

시설입소 치매부모를 돌보는 자녀들의 경험

권수혜 · 태영숙

고신대학교 간호대학

The Experience of Adult Korean Children Caring for Parents Institutionalized with Dementia

Kwon, Suhye · Tae, Young-Sook

College of Nursing, Kosin University, Busan, Korea

Purpose: The purpose of the study was to explore and describe the experience of adult Korean children who are caregivers for parents institutionalized with dementia. **Methods:** Participants were fourteen adult children caregivers of elders institutionalized with dementia. Data were collected through in-depth unstructured interviews with individual participants from August to November, 2012. Theoretical sampling was used to the point of theoretical saturation. Data were analyzed using Strauss and Corbin's Grounded Theory Method. **Results:** From open coding, 67 concepts, 29 sub-categories, and 14 categories were identified. Analysis revealed that the core category of the experience of adult children caring for their parents institutionalized with dementia was 'enduring the role of a prop' consisting of four phases: initial turmoil, exploration, role adjustment, and acclimation. To manage the role of a prop, participants utilized various action/interactional strategies such as overcoming the unfamiliarity, overseeing the nursing home care, and counterbalancing the caring roles. As a result, participants experienced ambivalence towards the existence of parents with dementia, changes in family relationships, altered viewpoint towards nursing homes, and restructuring of life. **Conclusion:** In-depth understanding of the experience will guide nurses to promote effective interventions in order to better support the Korean family caregivers of parents institutionalized with dementia.

Key words: Nursing home, Institutionalization, Dementia, Adult children, Family caregivers

서 론

1. 연구의 필요성

만성질환이나 장애를 가진 노인들은 다른 누군가로부터의 도움이 필요하며 이러한 도움은 전통적으로 가족들에 의해서 제공되어 왔다. 노년기질환인 치매는 이러한 노인의 만성질환 중 노인과 가족 모두에게 매우 큰 고통을 주는 대표적 질환으로서, 2025년 국내 치매환자 수는 100만 명을 넘어설 것이라 전망된다[1]. 사회가 급속히

고령화됨에 따라 장기요양보호가 필요한 노인의 수 역시 급격히 증가할 것이며, 장기요양시설에 입소하는 치매노인과 그 가족의 수 역시 꾸준히 증가할 것으로 예상된다.

전통적으로 유교의 영향을 받은 우리 사회에서는 치매노인들이 가정에서 가족들에 의해 보살핌을 받아왔다. 그러나 산업화, 개인화, 핵가족화, 그리고 여성의 노동참여확대와 같은 사회적 변화를 거치면서 가족의 돌봄 역량이 축소되었으며, 치매라는 질병의 특성상 가족 돌봄제공자들은 큰 고통과 좌절을 경험하고 있다[2,3]. 최근 뉴스에 고령화 사회의 어두운 현상인 치매 동반 자살 또는 치매

주요어: 녀심흥, 시설입소, 치매, 성인자녀, 가족 돌봄제공자

*이 논문은 제1저자 권수혜의 박사학위논문을 수정하여 작성한 것임.

*This manuscript is a revision of the first author's doctoral dissertation from Kosin University.

Address reprint requests to : Tae, Young-Sook

College of Nursing, Kosin University, 262 Gamcheon-ro, Seo-gu, Busan 602-702, Korea
Tel: +82-51-990-6446 Fax: +82-51-990-3031 E-mail: taehope@kosin.ac.kr

Received: August 19, 2013 Revised: September 3, 2013 Accepted: December 29, 2013

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

살인 등의 끔찍한 사건들이 자주 보고되고 있는데, 이는 앞으로 더욱 심각한 사회문제가 될 것임을 시사한다. 결국 치매노인을 돌보는 가족들은 과중한 부양부담으로 인해 장기요양시설에 대한 다소 부정적인 인식에도 불구하고[4] 치매노인의 시설입소를 고려하게 되는 것이다.

노부모를 장기요양시설에 입소시키는 결정은 가족들에게 있어 가장 어려운 결정 중 하나이다[5]. 그러나 치매노인의 시설입소로 가족들의 돌봄이 완전히 종료되는 것이 아니라 시설입소 이후에도 치매노인을 위한 가족들의 참여와 보살핌이 계속되며[6], 여전히 여러 측면에서 부양부담과 스트레스를 경험함을 국내외의 여러 선행 연구를 통해 알 수 있다[7,8]. 특히, 효를 가장 큰 덕목의 하나로서 강조하는 유교의 영향을 받은 우리 사회에서 부모를 시설에 입소시키는 행위는 늙고 병든 부모를 버린다는 인식때문에 정서적 부담과 함께 사회적 오명으로부터 오는 심리적 부담이 매우 클 수 있다[9].

또한, 가족 돌봄제공자들이 장기요양시설이라는 새로운 환경에서 치매노인 가족으로서의 변화된 역할을 습득하고 이에 적응해 나가는 것은 결코 쉽지 않은 과정이며, 그 역할에 대한 명확한 정의가 있는 것도 아니다. 더욱이 시설이라는 낯선 돌봄환경에 적응해 나가는 데 있어 가족들은 치매노인과의 관계, 그리고 시설 돌봄종사자들(nursing staff)과의 관계 속에서 종종 어려움을 겪으며, 특히 돌봄종사자들과의 비효율적 의사소통이나 부정적 태도로 인해 좌절을 경험하기도 한다[6]. 그럼에도 불구하고 대부분의 가족들은 시설 내 치매노인을 위한 보살핌을 포기하지 않고 계속해 나가고 있는데[10], 이들의 역할 적응을 돕고 시설 내 돌봄종사자들과의 협력적 관계 수립을 성공적으로 도모하기 위해서는 먼저 시설 내 치매 부모를 보살피는 가족들의 경험을 심층적으로 이해할 필요가 있다.

그러나 시설 내 가족의 역할과 적응에 관한 국내 연구는 거의 전무한 실정이고, 노부모의 시설입소 이후 가족과 관련된 연구로는 입소 후 가족의 시설만족도 또는 부담감을 양적으로 조사한 몇몇 연구에 그치고 있다[8,11]. 치매부모의 시설입소 후 가족들이 어떻게 시설 돌봄종사자들과 협력 관계를 형성해나가는지, 치매부모와는 어떤 방식으로 의미 있는 관계를 유지하는지, 자신의 정체성과 역할에 대해 어떻게 재정의 하는지, 그리고 이러한 과정에 영향을 미치는 요인들은 무엇이며 어떤 도전을 받고 어떤 방식으로 대처해 나가는지 등에 관한 시설 내 가족 돌봄에 대한 국내 연구는 전무한 실정이다. 국외에는 시설입소 노인 가족들의 돌봄에 관한 연구들이 다소 이루어졌고 가족을 위한 중재 프로그램이 개발되어 있다 [12,13]. 그러나 효 사상을 근간으로 하는 한국의 독특한 가족 돌봄 문화를 설명하기에는 매우 제한적이다. 국내 현실 상 병약한 노부모의 부양이 대개 자녀들에 의해 이루어짐을 감안할 때 한국 성인 자녀들의 시설입소 노부모 돌봄에 대한 경험을 한국적 맥락에서 연구

할 필요성이 있다.

이에 본 연구는 상징적 상호작용주의에 근거하여 행위자의 시각과 입장에서 그 경험세계를 이해하고자 하는 근거이론방법을 적용하여, 치매노인을 장기요양시설에 입소시킨 후에도 지속적으로 노인을 보살피고 섬기는 자녀들의 경험과 의미체계를 심층적으로 분석하고 이를 설명할 수 있는 실체이론을 개발하고자 한다. 동시에 시설입소 치매노인 돌봄경험에 대한 깊은 이해를 바탕으로 치매노인과 자녀들 및 시설 돌봄종사자들 모두에게 도움이 되는 가족 참여와 지지전략의 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구는 치매부모를 시설에 입소시킨 후에도 여전히 부모를 위한 돌봄에 참여하고 있는 자녀들의 경험과 의미체계를 분석하여 생생히 묘사하고 기술함으로써 가족들의 경험을 심층적으로 이해하고 그들을 더욱 효과적으로 지지할 수 있는 간호전략 개발의 기초자료를 제공하고자 한다. 따라서, 연구 질문을 “장기요양시설에 입소한 치매부모를 돌보는 자녀들의 경험은 무엇인가?”라고 설정하였다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 시설에 입소한 치매부모를 돌보는 자녀들의 경험을 근거이론방법을 적용하여 탐색하고 기술한 질적 연구이다.

2. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 시설입소 치매노인의 주 가족 돌봄제공자로서 치매부모의 시설입소 후 6개월 이상 지속적으로 방문하며 돌보고 있는 자, 연구에 참여하기로 자의로 동의한 자를 기준으로 선정되었고, 그 외에 면담의 분석 내용에 근거해 이론적 표본추출 방법에 따라 이루어졌다. 즉, 참여자의 선정은 이전의 면담내용으로부터 드러나는 분석 결과에 따라 방향이 설정되었다. 가령 치매부모와의 혈연관계가 돌봄경험의 차이점으로 초기에 나타났을 때 이 부분을 확인하기 위해 아들, 딸, 며느리 참여자들을 다양하게 선정하였다. 그러나 분석이 진행되면서 혈연관계 그 자체의 차이점 보다는 치매 부모를 향한 애착이나 의무감과 같은 효의 동기가 더욱 중요하게 작용하는 것을 발견하고, 특별히 치매부모에게 애착을 보이는 참여자와 반대로 치매부모와 별다른 애착관계를 보이지 않는 참여자들

을 의도적으로 포함시키기 위해 노력했다. 분석 과정 중 가족의 유대감 역시 중요한 범주로 떠오르면서 가족의 통합성이 뛰어난 가족 뿐만 아니라 가족 내 갈등을 가지고 있는 참여자들을 찾아 면담하였고, 장기요양시설의 규모에 따라 참여자들의 경험에 차이가 날 수도 있다는 가정 하에 작은 규모의 시설로부터 비교적 큰 규모의 시설까지 다양하게 포함시켰다. 이러한 과정을 통해 자료 수집 초기에는 가능한 많은 범주를 도출하기 위해 다양한 참여자를 대상으로 자료 수집을 실시했고 후기로 진행되면서 자료 분석을 통해 도출된 범주들과 그 범주들 간의 관계, 그리고 핵심범주와 분석 내용을 확인하는 데 초점을 두면서 도출된 범주를 발전시키고 밀도를 더하여 포화에 이르도록 참여자를 표집하였다.

