

치매 가족돌봄제공자의 코로나19 상황에서의 치매관리지원프로그램 이용경험: 포커스 그룹 인터뷰에 기초하여

오두남*, 황정해**, 정성희***†

*호서대학교 간호학과 부교수, **한양사이버대학교 보건행정학과 교수, ***한국방송통신대학교 간호학과 교수

Experience of family caregivers using dementia management programs for patients with dementia during COVID-19: Based on focus group interviews

Doonam Oh*, Jeonghae Hwang**, Seonghee Jeong***†

* Associate professor, Department of Nursing, Hoseo University,

** Professor, Department of Health Administration, Hanyang Cyber University,

*** Professor, Department of Nursing, Korea National Open University

Objectives: In this study, we explore the experience of family caregivers using dementia management programs for patients with dementia during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic. **Methods:** Three focus group interviews were conducted with 14 family caregivers who enrolled in this study. All interviews were recorded and transcribed as they were spoken, and a qualitative thematic analysis method was employed for the research questions. **Results:** Three categories were derived: confusion about dementia care during the COVID-19 situation, a sense of transition because of dementia support programs, and wishes for further care. In addition, 7 clusters of themes and 14 themes were identified. During the COVID-19 pandemic, family caregivers of patients with dementia not only experienced the burden of dementia but also frustration caused by social isolation. By participating in various support programs, these families re-recognized dementia, gained empathy through exchanges on dementia management, and embraced their identity as dementia managers. Moreover, the families suggested that the current dementia family support programs required quantitative and qualitative improvements and customized diversification by levels. **Conclusion:** The findings suggest that a limit exists to meet the various needs of family caregivers who receive services. Further, developing the need for dementia management according to the disease stage or care needs of patients with dementia is necessary.

Key words: COVID-19, dementia, care, qualitative research

I. 서론

통계청에 따르면 우리나라는 2022년 올해 65세 이상 인
구비율이 17.5%로 매년 상승을 이어가면서 2025년 20.6%,

2030년에는 25.5%에 이른다고 하였다(Statistics Korea,
2022). 노인 인구는 평균 2.5개의 만성질환을 앓고 있으며,
전체 노인의 44.3%가 3개 이상의 만성질환을 앓고 있다고
한다(Seo, 2021). 이렇게 노인 인구의 증가에 따른 만성질

Corresponding author: Seonghee Jeong

Department of Nursing, Korea National Open University, 86, Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul, 03087, Republic of Korea
주소: (03087) 서울시 종로구 대학로 86 한국방송통신대학교 간호학과

Tel: +82-2-3668-4747, Fax: +82-2-3673-4274, E-mail: sjeong@knou.ac.kr

※ 본 연구는 2021년도 한국방송통신대학교 교내학술연구비 지원(과제번호: ABN01-202206-10-V2)을 받아 수행되었음

• Received: December 1, 2022

• Revised: December 15, 2022

• Accepted: December 22, 2022

환 유병률의 증가는 곧 의료비 지출 증가에 의한 사회적 부담으로 이어지게 된다.

중앙치매센터는 노인 만성질환 중 치매 유병률이 2018년 현재 10.16%에 달하며, 치매 환자 수가 2018년 75만 명에서 2024년에는 1백만 명을 넘을 것으로 제시한 바 있다. 국가는 GDP의 0.8%에 달하는 15조 3천억 원을 치매 관리 비용으로 지출하고 있으며, 1인당 치매관리비용은 2,042만 원으로 매년 증가세를 보이고 있다. 이 중 연간 진료비는 1인당 337만 원, 노인장기요양보험의 급여비용은 1인당 1천3백만 원에 육박한다(National Institute of Dementia, 2020).

우리나라는 막대한 사회적 부담에 대한 대응책의 하나로 지난 2017년 치매국가책임제를 도입하여 '치매관리법'을 제정하고 5년 단위의 치매관리종합계획을 추진하고 있다. 지금까지 중앙치매센터와 광역치매센터 그리고 치매안심센터 등 양적인 치매관리 전달체계의 구축을 통해 치매 환자의 등록, 관리, 유관기관과의 역할 조정 등 다양한 치매교육 및 관리프로그램을 제공해 왔다(Lee, 2022). 한편, 치매관리종합계획이 점차 공급자 중심에서 수요자 중심의 서비스로 확대되면서, 정부가 제공하는 치매관리 서비스에 치매환자 돌봄 부담을 지고 있는 가족의 삶의 질도 함께 고려되어야 한다는 지적이 제기되었다. 이에 따라 지역사회 의 각 치매안심센터는 치매 환자를 위한 치매 상담, 치매 조기 검진, 치매 치료 관리비 지원 및 인지프로그램 등을 실시함과 더불어, 가족의 부양부담을 줄이기 위한 목적으로 가족 대상의 각종 여가활동이나 자조모임, 휴식 간호(respite care), 교육 및 정보제공 교실 등의 다양한 가족 지지프로그램을 운영하고 있다(Kim, Kwon, & Lee, 2018).

이러한 가운데 2019년 11월 시작된 코로나바이러스 감염증 19(Corona virus disease 2019. COVID-19)는 유례 없는 질병 역사를 만들어가고 있다. 전 세계적으로 높은 감염률과 사망률로 인해 최근 약 3년간 모든 국가별 사회경제 활동은 얼어붙고 있으며 각종 방역대책과 사회적 거리두기로 인해 특히 65세 이상의 노인들은 치명적인 위기를 맞고 있다(Central Disaster Management Headquarters, 2022; Kim, 2022).

노인들은 코로나19 상황에서 감염병 확산과 사망통계 발표에 따른 두려움 및 사회적 거리두기로 인한 우울감과 압박감을 느끼게 되었고, 사회적 고립감과 인지능력 저하,

만성질환의 악화 등을 경험했다고 하였다(Lee & Kang, 2020). 이와 같이 코로나19로 인한 사회적 고립 상황은 취약계층인 노인 인구 집단에 부정적 영향을 미치며 치매환자를 돌보는 가족의 돌봄 부담을 가중시킬 수 있는 바, 우리 사회의 공적 프로그램의 역할이 더욱 중요해진다고 하겠다.

