글로벌 건강과 간호 제7권 제1호, 2017년 1월
Global Health Nurs Vol. 7 No. 1, 42-53, January 2017 ISSN 2233-5560

치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험

전성숙 · 조경진

부산대학교 간호대학

Experiences of Family Caregivers in the Process Leading up to the Diagnosis of Elderly Dementia

Jun, Seong-Sook · Jo, Gyeong-Jin

College of Nursing, Pusan National University, Yangsan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to grasp the experiences of family caregivers in the process of elderly dementia diagnosis. **Methods:** For this study, 9 family caregivers responsible for taking care for elderly people diagnosed with dementia were intentionally selected. Data were collected through interviews from September to November 2016 and analyzed by Giorgi's phenomenological research methodology. **Results:** The results of this study showed that there were seven themes clusters and 19 themes of family caregivers experience in the process of diagnosis of dementia: 'Considers abnormal behavior as a sign of aging', 'Questions elder's repeated abnormal behavior', 'Faces the limits of caregiving', 'Receives late diagnosis of Dementia' 'Becomes overwhelmed with emotions', 'Perceives abnormal behavior as a disease', 'Takes a new path to caregiving'. **Conclusion:** First, in order to care for demented elderly and family caregiver who is in the process of diagnosing the disease, and to shorten the time from initial abnormal behavior to diagnosis, prevention education and active promotion for dementia symptoms are needed. Second, it is necessary to develop nursing interventions in the community where dementia caregivers can receive information related to this disease and information needed to care for the elderly with dementia.

Key Words: Caregivers, Dementia, Qualitative research, Aged, Diagnosis

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라의 65세 이상 노인은 2015년 전체 인구 중 13.1%에 해당하는 662만 4천명으로 2060년에는 40.1%를 육박할 것으로 예상되며[1] 급격한 고령화 추세는 필연적으로 치매노인의 급속한 증가를 야기할 것으로 전망된다. 치매 유병률은 65세 이후 5년마다 약 2배씩 늘어나는 것으로 알려져 있다. 치매는 만성적으로 진행되며 뇌신경세포의 손상으로 기억력장애, 언어장애, 행동장애, 성격 변화 등이 나타난다[2]. 시간이 경과됨에 따라 인지기능과 일상생활능력의 저하가 동반되기 때문에 혼자서는 생활이 불가능하고 반드시 타인의 보호와 돌봄이 필요하다[3].

국내의 경우, 2015년 치매노인의 91.1%를 가족이 돌보고 있으며 주 가족수발자는 배우자 37.7%, 딸 20.6%, 장남 14.3%로

주요어: 가족수발자, 치매, 질적연구, 노인, 진단

Corresponding author: Jo, Gyeong-Jin
College of Nursing, Pusan National University, 49 Busandaehak-ro, Beomeo-ri, Mulgeum-eup, Yangsan 50612, Korea.
Tel: +82-51-510-8358, Fax: +82-55-387-7748, E-mail: kj400111@naver.com

- 이 논문은 부산대학교 기본연구지원사업(2년)에 의하여 연구되었음.
- This work was supported by a 2-Year Research Grant of Pusan National University.

투고일: 2016년 12월 6일 / 심사완료일: 2017년 1월 21일 / 게재확정일: 2017년 1월 26일

ⓒ 2017 Research Institute of Nursing Science, Pusan National University

보고되고 있다[4]. 치매가 진행됨에 따라 이와 상응하여 이상행동과 문제도 지속적으로 증가한다. 치매노인을 돌보는 가족수발자는 점차 높은 강도의 돌봄을 제공해야 하므로 어려움을 겪는다[5]. 두통, 만성 피로와 수면 부족 등의 신체적 문제[6]와 스트레스, 우울 등의 정신적 문제[7]뿐만 아니라 가족 간 역할 갈등을 격고 가족해체까지도 유발된다[8].

이러한 여러가지 문제들로 치매노인 가족수발자는 신체적·정신적으로 소진되는데 이는 치매 진단시기가 늦을수록 증가한다[3]. 그러나 한국은 '노망'이라고 부르며 진단을 받지 않은 채 일상에 방치되었다가 치매 증상이 중등도 이상으로 심해져서야 병·의원을 방문한다[9]. 증상이 진행된 시점에서 병원을 찾게 되면 환자에게 더 이상의 치료적 접근은 어렵고 일상생활 보조만을 제공할 수 밖에 없다. 뿐만 아니라 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자는 이미 많은 소진을 겪고 한계에 부딪힌다[10].

치매노인 가족수발자에 대한 연구는 고령화 사회에 이미 진입한 독일과 일본에서 이미 시작되었고 우리나라도 관련 연구들이 활성화되고 있다. 치매노인을 돌보는 가족의 스트레스에 관한 조사연구를 시작으로 치매가족의 돌봄 부담을 측정하는 도구가 개발되었으며[11] 사회적 지지의 역할에 대한 탐구도 이루어졌다[12]. 치매부인을 돌보는 남편의 수발경험[13]을 비롯하여 여성주의적 시각에서 돌봄 제공자를 탐구한 연구[14]도 있다. 다른 일부에서는 돌봄 중에서도 배변 수발[15]과 같은 특정한 돌봄 현상에 초점을 둔 연구도 진행되어 치매노인 가족들의 돌봄을 다양한 영역에서 들여다보고 있다.

하지만 현재까지 치매노인 가족수발자와 관련된 연구들은 치매 진단 후의 상황에 편중되어 있다. 치매는 경도인지장애라는 치매 전 단계에서부터 시작해 점진적으로 진행되는 질환이므로 치매 진단 전부터 평소와는 다른 상황에서 가족들은 많은 혼란을 겪는다[16]. 우리나라의 경우 치매진단이 지연되는 경향이 있음이 보고[17]되므로 치매 진단 후의 치매노인 가족수발자의 삶의 영역뿐만 아니라 치매 진단 전의 시점에 특히 관심을 가져야 한다. 치매진단이 왜 늦게 이루어지는지, 진단과 관련하여 가족이 경험하게 되는 것은 무엇인지, 치매 진단 전 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자가 어떤 상황과 마주했고 어떠한 경험을 했었는지 치매가족수발자의 관점에서 그들의 언어로 그 과정을 들여다보는 것이 필요하다.

치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자가 경험하는 상황들은 일상적인 삶과는 다르며 동시에 사회·문화적 맥락 속에 어우러져 있다. 이러한 측면에서 가족수발자의 경험은 개인과 가족의 문제를 넘어 심층적이고 본질적인 이해를 요한다고 볼 수 있다. 그러므로 현상의 내면적 의미와 맥락을 심층적으로 볼 수 있는 현상학적 접근이 필요하다. 이에 본 연구에서는 참여자의 경험세계를 편견 없이 기술하여 있는 그대로 드러냄으로써 개인의 의식 속에 존재하는 경험의 본질과 일반적 의미구조를 도출하는데 초점을 두는 Giorgi의 현상학적 연구방법[18]으로 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자가 경험하는 의미를 탐색하여 가족수발자의 어려움을 덜어줌으로써 궁극적으로 치매노인의 돌봄에 도움이 되는 간호중재를 위한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험에 대하여 심층적으로 파악하는 것이다. 따라서 본 연구에 대한 구체적인 질문은 "치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험은 어떠한가?"이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험의 본질과 구조를 밝히기 위하여 Giorgi의 현상학적 연구방법[18]을 적용한 질적 연구이다.

