 수가 없잖아요. 그런 걸 어떻게 거절을 해야 할까 많이 들었고, 먹는 거 중에서 술, 알코올 같은 거 조심해야 되고 이런 거 알게 된 것 같아요. (참여자 7)

치료받고 있는 힘든 거를 해결할 수 있는 방법. 우선 조금만 하면 힘들어가지고 체력 기르는 걸 잘 알게 된 것 같아요. (중략) 군대 안 가도 되는 거 같아요. (알게 되니까) 좀 좋은 것 같아요. (참여자 2)

나) 재발 방지를 위한 추적관리의 중요성 인식

참여자들은 교육을 통해 암 재발을 방지하기 위해 치료가 종결된 이후에도 정기적으로 건강 검진을 받고 추적 관리를 하는 것의 중요성을 알게 되었다고 하였다. 특히 재발의 경험이 있는 참여자들은 재발을 빠른 시기에 확인하는 것이 무엇보다 중요하다고 하였고, 정기적으로 건강 상태를 확인하기 위한 추적 관리가 반드시 지속적으로 이루어져야 한다고 강조하였다. 모든 교육 참여자들이 현재는 미성년자로 부모님에게 의료기관 이용 및 추적관리의 일정과 내용을 의지하고 있다고 하였지만, 성인이 된 이후에는 이러한 추적 관리를 스스로 챙길 것이라고 이야기하였다.

저는 병원 가서 정기 검진하는 거, 그거가 제일 중요할 것 같아요. 저는 한 번 재발을 한 적이 있어서 그걸 되게 중요하게

생각했어요. 이제 성인이 되면 제가 챙겨야겠죠. 저는 지금도 정기적으로 검진을 받고 있으니까 후에도 잘 받을 수 있을 거라고 생각했어요. (참여자 7)

못 가도 세 달에 한 번씩은 꼭 (검진을) 가야 될 것 같아요. 교수님 말로는 치료가 다 끝나도 혈액에 백혈병이 남아 있을 수 있다 해서 혹시나 재발할 수 있으니까 검사는 해야 될 것 같아요. (참여자 3)

수치를 보거나 지금 제가 건강한지를 보러 가는 거니까. 완전 건강할 때까지. (참여자 5)

다) 건강 증진을 위한 행동 변화 계획 수립

참여자들은 이전에는 자신의 건강을 지키기 위한 방법이나 노력에 대해 진지하게 생각해 본 적이 없었지만, 교육을 통해 암 치료로 인해 나타날 수 있는 합병증을 예방하기 위한 행동 변화의 구체적인 계획을 수립하게 되었다고 하였다. 특히 이들은 암 치료로 인해 나타날 수 있는 후유장애나 합병증을 예방하기 위해서 건강한 음식 섭취와 규칙적인 운동, 긍정적인 태도의 중요성을 깨닫게 되었고, 이러한 변화 없이는 건강한 삶을 유지하기 어렵다는 것을 깨닫게 되었다고 하였다. 더욱이 인식의 변화에 그친 것이 아니라, 실제로 이러한 변화를 생활 속에서 실천하기 위한 계획을 수립하고 노력을 수행하게 된 것이 큰 변화라고 하였다. 예를 들어, 대부분의 참여자들은 충분한 수면을 취하고 음주 및 흡연을 하지 않으며 규칙적인 운동을 달성하기 위한 구체적인 계획을 공유하였다.

합병증을 어떻게 조심해야 하는지 알게 되어서 좋았습니다. 잘 먹고, 운동을 많이 하는 걸 알게 되었습니다. 예방을 잘하면 그래도 (합병증을) 막을 수 있을 것 같습니다. 앞으로 건강한 음식을 먹고, 운동을 많이 할 겁니다. 평소에는 늦게 자는데 앞으로는 일찍 자야지 라고 생각했던 것 같아요. (참여자 4)

다시 기억할 수 있었던 것 같아요. 좋은 생활하는 법을 까먹기도 하고 저는 요즘에 운동을 안 하고 있는데 다시 해야겠다는 생각이 들었어요. (안 그러면) 너무 힘들어서요. (참여자 2)

저는 그냥 운동은 해야겠다고 (생각했어요). 담배랑 술도 성인이 되면 진짜 조금씩만 해야겠다. 조금씩 (운동을) 하고 있어요. (참여자 7)

체력을 키우는 거. 일찍 자거나 운동을 하는 거요. 방학에

하려고 생각 중이에요 자는 시간이 더 빨라진 것 같아요 옛날에는 늦게 잤는데 체력이라는 소리를 듣고 나니 일찍 자게 된 것 같아요. (참여자 5)

V. 논의 및 결론

본 연구는 소아청소년암 경험자의 건강 증진을 목적으로 하는 집단 교육 프로그램의 효과성을 검증하기 위해 사전사후 비교집단 조사설계와 초점집단면접을 실시하였다. 교육적 개입을 통해 소아청소년암 경험자들의 암 관련 건강 지식이 증가한 것을 양적으로 확인하였고, 이들의 삶에서 나타난 변화들 또한 질적으로 보고되었다. 본 연구 결과를 기반으로 한 중요한 논의들은 다음과 같다.

