소아암 환자 형제자매의 스트레스 개념분석

유주연¹, 방경숙²¹서울대학교 간호대학, ²서울대학교 간호대학·간호과학연구소

Concept Analysis of Stress in Siblings of Patients with Childhood Cancer

Juyoun Yu¹, Kyung-Sook Bang²¹College of Nursing, Seoul National University, Seoul; ²College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: This study was conducted to define the concept of stress in siblings of childhood cancer patients. **Methods:** The hybrid model was used to perform the concept analysis of stress in childhood cancer patients' siblings. Through reviews of 16 studies in the theoretical phase and interviews with 20 siblings in the field phase, the derived results were brought together in the integration phase. **Results:** The concept of stress in siblings of patients with childhood cancer was found to have 6 attributes and 28 indicators in 3 domains. Personal factors included 2 attributes (fear about childhood cancer and immature coping skills), and family factors had 2 attributes (changes in relationships with family and changes in family environment), social factors had 2 attributes (changes in relationships with friends and in the school experience, and insufficient social support). **Conclusion:** The stress of siblings of childhood cancer patients was defined as a state of tension associated with personal, family, social factors that can be related to their siblings' childhood cancer. The findings in this study provide the base for the development of a tool for measuring siblings' stress and/or the development of nursing programs for these siblings.

Key words: Child, Neoplasms, Siblings, Psychological stress

서론

연구의 필요성

소아암은 집중적이고 장기적인 치료가 필요하여 그 과정에서 환자와 부모가 많은 어려움을 겪게 된다[1,2]. 이런 어려움은 소아암 환자의 건강한 형제자매들도 마찬가지로 경험하게 되는데, 소아암 치료 과정에 대한 불안과 두려움뿐 아니라 자신의 생활이 변화된 것에 대한 우울과 분노, 아픈 형제에게만 집중되는 관심에 대한 질투와 그런 감정에 대한 죄책감, 관심 받지 못하고 치료과정에 동참하지 못하는 소외감과 같은 다양한 부정적 감정을 경험하는 것으로 보고되고 있다[3,4].

‘개인이 가진 자원의 한계 이상을 요구하여 개인의 안녕을 위협한다

고 평가되는 인간과 환경과의 특정한 관계’라는 스트레스의 정의를 고려하면[5], 형제의 소아암 투병이라는 특수한 상황에서 형제자매들은 보통의 아이들과는 다른 스트레스를 경험하게 된다. 우선, 생명에 위협이 되는 질병을 가까이에서 간접적으로 경험한다는 점에서 DSM-V[6]에 기술된 ‘심리적 외상으로 인한 외상 후 스트레스 반응’을 일으키는 조건에 부합한다[7,8]. 그러나 형제자매의 스트레스를 외상 후 스트레스 반응만으로 설명하는 것은 부족함이 있다. 그들이 단지 소아암과 관련된 불안이나 두려움만을 경험하는 것이 아니라, 가정 생활의 변화로 인한 일상 생활에서의 스트레스도 받고 있기 때문이다[9]. 따라서 형제자매가 소아암으로 인한 두려움이나 일상 생활의 변화로 인한 불편함 등을 어떻게 인지하고 있는지에 따라 그들이 경험하는 스트레스가 달라질 수 있으므로, 이에 대한 통합적인 이해가 필요하다.

형제자매들이 경험하는 여러 어려움들은 주로 면담이나 상담 등을 이용한 질적 연구를 통해 도출되었으며, 일반적인 측정 도구를 이용하여 불안, 우울, 소외감 등을 확인하고자 했던 양적 연구에서는 일반 아동과 비교하여 유의한 차이를 보이지 않는 경우가 많았다[3,10]. 이렇듯 질적, 양적 연구 결과에서 차이가 생기는 이유는 우선, 기존의 일반 아동을 대상으로 개발된 측정 도구가 소아암 환자 형제자매의 상황을

Corresponding author Kyung-Sook Bang College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea
TEL +82-2-740-8819 FAX +82-2-765-4103 E-MAIL ksbang@snu.ac.kr

Key words 아동, 암, 형제자매, 스트레스**Received** 7 February 2017 **Received in revised form** 15 March 2017**Accepted** 22 March 2017

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

제대로 반영하지 못하기 때문이다[3,9]. 또한 측정도구에 따라 불안, 우울, 소외감과 같은 특정 변수를 개별적으로 측정하는 것은 형제자매의 어려움을 부분적으로만 반영하게 되어 총체적인 이해가 어려웠기 때문으로 생각된다. 기존의 연구에서도 '소아암 환자의 형제자매는 스트레스 상황에 처해 있다'라는 진술이 반복적으로 언급되고 있으나 [2,10-14], 형제자매의 스트레스가 가지고 있는 다양한 속성을 총체적으로 다루지는 못하였다.

따라서 소아암 환자의 형제자매가 경험하는 스트레스의 속성을 규명하고 개념을 정립하는 과정이 필요하다. 이를 위해 본 연구에서는 혼종모형 방법을 이용한 개념분석을 통해 '소아암 환자 형제자매의 스트레스'의 속성과 지표를 도출하여 개념의 정의를 제시하고, 추후 도구의 개발과 형제자매를 위한 간호 중재 프로그램을 구성하는데 기초자료를 제공하고자 한다.