다행히 최근 농촌 여성노인에게 치매예방프로그램을 적용한 연구에서는 치매예방프로그램을 통해 코로나19로 인한 두려움과 고립감, 신체기능저하 등이 정서적으로 회복될 수 있었다는 긍정적 효과를 보여주었다(Kim, 2022). 앞으로 코로나19와 같은 사회적 위기 상황이 언제 어떻게 발생하게 될지, 또한 그 파급력은 어떠한지 쉽게 예측할 수 없는 상황이 되었다. 그러므로 언제든지 이러한 상황에 놓일 가능성을 염두에 두고 공적 프로그램의 내실을 잘 다져놓을 필요가 있다.

이에 본 연구는 치매 가족돌봄제공자를 대상으로 코로나19의 상황 가운데 치매관리지원프로그램에 참여한 경험을 탐색하여 위기상황에서 가족돌봄제공자들의 돌봄 현실을 깊이 이해하고 치매관리지원프로그램의 개선방안을 모색하고자 한다.

II. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 코로나19의 상황에서 치매 가족돌봄제공자의 치매관리지원프로그램 이용 경험을 탐색하기 위해 포커스 그룹 인터뷰 방법을 이용한 질적 연구이다. 참여자들의 경험을 파악하기 위해 현상학적 연구 중 Colaizzi의 연구방법을 적용하였다. Colaizzi의 방법은 인간과학에서는 생활 속에서 일상의 경험을 통하여 드러나는 그대로 인간을 총체적으로 이해하는 것이 가능하다는 것을 전제로 한다. Colaizzi의 연구방법은 참여자로부터 기술된 내용에서 의미 있는 문장이나 구를 추출하여 이를 기반으로 일상적이며 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하여 주제 모음으로 범주화한 후 경험의 본질적 구조를 기술하는 것이다. 이러한 분석방법은 코로나19라는 특수 상황에 놓인 치매 가족돌봄제공자와의 인터뷰를 통해 치매관리프로그램 참여 경험을 이해하고자 하는 본 연구에 적합한 것으로 본다. 또

한 소수집단에 대한 대표성을 지니므로 이들을 대변할 수 있는 자료로 이용될 수 있다(Sanders, 2003; Kim et al., 1999).

2. 연구참여자 선정

서울시에 위치한 A구 치매안심센터를 통해 치매관리지원프로그램에 참여하고 있으면서 공지 게시판을 통해 게시

된 연구안내를 이해하고 참여에 동의하는 자로 선정하였으며, 서로의 상호작용이 원활하도록 각 면담마다 3-6명으로 구성하여 총 14명에게 심층 인터뷰를 수행하였다(Table 1). 연구참여자는 여자가 13명으로 대부분이었고, 치매 환자와의 관계는 아내가 7명, 딸이 6명, 남편이 1명이었다. 치매노인은 2~6년 전에 치매진단을 받았으며 장기요양등급은 대부분 3~4등급이었다. 대상자들은 치매안심센터를 이용하면서 데이케어센터를 병행하여 이용하고 있었다.

〈Table 1〉 General characteristics of family caregivers

(N=14)

Variables	Categories	N (%)
Gender	Men	1 (7.2)
	Women	13 (92.8)
Age	~59	1 (7.2)
	60~69	6 (42.8)
	70~79	6 (42.8)
	80~	1 (7.2)
Cohabitation status	Daughter	6 (42.8)
	Wife	7 (50.0)
	Husband	1 (7.2)
Dementia grade	Grade 3	6 (42.8)
	Grade 4	7 (50.0)
	Not rated	1 (7.2)

3. 자료수집

자료수집은 2022년 8월 9일부터 12일까지 총 3회 진행되었다. 인터뷰는 치매안심센터에서 제공하는 회의실에서 대상자 14명을 3개 그룹으로 나누어 그룹당 1회씩 실시하였다. 질문은 Krueger와 Casey (2000)가 제시한 방식으로 도입, 전환, 주요질문, 마무리의 4단계로 구성하였고, “치매 어르신을 돌보신 지 얼마나 되셨나요? 치매 어르신을 돌보면서 느낀 경험을 말씀해 주세요”, “코로나19로 인해 치매 어르신을 돌보는 데 어떤 변화가 있었나요?”, “가장 힘들고 어려운 것은 무엇이었나요?”, “코로나19 상황에서 치매관리지원프로그램에 참여한 경험은 어떠셨나요?”, “치매관리지원프로그램에서 개선이 필요하거나 바라는 것이 있다면 무엇입니까?” 순으로 이루어졌다. 면담에 소요된 시간은 평균 2시간으로 대상자들이 토론에 고르게 참여할 수 있도록 하였으며, 대상자의 자세, 동작 등 비언어적 행

동을 메모하였다. 인터뷰를 정리하는 시점에서는 메모한 것에 대한 연구자의 이해가 대상자들의 생각과 일치하는지에 대해 확인하였고 모호한 부분에 대해서는 추가적 질문을 통해 분명히 하였다.

4. 연구의 윤리적 고려

본 연구는 방송통신대학교 연구윤리심의위원회의 승인을 받은 후 진행되었다(승인번호: 제ABN01-202207-21-12호). 참여자의 윤리적 보호를 위해 연구목적과 절차를 설명하고 개인정보 노출에 대한 참여자의 보호를 위해 참여자의 익명성 보장과 함께 원하면 언제든지 참여를 철회할 수 있음을 알렸다. 또한 연구자료의 보관, 활용계획, 연구참여의 이익과 위험성 및 보상을 설명하고 참여자의 자발적 참여의 동의서를 서면으로 받고 면담을 시작하였다.

