



# 중심성의 이동: 치매 환자 가족의 돌봄 경험에 대한 질적 합성 접근

유영미<sup>1</sup> · 유 미<sup>2</sup> · 오세은<sup>3</sup> · 이해영<sup>4</sup> · 김해진<sup>5</sup>

<sup>1</sup>백석대학교 간호학과, <sup>2</sup>경상대학교 간호대학 · 건강과학연구원, <sup>3</sup>단국대학교 간호대학, <sup>4</sup>호서대학교 간호학과, <sup>5</sup>수원여자대학교 간호학과

## Shifting of Centricity: Qualitative Meta Synthetic Approach on Caring Experience of Family Members of Patients with Dementia

Ryu, Young Mi<sup>1</sup> · Yu, Mi<sup>2</sup> · Oh, Seieun<sup>3</sup> · Lee, Haeyoung<sup>4</sup> · Kim, Haejin<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Department of Nursing, Baekseok University, Cheonan

<sup>2</sup>College of Nursing · Institute of Health Sciences, Gyeongsang National University, Jinju

<sup>3</sup>College of Nursing, Dankook University, Cheonan

<sup>4</sup>Department of Nursing, Hoseo University, Asan

<sup>5</sup>Department of Nursing, Suwon Women's University, Suwon, Korea

**Purpose:** This study aimed to synthesize the caring experiences of Korean family members of patients with dementia through a qualitative meta-synthesis method. **Methods:** By searching through nine Korean and English databases, we compared 37 qualitative studies on caring experiences of family members of patients with dementia. The selected studies were synthesized through meta-synthesis, proposed by Sandelowski and Barroso (2007). **Results:** The meta-synthesis elicited four themes: tough life due to care for patients, changes in relationships, adaptation to caregiver's roles, and new perspectives of life through personal growth. Caregivers were shocked when a sudden diagnosis of dementia was made prior to any preparation on their part. They were tied to their patients all the time and their mind and body got exhausted. Their relationship with patients began to change and they looked at them differently. They experienced conflicts with the other non-caring family members and were alienated from them. They were also socially isolated. However, by building their own care strategies and utilizing social resources, they gradually adapted to their caregiver roles. Finally, they experienced personal growth and acquired a new perspective toward life by accepting their roles and finding meaning in their lives. Shifting the caregiver's centricity from themselves to the patient was the process of becoming human beings who actively constructed their realities while giving meaning to their painful lives and interacting with the environment. **Conclusion:** The results of the study can be useful for nurses in understanding the experiences of caregivers of the patients with dementia and in providing them with practical interventions.

**Key words:** Dementia; Family Caregiver; Caring; Qualitative Research

### 서론

#### 1. 연구의 필요성

치매는 인지장애, 기능장애, 이상행동으로 일상생활의 문제가 초래되어 주변 사람의 간호나 간병이 절실히 필요한 질환으로 보건복지부 보고에 따르면, 2017년 우리나라 65세 이상 노인 10명 중 1명

주요어: 치매, 돌봄제공자, 돌봄, 질적 연구

Address reprint requests to : Kim, Haejin

Department of Nursing, Suwon Women's University, 72 Onjeong-ro, Gwonseon-gu, Suwon 16632, Korea

Tel: +82-31-290-8232 Fax: +82-31-290-8208 E-mail: kimhj@swc.ac.kr

Received: May 23, 2018 Revised: August 2, 2018 Accepted: September 18, 2018

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.

(10.29%)이 치매를 앓고 있으며 2024년에는 100만 명에 달할 것으로 예상된다. 또한 급속한 인구 고령화로 치매 노인 인구가 급증함에 따라 치매로 인한 사회적 비용은 2015년 13.2조원에서 2050년에는 약 106.5조원으로 증가할 것으로 예측되고 있다[1].

치매는 국가적 부담을 증가시킬 뿐 아니라 치매 환자를 돌보는 가족의 기능에도 영향을 미친다. 특히 치매 환자를 돌보는 주 제공자의 사회적 활동제한, 심리적 스트레스, 재정적 부담과 경제활동의 제약, 건강문제 등을 초래한다[2]. 국내에서는 치매 환자의 돌봄이 대부분 또는 전적으로 가족의 책임과 부담으로 이어지는데, 가족 돌봄이 가족관계의 질을 포함하는 사적 영역인 동시에 사회경제적 조건, 서비스와 제도에 영향을 받는 사회적 구성물이므로[3] 앞으로 치매 환자의 증가에 따라 돌봄제공자의 기능과 부담이 변화될 것을 예상할 수 있다. 실제로 미디어를 통해 치매환자를 간병하던 중 발생한 사망 사건 등이 보고되고 있어 이들을 위한 사회적 개입이 적극적으로 요구된다.

최근 국가에서 발표한 치매국가책임제는 이러한 맥락에서 사회적 변화를 적극 반영한 정책임을 보여준다. 치매국가책임제는 치매안심센터나 치매안심요양병원 등 치매지원센터의 전국 확대 보급, 맞춤형 사례관리, 치매 의료비 및 요양비 부담 완화 등을 주요 내용으로 하고 있다[4]. 이와 같은 국가정책이 실효성 있게 운영되기 위해서는 치매 환자와 가족에 대한 표면적인 정보 뿐 아니라 본질적인 측면에 대한 이해가 선행되어야 한다.

치매 환자를 둘러싼 가족 구성원 간 변화를 확인하고 해결방안을 제시하기 위해 주로 사회복지학과 간호학을 중심으로 치매 환자를 돌보는 가족의 돌봄 경험에 대한 질적 연구가 다수 보고되었다. 연구 결과, 치매 환자에 대한 가족의 돌봄 경험은 돌봄제공자의 성별과 연령, 환자와 돌봄제공자 사이의 관계, 치매 발병 전 환자와 가족과의 관계 등에 따라 돌봄의 동기, 대처 과정 및 경험이 다양하였다 [5-7]. 지금까지 수행되어 온 개별 질적 연구는 주어진 현상 자체, 즉 치매 환자를 돌보는 가족의 경험을 가치있게 이해하는 데에는 도움을 주었지만 치매 돌봄 경험에 관한 일관된 현상을 추적하고 포괄적으로 이해하는 데에는 부족함이 있어 치매 환자 돌봄제공자에 대한 보다 통합적이고 일반화된 설명이 필요하다.

또한 질적 연구에서는 연구자 홀로 고립되어 원샷 연구(one-shot research)로 수행되는 경향이 있어 이미 연구된 주제가 반복되고 있으며 의미 있는 개별 연구 결과들이 연결되지 못하여 그 가치가 제대로 평가되지 못하고 있다는 비판이 있어 왔다. 이에 양적 연구의 경우 메타분석이 가지는 의미가 크듯이 질적 연구에서도 높은 근거와 과학적 지식 생산의 일환으로 질적 합성이 정착되어야 한다는 주장을 고려할 때[8,9] 치매 환자를 돌보는 가족의 경험을 보다 포괄적으로 이해하기 위한 접근으로 선행 질적 연구에 대한 메타합성이 필

요하다.

질적 메타합성은 단순한 연구결과를 합한 것 이상의 의미를 지니며[10], 이는 질적 연구의 사용에 대한 가치(utilization value)를 높이고 기존 연구결과를 과학적 근거로서 통합하고 과급시키는 도구가 될 수 있다. 또한 양적 연구처럼 연구결과와 일반화가 목적이 아니라 사례 간 일반화(cross-case generalization)가 목적으로[9] 이는 추가적인 지식이 창조되는 과정이라고 할 수 있다. 이에 본 연구에서는 치매 환자를 돌보는 가족의 경험에 관한 질적 연구들을 메타합성하여 치매 환자 가족의 돌봄 경험을 포괄적이고 통합적으로 이해하고자 한다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 치매 환자를 돌보는 가족의 경험을 통합적으로 이해하기 위해 관련 질적 연구로부터 의미있는 주제를 합성하고 해석하는 것이다.

## 연구 방법

### 1. 연구 설계

본 연구는 치매 환자를 돌보는 가족의 경험에 관한 질적 연구 결과를 통합적으로 이해하기 위해 Sandelowski와 Barroso [9]가 제안한 방법으로 수행된 메타합성 연구이다. 질적 합성 과정은 먼저 연구 주제를 다루고 있는 질적 연구 원문들을 검색하여 합성의 대상이 될 수 있는 논문들을 선정하고, 합성 대상 논문들의 질을 평가하여 연구 결과의 신뢰성이 심각하게 우려되는 논문들이 있는지를 검토하며, 각 연구의 결과들을 면밀히 비교, 대조, 분류하여 합성하는 단계를 거친다.

### 2. 문헌검색 및 문헌 선정

본 연구팀은 2017년 1월 Pubmed, CINAHL, Web of science, RISS, KISS, DBpia, NDSL, Google scholar, 국회도서관의 전자 데이터베이스를 검색하였다. 국내 데이터베이스 검색어는 “(치매) AND (질적)”이었으며, 국외 데이터베이스에서는 ‘(dementia or alzheimers) AND caregiv\* AND (Korea or Korean) AND Qualitative \*’의 검색식을 적용하여 문헌을 검색하였다.

문헌을 선정한 기준은 초기 치매를 포함한 치매 환자를 돌보는 가족의 경험에 대한 질적 연구를 기간에 관계없이 모두 포함하였다. 치매 환자를 돌보는 한국인 가족을 대상으로 언어는 한국어와 영어를 포함하였다. 문헌을 선정할 때 개별 질적 연구의 방법론적 접근을 제한하지 않고 상이한 질적 연구 방법으로 수행된 연구를 모두 포함하였다. 이는 연구 주제에 대한 폭과 깊이를 풍부하게 함으로써 각 질

적 연구 방법론의 장·단점을 보완할 수 있고 현상에 대한 다각적인 이해를 제공할 수 있기 때문이다[8,9].

먼저 키워드로 검색된 논문에서 중복된 문헌을 제거한 후 제목과 초록을 검토하여 문헌 선정 기준에 부합된 연구인지 확인하였다. 제목이나 초록만으로 판단하기 어려운 경우는 연구 내용과 결과를 확인하여 해당 문헌이 선정 기준에 부합하는지 결정하였다. 이렇게 선정된 문헌을 대상으로 본문을 검토하여 본 연구에 포함할 문헌을 최종 선택하였다. 문헌의 검색 및 선택은 연구자 사이에 독립적으로 이루어졌으나 여러 차례에 걸친 연구 회의를 통해 연구자가 선택한 문헌에 대해 교차 검토하였다. 이 과정에서 연구자 간 의견이 일치하지 않을 경우는 본문을 함께 고찰하여 합의점을 도출하였다.

### 3. 검색 결과 및 자료 추출

문헌 검색과 문헌 선정 과정은 4단계에 걸쳐 이루어졌다(Figure 1). 9개의 국내·외 전자 데이터베이스를 통하여 총 370개의 연구논문이 검색되었고, 이 중 중복 논문 269개를 제외하였다. 다음으로 101개 연구의 제목과 초록을 참고하여 선정기준에 맞지 않는 55개의 연구를 제외하였다. 배제된 문헌은 가족이 아닌 의료진이나 요양보호사를 대상으로 한 연구, 시설에 입소한 치매 환자를 돌보는 가족을 대상으로 한 연구, 연구대상이 치매 환자인 연구, 연구방법이 질적 연구가 아닌 문헌고찰, 조사연구, 중재연구 등이었다. 시설에 입소한 치매 환자를 돌보는 가족을 연구에서 제외한 이유는 가정에서

치매 환자를 돌보는 가족과 달리 환자를 직접적으로 돌보는 시간이 적어 치매환자를 돌보는 경험의 깊이에서 차이가 나고 이는 연구 결과 도출에 영향을 줄 수 있기 때문이었다. 학위논문이 학술지에 게재된 경우에는 자료와 결과가 유사하기 때문에 내용이 보다 풍부한 문헌을 선정하였다. 이후 46개 논문의 본문을 읽으면서 연구 선정기준에 부합하지 않는 9개의 논문을 제외하여 최종 37개의 논문이 질적 합성에 포함되었다.