결과적으로 본 연구에 참여한 대상자는 14명의 성인자녀들로서, 시설입소 치매노인과의 관계로 볼 때 딸 6명, 아들 3명, 며느리 5명으로 구성되었다. 참여자의 연령은 40세에서 65세의 분포를 보였는데 40대가 4명, 50대가 7명, 60대가 3명이었다. 치매노인의 연령은 72세에서 90세의 분포를 보였으며, 70대가 7명, 80대가 5명, 90대가 2명이었다. 치매노인의 장기요양시설 입소기간은 6개월에서 3년 6개월의 분포를 보였고 평균 입소기간은 2년 8개월이었다. 치매노인의 시설입소 전 노인과 동거하며 돌봄을 제공했던 참여자는 10명이었고 나머지 4명은 근거리에서 거주하며 노인에게 직접적인 돌봄을 제공하였다. 총 14명의 연구 참여자 중 7명이 직장을 다니고 있었고 7명은 전업주부였다. 방문횟수는 주 1회에서 월 1회까지 다양하였으나 참여자들은 평균 2주에 1회 정도 치매부모를 방문하고 있었다.

3. 자료 수집

자료 수집은 2012년 8월부터 동년 11월까지 개별적인 비구조적 심층면담을 통해 이루어졌다. 참여자 별 면담 횟수는 1회에서 4회까지 다양하였으며 면담은 1회 당 45분에서 120분가량 소요 되었다. 모든 면담의 내용은 참여자의 동의하에 MP3에 녹음되었고, 녹음내용은 컴퓨터 파일로 재생시켜 연구자 본인이 컴퓨터를 이용하여 직접 필사하였다. 필사된 내용은 본 연구자가 여러 번 반복하여 들으면서 명확하지 않은 부분이나 누락된 부분들을 보충하였고, 참여자들의 비언어적 표현들을 추가로 기입하였다. 면담 초기에는 연구자와 참여자 사이의 신뢰관계 형성을 위해 일상적인 대화로 시작하였고 점차 본 연구를 위한 심층면담을 진행하였다.

본 연구의 초기 면담질문은 “시설에 입소해 계신 치매부모를 돌보는 자녀들의 경험은 어떠한지 말씀해주시시오”라는 개방적 질문으로 시작하였고 점차 구체적이고 탐색적인 질문을 사용하였다. 2차 이후의 면담에서는 미비하거나 불명확한 부분에 대한 확인 질문이 이루어졌고, 구체적으로 발견된 범주와 과정 등을 확인하고 추가하

기 위한 구조적인 질문들이 이루어졌다. 사용된 주요 질문은 “시설에 입소한 치매부모를 방문하는 동기는 무엇입니까?”, “시설방문 시 어떤 활동을 수행하십니까?”, “방문하면서 느끼는 감정이나 생각들은 무엇입니까?”, “시설 내 노인의 가족으로서 자신의 역할은 무엇이라고 생각하십니까?”, “시설 내 치매부모와는 어떻게 의미 있는 관계를 유지해 나가십니까?”, “시설에 입소한 치매부모를 계속 방문하며 보살피는 것이 자신에게 어떤 의미입니까?”, “치매부모의 시설입소 전후로 다른 가족원들과의 관계는 어떠합니까?”, “시설 내 돌봄제공자들과는 어떤 식으로 관계를 형성해 나가십니까?” 등이었고 자료 수집은 자료가 포화될 때까지 계속되었다. 즉, 11번째 참여자와의 면담 이후 거의 한두 가지의 범주만 새롭게 발견되었고 마지막 14번째 참여자와의 면담에서는 더 이상의 새로운 범주나 속성, 또는 관계가 나타나지 않아 자료가 포화되었으므로 자료 수집을 종료하였다.

4. 자료 분석

자료 분석은 자료 수집과 동시에 순환적으로 이루어졌으며, 시설입소 치매노인 자녀들의 돌봄경험의 구조를 파악하기 위해 Strauss와 Corbin[14]의 근거이론방법을 적용하였다. 분석 과정에서 원자료의 내용들을 지속적으로 비교분석하였고, 미비하거나 명확하지 않은 부분에 대해서는 다음 방문 시에 보충질문이 이루어졌다. 분석은 근거이론방법에 따라 개방코딩, 축코딩 및 선택코딩의 단계로 진행되었는데, 개방코딩에서는 자료를 세밀히 검토, 비교하여 개념화 및 범주화 하는 작업이 이루어졌고, 축코딩에서는 개방코딩을 통해 발견된 범주와 하위범주들 간의 관계를 더욱 구체적으로 연결 짓는 작업이 이루어졌다. 선택코딩에서는 모든 분석적인 작업을 통합하여 핵심범주를 도출하였다. 자료 수집과 분석 과정 중 기록된 메모와 도표 역시 자료의 추상화와 이론화의 근거로 사용되었다.

5. 연구의 타당성 확보

본 연구의 타당성을 확보하기 위하여 Lincoln과 Guba[15]의 신뢰성(credibility), 적합성 (fittingness), 감사가능성(auditability), 확증성(confirmability)의 기준이 적용되었다. 먼저, 연구의 신뢰성을 확보하기 위해 시설 내 치매부모를 보살피는 경험을 가장 잘 표현해줄 수 있는 참여자를 선정하고 라포를 형성하며 참여자들이 선택한 조용한 장소에서 면담을 진행하였다. 또한, 매 면담이 끝난 후 각각의 참여자와 함께 면담 내용을 다시 확인해 봄으로써 참여자확인(member check)을 실시하였다. 또한, 동료확인(peer debriefing)으로서 질적 연구를 수행한 경험이 있는 간호학 박사들과의 정규적인 모임과 토론을 실시한 결과 전체적인 분석결과와의 합의에 도달하였다. 적합

성은 연구 결과가 본 연구 이외의 다른 상황이나 참여자들에게 얼마나 적용 가능한가를 의미한다. 본 연구에서는 적합성 확보를 위해 이론적 표집방법에 의한 다양한 참여자들을 선정하여 자료를 수집하였고, 이론적 포화에 이르기까지 수집과 분석을 계속하였으며, 무엇보다도 실제 참여자들의 면담 내용을 연구 결과에 인용함으로써 현실을 생생하게 묘사하도록(thick description) 노력하였다. 또한, 본 연구 참여자들의 일반적 특성 등을 제공하여 연구 결과의 적합성을 높이고자 하였다. 감사가능성은 연구의 진행 과정을 연구자 이외의 다른 사람이 그대로 따라갈 수 있을 때 확립되었다고 할 수 있는데, 본 연구에서는 이론적 표집을 포함한 자료 수집에서 자료 분석의 전 과정을 자세히 기술하였고, 각 주제에 대한 원자료를 제공하였으며 Strauss와 Corbin[14]의 근거이론방법 절차를 철저히 준수 하도록 노력하였다. 확증성이란 연구의 중립성과 객관성을 판단하는 기준으로서 본 연구에서는 신뢰성, 적합성, 감사가능성의 세 기준을 충족시킴으로써 연구의 확증성을 확보하고자 하였다. 또한, 본 연구자는 참여자 면담을 실시한 후에 바로 메모를 기록함으로써 연구자 자신의 가정과 해석, 철학적 입장을 명확히 하고 괄호 치기하기 위해 노력하였다. 즉, 수집된 자료, 이론적 메모, 그리고 연구자의 개인적 가정과 해석이나 선입견을 담은 메모를 명확히 구분함으로써 확증성을 높이고자 노력하였다.

6. 연구자의 민감성 확보

본 연구자는 미국 펜실베이니아 주의 한 노인장기요양시설의 책임간호사로 근무한 경력이 있다. 그 곳에서 치매부모의 입소 후 꾸준히 시설을 방문하며 돌봄을 제공하는 여러 자녀들을 지켜보았고 그들의 고충을 들어주며 상담을 했던 경험이 있다. 노인장기요양 시설이 전혀 낯설지 않은 미국이라는 문화권에서조차 부모를 시설에 입소시킨 후 부모에 대한 걱정과 염려로 불안해하며 혼란스러워하는 자녀들의 모습을 자주 볼 수 있었다. 하물며 노인장기요양시설에 대해 그다지 긍정적이지 않은 국내 상황에서 본 연구자는 자녀들의 대처방법과 돌봄의 의미에 대해 궁금증을 가지게 되었다. 본 연구자는 근거이론방법을 적용한 질적 연구로 석사학위 및 박사학위 논문을 작성하였고, 근거이론방법에 따른 연구논문을 학회지에 게재한 바 있다.

7. 윤리적 고려

본 연구는 본격적인 연구의 진행에 앞서 공용기관생명윤리위원회로부터 연구심의 승인(IRB No. PIRB12-014-02)을 받았다. 먼저, 각 참여 시설로부터 참여동의서를 획득한 후 연구에 참여하기로 동

의한 대상자들을 개별적으로 만나 연구의 목적과 과정을 상세히 설명하였고, 면담의 내용이 녹음될 것과 이에 관한 비밀유지와 익명성에 대하여 설명하며 언제든지 원치않을 시 연구 참여를 중단할 수 있음을 설명한 후 참여자들로 하여금 자발적으로 참여 동의서에 직접 서명하도록 하였다. 인터뷰 내용은 연구자 본인에게만 노출될 것이며 수집된 개인정보에는 연구자가 부여한 코드 번호가 붙여질 것이고 수집된 개인정보 보호를 위해서 모든 자료는 연구자가 지정한 별도의 이동식 하드디스크에 보관될 것이며, 연구 목적 이외의 어떤 용도로도 사용되지 않을 것과 연구 종료 후 안전하게 폐기될 것임을 설명하였고 참여 동의서에 서명한 후 1장씩 나누어 가졌다. 본 연구자의 개인 연락처를 제공하여 언제든지 궁금한 사항에 대하여 답변을 얻을 수 있도록 조치하였다.

