

심사용 연구계획서

1. 연구의 명칭 및 단계

: 소아암을 진단받은 아동을 돌보는 부모의 급성 스트레스장애 : Acute Stress Disorder Scale(ASDS)의 한국 어판의 표준화 예비연구를 바탕으로.

2. 연구의 실시 기관명 및 주소

: 강원대학교 보건과학대학 간호학과

3. 연구의 책임자, 담당자, 공동연구자의 성명 및 직명

: 연구책임자 홍성실 강원대학교 보건과학대학 간호학과 조교수

4. 연구비 지원 기관명 및 주소(모니터 직명 및 성명 포함)

: 해당 없음

5. 연구의 목적 및 배경

최근 부상을 입거나 생명을 위협하는 질병 진단을 받은 자녀를 돌보는 부모의 반응은 외상후 스트레스 반응과 유사하다고 보고되었다[1,2]. 의학적으로 외상후 스트레스 반응은 '소아의 통증, 부상, 심각한 질병, 의료 절차, 침습적이거나 무서운 치료 경험에 대한 일련의 심리적, 생리학적 반응'[3]이며 경험에 대한 침입적 사고, 감정적 마비, 생리적 각성을 포함할 수 있다.

소아암 발병은 환자 자신뿐 아니라 부모에게도 큰 스트레스를 준다[4]. 아동이 항암치료, 외과적 수술, 방사선 치료 같은 신체적 고통과 외상, 상실, 변화, 죽음 같은 심리적 고통을 경험하는 동안 부모 자신도 환아를 돌보면서 신체적 및 심리적 고통을 경험하는 이중고를 겪게 된다[5]. 환자 부모는 아픈 자녀 곁에서 자녀를 돌보는 것을 최우선으로 여기고 사회적 역할과 성취를 포기하거나 대인관계에서 점차 고립되고, 입원 치료와 항암이나 방사선 치료의 부작용으로 인하여 자녀에게 발생할 수 있는 문제와 관련하여 불안이나 우울, 외상 후 스트레스 증상 등 심리적 스트레스를 경험하게 된다[4,6,7]. 소아암 환자 부모의 정서적 스트레스에 대한 다수의 연구에서 어머니의 스트레스는 다른 가족들에 비해 심각한 수준으로 나타났고[6], 어머니의 정서적 스트레스는 자녀의 암 진단 직후 가장 높은 수준을 보인 후[8], 시간이 흐름에 따라 감소하는 경향을 보였지만 여전히 정상 범위보다 높은 수준을 나타냈다[5].

선행연구들에서도 시간이 지나 자녀의 질병이 회복되고 완치되는 과정에서 대부분의 부모도 정서적 스트레스로부터 어느 정도 회복되지만 모든 부모가 회복을 경험하는 것은 아니다[6]. 많게는 25~44%의 어머니들에게서 진단 후 5년이 지난 시점에서도 정서적 고통으로 힘든 시간을 보내고 있으며, 함께 생활하는 가족 구성원도 같이 고통받고 있다고 했다[9].

소아암 생존자의 부모에서 증가된 발병률 및 외상 후 스트레스 증상(PTSS) 및 PTSD의 높은 비율과 같은 장기적인 외상 스트레스 반응에 대한 광범위한 증거가 존재한다[10,11]. 암 치료를 받고 있는 환자의 어머니와 아버지도 PTSS를 보고했으며[10,12], 자녀가 암에 걸렸다는 것을 막 알게 된 어머니의 절반 이상과 아버지의 40%는 진단 후 첫 2주 동안 급성 스트레스 장애의 진단 기준을 충족한다고 했다.

소아암 아동을 돌보는 부모의 정서적 스트레스에 영향을 미치는 요인들은 아이의 질병의 심각성, 치료 강도, 개인의 부정적인 감정과 열악한 지지자원, 가족 내 스트레스 상황 등을 고려해야 한다고 했다[13].

아울러, 개인의 성격적인 측면에서 우울과 불안은 스트레스와 깊은 연관이 있다. 선행연구에서 일반적으로 더 불안한 부모(예: 아동의 질병 이전)는 덜 불안한 부모보다 급성 스트레스 장애 증상을 경험할 가능성이 더 크

다고 했다. 특히, 기질적 불안은 소아암 생존자의 어머니와 아버지 모두에서 외상후 스트레스 장애를 예측하는 중요한 요인으로 나타났다[14].

소아암을 진단받고 치료과정을 겪는 자녀를 돌보는 어머니의 정서적 스트레스는 하루아침에 해결될 문제는 아니다. 자녀의 소아암 진단과 동시에 부모의 스트레스 장애 발생 가능성을 사전에 파악하여 지지할 수 있다면 부모의 정서적 스트레스를 조금이라도 완화할 수 있는 계기가 될 수 있을 것이다.

본 연구에서 표준화하고자 하는 ASDS 도구는 외상후 스트레스 장애 진단에 앞서 스크리닝을 목적으로 간단하게 활용할 수 있으며 선행연구를 통해 신뢰도와 타당도가 검증된 도구이다[15]. 19문항의 간단한 도구를 통해 외상후 스트레스 장애를 초기에 선별함으로 전문가와 연결해줄 수 있는 근거를 마련한다면 자칫 간과되고 무시될 수 있는 환아 부모의 정서적 스트레스 장애를 조기 발견하고 심각한 수준으로 악화되지 않도록 예방할 수 있을 것으로 기대할 수 있다.

본 연구의 목적은 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모의 급성 스트레스를 측정하기 위한 Acute Stress Disorder Scale(ASDS)의 한국어판 표준화 예비 연구를 시행 후, ASDS를 활용하여 스트레스를 파악하기 위함이며, 구체적 목적은 다음과 같다.

