creative commons

COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

[UCI]I804:24011-200000256968

2012년 2월

박사학위논문

치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정

조선대학교 대학원

간 호 학 과

성 미 라

치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정

Disease Awareness Process in Primary family Caregiver of Demented Elderly

2012년 2월 24일

조선대학교 대학원

간 호 학 과

성 미 라

치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정

지도교수 공 병 혜

이 논문을 간호학 박사학위 신청 논문으로 제출함

2011년 10월

조선대학교 대학원

간 호 학 과

성 미 라

성미라의 박사학위 논문을 인준함

위원장 조선대학교 교수 현영란 인

위 원 동신대학교 교수 전성복 인

위 원 대구한의과대학교교수 김경원 인

위 원 조선대학교 교수 서현주

위 원 조선대학교 교수 공병제

2011년 12월

조선대학교 대학원

목 차

ABSTRACT ---------- v

Ⅰ. 서론 ---------- 1
A. 연구의 필요성 ---------- 1
B. 연구문제 ---------- 4

Ⅱ. 문헌고찰 ---------- 5
A. 한국사회의 노인 부양과 치매에 대한 사회 문화적 의미 ------- 5
1. 노인부양에 대한 사회 문화적 의미 ---------- 5
2. 치매에 대한 인식과 치매노인 부양 정책 ---------- 7
B. 치매노인 및 주부양자와 관련된 최근의 연구동향 ---------- 9

Ⅲ. 연구방법 ---------- 11
A. 연구설계 ---------- 11
B. Strauss & Corbin의 근거이론 방법 ---------- 11
C. 자료수집방법 ---------- 13
1. 연구참여자 선정 및 윤리적 고려 ---------- 13
2. 자료수집절차 ---------- 14
3. 연구자 준비 ---------- 16
4. 자료분석절차 ---------- 17
5. 연구결과의 타당성을 위한 고려 ---------- 19

Ⅳ. 연구결과 ---------- 20
A. 연구참여자의 일반적인 특성 ---------- 20
B. 개방 코딩; 근거자료의 범주화 ---------- 22

C. 축 코딩 ---------- 49
1. 패러다임 모형에 의한 범주의 구조 분석 ---------- 49
2. 과정분석 ---------- 51
D. 선택 코딩 ---------- 55
1. 핵심범주; 인연의 무게를 끌어안고 나아가기 ---------- 55
2. 이야기 윤곽전개 ---------- 56
3. 가설적 정형화 및 관계진술 ---------- 58
4. 인연의 무게를 끌어안고 나아가기의 유형분석 ---------- 60
E. '인연의 무게를 끌어안고 나아가기'의 상황모형 ---------- 65
1. 주부양자 수준의 작용/상호작용 ---------- 65
2. 가족수준의 작용/상호작용 ---------- 65
3. 사회수준의 작용/상호작용 ---------- 66

Ⅴ. 논의 ---------- 67
A. 핵심범주; 인연의 무게를 끌어안고 나아가기 ---------- 67
B. 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정에 대한 논의 ---------- 69

Ⅵ. 결론 및 제언 ---------- 73
A. 결론 ---------- 73
B. 간호학적 의의 ---------- 75
C. 제언 ---------- 77

참고문헌 ---------- 78

부록 ---------- 86

표 목 차

<표 1> 연구참여자의 일반적 특징 ---------- 21
<표 2> 근거자료의 범주화 ---------- 22

그 림 목 차

<그림 1> 질병 인식 과정에 대한 구조모형 ---------- 50
<그림 2> ‘인연의 무게를 끌어안고 나아가기’의 과정분석 ---------- 52
<그림 3> ‘인연의 무게를 끌어안고 나아가기’의 개념 틀 ---------- 60

ABSTRACT

Disease Awareness Process in Primary family Caregiver of Demented Elderly

Sung Mi Ra
Advisor : Prof. Gong. Byung Hye, Ph.D.
Department of Nursing,
Graduate School of Chosun University

Dementia is becoming a social concern in recent years as the number of the elderly with dementia has increased due to the aging population growth. At the initiatory stage, dementia is just an individual problem. However as this disease progresses, it becomes a social problem and burdens the supporting family with the duties. Therefore, further studies are needed to handle dementia at the initiatory stage since the duty of supporting the elderly with dementia is expected to increase.

This study was carried out to develop the entity concept through analyzing and explaining the disease awareness process of the primary caregivers who take care of the elderly with dementia. The subject of this study is "What experiences do the primary caregivers of the elderly with dementia get during the disease awareness process?". The object of this study is to determine the disease awareness process of primary caregiver from a sociocultural point of view by applying the grounded theory of Strauss & Corbin and understand the relationship between the concepts after grasping the drawn concepts.

Seven applicants who have been the primary caregiver of the elderly with dementia during the past 1 year agreed to participate in this study by using theoretical sampling. The period of research was from June, 2010 to November,

2011. The data was collected until it reached at the saturated condition that the new characteristics and categories are no further discovered. In addition, the data was continuously analyzed by using the comparative method and the contents reviewed by researcher were recorded in notes and analyzed by using memo and figures.

The causal conditions of this study were 'the lack of recognition for changes' and 'the initiation of suspicion'. The key phenomenon was 'to accept the dementia'. The conditions-in-context were 'regret' and 'increasing difficulties'. The conciliatory conditions were 'to discover methods' and 'to find solutions'. Additionally, the strategies for action and interaction were 'to make an effort' and 'to get aid'. The results were 'exhausting', 'accepting' and 'feeling pathetic'.

The key category regarding the disease awareness process of the primary caregivers of the elderly with dementia was 'to struggle with difficulties of relation'. The disease awareness processes were 'to be doubtful', 'to recognize situation', 'to find methods' and 'to accept'. In addition, the provider's types of accepting dementia were 'obsessing past type', 'pessimistic type', 'active realistic type' and 'conforming type'.

Through this study, it was concluded that there were so many cases that the primary caregivers of the elderly with dementia accepted this disease only after the disease condition had worsen due to the lack of recognition for dementia. Owing to this belated recognition, the primary caregivers felt fear for supporting the elderly with dementia and exhausted with the negative prognosis for disease. Also it gave family with burden for supporting. Therefore, solutions are necessary to recognize and handle this disease at the initiatory stage by analyzing the disease awareness process of the primary caregivers.

This study will be able to reestablish the concepts of dementia for the general public including family by understanding the disease awareness process with the application of the grounded theory and development of education programs for the improvement of disease recognition. Additionally, this study will be enable to provide fundamental data of policy studies for the reduction of family burden or nursing intervention researches for ministrations of family.

Ⅰ. 서 론

A. 연구의 필요성

우리나라는 세계에서 유례없이 고령화의 속도가 빨리 진행되고 있으며, 치매 유병률 또한 심각한 사회문제로 대두되고 있다. 통계청(2010)에 의하면, 평균수명은 79.6세로 1971년 62.3세보다 평균 17세가 높아졌다. 노인 인구도 전체 인구의 11.3%로 고령화 사회에 접어들었음을 시사하고 있다. 이와 같은 노인 인구의 급증 현상으로 인해 치매 유병률 또한 급격히 상승하여 65세 이상 노인 중, 치매 유병률은 8.4%나 된다(보건복지부, 2008).

더욱이 우리나라의 노인 인구 분포는 초고령층의 증가로 인해, 치매 환자의 수가 급증할 것으로 예측된다. 이러한 치매문제의 심각성을 우려하여 정부에서는 2011년 8월 4일 치매관리법을 제정 공포하였다. 이 법은 치매의 조기발견에서부터 치매 노인 부양 부담 경감 및 부정적 인식 개선에 관한 향후 추진 내용을 담고 있어 치매에 대한 심각성을 인식시키기 위한 정부차원의 노력의 일환이라 할 수 있다.

치매는 기억력을 포함한 여러 인지기능의 저하와 일상생활 수행에 지장을 초래하여 초기에는 개인의 문제에서 시작되지만, 질병이 점차 진행되면 의료 및 사회적 관점에서 비용이 가장 많이 드는 질병 중 하나이다(Lindesay et al., 2010). 치매노인 1명당 조호 및 의료비용은 연간 564만 원 정도로, 국가 전체적으로는 2조 4000억 원 정도가 소요된다(보건복지부, 2008). 그러나 치매는 조기에 발견하여 초기 단계에서 치료를 시작할 경우 중증 상태의 진행을 지연시키거나 증상을 개선하는 것이 가능하다. 또한 치매로 동반된 문제의 증상을 개선시킬 경우 환자자신은 물론 가족의 고통과 부담을 경감시킬 수 있고, 치매로 인한 사회적 비용도 현저히 줄일 수 있다(서울특별시치매센터, 2010). 최근 연구들에서 공통적으로 발견되는 내용도 치매를 초기에 진단하여 꾸준한 치료와 인지 재활 프로그램들을 활용한다면, 인지기능의 저하를 지연시킬 수 있다

(Farlow & Cumming, 2007; Loewenstein, Acevedo, Czaja & Duara, 2004; Small, Kaufer, Mendiondo, Quarg & Spiegel, 2005)고 한다.

치매는 다른 노인성 질환에 비해 가족의 부양 부담이 무거운 질병이다. 치매환자를 돌보는 부양자의 경우 일반 노인을 돌보는 부양자보다 평균적으로 더 많은 수발시간이 소요되며, 치매환자와 함께 사는 가족 중에서는 하루 종일 도움을 제공하기도 한다. 어떤 경우에는 1명 이상의 부양자가 필요하기도 하며, 치매 이외에 동반되는 질환도 부양자가 관리하여야 한다(Alzheimer's Association, 2009). 치매 노인을 돌보는 대부분의 가족은 병이 진행될수록 일상생활의 패턴 변화와 가족 구성원 간의 불화를 경험하거나, 경제적인 어려움까지 겪게 된다. 이와 같이 치매는 당사자뿐만 아니라, 그 가족에게도 엄청난 부담이며, 함께 헤쳐 나가야 할 고통이다. 따라서 단순히 치매에 걸린 현상을 이해하고 그것에 대해 의료적 대처를 하는 것뿐만 아니라, 치매 이전부터 치매 이후까지 치매 노인을 돌보는 가족들의 생각, 갈등, 관계 등에 대해서 이해할 필요성이 있다(이인애, 2009).

최근 들어, 치매문제가 중요한 사회적 이슈로 대두되면서 치매와 관련된 연구들 특히, 주부양자에 대한 부담감과 관련된 연구(오희, 석소현, 2009; 유인영, 김명희, 2006)가 활발히 진행되고 있다. 조맹제(2009)의 연구에 따르면, 우리나라의 경우 치매환자를 돌보고 있는 부양자 10명 중 9명이 가족이며, 부양자 4명 중 3명은 심한 정신적·경제적·육체적 부담을 경험하고, 삶의 질 저하와 함께 반수 이상이 건강이상을 겪고 있다고 한다. 또한 Gratao 등(2010)의 연구에 따르면, 부양자의 66.3%는 여성이고, 그들은 다른 사람의 도움 없이 하루 15시간 이상 환자와 보내는 것으로 조사되었다고 하면서, 치매 환자와 주부양자 사이의 관계의 중요성을 언급하였다.

그러나 이러한 연구들은 주부양자의 부담감과 치매노인의 문제행동과의 상관관계, 그리고 이에 대한 패턴 조사가 대부분이다. 즉 이들 연구에서는 치매환자를 돌보는 주부양자의 다양한 특성을 배제하고 진행되었다는 데 문제가 있다. 또한 치매는 증상이 매우 다양하고, 치매 환자와 치매 가족을 둘러싼 사회·문화적 관계 속에서 나타나기 때문에 획일적이고, 양적인 연구 방법만으로는 한계가 있다. 한편, 최근의 몇몇 연구에서는 초기 치매 환자나 치매환자를 돌보는 주부양자를 대상으로 한 치매 노인에 대한 경험을 이해하는 질적 연구가 진행되고 있다(김유진, 2008; 김춘미, 2002; 손영주, 2006; 이봉숙, 김춘미, 이명선, 2004; 조남옥, 1996; 최윤정, 2003; 하진, 2007). 특히, 김춘미(2002)는 치매가족들이 치매로 인한 각종 스트레스에 시달리는 상황에서 가족의 부담감을 줄일 수 있는 방법과 대처과정을 연구하였고, 김유진(2008)은 치매 노인 가족의

간병 경험을 현상학적 방법으로 분석하여 가족들이 느끼는 치매환자의 변화에 대한 적응의 어려움과 보살핌에 대해 연구하였다. 또한, 손영주(2006)는 치매가족들이 느끼는 치매노인 부양의 중심의미를 Giorgi 분석방법을 이용하여 기술하였다.

이와 같은 연구들은 치매를 받아들이고 난 후 부양 부담감이나 대처, 돌봄에 대한 경험적 연구에 속한다. 그러나 치매노인 부양부담을 줄이기 위해서는 그 가족들이 치매를 노화과정이 아닌 질병으로 받아들이도록 할 필요가 있다. 또한, 향후 노인인구의 증가에 따른 치매 유병률의 증가로, 치매 가족에 대한 부양문제가 급부상할 것으로 예측되는데, 가족들이 치매를 초기에 인식하여 조기에 대처하고 개입할 수 있도록 하기 위한 질병인식과정에 대한 연구는 전무한 실정이다. 그리고 치매에 대한 질병 인식이 어떤 과정에 의해 이루어지는지에 대한 일치된 의견도 없고, 인식과정에 대한 지침도 없다. 따라서 치매노인을 돌보는 주부양자들의 질병인식에 대한 경험의 의미와 과정을 연구하는 일이 매우 중요한 의미를 갖는다고 생각된다.

본 연구는 오늘날 현대사회의 가족 구조라는 사회·문화적 맥락 속에서 치매노인을 돌보는 주부양자의 경험의 의미가 무엇인지를 이해하기 위하여 질적 연구 방법인 근거이론방법을 사용하였다. 왜냐하면 근거이론방법은 사회·문화적 의미형성에 맥락적 이해를 돕기에 적합한 연구방법이기 때문이다. 이에 본 연구자는 근거이론방법을 이용하여 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정을 확인하고, 만성적으로 진행되는 질병의 단계마다 각각의 특성과 부담형태를 분석하여 실체이론을 개발함으로써 주부양자가 질병을 초기에 인식하여 보다 빨리 대처할 수 있는 사회적·국가적 차원의 방안을 마련하기 위한 기초자료를 제시하고자 한다.

B. 연구문제

본 연구의 연구 문제는 ‘치매노인을 돌보는 주부양자의 질병 인식에 대한 경험 과정은 어떠한가?’ 이다.

구체적인 연구 질문은 참여자와의 의사소통 방법에 따라 달리하였으나 반구조화 된 질문의 예는 다음과 같다.

‘부양노인이 치매라고 진단 받으신 지는 얼마나 되셨습니까?’
‘부양노인이 처음에 치매라는 걸 어떻게 알게 되셨습니까?’
‘부양자는 치매환자를 돌보면서 언제가 가장 힘들다고 느꼈습니까?’
‘부양자는 치매라는 이야기를 들었을 때 그때 기분은 어떠셨습니까?’
‘부양자는 힘들 때 힘이 되고 의지되는 것이 혹시 있습니까?’
‘부양자의 요즘 생활은 어떠십니까?’
‘부양자는 치매환자를 보면 어떤 마음이 드십니까?’
‘부양자의 앞으로의 계획은 어떻게 되십니까?’

Ⅱ. 문헌고찰

A. 한국사회의 노인부양과 치매에 대한 사회 문화적 의미

1. 노인부양에 대한 사회 문화적 의미

우리나라의 전통적 가족제도는 노인을 공경하는 경로사상이 사회적 관습으로 오랫동안 이어져 내려왔다. 한국인은 오랫동안 가족을 중심으로 하는 부모 부양 이념인 효(孝)를 실천해온 민족으로 효와 관련된 가치는 한국인들의 의식과 예의범절에 뚜렷이 반영되어 있다. 효란 부모를 위한 봉사와 공경으로 우리문화를 유지해 온 기본정신이자 실천도덕이다. 그리고 부모에 대한 자식의 도리로써, 노인 부양 역시 효를 근간으로 실천해 왔다.

전통 사회에서 치매 노인 부양은 가정을 지키는 여성들의 몫으로, 자녀에 대한 양육과 더불어 특히 노인(시부모)에 대한 봉양은 유교적 가부장적 가족질서를 유지하기 위한 여성의 의무로 받아들여졌다(공병혜, 2010). 뿐만 아니라, 노인 돌봄은 친밀한 인간관계의 정을 나누며, 동시에 가족과 사회적 관계 속에서 그의 역할을 존중하고 공경하는 태도를 지니고, 사후세계의 안녕을 돌보는 것으로 특징짓고 있다(공병혜, 2010).

이러한 전통 사회에서 노인 돌봄의 배경에는 가족주의 문화가 자리 잡고 있다. 가족주의는 가족의 발전과 안위가 개인의 발전보다 중요시 되는 사고유형으로, 모든 개인의 일상적 의사결정과정에서 가족의 안녕이 우선적으로 고려되는 가족 중심적 특성을 지칭한다(최재석, 1979). 한국사회에서 가족주의의 사회구성 단위는 집이며, 집은 어떠한 사회집단보다 중시되었다. 따라서 개인은 집에서 독립적이지 못하였으며, 가족 간의 인간관계도 언제나 상하 신분의 서열에 의해 이루어졌고, 평등하거나 자유롭지 못하였다. 또한 가족은 세대를 넘어 영속되는 초월적 집단이라는 점에서 가계계승과 조상숭

배가 우리의 생활문화에 핵심 요소로 자리 잡고 있다. 이러한 가족주의는 가족을 넘어 사회로 확대되어 사회조직의 근본원리로 작용하였다(조지현, 2011).

그러나 산업화의 도래로 인하여 핵가족화가 되고, 그 결과 노부모와 동거하는 성인 자녀의 수는 현저히 줄어들고 있는 추세이다. 그리하여 사회의 구조변화는 가정의 형태・구조・크기・성격에 변화를 가져왔고, 그 과정에서 치매 노인을 부양하는 일이 더욱 힘들어졌다. 이미 산업화된 서구사회에서는 치매 환자가 발생하면, 그 환자를 보호하는 책임은 기본적으로 배우자에게 주어진다(Aronson, 1984). 배우자가 없는 노인의 경우는 환자와 가장 가까운 혈육 중에서 그 역할을 맡는데, 미국의 경우 큰딸이 그 부양의 책임을 져왔다(Gatz, Bengston & Bium, 1990). 그러나 한국의 부모부양의 특징은 주로 며느리 특히, 맏며느리가 주부양자로써 부모를 모셔야 한다는 사회적 규범이 있다. 일반적으로 맏며느리가 사회적으로나 경제적으로 어려울 경우에 다른 자녀가 부모를 부양한다.

우리나라는 핵가족 제도로 가족문화가 변하고 전통적인 가족주의 의식이 약화되고 있기는 하지만, 여전히 노인부양은 가족구성원의 책임에 속한다(김태현, 한은주, 1994; 김상균, 정원오, 1995; 신수진, 1993; 송다영, 2004; 양옥경, 2002; 옥선화, 1990). 이러한 노인부양에 대한 가족 책임은 노인에 대한 공경의식과 관련된다. 전통사회에서 노인 돌봄에 대한 경험적 연구를 통해 드러난 노인 돌봄의 원칙은 무엇보다 진심에서 우러난 존중과 공경하는 마음이 중요하며, 돌봄 담당자의 의지가 아닌 노인의 뜻에 따라 지극정성으로 모시며 정을 표현하는 것이었다(공병혜, 2010). 고은희(2000)는 우리나라의 노인부양 의식은 전반적으로 노인에 대하여 존경과 책임의식에 속한다고 하였으며, 거기에는 아직도 노인에 대한 전통적인 경로의식과 효사상이 흐르고 있음을 알 수 있다.

2. 치매에 대한 인식과 치매노인 부양 정책

전통적인 가부장제 사회에서는 치매를 정상적인 노화 과정의 일부로 간주하여 노년기에 이르면 당연히 찾아오는 노인성 질환 정도로 인식하였다(권중돈, 2005). 그리고 질병으로 생각하지 않았기 때문에 치료가 필요한 환자를 방치하거나, 병이 상당히 진행되고 나서야 인식하게 되는 경우는 우리나라에서 뿐만 아니라, 다른 나라에서도 흔히 발견되는 현상이다(Antoine, Antoine, Guermonprez & Frigard, 2004).

우리나라의 경우, 서양의 노인들에 비해 초기에 나타나는 기억력을 포함한 인지기능의 저하증상이 외부에 노출되는 기간이 짧다. 그 이유는, 우리나라 노인들은 서양 노인들에 비해 사회활동이나 취미활동의 폭이 좁기 때문이다. 따라서 기억력의 저하와 같은 인지기능이 저하되는 것을 치료가 필요한 심각한 질병으로 여기지 않았던 것이다(Kang et al., 2004). 뿐만 아니라 치매가족들 대부분이 노인에게 치매의 초기 증세가 보이더라도 그것을 치매로 인식하지 못하는 경우가 많으며, 치매노인은 물론 가족들까지도 나이가 들면 자연스럽게 건망증이 있고, 사람도 잘 알아보지 못한다고 인식(김남초, 1999; 김옥희, 1998; 문숙남, 2004; 박성용, 2007; 오미자, 2002; 이인자, 2001; 조현오, 1999)한다. 이것은 전통적으로 노년기 치매를 질병으로 인식하기보다는 자연스러운 노화현상으로 간주해 버려 조기발견 및 조기대책의 장애요인(오흥근, 김현우, 조필자, 1983)으로 작용함을 보여주는 것이다.

치매노인 부양에 있어서도 우리나라는 일부 시설보호를 제외하면, 거의 대부분이 가족이라는 부양체계에 전적으로 의존해 왔다. 그러나 우리나라보다 훨씬 고령화가 빨리 진행된 유럽에서는 가정, 주거시설, 혼합형 등 3가지 형태의 시설이 있어서 치매환자와 치매가족의 상황에 맞는 조호시설들을 선택할 수 있도록 되어있다. 특히 스웨덴은 거의 모든 자치단체에서 가정 내 임시 간호 서비스(respite care; 가족 대신 치매노인 환자를 일시적으로 보살피는 제도)를 제공하며, 일정기간 동안 규칙적으로 시설을 이용하는 제도를 운영하여 가족의 부양에 대한 부담을 감소시키는데 실질적인 도움을 주고 있다. 그 뿐만 아니라, 최근에는 영국·호주 등 일부 선진국을 중심으로 치매를 국가 건강관리의 최우선 과제로 삼아 범국가적 차원의 정책 개발을 위해 다양한 방식의 조사나 연구를 진행하고 있으며, 이를 통해 구호나 주장이 아닌 구체적이고, 실제 행동

위주의 정책을 개발하고 있다(Pierre, Michael & Um, 2004).

우리나라도 1995년 보건복지부가 ‘치매 10년 대책’을 수립하고, 1997년부터 전국의 시・군・구에 ‘치매상담센터’를 설치하였다. 그리고 보건복지부에서는 2008년 9월 19일 보다 확대된 치매종합관리대책을 마련하여 치매의 조기발견에서부터 치매환자 부양부담 경감 및 부정적 인식 개선에 관한 향후 추진내용들을 발표하고, 정부차원에서 치매노인에 대한 심각성을 인식시키고 있다. 그리하여 전국의 보건소에 설치된 치매상담센터를 중심으로 지역사회의 치매예방 및 관리 사업을 위한 지원서비스를 제공하고 있다. 또한 치매에 걸릴 위험이 높은 노인을 대상으로 치매 조기검진을 실시하고, 치매환자를 조기에 발견・관리함으로써 치매노인 및 그 가족의 삶의 질을 제고하기 위한 정책을 시행해오고 있다(서울특별시치매센터, 2010). 그러나 이와 같은 치매 정책에도 불구하고, 치매환자와 치매가족의 부양부담감을 감소시키기 위한 실질적인 치매정책은 현실적으로 매우 미흡한 실정이다. 특히 현재의 치매정책은 대부분이 보호시설을 중심으로 하기 때문에, 재가 치매환자를 위한 서비스는 한정되어 있다. 그 예로는 재가 치매환자의 가족을 위한 부양서비스인 가정봉사원 파견 서비스를 들 수 있다. 이 가정봉사원 파견 서비스 대상자는 전적으로 수급권 노인에게만 제공되기 때문에 치매노인 중에서 이러한 소득기준에 해당되지 않는 노인의 경우 가정봉사원 서비스를 제공받을 수 없다(김종미, 2006). 또한 치매노인이 양로원이나 요양시설 등 노인복지시설을 이용하고자 하여도 까다로운 자격조건과 비싼 이용료 때문에 이용에 제약을 받고 있다. 게다가 전문요양시설의 부족뿐만 아니라 시설에 근무할 전문 인력과 체계적인 프로그램이 부족한 실정이다.

우리나라는 2011년 8월 치매관리법 개정으로 더욱 종합적이고 체계적인 치매관리에 초점을 두고 확대된 정책을 발표하였다. 하지만 이러한 정책은 치매 검진과 조기치료에만 중점을 두고 있어서, 치매가족을 위한 실질적인 차원의 치매부양정책으로는 매우 부족하다. 따라서 향후 정부차원의 보다 현실적이고 적극적인 치매부양 정책이 필요하다.

B. 치매 노인 및 주부양자와 관련된 최근의 연구동향

노인인구의 증가에 따른, 치매 관련 연구에 있어서 가장 이슈화되고 있는 주제는 무엇보다 치매 노인에 대한 가족의 부양부담일 것이다. 왜냐하면 치매는 그 정도가 심해질수록 일상생활 수행능력의 저하로 인해 가족의 부양부담이 사회적인 문제로까지 확대되기 때문이다. 그 배경에는 근대화·산업화에 따른 가족체제의 붕괴 및 그 기능의 약화로 인해 치매 노인 돌봄이 사회적 부담으로 자리 잡고 있기 때문이다.

치매와 관련된 최근의 연구들 중에서 먼저 치매 환자와 가족을 대상으로 한 연구를 살펴볼 수 있다. 이들 연구에 따르면, 치매 환자 가족의 경험과 간호욕구는 치매가 진행됨에 따라 여러 단계를 겪는 것으로 나타났다(조남옥, 1996). 또한 재가 치매 노인을 돌보는 가족원의 대처 과정에 관한 연구에서는 치매 단계마다 나타나는 증상과 예후에 따른 대처 전략을 알려주어 가족들의 스트레스를 적절히 해소할 수 있는 전략의 필요성을 제시하였다(김춘미, 2002). 이러한 연구들은 치매 환자를 돌보는 가족의 심리상태와 대처 과정을 파악하여 보다 적절한 돌봄을 하기 위한 기초자료를 제공하는데 기여한 연구들이다.

치매 노인 가족의 간병 경험을 현상학적 방법으로 분석한 김유진(2008)의 연구에서는 가족들이 치매를 질병으로 인정함으로써, 치매 환자의 상태를 이해하려고 노력하는 과정을 보여주었다. 그 뿐만 아니라 대다수의 치매 가족들은 본인의 노후대책과 장기요양보험의 중요성을 느끼고 있었으며, 치매 환자를 위한 의료 및 사회복지 서비스를 적극적으로 이용하려고 하는 것으로 나타났다. 이러한 연구는 치매 증상을 보이는 초기부터 치매 진단을 받기 전후의 상황과 특히 돌봄의 경험을 둘러싼 가족 내 긴장과 갈등의 상황을 이해하는데 도움을 준다.

최근 들어서는 치매 가족 특히, 여성 간호제공자의 경험을 분석한 연구도 있다. 이러한 연구는 치매 환자 부양의 많은 수를 차지하는 여성 부양자의 관점에서 재조명하여 가부장적 가족문화 속에서 내면화 된 돌봄의 규범을 이해할 수 있게 한다(이봉숙, 김춘미, 이명선, 2004).