연구 결과

개방코딩을 통해 67개의 개념, 29개의 하위범주, 14개의 범주가 도출되었고, 축코딩을 통해 근거이론의 패러다임 모형에 근거하여 중심현상은 '버팀목의 무게 안기'로 나타났으며, 인과적 조건은 '황폐해지는 치매부모'와 '돌봄역할 전환의 인정'으로 도출되었다. 중심현상에 영향을 미치는 맥락적 조건은 '부모 섬김의 동기와 '시설 돌봄에 대한 관점'으로 나타났다. 중심현상을 다루기 위한 작용/상호작용 전략은 '생소함 극복하기', '돌봄 점검하기', '돌봄의 균형잡기'였고 작용/상호작용 전략의 사용에 영향을 미치는 중재적 조건은 '가족의 결속력'과 '제도적 지원'으로 나타났다. 작용/상호작용 전략의 결과로서 '치매부모 존재의미에 대한 양가감정', '가족 유대의 변화', '시설을 향한 변화된 시각', 그리고 '삶의 재구성'이 해당 범주로 도출되었다(Table 1). 선택코딩을 통해 시설에 입소한 치매부모를 돌보는 자녀들의 경험을 설명하는 핵심범주는 '버팀목의 역할 감내하기'로 확인되었다. 치매에 걸려 자기 자신조차 잊어가는 부모를 시설에 입소시킨 자녀들은 마음의 짐을 안은 채, 약해져만 가는 치매부모를 쓰러지지 않게 받치어 세우면서, 치매부모가 새로운 환경에 적응하여 견딜 수 있도록 지지하는 버팀목의 역할을 감내하고 있었다. 이 버팀목의 역할을 감내해 나가는 과정은 초기혼란기, 탐색기, 역할조정기, 적응기의 네 단계로 나타났다(Figure 1).

1. 핵심범주: 버팀목의 역할 감내하기

본 연구 결과, 시설에 치매부모를 입소시킨 후에도 지속적으로 치매부모를 방문하며 돌보고 있는 자녀들의 경험을 나타내는 핵심범주는 '버팀목의 역할 감내하기'로 도출되었다.

치매부모의 시설입소로 인해 참여자들은 더 이상 24시간 곁을 지

Table 1. Relationships among Categories using Paradigm Model

Subcategories	Categories	Paradigm element
Weakened mind and body of parents with dementia Being freed from the primary caregiver burden	Devastation of parents with dementia Acknowledging caregiver role shift	Causal condition
The weight of responsibility being born from behind The weight of guilt Emotional pain from compassion Emotional turbulence	Bearing the weight on a prop	Central phenomenon
Feeling affection towards parents with dementia Duty as an offspring Attitude towards nursing homes	Motives for caring for parents Perspective towards nursing home care	Contextual condition
Supportive family Family members weaseling out their responsibilities The benefits of public assistance	Familial solidarity Institutional support	Intervening condition
Allaying anxious mind Striving for justification Stepping back for the adjustment of parents having dementia Observing carefully Evaluating the quality of care Accepting the nursing homes' territory of physical care Sharing intimacy with parents having dementia Avoiding conflicts with nursing staff Communicating with nursing staff for care	Overcoming the unfamiliarity Overseeing the nursing home care Counterbalancing the caring roles	Action/interactional strategies
Parents' precious existence Doubt and rejection of the meaningless life of parents with dementia Recovery of family peace Family relationships breaking apart Building trusting relationships with the nursing home Finding a distrustful relationship with the nursing home Positive acceptance of life Sharing life with others	Ambivalence towards the existence of parents with dementia Changes in family relationships Altered viewpoint towards nursing homes Restructuring of life	Consequences

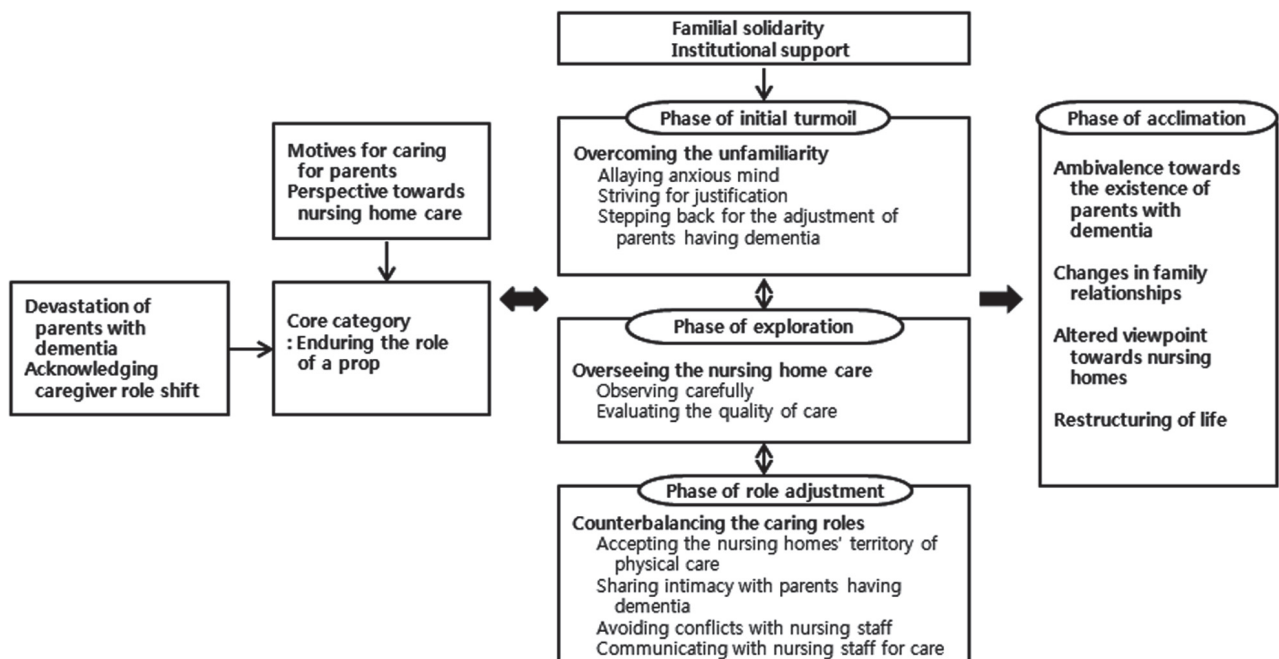


Figure 1. Theoretical framework for enduring the role of a prop.

키면서 치매부모의 신체적인 수발을 들 필요가 없어졌다. 치매부모에 대한 신체적인 보호와 간호의 책임이 시설로 위탁되었기 때문이다. 그러나 부모와 자식 간의 천륜은 시설입소로 끊어지는 게 아니었다. 참여자들은 시설에 계신 치매부모에게 늘 마음이 쓰였고 점점 세상과 멀어지는 것만 같은 연약한 치매부모를 바라보며 마지막까지 그 옆에서 치매부모가 기댈 수 있는 버팀목이 되고자 했다. 예전과 같은 주돌봄제공자로서의 위치는 아니었지만 치매부모가 쓰러지지 않도록 곁에서 지지하는 것이다.

시설에 계신 치매부모를 위한 버팀목이 되어 돌보는 것은 그리 쉬운 일이 아니었다. 시설에 계신 치매부모를 볼 때마다 부모를 버렸다는 마음에 괴로웠고 전 생애를 바쳐 자신들을 키워주신 부모님에 대한 죄송함 때문에 마음이 아팠다. 그리고 방문을 미루거나 거르는 경우 스스로 자책하는 마음이 떠나지 않았다. 치매부모를 볼 때마다 안타깝고 애처롭고 불쌍한 마음이 들어 눈물이 났다. 치매부모의 몸이 많이 축나거나 인지적으로 더욱 저하되어 가는 것을 곁에서 지켜보는 것도 힘든 일이었다. 방문을 마치고 돌아설 때마다 자꾸 뒤돌아보며 발걸음이 떨어지지 않았다. 시설에 안전하게 계신다고 생각했지만 간간이 들려오는 안전사고의 소식에 가슴이 철렁했고 그 때문에 시설에서 전화라도 오면 자신도 모르게 긴장을 하게 되었다. 이 모든 것이 버팀목에 실리는 무게로 작용했다. 그러나 치매부모의 '배후'에서 끝까지 부모를 지켜드리고 싶은 책임감의 무게를 가장 크게 느끼고 있음을 참여자들의 진술에서 발견할 수 있었다.

가족으로서는 자녀가 이 엄마 배후에 있다는 거지... 엄마한테 그렇게 큰 힘이 되지는 못하지만 그래도 우리가 엄마를 지켜줘야 되겠다는 생각이 있고... 엄마 옆에 우리가 아직까지 있잖아요. 엄마가 돌아가실 때까지 돌봐드려야 되겠다고 생각을 해요. 거기서 다 적응을 하고 있겠지만 우리는 우리 나름대로 정성적으로 나름대로 우리가 곁에 있다는 걸, 자주 가서 엄마하고 자주 얘기라도 같이 하고 그러는 게 중요한 거 같아요. (참여자 2)

치매부모를 위한 버팀목이 되어 무게를 안고 버티는 데에 부모 섬김의 동기가 크게 영향을 미쳤다. 이 동기는 치매부모를 향한 애정과 자식으로서의 의무로 크게 나뉘는데 동기가 강할수록 더욱 든든한 버팀목이 될 수 있었고 동기가 약할수록 버팀목이 되는 것이 버거웠다. 애정과 의무가 강할수록 견고한 버팀목이 되었고 애정이나 의무 둘 중에 하나만 강해서는 버팀목이 되어 무게를 견디는 것이 힘에 겨웠다. 애정과 의무 둘 다 약한 경우 버팀목의 역할은 가능하지 않았다. 시설 돌봄에 대한 관점 역시 버팀목의 무게안기에 영향을 미쳤는데 시설 돌봄에 대한 관점이 호의적일수록 마음의 짐도 가벼웠고 버팀목이 되는 것이 쉬웠던 반면, 관점이 부정적일수

록 마음의 짐도 무겁고 든든한 버팀목이 되기 위한 자발적인 노력이 더욱 필요했다.

참여자들은 버팀목의 무게를 안고 견디기 위해 생소함 극복하기, 돌봄 점검하기, 돌봄의 균형잡기와 같은 다양한 작용/상호작용 전략을 사용하였는데, 가족의 결속력의 차이와 제도적 지원에 따라 상호작용 전략 사용의 양상이 다르게 나타났다. 가족의 결속력이 높을 때 모든 전략들을 더욱 활발히 효율적으로 사용할 수 있었고 가족의 결속력이 낮을 때 부분적인 전략들만을 소극적으로 사용하게 되었다. 또한, 제도적 지원이 높을수록 안심하고 전략들을 적극적으로 사용하였고, 반면 제도적 지원이 낮을수록 여러 전략들을 사용하는 데 제약을 느꼈다.

