

## 치매노인과 부양가족 간의 의사소통과 삶의 질과의 관계

# A Qualitative Study on Communication between Elders Living with Dementia and Their Family Caregivers and their Quality of Life

황보람(Bo-Ram Hwang)<sup>1</sup> · 강정희(Jeong-Hee Kang)<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Department of Social Welfare, Pusan National University, Pusan 609-735, Korea

<sup>2</sup>Department of Social Welfare, Cheju Halla University, Jeju 690-708, Korea

### <Abstract>

The purpose of this study was to analyze communication between elders with dementia and their family caregivers and to investigate its impacts on family caregivers' quality of life. The data were collected by in-depth interviews with 12 family caregivers who have provided care for their demented elders for at least six months. The collected data were analyzed by using the constant comparative analysis method. The findings were categorized into the following three themes: the first theme was various types of challenges for family caregivers in communicating with their elders living with dementia; the second theme was the mental, physical, and emotional quality of life of family caregivers in communicating with their elders living with dementia; and the third theme was various types of changes that family caregivers hope will occur in the future. This study will help to develop social services and programs for communication for family caregivers who take care of their elders living with dementia.

주제어(Key words): 치매노인(elders living with dementia), 부양가족(family caregivers), 의사소통(communication), 삶의 질(quality of life)

---

\* This study was financially supported by the [2014 Post-Doc. Development Program] of Pusan National University.  
Corresponding Author: Jeong-Hee Kang, Department of Social Welfare, Cheju Halla University  
(E-mail: Kangjh@chu.ac.kr)

## I. 서론

노인 돌봄이 우리사회의 당면과제인 가운데, 가족사회적으로 노인 돌봄의 부담을 보다 가중시키는 한 요인은 치매노인의 증가이다. 치매노인의 수적 증가는 전체노인인구의 증가를 훨씬 앞서고 있다. 지난 4년간 노인인구가 17.4% 증가하는 동안, 치매노인은 2008년 421천명에서 2012년 534천명으로 26.8% 증가하였다. 또한 2025년에는 치매노인이 100만 명을 초과할 것으로 전망하고 있다[25]. 치매노인의 증가세는 국민건강보험공단의 진료통계에서도 뚜렷하게 나타난다. 2012년 치매진료환자는 대략 29만 명을 웃도는데, 이는 10년 전인 2003년에 비해 6.5배 이상 증가한 비율이다. 또한 치매 진료비도 해마다 급증하여, 2006년 총 2천 51억 원에서 2011년 9천 994억 원으로 5년 사이 5배가 증가한 것으로 보고된다. 당장 치매에 걸린 상태는 아니지만 정상에서 치매로 이행되는 중간단계인 “경도 인지장애” 유병률은 27.82%에 달해, 65세 노인 4명 중 1명이 ‘치매 고위험군’이다[25].

2005년의 치매인식에 대한 조사에 따르면, 치매는 뇌졸중, 암과 함께 우리나라 노인들이 두려워하는 질병으로 손꼽힌다. 뇌졸중과 암에 대한 두려움의 비율이 각각 26.5%, 24.9%인 반면, 치매에 대한 두려움의 비율은 35.4%로 가장 높다[25, 재인용]. 또한 치매노인 돌봄은 그 부양가족의 건강 및 삶의 질에도 지대한 영향을 미치는 것으로 논의된다. 부양가족들은 신체적 부담뿐만 아니라, 정신적, 심리사회적, 경제적 부담까지 감당해야 하는 처지로서 전반적인 삶의 변화와 파괴 정도가 심각한 것으로 알려져 있다[16, 29]. 요양보호사도 3등급 치매노인의 케어가 1등급 비 치매노인의 케어보다 직무스트레스가 높은 것으로 보고한다[35]. 돌봄노동 전문 인력에게도 치매노인 케어는 스트레스가 높은 일이다.

그러다 보니, 치매노인 당사자가 자살을 감행하거나, 가족들 역시 부양의 부담을 견디지 못해 치매노인을 살해하는 극단적 결정을 내리는 것을 어렵지 않게 보게 된다<sup>1)</sup>. 일반적으로 우울감은 중요한 자살 위험요소로 지적되는데, 치매노인의 우울감과 자살의도 정도는 일반노인에 비해 높은 것으로 나타난다[13]. 또한 치매노인 가족의 우울 역시 삶의 질을 떨어뜨리고 자살위험성을 내포하는 심각한 문제로 지적된다[3].

이렇게 치매노인과 그 가족의 부양 문제가 심각함에도 불구하고, 치매질환 관리 및 가족을 위한 사회적 인프라의 구축은 요원하다. 2008년 제 1차 치매종합대책의 일환으로 제정된, 치매관리법에 따라 치매 치료 및 관리를 위한 기본 틀이 마련되었다. 그러나 치매노인 지원은 여전히 단순한 보호차원에 머물고, 가족의견을 반영한 실질적 지원은 미흡하여[25], 치매노인과 가족을 위한 질 높은 서비스의 개발과 지원이 절실한 시점이다.

타인과 관계하면서 살아가는 일상생활 속에서 의사소통 능력은 가장 기본적이면서도 최후까지 필요한 능력 중의 하나이다. 치매노인은 특징이나 정도에 있어서 차이가 있지만 누구나 의사소통의 장애를 가진다. 이는 치매증상인 인지적 기능의 저하와 언어장애에서 비롯되는 것으로, 의사소통 장애는 치매

1) 2014년 1월 유명 아이돌 가수의 아버지가 홀로 치매부모를 부양하면서 우울증에 시달리다 극단적인 선택으로 자신과 부모님의 목숨을 한꺼번에 앗아간 비극적인 소식을 접할 수 있었다.

노인에게 여러 가지 위기 반응을 불러일으키고, 대인관계의 질과 삶의 질을 떨어뜨리는 위험요인이다 [7]. 또한 의사소통 장애는 부양가족과 요양시설 종사자들이 가장 큰 돌봄 문제 중의 하나로 지속적으로 지적하고 있어, 스트레스는 물론 전반적인 건강문제를 초래하는 문제이기도 하다[30, 33].

그런데 치매노인의 의사소통 장애에 대해서, Lubinski[22]는 치매노인과는 충분한 의사소통이 되지 않는다는 편견이 문제임을 지적한다. 편견으로 인해 치매노인을 대하는 방법의 폭이 좁아지고, 이들의 의사소통 능력이 더욱 저하되는 악순환이 발생한다고 논의한다. 치매노인에게는 치매정도에 상관없이 감정표현능력이 있으며, 언어적/비언어적 의사소통을 통해 상호작용할 수 있다는 것이다[6].

이상의 배경을 통해서, 치매노인과의 원활한 의사소통 향상을 돕는 서비스개발을 위해서는, 일상적인 상호작용 속에서, 의사소통이 어떻게 이루어지는가를 파악하는 것이 필요하다. 치매노인에 대한 돌봄 경험을 다룬 연구는 많지만, 의사소통을 중점으로 한 연구는 거의 찾아볼 수 없다. 치매노인과 간호사 사이의 대화분석 연구[19]가 있지만, 부양가족과 치매노인과의 의사소통 문제를 다룬 연구는 전무하다. 치매를 비롯해 일상생활지원이 요구되는 노인 1천명 가운데 72%가 부양가족에게 의존하고 있어서 [14], 24시간 일상생활을 함께하는 치매노인과 부양가족의 원활한 의사소통은 더욱 절실한 문제이다.

본 연구의 목적은 치매노인을 돌보는 부양가족을 대상으로 하여, 일상생활 속에서 일어나는 의사소통의 양상과 이것이 삶의 질에 미치는 영향이 무엇인지를 밝히는 데 있다. 본 연구는 치매노인과 부양가족의 의사소통 향상을 도모하는 사회서비스 개발을 위한 기초자료로서 의의를 가진다.

구체적인 연구 질문은 다음과 같다.

첫째, 치매노인과 의사소통 시 부양가족이 주로 활용하는 전략은 무엇이고, 인지적, 정서적 자세는 어떠한가?

둘째, 치매노인과 의사소통 시 부양가족의 신체적, 인지적, 정서적 삶의 질에 끼치는 영향은 무엇인가?

셋째, 치매노인과 의사소통 시 부양가족이 바라는 변화는 무엇인가?

## II. 문헌 고찰

### 1. 치매노인의 의사소통 특성과 문제

치매는 인간의 행동, 인지, 정서에 대한 다양한 변화를 초래한다. 특히 인지측면의 변화는 치매노인들과의 의사소통을 어렵게 하는 장애가 된다[10]. 치매노인이 가지는 언어장애는 같은 말을 되풀이해서 물어보는 반복, 없는 말을 만들어내는 작화증, 앞뒤가 맞지 않는 무의미한 말을 중얼거리는 혼잣말, 욕설, 험담, 고함 등의 언어폭력, 엉뚱한 대답을 하거나, 말에 두서가 없고, 단어를 잊어버리는 실어증이

그것이다[15].