첫째, 본 연구에서 변화가 없었던 비교집단과 달리 집단 교육에 참여한 실험집단은 암 관련 건강 지식이 유의미하게 향상되었다. 특히, 암 경험자로서 자신에게 나타날 수 있는 건강 문제들이나 건강 증진 및 건강위험 행동에 대한 지식이 높아진 것을 확인할 수 있었다. 이는 건강 증진을 위한 교육적 개입이나 암 생존자 클리닉 방문을 통해 전문가로부터 관련 정보를 습득하는 것이 소아청소년암 경험자의 후기효과에 대한 지식과 건강 위험에 대한 인식을 증진시키는 데 효과적임을 보여준 선행연구의 결과와 일치하며(Cherven et al., 2014; Landier et al., 2015), 본 연구에서와 같이 지역사회 전문기관에서 건강돌봄전문가들로부터 건강 정보를 제공해야 할 필요성을 시사한다. 다수의 선행연구(Bashore, 2004; Hess, Jóhannsdóttir, Hamre, Kiserud, Loge & Fosså, 2011; Lee et al., 2019)에서 많은 소아청소년암 경험자들이 자신에게 발생할 수 있는 건강 문제나 후기효과에 대한 지식이 낮다고 보고한 것과 같이, 이들은 필요한 정보와 지식을 스스로 학습하기에 어려움이 있다. 일부는 암 치료와 관련한 후기효과 및 암 치료의 영향에 대한 정보를 스스로 탐색하지만, 그중에서도 아주 일부만이 원하는 정보를 찾기 때문에 필요한 정보 요구가 충족되기 어렵다(Knijnenburg, Kremer, van den Bos, Braam & Jaspers, 2010). 특히, 자신의 진단명, 치료와 관련한 후기효과 증상 및 개별화된 치료정보를 알고 싶어 할 수 있다(Knijnenburg, Kremer, van den Bos, Braam & Jaspers, 2010; Gianinazzi et al., 2014). 이들의 높은 정보 요구는 높

은 정신적 스트레스 및 낮은 삶의 질과 연관되므로(Gianinazzi et al., 2014) 건강 증진을 위해 필수적인 문제에 대한 질 높은 정보가 제공되어야 한다.

둘째, 실험집단은 교육에 참여한 이후 건강 증진 행동의 변화단계가 다소 향상되었으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 건강교육 개입이 신체적 활동 변화단계를 유의미하게 향상시킨 것으로 보고된 선행연구의 결과와는 다소 차이가 있었다(Li, Chung, Ho, Chiu & Lopez, 2013). 이는 4주간의 단기간 교육이 개인의 행동 변화를 이끌어내기에는 제한적이지만 건강 증진 행동을 변화시키는 데 도움이 될 수 있는 가능성을 시사하였다. 더욱이 초점집단면접을 통해 참여자들이 건강을 위한 행동 변화 계획을 수립하고 정기 건강 검진의 중요성을 인식하는 등 구체적인 건강 증진 행동의 변화가 있었음을 확인하였다. 이러한 결과는 선행연구와 일치하며(Hudson et al., 1999; Hudson et al., 2002), 단기간의 개입이 실제 행동의 변화까지 이어지지는 않더라도 문제를 인식하고 변화를 계획하는 단계로 발전할 수 있음을 보여준다. 범이론적 모델(Prochaska & DiClemente, 1983)에 따르면 건강 행동은 계획 전, 계획, 준비, 행동, 유지 단계의 과정을 거쳐 변화하며, 단계에 따라 적절한 전략을 실행하는 것이 중요하다. 후속 연구에서는 이들의 변화 단계를 파악하여 개별화된 전략을 실행하고, 사회적 지지와 같이 건강행동 변화 및 자기효능감을 촉진시키는 요인들을 활용하여 건강 증진 행동이 변화될 수 있도록 지원해야 한다(Pugh et al., 2018).

