

# 학령후기 말기 암 환자의 삶의 질 증진을 위한 의미요법 CD 프로그램 개발

강 경 아 · 김 신 정\* · 송 미 경<sup>†</sup>

삼육대학교 간호학과, \*한림대학교 간호학부, <sup>†</sup>경북안강초등학교

## CD Program Development Applied Logotherapy to Improve Quality of Life of Older School-age Children with Terminal Cancer

Kyung Ah Kang, Ph.D., Shin Jeong Kim, Ph.D.\* and Mi Kyung Song, Ph.D.<sup>†</sup>

Department of Nursing, Sahmyook University, Seoul, \*Department of Nursing,  
Hallym University, Chuncheon, <sup>†</sup>Ankang Elementary School, Gyeongju, Korea

**Purpose:** The purpose of this study was to develop a CD program of applied logotherapy to improve the quality of life of older school-age children with terminal cancer. **Methods:** Keller's ARCS (Attention, Relevance, Confidence, Satisfaction) theory and a model for developing learning materials (Dick and Cray) were applied to develop this program which comprised four distinct phases: planning, developing, applying, and evaluation stages. **Results:** This program was entitled 'Finding treasures in my mind' and consisted of 5 sessions, and its educational contents were made up as follows: 'Treasure One' is 'learning three natures of the human mind', 'Treasure Two' is 'learning creative value as first method to find meaning of life', 'Treasure Three' is 'learning experiential value as second method to find meaning of life', 'Treasure Four' is 'learning attitudinal value as third method to find meaning of life', and 'Treasure Five' is 'Becoming the master of my life'. The sub-menu was made up of 'Beginning', 'What is it?', 'Travelling', 'Laughing Song', and 'End'. **Conclusion:** This CD program is an applied logotherapy with flash animation technique as an emotional and spiritual intervention program for easier and more scientific application in pediatric oncology and hospice area. (Korean J Hosp Palliat Care 2008;11:82-90)

**Key Words:** Older School-Age Children, Neoplasms, Quality of life, Logotherapy

### 서 론

현재 모든 분야에서 삶의 질이 강조되고 있는데, 이는 악성 및 말기질환으로 임종을 앞두고 있는 환자에게도 적용되어야 한다. 특히 환자가 청소년일 경우에는 질환으로 인한 육체적 고통, 낮은 환경에 대한 적응문제, 불안, 공포 등으로 정신적 손상을 입게 되어 신체회

복 및 정서적 안정과 성장발달에 큰 영향을 미치게 된다.<sup>1,2)</sup>

청소년은 성인기에 비해 전기, 중기, 후기에 따라 발달적 특성에 큰 차이가 있는데, 만 10세부터 12세의 청소년 전기에 해당하는 학령기 후기는 자아 정체감 형성이 시작되는 시기로서 자신의 고통의 의미를 깨닫기 시작하는 때이다.<sup>3,4)</sup> 말기 질환은 모든 대상자에게 삶을 붕괴하는 원인이 될 수 있지만 청소년기는 미래를 위하여 구체적인 꿈을 계획하고 자아정체감을 형성해야 하는 격동적인 과도기이므로 암으로 투병하는 청소년은 또 하나의 고통스런 위기를 경험하게 된다.<sup>5,6)</sup> 더욱이 호스피스 돌봄이 필요한 말기 암 환자의 경우 의료진과 부모가 호스피스에 대한 개념부족으로 적절한 통증 및 다른 신체적 증상관리, 환자의 정서적, 영적 돌봄과 임

접수일: 2008년 1월 9일, 수정일: 2008년 3월 1일

승인일: 2007년 4월 28일

교신저자: 강경아

Tel: 02-3399-1585, Fax: 02-3399-1594

E-mail: kangka@syu.ac.kr

본 연구는 2006년 한국 호스피스·완화의료학회 닥터폴 안센상 연구비 지원으로 이루어진 것임.

중준비 및 가족들의 사별준비가 원활이 이루어지지 않아 순탄치 못한 사별의 슬픔을 경험하는 경우가 많다.<sup>7-10)</sup>

2000년 이후로 정부에서는 호스피스를 제도화하기 위해 전문인 인력육성, 질 관리를 위한 표준안 개발, 보험수가체계 개발, 시범시설 선정을 통한 한국형 호스피스 모델정립을 위한 노력 등으로 현재 호스피스 완화의료를 표방하는 기관이 100여개를 넘는 것으로 보고되고 있으나<sup>11)</sup>, 현재 아동을 위한 호스피스 환경 및 서비스를 제공하는 의료기관은 거의 없으며 의료진의 무관심과 부모의 호스피스에 대한 개념 부족으로 아동 호스피스는 제대로 이루어지지 못하고 있는 실정이다. 1999년과 2002년에는 연세대학교와 가톨릭대학교에서 아동 호스피스에 관한 두 차례의 학술대회를 개최하여 소아암의 특성<sup>12)</sup>, 악성종양의 치료 및 호스피스 요구도<sup>13)</sup> 등 아동 호스피스에 대한 필요성을 강조하였으나 청소년 말기 암환자의 전반적인 경험을 이해하고 총체적으로 고통경감 및 회복을 유도할 수 있는 선행연구는 미비한 실정이다. 현재 발표된 연구결과로는 말기 암 환자 가족의 호스피스 요구도 조사연구<sup>14)</sup>와 청소년 중기(중학생)에 있는 암 환자의 정서적, 영적 중재방법으로 의미요법을 적용하여 개발된 프로그램연구가 발표되었을 뿐이다.<sup>15)</sup>

자신의 말기질환으로 인한 고통을 인지하는 경험은 10세 이후부터 관찰되므로<sup>4)</sup>, 학령후기에 있는 초등학교 고학년 아동들의 삶의 질을 높이기 위해서는 그들이 질병에 대응하면서 신체적, 정신적, 사회적, 영적으로 최대수준의 기능을 발휘하여 남은 생애동안 질적인 삶을 살 수 있도록 돕는 것은 호스피스 영역에서 매우 필요한 부분이라고 생각한다.

