

韓國老年學研究

Korean Journal of Research in Gerontology

1999, Vol. 8, 37-55

치매환자 간호에서의 탈진경험 : 현상학적 접근

오 미 성

순천청암대학 간호과

권 혜 란

광주보건대학 응급구조과

(요약) 본 연구는 치매환자의 가족 간호자가 경험할 수 있는 탈진(burnout) 현상을 현상학적으로 접근하면서 살펴보는 것이었다. 조사대상자 두 명 모두 치매환자를 돌보는 과정에서 심한 스트레스를 받고 있음에도 불구하고 노인부양에 대한 의무감이 매우 높은 타인지환자의 간호 업무를 숙명으로 받아들이고 있었다. 반면 그들은 자신들의 장래가 어떻게 변화될 것인가에 대해서는 별다른 인식을 하지 못하고 있었다. 이러한 결과들은 그들을 비롯한 치매 환자의 간호자들이 제2의 희생자로 전락하는 것을 방지하기 위해서는 탈진예방교육이 매우 절실하다는 점을 시사해주고 있었다.

[Key Words: 노인간호, 우울증, 의무감, 치매환자, 탈진]

이 논문에 관한 일체의 서신왕래는 (우) 540-743 전라남도 순천시 덕월동 224-9 순천청암대학 간호과 오미성 교수 앞으로 하시기 바라며, 전자우편을 이용하실 경우 oms215@scjc.ac.kr로 하시기 바랍니다. 또는 (우) 506-701 광주광역시 광산구 신창동 683-3번지 광주보건대학 응급구조과 권혜란 교수 앞으로 하시기 바라며, 전자우편 이용하실 경우 kwonhr@www.kjhc-c.ac.kr로 하시기 바랍니다.

어느 문화권에서나 노인인구의 증가로 인하여 치매 환자의 수가 늘어가고 있다. 치매의 발병은 모든 연령층에서 가능하지만, 그 발병 빈도는 연령의 증가와 함께 높아진다. 결국 치매환자의 대부분은 65세 이상의 노인들이므로 이를 노인성치매(senile dementia)라고 표현한다 (Jorm, 1991). 치매환자에게서 보이는 특성은 치매의 형태에 따라서 약간씩 다르며, 또 환자마다 개인차가 심하다. 그렇지만 치매증상을 보이는 환자들이 초기에 보이는 공통적인 특성은 주의집중력의 저하 및 사고의 경직성 증가를 비롯한 정신기능의 퇴화이며, 또 기분이나 감정의 기복이 심하거나 초조나 피로, 불안감의 증가를 비롯한 성격의 변화이다. 시간이 지나갈수록 그와 같은 정신기능의 퇴화 및 성격의 변화는 심해지므로 환자를 보호하는 일이 더욱 어려워진다 (Forette, 1993; Jorm, 1991).

문화권이나 개인의 경제적 수준에 따라서 약간씩 다를 수 있지만, 대다수 치매환자는 시설기관보다도 가정에서 보호를 받고 살아간다 (Gatz 등, 1990). 일단 가정에서 보호를 받게 될 경우 가족이나 친척들이 치매환자의 간호나 보호 업무를 맡고 살아간다. 서양에서는 환자를 돌보는 행위를 caregiving이라고 표현하는데, 우리 나라에서는 이를 부양이나 보호 또 치료적인 서비스가 부각될 때에는 간호라고 번역하고 있다. 그래서 가족들 중에서도 부양이나 간호의 업무에 가장 큰 역할을 담당하는 자를 주 간호자 또는 주 부양자(primary caregiver)라고 부른다.

부양이나 간호의 업무는 크게 네 가지 범주로 나누어진다. 첫째, 환자에게 정서적으로 지지를 하거나 조언을 하는 행위이다. 둘째, 환자에게 직접적인 서비스를 제공하는 행위로 식사제공이나 세탁, 청소, 시장보기 등의 집안 일과 약 먹이기, 목욕시키기, 옷 갈아 입히기, 외모 다듬기, 대소변 가리기 등 환자보호업무가 여기에 속한다. 셋째, 환자에 관련된 사항을 의료기관이나 관공서 등 공식적인 기관과 매개를 하는 역할이다. 그리고 넷째는 환자를 돌보는데 필요한 재정적인 지원이다. 만일 부양자가 환자와 함께 거주하는 상황이라면 네 가지 형태의 업무가 모두 수반된다. 또 부양이나 간호는 매일 밤낮을

치매환자 간호와 탈진경험

가리지 않고 요구될 정도로 어렵기 때문에 “1일 36시간 (the 36-hour day)”을 요하는 행위로 비유되기도 한다 (Berman, 1996; Gatz 등, 1990).

