

치매노인 가족의 치매특별등급서비스 이용 경험

조희경 · 장수정

우석대학교 간호대학

Experience of a Special Rating Dementia Service for Family Caregivers of Elderly People with Dementia

Cho, Hee Kyung · Chang, Soo Jung

College of Nursing, Woosuk University, Wanju, Korea

Purpose: This study tries to explore experiences with a special rating dementia service among family caregivers of elderly people with dementia. **Methods:** The participants were 11 family caregivers of elderly people with dementia and had used a day-care service from the special rating dementia service for more than 3 months. Data were collected through individual in-depth interviews and analyzed using content analysis. **Results:** Three categories emerged: “reminiscence of an entangled life”, “feeling relieved from a stifled life”, and “hope for a better life through help and support” with 8 sub-categories and 23 codes. By using the special rating dementia service, the participants experienced relief from the burden of caring for their elderly family member with dementia and restored their social relations or family relationships. They experienced a positive transition in which their caring for elderly family members with dementia was integrated into their daily lives, and they expressed their desires for better policies. **Conclusion:** These findings imply the importance and necessity of the special rating dementia service. Practical and systematic family support programs are necessary and proactive publicity activities by the government and public agencies are suggested to ensure that family caregivers can easily use the special rating dementia system.

Key Words: Dementia, Family, Caregivers, Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라는 65세 이상 노인인구의 비율이 1990년 5.0%에서 2017년 12월 14.02%로 증가하는 등 고령화가 급속하게 진행되면서 노년기 장애와 의존의 주요 원인이 되는 치매 환자 수도 2008년 약 42만 명에서 2016년 약 66만 명으로 증가되었고, 2024

년에 100만 명, 2041년에 200만 명을 넘어설 것으로 추정된다 [1,2]. 이러한 추세는 2015년 기준 총 국가 치매관리비용이 13조 2천억 원으로 2011년 대비 두 배 이상 늘고, 국내 총생산의 약 0.9%를 차지하는 등 사회·경제적 부담으로 이어져 치매예방과 관리가 국가와 사회의 주요 정책 이슈로 급부상하고 있다[3].

치매는 뇌신경세포의 손상으로 발병 후 10년 이후까지도 생존이 가능하지만 만성적으로 점점 악화되어가는 소모성 질환 [4]으로, 환자와 가족에게 큰 부담이 되고 있다. 실제로 치매노

주요어: 치매, 가족, 돌봄제공자, 질적 연구

Corresponding author: Chang, Soo Jung

College of Nursing, Woosuk University, 443, Samnye-ro, Samnye-eup, Wanju 55338, Korea.

Tel: +82-63-290-1751, Fax: +82-63-290-1548, E-mail: csj@woosuk.ac.kr

- 이 논문은 제1저자 조희경의 석사논문을 수정하여 작성한 것임.

- This article is a revision of the first author's master's thesis from Woosuk University.

Received: Feb 12, 2018 / Revised: May 8, 2018 / Accepted: May 11, 2018

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.

인을 돌보는 가족들은 장기적인 부양으로 인한 역할 과중과 신체적 피로로 인해 체력이 소진되고, 건강상태가 매우 좋지 않다고 평가하고 있으며[4,5], 치매노인들이 나타내는 여러 정신 행동증상들로 인해 우울, 정신적 부담과 지침 같은 심리적 어려움을 겪는다[4,6]. 그 외에도 가족들은 경제적 부담, 사회활동의 제약, 근무 및 작업 능력 저하, 부부생활 및 자녀 양육에 대한 지장, 다른 가족 구성원들과의 갈등과 의견충돌과 같은 수많은 사회적 어려움을 경험하고 있으며[4,5,7], 가족의 삶의 질에 부정적 요소로 작용하고 있다[8].

이러한 어려움들은 치매를 처음 진단받은 노인을 돌보거나 대처하는데 준비가 되어 있지 않아 총체적 소진을 경험했다는 연구[4], 경·중등도 치매인 경우에 가족들은 대처방법이 미숙하여 중증인 경우보다 지역사회의 전문적 도움이 많이 요구된다는 연구[9]에서 보듯이, 치매의 중증도나 단계와 상관없이 특성만으로도 발생할 수 있음을 알 수 있다. 나아가, 핵가족화, 여성의 사회활동 참여 확대, 부양가족의 고령화라는 시대적 변화가 가족의 부양현실을 더욱 어렵게 만들고 있다.

이러한 노인 관련 문제가 사회적 책임이라는 인식하에 2008년 7월 노인장기요양보험제도가 시행되면서, 가족의 부양부담 감소와 삶의 질 향상, 사회적 활동 증가 등의 긍정적인 성과가 나오고 있다[2,10]. 그러나 노인장기요양보험제도는 일상생활 수행능력에 초점을 맞춰 등급을 판정함으로써, 신체기능은 양호하나 문제행동을 보이는 치매대상자는 등급을 인정받기 어려운 문제가 계속 제기되어 왔다[11]. 이에, 2014년 7월 경증치매 환자들의 인지기능 유지 및 악화 방지, 가족의 부양부담 감소를 목표로 한 치매특별등급서비스가 도입되었다. 이 서비스는 장기요양등급 중 5등급 수급자 즉, 치매진단을 받고 요양인 정점수 45점 이상 51점 미만인 자에게 운동, 미술, 음악활동, 회상훈련과 같은 인지활동형 프로그램을 제공하는 것으로, 대상자들이 주·야간보호시설에서 서비스를 이용하는 것을 원칙으로 하되, 접근성 등 다양한 사유로 주·야간보호시설을 이용할 수 없는 경우에 한해 가정에서 인지활동형 방문요양서비스를 이용할 수 있다[2,12]. 주·야간보호시설에서는 1일 8시간, 월 최대 22일간 주·야간보호와 1일 1시간 이상 인지활동형 프로그램을 제공하며, 인지활동형 방문요양서비스는, 주 3회 이상, 1회 1시간 이상 최대 2시간의 인지자극활동 프로그램을 제공한다[2,12]. 그리하여, 2014년 치매특별등급서비스 이용자가 5,133명[1]이던 것이, 2015년 6월 기준 16,295명[12]으로 급증하였고, 2017년 6월 기준 치매특별등급(5등급) 인정유지자가 35,879명으로[13] 이용자수가 꾸준히 증가하고 있다. 또한, 치매특별등급서비스 대상자들이 희망하는 서비스는 주·야간보

호서비스가 방문요양서비스보다 많은 것으로 나타났다[2].

치매특별등급서비스가 도입된 이래로 이용자가 꾸준히 늘고 있는 이 시점에서 제도의 목표 달성정도, 서비스 질에 대한 만족도와 같은 성과와 이용경험을 파악하는 것은 제공자입장에서는 제도개선의 근거가 되며, 소비자입장에서는 서비스 선택 시 정보를 얻을 수 있는 매우 중요한 작업이다[10]. 특히, 치매노인을 돌보는 가족의 입장에서 치매특별등급서비스 이용이 가져다주는 부양부담의 변화를 포함한 실제적이고 총체적인 경험을 파악하는 것은 그들의 삶을 이해하고 나아가 가족의 삶의 질 향상이라는 제도의 목표 달성정도과 성과를 확인하는데 필요하다고 본다. 지금까지 수행된 치매특별등급서비스 관련 연구들은 제도의 현황과 시사점[2], 치매특별등급서비스 운영에서 지방정부의 역할[14]과 같이 제도 소개와 정책 방향에 초점을 두었거나, 치매특별등급서비스 인지도와 이용의사[15]처럼 치매노인 부양자가 아닌 일반노인 부양자를 대상으로 조사하였고, 서비스 이용경험이 없는 가족을 대상으로 제도 시행 이후 치매노인 케어의 어려움과 사회서비스 요구를 분석했거나[16], 치매특별등급서비스 이용노인과 일반수급자, 서비스제공인력 간의 갈등[12]에 초점을 두어, 치매노인을 돌보는 가족을 대상으로 치매특별등급서비스 이용경험을 파악한 연구는 찾기 어려웠다.

