

# 소아암 생존자 집단과 건강통제 집단의 삶의 질과 문제행동 비교 및 부모보고와 자기보고의 차이 연구<sup>†</sup>

김민희 정경미<sup>‡</sup> 이명아  
연세대학교  
심리학과

유철주 원성철  
연세대학교 의과대학  
소아과학교실

신윤정  
연세대학교  
간호대학

의학 발전과 함께 소아암이 치료 가능한 질병이 되면서, 소아암 생존자 아동, 청소년의 장기적인 심리사회적인 적응과 관련된 문제가 주목을 받고 있다. 본 연구에서는 우리나라의 소아암 생존자 아동, 청소년의 삶의 질과 문제 행동 수준을 건강 통제 집단과 비교하고, 자녀의 심리적 적응 상태를 평가하는데 나타나는 부모와 자녀의 보고 불일치 양상이 소아암 경험 여부에 따라 차이가 나타나는가를 알아보았다. 소아암 생존자 집단과 건강 통제 집단의 아동, 청소년과 그들의 어머니가 연구에 참여하였다. PedQL의 아동 버전과 부모 버전을 이용하여 삶의 질을 측정하였고, K-CBCL과 K-YSR을 이용하여 문제행동 수준을 측정하였다. 분석 결과, 소아암 생존자 집단은 건강 통제 집단과 비교하여 전반적으로 신체적, 사회적 기능에서 낮은 삶의 질을 경험하고 있었고, 높은 수준의 내재화된 문제 행동을 보이고 있었다. 이 때의 결과는 어떤 정보원을 사용하였느냐에 따라 다소 차이를 보였다. 정보원간의 보고 불일치 양상을 살펴보았을 때, 두 집단 모두에서 부모는 자기 보고에서보다 문제 행동은 더 낮게, 삶의 질은 더 높게 보고하는 경향을 보였다. 소아암 생존자 집단과 건강 통제 집단에서 나타난 부모와 자기 보고의 불일치 정도를 비교해보았을 때, 삶의 질의 대부분의 영역에서는 유의미한 차이가 없었으나 내재화된 문제행동 영역에서 소아암 생존자 집단이 건강 통제 집단보다 부모와 자녀의 보고 차이가 유의미하게 더 큰 것으로 나타났다. 본 결과를 바탕으로 본 연구의 의의와 한계점에 대해 논의하였다.

주요어: 소아암 생존자, 삶의 질, 문제 행동, 부모 보고, 자기 보고, 정보원 보고 차이

<sup>†</sup> 이 논문은 BK21사업(인지 및 심리과학 전문인력 양성 및 실용화 사업단)의 지원을 받아 수행되었음.

<sup>‡</sup> 교신저자(Corresponding author) : 정경미. (120-749) 서울시 서대문구 신촌동 연세대학교 심리학과, Tel: 02-2123-2448, E-mail: kmchung@yonsei.ac.kr

소아암은 소아 질병 사망의 가장 흔한 원인으로(통계청, 2009), 백혈병, 뇌종양, 임파종, 신경아세포종, 윌름 종양, 골종양 등이 여기에 속한다(안효섭, 2007). 우리나라의 연령군별 암발생률을 살펴보면 0에서 14세 집단의 경우 2007년 기준으로 10만명 당 12.9명으로 나타났고, 그 중 백혈병 발생률이 1순위로 10만명 당 4.2명으로 보고되었다(보건복지가족부, 2009). 소아암의 생존률은 1970년대 이전에는 25% 미만이었으나 점차 증가하는 추세로(안효섭, 2007; Van Dongen-Melman, 2000), 우리나라의 경우 14세 이하 집단의 5년 생존률은 1993-1995년 조사에서 55.8%, 2003-2007년의 조사에서 72.1%로 크게 증가하였다(보건복지가족부, 2009).

의학 기술의 발달과 함께 소아암이 치료 가능한 질병이 되면서, 소아암의 투병 경험이 장기적인 삶에 미치는 결과에 대한 관심이 증가하고 있다(Hawkins & Stevens, 1996). 아동기 소아암은 신체적인 건강 문제를 야기할 뿐만 아니라 치료 중과 치료 후 지속적으로 아동의 발달 과정에서 정서적, 행동적 측면과 학업 및 또래 관계와 같은 사회 적응 과정에도 영향을 줄 수 있다(Eiser, Hill, & Blacklay, 2000; Zebrack & Chesler, 2001). 하지만 소아암 병력이 있는 아동, 청소년이 일반 건강한 아동, 청소년에 비해 심리적 적응이 더 어려운가에 대해서는 일관되지 않은 결과가 보고되고 있다(Eiser, Hill, & Vance, 2000; Stam & Grootenhuis, 2001; Patenaude & Kupst, 2005). 일부 연구에서는 우울, 불안, 자아 존중감, 사회기술과 학업 등의 영역에서 소아암 생존자 집단이 건강 통제 집단과 유의미한 차이가 없는 것으로 보고하지만(Radcliffe, Bennett, Kazak, & Phillips,

1996; Dejong & Fombonne, 2006; Stam & Grootenhuis, 2001; Anderson, Ekert, & Godber, 1994; Kazak & Barakat, 1997), 소아암 생존자 집단이 정서, 행동, 사회 적응 등과 관련하여 어려움을 더 많이 경험한다는 연구 결과들도 상당수가 존재한다(Bauld, Anderson, & Arnold, 1998; Kazak et al., 1997; Carlson-Green, Morris, & Krawiecki, 1995). 이런 불일치한 결과는 측정 대상 연령과 성별(Van Dongen-Melman, 1995), 병의 종류(Stawski, Aerbach, Lerner, Zimin, & Miller, 1995), 측정된 하위 척도(Eiser et al., 1997; Stern, Norman, & Zevon, 1993; Mulhern, Wasserman, Friedman, & Fairclough, 1989) 등 여러 가지 방법론적 측면에서의 차이에서 비롯되었을 가능성이 있다.

또 한 가지 가능성으로 자료 수집 시 이용하는 다양한 정보원 간에 보고의 차이를 고려해볼 수 있다(Anderson, Ekert, & Godber, 1994; Kazak & Barakat, 1997; Mulhern et al., 1989). 아동, 청소년의 심리적, 사회적, 행동적 적응 상태를 측정하기 위해서 자기 보고와 함께 부모 보고가 널리 사용되는데 (Achenbach, McConaughy, & Howell, 1987), 기존의 연구들은 아동, 청소년에 대한 부모의 보고가 아동, 청소년 본인의 보고와 상당히 불일치를 보이고 있음을 보여준다. 가장 대규모로 행하여진 Achenbach, McConaughy, 그리고 Howell(1987)의 메타 분석 연구에서는 1.5세에서 19세까지의 아동, 청소년 집단을 대상으로 부모, 선생님, 임상 현장에서의 전문가, 또래 집단, 본인 등 다양한 정보원 간 보고간의 상관값의 크기를 조사하였는데, 그 결과 부모와 자녀간의 자녀의 정서적, 행동적 문제에 대한 보고는 오직 .25 수준

의 낮은 상관을 보여주었고, 이는 많은 후속 연구들에서 지속적으로 지지되고 있다(Sourander, Helstelä, & Helenius, 1999; Berg-Nielsen, Vika, & Dahl, 2003; Treutler & Epkins, 2003; De Los Reyes & Kazdin, 2005).