- 1) Acute Stress Disorder Scale(ASDS)를 전문가에 의해 번역-역번역을 실시하고 적용한다
- 2) 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모를 대상으로 한국어판 ASDS 도구의 신뢰도를 검증한다.
- 3) 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모를 대상으로 한국어판 ASDS의 요인분석을 실시하고, 원도구와 비교한다.
- 4) 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모를 대상으로 한국어판 ASDS와 우울, 불안, 사건충격척도를 사용하여 도구의 타당도를 검증한다.
- 5) 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모에게 한국어판 ASDS를 적용하여 스트레스 정도를 파악하고 절단점 (cut-off) 점수를 산출한다.
- 6) 신뢰도와 타당도가 검증된 도구를 활용하여 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모의 스트레스 정도를 파악한다.
- 7) 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모의 스트레스 관련 변수들 간의 상관관계를 파악한다.
- 8) 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모의 스트레스에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

6. 예상 연구기간

: IRB 승인 후 1년

7. 연구방법

(1) 연구방법개요

가. 연구 대상 및 설문조사 방법

본 연구의 대상은 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모 220명이다. 도구의 타당도를 확인하기 위해 탐색적/확인적 요인분석을 실시 할 예정이며, 탐색적 요인분석을 위한 표본크기는 200명 이상이면 적당하다는 근거[16]와 확인적 요인분석을 위한 표본 크기는 모형적합도에 근거하여 산출하는 방식[17]을 적용하여 최소 표본 크기는 200명이며, 탈락율을 감안하여 220명으로 할 예정이다. 검사-재검사(test-retest)를 위한 표본크기는 50명으로 할 예정이다[18].

본 연구는 윤리위원회의 승인을 받은 후 시행할 예정이다. 설문지 배부와 작성 및 자료수집은 온라인 설문으로 진행할 것이다. 본 연구는 윤리위원회의 승인을 받은 후 시행할 예정이다. 설문지 배부와 작성 및 자료수집은 온라인 설문으로 진행할 것이다. 연구자는 설문조사를 위해 한국백혈병재단과 소아암협회 담당자에게 설문을 위한 대상자 모집 공고문 게시에 대해 허락을 얻은 후 대상자 모집과 설문조사에 대한 공고문을 게시하고 연구 대상자 조건에 부합하는 대상자들이 무기명으로 참여하여 설문을 작성하도록 할 것이다. 게시글에는 설문참여를 위한 온라인 설문 사이트(<https://forms.gle/23mweraohZxbE7cb8>)를 연결하고, 설문 작성을 시작하면 설문참여 동의여부를 확인한 후 설문작성을 시작하게 될 것이다. 설문을 마친 대상자는 설문 작성 답례품(모바일 상품권 약 5천원 상당) 제공을 위한 개인정보 수집(휴대전화번호)에 동의하고 전화번호

호를 남기도록 할 것이다. 수집한 전화번호는 답례품 제공과 이후 '검사-재검사' 참여 여부에 대한 동의 설문 사이트 발송을 위해서만 활용할 것임을 명시할 것이다. 설문조사를 마친 대상자에게 검사-재검사 참여 여부 의사를 확인한 후 참여에 동의한 대상자에 한해 일주일 후 휴대전화 메시지를 통해 설문 작성 온라인 사이트(<https://forms.gle/9965q5cjqt4MrB3n7>)를 안내하고 설문 참여하도록 할 것이다. 재검사 설문 참여 대상자에게도 설문 작성 답례품(모바일 상품권 약 2천원 상당) 제공을 위한 개인정보 수집(휴대전화번호)에 동의하고 전화번호를 남기도록 할 것이다. '검사-재검사' 설문에서 수집한 전화번호는 오직 답례품 제공을 위해서만 활용할 것임을 명시할 것이다. 연구참여자 답례품 지급은 수집된 개인 휴대전화번호를 통해 모바일 상품권으로 지급할 것이며, 답례품 지급 비용은 연구자 개인 비용을 통해 지급될 예정이다.

나. 설문 내용

본 연구를 위한 설문에 포함될 내용은 다음과 같다.

① 대상자 일반적 특성과 소아암 아동의 질병 관련 특성 질문지

대상자의 일반적 특성에 대한 정보를 얻기 위하여 성별, 연령, 종교 유무, 자녀를 포함한 가족관계, 경제 상황, 직업 유무 및 직업 종류, 주 보호자(primary caregiver) 여부 등의 질문들로 구성한다.

돌보는 소아암 아동의 질병 관련 정보를 얻기 위해 자녀의 성별, 나이, 자녀의 순서, 진단명, 진단일, 치료 단계 등의 질문들로 구성한다.

② 스트레스(Acute Stress Disorder Scale, ASDS)

소아암 아동 어머니의 스트레스는 Bryant 등[15]이 개발한 Acute Stress Disorder Scale (ASDS)를 번역 과 역번역 과정을 거친 후 표준화한 후 사용한다.

Acute Stress Disorder Scale (ASDS)는 선행연구[19]에서 소아암 진단을 받은 자녀를 둔 부모의 급성 스트레스 정도를 측정하는데 활용되었던 도구로 원저자의 허락을 받아 사용한다. 이는 총 19문항 5점 척도로 구성되어 있으며, '전혀 아니다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점까지 5점 Likert척도이며, 19개 문항의 점수 범위는 19-95점이다. 전체 점수의 합이 클수록 급성 스트레스 정도가 심한 것으로 평가할 수 있다. 선행 연구[15]에서 일반인 대상으로 측정한 결과 총합이 56점 이상이면 외상 후 스트레스장애 위험이 높다고 할 수 있다고 하였다. Bryant 등[15]의 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 .96이었다.