이렇듯, 치매특별등급서비스 이용경험에 대한 연구가 부족한 상황에서는 알려지지 않은 현상에 대해 기술하여 이해를 돕고, 양적 연구가 갖지 못하는 유연한 자료수집 과정을 통해 제도나 정책의 성과 평가와 다양한 영향요인 파악에 이용할 수 있는 질적 연구[17]를 시도하는 것이 의미가 있다고 본다. 나아가, 부양자가 경험하는 부양부담은 돌봐야 하는 노인 증상의 경중에만 영향을 받을 뿐만 아니라 부양자와 피부양자와의 관계, 주부양자와 다른 가족들 간의 여러 가지 상호작용들 속에서 그 경험의 의미가 다를 수 있으며[18], 양적 연구만으로는 돌봄 제공자의 정서적, 심리적 희생을 축소시키는 경향이 있다[19]. 이에, 본 연구는 심층면담과 질적 내용분석을 통해 치매노인의 가족들을 대상으로 치매특별등급서비스 이용에 대한 경험을 탐색하고자 하였다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 질적 내용분석방법을 이용하여 치매노인 가족의 치매특별등급서비스 이용경험을 심층적으로 이해하고 설명하는 것이며, 이를 위한 본 연구의 질문은 “치매특별등급서비스를 이용한 치매노인 가족의 경험은 어떠한가?”이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 치매노인 가족의 치매특별등급서비스 이용경험을 심층면담을 통해 자료수집하고 내용분석방법을 이용하여 분석한 질적 연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상은 치매특별등급 즉, 노인장기요양등급 중 5등급 판정을 받은 치매노인을 돌보는 가족이다. 연구자와 참여자의 상호접근성을 고려하여, J도 소재 주간보호시설에서 치매특별등급서비스를 3개월 이상 지속적으로 이용한 치매노인의 가족이며, 유사한 주제의 선행연구들의 선정기준[4,6,20]을 참고하여 치매노인과 1년 이상 같이 살면서 부양하고 있는 주 돌봄제공자를 참여자로 선정하였다(Table 1).

3. 자료수집과 윤리적 고려

본 연구는 연구자 소속기관 임상시험심사위원회의 심의와 승인을 받은 후 수행되었다(IRB No. WSOH IRB 1507-06). 본 연구는 참여자 11명에게 개방형 질문과 일대일 심층 면담을 통해 자료를 수집하였으며, 자료수집기간은 2015년 7월부터 2016년 11월까지였다. J도 소재 주간보호시설 시설장들에게 연구의 목적과 취지를 설명하고 협조를 구하였고, 이에 동의한 9곳의 시설장으로부터 선정기준에 부합한 참여자들을 소개받았다.

연구자가 전화로 연구의 목적과 취지를 설명하여 참여의사를 밝힌 참여자와 면담일시, 장소를 정하였다. 직접 면담을 시작하기 전, 본 연구에 자발적으로 참여할 수 있고, 연구 진행 동안 언제라도 참여를 중단 또는 거부할 수 있으며, 이로 인해 어떠한 불이익도 없다는 점, 면담에 녹음이 필요하며, 얻어지는 자료는 연구에만 사용되고, 참여자의 신원은 모두 보호되어 비밀이 유지되고, 녹음파일과 필사자료는 연구자만 접근 가능

Table 1. General Characteristics of the Family Caregivers and their Elderly People

(N=11)

| P | Family caregivers | | | | | | | Elderly people | | |
|---|-------------------|-----------------|---------------------------|----------------|----------------------------|--------------|--------------------------------|----------------|-----------------|--|
| | Age | Gender (M or F) | Relation with the elderly | Marital status | Education | Job (Y or N) | Duration of care-giving (year) | Age | Gender (M or F) | Duration of care service [†] (months) |
| A | 49 | M | Son | Married | Bachelor's degree | Y | 5 | 71 | M | 10 |
| B | 60 | F | Daughter | Married | Elementary school graduate | Y | 2 | 86 | F | 3 |
| C | 41 | F | Daughter | Married | Bachelor's degree | Y | 3 | 70 | F | 11 |
| D | 78 | F | Spouse | Married | Middle school graduate | N | 6 | 80 | M | 13 |
| E | 46 | F | Daughter-in-law | Married | Master's degree | Y | 2.5 | 76 | F | 4 |
| F | 62 | F | Daughter | Married | Elementary school graduate | Y | 2 | 88 | F | 7 |
| G | 55 | F | Daughter | Married | Middle school graduate | Y | 3 | 86 | F | 13 |
| H | 54 | F | Daughter-in-law | Married | High school graduate | N | 3 | 89 | F | 14 |
| I | 62 | F | Daughter-in-law | Married | Elementary school graduate | Y | 2 | 82 | F | 12 |
| J | 78 | F | Spouse | Married | Elementary school graduate | N | 3 | 78 | M | 6 |
| K | 68 | F | Daughter | Married | Elementary school graduate | Y | 3 | 88 | F | 18 |

P=participant; M=male; F=female; Y=yes; N=no; [†] Dementia special rating service.

하도록 잠금장치가 있는 보관함에 보관하며 연구에 관련된 모든 자료는 연구 종료 후 폐기된다는 점을 설명하고, 서면동의서를 받은 후 면담을 시행하였다. 면담장소는 참여자가 원하는 참여자의 집, 직장 또는 주간보호시설 내 상담실 등이었으며, 외부요소들을 차단하여 면담에 방해되지 않게 하였다. 직접면담 횟수는 1~2회였고, 참여자별로 30~60분이 소요되었고, 면담 후 내용이 명확하지 않거나 보완이 필요한 점은 전화로 추가 수집하였다.

면담질문은 “치매특별등급서비스를 이용한 경험은 어떠했는지 이야기해 주십시오.”와 같이 광범위한 개방형질문으로 시작하였고, 후속질문은 “치매특별등급서비스를 이용하게 된 계기는 무엇입니까?”, “치매특별등급서비스 이용 전과 후의 참여자의 변화는 무엇입니까?”로 진행하였다. 모든 면담 내용은 참여자의 동의하에 MP3에 녹음하고 면담과정에서 관찰되는 참여자의 반응과 연구자의 생각, 느낌 등을 현장노트에 함께 기록하였다. 면담 후 참여자에게 소정의 사례를 제공하였다. 녹음내용을 제1 연구자와 연구보조원이 필사하고, 연구보조원이 필사한 내용은 제1 연구자가 녹음내용과 필사자료를 비교·검토하여 가능한 완벽하게 필사하고자 하였다. 필사내용은 반복하여 들으면서 불명확하거나 이해하고 해석하기 어려운 내용이 있는 경우, 전화 면담 또는 추후 면담에서 재차 확인하고 보충하였다. 연구보조원은 필사를 마친 후 해당 컴퓨터에서 관련 자료를 삭제하였다.

4. 자료분석

본 연구는 질적 내용분석방법으로 자료를 분석하였다. 질적 내용분석은 참여자중심의 개방적 사고에서 시작하여 이들의 관점에서 나오는 특정 현상을 이해하려는 질적 접근의 포괄적인 철학적 배경과 면담과 관찰을 통해 나온 자료는 연구자와 참여자간 상호작용에서 형성된다는 의사소통이론을 근간으로 한다[21,22]. 즉, 질적 내용분석은 사실론적 관점에서 참여자의 행동, 태도, 실제 동기가 반영된 자료자체의 의미에 주의를 기울이는 귀납적 분석방법이다[21,22]. 면담내용은 Graneheim과 Lundman [21]이 제시한 5단계에 따라 분석하였다. 필사내용을 반복적으로 읽고, 연구목적과 연관되는 구나 문장을 표시하면서 의미단위(meaning units)를 도출하였고, 의미단위들을(meaning units) 좀 더 압축시킨 다음, 내용에 의거하여 코드(codes)화 하였다. 유사한 코드(codes)끼리 묶어 보다 추상화하는 과정을 통해 하위 범주(sub-categories)를 도출하였다. 도출된 하위범주들(sub-categories)을 비슷한 것끼리 다시 묶

어 추상화하여 최종 범주들(categories)을 도출하였다.

5. 연구결과의 질 확보

연구결과의 신뢰성(credibility)을 확보하기 위해 제1 연구자가 개방형 질문을 이용하여 참여자 자신의 경험을 자유롭게 표현할 수 있도록 경청하였고, 참여자가 이야기하는 도중에 개입하지 않기 위해 노력하였다. 참여자마다 녹음된 자료의 면담 내용은 제1 연구자와 연구보조원이 필사한 후, 면담을 시행한 제1 연구자가 녹음내용과 필사자료를 비교·검토하여 완벽하게 필사되었는지 확인하였다. 분석의 신뢰성을 확보하기 위해 제1 연구자가 반복하여 들으면서 명확하지 않거나 이해하기 어려운 내용은 전화 면담 또는 추후 면담에서 재차 확인하고 보충하였다. 제1 연구자는 분석단계마다 코드나 범주들에 속하는 자료들의 유사성과 차이점을 비교분석하였고, 교신저자와의 지속적인 논의를 통해 수정·보완해 나갔다. 또한, 질적 연구경험이 풍부한 간호학교수 2인에게 분석된 코드와 범주에 대한 자문을 받음으로써 자료분석의 신뢰성을 높이고자 노력하였다.

