

재가 치매 노인환자를 돌보는 가족원의 극복 경험

성미라¹ · 이명선² · 이동영³ · 장혜영⁴

¹경인여자대학교·서울특별시치매센터, ²서울대학교 간호대학·간호과학연구소,
³서울대학교병원 정신건강의학과·서울특별시치매센터, ⁴서울대학교 간호대학원

Overcoming Experiences of Family Members Caring for Elderly Patients with Dementia at Home

Sung, Mi Ra¹ · Yi, Myungsun² · Lee, Dong Young³ · Jang, Hye Young⁴

¹Department of Nursing, Kyung-in Women's University, Incheon·Seoul Metropolitan Center for Dementia, Seoul

²College of Nursing & Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul

³Department of Psychiatry Seoul National University Hospital·Seoul Metropolitan Center for Dementia, Seoul

⁴Graduate School of Nursing, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of the study was to understand and describe the overcoming experiences of family members caring for elderly patients with dementia at home. **Methods:** Data came from autobiographies on the overcoming experiences of caregiving from 31 participants, who had submitted the autobiographies to a public contest held by the Seoul Metropolitan Center for Dementia in 2012. Data were analyzed using qualitative content analysis. **Results:** Four overcoming stages emerged from the analysis: confronting stage; challenging stage; integrating stage; and transcendental stage, representing transformation of experiences from frustration and suffering to happiness and new hope in life. The confronting stage illustrates severe negative feelings and exhaustion occurring after the diagnosis of dementia. The challenging stage signifies 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. The integrating stage shows genuine empathy for the patients' situation and the happiness of 'here and now', while the transcendental stage represents new hope in the future. **Conclusion:** Health professionals need to support caregivers to find true meaning of caring and happiness in everyday life, while providing specific information on dementia care and relieving various negative feelings.

Key words: Caregivers, Dementia, Psychological adaptation, Qualitative research, Family

서론

1. 연구의 필요성

현대사회는 보건의료 지식과 기술의 꾸준한 발전 및 생활수준의 향상으로 평균 수명의 증가와 함께 노인인구가 증가하고 있다. 우리나라의 경우 2007년 65세 이상의 노인인구 비율이 9.9%로 고령화 사회에 진입하였고, 2020년에는 15.7%에 이르는 고령 사회에 진입할 것으로 전망하고 있다(Statistics Korea, 2011). 이와 같은 급속한 고령

화는 치매환자의 증가로 이어지고 있다. 전 세계적으로 2010년 치매 환자 수는 3천 5백만 명이며, 2030년에는 6천 5백 7십만 명, 그리고 2050년에는 1억 1천 5백 만 여명으로 추산하고 있는데, 이러한 숫자는 매 20년 마다 2배로 증가하는 수치이다(Wimo & Prince, 2010). 특히, 우리나라의 치매환자 수는 노인인구의 증가율을 앞지르고 있어서 더욱 큰 사회적 문제로 제기되고 있다. 2025년 우리나라 치매환자 수가 100만 명을 넘어설 것으로 전망하고 있다(Ministry of Health & Welfare [MHW], 2012).

만성적으로 진행하여 악화되는 비가역적인 특성을 지닌 치매는

주요어: 돌봄제공자, 치매, 정서적 적응, 질적 연구, 가족

Address reprint requests to : Jang, Hye Young

Graduate School of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea

Tel: +82-2-740-8829 Fax: +82-2-6442-8829 E-mail: gogo0108@snu.ac.kr

투고일: 2013년 1월 21일 심사완료일: 2013년 2월 5일 게재확정일: 2013년 4월 12일

매우 심각한 노인성 질환 중의 하나이다. 뇌신경세포의 손상으로 인한 기억력장애, 언어장애, 행동장애, 성격 변화 및 기타 지적 능력의 상실을 동반한다. 이로 인한 배회행동 등 다양한 문제행동으로 인하여 치매는 타인의 지속적인 보호와 돌봄을 필요로 한다.

한편, 국내의 경우 치매환자의 72%를 가족이 돌보고 있는데 (MHW, 2012), 이러한 돌봄에 따른 가족의 어려움은 다양하고 심각하다. 만성 피로와 두통 등의 신체적 문제(Lee, Lim, Kim, Cho, & Ko, 2011)를 비롯하여 스트레스와 우울, 불안, 긴장 등 정신적 문제(Lee, Seo, & Ahn, 2003; Lee et al.) 및 돌봄에 따른 가족들 간의 갈등(Song & Choe, 2007)이 보고되고 있다. 그 외에도 경제적 부담(Song & Choe)에 시달리는데, Alzheimer's Disease International (2010)에 따르면 치매로 인한 사회적 비용은 암, 심장질환, 뇌졸중의 세 가지 질병을 모두 합한 비용을 초과하는 것으로 보고하고 있다. 이는 가족이 치매환자 돌봄의 주요 지지자원이 되기도 하지만 동시에 '잠재적 환자가 될 수 있음'을 극명하게 보여준다(Lee & Ha, 2008). 실제로 치매환자를 유기 또는 살인하거나 가족 본인이 자살하는 경우도 나타나고 있어서, 가족의 돌봄 부담을 완화시키는 것은 의료계뿐 아니라 사회적으로도 시급한 과제로 떠오르고 있다.

치매노인 가족에 대한 관심은 고령화 사회에 진입한 미국과 일본에서는 이미 1980년대 초부터 시작되었고, 우리나라는 1990년대부터 시작되었다(Kim, 1999). 치매노인을 돌보는 가족의 스트레스에 관한 조사연구(Hong, Lee, Park, Cho, & Oh, 1995)를 시작으로 교육 중재 등과 같은 프로그램 개발 연구(Hong et al.; Lee & Kim, 2002; Oh, 2008) 등이 진행되었다. 치매가족의 돌봄 부담을 측정하는 도구도 개발되었으며(Cho, 2000; Kwon, 1996), 사회적 지지의 역할에 대한 탐구도 이루어졌다(Lee et al., 2003). 돌봄의 의무감에 대한 비교 문화 연구(Youn, 1998)와 치매노인을 돌보는 며느리의 삶에 대한 해석학적 접근(Kang et al., 1999)을 비롯하여 여성주의적 시각에서 돌봄제공자를 탐구한 연구(Yih, Kim, & Yi, 2004)도 있다. 다른 일부에서는 돌봄 중에서도 배변 수발(Lee & Ha, 2008)이나 휴식(Song, Lee, & Cheon, 2010) 등과 같이 보다 특정한 돌봄 현상에 초점을 둔 연구도 진행되어 치매노인 가족들의 돌봄을 다양한 차원과 영역에서 이해하는데 도움을 주고 있다.

