

치매노인 가족의 부양부담 경감을 위한 자조집단프로그램 개발*

김정순** · 이수일*** · 김기태**** · 박남희*****

I. 서 론

1. 연구의 필요성

평균수명의 연장으로 노인인구가 증가함에 따라 각종 노인성질환으로 인하여 장기간 보호를 받아야 하는 노인 인구가 급증하고 있다. 이러한 장기보호를 필요로 하는 노인 중에서도 사회나 가족에 대한 의존성이 가장 높은 노인이 치매노인이다.

치매의 유병률은 연령증가에 따라 높아지는 것으로 나타나고 있는데 연령이 5세 증가함에 따라 빈도가 2배 증가된다고 알려져 있다(Uo, & Lee, 1995). 우리나라의 경우 1997년 기준 65세 이상 노인인구의 약 8.3%가 치매로 약 20만 명이 치매노인인 것으로 나타났으며, 2000년에는 20만 7천명으로 8.2%, 2020년에는 1997년에 비해 2.8배가 늘어난 61만 9천명으로 9.2%가 될 것으로 추산되고 있어(Korean Institute for Health and Social Affairs, 1997), 치매노인에 대한 대책이 중요한 정책과제로 대두되고 있다.

치매는 만성적으로 진행하여 악화되는 질환으로서 치매환자 개인의 문제이면서 동시에 가족에게 주는 부담과 고통 때문에 가족전체의 문제가 되고 있다. 미국의 경우 많은 치매노인들이 배우자, 자녀 등의 가족에 의해 부양

되고 있으며(Vernooij, Felling, & Persoon, 1997). 이들 가족 부양자들의 스트레스와 정신질환은 심각한 실정이며(Mangone et al., 1993), 이러한 가족의 심각한 갈등과 스트레스는 치매노인 부양의 질을 저하시키고 있다(Lee, 2002). 특히 가족내에서 부양자 역할을 주로 담당하던 여성들이 경제적인 문제로 점차 노동시장에 참여함에 따라 노인 부양을 전담하기가 어려워져 이러한 이중 역할에서 오는 역할 갈등에 의한 어려움과 사회문제가 야기되기도 한다(Lee et al., 1998).

더구나 치매노인을 위한 사회적 서비스가 매우 미흡한 실정에서 치매노인의 부양을 부담하게 된 가족은 매우 큰 부양부담을 느낄 수 밖에 없다. 하지만 치매노인을 부양하는 가족이 경험하는 부담감에 관심을 기울일 여력이 없는 현행 사회제도 하에서 치매노인을 부양하는 가족은 숨겨진 환자(hidden patient)의 지위에 머물 수 밖에 없으므로 가족의 고통은 배가되고 있는 실정이다(Connell, & Gibson, 1997). 특히 한국 사회에서 치매노인 가족은 사회적 지지체계의 부족과 치매에 대한 잘못된 인식으로 가족의 부양부담은 더욱 가중될 수 있으며, 사회적으로도 고립될 가능성이 높다.

이와 같이 치매노인과 가족이 처한 상황은 매우 힘든 것으로 나타나고 있지만 우리나라의 치매노인과 가족에 관한 연구는 다소 미흡하다. 특히 치매가족에 대한 연구

* 이 논문은 2004년도 부산대학교 한국노화연구소 연구비지원에 의하여 이루어진 것임

** 부산대학교 간호학과 교수

*** 부산대학교 의과대학 예방의학교실 교수

**** 부산대학교 사회복지학과 교수

***** 인제대학교 간호학과 전임강사(교신저자 E-mail: parknh@inje.ac.kr)

에서 부양부담은 노인이 나타내는 문제행동의 심각성보다는 치매에 대한 반응, 부양자가 지닌 자원 등 부양자의 상황변인들에 따라 영향을 받을 수 있다(Kim, & Jun, 1996).

그러나 우리나라의 경우 아직도 치매환자에 대한 부양 책임을 가족에게만 일임하는 가족문화권에다 선 가정보호, 후 사회보장의 노인복지정책 및 소극적인 관심체계 등으로 인해 치매환자와 부양가족을 위한 사회적 지지체계는 미약한 실정이다. 또한 치매노인 가족들은 치매에 대한 체계적이고 전문적인 지식이 부족하고 인식이 낮아 치매에 대한 구체적이고 적절한 치료를 제공하지 못하고 있는 실정이다. 특히 노인복지재정이 부족한 우리나라에서는 치매노인의 가족부양기능을 강화하고 가족들의 부양부담을 경감하기 위해서는 정서적 지지는 물론 자신들이 필요로 하는 자원과 정보를 상호교환 할 수 있는 이점을 가지고 있는 치매가족들로 구성된 자조집단을 활성화할 필요가 있다.

치매노인을 돌보는 가족 부양원들은 다양한 서비스를 원하고 있고, 가장 도움이 되는 서비스 종류는 교육과 상담(정보제공)서비스였고, 교육과 상담서비스는 치매노인을 부양하는 부양자에게 질환에 대한 정확한 이해를 시킬 수 있고, 특히 책자나 공개강의 등을 통해 문제행동에 대한 대처법이나 사고 예방법, 일상생활유지법 및 부양방법등을 제공받기를 원하고 있었다(Lee et al., 1998). 공적 서비스 자원이 부족한 우리나라 실정에서는 치매노인을 부양하고 있는 가족원들에게 다양한 형태의 프로그램의 지원은 치매 부양자에게 상당히 중요한 문제라 볼 수 있다.

