



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학석사 학위논문

림프종 환자의
교육요구도 조사연구

2014년 2월

서울대학교 대학원
간호학과 간호학 전공

주은정

림프종 환자의 교육요구도 조사연구

지도 교수 이 명 선

이 논문을 간호학 석사 학위논문으로 제출함

2013년 10월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

주은정

주은정의 석사 학위논문을 인준함

2013년 12월

위원장 _____ (인)

부위원장 _____ (인)

위원 _____ (인)

국 문 초 록

림프종은 연간 발생율과 생존율이 꾸준히 증가하고 있는 혈액암의 일종으로 다른 암에 비해 진단과 치료 과정이 매우 다른 편이다. 하지만 림프종 환자를 위한 교육자료는 매우 부족할 뿐 아니라 이들이 필요로 하는 교육의 종류와 정도에 대한 연구도 거의 없는 실정이다.

본 연구의 목적은 림프종 환자들이 치료과정에서 필요로 하는 교육 요구 정도를 파악하는 것이다. 이러한 결과는 림프종 환자를 위한 맞춤형 교육자료 개발을 위한 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

본 연구는 경기도에 소재한 암 전문병원에서 림프종을 진단받고 치료받는 환자를 대상으로 하여 2013년 5월부터 2013년 6월까지 자료를 수집하였다. 교육요구 정도를 측정하기 위해 5가지 영역, 즉 질병, 진단 검사, 치료, 신체 관리 및 정신사회적 지지로 구성된 Toronto Informational Needs Questionnaire를 번역하고 수정한 48문항의 Likert 식의 5점 척도의 설문지를 사용하였다. 수집된 자료는 SPSS 12.0 통계 프로그램을 이용하여 서술적 통계, t-test, one-way ANOVA, Duncan 사후검정과 Cronbach's alpha test를 시행하였다.

연구 결과는 다음과 같다.

총 90명의 림프종 환자가 참여하였으며, 남성이 51명(56.7%)이었다. 평균 연령은 55세(21세~79세)였으며 이 중에서 60대가 32명(35.6%)으로 가장 많았다. 직업이 없는 대상자가 55명(61.1%)이었고, 76명(84.4%)이 기혼 상태로 가장 많았다. 대상자의 월평균 수입은 200만원 미만이

50명(55.6%)으로 가장 많았다.

림프종 환자의 교육요구도 평균은 3.96점 (최저 1점 - 최고 5점) 이었다. 각 영역별 점수는 질병에 관한 점수가 4.24(± 0.69)점으로 가장 높았으며, 치료 4.11(± 0.72)점, 진단검사 3.98(± 0.77)점, 신체적 증상 관리 3.80(± 0.86)점, 그리고 심리사회적 지지 3.51(± 0.77)점 순이었다. 림프종 환자의 교육요구도는 진단경과와 치료종류에 따라 유의한 차이를 보였다. 즉 진단경과 기간이 증가할수록 교육요구도가 낮아지는 경향을 보였고, 치료종류에 따른 차이에서는 항암제를 포함하지 않는 치료군이 그렇지 않은 군보다 교육요구도가 높았으며, 치료력이 없는 군이 치료력이 있는 군보다 교육요구도가 높았다.

결론적으로 림프종 환자들의 교육요구도는 높은 편이며, 특히 질병과 치료 및 진단에 대한 요구가 상당히 높으므로, 이 영역에 초점을 둔 교육 중재 및 책자 개발 등이 필요하다고 본다. 또한 교육요구가 진단 경과 및 치료종류에 따라 다른 것을 고려한 맞춤형 교육 제공이 필요할 것이다.

주요어 : 림프종, 교육요구도, 요구도 사정

학번 : 2008-20518

목 차

국문초록	i
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	3
3. 용어 정의	4
II. 문헌 고찰	6
1. 림프종	6
2. 교육요구도	10
III. 연구 방법	13
1. 연구 설계	13
2. 연구 대상	13
3. 연구 도구	14
4. 자료수집방법	14
5. 자료분석방법	15
6. 연구의 윤리성 확보	15
IV. 연구 결과	17
1. 대상자의 일반적 특성	17
2. 대상자의 질병 특성	20
3. 대상자의 교육요구도	24
4. 대상자의 일반적 특성에 따른 교육요구도	30
5. 대상자의 질병 특성에 따른 교육요구도	33
V. 논의	36

VI. 결론 및 제언	42
1. 결론	42
2. 제언	42
참고문헌	43
부록	51
ABSTRACT	68

List of Tables

Table 1. Demographic characteristics of the participants	18
Table 2. Illness-related characteristics of the participants.....	22
Table 3. Scores of informational needs in each domain	25
Table 4. Scores of informational needs by items	26
Table 5. Differences of informational needs by the demographic characteristics	31
Table 6. Differences of informational needs by illness- related characteristics	34

I. 서론

1. 연구의 필요성

림프종은 현재 우리나라 전체 혈액암의 46%를 차지하는 주요 혈액암으로 연간 발생율이 꾸준히 증가하여 2010년에는 2338명이 발병하였으며, 이는 1999년에 비해 2배 가량 증가 되었다(국가암정보센터, 2012).

림프종의 주된 치료 방법은 항암화학요법임과 동시에 림프종은 항암화학요법만으로 완치가 가능한 대표적인 질환이다(대한혈액학회, 2006; 엄현석, 2011; 윤성수, 2008). 림프종 치료는 또한 재발 방지를 위해 사회의 공고요법과 조혈모세포이식을 시행하게 되고 방사선 치료와 수술적 치료도 보조적으로 사용된다(대한혈액학회, 2006; Augustyniak, Blamble, Moran, & Robbins. 2007; Rodgers, 2009). 이 외에도 면역병리 진단에 따른 단클론 항체치료, 방사선 면역치료, 면역조절제 등 새로운 치료법도 도입되어 적용되고 있다. 이러한 치료는 다른 고형암의 치료보다 복잡하며 조혈모세포이식과 같은 치료는 그 치료의 강도가 더 높고 많은 부작용과 상황들을 초래할 수 있다(대한혈액학회, 2006; 박준성과 정성현, 2010; 윤성수, 2008; Grundy & Ghazi, 2009).

한편 암은 조기발견과 치료의 향상 등으로 인해 생존율이 60%를 넘

고 있어서 이제 암은 만성질환이라는 개념으로 바뀌고 있다. 이는 림프종에서도 예외가 아니다(국가암정보센터, 2012; Hewitt, Greenfield & Stovall, 2006). 호지킨 림프종은 80% 이상이 완치 가능하며(대한혈액학회, 2006), 비호지킨 림프종의 5년 생존율은 64.9%로 보고되었다(국가암정보센터, 2012). 이렇듯 림프종 환자의 생존율이 높아지면서 이들은 장기적인 관찰과 돌봄을 필요로 하게 되었고, 이에 따라 환자는 진단부터 퇴원 이후의 생활에 관한 전반적인 교육을 필요로 하게 되었다. 간호사는 이러한 교육을 제공하는데 핵심적인 역할을 수행함으로써 환자들의 삶의 질을 향상시킬 수 있다(구현영, 김광성과 박호란, 2009; 김기연과 허혜경, 2002; 박영숙 등, 2008; 정아랑, 2010; Mills & Sullivan, 1999).

림프종 환자들은 림프종에 대한 다양한 분류체계와 타 암종과 상이한 병기 기준, 복합적인 치료 방법으로 인해 진단 시점부터 본인들의 질환 상태에 대한 이해가 어려워 혼란스러워 한다. 그렇지만 현재 대부분의 병원은 림프종 환자에게 진단 후 처음 항암치료를 시작할 때 항암제 관련 정보와 감염관리를 포함한 일반적 증상 관리에 대한 정보를 일회적으로 제공하고 있다. 그러나 림프종 환자의 경우, 외래에서 항암화학요법을 시행하거나 방사선 치료를 시행하는 경우가 대다수여서 교육에 충분한 시간을 보장받지 못하고, 1회 시행에 많은 정보를 제공받음으로 인해 그 효율성이 떨어지고 있다.

최근 중앙전문간호사를 통한 교육이 각 병원마다 활성화되고 있는 추세이다. 각 영역별 전문간호사를 배치하여 초진 시부터 치료 전 과정에서 전문간호사를 통해 교육을 받거나 상담을 하는 빈도가 증가하고 있다.

종양전문간호사는 체계적인 교육 시스템을 갖추고 질병과 치료에 대한 불확실성에 처한 환자에게 실질적인 도움이 되는 정보 제공 교육이 이루어지도록 해야 한다. 특히, 각 세부 진단별로 상이한 예후와 치료가 적용되는 림프종 환자들에게는 개별적인 맞춤형 교육이 필요하다. 이를 위해서는 우선 환자들의 교육요구도와 요구의 우선순위 그리고 특성에 따른 차이 등을 파악하는 것이 필요하다. 그러나 지금까지 암 환자 교육요구도에 관한 대부분의 연구는 고형암 환자를 대상으로 진행되었으며, 혈액암 환자를 대상으로 한 경우는 백혈병 환자와 조혈모세포이식 환자를 대상으로 한 연구가 대다수로서(구현영 등, 2009; 김기연과 허혜경, 2002; 김형순 등, 2010; 박영숙 등, 2008; 임정순과 정복례, 2007; 한경자 등, 2005), 림프종환자에 대한 연구는 거의 없는 실정이다.

이에 본 연구는 림프종 환자들을 대상으로 하여 이들의 교육요구도를 파악하고 환자들의 시기 및 질환 특성에 따른 교육요구를 분석하고자 하였다. 궁극적으로는 림프종 환자를 위한 맞춤형 교육자료 개발을 위한 기초 자료를 제공하고자 하였다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 림프종 환자들이 치료과정에서 필요로 하는 교육요구도를 조사하는 것으로서 구체적인 목표는 다음과 같다.

- 1) 대상자의 교육요구도를 파악한다.

- 2) 대상자의 교육요구도의 우선순위를 파악한다.
- 3) 대상자의 특성에 따른 교육요구도의 차이를 확인한다.

3. 용어 정의

1) 림프종

악성 림프종은 호지킨 림프종과 비호지킨 림프종으로 구분되며, 비호지킨 림프종은 B,T, 혹은 NK세포의 증양으로 병리소견, 면역형, 임상양상이 다른 이질적인 림프종을 포함한다(대한혈액학회, 2006).

