

## 재가 치매가족의 휴식 돌봄: 개념명료화\*

장성옥<sup>1)</sup> · 송미령<sup>2)</sup> · 공계순<sup>3)</sup> · 천숙희<sup>4)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성

우리나라는 의학기술의 발달과 생활수준의 향상으로 평균수명이 연장되고, 노인인구의 증가로 인구고령화 시대를 눈앞에 두고 있다. 인구가 노령화됨에 따라 만성질환으로 인한 지역 사회의 부담은 증가되고 있으며, 그중 심각한 문제 중 하나가 치매이다. 치매는 후천적으로 인지기능이 저하되는 증후군이며, 만성적이고 진행성으로 나타나는 기억, 사고, 지남력, 이해력, 계산능력, 학습능력, 언어 및 판단 능력을 포함하는 여러 가지 고위 대뇌피질 기능의 장애가 있는 증후군(World Health Organization, 1992)이다. 치매환자의 일상생활수행능력은 치매정도가 심할수록 더욱 저하되어(Lee, 2008) 중등도 이상부터는 누군가의 도움 없이는 일상생활을 유지할 수 없으므로(Phinney, 2006) 가족은 치매노인의 수발과 보호에서 일차적인 책임을 갖게 된다.

한국의 경우 가족이 노인을 부양하는 것을 전통적인 규범으로 간주하는 경향이 지배적이기 때문에 치매노인을 시설에 보호하는 데 가족들은 부정적 인식을 갖는 경향이 있다(Lee, 2001). 그러나 치매노인을 부양할 가족구성원이 적은 현대사회에서 이러한 전통적 규범은 가족에게 오히려 이중의 부담으로 작용하고 있다. 특히 치매노인의 주 부양가족은 피로뿐만 아니라 불규칙한 수면시간, 치매노인에 대한 짜증, 수발에서 벗어나고 싶은 충동 등을 호소하고 있으며 치매노인의 가

족을 대상으로 한 선행 연구들에서 보고되고 있듯이 가족들은 피로, 우울(Lee & Park, 2007), 부양 부담감(Kong, Cho, & Song, 2009) 등 치매노인 부양과 관련된 문제들을 경험하고 있다. 이에 정부에서는 2008년 7월부터 장기요양보험 제도를 통해 노화관련 질환으로 시설뿐만 아니라 재가에서 노인성 질환으로 고통 받는 노인 및 가족들에게 공적인 서비스를 제공하기 위한 노력을 하고 있고 이러한 정책은 고령화가 가속되는 만큼 추후 지속적으로 확대되어지고 관련 서비스들이 개발되어 수행될 전망이다.

노인요양정책이 한국보다 일찍이 시작된 외국의 경우 1970년대부터 가족의 부양부담을 줄이기 위한 휴식보호서비스(respite service)와 같은 재가 및 지역사회 중심의 요양보호 형태를 유지하는 정책을 제시하고 있고, 휴식 돌봄(respite care)의 개념이 그러한 서비스의 핵심적 개념으로 제기되어 문헌에서도 자주 논의되고 있다(Thompson et al., 2007). 우리나라도 마찬가지로 급격한 노령화 사회로 변화됨에 따라 의료비 절감을 고려한 재가 서비스 정책이 추후 점점 더 비중을 갖게 될 것으로 예상되기 때문에 외국의 경우처럼 치매가족의 휴식 돌봄(respite care) 서비스가 정책적으로 시도될 것으로 예상된다. 아직까지는 한국의 경우 ‘휴식 돌봄(respite care)’은 문헌이나 실무에서 생소한 개념으로, 노인복지 부분의 연구(Park, 2006)에서는 휴식서비스를 장소, 기관, 자원 및 가족요구에 따라 다르게 적용하여 단기간에 제공될 수 있는 서비스로 소개하는 정도이다.

그러나 외국에서 가족의 휴식 돌봄의 개념이 만성질환자

주요어 : 치매, 휴식, 돌봄

\* 이 논문은 2008년 정부(교육과학기술부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 기초연구사업 연구임(NRF-2008-314-E00266)

1) 고려대학교 간호학과 교수, 2) 호서대학교 간호학과 부교수

3) 호서대학교 사회복지학과 교수, 4) 상지대학교 간호학과 조교수(교신저자 E-mail: shchn@sangji.ac.kr)

접수일: 2011년 10월 5일 1차 수정일: 2012년 1월 5일 게재확정일: 2012년 1월 17일

가족을 위한 정책적 접근에서 제기되어 정책 보고서를 비롯한 실무에서 통용되고 있지만 아직 그 개념적 정의가 명료하지 않은 점이 제기되어 왔고(Mason et al., 2007), 종설 중심의 분석 연구(Montgomery, Marquis, Schaefer, & Kosloski, 2002) 그리고 휴식서비스를 받고 있는 가족의 경험에 대해 탐구한 질적 연구(Jeon, Brodaty, O'Neill, & Chesterson, 2006)에서 다루진 바 있지만 간호학적 관점에서 '치매가족의 휴식 돌봄'을 설명하고 통합적 이해를 갖도록 개념적 명료화에 초점을 둔 연구접근은 국내외적으로 이루어진 바가 없다. 최근 국내 간호학 영역에서는 Song, Lee와 Cheon (2010)이 포커스 그룹 인터뷰를 통한 가족수발자의 휴식에 대한 의미 분석 연구를 수행한 바 있으나 재가 치매가족의 휴식 돌봄이 명확히 어떠한 의미나 차원을 가지는가에 대한 접근이 이뤄지지 않았다.

특히 기본간호학 연구 개념에는 '활동'과 더불어 '휴식'이라는 개념이 중요 개념이며, 간호의 핵심인 안위와 연관된 개념이다. Chang과 Lee (1996)에 의하면 안위를 도모할 결과는 마음과 몸이 편안하고, 환경에 적응할 수 있도록 자아가 강화되고, 희망을 갖고 긴장하지 않은 상태로 설명하고 있어 결국 '안위'는 대상자의 신체적, 정신적 그리고 자아를 강화시키는 도구로서의 휴식을 그 중심 현상으로 하고 있다. 이처럼 간호학적인 접근에서 간호대상자의 휴식은 중요하며, 가족간호에서 특히 치매가족원을 돌보는 주 돌봄 가족원의 휴식이 치매가족원을 돌볼 수 있는 자원으로 연계되는 특성을 고려할 때, 돌봄 제공자의 휴식은 간호사가 중재할 명확한 간호현상이자 동시에 지역사회에서 치매환자 가족을 관리하는 간호행위를 결정하는 매우 중요한 탐구영역이라고 할 수 있기 때문에 간호학적 관점에서 개념을 명료화할 필요가 있다. 또한 한국 문화적 맥락내에서 '치매 가족의 휴식 돌봄'의 개념을 명료화함으로써 실무에 반영하여 치매가족을 위한 간호학적 중재 접근 방안을 모색하는데 기초가 마련될 필요가 있다.

### 연구 목적

본 연구의 목적은 '치매 가족의 휴식 돌봄'의 개념적 특성을 확인하고 개념적 구조를 확인함으로써 '치매 가족의 휴식 돌봄'에 대한 실무 및 연구 기반을 형성하기 위한 일차적인 접근으로 '재가 치매 가족의 휴식 돌봄'의 개념을 명료화하기 위함이다.

### 연구 방법

개념 명료화(conceptual clarification) 작업은 이론으로 연결되는 최초단계의 과학적 작업으로 학문분과에서 이론적 체계를 개발하기 위해 노력하거나 또는 타 과학영역에서 개발된

많은 개념들을 가져오자 할 때 매우 중요한 과정이다. 이 과정에서 개념은 간호의 관점을 가지고 설명을 하기에 적합한 주제 요소로 선정하게 되고, 정의적 용어들의 분석적, 경험적 확인을 요구한다. 이러한 분석적, 경험적 확인과정에서 방법이 개념분석, 개념개발이 되며(Kim, 2010; Rodger & Knafli, 2000) 그 중 현장에서의 자료를 통한 귀납적 접근방법을 활용하는 혼종모형을 통한 개념개발 방법은 현장 적용을 높이는 실무 영역에 적합하다. 개념개발연구에서 선택되는 개념은 간호 실무에서 활용될 수 있는 개념이라는 것을 고려할 때(Schwartz-Barcotte & Kim, 1993) '재가 치매가족의 휴식 돌봄' 개념은 간호사가 활용하는 지식의 영역이 될 수 있으며, 현장작업을 병행함으로써 개념을 명료히 할 수 있다는 점에서 개념 개발 연구를 통해 개발되는 것이 가장 적합하다.

본 연구는 혼종모형을 이용한 개념개발 연구로, 혼종모형에서 제시하고 있는 이론적 단계, 현장작업 단계, 그리고 이론적 단계와 현장작업 단계를 통합하는 최종분석 단계로 '재가 치매 가족의 휴식 돌봄' 개념을 분석하여 명료화 하였다.