자녀의 심리적 적응 상태에 대한 부모와 자녀 사이의 보고상의 불일치의 양상은 측정된 문제행동 영역의 종류, 자녀의 연령, 자녀의 정신적, 신체적 질병 여부 등에 영향을 받는다. 일반적으로는 외부에서 관찰 가능한 신체적 증상, 비행이나 공격성 등의 외현화 문제의 경우 정서 문제와 같은 내재화 문제보다 보고상의 일치도가 보다 크게 나타나며(Achenbach et al., 1987; Duhig, Rent, Repstein, & Phares, 2000; Costello & Edelbrock, 1985; Eiser & Morse, 2001), 부모가 자녀보다 문제를 더 크게 보고하는 반면, 내재화 문제의 경우에는 자녀가 부모보다 문제를 더 높게 보고한다(Grills & Ollendick, 2002; Edelbrock et al. 1985). 일부 연구에서는 아동의 연령이 증가할수록 부모와 자녀간의 일치도가 높아짐을 보여주나(Edelbrock, Costello, Dulcan, Kalas, & Conover, 1985; Grills & Ollendick, 2002), 다른 연구에서는 이런 경향성이 발견되지 않아(van der Ende & Verhulst, 2005; Chang & Yeh, 2005; Criston & Ogles, 2009), 연령의 일반적인 효과에 대해서는 결론을 내리기 어렵다. 자녀의 질병 여부가 부모 보고와 자녀 보고 차이에 주는 영향을 살펴본 연구는 드물지만, 현재까지의 결과는 자녀가 정신적, 신체적 질병이 있을 경우 부모가 자녀의 신체 상태 및 심리적 문제를 보다 심각하게 지각함을 보여준다(Achenbach et al., 1987; Stawski et al., 1995; Garber, VanSlyke, & Walker, 1998;

Panepinto, Mahar, DeBaun, Loberiza, & Scott, 2005). 특히 소아 백혈병, 소아 관절염, 천식 등의 다양한 만성질환을 가진 아동의 부모를 대상으로 한 Janse 등의 연구(2005)에서는 부모가 자녀의 삶의 질을 지각하는 양상이 자녀가 어떤 만성질환을 경험하고 있느냐에 따라 다르게 나타남을 보고하고 있어, 보다 다양한 만성 질환을 대상으로 한부모와 자녀의 보고 불일치 양상을 비교해 볼 필요가 있음을 보여준다.

만성질환의 하나라고 볼 수 있는 소아암 환자 집단을 대상으로 자녀의 심리적인 적응과 관련하여 부모와 자녀의 보고간의 일치도를 보는 연구는 그 수가 매우 제한적인데, 삶의 질과 관련한 연구에서는 비교적 일관되게 자기 보고에 의한 삶의 질이 부모가 보고한 삶의 질보다 높은 것으로 나타난다(Chang & Yeh, 2005; Russel, Hudson, Long, & Phipps, 2005; Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007). 건강통제 집단과 보고 차이의 크기와 방향성을 비교한 연구에서는 일관적이지 않은 결과가 보고되는데, 일부 연구에서는 소아암 집단의 부모와 자녀의 보고 차이가 더 작다고 나타나지만(Russel et al., 2005), 양자간에 유의미한 차이가 없거나(Theuissen, Vogels, & Koopman 1998), 반대로 소아암 집단에서 차이가 더 크다는 보고도 있다(Levi & Drotar, 1999). 소아암 치료가 종결된 집단을 대상으로 한 관련 주제의 연구는 더욱 제한적이다. Russell등의 연구(2005)에서는 치료중인 그룹과 치료가 종료된 집단의 부모와 자녀의 보고상의 일치도가 건강통제 집단보다 더 큰 값을 보여주었지만, 보다 일반적인 결론을 내리기 위해서는 추후 연구가 필요할 것으로 보인다.

소아암 환자 집단에서 나타나는 부모와 자녀의 보고 간의 불일치 역시 연령 요인에 영향을 받는 것으로 보이나, 그 방향성에 대해서는 결론을 내리기 힘들다. Chang과 Yeh(2004)는 타이완의 소아암 집단과 건강통제 집단을 대상으로 삶의 질에서의 부모와 자녀의 보고 차이를 조사한 후, 13세 이상의 청소년 그룹에서 12세 이하의 아동 집단보다 부모와 자녀 보고 차이가 더 크게 나타남을 보고했다. 하지만 건강관련 삶의 질을 측정했던 Varni, Limbers와 Burwinkle의 연구(2007)에서는 연령이 높아질수록 부모 보고와 자녀 보고 간의 상관값이 증가하는 것으로 나타났다. Stawski 등의 연구(1995)에서는 혈액 종양 관련 질환이 있는 11세에서 13세의 집단과 14세에서 16세의 집단의 문제행동수준을 대상으로 같은 연구를 하였는데, 높은 연령 집단에서 부모와 자녀 보고 사이에 보다 큰 상관값이 나타났다. 이들 연구들은 측정 영역 및 연령 구분의 기준에 따라 연령에 따른 부모와 자녀의 보고 차이가 다른 양상으로 나타나는 것을 보여주고 있어, 소아암 집단에서도 다른 만성질환과 마찬가지로 측정 영역과 연령 요인의 상호작용 효과가 나타날 수 있음을 시사한다.

부모와 자녀간의 보고 불일치에 관한 이런 연구들은 한 아동에 대해 평가할 때 하나의 정보원만을 활용할 경우 오류를 범할 수 있음을 경고하며, 보다 정확한 평가와 효과적인 개입 설계를 위해서 포괄적이고 다양한 각도의 정보를 취합할 수 있도록 다양한 정보원을 이용한 평가가 필요함을 권고한다(Kraemer et al., 2003; Offord et al., 1996). 하지만 소아암 환자 대상의 심리적 진단과 개입이 장기 추적으로 가는 추세에 따라 보다 많은 사람들이 심리적 적응을 관리하고 관련

서비스에 참여하도록 하기 위해서는 검사 형식 및 시스템이 보다 간편화되어 접근성을 증가시킬 필요가 있으며, 따라서 최소한의 검사로 가장 타당한 정보를 얻는 것이 필요하다. 이를 위해서는 얼마나 많은 정보원을 평가에 포함시킬 것이며, 각 정보원의 보고를 어떻게 해석하여 판단할 것인가에 대한 정보가 필요하다. 이를 위해서는 정보원별 보고 특징을 파악하는 사전 연구가 필수적이다.

본 연구의 목적은 다음과 같다. 첫째, 소아암 경험이 다양한 심리적인 영역에 미치는 장기적인 영향을 조사하기 위해 소아암 생존자 집단의 삶의 질 및 문제 행동 수준을 건강한 대조군과의 비교를 통해 알아볼 것이다. 둘째, 부모 보고와 자기 보고의 비교를 통해 삶의 질과 문제 행동 수준을 평가하는데 나타나는 정보원별 보고 불일치 양상을 알아볼 것이다. 마지막으로 소아암 경험 여부 및 연령 집단에 따라 정보원 별 보고 불일치의 양상과 정도에 차이가 발생하는가를 알아볼 것이다.