연구 방법

연구설계

본 연구는 혼종모형을 이용한 소아암 환자 형제자매의 스트레스 개념 분석 연구로, Schwartz-Barcott와 Kim[15]이 제시한 혼종모형의 개념

분석 절차에 따라 이론단계, 현장단계, 최종분석단계로 진행하였다.

이론단계

첫 단계로 스트레스에 대한 사전적 의미를 살펴보고, 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대해 간호학뿐 아니라 의학, 사회복지학 등 타 학문의 학술 문헌도 광범위하게 고찰하였다. 주제는 '스트레스', 'Stress OR Distress', '소아암', 'Child cancer OR Childhood cancer OR pediatric cancer', '형제자매', 'Sibling'을 조합하여, 국내 검색엔진(국회 도서관, 한국교육학술정보원, DBpia)과 국외 검색엔진(PubMed, CINAHL, Web of Science)을 이용하여 발행 연도에 제한을 두지 않고 검색하였다. 검색된 논문 중 '소아암 환자 형제자매의 스트레스'에 대한 분석에 적합하고 한국어 또는 영어로 전문을 확인할 수 있는 문헌을 선택하였다. 국외 문헌은 중복 논문을 제외하고 총 261편이 검색되어, 부모에 대한 연구, 사별 이후의 연구 등을 제외하여 연구 주제와 직접적으로 관련이 있는 54편의 논문을 선별하였다. 그 중 형제자매의 스트레스에 대한 정의나 속성이 포함되지 않은 논문은 제외하여 최종 국외문헌 15편, 국내 문헌 1편을 선정하여 분석하였다. 총 16편의 연구에서 제시하는 속성은 Table 1과 같다.

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

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
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 with 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
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 (siblings, friends, and someone who has 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 visits, 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

현장단계

참여관찰을 통해 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 확인하는 것은 현실적으로 어려우므로, 현장단계의 목적인 개념의 정의와 측정에 초점을 두고 대상자와의 일대일 심층면담을 실시, 분석하는 것으로 현장작업을 수행하였다. 자료수집과 분석의 타당성 확보를 위한 연구자 준비는 다음과 같다. 한 연구자는 연구시행 전 질적 간호연구 방법론 수강, 질적 연구 학회 워크숍에 몇 회 참석하여 훈련을 받았으며, 포커스그룹을 이용한 질적 연구 수행 경험이 있으며, 또 다른 연구자는 아동간호학 교수로 수년 간 질적 연구 관련 워크숍에 참여하고 질적 분석 방법을 이용한 연구를 수행한 바 있다. 또한 면담 수행 전 연구자 소속 기관 IRB의 승인을 받았으며(승인번호: 1601/002-012), 참여자가 아동 및 청소년임을 고려하여 참여자뿐 아니라 보호자에게도 연구에 대해 설명하고 동의서를 획득하였다. 면담과 녹음에 대해서는 동의서에 명시하여 설명하였고, 면담 시 보호자의 동석 여부는 참여자의 의견에 따랐다.

최종분석단계

이론단계와 현장단계에서 분석된 개념의 각 속성을 비교 분석하여 통합적으로 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 정의와 속성을 도출하였다.

자료수집 방법

연구 참여자는 최근 2년 이내 소아암으로 진단받고 현재 치료 중인 환자의 형제자매로, 초등학교 4학년부터 중학교 3학년까지의 아동 및 청소년을 대상으로 하였다. 대상자 연령 기준은 Piaget의 인지발달이론 상 논리적 사고가 가능해지는 구체적 조작기 후반 이후에 해당하는 아동 및 청소년들 중에서 소아암 이외의 요인으로 인한 스트레스가 더 커질 수 있다고 판단되는 고등학생은 제외하였다. 또한 참여자 본인이 소아암 또는 만성질환자인 경우는 제외하였다. 서울 시내 일 대학병원 혈액종양 외래에 연구모집 포스터를 게시하고, 참여 의사를 표한 보호자에게 연구에 대한 설명을 한 후 형제자매와의 면담을 진행하였다. 자료수집은 2016년 1월부터 5월까지로, 일대일 면담을 통해 내용이 포화상태에 이를 때까지 총 20명의 형제자매를 대상으로 면담을 진행하였다. 면담은 형제자매가 이용하기 편한 장소(참여자의 집, 집 근처 카페, 환자가 치료받으러 온 병원 등)에서 수행하였으며 면담 전 소개 시간을 제외한 실제 면담 시간은 20-30분 정도였다.

이론단계에서 추출된 속성들을 기반으로 구성된 면담 질문을 이용하여 반구조화된 면담을 실시하였다. “형제가 소아암을 진단받고 난 이후 가장 힘든 점들은 무엇입니까?”, “형제의 소아암 진단 이후 가족의 생활이 어떻게 변했고 자신에게 어떤 영향을 미쳤습니까?”, “형제가 진단받은 소아암에 대해 얼마나 알고 있습니까?”, “형제의 소아암 진단이 학교 생활에 영향을 주는 점이 있습니까?”, “힘들 때 어떤 방법으로 해소합니

까?”, “(힘들 때)가장 도움이 되는 사람은 누구입니까?” 등의 질문을 하였고, 예상 질문에 대해서는 연구팀과 혈액종양내과 간호사에게 적절성을 확인 받았다. 녹음된 면담 내용은 바로 전사하여 분석에 이용하였다.

