

# 간호사의 치매노인 말기 돌봄에 대한 경험

김춘길<sup>1</sup> · 이영희<sup>2</sup>

한림대학교 간호학부 교수<sup>1</sup>, 가톨릭관동대학교 간호학과 교수<sup>2</sup>

## Nurses' Experiences of End of Life Care of Older Adults with Dementia

Kim, Chun-Gill Ph.D., RN<sup>1</sup> · Lee, Young Hee Ph.D., RN<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Professor, Division of Nursing, Hallym University, Chuncheon

<sup>2</sup>Professor, Department of Nursing, Catholic Kwandong University, Gangneung, Korea

**Purpose:** The purpose of this study was to understand the nurses' experiences of end of life care of older adults with dementia living in long-term care hospitals and geriatric care facilities. **Methods:** The participants were nine nurses. Open in-depth interviews were used to collect data from June, 2016 to November, 2016. Colaizzi's phenomenological approach was used to analyze the data. **Results:** Three categories were identified. The nurses' reported experiences of end of life care of older adults with dementia were 'warm care with living together', 'care for family', and the 'self-reflection and responsibility as a nurse'. There were ten clusters of themes and 24 themes. The participants stated that the end of life care of older adults with dementia were individualized holistic care with dignity, being in older adults with dementia and family, and responsibility as a professional. Nurses reported the need for dementia hospice care. **Conclusion:** These results could be considered in planning nursing intervention for hospice care. The findings support the need for educational strategies and programs to improve end of life care among older adults with dementia.

**Key Words:** Terminal care, Dementia, Aged, Qualitative research

### 서 론

#### 1. 연구의 필요성

치매는 주로 인지기능을 저하시키는 노인의 만성질환으로 세계의 주요 건강문제로 대두되었다. 이유로는 치매 유병율이 점차 증가되고 있으며 이 질병으로 노인 환자와 가족에게 미치는 사회경제적 영향이 클 뿐만 아니라 점진적으로 말기에 이

는 신경성 퇴행성 질환으로 사망할 수 있기 때문이다[1,2]. 우리나라 치매 유병율은 10.0%로 현재 70만 명의 치매 환자가 있으며[3] OECD 국가 중 노인인구의 가장 빠른 증가로 치매 노인 환자의 비율 역시 빠르게 증가하고 있고 치매로 인한 사망도 2014년의 10만 명당 8.7명에서 2015년에는 9.9명으로 2014년 대비 14.0% 증가하였다[4]. 다른 질환자와 달리 치매 환자는 인지능의 변화, 정신행동증상과 가족의 사회경제적 부담 등과 같은 여러 복합적인 문제들로 인하여 환자의 돌봄이 힘들다고 보고

**주요어:** 말기돌봄, 치매, 노인, 질적 연구

**Corresponding author:** Lee, Young Hee

Department of Nursing, Catholic Kwandong University, 24 Beomil-ro, 579beon-gil, Gangneung 25601, Korea.  
Tel: +82-33-649-7616, Fax: +82-33-649-7620, E-mail: lyh@cku.ac.kr

- 본 논문은 2016년도 한림대학교 교비연구의 지원을 받았음.

- This research was supported by Hallym University Research Fund, 2016 (HRF-201606-012).

Received: Jan 25, 2017 / Revised: Mar 22, 2017 / Accepted: Apr 19, 2017

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

되고 있다[5,6]. 더욱이 치매는 질병의 진행과정과 말기 상태에 대한 정확한 진단이 어려워 죽음이 임박한 시기를 인지하기 어렵고 질병의 특성상 적절한 말기 돌봄을 제공하는데 한계가 있다고 보고되는바[7,8] 이들의 간호에서 호스피스·완화의료틀 기반(이하 호스피스기반)으로 한 말기 돌봄은 아직까지 제한적인 상황이다. 반면, 치매질환의 특성 중 의식장애를 초래하지 않는다는 점을 감안할 때 치매노인에서 호스피스기반 말기 돌봄은 가능하다고 생각되며 이의 실무적용 확장에 앞서 치매노인에서 호스피스기반 말기 돌봄에 대한 연구가 이루어져야 한다.

국내 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 대한 법률[9]은 2016년 2월 3일 제정되었고 동 법은 2017년 8월 4일부터 시행될 예정이다. 지금까지 우리나라 호스피스 완화의료에 대한 국가적 지원은 암 환자에 국한되고 있으나 연명의료결정 법률의 시행으로 타 질환자의 말기 돌봄에도 국가지원의 가능성이 높아졌다. 이러한 상황을 고려할 때 치매노인의 말기 돌봄 연구를 통해 이들에게도 호스피스기반 말기 돌봄에 국가적 지원이 적용되도록 돕는 것은 간호 측면에서 의미가 있다.

외국의 경우 치매노인 환자의 호스피스는 2010년 전후에 적용되기 시작하였고[10,11] 미국 전국단위 호스피스 간호 수혜자 중 11.3%가 치매 환자였다[12]. 그러나 우리나라에서는 아직 치매노인 환자에게 호스피스기반 말기 돌봄의 실무 적용과 연구에 대한 보고가 거의 이루어지지 않은 상태이다. 또한 관련 국내 연구로는 Kim과 Yu [13]의 치매 환자의 통증 사정에 대한 문헌검토 연구를 제외하고는 찾을 수 없어 이의 연구가 시급하다. 특히 치매 환자는 의사결정에 참여할 능력이 없어 일반 노인보다 임종 시 생명연장 처치를 하지 않고, 통증완화 및 증상 관련 처치를 덜 받고 있다고 보고되고 있다[14]. 따라서 치매 환자들은 양질의 임종간호 및 호스피스 돌봄을 충분하게 받지 못하고 있는 상황[15]에서, 치매 환자는 말기에 이르면 장애가 더 커지고 감염에 취약해지며 음식섭취가 어려워 상태가 점차 나빠지게 되어 호스피스 돌봄이 보다 요구됨[16]을 감안할 때 치매노인을 위한 호스피스기반 말기 돌봄에 앞서 치매노인의 임종을 돌보았던 간호사의 경험을 대해 연구할 필요가 있다.

한편, 우리나라는 다른 나라에 비해 치매노인의 병원에서의 사망률이 높았으나 미국의 경우 너싱홈 사망률이 66.9%로 가장 높았던 점[17]과 우리나라도 2008년 노인장기요양보험제도 실시 후 치매 등 일상생활에 장애를 받는 노인을 위한 시설이 증가함에 따라 치매노인의 말기 돌봄을 간호사가 점차 더 많이 담당할 것으로 생각된다. 따라서 시설이나 병원에서 치매노인의 말기 돌봄을 담당했던 간호사의 돌봄 경험을 질적 연구로

알아보는 것은 호스피스기반 말기 돌봄에 대한 본질을 파악할 수 있어 연구가 필요하다. 그러나 이와 관련된 국외의 질적 연구로는 장기요양시설에서 포커스그룹 인터뷰로 시행된 치매 완화간호에 대한 간호사의 인지 연구[18]와 치매노인의 호스피스 돌봄 수용에서의 장애 및 촉진 요소에 대해 간호사를 포함한 의료진을 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 실시한 연구[10]가 있을 뿐이다. 또한 국내 연구는 재가 장기요양기관의 요양보호사를 대상으로 죽음을 지켜보는 경험을 충격과 두려움으로 표현한 연구[19]만 있을 뿐이다.

질적 연구에서 현상학적 방법은 인간경험의 기술에 대한 분석을 통해 경험적 의미를 밝힐 수 있는 연구방법[20]이므로 이를 적용하여 본 연구에서 간호사 자신이 경험한 치매노인의 말기 돌봄의 실체를 파악함은 이들 돌봄의 질 향상을 위해 필요하다고 사료된다. 이에 본 연구에서는 노인 병원과 요양시설에서 치매노인의 말기 돌봄을 담당했던 간호사의 말기 돌봄에 대한 경험을 현상학적 방법으로 알아보고자 한다. 다만 치매질환의 특성상 생의 말기를 예측하기 어렵기 때문에[7] 본 연구에서 치매노인의 말기 돌봄에 대한 경험은 치매 노인이 일상생활을 거의 돌봄자에게 의존[21]하는 상태에서 치매노인의 죽음 상황 전후에 간호사가 제공했던 돌봄 경험을 의미한다.

