

치매 환자 부양 가족의 부담에 영향을 미치는 요인: 개선된 질적 연구

정승훈, 서영준*
연세대학교 일반대학원 보건행정학과

Factors Influencing on the Burden of Care of Family Caregivers with Dementia Patients: Improved Qualitative Research

Seong-Hoon Jung, Young-Joon Seo*
Division of Health Administration, Yonsei University

요약 본 연구의 목적은 치매 환자 부양 가족의 돌봄 경험을 토대로 부양 부담의 요인을 탐색하고 부양 부담을 경감시킬 수 있는 효과적인 방안을 모색하기 위해 시도되었다. 연구 대상은 가족 중 치매 환자가 있어 부양 경험이 있는 남녀 11명을 대상으로 1대 1 심층 인터뷰를 진행하였으며, 분석은 수집된 원자료를 전사 후 반복적으로 읽으며 직접적 해석을 하는 방법을 이용하였다. 분석 결과, 부양 부담과 관련된 주요 4가지 범주는 '재정적 부담', '신체적 부담', '정신적 부담', 그리고 '사회적 부담'으로 기존 연구들의 분류 범주를 크게 벗어나지 않았다. 그러나 부담 요인들이 복수의 부담 영역에 포괄적으로 영향을 미치고 있어 지원방식의 변화가 필요한 점과 지원을 계속 받을 수 있음에도 만족도가 떨어지거나 기타 사유로 지원을 거부하는 경우를 확인하였다. 따라서, 치매 환자 부양 가족들의 부양 부담을 효과적으로 완화하기 위해 정부의 재정 지원 강화, 치매 환자와 그 부양 가족에 대한 맞춤형 돌봄 서비스의 제공, 그리고 지역사회 참여를 바탕으로 한 커뮤니티 케어의 정착 등 통합적 접근이 요구된다.

Abstract This study aimed to explore the factors involved in the burden of care for dementia patients based on the care experience of family caregivers and to find effective ways to reduce this burden. In-depth interviews were conducted with 11 men and women who had dementia patients in their families and had experience caring for them. The collected data were analyzed by a method that directly interpreted the collected raw data after transcription. The results of the analysis showed that the care burden of family caregivers encompassed the following four domains: 'financial burden', 'physical burden', 'mental burden', and 'social burden'. This did not deviate significantly from the classification categories of existing studies. The results showed that influencing factors have a simultaneous impact on multiple domains. Therefore, to alleviate the burden of care for dementia patients, it was recommended that financial support be increased, customized care be provided by family caregivers, and community care expanded based on the participation of the residents.

Keywords : Family Caregivers, Financial, Physical, Mental, Social Burden of Care

*Corresponding Author : Young-Joon Seo(Yonsei Univ.)

email: yjseo@yonsei.ac.kr

Received September 28, 2022

Revised October 27, 2022

Accepted November 4, 2022

Published November 30, 2022

1. 서론

통계청 자료에 따르면, 우리나라는 급속한 고령화로 인하여 2021년 기준 65세 이상 고령 인구가 16.5%이고 2025년에는 20.3%에 도달하여 초고령 사회 진입 조건인 20%를 빠르게 추월할 것을 예상할 수 있다. 또한 우리 사회는 고령자의 1인 가구 비율이 473만 2천 가구 중 166만 1천(35.1%)을 형성하고 있어 지속적인 증가 추세에 있다[1].

2020년 기준 전국 65세 이상 노인 인구 중 치매 환자 수는 약 84만명(추정 치매율 10.33%)이나, 2060년에는 17.7%에 도달할 것으로 예측되는 등 급격한 증가 추세를 예고하고 있다[2]. 또한 2022년 1분기 기준 출생률이 0.86으로 인구가 감소세로 들어서면서 미래에는 노인을 부양할 세대 자재가 사라질 수 있다는 우려가 커지고 있다[3].

뿐만 아니라 과거 일본에서 치매 문제로 인해 존속 살해 및 동반 자살 사건 등이 발생했던 일들이 한국에서도 발생하기 시작하는 등 치매 문제를 적극적으로 대처하지 않으면 가족들의 부양 부담이 크게 증가하고 이는 다시 사회적 부담으로 연결되므로 치매 가족들의 돌봄 부담 경감에 대한 필요성이 갈수록 높아지고 있다[4].

선행 연구를 통해 치매 노인 가족 부양자의 부양 부담(Burden of care)에 영향을 주는 요인들을 살펴보면, 부담 요인은 크게 치매 환자의 기준과 가족 부양자 기준으로 각각 분류되고 있다. 세부적으로는 치매 환자의 경우(기억)인지[5,6], 이상행동[7-10], 문제 행동-(기억)인지 통합 문제, 그리고 일상생활 수행능력(Activities of Daily Living, ADL)[5,7-9] 등이 확인되었고, 가족 부양자는(주관적) 건강 상태[5,8-10], 환자와의 관계[11], 학력, 부양(기간) 시간[7-9,12], 수입[7,8,12], 연령[8,9], 직업, 종교 등이 유의한 영향을 미치는 것으로 보고되었다[13]. 반면, 서비스 이용 여부, 부양시간 요인 등은 유의성에 대한 상충되는 결과가 나와 있기도 하다[5].

따라서 본 연구에서는 개별 치매 환자 가족 부양자들의 질적 면담 조사를 통해 선행 연구에서 밝혀진 영향요인 외에도, 이러한 영향 요인들이 복합적으로 작용하여 발생하는 부양 부담을 추가로 파악하고, 그에 따른 맞춤형 대책을 강구 하고자 한다.

1.1 연구의 목적

본 연구의 목적은 치매 환자를 부양하고 있는 가족들을 대상으로 심층 인터뷰를 통해 부양 부담으로 작용하

는 구체적인 요인들을 파악하고 그에 따른 종합적 대책을 마련하는 데 있다. 구체적 목적은 다음과 같다.

첫째, 연구대상자의 심층 인터뷰 내용을 근거로 치매 환자 부양 가족의 부양 부담 요인을 파악한다.

둘째, 선행 연구 내용과 비교하여 부양 부담의 차이를 분석하고 돌봄 부담이 가져오는 재정적, 신체적, 정신적, 사회적 부담의 실체를 파악한다.

셋째, 부양 부담 경감을 위한 제도적 방안을 모색한다.

2. 본론

2.1 연구 설계

본 연구는 치매 환자를 부양하고 있는 가족의 부양 부담을 파악하기 위한 질적 연구로 11명의 대상자를 선정하여 심층 인터뷰를 실시한 후, 질적 연구 방법을 통해 영역을 분류하고 각각의 영역에 대해 구체적 사례와 개선 방안을 제시하였다.

2.2 연구 대상

본 연구의 대상은 2020년 현재 국내에서 치매 환자를 돌보고 있는 부양 가족 중 일부를 눈덩이 표집법으로 선정하여 개인 심층 면담을 통해 진행하고자 한다. 치매 환자라는 특성상 외부에 노출되기를 꺼리는 경향이 있고, 가족들도 본인들의 부양 부담에 대해 외부인에게 솔직히 털어놓기를 기피하는 경향이 있어 다수의 표본을 확보하기는 어려울 것으로 판단되어 10명 내외를 대상으로 눈덩이 표집법을 통해 모집하기로 하였다.

2.3 연구 도구

본 연구에서는 성별, 연령, 부양 기간 등과 같은 인구 사회학적 특성과 더불어 권중돈[14]이 기존의 외국 척도를 바탕으로 수정 개발한 103개 부양 부담 척도 중 요인 적재치가 .50 이상에 해당되는 문항 23개를 선별하였다. 주관적 부양 부담 수준은 Likert 5점 척도로 측정하였고, 설문 문항 수가 영역별로 동일하지 않아 백분위 산출하여 수치가 높을수록 부담의 수치가 높도록 계산하였다. 그 외의 심층 인터뷰 문항은 개방형으로 작성하여 선행 연구로 밝혀진 요인 외의 요인들을 파악하였다.

2.4 자료 수집 및 분석 방법

본 연구는 연구자가 개인적으로 접촉한 주간 보호센터

1개소에서 소개받은 치매 환자 가족 부양자 5인을 대상으로 1:1 인터뷰를 실시하는 과정에서 또 다른 가족 부양자를 소개받는 눈덩이 표집법(Snowball Sampling Method)을 활용하여 총 30명을 소개받았다. 그러나 심층 인터뷰의 목적을 설명한 후 심층 면접에 동의 여부를 구한 결과 19명이 동의하지 않아 최종적으로 동의한 11명의 인터뷰 결과만을 분석에 사용하였다. COVID-19으로 인해 시설 출입이 금지된 관계로 11명을 대상으로 심층 면담을 진행하기 전 먼저 반구조화된 설문으로 서면 조사를 실시한 후 심층 인터뷰를 통해 세부적인 사항에 대한 자료를 수집하였다.

