

포커스그룹 인터뷰를 통한 치매노인 가족수발자의 휴식에 대한 의미분석

송미령¹ · 이용미² · 천숙희³

¹호서대학교 간호학과 조교수, ²강원대학교 간호학과 조교수, ³상지대학교 간호학과 조교수

An Analysis of the Meaning of Respite for Family Caregivers of Elderly with Dementia

Song, Mi Ryeong¹ · Lee, Yong-Mi² · Cheon, Suk-Hee³

¹Assistant Professor, Department of Nursing, Hoseo University, Asan

²Assistant Professor, Department of Nursing, Kangwon National University, Chuncheon

³Assistant Professor, Department of Nursing, Sangji University, Wonju, Korea

Purpose: This study was a qualitative research study in which focus group interviews were used to collect data on the meaning of respite for family caregivers who are taking care of elders with dementia. **Methods:** The focus group interviews and participants consisted of 2 family caregiver groups, for a total of 8 people taking care of their elders and 5 professional caregivers working in a geriatrics hospital or social welfare institutions. Content analysis was used and debriefing notes were referred in order to analyze the data. **Results:** The meaning of respite in this research was measured using 4 main categories: 'Temporary break from routine', 'direct help', 'psychological comfort', 'valuables which cannot be taken easily' and 9 subcategories: 'Temporary diversion of attention', 'temporarily free from my duty', 'taking care of one-self', 'receiving economic help', 'empathize with others', 'comfort based on trust', 'resting together with the elder', 'no time to rest', 'cannot get out of one's obligatory duty'. **Conclusion:** The findings of the study show that rest means not only a temporary relief from caretaking, but also a real respite based on the patients' stable state and comfort. These results indicate a new meaning for respite, that the first step of respite program has to begin even when the caregivers do not recognize the need for respite.

Key words: Dementia, Elderly, Caregivers, Respite

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라는 평균 수명의 연장으로 2008년 65세 이상 노인 인

구가 차지하는 비율이 10.3%로 우리나라 인구 중 10명당 1명이 65세 이상의 노인임을 나타내고 있으며, 2000년에 이미 고령화 사회에 진입하였고, 2018년에는 고령사회로, 2026년에는 초고령사회에 도달할 것으로 예측되고 있는 실정이다(Korea National Statistical Office, 2008). 이는 의학의 발전으로 건

주요어 : 치매, 노인, 가족수발자, 휴식

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

*This work was supported by Basic Science Research Program through the National Research Foundation of Korea (NRF) funded by the Ministry of Education, Science and Technology (MEST) (NRF-2008-314-E00266).

Address reprint requests to : Lee, Yong-Mi

Department of Nursing, Kangwon National University, 192-1 Hyoja-dong, Chuncheon 200-701, Korea

Tel: 82-33-250-8889 Fax: 82-33-242-8840 E-mail: rena@kangwon.ac.kr

투고일 : 2010년 3월 15일 심사회의일 : 2010년 3월 16일 게재확정일 : 2010년 8월 9일

강이 증진되었다는 측면을 보여주기도 하지만 한편으로 예전에 비해 만성질환에 노출될 기회가 많은 노인들이 증가하게 되고, 이에 따른 노인 의료비도 계속 증가할 것임을 시사한다.

노인들이 경험하는 만성질환 중에 특히 치매는 원인이 정확하게 규명되지 못하고 있으며 뚜렷한 치료법이 없어 장기간의 요양과 간호를 요구하는 경우가 많다. 우리나라에는 2008년 전국적으로 42만 명의 치매환자가 있으며 2027년에는 100만 명이 넘을 것으로 예상된다(Ministry of Health and Welfare, 2008). 따라서 장기 요양으로 치매노인의 정신적, 신체적 건강뿐 아니라 치매환자를 돌보는 수발자들의 부담감이 매우 심각한 사회문제가 되고 있다. 치매를 가진 노인을 수발한다는 것은 가족에게는 매우 어려운 일이며, 가족수발자들은 치매노인의 건강문제로 인하여 사회적 활동의 제한, 가족관계의 변화, 재정 및 경제활동상의 부담, 건강상의 부담 등 신체적, 정신적, 사회적인 부담감을 가지며 결국 삶의 질에까지 심각한 영향을 받는 것으로 나타났다(Kim & Lee, 2001; Song & Choi, 2007; Thompson et al., 2007; Waite, Bebbington, Skelton-Robinson, & Orrell, 2004).

이들 치매노인의 수발은 노동 강도가 높을 뿐만 아니라 장기적이라는 특성 때문에 비치매노인 수발자에 비해 훨씬 더 많은 부정적인 영향을 받는 것으로 여겨지며, 특히 노인 요양시설의 부족과 사회의 부정적 인식으로 인해 수발의 책임이 전적으로 가족에게 주어지고 있다(Song & Choi, 2007). 또한 치매환자를 돌보는 가족들은 신체적 건강뿐 아니라 정신적 건강상태도 나쁘다고 인지하는 것으로 나타났으며(Kim, Kim, & Im, 2006; Oh, 2008), 다른 질환을 가진 노인의 주수발자보다 수발 이후 관절 및 신경통, 스트레스, 우울, 불면증, 사고의 혼란, 만성 피로, 근육통 및 식욕부진과 같은 문제들을 더욱 많이 호소하였다(Lee & Park, 2008; Pinquart & Sorensen, 2003).

따라서 수발자가 수발 책임으로부터 정기적으로 쉴 수 있다면 가족원은 자기 일을 계속 할 수 있고 휴식을 취할 수 있을 것이며, 가족이 효과적으로 노인을 위한 수발 역할을 맡을 수 있게 하는 데 도움을 줄 것이다(Park, 2006). 이러한 가족수발자들의 어려움을 경감시키기 위한 서비스의 일종으로 선진외국에서는 1970년대 초부터 휴식서비스(respite care)가 제공되었으며(Reinhard, Bemis, & Huhtala, 2005), 우리나라에서도 휴식 프로그램에 대한 중요성이 대두되면서 휴식 서비스를 제공하기 위한 여러 프로그램들이 진행 중에 있다. 휴식서비스는 휴식(reprieve)이나 부담을 완화시키기 위해 주수발자가 아닌 누군가가 수발을 받는 사람에게 신체적, 정서적 또는 사회적 보호를 제공하는 것으로(Weber & Schneider, 1993), 장소, 기관

자원 및 가족육구 등에 따라 다를 수 있다. 또한 휴식(respite) 또는 위안(relief)을 위한 서비스 시간은 한 번에 한 시간, 여러 시간, 하루, 몇 일, 주말, 또는 여러 주 등 단기간 제공될 수 있다(Park, 2006).