2) 교육 요구도

림프종을 진단받은 환자가 치료와 관련된 전반적 정보에 대해 알고 하는 것으로서 본 연구에서는 문헌고찰을 통한 설문 도구로 측정된 점수를 말한다. 본 연구에서는 이명선(2003)이 Toronto Informational Needs Questionnaire (Galloway et al, 1997, Cronbach's $\alpha = .95$)를 번역하여 사용한 52문항 중에서 유방암환자에게 국한된 질문을 제외한 48문항의 설문지를 통해 나온 점수를 말한다.

4. 연구의 제한점

본 연구는 일개 병원의 림프종 환자만을 대상으로 임의표출하였기 때문에 연구 결과를 일반화하는 데에는 제한적이다.

Ⅱ. 문헌고찰

1. 림프종과 치료

혈액암은 조혈모세포로부터 정상 성숙된 혈액세포로의 계통적 발생 과정 중 어느 단계에서 세포외적인 CSF 및 수용체 이상이나 세포내적인 유전자 이상을 이유로 증식과 분화의 항상성이 파괴되어 분화가 정지되고 증식이 암적으로 진행되며 발생하는 종양을 말한다. 백혈병, 호지킨 림프종과 비호지킨 림프종, 다발성 골수종, 골수이형성증후군, 재생불량성 빈혈이 대표적인 혈액암이다(대한혈액학회, 2006). 림프구계에 속하는 종양에는 악성 림프종, 림프구 백혈병, 형질세포종양이 있다. 이중 악성 림프종은 림프조직 세포들이 악성 전환되어 발생하는 종양으로, 호지킨 림프종과 비호지킨 림프종을 포함한다. 우리나라에서는 전체 암 발생의 2%, 혈액암의 46%를 차지하며 그 발생이 증가하고 있다(국가암정보센터, 2012). 비호지킨 림프종과 호지킨 림프종의 발생 비율은 지역적으로 다르다. 우리나라는 비호지킨 림프종이 절대 다수를 차지하며 호지킨 림프종은 악성 림프종의 약 5%밖에 되지 않는 데 비하여 서구에서는 호지킨 림프종의 빈도가 비교적 높아 악성 림프종의 약 40%를 차지한다(국가암정보센터, 2012; 대한혈액학회, 2006). 악성 림프종은 주로 림프 조직에 발병하나 림프 외 조직에 발병하는 경우도 흔하며 림프절이나 실질장기를 침범하고 질병의 파급이 일정한 연결계통이 없이 다발성으로 흔히 나

타난다 (대한혈액학회, 2006; 이제중과 안재숙, 2010; Augustyniak et al, 2007). 또한, 림프종은 발생하는 악성 종양 중 가장 진행이 느린 것과 가장 빠른 질환을 포함할 정도로 다양한 병태생리와 임상경과를 보이고, WHO의 림프구 종양 분류법에 의하면 30가지 이상의 아형으로 분류된다 (대한혈액학회, 2006; 한국과학기술정보연구원, 2006). 이 외에도 REAL 분류 기준도 사용되고, 림프종의 분류는 면역병리와 분자병리 등 진단학적 기법의 발전과 더불어 끊임없이 변화하고 있다(대한혈액학회, 2006; 류민희 등, 2003; 한국과학기술정보연구원, 2006). 또한, 림프종은 Ann Arbor Staging이라는 기준을 사용하여 그 치료 및 예후 예측 인자로 사용하는데 이것은 일반적인 암의 TNM 기준과 다르다(대한혈액학회, 2006).

림프종 환자의 진단은 일차적으로 병리학적 조직검사로 정확한 질환을 감별하고 종류에 따라 병기를 결정한다. 정확한 진단과 동시에 치료 방침을 결정하고 예후를 판단하기 위한 검사를 실시한다. 진단과 병기의 결정과 예후 예측인자를 토대로 적절한 치료가 시행된다(대한혈액학회, 2006; Augustyniak et al, 2005).

림프종의 치료 방법으로는 항암화학요법, 방사선 치료, 자가조혈모세포이식, 동종조혈모세포이식 등이 있다. 이 중 항암화학요법이 림프종의 주된 치료 방법이며, 대부분의 림프종의 경우, 진단과 함께 빠른 시일 내에 관해유도 항암화학요법을 시작하고, 이후 재발방지를 위한 공고 항암화학요법을 시행한다(윤성수, 2008). 항암화학요법과 함께 침윤된 부위에 방사선 치료가 병용되기도 한다. 또한, 진행성 림프종은 등급에 따라 완

치를 위해 자가 조혈모세포이식을 하며, 재발이나 고등급의 진행성 림프종의 경우에는 동종조혈모세포이식을 시행하게 된다(김여경, 2004; 대한혈액학회, 2006; 엄현석, 2011; 윤성수, 2008; 서창욱, 2008; Grudy & Ghazi, 2009; Rodgers, 2009).

림프종 환자의 항암화학요법시 Ara-c, Cyclophosphamide와 같은 인지적 기능 장애를 야기하는 약물이 포함된다. 또한, 중추신경계를 침범할 수 있는 위험도가 높은 암종이 포함되어 뇌척수강내 항암약물을 주입하게 되며 이로 인해 인지기능 장애를 초래한다. 항암약물 외에도 중추신경계의 침범이 확인되어 방사선 치료를 받게 되고 조혈모세포이식 전처치로 전신방사선 치료를 시행하게 된다. 이러한 방사선의 직접적 조사는 직접적 뇌세포 손상을 일으켜 인지기능 장애를 일으키게 된다(Catherine, Marylin, Glenna, 2005; Kingma et al, 2001). 따라서 항암화학요법을 받는 환자의 경우, 반복된 교육 제공과 교육 속도의 차별화 등 그 전략을 달리해야 한다(Vardy, Rourke, & Tannock, 2007).

항암화학요법, 조혈모세포이식, 방사선 치료는 림프종 환자의 생존에 필수적이지만 치료과정에서 오심, 구토, 설사, 구내염, 피부점막의 손상, 탈모 등 부작용이 많고, 이러한 신체적 증상 외에도 심리사회적 어려움을 초래한다(윤성수, 2008; Carroll-Johnson, Gorman, & Bush, 2006). 치료 방법 중, 조혈모세포이식은 이식 전 전처치의 강도가 기존 항암치료보다 세고, 조혈모세포이식실이라는 특수한 공간에서 시행하는 것으로 환자에게 심리적 부담감을 제공한다(강영아와 이명선, 2009; Carroll-Johnson et al, 2006).

최근 암은 불치가 아닌 치료 가능한 만성질환으로 그 개념이 바뀌고 있고, 그에 따라 치료중심의 암환자 접근에서 치료와 더불어 그 삶의 질의 문제가 대두되었다(양진향, 2008; Carroll-Johnson et al, 2006). 림프종 환자의 경우 장기간의 반복된 치료로 인해 환자와 가족에게 커다란 부담과 문제를 야기하며, 여러 새로운 치료법의 도입으로 비교적 치료 예후가 좋은 호지킨 림프종 뿐만 아니라 림프종 전체의 장기 생존율이 높아지고 있어 치료 종료 이후의 삶도 염두에 두어야 한다(국가암정보센터, 2012; 이제중과 안재숙, 2010; 박준성과 정성현, 2010; 엄현석, 2011; 허대석, 2008). 따라서 이러한 환자들의 치료 과정 전체에 있어서의 간호가 제공되어야 한다.

2. 림프종 환자의 교육요구도

림프종은 진단의 어려움과 고형암과 달리 진단 용어 및 조혈모세포 이식과 리튬시럽 등의 표적치료제, EBV 바이러스를 표적으로 하는 항체 치료 등 치료과정이 어렵고 복잡하여 환자들의 이해에 어려움이 있다(대한혈액학회, 2006; 박준성과 정성현, 2010). 치료에 대한 이해와 정보가 부족한 상황에서 환자는 자신의 치료에 대해 막연함을 느끼게 되고, 이러한 불확실한 상황은 환자와 가족에게 암 치료의 전체 과정에서 불안, 우울, 불면 등의 심리적 장애를 경험하게 한다(서순림 등, 2008; 이명선, 2007; Carroll-Johnson et al, 2006). 또한, 질병에 대한 불확실성이 높을수록 극복력이 감소하면서 치료에 대한 의욕보다 두려움을 갖게 된다. 따라서 이러한 불확실성 정도를 감소시킬 수 있는 중재를 제공하여 인지한 불확실성을 질병회복을 위한 기회로 평가할 수 있도록 해야 한다.

암환자의 교육요구도에 있어, 수술적 치료를 받는 환자보다 항암화학요법을 받는 암 환자, 그리고 항암화학요법과 방사선치료 등과 병행 치료하는 환자들이 교육요구도가 높은 것으로 보고된다(김기연, 2002; 이정아 등, 2010; 정아랑, 2010). 이는 항암화학요법을 주된 치료로 하며, 그 외 방사선 치료와 병행하는 경우가 많은 혈액암 환자의 교육요구도가 크다 하겠다. 암환자의 간호 요구 중에서도 정보 및 교육, 그 중 신체적 증상과 관련된 교육요구도가 큰 것으로 나타나는데, 이는 암 환자들이 자신의 치료와 질병에 대한 지식이 결여되어 있는 상태에서 자신의 질환과 관련된 치료과정을 이해하고 이에 대한 건강행위를 추구하고 있음을 보여준

다(김기연과 허혜경, 2002; 정아랑, 2010; 차경숙과 김경희, 2012; 한경자 등, 2005).

암환자의 교육요구는 질환 진행 과정 및 치료과정과 그 이후까지도 지속된다. 하지만 실제 임상에서의 환자 교육은 진단 초기에 집중되어 있어, 치료종료 시기나 그 이후의 교육은 부족한 것으로 보여진다(김수경, 2004; 박영숙 등, 2008; 서순립 등, 2008; 한경자 등, 2005; Rutten et al, 2005). 따라서, 치료 전과 치료 과정에서뿐만 아니라, 치료 종결 이후에도 교육요구에 따른 중재를 제공해야 한다.