1차 조사는 2020년 3월부터 4월까지 이루어졌으며, 주간 보호센터에 연구의 취지를 설명한 후 설문지를 전달하고 연구 참여 동의한 치매 환자 가족들이 주간 보호센터를 방문했을 때 설문지를 작성하여 연구자의 주소와 우표가 부착된 동봉한 봉투에 담아 연구자에게 직접 반송하도록 하였다. 만약 센터를 방문한 가족이 직접 부양자가 아닌 경우 부양자에게 전달하여 직접 작성하도록 하였고, 원하는 경우 이메일이나 팩스로 설문지를 작성하여 반송하는 것도 허용하였다.

1차 서면 자료 수집 후 부양 가족들을 개별적으로 접촉하여 센터 밖의 장소에서 만나 1대 1 심층 면담을 진행하였다. 심층 면담에서는 서면 조사에서 응답한 내용을 바탕으로 실제로 느끼는 부양 부담의 어려움과 정부 및 지자체에 요구하고 싶은 내용까지 구체적으로 수집할 수 있었다[15].

수집된 원자료를 전사(transcript)하여 반복적으로 읽으며 상황을 근거로 한 직접적 해석(direct interpretation)으로 무엇이 문제인지 판단하고자 하였다. 그리고 범주의 종합(Categorical aggregation) 방법을 활용하여 공통의 주제를 파악한 후 연구를 통해 알게 된 사실들을 선행 연구와 비교하여 분석, 분류하였다.

질적 연구를 위한 역량을 보강하기 위해 서울대학교에서 실시되는 질적 연구 방법론 강좌를 수강하고 전문서적과 논문들을 읽는 것은 물론 대한치매학회 학술대회에 참석하여 최신의 연구를 접하는 등 치매에 대한 전문성을 높이고자 하였다.

2.5 연구의 타당성 확보

본 연구의 가족 부양자 부담 요인에 대한 탐색적 접근을 실시하기 전 다음의 평가 기준을 통해 일관성을 유지하는 동시에 요인의 숨겨진 가능성 또한 놓치지 않고자 하였다.

첫째, 문헌 고찰을 통해 유의미하다고 결론 내린 변수들을 질문에 포함시켰다. 이는 선행 연구를 통해 확인된 사실들을 토대로 논리적 검증을 수행하기 위함이다. 설득력 있는 전체를 구성하기 위해 많은 증거를 수집하는 발견적 활동(detective work)으로 신빙성이라는 증거를 중요시한 E. W. Eisner[16]가 제기했던 질적 연구 방법론에 입각하여 비언어적 상황을 포괄적으로 판단할 수 있는 심층 대면 인터뷰를 포함하여 내적 타당도를 확보하고자 하였다.

둘째, 이와 동시에 개방형 질문을 포함함으로써 부양 부담 요인에 대한 추가적 탐색을 병행하고 간과되는 요인을 최소화하고자 하였다.

2.6 윤리적 고려

본 연구는 Y 대학교 생명윤리위원회의 승인을 받았다(승인번호 1041849-201910-SB-142-03). 연구자는 연구 주제의 특성상 개인 정보의 절대적 보호와 참여자의 권리를 이해하고 자발적으로 참여를 결정한 인원에 한하여 데이터를 수집하였다. 그리고 본명이 아닌 가명을 허용하였으며 코딩 작업을 할 때는 고유번호를 부여하여 식별은 가능하나 특정할 수 없도록 익명성을 유지하였다.

3. 연구 결과

3.1 대상자의 인구 사회학적 특성

본 연구 대상은 남성 6명, 여성 5명으로 구성되었다. 연령은 최연소 37세에서 최고령 68세까지 분포되었으며 50대가 가장 많았다. 돌봄 기간은 평균 52.5개월(최소 6개월, 최대 120개월)로 다양한 분포를 보였다(Table 1).

Table 1. Sociodemographic Characteristics of Participants (N=11)

Participants	Sex/Age	Period of care (month)
A	M/37	24
B	M/41	34
C	M/52	68
D	M/43	30
E	M/58	28
F	M/55	120
G	F/59	99
H	F/61	60
I	F/68	36
J	F/56	72
K	F/57	6

Table 2. Qualitative content analysis results of burden of Family Caregiver with Dementia Patient

Category	Subcategory
Financial Burden	Financial independence problem
	Unexpected expansion increase
	Constrained proper care choice by lack of income
Physical Burden	Simple strength problem
	Shift care problem
	Danger of physical injury by patient
	Insufficient sleep
Mental Burden	Constant stress
	Communication problem
	Increased depression
Social Burden	Severance from society without taking carer's opinions
	Disadvantage by dementia diagnosis (pre-inspection)
	Social prejudice

Table 3. Caregiver's Subjective Burden Score

(N=11)

Participants	Financial Burden Score (100)	Physical Burden Score (100)	Mental Burden Score (100)	Social Burden Score (100)	Total Burden Score (100)
A	73.3	73.3	61.3	80.0	67.9
B	33.3	40.0	21.3	56.7	32.1
C	33.3	20.0	50.0	23.3	39.3
D	53.3	60.0	53.8	66.7	57.1
E	60.0	46.7	57.5	80.0	61.4
F	20.0	26.7	26.3	30.0	26.4
G	80.0	80.0	43.8	56.7	54.3
H	80.0	80.0	50.0	80.0	62.9
I	40.0	40.0	43.8	40.0	42.1
J	20.0	53.3	42.5	46.7	42.1
K	73.3	53.3	70.0	53.3	65.0

3.2 대상자의 주관적 부양 부담 분류 및 분석

본 연구에서는 치매 환자 가족 부양자의 부담에 대한 의미 있는 진술들을 분석한 결과 아래의 Table 2와 같이 재정적 부담, 신체적 부담, 정신적 부담(부양자-환자와의 부정적 관계, 가족관계의 악화, 심리적 부담 항목을 통합), 그리고 사회적 부담의 총 4개 영역과 13개의 하위 범주를 도출할 수 있었다.

3.3 대상자의 주관적 부양 부담 특성

주관적 부양 부담 수준은 재정적, 신체적, 정신적, 사회적 요인으로 세분화하였고 4개 부담 요인의 평균을 산출한 총 부양 부담은 30점대 이하가 3명, 40-50점대가 4명, 60점 이상이 4명으로 나타났다. 영역별로도 최소 20점대에서 최대 80점대까지 부양자별로 큰 차이를 보

였다(Table 3).

3.3.1 재정적 부담

장단기를 막론하고 가장 직접적으로 영향을 주는 요인은 재정적 부담이었는데 응답자 중 과반수가 월 200만원 미만의 소득자였다. 이들은 가족 및 친척 등으로부터 현물 지원이나 소액의 지원금을 받아 생활할 뿐 자산 유지 또는 형성이 불가능한 상황이었다. 특히 월 소득이 50만원 미만인 경우가 있어 현실적으로 인간다운 삶을 누리 기 힘든 경우도 확인하였다. 부양자 다수는 고령자로 사회 진출 청년층에 비해 상대적으로 경쟁력이 떨어져 자립이 어렵고 예상을 벗어나는 지출 때문에 계획 수립 자체에 문제를 겪고 있으며 재정적 부담으로 인해 돌봄 행위의 선택 폭 자체가 넓지 않음을 확인할 수 있었다.

3.3.1.1 재정적 자립 문제

가족 부양자의 경우 대부분 은퇴했거나 이를 앞둔 상황으로 안정적인 소득을 자체적으로 확보하기 어려운 조건이었다. 이 때문에 자녀들이 역할을 분담하여 방문하거나 또는 금전적 지원을 하고 있었다. 특히 부양 가족 간 역할 분담에 대한 불만 또는 평소 원만하지 못했던 관계에 있었을 경우 부양 포기 또는 경제적 실권을 갖고 있는 가족 구성원으로부터 돌봄이 강요됨으로써 재정적 부담에 그치지 않고 정신적·사회적 부담으로 이어지는 것은 물론 삶에 대한 주체적 선택권이 침해되기도 했다.