## 2. 연구목적

본 연구의 구체적인 목적은 ‘치매노인을 돌보는 간호사가 경험하는 말기 돌봄의 본질과 의미는 무엇인가’라는 질문을 통해 그들의 경험을 이해하고 그 경험을 심층적으로 규명하여 의미를 확인함으로써 노인 병원이나 요양기관에서 치매노인을 위한 말기 간호의 질을 증진시킬 수 있는 중재의 기초자료를 마련하기 위함이다.

## 연구방법

### 1. 연구설계

본 연구는 현상학적 연구방법 중의 하나인 Colazzi 방법을 적용하여 간호사의 치매노인 말기 돌봄에 대한 경험을 파악하기 위해 시도되는 질적 연구이다.

### 2. 연구참여자 선정 및 연구자 준비

본 연구의 참여자는 S시와 C시에 위치한 노인 병원과 요양

기관에 근무하며 치매노인의 말기 돌봄을 경험한 간호사 중 본 연구목적과 방법을 들은 후 연구참여에 서면 동의한 자이다. 참여자 모집은 참여자의 진술이 포화될 때까지 하였으며 9명의 간호사가 선정되었다. 연구참여자의 연령은 47~62세로 평균 53.1세였다. 간호사 경력은 17~35년으로 이 중 노인병원이나 요양기관 경력은 7~17년으로 평균 12.7년이었고 치매노인의 말기 돌봄 경험은 모두 10회 이상이었다.

질적 연구의 연구자에게는 연구에 대한 신뢰성 확보와 연구 성찰이 중요하다. 연구자들 중 1인은 1990년대부터 질적 연구를 수행하여 왔고 국내외 학술대회 및 학술지에 다수의 질적 연구를 발표하여 왔다. 또 다른 연구자도 국제학술대회에서 질적 연구를 발표하였고 질적 연구의 활동과 발표를 지속해 왔다. 연구자들은 연구과정 동안 수집한 자료에 대한 연구자간의 지속적인 검토와 논의를 통해 분석결과를 도출하였다.

### 3. 자료수집 및 윤리적 고려

본 연구는 시행 전에 연구자가 근무하는 H대학교 생명윤리 위원회의 승인을 받았다(HIRB-2016-031). 참여자 모집을 위하여 노인 병원과 요양기관의 원장과 간호부(과)에 연구의 목적과 방법을 설명하고 자료수집에 대한 협조를 구한 후 연구참여에 서면 동의한 간호사를 중심으로 2016년 6월~11월까지 비구조화된 면담면 심층인터뷰를 통하여 자료를 수집하였다. 면담일정은 치매노인 간호에 방해가 되지 않는 시간으로 참여자와 사전에 정하였고 면담에 방해를 받지 않는 기관 내 간호사실이나 회의실 등을 면담장소로 이용하였다. 주요 면담 질문은 “치매노인의 말기 돌봄은 무엇이라 생각하십니까?”, “치매노인에게 말기 돌봄을 수행할 때 무엇을 경험하셨나요?” 혹은 “치매노인의 말기 돌봄에서 느꼈던 것을 말씀하여 주십시오.”, “다른 질병을 가진 노인의 말기 돌봄과 치매노인의 말기 돌봄에서 다른 점은 무엇이라고 생각하십니까?”와 같은 비구조적인 내용의 질문으로 상황에 맞게 면담을 진행하면서 말기 치매노인을 돌보는 경험의 의미를 이끌어 낼 수 있는 추가적인 질문을 하였다.

연구참여자에게 자발적인 참여와 언제든지 원하면 참여 중단이 가능함을 사전에 공지하였고 연구참여자에게 연구의 목적 및 자료수집을 위해 녹음을 사용함을 설명하고 동의를 서면으로 받았다. 면담내용은 연구의 목적 이외에는 사용하지 않을 것임을 알리고 연구참여자의 익명성을 보장할 것을 사전에 구두 및 서면으로 설명하였다. 면담은 연구자 2인이 주요면담 질문 등에 대한 사전 협의를 한 후 면담을 실시하였고 녹음한 면담 내용의 필사는 연구자 2인이 하였으며 면담 내용 필사 후

연구참여자에게 내용을 확인받았다. 면담 시간은 평균 64.4분이었으며 연구참여자가 당 1~2회의 면담을 시행하였다.

### 4. 자료분석

현상학 방법 중 Colaizzi [20] 방법은 경험하는 현상의 본질 또는 생생한 경험의 의미를 밝혀 기술하는 것이다. 본 연구에서는 치매노인을 돌보는 간호사의 말기 돌봄 경험의 현상을 파악하고 그 의미를 탐색하여 총체적인 경험 세계를 이해하고자 Colaizzi 방법을 적용하였다.

자료분석 단계에서 먼저 모든 참여자로부터 심층 면접 후 녹음한 면담 내용을 필사한 뒤 내용을 자세히 반복하여 읽으면서 전체적인 의미를 파악하고자 하였다. 그 다음, 연구참여자의 진술에서 치매노인의 말기 돌봄과 관련된 의미 있는 문장이나 구를 추출하였고, 좀 더 추상적인 개념으로 전환하였다. 이렇게 구성된 의미를 주제, 주제모음, 범주로 조직하면서 범주의 내용이 주제, 주제모음과 맥락을 유지하고 있는지 원 자료와의 확인 과정을 거쳐, 간호사의 치매노인 말기 돌봄 경험의 본질적 구조를 통합하여 진술하였다.

### 5. 연구의 엄밀성

Guba와 Lincoln [22]의 엄밀성 평가 기준에 따라 사실적 가치(신빙성), 일관성, 중립성 및 적용성을 확인하였다.

사실적 가치는 연구참여자의 경험에 대한 서술이 믿을 수 있는 것인가에 대한 것으로 연구참여자에게 면담기록과 분석을 보여주고 연구참여자가 진술했던 의미와 일치하는지를 확인하여 사실적 가치를 확립하였다. 일관성은 자료의 관찰과 분석이 일관되었는지에 대한 것으로, 연구자 2인이 분석한 결과를 원 자료와 해석된 자료를 확인하면서 상호검토하고 논의하면서 자료분석의 일관성을 확인하였다. 중립성은 연구과정과 결과에 편견을 통제하고 중립성을 유지하는 것으로 연구자들은 치매노인의 말기 돌봄에 대한 편견을 배제하고 객관적인 입장에서 자료를 수집하고 분석 하였다. 적용성은 연구결과가 연구 상황 이외의 맥락에서도 적합한가에 대한 것으로 본 연구에 참여하지 않은 요양기관 간호사 2명에게 연구결과를 읽어보게 하여 의미 있는 진술이라는 반응을 보여 연구의 적용성을 확인하였다.

## 연구결과

심층면담을 통해 얻은 연구참여자의 진술을 분석한 결과, 간

호사의 치매노인 말기 돌봄에 대한 경험은 24개의 주제로 구성할 수 있었으며, 이 주제는 좀 더 추상적이고 포괄적인 의미로 도출된 10개 주제모음과 3개 범주로 구조화할 수 있었다. 각 범주와 이들 범주에 포함된 주제모음은 다음과 같다(Table 1).