2. 연구참여자

B시에 위치한 요양병원 2곳과 보건소 2곳의 기관책임자에게 연구의 목적을 설명하고 연구참여자 모집에 대한 동의를 받았다. 연구에 자발적 참여에 동의한 참여자들을 대상으로 하였으며 면담 약속 후 연구자는 이들이 이용하는 요양병원, 보건소 또는 가정을 직접 방문하여 심층면담을 진행하였다. 연구참여자는 전문의에게 치매 진단을 받은 노인을 돌보는 가족수발자로 의사소통이 가능하여 면담이 가능한 자 총 13명을 대상으로 심층면담을 시작하였으나 취업과 이사의 이유로 철회한 2명이 탈락하였고 치매노인의 직접 수발기간이 짧았던 2명도 제외하여 최종 연구참여자는 9명이었다. 성별은 여성 6명, 남성 3명이었고, 평균 연령은 63.6세였다. 치매노인과의 관계는 부인 3명, 남편 2명, 딸 2명, 아들 1명, 며느리 1명이었다. 참여자의 교육수준은 고등학교 이상이 5명이었고, 경제상태를 상, 중, 하 중에서 5명이 중으로 지각하고 있었다. 치매 초기 이상행

동부터 돌봄 기간은 평균 4.3년이었고 치매노인이 진단을 받은 기간은 평균 2.7년으로 노인의 이상행동부터 치매 진단까지 간격은 약 1.6년이 소요되었다.

3. 윤리적 고려

본 연구는 P대학교 생명윤리위원회의 승인(PNU IRB/2016_71_HR)을 받은 후 대상자를 선정하였다. 연구참여자에게 연구자를 소개하고 연구의 목적과 방법을 설명하였으며, 면담내용은 녹음되고, 예상 면담시간은 30분에서 1시간 30분 정도가 소요되며, 1~3차례 면담이 이루어질 것임을 알려주었다. 참여자는 설명문과 동의서에 자발적으로 서명하였고, 연구 도중 언제라도 연구참여를 중단할 수 있음과 연구자의 질문에 응하고 싶지 않다면 대답하지 않아도 됨을 설명하였다. 자료의 기밀유지를 위해 개인정보는 익명으로 처리한 후 연구결과가 출판되는 당일 연구책임자와 공동연구자가 직접 녹음테이프, 필사자료 및 면담 기록을 파쇄 처리하여 폐기할 것이며, 연구결과는 학술발표 및 간호·의료 관련 학회에 출판될 것임을 알려주었다. 각 참여자에게는 면담 후 소정의 사례비를 제공하였다.

4. 자료수집

자료수집은 2016년 9월부터 2016년 11월까지 연구참여자 1인당 총 1~3차례의 심층면담을 통해 이루어졌다. 첫 번째와 두 번째 면담은 30분에서 1시간 30분 간 참여자들이 이용하는 요양병원, 보건소 또는 가정에서 이루어졌고 세 번째 면담은 전화로 10분에서 30분간 실시하였다. 연구 질문은 개방형 질문으로 "치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험에 대해서 말씀해주십시오."로 시작하였다. 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험이 어떠한 상황적 맥락에서 구성되는지 파악하기 위해 비구조적이고 개방적인 질문으로 면담을 진행하였다. 다양한 개념과 범주를 도출하고 이를 정련시키기 위해 진술이 포화상태에 이를 때까지 자료수집을 계속하였다. 연구자의 판단중지를 위하여 참여자가 스스로 이야기할 수 있도록 하였으며, 면담내용의 누락 방지를 위하여 참여자의 양해를 구한 후 녹음하였고, 녹음된 내용은 면담 직후 바로 필사하고 이들의 말로 기술하여 의미를 분석하였다. 구체적인 질문내용은 다음과 같다.

- 치매 발생 초기에 어르신이 평소와 다르다고 느꼈던 것은 무엇인가?
- 어르신의 치매 초기 변화와 관련해서 가족수발자는 어떤 일들을 겪게 되었는가?
- 치매 증상이 심해지면서 가족수발자는 어떠한 일들을 겪었는가?
- 진단을 받으러 가게 된 계기는 무엇이었는가?
- 치매를 의심했으나 진단이 늦어진 이유는 무엇인가?
- 치매 진단을 받고 나서 가족수발자는 어떤 변화를 경험했는가?

5. 자료분석

본 연구의 자료분석은 Giorgi의 분석방법을 이용하였으며 구체적 절차는 다음과 같다.

- 참여자의 진술을 이해하기 위하여 면담내용을 있는 그대로 수차례 반복해서 읽고 생각하였다.
- 기술된 내용에서 표현양식과 어휘는 다르지만 치매노인이 진단에 이르는 과정에서의 가족수발자의 경험과 관련 있는 의미를 추출하였고 참여자의 경험을 나타낼 수 있는 주제로 분류하였다.
- 주제를 구체화시키기 위하여 참여자가 경험한 중심의미를 연구자의 언어로 바꾸어 기술하였다.
- 각 중심의미를 통합하여 참여자의 관점에서 파악된 경험의 의미인 상황적 구조를 기술하였다. 마지막으로, 상황적 구조기술을 통하여 전체 참여자의 관점에서 파악된 일반적 구조기술을 수행하였다.

6. 타당성 확보

본 연구는 Lincoln과 Guba가 제시한 기준에 따라 평가하였다[19]. 연구에서 도출된 결과와 참여자의 원 진술 내용의 일치 여부를 확인하였고, 공동연구자들이 각자 자료분석을 수행하였다. 그리고 그 결과를 비교하여 상이한 결과는 함께 모여 토론을 통하여 의견을 일치시켜 나가는 과정을 거치면서 사실적 가치를 높였다. 중립성은 연구자 자신의 편견과 가정을 배제하기 위해 일시 중지(epoch) 상태를 유지하였으며, 자료분석이나 연구결과를 해석할 때 참여자의 입장에서 현상을 이해하기 위하여 끊임없이 노력하였다. 일관성은 연구에 참여한 모든 참여자의 진술이 포화될 때까지 계속되었으며, Giorgi의 분석 절차에 따라 연구결과를 도출하였다[18]. 적용성은 연구에 참여하지 않은 치매노인을 돌보았던 경험이 있는 가족수발자에게 제시하였을 때 본 연구결과에 대하여 충분히 공감한 것으로 확인하였다.

연구결과

치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험의 구조는 19개 주제와 7개의 중심의미인 '이상행동을 노화로 오인함', '반복되는 노인의 이상행동이 의문스러움', '돌봄의 한계에 부딪힘', '뒤늦게 치매진단을 받음', '감정의 소용돌이에 빠짐', '이상행동을 질병으로 받아들임', '새로운 돌봄의 길로 들어 섦'으로 Table 1과 같다. 도출된 구성요소들은 참여자들의 구체적인 상황진술을 통해 개개인의 경험에 따른 차이점과 유사점을 분석하여 제시하였다.

1. 참여자의 상황적 구조기술

1) 이상행동을 노화로 오인함

(1) 평소와 다른 모습을 나이가 든 탓으로 여김

참여자들은 평소와 다른 노인의 말이나 행동들을 대수롭지 않게 여기고 나이가 든 탓으로 생각하며 지나쳤다. 다양한 이유로 간과하게 되는데 노화에 따른 단순한 기억력 저하 정도로 여기며 오랜 이웃이나 지인들의 말에도 치매라고 생각하지 못한다.

