

치매지원센터의 돌봄지원을 이용하는 치매노인 가족부양자의 경험



김춘길¹ · 권명순¹ · 이영희²

한림대학교 간호학부¹, 가톨릭관동대학교 간호학과²

Experiences of Family Caregivers Utilizing Care Support of Dementia Center

Kim, Chun-Gill¹ · Kwon, Myung Soon¹ · Lee, Young Hee²

¹Division of Nursing, Hallym University, Chuncheon, Korea

²Department of Nursing, Catholic Kwandong University, Gangneung, Korea

Purpose: This study aimed to understand the experiences of family caregivers utilizing Care Support of Dementia Centers (CSDC) in the community. **Methods:** Colaizzi's phenomenological approach was used for this study. The participants were 10 family caregivers. Open in-depth interviews were used to collect data from January 2018 to February 2018. **Results:** Four categories emerged from the analysis. The experiences of family caregivers utilizing CSDC included "becoming to open the mind to dementia", "forming of good field for each other", "alterations in the patterns of family life" and "hoping for a better life". There were 8 clusters of themes and 17 themes. The experiences of family caregivers utilizing CSDC were driving force of understanding about dementia, older adults with dementia and caring. The older adults with dementia accepted their disease, they actively participated in supporting programs. So, forming of another world that provide regular activities for older adults with dementia, giving rest to the family caregivers, and rearranging the pattern of life according to the schedule of older adults with dementia. Moreover, they expressed the need for a helpful and empathetic support program. **Conclusion:** These results suggest that CSDC helped older adults with dementia and their family caregivers. Therefore, the importance of the role of dementia centers has been emphasized. It is necessary to provide guidance on the content and direction of the network of community support systems.

Key Words: Caregivers, Family, Dementia, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

우리나라 노인인구의 10.2%를 차지하는 치매 환자[1]는 장기간의 케어가 필요하며 근원적인 치료방법이 없어 개인과 가

족 및 사회가 큰 부담을 안고 있다. 2015년 치매 환자 1인당 연간 관리비용은 2,033만원이고, 국가치매 환자 연간 총 관리비용은 13조 2천억 원으로 막대한 사회경제적 비용을 지불해야 하는 노인의 주요문제이다[2]. 치매는 다른 질환에 비해 과중한 돌봄 부담을 야기하고, 돌봄자 1명당 평균 5시간, 치매 환자를 돌보고 있는 것으로 보고되고 있으며[2] 치매 환자와 가족을

주요어: 부양자, 가족, 치매, 질적 연구

Corresponding author: Lee, Young Hee <https://orcid.org/0000-0003-1844-7727>

Department of Nursing, Catholic Kwandong University, 24 Beomil-ro, 579 beon-gil, Gangneung 25601, Korea.

Tel: +82-33-649-7616, Fax: +82-33-649-7620, E-mail: lyh@cku.ac.kr

Received: Apr 24, 2018 / Revised: May 30, 2018 / Accepted: Jun 8, 2018

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

위한 사회적 지원의 필요성에 의해 공식적인 돌봄 체계가 마련되고 있다.

우리나라에서는 가족 부양에 상당 의존했던 치매 환자의 간병 및 장기요양문제를 노인장기요양보험제도를 통해 국가와 사회에서 부담하고 있으나, 재가 치매노인의 경우 돌봄은 아직 대부분 배우자나 자녀 등의 가족 구성원에 의해 이루어지고 있다[3]. 반면, 치매 환자의 삶의 질에 돌봄 제공자의 역할이 중요하다[4]고 제시되고 있으나, 가족 돌봄자는 치매가 만성적으로 진행하여 악화되는 비가역적인 특성으로 인해 장기간에 걸친 돌봄으로 소진, 우울, 무력감, 사회경제적 제약 등으로 부담감과 부양 스트레스를 경험하게 된다[5].

OECD (Organization for Economic Cooperation and Development)에서는 치매관리 정책에서 정부가 제공하는 서비스 공급보다 치매대상자나 가족이 필요로 하는 서비스로 치매대상자와 가족의 삶의 질을 중시하는 정책을 제시해야 한다고 주장하고 있다[6]. 이에 우리나라에서도 국가치매관리체제를 확립하고 치매 환자와 가족지원을 강화하기 위해 노력하고 있다. 특히 제3차 치매관리종합계획('16~'20)에서는 공급자 중심의 치매정책에서 수요자 관점에 초점을 두고 있으며[7], 서울시의 경우 각 지자체의 치매지원센터를 중심으로 치매관리 사업을 전개하고 있다. 치매지원센터는 치매예방, 조기진단 및 치료와 재활, 보건·복지 자원 연계 등의 유기적인 치매통합관리서비스 제공을 목적으로 광역치매센터와 자치구 치매지원센터 및 각 지역 유관기관이 연계하여 자치구 지역 주민을 대상으로 위의 사업을 직접 운영하고 있다[8]. 치매지원센터는 치매선별검사서 치매가 의심되거나 치매진단을 받은 노인의 증상악화를 지연하기 위해 가족이 신청을 하면 인지재활 프로그램이나 가족 교육 등의 프로그램에 일주일에 1~2회, 1회 2시간 정도를 3~6개월 동안 참여할 수 있으며 가족부양 부담 감소도 목적으로 하고 있다[8].

한편, 현 정부에서는 2017년 치매국가책임제를 공표하면서 서울시의 치매지원센터와 유사한 시스템을 전국으로 확대하여 치매안심센터로 명명하여 그를 중심으로 치매를 강력히 관리하겠다는 의지를 표명하였다[9]. 그러나 치매지원센터를 이용하는 가족의 서비스 요구도는 돌보는 사람의 정보요구, 심리적 고통에 대한 서비스 등이 높은 것[3]으로 나타났으나 이를 이용하는 가족의 부양경험이나 부양역할이 어떻게 달라졌는지에 대한 연구는 없는 실정이다. 따라서 기존의 치매지원센터에서 이루어진 돌봄지원이 치매 환자 가족부양자에게 얼마나 도움이 되었는지 파악할 필요가 있으나 이에 대한 연구는 찾을 수 없었다.

기존 연구에서 치매 환자 가족의 치매 환자 돌봄에 대한 연

구는 주로 부담감과 스트레스로 연구되었다[3,5,10]. 이외에 재가 치매노인가족의 돌봄 교육 요구도를 조사한 연구[11]가 있었고, 치매지원센터에서 제공하는 가족지지 프로그램을 중재로 하여 치매가족의 임파워먼트와 치매 태도에 대해 연구한 것[12]이 있었다. Kim [12]의 연구는 치매지원센터의 여러 돌봄 지원 중 가족지지 프로그램만을 제공한 후 조사한 연구로 치매 환자 가족부양자들이 치매지원센터의 돌봄지원을 통해 치매 환자를 돌보면서 경험한 실제와 실제로 필요로 하는 내용을 파악하기는 어려웠다.