자료분석 방법

전사된 자료는 고정된 틀과 절차가 없는 질적 내용분석 방법을 이용하여 분석하였다. Downe-Wamboldt[16]의 기준에 따라, 면담에서 사용한 연구 질문을 주요 축으로 사용하여 분석하되 선입견 없이 참여자의 답변 내용을 기초로 분석하였다. 먼저 면담 내용을 반복적으로 되풀이하여 읽어 전체적으로 이해를 하고, 핵심 생각과 개념을 포함하고 있는 단어나 구를 찾아내었다. 다음으로는 찾아낸 단어나 구를 비슷한 것끼리 묶어서 보다 추상성이 있는 단어나 구로 분류하고, 그렇게 나타난 코드들 간의 연결성과 관련성을 파악하여 서로 의미가 있다고 생각되는 것들을 묶어 추상성이 있는 주제로 분류하였다. 마지막으로 주제들을 다시 압축, 통합하여 경험의 본질을 나타내는 최종 주제로 도출하였다.

연구 결과

이론단계

스트레스의 어원과 사전적 의미

스트레스(stress)의 어원은 라틴어의 stringer로 ‘바짝 잡아 끌다’, ‘팽팽히 조인다’라는 의미를 가지고 있다. 19세기 의학에서는 스트레스를 질병을 일으키는 근본으로 인식하였으나 현재는 의학, 심리학 용어로 ‘적응하기 어려운 환경이나 조건에 처할 때 느끼는 심리적, 신체적 긴장상태’라는 사전적 정의를 갖고 있다[17].

스트레스를 ‘어떤 반응을 일으키는 원인’이라고 보거나 또는 ‘어떤 사건에 대한 반응’이라고 보는 관점이 있으나, 스트레스를 단순히 원인이나 반응이라고만 본다면 동일한 원인에 대해 받아들이는 개인에 따라 반응이 다르게 나타나는 사실을 설명하기 어렵다. 이에 대해 Lazarus 등은 스트레스를 “개인이 가진 자원의 한계 이상을 요구하여 개인의 안녕을 위협한다고 평가되는 인간과 환경과의 특정한 관계”라고 정의하여[5], 스트레스 요인과 개인의 인지적 반응과의 관계적인 현상으로 설명하였다.

인접학문 분야에서의 소아암 환자 형제자매 스트레스의 의미

의학 분야에서는 소아암 환자 형제자매의 스트레스 자체보다는 어려운 상황에 처한 그들의 적응에 초점을 맞추는 연구들이 주로 수행되었다. Cairns 등[11]은 어떤 면에서는 환자나 부모보다 형제자매가 더 큰 괴로움을 겪고 있다고 언급하였다. 환자의 외모 변화와 부모의 관심이 줄어드는 상황이 두려움, 불안, 소외감, 분노 등을 유발하지만, 소아

암 상황에서 그 감정을 표현하는 것이 어려워 적절한 정서적 지지를 받지 못하게 되고, 심한 경우 두통이나 복통 같은 신체적 증상으로 드러나기도 한다고 보았다. Sargent 등[12]은 가족의 분리와 붕괴, 부모의 관심 부족, 아픈 형제의 행동 변화 때문에 형제자매들이 어려움을 경험하기도 하지만, 그런 상황에서 가족이 더 가까워졌다고 느끼는 긍정적인 반응도 있음을 확인하였다. 소아암으로 인한 변화에 대한 형제자매의 인식, 차 소유 여부(경제적 지표), 입원 일수(가족 붕괴의 지표), 그리고 사회적 지원에 대한 엄마의 만족도가 형제자매들의 행동 변화와 적응에 영향을 미치는 요인으로 꼽히기도 하였으며[13], 정서적인 지지를 받는 형제자매는 심리적, 행동적 문제가 적게 나타나, 적절한 지지 제공이 중요한 보호 역할을 하는 것으로 나타났다[18].

체계적 고찰 연구에서는, Houtzager 등[10]은 소아암에 대한 형제자매의 적응을 감정적 반응(내면화), 사회행동적 적응과 학교 관련 문제(외면화), 신체적 반응, 긍정적 효과로 나누어 설명하였으며, Alderfer 등[3]은 그 중에서도 정신사회적 적응에 대해 심리적 기능, 가족 기능, 학교와 사회적 기능, 신체적 증상, 성장과 회복력이라는 다섯 가지 영역으로 나누어 설명하였다. 최근에는 소아암 환자의 형제자매가 처한 상황적 위협(contextual threat)을 질병관련 요인, 사회생태적 요인, 심리 사회적 스트레스 요인으로 구분하여, 형제자매가 경험하는 스트레스를 예측할 수 있다는 연구가 이루어졌다[9]. 즉, 소아암 환자의 형제자매는 여러 요인으로부터 스트레스를 받을 수 있고, 그에 대한 반응 또한 여러 측면에서 고려해야 함을 알 수 있다.

사회복지학에서는 형제자매의 전반적인 경험보다는 소외감이나 불안과 같은 특정 변수를 살펴보는 연구들이 이루어졌는데, 부모의 관심 부족과 가족 환경의 변화로 인해 형제자매들이 불안, 소외감, 분노, 부담감 등을 경험하게 되고, 그러한 경험이 형제자매의 사회적 관계 형성이나 발달 과업 완수에 영향을 미친다는 것이다[19]. 최근에는 Lazarus와 Folkman의 스트레스 상호작용 모델을 이용하여, 소아암 상황, 역할 부담과 같은 스트레스 요인이 있을 때 자기조절, 자기효능감과 같은 대처 능력에 따라 불안이나 외로움과 같은 스트레스 반응이 조절됨을 확인하였다[20,21].