> 자전거를 매일 타고 다녔는데 한 날은 자전거 열쇠를 못 찾데. 손바닥에 놔두고 어떤 것이 자전거 열쇠인지 못 찾아가지고 한참을 들여다보고 있는 거라. 손에 쥐고 있으면서도 이건가 저건가... 나이가 들어서 대개 깜박깜박 한다고만 생각을 했지(참여자 4).

> 이 동네 오래 살다 보니 이웃이랑도 오래 봐서 잘 아는데 이웃이 할머니가 이상해졌다고 하는 거예요. "나이 들면 그럴 수도 있어요."라고 말하고 속으로는 '너희가 아직 안 늙어봐서 모르는 거다.'라 하고 지나가 버렸지요(참여자 2).

(2) 이상행동을 노화로 인한 행동으로 부끄럽게 여김

참여자들은 평소와 다른 노인의 행동으로 주변사람들에게 부끄러웠던 경험들이 많았다. 다른 사람과 눈만 마주치면 쉴 새 없이 말을 하고, 했던 말을 반복적으로 해서 창피했다. 터무니없는 말로 이웃들과 잦은 소란을 일으켜 경찰서를 다녀오면

Table 1. The Essential Themes Experienced by Family Caregivers of Elderly with Dementia

Essential themes	Themes
Considers abnormal behavior as a sign of aging	Blames unusual behavior on old age
	Considers abnormal behavior as a sign of aging and thus feels shame.
Questions elder's repeated abnormal behavior	Notices repeated abnormal behavior
	Raises suspicions of dementia
Faces the limits of caregiving	Becomes angry at the family members who avoid caring for them
	Physical illness occurs
	Cuts off the relationship with family due to conflict
	Has suicidal thoughts
	Time resonated with faint hope
Receives late diagnosis of dementia	Misses early symptoms due to misunderstanding and lack of information
	Receives late diagnosis of dementia
Becomes overwhelmed with emotions	Feels depressed due to the feeling of eternal bondage to the disease
	Feelings of hatred and pity overlap
	Puts blame on self for not being able to discover the disease earlier
Perceives abnormal behavior as a disease	Makes the efforts to accept dementia
	Understands things that were previously misunderstood
Takes a new path to caregiving	Aims to become a source of reliable support
	Encouraged by the family members who accepted dementia
	Actively attempts to discover more about caregiving for elderly dementia
	Takes good care of self for prolonged care

동네 사람들한테 얼굴 들고 다니기가 죄송할 지경이 되었다.

'왜 저렇게 말이 많지?' "엄마 오늘 교회가시면 말 좀 작게 하고 오세요."라고 했어요. 구역예배 가시면 엄마가 말을 많이 해가지고 내가 너무 창피한 거라. "엄마 오늘 구역예배가면 말씀 좀 작게 하세요."했어요(참여자 1).

우리 남편이 원불교 회장님이라 예배에서 고축문을 제일 먼저 나가서 자기가 읽어요... 읽는데... 다른 때는 안 그랬는데... 아우 이걸 못 읽고 떠듬떠듬 이상하더라고... 다른 교도님들 보기도 부끄러워 얼굴이 빨개졌어요... 저 양반이 돋보기를 안 가지고 왔나 했어요(참여자 7).

2) 반복되는 노인의 이상행동이 의문스러움

(1) 반복되는 이상행동을 발견함

참여자들은 치매노인에게서 이상행동이 반복되는 것을 인지하기 시작하였다. 약국에서 박카스를 사서 방 한쪽에 놓아두더니 어느새 작은방의 한쪽 벽면을 모두 차치 할 만큼의 양이 쌓였다. 그것을 본 순간 이상행동이 한번이 반복됨을 깨달았다.

제가 기운 없고 그러면 박카스를 사먹고 그랬거든요. 그거 먹고 나면 몸도 가벼워지는 거 같고 덜 피곤한 거 같고 그래서 집에 몇 박스 사놓고 몸이 쳐지는 거 같으면 먹었는데... 어느 날 부터 나갔다 들어오면서 박카스를 한 박스씩 사오는거예요. 그게 매일 쌓이고 쌓여서 한날 보니 작은방에 산처럼 쌓인 거예요... 그걸 보고 얼마나 놀랬는지... '한두 번 사온 게 아니었구나.' 그때 알게 됐죠(참여자 2).

한 여름이 되었는데 더운 날 평소 아끼던 밍크코트를 입고 땀띠가 나고 땀을 뻘뻘 흘리고... 전기장판을 키고 보일러 틀고 그러는 거예요. 자꾸 춥다 하면서. 저 정도면 안 추울 건데 하는데도 땀을 흘려서 쉰내가 나는 거예요... 처음에 그저 노인이 한기가 들었나 생각하다가 이상한 행동이 반복되는 것을 느꼈어요(참여자 1).

(2) 어쩌면 치매일까 의문이 듦

참여자들은 치매노인의 이상행동이 병적이라고 생각하지 않고 노화로 여겨 일상적인 문제에만 대처해오다 정도가 심해지자 노인이 정상상태가 아니라는 것을 깨달았다. 그리고 처음으로 치매라는 단어를 떠올렸다.

너무 지나치고 그러니까 뭔가 일이 났구나 생각이 들데... 부전시장에서 평소에 왔다 갔다 잘하는데 전화가 왔어요. 택시기사가 데리고 오더라고. 길을 잊어버린 거지. 또 내가 나가고 없는데 부전시장 나갔다 혼자 집에 못 와서 그래서 핸드폰을 해주고 1번에 내를 등록해 놨어. 노망이 드는 건가 생각이 들다 말았어요(참여자 2).

내가 서울에 다녀오면서 서울터미널에서 차타고 내려간다고 전화했더니 나를 아파트 입구에 마중 나왔는데 너무 일찍 나와서 몇 시간을 기다렸어요... 기다리다가 덥고 짜증나고 그라니까 옷을 벗었대요... 팬티만 입고 있어서 동네 사람들이 데려다가 집에 모시고 있더라고... 그 사건이 있고 나니까 정신이 나갔구나 생각했지... 혹시 치매인가하고 생각도 했지... 그래도 그것도 잠깐이지 '설마 벌써 그럴리가 없지.'하고 지나갔어(참여자 7).

3) 돌봄의 한계에 부딪힘

(1) 돌봄을 회피하는 가족들에게 서운하고 화가 남

참여자들은 노인의 이상행동으로 인해 생기는 힘든 상황을 가족들에게 말하지만 누구 하나 나서는 사람이 없다. 서로 미루다가 사는 게 바빠서 라는 핑계 아닌 핑계 속에 지나갔다. 참여자는 그런 가족들에게 서운함을 느꼈다. 그러다 사건이 발생하며 오히려 제대로 모시지 못한다고 질책하는 가족들에게 화가 났다.

내가 걱정이 되어서 자식들한테 아버지가 밥을 잘 안 드시고 대소변도 점점 못 가리고 실수 한다고 했더니... 혼자 계시고 거동이 불편하니까 입맛이 없는가 보다 하데요... 집에 한번 들르라 했는데... 바쁘다고 안 와요... 어려운 형편에 힘들게 대학까지 보냈는데 전화 한통 먼저 안하니... 자식들에게 서운한 마음이야 이뤄 말할 수가 없어요(참여자 5)

남편한테 어머님 수발이 "내가 너무 힘들다. 미치겠다." 하면 "노부모 한 분 못 모셔가지고 그러냐"고 핀잔을 주면서 화를 내는 거예요... '자기가 직접 안 모시니까 모르니까 하는 말이다.'라고 속으로 삭이려고 하는데 얼마나 화가 나는지 혼자 부엌에서 한참을 울었어요(참여자 9).