곧 치매노인을 모시고 살아가는 자체는 가족들, 특히 주 간호자에게 심리적 및 신체적 부담과 고통의 근원이 된다 (Zarit 등, 1980). 간호자는 환자에게 정서적인 도움도 주어야 할뿐만 아니라 수면부족이나 자기시간을 찾기 어려우므로 환자가 식사하거나 잘 때 자신도 식사하거나 자야 할 경우가 허다하다. 주 간호자는 자신의 역할변화, 환자의 상태 호전을 기대하는 비현실적인 목표, 환자를 통제하는 능력의 상실, 타인들의 간섭이나 비난 등으로 인하여 불안이나 우울증, 가족들간의 갈등 등을 심하게 경험하게 되는데, 이러한 경험은 다른 신체적 질병을 앓고 있는 환자를 보호하는 상황보다도 치매와 같은 정신적 장애를 보이는 환자의 보호에서 더욱 심하다 (Berg-Weger, 1996; Gatz 등, 1990).

또 그러한 불안이나 우울증들은 과거부터 심했던 것이 아니라 치매환자를 보호하기 시작한 이후에 더 심해졌다고 한다 (Aronson 등, 1984). 이러한 변화로 인하여 절망에 이르면 주 간호자들이 제2의 환자로 전락하기 쉬운데, 이처럼 간호자들이 극도의 부담을 지각한 결과 신체적, 정서적, 재정적, 심리적인 고갈 상태의 경험을 서양에서는 burnout(탈진)이라고 말한다. 치매환자를 가정에서 간호하는 상황이었을 때 시간이 지날수록 부담이 커지게 되며, 어느 시점에서 심리적·신체적인 참을성(tolerance)의 한계를 넘어버리면 탈진을 초래하게 된다. 반면 그 한계를 넘기 전에 도움을 받으면 탈진으로 발전하지는 않는다 (Forette, 1993).

탈진을 경험하게 되는 과정은 일반적으로 세 가지 단계를 거친다 (Sherman, 1994). 첫째는 좌절(frustration)의 단계로 환자의 상태가 진전되지 않기 때문에 자주 실망한다. 매우 열심히 간호하면 환자의 상태가 호전될 것이라는 기대를 하고 있기 때문에 별다른 변화를 보이지 않는 현실을 직시하면서 무기력해지며, 저항력도 떨어져 감기, 두통, 불면증, 요통 등 신체적 증상들이 자주 나타난다. 스트레스 때문에 과음을 통해서 그러한 상황에서 도피하려고 하거나 심리적

긴장을 해소하기 위하여 자주 약을 복용하며, 또 친지들과의 교제, 사교나 취미활동에 대한 관심이 줄어드는 단계이다.

둘째는 우울증(depression)의 단계로 깊은 시름에 잠기거나 주기적으로 우울증에 시달린다. 혼자서 자주 울지만, 자신도 왜 우는지를 잘 모를 때가 있다. 자기 주변의 가족이나 친척, 친구들이 자신을 위하여 주문하는 이야기들이나 건설적인 비평들이 마음에 걸리며, 자신을 이렇게 힘들게 만든 환자에 대한 증오와 분노가 생기며, 또 가끔 적개심이 폭발하여 과잉반응을 한다. 셋째는 절망(despair)의 단계로 희망이 없다고 느끼므로 어떻게 해야 할지를 잘 모른다. 간호 업무가 기계적이고 의무적이며, 한가지 일에 주의집중을 하지 못하고 자주 실수를 한다. 설령 환자의 상태가 호전되더라도 무감각해지며, 헌신적이었던 태도가 냉소적으로 바뀌면서 일상적으로 하던 간호 업무(예: 목욕시키기, 옷 갈아 입히기 등)도 건너뛰게 된다. 자신의 인생이 험난하다는 것 외에는 아무런 느낌이 없으므로 웃음도 잃어버린다. 일상생활이나 다른 사람들이 자신을 간호자로 인식하는 것에 관심이 없으므로 자신을 도와주려는 사람들도 점점 접근이 어려워진다(Sherman, 1994).

