

전국 뇌종양 등록 사업 (II)

- 등록지 및 전산 처리 양식 -

연세대학교 의과대학 신경외과학교실

이 규 성

= Abstract =

Korean Brain Tumor Registry (II)
- Registry and Data Base Formula -

Kyu-Sung Lee, M.D.

Department of Neurosurgery, College of Medicine, Yonsei University, Seoul, Korea

The terminology, basic structure of the computerized data base, and the method of registration are described in detail for the Korean Brain Tumor Registry to assure collection of complete and accurate epidemiological data set. The registry will provide population-based data for the descriptive epidemiology of brain tumor incidence and survival rates according to the location and various histological categories. It will also demonstrate time trends in incidence and survival rates. Quality control will be maintained by appropriate statistical procedures to assure complete, accurate, reliable and timely data.

KEY WORDS : Brain tumor · Registry · Data base · Computerized · Epidemiology.

서 론

병원간의 혹은 국가간의 종양 등록 사업 시 가장 중요한 부분은 세계보건기구(WHO)에서 강조하는 바와 같이 사용되는 "용어의 통일"이다. 이를 이루기 위해서 종양 등록의 표준 양식이 개발되었으며, 병원간 또는 국가간에 표준 양식을 사용함으로써 병리 진단명의 차이, 조직학적 분류법의 차이, 종양 환자의 진단과 치료, 그 결과를 표현하는 방법의 차이 등으로 인하여 발생하는 문제점들이 해결될 수 있다. 따라서, WHO에서는 모든 종양 등록 양식의 작성시 다음과 같은 사항들이 충족되어야 함을 규정하고 있다¹⁾.

- 1) 종양 등록 양식은 병원의 규모, 혹은 국가의 경제력(미개국, 개도국, 선진국)여부에 관계없이 공통으로 사용될 수 있어야 한다.
- 2) 종양 등록 양식은 그대로 사용 가능한 것이어야 한다.
- 3) 종양 등록 양식은 용어나 언어의 차이를 극복할 수 있도록 각 항목의 자료들이 숫자로 정리될 수 있어야 한다.

모든 등록 양식은 그 작성법과 작성되는 자료의 규격과 양식이 표준화 되어야 그 자료의 단순한 비교는 물론 학술적으로도 타 병원, 기관 혹은 다른 나라의 자료와 비교 연구 될 수 있다. 대한 뇌종양 연구회에서 제정한 종양 등록 양식 및 작성법은 통일된 용어를 사용하고 상기 표준화에 유념하여 WHO의 표준 종양 등록 제정서(handbook)¹⁾를 근거로 만들어 졌다. 본 논문에서는 전국 뇌종양 등록 사업에 사용되는 용어, 등록지 및 전산처리 서식에 대한 상세한 설명과 예를 기술하여 등록 요원은 물론 뇌종양 등록 사업에 관심 있는 의료진에 참고자료가 될 수 있고, 유사한 연구에 활용될 수 있도록 보고하는 바이다.

1. 전국 뇌종양 등록 사업의 개요

1) 자료의 등록

- (1) 뇌종양 및 두개강 인접부 종양으로 진단 혹은 치료 받은 모든 환자
- (2) 전국 수련 병원 (68개 병원)의 자발적 참여에 의한 자료 수집
- (3) 환자를 진료한 각 병원에서 등록 요원의 책임하에 등록

서 작성

(4) 등록 시기

- ① 외래 초진: 진단이 확정된 시점
- ② 최초 입원: 진단 혹은 치료 후 퇴원 시
- ③ 2회 이상 입원: 매 퇴원 시
- ④ 사망: 사망이 확인된 시점

2) 자료원

- (1) 뇌종양 등록 양식-등록서식 및 전산화된 양식
 - ① 의료보험 공단 및 연합회의 보험 청구 자료 참조
 - ② 사망진단서 분석
 - ③ 전국 암등록사업과 연계

3) 자료의 Coding (국제적인 표준화 자료 coding법 사용)

- (1) 조직학적 진단명: ICD-O (Morphology, Grade) 및 ICD-10
- (2) 병소의 위치: ICD-O (Topography)
- (3) 예후 추적:
 - ① 입원일 기준으로 1개월 후, 6개월 후, 1년 후, 2년 후, 3년 후, 4년 후, 5년 후, 7년 후, 10년 후, 15년 후, 사망 시 보고.
 - ② 추적조사 시 환자의 상태는 AJCC에서 지정한 분류 사용
- (4) 사망 원인: ICD-10

4) 자료의 수집 및 보고

- (1) 각 신경외과 수련 병원의 등록 요원이 수집 및 보고
- (2) 뇌종양 등록지-연구 보관, 수정 사항은 적색으로 기재
- (3) 전산화된 양식-전산화 자료(computerized data base) 추적
- (4) 전산화 자료의 수집
 - ① 통신망을 통하여 등록 본부로 자료 보고
 - ② 보고 된 자료는 등록 사업 본부에 연구 보존
- (5) 환자의 추적-일정한 간격으로 지속적 추적
- (6) 추적 자료 수집의 종료 시점
 - ① 뇌종양 완치 시-환자가 자연사 한 시점
 - ② 뇌종양으로 사망한 시점

5) 자료의 분석

- (1) 중복 등록 방지-이름과 주민등록 번호로 구분
- (2) 자료의 타당성 검토-입력된 자료의 타당성 구분 및 선별
- (3) 환자 이동의 검색-전산화된 자료를 이용하여 한 환자가 여러 병원에서 치료 시 검색 가능
- (4) 자료의 통계 분석-타당한 자료를 1년 단위로 분석
- (5) 역학적 자료 도출-유병률, 발병률, 재발률, 사망률 등

2. 전국 뇌종양 등록지 양식

1) 표준화된 용어 및 양식

뇌종양 등록지의 가장 중요한 부분이 되는 등록서 양식은 전 세계적으로 표준화된 자료 양식에 따라 작성되어야 한다는 것이다. 전국 뇌종양 등록서의 양식은 세계보건기구에서 규정한 표준화된 항목의 내용과 기록 방법에 따라 작성되어야만 자료의 가치가 있고, 국가간 자료의 교환과 국제적 자료 축적에 동참할 수 있게 된다^{31,32}.

