



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](#)

간호학박사 학위논문

소아암 환자 형제자매의
스트레스 도구개발

2017년 8월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

유 주 연

소아암 환자 형제자매의 스트레스 도구개발

지도교수 방 경 숙

이 논문을 간호학박사학위논문으로 제출함

2017년 4월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

유 주 연

유주연의 박사학위논문을 인준함

2017년 6월

위 원 장	최 희승	(인)
부 위 원 장	박 현미	(인)
위 원	박 경각	(인)
위 원	김 경아	(인)
위 원	방 경숙	(인)

국문초록

소아암은 생명을 위협하는 치명적인 질병으로, 집중적이고 장기적인 치료과정 동안 환자와 부모뿐 아니라 건강한 형제자매에게도 많은 영향을 미친다. 형제자매들은 슬픔, 불안, 두려움, 우울, 소외감과 질투, 죄책감과 같은 다양하고 강렬한 부정적 감정을 경험하게 되고 이는 문제행동으로 드러나기도 한다. 그러나 일반 아동을 대상으로 개발된 도구로는 그들의 특수한 상황으로 인한 어려움이 확인되지 않는 경우가 많았다. 특히 소아암 환자의 형제자매들은 소아암이라는 위협적인 사건으로 인한 외상성 스트레스와, 일상 생활의 변화로 인한 일상 생활 스트레스를 함께 경험하므로 총체적인 시각으로 그들의 스트레스를 확인할 필요가 있다. 이에 본 연구에서 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 측정하는 도구를 개발하였다.

도구 개발의 과정은 다음과 같다. 첫째, 혼종모형을 이용한 ‘소아암 환자 형제자매의 스트레스’에 대한 개념분석의 결과로 나타난 속성을 기반으로 하여, 도구의 초기문항 40개를 도출하였다. 둘째, 전문가 6인으로부터 내용타당도 확인, 소아암 환자 형제자매 5 명으로부터 도구를 확인하는 과정을 거쳐 37 문항의 도구로 수정, 보완되었다. 셋째, 소아암 환자 형제자매 125 명을 대상으로 자료를 수집하여 도구의 타당도와 신뢰도를 검정하였다.

도구의 구성타당도는 문항분석과 요인분석을 이용하였으며, 탐색적 요인분석의 결과 6개 요인, 27 문항이 추출되었다. 추출된 요인은 일상 생활의 변화(6 문항), 비효율적 대처(6 문항), 아픈 형제에 대한 걱정(5 문항), 가족 관계의 변화(5 문항), 소아암에 대한 두려움(3 문항), 숨기고 싶은 사실(2 문항)이며, 도구의 전체 설명변량은 61.2%였다. 또한 연령(학령기 아

동과 청소년)에 따른 준거도구와 본 연구에서 개발된 도구 간의 유의한 상관관계가 확인되어 준거타당도가 검증되었다. 마지막으로 도구의 신뢰도는 Chronbach's $\alpha = .91$, 측정-재측정 검사의 상관관계도 $r = .597$ 로 나타나 도구의 안정성이 확인되었다.

본 연구를 통해 소아암 환자 형제자매가 경험하는 스트레스의 개념을 확인하고 측정할 수 있으며, 이를 통해 형제자매에 대한 이해를 높여 향후 소아암 환자의 형제자매들을 위한 교육, 연구, 실무에 다양하게 활용될 것을 기대한다.

주요어: 소아암, 형제자매, 스트레스, 도구개발

학 번: 2012-30121

목 차

국문초록.....	i
I. 서 론.....	1
1. 연구의 필요성.....	1
2. 연구의 목적.....	3
3. 용어의 정의.....	4
II. 문헌고찰.....	5
1. 소아암 환자 형제자매의 경험.....	5
2. 스트레스.....	9
3. 아동의 스트레스 척도.....	14
III. 연구방법.....	17
1. 연구 설계.....	17
2. 연구 절차.....	17
3. 자료 분석.....	29
IV. 연구결과.....	30
1. 소아암 환자 형제자매의 스트레스 개념분석.....	30
2. 도구개발.....	47
3. 도구평가.....	49

V. 논의.....	63
1. 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 구성요인.....	63
2. 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 측정도구.....	68
3. 연구의 의의.....	71
VI. 결론 및 제언.....	72
참고문헌.....	74
부록.....	84
Abstract.....	110

List of Tables

Table 1. Literature Regarding Attributes of Stress of Siblings who has Childhood Cancer Patient.....	34
Table 2. General Characteristics of Interviewed Siblings of Patient with Childhood Cancer	39
Table 3. Attributes of Theoretical, Field, and Integration Phase	46
Table 4. Revision and Supplement of Items	48
Table 5. General Characteristics of Participants.....	50
Table 6. Mean, Standard Deviation, Skewness and Kurtosis of 37 items	51
Table 7. Item Analysis	53
Table 8. Factor Analysis	57
Table 9. Correlations Between SSSCCP and DHSSAC in School-age Children.....	59
Table 10. Correlations Between SSSCCP and PSS in Adolescents....	60
Table 11. Scores of the Stress Scale for Siblings of Childhood Cancer Patients	62

List of Figures

Figure 1. Phase of a stress scale development for siblings of childhood cancer	17
Figure 2. Components of the hybrid model of concept development	19

부록 목차

부록1. IRB 심의결과통보서(1).....	84
부록2. 심층면담 질문지.....	85
부록3. IRB 심의결과통보서(2).....	86
부록4. 도구사용 승인.....	87
부록5. 도구의 초기문항.....	89
부록6. 전문가 내용타당도 결과.....	93
부록7. 전문가 내용관련성 결과.....	95
부록8. 설문지.....	98
부록9. 최종도구.....	109

I. 서론

1. 연구의 필요성

아동기의 질병으로 인한 사망 원인 1 위인 소아암은 생명을 위협하는 치명적인 질병으로(통계청, 2016), 집중적이고 장기적인 치료 과정이 필요하다. 이 과정은 비단 소아암 환자와 부모에게만 스트레스와 어려움을 야기하는 것이 아니라, 형제자매에게도 많은 영향을 미친다(Long, Marsland & Alderfer, 2013; Murray, 2000a). 소아암 환자의 형제자매들은 소아암이라는 질병 자체와 치료 과정에 대한 불안과 두려움, 아픈 형제에게만 관심이 집중되는 것에 대한 질투를 느끼기도 하고, 치료과정에 함께 하지 못하고 가족의 관심에서 멀어진다고 느껴 소외감을 경험하기도 한다. 또한 일상적인 가족의 생활과 역동의 변화가 친구관계나 학교생활에도 영향을 미쳐 우울해 하거나 분노를 느끼고, 심한 경우 문제 행동을 일으키기도 한다(Alderfer et al., 2010; Nolbris, Enskär & Hellström, 2007; Wilkins & Woodgate, 2005). 특히 생명을 위협하는 소아암은 질병을 직접 경험하는 환자뿐 아니라 간접적으로 경험하는 가족에게도 외상성 사건으로 인지되어 외상 후 스트레스 반응이 나타나기도 한다(Alderfer, Labay & Kazak, 2003; Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer, 2013; Long, Alderfer, Ewing & Marsland, 2013).

환자뿐 아니라 가족을 돌봄의 파트너로 여기는 가족중심 간호는 아동 간호학에 있어 중요한 철학이다(Frazier, Frazier & Warren, 2010). 이에 따르면 부모와 마찬가지로 건강한 형제자매들도 환자의 돌봄에 포함되어야 하고, 또한 스스로의 안녕을 향상시킬 수 있어야 한다(Nolbris & Nilsson, 2017). 그러나 형제의 소아암과 관련하여 건강한 형제자매들이 여러 어려움을 경험함에도 불구하고(Murray, 2001; Woodgate, 2006), 소아암 환자와

부모에 비해 형제자매들에 대한 연구는 많이 이루어지지 않았다(O'Shea, Shea, Robert & Cavanaugh, 2012; Patterson et al., 2014). 실제 임상 현장에서 환자와 부모를 주로 대하는 의료진들은 형제자매의 존재에 대해 간과하는 경향이 있다. 사별 형제자매를 대상으로 한 연구 결과, 형제자매들은 의료진이 자신들에게도 관심을 가지고 지지해주기를 바라며, 아픈 형제의 치료에 참여할 수 있기를 바라고 있었다(Lovgren, Bylund-Grenklo, Jalmzell, Wallin & Kreicbergs, 2016; Yu & Bang, 2015).

소아암 환자의 형제자매에 대한 선행연구에서 주목할 점은 연구 방법에 따라 결과의 양상이 달라진다는 점이다. 면담 등을 통한 질적 연구에서는 소아암 환자 형제자매의 여러 어려움이 드러났으나, 일반 아동용 도구를 이용하여 불안, 우울, 소외감 등을 양적으로 측정한 연구에서는 일반 아동과 유의한 차이가 나타나지 않는 경우가 많았다(Alderfer et al., 2010; Houtzager, Grootenhuis & Last, 1999). 이는 소아암이라는 특수한 상황과 그에 대한 형제자매의 반응을 측정하는 적절한 도구가 없기 때문으로 여겨진다(Alderfer et al., 2010; Long, Alderfer et al., 2013). 또한 형제자매의 불안, 우울, 소외감 등을 각각의 개별적인 도구로 측정하는 것은 그들의 어려움을 부분적으로만 보게 되는 문제가 생긴다. 따라서 소아암 환자의 형제자매들이 경험하는 어려움을 총체적으로 확인할 수 있는 도구가 필요하다.

아동의 스트레스를 측정하는 여러 도구들이 있으나 일반적으로 외상성 사건과 일상 생활 스트레스를 별개로 측정하고 있다. 따라서 소아암과 그로 인한 일상생활의 변화와 관련된 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 정확히 확인하기 어려운 측면이 있다(Long, Alderfer et al., 2013). 소아암 환자의 형제자매와 관련하여, 간호사와 소아암 환자 형제자매의 사회적

지지를 측정하는 Nurse-Sibling Social Support Questionnaire (Murray, 2000b)와 소아암 환자 형제자매의 요구도를 측정하는 Sibling Cancer Needs Instrument (Patterson, Millar & Visser, 2011)와 같은 도구가 타당도, 신뢰도 검정을 통해 개발되었으나, 스트레스를 확인하는 도구는 아직 개발되지 않았다. 따라서 본 연구에서는 형제자매의 스트레스를 확인하는 데 사용될 뿐 아니라, 형제자매를 위한 중재 프로그램의 구성이나 프로그램의 효과를 파악하는 과정에도 유용하게 이용될 수 있는 도구를 개발하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은

- 1) 소아암 환자 형제자매의 스트레스 개념의 속성을 확인하고
- 2) 분석된 속성을 포함하는 소아암 환자 형제자매의 스트레스 측정 도구를 개발하며
- 3) 개발된 도구의 타당도와 신뢰도를 검증하는데 있다.

3. 용어의 정의

1) 소아암 환자의 형제자매

본 연구에서는 암 진단 후 현재 항암요법이나 방사선요법을 받고 있는 소아암 환자의 형제자매 중, 자신이 소아암 또는 만성질환을 가지고 있지 않은 초등학교 4 학년에서 중학교 3 학년에 재학 중인 학생을 말한다.

2) 스트레스

스트레스란 개인이 가진 자원의 한계 이상을 요구하여 개인의 안녕을 위협한다고 평가되는 인간과 환경 간의 특정한 관계로(Lazarus & Folkman, 1984), 본 연구에서는 형제의 암 진단과 치료, 그로 인한 환경적 변화에 대한 형제자매의 다양한 반응을 본 연구에서 개발한 도구로 측정한 점수를 말한다. 점수가 높을수록 스트레스가 높음을 의미한다.

II. 문헌고찰

본 장에서는 소아암 환자 형제자매의 경험에 대한 문헌을 고찰하고, 스트레스와 아동의 스트레스 척도에 대해 살펴보았다.

1. 소아암 환자 형제자매의 경험

일반적으로 가족 구성원의 암 진단은 매우 힘든 일이고, 더구나 환자가 아동인 경우는 더욱 충격적이다(Murray, 2002). 또한 소아암은 집중적이고 장기적인 치료가 필요하여 환자와 가족들의 신체적, 심리적, 경제적 부담이 가중된다. 이러한 과정에서 가족의 생활과 역동의 변화가 생기게 되어 환자와 부모뿐 아니라 건강한 형제자매들도 어려움을 경험하게 된다(Long, Marsland et al., 2013; Murray, 2000a). 특히 형제자매는 협동, 갈등, 경쟁 등을 통해 서로 의존하기도 하고 경쟁하기도 하는 복잡한 관계로, 부모-자녀 관계와는 다른 측면에서 영향을 미치게 된다(Nolbris et al., 2007).

소아암 환자의 형제자매들에 대한 초기 연구는 주로 소아암 환자 사망 이후의 심리적 적응에 대한 것이었고, 이후 소아암 진단 이후 치료과정 전체에 걸친 형제자매의 경험에 대한 연구로 확장되었다(Murray, 2000a). 형제의 소아암 진단과 치료과정 동안 형제자매들은 대부분 슬픔, 불안, 소외감과 같은 부정적인 감정들을 복합적으로 경험하고 있었고, 그러한 상황에 대한 대처와 평가를 통해 적응 또는 부적응적인 반응을 보이게 된다.

형제의 소아암 치료과정 동안 대부분의 형제자매들은 슬픔, 불안, 두려움, 분노, 질투, 죄책감, 외로움과 소외감 같은 부정적이고 강렬한 감정을

경험하게 된다(Wilkins & Woodgate, 2005). 이러한 부정적인 감정은 가족의 일상 생활과 역할의 변화와 관련이 있는 것으로 보인다(Long, Marsland et al., 2013; McDonald, Patterson, White, Butow & Bell, 2015). 소아암 치료를 위한 주기적이고 장기적인 입원 치료로 가족이 떨어져 지내게 되고, 퇴원하여 집에 있는 동안에도 부모의 관심은 대부분 아픈 아이에게 집중된다. 아픈 형제가 우선이 되는 상황에서 형제자매들의 요구는 미루어지거나 해결되지 못한 상태로 남게 되어, 이런 상황이 반복되었을 때 형제자매들은 불안과 분노를 경험하고 스스로를 가족으로부터 소외시켜 고립되기도 한다. 그리고 이전의 생활로 돌아갈 수 없다는 두려움과 불안을 가지게 된다(Murray, 2000a). 동시에 아픈 형제에게 질투나 분노와 같은 감정을 가졌다는 것에 대한 죄책감을 느끼게 된다(Murray, 2000a; Nolbris et al., 2007; Wilkins & Woodgate, 2005). 또한 치료 과정에 자신만 포함되지 못한다는 소외감과 더불어 아픈 형제의 치료에 대해 이야기를 나눌 사람이 없다는 것에 대한 불안감을 느끼기도 한다(Nolbris et al., 2007). 이러한 상황은 형제자매의 심리사회적 적응에 영향을 미쳐, 진단 초기에 형제자매들의 행동-정서 문제가 많이 나타나고 특히 내면화 문제가 두드러지게 나타난다(Houtzager et al., 2004). 국내 연구에서도 소아암에 대한 정보 부족, 외로움, 무기력, 불안 등으로 가정 생활뿐 아니라 친구, 선생님과의 관계에서 변화를 느끼며(전나영, 1998), 불안, 우울, 위축, 주의력 결핍과 공격적 행위가 있는 것으로 보고되었다(박초희, 2007; 손지현, 1999).

소아암 상황에 대해 형제자매들이 부적응적인 반응만을 보이는 것은 아니다. 소아암 환자 형제자매들은 생활이 붕괴되고 가족 관계에서 주변화됨을 느낌에도 불구하고 가족의 생활을 정상적이고 온전하게 유지하고자 노력한다(Yang, Mu, Sheng, Chen & Hung, 2016). 이러한 과정을 통해 아

픈 형제, 부모와 공감하는 능력이 강화되고 책임감과 독립심이 커지는 성숙한 모습을 보여 가족 관계가 더 밀접해지기도 한다(전나영, 1998; Alderfer et al., 2010; Houtzager et al., 1999; Nolbris et al., 2007). 이러한 긍정적인 반응은 치료 과정에서 소외되는 느낌 또는 아픈 형제를 위해 아무 것도 하지 못한다는 무력감을 해소하기 위한 형제자매의 필요에 의한 것이기도 하다(Woodgate, 2006).

발달단계에 따라 형제자매의 반응이 다르게 나타난다는 연구결과도 있다. 학령기 형제자매들은 아픈 형제에 비해 덜 사랑 받는다고 생각하여 분노하거나 외롭다고 느끼면서 자존감이 떨어지는 모습을 보인다. 반면, 청소년기 형제자매들은 문제를 내면화하여 형제가 아픈 상황에서 자신이 원하는 것을 추구하는 것에 대해 갈등을 경험하고 발달 과업에 온전히 집중하지 못하는 문제를 경험한다(Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2004; Zegaczewski, Chang, Coddington & Berg, 2016). 또한 나이가 들수록 복잡한 상황을 더 잘 이해할 수 있고, 스트레스를 조절하는 감정적, 사회적 기술이 좋아져 불안이 감소하는 것으로 나타났다(Hamama, Ronen & Feigin, 2000). 국내 연구에서도 진단 당시의 나이가 어릴수록 외로움을 더 크게 느낀다고 나타나(이은실, 2007), 아동의 발달단계에 따라 형제자매에게 미치는 영향이 달라질 수 있음을 알 수 있다.

진단 후 기간에 따라 형제자매의 반응이 달라진다는 연구 결과는 Lazarus 와 Folkman 의 상호작용 모델에서 언급된, 상황에 대한 인지와 평가가 스트레스에 영향을 미친다는 것을 보여준다. 소아암 상황에 대한 생소함과 무지의 영향으로 초기평가(primary appraisal)에서는 불안이 크게 나타나지만, 시간이 지남에 따라 익숙해지고 대처가 늘어나면서 재평가(secondary appraisal) 과정에서는 불안이 감소하게 되는 것이다(Hamama et

al., 2000). 또한 근거이론으로 살펴 본 형제자매의 경험에 대한 연구에서도, ‘무엇인가 심각하게 잘못됨을 알게 됨’, ‘암의 의미를 파악해감’, ‘개인 과 가족의 삶의 변화에 적응해감’, ‘암에 대한 감정적 반응을 조절해감’이라는 주제가 도출되어 상황에 대한 인지와 평가의 과정이 있음을 확인하였다(Long, Marsland, Wright & Hinds, 2015).

지금까지 살펴본 바에 따르면, 소아암 환자 형제자매들은 외로움, 소외감, 불안, 두려움, 질투, 죄책감과 분노와 같은 감정적인 어려움을 경험하며, 특정 시기에 문제 행동이 유의하게 나타나거나, 외상 후 스트레스 반응을 보이기도 한다(Alderfer et al., 2010; Houtzager et al., 1999). 즉, 형제자매들이 극심한 심리적 고통을 경험하는 것은 아니라 하여도, 그들이 상당한 스트레스 상황에 놓여 있고 대처가 필요한 특수한 문제들을 가지고 있다는 사실을 확인할 수 있다(Alderfer et al., 2010; Houtzager et al., 2004).

2. 스트레스

스트레스(stress)의 어원은 라틴어의 stringō로, ‘바짝 잡아 끌다’, ‘팽팽히 조인다’라는 의미를 가지고 있다(Keil, 2004). 체계적이고 과학적인 용어로 쓰이기 이전인 14세기에는 어려움, 곤경, 역경 또는 고통의 의미로 사용되었고, 17세기에는 기계 현상에 대한 설명으로 물리학에서 사용되었다. 물리학에서는 외부에서 가해지는 힘을 부하(load), 그로 인해 내부에서 발생하는 힘을 스트레스(stress), 그 과정에서 발생하는 물체의 변형이나 뒤틀림을 긴장(strain)이라고 설명하였다. 19세기에 이르러 의학에서 스트레스와 긴장으로 질병과 건강을 설명하면서 스트레스라는 용어가 체계적이고 과학적으로 사용되기 시작하였다(Lazarus & Folkman, 1984). 이후 1930년대부터 학술 문헌에서 스트레스라는 용어가 사용되기 시작하였으나, 대중들에게 널리 사용되기 시작한 것은 1970년대 후반 이후의 일이다(Rice, 2012). 사전적 의미로, 의학에서는 ‘적응하기 어려운 환경에 처할 때 느끼는 심리적, 신체적 긴장상태’를 말하고, 물리학에서는 ‘변형력’을 뜻하며, 언어학에서는 ‘강세’라는 뜻을 가지고 있다(국립국어원 표준국어대사전).

스트레스의 사전적 정의에 따르면 시스템을 잡아당기는 힘이 긴장을 야기하고, 그 긴장은 정상적인 평형상태에 위협이 되어 힘과 긴장을 되돌려 놓고자 하는 보상을 필요로 한다(Lovallo, 2005/2012). 이러한 스트레스의 개념은 심리학, 사회학, 간호학, 의학 등 많은 학문 분야에서 건강에 영향을 미치는 중요한 변수로 언급되기 시작하였다. ‘스트레스’를 바라보는 관점은 첫째, 스트레스를 유기체의 반응을 일으키는 원인인 특정 생활사건으로 보는 ‘자극으로서의 스트레스’ 관점, 둘째, 어떠한 자극에 의해 발생한 유기체의 반응으로 보는 ‘반응으로서의 스트레스’ 관점이

있고, 마지막으로 상황 또는 자극에 대한 개인의 인지적 평가와 대처에 따라 달라지는 반응이라고 보는 ‘상호작용 모델’이 있다(Rice, 2012).

스트레스를 개인에게 영향을 미치는 생활 사건이라고 보는 관점은 가장 일상적으로 사용되어 왔다. 스트레스가 개인의 특성에 관계없이 발생하며 객관적으로 기술될 수 있는 외부의 자극이라고 설명되었다(김정호, 김선주, 2007). 즉, 스트레스를 독립변수로 보는 관점이다. 여기에는 외적인 환경 조건에서부터 내적인 생리적 현상까지 다양한 자극들이 포함된다(양병환, 1991). 1930년대 Meyer는 스트레스를 야기하는 생활 사건에 초점을 두었고, 이후 1960년대에 들어 Homes와 Rache는 이를 기반으로 사회 재적응 척도(Social Readjustment Rating Scale, SRRS)를 개발하였다(Lazarus & Folkman, 1984). 사회 재적응 척도는 개인의 인생에서 생기는 변화 중 적응하기 위한 노력이 필요한 상황을 스트레스라고 보고, 42가지의 주요 생활 사건 목록을 만들었다. 여기에는 사랑하는 사람의 죽음이나 결혼, 임신, 은퇴 등이 포함되었다. 이러한 사건은 모든 사람에게 같은 강도의 스트레스를 야기하므로 그 강도를 측정할 수 있고, 사건들마다 적응에 필요한 노력의 정도에 따라 각기 다른 가중치를 부여하여 측정할 수 있다고 보았다. 그리고 이러한 생활 사건이 짧은 시간 내에 많이 일어났을 때 질병에 대한 취약성이 높아지게 된다고 하였다(Rice, 2012).

그러나 이후 여러 연구의 결과, 생활 사건의 발생이 건강이나 질병과 유의한 상관관계를 보이지 않았다. 이에 Lazarus와 동료들은 좀더 지속적으로 발생하는 일상적인 불편함(daily hassles)을 측정하는 Hassles scale을 개발하였고, 사회 재적응 척도(SRRS)에서 말하는 인생의 주요한 변화보다는 생활에서 야기되는 스트레스의 누적이 신체적 건강과 더 강한 관련

성을 보인다는 사실을 확인하였다. 이에 따라 1980년대 이후에는 스트레스를 단순히 자극으로 보는 연구는 많이 사라졌다(Rice, 2012).