### 1. 범주: 더불어 살면서 따뜻하게 돌봄

범주 ‘더불어 살면서 따뜻하게 돌봄’에 포함된 4개의 주제모음은 ‘조각맞춤의 개별 돌봄’, ‘다름 속의 같음’, ‘일상생활 속에서 편안한 임종’, ‘살아온 삶에 대한 지지’이다. 연구참여자들은 치매노인의 말기 돌봄 시 인지장애가 있어도 각 개인의 상황과 상태에 맞는 돌봄을 하며 다른 질병을 가진 노인의 임종과 다르지 않음을 경험하였다. 함께 생활하면서 돌봐왔기 때문에 임종 또한 그러한 생활하는 가운데 이루어지며 치매 노인이지만 그들의 지난 삶에 대해 이해해야 함을 느꼈다.

### 1) 주제모음: 조각맞춤의 개별 돌봄

주제모음 ‘조각맞춤의 개별 돌봄’에는 ‘순간순간의 인지를 존중하며 죽음대비 간호’, ‘오랜 정서적 교감을 통한 전인간호’의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 치매노인에서 순간순간 인지가 정상인 것을 경험하였으며 그들이 말했던 것이나 행동을 포착하여 말기 돌봄 시 마치 조각맞춤을 하듯이 그들이 원하는 것을 해주고, 죽음이 임박해 왔음을 느끼면 인지가 좋은 때를 포착하여 그에 대비해 필요한 것을 채워주려고 노력하였다. 또한 참여자들은 치매노인과 오랜 기간 동안 함께 해왔기 때문에 신뢰감이 형성되어 있고 진심으로 존중하는 마음으로 그들을 위해 말기에 전인간호를 해야 함을 경험하였다.

그리고 또한 인지기능은 전반적으로 떨어지거든요. 어르신들은 생각하지 않는다고 보여 질 수도 있지만 순간순간 생각을 하시거든요. 그 순간순간에 이야기를 하거

**Table 1.** Themes, Theme Clusters and Categories of the Study

Themes	Theme clusters	Categories
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Prepared care of dying with respect in pieced and instant cognition</li> <li>· Holistic care through long emotional sympathy</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Individualized care of fragment setting</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Warm care with living together</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Warm care by concern and love</li> <li>· Care to death in uncertain dying period</li> <li>· Necessity of dementia hospice care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Similarities in differences</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Care with together living - Another family</li> <li>· Difficulty by communal life</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Comfortable dying in daily life</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Appreciation of lost living</li> <li>· Reflected dying of one's life</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Support for continued life</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Link of relation recovery</li> <li>· Construction of trust relation with family</li> <li>· Preparation of dying process together with family</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Connect link with family</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Care for family</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Changes in dying care according to family decision</li> <li>· Ambivalent feeling of family</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Limitation of caring</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Profession as a calling</li> <li>· Role of intermediary - Team approach</li> <li>· Necessity of professional education and practice</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Responsibility as a professional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Self-reflection and responsibility as a nurse</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Changes in attitude to one's own life</li> <li>· Thought about one's own death</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Changes in mind about life</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Work stress about behavioral psychological symptom of dementia</li> <li>· Empathy phenomena of body and mind after dying care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Emotional labor</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Be well acquainted with death</li> <li>· Insufficiency of dying care for heavy workload</li> <li>· Dilemma as a nurse in dying situation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Introspection about true care</li> </ul>	

나, 어르신의 말씀을 통해서... 순간순간 말씀하신, 예를 들어 '누가 보고 싶어' 하는 것 등을 통해 케취(catch)해서 하는 것. 치매말기에는 이런 개별적인 돌봄을 해 드리는 것이 필요하다고 느꼈어요... 그런데 죽음이 가깝다는 것을 인지하시는 것 같았어요. 그러면서 자기가 죽으면, 돌아가셨을 때 자기를... 마지막을 어떻게 하게 될 것인가에 굉장히 불안해하시는 것이었어요. 제가 그냥 그 환자 분이 인지능력이 좀 더 좋아졌을 때 그러한 부분에 대해서 연결을 해 드린 적이 있어요.(연구참여자 1)

치매어르신은 말기에 인지능력 저하로 정상적인 의사소통이 불가능한 경우가 많아요. 그러므로 간호사는 말기 치매어르신의 내면, 즉 마음과 그가 뜻하는 의도를 잘 알아야 한다고 생각해요. 이것은 하루아침에 형성이 되는 것이 아니고 오랜 기간 동안 케어 하는데 신뢰감이 형성되어야 하고, 정서적인 교감이 있어야 한다고 봐요. 그러나 말기 치매어르신에게 케어를 할 때 케어자가 진심으로 치매어르신을, 정성을 대해서 정말 마음으로 돌보는 것을 알아요.(연구참여자 7)

## 2) 주제모음: 다름 속의 같음

주제모음 '다름 속의 같음'에는, '관심과 사랑으로 따뜻하게 돌봄', '불확실한 임종기간을 가진 죽음을 향한 돌봄', '치매 말기 돌봄의 필요'의 세 주제가 포함되어 있다. 연구참여자들은 치매노인의 말기 돌봄이 다른 질병을 가진 노인들의 말기 돌봄과 비슷하다고 하였다. 단지 인지능력이 떨어져 있으므로 더 많은 관심과 사랑으로 돌봄 필요가 있음을 표현하였다. 다른 말기 노인들과 비슷하게 죽음을 맞이할 것으로 알고 있지만 치매라는 질병의 특성상 임종시기가 불확실하여 임종을 예측하기 힘들었으나 편안하게 임종을 맞이할 수 있도록 노력하였다. 그러면서 치매노인에게도 호스피스 같은 말기 돌봄이 적용될 수 있으며 적용되어야 한다고 진술하였다.

글쎄요. 일반 이제 노인 환자에서의 호스피스 간호 이런 거나 특별히 다르다고 생각하지 않고요. 치매어르신의 말기 간호, 글쎄... 이분들 치매 환자 분들은 인지능력 등이 다 떨어진 상태에서 죽음까지 맞이하시는 상황이니깐, 일반 암 환자나 그런 분들은 인지능력이 그래도 좋으시고 마지막까지 이런 어떤 사랑을 나눌 수 있고 서로 대화를 나눌 수 있잖아요. 정말 더 그리고 깊은 관심과 사랑으로 지켜드려야 할 것 같아요.(연구참여자 4)

치매어르신이 입소했을 때부터 말기, 임종 돌봄을 한다

고 보지요. 왜냐하면 가족들이 돌보시다가 나빠져서 오시거든요. 저에게 오셔서 하루 만에 임종하신 분도 계시고 10년을 계시다가 돌아가신 분도 계시고, 아직까지 13년 동안 저랑 계시는 분도 있어요. 며칠 동안 임종증상을 보 이시다가 어제 돌아가신 분과 같이 점심 다 드시고 조용히 돌아가신 분도 있어요. 그러기 때문에 제가 돌보는 기간을 임종 돌봄 기간으로 보고 있지요. 임종기간이 서로 다르거든요.(연구참여자 6)

일반 말기 암 환자의 어르신을 돌보는 것과 다른 것은 암성 통증이 있느냐, 없느냐 뿐이지. 거의 비슷하다고 생각합니다. 말기 치매어르신도 마지막 임종하실 때는 비슷한 신체변화가 일어나기 때문이지요. 단지 인지능력이 저하되어 표현을 못하시는 경우가 많지만 그 분들에게 호스피스 간호는 꼭 필요하다고 봅니다. 왜냐하면 함께 있을 수 다 느끼고 계시기 때문이에요. 말기 치매어르신도 어느 순간은 기억할 수 있고 느낄 수 있기에 호스피스 간호도 가능하다고 봅니다. 평안한 표정으로 가족이 보시는 가운데 행복한 임종을 맞으시는 모습을 저는 종종 보기 때문이라고 할까요.(연구참여자 7)

## 3) 주제모음: 일상생활 속에서 편안한 임종

주제모음 '일상생활 속에서 편안한 임종'에는 '함께 생활하며 돌봄-또 하나의 가족', '공동생활로 인한 어려움'의 두 주제가 포함된다. 참여자들은 생활 속에서 임종 간호가 이루어져야 한다고 하며 입소하면 임종하시는 날까지 같이 생활하니까 가족이라고 표현한다. 그렇지만 공동생활을 해야하므로 임종 상황이 발생하면 치매노인보다는 주변을 의식해야 해서 어려움이 있다고 하였다.

