

노인성 치매 환자의 돌봄경험에 대한 문화기술지

김 귀 분* · 이 경 희**

I. 서 론

1. 연구의 필요성 및 목적

현대문명의 발달로 인간의 평균수명이 길어지고 그에 따른 노인인구의 증가는 인구분포의 형태를 변화시키면서, 여러 가지 사회문제를 야기시키고 있다. 당연한 귀결로서 현대 인구 분포의 형태를 변화시키고 있다. 이러한 노인인구의 증가와 더불어 인간은 건강한 삶을 누리 고자 하는 염원에도 불구하고 어쩔 수 없는 질병을 갖게 되고 인간으로서 한계를 느끼지 않을 수 없게 된다. 일반적으로 평균수명의 증가는 건강문제를 야기시키면서 만성질환화 되고 있고, 이와 같은 만성질환으로 인한 각 질병별 일상생활 장애율은 치매 95.7%, 뇌졸중 94.0%, 만성요통 90.1%, 관절통 87.9%, 골절·탈구 87.4%에 달한다. 특히, 80세 이상의 노인에게 초래되는 치매의 유병률이 다른 연령에 비하여 매우 높아서(서미경, 1995), 장래에는 치매가 매우 심각한 질환이 될 것으로 예상하고 있다(남궁기, 이홍식, 유계준 1993). 노인성 치매는 노인인구가 급증하고 있는 현재, 최대의 노인질환 일 뿐만 아니라, 앞으로 다가 올 21세기에는 인류가 당면할 최대의 건강문제이며, 인간이 태초부터 갈망하던 장수에 가장 큰 도전이 될 것으로 보고 있다(서유현, 1991).

가족 구성원의 만성적인 질환은 환자 개인의 삶을 불균형 상태로 만들 뿐만 아니라 가족 구성원이나 타인에게 신체적 돌봄을 위한 다양한 물적, 인적 요구를 통해 가족 구성원의 삶에 영향을 미치게 된다.

치매 환자는 치매정도에 따라 차이가 있을지라도 대체로 일반노인에 비해 일상적 활동이나 기능의 손상이 심각해서 과중한 보호와 도움을 요구하므로(Zarit, 1989, Motenko, 1989) 치매환자를 돌보는 돌봄제공자의 희생과 부담이 매우 크다고 할 수 있다(Greene 등, 1989).

이러한 부담은 가족이 노인을 돌보면서 경험하는 신체적, 정신적, 심리 사회적, 경제적 등의 문제를 말하는 것(Poulshock, et. al. 1984)으로, 만성 질환자를 돌보는 가족이 경험하게 되는 어려움과 부정적 경험을 완화시키지 못하면 가족생활의 와해는 물론 건강 문제를 초래하여 환자를 돌보는 행위에 직접 영향을 주며 나아가 다른 가족 구성원과의 관계와 건강에도 부정적 영향을 미치게 된다(Deimling & Bass, 1986).

또한 가족의 역할에서 돌보는 역할을 주로 담당하던 여성들이 점차 노동시장에 참여함에 따라 노인부양을 전담하기가 어려워지고 있으며(Brody 등, 1983), 이로 인해 일어나는 가족의 역기능은 심각한 가족문제로 등장하였다(한동희, 1994). 즉, 최근 가족제도의 변화로 말미암아 치매환자들은 더 이상 가족들의 돌봄이 불가

* 경희대학교 의과대학 간호학과 교수

** 한라대학 간호과 전임강사

능하여 사회적 문제로 대두되고 있는 실정이다(박종한 등, 1991). 더구나 전통적인 가족구조에 따른 효사상이 잔존해 있고 노화에 따른 기능감퇴에 대해 관용적인 태도를 유지하고 있는 우리나라의 경우 서구사회와는 달리 치매를 질병이 아닌 하나의 노화과정으로 보고 있어(윤수경, 1991) 돌봄제공자의 어려움은 더 가중되고 있다.

오늘날 간호현장에서는 간호 대상자에 대한 총괄적 간호 제공을 위하여 돌보는 가족에 대한 이해와 관리가 중요한 변수로서 인식되고 있으며 이를 위한 체계적인 연구 검토가 요구되는 실정이다.

지금까지 국내의 치매 관련 연구는 부족한 실정으로 인지기능 검사도구를 사용하여 정상노인과 치매노인을 구분(권용철과 박종한, 1989a : 권용철과 박종한, 1989b) 하는 정도에 그치고 있어 치매노인과 치매노인을 돌보는 가족이 느끼는 문제점에 대한 전문적 방향으로의 진보가 제공되지 않고 있다(유은정과 하양숙, 1995).

현재 치매의 특별한 치료법이 개발되지 않은 상태에서는 환자를 돌보는 가족이나 간호사의 책임이 상대적으로 큰 비중을 차지하고 있다는 현실에서 치매 노인 환자의 일차적인 돌봄 제공자인 가족들을 위한 전인 간호를 계획하기 위해서는, 개인의 경험을 중시하는 질적이고 맥락적인 이해를 위한 접근이 요구된다.

따라서 치료보다는 돌봄을 계속적으로 해야 하는 치매 환자의 돌봄제공자에 대한 연구를 행함으로써 한국의 문화 속에서 소외되기 쉬운 그들의 경험을 통하여 치매에 대한 이해를 새롭게 하며, 또한 그들을 돌볼 수 있는 간호중재를 개발함이 시급하다고 하겠다.

이에 본 연구는 돌봄제공자들의 심층면담 및 참여관찰을 통하여 실시하는 질적연구방법인 문화기술지로 그들의 경험을 나열하여 이를 분석함으로써 치매에 대한 이해는 물론 치매환자를 돌보는 돌봄제공자의 입장을 구체적으로 기술하고 설명함으로써 돌봄제공자에 대한 간호이론을 개발하고자 한다.

II. 문헌 고찰

1. 노인성 치매와 돌봄경험

치매란 'out of mind'라는 어원을 가졌는데, 이는 점진적으로 발생하여 지적능력과 수행에 전반적인 감소가 와서 점차적으로 사회적 불능에 이르게 된다. '노쇠(senility)'라고 흔히 알려진 이 상태는 일반인에게 크게 잘못 이해되어져 왔다. 이것은 결코 노화의 정상적인 결

과로 일어나는 것이 아니며 뇌의 전 영역에 침범하여 신경세포의 영원한 상실을 가져온다(Rabins & Mace 1982).