또한, 초기 치매 환자의 경험을 바탕으로 한 질적 연구도 시행되었다. 최윤정(2003)은 현상학적 방법으로 초기 치매 여성노인의 생생한 삶의 경험과 그 경험의 의미를 분석하였다. 이 연구는 치매 여성 노인들이 과거의 기억과 경험을 통해 위안 받고 있으

며, 끊임없는 모성애를 발휘하고 있다는 사실을 발견하여 치매 노인에 대한 새로운 시각을 제공하였다. 이와 같이 치매 환자와 치매 가족을 대상으로 한 연구가 진행되고 있기는 하지만, 우리나라의 사회·문화적 특성을 고려하여 치매를 질병으로 인식하는 과정에 대해 연구한 논문은 전무한 실정이다. 따라서 고령화 사회에 급속히 증가하는 치매 노인에 대한 사회·문화적 특성을 고려한 질병 인식 과정을 탐색한 연구는 치매 노인의 삶과 가족의 부양 부담감을 감소시키기 위해서뿐만 아니라, 치매가족의 지원(지지)전략을 마련하는데 있어서 반드시 필요한 연구라고 생각한다.

Ⅱ.연구방법

A. 연구설계

본 연구는 치매 노인을 돌보는 주부양자와의 심층 면담을 통해, 치매 노인을 돌보는 주부양자가 초기 증상을 인식하는 시작단계에서부터 시간이 경과함에 따라 치매가 진행되는 동안 질병을 인식해가는 과정을 분석하기 위해, 질적 연구 방법의 하나인 Strauss & Corbin(1998)의 근거이론방법을 적용하였다.

B. Strauss & Corbin의 근거이론방법

근거이론방법은 인간 상호작용의 사회적 배경을 연구하기 위하여 개발된 연구방법이다. 근거이론방법의 주된 목적은 연구하고자 하는 영역에서 보이는 행위의 다양성을 설명하고 해석할 수 있는 개념들을 발견하여 이들 개념간의 관계를 만들어 내는 것이다. 이 연구방법은 논리적으로 추론된 이론과는 달리 경험적 자료에 근거한 이론과 이론개발을 위한 것이다. 따라서 근거이론방법은 대부분 이전에 거의 이루어지지 않은 연구 분야와 이미 연구가 이루어진 것이라 하더라도 보다 새로운 관점을 이끌어내는데 있어 매우 유용하다(신경림, 김미영, 2003).

이와 같은 근거이론 연구방법의 철학적 배경에는 상징적 상호주의가 있다. 상징적 상호주의는 인간 행동에 대한 이론과 인간 행동과 집단행동에 관심을 갖고 접근하는 방식이다. 상징적 상호주의자인 Mead(1934)에 의하면, 인간의 자아는 타인과의 상호작용에 의하여 서로가 각자 속한 입장을 타자의 입장에서 객관화시켜 보게 되면서 만들

어지는 것이라고 하였다. 즉 상징적 상호주의는 자연스러운 일상적 상황에서 발생한 사건에 대해 의미를 부여하며, 인간행동의 내면에 존재하고 있는 것과 현실의 경험적 상황에서 관심을 갖고 일어나는 실제 사건이나 현실에 접근하는 것이다. 그리고 이러한 이론을 사회연구 방법론에 적용시켜 더욱 발전시킨 사람이 Blumer(1969)이다. 그는 상징적 상호작용주의에서의 분석을 위한 출발점을 "인간 사회를 행동"으로 보는 관점이라고 하였으며, 사회는 인간의 작용과 상호작용이 독립적으로 존재하는 구조가 아니라고 하였다(신경림, 김미영, 2003). 또한 개인이나 집단의 모든 사회적 행위는 행위자 자신을 둘러싸고 있는 상황을 주시하고 해석하며 평가하는 과정을 통해서 이루어진다고 하였다.

근거이론방법은 인간 행위의 상호작용의 본질을 파악하고 개념화하는 것에 주안점을 두고 있으며, 인간 집단이 가지는 의미 체계를 이해하기 위하여 감정 이입적 성찰을 필요로 한다. 따라서 근거이론 방법론은 각자의 상황에 맞게 유연하게 사용되어야 하며(Glaser & Strauss, 1967), 근거이론 연구가 포함하는 기본 요소(Charmaz, 2006)는, 첫째, 자료 수집과 분석이 동시에 이루어져야 하며, 둘째, 연역적 가설이 아닌 자료 자체에 근거하여 분석 코드와 범주들을 구성하고, 셋째, 분석의 각 단계에서 지속적인 비교 전략을 사용하는 것이다. 넷째, 자료 수집과 분석의 각 단계 중에 이론 개발이 진행되고, 다섯째, 범주를 정교화하고 범주간의 관계와 차이를 정의하기 위해 메모를 작성해야 한다. 여섯째, 전 집단을 대표하기 위한 대상을 선정하는 것이 아니라 이론 구축을 목표로 표집하고, 일곱째, 독립적 분석이 이루어진 후에 문헌을 고찰해야 한다.

근거이론의 과정은 경험적 자료로부터 귀납적 방법을 통해 개념을 형성하고 개념을 개발하여 개념들의 수정·통합을 통해 실체이론을 개발하는 것이다(김춘미, 2001). 그리고 일상생활에서의 사건에 따라 다양하게 변화하는 과정을 이해하고 분석할 수 있는 이론을 제공해 준다. 따라서 근거이론 방법은 치매 노인을 돌보는 주부양자의 경험과 서로의 관계 속에서 상호작용하는 경험들을 깊이 이해하고 분석하는데, 적합한 연구방법이라 할 수 있다.

C. 자료수집 방법

1. 연구참여자 선정 및 윤리적 고려

질적 연구에서 표본 추출의 두 가지 원리는 적절성과 충분성이다. 적절성은 연구의 이론적인 필수조건으로 연구에 대한 가장 좋은 정보를 제공해 줄 수 있는 참여자를 알아내어 선택하는 것이며, 충분성이란 연구현상들에 대한 충분하고 풍부한 설명을 하기 위해서 자료가 포화상태에 도달하도록 수집하는 것이다(Morse et al., 1997).

본 연구의 참여자는 치매 노인을 직접 돌보는 부양자 중 서울시에 거주하며, 치매센터의 가족모임에 참여하는 사람들이다. 본 연구자는 자료수집 초기에 다양한 참여자를 대상으로 하기 위하여 치매센터의 가족모임에 참여하였다. 그리하여 매회 120분 정도 가족모임 참석자들을 관찰한 후, 그들의 고충을 들어주고 상담을 통하여 적합하다고 선정된 치매 가족을 대상으로 연구를 진행하였다. 그 다음 참여자의 선정기준은 치매의 진행단계와 주부양자의 각기 다른 상황을 고려한 면담결과를 중심으로 참여자를 선정하였다.

이러한 과정을 통하여 본 연구에 최종적으로 선정된 참여자들은 ①치매 진단을 받고 1년 이상 치매 노인과 함께 동거하고 있는 자, ②치매 중증도를 평가하는 치매임상평가에서 CDR 1이상의 치매노인을 실제로 돌보는 주부양자, ③의사소통과 심층면담이 가능한 자이다.

본 연구자는 선정된 참여자들에게 참여자의 권리와 사생활 보호를 위하여 연구의 목적과 방법을 설명한 후 이에 대한 동의를 얻었다. 그리고 면담 내용을 녹음하고 있으며, 참여 도중 참여자가 언제라도 거부할 수 있음을 공지하였다. 또한 면담 과정에서 녹음한 내용은 연구 목적 이외에는 절대 사용하지 않을 것이며, 익명성과 개인의 비밀을 보장할 것임을 설명한 후 서면화 된 동의서를 받고, 각자 1부씩 보관하도록 하였다.

2. 자료수집 절차

본 연구의 자료수집 기간은 2010년 6월 3일부터 2011년 7월 30일까지 총 14개월 간 진행했으며, 참여자인 주부양자의 일반적인 정보를 반구조화 된 설문지에 답하게 하고, 1~2차에 걸쳐 면담하였다. 본 연구자는 자료수집 방법으로 심층면담과 참여관찰, 치매 관련 체험수기, 일기, 편지 등을 사용하였다.

1차 면담은 2010년 6월부터 12월까지 진행하였다. 면담 전에 미리 전화하고 면담 가능 여부를 확인한 후 가능한 날짜에 맞춰 면담에 동의한 대상자에게 일대일 개인 면담법을 실시하였으며, 면담 장소는 치매센터 내 조용한 장소를 선택하였다. 1회 면담 시간은 60분에서 90분 정도 시행하였고, 면담 후 녹음된 자료에 대한 필사 작업은 컴퓨터 파일로 재생하고, 본 연구자와 연구 보조자 1인이 기록하였다. 필사도중 발음이 명확하지 않은 경우가 많아 연구 보조자에 의하여 필사된 내용은 연구자가 다시 들으면서 재검토하고, 누락되었거나 잘못 기록된 부분은 수정하였으며, 비언어적 표현도 빠짐없이 기록하였다. 이렇게 필사된 자료는 모두 A4용지 95페이지 분량이었으며, 면담 시 명확하지 않았거나 불충분했다고 생각되는 부분은 추가 면담 시 보충 질문을 통하여 확인하였고, 부득이한 경우는 전화상으로 확인하였다. 또한 참여자가 사용한 단어나 어투 그리고 문장은 참여자의 표현 그대로 필사하여 파일로 저장하고, 현장노트와 함께 분석하였다.

면담의 주요 질문은 개방형 질문으로 “참여자는 질병의 인식 과정에서 어떤 경험을 하였습니까?”이다. 그러나 참여자가 배우자인 경우는 노인이라는 특성 때문에 질문의 방향에서 벗어난 답변을 하는 경우가 있었는데, 이러한 경우에는 면담의 흐름을 중단하지 않는 범위 내에서 면담 내용을 다시 환기시키도록 노력하였다.

2차 면담은 2011년 3월부터 7월까지 시행하였으며, 1차 면담에서 보충 진술할 내용이나, 1차 자료 분석에서 확인된 범주들을 계속 탐구하기 위한 구조적인 질문으로 구성하였으며, 면담시간은 30분에서 50분 정도 소요되었다. 또한 실제로 본 연구자가 2차 면담 기간 동안 ‘치매가족의 부양부담감 감소를 위한 프로그램’을 10회기 동안 직접 운영하였다. 프로그램은 교육과 상담, 그리고 글쓰기 등으로 진행하였으며, 연구에 적합하다고 생각되는 주부양자들을 최종적으로 선발하여 면담하였다. 또한 연구 참여자의 경험이 명확하지 않다고 생각되는 부분에서는 연구자가 보충 질문을 하였다.

본 연구자는 면담과정 동안 지속적인 비교와 질문을 하면서 공통적으로 나타나는 개념들을 추출하였다. 그리고 그 개념들이 다른 참여자들에게서 어떻게 나타나는지 반성적으로 질문하면서 대화를 진행하였다. 그리하여 자료가 더 이상 새로운 특성이나 범주가 발견되지 않는 시점인 이론적 포화상태(Strauss & Corbin, 1998)에 도달할 때까지 자료를 수집하였다.

3. 연구자 준비

질적 연구에서는 자료의 수집과 분석에 이르기까지 전 과정에 걸쳐 연구자 자신이 중요한 도구가 된다. 본 연구자는 일본 노인 복지시설(특별양호홈)내에서 치매 노인을 직접 돌보는 경험을 하였고, 현재 서울시 치매관리사업의 총괄을 담당하는 기관에 근무 중이다. 그리고 2010년부터 2011년까지 치매가족을 위한 가족 프로그램을 운영하며, 치매가족을 대상으로 부양부담감 감소를 위한 교육과 상담을 실시하였다. 2010년부터 지속적으로 치매 분야 전문가를 위한 치매케어컨퍼런스에 참석하였으며, '치매노인의 동반질환 및 건강습관'에 대한 논문을 학술지(대한간호학회지)에 게재하였다. 그 외에도 치매노인 가족의 부양부담 관련 연구와 치매 인식도 도구 개발에 참여하며, 치매환자와 치매 가족에 대한 민감성을 높였다.

연구에 대한 준비과정으로 석사 및 박사과정에서 간호철학 및 질적 연구 방법론과 노인건강간호 과목을 이수하였으며, 일본 연수기간 동안 일본의 치매관리 정책에 대해 배우고, 치매환자 조호에 대한 이론교육 및 실습교육을 받았다.

그리고 한국질적연구학회와 대한질적간호학회의 회원으로 다년간 정기 소모임과 학술대회에서 이론학습 및 실제방법을 실습한 바 있고, 2008년부터 매달 정기적인 질적 연구모임에도 참석하고 있다. 또한 2011년 The 1st Global Congress for Qualitative Health Research에 참석하였으며, 질적 연구자로서의 과정을 충실히 준비하였다.

4. 자료분석절차

자료 분석은 자료 수집과 동시에 이루어졌으며, Strauss & Corbin(1998)의 근거이론 방법을 적용하였다. 분석과정에서 원 자료 내용들 간에 지속적인 비교분석을 하였고, 미비한 부분이나 명확하지 않은 부분은 메모를 해 두어 다음 방문 시 보충질문을 실시하였다. 그리고 수집된 자료의 분석은 근거이론방법에 따라 개방코딩(open coding), 축코딩(azial coding), 선택 코딩(selective coding)으로 하였다.

개방 코딩은 그 속성과 차원을 자료 안에서 발견해 나가는 분석과정(신경림, 2001)으로 자료의 개념화는 분석에 있어 최초의 단계가 된다. 본 연구자는 근거자료를 통해 각각의 현상에 맞는 이름을 명명하고, 개념을 도출하고 범주화하기 위하여 참여자의 진술을 토대로 면담내용을 한 줄씩 분석해 나가는 줄 단위 분석방법을 적용하였다. 그리고 개방코딩을 하는 동안 자료를 분석해서 개별적인 요소로 분리하고 자세한 검토를 거쳐 유사점과 차이점을 비교하였으며, 자료에 반영된 현상이 무엇인지에 대해 질문하였다. 그리하여 일단 자료에서 특별한 현상을 알아내고, 그 현상 주변의 개념들을 묶어 나가며, 개념들을 그룹지어 범주화시켰다.

축 코딩은 각 범주를 하위범주들과 연결시키는 과정이다. 축이라고 불리는 이유는 범주의 축을 중심으로 일어나며, 속성과 차원의 수준에서 범주를 연결시키기 때문이다(신경림, 2001). 축 코딩은 개방코딩에서 분석된 개념과 각각 범주들 간의 관계를 밝히고 서로 연관관계를 만드는 것이며, 각 범주들 간의 관련성은 패러다임 모형을 이용하여 파악되어진다. 치매노인 주부양자의 질병을 인식하는 과정을 설명하는 조건은 인과적 조건, 중재적 조건과 맥락적 조건으로 구분되어진다. 그리고 이러한 조건 하에서 치매노인 주부양자가 질병을 인식하고 받아들이는 과정에서 작용/상호작용의 결과가 도출되었으며 이것은 즉각적, 축적적, 예측적, 임의적일 수도 있다(Strauss & Corbin, 1998).

선택코딩은 핵심범주를 찾아낸 후 이를 중심으로 이론을 통합하고 정교화 하는 과정이다. 핵심 범주는 경험한 현상에 대한 추상화 과정을 통해 이 연구의 중심 주제를 대변해주는 것으로, 치매 노인의 변화에 대하여 참여자들이 공통적으로 갖게 되는 내적인 현상을 가장 잘 설명해주는 것이다. 본 연구자는 핵심범주를 통해 이야기의 윤곽을

만들고, 관계진술을 통해 이론을 정교화하고 유형을 분석하였다. 이러한 일련의 전 과정은 모든 범주들이 핵심 범주를 중심으로 통합되어 하나의 이론이 구축되는 과정이라고 할 수 있다. 그리고 본 연구자는 전체 자료를 분석하는 과정에서 현장노트를 이용하여 기록하고 메모와 도형을 수시로 활용하였다.

5. 연구결과의 타당성을 위한 고려

본 연구의 방법과 그 사실적 결과를 평가하기 위하여 Guba와 Lincoln(1985)의 네 가지 논점인 신빙성(credibility)・적합성(fittingness)・일관성(consistency)・객관성(confirmability)에 근거하여 연구의 엄밀성을 기하였다.

신빙성(credibility)은 현상을 얼마나 생생하고 충실하게 서술하고 해석하였는가를 의미한다. 이를 위해서 본 연구자는 도출한 개념이 경험을 얼마나 잘 반영하였는지 참여자들에게 질문하고 확인하였다. 또한 신빙성을 위해 기존에 갖고 있던 치매 노인과 치매 노인을 돌보는 주부양자에 대한 고정관념을 '괄호처리'하고, 참여자들이 말하고 보여준 현장 그대로의 생생한 자료를 수집하였다.

적합성(fittingness)은 연구결과가 연구가 이루어진 상황 밖에서도 적합한지, 그리고 독자들이 연구결과를 읽고, 자신들의 개인적 경험에 비추어 보았을 때 의미 있고 적용 가능한지를 판단하는 것이다. 따라서 본 연구에서는 대상자 선정기준에서부터 자신의 경험을 풍부한 언어로 표현해 줄 수 있는 대상자인지를 판단하고, 이러한 기준에 충족하는 자를 선정하였다. 이를 위하여 본 연구자는 치매가족모임에 수차례 참여하여 참여자들과의 유대관계를 형성하였으며, 최대한 편안하게 면담을 실시할 수 있도록 분위기를 만들어 솔직하게 자신의 경험을 이야기할 수 있도록 하였다. 그리고 편중된 참여자 집단에서 나타날 수 있는 경험의 한계를 극복하기 위하여 가능한 다양한 배경의 참여자들을 면담하였다.

일관성(consistency)은 연구자의 자료, 시각, 상황에 따라 전혀 모순되지 않는 결론에 도달하는 것을 의미한다. 이러한 일관성의 기준을 지키기 위해 Strauss & Corbin(1998)이 제시한 근거이론 방법에 따라 계속적으로 자료 내용들 간 비교분석을 하였고, 메모와 도형을 분석 과정에서 수시로 활용하였다.

객관성(confirmability)은 연구과정은 물론 결과에서 편견이 배제되어야 함을 의미한다. 본 연구자는 연구에 앞서 연구문제나 연구대상자와 관련된 편견을 의식하면서 이를 통제하고자 하였고, 참여자의 표현 그대로를 생생하게 기록하고자 노력하였다. 그리고 실제 경험의 세계를 잘 이해하기 위해서 본 연구자는 감정이입에 의한 몰입과 동시에 거리를 유지하는 태도를 취하였다. 또한 객관성 확보를 위해서 자료 분석 과정에서 경험 있는 타 연구자의 견해를 경청하였다.

Ⅳ. 연구결과

A. 연구 참여자의 일반적인 특성

본 연구에 참여한 치매 노인 주부양자의 일반적인 특성은 다음과 같다<표 1>.

참여자의 성별은 여성 4명, 남성 3명이다. 연령은 40대 1명, 50대 2명, 60대 2명, 70대 1명, 80대 1명이며, 치매 노인과의 관계는 배우자가 3명, 딸이 2명, 며느리가 2명이었다.

치매로 진단받은 원인은 알츠하이머 치매가 4명, 혈관성 치매가 2명, 루이소체 치매가 1명이었고, 참여자들의 생활수준은 비교적 중산층으로 양호한 편이었다. 참여자 중 다른 가족과의 동거 없이 치매 노인과 단 둘이 생활하는 경우가 3명이었고, 나머지는 다른 가족들과 함께 생활하고 있지만, 동거하는 가족들의 별다른 도움 없이 하루 중 대부분을 혼자서 치매 노인을 돌보고 있었다.

교육수준은 고졸이 5명, 중졸이 2명이었으며, 참여자들은 대부분 치매 진단을 받고 거주지의 치매센터에 등록되어 관리 받고 있는 치매가족으로서 치매센터에서 운영하고 있는 가족모임에 참석하고 있는 주부양자이다.

<표 1> 연구 참여자의 일반적인 특성

참여자	치매노인과 관계	부양 기간	성별	연령	교육 수준	동거 가족	경제 수준	치매진단 받은 기간	*치매 중증도 (CDR)
1	배우자	3년	남	66세	고졸	부부만	중	5년	2
2	며느리	2년	여	58세	고졸	남편과 1남1여	중	2년	2
3	딸	5년	여	58세	고졸	남편과 1남1여	중상	6년	2
4	딸	3년	여	62세	중졸	남편과 2남	중	3년	1
5	며느리	5년	여	47세	고졸	시아버지, 남편, 1남1여	중상	5년	3
6	배우자	3년	남	82세	중졸	부부만	중	3년	2
7	배우자	1년 6개월	남	76세	고졸	부부만	중	1년 6개월	1

*치매 중증도란 임상치매평가(Clinical Dementia Rating; CDR)척도로 임상평가를 근거로 치매의 중증도를 평가하는 방법을 말함. CDR척도는 기억력, 지남력, 판단 및 문제해결, 사회활동, 가정생활 및 취미, 개인일상생활동작의 손상정도를 판단하고 개별점수를 부여하여 임상의가 평가하게 됨

0 = 치매아님 0.5 = 치매진단이 불확실 또는 진단보류 1 = 경도치매
2 = 중등도치매 3 = 중증치매 4 =심각한치매 5 = 말기치매

B. 개방코딩 ; 근거자료의 범주화

개방 코딩과정을 통해 모두 72개의 개념과 23개의 하위범주, 그리고 12개의 범주로 정렬하였다<표2>.

이렇게 정렬한 12개의 범주는 '변화에 대한 인식부족', '의심의 시작', '치매로 인정하기', '후회스러움', '더해가는 힘겨움', '방법 모색하기', '해결책 찾기', '노력하기', '도움받기', '소진되어감', '받아들임', '안쓰러움' 등이었다. 추출된 자료의 원 자료는 다음과 같다

<표 2 > 근거자료의 범주화

개 념	하위범주	범주
건망증으로 생각함 대수롭지 않게 생각함 가끔 이상했지만 치매는 아니라고 생각함 연세가 드셔서 변했다고 느낌	대수롭지 않게 여김	변화에 대한 인식부족
주위 사람들이 먼저 이상하다고 느낌 이상한 소리는 했으나 변화를 인지하지 못함	변화를 알아차리지 못함	
가끔씩 이상한 행동 보임 전화 거는 게 서툴러짐 심하게 화를 내고 소리 지름 남을 의심하는 습관이 생김	변화를 직감함	의심의 시작
예전과 달라진 행동을 보임 하루 종일 한 가지 일에만 몰두함 겁이 많아지고 불안해 보임	예전과 다른 변화를 인지함	

과거의 기억은 있으나 최근은 기억 못함 장소를 분간하지 못함 어린아이처럼 되어감 변화된 현실을 받아들이지 못함	기억력이 저하됨을 느낌	치매로 인정하기
망상증상을 보임 공격적으로 변함 없는 이야기를 만들어냄 배회하다가 길을 잃어버림 숨기거나 감춤 의욕이 없고 우울해함	치매주변증상들을 인지함	
말을 이해하지 못해 반대 행동을 보임 기본적인 위생문제도 스스로 해결하지 못함 화장실 사용법도 잊어버림 정상적인 의사소통이 어려워짐	더욱 심한 증상을 보임	
병원에 빨리 갔더라면 하는 아쉬움 다른 병으로만 알고 잘못 치료함	때늦은 대처에 대한 아쉬움	후회스러움
주위사람들의 말을 무시했음을 깨달음 혼자 살게 한 것에 대해 후회함	무관심했던 것을 깨달음	
자기가 한일을 남의 탓으로 돌리는 증상이 생김 하루 종일 함께 있어야 하는 상황이 됨 상황이 갈수록 악화됨	갈수록 힘들어짐	더해가는 힘겨움
안하던 습성이 생김 상상할 수 없는 행동으로 더욱 힘들어짐 환자 때문에 아무데도 못 감	감당하기 어려워짐	

머리 다친 것이 원인이 될 수 있음 젊은 시절의 마음고생이 치매원인이라 생각함 치매환자가 된 사실을 이해할 수 없음	거슬러 올라가 생각함	방법 모색하기
병원에 데리고 감 책을 보거나 의사한테 물어봐서 알아감 다니던 병원을 바꿔 봄	대처하기 위한 방안을 강구함	
마음에 드는 걸 해 드렸더니 치료에 도움이 됨 받아들이기 쉽지 않았으나 주위 도움으로 알아 감 최선의 방법이라도 다해봄	또 다른 방식을 고려해 봄	해결책 찾기
버티다 보니 깨닫게 됨 가족들에게 도움을 요청함	극복하기 위해 노력함	
어깨 너머로 들은 상식을 환자 건강에 적용함 서로의 협조로 서서히 적응하고 환자상태도 좋아짐 아기처럼 돌봐야 한다는 것을 알게 됨 지나고 나서야 상황을 파악하게 됨	극복해 나감	노력하기
시설에 보내는 것이 환자에게 더 낫다고 생각됨 식구들이 노력하면 절망적이지는 않음	미래에 대해 계획함	
전문가의 설명이 많은 도움이 됨 안심하고 맡길 만한 곳을 찾음 가족모임에서 가족들의 이야기가 도움이 됨	희망을 갖게 됨	도움받기

자식이기에 더 힘든 상황이 됨 내 몸도 쇠약해짐 가족들 간의 다툼이 생김 환자가 수치심을 느끼기 때문에 돌보기 어려움	삶에 지쳐감	소진되어감
자신도 치매에 걸릴지 모른다는 두려움 앞으로 환자를 어떻게 돌봐야 할지 막막함	미래에 대한 두려움	
이상한 행동에 대해 미리 대처함 웬만한 일은 달관함 발견 즉시 치료받으라고 말하고 싶음 치매라는 병을 이해함	터득해감	받아들임
낫지 않는 병임을 깨닫게 됨 어차피 내가 돌봐야 함	현실을 깨달음	
아이처럼 되어가는 것에 안쓰러워짐 미안해하는 속마음을 헤아리게 됨 내 잘못인 것 같아 더욱 측은함	불쌍하게 여김	안쓰러움

1. 변화에 대한 인식 부족

대부분의 노인은 치매 초기에 치매에 걸리기 이전과 다른 변화를 보이지만, 가족들은 대수롭지 않게 여겼고, 노인의 변화를 인지하지 못하였다. 게다가 함께 생활하는 가족의 경우도 노인의 변화를 더욱 알아차리지 못했다.

a. 대수롭지 않게 여김

참여자들은 치매 노인의 변화를 별로 심각하게 생각하지 않았다. 이러한 현상들은 ‘건망증으로 생각함’, ‘대수롭지 않게 생각함’, ‘가끔 이상했지만 치매는 아니라고 생각함’, ‘연세가 드셔서 변했다고 느낌’이라는 개념으로 이해되어 ‘대수롭지 않게 여김’이라는 하위범주로 분류하였다.

