

장애우 가족에게 적용한 죽음준비 교육의 효과

김 복 연·조 옥 희*·유 양 숙†

가톨릭대학교 대학원, *제주대학교 간호학과, †가톨릭대학교 간호대학

Effects of Death Education Program on Family Caregivers of Disabled Individuals

Bock-Ryn Kim, M.S., Ok-Hee Cho, Ph.D.* and Yang-Sook Yoo, Ph.D.†

Graduate School, The Catholic University, Seoul, *Department of Nursing, Jeju National University, Jeju, †College of Nursing, The Catholic University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to investigate the effects of Death Education Program which had been provided to family caregivers of disabled individuals. A single group pretest-posttest design was employed for this study, which was conducted at a community rehabilitation center located in Ulsan, South Korea. **Methods:** Death Education Program was conducted for 16 family caregivers of disabled individuals who agreed to participate in this study. A 2.5-hour session was conducted once a week for 10 weeks. To investigate the effects of the education program, structured questionnaires, which assessed the patients and their family member's conceptions on the meaning of life, and their resilience, burden, and attitude towards death, were administered before and after the program. **Results:** The subjects' conception of the meaning of life and resilience did not significantly change. The median scores for the burden of family caregivers declined, while those for the subjects' attitude towards death increased, after attending the education program. **Conclusion:** The findings showed that Death Education Program has an affirmative effect on the burden of family caregivers of disabled individuals and their attitude towards death. (Korean J Hosp Palliat Care 2011;14:20-27)

Key Words: Caregivers, Disabled persons, Attitude to death, Psychological resilience

서 론

1. 연구의 필요성

죽음은 누구에게나 반드시 찾아오는 보편적이고 절대적인 현실이다. 하이데거는 '인간은 죽음을 향해 가는 존재이다.'라고 정의하였는데, 이는 우리가 모두 언젠가는 죽을 수밖에 없는 존재라는 것이다. 결국 죽음

은 남이 대신할 수 없는, 한 사람의 고유한 사건이며(1), 누구나 맞이하는 삶의 과정 속에 공존하는 한 부분이다. 인간은 누구나 태어나는 그 순간 죽음이라는 몫을 부여 받으므로 죽음을 삶과 분리시켜 생각할 수 없다(2). 그러나 대부분의 사람들은 죽음을 무시하거나 부정하고 회피한다(3). 더욱이 현대의학과 산업의 발전으로 죽음을 의학의 실패로 간주하고 있으며, 우리 사회 전반에 걸쳐서 사람들은 바쁜 일상 속에서 사는 일에 전념하기에도 여유가 없기 때문에 건강하게 삶을 영위하는 동안에 죽음을 떠올리거나 죽음을 자신의 문제로 생각하고 준비하는 사람은 거의 없다고 볼 수 있다(4). 흔히 사람들은 죽음에 대하여 불안을 느끼고 걱정하며(5), 특히 죽음을 앞둔 사람들은 죽는다는 그 자체, 사랑하는 사람과의 이별, 상실감에 대하여 두려움을 느낀다.

접수일: 2010년 9월 28일, 수정일: 2010년 12월 17일

승인일: 2011년 1월 14일

교신저자: 유양숙

Tel: 02-2258-7411, Fax: 02-2258-7772

E-mail: ysyoo@catholic.ac.kr

이 연구는 2010년 가톨릭대학교 간호대학 교내연구비의 지원으로 수행되었음.

사람들이 죽음을 두려워하는 근본적인 이유는 자신이 누구인지 모르고 죽음에 대한 이해가 부족하기 때문이다(6). 죽음에 대한 불안은 모든 인간이 경험하는 보편적인 정서 반응으로서 죽음에 대해 어떤 생각과 태도를 가지고 있느냐에 따라서 현재의 삶에 대한 대처 방식이 달라진다(7). 결국 죽음의 문제는 삶의 문제인 동시에 인간 본질에 관한 문제이다(3).

그러므로 죽음이 야기할지도 모를 고통을 최소화하기 위하여 실제로 죽기 전에 죽음에 대해 생각하고 어떻게 찾아올지 모를 죽음을 미리 준비하는 것은 현명한 일이다(8).