하지만 치매노인을 돌보는 가족의 경험은 사회문화적 상황에 따라 지속적으로 변화할 뿐 아니라 다양한 요인들이 얽혀 잠재적으로 서로 영향을 주고받는 상당히 복잡하고 주관적인 현상임을 감안한다면, 아직도 국내 치매 가족의 돌봄에 대한 연구는 매우 제한적이다. 특히, 돌봄 경험은 개념화가 상당히 어렵고 쉽게 측량하기가 어렵기 때문에(Kim, 1999; Pallett, 1990; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995) 다양한 자료를 가지고 다양한 시각에서 접근하는 심층적인 연구가 필요하다(Abel, 1990). 무엇보다도 치매노인의 돌봄

경험을 스트레스나 부담 등과 같은 부정적인 차원에서만 접근할 것이 아니라 긍정적인 차원에서 다가가는 연구도 이루어져야 한다. 따라서 본 연구에서는 치매환자 가족의 돌봄 극복 경험이라는 적극적인 차원의 경험에 초점을 두고 가족들이 치매노인을 돌보면서 어떻게 긍정적인 의미를 만들어가면서 어려움을 극복해 나가는지에 대해 심층적인 이해를 도모하고자 하였다. 이러한 지식을 통하여 우리는 보다 통합적이고 균형 잡힌 시각에서 돌봄을 이해할 수 있을 것이며, 이에 더 나아가 효과적인 중재방안 마련을 위한 통찰력 제공에도 기여할 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 질적내용분석 방법을 이용하여 치매노인 가족들이 돌봄을 어떻게 극복해나가는지를 심층적으로 이해하고 설명하는 것이다. 본 연구문제는 "가정에서 치매노인을 돌보는 가족은 돌봄의 어려움을 어떻게 극복해 가는가"이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 치매노인 가족들의 돌봄 극복에 관한 경험을 심층적으로 파악하기 위하여 가족들의 극복수기를 귀납적으로 분석한 질적 연구이다.

2. 자료 수집

본 연구는 서울시로부터 위탁받아 서울대학교병원에서 운영하고 있는 '서울특별시치매센터'에서 2011년과 2012년에 실시한 '치매 극복 체험수기' 공모전에 참여하여 선정된 작품 중에서 연구 참여를 동의한 총 31편의 수기를 이용하였다. 치매노인을 돌보면서 나타나는 어려움을 어떻게 극복하는지에 관한 경험이라는 주제 하에 작성된 각 수기에는 치매노인을 돌보는 가족의 개성과 가치관뿐 아니라 이들이 실제로 겪은 일에 대한 전개과정, 결과 및 느낌을 포함하고 있다. 또한, 돌봄 결과에 대한 깨달음과 감동 등을 생생하게 드러내준다는 장점을 지니고 있다. 각 수기의 길이는 A4 용지 3-6쪽이었으며, 전체 자료는 112쪽이었다.

3. 윤리적 고려

본 연구는 연구자가 근무하는 대학의 연구 대상자심의위원회

(IRB No. 2012-58)의 심의를 받은 후 진행하였다. 참여자들은 '서울 특별시치매센터'에서 실시하는 치매극복 체험수기 공모전에 제출하기 전에 자료 사용에 대한 설명을 제공하였다. 즉, 체험수기는 공개됨과 동시에 전반적인 치매 연구의 목적으로 사용될 수 있음을 설명하였으며, 이에 자발적으로 동의한 자에게 서면으로 동의를 받았다.

4. 자료 분석

질적 내용분석은 방대한 양의 텍스트로부터 단순히 단어를 모으는 것에 머무르지 않고 이를 같거나 비슷한 의미를 지니는 범주나 주제로 분류하는 것을 말한다(Weber, 1990). 종류로는 크게 전통적 내용분석, 지시적 내용분석, 그리고 부과적 내용분석으로 나누는데(Hsieh & Shannon, 2005), 본 연구에서는 전통적 내용분석 방법을 이용하였다. 전통적 내용 분석은 미리 범주를 정하지 않고 자료에 몰입하면서, 자료로부터 귀납적으로 주제를 도출하는 것으로 구체적인 분석 절차는 다음과 같았다.

첫째, 자료에 몰입하여 모든 자료를 반복적으로 되풀이해서 읽으면서 자료의 전체적인 의미를 파악하였다. 둘째, 자료의 내용 중에서 핵심 생각이나 개념을 나타내는 단어와 문장들을 따로 표시하며, 이를 대표할 수 있는 코드로 분류하였다. 셋째, 두 명의 분석자가 각자 분류한 코드들을 비교한 후, 극복 과정을 드러내는 코드들을 묶으면서 서로 유사한 코드들에 주제들을 도출하였다. 넷째, 주제들 간의 연결성과 관련성에 근거하여 보다 추상적이고 함축성이 큰 주제, 즉 극복의 과정을 드러내는 단계로 나누었다.

5. 연구의 질 확보

연구의 질을 확보하기 위하여 신뢰성, 감사가능성, 적합성, 그리고 확인가능성의 네 가지 기준(Sandelowski, 1986)을 고려하였다. 신뢰성이란 현상을 얼마나 생생하고 충실하게 서술하였고 해석하였는가를 말하는데, 본 연구에서 사용된 자료는 31명의 참여자들이 치매노인을 돌보면서 경험한 자신의 생생한 실제 체험을 담은 공개된 자료이며, 이 자료로부터 주제를 도출하여 신뢰성을 확립하였고 할 수 있다. 분석의 신뢰성 확보를 위하여 두 명의 연구자가 각기 자료를 분석한 후 결과를 비교하는 분석자 삼각검증법을 활용하였다. 분석에 참여한 2명은 질적연구 방법으로 박사학위를 받은 질적 방법의 전문가이며, 치매노인을 돌보는 가족을 대상으로 하여 매월 1회 이상 가족프로그램을 진행하는 치매간호 전문가들이다. 이는 본 연구의 자료 분석과 해석의 신뢰성을 높이는데 기여했다고 볼 수 있다. 감사가능성이란 연구자가 진행한 방법을 연구자 이외의 다

른 사람으로 하여금 그대로 따라 갈 수 있으면 확립되었다고 하는데, 전통적 내용분석 방법에 따라 자료를 분석하고 각 주제에 대한 원자료를 제공함으로써 감사가능성을 확립하고자 하였다. 적합성이란 연구 결과가 연구가 행해진 환경 이외의 다른 환경, 조건에서도 적용될 수 있는가를 의미하며, 본 연구에서는 적합성을 확립하기 위하여 31명 참여자들의 성별과 돌봄 기간을 제공함과 동시에 이들이 돌보는 치매노인들의 특성도 일부 제공함으로써 다른 비슷한 상황에 적용할 수 있도록 하였다. 확인가능성이란 연구가 편중되지 않고 신뢰할 수 있으며, 연구자의 편견이 자료와 분석에 개입되지 않은 것으로서 연구의 중립성을 판단하는 기준이다. 신뢰성, 적합성, 감사가능성이 확립되었을 때 확인되는 것으로 본 연구의 타당성을 위해 세 가지 기준을 모두 확립하도록 하였다. 이를 통해 연구자의 편견이나 편중이 배제된 중립적인 결과를 얻을 수 있었으며 따라서 확인가능성이 확립되었다고 본다.