③ 우울

본 연구에서 소아암 아동을 돌보는 부모의 우울을 측정하기 위해 한국판 Beck 우울 척도 2판(Beck Depression Inventory, BDI-II)[20]을 사용한다.

한국판 Beck 우울 척도 2판은 인지적, 정서적, 동기적, 신체적 증상 영역의 총 21문항으로 구성되어 있다. 우울 점수는 '전혀 그렇지 않다' 0점에서 '항상 그렇다' 3점까지 4점 Likert척도이며, 21개 문항의 점수를 합산하여 총점으로 판단한다. 총점 0-13점은 우울하지 않은 상태이고 14-19점은 가벼운 우울 상태, 20-28점은 중간 단계의 우울 상태, 29-63점은 심각한 단계의 우울 상태를 의미한다. 한국판 Beck 우울 척도 2판 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 .89이었다.

④ 불안

소아암 아동을 돌보는 부모의 불안은 한국어판 Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory-form Korean YZ (STAI-KYZ)[21] 를 이용하여 측정한다. 한국어판 STAI-KYZ는 현재의 불안 상태를 평가하는 상태불안(State version of STAI, S-STAI) 20개 문항과 불안에 대한 개인의 성향을 평가하는 특성 불안(Trait version of STAI, T-STAI) 20개 문항으로 구성되어 있다. 점수는 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 4점까지 4점 Likert척도이며, 총점 20-80점 범위 내에서 점수가 높을수록 불안 수준이 높은 상태를 나타낸다. 한국어판 STAI-KYZ의 신뢰도 Cronbach's α 는 .92이었다.

⑤ 사건충격척도(Impact of Event Scale-Revised, IES-R)

소아암 아동을 돌보는 부모의 스트레스는 외상후 스트레스와 유사하게 다뤄지고 있으므로 본 연구에서는 부모의 충격 정도를 평가함으로 급성 스트레스 도구의 수렴타당도를 평가하고자 한다. 충격 정도를 측정하기 위해 Weiss와 Marmar[22]의 사건충격척도 개정판(Impact of Event Scale-Revised, IES-R)을 임현국 등[23]이 한국어로 번역한 도구를 사용할 것이다. 사건 충격 척도 개정판은 자기보고식의 외상경험 측정 도구로 '침습적 사고(Intrusion)', '회피(Avoidance)'와 '과각성(Hyperarousal)'의 3개 하위영역 22문항을 Likert 5점 척도로 측정하며 합산 점수가 높을수록 외상 사건을 심각하게 평가하는 것을 의미한다. 임현국 등[23]의 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .93$ 이었다.

(2) 연구참여자의 선정기준, 제외기준

- 연구참여자 선정기준
 - 1) 자료수집 시점을 기준으로 1년 이내에 자녀가 소아암 진단을 받은 부모
 - 2) 연구의 목적 및 방법을 이해하고 설문 조사에 동의한 자
 - 3) 설문의 내용을 이해하고 답할 수 있는 자
- 제외 기준
 - 1) 연구 참여에 동의하지 않은 자
 - 2) 정신과적 병력으로 외래 진료를 받거나 정기적으로 약물을 복용하는 자

(3) 목표 연구참여자의 수 및 산출 근거

: 본 연구의 대상은 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모 220명이다. 도구의 타당도를 확인하기 위해 탐색적/확인적 요인분석을 실시 할 예정이며, 탐색적 요인분석을 위한 표본크기는 200명 이상이면 적당하다는 근거[16]와 확인적 요인분석을 위한 표본 크기는 모형적합도에 근거하여 산출하는 방식[17]을 적용하여 최소 표본 크기는 200명이며, 탈락율을 감안하여 220명으로 할 예정이다. 검사-재검사(test-retest)를 위한 표본크기는 50명으로 할 예정이다[18].

(4) 비교군 설정(해당되는 경우)

: 해당없음

(5) 무작위배정(해당되는 경우)

: 해당없음

(6) 눈가림 법(해당되는 경우)

: 해당없음

(7) 분석 원칙 및 방법

본 연구에서는 소아암 아동을 돌보는 부모의 스트레스를 측정하기 위해 ASDS 도구를 표준화하고 스트레스 관련 요인을 파악하기 위해 SPSS WIN 23.0을 사용하여 분석한다.

- 1) 번역과 역번역 과정을 거친 ASDS 도구의 내적 일관성 측정을 위해 Cronbach's α 를 측정한다.
- 2) test-retest 신뢰도를 측정하기 위해 클래스 내 상관계수를 계산하여 추정한다
- 3) 요인분석을 통해 ASDS 도구의 하위 요인을 파악한다.
- 4) ASDS의 수렴타당도(convergent validity) 측정을 위해 외상 후 충격(IES-R) 측정 결과와의 관계를 Pearson 상관 계수로 파악한다.
- 5) ASDS의 변별타당도(divergent validity) 측정을 위해 우울(BDI-II), 불안(STAI-KYZ) 측정 결과와의 관계를 Pearson 상관 계수로 파악한다.
- 6) Receiver Operating Characteristic (ROC) curve를 통해 cut-off 점수를 산출한다.
- 7) 회귀분석을 통해 소아암 아동을 돌보는 부모의 급성 스트레스에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

8. 연구참여자에 대한 안전성의 배려(시험중지, 심각한 부작용에 대한 대처사항 등)

: 연구대상자에게는 연구자가 직접 연구의 목적에 대해 설명하고 동의를 얻고, 연구의 참여가 자율적이고 참여를 원하지 않는 경우 언제든지 거부할 수 있음에 대해 설명하고 연구 참여에 거부해도 불이익이 전혀 없음을 설명한 후 설문지를 작성하게 할 예정이다.

