한국어판 소아당뇨환자의 삶의 질 측정 도구 (PedsQL™ 3.0)의 신뢰도 및 타당도

한송희¹ · 박기수² · 김건엽³ · 고철우⁴ · 김흥식⁵ · 박용훈⁶ · 김진경⁷
김혜숙⁸ · 최광해⁶ · 황진복⁵ · 이원기³ · 감신³

경북대학교 대학원 보건학과¹, 경상대학교 의학전문대학원 예방의학교실 및 건강과학연구원²
경북대학교 의학전문대학원 예방의학교실³, 경북대학교병원 소아청소년과⁴
계명대학교 의과대학 소아청소년과⁵, 영남대학교 의과대학 소아청소년과⁶
대구가톨릭대학 의과대학 소아청소년과⁷, 대구파티마병원 소아과⁸

= Abstract =

Reliability and Validity of the Korean Version of the Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Diabetes Module

Song Hee Han¹ · Ki-Soo Park² · Keon Yeop Kim³ · Cheol Woo Ko⁴
Heung Sik Kim⁵ · Yong Hoon Park⁶ · Jin Kyung Kim⁷ · Hae Sook Kim⁸
Kwang Hae Choi⁶ · Jin-Bok Hwang⁵ · Won Kee Lee³ · Sin Kam³

Department of Public Health, Graduate School of Kyungpook National University¹
Department of Preventive Medicine and Institute of Health Sciences, Gyeongsang National University²
Department of Preventive Medicine, School of Medicine, Kyungpook National University³
Department of Pediatrics, Kyungpook National University Hospital⁴
Department of Pediatrics, School of Medicine, Kemyung University⁵
Department of Pediatrics, College of Medicine, Yeungnam University⁶
Department of Pediatrics, School of Medicine, Catholic University of Daegu⁷
Department of Pediatrics, Daegu Fatima Hospital⁸

Objectives: Type 1 diabetes mellitus (T1DM) in childhood has impacts on patients' daily lives. The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) 3.0 Diabetes Module is a questionnaire of health-related quality of life (HRQOL) specified for T1DM. This study was aimed to assess the reliability and validity of the Korean-translated version of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module in children and adolescents with T1DM.

Methods: One hundred and two patients (aged 8~18 years) with T1DM and their parents, who were outpatients from 5 teaching and university hospitals in Daegu, Korea, participated in this study. Child self-reports and parent-proxy reports of the Korean version of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module were completed. As a health index, hemoglobin A1c and self-health status were collected.

Results: More than 90% of the items were answered and the missing rate was minimized, which supported a good face validity and feasibility. The internal consistency of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module, Korean version, reached or exceeded Cronbach's alpha values of 0.70 for both child self-

reports and parent-proxy reports. The test-retest was highly correlated ($r=0.82, 0.87$) and the intraclass correlation coefficient (ICC) exceeded 0.6 in all sub-scales for child self-reports and mostly for parent-proxy reports. Children's HRQOL for child self-report was correlated with hemoglobin A1c and self-helath status ($r=-0.33, 0.32$).

Conclusions: In summary, this study represented that the Korean version of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module was feasible, reliable and valid for measuring the specific HRQOL in patients aged 8~18 with T1DM. Furthermore, a larger study to compare the Diabetes Module with the PedsQL Generic Core Scales is needed.

Key Words: quality of life, children, adolescent, type 1 diabetes mellitus

서 론

제1형 당뇨병은 소아기에 주로 발병하는 심각하면서 도 평생 동안 관리를 하여야 하는 질환이다. 이 질환의 관리 목표는 정상적인 성장과 발달, 합병증 발생 억제를 통해 건강한 아이들과 같은 삶을 살 수 있도록 하는 것이다. 제1형 당뇨병을 가지고 있는 소아 환자의 처방은 혈당 조절뿐만 아니라 건강관련 삶의 질(health-related quality of life, HRQOL) 증진을 고려하는 것 역시 중요하다(Boland 등, 1999). 그 정의는 다양하지만, 기본적으로 환자의 주관적 평가이고 다차원적 개념으로 질병 및 그 치료로 인한 신체적, 정신적, 사회적 영향에 대한 각 개인의 반응을 의미한다(Matza 등, 2004).

건강관련 삶의 질은 임상에서 그 필요성이 증가하고 있고, 환자의 건강상태를 평가하는 도구로 활용되고 있다. 특히 소아 당뇨병 환자의 건강관련 삶의 질에 대한 임상적 관심이 증가하고 있으며, 혈당관리 상태 예측이나 새로운 인슐린 제제나 의료기기 등의 임상적 평가에 삶의 질이 결과지표로 제안, 활용되기도 한다(Hoey 등, 2001; Hilliard 등, 2009; Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group, 2010). 제1형 당뇨병 소아 환자의 경우 일상생활 중 질환과 관련된 신체적 정신적 어려움을 호소하며 건강관련 삶의 질이 낮은 것으로 알려져 있다(Cameron 등, 2007). 국내에서 당뇨병의 경우 제2형 당뇨병인 성인 환자를 대상으로 한 삶의

질 연구는 수행되었으나(Choe 등, 2001; Park 등, 2009; Choi 등, 2011; Lee 등, 2012; Chung 등, 2013), 제1형 당뇨병 환아에 대한 연구는 전무하다.

최근 제1형 당뇨병에 특화된 삶의 질 설문지가 개발되어 사용되고 있으며(Pouwer 등, 2000; McMillan 등, 2004; Nansel 등, 2008), 질환-특이적(disease-specific) 도구는 해당 질환군의 건강 결과를 그렇지 않은 군과 잘 구별하는 특징으로 인해 많이 활용이 되고 있다. 이 중 Varni 등(2003)에 의해 개발된 PedsQL™ Diabetes Module은 다양한 언어로 번역되어 비영아권 국가에서도 널리 쓰이고 있다(Jafari 등, 2011; Abdul-Rasoul 등, 2012; Sand 등, 2012). 하지만, 우리나라의 경우 번역본의 신뢰도와 타당도 분석을 시행한 연구 결과는 보고된 바 없다.

