

Original Article

소원성취 프로그램이 소아암 및 난치병 환아들의 질병 적응에 미치는 영향: 레질리언스와 질병 스트레스의 매개효과를 중심으로

이 광 재* · 최 경 일[†]

*한국메이크어위시재단, *성균관대학교 사회복지학과, [†]한라대학교 경영사회대학 사회복지학과

Effects of Granting Wish to Children with Life-threatening Conditions on Adjustment to Disease with a Focus on the Mediating Effects of Resilience and Stress Caused by Diseases

Kwang Jae Lee, Ph.D. candidate* and Kyung Il Choi, Ph.D.[†]

*Make-A-Wish Korea, Seoul, *Department of Social Welfare, Sungkyunkwan University, Seoul,

[†]Department of Social Welfare, College of Business Administration & Social Sciences,
Halla University, Wonju, Korea

Purpose: The purpose of this study is to examine how wish granting influences children with life-threatening medical conditions when it comes to their adaptation to disease with a focus on the mediating effect of resilience and stress caused by disease. **Methods:** From January 2, 2015 through January 12, 2015, a survey was conducted on 292 children with life-threatening diseases whose wishes were granted through Make-A-Wish Korea. The data were collected using the impact of a wish scale, the Children's Adjustment to Cancer Inventory, the Childhood Cancer Stressor Inventory, and the resilience scale in children with chronic illness. The data were analyzed using SPSS/WIN 20.0 and Amos 21.0. **Results:** Satisfaction with the wish granting program enhances resilience, and resilience affects stress caused by medical conditions as well as adaptation to disease. Also, stress caused by medical conditions influences adaptation to disease. **Conclusion:** Wish granting is effective in both facilitating chronically ill children to adjust to disease and reduce their stress from disease. Thus, children with life-threatening medical conditions could be assisted or motivated to adjust to disease by improving satisfaction achieved by wish granting.

Key Words: Child, Child welfare, Psychological adaptation, Social adjustment, Psychological resilience, Psychological stress, Physiological stress

서 론

1. 연구의 필요성

국내에서 2012년 한 해 동안 새롭게 '암' 진단을 받은

사람은 224,177명(남 112,385명, 여 111,792명)으로 2011년에 비하여 1.8%가 증가하였으며, 소아암으로 치료를 받은 환아는 2010년 약 1만 2,000명에서 2014년 1만 4,000명으로 연평균 약 3.1%씩 증가하고 있다(1,2). 비록 소아암 환아들은 수술요법, 화학요법, 방사선요법 및 조

Received March 31, 2015, Revised May 20, 2015, Accepted May 30, 2015

Correspondence to: Kwang Jae Lee
Make-A-Wish Korea, 2F Prudential Tower, 298 Gangnam-Daero, Gangnam-gu, Seoul, Korea
Tel: +82-2-2144-2240, Fax: +82-2-3453-2918, E-mail: fundraiser@naver.com

© 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.

혈모세포 이식 등 치료법의 발전으로 평균 생존율이 점차 증가하고 있지만 암은 아직도 우리나라 10세 미만의 아동의 경우에는 운수사고에 이은 두 번째 사망 원인이고, 10대 청소년들에게는 자살과 운수사고에 이은 세 번째 사망 원인이 되고 있다(3,4).

소아암 진단은 즉각적인 사형선고이자 불치병이라는 인식과 그에 관련된 치료 현실은 조금씩 개선되고 있지만 소아암 환아들은 심리적 충격과 치료과정에 대한 신체적, 경제적 부담은 물론 치료 부작용과 재발에 대한 우려 및 치료의 장기화 등으로 많은 문제와 스트레스를 경험하고 있다(5). 이러한 문제들을 구체적으로 살펴보면 환아들은 질병 치료 과정에서 성장, 발달, 지적 기능 장애, 심폐 기능 장애, 근골격계 후유증, 이차적 암 발생, 신장 장애 등의 신체적 문제부터 학교생활 적응의 어려움, 우울, 불안, 위축 등 심리·사회적 문제에 이르기까지 다양하다(6,7). 또한 소아암 치료가 종료된 생존자라도 2/3가 적어도 하나 이상의 장기적, 만성적인 치료 후유증으로 고생하고 있으며 치료가 종료된 생존아는 학업성취도와 대학입학률이 낮고 성인이 되어서도 취업 및 대인관계 등에 있어서 어려움을 경험하기도 한다(8,9).