따라서 본 연구에서는 치매노인 부양가족원들의 부담을 감소시켜 줌으로써 가족원들이 치매노인의 부양을 지역사회 내에서 잘 수행할 수 있도록 원조하기 위한 치매노인 가족의 부양상황과 그들의 적응자원을 파악함으로써 궁극적으로는 치매노인 가족의 부양부담감을 경감시킬 수 있는 프로그램 개발에 목적이 있다.

2. 연구목적

치매노인 주부양자의 부양부담을 체계적으로 분석하고, 개선방안을 모색하여 치매노인을 부양하고 있는 가족의 부양부담감을 해소하기 위한 치매노인의 행동상의 변화와 가족원들의 심리적 반응에 따른 적절한 가족부담감 경감을 위한 자조프로그램을 제시하고자 한다.

II. 프로그램개발을 위한 이론적 배경

1. 치매노인 가족의 부양부담

가족은 상호연관 된 부분들에 의해 전체를 형성하는 구조적, 기능적 복잡성을 지닌 사회적 제도로서 가족체계의 한 부분인 가족구성원의 질병은 가족전체에 영향을 끼치게 되므로 치매노인 발생은 가족구조의 변화를 초래하게 되며 이에 가족들은 상황이 다른 생활을 하게 되는데 서로 지지하고 협조하는 경우보다는 서로를 비난, 원망, 회피하거나 예민하게 반응하는 경우가 많고 노인의 다른 자녀가족, 친척들 간에도 갈등이 생기게 된다(Gwan, 1994). 치매노인 가족들을 돌보는 역할을 처음 맡게 되는 치매초기단계에서 역할의 모호성을 느낀다. 그러나 점차 돌보는 역할을 수행하게 되면서 일상생활의 패턴이 깨지게 되고 가족간의 갈등이 생기며 재정압박이 심해지고 피로감, 생활의 불안정감, 신체적, 정서적 소진을 경험하게 된다. 마지막으로 부양부담으로 인해 돌보는 역할을 남에게 이양하고 싶은 요구가 발생한다고 한다(Yoo, 1995).

이는 마치 노인간호가 어떤 한사람의 책임인 것처럼 여기거나 노인의 다른 자녀들이 노인간호에는 적극적으로 개입하지 않으면서 주로 요구, 비판하는 경우가 많기 때문에 이런 갈등들은 치매노인 가족에게 간호 그 자체 이상의 고통을 더해지게 되는 것이다. 이러한 모든 갈등과 고통은 치매노인에 대한 양질의 간호와 보호를 힘들게 하므로 치매노인의 삶의 질은 저하되며 가족의 삶의 질도 저하되는 악순환이 나타나게 된다(Lee, 2001).

치매노인의 부양책임은 한국의 경우 권위를 강조하는 가부장제의 속성을 지니고 있으므로 배우자보다는 자녀가 노인의 부양책임을 맞는 경향이 높고, 가족 내에서는 여성에게 노인부양책임이 집중되는 경향은 서구나 동양 문화권에서 비슷한 현상이지만, 사회화과정에서 성역할의 구분이 뚜렷한 우리나라에서는 여성 가족성원에게 부양책임이 집중되는 경향이 더 강하다. 특히 우리나라의 경우는 치매노인을 돌보는 주부양자는 며느리인 것으로 나타나며 일반 재가 노인에 비해 딸의 부양 참여율이 높게 나타나고 있다(Ma, & Kim, 1995).

Kim과 Lee(1999)의 치매노인 가족(N=242)을 대상으로 한 연구에서 가족의 부담감은 평점 49.13점으로(최저22 - 최고 88점) 다소 높은 편이었고, 치매환자와의 관계에서 부담감은 유의한 차이(F=2.48, P<.05)를

보였는데 즉 며느리가 부담감 정도가 가장 높았고, 그다음은 형제, 아들, 배우자, 손자 및 손녀, 기타, 딸순으로 나타났다.

Kim 등(2003)의 치매노인(N=320)과 가족 수발자를 대상으로 부양부담감에 대한 연구에서 주수발자 중 87.5%가 부양부담감을 가지는 것으로 나타났다. 또한 주부양자가 치매노인의 일상생활을 원조하기 위한 부양 중에서 가장 큰 애로를 겪는 것은 목욕이나 샤워를 시키는 것이며, 그 다음으로 세탁, 식사, 청소, 대소변 수발과 관련된 것들을 수행하는 것이다. 치매노인의 인지장애나 문제행동으로 인해 야기되는 부양을 수행함에 있어서 주부양자가 가장 애로를 겪는 것은 의사소통상의 어려움이며, 그 다음으로는 동어반복, 주야전도, 지남력 장애, 작화, 의심, 화기판리, 망실, 낙매 등의 순으로 부양을 수행하는데 어려움을 겪는다(Kwon, 1994). 또한 치매노인의 부양부담은 부양자의 사회적 관계망, 문제해결에 대한 대처방안, 관계의 질 등 여러 요인에 따라 부양부담은 달라질 수 있는 것이다(Kim, & Jun, 1996)

따라서 가족원의 부양부담의 수준은 부양자들과 노인들의 일반적 속성, 부양자들과 노인의 관계, 사회적지지 그리고 기타 여러 요인에 따라서 다른 것이므로 이러한 가족구성원들에게 제공되는 전문적 도움도 확립되어서는 안되고 각각의 주부양자가 어떤 순간에 경험하는 특수한 부담을 경감시킬 수 있는 교육 및 정보제공서비스가 이루어져야 할 것이다.