본 연구의 목적은 국내에서 제1형 당뇨병 소아환자의 건강관련 삶의 질을 평가할 수 있는 PedsQL™ 3.0 Diabetes Module (8~12세, 13~18세)의 한국어판에 대한 신뢰도 및 타당도를 검증하는데 있다.

연구 대상 및 방법

1. 연구 대상

2012년 10월 20일부터 2013년 3월까지 일개 광역시 소재 5개 종합병원급 이상 병원의 소아청소년과 외래에 내원한 만 8~18세 제1형 당뇨병 환자 및 그 보호자를 대상으로 연구의 목적 및 조사내용을 설명하고 각각 서면 동의 후 설문을 실시하였다. 최종적으로

환자 및 보호자 각각 102명이 설문에 참여하였다. 환자 대상 연령은 소아청소년과 전문의의 자문을 통해 취학 전 환자(2~7세)의 경우 자신의 상태에 대한 표현이나 설문 내용에 대한 이해에서의 문제로 자가 설문조사가 어려운 연령으로 파악되어 취학이후(만 8세 이상) 소아 환자로 설정하였다.

본 연구의 연구목적, 설문지 등의 조사내용, 연구대상, 연구 설명문 및 동의서 등은 각 병원의 연구윤리위원회(IRB)의 검토 및 승인을 받아 진행하였다.

2. 연구방법

1) 설문 조사

제1형 당뇨병 소아 환자의 건강관련 삶의 질을 PedsQL™ Diabetes Module 한국어판으로 평가하였다. Varni에 의해 개발된 PedsQL™ Diabetes Module 사용을 위해 Mapi Research Trust의 사용 승인 절차를 거쳐 원본과 Brislin (1970) 방법에 따라 번역, 역번역, 검수를 거친 한국어판을 제공받았다. 이 번역본은 아직까지 국내에서 한국인들을 대상으로 신뢰도와 타당도가 입증되지 않은 도구였다.

본 연구에서는 우선 기존에 개발된 한국어판 설문지를 보지 않고 영어 원본 설문지를 번역하였다. 예방의학과 전문의 1인과 보건학 전공자 1인이 독립적으로 번역(1차 번역본)하고 이를 예방의학과 전문의 2인과 소아청소년과 내분비 전문의 2인이 검토 및 수정하여 2차 번역본을 작성하였다. 다음 단계로 본 연구팀의 2차 번역본과 Mapi Research Institute에서 제공받은 한국어 설문지를 대조하여 차이가 나는 부분은 기존 한국어판 작성자인 심리학과 교수와 논의를 거쳐 일부 문구를 수정, 보완하였으며, 그 결과를 원저자에게 보내어 검토 및 승인을 받아 3차 번역본을 완성하였다. 이렇게 완성된 3차 번역본을 1개 대학병원의 5명 환자를 대상으로 한 시범 설문에서 설문시간을 측정하고 문구 수정 등에 대한 의견 청취 과정을 거쳤으며(5명 모두 10분 이내 응답) 특별한 의견이 없어 최종 한국어판을 완성하였다.

소아 환자는 자신의 삶의 질을 스스로 평가하고, 보호자는 환자와 동일한 문항으로 환자의 삶의 질을 대신 평가한다. 설문내용에 대해 환자와 보호자가 서로 상의하지 않도록 사전에 설명하고 자가 기입식으로 설문하였다. 보호자만 내원한 경우 보호자가 환자용 설문지를 가져가 집에서 작성하고 우편으로 회수하였다. 이 경우 보호자의 도움 없이 가급적 소아 환자가 스스로 설문에 답하도록 권유(Varni 등, 1999)하였으며, 이를 보호자에게도 교육하였다. 최종적으로 환자 및 보호자 각각 102명이 설문에 참여하였다.

검사-재검사(test-retest)를 통한 신뢰도 분석을 위하여 재검사 설문을 1차 설문 후 1주일 후에 실시하였으며, 1차 설문 시 재검사 설문 참여에 동의한 환자와 보호자 10명에게 우편으로 설문지를 보낸 후 우편으로 회수(환자 10명, 보호자 9명)하였다. 재검사 설문은 우편 발송 후 3주 이내 도착하도록 전화로 안내하였다.

설문지는 총 28문항으로 갈증, 다뇨, 식은땀, 손 떨림 등의 당뇨병 관련 증상(diabetes symptoms) 11 문항, 주사나 혈당검사 시 통증 등 치료에서의 장애(treatment barriers) 4문항, 인슐린 투여, 식이, 운동 등에 대한 치료 순응도(treatment adherence) 7 문항, 치료 효과, 합병증 등 당뇨병에 대한 걱정(worry) 3문항, 질환에 대한 의료진, 타인 등과의 의사소통(communication)에서의 어려움 3문항으로 구성되어 있다. 응답은 전혀 문제가 되지 않는 경우(never), 거의 문제가 되지 않는 경우(almost never), 가끔 문제가 되는 경우(sometimes), 자주 문제가 되는 경우(often), 거의 항상 문제가 되는 경우(almost always)의 5점 척도(0~4)이다. 설문 응답에 대한 해석은 0~4점 척도를 0~100점으로 전환(0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0)하여 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 전체 문항 및 각 하위 영역 문항 점수의 합계를 응답한 문항수로 나눈 평균을 기준으로 비교, 평가하였다.

2) 의무기록 등 조사

환자 및 보호자의 성별과 연령, 소아 환자가 평가한 건강 수준 그리고 당화혈색소(HbA1c)를 조사하였다. 소아 환자의 주관적 건강 수준은 “지금 본인의 건강상태는 어느 정도라고 생각하느냐”란 질문에 ‘매우 좋음’부터 ‘매우 나쁨’까지 5점 척도이다. 당화혈색소는 제1형 당뇨병 환자의 객관적 건강지표로 최근 1년간 검사 결과를 조사하였다.

3. 분석방법

설문결과의 질 평가(data quality assessment)는 문항의 미응답 비율, 천장효과(ceiling effect), 바닥효과(floor effect) 등을 통해 평가하였다.