휴식 서비스의 효과에 대해 살펴볼 때 휴식서비스는 수발자들의 스트레스 수준이나 부담감이 적어지면서 상황에 대한 신뢰감이나 통제감이 증가하고 치매노인에게 더 잘 대처할 수 있는 능력을 가지므로 실질적으로 치매노인의 문제행동이 적어지는 것으로 보고되고 있다(Kim & Lee, 2001; Strang & Haughey, 1999). 그러나 Lund, Utz와 Wright (2009)의 연구에서는 46%의 수발자들이 휴식시간에 대한 계획을 제대로 세우지 못했을 뿐 아니라 자신의 계획에 따라 휴식시간을 보내지 못했기 때문에 휴식에 대해 만족스러워 하지 않는다고 하였다. 또 다른 연구결과에서는 수발자들이 휴식을 하는 동안 주어지는 대체 간호의 질에 대한 문제를 제시했다(Nicoll, Ashworth, McNally, & Newman, 2002). 이는 단순히 양적으로 많은 휴식시간이 필요하기보다는 질적으로 만족할 만한 휴식이 주어져야 함을 보여주는 결과라고 할 수 있다. 이렇듯 치매노인을 돌보는 가족수발자들에게 제공한 휴식 서비스의 효과에 대해서 논의가 계속되고 있으며(Strang & Haughey, 1999), 이는 각 대상자들의 특성이나 대상자들이 중요하게 생각하는 휴식의 의미를 고려하지 않고, 대상자의 요구에 부합되는 휴식 프로그램을 제공하지 못했기 때문임을 시사한다고 볼 수 있다.

앞으로 치매노인을 수발하는 가족들의 휴식 요구는 더욱 증가될 것이고 이에 따라 휴식 프로그램이 활성화되어야 한다는 의견은 공통적이지만, 가족수발자들에게 적절한 휴식서비스의 종류와 범위 및 구체적인 방법들과 그 효과에 대한 연구 결과는 아직 미흡하다. 또한 가족들의 휴식에 대한 필요성이 강조되어 왔지만 정작 그들에게 휴식이 어떠한 의미를 가지는지 수발자들에게 필요한 휴식은 어떠한지에 대해 탐색한 연구는 없는 실정이다. 따라서 치매 노인을 수발하는 가족들의 요구에 부합하는 휴식서비스를 제공하기에 앞서 그들이 생각하는 휴식의 의미는 무엇이며 수발자들이 필요로 하는 휴식 요구는 무엇인가에 대한 연구가 시도되어야 할 필요가 있다.

이에 본 연구에서는 치매환자를 수발하는 가족수발자들에게 필요한 휴식의 의미에 대해 토론 과정을 거쳐 구체적이고 깊이 있게 확인하여 궁극적으로 가족수발자들에게 가장 적합하고 효율적인 휴식프로그램을 제공하기 위한 기초 자료로 활용하고자 한다.

2. 연구 문제

본 연구의 문제는 “치매노인을 수발하는 가족에게 휴식은 어떤 의미인가?”이며 연구 질문을 통해 치매노인을 수발하는 가족으로부터 휴식의 의미와 본질을 확인하는 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 치매노인을 돌보는 가족수발자들의 휴식의 의미를 탐색하기 위해 포커스그룹 인터뷰 방법을 이용한 질적 연구이다.

2. 질문의 개발

질문은 포커스그룹 연구방법의 절차에 따라 질문의 원칙을 숙고하고 연구 목적을 명확히 하여 연구 질문에서 벗어나지 않도록 하였다. 공동 연구자들이 함께 질문의 초안을 만들고 질문의 초안을 치매노인 전문가 5인이 검토한 후에 최종 질문을 구성하였으며, 구체적인 질문은 다음과 같다.

- 시작 질문 : 간단하게 소개하는 시간을 가졌으면 합니다. 성함은 무엇이며, 어디에 살고 계신지 간단하게 소개해주세요.
- 도입 질문 : 치매 노인과 하루를 어떻게 지내는지 하루 일과를 말씀해주세요.
- 전환 질문 : 치매가족을 돌보게 되면서 느끼는 여러분의 경험을 말씀해주세요.
- 주요 질문 : 치매 환자 가족들에게서 있어서 휴식은 어떤 의미인지요? 휴식이라고 하면 어떤 생각이 드는지요?
치매 가족을 돌보다가 휴식의 필요성을 느끼십니까? 느끼신다면 구체적으로 그 이유에 대해서 설명해주세요.
여러분의 휴식을 위해서 가장 도움이 될 만한 것들이 있다면 어떤 것이 있을까요?
- 마무리 질문 : 토의된 내용을 간략하게 요약해보겠습니까. (요약 후에) 잘 요약이 되었습니까? 이야기하신 것 중에서 빠진 것이 있거나 추가하고 싶은 의견이 있으신가요 있다면 말씀해주세요.

3. 자료 수집 과정 및 절차

질적연구에서는 연구에 대한 가장 좋은 정보를 제공해줄 수 있는 대상자를 선택하여 표본 추출의 적절성을 확보하는 것이 중요하다(Morse & Field, 1995). 또한 포커스그룹 연구에서 단일그룹을 통해 자료를 수집할 경우 그 집단만의 고유성 요인을 통제하지 못하는 위험성을 내포하며, 여러 개 그룹의 토의내용을 비교 분석할 경우 모든 그룹에서 공통적으로 지적된 내용과 그렇지 않은 내용을 구분할 수 있는 장점이 있으므로 본 연구에서는 집단 간의 차이를 고려하고 다양한 자료를 수집하기 위하여 가족이나 외부시설 등의 도움 없이 24시간 집에서 치매노인을 간호하는 대상자 4명과 일주일에 2-3번 치매노인을 위한 보건소 프로그램을 이용하고 있는 대상자 4명의 두 그룹으로 나누어 인터뷰를 진행하였다. 또한 가족수발자의 수발부담 및 휴식에 대해 전문적이고 유용한 정보를 제공할 수 있을 것이라 판단되어 현재 노인병원이나 보건소 및 사회복지시설에서 근무하고 있는 치매노인 관리 전문요원 5명을 대상으로 면담을 진행하였다. 1차 포커스그룹은 5명의 전문가 집단을 대상으로 2008년 9월에 노인전문병원 세미나실에서 진행하였으며, 2차는 2008년 10월에 보건소 정신보건센터 세미나실에서 4명의 가족수발자를 대상으로 진행하였다. 3차는 4명의 가족수발자를 대상으로 2008년 11월에 대학 세미나실에서 진행하였다.

연구 참여자는 충남 A시 보건소로부터 도움을 받아 대상자 선정기준에 적합한 가족수발자를 선별하여 전화로 연구 목적을 설명한 뒤 구두로 동의를 받았으며, 포커스그룹 모임 진행 전에 참여자와 전화로 모임의 날짜, 시간, 장소를 협의하여 결정하였다. 약속된 날에 포커스그룹 모임을 위한 사전 준비를 하고 참여자가 도착하면 연구자에 대한 간단한 소개와 함께 연구의 목적, 면담의 진행과정에 대한 설명이 포함된 연구 동의서를 배부하여 서면으로 연구에 대한 동의를 받았다. 또한 그룹 토의 전에 간단한 일반적 특성 질문지를 작성하도록 하였으며, 직접 작성이 어려운 경우에는 연구자가 각 질문내용을 읽어주면서 기입하였다. 그룹 토의는 노인전문 병원 세미나실, 보건소 정신보건센터의 회의실과 연구자가 근무하는 대학의 세미나실에서 진행되었으며, 각 토의에 소요된 시간은 2시간 정도였다. 인터뷰는 각 대상자들로부터 휴식의 의미와 관련된 새로운 진술이 더 이상 나오지 않는다고 생각되는 자료의 포화시점까지 진행되었다. 참여자들이 제약을 받지 않고 자유롭게 이야기할 수 있도록 하되 어느 한 대상자에만 편중되지 않고 모든 대상자가 빠짐없이 참여하고 이야기할 수 있도록 한 질문에 한 번 이상은 모든 대상자가 얘기하도록 하였다. 인터뷰 중간 중간 대상자가

어려움이나 부담감을 갖고 있지는 않은지 물어보고, 인터뷰 후에도 인터뷰를 하면서 느낀 점에 대해서 얘기하는 기회를 가졌다. 포커스그룹을 진행하면서 참여자들이 말한 내용은 참여자들의 동의하에 디지털 녹음기로 녹음하였으며, 그룹 토의가 끝난 후 녹음 내용을 필사하였다.