그분들에게는 생활 속에서 임종 케어가 이루어져야 한다고 봐요. 너싱홈에서 직원은 또 하나의 가족이지요. 돌보는 기간은 길어 질 수 있는데 물론 병원과 같이 급성이나 응급처럼 치료관계가 아니고 생활을 같이하는 거잖아요. 그래서 생활하는 곳에서 장·단기적으로 임종 케어가 그 속에서 이루어져야 하는 거라고 생각해요. 저희가 암 환자 분들에서는 이분들이 수용할 수 있는지 타협할 수 있는지 예견되는 부분도 좀 있으시지요. 반면에 치매어르신에게는 일상 속에서 어떻게 편안하게 해 줄 수 있는지가 중요한 거 같아요.(연구참여자 3)

가장 어려웠던 거는 공동생활을 공동병실에서 하는데서 옆에 분에게 어떻게 이해를 구하고.. 그런 부분을 고민

을 많이 했던 거 같아요. 또 가족들도 사실은 안절부절 못하고 옆에 분들이 뭐라 하면 어떻게 해야 되나. 의외로... 다른 질병적인 것 보다는. 그리고 또 임종을 하는 것을 같이 있는 환자들이 보면 굉장히 우울감을 갖기 때문에 상태가 나빠지면 병실을 저희가 옮겨서 그분만 따로 관리를 하고...(연구참여자 9)

#### 4) 주제모음: 살아온 삶에 대한 지지

주제모음 ‘살아온 삶에 대한 지지’에는 ‘잃어버린 삶 이해’, ‘개인의 삶이 반영되는 임종’의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 치매 노인들이 인지가 없더라도 한 인간으로서 존중감을 부여하며 그들의 삶을 이해해야 하고, 그들의 삶에 그들이 살아온 인생이 함축되어 있으며 그가 어떻게 살아왔는가에 따라 임종 때 주변인들의 반응이 다양하게 나타나지만 그들이 어떠한 삶을 살았는지 그들의 삶을 지지해 주어야 함을 표현하였다.

치매가 걸렸을지라도 정신적으로 수치심을 느끼지 않도록 해 주고 그 분이 하시는 말씀도 다 존중해 드리고 잃어버린 삶조차도 다 이해하고 돌봐드리면... 존중받는다는 느낌을 주는 것도... 치매어르신 임종간호에서는 그분의 인격을 기억하고 따뜻하게 생을 마감할 때까지 돌봐드려야 한다고 봐요.(연구참여자 5)

그분의 살아온 부분을 들여다보면 그분이 살아온 인생이 함축되어 있어요. 그분이 임종 시각이 가까워질 때 한 시대를 살아 온 자로서... 1년, 2년, 3년이 되었던 간에... 반드시 고려가 되어야 해요. 인간으로서 그분의 인생사를 생각하면서 소중히 케어 해야 한다고 봐요. 저는 항상 치매 환자를 보면 그분의 삶을 들여다보게 되요. 어떻게 살아왔고 그래서 가족관계는 어떻게 그것이 인과응보라고 생각하기도 했어요. 치매 환자 중에는 가족의 보호를 받는 분도 있고 아니면 가족에게 외면을 당하고 찾아오지 않는 다던가... 정말 돌아가실 때가 되어 직원이 전화를 해도 자녀분이 전화를 안 받거나 받아도 핑계대고 오시지 않는 분도 있어요. 반면, 내가 부모에게 받은 것이 있으니 잘해야지 하는 분도 있고 천차만별이지요. 여러 가지지요.(연구참여자 8)

## 2. 범주: 가족을 위한 돌봄

범주 ‘가족을 위한 돌봄’에 포함된 2개의 주제모음은 ‘가족

과의 연결고리’, ‘돌봄의 한계’이다. 참여자들은 치매노인의 말기 돌봄을 수행하면서 가족 상담을 하며 가족 관계회복의 연결고리 역할을 하고, 가족들과 소통하며 보호자와 신뢰관계를 형성하고 협조를 이루어야 한다고 하였다. 치매노인들은 임종까지 오랜 기간에 걸쳐 상태가 안 좋아져서 임종에 이르기 때문에 그 과정에 가족이 같이 개입되며 임종 준비를 간호사와 같이 준비하게 된다. 치매노인은 인지가 떨어지기 때문에 특히 임종 돌봄에서는 보호자의 결정에 의해 돌봄의 방향이나 내용이 결정된다. 가족들은 오랜 질병과정을 지켜보면서 치매노인이 임종하는 것을 시원해하지만 안타까운 마음도 있고, 노인의 상태가 좋아질 경우에는 양가감정을 보이는 등의 반응을 보이는 것을 경험하였다.

#### 1) 주제모음: 가족과의 연결고리

주제모음 ‘가족과의 연결고리’에는 ‘관계 회복의 연결고리’, ‘보호자와의 신뢰관계 형성’, ‘가족들과 죽음의 과정을 함께 준비해 나감’의 세 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 가족들과 많은 시간을 가지면서 가족의 문제 등을 파악할 수 있고 갈등이 있을 경우 임종하기 전 화해하는 기회를 가지도록 하였고, 가족들이 치매에 대해 인식을 잘못할 경우 질병을 이해시키며 가족과 관계를 잘 형성하고 가족들의 협조 하에 치매노인을 돌보고 임종이 다가오면 가족들이 옆에서 지키게 하는 등 치매노인 임종의 긴 과정을 가족들과 함께 하였다.

제가 가랑비에 옷 젖듯이 점차로 이야기 해 드려서 돌아가시기 전에 억지로 제가 아드님이 아버님 손을 잡게 했어요. 그때도 싫은 표정으로 할 수 없이 잡았지요. 그리고 3일 뒤 아버님이 돌아가셨는데 아드님이 많이, 크게 우셨어요. 밖에서도 다 들렸지요. 그 울음소리에는 미움도 있고 후회도 묻어 있는 것 같았어요. 장례 치르고 한 번 오셔서 아버님을 용서하지는 않지만 그런 기회를 주셔서 고맙다고 하셨어요. 아버님 손을 잡은 적이 별로 없네요. 성인이 되어서는 처음이었네요. 아드님이 측은스러워 하시면서 좋았다고 이야기 하셨어요. 그게 보람이지요. 이런 것이 시간이 오래 걸려요.(연구참여자 6)

가족들과의 관계가 더 중요한 거 같아요. 가족들이 전혀 부모님들이나 치매 증상을 부정하는 경우가 더 많거든요!... 임종하는 과정은 누구나 거쳐 가는 시간들과 그런 과정으로 또 가족들과 같이 정서적인 지지를 해야 하는 기간이기 때문에 가족들 간의 관계가 중요하고 그 부분이 필요하고 그 협조가 이루어지지 않으면 어려웠던 거 같아

요.(연구참여자 9)

그동안 그 과정을 가족들과 같이 겪어 왔기 때문에 편안하게 돌아가실 수 있게 해드리고 그래서... 심리적인 부담은 좀 덜한 거 같아요. 그래서 그 과정을 계속 밟고 있고 아마 이때쯤 돌아가시지 않을까 미리 가족들과 그런 부분에서 이미 준비를 잘하고 있는 거죠. 치매 어르신은, 환자는 잘 몰라요. 내가 죽어가고 있는 과정이나 그런 거를... 정말 말기 치매어르신이 되면 그러면 그 가족들과 그 과정을... 겪어가는 거 같아요.(연구참여자 4)

## 2) 주제모음: 돌봄의 한계

주제모음 ‘돌봄의 한계’에는 ‘보호자의 결정에 의해 달라지는 임종 돌봄’, ‘가족들의 양가감정’의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 치매노인 임종 시 보호자의 의사에 따라 어디서 임종하실 것인지 어떤 처치를 할 것인지가 결정되고, 가족들이 임종을 지켜보면서 돌아가시는 것에 대해 마음과 언어의 표현이 상반되고, 돌아가실 거라고 예측했던 부모님이 상태가 좋아지는 경우 보호자들이 양가감정을 가지는 것을 경험하였다.