치료 이후 외래 추적치료만 하거나 외래에서 경구용 항암제를 이용해 치료하는 경우의 환자들은 외래 진료시에 만나는 의사와 간호사가 전문 정보원의 전부이거나 외래 진료의 시간적 제약으로 인해 정확한 정보에 대한 요구가 충족되지 못하는 경우가 많다. 이로 인해 불필요한 의료비용 및 고통이 늘어나고, 불충분한 정보로 인해 지지 요구도에 악영향을 미치고 있다. 정보요구에 대한 환자 교육은 모든 의료인이 접근 가능하지만, 간호사는 환자와의 관계에서 가장 밀접하고 접근성이 높다(김기연과 허혜경, 2002; 김민영, 2008). 그러나 이러한 환자와 간호사의 관계적 밀접성에도 불구하고, 환자의 교육요구도와 간호사의 교육요구 인지도의 차이로 인해 불충분한 교육이 제공되고 이로 인해 환자의 낮은 자가간호수행정도가 보고되고 있다(김기연과 허혜경, 2002; 김수경, 2004; 한경자 등, 2005; Dolce, 2001). 따라서 간호사는 환자의 중심에서 각 개인별 특성을 고려한 교육 제공을 제공해야 한다. 이를 위해서는 정확한 교육요구도의 조사가 우선 선행되어야 하고 이는, 최적의 의료서비스를 제공하고

환자의 치료 및 삶의 질 향상을 위한 중요한 과정이다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 림프종 환자를 대상으로 치료 전 과정에서의 교육요구도를 파악하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 경기도에 소재한 암 전문 병원에서 림프종을 진단받은 환자로서 현재 치료 과정 중이거나 치료 종료 후 외래 추적 관찰을 받고 있는 만 18세 이상의 성인 환자를 대상으로 하였다. 표본 수는 G Power 3.1.0 프로그램을 이용하여 효과크기는 중간 정도의 효과인 .15, 유의수준 .05 검정력 .8 으로 산출시 적절한 표본수는 74명이며, 중도 탈락율을 고려하여 90명의 환자를 대상으로 하였다.

3. 연구 도구

1) 교육요구도

대상자의 교육요구도를 측정하기 위하여 본 연구에서는 이명선(2003)이 Toronto Informational Needs Questionnaire (Galloway et al, 1997, Cronbach's $\alpha = .95$)를 번역하여 사용한 52문항 중 유방암환자에게 국한된 질문을 제외한 48문항의 설문지를 사용하였다. 설문지의 내용은 질병에 관한 9문항, 진단 검사에 관한 7문항, 치료에 관한 16문항, 신체적 관리에 관한 8문항, 정신사회적 지지관련 8문항으로 구성되어 있다. 각 항목은 Likert식의 5점 척도로 '매우 필요하지 않다' 1점, '필요하지 않다' 2점, '보통이다' 3점, '필요하다' 4점, '매우 필요하다' 5점으로 점수화하였으며 점수가 높을수록 교육 요구도가 높은 것을 의미하며 이명선(2003)의 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach $\alpha = .97$ 이었고, 본 연구에서는 Cronbach $\alpha = .95$ 이었다.

4. 자료 수집

자료 수집은 2013년 5월부터 2013년 6월까지 병동에 입원한 림프종 환자 및 외래를 방문한 림프종 환자를 대상으로 선정하였다. 대상자에게 연구자가 직접 연구의 목적 및 과정에 대해 설명한 후 참여 동의를 구하고 설문지를 작성하도록 하였다. 연구에 동의한 대상자에게 설문지를 배부하고 직접 작성하도록 한 후 회수하고, 대상자 본인이 직접 설문지를

읽기 힘든 경우에는 연구자가 설문지를 읽어준 후 작성하도록 하였다. 대상자가 작성한 설문지는 그 자리에서 바로 검토 과정을 거쳐 누락된 항목이 발생하지 않도록 하였다. 설문지 작성에 소요된 시간은 평균 15분이었다.

5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS version 12.0을 이용하여 분석하였다.

1) 대상자의 일반적 특성, 질병 특성, 교육요구도는 빈도, 백분율, 평균 및 표준편차를 구하였다.

2) 대상자의 제 특성과 교육요구도의 차이는 t-test, ANOVA로 분석하고 Duncan test로 사후 검정하였다.

6. 연구의 윤리성 확보

본 연구는 기관 임상시험윤리위원회의 심의에서 허가(IRB No. NCCNCS-13-730)를 받고 시행되었다. 자료 수집에서는 연구자가 직접 연구의 목적을 설명한 후 자발적으로 참여 의사를 밝힌 자에게 서면 동의를 받았다. 서면 동의를 받기 전에는 참여 도중에 언제든지 동의를 철회할 수 있음과 그로 인해 어떠한 불이익도 발생하지 않음을 설명하였다. 기타 연구대상자의 생명, 건강, 사생활, 존엄성을 보호하기 위해 다음과 같은 조치를 취하였다.

개인정보보호방안으로 증례기록서 및 데이터 수집과 환자의

개인적인 비밀을 유지하였다. 피험자 식별코드를 암호화하여 사용하였고, 개인식별정보의 부적절한 사용이나 공개 방지를 위한 정보 관리를 철저히 하였다. 피험자의 데이터 파일은 연구 책임자만이 접근이 가능하며 파일에는 암호를 설정하여 연구자 이외에는 접근이 불가능하도록 하며, 작업 후 개인식별정보를 최대한 신속하게 제거하고 원 데이터의 책임자가 별도 관리하도록 하였다.

IV. 연구 결과

1. 연구 대상자의 특성

1) 일반적 특성

본 연구 대상자는 총 90명의 림프종 환자로 입원 환자가 6명, 외래 환자가 84명이었다. 대상자의 성별은 남성이 51명(56.7%), 여성이 39명(43.3%)이었다. 평균 연령은 55.21세(21세~79세)였으며 60대가 32명(35.6%)으로 가장 많았다. 종교는 종교가 없음이 29명(32.2%)으로 가장 많았고, 학력은 고졸 이상이 61명(67.8%)이었다.

연구 대상자의 35명(38.9%)이 직업이 있었고, 55명(61.1%)이 직업이 없었다. 대상자 중 76명(84.4%)이 기혼 상태로 가장 많았고 미혼이 6명(6.7%), 사별이 4명(4.4%), 기타 별거나 동거 상태인 경우가 4명(4.4%)이었다. 대상자의 월평균 수입은 200만원 미만이 50명(55.6%)으로 가장 많았다.

Table 1. Demographic characteristics of the participants

(N=90)

Variables	Categories	n	%	Mean±SD
Sex	Male	51	56.7	
	Female	39	43.3	
Age(year)	18-39	14	15.6	
	40-49	13	14.4	
	50-59	22	24.4	55.21±13.39
	60-69	32	35.6	
	≥70	9	10.0	
Religion	Christianity	27	30.0	
	Catholic	11	12.2	
	Buddhism	22	24.4	
	None	29	32.2	
	Others	1	1.1	
Education	≤Elementary school	14	15.6	
	Middle School	15	16.7	
	High School	44	48.9	
	≥College	17	18.9	
Occupation	Yes	35	38.9	
	No	55	61.1	
Marital status	Married	76	84.4	
	Single	6	6.7	
	Others	8	8.9	

Monthly Income (Man won)	<200	50	55.6
	200-400	29	32.2
	≥400	11	12.2

2) 질병관련 특성

본 연구 대상자의 진단명은 비호지킨 림프종이 85명(94.4%), 호지킨 림프종 5명(5.6%)이었다. 비호지킨 림프종의 세부 진단명으로는 광범위B형대세포림프종(Diffuse large B cell lymphoma)이 52명(57.8%)으로 가장 많았고, 그 외 여포성림프종(Follicular lymphoma)이 7명(7.8%), 점막관련 림프조직의 림프절외변연부림프종(Extranodal marginal zone lymphoma of MALT type)이 5명(5.6%), 외투세포종(Mantle cell lymphoma)이 4명(4.4%), 림프절변연부림프종(Nodal marginal zone B cell lymphoma)이 3명(3.3%), 말초T세포림프종(Peripheral T cell lymphoma)이 5명(5.6%), NK/T세포림프종(NK/T cell lymphoma)이 3명(3.3%), 혈관면역세포T세포림프종(Angioimmunoblastic T cell lymphoma)이 3명(3.3%), 역형성대세포림프종(Anaplastic large cell lymphoma)이 2명(2.2%)이었다.

대상자의 진단경과 기간은 6개월 이하가 39명(43.3%)으로 가장 많았고, 7-12개월 이하가 11명(12.2%), 13-24개월 이하가 15명(16.7%), 25-36개월 이하가 7명(7.8%), 37개월 이상이 18명(20%)이었으며, 평균 진단경과 기간은 22.87개월이었다.

대상자가 받은 치료 종류로는 항암화학요법이 77명(85.5%), 방사선요법이 20명(22.2%), 자가조혈모세포이식이 11명(12.2%), 수술이 10명(11.1%)이었고 세포치료나 기타 다른 치료를 받는 대상자는 없었다. 대상자 중 한 종류의 단일 치료를 받은 경우는 56명(62.2%), 2종류 이상의

복합치료를 받은 경우는 28명(31.1%), 림프종 진단 직후 치료가 시작되기 전의 치료력이 없는 경우가 6명(6.7%)이었다.

대상자의 주간병인은 배우자가 56명(62.2%)으로 가장 많았고, 질환에 대한 정보를 얻는 교육정보원은 인터넷이 51명(56.7%)로 가장 많았다.

치료를 받은 대상자의 28명(31.1%)이 재발 경험이 있었고, 이 중에서 1회 재발이 22명, 2회 재발이 5명, 3회 이상 재발이 1명이었다.