9. 연구 수행 일정표

세부계획 연구일정	2022년					2023년								
	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월
• 문헌고찰	→	→	→	→	→	→	→	→						
• IRB 심사 및 승인		→	→											
• 연구대상 및 기준설정		→	→											
• 자료수집			→	→	→	→	→	→	→					
• 자료분석										→	→	→		
• 논문작성								→	→	→	→	→	→	
• 논문투고										→	→	→	→	→

10. 연구의 윤리적 수행을 위해 필요한 사항(연구참여자의 사생활 정보보호에 대한 대책, 연구책임자 및 연구자의 헬싱키 선언에 입각한 연구수행 등)

- 연구자가 연구대상자에게 연구의 목적을 충분히 설명한 후, 자발적으로 참여 동의한 대상자에 한하여 설문조사를 실시하고, 연구 참여를 언제든지 철회할 수 있으며, 그에 대한 어떠한 불이익도 없음을 설명한다.
- 연구를 위해 수집된 자료는 연구 목적으로만 사용하며, 개인의 비밀유지와 익명성을 보장하고 대상자가 원하면 언제든지 참여를 중지할 수 있음을 알려 대상자의 권리를 보호한다.
- 수집된 자료는 개인정보보호법에 따라 적절히 관리할 예정이다. 온라인으로 시행된 설문의 응답은 비밀번호로 보호된 연구자 개인 웹 드라이브에 안전하게 보관될 것이다. 온라인으로 시행된 설문 답변은 설문 종료 후 연구자 개인 외장하드디스크에 다운로드한 후 비밀번호로 잠금장치를 설정하여 보건과학관 327호 잠금장치가 된 서랍에 보관하고, 해당 온라인 웹 드라이브의 파일은 삭제할 것이다. 연구 종료 후 연구 관련 자료는 3년간 보관되며 이후 폐기할 예정이다.
- 본 연구에서 자료수집과 분석을 위해 수집되는 개인정보는 없다. 그러나 비대면으로 온라인으로 설문 작성 후 답례품 제공을 위해 부득이하게 응답자의 휴대전화번호를 수집할 것이다. 수집된 개인정보 항목(휴대전화번호)는 답례품 제공 후 혹시나 전달 오류가 발생할 것을 대비해 1주일 간 보관 후 폐기할 것이다.

11. 참고문헌

1. Winston FK, Kassam-Adams N. Acute stress disorder symptoms in children and their parents after pediatric traffic injury. *Pediatrics* 2002;109:1-7.
2. Phipps S, Long A, Hudson M, et al. Symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents: Effects of informant and time from diagnosis. *Pediatr Blood Cancer* 2005;45:952-959.
3. National Child Traumatic Stress Network. Definition of medical traumatic stress. Medical Traumatic Stress Working Group meeting; Philadelphia, PA. September, 2003;

4. Rosenberg AR, Dussel V, Kang T, Geyer JR, Gerhardt CA, Feudtner C, et al. Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatr.* 2013;167:537-543.
5. Boman K, Lindahl A, Bjork O. Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncol.* 2003;42:137-146.
6. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62 Suppl 5:S632-683.
7. Ljungman L, Cernvall M, Gronqvist H, Ljotsson B, Ljungman G, von Essen L. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS One.* 2014;9:e103340.
8. Neu M, Matthews E, King NA, Cook PF, Laudenslager ML. Anxiety, depression, stress, and cortisol levels in mothers of children undergoing maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2014;31:104-113.
9. Wikman A, Mattsson E, von Essen L, Hoven E. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. *Acta Oncol.* 2018;57:950-957.
10. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, et al. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Ped Psychol.* 2004;29:211-219.
11. Barakat LP, Kazak AE, Meadows AT, et al. Families surviving childhood cancer. A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *J Ped Psychol* 1997;22:843-859.
12. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer M, et al. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol* 2005;23:7405-7410.
13. Norberg AL, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol.* 2008;47:267-274.
14. Kazak AE, Stuber ML, Barakat LP, et al. Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of childhood cancers. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998;37:823-828.
15. Bryant RA, Moulds ML, Guthrie RM. Acute Stress Disorder Scale: a self-report measure of acute stress disorder. *Psychol Assess.* 2000;12:61-68.
16. Comrey AL, Lee HB. A first course in factor analysis. 2nd ed. Hillsdale (NJ): Lawrence Erlbaum Associates; 1992. p. 217.
17. MacCallum RC, Browne MW, Sugawara HM. Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. *Psychological Methods.* 1996;1(2):130-149.
18. Giraudeau B, Mary JY. Planning a reproducibility study: How many subjects and how many replicates per subject for an expected width of the 95 per cent confidence interval of the intraclass correlation coefficient. *Statistics in Medicine.* 2001;20(21):3205-3214.
19. Patino-Fernandez AM, Pai AL, Alderfer M, Hwang WT, Reilly A, Kazak AE. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2008;50:289-92.
20. Sung HM, Kim J, Park Y, Bai D, Lee S, Ahn H. A study on the reliability and the validity of Korean version of the Beck Depression Inventory-II(BDI-II). *J Korean Soc Biol Ther Psychiatry.* 2008;14:201-212.
21. Hahn DW, Lee CH, Chon KK. Korean adaptation of Spielberger's STAI(K-STAI). *Korean J Health Psychol.* 1996;1:1-14.
22. Weiss, D.S., & Marmar, C.R. (1997). The Impact of Event Scale-Revised. In J.P. Wilson & T.M.

Keane (Eds.), *Assessing Psychological Trauma and PTSD* (pp.399-411). New York: Guilford.