치매특별등급서비스를 이용하는 치매노인의 가족들을 여러 기관에서 추출하고 내용이 포화될 때까지 자료를 수집하여 적용성(applicability)을 확보하기 위해 노력하였다. 감사가능성(auditability)을 확보하기 위하여 연구방법, 자료수집, 분석방법과 관련된 절차를 자세히 기술하고자 노력하였다. 중립성(neutrality)을 확보하기 위하여 면담과 분석 매 단계마다 연구자의 편견과 선입견에 대한 확인과 성찰을 통해 이를 배제하려고 노력하였다.

6. 연구자 준비

제1 연구자는 대학원에서 질적 연구방법론을 수강하였고, 질적 연구학회 및 워크숍에 참여하였으며, 지도교수와 매주 1회 집담회를 통해 질적 연구의 철학적 배경과 방법을 학습하여 이해도를 높이고자 노력하였다. 제1 연구자는 신경과 간호사로 노인성질환 환자를 간호하였고, 보건소 방문간호사업팀에서 지역사회 취약계층노인들을 대상으로 방문간호하면서 노인과 가족들의 생활도 엿볼 수 있었다. 제1 연구자는 현재 노인재가복지센터 종사자들의 직무교육을 담당하고 있으며, 이 교육을 통해 노인들의 돌봄 과정 및 가족들의 다양한 경험을 간접적으로 알 수 있었다. 또한, 주간보호시설에서 주 1회씩 치매특별등급서비스 이용 노인들을 위해 봉사함으로써, 치매노인에 대해 좀 더 자세하게 알게 되었고, 그들을 돌보는 가족들의 삶

에 대해 관심을 가지게 되었다. 제1 연구자는 이러한 선입견이 있음을 확인하고 자료수집과 분석과정에서 참여자의 시각에 흥미를 가지고 그들의 경험이나 입장에 공감하고자 하였으며, 특정 시각을 증명하거나 유도하지 않음으로써 중립적인 태도를 유지하고자 노력하였다.

교신저자는 질적 연구로 박사학위를 받았으며, 다학제간 질적 연구모임에 지속적으로 참여하여 질적 연구의 배경과 방법을 숙지하였다. 또한, 요양시설 거주노인과 간호사, 당뇨 환자와 당뇨병교육자, 호스피스간호사, 간호대학생, 영유아부모 등을 대상으로 질적 연구를 수행한 바 있다.

연구결과

치매노인을 돌보는 가족들의 치매특별등급서비스 이용경험을 질적 내용분석방법을 이용하여 분석한 결과, 23개의 코드(codes)로 명명하였고, 유사한 코드들끼리 통합하여 8개의 하위 범주들(sub-categories)과 3개의 범주로 추상화하였다. 치매노인 가족들은 과거 치매노인에게 얽매었던 삶에서 치매특별등급서비스를 이용하면서 비로소 삶의 숨통이 트이게 되었지만, 가족, 운영기관, 정책에 대한 아쉬움 속에서 실질적인 도움과 지지를 통한 보다 나은 삶을 희망하였다.

범주 1. 얽매었던 삶의 회고

참여자들은 치매특별등급서비스를 이용하기 전에는 하루 종일 치매노인의 일거수일투족을 옆에서 거들고 돌봐줘야 하는 등 신체적·심리적으로 얽매인 삶을 살아가고 있었음을 회고하였다.

하위 범주 1. 신체적 매임

상기 하위 범주에는 ‘모든 것을 챙겨줘야 함’, ‘꼼짝을 못함’의 2개 코드가 포함되었다. 치매노인들은 육신의 노쇠와 인지기능의 저하로 누구의 보살핌 없이는 식사나 목욕, 옷 갈아입기 등의 일상의 기본 활동을 스스로 할 수 없어서, 참여자들은 치매노인들의 모든 일상을 챙겨줘야 하는 것에 버거워했다.

저도 나가서 활동을 하고 혼자만 계시니까, 때를 몰라요. 끼니때를 몰라서 드시라고 해야 드시고... 밖에서 일하다 집에 들어와서 식사를 하셨냐고 물어보면 지금이 어느 때냐고 물어보시고... (중략) ...내가 들어와서 보면... 3시, 4시에도 안 드시고 계셨어요. 그래서 이게 문제더라고요.

(참여자 F)

못나가고 이제 집에만 있으니까, 답답하기도 하고, 내가 너무 힘드니까 이렇게(주간보호시설에) 가게 된 것이죠... (중략) ...내가 모든 것을 챙겨줘야 하니까...(참여자 B)

참여자들은 자신의 생활을 뒤로 한 채 온종일 꼼짝 못하고 치매노인의 곁에 있어야 함에 힘들어했다.

도저히 제 생활을 못하겠어요. 어디 나갔다가도 점심 챙겨드리러 와야 하고, 저녁때도 그러고...(참여자 D)

제가 꼼짝을 못하겠더라고요.(참여자 B)

하위 범주 2.: 심리적 매임

이 하위 범주에는 ‘노인 홀로 두는 것에 대한 불안함’, ‘어떻게 해 줄 방법이 없는데 힘들’, ‘문제행동으로 인해 스트레스가 쌓임’의 3개의 코드가 포함되었다. 참여자들은 생업으로 밖에 있어도 마음은 항상 집에 혼자 있는 치매노인들에게 있고, 치매노인에게 얘기치 못한 사고나 무슨 일이 일어나지 않을까하는 불안함을 갖고 있었다.

집에 혼자 계시면 걱정이에요. 가스 무섭지... (중략) ...제일 무서운 건 불이 무섭더라고요. 혹시 가스를 잘못 사용해서 그럴까봐...(참여자 I)

이제 애들이 크고 저나 집사람이나 일을 하러 다녀야 하기 때문에, 이제 혼자서는 좀 안 되겠다 싶어서... (중략) ...그래서 제가 집에 CCTV를 달았어요. 집에만 계시니까... (중략) ...그래서 제가 일을 하다가도 CCTV로 살펴보고 그랬죠.(참여자 A)

참여자들은 치매노인들이 집에서 홀로 제한적인 행동반경 속에서 온종일 누워있거나 하는 일 없이 무료하게 보내는 것을 알면서도 생업 때문에 어떻게 해줄 방법이 없다는 것에 힘들어했다.

집에 계시면 혼자 뒹굴뒹굴 누워 계시니까, 뭐 어떻게 할 수가 없고, 제가 또 나가야 되니까, 맘이 안 놓이는 거예요.(참여자 B)

우리는 다 직장에 있고, 어떻게 해 줄 방법이 없잖아요. (참여자 C)

자식 된 도리와 책임감 때문에 인내심을 가지고 치매노인들

을 돌보고 있지만, 점점 더 심해지고 통제하기 어려운 문제행동들로 인해 스트레스만 쌓여갔다.

어쨌나 저쨌나 혼잣말로 하시면서 시작하시는 거예요. 그게, 전 스트레스입니다. 자기 전까지는 마음을 못 놓잖아요. 계속 뭐라고 하니깐... 그때는 너무 힘들어서... 정말 못 모시는 상황이었죠. 자꾸 나가려고 하시지. 말을 절대 안 들어요... 그러니 제가 어떻게 모실 수 있겠어요.(참여자 B)

같이 있을 땐... 한 소리 또 하고 또 하고... 막 짜증이 나지... 마음으로는 안 그래야지 하면서도... 막 짜증을 내... (중략) ...막 말도 안 되는 이야기를 또 하고 또 하고 나를 힘들게 해... 신경질이 나.(참여자 J)

범주 2. 삶의 숨통이 트임

치매노인들이 치매특별등급서비스를 이용하게 되면서, 하루 종일 몸과 마음이 노인에게 얽매어 답답했던 삶의 숨통이 비로소 트이기 시작했다. 참여자들은 잠시도 거를 수 없었던 일상적 의무에서 벗어나 몸이 편해지고, 자식 된 도리는 이어나가면서도 늘 불안하고 긴장되었던 부담감은 줄어들어 마음이 홀가분해졌다. 시간과 마음의 여유로 자신의 생활을 되찾고 가족 관계도 좋아졌다.