Table2. Medical characteristics of the participants

(N=90)

Variables	Categories	n	%	Mean±SD
Diagnosis	Hodgkin lymphoma	5	5.6	
	Non-hodgkin lymphoma	85	94.4	
	- B cell lymphoma	72	80.0	
	- NK/T cell lymphoma	13	14.4	
Time since diagnosis	≤6 months	39	43.3	
	7-12 months	11	12.2	
	13-24 months	15	16.7	22.87±30.29
	25-36 months	7	7.8	
	≥37 months	18	20.0	
*Type of treatment	Chemotherapy	77	85.6	
	Radiotherapy	20	22.2	
	Auto Transplantation	11	12.2	
	Operation	10	11.1	
Primary Caregiver	Spouse	56	62.2	
	Parents or			
	Sons and daughters	23	25.6	
	Others	11	12.2	
Route to get information	Internet	51	56.7	
	Book	8	8.9	
	Media (ex.TV)	5	5.6	
	Other patient or caregiver	19	21.1	

	Others	7	7.8
	Yes	28	31.1
Relapse	No	54	60.0
	No evaluation	8	8.9

*Multiple choice

2. 교육요구도

1) 교육요구도

본 연구 대상자의 교육요구도 점수는 평균 3.96(± 0.65)점이었다 (Table 3). 각 영역별 점수를 보면, 질병 영역의 점수가 4.24(± 0.69)점으로 가장 높았으며, 치료는 4.11(± 0.72)점, 진단검사는 3.98(± 0.77)점, 추후 신체적 증상 관리 3.80(± 0.86)점, 그리고 심리사회적 지지는 3.51(± 0.77)점 순이었다.

48개의 문항별 점수를 파악한 결과 (Table 4), ‘림프종의 재발을 어떻게 알 수 있는지’가 4.58(± 0.71)점으로 가장 높았고, 이어서 ‘치료가 암에 어떤 효과를 주는지’ 4.47점(± 0.81)점, ‘얼마 동안 치료를 받아야 하는지’ 4.34(± 1.00)점, ‘어떤 음식을 먹을 수 있고 또 먹지 말아야 하는지’ 4.31(± 0.99)점, 그리고 ‘림프종의 원인이 알려져 있는지’ 4.30(± 1.06)점의 순서로 높았다.

Table3. Scores of informational needs in each domain

(N=90)

Domain	Number of items	Mean±SD
Disease	9	4.24±0.69
Investigative Tests	7	3.98±0.77
Treatments	16	4.11±0.72
Physical	8	3.80±0.80
Psychosocial	8	3.51±0.77
Total Mean scores		3.96±0.65

Table4. Scores of informational needs by items

(N=90)

Domain	Content	Mean±SD
Disease	2.If the lymphoma will come back	4.24±1.18
	6.How lymphoma acts in the body	4.18±1.05
	9.How the illness may affect my life in the future	4.12±1.04
	11.If there is cancer anywhere else in my body	4.24±1.11
	13.If it is known what causes lymphoma	4.30±1.06
	17.How the illness may affect my life over the next few months	3.96±1.23
	34.The medical name for my type of lymphoma	4.38±0.85
	39.How to know if the cancer has come back	4.58±0.71
Investigative	1.How I will feel during the tests	3.77±1.27
Tests	14.How the tests are done	3.94±1.14
	15.Why they need to test my blood	4.10±1.10
	18.What the results of blood tests mean	4.12±1.09
	31.How I will feel after the tests	3.66±1.28
	44.The reason my doctor suggests certain tests	4.18±1.05

	45.How to prepare for the tests	4.10±1.06
Treatment	3.How to prepare for my treatment	4.15±1.05
	4.How I will feel after my treatment	3.82±1.16
	5.Who I should call if I have questions while I am still getting treatment	4.08±1.19
	8.If there are ways to prevent treatment side effects	4.11±1.10
	12. Who I should call if I have questions after all the treatments are over	4.05±1.24
	16.Who to talk with if I hear about treatments other than surgery, radiation or chemotherapy	4.04±1.16
	25.If I have side effects, how to deal with them	4.16±1.04
	26.The possible side effects of my treatment	4.28±0.96
	27.What side effects I should report to the doctor/nurse	4.05±1.16
	28.If I am prone to infection because of my treatment	4.00±1.11
	30.How long I will be receiving treatment	4.34±1.00
	33.How the treatment works against the cancer	4.47±0.81

	37.How my treatment is done	4.23±1.07
	38.If the treatment will alter the way that I look	3.68±1.24
	42.What types of treatment are available	4.08±1.14
	43.Why the doctor suggested this treatment plan for me	4.25±1.06
Physical	20.How to care for my wound or incision	3.68±1.32
	22.If I can continue my usual hobbies and sports	3.63±1.28
	29.How long my wound/incision will take to heal	3.54±1.33
	35.If there are any physical things I should not do	4.22±1.02
	36.If I am going to need help taking care of myself	3.46±1.33
	40.Which foods I can or cannot eat	4.31±0.99
	41.If I can take a bath or shower	3.26±1.33
	48.If I can continue my usual social activities	3.86±1.16
Psychosocial	7.If there are groups where I can talk with other people with lymphoma	3.45±1.26
	10. If there will be changes in the usual things I can do with and for my family	3.81±1.27
	19. Where my family can go if they need	3.66±1.22

help dealing with my illness	
21. What to do if I become concerned about dying	3.32±1.33
23. Where I can get help to deal with my feelings about my illness	3.67±1.21
24. How to talk to family/friends about my illness	3.04±1.28
32. Where I can get help if I have problems feeling as attractive as I did before	3.54±1.34
46. What to do if I feel uncomfortable in social situations	3.61±1.25

Total Mean scores	3.96±0.65
-------------------	-----------

3. 림프종 환자의 교육요구도 관련 요인

1) 일반적 특성에 따른 교육요구도의 차이

림프종 환자의 교육요구도는 대상자의 일반적 특성에 따라서는 유의한 차이가 없었다.

Table5. Differences of informational needs by demographic characteristics

(N=90)

Variables	Categories	n	Mean±SD	F	P
Sex	Male	51	3.96±0.67	.046	.83
	Female	39	3.95±0.63		
Age (year)	18-39	14	3.90±0.69	1.68	.16
	40-49	13	4.28±0.55		
	50-59	22	3.80±0.58		
	60-69	32	3.68±0.59		
	≥70	9	3.96±0.94		
Religion	Yes	61	3.90±0.68	.29	.59
	No	29	4.07±0.56		
Education	≤Elementary school	14	3.99±0.60	.97	.40
	Middle School	15	3.72±0.90		
	High School	44	4.04±0.58		
	≥College	17	3.91±0.60		
Occupation	Yes	35	4.14±0.58	.51	.47
	No	55	3.83±0.67		
Marital status	Married	76	3.97±0.64	.13	.87
	Single	6	3.88±0.80		
	Others	8	3.86±0.71		

Monthly	<200	50	3.88±0.68		
Income	200-400	29	4.01±0.63	.87	.41
(Man won)	≥400	11	4.15±0.16		

*p<.05

2) 대상자의 질병특성에 따른 교육요구도의 차이

본 연구의 대상자의 질병특성에 따른 교육요구도는 진단경과 기간과 치료 종류에 따라 유의한 차이를 보였다. 대상자는 진단경과 기간이 증가할수록 교육요구도가 낮아지는 경향을 보였고, 치료 종류에 따른 차이에서는 항암을 포함하지 않는 치료를 받은 군(4.49 ± 0.47)이 항암을 포함한 치료를 받은 군(3.88 ± 0.65)보다 교육요구도가 높았으며, 치료력이 없는 군(4.31 ± 0.44)이 치료력이 있는 군(3.93 ± 0.66)보다 교육요구도가 높았다.

Table6. Differences of informational needs by illness-related characteristics

N=90					
Variables	Categories	n	Mean±SD	F	P
Diagnosis	Hodgkin lymphoma	5	3.52±0.94	1.17	.31
	Non-hodgkin lymphoma	85	3.98±0.63		
	- B cell lymphoma	72	3.98±0.64		
	- NK/T cell lymphoma	13	3.98±0.55		
Time since diagnosis	≤6 months	39	4.10±0.49	2.92	*.02
	7-12 months	11	4.20±0.68		
	13-24 months	15	3.99±0.73		
	25-36 months	7	3.50±0.61		
	≥37 months	18	3.65±0.75		
Type of treatment	None	6	4.31±0.44	4.00	*.02
	Involved chemotherapy	77	3.88±0.65		
	Not involved chemotherapy	7	4.49±0.47		
Primary caregiver	Spouse	56	4.01±0.58	.53	.58
	Parents or	23	3.84±0.83		
	Sons and daughters				
	Others	11	3.80±0.56		
Route to get information	Internet	51	4.07±0.62	1.98	.10
	Book	8	3.66±0.49		
	Media (ex.TV)	5	4.10±0.42		
	Other patient or caregiver	19	3.67±0.80		
	Others	7	4.15±0.44		

Relapse	Yes	28	3.76±0.61	2.76	.10
	No	54	4.02±0.65		

*p<.05

V. 논의

본 연구는 림프종 환자들을 대상으로 이들의 교육요구도를 파악하고 환자들의 진단 시기 및 질환 특성에 따른 교육요구를 분석하고자 시도되었다. 또한, 이를 통해 림프종 환자의 구조화된 교육자료 개발을 위한 기초 자료를 제공하고자 하였다.

본 연구결과 대상자들의 교육요구도는 평균 3.96점으로 같은 도구를 이용한 한경자 등(2004)이 항암화학요법을 받는 위암 및 폐암 환자들을 대상으로 한 연구에서 교육요구도 평균 3.66점보다는 약간 높았다. 이는 림프종을 포함한 혈액암 환자의 경우 다른 암종에 비해 불안도가 높고 건강관리 체계 및 정보 영역에 대한 간호 요구도가 높은 것과 유사하다(정아랑, 2010). 림프종은 혈액암 중에서도 용어가 생소하며 혈액암의 한 종류로 백혈병보다도 환자수가 많이 발생하고 있지만(국가암정보센터, 2010), 환자는 물론 일반인들도 질환에 대한 인식이 매우 낮은 것이 교육요구도에 영향을 주었을 것이다. 하지만 이명선 등(2007)이 유방암 치료가 끝난 생존자를 대상으로 한 교육요구도 평균 3.91점과는 비슷하였다. 허혜경(2002)의 연구에서 환자는 암 진단 후 초기에 많은 정보요구가 있으나 질병이 진행되면서 암으로 인한 변화를 수용하고 적응하게 되어 정보요구가 감소한다고 하였으나 이와 달리 요구가 높은 이유는 병원 치료를 더 이상 받지 않는 암환자들이 의료진과의 접촉이 적어서 적절한 교육을 제때 받지 못하여 요구가 높을 수 있음을 나타내고 있는데, 본 연

구에서도 외래환자가 대부분임을 감안할 때 의료진과의 접촉이 제한적이고 외래 진료 체계의 특성상 충분한 정보와 교육에 접할 시간적 여유가 없기 때문에 요구도가 증가한 것으로 생각된다.