치매노인의 의사소통의 손상정도와 잔존능력은 치매단계에 따라서 다르다. 초기에는 의사소통 능력이 거의 손상되지 않아서 대화가 가능하다. 그러나 사용하는 어휘수가 제한되고, 물건이나 사람의 이름을 부르는데 어려움을 가진다. 중기에는 의사소통 능력이 보다 제한되는데, 손상정도가 심해져서 대화 주제, 사용하는 어휘수의 제한이 두드러지고 명칭 실어증을 보인다. 그러나 장기기억은 손상되지 않았으므로 회상이 되는 내용을 유도하여 대화를 시도하는 것이 좋다. 말기에는 의사소통을 유지하는 것이 어렵고 말이 없어지는 무언증에 도달한다. 발음이 부정확하여 치매노인의 말을 알아듣는 것이 어려워지고, 치매노인은 다른 사람의 말을 제대로 이해하지 못한다. 주로 신체적 접촉을 통한 의사소통에 반응한다[15]. 치매의 손상정도와 함께 치매유형에 따라서도 치매노인의 의사소통 특성은 차이를 보이는데[36], 알츠하이머 치매는 가장 많은 비율을 보이는 대표적인 치매유형으로, 거의 90%이상이 언어와 의사소통 문제로 고통 받는다[27].

치매노인의 제한된 의사소통 능력에도 불구하고, 치매노인은 감정표현능력이 있으며, 여전히 언어적인 의사소통을 시도하고, 비언어적인 메시지를 주고받는 상호작용을 할 수 있는 것으로 논의된다[6, 15]. 따라서 치매노인과는 정상적인 의사소통이 힘들다는 편견을 깨고 이들과의 효과적인 의사소통을 위한 다양한 대응방안의 개발이 필요하다.

## 2. 치매노인과 돌봄 제공자 사이의 의사소통

치매노인과 돌봄 제공자의 의사소통은, 돌봄 제공자가 치매노인의 의사소통능력이나 이해정도를 평가하거나, 치매노인과 돌봄 제공자의 의사소통을 녹화하여 분석하는 주제로 연구가 진행되었다.

우선 전자의 연구로, Kang과 Hwang[11]은 가족과 사회복지사가 평가한 치매노인의 의사소통 능력을 조사하였다. 연구결과, 구체적인 일상생활 영역(인사하기, 구입, 증상기록, 개인정보기입, 긍정-부정의 표현)에서 치매노인의 실용의사소통 능력은 상당히 제한적인 것으로 나타난다. Suh와 Choi[38]는 요양보호사 130명이 인식하는 치매노인의 언어표현 및 언어이해 문제를 조사하였는데, 요양보호사들은 치매노인들의 느린 말속도, 문장 완성도의 저하, 언어내용의 부적절성, 반복적으로 말해주어야 하는 점, 생소한 어휘나 낯선 사람과의 대화를 어려워하는 점 등의 문제를 많이 인식하고 있었다.

다음으로, 간호사와 치매노인의 의사소통 양상을 분석한 국내연구로, Lee와 Lee[19]의 연구는 간호사들이 치매노인과의 의사소통 시에, 치매노인의 신체적 문제에만 집중하는 것이 아니라, 노인이 제기하는 심리사회적 문제를 배제하지 않고, 개별화된 심리적, 정서적 지지가 이루어지는 대화의 필요성을 강조한다. Lee[18]의 연구는 간호사와 치매환자의 과제 중심적 대화의 구조를 분석한 결과, 치매노인환자들은 인지기능이 저하되었지만 간호사들과 의미 있는 대화를 나누는 것을 보여준다. Lee[17]은 고개 끄덕임, 삽화적 제스처, 시선, 미소, 자세, 정서적 접촉의 6개 범주에 초점을 두고 간호사와 치매노인환자사이의 비언어적 의사소통을 분석하였는데, 6개 범주 중, '미소'는 가장 적게 사용하는 비언어적 행위

로 나타났다. 정서적 접촉은 간호사들 간의 빈도차이가 가장 크며, 가장 자주 접촉하는 부위는 손, 다음 어깨/등, 얼굴의 순으로 나타났다. 이상의 연구들은 공통적으로 치매노인을 돌보는 간호사의 의사소통 시의 자세와 태도가 중요함을 시사한다.

치매노인을 돌보는 돌봄 제공자 자세의 중요성으로 Hansebo와 Kihlgren[8]은 환자를 능력을 가진 동등한 인간으로 간주하는 긍정적 돌봄 상황과 치매노인을 환자로 대상화시키는 부정적 돌봄 상황의 특징을 비교분석하였다. Liukkonen[23]은 간호사들이 치매노인을 능력상실자, 문제를 일으키는 방해자로 인식하고, 치매노인의 유머감각, 즐기는 능력과 같은 기능유지에는 관심이 부족함을 지적한다.

Williams와 Herman[40]은 요양시설 종사자의 권위가 치매노인과의 의사소통을 통제하고, 의사소통이 치매노인의 의존을 강화시키는 방식으로 이루어지고 있음을 밝힌다. 종사자들은 베이비톡(baby-talk)같은 노인의 말을 무시하는데, 이는 치매노인에게 무능력의 메시지를 전달하는 것으로 나타났다. 높은 통제수준을 전달하는 메시지는 결국 치매노인의 높은 저항(문제행동의 표출)과 연관된다. 이와 유사한 연구결과로, Long과 Slevin[21]은 간호사의 여성치매노인에 대한 파워와 통제(환자 보호를 위한 명목하의 문 잠그기 등)를 밝히고 있다. 또한 자녀들은 치매어머니의 조건에 따라 상당한 스트레스를 경험하고 있으며, 치매어머니를 휴머니즘적 태도(공감하고 존경받을 가치가 있는 개인으로 인정)로 대하지 못하는 것으로 나타났다. 이 연구는 의사소통이 치료적 가치를 가지기 위해서는, 타인에게 열려있고, 타인을 수용하는 ‘숙련된 의사소통(skilled communication)’에 대한 훈련이 필요함을 제시한다.

부양가족과의 관계에서 의사소통을 다루는 또 다른 연구로 Ripich 등[32]은 치매노인의 의사소통 변화에 대해서 오해를 할 때, 치매노인에 대한 비현실적인 기대(너무 높거나 너무 낮은 기대)를 가질 때, 비생산적인 의사소통 패턴이 유지되는 상황에서 부양가족은 치매노인과의 의사소통에 좌절하게 되고, 가중된 돌봄 부담을 느끼는 것으로 조사되었다[39, 재인용]. Orange 등[27]은 알츠하이머 치매 초기와 중기에 있는 노인과 그 배우자의 의사소통 현장을 비디오로 녹화하여 분석한 결과, 인지적 언어적 능력의 쇠퇴에도 불구하고, 참여자 부부는 의사소통 장애를 해결하는데 놀라운 성공을 보이고, 이들의 대화가 의미 있고 생산적이라는 사실을 보여준다. 그러나 의사소통 상의 잦은 문제로 배우자들이 높은 수준의 좌절과 불안을 경험하는 것을 보고한다.

Heru 등[9]은 부부의 성별에 따른 의사소통 경험을 조사한 결과, 남자가 여자보다 돌봄 상황에 더 잘 적응하고, 생리적/정서적 반응에 있어서 남편 돌봄 제공자가 낮은 수준의 스트레스를 나타낸다고 보고한다. 또한 치매노인 돌봄에서의 의사소통 기술은 결혼만족도의 주요한 예측요인으로 규명되었다[1, 재인용]. Polk[31]는 가족이 치매노인과의 의사소통에서 느끼는 ‘불확실성’을 어떻게 다루는 지를 조사하였다. ‘불확실성’이란, 사람과 증상을 구별하는 것의 어려움(공격적인 것이 개인의 속성인지, 질병의 증상인지 불확실), 돌봄 제공자 삶의 재구조화의 불안정, 정보 없는 의사결정부담을 의미한다. 참여자 가족들은 기쁘고 불쾌한 경험에 대한 속성을 만들고, 치매노인의 통제 불가능 속성/통제가능 속성/유머에 따라 상이한 반응을 보이는 것으로 나타났다. 또한 지식사용으로 불확실성을 관리하고 있었다.

### 3. 의사소통이 치매노인과 돌봄 제공자에게 미치는 영향

의사소통은 치매노인은 물론이고 부양가족을 포함한 돌봄 제공자의 다양한 측면에 영향을 끼친다. 치매노인에게 미치는 영향을 살펴보면, 의사소통 장애는 치매노인에게 문제행동 유발 및 여러 가지 위기 반응을 불러일으키고, 대인관계의 질과 삶의 질을 떨어뜨리는 위험요인이다[8, 34, 39]. 이에 반해 효과적인 의사소통이 이루어지면, 치매노인의 문제행동이 감소하고, 더불어 기능의 손실도 감소하며, 삶의 질이 향상되는 것으로 논의 된다[5, 24, 30]. 더불어 요양시설 거주 치매노인은 보다 활동적이고 만족스러운 생활을 하는 것으로 나타난다[30].