대부분의 참여자들은 여러 작용/상호작용 전략들을 사용한 결과, 치매부모의 존재에 의미를 부여하며 부모에 대한 애뜻한 마음을 회복하고 살아계시는 것만으로도 감사하는 마음을 가졌다. 그러나 때로는 치매부모의 인간답지 못한 삶에 대한 회의를 느끼며 의미 없는 생을 속히 마감하기를 바라는 마음을 가지게 되고, 과거에서부터 이어오는 치매부모에 대한 감정의 앙금을 버리지 못하고 시간이 지남에 따라 점점 무더져가는 모습을 보이는 참여자들도 있었다. 치매노인의 입소 후 돌봄과정을 거치면서 가족과의 관계에서도 노인의 시설입소 이전 가족 내 존재했던 갈등이 해소되면서 가족의 평가가 재개되고 서로 의지가 되고 돕는 가운데 가족의 유대가 더욱 돈독해지는 경우가 대부분이었다. 그러나 무심한 가족들에 대한 반감과 전혀 돌봄에 참여하지 않으려는 가족들 때문에 결국 가족관계의 해체를 경험하는 경우도 간혹 나타났다.

한편, 참여자들은 시설 내 치매부모를 돌보면서 시설과의 다양한 상호작용을 통해 신뢰관계를 구축하여 시설이 의지가 되며 믿음이 쌓여가는 곳이 된 경우가 대부분이었으나, 시설 돌봄종사자들의 가식적인 언행에 실망과 상처를 경험하는 참여자들도 일부 있어 시설을 향한 불신이 쌓여가는 경우도 있었다. 또한, 돌봄의 과정을 거치면서 참여자들은 자신들의 자식들에게는 이런 고통을 주지 않기 위해서라도 미래를 잘 준비하는 것이 중요함을 깨닫고 있었고 현실을 애써 긍정적으로 바라보며 수용하는 자세를 가지게 되었다. 그리고 치매부모가 처한 절망스러운 상황 가운데에서도 작은 것에서 기쁨과 감사를 발견하는 모습을 보이기도 했다. 또한, 남을 돕고 싶은 마음과 연약한 시설 내 노인들과도 친교를 나누는 모습을 나타내면서 스스로의 삶을 긍정적으로 재구성하려는 모습을 보였다.

2. 버팀목의 역할 감내하기의 과정

본 연구의 핵심범주인 버팀목의 역할 감내하기의 돌봄과정은 초기 혼란기, 탐색기, 역할조정기, 적응기의 네 단계로 나타났다. 시설에

입소한 치매부모를 보살피는 자녀들의 돌봄과정은 하나의 고정된 직선상의 과정이 아닌, 시간의 흐름과 상황의 변화에 따라 반복적으로 전환되는 순환적 과정이었으며, 이 과정 중 참여자들은 버팀목의 무게를 안고 견디기 위한 다양한 작용/상호작용 전략을 사용하였다. 이 돌봄과정은 시설에 계신 치매부모를 보살피는 자녀들의 전체적인 돌봄과정이기도 하지만, 어떤 특정 상황이 발생했을 때 또 다시 초기혼란기에서부터 적응기에 이르기까지 돌봄과정이 반복되어 나타났다. 예를 들어 시설 내 안전사고로 치매부모가 상해를 입었을 때 자녀들은 다시 처음부터 정서적 혼란을 경험했고 치매부모가 어떤 상황에서 어떤 돌봄을 받고 있는지 더욱 유심히 지켜보고 평가하는 모습을 보였으며, 역할조정기에도 더욱 적극적으로 임하며 보살피는 모습을 보였고 치매부모가 상해에서 벗어나 회복을 하게 됨에 따라 다시 적응기에 들어가는 모습을 볼 수 있었다.

1) 초기혼란기

초기혼란기는 치매노인의 시설입소로부터 시작된다. 이 단계에서 참여자들은 시설이라는 낯선 환경에 치매부모를 입소시킨 후 치매부모와의 물리적 분리에 매우 혼란스러워했다. 떨어져 있는 치매부모 생각이 불안했고 부모를 포기하거나 버렸다는 죄책감 때문에 괴로워 자책하거나 자괴감이 생겼다. 치매부모를 시설에 입소시킨 것이 과연 잘한 결정인지에 대해서도 스스로 확신을 갖기가 힘들었고 시설에 치매부모를 모셔놓고 자신의 몸이 편해진 것에 대해서도 양가감정을 가지고 있었다. 선택한 시설이 치매부모에게 적절한 곳인지, 그 곳의 사람들은 어떠한지, 돌봄의 질은 어떠한지, 치매부모는 과연 잘 적응할 것인지, 참여자들에게는 이 모든 상황이 안팎으로 혼란스럽고 불안한 상태였으므로 이러한 생소한 상황에 스스로 대처해 나가야 했다.

(1) 생소함 극복하기

치매부모나 참여자 모두에게 시설은 낯선 환경이었고 낯선 사람들이 있는 곳이었기 때문에 생소함을 극복하는 것이 참여자들에게 매우 절실했다. 이 내용은 '불안한 마음 잠재우기', '힘써 합리화하기', '노인의 적응을 위해 거리 두기'의 전략으로 나타났다.

① 불안한 마음 잠재우기

이 단계에서 참여자들은 불안한 자신들의 마음을 잠재우기 위해 스스로 마음을 굳게 다잡았다. 자신들이 불안하고 우울한 마음 끝에 아프기라도 하면 결국 자신의 자녀들에게도 짐이 될 수 있다는 생각을 하며 마음을 굳게 먹었다. 또한, 수시로 확인하고 체크하는 전략도 사용하였는데 참여자들 대부분은 전화를 자주 하거나 또는 수시로 방문해서 치매부모의 상태를 직접 눈으로 확인하는

행동을 보였다. 자주 방문을 하는 것은 치매부모에게도 심리적 안정을 준다고 믿었기 때문에 부모와 자신의 불안감 완화를 위해 흔히 사용하는 전략이었다. 또한, 이 시기에 가족 간에 서로를 지지하고 선택의 옳음에 힘을 실어주는 모습도 보였다.

침에 입소시켜 놓고 가족들의 심리 상태가 어떠냐면은 침에 입소시킨 사람들은 매일 옵니다 매일. 그 다음날 또 옵니다. 어떻게 싶어가... 안심이 안 되니까... 자주 얼굴을 보이면은 그 사람 심리에 안정을 얻는다는 겁니다. 자주 들락날락 하는 게 부모는 심적으로 굉장히 위안을 얻습니다. (참여자 4)

② 힘써 합리화하기

참여자들이 가지는 마음의 짐 중 죄책감은 특히 이 단계에 영향을 많이 미쳤다. 치매노인의 시설입소와 관련해 죄책감을 심하게 느끼는 참여자들은 다른 참여자들에 비해 더욱 자주 찾아와 치매부모의 상태를 확인했고 시설입소 선택에 대해 더욱 심한 자책을 하거나 적극적으로 합리화하는 전략을 보였다. 시설입소는 치매부모를 위한 가장 합당한 선택이었고 시설입소를 통해 가장 큰 혜택을 누리는 것도 치매부모임을 강조하였다. 또한, 시설에서는 전문적인 돌봄이 가능하다는 점을 강조하면서 치매부모가 더 적절한 보살핌을 받을 수 있다고 생각했다.

아무리 내가 부모를 모시고 부모에게 효도를 한다지만 내가 전문가가 아니기 때문에 어머니한테 잘한다고 하는데 어떻게 하는 게 잘하는 건지 몰라요. 그러니까 매일 가져귀 갈아드리고 밥해주는 거 그거 밖에 없잖아요... 어머니는 또 보호받아야 되고 때가 되면 그런 전문 기관에 맡기는 것이 가장 효도를 잘하는 길이다 그렇게 생각해요. (참여자 6)

③ 노인의 적응을 위해 거리 두기

초기혼란기는 치매부모 역시 새로운 환경에 혼란스러워하는 단계이다. 이런 부모의 심리적 안정을 위해 참여자들은 더욱 자주 찾아가서 얼굴을 보여주고 시간을 함께 보내려고 노력하였지만, 시설 측의 요구는 참여자들의 생각과 달랐다. 시설 측에서는 노인의 시설 내 생활 적응을 위해 참여자들이 오히려 방문을 삼가 줄 것을 제안했고 참여자들은 그 조언에 따라 방문의 간격을 넓히거나 초기 입소 직후 3주 동안 전혀 방문하지 못한 참여자들도 있었다.

침에는 이틀에 한 번씩 갔습니다. 그런데 어느 순간에 보호사가 하는 얘기가 자주 오지 말라 하더라고요. 자주 오면 더 적응이 안 된다 오지 마라더라고요... 적응을 시켜야 한다. 그래야지

만 살아갈 수 있다고... (참여자 4)

그러나 다행히도 대부분의 치매노인들은 그리 오래지 않아 시설에 적응했고 부모가 시설에 적응해 나가는 모습을 지켜보면서, 또한 참여자들과 시설 내 돌봄종사자들과의 상호작용이 이루어지고 신뢰관계가 형성되면서 불안하고 혼란스러운 마음이 서서히 가라앉는 것을 경험하였다. 참여자들은 여전히 어느 정도의 불안한 마음을 가지고 있고 내적, 외적으로 혼란스러운 상태였지만 그럼에도 불구하고 치매부모의 상태와 시설이라는 새로운 환경을 살피고 평가하기 위해 탐색의 단계로 이행하게 된다.

2) 탐색기

참여자들은 치매부모의 시설입소 초기에 정서적으로나 가정적으로 혼란의 시기를 거쳤다. 그러나 참여자들은 그 단계에 머물러 있지 않고 곧 시설이라는 새로운 환경을 탐색하고 그 안에서 치매부모가 어떤 모습으로 한 부분을 차지하게 되는지를 탐색하며 지켜보고 평가하는 단계로 이행하게 된다. 탐색기는 참여자들의 적극적인, 그러나 밖으로 드러나지 않는 관리 감독의 역할이 대두되는 단계라고 할 수 있다.

(1) 돌봄 점검하기

이 탐색의 단계에서 참여자들은 시설의 전반적인 돌봄의 형태와 치매부모가 어떤 돌봄을 받고 있는지를 세심하게 지켜보고 돌봄의 질을 나름대로 평가하는 ‘돌봄 점검하기’의 전략을 사용하였고 이 내용은 ‘세심하게 지켜보기’와 ‘시설 돌봄 평가하기’의 하위범주로 도출되었다.