최종 합성에 선정된 37개 연구에 참여한 연구대상자는 총 334명이었으며, 환자와의 관계가 언급되지 않은 29명을 제외하고 305명 중 부인 76명, 남편 44명으로 배우자가 120명이었으며, 며느리 113명, 딸 52명이었고 그 외 아들, 여동생, 외손주, 손자며느리 등이 연구 참여자로 나타났다.

### 4. 연구의 질 평가

질적 합성에서는 개별 연구물의 질적 수준보다는 주제의 유사성이 중요하기 때문에 질적 수준의 문제로 선정된 연구를 배제하는 것은 적절하지 않다[9]. 본 연구팀에서는 메타합성 연구에서 질적 연구를 평가할 때 사용하는 Critical Appraisal Skills Program (CASP) Qualitative checklist [11]를 준거로 개별 연구의 질을 평가하였으나 이는 개별 연구물에 대한 이해를 증진하는 방안으로만 활용되었고, CASP 점수에 따라 연구를 제외시키지는 않았다. 질 평가 결과 분석의 깊이에서 다소 차이는 있었지만 합성에 이용할 수 없을 정도로

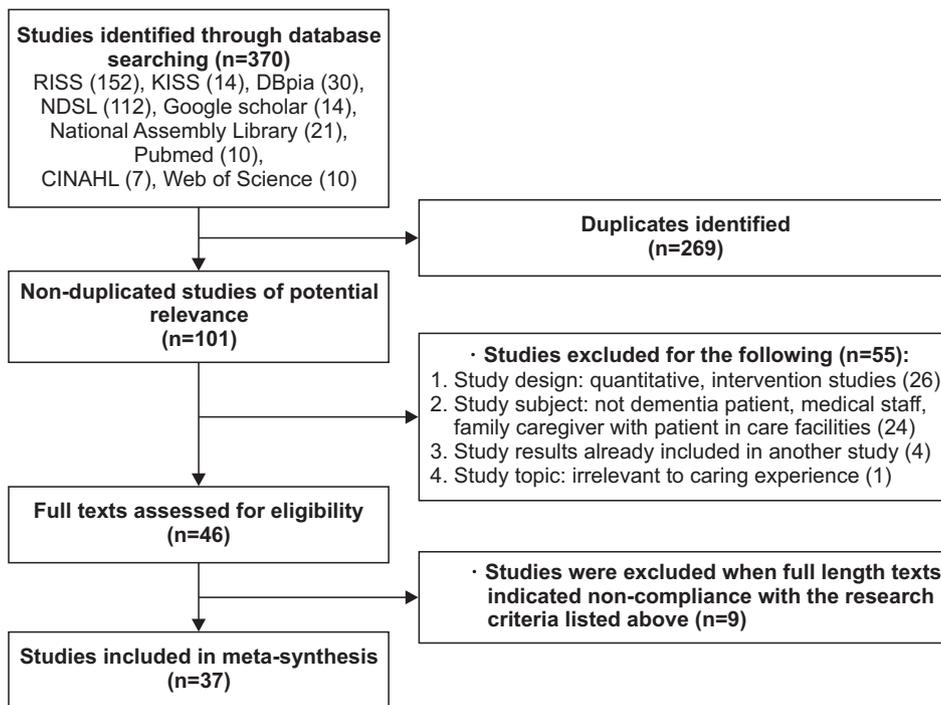


Figure 1. Flowchart of the search process.

**Table 1.** Summary of the Studies Reviewed

No.	Author (Year)	Purpose	Methodology	Participants	Data collection method	Results
1	Baek (2008)	To identify common needs of family members of presenile dementia patients	Constant comparison methods	Husband 7, wife 1, son 1, sister 1	Qualitative interview	Comprehension of early-onset dementia, Symptoms and characteristics of the patient, Responsibility of caregiving the patient with ambivalence, Willingness to use social services
2	Chang (2001)	To investigate the characteristics of the elderly with dementia and the services their caregivers want	Not mentioned	Husband 1, wife 1, son 1, daughter 1, daughter-in-law 1	In-depth interview	Cause for prevalence of dementia, Symptom of aimless wandering, Relationship between family members of patients, Positive aspect of family members
3	Chee & Levkoff (2001)	To understandings of perceptions of dementia among Korean family caregivers and cultural influence on the practice of care, and utilization of formal services for elderly persons with dementia and caregivers	Thematic approach	Daughter-in-law 8, daughter 2	In-depth Interview	1. Perceptions of dementing illness. 2. Cultural influences on caregiving: Parental caregiving vs seeking outside care, Changing attitudes witnessed: emerging re-institutionalization of filial responsibility 3. Development and utilization of formal services for the elderly and family caregivers
4	Cheon & Song (2015)	To understand the wandering management experience of family caregiver of demented elderly	Content analysis	Husband 1, wife 7, daughter 2	Focus group interview, individual interview	1. Characteristics of wandering behaviors 2. Strategies for wandering management
5	Cho (2016)	To understand the experience of daughters-in-law who take care of parent-in-law with cognitive disorders	Inductive case study analysis	Daughter-in-law 5	In-depth interview	1. Pre-care stage: living together with demented elderly with neither preparation nor notice 2. Initial care stage: The duty and responsibility of the daughter-in-law, sacrifice, enduring through faith 3. Mid-care stage: neglect by parents-in-law, lack of interest from husband and inlaws, regrets about insufficient parenting, misperception, awareness about others' judgement, lack of social service, gradual exhaustion, holding one's temper back, endless care, deteriorating financial status 4. Late care stage: being a role model to one's children, taking better care of demented elderly with sadness, regrets due to providing poor care, self-criticism of the provided care 5. After care stage: maturing through faith and service, finding meaning of one's life, actively preparing for the caregiver's own future 6. The flow of emotion: denial, submission, conflict, consciousness, growth

결과의 신뢰성이 떨어지는 연구는 없다고 판단되었다.

### 5. 질적 합성

질적 합성의 과정은 최종 선정된 논문들을 연구자들이 개별적으로 여러 번 읽으면서 내용에 익숙해지는 것으로 시작하였다. 재가 치

매환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 경험을 주제로 한 질적 연구들을 읽으면서 각 연구의 기본적인 정보, 즉 연구 목적, 연구참여자의 특성, 자료수집 방법, 연구방법론 등을 표로 정리하였다(Table 1). 본 합성 연구의 원자료(raw data)가 되는 개별 연구의 결과는 원 저자가 제시한 주제 혹은 범주의 이름과 설명 혹은 해석, 각 주제를 보

Table 1. Continued 1

No.	Author (Year)	Purpose	Methodology	Participants	Data collection method	Results
6	Chung (2007)	To understand the experience of spouses who take care of spouse with dementia	Phenomenology	Husband 4, wife 1	In-depth interview	Sudden diagnosis of dementia, Gradual hardships in caring for one's demented spouse, Burden of providing continuous care, Assistance from close acquaintances, Disease does not affect love, Feeling pity for the demented spouse, but stress for oneself, Usefulness of social services, Hoping for a cure, but regretting the lost time
7	Han (2013)	To reveal deeply guilt experience of Christian dementia family	Narrative inquiry	Daughter 1, wife 1, son 1, daughter-in-law 1	In-depth interview	1. Feeling guilty when they did not take care of their patient at home, when they thought their care was subpar, and when they were not good enough before God 2. Justifying oneself to overcome guilt, but asking for God's redemption afterwards 3. Recognizing their own sinful character, coming forward to God, and having a chance to perceive their own mission
8	Jang (2014)	To understand and describe the caring experiences of spouse of elderly people with dementia	Phenomenology	Husband 4, wife 8	In-depth interview	Body moving like old machines, Swamp of despair filled with hope, Time of sweetness after bitterness, Elderly couple in an empty nest, Lack of understanding vs. empathetic feelings
9	Jeong (2010)	To understand the experience of the wives who care for their husbands suffering from presenile dementia	Phenomenology	Wife 9	Interview	Dark clouds all of a sudden, Heavy burden like lashing rain, Trying to keep out pouring rain without an umbrella prepared, Desire to shelter oneself against the rain, Conflict and pain amidst the thunderstorm, Staring at the sun shining through clouds after rain stops
10	Kim (2015)	To explore the essence of the family experience with demented elderly	Narrative inquiry	Wife 1, son 2 daughter-in-law 1, daughter 1,	In-depth interview	After becoming caregivers, the participants' mental and physical health has deteriorated, gradually this lead to stress and depression
11	Kim (2002)	To explore coping strategies when family members who take care of the elderly with dementia at home face difficulties in caregiving	Content analysis	Daughter-in-law 8, wife 5, daughter 3, sister/brother 1	In-depth Interview	Family members' 11 coping strategies: seeking help, ventilating emotions, converting mood, relying on religion, treating the patient with affection, mediating caring role, managing problematic behavior, redefining circumstances, wishing, projecting, emptying the mind
12	Kim (2005)	To understand caregivers' difficulties in coping strategies	Grounded theory	Daughter-in-law 8, wife 5, daughter 3, sister 1	In-depth interview	The coping process of family caregivers while taking care of the demented elderly (6 stages): problem recognition, undertaking care, struggling, mental control, burden mediation, acceptance

Table 1. Continued 2

No.	Author (Year)	Purpose	Methodology	Participants	Data collection method	Results
13	Kim & Um (2015)	To find out the difficulties that dementia families feel when caring for elderly with dementia after establishment of the special dementia rating system	Content analysis	Daughter-in-law 1, husband 1, daughter 4	Focus group interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. It is necessary to prepare expansion of house work support, daily life service support and effectiveness education related with cognition improvement program for the families of the elderly with dementia</li> <li>2. It is necessary to provide family therapy in order to release psychological pains of the families of the elderly with dementia</li> <li>3. It is necessary to have responsible professionals to arrange the necessity of customized care institution fit for dementia rating, to care for the elderly with dementia at night and on weekends, 24 hour care support and education/information sources are required for families of the elderly with dementia</li> </ol>
14	Kim (2016)	To understand the experience of menopausal women who care for parents with dementia	Phenomenology	Daughter 4, daughter-in-law 6	Interview	Parents came on behalf of family vacancies. Parents were diagnosed with dementia without compensation for aging. Caregivers were too old to care for parents with dementia. Caregivers were isolated from family due to demented parents. Caregivers did not want to pass down their responsibility in caring for demented parents to their children. Caregivers planned a different life compared to their parents
15	Kim (2013)	To find out care motivation, stress of daughter-in-law and daughter	Thematic analysis	Daughter-in-law 10, daughter 2	In-depth interview	More emotional stress than physical stress, Ambivalence felt by main supporters, Request for social service. Difference in the degree that daughter-in-law taking care of demented elderly and son accepted the disease of dementia
16	Kim KB & Lee KH (1998)	To understand the experiences of caregivers and to develop the nursing theory related to caregivers	Ethnography	Husband 3, wife 2, daughter 2, daughter-in-law 4, son-in-law 1	In-depth interview	Psychological conflict, Physical, social and psychological pressure, Isolation, Acceptance, Love, Hope
17	Kim (2001)	To find out how stressed family members who take care of demented elderly are and how they cope with patients with dementia	Constant comparison methods	Daughter-in-law 11, daughter 2, wife 2, husband 1	In-depth interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Behavioral coping strategies: direct behavior to deal with environment, and look for information</li> <li>2. Emotional coping strategies: effort to deal with denial belief and avoidance response to circumstances</li> <li>3. Coping strategies for social support: religious support, seeking help from one's extended family</li> </ol>
18	Kim (2010)	To understand the experiences of spouses who are helping the spouse with dementia and the meaning of their experiences	Phenomenology	Wife 4, husband 2	In-depth interview	Abrupt appearance of dementia, Unstable life due to dementia, Adaptation or coexistence with dementia for the caregiver, Life as a caregiver of one's demented spouse, Still having hope