(2) 신체질환이 발생됨

참여자들은 고된 수발에 따른 스트레스와 기력 저하로 우울, 수면장애, 고혈압 및 만성두통 등의 신체 질환이 발생되어 병원 진료를 받고 약물을 복용하고 있었다. 참여자들은 체력이 소진되어 있었고 낮에도 무척 피곤함을 느꼈다.

내가 혈압이 없었는데 머리가 아프고 뒤 목이 당기고 메스껍고 어지럽고 자꾸 넘어질라고 그러는 거예요. 혼자 병원 못 가서 친구한테 전화해서 병원에 데려다 달라해서 갔더니 혈압이 180인거예요. 혈압 약 그 이후로 계속 먹고 있어요(참여자 2).

낮이고 밤이고 경계가 없어요... 밤에도 자는가 싶어서 자러 들어오면 또 밖에서 부스럭부스럭 우당탕... 잠을 자도 쪽 잠 자고 깊이 못 자고 4일 동안 얼마 못 자서 미칠 꺼 같아 병원에 갔더니 수면제를 주더라고요(참여자 9).

(3) 가족 내 갈등으로 관계가 단절 됨

참여자들의 말과 행동을 가족들이 이해하지 못해 충돌을 겪고 관계에 금이 갔다. 가족들은 참여자의 정신적·육체적 소진을 대수롭지 않게 여겼고 참여자들의 정성이 부족한 것으로 생각하였다. 참여자의 전화를 피하거나 가족 행사에 참여하지 않아 만남의 횟수가 줄어들었다.

가족 간의 관계도 깨져 버리고... 언니, 오빠, 동생 다 수발 하는 거 못하겠다고 하면서 놓아버리니까. 마음 약한 나만 책임지게 되니까. 정말 이거는 말로 표현할 수가 없어요. 우리 남매들이 정말 사이가 정말 좋았거든요. 그런데 엄마가 저렇게 되니까 서로 미루고 연락도 잘 안 받고... 하는 사람만 하고 덜 하는 사람은 덜하니까. 형제간, 고부간, 다 멀어지는 거지... 그러다 결국 안 보게 되더라고(참여자 1).

남편이랑 같이 살다가 이제 완전히 엄마 집으로 들어와서 살아요... 엄마 때문에도 그렇고 남동생 부인이 도망가서 조카가 할머니랑 같이 사니까 측은해서... 내가 이 집에서 이러니까 남편은 이해를 못해. 자기 엄마 아니니까 그렇겠지요. 이제는 남남 됐어요(참여자 5).

(4) 지나친 부담으로 극단적인 생각이 듦

참여자들은 치매노인 수발의 고통으로 삶의 회의를 느끼며 지나친 돌봄 부담으로 극단적인 생각들을 했다. 심적 고통이 큰 날은 치매노인 살인 후 자살을 생각하며 구체적인 자살계획까지 세웠다. 또 다른 참여자는 동반자살을 생각했으나 신앙적으로 죄를 짓는 것 같아 마음을 추슬렀다.

대소변 받아 내는 거 얼마나 힘들던지. 안 해 본 사람은 절대로 모른다니까... 너무 힘들어서 때려 죽여 버렸으면 싶던데... 신문 보면 치매노인 살인사건이 왜 나는 줄 알겠더라고... 미워 죽을 꺼 같데. 진짜 죽여 버리고 싶데(참여자 4).

"차라리 나가서 죽어버리라"하는 말까지 하게 되고... "같이 죽어버리자. 같이 죽으면 안 되겠나." 뉴스 보면 동반 자살 나오잖아. 나는 왜 같이 죽는지 알 것 같다니까. 자살 생각을 몇 번이나 했는지 몰라... '이래서 사람이 죽는구나.' 생각했지(참여자 2).

4) 뒤늦게 치매진단을 받음

(1) 치매에 대한 잘못된 이해와 정보 부족으로 초기 증상을 놓침

참여자들은 치매를 진단 받기 이전에는 치매라는 병에 대해 잘 모르는 상태에서 치매 초기 증상을 대수롭지 않게 여기고 소홀히 하였다. 노인들이 치매 초기 증상을 보였으나 그때는 치매와 관련된 정보 부족과 잘못된 이해로 노인들의 치매 초기 증상을 간과하고 지나쳤다.

'건망증이 점점 심해지는구나'생각하고 했지요... 수시로 뭐 잊어버리고 하는 거... 젊은 사람들도 깜박깜박 할 때도 있는데 나이 먹은 사람이 오죽하겠나 싶어서... 그럴 때마다 "정신 똑바로 차리라"하고 한마디 하는 정도였지 그게 초기 증상일 줄은 꿈에도 생각 못했다니까(참여자2).

우리 마누라 같은 경우는 직업이 간호사였는데.. 그 생활을 오래하면서 깔끔한 거 좋아하고 꼼꼼하고 생활력도 아주 강했어... 그러니 돈이랑 통장 숨기고 할 때도 아파트 쓰레기장 가서 하루종일 정리하고 물건 가지고 올 때도 원래 성격이려니 하고 생각만 했지...추호도 치매라고 의심을 안했지...(참여자 6)

'노망났구나' 생각하고 있었지요... 어차피 나이 들면 다 오는 거 이름표 붙여줘서 뭐하겠습니까... 무슨 좋은 일이라고 동네방네 소문만 내겠소. 병원 간다고 치료 되는 것도 아니고... 약이 있는 것도 아닌데(참여자 9).

(2) 진단으로 뒤늦게 치매와 마주하게 됨

참여자들은 노인으로 인해 심각한 사건이 발생하거나 일상생활을 수행하기 어려울 정도로 수행능력의 저하가 왔을 때에야 비로소 노인들의 문제에 심각성을 느끼고 뒤늦게 병원을 방문하였다. 노인과 함께 병원을 찾았을 때는 이미 치매가 많이 진행된 상태였음을 뒤늦게 알게 되었고 처음으로 치매를 정면으로 마주하였다.

장사하고 왔더니 집이 엉망진창이고 화장실 냄새가 나는 거라.... 방바닥에는 소변이 이곳저곳 있고 할아버지 바지에는 변이 묻어있고... 내가 너무 놀라서 울다가 아들한테 전화를 했어... 병원에 모시고 갔더니 치매가 오래 됐다 하더라고... 그 소리를 듣고 얼마나 울었는지 몰라... 밥을 안 먹은 게 입맛이 없어서가 아니고... 거동이 불편해서도 아니고... 치매가 와서 차려놓은 밥도 못 먹은 거였구나... 그런 생각이 그때서야 들더라고(참여자 3).

엄마가 전기포터랑 전자레인지 잘못 돌려서 폭발했을 때만 해도 노인이니 기계 작동 방법을 잘 몰라서 그렇겠지... 본인은 얼마나 놀랐을까 생각하고 다독이기만 했지 치매라고 생각 못했어요.... 그러다 엄마가 손자 먹이려고 곰국을 끓였는데... 가스레인지 불 켜놓고 시장을 간거예요.... 불나서 연기 나고 아파트 사람들 다 대피하고 큰 소동이 났었어요... 그때 이웃이 화를 내면서 치매면 병원에서 모시고 가라고 하더라고... 어른한테 무슨 그런 막말을 하냐고 이웃집 여자랑 얼마나 크게 싸웠는지 몰라요... 그런데 그 말이 계속 머리를 떠나지를 않아서 며칠을 고민하다 병원에 갔더니 의사가 치매가 오래 됐다고 하더라구요... 불쌍한 우리엄마 하면서 엄마 붙잡고 몇 시간을 울었어요(참여자 5).