치매 환자 가족의 돌봄경험에 대한 연구로는 재가치매노인가족원의 극복경험에 초점을 두고 치매극복 체험수기 공모전의 작품을 내용 분석한 연구[13], African American 재가 치매 환자 가족의 돌봄 경험을 포커스그룹 인터뷰한 연구[14]가 있었다. 이외에 홍콩 치매 재가노인의 가족의 돌봄 경험을 근거이론 방법[15]으로, 병원에 입원한 조기발병 치매 아내를 돌보는 남편의 경험을 근거이론 방법[16]으로 연구한 것이 있었으나 치매관리체제를 이용하는 가족 돌봄에 초점을 둔 연구는 부재하였다.

치매 환자의 증가는 치매에 대한 정책 및 제도적 서비스에 대한 요구의 증가를 의미하며, 우리나라 국민이 생각하는 치매 관련 서비스의 우선순위는 치매 환자 가족지원 서비스 강화였다[2]는 결과로 볼 때, 우선적으로 정책의 대상자인 치매 환자와 가족의 돌봄에 대한 이해가 바탕이 되어야 한다. 따라서 치매지원센터의 돌봄지원을 받는 치매노인 가족부양자의 경험을 질적 연구로 알아보는 것은, 지금까지 치매지원센터를 이용하는 가족의 돌봄지원에 대한 연구가 전무한 현 상황에서 치매지원센터의 돌봄지원을 통한 치매노인 가족부양자의 경험에 대한 본질을 보다 밝힐 수 있을 것이다. 이는 이 연구를 통해 치매지원센터를 근거로 전국으로 확산되는 치매안심센터의 돌봄지원 내용의 근거를 제공하는 기초자료를 확보하는데도 기여할 것이다.

이를 위해 본 연구에서는 경험이 발생하는 상황에서 인간경험의 기술에 대한 총체적 분석을 통해 경험의 의미를 밝히는 현상학적 연구방법[17]을 적용하여, 치매지원센터를 이용하는 치매노인의 가족부양자가 치매노인을 돌보면서 경험하였던 치매지원센터의 돌봄지원을 그들의 관점에서 파악하고 그 속에 내재된 본질적 의미구조를 확인하여 돌봄지원의 실체를 파악하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 구체적인 목적은 '치매지원센터를 이용하는 치매

노인을 돌보는 가족부양자가 경험하는 본질과 의미는 무엇인가'라는 질문을 통해 그들의 돌봄지원 이용경험을 이해하고 그 경험을 심층적으로 규명하여 의미를 확인하는 것이다. 이는 치매지원센터를 이용하는 치매노인 가족부양자의 요구를 탐색할 수 있음과 더불어, 재가 치매노인에 대한 돌봄의 질 향상과 가족부양자의 삶의 질을 증진시킬 수 있는 중재의 기초자료를 제공하고 향후 치매안심센터의 서비스 내용 및 정책 방향에 기여하기 위함이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 현상학적 연구방법 중의 하나인 Colaizzi [18] 방법을 적용하여 치매지원센터를 이용하는 치매노인 가족부양자의 경험을 파악하기 위해 시도되는 질적 연구이다.

2. 연구참여자 선정

본 연구의 참여자는 서울시에 위치한 치매지원센터에 등록된 치매노인의 가족부양자로서 치매지원센터에서 치매노인을 위한 인지지원 프로그램, 기억키움 학교, 가족을 위한 가족교육 및 지지 프로그램 등의 돌봄지원을 받고, 치매노인을 돌봄 경험이 있는 주가족부양자 중 연구목적과 방법을 확인한 후 연구의 참여를 서면 동의한 자이다. 참여자 모집은 참여자의 진술이 포화될 때까지 하였으며 10명의 가족부양자가 선정되었다. 연구참여자는 여자가 7명, 남자가 3명이었고 치매 환자와의 관계는 부인 5명, 딸 1명, 큰며느리 1명, 남편 2명, 아들 1명이었다. 연구참여자의 나이는 37~80세였으며 치매노인은 65~94세이었다. 치매노인은 치매진단을 받은 자로, 3~5 등급의 장기요양등급 판정을 받았거나 등급을 받지 않은 상태였고, 진단 후 기간은 1~7년까지였다. 가족부양자의 돌봄 기간은 1~7년이었으며, 치매지원센터 이용기간은 6개월~7년이었다.

3. 자료수집

사전에 연구자는 치매지원센터 팀장에게 연구의 목적과 방법을 설명하고 자료수집에 대한 허락을 받은 후 연구참여에서 동의한 가족을 중심으로 자료를 수집하였다. 자료수집은 2018년 1월 30일부터 2월 14일까지 비구조화된 면대면 심층인터뷰를 통하여 이루어졌다. 인터뷰는 치매교육센터에서 치매

가족교육이 있는 날, 교육 전후에 가족부양자에게 연구의 목적과 방법을 설명하고 인터뷰에 동의한 경우 이루어졌다. 치매노인은 가족 면담 동안 프로그램에 참여하여 동반에 불편함은 없었다. 면담장소는 면담에 방해받지 않는 치매지원센터 내 회의실이나 상담실을 이용하였다. 주요 면담 질문은 “치매지원센터에서 지원받는 것은 어떤 것입니까?”, “치매지원센터를 이용하면서 무엇을 느끼셨나요?”, “지원받는 것이 치매노인을 돌보는데 도움이 되었습니까?”, “도움이 되었다면 가족을 돌보는데 어떻게 작용을 하였는지요?”, “도움이 되지 않았다면 어떤 측면에서 어떻게 도움이 되지 않았는지요?”, “치매지원센터의 지원을 받은 후 치매노인을 돌보면서 달라진 점은 어떤 것이 있습니까?”, “치매지원센터에 더 바라는 것이 있다면 무엇입니까?” 등과 같은 비구조적인 내용으로 시작하며 면담을 진행하면서 추가적인 질문을 하였다. 1회 면담 시간은 40~70분이었으며, 연구참여자 당 1~2회의 면담을 시행하였다. 내용은 참여자에게 동의를 구한 후 녹음하였으며 녹음 후 반복해서 들으면서 직접 필사하였다.

4. 윤리적 고려 사항

본 연구는 실시 전에 연구자가 근무하고 있는 한림대학교 생명윤리위원회의 승인을 받았다(HIRB-2017-113). 윤리적인 고려를 위해 연구참여자에게 자발적으로 연구에 참여와 중단이 가능함을 사전에 공지하였으며 연구를 위하여 연구참여자게 연구의 목적 및 자료수집을 위해 녹음기를 사용함을 설명하고 동의를 받았다. 면담 내용은 연구의 목적 이외에는 사용하지 않을 것임을 알리고 연구참여자의 익명성을 보장할 것을 사전에 설명하고 이에 대해 동의를 구하고 자료를 수집하였다. 연구참여자에게는 면담 후 소정의 답례품을 제공하였다.