Table 1. Continued 3

No.	Author (Year)	Purpose	Methodology	Participants	Data collection method	Results
19	Kim SY & Lee SH (1998)	To understand the caregiving experiences of family members with demented patients and to help developing a family education program for them	Phenomenology	Daughter-in-law 4, son 1, husband 1	In-depth Interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. The cause of the dementia to 'environmental change' and the introverted personality of the elderly</li> <li>2. Family caregivers left the demented elderly alone initially and then they recognized the symptoms of dementia</li> <li>3. Coping responses: having their moods fluctuate, enduring and praying, avoiding the elderly, hoping for release from responsibility, enduring their conditions, accepting the elderly, taking an objective view and taking safety measures</li> <li>4. The long ordeal of coping with a demented elderly person resulted in the loss of physical and psychological well-being, ethical conflicts, family conflicts, becoming desperate, rejection of the aging process, sympathy and understanding for the elderly, awareness that the support system is important and hope of sharing their responsibility</li> </ol>
20	Kim & Jun (1995)	To understand experience of family members with dementia and to identify their needs and difficulties	Not mentioned	Daughter 1, son 1, daughter-in-law 6	In-depth interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Understanding dementia and recognizing its symptoms</li> <li>2. Coping strategies and management of dementia</li> <li>3. Changes in relationships and ambivalent feelings about caregiving within family</li> <li>4. Burden in caregiving and results afterwards</li> <li>5. Isolation and needs of a family with a demented patient</li> </ol>
21	Kim (2007)	To understand the meaning and essence of the experience of main family caregivers who care for the demented elderly	Phenomenology	Husband 1, wife 3, daughter 2, daughter-in-law 3, granddaughter 1	In-depth interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Understanding about elderly patients with dementia by accepting dementia as a disease, Self-definition &amp; self-appraisal of caregiving</li> <li>2. Contemplating existential thoughts, Polarity of ambivalent feelings</li> <li>3. Questioning of the transgenerational continuity of filial piety, and Different experiences with the formal care system</li> </ol>
22	Lee (2006)	To understand husband's caregiving experience and adaptation process to care for a demented wife	Phenomenology	Husband 5	In-depth interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Late discovery due to ignorance of dementia</li> <li>2. Repentance at the negligence of their wives</li> <li>3. Transition of their role from a husband to a caregiver</li> <li>4. Experiencing both physical and mental crises because of troublesome behaviors</li> <li>5. Recovering the suffering through various resources</li> <li>6. Adapting oneself to caregiving</li> <li>7. Change and growth vs. the remaining crisis</li> </ol>
23	Lee, Kim, & Ku (2007)	To understand the caring experience of husbands who provide care to their wife with presenile dementia	Phenomenology	Husband 6	In-depth interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Difficulty in recognizing their wife's disease</li> <li>2. Agony of caregiving as a husband and parent</li> <li>3. Economic struggles and desire to work</li> <li>4. Adaptation through self-change and social supporting organizations</li> <li>5. Need for rational and specialized services</li> </ol>

Table 1. Continued 4

No.	Author (Year)	Purpose	Methodology	Participants	Data collection method	Results
24	Lee & Park (2007)	To identify changes on social support, thought on the caregiving, relationship with other family members after utilizing day care facility	Not mentioned	Daughter-in-law 3, wife 3, daughter 4	In-depth interview	Source of social support, Consciousness of caregiving, Family relationship
25	Lee & Ha (2008)	To understand the experience of dementia patient's experience of defecation care	Phenomenology	20 Family members with defecation care of dementia patients	In-depth interviews	Burden of coping with the patient's actions, Environmental difficulty related to the patient, Self-dilemma, Burden of weakness of general health, Effort of resolution in one's way
26	Lee (1996)	To understand the essence of caring experience of family members of dementia patients	Phenomenology	Daughter-in-law 1, wife 1	In-depth interview	Isolation, Burden, Guilt, Fatigue, Adjustment, Spirituality, Maturation, Seeking information
27	Nam (2001)	To understand the stressors and coping strategies of family members who care involved in caring for demented elderly	Template analysis methods	Daughter-in-law 7, granddaughter 1, daughter 3, wife 1	In-depth interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. The caregiver was indifferent and uninterested about dementia, had an incorrect and subjective knowledge of dementia, and failed to recognize the symptoms in time</li> <li>2. Coping strategies include emptying one's mind, improving the environment, active response, and tailored actions</li> <li>3. Coping strategies for caregiving conflicts across the family include avoiding family members who do not cooperate, hoping that the demented elderly will pass away, and blaming one's situation and the demented patient</li> </ol>
28	Oh & Kwon (1999)	An in-depth understanding of the burnout process of family caregivers who care for patients with dementia	Phenomenology	Granddaughter 1, daughter-in-law 1	Semi-structured interview	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Some behaviors that the caregiver(s) find difficulty in caring are: issues with communication due to decreased hearing ability, health issues of the demented patient due to abnormal dining habits, aggressive language, wandering, lack of circadian rhythm, affective disturbance, fear of being alone, and hardships in bathing and changing clothes</li> <li>2. The article encompasses the reactions and coping strategies of the demented patient's caregiver(s) against these difficulties</li> <li>3. Although the caregiver(s) seemed to undergo severe psychological distress, they expressed their filial duty of taking care of the demented patient as far as the patient is alive</li> </ol>
29	Park (2007)	To understand caring experience of daughters-in-law who provide care to their parent-in-law	Phenomenology	Daughter-in-law 4	In-depth interview	Beginning a life without me, Adding more rocks to the burden on one's back, Attempts and management to unload the burden, Escape from caretaking via external dementia care on weekends

Table 1. Continued 5

No.	Author (Year)	Purpose	Methodology	Participants	Data collection method	Results
30	Park (2013)	To understand the experience of husbands who provide care to their wife with presenile dementia	Grounded theory	Husband 7	In-depth interview	- 'Slowly accepting wife's dementia' 1. Recognizing changes (experiencing sudden change due to neglect of dementia) 2. Denial (doctor shopping, failing to accept reality, seeking an alternate cure) 3. Striving (adjusting to reality, taking her roles of mother and housewife, bearing the situation) 4. Acceptance (finding hope, finding the meaning of life in caregiving, burn-out, sympathy)
31	Seo (2003)	To understand the experience and meaning of daughters-in-law who care for mothers-in-law with dementia	Narrative inquiry	Daughter-in-law 3	Interview, observation	Life without her own life, The lonely burdened life, burdened life, The desire to break herself from her husband's family members, Unwillingly doing her duty, Expecting some compensation from her husband, A sense of pride in doing her duties, Feeling exhausted
32	Song (2016)	To examine in detail the caring experiences of primary caregiver of elderly households with adult children and elderly couple households	Categorical aggregation	Wife 5, son 1, daughter-in-law 1, granddaughter 1	In-depth interview	Development of dementia, The difficulty of caring, The form of support from family, Approaching the day and night care services, Changes made after using the day and night care services, Satisfaction factors of the day and night care services, Additional desire regarding the day and night care services, Views on using care facilities, Perception on the government's policy to manage dementia
33	Song, Lee, & Cheon (2010)	To understand the meaning of rest for a family that cares for the elderly with dementia	Content analysis	Daughter-in-law 2, wife 3, sister 1, daughter 2	Focus group interview	1. Temporary break from routine 2. Direct help: taking care of oneself, receiving economic help 3. Psychological comfort: empathizing with others, comfort based on trust, resting together with the demented patient 4. Valuables which cannot be obtained easily
34	Sung, Yi, Lee, & Jan (2013)	To understand how a family caring for the elderly with dementia overcome the difficulties in caring	Content analysis	Daughter 13, wife 9, daughter-in-law 7, son 1, sister 1	31 essays written by family caregivers who adapt well	1. The confronting stage: severe negative feelings and exhaustion occurring after the patient's diagnosis of dementia 2. The challenging stage: major driving forces in taking good care of their patients. It includes tender loving memories about the patients as well as family and social supports 3. The integrating stage: genuine empathy for the patients' situation and the happiness of 'here and now' 4. Transcendental stage: new hope in the future

여주는 연구참여자의 인용문을 주의 깊게 읽고 대조해 가면서 분석하고, 본 연구자들의 해석을 함께 기록하였다. 정리된 결과들을 보면서 연구 간에 공통적으로 나타난 내용, 유사성과 차이점 혹은 다양성을 파악하기 위해 비교, 대조하면서 다시 분석하였다. 구체적으로는 개별 연구에 드러난 돌봄 경험을 시간이나 과정에 따라 또는 환자와의 관계(부인, 남편, 며느리, 딸 등)에 따라, 대처방법, 치매 발병

시기, 지지체계, 치매 증상이나 정도, 배회와 같이 치매 문제 행동 등에 따라 관점을 달리하여 비교, 분석을 반복하였다. 이렇게 반복적으로 분석된 자료는 자료 간 유사성을 바탕으로 분류하였으며, 연구 간에 차이가 있는 결과도 따로 분류하여 어떤 패턴이나 유사성을 발견할 수 있는지를 다시 검토하였다. 유사하다고 분류된 내용은 그 성격을 잘 나타내주는 개념을 이용하여 주제의 이름을 붙였다. 또한

Table 1. Continued 6

No.	Author (Year)	Purpose	Methodology	Participants	Data collection method	Results
35	Woo (1997)	To examine the subjective meanings of experience of main caregiver in the family in relation with demented elderly and secondary family caregivers	Constant comparison methods	9 (Husband, wife, daughter, daughter-in-law, son)	In-depth Interview	1. The caregiver's relation to the patient before diagnosis of dementia affected the quality of the current relationship and the patient's abnormal behavior 2. There is a conflict between the primary caregiver and secondary caregiver 3. The degree of responsibility varies depending on who the caregiver is. Spouses tended to assume full responsibility while children tended to expect the entire family to participate in caretaking 4. While there are secondary caregivers, they were of little help to the primary caregiver 5. Family conflicts lead to negative social support for the primary caregiver
36	Yang & Han (2015)	To explore the experience of caregivers of dementia patients	Phenomenology	Wife 2	In-depth interview	Heavy role, Limitation of social activities, Efforts to adaptation
37	Yi, Kim, & Yi (2004)	To find out what the caring experience as a female caregiver is like	Thematic content analysis	Daughter-in-law 7, wife 2, granddaughter 1	Secondary data	Androcentric view of family caregiving, Undervalued family caregiving by the family members, Self-rationalization in the context of family caregiving, Family-centric care mechanism, Exemplary caring within the family context, Inter-familial relationships among women

주제 간의 관계가 분석된 경우는 합성 결과에 포함하여 서술하였다. 마지막 단계로 공통된 결과들을 중심으로 메타 합성된 주제들을 제시하였다(Table 2). 개별 연구의 자료에서 주요 주제를 추출한 예는 Table 3과 같다.