연구 결과

총 31편의 수기가 자료로 이용되었으며, 각 참여자의 특성은 Table 1과 같다. 성별은 1명을 제외하고 모두 여성이었다. 돌봄 기간은 평균 4년 반으로 짧게는 1년에서 길게는 10년이었다. 참여자와 치매노인과의 관계는 딸이 13명으로 가장 많았으며 그 다음이 배우자가 9명, 며느리가 7명이었고 아들과 동생은 각각 1명이었다. 돌보는 치매노인의 치매의 유형은 알츠하이머 치매가 21명으로 가장 많았고 혈관성 치매가 5명으로 그 다음 순이었다.

본 연구에서 재가 치매노인을 돌보는 가족들은 '직면기', '도전기', '통합기', '승화기'의 네 단계를 통해 돌봄의 어려움을 극복해 나가면서 돌봄 역할을 수용하는 것으로 분석되었다. 이 네 단계는 치매노인을 돌보면서 생긴 좌절과 고통이 행복으로 전환되어가는 과정을 총체적으로 보여주고 있다. 각각의 단계에서 도출된 주제는 Table 2와 같다.

돌봄 역할에 대한 '직면기'는 치매노인에게 비정상적인 행위가 관찰되면서 가족들이 돌봄에 대하여 외면하거나 망설이다가 의학적 진단을 받으면서 부터 시작된다. 이 단계에서 참여자들은 노인의 비정상적인 변화로 인한 치매진단을 인정하면서 복잡한 감정을 경험하게 되는데, 이를 '밀려오는 양가감정'이란 주제로 도출하였다. 한편 돌봄의 필요성을 인식하고 본격적으로 돌봄을 수행하지만 치매환자 돌봄에 대한 준비가 되어 있지 않은 상태이므로 신체적 피로를 겪게 된다. 특히, 치매노인의 문제행동은 날이 갈수록 심해지게 되는데, 이를 대처할 준비가 되어있지 않아 매일 매일이 전쟁과 같은 일상이 되면서 정신적, 사회적 어려움을 겪게 되는 '총체적 소진'을 경험하게 된다. 돌봄 역할에 대한 '도전기'는 돌봄 역할 직면기에

Table 1. Characteristics of the Participants

Participants	Gender	Years of caregiving	Relation to the elderly patient with dementia	Type of dementia
1	Female	10	Daughter	Alzheimer's dementia
2	Female	4	Daughter	Alzheimer's dementia
3	Female	4	Daughter	Alzheimer's dementia
4	Female	3	Daughter	Alzheimer's dementia
5	Female	4	Daughter	Alzheimer's dementia
6	Female	3	Daughter	Alzheimer's dementia
7	Female	3.5	Daughter-in-law	Alzheimer's dementia
8	Female	5	Daughter-in-law	Dementia with Lewy bodies
9	Female	5	Daughter	Alzheimer's dementia
10	Female	3	Spouse	Parkinson dementia
11	Female	7	Daughter	Vascular dementia
12	Female	6	Daughter	Vascular dementia
13	Female	10	Spouse	Dementia with hydrocephalus
14	Female	5	Daughter-in-law	Vascular dementia
15	Female	5	Spouse	Alzheimer's dementia
16	Female	3	Spouse	Alzheimer's dementia
17	Female	4	Daughter-in-law	Alzheimer's dementia
18	Female	7	Sister	Vascular dementia
19	Male	2	Son	Alzheimer's dementia
20	Female	10	Daughter-in-law	Alzheimer's dementia
21	Female	4	Daughter-in-law	Alzheimer's dementia
22	Female	2	Daughter	Alzheimer's dementia
23	Female	2	Spouse	Alzheimer's dementia
24	Female	2.5	Daughter	Alzheimer's dementia
25	Female	1	Daughter	Alzheimer's dementia
26	Female	1.5	Daughter	Alzheimer's dementia
27	Female	5	Spouse	Alzheimer's dementia
28	Female	2	Spouse	Vascular dementia
29	Female	10	Daughter-in-law	Alzheimer's dementia
30	Female	4.5	Spouse	Alzheimer's dementia
31	Female	8	Spouse	Vascular dementia

Table 2. The Stage of Overcoming Difficulties among Family Caregivers for Elderly Patients with Dementia at Home

Stage	Themes
Confronting	Surging ambivalent feelings Wholly exhausted
Challenging	Fresh memories of the love received from the patient Warm human understanding of family members Dementia support center as a burden reliever
Integrating	Becoming an avatar of the patient Happiness at this very moment
Transcendental	Rainbow of life as a result of caregiving

서 마주한 다양한 어려움을 인식하고 이를 해결함으로써 돌봄의 끈을 놓지 않게 되는 단계를 나타낸다. 이 단계에는 돌봄을 극복하는 원동력으로서의 주제인 '받은 사랑에 대한 따뜻한 기억', '가족들의 따뜻한 인간적 이해'와 '숨통 트이게 하는 치매지원센터'라는 주제가 포함되어 있다. 돌봄 역할에 대한 '통합기'는 치매노인을 돌보는 일이 익숙해지면서 돌봄이 참여자들의 일상생활에 통합되는 단계를 나타낸다. 이 단계는 치매노인에 대한 감정입이 이루어지고 치매노인에 대한 애정이 지속되게 되는데, 이를 '환자의 아바타 역할'이란 주제로 도출하였다. 또한, 참여자들은 치매노인과 함께 하는 '지금 여기'의 삶이 중요함을 깨닫게 되는데, 이러한 진정한 돌봄의 경지를 보여주는 주제가 '행복은 바로 지금 이 순간으로 도출되었다. 마지막으로 돌봄 역할에 대한 '승화기'는 돌봄 역할이 통합된 이후에 비로소 가족들이 느끼게 되는 긍정적인 전환 경험 단계이다. 이 단계에서 가족들은 치매노인을 돌보는 일상이 더 이상 고통이 아니라 행복으로 승화되는 경험을 하게 된다. 이러한 승화를 통해 가족들은 미래에 대한 새로운 꿈과 희망을 안고 살아가게 된다. 본 연구에서는 이를 '덤으로 얻은 내 삶의 무지개'란 주제로 도출하였다.