임종이 가까워지면 가족들과 상의를 드려요. 병원으로 가실 것인지 너싱홈에서 임종을 맞으실 것인지... 너싱홈에서는 폐렴이나 열이 나서 항생제 치료가 필요한 경우에는 꼭 병원치료를 권유해요. 하지만 자연스러운 과정에 제시면 보호자의 뜻에 따라 가장 편안한 분위기 속에서 임종 간호를 해드려요. 치매 환자에게는 익숙한 환경과 친숙한 간호인들이 굉장히 중요하거든요.(연구참여자 7)

치매어르신이 가실 때는 가족을 몰라보시고, 가족 분들도 시원한 부분도 있어 하시지만 우리나라에서는 자식들로서 임종을 지켜주시는 것을 중시하고 있는데 부모님의 임종을 봐야 하는데 와 보셔도 알아보지 못하니까... 말씀으로는 잘 가셨지요 라고 하시지만 그분들도 마음이 아프시겠구나 하고, 그런 것을 느끼는 거죠. 저도(연구참여자 2)

근데 이런 치매 환자 경우도 있어요. 근데 임종이 한 두 달 정도 밖에 안 남은 거 같은데.. 마지막에 욕창도 너무 심하고 숨 쉬는 것도 그렇고.. 수발하기가 집에서 너무 힘들어 입원을 시켰는데... 입원하고 나서 욕창도 4단계가 여러 개 있었는데 다 낫고... 지금 식사도 하고 걸어 다니지만 못하지 좋아진 거예요. 좋아져서 휠체어를 타고 여기 병원을 막 돌아다니는 거예요. 근데 딸이 오지는 않는 거예요. 싫은 거예요. 많아요...(연구참여자 9)

## 3. 범주: 간호사로서의 책임과 성찰

범주 ‘간호사로서의 책임과 성찰’에 포함된 4개의 주제모음은 ‘전문인으로서의 책임’, ‘삶에 대한 마음가짐의 변화’, ‘감정노동’, ‘진정한 돌봄에 대한 반성’이다. 참여자들은 책임감 있는 전문인으로서 치매노인의 말기 돌봄을 해야 하고 치매노인들을 보면서 현재 삶을 잘 살아야겠다는 마음을 다지게 되었고 치매노인의 정신행동 증상 등에 의해 압박감을 느끼며 마음을 다스리는 게 쉽지 않음을 표현하였다. 임종 치매 노인을 대하면서 죽음에 대해 익숙하게 되고 업무에 쫓겨 치매노인의 임종 돌봄을 소홀히 하지 않았나 하는 아쉬움을 표현하기도 하였다.

### 1) 주제모음: 전문인으로서의 책임

주제모음 ‘전문인으로서의 책임’에는 ‘소명으로서의 전문직’, ‘중개자 역할-팀 접근’, ‘전문적 교육과 경험이 필요’의 세 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 치매노인의 간호를 위해 직업보다는 소명의식이 필요하다고 하였고 임종 시 돌봄은 말기 환자의 호스피스에서와 같이 다른 팀들과 상호협조해서 해야 하며 간호사는 중개자 역할을 하여야 하고 치매노인에 대한 전문적인 교육과 경험이 있어야 말기 간호를 더 잘 할 수 있음을 표현하였다.

치매 환자의 임종 간호는 일단은 따뜻한 마음이 필요한 것 같아요. 이것은 직업의식으로는 어려운 것 같아요. 직업으로 이것으로 돈 벌어야지, 이것으로는 할 수 없는 거구... 간호사인 경우에는 나이팅게일정신, 소명감 때문에 일하는 것 같아요. 이 케어가 일생일대의 이 순간만은... 가장 중요한 상황이라는 생각이 필요해요.(연구참여자 5)

특히 치매 임종 케어를 간호사 혼자 하는 것은 아니거든요. 물론 말기 환자 호스피스에서 여러 팀, 사회복지사, 의사, 간호사 등등이 상호 협조해서 케어를 하잖아요? 그러므로 간호사들은 이런 협조해 주시는 다른 팀들과 상호 협조해서 케어 하는 부분도 아주 중요해요. 호스피스 팀과 치매어르신과의 다리 역할을 간호사가 하지요.(연구참여자 3)

저희가 치매 환자에 대해 하는데, 저희는 치매교육을 받은 간호사들이 꽤 많이 있어요. 그리고 새로 간호사가 오면 치매교육을 부분적으로 하기는 하지만 근데도 그것이 간호하는데 임종 간호에서는 만족스럽지 못한 부분이 꽤 있는 것 같아요. 글썄요. 많이 경험을 하고 그리고 경험이 많이 필요한 것 같아요. 물론 간호사 누구나 할 수는

있기는 하지만 정말 잘 할 수 있는 어떤 간호사는 그렇게 많지는 않은 것 같아요.(연구참여자 1)

## 2) 주제모음: 삶에 대한 마음가짐의 변화

주제모음 ‘삶에 대한 마음가짐의 변화’에는 ‘현재 삶에 대해 속고하게 됨’, ‘자신의 죽음, 임종 시 모습을 그려 봄’의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 치매노인들을 보면서 현재 자신의 삶을 돌아보며 자신의 임종 시 모습일 수도 있다고 느끼며 삶에 대한 마음가짐을 변화시키고자 하였다.

나도 갈 때 만약에 가게 되었을 때 가게 되는 나이가 되었을 때 가족과 이별을... 치매어르신은 음~ 내 딸인지 내 아들인지 모르시고 가시니까 정말 치매는 안 걸려야 되지 않는가! 그래서 정말 긍정적인 사고로 살아야겠구나, 어떤 힘들고 스트레스 받을 때 빨리 그것을 변환할 수 있는 생각을 많이 갖게 되었어요. 음, 대개 치매어르신들 보면 대개 완벽하시고 젊었을 때 깔끔하시고 책임감 있으시고 자존심 강하시고 그런 분들이 많은 걸 보면서 자존심 그거 별 것 아닌데 좀 자존심 버리면서 살아야겠구나.(연구참여자 2)

저희가 인계시간에 하는 말이 있어요. 우리도 저 할머니보다 더한 모습으로 갈 수 있어요. 우리가 젊어서 잘 살아야 해요. 순응하고 타협하고... 나도 저분들 보다 나올 것이 있는지 모르니까...머지않아 나도 그곳에 누워 있을 수 있다는 생각도 하고요.(연구참여자 3)

## 3) 주제모음: 감정노동

주제모음 ‘감정노동’에는 ‘치매노인의 정신행동증상에 대한 업무적 압박감’, ‘임종 간호 후 신체적, 심리적 공감현상’의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 치매노인의 정신행동증상은 알고 있으나 인내와 수용이 필요하고 감정을 조절해야 하는 것이 힘들다고 하였다. 또한 함께 생활하면서 돌보던 노인들이 돌아가시는 거여서 임종 후 간호사 자신도 신체적, 심리적으로 힘든 공감 현상을 경험하였다고 하였다.