전국 뇌종양 등록서는 세계보건기구 발행 "WHO Handbook for Standardized Cancer Registries"¹⁵의 양식에 근거하여, 한국 암 등록 조사서, Danish Cancer Registry³³, Swedish Tumor Registry³⁴, Connecticut Tumor Registry³⁵, Mayo Clinic Registry^{36,37}, SEER Registry¹⁷, American Joint Committee on Cancer (AJCC) 뇌종양 등록 양식¹², 미국 캘리포니아주 보건과 중앙 등록 양식, 미국 Northern California Oncology Group (NCOG) 뇌종양 등록지, 캐나다 만니토바 암 등록지⁷, 일본 뇌종양 조사 용지³⁸ 등을 참조로 작성하였고, 등록서의 용어는 WHO에서 발행한 ICD-10¹⁴과 ICD-O 제 2판¹³의 용어를 사용하였다.

전국 뇌종양 등록지 양식은 최소한의 기본 자료를 기록하기 위한 것이므로, 각 병원에서 필요한 추가 자료들은 각 병원에서 만든 양식에 별도로 기록되어야 한다. 본 등록지에 기록되는 사항은 중앙 등록 자료의 표준화에 필요한 최소한의 기준이므로, 등록지의 기록은 반드시 통일된 용어나 기호로 기록되어야만 자료로서의 가치를 갖게 된다. 자료들은 표준화된 기본 자료 (core data)와 각 병원이나 연구자의 필요에 따라 기록되는 추가 자료 (optional data)로 구분되며, 본 등록지 양식에 기록되는 자료는 대부분이 기본 자료이다.

전 세계적으로 공통된 양식의 뇌종양 등록지 자료는 100개의 항목으로 세분되어 있고, 기본 자료는 항목 1~50, 추가 자료는 항목 51~100에 기록하도록 통일되어 있다. 현재 사용되는 기본 자료는 28개 항목으로 구성되며, 각 항목의 내용 및 기록 방법은 전세계적으로 통일되어 있다. 예를 들면, 항목 20은 어느 나라이건 'multiple primaries'를 기록하는 항목으로 배정되어야 한다. 기본 자료 항목 중 항목 29~50은 현재 사용치는 않으나 향후 추가될 항목을 위해 배정되어 있다. 현재 사용되는 추가 자료는 항목 51~76이며, 항목 77~100역시 향후 사용을 위해 예약 배정된 상태이다.

2) 전국 뇌종양 등록서에 적용될 수 있는 WHO의 기본 자료 항목

항목 1. 뇌종양 등록의 지역 번호

이 항목은 중앙 등록지가 작성되는 국가 내의 지역을 확인할

수 있는 근거로, 이 자료는 Cancer Incidence in Five Continents 등 유사한 자료와 연계되어 사용될 수 있다. 이 자료는 WHO의 international collaborative studies에서 요구하는 항목이다.

대한 뇌종양 등록지의 경우 환자 현주소의 우편번호를 사용한다.

항목 2. 뇌종양 등록 번호 (7자리 숫자)

뇌종양 등록지의 고유 번호이며, 이는 환자가 아니라 종양의 고유 번호가 된다. 그 이유는 한 환자에서 두 종류 이상의 종양이 발생하는 경우 각 종양은 고유의 뇌종양 등록 번호를 갖게 되며, 이 경우 한 환자에게 둘 이상의 뇌종양 등록 번호가 지정될 수 있다. 또한, 동일한 환자가 여러 병원들을 방문할 수 있으므로, 병원의 등록 번호를 사용하면 안된다.

일반적인 작성 방법은 처음 2자리는 연도를 나머지 5자리는 일련번호를 기록하게 된다. 예로 9500001은 95년 첫째 뇌종양으로 등록된다. 이 번호는 각 종양의 고유 번호가 되며, 위에 기술된 이유들 때문에 등록 병원에서 작성하는 것이 아니라 뇌종양 등록 사업 본부에서 지정해 준다.

환자 자료 (항목 3-10)

아래의 7개 항목들은 환자를 확인할 수 있는 다양한 자료들이며, 기록의 목적은 크게 두 가지로 나눌 수 있다. 첫째는 동일한 이름의 다른 환자와 확실하게 구분하기 위한 것이고, 둘째는 추적 자료 작성시 자료를 신속히 찾도록 하며, 종양의 진행과정을 정확히 알고자 함이다. 이들 중 가장 중요한 항목은 생년월일이며, 자료 기록시의 착오를 줄이고 이중 확인을 위해 나이도 따로 적는다.

항목 3. 환자의 고유 번호 (15자리 숫자)

모든 나라에서 각 개인을 확인할 수 있는 고유 번호를 부여하고 있으며, 우리나라의 경우 주민등록 번호가 이에 해당한다.

생년월일의 항목과 중복되어도 기록 착오에 의한 자료 소실의 위험을 방지하고, 이중 확인을 위한 목적과, 실제 생년월일과 주민등록 번호가 다른 경우도 있으므로, 주민등록 번호를 이 항목에 적고, 생년월일 항목도 따로 기록한다.

정확한 자료를 모르는 경우 대충 적는 것 보다는 기록하지 않는 것이 추후 확실한 자료의 추가 기록에 도움이 된다.

항목 4. 환자의 이름

환자를 더욱 정확히 찾기 위해서 별명과 개명도 적는다. 환자 이름이 여러 개로 기록되는 경우라도 종양의 등록 번호는 환자의 이름이 아니라 종양의 수에 따라 결정된다.

