

치매노인 배우자의 적응경험에 관한 근거이론적 접근

손정아¹⁾ · 박은영²⁾ · 현명선³⁾

서론

연구의 필요성

2017년 국내 65세 이상 노인인구는 전체인구 중 13.8%에 달하며 2045년도에는 35.6%에 이를 것으로 예상하고 있다[1]. 65세 이상 노인인구 중 추정 치매환자는 2016년 약 66만명, 평균 치매유병률은 9.8%이다[2]. 이와 같이 국내 인구 고령화 속도로 비추어 볼 때 향후 치매환자 수의 증가는 지속될 것으로 보인다.

치매는 비가역적 퇴행성 뇌질환으로 시간이 경과함에 따라 만성적으로 진행되어[3] 인지, 언어, 행동, 심리사회적 영역에서 다양한 문제를 일으킨다[4]. 이러한 인지장애와 행동심리증상들로 인해 치매환자들은 일상생활을 독립적으로 수행하기 어렵기 때문에[5] 지속적으로 돌봄과 간호를 필요로 한다. 특히, 우리나라의 경우 요양시설의 부족과 가족이 노인을 부양하는 전통적 문화에서 비롯된 재가 돌봄이 주를 이루기 때문에[6] 치매가 진행되면 환자 뿐 아니라 주 돌봄자인 가족들의 고통과 부담감도 커질 수 밖에 없다[7].

최근 핵가족화, 여성의 사회진출 증가 추이로 자녀와 동거를 하지 않는 노인 부부가구의 증가와 같은 가족구조의 변화는 재가 치매노인을 돌보는 가족의 주 돌봄자에 있어서 변화를 초래했다[8]. 즉, 치매노인 가족 돌봄자 중 과거 며느리를 포함한 자녀가 주를 이룬 반면 최근에는 배우자 비율이 증가하고 있다[9]. 가족구조의 변화에도 불구하고 여전히 가족 돌

봄을 이상적 가치로 수용하여 환자, 보호자 모두 요양시설 입소에 대한 부정적 인식이 크고, 노인은 가족으로부터 돌봄을 받는 것을 선호하기 때문에 치매노인의 배우자 돌봄의 비중은 당분간 지속될 전망이다[10]. 고령의 치매노인을 돌보는 배우자 역시 고령임을 감안할 때 노화에 따른 돌봄으로 인한 역할 부담, 경제적 부담, 신체적 건강 문제, 소진이나 스트레스[6,8,11]가 심할 수 있다. 특히, 고령이라는 주 돌봄자의 특성은 신체적 소진과 육체적 부담에 더욱 한계가 있으며, 돌봄의 관계성과 친밀성의 위험요인으로 보고되고 있다[8]. 하지만 치매노인 배우자들은 자녀들에게 돌봄의 부담을 주지 않으려 하면서도 돌봄 역할에 기여하지 않는 자녀들에 대한 원망을 느낀다[12]. 이와 같이 치매노인 배우자들이 돌봄을 분담하지 않는 나머지 가족구성원에 대해 가지는 양가감정과 고령인 배우자의 돌봄으로 인해 발생하는 다양한 문제는 결국 치매노인 돌봄의 질과 전체 가족 관계에 부정적 영향을 미치게 된다[9].

치매노인의 배우자를 대상으로 한 연구는 국외에서는 재가 치매노인 주 돌봄자로서 배우자의 소진, 부담감, 삶의 질과 같은 다양한 영역에서 비교적 활발하게 진행된 것[13,14]에 비해, 국내에서는 최근까지 배우자가 주 돌봄자로 고려되지 않았기 때문에[8] 제한적이었다. 국내 치매노인의 가족 돌봄에 관한 연구는 우울, 스트레스, 부담감과 같은 부정적 개념[6,9]이 주를 이루었으나 최근 돌봄을 통해 부정적 경험 뿐 아니라 대처과정[15], 극복경험[16,17]의 긍정적 현상에 대한 초점을 둔 연구도 진행되었다. 가족구조 변화와 더불어 재가 치매

주요어 : 적응, 치매, 배우자, 근거이론

1) 아주대학교 대학원, 박사과정생(<https://orcid.org/0000-0002-9560-002x>)

2) 충남대학교 간호대학, 조교수(<https://orcid.org/0000-0002-2251-3582>)

3) 아주대학교 간호대학 - 간호과학연구소, 교수(교신처 E-mail: mhyun@ajou.ac.kr)(<https://orcid.org/0000-0002-6570-8021>)

투고일: 2018년 8월 1일 수정일: 2018년 8월 11일 게재확정일: 2018년 8월 15일

노인의 배우자 돌봄이 주목받기 시작하면서 배우자를 대상으로 한 질적 연구[8,12]가 일부 수행되었는데, 자녀나 며느리를 포함한 가족을 중심으로 한 이전 연구에 비해 배우자 돌봄이라는 독특한 경험을 조명하고 있다. 이들 연구는 가족 전체가 아닌 배우자의 돌봄 경험 자체[8]를 이해하는데 도움이 되었으나 배우자의 성을 나누어 성역할에 초점을 두고 있어[12], 돌봄 경험을 포괄적이고 심층적으로 이해하는데 한계가 있다.

돌봄의 특성은 노동 그 이상의 관계적 성격을 띠기 때문에 [8] 재가 치매노인의 배우자는 주 돌봄 제공자인 동시에 부부 관계의 당사자로서 다양하고 복잡한 심리사회적 환경과 관계에 처하게 된다[12]. 이러한 치매노인과 배우자인 돌봄자의 관계는 돌봄 과정에 있어 핵심적인 맥락으로 작용하며 재가 치매노인을 돌보는 배우자가 적응하는 현상은 그들이 속한 사회문화적 배경이나 맥락에 따라 다른 독특한 경험이다[8]. 돌봄자의 고령 특성과 부부 관계적 측면을 고려하여[8] 치매노인의 배우자가 적응하는 경험에 대한 다각적인 이해가 필요하다. 즉, 신체 질환이나 장애가 있는 노인과 구별되는 치매노인을 돌보는 삶에 있어서 배우자는 어떠한 어려움이나 문제를 경험하는지, 이러한 문제를 해결하기 위해 적용하는 전략은 무엇이며, 그 결과 어떠한 것을 경험하는지 탐색하여 적용 과정 전반에 걸쳐 이해하는 것이 중요하다. 이에 특정 현상을 경험하는 대상자들의 심리사회적 문제를 발견하고 그러한 문제를 해결하는 심리사회적 과정을 탐색하는데 초점을 두고 있는 방법[18]을 이용하여 재가 치매노인을 돌보고 있는 배우자의 적응 경험의 의미와 과정을 심층적으로 파악하고자 한다. 본 연구를 통해 치매노인 뿐 아니라 주 돌봄자인 배우자에게 필요한 재가 간호의 방향을 정립하고 이들의 심리사회적 적응을 도모하여 궁극적으로 삶의 질을 높일 수 있는 효과적 중재방안의 기초자료를 제공하고자 한다.

연구 목적

본 연구의 목적은 재가 치매노인을 돌보는 배우자의 적응 경험을 상황적 맥락에서 이해하고, 이 과정에서 인과적 조건, 전략과 결과에 대한 관련성을 규명하여 재가 치매노인 배우자의 적응경험을 심층적으로 파악하고자 한다. 본 연구의 질문은 ‘재가 치매노인을 돌보는 배우자의 적응경험은 어떠한가?’이다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 치매노인을 가정에서 돌보는 배우자의 적응경험

을 탐색하는 것을 목적으로 Strauss와 Corbin [19]의 근거이론 방법을 적용한 질적 연구이다.

연구 참여자

본 연구의 참여자는 서울의 Y구에 소재한 C대학교 치매인지장애센터에 내원하는 치매노인 돌봄 제공자로 치매노인을 가정에서 돌보는 배우자이다. 구체적인 선정기준은 다음과 같다. 첫째, 치매진단을 받은 노인의 주 부양자. 둘째, 최근 6개월 이상 가정에서 돌봄을 제공한 자. 셋째, 연구목적에 이해하며 연구 참여에 동의하는 자. 넷째, 의사소통이 가능하고 설문조사에 응답이 가능한 자이다. 본 참여자는 남자가 5명, 여자가 6명이었다. 평균연령은 77세였으며, 최소 64세에서 최고 88세였다. 대학교 졸업이 3명, 고등학교 졸업이 7명, 무응답이 1명이었으며, 치매 배우자의 돌봄 기간은 평균 22.1개월이었으며, 최소 6개월에서 최고 3년이었다. 치매 배우자의 평균 연령은 79세였으며, 최소 69세에서 최고 89세였다. 치매 진행사항은 초기가 7명, 중기가 2명, 말기가 2명이었다.