## 연구 방법

### 참여자

서울 소재 1개 대학 병원 암센터에서 운영하는 생존자 장기 추적 클리닉(Long-term follow-up clinic: 이하 LTFUC)에 내원한 8-18세의 소아암 생존자 청소년들과 생존자의 어머니가 본 연구에 참여하였다. LTFUC는 소아암 치료 종결 이후 재발과 후유증에 관련한 의학적 검진과 함께 생존자와 보호자의 심리적 적응 상태에 대한 선별 검

사를 실시하는 특수 클리닉으로, 1년에 2회 방학 기간마다 개설된다. 2006년 겨울-2010년 겨울에 개설된 다섯 번의 LTFUC에 내원한 소아암 청소년 생존자의 심리 검사 자료 중 치료 종료 후 기간이 3년 이상이고, 생존자 본인이 작성한 자기 보고 평가지와 동일인의 어머니가 작성한 부모 보고 평가지가 같은 시기에 작성된 사례만 분석에 이용되었다. 자료 선별 결과 삶의 질과 관련하여 분석에 이용된 소아암 생존자 아동, 청소년과 그의 어머니는 총 142쌍이었고, 문제행동과 관련하여 분석에 이용된 소아암 생존자 청소년과 그의 어머니는 총 71쌍이었다. 삶의 질의 경우 8-12세의 아동 집단(남 42명, 여 41명,  $M = 9.72$ ,  $SD = 1.31$ )과 13-18세의 청소년 집단(남 36명, 여 23명,  $M = 15.39$ ,  $SD = 1.69$ )으로 나누어 분석에 포함되었고, 문제 행동의 경우 도구의 한계상 11에서 18세의 청소년 집단 만 분석에 이용되었다(남 42명, 여 29명,  $M = 14.38$ ,  $SD = 2.14$ ).

건강 통제군의 자료는 인터넷 광고와 교사 등을 통해 수집되었다. 소아암 또는 만성 질환의 병력의 없으며, 부모 보고에서 현재 건강 상태에 특별한 문제가 없는 아동, 청소년을 건강관련질문지를 사용하여 선별하였고, 이 때 연령대와 성별에 따라 소아암 생존자군과 건강 통제군에서 동수의 피검자를 포함시켰다. 이에 집단별 연령 평균과 표준편차가 정확히 일치한다.

### 측정 도구

**소아용 삶의 질 검사(The Korean translations of Pediatric Quality of Life Inventory Inventory™ Version 4.0 Generic**

**Core Scales).** 삶의 질을 평가하기 위한 부모와 본인 보고 검사로는 Varni(2001)가 제작한 소아용 삶의 질 검사-제4판(Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales)을 국승희와 Varni(2008)가 번역하여 타당화한 한국어 소아용 삶의 질 검사-제4판(The Korean translations of Pediatric Quality of Life Inventory Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales: PedsQL™ 4.0)을 사용하였다. PedsQL™ 4.0은 만 8세에서 만12세의 아동용과 만13세에서 만18세의 십대용으로 나누어지며, 자기보고용 설문지와 부모보고용 설문지로 구성된다. 각 연령군 별 문항과 부모용과 자기보고용 문항은 모두 동일하다. 크게 네 가지 범주의 삶의 질(신체적 기능, 정서적 기능, 사회적 기능, 학교 기능)을 측정한다. 국승희(2008)의 연구에서 전체 문항의 신뢰도 계수 Cronbach's  $\alpha$ 는 .90으로 나타났다. 본 연구에서 전체 문항에 대한 신뢰도 계수 Cronbach's  $\alpha$ 는 .92로 양호하게 나타났다. 분석에는 원점수를 이용하였고, 총문항23개가 모두 포함되었다.

**아동-청소년 행동평가척도 (Korean-Child Behavior Checklist).** 자녀의 심리적 적응 상태를 평가하기 위한 부모 보고 검사로는 Achenbach (1991a)의 아동-청소년 행동 평가 척도(Child Behavior Checklist: CBCL)를 오경자, 이혜련, 홍강의, 하은혜(1997)가 번역하여 표준화한 한국판 아동-청소년 행동 평가척도(Korean-Child Behavior Checklist: 이하 K-CBCL)가 사용되었다. K-CBCL의 대상 연령은 만 6세부터 18세이며, 주 양육자가 아동의 문제 행동 및 사회적 적응 정도를 평가한다. 문제행동척도는 다시 아동의 행

동적인 문제를 측정하는 외현화 문제 척도, 아동의 정서적인 문제를 측정하는 내재화 문제 척도, 그리고 이 둘과 기타 소척도들을 포함한 총문제 행동척도로 나뉘어진다. 외현화 척도의 하위 척도는 비행 척도와 공격성 척도를 포함하고, 내재화 문제 척도는 위축 척도, 신체적 불편감 척도, 불안/우울 척도로 구성되어 있다. 총 문제행동 척도에서는 이 둘 이외에 사회적 미성숙 척도, 사고의 문제 척도, 주의 집중의 문제 척도, 그리고 특수 척도(성문제, 정서 불안성)가 포함된다. 표준화 연구에서 특수척도를 제외한 모든 소척도들에 대한 신뢰도 계수 Cronbach's  $\alpha$ 는 .62에서 .86으로 비교적 양호하다. 본 연구에서 나타난 신뢰도 계수 Cronbach's  $\alpha$ 는 내재화 척도 .87, 외현화 척도 .73, 총문제행동척도.94로 비교적 양호하게 나타났다. 분석에는 원점수를 이용하였고, K-YSR과 공통된 문항 103개만 선별하여 이용하였다.

**청소년 자기행동평가척도 (Korean- Youth Self Report).** 청소년의 심리적 적응 상태를 평가하기 위한 자기 보고 검사로는 Achenbach(1991b)의 청소년 자기행동평가척도 (Youth Self Report: YSR)를 오경자, 이해련, 홍강의, 하은혜(2001)가 번역하여 표준화한 한국판 청소년 자기행동평가척도(Korean-Youth Self Report: 이하 K-YSR)가 사용되었다. K-YSR은 11-18세 청소년 스스로가 자신의 행동 및 정서적 문제를 평가하는 것으로 K-CBCL의 자기 보고식 형태라고 할 수 있다. 구성되어 있는 척도는K-CBCL과 동일하나 특수 척도(성문제, 정서 불안성)가 없으며, 남자 청소년에게만 적용되는 자해/정체감 문제 척도가 포함되어 있다. 표준화 연구에서 특수척도를 제외한 모든

소척도들에 대한 신뢰도 계수 Cronbach's  $\alpha$ 는 .63에서 .85로 비교적 양호하다. 본 연구에서 나타난 신뢰도 계수 Cronbach's  $\alpha$ 는 내재화 척도 .90, 외현화 척도 .77, 총문제행동척도.95로 양호하게 나타났다. 분석에는 원점수를 이용하였고, K-CBCL 공통된 문항 103개만 선별하여 이용하였다.

