

포스트 케어기버 (post caregiver)로부터 얻는 교훈: 치매노인 사후 가족의 치매간병경험 나누기

김 유 진 (연세대학교 사회복지대학원 시간 강사, BK21 박사후 연구원)

1. 연구의 필요성

노인인구의 급속한 증가에 발 맞추어 그에 적합한 사회복지 실천을 위한 노력이 활발하다. 그 중에서도 노인성 치매 환자와 그 환자를 돌보는 케어기빙에 대한 지난 20 여년간의 연구 동향을 살펴보면 다음과 같다. (1) 가족 케어기버의 재발견, (2) 케어기빙이 가족 및 주요 간병인에게 미치는 영향 (주로 부정적인 측면), (3) 가족의 돌봄 및 간병의 이유와 동기, (4) 케어기빙에 있어서 케어기버와 환자간 관계의 역동적인 면의 부각, (5) 케어기빙이 이루어지는 각각의 고유한 상황 (context)에 대한 관심, (6) 케어기버가 돌봄 및 간병경험으로 인해 얻는 긍정적인 면에 주목, (7) 환자의 노인요양원 입소와 가족이 겪는 상황, 그리고 (8) 치매환자 사후 가족의 애도와 육체적 정신적 건강의 관련성 연구 등으로 정리할 수 있다. 이들 연구는 가족의 치매 간병/돌봄에 대해 유용한 정보를 제공한다. 그러나 주로 위기 모델 (crisis), 스트레스와 적응 (stress and adaptation / coping) 또는 대처와 감정 (coping and appraisal)의 시각을 가지고 케어기빙을 단편적으로 (unidimensional) 쪼개서 이해하는 경향이 있다. 또한 기존의 사회복지연구 및 실천영역이 간과하는 부분은 대부분의 가족 및 주 간병자가 오랜 세월의 간병/돌봄의 시간이 지난 후에 별다른 도움을 받지 못한 채 삶의 전환기에 봉착해 있다는 것이다. 이들은 환자의 죽음으로 인한 애도와 상실뿐 아니라 간병 역할의 마침으로 오는 상실감과 싸우며 새로운 관계 맺기-인간관계 뿐 아니라 사회생활 포함-에 처할 수 있다. 이에 실질적인 간병기간이 끝난 후의 시기 역시 간병/돌봄기로 간주하고 환자 사후에 가족 및 주요 케어기버들이 겪는 문제를 연구하며 이들을 위한 서비스를 개발하는 필요성이 대두된다(Hash, 2006; Kuhn, 1990; Nijboer et al., 2000; Rubio et la., 2001; Skaff, 1996). 치매노인의 간병/돌봄에 대한 전인적인 이해를 높이기 위해서는 치매 간병기를 확장하여 실질적인 케어기빙이 끝난 후, 즉 환자 사후 가족이 처한 과도기적 시기도 포함하여

가족 케어기버의 치매 간병/돌봄의 경험을 그들의 시각에서 알아보는 것이 중요하다.

2. 연구목적 및 현상학적 연구에 대한 간략한 소개

이 연구는 Husserl의 현상학적 이론을 철학적 근간으로, 그리고 대상관계이론, 가족체계이론, life span perspective를 이론적 기반으로 하여 연구참여자의 산 경험 (lived experience)을 기술함을 목적으로 한다. 재미한인 가족 본 연구는 연구자가 미국에서 교육받는 시기에 이루어졌음. 중 알츠하이머성 치매노인을 돌보는 가족의 경험중에서도 포스트 케어기버 (post caregiver), 즉 돌보던 치매환자의 죽음으로 인하여 실질적인 간병을 마친 주 가족보호자의 치매간병 경험의 의미와 본질을 그들의 시각에서 이해함을 목적으로 하였다.