실제로 노인성 치매는 일단 발병된 후에는 치유되지 않는 비가역적인 특성을 가지므로 간호중재의 제공은 단지 병의 진전만을 늦추는 점에서 예방적 접근이 강조된다. 또한 치매는 병의 진전에 따라 신체적 기능의 저하가 오며 이는 노인의 신체 의존도를 높게 되어 타인의 돌봄이 절대적으로 필요한 상태가 된다(유은정과 하양숙, 1995).

Fitting 등(1986)에 의하면, 치매 돌봄 제공자들은 긴장 및 부담감으로 우울, 나쁜 건강 상태, 낮은 생활 만족을 나타내고 있고, Kuhlman 등(1991)의 연구에 의하면, 간호제공자의 스트레스가 시설화와 경제적 부담으로도 증가되며, 또한 인지 손상이 부담감을 가중시키는 것으로 나타났다.

Goodman와 Pynoos(1990)는 돌봄 담당자인 가족들은 정서적 상실, 책임감의 증대, 과부담감과 격리 등이 순환하는 생활로서 스트레스 증상들과 정신적 건강문제 등의 위험 모질단으로 제2의 희생자라고 하였다.

Wilson(1989)는 알츠하이머 환자 돌봄 제공자 20명의 체험을 근거론적 접근으로 도맡음(Takington), 수행(going through it), 반전(turning it over) 등 가족들이 부정적인 선택으로 대처를 시도하는 것을 발견하였다.

Wuest 등(1994)도 치매가족의 경험을 근거론적 접근 연구에서 정조(dawning), 지속(holding on), 가계 허락함(letting go)의 영역을 통하여 치매환자와 환자를 돌보는 가족사이에서 상호작용으로 타인이 되어가는 과정으로 논의 하였다.

치매환자 돌봄제공자들의 대처양상은 도피-회피(그 상황에서 달아나길 바라는 것), 직면 대처(환자 앞에서 화를 내고, 감정을 나타내는 것), 책임을 수용하는 것(자기를 비난하고 평가하는 것) 등이다(Neundorfer, 1991).

돌봄제공자의 반응은 재정, 의무감이나 책임감, 애정, 간호제공 정도와 관계가 있고(Given 등, 1990), 돌봄제공자의 반응과 부담은 노인의 건강과 기능, 돌봄제공자의 건강과 기능, 사회적 지지 관여해야 하는 정도에 따라 다르며(Given 등, 1990), 따라서 이러한 돌봄 제공자의 긴장과 부담을 해소시키기 위한 사회적 지지가 요구된다고 주장하였다(Robinson, 1988).

Quayhagen과 Quayhagen(1996)은 치매 돌봄제공자의 삶의 질을 찾는 단계로 첫째는 불일치 단계, 둘째는

평형의 단계. 세번째는 쇠신의 단계, 네번째는 출현의 단계로 삶의 질을 경험한다는 것이 어렵다는 것을 다시 알게 된다고 하였다.

이상의 돌봄 경험을 살펴본 바, 대부분의 경험자들은 긍정적인 경험보다는 사회, 신체, 심리, 경제적으로 부정적인 스트레스나 부담감을 갖고 현장에 투입되어 생활하면서 보다 조직적이고 체계적인 치매에 대한 교육으로 대상자들을 이해하는 범위내에서 대처할 수 있는 방안의 교육 프로그램의 개발은 물론, 사회적 관심과 지지 등이 요구됨을 확인할 수 있다.

Ⅲ. 연구 방법

〈표 1〉 일반적 사항

참여자	성별	나이	환자와의 관계	환자나이	치매돌봄기간	직업	가족구성세대
사례 1	남	52세	사위	68세	5년	자영업	3세대
사례 2	남	70세	남편	70세	1년	퇴직	3세대
사례 3	여	37세	며느리	83세	11년	주부	4세대
사례 4	여	37세	며느리	82세	5년	주부	3세대
사례 5	여	37세	며느리	82세	3년	주부	3세대
사례 6	여	43세	딸	70세	5년	주부	2세대
사례 7	남	68세	남편	64세	3년	퇴직	1세대
사례 8	여	60세	부인	65세	3년	임직	2세대
사례 9	여	71세	부인	75세	3년	주부	1세대
사례 10	여	37세	며느리	65세	3년	주부	3세대
사례 11	남	68세	남편	63세	3년	퇴직	2세대
사례 12	여	45세	딸	70세	1년	자영업	3세대

2. 연구 참여자 보호

연구 참여자의 치매환자를 돌보는 경험을 면담한 내용은 연구목적에만 사용하기로 하였으며, 참여자와 관계되는 고유명칭이나 개인적인 인격 노출에 해당되는 부분은 공개하지 않고 연구자료로만 이용하여 연구결과로서 노출하는 등 개인의 신상에 해가 가지 않도록 하였다.

3. 자료 수집 과정

자료수집을 위해 1994년 9월부터 치매노인을 돌보고 있는 복지관내의 탁노소를 방문하여 치매환자에 관한 관찰을 지속적으로 하였으며, 돌봄제공자들과 집단면담을 통하여 본 연구를 위한 훈련을 하였다. 본 연구의 참여자들과 접촉하기전 면담을 할 수 있는지 복지관의 승락을 받았으며 치매환자와 가족에 관한 기록을 참고

1. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 첫째, 치매환자를 돌보는 가족내의 돌봄제공자이고 둘째, 의사소통이 가능한 자로 연구에 참여하기를 동의한 자를 기준으로 하여 선정하였다.

연구 참여자는 총 12명(남자 4명, 여자 8명)으로, 연령분포는 37세-71세이며 환자와의 관계를 보면, 배우자 5명(남편 3명, 부인 2명), 며느리 4명, 딸 2명, 사위 1명 등이었다. 치매 돌봄 기간은 3년에서 10년 이상 1명으로 3.8년이였다. 직업별로 보면 대부분이 주부 6명(며느리, 부인, 딸), 가족구성 세대는 3세대 가족이 6명으로 가장 많았다.