본 연구에서 림프종 환자들이 가장 필요로 하는 교육영역은 질병에 관한 영역이었다. 이는 한경자 등(2004)이 항암화학요법을 받고 있는 위암 및 폐암 환자들을 대상으로 한 연구 결과와 일치하였다. 하지만, 다양한 암종에서의 교육요구도를 비교 분석한 Rutten 등(2005)의 연구에서 치료 전과 치료 중, 치료 이후에서 모두 치료 관련 정보를 가장 필요로 한다는 결과와는 차이를 보였다. 림프종은 림프구 기원에 따라 B세포 림프종과 T세포 림프종으로 나뉘고 각각에 수많은 아형들이 존재하며, 다양한 아형이 꾸준히 발견되고 있다. 또한 양성종양에 가까운 성향에서부터 극히 예후가 불량한 암종에 이르기까지 아주 다양하며 소세포에서 대세포까지 크기의 변화도 다양해 분류상의 어려움이 있다. 병의 경과 속도 및 예후에 따라 저위험군과 공격형으로 나누지만 같은 아형에서도 분자유전학적 지표에 따라 위험도가 달라지기도 한다. 그 치료도 다른 암의 치료보다 조금 더 특수하고 복잡한 치료과정을 거치게 되면서 교육요구가 높은 것으로 추정된다. 이러한 요인들로 인해 림프종 환자들은 질환의 이해에 어려움이 있으며(Augustyniak et al, 2005) 따라서 질병에 대한 교육 요구도가 더 크다고 생각된다. 그러므로 각 진단과 각종 검사지표에 따른 치료와 예후, 관리에 대해 환자별 맞춤 교육이 필요할 것이다.

본 연구 결과, 심리사회적 지지에 관한 영역의 교육요구도가 가장 낮게 나타났다. 이는 본 연구에 참여한 환자들의 55% 이상이 진단 후 1년

미만으로 림프종의 일차치료를 적극적으로 받고 있는 시기인 점이 영향을 주었을 것으로 사료된다. 대부분의 경우, 초기 치료 시기에는 질병과 치료에 대한 요구에 비해 심리사회적 지지에 대한 요구가 등한시 되고 있는 시기이기 때문일 것으로 생각된다(허혜경, 2002; Rutten et al., 2005).

전미덕(2009)과 한경자 등(2004)의 연구에 따르면 남성에 비해 여성 암환자가 교육요구가 높게 나타나는 경향을 보였으나 본 연구에서는 성별에 따른 차이는 보이지 않았다. 이는 그 동안 여성들이 대부분 가정에서 가족을 돌보며 외부 정보와 차단되어 있거나 정보 습득에 어려움을 겪었던 데 반해, 여성의 사회 진출이 활발해지며 여성들 또한 자기 관리에 대해 적극적, 주체적 입장으로 바뀌게 되었고 인터넷과 스마트 폰, 동호회 활동 등 정보화 능력이 향상되었기 때문으로 보인다.

본 연구에서 교육요구도가 직업이 있고, 월평균 수입이 높을수록 교육요구도가 높아진 것은 최소은(1999), 김기연과 허혜경(2002), 이정아 등(2010)의 연구 결과와 일치하였다. 이는 사회 경제적 수준이 높을수록 이용 가능한 의료 서비스가 다양해지며 정보를 찾는 행위가 증가하기 때문일 것이다. 그러나 연령, 학력에 따른 차이는 보이지 않아 기존 선행 연구들과 차이를 보였다(한경자 등, 2004; 서미숙과 최의순, 2006; 김기연과 허혜경, 2002; 이정아 등, 2010).

본 연구에서 대상자의 질병특성에 따른 교육요구도는 진단경과 기간과 대상자들이 받은 치료 종류와 유의한 차이를 보였다. 진단 후 기간이 길어질수록 교육요구도가 감소하였고, 이는 치료에 대한 경험과 지식이

축적되었기 때문이라 생각된다. 처음 진단을 받고 치료를 시작한지 1년 이하의 환자의 경우 질환 관련 교육요구도가 가장 높았는데, 이는 자신의 질병의 치료 가능 여부에 대해 예측할 수 없으며, 이러한 불확실성으로 인해 심리적 고통을 겪는 것으로 보인다(서순림 등, 2008). 또한, 이 시기에 치료관련 교육 요구가 높으며 주 정보원으로 의료진을 이용하는 것으로 나타났다(Rutten et al, 2005). 따라서 진단 시점이나 치료 초기 시점에서 더욱 체계적인 정보 제공이 필요한 것으로 보인다. 그러나 교육에 대한 요구는 이러한 특정 시기 뿐만 아니라 암환자 치료의 전체 과정에서 이루어지게 된다(서순림 등, 2008; 양진향, 2008; 이명선, 2007; Rutten et al., 2005). 치료 종료 후에도 치료에 대한 교육 및 신체적 재활을 포함한 심리 사회적 재활에 대한 교육을 필요로 하는 것이다(서순림, 2008; Kent et al., 2012; Rutten et al., 2005). 따라서 암 치료 과정에 따른 단계별 교육이 제공되어야 할 것이다.

대상자가 받은 치료 종류에 따른 차이에서는 항암화학요법을 받은 환자가 방사선요법이나 수술 등 항암화학요법을 포함하지 않은 환자와 치료력이 없는 환자보다 교육요구도가 낮았다. 수술이나 방사선 치료의 경우 입원하지 않거나 입원기간 및 치료기간이 항암화학요법에 비해서 짧기 때문에 입원으로 경험하고 얻을 수 있는 정보나 의료진 및 의료 정보 제공원과의 접촉으로 얻을 수 있는 정보가 상대적으로 적은 것이 그 이유로 사료된다(이정아 등, 2010). 본 연구 결과에서 통계적으로 유의하지는 않았지만 재발 횟수가 증가할수록 교육요구도가 낮고, 재발을 경험한 환자가 재발을 경험하지 않은 환자보다 교육요구도가 낮은 것도 같은

이유로 사료된다.

암환자의 치료가 발전하고 이와 더불어 생존율이 증가하면서 암은 하나의 만성 질환으로 인식되고 있다(변혜선, 박현주와 김지연, 2012). 암과 같은 만성 건강 문제의 경우 질병 초기 및 진행 단계에 따라 각기 다른 스트레스 요인을 경험하고 그에 다른 대처 전략을 사용하게 된다(서순림 등, 2008; 이명선 등, 2007). 질병의 단계별로 끊임없이 정보를 제공하는 것은 적응 단계에서 가장 유용한 중재였으며, 치료단계에 있는 환자들에게 충분한 정보를 제공하는 것은 환자들의 불안과 불확실성을 감소시키고, 자가간호 능력을 증진시키는 데 도움을 준다(김은미와 왕명자, 2012; 오복자와 최형지, 2012; 이명선 등, 2007). 이러한 환자의 교육에 있어 간호사는 중요한 역할을 수행하게 되고(McPherson et al, 2001; Rutten et al, 2005), 종양전문간호사의 역할 중 환자 교육은 업무 중 가장 큰 영역을 차지하고 있다(김민영, 2003). 종양전문간호사의 교육 중 항암화학요법 교육과 상담 업무는 거의 매일 수행되고, 교육 프로그램 및 자료 개발과 관련된 업무가 많았다(김민영, 2003). 이는 종양전문간호사가 암환자의 교육 제공자로서 중요한 역할을 하고 있음을 시사하고 최근 그 효과에 대한 연구도 활발히 진행되고 있다(서은영, 2006; 김민영, 2008). 또한, 일반 간호사와 달리 종양전문간호사는 진단 시점부터 퇴원 후까지 전 치료기간에 환자와 접촉할 수 있고, 이는 치료 전 과정에서 교육을 필요로 하는 암환자에게 좋은 교육 제공자 역할을 할 수 있는 조건으로 여겨진다. 교육 영역의 확대 및 개발을 통해 임상전문간호사 영역 뿐 아니라, 암의 치료 후 재가 환자의 계속적 관리, 말기 암 환자 관리

등 종양전문간호사의 역할이 확대될 것이다(남은정, 김나성, 김지애와 이유미, 2013; 서은영, 2006). 살펴본 바와 같이 종양전문간호사는 암환자의 전 질병과정에서 각 환자의 요구에 따른 적절한 교육을 제공하는 주요한 인력 자원이므로, 림프종 환자에게 개별적 교육을 제공할 수 있는 림프종 종양전문간호사가 필요함을 알 수 있다.

본 연구의 제한점은 자료가 횡단적으로 수집되어 시간 경과에 따른 환자의 교육요구도 정도의 변화를 검증하지 못한 것이다. 따라서 종단적 연구를 통해 검증을 해 볼 필요가 있다. 또한, 암 진단 후 기간의 범위가 넓어 일반화하는 데 어려움이 있으며 치료가 진행 중이거나 종결된 환자를 구분하고 그에 따른 도구를 달리 사용하여 연구할 필요가 있겠다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 림프종 환자들이 치료 과정에서 필요로 하는 교육요구의 종류와 정도를 파악하는 것이었다. 이들의 교육 요구도는 상당히 높은 편인 것으로 나타났다. 교육요구를 5가지 영역, 즉 질병, 진단검사, 치료, 신체적 관리 및 정신사회적 지지로 구분하여 파악한 결과, 질병과 치료 및 진단 검사에 관한 요구가 비교적 높았다. 이는 다른 암에 비해 질병과 치료 과정이 매우 다른 림프종의 특성을 반영하는 것으로서, 이러한 영역에 초점을 둔 교육중재 및 책자 개발 등이 필요하다고 본다. 또한 교육요구가 진단 경과 및 치료종류에 따라 다른 것을 고려한 맞춤형 교육 제공이 필요할 것이다. 본 연구 결과는 림프종 환자를 위한 맞춤형 교육자료 개발을 위한 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

2. 제언

본 연구의 결과를 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다. 우선 림프종 환자의 총체적 상황 및 치료과정별 의미 있는 교육요구의 변화를 파악하기 위한 종단적 연구가 필요하다. 그리고 림프종 환자를 위한 교육을 제공할 때 진단경과 시기와 적용되는 치료에 따라 변화하는 대상자의 교육요구도에 맞춘 개별화된 교육프로그램을 개발하고 그 효과를 검증하는 연구가 필요할 것이다.