이를 위해서 본 연구에서는 Frankl<sup>16,17)</sup>이 제시한 의미요법을 적용하여 학령기 후기 말기 암 환자의 삶의 질 증진을 위한 프로그램 개발을 시도하였다. 의미요법은 오스트리아의 정신의학자인 Frankl<sup>18)</sup>에 의해 제시된 방법으로, Frankl은 모든 상황은 그 자체의 고유한 의미를 가지고 있기 때문에 괴로움과 죽음을 포함한 모든 상태에도 불구하고 삶은 무조건적 의미를 가지고 있다고 하였다. 또한 인생에서 의미와 목적을 갖는 것은 가장 기본적인 인간의 욕구이므로 의미를 추구한다는 것은 삶에 있어 근본적인 힘이 되고 고통경감의 원동력이 되며 정서적, 영적안정을 가져온다고 강조하였다.<sup>16,19)</sup>

Frankl이 제시한 의미요법을 적용한 연구결과를 살펴보면, 기독교청소년과 여성 근로 청소년들을 대상으로 의미요법에 근거한 집단상담을 실시하여 청소년의 삶의

목적에 향상하는 데 효과가 검증되었으며<sup>20,21)</sup>, Daniel<sup>22)</sup>은 삶의 의미와 적응에 관한 연구에서 삶의 의미와 연령 사이의 연관성에 대해 낮은 삶의 목적 점수를 가졌던 청소년은 높은 수준의 정신병적 상태와 무기력, 낮은 수준의 삶의 만족을 나타냈다고 보고했다. Breitbart와 그의 동료들<sup>23,24)</sup> 또한 의미중심 심리치료에 대한 Frankl의 개념을 적용하여 말기 암환자들이 의미를 발견하도록 돕고 고통경감을 위한 치료방법으로서의 효과를 증명하였다. 그 외에도 임박한 죽음을 앞두고 고통당하는 사람일지라도 만일 그들이 그 고통의 의미를 발견한다면 고통이 경감된다는 연구<sup>25)</sup>, 암 환자 및 관절염 환자를 대상으로 삶의 의미와 고통과의 관계를 연구한 결과 삶의 의미가 높을수록 고통이 경감되었음이 파악된 연구<sup>26,27)</sup>, 의미요법 집단상담이 10대 미혼여성의 스트레스 감소에 효과가 있음이 보고된 연구<sup>28)</sup> 등이 있으며, 청소년 중기에 있는 중학생 말기 암 청소년에게 의미요법 프로그램을 적용한 결과 고통경감과 의미발견에 유의한 효과가 있음이 발표되었다.<sup>29)</sup> 이상의 결과들은 삶의 실존적 공허를 극복하고 삶의 의미와 목적을 증진시키기 위해서는 의미요법이 효과가 있음을 지지하는 것으로 의미요법은 추상적, 연역적 사고가 가능하여 삶의 의미 개념을 이해할 수 있는 10세 이상의 초등 고학년 부터 인생의 발달주기별로 암환자 및 불치의 질병을 가진 대상자와 만성질환자의 삶의 질 증진을 위해 적용될 수 있는 정서심리적 중재방법이라고 본다.

호스피스 돌봄은 질병 때문에 도움을 필요로 하는 사람과 도움을 주는 사람 사이의 대인관계 과정으로서, 질병상황에 있는 사람의 대처를 돕고 그들이 처한 상황에서 그 의미를 발견하게 함으로써 최적의 삶을 영위하도록 돕는 것이다.<sup>30,31)</sup> 따라서 본 연구는 학령기 후기 말기 암 환자로 하여금 삶의 의미를 발견하도록 도움으로써 그들의 고통경감 및 삶의 질을 증진하기 위한 목적으로 의미요법을 적용한 삶의 질 증진 CD 프로그램 개발을 시도하였다.

본 연구의 목적은 학령기 후기에 있는 말기 암 초등학생의 전반적인 경험을 이해하고 총체적으로 고통경감 및 회복을 유도할 수 있는 정서적, 영적 돌봄 프로그램을 개발하는 것이며, 구체적 목적은 호스피스 영역에서 간호사를 포함한 전문 종사자들이 말기 암 초등학생에게 삶의 질을 증진시키기 위하여 손쉽게 사용할 수 있는 CD프로그램과 교육용 책자 및 교육지침서를 제작하는 것이다.

## 대상 및 방법

### 1. 연구 대상 및 설계

본 연구는 의미요법을 적용하여 학령기 후기(만 10~12세) 말기 암 환자의 삶의 질 증진 프로그램을 개발하기 위한 방법론적인 연구이다. 연구기간은 2006년 1월 1일부터 2007년 11월 30일이었다. 교육내용은 Frankl<sup>16-18)</sup>의 의미요법의 이론적 틀과 치료기법을 근간으로 구성하였고, 교육매체개발은 Keller와 Song<sup>32)</sup>의 ARCS (Attention, Relevance, Confidence, Satisfaction) 이론을 적용하였으며, Dick와 Cray<sup>33)</sup>가 제시한 프로그램 개발과정을 응용하였다. 개발된 의미요법 프로그램명은 [마음 속 보물 찾기]였다.