하였다. 그리고 개인면담을 하기전에 탁노소를 방문하는 연구 참여자들에게 연구자의 존재를 인식시키고 탁노소에 등록되어 있는 각 치매환자의 돌봄제공자에게 직접 혹은 전화를 하여 면담요청을 하고 동의물 받은후 적당한 시간과 날짜를 정하였다. 심층면담을 위한 가정방문은 1997년 6월 14일-1997년 11월 28일까지였으며, 각 참여자와의 면담횟수는 7회-10회로, 1회당 40분-2시간 50분이 걸렸다. 참여자들의 적극적인 협조로 자료의 포화상태에 빨리 도달할 수 있었는데 연구자의 연구경험을 비취어 볼 때, 이는 이들이 고통과 어려움에 처해있기 때문에 그들의 마음을 열어주고 이해해 줄 수 있는 사람과의 나눔을 원하는 심정을 나타낸 것으로 보인다.

4. 자료 정리와 분석

면담내용은 연구 참여자의 허락하에 녹음테이프에 그

내용을 녹음하여 내용의 누락을 방지하였고, 면담후에는 그 내용을 확인하여 다음 면담시 보충할 내용을 위한 질문을 구상하는등 면담과 분석이 동시에 이루어지면 필요시 전화면담을 하기도 하였다.

자료분석은 Spradley의 분석방법을 이용하였다.

IV. 연구결과 및 논의

1. 치매에 대한 인식

치매환자를 돌보는 돌봄제공자는 연구결과, 돌봄경험에서 '화나다, 허망하다, 원망하다, 체념하다, 절망하다, 자책하다, 삶을 포기하다, 부자유하다, 피곤하다, 벅차다, 두렵다'의 부정적인 인식을 가지고 있었으며, 또 관계형성에서 부정적이였다. 즉, 치매를 전통적인 관념으로 노화의 과정으로 받아들여 자연스러운 현상으로 인식하면서도 다른 노화작용과는 다른 수용하기 어려운 것으로 생각하고 있었다. 따라서 이러한 치매는 인간이 어떻게 막을 수 없는 불가역적인 것으로 보고 대책이 없다는 인식을 가지고 있었다. 이러한 삶을 겪어야 하는 가족 돌봄제공자의 삶은 최하의 삶으로 보았는데, 김태현 등(1995)의 연구에서도 가족 돌봄제공자가 인식하는 치매의 개념은 주관적이거나 부정적이였으며 주변에서 전해준 치매의 개념도 소극적 개념이었다고 하였다.

치매환자의 초기 증상에 대하여 대개의 돌봄제공자들은 뚜렷하게 인식하고 있지 못하였다. 즉, 치매환자가 나타내는 증상을 환자의 일시적인 감정변화로 보고 뭔가 기분이 우울하거나 말하고 싶지 않은 것이라고 생각하였다. 또한 이상행동에 대하여 고의적으로 하는 행동으로 보았으며 그러한 행동이 어른으로서 미성숙한 일면이라 생각하다가 진단후에 인식하게 되었다.

돌봄제공자들의 치매에 대한 이해나 증상인지는 의욕과 부정적 인식으로 볼 수 있다. 부양자들은 나름대로 치매노인의 부양상황을 이해하고 적응하려고 노력하고 있었지만 치매에 대한 부정확한 인지는 돌봄제공자가 치매 노인의 부양에 효과적으로 대처하지 못하도록 하는 장애 요인이 될 수 있다(김태현, 전길영, 1995).

Barnes(1983) 등은 치매환자 돌봄제공자들의 주된 문제가 진단과정에서의 정서적 스트레스, 병의 진행에 대한 부적당한 이해, 병에 대한 부정, 병의 진행에 대한 깊은 상실감과 슬픔이라고 하였다.

이들이 말하는 치매 발병원인으로는 억압된 생활이 평생 지속되어, 예를 들면 고된 시집살이나 권위적인 남

편에게 억눌려 온 생활이 누적되어 발병하였으며, 갑작스런 사건의 전개가 우울증으로 되다가 이상행동으로 전개된다고 보았다. 다시 말해, 주변환경에서 오랫동안 쌓여온 스트레스가 갑작스런 사건으로 발단에 되어 이상행동이나 증상을 보이며 생활의 여건이 치매 발병에 기여한다고 보았다. 따라서 치매에 잘 걸리는 성격으로 스트레스 받는 성격, 신경을 많이 쓰는 성격, 꼼꼼한 성격, 성질이 급한 성격인 경우 잘 걸린다고 보았다.

이와 같이 돌봄제공자는 그들의 가까운 가족들이 왜 치매라는 병에 걸렸는지 원인을 따져 보며 대부분의 경우 환경적인 요인으로 수십년간 지속되어온 스트레스의 누적이 치매에 걸린다고 인식하고 있었다. 아직 성격에 따른 발병원인에 대한 정확한 결과는 없으나 연구해 볼 과제라고 사료된다.

2. 치매환자 돌봄경험

본 연구의 참여자인 가족 돌봄제공자들이 경험한 치매환자의 이상증상 및 행동을 살펴보면, 일상생활에서 환자들이 외모나 개인위생에 관심이 없어 불결하였으며, 환자가 주부인 경우에는 일상생활에서 해야하는 일들을 태만히 하였다.

성격적으로는 전과는 아주 다른 성향을 보여 환자가 고집하는 것을 들어주지 않을 때, 다시말해 가족 돌봄제공자가 받아 들이지 못하여 짜증을 부리거나 화를 내거나 하면 과격해지고 포악해진다고 하였다.

따라서 초기에 환자를 대하는 대처방법이 서투르게 되고 이로 인한 부적응이 가족 돌봄제공자에게 커다란 스트레스로 작용하므로 치매에 대한 전반적인 인식을 교육하여 치매발생으로 일어나는 가족 돌봄제공자의 스트레스 및 부적응을 줄일 수 있다고 본다.

환자의 인지적인 측면에서는 고집이 매우 세며 의심을 하고 엉뚱한 소리를 하며 거짓말을 하는 등 판단력, 분별력이 없으며, 집중력과 인내가 없고, 집 밖으로 나가려 하였고 배회나 가출은 지남력이 없어 집을 찾아오지 못하므로 보호소에서 찾아오는 경우가 있었다. 또 사람을 알아보지 못하였으며 과거의 기억은 정확하게 알고 있었으나 최근의 기억은 못 하였다.