5) 감정의 소용돌이에 빠짐

(1) 평생 매여 있어야 한다는 속박감이 마음을 짓누름

참여자들은 치매노인을 평생 돌봐야 한다는 중압감이 마음을 짓눌렀다. 언제 끝이 날지 모른다는 생각에 앞이 막막했고 끊었던 술과 담배를 시작했다.

내가 원래 술을 끊고 안 먹었는데 치매라 하니까... 가슴이 마음 해소할 길은 없고 해서 술과 담배를 다시 피우기 시작했어요.... 죽을 때까지 내가 이리 살아야 하나 생각이 들더라고(참여자 2).

차라리 암이면 죽기나 할 텐데... 이건 언제 끝날지도 모르고 내가 죽던지 어머니가 죽던지 해야 끝나는 거다 생각하니 가슴이 답답해서 미칠 것 같더라고... 고려장이 왜 있었는지도 알 것 같고...(참여자 9).

(2) 미워하는 마음과 연민의 마음이 교차함

참여자들은 예전 이상행동을 치매라고 생각하지 못하고 했던 행동들이 미안했다. 그러나 치매라고 인지하여도 이상행동이 반복될 때는 다시 화가 났고 순식간에 미안한 생각이 들며 미워하는 마음과 연민의 마음이 교차했다.

엄마가 이상한 행동하면 나도 모르게 등을 찰싹찰싹 애들처럼 때렸어요. 그때는 너무 밉더라고요... 진단 받고 그 일이 생각나서 엄마 등을 몇 번이나 쓸어 내렸어요. 그러다가도 이상한 행동을 하면... 또 이러는 거냐고 화를 내고 바로 미안해하고... 100세 시대라는데 벌써 저리 정신 놓은 게 불쌍하기도 하고(참여자 2).

짜증내고 소리 지르다가도 치매라고 한 것이 생각나서 마음이 아프고... 측은해... 인생 참 안됐다... 건강하면 참 재미있을 텐데. 같이 여행도 다니고... 그런데 치매라 집안에만 갇혀 있으니 안됐어요(참여자 6).

(3) 조기 발견 못한 것에 대해 스스로를 책망함

참여자들은 조기에 발견하여 치료받지 못한 것에 대해 후회했다. 병원을 찾았을 때는 이미 치매가 많이 진행된 상태인 것을 뒤늦게 알게 되었다. 초기 이상행동을 빨리 알아채지 못한 것에 대해 스스로를 책망했다.

그러고 기억을 더듬어 보니까 한 달 전 외삼촌한테 갔다 왔는데... 전화가 왔는데 안 뵈러 간지 오래 되어 또 간다고 하더라고... 그래서 내가 잘못 알고 있나 하고 넘어갔었거든... 깜박깜박 하는걸 내가 주의를 안 기울이고 있어서 몰랐던 거라... 내가 그걸 눈치 못 채서... 미안하고(참여자 7).

6) 이상행동을 질병으로 받아들임

(1) 치매를 받아들이려고 노력함

참여자들은 치매노인에게 '치매 환자'라는 인식표를 붙이고 노인을 치매 환자로 인정하고 받아들이려고 노력하였다. 이상행동을 했을 때 '치매 환자라서 그렇지' 라고 질병의 증상으로 받아들이려고 하였다.

예전에는 지갑 훔쳐간 거 가지고 오라 하면 내가 안 가져갔다고 말다툼하고 그랬는데 이제는 점심 먹고 경찰서 같이 가보자 하고 부인을 달래고 '치매이니까 그렇지'라고 생각해요(참여자 4).

치매인 거 같다 하면 아들이 엄마 무슨 그런 소릴 하냐고 화를 내서 더 이상 말도 못 꺼냈었는데... 의사가 치매라고 하니까 아들이 아버지의 이상한 행동들을 받아들이고 치매 환자라서 그런 거라고 말하더라고요. 치매 환자를 치매 환자로 봐야지 자꾸 아버지로 보니까 괴로운 거였구

나 하고 반성하고 내가 생각을 바꿔야지 하고 크게 다짐했지요(참여자 3).

(2) 이해되지 않았던 일들을 이해하게 됨

참여자들은 치매 진단을 받고서야 이상 행동들이 노인의 고집이나 성격변화가 아니라 치매로 인한 것임을 뒤늦게 인지하고 받아들임으로써 이해되지 않았던 과거의 일들이 이해되기 시작했다.

치매라서 내가 하는 말이 입력이 안 되는 거였구나... 그래서 박카스를 저렇게 자꾸 사오지 말라고 해도 사가지고 왔던 거구나 생각이 들더라고요(참여자 2).

기도문을 못 읽어서 창피했던 그때 돋보기를 못 가져가서가 아니었구나... 머리에 문제가 생긴 거였구나 생각이 뒤에 들데요(참여자 7)

7) 새로운 돌봄의 길로 들어 섦

(1) 의지할 수 있는 버팀목이 되고자 함

참여자들은 치매노인의 보호자로서 인지가 저하된 치매노인의 든든한 버팀목이 되고자 하였다. 내가 없으면 안 된다는 책임감을 느끼며 자신이 힘이 닿는 데까지 치매노인을 돌보고자 하였다.

내가 아프니까 두 사람 초상 날 거 같아서. 나 혼자 쓰러지는 것이 다가 아니고 줄초상이 나는 거 아닌가 생각이 들어서... 내가 건강해야 되겠다... 그래야 둘 다 살지 생각이 들고... 내가 옆에서 죽는 날까지 보살펴줘야겠다 생각이 들더라고... 더 안 심해지기만 바라면서 약도 챙겨 먹이고(참여자 2).

젊었을 때 얼마나 키 크고 멋지고 신사였는데... 벽에 똥칠을 하는 모습을 보니 내가 돌봐줘야겠다 생각이 들어서... 남편 손잡고 내가 당신 끝까지 잘 모실 테니까 걱정하지 말라고 울면서 약속을 했어요(참여자 7).

(2) 치매를 받아들인 가족의 지지에 힘을 얻음

치매를 인정하지 않았던 가족들이 치매 진단으로 치매를 받아들이면서 참여자들의 노고를 인정해주고 지지적으로 변모하였다. 가족들의 지지로 참여자는 한층 스트레스가 경감되었을 뿐만 아니라 가족들이 가중된 역할을 나누어 분담하였다.

자식들이 그 전에는 아버지 이상하다고 해도 "나이 들어서 그러는 거다."하고 지나치더니... 요즘은 주말마다 돌아가면서 집에 와서 "엄마 힘들지요. 오늘은 아버지 제가 봐 드릴 테니. 오늘은 쉬세요."라고 말하면서 쉬게 해줘요(참여자 3).

어머니가 치매진단 받고 집에 돌아왔는데 그 다음날 시누이가 "올케 혼자 치매노인 모시면서 많이 힘들었겠다. 밑반찬 몇 가지 해왔다"하면서 생전 처음으로 미안하고 고맙다는 말을 들었어요(참여자 9).

(3) 치매노인의 돌봄에 관해 알고자 적극적으로 노력함

참여자들은 치매노인의 돌봄에 대해 강연, 교육 및 대중매체에서 나오는 정보들을 귀담아 듣거나 직접 참석하였다. 또 다른 참여자는 치매 관련 공부를 하다가 요양보호사 자격증을 취득해 치매에 걸린 친정어머니를 돌보았다.