이렇듯 소아암 환아들은 진단 시점부터 치료과정과 치료 종료 이후까지 질병의 현 상황을 객관적으로 수용하고 이에 적응하면서 질병을 극복하는데 어려움을 경험한다(10). 그러나 이러한 어려움에도 불구하고 심리·사회적으로 건강한 적응 양상을 보이고 정상적인 성장 발달 과정을 거치는 아동들에 대한 연구들이 보고되면서 역경과 스트레스가 아닌 대상자의 강점과 능력을 인정하고 강화시켜 주는 ‘레질리언스(resilience)’의 개념이 대두되었다(11-14). 레질리언스의 사전적 의미는 ‘다시 돌아오는 경향, 회복력, 탄성’이며 사람에게 쓰일 때에는 질병, 충격, 우울, 역경으로부터 빨리 회복하는 힘이라고 설명할 수 있다(15). Beardslee(16)는 소아암 환아를 대상으로 한 연구에서 ‘자기 자신에 대한 긍정적인 이해와 가치에 대한 확신이 높아질수록 자신감과 안정감이 생기며 병을 진취적으로 극복할 수 있다’는 결과를 제시하였는데, 이를 보면 소아암 환아들에게 심리·사회적인 지원을 제공하여 이들이 질병에 잘 적응해 나갈 수 있는 능력을 소유하고 강화시키는 것은 무엇보다도 중요하다는 것을 알 수 있다(13).

이에 본 연구는 지난 35년간 전 세계 38개국에서 34만 명 이상의 소아암 등의 난치병 환아들과 국내에서는 2003년부터 최근까지 약 2,900 여 명의 환아들에게 제공

된 소원성취 프로그램이 환아들의 레질리언스와 질병 스트레스 및 질병 적응에 미치는 다각적인 영향을 알아보고자 한다(17,18).

기존에 이루어진 소원성취 프로그램에 대한 연구는 Schilling와 Sarigiani(5)이 소원을 이룬 환아들의 보호자를 대상으로 실시한 연구를 제외하고는 대부분 신뢰도와 타당성 등이 확보되지 않은 자체 연구 결과가 대부분이며 국내에서는 어떠한 종류의 실증적 연구도 이루어지지 않은 상황이다. 따라서 본 연구는 국내에서 소원을 이룬 난치병 환아들을 대상으로 소원성취 프로그램이 질병 적응에 미치는 영향을 파악하는 동시에 레질리언스와 질병 스트레스의 매개효과를 파악하여 향후 소원성취 프로그램에 참여하게 될 난치병 환아들과 가족들에게 더욱 실질적인 도움을 제공할 수 있는 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 소아암 등의 난치병 환아들이 소원성취 프로그램에 대해서 갖는 만족도가 질병 적응에 미치는 영향에서 레질리언스와 질병 스트레스의 매개효과를 파악하는데 목적이 있다. 이를 달성하기 위한 연구 질문은 다음과 같다. 첫째, 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 레질리언스, 질병 스트레스 및 질병 적응에 각각 직접적으로 어떠한 영향을 미치는가? 둘째, 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 레질리언스를 매개하여 질병 적응에 어떠한 영향을 미치는가? 셋째, 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 레질리언스와 질병 스트레스를 차례로 매개하여 질병 적응에 어떠한 영향을 미치는가?

3. 연구의 제한점

본 연구는 몇 가지 제한점을 갖고 있는데 첫째, 환아 본인의 소원에 따라 개별화된 소원을 이루기 때문에 소원성취 프로그램에 대한 표준화가 어렵고 환아들의 의료·심리·사회적 상황과 환아에게 배정된 봉사팀에 따라 소원성취 과정에 다소 차이가 있는 등 소원성취 프로그램의 내용과 형식이 다양하다. 둘째, 소원성취 프로그램에 대한 만족도에 영향을 미치는 요인이 무엇인지는 본 연구결과에서 확인할 수 없었다. 따라서 추후 연구에서는 그 요인들을 밝힌다면 소원성취 프로그램을 통해 환아들에게 실질적인 도움을 제공할 것이다. 셋째, 관련 선행연구가 부족하여 각 변수 간의 영향관계에 대한 이론적이고 논리적인 근거를 충분히 제시하

지 못하였다. 따라서 본 연구의 결과를 시초로 관련된 이론이 개발될 수 있기를 기대한다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

소원성취 프로그램에 대한 만족도를 독립변수로, 질병 적응을 종속변수로 설정하였으며, 이에 대한 매개변수를 레질리언스와 질병 스트레스로 하는 구조방정식 모형을 설정하였다. 모형에 따른 영향 경로는 첫째, 소원성취 프로그램에 대한 만족도가 적응에 직접적으로 영향을 미치거나 둘째, 레질리언스를 매개하여 질병 적응에 간접적으로 영향을 미치거나 셋째, 레질리언스와 질병 스트레스를 차례대로 매개하여 질병 적응에 간접적으로 영향을 미치거나 넷째, 질병 스트레스를 매개하여 질병 적응에 간접적으로 영향을 미치는 것으로 설정하였다.