항목 5. 성별 (1자리 숫자)-반드시 기록해야 됨

- 1=남자
- 2=여자
- 9=미상

항목 6. 생년월일 (6자리 숫자)-반드시 일-일-월-월-년-년

(ddmmyy)으로 기록.

항목 3의 주민등록 번호를 기록한 경우에도 실제 생년월일을 정확히 기록한다. International collaborative study를 위해 United Nations에서 제정한 기록법인 일-일-월-월-년-년 (ddmmyy) 양식으로 기록한다. 생일을 정확히 모르는 경우 최소한 출생 연도 만이라도 적는다.

항목 7. 출생지

출생지를 정확히 기록해야 하는 이유는: (1) 개인 신상 확인 시 도움이 되며; (2) 지역, 인종간의 차이를 연구하는데 중요한 자료가 될 수 있기 때문이다.

항목 8. 주소

환자의 확인 목적으로 사용되므로, 현주소를 적는다. 최소한 1년 단위로 추적 검사를 받으므로, 현주소의 변동을 재진 시 반드시 확인하여 수정한다. 환자를 추적하기 위해서 환자의 가족이나 친척, 기타 연락처를 기록하여야 하나 이러한 자료들은 병원의 의무 기록에 기록하도록 하며, 이 항목에는 환자의 현주소만을 기록한다.

항목 9. 결혼 상태

우리나라는 결혼 이후에도 개인의 이름이 바뀌지 않고, 뇌종양은 결혼 여부와 무관한 것으로 알려져 있으므로 뇌종양 등록지 자체로서는 필수인 자료라 볼 수 없으나 international tumor registry의 항목이므로 기록한다.

항목 10. 전화번호

환자의 확인과 추적 시 연락 목적으로 사용된다.

항목 11. 초진 시 나이 (2자리 숫자)

- 00=1세 미만
- 01-97=만 1살-만 97살
- 98=만 98세 이상
- 99=미상

항목 12. 종양의 최초 진단일 (4자리 숫자: 월-월-년-년)

표준화 된 종양 등록지에 기록되는 종양의 최초 진단일의 정의는 의사가 종양을 최초로 진단한 일시이다. 이때 진단의 정의는 병리 조직학적 진단이 아닌 임상적 진단으로, 최초로 뇌종양의 가능성을 진단 받은 날을 기록한다. 이 항목의 의미는 최초로 종양이 진단된 시점으로부터 구체적인 치료가 시작된 시기까지의 기간을 측정하는 것이다.

예로, 일반의가 뇌종양의 가능성을 인지하여 신경외과 전문의에게 진료 의뢰 하여, CT나 MRI등의 검사에서 뇌종양이 확인된 경우 처음 일반의가 뇌종양의 가능성을 시사 날을 최초 진단일로 기록한다.

항목 13. 최초 입원일 (4자리 숫자: 월-월-년-년)

국제적인 종양 등록 양식 중 가장 기본적인 항목으로 표준화 되어 있다. 최초 입원일의 정의는 뇌종양 등록지를 작성하는 병

원에 처음 입원한 날이다. 이 일자는 추적 조사 시 기준점이 되며, 종양의 발생 빈도를 계산할 경우 증례의 발생일로 사용된다.

항목 14. 병원 등록 번호

이 항목의 기록 목적은 뇌종양 등록지의 자료 이외의 추가 자료를 찾을 필요가 있을 경우 환자를 치료한 병원에서 병원 기록을 쉽게 찾아볼 수 있도록 함이다. 그러나, 이 자료는 computerized data base에는 기록되지 않는다.

항목 15. 종양의 과거 진단 및 치료력 (1자리 숫자)

- 1=없음
- 2=의사에 의해 진단되었으나, 치료는 안한 경우
- 3=다른 병원에서 진단되었으나, 치료는 안한 경우
- 4=다른 병원에서 진단 및 치료 받은 경우
- 9=미상

이 항목은 등록되는 종양만을 대상으로 기록하는 것이며, 반드시 기록되어야 한다. 과거 치료의 자료가 부실한 경우 등록은 되어도, 분석 대상에서는 제외하여야 한다.

항목 16. 종양 진단의 근거 (3자리 숫자)

첫 자리 수	둘째 자리 수	셋째 자리 수
1=임상적 근거	1=정위 생검술	1=전이성 종양의 조직진단
2=tumor markers	2=두개술	2=원발성 종양의 조직
3=hormone study	3=1+2	3=1+2
4=CT	4=CSF cytology	4=other
5=MRI	5=1+4	5=1+4
6=angiography	6=2+4	6=2+4
7=istope study	7=1+2+4	7=1+2+4
8=none of these	8=none of these	8=none of these
9=미상	9=미상	9=미상

예) 원발성 뇌종양이 MRI, 정위 생검술 및 조직 진단으로 확진된 경우 이 항목은 다음과 같이 작성된다.

5	1	2
---	---	---

이 항목은 종양 진단의 질적 수준에 대한 자료를 얻기 위함이다. 예를 들면 glioblastoma환자에서 정위 생검술과 개두술로 진단된 환자의 비율을 조사하거나, germ cell tumor에서 tumor marker로 진단된 비율을 알아보는 등이다. 또한 새로이 도입된 진단법에 의한 조기 진단이 치료 후 생존률 등 치료의 결과에 미치는 영향, 각 진단법의 유용성과 가치 등을 연구할 때 자료로 사용될 수도 있다. 또한 이 자료는 치료가 시작된 다음 보완되어야 한다. (예를 들면 개두술 및 종양 제거술이 치료의 시작인 동시에 진단의 근거가 되기 때문)

항목 17. 종양 확진의 가장 중요한 근거 (1자리 숫자)

Non-microscopic

- 1=임상적 근거
- 2=검사 (방사선 검사, 영상 검사, 임상 병리 검사 등)
- 3=개두술 등 수술 (조직 검사는 안한 경우)
- 4=specific biochemical/immunological tests
- Microscopic
- 5=cytology
- 6=histology of metastasis
- 7=histology of primary
- 8=autopsy with histology
- 9=미상

이 항목은 진단의 정확성을 기록하기 위한 것이고, 따라서 항목 16.과 같이 환자가 퇴원할 때 자료의 보관을 요한다. (수술 및 조직 검사 등 치료 후에 밝혀진 진단 자료를 보완)

항목 18. 종양의 발생 부위: ICD topography (4자리 숫자)

WHO에서 출판한 최신판 ICD를 근거로 작성.