수집된 자료는 포커스그룹 인터뷰 중에 녹음된 내용을 필사한 필사본, 연구자가 토의진행 중에 작성한 현장 노트와 포커스그룹 인터뷰 직후 연구자들이 모여서 정리한 디브리핑(debriefing) 노트였다. 관찰한 내용은 순서대로 현장노트로 기록하여 필요한 부분들을 메모하였고, 그 내용은 인터뷰 현장, 그룹토의에서의 참여자의 반응이나 태도, 참여자 간의 상호작용, 행동 등을 중심으로 하였다. 또한 현장노트의 기록과는 별도로 개인일지를 작성하여 연구 과정에서의 연구자의 개인적 경험과 느낌, 다음의 연구과정에서 고려해야 할 점 등을 기록하였다. 디브리핑 노트에는 포커스그룹 인터뷰 후에 연구원들이 한자리에 모여 토의의 주제와 아이디어, 기대했던 내용과 기대와 다른 내용, 보고에 포함시킬 내용과 인용문 등에 대해 기록하였다. 수집된 자료의 총량은 A4 용지 102페이지였다.

4. 자료 분석

본 연구자들은 치매노인 가족수발자의 휴식의 의미에 대한 체계적인 이해를 위해 가족수발자와 전문가 집단에서 나온 자료를 분리하여 분석하였다. 연구결과가 도출된 후 타당성을 확보하기 위해 가족수발자들이 생각하는 휴식의 의미와 5명의 전문가 집단 간의 차이를 확인함으로써 휴식의 의미를 좀 더 심층적으로 살펴보고자 하였다. 본 연구가 진행되는 동안 연구자들은 수집된 자료를 읽으면서 그룹 토의를 진행하였고 기록한 현장노트와 디브리핑 노트를 통합하여 토의 내용의 의미를 정확히 파악하고자 노력하였으며, 자료 분석은 현상에 대한 폭넓은 이해를 증진시키고자 내용분석(content analysis) 방법을 이용하였다. 우선 연구자가 필사된 수집 자료를 여러 번 반복하여 읽으면서 의미 있는 단어, 문장, 단락을 선택하여 개방코딩을 한 후에 유사한 문장과 단락으로 구분하고, 구분된 문장에서 하위주제를 찾았으며, 최종적으로 주제를 도출하여 명명하였다(Hiesh & Shannon, 2005). 자료 분석의 타당도와 신뢰도를 높이기 위해 연구자들이 정기적으로 모임을 가지면서 자료 분석의 결과에 대해 동의할 때까지 분석을 반복하였으며, 자료 분석의 민감성을 높이기 위해 수집된 자료를 반복적으로 읽으면서 비교분석하였다. 분석된 자료는 원자료의 타당성을 검증하고자 대상자 중 한 명에게 개별 심층 인터뷰를 실시하여 분석한

자료가 대상자들의 휴식의 의미를 잘 반영하고 있는지, 주제와 하위주제의 명명이 적절한지에 대해서 의견을 수렴하였다.

5. 윤리적 고려

연구자는 참여자의 권리가 보호되어야 함을 연구 진행에 대한 계획부터 전 과정에서 고려하였다. 연구자는 참여자 모집과정에서 연구의 목적과 면담의 진행과정, 주요 질문, 면담 시간 등에 대해 설명하였고 참여행위연구의 특성상 참여자가 주도적으로 연구과정에 참여하여야 함을 설명하였다. 그룹 토의 내용을 녹음하고 기록하는 이유를 설명하고, 녹음된 테이프와 현장노트의 기록은 연구종료 후 파기할 것임을 설명하였다. 토의 내용은 연구 이외에 다른 목적으로 사용되지 않을 것이며 토의 중간의 참여가 어려우면 언제든지 그만 둘 수 있음을 설명하여 참여자 스스로 자유 의지에 의해 자신의 경험과 의견을 자유롭게 말할 수 있도록 하였다. 또한 이후 연구 결과물에서 모든 참여자의 성명은 무기명으로 처리하여 사적인 진술내용이나 이름이 알려지지 않을 것이라는 것을 설명하였다. 연구자가 연구에 대한 모든 내용에 대해 설명하고 참여자가 이를 충분히 이해한 후 연구 참여 동의서에 서명하도록 하였다.

연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구 과정 중 포커스그룹에 참여한 대상자의 일반적 특성은 Table 1, Table 2와 같다.

2. 주제

본 연구의 분석결과 치매노인 가족수발자의 휴식에 대한 의미는 4개 주제인 '일시적인 벗어남', '직접적인 도움', '심리적 안정', '쉽게 누릴 수 없는 사치품'과 9개의 하위주제인 '잠시 다른 곳으로 관심을 돌림', '잠시 동안 떨어져 있음', '자신을 돌봄', '경제적 도움을 받음', '서로의 마음을 위로하고 공감함', '신뢰를 바탕으로 하는 편안함', '치매노인과 함께 하는 삶', '실 겨를이 없음', '당연한 의무에서 벗어날 수 없음'으로 나타났다.

1) 주제 1 : 일시적인 벗어남

첫 번째 주제인 '일시적인 벗어남'은 대상자들이 치매노인을

Table 1. Socio-Demographic Characteristics (Family Caregivers)

	1	2	3	4	5	6	7	8
Gender	Female	Female	Female	Female	Female	Female	Female	Female
Age	42	72	46	67	71	52	68	41
Occupation	House wife	House wife	House wife	House wife	House wife	House wife	House wife	Own business
Education	High school	Elementary school	High school	Elementary school	None	Elementary school	Middle school	University
Relation to elder with dementia	Daughter-in-law	Spouse	Daughter-in-law	Spouse	Spouse	Sister	Daughter	Daughter
Type of care	Home	Home	Home	Home	Day care center	Day care center	Day care center	Day care center
Gender of elder with dementia	Female	Male	Female	Male	Male	Female	Female	Female
Age of elder with dementia	82	73	87	73	70	54	87	69
Duration of disease	3 months	6 yr	5 yr	9 yr	1 yr	1 yr	1 yr	4 yr and months

Table 2. Socio-Demographic Characteristics (Professional Caregivers)

Variables	1	2	3	4	5
Gender	Female	Female	Male	Female	Male
Age	30	56	45	27	33
Occupation	Health care center nurse	Geriatric hospital nurse director	Geriatric hospital director	Social welfare institution social worker	Social welfare institution social worker
Education	University	University	University	University	University
Hours of patient care	3-4	3	3	2	5

돌보다가 잠시 다른 것에 관심을 돌리는 것이나 치매노인으로 부터 떨어져 있는 것을 의미한다. 인터뷰에서 대상자들은 치매노인의 수발에 대한 부담감을 호소하였으며, 일시적으로나마 치매노인을 돌보지 않고 신경을 쓰지 않아도 되는 상황이 되는 것, 즉 치매노인에 대한 부담감으로부터 벗어나는 것을 휴식으로 인식하였다.