5. 자료분석

현상학 방법 중 Colaizzi [18] 방법을 적용하여 모든 참여자와의 심층 면담 내용을 녹음한 후, 면담 내용을 참여자가 표현한 진술 그대로 필사하였다. 필사한 면담내용을 자세히 반복하여 읽으면서 전체적인 의미를 파악하고자 하였다. 그 다음 연구참여자의 진술에서 치매지원센터를 이용하는 치매노인 가족부양자의 경험과 관련된 의미 있는 문장이나 구를 추출하였고, 의미있는 진술로 구성하였다. 이를 참여자의 언어로 요약하여 재진술로 구성하고, 재진술을 반복적으로 숙고하여 중심 의미를 형성한 후, 원 자료와의 일치나 모순 여부를 확인하였

다. 이렇게 구성된 의미를 17개의 주제로 도출하였고, 이를 다시 8개의 주제모음으로 조직하였으며, 반복적으로 의미를 숙고하면서 4개의 범주로 추상화하였다. 범주의 내용이 주제, 주제모음과 맥락을 유지하고 있는지 원 자료와의 확인 과정을 거쳐, 치매지원센터를 이용하는 치매노인 가족부양자의 경험의 본질적 구조를 통합하여 진술하였다.

6. 연구의 엄밀성

Guba와 Lincoln [19]의 엄밀성 평가 기준에 따라 사실적 가치, 적용성, 중립성 및 일관성을 확인하였다. 사실적 가치는 연구참여자의 경험에 대한 서술이 얼마나 충실하게 실재를 반영하는가를 말하는 것으로, 연구참여자에게 면담기록과 분석을 보여주고 연구참여자가 진술했던 의미와 일치하는지를 확인하여 사실적 가치를 확립하였다. 적용성이란 연구결과가 연구상황 이외의 맥락에서도 적합한가에 대한 것으로 적용성 확립을 위해 연구참여자가 표현하는 내용이 더 이상 새로운 내용이 나오지 않는 포화상태까지 자료를 수집하였고, 연구현상을 최대한 풍부하게 기술(thick description)하고자 하였다. 중립성은 연구과정과 결과에 편견을 통제하고 중립성을 유지하는 것으로 연구자들은 치매지원센터를 이용하는 치매노인 가족부양자에 대한 편견을 배제하고 객관적인 입장에서 자료를 수집하고 분석을 하고자 하였다. 일관성은 자료의 관찰과 분석이 일관성이 있는지에 대한 것으로, 연구자 3인이 자료수집에서부터 면담 내용 및 상황에 대해 논의하고, 분석한 결과를 원 자료와 해석된 자료를 확인하며 상호검토하고 논의하면서 자료 분석의 일관성을 확보하고자 하였다.

연구결과

연구참여자의 진술을 분석한 결과, 치매지원센터에서 돌봄 지원을 받는 치매노인 가족부양자의 경험은 ‘치매에 대해 마음을 열게 해줌’, ‘서로에게 도움이 되는 장이 생김’, ‘가족부양자의 삶의 패턴을 바꿈’, ‘더 나은 삶을 위하여’의 4개의 범주도 추출되었고 이는 8개의 주제모음과 17개의 주제로 구조화할 수 있었다. 각 범주와 이에 포함된 주제모음 및 주제는 다음과 같다(Table 1).

1. 범주: 치매에 대해 마음을 열게 해줌

범주 ‘치매에 대해 마음을 열게 해줌’에 포함된 2개의 주제

모음은 ‘치매와 치매노인 이해의 원동력이 됨’과 ‘치매를 인정함’이다. 가족 부양자들은 치매지원센터에서의 가족교육을 통해 치매와 치매노인 및 간병에 대해 이해하게 되었고 이로써 치매노인과 좀 더 소통을 하려고 노력하게 되었다고 하였다. 또한 치매노인도 자신이 치매임을 인정하고 가족들도 치매를 숨기지 않고 주변의 도움을 구하게 되었다고 진술하였다.

1) 주제모음: 치매와 치매노인 이해의 원동력이 됨

주제모음 ‘치매와 치매노인 이해의 원동력이 됨’은 ‘치매와 치매노인, 간병에 대해 알게 됨’과 ‘치매노인과 소통을 하게 됨’의 주제가 포함되어 있다. 가족 부양자들은 치매지원센터의 치매 관련 교육이나 돌봄 프로그램 등과 같은 돌봄지원을 받으면서 치매와 치매노인을 알고 이해하게 되었고 치매노인을 어떻게 돌보아야 하는지에 대해 알게 되었다고 진술하였다. 또한 이러한 교육을 통해 치매와 간병에 대한 지식이 생기고 좀 더 잘 이해할 수 있게 되었다고 하였다. 이에 따라 어떻게 하면 더 잘 소통할 수 있는지 깨닫게 되었고 치매노인과 소통을 하고자 노력하면서 대화가 많아졌음을 표현하였다.

저는 작년에 8주 가족교육 받았어요. 뭐더라.. 헤.. 맞아요. 헤아림. 헤아림 교육을 받으니까 참 좋더라구요. 어떨 때 이렇게 하고 등을 알게 되더라고요. 이해가 100%는 아니지만...(연구참여자 2)

오늘 강의 듣고 가장 좋았던 거는 가정이 그래도 가장 좋지 않으나 하는 것 하고 ... 요즘에는 뭐 어머니를 굉장히 호강시켜드린다 이런 거는 사실 좀 잘 안 맞잖아요. 잘 드시지도 못하고 그러니까. 가장 좋은 거는 어떻게 내가 다정하게 어머니와 대화를 하는가...(연구참여자 5)

어머니가 보편적으로 학교생활(인지 프로그램 활동)을 즐겁게 하시니까 아무래도 집에서도 대화거리가 생기죠. ‘엄마, 오늘 무얼 했어?’ 하면서 ‘이런 것 했잖아! 뭐 만들었어?’ 하면 ‘아이고... 이것 이렇게 했다.’ 하시고 화요일은 노래교실이 있거든요. 밖에서 노래 듣고 집에서 노래 틀어 드리면서 엄마가 기억나나 안 나나 보려고 ‘학교서 이것 배웠죠? 이것 해 봐.’ 하면 ‘에이!’ 하다가도 흥얼흥얼 따라 부르세요. 예. 너무 좋아요... 대화거리가 생기게 되요.(연구참여자 4)

2) 주제모음: 치매를 인정함

주제모음 ‘치매를 인정함’은 ‘치매노인 스스로 인정’과 ‘가족부양자가 주변의 도움을 구함’의 주제가 포함되어 있다. 치

Table 1. Themes, Theme Clusters, and Categories of the Study

Themes	Theme clusters	Categories
Getting to know about dementia, older adults with dementia and care	Driving force of understanding about dementia and older adults with dementia	Becoming to open the mind to dementia
Communicating older adults with dementia		
Accepting their disease	Recognition dementia	
Seeking for help from surroundings of family caregivers		
Giving the opportunity to older adults with dementia to participate in regular activities	Forming of another world for older adults with dementia	Forming of good field for each other
Comfortable with the same older adults with dementia		
Taking own time to family caregivers	Giving rest to the family caregivers	
Supportive family meeting		
Family counseling to control mind		
Daily life according to the schedule of older adults with dementia	Rearranging the pattern of life according to the schedule of older adults with dementia	Alterations in the patterns of family life
Rearranging of work		
Circular compensation for previous care	Taking care of the relationship accumulated on life's journey	
To be taken of own portion care		
The wish to have more opportunities for support programs for people with dementia	Need of support programs to provide benefit and empathy	Hoping for a better life
Need sympathetic programs to family caregivers		
Administrative consideration and respects		
Need to be prepared for the possibility of dementia	Preparing for family caregivers' own future	

매센터의 돌봄지원을 받으면서 치매노인들은 치매지원센터 직원들의 도움과 가족들의 지지로 숨기고 싶고 인정하고 싶지 않았던 치매를 치매노인 자신이 인지하고 인정하면서 지원센터 프로그램에 적극적으로 참여를 하고, 가족들도 주변 사람들에게 치매임을 알리면서 이해를 구하게 되었다고 진술하였다.