23. Hyun-Kook Lim, Jong-Min Woo, Tae-Suk Kim, Tae-Hyung Kim, Kyeong-Sook Choi, Sang-Keun Chung, Ik-Seoung Chee, Kyoung-Uk Lee, Ki Chung Paik, Ho-Jun Seo, Won Kim, Bora Jin, Jeong-Ho Chae, Reliability and validity of the Korean version of the Impact of Event Scale-Revised, *Comprehensive Psychiatry*, Volume 50, Issue 4, 2009, Pages 385-390.

12. 피해보상에 관한 규약

: 본 연구는 최소한의 위험 이내의 연구이고, 무기명 설문연구로 대상자에게 피해가 발생할 가능성은 적다.

부록1. 연구용 설문지

연구안내문

안녕하십니까?

저는 강원대학교 보건과학대학 간호학과 홍성실입니다.

본 설문지는 소아암 진단을 받은 아동을 돌보는 부모의 급성 스트레스를 파악하기 위한 ‘급성 스트레스 장애 측정 도구’의 한국어판 도구를 표준화하기 위한 연구입니다. 아울러 소아암 아동을 돌보는 부모의 급성 스트레스에 영향을 미치는 요인들을 파악하여 향후 소아암 아동을 돌보는 부모의 정서적 스트레스 완화에 조금이나마 도움이 될 프로그램 개발에 소중한 자료로 사용될 것입니다.

본 연구에 등록될 예상 참여자 수는 총 220명이며, 총 연구기간은 2022.09.03. ~ 2023.07.31.입니다.

본 연구는 온라인 설문으로 진행될 것이며, 연구에 참여할 수 있는 대상은 다음과 같습니다.

- 연구참여 대상자
 - 1) 설문 참여 시점을 기준으로 1년 이내에 자녀가 소아암 진단을 받은 부모
 - 2) 연구의 목적 및 방법을 이해하고 설문 조사에 동의한 자
 - 3) 설문의 내용을 이해하고 답할 수 있는 자
- 제외 기준
 - 1) 연구 참여에 동의하지 않은 자
 - 2) 정신과적 병력으로 외래 진료를 받거나 정기적으로 약물을 복용하는 자

본 설문조사에 응답한 설문지는 무기명으로 통계 처리되므로, 응답자의 개인정보가 외부로 노출되지 않습니다. 설문 종료 후에는 대상자의 동의 여부에 따라 설문 작성에 대한 답례품 지급과 이후 설문 항목 중 일부에 대한 ‘검사-재검사’용 설문 사이트 발송을 위해 개인 휴대전화번호를 수집할 것입니다. 대상자가 휴대전화번호 수집을 원하지 않는 경우 또는 ‘검사-재검사’에 참여를 원하지 않는 경우 휴대전화번호를 기록하지 않으시면 됩니다. 본 연구를 위해 작성된 설문 내용과 수집된 개인정보(개인 휴대전화번호 포함)는 연구와 답례품 지급, 그리고 검사-재검사를 위한 목적으로만 사용될 것이며, 휴대전화번호는 답례품 지급 1주일 후 폐기할 것입니다.

온라인으로 수집된 응답은 설문 종료와 함께 연구자의 외장하드에 비밀번호로 잠금장치를 적용하여 외부로 노출되지 않도록 보안에 유의하여 다뤄질 것이며 연구 종료 후 3년간 보관 후 자료는 폐기할 것입니다.

연구 참여 결정은 응답자 스스로 설문지 작성을 허락해 주신 후 결정할 수 있으며, 스스로 연구 참여 도중 언제든지 중간에 그만둘 수 있고, 그에 대한 어떠한 불이익도 없습니다.

설문 작성이나 연구와 관련하여 문의, 염려, 불만 사항이 있으시면 연구자에게 연락해 주시기 바랍니다.

연구자: 홍성실. 010-6770-2775. hss9456@kangwon.ac.kr

연구 대상자로서의 권리에 관련된 문의는 강원대학교 생명윤리위원회로 연락주시기 바랍니다. 전화번호: 033-250-7905

본인은 연구에 대한 충분한 설명을 들었으며, 자발적으로 연구에 참여하기로 결정하였습니다.

동의하지 않는 경우 설문을 종료하시면 됩니다.

동의합니다.

※ 연구에 참여해 주셔서 진심으로 감사드립니다

일반적 특성 및 아동의 질병관련 특성

※ 기본적인 인적사항에 대한 질문입니다.

1. 나이 : 만()세
2. 성별 : ① 남 ② 여
3. 누구와 같이 살고 있습니까?
배우자, 응답자 부/모, 배우자 부/모, 자녀 아들(명)/딸(명), 기타
4. 종교 : ① 있다 ② 없다
5. 종교가 있다면 : ① 천주교 ② 개신교 ③ 불교 ④ 기타 ()
5-1. 종교가 있다면, 종교생활이 삶에 미치는 영향은 어느 정도인가?
① 거의 영향을 미치지 않는다 ② 약간 영향을 미친다 ③ 보통이다
④ 상당히 영향을 미친다 ⑤ 매우 많이 영향을 미친다
6. 가정의 수입은? (가정 내 수입의 합, 연봉 기준)
① 연봉 4,000만원 미만 ② 연봉 4,000만원 이상-5,000만원 미만
③ 연봉 5,000만원 이상-6,000만원 미만 ④ 연봉 6,000만원 이상-7,000만원 미만
⑤ 연봉 7,000만원 이상-8,000만원 미만 ⑥ 연봉 8,000만원 이상-9,000만원 미만
⑦ 연봉 9,000만원 이상-10,000만원 미만 ⑧ 연봉 10,000만원 이상-
7. 직업은 :
① 가정주부 또는 무직(휴직 포함) ② 회사원 ③ 전문직 ④ 프리랜서 ⑤ 기타 :

※ 소아암 진단을 받은 자녀에 대한 질문입니다.