그러나 죽음은 인간의 정체성을 위협하는 가장 큰 사건으로서 인간에게 공포와 두려움의 대상이 될 수밖에 없기에(1), 죽음을 잘 맞이할 수 있도록 도와 줄 필요가 있다. 죽음은 또 다른 형태의 삶으로서 삶과 죽음이 연결되어 있다는 것을 이해하도록 교육하여 죽음에 대한 바람직한 가치를 가지도록 하고, 정보를 나눔으로써 죽음에 대한 불안과 공포를 감소시키는 것이 필요하다. 즉 죽음준비 교육은 죽음에 대한 준비이자 각자에게 남은 생을 좀 더 잘 살도록 돕는 교육이라고 할 수 있다(9).

죽음학과 죽음교육은 1956년 허먼(Herman Feifel)의 죽음의 의미(The meaning of death)와 퀴블러 로스의 죽음과 죽어가는 과정(On death and dying)이 출간되면서 주목을 받기 시작하였고, 우리나라는 1970년대 죽음교육을 교과과정으로 개설한 것을 시작으로 관심이 증가하였다(1). 1990년부터 죽음준비 교육을 위한 연구가 시작되었으나 일부 계층을 대상으로 한 연구에 편중되어 있으며, 다학제적 접근으로 다양한 계층을 위한 교육이 이루어지지 못하고 있는 실정이다(10). 반면에 외국의 경우 죽음교육에 대한 다학제간 연구가 활발하게 이루어지고 있으며, 초등학교부터 대학생에 이르기까지 전 교육과정에 포함되어 있고, 일반인은 물론 호스피스 대상자와 그 가족에 이르기까지 다양한 계층을 대상으로 죽음교육이 이루어지고 있다(11).

우리나라에서 죽음교육의 효과를 파악한 선행연구들은 대부분이 노인을 대상으로 하였고(1,12), 대학생을 대상으로 한 연구가 몇 편 있는 실정으로(4,13-15), 장애우 가족들에게 죽음교육을 실시하여 그 효과를 파악한 연구는 찾아볼 수 없었다. 우리나라는 전통적으로 환자관리에 있어 가족이 담당하는 부분이 크기 때문에 가정에서 장애우를 신체적, 정신적, 영적으로 돌보는 가족들이 경험하는 고통도 큰 실정이다. Lee(16)는 장애진단을 받은 자녀를 둔 부모들은 심리적인 어려움과 미래에 대한

두려움에 직면한다고 하였으며, Seo(17)는 장애자녀는 지속적이고 포괄적인 보호가 필요하기 때문에 자녀의 성장과 함께 부모들이 경험하는 부담감은 가중된다고 하였다. Han(18)은 장애아동을 둔 부모는 양육 스트레스로 인해 좌절감, 불행감, 자신없음, 죄책감, 슬픔 등과 같은 부정적인 정서를 경험하며, 이러한 감정들을 극복하지 못할 때 가정의 갈등이 만성화되고 위기가 초래될 수 있다고 하였다. Yu(19)는 장애아 어머니의 삶의 의미 수준은 비장애아 어머니보다 낮았다고 하였고, Eker와 Tüzün(20)은 자녀가 뇌성마비인 어머니는 정상인 자녀의 어머니 보다 삶의 질이 낮았다고 하였다. 죽음은 삶의 결과이며 생의 의미는 죽음을 통해 완성되는 것이기에, 본 연구에서는 장애우 가족이 삶과 고통과 죽음에 관한 궁극적인 의미를 찾고 위기와 역경에 잘 대처하도록 돕기 위하여 죽음준비 교육을 실시한 후 그 효과를 파악하고자 하였다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 장애우 가족을 대상으로 한 죽음준비 교육이 삶의 의미, 부담감, 극복력 및 죽음에 대한 태도에 미치는 효과를 파악하는 것이다.

대상 및 방법

1. 연구설계

본 연구는 장애우 가족에게 죽음준비 교육을 실시한 후 효과를 파악하는 단일군 전후설계(one group pretest-posttest)로 이루어진 유사실험 연구이다.

2. 연구대상과 자료수집

대상자는 울산광역시의 장애인 종합복지관 게시판에 소개한 죽음준비 교육내용과 목적을 보고 교육에 참여하겠다고 서명한 장애우 가족 16명이었으며, 교육을 받는 동안 가정에 도우미를 파견하여 장애우를 돌보도록 하였으므로 탈락자는 없었다.