치매어르신 말기, 임종간호에서는 돌발행동도 있기도 해요. 한 번 얻어맞으면 정말 아프거든요. 이 어르신이 증상이 아니지 하면서도 아프니까 화가 나거든요. 욕도 무섭게 하니깐 속상하지요. 그런데 이걸 다 아무렇지도 아닌 듯 있다가... 다른 곳에서 해결해야지요.... 그래도 끝까지 인내심이 필요하고 끝까지 친절 하는 것이 굉장히 중요

하고 존중해 주는구나! 라는 마음을 갖게까지...그게 힘들지요. 우리도 사실 감정의 동물이어서 감정 조절이 어렵지요. 엄청 힘들죠. 감정노동인 것 같아요.(연구참여자 2)

처음에는 한 분 정도가 돌아가시면 한 1주일 정도 몸이 아팠어요. 몸살같이... 기운도 없고 기가 딸리는 느낌이었어요. 그것들이 감정 때문이었던 것 같아요. 모셨던 분이 돌아가셨기 때문에 슬픔, 아쉬움... 등 때문에 아팠던 것 같아요. 지금 생각하면 그때는 뿌듯함보다는 못해 드린 것에 대한 아쉬움이 컸었어요. 함께 생활하면서 돌아가신 분들이 많으셔서...(연구참여자 6)

## 4) 주제모음: 진정한 돌봄에 대한 반성

주제모음 ‘진정한 돌봄에 대한 반성’에는 ‘죽음에 대해 익숙해짐’, ‘업무에 쫓겨 임종 시 돌봄 부족’, ‘죽음 앞에서 느끼는 간호사로서의 딜레마’의 세 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 임종 경험을 많이 하다 보니 죽음에 대해 매너리즘에 빠진 나를 발견하게 되고, 행정업무가 많아 시간과 인력제한으로 충분히 임종 돌봄이 이루어지지 못함을 표현하였다. 또한 치매노인의 임종 시 한정된 범위 내에서만 간호가 이루어질 수밖에 없어 죽음 앞에서 간호사로서 딜레마를 느낀다고 하였다.

지금은 임종 환자를 많이 보니까 마음도 많이 퇴색되어 졌잖아요.. 많이 보니까 임종 환자를 별거 아니게... 죽음에 대해 익숙해지는 거지... 뭐 별로 놀라지 않고.. 뒤처리 다하고...(연구참여자 8)

어르신들을 돌보는 마음이... 마음이... 시간이 없어요. 거의 혼자 근무해요. 데이(낮엔) 때 저 혼자 너무 바쁘죠. 근데 거기 익스파이어(사망) 한명 있다 하면 바쁘죠... 항상 그런 부분에 치이는 거 같아요. 사망을 하셨다 그러면 가족들이 슬퍼하고 있는데, 저희는 몸에 있는 기구를 빨리 떼어야 하고 장례식장 어디 갈지 빨리 물어보아야 하고 연결을 해야 하고... 정리를 해 주고 막 그런 거를 하느라고 바쁜 거예요. 원무과에 전화해서 계산 뽑아놓으세요. 사망진단서 나왔는지 막 너무 직업적으로 하다 보니... 우리가 사망을 하시는데 무엇을 도와주었느냐.. 명확하게 환자가 사망한 그사후 처리를 하는데 바쁘지 않았는지 그런 생각이 좀 들죠.(연구참여자 9)

가족 분들이 빨리 돌아가셨으면 좋겠다고 그런 말들을 해주는데. 빨리 돌아가시길 원하는 가족과 증상이 더 점점 심해지는 치매어르신과 그 중간에서 좀 저희가 해줄 수 있는 거에 굉장히 한계를 많이 느끼죠. 저희가... 치매 환



자 같은 경우는 사실은 환자에게 직접적인 어떤 간호를 하는 게 한정되어 있드라구요. 그렇다고 어르신을 계속 잠을 재우는 것도 아니고... 해줄 수 있는 게 한정되어 있다 보니...(연구참여자 5)

## 논 의

본 연구는 노인 병원이나 요양기관에서 치매노인을 돌보는 간호사의 말기 돌봄에 대한 경험을 Coaizzi [20]의 현상학적 방법을 통하여 분석하였다. 본 연구에서는 ‘더불어 살면서 따뜻하게 돌봄’, ‘가족을 위한 돌봄’, ‘간호사로서의 책임과 성찰’의 세 범주로 나타났다. 이러한 결과는 본 연구의 주제와는 달라 논의하는 데는 한계가 있으나 치매노인의 돌봄 내용을 분석한 연구[5]에서 환자들의 요구를 파악하기 힘들지만 그들을 돌보고자 노력해야 한다는 ‘알 수 없는 존재’, ‘보호하려는 노력’의 환자를 위한 돌봄, 그리고 가족, 환자, 간호사들 간의 조화를 이루고자 하는 ‘균형 맞추기’를 제시한 결과는, 치매 환자와 상황을 이해해야 하는 것을 중요하게 본 점이 상통된다고 볼 수 있다. 본 연구와 연구방법은 같지 않지만 포커스 그룹 인터뷰를 통해 장기요양시설 간호사들의 치매 환자에 대한 완화간호 인식을 ‘환자를 위한 돌봄’, ‘가족을 위한 돌봄’, ‘간호사들을 위한 돌봄’ 범주로 도출한 결과[18]는 본 연구결과의 범주와 비슷하였다.

그러나 각 범주의 하위 주제는 달랐는데 예를 들어, 본 연구의 범주 ‘더불어 살면서 따뜻하게 돌봄’에 포함된 4개의 주제모음은 ‘조각맞춤의 개별 돌봄’, ‘다름 속의 같음’, ‘일상생활 속에서 편안한 임종’, ‘살아온 삶에 대한 지지’였지만 Kaasalainen 등[18]의 하위주제는 환자 관찰하기, 통증관리, 인지부족 관리 등이었다. 이는 연구방법의 차이와 연구 초점의 차이 때문이라 보며 본 연구에서 좀 더 포괄적으로 도출되었다고 보인다. 치매노인의 말기 돌봄에 대한 연구결과가 없기 때문에 비교하여 논의하는데 제한이 있지만, 본 연구에서의 ‘조각맞춤의 개별 돌봄’은 치매노인이지만 순간순간의 인지를 존중해 주며 오랜 정서적 교감을 통해 그것이 의미하는 바를 알아 개별간호를 해야 함을 의미하며 치매노인의 임종 간호에 시사점을 준다. ‘다름 속의 같음’은 치매노인의 임종 간호를 하면서 인지장애가 있지만 다른 질병을 가진 환자의 임종과 다르지 않음을 표현한 것으로 장기요양기관에서 치매로 사망한 사람과 다른 질병으로 사망한 사람들의 호스피스에서 전반적인 간호의 질은 차이가 없었다고 하는 연구결과[23]와 본 연구의 맥락이 일치한다. 또한 본 연구의 ‘다름 속의 같음’ 주제모음의 주제인 ‘불확실한

임종기간을 가진 죽음을 향한 돌봄’은 질병의 특성상 언제 임종할지를 모르는 불확실성을 표현하였는데 이는 그러한 불확실성 가운데서도 치매노인들이 언제 죽을 것인가보다는 그들은 어떻게 살아야 하는가의 측면에서 보아야 한다[24]는 연구 보고를 볼 때 임종 시까지 그들을 죽음의 문제가 아니라 삶의 문제로 보아야 함을 제기할 필요가 있다. 특히 본 연구에서는 함께 생활하면서 돌봐왔기 때문에 간호사는 또 하나의 가족으로 진술되었다. 너싱홈 치매노인 가족들은 임종간호를 가정과 같은 환경에서 가족 같은 직원에게 간호받기를 원한다[24]는 보고와 간호사들도 치매노인의 가족 구성원 같이 그들의 임종 과정을 함께 하기를 원한다[18]는 결과는 본 연구와 같은 맥락이라고 여겨진다. 이는 치매노인에서 임종 시에도 친숙한 환경과 일상에서의 일관성을 유지하는 것이 중요함을 보여준다. 또한 ‘살아온 삶에 대한 지지’는 치매노인이지만 그들의 지난 삶을 이해하고 이를 말기, 임종 간호에도 반영해야 함을 시사한다. 본 연구에서 ‘더불어 살면서 따뜻하게 돌봄’은 치매노인의 말기 돌봄에서 치매노인에게 최대한 안위를 도모하면서 인간의 존엄성을 유지하며 치매라는 질병을 가지고 단지 존재하는 것이 아닌, 살아있는 존재로 여겨야 함을 제시한다고 본다.