▶건망증으로 생각함

"외출을 했다가 어느 날 '내가 야 갑자기 여기를 오는데 아까 한 일이 하나도 생각이 안나' 그럴 때 깔깔대고 웃고 '엄마, 나이가 들어서 그래.. 건망증이야 건망증...' 이랬어요." (참여자 4)

▶대수롭지 않게 생각함

"근데 그 이상행동이란 건 아무도 모르지. 그 사람 습성이 있단 말이에요. 매일 똑같이 하는 행동이었는데, 다르게 표현을 한다. 우리 안식구 같은 경우는 아무 생각 없이 소리 지르고, 조그만 얘기에 민감하게 반응하고, 그랬단 말이야. 그걸 대수롭지 않게 생각 했단 말이야." (참여자 1)

▶가끔 이상했지만 치매는 아니라고 생각함

"꺼낸 게 아니고 놔둔 게 없어지는 거지. 자기는 돈을 감춘 게 아니고 잘 보관한다고 갔다 둔건 데 우리가 볼 땐 감춘거지. 그게 가끔 있었고 그 외에는 없었어. 화투칠 때 보면 나보다 더 정확해서 치매는 아닌 줄 알았다니깐..." (참여자 1)

▶연세가 드셔서 변했다고 느낌

"그리고 한 뭐... 오륙년 전에도 그런 증상이 이거보다는 덜해도 그런 증상이 계속 있어 왔는데 저거를 어머니가 연세가 드시면서 변하셨구나... 변하셨구나 했지 그거를 치매라고는 전혀 생각을 못했어요." (참여자 4)

b. 변화를 알아차리지 못함

대부분 참여자들은 노인의 행동이 둔해지고 뭔가 이상해졌다는 느낌을 받지만, 변화로 받아들이지 못했다. 심지어 주위 사람들이 먼저 알아차리고 이상하다고 말을 해도 주위사람들의 말을 그냥 지나쳐버렸다. 이러한 현상들은 '주위 사람들이 먼저 이상하다고 느낌', '이상한 소리는 했으나 변화를 인지하지 못함'이라는 개념으로 이해되어 '변화를 알아차리지 못함'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶주위 사람들이 먼저 이상하다고 느낌

"우리 아버님 부동산 하셨어요. 나보고 같이 하신 분이 '시아버지 이상하지 않어?' 그래서 '아뇨' 그랬더니, '아냐. 생각 잘 해봐.' 나보고 이래. 모르겠어요. 그랬더니만 그 아저씨가 우리 아버님은 아침 밥 먹고 나가니깐 나하고는 별로 그게 안 되니깐 나는 몰랐고, 그 아저씬 하루 종일같이 있으니깐 부동산에서 같이 일을 하시니깐 아저씨가 미리 아신 거예요." (참여자 2)

▶이상한 소리는 했으나 변화를 인지하지 못함

"내 친정 엄마이기 때문에 어머니가 조금 변하셨구나…. 어머니가 왜 이렇게 화를 내시지? 그렇게만 생각을 한 거예요. 그러니깐 딸인 나도 그걸 전혀 인식을 못 했더랬어요." (참여자 4)

2. 의심의 시작

질병이 진행되면서 치매 노인의 행동에서 평소와 다름을 알아차리게 된다. 참여자들

은 예전과 달라진 변화를 감지하면서 '혹시 치매에 걸린 건 아닐까'하는 의심을 하기 시작하였다.

a. 변화를 직감함

참여자들은 변해가는 노인의 모습 때문에 막연한 불안감을 느낀다. 이러한 현상들은 '가끔씩 이상한 행동을 보임', '전화 거는 게 서툴러짐', '심하게 화를 내고 소리 지름', '남을 의심하는 습관이 생김' 이라는 개념으로 이해되어 '변화를 직감함'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶가끔씩 이상한 행동을 보임

"어느 날 갑자기 옷을 빨아다 넣어놨다고 하는데, 시골에 가보면 흙 묻어 있는 게 들어가 있고, 또 설거지를 했다고 나오는데, 막 지저분하게 있고. 또 냄비를 몇 개씩 태워먹고…. 그런 식으로 보니깐… 아! 이게 약간 이상하다…." (참여자 4)

▶전화 거는 게 서툴러짐

"전화 같은 거는, 전화 거는 게 좀 서툴고. 그 당시만 해도, 2006년도에는 전화 거는 거. 그때는 전화를 걸었어요. 이렇게 눌러서…. 번호 찍는 게 조금 서툴렀다구." (참여자 1)

▶심하게 화를 내고 소리 지름

"소리 지르시고, 겨울인데 현관문 다 열어놓고 창문 다 열어놓고. 소리를 굉장히 많이 질러요. 그럴 때 치매라는 생각을 못하고, 정신과에 모셔갔지." (참여자 3)

▶남을 의심하는 습관이 생김

"그 당시에…. 다만, 남을 의심하는 습관은 있었어. 조금. 누가 왔다가 가면…두리번거리고." (참여자 1)

b. 예전과 다른 변화를 인지함

참여자들은 노인이 예전과 다르게 평소 좋아하던 것에 무관심해지고, 나이에 맞지 않는 행동을 하는 등의 변화를 심각하게 받아들인다. 이러한 현상들은 '예전과 달라진 행동을 보임', '하루 종일 한 가지 일에만 몰두함', '겁이 많아지고 불안해 보임'이라는 개념으로 이해되어, '예전과 다른 변화를 인지함'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶ 예전과 달라진 행동을 보임

"가장 중요한 게 예전에는 그래도 전에는 텔레비전 보는 걸 굉장히 좋아하셔서 열두시고, 한 시고 안 주무셨어요. 할 때까지도 떠나시지를 않으셨어요. 근데 첫째 텔레비전을 안보세요. 첫째 텔레비전을 안보시고…." (참여자 3)

▶ 하루 종일 한 가지 일에만 몰두함

"그 나물 같은 거 있잖아요. 아파트 같은 데는 농약을 많이 뿌리기 때문에 뜯으면 안 되는데, 그걸 뜯어 오시는 거예요. '어머니 그거는 농약을 많이 해서 그거 못 먹어요. 그거 뜯지 마세요.' 하는데도 저의 어머니가 무좀이 걸릴 정도로 하루 종일 뜯어가지고, 음식을 드셔야하는데, 못 드실 정도로 그 일에 몰두하셔 가지고." (참여자 3)

▶ 겁이 많아지고 불안해 보임

"자꾸 시골에 가시겠다고 나가는 거예요. 문 닫는 소리에도 놀라고 아무튼 조그만 소리에도 놀래요. 그래서 '아, 깜짝이야!' 그러면서 놀라고, 차를 탔잖아요. 그리고 차를 탕 닫잖아요. 그러면 놀라고 깜짝깜짝 놀라는 거예요." (참여자 4)

3. 치매로 인정하기

참여자들은 노인이 평소 자주 다니던 길을 헤매거나, 방금 전에 일어난 상황도 기억

하지 못하고, 가까이 알고 지내던 지인도 알아보지 못하는 등의 변화를 경험하게 된다. 주부양자들은 이와 같은 노인의 변화에 더욱 심각성을 느끼게 되면서 치매를 인정하게 되었다.

a. 기억력이 저하됨을 느낌

참여자들은 자신의 가족이 치매에 걸렸다는 현실을 부정하려고 하지만, 변해가는 노인의 모습 때문에 치매를 받아들이게 된다. 이러한 현상들은 '과거의 기억은 있으나 최근은 기억 못함', '장소를 분간하지 못함', '어린아이처럼 되어감', '변화된 현실을 받아들이지 못함'이라는 개념으로 이해되어 '기억력이 저하됨을 느낌'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶과거의 기억은 있으나 최근은 기억 못함

"옛날에 있던 걸 잊어버리지 않고 또 얘기하니깐…. 내가 옛날에 운수사업을 했단 말이야. 그때 회사가 빚지다 보니깐 팔아 넘겨버렸거든. 그때 그 얘기를 했는데, 지금도 그 얘기를 계속하는 거야. 왜 돈 안 받아 오냐고. 그래 망했다고 그러면 가만히 있다가 또 물어봐. 그런 거. 옛날 일을 자꾸…" (참여자7)

▶장소를 분간하지 못함

"모르겠어요. 맨날 보따리를 싸다가 풀러요. 해가 지면 또 우리 집에 가재요. 나보고 우리 집에 가서 자야 한다고. 우리 어머니는 여기서 여태껏 살았는데… 젊을 때 강원도에서 이사 와서 여태껏 사셨는데, 그런데도…. 이 집이 아니래요. 이 집이 성당인줄 알아. 당신은 여기와도 여기가 성당인줄 알아. 이건 새끼 성당이야." (참여자 5)

▶어린아이처럼 되어감

"안 나오는 모양이에요. 말을 하면은 이해는 하는 것 같아요. 말을 하면 울고, 뭐 옛날 얘기든지 사랑해 이뻐하면 웃고 이러는데. 고만 두 살짜리 한 살 된 아이 같은 그런 느낌이에요." (참여자 6)

▶ 변화된 현실을 받아들이지 못함

"우리 처가 팔남매인데, 팔남매 중에 제일 큰 오빠가 작년에 작고를 했는데, 그 사실을 모른다고. 작년에 초상 치르고 왔는데, 내가 데리고 가서…, 언제 죽었냐고 그런다고. '당신 오빠 죽었어.' 그러면 언제 죽었냐고. 지금도 그래. 살아있는 걸로 알아." (참여자 1)

b. 치매주변증상들을 인지함

노인의 치매주변 증상들은 우울증과 같은 성격의 변화와 망상이나 환청, 환각 증상 때문에 실제로 없는 사실을 있는 사실처럼 이야기하여 가족들을 당황스럽게 만들었다. 이러한 현상들은 '망상증상을 보임', '공격적으로 변함', '없는 이야기를 만들어냄', '배회하다가 길을 잃어버림', '숨기거나 감춤', '의욕이 없고, 우울해 함'이라는 개념으로 이해되어 '치매주변증상들을 인지함'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶ 망상증상을 보임

"거울에 비친 사람을 보고도 얘기해요. '넌 왜 왔어. 빨리 안 가, 집에 가' 우리는 그래가지고 목욕탕에 거울 같은 거, 유리 같은 거, 반사되는 거는 다 없앴어요. 화장실에 가면, 수건 담아놓고 문 닫잖아요 그것도 다 떼어버렸어. 거기에 어떤 놈들이 와서 남 목욕하는 거 자꾸 지켜본대. 남자들이." (참여자 5)

▶ 공격적으로 변함

"화를 냈을 때 감당이 안 되잖아요. 폭력적이었을 때, 어머니가 화내고 폭력적이었을 때. 그럴 때 가장…. 저 같은 경우는 딸이고, 주변에는 손주하고 사위잖아요. 거기에서 오는, 가족관계에서 내가 그 컨트롤을 하려고 할 적에 그게 힘들더라구요." (참여자 3)

▶ 없는 이야기를 만들어냄

"동네 친구 분들한테 전화해서 '우리 며느리가 시아버지하고 바람이 나서 애를 가졌다.' 그리고 막내 시누한테 전화해서 '니네 올케가 아버지

애를 가져서 칠월달에 애를 낳는다.' 뭐 그러고 나한테는 아무한테도 말 안 할테니깐은 '시아버지하고 그런 관계는 몇 년이 되었느냐.' 그거를 추궁하고…." (참여자 5)

▶배회하다가 길을 잃어버림

"자꾸 길을 잊어 버려. 근데 거긴 밤낮으로 가는 건데, 가서 잊어버리면 말이 되나. 그게 또 뭐에서 내가 그걸 느꼈느냐면 거기 갔는데, 어떤 사람이 말이야. 그 너머로 갔는데 여기 못 오는 거야." (참여자 7)

▶숨기거나 감춤

"그전에는 감추고…. 휴지는 지금도 감추고 꼬깃꼬깃. 물건 감추는 것은 지금도 안 없어졌고, 그전에는 돈 만 보면, 동전이라도 보면 다 감췄다고." (참여자 1)

▶의욕이 없고, 우울해함

"맨 처음 저희 엄마 같은 경우에는 자꾸 우울해 하시더라구. 우울증 같은…. 자꾸 우시고 그래서 이상하다…. 안 그러시던 분이 왜 그러시나…. 그래서 우리가 인제 신경을 썼지요. 안 하시던 걸 자꾸 우울해하시고." (참여자 4)

c. 더욱 심한 증상을 보임

치매 노인의 증상이 갈수록 심각해지면서 참여자들은 당면한 현실에 더욱 힘들어했다. 이러한 현상들은 '말을 이해하지 못해 반대 행동을 보임', '기본적인 위생문제도 스스로 해결하지 못함', '화장실 사용법도 잊어버림', '정상적인 의사소통이 어려워짐'이라는 개념으로 이해되어, '더욱 심한 증상을 보임'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶말을 이해하지 못해 반대 행동을 보임

"하지만 당신은 내가 해줌과 동시에 잊어먹는 거거든. 그래서 자꾸 똑 같게 얘기하는 거지. '돌으세요. 돌으세요. 돌으세요.' 그러면은 우리가 생

각하는, 이렇게 돌잖아요. 그 분들은 반대로 해요." (참여자 5)

▶기본적인 위생문제도 스스로 해결하지 못함

"변비 심한지도 몰랐어요. 병원에 가니까 속이 아프다고 그래서 x-ray를 찍으니깐, 헉. 변을 못 봐서 위까지 꽉 차있어요. 가스가 나가서 죽는다고 그래요. 큰일 난다고 병원에서 그래가지고 관장하고 나왔는데도 다 안 나와 있더라구요. 그래서 이틀에 한번 씩 변 못 보면 손으로 파라고 그래서 내가 팠다니깐." (참여자 2)

▶화장실 사용법도 잊어버림

"그 다음에는 화장실은 가는데, 화장실을 모시고 가잖아요. 그러면 변기에 앉아야 하잖아. 변기를 어떻게 쓰는지를 잊어버리시더라구… 변기를 보고 가만히 있든지…" (참여자 5)

▶정상적인 의사소통이 어려워짐

"어디 아프다고 그러냐? 그랬더니 글쎄. 어디 아프다고는…. 일단 두고 봅시다. 그러고 집에 가보니. '아야야야!' 아프다고 하면서도 어디 아픈지 말을 못 하는 기라. 말을 못하니깐 걱정이 되고 그러는데 아프다고 하는데, 말로 표현을 못하니깐 그때 좀 답답하죠." (참여자 6)

4. 후회스러움

가족들은 노인의 변화가 치매 때문임을 알게 된다. 그리고 참여자들은 질병 초기에 빨리 인식하지 못해 치료시기를 놓쳐버리고 더 빨리 병원을 찾지 못한 것에 대해 후회했다. 또한 치매가 아닌 다른 질병으로 오해하여 적절한 치료를 하지 못한 것에 대한 미안한 마음을 가지고 있었다.

a. 때 늦은 대처에 대한 아쉬움

이러한 현상들은 '병원에 빨리 갔더라면 하는 아쉬움', '다른 병으로만 알고 잘못 치료함'이라는 개념으로 이해되어 '때 늦은 대처에 대한 아쉬움'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶ 병원에 빨리 갔더라면 하는 아쉬움

"나는 데리고 가려고 그래도 환자를 설득시키지 못해서. 그래서 병원에 늦게 데리고 간 것인데, 그 육 개월 만이라도 빨리 갔더라면, 이 정도까지는 안됐을 것이다. 더 보태서 한 십년은 더 후에 나타나지 않았겠느냐…. 하는 생각도 들어요." (참여자 1)

▶ 다른 병으로만 알고 잘못 치료함

"치매라고 눈치를 챈 게 아니라 우울증이라고. 저게 분명 병이 있다. 병원에 모시고 가야겠다. 병원에서 우울증이라고 하니깐 우울증 때문에 이런 증상이 나타났었구나. 했었지. 근데 그게 처음에 치매 증상이라는 걸 알고 예방을 할 줄 알았으면…. 그 당시만 해도 그런 게 없었잖아요. 그런걸 알았으면 이렇게 빨리 병이 진전되지는 않았을 텐데." (한숨)(참여자5)

b. 무관심했던 것을 깨달음

참여자들은 주위사람들의 충고를 무시해 버렸거나 부모를 혼자 살게 한 것을 후회스러워하였다. 이러한 현상들은 '주위사람들의 말을 무시했음을 깨달음', '혼자 살게 한 것에 대해 후회함'이라는 개념으로 이해되어 '무관심했던 것을 깨달음'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶ 주위사람들의 말을 무시했음을 깨달음

"많은 사람들이 느끼더라구요. 이상하다고, 너희 어머니 이상하다고 느끼면서 얘기하는 거예요. 그런데 잘 모르겠더라구요. 그래서 그냥 지나쳐 버린 거예요." (참여자 3)

▶혼자 살게 한 것에 대해 후회함

"혼자 살지 않았으면, 아마 더 빨리 발견했을 거예요. 인지가 안 되잖아요. 인지가 안 되니깐, 같은 마을에 사는 친척분이 어머니를 끌고 가서 계속 일만 시키시는 거예요. 그래서 왜 텔레비젼에서 나오는 그런 거를 완전 당한 거예요. 새벽 4시부터 밤 9시까지 일 시킨 거예요. 혼자 꼬부라져서 먹고 잠들고 먹고 잠들고." (참여자 4)

5. 더해가는 힘겨움

치매 노인의 증상이 갈수록 심해지면서, 이들을 돌보는 참여자들은 더욱 어려운 상황에 부딪히게 되고, 잠시도 노인을 혼자 둘 수 없는 최악의 상황으로 부양에 대한 부담감이 더욱 가중되었다.

a. 갈수록 힘들어짐

참여자들은 치매노인의 난폭한 행동이 통제하기 어려워질 만큼 심해지기 때문에 육체적·심리적인 고통을 겪게 된다. 그 뿐만 아니라 치매노인의 이러한 행동은 뜻밖의 위험한 상황을 만들게 되면서 참여자들은 불안해하고 힘들어했다. 이러한 현상들은 '자기가 한 일을 남의 탓으로 돌리는 증상이 생김', '하루 종일 함께 있어야 하는 상황이 됨', '상황이 갈수록 악화됨'이라는 개념으로 이해되어 '갈수록 힘들어짐'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶자기가 한 일을 남의 탓으로 돌리는 증상이 생김

"똥오줌을 중간에 하셨어요. 그래서 기저귀를 채웠는데, 침대에 깔았는데 잠깐씩 정신이 들면 그게 싫은 거야. 그래서 빼버리세요. 그거를…. 그걸 차셨어도 밑에 묻잖아요. 당신 방에다 이걸 일부러 해놓고서는 당신이 안했고, 누가 와서 이렇게 해놓고 갔다고 그러죠." (참여자 3)

▶하루 종일 함께 있어야 하는 상황이 됨

"제일 힘든 게 뭐냐면, 환자하고 24시간 함께 있는 것… 어떻게 보면 내 시간이 없어지는 거거든요. 그 전에는 가게를 했는데, 어머님이 병이라서. 처음에는 아버님이 한 동안 돌보셨어요. 근데 못 보시겠다고 그러더라구요. 제일 힘든 거는 그거예요. 하루 종일 함께 있는 것…" (참여자 5)

▶상황이 갈수록 악화됨

"뭐 대단했지요. 속옷차림으로 동네 돌아다니시고. 동네 다니면 나한테 전화가 와서, 모셔오고. 자다가도 나가시고. 내가 피곤하니깐 당신 방에다가 내 침대 놓고 둘이 잤었어요. 24시간 대기해야 되니깐. 그러고 어떨 때는 벌거벗고도 다니시고. 그러셨죠." (참여자 2)

b. 감당하기 어려워짐

치매 노인의 행동이 상황을 예측할 수 없을 정도로 심각해지면서 참여자들은 미래에 대한 막막함을 느끼게 된다. 그 뿐만 아니라, 자신의 모든 것을 희생하며 치매 노인을 돌보아야하기 때문에 참여자들은 치매노인의 부양을 더욱 힘들어 했다. 이러한 현상들은 '안하던 습성이 생김', '상상할 수 없는 행동으로 더욱 힘들어짐', '환자 때문에 아무데도 못 감'이라는 개념으로 이해되어 '감당하기 어려워짐'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶안 하던 습성이 생김

"그리고 여기 오려고 하면은 가방에다가 팬티, 수건, 가방 가득 담아와. 여기 올 때는. 양말 팬티 이게 없어지더니만 바리바리 쌓아 넣어놓고, 이제 그건 없어지더니만 어디간다고만 하면 가방에 팬티고 양말이고 하나야." (참여자 2)

▶상상할 수 없는 행동으로 더욱 힘들어짐

"그러니깐 우리가 상상도 못하는 행동을 하니깐 불안한 거예요. 무슨 행동을 할지. 가스 불 키고 쌀 항아리. 항아리에다가 밥을 한다고 물 부어넣고…. 그러니깐 예측할 수 없는 일을 하시더라구. 정말로." (참여자 5)

▶환자 때문에 아무데도 못 감

"내가 어디 가지도 못하잖아. 가지도 못해. 내려가서 이발하고 오면 어디 갔다 왔냐고 그래. 아, 이발하러 갔다 온다고 그랬잖아. 그러면 언제 그랬냐고, 또 이런 식으로 나오면 참…. 내가 꼭 데리고 다녀야 해요." (참여자 7)

6. 방법 모색하기

내 가족이 치매라는 것을 인정하면서 참여자들은 몇 가지 의문점을 갖게 된다. "도대체 우리 부모님이, 내 아내가, 무엇 때문에 치매에 걸린 것일까?", "이 많은 사람 중에 왜 하필 우리 부모님이, 내 아내가, 이런 병에 걸린 것일까?"라는 생각을 하게 되고, 다가올 미래의 힘든 상황을 예감한다. 그러나 대부분의 참여자들은 거기서 그치는 것이 아니라, 고통을 이겨내기 위한 다양한 방법들을 찾는 노력을 하였다.

a. 거슬러 올라가 생각함

참여자들은 치매에 걸린 원인을 되짚어 보기도 하였다. 이러한 현상들은 '머리 다친 것이 원인이 될 수 있음', '젊은 시절의 마음고생이 치매원인이라 생각함', '치매환자가 된 사실을 이해할 수 없음'이라는 개념으로 이해되어 '거슬러 올라가 생각함'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶머리 다친 것이 원인이 될 수도 있음

"서울 올라와 가지고 사업이다 뭐 하다 실패해 가지고, 겨울인데 골목길 걸어가데. 눈이 와가지고 둘이 넘어졌는데, 내 발에 같이 넘어져 버리는 기라. 그래 나는 괜찮은데, 뒷머리를 박아가지고, 머리 아프다고 해서 병원에 갖던 그런 일이 있었어요. 그때의 영향이 있나, 그런 생각이 들고…." (참여자 6)

▶젊은 시절의 마음고생이 치매원인이라 생각함

"그리고 또 마음으로, 마음에 쌓이는 게 많아가지고, 항상 뭐 신앙생활을

해가지고, 그거를 다 잊어버리고 했지만은, 그래도 그게 마음에 쌓여 이런 게 왔나 싶기도 하고 그래요." (참여자 6)

▶치매환자가 된 사실을 이해할 수 없음

"글쎄, 난 전혀 이해가 안 가는데, 지금 저 사람 치매 됐다는 거. 원인은 병명 나오는 건 고혈압밖에 없다고. 그 외에는 병이 하나도 없어. 종합검진 하면 나보다 더 좋아." (참여자 1)

b. 대처하기 위한 방안을 강구함

참여자들은 현재 치료 받고 있는 병원에 대한 불신으로 인해 다른 의료기관을 찾기도 하고, 또 다른 방법들을 모색해가며 치매를 극복하기 위한 노력을 한다. 이러한 현상들은 '병원에 데리고 감', '책을 보거나 의사한테 물어봐서 알아감', '다니던 병원을 바꿔 봄'이라는 개념으로 이해되어 '대처하기 위한 방안을 강구함'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶병원에 데리고 감

"근데 2003년도에, 해마다 미국에서 딸이 들어오는데, 큰딸이 들어와서는 엄마가 이상하다고…. 병원에 데리고 가보라고. 그래서 안 데리고 가다가, 2003년에 처음 데려 간 거야." (참여자 1)

▶책을 보거나 의사한테 물어봐서 알아감

"내가 여태까지 3년 동안 책보고 의사한테 물어보고, 인터넷에 들어가 찾아보면 좋아지는 건 아니다 이거야. 혈관성은 일부 70~80%는 효과가 있다고 그러는데, 그것도 반반, 반은 좋아질 것이라고 판단은 하는데, 알츠하이머는 뇌세포 죽는 게 뭐. 새로운 약이 개발이 안 되는데, 살아날 방법이 없잖아." (참여자 1)

▶다니던 병원을 바꿔 봄

"근데 그게 시간이 지나서 경희의료원에서 하다가 안 되니깐, 병원을 다녔

는데도 뭐…. 더 나빠지는 거예요. 그때는 정말 그 치매 증상이 보이는 거야. 그래도 치매라는 생각은 안했어요. 정말. 그래서 아버님이 도저히 안 되겠다. 병원을 바꿔보자 그래서 아산병원을 모시고 갔는데" (참여자 5)

7. 해결책 찾기

참여자들은 더욱 적극적인 방법으로 지금까지와는 다른 방법을 적용하게 된다. 그뿐만 아니라 주위의 도움 받을 만한 기관을 찾아 나서고, 부양에 도움이 될 수 있는 최선의 해결책을 찾고자 노력하였다.

a. 또 다른 방식을 고려해 봄

참여자들의 노력은 여러 형태로 나타났는데, '마음에 드는 걸 해드렸더니 치료에 도움이 됨', '받아들이기 쉽지 않았으나, 주위 도움으로 알아 감', '최선의 방법이라도 다 해봄'이라는 개념으로 이해되어 '또 다른 방식을 고려해 봄'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶ 마음에 드는 걸 해드렸더니 치료에 도움이 됨

"옷 같은 것을 항상 밝은 색으로, 체리핑크라던가. 저는 옷을 무조건 밝은 색으로 입혔어요. 진짜 밝게 입혔어요. 그런 식으로 하니깐 옷을 밝게 입으니깐 하시는 말씀으로는 '니가 사준 옷이 제일 맘에 든다.' 그러고 나가서 복지관 같은데서 옷 빛깔이 곱다는 얘기를 들으니깐 좋으신 거예요. 일단 옷 같은 것을 굉장히 밝게 입으시고, 그러다보니깐 치료에도 많은 도움이 됐어요." (참여자 3)

▶ 받아들이기 쉽지 않았으나 주위 도움으로 알아 감

"주위에서 얘기를 하니깐, 또 주위가 보건소 관계자, 마을사람들하고, 친구들 있고, 또 부모 치매로 걸려서…. 종합적으로 들어보니깐, 그래서 이젠 알고…. 처음에는 받아들이는 게 쉽지 않았지." (참여자 1)

▶최선의 방법이라도 다해봄

"아들이 이것저것 뭘 자꾸 하려고 하냐고, 그래 물으면은 그런 생각 들지만은 그래도 이거 안하고 있다가 나중에 더 심해지면은, 그리 해볼 걸 싶어 후회 않겠나 싶어, 그래 속아도 좋고 헛것도 좋고, 그러니깐은 한번 해본다 하면서 몇 백 만원에 사가지고 하고 그러는데…." (참여자 6)

b. 극복하기 위해 노력함

참여자들의 다양한 노력들은 시간이 지나면서 상황에 대처하는 법도 스스로 터득하게 하였다. 그리고 그들은 '아! 이건 병이구나.'라는 것을 깨닫게 되고, 다른 가족들의 도움이 필요하다는 것도 알게 되었다. 이러한 현상들은 '버티다 보니 깨닫게 됨', '가족들에게 도움을 요청함'이라는 개념으로 이해되어 '극복하기 위해 노력함'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶버티다 보니 깨닫게 됨

"초반기에는 아무것도 모르니깐, 그냥 힘들면 소리부터 질렀지. 이걸 왜 그렇게 하냐고~. 잘못한 건 모르고…. 환자라는 인식이 아니라 일반인하고 똑같이 대하니깐, 왜 잘못한다고 잔소리 하고 그러니깐 더 난리를 치게 되지. 그렇게 하다가 한 2~3개월을 버티다보니, 주변에도 다니고… 그러다보니깐 아, 이게 병이구나. 깨닫게 된 거지." (참여자 1)

▶가족들에게 도움을 요청함

"저는 가족들한테, 어머님이 그 병에 걸리고 나서 식구들한테 선포한 게, 치매는 가족 어느 한사람이 감당하기에는 너무 벅차다. 그러니깐 어머니를 제외한 나머지 다섯 식구가 조금씩, 10%씩, 10%씩 양보를 하면은 50%, 100%가 되니깐, 이제 우리 집은 다른 집하고는 다르게 살아야 한다고, 그렇게 처음부터 세뇌교육을 시켰어요." (참여자 5)

8. 노력하기

참여자들은 현재의 상황을 이겨내기 위하여 현실적이고 냉철한 분석을 하였다. 그리고 이렇게 찾아낸 방법들을 실제 상황에 적용시키며, 부양의 어려움을 극복해가는 노력을 보였다.