대부분의 문화권에서 전통적인 성 역할 기대 때문에 치매환자인 노인의 간호나 보호는 가족 구성원들 중에서 여성이 맡아왔으며, 아직도 여성 간호자의 비율이 절대적으로 높다. 또 남성들이 간호를 맡은 경우보다도 여성들이 간호를 맡는 기간이 더 길며, 남성들의 보호는 재정적이거나 충고일 가능성이 높은 반면 여성들의 보호는 보다 개인적인 보호업무에 해당된다(Berg-Weger, 1996). 노부모를 간호하는 여성들은 대부분 중년기 또는 그 이후의 연령에 해당되는데, 그들은 간호의 역할 이외에도 아내나 어머니, 또는 직장인의 역할 등을 맡고 살아간다. 그들에게 나타나는 탈진현상은 대부분 역할과부하(role overload) 상태의 다중 역할을 수행하는 과정에서 나타나지만, 단순히 역할이나 업무가 늘어난다고 해서 탈진되는 것이 아니라 역할의 질이나 맥락에 달려있다(Berg-Weger, 1996).

또 그러한 부정적인 결과는 간호나 부양상황을 지각하는 주관적인 평가에 따라서도 다르다(Berg-Weger, 1996). 예를 들면, 치매환

치매환자 간호와 탈진경험

자와 함께 살면서 부담을 지각하는 것은 전통적인 가족주의(familism)와 같은 문화적 가치에 의하여 직접적으로 영향을 받는데, 노인을 부양해야 한다는 전통적인 의무감이 강할수록 간호나 부양의 상황에서 우울증이 더 심하게 나타난다 (Cicirelli, 1993; Youn 등, 1999). 이는 전통적인 유교주의에 입각하여 치매환자인 노인을 모시고 살아가는 과정에서 우리 나라의 주 간호자들이 탈진의 3단계 중에서 둘째 단계인 우울증에 쉽게 걸린다는 뜻이다. 그러나 우리 나라의 간호자들이 실제로 절망에 이르지 않은 상태로 살아가는지, 아니면 절망의 단계가 다른 모습으로 바뀌어 살아가는지는 알 수 없다. 이에 본고에서는 치매환자를 모시고 사는 환자들에 대한 현상학적 접근을 통하여 탈진의 3단계를 유추하고자 한다. 본고의 결과는 치매환자의 간호자를 위한 탈진 예방 프로그램의 기초적인 자료가 될 것이다.

방 법

조사내용 및 절차. 본 조사의 목적이 치매환자를 보살피는 가족 간호자의 탈진과정을 보다 심층적으로 이해하기 위한 것이었으므로 조사대상자에 대한 현상학적 접근방법을 선택하였다 (Oiler, 1980). 즉 양적인 자료보다도 개인적인 면접을 통한 질적인 자료에 의하여 치매환자의 간호상황의 어려움을 평가하는 방법이다. 조사대상자는 2명(A와 B)을 선정하였으며, 면접은 간호자들이 가정에서 치매환자를 보살피는 상황에서 자신의 의견이나 감정, 태도 등을 자유롭게 표현할 수 있도록 반구조화된 (semi-structured) 형식을 취하였다. 조사대상자마다 3일 간격으로 2회의 면접을 실시하였으며, 면접을 두 차례 실시한 이유는 간호자에게 정보를 전달하는 시간이 필요했으며 또 환자를 보호하는 간호자가 한꺼번에 오랫동안 시간을 할애하기가 어려웠기 때문이었다.

한 차례의 면접에 소요된 시간은 약 2시간이었는데, 면접과정을 원활하게 하기 위하여 그리고 보다 상세한 답을 얻기 위하여 미리 아래와 같은 네 가지 질문 영역을 마련하였다.

첫째, 치매환자가 최근 나타내는 행위들 중에서 조절하기 어려운 것들은 무엇인가?

둘째, 치매환자로부터 그렇게 어려운 행위들이 나타날 때마다 어떻게 대응하고 있는가?

셋째, 치매환자를 모시고 살면서 부터 본인에게서 나타났다고 생각되는 신체 및 정신적인 변화는 어떤 것들이 있는가?

넷째, 앞으로 치매환자를 어떠한 방식으로 대할 것인가?

상기의 질문 영역들은 순서대로 제시된 것은 아니었으며, 두 차례의 면접에서 반복된 응답을 확인할 수 있었다. 면접 과정은 녹취한 후 나중에 정리하였다. 면접에서는 조사대상자 자신의 경험을 자연스럽게 표현하도록 하기 위하여 가능하면 자기 자신이 평소 사용하는 단어나 어투로 이야기하도록 하였다.

조사대상자. 조사대상자는 2명(A와 B)으로 그들의 특성 그리고 치매환자와의 관계는 다음과 같다.