2. 연구 대상 및 자료 수집

한국메이크어워시재단에서 2010년부터 2014년까지 5년간 소원을 이루었던 1,597명의 난치병을 겪고 있는 환자 중에서 문장해독과 기억유지 등의 가능성을 고려하여 10세 이상인 666명의 환아들에게 설문조사 URL을 문자로 발송하였으며 최종적으로 357명이 응답하였다. 이 중에서 모든 문항에 응답한 292명의 모든 응답 결과를 최종 분석에 활용하였다. 설문조사는 2015년 1월 2일부터 12일까지 이루어졌다.

3. 연구 도구

본 연구의 독립변수인 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 Schilling와 Sarigiani(5)가 미국에서 소원성취 프로그램의 만족도를 측정하기 위해서 사용했던 척도를 연구자가 번역하고 영문학 전공자와 대학 교수 각 1인의 검증을 받은 우리나라 상황에 맞게 문맥을 수정한 4문항으로 측정하였다. 각 문항은 '전혀 그렇지 않다'의 1점부터 '매우 그렇다'의 4점 사이에서 응답하도록 되었으며, 점수가 높을수록 소원성취 프로그램에 대해서 만족하는 정도가 높다는 것을 의미하는 것이다. 본 척도의 신뢰도는 Cronbach's α 값을 기준으로 0.823이었다.

이에 대한 종속변수인 질병 적응은 Hockenberry-Eaton 등(19)이 개발한 Children's Adjustment to Cancer Inventory (CACI)를 Jeon(20)이 번역하여 활용한 20문항의 척도를 활용하였다. 각 문항은 '전혀 그렇지 않다'의 1점부터

'매우 그렇다'의 4점 사이에서 응답하도록 되었으며, 점수가 높을수록 질병에 대해서 적응력이 높아서 정상적인 일상생활을 할 수 있다는 것을 의미하는 것이다. Jeon(20)의 연구에서 나타난 신뢰도는 Cronbach's α 값을 기준으로 0.95이었고, 본 연구에서 나타난 전체 척도의 신뢰도는 0.936이었으며, 하위영역별로는 질병에 대한 태도 0.839, 친구관계 0.852, 가족관계 0.811, 활동력 0.842 및 의사소통 0.639이었다.

한편 본 연구에서 매개변수로 활용한 레질리언스는 Kim(21)가 만성질환아의 레질리언스를 측정하기 위해서 개발한 32문항의 척도를 사용하여 측정하였다. 각 문항은 '전혀 그렇지 않다'의 1점부터 '매우 그렇다'의 4점 사이에서 응답하도록 되었으며, 점수가 높을수록 질병에 대한 회복 의지와 능력을 많이 갖고 있다는 것을 의미하는 것이다. Kim(21)의 연구에서 나타난 신뢰도는 Cronbach's α 값을 기준으로 0.92였고, 본 연구에서 나타난 전체 척도의 신뢰도는 0.936였으며, 하위영역별로는 긍정적 자기이해 0.942, 자립성 0.919, 자원동원성 0.586, 긍정적 가족관계 0.847 및 친밀성 0.843이었다.

또 다른 매개변수인 질병 스트레스에 대한 만족도는 Hockenberry-Eaton 등(19)이 개발한 Childhood Cancer Stressor Inventory (CCSI)와 Jong(22)의 Q표본으로 표집된 암환아의 질병으로 인한 스트레스 진술문을 토대로 Jeon(20)이 10문항으로 재구성한 척도로 측정하였다. 각 문항은 '전혀 그렇지 않다'의 1점부터 '매우 그렇다'의 4점 사이에서 응답하도록 되었으며, 점수가 높을수록 질병으로 인해 받는 스트레스가 많다는 것을 의미하는 것이다. 원척도의 신뢰도는 Cronbach's α 값을 기준으로 0.89이었고, 본 연구에서는 0.874이었다.

4. 자료 분석

분석은 연구대상자의 일반적 특성을 파악하기 위해서 기술통계 분석을 실시하였고, 소원성취 프로그램에 대한 만족도와 질병 적응 간의 관계와 이에 대한 레질리언스와 질병 스트레스의 매개효과를 검증하기 위해서 구조방정식 분석을 실시하였다. 이러한 분석을 위해서 SPSS 20.0 version과 AMOS 21.0 version을 사용하였다.