의사소통 장애가 돌봄 제공자에게 미치는 영향으로 가장 큰 문제는 돌봄 부담의 증가이다[34]. 결국 돌봄 과정을 파괴시키고, 돌봄 제공자에게 스트레스는 물론 전반적인 건강상태의 저하를 포함한 부정적 결과를 초래한다[30, 34, 39]. 이에 반해 효과적이고 지지적인 의사소통은 돌봄 제공자의 돌봄 부담을 줄이는 것으로 보고된다[5, 7, 24].

한편, 요양시설 종사자 및 시설운영자의 관점에서, 효과적인 의사소통은 요양시설 종사자의 사기와 생산성을 개선시키는 효과는 물론이고, 실수나 근무 중 상해를 감소시키는 효과를 가진다. 또한 스트레스와 이직감소에도 영향을 미치는 것으로 나타난다. 전반적으로 고용 및 훈련 비용을 줄이고, 종사자 모집과 관련하여 공급관련 비용을 줄이는 효과를 가질 수 있는 것으로 논의된다[30].

### 4. 치매노인과 돌봄 제공자 간의 의사소통 향상을 위한 개입

#### 1) 치매노인을 위한 개입

치매노인의 의사소통능력 향상을 위한 개입에는 다양한 기법이나 도구 및 구체적인 프로그램이 있다. 기억향상 개입법[2]은 시청각적 관점과 기구를 활용한다. 시각적으로는 확장된 무늬, 밝은 색깔, 뚜렷한 대조가 효과적이며, 이를 위해 포스트-잇, 메시지 보드, 네임태그, 달력 등이 이용된다. 청각적으로는 전화벨, 알람, 타이머, 청취보조기구가 이용된다. 또한 기억복구향상 전략으로는 신호, 큐카드, 일기, 시계, 메모리지갑, 노트북 등을 이용한다[2].

치매노인의 의사소통 능력 개선 프로그램으로, 미술치료기법은 치매노인의 유머와 즐거움 표현을 증진하고, 밝은 표정과 시선맞춤이 향상되는 효과가 있는 것으로 보고되며, 회상치료기법은 역시 의사소통 능력의 향상과 더불어 과거를 회상하며 심리적 안정을 회복시키는 것으로 나타났다[4, 12]. 또한 역동적 언어훈련프로그램, 신문 활용 회상 프로그램도 의사소통능력과 언어이해력 향상에 효과를 가지는 것으로 논의된다[20, 26].

## 2) 돌봄 제공자의 자세 및 전략

원활한 의사소통을 위해, 돌봄 제공자의 치매노인의 의사소통 능력에 대한 인식이나 의사소통 자세 및 전략이 중요하다. 돌봄 제공자는 치매노인의 의사소통과 관련한 다양한 능력(장기기억력, 냄새/접촉/맛에 반응하는 능력, 유머감각, 노래하고 춤추는 기술 등)에 대해서 평가절하 하지 말고, 잔여적인 강점을 확대시키는 것이 필요하다[5].

돌봄 제공자가 취해야 할 전략은 대화환경, 언어적인 표현, 신체적 표현에서의 고려사항을 포함 한다 [5, 24, 30]. 소음이 없는 조용하고, 적절한 조명이 있는 공간이 집중을 높인다. 언어적인 표현에서는 단순하고 짧은 문장, 느리게 말하기, 한 번에 한 개의 질문이나 지시를 이용하기, 개방질문 보다 예/아니오 식 질문하기, 같은 단어로 메시지를 반복적으로 말하기, 논쟁을 피하기, 실수에 대해 교정하지 않기 등의 전략이 요구된다. 신체적인 표현에서는 눈맞춤 유지, 대화시작 전에 사인주기, 위협적이지 않은 바다 랭귀지, 문제행동 시 재미있는 활동으로 전환시키기, 모든 위로법(접촉, 음식, 시각/청각, 인형, 애완동물 등)을 이용하기를 고려해야한다.

## III. 연구방법

### 1. 질적 연구방법과 연구 참여자 모집

본 연구는 치매노인과 부양가족의 일상생활 속에서 의사소통이 어떻게 이루어지는 지를 밝히는 것이 주요 목적이다. 치매노인과의 의사소통이라는 특정한 일상경험에 대한 심층적인 이해를 위하여, 본 연구는 질적 연구접근에 의한 심층면접을 실시하였다. 질적 연구접근은 현상에 대해서 깊이 있고 생생한 정보를 제공함으로써 특정경험에 대한 총체적인 이해를 돕는다[28].

연구 참여자는 의도적 표집방법(purposive sampling)과 눈덩이표집방법(snowball sampling)을 사용하여, 치매노인과 동거하면서 6개월 이상 치매노인을 돌보고 있는 부양가족을 선정하였다. 재가노인복지센터와 주간보호센터를 통해서 그리고 연구자의 개인친분을 이용해서 연구 참여자를 모집하였다. 면접이 이루어진 총 14명의 사례 중, 한 사례는 돌아가신 치매어머니를 돌본 딸의 경험이고, 또 다른 사례는 자료의 불충분으로 보충자료로 활용하였다.

본 연구에 참여한 부양가족들의 일반적 특성은 다음과 같다(Table 1 참조). 총 12사례의 부양가족에서 여성은 9사례, 남성은 3사례이다. 치매남편을 돌보는 아내가 7사례, 치매어머니를 돌보는 딸이 1사례, 며느리가 1사례이며, 남성 3사례는 모두 치매아내를 돌보는 남편들이다. 연령별로, 딸과 며느리가 50대이며, 아내들은 65세부터 82세까지, 남편들은 79세부터 82세에 이른다. 참여자 가족은 모두 중고령

으로 두세 가지의 만성질환을 앓고 있었다. 또한 혼자서 오랫동안 케어부담을 지고 있어서 대부분 심리적 스트레스와 신체적 피로를 만성적으로 경험하고 있었다. 정신분열증을 앓는 성인아들(사례 5)과 이혼한 아들의 자식인 손녀를 돌보는(사례 3) 경우는 이중의 돌봄에 구속되어 돌봄 스트레스가 가중되는 참여자도 있었다.

참여자들의 학력은 초등학교 중퇴부터 대졸까지, 인지된 경제적 상태도 ‘하’부터 ‘중상’까지 다양하였다. 그러나 대부분 초졸 학력에 자녀지원이 없는 열악한 경제 상태에 직면해 있었다. 특히, 사례 3은 월세 5만원의 집에서 기초생활수급비로 생활하고 있었다. 그런데 도시가스개발로 집보증금을 더 내야하는데, 보증금이 없어 이사를 고려하고 있지만, 수세식 화장실이 있는 집 마련이 힘들어, 경제지원을 받을 수 있는 방법을 연구자에게 묻기도 했다. 사례 4와 5는 본인이 가족요양보호사로 지급받는 40여만원의 요양비를 생활비로 쓰는 곤궁한 수준이다. 사례 5는 남편이 중증환자라서 공단관계자가 시설입소를 여러 번 권했지만 경제사정으로 입소시키지 못하고 있다.

<Table 1> Some Characteristics of Participants

Id	Family status	Age	Education background	Health conditions	Type of long term care insurance in use	Economic status
1	Wife	66	Middle school graduate	Stress and physical burden	Day care center	Middle
2		69	Elementary school graduate	Had surgery for legs	Care worker	Middle
3		70	Elementary school graduate	Very bad, diabetes, blood pressure problem	Care worker	Low
4		71	Elementary school graduate	Thyroid problems, physical burden	Family care worker	Low
5		74	Elementary school drop out	Arthritis, hyperlipemia	Family care worker	Low
6		82	Elementary school drop out	Had surgery for legs, heart problems	Care worker	Low
7		65	Bachelor's degree	Stress	Day care center	Middle
8	Daughter	56	Middle school graduate	Good	Care worker	Low
9	Daughter-in-law	58	High school graduate	Diabetes, hyperlipemia	Family care worker	Low
10	Husband	82	Bachelor's degree	Severe stress, depression	Care worker	Low
11		81	Elementary school graduate	Physical burden, heart problem	Care worker	Middle
12		79	High school graduate	Physical burden, blood pressure problem	Care worker	Low

## 2. 자료수집과 자료 분석

자료 수집은 치매노인을 돌보는 부양가족과 일대일의 심층면접을 통해서 이루어졌다. 심층면접은 “치매노인을 돌보면서 어려운 점은 무엇입니까?”, “치매노인과 어떻게 대화를 하십니까?”라는 포괄적 질문으로 시작하여 의사소통 방식 및 내용으로 초점을 맞추어나갔다. 기존 연구를 바탕으로 작성된 반구조화된 질문지를 면접과정에서 이용하되 참여자의 응답에 따라 질문내용과 초점을 변화시켜 나갔다.