① 세심하게 지켜보기

먼저, 참여자들은 시설에 계시는 치매부모를 방문하여 부모의 건강상태를 꼼꼼히 살펴보고 주변을 점검하며 어떤 환경에서 치매부모가 돌봄을 받고 있는지 주시했다. 위생 상태와 같은 환경적 요인을 살피는 것이 보편적이었지만 참여자들은 무엇보다도 시설 돌봄종사자들이 어떤 태도로 노인들과 상호작용 하는지, 시설 내 전체적인 분위기는 어떠한지를 가장 주목하여 보았고 그들을 가장 안심시켰던 요소는 가식 없고 밝게 웃는 돌봄종사자들의 태도였다.

뭐 이래 평상시에 가서 이렇게 환자들을 대우하는 모습을 보니까 가식적인 행동이 아니고 보호자가 와 있어서 그런 게 아니고 보면은 그냥 아무나 엄마 아버지 하면서 붙어 가지고 장난치고 막 이라거든예. 그런 행동들은 누구한테서 일시적으로 갑자기 벌어지는 행동이 아니거든요. 그래서 저는 보통 보면 딱 안심

이 좀 되고... (참여자 4)

② 시설 돌봄 평가하기

한편, 참여자들이 돌봄의 질을 평가하는 기준은 ‘집 같은’ 또는 ‘가족적인’ 돌봄이었다. 집 같은 분위기와 가족 같은 돌봄종사자들은 가장 만족스러운 돌봄의 조건이었고, 가족 같은 돌봄은 마치 집 같이 자연스러운 분위기에서 언제든지 불쑥 찾아가도 반갑게 맞아주며 인내심을 가지고 성심껏 보살펴주는 돌봄종사자들이 있기에 가능했다. 반면, 가족과 같은 따뜻한 시선이 없거나 철저히 규칙에 의해서 돌봄이 이루어지며 기계적인 돌봄의 행위만 있는 곳은 참여자들이 생각할 때 집도 가족도 아닌 그야말로 ‘그저 보살펴주는 곳’에 불과했다.

한계가 있어요. 약 같은 것도 틱틱 던져 주고... 그냥 이렇게 먹고 닭아주고 끝나면 약 던져주고 그거밖에 없어. 아주 기계적인 거... 기본적으로 해야 되는 사항 그런 거 밖에 없더라구요. 아주 기계적인 것만 아주 기본적인 것만 이루어 질 뿐이죠. (참여 자 12)

참여자들은 더 나아가 시설 돌봄과 관련된 제도적인 제한점에 대해 살피고 평가를 내렸다. 제도적 제한점에는 요양보호사들을 위한 처우가 매우 열악한 것이 가장 큰 문제점으로 대두되었다. 이는 치매부모를 위한 돌봄의 질과 직결된다고 생각되었기 때문이다. 그리고 참여자들은 우후죽순 격으로 설립되는 상업적 장기요양시설에 대한 문제점을 제기하며 돌봄의 질 관리의 중요성을 느끼고 있었다.

참여자들은 치매부모를 살피고 치매부모가 속한 주변 환경을 살피며 전체적인 돌봄의 질을 평가하면서 제도적 제한점까지 고려하는 단계를 거치나 여기에서 그치지 않고 이 과정이 진행되는 동안에도 시설과 긍정적인 관계를 형성하고 유지하며 돌봄의 균형을 잡기 위한 자신들의 역할조정으로 이행하게 된다.

참여자 중 한 사람은 치매부모를 모신 장기요양시설에 부설된 주간보호센터를 4년 이상 이용한 경험이 있었다. 이 참여자의 경우, 주변을 탐색하는 단계가 대폭 생략되었고 대신 치매부모의 상태를 중점적으로 탐색하는 모습을 보였다. 시설의 물리적 환경에 오랫동안 노출되어 왔고 시설 돌봄종사자들과도 오랜 기간 친분을 쌓아왔으므로 이런 경우 예외적으로 탐색의 한 부분이 생략되는 것을 볼 수 있었다.

3) 역할조정기

역할조정기는 본격적으로 참여자들이 시설 내에서 자신들의 역할을 확인하고 조정해 나가는 단계이다. 초기혼란기와 탐색기를 거

치며 참여자들은 자기 나름대로의 대처 전략들을 사용하면서 시설이라는 생소한 환경에 점차 익숙해졌고 어떻게, 어느 정도의 돌봄이 이루어지고 있는지 대략 가능하였다. 다음 단계인 역할조정기에서는 이 환경 내에서 자신들이 어떤 역할을 담당할 수 있는지 확인하고 이를 시설과 조율하고 조정하는 가운데 돌봄 역할의 균형을 잡아가는 모습이 나타났다.

(1) 돌봄의 균형잡기

참여자들은 자신들이 담당할 수 있는 돌봄의 영역을 확인하고 시설과의 상호작용을 통해 돌봄의 균형을 잡아가기 위하여 여러 전략을 사용하였다. 이 내용은 '시설의 신체 돌봄 영역 인정하기', '치매 부모와 정 나누기', '시설과의 갈등 피하기', '돌봄을 위한 소통하기'의 전략으로 나타났다.

① 시설의 신체 돌봄 영역 인정하기

먼저, 참여자들은 시설 내에서 자신들이 치매부모를 위해 할 수 있는 일이 별로 없다는 제한성을 인정했다. 거의 모든 참여자들은 자신들이 딱히 할 수 있는 일이 없다고 느끼고 있었다. 그리고 일단 치매부모를 시설에 위탁한 이상 거리끼는 점이 있더라도 믿고 맡기는 수밖에 없다는 수동적 자세를 취했다. 시설의 돌봄영역을 인정하고 수용하는 것도 이 과정에서 나타났다. 주된 신체 간호와 개인 위생에 관한 영역(예: 목욕을 시키거나 기저귀를 갈아 주는 일)은 완전히 시설의 돌봄영역으로 명확한 경계가 지어졌고 참여자들은 주로 방해가 되지 않도록 물러서 있는 태도를 보였다.

기저귀 갈고 하시면 저도 도와 드리고 싶어서 제가 좀 도와드릴게요. 이렇게 하면 아 괜찮다고 제가 할 일이나 제가 해요. 이렇게 묻지 말라고, 괜찮다고 그러시면서 그러시거든요. 저도 좀 했으면 좋겠는데 또 제가 혹시나 방해될까 봐.. (참여자 10)

② 치매부모와 정 나누기

이 시기에 참여자들은 비록 제한된 영역이지만 치매부모의 곁에서 정을 나누는 여러 전략들을 사용함으로써 의미 있는 시간을 보내고 있었다. 사라져가는 치매부모의 기억을 붙잡기 위해 노력하며, 치매부모의 건강을 챙기기 위해 영양식을 준비하기도 했다. 그리고 치매부모와 함께 자신들만의 정다운 시간을 가지고 있었다. 참여자들은 시설 내에서 할 수 있는 일이 거의 없다고 느끼고 있었지만 의외로 그들은 시설 돌봄종사자들의 손길이 미치지 어려운 영역을 찾아서 자신들만의 친밀한 돌봄의 역할을 담당하고 있었다.

손톱은 제가 보면은 가끔씩 길면은 제가 깎아 드리고 있고요,

그때그때 오면서 이제 뭐 보이는 거 해 드려요... 그리고 제일 좋은 게 이렇게 얼굴 보면서 뽀뽀를 자주 해 드리거든요. 뽀뽀를 해 드리면 겉으로 이렇게 웃지는 않으셔도 이렇게 뻘뻘 쳐다보세요. 좋아하시는 거 같기도 하고(웃음), 그건 그냥 제 생각이예요(웃음). 쳐다보는 눈빛을 보면 좋아하시는 것 같기도 하고. 그래서 제가 좀 나이가 들어도 막내니까. 자주 인제 다른 거는 많이 못하니까 뽀뽀해 드리고 찬양 이제 제가 불러 드리거나 아니면 요즘엔 이렇게 전화에서 나오니까 들어서 같이 부르기도 하고 같이 누워서 사진 보기도 하고 그렇게 해요(웃음). (참여자 10)

③ 시설과의 갈등 피하기

시설과 참여자들 사이에서 돌봄역할에 대한 균형을 잡으며 조정해 나가기 위해서는 먼저 시설과 가족 간의 갈등을 피하는 방법을 모색하는 것이 필요했다. 따라서, 가장 먼저 사용한 전략은 기대수준을 낮추는 것이었다. 한 사람을 위한 집이 아니라 다수를 돌보는 시설이라는 점을 감안하여 시설의 한계를 받아들이고 시설에 너무 많은 것을 기대하지 않는다는 것이다. 그리고 갈등상황을 미연에 방지하기 위하여 참여자들은 매우 조심하며 신중한 태도를 보였다. 자신의 입장을 피력할 능력이 없는 치매부모를 시설에 맡겨 놓은 상태에서 참여자들은 약자의 입장에서 매우 조심스럽게 행동할 수밖에 없었고, 건의나 요구사항이 있더라도 한 번 더 생각하고 말을 꺼내는 데 머뭇거리며 신중을 기하는 참여자들의 모습을 흔히 볼 수 있었다.

어찌 생각하면 또 막말로 혹시 눈에 거슬리고 서운한 점이 있어도 맘에 안 들어도 말을 할 수가 없지. 나도 내 부모를 못해서 일단 부탁한다고 뭐 그 상태에서 어떻게 해주세요 할 수가 없지 나라도. 그러면 니가 하지 뭐하러 이런 데 모시노 할거 아니요. 솔직히 말해서, 보는데 얼굴이 좀 어떻게 해서 좀 닳이고 싶어도 진짜로 간병인들 보는 데서 닳이지도 못하고 가요. 미안해 할까 봐, 그분들이. 그리고 또 어찌 보면 진짜 뻘뻘스럽지. 지도 못해서 여기다 모셔놓고 뭐 시위 하는 거 같잖아요. (참여자 13)

④ 돌봄을 위한 소통하기

돌봄을 위한 소통하기 전략은 매우 중요한 전략 중 하나로, 이는 치매부모와 관련된 정보의 공유를 통해 더욱 양질의 개별적 돌봄을 가능하도록 하는 강력한 수단이었다. 대부분의 참여자들은 시설에서 알아서 해주고 또 부모를 맡겨놓은 이상 자신들이 참견하는 것이 불필요하다고 생각한 반면, 시설 돌봄종사자들과 의사소통을 시도하며 치매부모에 대한 정보를 적극적으로 공유하는 참여자들도 있었다. 이들은 대부분 치매부모에 대한 애착과 책임감이

강한 딸들이었고, 적극적으로 정보를 제공함으로써 치매부모가 질적 돌봄을 받을 수 있다고 생각했다. 이러한 정보를 토대로 치매부모가 개별적이고 세심한 돌봄을 받을 수 있다고 기대하는 것이다.