“나이를 먹으니 이제 받아줄 직장도 없고 체력적으로도 힘들어서 몸 쓰는 일은 더 이상 못하고 있어요. 요즘 정부가 노인들 일자리 만들어주고 있어서 덜 힘든 일 하고 있긴 한데 일용직이라서 언제 해고될지도 몰라요. 기껏 벌어도 남편이 입원이라도 하면 없던 돈이 되는거구요. 노인도 할 수 있는 안정적인 일자리는 없으려나요. 100세 시대라면서 노인들은 제대로 된 일자리 하나 없는게 말이 되나요.” (참가자 G, 59세, 여성 배우자)

“일단 요양보호사 자격증 따서 케어를 하고 있긴 한데 없는 것 보단 나은 정도예요. 직장에서 좀 더 돈 벌고 싶어도 지원금 수령 기준이 있어서 이걸 충족시켜야 지원금을 받거든요. 지원금이 좀 넉넉했으면 안심하고 케어에 집중할텐데 이렇게라도 하지 않으면 생활 유지가 안돼요.” (참가자 K, 57세, 딸)

3.3.1.2 예상을 벗어난 지출의 확대

가족 부양자는 치매 증상이 진행됨으로 인해 평소에는 소요되지 않던 예상치 못한 지출이 지속적으로 또는 큰 의료비가 들어가는 상황을 마주하게 된다. 고령화로 인한 근력의 저하는 물론 인지 능력 감퇴가 더해져 평소에는 문제가 없던 장소에서도 몸을 가누지 못해 낙상이 발생하기도 한다. 때로는 균형을 잃고 쓰러져 이가 부러지거나 계단 등의 장소에서 넘어져 골절이 발생하기도 하였다. 또한 치매 환자 본인뿐만 아니라 그 부양 가족들도 환자의 착란 등으로 인해 야기되는 비정상적인 행동을 돌보는 과정에서 골절, 타박상 등을 입게 되어 다양한 예상 밖의 치료 비용이 발생하였다. 그 밖에도 일상에서 화장실을 찾지 못하거나 뇨의와 변의를 구분하지 못해 청소에 들어가는 비용이 급격히 늘어나고 배회 증세로 인한 실종을 막기 위해 잠금장치를 추가 설치하는 등 재정적 부담의 가중으로 자산의 합리적인 활용 자체가 어려운 경우가 많았다.

“어머님이 잠드셨다가 갑자기 깨어나 침대 난간을 막 흔들면서 고향을 지르시더라고요. 처음에는 그래도 괜찮을거라 생각했는데 난간에 올라타서 온몸으로 흔들다가 하마터면 큰일날뻔 했어요.” (참가자 K, 57세, 딸)

“최근 아버님이 비위관(L-tube)을 갑자기 뽑으시는 바람에 사망에 피가 다 튀고 난리도 아니었어요. 전에는 부축을 할 때 갑자기 절 때리셔서 뼈가 부러진 적도 있었어요. 돈은 돈대로 들고 큰일이었죠.” (참가자 A, 37세, 아들)

“돈은 좀 들더라도 일회용 기저귀를 사용하는게 낫죠. 비위생적인 상태로 방치했을 때 욕창 치료비가 더 많이 들거든요. 그리고 잠시도 눈을 땡 수가 없어서 도어락도 바꿨어요. 배회 현상에 대해 잘 몰랐을 적에 제가 잠시 꾸벅꾸벅 조는 사이 밖으로 나가버리셔서 온 동네를 찾아다녔어요.” (참가자 C, 52세, 아들)

3.3.1.3 소득 부족으로 인한 적절한 돌봄 선택 제약

부양 가족은 돌봄에 따른 정보 부족을 극복하기 위해 다양한 매체와 경로를 통한 정보를 습득하고 요양보호사 자격증을 획득하는 등의 노력을 하는 경우도 있었으나 대부분 경험에 의거하여 돌봄을 제공하고 있었다. 근본적으로 소득이 부족하기 때문에 적절한 돌봄의 수단을 인지하고 있음에도 불구하고 이를 포기하거나 다른 방법을 쓰는 등 선택권 자체가 제한되고 있었다.

“간병인 고용하려고 해도 현실은 정말 일 잘하려는 사람 구하려면 아무리 낮게 잡아도 하루에 6-7만원씩은 줘야 온다니까요? 등급 인정을 받으면 그 때 부터는 저렴한 가격에 돌보미가 오긴 하지만 실제로 와서 하는건 지켜보는게 전부인데 차라리 그 돈 아껴서 조금 더 챙기는게 낫죠. 그것도 말썽한 사람이 그 정도지 인건비 야긴다고 이상한 사람(구체적으로 절도, 폭행 등)이라도 오면 차라리 없는 게 더 나아요. 돈이 있으면 뭘들 못하겠어요? 좋은 대접하는걸 누가 싫어할까요? 다들 우리와 같은 심정일거예요. 어떻게 해야할지 모르는 게 아니라 현실적으로 그게 어려운거예요.” (참가자 G, 59세, 여성 배우자)

“하나부터 열까지 다 돈이에요. 경험상 영양제 주사를 맞으면 상태가 조금은 좋아지시더라고요. 그런데 그것도 하루 이틀이지 약 값 들어가는걸 생각하면 계속 맞으시는 건 감당하기 힘들어요. 솔직히 이게 플라시보 효과인지 정말 효과가 있는지도 모르겠어요.” (참가자 A, 37세, 아들)

3.3.2 신체적 부담

가족 부양자가 직접적인 부담을 호소하는 요인 중 하나로 단순 근력 문제부터 교대 인원 부족으로 재충전이 미흡한 점, 신체적 상해 위험, 그리고 수면 부족 문제로 분류되었다.

3.3.2.1 단순 근력 문제

환자 개개인의 차이를 고려하지 않아도 최소 30~40kg 이상의 몸무게를 지닌 환자의 거동을 보조할 때의 체력적 부담은 상당하다. 특히 생리학적으로 신체 연령이 증가할수록 노화로 인한 근육량 감소, 근(지구)력의 하락 그리고 근섬유 유연성이 떨어지기 때문에 젊은 나이에는 고려하지 않아도 될 부상에 쉽게 노출된다.

“내 나이가 60줄이 되니까 어머님 모시기 정말 힘든데요. 우리 사위가 도와주지 않았으면 손도 못 썼을거예요. (참가자 H, 61세, 딸)

3.3.2.2 교대 인원 문제

중증 치매 환자는 24시간 돌봄을 필요로 하는 관계로 돌봄 인력이 많이 필요하다. 만약 그렇지 못할 경우 단독 부양자의 신체적, 정신적 소진을 피하기 어렵다. 참가자의 교대 인원의 유무는 상당히 극단적으로 나뉘어졌는데 충분한 재정적 여력을 바탕으로 교대 인원을 충분히 확보하여 부담이 적은 케어를 하는 경우와 교대 인원이 거의 없거나 부족하여 단독으로 또는 가족 전원이 선택의 여지 없이 동원되는 경우로 나뉘어졌다. 농어촌 지역에서는 이웃 간 왕래가 활발하여 가족 부양자뿐 아니라 이웃 사촌과도 같은 인근 주민과 상호 교류를 통해 도움을 받을 수 있는 장점이 있었다. 반면 도시에서 상호 교류가 단절된 삶을 사는 경우 도움을 받는 경우가 드물고 경우에 따라선 집 값이 떨어진다고 적대하는 경우마저 있어 도움을 요청하기 어려운 경우가 확인되었다.

“우리는 그래도 다섯명에서 번갈아가며 케어를 하니까 부담은 덜한 편이긴 해요. 가족이니까 서로 덮어줄 수 있는거지 남에게 차마 보여줄 수 없는 꼴도 많이 봐요.” (참가자 C, 52세, 아들)

“어머니를 주간 보호센터에서 모셨는데 직장에서 한시가 급한 상황인데도 빨리 모시고 돌아가라며 독촉하더라구요. 매번 이런 식이니까 풀타임 근무도 할 수가 없어요. 나만의 시간은 아예 없고 선택권 자체가 없는 상황이에요.” (참가자 E, 58세, 아들)

“저희 남편이 어머님 케어하는 지금도 힘든걸요. 아직까지는 어떻게든 버틸 수 있지만 상태가 더 나빠지면 대체 얼마나 힘들어질지 벌써부터 겁나요.” (참가자 F, 55세, 아들)

3.3.2.3 환자로부터 신체적 상해의 위험

환자 자체의 몸무게뿐 아니라 수발에 비협조적으로 대응할 경우 신체적 부담이 증가할 수 밖에 없다. 일반적인 알츠하이머성 치매의 경우 바이오리듬에 따른 인지 능력이 정상적일 때와 그렇지 않을 때와의 차이가 크지 않다. 그러나 증상이 심화됨에 따라 루이소체 치매 등 복수의 치매가 발현되면 인지 능력은 물론 치매의 행동 심리 증상(Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia)이 극단적인 차이를 야기한다. 이러한 행동들은 인지 능력이 떨어졌을 때 환자를 보거나 비정상적 판단을 하여 비협조적 태도를 보일 뿐 아니라 예상치 못한 공격까지 하여 부양자에게 상해를 입히는 경우도 발생하게 된다.