셋째, 실험집단은 초점집단면접을 통해 집단 교육 참여 이후 자신의 질병에 대한 이해가 증진되었고 치료 과정에서의 심리적 어려움에 대한 성찰이 이루어졌다고 보고하였다. 암 경험자들에게 질병에 대한 구체적인 정보를 받는 것은 개인적인 통제력을 높이고 질병에 대한 이해를 높이는 것과 밀접한 관련이 있으며 제공받은 정보에 만족할수록 질병에 대한 인식이 좋은 것으로 보고된 선행연구 결과와 일맥상통한다(Husson, Thong, Mols, Oerlemans, Kaptein & van de Poll-Franse, 2013). 충분한 정보를 제공받는 것은 걱정과 우울감을 줄이고 암 경험자의 삶의 질을 높일 수 있는 중요한 요인이 된다(Husson, Mols & Van de Poll-Franse, 2011). 자신의 진단명과 치료, 이로 인한 영향에 대한 교육은 질병으로 인한 신체적 기능의 저하뿐 아니라 심리적 어려움을 이해함으로써 자신의 삶에 대한 성찰을 가능하게 한다는 점에서 중요한 변화를 가져올 것이다.

마지막으로 본 연구에서 유의한 차이는 아니었으나 실험집단의 건강 걱정 정도는 교육 참여 이후 다소 증가한 반면 비교 집단의 건강 걱정 정도는 감소하였다. 특히, 실험집단의 암 관련 걱정은 다소 증가한 반면, 일반적인 건강 걱정이나 현재 및 미래에 대한 걱정은 다소 감소하였다. 걱정이 증가하는 것은 심리적인 불안을 가져온다는 측면에서 부정적인 것이라고 생각하기 쉽지만, 암 경험자들에게 병리적이지 않은 수준에서의 걱정은 건강을 증진시키기 위한 긍정적인 대처 행동으로 이어질 수 있다(Tallis, Davey & Capuzzo, 1994). 걱정은 정보에 대한 요구를 높여 건강 관련 정보를 찾게 되는 행동으로 이어지고, 충분한 정보를 얻은 후에는 이러한 걱정이 다시 사라질 수 있기 때문에(Lee & Hawkins, 2016) 긍정적인 변화로 이어질 수 있다. 교육 이후 다른 걱정은 줄어든 반면, 암 관련 걱정이 높아진 것은 암 관련 정보를 추구함으로써 불확실성과 불안을 일으키는 요소를 충족시킬 수 있을 것으로 해석된다. 후속 연구에서는 소아청소년암 경험자의 암 관련 걱정과 불안감, 정보 추구하고 관련한 대처 전략 등과의 관련성을 파악할 필요가 있다.

본 연구는 표본의 수가 적고 상대적으로 단기간의 개입을 통해 통계적으로 유의미한 변화가 나타났다고 보기는 어려우며, 새롭게 개발된 집단 교육을 실행하고 평가한 예비조사로서 개입 프로그램의 성과나 실행가능성이 체계적으로 검증되지 않았다는 한계점을 갖는다. 특히, 연구 대상자 선정과 연구 설계에 있어서 편향성을 갖는 한계가 있다. 첫째, 연구표본의 수가 10명으로 매우 적기 때문에 본 개입으로 인한 통계적 유의미성을 논의하기에 어려움이 있다. 후속 연구를 계획할 때에는 효과크기를 고려하여 충분한 표본의 수를 확보해야 한다. 둘째, 연구 대상자 선정과 관련하여 암 진단 후 경과기간이나 치료종결 여부에 차이가 있어 건강 증진 행동이나 추적 관리의 필요성에 대한 인식이 다를 수 있다. 후속 연구에서는 서바이버십의 과정에서 비슷한 단계에 놓여있는 대상자들을 구분하여 서바이버십 단계에 따른 건강 증진 행동의 변화를 비교해 볼 필요가 있다. 또한, 본 연구에서 실험집단 참여자는 평균 13.2세, 비교집단 참여자는 평균 15.0세로 집단 간 유의미한 연령 차이로 인한 변화의 차이를 배제할 수 없다. 향후 개입의 효과성을 정확히 검증하기 위해서 연령이 동질한 집단으로 구성할 필요가 있다. 셋째, 연구 참여자들이 제시하였듯이, 4주라는 단기간의 개입이 참여자의 변화를 도모하기에 충분하지 않을 수 있다. 물론, 소아청소년암 경험자들의 건강 상

태, 피로도, 집중력 등을 고려하였을 때 현실적으로 장시간에 걸쳐 집중적인 교육이 포함되는 개입이나 장기간의 개입 기간을 설정하기는 어렵지만, 신체적, 정신적 건강 상태가 허락되는 한에서 보다 지속적이고 장기적인 개입을 통해 참여자들의 진정한 변화를 이끌어 낼 수 있는 방안을 모색해야 할 것이다. 넷째, 추적 조사가 이루어지지 않아 본 연구에서 나타난 변화들이 지속되었는지 확인하지 못하였다. 후속 연구에서는 명확한 변화의 달성과 효과의 지속성을 확보하기 위해 장기간의 개입과 함께 1개월, 3개월, 6개월, 12개월에 따른 추적 조사를 설계에 반영해야 한다. 특히, 동료들이 함께 변화의 동기를 부여할 수 있는 집단 모니터링 세션이나 동료 멘토가 대화를 통해 건강 유지를 개별적으로 확인하는 동료 상담 등 다양한 형태의 개입을 통해 변화의 유지와 지속이 이루어질 수 있는 노력이 필요하다. 마지막으로, 본 연구는 암 경험자들의 건강행동 변화에 효과적이라고 판단한 집단 교육을 실시하였으나, 참여자의 개인적, 의료적 상황이 공유되는 것을 꺼리거나 특정한 의료적 위험 및 후기효과를 갖는 경우 개인별 위험 기반의 맞춤형 교육이 효과적일 수 있으므로, 집단 교육과 개별 맞춤형 교육이 효과적일 수 있는 요인들을 파악하는 후속연구가 이루어져야 할 것이다.