(1) 잠시 다른 곳으로 관심을 돌림

대상자는 24시간 내내 치매노인을 돌보고 치매노인의 수발을 드느라 잠시라도 다른 생각을 할 수 없는 상황을 경험하고 있었다. 따라서 짧은 시간이라도 치매노인에 대한 생각에서 벗어나 기분전환을 할 수 있는 대상이나 공간이 주어지는 것을 휴식으로 생각하였다.

그래 그동안 손자 놔 조그만 놔 있으니깐 할머니만 또 따라 다닐라고 그러고 막 업고 하라고 그랬었지 아주 그냥... 그래도 이쁘니까 조금 업어줘야지 업으면서... 그때는 조금 좀 쉬고 고 어린애 쳐다보는 거 재미나고... 그 재미로 살아요, 난. 애기들 참 좋아하고 그런 재미로 살어. (2-4)

나는 꽃을 그렇게 또 좋아해요. 우리 뒷 베란다가 넓는데 그냥 두 칸이 다 선인장... 꽃이여. 꽃이 떨어질 새가 없어. 그러니깐 차를 타고 가도 항상 꽃만 보면 다... 아후 너 이쁘다, 이쁘다! 돌아대니다 그런 거라도 보면 내가 위안이 되고... 집에 와서도 그거 생각하고 그제... (2-2)

(2) 잠시 동안 떨어져 있음

대상자들은 치매노인의 수발에 대한 책임을 혼자서 지고 있기 때문에 그 부담감이 크다는 것을 호소하였으며, 치매노인의 수발을 잠시 다른 사람이 거들어준다면 치매노인을 다른 사람에게 맡긴다는 것 자체에서 대상자가 느끼는 부담에서 잠시나마 벗어나 치매노인에게 신경을 쓰지 않아도 된다는 점에서 휴식으로 인식하였다.

일단은 제가 이제 안보고 그쪽에서 이제 (다른 자식들 집으로) 가셨으니까 그쪽에서 다 신경을 쓰고 이제 모시고 그러니까 일단 눈에서 안보이니깐 좋죠. 신경을 안쓰니까... 일단 계시면은 계속 말을 해서 자꾸 신경을 써야 되니까 제가 피곤하잖아요. 계속 말을 해야 되니까... (3-4)

두 달 반 동안 우리 언니를 (친척 집에) 보냈거든요. 그 때가 켈 편했어요. 마음이.. 신경 안 쓰니까.. 집에다가만 신경 쓰고... 언니한테 신경 안 써도 되가지고... 그때가 켈 편했어요.. 떨어져 있었거든요.. 마음 편했죠. 이게 하나부터 열가지 다 신경써야 되요, 다. 하나부터 열 가지 다. (2-3)

(동생이) 직장을 다녀 가지고요 시간이 없어요. 토요일 일요일 같은 때 같이 어디 놀러도 가고 또 많이 오기도 하고 어떤 때는 하루저녁 이렇게 지내 집에 가서 주무시게도 하고... 아무래도 마음이 편하죠, 너무나. 그래도 뭐라 그럴까 엄마를 모신다는 그니까 동생도 엄마를 모실 수 있는... 가까이 할 수 있다 그런 게 엄마한테 좋은 거잖아요. 그니까 저만 보고 있는 것보다는 가족이 이렇게 사람을 많이 대하는 게 좋은데... (2-1)

2) 주제 2 : 직접적인 도움

두 번째 주제는 다른 주제들과 달리 실질적이고 직접적인 도움을 받는 것을 의미한다. 대상자들은 수발로 인해 신체적 건강 문제와 수면장애, 피로를 호소하였으며 자신의 신체건강관리에 관심을 보이고 이를 휴식으로 지각하는 경향을 보였고 자신만을 위한 시간을 가지기를 원하였다. 또한 신체적 건강문제뿐 아니라 치매노인 수발에 요구되는 사회적 지원이 휴식에 중요함을 이야기하였으며 물질적, 경제적 도움이 휴식에 매우 중요한 요소라고 인식하고 있었다.

(1) 자신을 돌봄

치매노인을 돌보는 대상자들 자신도 신체적인 불편함을 가지고 있지만 치매노인의 수발을 하면서 자신의 건강문제나 건강관리에 전혀 신경을 쓸 시간적 여유나 여력이 없음을 호소하였으며, 치매노인의 건강뿐 아니라 스스로를 위해 쉬거나 건강관리를 위한 시간을 갖기를 원했다.

저두 몸이 너무 아프니까. 류마티스 관절이 심하거든요. <중략> 제일 부족한 게 잠이에요 오로지 잠. 몸도 아프고 아픈데다가 잠이 부족하니까 항상 몸이 찌뿌둥하고. 세 소원은 진짜 그렇게 할 시간도 없지만 찜질방에 가가지고 그냥 푹- 담그고 잠도 한 번 자보고 싶고 누가 봐준다면 저도 부러운 게 그거예요. 잠 좀 마음 놓고 잤으면.. 어머니가 돌아다니니까 넘어질 것 같아서 못자고 뭐 또 일 저지를까봐 못자고 그니까 잠을 잘 수가 없고 잠이 항상 부족해요. (3-1)

계속 어머니 때문에 항상 어머니만 신경 쓰니까는 좀 나

를 위해서... 식전에도 일부러 건강 때문에 한 삼십분씩 나가요 먹을 것들 해놓고...식전에 다섯시에 일어나서 해놓고 여섯시 조금 넘으면은 한 삼십분 갔다와서 언능 또 밥 챙기고 그러는 거예요. 이제 건강하라고 그러는 거지...(2-2)

아무래도 내가 심장이 안 좋아가지고.. 뭐가 핑- 도는 느낌이 들어.. 말도 못해요. 한 일 분간 그렇지 싶어요. 그럴 때는 아이고- 아이고- 하다가는 스스로 이제.. 어떻게 맘을 잘 가라 앉힐라고 자꾸 내가 막 그러면은.. 그 증세가 한 번씩 나타나거든.. 그래 가지고 내가 병원을 한 번 가니까 수술해야 한다케. 그거 할 힘도 없고 능력도 없고.. 형편도 안 되고.. (3-3)

(2) 경제적 도움을 받음

대상자들은 치매 노인을 24시간 돌봐야 하기 때문에 경제적인 활동이나 생계 유지를 위한 활동을 병행하는 것이 어렵다는 것을 호소하였다. 따라서, 치매 노인을 수발하는 데에 드는 비용이나 생계 유지를 위한 직접적인 도움이나 경제적 혜택 또한 중요한 휴식임을 진술하였다.