1. 직면기

이 단계는 치매노인을 돌보는 가족들이 어려움을 극복해 나가는 과정의 첫 번째 단계이다. 치매노인들의 증상이 비교적 서서히 나타나고 있어서 참여자들은 질병이라고 인식하지 못하고 있다가 최종적으로 의학적 진단을 받으면서 돌봄 역할에 직면하게 되었다.

1) 제 1 주제: 밀려오는 양가감정

이 단계에서 모든 참여자들은 자신들이 부양하는 노인이 치매라는 의학적 진단을 공식적으로 받으면서 극적인 양가감정을 경험하였다. 하나는 치매노인에게 소홀했던 자신에 대한 후회와 죄책감이 고, 다른 하나는 치매노인에 대한 미움과 원망이었다. 모든 참여자들은 치매노인이 결국 치매라는 진단을 받게 되면서 그동안 가족으로서 어머니, 아버지 혹은 남편에게 제대로 관심을 가져주지 못하고 소홀히 했다는 생각에 커다란 후회와 죄책감을 가득 안고 있었다.

저는 그 때에 아무것도 모르고 왜 이러시나 걱정만 됐지 어머님께 치매가 서서히 오는 것을 몰랐습니다. 어느 정도 시간이 흐른 후 어머니의 치매 초기 증상을 몰랐던 제 자신이 얼마나 원망스러웠던지 어머님을 조금만 신경을 써 드렸으면... (참여자 17)

10년 전, 어느 날인가 아버님이 각 티슈의 휴지를 다 꺼내어 방

바닥에 수북이 뽑아 놓고 있는 것을 보았다. 그러나 그 당시 부모님께 보다 세심한 관심을 가지지 못한 후회와 죄송스러움이 우리 가족 모두에게 물밀듯 밀려오고 있다. (참여자 20)

또한, 참여자들은 예전의 건강했던 노인의 모습과는 아주 다른 지금의 모습에 낯설어 하였다. 특히 기억력이 상실되었을 뿐 아니라 대소변도 제대로 가리지 못하는 치매노인, 그리하여 “현실에 사는 사람 같지 않은” 치매노인을 평생 돌보아야 한다는 엄청난 부담감에 치매노인을 원망하고 비난하였다. 동시에 자신에게 닥친 현실 혹은 닥칠 미래를 생각하며 스스로에 대한 원망으로 확대되었다.

전에는 아버지께서 괜찮으셔서 그저 저는 보조하며 보살폈는데 아버지께서도 그렇게 되니 정말 눈앞이 캄캄하고, 무섭고 도피하고 싶었습니다. (참여자 1)

하늘이 무너져 내리는 듯했고 왜 어머니마저 날 힘들게 하나는 원망과 미움으로 인해 모든 상황들이 날 시험하는 것만 같았습니다. (참여자 21)

2) 제 2 주제: 총체적 소진

총체적 소진은 아직 치매노인을 제대로 돌보지 못하여 나타난 신체적인 피로뿐 아니라 정신적으로도 지쳐있는 초기의 돌봄 상황을 나타낸다. 즉 모든 참여자들은 치매노인에게서 나타나는 다양한 행태를 잘 다루지 못하였고 이로 인하여 체력의 소진 이외에도 정신적으로 버틸 수 있는 모든 힘을 잃게 되었다. 사회활동의 제약으로 자신의 어려움을 나누기도 어려워 암담하게 “홀로 감옥에 갇힌 듯한” 상황에 처하였다. 더구나 상태가 많이 진행된 치매노인을 돌보는 경우에는 가족들의 이러한 소진이 더욱 심했다.

거의 모든 참여자들은 치매노인을 돌보는 일 이외에도 아내로서 엄마로서 그리고 일부에서는 직장인으로서 다양한 역할을 해내야만 했다. 이러한 다양한 역할 부담은 시간이 지날수록 더욱 쌓여 결국 밤에도 잠을 제대로 자지 못하는 등 탈진 상태로 접어들었다. 다른 어느 환자와 달리 치매노인의 돌봄이란 노인을 혼자 안고 씻기고 먹이고 들어서 옮겨야 하는 등 소소한 온갖 수발을 다 해내야 하기 때문에 신체적으로 몸이 지치는 경우가 다반사이었다. 더구나 치매노인의 특성으로 나타나는 행태, 예를 들면 고집을 부리고 “떼”를 쓰는 경우가 다반사이고 실종되는 등의 예측 불가능한 행동을 하는 경우 치매노인의 간호는 더욱 힘들었다. 돌봄제공자가 갱년기 이거나 폐경기에 접어들 경우에는 자신도 함께 돌보아야 하기에 그 어려움은 더욱 컸다.

부모님 간호와 남편, 자식들 뒷바라지를 하느라 매일 매일 피곤에 지쳐 저녁 늦게 집에 오면 쓰러지기 직전의 상태였습니다. (참여자 21)

또한, 모든 참여자들은 돌봄 초기에 느낀 부정적인 양가감과 함께 신체적인 소진이 더해지면서 우울 등의 정서적 어려움과 함께 정신적으로 황폐해져갔다.

나 자신을 위한 시간은 없이 수년 간 뒷바라지만 하는 생활 속에서 ‘내 인생은 무엇인가’하는 생각에 우울증도 생겼습니다. (참여자 1)

어머니를 집으로 모시고 와서 한두 달이 됐을 때 무릎과 어깨가 쭈시고 갑자기 모든 사회활동을 멈추고 나니, 우울증 초기 증상이 보이는 듯 했다. (참여자 26)

뿐만 아니라, 거의 모든 참여자들은 치매노인의 증세가 심각해지면서 돌봄을 전담하게 되었고, 이에 따라 자신을 돌볼 기회를 얻기가 어려웠다. 동시에 사회와 소통하는 기회를 얻지 못하게 되면서 우울과 함께 고립된 생활을 하게 되었다.

사회생활을 하면서 가고 싶은 모임, 가고 싶은 여행, 아직 해보고 싶은 일들이 많지만 지금으로서는 모두 포기할 수밖에 없는 실정이다. 모처럼 친구들과의 해외여행, 국내여행의 기회가 다 수포로 돌아갔다. (참여자 20)

2. 도전기

이 단계는 치매노인 돌봄에 직면하면서 돌봄 역할의 끈을 놓지 않고 이어가기 위해 적극적으로 노력하면서 극복해나가는 시기를 나타낸다. ‘받은 사랑에 대한 따뜻한 기억’, ‘가족들의 따뜻한 인간적 이해’와 ‘숨통 트이게 하는 치매지원센터’가 극복의 원동력으로 작용하였다.