항목 19. 종양의 조직학적 소견: ICD-O (6자리 글자 + 숫자)

WHO에서 출판한 International Classification of Diseases for Oncology(ICD-O)를 근거로 작성한다. ICD-O는 종양의 조직학적 소견에 대한 definition, nomenclature, classification을 국제적으로 공통적으로 적용하기 위해서 표준화 작업을 거쳐 작성된 것이다.

항목 20. Multiple primaries (1자리 숫자)

- 1=No
- 2=Yes
- 3=Doubtful
- 4=미상

한 환자에서 두개 이상의 종양이 진단된 경우 2 (yes)로 표시하고, 두개의 종양이 multifocal인지 다른 종류의 종양인지 확실치 않으면 3(doubtful)으로 기록한다. 한 환자에서 한 개 이상의 종양이 발견되는 경우 반드시 새로운 종양 등록지를 기록하여 각 종양마다 별개의 종양 등록지가 작성되어야 한다.

항목 21. 종양의 침습 범위: 임상적 (1자리 숫자)

- 1=In situ
- 2=Localized
- 3=Direct extension
- 4=Regional lymph node involvement
- 5=3+4
- 6=Distant metastases
- 8=해당 안됨(lymphoma 등)
- 9=Unknown

이 항목은 과거 치료를 받은 병력에 관계없이 모든 환자에서 기록되어야 한다.

항목 22. 등록지 작성 병원에서 치료 (1자리 숫자)

- 0=치료 안함
- 1=수술
- 2=방사선치료
- 3=1+2
- 4=Chemotherapy
- 5=1+4
- 6=2+4
- 7=1+2+4
- 8=Other-기록 요함
- 9=미상

타 병원에서 일부 치료를 받았거나, 등록지 작성 병원에서 일부 치료 후 타 병원에서 추가 치료를 받는 등 치료가 중복되는 경우에 이 항목은 등록지를 작성하는 병원에서 치료한 부분만을 기록한다. 등록지가 2개 이상의 병원에서 중복 작성 하여 보고 되어도 전국 뇌종양 등록 사업 본부에서 자료의 전산화 작업 시 중복되는 자료를 찾아 정리할 수 있으며, 한 종양이 다중 등록된 경우 이를 조절하여 등록지를 작성한 병원들로 통보한다.

항목 23. 종양의 침습 범위: 최종 (1자리 숫자)

- 1=In situ
- 2=Localized
- 3=Direct extension
- 4=Regional lymph node involvement
- 5=3+4
- 6=Distant metastases
- 8=해당 안됨(lymphoma 등)
- 9=Unknown

이 항목은 항목 21.과 동일하나, 수술 및 조직학적 검사로 확인된(치료 시작 전 환자가 사망한 경우는 부검 결과) 종양의 침습 범위를 기록한다.

항목 24. 환자의 예후: 매년 추적 (8자리 숫자)

- 1=Alive, no evidence of disease
- 2=Alive, localized tumor
- 3= Alive, direct extension or local involvement
- 4=Alive, distant metastases
- 5=Alive, subsequent primary discovered or first primary discovered when previously unknown
- 6=Alive, nothing further specified
- 7=No follow-up
- 8=Dead
- 9=Unknown

이 항목은 환자의 주치의가 작성해야 하며 1, 2, 3, 4, 5, 7, 10, 15년 추적 시점에서의 환자 상태를 기록한다.

예) Anaplastic astrocytoma환자가 치료 후 3년 동안 계속 추적되었고, 매년 CT검사상 종양이 완전히 제거된 상태를 확인할 수 있었으나; 4년째 국소적인 종양의 재발이 발견되었고; 5년 및 6년째는 추적되지 않았으며, 7년째 환자가 사망했을 경우 coding은 다음과 같다.

1	1	1	3	7	8		
---	---	---	---	---	---	--	--

1년 2년 3년 4년 5년 7년 10년 15년

생존 상태 (항목 25-28)

항목 25. 사망일 (4자리 숫자: 월-월-년-년)

생존 기간의 계산을 위한 core data는 사망 연도와 월만이 필요하나, 환자의 사망일을 자세히 기록하면 환자에 대한 사망진단서 및 기타 자료들을 찾아보기 쉬우므로 정확한 사망일 기록이 필요하다.

항목 26. 사망 원인 (4자리 숫자)

ICD의 사망 원인별 code를 기록한다.

항목 27. 부검 결과 (1자리 숫자)

- 1=안함
- 2=종양이 남아 있지 않은 경우
- 3=Primary site이 보완된 경우 (새로운 ICD code 기록)
- 4=Morphological diagnosis가 보완된 경우 (새로운 ICD-O code 기록)
- 5=진단이 확인된 경우
- 6=부검으로 종양이 발견된 경우
- 7=진단이 확인되지 않은 경우 (ICD code 기록 불가)
- 8=부검은 하였으나 결과를 모를 경우
- 9=부검 여부를 모르는 경우

자료가 7로 기록되는 경우 그 등록지는 incidence, morbidity, mortality의 자료로 사용될 수 없다.