이러한 한계점에도 소아청소년암 경험자의 건강 증진에 대한 개입 연구가 전무한 현실 속에서 본 연구에서 제시된 변화의 가능성이 후속 연구를 통해 확대될 수 있다는 점에서 의의를 갖는다. 국내에서는 소아청소년암 생존자의 장기 추적 관리 시스템을 구축하면서(박현진 외, 2007) 이들의 후기효과를 추적관찰하고 건강 관련 삶의 질을 증진시키기 위한 노력이 수행되어 왔지만, 암 경험자들이 지속적인 추적 관찰에 참여하는 것은 쉽지 않다. 지역사회 기반의 의료기관에서는 치료가 종결된 소아청소년암 경험자들에게 필요한 의료 돌봄이나 건강 위험 문제 및 지식을 다룰 자원과 역량이 마련되지 않아(Suh et al., 2014) 건강 교육을 받지 못한 채 건강 문제를 지속적으로 갖게 되는 위험에 봉착한다(Nathan, Hayes-Lattin, Sisler & Hudson, 2011). 이러한 문제를 완화하기 위해서는 지역사회 내 암 경험자를 위한 클리닉을 지속적으로 방문하여 치료 이력과 관련한 후기효과 및 재발 위험에 대한 충분한 정보를 얻고 건강 증진 행동을 도모하는 것이 매우 중요하다.

특히, 현장에서 소아청소년암 환자를 위해 일하는 사회복지사, 간호사 및 건강돌봄 전문가들이 본 프로그램을 적용할 때

다음과 같은 점을 고려할 필요가 있다. 본 연구에서 나타난 것처럼 교육적 개입이 암 경험자들의 지식을 높일 수는 있지만, 실제로 건강 행동의 변화로 이어지는 것을 확인하기는 어려울 수 있다. 선행연구에서도 교육적 개입만으로 효과가 충분하지 않을 수 있고 신체활동을 포함하는 다양한 요소들을 통합한 개입의 효과성이 보고되고 있는 만큼(Li, Chung, Ho, Chiu & Lopez, 2013) 대상자의 연령이나 의료적 특성 등을 고려하여 암 경험자의 행동 변화를 도모하기 위한 다차원적 개입의 개발과 적용이 필요하다. 또한, 암 경험자의 신체적, 정신적 건강 상태에 따라 지속적으로 개입에 참여하는 것이 어려울 수 있고, 서바이버십 단계에 따라 필요한 교육의 내용도 다를 수 있기 때문에 개입의 기간과 내용의 특성을 달리 적용할 수 있는 다양한 모듈을 제시하여 기관에서 대상자의 특성에 맞는 개입을 구성할 수 있어야 한다. 예를 들어, 반드시 포함해야 할 교육의 구성요소를 핵심 모듈(예: 추적관리의 중요성 모듈)로 하되, 대상자들의 선호나 자신의 치료 방법과 관련하여 선택할 수 있는 선택적 모듈(예: 각종 합병증 및 후기효과)을 제시하여 4주, 8주, 12주 등의 프로그램을 구성할 수 있도록 한다면 보다 유연하게 프로그램이 운영될 수 있을 것이다. 마지막으로, 코로나19 확산으로 인해 비대면 방식의 교육 개입이 널리 실행되고 있는 가운데, 모바일 기술을 활용하여 장기추적관리와 건강 증진을 도모하는 개입을 적용해 볼 필요가 있다(Signorelli et al., 2018). 예를 들어, 미국에서는 소아청소년암 경험자들이 손쉽게 들고 다닐 수 있는 크기의 카드인 “암 생존자 건강돌봄 여권(Survivor Healthcare Passport)”에 암 진단명, 치료기록, 관련 후기효과 위험 평가

등의 서바이버십 케어계획을 기재하여 소지하게 한 결과 암 관련 지식이 향상됨을 확인하였다(Murphy, Levine, Lerma, Young, Hwang & Goldsby, 2021). 국내에서도 모바일을 활용하여 병력 및 건강 증진 전략을 담은 건강 여권과 함께 교육적 개입을 병행하는 개입의 실현가능성을 검증하는 연구가 수행되기를 바란다.