1) 제 1 주제: 받은 사랑에 대한 따뜻한 기억

참여자들은 자신의 부모, 남편, 혹은 오빠가 지난 날 자신에게 베풀었던 지극한 사랑을 뚜렷하게 기억하고 있었다. 예를 들면 한 참여자는 “나를 낳다가 미각을 잃어버리신 엄마”에 대한 사랑 혹은 “바나나 한 개의 추억”에 담긴 부모의 지극한 사랑을 생생하게 기억하고 있었다. 과거에 형성된 치매노인과의 친밀한 관계 속에서 아로새겨진 사랑에 대한 기억들이 돌봄의 역할을 수행하면서 하나씩

녹아나와 그 사랑에 대한 보답으로 이끄는 돌봄의 원동력이 되어 주었다. 이러한 사랑의 기억은 최선을 다하여 돌보기로 마음을 다잡는데 중요한 견인차 역할을 함과 동시에 돌봄의 어려움을 극복할 수 있는 근원이 되었다. 이를 통하여 참여자들은 초기에 치매 진단으로 생긴 자책과 원망의 감정에서 벗어날 수 있었다. 자신들이 더 이상 누구를 원망하고 하소연 할 겨를이 없음을 깨닫고, 오히려 이런 상황에서 본인들마저 흔들린다면 치매노인과 가족이 모두 불행해 질 것이라는 생각에 좋은 돌봄에 대해 굳은 맹세를 할 수 있었다.

부모님은 제가 자랄 때, 저에게 해 주셨던 그 고마움. 무엇 하나 먹을 때도 당신들은 못생기고 맛이 덜 한 것을 드셔도 저한테만 좋은 것만 먹일려고 노력하신 분들이셨고, 자식인 저에게는 돈 버는 날이면 어김없이 사다 주셨던 그 당시 귀했던 바나나 한 개는 잊지 못할 추억입니다. 힘들어도 그때 그 추억으로 견딜 수 있었습니다. (참여자 1)

정성껏 제 머리를 만져주시는 부드러운 엄마의 손길은 아직도 생생합니다. 그 날의 기억으로 오늘도 엄마의 머리를 말려드립니다. (참여자 2)

2) 제 2 주제: 가족들의 따뜻한 인간적 이해

이 주제는 가족들의 전폭적인 지지가 돌봄 극복에 원동력이 되고 있음을 보여준다. 실제로 참여자들이 치매노인을 잘 돌보겠다는 굳은 결심을 해도 다른 가족들이 이를 이해하고 지원해주지 않으면 섣달 돌봄제공자로 나서기 쉽지 않다. 참여자들은 치매노인의 이상 행동에 대하여 다른 가족들이 어떻게 생각하는지 눈치를 볼 수밖에 없었다. 그러나 자신의 돌봄 역할이 진정한 것임을 가족들에게 전달하게 되었고, 이러한 진심과 수고에 대한 남편이나 자녀 심지어 시어머니 등 주위 가족들의 따뜻한 이해와 옹호로 용기와 위로를 얻으며 돌봄을 지속해 나갈 수 있었다.

남편도 “아~ 어머니와 당신이 그래서 그랬구나!”하면서 이해를 해줬다. 지금은 어머니한테나 나에게나 예전의 모습으로 잘 대해줘서 남편에게 너무 고맙고 감사하다. (참여자 22)

밤잠을 못 자며 괴로워하는 내게 딸들이 하루라도 빨리 할머니를 모셔 오자고 용기를 주었다. (참여자 26)

3) 제 3 주제: 소통 트이게 하는 치매지원센터

본 연구 참여자들은 모두 서울특별시에서 운영하는 치매지원센터를 이용하고 있었다. 치매노인의 돌봄에 대한 과학적이고 구체적

인 지식을 가지고 있지 않았던 참여자들은 치매지원센터를 통하여 다양한 지원을 받았고 이는 돌봄을 극복하는 중요한 자원이 되었다.

참여자들은 치매지원센터에서 제공하는 정보와 다양한 치매환자 프로그램을 통하여 커다란 도움을 얻게 되었다. 특히, 치매노인이 치매지원센터 프로그램에 직접 참여하게 되면서 증세가 호전되었고, 그로 인해 돌봄제공자인 자신도 신체적, 정신적 소진에서 벗어나 다시 힘을 얻는 계기를 마련할 수 있었다.

치매가족들을 둔 가정을 대상으로 어떻게 해야 하는지 등 아주 상세히 가르쳐 주시는 등 직접적인 지원은 물론이고 매월 열리는 치매가족 모임을 통해 서로 위로와 정보를 얻었습니다. 지금은 치매지원센터에서 음으로 양으로 많은 정보와 지식을 알려주시니까 두렵지 않습니다. (참여자 17)

또한, 참여자들은 치매지원센터를 통한 가족 모임을 통하여 돌봄에 관한 구체적인 정보뿐 아니라 돌봄과 관련해서 타인과는 나누지 못할 어려움을 함께 나눌 수 있었다. 이렇듯 같은 처지에 속한 사람들끼리 소통함으로써 참여자들은 비로소 진정한 위로를 얻을 수 있었다. 특히, 돌봄의 어려움을 긍정적으로 승화시키는 동료들을 보면서 돌봄에 대한 결심을 다지는 데도 도움이 되었다.

이곳에 오기 전까지는 나만 어렵구나 하고 원망도 많았는데 다른 사람들과 대화를 하면서 더 어려운 환경에서도 이렇게 긍정적으로 생각할 수 있다는 것을 배웠고, 내가 가진 작은 달란트가 이렇게 쓰일 수 있다는 점에서 뿌듯했다. (참여자 11)

3. 통합기

이 단계는 돌봄이 참여자의 일상생활에 통합되는 시기로서, 대부분의 참여자들은 치매노인에 대한 감정이입이 이루어지고 치매노인에 대한 애정과 함께 매일 같은 일상에 오히려 감사함을 느끼며 치매노인과 함께하는 ‘지금 여기’의 삶이 얼마나 소중한 순간인지를 깨닫는 진정한 돌봄의 경지를 보여주고 있다.

1) 제 1 주제: 환자의 아바타 역할

이 주제는 치매노인에 대한 감정이입을 통한 진정성 있는 돌봄을 나타내고 있다. 대부분의 참여자들은 치매노인에 대한 사랑과 함께 기억을 잃은 노인에 대한 안타까움에 치매노인의 아바타, 즉 대신 역할을 자처하였다. 이들은 기억을 잃어버린 치매노인의 과거로 돌아가, 온전한 기억을 지닌 과거 정상인의 눈과 귀로 보고 듣고 느

껴보고자 하였다. 이러한 간접 경험을 통하여 참여자들은 기억 속에 주저앉아 버린 치매노인에게 더욱 가까이 다가갈 수 있었고 기억을 잃어버려 어린아이같이 되어버린 노인의 든든한 지킴이가 되어 줄 것을 거듭 다짐할 수 있었다.