A: 전남지역 소도시의 아파트에 거주하는 그녀는 45세의 주부로 2남 1녀의 어머니이다. 장남은 군복무중이며, 차남은 서울에서 대학에 다니며, 또 딸은 고교 3학년생으로 매일 아침 일찍 집을 나가고 밤늦게 귀가한다. 남편은 건설업에 종사하기 때문에 외근이 매우 잦은 편이다. 치매환자는 A의 시할머니로 97세이었으며, 청력 및 시력 기능도 매우 좋지 않았으며, Reiberg 등(1989)에 의할 때 인지기능의 손상 정도가 매우 심한 치매상태에 해당된다. A는 원래 시골에서 시할머니 및 시어머니와 함께 살다가 10년 전 현재 거주지인 아파트로 이사를 왔다. A가 시골에 살 때부터 시할머니는 이미 치매증상을 보이기 시작했고 최근 2-3년 전부터는 가족들을 너무 힘들게 하였으며, A가 도시에 이사를 오자 시어머니께서 시골에서 시할머니의 간호자 역할을 하며 살았다. 도시에 사는 동안에도 매주 2-3회 정도 시댁을 방문하여 치매환자를 보호하는 일을 하였다. 그러나 주 간호자이셨던 시어머니가 75세로 장기간의 환자 간호로 인하여 극한 상황에 도달하게 되었으며, 그로부터 A가 주 간호자가 되었는데 면접 당시 반년 가량을 넘긴 상태였다.

치매환자 간호와 탈진경험

B: 전남지역 시골에 거주하는 64세의 여성으로 2남 3녀의 어머니이다. 막내를 제외한 자녀들이 출가했으나, 자녀들 모두 학력이 낮은 편으로 자신들 살아가기에 급급한 실정이며 외지에 살고 있다. 남편은 67세로 과거에는 건축업에 종사하는 노동자였으나 현재는 일자리가 없이 집에서 지낸다. 치매환자는 94세로 B의 시어머니이시며, 청력기능이 거의 상실되었으며, 역시 Reiberg 등(1989)에 의할 때 인지기능의 손상 정도가 매우 심한 치매상태에 해당된다. 원래 환자의 성격이 까다로워 며느리와 사이가 좋은 편이 아니었는데, 최근 5년 전부터 치매증상이 눈에 두드러지기 시작한 이후부터는 고부간에 마찰이 커졌다. 또 환자는 시골에 거주한 탓으로 행동반경이 다소 넓은 편인데, 마을을 혼자서 돌아다니신다. B는 가난한 집에 시집와서 40년 이상 고생했다고 주장하는데, 스스로 본인의 성격을 과격하고 남의 말을 듣기 싫어하며, 자존심이 강하다고 표현했다.

결 과

면접과정에서 언급한 네 가지 질문영역에 따라서 면접의 내용을 분류하여 정리하면 다음과 같다. 첫째는 조사대상자들이 표현한 어려움의 내용인데, 두 사람 모두 환자의 간호가 매우 힘들다는 점에 일치한다.

어려움으로 지각하는 환자의 행동적 증상

조사대상자 두 사람이 모두 공통적으로 표현한 어려움 중의 하나는 환자가 고령인 탓인지 청각기능이 쇠퇴했다는 것이다. 청각기능의 상실은 인지능력이 손상되지 않는 자들에게도 의사소통에 있어 장애를 초래하는데, 치매환자일 경우에는 의사소통을 할 수 있는 가능성이 더욱 줄어들게 된다. 결국 간호자들은 목소리를 높여 가면서 환자를 상대하게 되고, 환자는 간호자의 의도와는 관계없는 답을 하거나 요구를 한다. 그렇다 보니 환자와 간호자가 서로 소리를 지르면서 대화를 하기 때문에 주변인들이 들을 때에는 싸우는 것으로 오해

를 한다는 것이다. 또 두 환자 모두 시각기능도 좋지 않아 사람을 잘 알아보지 못할 뿐만 아니라 앞에 놓인 음식이 무엇인지도 잘 모르고 드신다는 것이다. 결국 인지기능이 쇠퇴한 환자가 감각기능까지 상실하게 되면서 그들을 간호하는 자들은 일상생활에서 큰 어려움을 경험하고 있었다.

두 번째로 부각된 어려움은 환자의 식사행동과 관련된다. A가 모시는 환자는 원래 음식을 조금씩 드시는 분이셨지만, 치매증상이 심해지면서 너무 심할 정도로 자주 음식을 요구한다. 음식을 드리면 치아가 없는데도 불구하고 하나도 남기지 않고 다 드시는데, 시간이 지나면 설사를 해 버린다. 그리고 나서도 전혀 먹지 않았다면 먹을 것을 요구하면 걱정도 되고, 그렇다고 해서 드리지 않으면 죄의식이 생긴다고 했다. B는 환자가 입맛이 매우 까다로운 편이어서 어려움이 컸다. 음식이 입에 조금만 맞지 않아도, 맛이 없다면 내던져버리거나, 김치나 야채류는 모두 거부하고 육식만을 찾는다. 그러한 이유로 B는 자신의 가정형편이 부유하지 못한 것에 대해서 아쉬움이 매우 큰 편이었다.