2. 치매노인 가족의 적응자원

치매노인의 부양은 가족원의 신체적, 정신적, 경제적 문제를 경험하게 되고 가족들은 나름대로 이러한 가족상황에 적응해 간다. 그러나 치매노인 가족이 경험하는 부양상황은 다양하므로 그에 따른 적응도 다양할 것으로 보여 진다. 치매노인 가족 부양상황에 적응하는데 영향을 미치는 요인은 다음과 같이 3가지로 나누어 볼 수 있다.

1) 개인 및 관계적 자원

치매노인의 부양부담에 있어 부양자의 성별에 있어 여성이 남성보다 부양부담감을 많이 느끼는 것으로 나타났고(Semple, 1992), 가족구성원에서는 Kim, 과 Lee(1999)은 치매환자와의 관계에서 부담감은 유의한 차이($F=2.48, P<.05$)를 보였는데 즉 며느리가 부담감 정도가 가장 높았고, 그 다음은 형제, 아들, 배우자, 손

자 및 손녀, 기타, 딸순으로 나타났다.

그리고 치매노인의 인지장애가 많을수록, 보호시간이 길수록 부양자의 부담이 많았고, 배우자의 지지를 많이 받는 부양자는 노인의 기능장애가 심해질 때 오히려 부양부담을 적게 느끼는 것으로 나타났고, 자녀가 부양자일 때 배우자나 며느리의 경우 보다 부양만족감이 높지만, 노인의 인지 장애가 심해지면, 배우자나 며느리보다 부양만족감이 더 낮아지는 것으로 나타났다(Kim, & Choi, 1993). 이러한 결과들은 노인 부양에 있어서 가족관계의 중요성을 보여주는 것이라 할 수 있다. Gwan(1994)은 애정과 같은 정서적 동기는 부양부담을 완충시키는 기능을 하는 반면 희생 등의 신념적인 동기는 부양부담을 증가시키는 촉진기능을 하는 것으로 나타났다. Youn(1998)은 한국인의 경우 의무감이나 책임감이 높은 한국인이 다른 집단보다 치매환자 부양을 더 부담스럽게 지각하는 것으로 해석함으로써 의무감이나 책임감과 같은 부양동기가 주간호제공자의 부양부담의 중요한 예측변수라고 하였다.

2) 사회적지지 강화

사회적 지지는 주간호제공자의 부양부담을 경감시키고(Kim & Choi, 1993; Gwan, 1994) 치매노인을 돌보아야 되는 스트레스 상황에서 가족간호제공자의 신체적, 정서적 반응에 중요한 역할을 하는 요인으로 설명되고 있다(Miller et al., 2001). 치매노인 가족의 적응은 그들이 사용할 수 있는 사회적 지지가 무엇인가에 따라 영향을 받는다(Hinrichsen, & Niederrehe, 1994). 치매노인의 기능적 의존성이 증가할수록 간호제공자는 사회적 지지를 증진하기 위해 사회체계망(social network)을 확산할 것이며 친구나 가족과의 접촉을 증진하거나 사회적으로 가능한 서비스의 활용을 증진함으로써 증진된 사회적 지지가 부정적 간호결과를 최소화할 수 있다(Miller et al., 2001). Lee 등(1998)은 부양자에게 가장 먼저 제공해주어야 하는 사회적지지 서비스는 치매노인을 위해 이용할 수 있는 공식, 비공식자원이나 사회보장, 의료보장에 관련된 자료와 정보를 정확히 제공하는 것과 교육을 하는 것이 치매가족의 부양부담경감 뿐만 아니라 치매증상에 대처능력과 문제해결 능력을 고양시키고 부양역할을 지속적으로 수행할 수 있다는 확신을 갖게 하는데 도움이 된다. 그러므로 치매노인의 부양에서 더 큰 사회적 관계망, 높은 수준의 사회적 활동 및 가족과 친척, 친구로부터의 지지가 부담을 중재

하여 가족의 적응을 높이는 것으로 나타난다(Kramer, 1993). 치매노인 부양에서 가족지원이 제한될수록 가족 갈등을 유발하며(Semple, 1992) 결과적으로 부양부담감을 높여 가족의 신체적, 정신적, 경제적 어려움을 가중시킬 수 있을 것이다.

3) 대처 기술 습득

치매노인의 가족 간호제공자가 간호상황에 대해 긍정적으로 평가하고 효율적으로 대처하는 경우 간호제공 관련 스트레스에 대한 부정적 영향을 최소화할 수 있다.