본 연구진들은 최소 5-10년의 질적 연구 경험을 가지고

질적연구의 결과를 논문화한 경험이 있어, 인터뷰를 진행하고 임의적 주관성을 배제하는 훈련이 되어있다. 또한 본 연구의 신뢰도 확보를 위해 면담 마무리 시점에는 연구자의 이해와 참여자의 진술이 일치하는지에 대해 추가 질문으로 확인하였으며, 인터뷰 종료 후에는 메모를 통해 디브리핑 과정과 분석결과를 재검토하는 과정을 거쳤다. 인터뷰 과정에서 연구진은 편견을 배제하는 중립적인 자세로 경청하는 태도를 유지하였다.

5. 자료분석

인터뷰의 모든 면담 내용은 녹음한 후 전문 스크립터가 전사하였다. 연구진은 각자 작성한 메모와 녹음 필사본, 디브리핑 노트를 비교·분석하여 자료의 오류를 점검하고 정확성을 높였다. Colaizzi의 자료분석 방법에 따라 연구진은 녹음 필사본에 있는 연구참여자의 진술을 반복적으로 읽으면서 전체적인 의미를 파악하였고, 다음으로 의미있는 문장이나 핵심어를 추출하였다. 추출된 문장과 핵심어에 대해 추상적 진술을 만들어 의미단위를 구성하고 이를 묶어

하위 구성요소로 범주화한 뒤 최종적으로 본질적 주제를 기술하였다. 또한 의미있는 문장 추출에서 범주화하고 최종 주제를 도출하는 위와 같은 구조화 과정을 반복하여 수정과 확인 작업을 진행하였다. 이를 통해 인터뷰 자료와 분석 자료를 재확인하여 주제 도출에 비약이 있는지 누락된 내용이 없는지 검토하면서 최종적으로 중심 주제를 확보할 수 있었다.

Ⅲ. 연구결과

코로나-19 상황에서 치매환자를 돌보는 가족의 치매지원프로그램 이용경험을 분석하였다. 3개의 범주로 ‘코로나-19상황에서 치매 돌봄의 혼란’, ‘치매지원프로그램으로 인한 전환감’, ‘추후관리를 위한 바람’이 도출되었고, 이러한 범주에 따라 7개의 주제 모음과 14개의 주제가 구조화되었다(Table 2).

<Table 2> Themes, Theme clusters, and Categories of the study, ‘Experience of family caregivers using dementia management programs for patients with dementia during COVID-19’

Categories	Theme clusters	Themes
Confusion of dementia care in the COVID-19 situation	Emotions and burdens related to dementia diseases	Concerns about worsening dementia symptoms
		physical and mental fatigue and increased burden
	Frustration caused by social isolation	A sense of social isolation that is isolated together
		Excessive burden of care due to blocking support
A sense of transition due to dementia support programs	Re-recognition of dementia	Re-recognition of dementia patients
	A place of empathy for dementia care	Acquisition of care information according to the progression of dementia
		Exchange and Expansion of Dementia Sympathy
	Establishing the identity of the dementia carer	an opportunity for relaxation and vitality
Wishes for further care	Quantitative and qualitative improvement of programs	A re-awareness of changes in one's life
		Acceptance of family care
	A Systematic Approach to Dementia Management	Quantitative expansion of institutions, spaces, and programs
		Development of a Balanced Program of Cognition and Physical Activity
		Differentiated programs according to stages of dementia
		Diversification of personalized programs

1. 범주 : 코로나19 상황에서 치매 돌봄의 혼란

치매 돌봄 가족들에게 있어서 코로나19상황은 일상의 변화를 가져왔고, 이는 큰 혼란이 되었다. 첫 번째 범주인 '코로나19 상황에서 치매 돌봄의 혼란'에는 '치매 질병 관련 막막함과 부담감'과 '사회적 격리로 인한 좌절감'의 2개의 주제 모음으로 구성된다. 치매 돌봄의 일상이 코로나19로 인해 변하고 힘들어지자 무엇을 어떻게 해야 할지에 대한 막막함과 이러한 가운데 돌봄 제공자로서 일차적 책임을 지는 것에 대한 부담감이 크게 다가왔다고 하였다.

1) 주제 모음 : 치매 질병 관련 막막함과 부담감

'치매 질병 관련 막막함과 부담감'에는 '치매 질병의 증상 악화로 인한 막막함'과 '신체적 정신적 피로감과 부담감'이 포함되었다. 가족돌봄제공자들은 코로나19 상황에서도 치매환자의 질병이 계속 진행되고 있음을 안타까워했고, 이를 가까에서 돌봐야 하는 가족으로서 매우 힘들다고 하였다.

무서워요. 다른 거는 기간이 있잖아요. 어디가 아프다면 수술하면 수술을 하고 치유가 될 수도 있는데 이 치매라는 거는 저는 엄청 두려워요.... 코로나 때문에 아무래도 프로그램을 이용 못하니까 인지가 좀 더 나빠지지 않았나 생각이 들어요. (연구참여자 1-P)

어르신하고 선생님하고 같이 줌으로 화면을 보면서 수업을 하시는데 아무래도 선생님하고 직접 보고하는 게 아니기 때문에 집중력이 좀 아무래도 떨어지시는 것 같았고. 그리고 만들기 같은 건 할 수가 없으니까.. (연구참여자 1-P)

엄마가 갑자기 몸 신체적인 기능, 치매적인 기능이 너무 갑자기 확 나빠졌기 때문에 제가 어떻게 해야 될지도 모르겠고. 나 혼자 100% 해야 된다는 그런 분노 같은 거 이런 것 때문에 굉장히 많이 힘들었어요. (연구참여자 2-L)

내가 더 답답해 죽겠어요. 너무 갑자기 와서 항상 아쉽죠. 빨리 병원에 끌고 갔어야 됐는데 너무 고집스러워 가지고 119에서 두 번이나 와서 세 번째 실어간 건데. 그래서 그게 항상 아쉬워서 죄책감을 갖고 그래요. 맨날 남편 얘기만 나오면 눈물부터 나서 내가 답답해 죽겠어요. (연구참여자 1-L5)

2) 주제 모음 : 사회적 격리로 인한 좌절감

주제 모음 '사회적 격리로 인한 좌절감'은 '동반격리로 인한 고립감'과 '도움차단으로 인해 과중해진 돌봄 부담'의 주제가 포함된다. 코로나19로 인해 사회적 거리두기의 조치에 따라 자연스럽게 치매환자의 가족돌봄제공자는 사회로부터 함께 격리되어 고립상태에 놓이게 되었다. 그리고 지역의 돌봄서비스 지원을 받을 수 없게 된 치매 환자는 돌봄제공자에게 매우 의존적인 상황이 되고 이로 인해 돌봄 제공자들은 더욱 과중한 부담을 갖게 되었다.