심층면접은 2014년 7월 7일부터 8월 15일에 걸쳐 이루어졌다. 10사례는 연구 참여자들의 집에서, 한 사례는 카페에서, 또 다른 한 사례는 복지관의 상담실에서 면접이 이루어졌다. 집에서 면접이 이루어진 사례들은 치매노인의 건강 및 기능상태, 돌봄 환경, 경제적 상황 등을 파악할 수 있었고, 집 방문 당시에 일을 하는 재가요양보호사가 치매노인 및 부양가족의 상황에 대해서 부가적인 설명을 제공해주는 경우도 있어서 풍부한 자료수집이 이루어졌다.

심층면접은 평균 50분가량 소요되었으나, 2시간이상이 소요된 사례도 있다. 심층면접은 참여자의 동의 아래 녹음되었고 사례별로 연구자의 전사 작업을 통해 자료화되었다. 명료화 및 분석을 위한 추가질문은 전화통화로 이루어졌다. 또한 재가복지센터의 담당자를 통해 미비하거나 부족한 정보를 보충하였다. 연구자에게 심층면접은 자료수집의 장이지만, 참여자들에게 심층면접은 하소연과 토로의 장이기도 했다. 참여자들은 면접으로 답답함과 힘들음을 다소 풀 수 있었다고 언급했다. 소중한 시간과 정보를 제공한 감사의 표시로 참여자에게 소정의 감사비를 지불하였다. 이외 치매노인 돌봄에 관련한 신문기사, 다큐멘터리, 치매노인을 돌보는 의사 및 가족의 수기문헌을 통해서 치매노인의 의사소통에 대한 관점과 가족의 상호작용에 대한 정보를 부가적으로 제공받았다.

수집된 자료는 Strauss와 Corbin[37]의 지속적인 비교분석 방법(constant comparative analysis)에 의해 분석되었다[28, 재인용]. 지속적인 비교분석 방법은 근거이론에서 기본적이고 핵심적인 분석 기법의 일부분으로서, 코딩->소주제 도출->소주제 응축->최종 주제 도출 과정으로 구성된다. 우선 자료의 반복읽기를 통해서 의미 있는 단위가 부상하면 그것으로 코딩을 하고, 코딩된 개념의 비교검토를 바탕으로 소주제가 도출되는 과정을 거친다. 그리고 소주제는 다시 주제묶음으로 응축되고, 최종 대주제가 도출된다. 연구결과의 엄격성을 확보하기 위해서 참여자 가족 1인과 연구결과를 공유하는 시간을 가지면서 그들의 관점과 인식이 적절하게 이해되고 적용되었는지를 검증하였다.

## IV. 연구결과

치매노인과 부양가족 사이의 의사소통 양상과 삶의 질에 미치는 영향을 이해하기 위한 자료는 분석 과정을 통해서 총 19개의 소주제로 범주화되었다. 19개의 소주제는 8개의 주제묶음으로 다시 응축되었

다. 마지막으로 ‘치매노인과의 힘겨운 의사소통 현실’ ‘부양가족의 삶의 질에 미치는 영향’ ‘부양가족이 바라는 변화’라는 3개의 대주제가 도출되었다. 다음은 소주제->주제묶음->대주제의 도출내용이다 (Table 2 참조).

〈Table 2〉 Analytic Themes of Findings

Sub themes	Condensed sub-themes	Final themes
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Conversation in complete indifference</li> <li>· Just listening</li> </ul>	Meanings of communication	Various types of challenges for family caregivers in communicating with their elders with dementia
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Acceptance another world of elders with dementia</li> <li>· Understanding basic needs and conditions of elders with dementia based on long-lasting care experiences</li> <li>· Continuous efforts for communication</li> <li>· Loss of will for communication</li> </ul>	Communication attitudes	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Silence, and question and answer: passive responses of elders with dementia</li> <li>· Voluntary expressions: excessive responses of elders with dementia</li> </ul>	Communication types	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ambiguous expressions of elders with dementia</li> <li>· Cognitive decline according to physical change</li> </ul>	Communication confusions	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Anxiety to have risk of dementia</li> <li>· Severe stress</li> <li>· Threat towards physical health</li> </ul>	Threat towards family caregivers' health	Mental, physical, emotional quality of life of family caregivers in communicating with their elders with dementia
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Relief from initial anxiety</li> <li>· Adaptation to daily care life</li> </ul>	Recovery of psychological stability	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Better walking function of elders with dementia</li> <li>· Better expression about basic needs</li> </ul>	Elders' better physical functions	Various types of changes that family caregivers hope to occur in the future
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Extension of service time</li> <li>· Free education for dementia care</li> </ul>	Institutional improvement	

## 1. 치매노인과의 힘겨운 의사소통 현실

### 1) 의사소통의 의미

#### ① 마이동풍 식 대화

일반적으로 의사소통이란 ‘가지고 있는 생각이나 뜻이 서로 통함’을 의미한다. 그런데 인지기능과 언어상의 장애를 가지고 있는 치매노인과의 의사소통은 참여자 가족에게 다른 의미를 지니는 것으로 나

타난다. 참여자 가족들은 치매노인과는 대화가 안 되고, 의사소통이 전혀 안된다고 말한다. 한 참여자 가족은 치매노인과의 의사소통을 ‘마이동풍 식 대화’라고 정의하고 있다. 즉, 언어를 주고받는 상호작용이 일어나지만 그 과정에서 화자와 청자의 생각이나 뜻이 공감되는 작용은 일어나지 않는 것이다.

(일상적인 의사소통은) 못하죠. 전혀 안되죠. 내가 뭐 물어보면 대답은 하세요(참여자 9)/ 마이동풍식이라, 밥 먹었냐 하면 안 먹었다하고, 인제 아침을 저녁이라고 그러고(참여자 12).

## ② 그냥 들어주기

참여자 가족은 치매노인과의 의사소통을 ‘들어주기’라는 일방적 행위로 인식한다. 의사소통이나 대화는 근본적으로 주고받는 행위로서의 상호작용을 내포한다. 그러나 치매노인과의 의사소통에서 참여자 가족이 인지하는 것은, 치매노인의 표현에 대해서 들어주고, 웃어주고 맞장구 쳐주는 등 자신들의 지지적인 반응행위만이 존재하고, 부양가족의 표현에 대한 치매노인의 반응은 고려하지 않는 것을 볼 수 있다. 이는 상호작용의 의미로서 의사소통이 이루어지지 않는다는 것을 의미한다.

그러니까 대화가 아니고 그냥 들어주는 거죠...애기보고 웃는 것처럼, 들어주면서 맞장구 쳐주고 반응을 보이는 거죠... 거의 눈빛만 들어도 아니까. 근데 제가 이야기하는 건 알아듣는 게 뭐가 있을지 잘 모르겠네. 그냥 제이야기는 거의 안하죠(참여자 7).

## 2) 의사소통의 자세

### ① 치매노인의 세계에 대한 인정

치매노인의 지남력 장애는 시간, 날짜, 공간, 사람에 대한 인식의 오류를 의미한다. 아침을 저녁이라고 생각하고, 비를 맞으면서도 날씨는 맑다고 이야기하는 오류가 나타난다. 부양가족의 입장에서 이러한 인지상의 오류를 일일이 수정하는 것은 쉽지 않은 일이고, 그러한 수정이 증상의 회복이나 지연에 도움이 되는 것도 아니다. 그러다 보니 참여자 가족은 치매노인만의 또 다른 세상이 존재할 것이라고 인정하고 이를 받아들인다. 그리고 치매노인의 입장에서 그들의 세상에 함께 편입하여 대화를 주고받는다.

그 분들의 다른 세상을 우리는 모르는 거죠. 왜 바다로 보이는 거지? 왜 갑자기 호수로 보이는 거지? 이런 거는 우리가 알 수가 없으니까, 구태여 혼란을 줄 필요는 없고..(참여자 7)/ 듣는지 마는지는 모르지만 좋은 말을 해줘야 된답니다. 무조건 해줘야지 안 그러면 그냥 있어도 안 듣지는 안한다고 하니까..(참여자 5)

## ② 오랜 돌봄을 통한 욕구 및 상태의 파악

본 연구의 치매노인들의 경우, 식욕이나 배설과 관련된 기본적인 욕구를 표현하고, 욕구충족을 위한 행동을 독립적으로 수행하는 것이 힘든 사례들이 많았다. 즉, 기본적 욕구와 관련된 의사소통이 제대로 이루어지고 있지 못했다. 이러한 상황에서 참여자 가족은 치매노인과의 언어적 대화를 통한 의사소통보다는, 오랜 돌봄 경험으로 치매노인의 표정을 읽고, 생리주기의 파악을 통해서 치매노인의 욕구를 알아채고 이를 충족시키기 위해 노력하고 있었다.