하위 범주 1. 의무에서 벗어나 몸이 편해짐

상기 하위 범주에는 ‘식사를 해결하고 오니 편해짐’, ‘건강이 좋아짐’의 2개의 코드가 포함되었다.

치매노인이 집에서 하루 종일 있을 때는 매 끼니마다 식사준비와 보조를 하는 것이 가족에게 시간과 체력적으로 큰 부담으로 작용해왔다. 그러나 주간보호시설에서 치매노인의 저녁식사까지 해결해주시니 참여자들은 노인을 위해 따로 식사준비를 하지 않아도 되어 몸이 한결 편해졌다.

저녁까지 다 드시고 오니까요. 밥을 거기서 다 해결하니까 저도 굉장히 편하더라구요.(참여자 F)

나도 편해지긴 했지... 끼니마다 뭘 해야 하나 귀찮았는데 잘됐지...(참여자 J)

참여자들은 질병이 있거나 건강이 좋지 않아도 치매노인들의 일상을 먼저 챙겨야 했기에 자신의 건강은 늘 뒷전이었으나, 치매노인들을 주간보호시설에 보내기 시작한 후 심신 회복의

시간이 늘어나면서 건강이 좋아지기 시작했다.

만약에(어머니가) 센터에 안 나가셨으면 우리 집이 어떻게 됐을지도 몰라요... 나도 몸이 안 좋았었고... 제가 폐질환이 있어서 평생 약을 먹어야 하거든요... (중략) ...저도 이제는 몸도 많이 좋아졌어요.(참여자 H)

하위 범주 2. 자식의 도리를 하면서도 부담은 줄어 홀가분해짐

상기 하위 범주에는 ‘매이지 않아 마음이 가벼움’, ‘혼자 계시지 않아도 되어 안심이 됨’, ‘조금이라도 활동하는 것이 위로가 됨’, ‘지속적으로 확인할 수 있어서 안심이 됨’, ‘여전히 집에서 모실 수 있음에 마음의 위안을 느낌’의 5개의 코드가 포함되었다. 참여자들은 치매노인들이 주간보호시설에 계시는 동안 돌봄으로부터 잠시나마 벗어날 수 있고 매이지 않아 마음이 가벼워졌다.

예전처럼 종일 어머니에게 얽매어 있지 않기 때문에, 마음은 조금 가벼워요.(참여자 B)

참여자들은 치매노인들이 집에서 혼자 있을 때는 무슨 일이 일어나지는 않을까 늘 노심초사했지만 주간보호시설에서는 혼자 있지 않아도 되어 안심이 되었다.

지금 좋죠. 어머니께서 제가 집에 없을 때 여기 계시니까 안심이에요. 만약 집에 혼자 계시면 걱정이죠... (중략) ...그래서 전에 집에 계시실 때보다 지금은 좋은 것은 그 불안함이 없어진 거죠.(참여자 I)

참여자들은 치매노인들이 여러 프로그램에 참여하면서 다른 사람들과 대화도 나누고 조금이라도 활동하는 것이 집에서 종일 누워있는 것보다 그나마 사람처럼 사는 것이라는 마음의 위로를 얻고 있었다.

진짜 거기 센터라도 다니시는 게 이나마 이렇게 사는 거라고 생각해요. 그렇지 않으면... 하루 종일 누워 계시요. 그렇게라도 해야 움직이지 않아요. 그런 점이 좋다는 것이죠. 조금이라도 활동을 하니깐... 그나마 그렇게라도 하시니까요.(참여자 B)

참여자들은 주간보호시설을 이용하면서 요양시설과 달리 치매노인들의 상태를 매일 확인할 수 있어 안심이 되었다.

귀가 후에도 저도 저희 어머니를 계속 확인할 수 있어서 좋고...(참여자 E)

참여자들은 주간보호시설 서비스 도움을 받으면서 동시에 집에서 모실 수 있다는 것에 마음의 위안을 느끼고 있었다.

지금 이 주간보호센터를 이용하면서 같이 사는 게 좋은 거 같아요... (중략) ...지금 제가 모시고 있으니까... 형제들도 오고... 그동안 못한 도리를 하면서 사는 거지.(참여자 K)

하위 범주 3. 내 생활과 가족 관계가 회복됨

상기 하위 범주에는 ‘시간적 여유로 사회적 관계와 활동이 증가함’, ‘마음의 여유로 가족과의 관계가 좋아짐’의 2개의 코드가 포함되었다. 치매노인들이 치매특별등급서비스를 이용하게 되면서, 참여자들에게 시간의 여유가 생기기 시작했다. 심신의 부담감이 줄면서 편안한 마음으로 생업에 집중할 수 있게 되고, 사람을 만나거나 새로운 일 또는 못했던 운동을 시작하는 등 사회활동이나 문화생활의 기회가 증가하였다. 병원 방문처럼 참여자들이 감당해왔던 역할을 대신해주는 주간보호시설 덕분에 참여자들이 자신의 생업이나 중요한 활동을 중단하지 않고 집중할 수 있게 되어 사회적 관계가 회복되었다.

이 제도가 참 좋더라구요. 없었으면 아마 못 살았을 거예요... (중략) ...그럼 저는 어디 나갔다가도 밥 때가 되면 와야 했죠... 그때는 그렇게 했는데, 지금은 센터에 나가시니까 제가 이제 알바(아르바이트)도 하고... 좋아요... (중략) ...목욕탕도 다니고 운동도 하고... 알바도 하고 제 나름대로... 오전에 어머니 센터에 보내고 청소 다 하고 오후에는 내 시간이에요...(참여자 H)

어머니를 센터에 보내드리고 제일 좋은 것이 병원에 있어요. 제가 일을 하니까, 만약 어머니 병원에 가실 경우가 생기면 일을 조절을 해야 돼요... 근데, 센터에서 병원을 모시고 가시더라고요. 너무 좋아요. 제가 중간에 일을 막 빼지 않아도 되잖아요... 센터에서 병원에 모시고 가는 게 너무 좋아요.(참여자 E)

참여자들은 치매특별등급서비스 이용 후 되찾은 삶의 여유로 마음이 보다 너그러워졌고, 전에는 다투고 사이가 좋지 않았던 가족들과도 서로 이해하게 되면서 관계가 좋아졌다. 치매노인들이 여러 프로그램에 참여하면서 활력이 생기고 건강상태

가 호전되면서 서로 대화하는 시간이 늘어나게 되었고, 이로 인해 참여자와 치매노인 간의 관계도 회복하게 되었다.

(삶의 여유가 생겨)저도 좋아지니까 우리 아저씨하고 관계도 좋아졌구요... 그때는 맨날 싸웠어요... (중략) ...아무튼 우리 아저씨하고 좋아지고... (어머니가) 센터에 다니시고 나서는...(아저씨와 좋아졌죠)(참여자 H)

첫째로는 생활에서 활력이 생겼다는 거... 어머니가 혼자 계시는 때는 늘 처져있었는데, 다니시면서 생활에 활력이 생기면서 어머니하고 대화할 일들이 생긴 거죠... (중략) ...이제 어머니께서 센터에 다니시니까... 어머니, 오늘 센터에서 뭐 하셨죠? 라고 대화할 수 있죠. 어머니께서 센터에서 있었던 이야기들을 나누고 있죠... (중략) ...뭔가 대화거리가 생겨서 그 점이 좋아요.(참여자 E)

범주 3. 도움과 지지를 통한 보다 나은 삶에 대한 희망

참여자들은 치매특별등급서비스를 이용하면서 다른 가족, 운영기관, 정책으로부터 느끼는 아쉬움 속에서 실질적인 도움과 지지가 필요함을 피력하였고, 이를 통해 치매노인과 자신의 삶이 좀 더 나아지길 희망하였다.

하위 범주 1. 가족에 대한 기대

상기 하위 범주에는 ‘치매노인의 상태가 지금처럼 유지되길 바람’, ‘치매노인에 대해 관심을 가지고 고충을 분담해주길 바람’의 2개의 코드가 포함되었다. 참여자들은 치매노인들이 치매특별등급서비스를 계속 이용하면서, 치매가 더 악화되지 않고 건강하게 살길 바랐다.