진짜 경제적인 것이 켈 크다고 생각을 해요... 그게 여유가 있으면 직장 생활 안하고 정말 어머님한테 다.. 이렇게 독단적으로 보게 되고 불평불만 할 것도 없고.. <중략> 직장을 안 나간다고 해서 특별히 무슨 많은 혜택을 줬으면 좋겠지만 그건 우리 바람이죠? 그렇게 하면 좋겠지만 아니면 직장에 나갈 만큼 월급을 150이래든지 200이래든지 넉넉하게 준다면 오히려 우리가 안 나가고... 당연히 모셔야 되는 거지만 직장을 나가야 되니까 조금만 지나도 힘 들으니까 (3-1)

장애수당 그것만이라도 좀 주면... 식구 없어도 지금 사는 게...조금만 추우면 재채기하고 별별 떨고 화장실 한 번 가도 뭐 콧물 대번 흘려 재끼고 재채기하고 뭐 발발 떨고.. (3-2)

기저귀를 보건소에서 주시긴 하는데 굉장히 너무 적은 양이라서 넉넉하게 주셨으면 좋겠네요.. 어차피 도와줄 거라면 저희들 바람은 넉넉히 충분히 했으면 좋겠어요. 그거는 표시만 되는 것 같아요. 그래서 너무 힘들고.. <중략> 장애수당 그거라도 줬으면 좋은데.. (3-3)

3) 주제 3: 심리적 안정

대상자들은 신체적인 편안함과 더불어 마음의 평안을 원하고 이를 휴식으로 인식하였다. 따라서, 대상자들은 자신의 마음을 이해하고 공감해줄 사람을 필요로 하고 있었으며 누군가에게 자기의 심리적 상태를 이야기하고 싶어 하였다. 또한 자신의 심리적인 안정만을 생각하기보다는 치매노인과 함께 하며 편안함을 느낄 때 스스로도 진정한 휴식을 갖게 되는 것으로 인식하였다.

(1) 서로의 마음을 위로하고 공감함

대상자들은 자신의 마음을 이해하고 공감해줄 사람을 필요로 하고 있었으며 같은 상황에 처해 있거나 자신을 이해하는 사람과의 대화를 통해 마음의 안정을 찾고자 누군가에게 자기의 심리적 상태를 이야기하고 싶어 하였다.

(딸이) 공감해주고... 지 이모도 좀... 안됐다고 생각하고 그래요 마음 아파 하고, 마음 아파 해주고 그럴 때는 이제 저랑도 먹을 때도 신경 많이 써주고... 제가 모르는 것도 있는 거... 지가 다 알아서 좀 해주고... 그렇게 도움이 많이 되고, 편하죠. (2-3)

이제 솔직히 저는 직장에서 많이 하소연을 해요. 하루종일 직장에서 하소연을 하는 거죠, 속상하면. 그러면 이제 답답한 것이 속이 시원하구요...〈중략〉그 언니의 엄마도 요 양원에 계세요.. 그니까 환경이 같으니까 대화가 되는 거예요.. 하소연을 같이 하거든요? ‘언니 엄마는 어떠세요? 우리 엄마는 이래...’ 이렇게 얘기하고 또 요즘에는 출근하면서 차 안에서 그런 얘기를 하는 거예요. (3-1)

가끔가다가 조금 이렇게 비슷한 처지에 있는 사람들 만나서 정보도 교환하고 뭐 좀 서로 그냥... 뭐라 그러죠? 우리가 쉽게 얘기해서 신세를 서로 한탄한다고 하잖아요? 젤... 저는 그게 아주 아쉬워요. 그런 정보가 좀 있으면은 그런 정보가 젤... 바라는 게 그거예요. 왜냐면 환자 돌보는 방법도 그렇고... 사람마다 증세가 다 틀리기도 하면서 그 래도... 그럴 때 어떻게 하고.. (3-2)

(2) 신뢰를 바탕으로 하는 편안함

대상자는 치매 노인을 수발하는 부담감에서 벗어난다는 것 만으로는 휴식이라고 생각할 수가 없고, 잠깐이라도 믿을 만한 전문가나 전문적으로 치매 노인을 돌볼 수 있는 의료진에게 말

겨서 본인 스스로가 안심을 할 수 있고 그로 인해 편안함을 느낄 때 진정한 휴식이라고 생각한다고 진술하였다.

엄마 같은 경우에는 너무너무 여기(보건소) 오시는 걸 굉장히 좋아하세요. 저한테 휴식시간이라면 그럴 때.. 어머니 하고 맞으시니까 마음이 놓이잖아요.. 요양원은 지금도 아직도 믿질 못해요. 이렇게 뒤처리 같은 것도 안 해주니까. (보건소는) 다른 특별히 하는 게 없더라도 마음의 여유가.. 아무래도 믿을 수 있으니까 그제.. 마음이 안정적이 되는 거 같아요. 다른 데는 못 믿고...마음이 불안한 거죠. 어떻게 되실까 자꾸 걱정이 되고 마음이... 쉬려고 해도 불안하고... (2-1)

(보건소) 가니깐 처음에 선생님이 테스트도 하고 뭐.. 또 실질적으로 이렇게 기억력처럼 이렇게 이렇게... 되살아나게 진단해주시고, 또 바깥바람 쐬니까 뭔가가 좀 트이는 느낌이 들고...시원하더라고요. 뭔가 좀 트이는 느낌... 항상 방안에서만 24시간 박혀 있다가 이렇게 나가니까 너무 좋고... 다니면 아무래도 또 치매가 더 덜 올 것 같고.. 가보니까 종이접기 같은 간단한 것도 하고.. 뭐.. 구슬 같은 거 잡고.. 게임 같은 것도 하고... 간혀서만 있던 엄마를 모시고 나가니까.. (3-1)

뭐 아파트 일층에 보면 놀이방도 있고 하던데 두 시간만 맡기고 오면... 어머니도 기분전환이 될 것 같고 저희도 또 다른 사람 같지 않고 전문가한테 맡겼으니까 또 안심도 될 것 같고, 잠깐 이렇게 놀이방처럼 잠깐 맡기고 두 시간이든 세 시간이든 오천 원이든 만원이든 주고 이렇게 맡길 수 있게... 단지 안에 이렇게 해서.. 조그마한 시설에 전문가가 있었으면..간호사 선생님이냐... (3-1)

(3) 치매노인과 함께 하는 쉼

대상자들은 수발의 부담감이 높고 신체적으로 힘들어서 자신을 위한 시간을 가지고 싶으며 자신의 건강관리를 하고 싶어 하였으나, 본인만이 쉬는 것이 아닌 치매노인과 같이 옆에서 함께하면서 느끼는 휴식도 중요하다고 인식하였다.