소아청소년암의 진단과 치료는 전 생애에 걸쳐 장기적인 영향을 미치지만, 이러한 영향이 개인의 건강에 미치는 영향을 이해하고 건강 증진을 위한 행동 변화를 실천하는 것은 쉽지 않다. 본 연구는 소아청소년암 경험자의 건강 증진을 위해 필수적인 교육을 제공하는 집단적 개입의 효과를 양적, 질적으로 제시하였다는 점에서 의의가 있다. 이들의 건강 지식을 증진하고 건강 관련 행동을 변화시킴으로써 건강과 삶의 질을 도모하는 교육적 개입이 지역사회에서 확산되기를 바란다.

김민아는 성균관대학교 사회복지학과에서 부교수로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 장애인복지 및 의료사회복지이며, 현재 장애인 및 만성 질환자의 사회통합과 삶의 질, 암 서바이버십 등을 연구하고 있다.
(E-mail: minahkim@skku.edu)

장이츠는 중국 Changchun University of Science and Technology에서 사회사업학 석사학위를 받았고, 현재 한국 성균관대학교 사회복지학과에서 박사과정을 하고 있다. 관심 분야는 의료사회복지이다.
(E-mail: zhangyichi0203@naver.com)

유정원은 연세대학교에서 사회복지 학사, 석사 및 박사학위를 받았으며, 현재 숙명여자대학교, 숭실사이버대학교, 명지전문대학 등에 출강하고 있다. 관심 분야는 건강불평등, 일가정양립과 근로자 정신 건강 등이다.
(E-mail: jardin307@hanmail.net)

참고문헌

- 김민희, 정경미, 이명아, 유철주, 원성철, 신윤정. (2011). 소아암 생존자 집단과 건강통제 집단의 삶의 질과 문제행동 비교 및 부모 보고와 자기보고의 차이 연구. *한국심리학회지: 건강*, 16(3), pp.483-500.
- 김지영, 연수진, 변지용, 유철주, 전용관. (2021). 소아청소년암 생존자의 운동 경험과 운동 제약에 대한 질적 사례연구. *보건사회연구*, 41(4), pp.207-224.
- 박현진, 남병호, 윤영호, 양우정, 강형진, 신희영 등. (2007). 한국 소아암 생존자 코호트 및 장기 추적 관리 시스템 구축. *대한소아혈액종양학회지*, 14(1), pp.1-42.
- 유상우, 신혜경, 여문수, 전현주, 장창현, 김석현 등. (2012). 소아암 장기생존자 건강검진 프로그램 적용을 통한 후기합병증 연구. *대한소아혈액종양학회지*, 19(1), pp.31-39.
- 임수진. (2015). 소아암 생존자의 건강 관련 요구와 삶의 질. *Asian Oncology Nursing*, 15(4), pp.246-255.
- 임수진. (2020). 소아암 생존자의 건강관련 요구에 대한 고찰. *한국융합학회논문지*, 11(3), pp.361-368.
- Absolom, K., Eiser, C., Greco, V., & Davies, H. (2004). Health promotion for survivors of childhood cancer: A minimal intervention. *Patient Education and Counseling*, 55(3), pp.379-384.
- Adlard, K. N., Jenkins, D. G., Salisbury, C. E., Bolam, K. A., Gomersall, S. R., Aitken, J. F. et al. (2019). Peer support for the maintenance of physical activity and health in cancer survivors: The PEER trial-a study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Cancer*, 19(1), pp.1-15.
- Antwi, G. O., Jayawardene, W., Lohrmann, D. K., & Mueller, E. L. (2019). Physical activity and fitness among pediatric cancer survivors: A meta-analysis of observational studies. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), pp.3183-3194.
- Arroyave, W. D., Clipp, E. C., Miller, P. E., Jones, L. W., Ward, D. S., Bonner, M. J. et al. (2008). Childhood cancer survivors' perceived barriers to improving exercise and dietary behaviors. *In Oncology Nursing Forum*, 35(1), pp.121-130.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), pp.191-215.
- Bashore, L. (2004). Childhood and adolescent cancer survivors' knowledge of their disease and effects of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(2), pp.98-102.
- Bashore, L., & Hobbie, W. (2021). Emerging and ongoing survivorship challenges among childhood cancer survivors and providing risk-based focused follow-up care. *In Seminars in Oncology Nursing*, 37(3), pp.1-8.
- Blaauwbroek, R., Groenier, K. H., Kamps, W. A., Meyboom-de Jong, B., & Postma, A. (2007). Late effects in adult survivors of childhood cancer: The need for life-long follow-up. *Annals of Oncology*, 18(11), pp.1898-1902.
- Bradford, N. K., & Chan, R. J. (2017). Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treatment Reviews*, 55, pp.57-70.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp.77-101.
- Chelf, J. H., Agre, P., Axelrod, A., Cheney, L., Cole, D. D., Conrad, K. et al. (2001). Cancer-related patient education: An overview of the last decade of evaluation and research. *In Oncology Nursing Forum*, 28(7), pp.1139-1147.
- Chemaitilly, W., Cohen, L. E., Mostoufi-Moab, S., Patterson, B. C., Simmons, J. H., Meacham, L. R. et al. (2018). Endocrine late effects in childhood cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 36(21), pp.2153-2159.
- Cherven, B., Mertens, A., Wasilewski-Masker, K., Williamson, R., & Meacham, L. R. (2016). Infertility education: Experiences and preferences of childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), pp.257-264.
- Cherven, B., Mertens, A., Meacham, L. R., Williamson, R., Boring, C., & Wasilewski-Masker, K. (2014). Knowledge and risk perception of late effects among childhood cancer survivors and parents before and after visiting a childhood cancer survivor clinic. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(6), pp.339-349.
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L. et al. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*, 71, 101733.
- Gholampour, Y., Khani Jeihooni, A., Momenabadi, V., Amirkhani, M., Afzali Harsini, P., Akbari, S. et al. (2021). The effect