심리적으로는 불안해하며 의심을 하고 가만히 있지 못하였다. 그러나 가족 돌봄제공자들은 환자들이 불안해 하고 있다는 점을 간과하고 있었으며 점차 증상을 이해하게 되면서 환자를 안심시키려고 노력하였으며, 사회적 관계에서는, 사람에 대한 기억의 상실로 인간관계

가 유지되지 않으며 반대로 사람들이 치매에 대한 인식 부족으로 치매환자를 하나의 개체로 대하려고 하지 않아 친구, 이웃, 형제, 친척간의 관계가 단절되었다.

치매의 돌봄 경험은 <표 2>에서와 같이 심리적 갈등, 신체·사회·심리적 억압, 고립, 수용, 사랑, 소망 등 6개의 영역으로 나타났다.

<표 2> 돌봄경험의 의미

영역	돌봄경험 속성	돌봄경험	원 자 료	
심리적 갈등	고뇌하는 마음	화내다	짜증이 나다. 신경질이 나다. 화가 치밀다. 성질이 나다.	
		원망하다	몹다. 원망하다. 울부짖다. 소리지르다.	
		절망하다	인간에 대해 회의를 느끼다. 삶에 회의를 느껴지다. 허망하게 살고 있다고 생각하다.	
		자책하다	자기를 탓하다. 죄의식을 갖다.	
	고뇌하는 마음	두려워하다	불안하다. 염려하다. 위험하다.	
		허망하다	담담하다. 한숨이 나오다. 황당하다.	
		체념하다	그냥 살다. 먼저 포기하다. 운명으로 받아들이다. 그냥 건다.	
		삶을 포기하다	동반자살을 얘기하다. 같이 죽자고 하다. 먼저 죽을 것 같다.	
		압박감	부자유하다	바쁘다. 불편하다. 항상 옆에 같이 있어야 하다. 쫓아 다녀야 하다.
		자유롭지 못하다. 꿈쩍을 못하다. 지겹다. 귀찮다. 자신의 일을 보지 못하다.		
사회· 심리적 억압	소 진	피곤하다	육체적 정신적	
		먼저 지치다. 피곤하다. 몸이 안 좋다. 잠을 못 자다. 나이보다 늙어 보인다. 병을 얻게 되다. 육체적으로 힘들다. 정신적으로 힘들다. 스트레스를 받다. 병으로 알지 못하다. 이해를 못하다.		

〈표 2〉 계속

영역	돌봄경험 속성	돌봄경험	원 자 료
사회· 심리적 억압	부담감	벽차다.	부담이 가다. 혼자 감당하기 벽차다. 감당하지 못하다. 대처하지 못하다. 경제적 부담을 느끼다. 경제적으로 걱정되다.
		남을 의식하다.	사람들한테 미안하다. 창피하다. 이웃이 좋게 보지 않다. 이웃들이 쏘덕거리다.
고립	관계 소원	서로 멀어지다.	남편이 눈치를 보다. 남편의 눈치를 보다. 가정불화가 생기다. 이혼을 생각해 보다. 서운하다. 남편과의 관계가 소원해지다. 남편이 밉다. 잘 안 나가다. 어울리지 않다.
		이해 받지 못하다.	남이 보는 것과 차이가 있다. 다른사람은 겪지 않으면 알수없다. 남들은 모른다. 당하지 않으면 아무도 모른다. 누구든지 겪어보면 안다. 당하지 않으면 아무도 모른다.
	무관심	괴롭힘을 당하다	들볶이다. 욕을 듣다. 폭력을 당하다. 일일이 탓하다. 잔소리를 하다. 못하게 하다.
		방치하다	내버려 두다. 건드리지 않는다. 체념하다. 그냥 놔두다. 그냥 넘겨버리다. 홀려 버리다. 없었던 일로 생각해 버리다.
수용	순응하는 마음	연민을 갖다	자신을 대견스럽게 생각하다. 자신을 처량하게 생각하다. 양가 감정을 갖다. 불쌍하다, 안타깝다. 마음이 아프다. 측은하다.
		참다	내색을 못하다. 화를 나타내지 못하다. 자제하다. 참으려고 노력하다. 자신을 타이르다. 잘 해야겠다고 다짐하다. 마음을 다지다. 마음을 돌리다.

〈표 2〉 계속

영역	돌봄경험 속성	돌봄경험	원 자 료
		받아 들이다.	자오를 하다. 피하지 않다. 적응하다. 받아 들이다. 같이 장단을 맞추다. 반대하지 않다. 원하는 대로 한다. 반들어 주다. 달래다. 위험을 예방하다.
		자신을 준비하다.	자신의 삶을 뒤돌아 보다 자신에게 반영하다. 자신의 노후대책을 세우게 되다. 저축을 해두다. 자신의 앞으로의 인생을 그려보다. 사람의 인생과 종말을 생각해보다
사랑	사랑하는 마음	가르치다.	이해시키다, 설명하다. 교육시키다.
		보답하다.	기쁜 은혜를 생각하며 돌보다. 책임감을 갖다. 의무감을 갖다. 끝까지 돌봐 주어야 한다. 자식의 도리를 하다.
		인정받다.	인정을 받게 되다. 시간이 지나자 알아주다. 이해를 받게 되다.
소망	바람하는 마음	원하다.	더 이상 진행이 되는 걸 바라다. 현상태의 유지를 바라다. 좋은 죽음을 바라다. 구체적인 지식을 바라다. 집안이 시끄러워지는 바라지않다. 자식이 도와주었으면 하다. 자유시간이 필요하다. 휴식이 필요하다.

첫째, 심리적 갈등 영역의 속성은 고쳐하는 마음으로 화내다, 허망하다, 두려워하다, 체념하다, 절망하다, 자책하다, 삶을 포기하다 등으로 나타났다. 심리적 갈등영역에서 초기에는 환자의 이상행동이 자신을 놀리는 것 같고, 고부갈등이 있는 경우에는 의심하는 경향이 있었다. 반복되는 이상행동으로 짜증과 화가 나서 괴롭고 뛰쳐나가고 싶다는 생각을 하였으나 점차 환자가 치매에 걸렸다는 사실을 인정하게 되면서 환자에게 원망과 분노를 투사하였다.

그러나 자신을 자책하며 죄책감을 가지고 후회를 하면서 허망하다는 생각을 하였다. 치매증상의 진행이 치료를

할지라도 이상증상이 점점 심하여 진다는 사실에 좌절하게 되고 원망으로 자신의 처지를 신세한탄 하였다.