자료수집 방법 및 기간

본 연구의 자료를 수집하기 위해 서울의 Y구에 소재한 C대학교 치매인지장애센터로부터 치매진단을 받은 노인을 가정에서 6개월 이상 돌본 배우자를 소개 받았다. 소개를 받은 후 본 연구진 중 1인이 본 연구의 목적과 과정을 설명한 후 서면동의서를 받은 다음 일대일 면담을 통해 자료를 수집하였다. 한 참여자 당 2회 면담하였으며, 2차면담의 경우 현실적인 여건이 어려운 참여자인 경우 전화를 이용하여 면담을 진행하였다.

자료수집 기간은 2018년 7월 2일부터 7월 25일까지이며, 면담장소는 치매인지장애센터 내 상담실에서 1차면담을 실시하였으며, 2차면담은 연구참여자가 원하는 시간과 장소를 선택하여 실시하였다. 각 면담은 최소 40분에서 최대 80분 가량 소요되었다. 면담 시 참여자의 동의 하에 녹음을 실시하였으며, 면담을 할 때는 참여자의 얼굴 표정, 제스처, 어조 등의 비언어적 반응 등에 대한 기록을 하였으며, 면담을 마친 후에는 그 다음 면담을 위한 메모 등을 기록하였다. 주요 면담질문은 ‘배우자로 치매노인을 가정에서 돌보면서 가진 적응경험에 대해 말씀해 주시겠어요?’ 이다. 면담을 진행하면서 참여자가 표현한 경험이나 주제에 따라 세부 질문을 하면서 면담을 진행하였다. 세부질문의 예는 다음과 같다. ‘배우자가 치매진단을 받고 배우자를 돌보시기 시작할 때 어떤 점이 가장 어려웠습니까?’, ‘치매 가족을 돌보면서 적응하는데 어떤 점이 도움이 되었고, 어떤 점이 방해가 되었습니까?’, ‘치매 가족을

돌보면서 적응하기 위해 어떻게 노력을 하였습니까?’, ‘치매 가족을 돌보고 적응하면서 결과적으로 무엇을 느끼셨습니까?’

연구자 준비

본 연구진은 모두 정신과 병동에 근무한 경력과 정신건강 문제를 가진 대상자와의 상담 및 면담 경험과 질적 연구 수행 경험을 풍부하게 가지고 있다. 특히 자료를 수집한 연구자는 다년간 지역사회 정신건강복지센터와 정신과 전문병원 간호사로 근무한 경험이 있으며, 대학원 박사과정에서 질적 연구 방법론에 대한 교과목을 수강하였다. 아울러 정기적으로 개최되는 질적연구 세미나와 워크샵 등에 참여하여 질적 연구 전반에 대한 탐구 활동 등을 지속적으로 실시하였다. 또한 서울시 광역치매센터뿐 아니라 대한치매학회, 한국치매협회, 노인정신의학회, 노인간호학회 등에서 주최하는 각종 보수교육, 학술대회, 치매 컨퍼런스 등 치매관련 교육에 지속적으로 참여 및 수강하였다.

자료 분석 방법

본 연구의 자료분석은 자료수집과 동시에 진행하였으며 새로운 자료가 더 이상 나오지 않아 이론적 포화가 될 때까지 자료수집을 수행하였다. 분석 절차는 Strauss와 Corbin [19]이 제시한 절차 중에서 3 단계까지 진행하였다. 각 단계에서 나온 결과는 질적 연구 수행의 경험이 있는 정신간호학 교수와 치매환자의 진료를 맡고 있는 정신과 의사의 자문을 받아 수정하고 확인하는 과정을 가졌다. 또한 3인의 연구진이 면담 자료를 필사한 자료를 함께 읽으면서 검토하는 시간을 가졌으며, 의미있는 진술문을 확인하고 개념화 및 범주화를 하는 과정에서 의견을 주고받으면서 합의를 도출하였다. 그리고 매 면담 종료 시 각 참여자들에게 주요 면담내용을 확인하는 시간을 가졌다.

- 1단계: 개방적 코딩의 과정으로 연구 참여자와 개인면담을 한 자료와 현장 노트 및 메모 등의 자료를 읽으면서 자료에 나타난 사건/ 행위/ 상호작용에 따라 자료를 분류하고 다른 자료와의 유사성과 차이점을 비교하면서 개념을 추출하였으며, 비슷한 개념끼리 묶는 범주화 작업을 했다.
- 2단계: 축 코딩의 단계로 각 범주들간의 관계를 좀 더 포괄적으로 설명하기 위해서 인과적 상황, 현상, 맥락, 중재적 상황, 전략, 결과 등 패러다임 모형 틀에 맞춰 분석하면서 각 범주를 연결하였다.
- 3단계: 선택적 코딩의 단계로 이야기윤곽을 통해, 본 연구에서 도출된 모든 범주와 경험을 함축할 수 있는 핵심범주를 도출하였다.

연구의 질 평가

본 연구는 질적 연구의 신뢰성과 타당성을 확인하기 위해 Lincoln과 Guba [20]가 제시한 질적 연구평가 기준인 엄밀성의 네 가지 기준 즉, 신빙성(truth value), 적용가능성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality)을 고려하였다. 신빙성을 확보하기 위하여 배우자의 적응 경험을 잘 표현해 줄 수 있는 참여자를 선정하고자 하였으며, 참여자들의 생생한 체험을 솔직하고 편안하게 표현할 수 있도록 자연스럽게 편한 환경에서 면담을 진행하였다. 또한 연구의 적용 가능성을 위해 자료가 포화될 때까지 자료수집을 지속하여 연구결과의 신뢰성을 높였다. 일관성을 위해 분석의 전 과정 동안 본 연구의 주 질문과 세부 질문에 따라 자료수집을 하고 자료분석을 수행하여 자료수집과 분석과정이 순환이 되도록 노력하였다. 또한 분석의 모든 과정에서 대해 메모 등을 기록하였다. 중립성을 확보하기 위하여 본 연구 주제에 대한 연구자가 가지고 있는 지식이나 편견 및 선입견 등을 배제하고자 노력하였으며, 앞에서 기술한 신빙성, 적용가능성, 일관성이 확립될 수 있도록 하였다.

윤리적 고려

본 연구 수행을 위해 자료수집 전 연구참여자의 윤리적 보호를 위하여 일 대학기관 연구윤리 심의 위원회의 승인을 받아 진행하였다(IRB No, xxIRB-SBR-SUR-18-125). 본 연구자는 연구 참여자의 권리를 보호하고, 참여자의 적극적인 참여를 위해 면담 후 참여자 자신에게 나타날 수 있는 여러 가지 정신적, 심리적 피로감 등에 대하여 설명하였다. 참여자는 면담 과정 동안 보호받을 수 있으며, 면담 내용은 연구목적 외에는 사용하지 않을 것이며, 참여자의 익명성과 비밀보장에 대해서도 설명하였다. 또한 참여자에게 연구의 목적과 연구결과의 보고 방식이나 면담 내용의 녹음에 대해 이해할 수 있도록 충분히 설명하였으며, 자료 수집 도중이라도 언제든지 참여를 중단할 권리가 있으며, 그로 인한 어떠한 불이익도 없을 것임을 설명하여 자발적인 참여와 참여자의 권리를 보장하였다. 연구자가 참여자로부터 얻는 정보 중 신상을 추정할 수 있는 특성이나 내용은 기술하지 않았으며, 면담 자료를 식별번호로 등록하여 잠금 장치가 있는 서류함에 보관하여 다른 사람이 접근할 수 없도록 할 것이며, 연구가 종료하면 폐기할 것임을 설명하였다.

연구 결과

본 연구에서 재가 치매 환자를 돌보고 있는 배우자 11명을

대상으로 심층적으로 면담한 자료를 근거이론적 방법을 적용하여 분석한 결과, 참여자들이 직면하고 있는 심리사회적 문제는 ‘배우자의 치매진단으로 인한 충격’이었으며, 핵심범주는 ‘사랑에 기반한 돌봄의 일상생활에 적응되어감’으로 나타났다. 개방 코딩과정에서 확인한 본 연구현상과 관련된 의미있는 진술문은 203개였으며, 개념은 46개, 범주는 총 17개가 도출되었다. 축 코딩에 따른 패러다임 모형에 따른 범주는 Table 1과 같다. 패러다임 모형에 따른 범주를 중심으로 결과를 제시하면 다음과 같다.