신뢰도(reliability)는 검사-재검사 방법과 내적 일관성 검사를 시행하였다. 검사-재검사 신뢰도(test-retest reliability)는 피어슨 상관계수(Pearson's correlation coefficient)과 급내 상관계수(intraclass correlation coefficient, ICC)를 측정하였고, 내적 일관성(internal consistency reliability)은 크롬바흐 알파(Cronbach's alpha), 급내 상관계수, 피어슨 상관계수를 측정하였다. 급내 상관계수가 0.6 미만인 경우 신뢰성이 부족한 것으로 판단하고(Landis와 Koch, 1977), 크롬바흐 알파는 통상적으로 0.7 이상인 경우에 유의한 내적 일관성을 가지는 것으로 판단하였다(Cronbach, 1951).

또한, 준거타당도(criterion-related validity)를 검증하기 위해 환자 스스로 평가한 삶의 질 점수와 최근 1회(설문당일을 포함해 최근 3개월 이내 94.1%) 및 최근 1년간 평균 당화혈색소(HbA1c) 및 자가 건강 수준(self-health status)과의 관련성을 분석하였다.

연구 결과

1. 한국어판 설문지 번역

본 연구팀의 번역본과 기존 번역본과 비교, 검토해 수정한 주요 내용은 다음과 같다. 당뇨병 관련 증상에 대한 문항에서 ‘thirsty’는 기존에 ‘갈증’으로 번역하였으나, 본 연구팀은 저학년 학생의 이해를 돕기 위해 ‘목마름’으로 번역하여 최종 ‘갈증(목마름)’으로 두 단어를 병기하는 것으로 절충하였다. 원문의 ‘go low’, ‘get sweet’을 기존 번역본에서는 ‘기분이 가라앉다’, ‘땀을 흘리다’로 번역하였으나, 본 연구팀은 소아청소년과에서 주고 사용하거나 소아당뇨병 관련 사이트에서 사용하는 표현 등을 고려하여 최종적으로 ‘기운이 없다’, ‘식은땀을 흘리다’로 하였다.

치료 관련 문항에서는 ‘argue’는 ‘논쟁하다’로 기존에 번역하였으나, 좀 더 쉬운 표현인 ‘다툼다’로 수정 번역하였다. ‘prick my finger’를 기존에 ‘손가락을 찌르다’로 번역하였으나, 논의 하에 표현을 구체화하기 위해 ‘혈당 검사 시 손끝을 찌르다’로 번역하였다. ‘blood glucose test’는 기존에 ‘혈액측정 테스트’로 번역하였으나, 환자들이 일상적으로 사용하는 ‘혈당검사’로 번역하는 것이 이해를 높일 수 있다는데 동의하여 변경하였다. 식이와 관련해서는 ‘carbohydrates or exchanges’와 ‘fast-acting carbohydrates’를 기존 번역본에서는 ‘탄수화물이나 교환들’, ‘흡수가 빠른 탄수화물 음식’으로 해석하였으나, 본 연구팀은 환자나 보호자의 이해를 돕기 위해 예시 등을 추가해 ‘먹는 음식 종류와 양’, ‘속효성 당분 공급원(사탕, 주스 등)’으로 번역하는데 동의하였다. 환자 표식 지참과 관련하여 원문의 ‘id bracelet’를 기존에 ‘ID 팔찌’로 번역하였으나, 일부 환자들이 팔찌를 착용하기도 하지만 병원, 제약회사 등에서 환자에게 제공하는 것은 인식 카드인 점을 감안하여 ‘당뇨병 환자 표식(팔찌, 카드 등)’으로 문구를 추가해 수정하였다.

의사소통과 관련한 문항에서는 원문의 ‘tell the

doctors and nurses how I feel'을 '의사나 간호사에게 나의 기분을 얘기하다'로 기존에 번역하였으나, 본 연구팀은 의료진과의 대화 내용은 환자의 정서적인 부분뿐만 아니라 신체적 문제 등 전반적인 환자 상태를 의미한다고 판단하여 '어떤 상태인지 의사나 간호사에게 얘기하다'로 기존 번역자와 합의하였다. 이렇게 수정, 보완한 부분은 원 개발자와 Mapi Research Institute에 제출하여 승인을 받았다.

2. 연구 참여자의 일반적 특성

소아 환자의 남녀 비율은 각각 44.1%, 55.9%였고, 연령 분포는 13~18세가 60.8%로 다수를 이루었다. 당화혈색소(HbA1c)는 최근 검사치 평균은 8.6%이

고, 자가 건강 수준은 '매우 좋다' 또는 '좋다'라고 응답한 군이 49.0%였다. 보호자는 어머니가 85.2%로 대부분을 차지하였고, 연령대는 40~49세가 66.7%로 가장 많았다(Table 1).

3. 설문 질 평가 및 신뢰도

전체 설문 중 미응답 문항 비율은 환자 및 보호자가 각각 0.4%였고, 1문항 이상 미응답한 경우는 환자 11.8% (12명), 보호자 7.8% (8명)였다. 천장효과(ceiling effect)는 0.0~17.8%이고, 바닥효과(floor effect)는 0.0~6.9%였다. 삶의 질은 100점 만점에 환자의 경우 평균 54.8~68.4점, 보호자의 경우 평균 50.8~62.5점이었고, 치료 장애 영역이 가장 낮았다.

Table 1. Participants' Characteristics

Variable	Number	%	Mean±SD
Children			
Gender			
Male	45	44.1	
Female	57	55.9	
Age (years)			13.0±3.0
8~12	40	39.2	
13~18	62	60.8	
HbA1C (%)			
Recent			8.6±2.5
Mean for recent 1 year			8.9±2.2
Self-health status			
Very good	13	12.7	
Good	37	36.3	
Moderate	38	37.2	
Bad	12	11.8	
Very bad	2	2.0	
Parents			44.0±7.0
Age (years)			
≤39	23	22.5	
40~49	68	66.7	
≥50	11	10.8	
Relationship to patient			
Mother	92	85.2	
Father	13	12.0	
Others	3	2.8	
Total	102	100.0	

크롬바흐 알파는 치료 장애를 제외하고는 모든 영역에서 0.7 이상이었다(Table 2).