“아버님이 상태 나빠지시면 엄청 공격적으로 변하시거든요. 살점이 뜯길 정도로 물어뜯기도 하고 예측 못한 각도로 주먹을 날리셔서 온몸이 성할 때가 없어요.” (참가자 A, 37세, 아들)

3.3.2.4 수면 부족

치매 환자의 경우 바이오리듬에 따른 인지 능력에 현격한 차이를 보인다. 일반적으로 오전 중 상태가 양호하다가 오후 무렵부터 신체가 피로해지면서 증상이 악화되는 경우가 보편적이었다. 따라서 부양 가족은 오후부터 저녁, 때로는 자정을 넘겨서까지 환자를 돌보다 지쳐서 아침에 잠들고 오후에 깨어나거나 출근 등으로 아예 수면을 취하지 못하는 경우도 있었다. 때문에 주간에는 직장 생활을 하고 야간에 귀가 후 돌보는 경우 만성 수면 부족이라는 부담을 감수할 수 밖에 없었다. 치매 환자도 마찬가지로 불분명한 원인으로 인해 오후부터 인지 능력이 악화된 채 문제 행동 증상을 보이는데 환시, 환청 등으로 긴장된 상태로 장시간 불안감에 시달리게 되면서 잠을 이루지 못하다가 극심한 피로를 느끼면서 다음날 온종일 수면을 취하다가 잠에서 깨어나 다시 문제 행동 증상을 보이는 악순환이 반복된다. 이 때문에 환자뿐 아닌 부양 가족까지 수면 부족 또는 낮과 밤이 수시로 바뀌는 생활을 하게 된다.

“제일 힘든 것은 잠을 깊게 못 자는거네요. 아버님이 밤낮이 바뀌셔서 한밤중에 배회 증상을 보이시고 공격성이 발휘되면 대책이 안서요. 가만히 두면 자해를 하시거나 저희를 공격하셔서 어떻게든 진정시켜야 해요. 30초도 안되는 사이 여기가 자신의 집이 아니라면서 몰래 집을 나가버리셔서(배회) 잠시도 못쉬었어요. 저희 몰래 밤중에 도어락을 분해해서 집을 나가려 하시는걸 봤을 때는 식은 땀이 다 났어요.” (참가자 A, 37세, 아들)

3.3.3 정신적 부담

가족 부양자 입장에서는 신체적 요인과 비슷한 수준으로 부담을 받으면서도 가시적으로 잘 드러나지 않고 있기 때문에 직접 경험해보지 못하면 알 수 없는 그 고충에 대해 다른 사람들이 알았으면 하는 바람과 가족의 치매를 외부 사람에게 들키고 싶지 않다는 모순적인 갈등으로 답답함을 호소하였다. 정신적 요인은 크게 지속적인 스트레스, 의사소통 문제, 우울감 상승으로 분류되었다.

3.3.3.1 지속적인 스트레스

치매 환자로 인해 예측하기 어려운 다양한 상황을 수시로 마주하게 된다. 사전 정보를 통해 인지하고 있지 않으면 예상 못할 일들이 수시로 벌어지기 때문에 긴장이 지속되게 된다. 이는 정신적 피로 유발은 물론 번아웃(burn-out)을 야기하여 돌봄 의욕을 상실케 한다. 이러한 무기력감에 마음에 담기지 않은 기계적인 돌봄은 치매 환자의 감정적 상처로 이어져 연쇄적 악순환을 불러온다. 환자는 가족에게 부담을 지게 만들었다는 죄책감에 우울감이 심해지는 한편, 기계적 케어를 하는 서운한 감정을 다양하게 표출하기도 했다. 외향적인 환자는 자체심 없이 그대로 감정을 표출하는 편이었고 내향적인 환자는 감정을 내적으로 품기 때문에 이러한 스트레스가 누적되어 예상하기 어려운 형태로 표출되기도 했다.

그러나 가족 부양자는 보편적으로 알려진 스트레스 해소 방법을 적용하기에는 여러 가지 제약이 있었다. 특히 치매 환자의 상태가 악화되면 한밤중임에도 의증을 알 수 없는 부름에 응해야 하기 때문에 숙면을 취할 수 없어 신체적 피로뿐 아니라 정신적 스트레스가 가중되고 있었다. 그리고 양질의 식사를 하면서 스트레스를 해소하고 싶어도 수발을 들다보면 끼니를 거르기 쉬웠고, 경제적 및 시간적으로 여유가 없어 값싼 라면과 같은 인스턴트 식품을 주로 섭취하는 경우가 많았다. 그 외에도 교류를 통한 스트레스 해소 방법을 머리로는 알고 있음에도 교대 인원에 대한 신뢰감 부족(치매 환자의 사고 우려 등),

교류 자체에 대한 회의감을 갖고 있는 경우 등 다양한 원인으로 스트레스 해소에 어려움을 겪고 있었다.

“아버님이 치매 전에는 감정을 겉으로 드러내시는 분이 아니셨거든요. 대부분 속으로 삭이시는 편이었는데 이걸 저희가 눈치채고 재빨리 기분을 풀어드리지 않으면 상태 나빠질 때 바로 물건 집어던지시면서 스트레스 받았었다는게 바로 겉으로 표출되더라고요.” (참가자 A, 37세, 아들)

“증상이 악화되면 하루종일 고향을 지르는데 고향을 너무 질러대서 병원에서 쫓겨났어요. 이제 받아줄 곳도 없어서 우리들이 돌보고 있는거예요. 안그래도 층간 소음 때문에 칼부림나는 세상인데 고향 때문에 큰일 날까봐 조마조마해요.” (참가자 G, 59세, 여성 배우자)

“보통 늦은 오후부터 다음날 새벽까지 상태가 급속히 나빠지던데요. 한밤중에 고향질러서 깨우는건 기본이고 피곤해서 불러도 달려가지 않으면 난리가 나요.” (참가자 D, 43세, 남성 배우자)

3.3.3.2 의사소통 문제

치매 환자의 증세가 진행되면서 각각의 특성에 따라 연하 작용에 장애가 발생하기도 한다. 특히 성대 근육의 수축과 이완에 어려움을 느껴 자신의 의사를 제대로 표현하기 힘들어한다. 일례로 “응” 또는 “어”와 같은 단순한 단어로만 의사 표현을 하게 되어 소통에 제약이 따르는 경우도 있었다. 알츠하이머성 치매 환자의 경우 언어에 실린 감정은 그대로 느끼지만 말의 의미를 이해하지 못해 진지한 대화가 이뤄질 때 환자는 소외될 수 밖에 없고 가족과의 관계가 원만하지 못할 경우 환자의 의도를 정확히 파악하기 힘들어 정신적 부담이 더욱 가중되는 경향이 있었다.

“배가 고프단 건지 화장실이 가고 싶다는 것인지 정확하게 말을 하는 것도 아니고 스스로도 답답해하는 모습을 보면 정상일 때 평소 대화를 많이 해줬으면 좋았을거라는 생각만 들더라고요.” (참가자 G, 59세, 여성 배우자)

“저희 아버님은 말을 제대로 못하실 뿐 대부분 알아들으세요. 물론 장문으로 대화하면 바로 무슨 소린지 못 알아들으시지만요. 그래도 알아듣고 웃는 등 감정적으로 외닿는 부분은 아직까지도 말짱하시더라고요.” (참가자 A, 37세, 아들)

3.3.3.3 우울감 상승

일부 부양자의 경우 후천적 노력에 따라 치매 환자의 인지 능력의 유지 및 개선이 가능하다는 주장을 믿고 한자로 하여금 인지 능력 강화 훈련을 적극적으로 실시하였고 심신의 부담이 있어도 보다 잘 견디는 모습을 보여주었다. 그러나 환자가 인지 능력 강화 훈련을 강력히 거부하였고 실효성도 떨어지는 점을 확인 후 의지가 꺾여 급격한 무기력감과 피로감을 호소하여 우울함이 증가하는 경향을 확인할 수 있었다.