<Table 1> Categories by Paradigm Model in the Adjustment Experiences in Spouses of Elderly People with Dementia

Paradigm elements	Categories
Causal condition	Difficulty with communication with spouse Confusion about altered spouse
Phenomenon	Shock of being diagnosed as dementia to spouse
Contextual condition	Worry about aging Feeling pity for spouse
Intervening condition	Progress in spouse's conditions
Strategies	Feeling one's own responsibility in caring Halting personal activities Adopting a spouse-oriented daily lifestyle Caring with love Efforts for maintaining one's own health Efforts for maintaining spouse's health Depending on religious belief Trying to have time for oneself
Consequences	Feeling worthwhile for caring Maintaining a peaceful life Being grateful of the present
Core category	Adjusting to daily life of love-based care

원인적 조건

● 정상적인 의사소통의 어려움

참여자들은 치매에 걸린 배우자가 같은 말을 반복하거나 알아듣지 못하는 말을 하여 정상적인 의사소통의 어려움을 경험하고 있었다. 또한 배우자와의 의사소통이 상호적인 것이 아니라 일방향적으로 변화하게 된 것을 경험하였다. 부부 간에 있어서 의사소통이 중요한 부분을 차지하는데 참여자들은 배우자와의 정상적인 의사소통의 어려움을 경험하였음을 표현하였다.

어떤 때는 내가 무슨 말을 하는지 못 알아 들어. 그러면 조금 있다가 얘기해. 그리고 말을 할라면 이렇게 이렇게 해. 한 손을 그래서 말이야 하면서 손을 이거 손을 흔들지 말고 얘

기해 그러면 그때 성질나니까 조금 있다가 딱 일하다가 오면 지가 답답하니까 이렇게 이렇게 하는 거 같애 내 생각에는. 그거 좀 달라지고 말이 원래가 어둔했지만 조금 더 심하게 어둔한 거 같고 (참여자 A, 79세)

● 배우자의 변화한 모습으로 인한 혼란

참여자들은 치매로 인해 변화한 배우자의 모습으로 혼란스러움을 경험한다고 하였다. 즉, 예전에는 기억력이 좋았으며 총명했었는데, 지금은 기억력이 없어지고 해야 하는 역할을 행하지 못하고 정리정돈이 되지 않은 정신이 없는 모습을 보니 황망함을 느꼈다고 하였다. 또한 고집을 부리거나 때를 쓰는 모습, 화를 내는 등 배우자의 변화한 모습에도 당황스러움과 혼란을 경험하였다고 표현하였다.

바깥에 안 나갈라고 그리고 운전도 안하고 그리고 본인은 아니라고 그러는데 우리가 내가 이려고 봤을 때 좀 이 사람이 좀 멍하고 완전히 걷는 자세가 (중략) 저 분이 이제 그게 오는구나 이제 그게 보이는 거지. 처음에는 굉장히 힘들 때는 진짜 힘들 때는 어머 이렇게 해서는 진짜 살기가 힘들겠다. 나도 나지만은 자식들이 너무 힘들고 첫째는 자식들이 이해를 못하고 (참여자 C, 66세)

응. 뭘 하면서도 잊어버리고 자기가 한 때 했던 일. 약도 어떤 때는 먹었는지 안 먹었는지도 잊어버리고 (참여자 G, 85세)

현상

모든 참여자들이 공통적으로 공유하고 있으며, 직면하고 있는 심리사회적 문제는 ‘배우자의 치매진단으로 인한 충격’이었다. 즉, 배우자의 치매 진단을 남의 일로만 알았는데 자신에게 현실로 왔다는 것을 느끼거나, 배우자의 치매 진단 소식에 ‘앞이 캄캄했다, 미칠 정도로 힘들었다, 큰 일이 났구나’ 등의 반응을 보였다고 하였으며, 앞으로 생길 일들이 두려웠다고 표현하였다.

너무 너무 이상했어. 그 사람자체가 너무 이상해가지고 이게 남의 일로만 알았는데 이게 나한테 현실로 오네. 그냥 착잡한 게 바라만 보는 것 밖에 도움이 안됐어. 내가 그리고 옆에만 있어주면 저 사람이 그냥 안정을 하니까. 그리고 저사람 자체가 이렇게 이렇게 형제간 들이고 뭐고 다 끊더라고 아팠을 때 그때는 그때는 앞이 캄캄하고 이거를 어떻게 해야 하나 계속 이렇게 말을 내가 목상을 자꾸 하게 되지 목상을 자꾸 하면서... (참여자 C, 66세)

맥락적 조건

● 나이 들에 대한 걱정

참여자들은 자신도 고령이기 때문에 자신이 먼저 죽었을 때의 이후를 걱정한다거나, 자신과 배우자가 나이가 들어가는 것을 생각하면 걱정이 된다거나, 배우자를 간호하느라 자신도 쇠약해져감을 실감하는 등 나이가 들어가는 것에 대한 걱정이 있었다.

내가 말씀드린 대로 내가 저 사람보다 먼저 가면은, 이 사람이 낫기 전에 내가 먼저 간다고 하면은, 이 딸이 또 못 견디고 힘들어서 엄마 구박하고 또 그러면 어떡하나 이런 생각 밖에 없어요 그래서 빨리 낫기만을 바라고 지금 하는데 그 소망이 그렇게 해주실지 하나님어. (참여자 D, 82세)

기력이 없어서 여든 아홉인데 난 여든 여덟이고 그래서 자꾸만 힘이 들고 돌이만 사니까. (참여자 B, 88세)

그런 세월은 안 되지만 자기나 나나 누구하나 없으면 인제 또 그것까지 연구하는가봐. 연구보다 생각을 하는가 봐요 자기나 나나 누구하나 없으면 (자신을) 요양원에 갖다 넣겠지 그런 생각까지 (웃음) 인제 그러니까. 그 요양원이라는 게 사실 좋은 생활이 아니잖어. 그런 생각까지 하니까 나도 (웃음) 그런 생각 자식들 생각 뭐 그것뿐이야. 다른 건 별로 크게 상관없어요 (참여자 I, 88세)

● 배우자에 대한 연민

참여자들은 배우자가 그동안 열심히 살았기 때문에 현재 모습을 보면 마음이 찢힘을 느끼고 있었으며, 배우자가 밋다가도 불쌍한 생각이 들며, 치매에 걸린 배우자를 생각하면 슬프거나 속상함을 느낀다고 하였다. 참여자들은 대부분 현재는 배우자를 불쌍히 여기는 마음 밖에 없음을 표현하였다.

어떨 때 잠 안와서 이렇게 쳐다보면 자는 것 보면 불쌍한 생각이 나요 낮에는 확 쥐어박고 싶는데 이렇게 자는 거 보면 아유 참 불쌍하다 이런 생각 밖에 그거가 제일인거 같아요 그게 나를 살고 환자도 살리고 그게 사랑이 아니겠어요? 저는 그렇게 생각하는 데 그게 잘 안돼요 그래서 맨날 회개 하죠 (참여자 B, 88세)

중재적 조건

● 배우자 상태의 경과

참여자들의 안녕상태나 반응, 기분상태 등이 배우자 상태에

따라 달라지고 있음을 말하였다. 즉, 배우자의 상태가 시간이 갈수록 더 심해지는 것 같다고 느끼는 참여자가 있었는데, 이러한 경우의 참여자는 기분이 저조해지며, 답답함을 토로하였으며, 생활에 활기를 상실하게 됨을 표현하였다. 반면에 배우자의 상태가 집에서 어느 정도의 생활이 가능하며, 대화를 할 수 있을 정도의 상태에 있는 경우 참여자는 기분이 좋다고 표현하면서 더욱더 활동적으로 생활하게 된다고 하였다. 그리고 참여자들은 “배우자가 더 이상 나빠지지 않으면 행복할 것이다. 배우자 상태가 심한 것은 아니라 이 정도는 괜찮다”고 생각하는 등 배우자 상태가 참여자의 생활과 경험에 영향을 주는 것으로 나타났다.