스트레스를 반응으로 보는 관점은, 유해한 자극 또는 환경적인 요인으로 인해 신체에 발생하는 비특이적인 반응을 스트레스라고 보았다(김정호, 김선주, 2007). 이러한 관점은 주로 생물학과 의학분야에서 발전되었는데, 이 분야의 선구자인 Selye (1976)는 유해한 외부의 자극을 스트레스 유발요인(stressor), 그로 인한 비특이적인 반응을 스트레스(stress)로 용어를 구별하여 사용하였다. 그는 외부 유발요인이 주어졌을 때 신체가 항상성을 유지하기 위해 비특이적인 반응을 보인다는 것을 설명하였고, 이를 일반적응증후군(General Adaptation Syndrome)으로 명명하였다. 일반적응증후군에 따르면 외부 자극 또는 환경적 스트레스 등 외부 유발요인이 무엇이든지 신체에는 경고, 저항, 소진의 단계를 가지는 동일한 반응이 야기된다. 그러나 이 관점 역시, 심리적, 정신적 스트레스의 구체적인 반응 양상을 설명하기 어렵고, 개체의 인지적 평가에 대한 언급이 부족하여 스트레스 반응의 개인적인 차이를 설명하지 못한다는 한계가 있다(Rice, 2012).

위 두 관점은 동일한 자극에 대해 개인마다 스트레스 반응이 다르게 나타난다는 사실을 설명하지 못한다는 한계를 가지고 있다. 이는 스트레스 자극과 반응에 대한 개인의 인지적 평가를 포함하지 않았기 때문으로, 이를 설명하기 위해 상호작용 모델이 도출되었다(Lazarus & Folkman, 1984). 이 관점에서는, 스트레스라는 개념이 하나의 요소로 설명될 수 있는 것이 아니며 사건 그 자체라기 보다는 개인과 개인을 둘러싼 환경 간의 상호작용의 결과라고 보았다(Rice, 2012). 상호작용 모델의 핵심은 심리적 상황에 대한 개인의 인지적 평가가 스트레스를 결정한다는 것이고, 이는

사회과학 분야에서 많이 받아들여졌다(김정호, 김선주, 2007). Lazarus와 Folkman (1984)이 내린 스트레스에 대한 정의는 “개인이 가진 자원의 한계 이상을 요구하여 개인의 안녕을 위협한다고 평가되는 인간과 환경 간의 특정한 관계”이다. 즉, 인간과 환경 간의 관계는 ‘인지적 평가’와 ‘대처’라는 과정으로 매개되므로 스트레스에 대한 개인차가 발생할 수 있는 것이다.

아동의 스트레스를 탐색하는 데에는 고려해야 할 점들이 있다. 우선, 아동의 스트레스 반응은 성인이 생각하는 것과 다르게 나타날 수 있다는 점이다. 아동이 인식하는 스트레스 정도가 부모의 예상과 항상 비슷한 것은 아니어서, 부모가 판단하는 아동의 스트레스는 간혹 과대평가되기도 하고 과소평가되기도 한다(Rice, 2012). 따라서 아동의 스트레스를 탐색하고자 할 때는 스트레스가 되는 사건이 무엇인지 또는 기분이 나쁘거나 긴장되거나 걱정되는 것이 무엇인지를 아동에게 직접 확인해 보아야 한다(Lewis, Siegel & Lewis, 1984).

고려해야 할 두 번째 사항은, 아동의 발달단계 전체를 아울러 설명할 수 있는 이론이나 모형이 개발되어 있지 않아 성별, 연령 등에 따라 스트레스의 요인과 반응이 달라진다는 점이다. 스트레스를 유발하는 변인과 주변 환경에 대한 지각이 발달단계에 따라 달라져서, 아동 초기에는 친구와 관련된 스트레스를 경험하나 청소년기에는 주로 학업과 관련된 스트레스를 경험하게 된다. 또한 스트레스로 인한 심리적인 문제의 표현도 발달단계에 따라 청소년기가 될수록 위축과 공격성이 두드러지게 나타난다(이영옥, 이정숙, 2011).

마지막으로 스트레스 요인의 측면에서도, 비만이나 나쁜 성적과 같이 일상적이고 발달적 측면에서 발생하는 규범적인 스트레스 요인과 심각한

질병이나 아동 학대처럼 흔하지는 않으나 정신적 외상을 일으키는 비규범적인 스트레스 요인이 있다는 점이다. 덧붙여 아동기에서는 이러한 스트레스 요인이 완전히 구분되지는 않는다는 점도 고려해야 한다(Rice, 2012).

만성질환을 가진 아동의 스트레스와 적응에 대한 체계적 고찰 연구 결과에 따르면 만성질환은 그 자체가 주요한 스트레스 요인이 된다. 만성질환은 아동의 심리사회적 적응에 직접적인 영향을 미치고, 우울이나 사회적 위축과 같은 내면화 문제를 더 많이 야기하는 것으로 나타났다. 그리고 이러한 스트레스 상황에서 만성질환 아동들은 혼잣말을 하거나 주의를 전환시키는 등의 인지적 대처 전략을 사용하여 스트레스를 조절하기도 하였다(Roder & Boekaerts, 1999).

이상에서 살펴본 바와 같이, 형제의 소아암은 형제자매에게 스트레스를 일으키는 외부 요인이 되고, 형제자매들은 스트레스를 경험하게 된다. 그러나 개인마다 스트레스의 강도가 다르고, 반응이 다르게 나타난다는 사실은 상황에 대한 형제자매의 인지적 평가와 대처가 다르기 때문이라는 Lazarus 와 Folkman 의 상호작용 모델을 적용하여 설명할 수 있다.

소아암 환자 형제자매의 경험에 대한 연구에서 제기된 속성들을 토대로 한 선행연구에 따르면, 소아암 환자 형제자매의 스트레스라는 개념은 소아암에 대한 두려움, 대처의 미숙함, 가족 관계의 변화, 가정생활 환경의 변화, 학교 생활과 친구관계의 변화, 사회적 지지 체계의 부족이라는 속성을 가지고 있다. 이를 바탕으로 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 ‘형제자매가 형제의 소아암에 대한 두려움과 함께, 그로 인한 가정생활과 학교 생활의 변화에 대해 미숙한 대처, 불충분한 사회적 지지를 경험하는 긴장상태’로 정의하였다(유주연, 방경숙, 2017).

3. 아동의 스트레스 척도

아동의 스트레스를 확인하기 위해 일상 생활 스트레스나 스트레스사건들을 측정하는 도구들이 개발되었고, 최근에는 만성적인 스트레스의 측정도 시도되고 있다(Terzian, Moore & Nguyen, 2010). 일반 아동의 스트레스는 ‘지각된 스트레스 척도’(Perceived stress scale, PSS), ‘Coddington 생활사건 척도’(Coddington life events scale), ‘인생-변화 사건 척도’(Life-change event scale), ‘일상의 고충과 희망감 척도’(Daily hassles and uplifts)등을 이용하여 측정하고 있다. 지각된 스트레스 척도(PSS)는 최근 한달 간의 스트레스에 대해 개인이 어떻게 평가하고 있는지 확인하는 도구로, 상호작용 관점에 기반하여 스트레스에 대한 개인의 인지와 평가를 반영하는 도구이다. 반면 Coddington 생활사건 척도와 인생-변화 사건 척도는 자극으로서의 스트레스 관점에 기반하여, 스트레스 점수 가중치가 다양한 사건 목록을 제시하여 그 합으로 스트레스 정도를 가늠하는 척도이다. 국내에서 개발된 척도로는 학령기 아동의 일상적 스트레스(daily hassles)를 확인하는 ‘학령기 아동의 스트레스 척도’가 주로 사용되고 있다. 부모관련, 친구관련, 학업관련, 교사관련 스트레스 요인으로 구성되었고 총 48 문항으로 이루어져있다(민하영, 유안진, 1998).

아동의 외상 후 스트레스를 측정하기 위한 도구들도 있다. ‘아동 스트레스 장애 체크리스트’(Child stress disorder checklist, CSDC)는 아동의 외상 후 스트레스를 확인하기 위해 부모가 답변하는 도구이고, ‘외상 후 증상 보고’(Child report of post-traumatic symptoms, CROPS)는 26 개의 문항으로 이루어진 자가보고형 측정도구로, 외상 사건 이후 자신의 상황이나 감정에 대해 전혀 없음, 약간 있음, 많이 있음의 빈도 표시를 하도록 되어 있다 (Greenwald & Rubin, 1999). ‘외상 후 반응 척도’(Child’s reaction to traumatic

events scale-revised, CRTES-R)는 Horowitz 의 사건 영향 척도(Impact of events scale)를 기반으로 하여 스트레스 사건에 대한 정신적 반응을 확인하기 위해 만들어진 도구로, 충격적 사건의 재경험, 의도적 회피, 각성 증상과 관련된 23 개의 문항으로 이루어져 있다(Jones, Fletcher & Ribbe, 2002).

이러한 측정도구는 질병과 아동의 스트레스를 살펴 본 여러 연구들에서 사용되었다. ADHD 아동이 스스로 지각한 스트레스를 부모, 선생님이 평가한 증상 점수와 비교한 결과, 선생님이 과다행동이 적다고 평가한 아이가 스트레스는 더 많이 받고 있다는 결과가 있었고(Isaksson, Ruchkin & Lindblad, 2016). 또한 아동기부터 지속된 만성적인 스트레스가 성인의 건강문제와 연관이 있음을 밝힌 종단적 연구도 있었다(Dalton, Hammen, Brennan & Najman, 2016)

일반 아동이 아닌 특수한 상황에 있는 아동의 스트레스를 측정하기 위한 도구들도 개발되었다. ‘소아암 스트레스요인 목록’(Childhood cancer stressor inventory, CCSI)은 소아암을 앓고 있는 학령기 아동의 스트레스를 측정하기 위한 도구로 Hockenberry-Eaton, Manteuffel 와 Bottomley (1997)에 의해 개발되었다. 이 도구는 “나는 머리가 빠졌다.”, “나는 내 병이 걱정된다.”, “나는 입이 헐었다.”, “나는 내가 암에 걸린 게 불공평하다고 생각한다.” 등 소아암과 관련된 16 개의 문항을 나열한 후 실제 그렇게 생각하는지 아닌지, 그렇게 생각한다면 그 강도가 어느 정도인지를 확인하는 도구이다. 또한 41 문항으로 이루어진 ‘청소년 암환자 고통 측정 도구’(Adolescent cancer suffering scale, ACSS)은 청소년 암환자들이 신체적, 정신적, 영적, 사회적, 인지적, 그리고 전반적인 문제에 대해서 얼마나 어려움을 겪고 있는지를 확인하고자 개발되었다(Khadra et al., 2015). 그러나 소

아암 이외의 만성질환을 가진 아동의 스트레스를 측정하기 위한 도구는 찾지 못하였고, 그러한 아동과 관련된 연구는 대부분 부모나 돌봄제공자인 성인의 스트레스를 측정하는 연구들이 많았다. 국내에서는 소아암 환자의 스트레스를 측정하기 위한 도구가 개발되지는 않았으나, Q 방법론을 이용하여 소아암 환자들의 스트레스 유형을 불편감 호소형, 가족 의식형, 욕구불만형, 고립 불안형, 자기 중심형, 입원 부적응형이라는 6 가지로 구분한 연구가 수행된 바 있다(정연, 1998).

최근, 부모가 암에 걸린 학령기 자녀의 스트레스를 측정하기 위한 도구가 개발되었다. 그 도구에서는 부모가 암 치료를 받는 동안 학령기 아동이 경험하는 스트레스를 심리적 고통, 부담감, 외로움, 충동적 태도, 폐쇄적 의사소통, 위축된 사회적 관계라는 여섯 가지 요인으로 나누고 총 30 개의 문항으로 측정하였다(오현주, 2016).

아동의 스트레스를 측정하기 위한 국내외 측정도구들이 있으나, 소아암 환자의 형제자매가 경험하는 특수한 상황을 반영하는 스트레스 도구는 없다. 아동의 스트레스가 성인이 생각하는 것과는 다르게 나타날 수 있다는 점, 그리고 스트레스 요인 또한 일상적 생활 스트레스와 외상성 사건으로 인한 스트레스가 혼재되어 나타날 수 있다는 점을 고려할 때, 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 측정하는 도구의 개발이 필요하다고 생각한다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 측정하는 도구를 개발하는 방법론적 연구이다.

2. 연구 절차

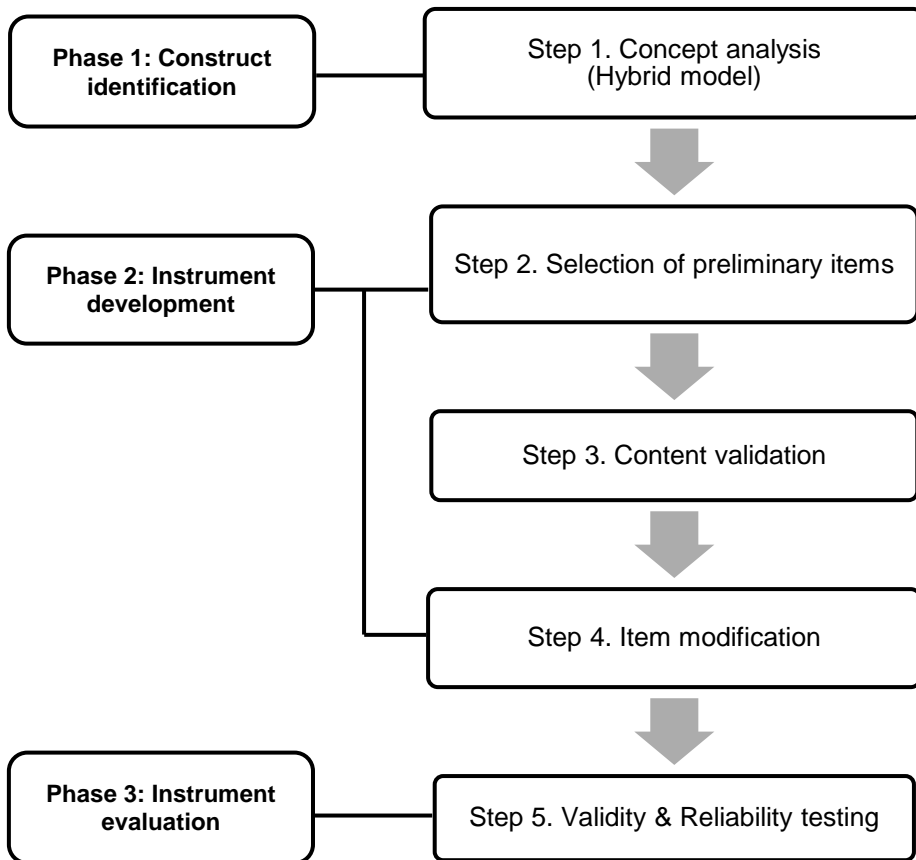


Figure 1. Phase of a stress scale development for siblings of child cancer patient

도구의 개발과 평가 과정은 DeVellis (2012)가 제시한 도구개발 절차에 따라 Figure 1 과 같이 수행되었다. 첫 번째 단계는 개념의 속성을 확인하는 단계로, 혼종모형을 이용하여 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 개념분석을 수행하였다. 두 번째는 도구를 개발하는 단계로, 개념분석을 통해 확인된 속성에 근거하여 초기문항을 도출한 후 내용타당도를 검정하고, 내용타당도 검정 결과에 따라 수정 후 최종 문항을 선정하였다. 마지막 단계에서는 개발된 도구의 타당도와 신뢰도를 검정하여 도구를 평가하고 최종 도구를 확정하였다.

1) 소아암 환자 형제자매의 스트레스 개념분석

혼종모형은 Figure 2 와 같이 이론단계, 현장단계, 최종분석단계로 구성되며, 문헌고찰을 바탕으로 둔 이론적 분석과 현장에서의 실증적 관찰을 통해 개념을 분석하는 방법이다(Schwartz-Barcott & Kim, 2000). 소아암 환자 형제자매의 심리사회적 경험의 문화적인 차이를 고려하는 것이 필요하고(Dolgin et al., 1997), 무엇이 스트레스가 되는지 직접 소아암 환자의 형제자매로부터 확인하는 과정이 필요하여(Lewis et al., 1984) 혼종모형을 선택하였다.

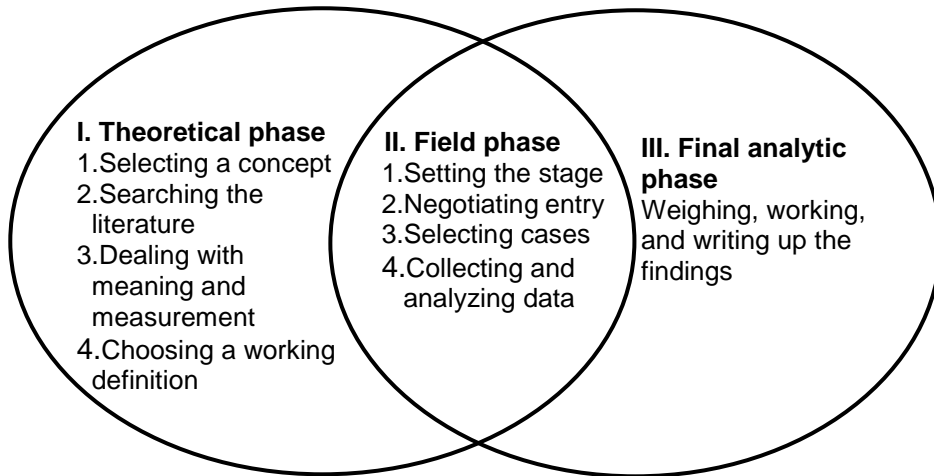


Figure 2. Components of the hybrid model of concept development

각 단계별 구체적인 연구 방법은 다음과 같다.

(1) 이론단계

스트레스의 사전적 의미를 확인하고, 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 개념을 확인할 수 있는 간호학, 의학, 사회복지학 분야의 학위논문과 학술지 게재 논문을 고찰하였다. ‘스트레스’, ‘Stress OR Distress’, ‘소아암’, ‘Child cancer OR Childhood cancer OR pediatric cancer’, ‘형제자매’, ‘Sibling’을 문헌 검색 주제어로 하여, 국내 검색엔진(국회도서관, 한국교육학술정보원, DBpia)과 해외 검색엔진(PubMed, Web of Science, CINAHL)으로 검색하였다. 논문의 발행연도에 제한을 두지 않았으며, 중복 논문을 제외하여 총 261 편의 논문이 검색되었다. 한국어 또는 영어로 전문 확인이 가능한 논문 중 제목과 초록을 읽어 소아암 환자 형제자매 스트레스와 관련이 없는 내용은 제외하였다. 제외된 논문은 소아암 환자의 부모에 대한 연구, 사별 가족, 또는 완치된 생존자와 관련된 연구들이었다.

연구 주제와 관련이 있는 것으로 분류된 50 편의 논문 중 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 속성을 다루고 있는 16 편의 논문을 최종적으로 선정하였고, 여기에는 국외논문 15 편, 국내논문 1 편이 포함되었다.

최종 선정된 논문의 고찰을 통해 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 속성을 확인하고, 그 개념의 선행요인과 결과를 규명하여 개념의 작업적 정의를 도출하였다.

(2) 현장단계

현장단계는 개념의 실증적 요소를 확인하기 위해 참여관찰을 통해 질적 자료를 수집하여 분석하는 단계이다(Schwartz-Barcott & Kim, 2000). 그러나 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 관찰하기 위해 형제자매가 생활하는 현장으로 직접 들어가는 것은 현실적으로 어렵다. 따라서 소아암 환자 형제자매와의 심층 면담을 수행하고 면담 시 기록한 현장 노트를 활용하여 관찰한 내용을 보조 자료로 사용함으로써 스트레스의 개념과 속성을 확인하였다.

가. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

윤리적인 연구의 수행을 위해 서울대학교 생명윤리위원회(Institute of review board, IRB)의 승인을 받은 후 연구를 수행하였다(IRB No. 1601/002-012)(부록 1). 참여자에게 연구의 목적과 과정에 대해 설명하고 서면으로 동의를 획득하였다. 참여자가 아동 및 청소년임을 고려하여 보호자에게도 연구의 목적과 과정에 대한 설명을 제공하고 서면 동의를 획득하였다.

면담을 녹음한다는 사실을 동의서에 명시하여 설명하고, 면담 과정에 보호자가 함께 있을지에 대해서는 참여자가 선택하도록 하였다.

나. 연구 참여자 선정

면담을 위한 연구참여자의 선정 기준은 최근 2년 이내에 소아암 진단을 받고 현재 치료 중인 환자의 형제자매 중, Piaget의 인지발달 이론에 따라 논리적 사고가 가능해지는 구체적 조작기 후기 이후의 아동 및 청소년을 선택하였다. 그러나 고등학생인 경우는 소아암 이외의 요인이 스트레스에 영향을 미칠 수 있다고 보여 선정기준에서 제외하였다. 따라서 초등학교 4학년에서 중학교 3학년까지를 참여자의 연령 기준으로 정하였다. 제외 기준은 형제자매 본인이 소아암이나 만성질환이 있는 경우로, 이러한 선정/제외 기준을 충족하는 대상자 중 연구 참여에 동의한 경우 참여자로 선정하였다.

다. 자료수집

서울 시내 일 대학병원의 혈액종양 외래에서 2016년 1월부터 5월까지 연구 참여자를 모집하였다. 게시된 연구 포스터를 보고 참여 의사를 밝힌 보호자에게 연구의 목적과 방법에 대해 설명을 하였고, 보호자의 동의가 확인된 경우 형제자매의 참여 의사는 보호자가 대신 확인해주었다. 형제자매가 참여하겠다고 하는 경우 참여자, 보호자와 상의하여 약속 시간과 장소를 정하였다. 형제자매에게는 만나기 전에 면담 내용에 대해 생각해 볼 수 있도록 면담 주제를 미리 알려주었다. 면담은 참여자가 편하다고 한 장소에서 이루어졌다. 주된 면담 장소는, 아픈 형제의 병원 방

문에 동행하는 경우에는 병원 내 상담실, 그렇지 않은 경우는 참여자의 집 근처 카페 또는 참여자의 집이었다.

면담을 시작하기 전 소개 시간을 통해 일상생활과 관련된 간단한 이야기를 하며 분위기를 조성하였다. 이후 이론단계에서 도출된 속성들을 토대로 한 면담 질문을 이용하여 반구조화 면담을 실시하였다(부록 2). 소개를 제외한 실제 면담 시간은 20-30 분 정도 소요되었고, 면담 후 분석 중에 발생하는 추가 질문이 있을 시에는 추후에 전화를 할 수 있음에 대해 양해를 구하였다. 녹음된 면담 내용은 바로 전사하여 분석하였다. 2차 면담 진행은 더 할 말이 없다고 하거나 힘든 얘기를 또 꺼내는 것에 대해 부담스러워 하며 거부하는 의견이 많아, 각 참여자와는 한 번씩의 면담을 진행하였다. 더 이상 새로운 내용이 나오지 않는 것을 확인하여 포화될 때까지 모집을 진행하였다. 최종적으로 20 명의 면담 자료를 분석에 이용하였다.

라. 자료분석

녹음된 면담 자료는 바로 전사하여 자료로 만들고 내용분석 방법(content analysis)을 이용하여 분석하였다(Downe-Wamboldt, 1992). 선입견을 배제하고 참여자의 답변 내용을 반복적으로 읽어 전체적인 이해를 한 상태에서 내용을 분석하였다. 핵심 생각을 포함하는 단어나 구를 찾고, 드러난 단어와 구를 비슷한 개념끼리 모아 추상성을 가지는 그룹으로 분류하였다. 분류된 그룹 간의 관련성을 파악하고, 의미 있는 관계라고 생각되는 그룹들을 묶어 보다 더 추상성이 높은 주제로 분류하였다.

(3) 최종분석 단계

이론단계와 현장단계에서 도출된 개념의 속성들을 비교 분석하여, 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 정의와 개념의 속성을 규명하였다.

2) 도구개발

(1) 초기 문항 구성

소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 개념분석을 통해 확인된 속성들을 구성요인으로 삼아, 소아암 환자 형제자매 또는 스트레스와 관련된 기존의 도구, 선행연구, 그리고 면담 자료를 참고로 하여 초기문항을 개발하였다.