처음 진단받으셨을 때 조금 그게 있더라구요. 가족들도 그러고. 본인 스스로도... 어머니도 치매인거 숨기려고 하고... 가족들도 그거를 물론 자랑하고 내세울 건 아니지만 쉬쉬하고... 우리 집에 치매 환자가 있다는 걸 죄다 숨길려고 했었기 때문에 그 문제가 컸었어요... 예방차원이 아니라 이미 진단을 받고 오는 거기 때문에... 그래 되게.. 꺼려하시고 그러시다가... 누군지 몰라도..그 처음에 있던 선생님들이 잘 하시드라구요. 많이 적극적으로 도와주시더라고요. 초기 단계로... 넘어가지 않게 하는 거라고 계속 설득을 해 주시고요... 그니까 마음을 열고 나와 주셨고... 잘

어울리고... 지금 잘 다니고 계십니다.(연구참여자 9)
근처... 자주 만나는 사람들이라든지... 알렸어. 치매이다... 하고, 계속 알렸어...(외출)혼자 전혀 못해요. 동창계에 갈 때 내가 데려가고 앉아있고 나 계모임일 때 데려가고... 이해는 해 주니까. 사람 많이 접촉을 해야 하나니까... (연구참여자 8)

2. 범주: 서로에게 도움이 되는 장이 생김

범주 ‘서로에게 도움이 되는 장이 생김’에 포함된 2개의 주제모음은 ‘치매노인에게 또 다른 세상이 생김’, ‘가족들에게 쉽게 줌’ 이다. 참여자들은 치매지원센터의 프로그램이 치매노인에게 규칙적 활동에 참여하며 무언가를 할 수 있는 기회를 주고, 가족들에게는 이 시간이 쉬는 시간이 됨을 진술하였다. 또한 치매지원센터의 가족을 위한 프로그램은 가족들에게 지지가 되고 치매노인 돌봄으로 인한 어려움을 가족상담 등을 통해

지지받았음을 표현하였다.

1) 주제모음: 치매노인에게 또 다른 세상이 생김

주제모음 ‘치매노인에게 또 다른 세상이 생김’에는 ‘치매노인에게 규칙적 활동에의 참여기회를 줌’, ‘같은 치매노인 속에서 편안해 함’의 주제가 포함되어 있다. 가족부양자들에 따르면 치매노인들이 치매지원센터의 인지 프로그램에 참여함으로써 규칙적으로 활동을 하게 되고 시간가는 줄 모르고 또 다른 세상 속에서 무언가를 하게 된다고 하였으며 이는 인지개선 효과도 있는 것 같다고 하였다. 또한 비슷한 치매노인들 속에서 편안하게 프로그램에 참여하고 있음을 표현하였다.

어머니가 이제 외롭게 혼자 계시는 모습을 볼 때가 많잖아요. 그럴 때 그게 외롭게 느껴지면 내가 잘 못 모시는 것 같고.... 이런 데 오면 어머니의 세계가 생기니까. 그게 좀 좋은 것 같아요. 세상의 중심에 있다가 이젠 바깥에 있는데, 또 다른 치매센터라는 세상이 있어서 여기 오는 날을 기다리고 있고 참 이런 게 좋으신 것 같았어요.(연구참여자 5)

굉장히 큰 도움이 되요.(웃음) 저희 어머니, 방학이 2주 정도 있었거든요. 그때 2주 동안 어머니가 확연히 안 좋아 지시더라고요. 움직이지 않으셔서... 학교(기억키움학교) 가시는 준비를 하세요... 일단은 어머니가 활동을 하시게 되니까 하루 종일 집에만 계시는 때보다 화도 누그러지고 ‘나는 잘 살았는데 왜 이 모양이야.’하는 면이 있으셨는데, 그런 자책은 안하시거든요. ‘아이고...’ 토, 일요일은 학교를 안 가서 지루하다고 하시거든요. 대부분 어르신들이 다 그러세요. 12월에 졸업한 어르신들도 학교에 오시고 싶어 하세요.(연구참여자 4)

제일 좋은 게 같은 분들이시잖아요. 어떻게 보면 치매라는 게 걸리신 분들. 수준 차이는 있지만 거기서 대화를 나눌 때에는 너 이상해 하는 얘기를 하는 사람이 없기 때문에 편안하게... 어딘가를 나가면 약간 이상한 사람이 돼 버리거든요. 왜 까먹어? 여기도 그러신 분은 있어요. 아이고 젊은 나이에 잊어버리면 어떡해 그런 말씀은... 서로 다 똑같은 상황인데도 그러기도 하지만.. 서로 챙겨주고 좋아요.(연구참여자 9)

2) 주제모음: 가족들에게 심을 줌

주제모음 ‘가족들에게 심을 줌’은 ‘가족부양자 자신의 시간을 가짐’, ‘지지가 되는 가족모임’, 및 ‘마음을 다스리는 가족상

담’의 주제가 포함되었다. 가족부양자들은 끝이 보이지 않는 질병을 가진 치매노인을 돌보는 것이 힘들며 치매노인이 인지 프로그램에 참여하는 시간만큼은 자신의 시간이 됨을 표현하였고, 치매지원센터의 가족모임은 다른 가족들과 공감대를 형성하고 정보를 교환하며, 다른 가족들의 경험을 통해 치매노인 돌봄에 대해 느끼는 배우게 된다고 하였다. 특히 치매노인 돌봄으로 인한 어려움으로 가족부양자가 스트레스가 쌓이고 우울해 지기도 하는데 치매지원센터의 가족상담이 많이 도움이 되었음을 표현하였다.