대부분 치매노인의 가족간호제공자는 어떤 행위가 기대되는지에 대한 정보 없이 간호제공에 대한 책임을 맡게 되며 갑작스레 주어진 간호제공역할에 대해 문제중심적으로 대처하기보다는 정서중심적으로 반응하는 경향을 보이며(Houts, Nezu, Nezu, & Bucher, 1996), 이러한 정서적 대처반응은 가족간호제공자의 소진경험을 증가시키고 부정적 간호결과를 유도한다(Amberg, Grafstrom, & Winblad, 1997). 그러므로 간호제공자가 간호상황에 대해 긍정적으로 평가하고 문제중심적으로 대처하도록 돕는 것은 간호제공과 관련된 부정적 결과를 최소화 할 수 있다. Haley 등(1996)이 치매노인을 돌보는 가족간호제공자를 대상(N=197)으로 조사한 연구에서 간호제공자가 활용한 대처기전과 평가가 간호제공자의 스트레스상황이 삶의 질과 우울에 미치는 영향을 매개하는 것으로 보고하였다. 우리나라 치매노인 가족 부양자는 부양에서 받는 어려움을 극복하기 위해 친구나 주위사람들에게 하소연하는 경우가 가장 많으며, 그 외 외출하기, 욕하거나 짜증냄, 체념하기 등으로 나타나고 있다(Kim, & Jun, 1995). 즉 우리나라 부양자들의 치매에 대한 대처전략과 문제상황에 대한 관리는 수동적이며 소극적인 것으로 볼 수 있다.

따라서 치매노인 가족들은 보다 적극적이며 효과적인 대처기술의 습득과 사용이 필요하다.

3. 치매노인 부양자의 부양부담감 절감을 위한 프로그램관련 선행연구

치매노인 부양부담감을 줄이기 위한 다양한 선행프로그램들이 운영된 바 있으나 무엇보다도 치매노인 부양자에 대한 접근성에 있어 사회적, 문화적 맥락이 매우 다르다. Lee(1999)의 연구에 의하면 미국의 경우와 달리 한국의 치매노인을 부양하는 가족의 부양부담감을 줄이

기 위해서는 비공식적인 지원체계를 강화시켜주는 것 즉 가족이나 친척으로부터 지원을 받지 못하는 보호자들을 위해 가족이나 친척들의 도움체계를 강화시킬 수 있는 전략이 필요하고, 자녀의 책임감이나 부모부양으로부터 얻는 기쁨이나 위안 등 부모부양에 대한 태도가 부양부담을 줄일 수 있게 해줌으로써 윤리적 가치와 행동은 무엇이며 무엇이 필요로 되고 있는 지를 우선적으로 선별해야 하며, 며느리들의 부모부양에 대한 역할의 수용과 준비상태를 파악하고 시부모의 안녕을 위해 희생하고 책임을 지려는 동기를 모색하는 것이 치매노인을 부양하는 가족부담감을 줄이기 위해서 반드시 고려되어야 요소임을 지적한 바 있다.

Shin 등(2002)은 재가 치매노인을 수발하는 여성교육프로그램을 개발하였는데 교육프로그램의 내용은 문제행동에 대한 대처방법, 식사와 걷기 등 일상생활 수행능력 부족에 따른 대처방법, 치매노인과의 좋은 신뢰관계가 유지되도록 의사소통 방법을 강조하였으며 또한 치매노인을 수발하는 여성 자신의 건강을 위한 스트레스 관리에 초점을 둔 것이 특징이라고 할 수 있다. Hong 등(1995)은 노인성 치매환자 가족간호 향상을 위한 교육프로그램을 개발하였는데 내용은 치매에 대한 지식과 치매관련 문제행동에 대한 간호기술, 각종 안전사고에 대한 대응한 간호, 언어적 및 비언어적 의사 소통법을 포함하여 대화능력의 유지를 위한 간호, 일상생활에 있어서의 기본동작 간호와 치매환자에게 남아있는 활동능력의 신장을 위한 간호내용을 포함하고 있다. Jeong 과 Yeon(1998)은 치매노인 부양자의 치매관리 전략의 효과를 검정한 결과 부양자가 어떤 치매관리전략을 사용하느냐에 따라 부양자의 정서적 적응성이 달라질 수 있으므로 치매노인 부양자를 위한 지지모임이나 치매노인 부양자를 위한 프로그램을 실시할 때 긍정적인 면의 치매관리전략을 교육시키는 것이 부양상황의 스트레스에 대한 중재적 효과가 있을 것이라고 제시한바 있다. 최근에는 Sung 등(2001)은 치매노인을 수발하는 가족을 위한 노인돌봄 프로그램을 CD를 개발하여 그 효과를 검증한 결과 간호요구 정도와 심리적 건강상태에 효과가 있는 것으로 나타났다.