질적 연구의 합성 과정과 결과에 대한 타당도를 확보하기 위하여 본 연구에서는 Sandelowski와 Barroso [9]가 제시한 두 가지 방법을 이용하였다. 첫째로는 연구의 단계마다 수행한 활동과 의사결정 과정 및 결과를 최대한 구체적으로 기록하는 것이다. 본 연구에서는 연구자 개인 및 공동 논의를 통하여 도출된 합성 결과, 의사결정 과정 및 그 결과, 성찰적 메모, 표와 그림 등 연구 과정과 결과의 신뢰성을 확보할 수 있는 다양한 자료를 모으고 기록하였다. 두 번째 방법은 질적 합성에서 타당도를 확보하는 핵심 절차 중 하나로서, 타협을 통한 상호 동의의 신뢰도(negotiated consensual validity)를 확보하는 것이다. 연구의 전 과정에서 이루어진 모든 의사결정은 충분한 시간 동안 시행한 심층 논의를 거쳐서 합의에 도달하도록 노력하였다. 다수의 연구자가 참여했기에 결과 해석에 대해 미세하게 서로 다른 의견이 있었고, 이런 차이점을 논의를 통해 조율하면서 결과가 명확하지 않거나 논리의 비약이 있는 부분을 파악하고 다시 검토해야 할 부분을 파악할 수 있었다. 의견 차이가 있는 부분은 원자료, 즉 개별

논문에서 제시된 주제 및 주제관련 메모들을 다시 검토하여 최종 결정하였다.

## 6. 연구팀의 준비

연구팀의 구성원은 개별적으로 질적 연구에 대한 이해와 수행 경험을 갖고 있었다. 본 연구의 방법론인 질적 메타합성을 수행하기 위해 연구팀은 질적 합성에 대한 저서[9]를 선정하여 발췌, 공유함으로써 질적 합성 연구방법론에 대한 배경 및 수행과정에 대한 지식을 습득하였다. 이후 Sandelowski와 Barroso [9]의 질적 합성 연구방법으로 작성된 논문 2편을 선정하여 저서의 절차대로 분석과 합성을 수행해 보았다. 구체적인 연구 질문과 검색 방향을 설정하기 전에 주제에 대한 민감성을 키우기 위해 치매 환자를 돌보는 돌봄제공자에 대한 질적 연구를 7편 선정하여 정독하고 논의하는 과정을 거쳤다.

## 연구 결과

치매환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 경험에 대한 연구를 합성한 결과, 다음과 같이 4개의 주제가 도출되었다: (1) 갑작스런 치매 환자 돌봄으로 시작된 고단한 삶, (2) 돌봄을 둘러싼 관계의 변화, (3) 돌

**Table 2.** Synthesized Themes of Caring Experience of Demented Patient's Family Caregiver

Core themes	Themes	Sub-themes	Studies
Shifting of centrality	Tough life due to caring for patients	Sudden diagnosis of dementia without any preparation	A1, A5, A6, A7, A8, A9, A10, A12, A13, A14, A16, A17, A18, A20, A22, A23, A30, A31, A32, A34, A36
		Exhausted mind and body by being tied to the patient all the time	A3, A6, A8, A9, A10, A14, A15, A16, A18, A19, A22, A25, A26, A29, A31, A32, A34, A36
	Changes in relationships regarding care	Changes of the way to look at the patient	A1, A2, A3, A5, A6, A7, A8, A9, A11, A12, A13, A15, A18, A20, A21, A22, A24, A25, A26, A28, A29, A31, A32, A34, A35, A37
		Conflicts and alienation caused by caregiver role	A2, A5, A6, A7, A8, A9, A10, A11, A12, A13, A14, A15, A16, A17, A18, A19, A20, A21, A22, A24, A25, A27, A29, A31, A32, A34, A35, A37
		Social isolation	A3, A4, A5, A8, A9, A10, A15, A16, A18, A20, A22, A23, A26, A29, A30, A34, A36
	Adaptation to caregiver roles	Building own care strategies	A2, A4, A5, A7, A8, A9, A11, A12, A16, A17, A19, A20, A21, A22, A23, A24, A25, A26, A27, A28, A29, A30, A31, A33, A34, A36
		Utilizing social support	A1, A2, A3, A5, A6, A7, A8, A12, A13, A15, A17, A18, A21, A22, A23, A24, A26, A29, A30, A31, A32, A33, A34, A35, A36
	New perspectives of life through personal growth	Personal growth by accepting the situation	A5, A6, A7, A8, A9, A11, A15, A18, A19, A20, A21, A22, A23, A26, A30, A32, A33, A34
		Expanded perspectives of life through caregiving	A5, A7, A14, A16, A30, A34

A=Appendix.

봄 역할의 적응, (4) 성장을 통해 열린 삶의 새 지평. 이러한 경험을 통합하는 핵심 주제는 '중심성의 이동'으로 나타났다(Figure 2).

### 1. 갑작스런 치매 환자 돌봄으로 시작된 고단한 삶

가족 구성원의 치매에 대한 지식과 인식 부족으로 환자의 치매진단이 늦어졌고 갑작스럽게 돌봄 역할을 맡게 된 돌봄제공자는 당혹스러움 속에서 돌봄을 시작하고 있었다[A1,A5]. 쉽고 끝을 알 수 없는 치매 환자 돌봄으로 몸은 점차 지쳐갔고 삶은 고단함이 가득하게 되었다[A9].

#### 1) 준비 없이 맡게 된 치매라는 돌발 상황

돌봄제공자는 치매 초기에 나타났던 환자의 이상 행동이 치매일 것이라고 생각하지 못하고 나이가 들면서 나타나는 노화과정의 일부라고 생각하며 대수롭지 않게 여겼다[A19]. 시간이 지난 후에 치매라는 진단을 받고, 예상치 못했던 진단에 당황스러워 하였으며 일찍 진단을 받고 치료를 시작하지 못하고 이상행동을 방치했던 것에 대해 미안함을 느끼고 있었다[A9,A22]. 대부분의 돌봄제공자는 환자를 돌보기 위한 준비가 되어 있지 않은 상태에서 수동적으로 돌봄 역할을 맡게 되었다. 특히 치매 환자의 질병과정에 대한 이해 부족으로 치매 환자의 이상 행동에 적절하게 대처하지 못했고 난감함과 충격 속에서 돌봄의 책임을 감당해야 했다[A5,A30,A32].

#### 2) 환자에게 묶여 지쳐가는 몸과 마음

치매 진단이라는 충격 속에서 준비 없이 치매 환자를 돌보게 된 가족에게 환자를 잠시도 혼자 둘 수 없는 고단한 삶이 시작되었다. 치매 환자의 돌봄제공자는 주로 중년층과 노년층이 많았는데 이들은 일상적인 돌봄으로 몸이 단련되기도 하였으나 계속되는 돌봄으로 지쳐갔다[A6,A34]. 환자의 이상행동이나 배회, 거친 언어와 폭력적 행동, 목욕하거나 옷을 입힐 때 발생하는 어려움 등에 대처하는 것이 쉽지 않았다[A9,A22]. 특히 돌봄제공자가 노인 배우자인 경우 자신의 건강도 좋지 않은데 환자 돌봄으로 인해 피로와 수면 부족이 누적되어 건강이 더욱 악화되었다[A14,A36]. 돌봄제공자는 충분한 휴식을 필요로 하나 환자를 맡길 곳이 적절하지 않아 쉴 수 없는 상황이 많았다.

### 2. 돌봄을 둘러싼 관계의 변화

준비되지 않은 상태에서 돌봄 책임을 담당하면서 돌봄제공자는 대상자인 환자, 돌봄의 직접 참여자가 아닌 다른 가족, 사회적 관계에서 다양한 변화를 겪는 것으로 나타났다.

#### 1) 돌봄대상자를 바라보는 시선의 변화

치매 환자와 돌봄제공자의 관계는 과거 치매 발병 이전 치매환자와의 관계에 의해 영향을 받는 것으로 나타났다. 발병 전 관계가 부정적이었던 며느리는 치매 상태와 관계없이 환자에 대해 부정적인

Table 3. Illustration of Data Analysis

Findings and interpretation from individual qualitative studies		Synthesized subthemes	Synthesized themes
Chee & Levkoff (2001)	Caregivers experience many burdens including fatigue, lack of free time and sleep, anxiety about their own health, and psychological instability	Exhausted mind and body	Tough life due to caring for patients
Chung (2007)	Gradual hardships in caring for one's demented spouse; burden of providing continuous care	by being tied to the patient all the time	
Jang (2014)	Body moving like old machines (Tired body moving continuously without rest, trained body from day-to-day caring); jail without bars (Battle without any winners or losers)		
Jeong (2010)	Heavy burden like lashing rain (Caregivers were not able to leave the patient alone due to their problematic behaviors and dependency); staring at myself wet from the rain, feeling sad, and having self-doubt (Pains and sadness due to endless confrontation with the patient, feeling sorrow because of the inescapable burden)		
Kim (2015)	After becoming caregivers, the participants' mental and physical health has deteriorated. Gradually, this lead to significant distress and depression.		
Kim (2005)	Stage of undertaking care (Families with dementia patients usually determine a designated caregiver. The caregivers are rarely to be prepared to take part in the caregiving, which thereby led plenty of practical difficulties and experienced lots of trial and errors.); stage of struggling (Since the intensity and frequency of the patient's problematic behaviors increase over time, the caregiver and the family have serious role conflict, which can be metaphorically expressed as 'desperate fight with the disease and hardships.');		
	stage of mental control (Significant deterioration in the patient's cognitive and physical functioning induced unspeakable distress and negative responses including powerlessness, profound despair, frustration and resentment.)		
Kim (2016)	Caregivers were too old to care for parents with dementia. (Caregivers experience sleep deficit, chronic fatigue, and bodyache. They were not able to have their own life and respite due to caregiving.)		
Kim (2013)	Caregivers experience financial, psychological/emotional, and physical distress due to the following: patient's problematic behaviors, cognitive and physical functioning deterioration, the in-law families' indifference, misunderstanding of the disease and care, and emotional disturbances such as depression		
Kim KB & Lee KH (1998)	Caregivers were suffering from psychological conflict; physical, social and psychological pressure; and self-consciousness related to the stigma against dementia.		
Kim (2010)	Difficult journey of caring for demented patients and psychological turmoil; experiencing decline of own health		
Kim SY & Lee SH (1998)	Having their moods fluctuate; enduring and praying; hoping for release from responsibility, enduring their conditions		
Lee (2006)	Experiencing both physical and mental crises because of troublesome behaviors		
Lee & Ha (2008)	Burden of coping with the patient's actions and weakness of general health		
Park (2007)	Beginning a life without me; adding more rocks to the burden on one's back		
Seo (2003)	Life without her own life; the lonely, burdened life; unwillingly doing her duty; feeling exhausted		
Sung, Yi, Lee, & Jang (2013)	Severe negative feelings and exhaustion occurring after the patient's diagnosis of dementia		

감정이 지속된 반면, 배우자와 딸은 치매 증상이나 문제 행동이 감당할 수 없을 정도로 심하지 않는 한 과거에 환자로부터 받았던 헌신과 사랑을 돌려준다고 생각하여 대체로 긍정적인 관계를 유지하

는 것으로 나타났다[A5,A6,A8]. 한편 일부 돌봄제공자는 돌봄이 지속되면서 오로지 환자만을 위해 살고 있는 자신의 처지에 대한 비관과 미래에 대한 부정적 기대로 인해 자살을 생각하기도 했다[A5,A13].