### 이론적 단계

'재가 치매 가족의 휴식 돌봄'에 대한 개념적 정의와 측정에 관심을 두고 본질적 의미를 고찰하기 위하여 사전적 의미와 학술 문헌을 고찰하였다. 이론적 단계에서는 현장작업 단계의 기초를 형성하기 위해서 '재가 치매 가족의 휴식 돌봄'의 정의 및 관련 개념간의 관계를 고찰하였으며, 관련된 문헌을 고찰하여 각 문헌에서의 의미에 대한 공유된 간주관성을 분석하였다. 따라서 'respite care'를 검색어로 2000년부터 2011년까지 PubMed에서 검색한 총 601편의 논문 중 연구자가 확인하고자 하는 '재가 치매 가족의 휴식 돌봄' 과 연관된 문헌, 특히 휴식 돌봄(respite care)을 주요 주제로 하여 체계적 문헌 고찰을 통해 26편의 논문을 분석하였다.

### 현장작업 단계

본 연구에서는 '재가 치매 가족의 휴식 돌봄' 이 재가상태에서 치매환자를 돌보는 가족 그리고 지역사회에서 재가 치매환자를 관리하는 간호사가 모두 관여되는 개념으로, 재가 치매환자를 관리하는 지역사회 치매 지원 센터에서 근무하는 간호사의 개별 면담자료, 그리고 재가치매노인을 돌보는 가족의 집단 면담 자료를 분석하였다. 연구 참여자는 S사에서 운영하는 J구 치매지원센터에 근무하면서 임상경력 각각 5년, 6년과 함께 노인전문간호사 자격을 갖추고 치매지원센터 근무 1년 6개월과 2년 경력을 가진 간호사 2인, 그리고 S사에서 운영하는 S구 치매센터에서 실시된 주 1회씩 8주간 가족휴식

프로그램에 참여한 치매노인을 돌보는 가족원 남성 3인, 여성 4인이었다. 이중 남성 3인은 모두 중증의 치매 아내를 돌보는 가족원으로 장애 등급을 인정받아 일일 4시간의 요양보호사 서비스를 받고 있었으며, 여성 4인은 치매지원센터에서 실시하는 인지치료를 활용하는 중증도의 치매남편을 돌보는 대상자 3인, 치매어머니를 돌보는 여성 1인이었다. 본 연구의 진행을 위해서 참여자 모두에게 연구목적을 설명하고 연구 참여에 대한 동의를 구하였으며 연구 전 과정에서 자발적인 참여를 보장하였다. 분석 자료는 가족휴식 프로그램 실시 전 구성된 가족모임에서 돌봄 경험에 대해 집단면담을 하여 수집하였다. 본 연구의 분석개념이 실무에서 간호학적 관점으로 명료화 할 필요가 있는 개념이므로 이론적 단계를 통해서 치매가족의 휴식 돌봄의 잠정적 정의를 구축한 후, 면담의 주요 질문을 구성하여 이론적 단계에서 확인된 차원과 속성을 현장에서 확인하는 방법으로 진행되었다. 치매센터에서 근무하는 간호사에게는 ‘재가 치매가족을 돌볼 때, 가족의 특성에 맞추어 지원을 하게 된다면 어떤 특성을 참고하는 것이 도움이 되고 왜 그렇다고 생각하십니까, 치매환자를 돌보는 가족이 치매환자와 더불어 수월하게 어려운 과정을 견디게 하기 위해서 어디에 초점을 둔 어떤 도움을 주는 것이 효율적이면 서도 실제적인 도움이 되겠습니까, 재가 치매환자는 치매의 유형과 특성 그리고 심각 정도에 따라 다양한 특성을 가지고 있는데 치매환자를 돌보는 가족에게 정신적, 신체적, 사회적 ‘쉽’을 제공하기 위해서 치매환자의 특성에 초점을 둔다면 어떤 도움이 효율적이라고 생각하십니까’ 와 같은 면담질문을 구성하여 진행하였고 녹음된 면담내용을 필사하였다. 치매가족원에게는 집단면담에서 쉽의 의미를 질문하고, 이에 대해 가족원이 답하는 내용을 녹음하고 필사하여 이론적 단계를 통한 치매환자가족의 휴식 돌봄의 잠정적 정의를 현장에서 확인하는 분석 작업을 거쳤다. 치매 지원센터에 근무하는 2인의 간호사와의 면담은 1인은 1회당 1시간의 2회, 1인은 1시간의 1회를 실시하여 자료가 수집되었으며, 치매가족은 주 1회 20분간 8주간의 가족모임에서의 집단면담자료가 분석되었다. 자료 분석은 Strauss와 Corbin (1990)의 분석방법에 따라 연구자가 재가 치매가족의 휴식 돌봄에 대한 이론적 민감성을 구성한 후 질문과 답을 하는 면담내용으로부터 주요개념을 도출하였고 도출된 결과 분석에 따른 이론적 표본추출을 적용하였다.

### 최종분석 단계

최종분석 단계에서는 이론적 단계에서 나온 속성, 관련요인, 경험적 지표 등과 현장작업 단계에서의 조사결과를 심도 있게 종합 분석하여 ‘재가 치매가족의 휴식 돌봄’을 재정의 하

고 속성과 지표를 규명하였다.

## 연구 결과

본 연구는 혼종모형을 통한 개념분석 단계에 따라 이론적 단계, 현장작업 단계, 그리고 최종분석 단계별로 연구결과를 도출하였다.

### 이론적 단계

#### ● ‘재가 치매가족의 휴식 돌봄’에 대한 사전적 의미

사전적 정의에 의하면, 휴식 돌봄의 영어 표현인 ‘Respite care’는 시설 수발을 요하는 가족구성원을 돌보는 주 돌봄 제공자에게 일시적인 단기간의 안위를 제공하는 것으로 시설보호가 아닌 재가 상태를 전제로 한다. 휴식 돌봄은 또한 돌봄을 받는 사람에게 긍정적인 경험을 제공하며, 지역에 따라 어떤 지역에서는 “짧은 휴식”이 휴식 돌봄으로 사용되기도 한다 (Wikipedia, encyclopedia)이다.

이 정의에 의하면, ‘휴식 돌봄’ 단어 자체가 만성적인 수발을 요하는 가족구성원을 돌보는 가족에게 사회적으로 시행되는 가족의 돌봄 유대의 유지 및 강화에 초점을 둔 가족을 대상으로 한 ‘서비스’이며, 아직 이런 서비스의 정의가 명확하지 않음을 정의하고 있다. 한편 치매(Dementia)는 ‘후천적으로 발생한 심각한 인지장애로, 기질적 손상으로 인해 인지장애가 정적이거나 또는 점진적으로 악화 될 수 있다(Wikipedia, encyclopedia)’로 정의하고 있다. 치매 가족의 휴식 돌봄은 ‘인지기능이 점진적으로 악화되는 가족구성원을 인지기능이 손상되기 전부터 형성한 가족관계를 토대로 재가에서 돌봄을 제공하는 가족에게 일시적인 안위를 제공하여 긍정적인 경험을 갖게 함으로써 가족으로서의 유대감을 지속하도록 지원하는 것을 의미하는 것’으로 정의할 수 있다.

#### ● ‘재가 치매가족의 휴식 돌봄’에 대한 문헌적 의미

문헌에서 제시된 ‘재가 치매가족의 휴식 돌봄’의 의미는 가족, 돌봄 제공자 맞춤 지원, 치매환자 기능을 조절하는 지원, 그리고 지역사회 요구 맞춤 지원 차원으로 나누어 파악할 수 있다.

- 돌봄 제공자 맞춤형 지원 초점; 가족이 치매가족원과 수월하게 살아가기 지원

문헌에서 ‘치매가족의 휴식 돌봄’은 돌봄 서비스의 주 대상이 치매가족원을 돌보는 가족에 초점을 두고 있으며, 가족이 치매가족원과 더불어 수월하게 살아가는 것을 지원하는데 초점을 두고 있었다. Raivio 등(2007)은 주 돌봄 제공자가 남성인 경우 돌봄 지원은 가사 일이 매우 중요하게 간주되는 한