응.(지원센터 프로그램이) 1시간 반밖에 안 돼. 그러니까 나는 그냥 여기 조용히 한 바퀴 도는 것 밖에 안 돼. 그게 내 시간이야. 그것도 뭐 화요일하고 목요일 2일 밖에 더 되나?.. 그거라도 조금 내가 숨을 쉬지. 아이고 내가 얼마나 스트레스 받는데. 너무 스트레스 받아서 한 달 전에는 평평 울었네. 괜히 눈물이 나더라고.(연구참여자 7)

...왜냐면 센터에서 그런 얘기를 하면 풀고 오세요. 그럼 가족이 좀 여유가 생겨요. 여기서 뭐가 집중을 하고 머리를 쓰고 오면 피곤해 하세요. 그럼 쉬세요... 그럼 가족은 좀 편안해져요. 가족입장에서 말씀드리면 뭐가 할 수 있게 이렇게 지원 프로그램을 해주는 게 가족에게는 하나의 쓸 수 있는 시간을 제공해 줘요. 가족들에게는 그걸 제공해줘요.(연구참여자 9)

스트레스가 엄청나거든요. 왜냐면 질문반복이니까 1초만 지나도 까먹으니까... 이렇게 해주고 도와준다 해도... 힘들어. 내가 가장 힘들고 그러니까. 인생상담 해주고 세밀하게... 그렇게 고마울 수가 없더라고... 아... 신경 써가지고 간병인을 생각해 가지고 신경 써 준다는 것이... 집에 와서 상담도 해주고 그랬어요. 너무 고마워... 이 정도 해주기는 어려운 일인데... 상상할 수도 없었어요. 그 참 고맙다고 생각하고...(연구참여자 8)

3. 범주: 가족부양자의 삶의 패턴을 바꿈

범주 ‘가족부양자의 삶의 패턴을 바꿈’에 포함된 2개의 주제모음은 ‘치매노인의 일정에 따라 삶의 패턴 재조정’, ‘삶의 여정에서 쌓아온 관계로 돌봄을 담당’이다. 가족부양자들은 일상을 치매노인의 일정에 따라야 하므로 자신의 일을 재조정하게 되었고 돌봄을 자신이 감당해야 할 책임으로 여기고 부부나 자식 관계이든 인간관계에서의 도리나 이전 돌봄에 대한 값으로 돌봄을 담당하고 있었다.

1) 주제모음: 치매노인의 일정에 따라 삶의 패턴 재조정

주제모음 ‘치매노인의 일정에 따라 삶의 패턴 재조정’에는 ‘일상을 치매노인의 일정에 따름’, ‘자신의 일을 재조정’이라는 두 주제가 포함되어 있다. 가족부양자들은 치매노인을 밀착해서 돌봐야 하므로 자신의 일상을 치매노인의 일정에 따라 재조정하고, 일하는 가족부양자들의 경우 자신의 일하는 시간이나 일하는 방법을 바꾸기도 하였다.

항상 시간이 쪼달리지... 밥 먹고 나면 또 설거지하고 또 준비해야 하고... 그래봐야 여기 오는 거... 오고 가고 하면... 시간이 빠듯한데.. 집에서 쉬면 좀 편하죠.. 편한데 환자가 좀... 이런데 오는 거 보다 못하니까.(연구참여자 10)

그러니까 제가 지금 오는 이유는 제가 어차피 한국에 있기 때문에... 그리고 이 기억키움학교가 장기가 아니기 때문에... 있을 때만이라도... 그런 부분이 6개월... 평생은 아니니까요. 이 과정이 그럴 거면 그냥하자 그래서 나왔죠... 어머니 때문에... 패턴이 바뀌었습니다... 대신 이제는 제가 한국에서 일을 하려구요.. 같이 이야기를 해주거나... 혼자 밥먹는 게 또 그렇고... 그러기 때문에... 왔다 갔다 하면서 제 일 보고... 그렇게 패턴을... 바꾸기로 했습니다.(연구참여자 9)

(동서)가같이 하니까 덜 힘드냐구요? 아니요. 힘들어요. 제가 어렵게 일(가스검침)을 하는 것에 대한 이해를 못하시는 것 같아요. 가족들이 제가 시간을 내서 일하는 것은 할 만하니까 한다고 생각하는 것 같아요. 그죠. 어머님 보면서 낮에 5시간 이상 일을 못하니까 늦게까지. 주말에 더 일을 해야 하니까요.(연구참여자 4)

2) 주제모음: 삶의 여정에서 쌓아온 관계로 돌봄을 담당

주제모음 ‘삶의 여정에서 쌓아온 관계로 돌봄을 담당’에는 ‘이전 돌봄에 대한 순환적 값음’, ‘돌봄을 자신의 몫으로 여김’의 두 주제가 포함되어 있다. 가족부양자들은 삶을 통하여 자신과 관련된 관계에서 자신에게 베풀어준 이전의 돌봄에 대한 값음으로 돌봄을 담당한다고 하였으며 어떠한 관계이든 돌봄을 자신이 담당해야 할 몫이라고 여기고 있었다.

저희 신랑이 어머니가 치매가 오기 전에 희귀질환인 강직성 척수질환을 앓았어요. 지금은 더 이상 발전(진전)되지는 않고 그 상태로 있어요. 저희 신랑이 초창기에는 걷지를 못했구요. 다른 사람 어깨에 손을 얹고 겨우 한 발짝 한 발짝을 떼고 그런 적이 있었거든요. 완치는 되지 않으

니까 그런 상태예요. 그때 어머니가 무지 애를 쓰셨어요. 그래서 지금 어머니께 갚고... 또 저는 딸이 없으니까 자식이 없으니까, 나중에 어머니가 더 심해지면 큰 딸이 생겼다고 생각하고 돌보려고요.(연구참여자 4)

어떤 때는 멀쩡한 것 같아요. 그러다가 언제 그랬냐고 하니... 믿을 수가 없어요. 집 못 찾아와서 두 번 난리쳤어요. 그래서 혼자는 못 보내요. 마음을 못 놓으니까. 건강하게 몇 년을 살다가 내 앞에서 가야지요. 내가 죽으면 누가 돌봐 주겠어요. 그 양반은 아무 것도 모르는데...(연구참여자 1)

부부기간이면... 응, 아플 때는 도와줘야 하고... 부부가... 아파봤을 때 진정으로 부부애를 아는 거야... 난 안 돌보는... 그거는 인간이 아니라고... 그건 아니거든 내가 죽을 때 까지도 상대 부부에게 최선을 다하는 것이 맞는 일인데... 남자치고 저만큼 최선을 다해서 하는 사람... 치매라는 것은 멀쩡하면서 인지기능이 그래 가지고... 하지마라는 거만... 찾아가지고 하니 괴로운거지요... 치매 환자가 가장 괴로운 거는 그거라고 생각합니다... 내가 같이 산다면 가정불화 나는 원치 않는다. 나는 죽을 때 까지 내가 한다.(연구참여자 8)

4. 범주: 더 나은 삶을 위하여

범주 ‘더 나은 삶을 위하여’에 포함된 2개의 주제모음은 ‘가족들이 공감하고 도움이 되는 지원사업 필요’, ‘가족부양자 스스로의 미래 삶 준비’이다. 이는 치매노인이나 가족부양자 모두에게 더 나은 삶을 위한 것으로, 가족부양자들은 지금의 지원 프로그램도 도움이 많이 되었지만 치매노인이 지원 프로그램의 기회를 더 갖기를 바라며 이론적이 아닌 가족부양자가 공감할 수 있는 프로그램을 원하였다. 또한 지원 프로그램이나 정책들에서 좀 더 존중해 주는 행정적 배려를 해주기를 원하였다. 가족부양자들은 치매노인과의 삶을 살기 위해 스스로의 미래 삶을 대비해야 할 필요가 있음을 진술하였다.