(2) 내용타당도 검정

초기문항에 대한 내용타당도는 전문가 집단의 내용타당도 평가표(content validity index, CVI)를 확인하여 검정하였다. 내용타당도 검정을 위한 적절한 전문가의 수는 최소 3 명 이상 최대 10 명 이하이므로(Lynn, 1986), 아동간호학 교수 2 인, 소아청소년 혈액종양 전문의 2 인, 소아청소년 혈액종양 병동 수간호사 1 인, 소아청소년 희귀난치성 질환 담당 사회복지사 1 인의 총 6 인을 전문가 집단으로 구성하였다. 선정된 전문가 집단에게 연구의 목적과 취지를 설명하고 평가 방법에 대하여 안내하였다. 평가는 크게 두 가지로, 하나는 초기문항 내용이 소아암 환자 형제자매의 스트레스 속성을 잘 측정할 수 있는 문항인가에 대한 적절성을 평가하는 것으로 ‘전혀 관련이 없음(1 점)’, ‘관련이 조금 있음(2 점)’, ‘관련이

제법 있음(3 점), ‘매우 관련이 있음(4 점)’의 4 점 Likert 척도로 평가하도록 하였다. 문항 내용에 대한 수정, 보완 사항이 있는 경우 추가 의견을 제시할 수 있게 하였다. 다른 하나는 초기문항의 내용이 개념의 구성요인 중 어디에 포함된다고 생각하는지를 확인하여 각 문항의 내용 관련성과 내용 범위성을 평가하였다.

내용타당도 지표는 문항에 대한 CVI (CVI for items, I-CVI)와 도구에 대한 CVI (CVI for scales, S-CVI)로 확인할 수 있다. I-CVI 값은 각 문항이 도구가 측정하고자 하는 개념과 얼마나 관련이 있는지를 나타내는 것이고, S-CVI 값은 전체 도구 문항 중에서 적절한 문항이라고 평가된 비율을 확인하는 것이다. 타당도 계수를 산출하는 방법은, 각 문항 별로 ‘관련이 있다(3 점 혹은 4 점)’고 평가한 전문가의 수를 총 전문가의 수로 나눈 값이다. 전문가의 수가 6 인 이상인 경우 I-CVI 는 0.78 이상인 문항을 선택하고, 전체 도구의 S-CVI/Ave 는 0.9 이상이 되는 것이 바람직하다(Polit & Beck, 2006).

(3) 도구의 수정 및 문항과 응답 척도 결정

내용타당도 검정 결과에 따라 I-CVI 가 0.78 이하인 문장을 삭제하고, 전문가의 의견을 반영하여 문항을 수정하였다. 또한 내용 관련성과 내용 범위성 결과를 고려하여 초기 문항이 속하는 구성요인을 재배치하였다. 홀수 척도는 중간값 쓸림 현상이 생길 수 있어 애매한 중간 답변을 포함시키지 않기 위하여(Lynn, 1986), 응답척도를 ‘전혀 그렇지 않다(1 점)’, ‘그렇지 않다(2 점)’, ‘그렇다(3 점)’, ‘매우 그렇다(4 점)’의 4 점 Likert 척도로 결정하였다. 응답의 고정반응을 배제하기 위하여 문항은 무작위로 배치하였다.

선정된 문항과 응답 척도로 도구를 구성한 후, 면담에 참여했던 형제 자매 5 명에게 이해되지 않는 문장이나 단어가 있는지, 있는 경우 어떠한 단어로 바꾸는 것이 좋을지, 대답하기 곤란한 문항이 있는지 등을 확인하고 설문 응답 시간을 측정하였다.

전문가 집단의 내용타당도와 면담 참여자의 도구 확인 과정을 거쳐 최종 설문에 사용할 도구를 확정하였다. 자료수집을 위한 설문지는 본 연구에서 개발된 도구와 함께 준거타당도 검정을 위한 학령기 아동의 스트레스 척도(민하영, 유안진, 1998)와 한국판 지각된 스트레스 척도(박준호, 서영석, 2010), 그리고 일반적 특성을 묻는 질문으로 구성되었다.

3) 도구 평가

(1) 자료 수집

연구 시작 전 서울대학교 생명윤리위원회(IRB)의 승인을 받았다(IRB No. 1605/003-005)(부록 3). 연구참여자의 선정 기준은 개념분석의 현장단계와 동일하게 설정하고자 하였으나, 소아암 환자 형제자매 관련 선행 연구에서도 대상자 모집에 있어 소아암 진단 이후 기간을 설정한 경우가 거의 없고, 현실적으로도 보다 많은 대상자의 수를 확보하는 것이 필요하여 ‘최근 2 년 이내’라는 기준은 삭제하였다. 따라서 도구개발 단계의 연구대상자 선정/제외 기준은 다음과 같다.

- 소아암으로 진단받고 현재 치료 중인 환자의 형제자매
- 11-16 세(초등학교 4 학년-중학교 3 학년) 형제자매
- 설문지 작성이 가능하고 대상자와 보호자 모두 연구에 동의한 경우

- 형제자매 본인이 소아암 또는 만성질환이 있는 경우는 제외

자료수집은 2016년 12월부터 2017년 3월까지 4개월 동안 서울 시내 일 대학병원 혈액종양 외래에서 이루어졌다. 참여의사를 밝힌 보호자에게 연구의 목적과 방법에 대해 자세히 설명하고, 참여 의사를 밝힌 경우 설문지 작성에 대해 안내하였다. 형제자매의 참여 여부는 보호자가 자녀와 상의하여 결정하도록 하였고, 참여하기로 한 경우 동의서와 설문지를 보호자를 통해 전달하였다. 설문 답변의 비밀보장을 위해 작성된 설문지를 밀봉할 수 있는 봉투를 함께 제공하였다. 작성된 설문지는 동봉된 회신용 봉투를 이용하여 우편으로 보내거나, 보호자가 다시 병원을 방문하는 날 인편으로 전달받았다. 참여자에게는 소정의 답례품을 제공하였다. 응답한 129명 중 선정기준 연령을 벗어나는 4명을 제외하여 총 125명의 설문지를 분석하였다.

(2) 타당도와 신뢰도 검정

가. 타당도

본 연구에서 개발한 도구는 문항 평가와 탐색적 요인분석을 통해 구성 타당도를 검정하였고, 동일 설문지로 기존 도구(학령기 아동의 스트레스 척도, 한국판 지각된 스트레스 척도)를 함께 조사하여 준거타당도를 동시타당도의 방법으로 확인하였다.

준거타당도의 기준으로 이용된 도구 중 하나인 학령기 아동의 스트레스 척도(Daily hassles scale for school age children, DHSSAC)는, 부모관련, 친구관련, 학업관련, 교사관련 스트레스의 하위요인으로 구성된, 아동의 일상적 스트레스를 측정하기 위한 도구이다(민하영, 유안진, 1998). 소아암

환자의 형제자매들은 소아암으로 인한 일상 생활의 변화와 관련된 생활 스트레스도 주요하게 호소하여(Long, Alderfer et al., 2013) 준거 도구로 결정하였다. 특히 학령기 아동을 위한 도구이므로 본 연구의 대상자 중 학령기 아동 그룹에 대한 준거도구로 이용하였다. 도구 개발 당시의 Cronbach's alpha 값은 .93 이었다.

본 연구의 대상자 중 청소년의 스트레스를 확인하기 위한 또 하나의 준거 도구로는 지각된 스트레스 척도(Perceived stress scale, PSS)를 이용하였다. 지각된 스트레스 척도는 스트레스에 대한 개인의 주관적인 지각을 강조하는 도구로, 개인의 경험에 초점을 두면서 최근의 스트레스를 측정할 수 있는 짧은 길이의 도구로 많이 이용되고 있다 (박준호, 서영석, 2010). 지각된 스트레스 척도는 주로 성인 환자를 대상으로 적용되었으나, 청소년기 대상자에게도 적용 가능하다(Martin, Kazarian & Breiter, 1995). 한국판 도구의 타당화 검정 시의 Cronbach's alpha 값은 부정적 지각이 .77, 긍정적 지각이 .74로 나타났다. 각 도구는 사용 승인을 받았다(부록 4).

나 신뢰도

신뢰도는 도구를 이용하여 측정한 값의 일관성을 의미한다(이은옥 등, 2009). 도구를 한 번만 적용하여 하나의 측정값만 가지는 경우에는 도구의 문항들이 동일 개념을 측정하고 있는지 확인하는 내적 일관성을 Cronbach's alpha 값을 통해 확인하는 방법으로 신뢰도를 검정할 수 있다. 도구를 여러 번 적용하여 측정할 수 있는 경우에는 두 명 이상의 관찰자 간 신뢰도 또는 측정 시점을 달리 하는 측정-재측정 검사를 하여 도구의 안정성을 확인할 수 있다(박현애, 2005). 본 연구에서 개발한 도구는 자가

보고 형식의 설문도구이므로 관찰자 간 신뢰도는 구할 수 없어 측정-재측정 신뢰도를 확인하였다. 측정-재측정 시점은 측정하고자 하는 현상에 변화가 생길 만큼 기간이 벌어져서도 안되고, 처음 측정의 결과를 기억하고 있을 만큼 가까워서도 안되기 때문에 일반적으로 2 일에서 2 주 정도의 간격을 유지하여 측정한다(박현애, 2005). 따라서 측정-재측정 시점 간격을 유지할 수 있는 대상자를 선정하여 설문조사를 한 번 더 수행하였다.

내적 일관성을 측정하는 Cronbach's alpha 값의 기준은 DeVellis (2012)의 기준을 따라 평가하였다(.65 이하: 바람직하지 않음, .65-.70: 최소한 용인될 수 있음;.70-.80: 꽤 괜찮음; .80 이상: 매우 좋음). 측정-재측정 결과는 재조사에 참여한 대상자의 첫 번째 총점과 두 번째 총점 간의 상관계수를 구하여 신뢰도를 확인하였다.

3. 자료 분석

수집된 자료의 분석은 SPSS Statistic 21 프로그램을 이용하였다.

- 일반적 특성은 기술통계를 이용하여 빈도, 백분율, 평균과 표준편차로 분석하였다.
- 내용타당도는 CVI (Content Validity Index)를 산출하였다.
- 구성타당도 검정 중 문항평가는 각 문항의 평균과 표준편차, 왜도와 첨도, 문항-총점 상관관계를 확인하였다.
- 구성타당도 검정 중 요인분석은 Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)과 Bartlett 구형성 검정으로 요인분석에 적합한 자료인지를 확인한 후 탐색적 요인 분석을 실시하였다. 탐색적 요인 분석은 주성분 분석과 직각회전의 Varimax 방법을 이용하였다.
- 준거타당도 분석은 본 연구에서 개발된 도구와 학령기 아동의 스트레스 척도, 그리고 지각된 스트레스 척도 점수 간의 상관관계를 Pearson's correlation 으로 확인하였다.
- 신뢰도 검정은 문항의 내적 일관성 신뢰도 계수(Cronbach's alpha)를 확인하고, 측정-재측정 신뢰도 분석에서는 첫 번째 측정된 점수와 두 번째 측정된 점수 간의 상관관계를 Pearson's correlation 을 이용하여 확인하였다.

IV. 연구 결과

1. 소아암 환자 형제자매의 스트레스 개념분석

1) 이론단계

(1) 사전적 의미

스트레스(stress)의 어원은 라틴어의 stringō 로 ‘바짝 잡아 끌다’, ‘팽팽히 조인다’라는 의미를 가지고 있다. 현재는 의학, 심리학 용어로 ‘적응하기 어려운 환경이나 조건에 처할 때 느끼는 심리적, 신체적 긴장상태’라는 사전적 정의를 가지고 있다(국립국어원 표준국어대사전).

(2) 타 학문에서 소아암 환자 형제자매의 스트레스 의미

소아암 형제자매에 대한 의학 연구에서는 스트레스보다는 주로 적응에 초점을 두는 연구들이 수행되었다. Cairns 등(1979)은 소아암 환자 형제자매가 경험하는 어려움이 환자의 외모 변화, 부모의 관심 부족으로 인해 발생하며 불안, 소외감, 분노와 같은 감정을 경험하게 되고, 부정적 감정을 적절히 표현하지 못하는 경우 두통이나 복통 같은 신체적 증상으로 드러난다고 하였다. Sargent 등(1995)은 소아암 치료 과정에서 가족의 분리와 붕괴, 부모의 관심 부족, 아픈 형제의 행동 변화로 인해 소아암 형제자매들이 어려움을 겪는다고 하였다. 이러한 상황 속에서 가족 간의 관계가 더 친밀해졌다고 긍정적으로 생각하는 반응도 있음을 확인하였다. 소아암과 관련된 변화를 형제자매가 어떻게 인식하고 있는가에 따라 그들의 행동 변화와 적응에 영향을 미친다는 연구와(Sloper & While, 1996), 정서적인 지지를 받은 형제자매의 심리적, 행동적 문제가 적다는 연구의

결과로 보아(Barrera, Fleming & Khan, 2004), 상황에 대한 개인의 인식과 적절한 지지가 스트레스에 대처하는 역할을 한다는 것을 알 수 있다.

소아암 환자 형제자매의 적응에 대한 Houtzager 등(1999)의 체계적 고찰 연구에서, 형제자매들은 다양한 감정 반응, 사회행동적 적응, 학교 관련 문제, 신체적 반응, 긍정적인 반응을 보인다고 정리하였다. 형제자매 본인과 가족 내의 여러 변수들이 적응에 영향을 미치게 되는데, 형제자매의 인식과 사회적 지지와 같은 대처 기전, 경제적 수준, 가족 기능 등이 변수에 포함된다고 설명하였다. 또 다른 체계적 고찰 연구에서는 소아암 환자 형제자매의 심리사회적 적응을 불안, 우울, 외상 후 스트레스와 같은 정신적 기능, 관심 부족과 소외감, 형제 관계의 변화와 질투 같은 가족 기능, 학교 생활에서의 문제와 같은 사회적 기능, 자신의 건강에 대한 걱정, 책임감과 독립심, 성숙이 나타나는 긍정적인 결과로 나누어 정리하였다(Alderfer et al., 2010). 이 두 연구는 소아암 환자 형제자매가 극심한 정신적 고통을 경험하거나 심각한 증상을 보이는 것은 아니지만 정서적 어려움이나 행동 문제 등이 보이며, 진단 직후의 형제자매와 같은 특정한 경우에는 임상적으로 의미 있는 스트레스를 경험한다고 하였다.

Long 과 Alderfer 등(2013)은 소아암 환자 형제자매에게 스트레스를 야기하는 상황적 위협(contextual threat)이라는, 측정 가능한 객관적인 지표를 확인하였다. 입원 빈도, 병원과의 거리, 진단 후 기간 등 질병관련 요인, 환자 입원 시 형제를 돌보는 사람, 소아암의 재정적 영향, 형제자매의 친구 유무 등의 사회생태적 요인, 형제자매가 가지고 있는 또 다른 스트레스 사건과 같은 심리사회적 스트레스 요인으로 구성된 상황적 위협이 형제자매가 경험하는 스트레스와 상관 관계가 있음을 확인하였다.

소아암 환자 형제자매의 스트레스에 영향을 미치는 요인이 여러 가지이며, 스트레스를 줄이기 위해서는 이러한 요인도 살펴야 함을 알 수 있다.

사회복지학에서는 형제자매의 소외감, 불안과 같은 특정 심리적 변수를 살펴보는 연구들이 있었다. 부모의 관심 부족, 가정 환경의 변화로 인해 형제자매들이 불안, 소외감, 분노, 부담감을 가지게 되어, 사회 관계를 맺는 것 또는 발달 과업을 완수하는 것에 부정적인 영향을 미친다고 하였다(Bendor, 1990). Hamama 등(2000)은 스트레스 상호작용 모델에 기반하여, 형제자매의 나이가 어릴수록, 진단 후 기간이 얼마 되지 않을 수록 불안의 정도가 높다는 결과를 설명하였다. 즉, 나이가 들수록 스트레스에 대처하는 감정적, 사회적 기술이 좋아져 불안 정도가 감소하고, 진단 후 기간이 지날수록 익숙해짐에 따라 재평가(secondary appraisal) 과정을 거치게 되어 불안이 감소한다고 하였다. 스트레스 상호작용 모델을 이용한 또 다른 연구로, 형제자매의 역할 부담이 높아졌을 때 불안과 정신신체적 증상이 증가하며, 자기 조절과 자기 효능감이라는 대처 기전이 잘 작동하면 불안과 신체적 증상이 감소함을 확인한 연구도 있었다(Hamama, Ronen & Rahav, 2008).

(3) 간호학에서 소아암 환자 형제자매의 스트레스 의미

간호학에서도 소아암 환자 형제자매의 취약성과 스트레스 상황을 포함한 전반적인 경험을 설명하고 있다. 대인 관계의 변화, 아픈 형제의 신체적 왜곡, 일상 생활의 붕괴, ‘빈 집’으로 표현되는 환경의 변화와 같은 ‘상실’의 경험과 더불어 가족에 대한 공감과 이해가 깊어지는 ‘획득’의 경험으로 표현하거나(Iles, 1979), ‘변화하는 삶’, ‘강렬한 감정’, ‘충족되지 않는 욕구’로 설명한 연구도 있다(Wilkins & Woodgate, 2005). 또는 근거이

론 방법으로 소아암 상황에 적응해 나아가는 형제자매의 모습을 확인하여, ‘미약한 균형을 만들어 나감’이라는 중심 주제를 도출하기도 하였다 (Long et al., 2015).

소아암 환자 형제자매의 주요 스트레스 요인에 대해 Walker (1988)는 상실, 죽음에 대한 두려움, 변화를 언급하였고, Wang 과 Martinson (1996)은 부적절한 지식과 두려움, 의사소통의 감소, 불충분한 지지라고 하였다. 이러한 스트레스 요인은 활용할 수 있는 자원이 부족하거나 가족 기능이 좋지 않을 때 형제자매에게 더욱 큰 영향을 미치게 된다(Long, Marsland et al., 2013). 또한 형제자매들은 불편한 상황과 감정을 해소하기 위해 일부러 다른 생각을 하거나 좋아하는 활동을 하여 불편한 감정을 전환하기도 하고, 괴로운 생각을 피하기 위해 현실을 부정하기도 하며, 소아암과 관련된 정보를 찾아 불안을 해소하고자 하는 등 여러 대처 전략을 사용한다(Long et al., 2015; Walker, 1988; Wang & Martinson, 1996). 적절한 대처와 자원은 형제자매가 경험하는 어려움을 줄이고 적응하는데 도움이 되지만, 그렇지 못한 경우 문제행동이 나타나거나 문제가 해결되지 않은 상태로 지속되기도 한다(Iles, 1979; Wang & Martinson, 1996; Wilkins & Woodgate, 2005).

국내 연구에서도 소아암 환자 형제자매의 경험을 질병인식(지식부족과 정보추구), 가정생활의 변화(가족의 분리, 가족분위기의 변화, 여가생활의 변화, 경제적 어려움, 가족과의 관계변화), 학교생활의 변화(학업수행의 어려움, 친구 및 선생님과의 관계 변화), 성숙(환자에 대한 돌봄, 부모에 대한 사려)의 범주로 나누어 설명하였다(전나영, 1998).

선행연구에서 나타난 소아암 환자 형제자매의 스트레스와 관련된 속성은 Table 1 과 같다.

Table 1. Literature Regarding Attributors of Stress of Siblings who has Childhood Cancer Patient

Authors	Attributes
Cairns et al., 1979	Significant anxiety, Fear for their own health, Social isolation, Negative body image
Iles, 1979	Disruption of interpersonal relationships, Physical distortion of the ill sibling, Disturbances in the routine of family life, Alterations in the environment
Walker, 1988	Loss, Fear of death, Change
Bendor, 1990	Deprivation, Anger, Loneliness, Vulnerability, Fear of death, Feeling of burden, Conflict about pursuing own needs, Ambivalent feelings about the sibling relationship, Controlling or withholding information about the ill
Sargent et al., 1995	Family separation and disruption, Lack of attention, Negative feelings, Changes in the ill child's behavior, Fear of death and cancer treatment
Sloper et al., 1996	Family disruption, Perception of loss of attention, Feelings of neglected, Quality of self-understanding
Wang et al., 1996	Inadequate knowledge, Reduced communication, Insufficient support
Cheon, 1998	Perception of the cancer (Inadequate knowledge, Pursuing the information), Change of family life (Separation, Change of family atmosphere, Leisure and relationship among family members, Economic difficulties), Changes in school (Performance problems, Changed relationship among teacher and friends), Growth (Care for ill sibling, Understanding for their parents)
Houtzager et al., 1999	Emotional reactions, Behavioral adjustment and social competence, School-related problems, Physical reactions, Parental distress
Hamama et al., 2000	Anxiety, Loneliness, Self-control

Wilkins et al., 2005	Changing lives (Loss of parental attention and companionship, Disintegration of familiar family dynamics and roles), Intense feeling (Sadness, Loneliness, Rejection, Anxiety, Anger, Jealousy, Guilt), Unmet needs (Family communication, Information, Support to maintain their interests and activities)
Hamama et al., 2008	Role overload, Anxiety, Psychosomatic symptoms, Coping resources (self-control and self-efficacy)
Alderfer et al., 2010	Psychological functioning (Emotional and behavioral maladjustment, Anxiety, Depression, Symptoms of post-traumatic stress), Family functioning (Loss of attention, Feeling neglected and isolated), School and social functioning (Disruption in school performance, Changes of behavior), Somatic complains
Patterson et al., 2011	Need of peer support (sibling, friends and similar experience), information, coping with feelings, respite and recreation, attention for self, involvement in the cancer experience, instrumental support and access to support services and professional help
Long et al., 2013	Contextual threat: Illness-related factors (Frequency of ill siblings hospital visit, Time since cancer diagnosis), Social-ecological factors (Sibling caretaker, Financial impact of cancer, Sibling's presence/absence of friends), Psychosocial Stressors (Other stressful events in sibling's life)
Long et al., 2015	Knowing something is seriously wrong, Figuring out the meaning of cancer, Adapting to changes in personal and family life, Handling emotional reactions to cancer

(4) 이론단계에서 도출된 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 속성

소아암 환자 형제자매의 스트레스와 적응을 다룬 선행연구에 대한 이론적 분석을 토대로, 그들이 경험하는 스트레스에 대한 속성을 아래와 같이 도출하였다.

• 소아암에 대한 두려움

형제자매들은 소아암이라는 질병과 치료과정, 부작용, 죽음 등에 대한 두려움을 가지고 있다. 또한 소아암에 대해 올바른 설명을 듣지 못한 경우에는 본인도 암에 걸리는 것은 아닌지에 대한 막연한 불안과 두려움도 포함된다.

• 대처의 미숙함

형제자매들은 소아암 상황에 대해 아무 것도 할 수 없다는 좌절감, 무력감에 상황을 회피하는 모습을 보이거나, 이에 대해 죄책감이나 우울과 같은 부정적인 감정을 가지게 된다. 또한 걱정이나 불안이 있어도 가족을 힘들게 할까 싶어 표현하지 못하거나, 형제자매 본인의 활동을 유지하는 것에도 죄책감을 느끼기도 한다. 이러한 상황이 지속되어 신체 증상으로 발현되기도 한다.

• 가족관계의 변화

형제가 소아암 진단을 받은 이후 부모의 관심이 아픈 형제에게 쏠리는 상황에서 형제자매들은 관심 받지 못하고 밀려나는 느낌을 받는다. 이때 소외감이나 질투, 심한 경우 분노를 경험할 수 있고 이러한 감정을 가진 것에 대한 죄책감을 경험하며 양가감정을 느낀다.

또한 소아암 치료 과정에서 형제의 외모가 변하여 슬프다고 생각하거나 걱정을 하게 된다. 또한 형제가 예민해지거나 평소와는 다른 행동을 하는 것에 대해 당황스러움을 경험하기도 한다.

• 가족 일상생활의 변화

아픈 형제의 치료를 위해 입원하는 경우 어쩔 수 없이 가족이 떨어져 지내게 되어 형제자매들은 보호자, 특히 어머니의 부재를 자주 경험하게 된다. 또한 일상적이었던 가족의 활동이 제한되고 환경의 변화가 생기는 것에 대해 이해를 하면서도 불만을 가지게 되고, 이전의 생활로 돌아가고 싶은 마음을 품게 된다. 또한 치료로 인해 경제적인 어려움을 겪게 되는 것에 대한 걱정도 드러난다.