세 번째 유형의 어려움은 환자의 언어적인 공격성에 관련된 것이었다. 환자의 공격성은 두 분 모두 며느리가 표적이 되고 있다. A가 모시는 시할머니는 A에게 시어머니가 되는 며느리에 대한 욕을 자주 하는데, 가끔 간호자인 A도 며느리로 오인하면서 언성을 높여 욕을 하기도 한다. B는 환자에게 며느리인데, 환자는 며느리에게 매일 수 차례에 걸쳐서 독설이나 욕설을 퍼붓는다고 한다. 음식을 드시다 목에 무언가 걸리는 느낌만 들어도 간호자에게 ‘죽일 년!’이라면서 소리를 지르고, 혼자 다니시다 넘어져 얼굴에 멍이 들었을 때에는 앞에 보는 사람마다 며느리가 때려서 이렇게 되었다고 얘기하고 돌아다닌다. 환자가 ‘아들은 좋은데, 며느리 년이 밥도 안주고 날마다 쥐어뜯는다’고 동네를 다니시기 때문에 B는 힘들어하신다.

네 번째 유형의 어려움은 환자의 배회(wandering)행위이다. 이는 특히 B의 환자에게서 문제가 되고 있는데, 가끔 “누가 저 산에서 돈을 준다고 오라고 해서 갔다”고 하면서 마을을 떠나는 일이 생기면 찾으러 나서곤 한다. 그 때마다 B는 혹시 어떠한 사고가 나지 않았을

치매환자 간호와 탈진경험

까 걱정이 되는데, 그 이유는 사고에 대한 책임이나 비난이 자신에게
쏟린다고 믿기 때문이었다. 반면 A는 환자와 함께 외출을 하는 경우
를 제외하고는 도시의 아파트에서 환자를 떠나지 못하게 하고 있으
므로 배회로 인한 문제는 발생하지 않는다.

다섯 번째 유형의 어려움은 낮과 밤을 구별하지 못하는 환자의
시간 관념(diurnal rhythm disturbance)이다. 특히 A의 환자는 아무
때나 주무시고 새벽 2시경에도 일어나 밥을 달라고 하고, 자고 있으
면 문을 열고 들어와 얼굴을 만지며 깨운다.

여섯 번째 유형의 어려움은 환자의 정서적인 장애(affective
disturbance)이다. A의 환자는 밤이나 낮을 구별하지 않고 자주 아파
트 베란다로 나가서 운다. A는 환자보다도 주변사람들이 불평을 하
기 때문에 더욱 걱정을 하고 있다.

일곱 번째 유형은 환자가 홀로 있는 것에 대한 공포에 관계된다.
A는 치매환자를 전문적으로 맡는 서비스는 아니지만 1주일에 세 차
례 복지관에 주간보호 서비스를 받고 있다. 환자는 오전 10시에서 오후 4시 정도까지 복지관에서의 생활을 집안에만 있다가 외출을 하기
때문에 기뻐하지만, 그 동안 간호자를 너무 자주 찾으면서 집으로 데
려다 달라고 조른다. 복지관이 치매환자를 전문적으로 맡는 기관이
아니므로 직원들이 다른 노인들보다 몇 배 힘들어하고 있어서 미안
할 지경이다. 환자가 집에 있을 때에도 A가 눈에 보이지 않으면 불
안하여 문을 두드리면서 찾아다닌다. A의 입장에서 잠깐이라도 쉬고
싶어서 혼자 방에 누워 있으면 어디를 갔느냐고 하면서 찾고 돌아다
니기 때문에 환자를 홀로 두고 외출도 하지 못하고, 전혀 여유를 가
질 수가 없다. 반면 B의 환자는 이러한 공포는 없었다.

여덟 번째 어려움은 환자의 목욕이나 옷을 갈아 입히는 것이었
다. 환자들이 대소변을 제대로 가리지 못하거나 위생관념이 희박하기
때문에 자주 목욕을 시키고 옷을 갈아 입혀야 되는데, 가끔 이를 거
부할 경우 환자와 간호자간의 충돌이 불가피하다. A의 환자는 시골
에서 며느리와 생활할 때 목욕을 시키려는 며느리를 물어뜯고 꼬집
고 하듯이, 치매환자들은 옷을 벗기거나 목욕을 시키기, 또는 옷을
입히는 간호행위에 대해 저항을 심하게 나타내기도 한다.