IV. 참고문헌

- 강영아와 이명선. (2009). 조혈모세포이식 병동에 관한 문화기술지. *중앙간호학회지*, 9(1), 31-42.
- 강현숙, 현경선, 조현숙, 김정화, 왕명자, 백승남, 원정숙, 정연, 석소현, 이은미와 장정미. (1998). 자가간호에 관한 연구동향 및 명제 분석. *대한간호학회지*, 28(4), 1013-1025.
- 곽민정. (2001). *입원한 암환자의 통증, 불안 및 수면 질의 관계 연구*. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문. 서울.
- 구현영, 김광성과 박호란. (2009). 조혈모세포이식 아동 가족의 교육 요구. *아동간호학회지*, 15(2), 190-200.
- 고다미. (2012). *간 이식 수혜자의 수술 후 경과 시기에 따른 교육 요구도 비교 연구*. 서울대학교 대학원 석사학위 논문. 서울.
- 국가암정보센터. (2012). 2010년 국가암등록통계
- 김기연과 허혜경. (2002). 암 환자의 정보요구 분석. *성인간호학회지*, 14(1), 135-143.
- 김민영. (2003). *중앙전문간호사의 역할 규명을 위한 연구*. 서울대학교 대학원 석사학위 논문. 서울.
- 김민영. (2008). *중앙전문간호사의 간호서비스가 항암화학요법을 받는 암 환자의 간호결과에 미치는 영향*. 서울대학교 대학원 박사학위 논문. 서울.
- 김수경. (2004). *백혈병환자의 교육 요구도*. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문. 서울.
- 김여경. (2004). 비호지킨 림프종에서 고용량 항암화학요법과 자가 조혈모세포이식을 시행한 단일 기관 보고. *대한혈액학회지*, 9(1), 12-

18.

김영은. (2009). 질병 관련 인터넷 정보 이용 효과 연구-보호동기이론을 중심으로. *언론과학연구*, 9(4), 506-539.

김은미와 왕명자. (2012). 항암화학요법에 관한 개별교육이 유방암환자의 지식과 자가 간호수행에 미치는 효과. *동서간호학연구지*, 18(1), 1-8.

김추봉, 임민경, 김순덕과 강건욱. (2003). 국내 웹사이트 제공 암관련 '질문과 답변 정보' 내용에 대한 분석 연구. *대한의료정보학회지*, 9(4), 445-455.

김형순, 반자영, 윤지연, 나영희, 전진영, 여순미와 유지연. (2010). 혈액종양 관련 국내 간호연구 분석. *종양간호학회지*, 10(2), 146-155.

남은정, 김나성, 김지애와 이유미. (2013). 일 암정문병원 전문간호사의 역할 개발을 위한 요구도. *국립암센터 임상간호학술지*, 6(2), 33-45.

대한혈액학회. (2006). *혈액학*. 서울: E. public.

류민희, 김봉석, 김태원, 박연희, 허주령, 이승숙, 김청우, 류백렬, 김노경, 이규형, 허대성과 강윤구. REAL 분류상 B-미만성 대세포림프종에서 조직학적 아형 분류의 임상적 의의. *대한내과학회지*, 65(1), 71-80.

박영숙, 한경자, 하양숙, 송미순, 김성재, 정재원과 이주영. (2008). 퇴원 후 전화상담중재가 부인암환자의 지각된 건강상태, 심리적 안녕과 간호만족도에 미치는 효과. *한국간호교육학회지*, 14(2), 294-304.

박준성과 정성현. (2010). 혈액질환에서의 새로운 약물치료. *대한내과학회지*, 78(5), 540-551.

변혜선, 박현주와 김지연. (2012). 암 생존력에 대한 개념분석. *Asian Oncology Nursing*, 12(3), 237-245.

- 서미숙, 최의순. (2006). 부인암환자의 항암치료에 대한 지식정도 및 교육요구도. *대한간호학회지*, 36(6), 942-949.
- 서순림, 이미선과 김희주. (2008). 질병단계별 암 환자의 불확실성과 간호요구도. *성인간호학회지*, 20(1), 1-9.
- 서창욱. (2008). 비호지킨 림프종의 방사선치료. *녹십자의보*, 36(1), 49-59.
- 손혜경. (2007). 항암화학요법을 받는 혈액종양 환자의 수면의 질과 피로의 관계. 고신대학교 대학원 석사학위논문. 부산.
- 손혜경, 김상희, 손수경. (2007). 화학요법을 받는 혈액종양 환자의 피로와 우울의 관계. *종양간호학회지*, 7(1), 14-25.
- 양진향. (2008). 암환자의 생활세계 경험. *대한간호학회지*, 38(1), 140-151.
- 엄현석. (2011). 재발성 호지킨 림프종의 치료. *대한내과학회지*, 81(5), 569-574.
- 오복자와 최형지. (2012). 암환자교육이 암환자의 심리적 디스트레스와 자가간호지식 및자가간호행위에 미치는 효과: 메타분석. *Asian Oncology Nursing*, 12(4), 257-266.
- 유경희, 이선주, 강창희와 이은옥. (1993). 입원한 암 환자의 교육적 간호요구. *성인간호학회지*, 5(1), 86-93.
- 윤성수. (2008). 혈액종양치료의 실제. *종양간호학회지*, 8(1), 67-75.
- 이명선, 이은옥, 박영숙, 최국진과 노동영. (2003). 치료시기에 따른 유방암 환자들의 교육 및 상담 요구에 관한 조사 연구. *종양간호학회지*, 3(1), 5-14.
- 이명선, 김금순, 태영숙, 서순림, 소향숙, 오복자, 전명희와 최은옥. (2007). *암환자의 심리사회적 간호와 연구*. 서울: 수문사.
- 이은현, 문성미, 조수연, 오영택, 전미선, 김성환, 김재성과 김혜경.

- (2010). 추후관리 받는 암환자의 요구 측정도구 개발 및 평가. *대한간호학회지*, 40(4), 551-560.
- 이정아, 이선희, 박중혁, 박재현, 김성경과 서주현. (2010). 암 환자의 치료에 대한 요구도와 관련된 요인분석. *대한예방의학회지*, 43(3), 222-234.
- 이제중과 안재숙. (2010). 최근 국내에서 증가하는 혈액질환. *대한내과학회지*, 78(5), 557-563.
- 임정순과 정복례. (2007). 정보제공 방법에 따른 암수술환자 가족의 간호 요구 만족도와 불안. *중앙간호학회지*, 7(2), 162-168.
- 전미덕. (2009). *항암치료특성별 통원 암환자의 지식정도 및 교육요구*. 고려대학교 대학원 석사학위 논문. 서울.
- 정아랑. (2010). *혈액암 환자의 불안, 우울, 신체적 증상과 지지적 간호 요구도*. 학위논문(석사), 서울대학교 대학원, 서울.
- 차경숙과 김경희. (2012). 암환자의 질병에 대한 불확실성이 극복력에 미치는 영향에 관한 연구. *Asian Oncology Nursing*, 12(2), 139-146.
- 차희정과 허주영. (2011). 호지킨 림프종의 병리학적 특징과 감별진단. *대한내과학회지*, 81(5), 543-553.
- 최자윤과 양진주. (2008). 다학제적 개별 교육 프로그램이 방사선 치료를 받는 암환자의 돌봄 요구도에 미치는 효과. *중앙간호학회지*, 8(1), 17-23.
- 최소은. (1999). *골수이식환자의 교육요구도*. 가톨릭대학교 대학원 석사학위 논문. 서울.
- 한국과학기술정보연구원. (2006). *악성림프종 및 급·만성 골수성 백혈병의 최신 진단 및 치료법*. 서울: 한국과학기술정보원.
- 한경자, 이은옥, 김매자, 하양숙, 박영숙, 송미순, 정재원, 박성희와 문미

- 혜. (2004). 항암화학요법 환자의 정보요구 분석. *중앙간호학회지*, 4(2), 135-142.
- 한국보건사회연구원. (2003). 인터넷건강정보질관리실천방안. *보건복지포럼*.
- 허대석. (2008). 악성 림프종에서 표적치료제의 역할. *녹십자의보*, 36(1), 26-30.
- 허혜경. (2002). 암 환자의 정보요구 분석. *성인간호학회지*, 14(1), 135-143.
- Augustyniak, C. Z., Blamble, D., Fausel, C., Moran, M., & Robbins, A. (2007). New perspectives in the treatment of hematologic malignancies. *Johns Hopkins Advanced Studies in Medicine*, 7(4), 105-118.
- Beverley. F. (2006). Uncertainty and information need in nursing. *Nurse Education Today*, 26(3), 245-252.
- Carroll-Johnson R. M., Gorman L. M., & Bush N. J. (2006). *Psychosocial nursing care along the cancer continuum*. (2nd ed.). Pittsburgh: Oncology Nursing Society.
- Catherine E. Jansen, C. M., Marilyn D., & Glenna D. (2005). A meta analysis of studies of the effects of cancer chemotherapy on various domains of cognitive function. *A Cancer Journal for Clinicians*, 104(10), 2222-2233.
- Dolce, M. C. (2011). The Internet as a source of health information: experiences of cancer survivors and caregivers with healthcare providers. *Oncology Nursing Forum*, 38(3), 353-359.
- Freier, C., Oldhafer, M., Offner, G., Dorfman, S., & Kugler, C. (2010). Impact of computer-based patient education on illness-specific

- knowledge and renal function in adolescents after renal transplantation. *Pediatric Transplantation*, 14(5), 596-602.
- Galloway, S., & Graydon, J. (1997). Information needs of women during early treatment for breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 26(1), 59-64.
- Grundy, M., & Ghazi, F. (2009). Research priorities in haemato-oncology nursing: Results of a literature review and a Delphi study. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 235-249.
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, 14(10), 831-845.
- Hewitt, M. E., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Washington D.C.: National Academies Press.
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., & Robison, L. R. (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 290(12), 1583.
- Kent, E. E., Arora, N. K., Rowland, J. H., Bellizzi, K. M., Forsythe, L. P., Hamilton, A. S., & Aziz, N. M. (2012). Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Education and Counseling*. 89(2), 345-352.
- Kingma, A., van Dommelen, R. I., Mooyaart, E. L., Wilmink, J. T., Deelman, B. G., & Kamps, W. A. (2001). Slight cognitive impairment and magnetic resonance imaging abnormalities but

- normal school levels in children treated for acute lymphoblastic leukemia with chemotherapy only. *The Journal of Pediatrics*, 139(3), 413-420.
- Kosits, C. D. (2006). *An evidence-based approach to the treatment and care of the older adult with cancer. The older adult with non-hodgkin lymphoma*. Pittsburgh: Oncology Nursing Society.
- Luker, K. A., Beaver, K., Lemster, S. J., & Owens, R. G. (1996). Information needs and sources of information for women with breast cancer: A follow-up study. *Journal of Advanced Nursing*, 23(3), 487-495.
- McPherson, C. J., Higginson, I. J., & Hearn, J. (2001). Effective methods of giving information in cancer: A systematic literature review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health*, 23(3), 227-234.
- Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 631-642.
- Ream, E., & Richardson, A. (1996). The role of information in patients' adaptation to chemotherapy and radiotherapy: A review of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 5(3), 132-138.
- Redeker N. S., Lev E. L., & Ruggiero J. (2000). Insomnia, fatigue, anxiety, depression, and quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy. *Research and Theory for Nursing Practice*, 14(4), 275-290.
- Rodgers, G. P. (2009). *Bethesda handbook of clinical hematology*. Philadelphia; Lippincott Williams & Wilkins.

- Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient education and counseling*, 57(3), 250–261.
- Vardy, J., Rourke, S., & Tannock, I. F. (2007). Evaluation of cognitive function associated with chemotherapy: a review of published studies and recommendations for future research. *Journal of Clinical Oncology*, 25(17), 2455.
- Yoon, S. J., Conway, J., & McMillan, M. (2006). An exploration of the concept of patient education: implications for the development of educational programmes for relapsed post-bone marrow transplantation patients and their families in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 12(3), 129–135.

부록
부록1.

【 개인정보 수집 . 활용 동의서_임상연구용 】

연구제목 : 림프종 환자의 교육요구도 조사연구

책임연구자 소속 및 성명 : 조혈모세포이식실 주은정

version : Ver 1.0, 2013.

■ 기본 개인정보 수집활용

수집하는 기본 개인정보 항목	- 이름 , 의료기록
개인정보의 수집 및 이용목적	- 이름, 의료기록 : 환자별 치료 내역 조회 재발여부 확인
개인정보의 보유 기간 및 삭제 방법	- 설문지 수집시 즉시 EMR을 확인하여 기록할 것이므로 따로 이름 등의 정보를 기록하지는 않습니다. - 정보제공자가 개인정보 삭제를 요청할 경우 즉시 삭제합니다.
개인정보 제공 동의 거부 권리 및 동의 거부 따른 불이익 내용 또는 제한사항	- 개인정보 제공 동의를 거부할 권리가 있다는 내용 명시 - 동의거부에 따른 불이익 있는지에 대한 유무와 있다면 해당 내용 명시

※ 개인정보 제공자가 동의한 내용외의 다른 목적으로 활용하지 않으며, 제공된 개인정보의 이용을 거부하고자 할 때에는 개인정보 관리책임자를 통해 열람, 정정, 삭제를 요구할 수 있음

「개인정보보호법」 등 관련 법규에 의거하여 상기 본인은 위와 같이 개인정보 수집 및 활용에 동의함.

20 년 월 일

이름 : (인)

[법정대리인 동의서]	
본인은 법정대리인으로 본 연구에 개인정보 수집 및 활용에 동의합니다.	
법정대리인 성명	(인/서명)
법정대리인 연락처	
법정대리인과의 관계	

※ 만 14세 미만 아동인 경우 반드시 법적대리인의 동의가 필요함

부록2.

피험자 설명문(설문조사 및 행태연구)

연구 과제명: 림프종 환자의 교육 요구도 조사연구

동의서 버전 : Ver 1.0, 2013.

연구 책임자 소속 및 성명: 조혈모세포이식실 주은정

이 연구는 림프종 환자의 교육요구도에 대한 연구입니다. 귀하는 림프종으로 진단받고 치료중이기 때문에 이 연구에 참여하도록 권유 받았습니
다. 이 연구를 수행하는 조혈모세포이식실 소속의 주은정(☎031-920-1242)이 귀하에게 이 연구에 대해 설명해 줄 것입니다. 이 연구는 자발적으로 참여 의사를 밝히신 분에 한하여 수행 될 것이며, 귀하께서는 참여 의사를 결정하기 전에 본 연구가 왜 수행되는지 그리고 연구의 내용이 무엇과 관련 있는지 이해하는 것이 중요합니다. 다음 내용을 신중히 읽어보신 후 참여 의사를 밝혀 주시길 바라며, 필요하다면 가족이나 친구들과 의논해 보십시오. 만일 어떠한 질문이 있다면 담당 연구원이 자세하게 설명해 줄 것입니다.

1. 이 연구는 왜 실시합니까?

이 연구의 목적은 림프종을 진단받고 등록된 환자의 치료과정에서 가지는 교육 요구도를 조사하고 이를 통해 림프종 환자의 교육중재 전략에 기초자료를 제공하기 위해 실시되는 연구입니다.

2. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

림프종을 진단받고 등록된 만 18세 이상의 환자로 약 90명의 사람이 참여할 것입니다.

3. 만일 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행됩니까?

치료 과정 중이거나 치료 종료 후 외래 추적 치료를 받고 있는 환자를 대상으로 기관 임상시험윤리위원회의 심의 후 허가를 얻은 후 시행하며, 2013년 4월부터 2013년 6월까지 시행될 예정입니다.

병동에 입원한 림프종 환자는 병실에 1회 방문 후, 외래를 방문한 환자는 외래 대기실에서 대상자에게 연구자가 직접 연구의 목적 및 과정에 대해 설명한 후 참여 동의를 구하고, 동의한 환자에게 설문지를 작성하도록 합니다.

또한, 참여 도중 언제든지 동의를 철회할 수 있음과 그로 인해 어떠한 불이익도 발생하지 않음을 설명한다. 연구에 동의한 대상자에게 설문지를 배부하고 직접 작성하도록 한 후 회수하고, 대상자 본인이 직접 설문지를 읽기 힘든 경우에는 연구자가 설문지를 읽어준 후 작성하도록 하며 소요 시간은 15분 정도입니다.

4. 연구 참여 기간은 얼마나 됩니까?

1) 단기간 참여시: 약 (15)분/일이 소요될 것입니다.

2) 장기간 참여시: ()일 동안 ()일에 한 번씩 ()회 참여하도록 요청받을 것입니다.

5. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

예, 귀하는 언제든지 도중에 그만 둘 수 있습니다. 만일 귀하가 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 담당 연구원이나 연구 책임자에게 즉시

말씀해 주십시오.

6. 부작용이나 위험요소는 없습니까?

예, 없습니다.

7. 이 연구에 참여시 참여자에게 이득이 있습니까?

귀하가 이 연구에 참여하는데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 귀하가 제공하는 정보는 림프종 환자의 교육 자료 개발에 도움이 될 것입니다.

8. 만일 이 연구에 참여하지 않는다면 불이익이 있습니까?

귀하는 본 연구에 참여하지 않을 자유가 있습니다. 또한, 귀하가 본 연구에 참여하지 않아도 귀하에게는 어떠한 불이익도 없습니다.

9. 연구에서 얻은 모든 개인 정보의 비밀은 보장됩니까?

저희는 이 연구를 통해 얻은 모든 개인 정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 이 연구에서 얻어진 개인 정보가 학회지나 학회에 공개될 때 귀하의 이름과 다른 개인 정보는 사용되지 않을 것입니다. 그러나 만일 법이 요구하면 귀하의 개인정보는 제공될 수도 있습니다. 또한 모니터 요원, 점검 요원, 생명윤리심의위원회는 피험자의 비밀보장을 침해하지 않고 관련규정이 정하는 범위 안에서 본 연구의 실시 절차와 자료의 신뢰성을 검증하기 위해 연구 결과를 직접 열람할 수 있습니다. 귀하가 본 동의서에 서명하는 것은, 이러한 사항에 대하여 사전에 알고 있었으며 이를 허용한다는 동의로 간주될 것입니다.

10. 개인정보 수집 및 활용에 대한 동의

본 연구를 위해 (의료기록: 항암 종류 및 이식이나 방사선 치료 이력 등) 개인정보가 활용될 것입니다.

11. 이 연구에 참가하면 대가가 지급되니까?

죄송합니다만 본 연구에 참가하는데 있어서 피험자에게 어떠한 금전적 보상도 없습니다.

12. 연구에 대한 문의는 어떻게 해야 됩니까?

본 연구에 대해 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 다음 연구 담당자에게 연락하십시오.

이름 주은정 전화번호 031-920-1242(조혈모세포이식상담실)

만일 어느 때라도 피험자로서 귀하의 권리에 대한 질문이 있다면 국립암센터 임상시험심사위원회로 연락하십시오. (전화번호: 031-920-0425 / 0428)

피험자 동의서

1. 나는 이 설명서를 읽었으며 담당 연구원과 이에 대하여 의논하였습니다.
2. 나는 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 나는 이 연구를 위하여 현행 법률과 생명윤리심의위원회 규정이 허용하는 범위 내에서 연구 담당의사, 연구 담당직원이 나에게 대한 정보(개인기록, 의료기록, 검사결과, 건강정보)를 수집하고 처리하는데 동의합니다.
5. 나는 담당 연구자나 위임 받은 대리인이 연구 진행 및 결과 관리를 위하여,
모니터 요원, 점검을 실시하는 자, 보건 당국, 국립암센터 임상시험심사위원회가 연구의 실시절차와 자료의 신뢰성을 검증하기 위하여 각 비밀로 유지되는 나의 개인 신상 정보(개인기록, 의료기록, 검사결과, 건강정보)를 직접적으로 열람하는 것에 동의합니다.
6. 나는 이 연구의 의뢰자나 대리인이 이 연구를 위하여 나의 개인정보(개인기록, 의료기록, 검사결과, 건강정보)를 활용되는 것에 동의합니다.
7. 나에게 대한 위 개인정보의 보유 및 이용기간은 이 연구 분석이 종료될 때까지입니다.
8. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.
9. 나의 서명은 이 동의서의 사본을 받았다는 것을 뜻하며 연구 참여가

끝날 때까지 사본을 보관하겠습니다.