편, 주 돌봄 제공자가 여성인 경우는 자신보다 치매가족원이 좀 더 물리치료를 받고 편안해 지는 것을 더 중요하게 생각한다 하여, 휴식 돌봄은 제공자가 일방적으로 지원항목을 결정하는 것이 아닌 수혜자와의 조율작업을 거쳐야 함을 강조하고 있다. 또한 Phinney (2006)는 휴식 돌봄은 치매가족원과 가족이 가족으로서 나눈 가족애를 유지하도록 도와주고, 치매가족들이 그들의 치매가족원과 더불어 살아가는 전략을 지원하는 데 초점을 두어 같이 살아가는 의미.같이 살아가기 위한 새로운 방법 찾기를 지원하는 것이 휴식 돌봄에 포함되어야 함을 제시하고 있다. 즉 가족이 치매가족원을 가족의 구성원으로 인식하도록 돕고, 의미 있는 활동을 치매가족원과 함께하면서 어려움을 극복하도록 지도하는 동반자적 역할을 수행을 휴식 돌봄의 주요 활동 과정으로 제시하고 있다. Acton과 Kang (2001)은 치매가 호전되지 않고 질병이 악화되는 것이므로 이에 따른 부담을 피하기 어렵다고 보고, 휴식이 주어진 상황에서 의미와 만족을 적극적으로 찾아가는 과정으로 구성되어야 함을 강조하면서 휴식을 부담스러운 상황에 대한 인식을 전환시키는 적극적인 과정이라고 제시하였다. 결과적으로 가족이 치매가족원과 함께 과거를 공유하고 사랑을 확인하는 경험을 통해서 치매가족원과 같이 살아가며 스트레스를 줄이는 것이 중요하게 간주되고 있다(Searson, Hendry, Ramachandran, Burns, & Purandare, 2008). 그러나 Drentea, Clay, Roth와 Mittelman (2006)은 치매가족원을 돌보는 가족이 치매가족원과 함께 있으면서도 교감이 어려워 외로움을 느낄 수 있으므로 적극적인 사회적 교류 빈도를 증가시켜야한다고 제시하고 있다. 이는 휴식 돌봄이 치매가족원과의 연계를 강화함과 동시에 외부 사회와의 교류 역시 강화시키는 서비스여야 함을 강조하는 것으로, 휴식 돌봄은 가족의 치매가족원과의 연대 강화, 가족의 외부환경과의 연계조성으로 치매가족원과 더불어 가족이 살아가기를 지원하는 서비스라는 것을 의미하고 있다.

- 치매환자의 신체, 인지 기능에 맞춤 지원: 가족에게 엄습하는 끝없는 부담의 실질적 동반자적 지원

휴식 돌봄에 대한 문헌에서는 또한 휴식 돌봄의 초점이 치매가족원의 신체적 기능, 인지적 기능수준, 정서적 상태에 맞추어 가족원과의 관계를 조율해야 하는 돌봄으로의 의미를 제시하고 있다. Raivio 등(2007)은 가족이 돌보는 치매 노인이 욕내에서 이동할 수 있는 능력이 있는지, 계속 옆에서 지키고 있어야 하는 대상자인지, 환각이나 우울 불안이 있는지 등이 휴식 돌봄의 내용과 수준을 결정하는데 중요하다고 강조하였다. 즉 행동장애가 심하고 신체적 손상이 심한 치매노인을 돌보는 돌봄 제공자를 지지해주는 것이 필요한데, Shanley (2006)는 치매정도가 심하지 않은 중등도 이하의 치매가족원

을 돌보는 가족의 휴식 돌봄에는 가족의 주 돌봄 제공자들이 서로 모여 서로를 지지할 수 있는 공간 및 자리를 제공하는 것이 휴식 돌봄에 중요하다고 하였지만, Jeon, Brodaty와 Chesterson (2005)은 돌보는 치매가족원이 심한 치매상태인 경우, 가족의 부담감이 상당하므로 휴식 돌봄은 특정 방법을 논할 수 없는 개별화되고 융통적인 접근이어야 함을 강조하였다. 이때 간호사가 제공할 수 있는 휴식 돌봄은 가족이 실질적으로 상황에 대처할 수 있도록 도움을 제공하고 정서적 지지를 하며, 돌보는 가족원 뿐 아니라 치매가족원도 동시에 질병을 극복하도록 돌보는 전문적인 접근을 하는 것이 효과적이라고 하였다.

Neri 등(2007)은 치매가족원의 심각한 정신행동증상으로 인한 급격한 스트레스에서부터 만성적인 돌봄 역할에서 지각하는 경미하나 지속적인 스트레스에 이르기까지 가족들이 다양한 수준의 스트레스를 경험한다고 하였고, Fauth, Zarit, Femia, Hofer와 Stephens (2006)는 치매가족원을 돌보는 주 돌봄제공 가족원이 느끼는 치매가족원의 행동장애에 대한 스트레스는 개별차가 있다고 하였다. 한편 집중적인 휴식프로그램이 재가 상태에서 요양시설입소를 늦추는데 효과가 있다고 제시되고 있는데(Dröes, Breebaart, Meiland, Van Tilburg, & Mellenbergh, 2004), 재가 휴식 돌봄을 유지하기 위해서는 결국 치매가족원과 가족내 주 돌봄제공자의 치매로 인한 대처와 적응이 포함되어야 함이 강조되고 있다. 또한 이에는 정보제공, 정서적지지, 그리고 사회적지지 등을 포함해야 한다고 제시하고 있어, 치매가족원의 돌봄으로 인한 부담을 같이 담당해주는 실질적 동반자로서의 휴식 돌봄의 의미를 강조하고 있다. Shanley (2006)는 휴식 돌봄은 특정방법을 정하지 않는 융통성이 있어야 한다고 하였지만, Raivio 등(2007)은 문제를 해결하는데 있어서 돌봄 제공자의 상황을 효율적으로 관리해줄 수 있는 전문인으로부터의 정서적 지지를 받는 것이 휴식 서비스 만족감과 관련 있으며 조정자를 통한 서비스가 가족의 요구에 부합할 수 있음을 제시했는데 치매가족원을 돌보는 가족과 치매가족원의 문제 상황, 대처 그리고 적응에 대해 조율할 수 있는 전문적 관리가 휴식 돌봄의 한 요소임을 명확히 하고 있다.

- 지역사회의 요구반영 초점: 가족의 치매가족원 돌봄에 지역사회의 공동체적 개입

문헌에서는 재가 치매가족 휴식 돌봄을 지역사회에서 제도적으로 시도된 사회적 서비스와 관련된 용어로서의 의미를 담고 있다. 따라서 휴식 돌봄은 지역사회의 여건과 자원, 그리고 지역사회 거주민의 특성이 함께 반영되어 구성되어야 하며, 이러한 특성에 따라 다양한 재가치매가족의 휴식 돌봄의 유형이 존재함을 전제하고 있다(Dröes et al, 2004). Shanley

(2006)는 지역사회에서의 휴식 돌봄은 거주 집단의 특성에 따라 그 문화적 특성을 반영한 휴식 돌봄의 내용과 구성이 이루어져야함을 강조하고 있다. Jeon 등(2005)은 그간 상당히 많은 휴식 돌봄 프로그램이 있으나 효과는 아직 미지수인 상태라고 제시하면서, 결국 휴식 돌봄은 가족의 부담을 줄여 장기적으로 재가에서 치매환자를 요양하는 효과에 초점을 맞추고 있고 지역사회가 제공할 수 있는 자원과 서비스의 유형에 따라 활동이 달라짐을 전제하고 있다. 또한 Jeon 등(2005)은 정부 및 기관에서 주도하는 휴식 프로그램에 대한 가족의 인식은 제한된 휴식 돌봄의 활용자원, 휴식 돌봄에 대한 제한된 지식과 더불어 다양한 의미를 담고 있음을 제시했다. 즉 가족들은 휴식 돌봄이 신체적인 것뿐만 아니라 정신적 휴식, 돌봄의 역할을 잠시 잊게 하는 서비스로 인식하고 있으며, 이미 돌봄 제공자인 자신도 늘어감으로 인해 무능력해짐에 대한 공포, 내가 죽으면 누가 이 치매환자를 돌보며 힘든 이 짐을 누가 대신 질 것인가에 대한 공포로부터 안심을 얻을 수 있는 조치로서 휴식 돌봄과 같은 지역사회에서 주도하는 돌봄을 인식하고 있다는 것을 의미한다. 연구에서는 일반적으로 단일하게 효과적으로 입증된 휴식 케어는 없다는 점을 강조하고(Thompson et al., 2007), 아직 휴식 돌봄의 형태가 지역사회에서 정착되지 않았지만 지역사회에서 활용되는 휴식 돌봄의 유형은 낮 병원, 가정에서의 돌봄 지원, 비디오를 통한 휴식 돌봄, 시설입주에 이르기까지 다양하고, 이들 유형은 휴식 돌봄 목적에 따라 상호 연계되어 잠깐 휴식을 제공하는 것에서부터 시설 입주를 예방하거나 늦추는 것에 이르기까지 지역사회 자원과 연계하여 치매가족의 부양부담을 완화하는 서비스여야 한다고 제시되고 있다. 따라서 휴식 돌봄에는 가족의 요구, 이에 부응할 수 있는 사회의 자원의 유용성 정도가 관여되고, 동시에 돌봄 수혜자인 가족에게는 유익한 서비스를 제공하되 문화적으로 동화된 효과적인 방법으로 수행되어야 하며, 지역사회 자원을 상호 연계하여 최대의 효율을 창출할 수 있는 조정자적 역할을 하도록 지역사회가 개입하는 의미를 담고 있다. 이는 미국에서 휴식 돌봄의 정책과 관련한 논의자료(Reinhard, Bemis, & Huhtala, 2005)에서도 드러나는데, 성공적인 휴식 돌봄이 이루어지기 위해서 1) 가족의 요구정도에 부합하는 질 좋은 서비스의 적절한 공급이 있어야 하고, 2) 가족이 가장 필요로 할 때 이를 연계하여 도움이 가능해야 하며, 더 이상 문제가 진전되는 것을 방지할 수 있어야 한다는 점과, 그리고 3) 지역사회 내 휴식 돌봄은 일시적 정책에 의해서 제공되어서는 안 되며, 지속적으로 제공되어 치매가족의 주 돌봄 제공자가 언제든지 휴식 돌봄이 가능하다는 면에서 안정감을 느낄 수 있어야 한다고 제시하였다.