그 사람들이 엄마에 대해 다 모르잖아요. 이렇게 막 아프니까 무조건 사람을 이렇게 들어서 휠체어에 태울 때에도 이렇게 할 때는 우리 엄마는 한쪽 무릎이 아프거든요? 우리는 인제 엄마한테 되도록이면 이 사람들이 모르는 거를 우리가 말을 해줘야 되겠다 싶어 그런 거는 다 말하고. 얘기를 해줘야 알지, 그쪽에서. 그래 이 요양원(요양보호사)들이 자꾸 바뀌더라고. 우리는 인제 그때그때 얘기를 해 주잖아요. 우리 엄마는 이러니까 이럴 땐 이렇게 그러니까 말을 해주면 자기들은 아 알았다고 그렇게 잘 해주지... (참여자 2)

참여자 2가 이 단계에서 사용한 마지막 전략은 시설 돌봄종사자들의 수고를 인정하고 감사를 표현하며 격려하는 것이었다. 자신들도 힘들어서 포기한 치매부모에 대한 돌봄을 시설에서 수행하고 있는 돌봄종사자들과 자원봉사자들에 대한 감사는 대부분 진심 어린 감사였다. 방문을 할 때마다 돌봄종사자들에게 감사의 말을 전하거나 작은 감사의 선물로 표현하는 것은 긍정적 관계 형성에 매우 중요한 방식이었다. 이러한 긍정적인 관계 형성은 더 나아가 치매부모를 위한 돌봄의 질을 높이는 중요한 축대로 작용한다고 참여자들은 믿고 있었다.

엄마를 (간병)했던 그 두 분은 우리 형제 간들이 모이면 늘 그래요. 이 두 분 은혜를 잊지 못할 거라고 우리가. 우리가 못하는 거를 해주고... 저는 그래서 참 진짜 정말 고맙게 생각해요. 고생 많이 하시잖아요. 정말 고맙거든요. 그래서 이분들도 한 번 찾아뵙고 인사하고 고래 가요. (참여자 11)

4) 적응기

이전의 초기혼란기, 탐색기, 역할조정기를 지나면서 참여자들은 변화를 받아들이고 어느 정도 시설과 긍정적인 관계를 형성하고 유지하며 돌봄의 균형을 잡는 방법을 터득했다. 마지막 단계인 적응기는 참여자들이 시설에 계신 치매부모를 위한 자신들의 역할의 조정을 마무리하며 그 역할을 내재화하는 단계로서, 참여자들은 상황에 상당히 익숙해지거나 또는 안주하는 모습을 보였다. 적응기에 들어서면서 참여자들은 치매부모와의 관계, 가족과의 관계, 시설과의 관계에서 긍정적 또는 부정적인 변화를 경험하게 되고, 또한 나름대로 이 돌봄과정을 통해 삶의 재구성을 이루어 나가는 것을 볼 수 있었다.

(1) 치매부모 존재의미에 대한 양가감정

참여자 2는 돌봄의 과정을 거치면서 치매부모의 존재의미에 대해 양가감정을 가지게 되었다. 이 내용은 '살아만 계셔도 소중한 부모와 의미 없는 삶에 대한 회의와 거부'의 하위범주로 도출되었다. 대부분의 참여자들은 치매부모의 존재 자체에 큰 의미를 부여하며 살아계신 것만으로도 감사하는 마음을 가지고 있었지만, 또 한편으로는 비참하고 의미 없는 삶을 단순히 연장하는 것이 아니라 빨리 이 고통을 마감했으면 하는 바람을 가지는 경우도 있었다.

이렇게 아프지만 가서 볼 수 있는 엄마가 있잖아요... 그래도 여기 계시니까 계시는 거나 안 계시는 거나 같은 거예요. 엄마가 이 땅에, 내가 내를 모르는데 이 땅에 살아있는 아무 의미가 없잖아요. 이게 사람으로서 사는 삶이 아니잖아요. 그리 생각하기 때문에 하루라도 빨리 이 고통을 마감하는 게 엄마도 좋고 우리도 좋고 그 생각을 늘 하고 있기 때문에... 엄마가 지겨워서 그렇다는 게 아니라 저는 신앙적으로 그렇게 생각해요. (참여자 11)

(2) 가족 유대의 변화

치매부모의 시설입소 후 지속적으로 부모를 돌보는 가운데 참여자들은 가족의 평화가 회복되거나 또는 지속된 갈등으로 가족이 해체되는 가족 유대의 변화를 경험했다. 이 내용은 '가족 평화의 회복'과 '해체되는 가족관계의 하위범주'로 도출되었다. 특히, 가족 유대의 부정적 변화를 경험했던 참여자들은 주로 며느리들로서, 돌봄과정에 참여하려는 의지가 전혀 없고 도움을 주지 않는 시댁 식구들에 대한 반감이 쌓여가며 결국 가족관계의 단절을 경험하기도 했다.

이제 내가 의논을 하자고 모이라 했는데 시누이는 이제 당신 살기가 힘들니까네 뭐 어머니 길거리에 냇빠려도 자기는 말 안 하겠다고 그렇게 큰시누이하고는 그런 식으로 얘기를 하니깐네 그래 멀어지는 거지예. 그걸로 끝이예요. (참여자 5)

(3) 시설을 향한 변화된 시각

참여자 2는 돌봄과정을 거치면서 시설을 향한 시각을 형성하게 되는데, 이 내용은 '시설을 향한 신뢰와 시설을 향한 불신의 하위범주'로 도출되었다. 참여자들은 시설과 함께 협력하여 돌봄에 참여하는 가운데 시설을 향한 신뢰를 형성하는 경우가 대부분이었다. 시설은 더 이상 낯선 곳이 아니라 친숙하고 의지가 되는 곳이었으며 시설 돌봄종사자들의 변함없이 친절함은 참여자들로 하여금 믿음의 눈으로 시설을 바라보게 했다.

처음에는 오히려 진짜 여기다가 맡겨도 될까 안 될까 그랬었

는데, 지금은 엄마가 몸만 좀 약해졌을 뿐이지 그래도 거기 있으니까 우리가 24시간 돌보는 것 보다는 조금 안심하게 되는 것 같아요. 그 사람들이 잘 돌보아주는 걸로 우리는 믿고 있으니까. 살펴보니깐 믿을 만하더라니까요. 그런 믿음이 생겼어요. 거기를 지금은 믿는 거죠. (참여자 2)

반면, 소수의 참여자들은 가식적인 돌봄종사자들의 태도와 언행으로 인해 마음에 상처를 받는 경우도 있었다. 사람이기에 어쩔 수 없다는 것을 인정하면서도 참여자들의 눈에 비치는 돌봄종사자들의 가식적인 태도는 시설을 향한 불신을 야기하는 가장 중요한 요소로 작용했다.

(4) 삶의 재구성

돌봄 과정을 거쳐 적응기에 안착하면서 대부분의 참여자들은 지나온 세월을 뒤돌아보며 삶을 재구성하는 모습을 나타내었는데, 이 내용은 '삶의 긍정적 수용'과 '나누는 삶'의 하위범주로 도출되었다. 참여자들은 훗날 자녀들에게 짐이 되지 않기 위해서 자신들의 미래를 준비하는 모습을 보였다. 또한, 현실을 긍정적으로 감사하게 받아들이는 자세를 갖게 되었으며, 절망이나 슬픔 속에서도 작고 소소한 기쁨을 발견하고 누리는 자세도 볼 수 있었다. 치매라는 절망과 시설에 계신 부모를 보는 슬픔 속에서도 기쁨의 요소를 발견하는 모습이었다.

여기서 하시는 말씀이 어떤 분은 폭언을 하시는 분도 계시고 어떤 분은 힘이 더 세 가지고 이렇게 때리는 분도 계시고 물고 그런 분도 계시거든요 많이 계시는데 엄만 전혀 그런 게 없었어요. 그러다 보니깐 아 정말 천사 같은 분이다 정말 제일 인기 좋은 분이다 다 이렇게 말씀을 해 주세요. 그러면 저도 마음이 정말 기쁜 거예요, 좋은 거예요. 여기 와서 정말 사랑을 받으니까 다른 분들한테도 다 사랑을 받으시니까(웃음)... 저는 정말 저렇게 말씀해 주시는 것만으로도 감사하죠. 사랑 많이 받고 있구나 이런 생각이 드니까 정말 감사하죠. (참여자 10)

그리고 마지막으로 더 이상 자신만 생각하는 이기적인 모습이 아니라 주위의 사람들을 돌아볼 줄 아는, 이웃을 생각하고 주위의 연약한 사람들과 친교를 나누는 삶의 모습이 나타났다. 특히, 예전에는 눈에 띄지도 않았던 주위의 연약한 이웃들이 눈에 들어오면서 남을 돕고 싶은 소망을 갖게 되는 경우가 많았다.

진짜 우리가 원래는 엄마가 건강했을 때는 그런 걸 못 느꼈지만 엄마가 저런 병이 오고 하니까 다른 사람들도 봐도 아픈 사

람을 보면 뭐 그냥 아프겠거니가 아니고... 엄마가 저기 계시니까 만약에 남루하게 옷을 입고 가면은 밥이라도 한 끼 사드렸으면 좋겠다 라는 그런 생각이 들어요. 엄마 생각이 나서... (참여자 2)

논 의

본 연구에서 시설입소 치매노인 자녀들의 돌봄 경험을 설명하는 핵심범주는 '버팀목의 역할 감내하기'로 확인되었다. 본 연구는 현 한국의 효사상과 가족중심주의 및 노인장기요양보험제도라는 사회문화적 맥락을 반영하면서 시설입소 치매노인을 위한 자녀들의 돌봄 경험과 그 과정을 밝혔다는데 의의가 있다. 노인장기요양시설과 관련된 가족연구들이 대부분 시설입소 결정 요인이나 시설 서비스 만족도 등을 양적으로 연구하였던 것과 달리 본 연구는 치매부모를 시설에 입소시킨 후 지속적으로 보살피며 섬기는 자녀들의 돌봄경험을 포괄적이며 총체적으로 탐구하고 이해하여 이를 설명하는 실체이론을 제시하였고 이에 대한 간호학적 관점을 제시하였다. 이는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다.