선행적 현상학적 방법이 특히 유용한 경우는 다음과 같다. (1) 연구문제가 미개척 분야 또는 잘 알려지지 않은 주제로 귀납적인 방법으로 연구해야 하며, (2) 연구주제에 대한 예측이나 일반화, 교차비교 (cross comparisons)가 목적이 아니라 참여자의 산 경험을 이해함을 목적으로 하며, (3) 연구데이터는 참여관찰등 기타 방법이 아닌 심층면접을 통해서만 얻을 수 있고, (4) 연구자와 연구참여자간의 상호영향을 인정하여 연구가 행해지는 컨텍스트를 중요시하며, (5) 연구하는 현상 즉, 연구주제에 대해 충분하고 적합한 정보를 양산하여 그 같은 경험을 직접적으로 하지 않은 사람도 그 현상에 대해 이해가 가능하게함을 목적으로 하는 경우이다(Crabtree & Miller, 1992; Creswell, 1998; Marshall & Rossman, 1989; Moustakas, 1994; Patton, 1980; Throne, 2000).

3. 연구방법과 연구의 신뢰성(trustworthiness)

연구 참여자들의 산 경험 (lived experience)의 의미와 본질을 그들의 목소리를 최대한 드러내며 기술함을 주 목적으로 하는 이 연구는 Husserl의 선행적 현상학의 영향을 받은 Moustakas (1994)의 연구방법을 이용하였다. IRB (Institutional Review Board)의 심사를 거친 후, 연구참여자들을 구하는 지면광고를 하였다. 미국 시카고에 거주하는 재미한인가족 중 이미 고인이 된 알츠하이머성 치매노인가족원을 가정에서 돌본 주 가족부양자로서 자발적으로 수발경험 및 환자 사후의 삶에 대해 나눌 의사가 있는 사람을 선정하였다. 이를 통해 알츠하이머성 치매 노인의 사후 3개월에서 1년 반이 지난 3명의 주 가족부양자와의 3명의 포스트 케어기버와 그들의 환자에 대한 간략한 정보는 다음의 표를 참조.

표 1. 연구참여자의 기본적인 정보 (2006년 인터뷰 진행당시, 환자의 나이는 사망 당시)

	나이 (케어기버: 환자)	성별	직업	환자와의 관계
오 부인	48:83	여	소규모공장운영	딸
강 부인	75:95	여	주부	딸
이 부인	70:70	여	은퇴 수간호사	배우자

표 2. 환자의 기본적인 정보 (2006년 인터뷰 진행당시) 의학적 치매진단사후 기간 그 외 질병경력간병/돌봄 기간

오 부인	알츠하이머	3개월	대장암	8년
강 부인	알츠하이머	12개월	당뇨, 청력상실	5년
이 부인	알츠하이머	18개월	치매발병전 무	10년

심층인터뷰를 진행하였다. 참여자와 환자의 기본사항-나이, 관계, 환자 사후 기간-을 접수한 후, 본격적인 인터뷰는 "케어기버로서 당신을 말씀해주시요." "알츠하이머성 치매에 걸린 가족과 함께한 삶에 대해, 그를 간병하고 돌보는 것이 어떠했는지 나눠 주시요"라는 큰 질문 (grand-tour questions, Spradley, 1979)을 가지고 진행되었다. 각 인터뷰는 참여자의 선택장소인 저택에서 이루어졌으며 각각1시간 30분에서 2시간이 소요되었다. 모든 인터뷰는 참여자의 동의를 얻어 녹음기와 MP3에 녹음되었다. Lincoln과 Guba (1985)가 지적한 대로 연구의 진실성과 확실성 (credibility)을 높이기 위해 인터뷰 말미에 연구자가 참여자에게 인터뷰내용을 요약하고 참여자의 검증을 받는 멤버-체킹 (member checking)을 실시하였다. 1차 인터뷰의 녹취작업 후에 follow-up 질문을 위한 인터뷰와 멤버-체킹이 2차로 이루어졌다.