결 과

1. 연구대상자의 일반적 사항

본 연구 대상자의 성별은 남성이 여성보다 약 18% 많았으며, 이들의 연령은 최소 10세부터 최대 21세까지

분포되어서 평균 연령이 15.4세, 연령의 표준편차는 2.763세로 나타났다. 이들이 겪는 질병은 소아암이 42%로 가장 많았고, 그 뒤를 이어서 백혈병(30%)으로 나타났다. 근이영양증과 재생불량성빈혈 등을 겪는 아동도 있었다. 투병 기간은 최소 1년부터 최장 19년까지로 나타나서 평균 투병기간은 5.62년이었고 표준편차는 3.86년이었다. 가족 형태는 일반가정이 86.5%로 대다수를 차지하였다. 가정의 경제수준은 보통 수준이 63.9%로 가장 많았고 못산다는 응답이 25.9%, 잘 산다는 응답이 10.2%를 차지하였다. 종교는 무교인 경우가 47.4%였으며 기독교인 경우가 34.2%였다. 이들의 소원 유형은 ‘갖고 싶다’는 경우가 49.2%로 가장 많았고 그 뒤를 이어서 ‘가고 싶다’(23.7%), ‘하고 싶다’(15.4%) 및 ‘만나고 싶다’(11.3%)로 나타났다(Table 1).

2. 측정변수의 기술통계와 상관관계

구조방정식 모형을 적용하기 전에 연구모형에 포함된 주요변인의 다변량 정규성을 확인하기 위하여 주요변인들의 기술통계 분석을 실시하였다. 그 결과 구조방정식 정상분포조건인 왜도의 절대값이 3 미만일 것과 첨도의 절대값은 8 미만일 것을 모두 충족하고 있어서 다변량 정규성의 조건을 만족하는 것으로 나타났다.

또한 상관관계 분석을 통하여 주요변수 간의 변별력을 파악하였다. 소원성취 프로그램의 만족도는 질병 스트레스, 질병 적응 및 레질리언스와 통계적으로 유의한 상관관계가 있었는데 각 변수와 질병 스트레스와의 관

계에서만 부정적인 관계였으며 다른 변수 간에는 긍정적인 관계로 나타났다. 또한 질병 스트레스, 질병 적응 및 레질리언스 간에도 각각 통계적으로 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났는데, 이 역시 각 변수와 질병 스트레스와의 관계에서만 부정적인 관계였고 다른 변수들 간에는 긍정적인 관계로 나타났다. 이러한 결과는 연구모형에 입각한 각 변수들의 영향관계를 뒷받침한다고 볼 수 있다.

3. 소원성취 프로그램 만족도가 질병 적응에 미치는 영향에서 레질리언스와 질병 스트레스의 매개효과

1) 측정모형 검증: 본 연구에서 활용한 소원성취 프로그램의 만족도, 질병 적응, 질병 스트레스 및 레질리언스는 모두 잠재변수로서 다중지표를 사용하였는데, 이러한 측정모형이 적합한지를 확인적 요인분석을 통해서 검토했다. 그 결과, χ^2 값은 829.447이고 자유도는 246, $P=0.000$ 으로 모형이 자료에 합치한다는 영가설이 기각되었다. 그러나 다른 적합도 지수인 CFI (Comparative Fit Index)는 0.833, TLI (Tucker-Lewis Index)는 0.812, RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation)는 0.095로 양호한 적합도를 보여서 잠재변인의 측정모형은 경험적 자료에 부합하였다.

구체적으로 잠재변인에 대한 측정변인들의 반영 정도를 분석한 결과를 Table 2에 제시하였다. 그 결과를 살펴보면 모든 변수의 요인적재량이 유의수준 0.001에서 유의미한 것으로 나타나서 소원성취 프로그램의 만

Table 1. General Characteristics of Subjects (N=266).

| Variables | Classification | N (%) | Variables | Classification | N (%) |
|-----------------------------|-----------------------|------------|-----------------|----------------|------------|
| Gender | Male | 157 (59.0) | Family type | Parents | 230 (86.5) |
| | Female | 109 (41.0) | | Single parent | 32 (12.0) |
| Age (years) | Min.:10, Max.:21 | | | Grandparent | 4 (1.5) |
| | Mean:15.40, S.D:2.763 | | Economic status | Well-to-do | 27 (10.2) |
| Name of disease | Childhood cancer | 112 (42) | | Average | 170 (63.9) |
| | Leukemia | 81 (30) | Poor | 69 (25.9) | |
| | Muscular dystrophy | 17 (6) | Religion | Protestant | 91 (34.2) |
| | Aplastic anemia | 10 (4) | | Buddhism | 23 (8.6) |
| | Others | 46 (18) | | Catholic | 23 (8.6) |
| Duration of disease (years) | Min.: 1, Max.: 19 | | Others | 3 (1.1) | |
| | Mean: 5.62, S.D: 3.86 | | None | 126 (47.4) | |
| | | | Wish type | I wish to have | 131 (49.2) |
| | | | | I wish to go | 63 (23.7) |
| | | | | I wish to do | 41 (15.4) |
| | | | | I wish to meet | 30 (11.3) |
| | | | | Others | 1 (0.4) |