### 2. 연구방법 및 과정

본 연구는 Dick와 Cray<sup>33)</sup>가 제시한 프로그램 개발과정을 근거로 진행되었으며, 연구방법 및 진행과정을 단계별로 살펴보면 다음과 같다(Figure 1).

**1) 1단계: 프로그램 계획:** 연구자를 주축으로 하여 소아종양 의료전문가 10명(의사 2명, 간호사 5명, 사회복지사 1명, 간호학 교수 2명), 보건교사 1명, 플래쉬 애니메이션 제작전문가(업체), 작곡 및 작사자 2명, 전산전문가를 포함한 프로그램 개발팀을 구성하였다.

본 연구의 목적에 근거하여, 매체분석은 의미요법 프로그램 개발과 관련된 책자<sup>16-18)</sup> 및 연구논문을 근거<sup>20-29)</sup>로 프로그램 개발에 적용한 매체종류와 형태, 내용, 교육차시 및 각 교육차시당 시간 등을 분석하였는데, 현재까지 국내에서 개발된 의미요법 교육 프로그램에서 매체를 접목하여 개발된 프로그램은 전혀 없었다. 정서적·영적중재 프로그램에 대한 요구도 조사는 임상현

장에서 말기 암 초등학생 5명 및 호스피스 병동에서 근무하는 간호사 30명을 대상으로 설문조사를 실시한 결과, 초등학생의 80%, 간호사의 90%가 임상에서 간호사가 쉽게 사용할 수 있는 초등학생용으로 개발된 CD 프로그램을 원하였다. 또한 건강한 초등학생 350명을 대상으로 이들이 선호하는 학습방법을 조사한 결과 90.0%에서 'CD나 웹을 이용하여 교사와 같이 수업하기'를 원하였으며 자신이 불치의 질병상태에 있다고 가정할 때 정서적, 영적안녕에 대한 관심도는 100%로 '관심이 있다'고 답하였다. 이러한 분석결과를 살펴볼 때 간호사, 말기 암 및 건강한 초등학생 모두 정서적, 영적 안녕에 대한 관심도가 매우 높고, 학습매체로는 책자 또는 상담만이 아닌 CD나 웹을 이용한 교육 프로그램을 원함을 알 수 있었다.

**2) 2단계: 프로그램 개발:** 본 의미요법 프로그램은 총 5차시의 교육내용으로 이루어져 있으며 첫 단계 작업으로 학령기 후기에 있는 말기 암 환자의 특성에 맞게 각 차시별 학습목표와 교육내용을 반영할 수 있는 스토리 보드를 구성하였다. 개발된 프로그램의 학습 진행 화면 구성은 각 화면에 '재생'과 '중지' 버튼을 넣어 학령기 후기 암 환아가 아플 경우 간호사 또는 호스피스 전문종사자가 언제든지 학습을 중지하고 재생이 가능하도록 하였으며, 화면마다 하단 아이콘을 이용 하여 간호사(또는 호스피스 전문종사자)가 원하는 진행단계로 자유롭게 이동할 수 있도록 구성하였고, 하위메뉴는 '처음', '무엇일까', '여행가기', '웃음 송', '끝' 등을 포함하였다.

또한 애니메이션을 이용 주의집중을 위한 효과음 삽입(기차, 배, 고동소리, 비행기, 각종 음악 연주소리, 새소리), 풍선글 삽입, 웃음 송 등으로 만족감, 호기심 등을 유발하였다. 또한 프랭클 박사의 중요내용은 화면하단에 한 번 더 자막으로 자세히 알려 주었으며 글씨는

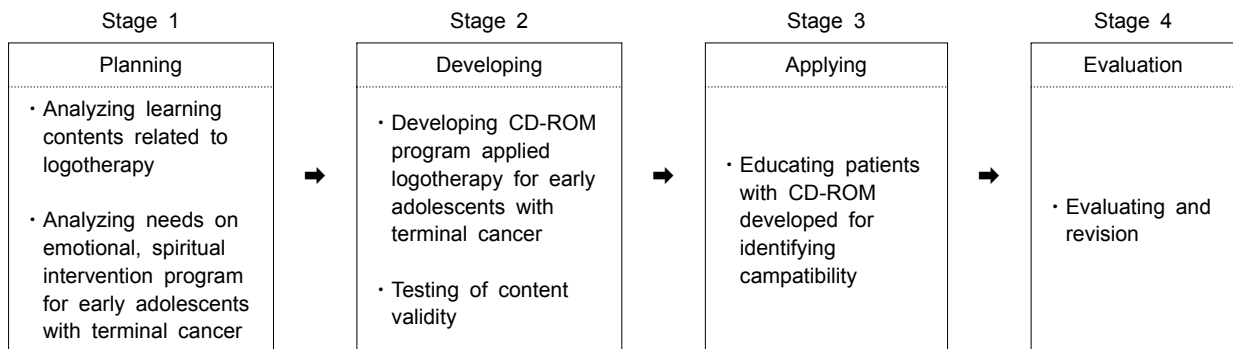


Figure 1. Process of program development.

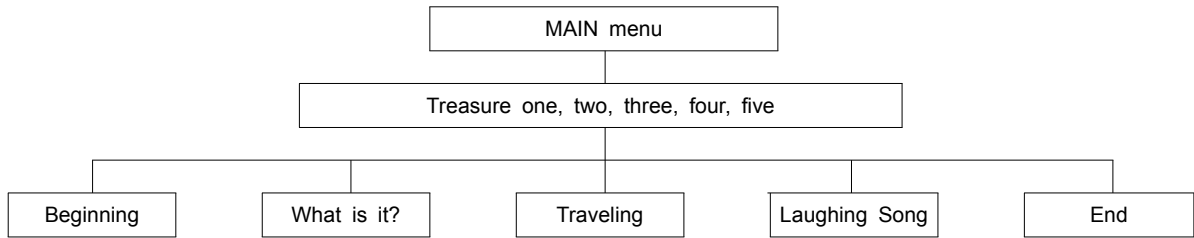


Figure 2. Diagram of the content of CD-ROM.