간호학에서의 소아암 환자 형제자매 스트레스의 의미

간호학 연구들도 형제자매들의 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[4], '변화하는 삶', '강렬한 감정', '충족되지 않는 욕구'로 설명한 연구도 있다[22]. 또는 근거이론 방법으로 소아암 상황에 적응해 나아가는 형제자매의 모습을 확인하여, '미약한 균형을 만들어 나감'이라는 중심 주제를 도출하기도 하였다[23].

소아암 환자의 형제자매의 주요 스트레스 요인에 대해 Walker[14]는 상실, 죽음에 대한 두려움, 변화를 언급하였고, Wang 등[2]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[1]. 또한 형제자매들은 불편한 상황과 감정을 해소하기 위해, 일부러 다른 생각을 하거나 좋아하는 활동을 하여 불편한 감정을 전환하기도 하고, 괴로운 생각을 피하기 위해 부정하기도 하며, 소아암과 관련된 정보를 찾아 불안을 해소하고자 하는 등 여러 대처 전략을 사용한다[2,14,23]. 적절한 대처와 자원은 형제자매가 경험하는 어려움을 줄이고 적응하는데 도움이 되지만, 그렇지 못한 경우 문제행동이 나타나거나 문제가 해결되지 않은 상태로 지속되기도 한다[2,4,22].

국내 연구에서도 소아암 환자 형제자매의 경험을 질병인식(지식 부족과 정보추구), 가정생활의 변화(가족의 분리, 가족분위기의 변화, 여가생활의 변화, 경제적 어려움, 가족과의 관계변화), 학교생활의 변화(학업수행의 어려움, 친구 및 선생님과의 관계 변화), 성숙(환아에 대한 돌봄, 부모에 대한 사려)의 범주로 나누어 설명하였다[24].

소아암 환자 형제자매의 스트레스 관련 개념

소아암 환자 형제자매 연구에서 사용된 관련 개념으로는 대처, 적응, 이행을 들 수 있다. 대처는 스트레스 상황과 감정을 조절하고자 노력하는 과정으로 스트레스-대처 모델의 한 축을 이루는 개념이다[5]. 그리고 적응은 주위 환경에 따라 신체적, 심리적 상태를 변화시켜 알맞게 맞추어 가는 과정으로[17], 주위 환경의 변화가 선행되고 난 후의 결과적인 개념이라고 할 수 있다. 이행은 균형 상태에서 불균형 상태로, 또한 내적, 외적 변화에 대한 인식 변화의 결과로 야기되는 새로운 균형상태로의 이동하는 과정으로[25], 소아암 환자가 경험하는 상황적 어려움보다는 균형을 찾아 변화하는 과정에 초점을 맞추는 개념으로 풀이된다.

소아암 환자 형제자매 스트레스의 선행요인, 결과, 속성과 잠정적 정의

문헌고찰을 통해 나타난 소아암 환자 형제자매의 스트레스 속성을 개인, 가족, 사회 요인 영역으로 나누어 보면 다음과 같다. 개인 요인은 소아암 상황에서 형제자매가 내적으로 겪는 어려움으로, 소아암에 대한 두려움과 아동 및 청소년기라는 발달 단계 상 두드러지는 대처의 미숙함이다. 가족 요인으로는 부모와 형제 등 가족 관계의 변화를 느끼는 것과 더불어 아픈 형제의 치료와 관련하여 야기되는 가정생활 환경의 변화를 들 수 있다. 그리고 사회 요인은 일상적인 생활이 변화되는 것으로 인해 친구 관계나 학교 생활에서의 변화가 생기는 것과 가족 외의 사회적 지지 체계가 부족하다는 것이 확인되었다. 선행요인으로는 형제의 소아암 진단과 치료, 그로 인해 가족의 역동이 환자를

Table 2. Contents of Theoretical Phase, Field Study, and Integration Phase

Antecedents	Domains	Theoretical phase	Field study	Integration phase	Consequences
Childhood cancer diagnosis of sibling	Personal factor	Fear about childhood cancer Unskilled in coping	Fear about childhood cancer Try to cope with difficult situation	Fear about childhood cancer Unskilled in coping	Adaptation or Maladaptation
A shift of family dynamic to patient	Family factor	Changes of the family relationship	Changed family relationship	Changes of the family relationship	
		Changes of the family environment	Changed family environment	Changes of the family environment	
	Social factor	Changes of the friend relationship and school experience Lack of social support system	Avoid publicity of their sibling's illness Insufficient social support	Changes of the friend relationship and school experience Insufficient social support	

Table 3. General Characteristics of Siblings of Patient with Childhood Cancer Participating in the Interviews