엄마의 기억 저편 아련한 어릴 때 추억이 떠올려 질 때 과거로의 여행 속에 평안과 위로와 그리움의 대상. 오늘도 웃으며 박수치고 그림 그리던 깡마른 수수깡 같은 엄마의 손을 잡고 집으로 향하면서 마음속으로 외쳐본다. 엄마! 이제부터는 엄마를 제가 든든히 지켜드릴게요.(참여자 12)

그 동안 어머니가 얼마나 적적하시고 외로우셨으면 저러실까라는 생각을 하면 어머니 맘을 헤아리지 못한 맘에 코끝이 찡하고 눈물이 핑 돈다.. 힘든 과정들 속에서 여러 가지를 실감하고 느꼈는데, 우선 내가 몰랐던 부분에 대해서 이해 할 수 있는 폭이 넓어졌다는 것이었다. 그리고 또 한 번 새롭게 거듭나는 나를 발견하게 돼서 어머니의 딸로 태어난 것에 감사했다.(참여자 22)

2) 제 2 주제: 행복은 바로 지금 이 순간

오랜 돌봄 생활을 해온 참여자들은 드디어 새로이 움트는 삶의 행복을 느낄 수 있었다. 이전에는 반복적으로 일어나는 수많은 돌봄 사건들이 어렵고 짜증스럽기만 했는데, 이제는 이러한 사건들을 가족들과 함께 나누며 즐거워하는 일상, 바로 돌봄의 일상 속에서 행복을 들여다볼 수 있는 여유를 갖게 되었다. 즉 '바로 지금 이 순간'이 행복임을 드디어 깨닫게 되었다. "더 이상 바라는 건 없고, 그저 지금처럼, 잠 잘자고, 밥 잘먹고, 똥 잘 싸고" 하는 현재의 삶에 대한 만족이었다. 이렇듯 한 참여자가 "이만해도 다행이다 싶고, 더 나빠지지 말고 내 옆에서, 내가 못마땅해도 더 살아주어요" 라고 진술하였듯이 환자의 상태가 더 이상 나빠지지 않고 지금 이대로 있어 주기만을 소망하였다. 그리고 이제 가장 소중한 사람은 지금 내 곁에 있는 사람, 즉 환자임을 깨닫고 있었다. "어린아이처럼 되어버린 환자와 눈을 맞추고 웃을 때는 마치 천사가 눈앞에서 보이듯" 치매노인에 대한 사랑도 지극하게 되었고 부담스러웠고 원망스러웠던 존재가 이제는 가장 소중한 존재로 인식 되었다. 이제 자신에게 가장 소중한 일은 바로 치매노인을 돌보는 일임을 깊이 깨닫게 되었다.

이런 행복이 지금처럼 더도 말고 덜도 말고 오래오래 유지되었으면 하는 바람을 가슴 속에 담아본다.(참여자 4)

이제는 가족 모두 웃을 수 있습니다. 엄마의 미소로 온 가족이 모두 힘을 얻어 서로를 의지하며 진정 행복한 웃음을 터뜨립

니다.(참여자 9)

4. 승화기

이 단계에서 참여자들은 치매노인을 돌보는 일상이 더 이상 희생이 아니라 자신의 삶의 보람이자 희망임을 깨닫게 되는 경험을 하게 된다. 이러한 승화를 통해 가족들은 새로운 꿈과 희망과 도전을 안고 살아가게 되었다.

1) 제 1 주제: 덤으로 얻은 내 삶의 무지개

돌봄을 잘 극복해온 참여자들은 초기에는 돌봄을 희생이라 여기며 자신의 삶이 무너져 버렸다고 생각하였지만, "세상을 바라보는 시선을 어디에 두어야 하는지를 어머니는 그렇게 모습으로 알려 주었다"고 한 참여자가 진술하였듯이, 결국에는 이러한 과정 속에서 참여자들은 자신도 모르게 어느새 세상을 바라보는 긍정적 시선과 가치관의 변화를 얻게 되었다. 돌봄 속에서 참여자들은 또 다른 긍정적 자아를 발견하면서 역경을 이기고 피어난 아름다운 삶의 무지개를 마주하게 되었다. 이들은 치매노인을 돌보는 것에서 더 나아가 사회복지사 공부를 하는 등 자기 계발 및 타인을 위한 봉사보다 성숙된 삶으로 이어갈 수 있었다.

좀 더 노인 복지에 대해 알고 싶은 생각과 정체되어 있는 저의 삶의 돌파구를 찾기 위해 사회복지사 공부도 하게 되었습니다.(참여자 1)

현실만 바라보며 절망하지 않으려고 요양 보호교육을 시작했다. 잠시 생각을 바꾸니 유월의 싱그러운 초록의 향기가 내 마음 스며든다. 그치지 않는 비는 없다고 했다.(참여자 14)

논 의

본 연구는 31편의 치매노인 돌봄에 대한 치매가족들의 극복 수기를 이용하여 돌봄의 부담감 감소나 스트레스 대처라는 차원에서 더 나아가 치매노인 돌봄이 다양한 극복의 원동력을 통해서 긍정적인 행복의 경험으로 승화시킬 수 있음을 보여주었다는데 그 의의를 들 수 있다. 즉, 돌봄의 어려움을 극복해 나가는 단계는 초기의 좌절과 고통이 행복으로 승화되는 전환 과정임이 드러났다. 이러한 긍정적인 경험은 돌봄을 자신이 처한 상황에 비추어 의미를 부여하면서 특별한 경험으로 승화시키고(Kim, 2007), 인내와 이해를 통한 개인적인 성장 및 치매노인과의 관계증진 등을 보고한 연구(Netto, Jenny, & Philip, 2009)와 유사하다. 따라서, 치매노인의 돌봄

을 지나치게 부정적인 차원으로만 접근할 것이 아니라 긍정적인 시선에서 바라보고 긍정적으로 승화시키도록 돕는 지원이 필요함을 시사한다. 특히, 부모에 대한 효 사상이 우리사회의 근간을 이루고 있음을 감안할 때, 가정에서 치매 부모를 돌보기 원하는 가족들인 경우 이들이 가정에서 잘 돌볼 수 있도록 적극 지원해주는 사회적, 정책적 노력이 무엇보다도 필요하다고 본다.