인제 이래 보면 배가 고프다 그런 거는 눈에 힘이 없어요. 그럴 때는 챙겨주고. 길가앉아서도 길가다가도 먹여주고 닦아주고 그러거든요. 그럴 때는 내 눈을 지그시 쳐다보는데 쉽게 말하면 참 고맙다 이런 식으로 쳐다보는 거 같아요(참여자 1)/ 엄마가 필요로 하는 거를 대충 내가 다 알고 있으니까, 엄마가 뭐 하면 내가 아니까, 아프다 하면 약 드리고, 모든 게 다 되어있으니까 필요한 거를 다 드려요(참여자 8)/ 경험을 해가지고 화장실 가고 싶은가보다 하면 번기에 앉히고 하지. 처음에는 대변시간대를 모르니 기저귀에 쌀 때도 있고 했는데 지금은 그 시간대에 번기에 앉으면 한다고(참여자 12)

## ③ 의사소통을 위한 지속적 노력

치매노인의 기본적인 욕구에 대한 의사소통이 힘든 상황에서도, 참여자 가족들은 치매노인과의 의사소통을 위한 노력을 지속적으로 실행하고 있었다. 인지기능향상을 위해 모든 참여자 가족이 하는 공통된 활동은 화투치기와 텔레비전 시청이었다. 또한 과거 사진을 꺼내놓고 회상을 유도하면서 이야기를 하거나, 동화책 읽기, 색칠하기 등을 시키는 사례도 있었다. 그런데 이러한 노력은 참여자 가족 중 남편보다는 아내들의 경우에 부각되어 나타났는데, 침묵하거나 반응이 없는 치매남편을 향해 끊임없이 말을 걸어 말을 시키고, 다양한 활동을 통해 일말의 반응이라도 얻고자 했다. 특히 치매남편을 돌보는 참여자 1의 노력이 두드러지게 나타났다.

내가 주책이 되어야 해. 반 주책이 되어서 이야기해야 의사소통이 돼, 그렇게 안하면 반응이 더 없어(참여자 1)/ 자꾸 대화를 하라고 하더라고. 그래 자꾸 내가 시키잖아(참여자 2)/ 내내 잘라고 해서 내가 화투치자고 해요. 화투를 억지로라도 하자고 해요(참여자 4)/ 자꾸 말을 시켜야 해요..요양사보고 부탁을 하는 것도 자꾸 말을 시키라고, 딴 거 신경 쓰지 말고..우선 마 대화만 하라고...(참여자 12)

## ④ 의사소통 의지의 상실

의사소통을 위한 지속적 노력의 반면에, 의사소통에 대한 의지를 상실하고 체념하는 참여자 가족도 있었다. 특히 치매아내를 돌보는 참여자 남편에게 이러한 상황이 강하게 나타났다. 참여자 10은 치매에 걸린 아내와 대화할 내용이 없고, 일문일답식의 대화는 의사소통으로서의 의미가 없는 것으로 인식하고 있었다.

뭐 낱자를 알려줄 필요도 없고, 무슨 요일인지 알 필요도 없고. 물으면 대답을 하기는 하지만, 대화를 할 내용이 있어야 대화가 되지, 뭐 일문일답을 해가지고 오래가겠어요? 소통할 것도 없고...말을 막 시킬려고는 안합니다(참여자 10)

### 3) 의사소통의 유형

#### ① 침묵과 일문일답 형: 치매노인의 부족응답

침묵과 일문일답 의사소통 유형은 치매노인의 부족응답, 즉 의사소통에 대한 욕구가 거의 없거나 부양가족의 자극에 의해서만 일회적이고 짧은 반응을 보이는 유형을 말한다. 이러한 의사소통 유형에 포함되는 참여자 가족은 사례 1, 2, 3, 5, 6, 10, 11, 12이다. 이 유형의 의사소통에서 참여자 가족이 치매노인의 반응을 기대하는 발언내용과 자극방식은 크게 3가지로 분석된다(Table 3 참조). 첫째, 참여자 가족이 치매노인의 기본적 욕구에 대해서 질문을 하거나 욕구해결을 위한 행동을 유도, 기능향상을 위한 각종 취미활동이나 운동을 권유하는 말을 치매노인에게 건네는 것이다. 이에 대한 치매노인의 반응은 다양한 스펙트럼으로 나타난다. 즉 반응을 보이지 않는 것부터(“물어도 대답을 잘 안해요”), 거부(“얼마나 안 먹을려고 하는데”), 거짓(“양치질 이런 것도 안했는데 했다하고”), 부정(“신문보라고 하면 이걸 왜 보냐고 싫어하고”), 느리거나 이상행동(“옷을 개라고 주면 내 팬티까지 바지위에 입고”)반응까지 다양한 수준으로 나타난다.

(Table 3) Silence, and One-time Question and Answer: Passive Responses of Elders with Dementia

Family caregivers' stimulus	Responses of elders with dementia
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Asking questions about basic needs</li> <li>· Inducing several activities and exercises</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· No responses</li> <li>· Simple responses(refusal, false, denial)</li> <li>· Slow or awkward responses</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Aggressive or violent behaviors</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Resistant or aggressive responses</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Giving positive physical touch</li> <li>· Giving thank you talks and daily stories</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Positive responses</li> </ul>

둘째, 참여자 가족이 치매노인을 자극하는데 있어서 단순한 질문이나 행동의 유도가 아닌 공격적인 발언이나 폭력을 행사하는 경우도 있었다. 참여자 가족의 스트레스가 쌓인 결과, 의도하지 않게 치매노인에게 공격적 발언(“내가 마음대로 고통을 지르고”)이나 때리는 등의 폭력(“양말 신어라 신어라 하다가 주먹이 날라가고”)을 행사하게 되는데, 치매노인의 반응 역시 저항적, 공격적으로 나타난다(“옷 갈아입힌다고 엉덩이 찡작하면 왜 때리냐고 달려들고”). 참여자 가족 1과 2에서 이러한 특징이 주로 보인다.

셋째, 참여자 가족이 치매노인에게 긍정적 감정이 실린 목적의식적인 신체접촉을 보이거나 감사의

표현 및 생활상의 소소한 이야기를 들려줄 때가 있는데, 치매노인의 반응도 긍정적으로 나타난다. 즉, 참여자 가족이 미소를 보인다는지, 얼굴이나 등을 쓰다듬어준다든지, 손을 잡아준다든지, 목욕 후 향기로운 로션을 발라주는 것과 같은 신체적인 표현을 보이면, 치매노인도 덩달아 미소를 보이거나, 표정이 밝아진다는지, 고맙다는 긍정적 반응(“막 쓰다듬어 주면서 오래 살자하면 감동받은 눈빛을 보여주고”)을 보였다.

② 자발적인 표현형: 치매노인의 과도응답

자발적인 표현형은 치매노인의 과도응답, 즉 치매노인의 자기표현이 적극적이고 때로 과도하게 빈번한 유형을 의미한다. 이 유형에서는 침묵하는 치매노인과 상반되게, 치매노인이 자발적으로 먼저 말을 걸거나 의사표현을 하고, 부양가족이 이에 대해 반응하는 방식의 의사소통이 특징이다. 이 유형에 포함되는 참여자 가족은 사례 4, 7, 8, 9이다.

〈Table 4〉 Voluntary Expressions: Excessive Expressions of Elders with Dementia

Expressions of elders with dementia	Family caregivers' responses
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Demanding for basic needs</li> <li>· Expressing pain</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Acceptance and empathy</li> <li>· Reluctant responses</li> <li>· Pointing-out mistakes</li> <li>· Neglecting or facing away</li> <li>· Getting angry</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Repeating old stories</li> <li>· Repeating same questions</li> <li>· Repeating awkward stories and behaviors</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Expressing emotions towards other people</li> </ul>	

이 유형의 의사소통에서 치매노인의 자발적인 표현의 내용 및 방식은 대체로 3가지 특징으로 분류된다(Table 4 참조). 첫째, 기본적인 욕구충족을 위한 요구와 통증을 표현하는 것이다. 둘째는 치매노인의 되풀이되는 과거이야기나 질문들(“시집살이 한 것을 리바이벌해서 만 번도 더 들은 거 같고”)과, 엉뚱한 이야기를 묻고 또 묻는 과정을 되풀이하는 것(“감나무 사오라고 열두 번도 이야기하고”)이다. 세 번째는, 치매노인이 타인의 존재를 알아보고 이들에 대해서 긍정적 감정을 표현하는 것이다.