a. 극복해 나감

참여자들의 치매노인 부양의 어려움을 극복하기 위한 노력들은 다양했다. 여기에 해당하는 내용들은 '어깨 너머로 들은 상식을 환자 건강에 적용함', '서로의 협조로 서서히 적응하고 환자상태도 좋아짐', '아기처럼 돌봐야 한다는 것을 알게 됨', '지나고 나서야 상황을 파악하게 됨'이라는 개념으로 이해되어 '극복해 나감'이라는 하위범주로 분류하였다

▶어깨 너머로 들은 상식을 환자 건강에 적용함

"하여간 먹이는 게 힘들고…. 안 먹으면 빠지니깐. 요즘엔 잘 안 먹으려 해서 사다놓은 게 있어. 그거 사다가 보충해서 먹이는데…. 그 같은 의학 상식은 어깨 너머로 들은 게 있으니깐 하는 거여." (참여자 1)

▶서로의 협조로 서서히 적응하고 환자상태도 좋아짐

"쉬었다가 다시 저하고 막내 동생하고 모시고 가서, 가서 요양사 선생님한테 부탁을 했어요. 우리 어머니가 이러하시니깐, 우리 어머니 비위를 좀 맞춰 주시면, 어머니가 여기 적응을 할 수도 있다. 그러고 나서 그쪽 선생님하고 저하고 공동으로 서로 협조를 해서 하다보니깐, 어느 날 서서히 적응을 하시는 거예요. 지금은 완전 적응을 하셨고," (참여자 3)

▶아기처럼 돌봐야 한다는 것을 알게 됨

"결국은 보니깐, 그게 그런 거라고 해서 제가…. 마음을 바꿨죠. 아, 어머니가 이게 병이구나. 아기가 되셨구나. 그래서 엄마를 이해하면서 아기 다루듯이 한 거예요. 그때부터 엄마는 다시 아기가 됐구나. 내가 태어났을 때

엄마가 나를 아기처럼 돌보듯이…. 그때부터는 내가 마음을 바꿔서 엄마를 아기처럼 돌보기 시작한 거예요." (참여자 3)

▶지나고 나서야 상황을 파악하게 됨

"그게 지나고 나서 파악이 된 거야. 지나고 나니깐. 아, 그런 행동이 그래서 그랬었구나. 내가 추측을 하는 거야. 그걸로 해서 그게 병이다… 그걸 전혀 못 느꼈었고, 나로서는…. 그게 5년이 지나고 나서, 과거 생각을 돌아보니깐 아 ~ 그때 그래서 그런 현상이 나왔던 것 같다." (참여자 1)

b. 미래에 대해 계획함

참여자들은 치매노인의 부양 대책을 다른 가족들과 의논하게 된다. 그리고 현실을 지혜롭게 이겨내기 위한 최선의 방법과 다양한 해결방법들을 찾게 된다. 이러한 내용들은 '시설에 보내는 것이 환자에게 더 낫다고 생각됨', '식구들이 노력하면 절망적이지는 않음'이라는 개념으로 이해되어 '미래에 대해 계획함'이라는 하위범주로 분류하였다

▶ 시설에 보내는 것이 환자에게 더 낫다고 생각됨

"아무리 연구를 해도, 대책이라는 건 시설에서 받아줘서 시설에 있게 하는 게 제일 좋은 대책인데. 환자를 위해서도 좋고. 거기서 적응하는 사람은 남들 얘기를 들어보면 거기가 오히려 낫다고 그런다고." (참여자 1)

▶식구들이 노력하면 절망적이지는 않음

"그렇게 절망적이지는 않았어요. 치매라는 게 암처럼 당장 죽는 게 아니기 때문에 노력하면 일상생활은 할 수 있다고, 의사선생님이 그러셨기 때문에 이제 식구들끼리…." (참여자 5)

9. 도움 받기

참여자들은 치매관련 전문가나 지역사회 기관으로부터 자신의 현재 상황에 맞는 다

양한 대처법들을 배운다. 그러는 동안에 도움 받는 지역사회 기관에 대한 믿음이 생기게 된다. 그 뿐만 아니라 참여자들은 지역사회 기관에서 진행하는 프로그램을 이용하게 되고, 자신과 비슷한 입장에 있는 치매가족들과의 만남을 통해 심리적인 위로와 힘든 현실을 이겨내는 방법에 대해서도 배우게 된다.

a. 희망을 갖게 됨

참여자들은 지역사회 기관에 대한 고마움을 느끼게 되면서 긍정적인 희망도 갖게 된다. 이러한 현상들은 '전문가의 설명이 많은 도움이 됨', '안심하고 맡길 만한 곳을 찾음', '가족모임에서 가족들의 이야기가 도움이 됨'이라는 개념으로 이해되어 '희망을 갖게 됨'이라는 하위범주로 분류하였다

▶ 전문가의 설명이 많은 도움이 됨

"처음에는 참 황당했지. 저렇게 모를까. 여기 와서 그걸 듣다보니깐 아, 그럴 수도 있겠구나. 그래서 여기 센터에서는 환자들이 이랬을 때 대처방법이 뭐 있느냐. 이럴 때 간호사가 그 설명을 해 줘. 그게 실감이 닿는다고 나는. 제일 실무적인 대처방법론이다 이거야. 자기가 겪은 것들. 그렇지 그게 도움이 되지. 여기 온 사람들이 다 그건 도움이 된다고 그래." (참여자 1)

▶ 안심하고 맡길 만한 곳을 찾음

"그래도 믿을 데가 여기밖에 없어. 여기 맡겨 놓으면, 그 시간 동안은 잘 하고 있으니깐. 현재까지는…." (참여자 1)

▶ 가족모임에서 가족들의 이야기가 도움이 됨

"환자 자체는 아기로 돌아가지만, 우리는 그걸 보고 있으면 힘이 들잖아요. 그런데 환자가 아기가 되지만,… 저는 여기 나오면서 이걸 느껴요. 우리도 예측 불허잖아요. 어떻게 될지 모르니깐 그 상식을 알았다는 거지. 또 감사하더라구요. "(참여자 4)

10. 소진되어감

치매노인의 상태가 갈수록 심각해지면서 치매노인을 시설에 보내지 않고, 집에서 부양하는 일이 가족들을 점점 더 힘들게 하였다. 또한 노인의 심각한 증상은 지금까지와 달리 더 많은 가족들의 희생을 요구하게 되면서, 부양자들은 예측할 수 없는 미래에 대한 막막함으로 더욱 소진되어갔다.

a. 삶에 지쳐감

참여자들은 노인이 치매 진단을 받고, 증상이 악화되는 것을 보면서 미래에 대한 두려움 때문에 더욱 걱정스러워한다. 이러한 상황들은 치매노인을 돌보는 가족들에게 정신적・육체적・경제적인 어려움으로 다가왔다. 이러한 현상들은 '자식이기에 더 힘든 상황이 됨', '내 몸도 쇠약해짐', '가족들 간의 다툼이 생김', '환자가 수치심을 느끼기 때문에 돌보기 어려움'이라는 개념으로 이해되어 '삶에 지쳐감'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶자식이기에 더 힘든 상황이 됨

"가족과 가족 사이에서 중간 역할을 한다는 게, 어머니로서 자식으로서 한다는 게 굉장히 힘이 들더라구. 그게. 굉장히 힘이 들어가지고, 굉장히 힘들었어요. 사실은…. 그런 힘든 상황에서 어머니가 그렇게 더 심하게 하다 보니깐 더 힘들었고,…." (한숨)(참여자 3)

▶내 몸도 쇠약해짐

"보건소 의사가 내 걱정을 해. 나도 고혈압 있지. 같이 치료를 받는데 1년에 한 번씩 종합검진을 받는데, 나한테는 치질이 있지, 신장 콩팥에 물혹 생겼지. 근데, 신경을 써서 그런지 해마다 자꾸 늘어나고 숫자가 늘어 지금." (참여자 1)

"나도 지금 심장병이 있어서, 여기 갈아 치우고 관상동맥. 어우, 내가 뛸 때는 말이야, 정말 내가 먼저 죽을 것 같아." (참여자 7)

▶ 가족들 간의 다툼이 생김

"치매는 본인도 괴롭고…. 첫째 가족들이 사람 꼴이 안 되요. 서로 간에 이게 스트레스가 끝까지 쌓이니깐 서로 간에 막 싸우는 거예요. 서로 간에 막…. 그러니깐 진짜예요. 나는…. 우리 시아버지 조금만 더 했으면, 우리 신랑하고 이혼을 했을지도 몰라요." (참여자 2)

▶ 환자가 수치심을 느끼기 때문에 돌보기 어려움

"나이나 먹고 그러면 아예 부축한다는 개념이, 이건 부축도 안 되고, 부축하면 또 수치심 그런 게 발동되니깐 그것도 함부로 못하지. 그것까지 신경을 써서 해야 되니깐 더 힘들어 죽을 맛이지…." (참여자 1)

b. 미래에 대한 두려움

참여자들은 자신도 치매에 걸릴지 모른다는 걱정과 하루가 다르게 변해가는 환자를 부양해야 한다는 부담감으로 다가올 미래를 더욱 막막하게 여기게 된다. 이러한 현상들은 '자신도 치매에 걸릴지 모른다는 두려움', '앞으로 환자를 어떻게 돌봐야 할지 막막함'이라는 개념으로 이해되어 '미래에 대한 두려움'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶ 자신도 치매에 걸릴지 모른다는 두려움

"걸리지 말아야지. 제일 좋은 방법은 그것인데. 그런데 의학적으로, 통계학적으로 나오는 숫자는 보호자들이 12배나 더 걸릴 확률이 많다고 그러는데…. 그러기 전에 아휴, 들어가야지 들어가야지…." (참여자 1)

▶ 앞으로 환자를 어떻게 돌봐야 할지 막막함

"앞으로 어떻게 사나, 그게 젤 걱정이지. 차라리 지가 먼저 죽던지, 내가 먼저 죽어야 하는데 내가 먼저 죽으면 그것도 곤란해. 자식들이 얼마나 구박들 하겠어. 그런 생각하면…." (참여자 7)

11. 받아들임

참여자들은 힘든 현실에서도 가족이 처한 상황을 긍정적으로 대처해가며, 치매노인은 물론 치매를 질병으로 이해하고 수용해 나가는 모습을 보였다.

a. 터득해감

참여자들은 치매를 이해하게 되면서 노인의 문제행동에 대한 해결책을 조금씩 알아가게 된다. 이러한 현상들은 '이상한 행동에 대해 미리 대처함', '웬만한 일은 달관함', '발견 즉시 치료 받으라고 말하고 싶음', '치매라는 병을 이해함'이라는 개념으로 이해되어 '터득해감'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶ 이상한 행동에 대해 미리 대처함

"뭐가 이상한 행동이 나올 것 같은 건 미리 다 치워버린단 말야. 휴지 같은 것, 화장실에 휴지도 안 걸어놔 요새는. 다 찢으니깐." (참여자 1)

▶ 웬만한 일은 달관함

"인제는 뭐 다 터득을 해서…. 가장 힘든 게 집안일이지 뭐. 집안일. 근데 그것도 뭐 이젠 이력이 나서 괜찮은데, 목욕시키는 게 제일 문제야. 본인도 안 하려 그러고." (참여자 1)

▶ 발견 즉시 치료받으라고 말하고 싶음

"환자를 발견하는 즉시, 증상이 나타날 때 병원에 가서 치료를 받으라고 하는 것, 그게 제일 하고 싶은 말이야. 근데 그걸 따라갈 사람은 한 명도 없을 것이라는 거지. 내가 느낀거거든." (참여자 1)

▶ 치매라는 병을 이해함

"지금은 시간이 지나면서 이해도하고 여기 와서 정보도 듣고. 그러면서 그러는데. 그때는 정말 저거는 마음속에 있어서 그러지, 제 정신으로는 그럴 수 없다고 할 정도로, 그러니깐 초창기에는." (참여자 5)

b. 현실을 깨달음

참여자들은 치매는 나을 수 없는 병이며, 더 이상 좋아질 수 없는 병이기 때문에 치매노인이 돌아가시는 날까지 가족 된 도리로 감수해야 한다고 생각하게 되고, 부양의 현실을 자신에게 주어진 숙명으로 받아들이게 된다. 이러한 내용들은 '낫지 않는 병임을 깨닫게 됨', '어차피 내가 돌봐야 함'이라는 개념으로 이해되어 '현실을 깨달음'이라는 하위범주로 분류하였다.

▶낫지 않는 병임을 깨닫게 됨

"암환자는 아무것도 아냐. 암환자는 낫는 희망이라도 있지만, 이건 나을 수도 없는 것이고. 앞으로 어떻게 행동에 따라서 대처해야 하는 건데 어렵지." (참여자 7)

▶어차피 내가 돌봐야 함

"그때 비로소 의사가 얘기하니깐, 그때 확실히 오더라구요. 그래서 그렇구나. 확실하고…. 이게 내게 닥친 팔자고 운명이니깐, 내가 지고 가야겠다. 이런 생각이 들고…." (참여자 6)

12. 안쓰러움

참여자들은 치매 노인의 이해할 수 없는 행동 때문에 힘들어 했지만, 그러한 행동들이 치매 때문이라는 것을 알게 되면서 노인에 대한 미운 감정보다는 사랑과 연민으로 감싸 안으려는 노력을 보였다.

a. 불쌍하게 여김

참여자들은 부양의 힘겨움 속에서도 점점 쇠약해지고 아이처럼 되어가는 노인을 보면서 측은함을 느끼게 된다. 이러한 내용들은 '아이처럼 되어 가는 것에 안쓰러워짐',

‘미안해하는 속마음을 헤아리게 됨’, ‘내 잘못인 것 같아 더욱 측은함’이라는 개념으로 이해되어 ‘불쌍하게 여김’이라는 하위범주로 분류하였다.

▶아이처럼 되어가는 것에 안쓰러워짐

"지금은 병이 많이 진전이 됐는데, 고마운 게 그런 마음이 없어진 거야. 오로지 나만 바라보고 내가 옷을 입으면, 나 어디가. 왜 4살짜리 아이…. 왜 엄마 떠나면 무서운 것처럼, '너 어디 가냐', '언제 오냐' 뭐 그런 건데" (참여자 5)

▶미안해하는 속마음을 헤아리게 됨

"아직까지도 저한테는 고맙다는 말을 한 적이 없는데, 저하고 지지난주에 이모님하고 모시고 가서 저기 했더니, 우리 이모님한테 딸이니깐 당신한테 그렇게 하지, 며느리 같으면 그렇게 하겠느냐. 그러면서 그런 말씀을 하셨대요. 그래서 내가 평생 그런 말을 처음 들어봤어요. 어머니한테 직접은 못 들었는데…. 우리 이모님한테 들었죠. 엄마가 표현은 안하셔도 당신 마음속에 그런 마음은 갖고는 계시는 구나…." (울먹임)(참여자 3)

▶내 잘못인 것 같아 더욱 측은함

"불쌍하다 그럴까 안쓰럽다고 그럴까. 그 측은한 마음이 많이 들어요. 참 젊을 때는 싸우고 그렇게 했지만은 일찍이 결혼해가지고는 사랑을 모르고 받지도 못하고, 그랬다가 이렇게 되어버리니깐 전부 내 죄다. 내 잘못이다…. 그런 생각이 드는 거지." (참여자 6)

C. 축코딩

1. 패러다임 모형에 의한 범주의 구조 분석

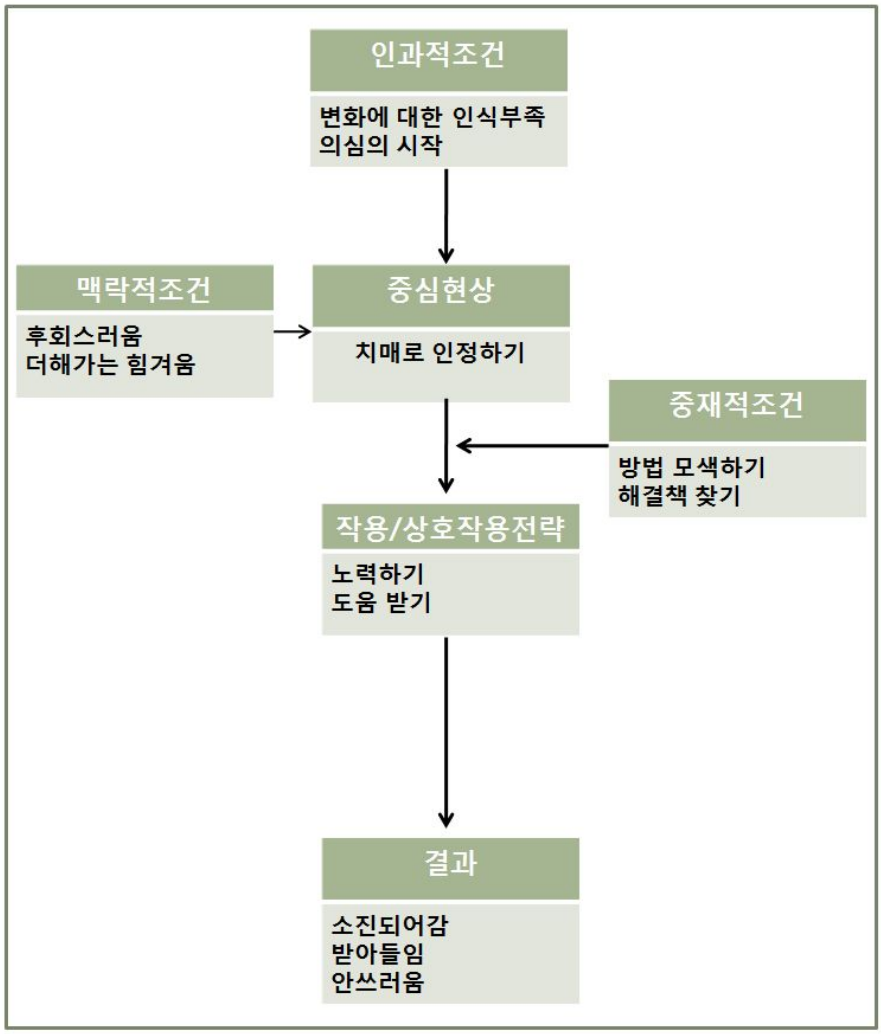
본 연구에서는 개방코딩을 통해 분석된 범주들을 속성과 차원에 맞게 하위범주로 연결하였고, 각각의 범주들이 어떻게 서로 영향을 주고받는지에 대한 연관성을 확인하였다. 본 연구의 인과적 조건은 중심현상이 발생하거나 발전하도록 이끌어내는 사건으로 노인이 처음 치매가 발현되면서 나타나는 행동증상이며, 이것은 주부양자가 작용/상호작용 전략을 결정하는데 직접적인 영향을 주는 원인이 되었다.

중심현상은 상황을 유발하거나 조절하는 조건들이 포함되어 있는 현상으로 작용/상호작용에 의해 다루어지는 집단의 중심 생각이나 사건이다. 참여자들이 치매 노인의 변화를 질병으로 받아들이는 과정에서 가장 먼저 느끼는 현상은 기억력의 저하였다. 그리고 이 현상이 단순히 건망증으로 여기기에는 그 정도가 심각하다는 것을 알게 되고, 또한 치매가 진행되면서 보이는 치매주변증상들 때문에 감당하기 힘든 상황이 되면서 결국 치매를 인정하게 되었다.

맥락적 조건은 중심현상에 속하는 특정한 속성을 의미하는 것으로 현상에 나타나는 상황적 조건이다. 중재적 조건은 현상에 속하는 보다 광범위한 구조적 상황으로 특정한 맥락적 조건에서 취해진 작용/상호작용의 전략을 촉진하거나 억제하는 조건이다. 작용/상호작용은 사람들이 직면하는 문제나 이슈, 그리고 상황을 조절해가는 전략이며, 여기에 중심현상인 '치매로 인정하기'가 개입되어 나타난 것이 연구 결과이다.

따라서, 본 연구의 근거자료를 토대로 한 인과적 조건, 중심현상, 맥락적조건, 중재적 조건, 작용/상호작용전략, 결과는 다음과 같다<그림 1>.

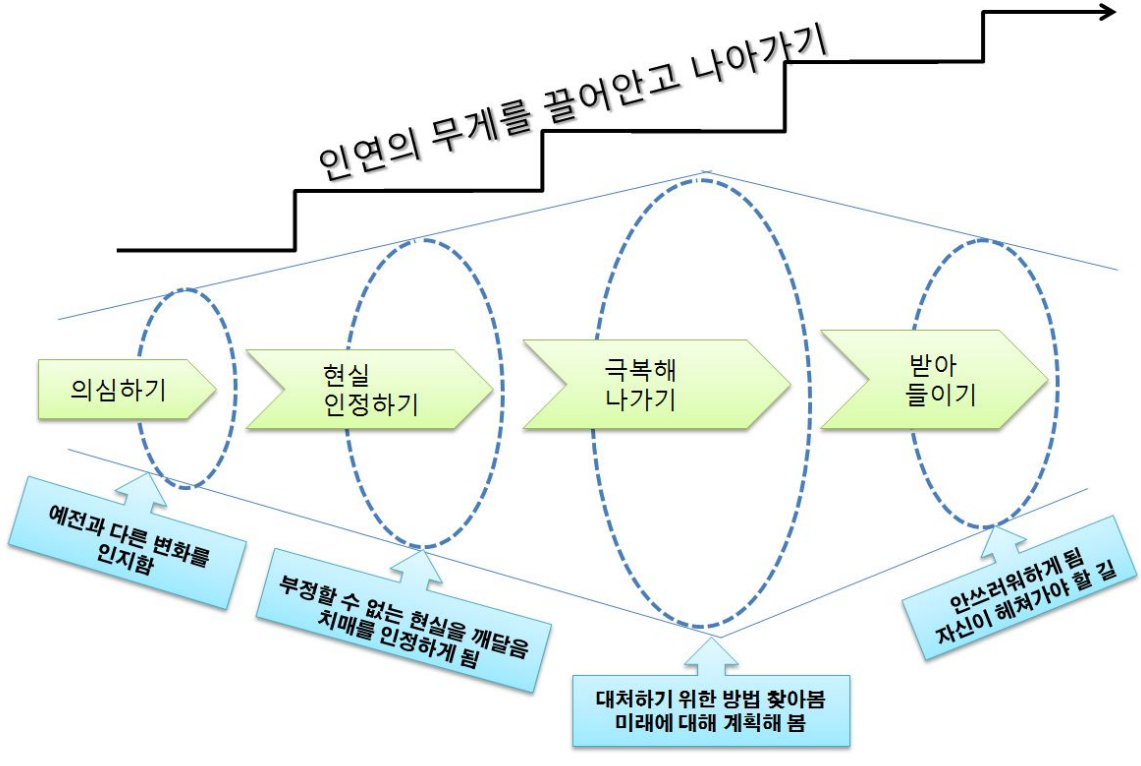
.



<그림 1> 치매노인 주부양자의 질병 인식 과정에 대한 구조모형

2. 과정분석

과정분석이란 작용/상호작용의 단계적 진행 및 구조적 변화로 시간이 흐름에 따라서 각각의 구조와 하위과정들이 어떻게 연관되고, 어떻게 피드백 되는지를 보여주는 것이다. 이것은 참여자와 치매 노인의 상호작용에 대해 설명하고, 집단에서의 행동적 변화 과정을 예측가능하게 해준다. 따라서 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정을 '인연의 무게를 끌어안고 나아가기' 라고 명명하고, '의심하기', '현실 인정하기', '모색하기', '받아들이기'의 4단계의 과정을 거치는 것으로 분석되었다<그림 2>.



<그림 2> 치매 노인 주부양자의 '인연의 무게를 끌어안고 나아가기'의 과정분석

a. 의심하기

본 연구의 참여자들은, 치매란 노년에 이르면 당연히 걸리는 노인성 질환 정도로 여기거나 질병으로 생각하지 않기 때문에 병이 상당히 진행되고 난 후에 인식하게 되는 경우가 많았다. 이처럼 뒤늦은 인식이 질병 초기 치매에 대한 가족들의 태도를 결정하기 때문에, 다른 노인성 질병에 비해 치료시기가 늦어지는 원인이 된다. 더욱이 정신적 노화 과정에 따른 일반노인의 감퇴현상과 노인성 치매에 대한 구분이 어려워서 함께 생활하는 가족들조차 그 변화를 알아차리지 못하는 것으로 나타났다.

그러나 정상적인 노화과정이라고 보기에는 치매노인의 행동에서 뭔지 모를 변화의 조짐을 직감하게 되면서, 참여자들은 "의심"하게 되고, 노인의 변화를 질병으로 받아들이게 된다. 실제로 본 연구의 참여자들은 치매로 의심하기 이전부터 질병 초기에 예전과 달라진 노인의 행동변화를 자주 느꼈다고 한다. 그러한 변화로는 노인이 심하게 불안해하거나 우울해하는 모습과 현저한 기억력의 저하 등이었다.

이렇듯 본 연구의 참여자들은 질병 초기 노인의 다양한 변화를 경험하면서 '의심'하는 단계를 겪게 되고, 질병이 진행되고 시간이 지나면서 점차 치매로 인정하게 되는 과정을 거치는 것이다.

b. 현실 인정하기

본 연구의 질병 인식 과정 중 두 번째 단계는 "현실 인정하기"이다. 이 시기는 인지기능의 저하와 함께 다양한 정신행동이상 증상이 나타나면서 치매 노인의 변화에 심각성이 더해가는 시기로 노인의 변화가 치매임을 확신하게 되는 시기이다. 그리고 참여자들이 느끼는 부양 부담은 노인에게 망상이나 환각 같은 다양한 정신행동이상 증상이 동반되기 때문에 질병 초기보다 훨씬 가중되었다.

이 시기에 치매 노인에게서 보이는 배회증상이나 정신행동이상 증상은 치매 노인을 혼자 둘 수 없게 할 뿐 아니라, 의사소통의 장애를 가져와 치매 노인을 돌보는 주부양자를 소진에 이르게 하였다. 하지만 치매가족의 부양을 더욱 힘들게 하는 것은 다른 가족이나 주위사람들의 부정적인 시선들이었으며, 그로인해 주부양자들은 시간이 갈수록 감당하기 힘들어지는 경제적・정신적・육체적 고통을 겪게 되었다.

c. 모색하기

본 연구의 질병 인식 과정 중 세 번째 단계는 “모색하기”이다. 이 시기에는 현재의 상황을 되짚어 보고 현실에 대한 냉철한 분석을 통하여 참여자들이 필요한 대책을 마련해가는 시기이다. 그들은 지역사회에서 도움 받을 기관을 찾아보거나 새로운 정보를 찾아 탐색하며, 상황을 이겨내기 위한 여러 가지 방법을 모색하게 된다. 그리고 이러한 모색을 통하여 지역사회에서 적절한 도움을 받게 되고, 비슷한 입장에 있는 치매 가족들과의 만남을 통해 서로의 경험들을 나누며, 부양의 고통을 이겨내기도 하였다.

따라서, 이 시기에 참여자들은 여러 가지 갈등 상황에서도 현실을 극복하기 위한 다각적인 측면의 대처방법들을 알아가게 될 뿐만 아니라, 이러한 노력들은 일시적으로 끝나지 않고 다가올 미래에 대한 계획과 장기적인 대책들을 세우는 것으로 이어졌다. 그리고 이 시기에 가족들이 얼마나 적극적으로 개입하며 대처하느냐에 따라, 다음 단계에서 보이는 주부양자의 대처양상에 많은 차이가 있음을 알 수 있었다.

d. 받아들이기

본 연구의 질병 인식 과정 분석 중 마지막 단계는 “받아들이기”이다. 이 시기는 치매 노인을 돌보는 주부양자들이 어려운 상황 속에서도 치매라는 현실을 인정하지만, 경우에 따라서는 주부양자가 소진되어 포기상태에 빠지기도 하였다. 그러나 본 연구의 참여자 대부분은 시간이 지나면서 현실을 인정하게 되고, 결국 치매는 치료할 수 없는 병일뿐만 아니라, 더 이상 좋아질 수도 없는 병임을 깨닫게 된다. 그리고 노인의 살아온 과거를 돌이켜보며, 치매 노인을 이해하기 위한 노력을 하였다. 본 연구의 참여자들은 치매를 빨리 받아들이지 못하고 보내버린 시간들을 후회하였으며, 가족의 입장에서 치매 노인을 위한 최선의 해결방법을 찾고, 이러한 방법들을 치매 노인에게 적용해가는 모습을 보였다.