한편, 긍정적인 전환의 결과는 Kang 등(1999)이 제시한 수동적인 차원의 수용을 나타내는 “포기적인 삶”이라는 것과는 대조된다. 이러한 차이의 일부는 Kang 등의 연구에서는 며느리만을 대상으로 하였지만, 본 연구는 딸이 13명이고 7명만이 며느리였기 때문이라고 본다. 그 외에도 극복수기를 자료로 이용하였기 때문이라고 할 수 있다. 하지만 본 연구 결과를 통해서 며느리들도 딸이나 배우자처럼 돌봄을 긍정으로 승화시킬 수 있음을 보여주었고, 따라서 보다 균형 잡힌 지식 제공에 기여했다고 본다.

본 연구 결과 치매노인 돌봄은 과정적인 단계를 거치는 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 Kim (2005)이 제시한 문제인식기, 돌봄 착수기, 분투기, 마음수습기, 부담조정기, 수용기의 여섯 단계와 일부 유사한 면이 있다. 하지만 마지막 단계인 수용기에서 치매노인 가족은 적극적으로 능동적인 대처와 자신의 팔자나 전생의 업보로 해석하는 소극적이고 수동적인 대처를 통해 결국에는 자신들이 처한 상황에 순응하게 되는 것을 보여주고 있다. 이에 반해 본 연구에서는 돌봄의 어려운 상황이 일상생활에 통합되는 것을 넘어서 역경을 극복해 나가는 것을 보여주었으며, 이러한 긍정적인 경험에 초점을 둔 것에서 차이점을 보이고 있다. 특히, 어렵고 힘들고 바쁜 돌봄의 일상으로 실존적인 한계 상황에 처해 있을지라도 ‘지금 여기’의 삶이 중요함을 깨닫는 긍정적인 승화의 경험은 다른 돌봄제공자들에게 용기를 북돋아주는 좋은 역할 모델이 될 수 있을 것이다.

본 연구에서는 가족들이 돌봄의 어려움을 극복해나가는 첫 단계인 ‘직면기’에서 ‘밀려오는 양가감정’과 ‘총체적 소진’을 경험하는 것으로 나타났다. 이는 며느리를 대상으로 한 Kang 등(1999)의 해석학적 연구 결과에서 나온 “죄책감과 분노” 및 “점점 미워지는 치매노인”과도 유사하다. 특히 본 연구에서는 며느리뿐 아니라 딸이나 배우자 등 모든 돌봄 가족들이 비슷한 감정을 경험하는 것을 보여주고 있어서 환자의 치매 진단 초기에는 모든 종류의 가족들에게 심리 상담을 제공하는 것이 매우 도움이 되리라 여겨진다. ‘총체적 소진’이란 주제는 돌봄을 부담감이나 스트레스라는 개념으로 간주한 일반적인 시각을 나타낸다. 그러므로 돌봄 초기부터 질병을 잘 인식하고 대처할 수 있도록 도와주는 것이 필요하다(Gaugler, Zarit, & Pearlin, 2003). 신속하게 치매노인의 상태를 파악하여 조기에 진단 받을 수 있도록 하고, 치매노인 돌봄에 필요한 구체적인 기술에 대한 교육과 함께 사회적 자원에 대한 정보와 가족 간의 갈등 해결을

위한 상담도 이 시기에 도움이 되리라 본다.

‘도전기’에서 가족들이 힘들지만 포기하지 않고 곳곳하게 역할을 수행해 나갈 수 있었던 돌봄 극복의 원동력이 ‘받은 사랑에 대한 따뜻한 기억’, ‘가족의 따뜻한 인간적 이해와 숨통 트이게 하는 치매지원센터’로 나타났다. 이 중 ‘가족의 따뜻한 인간적인 이해’라는 주제는 Kim (2005)의 “부담 조정” 혹은 Lee 등(2011)이 제시한 “가족이 인정해주지 않는 돌봄”이라는 주제나 Kang 등(1999)의 “남편의 무관심”과 “시댁식구들의 몰이해”라는 주제와 일맥상통한다. 사회적 지지가 우울(Lee et al., 2003)이나 정서관련 삶의 질에 유의미한 결과를 보인 양적 연구(Kim, Kim, Kim, Park, & Park, 2007)와도 유사하다. 따라서 돌봄 행위를 가치평하하지 말고 보다 적극적으로 인정해주고 옹호해주며 용기를 북돋아 주는 등 가족과 사회의 적극적인 관심과 지원이 반드시 필요하다.

본 연구 결과 ‘통합기’에서 도출된 주제인 ‘환자의 아바타 역할’은 진정한 돌봄의 경지를 보여주고 있다. 치매노인에 대한 깊은 내면의 이해를 통한 감정이입이 돌봄의 극치임을 보여주고 있어서 이를 중재나 상담 프로그램에서 극복 사례의 본보기로 적절하게 적용할 수 있으리라 본다. ‘승화기’에서 도출된 ‘덤으로 얻는 내 삶의 무지개’는 돌봄을 통한 시간과 삶의 변화를 나타내는 것으로서, 더 이상 돌봄으로 인해 삶이 망가지는 것이 아니라, 오히려 새로운 무언가를 찾아가는 희망과 도전으로 나아가고 있음을 보여주고 있어서 이 또한 극복 사례의 본보기로 잘 활용할 수 있을 것이다.

본 연구는 타당성 확보를 위한 다양한 전략을 이용하였음에도 불구하고 다음과 같은 제한점을 지니고 있다. 첫째, 일개 시에서 운영하는 치매지원센터 참여자들로부터 자료를 수집하였기 때문에 연구 결과의 적용에 한계가 있을 수 있다. 둘째, 돌봄 경험에 대한 심층면담이 아닌 수기만을 이용하였기 때문에 돌봄의 구체적인 일상 생활에 대한 자료가 제한적이어서 결국 구체성은 부족한 면을 드러냈다고 본다. 앞으로는 자료 수집 방법 혹은 출처의 다양성을 확보한 연구가 필요하다고 본다. 마지막으로 본 연구는 치매 돌봄에 대한 전반적인 경험을 포괄하지 않았다는 점에서 극복하지 못한 집단에 적용하는 데에는 한계가 있다고 본다. 하지만 치매노인 돌봄의 좋은 역할모델로서는 잘 활용할 수 있을 것이다.

결론

본 연구는 치매노인을 돌보는 가족의 경험들은 매우 어렵고 힘들긴 하지만, 그럼에도 불구하고 긍정적으로 승화시킬 수 있음을 보여주었다. 특히 이러한 극복의 원동력은 환자 개인뿐만 아니라 가족과 사회적 지지로부터 나오는 것을 확인할 수 있었다. 이러한 결과는 자녀가 부모를 돌보아야 하는 효 사상을 포함하여 배우자를

돌보아야 한다는 한국의 도덕적, 윤리적 맥락 속에서 가족 관계 및 가족 간의 이해와 지지가 치매노인 돌봄에서 얼마나 중요한지를 보여주고 있다. 이와 더불어 치매지원센터와 같은 지역사회 지지가 치매노인 돌봄을 긍정적으로 승화시킬 수 있는 중요한 자원을 보여 주었다.