이러한 반응은 미움으로 변하여 환자를 때리거나 꼬집는 등 분노가 발생되며 비록 성심껏 돌볼지라도 주위 가족들의 물이해에 서운하고 억울하며 오해를 받을 때는 분노를 느끼게 되어 허탈감에 빠진다고 하였다.

자아가 강한 가족돌봄 제공자는 이러한 부정적인 희망을 갖기도 하지만 절망에 빠져 있는 경우에는 우울증을 나타내고 환자보다 더 빨리 삶을 망가뜨리는 경향을 보였다.

따라서 치매환자를 돌보는 간호제공자들도 건강한 삶

을 영위할 수 있게 해 주어야 한다. 특히 연구참여자들은 치매환자를 돌봐주는 탁노소를 이용한 후 정신적 해방감과 휴식을 갖는 긍정적인 반응을 보인 것으로 보아 치매환자를 돌볼 수 있는 간호시설에 위탁하는 것이 바람직한 것으로 사려된다.

두번째 영역은 신체·심리적 억압으로 압박감과 부담감을 갖게 되는데, 항상 환자 곁에 머물면서 24시간 모니터 해야 하기 때문에 자신의 사생활이 전혀 없는 부자유함과 더불어 육체적·정신적으로 피곤함을 호소하였다. 환자를 돌보는 일은 경제적 자원이 요구되므로 어려움에 처하게 되며 또한 이웃이나 주변 사람들의 시선에 상당한 부담감을 갖게 된다고 하였다.

치매환자에 대한 심각한 문제는 이를 수발해야 하는 가족의 부담으로 치매환자의 대다수가 집에서 간호받고 대부분 여자에 의해 수발받고 있지만 가족 구조와 현대 사회의 여성의 다양한 역할변화를 고려해 보았을 때 가족에 의한 수발여부가 계속될지는 알 수 없는 일이다(한동희, 1994). 치매환자들은 돌봄제공자들에게 굉장히 많은 부담을 주는데 매일의 일상생활에서 진행성 무능, 기억과 지적인 무능, 인간성의 비조직화 때문으로 치매는 지적으로 죽어가는 것이다(Robinson, 1988).

시설보호는 치매돌봄제공자의 부담감을 줄여줄 수 있다고 하였으나(Brown 등, 1990), 그러나 Pratt(1985) 등은 시설수용은 죄책감과 비인간적이라는 생각을 들게 한다고 하였다.

George와 Gwyther(1986)는 돌봄제공자의 부담감은 육체적, 심리적, 정서적, 사회적 혹은 재정적 문제로 나타난다고 하였고, Barber, Fisher와 Pasley(1990)는 치매노인의 일상생활 수행능력이 나뉘수록 가족의 부가적 부담감이 컸다고 보고하였고, Morycz(1985)도 치매노인의 일상생활 수행요구가 클수록 가족의 부담감이 높다고 하였다.

세번째 영역은 고립으로, 돌봄제공자와 가장 가까운 입장에서 이해와 배려를 해줄 수 있는 배우자가 역할을 다하지 못할 때 가정불화나 이혼을 생각할 정도로 미워지면서 서로 멀어지고, 또한 주변 가족들의 물이해에 관계가 소원해지면서 더욱 고립감을 경험하게 된다고 하였다. 그리고 돌봄대상자의 폭력, 욕, 잔소리 등 지속되는 부정적인 반응에 무관심해지면서 사회적 고립은 더욱 심화됨을 알 수 있다.

Wuest(1994) 등의 연구에서 치매환자의 돌봄제공자들의 기본적인 사회화 과정은 '이방인이 되는 것'으로 점차 가족원들이 변화되는 '분명해짐'의 차원, 점차 상실

이 늘어가는 삶의 질과 관계를 지속하려는 '붙잡는' 차원, 궁극적으로 소원해지고 포기하는 '내버려 둠'의 차원을 말하였다.

특히, 인간관계에 있어서는 치매 돌봄 제공자들은 친구 등 다른 사회적 접촉이 줄어들게 되고(Chenoweth, 1986), 지역사회에서 격리감을 느끼고 사회적 참여가 줄어들는다(Barnes 등, 1983). 다른 가족원 역시 생활환경이 바뀌고 활동의 제약을 받게 되어(Semple, 1992), 치매노인 부양자들은 24시간 동안 지속적인 보호를 제공하느라 친구간의 우정에 지장이 생기고 외부활동이 줄어들어, 이로 인해 생활 만족도가 낮아진다고 하였다(Lezak, 1978; George & Gwyther, 1986). 아프기 전 가장 가까운 관계였던 치매 돌봄 제공자들은 절망감으로 그들을 대하게 되고(Jones 등, 1992), 돌봄제공의 책임이 없는 동료 나이의 사람보다 사회 참여도가 낮다(George & Gwyther, 1986). 돌봄 상황으로 말미암아 사회적 생활에 제한을 갖게 되는 것이다(Almberg, 1997).

이상의 3가지 영역은 어느 것이 먼저이거나 뒤에 나타나는 것이 아니라 서로 동시에 나타나는 부정적 경험으로 갈등이 클수록 억압과 고립은 더욱 심화되는, 서로에게 상승효과를 나타내는 경향으로 작용하고 있음을 확인할 수 있었다.

네번째 영역은 수용으로, 이 단계에서는 자신이 환자를 돌본다는 사실을 대견스럽게 여기기도 하고, 자신의 처지를 불쌍하게 여기기도 하는 등 환자에 대하여 양가 감정을 가졌다. 돌봄제공자는 환자의 이상한 언행에 분노와 좌절감을 느끼면서, 한편 관대함으로 일관성있는 태도를 취하지 못함에 후회하며 동시에 자기연민에 빠지기도 한다.

치매환자 돌봄제공자들의 대처양상은 도망-회피(그 상황에서 달아나길 바라는 것), 직면-대처(환자 앞에서 화를 내고, 감정을 나타내는 것), 책임을 수용하는 것(자신을 비난하고 평가하는 것) 등이다(Neundorfer, 1991). Wilson(1989)은 치매환자를 돌보는 가족을 면접하여 역할 스트레스가 어떻게 건강에 영향을 미치고 있는가를 3단계로 서술하였다. 먼저, 돌보는 역할을 맡게 되는 초기에는 역할 모호성을 느끼고, 돌보는 역할을 수행하면서는 일상생활 패턴이 깨지고 가족간의 갈등이 생기며 재정압박이 심해지고 피로감, 생활의 불안정감, 신체적 정신적 소진을 경험하며, 마지막으로 돌보는 역할을 남에게 이양하고 싶은 요구가 발생된다는 것이다.