1) 주제모음: 가족들이 공감하고 도움이 되는 지원사업 필요

주제모음 ‘가족들이 공감하고 도움이 되는 지원사업 필요’는 ‘치매노인이 지원 프로그램의 기회를 더 갖기 바람’, ‘가족부양자가 공감할 수 있는 프로그램 원함’, ‘존중해 주는 행정적 배려 원함’의 세 주제가 포함되어 있다. 치매에 대한 정책이 바뀌면서 치매노인들이 기존에 일주일에 세 번 하던 것을 일주일에 1회로 하게 되거나 맨 처음부터 1주일에 1회로 3개월 정도의

인지 프로그램을 받게 되었다. 인지 프로그램이 치매노인에게 도움이 되므로 가족부양자들은 더 많은 기회와 시간으로 프로그램을 받기를 희망하였다. 또한 가족들을 위한 프로그램도 도움이 되나 이론적이 아닌 가족들이 공감할 수 있는 가족부양자를 위한 삶의 멘토적 프로그램을 원하였다. 프로그램들은 불확실한 정책으로 보여주기 식이 아닌 진정으로 도움이 되는 것을 원하였고 치매노인이나 가족을 존중하는 행정적 배려를 해주기를 원하였다.

학교(인지 프로그램)를 조금이라도 더 다닐 수 있게 기간 연장을 바라지요. 3개월은 정말 짧아요. 어머니 이 처음부터 나와도 처음엔 적응을 못해서 며칠 빠지기도 했어요. 근데 적응이 되고 좋아 하시는데 그 시간이 3개월 인 것은 정말 짧은 것 같아요. 정부에서 데이케어에 지원을 해 주는 것을 센터를 지원해서 프로그램을 늘리면 좋겠어요. 경우에 따라서는 자비를 내서라도 센터의 학교를 다니고 싶어요.(연구참여자 4)

여기서 가족들 교육할 때 책자 같은 거 있지 않습니까... 그런 책자들... 하하... 누가 몰라... 근데 그게 마음대로 되나.. 에이는 에이다. 그래 응 당연히 그렇지. 사과를 빨갱다. 근데 가끔 노란색도 있더라고요. 아, 바나나가 사과 모양을 하고 있을 수도 있더라고요. 그래서 가족한테도 있었으면 좋겠다... 어떻게 해야 하는지 멘토적인 자료... 너무 지금 나와 있는 교육 자료는 치매 환자를 어떻게 보살펴 줄 것인지, 치매 환자에게 어떻게 대해야 되는지가 그런 부분이 추가 되는데... 몇 개 귀절은 있어요. 다 아는... (연구참여자 9)

치매지원센터에서 받는 시스템이나 서비스는 현재는 만족을 해요. 왜냐... 만족을 해야지 그렇지 않으면 방법이 없습니다. 전문 인력들이 배치됐다... 내가 겪어보니 전문 인력들은 맞으시더라고요. 하지만 조금은 더 나아졌으면 좋겠다. 시스템이라든지... 아직 부족한 부분들이 있어요.. 그리고 명확한 게 없습니다. 제가 느꼈던 거는... 너무 뭐가 보여주기식... 그리고 사진을 찍어야... 보고를 올려야 하기 때문에 성과를 내야 하고 예산 집행되고 하니까... 자기 어머니 아버지, 자기 배우자라고 생각했으면 이렇게 못하죠...(연구참여자 9)

2) 주제모음: 가족부양자 스스로의 미래 삶 준비

주제모음 ‘가족부양자 스스로의 미래 삶 준비’는 주제로 ‘치매가능성에 대비한 준비 필요’가 있었다. 가족부양자가 가족이

나 자신의 치매에 대비해 스스로의 삶을 계획할 수 있도록 경제 상태 준비나 미래 대비가 필요함을 표현하였고 치매지원센터에서 가족부양자를 위해 이에 대해 교육해주기를 바랐다.

그래서 치매지원센터도 중요하지만... 가족들도 그게 되기 전에 준비를 해야 된다고 생각합니다. 항상 가능성을 열어 놓고... 경제적인 능력이라든지... 근데 만약 이게 안 되고... 제가 몇 분들에서 당장 경제적으로 치우치는 분들이 있잖아요. 물론 약값 지원이라든가 이런 게 나오지만.. 그게 엄청나요. 교통비 라든지... 어디 갈 때면 그런 부분에서는 이게 정말 큰 문제가 될 수 있겠구나 그런 부분이 있더라고요.(연구참여자 8)

...그런 것도 있었으면 좋겠어요. 가족들한테 평소에 자기 자신을 어떻게 챙겨야 한다 라는 것들... 저는 아직 어리다고 생각합니다. 어리고 그런데... 연세 드신 분들은 이게 어렵지 않습니까... 자기만의 계획을 갑자기 잡으시기도 그렇고... 뭔가 새롭게 시작하기는 어려움이 있구요. 그렇기 때문에 항상 대비하고 있어야 하지 않을까...(연구참여자 9)

논 의

본 연구는 치매지원센터를 이용하는 치매노인 가족부양자의 경험을 Colaizzi [18]의 현상학적 방법을 통하여 분석하였다. 본 연구에서는 ‘치매에 대해 마음을 열게 해줌’, ‘서로에게 도움이 되는 장이 생김’, ‘가족부양자의 삶의 패턴을 바꿈’, ‘더 나은 삶을 위하여’의 4 범주로 나타났다. 이러한 결과는 본 연구의 방법과 주제와는 달라 논의하는데 한계가 있으나 일부 연구들과 상통되는 면이 있었다. 가정에서 치매 환자를 간호하는 가족들의 요구를 파악하기 위해 포커스그룹 인터뷰를 한 연구 [14]에서는 치매와 치매 환자, 돌봄 역할을 알아가게 된 것을 ‘지도 없이 항해(navigating without map)’ 하는 것으로 표현하여 치매가족에게는 교육이 필요함을 알 수 있었다. 치매 환자가 어떻게 진단을 받아들이는가를 인터뷰를 통해 도출한 결과들을 검토한 연구[20]에서는 치매라는 진단을 받고는 쇼크, 두려움, 슬픔 등을 경험한다고 하며 가족들도 분열되고 혼돈된 경험을 가지며, 경도인지장애를 가진 환자들은 치매라는 진단을 받지 않은 것에 안심하지만 치매로 진행될 것에 대한 두려움을 표현하였다고 하였다. 따라서 치매라는 진단을 알려주는 것은 개인의 요구에 맞는 맞춤형 지지와 정보를 제공하며 개인 삶의 긍정적인 측면을 강조하면서 지속적 과정(ongoing process)

이여야 함을 제시하였다. 본 연구에서는 치매지원센터의 도움으로 치매노인들이 자신의 상태를 인지하고 수용하며 프로그램 등에 참여하고 가족부양자들도 치매지원센터의 프로그램을 통해 치매, 치매노인 및 간병하는 것을 알게 되어 도움이 되었다는 것을 보여주어 치매지원센터의 적극적인 조기개입과 지속적인 교육이 필요함을 제시하였다.