그냥 앞으로... 더 악화되지 않고 그냥 이대로 가셨으면 좋겠다... 라는 바람뿐이에요.(참여자 G)

계속 건강해 주시기를 바랄 뿐이에요. 아프지 않고...(참여자 E)

참여자들은 치매노인들이 치매특별등급서비스 혜택을 받게 되면서 오히려 이전보다 더 무관심해진 형제자매들에게서 운함이 느끼는 한편, 같은 부모를 둔 자식 입장에서 형제자매들이 직접 치매노인들을 돌보는 자신의 고충을 헤아리고 치매노인들에게 더 많은 관심을 갖고 살펴주길 바랐다. 또한, 치매특별등급서비스를 이용하면서 추가로 들어가는 재정적 비용을 형제들이 분담해주기를 바랐다.

솔직히 말씀드려서... 형제가 많다고 해도... 치매 어머니에게 신경 쓰는 사람은 없어요... 모시고 있는 사람이 굉장히 힘든 것이지... 이 형제들은 떨어져 있으니까... 생각을 하지 않아요... 센터에 보내시기 전에는 형제들에게 수시로 전화해서 어머니가 뭘 하시는지 물어보라. 그렇게 서로 어머니에게 전화를 하면서 살겠조... (중략) ...지금은 없어요. 어쩌다 한 번씩 전화를 하지만... 없어요... (중략) ...보호자 입장에서는 짜증나죠... 나만 자식도 아닌데... (참여자 A)

가족들이 있다고 해도... 저 같지는 않지요. 왔다가 가버리니까요... 같이 생활을 해 봐야만이 자세히 알지, 잘 모르잖아요... (중략) ...막내 동생만이(돈을) 좀 주고... 다른 가족들도 분담을 해주면 좋겠는데 신경도 안 써요...(참여자 B)

하위 범주 2. 운영기관의 서비스 질 향상에 대한 바람

상기 하위 범주에는 ‘대상자수준에 맞는 시설과 프로그램 운영에 대한 바람’, ‘돈벌이수단이 아닌 사명감을 갖고 돌봐주길 바람’, ‘내 부모처럼 이해하고 보살피길 바람’의 3개의 코드가 포함되었다.

참여자들은 주간보호시설 내에서 거동이 불편한 중증치매 노인들과 혼자 활동할 수 있고 소통할 수 있는 경증치매노인들을 분리 운영하여 시각적으로나 정서적으로 보다 건강한 환경을 제공해주기를 바랐다. 제공되는 인지활동형 프로그램은 치매노인들의 개별적 흥미나 적성을 고려하지 않고 진행자의 지식적 참여로 이루어진 것이 많았고, 비전문가의 진행으로 인해 프로그램의 실질적 효과를 나타내지 못하고 있음에 아쉬워하였다. 치매노인들의 특성에 맞게 인지기능을 활성화시키고 신체 활동에 좋은 영향을 주고 실질적인 효과를 볼 수 있는 다양한 프로그램을 운영해주기를 바랐다.

시설이 좀 분리가 되었으면 좋겠더라고요. 그렇지 않아도 치매 있는 분들은 더 좋은 것을 보고, 뇌로 자극도 주고 이래야 되는데, 다 아픈 사람들만 보고 이러니까, 되도록 분리가 됐으면 좋겠더라고요... (중략) ...아무래도 노인이 다 보니까, 뇌를 계속 쓸 수 있는 프로그램을 했으면 하는 바람이죠.(참여자 C)

여러 어르신들의 특성에 맞게...치매가 있으신 분이나 손이 불편하시거나... 특성에 맞게 해주시면 좋은데... 그런 전문가들이 없는 게 좀 아쉬운 점이에요.(참여자 E)

참여자들은 주간보호시설 운영자들의 돈벌이에만 중점을 두는 듯한 경영마인드나 종사자들의 희생정신 부족을 아쉬워했으며, 잘 선별하여 채용된 종사자들이 사명감을 갖고 치매노인들을 돌봐주기를 바랐다.

운영자들은 돈벌이가 되네 그래서 하는 것 같아요... (중략) ...어르신들을 위해서 희생정신으로... 좀... 힘들더라도... 돈벌이 수단으로 생각하지 말고... (중략) ...어르신들을 위해서 성심껏 투자도 하고 프로그램도 선생님들 잘 선별해서 운영도 하고.(참여자 F)

그냥 나이 드신 아주머니들이 살림하다가 나와서 돈 벌이 좀 해 볼까, 쉽게 접할 수 있어서, 요양보호사 자격증 따고, 이리다가 보니까 이렇게... 사명감을 가지고 일하는 게 아니라, 얼마나 귀찮았어요.(참여자 C)

참여자들은 주간보호시설 내에서 변실금이 있는 치매노인에 대해 종사자들이 큰소리를 내고 화를 내는 모습에 불만을 가지고 있었다. 또한, 가족들도 돌보기 힘들어 주간보호시설에 보내고 있는 치매노인들에게 종사자들이 함부로 대하지는 않을까 하는 불안함을 느끼고, 종사자들이 치매노인들을 내 부모처럼 이해하고 보살피주길 바랐다.

할머니들의 실변 문제로 화를 내거나... 그런 면들이 좀 안 나왔으면 좋겠어요. 이해를 해줬으면 좋겠어요. 내 부모처럼 더 세심하게 다루어주셨으면 좋겠어요.(참여자 B)

노인학대... 이런 것이 불안하더라고요... (중략) ...이 노인 분들은 자식들조차도 힘들어서 보낸 곳이잖아요... 그래서 함부로 하게 되고 이러는데...(참여자 C)

하위 범주 3. 더 나은 정책에 대한 요구

상기 하위 범주에는 ‘정확한 등급 판정을 원함’, ‘서비스 적용범위의 확대를 원함’, ‘치매노인을 돌보는 가족의 금전적 지원을 원함’, ‘제도의 적극적인 홍보가 필요함’의 4개의 코드가 포함되었다. 참여자들은 치매노인과 항시 같이 있기에 인지 기능저하와 문제행동에 대해 잘 알고 있으나 조사관들이 잠시 방문하여 조사할 때는 대답을 잘하여 등급을 받지 못하는 경우도 있는 것을 아쉬워했다. 조사관들이 형식적인 문답으로만 판단하지 말고 제 부모를 생각하듯 면밀하게 평가해 주기를 바랐다.

평가를 하는 사람이 어떤 기준으로 평가를 하는지는 잘 모르겠어요. 그런데 직접 같이 살아보면 알거든요. 형식

적으로 보는 것보다 구체적인, 그러니까 잠깐 와서...하는 것은, 어쩔 때는 10분간 보는데, 순간적으로는 기억을 하니까요... 답변을 하니까... ‘치매가 아닙니다.’라고 하는데... 한 사람을 평가하더라도 제 부모를 생각하듯 느끼고 해야 하는데 그냥 형식적으로 하니... 안 되는 거예요.(참여자 A)

지금 한 번에 된 게 아니라 세 번째인가 신청해서 된 거예요. 노인 양반들이 말을 잘하잖아요? 그러면, 등급이 안 나오더라구요. 말도 아무것도 못하고... 뭘 몰라야만이 등급을 받아요. 내가 보니까... 조사관이 올 때는 왜 그리도 정신이 말짱한지... 묻는 말에 대답도 잘 하더라구요. 그런데 그건 잠시지... 자꾸 나가려고 하고 이상한 말만 하는데... 미치겠더라고요.(참여자 B)

참여자들은 치매경계에 놓인 노인들에게도 주간보호서비스 이용의 필요성을 느끼고 있었으며, 치매특별등급서비스 대상자 범위를 확대하길 바랐다.

대상자 범위를 확대를 해줬으면 좋겠어요. 저도 우리 어머니께서 치매 경계선쯤에 있을 때 이런 센터의 필요성을 느꼈는데, 만약 대상자가 안 됐으면...자부담으로는 센터에 못 보낼 형편이죠.(참여자 E)

참여자들은 정부기관이 치매노인 가족의 입장을 헤아려 금전적 지원을 더 확대해주길 원하였다.