연구의 시작단계에서부터 연구의 종결단계에 이르기까지 연구자는 연구주제인 치매노인 케어기빙에 대해 판단중지작업 (Epoche 또는 bracketing)을 지속적으로 가졌다. 판단중지작업이란 선형적 현상학적 연구의 주 목적인 "연구참여자들의 경험을 그들의 시각과 목소리를 통해 이해함"을 이루기 위해 연구주제에 대해 연구자가 갖고 있는 기본 생각, 편견, 의견등을 최대한 엄격하게 분리하는 것을 말한다. 치매노인 케어기빙에 대한 연구자의 사전 이해, 즉 사적 경험, 치매노인과 그 가족과 함께 일한 임상사회복지사로서의 경험, 관련서적 및 문헌연구를 통해 습득한 지식, 메스미디아의 영향, 이전 인터뷰 등이 다음 심층인터뷰에 영향을 미쳐 해당참여자의 목소리가 가려지는 것을 방지하기 위해 연구기간 내내 쉬지 않고 (ongoing) 이루어지는 작업이다. 비록 연구자의 사견을 100% 확실하게 분리해서 "괄호에 집어넣는" (bracket) 일이 불가능하지만, 연구참여자의 경험을 되도록 있는 그대로 듣고 이해하고 전달하기 위해 꼭 필요한 작업이라 할 수

있다.

참여가족보호자의 인터뷰와 판단중지작업 (epoche 또는 bracketing)을 거친 연구자의 연구노트 -연구일기와 필드노트- 등을 녹취하여 얻은 연구자료 (audit trail)는 Moustakas (1994) 의해 수정된 Van Kaam의 분석방법을 사용하여 분석되었다. 체계적이고 구체적인 분석단계는 다음과 같다. (1) 일단 인터뷰 스크립트의 각 문장을 같은 가치를 지닌 것으로 보고 어느 한 문장도 특별히 취급하거나 무시하지 않는다 (respecting each statement with equal value), (2) 여러 번 반복적으로 스크립트를 읽으면서 참여자의 간병/돌봄 경험에 대해 나타내는 문장 목록을 작성하고 임시로 그룹짓는다 (listing and preliminary grouping, horizontalization), (3) 치매간병/돌봄의 경험에 대해 직설적으로 드러내는 문장들을 추려내어 “의미 단위(meaning unit)”라 칭한다. 의미 단위와 기본 스크립트를 반복적으로 읽으면서 반복적이고 중복적인 문장들을 제외하는데, 여기서 남는 문장들이 “특별구성요소(invariant constituents)”가 된다. 특별구성요소인 문장들을 신중하게 무리를 지어 “테마(theme)”를 이룬다. 여기서 다시 이들 특별구성요소와 기본 스크립트를 크로스 체크하여 혹 빠진 내용이 있는지 확인한다. 비록 테마별로 참여자의 축어적인 문장이 나뉘어지지만 이는 오직 구성적인 이유 때문이다. 따라서 테마별로 구분짓는다 할지라도 각각의 테마별로 단선적으로 보는 것이 아니라 전체적인 맥락에서 보는 것이 중요하다. 이 연구에서는 포스트 케어기버의 치매노인 간병/돌봄의 경험에 대해 일곱가지의 핵심 테마와 64개의 특별구성요소가 도출되었다. (4) 각 연구 참여자의 원문 묘사 (individual textual description of each participant), 특별구성요소와 테마를 활용하여 각 참여자가 “무엇”을 경험했는지를 묘사한다. (5) 각 참여자의 구조적 묘사 (individual structural description of each participant), 원문묘사를 바탕으로 하고 연구자의 상상력의 구사 (imaginative variance)를 통하여, 참여자의 간병/돌봄이 “어떻게, 어떤 식으로” 경험되었으며, “어떤 상황에서” 그런 경험이 이루어졌는지를 구성한다. 해당 경험에 대한 여러 다양한 의미와 시각이 있으므로, 연구자는 동료심사의 도움과 함께 여러 가능성을 타진하여 각 참여자의 상황에 가장 적합한 구조적 묘사를 도출한다. 이는 다분히 변증법적인 과정으로 참여자의 목소리 (emic 한 영역)와 연구자의 투영과 생각 (etic한 영역)이 상상력의 구사 (imaginative variance)를 통해 참여자가 치매노인을 간병/돌보는 경험이 이런 식으로 이루어졌음을 드러낸다. (6) 각 참여자의 원문-구조 묘사 (individual textual-structural description for each participant), 앞의 4번과 5번 과정을 통해 얻은 결과를 하나로 통합하는 과정으로 각 참여자의 경험에 대한 의미와 본질을 나타낸다. (7) 모든 참여자의 치매노인 간병/돌봄의 경험의 의미와 본질에 대한 서술 (the composite description of meanings and essences of dementia caregiving experience), 선험적 현상학 연구 분석의 마지막 단계는 참여자 전원의 원문-구조 묘사를 하나로 통합하는 것이다. 즉, 참여 포스트 케어기버들이 “무엇”을 경험하였으며, “어