1. 나이 : 만 ()세 또는 출생년도 ()년
2. 성별 : ① 남 ② 여
3. 형제 자매 유무 : ()남 ()녀 중 ()째
4. 진단명 :
5. 진단일 : ()년도
6. 현재 치료 진행 상황 (복수응답 가능) :
① 항암치료 중 ② 방사선 치료중 ③ 이식 대기 중 ④ 기타

◎ 다음은 급성 스트레스 장애를 측정하기 위한 질문들입니다. **자녀의 소아암 진단(외상 사건 또는 외상 경험) 이후 당신이 어떤 기분을 느꼈는지** 각 질문에 대해 가장 적절한 것을 골라 표시해 주시기 바랍니다.

• **자녀가 암 진단을 받은 경험이 당신을 공포스럽게 했나요?** ① 예 ② 아니오

자녀가 암 진단을 받은 이후 다음의 경험을 한 적이 ...	전혀 없었다	거의 없었다	보통 이다	자주 있었다	항상 있었다
1. 자녀의 암 진단 이후, 망연자실했거나 감정이 무뎠던 느낌을 경험한 적 있습니까?					
2. 자녀의 암 진단 이후, 감정이 멍한 적이 있습니까?					
3. 자녀의 암 진단 이후, 당신 주변에서 일어나는 일들이 비현실적이거나 꿈처럼 느껴진 적이 있습니까?					
4. 자녀의 암 진단 이후, 당신은 자신과 거리감을 느끼거나, 당신의 외부에서 일어나는 일을 그저 지켜보고 있는 것처럼(관망하듯) 느낀 적이 있습니까?					
5. 자녀가 암 진단을 받았던 때, 그 상황에서 중요한 부분이 기억나지 않을 때가 있었습니까?					
6. 자녀의 암 진단에 대한 기억이 지속적으로 떠오릅니까?					
7. 자녀의 암 진단과 관련된 나쁜 꿈이나 악몽을 꾸는 적이 있습니까?					
8. 자녀의 암 진단과 같은 외상 사건이 다시 일어날 것 같은 기분이 들었나요?					
9. 자녀의 암 진단 당시 기억을 떠올리면 기분이 매우 나쁜가요?					
10. 자녀의 암 진단 당시에 대해 생각하지 않으려고 억지로 노력한 적이 있나요?					
11. 자녀의 암 진단 당시에 대해 이야기 하지 않으려고 노력한 적이 있나요?					
12. 자녀의 암 진단 당시 기억이 떠오르게 만드는 상황이나 사람들을 피하기 위해 노력하고 있나요?					
13. 자녀의 암 진단 당시에 관련해서 화내지 않기 위해 또는 스트레스를 받지 않기 위해 노력하고 있나요?					
14. 자녀의 암 진단 이후, 수면장애를 경험한 적이 있나요?					
15. 자녀의 암 진단 이후, 더 불안한 기분을 경험하고 있나요?					
16. 자녀의 암 진단 이후, 어떤 일에 집중하기 어려워졌나요?					
17. 자녀의 암 진단 이후, 위험에 대해 더욱 경각심을 가지게 되었나요? (위험 상황에 대해 더욱 인지하게 되었나요?)					
18. 자녀의 암 진단 이후, 안절부절하게 되었나요? (신경과민상태가 되었나요?)					
19. 자녀의 암 진단 당시를 떠올리면, 식은땀이 나거나, 몸이 떨리거나, 심장이 두근거리는(빠르게 뛰는 듯한) 느낌이 있나요?					

한국판 벡우올척도 2판

※ 이 질문지는 21개의 문항으로 이루어져 있습니다.

각각의 문항에 제시된 문장들을 주의 깊게 읽고 오늘을 포함해서 지난 2주일간 당신의 기분을 가장 잘 표현하는 문장 하나를 선택하여 번호에 0표를 하기를 바랍니다. 만약 한 문항에서 여러 개의 문장이 똑같이 당신에게 해당이 된다면, 각 문항에서 점수가 가장 높은 문항을 선택하십시오.

16번 문항(수면양상변화)과 18번 문항(식욕변화)을 포함하여 반드시 하나의 문장만 선택하기 바랍니다.

1. 슬픔

- 0 나는 슬프지 않다.
- 1 나는 슬플 때가 자주 있다.
- 2 나는 항상 슬프다.
- 3 나는 너무 슬프고 불행해서 견딜 수 가 없다.

2. 비관주의

- 0 나는 미래에 대해 낙심하지 않는다.
- 1 나는 이전에 비해 미래에 대한 희망이 줄었다.
- 2 나는 내 앞날이 잘 풀릴 것 이라고 기대하지 않는다.
- 3 나는 미래가 희망이 없고 점점 더 나빠질 것 같은 느낌이 든다.

3. 과거의 실패

- 0 나는 나 자신을 실패자라고 느끼지 않는다.
- 1 나는 생각보다 많은 실패를 했다.
- 2 돌이켜보면, 나는 실패를 너무 많이 했다.
- 3 나는 인간으로서 완전히 실패한 것 같다.

4. 즐거움의 상실

- 0 나는 이전처럼 내가 좋아하는 일을 하면서 즐거움을 느낀다.
- 1 나는 이전만큼 일을 즐기지 못하고 있다.
- 2 나는 이전과 달리 일에서 즐거움을 거의 느끼지 못하고 있다.
- 3 나는 이전과 달리 어떤 일에서도 즐거움을 느끼지 못하고 있다.

5. 죄책감

- 0 나는 특별히 죄책감을 느끼지 않는다.
- 1 나는 내가 했던 일이나 하지 못했던 일 때문에 죄책감을 느낀다.
- 2 나는 죄책감을 느낄 때가 자주 있다.
- 3 나는 항상 죄책감을 느낀다.