시설입소 치매노인 자녀들의 돌봄 경험은 치매부모를 가정에서 부양하는 가족들의 재가돌봄경험과는 그 성격과 맥락이 매우 다르게 나타났다. 재가 치매노인을 돌보는 가족들의 부양부담은 주로 가족들의 사회적 활동의 제한, 노인 및 가족관계의 부정적 변화, 심리적 부담, 재정/경제 활동상의 부담 및 건강악화의 범주로 분류하고 있다[3]. 본 연구에서는 죄책감 등의 심리적 부담과 가족관계의 부정적 변화가 일부에서 나타나긴 했지만 그 외의 심각한 부양부담이 두드러지게 나타나지 않았다. 사실상 본 연구의 참여자들은 위의 재가 부양부담을 이미 상당 부분 체험하였고 그러한 부양부담의 정도가 가족부양능력의 한계를 넘었을 때 치매노인의 시설입소를 결정하게 된 것이다. 따라서, 참여자들은 치매부모의 시설입소 이후 위의 재가 부양부담에서 대부분 벗어날 수 있었고, 이러한 돌봄 맥락의 변화로 인해 이들의 시설 내 돌봄 경험은 재가돌봄과 사뭇 다른 양상을 띠게 된 것으로 볼 수 있다. 시설입소 후 가족의 부양부담의 변화를 조사한 선행 연구들을 보면, 가족들은 시설입소 후에 신체적, 정서적, 경제적 부담의 경감을 경험하였고[16,17], Lim과 Park[8]의 연구에서도 주간보호시설 이용 가족들보다 요양시설 이용 가족들에게서 스트레스 정도가 낮게 나타난 것을 볼 때 본 연구 참여자들의 경험과 일맥상통함을 알 수 있다. 치매노인을 시설에 위탁하는 순간부터 가족들은 과중한 부양부담으로부터 대폭 해방되었으며, 이러한 해방은 다른 측면에서 다른 모습으로 치매노인을 위한 '버팀목'이 될 수 있도록 장을 마련했음을 본 연구를 통해 다시 한번 확인할 수 있었다.

본 연구의 중심현상은 '버팀목의 무계안기'였다. 버팀목은 물건이

쓰러지지 않게 받치어 세우는 나무, 또는 외부의 힘이나 압력에 굴복하지 않고 맞서 견딜 수 있도록 해 주는 사람이나 사물을 비유적으로 이르는 말이다[18]. 시설 치매노인의 자녀들은 마치 버팀목과 같이 치매부모가 쓰러지지 않고 견딜 수 있도록 받치어 세우는 역할을 담당했다. 이와 비슷한 의미로 Fleming[19]은 '생명선(lifeline)'이라는 개념을 사용하여 요양시설에 입소한 치매노인 가족들의 중추적인 역할을 설명한 바 있다. 특히, 본 연구에서는 버팀목에 실리는 무게로서 죄책감, 연민, 마음의 동요와 같은 마음의 짐이 나타났는데 이는 노인의 시설입소와 관련된 국내의 가족연구 결과에서 한결 같이 나타나는 주요현상이었다[17,20]. 특히, 효사상을 근간으로 하는 한국의 전통적인 노부모 돌봄 규범 속에서 참여자들은 자식으로서의 도리를 다하지 못했다는 생각 때문에 심한 죄책감을 느꼈고, 이러한 죄책감은 Lee 등[9]의 연구에서 오명으로 다루어졌다. 치매부모의 시설입소 이후 3년이나 지난 시점에도 이러한 죄책감을 심하게 느끼는 참여자들을 볼 때, 가족들을 위한 적극적인 심리 정서적 중재가 입소 초기부터 지속적으로 이루어질 필요가 있다고 본다.

본 연구에서 참여자들은 치매부모의 버팀목이 되어 곁을 지키면서 사라져가는 기억을 붙잡고 치매부모의 건강을 챙기며 작은 일들을 찾아서 하면서 치매부모와 정을 나누고 있었고 이러한 역할은 시설 돌봄종사자들이 수행하는 일상적인 간호와는 사뭇 구별된 돌봄이었다. 여기에는 획일화된 시설 돌봄과는 다르게 치매부모를 더욱 개별적이고 특별한 존재로 여기는 가족들의 의도가 담겨있었다. 이러한 결과는 여러 서양의 선행 연구들에서 유사하게 나타났다[6,10]. 특히, Bowers[10]는 시설 내 가족들이 인식하는 자신의 역할은 가족 간의 유대를 유지하고 노인의 품위와 소망을 지키며 통제감을 유지하는 것으로서 이를 '보존적 돌봄(preservative care)'의 개념으로 설명하였고, 장기요양시설 내 가족의 역할을 이해할 때 그들이 수행하는 일(task) 자체 보다 돌봄을 인격화, 개별화하려는 가족들의 의도와 의미를 중심으로 이해하고 재인식할 필요가 있음을 강조하였다. 본 연구에서 나타난 바와 같이, 자녀들은 치매부모와 정을 나누면서 부모의 기억이 되어주고 정체성이 되어주고 활력을 주는 보존적 역할을 담당하고 있었다. 그럼에도 불구하고 자녀들은 자신들이 그저 방문을 오는 거 외에는 딱히 하는 일이 없다고 느꼈고 자신들이 수행하고 있는 보존적 돌봄에 대해 인식하지 못하고 있었다. 따라서, 자녀들이 보존적 돌봄의 역할과 그 중요성을 스스로 인식하고 가치를 부여할 수 있도록 도울 필요가 있으며, 이를 시설 측에서 적극적으로 인정하면서 이들이 보다 효율적으로 위와 같은 구별된 돌봄에 계속 참여할 수 있도록 지지하는 구체적인 중재방안이 필요하리라 생각된다.

본 연구에서 부모 섬김의 동기는 돌봄과정에 영향을 미치는 주요한 맥락적 조건으로 작용했다. 노인돌봄의 문화적 배경에는 효에 기

반을 둔 윤리적 도리와 가족주의가 뿌리 깊게 자리 잡고 있는데[9], 본 연구에서 나타난 효사상은 부모 섬김의 동기, 즉 치매부모를 향한 애정과 자식으로서의 의무에 반영되었다고 볼 수 있다. 그러나 본 연구 결과에서 역설적인 면은 버팀목이 되어 치매부모를 위해 보존적 돌봄의 역할을 담당하면서도 참여자들은 부모를 시설에 입소시켰다는 사실만으로 스스로를 불효자로 여기고 죄책감에 시달린다는 것이다. 서양에서보다 국내 연구에서 자녀들의 죄책감이 오명으로서 심하게 나타나는 것은 우리 문화 깊숙이 내재된 유교적 효사상과 가족주의의 사회문화적 규범에서 노인돌봄과 시설입소를 상호 모순된 개념으로 인식하기 때문이며[9], 이러한 강제된 사회문화적 인식의 전환과 함께 효의 개념이 현 사회문화와 시대를 반영하여 재정의 될 필요가 있다. 비록 가정에서 직접 치매부모를 돌보지는 못하지만 참여자들이 시설을 방문하여 부모를 보살피는 모든 행위와 상호작용들은 현 세대의 효를 반영한다고 볼 수 있다. 중국의 Zhan 등[21]의 가족역할에 관한 연구에서도 참여자들이 시설에 계신 부모를 자주 방문하는 것을 효의 실천으로 여기고 있었다. 시설에 치매부모를 입소시키는 것이 불효의 행위로 비난받을 일이 아니라 시설이라는 새로운 돌봄의 환경에서 변화된 형태로 자녀들의 돌봄과 효가 계속되고 있음을 사회적으로 인식할 필요가 있다. 이를 위해서 먼저 장기요양시설에 대한 부정적 인식을 개선하려는 공적 노력이 필요하며 이제까지 전통적 방식으로 고수되어 왔던 효의 개념을 현 시대상을 반영하여 전환 또는 확장시키기 위한 공공정책과 중재의 개발이 절실히 요구된다.

한편, 버팀목의 무게를 안고 견디기 위한 다양한 상호작용 전략에서 가족의 결속력이 매우 중요하게 작용했다. 이는 Cho와 Seo[16]의 연구에서 사회적 지지가 높을수록 부양부담이 감소되었다는 결과와 맥락을 같이 한다고 볼 수 있다. 본 연구에서 가족의 약한 결속력 때문에 버거움을 느낀 참여자들은 대개 며느리들이었고 이들은 남편 또는 가족들의 무관심과 이기주의 때문에 힘들어했다. 가족주의의 가치관에서 볼 때 가족 간에 상호부양과 원조의 의무를 다하지 않을 때 가족 내 갈등이 발생하는 것을 확인할 수 있었고, 이 내용은 Kang 등[22]의 치매노인을 돌보는 며느리의 경험에서도 나타났다. 따라서, 며느리들이 시설 내 치매부모를 돌볼 때 가족갈등과 해체를 경험할 가능성이 높다는 것을 염두에 두고 이들을 정서적으로 지지할 필요가 있다. 또한, 가족의 지지를 장려하기 위한 가족상담 및 중재가 적절히 제공되어야 할 것이다.

가족들이 시설에 입소한 치매부모를 위해 집중적으로 수행하는 역할은 치매부모와 주변을 세심하게 살펴보고 돌봄의 질을 평가하는 일이었다. 이러한 가족들의 역할은 여러 서양 연구 결과에서 유사하게 나타났다[6,10,20]. 세심하게 지켜보면서 돌봄의 질을 평가하는 것은 최적의 돌봄을 보장하기 위한 자녀들의 관리감독의 역할

이라고 할 수 있다. 가장 만족스러운 돌봄은 “가족과 같은 돌봄”이었다. 이 결과는 노인돌봄과 관련하여 가족과 요양보호사 모두 ‘가족적 돌봄을 가장 이상적이고 바람직한 형태로 인식하였던 Choi[23]의 연구 결과와 동일했다. 또한, 기능적 측면보다 정서적 친밀과 인간관계가 중요함을 보고한 시설 돌봄에 관한 선행 연구들[8,24]과 유사하였다. 이는 시설돌봄에서 기본적인 신체간호뿐만이 아니라 치매노인과 가족에 대한 관심, 배려 및 존중이 매우 중요한 요소임[23-25]을 시사한다.