정부에서 돈을 받아도 치매 환자에게 줄 수 있고 뭘 할 수 있는 것들이... 막상 치매 환자에게는 없다는 이야기에요. 제1 순위는 치매 환자이겠죠. 제2 순위는 누구겠어요? 보호자예요, 보호자! 왜? 이 보호자라고 하는 의미도 같이 살고 있는 보호자를 말하는 거예요. 근데 없어요. 아무것도... 제가 생각했을 때는 아무것도 없어요... 이 5급에 치매가 들어갔어요. 그래서 5급으로 이 센터에 들어갈 수 있게 해준 것이죠. 이것도 나쁘지는 않아요... 하지만 더 금전적 지원을 해 줬으면 하는 바램이죠.(참여자 A)

제가 바라는 것은... 부모님을 모시게끔 하려면... 부모님을 모시는 사람에게는 무엇이라도 혜택을 주면 좋지 않을까 생각합니다. 구체적으로 생활비를 조금 더 지원한다든지... 그랬으면 좋겠어요. 지금은 그런 게 전혀 없잖아요.(참여자 B)

참여자들은 치매특별등급서비스 내용과 혜택이 무엇인지 잘 알지 못하고 있던 차에 우연한 기회에 접하고 이용하게 되었다. 치매특별등급서비스가 개인적·사회적 무관심 속에서 운영되고 있는 실정을 아쉬워하며, 보다 많은 사람들이 혜택을 받을 수 있도록 적극적인 홍보가 필요하다고 하였다.

이런 주간보호시설이 있다는 것과 그리고 요양원과 요양병원의 차이에 대해서 많은 사람들이 잘 몰라요. 그런 것들이 홍보가 잘 안 돼서 저도 한참 있다가 우연찮게 안 것뿐이에요. 그러니까 그런 홍보가 필요하다는 생각이 들어요.(참여자 E)

논 의

본 연구는 치매노인 돌보는 가족들이 주간보호시설에서 치매특별등급서비스를 이용하게 되면서 얻은 경험을 탐색하여, 제도 개선의 기초자료로 제공하기 위해 수행되었다.

첫 번째 범주는 ‘엷매였던 삶의 회고’였다. 치매특별등급서비스를 이용하기 전, 참여자들이 치매노인에게 모든 것을 챙겨주어야 해서 자신의 생활이 없고, 꼼짝 못하는 삶을 토로한 것은 장기요양필요노인들의 가족들이 노인을 보살피면서 신체적으로 힘들고, 24시간 돌봄을 요구하는 노인 때문에 움푹달작 못한다는 Seomun과 Jung [18]의 연구, 부양자들이 신체적인 피로뿐만 아니라 정신적으로도 치저 총체적 소진이 나타나고, 돌봄을 전담하면서 자신을 돌보지 못하고 고립된 생활을 하게 된다는 Sung 등[4]의 연구와 일치하였다. 또한, 치매노인에게 매여 있음으로 인해 자신의 생활을 못하게 되는 것은 치매노인 가족들이 경험하는 부담감 중에서 개인적·사회적 활동 제한의 부담감이 크고 사회생활의 어려움이 포함된 사회적 기능의 삶의 질이 낮다는 보고된 조사연구들[8,9,23]과 맥을 같이 한다.

참여자들은 치매노인을 홀로 두었을 때 화재와 같은 예기치 못한 사고가 날까봐 늘 불안해했고 여러 가지 문제행동으로 인해 스트레스를 받고 있었다. 이는 가족들이 치매노인에게 사고가 날까 걱정되어 ‘한시라도 눈을 뗄 수 없음’, ‘치매행동에 직면할 때 대처방법을 몰라 당혹스러움’이 도출된 것[16], 치매노인의 반복행동, 의심과 험담, 부적절한 배설행동과 같은 문제행동으로 인한 스트레스를 경험한 것[24]과 일치하였다. 또한, 본 결과는 치매노인이 요양등급을 받지 못한 등급외자라도 요양등급을 받은 그룹과 가족의 부담감은 차이가 없었다는 연구[25]나 치매 환자의 정신행동증상이 돌봄제공자의 스트레스와

우울정도에 영향을 준 것으로 나타난 선행연구들[6,7,9]의 결과를 지지하는 것이다. 이로써, 치매노인의 상태가 비록 경중이라도 참여자들이 이들을 돌보는 과정에서 느끼는 부담감이나 어려움은 중증치매노인을 돌보는 것 못지않게 크다는 것을 재확인할 수 있었다.

참여자들은 치매노인이 아무것도 하지 않고 무료하게 지내는 것을 알면서도 어떻게 해줄 방법이 없음에 힘들어 하였는데, 이는 치매노인에게 어떤 것을 해야 할지 몰라 노인들이 멍하게 있게 된다고 한 연구[16]나 치매 초기에 치매에 대한 지식이나 돌봄에 대한 준비나 대처가 제대로 되지 않아 소진을 보인 연구[4]와 일치하였다. 치매노인들의 증상이 더 나빠지지 않게 하려면 초기에 인지재활과 같은 다양한 예방 프로그램이 적용되어야 한다. 하지만, 실제로 가족들이 치매 특성과 대처, 치매 예방 방법 등에 대해 잘 알지 못하여 노인이 방치되고 있는 현실은 중증으로 진행되어 부담감이 더 커지기 전에 가족을 대상으로 치매에 관한 지식, 기술적 대처방법, 지역사회자원 연계에 관한 전문적 교육과 도움이 보다 적극적으로 제공되어야 할 필요성을 시사해준다.

두 번째 범주는 ‘삶의 숨통이 트임’으로, 치매노인이 주간보호시설에서 치매특별등급서비스를 이용하게 되면서 참여자들이 비로소 얻게 된 변화였다. 참여자들은 치매노인을 수발하면서 가장 부담스러웠던 매끼 식사준비와 보조를 안 해도 되니 몸이 편해지고, 차츰 자신을 돌아볼 시간이 생기면서 건강이 좋아졌다. 이는 가족들이 치매노인을 노인요양시설에 입소시키면서 자신의 건강이 좋아지고 자유로워지면서 살 것 같음을 경험하였고[18], 등급외자의 주간보호 프로그램 이용 후 가족들이 신체적 피로가 줄고 자신의 건강을 되돌아볼 수 있다고 한 것[24], 주간보호시설을 이용하면서 식사준비의 부담이 줄었다[26]는 질적 연구들과 일치하였으며, 노인장기요양보험제도의 혜택을 받은 가족들이 시간적, 신체적 스트레스가 많이 감소했다는 조사결과[10]와 맥을 같이 한다. 여러 연구들[25,27]에서 하루 평균 부양시간이 가족의 부담감에 미치는 영향이 크기 때문에 가족측면에서 신체적 건강상태를 증진시키고 치매노인을 돌보는 시간을 감소시키거나 일정시간동안 부양책임에서 벗어나 개인시간을 가질 수 있게 하는 정책과 제도적 장치 마련이 중요하다고 강조한 바 있는데, 본 참여자들의 경험이 이러한 공적 제도의 필요성과 효과를 다시금 입증한 것으로 판단된다.

참여자들은 치매노인에게 매이지 않아 마음이 가벼워졌다. 이는 Song 등[28]의 연구에서 장기적이고 안정적인 휴식은 아니지만 치매노인을 돌보는 것에서 벗어나 수발부담감과 책임

감에서 일시적으로 해방된다고 한 것과 Kim 등[24]의 연구에서 부담감이 완화되고 심리적인 해방감을 느꼈다는 것과 같은 의미로 생각할 수 있다.

참여자들은 치매노인이 홀로 있지 않아도 되고, 조금이라도 활동하는 것과 상태를 지속적으로 관찰할 수 있어 안심이 되면서도 자식 된 도리를 여전히 할 수 있어 마음이 홀가분해졌다. 이는 등급외자 가족들이 주간보호 프로그램을 이용하면서 치매노인의 생활에 대한 불안이 감소되고, 증상이 호전됨을 느끼면서 직접 돌보지 못한 죄책감에서 벗어났다는 Kim 등[24], 주간보호시설은 요양시설과 달리 수시로 왔다 갔다 할 수 있어 거부감과 죄책감이 들지 않는다는 Lee와 Park [26]의 연구결과와 일치하였다. 반면, 치매노인을 요양시설에 입소시킨 가족들은 여전히 노인의 건강이 어찌 될지 몰라서 불안해했고, 돌봄을 가족의 당연한 업무로 보는 주변의 시선과 끝까지 돌보지 못했다는 죄책감, 시설을 찾는 횡수가 점점 줄어드는 것에 대한 미안함을 경험했던 것[18]과는 차별화되는 결과이다. 이러한 참여자들의 경험은 치매특별등급서비스가 가족들의 역할을 보완하여 부양부담을 완화시킬 뿐만 아니라 가족들이 치매노인을 감당하고 돌볼 수 있다는 긍정적인 경험을 제공할 수 있다는 것을 의미하는 것으로, 요양시설 입소 대신에 치매노인과 가족 모두 만족할만한 선택이자 이상적인 차선책이 될 수 있음[24,26]을 확인시켜주는 결과라 판단된다.