항목 28. 생존 개월 수 (3자리 숫자)

생존 개월 수를 계산하는 기준점은 항목 13. 최초 입원일이 되며, 이는 종양을 맨 처음 진단한 병원에 입원한 날짜이다.

이상의 항목들은 WHO에서 제정한 항목의 순서와 자료를 그대로 나열한 것이고, 뇌종양 등록 위원회에서는 이를 근거로 우리나라의 현실에 적합한 형태의 뇌종양 등록지를 작성하였다. 등록지의 사본은 논문의 말미에 첨부되어 있으며, 등록지 양식과 WHO제정 양식 사이에 항목의 순서나 자료의 형태가 다르다 하여도 수집된 전산화 자료의 순서와 형태를 바꾸어 WHO 양식을 적용 할 수 있으므로 전국 뇌종양 등록 사업은 우리 고유의 등록지 양식에 따라 작성, 보관토록 한다.

3. 전국 뇌종양 등록 사업 양식 전산화 작업

등록지 작성시 기록의 부정확성이나 실수를 최소화하기 위해서, 또한 자료의 분석과 통계 처리를 효율적으로 시행할 수 있도록 뇌종양 등록지 양식을 전산화하여 자료의 데이터베이스를 구축한다. 전산화 작업은 아래의 조건을 충족시키도록 작성 하였다.

1) 전산화 양식

- (1) 상기 1.항의 표준화된 등록 양식의 모든 항목을 표준화된 용어로 처리할 수 있어야 함
- (2) 화면상 간단한 메뉴 구조로 표시되며, 복잡한 명령어를 사용하지 않고 초보자도 사용 가능해야 함
- (3) 입력 시 그 내용을 on-line으로 화면 확인 및 인쇄가 가능해야 함
- (4) 텍스트 데이터 입력 시 background로 code화 처리되어야 함
- (5) 최소 기억용량을 사용하며 탐색 속도가 빨라야 함
- (6) 기타 기존의 데이터베이스 기능을 갖추어야 함
- (7) 입력된 자료가 자료의 호환이나 각 병원의 추가 자료 입력을 위해 다른 형태의 데이터베이스로 전환될 수 있어야 함
- (8) 추후 필요 시 전산 프로그램을 수정 보완할 수 있어야 함

2) Hardware 및 사용 환경

- (1) 사용이 쉽고 간편하도록 한글 Windows 3.1 환경에서 작동
- (2) 등록 연구원이 사용하는 프로그램은 보편적으로 사용되는 기존 PC급 컴퓨터에서 작동 되어야 함.
 - ① 486급 PC
 - ② 특수 카드 등 별도의 hardware사용치 않음
 - ③ 8 Mb이내의 주 기억용량에서 작동
 - ④ 뇌종양 등록 프로그램과 자료의 양이 hard disk상 10 Mb이내의 공간 점유
- (3) 뇌종양 등록 본부에서 사용하는 컴퓨터는 대용량의 Workstation급으로 자료의 수집과 분석, 통계 처리 등이 가능하고, 집적된 자료를 영구 보존할 수 있도록 back-up media의 사용이 가능하고, 추후 전국 규모의 on-line database 구축 시 server의 기능을 갖추 수 있어야 한다.

3) 전산 프로그램의 구성

- (1) 전산 프로그램은 Windows 환경에서 menu방식의 표현이 가능하고, 독립된 여러 자료들을 동시에 사용할 수 있는 relational database management system (RDBMS)으로 작성한다. 각 병원에서 입력된 자료를 가지고 이를 통계 분석 및 연구의 자료로 사용한다.
- (2) 각 사용자의 환경을 알 수 없고 여러 곳에서 입력되는 프

로그래머가 때문에 되도록이면 사용자들이 자판으로 입력하는 방법을 피하고, 입력되는 데이터가 정확한 것인지 validation check를 하도록 한다. 예) 주민등록 번호의 경우 13자릿수인지를 확인하고, 출생일, 최초 진단일, 최초 입원일, 사망일, 작성일의 경우는 날짜가 정확히 입력되었는지, 우편번호가 제대로 입력되었는지 등을 확인한다. 입력이 정확하지 않으면 경고음과 함께 경고 메시지가 나타나게 하여 입력을 수정하도록 한다.

- (3) 사망 환자의 경우는 최초 입원일과 사망일의 자료가 모두 입력되면 자동으로 생존 기간이 산출 되도록 한다.
- (4) '종양 위치'나 '조직진 단'의 경우 그 code값을 입력하는 것이 아니라 '종양 위치'나 '조직 진단'의 내용을 일부 문자만을 입력하여도 그에 해당되는 유사한 자료군이 테이블 형태의 메뉴로 나타나며, 그 중에서 한가지를 선택할 수 있도록 한다. 이들 항목은 뇌종양 등록지의 핵심 자료이므로 입력 시 타자의 실수나 용어 선정의 실수를 원천적으로 막는 방법을 적용 한다.
- (5) 조직 진단명과 병소의 발생 부위는 습관적으로 사용하는 표현법이 각 병원마다 혹은 입상의 마다 다를 수 있으므로 '사용자 정의어'를 작성하여 한 항목에 대한 여러 가지 표현이 테이블 형태로 나타나고, 그 중 어느것을 선택하더라도 동일한 조직 진단명이 입력되도록 한다. 예) Anaplastic Astrocytoma와 Astrocytoma, Anaplastic은 동일한 진단명이지만 표현 방법이 다르다, 이 경우 어떤 표현이던 처음 3-4자를 자판에서 입력시키면 각각의 진단명을 고를 수 있는 테이블이 나타나고, 그 중 한가지를 선택하면 진단명이 입력된다. 즉, Anap...라고 입력되면 으뜸차 순으로 정렬 된 진단명의 테이블 중 Anap...로 시작되는 진단명의 테이블이 나오고, 그 중 Anaplastic Astrocytoma를 자판이나 마우스를 이용하여 선택하면 정확한 진단명이 입력되며, 그 값은 문자가 아닌 code로 처리되어 data에 저장된다. Astro...의 경우도 같은 원리로 동일한 code가 저장된다.
- (6) 입력자가 '조직 진단명'이나 '종양 위치'의 code값을 전혀 몰라도 자료의 입력이 자동 처리되고, 입력자가 익숙해 있는 용어를 사용할 수 있는 편리함이 있고 database에서는 '조직 진단명'이나 '종양 위치'에 해당하는 code가 저장되는 것이므로 자료의 보관과 관리가 효율적이며, code화 자료를 사용하여 통계 처리나 자료 조작이 간편하도록 한다.
- (7) 한 환자에 대한 데이터의 입력을 마치고 입력된 자료가 database에 저장되려면 '작성 병원', '작성자', '작성일'이 모두 입력되어야 한다. 이는 작성자에 대한 중요한 자료