저번에 여기 와가지고 엄마 모시고 갈라는데 노래방 시간이 딱 걸리더라고요. 외부에서 오셔서 가르쳐 주시는데 잘 노는 거 보고 막 그러니까 아우~저도 같이 재밌었거든요 그러니까 굉장히 좋구요. 엄마가 즐거워 하시는 거 보니

까 저도 기분이 좋아서 한 시간 그 정도는 (어머니와 함께 하는 것도) 괜찮을 거라고 생각이 돼요. (2-1)

뭐 24시간 뭐 노인네하고 붙어 있는 건 아니지. 그냥 틈틈이 들여다보고 대소변 기저귀 젖었나 뭐 하고 또 나와서 TV도 볼 수 있고 청소하고 또 들어가고 그러지 뭐 일부로 뭐 24시간 쳐다 보겠슈? 그렇게 막 그렇게 신경 쓰고 복잡한 게 아니야. 잡술 거만 신경 쓰고 기저귀 가는 거 그런 거 신경 쓰면 이제 좀 대화 좀 해주고 (입이) 붙을까봐 대화 자꾸 하고.... (2-2)

4) 주제 4: 쉽게 누릴 수 없는 사치품

일부 대상자들은 쉬고 싶지만 수발의 부담감이 매우 높아 휴식을 생각할 시간적 여유조차 없고 본인에게 휴식은 사치라고 생각하였다. 또 다른 대상자들은 시간적 여유나 부담감에 앞서 치매노인에 대한 의무를 다하지 못하는 것에 대한 죄책감이나 양심의 가책으로 아예 휴식 자체를 생각하지 못하는 모습을 보였다.

(1) 쉴 겨를이 없음

치매노인을 돌보면서도 치매노인에 대한 모든 부분을 책임질 뿐 아니라 생계를 유지해야 하거나 다른 가족의 수발을 함께 책임져야 하는 대상자는 절대적인 시간이 부족하기 때문에 자신만을 위한 자유 시간이나 쉴 만한 시간적 여유가 없고, 그로 인해 휴식의 의미를 생각한다는 자체가 어려움을 진술하였다.

휴식이라는 자체는 저도 해 본적이 없어서... 시간이 없으니깐 직장에 나가 있을 때 그게 쉬는 거라고 생각하니까. <중략> 애들은 ‘할머니 좀 돌봐’ 그러면은 무조건 짜증부리고... 애들이 감당하기 어려우니까...(3-1)

계속해서 제가 24시간 붙어 있어야 되니까 어디 모임 같은 것도 못가고 그런 식으로..모임 같은 것도... 자유가 없는거니깐. 왜냐면은 없으면은 막 소리지르시고 되게 불안 초조가 굉장히 심하시니까.. 저가 없으면 다른 사람하고 있어도 있지 못할 정도로 그랬는데... 근데 이제 그래도 아무래도 제가 있어야 안도감을 찾으시고 다른 분들은 봐 주시고 않고... (2-1)

(2) 당연한 의무에서 벗어날 수 없음

대상자에게 치매노인이 남이 아니라 자신과 가장 가까운 가족

이기 때문에 치매노인을 두고 자신만의 시간을 갖는다거나 다른 사람들에게 맡긴다는 것에 대해 죄책감을 가지게 되고, 치매노인을 맡아 수발하는 것을 의무이자 숙명이라고 생각하였다.

내 양심이 안되는 걸 어떡하냐구.. 어떻게 가냐고. 신랑 보고 밥주라고.. 똥 오줌 치우라 그러고 난 놀러갈 수가 있냐고~ 그니까 못가, 안가. 이게 죄책감이 자꾸 느끼는 걸. 나는 어디가나 무조건 잘못해도 죄진 거 같으구... 그러니까 뭐든지 죄책감이 느껴. 내 부몬데.. 그건 당연히 받아들이니까 그냥 사는거... 우리 딸이.. 엄마.. 지금은 다 요양원에 보내시는디 엄니는 특이하다구.. 그럼 나는 ‘그럼 죄인이 되잖나... 나는 남한테 봉사하러 다니는데 어떡해 내 어머니를 갖다가, 어?’ (2-2)

그냥 너무 매달리듯 살다 보니까 한 번 생각... ‘아예 못하는 거다.’ 이렇게 맘 먹고 이때까지 그냥 살았거든요. 그래서 무슨 집안에 대소사니 뭐 애들 조카들 결혼도 한번 그 동안 갈 생각조차 못해보고 그냥 살고 있거든요. (3-2)

연구 결과에서 나온 주제들의 신뢰성을 확보하기 위해 5명의 전문가 집단에서 나온 자료를 확인하였으며 도출된 주제를 추후에 면담에 참여했던 가족수발자 중 1명과 개별 면담을 하여 자료를 보충하고 주제 명명의 적절성을 확보하고자 하였다. 이런 과정을 통해 새로운 의미가 도출되지는 않았지만, 전문가 집단의 면담에서 “(가족수발자가) 주무시고 어디 여행가고 신나게 놀고 하는 것도 중요한데 그 밑바탕에 이분이 열심히 하고 있다는 거 알 수 있는 기회나 그런 시간을 마련해두는 것도 (휴식) 추가프로그램으로 중요해요” 라든가 “시간의 상황인 것 같아요. 왜냐면 경증 어르신은 차츰차츰 시간이 지나서 중증으로 가게 되다보니까 그 중간으로 가는 동안에 보호자분들도 요구 사항이 항상 변하게 되고...” 등의 진술을 통하여 대상자에게 필요한 휴식에 대한 이해를 더욱 키울 수 있었다.

논 의

본 연구에서 치매노인을 돌보는 가족수발자들이 표현하는 휴식의 의미로 ‘일시적인 벗어남’, ‘직접적인 도움’, ‘심리적 안정’ ‘쉽게 누릴 수 없는 사치품’의 4개의 주제가 도출되었다.

4개의 주제 중 첫 번째인 ‘일시적인 벗어남’은 치매노인을 돌보는 것에서 벗어나 다른 곳으로 관심을 돌리거나 수발 부담에서 일시적으로 해방된 느낌을 갖고자 하는 노력으로 설명할

수 있다. 즉, 장기적이고 안정적인 휴식은 아니지만 일단 대상자가 느끼는 치매노인에 대한 수발에 대한 부담감이나 대상자 자신에게 주어진 책임에서 일시적으로나마 벗어나서 쉬고 싶어하는 욕구로 해석할 수 있다. 이 주제는 치매환자를 돌보는 수발자들이 치매 환자로부터 벗어나 부담이 경감되거나 휴식을 제공받는 서비스로 치매 환자를 돌보는 수발자들을 위한 부담감의 경감으로 설명되며(Brody, Saperstein, & Lawton, 1989; Chappell, Reid, & Dow, 2001), 잠깐 동안 즉 단기간의 휴식, 일주일에 하루라도 수발의 책임으로부터 쉬고자 하는 욕구나 바램을 표현하고, 수발자가 간호 상황에서 벗어나 자신만의 시간을 가질 기회를 제공하는 것(Exel, Graaf, & Brouwer, 2007; Lund et al., 2009)과 짧은 기간이지만 수발에 대해 걱정하지 않고 수발의 책임으로부터 자유로워지는 것(Strang & Haughey, 1999)과 같은 의미로 생각할 수 있다.