D. 선택코딩

1. 핵심범주 : 인연의 무게를 끌어안고 나아가기

본 연구의 핵심범주는 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”이다. 핵심범주에 나타난 ‘인연의 무게’는 본 연구의 참여자들이 가족이라는 뗄 수 없는 관계로 인하여 짊어져야 하는 부양의 부담을 의미한다. “끌어안고 나아가기”는 노인에 대한 잠재된 감정으로 보이는 가족에 대한 책임감으로 본 연구의 부양자들이 치매노인의 부양을 자신에게 주어진 숙명으로 받아들이며, 힘든 순간들을 이겨나가는 숙고의 시간을 의미한다,

본 연구의 참여자들은 질병초기에 의심만 하고 적극적으로 대처하지 못한 것에 대한 후회와 미안한 마음을 가지면서도, 너무나 힘든 부양의 현실과 이러한 현실을 벗어날 수 없는 자신의 처지 때문에 괴로워했다. 이로 말미암아 참여자들이 치매를 받아들이는 과정에서 참여자들은 수많은 갈등과 감내해야할 부양의 고통사이에서 힘겨워하고 있었다.

따라서 본 연구의 참여자들이 노인의 행동 변화를 치매로 인정하고 수용하는 과정에서 보여주는 것은 그들의 내면에 깊이 자리 잡고 있는 가족에 대한 책임감이었다. 이러한 책임감은 결국 힘든 숙고의 시간을 이겨낼 수 있게 하는 원동력이 되었다. 그렇기 때문에 그들은 치매를 질병으로 인식하는 과정에서 미래에 대한 막연한 두려움을 이겨내기 위해 적극적이고 다양한 대처방법을 찾고자 노력하였으며, 이러한 방법들을 치매 노인에게 적용시켜가며 그들과 함께 살아가고 있었다.

2. 이야기 윤곽 전개

최근 노인인구의 증가로 인해, 치매 노인 수가 급격하게 증가하면서 사회적 관심사가 되고 있는 것은 치매 노인을 돌보는 가족들의 부양부담 때문일 것으로 여겨진다. 본 연구의 참여자들은 치매 노인을 돌보는 주부양자들이다. 그들은 치매 초기에 나타나는 노인의 변화를 대부분 질병으로 인식하지 못하는 경우가 많았다. 더구나 치매에 대한 인식 부족으로 가족 중 누군가 치매 증상을 보인다 하더라도 그것이 치매일 것이라고 생각하기 보다는 노화에 의한 증상으로 인식하는 경우가 많았다. 뿐만 아니라, 이들은 치매 초기의 변화를 의심만 하다가 치료시기를 놓치거나, 혹은 다른 정신 질환으로 오인하기도 하였다.

특히 함께 살고 있는 가족보다는, 이웃사람들이나 가끔 만나는 친지들이 먼저 노인의 변화를 치매로 의심하고, 노인의 상태를 진단받도록 권하지만, 대부분의 참여자들은 그들의 충고를 그냥 지나쳐버렸다. 시간이 지나면서 노인의 변화를 단순히 노화 현상으로만 여기기에는 노인의 상태가 점점 심각해지고 있음을 인식하게 되면서, 비로소 치매로 의심하게 된다. 그리고 이 과정에서 주부양자들이 노인의 변화를 치매라고 확신하게 되는 일들이 발생하게 된다. 즉, 노인이 평소에 자주 다니던 길을 잊어버리거나, 최근의 일들을 전혀 기억하지 못하는 등의 이상행동들이다. 그리하여 참여자들은 노인의 변화가 예사롭지 않음을 직감하고 치매를 인정하게 된다. 또한 치매노인의 증상이 더 깊어지면서 가까운 친지의 죽음조차도 현실로 받아들이지 못하고, 주위사람들을 의심하는 등의 증상을 보인다. 이러한 증상은 더 나아가 거울속의 자신과 현실의 자신을 구분하지 못하기도 하고, 누군가 자신을 지켜보고 있다는 등의 망상으로 나타나기도 한다. 심지어 며느리가 시아버지와 불륜관계라고 주위사람들에게 말하고 다닌다거나 사위가 돈을 훔쳐 갔다는 식의 피해망상증상을 보여 치매 노인을 돌보는 주부양자들을 더욱 당황스럽게 만들었다.

참여자들은 치매노인과 정상적인 의사소통이 어려워지고, 노인의 행동이 이해하기 힘들 정도로 심각해지면서, 뒤늦게 노인에게 관심을 갖게 된다. 하지만 치매가 상당히 진행되어 24시간 노인에게 집중해야 하는 현실에 직면하게 되면서 주부양자들이 겪는 육체적·정신적 갈등은 더욱 깊어간다. 참여자들은 이처럼 힘든 상황 속에서도 적절한 해결 방법을 찾고자 노력하는 모습을 보였다. 이들이 보인 노력으로는 전문가를 찾아

조언을 구하거나, 치매와 관련된 지역사회 기관들을 찾아 필요한 정보를 습득하여 치매 노인을 돌보기 위한 현실적인 대처방법들을 터득해 가는 것이다. 연구 참여자들은 이렇게 터득한 방법들을 증상에 맞게 적용하거나, 더 나아가 다른 가족들에게 도움을 청하는 등 더욱 현실적인 대안을 찾아 나서기도 하였다. 뿐만 아니라 이들은 치매가족 모임에 참여하면서 비슷한 처지의 가족들과의 만남을 통해 서로 간의 힘든 상황을 나누고, 그들을 통해 위안을 얻으면서 미래에 대한 긍정적인 대책을 세워가게 된다. 그러나 노인의 증상이 더욱 심해지면서, 부양자 자신이 건강의 이상을 겪게 되고, 더구나 오랜 부양 과정에서 가족들 간에 잦은 마찰이 발생하게 된다. 이처럼 힘든 현실에서 치매노인을 부양한다는 일은 결코 쉽지 않다. 그러나 참여자들은 노인과 싸우거나 방관하는 것이 참여자 자신과 치매노인에게 결코 도움이 되지 않음을 깨닫고, 상황에 맞는 적절한 대처를 하며, 노인을 이해하기 위해 노력한다.

본 연구의 참여자들이 치매를 질병으로 인식하고 받아들이는 과정은 다양한 형태로 나타났다. 그것은 첫째, 부양자가 당면한 현실을 제대로 이해하고, 상황에 맞는 적절한 대처와 적극적인 태도로 치매 노인을 대하려는 노력을 보이는 경우, 둘째, 치매를 질병으로 인식했음에도 불구하고, 이에 대한 대처를 원활하게 수행하지 못하는 경우, 셋째, 현재의 상태로 보아 미래는 더 이상 희망적일 수 없다고 속단해버리고, 치매 노인 때문에 자신이 희생해야 하는 현실을 괴로워하거나, 자신도 미래에 치매에 걸릴지 모른다는 막연한 불안감에 포기해버리는 경우였다. 그러나 갈수록 부양자에게만 의존하게 되는 치매 노인에 대한 연민과 애틋함을 갖게 되면서, 치매로 인해 자신을 고통스럽게 한 일에 대한 미움보다는 노인을 향한 안쓰러운 마음이 자리 잡게 된다. 또한 이것은 치매노인 부양을 자신의 숙명으로 받아들일 수밖에 없음을 보여주는 것 이기도하다.

3. 가설적 정형화 및 관계진술

a. 가설적 정형화

가설적 정형화란 관계 유형을 찾아내기 위한 유형 분석 과정의 첫 단계로 핵심범주와 각 범주 간의 가설적 관계 유형을 정형화하는 것이다. 본 연구의 핵심범주를 중심으로 맥락적 조건을 형성하는 각 범주의 속성과 차원에 따라 있을 수 있는 상관관계로서 핵심범주인 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”와 맥락적 조건인 “후회스러움”과 “더해가는 힘겨움“ 의 가설적 관계를 정형화하면 다음과 같다.

핵심범주	후회스러움	더해가는 힘겨움
인연의 무게를 끌어안고 나아가기	많다	크다
인연의 무게를 끌어안고 나아가기	적다	크다
인연의 무게를 끌어안고 나아가기	많다	적다
인연의 무게를 끌어안고 나아가기	적다	적다

맥락적 조건에 따른 핵심범주의 가설적 정형화를 진술하면 다음과 같다.

① 늦은 대처와 무관심했던 자신에 대해 후회하게 되고 상황이 갈수록 힘들어지는 경우의 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”

② 적절한 대처로 인하여 후회스러움은 없지만 상황이 갈수록 힘들어지는 경우의 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”

③ 늦은 대처와 무관심했던 자신에 대해 후회하지만 현재 상황이 힘들지 않은 경우의 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”

④ 적절한 대처로 인해 후회스러움도 없고 현재 상황도 힘들지 않은 경우의 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”

b. 가설적 관계진술

본 연구의 근거자료의 핵심범주를 중심으로 인과적 조건, 작용/상호작용 전략, 중재적 조건, 결과의 속성 사이에서 일어날 수 있는 가설적 관계를 진술하여 다음과 같은 관계 진술을 도출하였다.

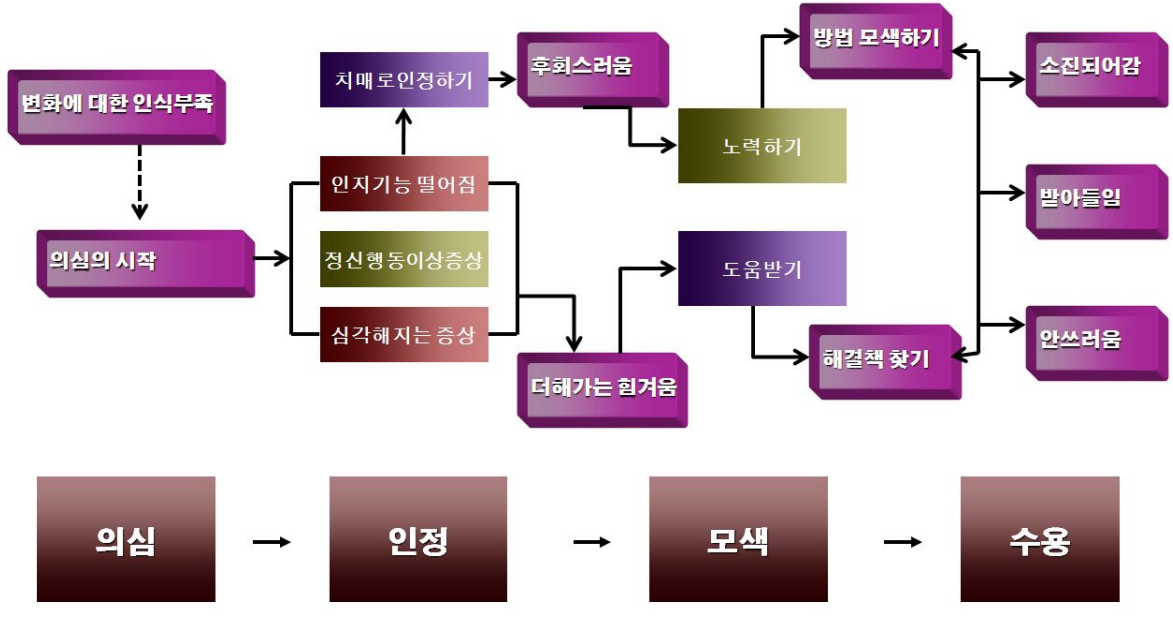
① 늦은 대처와 무관심했던 자신에 대해 후회하지만 상황이 갈수록 힘겨워지는 경우의 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”는 현재 상황을 극복해나가기 위해 많은 노력을 하지만 상황이 갈수록 힘겨워지기 때문에 쉽게 소진될 것이다.

② 적절한 대처로 인하여 후회스러움은 없지만 상황이 갈수록 힘겨워지는 경우의 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”는 초기 적절한 대처로 후회스러움은 없지만 상황이 갈수록 힘겨워지기 때문에 쉽게 소진될 것이다.

③ 늦은 대처와 무관심했던 것에 대해 후회하지만 현재 상황이 힘겹지 않은 경우의 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”는 현재 상황을 극복해 나가기 위해 많은 노력을 하고 상황도 별로 힘들지 않기 때문에 잘 극복해 나갈 것이다.

④ 적절한 대처로 인해 후회스러움도 없고 현재 상황이 그다지 힘겹지 않은 경우의 “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”는 초기의 적절한 대처로 후회스러움도 없으며 현재 상황도 별로 힘들지 않기 때문에 잘 극복해 나갈 것이다.

4. ‘인연의 무게를 끌어안고 나아가기’의 유형 분석



<그림 3> 치매 노인 주부양자의 ‘인연의 무게를 끌어안고 나아가기’의 개념적 틀

유형	후회 스러움	노력 하기	도움 받기	수용 하기	결과
과거 집착형	+	-	±	±	쉽게 소진됨
비관형	±	-	±	-	포기함
적극적 현실형	-	+	+	+	적극적으로 대처함
순응형	±	±	+	+	현실에 적응함

(+): 적극적 반응, (±): 소극적 반응, (-): 반응하지 않음

a. 과거집착형

본 연구에서 참여자 2와 참여자 4는 '과거 집착형'으로 분류되었다. 이들은 치매노인을 부양하는 일에 무척 힘들어하고 있음을 알 수 있었는데, 그 이유는 부양자와 노인 사이에 부정적인 관계가 형성되었기 때문이다. 참여자 2는 과거 힘든 시집살이 때문에 시부모님에 대한 감정이 좋지 않았다. 그러한 상황에서 치매에 걸린 시아버지를 부양하게 되자, 부양자로서의 자신의 삶에 대해 억울한 감정을 갖게 되었다. 특히 참여자의 아들이 고등학교 3학년 때, 시아버지의 치매가 발병했는데, 아들이 비뚤어지지 않고, 그 시절을 잘 보내준 데 대해 고마워하면서 시아버지를 원망하는 모습을 보였다. 뿐만 아니라, 상황이 한계에 치닫게 되면서 갈수록 소진되어가는 자신의 모습과 더 이상 참아내기 힘든 현실을 고통스러워했다.

연구 참여자 4의 경우도 과거에 노인이 혼자 사셨기 때문에 치매를 빨리 발견하지 못한 것에 대해 후회하는 모습을 보였다. 그리고 가끔 찾아오는 동생이 엄마의 증상을 치매로 인정하지 않으려 했던 과거를 이야기하며, 다른 가족의 도움 없이 혼자서 이겨내야만 했던 일에 대해 분노의 감정을 갖고 있었으며, 혼자서 감당해야하는 현실 때문에 무척 소진되어 있었다.

이처럼, ‘과거 집착형’의 경우에는 도움을 줄 수 있는 가족의 부재로, 홀로 감당해야 하는 현실의 버거움이 더해 부양에 대한 부담이 상대적으로 크다는 것을 알 수 있었다. 특히 노인과의 부정적인 관계는 부양 자체를 더욱 힘들게 하였다. 그리고 자신의 과거에 대한 불만족스러운 경험이 ‘과거 집착형’의 형태로 나타났다.

b. 비관형

연구 참여자 7은 ‘비관형’으로 분류하였다. 비관형으로 분류한 참여자 7은 치매 노인의 상태에 대해 이해하려고 하지 않았으며, 치매노인을 위한 노력을 전혀 보이지 않았다. 이 유형의 참여자는 단지 현재의 상황을 어쩔 수 없는 상황이라고 단정한 채, 아무리 빨리 치매를 발견해서 대처한다하더라도 큰 효과가 없을 것이라고 생각하였다. 그리고 장기적인 관점에서 대처하려고 하기보다는, 현재의 순간만 대처하려고 하는 일회성의 관심만 보였다.

또한, 치매에 걸린 부인 때문에 자신의 생활이 제약을 받게 된 것을 견딜 수 없어했으며, 부인에 대한 원망의 감정을 보일 뿐 부양의 현실을 이겨내기 위한 긍정적인 노력은 보이지 않았다.

c. 적극적 현실형

연구 참여자 1과 참여자 5는 ‘적극적 현실형’으로 분류하였다. 그 이유를 구체적으로 살펴보면, 참여자 1은 부인이 치매에 걸린 사실을 알게 된 후, 치매 극복을 위한 다양한 노력을 하였으며, “왜 치매에 걸렸을까?”라는 의문을 가지고, 치매 원인을 역추적하면서 앞으로 겪게 될 현실에 대한 대처방법을 숙고하였다. 뿐만 아니라 치매에 대한 이해를 돕기 위하여 본인이 직접 요양보호사 교육까지 받는 등 적극적인 모습을 볼 수 있었다. 또한 참여자 1은 힘든 현실을 극복하기 위하여 가족모임에 참석하거나, 지역사회의 도움이 될 만한 자원들을 찾아 필요한 것들을 배우고, 치매 노인을 부양하는 과정에서 배운 것들을 적절하게 적용해 가면서 미래의 상황을 대비하기 위한 준비를 하였다.

참여자 5는 치매를 늦게 발견한 것에 대해서 무척 안타깝게 여겼으며, 치매를 극복하기 위하여 치매 노인의 성격이나 습관을 잘 파악하고, 앞으로 닥칠 상황들에 대비하여 상황에 맞는 대처법을 준비하는 모습을 보였다.

따라서 참여자 1과 참여자 5의 경우는 실제로는 무척 힘든 상황에 처해 있지만, 치매를 빨리 발견하지 못한 자신을 깊이 반성하며, 당면한 상황에 대처하기 위하여 치매 노인의 상태를 정확히 파악하고, 치매 노인을 이해하고자 많은 노력을 기울였다. 또한 적절한 대처법을 터득하고 적용시켜 나갔기 때문에 힘든 현실에서도 치매를 긍정적으로 수용해가는 모습으로 나타났다.

d. 순응형

연구 참여자 3과 참여자 6은 '순응형'으로 분류하였다. 그 이유를 구체적으로 설명하면, 참여자 3은 치매노인과 모녀 관계인데, 처음에는 치매를 잘 이해하지 못하고 어머니의 연세 때문이라고 생각하며 3~4년을 지냈다. 그러나 평소와 달라진 어머니의 모습에서 예사롭지 않은 변화를 감지하게 되고, 결국 치매를 받아들이게 되었다. 하지만 참여자 3은 노인의 변화가 질병이라는 것을 이해하지 못해 분노의 형태로 표출되기도 하였으며, 이 과정에서 스트레스를 받아 본인의 건강을 헤쳐 병원 치료를 받기도 하였다. 그러나 치매가 곧 병이라는 사실을 이해하게 되면서 어머니의 살아온 과거를 안타까운 심정으로 바라보게 되고, 치매에 걸린 어머니를 위해 긍정적인 노력과 대처를 하게 되었다

따라서 순응형은 현재 상태를 그대로 받아들이고, 현실에 적응해가는 유형으로 보이는데, 그 원인으로는 치매 노인과 주부양자 사이의 과거 관계가 큰 영향을 주었음을 알 수 있었다. 이는 치매에 걸리기 이전의 노인과 주부양자의 관계가 좋았던 경우일수록 순응형을 보이는 것으로 이해되었다.

또한 참여자 6은 젊은 시절 유달리 마음고생을 많이 시킨 아내에 대한 죄책감을 갖고 있어서, 그러한 감정이 나이 들어 치매에 걸린 부인을 연민으로 대할 수 있게 하였고, 상황에 순조롭게 대처해 갈 수 있도록 하였다.

따라서, 순응형의 경우 치매를 받아들이는 과정에서 최대한 노인을 수용하려는 마음을 가지고 있기 때문에 어렵지 않게 상황들을 극복해 나갔다. 그리고 그 깊은 내면에

는 어머니와 딸이라는 끈끈한 모정과 젊은 시절 서로가 도와가며 어려움을 극복했던 부부애가 바탕이 되어 치매노인을 이해하고 감싸 안으며, 현실에 순조롭게 적응하는 것으로 나타났다.

E. “인연의 무게를 끌어안고 나아가기”의 상황모형

상황 모형이란 다양한 상황적 조건(인과적, 맥락적, 중재적)이 미시적, 거시적 조건에 따라 작용/상호작용이 얽혀서 어떻게 결과에 영향을 미치는지를 설명하는 마지막 단계로서 지금까지의 모든 범주를 통합하여 설명하는 단계를 말한다.

1. 주부양자 수준의 작용/상호작용

치매 노인은 주로 며느리나 딸, 그리고 노인 배우자가 대부분 부양책임을 지고 있기 때문에 치매 노인 부양은 주부양자의 몫이고, 주부양자가 헤쳐 나가야 할 현실로 나타나는 경우가 많다. 더욱이 처음 치매 증상을 의심한 후 치매 진단을 받기까지 주부양자들은 주위의 부정적인 시선에 힘들어 했으며, 자신이 노인에게 잘못해서 병에 걸린 것은 아닐까하는 우려 속에서 타인에게 알리기를 꺼려하고 혼자서 해결하려고 하였다.

이러한 이유는 치매라는 질병에 대한 인식이 부족하고, 치매환자에 대한 부정적인 시선 때문으로 여겨진다. 또한 초기에 노인의 평소와 다른 언행의 변화를 치매로 의심하게 되는 주부양자 대부분은 치매를 숨기려는 경향을 많이 보였으며, 혼자서 감당해야할 숙명으로 여기고 있었다.

따라서 주부양자 수준에서의 중심현상인 “치매로 인정하기”의 초기단계에서는 치매 노인에 대한 상호작용과 전략이 거의 주부양자 개인수준에 머무르게 된다.

2. 가족 수준의 작용/상호작용

시간이 지남에 따라 치매 노인을 돌보는 주부양자들은 다른 가족들의 도움이 중요하다는 것을 깨닫게 된다. 특히 가족들과의 상호작용은 미래에 대한 대책을 마련할 수

있도록 하며, 치매 노인을 둘러싼 가족들의 노력은 그동안 주부양자 홀로 감당해야 했던 일을 분담하게 되어 힘든 상황을 극복하게 된다. 이러한 시도는 더욱 적극적인 대책을 세우게 할 뿐만 아니라, 가족들이 고통을 분담하게 되면서 가족애를 경험하게 됨으로 말미암아 좀 더 확대된 형태의 상호작용 전략이라고 할 수 있다.

또한 주부양자들은 치매 노인 돌봄의 문제뿐만 아니라, 자신에게 주어진 많은 어려움들을 혼자서 해결하기 어렵다는 것을 깨닫게 되면서 가족의 도움에 고마움을 느끼게 된다. 이러한 노력은 가족뿐만 아니라 가까운 친척에게로까지 확장된다. 그러나 치매 노인과의 관계가 원활하지 않거나, 소극적이고 비협조적인 가족 지지체계를 지닌 주부양자들은 감정 중심적인 대응을 할 수 밖에 없어 가족수준의 상호작용 범위에 제한을 받기도 한다.

3. 사회적 수준의 상호작용

주부양자들은 질병을 현실적으로 받아들이면서 치매에 대해 더 깊이 알아가고, 자신의 가족이 치매라는 사실을 주변사람들에게 알리고, 도움을 요청하거나 도움 받을 수 있는 기관에 대해 탐색하게 된다.

이는 상호작용의 범위가 자신과 가족을 넘어서 사회적 수준의 자원 활용으로까지 확대되는 것으로 보다 적극적이고, 문제 중심적인 대처를 하게 된다고 할 수 있다. 사회적 수준의 상호작용은 그동안 주부양자 혼자서 감당하거나, 또는 소수의 가족들이 도와가며 감당했던 어려움들을 조금 적극적으로 대처 가능한 지역사회로까지 도움의 영역을 확장시킨다는 의미이다. 이는 개인적이고 가족적인 상호작용의 자원 활용의 수준을 넘어 보다 넓은 지역사회 자원의 도움을 받게 되는 것이다. 그 뿐만 아니라 간호사와 의사를 비롯한 전문가 집단이나 지역사회 기관에서 운영하는 치매가족 모임 등을 통해 사회적 지지자원을 확보하기 위한 상호작용의 범위를 더욱 확대해 나간다.

따라서 사회적 수준의 상호작용은 주부양자와 사회 간에 이루어지는 보다 넓은 범위의 적극적인 사회적 자원 활용이라는 점에서 더욱 긍정적이고 원만한 돌봄의 기능을 할 수 있게 한다.

Ⅳ. 논 의

본 연구의 목적은 치매 노인 주부양자가 치매라는 질병을 인식하는 과정에서 중심현상은 무엇이고, 주부양자가 치매를 어떻게 인식하고 받아들이는지를 설명하는 이론을 만드는 것이다. 본 장에서는 연구 결과로 도출된 핵심범주인 '인연의 무게를 끌어안고 나아가기'와 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정에 관하여 논의하고자 한다.

A. 핵심범주 '인연의 무게를 끌어안고 나아가기'

본 연구의 자료를 바탕으로 하여 도출된 핵심범주는 '인연의 무게를 끌어안고 나아가기'이다. 핵심범주에서 나타난 '인연의 무게'란 내 가족이 치매라는 것을 인정하고 받아들이기까지 가족이라는 뗄 수 없는 관계로 인하여 짊어져야 하는 부양에 대한 부담을 의미한다. 이러한 배경에는 부모에 대한 효에 바탕을 둔 노인부양에 대한 윤리적 차원의 도리와 가족이라는 끊을 수 없는 숙명적인 관계가 내포되어있다. 또한 '끌어안고 나아가기'는 시간이 지나면서 더욱 힘겨워지는 부양의 현실을 부정할 수 없음을 인정하고 가족 된 도리로 감수해나가는 인고의 시간을 말한다. 특히 이 연구는 한국사회에서의 개인의 권리나 이익 보다는 윤리적 도리와 정을 기반으로 한 가족관계의 책임을 중요시하는 가족문화가 치매를 돌보는 과정에 중요한 영향을 미치고 있음을 보여준다. 이러한 가족으로서의 도리나 숙명으로서 치매노인에 대한 부양부담을 끌어안고 나아가는 과정에는 치매 노인의 부양방법을 모색하여 대처하는 다양한 삶의 유형들, 즉 '과거집착형', '비관형', '적극적 현실형', '순응형'이 내재하고 있는 것이다. 이것은 치매 노인과 치매를 돌보는 주부양자와의 가족관계 형성이 어떠했는가에 따라서 치매를 받아들이는 다양한 삶의 유형이 연구결과로 나타나고 있음을 보여주는 것이다. 특히 노인과 주부양자와의 관계가 좋았던 경우에는 주부양자의 삶의 유형은 '적극적 현실형'으

로 훨씬 긍정적으로 나타났다. 이러한 노인 부양의 문화적 배경에는 한국사회에서 효에 기반 한 윤리적 도리와(공병혜, 2010), 이것을 숙명으로 받아들이는 가족주의가 뿌리 깊게 자리 잡고 있는 것이다.

여기서 가족이라는 인연의 무게는 부양자 자신의 일상의 안녕까지도 상실해가며 치매노인을 부양하는 가족들의 심리적 부담의 현실을 의미하기도 한다. 이러한 부양의 현실을 이겨낼 수 있도록 한 것은 부양자들의 내면에 잠재되어 있는 치매 노인에 대한 정서적 애착과 함께 살아온 지난 시간들에 대한 가족이라는 깊은 정이었다. 그러나 오늘날 산업화와 현대화로 인하여 핵가족화가 되고 그 결과 노부모와 함께 생활하는 확대가족이 줄어들고 있다. 이러한 현실에서 노인부양에 대한 의무감이나 정서적 애착관계가 약화되고 있기 때문에 부양에 대한 부담은 더욱 커질 수밖에 없는 것이다. 특히 핵가족화에 따른 치매노인 부양부담에 대한 심리적 갈등은 치매노인을 부양하는 현실의 힘겨움뿐만이 아니라, 가족들이 치매로 인한 환자의 변화를 힘들어하는 데에서 오는 감정적 갈등에서 더욱 극심하게 드러난다(김유진, 2008). 이것은 변화된 현대사회에서 치매노인을 부양해야하는 현실이 얼마나 힘겨운지를 설명하는 것이며, 주부양자의 복잡한 심경과 부양의 어려움을 직접적으로 보여주는 것이다.