Table 2. Path-coefficient of Evaluation Model.

| Path | | Unstandardized regression weight | Standardized regression weight | Standard error | t |
|---------------------------------|----------------|----------------------------------|--------------------------------|----------------|---------|
| Satisfaction with wish granting | Satisfaction 1 | 1.000 | 0.763 | | |
| | Satisfaction 2 | 0.886 | 0.739 | 0.079 | 11.158* |
| | Satisfaction 3 | 0.986 | 0.783 | 0.084 | 11.694* |
| | Satisfaction 4 | 0.763 | 0.648 | 0.078 | 9.834* |
| Adjustment to disease | Adjustment 1 | 1.000 | 0.802 | | |
| | Adjustment 2 | 0.715 | 0.849 | 0.046 | 15.655* |
| | Adjustment 3 | 1.013 | 0.825 | 0.067 | 15.063* |
| | Adjustment 4 | 0.776 | 0.734 | 0.055 | 14.129* |
| | Adjustment 5 | 0.695 | 0.742 | 0.053 | 13.117* |
| Stress caused by disease | Stress 1 | 1.000 | 0.623 | | |
| | Stress 2 | 0.732 | 0.520 | 0.099 | 7.396* |
| | Stress 3 | 1.044 | 0.648 | 0.118 | 8.863* |
| | Stress 4 | 1.030 | 0.572 | 0.129 | 8.013* |
| | Stress 5 | 1.133 | 0.657 | 0.126 | 8.967* |
| | Stress 6 | 1.112 | 0.710 | 0.117 | 9.516* |
| | Stress 7 | 1.373 | 0.792 | 0.133 | 10.290* |
| | Stress 8 | 0.719 | 0.437 | 0.113 | 6.357* |
| | Stress 9 | 1.460 | 0.808 | 0.140 | 10.435* |
| | Stress 10 | 0.862 | 0.598 | 0.104 | 8.313* |
| Resilience | Resilience 1 | 1.000 | 0.785 | | |
| | Resilience 2 | 1.112 | 0.835 | 0.077 | 14.517* |
| | Resilience 3 | 0.867 | 0.618 | 0.085 | 10.191* |
| | Resilience 4 | 0.846 | 0.734 | 0.068 | 12.453* |
| | Resilience 5 | 1.063 | 0.755 | 0.083 | 12.876* |

*P<0.001.

죽도, 질병 적응, 질병 스트레스 및 레질리언스에 대한 측정변인들은 잠재변인을 잘 반영하고 있으며 타당하게 구성되어 있음을 알 수 있다.

2) 매개효과 검증: 연구의 목적을 달성하기 위해서 설정한 구조모형이 경험적 자료를 잘 반영하는지 평가하고자 적합도 지수를 살펴보았다. 그 결과 χ^2 값은 829.371이고 자유도는 289, P=0.000으로 모형이 자료에 합치한다는 영가설이 기각되었다. 그러나 χ^2 값은 사례 수에 따라서 크게 달라질 수 있기 때문에 다른 적합도 지수를 추가로 확인하였는데 CFI는 0.850, TLI는 0.831, RMSEA는 0.089로 모두 양호한 적합도를 보여서 잠재변인의 측정모형은 경험적 자료에 부합하였다.

이를 기초로 초기 완전구조모형의 분석결과 나타난 개별 모수치와 경로계수를 Figure 1에 제시하였다. 그 결과를 보면, 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 질병 스트레스와 질병 적응에 간접적으로 영향을 미치는 것으로 나타났다. 그 내용을 살펴보면, 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 레질리언스에 긍정적인 영향을 미치

고(0.557), 레질리언스는 질병 스트레스에 부정적인 영향(-0.203)을 미치는 동시에 질병 적응에는 긍정적인 영향(0.800)을 미쳤으며, 질병 스트레스는 질병 적응에 부정적인 영향(-0.226)을 미치는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 난치병 환자들이 소원성취 프로그램에 만족함으로써 레질리언스가 향상되어서 질병 스트레스가 낮아지고 이를 통해서 질병 적응력이 높아진다는 것을 의미한다. 또한 난치병 환자들이 소원성취 프로그램에 만족함으로써 레질리언스가 향상되고 질병 적응력의 향상에도 영향을 미치는 것을 의미한다. 따라서 소원성취 프로그램은 비록 질병 적응력을 높이는데 직접적인 영향을 미치지 못하지만 레질리언스와 질병 스트레스를 차례대로 매개하여 질병 적응에 유의한 효과를 나타낸다고 할 수 있다.