• 학교 생활과 친구 관계의 변화

소아암으로 인한 일상 생활의 변화로 친구관계나 학교 생활에도 변화가 생긴다. 부모의 도움 없이 혼자 해내야 하는 일이 많아져 어려움을 보이거나 문제 행동이 증가하기도 한다. 형제가 아프기 전에는 일상적으로 했던 학교 활동이나 취미 활동을 유지하는 것이 어려워지기도 한다. 그리고 형제가 아프다는 사실을 친구에게도 알리지 않아 스스로를 고립시키기도 한다.

• 불충분한 사회적 지지

형제자매들은 보호자가 없을 때 자신을 돌보아 줄 수 있는 사람, 상황을 이해하게 도움을 줄 수 있는 전문가나 지지 서비스에 대한 요구를 표

현하지만 부족함을 느낀다. 또한 자신과 비슷한 경험을 한 사람들과 같이 자신의 경험을 함께 나눌 수 있는 사람들을 원한다.

(5) 이론단계에서 도출된 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 작업적 정의

이론단계에서 나타난 속성을 토대로 한 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 작업적 정의는 ‘소아암으로 인한 가정, 학교 생활의 변화와 가족, 친구와의 관계 변화에 대해 주변 지지체계의 부족과 비효과적인 대처방법으로 인해 어려움을 경험하는 상태’로 요약된다.

2) 현장단계

(1) 연구 참여자

현장단계에는 초등학교 4 학년부터 중학교 3 학년 사이의 남자 12 명, 여자 8명으로 총 20명의 형제자매가 참여하였다. 형제의 소아암 진단 후 최소 2 개월에서 최대 2 년이 지났으며, 형제자매의 출생순위가 환자보다 위인 경우는 14 명이고, 그 중 첫째인 경우는 13 명이었다(Table 2).

Table 2. General Characteristics of Interviewed Siblings of Patient with Childhood Cancer

ID	Gender	Grade	Birth order of participants	Birth order of pt.	Duration since Diagnosis
1	Male	Elementary 4 th	1 st of 3	3 rd of 3	2yrs
2	Male	Elementary 5 th	2 nd of 3	1 st of 3	7months
3	Male	Elementary 4 th	1 st of 3	2 nd of 3	2yrs
4	Female	Elementary 5 th	2 nd of 2	1 st of 2	8months
5	Male	Elementary 5 th	1 st of 3	3 rd of 3	2yrs
6	Female	Elementary 4 th	1 st of 2	2 nd of 2	6months
7	Male	Elementary 6 th	2 nd of 4	3 rd of 4	7months
8	Female	Elementary 5 th	1 st of 2	2 nd of 2	1yr
9	Male	Elementary 4 th	1 st of 4	2 nd of 4	6months
10	Female	Elementary 5 th	1 st of 3	3 rd of 3	1yr 5months
11	Female	Middle 1 st	2 nd of 2	1 st of 2	4months
12	Female	Elementary 6 th	1 st of 2	2 nd of 2	2months
13	Male	Elementary 4 th	2 nd of 2	1 st of 2	1yr 9months
14	Male	Elementary 5 th	1 st of 2	2 nd of 2	1yr 6months
15	Female	Elementary 6 th	1 st of 2	2 nd of 2	9months
16	Male	Middle 2 nd	1 st of 3	3 rd of 3	1yr 6months
17	Female	Middle 2 nd	1 st of 2	2 nd of 2	2months
18	Male	Middle 3 rd	2 nd of 2	1 st of 2	7months
19	Male	Middle 3 rd	2 nd of 2	1 st of 2	5months
20	Male	Middle 3 rd	1 st of 2	2 nd of 2	8months

(2) 현장단계에서 도출된 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 속성

면담 자료에서 핵심 생각을 찾아내고 비슷한 개념의 단어와 구를 모아 추상성이 높은 그룹으로 분류한 분석 결과는 다음과 같다.

▶ 소아암과 죽음에 대한 두려움

형제자매들은 소아암이라는 질병에 대한 제한된 정보, 주변 사람들의 반응, 아픈 형제의 치료 과정을 보면서 소아암과 죽음에 대해 막연한 두려움을 가지고 있었고 회피하는 모습을 보이기도 했다. 암의 재발이나 또 다른 병이 생기는 것, 자신에게도 병이 생길지도 모른다는 것에 대해서도 두려움을 표현하였다.

“(암은) 위험한 병. 잘못하면 죽을 수도 있다는 거… 알고 싶지도 않아요(참여자 2).”

“처음에 백혈병이 정확히 뭔지 모르겠는 거예요. 그래서 핸드폰으로 찾아봤는데… 뭐라고 해야 되지? 잘못하면 죽을 수 있는 병이라고 나왔는데… 그거 보고 집에서 울었어요(눈이 빨개짐)(참여자17).”

“소아암에 대해서 더 알아보려고 하지도 않았어요. 더 알면 안될 거 같아요. 더 불안할 거 같으니까…(참여자6).”

▶ 혼자 참아냄

아픈 형제로 인해 힘들거나 짜증나는 일이 있더라도 표현하지 못하는 경우가 많고, 어려움을 해소하기 위한 방법으로 혼자 참거나 시간이 흐르기만을 기다리는 경우가 많았다.

“마음이 답답해요. 그래도 동생한테 짜증내지는 않아요. 그냥 참으면…(한숨) 풀려요(참여자

9).”

“스트레스는 거의 안 풀어요. 그냥 담아두고, 남한테 말 잘 안하고… 그래서 말하는 거 이번이 처음이에요(참여자17).”

“스트레스는 거의 안 푸는 거 같아요. 전에 선생님이랑 있을 때 제가 안 울려고 했는데 갑자기 막 우니까 선생님이 스트레스 너무 받는 거 같다고, 스트레스 풀 방법을 찾으라고 얘기해주셨어요(참여자15).”

▶ 바뀐 생활에 대한 채워지지 않는 욕구

형제자매들은 이전과는 달라진 일상 생활에 대해 어려움을 표현했다. 음식도 아픈 형제 위주로 먹어야 하고, 집에 혼자 있는 시간이 많아지고 가족끼리 보내던 여가 생활이 줄었다고 표현하며 아쉬움이나 분노를 표현하였다.

“먹는 것도 많이 바뀌고… 익힌 거 밖에 못 먹으니까… 야채도 거의 못 먹고… (참여자15)”

“지금은 어머니 아버지가 계속 동생(환자)을 데리고 있어야 되고 하니까…집에 아무도 없고… 좀 허무하달까…아무도 없이 텅텅 비니까요…(참여자17)”

“전에는 자주 쇼핑 다니고 그랬는데 이제는 그것도 못하고 여행도 못다니고…(얼굴이 경직됨)(참여자6)”

▶ 추가된 역할에 대한 부담감

부모님이 자리를 비우는 경우 집안일을 담당하거나 다른 건강한 형제를 돌보는 일을 맡는 것에 대해 부담을 느끼고 있었다.

“엄마가 병원에 가서서 안 오실 때는 밥을 혼자 차려 먹어요 (참여자13).”

“○○(환자)가 입원하면 집에 오면 아무도 없고, 먹을 거도 없으니까 집에서 라면 끓여 먹고
… 옷 입거나 할 때도 입을 옷이 없어서 빨래해야 하고… 빨래가 좀 힘들어요(참여자8).”
“엄마는 병원 가시고 아빠는 일 가셔야 되니까 제가 동생(건강한 형제)도 봐줘야 하고 밥도
챙겨줘야 하는데…그래서 친구들 잘 못 만나요(참여자19)”

▶ 아픈 형제가 변했다고 느낌

형제자매들은 아픈 형제의 성격이나 모습이 변했다고 말하거나, 예전과는 무엇인가 달라졌다고 느끼고 있었다. 성격의 변화에 대해 치료 때문인 것 같다고 인지하고 있는 경우에도 당황스러움을 느낀다고 하였다.

“동생이 예민하고 그러니까 조금만 뭐라 해도…갑자기 아무 말을 안 하다가 막 울어요(참여자 10).”

“원래는 안그랬는데, 약 부작용인거 같아요. 근데 기분 좋다가 갑자기 화내고 그러면 저도 짜증나요(참여자8).”

“동생이 집 안에 왔다갔다 하는데 근처를 가는게 무섭기도 하고…저한테는 별게 아니지만 동생한테는 큰 일이 될 수 있으니까 최대한 같이 안 있으려고 해요(참여자 20).”

“형(환자)이 조금…어색했어요(참여자13).”

▶ 부모님의 관심을 빼앗겼다고 느낌

부모님이 예전과 달리 아픈 형제를 돌보느라 자신에게는 소홀하다고 여기고 있었고, 차별을 당해 억울하다고 말하기도 하였다. 또는 무조건 아픈 형제 편만 드는 모습을 보면 내 마음을 몰라주는 것 같아 슬프고 화가 난다고 하였다.

“엄마가 언니(환자)랑만 있는 시간이 많아져서 나랑은 얘기 할 시간이 적어진 게 힘들어요. 전에는 엄마랑 얘기를 많이 했는데 언니랑 엄마만 친해진 거 같아요(참여자4).”

“다들 ○○(환자)이 한테만 신경 쓰고 저희한테 신경 안 써서 조금 슬펐어요(참여자10).”

“동생이 아파서 그런 건 이해가 되는데, 그러니까 저는 너무 없는 사람 같아서...(눈물이 맺힘) (참여자15).”

“제가 ○○(환자)이랑 놀면서 계속 맞아주고 그러다 한대 쳤는데 엄마는 저만 억울하게 혼냈어요. 놀아주고 계속 참은 건데...(참여자3)”

▶ 형제의 소아암 사실을 숨기고 싶음

형제자매들은 부모님의 뜻에 따라, 또는 자의로 친구들이나 선생님에게 형제의 소아암에 대해 말하지 않는 경우가 많았다. 굳이 좋은 일이 아니라고 생각하거나 말하는 것이 슬프기 때문에 친한 친구 몇 명에게만 알리거나 선생님에게도 필요한 경우에만 말했다고 하였다.

“완전 친한 애들 말고는 몰라요. 친한 애들하고도 이런 얘기를 거의 안해요. 굳이...말하면 불편한 것 같으니까...(참여자18)”

“저번에 학교에서 가족에 대해서 발표하라고 해서 그 때 발표하다가 운 적 있어요... 그 때 애들이 계속 물어봐 가지고... 일부러 자리를 피했어요. 말하기 싫어서...(참여자1)”

“친구들은 병에 대해서는 잘 모르고...엄마가 그런 거 얘기하지 말라고 했어요. 그냥 다리 아프다고만 말했어요(참여자6).”

▶ 학교 생활에 문제가 생김

부모님이 없어 자꾸 지각을 하게 되거나 부모님이 도와주지 못해서 학교 활동을 못하게 되었다고 하였다. 치료를 위해 이사를 한 경우에는 아

에 새로 적응을 하기 위해 고군분투 하고 있었다.

“아침 잠이 많은데 엄마가 없어서 몇 번 지각했어요 (참여자17)”

“제가 1학기 임원인데 엄마가 학부모 활동을 하나도 못 하셨어요(참여자8).”

“방과 후 축구교실 다녔는데 엄마 없으면 빨리 집에 와서 동생 봐야 돼서 축구 못하게 됐어요 (참여자14)”

“이사오면서 광주 친구들이랑 떨어져서 힘들고...여기서 새로 사귀느라고 좀 힘들었어요 (참여자13).”

“갑자기 잘 지내다가 이사 가고 그래서...너무 낯설어요. 여기는 친한 친구도 없고... 힘들어요 (참여자10).”

이상에서와 같이 소아암 환자의 형제자매들은 소아암 자체에 대한 두려움을 느끼는 것과 동시에, 그로 인해 바뀐 생활에서 경험하는 여러 어려움을 호소하고 있었다. 그럼에도 불구하고 자신의 감정에 대해 말할 수 있는 상대는 극히 제한되어 있어 적절한 지지를 받고 있지 못하고 혼자 감내하고 있었다.

3) 최종분석 단계

최종분석 단계에서는 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 이론단계와 현장단계 자료의 분석을 통해 개념의 구성 요인과 속성 및 지표를 확인하고, 각 단계에서 도출된 속성을 좀 더 포괄적인 표현으로 대치하여 정리하였다(Table 3).

이론단계와 현장단계에서 공통적으로 도출된 것은 ‘소아암에 대한 두려움’이었다. 현장단계에서는 죽음에 대한 언급이 있었으나 소아암에 대

한 두려움으로 포괄적으로 표현이 가능하여 ‘소아암에 대한 두려움’으로 명명하였다. 이론단계의 ‘대처의 미숙함’은 현장단계의 ‘혼자 참아냄’과 연관되어, 스트레스에 대한 적절한 대처를 하지 못함을 드러내었으므로 ‘비효율적인 대처’로 명명하였다. 현장단계에서 ‘아픈 형제가 변했다고 느낌’, ‘부모님의 관심을 뺏겼다고 느낌’으로 도출된 속성은 가족이 부모와 형제를 포괄하므로 이론단계의 ‘가족 관계의 변화’로 표현하였다. 그리고 현장단계에서 도출된 ‘바뀐 생활에 대한 채워지지 않는 욕구’와 ‘추가된 역할에 대한 부담감’은 이론단계의 ‘가족 일상생활의 변화’와 통합되어 ‘가정 생활의 변화’로 명명하였다. 현장단계에서 ‘형제의 소아암 사실을 숨기고 싶음’과 ‘학교 생활에 문제가 생김’으로 드러났던 속성은 이론단계의 ‘학교 생활과 친구 관계의 변화’로 통합되어 명명하였다. 그리고 현장단계에서는 명확히 드러나지 않았으나 이론단계에서 도출된 ‘불충분한 사회적 지지’의 속성도 최종단계의 속성으로 포함하였다.

최종단계에서 도출된 결과를 토대로 내린 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 정의는, “형제의 소아암에 대한 두려움과 그로 인한 가정 및 사회적 관계와 환경의 변화에 대해 불충분한 사회적 지지와 비효율적인 대처를 경험하는 긴장상태”라고 기술할 수 있다.

Table 3. Attributes of Theoretical, Field, and Integration Phase

Theoretical phase	Field phase	Integration phase
Fear about childhood cancer	Fear about childhood cancer and death	Fear about childhood cancer
Immature coping skills	Enduring alone	Ineffective coping skills
Changes in family relationships	Feel the changes of their ill sibling	Changes in family relationships
	Feel deprivation of parental attention	
Changes in the routine family life	Unmet needs for changed life	Changes in family life
	Feel burdened about added role	
Changes in friendship and school experience	Want to conceal their sibling's cancer	Changes in friendship and school experience
	Disturbances in the school activity	
Insufficient social support		Insufficient social support

2. 도구 개발

1) 도구의 초기 문항 구성

개념분석 단계에서 확인된 속성을 토대로 문항의 구성요인을 확정하고, 기존의 도구와 면담 자료 등을 토대로 설문 문항을 개발하였다. 각 구성요인마다 4-10 개의 문항을 추려내어 40 개의 초기 문항이 완성되었다(부록 5).

2) 도구의 내용타당도 검정과 도구 수정

선정된 전문가들이 초기 문항과 내용관련성을 확인한 CVI 자료를 회수하여 I-CVI 와 S-CVI/Ave 를 확인하였다. S-CVI/Ave 값은 0.90 으로 확인되어 본 도구가 적절한 문항으로 이루어졌음이 확인되었다. 전체 40 문항 중 I-CVI 가 0.78 이하로 확인된 6 개의 문항이 삭제되었고, 전문가의 추가 의견을 참고하여 문항을 수정하였다. 문항 수정은 뜻을 더욱 확실히 하기 위해 변경하거나 한 문항에 두 가지 질문이 포함되어 두 개의 문항으로 분리하는 과정을 거쳤다. 그리고 전문가의 제안에 따라 두 개의 문항을 추가하여 최종 37 문항을 선정하였다(부록 6). 또한 내용관련성 결과를 확인하여 문항이 속하는 구성요인의 배치를 수정하였다(부록 7). 수정된 문항과 추가된 문항은 다음과 같다.

Table 4. Revision and Supplement of Items

원 문항	수정/추가된 문항
아픈 형제를 따라 병원에 가는 것은 무섭다	병원이란 곳이 무서워서 따라가고 싶지 않다
힘들 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있다	나는 힘든 일이 있을 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있다
내가 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다	내가 아픈 형제를 위해 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다
부모님과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다	가족과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다
반 친구나 선생님께 가족에 관련된 이야기를 하는 것이 힘들다 (2 문항으로 분리)	반 친구들이 아픈 형제에 대해 알게 되는 것이 싫다 선생님께 아픈 형제에 대한 이야기를 하고 싶지 않다 (추가)아픈 형제에게 화가 날 때가 있다 (추가)아픈 형제에게 화가 날 때 동시에 죄책감이 든다

면담에 참여했던 5 명의 형제자매에게 도구를 확인한 결과, 이해되지 않는 문항이나 답하기 어려운 문항은 없다고 답했다. 전체 37 문항인 도구에 응답하는 시간은 최소 3 분에서 최대 7 분이 소요되었다. ‘보통이다’라는 답변이 있으면 좋겠다는 의견이 한 명으로부터 있었으나 중간값 실희를 피하기 위하여 4 점 척도를 유지하기로 하였다.

내용타당도 단계를 거쳐 수정된 도구는 소아암에 대한 두려움(6 문항), 비효율적인 대처(7 문항), 가족 관계의 변화(10 문항), 가정생활 환경의 변화(6 문항), 학교생활과 친구 관계의 변화(6 문항), 불충분한 사회적 지지(2 문항)이라는 하위 요인을 가진 총 37 개의 문항으로 구성되었다(부록 8).

3. 도구 평가

1) 연구대상자의 일반적 특성

도구의 신뢰도와 타당도 검정을 위해 소아암 환자 형제자매 125명이 본 조사에 참여하였다. 참여자는 남학생이 60명(48.0%), 여학생이 65명(52.0%)이었고, 초등학생이 60명(48.0%), 중학생이 65명(52.0%)로 평균 나이는 13.89세였다. 그리고 형제 순위로는 첫째인 경우가 73명(58.4%)으로 가장 많았고, 막내(29명, 23.2%), 중간(23명, 18.4%)의 순서를 보였다.

아픈 형제는 평균 11.90세로, 막내인 경우가 72명(57.6%)으로 가장 많았고, 첫째(35명, 28.0%), 중간(18명, 14.4%) 순으로 나타났다. 소아암을 진단 받은 지 1년 이내인 경우가 50명(40.0%), 1년에서 2년 이내는 47명(37.6%), 2년에서 5년은 21명(16.8%), 5년 이상은 7명(5.6%)으로 진단 받은 지 2년 이내인 대상자가 대부분이었다. 소아암 진단 후 기간은 평균 21개월이었다. 형제자매들이 생각하는 가정의 사회경제적 수준은 대부분의 경우 중(中)이라고 답했고(104명, 83.2%), 하(下)라고 답한 경우가 18명(14.4%), 상(上)이라고 답한 경우는 3명(2.4%)에 불과했다(Table 5).

Table 5. General Characteristics of Participants

(N=125)

Variables		Mean±SD or n (%)
Gender	Male	60 (48.0)
	Female	65 (52.0)
Age (year)		13.89±3.00
School	Elementary school	60 (48.0)
	Middle school	65 (52.0)
Birth order	First	73 (58.4)
	Middle	23 (18.4)
	Last	29 (23.2)
Birth order of patient	First	35 (28.0)
	Middle	18 (14.4)
	Last	72 (57.6)
Age of patient (year)		11.90±4.48
Duration since diagnosis (month)		21.06±23.73
	< 1yr	50 (40.0)
	1-2yrs	47 (37.6)
	2-5yrs	21 (16.8)
	> 5yrs	7 (5.6)
Socioeconomic status	High	3 (2.4)
	Middle	104 (83.2)
	Low	18 (14.4)

2) 도구의 구성타당도 검증

(1) 문항 평가

가. 문항의 평균 및 표준편차, 편중 정도

각 문항의 변별력을 확인하는 기초적인 방법으로 각 문항의 평균과 표준편차, 그리고 왜도와 편도로 편중 정도를 검토하였다(Table 6). 모든 문항에서 왜도의 절대값은 0.034~1.222, 첨도의 절대값은 0.054~1.440의 범위 내에 있었다. 왜도의 절대값이 2이상, 첨도의 절대값이 7이상을 벗어나지 않았을 때 정규성을 확보하므로, 모든 문항이 대칭에 가까운 정규 분포와 유사한 분포를 보였다고 할 수 있다(Curran, West & Finch, 1996; Polit & Beck, 2011).

Table 6. Mean, Standard Deviation, Skewness and Kurtosis of 37 Items (N=126)

Item	Mean	SD	Skewness	Kurtosis
1	1.78	.802	.715	-.249
2	2.22	.932	.387	-.663
3	2.59	.985	-.287	-.921
4	2.49	.981	.034	-.988
5	3.38	.748	-1.212	1.440
6	1.68	.779	.942	.286
7	1.98	.852	.508	-.432
8*	2.26	.872	.495	-.312
9	2.58	.969	-.052	-.961
10	2.43	.928	.079	-.821
11	2.01	.946	.448	-.903
12	1.97	.975	.701	-.531
13	2.04	.893	.474	-.574
14	1.70	.823	.865	-.208
15	2.52	.947	-.348	-.859
16	2.13	.889	.235	-.849
17	1.94	.859	.590	-.377
18	1.94	.883	.682	-.229
19	2.32	.972	.066	-1.035

20	1.97	.897	.608	-.435
21	2.34	.881	.127	-.679
22	1.83	.820	.767	.054
23	2.82	.880	-.583	-.203
24	2.26	.832	.256	-.435
25*	2.44	.777	.308	-.273
26	1.90	.850	.841	.285
27	1.96	.995	.680	-.667
28	1.70	.805	.986	.361
29	1.89	.900	.696	-.414
30	2.34	.975	.234	-.910
31	1.83	.913	.857	-.169
32	1.62	.839	1.222	.698
33*	2.25	.886	.550	-.294
34	1.79	.883	.780	-.408
35	2.10	1.030	.553	-.838
36	1.73	.855	1.107	.640
37	2.00	.925	.498	-.734

*Reverse-scored item

나. 문항-총점 상관관계

수정된 문항-총점 상관관계 분석은 하나의 문항과 그 문항을 제외한 전체 도구의 총점과의 상관관계를 분석하여 해당 문항이 도구, 즉 전체 문항의 합과 상관관계가 있는지를 확인하는 방법이다(DeVellis, 2012). 선정된 37문항의 수정된 문항-총점 상관계수(the corrected item-total correlation coefficient)를 분석한 결과는 Table 7과 같다. 문항-총점 상관계수가 .30미만인 경우 전체 도구에 대한 기여도가 낮은 것으로 평가되는데(이은옥 등, 2009), 총 5문항(5, 8, 9, 25, 33)이 이 기준에 해당하였다. 그 중 삭제 여부에 따라 전체 신뢰도에 변화가 생기지 않는 9번 문항과, 문항의 중요도를 고려한 8번, 25번 문항을 제외한 두 개의 문항(5, 33)만 삭제하여 총 35문항을 선정하였다.