“처음에는 인지 능력 강화 훈련도 하면서 현상 유지가 되긴 했거든요. 그런데 한동안 괜찮더니 어느 순간 증상이 확 나빠지는게 반복되더라구요. 그 땐 회의감 때문에 너무 힘들었는데 큰 기대감을 내려놓으면서 지금은 그래도 좀 괜찮아졌어요.” (참가자 A, 37세, 아들)

“어머님을 주간 보호센터에 모시고서 직장에서 일하다가 조기 퇴근해서 다시 모시고 돌아가는 삶을 살고 있습니다. 직장에서 승진이나 월급에서 손해를 볼 때도 있고 눈치도 보여요. 어머님을 많이 원망하기도 했지만 살면서 이렇게 모시고 살 기회가 없을지도 모른다는 생각에 참고 모시고 사는거예요. 후회를 남기지 않으려고요.” (참가자 J, 56세, 딸)

3.3.4 사회적 부담

인간은 본디 사회적인 동물이며 개개인의 이해관계가 얽혀있기에 필연적으로 관계를 유지할 필요가 있지만 치매 부양 가족이라는 특성이 그것을 어렵게 만든다. 치매 부양 가족은 기본적으로 타인과의 교류를 꺼리며 기피하려는 경향이 있었다. 극히 예외적인 경우에 해당하는 외향적인 성향이라 할지라도 치매 환자 부양 집단으로 구성된 폐쇄적인 커뮤니티에 자신을 드러낼 뿐이었다. 이러한 배경에는 심리적 방어기제로 인한 돌봄 부담으로 사회적 인간관계 구축에 쏟을 에너지의 총량이 감소했다는 점이 혼재되어있었다. 심리적 방어기제는 돌봄 과정에서 요실금 및 변실금의 불쾌한 냄새에 상시 노출되어 무감각해진 탓에 타인에게 의도치 않은 불쾌감을 유발케 한 경험을 하는 등 일련의 사건을 경험하면서 생김 경우가 확인되었다. 그리고 외부에 가족 중 치매 환자가 있다는 사실을 공유할 경우 이 정보가 자신에게 우호적으로 활용되리란 확신이 없다는 점과 돌봄 부담의 누적으로 인해 인간관계를 재구축할 여력이 없다는 점 또한 부정적으로 작용 됨을 확인되었다.

즉, 이러한 배경 중 사회적 요인은 크게 본인의 의사

와 무관한 사회와의 단절, 가족의 치매 진단에 따른 불이익, 그리고 사회적 선입견으로 분류되었다.

3.3.4.1 본인의 의사와 무관한 사회와의 단절

사회 통념에 비추어보아 치매 환자 부양이라는 자신에게 불리할 수도 있는 약점을 숨기려는 경향이 있을 수 있다. 교대 인원 부족 등을 이유로 돌봄에 참여하게 되는 경우 자신의 의사와 무관하게 사회와의 단절이 어느 정도 강제되는 측면이 있다. 이 때문에 단절로 인한 스트레스와 회의감을 강하게 느끼며 가족 간 역할 분담의 갈등 중 한 원인으로 작용하기도 했다.

한편으로 타인에게 밝히고 싶지 않은 사실을 노출하게 될지도 모르는 상황이 감소하게 되는 것에 안도하는 사람도 있어 사회와의 단절 그 자체의 문제라기보다 본인의 의사와 무관하게 결정된다는 사실 자체에 부정적임을 확인할 수 있었으므로 보다 다차원적 분석 방법의 필요성을 확인하였다.

“어머님 증상이 그렇게까지 나쁜 것은 아니라서 받아주는 곳이 없거든요. 좀 받아주면 저희 나름의 생활을 조금이라도 할 수 있을지도 모르겠지만요.” (참가자 I, 68세, 딸)

“솔직히 동료나 친구와 만나서 다시 시작하고 싶죠. 그런데 제가 아니면 받중에 할머니께서 엄청 불안해하시고 감당이 안되니까 어쩔 수 없네요.” (참가자 B, 41세, 손녀)

3.3.4.2 가족의 치매 진단에 따른 불이익

치매 검사를 통한 조기 진단은 증상의 악화 등을 사전에 대비하고 가족원의 사회적 입장을 비롯한 대응 방침을 결정할 수 있어 필수적이다. 그러나 조기 진단을 받음으로써 득보다 실이 더 크게 보이기 때문에 치매 진단이라는 위험 부담 자체를 거부하기 위해 검사를 회피하려는 경향이 확인되었다. 예컨대 회사에 소속된 사람은 검사 결과 제출을 요구받는 등 조기 진단으로 인해 전혀 조짐을 보이지 않는 것처럼 보임에도 자칫 소득을 상실하게 될 위험을 감수해야 하는 상황에 놓이게 되기 때문에 결과적으로 자녀 등의 소득에 의존하게 되어 본인뿐 아니라 가족 전반의 연쇄적 부담을 야기한다는 점을 확인했다.

그리고 치매를 조기에 확인하더라도 약물 처방으로 증세를 완화할 뿐 궁극적으로 문제 해결을 위한 치료법이 마련되지 않아 증상 완화를 위한 대증적 요법에 의존하

는 것이 현실이다. 심리적으로 마주하고 싶지 않기 때문에 방어기제가 발현되고 뚜렷한 대책이 알려지지 않은채 치매에 대한 올바른 대응을 모른 상태로 막연하게 해결되기를 기다리는 상황에 놓이게 된다. 뿐만 아니라 이러한 심리적으로 절박한 상황인 사람을 대상으로 효능이 입증되지 않은 기능성 제품을 판매하는 상인에게 금전적 손해를 보기도 했다. 이러한 문제점으로 조기 진단위 중요성에도 불구하고 이에 적극적으로 참여하지 않으려는 경향은 적절한 대응을 늦춰 부담을 더욱 증가시킬 뿐이었다.

또한 경증에 해당하는 경우 개인의 차이는 있으나 다수는 신체적인 건강 상태는 양호한 반면 인지 능력에 문제가 있기 때문에 오히려 중증 치매 환자보다 잠재적 위험도가 높은 측면이 있었다. 더 큰 문제는 마땅한 해결책뿐 아니라 수용할 양질의 시설도 부족하다보니 체계적인 정보 제공이나 대처를 위한 사전 교육이 필요함에도 단순히 인지 능력 강화를 위한 피상적인 정보만을 제공할 뿐 요양 등급을 받을 때까지 무대책 상태로 방치하거나 환자 및 그 가족이 자체적으로 문제 해결을 추구하는 수준에서 그치는 경우가 많았다.

“아버님이 사실 조짐을 보이긴 하셨어요. 그런데 가족에게 걱정 끼친다고 계속 침묵하고 계셨던거예요. 저희도 치매의 징조에 대해 잘 몰랐으니 노환이라 짚어넘긴거구요. 우리가 미리 치매에 대해 좀 더 잘 알았더라면 지금과 달라졌을까 하는 생각을 자주 하곤 해요. 경험해보지 않으면 모르는 것들이 너무 많더라고요.” (참가자 A, 37세, 아들)

“대체 어떻게 대처해야 할지 막막하더라고요. 병원에서 약물 처방해주고 그걸로 끝이지 입원하고 그러면 그거 다 돈이잖아요. 증상이 나빠질대로 나빠지고나니까 요양 등급 받게 되었고 그래서야 등급 책정하기 위해 방문한 사람들이 시설 안내를 해주더라고요. 최초 진단부터 시설입소까지 그 중간 과정이 중요한 거 같아요. 정말 중요할 때는 방치되고 더 이상 나빠질 것도 없을 때에 손을 내밀어주면 의미가 있나요?” (참가자 G, 59세, 여성 배우자)

3.3.4.3 사회적 선입견

사회적 선입견은 오랜 시간에 걸쳐 고유의 특성과 수많은 사람들의 경험이 직간접적으로 구전되어 때론 왜곡되기도 하면서 고착화된 특성이 있어 단시간에 개선할 수 없는 특성을 지니고 있다. 우선 사회적 선입견 중 하

나는 치매를 노환으로 인한 자연스러운 현상이라는 것이다. 치매의 종류는 매우 다양해서 유사 증상이 있는가 하면 환자에 따라 독특한 특성을 보이는 경우도 있다. 그러므로 단순히 일련의 노화 과정이라고 단정 짓는 것은 위험한 생각이다. 그리고 부양 가족 개개인이 간병인, 요양병원 등에서 직접 경험한 사례를 토대로 판단하는 것은 실제 사례를 반영하기도 하지만 다른 환자 및 그 부양 가족에게 또 다른 선입견을 주입할 수도 있어 주의가 필요하다.