가 누락됨을 방지하기 위한 장치이고, 이 세 가지 항목이 입력되지 않는 경우 다음 레코드로 넘어가지 못하도록 한다.

- (8) 기본적으로 환자에 대한 데이터를 입력한 후 환자에 대한 정보를 검색, 수정, 삭제, 인쇄가 가능하도록 한다. 그러나 삭제의 경우 일단 삭제된 레코드의 자료는 복구가 불가능하므로 경보음과 경보 메시지가 나타나도록 조작의 진행을 다시 확인하도록 한다.
- (9) 윈도우용 RDBMS를 사용하여 프로그램을 작성할 때 모체 프로그램이 없어도 단독적으로 실행이 가능하도록 runtime version 프로그램을 작성 한다.
- (10) 입력되는 자료는 환자 기본, 환자 관련, 진단, 치료, 환자 상태, 추적, 사망, 비고 등의 테이블로 나누고, 각 테이블 사이에는 1대 1 관계가 유지되도록 한다. 한 환자가 한번 이상 등록할 수 있기 때문에 '작성일'과 '주민등록 번호'를 primary key로 한다. 그리고 각 데이터는 되도록 code화 하여 데이터를 저장과 관리 시 효율을 높이도록 한다.
- (11) 환자에 대한 인적 사항을 제외하고는 대부분 데이터를 자판에서 직접 입력하지 않고 메뉴 중에서 선택하도록 하여 입력 시 실수를 방지한다.
- (12) 입력된 자료는 특정 RDBMS를 사용하여 관리해야 되므로, 보다 보편적으로 사용되는 다른 형태의 데이터베이스 file로 자료를 export할 수 있는 기능을 첨가 한다.
- (13) 입력된 데이터는 'Statistical Queries', 'Research Queries', 'orkstation user', 'Resource Management' 그룹 등으로 나누어 자료의 분석 시 목적에 맞도록 이용할 수 있게 한다.

Statistical Queries의 예 : 1996년 등록 자료 중 진단명이 epidermoid cyst인 남자 환자는 몇 명인가?

Research Queries의 예 : 지난 2년 동안 종양 위치가 pituitary gland인 환자들을 찾아라.

Workstation user의 예 : 환자 "OOO"에 대한 정보를 display.

Resource Management의 예 : 지난 주 등록된 환자들을 display.

4. 전국 뇌종양 등록 사업 실행

1) 전국 뇌종양 등록 사업에는 다음과 같은 준비 사항이 필수적이다.

- (1) 자료수집의 중요성, 자료 기록의 정확성 인식
- (2) 등록 병원 선정-68개 신경외과 수련 병원
- (3) 전산 작업에 필요한 hardware 및 software
- (4) 등록 요원 확보

- (5) 등록 요원에 대한 교육
- (6) 임상 및 병리학자 자문
- (7) 세계보건기구(WHO) 및 미 국립 암 연구소(NCI) 등 전문가 자문

2) 자료 입력 작업

전국 신경외과 수련병원에서 등록 요원의 역할은 다음과 같다.

- (1) 뇌종양으로 진단, 치료 받은 모든 환자의 자료의 입력
- (2) 입력된 자료의 확인 및 back-up
- (3) 전산화된 자료를 통신망을 통하여 등록 본부 컴퓨터로 송신
- (4) 등록 사업 본부와 긴밀한 연락을 취하여 자료의 수신 여부와 송신된 자료의 타당성 확인

3) 전국 규모의 통신망 구축

각 연구원 소속 병원에서 등록 본부의 등록 요원이 기존의 통신망을 통해 전산화된 자료를 등록 본부 컴퓨터로 upload 시킨다. 기존의 공개 통신망을 사용할 경우, 접속의 어려움과 관계자 이외의 통신인에 의한 프로그램이나 자료의 손상이 염려되므로 비공개 폐쇄 통신망(closed user group)을 사용하도록 한다. 향후 국가 정책에 의한 고속 정보망이 가동되어 전국 68개의 병원이 전산망으로 연결될 경우 on-line database를 구축할 수 있을 것이나 현재의 사정으로는 뇌종양 등록 사업 전용 폐쇄 통신망을 이용하는 것이 가장 현실적인 선택이며, 이는 다음과 같은 용도로 사용될 수 있을 것이다.

- (1) 뇌종양 등록 전산 프로그램의 분배
- (2) 뇌종양 등록 자료의 송수신
- (3) 전자 우편
 - ① 등록 사업 시행시 문제점과 의문점을 즉시 해결
 - ② 등록 사업 본부와 등록 요원간의 전자 서신 교환
 - ③ 공지사항 전달
 - ④ 등록 자료의 병합

등록 본부의 가장 중요한 역할은 통신망으로 수신된 전산화된 등록 자료의 병합이며, 다음과 같은 역할을 한다.