두 번째 주제인 '직접적인 도움'은 휴식의 사전적 의미나 일반적으로 통용되는 휴식과는 다른 의미를 나타내는 주제라고 할 수 있다. 하지만 자기만을 위한 시간을 사용함으로써 수발자의 건강을 관리나 평소 원하는 활동을 위한 실제적인 도움을 받거나, 치매노인을 수발하는 가족수발자들의 생계유지나 치매노인의 수발에 필요한 비용의 도움을 얻을 수 있는 실질적인 혜택도 중요한 휴식의 의미임을 확인할 수 있었다. 즉, 심리적인 안정이나 부담감에서 벗어나서 쉬는 것보다 당장 눈앞에 놓여있는 경제적인 어려움과 재정적 문제를 해결할 수 있다면 이것 역시 가족수발자들에게는 휴식일 수 있음을 설명하는 주제였다. 치매노인 수발가족을 위한 휴식서비스 모형에 대해 연구한 Park (2006)의 연구결과에서 치매노인 수발가족의 경제적 부담은 아주 높은 편이었으며, 특히 저소득층의 경제적 부담이 상대적으로 큰 것으로 나타났다. 또한 수발자의 수입이 낮고 직업이 없는 경우 심리적 복지감이 낮았으며, 치매가족의 보호수발에 따르는 재정적 지출이 많을수록 다른 생활영역에서 발생하는 재정적 욕구를 충족시키지 못하였다. 즉, 경제적인 문제가 수발자들의 심리적 복지감에 영향을 미치는 것으로 볼 수 있었는데(Baek & Kwon, 2008; Lee & Park, 2008), 이는 본 연구결과와 같은 맥락으로 해석될 수 있다.

세 번째 주제인 '심리적 안정'은 편안함을 추구하고자 하는 점에서는 일반적인 휴식의 의미와 같은 맥락에서 해석될 수 있지만, 마음의 평안을 얻기 위해선 치매노인의 안정된 상태가 우선시 되고 믿음과 신뢰가 바탕이 되어야 한다는 측면이 부각되었다. 이는 관계지향적인 휴식의 의미로 일시적으로 치매노인으로부터 벗어나거나 떨어져 있는 것을 휴식으로 생각한다고 보다는 치매노인을 염려하고 배려하는 측면이 내포되어 있다.

즉, 가족수발자들이 휴식을 하더라도 치매노인에게 안정된 휴식이 제공된다는 전제하에 진정한 휴식을 느낄 수 있다는 의미로 해석할 수 있다. 치매환자를 돌보는 가족들이 환자와 함께 의미 있는 활동을 통해 어떻게 환자를 돕는가를 연구한 Phinney (2006)의 연구에서 나타난 주제 중 Accompanying은 가족들이 하루 종일 모든 활동이나 일상생활을 치매환자와 함께 하고 실제적인 환자의 요구에 대처하기 위해 환자를 도우면서 치매환자를 가족의 한 부분으로 이해하게 된다고 하였다. 또한 Park (2006)의 연구에 의하면 치매노인 관리에서 가족이 전적으로 담당하거나 또는 병원이 전적으로 보호하는 경우보다 이 두 경우를 결합하여 가족과 시설이 파트너십을 발휘하는 휴식 보호서비스 체계를 이용할 경우 경제적 부담이나 스트레스와 같은 정서적 부담이 낮게 나타나 가장 효과적이라 하였다. 치매노인의 주간보호시설 이용 전후에 따른 주수발자의 수발경험을 연구한 Lee (2006)의 연구에서도 주수발자들이 주간보호시설을 이용함으로써 정보나 정서적 지지 등 사회적 지지를 보충하게 되는 긍정적인 경험을 한 것으로 나타났다. 또한 가족수발자가 휴식이 가능하더라도 휴식하는 동안 치매 환자에게 제공되는 간호의 질에 따라 긍정적인 경험뿐만 아니라 죄책감을 느낄 수 있으며, 휴식 동안 사회적 지지가 부족한 경우에는 오히려 어려움을 경험한다고 하였다(Nicoll et al., 2002). 이는 가족이 휴식할 여유를 가지되 치매노인을 신뢰할 수 있는 기관에 맡김으로써 치매노인 역시 안정되고 편안함을 가질 수 있어야 함을 보여주는 결과로 가족이나 형제, 이웃으로부터의 전문적인 도움을 제공받기가 어렵고, 급변하는 가족구조와 역할 속에서 지속적인 도움을 기대하기 어렵기 때문에 전문요원로부터 사회적 지지를 받는 것이 주수발자의 부담을 감소시키는 긍정적인 수발경험을 가능하게 함을 시사한다. 또한 치매노인과 떨어져서 지내면서 자신만의 시간을 갖거나 쉬기 보다는 치매노인을 돌보고 일상생활을 함께 하면서도 마음의 평안을 얻을 수 있으며, 수발자에게 주어진 절대적인 시간적 여유나 공간보다는 심리적인 안정이 더 중요함을 보여주는 연구결과로 해석될 수 있다.

마지막 주제인 '쉽게 누릴 수 없는 사치품'은 휴식의 의미에서 가장 기본적인 주제이다. 이는 수발자가 단지 시간적 여유나 삶의 여유가 없어서 쉰다는 생각조차 못한다는 것뿐만 아니라 치매노인을 간호하는 것을 수발자 본인이 해야할 도리이고 당연한 의무로 인식하는 생각이 내포되어 있어 휴식을 죄스럽게 생각하고 양심의 가책을 느끼는 것으로 나타내었다. 이 주제는 휴식에 대한 일반적인 정의와는 가장 거리가 멀고 오히려 반대되는 의미로 생각될 수도 있으나, 대상자 개개인에게는 나머지

3개의 주제에서 도출된 휴식의 의미보다 더 원론적인 의미라고 볼 수 있겠다. 특히, 한국문화에 있어서 치매노인의 시설입소는 자녀에게 책임을 다하지 못한다는 죄책감을 불러일으킬 수도 있고, 가족 구성원 내에 불화를 일으키는 경향이 있으며 (Kim & Lee, 2001), 치매노인을 수발해야 한다는 책임감을 다하지 못함에 대한 죄책감을 가질 수 있다(Strang & Haughey, 1999).

또한 본 연구의 대상자들이 모두 여성인 점을 고려해볼 때, 한국의 특수한 사회문화적 배경으로 인해 치매노인을 비롯한 대부분의 노인 수발역할을 남성보다는 여성에게 수행하도록 요구하는 경향이 높으며, 이는 비단 가족 구성원뿐 아니라 여성 자신도 여성으로서 또는 아내 혹은 며느리로서 당연한 의무로 인식하고 있어 남성에 비해 돌봄 제공에 대한 높은 의무감 및 책임감을 지닌다(Yih, Kim, & Yi, 2004). 따라서 자신의 휴식보다는 치매 노인의 수발을 우선시 하며, 휴식에 대해 양심의 가책이나 죄책감을 느끼면서도 어쩔 수 없이 해야 하는 의무감이나 부담감 등의 상반되는 감정 사이에서 갈등하고 있다고 생각된다. 즉, 신다는 자체를 자기에게는 맞지 않는 사치품으로 인식하는 것으로 여겨진다. 실제로 여성주의적 측면에서 휴식의 의미를 분석한 Strang (2001)은 대상자들이 여성이기 때문에 휴식을 사치스러운 자기 방종(self-indulgencies)으로 생각하고 휴식간호를 회피하는 경향이 있다고 보고하고 있다. 이는 여성의 경우 수발의 어려움이나 부담에 대해서는 언급하지 못한 채 숙명적 과정으로 받아들여 남성에 비해 스트레스, 우울 및 부담감 수준이 높고, 역할 갈등을 더 많이 경험하며, 신체적 건강 수준이 낮고 부정적인 결과를 더 많이 경험한다(Kim & Lee, 2001)는 연구 결과와도 같은 맥락으로 설명될 수 있다.