● 이론적 단계에서의 임상간호사 직관의 차원, 속성, 지표,

관련 요인 및 잠정적 정의

문헌분석을 통한 재가 치매가족의 휴식 돌봄은 돌봄 제공자 맞춤형 지원 차원, 치매가족원의 신체, 인지 기능 맞춤형 지원 차원, 그리고 가족 돌봄에 개입하는 지역사회 공동체 차원으로 구분되었다. (1) 돌봄 제공자 맞춤형 지원 차원의 속성은 가족이 치매가족과 더불어 사는 여건 조성, 그리고 가족의 의미 강화 지원, (2) 치매가족원 신체, 인지 기능 맞춤형 지원 차원의 속성은 끝없는 돌봄 부담의 실질적 동반자적 지원, 그리고 적응을 위한 가족의 대처와 치매가족원 상태 조율 지원, (3) 가족 돌봄 개입하는 사회의 공동체 차원의 속성은 가족 부담 공유의 안정적 지원, 그리고 가족을 지원하는 공동체적 자원 연계로 제시되었다.

이론적 단계에서 치매가족의 휴식 돌봄은 특정 방법을 논할 수 없는 개별화되고 융통적인 접근이어야 한다는 것과, 상당히 많은 프로그램이 있으나 효과는 아직 미지수라는 점(Jeon et al., 2005)이다. 따라서 재가 치매 가족의 휴식 돌봄에 대한 규범적 논의는 할 수 없으나 주요 방향과 초점을 중심으로 살펴보면, 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 초점은 치매가족원을 돌보는 가족의 주 돌봄 제공자에 미치는 효과, 치매가족원에 대한 영향 효과 측면이 제시되고 있다. 가족에 미치는 휴식 돌봄의 효과는 돌봄 제공자의 스트레스 수준 저하, 우울 저하 그리고 객관적/주관적 부담감 경감, 생의 만족 증가, 신체적/정서적 안정이 결과 변수로 제시되고 있으며 치매가족원에 미치는 효과는 재가 휴식 돌봄을 통해 치매 가족원의 파괴적 행동보고의 빈도를 낮출 수 있는 효과를 기대할 수 있다고 제시된 점(Neville & Byrne, 2006)이 있으나 연구가 일관된 결과를 보이지 않아 효과 변수는 불분명하다고 제시되기도 하였다(Gottlieb & Johnson, 2000). 따라서 이론적 단계에서 치매가족 휴식 돌봄의 지표는 일관적 보고는 아니지만 돌봄 제공 가족원 측면에서는 부담감 경감과 만족감 증가를 통해 가족기능을 유지하고, 재가 치매노인 측면에서는 파괴적 행동 감소로 인한 가족과 같이 살 수 있는 가족원 기능을 유지하는 것으로 추론할 수 있다.

재가 치매가족의 휴식 돌봄 요소로 제시된 것은 체계적 문헌고찰(Jeon et al., 2005)을 참고할 때, 가족이 받을 수 있는 휴식 돌봄이 무엇인지에 대한 이해를 분명히 갖도록 해야 하며, 휴식 돌봄 기간 동안 가족은 정보, 교육 및 훈련, 그리고 정서적 지지가 포함되며, 특히 간호사가 주체가 되는 휴식 돌봄은 신뢰감을 형성하고, 장애를 극복하기 위한 정보를 제공하고, 경청하며, 휴식 돌봄에 포함될 실제적 상세한 설명과 책임범위를 가족에게 이해시키고, 가장 필요할 때 적당한 휴식 서비스를 연계하고, 치매환자와 가족 모두에게 휴식 돌봄 중과 후에 피드백을 할 기회를 제공하고, 정서적 지지와 함께 지속성을 갖고 안심시킨다는 것 등이 제시되고 있다. 이는 특

정 요소를 휴식 돌봄의 요소로 규정할 수는 없으나 Phinney (2006)가 제시한 가족의 부양부담으로 인한 요구를 감소시키기, 가족이 치매가족원을 돌볼 수 있도록 지도하기, 그리고 가족 돌봄에 개입하여 동반하기 등이 가족의 휴식 돌봄의 원리가 될 수 있으며, 결국 재가 치매가족의 휴식 돌봄은 치매 가족을 단위로 조정자적 역할에 초점을 두어 지역사회 주체로 수행되는 접근임을 제시할 수 있다.

또한, Montgomery 등(2002)은 휴식 돌봄에 영향을 미치는 변수로 문화적 차이, 치매 가족원을 돌본 기간을 제시했으며, Jeon 등(2005)도 가족의 돌봄 궤도를 제시함으로써 치매가족원의 악화되어가는 정도, 그리고 간병 기간, 즉 재가 치매가족의 휴식 돌봄에 치매가족원을 가족이 돌보아온 시간이 중요하게 고려할 요소임을 제시하였다. 또한 돌보는 치매가족원의 기능변화와 연계된 돌봄의 패턴변화, 그리고 활용할 수 있는 서비스의 유용도가 재가 치매가족의 휴식 돌봄에 영향하는데 이때 서비스의 유용성은 양, 유형, 작업시간 면에서 논의되어야 하고 지역사회에서 제공할 수 있는 공식적 범주뿐만 아니라 비공식적 범주도 고려해야 함을 제시하였다. 특히 비공식적 범주는 사례관리자의 주관적 인식-즉 돌보는 시간의 배정에 대한 인식, 돌보는 규칙의 유연성이 치매환자 돌봄에 반영되므로 중요하다고 제시하고 있어, 재가 치매가족의 휴식 돌봄은 치매가족에 대한 개별화된 접근이 전제가 되어야 함을 알 수 있다. 또한 Kosloski, Schaefer, Allwardt, Montgomery와 Karner (2002)는 휴식 돌봄에 영향을 미치는 문화적 특성에 인종적 특성, 문화가 규정하는 가족 구성원간의 관계적 특성, 그리고 거주 지역의 지리적 여건 등이 반영된다고 하였다.

따라서 이론적 단계를 통한 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 잠정적 정의는 다음과 같다.

‘재가 치매가족의 휴식 돌봄은 만성적인 수발을 요하는 재가 치매환자의 가족 돌봄에 따르는 부담감과 스트레스를 경감하기 위해서 가족에게 문화와 지리적 여건이 공유되어 사회적으로 시행되는 가족의 돌봄 유대의 유지 및 강화에 초점을 둔 가족을 대상으로 한 서비스이다. 이에는 치매환자를 돌보는 가족구성원, 치매환자인 가족원, 그리고 지역사회 공동체적 초점에 따라 통합되어 수행되는 개별화되고 융통적인 지역사회 공동체적인 접근이 포함된다. 치매환자를 돌보는 가족구성원에 초점을 둔 서비스는 치매환자를 돌보는 돌봄 제공자 가족이 치매가족과 더불어 살 수 있는 여건 조성 및 치매환자를 가족의 일원으로 인식하도록 가족의 의미를 강화하는 지원이 포함되며, 치매가족원에 초점을 둔 서비스는 치매가족원을 직접 돌봄으로써 가족의 휴식을 지원하는 것으로, 치매가족원의 신체, 인지적 기능을 유지 증진시키는 서비스, 치매 가족원의 인지 기능 상황에 가족이 적응하도록 대처지원의 조율을 통해 돌봄 부담에 실질적이고 동반자적인 지원

서비스 등을 포함한다. 그리고 지역사회 공동체 초점의 서비스는 가족의 부담을 공유하는 안정적 지역사회 지원 확보와 가족을 지원하는 공동체적 자원 연계 서비스가 포함된다.’