이와 같이 갈등하다가 참고 받아들이면서 자신을 준비하는 순응하는 마음의 "수용" 단계는 우리 한국인의

근화 정서임을 알 수 있으며, 동서문화권의 차이를 확인 할 수 있다.

다섯번째 영역은 소망으로, 환자가 현 상태를 유지하고 더 나빠지지 않기를 바라며, 좋은 생을 마감하였으면 하였다. 즉, 현재의 두려움이 감당하기 힘들고 치매의 진행으로 앞으로 일어날 일을 감당할 것에 두려움을 가지고 있으며 자신과 가까운 사이에 있는 환자의 말로가 굳게 간직되기를 바라는 것이라 볼 수 있다. 또 돌봄제공자 자신과 신체적, 정신적으로 나눔할 수 있는 가족이나 사회적 지원을 소망하는 것으로 많은 배려가 요하는 부분이었다.

여섯번째 영역은 사랑으로, 비록 치매환자를 돌보는 것이 고통이지만 환자에게 사랑하는 마음으로 이해시키고 설명을 하며 교육을 시켰다. 환자에게 희망이 없다는 개념과 절망을 하면서도 인내로써 가르치며, 각자의 처지에서(배우자, 자식, 며느리)최선을 다하였다. 특히 며느리의 경우 시댁에서의 예우는 당당하고 확고하였다.

이상으로 치매 돌봄제공자의 경험의 의미를 살펴본바, 초기단계는 부정적인 반응으로 갈등과 억압 및 고립을 나타내다가 점차 적응의 단계에서는 수용하면서 소망과 사랑의 정을 갖고 긍정적인 반응으로 돌입하게 되는 한국인의 전형적인 정서 유형을 나타내고 있었다. 특히, 수용의 단계에서는 부정적인 반응과 긍정적인 반응이 전환 시기로, 이 시기에 가족들의 적극적인 이해와 배려가 있으면 보다 쉽게 소망과 사랑으로 변화되지만, 그렇지 않을 경우, 다시 갈등과 고립 및 억압의 단계로 전환됨을 알 수 있었다.

따라서 각 단계마다, 직접 간호 돌봄을 제공하고 있는 케상자들에게 보다 호의적인 배려로 소진을 예방해 줌으로써 보다 나은 그들의 생활이 영위되리라 사려된다.

이상의 결과를 중심으로 돌봄경험의 원리를 살펴보면, 돌봄이란 인간생활에서 가장 오래된 표현으로, 어느 사회집단이나 존재·발달되어 왔다고 할 수 있다. 돌봄의 유형은 문화권에 따라 다르며, 문화권에 따른 돌봄의 본질을 확인하여 전문적 간호에 포함시키는 일은 돌봄 케상자에게 보다 개별적이고 질적인 간호제공을 가능하게 할 수 있으리라 생각한다.

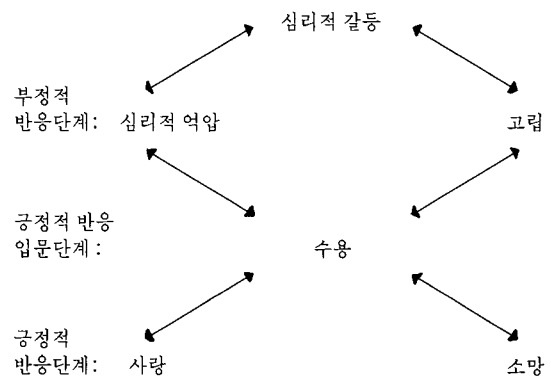
돌봄제공자에게 돌봄이란 사랑하는 사람에 대한 감정을 표현할 수 있는 계기가 되며, 이러한 표현은 가치, 자존감, 정체감의 유지에 필수적인 것이다(Motenko, 1989). 그러나 신체적인 질병을 가지고 있는 가족이라든가, 피로, 수면부족 등으로 현재의 신체상태가 불편한 경우 동일한 부담의 정도에도 훨씬 많은 부담감을 인지

한다(Bunting, 1989). 부담감이란 주로 정신과 환자나 치매환자를 간호하는 가족의 불편한 느낌이나 지각으로, 환자의 간호라는 구체적인 상황에서 야기되는 문제로서(정추자, 1995), 우리나라 치매노인 부양에 대한 실증적인 연구를 보면, 노인의 치매기간과 부양자 부담기간에는 아무 상관도 없다는 결과도 있지만, 치매정도가 심하거나 인지장애가 클수록 그리고 부양시간이나 보호시간이 길수록 부양부담 수준이 높게 나타난다고 하였다(김윤정, 최혜경, 1993).

본 연구에서의 치매환자 돌봄경험의 원리를 살펴보면(그림 1 참조), 초기입문 단계는 심리적 갈등과 신체·사회·심리적 억압 및 고립이 서로 뒤섞여 경험하게 되는 부정적 반응 단계가 나타난다.

이 단계에서 자기 자신의 분화 및 가족들의 역할이 충분히 잘 이행되면 점차 긍정적 반응 입문 단계인 수용을 경험하면서, 현 상황의 모두를 자신이 보듬어 안아야 한다는 바람직한 방향으로 나아가게 된다. 이 단계의 특징은 완전한 수용도 완전한 좌절도 아닌, 작은 자극이나 상황하에 갈등·억압 및 고립으로 발전될 수도 있다는 것이다.

긍정적 반응 입문 단계가 지나면 다음은 긍정적 반응 단계로 수용에서 소망으로, 사랑으로 전환되며, 또한 소망에서 사랑으로 전환되는 안정단계로 진행된다. 그러나 이 단계 역시 확고한 긍정적 반응 단계가 아닌, 상황이나 조건 등 환경의 변화에 따라, 혹은 자기 자신의 분화 또는 정체감에 따라 부정적 반응 상태로 전환되기는 하나, 그 정도는 초기단계 보다는 다소 약화됨을 알 수 있었다.



(정지상태가 아닌 순환체계를 지님)

<그림 1> 돌봄 경험의 원리

V. 결론 및 제언

노인성 치매는 노년기의 기질적 정신장애의 하나로서, 이미 히포크라테스 시대부터 알려져 왔으며, 대부분 원인적 치료가 불가능하고 또한 다년간의 만성적 질병 과정 및 의존적 돌봄이 요구되기 때문에 전세계적으로 사회문제가 되고 있다.