떻게” 그것을 경험하였는지, 그 경험의 의미와 본질을 서술한다. 이를 통해 참여자들의 재미한인가족의 치매노인 간병/돌봄의 경험이란 그 상황에서 이런 현상이라고 드러나게 된다 (Moustakas, 1994).

Lincoln과 Guba (1985)는 질적연구가 얼마나 엄격하게 이루어졌는가를 판단하는 척도를 신뢰성이라 하였다. 연구의 신뢰성을 판단하는 것은 곧 진실성/확실성 (credibility, confirmability), 양도성 (transferability) 또는 연구결과와 해석의 적합성(fittingness of findings and interpretation)을 보는 것이다. 본 연구의 신뢰성을 보증하기 위해 이용한 방법은 다음과 같다. (1) 동료심사(peer debriefing), 질적연구방법과 연구주제에 이해가 있는 자로 연구자의 판단중지작업을 도우며, 치매노인 간병/돌봄의 경험의 의미와 본질을 다중시각으로 살펴보게 돕는 역할을 한다. (2) 멤버-체크 (member checking), 인터뷰 내용 및 참여자에 대해 기술한 것을 참여자에게 검증을 받는 것으로 참여자가 의도하고 표현하고자 하는대로 기술되었는지 확인한다. (3) 데이터의 삼각화 (triangulation of data sources), 인터뷰와 두 가지 종류의 연구노트를 활용하였으며, (4) 연구진행과정을 상세히 기술하고(a descriptive overview of the research process) 지면상 여기에는 포함되지 않음., 그리고 (5) 참여자의 간병/돌봄에 대한 경험을 읽는 이가 제대로 이해할 수 있도록 참여자에 대한 필요한 정보를 상세하게 기술한다 (through description about background information of participants) 지면상 여기에는 포함되지 않음.

4. 주요 결과 연구 결과물 중 핵심테마만 소개함

비록 3명의 연구참여자 모두 각자의 고유한 경험을 하지만 이들 주 가족케어기버의 간병기 및 환자 사후의 경험을 특징짓는 핵심 테마는 다음의 7가지로 요약할 수 있다. 즉, 본 연구의 주 가족 케어기버들은 (1)알츠하이머성 치매를 질병으로 인정함으로써 치매환자의 상태를 이해하려고 노력했지만 치매로 인한 환자의 변화에 힘들어했으며, (2) 보살핌에 대한 개인 특유의 철학을 바탕으로 치매환자 간병에 나름대로의 정의가 있었고, (3) 간병기를 거친 경험뿐 아니라 본인의 나이듦으로 인해 인간의 삶과 죽음에 대해 숙고하게 되고, (4) 노부모 공양에 대한 세대차이와 문화차이를 주지하며 노후대책과 장기요양보험의 중요성을 느끼며, (5) 환자없는 새로운 삶에 적응하면서 애도의 한 방편으로 적극적으로 주변의 치매환자 가족들을 돌보고 있으며, (6) 치매환자를 위한 의료 및 사회복지 서비스 적극적인 이용소감을 바탕으로 경험에서 나온 아이디어들을 나누고 싶고, (7) 자신들의 경험을 나눔으로 미래의 치매환자와 가족 케어기버들의 전반적인 삶의 질이 나아지길 소망한다.