6. 벌 받는 느낌

- 0 나는 벌을 받고 있다고 느끼지 않는다.
- 1 나는 벌을 받을지도 모른다는 느낌이 든다.
- 2 나는 벌을 받을 것 같다.
- 3 나는 지금 벌을 받고 있다는 느낌이 든다.

7. 자기혐오

- 0 나는 나 자신에 대해 변함없이 같은 느낌이다.
- 1 나는 나 자신에 대한 믿음이 없어졌다.
- 2 나는 나 자신에 대해 실망하고 있다.
- 3 나는 나 자신을 혐오한다.

8. 자기비판

- 0 나는 이전에 비해 자신을 더 탓하거나 비난하지 않는다.
- 1 나는 이전에 비해 나 자신을 더 많이 탓한다.
- 2 내가 저지른 실수는 다 나의 잘못 때문이라고 생각한다.
- 3 안 좋은 일이 벌어지면 나 때문인 것 같아 자신을 비난한다.

9. 자살사고 및 자살소망

- 0 나는 자살 같은 것은 생각하지 않는다.
- 1 나는 자살을 생각해 본적은 있지만, 행동으로 옮기지는 않을 것이다.
- 2 나는 자살하고 싶다.
- 3 나는 기회만 있으면 자살할 것이다.

10. 울음

- 0 나는 이전보다 울음이 더 많아지지 않았다.
- 1 나는 이전보다 울음이 더 많아졌다.
- 2 나는 사소한 일에도 울음이 터져 나온다.
- 3 나는 울고 싶어도 울 기력조차 없다.

11. 초조

- 0 나는 이전보다 더 초조하거나 긴장되지 않는다.
- 1 나는 이전보다 더 초조하고 긴장된다.
- 2 나는 너무 초조해서 가만히 있기가 어렵다.
- 3 나는 너무 초조해서 계속 움직이거나 뭐든 하고 있어야 한다.

12. 흥미상실

- 0 나는 사람들이나 일에 대한 관심이 변하지 않았다.
- 1 나는 사람들이나 일에 대한 관심이 이전에 비해 줄어들었다.
- 2 나는 사람들이나 일에 대한 관심이 많이 줄어들었다.
- 3 나는 어떤 것에도 관심을 갖기가 힘들다.

13. 우유부단

- 0 나는 이전처럼 결정을 잘 내린다.
- 1 나는 이전처럼 결정을 내리기가 힘들다.
- 2 나는 이전처럼 결정을 내리는 것이 너무 힘들다.
- 3 나는 어떤 결정도 내리기 힘들다.

14. 무가치함

- 0 나는 내가 무가치한 사람이라고 느끼지 않는다.
- 1 나는 내가 이전만큼 가치 있고 쓸모 있는 사람이라는 생각이 들지 않는다.
- 2 나는 다른 사람들보다 무가치한 사람이라는 느낌이 든다.
- 3 나는 완전히 무가치한 사람이라는 느낌이 든다.

15. 기력상실

- 0 나는 이전에 비해 기력이 떨어지지 않았다.
- 1 나는 이전보다 기력이 떨어졌다.
- 2 나는 기력이 많이 떨어졌다.
- 3 나는 기력이 너무 없어 아무 일도 할 수가 없다.

16. 수면양상변화

- 0 나는 수면양상에 변화가 없다.
- 1a 나는 이전보다 잠이 약간 늘었다.
- 1b 나는 이전보다 잠이 약간 줄었다.
- 2a 나는 이전보다 잠이 훨씬 늘었다.
- 2b 나는 이전보다 잠이 훨씬 줄었다.
- 3a 나는 거의 하루 종일 잠을 잔다.
- 3b 나는 이전보다 1~2시간 일찍 잠을 깨고, 다시 잠들기 어렵다.

17. 짜증

- 0 나는 이전에 비해 짜증이 심해지지 않는다.
- 1 나는 이전에 비해 짜증이 약간 늘었다.
- 2 나는 이전에 비해 짜증이 훨씬 심해졌다.
- 3 나는 항상 짜증이 난다.

18. 식욕변화

- 0 나는 식욕에 변화가 없다.
- 1a 나는 이전에 비해 식욕이 약간 줄었다.
- 1b 나는 이전에 비해 식욕이 약간 늘었다.
- 2a 나는 이전에 비해 식욕이 훨씬 줄었다.
- 2b 나는 이전에 비해 식욕이 훨씬 늘었다.
- 3a 나는 식욕이 전혀 없다.
- 3b 나는 음식에 대한 욕구가 심해졌다.

19. 주의집중 어려움

- 0 나는 이전처럼 집중을 잘 할 수 있다.
- 1 나는 이전처럼 집중을 잘 할 수 없다.
- 2 나는 어떤 일에도 오래 집중하기가 어렵다.
- 3 나는 어떤 일에도 전혀 집중 할 수가 없다.

20. 피로감

- 0 나는 평소보다 더 피곤하지는 않다.
- 1 나는 평소보다 더 쉽게 피곤해 진다.
- 2 나는 너무 피곤해서 이전에 해왔던 많은 일들을 하기 힘들다.
- 3 나는 너무 피곤해서 이전에 해왔던 일들을 아무것도 할 수가 없다.

21. 성(性)에 대한 흥미 상실

- 0 나는 성(性)에 대한 관심이 별다른 변화 없이 유지되고 있다.
- 1 나는 이전에 비해 성(性)에 대한 관심이 줄었다.
- 2 나는 최근에 성(性)에 대한 관심이 상당히 줄었다.
- 3 나는 성(性)에 대한 관심을 완전히 잃었다.