Participant	Gender	Grade	Birth order	Birth order of participant	Duration of diagnosis
1	Male	Elementary 4th	1st /3	3rd/3	2 years
2	Male	Elementary 5th	2nd /3	1st/3	7 months
3	Male	Elementary 4th	1st /3	2nd/3	2 years
4	Female	Elementary 5th	2nd /2	1st/2	8 months
5	Male	Elementary 5th	1st/3	3rd/3	2 years
6	Female	Elementary 4th	1st/2	2nd /2	6 months
7	Male	Elementary 6th	2nd /4	3rd/4	7 months
8	Female	Elementary 5th	1st/2	2nd /2	1 year
9	Male	Elementary 4th	1st/4	2nd /4	6 months
10	Female	Elementary 5th	1st/3	3rd/3	1 yr 5 months
11	Female	Middle 1st	2nd /2	1st/2	4 months
12	Female	Elementary 6th	1st/2	2nd /2	2 months
13	Male	Elementary 4th	2nd /2	1st/2	1 yr 9 months
14	Male	Elementary 5th	1st/2	2nd /2	1 yr 6 months
15	Female	Elementary 6th	1st/2	2nd /2	9 months
16	Male	Middle 2nd	1st/3	3rd/3	1 yr 6 months
17	Female	Middle 2nd	1st/2	2nd /2	2 months
18	Male	Middle 3rd	2nd /2	1st/2	7 months
19	Male	Middle 3rd	2nd /2	1st/2	5 months
20	Male	Middle 3rd	1st/2	2nd /2	8 months

중심으로 돌아가는 것이며, 그 결과는 변화한 상황에 대한 형제자매의 적응 또는 부적응으로 나타났다(Table 2).

따라서 이론적 단계에서 나타난 속성을 토대로 한 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 잠정적 정의는 ‘형제의 소아암에 대한 두려움, 대처의 미숙함과 같은 개인적 요인, 가족 관계와 가정생활 환경의 변화와 같은 가족 요인, 그리고 학교 생활과 친구관계의 변화, 사회적 지지 체계의 부족과 같은 사회 요인으로 나타나는 어려움’으로 요약된다.

현장단계

연구참여자

본 연구 참여자는 초등학교 4학년부터 중학교 3학년 사이의 형제자매로 남자가 12명, 여자가 8명, 총 20명이었다. 형제의 소아암 진단 후 최소 2개월에서 최대 2년이 지났으며 형제자매가 환자보다 출생 순위가 위인 경우는 14명이고 그 중 첫째인 경우는 13명이었다(Table 3).

현장작업 단계에서 도출된 속성

면담 자료를 분석하여 도출된 소아암 환자 형제자매 스트레스의 속성은 소아암에 대한 막연한 두려움, 어려운 상황에 대처하고자 노력하나 쉽지 않음, 달라진 가족 관계, 변해버린 일상생활, 가족 외에는 알리고 싶지 않음, 불충분한 사회적 지지이다.

-소아암에 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.

“처음에 백혈병이 정확히 뭔지 모르겠는 거예요. 그래서 핸드폰으로 찾아봤는데... 뭐라고 해야 되지? 잘못하면 죽을 수 있는 병이라고

Table 4. Domains, Attributes, and Indicators of Stress in Siblings of Patients with Childhood Cancer

Domains	Attributes	Indicators
Personal factors	Fear about childhood cancer	1. Fear about a deterioration in ill sibling's condition
		2. Fear about the cancer treatment and side effects
		3. Fear about possible death of ill sibling
		4. Fear about their own health
		5. Vague fear due to lack of information
		6. Avoidance of conversation about cancer
	Immature coping skills	7. Difficult situation in which to express their emotions
		8. Limitation by child's developmental stage
		9. Feeling of helplessness
		10. Limitation of available resources
		11. Psychosomatic symptoms
Family factors	Changes in family relationships	12. Lack of parents' attention
		13. Decreased communications within family
		14. Changes of ill sibling's appearance/ behavior
		15. Jealousy towards ill sibling
		16. Anger about discrimination in sibling relation
		17. Feeling of alienation
		18. Lack of family time
	Changes in family environment	19. Spending more time alone
		20. Changes in living space
		21. Changes in food
		22. Financial burden of family
		23. Increase of household chores
Social factors	Changes in friendship and school experience	24. Limitations in school activity
		25. Avoid mentioning their sibling's illness to friends
		26. Need to be more independent in school life
	Insufficient social support	27. Lack of emotional support from other people (friends, teachers, relatives...)
		28. Lack of sources for accurate information

나왔는데... 그거 보고 집에서 울었어요(참여자 17)."

-어려운 상황에 대처하고자 노력하나 쉽지 않음

형제자매들은 어려움을 해소하기 위해 나름의 방법으로 대처하고자 하나, 단지 참거나 시간이 흐르기를 바라는 경우가 많아 효과적으로 대처하지 못하는 경우도 많았다.

"스트레스는 거의 안 풀어요. 그냥 담아두고, 남한테 말 잘 안하고... 그래서 말하는 거 이번이 처음이에요(참여자 17)."

-달라진 가족 관계

형제자매들은 부모님이 이전과 다르다고 느끼거나 자신에게는 관심이 줄어들고 아픈 형제 위주로만 생각해서 차별을 당한다고 여겨 분노나 억울함을 느끼기도 하였다. 또한 치료 이후 아픈 형제의 변한 모습이나 성격에 당혹스러움을 느끼기도 했다.

"엄마가 언니(환자)랑만 있는 시간이 많아져서 나랑은 얘기 할 시간이 적어진 게 힘들어요. 전에는 엄마랑 얘기를 많이 했는데 언니랑 엄마만 친해진 거 같아요(참여자 4)."

"에민하고 그러니까 조금만 뭐라 해도...갑자기 아무 말을 안 하다가 막 울어요(참여자 10)."