국외의 경우에는 치매노인 수발자를 위한 중재프로그램을 통해 다양한 서비스를 제공하고 있었는데 그 내용들을 살펴보면 심도 있고 개별화된 상담과 직접간호서비스, 감정적, 심리적 문제를 도와주는 지지그룹, 교육중재를 통한 치매지식 영역, 스트레스를 줄이고 생활 만족도

를 높이고 문제해결 기술을 높이는 특별한 기술훈련 등 중재프로그램은 전반적인 교육, 동료지지그룹에서부터 특별한 문제를 위한 훈련에 이르기까지 수발자의 복잡한 요구에 대한 이해를 높이고자 다양하게 발전해 왔다 (McCallion, Toseland, & Freeman, 1999)

선행연구를 살펴본 결과 치매노인을 돌보는 부양자의 부양부담을 줄이기 위한 다양한 접근법들이 이루어졌으나 국내의 경우 노인복지 재정이 부족한 실정에서 치매노인의 가족부양기능을 강화하고 부양부담감을 줄이기 위해서는 부양자들에게 정서적 지지는 물론 그들이 필요로 하는 정보와 자원을 상호교환 할 수 있는 조직체로서 치매가족 및 부양자들로 구성된 자조집단을 구성하고 그들이 필요로 한 내용을 전문가들이 제공하여 부양부담을 경감시킬 수 있는 프로그램의 구성 및 개발이 필요하고 이는 기존의 프로그램과는 차별화 될 필요가 있다.

Ⅲ. 치매가족을 위한 자조집단 프로그램 개발

1. 프로그램의 구성절차

선행연구에 근거하여 치매가족의 특성과 치매가족을 돌보는 가족의 부양부담감에 대해 살펴보았고, 이러한 근거하에 궁극적으로 부양자가 외부의 도움이나 부양자 스스로 치매노인의 행동병화에 대처할 수 있도록 부양자의 능력을 증진시킴, 가장 효과적인 적응방법을 발견할 수 있도록 원조하기 위해 제공되어야 할 것이다.

이러한 목적을 달성하기 위한 기존의 프로그램(Haley et al., 1987; Hong et al., 1995; McCallion, Toseland, & Freeman, 1999; Sung et al. 2001)의 내용은 주로 정서적지지, 정보제공, 대처전략제공 등이 주 구성내용이므로 이를 기초로 하여 본 프로그램의 주요 서비스의 구성내용은 다음과 같다.

1) 치매의 질병경과 과정과 환자의 행동에 대처관련 교육

치매란 뇌질환으로 만성적이고 진행성의 특징을 지니는 증후군으로서 뇌세포가 병적인 요인에 의해 심하게 그리고 지속적이고도 반복적으로 손상을 입어 기억력, 추상력, 판단력 등이 떨어지는 병적인 현상이다.

특히 행동 및 인격의 변화 등 치매환자에서 보이는 병적인 행동들은 가족이 환자를 이해하고 간호하는데 매우

어려운 점을 야기한다. 주부양자들은 미래를 위한 결정과 계획을 하기 위해 질병경과 과정에 따라 구체적인 정보와 원조를 필요로 한다.

2) 질병에 대한 가족원의 반응에 대한 중재

질병의 진행이 다소 예측 가능한 노인성치매 환자를 부양하고 있는 가족부양자들의 부양부담을 줄이고 안녕을 고양하기 위한 개입 프로그램을 개발하기 위해서는 병의 진행에 따른 각기 다른 시점에서의 가족의 정서적 반응의 고려가 중요하다.

선행연구결과들은 질병의 진행에 따른 가족원들의 정서적 반응에 대한 이해를 제공한다. 그러나 각 개인마다 독특하고 유일한 상황 때문에 모든 가족원들이 이러한 순서대로 이러한 단계를 겪지 않을 수도 있다. 개별적인 가족원들의 적응은 보다 다양할 수도 있다는 것을 인지해야 할 것이다.

3) 부양가족원의 부양부담을 경감시킬 수 있는 사회적 지지자원에 대한 정보제공 및 교육

부양자의 부양부담을 감소하기 위해서는 다양한 사회자원의 개발과 이러한 자원의 효율적인 이용을 돕기 위한 간호사의 도움이 필요하다. 개인의 사회적 지지체계를 결정짓는 것은 환경 뿐 아니라 타인과 보다 기술적으로 상호작용 할 수 있는 개인의 능력도 매우 중요한 영향을 미친다. 그러므로 간호사는 부양자가 이용 가능한 사회적 지지자원을 적극적으로 활용할 수 있도록 원조하기 위해 사회적 지지자원을 활용하는 데 있어서 장애요인은 제거하고, 부족한 자원은 개발할 수 있도록 적극적인 교육과 지지를 제공할 필요가 있을 것이다.

2. 프로그램의 내용조직과 실시방법

치매노인을 돌보는 가족원을 대상으로 한 프로그램은 3단계로 구성되며, 치매노인 부양자가 실생활에서 경험하게 되는 다양한 문제에 직면하고 해결할 수 있는 역량 강화에 그 목적이 있다. 따라서 각 차시별로 지식과 기술 및 정보제공이 이루어지고, 같은 경험을 공유하게 하고, 토의를 통해 공감대를 형성하며 또한 문제해결을 위한 방안을 찾도록 하는 것이다. 대상자는 치매노인이 있는 가족원으로 소집단(10명-15명)으로 구성하고 매주 1회 총 9회에 걸쳐 모임을 갖도록 한다. 시간은 2시간정도로 한다. 각 차시별로 강의, 개별 활동, 소집단토의,