환자의 행동에 대한 간호자의 대응

우선 감각기능의 상실에 대하여 간호자들이 취한 별다른 대응책이 없었다. 귀가 어두워 잘 안 들리는 환자에게 함께 소리를 지르면서 신경질적으로 대응하는 정도에 불과하다. 예를 들면, A는 ‘저도 음성이 큰 편인데, 귀가 안 들리니까 몇 번씩 소리질러요. 그러다 보면 신경질이 나고 어쩔 때는 나도 울고 그래요. TV를 크게 켜놓고 읊니다’ 라고 답했다. 또 A는 환자의 시력에 조금이라도 도움을 드리고저 안경을 맞추어 드렸지만, 자주 안경테를 망가뜨리는 바람에 아예 안 보이시는 대로 살아가시도록 하고 있다고 답했다.

식사행동에 대한 대응책으로는 A는 자꾸 음식을 달라고 하시는 환자에 대해서 식사를 드리고 나서도 어떨 때에는 그릇을 치우지 않고 일부러 그대로 놔두는 전략을 사용하기도 한다. 또 밥을 달라고 할 때 ‘방금 드시고 아직 그릇도 못 치웠다’고 말하면 환자가 ‘내가 깜박 잊었다’고 대답하신다는 것이다. 그러나 B는 환자가 음식을 투정하거나 자신을 굶긴다고 불평하는 것에 대하여 ‘언제는 우리가 부자여서 잘 먹고 살았소? 차면 차가운 대로 뜨거우면 뜨거운 대로 먹고 그렇지 무슨 말이 그리 많소?’ 또는 ‘내가 밥 안 주었으면 94살까지 살고 계시겠오? 지팡이 짚고 걸어다니시겠오?’ 라고 하면서 언어적으로 도전을 한다.

셋째, 환자가 억지소리를 하실 때 A와 B 모두 큰소리로 대꾸를 하는 편이다. 특히 B는 자존심이 매우 강하고 성격이 급한 탓으로 환자와 이러한 면에서 자주 충돌하고 있다. 예를 들면, 의복을 철도 모르고 아무 것이나 꺼내 입고 벗어 던져버리는 환자에게 억지로 옷을 갈아 입힐 때 환자가 ‘내가 죽어서 네 년 잡아갈란다’ 라고 하면, ‘제발 좋은 일 한다고 어서 나 좀 잡아가시오. 나도 세상 살기 싫소’ 라고 대하는 식이었다.

넷째, 배회에 관해서 A는 아예 환자의 생활공간을 아파트로 제한해버리기 때문에 문제가 발생하지 않지만, B는 시골의 마을에서 치매환자가 가끔 이탈하는 일이 생기면 환자를 원망하면서 찾으려 돌

치매환자 간호와 탈진경험

아다닌다.

다섯째, 밤에 일어나 활동하시는 문제에 대해서는 A는 집안에 불빛이나 소음이 나지 않도록 하면서 대처하고 있다. 보통 환자는 초저녁 무렵에 잠이 드실 때가 많은데, 그때부터 집안의 불이나 TV 등을 모두 꺼버리고 한밤중인 것처럼 만든다. 그러나 만약 안방에서라도 TV소리가 난다든지 거실에 불이 켜지면 누워 계시다가도 나오셔서 배고프다면서 뭘 달라고 그러신다. A는 환자가 일찍 주무시는 틈을 타서 가끔 문을 모두 잠그고 밖에 나가 극장에 가기도 하는데, 그렇게 할 경우 스트레스가 좀 풀린다고 답하였다.

여섯째, 환자가 우는 행동에 대해서도 특별한 조치를 취하지 못하고 있다. A는 환자가 울 때마다 환자보다도 주변인들에게 부담을 주는 것에 신경이 더 많이 쓰인다고 하였다. 그래서 환자의 관심을 다른 곳에 쏠리도록 하면서 울음을 그치도록 하지 못하고 울음소리가 밖으로 새어나가지 못하게 하는 차원에서 대하고 있었다.

일곱째, 간호자가 시야에서 사라질 때 불안을 느끼는 환자에 대해서도 정확하게 이해하지 못하고 있다. A는 자신이 휴식을 취하려고 할 때 환자가 문을 심하게 두드리고 방마다 자기를 찾아다니는 것을 불안 때문이라는 점을 잘 모르고 있었다.