Table 3. Continued

Findings and interpretation from individual qualitative studies		Synthesized subthemes	Synthesized themes
Chee & Levkoff (2001)	One of the most difficult aspects is that I can no longer have free time for myself	Social isolation	Changes in relationships regarding care
Cheon & Song (2015)	Tied to the patient all day long		
Cho (2016)	Ostracized from friends and social life		
Jang (2014)	Decreased communication with friends after they learned about the caregiver's spouse having dementia, and worsening relationships		
Jeong (2010)	Feeling of social isolation, inconvenience due to limited radius of activity		
Kim (2015)	Avoiding social interactions		
Kim (2013)	Lack of social life and time for hobbies		
Kim (2010)	Disconnected from society		
Kim & Jun (1995)	Difficulties arising from lack of free time		
Lee (2006)	Unable to interact socially for a prolonged time, breaking old relationships, loneliness and social isolation		
Lee, Kim, & Ku (2007)	Withdrawal from social relationships and feeling trapped		
Lee (1996)	Difficulty in not only going out but also participating in social life		
Park (2007)	Becoming distant from the outside world		
Park (2013)	No one to regard as a confidante, infrequent social interactions, avoiding meeting with friends		
Sung, Yi, Lee, & Jan (2013)	A lack of opportunity to interact with society lead to depression and isolated life		
Yang & Han (2015)	Not participating in meetings due to caregiving, lack of activity due to time restraints		

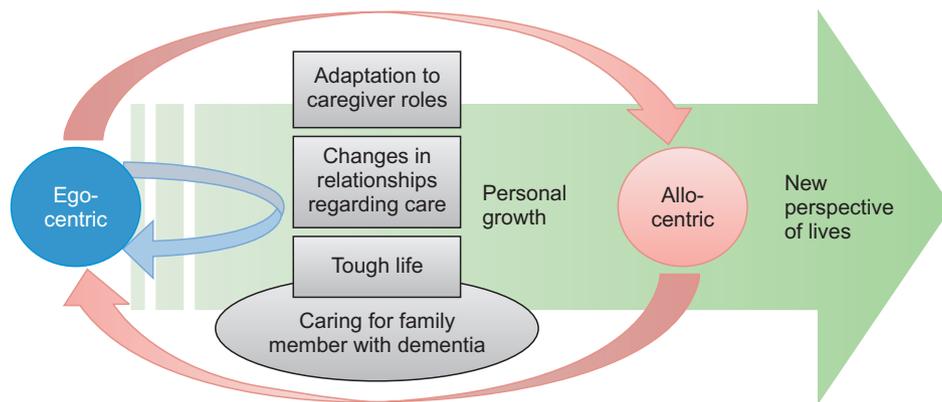


Figure 2. Shifting of centrality: Caring experience of family members of patients with dementia.

그러다가 환자를 생각하면 불쌍하고 이런 생각을 한 자신을 자책하며 괴로워하기도 하는 등[A34] 돌봄제공자의 내면에 미움과 연민, 죄책감 등의 감정이 공존하고 있었다[A1,A22]. 또한 돌봄제공자는 환자를 시설에 맡기는 것에 대해 불신하고 있었으며 배우자가 돌봄 제공자인 경우와 발병 전에 관계가 좋았던 경우 더욱 강한 돌봄의지를 보여주었다[A18,A22].

2) 치매간병으로 불거진 갈등과 고립

돌봄제공자는 다른 가족구성원이 자신의 헌신을 인정해주지 않거나 필요 시 도와주지 않을 때 몹시 서운함을 느끼고 있었으며, 이것

은 가족 간의 갈등으로까지 확대되어 회복 불가능한 관계가 되기도 했다[A5,A29]. 특히 며느리는 의무와 책임, 타인의 시선 등에 많은 영향을 받는 것으로 나타나 남편이나 시댁 식구와의 갈등이 발생하는 것을 알 수 있었다[A15,31]. 딸이 돌봄제공자인 경우, 치매에 걸린 친정 부모를 돌보는 책임을 지면서도 그것에 대하여 남편과 시댁 식구에게 담당하지 못했고 눈치를 보고 있어 친정과 시댁이라는 이중의 장벽이 있는 것으로 나타났다[A15]. 배우자 돌봄제공자는 자녀에게 최대한 부담을 주지 않고 자신이 돌봄을 감당하려고 하면서도 [A14] 들여다보지도 않는 자식에게 서운함을 느끼기도 하였다[A9]. 자녀인 돌봄제공자는 돌봄이 일차적으로 부모의 책임인데 자신이

주 돌봄제공자인 것에 대하여, 또는 별다른 도움이 되지 않는 다른 가족에 대한 서운함이 있었다[A19,A29]. 때로는 이러한 서운함 때문에 가족 구성원 사이에 업무 분담을 하기도 하였으나 역할분담 과정을 자신의 부양 스타일에 대한 도전으로 받아들여 갈등이 더해지고 부양 업무 분담이 성공적이지 못하였다.

### 3) 세상과의 단절

치매 환자 돌봄제공자는 치매 환자를 돌보느라 한시도 눈을 뗄 수 없으므로 이웃이나 친구를 만나기도 어려웠고, 취미 생활도 더 이상 할 수 없었으며 가족 행사 등에도 참석하지 못하게 되면서 사회와 단절이 되기도 했다[A5,A8]. 65세 이전에 발병하는 초로기 치매의 경우 직장에서 업무 수행을 제대로 하지 못해 직장을 잃기도 하였다[A30]. 따라서 초로기 치매 환자의 돌봄제공자는 자신의 어린 자녀를 돌보며 환자를 전적으로 간호하고 더불어 경제적인 부분도 감당해야 하기에 노인 돌봄제공자에 비해 과중한 어려움을 겪고 있었다. 기존의 인간관계를 지속하지 못하면서 사회적으로 고립되었고 그럴수록 심리적으로 위축되었으며 외로움, 우울 등의 부정적 정서가 커지게 되었다[A22,A36].

## 3. 돌봄 역할의 적응

치매 환자의 가족 돌봄제공자들은 돌봄이 지속되면서 증가하는 신체적, 심리적, 경제적 부양부담감 속에서도 시행착오를 거치면서 자신만의 돌봄 전략을 개발하고 사회적 자원을 활용하여 조금씩 치매 환자를 돌보는 현실에 적응해 가고 있었다.

### 1) 나만의 돌봄 방법 구축

처음에는 치매라는 새로운 상황에 대해 어떻게 돌봐야 할지 몰라 전문의, 사회복지사, 주변 경험자, 대중매체의 관련 강좌를 통해 정보를 찾았다[A17,A29]. 이에 따라 환자에게 독립된 공간을 마련해 주고 안전장치를 하는 등 환경을 조정하였다. 치매노인의 문제행동의 빈도와 강도가 심해지면서 과거 행복했던 시간을 회상하고 긍정적 마음을 가지려고 노력하며[A17], 산책이나 외출을 이용해 일시적으로 벗어나거나 잠시 다른 곳으로 관심을 돌리는 등의 전략을 사용하였다[A19,A20,A33]. 또 환자의 이상행동에 대해 논리적이거나 상식적으로 대응하기 어려운 경우 아예 마찰을 피하거나 방치하는 등[A12,A27] 상황에 대한 회피 반응을 보였다. 가족 내에서 돌봄에 대한 역할을 재배분 및 조정하거나[A20] 간병인이나 복지서비스를 이용함으로써[A23] 돌봄제공자 자신의 과중한 부담을 완화하고자 하는 등 적극적으로 대처하기도 하였다[A12]. 인지적으로는 지속적 자기 성찰을 통해 좀 더 나은 돌봄을 다짐하고 더 좋지 않은 사례와 비교하면서 위안을 얻고 현재를 수용하고자 하였다[A12]. 또한 신앙

을 갖거나 다양한 종교생활을 통해[A12,A17,A22] 자신을 추스르고 절대자에게 의존하며 현재의 어려움을 극복하기도 하였다.

### 2) 사회적 지지 활용

자조모임[A23]이나 주간보호센터 서비스, 방문간호 서비스 등 다양한 사회복지 서비스는 개인 용무를 볼 수 있는 고마운 시간이었다[A1,A29]. 특히 치매 환자 가족 모임을 통해 동병상련의 정과 정보를 나누기도 하고 자신보다 더 힘든 사람을 보며 위로도 얻었다[A33]. 자녀나 이웃과 같은 지지체계가 있어[A34] 경제적 도움이나 정서적 지지를 받는 것은 돌봄제공자의 삶의 질에 긍정적인 영향을 주었으며[A22] 돌봄 역할을 잘 감당할 수 있도록 하였다. 그러나 치매 등급이 인정되지 않거나 나이 제한 등으로 외부 서비스를 받지 못하는 경우도 있었으며[A15,A21] 다양한 요구에 부합하는 사회복지 서비스가 확대되기를 간절히 바라고 있었다[A23]. 다만 남편의 경우 치매 아내를 돌보는 것에 대한 사회적 인정을 받았지만[A22,A23] 아내가 치매 남편을 부양하는 것은 당연한 여성의 역할이라고 인식되어 사회적 인정에 관한 측면에서는 남편과 아내의 상황에서 차이가 있었다.

## 4. 성장을 통해 열린 삶의 새 지평

일부 치매 환자의 돌봄제공자는 성장의 단계에 이르지 못하고 돌봄의 무게에 치여 힘겹고 지루한 시간을 보내는 경우도 있었으나[A10,A27,A31,A35], 많은 연구에서 돌봄제공자는 돌봄을 통해 긍정적 변화를 경험하고 이전보다 넓은 관점으로 삶을 살고자 하였다[A5,A8,A21,A22,A30,A34].

### 1) 상황에 대한 수용을 통한 내적 성장

돌봄제공자는 돌봄 과정에서 발생하는 다양한 어려움에 직면하면서 자기를 성찰하게 되었다[A7,A8,A21,A23,A30]. 가족이 치매 진단을 받은 것과 자신이 돌봄을 제공해야 하는 상황을 수용한 돌봄 제공자는 치매 환자를 돌보는 역할을 통해 자신이 사랑하는 사람에 대한 사랑과 애정을 표현할 수 있는 것에 감사했다[A30]. 또한 이렇게 표현한 자신의 돌봄 행위가 타인의 긍정적 반응을 불러일으킬 때 자기 가치감이 향상되었다[A8,A22]. 이런 과정을 통해 환자를 돌보는 일이 점차 자신의 존재 이유이자 삶의 의미가 되었다[A23,A30]. 또한 돌봄제공자는 치매 돌봄의 무게에 상응할 정도의 큰 기쁨보다는 일상의 소소한 기쁨을 통해 치매 환자를 돌보는 힘겨운 상황을 극복하고 있었다. 돌봄제공자 중 노인인 경우, 젊은 돌봄제공자에 비해 배우자가 치매 환자라는 진단과 자신이 환자의 간병을 해야 한다는 현실을 자신의 일로 더 빨리 수용하였다[A19,A22]. 이들은 환자와 함께 한 시간을 회상하며 배우자를 치매로 고통받는 한 인간으로

조망하고, 측은지심으로 상황을 쉽게 수용하였다[A6,A15,A18,A19,A22,A30]. 이와 같이 돌봄제공자는 성찰을 통해 환자 중심으로 살아야 하는 현 상황을 수용하고 돌봄 행위를 통해 자기가치감이 향상됨으로써 내적 성장을 이루는 것으로 나타났다.