Table 7. Item Analysis

(N=125)

	Item contents	Corrected item-total correlation	Alpha if item deleted
1	아픈 형제가 나 때문에 암에 걸렸을까봐 무섭다	.445	.911
2	부모님이 예전보다 나에게 신경 써주지 않아 속상하다	.518	.910
3	아픈 형제의 모습이 바뀌어서 속상하다	.486	.910
4	가족끼리 보내는 활동(예, 가족 여행, 외식 등)이 줄어서 속상하다	.518	.910
5	형제가 암에 걸려서 슬프다	-.001	.916
6	병원이란 곳이 무서워서 따라가고 싶지 않다	.437	.911
7	가족과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다	.549	.910
8*	힘들 때 마음을 달래는 나만의 방법이 있다	.156	.915
9	아픈 형제와 예전처럼 함께 놀지 못해 속상하다.	.291	.913
10	부모님이 예전보다 피곤하고 예민해지셔서 조심스럽다	.557	.909
11	나도 암에 걸릴까봐 무섭다	.455	.911
12	아픈 형제 때문에 먹고 싶은 음식을 잘 먹지 못해서 불편하다	.611	.909
13	나는 힘든 일이 있을 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있는다	.610	.909
14	아픈 형제의 일로 부모님이 자꾸 싸우는 것 같아서 속상하다	.612	.909
15	내가 실수로 아픈 형제에게 잘못하게 될까봐 조심스럽다	.514	.910
16	이유 없이 몸이 아플 때가 있다(예, 머리, 배 등)	.387	.912
17	병원비 때문에 자꾸 가난해지는 것 같아서 속상하다	.570	.909
18	병에 대해 이야기하는 것 자체가 무섭다	.532	.910
19	아픈 형제에게 화가 날 때가 있다	.408	.911
20	예전의 좋았던 때와 지금 상황을 자꾸 비교하게 되어 짜증이 난다	.705	.908
21	선생님께 아픈 형제에 대한 이야기를 하고 싶지 않다	.366	.912
22	내 상황을 이해하고 함께 얘기할 수 있는 친구가 없어 답답하다	.468	.911
23	아픈 형제에게 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정스럽	.317	.913

다		
24	내가 아픈 형제를 위해 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다	.364 .912
25*	형제가 병에 걸리고 난 후 우리 가족은 서로 더 가까워졌다	.135 .914
26	내가 집안일을 해야 할 때가 많아 힘들다	.442 .911
27	부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서 속상하다	.682 .908
28	형제가 아프고 난 후 학교 생활에 집중하기 어렵다	.614 .909
29	아픈 형제의 성격이 바뀌어서 당황스럽다	.468 .911
30	반 친구들이 아픈 형제에 대해 알게 되는 것이 싫다	.404 .912
31	집에 혼자 있는 시간이 많아져서 외롭다	.365 .912
32	병원 치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌어서(예, 방을 바꿈, 이사 등) 속상하다	.480 .911
33*	실제적인 도움(돈, 물건, 음식 등)을 주는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)이 있다	.017 .916
34	아픈 형제 때문에 내가 하고 싶은 일(취미활동, 학교 활동 등)을 예전보다 충분히 하지 못해서 불만이다	.571 .909
35	아픈 형제 때문에 친구를 집에 초대할 수 없어 속상하다	.481 .910
36	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들이 아픈 형제에게만 관심을 가지는 것 같아 소외감이 든다	.591 .909
37	아픈 형제에게 화가 날 때 동시에 죄책감이 든다	.453 .911

*Reverse-scored item

(2) 요인 분석

요인분석은 변수들 간의 상관관계를 바탕으로 하여 유사한 변수들의 집단 속성을 하나의 요인으로 묶어서 설명할 수 있는 다변량 분석방법이다(서정교, 2014). 소아암 환자 형제자매의 스트레스 측정 도구의 구성타당도 검정을 위해, 문항 평가를 통해 선정된 35문항에 대한 요인 분석을 실시하였다.

가. KMO 값과 Bartlett 구형성 검정

사용된 변수와 사례의 수가 요인분석에 적절한지를 살펴보기 위해 KMO 값을 확인한 결과 .819로 나타났다. Bartlett 구형성 검정 결과 유의 확률 .001 미만으로 나타나($\chi^2=2068.961, p<.001$), 요인 분석하기에 적합한 자료로 판단되었다(이은현, 정영해, 김진선, 송라운, 황규윤, 2006)

나. 요인분석

요인을 추출하기 위해, 예측을 목적으로 하며 정보의 손실을 최소화하면서 최소의 요인 수를 추출할 수 있는 주성분 분석(Principal component analysis, PCA) 모형을 선택하였다. 또한 요인회전 단계에서는 상호 독립적인 관계를 유지하면서 요인축을 회전하는 직각회전 방식의 Varimax 방식을 이용하였다(이은옥 등, 2009).

요인분석의 결과, 35문항에 대한 공통성(communality)은 모든 문항이 0.4이상으로 확인되어 모든 문항을 분석에 포함하였다. 고유값(Eigen value)이 1.0 이상인 요인을 추출하여 처음에는 9개의 요인이 도출되었으나, 요인적재량(factor loading) .40 이상이 되지 않는 문항과 1개의 문항으로 하나의 요인을 구성하는 문항은 삭제하였다(이은옥 등, 2009; 이은현 등, 2006). 이러한 기준으로 요인분석을 추가로 실시하였고, 8문항(1, 8, 10, 25, 28, 29, 31, 35번)이 추가로 삭제되어 최종 6개 요인의 27문항이 추출되었다. 이 중 13번 문항은 요인적재량이 .40 이하였으나 적재량의 크기 (.399)와 문항의 중요성을 반영하여 결과에 포함하였다. 각 문항은 .399-.827 범위의 요인적재량을 보였다.

요인분석을 통해 추출된 항목 중 17번 ‘병원비 때문에 자꾸 가난해지는 것 같아서 속상하다’와 27번 ‘부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서

속상하다'는 문항은 연구자의 판단으로 요인적재량의 무리가 없으면서 더 적절한 요인으로 이동하여 배치하였다.

제 1요인은 소아암 진단 이후 가정 또는 학교에서의 일상 생활의 변화를 인지하는 문항들로 구성되어 '일상 생활의 변화(Changes in daily life)'로 명명하였고, 전체 설명 분산의 13.9%를 차지하였다. 제 2요인은 소아암과 관련된 상황에 형제자매들이 적절히 대처하지 못하는 모습을 나타내는 문항들로 구성되어 '비효율적 대처(Ineffective coping)'로 명명하였고, 설명 분산은 12.3%였다. 제 3요인은 11.5%의 설명 분산을 가지며 아픈 형제에 대한 걱정이 드러난 문항들로, '아픈 형제에 대한 걱정(Worries about ill sibling)'으로 명명하였다. 제 4요인은 가족 간의 관계와 활동이 줄어들 것을 표현하는 문항이 포함되어 '가족 관계의 변화(Changes in family relationships)'로 명명하였고 전체의 9.4%를 설명하였다. 제 5요인은 소아암과 관련된 두려움을 표현한 문항들로 7.7%의 설명 분산을 가지고 있으며 '소아암에 대한 두려움(Fear about childhood cancer)'으로 명명하였다. 마지막으로 제 6요인은 형제의 소아암에 대해 주변 사람들에게 알리거나 대화하는 것을 회피하고자 하는 모습이 나타난 문항으로 '숨기고 싶은 사실(Concealing information)'로 명명하였고, 6.3%의 설명 분산을 보였다. 도구 전체의 설명 분산은 61.2%였다(Table 8).

Table 8. Factor Analysis

(N=125)

Factor	Items	F1	F2	F3	F4	F5	F6
Factor 1. (6) Changes in daily life	26 내가 집안일을 해야 할 때가 많아 힘들다	.768	.069	.085	.130	-.123	.024
	36 가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들이 아픈 형제에게만 관심을 가지는 것 같아 소외감이 든다	.696	.249	.058	.185	.166	.000
	34 아픈 형제 때문에 내가 하고 싶은 일(취미활동, 학교 활동 등)을 예전보다 충분히 하지 못해서 불만이다	.670	.386	.027	-.102	.140	.156
	22 내 상황을 이해하고 함께 얘기할 수 있는 친구가 없어 답답하다	.667	-.100	.016	.198	.168	.183
32 병원 치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌어서(예, 방을 바꿈, 이사 등) 속상하다	.556	.064	.090	.016	.400	.076	
17 병원비 때문에 자꾸 가난해지는 것 같아서 속상하다	.409	.236	.442	.116	.120	.119	
19 아픈 형제에게 화가 날 때가 있다	.031	.733	.109	-.041	.260	-.112	
16 이유 없이 몸이 아플 때가 있다(예, 머리, 배 등)	-.018	.678	.095	.086	.050	.069	
12 아픈 형제 때문에 먹고 싶은 음식을 잘 먹지 못해서 불편하다	.255	.670	.085	.211	.230	.116	
14 아픈 형제의 일로 부모님이 자꾸 싸우는 것 같아서 속상하다	.379	.597	.157	.162	.022	.095	
20 예전의 좋았던 때와 지금 상황을 자꾸 비교하게 되어 짜증이 난다	.472	.523	.271	.185	.218	.041	
13 나는 힘든 일이 있을 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있는다	.351	.399	.276	.223	.173	.058	
24 내가 아픈 형제를 위해 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다	-.076	.135	.784	.165	-.118	.132	
Factor 3. (5) Worries about							

ill sibling	23	아픈 형제에게 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정스럽다	-0.030	.007	.783	.010	.065	.061
	15	내가 실수로 아픈 형제에게 잘못하게 될까봐 조심스럽다	.182	.127	.635	.049	.328	.070
	3	아픈 형제의 모습이 바뀌어서 속상하다	-.008	.076	.580	.490	.176	.073
	37	아픈 형제에게 화가 날 때 동시에 죄책감이 든다	.261	.180	.534	.106	.112	-.152
	4	가족끼리 보내는 활동(예, 가족 여행, 외식 등)이 줄어서 속상하다	.153	.214	.157	.714	-.030	.148
Factor 4. (5) Changes in family relationships	9	아픈 형제와 예전처럼 함께 놀지 못해 속상하다	.135	-.293	.354	.682	.101	-.123
	7	가족과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다	.056	.345	.206	.637	.002	.307
	2	부모님이 예전보다 나에게 신경 써주지 않아 속상하다	.358	.301	-.140	.584	.240	-.090
	27	부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서 속상하다	.449	.487	-.087	.470	.180	.149
Factor 5. (3) Fear about childhood cancer	6	병원이란 곳이 무서워서 따라가고 싶지 않다	.040	.230	.028	.151	.786	.131
	18	병에 대해 이야기하는 것 자체가 무섭다	.222	.105	.421	.027	.594	.228
	11	나도 암에 걸릴까봐 무섭다	.235	.275	.157	.034	.560	-.016
Factor 6. (2) Concealing information	21	신생남께 아픈 형제에 대한 이야기를 하고 싶지 않다	.003	.087	.154	.108	.256	.826
	30	반 친구들이 아픈 형제에 대해 알게 되는 것이 싫다	.389	.039	.027	.082	-.010	.786
		Eigen value	3.741	3.320	3.117	2.544	2.086	1.707
		Variance	13.854	12.295	11.545	9.422	7.726	6.322
		Cumulative variance	13.854	26.149	37.694	47.115	54.841	61.163

3) 준거 타당도 검정

본 연구의 대상자 중 학령기 아동 집단을 대상으로, 준거도구로 사용된 학령기 아동의 스트레스 척도(DHSSAC)와 본 연구에서 개발된 소아암 환자 형제자매의 스트레스 도구(SSSCCP)의 상관관계를 분석하였다 (Table 9). 학령기 아동의 경우 요인 3(아픈 형제에 대한 걱정), 요인 5(소아암에 대한 두려움), 요인 6(숨기고 싶은 사실) 등 소아암 특징이 두드러지는 요인에서는 상관관계를 보이지 않았으나, 나머지 세 가지 요인과 전체 항목에서는 유의한 상관관계를 보였다. 도구 간의 상관관계는 .466(<.001)이었다.

Table 9. Correlations Between SSSCCP and DHSSAC in School-age Children(N=60)

Variables	F1	F2	F3	F4	F5	F6	SSSCCP
DHSSAC	.580	.450	.172	.287	.177	.049	.466
	(<.001)	(<.001)	(.189)	(.026)	(.175)	(.710)	(<.001)

SSSCCP = Stress Scale for Siblings of Childhood Cancer Patient

DHSSAC=Daily Hassles Scale for School Age Children

F1= Changes in daily life

F4= Changes in Family relationships

F2= Ineffective coping

F5= Fear about childhood cancer

F3= Worries about ill sibling

F6= Concealing information

본 연구의 대상자 중 청소년 집단에서도, 청소년 준거 도구인 한국판 지각된 스트레스 척도(PSS)와 본 연구에서 개발된 도구의 상관관계를 분석하였다(Table 10). 두 도구 역시 유의한 상관관계를 보였으며, 요인 3(아픈 형제에 대한 걱정)을 제외한 나머지 하위 요인에서도 유의한 상관관계를 보였다. 도구 간 상관관계는 .514(<.001)이었다.

Table 10. Correlations Between SSSCCP and PSS in Adolescent (N=65)

Variables	F1	F2	F3	F4	F5	F6	SSSCCP
PSS	.571	.357	.242	.421	.406	.393	.514
	(<.001)	(.003)	(.053)	(<.001)	(.001)	(.001)	(<.001)

SSSCCP = Stress Scale for Siblings of Childhood Cancer Patient

PSS=Perceived Stress Scale

F1= Changes in daily life

F4= Changes in Family relationships

F2= Ineffective coping

F5= Fear about childhood cancer

F3= Worries about ill sibling

F6= Concealing information

4) 신뢰도 검정

(1) 내적 일관성 신뢰도

도구의 문항들이 동일 개념을 측정하고 있는지를 나타내는 내적 일관성 지표인 Cronbach alpha 값은 .91였다. 각 하부 요인별 신뢰도는 제 1요인이 .80, 제 2요인 .82, 제 3요인 .77, 제 4요인 .77, 제 5요인이 .66, 제 6요인이 .70이었다.

(2) 측정-재측정 신뢰도

전체 대상자의 약 16% 에 해당하는 20명의 대상자가 재측정에 참여하였다. 측정-재측정 간의 기간의 간격은 우편 수집의 특성상 정확한 값을 확인하기 어려웠으나, 최소 1주에서 최대 4주 정도의 간격이었다. 도구의 측정-재측정 신뢰도 검정을 위해 확인한 Pearson's correlation 값은 $r=.597$ ($p=.007$)로 유의한 상관관계를 보여 도구의 안정성이 확인되었다.

이상과 같이 타당도와 신뢰도를 검정하여 최종 도구를 확정하였다(부록9). 총 27의 문항, 1점부터 4점까지의 4점 Likert 척도로 구성되었고, 총 점은 최소 27점에서 최고 108점의 범위를 갖는다. 점수가 높을수록 스트레스가 높은 것으로 해석할 수 있다. 소아암 환자 형제자매가 가장 스트레스를 많이 받는 것으로 나타난 영역은 ‘아픈 형제에 대한 걱정’으로 문항 평균 2.4 ± 0.7 점이 나왔고, 가장 낮게 나온 영역은 ‘일상 생활의 변화’로 1.8점이었다. 전체 도구의 문항 평균은 2.1 ± 0.5 점, 전체 점수의 총합의 평균은 56.7 ± 13.2 점이며, 점수의 범위는 최소 30점에서 최대 91점의 분포를 보였다(Table 11).

Table 11. Scores of the Stress Scale for Siblings of Childhood Cancer Patient (N=125)

Factor	Item-mean				Total		
	No. of items (range of score)	M±SD	Median	Range	M±SD	Median	Range
Changes in daily life	6 (6-24)	1.8±0.6	1.8	1.0-3.7	10.1±3.6	10.0	6-22
Ineffective coping	6 (6-24)	2.0±0.7	2.0	1.0-4.0	12.1±3.9	12.0	2-24
Worries about ill sibling	5 (5-20)	2.4±0.7	2.6	1.0-3.8	12.2±3.3	13.0	5-19
Changes in family relationships	5 (5-20)	2.2±0.7	2.2	1.0-4.0	11.2±3.4	11.0	5-20
Fear about childhood cancer	3 (3-12)	1.9±0.7	2.0	1.0-3.7	5.6±2.0	6.0	3-11
Concealing information	2 (2-8)	2.3±0.8	2.5	1.0-4.0	4.7±1.6	5.0	2-8
Total	27 (27-108)	2.1±0.5	2.1	1.1-3.4	56.7±13.2	57.0	30-91

V. 논의

1. 소아암 환자 형제자매의 스트레스 구성요인

본 연구에서는 개념분석과 도구개발의 과정을 거쳐 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 구성요인을 확인하였다. 개념분석 과정의 이론단계와 현장단계에서 도출된 속성들은 서로 유사한 측면을 보여, ‘소아암에 대한 두려움’, ‘비효율적인 대처’, ‘가족 관계의 변화’, ‘가정 생활의 변화’, ‘학교 생활과 친구관계의 변화’, ‘불충분한 사회적 지지’로 통합되었다. 그러나 현장단계에서 도출된 속성들이 이론단계의 속성에 비해 ‘변화와 관련된 어려움’을 더 구체적으로 드러내고 있었다. 이는 이론단계에서는 가족 관계의 변화로 언급되었으나, 현장단계에서는 관계의 변화에 대한 인식이 아픈 형제와 부모에 대해 따로 도출되었다는 점에서 확인할 수 있다. 또한 이론단계에서 일상생활의 변화로 언급된 부분에 대해서도 바뀐 생활에 대한 충족되지 않는 욕구와 함께 새로 부여된 역할에 대한 부담감이 따로 도출되어 변화된 상황에 대한 어려움이 더 구체적으로 드러났다. 또한 이론단계와 달리 현장단계에서는 사회적 지지에 대한 언급이 명확히 드러나지 않았는데, 이는 사회적 지지에 대한 이전의 경험이나 인식이 없는 경우 그에 대한 필요나 인식이 부족할 수 밖에 없기 때문인 것으로 보인다. 또한 형제의 소아암 사실을 알리는 것을 꺼리는 문화로 인해 사회적 지지를 받을 수 있는 기회 자체가 적어지는 것으로도 보인다.

도구개발의 과정을 거치면서, 소아암 환자 형제자매의 스트레스 구성요인은 ‘일상 생활의 변화’, ‘비효율적 대처’, ‘아픈 형제에 대한 걱정’, ‘가족 관계의 변화’, ‘소아암에 대한 두려움’, ‘숨기고 싶은 사실’의 여섯 가지로 확인되었다. 개념분석에서 확인되었던 속성 중 ‘가정 일상생활의

변화'와 '학교 생활과 친구관계의 변화', '불충분한 사회적 지지'라는 속성이 도구개발의 과정에서 '일상 생활의 변화'라는 하나의 구성요인으로 합쳐졌고, '학교 생활과 친구관계의 변화' 중 일부 요인이 '숨기고 싶은 사실'이라는 요인으로 도출되었다. 또한 도구개발 단계에서 '아픈 형제에 대한 걱정'이라는 구성 요인이 새롭게 확인되었다.

본 도구에서는 소아암 환자 형제자매들이 경험하는 다양한 감정 자체보다는 그러한 감정을 야기하는 상황에 대해 어떻게 인식하고 있는지에 초점을 두어 속성을 도출하고자 하였으나, 생명에 위협이 되는 소아암이라는 질병의 특성으로 인해 '두려움'이라는 감정은 문헌이나 실제 면담에서 매우 두드러지게 나타나는 감정이어서 하나의 구성 요인을 이루게 되었다. 주목할 점은 문항 분석 단계에서 '아픈 형제에 대한 걱정'이라는 구성요인이 새롭게 도출되었다는 점이다. 이는 형제자매들이 가지는 아픈 형제에 대한 걱정이 강렬한 감정이고, 그로 인한 스트레스가 적지 않음을 보여준다고 할 수 있다.

제 1요인으로 도출된 '일상생활의 변화'는 가정과 학교 등 주변 환경의 변화, 경제적 측면의 변화, 가족 외 친구와 주변 사람들과의 관계 변화가 포함되어 있다. 소아암은 가족의 삶에 큰 변화를 가져오고, 가족의 삶은 이전과 달라진다. 가족의 기능이 좋지 않을수록 형제자매들의 불안과 외로움은 심해지고 상실감과 소외감을 느끼게 된다(Houtzager et al., 2004; Long, Marsland et al., 2013; Woodgate, 2006). 새로운 상황으로 이행(transition)하는 과정에는 언제나 역할과 책임의 변화가 뒤따르게 되는데(Wilkins & Woodgate, 2006), 집안 일을 돕거나 어린 형제를 돌보게 되는 등 가정 내에서 더 많은 역할을 담당하게 되면서 자신의 학업이나 취미 생활을 유지하는 것이 어렵게 된다(Long et al., 2015; Lovgren et al., 2016). 친

구 관계에도 영향이 미치게 되어, 형제자매들은 친구로부터 정서적인 지지를 받기는 하지만 자신을 이해하지는 못한다고 생각한다(Long et al., 2015). 그러나 주변 사람들로 부터의 지지는 형제자매의 심리적 적응에 보호역할을 할 수 있는 중요한 자원으로(Barrera et al., 2004; Zegaczewski et al., 2016), 특히 정서적 지지는 형제자매의 자존감을 강화하여 스트레스의 부정적인 영향으로부터 보호하는 역할을 한다(Murray, 2001).

제 2요인인 ‘비효율적 대처’는, 소아암이라는 상황은 형제자매가 무언가를 해결하거나 변화시킬 수 있는 가능성이 낮기 때문에 문제 중심 대처보다는 감정 중심 대처를 주로 하게 되어 발생한다(Hamama, 2000). 또한 바쁘고 힘든 부모를 돕고 싶고 부담 주고 싶지 않은 마음으로 자신의 불안이나 걱정은 표현하지 못하게 된다(Woodgate, 2006). 진단 후 시간이 지날수록 형제자매의 부적응적인 반응이 줄어든다는 연구 결과를 재평가를 통해 상황에 대한 인지가 달라지고 대처 행동이 향상될 수 있음을 보여준다(Alderfer et al., 2010; Hammama et al. 2000; Houtzager et al., 2004). 그러나 성인기와는 달리 발달 중인 아동의 경우 적절한 대처 기술을 사용하기에 한계가 있고 사용할 수 있는 자원도 한정되어 있어 어려움을 겪을 수 있다. 이 때 실제적으로 도움이 되는 도구적 지지(금전적 도움이나 학교생활을 유지할 수 있도록 돕는 것)를 제공하면 스트레스 요인에 대한 대처의 부담을 줄여주는 효과를 얻을 수 있다(Murray, 2001). 따라서 형제자매의 대처 행동에 도움이 되는 적절한 지원과, 상황에 대한 보다 효과적인 대처 방법에 대한 교육의 제공이 스트레스를 낮추는데 도움이 될 수 있을 것이다.

제 3요인은 ‘아픈 형제에 대한 걱정’으로, 아픈 형제의 외모나 행동이 바뀌는 것은 형제자매에게 괴로운 경험이 될 수 있다(Woodgate, 2006). 이

는 실제 외모가 좋지 않게 바뀌기 때문이기도 하지만, 그러한 변화가 ‘정상적인 삶’이 변한 것에 대한 상징으로 여겨지기 때문일 수도 있다 (Long et al., 2015). 형제의 질병과 치료에 대한 긍정적인 기대는 스트레스를 감소시키지만(Houtzager et al., 2004), 아픈 형제의 증상이 나빠지는 것은 스트레스를 증가시키는 요인이 되며, 형제의 치료에 도움이 될 기회가 주어지지 않아 소외감이나 무력감을 경험하게 된다(Woodgate, 2006).

제 4요인인 ‘가족 관계의 변화’는 가족 구성원, 특히 부모의 관심이 아픈 형제에게 집중되어 형제자매들은 소외감 또는 돌봄을 받지 못한다는 느낌을 갖는 것에서 시작된다. 가족 구성원 내의 소속감을 느끼고 확인하고 싶어하며(Woodgate, 2006; Zegaczewski et al., 2016), 따라서 실제 가족 기능이 얼마나 붕괴되었는가 보다는 자신이 어느 정도로 관심 받고 있다고 인식하는지가 그들의 어려움에 영향을 미친다(McDonald et al., 2015). 그러므로 부모들이 형제자매에게 적절한 관심을 표현할 수 있도록 격려하는 것이 필요하다.