치매라고 TV에 나오면 소리 크게 올리고 잘 들으면서 중요한 건 적고 그래요... 예전에는 그냥 지나갔는데... 어디 물어 볼 곳도 없고... 약 받으러 가서 의사한테 물어봐도 속 시원히 대답도 안 해주고... 신문 읽다가 치매 기사가 나오면 잘라서 붙여놓고... 하나씩 알아갔지요(참여자 2).

TV에서 그렇게 떠들고 해도 내 귀에 안 들리다가 엄마가 치매 진단 받고 나니까 그때부터 귀에 들리더라고... 내가 너무 막막하고 답답해서 어찌 모셔야 하나 주변에 물어보고 보건소에서 치매 강연한다고 해서 들으러 다니다가 요양보호사 공부를 시작해서 땄어요(참여자 5).

(4) 장기적 돌봄을 위하여 나 자신을 돌봄

참여자들은 치매노인을 돌볼 사람은 자신밖에 없다고 여기며 장기적 돌봄을 위해 내가 건강해야겠다는 생각을 가졌다. 복지서비스로 치매 노인 수발에서 잠시 자유를 얻어 그 시간의 활용으로 다른 일들을 처리하고 짧은 시간 이지만 휴식을 취하며 몸과 마음을 충전했다.

주간보호센터에 보내놓고 안심이 되니까...한숨 돌리고 그때 다리 치료 받으러 갔다 오고 목욕탕도 갔다 오고 그러면서 다시 힘을 냈지요... 내가 건강해야지 안 그럼 누가 돌봐주겠어요...(참여자 4).

장기요양서비스에서 요양보호사가 나와서 반나절 할머니를 봐주면... 은행도 가고 세금도 내고 친구도 잠깐 만나고 하니 숨통이 트이더라고... 안 그럼 꼼짝달싹 못하는

데... 그래서 그때 친구들 잠깐 만나서 이야기도 하다오고 바둑도 두고 오고 그러면서 환기를 시켰지... 이게 장기전이라 안 그럼 할 수가 없어요(참여자 2).

2. 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험의 일반적 구조기술

본 연구는 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험의 구조를 상황적 맥락 속에서 내용적 흐름에 따라 간략히 제시하고자 하였다. 참여자들은 노인의 평소와 다른 모습을 나이가 든 탓으로 소홀히 여겼다. 초기 이상행동을 보일 때는 타인의 시선에 부끄러웠다. 그러한 일들이 수차례 반복되고 나서 노인의 변화를 감지한다. 어쩌면 치매일까 생각이 들지만 지나쳤다.

노인에게서 잠깐만 눈을 돌려도 사고가 발생해서 한시도 눈을 뗄 수가 없게 되고 힘든 상황을 가족들에게 말하지만 사는 게 바빠서라는 핑계 속에 파묻힌다. 참여자들은 그러한 가족들의 반응에 서운하고 화가 났다. 놀란 가슴을 쓸어내리기가 무섭게 다른 일들이 연거푸 발생하며 참여자들은 정신적·육체적으로 지쳐갔다. 그로 인해 참여자들은 우울, 수면장애, 고혈압 및 만성두통 등의 신체 질환이 발생되어 병원 진료를 받고 약물을 복용하게 되었다. 참여자들의 말과 행동을 가족들이 이해하지 못해 충돌을 겪고 관계가 단절되었다. 노인의 이상행동은 더욱 심해지고 가족수발자는 살인, 자살, 동반자살 과 같은 극단적인 생각까지 하며 돌봄의 한계에 부딪히게 되었다.

결국 심각한 사건이 발생하거나 일상생활을 수행하기 어려울 정도의 능력 저하가 왔을 때 병원을 방문하고 뒤늦게 치매를 마주하게 되었다. 치매에 대한 잘못된 이해와 정보 부족으로 초기 증상을 놓쳤다. 가족수발자는 노인의 이상행동을 건망증이 심해져서라고 생각하거나 원래 성격의 일환으로 치부하고 간과했다. 치매를 '노망'이라 부르며 나이가 들면 모두 다 걸리는 거라고 피해갈 수 없다고 생각하며 병원을 가도 소용없다고 생각하였다. 치매 진단을 받고 하늘이 무너지고 땅이 꺼지는 마음이 들었다. 모든 것이 끝날 것 같은 절망감에 사로 잡혔다. 감정의 소용돌이에 빠져 치매노인이 원망스러웠고 평생 매여 있어야 한다는 속박감이 마음을 짓눌렀다. 조기 발견 못한 것에 대해 스스로를 원망하고 책망했다. 치매라고 생각하지만 이상행동이 반복될 때는 다시 화가 났고 순간 미안해지며 미워하는 마음과 연민의 마음이 교차해서 발생되었다.

진단 전과 달리, 치매노인이 이상행동을 했을 때 질병의 증상으로 받아들이려고 노력하였다. 과거 이상 행동들이 노인의 고집이 아니라 치매로 인한 것임을 뒤늦게 인지하고 받아들임으로써 이해되지 않았던 과거의 일들이 이해되기 시작했다. 그로 인해 가족수발자는 새로운 돌봄의 길로 들어서게 되었다. 가족수발자는 인지가 저하된 치매노인이 의지할 수 있는 든든한 버팀목이 되고자 하였다. 치매 진단 후, 가족들이 치매를 받아들이고 가족수발자의 노고와 힘듦을 인정하였다. 가족수발자는 이에 힘을 얻고 치매에 대한 정보뿐만 아니라 치매노인의 돌봄에 필요한 정보를 알고자 적극적으로 노력하였다. 대중매체에서 나오는 정보들을 귀담아 듣거나 치매와 관련된 강연과 교육에 직접 참석하였다. 외부 자원을 이용하거나 요양원 입소도 고려하였다. 치매 환자를 돌보는 것에서 완전히 자유로울 수는 없지만 복지서비스를 활용한 휴식으로 나를 돌보며 몸과 마음을 챙겼다.

논 의

본 연구의 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험은 19개 주제와 7개의 중심의미로 나타났고 도출된 중심의미에 따라 논의 하고자 한다. 첫 번째 중심의미는 '이상행동을 노화로 오인함'이었다. 참여자들은 평소와 다른 노인의 이상한 말과 행동들을 나이가 든 탓으로 생각하며 지나쳤다. 심지어 이웃이나 지인들의 말에도 단순한 기억력 저하로 여겼다. 이 주제는 치매를 노화의 자연적 현상으로 착각하고 질병으로 인식하지 않거나[20] 치매가 아닌 다른 문제로 오해하고 잘못된 접근으로 시간을 흘려보낸 선행연구의 결과와 일치하였다[8]. 치매의 조기발견과 치료를 위해 사전에 치매의 다양한 초기증상들을 이해하고 있는 것이 얼마나 중요한지를 보여주는 부분이라 생각된다. 초기부터 질병을 잘 인식하고 대처할 수 있도록 복지서비스가 제공될 필요가 있음에도[21] 불구하고 치매에 대한 사회적 인식과 홍보가 아직 미흡한 상황이라는 것을 보여주고 있다.