자료수집기간은 2010년 2월 18일부터 4월 22일까지였다. 연구의 목적, 방법 및 절차에 대하여 가톨릭대학교 생명윤리심의위원회(IRB)의 승인(CUMC106144)을 받았다. 사전조사로 대상자에게 구조화된 설문지를 작성하도록 하였고, 연구자가 직접 회수하였다. 설문지에 대한 응답은 익명으로 처리됨을 알려주었으며, 설문지 작성 시간은 약 20분 정도였다. 10회기 동안 죽음준비 교육을 실시하였으며, 사전조사와 동일한 방법으로 사후조

사를 실시하였다.

3. 실험처치: 죽음준비 교육

본 연구에서 실시한 죽음준비 교육(프로그램명: 아름다운 삶을 위한 교실)은 문헌(1,9,21)과 호스피스 실무 전문가의 자문을 토대로 개발되었다. 개발된 프로그램의 내용타당도를 검증하기 위하여 간호대학 교수 2인과 호스피스 전문 간호사 2인의 자문을 받았다. Yang(9)이

죽음준비 교육 횟수로 60세 미만은 10회, 60세 이후는 6회를 원한다고 하였으므로 본 연구에서는 1회에 150분씩, 주 1회, 10주간 적용하였다.

죽음준비 교육의 I부는 생명의 신비와 소중함을 인식하고, 때로는 힘들고 고통스러운 현재의 삶이지만 그 의미를 발견하고 죽음의 의미를 깨달아 가치있고 행복한 삶을 살도록 돕기 위한 내용으로 구성하였다. II부는 죽음도 삶의 한 과정임을 인식하고, 평화로운 죽음을

Session	Theme	Contents	Methods	Leader	
I	1	Orientation	<ul style="list-style-type: none"> • Self-introduction • The necessity of death education 	Lecture	Social worker
	2	Mystery of life	<ul style="list-style-type: none"> • The mystery of birth • Abortion, suicide, euthanasia 	Video 「A marvelous life」 Group discussion and Sharing	Sister
	3	The meaning of life	<ul style="list-style-type: none"> • Discovering the meaning of life • Reminiscence therapy • Dealing with the pains of life and finding happiness 	Lecture Group discussion and Sharing	Professor, Sister
II	4	The meaning of death	<ul style="list-style-type: none"> • The meaning of death • A philosophical understanding on life and death 	Lecture	Clergy
	5	Death preparing	<ul style="list-style-type: none"> • Viewing and discussing • Understanding what a good death is and the course of death 	Video 「At the bloom of a narcissus」 Lecture Group discussion and Sharing	Nurse
	6	A peaceful death	<ul style="list-style-type: none"> • The meaning of a peaceful death • Understanding hospice 	Lecture Group discussion and Sharing	Nurse
III	7	Understanding traditional ceremonies	<ul style="list-style-type: none"> • Understanding the traditional Korean funeral • Preparing for my own funeral • Understanding organ transplants and donation of corpse 	Lecture	Nurse
	8	Overcoming a loss	<ul style="list-style-type: none"> • Sorrow and loss • Overcoming 	Lecture Group discussion and Sharing	Nurse
IV	9	Death experience	<ul style="list-style-type: none"> • Writing a will • Experiencing going into a coffin 	Sharing	Sister Nurse Social worker
	10	Review	<ul style="list-style-type: none"> • Sharing feelings with each other • Review 	Sharing	Nurse Social worker

Figure 1. Death education program.

위한 준비가 곧 현재의 삶에 충실한 것임을 깨닫도록 돕는 내용으로 구성하였다. III부는 장례예식에 대한 이해와 사별 후 슬픔을 다루고 적응을 돕기 위한 내용으로 구성하였다. IV부에서는 유서쓰기와 입관체험을 하도록 하였다. 학문적인 것보다는 실제적인 것에, 이론적인 것보다는 응용적인 것에, 정보나 지식보다는 자신들의 문제를 해결할 수 있고 활용할 수 있는 내용이 되도록 하였다. 죽음준비 교육은 울산광역시 소재 장애인 종합복지관 강의실에서 오전 9시 30분에서 12시까지 (150분) 실시하였다. 대상자의 흥미를 유발하기 위하여 시청각 영상물을 학습 자료로 하였으며, 한 집단을 5~6명씩 3집단으로 구성하여 토의한 후 서로의 생각과 가치와 이해를 발표하도록 하였다. 각 회기별로 성직자, 수도자, 호스피스를 전공한 간호대학 교수, 호스피스 전문간호사 및 사회복지사가 교육 및 집단 활동을 진행하였다.