참여자들은 치매특별등급서비스 이용을 통해 ‘내 생활과 가족 관계가 회복됨’을 경험하고 있었다. 참여자들은 평소 원하던 일이나 취미활동을 하면서 사회적 관계와 활동이 증가하였고, 사이가 좋지 않았던 배우자나 치매노인과의 관계가 좋아졌다. 이러한 경험들은 노인요양보험제도 이후 가족들이 줄어든 수발시간을 자녀양육이나 가족과의 시간으로 활용하고, 경제활동 기회가 증가했다는 연구[10], 치매노인의 요양시설 입소 후 노인과의 관계가 회복되었다는 연구[18], 주간보호시설 이용 후 치매노인과의 관계가 개선되고, 남편이나 자녀와의 관계가 나아졌다는 연구[26]와 일치하는 것이다. 특히, 참여자들은 치매특별등급서비스를 이용하면서 치매노인에게 생긴 긍정적 변화에 만족감을 드러내고 노인과의 관계가 회복되는 경험을 하고 있었다. 이는 치매특별등급서비스가 치매노인과 가족 모두에게 완충역할을 한다는 Kim [10]의 연구와도 일치하며, 치매노인의 인지기능 유지와 악화방지에 초점을 둔 정책이 치매노인의 기능이 호전되면서 부가적으로 가족의 부양감 완화에 영향을 주는 성과가 될 수 있음[20]을 보여준다.

세 번째 범주는 ‘도움과 지지를 통한 보다 나은 삶에 대한 희망’으로 참여자들의 가족, 운영기관, 더 나은 정책에 대한 바람

이 포함되었다. 참여자들은 서비스를 이용하면서 치매노인, 배우자와의 관계는 호전되었던 것에 반해, 형제자매와의 관계는 여전히 나아지지 않았고 돌봄에 소홀한 형제자매들에게 서운해 하면서 노인에게 관심을 더 가져주고 고충을 분담하길 바랐다. 이는 요양시설 입소 후에도 여전히 가족갈등이 지속되었다는 것[18]과 부양을 맡는 입장에서는 힘든 부양을 함께 해주지 않는 형제에 대한 서운함과 괴핍함이 있는 반면, 부양을 맡지 않는 입장에서는 미안함이 크다보니 시간이 지날수록 갈등의 골이 커지고 서로간의 관계가 소원해졌다고 한 것[26]과 일치한다. Lee와 Park [29]은 친구나 친척으로부터 높은 수준의 사회적 지지가 있는 경우 가족의 부양만족도가 높은 것을 근거로, 치매 환자를 보살피는데 있어 정서적 지지와 일상에서 실질적인 도움을 주고받을 수 있는 지지체계(가족이나 친인척)를 형성하는 것이 매우 중요하다고 하였다. 또한, 유교적 전통과 가족애를 중요시해온 한국적 문화 속에서 현재 노인을 부양하고 있는 중·장년세대의 경우 부모-자녀관계, 형제자매관계, 시집과의 관계는 그들의 삶의 만족에 상당한 영향을 미치는 매우 중요한 요소이다[26]. 따라서 치매노인을 부양하는 과정에서 가족 간의 갈등 유발요인과 부정적 영향을 주는 요소들을 파악하고 줄일 수 있는 가족 상담과 다양한 중재 프로그램들이 적극 도입되어야 할 것이다.

참여자들은 대상자수준에 맞는 시설과 프로그램을 운영해주길 바랐다. 이는 치매노인이 주간보호시설에서 단체 활동하는 것에 아쉬움을 느끼고 개인별 맞춤형 프로그램을 제공해주길 원하는 연구[16]와 일치한다. 이 결과는 치매특별등급서비스가 제공되는 주간보호시설의 이용대상자가 요양등급 1등급부터 5등급 인정자 외에도 심신이 허약하거나 장애가 있는 자로 존재되어 있는 반면, 대다수의 주간보호시설이 치매특별등급 대상자만을 대상으로 프로그램실을 마련하고 운영할 만큼의 공간 확보가 충분하지 않은 현실[14]에서 기인한 것으로 본다. 참여자들이 직원들이 사망감을 가지고 치매노인을 내 부모처럼 이해하고 보살피길 바란 것은 종사자들의 전문적인 직업관과 윤리의식을 요구하는 것이라 볼 수 있다. 특히, 참여자들은 치매특별등급서비스의 핵심인 인지활동형 프로그램을 보다 역량 있는 전문가가 운영해주길 바랐으나, 현 제도 하에서는 치매전문교육을 이수한 요양보호사에게 맡기고 있는 것이 현실이며[14], 간호사나 사회복지사가 프로그램관리자로서 인지활동형 프로그램을 계획하고 모니터링을 하지만 서비스제공기관의 관리자가 프로그램을 수립하는 형태이므로 치매노인들에게 적절히 제공되고 있는지 객관적인 모니터링을 하는 것이 쉽지 않은 상황이다[11]. 가족들의 바람이 치매노인의 안전

과 제공되는 서비스의 질에 맞춰져 있음을 감안할 때, 인력의 전문성을 높이는 제도 개선방안이 필요하며, 기관에서는 종사자들에게 치매대응에 대한 전문교육, 노인학대사례와 대처방법 등 구체적이고 실제적인 직무교육을 강화할 필요가 있다.

참여자들은 더 나은 정책에 대한 요구로 정확한 등급판정을 해주길 바랐다. National Health Insurance Service [30]에 따르면, 현재 관련교육을 이수한 간호사와 사회복지사가 노인의 거주지로 사전에 일정 조율 후 방문·조사하여 요양인정점수를 산정하고 있으나, 치매 환자의 정신행동증상 등 치매의 특성과 상황을 충분히 고려하고 방문횟수나 방문시간을 달리하여 조사하는 등 정확한 등급판정을 위한 개선방안을 모색할 필요가 있다. 치매 환자들이 장기요양등급을 신청해도 ‘등급외’ 판정을 받아 서비스혜택을 보지 못하거나 전액 비용 부담을 감수하고 주간보호시설 이용해야 하는 등 어려움을 호소했던 [24] 예전에 비해, 현재는 서비스적용범위가 확대되고 가족을 위한 스트레스 관리와 치매교육과 같은 지원 프로그램이 늘고 있음에도 불구하고[1], 참여자들은 치매노인을 부양하는 가족에게 여전히 실질적 도움이 되는 지원이 없음을 토로하고, 금전적 지원의 필요성을 나타냈다. 이는 치매특별등급제도 출범 시기에 수행한 포커스그룹인터뷰[16]에서 치매노인을 돌보는 가족이 가장 필요한 서비스가 경제적 지원이라고 한 것과 일치하며, 국민이 생각하는 치매 관련 서비스 중 가족지원 서비스 강화가 1순위라는 것[1]과도 맥을 같이 한다. 이에, 치매노인을 부양하는 가족들에게 현실적으로 도움이 될 수 있는 재정적 지원방안을 모색하고, 치매조기검진을 활성화하고 정확한 등급판정을 통해 혜택을 받아야 할 대상자가 누락되지 않도록 해야 할 것이다.

본 참여자들은 치매특별등급서비스에 대해 들어본 적은 있으나, 이용방법이나 절차에 대해 모르고 주위 지인들을 통해 또는 우연히 발견한 경우가 대부분이었다. 이는 2014년 전 국민 치매인식도조사에서 우리 국민의 31%만 노인장기요양보험의 치매지원 서비스를 알고 있고, 치매 환자의 노인장기요양보험 이용 비중이 54.3%에 불과한 것[1]이나 2015년에 조사한 Son 등[15]의 연구에서 치매특별등급서비스를 들어보지 못한 비율이 34.9%였고, 정보를 얻는 경로가 이웃이나 친구, 가족이 가장 높았다는 결과와 무관하지 않다. 이렇듯, 치매특별등급서비스의 이용자가 꾸준히 늘고 있으나 여전히 제도에 대한 이해가 부족하며, 치매노인과 그 가족들에게 등급신청 절차나 방법이 낯설게 인식될 수 있는 만큼 정부에서 좀 더 쉽고 자세한 안내와 다양한 통로로 적극적인 홍보가 필요하다고 판단된다.