이상과 같은 치매노인의 표현내용과 방식에서 참여자 가족의 반응은 다양하다. 치매노인의 기본적인 욕구나 통증 표현에 대해 공감하고 욕구충족을 위해 개입한다. 문제는 치매노인의 질문, 과거이야기, 엉뚱한 이야기의 반복이다. 이에 대한 참여자 가족의 대응은 다양하게 나타난다. 참여자 8의 경우, 치매 어머니가 끊임없이 과거이야기를 꺼내서 말하는데, 참여자 8은 이야기를 인내심 있게 들어주고 이야기의 맥락을 연결해준다. 그러나 사례에 따라 반복되는 이야기에 마지못해 응답하고, 엉뚱한 이야기의 잘못을 지적해주는 응답(“엄마가 돌아가셨다고 주입을 자꾸 시키고”)을 보이기도 하지만, 되풀이되는 발언을 무시하거나 외면하는 식(“대답하다가 자리를 피하고”)으로 혹은 화를 내는 방식(“하지 말라고 고향을 지르고”)으로 대처하고 있었다.

#### 4) 의사소통의 혼란 이유

##### ① 치매노인 표현의 모호성

참여자 가족이 치매노인과의 의사소통에서 혼란을 느끼는 이유 중의 하나는 치매노인의 표현에 대한 모호함과 이에 대한 자신들의 해석에 대한 불확실성이다. 예를 들어 치매노인의 표현이나 반응이 치매증상의 한 일환인지 혹은 치매노인이 의도한 정상 반응인지를 구분하는 것이 어려운 것이다. 또한 다른 질문에 대한 응답이 같아서 치매노인의 분명한 의사를 알 수가 없거나, 의성어나 비언어적 표현에 대해서 정확한 해석을 내릴 수가 없는 경우도 의사소통의 혼란을 가져온다.

이 분이 이성이 있어서 하는 것인지? 병으로 하는 것인지? 오히려 제가 모르겠는 거예요. 그러니 제가 헛갈려서 너그럽지를 못하고(참여자 7)/ 자기가 기억을 해서 대답하는 것인지, 기억을 못하면서 건성으로 대답을 하는 것인지 아직 파악을 못해요(참여자 12)/ 그런데 이래도 응 저래도 응 그러거든요. 배고파? 응, 배불러? 응 하나까. 그래서 그냥 내가 알아서 해주지(참여자 1)/ 로션 발라주거나 아랫도리 씻겨주면 음음 하면서 좋아하는 지?, 미안 해 하는 거 같기도 하고(참여자 5)

##### ② 신체적 변화에 따른 인지기능 저하

참여자 가족의 오랜 돌봄 경험에 의하면 신체건강과 인지기능이 연관되어 있어서 신체적으로 문제가 있으면 인지기능도 저하되고 신체적 컨디션이 좋은 경우에는 인지기능이나 의사소통 능력도 개선되는 것을 느낄 수 있다. 영양상의 문제, 활동 없이 계속 누워 있을 경우, 몸이 아프거나 안 좋을 때는 눈빛이나 표정이 멍해지고, 예민해지며 인지기능이 저하되는 것이 두드러지면서 의사소통의 어려움을 가중시키는 것으로 나타났다.

먹는 게 부실하면 확실히 더 멍해 보여요. 몸이 안 좋거나 자고 일어났을 때는 물어도 대답도 안하고 엉뚱한 소리 잘하고 그래요(참여자 3)/ 몸이 아프면 마음이 우울하면 막 짜증내고, 한 번씩 눈빛이 변하면서 예민해져가고(참여자 8)/ 기분 좋은 날은 제법 말을 많이 해요(참여자 9)/ 자기 몸이 안 좋으면 가만 보니 짜증을 내더라고. 그러면 그대로 받아넘기고 내가 참아야지. 내가 같이 짜증을 내면 안 되거든(참여자 11)

## 2. 부양가족의 삶의 질에 미치는 영향

### 1) 심신건강에 대한 위협

#### ① 치매 걸릴 거 같은 불안

참여자들은 치매노인을 돌보는 가운데 자신도 치매에 걸리지 않을까 하는 불안을 가지고 있었다.

의사소통이 적절하게 이루어지지 않다보니 참여자 자신이 ‘멍청해지는 거’같고 ‘정신이 나가는 것’같은 경험의 축적이 이러한 불안을 발생시키는 것으로 보인다. 특히 자녀가 아닌 비슷한 연령대의 배우자들과 치매아내를 돌보는 남편에게서 이러한 불안이 더 강하게 나타났다. 참여자 11은 치매예방을 위한 건강관리를 실제적으로 하고 있었다. 그러나 나머지 사례는 치매예방책을 실행하고 있지는 않았는데, 이러한 불안이 참여자의 우울증에 동반될 가능성이 높은 것으로 보여진다.

어쩌면 내가 치매에 걸릴 거 같아, 그래서 내가 정신을 바짝 차리고 한 개라도 더 할려고 그래(참여자 1)/ 침도 맞고, 중풍예방 침도 맞고, 혹시나 내가 그런 경우가 생길까봐 싶어서 미리 준비해요...같이 있다 보면 나도 멍청해지는 거 같아요(참여자 11)

## ② 심각한 스트레스

의사소통 장애로 인해 참여자들이 겪는 심리적인 스트레스는 심각한 것으로 나타났다. 가볍게는 머리가 아픈 정도이지만, 극심하게는 치매남편을 칼로 죽이고 싶을 정도, 혹은 치매노인보다 돌보는 자신이 먼저 죽을 것 같은 두려움과 실제 자살생각까지 할 정도의 스트레스가 존재한다고 참여자 가족들은 토로했다. 특히 참여자 1과 참여자 10의 스트레스는 다른 참여자 가족에 비해 상대적으로 더 심각해 보였다. 참여자 10의 재가요양보호사는 참여자가 우울증이 심하다고 걱정했다. 참여자 1은 과거 지적으로 유능했던 남편에 대한 기억으로 서러움이 가득하여 우울과 빈번한 자살생각으로 정신건강이 위기에 있는 듯 보였다.

내가 너무 힘이 들어서 너무 힘이 들어요. 자식들이 내 마음을 아나? 형제간들이 아나? 그냥 내 마음 속으로 영영 이렇게 울고 다니지. 티비 보다가 영어 같은 거 물어보면 탁 가르쳐주고, 한문도 탁 가르쳐주고 했는데 지금은... 너무 답답하고 서러워요(참여자 1)/ 맨 날 똥누러 갑시다 그러다가 말을 안 듣고, 옛날 사람 고집이 있어서 안 듣지 뭐, 그러니 내가 자꾸 스트레스를 받아가지고 내가 더 아프다니까, 자꾸 병이 오고(참여자 3)/ 우리 영감은 말을 할라고 해서 진짜 골 아파요. 공원에 가서도 쓸데없는 사람 붙잡고 말을 할라고 하고(참여자 4)/ 스트레스를 받아서 도저히 못 살겠어, 스트레스 많이 받죠, 저도 많이 안 좋아졌습니디(참여자 10)

## ③ 신체건강 위협

심각한 스트레스가 신체건강을 위협하는 것은 당연하다. 스트레스 때문에 신체적으로 치매노인보다 먼저 쓰러질 거 같은 두려움을 느끼고, 실제 몸이 힘들어서 이것이 다시 스트레스 축적에 기여한다고 참여자 가족은 언급했다. 치매아내를 돌보는 남편들은 모두 체중이 감소하여 지속적인 케어가 신체적 부담을 가중시키는 일임을 증명하고 있다.

체중도 많이 줄고, 건강할 수가 없겠어, 결국은 내가 먼저 쓰러지겠는데. 스트레스를 얼마나 많이 받는지

물리(참여자 10)/성질이 날 때가 있거든, 내 몸이 떨어져서 짜증이 날 때도 있는데...(참여자 11)

## 2) 심리적 안정감의 회복

### ① 초기 불안감의 감소

심신건강에 대한 위협을 느끼면서도 참여자들이 지속적 돌봄 상황에서 심리적 안정감을 회복해서 돌봄을 지속할 수 있는 이유 중의 하나는 최초의 충격과 불안이 시간이 경과하면서 어느 정도 둔감해지고, 참여자 2의 아내처럼, 증상이 호전되는 사례가 있기 때문이다.

처음에는 이래가지고 살면 뭐하노 싶어 많이 울었어요(참여자 2)/ 처음은 굉장히 힘든 거 같아요, 받아들이는 게. 그 충격이 너무 커서 비오는 날 한 시간 이상 차안에서 울다가 이러면 안되겠다 싶더라고요.(참여자 7)/ 처음에는 이상한 마음이 많이 들었지요 뭐. 지금 이런 경우로 봐서는 양로원에 같은데 많이 맡긴다고 하는데...(참여자 12)

### ② 돌봄 일상에 대한 적응

심리적 안정감이 회복되는 데는 치매노인을 돌보는 일상에 대한 적응도 그 이유 중의 하나이다. 본 연구의 참여자 가족은 모두 1년 이상 치매노인을 직접 부양하고 있어서 그동안의 변화들이 돌봄을 하나의 안정적인 일상으로 수용하는데 기여했다. 오랜 돌봄으로 케어에 대한 나름의 노하우와 스트레스 관리법이 만들어졌고, 또한 요양등급을 획득하면서 재가요양서비스나 주간보호센터를 이용할 수 있게 된 점이 돌봄 부담을 부분적으로 해소시켜 주었다.