본 연구에서 ‘서로에게 도움이 되는 장기생김’은 치매노인들에게는 규칙적으로 무언가를 할 수 있는 참여기회를 주면서 또 다른 세상이 생김을 진술하였는데 이는 기존의 연구들에서 밝혀지지 않은 것으로, 비교하는데 한계가 있으나 치매노인들이 편안해 한다는 것을 볼 때 치매노인들에게 의미 있는 것임을 보여준다. Kim [21]의 연구에서는 치매노인과 대부분의 시간을 함께 보내는 주부양자들이 우울증, 화병 등이 있다고 하였는데 본 연구 가족부양자들도 그런 감정을 표현하였지만 치매지원센터에서 치매노인들이 활동하는 시간은 자신들에게 쉬는 시간이 되고, 또한 우울 등을 상담해 주는 가족상담 프로그램으로 자신들의 마음을 다스리게 되었음을 진술함을 볼 때 문제가 있는 가족부양자를 찾아내어 가족상담 프로그램을 강화하는 것이 필요하다. Sung 등[13]의 연구에서는 재가치매노인을 돌보는 가족들이 치매노인을 돌보면서 어려움을 극복해 나가는 원동력의 하나로 ‘숨통 트이게 하는 치매지원센터’를 제시하였는데 본 연구에서의 가족들에게 힘을 줌과 유사한 맥락이라 여겨진다. 그러나 이 연구[13]에서는 치매지원센터를 이용하는 것에 초점을 두지 않아 한 주제로만 나타난 것으로 보이며, 본 연구에서는 치매지원센터를 이용하는 연구참여자들이 치매지원센터 이용을 통해 치매노인에게 프로그램에 참여할 수 있는 기회를 주어 그들에게 또 다른 세상이 생김을 표현하였고 가족들에게 힘을 줄 뿐 아니라 가족모임 등을 통해 지지받았음이 나타나 치매노인 돌봄의 경험이 더 광범위하게 도출되었다고 본다.

본 연구에서는 삶의 여정에서 쌓아온 관계로 돌봄을 담당하고 있었다. Park 등[22], Smale과 Dupuis [23]의 연구에서는 실질적인 부양역할을 여성이 맡고 있고 부양부담이 크다고 하였으나 본 연구에서는 부인, 며느리, 아들, 남편 등으로 여성만 돌봄을 하고 있는 것은 아니었으며 이전 돌봄에 대한 깊음으로 돌봄을 자신의 몫(책임)으로 생각하며 담당하고 있었다. 이는 본 연구에서의 치매 환자들이 중증도가 심하지 않아 가정에서 돌볼 수 있는 환자들이기 때문이기도 하지만, 본 연구가 가족부양자의 심층면담을 통해 나타난 결과로 가족부양자의 돌봄을 담당하는 의미를 파악할 수 있어 가치가 있다고 본다. 본 연구에서 돌봄을 자신의 몫으로 여기는 것은 가족중심적인 우리

문화와도 관련이 있을 것으로 보인다. Samson 등[14]의 연구에서도 가족간호의 문화에 근거하여 노인을 위한 가족간호, 가족의 삶을 중요시하여 시설 등에 보내지 않고 가정에서 돌보고 하였고 이를 ‘가족간호의 전통(a tradition of family care)’으로 제시하였다. 치매 환자의 돌봄에서는 일반적으로 가족들의 역할분담을 강조하지만 실상은 가족 중 어느 한사람이 돌봄을 담당하게 되는 것이 현실이다. 이와 같은 우리나라 가족의 상호관계는 치매노인 가족돌봄 부담감에서 가장 중요한 요인 [5]이라는 점을 감안해 볼 때, 이후 가족 지원체계 및 이용 가능한 지지체계에 대한 적극적인 교육과 홍보가 필요하다고 본다. Kim [21]의 연구에서는 재가복지센터를 이용하는 치매노인의 주부양자는 (큰)며느리로서의 의무감 및 다른 부양자의 부재로 주부양자가 되고 환자에게 연민의 정과 부모에 대한 도리로서 돌봄을 담당하면서도 사회생활 및 여가생활의 부족 등으로 스트레스를 받는다고 하였다. 본 연구에서는 며느리만 주부양자가 되는 것은 아니었으며 가족의 도리와 의무로 돌봄을 담당하다 보니 가족부양자가 다양하였고, 지원센터에서의 치매노인의 일정에 따라 가족부양자가 돌봄을 제공하고자 노력하는 모습을 보여주었다.

본 연구에서 가족부양자들은 치매노인이 프로그램에 참여할 수 있는 기회를 더 받기를 원하였으며 가족부양자가 공감할 수 있는 프로그램을 원한다고 하였다. 본 연구의 치매노인들은 주 1회 정도 프로그램에 참여하였는데, 대상자가 너무 많은 경우 센터별 상황에 따라 탄력적으로 운영이 가능하다[24]라고 되어 있어 치매노인들이 프로그램 참여를 더 원하지만 할 수 없는 상황이었다. 현재 치매와 관련된 정부부처가 10개가 넘고 이해관계가 복잡한 사항이 많아 서비스 수요자의 불편과 불만으로 이어질 가능성이 높으므로 신속성과 성과위주의 사업성에만 초점을 둔 준비보다는 지속적으로 운영되기 위한 준비와 체계가 필요하다[25]고 지적이 되었던바, 치매노인들과 가족들에게 실질적인 도움이 될 수 있는 체계 구축이 시급하다. 본 연구에서도 이론적인 것보다는 가족부양자들이 이해하고 공감할 수 있는 지원 사업을 원하는 것으로 확인되었다. Kim과 Seo [26]도 목표설정 수준의 정책마련보다 사회 구성원들이 이해하고 실생활에서 실천할 수 있도록 구체적인 행위로서의 세부정책을 수립하는 것이 필요하다고 하였으므로 추후 가족부양자들이 이용할 수 있는 연계서비스 등을 구축하고 활용할 수 있도록 하는 것이 필요하다. 본 연구에서 가족부양자 스스로 미래 삶의 준비를 해야 한다는 결과는 Park 등[22]의 연구에서 가족의 월소득이 적을 때 부양부담 위험도가 높았다는 것으로 볼 때 치매노인의 경우 장기간의 요양과 치료로 인해 가족들이

재정적 부담을 갖게 되므로 부양에 필요한 국가적 자원지원도 필요하지만 가족부양자들이 이를 대비해 준비해야 할 필요도 있음을 보여준다. Broda 등[27]은 좀 더 대상자가 접근 가능한 서비스가 되게 하기 위해서는 방송이나 미디어, 캠페인 등도 필요하지만 적절한 지지와 서비스 제공을 위해 프로그램제공 기관에서 어디서 누구에게 어떤 도움을 받을 수 있는 지 등에 대한 안내자(navigation)로서의 코디네이터 역할이 필요함을 제기하였다. 본 연구에서도 가족부양자들이 불확실한 정책으로 인한 불만족을 호소하는 것으로 볼 때 간호사는 가족부양자가 이용 가능한 서비스에 대해 안내를 해 주어야 할 것으로 보인다.