**건강관련질문지.** 건강상태와 관련하여 만성 질환을 비롯한 특별한 문제가 없는 대조군의 선별을 위해 본 연구팀이 고안한 건강관련질문지가 사용되었다. 본 질문지는 부모용 설문지로, 자녀의 건강상태를 1점(아주 나쁨)에서 7점(매우 건강함)까지 평가하고, 현재 및 과거의 병력 및 약물 복용 여부를 보고하도록 하고 있다. 본 질문지를 통해 현재 건강상태가 4점 이상으로 양호하고, 현재 알레르기성 비염과 감기 이외의 질병이 없으며, 과거 일주일 이상의 입원 경험 및 만성질환 경력이 없고, 현재 건강보조식품 외에 복용하는 약물이 없는 아동, 청소년을 선별하여 이들의 자료만 연구에 이용하였다.

## 분석 방법

수집된 자료는 Statistical Package for Social Science(SPSS), Window version 15.0을 이용하여 분석하였다. 분석에 이용된 하위척도는 PedsQL™ 4.0에서는 신체적 기능, 정서적 기능, 사회적 기능, 학교 기능 그리고 이 4가지 범주의 평균인 총 삶의 질 등 5가지였고, K-CBCL과 K-YSR에서는 내재화 영역, 외현화 영역, 총 문제 행동 영역이 포함되었다. 먼저, 소아암 생존자 집단과 건강 통제 집단이 삶의 질과 문제 행동 수준에서 차이가

나타나는가를 알아보기 위해 일원변량분석(One-way ANOVA)을 실시하였다. 삶의 질의 경우 연령 집단에 따라서 차이가 나타나는 것을 확인하기 위하여 8-12세의 아동 집단과 13-18세의 청소년 집단을 구분하여 분석이 진행되었다. 문제 행동 수준의 경우에는 K-YSR의 수행 가능 연령이 11세 이상이기 때문에 연령 집단의 구분 없이 분석을 실시하였다. 두 번째로, 정보원간 보고 불일치의 양상을 확인하기 위하여 소아암 생존자 집단과 건강통제 집단의 삶의 질과 행동 문제 수준의 부모 보고와 자기 보고를 대상으로 대응표본 T검증을 실시하였다. 마지막으로, 부모와 자녀의 보고 불일치의 정도에서 집단간 차이가 있는가를 알아보기 위해 먼저 부모 보고 점수에서 자기 보고 점수와 부모보고 점수 간의 차가 계산되었다. 부모보고 점수에서 자녀보고 점수를 뺀 때, 양수일 경우 부모가 더 높은 점수를 보고한 것을 의미하고, 음수일 경우 자녀가 더 높은 점수를 보고한 것을 의미한다. 점수차가 0일 경우는 양자간의 보고가 일치하였음을 의미한다. 각 피험자의 부모보고와 자녀보고 간 차이 점수는 절대적인 차이값을 보기 위해 절대값으로 계산되었다. 이렇게 산출된 부모 보고와 자기 보고의 차의 절대값을 이용하여 일원 변량 분석(One-way ANOVA)을 실시하였다.

## 결 과

### 자기보고와 부모보고에서 나타난 삶의 질과 문제 행동의 집단 간 비교

소아암 생존자 집단과 대조군 간에 삶의 질과

문제행동 수준에 유의미한 차이가 있는가를 알아보기 위해 일원 변량 분석(One-way ANOVA)이 실시되었다. 삶의 질 분석 결과, 아동 집단의 경우, 부모보고에서는 전 영역에서 유의미한 차이가 나타나지 않았지만, 자기 보고에서는 정서영역을 제외한 모든 영역 - 신체영역, 사회영역, 학교영역, 삶의 질 총점-에서 소아암 생존자 집단과 대조군 간에 유의미한 차이가 나타났다. 청소년 집단의 경우, 부모보고에서는 모든 영역에서 소아암 생존자 집단과 대조군 사이에 유의미한 차이가 나타났고, 자기보고에서는 신체와 학교 영역에서 유의미한 차이가 나타났다. 문제행동 수준의 분석 결과, 부모 보고에서는 내재화 척도와 총 문제 행동 척도에서 유의미한 차이가 나타났고, 자기보고에서는 내재화 척도에서 유의미한 차이가 나타났다. 삶의 질과 문제 행동의 집단별 평균 및 일원 변량 분석 결과는 표 1과 표 2에 제시되어 있다.

### 보고원 간 비교

부모보고와 자녀 보고 간의 차이를 보기 위해 대응 표본 T 검증(Paired sample T-test)이 실시되었다. 삶의 질 관련 분석 결과를 먼저 살펴보면, 아동 집단의 경우 소아암 생존자 집단에서는 신체, 사회, 총 삶의 질 영역에서 유의미한 차이가 나타났지만 대조군 집단의 경우 전 영역에서 유의미한 차이가 없었다. 청소년 집단의 경우 소아암 생존자 집단에서는 신체영역에서, 대조군 집단에서는 전 영역에서 부모보고와 자기보고 사이에 유의미한 차이가 나타났다. 문제행동수준에서는 소아암 생존자 집단과 대조군 집단 모두에서 K-CBCL의 점수와 K-YSR의 점수가 모든 하위

척도에서 유의미하게 차이가 났다. 대응 표본 T 검증 결과는 표 3과 표 4에 제시되어 있다.

### 부모 보고와 자기 보고의 불일치 정도에 대한 집단 간 비교

부모 보고와 자기 보고의 차의 절대값을 이용

표 1. 삶의 질 수준의 집단 간 차이 비교 결과

연령 집단	보고원	삶의 질 영역	소아암 생존자	건강 통제군	F
아동 집단 (8-12)	부모보고	신체영역	83.7(17.01)	86.38(14.39)	1.19
		정서영역	74.85(22.11)	79.08(18.22)	1.81
		사회영역	87.83(14.9)	90.54(10.56)	1.83
		학교영역	80.91(17.33)	84.93(14.47)	2.63
		총점	82.14(14.87)	85.01(11.53)	1.92
	자기보고	신체영역	74.01(19.17)	82.68(15.23)	10.40**
		정서영역	73.54(19.12)	77.61(20.53)	1.75
		사회영역	80.82(18.68)	88.66(12.77)	9.98**
		학교영역	78.07(14.52)	84.04(14.91)	6.82*
		총점	76.64(13.69)	83.2(12.49)	10.41**
청소년 집단 (13-18)	부모보고	신체영역	89.16(8.48)	94.19(6.45)	13.39**
		정서영역	75.45(20.79)	87.78(15.08)	13.84**
		사회영역	91.58(9.28)	96.11(7.13)	8.98**
		학교영역	79.48(15.99)	88.85(12.94)	12.44**
		총점	81.78(12.76)	89.86(11.94)	12.80**
	자기보고	신체영역	78.59(19.37)	84.51(12.37)	3.98*
		정서영역	77.3(17.46)	77.3(19.02)	0
		사회영역	89(12.08)	92.07(10.27)	2.24
		학교영역	76.1(16.8)	83.12(13.24)	6.46*
		총점	80.29(12.41)	83.69(12.28)	2.27

\* $p < .05$ . \*\*  $p < .01$

표 2. 문제 행동 수준의 집단 간 차이 비교 결과

보고원	문제행동 영역	소아암 생존자	건강 통제군	F
부모보고 (K-CBCL)	내재화 문제	6.18(6.86)	3.66(4.21)	6.96**
	외현화 문제	3.21(3.43)	2.37(2.46)	2.85
	총문제행동	17.99(17.42)	11.93(11.71)	5.91*
자기보고 (K-YSR)	내재화 문제	13.23(9.65)	9.78(7.12)	5.83*
	외현화 문제	6.92(4.97)	6.65(3.98)	0.14
	총문제행동	39.18(25.64)	34.04(20.89)	1.76

\* $p < .05$ . \*\*  $p < .01$



하여 일원 변량 분석(One-way ANOVA)을 실시하였다. 부모와 자녀의 보고 불일치가 소아암 생존자 집단과 대조군 모두에서 유의하지 않게 나타났던 삶의 질 아동 집단의 정서와 학교 영역은

분석에서 제외되었다. 집단별 차이 점수의 절대값의 평균 및 표준편차는 표5에 제시되어 있다.