어떤 점은 치매 지금 진단을 뭐 몇 급 받고 그런 거 없어요 지금. 그런 거 받은 일은 없는데 그 하루하루를 이래 경과 하면서 답답한 게 좀 진전이 되는 그런 모습을 보고 싶는데 그런 게 안보이는거. 네, 그런 게 안 보이는 게 그게 답답해요. (참여자 H, 75세)

정신이 없는 게 제일 힘들어요 정신이 없다는 게. 자꾸 어제일도 물론이지만 방금한 것도 잘 모르니까. (참여자 I, 88세)

크게 생각안하고 그리고 특별하게 행동 그런 걸 안하니까. 그냥 크게 생각안해요 그냥 이렇게 머 크게 생각안해. 그냥 뭐 심하게 저거 하지 않아서.. 자기가 할 행동은 자기가 할 거는 자기가 다 하니까. 이제 말을 어떨 때 안듣는 것 뿐이지. 머느리도 그래 어저께도 얘기 했을걸. 머느리도 아버님이 지금 만큼 계속 이리시면은 그냥 뭐 식구들한테 피해 안주고 그러니까는 괜찮겠다고. 이제 머느리도 그렇게 얘기를 하더라고. 지금 같아서는 그렇게 크게 스트레스 안받으니까. (참여자 K, 75세)

인저, 인저, 저 사람이 좀 기분도 안 좋을 때도 있겠쥬 저분도 그러다가 (중략) 좀 괜찮다 싶을 때. 그럴 땐 기분이 괜찮아져, (그럼) 내 기분이 괜찮지, 저 분이 증상이 괜찮아지면 (내) 마음이 편한거지. (참여자 J, 74세)

전략

● 돌봄에 대한 책임감 받아들이기

참여자들은 자신의 배우자가 치매 진단을 받고 기억력 상실, 의사소통의 어려움, 독립적인 생활의 어려움 등의 치매 증상을 보이는 위기상황에서 혼란스러움과 충격 상태에 놓이게 된다. 이 때 자녀가 기관에 보내자고 제의를 했을 때, 참

여자들은 지금까지 살면서 정을 나눈 부부이기 때문에 자신이 당연히 치매에 걸린 배우자를 돌보아야한다며 돌봄에 대한 역할을 기꺼이 받아들였다고 하였다. 또한 치매에 걸린 배우자가 가족을 위해 헌신한 사람이므로 자신이 돌봄에 대한 책임을 짊어져야 하고, 그동안 열심히 살아온 배우자이기에 마음을 다해 보살펴야한다고 생각하였으며, 자신이 아니면 배우자가 요양원에 가야되니까 자신이 돌보아야한다는 생각이 더욱 절실히지는 등 돌봄에 대한 책임감을 받아들였다고 하였다.

당연하죠 당연하죠 가족이고 나한테 제일 가까운 사람, 제 아내, 부인 아닙니까. 그러니까는 뭐 제가 당연히 돌보아야죠. 그래서 아까도 말씀드린 것처럼 요양원에 보내자고 딸들, 아들이 그래도 아니다 내가 돌본다 그리고 말씀드린 것처럼. (참여자 D, 82세)

뭘 의미야 그냥 이때까지 같이 살아 온 정이지. (웃음) 의미가 뭐가 있어? 그냥 그렇다고 뭐 버릴 수는 없는 거잖아? 식구인데 버려 남편인데. 그냥 의무야 의무로 하는 거지. 아 몰라 그냥 그래 그냥 그렇다고 그 사람을 버릴 수는 없잖아 병들었다고 그러니까 그냥 돌봐 주는 거지. 뭐 특별한 의미는 없어요 그냥 같이 이때까지 살았으니까 돌봐 주는 거지 안 그래요? 나는 나중에 어떻게 될지 어떻게 알아? 죽을 때 나는 어떻게 될지 모르는데, 보살펴줘야지 그런 맘이야 지금 현재는. 마음이 변할런지는 모르지만 하여튼 (웃음). (참여자 K, 75세)

해야 할 일이고 신앙이고 하나의 신앙입니다. 신앙처럼 느껴져요 나한테 신앙이 없는 사람인데 부인은 이걸 하나의 신앙입니다. 누가 뭐라 해도 지금까지는 내가 무슨 돈을 벌어서 뭐 호강시켜주고 세계여행을 보내주고 여행을 같이 다니고 이것도 하나의 다 변명이고, 내가 그래 해 왔지만은 진짜 근래처럼 아 내 이거 어떻게 좀 더 편안하게 할 방법이 없나 저거를 좀 더 호전 시키는 호전 시키는 약은 없나 방법 없나 이렇게 아주 목마르게 그런 거를 생각한 때가 없을 거예요 그만큼 절실히요 요새는. 그리고 내가 아니면 아마 아들딸들은 요양원에 안 보냈겠나 싶은 생각이 들어요 물어보지는 않았지만은 그런 생각이 든다니까요 (참여자 H, 75세)

거기(요양원) 가서 억압받고 이렇게 하는 것 보다는 내가 하는 데까지 한번 해보자 그리고 선생님한테 하는 데까지 하고 이렇게 하는 데까지 하다가 안되면 음 이렇게 의탁하는 방법으로 이렇게 가자. 그러나 내가 해보지도 안하고 그렇게 의탁하는 것 보다 내가 하는 데까지 하자 이런 마음으로 (참

여자 E, 71세)

어쩔수 없이 둘이 사는데 그러고 내 책임이잖아요 내 책임이고 일일이 애들한테 니 아버지가 어떻게 이렇다하면 애들 속상할까봐 나는 얘기를 안하지 해봤자 같이 속상만 하지 다 각자 살림이 있고 일이 있는데 만날 와 볼수도 없고 그렇잖아요 (참여자 A, 79세)

● 개인적인 활동 중단하기

참여자들은 하루종일 자신이 배우자 곁에 있어야 하고 배우자 곁을 지켜야하기 때문에 직장이나 일을 그만 두거나, 외출을 하지 않거나, 예전에 했던 등산을 하지 않거나, 취미 생활을 그만 두는 등 개인적인 활동을 중단하였다고 하였다.

제가 지금 여든 둘인데. 아직도 남보다 내가 건강하다고 생각을 하고, 밖에 나가서는 산을 좋아해서 산에 그냥 막 돌아다니고 그랬습니다. 같은 교인들하고 같이 산에 가고 그랬는데, 매일 산에 가다시피 하고 그랬는데 근데 매일 산에 가다시피 하고 그랬는데 근데 이제 지금은 그렇게 할 수도 없지만, 체력이 그렇게 높은 산에 못가지만 그래도 좀 나가서 다니고 싶은데 이 사람이 이러니까 여기에 매여 있으니까 어쩔 수 없죠 (참여자 D, 82세)

● 배우자 중심 생활하기

참여자들은 자신의 생활을 배우자에게 다걸었다고 표현하였다. 하루 24시간이 배우자를 위한 시간이 되었으며, 배우자를 돌보는 것이 일 순위라고 하였으며, 이러한 생활에 적응하였다고 말하였다. 또한 참여자들은 자신의 의견이나 고집은 내세우지 않고 배우자에게 맞추거나 배우자가 싫어하는 것은 하지 않으며, 모두 포기하고 오로지 배우자에게 잘해주거나 맞추어주려고 한다고 하였다.

간병하는 거로 1순위, 나의 모든 1순위는 간병위주야. 응 그 동안에는 내 위주로 요일마다 월요일날은 어디로 화요일날은 어디로 이렇게 움직이든 거를 이제 이 이때부터는 1순위가 안식구! 응 무조건 안 식구. (참여자 E, 71세)

● 사랑으로 돌보기

참여자들은 배우자를 돌보며 적응하기 위해서는 치매에 걸린 배우자와는 부부이고 자신의 배우자이므로 사랑으로 보듬어주고 다독이며 사랑해주어야 한다고 말하면서 진심으로 배우자를 사랑하는 마음이 있어야한다고 하였다. 또한 참여자들은 배우자가 환자라도 자신의 곁에 있어주는 것이 좋다고 표현하였으며, 배우자 곁에서 대화하는 시간을 가지며 몸을 아

까지 앓고 배우자를 돌보아줬다는 마음가짐을 가진다고 하였다. 그리고 자신이 사랑을 많이 해주면 배우자가 행복해한다는 것을 느낀다고 하였다. 참여자들은 배우자가 존재감을 상실하지 않도록 보듬어준다고 하였으며, 병원이나 마트나 동네를 갈 때에도 항상 배우자와 같이 다니는 등 사랑으로 돌보는 것으로 나타났다.