내레이션과 동시에 나타나도록 하였다. CD프로그램 개발에 있어 각 차시의 개발 단계마다 건강한 초등학생 20명과 소아종양 전문의 2명, 소아혈액종양 간호사 5명, 초등보건교사 1명이 직접 검토한 후 의견을 반영하는 내용타당도 검증작업을 5회 실시하였다. 이러한 편집, 수정과정을 거쳐 최종적으로 개발된 프로그램의 실제 화면은 180장면(28,564 KB)이었다. 이 프로그램의 CD롬 구성모형도는 아래와 같다(Figure 2).

**3) 3단계: 교육시행:** 학습과정 모니터링은 개발된 프로그램을 현장에 적용해 보고 오류를 수정하는 과정으로 2007년 2월 15일부터 2007년 4월 15일까지 경북 K시와 서울 N구에 소재하는 초등학생 170명과 서울 N구에 소재하는 간호사 30명을 대상으로 CD프로그램에 대한 수정의견을 평가하여 3회에 걸쳐 수정한 후 최종적으로 1개병원의 암 환자 5명을 대상으로 프로그램을 보여주고 화면을 수정·보완하였다.

**4) 4단계: 평가단계:** 모니터링 과정에서 간호사와 학생들과의 질문지와 면담 등 8회에 걸쳐 글자의 크기, 글꼴, 색상, 사운드의 실행, 그림의 크기, 링크와 화면의 오류, 글씨의 오·탈자와 맞춤법을 교정하고 수정하였다. 또한 간호사들이 CD 진행에 있어 별다른 조작 없이 자동으로 넘어갈 수 있도록 수정을 요구하여 그 내용을 반영하였으며, 복잡한 아이콘을 단순하게 재배열하였다. 특히 배경이나 화면구성 시 학령기 후기 암 환자들이 좋아하는 밝은 색깔을 사용하여 희망을 주고자 하였으며, 특히 항암제 투여 시 정맥주사튜브를 녹색으로 감싸게 되어 암 환자들이 노란색과 녹색 및 어두운 색인 검정색을 기피하는 경향이 있는 것을 고려하여 암 환자들이 싫어하는 녹색과 노랑색은 사용을 자제하고자 노력하였다.

## 결 과

본 학령기 후기 암 환자를 위한 <마음속 보물찾기>

프로그램은 빅터 프랭클의 의미요법이론과 기법을 적용하여, 학령기 후기(만 10~12)에 있는 암 환자의 삶의 질을 증진하기 위한 정서적, 영적 중재 프로그램으로 총 5차시의 교육과정으로 구성되었으며 교육시간은 각 차시별로 15~20분용이다. 5차시 교육내용의 주제는 삶의 본질적 특성(삶의 의미, 의지의 자유, 의미추구의 의지), 창조적 가치, 경험적 가치, 태도적 가치, 자기주도적인 삶에서 선택과 책임의 중요성의 내용을 다루었다(Table 1). 5 차시 교육명은 환아들의 주의집중과 호기심을 유도하기 위해 ‘보물하나~다섯’으로 명명하였다. 각 차시의 세부교육내용은 처음, 무엇일까, 여행가기, 웃음 송으로 진행된다. 또한 간호사(또는 호스피스 전문종사자)들이 현장에서 쉽게 프로그램을 활용할 수 있도록 프로그램 사용방법에 대한 설명서인 교육지침서와 암 환자의 자발적인 참여와 학습 후 효과를 지속하기 위하여 오프라인용 교육용 책자를 개발하였다.

### 1. 메인 및 처음화면

메인화면 및 처음화면은 5차시에 공통적으로 적용되는 화면으로 밝은 여자캐릭터(소망이)가 처음에 등장하여 “마음속 보물찾기”를 방문해 준 것을 환영한다고 말함으로써 학습자로 하여금 친근감이 들게 제작하였으며, 보물을 클릭하도록 유도하기 위해 보물을 깜박거리도록 하였으며 각 차시별로 쉽게 이동할 수 있도록 아이콘 색깔을 차시별로 달리하고 위 아래로 배열하였다(Figure 3, 4).

### 2. 무엇일까

‘무엇일까’는 질문에 대하여 궁금증을 해결해 나가는 과정으로 학습동기유발을 위해 Keller와 Song<sup>32)</sup>의 ARCS 모형을 적용하여 학습에 대한 호기심을 갖도록 유도하였다. ‘무엇일까’는 암 환아들이 소풍을 가거나 여행을 좋아하는 것을 감안하여 편안하게 여행을 가는 장면으로 하였으며, 각 보물별로 학령기 후기 암 환아들이 좋

Table 1. The contents of program.