## 현장작업 단계

### ● 돌봄 제공자 맞춤형 지원 차원

이론적 단계에서 돌봄 제공자를 지원하는 휴식 돌봄이 치매노인과 함께 더불어 살아갈 수 있는 여건이 조성되는 것으로 인식된 반면, 현장작업 단계에서 지역사회 치매센터의 간호사 입장에서는 휴식 돌봄이 치매가족의 돌봄 제공자에게 맞춤형 사회적 서비스 지원으로 인식되고 있었고 이는 지역사회 자원의 연계와 지원제도 마련이 내포되어 있었다. 그러나 현장에서는 물적 자원과 인적 자원의 제한이 있었음을 알 수 있었다. “배우자의 경우, 환자와 비슷한 나이 또래이므로 대상자를 부양하는데 고령으로 육체적인 어려움을 많이 호소합니다. 그래서 가족상담도 필요하고요. 조호기술을 교육하는데, 자녀가 치매노인을 돌보는 주부양자일 경우, 자신의 직업을 포기하면서까지 부양할 수는 없는 게 현실이잖아요. 그래서 이에 대한 현실적인 지원이 필요할 것 입니다(간호사, 치매센터경력 1년 6개월)” 와 같이 돌봄 제공자가 배우자를 포함한 노인집단인 경우 치매가족원 돌봄을 위한 가족의 돌봄 기술의 교육과 부양부담 감소를 위한 전문적인 상담을 연계하고 있었다. 하지만 “경제적인 부양 부담을 경감시키기 위한 제도적인 장치가 필요합니다. 암환자의 경우 많은 부분이 지원되고 있는데, 치매 대상자의 경우 이런 부분이 제한적입니다. 특히 저소득층에 한정지어 매월 월 3만원의 지원으로는 솔직히 많이 부족하고 가족들은 더 많은 도움을 바랍니다. 또한 치매에 대한 사회적 인식 제고가 필요하다고 생각합니다(간호사, 치매센터 경력 2년)” 와 같이 연령이 젊은 돌봄 가족원의 경우 돌봄을 지속하기 위한 경제적 지원을 중요하게 여기고 있었다. 이처럼 센터차원에서는 현실적인 지원이 이루어지도록 이를 관련기관에 제의하거나 사회적 합의를 이끌어 수 있는 통로로서의 역할이 치매가족을 돕는 방법이라고 인식하고 있었다.

또한 이론적 단계에서의 가족의 의미 강화 지원은 “시설입소에 대해 부정적인 인식이 강해서 거의 생각하지 않고 어쩔 수 없는 마지막 경우에만 선택하는 경향이 있습니다. 배우자의 경우는 아예 시설입소에 대해서는 생각하지 않습니다. 특히 문제는 재가 대상자의 경우 언제든지 재가와 병행이 가능한 단기 입소시설이 많이 필요합니다. 가족들이 상황이 좋지 않을 때 잠깐 만이라도 믿고 맡길 수 있는 사회적인 시설이 확충된다면, 많은 도움을 받을 수 있을 것이라 생각합니다(간호사, 치매센터 경력 2년)” 와 같이 한국의 가족원들은 치매

노인의 시설입소를 가장 최후의 수단으로 고려하는 것으로 보였다. 이는 가족이 치매가족원과 함께 집에서 지내면서 돌볼 수 있는 방안을 최선으로 인식하고 있고, 따라서 일시적으로 치매가족원을 낮 병동에 맡기거나 재가와 병행가능한 단기 입소시설과 연계하는 휴식 돌봄의 형태를 우선 고려하고 있음을 시사한다.

반면 가족원은 가족들이 서로 치매가족원 돌봄 역할을 공유하여 다른 가족원이 치매가족원을 돌보는 동안에 주 돌봄 제공자가 일시적으로 돌봄 부담에서 벗어나 혼자만의 시간을 가지면서 스스로를 추스르는 에너지를 갖는다고 하였는데 결국 치매가족원 돌봄 과정에서의 휴식은 돌봄을 지속하기 위한 여건을 마련하는 기회로 인식하고 있었다. 따라서 휴식 돌봄이 사회적 서비스로 한국에서 정착하기 위해서는 “엄마 모시는 것을 형제끼리 서로 좀 나누어서 하니까. 다른 형제가 엄마를 돌보는 시간에 나는 치매노인을 돌보는 영양보호사 교육을 받았어요. 그러니까 엄마를 통해서 치매에 대해서 좀 더 이해하게 되고, 앞으로 치매노인을 위해서도 엄마 말고도 무엇인가를 할 수 있을 것 같고요(치매어머니를 돌보는 60대 초반 여성)” 와 같이 가족원 사이에 부담을 나누는 것을 독려하는 것과 “첫째는 내가 스트레스 때문에 술 먹으면 술 먹지 말라고 잔소리만 하는데, 둘째는 내 마음을 알아줘요. 그게 오면 그래도 사근사근 위로도 해주고, 지 엄마도 살피주고, 집안일은 내가 다하지요. 세탁기 돌리면 빨래는 1시간이면 되지만 그래도 와서 그렇게 알아주면 그게 마음 적으로 도움이 되지(중증의 치매 아내를 돌보는 60대 후반의 남성)” 와 같이 치매가족원을 돌보는 가족원에 대한 가족 내에서의 인정을 통해서 정신적 위로를 받도록 가족 상담을 추천하는 것이 필요하며, 주 돌봄 제공자가 주기적으로 신체적으로 에너지를 충전할 수 있도록 대체할 수 있는 단기적 돌봄을 추천하는 것이 주 돌봄 제공자 측면에서의 실제적인 휴식 돌봄이 될 수 있음을 확인하였다. 따라서 이론적 단계의 돌봄 제공자 맞춤형 지원 차원의 속성인 가족이 치매가족과 더불어 사는 여건 조성, 그리고 가족의 의미 강화 지원은 현장 작업 단계에서 치매가족원과 함께 살 수 있도록 가족원의 요구를 지역사회 자원과 연계하기와 가족 내 부양 스트레스 완화를 위한 연계망 구성으로 구체화 되었다.

● 치매가족원 신체, 인지 기능 맞춤형 지원 차원

치매가족원에 초점을 두어 신체, 인지 기능 맞춤형 지원 차원은 이론적 단계에서 끝없는 돌봄 부담의 실질적 동반자적 지원, 그리고 적응을 위한 가족의 대처와 치매가족원 상태 조율 지원이었다. 이 두 속성은 사실상 가족구성원의 언제 끝이 날지 모르는 부양부담을 같이 나누고 누적되는 피로와 다른 질환과 다른 치매환자의 정신행동장애와 가족돌봄제공자의 대

처를 효율적으로 조율하여 적응을 유도하는 상황적 대처에 대한 속성이라고 볼 수 있다. 현장작업 단계에서 가족을 돌보는 간호사는 이 속성에 대해, “가족이 힘들어하는 것은 무엇보다 대상자와 본인이 떨어져 있을 수 없다는 점입니다. 실제적인 조호는 영양보호사 등이 실시하고 가족은 이들을 관리하는 것이 가장 이상적이라고 생각합니다. 그래야 가족들은 자신의 사회생활을 지속하면서 경제적인 면에서 지속적으로 대상자에게 지원할 수 있을테니까요(간호사, 치매지원센터 경력 2년.)” 와 같이 치매가족원을 간호하는 실제적인 돌봄 인력이 가족에게 필요함을 제시하고 있었다. 이는 가족이 치매가족원을 시설에 보내기를 꺼려하면서도 돌보고 있기 때문에 치매가족원의 이상행동에 대해 대처나 이를 견뎌낼 수 있도록 전문적인 돌봄인력의 도움과 지지가 가족들의 심리적, 정신적 위안이 될 수 있을 뿐만 아니라 지속적으로 돌봄을 수행하는데 절실한 것으로 보여진다. 또한 “가족의 요구도에 맞는 재가 영양 서비스가 현실적으로 필요하다고 생각합니다. 대상자 개인의 특성에 맞는 서비스가 필요하며, 이때 영양보호사나 도우미의 전문성이 요구되어야 합니다(간호사, 치매지원센터 경력 1년 6개월.)” 와 같이 치매환자의 이상행동이 드러날 때는 훈련을 받은 전문 인력이 가족의 부담경감을 위해 투입되어야 한다고 인식하고 있었다. 그러나 이에 치매의 악화 단계 특히 정신행동 중심으로 가족의 재가 돌봄이 사정되어야 하는데, “완전 외상 대상자의 경우는 오히려 가족들이 많은 부분을 포기하고 수용하는 경우가 많아 부양부담이 덜하지만, 중증 치매의 경우 대상자가 어느 정도 활동이 가능하므로 이런 경우 가족이 더 힘들어하는 경우를 볼 수 있었습니다. 특히 대상자의 이상행동 때문에 많이 괴로워합니다(간호사, 치매지원센터 경력 2년)”, “약이 많이 도움이 되요. 그런데 약을 주면 물고 있지 삼키지 않아서 먹게끔 해달라고 부탁했다고, 같이 있는 동안 텔레비전도 못 봐. 나는 세상에서 가장 편할 때가 하루에 영양보호사가 오는 4시간 동안이야(중증의 치매아내를 돌보는 70대 초반의 남성)” 와 같이 약물적인 중재뿐만 아니라 치매노인관리를 재가에서 효과적으로 수행할 수 있도록 전문가의 개입이 있어야 함을 인식하고 있었다. 반면 치매 정도가 심하지 않아 지역사회에서 개최되는 프로그램에 치매가족원을 데리고 오는 가족의 경우, 인지기능 향상을 위한 프로그램 참여에 대해 “여기 인지치료를 받으니까 인지치료 받는 동안 나도 남편 맡겨놓고 좀 쉬게 되고, 좀 나아지는 것도 같아요. 그전에 그 양반 친구모임을 가는데, 혼자 가라 그러고 뒤를 따라가 봤어요. 그런데 가더라고요...그래서 좋아서 친구 분에게 또 영감이 거기 갔고 잘 보라고 전화했어요(중증도의 치매남편을 돌보는 60대 후반의 여성)” 와 같이 치매환자의 인지기능향상을 위한 지역사회 서비스를 통해 치매가족원이 나아지는 것 같아서 정신적으로 위로가 되