남들이 그렇게 보거나 말거나 있는 그대로 하는 게 좋지. 열심히 성실하게 착하게 살았는데 그걸 즐깁니다. 감추고 수치스럽지 않아요 있는 그대로 받아들이고 우리 서로 깔깔대고 웃어요 같이. (중략) 어쨌든 존재감 상실하지 않게 감싸주고 보듬어주고 넓게 포용해주고 불안하지 않게 안정감있게 해주는 게 중요한 거 같아요 위로가 되고 큰 도움이 되게. (참여자 F, 64세)

집 사람은 옆에 사람이 없으면 그냥 불안해서 못건디고 그러니까 꼭 옆에 있어야 된다고 하는거거든요 그리고 환자에게 잘 그냥 이렇게 자꾸 보듬어주고 사랑으로 이렇게 해야만 되지 흑박지르고 이러면 점점 불안해서 더해요 (중략) 그러니까 잘 이렇게 그냥 사랑한다 사랑한다 그러면서 자꾸 안아주고 이렇게 해야 본인이 안심을 하고 편안해하고 그러지. 그렇지 않고는 그냥 점점 심해지기도 하고 불안해서 낮지를 않아요 그냥 그런 경험이지요 (참여자 D, 82세)

아까 이야기한대로 느낀 것은 가족 사랑이니까. 나를 위해서 있는 사람이고 자기를 위해서 있는 가족이고 부부잖아요 사랑해야 된다는 거. 아까 이야기 한 대로 (중략) 이 주제가 하는 말씀들이 그냥 뽀뽀 하는 게 사랑이 아니고, 진짜로 이게 그 못 말을 뱌새, 남이 못 하는 거 아주 지겹고 아주 손이 못 가는 거를 내가 실천 하는 거, 그게 이게 사랑이구나 하는 걸 느끼는 거죠 그렇잖아요 뽀뽀는 누구나 할 수 있잖아요 그냥 좋아한다. 어쩐다. 그러나 그거를 아까 말한 대로 똥을 자꾸 저기 가서 잔뜩 싸냈는데, 아니면 팬티에다가 옷 입은 채로 그냥 똥 오줌을 질끈 싸고 앉아가 있는데 그걸 무슨 재주로 치우냐구요 그냥 쥐어박고 한번 딱 한 번 아니고 열 번이라도 때리고 싶지만 그게 아니고. 그건 내가 쥐어야 될 건 너야 될 강이구나. 이게 건너야될 강이라고 생각하고 거기 이번 그 치료하면서 아플 때나 고통스러울 때 항상 사랑하는 마음을 잊지 마라 하는 거. 아 이게 사랑이구나 이런걸 느꼈어요 (참여자 E, 71세)

● 자신의 건강유지를 위해 노력하기

참여자들은 자신이 고령이고 자신이 아니면 배우자를 사랑으로 보살피기 어려움을 알기 때문에 자신의 건강을 유지하

기 위해 노력하고 있었다. 또한 현재는 자신이 건강하기에 아무 문제가 없지만, 자신의 건강이 배우자를 간호하는데 중요하다 생각하기에 배우자와 같이 운동을 하는 등 자신의 건강유지를 위해 노력하고 있었다.

제가요 노력은 그거예요 내가 우선 건강해야겠다. 내가 기력도 쌓고 정력도 쌓고 내 나이에 비해서 좀 내가 민첩하고 지혜롭고 그래야겠다는 노력이 있어서 없는 시간 쪼개서 저는 독서를 해요 책을 많이 읽어요 아니면 성경이라도 자꾸만 읽어요 그거가 위로제예요 피곤할 때 피곤도 풀어주고 화날 때 화도 풀어주고 독서 하는 거예요. (참여자 B, 88세)

● 배우자의 건강을 위해 노력하기

참여자들은 배우자의 신체적, 인지적, 정신적 건강을 위한 활동을 하고 있었다. 즉, 배우자의 기억력 유지를 위해 성경 귀절이나 짧은 글귀 등을 암송을 하도록 하였으며, 잊어버리지 않기 위해 메모를 하도록 한다거나, 건강에 좋은 차를 마시도록 하거나, 집에서 운동을 시키거나, 교회나 모임에도 같이 참석하여 배우자에게 다른 사람과 접촉할 수 있는 기회를 만들어주는 등 배우자의 건강을 위해 노력하는 것으로 나타났다.

그래서 하루에 한 번씩 데리고 나와서 밖에 서늘한 데로 돌아다니면서 운동도 시키고 그리고 다니면서 그 성구 암송하는 거를 이 사람이 아프지 않을 때에도 그. 암송을 잘 했어요 그걸 한 번 해 봐라 그러면 그걸 지금도 또 해요 잘 합니다 잊어버리지 않고 (참여자 D, 82세)

왜냐면 본인이 일을 하다가 일을 못하니까 시간이 많잖아요. 그렇다고 적극적인 성격도 아니고 그러니까 혼자 나가서 운동을 한다던가 그런게 부족하잖아요 그러니까 같이 다니면서 같이 운동하고 안정적인 시간을 같이 가지는게 중요한 것 같아요 (참여자 F, 64세)

● 신앙에 의지하기

대부분의 참여자는 종교를 가지고 있었으며, 신앙으로 스트레스를 풀거나, 하루하루 신앙의 힘으로 생활하고 있었으며, 신앙의 힘으로 버티고 있다고 하였다. 모든 것을 하늘의 뜻으로 여기며 신에게 매달리거나 종교와 자신의 생활을 접목시키는 등 신앙에 의지를 하는 것으로 나타났다.

신앙 안에서 다 수용하게 되고 표용하게 되고 제가 책을 보다 보니까는 나를 강한 힘을 주시더라고 말씀도 주시고 기도의 힘도 주시고 성체 성서의 신비도 주시고 체험도 참 많

이 했어요 그렇기 때문에 내가 이 양반을 케어할 수 있는 거예요 (참여자 C, 66세)

● 자신만의 시간 가지려 하기

참여자들은 하루 24시간을 배우자 중심의 생활을 하고 있으며, 자신의 개인적인 활동이나 사회적인 생활을 포기했다고 하면서도 집에서 할 수 있는 자신만의 시간을 가지려 하였다. 즉, 밤에 기도하는 시간이나 독서하는 시간을 통해 집안에서 가질 수 있는 자신만의 시간을 가지려 한다고 하였다. 또한 참여자는 집안에서 즐거운 시간을 보내려고 하였으며, 잠시 집에서 떠나고 싶은 생각이 든다고 표현하는 등 자신만의 시간을 가지려 하는 것으로 나타났다.

그냥 그냥 뭐라 그럴까 마음이 편안해져. 그냥 내가 내 자신이 나 혼자 즐거움 누구도 만끽 할 수 없는 나만의 그런 거 느낌이지. 그런 거 그리고 집안에서 내가 안에서도 간단한 운동을 할 수도 있는 거고 그리고 그런 거는 간섭을 안 하니까. (참여자 C, 66세)

저 양반이 이렇게 사람마다 틀리는데 옆에 24시간 붙어 있는 걸 원해 내 자유라는 건 없어 운동하고 싶어도 못해. 내가 나를 즐겁게 나를 받아들인다는 거는 내가 집안에서 찾는 거야. 내가 나 스스로 어떤 방법을 찾아서 나를 즐겁게 지내려고 그것이지 뭐. (참여자 C, 66세)

결과

● 보람을 느낌

참여자들은 자신이 배우자를 사랑으로 돌보고 있는 것에 대해 배우자가 자신의 마음을 알아주거나 자신에게 고마워하고 있음을 느낀다고 하였으며, 그런 때에는 더욱 보람을 느낀다고 하였다. 배우자가 참여자의 의견이나 시키는 활동에 대해 잘 따라와 주어서 보람을 느끼거나, 배우자가 조금씩 상태가 나아지는 것을 보거나, 더 이상 나빠지지 않은 것을 보고 자신이 돌보아주는 것에 대해 보람을 느끼는 것으로 나타났다.

그러면 뭐 신문에서 나오는 그 좋은 그런 치매인지 기능에 좀 발달 되는 것 그런 것 있으면 내가 다 오려서 본인한테 그 확대해서 확대해가지고 해서 본인한테 보여주고 그래서 그렇게 교육을 시킵니다. 그래서 그런 점에서 본인이 잘 하니까 나도 보람을 느끼죠 (참여자 D, 82세)

● 편안함

참여자들은 치매에 걸린 배우자를 요양원에 보내거나 자식

들에게 맡기거나 다른 사람의 손을 빌리지 않고 본인이 배우자를 돌보고 있어 자신의 마음대로 할 수 있어 마음이 편안하다고 하였다. 자신이 배우자를 돌보고 있기 때문에 배우자의 돌봄 문제로 인해 자녀들과도 마찰이 없이 자신과 자녀들이 마음이 편안함을 느끼고 있었다. 또한 배우자를 자신이 돌보고 있으니까 마음이 안정이 되며, 있는 그대로 받아들이니 편안하다고 하였다.