검사-재검사 신뢰도 검증 결과, 환자의 경우 모든 영역에서 검사와 재검사 간에 통계적으로 유의한 상관관계를 보였으나, 보호자의 경우 치료순응도, 걱정, 삶의 질 총점에서만 통계적으로 유의한 결과를 나타냈다($p < 0.05$). 급내 상관계수는 환자의 경우 치료순응도, 걱정, 의사소통, 삶의 질 전체 총점의 경우 0.81 이상, 당뇨병의 증상과 치료의 장애는 0.61~0.80 사이였다. 보호자에서 급내 상관계수는 당뇨병에 대한 걱정, 삶의 질 전체 총점의 경우 0.81 이상, 당뇨병의 증상과 치료 순응도는 0.61~0.80 사이, 치료 장애와 의사소통은 0.60 이하였다(Table 3).

4. 환자-보호자간의 설문지 일치도

환자와 보호자 설문 간의 상관관계는 Table 4와 같다. 환자 및 보호자의 각 집단 내에서는 5개 설문 영역별로 서로가 통계적으로 유의하게 관련성이 있었다($p < 0.05$). 환자와 보호자 설문 간의 상관관계는 당뇨병에 대한 걱정을 제외하고 같은 설문 영역에서는 서로가

통계적으로 유의하게 관련성이 있는 것으로 나타났다($p < 0.05$).

환자와 보호자 설문 간의 일치도 평가에서 급내 상관계수는 전체 환자의 경우 당뇨병에 대한 걱정이 0.2 이하로 일치도가 낮았고, 그 외의 영역은 0.21~0.4 사이였다. 8~12세 환자인 경우는 치료순응도, 당뇨병에 대한 걱정, 의사소통에서, 13~18세인 경우는 의사소통에서 급내 상관계수가 0.41 이상이었다(Table 5).

5. 타당도

환자가 작성한 삶의 질과 설문당일(또는 설문당일 전 최근) 및 최근 1년간 평균 당화혈색소와의 상관관계에서 질환에 대한 걱정 이외의 영역에서 통계적으로 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다($p < 0.05$). 자가 건강 수준과는 의사소통 이외의 영역에서 통계적으로 유의한 상관관계가 있었다($p < 0.05$). 당화혈색소 수치가 낮을수록, 자신이 건강하다고 생각할수록 삶의 질이 높아지는 경향을 보였다(Table 6).

Table 2. Scale Descriptives and Internal Consistency for the PedsQL™ Diabetes Module

Scale	Mean	SD	Ceiling Effect (%)	Floor Effect (%)	Missing Rate n (%)	Alpha (α)
Child Self-Report						
Diabetes symptoms	66.4	13.4	0.0	0.0	3 (2.9)	0.78
Treatment barriers	54.8	19.5	2.0	1.0	0 (0.0)	0.59
Treatment adherence	66.5	19.6	3.0	0.0	9 (8.8)	0.78
Worry	67.2	22.8	17.6	0.0	0 (0.0)	0.73
Communication	68.4	23.6	11.8	1.0	0 (0.0)	0.76
Total	65.5	13.4	0.0	0.0	12 (11.8)	0.89
Parent-Proxy Report						
Diabetes symptoms	62.5	11.8	0.0	0.0	3 (2.9)	0.75
Treatment barriers	50.8	16.7	0.0	0.0	0 (0.0)	0.44
Treatment adherence	56.7	19.1	1.0	2.0	5 (4.9)	0.81
Worry	60.5	23.8	8.8	2.9	0 (0.0)	0.84
Communication	56.9	27.5	9.8	6.9	0 (0.0)	0.87
Total	58.5	13.5	0.0	0.0	8 (7.8)	0.89

** $p < 0.01$

Table 3. Test-retest Consistency for Child Self-Report and Parent-Proxy Report

Scale	Test		Correlation	ICC
	Mean	SD		
Children (n=10)				
Diabetes symptoms	60.7	13.3	0.83**	0.77**
Treatment barriers	57.5	23.9	0.67*	0.66*
Treatment adherence	72.5	17.2	0.82**	0.82**
Worry	69.2	26.4	0.81**	0.82**
Communication	68.3	25.4	0.88**	0.86**
Total	64.9	12.5	0.82**	0.82**
Parents (n=9)				
Diabetes symptoms	62.3	9.9	0.66	0.66*
Treatment barriers	42.5	11.3	0.43	0.40
Treatment adherence	59.3	22.0	0.80**	0.80**
Worry	48.3	27.2	0.94**	0.94**
Communication	52.5	26.1	0.66	0.52
Total	56.2	13.0	0.87**	0.85**

Abbreviation: ICC, intraclass correlation coefficient

*p<0.05, **p<0.01

Table 4. Correlation Coefficients among PedsQL Scales for the Child Self-Report and Parent-Proxy Report

Scale	Child Self-Report					Parent-Proxy Report				
	DS	TB	TA	W	C	DS	TB	TA	W	C
Children										
DS	1									
TB	0.37**	1								
TA	0.46**	0.71**	1							
W	0.47**	0.42**	0.48**	1						
C	0.18	0.47**	0.43**	0.30**	1					
Parents										
DS	0.25*	0.12	0.05	0.04	0.04	1				
TB	0.05	0.21*	0.05	-0.02	0.14	0.47**	1			
TA	0.15	0.39**	0.33**	0.14	0.17	0.54**	0.56**	1		
W	0.07	0.16	0.07	0.18	0.13	0.41**	0.46**	0.47**	1	
C	0.17	0.35**	0.31**	0.14	0.40**	0.41**	0.57**	0.62**	.39**	1

Abbreviations: DS, diabetes symptoms; TB, treatment barriers; TA, treatment adherence; W, worry; C, communication

*p<0.05, **p<0.01

고 찰

본 연구는 제1형 당뇨병 소아 환자 치료 시 고려해야 할 건강관련 삶의 질을 평가하기 위한 도구로 많은 국가에서 활용되고 있는 PedsQL™ Diabetes Module

의 한국어판에 대한 신뢰도와 타당도를 검증하기 위한 것이다.