범주 ‘가족을 위한 돌봄’에 포함된 ‘가족과의 연결고리’와 ‘돌봄의 한계’라는 주제모음에서 연구참여자들은 치매노인의 상태에 대해 가족들과 이야기 하며 보호자와 신뢰관계를 형성하여 임종과정을 같이 겪어 나간다고 하였다. 이는 치매가족을 임종간호에 참여시키고 사별과정을 겪는 가족을 돕는다[18]는 연구와 가족들도 전문인들을 통해 위안을 얻고 정보를 제공받으며 전문인들과 가족의 관계가 임종 돌봄에서 중요하다고 생각한다[15]는 연구결과와 비슷하며 치매 환자의 임종 돌봄에서도 가족 돌봄이 중요함을 시사한다. 치매노인들은 대부분 오랜 기간에 걸쳐 임종에 이르기 때문에 그 과정에서 가족과 간호사가 같이 임종준비를 해 나가게 된다. Ryan 등[10]도 임종간호를 하는 것에 대해 가족들과의 오랜 관계 형성을 통해 계획을 세워나간다는 ‘길게 보기’를 제시하였는데, 이는 본 연구에서의 ‘가족과 죽음의 과정을 함께 준비해 나감’과 같은 맥락이라 보인다. 또한 치매노인이 자신의 치료에 대한 의사결정을 할 수 없으므로 보호자가 결정을 하게 되며 보호자들은 부담이 되기도 하지만 더 좋아질 가망성도 없고 삶의 연장이 의미가 없어서 생명연장 처치 등을 하지 않고 임종에 대한 의사결정을 한다는 연구보고[14]는 본 연구결과에서 ‘보호자의 결정에 의해 달라지는 임종 돌봄’과 유사하였다. Robinson 등[25]은 사전의료동의서의 치매 환자 적용에 대해 아직 논란이 많으므로 고려해보아야 할 것이라 하였는데 이에 대해서는 우리나라에서도

2017년 8월부터 시행되는 호스피스·연명의료 결정법[9]과 관련하여 사전연명의료의향서 등이 치매노인에서도 적용될 수 있는지, 언제 적용을 받아야 할 것인지 등에 대해서 보다 심도 깊게 논의가 이루어져야 할 것으로 본다. 가족들은 오랜 질병 과정을 지켜보면서 치매노인이 임종하는 것을 시원해하지만 안타까운 마음도 있고, 노인의 상태가 좋아질 경우에는 양가감정을 보이는 등의 반응을 보이는 것을 경험하였다. 치매노인의 경우 문제행동도 동반되고 평균 4.5년 이상의 간병으로 가족들이 신체적, 심리적으로 높은 수준의 부담감을 가지고 있는 것으로 나타난 점[26]과 돌봄자의 역할과중으로 신체적, 심리적 피로 및 재정적 어려움을 호소하였다[27]는 결과들은 본 연구에서 가족들이 양가감정을 보이는 것을 뒷받침해주는 것이라고 생각된다. 본 연구의 ‘가족을 위한 돌봄’은 임종까지 오랜 기간을 거치는 치매노인에서 가족과의 관계 형성이 중요하고 가족의 돌봄에서도 가족과 서로 협조하며 죽음의 과정을 함께 준비해나가야 함을 보여주었다. 이를 통해 치매요양기관에서는 간호사들을 위해 가족에 대한 치매교육 및 정보제공뿐만 아니라, 가족과의 의사소통 및 관계형성에 관한 체계적인 교육, 그리고 지역사회 활용 연결 프로그램에 대한 정보 제공이 필요함을 제기할 수 있다.

범주 ‘간호사로서의 책임과 성찰’은 ‘전문인으로서의 책임’, ‘삶에 대한 마음가짐의 변화’, ‘감정노동’, ‘진정한 돌봄에 대한 반성’의 주제모음으로 구성되었다. 본 연구에서 참여자들은 책임감 있는 전문인으로서 치매노인의 말기 돌봄을 위해 전문적 교육과 경험이 필요하며 소명으로서의 책임감 있는 전문인으로서의 자세가 필요하다고 하였다. 이와 관련하여 Kaasalaine 등[18]도 치매노인들에게 ‘좋은 죽음’을 제공하기 위해 간호사 자신의 전문적 정체감을 증진하여야 한다고 하였고, 치매노인 말기간호를 위해 전문교육이 필요함을 ‘도전받는 능력’으로 제시하였다. 이는 본 연구의 참여자인 간호사가 자신에 대한 성찰에서 전문인으로서의 책임의식을 갖는 것과 같은 맥락이라 여겨진다. 본 연구의 참여자들도 다른 환자의 호스피스 간호와 같이 여러 전문인들과 팀으로 접근해야 함을 표현하였다. 이를 치매노인의 호스피스 간호에서 팀으로 ‘함께 일하기’를 제시한 연구[10]와 치매 환자의 임종 간호를 실질적이고 적용 가능하게 하기 위해서는 다학문의 통합적 접근이 필요하다[2]는 연구를 함께 고려해 볼 때 치매 환자에게 호스피스가 적용된다면 팀 접근이 필요함을 제시한다. 치매노인들을 보면서 현재 삶을 잘 살아야겠다는 마음을 다지게 되는 것은 본 연구참여자들이 의해 진술된 것으로 치매노인의 임종 간호를 하면서 자신의 삶을 되돌아보는 것이며 말기 간호를 하면서 자신의 삶을 성

찰하게 되는 것을 의미한다. 본 연구에서 치매노인의 정신행동 증상 등에 의해 압박감을 느끼며 마음을 다스리는 것이 쉽지 않음을 ‘감정노동’으로 표현하였다. 이는 치매노인의 행동심리 증상이 돌봄을 힘들게 하며[6], 간호제공자의 부담감에 가장 큰 영향을 미치는 요소로 나타난 연구[28]와 일맥상통한다. 이로 치매노인을 돌보는 간호사들의 심리적 압박감을 해소하고 감정을 조절할 수 있는 지지체계 및 유사상황을 통한 간접경험 교육 등이 필요함을 알 수 있다. 특히 말기 간호를 하면서 본 연구에서 나타난 신체적, 심리적 공감현상으로 힘들어 하는 간호사들을 위한 지지체계가 필요할 것으로 보인다. 간호사들이 업무에 쫓기고 임종을 많이 경험하면서 진정한 돌봄에 대한 반성을 하고 또한 치매노인의 죽음 앞에서 간호사로서 해 줄 수 있는 것에 한계를 느껴 딜레마를 갖게 된다고 하였다. 이에 대해서 Kim과 Kim [29]은 요양병원 간호사들의 스트레스 경험 연구에서 치매 환자들의 예견되는 죽음을 곁에서 경험할 때 스트레스를 느낀다고 하였으며 간호사로서 임종간호를 해주면서 더 이상 해줄 것이 없는 것에 대해 ‘죽음의 과정 앞에서 느끼는 무력감’, 경제적인 문제 및 여러 가지 부양 부담으로 보호자들이 적극적인 치료를 원하지 않는 상황에서 ‘삶과 죽음의 경계선에서의 딜레마’를 가진다고 한 점은 임종 상황에서 본 연구결과와 일부 비슷한 경험을 제시하였다고 볼 수 있다. 이는 치매노인 임종 간호시 느끼는 간호사의 심리적 부담감을 감소시킬 수 있는 체계적 지지가 필요함과 치매간호사를 위한 전문상담 및 교육이 필요함을 제기한다. 본 연구결과 ‘간호사 자신에 대한 성찰’은 치매노인의 말기 간호를 위해 간호사에게 교육적, 정서적 지지체계가 필요함과 치매노인의 말기 간호를 위한 간호지침 개발이 필요함을 제시하는 것으로 사료된다.