내가 이 사람한테 잘 하면은 이 사람한테 사랑으로 무조건 조건 없는 사랑으로 이 사람한테 살면 하늘에서 보상을 받는다는 거를 꼭 믿고 그 내 마음이 평화를 채워 준다는 거는 확신이 있어. (참여자 C, 66세)

내가 건강해서 그런가 애들이 뭐 이럴 때나 한번 따라와 주고 하는 거만 고맙지. 와서 뭐 있으면 내가 되려 부담스러워서 싫어. 내 맘대로 내가 하기 싫으면 안하고 이려고 사는 게 낫지. 같이 살면 되려 정신 사나올거 같애. 그렇게 여태까지 살아나가서 그런 걸 저야. 아마 그런데 요즘엔 그런 사람들이 더 많죠 자식하고 되려 부모들이 안 살라고 그래. 옛날에는 며느리가 들어오면 며느리가 다 알아서 하잖아요. 요새 그런 며느리가 어디 있어. 시어머니 엄마 시켜먹을라고 그러지. 그러니까 여자들이 안 할라고 그러지. 내 멋대로 내가 편안하게 혼자 산다 그러는 거지. (참여자 A, 79세)

그냥 아픈 사람도 좀 안정이 될 것 같고 또 가족들도 안정이 될 것 같고 (참여자 J, 74세)

● 현재 생활에 대한 감사함

참여자들은 자신이 건강해서 배우자 곁에서 이렇게 돌보면서 살아갈 수 있는 것에 감사함을 느끼고 있었으며, 이 정도의 배우자의 상태에 감사하며, 신께 감사함을 느낀다고 하였다.

그저는 참 너무 감사해. 내가 너무 감사해. 내가 그런 게 감사하고 지금은 저 양반이 나를 이것 구속하듯 저것 구속하듯 할 때 나를 보살펴 줬다는 것에 또 감사해. 그래서 내가 돈이 많으면 사치하고 좋은 차 굴리고 막 이렇게 놀 텐데 저 사람이 이것도 하지마 저것도 하지마 제지를 했을 때 그 당시에는 놀고 싶었지만 내가 참고 바른 길로 왔다는 거에 대해서 내 자신이 굉장히 장하게 생각해. 그러니까는 생활 속에 수도자 같이 생활 속에 이것은 뭐 이렇게 남한테 보일라고 하는 게 아니라 내 자신 내 속으로 내 내면으로 깊숙이 들어가 가지고 내가 그날 그랬죠 (참여자 C, 79세)

그냥 이 정도로 감사해야겠다 이 정도지 누가 도움 주는 건 없잖아. 그냥 이 정도면은 만족 해야겠다 그러는 거지. 특별하게 뭐 도움은 뭐. 그냥 그렇게 마음먹고 있어요 지금도 그래요 어유 그냥 이 정도만 되면 더만 안 있으면 그냥 괜찮겠다. 아직은 뭐 그래도 자기가 혼자 나가서 활동 할 수 있고. (참여자 K, 79세)

내 건강을 위해서 이렇게 계단도 좀 올라갔다 내려갔다 가 그리고 한 시간 동안 밖에 나갔다오고 하는데, 그냥 집에서 돌보고 그러면서 그냥 그저 건강하니까는. 그것으로 그냥 좀 만족하고 그저 하나님 앞에. 감사, 감사만 하고 있습니다. 내가 없었으면은 어떡합니까. 결국은 요양원에 갈 수 밖에 없죠. 이렇게 돌보라고 나에게 건강을 주셨구나 나는 그 생각 밖에 없습니다. (참여자 D, 79세)

핵심 범주

본 연구결과, 참여자들은 배우자의 치매진단으로 남의 일로만 알고 있었던 일이 막상 자신에게 현실로 다가온 것으로 인해 충격 상태에 빠지게 된다. 이는 치매진단을 받은 배우자와의 정상적인 의사소통의 어려움과 배우자의 변화된 모습으로 인한 혼란스러움이 인과적인 조건이 되었다. 이러한 심리사회적 문제를 해결하기 위한 적응경험은 현재 참여자들이 고령으로 자신과 함께 배우자가 점점 늙어가는 것에 대한 걱정과 배우자에 대한 연민을 가진 상황에서 진행되는 것으로 나타났다. 또한 배우자의 상태가 좋으면 적응이 긍정적인 방향으로 진행이 되며, 배우자의 상태가 좋지 않으면 참여자의 적응이 어려운 것으로 나타났다. ‘배우자의 치매진단으로 인한 충격’에 대처하기 위해 참여자들은 돌봄에 대한 책임감을 받아들이기, 개인적인 활동 중단하기, 배우자 중심의 생활하기, 사랑으로 돌보기, 자신의 건강유지를 위해 노력하기, 배우자 건강을 위해 노력하기, 신앙에 의지하기, 자신만의 시간을 가지려하기 등의 전략을 사용하는 것으로 나타났다. 그 결과 치매에 걸린 배우자를 요양원에 보내거나 자식들에게 맡기거나 다른 사람의 손을 빌리지 않고 본인이 배우자를 돌보고 있어 보람을 느끼거나, 편안함을 느끼거나, 현재 생활에 대한 감사함을 느끼는 것으로 나타났다. 따라서 본 연구에서는 핵심범주를 ‘사랑에 기반한 돌봄의 일상생활에 적응되어감’으로 하였다.

논 의

본 연구에서는 치매 배우자를 돌보고 있는 배우자의 적응 경험을 근거이론적 접근으로 파악하고자하였다. 그 결과 참여

자들이 직면하고 있는 심리사회적 문제는 ‘배우자의 치매진단으로 인한 충격’이었으며, 핵심범주는 ‘사랑에 기반한 돌봄의 일상생활에 적응되어감’으로 나타났다.

참여자들은 배우자의 치매 진단 소식에 남의 일로만 알았는데 자신에게 현실로 다가왔다는 것을 느끼거나, 앞이 깜깜하고 큰일이 났다고 느끼거나, 앞으로 생길 일들이 두려웠다고 표현하였다. 가족일원에게 진단이 내려진 바로 시기에 대해 Ducharme 등[21]은 가족들이 특별히 직면해야하는 도전의 시기로 가족일원이 치매진단을 받은 가족에게 간호를 제공해야하는 새로운 책임에 불가피하게 직면하게 되는, 즉 간호제공자로서의 역할 전환의 시기라고 하였다. 이 시기에 간호제공자들은 예전에 건강했었던 가족일원의 상실에 적응하는 것을 배워야 하고, 치매로 인해 나타나는 여러 가지 문제행동에 적응하는 것을 배워야하는 시기라고 하였다. 하지만 선행 연구에서는 치매진단이 내려졌을 때 가족들은 치매의 특성, 치매의 경과 등에 대한 정보를 별로 받지못했다고 보고하고 있다[22]. Vatter 등[23]도 배우자에게 치매가 진단이 되면 부부 간에 의사소통이 없게 되며, 이로 인해 남은 건강한 배우자는 외로움을 느끼게 된다고 언급한 바 있다. 본 연구에서도 치매가 된 배우자와의 정상적인 의사소통이 어려워지고 치매로 인해 배우자의 변화한 모습으로 인한 혼란스러움 등이 인과적 조건으로 작용하는 것으로 나타났다. 이에 Ducharme 등[21]은 치매 진단이 내려진 가족일원을 돌보아야 하는 간호제공자로서의 역할로 전환을 잘할 수 있도록 중재의 필요성을 강조한 바 있다. 이에 가족일원 중에 치매 진단을 받은 바로 그 시기에 배우자 혹은 가족일원을 대상으로 그들이 적응을 잘할 수 있도록 치매증상의 특성, 경과, 치료방향, 장기적인 측면에서 가족이 간호제공자로서의 역할 전환을 잘 할수 있도록 교육 프로그램의 마련이 필요하다.

본 참여자들은 자신도 고령이기 때문에 자신이 먼저 사망했을 때의 이후를 걱정한다거나, 자신과 배우자가 나이가 든 것을 생각하면 걱정이 된다거나, 배우자를 간호하느라 자신도 쇠약해지는 것을 실감하는 등 나이가 들어가는 것에 대한 걱정이 있었다. 이는 참여자들이 치매노인의 배우자이기 때문에 갖게 되는 특성으로, 이를 위한 대비나 준비가 필요할 것으로 생각된다. 또한 참여자들은 배우자가 그동안 열심히 살았기 때문에 현재 모습을 보면 마음이 잔함을 느끼고 있었으며, 배우자가 밋다가도 불쌍한 생각이 들며, 현재는 배우자를 불쌍히 여기는 마음 밖에 없음을 표현하는 등 배우자에 대한 연민의 감정이 있는 상황에서 배우자를 돌보는 생활에 적응하는 것으로 나타났다. Cheon [24]의 연구에서는 치매 환자를 돌보는 여성가족 수발자(배우자, 딸, 며느리, 손녀, 자매)를 대상으로 연구한 결과 치매노인의 수발로 인해 스트레스를 경험하며 이러한 수발로 인한 스트레스 상황으로부터 벗어나고

자하는 동기가 있으나 벗어나기 어렵다고 느끼면서 속박감을 경험하는 것으로 보고한 바 있다. 본 연구에서 참여자들이 느끼는 배우자에 대한 연민의 감정은 딸이나 며느리에게서 나타나는 감정적인 반응과는 다른 것으로, 환자가 배우자이기 때문에 경험하는 현상으로 사료된다.