한편 보다 간명하고 자료에 부합되는 최적의 모형을 찾기 위해서 Figure 2와 같이 모형 수정을 실시하였다. 수정모형의 적합도 지수를 검토한 결과, χ^2 값은 829.903, 자유도는 248, P=0.000이었으나, 일반적으로 활용되는

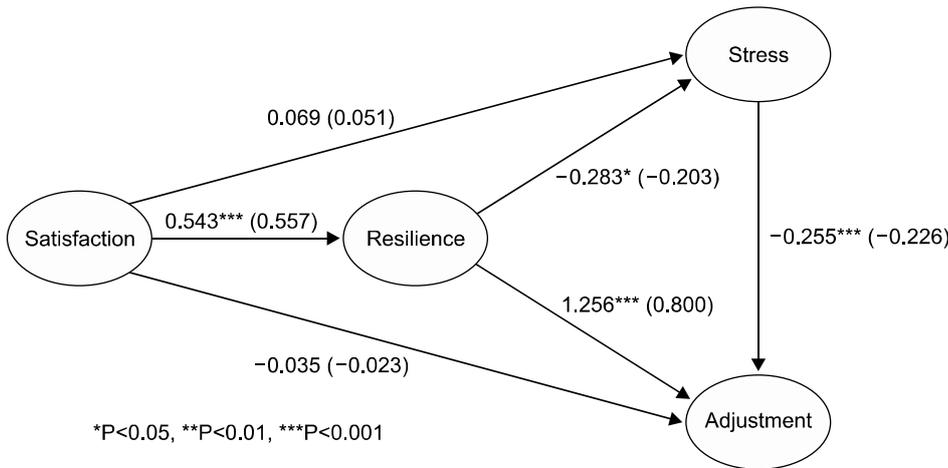


Figure 1. Path-coefficient of initial structural model.

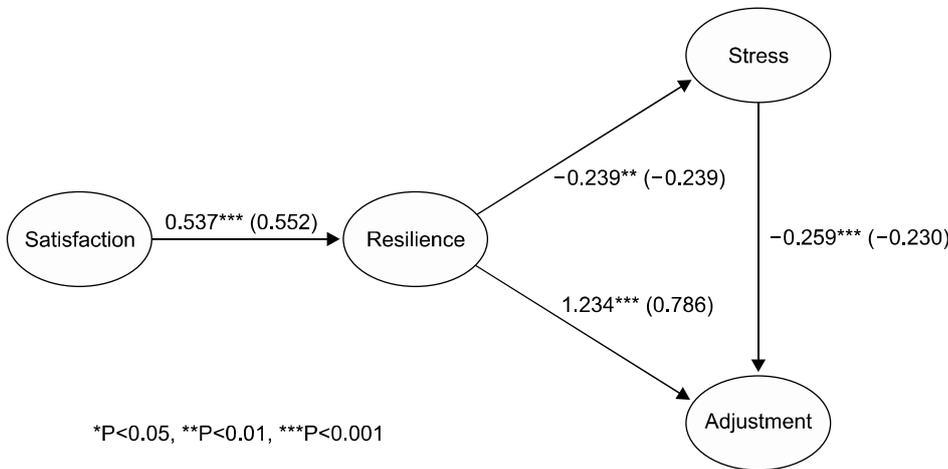


Figure 2. Path-coefficient of modified model.

다른 적합도 지수인 CFI는 0.833, TLI는 0.814, RMSEA는 0.094로 비교적 좋은 적합도를 나타내서 전반적으로 자료에 합치되는 모형으로 나타났다. 또한 초기구조모형과 비교해 볼 때, 카이제곱통계량에 유의미한 차이가 없으면서도 적합도 지수가 유지되는 것으로 나타나서 수정을 통해서 모형이 손상되지 않고 간명도도 확보하였다고 할 수 있다.

3) 효과의 분해: 수정모형을 통해서 난치병 환아들의 소원성취 프로그램에 대한 만족도가 레질리언스를 매개하여 질병 스트레스와 질병 적응에 영향을 미치는 경로의 효과를 Table 3에 제시하였다. 그 내용을 살펴보면 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 레질리언스에 직접효과(0.552)를 지니며, 레질리언스는 질병 적응(0.786)에 직접효과를 갖는 것으로 나타났다. 또한 만족도의 영향을 받는 레질리언스는 질병 스트레스를 감소시키는데 직접적인 효과(-0.171)를 갖고, 질병 스트레스는

질병 적응에 직접효과(-0.230)가 있는 것으로 나타났다.