따라서 본 연구의 핵심범주에 나타난 '인연의 무게를 끌어안고 나아가기'는 가족 관계에 대한 윤리적 도리와 부양의 힘겨움 속에서 갈등하면서도 치매노인을 받아들이며 이에 대처하며 살아가는 주부양자들의 다양한 삶의 유형을 보여준다. 이것은 개인의 삶의 가치관과 더불어 치매노인과 주부양자 사이의 가족관계가 어떻게 형성되었는가에 따라서 치매를 현실로 받아들이며 부양해 나가는 형태가 달라짐을 제시해 주고 있는 것이다.

B. 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정에 대한 논의

본 연구의 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정은 '의심하기', '현실인정하기', '모색하기', '받아들이기'의 4단계의 과정을 거치며, 이것은 함께 생활하는 가족과의 상호작용의 영향을 받는 것으로 나타났다. 이러한 연구결과는 '병식 가지기', '현실 수용하기', '변화의 시도', '각오 다지기'라는 질병인식단계의 과정이 치매를 받아들이는 노인이나 그와 함께 생활하는 가족구성원과의 상호작용에 의해 영향을 받는 하진(2007)의 연구결과와 일치함을 보여주고 있다. 또한 본 연구는 치매를 인식하는 과정이 어느 한 단계에서 머물거나 혹은 부정에서 긍정으로 바뀌는 것이 아니라, 부정과 긍정의 반응을 끊임없이 전환하는 순환체계임을 보여준다. 이러한 치매질병인식과정의 순환체계는 특히 정신 장애인을 둔 부모의 장애 인식과정에서도 나타나는 데, 거기서도 '부모장애 인식 및 대처단계', '극복단계', '수용단계', '자유로움 단계'가 반복적으로 전환되는 순환적 구조를 보이고 있다(채완순, 2007).

본 연구의 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정의 인과적 상황은 '변화에 대한 인식부족'과 '의심의 시작'이었다. 이러한 상황은 가족 중 치매 증상을 처음 보이기 시작할 때부터 치매 진단을 받기 전까지의 가족 내 긴장과 갈등의 상황으로 참여자들의 질병초기 다양한 감정의 변화를 보여주는 것이다. 이러한 질병 인식과정의 초기의 특징은 자신이나 자신의 가족에게는 일어날 수 없는 일이라고 단정하고 병을 부인하고 인정하지 않으려는 반응이었다. 그러나 치매 노인을 돌보는 가족의 부담감이 최고로 높아지는 시기가 발병 초기이며(조윤희, 김광숙, 2010), 치매 환자를 돌보는 가족들이 처음 느끼는 감정은 슬픔이라고 하였다(Walker, 1994). 따라서 치매 노인 주부양자들의 질병인식 과정에서 초기단계의 적극적 중재가 매우 중요하다. 질병초기에 조기 인식과 함께 관련 전문가의 적극적인 개입과 적절한 도움을 받을 때, 병의 진행을 최대한 지연시킬 수 있으며(서울특별시치매센터, 2010) 가족의 부양부담을 조금이라도 줄일 수 있을 것이다.

그러나 초기과정에서 가족들이 노인의 변화를 질병으로 인식하는 일은 결코 쉽지 않았다. 이러한 반응은 '대수롭지 않게 여김'으로 나타났다. 이것은 치매증상을 노화과정에 의한 자연적인 현상으로 착각하여 질병을 혼돈하게 할 뿐 만 아니라, 질병 초기 단계에서는 가족들 대부분이 치매 노인을 정상이라고 생각하기 쉽다. 그렇기 때문에 가

족원들은 치매 노인의 부적절한 행동을 시정해주려 하고 노인의 변화를 노화로 인해 나타나는 건망증이나 성격의 괴팍한 변화로 이해하는 경우도 있어 치매 노인과의 갈등이 더욱 심각해지기도 한다(김춘미, 2002). 그리고 이것은 가족들이 치매를 질병으로 확신하는 일이 쉽지 않기 때문에(Liu, Dai, Wang & Cheung, 2011), 다른 노인성 질환에 비해 치매가 질병 초기 개입이 늦어지게 하는 원인이 된다. 더욱이 우리나라 노인들의 경우에는 서양 노인에 비하여 초기에 나타나는 인지기능의 저하를 보이는 기간이 짧고, 사회활동이나 취미활동의 폭이 좁기 때문에 증상이 밖으로 잘 드러나지 않으며, 활동 범위 또한 좁아서 많은 사람들에게 노출되기가 어렵다(Kang et al., 2004).

본 연구에서 주부양자의 질병 인식 과정의 두 번째는 '현실인정하기'이다. 이것은 주부양자가 의심의 과정을 지나게 되면서 치매노인과 주부양자 사이에서 일어나는 변화에 대한 심리적 과정의 연속을 말한다. 본 연구의 참여자들은 노인의 증상이 더욱 심각해지면서 치매를 현실로 받아들이게 되지만 치매 노인의 정신행동이상 증상은 시간이 지날수록 심해지고 노인과의 의사소통의 장애와 가족과 치매노인 간의 불화를 가져오기도 하였다. 그러나 주부양자들은 현재의 상황과 처한 현실에 대한 냉철한 분석을 하게 된다. 김춘미(2002)는 가족들이 치매 노인의 변화를 확인하고 인식하는 과정에서 처음에는 치매 노인의 변화가 갖는 의미를 정확하게 평가하지 못하고 치매 노인에 대해서 이질감을 갖게 되며 어떻게 반응해야할지를 결정하지 못해 당황해하거나 혼돈을 겪는다고 하였다. 조남옥(1996)은 이러한 시기의 가족의 심리적 반응을 '좌절과 우울'이라고 하였고, 이현주(2006)는 '무심했던 자신에 대한 회한'이라고 하였다. 본 연구의 중심현상인 '치매로 인정하기'는 심리적 갈등 상황들과 질병을 인정하고 난 뒤의 주부양자들의 뒤늦은 후회의 감정을 드러내 주는 것이다.

따라서 치매를 인정하기까지의 과정에서 가족들은 뜻밖의 상황에 직면하여 당황하게 되고 치매노인의 부양에 더욱 어려움을 겪게 된다. 그래서 치매를 인정하게 되면서 가장 중요한 것은 가족 간의 지지와 사회적 관심이다. 실제로 많은 부양자들은 치매 노인 그 자체로부터 받는 스트레스 뿐 만 아니라, 그 외적인 문제, 다시 말해서, 주변사람들로 받는 스트레스를 상당히 심각하게 경험하고 있었다. 따라서 사회적 관계망들은 주부양자들에게 사회적 지지를 제공해 주는 중요한 원천이기도 하지만 부양 과정에서 다양한 갈등을 제공해서 부양자의 부담을 증폭시키는 원인이 되기도 한다(우국희, 1997). 본 연구에서도 치매노인의 증상이 악화되는 여러 상황에서 주부양자들의 고통을 가중시키는 사건들로 보여진 것은 주위사람들의 좋지 않은 시선이었다. 그리고 이러한 주위의 반응과 경제적, 정신적, 육체적 고통에서 오는 힘겨움은 부양에 대한 심리

적 갈등을 일으켜 결국 가정 내에서의 부양을 포기하고 치매노인을 시설로 보내게 되는 것이다.

본 연구의 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정 중 세 번째는 “모색하기”단계이다. 이것은 치매로 확진되고 나서 처한 현실의 심각함이 생각보다 훨씬 크고 실제 참여자들이 가지는 부양부담감이 가중되면서 느끼는 후회와 힘겨움에 대한 복잡한 심경을 조율해가는 것을 말한다. 이시기에는 초기 단계에서 빠른 대처를 하지 못해 치료 시기를 늦추게 되서 치매 노인의 증상이 훨씬 심각해졌다는 생각으로 가족들은 늦은 대처에서 오는 후회를 경험하게 된다. 그러나 현실에 대한 냉철한 판단을 하게 되면서 도움이 될 수 있는 다른 방법을 찾아 나서거나 도움 줄 말한 다른 가족을 개입시킴으로써 현실을 이겨나가는 법을 터득해가게 된다. 김춘미(2002)는 이러한 조율의 과정을 ‘부담조정기’로 나타냈다. 이것은 치매 노인을 돌보는 가족들이 과중한 부담감을 줄이고자 직접 돌봄을 서로 분담하거나, 가족이 아닌 다른 사람의 도움을 받는 곳을 찾는 등의 가족들 간에 이루어지는 역할 분담 등을 말한다. 본 연구의 참여자들도 도움 줄 만한 시설이나 기관을 찾아보고 가능한 다른 가족들로부터 부양의 일부를 도움을 받게 되면서 부양에 대한 부담을 조절하였다. 그래서 본 연구의 전략에서 나타난 ‘노력하기’, ‘도움받기’는 단순히 치매 노인과 주부양자와의 관계를 넘어 그들을 둘러싼 가족이나 사회적 지지를 받을 수 있는 사회적 관계망이 중요한 역할을 하고 있음을 보여준다.(Horris et al., 1993). 백소영(2008)의 초기 치매 가족의 수발경험에 관한 현상학적 연구에서도 사회적 서비스의 지지가 중요한 역할을 하고 있음을 강조하였다. 따라서 치매 노인 주부양자에게 가장 중요한 사회적 지지는 치매노인과 주부양자를 둘러싼 가족의 긍정적인 도움과 지역사회 자원의 활용이다. 그러나 가족은 경우에 따라서 치매 발병 후 갈등의 주된 원천이 되기도 하였다. 그 이유는 대부분 치매 노인의 문제행동과 부양책임 분담에 대한 가족 구성원들 사이의 입장 차이 때문이었다. 이러한 갈등은 주부양자들에게 가족으로부터 스트레스를 받아서 결국에는 부부갈등, 부모자녀 갈등 및 형제관계의 갈등으로 이어져 갔다(이경남, 2000). 이처럼 치매를 수용해가는 과정에서 중요하게 영향을 미치는 것은 치매 노인을 둘러싼 가족 간의 상호작용과 인간관계 형성이며, 지역의 사회적 지지 자원을 얼마나 적극적으로 활용하는가이다.

본 연구의 질병인식과정의 마지막 과정인 ‘받아들이기’에서는 가족들이 부양부담을 줄이기 위하여 정보 찾기를 포함하는 행동적 대처방안을 적극 활용하게 되면서 부양을 가족 된 도리와 숙명으로 받아들이는 것을 의미한다. 또한 이 연구에서는 주부양자만이 치매를 이해하고 수용하는 노력뿐만이 아니라, 치매라는 특성과 치매노인을 둘러싼

가족 간의 인간관계의 형성이 매우 중요함을 보여준다. 특히 본 연구의 '적극적 현실형'으로 비춰진 참여자의 경우에서도 볼 수 있듯이 효라는 한국 사회의 윤리가 바탕이 된 가족 간의 관계형성이 치매노인의 부양에 커다란 영향을 끼치고 있음을 확인할 수 있었다.

본 연구 결과를 총체적으로 정리해보면, 치매 노인 주부양자들은 가족이 치매임을 인식하고 받아들이는 과정에서 질병에 대한 대처전략보다 치매를 인정하기까지의 과정에서 경험하는 의심과 죄책감 등의 감정에 집중하는 것을 확인할 수 있었다. 이러한 결과는 가족들이 치매의 초기 의심단계를 최대한 줄일 수 있는 인식개선을 위한 프로그램의 개발이나 치매를 조기에 발견하고 진단하여 적절한 시기에 치료를 받을 수 있도록 하는 국가차원의 적극적 개입의 필요성을 보여준다. 이러한 치매의 초기 개입은 질병의 진행을 최대한 늦출 수 있을 뿐만 아니라(서울특별시치매센터, 2010), 치매노인 가족들의 부양에 대한 부담을 최소화 시킬 수 있기 때문인 것이다.

V. 결론 및 제언

A. 결론

본 연구의 목적은 치매 노인을 돌보는 주부양자의 질병 인식 과정을 파악하여 그들의 경험과정을 설명할 수 있는 실체이론을 개발하고자 실시하였다

본 연구의 문제는 “치매 노인 주부양자는 질병 인식 과정에서 어떠한 경험을 하는가?”이다. 본 연구는 한국사회의 사회 문화적 관점에서 주부양자가 경험하는 질병인식 과정을 밝히고, 도출된 개념을 파악하여 개념들 간의 관계를 분석하였다. 더 나아가 Strauss & Corbin의 근거이론방법을 적용하여 그들의 질병 인식 과정을 포괄적으로 설명하였다.

본 연구의 참여자는 치매 노인을 직접 돌보는 부양자로 치매 진단을 받고 1년 이상 함께 동거하는 주부양자들로 의사소통에 문제점이 없으며, 표현의 풍부함을 고려하여 선정하였고, 연구 참여에 동의한 7명의 주부양자를 대상으로 하였다. 연구의 기간은 2010년 6월부터 2011년 11월 까지였으며, 자료 수집 방법은 본 연구자가 치매센터의 가족모임에 지속적으로 참여하면서 적합하다고 선정된 가족을 대상으로 연구의 목적과 방법을 설명한 후 스스로 동의하는 대상자만을 연구에 포함시켰다. 그리고 자료가 더 이상 새로운 특성과 범주가 발견되지 않는 시점인 이론적 포화상태(Strauss & Corbin, 1967)에 도달할 때까지 자료를 수집하고 분석하였다.

본 연구 결과 치매 노인 주부양자는 질병 인식 과정에서의 인과적 조건이 ‘변화에 대한 인식부족’, ‘의심의 시작’이었으며, 중심현상은 ‘치매로 인정하기’였다. 중심현상에 대한 맥락적 조건은 ‘후회스러움’과 ‘더해가는 힘겨움’이었다. 그리고 작용/상호작용의 전략에 영향을 미치는 중재적 조건은 ‘방법 모색하기’와 ‘해결책 찾기’였다. 또한, 작용/상호작용 전략으로는 ‘노력하기’와 ‘도움받기’였으며, 연구결과는 ‘소진되어감’, ‘받아들임’, ‘안쓰러움’이었다. 따라서 치매 노인을 돌보는 주부양자의 질병 인식 과정의 핵심

범주는 ‘인연의 무게를 끌어안고 나아가기’로 단계별 과정은 노인이 보이는 질병초기 변화에 대한 참여자들의 심리적 변화에 해당하는 ‘의심하기’에서 치매 노인의 변화에 심각성이 더해가는 시기로 인지기능의 저하와 정신행동이상 증상이 나타나면서 노인의 변화가 치매임을 확신해가는 단계인 ‘현실인정하기’, 그리고 현재 처한 상황들을 되짚어 보고 현실에 대한 냉정한 분석을 통하여 새로운 대책을 마련해가는 ‘모색하기’를 지나, 마지막으로 치매 노인을 돌보는 주부양자들이 지금까지 다양한 상황을 이겨내고 치매를 이해해 가면서 여러 유형으로 치매에 적응해가는 ‘받아들이기’ 과정으로 분석하였다.

핵심범주인 ‘인연의 무게를 끌어안고 나아가기’는 속성과 차원을 중심으로 네 가지 유형으로 분석되었다. 첫 번째는 힘들게 시집살이하면서 지내온 세월에 대한 원망과 가족이 치매에 걸림으로 인해 더욱 무너져버린 자신의 삶을 억울해 하는 ‘과거 집착형’이다. 두 번째는 현재 처한 상황을 진단하거나 극복해가기 위한 노력을 기울이기보다는 어쩔 수 없는 상황으로만 간주해 버리고 순간의 상황만을 단지 모면하고자 하는 일회성 대처의 모습만을 보이는 ‘비관형’이다. 세 번째는 치매에 걸린 사실을 알게 되고 극복해 나가기 위한 다양한 노력을 하는 ‘적극적 현실형’이다. 네 번째로는 치매를 병으로 받아들이며, 현재의 증상에 순응하고 적절히 대처해나가는 ‘순응형’이다.

본 연구는 실제 치매 노인을 돌보는 주부양자들이 치매에 대한 인식의 부족으로 인한 늦은 대처가 가족에게 부양부담감을 가중시키고 있으며, 질병 초기 상태에서 병을 인식하고 대처할 수 있는 적극적인 방법의 모색이 필요함을 보여 주였다. 또한 한국 가족주의가 지닌 윤리적 맥락 속에서 가족 간의 관계형성의 중요성과 그리고 가족을 비롯한 지역사회의 지지 자원을 적극적으로 활용하는 것이 치매 노인의 삶과 치매 가족의 부양부담감을 감소시키는데 중요한 요소로 작용하고 있음을 제시하였다.

B. 간호학적 의의

본 연구에서는 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정을 총체적이고 포괄적인 접근 방법을 통하여 사회 문화적 맥락 속에서 치매노인 주부양자가 치매를 질병으로 인식하는 과정을 설명하는 실체이론을 개발하고자 하였다. 기존의 연구들이 치매에 대한 인식과 지각에 대한 요소들만을 확인하였다면, 본 연구는 치매 노인을 돌보는 주부양자의 입장에서 그들의 이야기를 통하여 그 체험을 직접 확인하고 주부양자의 질병 인식 과정에 대한 간호학적인 관점을 재정립하는데 연구의 의의가 있다.

1. 간호 연구

본 연구는 한국사회의 문화적 맥락 속에서 치매를 볼보는 주부양자의 관점에서 질병으로 인식하는 과정을 이해하는 이론적 틀을 제시해 주고 있다. 이러한 연구결과는 앞으로 치매 가족 돌봄을 위한 간호중재 연구나 가족의 부양부담감 감소를 위한 치매관련 정책연구에 기여할 것이다.

2. 간호 실무

본 연구는 한국사회에서 치매를 질병으로 인식하는 주부양자의 질병 인식에 대한 경험을 심층적으로 이해하게 함으로써 치매노인과 치매 노인 가족을 돌보는 간호사들이 치매에 대한 올바른 대처를 할 수 있도록 하는 간호 실무에 기여할 것이다.

3. 간호 교육

본 연구는 학교나 지역사회 기관에서 치매에 대한 인식을 증진시키고 치매노인과 가족을 이해할 수 있게 하는 교육 프로그램은 물론, 치매 가족을 상담할 수 있는 프로그램 개발을 위한 기초자료를 제공하는데 기여 할 것이다.

C. 제언

1. 치매 노인 주부양자가 질병을 인식해나가는 각 단계에 영향을 미치는 상황을 근거로 하여 치매를 보다 빠르게 인식하고 대처할 수 있는 간호중재의 프로그램을 개발하여 그 효과를 검증하는 연구를 제언한다.

2. 치매 노인을 돌보는 주부양자를 포함한 가족들의 심리적 갈등과 태도 및 반응에 대한 심층적인 이해를 통하여 치매 가족의 상담프로그램 및 치매 가족의 부양스트레스 경감을 위한 연구를 제언한다.

참고문헌

강수진, 윤수진, 정지향, 나덕렬 (2001). 알쯔하이머 환자가 처음으로 병원을 찾는 시기. *대한신경학회지,* 19(1), 62-64.

고은희 (2002). 현대의 노인부양의식에 관한 연구. 대전대학교 석사학위논문.

공병혜 (2010). 한국사회에서 노인 돌봄. *한국여성철학,* 13, 1-22.

김귀분, 이경희 (1998). 노인성 치매 환자의 돌봄 경험에 대한 문화기술지. *대한 간호학회지,* 28(4), 1047-1059.

김남초 (1999). 일부 재가 노인의 치매에 대한 지식과 태도. *한국보건간호학회,* 13(2), 1-11.

김동선 (2008). 야마토치에서 만난 노인들. 한국: 궁리.

김미영 (2001). 치매 노인을 돌보는 간호사의 경험과정. 이화여자대학교 박사학위논문.

김상균, 정원호 (1995). 90년대 한국인의 복지의식에 관한 연구. *한국사회복지학,* 25(13).

김소선 (2003). 근거이론 연구방법의 이론과 실제. *간호학탐구,* 12(1), 69-81.

김영란, 김광일 (1995). 노망에 대한 태도 조사. *신경정신의학회,* 34(2), 462-474.

김옥희 (1998). 의보노인 부양가족의 문제와 사회복지 서비스 정책 전망. 노인복지 연구.

김용순, 김기숙, 유문숙 (2010). 치매 노인 가족의 부담감, 대처능력과 건강관련 삶의 질과의 관계. *한국노년학회지,* 30(4), 1117-1127.

김유진 (2008). 치매 노인 가족의 간병 경험에 관한 선험적 현상학 연구. *한국노년학회,* 27(4), 963-986.

김종미 (2006). 현행 치매환자 보건정책의 문제점 및 개선방안 : 치매환자 및 치매가족 지원 서비스체계 구축방안을 중심으로. *공공행정연구*, 7(2), 135-150.

김철호 (2004). 치매 노인의 부양가족을 위한 상담방법 연구. 웨스트민스터신학대학원 석사학위논문.

김춘미 (2002). 재가 치매 노인을 돌보는 가족원의 대처 과정. 서울대학교 박사학위논문.

김태현, 전길량 (1995). 치매 노인 가족의 부양 경험에 관한 연구. *한국노년학,* 15(1).

김태현, 한은주 (1994). 가족주의 가치관에 따른 부양만족도와 부양부담도. *한국노년학회,* 14(1), 95-116.

권중돈 (1994). 한국 치매 노인 가족의 부양부담사정에 관한 연구. 연세대학교 박사학위논문.

권중돈 (1995). 한국 치매 가족 연구. 서울: 홍익재.

권중돈 (1996). 치매 노인 가족의 부양부담 결정모형 개발. *한국사회복지학,* 29, 24-41.

권중돈 (2007). 노인복지론. 서울: 학지사.

권중돈, 고효진, 임송은, 이성희, 장우심, 이유진 (2005). 치매와 가족. 서울: 학지사.

대한치매학회 (2006). 치매 : 임상적 접근. 서울: 대한치매학회.

문숙남 (2004). 치매에 관한 중년기 성인의 지식수준 조사연구. 한국방송통신대학교 석사학위논문.

박경영 (2009). 치매 노인에 대한 치료 접근법에 관한 질적 메타분석. *고령자 작업치료학회지,* 3(2), 23-32.

박명화, 이동영, 성미라 (2010). 치매 가족을 위한 프로그램 희망다이어리. 서울: 서울특별시치매센터.

박성용 (2007). 치매에 대한 의료지식의 문화적 구성 : 청도 노인 치매 요양원의 환자 가족을 중심으로. *한국노년학회지,* 27(1), 21-136.

보건복지부 (2008). 2008년 치매 유병률 조사. 서울: 서울대학교병원.

백소영 (2008). 초로기 치매 환자 주 수발자의 수발경험에 관한 사례연구. 한양대학교 석사학위논문.

백주희 (2009). 미국 치매 노인 부양자의 우울증에 영향을 미치는 요소 : 배우자 부양자와 딸 부양자 비교 연구. *한국노년학회지,* 29(4), 1591-1609.

성미라, 박소영, 이동영 (2011). 청소년 대상 치매이해교육 효과 비교연구 : 서울시 중·고등학생을 중심으로. 서울: 서울특별시치매센터.

손영주 (2006). 치매노인 가족의 부양부담감. 경희대학교 박사학위논문.

송다영 (2004). 부양의식을 통해 본 노인부양지원정책 방향성 : 기혼여성의 부양경험을 중심으로. *사회복지정책,* 19, 207-233.

신경림 (2001). 근거이론의 단계. 서울: 현문사.

신경림, 고명숙, 공병혜, 김경선, 김미영, 김은하, 노승옥, 노영희, 양진향, 조명옥

(2004). 질적연구 방법론. 서울: 이화여자대학교 출판부.
신경림, 김미영, 김정선, 신수진, 강지숙 (2009). 근거이론. 서울: 현문사.
신경림, 김미영 (2003). 근거이론 연구방법론. 서울: 현문사.
신수진 (1993). 성인 초기 자녀의 부모 부양의식에 관한 연구 : 사회교환론과 상징적상호작용론적 접근. 이화여자대학교 석사학위논문.
양영희 (1992). 만성 입원환자를 돌보는 가족원의 역할 스트레스와 건강에 관한 이론적 구조 모형, 서울대학교 박사학위논문.
양옥경 (2002). 가족주의 가치관에 따른 한국인의 복지의식 연구 : 서울지역 기혼자를 중심으로. *한국사회복지학,* 51, 229-256.
연병길 (1997). 치매의 정의와 임상 증상. *의약정보,* 1997(6), 14-18.
이경우 (2000). 간호 연구방법으로서의 근거이론. *혜전대학 학술저널,* 18, 359-374.
이경남 (2000). 치매 노인 수발부담 경감을 위한 사회적 지지망 개입. 부산대학교 박사학위논문.
이남주 (2000). 치매 노인을 위한 사회복지서비스의 향상에 관한 연구 : 복지향상을 위한 프로그램안 개발을 중심으로. 동국대학교 석사학위논문.
이명선 (1996). 위암 환자들의 신체적, 사회적, 심리적 경험에 관한 연구. *간호학논문집,* 10, 169-188.
이봉숙, 김춘미, 이명선 (2004). 여성가족 간호자의 치매 노인 돌봄 경험 : 여성주의적 접근. *대한간호학회지,* 34(5), 881-890.
이신섭 (2001). 알쯔하이머 치매에 대한 지식수준 조사연구. 목원대학교 석사학위논문.
이인애 (2009). 치매 어머니와 함께 음악치료과정에 참여하는 딸의 경험 : 시설위탁을 결심하고. 이화여자대학교 석사학위논문.
이인자 (2001). 일반 노인의 치매지식정도 조사연구. 한림대학교 석사학위논문.
이원근 (2009). 초고령 사회에서의 치매 노인 복지정책의 과제. 상명대학교 석사학위논문.
이윤경, 성미라, 이동영 (2011). 서울시 치매 노인의 동반질환 및 건강습관. *대한간호학회지,* 41(3), 411-422.
이윤희 (2003). 한국 치매 노인 가족의 삶의 질 향상을 위한 주거환경 연구. 연세대학교대학원 박사학위논문.
이현주 (2005). 노인부부가구에서 치매 배우자를 돌보는 남편의 수발 경험에 관한 연

구 : Giorgi의 현상학적 연구방법을 활용하여. 이화여자대학교 박사학위논문.
이현주 (2006). 치매를 앓는 부인을 돌보는 남편의 수발경험과 적응과정 : 노인부부가구를 중심으로. *한국노년학회지,* 26(1), 45-62.
이현주, 김성이, 구현자 (2007). 초로기 치매를 앓는 배우자를 돌보는 남편의 수발경험에 관한 현상학적 연구. *한국가족사회복지학회지,* 21, 1-39.
오미자 (2002). 한국 사회에서 치매에 대한 인식에 관한 연구. 숙명여자대학교 석사학위논문.
오병훈 (2005). 노인성 치매의 조기발견과 관리 : 광주시 예방관리 사업 모델. *임상노인의학회지,* 6(3), 301-310.
오홍근, 김현우, 조필자 (1983). 정신과에 입원한 환자의 임상적 고찰. *한국노년학회지,* 3, 52-59.
오자와 이사오 (2009). 치매를 산다는 것. 일본: 이아소.
오희, 석소현 (2009). 치매 노인 주 부양가족의 건강상태, 부양부담감 및 삶의 질 연구. *정신간호학회지,* 18(2), 157-166.
옥선화 (1986). 가족주의 가치측정을 위한 기초연구 : 가족주의 척도 제작을 중심으로. *대한가정학회지*, 24(3), 143-153.
우국희 (1997). 치매 노인 수발인의 수발 및 사회적 지지에 대한 주관적 경험. 서울대학교 박사학위논문.
우종인, 이동영, 성미라, 박신영, 김남연 (2010). 치매상담 매뉴얼 : 치매예방에서 조호까지. 서울: 서울특별시치매센터.
우후남 (2009). 노인성 치매에 관한 청소년의 인식과 태도연구. 삼육대학교 석사학위논문.
유인영, 김명희 (2006). 치매 노인 부양자의 부양부담감 영향요인. *노인간호학회지,* 8(1), 47-57.
조남옥 (1996). 치매 환자 가족의 경험과 간호욕구에 관한 연구. 서울대학교 박사학위논문.
조맹제, 김기웅, 김명희, 김문두, 김봉조 외 (2008). 치매 노인 유병률 조사. 서울: 서울대학교병원.
조지현 (2011). 동아시아 4개국의 노인부양의식 및 노인부양행위에 관한 비교연구 : 한국·일본·중국·대만을 중심으로. 동신대학교 박사학위논문.
조현오 (1999). 치매에 대한 일반인의 지식과 태도 조사연구. 한양대학교 석사학위논문.