한편, 참여자들은 배우자의 치매 상태의 진전여부에 따라 기분이 달라진대거나, 행복을 느끼는 등 적응경험에 영향을 받는 것으로 나타났다. 선행연구에서는 배우자의 인지기능의 감소, 문제행동 등의 치매 상태와 간호제공자의 부담감 간의 관계에 대해 보고하였다. 즉, Thommessen 등[25]은 인지기능의 감소와 배우자의 심리사회적 부담감 간에 관계가 있으며, 특히 치매 환자의 우울 증상과 간호제공자의 안녕감 간에 관계가 있음을 보고하였다. 또한 Huang 등[5]은 환자의 행동장애 문제와 간호제공자의 심리적 어려움과의 관계가 있음을 보고하였다. 그밖에 Cho 등[10]은 일상생활수행 능력 정도가 의존적일수록, 문제행동 증상 빈도가 많을수록 가족의 부담감 정도가 높다고 하였다. 이와 같이 환자의 증상 발현은 간호제공자의 부담감과 안녕감과 관계가 있는 것으로, 환자의 증상 관리에 대한 교육 및 중재가 필요함을 할 수 있다. 이와 관련하여 Yeh와 Bull [26]는 가족일원의 치매로 인해 여러 가지 증상발현으로 인한 위기상황에 직면했을 때 잘 적응할 수 있도록 하는 가족의 특성을 가족극복력이라고 하였다. 이에 치매 환자를 돌보는 가족들이 잘 적응할 수 있도록 극복력 강화를 목적으로 한 프로그램이 필요하겠다.

본 연구결과 참여자들은 그들이 직면한 심리사회적 문제를 해결하기 위해 돌봄에 대한 책임감 받아들이기, 개인적인 활동 중단하기, 배우자 중심 생활하기, 사랑으로 돌보기, 자신의 건강유지를 위해 노력하기, 배우자 건강을 위해 노력하기, 신앙에 의지하기, 자신만의 시간을 가지려하기 등 다양한 전략을 사용하는 것으로 나타났다. Chen 등[27]은 대처방안에 대해 스트레스 상황을 조절하거나 변화시키며, 스트레스에 대한 정서적 반응을 다루는 등 스트레스를 다루기 위해 노력을 하는 적극적인 대처행위와 스트레스 상황으로부터 벗어나려는 소극적인 대처행위가 있다고 하면서, 간호제공자의 적극적인 대처 전략의 사용과 심리적인 어려움 감소와 관련이 있는 것으로 보고하였다. 또한 문제중심 대처 전략은 간호제공자가 받아들이기 어려운 상황에 대처하고 좀더 견딜수 있는 상황을 만들기 위한 노력을 통해 현실에 직면하도록 함으로써 간호제공자의 부담감을 낮추는 것으로 보고하였다[27]. 또한 사회적 지지추구 대처전략은 그 자체가 사회적 관계를 할 수 있는 기회를 제공하는 것의 의미가 있다고 하였다[27]. 본 연구의 참여자들은 다양한 전략을 사용하고 있었는데, 돌봄에 대한 책임감 받아들이기, 자신이나 배우자의 건강을 위해 노력하기 등 문제중심 대처나, 개인적인 활동 중단하기와 같은

소극적인 대처전략을 사용하고 있었으나, 자신만의 시간을 가지려하는 대처전략도 사용하고 있는 것으로 나타났다. 이에 치매 노인을 돌보는 배우자가 이와 같은 다양한 대처전략을 활발하게 사용하도록 관심을 둘 것이 요구된다.

본 연구결과, 참여자들이 치매 배우자를 돌보는 생활을 하면서 결과적으로 보람을 느끼거나, 편안함을 느끼거나, 현재 생활에 대한 감사함을 느끼는 것으로 나타났다. 또한 Vatter 등[23]의 연구에서는 치매 남편을 돌보고 있는 여성배우자를 대상으로 연구를 하였는데, 여성 배우자들이 지속적으로 돌봄을 제공해야 함에도 불구하고 남편을 지속적으로 지지하고 있었으며, 사랑과, 헌신, 감정이입 등의 감정을 느끼고 있음을 보고하였다. 한 선행연구[28]에서 돌봄행위는 간호제공자에게 신체적, 정서적, 재정적인 부담감을 초래하는 반면, 돌보는 것에 대한 만족과 보람을 느끼게 한다고 하면서 긍정적인 경험을 강조하였다. 이와 관련하여 Gellert 등[29]도 간호제공은 힘든 과정이면서도 만족을 주는 것이라고 하였다. 이에 가정에서 치매 가족일원을 돌보는 배우자가 긍정적인 경험을 많이 경험할 수 있도록 관련요인을 파악하고, 이에 기반한 중재프로그램의 마련이 필요하다. 치매는 만성적으로 진행되는 비가역적 질환이므로[3], 간호제공자의 삶의 질이나 안녕이 중요하다[8]. Lin, Fee와 Wu [30]는 간호제공자가 지각하는 사회적 지지가 돌봄으로 인한 스트레스와 삶의 질을 매개하는 역할을 한다고 하면서, 사회적 지지의 중요성을 강조하였다. 사회적 지지는 뇌를 자극하는 역할을 하면서 이완, 즐거움 등의 자원이 될 수 있다[30]. 이에 치매 노인을 돌보는 배우자의 안녕을 위해 돌봄 제공자들의 모임이나 자조집단 등의 구성이 요구된다. 또한 노인을 일시적으로 믿고 맡길 수 있는 주야간 보호시설이나 단기보호 서비스와 같은 가족돌봄자를 위한 서비스 자원의 확대가 필요하다[11].

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 첫째, 가정에서 치매노인을 돌보고 있는 배우자를 대상으로 적응경험을 탐색하였기 때문에 본 연구결과를 기관에 있는 치매노인의 배우자의 경험으로 확대적용하는 데에는 제한이 있다. 둘째, 본 참여자들의 교육수준이 비교적 높은 편이고 경제적인 수준도 높은 편으로 본 연구결과를 교육수준이나 경제적인 수준이 낮은 다른 참여자에게 적용하는데 제한이 있다. 셋째, 본 연구에서 적응경험에 대한 결과가 주로 긍정적인 경험에 국한되어 나온 점을 들 수 있다.

본 연구의 의의는 다음과 같다. 첫째, 간호이론 측면에서 보면, 본 연구는 치매 가족을 돌보는 배우자의 적응경험에 관한 근거이론적 접근을 한 연구로, 본 연구결과를 바탕으로 치매 가족을 돌보는 배우자의 적응경험에 관한 이론 개발을 할 수 있다는 점에서 의의가 있다. 둘째, 간호연구 측면에서는, 본 연구 결과를 바탕으로 치매 가족을 돌보는 배우자의 적응

경험에 영향을 미치는 변인을 파악할 수 있으며, 건강한 적응을 하도록 하는 중재프로그램을 개발하고 그 효과를 파악하는 연구를 시도할 수 있다는 점에서 의의가 있다. 셋째, 간호 실무 측면에서는 본 연구에서의 결과를 바탕으로 치매 가족을 돌보는 배우자의 적응을 도와줄 수 있는 중재프로그램을 개발할 수 있다는 점에서 그 의의가 있다.

결론 및 제언

본 연구에서 치매 배우자를 돌보고 있는 배우자의 적응 경험을 근거이론적 접근으로 파악한 결과, 참여자들이 직면하고 있는 심리사회적 문제는 ‘배우자의 치매진단으로 인한 충격’이었으며, 핵심범주는 ‘사랑에 기반한 돌봄의 일상생활에 적응되어감’으로 나타났다. 참여자들은 이러한 심리사회적 문제를 해결하기 위해 돌봄에 대한 책임감 받아들이기, 개인적인 활동 중단하기, 배우자 중심 생활하기, 사랑으로 돌보기, 자신의 건강유지를 위해 노력하기, 배우자 건강을 위해 노력하기, 신앙에 의지하기, 자신만의 시간을 가지려하기 등의 다양한 전략을 적용하고 있는 것으로 나타났다. 그리고 결과로는 보람을 느끼기, 편안함, 현재 생활에 감사함 등으로 나타났다.