- (1) 등록 작업 실행 요원에 대한 교육
- (2) 본부에서 수신한 자료의 확인 작업
- (3) 자료의 타당성 판정
 - ① 중복 등록 검색-이름과 주민등록 번호로 구분
 - ② 자료의 정확성 유지, 부실 자료의 보완 등
 - ③ 환자 이동의 검색-한 환자가 여러 병원에서 진료 시
- (4) 등록 요원의 자문에 대한 회답
- (5) 전체 등록 사업의 운영을 총괄
- (6) 국내 및 국외 전문가와의 학술교류

5. 전국 뇌종양 등록 사업 자료의 역학적 분석 방법

수련 병원을 대상으로 시행되는 등록 사업이나, 실질적으로 전국을 대상으로 하는 뇌종양 등록 사업이므로 자료 수집기관 또는 지역별로 자료의 질, 보고률, 보고자의 성의 등이 등록 사업의 성패를 결정하는 요인들이 될 것이다. 따라서 각 등록 요원들은 동일한 방법으로 반복 수행되는 작업을 거치면서도 높은 수준의 자료를 수집할 수 있도록 노력해야 할 것이다. Pilot test를 거쳐 자료 조사표를 확정하고 자료 작성을 위한 지침을 책자(혹은 컴퓨터 화일)로 등록 요원에게 배분하며, 초기 단계에는 질문 사항이 있을 때 자문에 응할 수 있는 상담자가 등록 본부에서 상주하여 상담에 응한다. 또한 등록 사업 시행 처음 6개월 동안은 매 3개월간 입력된 자료의 질을 검토하고 개선이 필요한 사항을 각 등록 요원에게 알려 주어 그 이후의 자료가 고 품질을 유지할 수 있도록 한다.

자료의 분석 방법은 수련 병원이 위치한 각 지역별로 해당 지역의 전체 인구와 성, 연령별 인구(국세조사 자료 또는 추계 자료를 사용함)를 분모로 하고 발생률을 계산한다. 각 지역별로 발생률을 계산하는 것은 지역 발생률을 비교함으로써 초기에는 보고율을 감시할 수 있는 자료로 쓸 수 있고 그 이후 자료의 질이 좋아지게 되면 기술 역학 자료로서 활용하여 고급의 역학적 가설을 도출할 수 있을 것으로 기대한다. 각 지역별 그리고 전국의 뇌종양 발생률은 동적 코호트(dynamic cohort)로 간주하여 성, 연령별 발생률을 계산한다.

결 론

대한 뇌종양 등록지 양식과 전산화 형식에 대하여 상세한 기술은 등록 요원은 물론 뇌종양 등록 사업 혹은 이와 유사한 연구에 관심이 있는 의료진에게 참고 자료로 활용될 수 있을 것이며, 학회지에 수록 보관 되므로 기록 보존의 효과도 있을 것으로 기대된다. 뇌종양 등록지의 전산 처리 양식과 전국 뇌종양 등록 사업에 참여하는 병원 및 등록 요원 병단을 본 논문의 말미에 별첨하였다. 향후 등록지 서식이나 전산화 양식의 추가 혹은 변동 사항이 있을 경우 추가 논문을 작성하여 신경외과 학회지에 게재할 예정이다.

References

1) Anonymous : *Histology of cancer incidence and prognosis : SEER population-based data, 1973-1987. Cancer. 75(1 Suppl) :*

139-421, 1995
 2) Christensen J, Klarskov H, Raffin E, Gjerris F, Olsen JH : *Primary intracranial and intraspinal neoplasms in Denmark 1943-1987. Ugeskrift for Laeger 157(41) : 5716-20, 1995*
 3) Committee of Brain Tumors Registry in Japan : *Brain tumor registry in Japan 1987*
 4) Danish Cancer Society : *Danish Cancer Registry Triennial Report 1986-1988, Denmark, Copenhagen, 1989*
 5) Kuntoro, LaPorte RE, Mazumdar S : *Approaches to quality control with an application to a new cancer registry in a developing country. Journal of Clinical Epidemiology 47(7) : 779-86, 1994*
 6) Kurland LT, Schoenber BS, Annerggers JF, Okazaki H, Molgaard CA : *The incidence of primary intracranial neoplasms in Rochester, Minnesota, 1937-1977. NYAS 6-16, 1982*
 7) Mao Y, Desmeules M, Semenciw RM, Hill G, Gaudette L, Wiggle DT : *Increasing brain cancer rates in Canada. Canadian Medical Association Journal. 145(12) : 1583-91, 1991*
 8) National Board of Health and Welfare : *The Cancer Registry : Cancer incidence in Sweden 1984, Stockholm, 1987*
 9) Radhakrishnan K, Mokri B, Parisi JE, O'Fallon WM, Sunku J, Kurland LT : *The trends in incidence of primary brain tumors in the population of Rochester, Minnesota. Annals of Neurology 37(1) : 67-73, 1995*
 10) Schoenberg BS, Christine BW, Whisnant JP : *The descriptive epidemiology of primary intracranial neoplasms : The Connecticut experience. J Epidemiol 104 : 499-510, 1976*
 11) Walker EA, Robins M, Weinfeld FD : *Epidemiology of brain tumors : The national survey of intracranial neoplasms. Neurology 35 : 219-226, 1985*
 12) WHO : *Percy C, van Holten V, Muir C : International classification of diseases for oncology. World Health Organization, Geneva, 1990*
 13) WHO : *Manual of the international statistical classification of disease, injuries and cause of death. World Health Organization, Geneva, 1992*
 14) WHO : *WHO Handbook for Standardized Cancer Registries. World Health Organization, Geneva, 1976*

(암등록조사서)