여덟째, 환자에게 목욕을 시킬 때, 특히 머리를 감길 때 환자의 저항이 매우 심하다. 귀에 물이 들어간다고, 입에 물이 들어간다고, 등 소리를 지르면서 저항하므로 간호자 B는 거의 완력을 사용하여 목욕을 시키고 옷을 갈아 입히는 실정이었다. 반면 A는 목욕시킬 때 옷을 안 벗으려고 하면 자신이 먼저 바지를 벗고 물에 들어가 버리면 환자가 어차피 씻어야 하는구나 생각하고 옷을 벗는다고 대응전략을 소개하였다.

신체 및 정신적인 변화

A는 환자를 모시고 살면서 나타난 변화로는 ‘스트레스 때문인지 처녀 때도 나지 않던 여드름이 많이 나요. 정말 얼굴이 너무 험악해져 버렸어요’ 하면서 우선 얼굴만 얘기하였지만, 면접 과정에서는 환

자와의 상호작용에서 화가 나기 때문에 얼굴이 달아오르고, 가슴이 두근두근하고, 속이 부글부글 끓는다는 등 신체적 증상을 여러 차례 호소했다. 그러나 불안이나 분노, 적개심 등 심리적 안녕에 부정적인 정서반응이 매우 강한 편이었으며, 또 신체 및 심리적 상태를 토대로 화병의 증상을 의심할 수 있었다.

한편 B는 현재 치매환자와의 관계에서 어려움은 물론 시집을 오고 나서부터 지금까지 40년 이상 힘든 생활의 연속이었기 때문에 ‘한이 많다’는 표현을 수 차례 반복하였다. 또 현재의 상황을 해석할 때 ‘사지육신이 매번 벌벌 떨리고 못살겠어. 내가 살아야 되는데 말아야 하는가? 저 할미 보다 내가 먼저 가야겠네. 도대체 남부끄러워 못 살겠어. 속마음이 미쳐버리겠네. 환장하겠어. 내가 죽어버리겠다고, 내가 먼저 가고 싶어 제발. 몸서리가 나. 힘들고 귀찮을 때는 그냥 죽고 싶어. 내가 이렇게 살아서 뭐할까 싶어!’ 하면서 현재의 상황이 참을성의 한계에 도달했다는 느낌이 드는 표현하고 있었다.

앞으로의 대응방안

조사대상자들은 치매환자의 간호자 역할을 매우 힘들다고 표현하고 있음에도 불구하고 전통적인 의무감 때문에서인지 환자의 보호에 대한 책임의식을 강조하고 있었다. B는 환자가 말도 되지 않는 거짓말을 하고 있으면 불화가 치밀지만, 돌아서면 안쓰럽고 미운 마음이 가신다면서 ‘노인네 두고 내가 먼저 죽으면 죄가 되겠지요? 노인네를 버리면 되겠어요? 복지관에 가도 별 것 없고, 그저 내가 해준 밥이 따뜻하지요!’ 라고 말했다. A도 항상 식사를 함께 하지 못하는 것 때문에 죄스럽다고 표현하면서 ‘할머니가 돌아가실 때까지 제가 모실 겁니다’ 라고 의지를 표현하였다.

논 의

본 조사는 치매환자를 모시고 사는 간호자들이 부양과 간호 업무로 인하여 신체적이고 정신적인 고갈 상태를 경험하게 되는지를

치매환자 간호와 탈진경험

현상학적 접근방법으로 살펴보려는 것이었다. 두 사람의 간호자와의 심층적인 면접을 토대로 치매환자와의 상호작용에서 파생되는 어려움은 무엇인가, 그 어려움에 어떻게 대처하는가, 신체적인 정신적인 변화가 나타났는가, 그리고 앞으로 어떻게 대응할 것인가 등을 다음과 같이 정리할 수 있었다.

우선 환자들이 보이는 반응들은 이미 치매환자에 대한 연구들에서 밝혀진 것들이었지만, 본 연구의 조사대상자들에게는 치매환자에 대한 지식을 제대로 갖추지 못했기 때문에 그들에게만 나타나는 생소한 반응처럼 인지되고 있었다. 예를 들면, 많은 치매환자들이 인지적인 손상에 의하여 간호자를 과거처럼 인식하지 못한다. 그러므로 환자에게는 간호자가 사기꾼이나 나쁜 사람처럼 지각되므로 간호자에게 분노하고 폭력을 행사하게 되며, 이를 인지하지 못한 간호자 역시 환자에게 그러한 방식으로 대응하게 된다 (Reisberg 등, 1989).