“치매 환자의 전형적인 특성 중 하나가 자신의 것을 자꾸 훔쳐간다고 의심하는 것이라고 해서 자꾸 타일러서 넘기려 했는데 나중에 알고보니 진짜 간병인들 중 물건(식료품 또는 부피가 적게 나가는 장신구 등)을 훔쳐가는 사람도 있었어요. 모두가 그런 것은 아니겠지만 자질을 의심케하는 사람들이 분명히 있거든요. 치매에서 흔히 볼 수 있는 특성이라지만 어쩌면 이게 전혀 근거 없는 소리는 아닌지도 모르겠다고 생각해요.” (참가자 G, 59세, 여성 배우자)

“보통 치매 환자면 교육 수준(학력)이 떨어지거나 머리를 안 쓰던 사람이 그렇게 된다는 고정관념이 있었어요. 그런데 사실은 딱히 그렇지도 않아요. 상관없는 다른 심혈관성 합병증 때문에 치매로 진행되던 경우도 있었거든요. 아버님도 원래 기억력이 대단한 분이어서 남의 일이라 생각했는데 그게 아니었네요.” (참가자 A, 37세, 아들)

“요즘 뉴스 보면 치매 노인 학대 나오는거 다 요양원이잖아요. 그런 곳에 모실 생각이 도무지 들지 않더라고요.” (참가자 J, 56세, 딸)

4. 고찰

본 연구는 주간 보호센터에서 돌봄을 제공받는 치매 환자의 가족 부양자를 대상으로 한 심층 인터뷰를 근거로 치매 환자 부양 가족의 부양 부담 요인을 맥락적 관점에서 파악하고자 하였다.

첫째, 재정적 부담은 부담의 심각성을 호소하는 경우와 비교적 가볍다고 판단하는 경우로 나누어졌다. 실제로 충분한 소득을 벌고 있어 강력한 가족 공동체를 유지하면서 역할 분담을 잘하여 부담이 가벼운 경우도 있었지만 소득이 매우 적음에도 큰 부담을 느끼지 않는 경우도 있었다. 이는 주 부양자 외의 가족 구성원이 현물 등

을 직·간접적으로 지원하고 있어 부양자가 실질 소득이 적어도 그로 인한 부양 부담을 크게 느끼지 못하는 것으로 볼 수 있다.

선행 연구에서는 수입, 직업, 월평균 가구 소득[5,7,13] 등의 직·간접적 표현으로 재정적 부담과 부양 부담과의 관계성을 다루었다. 그러나 선행 연구들은 정부의 재정적 부담 문제 및 도덕적 해이 등을 우려하여 직접적인 경제적 지원보다 사회적 지원 등을 강조하고 있는데, 대부분의 부양 가족들은 재정적 부담으로 인해 환자에게 최적의 돌봄을 제공하기 어려움을 호소하고 있다. 가족 부양자가 느끼는 재정적 부담은 부양자의 실제 소득뿐만 아니라 다른 가족 구성원이 제공하는 물질적 지원까지 포함하여 판단하여야 하되, 전체 가족 구성원이 재정적 부담을 나누어 부담할 수 있는 제도적 보완도 필요하다. 즉, 치매 환자의 부양에 소요되는 재정적 부담을 가족 공동체가 분담할 수 있도록 세법 개정 등을 통해 부양에 들어가는 비용도 일정 부분 세액 공제가 될 수 있도록 하는 방안을 검토할 필요가 있다.

동시에 가족 부양자가 안정적으로 소득을 확보할 수 있도록 중장기적으로 재정적 자립을 지원할 필요가 있다. 고용노동부에서 현재 진행하고 있는 부양 가족의 역량 강화를 위한 다양한 맞춤형 직업 훈련 과정을 연결하고 가족 부양자를 고용하는 기업에게 채용 어드벤처를 제공하는 지금의 방식을 확대하는 것이다. 단, 치매 환자 부양 가족이란 특성이 고려되어야 하기 때문에 비대면 재택 근무가 허용되는 분야의 일자리 중심으로 확보될 필요가 있다. 또한 경증의 환자에게는 낮은 지원금을, 중증의 환자에게는 높은 지원금을 배정하고 있으나 경증이더라도 신체 능력은 아직 쇠퇴하지 않은 상황에서 인지 능력이 저하되어 문제 행동을 하는 사례가 있으므로 부양 부담이 결코 낮다고 할 수 없다. 따라서 환자 개인의 특성을 고려한 보다 섬세한 지표를 개발하여 점수에 맞춰 지급 유형과 액수를 유연하게 정할 필요가 있다.

또한 예산을 벗어난 재난적 의료비 지출의 확대 문제에 대응할 필요가 있다. 이 부담의 원인은 예산을 벗어나는 지출 때문에 계획된 지출을 할 수가 없어 발생하는 것이기 때문에, 치매 환자와 그 부양 가족의 사례를 근거로 동반 질환 및 다중이환 등 경험할 수 있는 증상 및 사고들의 빈도와 경증 등의 정보를 체계적으로 수집·관리·배포(또는 플랫폼을 개발하여 스마트폰 열람 허용)하여 재난적 의료비 발생 가능성을 사전에 예방할 필요가 있다. 이 과정은 적극적인 예방 활동을 이끌어 관련 질환의 전조를 확인하여 조기 조치할 수 있게 되어 장기적으로 의

료비 절감으로 이어질 것으로 예상된다[17].

둘째, 신체적 부담은 부양자의 (주관적) 건강 상태로 판단할 수 있으며[5,9], 다른 어떤 변수보다도 가족 부양자의 삶의 질에 영향을 미친다는 연구[18]에 따라, 치매 환자의 문제 행동[7]이나 ADL[5,7] 등이 부양자의 신체적 부담뿐만 아니라, 정신적 요인까지도 영향을 미칠 수 있기 때문에 치매 환자로부터 기인한 요인과 부양 가족의 요인을 모두 고려한 포괄적 조사가 이뤄져야 한다.

신체적 부담을 경감하기 위해 우선 교대 인원 문제를 해소할 필요가 있다. 본 연구에 참여한 한 참가자의 경우 교대 인원이 4명으로 신체적 부담이 타 참가자에 비해 현저히 낮게 나타나 교대 인원의 존재는 신체적 피로의 적절한 회복 기회를 부여하고 부양 가족 본인의 일상적 삶과 돌봄과의 균형을 기대할 수 있었다. 이는 가족 부양자가 아니더라도 요양보호사의 방문으로 인한 교대 인원의 확보는 부양 부담 완화에 기여를 한다는 선행 연구결과에 부합된다[12]. 반면 부양 교대 인원이 부족한 경우 대체로 부담이 높았으며, 특히 직장 생활과 돌봄을 병행하는 경우 부담 수준이 매우 높게 나타나고 있었다. 심지어 체력적인 부담으로 제대로 된 돌봄을 이행하기 어려워 만족스러운 돌봄을 수행하지 못하고 직장 생활의 피로를 해소할 수 없는 상태로 근로를 이어가는 악순환의 문제가 발생한다는 점을 확인했다. 따라서 정부 차원에서 치매 환자들에 대한 돌봄 지원 서비스를 더욱 확대하는 한편, 교대 인원의 돌봄 역량에 대한 질적 향상도 동시에 이루어질 필요가 있다. 현재 민간 차원에서는 돌봄 서비스를 제공하는 사람들이 반드시 요양보호사 등의 자격증을 보유하고 있는 것은 아니어서 서비스의 질을 보장할 수가 없다. 따라서 외국인을 포함한 요양보호사 인력의 배출을 확대하고 정부의 돌봄 서비스 확대 시 이들 인력을 적극 활용하는 방안을 강구할 필요가 있다. 현재 우리나라에서 돌봄 업무에 종사하는 사람들은 가족 부양자뿐 아니라 시설에 근무하는 사람들을 비롯해 프리랜서와 같은 형태로 방문 돌봄을 실시하는 등 다양한 근무 형태가 있으며, 그 인원의 절반 정도가 외국인이다. 특히 외국인 돌보미들은 요양보호사 자격증 없이 일하는 사람들이 대부분이며 상대적으로 인건비가 싸기 때문에 비용에 부담을 느끼는 부양 가족에 의해 방문 돌보미로 채용되기도 하나 이들에 대한 평가는 대체로 매우 부정적인 편이다. 이들 외국인 돌보미들에 대한 모집과 자격 관리, 지속적 교육을 통한 질 관리 등이 체계적으로 이루어질 필요가 있다.

셋째, 정신적 부담은 치매 환자로부터 영향을 받기도

하며 신체적 부담으로 인해 정신적 부담이 가중되거나 반대로 정신적 부담이 신체적 영향으로 나타나기도 하는 상호 영향을 주는 관계에 있다. 따라서 지속적인 스트레스를 유발하는 문제의 해소 및 억제는 정신적 부담 그 자체뿐만 아니라 신체적 부담을 사전에 완화하기 위한 해결 방안이기도 하다.