고, 치매가족을 대상으로 하는 프로그램에 같이 참여하면서 잠시나마 휴식을 취하게 됨을 표현하고 있었다. 또한 “영감이 아파지니까 같이 있는 시간이 많아지고, 그동안 내가 남편 덕에 젊은 시절 잘 살았는데 하는 생각이 들어서 같이 있는 동안 잘해주고 싶고, 이렇게 손잡고, 이런 인지 치료하는 데도 오고 또 공원도 가고(중증의 치매남편을 돌보는 60대 후반 여성)” 와 같이 평생을 함께한 가족의 존재에 감사하고 자신이 그 가족을 위해 무엇인가 해줄 수 있다는 가족의 의미를 좀 더 강화시키는 계기가 됨을 보여주고 있다. 따라서 이론적 단계의 속성인 끝없는 돌봄 부담의 실질적 동반자적 지원은 구체화되어 초기 가족 돌봄 케드: 치매가족원은 가족의 일부라는 인식 갖춤 지원이 추가되고, 그리고 말기 가족 돌봄 케드: 재가 적응을 위한 가족의 대처 자원과 치매가족원 악화과정에 개입하는 전문가적 조율 지원으로 구체화되었다.

● 가족 돌봄 개입하는 지역사회 공동체 차원

이론적 단계에서 가족 부담 공유의 안정적 지원은 돌봄 제공자도 늙어가는 입장으로 자신의 무능력해짐에 대한 공포, 내가 죽으면 이 짐을 누가 대신 질 것인가에 대한 공포에서 지역사회에서 주도하는 돌봄은 짐을 나누어지는 공동체적인 안정적 접근으로 이러한 공포로부터의 안심을 얻기 위한 조치로써의 의미가 중요했으나, 현장작업 단계에서 치매가족은 이러한 조치에 대한 기대감이 거의 없었다. 가족들이 원하는 것은 “나는 애들 엄마를 버리지 않고, 힘들어도 내가 돌본다구. 그런데 요양보호사가 오면 그동안에 나는 나갈 수가 있잖아. 나가서 있으려고 술 한 잔이라도 하면 그 때가 많이 위로가 되요(중증치매 아내를 돌보는 60대 후반 남성)” 와 같이 치매상태가 장애등급으로 인정받아서 요양보호사의 요양보호를 가정에서 지원받아 가족으로서 돌봐야하는 윤리적 책임감이 있지만 치매간병의 고통에서 일시적으로 벗어나 있고 싶다는 정도였다. 반면 간호사의 입장에서는 “가족의 요구도에 가장 근접한 방향을 제시하여야 합니다. .... 그러나 무엇보다 가족들이 가장 절실하게 여기는 것은 경제적인 부분이고 이 부분을 중점적으로 지원해주는 것이 사실상 필요하다고 생각합니다(간호사, 치매지원센터 경력 1년 6개월)” 와 같이 가족의 요구를 분석하여 지역사회에 의견을 대변하는 역할이 가족의 돌봄 부담을 완화하는 방법이라고 인식하고 있었다. 즉 현 한국 상황에서 치매가족에게는 안정적이라는 것은 기대할 수 없지만 잠시 기댈 수 있는 공동체적 지원의 의미로 치매가족의 휴식 돌봄이 다가가고 있었다. 그런데 치매지원센터에서 근무하는 간호사의 입장에서는 “초기 치매의 경우, 대상자의 상태가 악화되지 않도록 비약물적 치료(인지재활요법 등)가 효율적으로 이루어지도록 해야 합니다. 대상자의 중증도가 가족의 부양부담과 많은 연관이 있기 때문입니다. 그러나 무

엇보다 중요한 것은 조기검진부터 관리까지 지역사회 내에서 통합적인 관리가 지역사회입장에서는 치매로 인한 부담을 줄이는 방법으로 가장 이상적인 것은 사실입니다(간호사, 치매지원센터 경력 2년)” 와 같이 지역사회 치매대상자를 대상으로 한 중증도의 완화, 그리고 치매 유병기간을 줄이는 조기검진을 포함한 학제 간 통합적인 관리를 강조함으로써 치매환자에 가족을 포함한 지역사회 구성원이 지치지 않는 지역사회 공동체적 접근의 필요성을 제시하고 있었다. 즉 가족도 치매간병에 지치지 않는 동시에 지역사회 역시 지역사회 구성원들의 치매관리로 인해 야기되는 에너지의 소진을 줄이는 접근을 주요한 치매관리 접근으로 간주하고 있었는데, 이 역시 치매가족의 부담 감소를 안정적으로 지원하기 위해 주요 자원인 지역사회 공동체의 치매로 인한 부담을 줄이는 방향이었다. 또한 이론적 단계에서의 가족을 지원하는 공동체적 자원 연계는 지역사회 자원에 가족을 연계하여 부담을 완화할 수 있는 연계망을 구축하는 것으로, 한국 상황에서 치매가족이 가장 현실적으로 느끼는 것은 외국문헌에서 휴식 돌봄의 한 형태로 제시된 친구 만들어 주기(Buddy system)였다 (Shanley, 2006). “참으로 이런 모임 감사합니다. 서로 만나서 이렇게 같이 얘기하니, 너무 좋습니다. 지난 주 제 경험 얘기를 하자면....입니다. 다음 다른 분들도 서로 말씀을 해야 하니까 오늘은 여기까지 할게요(중증도의 치매남편을 돌보는 70대 후반의 여성)” 와 같이 동병상련의 지역사회 가족모임을 통해 치매가족이 휴식할 수 있는 것은 스트레스 해소를 통한 정신적 휴식이었다. 이때 처지가 열악할 경우 하소연을 하는 방식으로 스트레스를 해소하는 것이고, 처지가 좀 나은 경우는 다른 사람들과의 비교를 통해 자신의 처지에 위안을 느끼거나 또는 아픈 가족을 직접 돌보고 있다는 것이 스스로 자존을 지키는 방식으로 작용하여 치매가족으로서의 부양 스트레스를 해소하고 있었다. “나는 그래도 내 아내를 버리지 않고 내가 직접 돌보고 있다고.. 그런 게 스스로 위로도 되고.. (중증의 치매아내를 돌보는 60대 후반 남성)”, “나는 영감이 고집을 피우고 가자고 하면.. 아니라고 생각 되도 그래 감시다 하고 따라가요. 그렇게 받아들이면 힘든 게 좀 나아져요 (중증도의 치매남편을 돌보는 70대 후반 여성)” 와 같이 치매가족원의 문제행동에 대한 가족의 대처 전략에 대한 정보가 공유됨으로써 스트레스 해소와 치매가족원의 문제행동 대처에 도움을 주어 치매가족의 부양부담을 저하시키는데 효과적임을 확인할 수 있다. 따라서 현장작업 단계에서 이론적 단계의 가족 부담 공유의 안정적 지원, 그리고 가족을 지원하는 공동체적 자원 연계의 속성은 지역사회내의 자원의 정도에 따라 그 내용과 범위가 달라질 수는 있겠으나 속성의 범주는 같은 것으로 인정되었다. 단지 우리나라의 경우 자원의 제약으로 가족들이 안정감을 느낄 수 있는 실질적인 지원이 되지 못하고



공동체적 자원연계도 치매가족 자조모임의 주선 정도로 이루어지고 있으므로, 지역사회차원에서 치매가족의 휴식 돌봄은 가족의 부담 공유를 위한 안정적 지원 추구 그리고 가족과 함께하는 공동체적 자원 연계로 제시되었다.

### 최종 분석 단계

최종분석 단계에서는 문헌분석 자료와 현장조사 결과를 종합적으로 분석하여 재가 치매가족의 휴식 돌봄이 지닌 속성을 규명하였으며, 재가 치매가족의 휴식 돌봄 개념을 재정의 하였다.

#### ● 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 차원과 속성

최종분석 단계에서 치매가족의 휴식 돌봄은 (1) 돌봄 제공자 맞춤형 지원 차원, (2) 치매가족원 신체, 인지 기능 맞춤형 지원 차원, (3) 가족 돌봄 개입하는 지역사회의 공동체 차원으로 결정되었다(Figure 1). 속성은 (1) 돌봄 제공자 맞춤형 지원 차원의 속성은 치매가족원과 함께 살 수 있도록 가족원의 요구를 지역사회 자원과 연계하기와 가족 내 스트레스 완화 연계망 구성, (2) 치매가족원 신체, 인지 기능 맞춤형 지원 차원의 속성은 초기 가족 돌봄 케드: 치매가족원은 가족의 일부라는 인식 갖춤 지원, 그리고 말기 가족 돌봄 케드: 재가 적응을 위한 가족의 대처 자원과 치매가족원 악화과정에 개입하는 전문가적 조율 지원, (3) 가족 돌봄을 개입하는 지역사회의 공동체 차원의 속성은 가족 부담 공유를 위한 안정적 지원 추구, 그리고 가족과 함께하는 공동체적 자원 연계로 결정되었다. 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 지표로 최종분석에서도 출된 것은 돌봄 제공 가족원 측면에서는 부담감 경감을 통한 ‘가족 돌봄 기능의 유지’, 재가 치매노인 측면에서는 가족이 관리할 수 있을 범주의 이상 행동으로 ‘가족과 같이 살 수 있는 가족원 기능 유지’로 결정되었다(Figure 1).