다섯 번째로 도출된 요인은 ‘소아암에 대한 두려움’이다. 이는 소아암 치료과정으로 인해서도 생기지만 보다 근원적인 것은 형제가 죽을 수도 있다는, ‘죽음’에 대한 두려움이 있다(Long et al., 2015). 이러한 강한 두려움으로 인해 소아암 환자의 형제자매들이 외상 후 스트레스 반응을 보이기도 한다(Alderfer et al., 2003; Kaplan et al., 2013; Long, Marsland et al., 2013). 이러한 두려움은 적절한 정보의 제공이 없을 때 더욱 왜곡되거나 심해지므로 정확한 정보 제공의 필요성이 요구되기도 한다(Patterson et al., 2011; Wilkins & Woodgate, 2005). 그러나 부정적인 정보에 더 집중하는 경향이 있는 아이들은 더욱 극심한 공포를 느끼게 되므로 질병에 대한 정보 제공은 매우 조심스럽고 신중하게 이루어져야 한다(Houtzager et al., 2004).

마지막 요인은 ‘숨기고 싶은 사실’로, 형제가 소아암에 걸렸다는 사실을 주변 사람들에게 알리거나 그와 관련된 대화를 하고 싶어 하지 않는 것이다. 청소년기 형제자매들은 누군가의 불확실한 반응에 의해서도 쉽게 불안함을 느끼게 되어 의도적으로 소아암에 대한 언급을 회피한다 (Bendor, 1990). 실제 면담 과정에서도 주변 사람들에게 형제의 소아암에 대한 이야기를 쉽게 하는 경우는 거의 없었다. 그러한 이유는 대화하고 싶지 않은 주제여서, 또는 말해도 상대가 이해하지 못할 것이라고 생각해 스스로 말하지 않는 경우도 있었고, 부모의 뜻에 따라 언급을 피하는 경우도 있었다. 그러나 계속 드러내지 않고 혼자 감당하는 것은 어려운 일이다. 그러므로 형제의 소아암 상황에 대해 서로 충분히 이해할 수 있는, 같은 경험을 하고 있는 다른 형제자매들이나 의료진과의 대화를 통해 소아암에 대해 이야기하는 경험을 제공할 필요가 있다.

부모의 암 치료과정을 경험하는 학령기 아동의 스트레스 측정도구를 개발한 오현주(2016)의 연구에서는, Chandler의 스트레스 반응 모델을 기반으로 아동의 스트레스를 억압된 반응, 의존적 반응, 수동-공격적인 반응, 충동적인 반응의 개념적 틀로 분석하여, 심리적 고통, 부담감, 외로움, 충동적 태도, 폐쇄적 의사소통, 위축된 사회적 관계라는 6가지 속성을 도출하였다. 본 연구에서 개발된 도구의 속성과 비교하면, 스트레스에 대한 아동의 반응에 초점을 맞추었기 때문에 개인의 인지적 평가나 대처에 대한 속성이 따로 드러나지는 않은 것으로 보인다.

결국 소아암 환자 형제자매의 스트레스는 일상생활의 변화와 아픈 형제에 대한 걱정, 가족 관계의 변화와 소아암에 대한 두려움을 경험하며, 이에 대해 숨기고 싶어하면서 효과적으로 대처하지 못하는 상황에서 발생하는 것이라고 할 수 있다.

2. 소아암 환자 형제자매의 스트레스 측정도구

본 연구를 통해 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 측정할 수 있는 타당도와 신뢰도가 검증된 자가보고형 도구를 개발하였다. 이 도구는 6개 요인 27문항으로 구성되었고, 61.2%의 설명력을 가지고 있다.

초기 문항의 구성은 기존의 스트레스 관련 도구, 형제자매의 요구도나 사회적 지지 도구와 함께 현장단계에서 이루어졌던 면담 내용을 근거로 하여 만들어졌다. 문항의 개발 단계에서, 대상자가 질문 내용에 관계 없이 긍정, 또는 부정의 대답을 하는 목인 편의를 제거하기 위하여(박현애, 2005) 9개의 역문항을 구성하였다. 그러나 전문가 그룹의 내용타당도 검증에서 6개의 역문항이 삭제되고, 문항 평가에서 낮은 신뢰도로 인해 1개의 역문항이 제거되었으며, 요인분석 단계에서 나머지 2개의 역문항이 모두 삭제되었다. 이는 자가보고식 설문에서 역문항의 이해도가 낮아진다는 점이 영향을 미친 것으로 보이며(Rodebaugh et al., 2004), 결국 역문항이 없는 도구로 결정되었다.

요인분석 단계에서 삭제된 문항 중에는 ‘힘들 때 마음을 달래는 나만의 방법이 있다’, ‘형제가 병에 걸리고 난 후 우리 가족은 서로 더 가까워졌다’와 같이 소아암 상황에서 형제자매에게 나타날 수 있는 긍정적인 상황을 서술한 문항이 있었다. 이러한 문항의 삭제로 인해 소아암 상황의 스트레스에 대한 긍정적인 반응은 도구에 포함하지 못하였다. 따라서 소아암으로 인한 스트레스 경험이 어떻게 외상 후 성장으로 나아가는지에 대한 후속 연구가 필요할 것으로 생각한다.

학령기 아동의 스트레스 척도와 본 연구에서 개발된 척도를 비교한 결과, 두 도구는 유의한 상관관계를 보이기는 하지만 하위 영역 중 ‘아픈 형제에 대한 걱정’과 ‘소아암에 대한 두려움’, ‘숨기고 싶은 사실’은 상관

관계를 보이지 않았다. 이를 통해 일반 아동의 스트레스 도구로는 소아암 형제자매의 스트레스를 측정하는 것이 제한적이었음을 확인할 수 있었다. 청소년기의 준거 도구인 지각된 스트레스 척도 역시, ‘아픈 형제에 대한 걱정’이라는 하위 영역을 제외한 모든 영역이 유의한 상관관계를 보였다. 따라서 본 연구에서 개발된 도구는 소아암 환자의 학령기, 청소년기 형제자매 모두에게 이용할 수 있는 도구임이 확인되었다.

본 연구에 참여한 대상자의 스트레스 측정 결과, 총점 56.7점, 문항 평균 2.1점으로 스트레스의 정도가 높지 않은 것으로 나타났다. 형제자매들은 대체적으로 진단 직후, 보통 1개월 이내에 불안, 문제 행동, 낮은 삶의 질 등을 경험하다가 이후 빠르게 회복이 된다(Houtzager et al., 2004). 따라서 대상자 전체의 스트레스 정도는 높지 않게 나타날 수 있다. 그러나 Houtzager 등(2004)의 연구에서도 언급했듯이, 약 1/3에 해당하는 형제자매들은 심리적 문제에서 잘 회복되지 못하는 취약한 그룹이며, 이런 경우 장기적인 문제를 가지게 된다. 이런 경우 어떤 요인으로 인해 취약한 대상자가 되는 것인지 밝혀지지 않았기 때문에 주기적인 스트레스 측정과 회복 여부를 살피는 것이 필요하다.

설문지 조사 방법에 있어 현실적으로 형제자매를 직접 만날 수 없었기 때문에 보호자를 통한 설문지 배포, 집에서의 자가 보고 형식, 우편 또는 인편으로 회수하는 방법을 사용하게 되었으나, 이는 정확한 측정 시점을 알 수 없거나 실제 형제자매가 작성했는지에 대한 확인이 어렵다는 제한점이 있었다. 또한 밀봉용 봉투를 제공하였으나, 형제자매의 답변의 비밀유지가 보장된 상황에서 설문 작성이 이루어졌는지에 대해서도 확인이 어려웠다.

전체적인 도구의 신뢰도는 Cronbach alpha가 .91으로 매우 좋은 수준으

로 평가할 수 있다(DeVellis, 2012). 또한 하위 영역의 신뢰도 역시 최소 .66 이상으로 확인되어, 향후 도구 전체뿐 아니라 하위 영역 별 분석도 가능할 것으로 생각된다.

3. 연구의 의의

본 연구의 간호학적 의의를 간호이론, 연구 및 실무 측면에서 살펴보았다.

간호이론 측면에서는 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 총체적으로 반영하는 도구라는 점에서 의의를 찾을 수 있다. 여러 연구 자료로 산재되어 있던 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 개념 분석을 토대로 개념의 속성을 도출하였으며, 개념을 구성하는 요인을 체계적으로 분석하였다. 이를 토대로 소아암뿐 아니라 만성질환이나 장애 등을 가진 환자 형제자매의 스트레스 등에 대한 이론 개발에도 도움이 될 것으로 기대한다.

간호연구 측면에서는 일반 스트레스 측정도구를 통한 측정에서는 잘 드러나지 않았던 형제자매의 스트레스를 확인할 수 있을 것으로 기대한다. 다수를 대상으로 하는 조사 연구뿐 아니라 형제자매의 개별적인 상태 확인과 그들을 위한 중재 프로그램 전 후의 효과 비교 등에 이용될 수 있을 것이다.

간호실무 측면에서는 소아암 환자의 가족 평가 중 형제자매에 대한 이해에 도움이 될 수 있을 것이다. 형제자매의 스트레스 정도를 파악하고, 하위 영역 중 더욱 취약한 부분이 무엇인지 확인하여 적절한 평가와 중재를 하는데 활용될 수 있을 것이다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 측정하는 도구를 개발하였다. 개발된 도구는, ‘일상 생활의 변화’, ‘비효율적 대처’, ‘아픈 형제에 대한 걱정’, ‘가족 관계의 변화’, ‘소아암에 대한 두려움’, ‘숨기고 싶은 사실’이라는 6개의 구성요인과 27개 문항으로 이루어진 4점 Likert식 자가보고 척도이다.

도구개발의 첫 단계로 혼중모형을 이용하여 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 개념분석을 수행하여 확인된 구성요소를 기반으로 도구의 문항을 도출하였다. 도출된 문항의 내용타당도, 구성타당도, 준거타당도, 신뢰도를 검정하여 27문항의 도구를 개발하였으며 설명력은 61.2%였다.

소아암 환자의 형제자매에 대한 연구가 부족한 국내의 실정에서 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 측정하는 도구의 개발은 소아암 환자 형제자매에 대한 이해를 높이는 데 도움이 되며, 다양한 중재 프로그램 개발에 이용될 수 있을 것으로 기대한다.

이상의 연구결과를 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 본 연구에서 제시한 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 개념적 기틀을 토대로 스트레스 현상에 대한 이론적 모형개발 연구를 제언한다.

둘째, 소아암 이외의 질환을 가진 환자의 형제자매에게 확대하여 적용할 수 있는지를 확인하는 연구가 필요하다.

셋째, 소아암의 종류에 따라서도 치료 후 장애가 남는 경우와 그렇지 않은 경우가 나뉘게 되므로, 소아암의 종류에 따른 스트레스의 차이를

확인하는 연구가 필요하다.

넷째, 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 경감시킬 수 있는 다양한 중재 프로그램의 개발과 적용에 대한 후속 연구를 제안한다.

마지막으로, 본 연구는 초등학교 4학년에서 중학교 3학년까지의 연령 대만을 대상으로 하였다. 앞으로 다양한 연령대의 소아암 환자 형제자매에게 적용하여 적합 가능 여부를 확인하는 연구가 필요하다.

참고문헌

- 국립국어원 표준국어대사전. http://stdweb2.korean.go.kr/search/List_dic.jsp
- 김정호, 김선주(2007). *스트레스의 이해와 관리*. 서울: 시그마프레스.
- 민하영, 유안진(1998). 학령기 아동의 일상적 생활 스트레스 척도 개발. *아동학회지*, 19(2), 77-96.
- 박준호, 서영석 (2010). 대학생을 대상으로 한 한국판 지각된 스트레스 척도 타당화 연구. *한국심리학회지 일반*, 29(3), 311-629.
- 박초희(2007). *소아암 환자 형제 자매의 사회 심리적 적응에 영향을 미치는 회복력 요인*. 한양대학교 석사학위논문. 서울.
- 박현애(2005). 간호학 도구 개발에서 문제와 쟁점. *간호학 탐구*, 14(1), 46-72.
- 서정교(2014). *보건통계분석*. 서울: 보문각.
- 손지현(1999). *소아암 환자 형제들의 심리사회적 적응에 영향을 미치는 요인*. 이화여자대학교 석사학위논문. 서울.
- 양병환(1991). 스트레스의 개념. *정신건강연구* 10, 1-9.
- 오현주(2016). *부모의 암(癌) 치료과정을 경험하는 학령기 아동의 스트레스 측정도구 개발*. 이화여자대학교 박사학위논문. 서울.
- 유주연, 방경숙(2017). 소아암 환자 형제자매의 스트레스 개념분석. *아동간호학회지*, 23(2), 1-9. doi:10.4094/chnr.2017.23.2.1.
- 이영옥, 이정숙(2011). 아동·청소년의 일상적 스트레스, 지각한 환경, 심리적 문제에 관한 발달단계별 차이 연구. *한국아동심리치료학회지*, 6(1), 53-79.
- 이은실(2007). *소아암 환자 형제 자매의 외로움에 관한 연구*. 이화여자대학교 석사학위논문. 서울.

- 이은옥, 임난영, 박현애, 이인숙, 김종임, 배정미 등(2009). *간호연구와 통계분석*. 서울: 수문사.
- 이은현, 정영해, 김진선, 송라운, 황규윤(2006). *보건통계분석*. 서울: 군자출판사.
- 전나영 (1998). 암환아 형제자매의 경험. *아동간호학회지*, 4(2), 294-304.
- 정 연. (1998). *암환아의 스트레스와 대응에 관한 탐색적 연구*. 경희대학교 박사학위논문. 서울.
- 통계청 (2016. 9). *2015년 사망원인 통계*. 대전.
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., & Kazak, A. E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789-805. doi: 10.1002/pon.1638
- Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Development*, 30(2), 103-111.
- Bendor, S. J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: the need for prevention. *Social Work Health Care*, 14(3), 17-35. doi: 10.1300/J010v14n03_02
- Cairns, N. U., Clark, G. M., Smith, S. D., & Lansky, S. B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of Pediatrics*, 95(3), 484-487.
- Curran, P. J., West, S. G., & Finch, J. F. (1996). The robustness of test statistics

to nonnormality and specification error in confirmatory factor analysis, *Psychological Methods*, 1(1), 16-29.

- Dalton, E. D., Hammen, C. L., Brennan, P. A., & Najman, J. M. (2016). Pathways maintaining physical health problems from childhood to young adulthood: The role of stress and mood. *Psychology & Health*, 31(11), 1255-1271. doi: 10.1080/08870446.2016.1204448
- DeVellis, R. F. (2012). *Scale development : theory and applications* (3rd ed.). Thousand Oaks, Calif.: SAGE.
- Dolgin, M. J., Blumensohn, R., Mulhern, R. K., Orbach, J., Sahler, O. J., Roghmann, K. J., . . . Copeland, D. R. (1997). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15(1), 1-14.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13(3), 313-321. doi: 10.1080/07399339209516006
- Frazier, A., Frazier, H., & Warren, N. A. (2010). A discussion of family-centered care within the pediatric intensive care unit. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(1), 82-86. doi: 10.1097/CNQ.0b013e3181c8e015
- Greenwald, R., & Rubin, A. (1999). Brief assessment of children's post-traumatic symptoms: development and preliminary validation of parent and child scales. *Research on Social Work Practice*, 9, 61-75.
- Hamama, L., Ronen, T., & Rahav, G. (2008). Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health & Social Work*, 33(2), 121-132. doi: 10.1093/hsw/ 33.2.121

- Hamama, R., Ronen, T., & Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work Health Care, 31*(1), 63-83. doi: Doi 10.1300/J010v31n01_05
- Hockenberry-Eaton, M., Manteuffel, B., & Bottomley, S. (1997). Development of two instruments examining stress and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14*(3), 178-185. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1043-4542\(97\)90054-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1043-4542(97)90054-0)
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Supportive Care in Cancer, 7*(5), 302-320. doi: DOI 10.1007/s005200050268
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2years after diagnosis. *Psycho-oncology, 13*, 499-511. Doi:10.1002/pon.759
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(8), 591-605. doi: 10.1093/jpepsy/jsh061
- Iles, J. P. (1979). Children with cancer: health siblings' perceptions during the illness experience. *Cancer Nursing, 2*(5), 371-377.
- Isaksson, J., Ruchkin, V., & Lindblad, F. (2016). Unseen and stressed? gender differences in parent and teacher ratings of ADHD symptoms and associations with perceived stress in children with ADHD. *Journal of Attention Disorders, [e-pub]* doi:10.1177/1087 054716658381

- Jones, R. T., Fletcher, K., & Ribbe D. R. (2002). Child's reaction to traumatic events scale-revised (CRTES-R): a self-report traumatic stress measure. Retrieved June 10, 2017, from <http://www.nctsnct.org/content/childs-reaction-traumatic-events-scale-revised>
- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L., & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems, & Health, 31*(2), 205-217. doi: 10.1037/a0032550
- Keil, R. M. (2004). Coping and stress: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing, 45*(6), 659-665.
- Khadra, C., Le May, S., Tremblay, I., Dupuis, F., Cara, C., Mercier, G., . . . Fiola, J. L. (2015). Development of the adolescent cancer suffering scale. *Pain Research & Management, 20*(4), 213-219.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co.
- Lewis, C. E., Siegel, J. M., & Lewis, M. A. (1984). Feeling bad: exploring sources of distress among pre-adolescent children. *American Journal of Public Health, 74*(2), 117-122.
- Long, K. A., Alderfer, M. A., Ewing, L. J., & Marsland, A. L. (2013). The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 20*(2), 199-208. doi: 10.1007/s10880-012-9321-4
- Long, K. A., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer, 119*(13), 2503-2510. doi: 10.1002/cncr.28077
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a

renuous balance: siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31. doi: 10.1177/1043454214555194

Lovallo, W. R. (2012). *스트레스와 건강: 생물학적 심리학적 상호작용*(안희영, 신경희역.). 서울:학지사(원저 2005 출판).

Lovgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A. E. & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), 297-05.

Lynn, M. R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nursing Research*, 35(6), 382-386.

Martin, R. A., Kazarian, S. S., & Breiter, H. J. (1995). Perceived stress, life events, dysfunctional attitudes, and depression in adolescent psychiatric inpatients. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 17(1), 81-95.

McDonald, F. E. J., Patterson, P., White, K. J., Butow, P., & Bell, M. L. (2015). Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 24(3), 333-340. doi: 10.1002/pon.3653

Murray, J. S. (2000a). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23(1), 39-47.

Murray, J. S. (2000b). Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 229-238. doi: doi:10.1177/104345420001700404

- Murray, J. S. (2001). Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 90-104. doi:10.1177/104345420101800302
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112. doi: 10.1016/j.ejon.2006.10.002
- Nolbris, M. J., & Nilsson, S. (2017). Sibling supporters' experiences of giving support to siblings who have a brother or a sister with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2), 83-89. doi:10.1177/1043454216648920
- O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. doi: 10.1177/1043454212451365
- Patterson, P., McDonald, F. E. J., Butow, P., White, K. J., Costa, D. S. J., Millar, B., . . . Cohn, R. J. (2014). Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): an instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 653-665. doi: 10.1007/s00520-013-2020-3
- Patterson, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an

- instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: piloting the sibling cancer needs instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26. doi: 10.1177/1043454210377174
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2006). The content validity index: are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. *Research in Nursing & Health*, 29(5), 489-497.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2011). *Nursing Research* (9th ed.). Netherlands :Lippincott Williams & Wilkins.
- Rodebaugh, T. L., Woods, C. M., Thissen, D. M., Heimberg, R. G., Chambless, D. ., & Rapee, R. M. (2004). More information from fewer questions: the factor structure and item properties of the original and brief fear of negative evaluation scale. *Psychological Assessment*, 16(2), 169.
- Roder, I., & Boekaerts, M. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21(7), 311-337. doi: 10.1080/09 6382899297576
- Rice, V. H. (2012). *Handbook of stress, coping, and health : implications for nursing research, theory, and practice* (2nd ed.). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J., . . . Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood-cancer collaborative study - siblings perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 151-164.
- Selye, H. (1976). *The Stress of Life* (rev. edn.). New York: McGrawHill.

- Schwartz-Barcott, D. & Kim, H. S. (2000). *An expansion and elaboration of the hybrid model of concept development*. In *Concept Development in Nursing: Foundations, Techniques, and Applications* (Rogders B. L. & Knafl, K.A., eds), W.B. Saunders Company, Philadelphia, PP. 129-159.
- Sloper, P., & While, D. (1996). Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(5), 597-607. doi: 10.1111/j.1469-7610.1996.tb01446.x
- Terzian M., More, K. A., & Nguyen H. (2010). Assessing stress in children and youth: a guide for out-of-school time program practitioners. *Child trends*, Retrieved June, 10, 2017 from https://www.childtrends.org/wp-content/uploads/2010/10/Child_Trends-2010_10_05_RB_AssessingStress.pdf
- Walker, C. L. (1988). Stress and coping in siblings of childhood-cancer patients. *Nursing Research*, 37(4), 208-212.
- Wang, R.-H., & Martinson, I. M. (1996). Behavioral responses of healthy chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: a longitudinal study. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(6), 383-391. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963\(96\)80083-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963(96)80083-2)
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319. doi: 10.1177/1043454205278035
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2006). Transition: a conceptual analysis in the context of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric*

Nursing, 21(4), 256-265. doi: 10.1016/j.pedn.2006.01.090

Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer - a different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414. doi:10.1097/00002820-200609000-00010

Yang, H. C., Mu, P. F., Sheng, C. C., Chen, Y. W., & Hung, G. Y. (2016). A Systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer Nursing*, 39(3), doi: 10.1097/NCC.0000000000000258

Yu, J. & Bang, K. S. (2015). Perceived alienation of, and social support for, siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(6), 410-416. doi: 10.1177/1043454214563753.

Zegaczewski, T., Chang, K., Coddington, J., & Berg, A. (2015). Factors related to healthy siblings' psychosocial adjustment to children with cancer: an integrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. doi: 10.1177/1043454215600426

부록

● 부록 1. IRB 심의결과 통보서 (1)

심의결과 통보서

수신

책임연구자	이름: 유주연	소속: 간호대학	직위: 박사과정
지원기관	해당없음		

과제정보

승인번호	IRB No. 1601/002-012		
연구과제명	소아암 환자 형제자매의 스트레스 개념분석		
연구종류	학술 연구, 면담(FGI 포함), 체계적 문헌고찰		
심의종류	신속심의		
심의일자	2016-01-15		
심의대상	연구계획서(재심의), 연구참여자 모집 광고, 재심의 답변서		
심의결과	승인		
승인일자	2016-01-15	승인유효기간	2017-01-14
정기보고주기	12개월		
심의의견	1. 심의결과 제출하신 연구계획에 대해 승인합니다. 2. 연구자께서는 승인된 문서를 사용하여 연구를 진행하시기 바라며, 만일 연구진행 과정에서 계획상에 변경사항 (연구자 변경, 연구내용 변경 등)이 발생할 경우 본 위원회에 변경 신청을 하여 승인 받은 후 연구를 진행하여 주십시오. 3. 유효기간 내 연구가 끝났을 경우 종료 보고서를 제출하여야 하며, 승인유효기간 이후에도 연구를 계속하고자 할 경우, 2016-12-15까지 지속심의를 받도록 하여 주십시오.		

2016년 01월 15일

서울대학교 생명윤리위원회 위원장



본 위원회가 승인한 연구를 수행하는 연구자들은 다음의 사항을 준수해야 합니다.

1. 반드시 계획서에 따라 연구를 수행해야 합니다.
2. 위원회의 승인을 받은 연구참여자 동의서를 사용해야 합니다.
3. 모국어가 한국어가 아닌 연구참여자에게는 승인된 동의서를 연구참여자의 모국어로 번역하여 사용해야 하며 번역본은 인증 및 위원회의 승인을 거쳐야 합니다.
4. 연구참여자 보호를 위해 불가피한 경우를 제외하고는 연구 진행중의 변경에 대해서는 위원회의 사전 승인을 받아야 합니다. 연구참여자의 보호를 위해 취해진 응급상황에서의 변경에 대해서는 즉각 위원회에 보고해야 합니다.
5. 위원회에서 승인 받은 계획서에 따라 등록된 연구참여자의 사망, 입원, 심각한 질병에 대하여는 위원회에 서면으로 보고해야 합니다.
6. 임상시험 또는 연구참여자의 안전에 대해 유해한 영향을 미칠 수 있는 새로운 정보는 즉각 위원회에 보고해야 합니다.
7. 위원회의 요구가 있을 때에는 연구의 진행과 관련된 사항에 관하여 위원회에 보고해야 합니다.
8. 연구참여자 모집광고는 사용 전에 위원회로부터 승인을 받아야 합니다.
9. 강제 혹은 부당한 영향력이 없는 상태에서 충분한 설명에 근거하여 연구참여자로부터 동의를 받아야 하며, 잠재적인 연구참여자에 대해서 연구 참여 여부를 숙려할 수 있도록 충분한 기회를 제공해야 합니다.