일원 변량 분석 결과, 삶의 질의 경우 청소년 집단에서는 유의미한 차이가 나타나는 영역에 없

표 3. 삶의 질 수준의 보고원간 차이 비교 결과

집단	연령집단	삶의 질 영역	부모 보고	자기보고	t
소아암 생존자	아동 집단 (8-12)	신체영역	83.7(17.01)	74.01(19.17)	3.91**
		정서영역	74.85(22.11)	73.54(19.12)	0.41
		사회영역	87.83(14.9)	80.82(18.68)	3.21**
		학교영역	80.91(17.33)	78.07(14.52)	1.28
		총점	82.14(14.87)	76.64(13.69)	2.77**
	청소년 집단 (13-18)	신체영역	89.16(8.48)	78.59(19.37)	4.25**
		정서영역	75.45(20.79)	77.3(17.46)	-0.53
		사회영역	91.58(9.28)	89(12.08)	1.47
		학교영역	79.48(15.99)	76.1(16.8)	1.29
		총점	81.78(12.76)	80.29(12.41)	0.65
건강 통제군	아동 집단 (8-12)	신체영역	86.38(14.39)	82.68(15.23)	1.83
		정서영역	79.08(18.22)	77.61(20.53)	0.58
		사회영역	90.54(10.56)	88.66(12.77)	1.21
		학교영역	84.93(14.47)	84.04(14.91)	0.5
		총점	85.01(11.53)	83.2(12.49)	1.09
	청소년 집단 (13-18)	신체영역	94.19(6.45)	84.51(12.37)	5.48**
		정서영역	87.78(15.08)	77.3(19.02)	3.94**
		사회영역	96.11(7.13)	92.07(10.27)	2.59*
		학교영역	88.85(12.94)	83.12(13.24)	2.78**
		총점	89.86(11.94)	83.69(12.28)	3.29**

\*p < .05 . \*\* p < .01

표 4. 문제 행동 수준의 보고원간 차이 비교 결과

집단	문제행동 영역	부모 보고 (CBCL)	자기 보고 (YSR)	t
소아암 생존자	내재화 문제	6.18(6.86)	13.23(9.65)	-5.76**
	외현화 문제	3.21(3.43)	6.92(4.97)	-6.31**
	총문제행동	17.99(17.42)	39.18(25.64)	-6.60**
건강 통제군	내재화 문제	3.66(4.21)	9.78(7.12)	-7.22**
	외현화 문제	2.37(2.46)	6.65(3.98)	-9.30**
	총문제행동	11.93(11.71)	34.04(20.89)	-9.35**

\*p < .05 . \*\* p < .01

있고, 문제행동영역에서는 내재화 척도의 부모-자 기보고 차이에서 집단 간의 유의미한 차이가 발견되었다.

### 논 의

본 연구에서는 우리나라의 소아암 생존자 집단의 삶의 질과 문제 행동 수준을 건강 통제 집단과 비교하고, 자녀의 심리적 적응 상태를 평가하는데 나타나는 부모와 자녀의 보고 불일치 양상이 소아암 경험 여부에 따라 차이가 나타나는가를 알아보았다. 다음은 본 연구의 결과 및 그에

대한 논의이다.

첫째, 소아암 생존자 집단은 전반적으로 건강 통제 집단에 비해 낮은 삶의 질과 높은 수준의 문제 행동을 보였는데, 결과는 연령 집단과 정보원에 따라 다르게 나타났다. 둘째, 소아암 생존자 집단과 대조군 집단에서 부모와 자녀의 보고 불일치는 공통된 현상으로, 두 집단에서 모두 부모는 자녀 보고에서 보다 낮은 삶의 질과 높은 문제행동 수준을 보고하고 있었다. 셋째, 부모 보고와 자기 보고의 불일치 정도에 있어서는 대부분의 영역에서 두 집단이 비슷하게 나타났지만, 내재화된 문제 행동 영역에서는 소아암 생존자 집

표 5. 부모 보고와 자기 보고간의 차이 점수 절대값의 평균, 표준편차, 집단 간 ANOVA 결과

	소아암 생존자	건강 통제군	F
<u>삶의 질</u>			
신체영역			
청소년(13-18)	11.77(11.54)	12.08(10.17)	0.02
아동(8-12)	17.4(13.18)	13.71(11.43)	3.71
정서영역			
청소년(13-18)	20.86(17.4)	17.53(16.28)	1.17
사회영역			
청소년(13-18)	10.47(10.63)	10.52(11.67)	0
아동(8-12)	12.17(9.74)	9.96(9.19)	2.27
학교영역			
청소년(13-18)	11.91(10.82)	12.73(10.63)	0.18
총점			
청소년(13-18)	11.15(9.66)	11.2(8.77)	0
아동(8-12)	13.34(8.45)	11.82(9.68)	1.17
<u>문제 행동</u>			
내재화 문제	8.46(6.98)	6.29(5.02)	4.41*
외현화 문제	4(3.73)	4.42(3.02)	0.53
총문제행동	23.48(18)	20.45(14.88)	1.16

\* $p < .05$ . \*\*  $p < .01$

단의 불일치 정도가 건강 통제 집단에 비해 더 크게 나타났다.

먼저, 건강 통제 집단과 비교하여 소아암 생존자 집단은 전반적으로 삶의 질은 더 낮고 문제행동은 더 높게 나타났다. 이 결과는 소아암 생존자 집단이 심리적인 적응과 관련하여 어려움을 경험한다는 기존의 연구 결과를 지지하는 것으로, 우리나라 소아암 생존자 아동, 청소년이 심리적인 적응에 어려움이 있음을 보여주는 결과라고 할 수 있으며, 암 경험이 치료 종료 후에도 신체적인 건강을 넘어서 정서적, 사회적 영역에까지 부정적인 영향을 미칠 수 있음을 시사한다. 소아암 생존자들이 부모 보고와 자기 보고에서 삶의 질과 관련하여 어려움을 경험하고 있는 영역은 신체, 사회, 학업 영역으로, 이 영역들은 기존의 연구 결과와 일치한다(Hawkins & Stevens, 1996; Kazak, Christakis, Alderfer, & Choiro, 1994). 사회 적응에서의 어려움은 소아암 생존자 아동, 청소년이 경험하는 가장 주된 문제로서, 사회 기술의 부족, 대인 관계에서의 위축, 사회적 소외 등을 포함한다(Van Dongen-Melman, 2000). 이는 사회성 발달이 가장 활발한 시기에 1년 혹은 그 이상의 장기적인 격리치료가 요구되는 소아암 치료 과정의 특성과 연결된 것으로 보인다. 소아암 생존자 집단이 치료 종결 이후 일상으로 복귀하여 보다 잘 적응하도록 도와주기 위해서는 이 집단을 대상으로 신체적 건강 검진과 더불어 사회적, 학업적 측면에서 어려움이 없는가에 대한 장기적인 추적 및 개입이 시행될 필요가 있다. 부정적인 영향의 강도는 진단 연령이나 격리 기간, 후유증의 정도, 생존 기간 등의 의학 요인이나 아동의 병진 사회 기술 능력과 가족 지지 등 심리사회적 요인에 따

라 차이가 있을 것으로 예측되나 이에 대한 연구는 아직 미비하므로, 추후 연구가 진행되어야 하겠다.