〈Table 1〉 Constituent contents of program

| Step | Time | Subject | Detailed contents | Method for Education | Strategy |
|--------|---------|---|--|--|--|
| Step 1 | First | Guide of program | · Meeting with families who have dementia patient. | Group discussion | Rapport |
| | Second | What is dementia | · Cause, symptoms and treatment of dementia. - Give information for families | | |
| | Third | How do we care a demetia elderly? | · How to care a dementia patient. - Basic care method Skill of communication, Management of environments principle, Help of daily life | Lecture, individual work, group discussion | Offer knowledge and skill, share experience |
| | Fourth | How do we care a caregivers? | · Health care method for families who have a dementia. | | |
| | Fifth | Make affirmative relationship (Affirmative emotion interchange) | · Improve the relationship between caregivers and patients. - Feel about hope for future and limitedness of time, method for living with sincerity everyday | | |
| Step 2 | Sixth | Stress Management | · Learning stress control skill, efficient time control. · Realizing the importance of family. | Lecture, individual work, group discussion | Offer knowledge and skill, share experience, and rapport |
| | Seventh | Effective making of family relationship | - Recover the constancy of family and reform the dysfunctional structure, improve ability for management of dementia | | |
| | Eighth | Right functional communication skill | · Efficient communication skill between married couple | | |
| Step 3 | Ninth | Information about management of dementia | · Consultation and information about local community network and fitting support of society. | Lecture, group discussion | Share experience |

경험공유하기 등으로 구성한다〈Table 1〉.

IV. 논 의

평균수명의 연장과 함께 급증하는 치매환자에도 불구하고 아직 치매노인에 대한 사회적 서비스체계가 거의 마련되어 있지 않는 우리나라에서는 지금까지 치매노인에 대한 부양이 전적으로 가족에게 책임 지워져 왔다. 이는 우리 사회에서 앞으로 가족이 치매노인의 문제에 직면할 가능성이 높아짐을 의미하며 사회적 관심이 있어야 함을 시사한다.

치매노인은 대체로 일반노인에 비해 과중한 보호와 도움을 요구하므로 치매노인을 모시는 가족들은 부양부담과 우울, 사회적 고립과 같은 부양의 부정적 결과와 어려움을 높게 나타낸다(Williamson, & Schulz, 1993). 이와 더불어 사회적 서비스에 대한 복지욕구 및 치매자체에 대한 정보나 간호방법, 정서적지지 등에 대

한 욕구(Kim, & Jun, 1996)를 나타내고 있다.

그러나 이러한 노인에 대한 전적인 부양책임을 맡고 있는 대부분의 가족원들은 치매에 대한 전반적인 이해와 지식 그리고 공격, 사적 지지의 부족으로 노인부양에 대한 심각한 부담과 어려움을 겪고 있는 현실이다. 특히 치매는 그 특성상 대개 만성적이고 진행성으로 나타나기 때문에 치매노인과 그 부양가족원에 대한 서비스 제공과 중재는 한번으로 끝나는 것이 아니고 병의 진행에 따라 그 상황에 필요한 적절한 서비스 제공과 중재가 요구되고 있는 실정이다.

그러나 치매노인 가족들은 치매에 관련한 정보를 습득할 수 있는 경로가 제한되어 있으며, 마땅한 정보처를 갖고 있지 못하고 있으며 전문적인 정보제공보다는 비공식적 정보제공에 의존하고 있어 문제 상황을 극복할 수 있는 자원 및 기술의 획득은 쉽지 않은 상태이다. 그러므로 부양자가 보다 정확히 치매에 대한 개념과 문제증상을 인지하여 효율적으로 치매에 대처할 수 있도록

정서적 지지와 정보를 제공하고, 문제 상황에 효과적으로 대처기술을 습득하게 하는 교육프로그램의 개발은 매우 필요한 일이라 할 수 있다. 또한 치매노인 가족의 안녕감과 기능향상을 도모하기 위해서는 치매노인의 가족의 욕구를 충족시킬 수 있는 사회적 지지체계의 확립은 현실적 요구도가 매우 높은 문제임이 틀림없다.

따라서 본 연구에서는 노인의 행동상의 변화와 가족원들의 심리적 반응에 따른 치매노인 부양자에게 자조 프로그램을 개발하여 제시하였다. 이러한 연구의 의의는 간호사가 어떤 문제상황의 치매환자와 그 부양가족원들을 접하여도 각 상황에 맞는 적절한 서비스를 제공할 수 있도록 환자 뿐 아니라 그 가족원들의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 토대를 마련할 수 있다는데 그 의의가 있다고 하겠다.

이러한 치매노인 가족부양자에게 제공되는 프로그램이 정착되기 위해서는 공적예산이 투입되어 각 지역별로 책임 있는 관리주체가 맡아서 관리되어야 하고, 양질의 프로그램은 가족간의 갈등이나 치매노인 학대 또는 유기를 예방할 수 있을 뿐만 아니라 치매 노인부양에 필요한 정보와 기술을 습득할 수 있는 좋은 기회를 제공해 줄 수 있을 것으로 기대된다.