죽음준비 교육 프로그램의 구체적 내용은 Figure 1과 같다(Figure 1).

4. 효과 측정도구

1) 삶의 의미: 삶의 의미는 Won 등(22)이 Steger, Frazier, Oishi와 Kaler가 개발한 도구를 번안, 타당화한 10문항의 7점 척도로 측정하였다. 이 도구는 최저 10점부터 최고 70점으로 의미추구 5문항과 의미발견 5문항으로 이루어져 있으며, 의미추구 영역은 점수가 높을수록 의미를 추구하고자 하는 동기가 강함을 나타내고, 의미발견 영역은 점수가 높을수록 삶에 많은 의미가 있다고 생각하는 것을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 실험 전과 후 각각 0.90, 0.83이었다.

2) 극복력: 극복력은 Song(23)이 Wagnild와 Young의 도구를 번역, 수정한 25문항의 5점 척도로 측정하였다. 이 도구는 개인의 유능성에 관한 17문항과 자신과 삶의 수용에 관한 8문항으로 이루어져 있으며, 최저 25점부터 최고 125점으로 점수가 높을수록 극복력이 높음을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 실험 전과 후 각각 0.67, 0.77였다.

3) 부담감: 부담감은 Montgomery 등(24)이 개발한 도구를 Choi(25)가 번안한 23문항의 5점 척도로 측정하였다. 이 도구는 최고 23점부터 최고 115점으로, 장애우를 돌보면서 주관적으로 느낀 부담감에 관한 15문항과 사회활동, 경제적, 환경적 제약 등을 포함하는 객관적 부담감에 관한 8문항으로 이루어졌으며 점수가 높을수록 부담감 정도가 높은 것을 의미한다. 본 연구에서 도구의

신뢰도Cronbach's α 값은 실험 전과 후 각각 0.90, 0.92였다.

4) 죽음에 대한 태도: 죽음에 대한 태도는 Park(26)이 Thorson과 Powell의 도구를 번역하여 수정한 25문항의 4점 척도로 측정하였다. 최저 25점부터 최고 100점으로 점수가 높을수록 죽음에 대한 태도가 긍정적인 것을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 실험 전과 후 각각 0.78, 0.75였다.

5. 자료분석 방법

수집된 자료는 SAS Window용(ver. 9.1) 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다.

대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율로, 삶의 의미와 극복력, 부담감 및 죽음에 대한 태도는 중간값과 범위로 제시하였으며, 실험 전·후 삶의 의미, 극복력, 부담감 및 죽음에 대한 태도의 변화는 Wilcoxon signed rank test로 파악하였다.

결 과

1. 대상자의 일반적 특성

대상자의 평균 연령은 51세였고, 배우자가 있는 경우는 10명(62.5%)이었다. 종교가 있는 경우는 13명(81.3%) 이었고, 학력은 초등졸이 6명(37.4%), 고졸이 4명(25.0%)이었다. 장애우와의 관계는 배우자가 4명(25.0%)이었고 자녀 혹은 며느리가 10명(62.5%)이었으며, 가족 수는 4명 이상이 11명(68.7%)이었다. 가정 월 평균수입은 200만원 이하가 10명(62.5%)이었다.

장애우의 평균 연령은 23.5세였으며, 남자가 10명(62.5%)이었고, 질병기간은 평균 9년으로 월평균 치료비는 30만원이었다. 장애 유형은 지적장애가 9명(56.3%), 뇌병변이 7명(43.7%)이었다(Table 1).

2. 삶의 의미

삶의 의미는 실험 전 중앙값이 49.5점에서 실험 후 52.0점으로 증가하는 경향이 있었다(Table 2).

3. 극복력

극복력은 실험 전 중앙값이 90.0점에서 실험 후 93.5점으로 증가하는 경향이 있었다(Table 2).

4. 부담감

부담감은 실험 전 중앙값이 76.5점에서 실험 후 65.0

점으로 감소하였다(P=0.002). 하부영역인 주관적 부담감은 실험 전 후에 유의한 변화가 없었으나 객관적 부담감 정도는 실험 전 중앙값이 34.0점에서 29.0점으로

감소하였다(P=0.011) (Table 2).