두 번째로, 소아암 생존자 집단과 건강 통제 집단 모두에서 부모는 본인의 보고에서보다 문제행동은 더 낮게, 삶의 질은 더 높게 보고하는 경향을 보였다. 대조군 집단의 결과는 부모가 자녀의 상태를 더 좋게 평가한다는 건강한 집단 대상의 기존의 연구와 일관된 결과이나(Kazdin, French, & Unis, 1983; van der Ende & Verhulst, 2005), 소아암 생존자 집단의 결과는 소아암 완치자(Eiser, Vance, Horne, Glaser, & Galvin, 2003)나 투병 집단(Chang & Yeh, 2005; Russel et al., 2005; Varni et al., 2007)을 대상으로 했던 기존의 연구 결과와 상반된다. 일반적으로 소아암과 같은 만성질환을 가진 환자의 부모는 자녀의 신체적인 증상 및 심리적인 적응 양상에 항상 주의를 기울이고 더 민감하게 반응하기 때문에 자녀의 문제 수준을 더 높게 보고한다고 한다(Canning, 1994; Levi & Drotar, 1999).

본 연구 결과가 기존 연구와 불일치하는 이유로 다음의 두 가지 가능성을 고려해볼 수 있다. 첫째, 투병 중일 경우에는 부모가 자녀의 상태에 예민하게 반응하여 자녀의 상태를 자기보고에서보다 부정적으로 보고하지만, 소아암 생존자 부모의 경우 치료 종결 이후 시간이 지남에 따라 자녀의 문제에 대한 민감성이 감소하여 자녀의 상태에 대해 지각하는 방식이 건강한 자녀를 둔 부모와 보다 비슷해졌을 가능성이 있다. 치료가 종결된 집단은 현재 치료 진행 중인 집단과 비교하여 심리적 특성 평가에서 부모와 자녀의 보고 불일치 영역 수가 적었다는 Russell등의 연구결과(2005)

는 이 가능성을 시사하지만, 생존 기간 증가에 따른 부모와 자녀의 불일치 양상이 어떻게 변화하는가에 대해서는 장기 종단 연구를 통해서 답을 얻을 수 있을 것이다. 두 번째로, 한국의 부모들의 문화적인 특성을 보여주는 것일 수 있다. 소수의 문화비교 연구들은 우리나라의 부모들이 자녀가 질병이 있을 경우 어떤 종류이냐에 상관없이 이를 수용하는데 어려움이 있으며(Park, Oh, Suk, & Yoon, 2009), 미국의 부모들과 비교하였을 때 자녀의 문제에 대한 보고율이 낮음을 보여준다(Chung, Bang & Kim, 2010). 이 연구 결과들은 본 연구에서 나타난 소아암 생존자 부모의 긍정적 평가 경향성과 일맥상통하며, 이는 한국 부모의 문화적 특성이라는 추측이 가능하다. 하지만 이를 확인하기 위해서는 서구와의 직접 비교를 통해 부모가 자녀의 질병에 대해 지각하는 방식과 자녀의 심리적 적응 상태를 평가하는 방식 사이에 어떤 관계가 있는지에 대한 연구가 선행되어야 할 필요가 있다. 현재 우리나라의 부모 보고와 자기 보고의 불일치 양상이 어떤가에 대한 자료도 미비한 실정이므로, 소아암 투병 집단 및 생존자 집단, 그리고 더 나아가 다양한 장애 집단을 대상으로 이에 관한 연구가 우선되어야 한다.

마지막으로, 소아암 생존자 집단과 건강 통제 집단은 대부분의 삶의 질 영역에서 부모와 자녀 보고 불일치 정도(부모 보고와 자기 보고의 점수 차이)에서 차이가 없었다. 이는 같은 방식으로 비교를 하였을 때 부모와 자녀의 보고 차이가 건강 통제 집단보다 생존자 집단에서 더 컸다고 보고한 Levi와 Deotar의 연구(1999)와 불일치하는 결과라고 할 수 있다. 하지만 문제 행동 영역을 보았을 때, 소아암 청소년 생존자 집단은 내재화된

문제행동 영역에서 부모와 자녀의 보고 차이가 건강 통제 집단보다 더 큰 것으로 나타났다. 내재화된 문제 행동 영역은 신체적 불편감, 우울과 불안, 그리고 위축의 하위 영역으로 구성된다. 내재화 문제 행동 영역에서 나타나는 높은 부모와 자녀의 보고 차이가 신체적 불편감을 평가하는데 있어 부모가 자녀가 경험하고 있는 어려움을 과소평가하고 있기 때문일 것으로 유추해볼 수 있으나, 세부 영역을 대상으로 한 추후 연구를 통해 이를 확인해볼 필요가 있다.

정보원간 불일치 양상에서 아동 집단과 청소년 집단 간에 차이가 나타나는가를 살펴보면, 건강 통제 집단의 경우 청소년 집단에서는 삶의 질의 모든 하위 척도에서 부모 보고와 자기 보고 간에 유의미한 차이가 있었지만, 아동 집단에서는 유의미한 차이가 나타나는 영역이 없었다. 이는 청소년 집단은 연령대의 특징으로 인해 연령이 증가하면서 부모와 함께하는 시간이 줄어들게 되어 부모와 자녀간의 보고 불일치가 증가하게 된다는 일반적인 특성을 반영하는 결과이다(Verhulst & van der Ende, 1992). 하지만 소아암 생존자 집단에서는 이와 같은 뚜렷한 경향이 나타나지 않았다. 생존자 집단의 경우 청소년 집단에서는 오직 신체 영역에서만 부모와 자기 보고 간에 유의미한 차이가 나타났던 반면, 아동 집단에서는 신체, 사회, 학교 영역에서 유의미한 차이가 있었다. 이런 결과는 부모와 자기 보고의 불일치 양상이 자녀의 건강 상태와 연령 집단의 상호 작용에 의해 집단별로 다른 결과를 나타낼 수 있음을 보여주는 것으로서, 소아암 생존자 집단의 청소년들이 주관적으로 경험하는 어려움을 축소하여 보고하였을 가능성 및 자녀를 평가하는데 있어서 나타

나는 부모의 긍정적 편향이 생존자 아동 집단에서 보다 크게 나타나고 있을 가능성을 시사한다. 또한 중학생 생존자보다 초등학교생 생존자가 사회불안 정도가 더 높은 것으로 나타났던 Bessell의 연구(2001)를 참고하였을 때, 높은 불안 정도가 스스로 지각하는 삶의 질에 영향을 미쳤을 가능성도 있다. 앞으로 아동, 청소년의 심리적인 문제를 평가하는데 있어서 나타나는 부모의 지각 편향이 아동의 발달 단계 및 건강 상태에 따라 어떻게 나타나는가에 대한 보다 많은 연구가 진행되어야 할 것이다.