- of educational intervention based on PRECEDE model on health promotion behaviors, hope enhancement, and mental health in cancer patients. *Clinical Nursing Research*, 31(6), pp.1050-1062. doi: 10.1177/10547738211051011.
- Gianinazzi, M. E., Essig, S., Rueegg, C. S., von der Weid, N. X., Brazzola, P., Kuehni, C. E. et al. (2014). Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(2), pp.312-318.
- Gilleland, J., Amaral, S., Mee, L., & Blount, R. (2012). Getting ready to leave: Transition readiness in adolescent kidney transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(1), pp.85-96.
- Ha, L., Mizrahi, D., Wakefield, C. E., Cohn, R. J., Simar, D., & Signorelli, C. (2021). The use of activity trackers in interventions for childhood cancer patients and survivors: A systematic review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(1), pp.1-14.
- Haarbauer-Krupa, J., Alexander, N. M., Mee, L., Johnson, A., Wise, J., Arora Gupta, N. et al. (2019). Readiness for transition and health-care satisfaction in adolescents with complex medical conditions. *Child: Care, Health and Development*, 45(3), pp.463-471.
- Hendriks, M. J., Harju, E., & Michel, G. (2021). The unmet needs of childhood cancer survivors in long-term follow-up care: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 30(4), pp.485-492.
- Hess, S. L., Jóhannsdóttir, I. M., Hamre, H., Kiserud, C. E., Loge, J. H., & Fosså, S. D. (2011). Adult survivors of childhood malignant lymphoma are not aware of their risk of late effects. *Acta Oncologica*, 50(5), pp.653-659.
- Hudson, M. M., & Patte, C. (2008). Education and health promotion in adolescent and young adult cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(S5), pp.1105-1108.
- Hudson, M. M., Tyc, V. L., Jayawardene, D. A., Gattuso, J., Quargnenti, A., Greenwald, C. et al. (1999). Feasibility of implementing health promotion interventions to improve health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 83(S12), pp.138-142.
- Hudson, M. M., Tyc, V. L., Srivastava, D. K., Gattuso, J., Quargnenti, A., Crom, D. B. et al. (2002). Multi-component behavioral intervention to promote health protective behaviors in childhood cancer survivors: The protect study. *Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP—International Society of Pediatric Oncology*, 39(1), pp.2-11.
- Husson, O., Mols, F., & Van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: A systematic review. *Annals of Oncology*, 22(4), pp.761-772.
- Husson, O., Thong, M. S., Mols, F., Oerlemans, S., Kaptein, A. A., & van de Poll-Franse, L. V. (2013). Illness perceptions in cancer survivors: What is the role of information provision? *Psycho-Oncology*, 22(3), pp.490-498.
- Kadan-Lottick, N. S., Robison, L. L., Gurney, J. G., Neglia, J. P., Yasui, Y., Hayashi, R. et al. (2002). Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood cancer survivor study. *JAMA*, 287(14), pp.1832-1839.
- King-Dowling, S., Psihogios, A. M., Hill-Kayser, C., Szalda, D., O'Hagan, B., Darabos, K. et al. (2021). Acceptability and feasibility of survivorship care plans and an accompanying mobile health intervention for adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(3), e28884.
- Knijnenburg, S. L., Kremer, L. C., van den Bos, C., Braam, K. I., & Jaspers, M. W. (2010). Health information needs of childhood cancer survivors and their family. *Pediatric Blood & Cancer*, 54(1), pp.123-127.
- Kooijmans, E. C., Bökenkamp, A., Tjahjadi, N. S., Tettero, J. M., van Dulmen-den Broeder, E., van der Pal, H. J. et al. (2019). Early and late adverse renal effects after potentially nephrotoxic treatment for childhood cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3(3), CD008944.
- Kremer, L. C., Mulder, R. L., Oeffinger, K. C., Bhatia, S., Landier, W., Levitt, G. et al. (2013). A worldwide collaboration to harmonize guidelines for the long-term follow-up of childhood and young adult cancer survivors: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(4), pp.543-549.
- Landier, W., Chen, Y., Namdar, G., Francisco, L., Wilson, K.,