특히, 가부장적이고, 경로효친의 사상을 삶의 기본철학으로 익히고 살아온 기성세대와 서구 물질문명의 도입으로 모든 생활학이 실용주의, 개인주의화 되어 있는 젊은 세대간의 삶의 양식은 서로 차이가 있으리라 생각한다. 이러한 세대간 차이는 가족간의 갈등을 야기시키게 하며, 특히 완전히 의존적인 치매자를 돌봐야 하는 돌봄제공자의 고통과 갈등은 가족결속의 와해는 물론 사회적인 문제로 대두되고 있는 실정이다.

이러한 현실적인 문제에 따라 치매 돌봄제공자의 경험을 보다 가까이에서 솔직하고 확실하게 확인할 수 있는 참여관찰 및 심층면담을 통한 문화기술지를 통하여 기술하고 설명함으로써 비교문화적으로 확인함은 물론 보다 적절한 간호중재 마련이 가능하고, 또한 한국적 문화특성에 따른 치매환자 간호돌봄의 이론적 모형을 제시하고자 본 연구를 시도하였다.

본 연구의 참여자는 12명(남자 4명, 여자 8명)으로, 연령분포는 37세-71세였다. 환자와의 관계는 배우자 5명(남편 3명, 부인 2명), 며느리 4명, 딸 2명, 사위 1명으로 나타났다. 연구결과 확인된 돌봄제공자의 경험 의미는 첫째, “삼리적 갈등”으로, 화내고·원망하고·절망하고·자책하고·두려워하고·허망해하며·체념하고, 삶을 포기하는 등 고뇌하는 마음이 확인되었다.

둘째, “신체·사회·심리적 억압”으로, 육체적·정신적으로 부자유스럽고 피곤한 압박감을 경험하고, 또한 감당하기에는 벅차고, 남을 의식하면서 살아야 하는 부담감을 경험하고 있었다.

셋째, “고립”으로 서로 멀어지고 이해받지 못하여 관계가 소원해지고, 괴롭힘을 당하고 방치하는 등 무관심을 경험하고 있었다.

넷째, “수용”으로 연민감을 갖고 참고 받아들이며 자신을 준비하는 순응하는 마음을 갖게됨이 확인되었다.

다섯째, “사랑”으로 상대를 보답하는 마음으로 가르치면서, 주변으로부터의 인정을 받게 되는 과정이 확인되었다.

여섯째, “소망”으로 모든 상황이 원만하게 유지되기를 원하는 바램의 마음을 갖게됨이 확인되었다.

이상의 결과를 통하여 확인된 돌봄경험의 원리는, 초기단계는 신체·심리적 혼돈과 고통 및 갈등 등으로 부정적인 반응이 나타나고, 점차 그 상황을 인정하면서 긍정적 반응 입문단계인 수용의 단계가 되며 시간이 경과되면서 사랑과 소망을 갖게 되는 긍정적인 반응단계가 확인되었다.

이와 같은 3단계가 불변하는 상황이 아니라 무한히 갈등과 억압과 고립을 겪으면서 좌절하다가 극복하면서 수용단계에 도달하지만, 이 단계에서 가족들의 관심이나 이해, 주변 사회의 후원 등이 부적절하면 곧 다시 부정적 반응으로 전환되고, 가족이나 주변의 적극적인 도움이나 이해시 소망과 사랑을 갖게 되는 긍정적인 반응으로 진전됨을 알 수 있었다.

따라서 치매 돌봄경험의 원리는 어느 한 단계에서 머물거나 혹은 부정단계에서 긍정적 단계로의 진전만 있는 것이 아니라 부정적 반응과 긍정적 반응을 끊임없이 전환하는 순환체계임을 확인할 수 있었다. 이와 같은 결론을 중심으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 치매에 대한 체계적이고 조직적인 교육이 홍보차원에서 실시되었으면 한다.

둘째, 치매를 돌보는 전문요양센터가 국가적인 차원에서 운영되었으면 한다.

셋째, 치매 돌봄경험에 대한 다각적인 접근의 연구가 실시되어 보다 합리적이고 유용한 간호 지침서가 개발되었으면 한다.

참 고 문 헌

- 권중돈 (1994). 한국치매노인 가족의 부양부담 사정에 관한 연구. 연세대학교 박사학위논문.
- 김윤정, 최혜경 (1993). 치매노인의 장애기관과 부양자의 대처자원이 부양자의 부담 및 부양만족감에 미치는 영향. 한국노년학, 13(2), 63-83.
- 김태현, 전길양 (1995). 치매노인 가족의 부양경험에 관한 연구. 한국노년학, 15(1), 15-27.
- 남궁기, 이흥식, 유계준 (1993). 치매의 진단과 치료. 한국노년학, 13(2), 168-177.
- 문혜리 (1992). 가정내 치매노인 간호자의 실태분석과 사회복지적 대응방안에 관한 연구. 충북대학교 박사학위논문.
- 권용철, 박중환 (1989a). Down중후군과 Alzheimer병의 관계. 신경정신의학, 29(2).
- 권용철, 박중환 (1989b). 노년기 이전에 발생한 치매의