그리고 가족부양자들은 교육을 받음으로써 부양부담감을 감소시키고, 가족부양자로서의 자기위상과 책임을 더 확고하게 갖게 되고 긍정적인 부양의지를 가질 수도 있을 것이다. 결국 이러한 변화는 궁극적으로 긍정적인 노인부양 태도를 갖는데 기여할 것이다.

우리나라의 경우 주부양자들이 대부분이 시간적 제한을 받기 때문에 주부양자들이 스스로 자조집단을 구성하기 어려운 실정이고, 가족문제는 가족내에서 스스로 해결하려는 인식이 강하므로 치매가족회와 같은 사회자원에서 자조 조직을 잘 이끌어 가고는 있지만 활성화되지 못하고 있는 이유 중에서는 자조집단을 위한 전문인력의 부재도 하나의 이유가 될 수 있다. 그러므로 우리의 현실에서 전문가가 개입하여 집단을 구성하고 그들에 의해 개발된 전문화되고 개별화된 자조집단을 위한 프로그램의 운영이 바람직할 것으로 사료된다.

또한 개발된 치매가족의 자조프로그램의 효과적인 증대와 활성화를 위해서는 우선적으로 각 지역사회의 보건소단위로 가족보건계내에 치매환자관리 담당부서를 만들어야 할 것이고 이러한 지역사회의 보건소 단위로 환자와 부양가족원에 대한 관리와 서비스를 계획할 때 보다 체계적인 지역사회 네트워크와의 협조가 가능할 것이다. 치매

환자 관리담당 부서는 치매의 예방과 조기발견 및 치료 등에 대한 지역사회 교육의 실시와 치매 의심노인의 전문 의료기관으로의 의뢰, 그리고 치매판정노인에 대한 등록의 의무화를 통해 환자에 대한 체계적인 관리를 실시할 수 있을 것이다. 그리고 현재 보건소산하에 지역사회 정신보건사업의 수행을 위하여 설치 운영되고 있는 지역사회정신보건센터를 활용하여 현재 담당하고 있는 치매관련 업무를 보다 체계적으로 관리할 수 있도록 조직을 재정비하고 개발된 자조프로그램과 같은 효과성 있는 프로그램 운영이 치매환자를 돌보고 있는 가족의 부양부담감을 줄이는데 일익을 담당할 수 있을 것이다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 치매노인을 부양하고 있는 가족원들의 부양부담감을 감소시키기 위한 자조 집단프로그램을 개발하였다. 본 프로그램은 선행연구를 바탕으로 치매가족을 돌보는 간호제공자들에게 필요한 정확히 치매에 대한 개념과 문제증상을 인지하여 효율적으로 치매에 대처할 수 있도록 정서적 지지와 정보 서비스를 제공하고 문제 상황에 효과적인 대처기술을 습득하게 함으로써 치매노인을 돌보는 가족의 안녕감과 기능향상을 도모하여 가족구성원들의 삶의 질을 향상시키기 위한 내용으로 구성하였다.

본 프로그램은 치매노인을 돌보는 가족들의 치매부양부담감을 줄이는데 도움을 줄 것으로 사료되며, 추후에 본 연구에서 개발된 프로그램을 통하여 치매가족을 돌보는 간호제공자들에게 부양부담감을 경감여부에 대한 효과검정을 살펴보는 연구가 추후에 이루어져야 할 것이다.

References

- Boyle, A., Grap, M. J., Younger, J., & Thormby, D. (1991). Personality hardness, ways of coping, social support and burnout in critical care nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 850-857.
- Connell, C. M., & Gibson, G. M. (1997). Racial, ethnic and cultural differences in dementia caregiving review and analysis. *Gerontologist*, 37(3), 355-364..
- Gwan, J. D. (1994). Coping strategies and pattern the burn of careing for elderly