시설 돌봄종사자들과 가족 간에 돌봄의 균형을 잡기 위해 자녀들은 시설의 돌봄 영역을 인정하고 갈등을 피하며 돌봄을 위해 소통하는 전략을 사용하였다. 자녀들은 시설의 전문적 돌봄의 영역을 인정하지만 여전히 치매부모를 위한 돌봄에 일부만 참여하며 부모의 삶에 영향을 미치기를 원했다. 이러한 경우 가족 참여의 여부와 그 정도는 돌봄종사자들의 태도와 협력 정도에 전적으로 달려 있다[26]. 또한, 노인을 시설에 입소시킨 가족들의 시설 돌봄 만족의 주된 요인 중 하나는 가족이 시설의 서비스나 프로그램에 참여하고 개입하는 정도였다[11]. 따라서, 아주 작은 일이라도 함께 참여할 수 있는 기회가 주어졌을 때 가족들은 자신이 인정받고 환영받는다는 느낌을 받으므로[27], 가족들의 부담을 덜어주어 가족들을 의도적으로 돌봄의 기회에서 배제하기보다는 서로의 역할을 조정하면서 가능한 돌봄의 기회를 공유하는 것이 가족들과 건설적인 돌봄 관계를 형성하는 길일 것이다. 가족과의 협상을 통해서 참여를 유도하는 프로그램 중 하나인 FIC (Family Involvement in Care)는 가족들이 시설 돌봄종사자들과 지속적으로 협의하는 가운데 동의한 구체적 돌봄 활동에 참여하는 과정과 방법들을 자세히 제안하였고 그 효과 역시 매우 긍정적이었다[12]. 반면, Specht 등[28]은 FIC 중재를 사용했을 때 가족들이 선택하여 수행하기를 원하는 돌봄 활동의 종류나 기대에 문화적 차이가 존재함을 강조한 바 있다. 국내에서는 아직 이러한 중재들이 활발히 적용되지 못하고 있는 실정이다. 따라서, 한국의 문화와 국내 현실에 맞는 중재개발, 적용 및 그 효과를 검증하는 연구들이 적극적으로 이루어져야 할 것이다. 돌봄종사자와 가족 간의 협력관계를 형성하고 유지하기 위해서는 편안함(comfort), 의사소통(communication), 협의(consultation) 및 신뢰(confidence)가 주요 요인이 됨[24]을 기억할 필요가 있다.

돌봄의 과정을 거치면서 결과적으로 자녀들은 가족 간의 유대가 더욱 두터워지거나 오히려 반대로 유대감이 약화되는 부정적 변화를 경험하였다. 노부모의 시설입소 이후의 가족의 부양 부담을 조사한 선행 연구들은 대개 시설입소 이후 가족관계의 호전을 결과로 제시하고 있다[16,17]. 그러나 본 연구에서는 대부분의 가족관계가 호전되고 유대가 강화된 반면, 갈등의 축적으로 관계의 와해를 경험한 가족들도 있었다. 시설 내 치매부모 돌봄의 과정 중 가족관

계의 부정적 변화가 나타날 수 있음을 염두에 두고 이러한 부정적 변화를 경험하는 가족들을 더욱 잘 지지할 수 있도록 적절한 정서 심리적 중재를 제공할 필요가 있다. 돌봄의 결과로 참여자들은 치매부모와의 관계, 시설과의 관계에서 긍정적 또는 부정적 변화를 경험하게 되는데 현재 한국에는 시설입소 후 노부모와의 관계변화나 시설과의 관계 변화를 조사한 선행 연구가 없는 실정이므로 앞으로 이 부분에서 더욱 연구가 이루어져야 할 것이며, 긍정적 또는 부정적 관계 형성에 영향을 미치는 요인들을 밝혀내는 실증적 연구가 필요하리라 사료된다.

결론

본 연구는 시설입소 치매노인 자녀들의 돌봄 경험을 심층적으로 분석하고 기술함으로써 그들의 돌봄 경험을 설명할 수 있는 실체이론을 개발하기 위해 시도되었다. 본 연구의 참여자는 치매 노인을 장기요양시설에 입소시킨 후 지속적으로 방문하며 돌보고 있는 자녀들로서 치매 노인의 시설입소 이후 6개월 이상 돌봄에 참여하고 있으며 본 연구 참여에 자의적으로 동의한 14명의 성인자녀들이었다. 본 연구 결과, 시설입소 치매노인 자녀들의 돌봄 경험을 나타내는 핵심범주는 ‘버팀목의 역할 감내하기’ 과정이었다. 이 돌봄과정은 초기혼란기, 탐색기, 역할조정기, 적응기의 네 단계로 나타났으며, 이 과정 중 버팀목의 역할을 감내하기 위한 다양한 작용/상호작용 전략들이 사용되었다.

본 연구는 시설에 치매부모를 입소시킨 후 지속적으로 보살피며 섬기는 자녀들의 경험 중 그들이 시설 내 새로운 역할과 상황에 적응해 나가며 경험하는 여러 도전과 전략들을 제시하였다. 자녀들이 치매부모를 시설에 입소시킨 후 부모를 위한 돌봄을 중단할 것이라는 일반적인 예상과는 다르게 자녀들은 치매부모와 나름대로의 방식으로 의미 있는 관계를 유지하며 돌봄을 제공하고 있었다. 이러한 돌봄을 지속적이며 효과적으로 제공하기 위해서는 시설 돌봄종사자들과의 원활한 의사소통과 건설적인 동반자 관계의 수립이 필요함을 알 수 있었다.

따라서, 본 연구는 시설입소 치매노인 자녀들의 돌봄 경험에 대하여 그들의 입장에서 포괄적이고 총체적인 이해를 제공함으로써 간호현장에서 임상실무에 새로운 통찰력을 제공할 것이며, 가족들의 경험에 근거한 한국적 가족간호중재를 유도하도록 기여할 수 있리라 생각된다. 본 연구 결과를 바탕으로 한국적 돌봄과정에 따른 적절한 상담과 정보제공 및 구체적인 개별 가족 지지 중재 프로그램을 개발하고 그 효과를 검증할 것을 제안하며, 가족과 돌봄종사자들 간의 관계개선과 갈등통제방법, 의사소통방안 및 조율 전략 등에 관하여 가족과 돌봄종사자 모두를 위한 교육 중재를 개발하고

그 효과를 검증하는 연구를 제안한다. 또한, 지속적으로 방문하며 돌보는 가족들뿐만이 아니라 시설 내 노인을 방문하지 않으며 방치하는 가족들의 인식과 요구에 대한 연구가 필요함을 제안한다.

REFERENCES

1. Ministry of Health & Welfare. National dementia strategy 2013-2015 [Internet]. Seoul: Author; 2012 [cited 2013 May 10]. Available from: http://www.mw.go.kr/front_new/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&BOARD_ID=140&BOARD_FLAG=00&CONT_SEQ=274723&page=1.
2. Lee YW, Park KH, Seong YS. A study on changes of primary caregivers' fatigue, depression and life satisfaction by using dementia day care services. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*. 2008;20(3):443-451.
3. Kwon JD, Go HJ, Lim SE, Lee SH, Chang WS, Lee YJ. *Dementia and family*. Seoul: Hakjisa Publisher; 2002.
4. Kim KB, Park MS, Sok S. A study on middle-aged people's preparation for old age life and their perception of long-term care facilities. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2008;19(3):480-494.
5. Ryan AA, Scullion HE. Nursing home placement: An exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;32(5):1187-1195.
6. Bauer M, Nay R. Family and staff partnerships in long-term care. A review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing*. 2003;29(10):46-53.
7. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*. 2010;8:85. <http://dx.doi.org/10.1186/1741-7015-8-85>
8. Lim D, Park M. Family member's caregiving stress and satisfaction of care for patients with dementia in long term care facilities and day care centers. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*. 2010;22(4):384-394.
9. Lee YJ, Kim JH, Kim KB. An ethnography on stigma of families having old people admitted to nursing home in Korea. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2010;30(3):1005-1020.
10. Bowers BJ. Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*. 1988;28(3):361-368.
11. Kim TH, Han EJ. Factors related to family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of an elderly with dementia. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2007;27(3):579-596.
12. Jablonski RA, Reed D, Maas ML. Care intervention for older adults with Alzheimer's disease and related dementias: Effect of family involvement on cognitive and functional outcomes in nursing homes. *Journal of Gerontological Nursing*. 2005;31(6):38-48.
13. Pillemer K, Suito JJ, Henderson CR, Jr, Meador R, Schultz L, Robison J, et al. A cooperative communication intervention for nursing home staff and family members of residents. *The Gerontologist*. 2003;43(Spec No 2):96-106.
14. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1998.
15. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1985.
16. Cho KS, Seo YH. Influencing factors on supporters' burden for the senile dementia elderly living in the facilities. *Korean Journal of 21st Century Social Welfare*. 2012;9(2):209-229.
17. Kim SH. A study of the changes of the family life after the entrance into the residential care of the demented elderly [master's thesis]. Daejeon: Mokwon University; 2001.
18. The National Institute of The Korean Language. *Korean standard unabridged dictionary* [Internet]. Seoul: Author; 2013 [cited 2013 June 1]. Available from: http://www.korean.go.kr/09_new/index.jsp.
19. Fleming AA. Family caregiving of older people with dementing illnesses in nursing homes: A lifeline of special care. *Australasian Journal on Ageing*. 1998;17(3):140-144. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-6612.1998.tb00056.x>
20. Bern-Klug M. The emotional context facing nursing home residents' families: A call for role reinforcement strategies from nursing homes and the community. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2008;9(1):36-44. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2007.08.010>
21. Zhan HJ, Feng Z, Chen Z, Feng X. The role of the family in institutional long-term care: Cultural management of filial piety in China. *International Journal of Social Welfare*. 2011;20(Suppl 1):S121-S134.
22. Kang HS, Go KJ, Kim WO, Kim ES, Khim SY, Kim HL, et al. The lives of daughters-in-law who care for parents with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 1999;29(6):1233-1243.
23. Choi HK. A comparative study on perceptions and expectations of families and care workers on elder care services in nursing facilities. *Family and Culture*. 2010;22(4):1-31.
24. Bauer M, Nay R. Improving family-staff relationships in assisted living facilities: The views of family. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67(6):1232-1241. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05575.x>
25. Berdes C, Eckert JM. The language of caring: Nurse's aides' use of family metaphors conveys affective care. *The Gerontologist*. 2007;47(3):340-349.
26. Haesler E, Bauer M, Nay R. Staff-family relationships in the care of older people: A report on a systematic review. *Research in Nursing and Health*. 2007;30(4):385-398. <http://dx.doi.org/10.1002/nur.20200>
27. Hertzberg A, Ekman SL. 'We, not them and us?' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;31(3):614-622.
28. Specht JP, Kelley LS, Manion P, Maas ML, Reed D, Rantz MJ. Who's the boss? Family/staff partnership in care of persons with dementia. *Nursing Administration Quarterly*. 2000;24(3):64-77.