Program	Goals	Contents
1 period: Three natures of the human mind	Explain three natures of the human mind	<Three natures of the human mind> -3 concepts of logotherapy * Meaning of life : the reason humans live : all humans life find a special meaning for themselves by the end of their life. * Freedom of will * Will to meaning
2 period: Creative value	Explain what works and things people want or can do for meaning and purpose for their life	<Method I: to find meaning of life> * Creative value: People can find the meaning of life through creative activities and jobs.
3 period: Experiential value	Experience through means as : art, beauty of nature, loving relationships	<Method II: to find meaning of life> * Experiential value: People can find the meaning of life through experiencing values, loving relationships, nature and art.
4 period: Attitudinal value	People can find a reason to live through understanding purpose and definition to their suffering	<Method III: to find meaning of life> * Attitudinal value: People can find the meaning of life through attitude and understanding of their suffering.
5 period: Becoming the master of my life	Importance of selection and responsibility in life-management	<Becoming the master of my life> * Mastering my life, 'me'. * The importance of selection and responsibility in life-management * Selection: finding the best solutions to the problems of their life * Responsibility: accepting the results and responsibility for their actions



Figure 3. Main page.

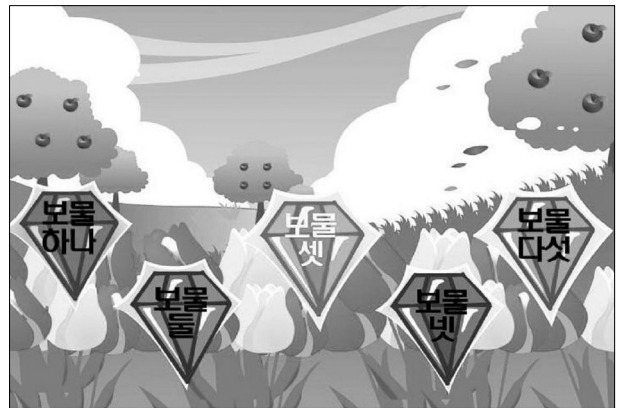


Figure 4. Beginning page.

아하는 여행수단(기차, 버스, 배, 비행기, 애드벌룬) 등을 택하였다. 화면은 즐겁고 따뜻하고 밝으며 신나는 기분을 표현하기 위하여 푸른 하늘과 초록빛 나무, 새 소리 등을 삽입하여 밝고 따뜻한 이미지로 구성하였다 (Figure 5).

### 3. 여행가기

각 보물을 클릭하면 삶의 보물을 찾아서 여행을 가면서 5명의 캐릭터(희망이, 소망이, 짜증이, 걱정이, 슬픔이)에 대하여 자기소개를 하는 것으로 시작하였다. 각



Figure 5. What is it?



Figure 6. Traveling.

보물을 살펴보면, 「보물 하나」에서는 인간의 마음속에 있는 세 특성(본질) 즉, 삶의 의미, 의지의 자유, 의미추구의 의지 개념을 이해시키고자 하였다. 「보물 둘」은 창조적 가치를, 「보물 셋」은 경험적 가치를, 「보물 넷」에서는 태도적 가치를, 「보물 다섯」에서는 내 삶의 주인이 되기 위한 선택과 책임의 중요성을 강조하였다. 각 차시별로 밝은 화면과 여러 가지 간접상황(다양한 질병에 걸린 삶 속에서도 자신의 삶에 대한 선택과 책임으로 진정한 의미를 가지고 열심히 사는 모습, 자연 속의 아름다움 등)을 제공하여 암 환아들에게 삶에 대한 의미를 제시하고자 하였다(Figure 6).

#### 4. 웃음 송

모든 학습을 끝내고 마지막 단계에서는 카타르시스와 학습에 대한 포상으로 ‘웃음 송’이라는 짧은 노래를 부르도록 하여 즐겁고 긍정적인 마음과 삶에 대한 행복한 느낌을 가질 수 있도록 구성하였다. 노래 제목과 내용은 각 보물별로 달리하여 ‘웃음 송’, ‘하하 송’, ‘활짝 웃어 송’, ‘랄라 송’, ‘기뻐 송’ 등으로 개발자가 직접 작사하였고 음악전공자가 작곡하였다(Figure 7).

#### 5. 교육자용 지침서와 환아용 교육책자

교육자용 지침서는 총 14p로서 아이콘 및 화면에 대한 간단한 설명, 알쏭달쏭(동기유발을 위한 6컷만화), 보물하나에서 보물 다섯까지 화면진행에 대한 핵심내용(무엇일까, 여행가기, 웃음송), 체험하기(각 차시 교육내용에 대한 퀴즈 및 정답, 체험하기내용)을 포함하고 있으며, 마지막에 의미요법 상담가이드를 제시하여 간호사(또는 호스피스 전문종사자)가 현장에서 본 프로그램을 착오없이 진행하는 데 도움을 주고자 노력하였다.

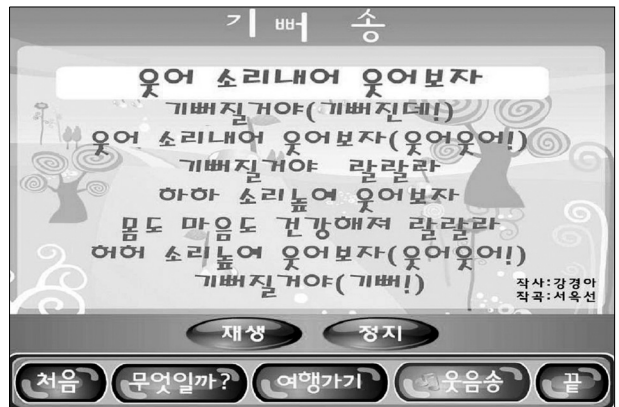


Figure 7. Laughing song.

마음속 보물찾기 교육용 책자(환아용)는 총 12p로서 CD를 통한 각 차시 교육 후 교육내용을 자신에게 직접 적용해 보는 체험하기 단계에서 활용되는 책자이다. 또한 이 교육용 책자에는 각 차시 마지막 부분에 마음 속 보물찾기 CD에서 각 차시 마다 소개된 웃음송 악보를 넣어 환아들이 언제든지 따라 부를 수 있도록 하였다.