## 2) 돌봄 제공을 통해 확장된 삶의 지평

돌봄제공자는 치매 환자를 보면서 치매에 걸리지 않기 위해 긍정적으로 생각하고 자신의 감정을 참거나 가슴 속에 묻어두지 않고 표현하려 하였다[A14]. 또한 가족을 위해 희생만 하는 것이 아니라 자신의 욕구를 스스로 충족시키며 돌볼 줄 알게 되었다[A14,A30]. 환자 사망 후에는 치매환자 돌봄 경험을 살려 사회복지사나 요양보호사가 되기 위한 공부를 시작하기도 하고 다른 치매 환자와 가족을 돕기 위한 자원 봉사활동에도 참여하였다[A5,A7,A34]. 치매 환자 돌봄 전과 달리 자신을 소중히 여길 줄 알며, 자신의 행복을 넘어 치매로 고통 받는 다른 치매 가족에게도 도움을 주고자 자신의 경험을 공유하는 이타적인 면모를 보여주었다.

## 5. 핵심 주제: 중심성의 이동

치매 환자를 돌보는 가족의 돌봄 경험에서 핵심 주제는 '중심성의 이동'으로 도출되었다. 치매 환자 돌봄 과정에서 경험하는 다양한 어려움과 제약은 돌봄제공자로 하여금 자신보다는 환자 먼저, 또한 환자를 위해 삶의 일부를 희생하도록 요구하였다. 이러한 요구와 변화를 돌봄제공자가 수용할수록 삶의 관점이 넓어져 돌봄 과정을 견디는데 도움이 되지만, 이를 수용하지 못하고 자기중심성에 머물수록 돌봄으로 인한 어려움을 극복하기가 더욱 힘들어졌다.

## 논 의

본 연구에서 질적 합성 연구방법을 통하여 치매 환자를 돌보는 돌봄제공자의 경험을 통합한 결과, 치매환자를 돌보는 돌봄제공자의 주요 경험은 처음 준비되지 않은 상태에서 돌봄 책임을 담당하면서 몸은 고단해져 갔고, 돌봄을 둘러싼 환자, 가족, 대인관계에서 다양한 변화를 겪는 것으로 나타났다. 변화로 인한 어려움은 돌봄 역할에 적응 될수록 극복되어 갔으며 결국 삶에 대한 새로운 조망으로 개인적 성장을 이루고 삶의 새로운 지평을 열어가는 것을 확인할 수 있었다.

일반적으로 치매 환자와 가족은 치매 초기에 증상을 인식하고 바로 병원을 찾는 경우가 드물어 증상 발현부터 진단을 받기까지 시간이 지연되었다. 이로 인해 가족은 치매 환자를 받아들일 심리적, 환경적 준비를 하지 못한 채 충격과 당황스러움 속에서 돌봄을 시작하였다. 치매의 초기 증상은 기억력과 인지기능의 변화뿐만 아니라 대

인 관계에서의 성격 변화로도 나타났다. 그러나 환자의 변화를 인지한 가족의 경우에도 다른 구성원에게 환자의 상태를 알리고 전문적인 도움을 구해야 한다는 필요성을 인식하지만 그렇게 하는 것이 환자를 배신하고 가족 구성원과의 관계가 손상될 것을 두려워하기 때문에 조기 치매 진단이 쉽지 않을 수 있다[12]. 이를 개선하기 위해서는 치매 환자의 미묘하고 다양한 변화가 치매의 초기 증상이라는 것을 대중에게 인식시킴으로써 가족이 치매 초기 증상을 알아채고 가족 간 대화를 통해 보다 일찍 의학적 도움을 받을 수 있도록 하는 것이 필요하다. 치매 환자의 조기 진단이 늦어지는 내용은 치매 환자 돌봄 경험에 대한 연구 초반부터 가장 최근 연구에 이르기까지 일관성 있게 도출되는 주제였다. 그동안 치매의 조기 진단을 위해 많은 홍보와 교육이 있었지만 여전히 개선되어야 할 부분은 남아 있는 것으로 보인다.

치매환자를 지속적으로 돌보는 가족은 신체적으로 지치고 고단함을 경험하였다. 이러한 결과는 치매 환자 돌봄으로 돌봄제공자의 신체 건강에 변화가 발생한다는 Large와 Slinger [13]의 치매 돌봄에 대한 질적 합성 연구와도 일치한다. 많은 돌봄제공자가 치매 환자 돌봄으로 인해 탈진되고 건강 상태가 악화됨을 호소하였는데, 이는 특히 치매에 걸린 배우자를 돌보는 노년기 가족에게 두드러지게 나타났다. 이들은 돌봄의 의무와 격정때문에 수면부족을 경험하였고, 체중이 감소되기도 하였다. 신체적으로 아픈 노인 환자를 돌보는 것보다 치매 환자를 돌보는 것이 스트레스가 더 많고 힘든 것으로 알려져 있다[14]. 이는 시간이 지날수록 나타나는 환자의 성격변화나 이상 행동에 대처해야 하는 돌봄 요구가 증가하고 자기가 알던 그 사람을 점차 상실하는 슬픔을 경험하기 때문이다. 그러므로 치매 환자 돌봄의 부담을 덜어주고 휴식을 제공하기 위해 방문요양 서비스, 주간치료센터 운영이 필요에 맞게 제공될 필요가 있다.

본 연구 결과 치매환자를 간호하면서 겪게 되는 관계의 변화, 즉 환자, 다른 가족구성원 그리고 사회적 관계에서 오는 변화는 치매 돌봄제공자의 삶에 중요한 영향을 미치고 있었다. 먼저 치매환자와 돌봄제공자의 관계 변화는 치매 발병 전 둘 사이의 관계의 질에 따라 영향을 받았는데 이는 서양 문화권에서도 유사하게 보고되고 있다. 치매가 발병하기 전의 관계를 긍정적으로 묘사한 돌봄제공자가 보다 헌신적으로 돌봄을 지속할 수 있었는데[15,16] 환자와의 소중한 추억은 돌봄제공자로 하여금 치매를 환자의 일부분으로 이해하고 돌봄 역할을 보다 긍정적으로 수용하도록 돕기 때문인 것으로 사료된다[17]. 이러한 결과는 돌봄제공자에게 치매가 발병하기 전 환자와의 즐거운 기억을 찾을 수 있도록 함으로써 돌봄 과정에서 경험하는 치매 환자와의 부정적 관계를 개선하고 스트레스를 완화시키는데 도움이 되는 중재로 활용할 수 있을 것이다.

반면 돌봄제공자와 환자의 관계가 부정적으로 변화한 부분에 있

어서 국내·외 연구에서 차이가 있었다. 서양 문화권에서는 의사소통 불가로 인한 환자와 돌봄제공자의 친밀감 상실이 환자와의 관계 변화로 나타났으나[13] 한국 문화권에서는 환자에 대한 죄책감과 분노, 원망이 섞인 양가감정을 경험하는 것이 관계 변화의 주요 현상이었다. 그러나 환자가 사망한 후에는 반대로 서양 문화권에서 환자가 죽은 것에 대한 미안함(슬픔)과 부담감이 감소하여 후련함이라는 감정 혹은 안도감과 안도감을 느끼는 것에 대한 죄책감이라는 양가 감정을 느끼는 반면[13], 한국 문화권에서는 환자의 죽음을 받아들이고 돌봄 경험에 대한 의미를 찾고 개인적으로 성장하는 과정을 보였다. 이는 돌봄에 대한 인식차이로 보이는데 서양 문화에서는 돌봄의 대상인 인간을 중심으로 돌봄이라는 개념을 인식하지만 한국 문화에서는 돌봄 역할을 누가, 어느 정도로 충실히 감당하였는지를 중요하게 인식하기 때문에 환자가 사망하면 돌봄이 종료되고 환자에게 헌신한 자신의 노고가 있기 때문에 미안함보다는 긍정적인 심리적 보상을 받는 것으로 여겨진다.

한편 돌봄제공자는 다른 가족구성원으로부터 자신의 돌봄에 대한 인정을 받고 필요 시 돌봄을 분담하면서 돌봄에 대한 통제권을 유지하기를 원했다. 이러한 욕구가 채워지지 못하거나 충돌이 있을 때 다른 가족구성원과의 관계에서 갈등을 경험하였으며 이러한 갈등은 주 돌봄제공자가 누구인지에 따라 다른 양상으로 나타났다. 그러므로 치매 환자 돌봄에 효과적으로 대처하도록 모든 가족구성원에게 치매 관련 교육을 제공하되 돌봄제공자와 치매 환자의 관계에 따른 전략적 접근으로 가족구성원 간 갈등을 줄일 수 있을 것이다. 또한 최근 가족형태의 변화로 며느리나 자식보다 배우자가 배우자를 돌보는 경우가 증가하고, 초고령화 시대로 접어들면서 돌봄의 형태는 노-노(老-老) 돌봄 양상으로 나타나고 있으므로[18] 노인 배우자인 돌봄제공자의 특성을 고려한 중재 접근이 요구된다.

돌봄제공자에게 있어 물리적 시간의 제한으로 기존의 사회적 관계가 단절되거나 축소되는 것은 돌봄 과정에 부정적 영향을 미치는 중요한 요인으로 나타났다. 이는 대부분의 연구에서 자신이 좋아하는 취미나 여가 활동을 하지 못하고 돌봄 역할로 인해 사회활동이 제한되는 것으로 인해 갈등과 스트레스를 경험하는 것과 일치하는 부분이었다[13,19]. Noyes 등[19]은 돌봄제공자의 자유, 사회적 기회, 직업 기회, 레크리에이션 기회의 상실이 돌봄제공자의 슬픔에 영향을 미친다고 하였다. 따라서 돌봄제공자의 심리적 어려움을 감소시켜 돌봄의 질을 향상하기 위해서는 돌봄제공자가 일정 수준의 사회활동 참여를 지속할 수 있도록 지원하기 위한 사회적인 제도 마련이 확장되어야 한다. 특히 초로기 치매의 경우 직장을 잃거나 근무시간이 줄어들어 경제적인 문제로 이어지기 때문에 이에 대한 지원이 더욱 필요하다[20].

치매 환자 돌봄제공자는 회피적, 적극적, 인지적 대처 등 다양한

대처 전략을 사용하고 있었다. 치매 노인과의 관계, 경제적 상태, 돌봄제공자의 건강상태, 가족 및 사회적 지지가 대처에 영향을 주는 것으로 보인다. 특히 인지적 대처는 돌봄제공자가 현 상황을 수용하고 희망을 찾고 감사하며 승화되는 단계에 도달할 수 있도록 하였다. 이러한 결과는 만성질환자 아버지나 만성질환자의 심리적 대처과정과 유사하였다[21,22]. 만성 질환을 진단받고 충격에 빠지며 무력감이 생기는데 인식의 전환이 있을 후 무력감에서 벗어나 유용한 정보를 찾고 다른 사람에게 자신의 억눌렀던 감정을 표현하며 자신의 삶을 살아가게 된다[22]. 예상치 못한 질환은 환자나 가족에게 많은 어려움을 주지만 의도적 반추, 자기 지각의 변화, 내면의 가치 재정립과 같은 인지적 과정을 통해 성장에 이르는 것으로 보고되었다[21]. Lindauer와 Harvath [23], Lloyd 등[24]도 치매 환자 돌봄제공자가 환자의 상태가 영구적으로 변화된 것임을 수용한 후에 현재 가진 것을 인식하고 감사하며 개인적 성장에 이른다고 하였다. 이러한 인지 과정은 표현적 글쓰기[25]나 이야기하기(내러티브)[26]를 통해 촉진될 수 있으므로 치매 환자 돌봄제공자가 자신의 감정이나 어려움을 많이 표현하도록 격려해야 할 것이다. 또한 사회적 지지가 많고 정부의 지원을 많이 이용하는 돌봄제공자가 돌봄에 잘 적응하고 내적 성장을 통한 긍정적 삶의 변화를 이루는 것으로 나타났다. 치매노인을 돌보는 가족의 대처 유형을 연구한 Kim [5]의 연구에서도 가족의 지지와 경제적 상태가 대처 유형을 결정하는 강력한 변수였음을 제시하고 있어 본 연구와 일맥상통한다고 볼 수 있다. 따라서 치매 환자 가족을 위한 정부의 적극적인 지원이 있어야 하며, 어려운 상황을 수용할 수 있도록 돕는 다양한 중재가 제공되어야 할 것이다.