전통적으로 치료 결과의 판정은 혈당, 당화혈색소 등 임상 검사를 지표로 하였으나, 최근 임상 연구에서 환자 중심의 설문지를 이용한 결과 판정의 중요성이 증가하고 있다. 하지만 대부분의 설문지는 영어로 되어 있

Table 5. Intraclass Correlation Coefficients between Child Self-Reports and Parent-Proxy Reports

Scale	Total	8~12 ages	13~18 ages
Diabetes symptoms	0.25**	0.27**	0.22*
Treatment barriers	0.21*	0.26	0.19
Treatment adherence	0.33**	0.43**	0.24*
Worry	0.18*	0.44**	-0.02
Communication	0.40**	0.44**	0.43**

*p<0.05, **p<0.01

Table 6. Correlation with Children's HbA1c and Self-Health Status for Child Self-Report

Scale	HbA1c [†]	HbA1c [‡]	Self-Health Status
Diabetes symptoms	-0.24*	-0.19	0.24*
Treatment barriers	-0.39**	-0.33**	0.31**
Treatment adherence	-0.26**	-0.26**	0.32**
Worry	-0.17	-0.14	0.27**
Communication	-0.23*	-0.20*	0.14
Total	-0.34**	-0.30**	0.35**

[†]recent HbA1c, [‡]mean of HbA1c for recent 1 year

*p<0.05, **p<0.01

으며, 설문지 내용도 영어 문화권에 맞게 만들어져 있기 때문에 이를 고려하여 설문지를 번역하여야 한다. 이러한 문화적 차이에 따른 번역의 오류를 줄이기 위하여, Guillemin 등(1993)은 문화간 번역(cross-cultural adaptation)의 원칙을 제안하였다. PedsQLTM Diabetes Module의 한국어판을 작성하는 과정에서 영어 원본의 번역 및 역번역을 실시하였고, 이 과정에 관련 전문가인 소아청소년과 내분비질환 전문의, 예방의학과 전문의, 심리학과 교수, 보건학 전공자의 검토 및 논의를 거쳐 번역본의 문화적, 언어적 타당도뿐만 아니라 내용타당도를 높였다.

설문 응답자가 전체 문항의 90% 이상을 답변하여 설문지 사용에 있어 안면타당도(face validity)가 높은 것으로 나타났다(Park 등, 2012). 또한, 미응답 문항이 있는 경우(환자 11.8%, 보호자 7.8%)에도 응답하지 않은 문항수는 28문항 중 1~2개이며, 환자와 보호자 각각 미응답 문항 비율은 0.5%, 0.4%로 기존 연구(Goldstein 등, 2008)의 2.2%, 1.6% 보다 낮아 설문지가 적절한 가용성(feasibility)을 갖는다고 할 수 있다. 공통적으로 미응답이 많은 문항은 치료순응도 영역

에서 당뇨병 인식표 지참 여부에 대한 질문으로 이는 환자나 보호자가 인식표 자체를 몰라서 가지고 있지 않다고 답변한 경우였다. 이를 통해 갑작스러운 저혈당시 신속하고 정확히 대처하기 위해 당뇨병 인식표(카드, 팔찌 등)를 환자가 소지하는 것을 장려하고 있음에도 환자나 보호자가 이를 모르는 경우가 있어 이에 대한 교육 및 홍보가 필요할 것으로 사료된다.

설문 응답의 천장효과(ceiling effect)와 바닥효과(floor effect)의 비율이 낮아 한국어판이 설문지의 적절성(appropriateness) 및 포괄성(comprehensiveness)이 있다고 평가할 수 있다. McHorney와 Tarlov(1995)는 천장효과와 바닥효과가 15% 이상일 경우 내용타당도에서 제한이 있다고 하였는데, 본 연구에서는 질환에 대한 걱정 영역만 17.8%로 높았고 나머지 영역에서는 0.0~11.8%로 낮아 내용타당도에서 적절하다고 할 수 있다.

문항내적 일관성 측면에서는 환자 및 보호자 설문지 치료 장애 영역을 제외하고는 크로마흐 알파가 0.7 이상으로 PedsQLTM Diabetes Module의 설문 문항을 구분하는 구조에 적합한 내적 일관성을 보여 주고 있다.

크롬바흐 알파는 통상적으로 0.7 이상인 경우에 유의한 내적 일관성을 가지는 것이며 0.5 미만이면 일치도가 없는 것으로, 0.5~0.7 사이를 양호한 것으로 판단한다 (Cronbach, 1951). 본 연구의 설문 영역별 크롬바흐 알파는 환자 설문은의 경우 0.59~0.78, 보호자 설문은의 경우 0.44~0.87이었고, 선행 연구(Sand 등, 2012)에서는 환자 작성의 경우 0.49~0.8, 보호자 작성의 경우 0.54~0.89로 그 결과가 유사하다. 또한, 두 연구 모두 치료 장애 영역에서 크롬바흐 알파가 0.7 미만이 었다.

검사-재검사 신뢰도 평가에서 검사-재검사 간의 상관관계는 5개 설문 영역 중 보호자 설문은의 당뇨병 증상, 치료 장애 및 의사소통을 제외한 영역에서 환자와 보호자 모두 통계적으로 유의하였다. 검사-재검사간의 일치도 지표인 급내 상관계수는 보호자의 치료 장애와 의사소통을 제외하고 환자 및 보호자 설문은의 모든 영역에서 0.61 이상(환자 3개 영역, 보호자 2개 영역은 0.81 이상)으로 검사와 재검사 간의 신뢰도가 높은 것으로 나타났다. Landis와 Koch (1977)에 따르면 급내 상관계수는 0.6 미만인 경우(0.0~0.2 일치도 매우 낮음, 0.21~0.4 낮음, 0.41~0.6 보통, 0.61~0.8 높음, 0.81~1.0 매우 높음) 신뢰성이 부족한 것으로 판단한다. 다만 검사-재검사에 참여한 설문자 수가 작아 판단의 근거로서 다소 한계가 있지만, 기존 PedsQL™ Diabetes Module 신뢰도 연구에서는 검사-재검사를 시행하지 않은 점 등을 고려한다면 의미가 있다고 볼 수 있다.