### 고 찰

암을 포함하여 불치의 질병으로 죽음을 앞두고 있는 호스피스 대상자들은 질병에 대한 진단을 받은 이후부터 그들이 이전에 가진 삶의 목적을 상실하게 되며, 충격적인 사건으로 삶에 큰 위기를 경험하게 된다. 인간에게 있어 죽음이 기존에 지닌 삶의 의미에 문제가 되는 것은, 죽음이 결국 모든 것을 無로 돌리기 때문이다. 그러나 삶이 의미를 지니고 있는 것이라면, 삶 속에서 죽음도 반드시 의미가 있는 것이어야 한다. 특히 호스

피스 영역에서 죽음의 인식이 삶에 의미를 제공하는 조건이 될 수 있을 때 남은 여생의 삶의 질이 유지되며 존엄한 죽음을 맞이할 수 있을 것이다. 호스피스 돌봄 제공자는 각 분과영역에서 죽음의 고통에 직면해 있는 호스피스 대상자가 고통 중에서도 자신만의 독특한 의미를 발견함으로써 말기질환으로 인한 고통을 극복할 수 있도록 돕는 중요한 위치에 있다고 할 수 있다. 그러나 호스피스 돌봄이 호스피스 대상자가 자신이 겪는 고통이 무의미하다는 생각에서 벗어나 보다 더 큰 의미를 찾도록 도와주는 힘이 되지 못하고 단지 순간적인 위로만 줄 뿐이라면 즉, 그들의 진정한 고통경감을 위해 효과적인 돌봄이 제공되었다고 볼 수 없다.<sup>34,35)</sup> 반면 호스피스 각 영역에서 주어지는 돌봄 행위가 의미요법과 병행되어 이루어진다면 호스피스 대상자와 가족의 삶의 질 증진에 크게 기여할 수 있다고 본다. 삶의 의미발견은 인간의 성장발단단계와 매우 밀접한 관련이 있으므로 자신의 고통과 인생의 의미를 깨닫기 시작하는 청소년기부터 노년기에 이르기까지 대상자의 인지발달적 특성에 맞는 의미요법 프로그램이 각 발달단계별로 개발되어야 한다.

이에 따라 본 연구자들은 첫 단계작업으로, 중학생 말기 암 청소년의 삶의 질 증진을 위한 의미요법 프로그램을 개발하였으나<sup>15)</sup> 인지발달적 특성을 고려할 때 개발된 프로그램을 초등학교 고학년인 학령기 후기에 있는 암 환아에게 적용하는 데 어려움이 있었다. 자아 정체감 형성과 더불어 장래에 대한 희망을 키워야 하는 학령후기에 있는 아동의 경우에는 자신의 고통의 의미를 깨닫기 시작하나 자신의 문제를 표현하는 능력이 부족하여 근본적으로 타인 뿐 아니라 자신으로부터도 소외되어 있어 심리적으로 깊은 상처를 갖게 되기 때문이다. 또한 이 시기는 자신의 질병보다는 가족들의 슬픔에 대한 반응에 더욱 영향을 받으므로<sup>3,8,14)</sup> 말기 암 환아와 가족에 대한 정서적, 영적 돌봄 중재 프로그램이 시급히 필요하다.

이를 위해 본 연구를 통해 학령기 후기(만 10~12세) 호스피스 대상자를 위해 의미요법을 적용한 삶의 질 증진 프로그램을 개발하였으며 프로그램 개발시 다음과 같은 요소를 고려하였다.

첫째, 본 교육프로그램은 기존의 프로그램이 책자만을 활용한 대화식 교육을 지양하고 CD 교육매체와 교육용 책자를 통해 교육할 수 있도록 개발하였다. 교육공학의 원리에 따라 각종 시청각 매체를 교육적 필요에 의해 단편적으로 활용하는 것이 아니라, 교육의 전과

정을 하나의 체제로 보고 체제의 유기적 적합성에 근거하여 교수매체를 선정하였다. 또한 학습자의 학습효과를 극대화할 수 있는 최적의 매체를 선정하는데 있어서 학습의 제반 원리 및 학습자의 일반적인 특성, 요구, 관심, 흥미 등에 초점을 두어 본 CD 프로그램을 개발하였다.<sup>36)</sup> CD를 통한 학습은 시간과 공간을 초월한 비동시적 상호작용을 가능하게 해주며, 반복학습이 가능하여 효과가 장기적으로 지속될 수 있다는 장점이 있다. 또한 용량에 비해 가격이 싸고, 디지털정보, 문자정보를 비롯한 이미지, 오디오, 비디오의 복합정보를 저장할 수 있다. 특히 암 환아 간호시 CD를 이용한 학습은 실제로 접할 수 없는 현실상황을 애니메이션, 음향효과 등의 통합자료로 가상교육을 실시함으로써 교육의 효과를 향상시킬 수 있는 장점이 있다. 본 연구에서 개발된 CD 교육 프로그램은 핵심 교육내용을 CD 시청각 매체를 통해 전달하면서 동시에 교육지침서와 교육용 책자를 통해 교육자(호스피스 전문종사자)와 학습자(암 환아) 사이에 효과적인 상호작용이 이루어질 수 있도록 설계되었다.