## 결론 및 제언

본 연구는 노인 병원과 요양기관에 근무하는 간호사의 치매노인 말기 돌봄에 대한 경험을 이해하기 위해 질적 연구방법으로 시행되었다. 그 결과 더불어 살면서 따뜻하게 돌봄, 가족 돌봄, 간호사 자신에 대한 성찰 등에 대한 경험의 본질을 기술하였다. 치매노인의 말기 돌봄에서 치매노인과 더불어 사는 생활 공간에서 최대한 안위를 도모하면서 인간의 존엄성을 유지하며, 가족과 신뢰관계를 형성하고 가족들의 의사결정에 따라 임종 돌봄을 하지만 가족들과 죽음의 과정을 함께 준비해 나감을 경험하고 있었다. 또한 간호사들은 치매노인의 정신행동 증상에 압박감을 느끼고 임종 간호로 인한 신체적, 심리적 공감현상을 경험하지만 전문인으로서 책임감을 가지고 돌봄 경험을 기

술하였다. 본 연구는 노인 병원이나 요양기관 간호사의 치매노인에 대한 말기 돌봄 경험을 탐색하여 각 범주를 도출함으로써 간호사들이 치매노인과 말기에 이르러서도 총체적으로 만나고 그들을 잘 알아가며, 함께 하는 것이 중요함을 제기하였고, 치매노인의 말기 돌봄에서도 호스피스 간호가 필요하고 적용가능함을 제시하였다. 이로 치매노인의 말기 간호중재에 대한 근거를 확장할 수 있을 것이다. 특히 국내에서는 본 연구가 이에 대한 첫 연구이므로 이후 관련 연구를 촉구할 점도 연구의 의의로 볼 수 있다. 본 연구결과를 바탕으로 노인 병원과 요양기관 간호사들에게 치매노인의 임종을 포함한 말기 돌봄에 대한 지식 및 실무교육의 기반을 제공하여야 하며 치매 말기 돌봄의 신체간호, 치매노인과 가족과의 의사소통 및 심리적 부담감 감소 등을 위한 실무지침을 개발할 필요가 있다. 또한 가족과의 관계형성 및 돌봄을 위한 지침 개발 등도 이루어져야 한다고 본다.

## REFERENCES

- Cardoso A, Jolley D, Regan A, Tapley M. Dying with dementia: a challenge for palliative care now and in the future. *Acta Médica Portuguesa*. 2014;27(4):414-6.
- Jones L, Candy B, Davis S, Elliott M, Gola A, Harrington J, et al. Development of a model for integrated care at the end of life in advanced dementia: a whole systems UK-wide approach. *Palliative Medicine*. 2016;30(3):279-95. <https://doi.org/10.1177/0269216315605447>
- National Institute of Dementia. The status of dementia [internet]. [cited 2017 February 8]. Available from: [https://www.nid.or.kr/info/today\\_list.aspx](https://www.nid.or.kr/info/today_list.aspx)
- Statistics Korea. 2015 statistics of death cause [internet]. [cited 2017 February 9]. Available from: [http://kostat.go.kr/portal/korea/kor\\_nw/2/6/2/index.board](http://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/2/6/2/index.board)
- Edberg AK, Bird M, Richards DA, Woods R, Keeley P, Davis-Quarrell V. Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & Mental Health*. 2008;12(2):236-43. <https://doi.org/10.1080/13607860701616374>
- Alnes RE, Kirkevold M, Skovdahl K. Insights gained through Marte Meo counselling: experiences of nurses in dementia specific care units. *International Journal of Older People Nursing*. 2011;6(2):123-32. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00229.x>
- Sachs GA, Shega JW, Cox HD. Barriers to excellent end of life care for patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*. 2004;19(10):1057-63.
- Illiffe S, Davies N, Vernooij-Dassen M, van Riet Paap J, Sommerbakk R, Mariani E, et al. Modeling the landscape of palliative care for people with dementia: a European mixed methods study. *BMC Palliative Care*. 2013;12(1):30. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-30>
- National Law Information Center. Act on determination of life-sustaining medical treatment [internet]. [cited 2017 January 11]. Available from: <http://www.law.go.kr/lsInfoP.do?lsiSeq=180823&efYd=20170804#0000>
- Ryan T, Gardiner C, Bellamy G, Gott M, Ingleton C. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine*. 2011;26(7):879-86. <https://doi.org/10.1177/0269216311423443>
- Agar M, Beattie E, Luckett T, Phillips J, Luscombe G, Goodall S, et al. Pragmatic cluster randomized controlled trial of facilitated family case conferencing compared with usual care for improving end of life care and outcomes in nursing home residents with advanced dementia and their families: the IDEAL study protocol. *BMC Palliative Care*. 2015;14(63):1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0061-8>
- Mitchell SL, Kiely DK, Miller SC, Connor SR, Spence C, Teno JM. Hospice care for patients with dementia. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;34(1):7-16. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.01.003>
- Kim HS, Yu SJ. Pain assessment in nonverbal older adults with dementia. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. 2013;16(3):145-54.
- Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2015;63(2):290-6. <https://doi.org/10.1111/jgs.13255>
- Davies N, Maio L, Rait G, Illiffe S. Quality end-of-life care for dementia: what have family carers told us so far? a narrative synthesis. *Palliative Medicine*. 2014;28(7):919-30. <https://doi.org/10.1177/0269216314526766>
- Jayes RL, Arnold RM, Fromme EK. Does this dementia patient meet the prognosis eligibility requirements for hospice enrollment? *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012;44(5):750-6. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.08.004>
- Lim EK. Factors affecting the place of death of older persons with dementia in Korea. [master's thesis]. Seoul: Seoul National University; 2016. p. 51-8.
- Kaasalainen S, Brazil K, Ploeg J, Martin LS. Nurses' perceptions around providing palliative care for long-term care residents with dementia. *Journal of Palliative Care*. 2007;23(3):173-80.
- Kim MJ. A study on experiences of the care protect workers for caring the in-home elderly resident. [master's thesis]. Seosan: Hanseo University; 2010. p. 40-3.

20. Colaizzi PE. Psychological research as the phenomenalist views it existential phenomenological alternative for psychology. New York: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
21. Korean Association for Geriatric Psychiatry. The information of geriatric psychiatry [internet]. [cited 2016 December 8]. Available from: <http://www.kagp.or.kr/caller/intro.html>
22. Guba EG, Lincoln YS. Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches. San Francisco, Ca: Jossey-Bass; 1981. p. 1-144.
23. Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Hanson LC. Dying with dementia in long-term care. *The Gerontologist*. 2008;48(6):741-51.
24. Powers BA, Watson NM. Meaning and practice of palliative care for nursing home residents with dementia at end of life. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2008;23(4):319-25. <https://doi.org/10.1177/1533317508316682>
25. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliative Medicine*. 2013;27(5):401-8. <https://doi.org/10.1177/0269216312465651>
26. Kim TH, Park SH. The effects of internalizing behavior problems of patients with dementia in predicting family caregivers' burden, depressive and physical symptoms. *The Korean Journal of Health Psychology*. 2016;21(1):65-89.
27. Yang HJ, Han SW. Burden of dementia patient's caregiver - Giorgi's phenomenological research methodology. *Society of Occupational Therapy for the Aged and Dementia*. 2015;9(2): 1-9.
28. Song JA, Park JW, Kim HJ. Impact of behavioral and psychological symptoms of dementia on caregiver burden in nursing homes. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2013;15(1): 62-74.
29. Kim HJ, Kim HY. Experience of job stress among nurses working in long-term care hospital: a phenomenological approach. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2016;28(5):572-84. <https://doi.org/10.7475/kjan.2016.28.5.572>