종합해 볼 때, 우리나라의 소아암 생존자 집단의 부모는 자녀의 삶의 질 및 문제 행동을 평가하는데 있어서 다른 나라의 연구 결과와 비교하여보았을 때 긍정적으로 편향된 평가를 하고 있음을 알 수 있으며, 이런 경향성은 아동의 연령이 증가하면서 감소하는 것으로 보인다. 본 논문의 결과에 따른 의의는 다음과 같다.

본 연구를 통해 나타난 소아암 생존자 집단의 부모와 자녀의 보고 불일치 특성은 소아암 생존자 집단의 심리적인 적응 문제의 평가와 해석에 있어서뿐만 아니라 이들 대상의 심리, 사회적인 개입 프로그램의 효과 평가에 있어서도 어떤 정보원을 활용하고 각 정보원의 정보를 어떻게 해석할 것인가에 대한 문제 해결에 참고 자료가 될 수 있다. 기존에는 아동의 경우 인지적, 정서적 발달이 미숙하다는 이유로 부모의 보고에 주로 의존하였고, 연령이 증가할수록 본인의 보고 수집이 필수적인 것으로 간주되었다. 하지만 본 연구 결과는 소아암 생존자 집단을 대상으로 아동의 심리적 적응 상태에 대한 정보를 수집할 때에 연령이 어릴지라도 반드시 아동 자신의 보고를 활용

하여야 한다는 것을 보여준다. 특히 신체 기능이 나 사회적 기능을 파악할 때 부모의 평가에만 의지하는 것은 임상적 개입에 있어 잘못된 판단을 야기할 가능성이 있으므로 본인의 보고가 필수적으로 수집해야 할 것이다. 더불어 부모에게는 자녀의 전반적인 생활에 대해 보다 객관적인 주의를 기울일 것을 권고할 필요가 있다.

앞으로 부모와 자녀의 보고 불일치에서 나타난 특징적인 양상에 영향을 주는 부모 및 자녀 요인이 무엇인가에 대한 추후 연구가 진행되어야 할 것이며, 더불어 어떤 정보원이 보다 타당한가에 대한 보다 검증력 있는 답을 얻기 위해서 어떤 정보원의 보고가 대상자의 미래의 심리적 적응 상태를 더 잘 예측하는가에 대한 종단 연구 등이 진행될 필요가 있다. 또한 자녀를 평가하는데 있어 부모 보고에서 나타나는 긍정적 편향과 아동의 장애 여부 및 발달 단계상의 문제와의 관련성을 밝힌다면 한국 부모들의 문화적인 특성을 밝히는데 보다 도움이 되는 자료를 얻을 수 있을 것이다.

다음은 본 연구의 한계점이다. 본 연구는 소아암 생존자와 연령 및 성별이 일치하는 대조군과의 비교를 통해 분석이 이루어졌다는 강점이 있으나, 아동 집단과 청소년 집단의 암 종류, 암 진단 시기, 투병 기간, 치료 방법 등에 대한 의학적인 변인에 대해서는 통제가 이루어지지 않았다. 추후 의학적인 변인이나 가족 요인에 대한 통제까지 이루어져 분석이 진행될 경우 보고 불일치 양상에 나타나는 연령 효과에 대해 보다 강력한 설명을 제공할 수 있을 것이다. 또한 본 연구는 자발적으로 검사에 참여한 부모와 자녀의 보고가 분석에 이용됨으로써, 자녀의 심리적 적응에 대해

비교적 관심 수준이 높은 부모 집단이 표집되어 보고 불일치 정도에 영향을 주었을 가능성이 있다. 마지막으로, 추후 본 연구 결과는 일 개의 병원에서 자료 수집이 이루어졌고 비교적 적은 수의 자료가 분석에 이용되었다는 점에서 전체 집단으로 일반화하기에는 다소 무리가 있다. 앞으로 다양한 문화권의 소아암 생존자 집단을 대상으로 같은 연구가 필요하다.

## 참 고 문 헌

- 보건 복지 가족부 (2009). 2006-2007년 암발생률, 1993-2007년 암발생자의 암생존율, 2007년 암 유병률 통계. 보건 복지 가족부.
- 안효섭 (2007). 소아과학 (제9판). 서울: 대한교과서주식회사.
- 오경자, 이해련, 홍강의, 하은혜 (1997). 아동, 청소년 행동평가 척도 (K-CBCL). 서울: 중앙적성연구소.
- 오경자, 이해련, 홍강의, 하은혜 (1997). K-YSR 청소년 자기행동 평가척도. 서울: 중앙적성연구소.
- 통계청(2009). 2009년 사망원인 통계 결과. 통계청.
- Achenbach, T. M. (1991a). *Manual for Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T. M. (1991b). *Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T. M., McConaughy, S. H., & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: Implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101(2), 213-232.
- Anderson, V., Smibert, E., Ekert, H., & Godber, T. (1994). Intellectual, educational and behavioral sequelae after cranial irradiation and chemotherapy. *Archives of Disease in Childhood*, 70, 476-483.
- Bauld, C., Anderson, B., Arnold, J. (1998). Psychosocial aspects of adolescent cancer survival. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 34, 120-126.
- Berg-Nielsen, T. S., Vika, A., & Dahl, A. A. (2003). When adolescents disagree with their mothers: CBCL-YSR discrepancies related to maternal depression and adolescent self-esteem. *Child: Care, Health, & Development*, 29, 207-213.
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *The Council for Exceptional Children*, 67, 345-359.
- Canning, E. H. (1994). Mental disorders in chronically ill children: Case identification and parent-child discrepancy. *Psychosomatic Medicine*, 56, 104-108.
- Carlson-Green, B., Morris, R., Krawiecki, N. (1995). Family and illness predictors of outcome in pediatric brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 769-784.
- Carlston, D. L. & Ogles, B. M. (2009). Age, gender, and ethnicity effects on parent-child discrepancy using identical item measures. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 125-135.
- Costello, R. J., & Edelbrock, C. S. (1985). Detection of psychiatric disorders in pediatric primary care: A preliminary report. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 24, 771-774.