이제는 너무 힘든 거예요. 올해는. 너무 힘들고 나조차도 내가 자꾸 기억력이 자꾸 없어지고 하니까 영감이 약을 먹었다고 하는데 '먹었나?' 그냥 이렇게 하고. 그러니까 저도 제 자신이 자꾸 기억력을 잃고 하니까 안 되겠다 싶어 갖고 데이케어를 찾았어요. (연구참여자 1-P)

코로나라고. 서울대병원으로 갔는데 거기서 격리를 돌이 똑같이 격리를 해서 한달이나 있다가 그런데 치매에 걸린 사람 병원에 있는 데 해놓은 게 그 안전한 사람이 그 걸 나만 없으면. 그래서 그 며칠 동안 그냥 내가 거기서 있는데 도저히 못 보고 내 체력도 나이가 먹어서 움직이도 못하고. 소변, 대변 거기서 싸는데 말도 못해요. 내가 얼마나 울고. 이제는 요양병원에 보내야지 나는 못 하겠다는 걸로 판단을 했어요.... 병원에 있는데 누가 올 수도 없어. 나 혼자만 우리 영감을 해야 돼요. 아무도 못 오게. 내가 어디 볼 일 갔다 오면 다시 검사를 해야 된대요. 한 번 들어갈 때 서울대병원에서 그거 하고 거기 갈 때 또 했는데. 돌이만 붙어 갖고 있는데. 아이고 나 거기서 폭삭 늙었어. (연구참여자 3-C)

2. 범주 : 치매지원프로그램으로 인한 전환감

범주 '치매지원프로그램으로 인한 전환감'에 포함된 주제 모음은 '치매에 대한 재이해', '치매돌봄의 공감의 장', '치매돌봄자의 정체성 정비'의 3가지이다. 참여자들은 프로그램 참여로 인해 치매 질병과 환자에 대한 새로운 이해와 함께 돌봄 정보를 획득하는 기회가 되었다고 하였다. 또한 치매에 대해 서로 함께 공감하며 교류하게 되고 이로 인해 쉽고 활력을 갖게 되었고, 더불어 치매환자로 인한 자신의 삶의 변화에 대해 인지하고 향후 치매환자의 돌봄을 긍정적으로 받아들이는 계기가 되었음을 표현하였다.

1) 주제 모음 : 치매에 대한 재이해

‘치매에 대한 재이해’의 주제 모음에는 ‘치매와 치매환자에 대한 재이해’와 ‘치매 진행에 따른 돌봄 정보 획득’이 포함된다. 연구 참여자들은 치매관리지원프로그램에 참여함으로써 치매라는 질병의 경과에 대한 정보와 더불어 치매 인지와 신체활동의 제반 사항에 대해 다시 학습하게 되었다고 진술함으로써 질병지식과 돌봄정보 획득의 유용성에 대해 표현하고 있다.

처음에는 데이케어라든가 이런 데에 대해서 어르신들 집에서 모시지 그런 데를 왜 보내냐 그랬거든요. 그런데 가만 생각하면 데이케어가 어르신들 유치원인 거예요. (연구참여자 1-PM)

춤 통해서 한 교육은 그런 치매에 대한 이해와 그런 가족들이 공감하고 치매 환자를 어떻게 돌봐야 되는지 그런 어떤 방법적인 것들을 이야기도 하고 경험담도 나누는 그런 프로그램인데. 굉장히 유용했던 것 같고요. (연구참여자 2-SH)

치매 초기 증상으로 나타날 수 있는 그 증상, 그리고 거기에 따른 대처 방법, 그리고 그걸로 인한 가족들의 문제 어떤 것들이 애로사항들이 생길 수 있느냐, 그리고 그렇게 됐을 때 또 대응하는 방법 이런 것들을 제가 교육을 다 받았어요. 물론 춤으로 해서 받았고. 그때는 대면 교육이 다 금지되어 있을 상태여서. 그 교육이 상당히 도움이 많이 됐어요. (연구참여자 3-SY)

2) 주제 모음 : 치매돌봄의 공감의 장이 됨

‘치매돌봄의 공감의 장’에 되는 것에 대해 ‘치매공감의 교류와 확장’과 ‘쉽과 활력의 기회’라는 2개의 주제를 분류하였다. 치매가 가족들의 외로운 싸움이 아니라 프로그램 참여로 인해 같은 상황에 놓인 가족돌봄제공자들 간에 정서적 교류가 이루어지게 되고 24시간 치매환자를 돌보아야 하는 구속된 삶에서 위로와 쉽을 얻는 장이 됨을 표현하였다. 프로그램이 단순히 일방적 지식이나 돌봄정보를 제공하는 것에 그치지 않고 돌봄제공자 간의 상호작용을 통하여 시너지 효과를 가져온다는 점을 보여준다.