-변해버린 일상생활

형제자매들은 환자의 입원과 치료로 인해 가족의 일상생활이 변한 것이 힘들다고 하였다. 이전과는 다른 음식, 줄어든 여가생활, 특히 치료를 위해 이사를 하는 경우 생활 환경 자체가 크게 바뀌어 어려움을 더 많이 느끼고 있었다. 그리고 집안일을 해야 하는 상황도 힘들어 하였다.

"엄마가 동생 병원에 자주 가서 힘들어요(참여자 7)."

"먹는 것도 많이 바뀌고... 익힌 거 밖에 못 먹으니까... 야채도 거의 못 먹고...(참여자 15)"

-가족 외에는 알리고 싶지 않음

형제의 소아암이 굳이 좋은 일이 아니고 여차피 이해해줄 수 없기 때문에, 혹은 말하다가 감정이 격해지기 때문에 친구나 선생님께 소아암 상황에 대해 말하지 않는 경우가 많았다.

“완전 친한 애들 말고는 몰라요. 친한 애들하고도 이런 얘기를 거의 안해요. 굳이...말하면 불편한 것 같으니까...(참여자 18)”

-불충분한 사회적 지지

형제자매들은 친척이나 선생님과 같은 주변 사람들로 부터의 지지를 인식하고 있지만 충분치 않거나, 어떤 도움을 받을 수 있는지조차 모르는 경우가 많았다. 또한 정확한 정보가 부족하여 전문가로부터의 확실한 정보를 받고 싶어 했다.

“의지되는 사람들은 숙모랑 삼촌들. 저만 혼자 가서 자고 오기도 하고 그래요(참여자 14)”

“(부모님한테서) 약간 듣기는 했는데 자세히는 못 들었어요. (의사 선생님이나 간호사 선생님한테 들으면) 도움이 될 거 같아요(참여자 10).”

최종분석단계

최종분석 단계에서는 소아암 환자 형제자매의 스트레스에 대한 이론단계와 현장단계 자료의 분석을 통해 개념의 구성 요인과 속성 및 지표를 확인하였다. 이론단계에서는 개인요인으로 소아암에 대한 두려움과 대처의 미숙함, 가족요인으로 가족 관계의 변화와 가정생활 환경의 변화, 사회요인으로 학교 생활과 친구 관계의 변화와 사회적 지지 체계의 부족이 도출되었다. 현장단계에서는 소아암에 대한 두려움, 어려운 상황에 대처하고자 노력하나 쉽지 않음, 달라진 가족 관계, 변해버린 일상 생활, 친구들에게 소아암에 대해 알리고 싶지 않음, 불충분한 사회적 지지의 6가지 속성이 확인되었다. 이론단계와 현장단계에서 도출된 속성은 좀 더 포괄적인 표현으로 대치하여 정리하였다(Table 2).

최종 분석된 결과의 세 가지 요인의 총 여섯 가지 속성과 그에 따른 28가지 지표가 도출되었다(Table 4). 개인요인 중 소아암에 대한 두려움은 아픈 형제의 건강 악화에 대한 두려움, 형제의 치료와 부작용에 대한 두려움, 죽음에 대한 두려움, 자신도 병에 걸릴지 모른다는 두려움, 정보의 부족으로 인한 막연한 두려움, 소아암과 관련된 대화의 회피라는 6가지 지표로, 대처의 미숙함은 힘든 감정을 잘 표현하지 못함, 아동 및 청소년의 발달 단계적 한계, 자신이 해결할 수 없는 상황에 대한 무력감, 필요한 자원을 이용하거나 요구하지 못함, 신체적 증상으로 나타나기도 함이라는 5가지 지표를 포함한다. 가족요인의 가족 관계의 변화 속성은 부모의 관심이 줄어들음, 가족과의 의사소통이 줄어들음, 아픈 형제의 외모나 행동의 변화, 아픈 형제에 대한 질투, 차별에 대한 분노, 소외감이라는 6가지 지표를 가지며, 가정생활 환경의 변화 속성은 가족 여가 시간이 줄어들음, 집에 혼자 있는 시간이 많아짐, 생활 공간의 변화, 식생활의 변화, 가족의 경제적 부담감, 집안일이 많아짐이라는 6가지 지표가 포함되었다. 마지막으로 사회요인의 속성인 학교 생활과 친구 관계의 변화는 학업이나 방과후 활동의 제약, 친구들에게 소아암

에 대해 알리고 싶지 않음, 독립적인 학업 수행이 필요해짐의 3가지 지표를 가지고, 불충분한 사회적 지지 속성은 주변 사람으로부터의 정서적 지지 부족과 정확한 정보 제공 자원의 부족이라는 2가지 지표를 가지고 있는 것으로 나타났다.

최종단계에서 도출된 결과를 토대로 소아암 환자 형제자매의 스트레스를 정의하면, 형제자매가 형제의 소아암에 대한 두려움과 더불어 그로 인한 가정생활과 학교 생활의 변화에 대해 미숙한 대처, 불충분한 사회적 지지 등을 경험하는 긴장상태라고 정의할 수 있다.

논 의

스트레스라는 개념은 간호학이나 다른 여러 학문뿐 아니라 일상적으로도 많이 사용되는 용어임에도 불구하고 개념에 대한 합의나 이해는 아직 부족한 실정이다[26]. 따라서 특정한 상황에서 대상자가 받는 스트레스가 어떠한 속성을 가지고 있는지를 확인하는 것이 개념을 명확히 설명하는데 도움이 될 수 있다. 따라서 본 연구에서는 형제가 소아암을 진단 받은 상황에서 형제자매가 경험하게 되는 스트레스에 대해 혼종모형 방법을 통해 속성을 파악하고 개념을 분석하였다.