5. 결론

본 연구는 비록 적은 수지만 동질적인 경험을 하고 있는 연구참여자들의 경험의 의미와 본질을 기술함으로 크게 세가지 방면에서 포스트 케어기버의 치매간병경험에 대한 이해를 높인다. 첫째, 연구의 결과는 치매환자와 주 가족 케어기버, 그리고 가족전체의 관계와 치매간병간의 역동성을 이해하는데 도움이 된다. 치매노인 간병의 동기는 전통적인 효사상을 기반으로 한데서 기인한다기보다 치매환자와 주 케어기버간의 애정을 기반으로 한 관계적인 차원에서 이루어짐을 가 보여준다. 둘째, 주 가족 케어기버와 가족전체가 환자의 치매발병과 진단 및 질병의 진행정도에 따라 어떻게 적응해 가는지, 또한 환자의 사후 그들의 경험은 어떠한지 알 수 있다. 이와 같은 이해는 치매진행과 환자가족의 역동에 적합한 의료 및 사회복지개입을 단계적으로 개발하는데 유용하다. 셋째, 이 연구의 참여자들은 치매간병을 통해 축적된 그들의 노하우를 적극적으로 전수하고 싶어한다. 이들의 이런 바램은 다른 케어기버들을 위한 것뿐 아니라 자신들의 애도방법이기도 함을 보여준다. 따라서 포스트 케어기버의 치매간병에 대한 노하우 및 의견을 적극적으로 반영하는 프로그램을 개발하여 이들이 간병 후 삶의 의미를 찾도록 도움과 동시에 전문적인 치매간병 종사자 및 가족 케어기버에게 살아있는 메시지를 전하는 방법을 모색해야 한다.

내부자의 시각이 반영된 이 연구를 통해 주 가족 케어기버의 치매간병 기간 동안의 경험 및 환자 사후 그들의 경험에 대한 포괄적인 이해를 얻음으로, 현재 치매노인 가족 케어기버뿐 아니라 포스트 케어기버에게 효과적인 사회복지 개입의 기틀을 마련한다.

참고 문헌

축약본에 인용된 문헌만 이름.

- Crabtree, B. F., & Miller, W. L. (Eds.). (1992). *Doing qualitative research: Multiple strategies*. Newbury Park, CA: Sage.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Hash, K. (2006). Caregiving and post-caregiving experiences of midlife and older gay men and lesbians. *Journal of Gerontological Social Work*, 47 (3/4), 121-138.
- Kuhn, D. R. (1990). The normative crises of families confronting dementia. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, October, 451-459.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Marshall, C., & Rossman, G. (1999). *Designing qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Nijboer, C. et al. (2000). Patterns of caregiver experience among partners of cancer patients. *Gerontologist*, 40 (6), 738-746.
- Patton, M. Q. (1980). *Qualitative evaluation methods*. Beverly Hills: SAGE Publications.
- Rubio, D. M., Berg-Wwger, M., Tebb, S., & Parnell, L. A. (2001). Comparing the well-being of post-caregivers and non-caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16 (2), 97-101.
- Skaff, M. M., Pearlin, L. I., & Mullan, J. T. (1996). Transitions in the caregiving career: effects on sense of mastery. *Psychology and Aging*, 11 (2), 247-257.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart, and Winston.
- Thorne, S. (2000). Data analysis in qualitative research. *Evidence-Based Nursing*, 3, 68-70.