최윤정 ,이민영, 조미자, 문정신 (2003). 치매 노인 여성의 체험연구. *한국노년학회지,* 23(1), 113-128.

조윤희, 김광숙 (2010). 재가 치매 노인의 증상에 따른 가족의 부담감 및 전문적 도움 요구. *한국노년학회지,* 30(2), 369-383.

최재석 (1979). 한국인의 사회적 성격. 서울: 개문사.

통계청 (2010). 고령자 통계 : 2010 고령자 통계 http://www.kosis.kr/wnsearch/totalSearch.jsp

통계청 (2008). 고령자 통계 : 2008 고령자 통계 http://www.kosis.kr/wnsearch/totalSearch.jsp

하진 (2006). 초기 치매 환자의 위축 경험. *노인간호학회지,* 8(1), 58-63.

하진 (2007). 초로기 치매 노인의 질병 인식 과정. 한양대학교 박사학위논문.

황윤정, 정원미 (2009). 지역사회 치매 환자의 근거중심 가정방문 작업치료 프로그램 효과 : 사례연구. *고령자작업치료학회,* 3(2), 45-57.

Antoine C, Antoine P, Guermonprez P, Frigard B (2004). Awareness of deficits and anosognosia in Alzheimer's disease. *Encephale,* 30(6), 570-7.

Brustrom, J. E & Ober, B. A. (1998). Predictors of perceived memory impairment: do they differ in Alzheimer's disease versus normal aging? *Journal of Clinical Experiance Neuropsychology,* 20, 402-412.

Chen, H. Y & Boore, J. RP. (2009). Using a synthesised technique for ground theory in nuising research. *Journal of Clinical Nursing,* 18, 2251-2260.

Cho, M. J., Kim, G. U., Kim, M. H., Kim, M. D., Kim, B. J., Kim, S. G., et al. (2008). Nationwide study on the prevalence of dementia in Korean elders. Seoul: Seoul National University Hospital.

Clare, L., Shakespeare, P (2004). Negotiating the ompact of forgeting: dimensions of resistance in task-oriented conversations between people with early-stage dementia and their partners. *Dementia,* 3(2), 211-232.

Dourado M, Marinho V, Soares C, Engelhardt E, Laks J (2007). Awareness of disease in dementia; development of a multidimensional rating scale. *Dement. Neuropsychol,* 1(1), 74-80.

Farlow, M. R., Cummong, J. L (2007). Effective pharmacologic management of Alzheimer's disease. *The American Journal of Medicine*, 120, 388-397.

Gatz, Bengston & Bium (1997). Quality of the Relationship between Elderly Spouses : Influence on Spouse Caregivers' Subjective Effectiveness. *Family Relations,* 46(1), 33-39.

Glaser, B. G. (1978). Theoretical Sensitivity : Advences in grounded theory. Mill Valley. CA: The Sociology Press.

Glaser, B & Strauss, A (1967). The discovery of grounded theory : *Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.

Gratao AC, Vale Fde A, Roriz-Cruz M, Haas VJ, Lange C, Talmelli LF, Rodrigues RA (2010). The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Rev Esc Enferm USP*, 44(4), 873-80.

Guba, E. G & Lincoln, Y, S. (1985). Effective evaluation. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Host, G., Hallberg, I. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias,* 18(6), 359-365.

Youn, J. C., Lee, D. Y., Kim, K. W., Woo, J. I. (2005). Epidemiology of dementia. *Psychiatric Investigation,* 2(2), 2-9.

J. Lindesay, R. Bullock, H. Daniels, M. Emre, H. Förstl, L(2010). Turning Principles Into Practice in Alzheimer's Disease; Promote Dementia Awareness and Understanding. *Int J Clin Pract*, 64(10), 1198-1209.

Jorm AF, Dear KB, Burgess NM (2005). Projections of future numbers of dementia cases in Australia with and without prevention. *Aust N Z J Psychiatry,* 39(11-12), 959-63.

Kang, S. J., Jeong, Y., Lee, B. H., Baek, M. J., Kwon, J. C., Chin, J., Na, D. L. (2004). How early are initial symptoms recognized in Korean patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 699-710.

KW Liu, DLK Dai, K Wang, CY Cheung (2011). A case of young onset dementia. *Hong Kong Med J*, 17, 248-51.

Lara Hazelton (2011). Communicating with families of dementia patients; Practical guide to relieving caregiver stress. *Canadian Family Physician,* 57(7), 801-802.

Loewenstein, D. A., Acevedo, A., Czaja, S. J., Duara, R. (2004). Cognitive rehabilitation of mildly impaired Alzheimer's disease patients on cholinesteraes inhibitors. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 395-402.

Migliorelli, R., Teson, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R.,Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: A study of associated factors. *Journal of Neuropsychiatry Clinical Neuroscience*, 7, 338-344.

Montgomery, P & Bailey, P. H. (2007). Field notes and theoretical memos in grounded theory. *Western Journal of Nursing Research,* 2, 65-79.

Morse, J. M., S. M. Solberg, W. L. Neander, J. L. Bottorff, and J. L. John son (1997). "Concept of caring and caring as a concept". *Advanced in Nursing Sciences*, 14(1), 1- 6.

Horris, P (1993). The Misunderstood Caregiver? A Qualitative Study of the Male Caregiver of Alzheimer's Disease Victims. *The Gerontologist*, 33, 551-556.

Ott, B. R & Fogel, B. S. (1992). Measurement of depression in dementia: self vs. clinician rating. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7, 899-904.

Pierre M., Michael S & Um, M. Y.(2004). Dementia Care in 9 OECD countries: A Comparative Analysis (OECD Health Working papers No. 13). Paris: OECD, Directorate for Employment, Labour and Social Affairs, Employment, Labour and Social Affairs Committee.

Rosemary L. De Cuir (2007). Coping with dementia : What every caregiver needs to know. Trafford.

Saeed Pahlavanzadeh, Fatemeh Ghaedi Heidari, Jahangir Maghsudi, Zahra Ghazavi, and Saeed Samandari (2010). The effects of family education program on the caregiver burden of families of elderly with dementia disorders. *Article of Isfahan University of Medical Sciences,* 15(3), 102 - 108.

Seoul Dementia Center. (2010). *2010 Seoul dementia management service guidebook.* Seoul: Author.

Small, G. W., Kaufer, D., Mendiondo, M.S., Quarg, P., Spiegel, R. (2005). Cognitive performance in Alzheimer's disease patients receiving rivastigmine

for up to 5 years. *International Journal of Clinical Practice*, 59, 473-477.

Stern, P. (1980). Ground theory methodology : Its uses and process. Image : *The journal of Nursing Scholarship,* 12(1), 200-215.

Stella F, Banzato CE, Gasparetto Se EV, et al (2007). Risk factors for vascular dementia in elderly psychiatric outpatients with preserved cognitive functions. *J Neurol Sc*i,

Strauss, A., Corbin, J. (1998). Basics of qualitative research : Ground theory procedures and techniques (2nd ed.). CA: SAGE publications.

Susan M. McCurry (2006). When a family menber has Dementia; step to becoming a resilient caregiver. London: Praeger.

Svanstrom, R., Dahlberg, K. (2004). Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26(6), 671-689.

Walker, R. A. (1994). The impact of anticipatory grief on caregivers of patient with Alzheimer's disease. *The University Of Texas At Austin*, 1994, 329-352.

부록 1

연 구 설 명 서

연구주제 : 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정
연 구 자 : 성 미 라 (조선대학교 일반대학원 간호학과 박사학위과정)

본 연구의 목적은 치매 노인 주부양자가 질병을 인식하는 과정에서 어떠한 경험을 했는지를 탐색하고자 합니다.

본 연구는 개별면담(1회당 1시간-1시간 30분정도)에 의해 이루어집니다. 면담시간과 장소는 귀하의 편의에 따라 결정될 수 있습니다. 또한 상황에 따라 2-3회 정도의 면담이 이루어질 수도 있습니다.

본 연구는 면담에 의해 이루어지므로 연구 참여에 따른 위험이나 해는 없을 것입니다. 면담내용에 대한 녹음이나 비공식적인 대화들은 노트를 만들 것입니다. 이러한 자료들은 학문적 연구로만 활용될 것이며 연구자는 귀하의 개인적 자료에 대한 비밀보장을 위해 적극적으로 노력할 것입니다.

귀하는 본 연구에 자유롭게 참여할 수 있습니다. 만약 인터뷰나 대화도 중에라도 불편하다고 느끼신다면 저에게 말씀해주십시오. 중단하고 다른 날을 기약하도록 하겠습니다. 그리고 연구 도중 귀하께서 이 연구에 관해 정보를 얻기를 원하신다면 기꺼이 도와 드리겠습니다. 연구에 관해 어떤 질문이 있다면 언제든지 연구자인 저에게 연락 주십시오.

귀하의 참여를 기쁘게 생각하며 감사드립니다. 귀하의 작은 정보라도 귀하게 쓰일 것입니다. 귀하가 연구에 기꺼이 참여 하기를 원하신다면 동의서에 서명해 주십시오.

연 구 참 여 동 의 서

연구주제 : 치매 노인 주부양자의 질병 인식 과정
연 구 자 : 성 미 라 (조선대학교 일반대학원 간호학과 박사학위과정)

연구목적을 이해하십니까?	예	아니오
연구절차에 대한 내용을 이해하십니까?	예	아니오
연구주제에 대해 생각해보신적이 있으십니까?	예	아니오
자료의 비밀성에 대해 들어 보신 적이 있으십니까?	예	아니오
연구참여가 불편할 경우 중단할 수 있음을 이해하십니까?	예	아니오
누가 자료를 다룰지에 대해 아십니까?	예	아니오
연구에 대한 설명을 해 준 사람은 누구입니까?	예	아니오

나는 연구목적을 위해 이 연구에 참여할 것을 동의합니다. 나는 나의 이름이 녹음되거나 기록으로 남지 않을 것을 압니다.

연구 참여자 : 성 명 _____ 날짜 _____ 서명 _____

본 연구 참여 동의서는 참여자에게 복사하여 드릴 것입니다.

부록 2

참여자의 인터뷰 내용

참여자 1

2008년 건설 회사를 퇴직한 후로 아내와 단 둘이 살고 있는 66세 된 남성 참여자이다. 참여자의 생활수준은 비교적 양호한 편이며, 교육수준은 고졸로 치매에 걸린 부인을 부양하는데 있어서 본인이 직접 요양보호사 교육까지 받는 적극적인 돌봄의 자세를 가진 자이다.

이상 징후가 2000년도 들어서면서...좀 신경질적인 것도 있고...과거에 비해서 느낄 때 안하던 행동. 집에서 저러니 저러나...그런 행동을 하는데, 나는 매일 같이 있으니깐 잘 모르겠더라구. 전혀. 근데 2003년도 해마다 미국서 딸이 들어오는데 큰딸이 들어와서 엄마 이상하다고..병원에 데리고 가보라고..그래서 안 데리고 가다 2003년에 처음 데려간거야.

주로 화내는거지 뭐. 큰소리치고...성격이 좀 괄괄하고, 왈가닥 스타일인데...그니깐 별로 대수롭지 않게 생각한거지. 대인관계를 많이 하다보니깐 남자여자 구분 없이 대화를 한다고. 이 사람이. 그리고 좀 예민한 편이지.. 신경...예민하지.. 같은 말을 해도 예민하지... 내가 언성을 좀 높이면 더 언성이 커지고.. 예전에는 그런 게 전혀 없었지.

그게 지나고 나서 파악이 된 거야. 지나고 나니깐 아, 그런 행동이 그래서 그랬었구나.. 내가 추측을 하는거야. 나로서는...그게 5년이 지나고 나서 과거 생각을 돌아보니깐 아~ 그때 그래서 그런 현상이 나왔건 것 같다. 내가 그렇게 생각을 하는거지...

남을 의심하는 습관은 있었어. 조금. 누가 왔다 가면 두리 번 거리고. 2005년도 후반기 들어가서...의심하는 습관이 조금 있더라구... 누가 왔다 가면은 뭐 없어졌나 이렇게 살피는...그런 심정이지... 상대방 이상한 거 자꾸 쳐다보구...그게 전혀 안하던 행동이 그

때부터 나타나게 시작한거지.

2008년 3월부터 현재까지 24시간 풀로 대기하면서 보는거야. 그래도 믿는 데가 여기밖에 없어. 여기 맡겨 노면 그 시간 동안은 잘 하고 있으니깐. 현재까지는

우리 처가 8남맨데 8남매 중에 젤 큰오빠가 작년에 작고를 했는데 그 사실을 모른다고. 작년에 초상 치르고 다 봤는데 내가 데리고 가서. 언제 죽었냐고 그런다고. 당신 오빠 죽었어. 그러면 언제 죽었냐 지금도 그래. 살아있는 걸로 알어.

인제는 뭐 다 터득을 해서...가장 힘든 게 집안일이지 뭐. 집안일. 근데 그것도 뭐 이젠 이력이 나서 괜찮은데 목욕시키는 게 제일 문제야. 본인도 안 할려 그러고. 초반기에는 아무것도 모르니깐 그냥 힘들으면 소리부터 질렀지. 이걸 왜 그렇게 하냐고~ 잘못한건 모르고...환자라는 인식이 아니라 일반인이하고 똑같이 대하니깐 왜 잘못한다고 잔소리하고 그러니깐 더 난리가 치게 되지.

아침마다 변을 보러 갈 꺼 아니여. 변기에 앉혀 그럼. 변기가 있는데 앉는건지 그게 분간이 잘 안 될 때가 있어. 때에 따라서 거기다 뭐 손 씻고 다하니깐...근데 변을 보고 나온걸 보고 아 그냥 서서 얘기하면 다 알아들으니깐 잘했나보다 하고 나온다고. 잠깐 안 쳐다보면 변보고 변기에 똥들이 떨어진걸 보고 건져서 휴지통에 넣는다니깐

처음에는 참 황당했지. 저렇게 모를까. 여기 와서 그거를 듣다보니깐 아 그럴 수도 있겠구나.. 그래서 여기서 센터에서는 환자들이 이랬을 때 대처방법이 뭐 있는냐 이럴 때 간호사가 그거 설명을 해. 그게 실감이 닿는다고 나는. 제일 실무적인 대처방법론이다 이거야 .

나도 요양보호사 교육을 받았다고. 답답해서 내가. 근데 보호사 교육을 받을 때와 안받았을 때와 차이는 안 받았을 때에는 아 이게 그래서 그런가보다. 환자니깐. 근데 교육을 받고나서 환자 대하는 태도가 내 자신이 바뀌더라 이거야. 교육을 받을 때 까지도 몰랐어.

갈수록 자꾸 심해지는 과정이지. 그전에는 감추고.. 휴지는 지금도 감추고 꼬깃꼬깃. 물

건 감추는 것은 지금도 안 없어졌고, 그전에는 돈만 보면 동전이라도 보면 다 감췄다고. 요즘에는 뭐 대소변 가리는 게 불분명하고 이게 갈수록 나빠진다 이거지.

집에 거울 있지. 근데 아예 거울을 보지 못하게 해. 근데 길거리 지나가다 보면 부동산 사무실에도 이렇게 앉아있다 보면 비치잖아 그럼. 뭐가 이상한 행동이 나올 것 같은 건 미리 다 치워버린단 말야. 휴지도. 화장실에 휴지도 안 걸어놔 요새는. 다 찢으니깐.

보건소 의사가 내 걱정해. 나도 고혈압 있지. 같이 치료를 받는데 1년에 한 번씩 종합검진 받는데 내 자신은 치질있지, 신장 콩팥에 물혹 생겼지. 근데 신경을 써서 그런지 해마다 자꾸 늘어나고 숫자가 늘어 지금. 그리고 전립선 있고. 전립선 비대증. 그래서 요새는 소변보기가 좀 힘들어.

여긴 생기기 석 달 전인가 첨 왔어. 치매 진단받고 온 거지. 그때부터 계속 특별한 건 우선 정보교환. 첫째가 그거고. 두 번째는 보호자들끼리 얘기를, 대화를 하다보니깐 여기 앉아서.. 다 고만고한 양반들이다 보니깐 대처방법이 얘기 끝에 나온다고 어떻게 하라고, 보호자들끼리 대화하다가...처음에는 좀 꺼렸지 서로 숨기기도 하고 그랬지. 한 1년 지나고 나서 다 얘기를 한 거지. 그니깐 매달 가족모임 하다보니깐. 한 6개월 지나고 1년 지나니깐 가족모임에서 놀러 가는 것도 얘기를 했고. 도움 많이 되지.

이건 대처방법도 없고 내가 스스로 겪어서 터득하는 수 밖에는 남이 암만 일러줘야 이해가 안갈 것 같애. 가족들이 받아들이기가 굉장히 힘든 이유는 간단해. 병이다. 암이다 그러면 대뜸 받아들이는데 이건 암보다 더 무서운 병인데 그걸 이해를 못하는 거야. 인식이 안 되어 있다 그거지.

지금으로서는 대책이 없어. 아무리 연구를 해도. 대책이라는 건 시설에서 받아줘서 시설에 있게 하는 게 제일 좋은 대책인데, 환자를 위해서도 좋고. 거기서 적응하는 사람은 남들 얘기 들으면 거가 외려 낫다고 그런다고.

참여자 2

20009년 치매진단을 받은 시아버지를 모시고 남편과 아들 1명과 함께 살고 있는 58세 된 여성 참여자이다. 참여자의 경제적인 수준은 양호한 편이었으며, 교육수준은 고졸이었고 과거에 시집살이로 인해 시부모와의 관계가 원만하지 않은 편이었다.

처음에 저는 몰랐는데 계속 이상한 소리를 하시더라구요. 돈을 뒀는데 없어졌다고..그래서 내가 어디다 두셨어요? 저기 뒀대. 없어졌대. 난 그게 진짜 없어진 줄 알고 난 안 가져갔는데...난 우리 아들이 가져간 줄 알고 우리 아들이 죄 없이 몰린거야. 너 할아버지 돈 가졌니? 아니요. 그러더라구. 가져갔으면 가져갔다고 그래. 할아버지 돈 왜 가져가. 엄마한테 달라고 그러지. 엄마는 왜 그러냐고 막 그래~그래서 우리 신랑을 또 그랬지. 당신 아버지 돈 가져갔어? 이 사람 미쳤나..내보고 그러는거야. 그게 가져 갈 사람은 나 밖에 없는데.. 난 안가져갔는데.. 이상하다하고 그냥 있었는데,

우리 아버님 부동산 하셨어요. 나보고 같이 하신 분이 시아버지 이상하지 않어? 그래서 아뇨. 그랬더니 아냐. 생각 잘 해봐 내보고 이래. 모르겠어요 그랬더니만 그 아저씨가 우리 아버님은 아침 밥 먹고 나가니깐 나하고는 별로 그게 안되니깐 나는 몰랐고, 그 아저씨는 하루 종일 같이 있으니깐 부동산서 같이 일을 하시니깐 아저씨가 미리 안 거예요.

나보고 병원한번 가보라고. 부동산을 갔다가 와서 계약을 했는데도 계약 안했다고 손님오면 또 가서 보고 오세요. 가서 이중계약이 되더래요. 그게 그렇지. 당신이 했는데도 모르고. 그래 내가 아차 싶어서 돈 없어진 것도 그렇고 자꾸 아침식사하시고 약 드시고 나갔는데도 다시 들어와 약을 또 드시고, 그때 혈압약 드시니깐.

변비 심한지도 몰랐어요. 병원에 가니깐은 속이 아프다고 그래서 x-ray를 찍으니깐 헥. 변을 못 봐서 위까지 꽉 차있어요. 가스가 나가서 죽는다고 그래요. 큰일 난다고 병원에서 그래가지고 관장하고 나왔는데도 다 안 나와서 있더라구요. 그래서 이틀에 한 번씩 변 못 보면 손으로 파라고 그래서 내가 팠다니깐.

24시간 대기해야 되니깐. 그런데도 내가 피곤하니깐 잠이 깜빡 든 사이에 나가고, 빤스만 입고 돌아다니고 동네사람 보면 우리 집에 전화오고 당신 시아버지 저기 어디 다닌다고. 그러고 어떨 때는 빨게 벗고도 다니시고. 그러셨죠.

그 생각 들어요. 지금도..(눈물 글썽임) 생각하면 가슴 아퍼요. 진짜 치매는 암보다 더한 병이예요. 진짜 이거는 걸릴 병이 아니예요. 진짜로 그래요 가족이. 우리 아들하고 딸하고 그때 나는 탈선 안한 것 만해도 고맙더라구요.

우리 애들이 고등학생인데 대학시험 봐야하는데 할아버지가 나한테 소리 지르고 '야 이년아 개년아' 하고 나 두드려 맞기도 얼마나 맞았는 줄 알아요? 처음에. 몰라가지고. 대처할 줄을 몰라가지고. 눈이 탁. 동자가 변해. 난 그것도 모르고 아버지 왜 그래요 그러면. 나 머리 길었었거든. 확 거머쥐고 개 같은 년, 이년아 쌍년아 막 두드려 패요. 여기 원형 탈모 생기고 머리 다 빠지고 그래서 머리 짧게 자르고는 머리 못 길러요. 엄청 맞았어요. 뭐 걸린 거 아무거나 막 잡고 두드려 패요. 나를 당신 마누라로 생각하더라구. 부인을 때리고 했었는지는 모르겠어요. 처음에는 꼭 신랑이 의처증 하듯이 그런 식으로 있더라구요. 의처증 식으로 나를. 시장 갔다 오면 어디 가서 어떤 놈 만나고 왔냐고 막 그래요. 초기에. 그러더라구.

나는 결혼하고 애들 키우면서 우리 시아버지 치매 앓고 해갔고 젊음이나 그런 게 하나도 없었어요. 신혼도 없었고 나는. 그랬었어요. 지금 생각하면은 난 그래요 우리 신랑한테 난 억울하다고. 우리 신랑이 나한테 미안한 게 있으니깐은 진짜 당신 생각하면은 너무 미안하다 이래요.

참여자 3

2005년 치매진단을 받은 친정어머니를 모시고 남편과 딸 1명과 아들 1명과 함께 살고 있는 58세 된 여성 참여자이다. 참여자의 경제적인 수준은 양호한 편이었으며, 교육수준은 고졸이고 어머니에 대한 연민의 정을 가지고 있는 딸이었다.

작년 같은 경우는 굉장히 심하셨거든요. 상당히 심했어요. 그래서 당신 방에서 잠을 안 주무시는 거예요. 밖으로 거실로 나오셔서 당신 방에 약을 뿌렸다. 약을 뿌려서 거기서 잠을 잘 수가 없다. 그러고 인제 주방에 가서 칼을 가지고 오셔요. 칼을 가지고 당신 침대 밑에 두고 주무시고 머리맡에 두고 주무시고. 없는 귀신인지 뭔지 보이는 거 같아요.

예전에는 복지관을 잘 다니셨었거든요 그런데 몇 년 전부터 어느 날부터 복지관에 안 가셔요 안가시고 밖으로 도시면서 나물 같은 거 있잖아요. 아파트 같은 데는 농약을 많이 쳐서 뜯으면 안 되는 데 그걸 뜯어 오시는 거예요. 어머니 그거는 농약을 많이 쳐서 그거 못 먹어요~ 그거 뜯지 마세요. 하는데도 저의 어머니가 손톱이 깨끗하시는데 무좀이 걸릴 정도로 너무 하루 종일 뜯어가지고 음식을 드셔야하는데 못 드실 정도로 그거에 몰두를 하셔가지고. 아침식사를 하고 나가신다 하면 서너시가 되도록 안 들어오셔서 제가 막 찾으러가서 모셔 와서 식사를 하시게끔 그렇게 해야 됐고. 또 어느 날은 배회를 하시다가 경찰들하고 같이 전화와 가지고 제가 모셔오는 적도 있고...경찰서에 가서 계시는 거.

제가 팔찌를 해드렸거든요 전화번호 적은거를. 그럼 그거보고 또 전화를 해서 그 집에 오시는 경우도 있고. 자신한테 금팔찌가 있었는데 경찰들이 가져갔다. 이런 식으로 사람을 의심을 하시고. 당신이 미국에서 잠깐 살았드랬어요. 그런데 거기서 몇 년.. 한국에 나왔을 때 당신이 돈을 많이 가지고 왔었는데 한 7천 만원. 근데 사위들이 다 가져가서 써버렸다. 사람들한테 얘기를 하신거예요.

작년 같은 경우는 잠깐 어머니 때문에 급성 스트레스로 119에 실려갔었어요. 그때는 증세가 엄청 심해가지고 소리 지르고, 이게 가족이 가족으로 안 보이는 거예요. 소리 지

르시고, 겨울인데 현관문 다 열어놓고 창문 다 열어놓고 .

근데 그...작년에 그거 받기 전에도 2~3년 전에도 그 증세가 조금씩은 있어도 딸이니깐...어머니니깐 그거를 인식을 못했어요. 그리고 한 뭐..5~6년 전에도 그런 증상이 이거보다는 덜해도 그런 증상이 계속 있어왔는데 저거를 어머니가 연세가 드시면서 변하셨구나...변하셨구나 했지 그거를 치매라고는 전혀 생각을 못했어요.

가장 중요한 게 예전에는 그래도 치매 걸리시기 전에는 텔레비전 보는 걸 굉장히 좋아하셔서 12시고 뭐 1시고 주무셔요. 할 때까지도 떠나시지를 않으셨어요. 근데 첫째 텔레비전를 안보세요. 첫째 텔레비전을 안보시고.. 가족들이 당신을 무시를 한다고 생각하시고 망상을 또 키워가요. 가끔은 그거를 모른 상태여서는 어머니하고 같이 화를 냈어요. 왜 모르니깐. 아무리 잘해도 왜 딸한테 딸을 왜 이렇게 힘들게 할까. 나도 힘들어했고 스트레스를 받고.....거기에 너무너무 힘들어서 급성 스트레스로 두통 때문에 고통도 많이 받고 그랬는데.

결국은 보니깐 그게 그런 거라고 해서 제가 ..마음을 바꿨죠...아...어머니가 이게 병이구나. 애기가 되셨구나. 그래서 엄마를 이해를 하면서 애기 다루듯이 한거예요. 그때부터는 엄마는 다시 애기가 됐구나. 내가 태어났을 때 엄마가 나를 애기처럼 돌보듯이 그러면은 내가 엄마를 애기처럼 돌봐야 되겠다. 그때부터는 내가 마음을 바꿔서 엄마를 애기처럼 돌보기 시작한 거예요.