둘째, 학습자 동기의 기본요소인 주의집중, 관련성, 자신감, 만족감의 4요소<sup>32,36)</sup>가 스토리보드와 영상에 최대한 반영될 수 있도록 하였다. 학습자의 주의 집중을 유발하기 위해서 첫 번째 교육진행 방법으로 교육지침서에 매 교육차시마다 6컷으로 된 짧은 알쏭달쏭 만화를 제시하여 교육자가 학습자에게 활용하게 하므로써 해당차시 교육에 대한 학습자의 주의집중과 학습동기를 유도할 수 있도록 하였다. 주의집중의 중요 요소인 호기심을 갖도록 하기 위해 각 차시의 교육목표에 대한 아이콘을 ‘무엇일까?’, 교육내용에 대한 아이콘 명을 ‘여행가기’로 명명하였고 교육내용 또한 간단한 질문에 대한 답을 설명하는 형식으로 내용구성을 하였다. 암 환아가 교육에 같이 참여할 수 있도록 아이콘 조작에 따라 자유자재로 화면이동이 가능하도록 설계하여 학습자들이 자신이 원할 때는 언제든지 스스로의 통제 하에서 학습이 성공적으로 진행될 수 있도록 하였다. 또한 학습의 만족감 증진을 위해 학령기 후기 연령에 맞는 웃음 송을 작곡, 작사하여 매 차시 마지막에 한 곡씩 총 다섯 곡을 삽입하였다. 웃음 송은 학습자들이 그들의 학습경험에 대해 만족하고 계속적으로 학습하려는 욕구를 가지도록 하기 위해<sup>32,36)</sup> 설계되었으며, 교육자와 함께 각 차시 핵심내용에 대한 학습 종료 후 자신의 의미를 찾아보는 체험하기 단계로 넘어가기 전에 교육자와 같이 부를 수 있게 하였다. 또한 각 차시의 교육내용

이 학습자 자신에게 어떠한 면에서 가치로운지 확인하는 단계로서 체험하기 단계를 구성하였다. 이를 위해 교육용 책자를 인쇄하여 각 차시 교육종료 후에 자신의 삶의 의미를 찾는 데 활용할 수 있도록 하였다.

셋째, 학습자의 수준에 맞추어 의미요법에서 제시하는 인간실존의 특성과, 의미발견 방법, 선택과 책임의 핵심 교육내용을 전달하고자 학령기 후기 아동의 발달 특성과 암 환자의 특수한 상황에 적합하게 구성하였다. 이를 위해 스토리 보드와 영상물 개발의 각 단계마다 소아종양 전문의, 소아혈액종양 간호사, 건강한 초등학생, 암 환아와 가족, 간호학 교수 등이 학령기 아동의 발달특성과 소아 암 환자의 특성을 최대한 반영하였는지의 적절성을 검토하였다. 본 교육 프로그램은 간호사 외에 호스피스 영역의 전문종사자들이 임상에서 쉽게 활용할 수 있도록 교육지침서에 프로그램의 진행과정을 간단, 명료하게 설명하였으며 환아들을 위한 교육용 책자도 동시에 개발하여 활용성을 최대한 높이고자 노력하였다. 또한 교육지침서 마지막 부분에 의미요법 상담가이드를 제시하여 의미요법 교육자들이 대상자를 교육할 때에 중요하게 고려해야 할 점에 대해 제시하였다. 본 프로그램은 호스피스 영역에서 학령기 후기 말기 암 환아를 위해 국내에서 처음으로 제작된 정서적, 영적 돌봄 프로그램이라는 데 큰 의의가 있으며, 호스피스 돌봄을 수행하는 모든 영역에서 학령기 후기 아동과 가족의 삶의 질 증진을 위해 적극적으로 활용되기를 기대한다. 또한 본 프로그램이 말기 암 뿐 아니라 불치의 질병을 가진 학령기 후기 아동과 가족들을 위해서도 사용되기를 바란다.

## 요 약

**목적:** 본 연구는 학령기 후기 말기 암 환자의 삶의 질 증진을 위한 의미요법 CD 프로그램을 개발하기 위해 시도되었다.

**방법:** 학령기 후기(만 10~12세) 말기 암 환자의 삶의 질 증진 프로그램을 개발하기 위한 방법론적인 연구로서 연구기간은 2006년 1월 1일부터 2007년 11월 30일이었다. 교육내용은 Frank의 의미요법의 이론적 틀과 치료기법을 근간으로 구성하였고, 교육매체개발은 Keller와 Song의 ARCS 이론을 적용하였으며, Dick와 Cray가 제시한 프로그램 개발과정을 응용하였다. 개발된 의미요법 프로그램명은 [마음 속 보물찾기]였다.

**결과:** 총 5차시의 교육과정으로 구성되었으며 교육시

간은 각 차시별로 15~20분용으로 5차시 교육내용의 주제는 삶의 본질적 특성, 창조적 가치, 경험적 가치, 태도적 가치, 자기주도적인 삶에서 선택과 책임의 중요성의 내용을 다루었다. 각 차시의 세부교육내용은 처음, 무엇일까, 여행가기, 웃음 송으로 진행되며, 교육사용 지침서는 알쏭달쏭(동기유발을 위한 6컷 만화), 각 차시별 교육내용(무엇일까, 여행가기, 웃음 송), 체험하기(퀴즈 및 정답, 체험하기내용)를 포함하고 있으며, 교육용 책자(환아용)는 CD를 통한 각 차시 교육 후 교육내용을 자신에게 직접 적용해 보는 체험하기 단계에서 활용되는 책자이다. 또한 이 교육용 책자에는 각 차시 마지막 부분에 마음 속 보물찾기 CD에서 각 차시 마다 소개된 웃음 송 악보를 넣어 환아들이 언제든지 따라 부를 수 있도록 하였다.