선행 연구에 따르면 치매 환자 부양 가족의 32.6%가 극단적인 선택을 고려해본 적이 있다고 할 정도로 정신적 부담이 매우 큰 것으로 나타났다[19]. 가족 간 관계가 소원하여 치매 환자의 요구사항을 신속, 정확히 파악하지 못하는 경우 치매 환자와 부양자 쌍방에게 정신적 부담의 증가가 발생하는 것은 물론, 정신적 부담이 증가한 것에 비해 사회적 인간관계 유지를 위한 노력의 정도는 줄지 않아 부양 가족은 필연적으로 인간관계 유지가 어렵게 되고 중국에는 사회적 고립과 같은 부정적 현상과 마주하게 됨을 확인하였다.

현재 치매 환자 부양자를 대상으로 휴가 제도가 도입되어 있지만 제도 자체를 잘 모르거나 알고 있음에도 실질적으로 부담 해소 효과가 부족하다는 의견이 있었다. 근본적으로 부양 가족을 대신할 돌보미를 신뢰할 수 없기 때문에 결과적으로 불안감으로 잦은 연락을 하게 되는 상황에서 의무적으로 2일을 휴식하는 것은 부양 가족의 스트레스 감소가 아닌 오히려 스트레스를 가중시키는 역효과를 가져올 수도 있어, 돌봄 인력에 대한 신뢰가 부족한 상태에서는 이러한 지원 정책의 실효성이 떨어질 수도 있음을 보여 준다. 따라서 휴가를 제공하기 전 돌봄 역할을 해줄 인원을 신뢰할 수 있도록 부양 가족이 알고 있던 주의할 점에 대해 돌보미와 사전 소통을 해야 하는 것은 물론 돌봄 역량 강화가 함께 이뤄져야 한다. 실제로 치매 환자에 대한 정보를 사전에 가족 부양자로부터 충분히 전달받은 경우 의미 불명의 행동을 했을 때 예상되는 범주의 돌봄을 수행하는 것만으로도 요구사항이 순조롭게 전달되어 문제가 신속히 해결되기도 했다. 반면 대화가 부족하여 의사소통이 어려운 경우 및 사전 소통을 소홀히 한 경우에는 돌보미에게 맡기는 데 대한 부양자와 돌보미 양측 모두가 고충을 호소하였다. 따라서 돌보미 인력과 가족 부양자 간에 원활한 소통을 위한 채널의 구축과 더불어, 치매 환자와의 의사소통을 돕기 위한 도구 등을 적극 활용하도록 유도할 필요가 있다. 예를 들어, 한 치매 환자는 비교적 경증에 해당되어 인지 능력이 여전히 제대로 기능하고 있으나 연하 기능 장애가 있어 제대로 말을 하지 못하여 녹음장치를 활용하여 평소 자주 하는 요구사항을 녹음한 후 해당 번호를 눌러 의사소

통을 하는 경우가 있었다.

그 밖에 수면 부족 문제를 해소할 필요가 있다. 앞서 기술된 재정적 부담 요인, 신체적 부담 요인 그리고 정신적 부담 요인에 복합적으로 영향을 미치고 있어 수면 부족 그 자체만으로도 인지 능력의 저하를 유발하여 부양자로서의 적절한 대응 능력을 저하시킨다. 사소한 듯 보이지만 치매 환자 부양 기간이 10년 이상을 감수해야 할 수도 있는 입장에서 부양 부담의 피로가 누적되고 이러한 문제가 해소될 수 없는 것은 장기적으로 심각한 문제를 야기할 수 있다. 따라서 야간 보호시설 이용에 따른 자격 기준을 완화하고 지원을 확대하여 가족 부양자의 삶의 질을 높일 필요가 있다.

보호센터에서는 경증 정도의 치매 환자를 주요 돌봄 대상으로 삼고 있기 때문에 증세가 심한 환자는 퇴소를 중용하는 등 돌봄의 범위 또는 제한 수준이 심해 부양 가족의 부담이 가중되고 있었다. 따라서 양질의 주·야간 보호시설을 수요에 맞게 정비하고 중증 치매 환자를 돌보는 시설을 증설할 필요가 있다.

또한 가족 부양자의 우울감 상승 문제를 해소할 필요가 있다. 우울감 상승은 치매 환자를 부양하는 가족 대부분이 겪는 문제로 치매 증세의 악화로 과거와 달라져 가는 환자의 모습을 수시로 보게 되면서 충격을 받고, 재할 노력에도 불구하고 호전되지 않는 환자를 바라보며 무력감을 느끼게 된다. 이 과정 중 적극적으로 환자의 인지 능력 개선과 ADL 회복을 위해 부양시간과 재활 훈련을 확대하여 체력이 더 많이 소모되고 이로 인한 스트레스가 증가하는 탓에 결과적으로 우울감과 불안감이 상승하게 되는 경우와 좌절감을 느껴 적극적인 부양을 포기하게 되면서 우울감에 빠지는 경우로 구분될 수 있다[20].

따라서 부양 가족의 우울감 상승에 기여하는 직·간접적 요인들을 분석하고 맞춤형 대책을 강구 할 필요가 있다. 예를 들어 외향적 성격을 지닌 사람들에게는 지역 커뮤니티 네트워크의 강화를 통한 인간관계의 재구축 및 사회적 지지를 통해 문제점 개선을 기대할 수 있을 것이다. 반면, 내향적인 사람들의 경우 인간관계 자체에 부담을 느끼는 데다 더해 치매 환자로 인해 더욱더 외부와의 접촉을 꺼리기 때문에[21], 단순히 사회 활동 프로그램을 만들어 놓고 가족 부양자가 이용하도록 할 것이 아니라 적극적으로 우울감 해소를 위한 비대면 상담 등 다양한 맞춤형 프로그램을 개발할 필요가 있다.

넷째, 부양 가족이 사회적 활동을 희망하더라도 환경에 따라 본인 의사와 무관하게 사회적 단절로 부양 부담이 강제되는 부분도 있으므로 사회적 지지를 바탕으로

본인의 의사가 전제된 돌봄이 이뤄지도록 사회적 지지 체계의 구축이 필요하다[18,22]. 이를 위해 지역사회 모든 자원을 동원하여 치매 환자 가족 부양자의 부담을 덜어 줄 수 있는 자원을 확충하고 이를 가족 부양자가 활용할 수 있도록 체계를 갖출 필요가 있다. 예를 들어, 가족 부양자가 지역사회에 거주하는 지인들의 모임, 취미 활동 모임, 종교 활동 등에 참여할 수 있도록 공적 돌봄 서비스를 확대하고, 지역사회 전체가 고령자 친화적인 시설·환경·문화를 갖추어 치매 환자와 동행하여도 사회적으로 따가운 시선을 받지 않고 생활할 수 있는 여건을 갖추어 나가는 것이 필요하다.

특히, 치매 진단에 대한 불이익과 사회적 편견 해소가 필요하다. 치매 조기 진단은 치매의 조짐을 예측하고 다가올 문제를 미리 대처할 수 있도록 사전에 경고 역할을 하고 있다. 그러나 이러한 긍정적인 효과에도 불구하고 진단 자체를 꺼리는 경향이 있기 때문에 이를 해소하기 위해서는 치매 조기 진단 결과 검증 치매일 경우 보호 차원에서 조사 당사자 본인의 뜻에 따라 직장 등에 공개하지 않을 권리가 부여되어야 한다. 물론 인지 능력 등 특정 영역에서 사회적 파급력이 우려되거나 교통사고 및 거액의 거래 등 피해가 본인의 권리 행사의 가치를 넘어선다면 이 권리는 제한될 수 있어야 하므로 그 기준을 마련하기 위한 판단 지표 개발이 필요하다. 또한 진단 소요 시간이 적고 간편하게 판단이 가능하다는 이유로 MMSE와 같이 정확도가 떨어지는 조사를 비전문가가 수행하는 경우가 흔해 역량을 갖춘 전문 인력의 확충이 필요하다[23].

5. 결론

본 연구는 치매 환자 가족 부양자를 대상으로 부양 부담에 미치는 요인을 확인하였다. 연구결과 부담은 크게 재정적, 신체적, 정신적, 사회적 요인으로 나뉘었으나 부담 요인이 상호 복합적으로 영향을 미치는 특성이 있어 대책도 포괄적인 방안이 주로 마련되어야 함을 확인하였다.

무엇보다도 치매 환자의 가족 부양자의 부담을 덜기 위해서는 치매를 개별 가족의 문제가 아닌 국가적 공동 과제로 인식하고 전 국가적 차원에서 재정적, 사회적, 문화적 개선 방안을 마련할 필요성이 있다. 빠르게 진행되고 있는 고령화 속도에 맞추어 모든 지역사회를 고령, 치매 친화적인 환경으로 바꾸고, 주민들의 인식을 개선하는 교육과 홍보를 실시하여 가족 부양자들이 피부로 느낄 수 있는 실질적인 지원이 이루어지도록 지속적인 모

니터링과 관심이 필요하다.