환자와 보호자 설문 간의 일치도를 평가한 결과, 환자의 삶에 질에 대한 환자와 보호자 설문 간의 상관관계는 질환에 대한 걱정을 제외하고 같은 설문 영역 간에 통계적으로 유의한 양의 관련성이 있었다. 또한, 급내 상관계수는 전체 환자의 경우 당뇨병에 대한 걱정과 치료 장애 영역이 0.2 이하로 일치도가 낮았고(slight), 그 외의 영역은 중간 정도(moderate)였다. 연령대에 따라서는 소아군(8~12세)이 청소년군(13~18세)보다 환자와 보호자 간의 답변이 좀 더 일관성 있는 것으로 나타난다. 전반적으로 환자의 건강관련 삶의 질 평

가에서 환자와 보호자 간에 다소 차이가 있었고, 설문 영역별 삶의 질 점수를 비교해보면 환자 스스로 평가한 평균 점수가 보호자가 평가한 평균 점수보다 모든 영역에서 일관되게 높았다. 이는 Sand 등의 연구(2012)와 유사한 경향을 보였으며, Abdul-Rasoul 등(2012)의 연구에서는 일부 설문 영역에서만 보호자가 평가한 삶의 질 점수가 높았다. 걱정 영역은 공통적으로 보호자가 평가한 점수가 더 낮아 보호자가 환자보다 당뇨병에 대해 좀 더 걱정하는 경향을 보였다. 환자의 상태에 대해 환자와 가족 또는 의료진의 평가를 비교하는 연구는 계속되어 왔고 그 결과에 차이가 있었다(Christie 등, 1993). 본 연구의 환자와 보호자 간의 일치도가 기존 연구에 비해 다소 낮은 것은 각국의 소아 환자와 보호자의 관계나 의사소통 방식의 차이에 기인할 수 있다. 청소년기에 부모와 자녀 간의 의사소통 정도를 비교했을 때 서구의 국가들에 비해 국내에서 낮았다(Yoo 등, 2012).

한국어판의 타당도는 설문결과가 준거가 될 수 있는 다른 변수를 예측할 수 있는지를 평가하는 준거타당도를 통해 검증하였다. 환자의 건강관련 삶의 질로 혈당 관리 상태를 예측할 수 있다는 기존 연구(Hoey 등 2001) 결과에 따라, 본 연구에서는 환자가 평가한 삶의 질 점수와 당화혈색소의 관련성을 평가하였고, 추가적으로 주관적 건강지표인 자가 건강 수준(self-health status)과의 관련성도 평가하였다. 그 결과 당뇨병에 대한 걱정 영역을 제외하고 당화혈색소와 통계적으로 유의한 음의 상관관계가 있었고, 환자의 주관적 건강 수준과는 의사소통 설문 영역을 제외하고는 유의한 양의 상관관계를 보여, 설문지의 준거타당도가 높음을 보여주었다.

본 연구의 제한점은 질환의 특성상 설문참여자 102명으로 작아 통계적으로 평가하는데 한계가 있었다. 또한, 본 연구에서 내용타당도, 준거타당도 검증 등을 통해 한국어판 타당도를 평가하였으나, 측정하고자 하는 개념이 측정도구에 의해 제대로 측정되었는지를 보는 구성타당도(construct validity)나 삶의 질을 측정하는 다른 도구와의 비교 연구가 이루어지지 못 했다.

향후 당뇨병 소아 환자뿐만 아니라 건강한 소아를 대상으로 PedsQL 중 질병 유무와 무관하게 소아의 삶의 질의 평가하는 일반 모듈(Generic Module)과 당뇨병 모듈 간의 비교 연구가 진행될 필요가 있다. 이러한 제한점에도 불구하고 국내 소아당뇨환자에 대한 사회심리학적 연구(Jin 등, 2010; Kim, 2010)의 참여자가 많지 않은 점을 볼 때, 본 연구가 일개 광역시에 소재한 종합병원급 이상 모든 병원에서 연구 기간 동안 외래를 방문한 환자 대부분을 조사하였다는데 의의가 있을 것으로 사료된다.

결 론

본 연구에서 PedsQL™ Diabetes Module (8~12세, 13~18세)의 기존 한국어판을 수정, 보완하였고 번역본의 신뢰도와 타당도를 평가하였다. 신뢰도 검증에서 설문 영역별 크로마흐 알파는 치료 장애 영역을 제외하고 0.7 이상이었고, 검사-재검사 설문간은 높은 일관성을 나타냈다. 천장효과와 바닥효과가 미미하고 설문지 미응답율이 낮으며, 삶의 질 점수와 건강지표인 당화혈색소 및 자가 건강 수준과 높은 상관관계를 나타냈다. 그 결과, 8세 이상 연령군의 제1형 당뇨병 소아 환자에 대한 PedsQL™ Diabetes Module 한국어판의 신뢰도와 타당도가 수용할 수 있는 수준 이상으로 해당 연령군에 대해 국내 당뇨병 소아 환자의 삶의 질 측정 도구로서 학술연구나 임상 현장에서 활용될 수 있을 것으로 사료된다.