- Herrera, C. et al. (2015). Impact of tailored education on awareness of personal risk for therapy-related complications among childhood cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 33(33), pp.3887-3893.
- Landier, W., Wallace, W. H. B., & Hudson, M. M. (2006). Long-term follow-up of pediatric cancer survivors: Education, surveillance, and screening. *Pediatric Blood & Cancer*, 46(2), pp.149-158.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., De Haan, R. J., & Van Den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(12), pp.867-881.
- Larsen, M. H., Larsen, E. H., Ruud, E., Mellblom, A., Helland, S., & Lie, H. C. (2021). "I have to do things differently now, but I make it work"—Young childhood cancer survivors' experiences of self-management in everyday living. *Journal of Cancer Survivorship*, pp.1-13.
- Lee, J. L., Gutierrez-Colina, A., Williamson Lewis, R., Wasilewski-Masker, K., Meacham, L. R., Mertens, A. C. et al. (2019). Knowledge of late effects risks and healthcare responsibility in adolescents and young adults treated for childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(5), pp.557-566.
- Lee, S. Y., & Hawkins, R. P. (2016). Worry as an uncertainty-associated emotion: Exploring the role of worry in health information seeking. *Health Communication*, 31(8), pp.926-933.
- Li, H. W., Chung, O. K. J., Ho, K. Y., Chiu, S. Y., & Lopez, V. (2013). Effectiveness of an integrated adventure-based training and health education program in promoting regular physical activity among childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(11), pp.2601-2610.
- MacLeod, A. K., Williams, J. M. G., & Bekerian, D. A. (1991). Worry is reasonable: The role of explanations in pessimism about future personal events. *Journal of Abnormal Psychology*, 100(4), pp.478-486.
- Mays, D., Black, J. D., Mosher, R. B., Heinly, A., Shad, A. T., & Tercyak, K. P. (2011). Efficacy of the Survivor Health and Resilience Education (SHARE) program to improve bone health behaviors among adolescent survivors of childhood cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 42(1), pp.91-98.
- Mendoza, J. A., Baker, K. S., Moreno, M. A., Whitlock, K., Abbey-Lambertz, M., Waite, A. et al. (2017). A Fitbit and Facebook mHealth intervention for promoting physical activity among adolescent and young adult childhood cancer survivors: A pilot study. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(12), e26660.
- Mizrahi, D., Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Quinn, V. F., Lim, Q., Clifford, B. K. et al. (2017). Distance-delivered physical activity interventions for childhood cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 118, pp.27-41.
- Murphy, P., Levine, A., Lerma, T., Young, S., Hwang, J., & Goldsby, R. (2021). A portable survivorship care plan: A tool that helps educate and improve knowledge in childhood cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 29(1), pp.169-177.
- Nathan, P. C., Ford, J. S., Henderson, T. O., Hudson, M. M., Emmons, K. M., Casillas, J. N. et al. (2009). Health behaviors, medical care, and interventions to promote healthy living in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), pp.2363-2373.
- Nathan, P. C., Hayes-Lattin, B., Sisler, J. J., & Hudson, M. M. (2011). Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancers. *Cancer*, 117(S10), pp.2335-2341.
- National Cancer Institute. (2022a). *NCI Dictionaries: Late effect*. <https://www.cancer.gov>에서 2022. 6. 26. 인출.
- National Cancer Institute. (2022b). *Office of Cancer Survivorship*. <http://cancercontrol.cancer.gov/ocs>에서 2022. 6. 26. 인출.
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1983). Stages and processes of self-change of smoking: Toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51(3), pp.390-395.
- Pugh, G., Hough, R., Gravestock, H., Haddrell, J. B., Beeken, R. J., & Fisher, A. (2018). The lifestyle information and intervention preferences of teenage and young adult cancer survivors: A qualitative study. *Cancer Nursing*, 41(5), pp.389-398.
- Rissanen, R., Arving, C., Ahlgren, J., & Nordin, K. (2014). Group