본 연구는 치매 환자 가족의 부양 부담에 영향을 미치는 요인에 대해 선행 연구에서 유의하다고 판단한 요인들을 다시 한번 확인함과 더불어, 재정적, 신체적, 정신적, 사회적 요인들이 상호 복합적으로 작용함으로 인해 발생하는 부양 부담을 종합적이고 구체적으로 파악하였다는 데 의미가 있다. 다만, 일개 주간 보호센터를 이용하고 있는 치매 환자 부양 가족만을 대상으로 면담한 자료를 이용하였기에 전체로 일반화하기 어려운 한계점이 있다. 따라서, 향후 가족 부양자의 표본 수를 늘리고, 시설, 재택 등 다양한 환경에서 가족 부양자의 부담을 조사해 본다면 좀 더 구체적이고 실질적인 맞춤형 대책 개발에 도움이 될 것이다.

References

- [1] Statistics Korea. Senior citizen statistics [Internet]. Reported News, 2021 [cited 2022 June 21], Available From: https://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/1/1/index.board?bmode=read&aSeq=403253
- [2] Central Dementia Center, Korean Dementia observatory 2021, Central Dementia Center, Korea, 2022. https://www.nid.or.kr/info/dataroom_list.aspx?searchfield=TITLE&searchword=%EC%B9%98%EB%A7%A4%ED%98%84%ED%99%A9&x=0&y=0
- [3] Statistics Korea. 2022 March Population Trend [Internet]. Reported News, 2022 [cited 2022 June 21], Available From: https://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/3/index.board?bmode=download&bSeq=&aSeq=418394&ord=5
- [4] S. H. Kang, and C. W. Kim, "A Qualitative Study on the Experience of Elderly Men Caring Their Wives in Japan", *Journal of the Korea Gerontological Society*, Vol.40, No.5, pp.953-979, Sep. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.31888/JKGS.2020.40.5.953>
- [5] H. J. Lee, J. W. Lee, and J. Y. Lee. "Family Caregiver's Burden for the Elderly with Dementia : Moderating Effects of Social Support", *Journal of Social Science*, Vol.26, No.1, pp.345-367, Jan. 2015. DOI: <https://doi.org/10.16881/jss.2015.01.26.1.345>
- [6] B. N. Kim, and S. Y. Kim. "The effects of depression in the elderly on life satisfaction: Focusing on the mediation effect of cognitive function", *Korean Journal of Educational Gerontology*, Vol.8, No.1, pp.39-58, May 2022. DOI: <https://doi.org/10.31748/KSEG.2022.8.1.39>
- [7] H. J. Lee. "Influencing Factors and Caregiving burden among primary caregiver for Demented Elderly",

- Korean Journal of Care Work*, Vol.2, No.1, pp.33-60, Apr. 2006.
- [8] J. D. Kwon. "Development of a model for determining the burden of support for the elderly family with dementia", *Journal of Population, Health and Social Welfare*, Vol.14, No.1, pp.1-16, Mar. 1994.
- [9] K. C. Lim. "Influencing Factors on Care Burden among Family Caregivers for Elders with Dementia: Focusing on Family Caregivers using a Support Center for Dementia", *Journal of Korean Academic Society of Nursing Education*, Vol.25, No.1, pp.136-147, Feb. 2019.
DOI: <https://doi.org/10.5977/jkasne.2019.25.1.136>
- [10] Gilsenan, J., Gorman, C., and Shevlin, M. "Explaining caregiver burden in a large sample of UK dementia caregivers: The role of contextual factors, behavioural problems, psychological resilience, and anticipatory grief", *Aging & Mental Health*, Vol.26, No.1, pp.1-8, Jul. 2022.
DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102138>
- [11] H. K. Lee, C. B. Cho, and H. Lee. "A Study on Caregiver's Burden and Family Cohesion among Family Primary Caregivers", *Journal of Korean Family Studies Association*, Vol.30, No.2, pp.78-104, Jun. 2018.
DOI: <https://doi.org/10.21478/family.30.2.201806.003>
- [12] O. D. Kwon, T. W. Kim, M. Y. Park, S. D. Lee, H. A. Lee, and H. W. Lee. "Factors Affecting Caregiver Burden in Family Caregivers of Patients with Dementia", *Dementia and Neurocognitive Disorders*, Vol.12, pp.107-113, Dec. 2013.
DOI: <http://dx.doi.org/10.12779/dnd.2013.12.4.107>
- [13] E. K. Kim, and H. O. Park. "Factors associated with Burden of Family Caregivers of Home-dwelling Elderly People with Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis", *Korean Society of Adult Nursing*, Vol.31, No.4, pp.351-364, Aug. 2019.
DOI: <https://doi.org/10.7475/kjan.2019.31.4.351>
- [14] J. D. Kwon. "Measuring the caregiver burden of caring for the demented elderly", *Korean Journal of Social Welfare Research*, Vol.3, pp.140-168, May 1996.
- [15] John W. Cresswell, and Cheryl N. Poth, Translated by H. S. CHO, S. W. Jung, J. S. Kim, and J. S. Kwon. *Qualitative Inquiry and Research Design Choosing Among Five Approaches* (4th ed.), p.615, Published by Hakjisa, 2021, pp.347-350.
DOI: <https://doi.org/10.978.89997/25029>
- [16] Elliot W. Eisner. *The Enlightened Eye - Qualitative Inquiry and the Enhancement of Educational Practice*. p.231, Published by Teachers College Press, 2017, pp.99.
<http://mehrmoammadi.ir/wp-content/uploads/2019/07/The-Enlightened-Eye-Qualitativ-Elliot-W.-Eisner.pdf>
- [17] Y. S. Yoon. "A Study on the Plans to Reduce Caregiving Burden for the Caregivers of the Elderly with Dementia according to the Introduction of the Long-Term Care Insurance for the Elderly", *Korean Journal of Local Government & Administration Studies*, Vol.23, No.2, pp.509-531, Dec. 2009.
DOI: <http://dx.doi.org/10.18398/kilgas.2009.23.2.509>
- [18] S. Y. Kim. "Factors Affecting on the QOL of the Demented Elderly Caregivers: Suggestions of Political Alternatives", *Social Welfare Policy*, Vol.17, pp.77-105, Dec. 2003.
- [19] H. C. Jeong. "A Study on the Effect of Elderly Dementia Caregiver's Stress to their Suicidal Ideation -Mediating Effect of Self-efficacy-", *The Journal of the Korea Contents Association*, Vol.17, No.11, pp.167-182, Nov. 2017.
DOI: <https://doi.org/10.5392/JKCA.2017.17.11.167>
- [20] S. J. Hong, E. H. Ko, M. R. Choi, N. J. Sung, and M. I. Han. "Depression, Anxiety and Associated Factors in Family Caregivers of People With Dementia", *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, Vol.61, No.3, pp.162-169, Aug. 2022.
DOI: <https://doi.org/10.4306/jknpa.2022.61.3.162>
- [21] Marioni, R. E., Proust-Lima, C., Amieva, H., Brayne, C., Matthews, F. E., Dartigues, J. F., and Jacqmin-Gadda, H. "Social activity, cognitive decline and dementia risk: a 20-year prospective cohort study", *BMC public health*, Vol.15, No.1089, pp.1-8, Oct. 2015.
DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2426-6>
- [22] Y. J. Oh, M. H. Lee, and H. S. Kim. "Relationship between Caring Burden and Caring Behavior among Family Caregivers of Elderly with Dementia in Community-Dwelling: Mediating Effects of Caring Self-Efficacy and Social Support", *Korean Journal of Adult Nursing*, Vol.32, No.2, pp.186-198, Apr. 2020.
DOI: <https://doi.org/10.7475/kjan.2020.32.2.186>
- [23] Korean Dementia Association, "Dementia A Clinical approach", published by SnC Publishing, 2021, 575.
DOI: <https://doi.org/10.979.115590/1656>

정 승 훈(Seong-Hoon Jung)

[정회원]



• 2016년 9월 ~ 현재 : 연세대학교 보건행정학과 (석박사 통합과정)

<관심분야>

치매, 노인, 간호, 보건행정, 융합 학문

서 영 준(Young-Joon Seo)

[정회원]



- 1981년 3월 ~ 1983년 2월 : 서울대학교 보건대학원 졸업 (보건학 석사)
- 1988년 9월 ~ 1992년 12월 : 미국 아이오와 대학교 보건대학원 졸업 (의료경영 및 정책학 박사)
- 2000년 3월 ~ 현재 : 연세대학교 보건행정학과 교수

〈관심분야〉

의료경영, 노인보건