소아암 환자 형제자매 스트레스의 고유한 속성은 ‘소아암에 대한 두려움’이다. 이는 소아암과 관련된 외상 후 스트레스 반응을 야기하는 요인과 관련이 있고[1,27], 이런 반응은 진단과 치료 기간뿐 아니라 치료가 종료된 후에도 상당 기간 지속적으로 나타난다[7]. Walker [14]에 따르면, 소아암 환자의 형제자매들이 스트레스에 대한 인지적 대처 방법 중 하나로 ‘정보 추구’를 하게 되지만, 부모가 소아암에 대한 솔직한 대화를 시작하거나 정보를 주지 않으면 형제자매들은 책이나 인터넷 등에서 확인되지 않은 정보들을 먼저 접하게 되어 불필요한 불안이나 두려움을 가지게 될 수 있다. 외상 후 스트레스 반응과 불안의 상관관계가 크다는 것을 고려한다면[8], 아이들이 어리다는 이유로 감추려 하기보다는 연령에 맞게 적절한 정보를 주는 것이 도움이 될 수 있다. 또한 소아암에 대한 두려움을 표현하는 경우에도, 의사나 간호사와 같은 전문가로부터의 정보는 도움이 될 것이라고 여겨, 정확하고 권위 있는 정보에 대한 요구를 나타내기도 하였다[28].

형제자매들이 경험하는 또 다른 어려움은 암 치료로 인한 ‘일상의 변화’와 관련된 것으로, 형제자매들이 아동 및 청소년이라는 점에서 몇 가지 특징적인 점을 찾을 수 있다. 첫 번째는 형제자매들 또한 발달 과업을 수행해야 한다는 점이다. 그러나 제한된 가족 자원이 아픈 형제에게 몰리게 되면서 형제자매를 위한 자원이 감소하거나 부족해지게 되어 발달 과업 수행에 영향을 미치게 된다. 자원의 감소로 인해 소아암 진단 이전의 친구 관계나 사회적 활동을 유지하는 것에 어려움을 겪게 되거나[3], 자신을 위한 발달적 과업에 온전히 집중하는 것에 대한 부담이나 갈등을 경험하기도 한다[19,22].

두 번째는 효과적인 대처가 부족하다는 점이다. 소아암이라는 상황 자체가 개인의 노력으로 변화될 여지가 크지 않아 문제 중심 대처보다는 감정 중심 대처를 많이 하게 되는데[21], 특히 아동이나 청소년의 경우 문제 해결 능력이나 감정 조절 능력이 효과적이지 못해 비적응적인 대처가 많이 나타난다[2,21]. 형제자매들은 자신의 희생만 요구되는 상황에 대해 분노하거나 무시당하고 있다고 여기거나[11,19], 소아암이나 그로 인한 자신의 감정에 대해 가족이나 친구에게 표현하지 못하고 숨기는 모습을 보이기도 한다[2,19]. 이러한 부정적인 감정을 제대로 표현하거나 해소하지 못하고 내면화하는 경우 소외감이나 불안감을 가지게 되어 비적응적인 양상을 보이게 된다[2,11].

세 번째는 이용할 수 있는 사회적 지지가 부족하다는 점이다. 아동에게 의미가 되는 주요한 관계는 가족, 친구나 친척, 선생님이 있으나[29], 소아암에 관해서는 친한 친구와도 대화를 회피하게 되어 자신과 비슷한 경험을 공유한 사람과의 관계를 필요로 한다[28]. 이러한 정서적 지지의 부족뿐 아니라 일상생활을 유지하는 데 필요한 도구적 지지와 형제자매의 대처 행동 증진에 도움이 될 수 있는 정보적 지지도 부족한 것으로 나타났다[28]. 사회적 지지가 소아암 가족의 적응에 유익한 예측인자임을 고려할 때[30], 형제자매가 필요로 하는 사회적 지지에 대한 고민이 필요할 것으로 보인다.

소아암 환자의 형제자매들에 대한 많은 연구가 수행되어 왔으나, 결과 변수를 측정하기 위한 조사 도구나 중재 연구를 수행하는 방법이 체계적으로 자리 잡히지 않아 연구 결과의 체계적이고 통합적인 이해가 어려웠다[3]. 모든 소아암 형제자매들이 심각한 스트레스를 경험하고 있다고 할 수는 없으나, 그들의 스트레스 속성을 확인하는 것은 실제적인 문제가 무엇인지 파악하고 어떻게 해결할 것인지를 확인하는 첫 걸음이 될 것이다. 본 연구를 토대로 향후 형제자매가 경험하는 스트레스를 객관적으로 측정할 수 있는 도구의 개발과 스트레스 조절과 적응 향상을 위한 중재 프로그램의 개발이 필요함을 제안한다.

결론

혼종모형을 이용하여 소아암 환자 형제자매의 스트레스의 개념을 분석하여 개인, 가족, 사회 요인으로 구성된 6가지 속성 및 28개 지표가 도출되었다. 결국, 소아암 환자의 형제자매가 형제의 소아암에 대한 두려움, 대처의 미숙함이라는 개인적 요인, 가족 관계와 가정생활 환경의 변화의 가족 요인, 그리고 학교 생활과 친구관계의 변화, 불충분한 사회적 지지라는 사회 요인에서 발생하는 긴장상태라고 할 수 있다.