Table 1. General Characteristics of Subjects (N=16).

Characteristics	N (%) or Median (range)
Age (years)	51 (25~80)
Spouse	
Yes	10 (62.5)
No	6 (37.5)
Religion	
Yes	13 (81.3)
No	3 (18.7)
Education	
Elementary school	6 (37.4)
Middle school	3 (18.8)
High school	4 (25.0)
≥College	3 (18.8)
Relationship with disabled person	
Spouse	4 (25.0)
Son (Daughter)/daughter-in-law	10 (62.5)
Parent/sibling	2 (12.5)
Number of family members	
2	2 (12.5)
3	3 (18.8)
≥4	11 (68.7)
Monthly income (10,000 won)	
100	5 (31.3)
101~200	5 (31.3)
≥201	6 (37.4)
Disabled person	
Age (years)	23.5 (4~73)
Gender	
Male	10 (62.5)
Female	6 (37.5)
Duration of disability (years)	9 (2~17)
Cost of treatment (1,000 won/month)	30 (0~160)
Type of disability	
Mental	9 (56.3)
Brain	7 (43.7)

5. 죽음에 대한 태도

죽음에 대한 태도는 실험 전 중앙값이 59.5점에서 실험 후 67.0점으로 긍정적으로 변화하였다(P=0.040) (Table 2).

고찰

본 연구는 장애우 가족들을 대상으로 1회 150분씩, 주 1회, 10주간 동안 죽음준비 교육을 실시하여 장애우 가족이 삶과 고통과 죽음에 관한 궁극적인 의미를 찾고 위기와 역경에 잘 대처하도록 돕기 위하여 이루어졌다.

본 연구의 결과 장애우 가족의 삶의 의미는 죽음준비 교육 후 증가하는 경향이 있었다. 삶의 의미란 삶의 가치에 관한 질문으로 인간답게 존재하기 위해 인간의 참된 본질을 실현하는 것이다(23). 본 연구와 측정도구는 달랐지만 Kim(4)은 대학생들을 대상으로 죽음준비 교육을 실시한 결과 학생들이 삶과 죽음에 대하여 의미있는 성찰을 하는데 도움이 되었다고 하였으며, Shin(14)은 대학생에게 죽음교육을 실시한 결과 교육을 받은 군의 삶의 만족도가 더 높았다고 하면서 죽음준비 교육은 개인의 성장을 도모하고 긍정적인 자아정체감, 올바른 죽음관의 확립, 삶의 위기의 문제를 극복하는데 도움이 된다고 하였다. 또한 Yoon(10)은 자원봉사자들에게 죽음준비 교육을 실시한 결과 죽음에 대한 불안을 감소되고 삶의 의미와 목적이 긍정적으로 변화되는 효과가 있었다고 하였다. 본 연구에서도 죽음준비 교육은 장애우 가족이 자신의 존재를 받아들이고 삶의 의미를 발견하는데 긍정적인 영향을 미치는 것으로 추정되나 생각이나 태도의 변화가 일상의 삶으로 내재화되기 위해서는 반복적인 교육과 지지가 필요할 것으로 생각된다.

Table 2. Change of Meaning of Llife, Resilience, Burden and Attitude to Death (N=16).

Variables	Median (range)		S	P
	Before treatment	After treatment		
Meaning of life	49.5 (33~67)	52.0 (28~65)	-4	0.836
Pursuing the meaning of life	25.0 (18~35)	27.0 (15~32)	-10.5	0.572
Discovering the meaning of life	23.0 (13~32)	24.5 (13~33)	-12.5	0.461
Resilience	90.0 (64~108)	93.5 (64~107)	15.5	0.397
Personal competence	62.0 (44~74)	64.0 (44~72)	7	0.643
Acceptance of oneself and life	28.0 (20~35)	29.0 (18~35)	1	0.968
Burden	76.5 (38~98)	65.0 (45~98)	-51.5	0.002
Subjective burden	41.5 (25~58)	41.0 (25~56)	-13	0.209
Objective burden	34.0 (13~44)	29.0 (15~42)	-35	0.011
Attitude to death	59.5 (47~85)	67.0 (42~96)	36	0.040