● 부록 2. 심층 면담 질문지

- 형제의 병에 대해 얼마나 알고 있습니까?
- 형제가 걸린 병을 생각하면 어떤 느낌이 듭니까?
- 가족과 형제의 질병 관련된 이야기를 나누는데 어려움은 없었습니까?
- 형제가 병에 걸리고 난 후 가장 힘들었던 일은 무엇입니까?
- 형제가 병에 걸리기 전과 비교하여 가족들의 생활이 무엇이 바뀌었다고 생각합니까?
- 그러한 변화는 나에게 어떤 영향을 주었습니까?
- 학교 생활이나 친구 관계에도 영향이 있었습니까?
- 어떠한 점이 가장 걱정이 됩니까?
- 힘들 때 어떻게 풀곤 합니까?
- 힘들 때 가장 도움이 되는 사람은 누구입니까?
- 비슷한 상황에 있는 형제자매들에게 어떤 조언을 해주면 도움이 될까요?

● 부록 3. IRB 심의결과 통보서 (2)

심의결과 통보서

수신

책임연구자	이흥·유주연	소속: 간호대학	직위: 박사과정
지원기관	해당없음		

과제정보

승인번호	IRB No. 1605/003-005		
연구과제명	소아암 환자 형제자매의 스트레스 측정도구 개발		
연구종류	학위 논문 연구, 설문조사, 면담(FGI 포함)		
심의종류	신속심의		
심의일자	2016-05-19		
심의대상	연구계획서(재심의), 연구참여자유 동의서 또는 동의서 연체 사유서		
심의결과	승인		
승인일자	2016-05-19	승인유효기간	2017-05-18
정기보고주기	12개월		
심의의견	1. 심의결과 제출하신 연구계획에 대해 승인합니다. 2. 연구자께서는 승인된 문서를 사용하여 연구를 진행하시기 바라며, 만일 연구진행 과정에서 계획상에 변경사항(연구자 변경, 연구내용 변경 등)이 발생할 경우 본 위원회에 변경 신청을 하여 승인 받은 후 연구를 진행하여 주십시오. 3. 유효기간 내 연구가 끝났을 경우 종료 보고서를 제출하여야 하며, 승인유효기간 이후에도 연구를 계속하고자 할 경우, 2017-04-18까지 지속심의를 받도록 하여 주십시오.		

2016년 05월 19일

서울대학교 생명윤리위원회 위원장



본 위원회가 승인한 연구를 수행하는 연구자들은 다음의 사항을 준수해야 합니다.

1. 반드시 계획서에 따라 연구를 수행해야 합니다.
2. 위원회의 승인을 받은 연구참여자유 동의서를 사용해야 합니다.
3. 모국어가 한국어가 아닌 연구참여자에게는 승인된 동의서를 연구참여자의 모국어로 번역하여 사용해야 하며 번역본은 인증 및 위원회의 승인을 거쳐야 합니다.
4. 연구참여자유 보호를 위해 불가피한 경우를 제외하고는 연구 진행중의 변경에 대해서는 위원회의 사전 승인을 받아야 합니다. 연구참여자의 보호를 위해 취해진 응급상황에서의 변경에 대해서는 즉각 위원회에 보고해야 합니다.
5. 위원회에서 승인 받은 계획서에 따라 등록된 연구참여자의 사망, 입원, 심각한 질병에 대하여는 위원
6. 임상시험 또는 연구참여자의 안전에 대해 유해한 영향을 미칠 수 있는 새로운 정보는 즉각 위원회에 보고해야 합니다.
7. 위원회의 요구가 있을 때에는 연구의 진행과 관련된 사항에 관하여 위원회에 보고해야 합니다.
8. 연구참여자유 모집광고는 사용 전에 위원회로부터 승인을 받아야 합니다.
9. 강제 혹은 부당한 영향력이 없는 상태에서 충분한 설명에 근거하여 연구참여자유로부터 동의를 받아야 하며, 잠재적인 연구참여자유에 대해서 연구 참여 여부를 숙려할 수 있도록 충분한 기회를 제공해야 합니다.

● 부록 4. 도구 사용 승인

★ Re: 교수님 안녕하세요. ☐

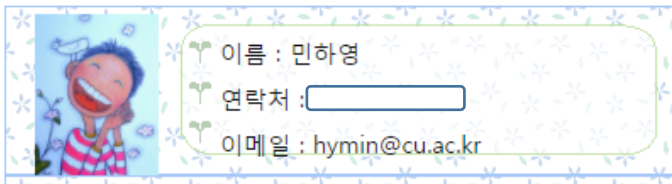
☐ 보낸사람 민하영 <hymin@cu.ac.kr> 16.08.17 22:03 주소추가 | 수신차단
받는사람 유주연 <hedwigs@daum.net> 주소추가

안녕하세요? 대구가톨릭대학교 민하영입니다.
감사합니다. 박사학위논문 부록에 제 측정도구가 있습니다.
좋은 논문 쓰는데 도움이 되었으면 합니다.

민 하 영
Min Ha Young

대구가톨릭대학교 아동학과 교수
Department of Child Stuides, Catholic University of Daegu,
13-13 Hayang-Ro, Hayang-Eup, Gyeongsan-Si, Gyeongsangbuk-Do,
Rep. of Korea, 712-702

82-53-850-3545



★ RE: 교수님 안녕하세요. ☐

☐ 보낸사람 서영석 <seox0004@yonsei.ac.kr> 16.11.10 19:17 주소추가 | 수신차단
받는사람 유주연 <hedwigs@daum.net> 주소추가

네 좋은 연구하시는데 도움이 되었으면 합니다.

서영석 교수

연세대학교 교육과학대학 교육학부 상담교육전공

02-2123-6171(연구실)/02-313-2481(팩스)

Young Seok Seo, Ph.D.

Professor in Counseling Education Program

Department of Education, College of Sciences in Education

Yonsei University, Seoul 03722, South Korea

82-2-2123-6171(office)/82-2-313-2481(fax)

● 부록 5. 도구의 초기 문항(40 문항)

속성	번호	원시문항	문항출처	초기문항
소아암에 대한 두려움	1	내가 내 형제/자매가 아프게 만든 게 아니라는 것을 있게 도와주었다.	NSSSQ	아픈 형제가 나 때문에 암에 걸렸을까봐 무섭다
	2	내가 소아암에 걸릴 수도 있다	Interview	나도 암에 걸릴까봐 무섭다
	3	내가 내 형제/자매의 병에 걸리지 않을 것임을 이해할 수 있게 도와주었다	NSSSQ	내가 실수로 아픈 형제에게 잘못하게 될까봐 조심스럽다
	4	아픈 형제를 대하는 것이 조심스럽다	Interview	아픈 형제를 따라 병원에 가는 것은 무섭다
	5	내가 병원에 내 형제/자매를 보러 갈 수 있도록 허락했다	NSSSQ	
	6	소아과/소아암 병동을 보여주었다	NSSSQ	
	7	나는 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정한다	CROPS	아픈 형제에게 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정스럽다
	8	아픈 형제의 몸 상태가 항상 걱정스럽다	Interview	
	9	나는 슬프거나 우울하다	CROPS, Interview	형제가 암에 걸려서 슬프다
	10	병에 대해 별로 얘기하고 싶지 않다	Interview	병에 대해 이야기하는 것 자체가 무섭다
	11	문제를 해결할 가장 좋은 방법이 무엇인가를 생각해본다	학령기 아동의 스트레스	힘들 때 마음을 달래는 나만의 방법이 있다(역)
비효율적 대처	1	마음을 달래기 위해 노래를 부르거나 음악을 듣는다	대처행동 척도	
	2	살아오면서 좋았던 것 즐거웠던 것만을 생각하면서 지금의 문제를 잊으려 애쓴다	학령기 아동의 스트레스	예전의 좋았던 때와 지금 상황을 지루 비교하게 되어 짜증이 난다
	3	형제가 아프다는 사실이 짜증난다	대처행동 척도	
	4	침은 것이 이기는 것이라 생각하고 그냥 참는다	Interview	
	5	혼자 조용히 운다	학령기 아동의 스트레스	힘들 때 어떻게 해야 할지 몰라 기민해 있다는
	6	어쩔 수 없는 일이라고 나 자신을 위로한다	대처행동 척도	
	7	힘든 상황이 없어질 때까지 기다린다	Interview	
	8	지난 한 달 동안, 당신이 통제할 수 없는 범위에서 발생한 일 때문에 화가난 적이 얼마나 있었나요?	PSS	내가 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다
	9	지난 한 달 동안, 어려운 일이 너무 많이 쌓여서 극복할 수 없다고 느낀 적이 얼마나 있었나요?	PSS	

	열어나 있었나요?			
12	나는 머리가 아파다 나는 배가 아파다	CROPS CROPS	이유 없이 몸이 아플 때가 있다(예 머리, 배 등)	
13	부모님이 안 계실 때는 내가 아픈 형제를 돌볼 수 있다 내가 형제/자매의 치료를 도울 수 있게 허락해주었다	Interview NSSQ	부모님이 안 계실 때는 내가 아픈 형제를 돌보아줄 수 있다(역)	
14	아픈 형제에게 도움이 되는 정보를 찾아본다	Interview	아픈 형제에게 도움이 되는 정보를 찾아보려고 노력한다(역)	
15	부모님이 계시지 않아도 밤에 먹고 학교에 갈 수 있다	Interview	부모님 도움이 없어도 내 일을 스스로 잘 할 수 있다(역)	
16	부모님이 내가 원하는 것만큼 나를 사랑하거나 관심주지 않아서 부모님이 나보다 다른 형제를 더 좋아해서	학령기 아동의 스트레스 척도	부모님이 예전보다 나에게 신경 써주지 않아 속상하다	
17	부모님이 나와 충분한 이야기를 나누지 않아서 부모님과 이야기 하고 싶은데 잘 들어주지 않아서	학령기 아동의 스트레스 척도	부모님과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다	
18	부모님이 나의 조그만 실수나 잘못에도 지나치게 회를 내거나 야단쳐서 부모님이 받은 스트레스를 괜히 나에게 풀어서	학령기 아동의 스트레스 척도	부모님이 예전보다 피곤하고 예민해져서서서 조스스럽다	
19	부모님이 싸우는 게 많아졌다	Interview	아픈 형제의 일로 부모님이 지꾸 싸우는 것 같아서 속상하다	
20	형제와 예전처럼 놀지 못한다	Interview	아픈 형제와 예전처럼 함께 놀지 못해 속상하다.	
21	아픈 형제의 모습이나 성격이 바뀌었다	Interview	아픈 형제의 모습이 바뀌어서 속상하다	
22			아픈 형제의 성격이 바뀌어서 당황스럽다	
23	아픈 형제는 아프다는 이유로 특별대우를 받는다 항상 나만 양보해야 한다	Interview Interview	부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서 속상하다	
24	소아암 진단 전에 비해 형제를 더 잘 이해할 수 있게 되었다 아픈 형제기 모습이나 성격이 바뀌는 것은 치료와 때문이다 나는 아픈 형제를 위해 양보할 수 있다 아픈 형제와 잘 놀아준다	Interview Interview Interview Interview Interview	형제가 병에 걸리고 난 후 우리 가족은 서로 더 가까워졌다(역)	
25	치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌었다(예, 이사, 전학 등)	Interview	병원 치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌어서(예, 방문, 이사 등) 속상하다	
가정생활의 변화				

	26	음식을 신경 써서 먹어야 한다	Interview	이른 형제 때문에 먹고 싶은 음식을 잘 먹지 못해서 불편하다
	27	우리 집 별로 돈 없는데 더 가난해 지는거 같다	Interview	병원비 때문에 지꾸 가난해지는 것 같아서 속상하다
	28	부모님이 다른 자녀들과도 시간을 보내도록 격려했었다	NSSSQ	가족끼리 보내는 활동(예 가족 여행, 외식 등)이 줄어서 속상하다
		가족끼리 보내는 시간이 줄었다	Interview	
	29	집에 혼자 있는 일이 많아졌다	Interview	집에 혼자 있는 시간이 많아져서 외롭다
		엄마가 자주 집을 비우는 것이 싫다	Interview	
	30	부모님이 시간이 없어서 내가 집안일을 해야 할 때가 있다	Interview	내가 집안일을 해야 할 때가 많이 힘들다
		부모님이 잔심부름을 너무 많이 시켜서	학령기 아동의 스트레스 척도	
	31	내가 취미활동이나 학교 활동에 참여할 수 있도록 부모님을 도와주었다	NSSSQ	이른 형제 때문에 내가 하고 싶은 일(취미활동, 학교 활동 등)을 예전보다 충분히 하지 못해서 불만이다
		부모님이 가족 내의 다른 자녀들의 필요에도 응할 수 있게 지원을 제공하였다	NSSSQ	
		전에 하던 활동(예 여행, 학교 활동, 학원 등)을 하지 못한다	Interview	
학교생활과 친구 관계의 변화	32	친구들과 이야기가 잘 통하지 않아서	학령기 아동의 스트레스 척도	내 상황을 이해하고 함께 얘기할 수 있는 친구가 없어 답답하다
		친구들에게는 소아암에 대해 말하지 않는다	Interview	
	33	친구들이 집에 오지 못하게 되었다	Interview	이른 형제 때문에 친구를 집에 초대할 수 없어 속상하다
	34	반 친구나 선생님께 가족에 관련된 이야기를 하는 것이 힘들다	Interview	반 친구나 선생님께 가족에 관련된 이야기를 하는 것이 힘들다
	35	혼자 있다가 지각한 경우가 있다	Interview	형제가 아프고 난 후 학교 생활에 집중하기 어렵다
불충분한 사회적 지지	36	친한 사람(부모님 형제자매 친구, 그 밖의 사람 등)에게 문제해결에 도움이 되는 것(물건 돈, 상대방의 친절 등)을 부탁한다	학령기 아동의 스트레스 대처행동 척도	실제적인 도움(돈, 물건, 음식 등)을 주는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님 이웃 등이 있다)(약)
		친척들이 음식을 챙겨다 주신다	Interview	
	37	친한 사람에게 내가 얼마나 속상한지 화가 나는지 또는 슬프는지에 대해 이야기 한다	학령기 아동의 스트레스 대처행동 척도	걱정거리나 문제 해결 방법을 의논할 수 있는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님 이웃 등이 있다)(약)
		친한 사람에게 나의 문제나 걱정거리를 이야기 한다		

	나와 비슷한 문제를 겪었던 사람(친구나 가족 또는 그 외 주변의 사람에게 문제 해결 방법을 물어본다)			
38	내 감정에 대해 말할 수 있도록 도와주었다 친한 사람(친척, 친구, 선생님)들의 위로가 도움이 된다	NSSSQ Interview	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들의 위로가 도움이 된다(역)	
39	나는 나 혼자라고 느낀다 가족이나 친척들이 아픈 형제 얘기만 한다	CROPS Interview	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들이 아픈 형제에게만 관심을 갖는다	
40	질문할 수 있게 도와주었다 내가 물어본 질문에 대해 정직하게 답해주었다 내가 일에 대해 더 많이 배우고 이해하는 만큼 더 많은 정보를 주었다 전문가로부터 소아암에 대한 정확한 정보를 듣고 싶다	NSSSQ NSSSQ NSSSQ Interview	소아암에 대해 궁금한 점이 있을 때 정확한 정보를 줄 수 있는 사람이 있다(역)	

● 부록 6. 전문가 내용타당도 결과

	문항	전문가						I-CVI	비고
		1	2	3	4	5	6		
1	아픈 형제가 나 때문에 암에 걸렸을까봐 무섭다	√	√	√	√	√	√	0.83	
2	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들이 아픈 형제에게만 관심을 갖는다	√	√	√	√	√	√	1.00	문항 수정
3	내가 실수로 아픈 형제에게 잘못하게 될까봐 조심스럽다	√	√	√	√	√	√	1.00	
4	힘들 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있는다	√	√	√	√	√	√	1.00	문항 수정
5	부모님이 예전보다 피곤하고 예민해지셔서 조심스럽다	√	√	√	√	√	√	1.00	
6	부모님과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다	√	√	√	√	√	√	1.00	문항 수정
7*	소아암에 대해 궁금한 점이 있을 때 정확한 정보를 줄 수 있는 사람이 있다	√	√	√	√	√	√	0.67	문항 삭제
8	나도 암에 걸릴까봐 무섭다	√	√	√	√	√	√	0.83	
9*	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들의 위로가 도움이 된다	√	√	√	√	√	√	0.67	문항 삭제
10	내가 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다	√	√	√	√	√	√	1.00	문항 수정
11	아픈 형제 때문에 먹고 싶은 음식을 잘 먹지 못해서 불편하다	√	√	√	√	√	√	1.00	
12	병에 대해 이야기하는 것 자체가 무섭다	√	√	√	√	√	√	1.00	
13	병원비 때문에 자꾸 가난해지는 것 같아서 속상하다	√	√	√	√	√	√	1.00	
14	부모님이 예전보다 나에게 신경 써주지 않아 속상하다	√	√	√	√	√	√	1.00	
15	아픈 형제에게 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정스럽다	√	√	√	√	√	√	1.00	
16	이유 없이 몸이 아플 때가 있다(예, 머리, 배 등)	√	√	√	√	√	√	0.83	
17*	형제가 병에 걸리고 난 후 우리 가족은 서로 더 가까워졌다	√	√	√	√	√	√	1.00	
18*	아픈 형제에게 도움이 되는 정보를 찾아보려고 노력한다	√	√	√	√	√	√	0.67	문항 삭제
19*	힘들 때 마음을 달래는 나만의 방법이 있다	√	√	√	√	√	√	0.83	
20	부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서 속상하다	√	√	√	√	√	√	0.83	
21	아픈 형제와 예전처럼 함께 놀지 못해 속상하다.	√	√	√	√	√	√	0.83	
22	집에 혼자 있는 시간이 많아져서 외롭다	√	√	√	√	√	√	1.00	

23	병원 치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌어서(예, 방을 바꿈, 이사 등) 속상하다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
24	예전의 좋았던 때와 지금 상황을 자주 비교하게 되어 짜증이 난다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
25	형제가 아프고 난 후 학교 생활에 집중하기 어렵다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
26	아픈 형제의 일로 부모님이 자주 싸우는 것 같아서 속상하다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
27	내가 집안일을 해야 할 때가 많아 힘들다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
28	아픈 형제를 따라 병원에 가는 것은 무섭다	V	V	V	V	V	V	V	0.83
29	내 상황을 이해하고 함께 얘기할 수 있는 친구가 없어 답답하다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
30*	부모님 도움아 없어도 내 일을 스스로 잘 할 수 있다	V	V	V	V	V	V	V	0.67
31	반 친구나 선생님께 가족에 관련된 이야기를 하는 것이 힘들다	V	V	V	V	V	V	V	0.83
32	아픈 형제의 성격이 바뀌어서 당황스럽다	V	V	V	V	V	V	V	0.83
33	아픈 형제의 모습이 바뀌어서 속상하다	V	V	V	V	V	V	V	0.83
34	형제가 암에 걸려서 슬프다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
35*	부모님이 안 깨실 때는 내가 아픈 형제를 돌보아줄 수 있다	V	V	V	V	V	V	V	0.67
36*	실제적인 도움(돈, 물건, 음식 등)을 주는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)이 있다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
37	가족끼리 보내는 활동(예, 가족 여행, 외식 등)이 줄어서 속상하다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
38	아픈 형제 때문에 친구를 집에 초대할 수 없어 속상하다	V	V	V	V	V	V	V	0.83
39	아픈 형제 때문에 내가 하고 싶은 일(취미활동, 학교 활동 등)을 예전보다 충분히 하지 못해서 불만이다	V	V	V	V	V	V	V	1.00
40*	걱정거리나 문제 해결 방법을 의논할 수 있는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)이 있다	V	V	V	V	V	V	V	0.67
41	아픈 형제에게 화가 날 때가 있다								문항 추가
42	아픈 형제에게 화가 날 때 동시에 죄책감이 든다								문항 추가

● 부록 7. 전문가 내용관련성 결과

속성	문항	
	번호	문항 이동
소아암에 대한 두려움	1	아픈 형제가 나 때문에 암에 걸렸을까봐 무섭다
	2	나도 암에 걸릴까봐 무섭다
	3	내가 실수로 아픈 형제에게 잘못하게 될까봐 조심스럽다
	4	아픈 형제를 따라 병원에 가는 것은 무섭다
	5	아픈 형제에게 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정스럽다
	6	형제가 암에 걸려서 슬프다
	7	병에 대해 이야기하는 것 자체가 무섭다
비효율적 대처	8*	힘들 때 마음을 달래는 나만의 방법이 있다
	9	예전의 좋았던 때와 지금 상황을 자주 비교하게 되어 짜증이 난다
	10	힘들 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있는다
	11	내가 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다
	12	이유 없이 몸이 아플 때가 있다(예, 머리, 배 등)
	13*	부모님이 안 계실 때는 내가 아픈 형제를 돌보아줄 수 있다
	14*	아픈 형제에게 도움이 되는 정보를 찾아보려고 노력한다
	15*	부모님 도움이 없어도 내 일을 스스로 잘 할 수 있다
	1	아픈 형제가 나 때문에 암에 걸렸을까봐 무섭다
	2	나도 암에 걸릴까봐 무섭다 (이동)
	3	병원이란 곳이 무서워서 따라가고 싶지 않다(문항수정)
	4	아픈 형제에게 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정스럽다
	5	형제가 암에 걸려서 슬프다
6	병에 대해 이야기하는 것 자체가 무섭다	
7	힘들 때 마음을 달래는 나만의 방법이 있다	
8	내가 실수로 아픈 형제에게 잘못하게 될까봐 조심스럽다(이동)	
9	예전의 좋았던 때와 지금 상황을 자주 비교하게 되어 짜증이 난다	
10	나는 힘든 일이 있을 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있는다(문항수정)	
11	내가 아픈 형제를 위해 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다(문항 수정)	
12	이유 없이 몸이 아플 때가 있다(예, 머리, 배 등) (문항 삭제)	
	(문항 삭제)	
13	아픈 형제에게 화가 날 때 동시에 죄책감이 든다(문항 추가)	

가족 관계의 변화	16	부모님이 예전보다 나에게 신경 써주지 않아 속상하다	14	부모님이 예전보다 나에게 신경 써주지 않아 속상하다
	17	부모님과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다	15	가족과 이야기 하는 시간이 줄어서 속상하다(문항 수정)
	18	부모님이 예전보다 피곤하고 예민해지셔서 조심스럽다	16	부모님이 예전보다 피곤하고 예민해지셔서 조심스럽다
	19	아픈 형제의 일로 부모님이 자꾸 싸우는 것 같아서 속상하다	17	아픈 형제의 일로 부모님이 자꾸 싸우는 것 같아서 속상하다
	20	아픈 형제와 예전처럼 함께 놀지 못해 속상하다.	18	아픈 형제와 예전처럼 함께 놀지 못해 속상하다.
	21	아픈 형제의 모습이 바뀌어서 속상하다	19	아픈 형제의 모습이 바뀌어서 속상하다
	22	아픈 형제의 성격이 바뀌어서 당황스럽다	20	아픈 형제의 성격이 바뀌어서 당황스럽다
	23	부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서 속상하다	21	부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서 속상하다
	24*	형제가 병에 걸리고 난 후 우리 가족은 서로 더 가까워졌다	22	아픈 형제에게 화가 날 때가 있다 (문항추가)
			23	형제가 병에 걸리고 난 후 우리 가족은 서로 더 가까워졌다
가정생활의 변화	25	병원 치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌어서(예, 방을 바꿈, 바꿈, 이사 등) 속상하다	24	병원 치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌어서(예, 방을 바꿈, 이사 등) 속상하다
	26	아픈 형제 때문에 먹고 싶은 음식을 잘 먹지 못해서 불편하다	25	아픈 형제 때문에 먹고 싶은 음식을 잘 먹지 못해서 불편하다
	27	병원비 때문에 자꾸 가난해지는 것 같아서 속상하다	26	병원비 때문에 자꾸 가난해지는 것 같아서 속상하다
	28	가족끼리 보내는 활동(예, 가족 여행, 외식 등)이 줄어서 속상하다	27	가족끼리 보내는 활동(예, 가족 여행, 외식 등)이 줄어서 속상하다
	29	집에 혼자 있는 시간이 많아져서 외롭다	28	집에 혼자 있는 시간이 많아져서 외롭다
	30	내가 집안일을 해야 할 때가 많아 힘들다	29	내가 집안일을 해야 할 때가 많아 힘들다
	31	아픈 형제 때문에 내가 하고 싶은 일(취미활동, 학교 활동 등)을 예전보다 충분히 하지 못해서 불만이다		(이동)

학교생활과 친구 관계의 변화	32	내 상황을 이해하고 함께 얘기할 수 있는 친구가 없어 답답하다	30	내 상황을 이해하고 함께 얘기할 수 있는 친구가 없어 답답하다
	33	아픈 형제 때문에 친구를 집에 초대할 수 없어 속상하다	31	아픈 형제 때문에 친구를 집에 초대할 수 없어 속상하다
	34	반 친구나 선생님께 가족에 관련된 이야기를 하는 것이 힘들다	32	반 친구들이 아픈 형제에 대해 알게 되는 것이 싫다(문항 분리)
			33	선생님께 아픈 형제에 대한 이야기를 하고 싶지 않다(문항 분리)
			34	아픈 형제 때문에 내가 하고 싶은 일(취미활동, 학교 활동 등)을 예전보다 충분히 하지 못해서 불만이다(이동)
	35	형제가 아프고 난 후 학교 생활에 집중하기 어렵다	35	형제가 아프고 난 후 학교 생활에 집중하기 어렵다
불충분한 사회적 지지	36*	실제적인 도움(돈, 물건, 음식 등)을 주는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)이 있다	37	실제적인 도움(돈, 물건, 음식 등)을 주는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)이 있다
	37*	걱정거리나 문제 해결 방법을 의논할 수 있는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)이 있다		(문항 삭제)
	38*	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들의 위로가 도움이 된다		(문항 삭제)
	39	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들이 아픈 형제에게만 관심을 갖는다	37	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들이 아픈 형제에게만 관심을 갖는다
	40*	소아암에 대해 궁금한 점이 있을 때 정확한 정보를 줄 수 있는 사람이 있다		(문항 삭제)

● 부록 8. 설문지

IRB No. 1605/003-005

유효기간: 2017년 5월 18일

연구참여자 보호자용 설명서

연구 과제명 : 소아암 환자 형제자매의 스트레스 측정도구개발

연구 책임자명 : 유주연 (서울대학교 간호대학, 박사과정)

이 연구는 소아암 환자의 형제자매들이 경험하는 스트레스에 대한 연구입니다. 이 연구를 수행하는 서울대학교 소속의 유주연 연구원()이 귀하에게 이 연구에 대해 설명해 드릴 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 밝혀주시길 바라며, 필요하다면 가족이나 친구들과 의논해 보십시오. 만일 어떠한 질문이 있다면 담당 연구원이 자세하게 설명해 줄 것입니다.