이러한 내용을 종합했을 때, 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 레질리언스를 매개하거나 레질리언스와 질병 스트레스를 차례대로 매개하여 질병 적응에 간접적인 효과(0.456)를 갖는 것으로 나타났다. 이는 곧 난치병 환아들이 소원성취 프로그램에 대해서 만족할수록 레질리언스가 향상되어 결과적으로 질병 스트레스는 낮아지고 질병 적응력은 향상된다는 것을 의미한다.

고 찰

미국 하버드 의대 암 전문의 제롬 그루프먼 박사는 ‘희망은 종양을 녹여 버리는 힘을 가졌다’라며 희망이 갖는 치유의 힘을 강조하였다(23). 이와 같이 희망 및 긍정의 힘은 암환자 등을 대상으로 다양한 연구를 통해 치료적 가치를 가지는 것을 확인할 수 있었다(24). 이와

Table 3. Standardized Regression Weight of Final Model.

| Variable | Effect | Resilience | Stress of the diseases | Adjustment of the diseases |
|---------------------------------|----------|------------|------------------------|----------------------------|
| Satisfaction with Wish Granting | Direct | 0.552 | - | - |
| | Indirect | - | -0.095 | 0.456 |
| | Total | 0.552 | -0.095 | 0.456 |
| Resilience | Direct | - | -0.171 | 0.786 |
| | Indirect | - | - | 0.039 |
| | Total | - | -0.171 | 0.825 |
| Stress caused by disease | Direct | - | - | -0.230 |
| | Indirect | - | - | - |
| | Total | - | - | -0.230 |

관련하여 난치병 환자들의 소원성취 사업을 벌이는 미국 메이커어위시재단이 환아와 가족, 의료진 등을 대상으로 한 조사에 의하면 89%의 의료진이 소원을 이룬 경험이 환자들의 육체적 건강에 영향을 줄 수 있다고 응답하였다(17).

위와 같은 연구 결과를 바탕으로 국내 난치병 환아들을 대상으로 소원성취 프로그램에 대한 만족도가 질병 적응에 미치는 영향에서 레질리언스와 질병 스트레스가 갖는 매개효과를 파악하고자하였다. 그 결과 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 환아의 레질리언스(0.557)와 질병 적응(0.800)에 긍정적인 영향을 미치고, 레질리언스는 질병 스트레스(-0.203)에, 질병 스트레스는 질병 적응(-0.226)에 각각 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 난치병 환아들이 소원성취 프로그램에 만족하면서 레질리언스가 향상되고 질병에 대한 스트레스가 낮아지며 이를 통해서 결과적으로 질병에 대한 적응력이 높아진다는 것을 확인할 수 있었다.

따라서 앞으로 소원성취 프로그램에 대한 만족도를 높이기 위한 노력이 필요한데, 이를 위해서 환아 본인의 진정한 소원을 이루어줄 수 있도록 노력하며 환아와 자원봉사자 그리고 사무국 직원들과의 신뢰관계를 형성할 수 있도록 충분한 지원이 필요하다. 또한 소원성취 프로그램에 대한 만족도가 치료기간 동안 지속되기 위해서는 소원성취 이후에 사후관리 과정을 개발하거나 타 기관의 서비스를 통해 정서적인 지원이 지속될 필요가 있다고 생각된다.

지난 30년 이상 동안 전 세계 38개국에서 활동을 하면서도 Schilling와 Sarigiani(5)의 환아와 가족, 자원봉사자와 보건전문가 등 소원성취 프로그램의 이해관계자를 대상으로 한 연구 외에는 객관적인 연구가 부족한 상황에서 본 연구는 소원성취 프로그램에 대한 만족감이 레

질리언스와 질병 적응에 긍정적인 영향을, 질병 스트레스에는 부정적인 영향을 준다는 의미 있는 결과를 도출하였다. 이는 앞으로 난치병 환아들과 가족들이 소원성취 프로그램에 참여하면 새로운 힘과 용기를 얻어서 궁극적으로 질병 상태의 개선에 도움이 될 것이라고 기대할 수 있게 한다.

요 약

목적: 본 연구의 목적은 소아암 등의 난치병 환자들의 소원성취 프로그램에 대한 만족도가 질병 적응에 미치는 영향에서 레질리언스와 질병 스트레스가 갖는 매개효과를 파악하는데 목적이 있다.

방법: 한국메이커어위시재단에서 2010년부터 2014년까지 5년간 소원을 이루었던 1,597명의 환아 중 문장해독과 기억유지가 가능한 666명의 10대 이상에 해당하는 환아들에게 2015년 1월 2일에 모바일 설문지를 발송하였다. 그 결과 357명이 응답을 하였으나 성실하게 응답한 292명의 자료를 분석하였다.

결과: 소아 난치병 환아들이 소원성취 프로그램에 대해서 갖는 만족도는 레질리언스에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 레질리언스는 질병 스트레스에 부정적인 영향을 미치고 질병 적응에는 긍정적인 영향을 미쳤으며, 질병 스트레스는 질병 적응에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다.