본 연구의 결과 장애우 가족의 극복력은 교육 후 증가하는 경향이 있었다. 극복력은 인간이 어려움이나 스트레스 상황에 처해있을 때 이를 이겨낼 수 있는 긍정적인 힘과 강점을 지니고 있다는 전제에서 나온 개념이다(27). 본 연구에서 사용한 극복력 척도는 개인의 유능성과 자신의 삶을 수용하는 영역으로 구성되어 있으며, 점수가 높을수록 역경이나 어려움 속에서도 기능의 수행을 다시 회복한다는 것을 의미한다. 선행연구에서는 극복력이 높은 집단이 효과적인 대처기전을 사용하고 긍정적인 감정을 가지며 자기 주도적이고 부정적인 감정이나 우울 증상이 적고, 스트레스 수준이 낮다고 하였다(28).

본 연구에서 장애우 가족의 극복력은 Lee(27)가 본 연구와 동일한 도구로 측정한 암환자 111명의 극복력보다 높았으며, 본 연구와 측정도구가 달라서 100점 만점으로 환산하여 비교한 결과 Song(23)이 보고한 재가 신체장애인의 극복력보다 높았으나 만성질환을 앓는 아동이 있는 가족의 극복력(29)보다는 낮았다. 이는 본 연구의 대상자가 질병기간이 평균 9년인 장애우의 가족으로서 암 환자나 신체장애인보다 극복력이 높아 극심한 스트레스 상황에 처해 있다기보다는 역경에서도 적응해 나가고 있는 과정에 있다고 생각된다.

만성질환자를 돌보는 가족이 경험하는 부담감은 가족이 지각하는 스트레스를 의미하는 것으로 주관적인 부담감은 환자를 돌보는 정서적 반응과 태도의 변화를 말하며 객관적인 부담감은 가족생활의 변화를 의미하는 것으로 환자를 돌보면서 사생활과 여가시간 및 에너지의 감소 등과 같은 변화를 말한다(24).

환자를 주로 돌보는 가족은 대부분 한 사람이 집중적으로 돌보게 되며 다른 가족 구성원과 협력적으로 일하거나 도움받기가 어렵기 때문에 그 부담감이 가중되기가 쉽다(21). 장애아를 둔 부모들은 대부분 자녀를 양육하면서 가족상호관계에 과중한 부담을 느끼며(30), 특히 지적장애가 있는 자녀를 둔 어머니들은 항상 방심하지 않고 지켜보아야하기 때문에 누적되는 피곤함을 경험한다고 하였다(31). 본 연구의 대상자들도 지적장애나 뇌병변이 있는 장애우를 돌보는 가족으로서 장애우들의 역할과 본인의 역할을 모두 수행해야 하기 때문에 신체적, 정신적인 부담감을 경험하고 있었다.

본 연구의 결과 장애우 가족의 부담감은 교육 후 유의하게 감소하였다. 본 연구와 측정도구가 달라 100점 만점으로 환산한 결과, 장애우 가족의 부담감은 66.5점으로 정신장애인 가족의 67.2점(32)과 유사하였으며,

Chung 등(33)의 장애아 어머니의 73.7점보다 낮았다.

이와 같이 장애우를 돌보는 가족들이 보통이상의 부담감을 경험하는 것은 우리나라는 가정에서 가족이 돌보는 것을 당연시 하는 경향이 있으며, 장애우들은 영구적으로 해결되지 않는 문제를 가지고 있어서 대부분 의존적이고 장기적인 돌봄을 필요로 하기 때문이다. 더욱이 아직까지 우리나라의 의료 및 재활을 위한 포괄적인 서비스는 미흡한 실정이기 때문에 가족들은 환자들의 치료와 재활 및 사회복귀의 일차적 자원인 동시에 그 책임을 전적으로 맡고 있기 때문이라고 생각한다.