결론 및 제언

본 연구는 치매특별등급서비스 제도가 시행된 이후 치매노인 가족들의 서비스이용 경험이 어떠한지를 총체적으로 이해하는데 기여할 것으로 본다. 참여자들이 치매특별등급서비스를 이용하는 과정에서 드러낸 긍정적인 경험들은 서비스가 추구하는 가족의 부양부담 완화와 삶의 질 향상에 대한 근접성 확인에 도움이 될 수 있으며, 이들이 나타낸 아쉬움과 바람들은 실무자들이 향후 치매노인과 가족들을 위한 서비스나 프로그램을 개발, 적용할 때 고려할 기초자료로서 의의를 갖는다.

본 연구의 결과에서 참여자들이 겪는 신체, 심리, 사회적 부양부담감과 치매의 특성과 대처방법을 잘 알지 못해 발생한 어려움은 치매 초기에 적절한 지역사회원 연계와 전문교육이 필요함을 시사한다. 이 측면에서 치매특별등급서비스는 가족들이 일정 시간동안 부양책임에서 벗어나 자신의 삶을 되찾아 주고, 가족의 역할을 보완해주면서도 자식으로서의 도리를 유지하게 해주어 요양시설 입소를 대신하는 차선책이 될 수 있음을 보여주었다. 치매특별등급서비스를 이용하는 노인에게 일어난 긍정적 변화는 참여자와 치매노인과의 관계, 다른 동거가족과의 관계 회복에 영향을 주어, 치매노인의 인지기능 유지 및 악화 예방에 초점을 둔 제도가 치매노인뿐만 아니라 가족 모두에게 완충역할이 될 수 있음을 알려주었다. 그러나 참여자들의 대상자 수준별 맞춤형 프로그램 운영에 대한 바람과 제공인력의 전문성과 사명감에 대한 아쉬움은 제도 개선으로 이어질 필요가 있으며, 종사자를 대상으로 치매전문교육, 노인학대예방 등의 직무교육을 강화할 필요가 있다. 또한, 부양가족들에게 현실적으로 도움이 될 수 있는 지원체계를 강화하고, 제도에 대한 정보를 누구나 쉽게 접근하고 이해할 수 있도록 다양한 채널과 방법을 통한 적극적인 홍보가 이루어져야 할 것이다.

본 연구의 대상은 주간보호시설에서 치매특별등급서비스를 이용한 치매노인의 가족으로 국한하였으므로, 인지활동형 방문요양서비스를 이용하는 치매노인 가족의 경험과 치매특별등급서비스의 주요 대상자인 치매노인의 인지기능 변화와 삶의 질을 탐색하는 후속연구를 제언한다.

REFERENCES

- Nam HJ, Hwang SH, Kim YJ, Byun SJ, Kim GW. Korea dementia observatory 2017. National Institute of Dementia Report. Seongnam: National Institute of Dementia; 2017 December. Report No.:NIDR-1704-0019.
- Lee JS. The implication of long-term care on five rating (dementia special rating). 2015 Winter Symposium of the Korean Association for Public Management; 2015 Dec 11; Dankook University, Cheonan: The Korean Association for Public Management; 2015 Dec. 134 p.
- Kim BN, Byun SJ, Lee OJ, Kim YJ, Nam HJ, Kim GW, et al. Global trends of dementia policy. National Institute of Dementia Report. Seongnam, Gyunggi: National Institute of Dementia; 2017 December. Report No.:NIDR-1701-0016.
- Sung MR, Yi M, Lee DY, Jang HY. Overcoming experiences of family members caring for elderly patients with dementia at home. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2013;43(3):389-398. <https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.3.389>
- Oh H, Sok SHR. Health condition, burden of caring, and the quality of life among family members of the elderly with senile dementia. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2009;18(2):157-166.
- Fauth EB, Gibbons A. Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2014;29(3):263-271. <https://doi.org/10.1002/gps.4002>
- Park SH, Kim TH. The effects of internalizing behavior problems of patients with dementia in predicting family caregivers' burden, depressive and physical symptoms. *Korean Journal of Health Psychology*. 2016;21(1):65-89. <https://doi.org/10.17315/kjhp.2016.21.1.004>
- Yoo MS, Kim YS, Kim KS. A study about health related quality of life, burden and coping ability for family caregivers caring for dementia elderly. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2010;30(4):1117-1127.
- Cho YH, Kim GS. Family caregivers' burden and needs for a professional help by the symptom level of the elderly with dementia. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2010; 30(2):369-383.
- Kim CW. A study on the social aspects of the performance of the national long-term care insurance. *Korean Journal of Social Welfare Research*. 2013;34(0):273-296.
- Lee SY. Current issues regarding the elderly with dementia in the National Long-term Care Insurance. *The Journal of Long Term Care*. 2014;2(2):53-76.
- Baek JJ, Song MY. The study on conflicts and the strategies of conflicts mitigation among Alzheimer's special grade (5 grade) at day care center for elderly. *Korean Journal of Care Management*. 2015;17:97-116.
- National Health Insurance Service. Long term care insurance major statistics the first half year 2017. National Health Insurance Service Report. Wonju: National Health Insurance Service; 2017 September. Report No.:11-B550928-00003809.
- Lee KS, Lee HJ. A Study on the dementia special grade and on

- the local government's role for its development. *Korean Journal of Gerontological Social Welfare*. 2016;71(2):165-194.
15. Son YS, Lee KS, Chung JW. A study on the intention to use community care service by pre-caregivers based on dementia under the long-term care insurance system for the aged-special dementia rating (5 rates) in the focus. *Journal of Korean Clinical Health Science*. 2016;4(3):603-614.
<https://doi.org/10.15205/kschs.2016.9.30.603>
 16. Kim DH, Um KW. A study on care experience of family members of the elderly with dementia after policy implementation of dementia special rating: Focusing on difficulty of care and necessary social services. *Korean Journal of Gerontological Social Welfare*. 2015;70:349-371.
 17. Ritche J, Lewis J, Nicholls C, Ormston R. *Qualitative research practice*. 2nd ed. London: Sage; 2014. 430 p.
 18. Seomun JH, Jung YJ. A qualitative study on caregivers' burden experiences for the long-term care qualified elderly. *Journal of Institute for Social Sciences*. (Institute of Social Sciences Chungnam National University). 2011;22(4):3-30.
 19. Schur D, Whitlatch CJ, Clark PA. Beyond the chi-square: Caregivers are more than just faceless statistics. *Lippincotts Case Management*. 2005;10(2):65-71.
<https://doi.org/10.1097/00129234-200503000-00002>
 20. Han SJ, Lee S, Kim JY, Kim H. Factors associated with family caregiver burden for patients with dementia: a literature review. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2014;16(3):242-254. <https://doi.org/10.17079/jkgn.2014.16.3.242>
 21. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
 22. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*. 2013;15(3):398-405.
<https://doi.org/10.1111/nhs.12048>
 23. Yoo KS. A study of care burden of family caregivers for senile dementia. *Journal of Korean Public Health Nursing*. 2001;15(1):125-147.
 24. Kim HS, Koo JK, Son YM. A study on the burden of family caregivers of early-dementia who are using the daycare program for rating out of long-term care insurance. *Korean Journal of Gerontological Social Welfare*. 2014;66:167-188.
 25. Cho EY, Cho EH, Kim SS. Effects of family relationship on burden of family caregivers of older adult with dementia. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2010;30(2):421-437.
 26. Lee HJ, Park KA. A comparative study of caregiver experience for the demented elderly by the use of daycare centers. *Korean Journal of Family Welfare*. 2007;12(2):45-66.
 27. Kwon SY, Lee HJ, Lee JY. The effects of care hours on family caregiver's burden for the elderly with dementia: Focusing on the moderating effects of the attachment. *Social Science Research Review*. 2015;31(2):317-337.
<https://doi.org/10.18859/ssrr.2015.05.31.2.317>
 28. Song MR, Lee YM, Cheon SH. An analysis of the meaning of respite for family caregivers of elderly with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2010;40(4):482-492.
<https://doi.org/10.4040/jkan.2010.40.4.482>
 29. Lee Y, Park M. Factors influencing caregiving satisfaction among family caregivers of patients with dementia. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2016;18(3):117-127.
<https://doi.org/10.17079/jkgn.2016.18.3.117>
 30. National Health Insurance Service. Judgement rating for long term care insurance [Internet]. Wonju: National Health Insurance Service. 2017 [cited 2018 January 20]. Available from: <http://www.longtermcare.or.kr/npbs/e/e/100/htmlView?pgmId=npce301m02s&desc=JudgmentRatingforLong-TermCareinsurance>