본 연구 결과, 치매 환자 돌봄제공자는 다양한 사회적 지지 체계를 이용하고 있었으나 이용자의 편의를 고려한 다양한 사회적 서비스의 확대를 기대하고 있었다. 사회적 지지는 많은 문헌에서 치매 환자 돌봄제공자의 부담감 감소와 안녕 증진에 중요한 요인으로 강조되었으며[27,28], 사회적 지지 프로그램이 치매 환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 부담감, 우울, 스트레스 감소에 효과가 있는 것으로 보고되었다[28]. 사회적 지지 프로그램이 치매 환자 돌봄제공자의 심리사회적 요인에 긍정적인 영향을 미치고 효과적이므로[5] 다각적인 접근을 통해 치매 환자의 돌봄제공자가 지속적으로 이용 가능한 사회적 서비스의 확충이 필요하다.

국외 연구[23,24]에서도 치매환자 돌봄 제공자는 돌봄 경험을 통해 삶을 대하는 가치관이 변하고 내적 성장을 도모한다고 제시하고 있다. 돌봄제공자는 물질적인 것에 덜 신경 쓰고 관계에 더 중점을 두었으며 삶의 새로운 의미를 찾고 삶에 대한 더 넓은 관점을 가지게 되었다. Lloyd 등[24]은 돌봄제공자가 돌봄 역할에 만족하고 돌봄을 통해 얻는 감사 등의 정서적 보답을 통해 긍정적인 돌봄 경험을 하게 된다고 하였다. 이런 정서적 보상은 특히 치매 아내를 돌보

는 남편의 경우 중요한 요인인 것으로 나타나 본 연구와도 유사하였다. 또한 치매 환자의 돌봄제공자는 돌봄 역할을 통해 자기 성찰과 자기 인식, 인내심 증가와 같은 개인적 성장 뿐 아니라 전에는 알지 못했고 능력이 없다고 생각했던 분야에서 유능감을 획득하였고 신앙 성숙을 보였다[23]. 나아가 자신의 돌봄 경험을 새롭게 치매 환자를 돌보게 된 가족 돌봄제공자에게 나누고 싶어하였다[24]. 본 연구에서도 내적 성장을 이룬 돌봄제공자는 자신의 돌봄 경험으로 사회에 봉사하고 있었다. 돌봄제공자가 자신의 돌봄 경험에 대해 이야기 하도록 격려하는 것은 자기에 대한 이해를 높이고 성찰 과정을 촉진시킨다[12,29]. 따라서 이러한 자원을 적극 활용한다면 새로 진단 받은 치매 환자의 가족에게도 실질적인 도움이 되고 돌봄 경험을 나누는 사람에게도 삶의 의미와 자기가치감 향상에 도움을 줄 수 있을 것이다.

이상을 종합하면, 돌봄제공자는 예기치 않게 치매 환자를 돌보는 상황에 처한 후 다양한 어려움에 직면하게 되고 이러한 상황은 자신보다 환자중심의 삶을 살아가도록 요구하고 있었다. 이는 장기 치료를 요하는 질환의 환자 가족이 유사하게 겪을 수 있는 상황이나 치매의 경우 다른 만성질환보다 신체적, 정서적 부담이 크고 물리적인 돌봄 시간이 많이 요구되는 질환이기 때문에 중심성이 자신에서 환자로 이동하는 것이 더욱 강력하게 요구되는 것으로 보인다. 돌봄제공자가 이를 수용할수록 돌봄에 잘 적응하지만, 이를 수용하지 못하고 자기중심성에 머물수록 돌봄으로 인한 어려움을 극복하기가 더욱 힘들어진다. 삶의 패러다임이 자기중심에서 환자중심으로 이동하는 데에는 지지체계나 대처방식 등이 영향을 미치지만 무엇보다 돌봄제공자 자신이 자신의 상황에 어떤 의미를 부여하는가에 따라 고통스런 상황을 바라보는 관점이 달라 질 수 있다. 삶의 패러다임이 환자중심으로 이동하게 되면 돌봄제공자는 내적 성장을 이루고, 이로 인해 환자뿐만 아니라 동병상련의 처지인 다른 치매 환자의 가족까지도 생각하게 되는 이타적인 모습으로 삶의 지평이 확장되는 것으로 사료된다. 이는 Parse [30]의 인간되어감 이론으로 설명이 가능하다. 인간되어감 이론에 따르면, 인간은 자신이 처한 상황에 대해 자유롭게 의미를 부여하고 결정에 대해 책임을 지는 개방적인 존재이며, 고통은 미리 정의할 수 있는 것이 아니라 주어진 삶의 상황에 대하여 개개인이 살아있는 의미를 부여함으로써 생성되는 주관적인 것이다[30]. 즉, 치매 환자 돌봄제공자의 자기중심성이 환자에게로 이동하는 것은 자신이 처한 상황속에서 환경과 상호작용하고 자신의 삶에 의미를 부여하면서 자신의 현실을 적극적으로 만들어 나가는 인간되어감(human becoming)의 과정에 있는 것으로 볼 수 있다. 따라서 돌봄제공자가 환자중심의 삶을 잘 수용하고 삶의 의미를 찾아 나갈 수 있도록 함으로써 돌봄 역할 적응을 향상시킬 수 있을 것이다.

국내·외 치매 돌봄제공자의 경험을 비교해보면, 돌봄제공자의 신체적 건강에 변화가 발생하며 돌봄의 과정을 통해 긍정적으로 개인적인 성장에 이른다는 점은 유사한 현상이다[13,23,24]. 그러나 일부 특성에서는 차이를 보였는데 첫 번째는 여성 돌봄제공자의 어려움이다. 합성에 선정된 37개 논문에서 환자와의 관계가 밝혀진 연구 참여자 305명 중 남성은 남편 44명, 아들과 사위 10명으로 총 54명이었는데, 이는 전체 돌봄제공자의 17.7%로서 2018년에 치매 환자를 집에서 돌보는 남성 돌봄제공자가 전체 돌봄제공자의 1/3 정도를 차지한다는 미국의 보고[14]에 비하면 낮은 수준이다. 한국 문화에서는 대부분 며느리나 딸, 즉 여성이 돌봄제공자가 되어 전통적인 효(孝) 및 유교사상에 의해 며느리와 자식으로서의 의무와 책임을 강요받고, 가족구성원 뿐만 아니라 타인의 시선에 영향을 많이 받으며 자신의 삶보다는 가족 중심의 삶에 의미를 두는 것으로 나타났다. 이를 통해 돌봄에 참여하는 한국 여성은 육체적, 심리적 고통과 함께 이를 표출할 수 있는 여건이 충분하지 않다는 점을 주목할 필요가 있다. 두 번째 차이점은 가족구성원 간 갈등이 형성된다는 것이다. 국외 연구에서는 돌봄 역할을 둘러싼 가족 간 갈등을 확인하기 어려우나 국내에서는 치매환자 발생 시 가족 간 의사결정이나 돌봄 역할 분담이 되지 않아 주 돌봄제공자의 부담이 증가하고 이로 인해 돌봄을 포기하고 싶거나 충돌을 보이기도 하였다. 정부의 치매 관련 시설의 지원과 이용이 증가하고 있으나 여전히 재가 치매환자 돌봄이 많은 국내 상황을 고려하면 치매 정책에 이러한 가족 간 갈등을 줄여주기 위한 노력이 포함되어야 한다고 생각한다.

질적 연구방법이 활성화되면서 지금까지 치매 환자를 돌보는 가족의 경험에 대한 연구들이 다수 반복되어 왔으나 그 연구 결과들이 연결되지 못하였다. 본 연구에서는 질적 메타합성 방법론을 적용하여 치매 환자 가족들의 돌봄 경험을 포괄적이고 통합적으로 이해할 수 있는 자료를 제공하였다는 의의가 있다. 전통적인 양적 메타 분석 연구와 달리 치매 환자를 돌보는 가족의 복잡한 돌봄 경험 안에 있는 본질적인 맥락을 확인할 수 있었으며 이러한 결과는 앞으로 치매 환자와 가족을 돌보는 의료진뿐 아니라 치매국가책임제와 같은 국가정책의 활성화에 있어 수요자 중심의 실효성 있는 중재 제공을 위한 기반이 될 수 있을 것이다. 또한 질적 메타합성이 양적 연구의 메타 분석과 같이 기존 연구 결과들을 과학적 근거로서 통합하고 파급시키는 도구가 될 수 있다는 점을 고려할 때 본 연구를 통해 새로운 연구방법론의 적용 가능성과 유용성을 보여주었다는 점에서 의의가 있다.

치매 환자를 돌보는 가족과 간호사를 위해 다음과 같은 제언을 한다. 환자의 예후와 돌봄제공자의 돌봄 역할 적응을 촉진시키기 위해서는 치매의 조기 진단이 중요하므로 치매의 초기 증상에 대한 대중교육이 확대되어야 한다. 가족 중심적 접근으로 치매 환자와 돌봄제

공자 사이의 교감을 늘리고 돌봄제공자의 경제 활동과 취미 생활과 같은 사회적 활동을 지속할 수 있는 지원체계가 마련되어야 한다. 또한 간호사는 돌봄제공자의 대처 전략을 사정하고 효율적인 대처를 할 수 있도록 교육하며 다양한 사회적 지지 자원을 연계함으로써 가족의 돌봄 역할 적응을 도울 수 있다. 무엇보다 돌봄제공자가 환자중심의 삶을 잘 수용하며 자신의 삶의 의미를 찾아 나갈 수 있도록 돕는 것이 중요하다. 돌봄제공자가 부정적인 감정을 표현할 수 있도록 상담을 제공하여 우울이나 자살을 예방하고 환자 사후에도 가족의 애도 과정에 대한 관리가 필요하다. 마지막으로 치매 환자 돌봄 경험이 있는 돌봄제공자를 자원으로 활용하여 취약한 치매 돌봄제공자의 어려움을 도울 수 있는 방안을 마련할 수 있다.