본 연구는 치매지원센터를 이용하는 치매노인 가족부양자의 경험을 연구하였으므로 가정이나 요양원 등에 거주하는 치매노인 가족부양자의 돌봄 경험과는 다를 것이다. 본 연구에서 치매노인의 중증도와 진행에 대한 돌봄 경험을 탐색하지 못했고 가족부양자의 특성에 따른 돌봄 경험을 탐색하지 못한 제한점이 있으나, 치매지원센터의 돌봄지원에 대한 연구가 미비한 실정에서 이를 이용하는 가족부양자의 경험을 탐색했다는 데 의의가 있다. 연구결과 치매지원센터는 치매노인과 치매노인을 돌보는 가족부양자에게 도움이 되었고 지원체계의 필요성을 제시하였다. 특히, 치매지원센터에서의 조기개입과 가족부양자 교육 시간호사가 적극적으로 개입할 필요가 있으며 가족상담 등을 적극적으로 지원할 필요가 있음을 제시하였다. 이에 따라 치매지원센터와 지원서비스에 대한 홍보와 더불어 가족부양자들에게 실질적으로 도움이 되는 지원 프로그램 개발 및 정착이 필요함을 보여주었다.

결론 및 제언

본 연구는 치매지원센터를 이용하는 치매노인 가족부양자의 경험을 이해하기 위해 질적 연구방법으로 시행되었다. 연구결과 연구참여자들은 치매지원센터에서의 돌봄지원이 치매노인을 이해하고 돌보는데 도움이 되었다고 진술하였다. 또한 치매노인들이 치매지원센터의 프로그램을 통해 또 다른 세상을 갖게 되고 가족부양자에게는 짐을 주는 세상을 주어 치매노인과 가족부양자 모두에게 도움이 됨을 진술하였다. 그러나 공감할 수 있는 실질적인 프로그램이 필요함과 보완하여야 할 점 등을 제시하였고, 이는 추후 연구를 통하여 파악하고 이를 고려하여 지원 프로그램을 개발할 필요가 있다. 본 연구에서 각 범주를 도출함으로써 나타난 결과는 치매노인 및 가족부양자 돌봄의 질 향상에 기여하는 기초자료의 근거를 확장할 수 있을

것이다. 또한 지역사회 지지체계인 치매지원센터 역할의 중요성을 제기하고 향후 치매안심센터의 돌봄지원 내용의 근거를 제공할 수 있으리라 본다. 나아가 필요한 서비스 프로그램 및 지역사회 지원체계들과의 네트워크 구축의 내용과 방향에 대한 지침 개발이 이루어져야 한다고 본다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

ACKNOWLEDGEMENT

This work was supported by the Ministry of Education of the Republic of Korea and the National Research Foundation of Korea (NRF-2015S1A3A2046760).

REFERENCES

1. National Institute of Dementia. The status of dementia [Internet]. Seongnam-si: National Institute of Dementia; 2017 [cited 2017 October 2]. Available from: https://www.nid.or.kr/info/today_list.aspx
2. Kim KW, Kim HN, Ahn HY, Kim YJ, Whang JE, Kim BN, et al. Korean dementia observatory 2016. National Institute of Dementia Report. Seongnam-si: National Institute of Dementia; 2016 December. Report No.: NIDR-1603-0015.
3. Lee DY, Park MH, Lee SJ, Kim YH, Kim JH, Kim HJ, et al. Dementia management survey for registered elders with dementia on the Seoul dementia management project. Research Report. Seoul: Seoul Metropolitan Center for Dementia; 2014.
4. Burgener S, Twigg P. Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2002;16(2):88-102.
5. Cho EY, Cho EH, Kim SS. Effects of family relationship on burden of family caregivers of older adult with dementia. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2010;30(2):421-37.
6. Seoul National University Bundang Hospital. Current status of elderly people with dementia. Ministry of Health and Welfare Research Report. Seongnam: Seoul National University Bundang Hospital, 2011 September.
7. Ministry of Health and Welfare, editor. 3rd Master plan for dementia management. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2015.
8. Seoul Metropolitan Government. The guide to the management of dementia in Seoul, 2017. Seoul: Seoul Metropolitan Government; 2017. p. 14-25.
9. Ministry of Health and Welfare. Dementia national responsibility system [Internet]. Sejong-si: Ministry of Health and Wel-

- fare; 2017 [cited 2017 September 20]. Available from: http://www.mohw.go.kr/front_new/index.jsp
10. Choi SR, Park MH. A prediction model for unmet needs of elders with dementia and caregiving experiences of family caregivers. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2016;46(5):663-74. <https://doi.org/10.4040/jkan.2016.46.5.663>
 11. Yun KS, Kim CG. Factors influencing educational needs for caring among family caregivers of elders with dementia in Gangwon province. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2010;12(3):200-10.
 12. Kim SY. The effects of support program for family caregiver of elderly with dementia on empowerment and attitude to dementia [master's thesis]. Seoul: Korea National Open University; 2017.
 13. 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):389-98. <https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.3.389>
 14. Samson ZB, Parker M, Dye C, Hepburn K. Experiences and learning needs of African American family dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2016;31(6):492-501. <https://doi.org/10.1177/1533317516628518>
 15. Wong OL, Kwong PS, Ho CKY, Chow SMY, Kwok T, Wong B, et al. Living with dementia: an exploratory study of caregiving in a Chinese family context. *Social Work in Health Care*. 2015; 54(8):758-76. <https://doi.org/10.1080/00981389.2015.1057355>
 16. Park SY. The experience of husband caring for wife with early-onset dementia [dissertation]. Seoul: Hanyang University; 2016.
 17. Shin KR, Cho MO, Yang JH. *Qualitative research methodology*. Seoul: Ewha Womans University Press; 2004. p. 234-64.
 18. Colaizzi PE. Psychological research as the phenomenalist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential-phenomenological alternative for psychology*. New York, NY: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
 19. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1981. p. 1-144.
 20. Robinson L, Gemski A, Abley C, Bond J, Keady J, Campbell S, et al. The transition to dementia - individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics*. 2011;23(7):1026-43. <https://doi.org/10.1017/S1041610210002437>
 21. 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.
 22. Park MH, Go YH, Jeong MR, Lee SJ, Kim SH, Lee DY, et al. Influencing factors and risk of caregiver burden of family caregivers for patient with dementia. *Korean Journal of Family Welfare*. 2017;22(3):431-48. <https://doi.org/10.13049/kfwa.2017.22.3.3>
 23. Smale B, Dupuis SL. *Caregivers of persons with dementia: roles, experiences, supports and coping*. Ontario: University of Waterloo; 2004. p. 1-111.
 24. Ministry of Health and Welfare. 2018 Dementia policy guide. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2018. p. 1-9.
 25. Park KW. Social value and sustainability of the pledge of the national liability initiative. *Healthcare Policy forum*. 2017;15(3):51-6.
 26. Kim MK, Seo KW. A comparative study on the national dementia policy. *Public Policy Review*. 2017;31(1):233-60.
 27. Broda A, Bieber A, Meyer G, Hopper L, Joyce R, Irving K, et al. Perspectives of policy and political decision makers on access to formal dementia care: expert interviews in eight European countries. *BMC Health Services Research*. 2017;17(518):1-14. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2456-0>