참고문헌

- Abdul-Rasoul M, AlOtaibi F, AlMahdi M, AlKandari H. Reliability and validity of the Arabic version of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales and PedsQL™ 3.0 Diabetes Module. *Journal of Diabetes Mellitus* 2012;2:301-307
- Boland EA, Grey M, Oesterele A, Fredrickson L, Tamborlane WV. Continuous subcutaneous insulin infusion: A new way to lower risk of severe hypoglycemia, improve metabolic control, and enhance coping in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 1999;22:1779-1784
- Brislin RW Back-translation for cross-cultural research. *Journal of Cross-Cultural Psychology* 1970;1:185-216
- Cameron FJ, Northam EA, Ambler GR, Daneman D. Routine psychological screening in youth with type 1 diabetes and their parents: a notion whose time has come?. *Diabetes Care* 2007 Oct;30(10):2716-2724
- Choe MA, Padilla GV, Chae YR, Kim S. Quality of life for patients with diabetes in Korea-I: the meaning of health-related quality of life. *International Journal of Nursing Studies* 2001;38:673-682
- Choi YJ, Lee MS, An SY, Kim TH, Han SJ, et al. The relationship between diabetes mellitus and health-related quality of life in Korean adults: The fourth Korea National Health and Nutrition Examination Survey (2007-2009). *Diabetes & Metabolism Journal* 2011;35(6):587-594
- Christie MJ, French D, Sowden A, West A. Development of child-centered disease-specific questionnaire for living with asthma. *Psychosomatic Medicine* 1993;55:541-548
- Chung JO, Cho DH, Chung DJ, Chung MY. Assessment of factors associated with the quality of life in Korea type 2 diabetes patients, *Internal Medicine* 2013;52:179-185
- Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951;16(3):297-334
- Goldstein SL, Graham N, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, et al. Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD-specific instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *American Journal of Kidney Diseases* 2008;51:285-297
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology* 1993;46:1417-1432
- Hilliard ME, Goeke-Morey M, Gogen FR, Henderson C, Streisand R. Predictors of diabetes-related quality of life after transitioning to the insulin pump. *Journal of Pediatric Psychology* 2009;34(2):137-146
- Hoey H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, Daneman D, Danne T, et al. Good metabolic control is associated with

- better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2001;24(11):1923-1928
- Jafari P, Forouzandeh E, Bagheri Z, Karamizadeh Z, Shalileh K. Health related quality of life of Iranian children with type 1 diabetes: Reliability and validity of the Persian version of the PedsQL™ Generic Core Scales and Diabetes Module. *Health and Quality of Life Outcomes* 2011;9(1):104
- Jin HJ, Choi YH, Oh AY, Ko CW, Kim HS, et al. Oral health behaviors and socioeconomic status in Korean children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Korean Academy of Oral Health* 2010; 34(2):230-237
- Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group. Quality-of-life measures in children and adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2010;33(10):2175-2177
- Kim MY. Comparison of body image, self-esteem and behavior problems between children of short and normal stature. *Child Health Nursing Research* 2010;16(1):41-48
- Landis J, Koch G. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33:159-174
- Lee WJ, Song KH, Noh JH, Choi YJ, Jo MW. Health-related quality of life using the EuroQol 5D questionnaire in Korean patients with type 2 diabetes. *Journal of Korean Medical Science* 2012;27:255-260
- Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 2004;7:79-92
- McGee HM. Quality of life: assessment issues for children with chronic illness and their families. *Assessment of Quality of Life in Childhood Asthma*. Christie M, West A, Eds. Carden, Chichester, U.K. 1994:83-97
- McHorney CA, Tarlov AR. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate?. *Quality of Life Research* 1995;4:293-307
- McMillan CV, Honeyford RJ, Datta J, Madge NJH, Bradley C. The development of a new measure of quality of life for young people with diabetes mellitus: the ADDQoL-Teen. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004;2:61
- Nansel TR, Weisberg-Benchell J, Wysockit T, Laffel L, Anderson B. Quality of life in children with type 1 diabetes: a comparison of general and diabetes-specific measures and support for a unitary diabetes quality-of-life construct. *Diabetes Medicine* 2008;25:1316-1323
- Park KS, Cho MH, Ha IS, Kang HG, Cheong HI, et al. Validity and reliability of the Korean version of the pediatric quality of life ESRD module. *Health and Quality of Life Outcome* 2012;10:59
- Park YR, Kim TS, Park YG, Lee SS, Kim SR, et al. Influence of multiple insulin injections on quality of life, anxiety levels, and depression in type 2 diabetics. *The Korean Journal of Medicine* 2009; 77(1):60-67
- Pouwer F, Snoek FJ, Van Der Ploeg HM, Ader HJ, Heine RJ. The well-being questionnaire: evidence for a three-factor structure with 12 items (W-BQ12). *Psychological Medicine* 2000;30:455-462
- Sand P, Kljajić M, Schaller J, Forsander G. The reliability of the health related quality of life questionnaire PedsQL 3.0 Diabetes Module™ for Swedish children with type 1 diabetes. *Acta Paediatrica* 2012;101:e344-e349
- Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care* 1999;37(2):126-139
- Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and type 1 diabetes module. *Diabetes Care* 2003;26(3):631-637
- Yoo MS, Lee ES, You MA. The relationships of parent-adolescent communication, emotional intelligence and ability of interpersonal relations among Korean high school students. *Journal of the Korean Society of Maternal and Child Health* 2012;16(2): 252-262

Appendix

PedsQL™ 3.0 Diabetes Module (8~12세, 13~18세)의 한국어판

당뇨병용 삶의 질 척도

환자용(8~12세, 13~18세)

당뇨병은 가끔 특이한 어려움을 유발할 수 있습니다. 아래의 설문 문항은 당신에게 문제가 될 수 있는 일들의 목록입니다. **지난 한 달 동안** 각 항목이 당신에게 **얼마나 문제가 되었는지** 해당하는 숫자에 0로 표시해 주십시오. 맞거나 틀린 답은 없습니다.

- 0 : 전혀 문제가 되지 않는 경우
- 1 : 거의 문제가 되지 않는 경우
- 2 : 가끔 문제가 되는 경우
- 3 : 자주 문제가 되는 경우
- 4 : 거의 항상 문제가 되는 경우

지난 한 달 동안 다음 경우들이 자신에게 얼마나 문제가 되었는지...