#### ● 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 정의

최종분석 단계를 통한 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 개념을 정의하면, ‘재가 치매가족의 휴식 돌봄은 기질적 손상으로 호전되지 않고 점진적으로 악화되는 인지장애를 경험하는 가족구성원을 인지기능이 손상되기 전부터 형성한 가족관계로 돌봄을 제공하는 가족원에게 일시적인 안위를 제공하여 부담감과 스트레스를 경감하는 긍정적인 경험을 갖게 함으로써 가족으로서의 유대감을 지속하도록 지원하는 문화와 지리적 여건을 공유하는 사회적 조정 서비스이다. 재가 치매가족의 휴식 돌봄은 치매환자를 돌보는 가족구성원, 치매환자인 가족원, 그리고 지역사회 공동체적 관점이 통합적으로 조정된 개별화되고 융통적인 접근으로 수행된다. 치매환자를 돌보는 가족구성원에 초점을 둔 서비스는 치매가족원과 가족이 함께

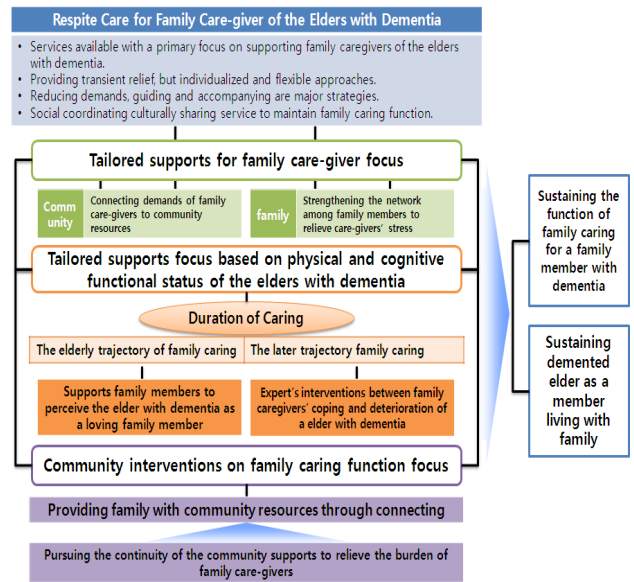


Figure 1. Concept Clarification of Respite Care for Family Care-giver of Elders with Dementia Disorder

살 수 있도록 가족원의 요구를 지역사회 자원과 연계시키는 것과 가족 내 스트레스를 완화시키는 연계망을 구성하는 것이 포함되며, 치매가족원에 초점을 둔 서비스는 가족의 돌봄 케드를 고려하여 초기에는 치매가족원은 돌봐야 할 가족의 일부라는 인식을 가족이 갖도록 지원하는 데 초점을 두고, 후기에는 재가 적응을 위한 가족의 대처 자원과 치매가족원 전문가가 개입하여 조율함으로써 가족 돌봄 부담의 실질적 동반자적 지원을 제공한다. 지역사회 공동체적 측면의 서비스는 가족의 부담을 안정적으로 공유하는 지역사회 지원을 추구하는 것과 가족과 함께하는 공동체적 자원을 연계하는 서비스 제공이 포함된다.’

## 논 의

개념 명료화(conceptual clarification) 작업은 이론으로 연결되는 최소단계의 과학적 작업으로 학문분야에서 이론적 체계를 개발하기 위해 노력하거나 또는 타 과학영역에서 개발된 많은 개념들을 가져오거나 할 때 매우 중요한 과정이 된다. 이 과정에서 개념은 간호의 관점을 가지고 설명을 하기에 적합한 주제 요소로 선정하게 되고, 질문은 정의적 의미로 구성되며 정의적 용어는 재확인되고, 정제되며, 개정된다(Kim, 2010). 본 논의에서는 이론적 단계 및 현장작업 단계를 통한 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 개념을 간호학적 관점에서 문헌 및 현장 자료의 특징을 종합하여 명료화함으로써, 급속히 노령화되는 한국사회에서 추후 점차 확산되고 정책화될 재가 치매가족을 대상으로 하는 휴식 돌봄의 중재의 초점과 구성

의 방안에서의 간호학적 실무의 주도적 적용에 대한 기여를 중심으로 논의하고자 한다.

이론적 단계에서 재가 치매가족의 휴식 돌봄은 지역사회가족의 고통을 분담한다는 사회 복지적 접근으로 지역사회 자원에 따라 그 내용과 범위가 영향 받는 정책적 측면(Montgomery et al., 2002)이 확인되었지만, 더불어 확인된 것은 지역사회 구성원의 만성적이고 점진적으로 더욱 악화되는 만성질병 관리가 지역사회에서 해결할 과제라는 사회적 합의가 이미 현대사회의 기본적 접근이며(Phinney, 2006), 가족의 휴식이 곧 가족의 에너지 충전으로 연결되어 재가에서 가족 구성원을 돌보도록 하는 방안이 바람직한 사회 공동체적 전략(Jeon et al., 2005)이라는 점이었다. 사실상 문헌에서는 이러한 재가 치매가족의 휴식 돌봄을 간호사가 수행할 수 있으나 간호사만이 하는 서비스로는 규정하고 있지 않다. 본 연구에서는 이론적 접근을 통해 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 속성을 탐구하고, 재가 치매가족을 돌보는 역할을 수행하는 치매 센터를 현장으로 하여, 이론적 단계에서 확인된 재가 치매가족의 휴식 돌봄 속성별로 현재 한국의 재가 치매가족의 휴식을 위한 사회적 서비스의 의미를 파악함으로써 앞으로 지역사회에서 보편적으로 수행될 재가 치매가족의 휴식 돌봄 개념을 간호학적 관점에서 명료히 할 수 있었다고 사료된다.

이론적 단계에서의 돌봄 제공자를 지원하는 휴식 돌봄은 가족이 치매가족과 더불어 사는 여건 조성, 그리고 가족이라는 의미를 강화하는 지원으로 결국 치매가족원이 가족과 함께 살 수 있도록 가족원의 요구를 지역사회 자원과 연계하기로 구체화된 점과, 특히 가족원과의 교류가 서구보다 잦은 한국의 현실에서 휴식 돌봄의 초점이 가족 내 스트레스 완화를 위한 연계망 구성으로 명료화된 점은 한국적 문화에 맞는 가족 돌봄의 형태를 반영한 것이라고 볼 수 있다. 그리고 치매가족원 신체, 인지 기능에 따라 가족의 대처와 치매가족원 상태 조율을 통한 적응을 지원하는 속성은 현장작업 단계를 통하여 치매가족원의 돌봄 기간을 중심으로 돌봄 궤도를 초기와 말기로 나누어서, 각기 다른 전문적인 중재가 들어가야 함을 확인하였다. 특히 이 영역에서 치매와 노화의 특징, 신체인지적 간호와 가족의 대처 자원과 치매가족원 악화과정에 개입하는 전문가적 조율을 통해서 치매노인의 문제행동관리에서의 전문직 간호사의 개입이 필요함을 제시하여 명료화한 점은 휴식 돌봄의 다 학제적 접근에서의 간호사의 역할을 명료히 제안하는 면에서 매우 중요하다고 할 수 있다. 또한 현장작업에서 강조되는 특징 중 하나는 지역사회 내 가족이 한 단위인 것처럼 지역사회도 하나의 단위로 지역사회의 에너지를 보존시켜야 한다는 측면에서, 한국의 지역사회 치매센터에서 간호사들이 치매의 조기 예방과 관리에 역점을 두는 기본 정책 역시 광의 차원에서 휴식 돌봄의 한 형태가 될 수 있고

이 영역에서의 간호사의 역할 및 활동을 치매가족의 휴식 돌봄 정책과 연계하여 개발할 필요가 있음을 시사한다.

개념 명료화는 간호 실무를 안내하는 이론개발의 첫 단계로 이미 이론적 체계에서 사용되고 있는 개념을 재 정의하고 좁히거나 넓히는 기능을 하는 데 기여한다(Kim, 2010). 본 연구의 간호학적 유용성은 점차 한국 사회에서 다 학제적 접근으로 정착화 될 재가 치매가족의 휴식 돌봄에서 간호학적 접근을 위한 실무 조건을 이론적 관점을 기반으로 시작해서 현장 자료로부터 추론해내어 통합적 견지에서 설명했다는 점이다. 또한 재가 치매가족의 휴식 돌봄 개념의 차원 및 속성을 현장자료를 통해 재확인하여 한국의 문화적 특징과 지역사회 자원의 맥락에서 휴식 돌봄의 원리와 범주 그리고 특성을 제안함으로써 단순히 치매가족의 휴식 돌봄의 형태나 서비스의 유형소개를 넘어 간호학적 관점에서 중재의 초점과 내용구성의 방향을 제시하고, 초점과 범위 그리고 각 초점에서의 돌봄의 원리를 제안했다는 점이다.