- versus individual stress management intervention in breast cancer patients for fatigue and emotional reactivity: A randomised intervention study. *Acta Oncologica*, 53(9), pp.1221-1229.
- Ryan, D., Chafe, R., Hodgkinson, K., Chan, K., Stringer, K., & Moorehead, P. (2018). Interventions to improve the aftercare of survivors of childhood cancer: A systematic review. *Pediatric Hematology Oncology Journal*, 3(4), pp.90-98.
- Scott, J. M., Li, N., Liu, Q., Yasui, Y., Leisenring, W., Nathan, P. C. et al. (2018). Association of exercise with mortality in adult survivors of childhood cancer. *JAMA Oncology*, 4(10), pp.1352-1358.
- Signorelli, C., Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Wallace, W. H. B., Robertson, E. G., McLoone, J. K. et al. (2017). The impact of long-term follow-up care for childhood cancer survivors: A systematic review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 114, pp.131-138.
- Signorelli, C., Wakefield, C. E., Johnston, K. A., Fardell, J. E., Brierley, M. E. E., Thornton-Benko, E. et al. (2018). 'Re-engage' pilot study protocol: A nurse-led eHealth intervention to re-engage, educate and empower childhood cancer survivors. *BMJ Open*, 8(4), e022269.
- Smith-Turchyn, J., Morgan, A., & Richardson, J. (2016). The effectiveness of group-based self-management programmes to improve physical and psychological outcomes in patients with cancer: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Clinical Oncology*, 28(5), pp.292-305.
- Suh, E., Daugherty, C. K., Wroblewski, K., Lee, H., Kigin, M. L., Rasinski, K. A. et al. (2014). General internists' preferences and knowledge about the care of adult survivors of childhood cancer: A cross-sectional survey. *Annals of Internal Medicine*, 160(1), pp.11-17.
- Syed, I. A., Klassen, A. F., Barr, R., Wang, R., Dix, D., Nelson, M. et al. (2016). Factors associated with childhood cancer survivors' knowledge about their diagnosis, treatment, and risk for late effects. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(2), pp.363-374.
- Tallis, F., Davey, G. C. L., & Capuzzo, N. (Eds.) (1994). *The phenomenology of non-pathological worry: A preliminary investigation*. New York, NY: John Wiley & Sons.
- Tonorezos, E. S., Ford, J. S., Wang, L., Ness, K. K., Yasui, Y., Leisenring, W. et al. (2019). Impact of exercise on psychological burden in adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 125(17), pp.3059-3067.
- Turcotte, L. M., Liu, Q., Yasui, Y., Henderson, T. O., Gibson, T. M., Leisenring, W. et al. (2019). Chemotherapy and risk of subsequent malignant neoplasms in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 37(34), pp.3310-3319.
- Weigers, M. E., Chester, M. A., Zebrack, B. J., & Goldman, S. (1999). Self-reported worries among long-term survivors of childhood cancer and their peers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16(2), pp.1-23.
- Whelan, K. F., Stratton, K., Kawashima, T., Waterbor, J. W., Castleberry, R. P., Stovall, M. et al. (2010). Ocular late effects in childhood and adolescent cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatric Blood & Cancer*, 54(1), pp.103-109.
- Wu, L. M., Chen, C. M., Hsu, H. T., Liu, Y., & Su, H. L. (2019). Tailored education enhances healthy behaviour self-efficacy in childhood cancer survivors: A randomised controlled study with a 4-month follow-up. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), e13063.
- Yeh, J. M., Ward, Z. J., Chaudhry, A., Liu, Q., Yasui, Y., Armstrong, G. T. et al. (2020). Life expectancy of adult survivors of childhood cancer over 3 decades. *JAMA Oncology*, 6(3), pp.350-357.
- Yi, J., Kim, M. A., & Tian, T. (2014). Perceived long-term and physical health problems after cancer: Adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(2), pp.145-150.

Group-Based Health Education Interventions for Improving Health Knowledge and Health-Promoting Behaviors of Survivors of Childhood and Adolescent Cancer

Kim, Min Ah¹ | Zhang, Yichi¹ | You, Jung-Won²

¹ Sungkyunkwan University

² Korean Soongsil Cyber University

Abstract

Survivors of childhood and adolescent cancer often experience late effects and health problems resulting from cancer treatments. However, they may not be aware of the importance of health-promoting behaviors due to a lack of health-related knowledge. In this study, 4 weeks of group education on improving health-promoting behaviors among survivors of childhood and adolescent cancer were implemented with 10 participants in an experimental group and 10 participants in a comparison group using a pre-post experimental design. The experimental group showed a statistically significant improvement in the level of cancer-related health knowledge; the comparison group showed no significant changes before and after the intervention. The experimental group participated in a focus group and reported that after group education, their self-awareness and health-promoting behavior improved. This study suggests the importance of group educational interventions in improving health-related knowledge and health-promoting behavior among survivors of childhood and adolescent cancer.

Keywords: Survivors of Childhood and Adolescent Cancer, Group-Based Health Education, Health Knowledge, Health-Promoting Behaviors