지금까지 논의된 연구결과를 통해서 볼 때, 대상자들이 생각하는 휴식은 단순히 치매노인을 돌보는 책임감에서 벗어나 신다는 일시적인 휴식의 의미도 있지만 치매노인의 안정과 편안함이 전제가 된 휴식을 추구하는 경향을 나타내었다. 또한 치매노인을 수발하는 것을 자신의 역할이고 의무라고 생각하기 때문에 치매노인을 두고 휴식을 취한다는 자체에 죄책감을 느끼는 것을 알 수 있었다. 따라서 가족수발자에게 휴식 프로그램을 제공함에 있어 각 대상자에게 가장 중요한 휴식의 요소를 고려한 차별화된 휴식 프로그램을 제공하는 것이 필요할 뿐 아니라 휴식조차 생각하지 못하는 상황에 처해 있거나 휴식에 대해 죄스러움이나 죄책감을 느끼고 치매노인의 수발을 위해 의무감을 가지고 있는 대상자들에게 필요한 사회적 지지를 제공하여 휴식이 수발자 본인뿐만 아니라 치매노인을 위해서도 중요하다는 생각을 가질 수 있도록 도와주는 질적으로 만족할 수 있는

프로그램의 개발이 필요하다고 생각된다.

결 론

본 연구는 치매노인을 돌보는 가족수발자들의 휴식의 의미를 탐색하기 위해 포커스그룹 인터뷰 방법을 이용하여 시도되었다. 본 연구결과에서 대상자들이 생각하는 휴식은 단순히 치매노인을 돌보는 것에서 벗어난다는 일시적인 쉼의 의미뿐 아니라 치매노인의 안정과 편안함이 전제가 된 휴식을 추구함과 함께, 치매노인에 대한 책임감이나 죄책감 등이 가족수발자의 휴식을 고려할 때 포함되어야 함을 알 수 있었다. 본 연구결과와 죄책감과 의무 때문에 휴식하기 어려운 대상자들에게 적합한 사회적 지지와 향후 치매노인 가족 수발자의 휴식 프로그램 개발에 중요한 기초를 제공하였다는 점에서 의의가 있다.

본 연구의 제한점 및 추후 연구를 위한 제언은 다음과 같다.

첫째, 가족수발자들의 수발 기간이 상이하며, 연구 참여자도 며느리, 배우자, 딸 등으로 참여자간 편차가 있었다. 따라서 추후 연구에서는 치매 노인의 질병 경과 기간과 질병의 심각성 및 수발 기간과 연구 대상자의 특성을 고려한 연구가 진행되어야 할 것이다.

둘째, 추후 연구에서는 치매노인과 가족수발자의 다양한 상태와 단계를 고려하여 그들의 휴식 요구에 적합한 휴식 프로그램을 개발하고 제공하는 것이 필요하겠다.

REFERENCES

- Baek, K. S., & Kwon, Y. S. (2008). A study on the effects of the psychological well-being for the caregiving burden of the major caregivers of demented elderly. *Journal of Welfare for the Aged*, 39, 33-52.
- Brody, E. M., Saperstein, A. R., & Lawton, M. P. (1989). A multi-service respite program for caregivers of Alzheimer's patient. *Journal of Gerontological Social Work*, 14, 41-74.
- Chappell, N. L., Reid, R. C., & Dow, E. (2001). Respite reconsidered a typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*, 15, 201-216.
- Exel, J., Graaf, G., & Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy*, 83, 332-342.
- Hiesh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277-1288.
- Kim, J. H., Kim, N. C., & Im, Y. M. (2006). Effects of short-term home visiting program on family caregivers of demented elders. *Journal of Korean Gerontological Nursing*, 7, 79-87.

- Kim, J. S., & Lee, E. H. (2001). A review of the effects of respite care for patients with dementia and caregivers. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 31, 1077-1087.
- Korea National Statistical Office. (2008). *Statistical report of the elderly people*. Retrieved October 2, 2008, from <http://www.nso.go.kr>
- Lee, J. S., & Park, A. S. (2008). A study of factors influencing on family caregiver's burden for the elderly with dementia-focused on the day care center and nursing home user's family. *Journal of Welfare for the Aged*, 40, 225-248.
- Lee, O. H. (2006). The needs and the service-preference of the elderly and his family in using community care services. *The Journal of Public Welfare Administration*, 16(2), 47-70.
- Lund, D. A., Utz, R., Caserta, M. S., & Wright, S. D. (2009). Examining what caregivers do during respite time to make respite more effective. *Journal of Applied Gerontology*, 28, 109-131.
- Ministry of Health and Welfare. (2008). *Nationwide study on the prevalence of dementia in Korean elders*. Retrieved April 16, 2009, from <http://www.mohw.go.kr>
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). *Qualitative research method for health professionals* (2nd ed.). Thousand Oaks: SAGE Publication.
- Nicoll, M., Ashworth, M., McNally, L., & Newman, S. (2002). Satisfaction with respite care: A pilot study. *Health and Social Care in the Community*, 10, 479-484.
- Oh, J. J. (2008). A comparative study on the effects of an individual intervention program and a group intervention program on the demented elderly and their families. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*, 19, 205-215.
- Park, C. J. (2006). A study on respite care service model for family caregivers with the demented elderly. *Journal of Welfare for the Aged*, 32, 295-326.
- Phinney, A. (2006). Family strategies for supporting involvement in meaningful activity by person with dementia. *Journal of Family Nursing*, 12, 80-101.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Reinhard, S. C., Bemis, A., & Huhtala, N. (2005, January). *Discussion Paper: Defining respite care*. New Jersey: Rutgers Center for State Health Policy.
- Song, M. Y., & Choi, G. G. (2007). The decision factor on primary care-giver's burden for senile dementia elderly. *Journal of Welfare for the Aged*, 37, 131-160.
- Strang, V. R., (2001). Family caregiver respite and leisure: A feminist perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 74-81.
- Strang, V. R., & Haughey, M. (1999). Respite-a coping strategy for family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 450-471.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(18), 1-12.
- Waite, A., Bebbington, B., Skelton-Robinson, M., & Orrell, M. (2004). Social Factors and depression in carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 582-587.
- Weber, N. D., & Schneider, P. (1993). Respite care for the visually impaired and their families. In L. M. Tepper & J. A. Toner (Eds.), *Respite care*. Philadelphia, PA: The Charles Press.
- Yih, B. S., Kim, C. M., & Yi, M. (2004). Women caregivers' experiences in caring at home for a family member with dementia: A feminist approach. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 34, 881-890.