본 연구의 결과는 소아암 환자 형제자매의 스트레스 측정을 위한 도구 개발의 기초 자료로 사용될 수 있고, 그들이 경험하는 어려운 상황을 이해하는 데에 도움이 되어 향후 소아암 환자의 형제자매들을 위한 중재 개발에도 기여할 수 있을 것이다.

Conflict of Interest

The authors declared no conflict of interest.

References

- Long KA, Marsland AL, Alderfer MA. Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*. 2013;119(13):2503-2510. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.28077>.
- Wang R-H, Martinson IM. Behavioral responses of healthy Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Nursing*. 1996;11(6):383-391. [http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963\(96\)80083-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963(96)80083-2).
- Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 2010;19(8):789-805. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1638>.
- Iles JP. Children with cancer: healthy siblings' perceptions during the illness experience. *Cancer Nursing*. 1979;2(5):371-377.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co.; 1984. p.299-327.
- American Psychiatric Association DSM-5 Task Force, editor. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. 5th ed. Arlington, Va.: American Psychiatric Association publishing; 2013. p. 271-274.
- Alderfer MA, Labay LE, Kazak AE. Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*. 2003;28(4):281-286. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg016>.
- Kaplan LM, Kaal KJ, Bradley L, Alderfer MA. Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems & Health*. 2013;31(2):205-217. <https://doi.org/10.1037/a0032550>.
- Long KA, Alderfer MA, Ewing LJ, Marsland AL. The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*. 2013;20(2):199-208. <https://doi.org/10.1007/s10880-012-9321-4>.
- Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*. 1999;7(5):302-320. <https://doi.org/10.1007/s005200050268>.
- Cairns NU, Clark GM, Smith SD, Lansky SB. Adaptation of siblings to childhood malignancy. *The Journal of Pediatrics*. 1979;95(3):484-487.

- [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3476\(79\)80541-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3476(79)80541-7).
12. Sargent JR, Sahler OJZ, Roghmann KJ, Mulhern RK, Barbarian OA, Carpenter PJ, et al. Sibling adaptation to childhood-cancer collaborative study - siblings perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*. 1995;20(2):151-164. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.2.151>.
 13. Sloper P, While D. Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1996;37(5):597-607. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1996.tb01446.x>.
 14. Walker CL. Stress and coping in siblings of childhood-cancer patients. *Nursing Research*. 1988;37(4):208-212.
 15. Schwartz-Barcoott, D. & Kim, HS. An expansion and elaboration of the hybrid model of concept development. In: Rodgers BL, Knafl KA. Editors. *Concept development in nursing : foundations, techniques, and applications*. 2nd ed. Philadelphia: Saunders; 2000. p. 129-159.
 16. Downe-Wamboldt B. Content analysis: method, applications, and issues. *Health Care for Women International*. 1992;13(3):313-321. <https://doi.org/10.1080/07399339209516006>.
 17. Oxford English dictionary. Oxford dictionaries [Internet]. England: Oxford dictionary; 2016 [cited 2016 August 20]. Available from: <http://oxforddictionaries.com/>
 18. Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*. 2004;30(2):103-111.
 19. Bendor SJ. Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients. *Social Work in Health Care*. 1990;14(3):17-35. https://doi.org/10.1300/J010v14n03_02.
 20. Hamama L, Ronen T, Rahav G. Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health & Social Work*. 2008;33(2):121-132. <https://doi.org/10.1093/hsw/33.2.121>.
 21. Hamama R, Ronen T, Feigin R. Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work in Health Care*. 2000;31(1):63-83. https://doi.org/10.1300/J010v31n01_05.
 22. Wilkins KL, Woodgate RL. 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*. 2005;22(6):305-319. <https://doi.org/10.1177/1043454205278035>.
 23. Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P. Creating a tenuous balance: siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2015;32(1):21-31. <https://doi.org/10.1177/1043454214555194>.
 24. Cheon NY. The experience of siblings of children with cancer. *Korean Journal of Child Health Nursing*. 1998;4(2):294-304.
 25. Wilkins KL, Woodgate RL. Transition: a conceptual analysis in the context of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 2006;21(4):256-265. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.01.090>.
 26. Backer, JH., Bakas, T, & Bennett PK. Stress, coping, and health in children. In: Rice VH. Editor. *Handbook of stress, coping, and health : implications for nursing research, theory, and practice*. 2nd ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2012. P. 265-294.
 27. Kaplan LM, Kaal KJ, Bradley L, Alderfer MA. Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems and Health*. 2013;31(2):205-217. <https://doi.org/10.1037/a0032550>.
 28. Patterson P, Millar B, Visser A. 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*. 2011;28(1):16-26. <https://doi.org/10.1177/1043454210377174>.
 29. Kang KA. Experiences of meaning in life among elementary school students: content analysis based on major concepts of logotherapy. *Child Health Nursing Research*. 2017;23(1):37-47. <https://doi.org/10.4094/chnr.2017.23.1.37>.
 30. Tak YR, Yun EH, Chon YS, An JY. Perceived social support as a predictor on adaptation of family who has a child with pediatric cancer. *Korean Journal of Child Health Nursing*. 2003;9(1):9-17.