- Chang, P. & Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 125-134.
- Chung, Bang, Kim. (2010). Cross-cultural differences in parental reporting styles: A comparison of reported parenting stress and youth internalizing and externalizing problems between Korea and the US. Manuscript submitted for publication.
- Dejong, M. & Fombonne, E. (2006). Depression in paediatric cancer: an overview. *Psycho-Oncology*, 15, 553-566.
- De Los Reyes, A. & Kazdin, A. E. (2005). Informant discrepancies in the assessment of childhood psychopathology: A critical review, theoretical framework, and recommendations for further study. *Psychological Bulletin*, 131(4), 483-509.
- Duhig, A. M., Renk, K., Epstein, M. K., & Phares, V. (2000). Inrerpental agreement on internalizing, externalizing, and total behavior problems: A meta-analysis. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 7, 435-453.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 449-461.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Blacklay, A. (2000). Surviving cancer; what does it mean for you? An evaluation of a clinic based intervention for survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 9, 214-220.
- Eiser, C., Cool, P., Grimer, R., Carter, S., Cotter, I., Ellis, A., et al. (1997). Quality of life in skeletally immature children following treatment for a malignant primary bone tumor around the knee. *Sarcoma*, 1, 39-45.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.
- Eiser, C., Vance, Y. H., Home, B., Glaser, A., & Galvin, H. (2003). The value of the PedsQL™ in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 29, 95-102.
- Edelbrock, C., Costello, A. J., Dulcan, M. K., Kalas, R., & Conover, N. C. (1985). Age differences in the reliability of the psychiatric interview of the child. *Child Development*, 56, 265-275.
- Garber, J., Van Slyke, D. A., & Walker, L. S. (1998). Concordance between mothers' and children's report of somatic and emotional symptoms in patients with recurrent abdominal pain or emotional disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 26, 381-391.
- Grills, A. E. & Ollendick, T. H. (2002). Issues in parent-child agreement: The case of structured diagnostic interviews. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 5(1), 57-83.
- Hawkins, M. M., & Stevens, N. C. G. (1996). The long term survivors. *British Medical Bulletin*, 52, 898-923.
- Janson, A. J., Uiterwaal, C. S. P. M., Gemke, R. J. B. J., Kimpem, J. L. L., & Sinnema, G. (2005). A difference in perception of quality of life in chronically ill children was found between parents and pediatricians. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58, 495-502.
- Kazak, A. E., Christakis, D., Alderfer, M., & Choiro, M. J. (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment,

- learning problems, and gender. *Journal of Family Psychology*, 8, 74-84.
- Kazak, A. E. & Baraskat, L. P. (1997). Brief report: parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 249-758.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., & Christakis, D., Meadows, A. T., Penati, B., & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 65, 120-129.
- Kazdin, A. E., French, N. H., & Unis, A. S. (1983). Child, mother, and father evaluations of depression in psychiatric inpatient children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 11, 167-179.
- Kook, S. H. & Varni, J. W. (2008) Validation of the Korean version of the pediatric quality of life inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales in school children and adolescents using the rasch model. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 41
- Kraemer, H. C., Measelle, J. R., Ablow, J. C., Esser, M. J., Boyce, T., & Kupfer, D. J. (2003). A new approach to integrating data from multiple informants in psychiatric assessment and research: Mixing and matching contexts and perspectives. *American Journal of Psychiatry*, 160, 1566-1577.
- Levi, R. B. & Drotar, D. (1999). Health-related quality of life in childhood cancer: Discrepancy in parent-child report. *International Journal of Cancer: Supplement*, 12, 58-64.
- Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., Friedman, A. G., & Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83, 18-25.
- Offord, D. R., Boyce, M. H., Yacine, Y., Szatmari, P., Fleming, J.E., Sanford, M., & Lipman, E. L. (1996). Integrating assessment data from multiple informants. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 1078-1085.
- Panepinto, J. A., Mahar, K. M., DeBaun, M. R., Loberiza, F. R., & Scott, J. P. (2005). Health-related quality of life in children with sickle cell disease: child and parent perception. *British Journal of Haematology*, 130, 437-444.
- Park, E. S., Oh, W. O., Suk, M. H., Yoon, Y. M. (2009). From their own response: Rperiences of Korean children with chronic illness and their family. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 15, 350-358.
- Patenaude, A. F. & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-27.
- Phipps, S. & Srivastava, D. K. (1997). Repressive adaptation in children with cancer. *Health Psychology*, 16, 521-528.
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A. E., Foley, B., & Phillips, P. C. (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: Child, mother, and teacher report. *Journal of pediatric psychology*, 21, 529-539.
- Russell, K. M. W., Hudson, M., Long, A., & Phipps, S. (2005). Assessment of health-related quality of life in children with cancer. *Cancer*, 106, 2267-2274.



- Sawyer, M. G., Baghurst, P., Mathias, J. (1992). Differences between informants' report describing emotional and behavioral problems in community and clinic-referred children: a research note. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 33, 441-449.
- Stam, H. & Grootenhuis, M. A. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 9, 489-513.
- Stawski, M., Auerbach, J. G., Barasch, M., Letner, Y., Zimin, R., & Miller, M. (1995). Behavioral problems of adolescents with chronic physical illness: A comparison of parent-report and self-report measures. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 4, 14-20.
- Sourander, A., Helstela, L., & Helenius, H. (1999). Parent-adolescent agreement on emotional and behavioral problems. *Society of Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 657-663.
- Stern, M., Norman, S. L., & Zevon, M. A. (1993). Adolescents with Cancer. *Journal of Adolescent Research*, 8, 124-142.
- Theunissen, N. C., Vogels, T., Koopman, H. M. (1998). The proxy problem: Child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7, 387-397.
- Treutler, C. M. & Epkins, C. C. (2003). Are discrepancies among child, mother, and father reports on children's behavior related parents' psychological symptoms and aspects of parent-child relationship? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 31, 13-27.
- Van der Ende, J. & Verhulst, F. C. (2005). Informant, gender and age differences in ratings of adolescent problem behavior. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 14, 117-126.
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M. (2000). Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their family. *Acta Oncologica*, 39, 23-31.
- Varni, J. W. (2001). PedQLTM 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventoryTM version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care*, 39, 800-812.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 1-13.
- Verhulst, F. C. & Van der Ende, J. (1992). Agreement between parents' reports and adolescents' self-report of problem behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 1011-1023.
- Zebrack, B. J. & Chesler, M. (2001). Health-related worries, self-image, and life outlooks of long-term survivors of childhood cancer. *Health and Social Work*, 26, 245-256.

원고접수일: 2011년 2월 28일

수정논문접수일: 2011년 7월 27일

게재결정일: 2011년 8월 22일

# Discrepancy between Parent and Child Report on Quality of Life and Behavioral Problems in Child and Adolescent cancer survivors and Healthy Control Group

M. H. Kim C. M. Chung M. A. Rhee C. J. Ryu S. C. Won  
Yonsei University, Department of Psychology Yonsei University, College of Medicine

Y. J. Shin

Yonsei University, College of Nursing

Since the introduction of modern therapies, more children with cancer have survived their illness. As a result, an interest in the degree of adjustment achieved by cancer survivors has increased. In this study, quality of life and behavior problems of child and adolescent cancer survivors were compared with those of healthy controls. Also, the patterns of the discrepancy between parent-report and self-report were compared. Childhood cancer survivors aged 8-18 and their mothers were participated in the study. Parent and self report versions of PedQL were administered to assess the quality of life. K-CBCL and K-YSR were further completed to assess internalizing and externalizing behavior problem. Results suggested that cancer survivors generally showed lower quality of life in physical and social domains and more internalizing behavior problem than healthy control group. However, the results were affected by the domain, age group, and informant. The pattern of discrepancy between parent and self report was similar. All parents reported higher levels of quality of life and lower levels of behavior problems compared to the self reports of their siblings. In assessing internalizing problem behaviors, cancer survivor group showed greater discrepancy than the healthy control group. The implications, limitations, and directions for future research were also discussed.

*Keywords:* Cancer survivors, quality of life, behavior problem, parent report, self report, informant discrepancy