**결론:** 본 연구를 통해 개발된 학령기 후기 암 환자 교육프로그램은 간호사 외에 호스피스 영역의 전문종사자들이 암 환아들의 정서적, 영적돌봄을 위해 현장에서 쉽게 활용할 수 있도록 제작되었으며, 교육자들을 위한 교육지침서와 환아들을 위한 교육용 책자도 동시에 개발하여 그 활용의 용이성을 최대한 높였다.

**중심단어:** 학령후기, 암, 삶의 질, 의미요법

## 참 고 문 헌

1. 임영식, 한상철. 청소년 심리의 이해. 서울:학문사;2004.
2. Han SC, Jo AM, Park SH. The Psychology of Adolescent. Seoul: YangSueWon Publishing Co;2004.
3. 김희숙, 강경아, 김신정, 김순애, 김현실, 김현옥 등. 아동건강간호학 I, II. 서울:군자출판사;2006.
4. 강경아. 암 환자의 삶의 의미와 영적고통과의 관계. 대한간호 1998;37(4):85-95.
5. 한상철, 조아미, 박성희. 청소년 심리학. 파주:양서원;2004.
6. Gill KA. Teenage cancer journey. Pittsburgh:Oncology Nursing Press;1999.
7. 강경아, 김신정. 한국 아동 호스피스의 현황과 전망. 아동간호학회지 2003;9(2):190-7.
8. 정극규. 소아의 호스피스 완화의료. 한국 호스피스 완화의료학회지 2002;5(1):10-6.
9. 유철주. 아동 호스피스 과정에서의 의료적 측면. 한국 호스피스·완화의료학회지 2000;3(1):1-3.
10. 이수우. 질병말기에 있는 아동의 이해와 호스피스. 한국 호스피스·완화의료학회지 1998;1(1):6-13.
11. 국립암센터. 호스피스 완화의료 제도화 방안. 국립암센터 심포지엄 2005. 서울:2005.
12. 유경하. 어린이 암치료의 현황. 호스피스 국제 학술세미나:



- 어린이 호스피스의 이론과 실제. 서울:2002.
13. 유철주(1999, 12). 아동에서 악성종양의 치료 및 호스피스 요구도. 아동 호스피스 국제 학술세미나: 아동 호스피스. 서울:1999.
  14. 강경아, 김신정, 김영순. 암 환자 가족의 아동 호스피스 요구도. 한국호스피스·완화의료학회지 2004;7(2):221-31.
  15. 강경아, 김신정, 유철주, 유영권, 송미경. 말기 암 청소년의 삶의 질 증진을 위한 의미요법 프로그램 개발. 아동간호학회지 2007;13(4):495-505.
  16. Frankl VE. The will to meaning: foundations and applications of logotherapy, expanded edition. New York:Penguin;1988.
  17. 김충선 역(Frankl, VE 저). 삶의 의미를 찾아서. 서울:청아출판사;2003.
  18. Frankl VE. Man's search for meaning. New York:Pocket Books; 1963.
  19. Cassell EJ. The nature of suffering and the goal of medicine. N Engl J Med 1982;306:639-45.
  20. 조향숙. 의미요법 집단상담 프로그램이 청소년의 삶의 목적, 자아개념, 자아존중감 및 영적안녕에 미치는 효과[석사학위 논문]. 부산:고신대학교 대학원;2000.
  21. 이성옥. 의미요법 집단상담이 여성근로 청소년의 직무만족에 미치는 효과[석사학위 논문]. 대구:계명대학교 교육대학원;1997.
  22. Daniel TL. Meaning in life and adjustment amongst early adolescents in Hong Kong. The International Forum For Logotherapy 1999;22:36-43.
  23. Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Support Care Cancer 2002;10:272-80.
  24. Breitbart W, Heller KS. Reframing hope : meaning-centred care for patients near the end of life. J Palliat Med 2003;6:979-88.
  25. Brallier LW. The suffering of terminal illness: cancer. In: Starck PL, McGovern JP, eds. The hidden dimension of illness human suffering. NLN:New York;1992.
  26. 강경아, 오복자. 암환자의 부담감 및 삶의 의미와 고통과의 관계연구. 대한간호학회지 2000;30(2):331-41.
  27. 한주은, 강경아. 관절염 환자의 삶의 의미와 영적고통과의 관계. 류마티스건강학회지 2000;7(1):77-88.
  28. 김영혜. 의미요법 집단상담이 20대 미혼여성의 삶의 목적 자아존중감 및 스트레스 감소에 미치는 효과[석사학위 논문]. 부산:동아대학교 대학원;1995.
  29. 강경아. 의미요법이 청소년 말기 암환자의 고통, 의미발견 및 영적안녕에 미치는 효과. 한국학술단체연합회 제1회 통합학술대회. 경주:2006.
  30. 노유자, 한성숙, 안성희, 김춘길. 호스피스와 죽음. 서울:수문사;1997.
  31. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. 2nd ed. Philadelphia: F.A.Davis;1972.
  32. Keller JM, 송상호. 매력적인 수업설계. 서울:교육과학사;2005. p. 53-86.
  33. 김형립, 김동식, 양용칠 편역(Dick W, Carey C 저). The systematic design of instruction. 서울:교육과학사;1993.
  34. 강경아. 청소년 암환아의 경험분석. 간호학 탐구 1997;6(2): 67-89.
  35. 강경아, 이원희. 호스피스와 의미요법(logotherapy). 한국호스피스·완화의료학회지 2004;7(2):143-52.
  36. 조성일, 김숙의, 심재흡, 최혜영, 김희인. 교육방법과 교육공학. 서울:동문사;2006. p. 176-92.