본 연구에서 개념적 속성을 통해 구성한 개념적 정의와 함께 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 관련변인 및 결과변수의 잠재적 관계를 제시한 것은 실무에서 재가 치매가족의 휴식 돌봄의 중재를 구성하는 개념적 기틀로 활용할 수 있을 것이며, 재가 치매가족의 휴식 돌봄에 대한 이론 개발을 위한 첫 단계로 기여할 수 있을 것이라고 사료된다. 그리고 다 학제적 접근에서 간호학적 특성을 통합시키는 접근방안을 개발하는 것과 더불어, 간호학문의 전문성 함양을 위한 교육 및 이와 관련된 연구 방향을 제안하는 면에서도 본 연구가 기여할 수 있을 것이라고 본다. 이를 위해서는 가족간호에서 가족원과 효율적으로 상호작용하는 능력과 치매가족을 위한 간호 전문성을 발휘할 수 있도록 간호 교육프로그램의 개발이 필요하다.

## 결론 및 제언

본 연구는 혼종모형을 이용한 개념분석 방법을 통해 급증하는 한국의 노령화 상황에서 빠른 시일 내에 정착화 될 것으로 예측되는 재가 치매가족의 휴식 돌봄 현상에 대한 개념적 정의를 통해 개념의 명료화를 시도한 연구로, 본 연구결과를 통하여 재가 치매가족의 휴식 돌봄은 다 학제적 접근으로 수행되는 사회적 서비스이지만 간호사가 주요 전문직 종사자로 시행될 수 있는 간호학적 실무의 한 형태로 정착될 수 있는 개념으로 제시되었다. 따라서 효과적이고 효율적인 간호사 주도의 재가 치매가족의 휴식 돌봄을 위해서 간호사를 위한 다양한 교육 프로그램이 개발되어질 것을 제언한다. 또한 본 연구를 기반으로 한국에서 활용할 수 있는 휴식 돌봄의 지표와 측정도구가 개발된다면 재가 치매가족의 휴식 돌봄을 개발하고 향상시킬 수 있는 프로그램의 효과와 연계시킬 수 있

어, 좀 더 구체화된 휴식 돌봄 프로그램 개발이 가능할 것으로 사료된다.

## References

- Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing and Health, 24*, 349-360.
- Chang, S. O., & Lee, S. J. (1996). Concept analysis and development of comfort-application of the hybrid model method. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing, 5*(2), 108-120.
- Dreentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L., & Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support: five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine, 63*, 957-967.
- Dröes, R. M., Breebaart, E., Meiland, F. J., Van Tilburg, W., & Mellenbergh, G. J. (2004). Effect of meeting centres support program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging and Mental Health, 8*, 201-211.
- Fauth, E. B., Zarit, S. H., Femia, E. E., Hofer, S. M., & Stephens, M. A. (2006). Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregivers' stress appraisals: Intra-individual stability and change over short-term observations. *Aging and Mental Health, 10*, 563-573.
- Gottlieb, B. H., & Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: A review with practice implications. *Aging and Mental Health, 4*, 119 - 129.
- Jeon, Y. H., Brodaty, H., & Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing, 49*, 297-306.
- Jeon, Y. H., Brodaty, H., O'Neill, C., & Chesterson, J. (2006). 'Give me a break'-respite care for older carers of mentally ill persons. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 20*, 417-426.
- Kim, H. S. (2010). *The nature of theoretical thinking in nursing* (3rd ed.). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Kong, E. H., Cho, E. H., & Song, M. S. (2009). The burden and caregiving satisfaction of primary family caregivers of older adults with dementia: cultural and non-cultural predictors. *Journal of the Korea Gerontological Society, 29*, 701-716.
- Kosloski, K., Schaefer, J. P., Allwardt, D., Montgomery, R. J., & Karner, T. X. (2002). The role of cultural factors on clients' attitudes toward caregiving, perceptions of service delivery, and service utilization. *Home Health Care Services Quarterly, 21*(3-4), 65-88.
- Lee, H. H. (2008). *A comparative study on the difference between demented seniles in day care center and demented senile-inpatients in nursing facility by analysing several indexes such as the performance status of daily activities, cognitive function and depressive symptoms*. Unpublished master's thesis, Ewha Womans University, Seoul.
- Lee, J. M. (2001). A study on the degree of satisfaction at the medical welfare facility use of family supporter for the old with dementia. *Journal of Welfare for the Aged, 13*, 145-172.
- Lee, Y. W., & Park, K. H. (2007). A study on the Influencing Factors of Dementia Caregiver's Life Satisfaction. *Journal of nursing query, 16*(2), 135-156.
- Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., et al. (2007). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment, 11*(15), 1-157.
- Montgomery, R. J., Marquis, J., Schaefer, J. P., & Kosloski, K. (2002). Profiles of respite use. *Home Health Care Services Quarterly, 21*(3-4), 33-63.
- Neri, M., Bonati, P. A., Pinelli, M., Borella, P., Tolve, I., & Nigro, N. (2007). Biological, psychological and clinical markers of caregiver's stress in impaired elderly with dementia and age-related disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 44*(suppl 1), 289-294.
- Neville, C. C., & Byrne, G. J. (2006). The impact of residential respite care on the behavior of older people. *International Psychogeriatrics, 18*, 163 - 170.
- Park, C. J. (2006). A study on respite care model for family caregivers with the demented elderly. *Journal of Welfare for the Aged, 32*, 295-326.
- Phinney, A. (2006). Family strategies for supporting involvement in meaningful activity by persons with dementia. *Journal of Family Nursing, 12*, 80-101.
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M. L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., et al. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 22*, 360-368.
- Reinhard, S. C., Bemis, A., & Huhtala, N. (2005). *Defining respite care*. New Jersey: Rutgers Center for State Health Policy.
- Rodgers, B. L., & Knafl, K. A. (2000). *Concept development in nursing: Foundations, techniques, and applications*(2nd ed.). Philadelphia, PA: W.B. Saunders.
- Schwartz-Barcotte, D., & Kim, H. S. (Eds.). (1993). An expansion and elaboration of the hybrid model of concept development. In B. L., Rodgers & K. A. Knafl, *Concept development in nursing* (pp. 107-133). Philadelphia, PA: W.B. Saunders.
- Searson, R., Hendry, A. M., Ramachandran, R., Burns, A., & Purandare, N. (2008). Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carers. *Aging and Mental Health, 12*, 276-282.
- Shanley, C. (2006). Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 21*, 234-241.
- Song, M. R., Lee, Y. M., & Cheon, S. H. (2010). An analysis of meaning of respite for family caregivers of elderly with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing, 40*, 482-492.
- Strauss, A. I., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory, procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics, 7*, 18-29.
- World Health Organization. (1992). *Mental Health: Dementia*. Retrieved November 19, 2010, from <http://www.who.int/en/>

## Respite Care for Family Caregivers of Elders with Dementia : Concept Clarification\*

Chang, Sung Ok<sup>1)</sup> · Song, Mi Ryeong<sup>2)</sup> · Kong, Gye Soon<sup>3)</sup> · Choen, Suk Hee<sup>4)</sup>

- 1) Professor, College of Nursing, Korea University  
 2) Associate Professor, Department of Nursing, Hoseo University  
 3) Professor, Department of Social welfare, Hoseo University  
 4) Assistant Professor, Department of Nursing, Sangji University

**Purpose:** Respite care is not a discrete intervention, but encompasses a range of services. This research was conducted to clarify the phenomenon of respite care for family caregivers of elders with dementia from a nursing perspective. **Method:** The Hybrid Model of concept development was applied to clarify the concept of respite care for family caregivers of elders with dementia. The study was conducted in the following three steps, theoretical phase, fieldwork phase, and final analytic phase. **Results:** The definition of respite care for family caregivers of elders with dementia was delineated through integration of data analyses in theoretical and fieldwork phase, and has three dimensions; tailored supports for caregivers, tailored supports based on physical and cognitive function of elders with dementia and community interventions related to family care function. **Conclusion:** Through this study, the concept of respite care for family caregivers of elders with dementia is clarified and reformulated as nursing practice phenomena in the Korean context, which indicates ways to develop caring practice forms for a family living with an elder with dementia in a community setting.

**Key words :** Dementia, Respite Care, Caregiver

- Address reprint requests to : Cheon, Suk Hee  
 Department of Nursing, Sangji University  
 83 Sangjidae-gil(Woosan-dong), Wonju-si, Kangwon-do, 220-702, Korea  
 Tel: 82-33-738-7625 Fax: 82-33-738-7620 E-mail: shchn@sangji.ac.kr