치매라는 말을 웬지 쓰기가 싫더라고요. 내가 자존심 이상하고. 하여튼 그래서. 나는 우리 엄마는 치매가 아닐 거라고, 우리 엄마가 치매에 걸릴 거라는 생각을 이상하게

안 해서. 그 진단을 받았다는 그 자체가 인정이 한동안 정말 받아들이지 제가 못했어요. 그래서 너무 많이 처음에 100% 육체적으로 정신적으로 전담하기 힘들었는데 이 치매센터를 알게 돼서 가족 프로그램 그림도 그리고 음악도 하고 그러면서 정말 많이 도움이 됐는데. (연구참여자 2-IY)

여기서는 같이 다니게끔 하고 같이 이런 프로그램. 만들기도 하고 봉사도 하는 거 이런 거 참여도 하고. 또 좋은 이런 강연도 듣고. 프로그램이 많았어요. 저는 몇 년 다녔어요. 그럼으로써 나는 안심센터 이런 게 나라에 있었느냐? 제가 중국에 있다 왔거든요. 우리나라 너무 좋은 나라라고 내가 이러면서... (연구참여자 2-LK)

이런 것들이 가족 프로그램들에 많이 있었는데요. 그런 것들도 굉장히 들으면서 도움도 되고 또 내가 힘들지만 나만 힘든 게 아니라 같이 힘든데 이렇게 다 잘하고 있구나 라고 서로 위로도 받고 그런 것 같아요. 그리고 또 저는 가족 상담 봉사를 해요. (연구참여자 2-SH)

나와서 바람 쐬고 간 것이 최고고. 하나씩 모르는 거 배우는 것이 그래도 하나씩 배우고. 2~3년은 항상 둘이 다녔었어요. 그거 따기 전에는. 둘이 항상 여기 뭐 있다고 하면 그림 그리고. 저는 꽃도 뭐 이렇게 하고. 여기 하는 것은 다 했어요 안 한 거 없어. 또 둘이 내외 간에 춤 배우는 것도 토요일도 다니고. 춤추는 거. 막 발 뛰는 것도 배우고. 난타도 배우고. 어쨌든 뭐 심는 것도 배우고, 그림 그리는 거 색칠한 것도 배우고. 교육도 맨날 받고 그랬어요. (연구참여자 3-CC)

우리 가족들을 이렇게 조금 그래도 숨 쉴 공간이. 강의도 하고 하듯이 그런 프로그램이 있어야 제일 좋아요... 하고 조금 시간 나서 여기 와서 뭐 하나 배우고 가면 아주 좋다. 또 선생님 말이 생각나고. 또 바람 쐬고 왔다 싶어서 힐링이 돼서 좋더라고요.... 그래서 치매센터에서 가족 모임이 꼭 필요해요. 어느 프로그램인지는 몰라도 그런 프로그램을 해 갖고 가족 모임을 그렇게 하면 안 좋아하는 사람도 좋아하더라고요. 이렇게 붙어서 많이 고생한 사람들은 너무 힘들어요. 그런데 여기 와서 조금이라도 힐링하고. (연구참여자 3-CC)

3) 주제 모음 : 치매돌봄자의 정체성 정비

‘치매돌봄자의 정체성 정비’는 ‘치매환자에 대한 자신의 삶의 변화 재인식’과 ‘자신의 여생에서 가족돌봄의 수용’이라는 2개의 주제를 포함한다. 치매환자를 돌보는 데

있어서 돌봄제공자는 자신의 삶의 역할이 변화되고 앞으로 변할 것에 대해 인지하고, 향후 자신과 치매환자의 삶에 대해 이러한 모든 변화에 따른 수고를 수용하는 태도를 보였다.

저희 엄마 지금 치매 증상이 좀 있으세요. 그래서 이 항상 모시고 다닌다'고. 왜냐하면 껌딱지처럼 붙어다니니까 다들 궁금해하시거든요. 엄마랑 이렇게 잘 다닌다고. 그래서 제가 엄마를 모시고 다녀야 하는 상황이다. 지금 항상 그렇게 얘기를 하나. 치매라는 거는 내가 생각지 않은, 내가 관여하지 않은 어떠한 그냥 영역인 거 같아요. 나한테도 올 수 있는 거고 어느 누구한테도 갈 수 있는 거라서 그냥 치매는 그냥 단순히 그냥 하나의 질병이다라고. (연구참여자 1-PM)

내가 제가 어머니를 가족 요양하면서 참 이 시간이 감사하구나. 진짜 이 시간을 하나님께서 안 주셨으면 어머니가 나한테 너무나 많은 것을 해 주신 것을 내가 모르고 그냥 넘어갈 뻔했구나... 부모가 나한테 참 많은 것을 해 주시고 했는데도. 내가 직접 겪어보니까 내가 그걸 이제 알면서 부모님이 우리한테 너무 잘해 주셨다는 걸 감사가 느껴지는데... (연구참여자 3-OY)

'야야, 내가 외로워. 내가 니 없는 게 외롭단다' 내가 그 소리를 듣고 진짜 내가 그때 눈물이 나더라고. 내가 너무 내 생각만 하고 세상을 뛰어다녔구나. 그래서 내가 되도록... 옛날에는 마음대로 내가 전화 걸고 그랬는데 ... 친구들한테 전화 걸어서 '우리 집에 전화하지 말고 문자로 하라'고 (연구참여자 3-OY)

3. 추후관리를 위한 바람

치매 가족돌봄제공자들은 코로나19로 인해 사회적 고립으로 더욱 치매관리지원프로그램에 대해 간절함을 느꼈고 여기에 삶의 활력과 자신의 정체성을 정비하고 역할을 수용하는 태도를 갖게 됨을 표현하였다. 이러한 긍정적 효과가 확대되어가기 위해 현재 관리프로그램에 대해 '프로그램의 양적·질적 충실화'와 '치매관리의 체계적 접근'이라는 2가지 주제 모음을 향후 '추후관리를 위한 바람'이라는 범주로 묶었다.

1) 주제 모음 : 프로그램의 양적·질적 충실화

'프로그램의 양적·질적 충실화' 주제 모음은 '기관과 공

간, 프로그램의 양적 확대'와 '인지와 신체활동의 균형적 프로그램의 개발'이라는 2개의 주제를 포함한다. 현재 치매관리프로그램은 기관의 양적 제한, 기관 내 프로그램 수의 부족, 프로그램 당 수용인원의 한계, 프로그램 운영의 연속성 제한, 관련 전문인력의 부족 등 양적인 한계를 갖고 있으며, 이러한 프로그램의 양적 제한 때문에 해당 프로그램에서 충분한 콘텐츠의 효과가 있을 수 없음을 아쉬워하였다.