_____	_____	_____
피험자 성명	서명	날짜(년/월/일)
_____	_____	_____
동의서 받은 연구원 성명	서명	날짜(년/월/일)
_____	_____	_____
연구책임자 성명	서명	날짜(년/월/일)
_____	_____	_____
법적 대리인 성명	서명	날짜(년/월/일)
_____	_____	_____
입회인 성명	서명	날짜(년/월/일)

부록3.

설문지

다음은 일반적 사항에 관한 것입니다. 해당 사항에 V 표를 하거나 기타 사항 등의 내용을 기입하여 주시면 됩니다.

1. 나이 : 만 ___세
2. 성별 : 남자 _____ 여자 _____
3. 종교 : 기독교 ___천주교 ___불교 ___없음___기타 _____
4. 학력 : 초등학교 졸업이하 _____ 중학교 졸업 _____
고등학교 졸업 _____ 대학교 졸업 이상 _____
5. 직업 : 있다 _____ 없다 _____
6. 결혼상태 : 기혼 _____ 미혼 _____ 사별 _____ 기타 _____
7. 귀하 가계의 월 평균 수입 :
200 만원 미만 _____ 200-400 만원 미만 _____
400-600 만원 미만 _____ 600 만원 이상 _____
8. 현재까지 받은 치료의 종류(중복 답변 가능) :
항암화학요법 _____ 방사선 치료 _____ 조혈모세포이식 _____
세포치료 _____ 기타 : _____
9. 귀하의 주 간병인 : 배우자 _____ 부모 _____ 자녀 _____ 친구
친지 _____ 기타 _____
10. 의료진외에 교육(또는 정보)를 얻는 방법 :
인터넷 _____ 서적 _____ 대중매체 _____ 주위사람 _____
동호회(자조모임) _____ 기타 _____

의무기록 참조

진단명 : _____ (림프종 종류)

진단시기 : _____

재발여부 : _____

림프종 환자 교육정보 요구에 관한 질문지

림프종 교육정보 요구

다음은 림프종을 가진 환자가 필요로 하는 정보를 파악하고자 하는 설문지입니다. 각 항목이 귀하에게 어느 정도로 필요한지에 대해 자신의 생각과 가장 일치하는 점수에 ○표해 주십시오.

나는 현재 다음의 내용에 대한 교육이 필요하다.	매우 필요하지 않다	필요하지 않다	보통이다	필요하다	매우 필요하다
1. 검사(예:PET, 골수 검사, 뼈 스캔검사) 할 때의 느낌이 어떨지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
2. 림프종이 재발할지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
3. 치료를 위해 무엇을 준비 할지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
4. 치료 후의 느낌이 어떨지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
5. 치료받는 동안에 의문점이 있을 때, 누구에게 물어볼지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
6. 신체가 림프종 때문에 어떻게 변하게 될지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
7. 다른 림프종 환자와 대화할 수 있는 모임이 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5

8. 치료의 부작용을 줄일 수 있는 방법이 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
9. 림프종으로 인해 최근 일상생활이 얼마나 영향을 받게 되는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
10. 가족과의 일상생활에 변화가 생기는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
11. 지금 내 몸 다른 곳에도 암이 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
12. 치료가 끝난 후 의문점이 있을 때 누구에게 물어볼지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
13. 림프종의 원인이 무엇인지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
14. 검사(예: PET, 골수 검사, 뼈 스캔 검사)방법에 대한 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
15. 혈액 검사가 왜 필요한지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
16. 수술, 방사선 치료, 항암치료 외 다른 치료법에 대해 들었다면 누구에게 물어볼지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
17. 림프종으로 인해 추후 생활에 어떤 변화가 생기는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5

18. 피검사 결과가 무엇을 의미하는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
19. 가족들이 나를 돌보기 위해 어디에서 도움을 받아야 하는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
20. 상처나 수술부위를 어떻게 관리해야 하는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
21. 죽음에 대하여 걱정이 될 때 어떻게 해야 할지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
22. 평상시의 취미생활이나 운동을 계속 할 수 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
23. 림프종으로 인한 감정을 조절하기 위해 어디서 도움을 받을지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
24. 내 병에 대하여 가족이나 친구들에게 어떻게 이야기할지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
25. 부작용이 있다면 어떻게 해야 할지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
26. 치료로 인해 생길 수 있는 부작용이 무엇인지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5

27. 의료진에게 이야기해야 하는 부작용은 무엇인지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
28. 치료 때문에 감염에 잘 걸리는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
29. 수술자국이나 상처가 낫는데 얼마나 걸리는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
30. 치료를 얼마동안 받아야 하는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
31. 검사(예: PET, 골수 검사, 뼈 스캔 검사) 후에 어떤 느낌이 들지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
32. 외모에 문제가 있을 때 어디서 도움을 받을지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
33. 치료법이 암에 어떤 효과가 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
34. 내 림프종의 의학적인 진단명이 무엇인지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
35. 하면 안 되는 신체적 활동이 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
36. 나 자신을 돌보는데 다른 사람의 도움이 필요한지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5

37. 내 치료가 어떻게 이루어지는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
38. 치료 때문에 외모에 변화가 생기는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
39. 림프종의 재발을 어떻게 알 수 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
40. 어떤 음식을 먹을 수 있고 어떤 음식은 먹지 말아야 하는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
41. 샤워나 목욕을 할 수 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
42. 가능한 치료방법이 무엇인지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
43. 의사가 이 치료법을 왜 권하는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
44. 의사가 이 검사(예: PET, 골수 검사, 뼈 스캔검사)를 왜 권하는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
45. 검사(예: PET, 골수 검사, 뼈 스캔검사)를 하기 위해서 무엇을 준비해야 하는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
46. 사회생활에서 어려움을 느낀다면 어떻게 해야 할지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5

47. 림프종이 유전되는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
48. 평상시처럼 사회 활동을 계속할 수 있는지 교육이 필요하다.	1	2	3	4	5

설문 문항 외에 치료 과정 중에 궁금하신 사항이 있으면 적어 주십시오.

심의결과통보서

귀하가 신청하신 심의안건에 대한 IRB 심의결과를 아래와 같이 알려드립니다.

수신	책임연구자	주 소 정		소속	조혈모세포이식실
	의 피 자				
IRB NO.	NCCNCS-13-730	접수번호	201304141	심의종류	<input type="checkbox"/> 정규심의 <input checked="" type="checkbox"/> 신속심의
연구과제명	림프종 환자의 교육 요구도 조사연구				
심의대상	<input type="checkbox"/> 연구계획서(신규) <input checked="" type="checkbox"/> 연구계획서(시정승인) <input type="checkbox"/> 연구계획서(보완) <input type="checkbox"/> 연구변경계획서 <input type="checkbox"/> 지속심의(중간보고서) <input type="checkbox"/> 종료보고서 <input type="checkbox"/> 결과보고서 <input type="checkbox"/> 중지보고서 <input type="checkbox"/> 기타		1.심의의견에 대한 답변서 2.변경대비표 3.연구계획서(요약본포함)		
기관생명윤리심의위원회와의 통합 심의 유무				<input type="checkbox"/> 유 <input checked="" type="checkbox"/> 무	
심의일자 (승인일)	2013년 4월 22일	연구승인 유효일	2014년 4월 21일 지속심의신청서(연구중간보고)는 연구승인유효일 2개월 전 제출		
심의결과	<input checked="" type="checkbox"/> 승인 <input type="checkbox"/> 시정승인 <input type="checkbox"/> 보완 후 신속심의 <input type="checkbox"/> 보완 후 정규심의 <input type="checkbox"/> 반려 <input type="checkbox"/> 승인된 연구의 중지 <input type="checkbox"/> 승인된 연구의 보류				
심의의견					

2013년 4월 26일

국립암센터 임상시험 심사위원회 **위원장**



Abstract

Informational Needs of Lymphoma Patients

EunJung Joo

Department of Nursing

The Graduate school

Seoul National University

Directed by Professor Myungsun Yi, DNS., RN

Lymphoma is one of the main hematologic malignancies whose diagnosis and treatment are very different from other types of cancers. Although its incidence and survival rates have steadily increased, the educational materials for lymphoma patients are not sufficient and there is not enough research regarding the types and extent of the education for the patients.

The purpose of this study was to assess the informational needs of lymphoma patients. This study may also be used as a basis for the development of educational materials for lymphoma patients.

The data of this study were collected from May to June in 2013 from ninety lymphoma patients who were diagnosed and received treatment in one cancer center located in Gyeonggi Province. Written informed consent was obtained from each patient. To assess

the educational needs of lymphoma patients, this study used a modified Toronto Informational Needs Questionnaire which consisted of 48 questions, covering five domains of informational needs, i.e., disease, treatment, investigative tests, physical and psychosocial needs. The 5-point Likert scale is used. The data were analyzed using descriptive statistics, t-test, one-way ANOVA, Duncan post hoc test, Cronbach's alpha test in SPSS/WIN 12.0.

The findings were as follows:

A total of ninety lymphoma patients participated in the survey, out of which 51 (56.7%) were male. The age range was twenty-one to seventy-nine years and the average age was fifty-five years. Fifty-five participants (61.1%) were unemployed and seventy-six (84.4%) were married.

The average score of informational needs was 3.96. The score of the 'disease' domain showed the highest (4.24 ± 0.69), followed by 'diagnostic tests' (3.98 ± 0.77), 'treatment' (3.80 ± 0.86), and 'psychosocial' (3.51 ± 0.77). The level of informational needs was significantly different according to the duration and the type of the treatment that the participants received. When the duration of the treatment is longer, the informational need was lower. And when the participants were under chemotherapy, the informational need was lower.

In conclusion, the result of this study indicates that the level of informational needs of lymphoma patients is very high, especially with regard to disease, investigative test, and treatment. Thus, the development of educational materials and intervention in these domains will be needed. In addition, as the informational needs are different according to the duration and the type of the treatment, the education will also need to be tailored to the different needs of lymphoma patients.

Key Words: lymphoma, Informational needs, needs assessment