1. 이 연구는 왜 실시합니까?

이 연구의 목적은 소아암 환자의 형제자매가 경험하는 스트레스를 측정하는 도구를 개발하고자 하는 연구입니다.

2. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

소아암 환자의 형제자매 200명 이상이 참여 할 것입니다.

3. 만일 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행됩니까?

소아암으로 인해 건강한 형제자매들이 경험하는 스트레스를 설문지 조사를 통해 알아보고 설문지 도구가 적절한지 확인하고자 합니다. 귀하의 자녀는 설문지를 통해 형제의 소아암 진단으로 인해 어떠한 스트레스를 받았는지 확인하는 질문을 받게 됩니다. 만일 귀하와 귀하의 자녀가 참여의사를 밝혀 주시면 설문지를 작성하시게 됩니다.

4. 연구 참여 기간은 얼마나 됩니까?

설문지 작성은 약 20분 이내로 소요될 것입니다.

5. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

예, 언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 그만 둘 수 있습니다. 만일 귀하 또는 귀하의 자녀가 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 담당 연구원이나 연구 책임자에게 즉시 말씀해 주십시오.

6. 부작용이나 위험요소는 없습니까?

귀하의 자녀가 설문지 문항에 답하는 과정에서 불편한 감정을 느낄 수도 있습니다. 이럴 경우

Version 1.2 (2016.9.8)



언제라도 설문지 작성을 중단할 수 있습니다.

7. 이 연구에 참여시 참여자에게 이득이 있습니까?

귀하의 자녀가 이 연구에 참여하는데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 귀하의 자녀가 제공하는 정보는 소아암 환자의 형제자매가 경험하는 스트레스를 확인하는 도구 개발에 도움이 될 것입니다.

8. 만일 이 연구에 참여하지 않는다면 불이익이 있습니까?

귀하와 귀하의 자녀는 본 연구에 참여하지 않을 자유가 있습니다. 또한, 본 연구에 참여하지 않아도 귀하와 귀하의 자녀에게는 어떠한 불이익도 없습니다.

9. 연구에서 얻은 모든 개인 정보의 비밀은 보장됩니까?

개인정보관리책임자는 서울대학교의 유주연 연구원()입니다. 저희는 이 연구를 통해 얻은 모든 개인 정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 이 연구에서 얻어진 개인 정보가 학회지나 학회에 공개 될 때 귀하의 자녀의 이름, 개인 정보는 사용되지 않을 것입니다. 그러나 만일 법이 요구하면 귀하의 개인정보는 제공될 수도 있습니다. 또한 모니터 요원, 점검 요원, 생명윤리심의위원회는 연구 참여자의 개인 정보에 대한 비밀 보장을 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. 이 연구에 참가하면 댓가가 지급됩니까?

귀하의 자녀가 연구 참여시 감사의 뜻으로 오천원 정도의 상품권이 증정될 것입니다.

11. 연구에 대한 문의는 어떻게 해야 됩니까?

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

이름: 유주연 전화번호: _____

만일 어느 때라도 연구참여자로써 귀하와 귀하 자녀의 권리에 대한 질문이 있다면 다음의 서울대학교 생명윤리심의위원회에 연락하십시오.

서울대학교 생명윤리심의위원회 (SNUIRB) 전화번호: 02-880-5153



설명서 및 동의서

연구 과제명 : 소아암 환자 형제자매의 스트레스 측정도구 개발

연구 책임자명 : 유주연 (서울대학교 간호대학 박사과정)

이 설명서에는 이해되지 않는 말들이 포함되어 있을 수 있습니다. 이해가 분명하게 되지 않는 말이나 정보에 대해서는 연구를 담당하는 연구원 선생님 (유주연, ())에게 문의하시기 바랍니다.

1. 이 연구를 왜 하나요?

이 연구는 방경숙 교수님과 유주연 연구원이 소아암을 가진 어린이의 형제자매가 경험하는 스트레스에 대해 알기 위해 실시하고 있습니다. 우리는 여러분에게 이 연구에 대해 설명한 후 여러분이 이 연구에 참여할 지 물어볼 것입니다.

2. 왜 저에게 참여하라고 하시는 건가요?

전국에서 소아암을 가진 어린이의 형제자매들 200명 이상이 이 연구에 참여할 것입니다. 연구원 선생님은 여러분이 그 어린이들 중 하나가 될 수 있다고 생각하여 참여하고 싶은지를 묻는 것입니다.

3. 꼭 참여해야 하나요?

원하지 않으면 참여하지 않아도 되며, 참여하지 않아도 여러분에게 해가 되는 일은 없습니다.

4. 연구 중에 어떤 일을 하나요?

연구원 선생님이 여러분에게 설문지 작성을 요청할 것입니다. 설문지에는 형제의 소아암에 대한 간단한 질문과 형제가 소아암 진단을 받은 이후에 그로 인해 어떤 것이 힘들었는지 물어보는 내용이 들어있습니다. 설문지를 작성하고 나면 밀봉 봉투에 담아 우편 또는 부모님을 통해 전달하면 됩니다.

여러분과 보호자가 허락하면 이 연구에서 얻은 정보들을 연구하는 다른 선생님들과 공유하게 될 것입니다. 이 때 여러분의 이름은 알려지지 않을 것입니다.

5. 연구 참여 기간은 얼마나 됩니까?

설문지 작성에는 약 20분 이내로 소요될 것입니다.

6. 이 연구에 참여할 경우 위험한 내용은 없나요?

연구에 참여해서 생길 수 있는 위험한 일은 없지만, 마음이 불편하게 느껴질 수 있습니다. 연구 참여가 힘들다고 느껴지면 언제라도 그만하겠다고 말할 수 있습니다.



7 연구에 참여하지 않는다고 불이익이 있나요?

여러분이 연구에 참여하기 싫으면 참여하지 않을 수 있습니다. 연구에 참여하지 않아도 불이익을 당하지 않습니다.

8. 이 연구가 저에게 어떠한 도움이 되나요?

이 연구는 여러분에게 직접적인 도움이 되지 않을 수도 있습니다. 그러나 이 연구가 나중에 여러분과 같은 어린이들이 어떤 어려움을 겪고 있는지 확인하는데 도움이 될 수 있습니다.

9. 이 연구에 참여하면 선물이 있나요?

여러분이 연구에 참여하면 오천원 상당의 상품권을 선물로 줄 것입니다.

10. 궁금한 것이 있으면 어떻게 하나요?

연구에 대해 궁금한 것이 있거나 읽고 나서 이해가 안 가는 것은 무엇이든 연구원 선생님 (유주연, 010-9700-0000) 이나 부모님 혹은 보호자에게 설명을 해 달라고 하십시오. 원한다면 “보호자용 설명서”를 읽어 볼 수도 있습니다.

이 설명서는 여러분이 보관할 수 있도록 연구원 선생님이 복사해 줄 것입니다.

여러분이 이 연구에 참여하기 위해서는 부모님이나 법정 대리인도 함께 동의서 양식에 서명해야 합니다.

아래 사항을 확인한 후 연구에 참여하길 원한다면 이름을 써 주십시오.

1. 나는 이 설명서를 읽었습니다.
2. 나의 모든 궁금한 점은 완전히 이해할 수 있도록 연구원에게서 설명 받았습니다.
3. 나는 이 연구에 참여 할 것을 동의합니다.



_____	_____	_____
연구 참여자 아동명	서 명	날 짜 (년/월/일)
_____	_____	_____
법정대리인 명(연구 참여자와 관계)	서 명	날 짜 (년/월/일)
_____	_____	_____
동의서 받은 연구원 명	서 명	날 짜 (년/월/일)
_____	_____	_____
연구 책임자 명	서 명	날 짜 (년/월/일)



다음은 일반적인 사항에 관한 질문입니다. 해당되는 곳에 ○표 하거나 구체적으로 써 주세요.

1. 성별이 무엇입니까? ① 남 ② 여
2. 나이를 써 주세요. : _____ 살
3. 현재 몇 학년입니까? _____ 학년
4. 형제 중에 몇 번째 순서입니까?
① 첫째 ② 중간 ③ 막내
5. 아픈 형제는 형제 중에 몇 번째 순서입니까?
① 첫째 ② 중간 ③ 막내
6. 아픈 형제의 나이는 몇 살입니까? _____ 살
7. 아픈 형제가 소아암을 진단 받은 지 얼마나 지났습니까? _____ 년 _____ 개월
8. 가정의 경제적 수준은 어느 정도라고 생각합니까?
① 상 ② 중 ③ 하

(뒷장) ⇒



다음 각 문항에 대한 자신의 생각을 V표 해주세요.

번호	문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다
1	아픈 형제가 나 때문에 암에 걸렸을까봐 무섭다				
2	부모님이 예전보다 나에게 신경 써주지 않아 속상하다				
3	아픈 형제의 모습이 바뀌어서 속상하다				
4	가족끼리 보내는 활동(예, 가족 여행, 외식 등)이 줄어서 속상하다				
5	형제가 암에 걸려서 슬프다				
6	병원이란 곳이 무서워서 따라가고 싶지 않다				
7	가족과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다				
8	힘들 때 마음을 달래는 나만의 방법이 있다				
9	아픈 형제와 예전처럼 함께 놀지 못해 속상하다.				
10	부모님이 예전보다 피곤하고 예민해져서서 조심스럽다				
11	나도 암에 걸릴까봐 무섭다				
12	아픈 형제 때문에 먹고 싶은 음식을 잘 먹지 못해서 불편하다				
13	나는 힘든 일이 있을 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있다				
14	아픈 형제의 일로 부모님이 자주 싸우는 것 같아서 속상하다				
15	내가 실수로 아픈 형제에게 잘못하게 될까봐 조심스럽다				
16	이유 없이 몸이 아플 때가 있다(예, 머리, 배 등)				
17	병원비 때문에 자주 가난해지는 것 같아서 속상하다				
18	병에 대해 이야기하는 것 자체가 무섭다				
19	아픈 형제에게 화가 날 때가 있다				
20	예전의 좋았던 때와 지금 상황을 자주 비교하게 되어 짜증이 난다				
21	선생님께 아픈 형제에 대한 이야기를 하고 싶지 않다				
22	내 상황을 이해하고 함께 얘기할 수 있는 친구가 없어 답답하다				



번호	문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다
23	아픈 형제에게 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정스럽다				
24	내가 아픈 형제를 위해 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다				
25	형제가 병에 걸리고 난 후 우리 가족은 서로 더 가까워졌다				
26	내가 집안일을 해야 할 때가 많아 힘들다				
27	부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서 속상하다				
28	형제가 아프고 난 후 학교 생활에 집중하기 어렵다				
29	아픈 형제의 성격이 바뀌어서 당황스럽다				
30	반 친구들이 아픈 형제에 대해 알게 되는 것이 싫다				
31	집에 혼자 있는 시간이 많아져서 외롭다				
32	병원 치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌어서(예, 방을 바꿈, 이사 등) 속상하다				
33	실제적인 도움(돈, 물건, 음식 등)을 주는 가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)이 있다				
34	아픈 형제 때문에 내가 하고 싶은 일(취미활동, 학교 활동 등)을 예전보다 충분히 하지 못해서 불만이다				
35	아픈 형제 때문에 친구를 집에 초대할 수 없어 속상하다				
36	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들이 아픈 형제에게만 관심을 가지는 것 같아 소외감이 든다				
37	아픈 형제에게 화가 날 때 동시에 죄책감이 든다				

(뒷장) =>



지난 3개월 동안 매우 슬프거나 괴롭거나 짜증났던 정도를 각 문항마다 V표 해주세요.

번호	문항	전혀 그렇지 않다	그런 편이다	많이 그렇다	매우 그렇다
1	부모님이 나의 조그만 실수나 잘못에도 지나치게 화를 내거나 야단쳐서				
2	부모님이 내 생활에 지나치게 간섭하고 참견하여서				
3	부모님이 나와 충분한 이야기를 나누지 않아서				
4	부모님이 방 청소, 손 씻기 등 시시콜콜 잔소리를 해서				
5	부모님이 내 생각이나 의견을 존중해 주지 않아서				
6	부모님이 용돈을 적게 주고 용돈을 아껴 쓰라고 말해서				
7	부모님이 나보다 다른 형제를 더 좋아해서				
8	내가 형, 언니, 동생 등 형제와 다투면 부모님이 나만 야단치기 때문에				
9	부모님이 내가 원하는 것만큼 나를 사랑하거나 관심주지 않아서				
10	부모님이 나와 놀러 나가거나 놀아주지 않아서				
11	부모님이 하고 싶은 놀이, 오락 또는 컴퓨터 게임을 맘놓고 하지 못하게 해서				
12	부모님이 나만 보면 공부하라고 해서				
13	부모님이 받은 스트레스를 괜히 나에게 풀어서				
14	부모님과 이야기 하고 싶는데 잘 들어주지 않아서				
15	부모님이 물건을 제자리에 놓으라고 잔소리해서				
16	부모님이 나를 내 친구나 형제들과 비교해가며 말해서				
17	부모님과 이야기 하는데 세대 차를 느껴서				
18	부모님이 잔심부름을 너무 많이 시켜서				
19	부모님이 내 성적과 시험에 너무 신경 써서				
20	내가 원하는 물건을 부모님이 잘 사주지 않아서				
21	나를 좋아하는 친구가 없거나 적어서				
22	친구 사이에 인기가 없어서				



번호	문항	전혀 그렇지 않다	그런 편이다	많이 그렇다	매우 그렇다
23	내가 친구들과 다투거나 어려움에 처했을 때, 평소 친한 친구가 내 편을 들어주지 않아서				
24	친구들이 내가 이야기하는 것을 잘 들어주지 않아서				
25	나를 미워하거나 무시하거나 따돌리는 친구가 있어서				
26	친구들과 이야기가 잘 통하지 않아서				
27	급할 때, 필요한 물건을 빌려주는 친구가 적어서				
28	나보다 모든 면에서 좋은 조건을 가진 친구가 많아서 (예를 들어 나보다 더 잘 산다거나 잘 생겼다거나)				
29	모르거나 이해 안 되는 문제에 대해 잘 가르쳐주는 친구가 적어서				
30	마음에 맞는 친구가 없어서				
31	선생님이 몇몇 아이만 좋아해서				
32	선생님이 앞 뒤 사정도 알아보지 않고 결과만 갖고 친구들 앞에서 야단쳐서				
33	선생님이 나에게 관심을 보여주지 않아서				

(뒷장) =>



지난 한 달 동안 어떤 감정과 생각이 들었는지 물어보는 것입니다. 각 질문에 대해 자신이 얼마

나 자주 느끼거나 생각했는지를 V표 해주세요.

(거의 아니다, 가끔, 꽤 자주, 매우 자주가 헷갈리면 표 제일 윗 칸의 설명을 참고 하세요)

		예 상 하 지 못 한 일	거 의 아 니 다	가 끔	꽤 자 주	매 우 자 주
1	지난 한 달 동안, 예상하지 못한 일이 생겨서 기분 나빠진 적이 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
2	지난 한 달 동안, 중요한 일들을 통제할 수 없다고 느낀 적은 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
3	지난 한 달 동안, 초조하거나 스트레스가 쌓인다고 느낀 적은 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
4	지난 한 달 동안, 짜증나고 귀찮은 일들을 성공적으로 처리한 적이 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
5	지난 한 달 동안, 생활 속에서 일어난 중요한 변화들을 효과적으로 대처한 적이 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
6	지난 한 달 동안, 나에게 일어난 문제를 해결하는 능력에 대해 자신감을 느낀 적은 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
7	지난 한 달 동안, 자신의 뜻대로 일이 진행된다고 느낀 적은 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
8	지난 한 달 동안, 모든 일을 잘 조절하고 있다고 느낀 적이 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
9	지난 한 달 동안, 내가 통제할 수 없는 범위에서 발생한 일 때문에 화가 난 적이 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4
10	지난 한 달 동안, 어려운 일이 너무 많이 쌓여서 해결할 수 없다고 느낀 적이 얼마나 있었나요?	0	1	2	3	4

- 참여해 주셔서 감사합니다 -



● 부록 9. 최종문항

다음 각 문항에 대한 자신의 생각을 V표 해주세요.

번호	문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다
1	부모님이 예전보다 나에게 신경 써주지 않아 속상하다				
2	아픈 형제의 모습이 바뀌어서 속상하다				
3	가족끼리 보내는 활동(예, 가족 여행, 외식 등)이 줄어서 속상하다				
4	병원이란 곳이 무서워서 따라가고 싶지 않다				
5	가족과 이야기하는 시간이 줄어서 속상하다				
6	아픈 형제와 예전처럼 함께 놀지 못해 속상하다				
7	나도 암에 걸릴까봐 무섭다				
8	아픈 형제 때문에 먹고 싶은 음식을 잘 먹지 못해서 불편하다				
9	나는 힘든 일이 있을 때 어떻게 해야 할지 몰라 가만히 있는다				
10	아픈 형제의 일로 부모님이 자주 싸우는 것 같아서 속상하다				
11	내가 실수로 아픈 형제에게 잘못하게 될까봐 조심스럽다				
12	이유 없이 몸이 아플 때가 있다(예, 머리, 배 등)				
13	병원비 때문에 자주 가난해지는 것 같아서 속상하다				
14	병에 대해 이야기하는 것 자체가 무섭다				
15	아픈 형제에게 화가 날 때가 있다				
16	예전의 좋았던 때와 지금 상황을 자주 비교하게 되어 짜증이 난다				
17	선생님께 아픈 형제에 대한 이야기를 하고 싶지 않다				
18	내 상황을 이해하고 함께 얘기할 수 있는 친구가 없어 답답하다				
19	아픈 형제에게 안 좋은 일이 일어날까봐 걱정스럽다				
20	내가 아픈 형제를 위해 할 수 있는 일이 별로 없어서 화가 난다				
21	내가 집안일을 해야 할 때가 많아 힘들다				
22	부모님이 아픈 형제만 특별 대우해서 속상하다				
23	반 친구들이 아픈 형제에 대해 알게 되는 것이 싫다				
24	병원 치료 때문에 내 생활 환경이 바뀌어서(예, 방을 바꿈, 이상 등) 속상하다				
25	아픈 형제 때문에 내가 하고 싶은 일(취미활동, 학교 활동 등)을 예전보다 충분히 하지 못해서 불만이다				
26	가까운 사람(친구, 친척, 선생님, 이웃 등)들이 아픈 형제에게만 관심을 가지는 것 같아 소외감이 든다				
27	아픈 형제에게 화가 날 때 동시에 죄책감이 든다				

Abstract

Development of a Stress Scale for Siblings of Childhood Cancer Patients

Yu, Juyoun

Department of Nursing

The Graduate School

Seoul National University

A diagnosis of childhood cancer is stressful for all family members, and the family unit changes to cope with such a diagnosis. Childhood cancer affects not only patient and parents but also siblings in a variety of ways. Most such siblings felt sadness, anxiety, fear, isolation, jealousy, and guilt. Moreover, siblings report not only post-traumatic stress due to their exposure to childhood cancer, but also daily stresses due to changes in their routine life. However, most quantitative studies have not showed these aspects, rather they are often appeared in qualitative studies. This suggests that many quantitative studies may not be assessing factors pertinent to siblings' experiences related to cancer. The purpose of this study was to develop the stress scale that could be used to measure the overall stress of siblings of patient with childhood

cancer.

Based on Hybrid-model-based conceptual analysis of stress in siblings of patients with childhood cancer, 40 initial items were derived. After determining content validity by 6 expert, and scale evaluation by 5 siblings of a childhood cancer patient, the scale was revised to include 37 items. For psychometric testing of the developed scale, 125 siblings were surveyed. Structural validity was confirmed through item evaluation and exploratory factor analysis. Twenty-seven items explaining a cumulative percentage of 61.2% of the variance were identified and categorized into 6 factors: 'Changes in daily life (6 items)', 'Ineffective coping (6 items)', 'Worries about ill sibling (5 items)', 'Changes in family relationship (5 items)', 'Fear about childhood cancer (3 items)', and 'Concealing information (2 items)'. Criterion validity was confirmed by examining overall correlation with DHSSAC (Daily Hassles Scale for School Age Children) and PSS (Perceived Stress Scale) according to age group. Reliability of the developed scale was evaluated by Cronbach's alpha (.91) and test-retest correlation ($r=.597$).

In conclusion, a self-administered questionnaire with 27 items assessed on a 4 Likert-type scale was developed. The stress scale developed in the present study was useful in clarifying and measuring stress levels in sibling of childhood cancer patients. Furthermore, the scale may be of diverse use in nursing education, research, and clinical practice associated with siblings of childhood cancer patients.

Key words: Childhood cancer, Siblings, Stress, Scale development

Student Number: 2012-30121