절에도 다니고 스님한테서 법언도 듣고 하면서 내가 마음을 비워버렸어요. 그래 내가 마음을 버리고, 시간도 지나고, 이게 내 복이다 내 업이다 생각하니 마음이 편하더라고(참여자 2)/ 그동안 한 7년 되잖아요. 그동안 죽 케어 한다고 있으니 이제 적응이 돼서 큰 변화를 못 느끼지(참여자 11)

## 3. 부양가족이 바라는 변화

### 1) 치매노인의 기능향상

#### ① 화장실 갈 수 있을 정도의 보행기능 향상

치매노인들은 집에서 화장실을 가는 근거리조차 보행이 원활하지 않아서 워커 및 휠체어를 이용하거나 가족의 도움으로 보행하는 상황이었다. 그러다 보니 화장실을 가기도 전에 배설이 이루어지는 경우가 많고, 이는 오염된 옷이나 이불빨래, 집안청소, 목욕이라는 이중 삼중의 육체노동을 양산하므로

참여자의 육체적 피로도를 높이고 있었다. 치매노인이 혼자서 힘으로 화장실을 갈 수 있을 정도의 보행능력 향상은 참여자의 간절한 바람 중의 하나였다.

화장실 안 따라다니고, 대변 때 똑바로 갈 수 있으면 좋겠어(참여자 3) /일어서서 화장실만 갈 수 있어도, 더 바라지도 않고, 그 정도만 되도 뭐, 그 이상 더 바랄 수도 없고(참여자 11)

## ② 기본적 욕구표현 능력의 향상

신체적 측면에서의 보행기능 향상과 함께 인지적 측면에서 배설이나 식욕 등, 최소한의 기본적인 욕구를 표현할 수 있을 정도의 기능향상에 대한 기대도 더불어 나타났다. 치매노인의 이러한 변화는 참여자 가족의 돌봄 부담도 감소시킬 것이라는 기대도 함께 나타났다.

배고프다 그런 말을 하면 얼마나 좋아, 똥누름다 이 말만 해도 내가 얼마나 수월하겠어요(참여자 5)/ 정신적으로 좀 기억하고 얘기할 수 있으면 좋겠어요(참여자 10)/ 누워있는 거는 아무 상관이 없는데, 인지능력이 조금 나아졌으면 좋겠다 싶어요(참여자 12)

## 2) 제도적 개선

### ① 서비스 시간의 확대

치매노인의 기능향상에 대한 바람과 함께 제도적으로 개선되기를 바라는 첫 번째 사항은, 현재 받고 있는 서비스 시간의 확대였다. 주간보호센터를 이용하는 사례나 재가요양서비스를 받는 사례 모두가 주말 이틀 동안은 참여자 혼자서 치매노인을 돌봐야하는 상황에 직면하게 되는데, 주말동안의 시간이 참여자나 치매노인 모두에게 힘든 시간으로 지적되었다.

주말에는 둘이만 있자니 외로우니 더 안 좋은 거라. 그러니 선생님이 더 자주 왔으면 하는 거는 있지(참여자 11)/ 일주일에 2번이나 더 오면 좋겠어(참여자 2)

### ② 치매노인 돌봄 무료교육 실행

참여자 가족들 중 3사례는 본인이 요양보호사 교육을 이수하는 과정에서 치매노인 케어 및 의사소통에 대해 배운 것이 도움이 많이 된다고 하였다. 그러나 다른 사례는 치매노인의 증상이나 케어방법 및 의사소통법에 대한 적절한 지식을 가지지 못하여, 이와 관련한 교육을 받은 적도 없어서 교육에 대한 필요성을 자각하고 있었다.

근데 내 생각인데 치매인 가족은 좀 정부가 차라리 내같은 사람은 교육을 좀 시켜서 어떻게 해주면 좋겠는데(참여자 1)

## V. 결론 및 제언

본 연구는 치매노인과 부양가족 사이의 의사소통 현실과 의사소통이 부양가족의 건강관련 삶의 질에 미치는 영향을 밝히는데 목적이 있다. 참여자 가족은 치매노인과의 의사소통에 대해 논리적인 대화가 성립되지 않는, 마이동풍식의 대화, 상호작용이 아닌 들어주기만 하는 일방적인 행위라는 입장을 취하고 있었다. 그러나 감정이나 사고의 공감이가 이루어지지 않는 대화에도 불구하고, 참여자 가족들은 치매노인과의 의사소통 향상을 위해 지속적으로 노력하고 있었는데, 치매노인과 부양가족 사이의 의사소통 방식은 침묵과 일문일답형과 자발적 표현형으로 분류되었다.

일본의 유명한 치매전문 의학자인 Gen[6]에 의하면, 치매노인과의 의사소통은 ‘마음을 나누고’, ‘즐거는’ 정동의 행위가 그 본질임을 강조한다. 그는 치매노인과의 논리가 성립하지 않는 대화를 ‘가짜대화’로 칭하면서, 가짜대화가 가지는, ‘함께 즐기고’, ‘마음을 공유하는’ 기능에 주목한다. 정보공유로서의 의사소통이 아니라, 감정 공유로서의 의사소통은 사람간의 친밀한 관계를 만들고, 이것이 치매노인의 심리와 행동에 긍정적 영향을 끼친다고 주장한다. 본 연구의 참여자들은 의사소통을 정보공유의 의미로 좁게 한정해서 인식하고 있고, 따라서 논리적인 정보공유가 되지 않는 마이동풍 식 상호작용에 대해 ‘대화가 안 된다’고 평가한다. 그러나 실제로 참여자 가족들은 치매노인과 마음을 공유하는 의사소통을 행하고 있지만, 이러한 의사소통의 중요성이나 가치를 인식하지 못하고 있다. 의사소통의 의미를 보다 확대해서 인식할 수 있다면, 치매노인과의 의사소통에 대한 대응이 변할 수 있고, 부양가족의 건강에도 현재와 같은 부정적 영향력이 덜할 것이라고 추측된다.

본 연구에서 참여자 가족은 긍정적이면서 부정적인 의사소통 대처방법을 동시에 수행하고 있었다. 치매노인의 세계를 수용하고, 치매노인에게 긍정적 스킨십을 표현하며, 적극적인 몸짓으로 치매노인과의 대화를 시도하는 것은 기존연구에서도 효과적인 소통전략으로서 논의되어왔다[5, 24, 30]. 그러나 공격적 발언이나 폭력행사, 잘못된 발언에 대한 지적과 수정, 반복되는 발언에 대한 무시나 화내기 방식은 부양가족에게는 죄책감을, 치매노인에게는 저항적이고 공격적 반응을 초래하기에 부적절한 대처이다. 특히 치매노인이 반응을 보이지 않는 부족 응답형일 경우에 부양가족의 공격적 발언이나 폭력행사가, 치매노인의 과도 응답형에서는 무시나 방관, 잘못 지적하기, 화내기와 같은 부적절한 대처가 나타났다. 따라서 이러한 부적절한 대처에 대한 개입이 요구된다.

개입의 한 방안으로서 부양가족에 대한 교육이 요구된다. 실제 본 연구의 참여자 가족은 치매관련 돌봄 교육의 필요성을 자각하고 있었다. 교육내용에는 치매노인의 증상, 치매노인과의 의사소통에 대한 관점, 자세, 전략, 대처방법이 요구된다. 본 연구에서 치매 돌봄 교육을 받은 사례는 요양보호사 교육을 받은 3사례에 불과하고, 치매증상에 대한 적절한 이해나 의사소통 전략에 대한 지식이 거의 전무하였다. 그러다보니, 치매노인의 모호한 표현에 대한 자신의 해석이나 행위에 대해서 의심과 불안을 가지게 되고, 이것이 치매노인에 대한 부적절한 대처로 연결되기도 했다. 본 연구에서 참여자 가족과 치매노인사이의 의사소통 유형은 침묵과 일문 일답형과 자발적 표현형으로 분류되어 나타났는데, 유형에

따른 맞춤형 의사소통 전략을 부양가족에게 집중적으로 교육 훈련시키는 것이 효과적이라 생각된다.

다음으로 심각한 스트레스와 피로로 심신의 건강에 위협을 받고 있는 부양가족들에 대한 개입이 요구된다. 참여자 가족 중에는 심각한 우울증을 겪거나, 자살생각과 치매배우자를 ‘칼로 죽이고 싶다’는 생각을 가지는 위기사례도 있었지만, 이에 대한 개입이 전혀 이루어지고 있지 않았다. 참여자 가족들이 대부분 노령이기에 이들이 겪는 심신의 스트레스와 피로는 돌보고 있는 치매노인의 악화로 이어지고, 다시 부양가족의 소진을 더 심화시키는 악순환으로 연결될 가능성이 크다. 따라서 치매노인 부양가족의 건강을 위협하는 고위험요인, 혹은 위기상황을 진단할 수 있는 기제의 개발과, 이들이 이용할 수 있는 가족 및 지역사회적인 자원(단기보호시설, 일시적 위탁, 스트레스 관리교육 등)을 탐색하여 가중한 케어부담을 해소할 수 있도록 하는 것이 절실하다.