자기 감정 평가 질문지 I

※ 아래에는 사람들이 자신을 표현할 때 사용하는 문항들이 적혀 있습니다. 각 문항을 읽고, 당신이 **바로 지금 이 순간에 느끼고 있는 자신의 상태**를 가장 잘 나타내는 정도에 따라서 해당하는 번호에 V 표시해 주십시오.

※ 질문에는 옳고 그른 답이 없습니다. 어느 한 문항에 답하는데 너무 오랜 시간을 보내지 마시고, **지금 현재 당신의 느낌**을 가장 잘 나타낸다고 생각하는 정도에 따라서 표시하시기 바랍니다.

문항	전혀 아니다	조금 그렇다	상당히 그렇다	매우 그렇다
1. 나는 평안하다.				
2. 나는 안정된 느낌이다.				
3. 나는 긴장감을 느낀다.				
4. 나는 심하게 긴장된다.				
5. 나는 마음이 편하다.				
6. 나는 속상하다.				
7. 나는 불행이 닥쳐올까 봐 걱정이다.				
8. 나는 흡족하다.				
9. 나는 두렵다.				
10. 나는 편안하다.				
11. 나는 자신감을 느낀다.				
12. 나는 안절부절 못한다.				
13. 나는 초조하다.				
14. 나는 무엇을 어찌해야 좋을지 모르겠다.				
15. 나는 느긋한 기분이다.				
16. 나는 만족감을 느낀다.				
17. 나는 불안하다.				
18. 나는 혼란스럽다.				
19. 나는 마음이 동요되지 않고 안정되어 있다.				
20. 나는 기분이 좋다.				

자기 감정 평가 질문지 II

※ 아래에는 사람들이 자신을 표현할 때 사용하는 문항들이 적혀 있습니다. 각 문항을 읽고, 당신이 평상시에(외상 경험 이전에) 일상적으로 흔히 느끼고 있는 자신의 성격적인 경향을 가장 잘 나타내는 정도에 따라서 해당하는 번호에 V 표시해 주십시오.

문항	전혀 아니다	때때로 그렇다	자주 그렇다	거의 언제나 그렇다
1. 나는 유쾌하다.				
2. 나는 초조하고 안절부절 못한다.				
3. 나는 자신에 만족한다.				
4. 나도 쉽게 불안해지는 사람이다.				
5. 나는 낙오자처럼 느낀다.				
6. 나는 마음이 편안하다.				
7. 나는 느긋하다.				
8. 나는 걱정이 많고 피로하다.				
9. 나는 사소한 일에도 너무 걱정한다.				
10. 나는 행복하다.				
11. 나는 생각들로 마음이 혼란스럽다.				
12. 나는 자신감이 없다.				
13. 나는 안전하게 느낀다.				
14. 나는 마음이 든든하다.				
15. 나는 평온하다.				
16. 나는 만족스럽다.				
17. 나는 대수롭지 않은 일에도 지나치게 괴로워한다.				
18. 나는 낙심하면 심각하게 생각해서 마음에서 떨쳐내지 못한다.				
19. 나는 안정되어 있는 사람이다.				
20. 나는 당면한 걱정거리를 생각하면 긴장하거나 혼란스럽다.				

◎ 다음의 문항들은 자녀의 소아암 진단 당시 기억을 떠올리며 응답해 주시면 됩니다. 힘든 경험과 기억으로 인해 아래와 같은 내용을 얼마나 많이 경험했는지 본인에 가장 가깝다고 생각하는 것에 표시해 주십시오.

	사건충격척도	전혀 그렇지 않았다	아주 드물게 그랬다	가끔 그랬다	자주 그랬다	매우 자주 그랬다
1	나는 그 사건을 떠올리게 하는 무언가로 인해 그때의 감정을 다시 느꼈다.					
2	나는 수면을 지속하는데 어려움이 있었다.					
3	나는 다른 일들로 인해 그 사건을 생각하게 되었다.					
4	나는 그 사건 이후로 더 예민하고 화가 자주 난다고 느꼈다.					
5	그 사건에 대해 생각하고 떠오를 때마다 혼란스러워 지기 때문에 회피하려고 했다.					
6	내가 생각하지 않으려고 해도 그 사건이 생각났다.					
7	그 사건이 일어나지 않았거나, 현실이 아닌 것처럼 느꼈다.					
8	그 사건을 상기시키는 것들을 멀리하며 지냈다.					
9	그 사건의 영상이 나의 마음속에 갑자기 떠오르곤 했다.					
10	나는 신경이 예민해졌고 쉽게 깜짝 놀랐었다.					
11	그 사건에 대해 생각하지 않기 위해 노력했었다.					
12	나는 그 사건에 대해 여전히 많은 감정을 가지고 있다는 것을 알지만 신경 쓰고 싶지 않았다.					
13	그 사건에 대한 나의 감정은 무감각한 느낌이었다.					
14	나는 마치 사건 당시로 돌아간 것처럼 느끼거나 행동할 때가 있었다.					
15	나는 그 사건 이후로 잠들이기 어려웠다.					
16	나는 그 사건에 대한 강한 감정이 물밀듯이 밀려오는 것을 느꼈었다.					
17	내 기억에서 그 사건을 지워버리려고 노력했었다.					
18	나는 집중하는 데 어려움이 있었다.					
19	그 사건을 떠올리게 하는 어떤 것으로 식은 땀, 호흡 곤란, 메스꺼림, 심장 두근거림 같은 신체적인 반응을 일으켰었다.					
20	나는 그 사건에 관한 꿈을 꾸 적이 있었다.					
21	내가 주위를 경계하고 감시하고 있다고 느껴졌다.					
22	나는 그 사건에 대해 이야기하지 않으려고 노력했다.					