이러한 연구 결과는 긍정적인 차원의 돌봄에 관한 통찰력을 제공해줌으로써 보다 효율적인 중재 개발에 기여할 수 있을 것이다. 첫째, 치매노인을 가정에서 돌보면서 어려움을 겪는 가족들에게 좋은 본보기로 활용될 수 있을 것이다. 둘째, 돌봄제공자에 대한 가족의 따뜻한 배려와 지지를 포함하는 가족 차원의 중재 개발에 도움을 줄 것이다. 셋째, 돌봄제공자에게 치매에 대한 구체적인 지식과 함께 심리적 어려움을 극복할 수 있는 상담을 초기에 제공하는 것이 도움을 줄 것이다. 넷째, 서로의 어려움을 공감하고 위로할 수 있는 자조모임은 긍정적인 돌봄 형성에 커다란 도움을 줄 것이다. 다섯째, 돌봄을 가치평화 함으로써 돌봄제공자를 억압할 것이 아니라 돌봄을 보다 적극적으로 가치화하고 격려하는 사회적 분위기 조성이 긍정적인 돌봄에 도움을 줄 것이다. 마지막으로, 본 연구 결과는 앞으로 치매노인 돌봄으로 인해 발생하는 문제에 대해 효과적으로 대처하고 극복하기 위한 가족 프로그램을 개발하는 것에 적용될 수 있을 것으로 생각된다.

본 연구 결과에서 도출된 돌봄 극복의 원동력을 토대로 가족이 치매노인을 이해하고 치매 진행 단계에 적합한 돌봄을 제공할 수 있도록 단계별 가족 프로그램의 개발을 제언한다. 또한 개발된 프로그램을 지속적으로 실시할 수 있는 정책적 노력을 통해 치매가족 지지프로그램의 활성화를 도모하며 더 나아가 프로그램의 중재를 통한 간호 효과 및 가족의 적응에 대한 변화를 분석하는 연구를 제언한다.

REFERENCES

Abel, E. K. (1990). Informal care for the disabled elderly: A critique of recent literature. *Research on Aging*, 12(2), 139-157.

Cho, N. O. (2000). Study on family caregiving burden scale of dementia-Korea (FCBSD-K). *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 12(4), 629-640.

Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging*, 18(2), 171-180.

Hong, Y. S., Lee, S. J., Park, H. A., Cho, N. O., & Oh, J. J. (1995). Study on the effectiveness of care giver education program on the home care of senile dementia patients. *The Journal of Nurses Academic Society*, 25(1), 45-60.

Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2013.43.3.389>

dx.doi.org/10.1177/1049732305276687

Kang, H. S., Go, K. J., Kim, W. O., Kim, E. S., Khim, S. Y., Kim, H. L., et al. (1999). The lives of daughters-in-law who care for parents with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 29(6), 1233-1243.

Kim, C. M. (2005). The coping process of family caregivers for demented elderly. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*, 16(3), 249-259.

Kim, J. S. (1999). A critical review and vision of family caregiving research on the demented elderly's in Republic of Korea. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 29(6), 1419-1433.

Kim, M. S., Kim, D. H., Kim, J. S., Park, K. Y., & Park, N. H. (2007). Health-related quality of life among women caregivers of older adults with dementia. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 19(1), 24-34.

Kim, Y. J. (2007). Understanding family caregivers' experiences of living with dementia: A transcendental phenomenological inquiry. *Journal of the Korean Gerontological Society*, 27(4), 963-986.

Kwon, J. D. (1996). Measuring the caregiver burden of caring for the demented elderly. *Yonsei Social Welfare Review*, 3, 140-168.

Lee, H. J., Seo, J. M., & Ahn, S. H. (2003). The role of social support in the relationship between stress and depression among family caregivers of older adults with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 33(6), 713-721.

Lee, J. S., & Ha, J. (2008). The experience of dementia families' defecation care experience. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(2), 204-215.

Lee, Y. R., & Kim, Y. E. (2002). The effects of stress management training on the primary caregivers of demented elderly persons. *Journal of Welfare for the Aged Institute*, 15, 169-188.

Lee, Y. W., Lim, J. Y., Kim, J. Y., Cho, H. I., & Ko, G. J. (2011). A prediction model for caregiver burden and life satisfaction: Caring for a patient with dementia. *Journal of Korean Gerontological Nursing*, 13(3), 204-214.

Ministry of Health & Welfare. (2012). *National dementia strategy 2013-2015*. Retrieved January 3, 2013, from http://www.mw.go.kr/front_new/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&BOARD_ID=140&BOARD_FLAG=00&CONT_SEQ=274723&page=1

Netto, N. R., Jenny, G. Y. N., & Philip, Y. L. K. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8(2), 245-261.

Oh, J. J. (2008). A comparative study on the effects of an individual intervention program and a group intervention program on the demented elderly and their families. *Journal of Korean Community Nursing*, 19(2), 205-215.

Pallett, P. J. (1990). A conceptual framework for studying family caregiver burden in Alzheimer's-type dementia. *Image-the Journal of Nursing Scholarship*, 22(1), 52-58.

Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35(6), 771-791.

Song, M. R., Lee, Y. M., & Cheon, S. H. (2010). An analysis of the meaning of respite for family caregivers of elderly with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 40(4), 482-492. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2010.40.4.482>

Song, M. Y., & Choe, G. G. (2007). The decision factor on primary care-

- giver's burden for senile dementia elderly. *Journal of Welfare for the Aged*, 37, 131-160.
- Statistics Korea. (2011). *Population projections for Korea: 2010-2060*. Retrieved January 3, 2013, from http://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/2/2/6/index.board?bmode=read&bSeq=&aSeq=252623&pageNo=1&rowNum=10&navCount=10&currPg=&sTarget=title&sTxt=
- Weber, R. P. (1990). *Basic content analysis*. Beverly Hills, CA: Sage Publications, Inc. .
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer report 2010: The global economic impact of dementia: Executive summary*. London: Alzheimer's Disease International.
- Yih, B. S., Kim, C. M., & Yi, M. (2004). Women caregivers' experiences in caring at home for a family member with dementia: A feminist approach. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 34(5), 881-890.
- Youn, G. H. (1998). Cultural differences in psychological burden and caregiving obligation of primary caregivers for senile dementia patients. *Journal of the Korean Gerontological Society*, 18(1), 75-90.