한편, 위에서 제시된 부양가족을 위한 교육이 무료로 제공될 수 있기 위해서는 이에 대한 정책적 지원이 요구된다. 현재 치매노인을 위한 돌봄 교육이 실시되고 있지만, 이는 대부분 요양보호사나 사회복지사와 같은 노인 돌봄 전문 인력을 대상으로 하고 있어서 치매노인 부양가족은 교육대상에서 배제되고 있다. 부양가족이 손쉽게 접근할 수 있는 교육의 대중적인 보급이 필요하다. 더불어 본 연구의 참여자 가족들이 기대하는 서비스제공 시간의 확대와 치매노인을 위한 다양한 프로그램의 보급을 위해서도 현재 치매정책에 대한 변화가 요구된다. 특히 치매노인을 위한 다양한 프로그램은 학문적으로 그 실효성이 여러 차례 검증되고 있지만, 요양시설 거주 노인을 대상으로 하여 실행되고 있는 반면에, 재가치매노인을 대상으로 프로그램이 광범위하게 보급되어 있지 못하다. 간단한 도구사용(포스트잇, 메시지보드, 큐카드, 전화벨 등)으로 치매노인의 기억향상이나 복구를 위한 노력[2]은 부양가족이 실시할 수 있는 단순방법이지만 이에 대해서도 알려져 있지 못하다. 본 연구의 참여자 가족은 그림색칠하기 정도의 프로그램만 알고 있는 경우가 대부분이었다. 부양가족에게 다양한 도구와 프로그램에 대한 접근과 활용이 가능할 수 있도록 정책적 변화가 요구된다.

본 연구는 치매노인을 돌보는 저학력 저소득층이면서 고령 연령층의 부양가족을 대상으로 하였기에, 추후 고학력, 중산층이면서 중년 연령층의 부양가족 경험을 비교 연구하는 것이 필요할 것이다. 또한 본 연구는 부양가족의 경험을 반영한 것이기에 치매노인의 관점은 고려되지 않았다. 쌍방의 관점을 통합적으로 볼 수 있는 참여관찰 식의 새로운 연구 방법의 추후 연구가 실행될 수 있을 것이다.

## References

1. Braun, M., Scholz, U., & Bailey, B., et al. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging and Mental Health, 13*(3), 426-436.
2. Bourgeois, M. (2002). The challenge of communicating with persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly, spring*, 132-144.
3. Cheon, S. H. (2011). The relationship among perceived entrapment, depression and subjective well-being of women as family caregivers caring for dementia elderly. *Korean Journal of Women Health Nursing, 17*(3), 285-293.
4. Dan, J. W., & Lee, J. M. (2006). The effect of group fine art therapy program on the improvement of perceptive ability ad communications of with demented elderly. *Journal of Welfare for the Aged, 33*, 71-102.
5. de Vries K. (2013). Communicating with older people with dementia. *Nursing Older People, 25*(4), 30-37.
6. Gen, Ohi (2013). *What does Elders with Dementia see?* (S. H. Ahn Trans.), Seoul: Yoon Publishing. (Original work published 2008)
7. Haberstroh, et al. (2011). Tandem: communication training for informal caregivers of people with dementia. *Aging and Mental Health, 15*(3), 405-413.
8. Hansebo, G., & Kihlgren, M. (2002). Carers'interactions with patients suffering from severe dementia: a difficult balance to facilitate mutual togetherness. *Journal of Clinical Nursing, 11*, 225-236.
9. Heru, A., Ryan, C., & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*(6), 533-537.
10. Japanese Dementia Care Academy (2010). *Dementia care textbook* (J. Y. Hwang Trans.), Seoul: Elderly Research and Information Center.
11. Kang, S. K., & Hwang, B. M. (2000). A study of communicative abilities in daily living for the aged with dementia. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science, 39*(2), 31-60.
12. Kim, H. S., & Jeong, M. Y. (2011). The effects of occupational and commutative reminiscence therapy applied to the elderly with dementia. *The Journal of Occupational Therapy for the Aged and Dementia, 5*(2), 17-28.
13. Kim, J. P., & Hyun, M. Y. (2013). Depression and suicidal ideation in elders with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing, 43*(2), 296-303.
14. Korea Institute for Health and Social Affairs (2012). *Families' support for the elderly and policies.*

15. Kweon, J. D., Ko, H. J., Lee, S. H. et al. (2005) *Dementia and family*. Seoul: Hakjisa.
16. Lee, H. J. (2005). *The change of caregivers' burden for the dementia elderly by the use of daycare center*, Unpublished doctoral dissertation, Chungang University, Seoul, Korea.
17. Lee, M. S. (2008). *Nonverbal communication between patients with dementia and nurses*. 2008 Fall Conference of Korean Nursing Science.
18. Lee, M. S. (2009). Analysis of conversation between elderly patients with dementia and nurses: Focusing on structure and sequential patterns. *Journal of Korean Academy Nursing*, 39(2), 166-176.
19. Lee, M. S., & Lee, B. S. (2006). A conversation analysis of communication between patients with dementia and their professional nurses. *Journal of Korean Academy Nursing*, 36(7), 1253-1264.
20. Lee, S. H., Kang, S. K., & Son, E. N. (2007). The effect of story-recall training programing using newspaper on the language comprehension ability of elderly people with Alzheimer's disease patients dementia, *Journal of Speech & Hearing Disorders*, 16(1), 55-73.
21. Long, A., & Slevin, E. (1999). Living with dementia: communicating with an older person and her family. *Nursing Ethics*, 6(1), 23-36.
22. Lubinski, R. (1999). Learned helplessness. Application to communication of the elderly. In R. Lubinski(Ed.), *Dementia and Communication*(142-151).
23. Liukkonen, A. (1992). Basic care of demented patients living in institutions. *Journal of Clinical Nursing*, 1, 345-350.
24. McGhee, G. (2011). Effective communication with people who have dementia. *Nursing Standard*, 25(25), 40-46.
25. Ministry of Health and Welfare (2012). *The second national general plan for dementia management*.
26. Oh, H. K., Kang, S. K., & Lee, H. H. et al. (2006). The effect of dynamic language training program on communication ability to elderly patient with Alzheimer's dementia. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*, 45(1), 203-222.
27. Orange, J. B., Van Gennepe, K., Miller, L., & Johnson, A. (1998) Resolution of communication breakdown in dementia of the Alzheimer's type: a longitudinal study. *Journal of Applied Communication Research*, 26, 120-138.
28. Padgett, D. K. (1998). *Qualitative Methods in Social Work Research*, SAGE publications.
29. Park, S. J., & Ko, S. H. (2008). The study on the rise in quality of life-dementia. *Journal of Public Welfare Administration*, 18(2), 115-142.
30. Pietro, M. (2002). Training nursing assistants to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease, *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(2), 157-164.

31. Polk (2005). Communication and family caregivers for Alzheimer's dementia: Linking attributions and problematic interaction. *Health Communication, 18(3)*, 257-273.
32. Ripich, D., Ziolo, E., & Lee, M. (1998). Longitudinal effects of communication training on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist, 19(2)*, 37 - 55.
33. Schmidt, K., Lingler, J., & Schulz, R. (2009). Verbal communication among Alzheimer's disease patients, caregivers, and primary care physicians during primary care office visits. *Patient Education and Counseling, 77*, 197-201.
34. Shim, B., Barroso, J., & Davis, L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies, 49*, 220-229.
35. Shin, J. Y., & Baek, J. H. (2011). A comparative study on job stress and job satisfaction of long-term care staffs for physically disabled seniors with rating 1 and for demented seniors with rating 3. *Journal of the Korean Gerontological Society, 31(4)*, 1067-1081.
36. Son, E. N., Kang, S. K., & Choi, K. H. (2003). A study on the communication analysis for language rehabilitation of patients with dementia. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science, 42(1)*, 109-129.
37. Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research*. SAGE publications.
38. Suh, H. K. & Choi, H. J. (2010). An analysis of caregivers' recognition of communication problems in patients with dementia. *Journal of Speech-Language & Hearing Disorders, 19(3)*, 1-18.
39. Williams, C. L. (2011). What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: Development of the AD communication knowledge test. *Issues in Mental Health Nursing, 3*, 28-34.
40. Williams, K., & Herman, R. (2011). Linking resident behavior to dementia care communication: effects of emotional tone. *Behavior Therapy, 42*, 42-46.

투고일: 2014. 12. 31  
 심사일: 2015. 1. 20  
 게재확정일: 2015. 2. 23