## 결론

본 연구에서는 치매 환자 돌봄제공자의 돌봄 경험이 어떠한지 통합적으로 이해하기 위해 37개의 질적 논문을 합성하였다. 그 결과는 (1) 갑작스런 치매환자 돌봄으로 시작된 고단한 삶, (2) 돌봄을 둘러싼 관계의 변화, (3) 돌봄 역할의 적응 그리고 (4) 성장을 통해 열린 삶의 새 지평으로 도출되었으며, 핵심 개념은 '중심성의 이동'이었다. 치매 환자를 돌보는 것은 돌봄제공자로 하여금 자기중심에서 환자중심으로 삶의 패러다임의 이동이 요구되며 이러한 패러다임의 수용 정도에 따라 돌봄제공자의 돌봄 적응이 달라진다. 그러므로 환자중심으로의 삶의 패러다임이 유연하게 전환될 수 있도록 도움으로써 가족 돌봄제공자의 돌봄 적응을 향상시킬 뿐 아니라 내적 성장을 기대할 수 있을 것이다. 향후 본 연구의 결과는 치매 환자를 돌보는 가족 또는 이들을 상담하고 교육하는 실무자를 위한 교육 프로그램의 개발 및 적용에 있어 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

## CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

## REFERENCES

- National Institute of Dementia. Korean dementia observatory 2016 [Internet]. Seongnam: National Institute of Dementia; c2017 [cited 2017 Nov 15]. Available from: [https://www.nid.or.kr/info/dataroom\\_view.aspx?bid=160](https://www.nid.or.kr/info/dataroom_view.aspx?bid=160).
- Park KY. The effectiveness of interventions for individuals with dementia: a qualitative meta-analysis. *Journal of the Society of Occupational Therapy for the Aged and Dementia*. 2009;3(2):23-32.
- Fine M, Glendinning C. Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & Society*. 2005;25(4):601-621. <https://doi.org/10.1017/S0144686X05003600>
- National Institute of Dementia. National responsibility system for dementia [Internet]. Seongnam: National Institute of Dementia; c2018 [cited 2018 Apr 16]. Available from: [http://치매국가책임제.nid.or.kr/sub/nid00\\_1.html](http://치매국가책임제.nid.or.kr/sub/nid00_1.html).
- Kim CM. The coping process of family caregivers for demented elderly. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2005;16(3):249-259.
- Kim YJ. Understanding family caregivers' experiences of living with dementia: A transcendental phenomenological inquiry. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2007;27(4):963-986.
- Lee HJ. Caregiving experience and adaptation process of the husbands who are caring for wives with Alzheimer: Focusing on elderly couple household. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2006;26(1):45-62.
- Paterson BL, Thorne SE, Canam C. Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis. Thousand Oaks (CA): Sage; 2001. p. 1-176.
- Sandelowski M, Barroso J. Handbook for synthesizing qualitative research. New York: Springer Publishing Company; 2007. p. 1-312.
- Sandelowski M, Barroso J. Toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in HIV-positive women. *Research in Nursing & Health*. 2003;26(2):153-170. <https://doi.org/10.1002/nur.10072>
- Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Qualitative check list [Internet]. Oxford: CASP; c2017 [cited 2017 Jan 30]. Available from: [http://docs.wixstatic.com/ugd/dded87\\_25658615020e427da194a325e7773d42.pdf](http://docs.wixstatic.com/ugd/dded87_25658615020e427da194a325e7773d42.pdf).
- Perry-Young L, Owen G, Kelly S, Owens C. How people come to recognise a problem and seek medical help for a person showing early signs of dementia: A systematic review and meta-ethnography. *Dementia (London)*. 2018;17(1):34-60. <https://doi.org/10.1177/1471301215626889>
- Large S, Slinger R. Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia (London)*. 2015;14(2):164-183. <https://doi.org/10.1177/1471301213494511>
- Alzheimer's Association. 2018 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia* 2018;14(3):367-429. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.001>
- Ribeiro O, Paul C. Older male carers and the positive aspects of care. *Ageing & Society*. 2008;28(2):165-183. <https://doi.org/10.1017/S0144686X07006460>
- Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia:

- Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*. 2012;49(2):220-229.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003>
17. Butcher HK, Buckwalter KC. Exasperations as blessings: Meaning-making and the caregiving experience. *Journal of Aging and Identity*. 2002;7(2):113-132.  
<https://doi.org/10.1023/A:1015439218276>
18. Sung MR, Kim KA, Lee DY. Factors influencing burnout in primary family caregivers of elders with dementia. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2012;14(3):200-208.
19. Noyes BB, Hill RD, Hicken BL, Luptak M, Rupper R, Dailey NK, et al. Review: The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*<sup>®</sup>. 2010;25(1):9-17. <https://doi.org/10.1177/1533317509333902>
20. Van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR. Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010;25(11):1091-1100. <https://doi.org/10.1002/gps.2439>
21. Kim MY. Factors influencing posttraumatic growth in fathers of chronically ill children. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2015;45(6):890-899.  
<https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.6.890>
22. Lee KS, Min YC. Psychological adjusting process to diseases in people with chronic illnesses. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2008;17(2):151-160.
23. Lindauer A, Harvath TA. The meanings caregivers ascribe to dementia-related changes in care recipients: A meta-ethnography. *Research in Gerontological Nursing*. 2015;8(1):39-48.  
<https://doi.org/10.3928/19404921-20141121-01>
24. Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia (London)*. 2016;15(6):1534-1561.  
<https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
25. Lepore SJ, Greenberg MA. Mending broken hearts: Effects of expressive writing on mood, cognitive processing, social adjustment and health following a relationship breakup. *Psychology and Health*. 2002;17(5):547-560.  
<https://doi.org/10.1080/08870440290025768>
26. Carlick A, Biley FC. Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *European Journal of Cancer Care*. 2004;13(4):308-317.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00466.x>
27. Dam AEH, de Vugt ME, Klinkenberg IPM, Verhey FRJ, van Boxtel MPJ. A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas*. 2016;85:117-130.  
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.008>
28. Park S, Park M. Effects of family support programs for caregivers of people with dementia - caregiving burden, depression, and stress: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2015;45(5):627-640.  
<https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.5.627>
29. Freeman M. *Hindsight: The promise and peril of looking backward*. Oxford: Oxford University Press; 2010. p. 1-247.
30. Parse RR. *The human becoming school of thought*. 1st Kor. Ed. Lee JS, Lee OS, Koh MS, translators. Seoul: Hyunmoonsa; c2002. p. 1-170.

**Appendix.** List of Studies for the Meta-synthesis

1. Baek SY. The case study on caregiving experience of family primary caregivers for patients with early onset dementia [master's thesis]. Seoul: Hanyang University; 2008. p.1-104.
2. Chang YT. A study on the service needs of old people with dementia and their supporting family [master's thesis]. Seoul: Kon-Kuk University; 2001. p.1-79.
3. Chee YK, Levkoff SE. Culture and dementia: Accounts by family caregivers and health professionals for dementia-affected elders in South Korea. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 2001;16(2):111-125. <https://doi.org/10.1023/A:1010640527713>
4. Cheon HJ, Song JA. Family caregiver's experience in managing wandering of elders with dementia. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2015;17(3):152-165. <https://doi.org/10.17079/jkgn.2015.17.3.152>
5. Cho HY. A qualitative study on daughter-in-law's experience of care process for parents-in-law with cognitive impairment(dementia) [master's thesis]. Seoul: Sahmyook University; 2016. p.1-102.
6. Chung JY. A study on the primary caregiving experiences of the demented elderly-In the case of the spouse primary caregivers [master's thesis]. Busan: Kyungshung University; 2007. p.1-94.
7. Han KS. A narrative inquiry on the guilt of christian caregivers towards a family member with dementia [dissertation]. Pyeongtaek: Pyeongtaek University; 2013. p.1-186.
8. Jang HY. Hermeneutic phenomenological study on caring experience of the spouse of elderly people with dementia [dissertation]. Seoul: Seoul National University; 2014. p.1-155.
9. Jeong HJ. The experience of spouses taking care of their early demented husband: A phenomenological research [master's thesis]. Seoul: Hanyang University 2010. p.1-53.
10. Kim AS. A narrative inquiry of the caregiving-stress experience of the senile dementia family [master's thesis]. Uijeongbu: Shinhan University; 2015. p.1-65.
11. Kim CM. Coping strategies of family caregivers of elders with dementia. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2002;4(1):49-58.
12. Kim CM. The coping process of family caregivers for demented elderly. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2005;16(3):249-259.
13. Kim DH, Um KW. A study on care experience of family members of the elderly with dementia after policy implementation of dementia special rating: Focusing on difficulty of care and necessary social services. *Korean Journal of Gerontological Social Welfare*. 2015;70:349-371.
14. Kim EH. Menopausal women's parents with dementia caring experience. *Crisisonomy*. 2016;12(1):157-174. <https://doi.org/10.14251/crisisonomy.2016.12.1.157>
15. Kim HM. A study on caregiving motive, process and stress of daughter-in-law and daughter who take care of demented elderly [master's thesis]. Changwon: Changwon National University; 2013. p.1-51.
16. Kim KB, Lee KH. Ethnography of caring experience for the senile dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 1998;28(4):1047-1059.
17. Kim KH. An exploratory study on the stress and coping of family caregivers of demented patients [master's thesis]. Seoul: Seoul Women's University; 2002. p.1-123.
18. Kim SH. A study on the caregiving experience of the spouse who are caring for senile dementia patients among the aged households [dissertation]. Seoul: Seoul Christian University; 2010. p.1-152.
19. Kim SY, Lee SH. A study on the lived experiences of the family caregivers in senile dementia. *Korean Journal of Adult Nursing*. 1998;10(3):492-505.
20. Kim TH, Jun GY. A study on the family caregiving experiences of the demented elderly persons. *Journal of the Korea Gerontological Society*. 1995;15(1):15-27.
21. Kim YJ. Understanding family caregivers' experiences of living with dementia: A transcendental phenomenological inquiry. *Journal of the Korea Gerontological Society*. 2007;27(4):963-986.
22. Lee HJ. Caregiving experience and adaptation process of the husbands who are caring for wives with alzheimer: Focusing on elderly couple household. *Journal of the Korea Gerontological Society*. 2006;26(1):45-62.
23. Lee HJ, Kim SY, Ku HZ. A phenomenological study on the caregiving experience of the husbands who are caring for wives with pre-senile Dementia. *Korean Journal of Family Social Work*. 2007;21(12):35-74. <https://doi.org/10.16975/kjfs.2007.21.12.002>
24. Lee HJ, Park KA. A comparative study of caregiver experience for the demented elderly by the use of daycare centers. *Korean Journal of Family Welfare*. 2007;12(2):45-66.
25. Lee JS, Ha J. The experience of dementia's families's defecation care experience. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Men-*

- tal Health Nursing. 2008;17(2):204-215.
26. Lee KS. A study on the family's caregiving experience in the dementia. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 1996;5(2):50-58.
27. Nam MG. An empirical study on the stress and coping of caregivers for dementia patients [master's thesis]. Seoul: Hansung University; 2001. p.1-87.
28. Oh MS, Kwon HR. A phenomenological analysis of burnout experienced by family caregivers for severely demented patients. *Korean Journal of Research in Gerontology*. 1999;8(1):37-55.
29. Park SH. Study on the usage of weekend protective service for the care takers(daughter-in-laws)of elderly alzheimer's patient [master's thesis]. Busan: Kyung Sung University; 2007. p.1-77.
30. Park SY. The experience of husband caring for wife with early-onset dementia [dissertation]. Seoul: Hanyang University; 2013. p.1-149.
31. Seo IS. The experiences of daughters-in-law taking care of their demented mothers-in-law. *Qualitative Research*. 2003;4(2):74-86.
32. Song G. A study of caring experience of primary caregiver of the elderly with dementia using day and night care services: Focused on elderly households with adult children and elderly couple households [master's thesis]. Seoul: Kyunghee University; 2016. p.1-137.
33. Song MR, Lee YM, Cheon SH. An analysis of the meaning of respite for family caregivers of elderly with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2010;40(4):482-492. <https://doi.org/10.4040/jkan.2010.40.4.482>
34. Sung MR, Yi M, Lee DY, Jang HY. Overcoming Experiences of Family Members Caring for Elderly Patients with Dementia at Home. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2013;43(3):389-398. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2013.43.3.389>
35. Woo KH. The subjective experience of caregiving and social support for family caregivers of the elderly with dementia. *Korean Journal of Social Welfare Studies*. 1997;10(1):383-413.
36. Yang HJ, Han SW. Burden of dementia patient's caregiver: Giorgi's phenomenological research methodology. *The Journal of Occupational Therapy for the Aged and Dementia*. 2015;9(2):1-9.
37. Yih BS, Kim CM, Yi MS. Women caregivers' experiences in caring at home for a family member with dementia: A feminist approach. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2004;34(5):881-890. <https://doi.org/10.4040/jkan.2004.34.5.881>