..그런데 환자들이 진땀 나게 운동할 일이 없어요... 요만한 교실 하나만 있으면 탁구대 두 개만 놔도 환자들 탁구 칠 수 있거든요...보호자들도 육체적으로 뭘 할 거 없거든요. 근데 보호자들도 그렇게 하면 또 도움이 될 것 같아요. 우리가 인지 기능을 위해서 여러 가지를 하지만 운동으로 하게 하는 거는 없더라고요. (연구참여자 1-KJ)

많은 분을 할 수 있게끔 해야 되니까 어르신들이 받으실 수 있는 프로그램에 그 시간이 제한이 돼 있어요. 그러니까 8주, 그러니까 달로 따지면 두 달 과정, 세 달 과정에서 끝나면 또 새로운 분을 모집해서 해야 되고... 그런 것보다는 조금 더 투자가 된다면 그렇게 어떠한 교실을 운영을 받을 좀 만들어서 열 분이든 열마든 모여서 일주일 동안 활동할 수 있는 그런 체계가 만들어지면 참 좋겠더라는 생각이구요. (연구참여자 1-PM)

예산이나 이런 것 때문에 좀 제한이 있겠죠. 그러니까 그런 것들도 이렇게 수요자들이 많이 도움을 받는 것들을 좀 더 확대하고 그러면 좋겠다는 생각인데. 굉장히 만족도가 높고 정말 정말 너무 열심히 해요. 그래서 그런 프로그램 좋은 것 같고요. (연구참여자 2-SH)

아쉬운 점이라고 하면, 공간이 협소한 것도 있고 그리고 공간에 제약이 있어서...수용할 수 있는 인원도 적어요. 아무리 좋은 프로그램이 있어도 공간이 있어야지 그거를 할 수가 있는 건데. 일단 필요로 하는 수요에 대해서 공급할 수 있는 공간과 그런 프로그램 시간이 부족하다... 보호자들이 치료를 받고 힐링을 해야지만 환자들을 잘 돌볼 수 있기 때문에 그런 프로그램의 지속성을 위해서도 이게 계속적인 투자가 필요하다. (연구참여자 3-SY)

2) 주제 모음 : 치매관리의 체계적 접근

'치매관리의 체계적 접근'의 주제 모음은 '치매 단계에 따른 프로그램 수준의 차별화'와 '개인별 맞춤형 프로그램의 다양화'라는 2개의 주제를 포함한다. 현재 제공되는 프

로그램은 치매환자의 질병단계나 돌봄 요구도에 따른 차별화 및 체계화가 되지 않아 서비스를 제공받는 가족돌봄제공자들의 다양한 요구를 충족하기에 한계가 있음을 호소하였다. 치매단계에 따라 차등화된 지원서비스가 이루어져야 하지만, 현재 지원프로그램은 일정한 표준적 틀을 벗어나지 못하고 일률적으로 접근하여 개별 치매관리의 필요도에 따른 형평성 있는 접근이 이루어지지 못한다는 것이다.

신체적인 등급이나 이런 거하고 비할 수 없을 정도로 이 건 정신적인 질환이기 때문에 굉장히 많은 케어가 필요하기 때문에. 중증 치매 같은 경우는 지원을 조금 더 차등으로 해서 지원을 더 해 주는 게 현실적이지 않을까 싶어요. (연구참여자 2-SH)

치매 레벨이 너무 다르잖아요. 그러니까 지금 보면 치매 등급을 1등급에서 6등급까지로 대충 구분을 해놓고 그리고 1, 2, 3, 4, 5 등급에 따라서 정부에서 지원할 수 있는 것과 또 지원하는 금액과 이런 것들을 정해놓긴 했잖아요. 물론 그 가이드라인이 되게 중요하고 그것마저도 있다라는 것도 물론 감사하기는 한데. 제가 앞으로 바라는 것으로 하면 그걸 좀 더 세분화해야 할 것 같다. 그 세분화가 뭐냐면 예를 들어서 데이케어센터를 가잖아요. 그럼 데이케어센터에 가시는 분들이 한 등급에 있는 분들만 가는 게 아니고 등급이 혼재되어 있어요.

어느 정도 등급에 계신 분들. 그게 주간 보호냐 주야간 보호냐 그리고 자기들의 셔틀이 다니는 이동 경로라든지 그런 것들을 다 해가지고 입소자를 선택 하시더라고요. 물론 그럴 수밖에 없겠구나라는 걸 저도 알아요. 그런데 앞으로 지향해야 된다고 한다면 그 수준에 맞는 프로그램의 센터가 있어야 된다. (연구참여자 3-SY)

IV. 논의

본 연구는 치매 가족돌봄제공자들을 대상으로 코로나19 상황에서의 치매관리지원프로그램에 참여한 경험을 Colaizzi의 현상학적 방법으로 분석한 질적연구이다. 코로나19 상황에서 치매환자를 돌보는 가족의 치매관리지원프로그램에 대한 이용경험은 '코로나19상황에서 치매 돌봄의 혼란', '치매지원프로그램으로 인한 전환감', '추후관리를 위한 바람'의 3개의 범주로 나타났다.