- 원인. 대한의학협회지, 32.
- 박종환외 (1991). 경북 영일군 어느면 지역 노인들에서 치매의 원인적 분류 및 주요 치매의 상대적 유병률. 신경정신의학, 25(2).
- 서유현 (1991). 치매의 분자생물학과 생화학. 대한정신약물학회 추계학술대회.
- 유은정, 하양숙 (1995). 노인성 치매 환자가족의 간호요구에 대한 연구. 간호학논문집, 9(1).
- 윤수경 (1991). 치매성 노인 보호제공자의 사회적 서어비스 욕구에 관한 연구. 이화여자대학교 석사학위논문.
- 이정호 (1993). 사회심리적 측면에서 본 치매. 약학정보, 34-39.
- 정추자 (1995). 사회적 지지모임이 뇌·척수손상 환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 간호학탐구, 제4권 2호.
- 한동희 (1994). 노인의 치매에 대한 태도에 관한 연구. 한국노년학, 14(1), 69-83.
- Almgerg, A., Grafstrom, M., Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person—burden and burnout among caregiving relatives. Uurnal of advanced nursing, 25(1), 109-116.
- Barnes, R. F., Raskind, M. A., Scott, M., Murphy, C. (1983). Problem of families caring for Alzheimer's patient : Use of a support group. J. Am, Geriatr. Soc. 29(2), 80-85.
- Brody, E. M. (1981). "Women in the middle" and family help to olde pople. Gerontologist, 21(5), 471-480.
- Bunting, H. (1989). Stress on caregivers of the elderly. Advances in Nursing Science, 11(2), 63-73.
- Chenoweth, B., & Spencer, B. (1986). Dementia : The experience of family caregivers. The Gerontologist, 26(3), 267-272.
- Deimling, G., & Bass, D. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. Journal of Gerontology, 41, 778-784.
- Fitting, Z. M. Rabins, D., Lucas, M. J. & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patient : A comparison of husbands and wives. Gerontologist, 26(3), 248-252.
- Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S. & Given, C. W. (1990). Responses of elderly spouse caregivers. Research in Nursing. & Health, 13, 77-85.
- Gloria J. Kuhlman, Holly Skodol Wilson, Sally A. Hutchison & Margaret Wallhagen (1991). Alzheimer's Diease and Family Caregiving : Critical Synthesis of he Literature ad Research Agenda, NR, 0(6), 331-337.
- Goodmen, C. C., & Pynos, J. (1990). A model telephone information & support program for caregivers of Alzheimer's patients. Gerontologist, 30(3), 399-403.
- Greene, V. L, et al. (1989). The Effect of a Support and Education Program on Stress and Burden Among Family Caregivers to Frail Elderly Persons. The Gerontologist, 29(4), 472-477.
- Jones, J. S., Martinson, M. I. (1992). The experience of bereavement in caregivers of familu members with Alzheimer's disease. Image : Journal of nursing scholarship, 24(3), 172-176.
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. Gerontologist, 29(2), 166-172.
- Neundorfer, M. M. (1991). Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons ith dementia. Nursing research, 40(5), 260-265.
- Poulshock, S. W., Demilng, G. T. (1984). Families caring for elders in residence : Issues in the Measurement of burden. Journal of Gerotology, 39.
- Quayhagen, M. P., Quayhagen, M. (1996). Discovering Life Quality in Coping With dementia. Western Journal of Nursing Research, 19(2), 120-135.
- Rabins, P. C., Mace, N. L., Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on themily. JAMA, 248(3), 333-335.
- Robinson, K. M. (1988). A social skills training program for adult caregivers. ANS, 10(2), 59-72.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families : It's dimensions and consequences. Gerontologist, 32(5), 648-655.

- Wilson, H. S. (1989a). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia : Coping with negative choices. *Nursing research*, 38(2), 94-98.
- Wilson, H. S. (1989b). Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Applied Nursing Research*, 2(1), 40-45.
- Wuest, J., Ericson, P. K., Stern, P. N. (1994). Becoming strangers : the changing family caregiving relationship in Alzheimer's disease. *Journal of advanced Nursing*, 20, 437-443.
- Zarit, S. H. (1989). Do we need another stress and caregiving study. *Gerontologist*, 29, 147-149.

- Abstract -

Key concept : Caring experience

Ethnography of Caring Experience for the Senile Dementia

Kim, Kwuy Bun · Lee, Kyung Hee***

Senile Dementia is one of the dispositional mental disorder which has been known to the world since Hippocratic age. It has become a wide-spread social problem all over the world because of chronic disease processes and the demands of dependent care for several years as well as improbability of treatment of it at the causal level.

Essentially, life styles of the older generation differ from those of the younger generation. While the former is used to the patriarchal system and the spirit of filial piety and respect, the latter is pragmatized and individualized under the effects of the Western material civilization. These differences between the two generations cause conflict between family members. In particular, the pain and conflict of care-givers who take care of a totally dependent dementia patient not only is inciting to the collapse

of the family union, but is expanding into a serious social problem.

According to this practical difficulty, this study has tried to compare dementia care-givers' experiences inter-culturally and to help set up more proper nursing interventions, describing and explaining them through ethnographies by participant observation and in-depth interviews that enable seeing them in a more close, honest and certain way. It also tries to provide a theoretical model of nursing care for dementia patients which is proper to Korean culture.

This study is composed of 12 participants (4 males, 8 females) whose ages range from 37-71 years. The relations of patients are 5 spouses (3 husbands, 2 wives), 4 daughters-in-law, 2 daughters, and 1 son-in-law. The following are the care-givers' meaning of experiences that results of the study shows.

The first is "psychological conflict". It contains the minds of getting angry, reproaching, being driven to despair, blaming oneself, giving up lives, and being afraid, hopeless, and resigned.

The second is "physical, social and psychological pressure". At this stage, care-givers are shown to be under stress of both body and soul for the lack of freedom and tiredness. They also feel constraint because they hardly cope with the care and live through others' eyes.

The third is "isolation". It makes the relationship of patient care-giver to be estranged, without understanding each other. They, also, experience indifference such as being upset and left alone.

The fourth is "acceptance". They gradually have compassion, bear up and then adapt themselves to the circumstances they are in.

The fifth is "love". Now they learn to reward the other with love. It is also shown that this stage contains the process of winning others' recognition.

The final is "hope". In this stage they really want situations to go smoothly and hope everything will be O.K.

* Kyunghee University

** Cheju Halla College

These consequences enable us to summarize the principles of care experience such as, in the early stage, negative response such as physical · psychological confusion, pain and conflict are primary. Then the stage of acceptance emerges. It is an initial positive response phase when care-givers may admit their situations. As time passes by a positive response stage emerges. At last they have love and hope.

Three stages we noted above; however, there are never consistent situations. Rather it gradually comes into the stage of acceptance, repeating continuous conflict, pressure and isolation. If any interest and understanding of families or the support of surrounding society lack, it will again be converted to negative responses sooner or later. Otherwise, positive responses like hope and love can be encouraged if the family and the surroundings

give active aids and understanding.

After all, the principles of dementia care experiences neither stay at any stage, nor develop from negative stages to positive stages steadily. They are cycling systems in which negative responses and positive responses are constantly being converted. I would like to suggest the following based on the above conclusions :

First, the systematic and planned education of dementia should be performed in order to enhance public relations.

Second, a special medical treatment center which deals with dementia, under government's charge, should be managed.

Third, the various studies approaching dementia care experiences result in the development of more reasonable and useful nursing guidelines.