결론: 본 연구결과를 볼 때 소아 난치병 환자를 위한 소원성취 프로그램에 대한 만족도는 레질리언스의 향상과 질병 스트레스의 감소를 통하여 궁극적으로 이들의 질병에 대한 적응력을 높이는 효과가 있다는 것을 알 수 있다. 따라서 소아 난치병 환자들의 욕구와 특성을 면밀히 분석하여 소원성취 프로그램을 실행하고 만

속도를 높이면 이들이 질병에 대해서 보다 적극적으로 대처할 수 있는 동시에 현재의 삶을 긍정적으로 영위할 수 있는 동기를 제공할 수 있을 것이다.

중심단어: 소아, 아동복지, 심리적 적응, 사회적 적응, 심리적 탄력성, 심리적 스트레스, 신체적 스트레스

REFERENCES

1. NCIC: cancer incidence rates [Internet]. Goyang: National Cancer Center; c2015. [cited 2015 Feb 22]. Available from: <http://www.cancer.go.kr>.
2. KACLC: childhood cancer in Korea [Internet]. Seoul: Korean Association for Children with Leukemia and Cancer; c2013. [cited 2015 Feb 23]. Available from: <http://www.soaam.or.kr>.
3. Hockenberry-Eaton M, Hinds PS. Fatigue in children and adolescents with cancer: evolution of a program of study. *Semin Oncol Nurs* 2000;16:261-72.
4. ST: Death rates for the 10 leading causes of death by age [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; c2010. [cited 2015 Feb 22]. Available from : <http://kostat.go.kr>.
5. Schilling ML, Sarigiani P. The impact of a wish : caregiver perceptions of the benefits of granted wishes for children with life-threatening illnesses and their families. *Children's Health Care* 2014;43:16-38.
6. Cho HH. The development and effects of the social competence promotion program for the children with cancer [dissertation]. Seoul: Korea Univ.; 2006. Korean.
7. Landier W, Bhatia S. Cancer survivorship: a pediatric perspective. *Oncologist* 2008;13:1181-92.
8. Bhatia S, Landier W. Evaluating survivors of pediatric cancer. *Cancer J* 2005;11:340-54.
9. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, et al. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol* 2009;27:2390-5.
10. Lee EH, Choi SE. The effects of music therapy by self-selected music listening on terminal cancer patients' affect and stress by pain level. *Korean J Hosp Palliat Care* 2012;15:77-87.
11. Woodgate RL. Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part 1. *J Pediatr Oncol Nurs* 1999; 16:34-43.
12. Haase JE, Heiney SP, Roccione KS, Stutzer C. Research triangulation to derive meaning-based quality-of-life theory: adolescent resilience model and instrument development. *Int J Cancer Suppl* 1999;12:125-31.
13. Sim MK, Shin YH, Kim TI. Resilience, coping, and adjustment to illness in children with chronic illness. *J Korean Acad Child Health Nurs* 2006;12:151-9.
14. White PH. Resilience in children with disabilities--transition to adulthood. *J Rheumatol* 1996;23:960-2.
15. Kim HS. Concept development of resilience. *J Korean Acad Nurs* 1998;28:403-13.
16. Beardslee WR. The role of self-understanding in resilient individuals: the development of perspective. *Am J Orthopsychiatry* 1989;59:266-78.
17. MAWA: wish impact & facts [Internet]. Phoenix (AZ): Make-A-Wish Foundation of America; c2006-2015. [cited 2015 Feb 22]. Available from: <http://wish.org>.
18. MAWK: history [Internet]. Seoul: Make-A-Wish Foundation of Korea; c2015. [cited 2015 Feb 22]. Available from: <http://www.wish.or.kr>.
19. Hockenberry-Eaton M, Manteuffel B, Bottomley S. Development of two instruments examining stress and adjustment in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 1997;14:178-85.
20. Jeon NY. Adjustment of teenagers with cancer: a path analysis of related variables [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ.; 2001. Korean.
21. Kim DH. Development of an instrument to measure resilience in children with chronic illness [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ.; 2003. Korean.
22. Jong Y. An inquiry on stress and coping in child with cancer [dissertation]. Seoul: Kyung hee Univ.; 1998. Korean.
23. Kim CJ. Treatment effect of hope, proved by medical survey. *Health Chosun* [Internet]. 2006. Feb 14 [cited 2015 Mar 03]. Available from: <http://health.chosun.com>.
24. Choi KS, Choi SY, Ryu EJ. Hope effects in simple mediation models in patients with cancer. *J Korean Acad Soc Nurs Edu* 2006;12:280-6.