1. 한국암등록조사서
2. Americal Joint Committee on Cancer (AJCC) 뇌종양 등록지
3. 미국 캘리포니아주 보건과 종양등록지
4. 미국 Northern California Oncology Group (NCOG) 뇌종양 등록지
5. 캐나다 만니토바 암등록 전산입력지
6. 일본 뇌종양 조사용지 및 일본 암등록 전산입력지

별첨 1. 전산프로그램 인쇄서식

작성병원 : 가나다 병원

작성자 : 작성자

작성일 : 96/03/01

환 자			
주민등록번호 : 123456-1234567	이 름 : 홍길동	성 별 : 남	결혼상태 : 미혼
출생일 : 95/01/01	출생지 : 서울특별시	전 화 : 02-123-4567	
현주소 : 서대문구 신촌동 134		우편번호 : 100-100	

진 단		종양기왕력: Primary	
진단시 연령	1살 (00=1세 미만, 98=98세이상, 99=미상)		
최 초 진 단 일	96/01/01 (뇌종양의 가능성이 최초로 시사된 대략의 일자)		
최 초 입 원 일	96/01/02 (뇌종양으로 최초의 확진받을 당시의 입원일)		
병 록 번 호	1234567890 (작성병원의)		
병 리 조 직 번 호	1234567890 (작성병원의)		
진 단 근 거	조직진단(생검 혹은 수술)	CT/MRI	임상소견
종 양 위 치	pineal		
조 직 진 단 명	Teratoma, Malignant		
진 이 성 뇌 종 양 의 원 발 병 소			
참 고 사 항	(다발성 등의 특이소견)		

치료방법	순 서	치 료 도	환 자 상 태		Karnofsky P. Scale
안 함			입원시 A	퇴원시 A	A: Normal activity (90-100)
수 술	1	gross total resectio	치료전	치료후	B: Cares for self (70-80)
방 사 선	0		수 술 A	A	C: Needs assistance (50-60)
항 암 제	2	radical complete	방사선 0	0	D: Needs nursing car (40-50)
기 타	0		항암제 A	A	E: Bedridden (10-20)
기타재료			기 타 0	0	F: Dead

최초입원일로부터의 환자의 상태		추적시 환자상태	
1개월 : 0	4년 : 0	1 : 생존, no evidence of tumor	5 : 생존, 상태미상
6개월 : 0	5년 : 0	2 : 생존, localized tumor	6 : 추적안됨
1년 : 0	7년 : 0	3 : 생존, local extension	7 : 사망
2년 : 0	10년 : 0	4 : 생존, distant metastases	9 : 미상
3년 : 0	15년 : 0		

사 망			
사 망 일 :		사망원인 :	
종양상태 :		생존기간 :	개월 (최초 입원일로부터 계산)

비 고(치료, 추적시의 특의사항)

별첨 2. 전국 뇌종양 등록 병원 및 등록 요원

등 록 병 원 명	등 록 요 원	등 록 병 원 명	등 록 요 원
가톨릭강남성모병원	전 신 수	동 아 대 병 원	김 기 옥
가톨릭부천성가병원	공 성 택	매 리 늘 병 원	김 동 회
가톨릭성바오로병원	지 철	부 산 대 병 원	박 동 준
가톨릭성빈센트병원	최 승 진	부 산 침례 병 원	박 화 성
가톨릭여의도성모병원	조 경 근	삼 성 의 료 원	어 화 심 형 진
건 대 민 중 병 원	문 창 택	서 울 대 병 원	백 선 하
건 대 부 속 병 원	서 면	서 울 중 앙 병 원	이 채 혁
경 북 대 병 원	황 성 규	순 천 향 서 울 병 원	김 범 태
경 상 대 병 원	박 인 성	순 천 향 천 안 병 원	배 학 근
경 희 대 병 원	김 태 성	아 주 대 병 원	윤 수 한
경희대분당차병원	신 문 수	연 세 대 신 촌 병 원	이 규 성
계 명 대 병 원	이 장 철	연 세 대 영 동 병 원	조 용 근
고 대 구 로 병 원	박 정 울	연 세 대 원 주 기 독 병 원	변 진 수
고 대 안 암 병 원	정 용 구	영 남 대 병 원	김 오 룡
고 려 마 산 병 원	이 인 창	울 산 동 강 병 원	조 현 원
고 려 서 울 병 원	양 재 영	원 광 대 병 원	김 태 영
고 신 대 병 원	문 재 곤	원 자 려 병 원	장 지 수
광 주 기 독 병 원	윤 경 식	을 지 대 전 병 원	이 상 결
국군수도통합병원	황 의 장	을 지 서 울 병 원	이 지 응
국 립 의 료 원	정 현 태	이 대 목 동 병 원	김 명 현
대구가톨릭대병원	여 형 태	인 제 대 부 산 백 병 원	김 수 천
대구파티마병원	강 동 기	인 제 대 상 계 백 병 원	이 상 열
대 전 선 병 원	류 태 희	인 제 대 서 울 백 병 원	이 중 수
동국대포항병원	정 찬	인 천 기 독 병 원	황 달 성
인천중앙길병원	백 광 흠	지 방 공 사 강 남 병 원	김 충 현
인 하 대 병 원	진 태 경	충 남 대 학 병 원	송 시 현
적 십 자 병 원	심 기 범	충 북 대 병 원	이 무 섭
전 남 대 병 원	정 신	한 국 보 훈 병 원	이 상 구
전 북 대 병 원	김 형 일	한림대강남성심병원	고 영 초
전 주 예 수 병 원	미 정	한림대강동성심병원	박 세 혁
조 선 대 병 원	송 진 규	한림대춘천성심병원	황 장 희
중 대 용 산 병 원	박 관	한림대환강성심병원	심 영 보
중 대 필 동 병 원	이 중 철	한 양 대 병 원	김 영 수
		한 양 대 구 리 병 원	고 인 관