치매 가족돌봄제공자들은 코로나19로 인한 사회적 격리

정책에 따라 치매 환자를 돌봄에 있어 혼란을 경험하고 있었다. 돌봄의 일상이 변화하면서 이전과 달리 무엇을 어떻게 해야 할지에 대한 막막함을 느끼게 되고 이는 돌봄에 대한 부담감과 두려움을 경험하게 하였다. 이는 코로나 상황에서의 치매 가족들은 사회적 단절로 인해 부담감이 증가하였다고 보고한 선행연구들과도 일치하였다(Joh, 2022; Vaitheswaran et al., 2021). 코로나19 사회적 거리두기의 조치에 따라 자연스럽게 치매환자의 가족돌봄제공자들은 치매환자와 함께 사회로부터 격리되는 고립상태에 놓이게 되었다. 또한 이로 인해 지역의 돌봄서비스 지원을 받을 수 없게 된 돌봄제공자들은 더욱 과중한 부담을 갖게 되었다. 특히 돌봄 제공의 일차적 책임을 지고 있는 주 가족돌봄자인 경우에는 이러한 부담감을 더욱 크게 경험하는 것으로 나타났다. 일반적으로 치매환자의 가족돌봄제공자가 인식하는 사회적 지지는 그 자체로 매우 의미있게 작용하여 다양한 스트레스원에 대처할 수 있도록 하는 요인이 된다(Kim, Kim & Woo, 2021). 그러므로 치매환자를 돌보는 가족돌봄제공자의 경우 이러한 사회적 지지의 단절은 코로나 상황으로 인한 지속적인 스트레스 경험에 대한 대처기전에도 부정적인 영향을 끼쳐, 돌봄제공자의 건강 문제와 삶의 질 저하에도 영향을 주는 것으로 보인다.

한편, 이러한 돌봄의 혼란 가운데에서 방역지침을 유지하며 어렵게 제공되고 있던 치매관리지원프로그램 이용 경험은 가족돌봄제공자들에게 치매에 대한 새로운 이해와 교류의 확장을 가져오게 하였으며 치매 가족돌봄제공자의 정체성 인식에 변화를 가져오게 한 것으로 나타났다. 대면 프로그램의 급격한 감소로 실제 운동과 작업치료 등과 같은 활동의 어려움은 있지만(Ryoo et al., 2020), 이는 화상을 이용한 교육방법의 전환을 이용하여 정보적 지지에 대한 돌봄의 대체 형태를 가져오게 하였다. 뿐만 아니라 코로나 상황이 지속되면서 단절되었던 물질적 지지도 활동물품을 가정으로 전달하는 방법 등을 통해 치매에 대한 돌봄을 지속할 수 있게 하는 요인이 되었다. 이러한 가운데 치매돌봄 제공자들간 정서적 공감과 정보 교류의 장이 마련되면서, 점차 치매 돌봄의 형식이 이전과 다른 형태로 전화되어 감을 경험하게 되었다. 치매환자 곁에서 24시간 대부분의 시간을 보내어야 하는 상황에서 느끼게 되는 사회적 고립감(Kim & Choi, 2017)은, 원격으로 만나게 되는 교류의 장이나 치매관리센터 전문가의 지지 등을 통해 코로나19 상황

이 진행되어가면서 점차 고립감은 감소하고 치매 돌봄 자체에 대한 인식의 전환을 경험하게 되었다. 주변 사람들의 정서적 지지 이외에도 자조그룹으로 부터 받는 지지서비스를 중요한 사회적 지지로 보고 있는데(Cheng et al., 2013), 이러한 조화로운 사회적 지지가 가족돌봄제공자들에게는 새로운 돌봄의 경로를 확인하는 경험이 되었다고 볼 수 있다.

코로나19 상황에서 치매관리지원프로그램을 통해 돌봄에 대한 인식의 전환 혹은 교류의 장 확대 등과 같은 긍정적 효과를 얻었다는 내용과 더불어 프로그램의 양적·질적 향상과 치매관리의 체계적 접근에 대한 추후관리의 바람과 기대 또한 표현되었다. 치매 돌봄 가족들은 치매 돌봄의 과정에서 힘든 과정을 경험하면서도 새로운 도전과 희망을 안고 살아간다고 하였다(Sung, Yi, Lee, & Jang, 2013). 치매 환자를 코로나19 상황에서 돌보아야 하는 어려움 속에서도 그들은 어려움 극복을 위한 다양한 대처과정에서 국가나 지역사회가 체계적이고 효율적인 지지를 제공해주기를 요청하고 있었다. 현재 제공되고 있는 치매관리프로그램은 기관의 양적 제한, 기관 내 프로그램 수의 부족, 프로그램 수용인원의 한계, 프로그램 운영의 연속성 제한, 관련 전문인력의 부족 등 양적인 한계를 갖고 있으며, 이러한 프로그램의 양적 제한은 제공되는 다양한 프로그램의 효과를 극대화하는 데에는 제한이 있다. 또한 현재의 지원프로그램들은 일정한 틀에서 벗어나지 못한 일률적인 접근으로 인해 치매단계에 따른 차등화된 지원서비스가 이루어지지 못하고 있다고 치매 가족돌봄제공자들은 경험하고 있었다. 그러므로 궁극적으로 치매환자 개인에게 맞춤형 프로그램을 제안하고 이를 지속적으로 제공할 수 있는 치매관리지원프로그램의 개발이 후속되어야 할 것으로 보인다.

본 연구는 다음의 한계점을 가지고 있다. 도시지역 일개 지역에 소재한 보건소를 통한 포커스 그룹 대상자들의 이용 경험에 국한되어 있어, 지역마다 프로그램 서비스 내용과 방법이 상이하여 일반화가 어려울 수 있다는 점이다. 따라서 추후 연구로 질적연구에서 도출된 프로그램 이용경험에 대한 결과를 바탕으로 기관 간 비교조사연구를 통해 프로그램의 표준화를 도모해 볼 수 있겠다.

본 연구는 치매환자를 돌보는 가족돌봄제공자들이 코로나19와 같은 재난적 상황에서 누구보다도 취약한 상태의 위기를 맞게 된다는 것과 이들을 위해 현재의 돌봄지원프

로그램이 양적 확대와 더불어 질적인 개선과 치매환자의 질병과 사회적 상황을 고려한 차별화된 프로그램 및 가족돌봄제공자들을 위한 다양한 지원프로그램 제공이 이루어져야 함을 보여주었다. 이는 향후 우리나라 인구고령화와 치매관리에 대해 지역건강증진정책의 방향설정에 의미있는 기초자료가 될 것으로 보인다.