- dementia. Korean Institute for Health and Social Affairs Policy Report, II-94-08.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Collins, R. P., & Isobe, t. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in Black and White family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.
- Hinrichsen, G. A., & Niederrehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members do older patients. *The Gerontologist*, 25, 5-10.
- Hong, Y. S., Lee, S. J., Park, H. A., Cho, N. O., & Oh, J. J.(1995). Study on the effectiveness of care giver education program on the home care of senile dementia patients. *J Korean Acad Nurs*, 25(1), 45-60.
- Houts, P. S., Nezu, C. M., Nezu, c. M., & Bucher, J. A.(1996). The prepared family caregiver: A problem-solving approach of family caregiver education. *Patient Education and Counseling*, 27, 63-73.
- Jeong, H. S. & Youn, G. H.(1998). A study on dementia management strategies of primary caregiver for the elderly with dementia. *Korean Journal of Research in Gerontology*, 17, 17-35.
- Kim, J. S., Lee, S. I., Kim, K. T., Jeong, I. S., Park, N. H., Lee, K. N., & Kim, M. S. (2003). An investigation on the status of care-giving for the demented elderly and desire for in-house care services. *The J. of Korean Community Nursing*, 14(3), 385-396.
- Kim, T. H., & Jun, G. Y. (1996). A study on caregiving situations and resource for adjustment among family caregivers of the elderly with dementia. *Korean Home Economics Association*, 34(4), 145-160.
- Kim, Y. J., & Choi, H. K. (1993). A study on the burden, gratification and family support if in-home dementia caregiver. *Journal of the Korea Gerontological Society*, 13(2), 63-83.
- Kim, Y. J., & Lee, P. S. (1999). A study on the burdens and depressive reactions on families who cared for patients suffering from senile dementia. *J Korean Acad Nurs*. 29(4), 766-779.
- Korean Institute for Health and Social Affairs (1997). <http://www.kihasa.re.kr>
- Kramer, B. J. (1993). Expanding the conceptualization of caregiver coping the importance of relationship focused coping strategies. *Family Relations*, 42, 383-391.
- Lee, E. H.(2002). Social work intervention model to relieve the burden of family caregivers with dementia patients. *Journal of Welfare for the Aged*, fall, 191-210.
- Lee, I, S(2001). *A study on the maintenance responsibility of families who have a member with senile dementia*. Dong-A Policy Science University, Master's thesis .
- Lee, Y. H., Gang, T. M., Lee, S. S., Kim, M. G., Ahn, D. S., Woon, S. H., Jung, C., Bang, N. H., Lee, S. K., Shin, J. C., Kim, Y. K., & Kim, Y. H. (1998). The relationship between the caring burdens of caregivers and the psychopathology of in-home demented elderlies and the needs of caregivers for the social services. *J Korean Neuropsychiatr Assoc*, 37(6), 1292-1305.
- Lee, Y. R.(1999). Cross-cultural comparison of caregiver burden for the demented elderly. *Journal of the Korea Gerontological Society*, 19(1), 45-59.
- Ma, J. S., & Kim, C. G.(1995).A Study on the Effects of the Behavior Problems for the Demented Elderly upon the Stress among. *Journal of Korean Society for Health Education and Promotion*, 12(1), 83-110
- Mangone, C. A., Sanguinetti, R. M., Baumann, P. D., Gonzalez, R. C., Pereyra, S., Bozzola, F. G., Gorelick, P. B., & Sica, R. E.

(1993). Influence of feeling of burden on the caregiver's perception of patients functional status. *Dementia*, 4, 287-293.

McCallion, P., Toseland, R. W., & Freeman, K. (1999). An evaluation of a family visit education program. *JAGS*, 47, 203-214.

Miller, B., Townsend, A., Carpenter, E., Montgomery, R. V., J., Stull, D., & Oung, R. F. (2001). Social support and caregiver distress: A replication analysis. *J Gerontology Soc Sci*, 56B, S249-256.

Sample, S. J. (1992). Conflict alzheimer's caregiving families : It's dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32(5), 648-655.

Shin, K. R., Kim, H. Y., Cho, H. S., & Kim, M. Y. (2002). The development of the education program for female caregivers of the demented elderly at home. *Nursing Science*, 15(2).39-50.

Sung, M. S., Jang, H. J., Lee, K. W., & Kim, Y. I. (2001). The development and effect of a CD ROM based caring program for the family caregivers among the Korean demented elderly. *Journal of Korean Society of Medical Informatics*, 7(1), 45-54.

Uo, J. I., & Lee, J. H. (1995). *Symposium development service with dementia patients..* Korean Institute for Health and Social Affairs.

Vernooij, D. M., Felling, A., & Persoon, J. (1997). Predictor of change and continuity in home care for dementia patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 671-677.

Williamson, G. M., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in alzheimer's disease caregiving. *Gerontologist*, 33(6), 747-755.

Yoo, E. J. (1995). Care need of the senile dementia patient's family. Seoul University. Master's thesis.

Youn, G. H. (1998). Cultural differences in

psychological burden and caregiving obligation of primary caregivers for senile dementia patients. *Journal of the Korea Gerontological Society*. 18(1), 75-90.

- Abstract -

A Study on the Development of Self-help Program with Care Burden for Families with Demented Elderly Persons*

Kim, Joung-Soon** · Lee, Su-Il***
Kim, Ki-Tae**** · Park, Nam-Hee*****

Purpose: This study were to understand the caregiving situation of families with the demented elderly and to develop a self-help program for them. **Method:** A self-help program was designed to increase caregivers' confidence and skills in problem solving. In addition, it was designed to provide information about the demented elderly. The self-help program of this study was composed of nine sessions. **Result:** Family caregivers of elderly patients with dementia obviously experience high level of stress, which often leads the caregivers to negative outcomes such as depression, interference with social activities and health difficulties. That is, caring is stressful for caregivers because the demands of the caregiving situation tend to overwhelm the caregivers' coping resources. Therefore, families

* This work was supported by the research grant from Institute Research Gerontology Korea in Pusan National University

** Professor, Department of Nursing, College of Medicine, Pusan National University

*** Professor, Department of Preventive Medicine, College of Medicine, Pusan National University

**** Professor, Department of Social Welfare, Pusan National University

***** Full time Lecturer, Department of Nursing, College of Medicine, Inje University

with demented elderly persons need assistances in order to be relieved from their care burden.

Conclusion: The self-help program includes the understanding of dementia, the family caregiving experiences of the demented elderly persons, the

time for self-care, the search for helping, the improving of interpersonal relations and communications.

Key words : Dementia, Programs, Burden