두 번째 중심의미는 '반복되는 노인의 이상행동이 의문스러움'이었다. 참여자들은 치매노인에게서 이상행동이 반복되는 것을 인지하기 시작하였다. 일상적인 문제에만 대처해오다 정도가 심해지자 노인이 정상상태가 아니라는 것을 깨달았다. 그리고 처음으로 치매라는 단어를 떠올리고 어쩌면 치매일까 의문이 들었다. 제발 치매가 아니길 바라며 그럴 리가 없다며 애써 부정하면서 치매에 대한 생각을 회피했다. 치매에 대한 태도 유형에 대한 연구결과 중 '도망가고 싶은 의무 방어형'은[22] 치매에 대해 매우 부정적인 관점을 가지고 치매에 대해 잘 모르고 그저 피하고 싶어 하는 유형으로 이 주제와 유사한 맥락

으로 해석될 수 있다. 참여자와 가족들의 삶을 송두리째 흔들어 놓을 수 있는 치매라는 질환에 대한 막연한 두려움으로 이상행동에 대한 의문을 풀기 위해 적극적으로 노력하지 않았다.

세 번째 중심의미는 '돌봄의 한계를 부딪힘'이었다. 참여자들은 고된 수발에 따른 스트레스와 체력 저하로 신체 질환이 발생했다[23]. 또한 가족 내 갈등으로 형제·부부관계가 단절되었고 정신적·육체적으로 모두 소진되어 극단적인 생각까지 하게 된다[24]. 치매노인 가족수발자의 부양부담은 이미 많은 선행연구에서 보고되어 왔고[6,10,12], 현재 그로 인해 살인 또는 동반자살도 보고되었다[8]. 지역사회와 국가가 참여자들이 한계에 부딪히기 전에 공적 서비스를 제공한다면 이로 인해 유발되는 위기적인 상황을 예방할 수 있을 것이다.

네 번째 중심의미는 '뒤늦게 치매진단을 받음'이었다. 참여자들은 치매라는 병에 대해 잘 모르는 상태에서 치매 초기 증상을 대수롭지 않게 여겼다. 치매와 관련된 정보 부족과 잘못된 이해로 노인들의 치매 간과하고 지나친 것이다. 그러다 심각한 사건이 발생하거나 일상생활을 수행하기 어려울 정도로 수행능력의 저하가 왔을 때에야 비로소 노인들의 문제에 심각성을 느끼고 뒤늦게 치매를 진단받았다. 이처럼 진단을 받지 않고 일상에 방치되었다가 치매 증상이 중등도 이상으로 심해져서야 병·의원을 방문한다[25]는 선행연구의 연구결과처럼 본 연구에서도 초기 증상이 시작되고 많은 시간이 경과한 후 뒤늦게 치매 진단을 받았다는 점을 잘 고려해 볼 필요가 있다. 치매로 진단이 되면, 치매에 대해서 설명을 하고, 환자 및 보호자가 치매진단에 대해 어떻게 느끼고 받아들이는지에 대해서도 물어봐야 한다[26]. 치매라는 질환에 대한 무지와 정보부족으로 인한 두려움을 줄이기 위해 치매에 대해 설명하고, 치료방법 및 제반 사회서비스 등에 대해서도 정보를 제공하여 실제 이용 가능하도록 도와주고 안심시키고 지지해주는 것이 필요하리라 생각된다.

다섯 번째 중심의미는 '감정의 소용돌이에 빠짐'이었다. 참여자들은 노인이 원망스러웠고 치매노인을 평생 돌봐야 한다는 중압감이 마음을 짓눌렀다. 지난날을 회상하며 스스로를 책망했다. 그러나 이상행동이 반복 될 때는 다시 화가 났고 순식간에 미안한 생각이 들었다. 치매노인을 수발하는 가족이 치매노인에 대한 사랑과 연민과 걱정이 가득하면서도 분노, 우울, 죄책감등이 교차하는 복잡한 심리를 가진다[27]는 선행연구와 일맥상통하는 주제이다. 진단 후, 가족수발자에게 진행되는 과정에 있는 치매에 대한 개별적인 정보뿐만 아니라 진단으로 인해 발생 된 혼란스러운 감정을 완화시킬 수 있는 정서적 지지도 제공되어야 할 것이다.

여섯 번째 중심의미는 '이상행동을 질병으로 받아들임'이었다. 참여자들은 이상 행동이 노인의 고집이나 성격변화가 아닌 치매로 인한 것임을 뒤늦게 인지하였다. 이해되지 않았던 과거의 일들이 이해되기 시작했고 이상행동을 치매라는 질병으로 받아들이려고 노력하였다. 이 주제는 조현병 환자 배우자의 돌봄 경험에서 배우자가 어쩔 수 없는 발병을 수용하고 배우자의 조현병을 인정하고 받아들임으로써 아픔을 딛고 미래로 나아간다는 결과와 같은 맥락으로 해석될 수 있다[28]. 참여자들은 이상행동을 질환의 증상으로 인지하면서 감정적 소모를 내려놓을 수 있었고 질환을 가진 치매노인을 온전히 받아들일 수 있었다.

일곱 번째 중심의미는 '새로운 돌봄의 길로 들어 섦'이었다. 참여자들은 인지가 저하된 치매노인이 의지할 수 있는 든든한 버팀목이 되고자 하였고 치매 진단으로 치매를 받아들이고 가족들의 지지로 힘을 얻었다. 적극적으로 치매와 관련된 정보를 알고자 노력했고 더불어 장기적 돌봄을 위해 나 자신의 건강도 생각하게 되었다. 복지서비스로 잠시나마 치매 노인 수발에서 벗어나 휴식을 취하며 몸과 마음이 충전시켰다[29]. 복지서비스가 가족수발자에게 신체적·정신적 문제들을 경감시킨다는 연구결과와 일치되었다[30]. 치매를 받아들이고 치매노인과 가족수발자가 같이 건강한 삶을 살아가기 위해서는 가족의 지지와 사회적 지지체계가 제공되어야 함을 알 수 있었다.

지금까지 논의된 연구결과를 통해서 볼 때 아직 치매에 대한 정보 부족으로 초기 이상행동 증상이 간과되어 치매 진단이 늦으며 치매진단에 이르는 과정에서 치매노인과 가족수발자에게 전문적 도움과 맞춤 복지서비스가 필요함을 확인하였다. 치매노인과 가족수발자가 겪는 이중고를 줄이기 위해 치매 진단이 초기에 이뤄질 수 있도록 치매와 관련된 정보, 제도 및 정책들에 대한 많은 홍보가 필요하다. 초기에 진단이 이루어진다면 가족수발자의 소진이 예방될 뿐만 아니라 노인의 치매진행 속도도 늦출 수 있을 것이다. 또한, 가족수발자를 위한 표준화된 교육 및 상담 프로그램을 개발하여 가족이 원할 때 전문적 도움을 받을 수 있는 기회를 제공 할 필요가 있을 것이다. 피상적 내용 전달이 아닌 치매노인을 지역사회에서 돌보는 가족수발자의 목소리가 담겨 진 경험에 초점을 둔 치매노인을 돌보기 위하여 실제 필요한 정보로 구성하여 그들의 전문적 도움 요구를 충족시킬 필요가 있다. 이들을 위한 보다 긍정적인 사회적 지지체계의 구축과 정책적 노력이 이루어져야 하겠다.