V. 결론

본 연구에서는 포커스 그룹 인터뷰 질적연구방법을 통해 코로나 상황에서 치매환자 가족돌봄제공자를 대상으로 치매관리지원프로그램 이용경험을 분석하였다. 분석결과 치매 가족돌봄제공자들은 코로나19 초기상황에서는 치매 돌봄의 일상이 변하고 힘들어지자 막막함, 부담감, 두려움과 같은 사회적 격리로 인한 좌절감으로 돌봄의 혼란을 경험하였다. 그러나 치매관리지원프로그램을 이용하면서 치매에 대한 정보와 인지 및 신체활동 증진관련 정보를 획득하게 되고, 더욱이 돌봄제공자 간의 자조그룹 상호작용을 통해 교류의 기회가 확대됨을 경험하였다. 그럼에도 불구하고 치매 환자의 질병단계나 돌봄 요구도에 따른 차별화 및 체계화가 되지 않아 서비스를 제공받는 가족돌봄제공자들의 다양한 요구를 충족하기에 한계가 있음을 호소하며, 치매단계에 따른 차등화된 지원서비스가 이루어지고 개별 맞춤형 치매관리가 필요함에 대한 요구를 하게 되었다.

따라서, 예기치 못한 일상돌봄의 일탈과정에서 치매가족돌봄제공자들이 경험하게 되는 정서적 변화를 포함한 다양한 문제와 이에 대한 지원체계 요구를 반영한 치매관리지원프로그램의 내용과 운영에 대한 개발이 지속되기를 제안하고자 한다.

References

- Central Disease Management Headquarters. (2022). *Coronavirus (COVID-19) Republic of Korea*. Retrieved from <https://ncov.kdca.go.kr>
- Cheng, S. T., Lam, L. C., Kwok, T. K., Ng, N. S., & Fung, A. W. (2013). The social networks of Hong Kong Chinese family caregivers of Alzheimer's disease: Correlates with positive gains and burden. *The Gerontologist*, 53(6),

- 998-1008. doi: 10.1093/geront/gns195.
- Joh, E. S. (2022). *Experience of family members caring for the older people with dementia under the COVID-19 situation*(Unpublished master's thesis). Chung-Ang University, Seoul, Korea.
- Kim, A., Kim, J., & Woo, K. (2021). Perceived social support of family caregivers for people with dementia: Concept analysis. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing, 32*(4), 540-554. doi: 10.12799/jkachn.2021.32.4.54.
- Kim, B., Kim, K., Park, I., Lee, K., Kim, J., Hong, J., . . . Lee, H. (1999). A comparison of phenomenological research methodology: Focused on Giorgi, Colaizzi, Van Kaam methods. *Journal of Korean Academy of Nursing, 29*(6), 1208-1220. doi: 10.4040/jkan.1999.29.6.1208.
- Kim, C., Kwon, M., & Lee, Y. (2018). Experiences of family caregivers utilizing care support of dementia center. *Korean Journal of Adult Nursing, 30*(3), 314-324. doi: 10.7475/kjan.2018.30.3.314.
- Kim, H. (2022). A qualitative study on the experience of participating in the face-to-face dementia prevention program of elderly women in rural areas in COVID-19. *The Journal of Humanities and Social Science, 13*(4), 3037-3051. doi: 10.22143/HSS21.13.4.210.
- Kim, J. E., & Choi, H. K. (2017). The effects of self-care activities on the physical and mental health of primary caregivers of functionally impaired elderly. *Korean Journal of Family Social Work, 55*, 157-188. doi: 10.16975/kjfs.w.2017.55.006.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lee N., & Kang, J. (2020). A phenomenological study on the emotional change of the elderly aged 65 and older who experienced COVID-19 social situation. *Journal of the Korea Entertainment Industry Association, 14*(6), 171-179. doi: 10.21184/jkeia.2020.8.14.6.171.
- Lee, Y. (2022). The current status and implications of the implementation of dementia management policy. *Health and Welfare Policy Forum, 312*, 6-19. doi: 10.23062/2022.10.2.
- National Institute of Dementia. (2020). *The status of dementia 2019*. Seoul: Ministry of Health and Welfare.
- Ryoo, N., Pyun, J., Baek, M., Suh, J., Kang, M., Wang, M., . . . Kim, S. (2020). Coping with dementia in the middle of the COVID-19 pandemic. *Journal of Korean Medical Science, 35*(42), e383. doi: 10.3346/jkms.2020.35.e383.
- Sanders, C. (2003). Application of Colaizzi's method: Interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher. *Contemp Nurse, 14*(3), 292-302. Retrieved from <https://doi-org-ssl.access.hanyang.ac.kr:8443/10.5172/conu.14.3.292>
- Seo, J. (2021). An analysis for the multimorbidity patterns and healthcare cost using the Korea Health Panel Survey. *Health Welfare Policy Forum, 302*, 17-28. doi: 10.23062/2021.12.3.
- Statistics Korea. (2022). *Future population estimation*. Retrieved from <https://kosis.kr/index/index.do>
- Sung, M. R., Yi, M., Lee, D. Y., & Jang, H. Y. (2013). Overcoming experiences of family members caring for elderly patients with dementia at home. *Journal of Korean Academy of Nursing, 43*(3), 389-398. doi: 10.4040/jkan.2013.43.3.389.
- Vaitheswaran, S., Lakshminarayanan, M., Ramanujam, V., Sargunan, S., & Venkatesan, S. (2020). Experiences and needs of caregivers of persons with dementia in India during the COVID-19 pandemic—A qualitative study. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 28*(11), 1185-1194. doi: 10.1016/j.jagp.2020.06.026.

- | | |
|------------------|---|
| ■ Doonam Oh | https://orcid.org/0000-0001-5424-6020 |
| ■ Jeonghae Hwang | https://orcid.org/0000-0002-7428-5761 |
| ■ Seonghee Jeong | https://orcid.org/0000-0002-6154-1009 |