아직까지도 저한테는 고맙다는 말을 한 적이 없는데 저하고 지지난주에 이모님하고 모시고 가서 저기 했더니 우리 이모님한테 딸이니깐 당신한테 그렇게 하지 며느리 같으면 그렇게 하겠느냐. 그러면서 그런 말씀을 하셨대요. 그래서 내가 평생 그런 말을 처음 들어봤어요. 어머니한테 직접은 못 들었는데..우리 이모님한테 들었죠. 엄마가 표현은 안하셔도 당신 마음속이 그런 마음은 갖고는 계시는 구나..(울먹임)

많이 좀 변하셨죠.. 변하셨는데.. 지금은 그만큼 된거 감사한거예요. 치매센터에서 얘기 듣고 가서 내가 몰랐던 부분 가서 실천하고, 복지관 다니는 것도 도움이 되고 그래서 아무래도 그런 게 많이 도움이 됐다고 보죠. 지금 같아서는 그냥 모실만 해요. 예전에는 어머니 옷 하나 갖다 빠는 것도 굉장히 힘들었어요. 힘든 게 옷을 갈아입히려고 어

머니 이거 옷 갈아입으세요. 그러면은 깨끗한데 갈아입힌다고 속옷을. 갈아입힌다고 막 역정을 내시고 빨래감을 가지고 나가면 제 뒤통수에 다가 막 안 좋은 소리를 하시는 거예요.

딸은 엄마가 젊었을 때 고생을 하셨기 때문에 저 같은 경우는 엄마한테 이렇게 막 집안일이라던가 주방일이라던가 무슨 일을 하는 걸 원치 않았어요. 젊어서 고생을 많이 했기 때문에. 그렇기 때문에 어머니가 항상 깨끗하게 입고 사람들하고 어울리고 그런 걸 좋아했는데 그렇게 좀 하셨드랬는데 몇 년전부터 어렵게 되셨더라구. 가장 중요한 게 사람을 안 만나려고 하더라구. 가장 처음에 두드러진 저기가 밖에 사람을 피하는거. 피하고 화내시고. 의심하시고. 그게 가장 주 증상이더라구.

그런 게 좋으신가봐요., 옷 같은 거를 항상 밝은 색. 체리핑크라던가. 전 옷을 무조건 밝게 입혔어요. 진짜 밝게 입혔어요. 그런 식으로 하니깐 옷을 밝게 입으니깐 하시는 말씀으로는 '그 니가 사준 옷이 제일 맘에 든다' 그러고 나가서 복지관 같은 데서 옷이 빛깔이 곱다는 얘기를 들으니깐 좋으신거예요.. 왜 그런 거를 내가 진작에 생각을 못하고서는 몇 년을 고통스러웠었나 생각을 했는데... 그걸 깨닫지 못한거죠.

정부에서 이렇게 이런 걸 하는 게 치매가족들한테는 상당히 도움이 많이 되는 것 같아요. 그런 지원이 없었다고 하면은 저 혼자 하루 종일 돌보면서 감당 못 했을꺼예요. 그런데. 그런 거가 도움이 되니깐은. 월요일부터 금요일까지는 도움이 되잖아요.
내 여가 시간도 가질 수 있었고 그럼으로 어머니한테 조금 더 마음을 열고 신경을 써줄 수 있고 그러다 보니깐은 당신도 도움이 많이 되고 그랬어요.

참여자 4

2008년 치매진단을 받은 친정어머니를 모시고 남편과 아들 2명과 함께 살고 있는 62세 여성 참여자이다. 참여자의 경제적인 수준은 양호한 편이었으며, 교육수준은 중졸이고 혼자서 치매어머니를 부양해야하는 현실 때문에 무척 소진되어 있었다.

동생이 와있었고, 제가 와있었는데 언니가 거짓말 하는 줄 알았대요. 왜냐면 또박또박 얘기를 잘 하시니깐 제가 동생한테 얘기한 건 "얘.. 엄마가 이렇게 해서 너무 안좋다. 내가 힘들다" 그래서 동생이 와서 봤는데 동생이 놀래는거야 우리 언니가 거짓말 하는게 아닌가... 근데 사실은 그게 아니거든요. 왜냐면 하루종일 같이 지켜보는 사람하고 오전에 잠깐 컨디션이 좋았을 때 와서 잠깐 체크해가는 거 하고는 아주 다릅니다.

행동이 틀리죠..맨 처음에는 저희 엄마 같은 경우에는 자꾸 우울해하시더라구. 우울증 같은 ..자꾸 우시고 그래서 이상하다...안 그러시던 분이 왜 그러시나.. 그래서 우리가 인제 신경을 썼지요. 그래서 인제 신경만 썼는데 그래도 이상해. 그래서 병원을 갔더니 검사결과에 알츠하이머를 나타나더라구. 그래서 그때만도 벌써 진행은 오래 된거죠.. 적어도 3년은 된거지. 늦게 알아. 아타깝지요...정말

우리 어머니도 굉장히 매사에 참 영리하신 분이고, 신문을 3년 전까지도 봤어요. 제가 끊었어요. 왜냐면 더 안 좋으니깐. 그런 분이 매사 경우가 바르시고 그러시니깐 당신이 치매라니깐 치매 책을 읽더라구. 당신이 그런 기분을 느끼니깐 치매 책을 사다가 보신 거야. 내가 말 안하고 슬그머니 우리 집에 가져왔어.

저는 저희 어머니는 혼자 살았잖아요. 혼자 살다가 어떻게 해서 사고가 조금 나서 병원에 입원을 했어요. 한 달 입원을 하시고 나와서 살다보니깐. 제가 보니깐 1시간 간격으로 바깥을 나가는 거예요. 밤에도 1시간 간격으로 나가는 거예요. 바깥으로 나가 돌아다니지는 않고 다시 들어오기는 하는데 불안해해요. 계속 불안해하는 거예요. 그래서 제가 오빠한테 전화를 했어요. 아무래도 엄마가 치매인 것 같다. 병원에 가서 검진 좀 해봐라. 그래서 같이 살아야 발견하기가 쉽겠더라구요.

건망증으로 착각을 하죠. 옛날 노인들 말로 노망이지. 제일 불쌍한 병인 것 같애. 자기를 잃어버리니깐. 애기가 다시 되는 병..또 몰라보잖아요. 가족들을.. 점점 더 기억을 잃어가니깐. 저는 어떤 면에서는 걱정 없어서 참 좋겠다. 이럴 때가 있어요. 우리 엄마가 걱정도 없겠다~ 환자는 천국이고 가족은 지옥이라는 말이 있듯이...전 우리 엄마가 부러울 때가 있다니깐요.

어느 날 갑자기 옷을 빨았다고 넣어놨다고 하는데 시골에 가보면 흙 묻어있는게 들어가 있고 또 설거지는 했다고 나오는데 막 지저분하게 있고 또 냄비를 몇 개씩 태워먹어 가지고 그런 식으로 보니깐 아..이게 약간 치매기가 있나보다...그래서 서울오게 되고.. 진행이 많이 된거죠..혼자 살지 않았으면 아마 더 빨리 발견했을 꺼예요.

많은 사람들이 느끼더라구요. 이상하다고 너희 어머니 이상하다고 느끼면서 자식들한테 얘기는 안 하는거예요. 그러니깐 조금 다르게 생각할까봐... 우리가 서울에 6개월 동안 모시고 있으면서 공기 좋은데 있어야 한다고 놓고 가라고 그러시더라구요. 아프다는데.. 자꾸 시골가겠다고 나가는 거예요.

치매를 발견하는 데는 평상시 안하는 짓을 할 때. 내가 느끼기에는 그래. 떨어져 살던 딸이나 이렇게 모처럼 왔다가 보니깐 과거에 하던 행동하고 다른거야. 이상이 있는거지. 자기가 볼 때 완전히 다른거지. 내 경우를 볼 때는 그래.

힘들면서 보람을 느끼는거지요. 내가 아니면은 내 짝이 더 불행해질 꺼 아니예요. 그래서 가장 믿음이라는 내가 환자 보호를 하니깐 내가 그 사람이 얼마나 덜 불안해하겠지. 그런 면에서 보람을 느껴요.

또 감사하더라구요. 왜냐면 그전에는 맨 처음에 어머니...저희도 처음에는 너무 놀래고 가족들도 이해 못하고 그랬는데 점점 긍정적으로 내가 이제 알면서..아~내 자신을 준비하는 거다.. 생각하니깐 마음도 편하고 또 인제..어머니를 하시는 행동이 정말 애기같이 하니깐 야..어머니가 인제...

참여자 5

2006년 치매진단을 받은 시어머니를 모시고 시아버지, 남편 그리고 아들 딸과 함께 살고 있는 47세 여성 참여자이다. 참여자의 경제적인 수준은 양호한 편이었으며, 교육 수준은 고졸이고 과거 노인과의 관계가 원만했던 경험을 가지고 있었다.

처음에는 울일은 아닌데 많이 우셨어요..그걸 뭐라고 그러지 어..원망.. 너 때문이야..누구 때문이야..이런 원망을 많이 하셨어요. 이런 게 많아지고 인생 살아온 게 헛된 것 같고 그런 우울증이 심했어요. 저는 어머니를 25년을 같이 살았어요..그러기 때문에 어쩌면 친정엄마보다 시어머니 성향을 너무 잘 알아요. 그거 말고는... 행동이 약간 어둔했어요.

치매라고 눈치를 챈 게 아니라 우울증이라고. 저게 분명 병이 있다 병원에 모시고 가야겠다. 병원에서 우울증이라고 하니깐 우울증 때문에 이런 증상이 나타났었구나. 했었지.. 근데 그게 처음에 치매 증상이라는 걸 예방을 할 줄 알았으면

사실은 남이 이상하다는 소리를 먼저 할 것 같아요. 근데 가족이 홍보가 되갖고 점점 그 병이 늘어나면.. 혹시나 치매라는 정보를 자식들이 갖고 있으면은 그런 행동을 할 때 일딴 먼저 캐취하기는 더 쉬워요. 사실은.. 왜냐면 가만히 힘을 놓고 떠는데 사람이 뭐를 생각을 해야지 멍을 하는데 그 멍하는 게 눈에 보여요.

그리구 외출을 했다가 우리는 못 봤는데 "내가 야 갑자기 여기를 오는데 아까 한 일이 하나도 생각이 안나." 그럴 때 자식들은 깔깔대고 웃고 "엄마, 나이가 들어서 그래..건망증이야 건망증.." 이러잖아 ..그렇지만은 이 치매라는 게 어느 정도 홍보가 되면은 혹시 우리엄마가 우리 아버지가...이런 생각을 할꺼란 말이야.

음...속상하기는 했어도 그렇게 절망적이지는 않았어요. 치매라는 게 암처럼 당장 죽는 게 아니기 때문에 노력하면은 일상생활은 할 수 있다고 의사선생님이 그러셨기 때문에 이제 식구들끼리.. 저는 가족들한테 어머님이 그 병에 걸리고 나서 식구들한테 선포한 게 치매는 가족 어느 한사람이 감당하기에는 너무 벅차다. 그니깐 나머지 어머니를 뺀

다섯 식구가 조금씩 10%씩 10%씩 양보를 하면은 50%, 100%가 되니깐, 이제 우리 집은 다른 집하고는 틀리게 살아야 한다고 그렇게 처음서부터 쇠뇌교육을 시켰어요. 그래서 다른 집에 비해서 치매 걸린 환자가 있는데도 되게 화목하다고 그러는 게 쇠뇌교육을 막 그렇게 시켜갖고 애들이고 어른이고 다 그러는 줄 알아요. 자식들이 봐주는 거는 잠깐 왔다 가는 거 밖에는 그 이상은 안해주거든. 근데 우리는 대가족이니깐.. 그게 가능했어요.

근데 제일 힘든 거는 뭐냐면 환자하고 24시간 붙어있는 거.. 어떻게 보면은 내시간이 없어지는거거든요. 그 전에는 가게를 했는데 어머님이 병이래서 처음에는 아버님이 한 동안은 보셨어요. 근데 못 보시겠다고 그러더라구요. 포악해지고 남자가 여자 보는 게 쉽지가 않거든 니가 일을 그만두고 어머니를 봐줬으면 좋겠다..라고 얘기를 했을 때 고민을 스스로 하기는 했어.

내가 어머니를 봐야 하니깐 그게 제일 힘들어. 그래서 난 이 치매센터가 너무 좋아요. 너무 좋고 조금 더 바램이 있다면은 치매환자가 수업 받는 그 동안에 보호자를 위해서 시스템이 생겼으면 좋겠는데 그게 없잖아요 우리가 하는 일은 서로 집에서 먹을 것 싸와서 서로 얘기하면서 나누면서 서로 보듬어 주는 거지 왜냐면은 처지가 같으니깐..내가 다른데 가서 이런 얘기를 하면은 한번은 들어주는데 두 번은 안 들어주거든.

근데 치매가 걸리고 나서 제일 무서웠던 게 그거였어요. 동네 친구 분들한테 전화해서 '우리 며느리가 시아버지하고 바람이 나서 애를 가졌다' , 그리고 막내 시누한테 전화해서 '니네 올케가 아버지 애를 가져서 7월 달에 애를 놓는다' 뭐 그러고 나한테는 아무한테도 말 안 할테니깐은 '시아버지하고 그런 관계됐는지 몇 년이 되었느냐' 그거를 추궁을 하고 ...아니라고 해도 당신은 그거를 인정을 하고 계속 괴롭히는 거예요. 그 초창기 증상이 그랬어요. 그래서 정말 안살고 싶고 신랑이랑 싸워서 친정에도 가고 그랬거든... 그 당시가 젤 힘들었던 거 같애. 너무너무.. 난 지금 생각하면 너무 가슴 아퍼..

그때처럼 시어머니를 미워해본 적이 없어요. 지금은 병이 많이 진전이 됐는데 고마운 게 그런 마음이 없어진거야. 오로지 나만 바라보고 내가 옷을 입으면 나 어디가..왜 4살짜리 애..왜 엄마 떠나면 무서운 거처럼 '너 어디가냐' '언제오냐' 뭐 그런건데

그때는 정말 젤 못된 마음이 차라리 어디 가서 죽어버렸으면 좋겠다.. 너무 미웠어요 정말. 근데 그 증상은 안 겪어본 사람은 몰라요. 근데 나만 그런 게 아니더라구요. 여기 와서 보니깐은. 남자 치매환자들은요 자기 와이프 그것 때문에 막 주먹질하고 때리고 그러더라구.

우리가 상상도 못하는 행동을 하니깐 불안하거예요. 무슨 행동을 할지. 막 가스불키고 쌀 항아리. 항아리에 다가 밥한다고 물 부어넣고 ..그니깐은 예측할 수 없는 일을 하시더라구. 정말로.

다른 거는 잊어먹고 고거 하나. 인제 그렇게 가더라구. 그 정도로 진전되면 그때는 보기 쪼~금더 나아요. 처음이 젤 힘들어요. 어떤 환자든지. 한 1년 정도 그런 거 같애.
어느 정도. 지금은 치매에 대해서 어느 정도 많이 상식을 갖고 있는데 처음에는 몰랐기 때문에 그런 시행착오가 사실은 많거든.

감정도 눈에 보여요. 울고 웃는 게 정말 슬퍼서 우는 게 아니야. 이제는 아니더라구. 그전에는 슬프면 울고 뭐 기쁘면 웃고 그랬는데 그게 아니라 상대를 보면서 울고 웃어요. 내가 괜히 어머니를 쳐다보고 웃으면 어머니는 뭔지 모르는데 날 보고 웃어..그리고 내가 울면은 같이 울어. 애기하고 똑 같아요. 4살 , 5살 애들하고....

참여자 6

2008년 치매진단을 받은 부인과 단둘이 살고 있는 82세 남성 참여자이다. 참여자의 경제적인 수준은 양호한 편이었으며, 교육수준은 중졸이고 과거에 어려웠던 생활을 같이 이겨낸 아내에 대한 고마움을 갖고 있었다.

치매를 진단 받은 지 한 3년 정도 된 것 같은데...내가 그 처음에 기록을 안해가지고.. 한 3년 된 거 같아요. 처음에 머리가 아프다고 그래요. 약을 먹어도 안 되요. 그래서 병원에 갔었는데 그래가지고 CT를 찍었죠.

그거는 내가 둔해서 그런지 그런 거는 못 느꼈어요. 정상적으로 돌아다니고 기도하고 예배드리고 다했단 말입니다. 그러고 보니깐 그래도 1년 까지는 다 같이 기도하고 찬송하고 다했어요. 기억이 떨어지거나 그런 건 느끼지 못했어요.

안 나오는 모양이예요. 말을 하면은 이해는 하는 것 같아요. 말을 하면 울고, 뭐 옛날 얘기든지 사랑해. 이뻐하면 웃고 이러는데 고만 두 살짜리 한 살된 아니 같은 그런 느낌이예요. 말도 그렇고. 말을 잘 못하고 사랑해..하면 으~~사...랑...해 이케하고 뭐 다른 말은 잘 못하고 그래요 지금. 1년 지나고 내려가는 느낌이 들었어요.

그 치매라고 인정을 하고 싶지 않아요. 처음에는 처음에 참 치매라고 하면은 예전의 노망이라고 병중에 제일 나쁜 병이라고.. 누구든 다 그런 생각을 하지만은 내 가족이나 내게는 그런 게 오겠나...이런 생각을 하다가 뭐 점점 더 그런걸 보니깐 참...인정을 안 할수도 없고.. 환자가 나빠지는걸 보니깐 그런 생각이 드신거세요?

죄책감이 많이 있죠. 이렇게 말하면 우스운 소리지만 제 아내가 열여섯 아니 우리나이로 열일곱, 내가 열여섯에 결혼을 했어요.

와이프를 보는 마음은 뭐랄까. 불쌍하다 그럴까 안쓰럽다고 그럴까. 그 측은한 마음이 많이 들어요. 참 젊을 때는 싸우고 그렇게 했지만은 일찍이 결혼해가지고는 사랑을 모르고 받도 못하고 그랬다가 이래 돼 버리니깐 전부 내 죄다. 내 잘못이다...그런 생각이

드는거지. 참 불쌍하고 이래가지고 그래 어린애 취급하듯이 이뻐하고 사랑해..고마워... 이케하고 그리고 지내는거죠.

날 자책하게 됐어요.. "야 자식아, 너 젊을 때 뭐하고 인제 와가지고 마누라 지어가지고 해줬냐..." 그런 생각이 참 마음이 아프더라구요...(울먹이며 눈물 흘림) 설거지 같은 것도 이제는 뭐...밥 하는 건 그래도 하는데 처음에는 설거지 하는 게 귀찮더라구요. (하하하하) 철없는 생각이겠지만... 내 밖에 할 사람이 없으니깐 자연스럽게 하게 되고. 사람은 길들이기 탓이겠죠.(하하)

처음에는 내가 그래 생각했단 말이야. 내가 먼저 죽어야겠다. 그런 생각이 들었거든요. 내가 먼저 죽어야 아들한테 대우도 좀 더 받고 ..내가 만약 오래 살면 아들한테 호강도 못 받겠다...그런 생각을 했는데... 저래지고 나니깐 이젠 바뀌었어. 바뀌어가지고 내가 다만 한 달이라도 더 살아야겠다...그런 생각이 들더라구요... (눈물 흘림)

건강은 뭐 괜찮으세요.. 의사가 언제부터 말랐냐고 하더라구(하하) 젊을 때부터 말라가지고. 그래도 뭐 특별히 아픈데 없고 전립선 비대증 약 먹고, 젊을 때 천식이 좀 있어가지고 그랬는데 많이 나아졌고, 고혈압 있고..뭐 활동 같은 거는 괜찮아요. 옛날 얘기하니 눈물만 자꾸 나네요...(손수건으로 눈물 닦음)

참여자 7

2009년 치매진단을 받은 부인과 단둘이 살고 있는 76세 남성 참여자이다. 참여자의 경제적인 수준은 양호한 편이었으며, 교육수준은 고졸이고 치매에 걸린 아내가 원망스럽고 자주 찾아오지 않는 자식들에 대한 서운함을 가지고 있었다.

치매가 오면 내가 보니깐 바람, 두 번째가 돈. 바람피운다는 거 의심을 많이 한다는 거지. 운동 갔다 오면 자기 눈에 안 띄면은 나쁜 짓 하나 부다 그렇게 생각하는 거고. 그런 게 미치겠단 말이야... 그러고 돈. 돈 가지고 뭘 사고 그러면 좋은데 그러지도 못한단 말야. 돈 주면 만져보고 주머니에 넣으면 그다음엔 끝이야. 그거

아..나는 대처방법을 도대체 모르겠다. 여기서 아무리 가르쳐줘도 뭐 돈..돈 찍어서 해라. 그건 말이 안돼. 내가 둘이 살면서 어디서 돈을 찍어서..뭐 그럴 수도 없고. 아무리 돈을 줘도 지나면 언제 돈 줬냐 그러고. 그 어따 쑤셔놓으면 찾기도 그렇더라구. 거 대처방법이 없어요. 돈을 주면은 그때 받았을 때는 아. 돈을 받고 그걸로 뭘 사오고 그러면 내가 좋다 이거야. 그러면 자꾸 줘도 괜찮은데.. 받고나서는 잊어버려. 그게 한 30분? 뭐든지 30분 안에는 다 잊어버려. 그러니깐 아주 어려워.

엊그제 우리 딸이 그랬어. 요양원에 보내면 안 되겠냐고. 그래서 내가 보내는 게 문제가..저게,.. 갈려고 그러겠냐고 지금..저렇게 말짱한데. 말짱하고 그러는데.. 그래 어떻게 했으면 좋겠냐.. 그게 젤 궁금해 지금. 어떻게 저걸. 아니 도대체 남말로 한 2~3년 살다 죽으면 뭐 할 수 없겠지만 그렇지만 나하고 똑 같이 죽는건데

나도 지금 심장병 있어서 여기 갈아치우고 관상동맥. 어우 내가 뛸 때는 말이야 정말 내가 먼저 죽을 것 같애.

그래 어떻게 해야 하는지 아주 어려워 죽겠어.. 그렇다고 마누라를 내버릴수도 없고... 내버린다는 것도 아니야. 그것도 지금 거다(시설말함) 둘 수도 없고, 갈려고 그러지도 않고.. 갈라 그러겠어요? 어떻게 했으면 좋은지..여기 뎅기면서도 참 걱정스러워 참...그래서 내가 물어보는 거야. 어떻게 대처방법이 없겠느냐는거야.

어쩔 땐 어떻게 해라, 어쩔 땐 어떻게 해라. 그런걸 알 수 없냐고 얘기하는 거예요.

다니는 것도 혼자 좀 다니면 어때요. 여기.. 여기 혼자 못 와요. 여기도 못 찾아 들어온다고... 내가 꼭 있어야지 내가 꼭 해야 하는 거예요.. 또 청소에 집착해가지고서는 요즘에는. 청소하면 방 훔치고 쓰레기 갔다 버리고 들어와서 잊어버렸어 방에 들어가면 벌써. 그럼 또 쓸어. 그래 쓸었잖아. 그러면은 악쓰면서 언제 쓸었냐며 그러는거야. 그러고 나면 또 훔쳐.. 훔치고 닦는 거..(하하, 어이없는 웃음) 아하 나 참 미치겠어. 집착하니깐은.. 그래도 그건 괜찮아 그래도. 몇 번 닦거나 말거나 내버려두는거야 그냥.

한 1년 가까이 됐을꺼야. 처음에 이상하다고 느낀 게 잊어버리니깐.

그러니깐 어디다 하소연할데도 없고 뭐..아직 나이 80도 안됐는데. 이제 일흔 여섯인데 우리 둘 다. 얼마 안 살고 둘 다...이제 그거밖에 없어. 아...언제 죽나..그런 생각만 나. 그냥 둘이 자다가 죽어서 자식들한테도 좋고 얼마나 좋겠어. 그런 생각만 한다고..하도 속상하니깐..

그전에는 우리 살 때는 망령이라고 그랬다고 아무도 치매라는 거는 모르고 망령들었다 그것뿐이지. 치매라는 건 몰랐지.

옛날에 있던 걸 잊어버리지 않고 또 얘기하니깐.. 내가 옛날에 운수사업도 했단 말이야. 그때 회사가 빚지다 보니깐 팔아 넘겨버렸거든. 그때 그 얘기를 했는데 지금도 그 얘기를 계속하는거야. 왜 돈 안타오냐고

앞으로 어떻게 사나 그게 젤 걱정이지. 차라리 지가 먼저 죽던지 내가 먼저 죽어야 하는데 내가 먼저 죽으면 그것도 곤란해. 자식들이 얼마나 구박들 하겠어
그런 생각하면..여자들은 또 그런 생각을 못해. 아~ 우리남편이 죽으면 안 되는데.. 그렇게 생각을 안 하고 자꾸 이상하게만 생각을 한단 말이야. 그러니깐은 어쩔 때 보면 불쌍하고 얄밉고 악쓸 때 보면 저게 왜 저럴까...

감사의 글

어느 덧 긴 숙고의 시간을 지나 이렇게 논문을 마무리하고 보니 지나간 시간들이 아쉬움과 후회로 다가옵니다. 그 동안 저에게 오늘의 이 결실을 맺을 수 있도록 지켜봐주시고 도와주신 많은 분들이 있었음을 기억하며 이렇게 글로나마 감사의 말씀을 전하고자 합니다.

먼저, 본 논문이 완성되기까지 항상 부족한 제자를 지켜봐주시고 논문을 끝내는 마지막 순간까지 세심한 지도와 사랑으로 지도해 주시며, 성실한 학자의 길로 이끌어 주신 존경하는 공병혜 교수님께 머리 숙여 깊은 감사를 드립니다.

또한 저의 논문심사를 위해 멀리서 한걸음에 달려와 주시고 아낌없는 지도로 많은 가르침을 주신 김경원 교수님과 논문 심사 과정 동안 격려와 지도를 해주신 권영란 교수님, 서현주 교수님, 그리고 권성복 교수님께도 감사드립니다.

대학원 과정 동안 추억과 보람을 함께 나누었던 박순애 선생님, 모현숙 선생님, 효정이, 애화.. 그리고 석·박사과정을 함께 했던 친구 은희... 일본 연수시절부터 후배이지만 항상 많은 도움을 주었던 다현이... 정말 고맙다는 말을 전합니다.

저에게 학문하는 것에 대한 보람을 알게 하여 주시고 항상 든든한 버팀목이 되어주고 계신 존경하는 서울대학교 우종인 교수님과, 그리고 늘 제 학문의 갈증을 거침없이 해결해 주시는 이동영 교수님께도 진심으로 감사드리며, 이 논문을 계기로 더욱 성장할 수 있도록 노력하겠습니다. 또한, 만삭의 몸을 이끌고 학위논문을 쓰는 내내 항상 파트너로 제게 힘이 되어 준 박소영... 정말 고맙고, 항상 함께하는 우리 식구들...
장세명 선생님을 비롯하여 주선영, 안지민, 김남연 그리고 명서에게도 고맙다는 말을 전합니다.

늘 같은 곳을 향해 가는 든든한 동반자로 남아 주시길 바라며... 충남대학교 박명화

교수님 그리고 김소남 선생님... 감사합니다. 논문 쓰는 과정 내내 치매환자의 가족으로 살아간다는 것이 얼마나 힘들고 어려운지를 다시 한 번 깊이 느낄 수 있었으며, 제 논문에 여러모로 도움을 주신 모든 분들께 머리 숙여 깊은 감사를 드립니다.

마지막으로 언제나 제 편이 되어 힘을 주시고 바르게 생각하고 행동할 수 있도록 가르쳐주신 사랑하는 엄마 그리고 아빠 감사드리고 오랫동안 건강하시길 진심으로 기원합니다.

바쁜 엄마의 곁을 언제나 지혜롭게 지켜 준 사랑하는 내 딸 다정이, 그리고 공부하는 기나긴 시간 동안 묵묵히 지지해 주고 논문을 끝내는 순간까지도 세심한 도움을 준 남편. 당신이 없었다면 오늘 이 순간도 없었겠지요.... 정말 고맙고 사랑합니다.

2012년 1월 박사논문을 끝내면서... 성미라