본 연구에서 장애우 가족의 죽음에 대한 태도는 교육 후 긍정적으로 변화되었다. 이는 죽음교육에 참여한 대학생은 죽음에 대한 태도가 더 긍정적이었으며(4), 대학생들에게 죽음에 관한 가상강좌를 실시한 결과 죽음에 대한 태도가 긍정적으로 변화되었고(3), 노인을 대상으로 죽음교육을 실시한 결과 죽음 불안이 감소하였다고 한(12) 선행연구와 유사하였다. 이와 같이 죽음준비 교육은 죽음의 현상을 의식적으로 깊게 그리고 자주 생각하게 하여 죽음에 대한 두려움을 감소시키고 죽음을 긍정적으로 받아들이도록 하는데 도움이 되는 것으로 해석된다. 그러나 대학생을 대상으로 죽음교육을 실시한 Shin(14)의 연구에서는 죽음에 대한 태도에 변화가 없어서 본 연구와 달랐다. 지금까지 죽음준비 교육을 실시하였던 선행연구의 결과에 일관성이 없었으므로 대상자의 연령이나 특성의 차이에서 기인한 것인지, 죽음교육의 내용이나 기간의 차이에서 기인한 것인지 앞으로 추후 연구가 필요하다고 생각한다.

이상의 결과를 통해 볼 때, 죽음준비 교육은 장애우 가족들이 삶과 죽음에 관한 궁극적인 의미를 찾고, 당면한 삶의 역경을 잘 극복하여 더욱 긍정적으로 살아가도록 도움을 주며, 장애우를 돌보는 정서적인 반응과 태도를 변화시켜 부담감을 감소시키는 것으로 추정된다. 그러나 본 연구는 몇 가지 제한점을 가지고 있다. 본 연구에서는 가족들이 죽음준비 교육에 참여하는 동안 기관에서 가정으로 사회복지사를 파견하여 장애우를 돌보아 주었으나 다른 사람이 장애우를 돌보아 주는 것을 꺼려하여 교육에 참여하지 않은 가족들이 있어서 대상자 표집에 어려움이 있었다. 대상자 수가 적다보니 본 연구에서는 대조군을 설정하지 못하였으나 앞으로는 대조군을 확보하여 죽음준비교육의 효과를 비교 분석하는 연구가 필요하다. 또한 죽음준비 교육을 실시한 후 장기적인 효과를 파악하는 연구와 노인이나 대학생 이외에도 다양한 계층의 특성을 고려하여 교육내용을

개발하고 적용하여 효과를 파악하는 연구가 필요하다고 생각한다.

요 약

목적: 장애우 가족에게 적용한 죽음준비 교육이 삶의 의미, 부담감, 극복력 및 죽음에 대한 태도에 미치는 효과를 파악하는 것이다.

방법: 대상자는 울산광역시에 소재한 장애인 종합복지관에 등록된 장애우 가족 16명이었다. 죽음준비 교육은 총 4부로 구성되었으며, 1부는 삶과 죽음의 신비와 소중함, 2부는 죽음의 의미와 평화로운 죽음을 위한 준비, 3부는 장례예식의 이해와 사별 후 적응, 4부는 유서쓰기와 입관체험으로 진행되었다. 각 회기당 150분씩 주 1회, 총 10주간 실시하였으며, 회기별로 주제와 관련된 강의를 한 후 5~6명씩 3조로 나누어 토의하고 발표하도록 하였다. 수집된 자료는 SAS Window용(ver. 9.0) 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다.

결과: 죽음준비 교육 후 장애우 가족의 삶의 의미와 극복력은 증가하는 경향이 있었으며, 부담감은 감소하였고, 죽음에 대한 태도는 긍정적으로 변화하였다.

결론: 죽음준비 교육이 장애우 가족에게 삶의 의미와 죽음에 대한 태도를 긍정적으로 변화시키고 부담감을 감소시켰으므로 더 많은 장애우 가족들에게 확대 적용될 수 있기를 기대한다. 또한 죽음준비란 죽음의 순간을 준비하는 것은 물론 자신의 삶에 대한 점검이며 의미있는 삶을 사는 과정이므로 건강 프로그램(well-being)과 더불어 죽음준비 교육(well-dying)이 이루어지기를 제안한다.

중심단어: 가족, 장애우, 죽음에 대한 태도, 극복력

참 고 문 헌

1. Jang SH. A study on the adult education for death preparation [dissertation]. Seoul: Hanyang Univ.; 2009. Korean.
2. Kim YS. A study about the requirement different of death-preparation-education pursuant to distinction of sex [dissertation]. Seoul: Ewha Womans Univ.; 2007. Korean.
3. Jo KH, Lee HJ, Lee YJ. Development and application of online education on death. J Korean Acad Nurs 2007;37(4):442-52.
4. Kim SN, Choi SO, Lee JJ, Sin KI. Effects of death education program on attitude to death and meaning in life among university students. J Korean Society Health Educ Promot 2005; 22(2):141-53.