나의 당뇨병(증상)에 대해서(..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 나는 배고픔을 느낀다.	0	1	2	3	4
2. 나는 갈증(목마름)을 느낀다.	0	1	2	3	4
3. 나는 화장실에 너무 자주 간다.	0	1	2	3	4
4. 나는 위에 통증(위통)이 있다.	0	1	2	3	4
5. 나는 두통이 있다.	0	1	2	3	4
6. 나는 기운이 없다.	0	1	2	3	4
7. 나는 피로를 느낀다.	0	1	2	3	4
8. 나는 몸이 떨린다.	0	1	2	3	4
9. 나는 식은땀을 흘린다.	0	1	2	3	4
10. 나는 잠자기가 힘들다.	0	1	2	3	4
11. 나는 짜증을 낸다.	0	1	2	3	4

치료법1 (..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 혈당 검사시 손끝을 찌르거나 인슐린 주사를 맞는 것이 아프다.	0	1	2	3	4
2. 내가 당뇨병이라는 것이 부끄럽다.	0	1	2	3	4
3. 나의 부모와 나는 당뇨병 관리에 대해 다룬다.	0	1	2	3	4
4. 나는 당뇨병 관리 계획(방법)을 지키는 것이 힘들다.	0	1	2	3	4

다음 경우들을 자신 스스로 하든지 부모의 도움을 받든지 상관없이, **지난 한 달 동안** 이것이 자신에게 얼마나 힘들었는지 답해주세요.

치료법2 (..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 나는 혈당 검사하는 것이 힘들다.	0	1	2	3	4
2. 나는 인슐린 주사 맞는 것이 힘들다.	0	1	2	3	4
3. 나는 운동하는 것이 힘들다.	0	1	2	3	4
4. 내가 먹는 음식 종류와 양을 기억하는 것이 힘들다.	0	1	2	3	4
5. 나는 당뇨병환자표식(팔찌, 카드 등)을 가지고 다니기 힘들다.	0	1	2	3	4
6. 나는 속효성 당분 공급원(사탕, 주스 등)을 가지고 다니는 것이 힘들다.	0	1	2	3	4
7. 나는 간식을 먹는 것이 힘들다.	0	1	2	3	4

걱정 (..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 나는 기운이 없는 것이 걱정된다.	0	1	2	3	4
2. 나는 치료가 효과가 있는지 걱정된다.	0	1	2	3	4
3. 나는 당뇨로 인한 만성 합병증이 걱정된다.	0	1	2	3	4

의사소통 (..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 내가 어떤 상태인지 의사나 간호사에게 얘기하는 것이 어렵다.	0	1	2	3	4
2. 의사나 간호사에게 질문하는 것이 어렵다.	0	1	2	3	4
3. 나의 질병을 다른 사람에게 설명하는 것이 어렵다.	0	1	2	3	4

당뇨병용 삶의 질 척도

부모용(환자 8~12세, 13~18세)

당뇨병이 있는 자녀에게 가끔 특이한 문제가 발생할 수 있습니다. 아래의 설문 문항은 당신의 자녀에게 문제가 될 만한 일들의 목록입니다. **지난 한 달 동안** 각 항목이 당신의 자녀에게 **얼마나 문제가 되었는지** 해당하는 숫자에 0로 표시해 주십시오. 맞거나 틀린 답은 없습니다.

- 0 : 전혀 문제가 되지 않는 경우
 1 : 거의 문제가 되지 않는 경우
 2 : 가끔 문제가 되는 경우
 3 : 자주 문제가 되는 경우
 4 : 거의 항상 문제가 되는 경우

지난 한 달 동안 당신의 자녀에게 얼마나 문제가 되었는지...

당뇨병(증상) (..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 자녀는 배고픔을 느낌.	0	1	2	3	4
2. 자녀는 갈증(목마름)을 느낌.	0	1	2	3	4
3. 자녀는 화장실에 너무 자주 감.	0	1	2	3	4
4. 자녀는 위에 통증(위통)이 있음.	0	1	2	3	4
5. 자녀는 두통이 있음.	0	1	2	3	4
6. 자녀는 기운이 없음.	0	1	2	3	4
7. 자녀는 피로를 느낌.	0	1	2	3	4
8. 자녀는 몸이 떨림.	0	1	2	3	4
9. 자녀는 식은땀을 흘림.	0	1	2	3	4
10. 자녀는 잠자기가 힘들어 함.	0	1	2	3	4
11. 자녀는 짜증을 냄.	0	1	2	3	4

치료법1 (..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 주사(예: 인슐린, 혈당검사)에 자녀가 통증을 느낌.	0	1	2	3	4
2. 자신이 당뇨라는 것을 자녀가 부끄러워 함.	0	1	2	3	4
3. 당뇨 관리에 대해 자녀와 다툼.	0	1	2	3	4
4. 자녀가 당뇨 관리 계획(방법)을 잘 지킴.	0	1	2	3	4

아래 항목들을 자녀 스스로가 하든지 당신(또는 누군가)의 도움을 받든지 상관없이, **지난 한 달 동안** 이것을 당신의 자녀가 얼마나 힘들어 하는지를 답해주세요

(참조: 아래 문항은 이것에 대해 당신의 자녀가 얼마나 독립적인지를 묻는 것이 아니라 단지 얼마나 힘들어 하는지를 묻는 것입니다.)

치료법2(..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 자녀는 혈당 검사하는 것을 힘들어 한다.	0	1	2	3	4
2. 자녀는 인슐린 주사 맞는 것을 힘들어 한다.	0	1	2	3	4
3. 자녀는 운동하는 것을 힘들어 한다.	0	1	2	3	4
4. 자녀는 자기가 먹는 음식 종류와 양을 기억하는 것을 힘들어 한다.	0	1	2	3	4
5. 자녀는 당뇨병환자표식(팔찌, 카드 등)을 가지고 다니기 힘들다.	0	1	2	3	4
6. 자녀는 속효성 당분 공급원(사탕, 주스 등)을 가지고 다니는 것을 힘들어 한다.	0	1	2	3	4
7. 자녀는 간식 먹는 것을 힘들어 한다.	0	1	2	3	4

걱정(..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 자녀는 기운이 없는 것을 걱정함.	0	1	2	3	4
2. 자녀는 치료가 효과가 있는지 걱정함.	0	1	2	3	4
3. 자녀는 당뇨로 인한 만성 합병증을 걱정함.	0	1	2	3	4

의사소통(..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 자녀는 자기가 어떤 상태인지 의사나 간호사에게 얘기하는 것을 어려워한다.	0	1	2	3	4
2. 자녀는 의사나 간호사에게 질문하는 것을 어려워한다.	0	1	2	3	4
3. 자녀는 자기의 질병을 다른 사람에게 설명하는 것을 어려워한다.	0	1	2	3	4