본 연구결과를 중심으로 다음과 같이 제언을 하고자 한다. 첫째, 가족 일원 중에 치매 진단을 받은 가족을 대상으로 적응을 잘할 수 있도록 하는 간호중재 프로토콜 개발이 필요하다. 둘째, 치매 가족을 돌보는 배우자의 적응에 대한 이론 개발 및 이론 검증을 시도할 것을 제언한다. 셋째, 치매 환자의 증상관리에 대한 교육 프로그램 개발 및 효과를 검증하는 연구가 필요하다. 넷째, 치매 배우자를 돌보고 있는 배우자의 적응에 영향을 미치는 요인을 파악하는 연구가 필요하다.

Conflicts of Interest

The authors declared no conflict of interest.

References

1. Statistics Korea. Population Projections for Korea 2017 [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; 2017 [cited 2018 August 6]. Available from: http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1BPB002&vw_cd=MT_ZTITLE&list_id=A41_30&seqNo=&lang_mode=ko&language=kor&obj_var_id=&itm_id=&conn_path=MT_ZTITLE
2. Nam HJ, Hwang SH, Kim, YJ, Byun SJ, Kim KY. Korean Dementia Observatory 2017. National Institute of Dementia Report. Seongnam: National Institute of Dementia, 2017 December. NIDR-1704-0019.
3. Sato S, Kazui H, Shimizu Y, Yoshida T, Yoshiyama K,

- Kanemoto H, et al. Usefulness of carer-held records to support informal caregivers of patients with dementia who live at home. *Psychogeriatrics*. 2018;18(3):166-174. <https://doi.org/10.1111/psyg.12304>
4. Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Frontiers in Neurology*. 2012;3:73. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
5. Huang SS, Lee MC, Liao YC, Wang WF, Lai TJ. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2012;55(1):55-59. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.04.009>
6. Nam HJ, Hwang SH, Kim, YJ, Byun SJ, Kim KY. Korean Dementia Observatory 2017. National Institute of Dementia Report. Seongnam: National Institute of Dementia, 2017 December. NIDR-1704-0019.
7. Lee DW. What is needed for the success of national responsibility for dementia. *Journal of the Korean Medical Association*. 2017;60(8):618-621. <https://doi.org/10.5124/jkma.2017.60.8.618>
8. Park M, Park MH, Kim HH. Effects of a multimodal psychoeducational program on burden, depression, and problem coping behaviors in family caregivers of patients with dementia. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2015;17(1):10-19. <https://doi.org/10.17079/jkgn.2015.17.1.10>
9. Jang HY, Yi M. Hermeneutic phenomenological study on caring experience of spouses of elderly people with dementia at home. *Journal of Korean Academy Nursing*. 2017;47(3):367-379. <https://doi.org/10.4040/jkan.2017.47.3.367>
10. Cho E, Cho E, 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.
11. Cho H, Ko Z. Current state of senile dementia and improvement of the long term care insurance for elderly people. *Journal of the Korea Academia-Industrial Cooperation Society*. 2012;13(12):5816-5825. <https://doi.org/10.5762/KAIS.2012.13.12.5816>
12. Yoon B, Shim YS, Kim YD, Lee KO, Na SJ, Hong YJ, et al. Who takes care of patients with dementia in Korea: A study on the present state of patients with dementia living alone and primary caregivers. *Dementia and Neurocognitive Disorders* 2012;11:13-17.
13. Choi HK. A ground theory study on elderly male caregivers of spouses: Focused on the structure and types of care. *Family and Culture*. 2012;24(4):45-81.
14. Gibbons C, Creese J, Tran M, Brazil K, Chambers L, Weaver B, et al. The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: A critical comparison of husbands and wives. *Journal of Women and Aging*. 2014;26(1):3-21. <https://doi.org/10.1080/08952841.2014.854571>
15. Hong SC, Coogle CL. Spousal caregiving for partners with dementia: A deductive literature review testing Calasanti's gendered view of care work. *Journal of Applied Gerontology*. 2016;35(7):759-787. <https://doi.org/10.1177/0733464814542246>

16. Kim CM. The coping process of family caregivers for demented elderly. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2005;16(3):249-259.
17. 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 Nursing*. 2013;43(3):389-398. <https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.3.389>
18. Kim GM, Park E, Lee YS, Lee JN. Resilience of families with elderly patients with dementia. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2012; 21(3):197-209.
19. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 4th ed. Thousand Oaks, CA:Sage; 1998. p. 1-142.
20. Lincoln, YS, Guba, EG. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage; 1985. p. 289-331.
21. Ducharme FC, Lévesque LL, Lachance LM, Kergoat MJ, Legault AJ, Beaudet LM, et al. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*. 2011;51(4):484 - 494. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
22. Robinson L, Clare L, Evans K. Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couple. *Aging & Mental Health*. 2005;9: 484-494. <https://doi.org/10.1080/1360780500114555>
23. Vatter S, Kathryn R. McDonald KR, Stanmore E, Clare L, McCormick SA, Lerola I. Qualitative study of female caregiving spouses' experiences of intimate relationships as cognition declines in Parkinson's disease. *Age and Ageing*. 2018;47:604 - 610. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy049>
24. Cheon SH. The relationship among perceived entrapment, depression and subjective well-being of women as family caregivers caring for dementia elderly. *Korean Journal of Women Health Nursing*. 2011;17(3):285-293. <https://doi.org/10.4069/kjwhn.2011.17.3.285>
25. Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard A, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2002;17:78-84 <https://doi.org/10.1002/gps.524>
26. Yeh PM, Bull M. Use of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation in the analysis of family caregiver reaction among families of older people with congestive heart failure. 2011;7:117-126. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2011.00275.x>
27. Chen EM, Huang MF, Yeh YC, Huang WH and Chen CS. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Japanese Psychogeriatric Society*. 2015;15:20-25. <https://doi.org/10.1111/psyg.12071>
28. Abdollahpour I, Nedjat S, Salimi Y. Positive aspects of caregiving and caregiver burden: A study of caregivers of patients with dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 2018;31(1):34-38. <https://doi.org/10.1177/0891988717743590>
29. Gellert P, HaEusler A, Suhr R, Gholami M, Rapp M, Kuhlmeier A, Nordheim J. Testing the stress-buffering hypothesis of social support in couples coping with earlystage dementia. *PLoS ONE*. 2018;13(1):1-14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189849>
30. Lin I, Fee HR, Wu HA. Negative and positive caregiving experiences: A closer look at the intersection of gender and relationships. *Family Relation*. 2011;61(2):343-358. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00692.x>

A Grounded Theory Approach to the Adjustment Experiences in Spouses of Elderly People with Dementia

Son, Jung A¹⁾ · Park, Eunyoung²⁾ · Hyun, Myungsun³⁾

1) Doctoral student, Graduate School, Ajou University

2) Assistant Professor, College of Nursing, Chungnam National University

3) Professor, College of Nursing-Nursing Research Institute, Ajou University

Purpose: This study explored the adjustment experiences of spouses of elderly people with dementia in Korea. **Methods:** A grounded theory method was used. The data were collected by individual in-depth interviews with 11 spouses of elderly people with dementia. **Results:** In the analysis, 17 categories were derived. A core category emerged: Adjusting to daily life of providing love-based care. Eight major strategies for dealing with the psychosocial problems faced by spouses of elderly people with dementia: Feeling one's own responsibility in caring; halting personal activities; adopting a spouse-oriented daily lifestyle; caring with love; efforts for maintaining one's own health; efforts for maintaining spouse's health; depending on religious belief; and trying to have time for oneself. The consequences that resulted from applying these strategies were identified as "feeling worthwhile for caring," "maintaining a peaceful life," and "being grateful of the present." **Conclusions:** This study presents a holistic view of the adjustment experiences of spouses of elderly people with dementia. This study can also provide directions for developing interventions for enhancing the quality of life of spouses of elderly people with dementia.

Key words : Adjustment, Dementia. Spouse, Grounded theory

• Address reprint requests to : Hyun, Myungsun

College of Nursing-Nursing Research Institute, Ajou University

164, World Cup-Ro, Yeongtong-gu, Suwon, 443-380, Korea

Tel: 82-31-219-7014 Fax: 82-31-219-7020 E.mail:mhyun@ajou.ac.kr