결론 및 제언

본 연구는 Giorgi의 현상학적 분석방법을 적용하여 치매가족수발자의 치매진단에 이르는 과정에서의 경험의 의미를 파악하였다. 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험은 19개 주제와 7개의 중심의미인 '이상행동을 노화로 오인함', '반복되는 노인의 이상행동이 의문스러움', '돌봄의 한계에 부딪힘', '뒤늦게 치매진단을 받음', '감정의 소용돌이에 빠짐', '이상행동을 질병으로 받아들임', '새로운 돌봄의 길로 들어 섦'이다. 도출된 주제와 중심의미를 참여자들의 구체적인 상황진술을 통해 개개인의 경험에 따른 차이점과 유사점을 분석하여 제시하였다.

이러한 결과는 치매 진단에 이르는 과정에서 가족수발자의 경험에 대하여 그들의 입장에서 포괄적이고 총체적인 이해를 바탕으로 가족, 간호사, 전문요원, 병원과 정부가 어떤 역할을 수행해야 하는지에 대한 지침을 마련하는데 기초자료가 될 것이다.

본 연구의 결과를 근거로 간호실무, 연구, 교육을 위해 다음과 같이 제언하고자 한다. 첫째, 지역사회에서 치매노인을 돌보는 가족수발자를 위한 지침이나 이들에게 누구나 쉽게 제공할 수 있는 간호중재 개발이 필요하다. 간호중재는 치매 가족수발자가 실제 치매노인을 돌보는데 필요한 정보로 구성되어야 할 것이다. 둘째, 근거이론 방법을 통해 치매노인 가족이 극복해 나아가는 과정을 밝힌다면 간호사가 적절하게 개입해야 하는 시기와 방법을 알 수 있을 것이다. 셋째, 치매노인이 진단에 이르는 과정에서 치매노인과 가족수발자가 겪는 이중고를 줄이고 초기 이상행동부터 진단까지 걸리는 시간을 단축시키기 위해 치매 초기 증상에 대한 적극적인 홍보와 교육이 필요하다.

REFERENCES

1. Korea Ministry of Health & Welfare. National dementia strategy (2013-2015) [Internet]. 2012. Available from: http://www.silverweb.or.kr/_data/board_list_file/1/2012/1207301339541.pdf
2. Kim DH, Um KW. A study on care experience of family members of the elderly with dementia after policy implementation of dementia special rating-focusing on difficulty of care and necessary social services. Int J Gerontol Soc Welf. 2015;70:349-71.
3. Sung MR, Yi M, Lee DY, Jang HY. Overcoming experiences of family members caring for elderly patients with dementia at home. J Korean Acad Nurs. 2013;43(3):389-98. https://dx.doi.org/10.4040/jkan.2013.43.3.389
4. Sunwoo D. Older person's physical and cognitive functions, elderly caregiving, and policy considerations. Health Welf Policy Forum. 2015;223:40-7.
5. Kuo LM, Huang HL, Huang HL, Liang J, Chiu YC, Chen ST, et al. A home-based training program improves Taiwanese family caregivers' quality of life and decreases their risk for depression: a randomized controlled trial. Int J Geriatr Psychiatry. 2013;28(5):504-13. https://dx.doi.org/10.1002/gps.3853
6. Kim TH, Park SH. The effects of internalizing behavior problems of patients with dementia in predicting family caregivers' burden, depressive and physical symptoms. Korean J Health Psychol. 2016;21(1):65-89.
7. Park SY, Park MH. Effects of family support programs for caregivers of people with dementia-caregiving burden, depression, and stress: systematic review and meta-analysis. J Korean Acad Nurs. 2015;45(5):627-40. https://dx.doi.org/10.4040/jkan.2015.45.5.627
8. Kim WK. Analysis of newspaper articles on murder or suicide on family caregivers with dementia. Health Soc Welf Rev. 2014;34(2):219-46.
9. Cho H, Ko ZK. Current state of senile dementia and improvement of the long term care insurance for elderly people. J Korea Academia-Industrial cooperation Society. 2012;13(12):5816-25. https://dx.doi.org/10.5762/kais.2012.13.12.5816
10. Kwon SY, Lee, HJ, Lee JY. The effects of care hours on family caregiver's burden for the elderly with dementia - focusing on the moderating effects of the attachment. Soc Sci Res Rev Kyungsung Univ. 2015;31(2):317-37. https://dx.doi.org/10.18859/ssrr.2015.05.31.2.317
11. Cho NO. Study on family caregiving burden scale of dementia Korea (FCBSD-K). J Korean Acad Adult Nurs. 2000;12(4):629-40.
12. Lee HJ, Lee JW, Lee JY. Family caregiver's burden for the elderly with dementia: moderating effects of social support. J Soc Sci. 2015;26(1):345-67. https://dx.doi.org/10.16881/jss.2015.01.26.1.345
13. Lee HJ. Caregiving experience and adaptation process of the husbands who are caring for wives with alzheimer-focusing on elderly couple household. J Korean Gerontol Soc. 2006;26(1):45-62.
14. Cho HY, Boo SE, Jeong JH. A qualitative study on the care experience for parents-in-law with dementia. Korean Rev Crisis & Emerg Manag. 2015;11(9):135-62.
15. Lee JS, Ha J. The experience of dementia's Families's defecation care experience. J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs. 2008;17(2):204-15.
16. Cho YI, Yoon JW. A study on the Korean family network system design for mild dementia and their family caregivers. J Des Stud. 2015;12:16-31.
17. Kang SJ. Time interval between the recognition of dementia

symptom and the first hospital visit in Alzheimer's Disease. J Korean Neurol Assoc. 2001;19(1):62-4.
18. Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. J Phenomenol psychol. 1997;28(2):235-60.
19. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage; 1985.
20. Sung MR. Disease awareness process in primary family caregiver of demented elderly [dissertation]. Gwangju: Chosun University; 2012. p. 1-106.
21. Gaugler JE, Zarit SH, Pearlin LI. The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. Psychol Aging. 2003; 18(2):171-80. https://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.171
22. Kim JY, Jung JB, Park MH, Park KW, Choi MG. A study on the types of attitude toward senile dementia. J Korea Academia-Industrial cooperation Soc. 2010;11(10):3700-6.
23. Cho BH, Lee DY. An analysis of factors influencing the dementia patient home care intention of family caregivers. J Korea Contents Assoc. 2016;16(2):320-31. https://dx.doi.org/10.5392/JKCA.2016.16.02.320
24. Park SW, Kwak JY. The effects of symptoms of dementia elderly on the primary caregiver's depression: moderating effects of family support. J Fam Relations. 2016;21(3):3-23. https://dx.doi.org/10.21321/jfr.21.3.3
25. Choi HJ, Lee SJ. Development direction of health promotion programs to prevent Korean elderly dementia. Korean J Sports Sci. 2016;25(1):329-37.
26. Jeong HG, Han CS. Diagnosis and treatment of dementia in primary care. J Korean Med Assoc. 2013;56(12):1104-12. https://doi.org/10.5124/jkma.2013.56.12.1104
27. Yang HJ, Han SW. Burden of dementia patient's caregiver-Giorgi's phenomenological research methodology. J Occup Ther Aged Dement. 2015;9(2):1-9.
28. Chai GJ, Nam ES. Experiences of caring for a spouse with schizophrenia. J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs. 2016; 25(2):133-46. https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2016.25.2.133
29. Bang MR, Kim OS. Effect of the family resilience reinforcement program for family caregivers of the elderly with dementia. Korean J Adult Nurs. 2016;28(1):71-82. https://doi.org/10.7475/kjan.2016.28.1.71
30. Kim YT, Cho DH. Effect on the care giving burden in terms of family relation's satisfaction of client's family of long-term care insurance - focused on the home based service. J Welf Aged. 2012;56:115-36.