5. Kübler-Ross E. On death and dying. New York:Macmillan Co.;1969.
6. Ryu HO. Death anxiety among the middle aged and the elderly [dissertation]. Seoul: Sungshin Women's Univ.; 2004. Korean.
7. Suh WK. On conditions of volunteering at hospice and the volunteers' death anxiety: centered on Daegu area [dissertation]. Gyeongsan: Yeungnam Univ.; 2007. Korean.
8. Sogyal R. The Tibetan book of living and dying. Seoul:Minumsa Publishing Group;1999.
9. Yang KS. A study on the program development of death education: centering on institute of continuing education [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ.; 2009. Korean.
10. Yoon MO. Effect of a death preparing education program on death anxiety and meaning of life in volunteers. Korean J Hosp Palliat Care 2009;12(4):199-208.
11. Smith-Cumberland T. The evaluation of two death education programs for EMTs using the theory of planned behavior. Death Stud 2006;30(7):637-47.
12. Park JH. An analysis of the effects of the death preparation program [dissertation]. Daejeon: Mokwon Univ.; 2007. Korean.
13. Kim EH, Lee E. Effects of a death education program on life satisfaction and attitude toward death in college students. J Korean Acad Nurs 2009;39(1):1-9.
14. Shin SJ. The effect of a death preparation education program on attitude for death and suicide of university students [dissertation]. Busan: Catholic Univ. of Busan; 2004.
15. Cho HJ, Kim ES. The effect of the death education program on the death anxiety and attitudes toward nursing care of the dying patients of nursing student. Korean J Hosp Palliat Care 2005; 8(2):163-72.
16. Lee SM. A qualitative study on experiences of mothers bring up a child with double disabilities, mentally and intellectually [dissertation]. Seoul: Soongsil Univ.; 2008. Korean.
17. Seo NS. A study on permanency planning of children with mental retardation: for the parents of Seoul and Kyunggi-do area [dissertation]. Anyang: Sungkyul Univ.; 2009. Korean.
18. Han SI. A study on overcoming the crisis on the parents of the disabled children [dissertation]. Osan: Hanshin Univ.; 2003. Korean.
19. Yu BS. A comparative study on Self-Esteem and Meaning level of life in mothers of disabled children [dissertation]. Gongju: Kongju National Univ.; 2006. Korean.
20. Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil 2004;26(23):1354-9.
21. Nam HS. Analysis on adults' attitude toward death and the need for death preparation education [dissertation]. Seoul: Chung-Ang Univ.; 2000. Korean.
22. Won DR, Kim KH, Kwon SJ. Validation of the Korean version of meaning in life questionnaire. Korean J Health Psychol 2005; 10(2):211-25.
23. Song YS. Determinants of resilience of the physically disabled at

- home [dissertation]. Busan: Kosin Univ.; 2004. Korean.
24. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat* 1985; 34:19-26.
 25. Choi YS. The burden and social support of family caregivers of mentally ill patient [dissertation]. Seoul: Ewha Womans Univ.; 1997. Korean.
 26. Park SC. A study on the death orientation of hospice volunteers. *J Korean Acad Nurs* 1992;22(1):68-80.
 27. Lee EK. A study on factors affecting cancer patients. *J Korean Acad Soc Nurs Edu* 2007;13(1):52-8.
 28. Steinhardt M, Dolbier C. Evaluation of resilience intervention to enhance coping strategies and protective factors and decrease symptomatology. *J Am Coll Health* 2008;56(4):445-53.
 29. Baek KW. A study about resilience in children with chronic illness and family resilience [dissertation]. Seoul: Chung-Ang Univ.; 2005. Korean.
 30. Laskar AR, Gupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM. Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *Indian J Pediatr* 2010;77(5):529-33.
 31. Mackey S, Goddard LD. The experience of health and wellness in mothers of young children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil* 2006;10(4):305-15.
 32. Choi JS. A study on the burden and social supports of family caregivers of mentally ill patients [dissertation]. Gongju: Kongju National Univ.; 2003.
 33. Chung KS, Lee SE, Cho KM, Jung YM. A study on mental health status, burden and quality of life of mothers with handicapped children. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs* 2004;13(3):282-90.