또 환자가 집을 나가거나 간호자로부터 벗어나는 배회현상도 자신의 남아도는 에너지를 주체하지 못하거나, 분노나 망상 때문에 나타난다. 이 경우 행동제한을 시켜야 되지만, 이로 인하여 환자에게서 분노와 폭력을 초래한다 (Reisberg 등, 1989). 환자들의 배회현상을 잘 이해하지 못하는 간호자들은 무조건 감금을 시키고 있지만, 평소 에 정신적으로나 신체적인 활동을 할 수 있는 여건이 마련되었을 경우에는 배회를 하는 가능성이 줄어들게 된다.

주야간이 바뀌어 수면장애가 나타나는 것이 치매환자들에게 매우 빈번하다. 가장 흔한 수면장애는 저녁 동안에 여러 차례 깨어나는데, 특히 낮잠이 빈번해지면 더욱 그렇다 (Reisberg 등, 1989). 그렇기 때문에 가능하면 주간에 잠을 자게 하는 것보다 다른 활동을 하도록 유도하는 것이 하나의 대응방안이 될 것이다. 역시 치매환자들은 혼자 있는 것에 대한 공포가 매우 심한 편인데, 치매환자들에게서 관찰되는 매우 공통적인 현상이다 (Reisberg 등, 1989). 주간보호서비스를 받고 있는 중에서도 환자가 간호자를 찾으면서 집에 데려다 달라고 하는 것이나 집에서도 간호자가 눈에 보이지 않으면 찾는 것은 불안 때문에 나타난 현상이다.

치매환자들이 보이는 상기의 문제점들을 비롯하여 여러 가지 망

상, 환각 등의 행동적인 증상들은 현재 약물로 완화시키는 것이 가능하다 (Reisberg 등, 1989). 그렇지만 약물을 복용했을 때 무기력한 상태를 보이게 되면 대부분 환자의 간호자들은 죄의식에 사로잡히게 되는데, 현재의 조사대상자들은 아예 환자의 상태에 대해서 의료기관의 도움을 받으려고 시도해보지도 않았다. 그 이유는 경제적인 여유가 없어서 의료기관을 찾지 못했을 뿐만 아니라 약물을 투여하는 행위 자체가 본인들이 정성껏 효도하는 모습을 상쇄시킨다고 믿고 있기 때문이었다.

이제는 환자의 간호상황에서 간호자가 경험할 수 있는 탈진의 가능성을 생각해볼 필요가 있다. 간호자 A의 경우 이미 시어머니가 간호자의 역할을 맡아오다가 거의 탈진의 상태에 이르게 되자 A가 할머니의 간호자가 되었다. A는 현재 주 간호자의 역할을 맡기 시작한 지 반년밖에 지나지 않았기 때문에 할머니가 돌아가실 때까지 모시겠다고 말했다. 물론 할머니의 연세가 고령이기 때문에 앞으로 주 간호자의 역할을 하게될 기간도 그리 길지 않을 수 있어서 그렇게 대답하였을 수도 있지만, 간호자들은 누구나 간호기간이 길어지면서 자신의 역할에 대하여 혼동하고 좌절감을 느낀다. 즉 그들은 시간이 흐를수록 자신이 잘 모르던 자신의 약점 때문에 자신의 역할수행에서 탈진의 상태에 이르게 되는 것이다. 이러한 면에서 간호자는 자신의 능력을 토대로 무슨 일은 가능하지만 어떤 일은 스스로 대처해나가기 어려운가를 알아야 한다 (Sherman, 1994).

자신의 행동에 영향을 주는 어떠한 증상들이든지 이를 인식하고 대처하는 방안을 배워야 하는데, 탈진의 3단계에서 1단계를 경험하고 있을 때 무언가 잘못되고 있음을 인정하고 이를 수정할 수 있는 대안을 즉각 따라야 한다. A는 환자와 함께 집에서 생활하는 동안 전혀 다른 일에 신경을 쓰지 못하고 엽매어 살아가고 있는데, 1주일에 3일 정도 복지관에 의뢰하여 주간보호서비스를 받고 있는 것이 매우 다행스러웠다. 반면 B는 환자에 대한 분노나 적개심 등 때문에 환자에게 과잉반응을 하는 것을 보면 이미 탈진의 2단계에 와 있다. 치매 환자와의 상호작용에서 간호자들이 탈진에 이르는 시기는 주 간호자가 되기 시작한 지 3년째가 대부분이다 (Forette, 1993). 그럼에도 불

치매환자 간호와 탈진경험

구하고 B는 최소한 지난 수년동안 탈진의 2단계에만 머물러 있는 느낌이 들었다. 이러한 점은 바로 간호자의 특성과 관련이 높은 듯한데, 즉 부모부양에 대한 전통적인 의무감이 매우 강한 60대 중반이며, 여성이며, 또 현대교육을 받지 못한 것과 관계가 큰 것 같다.

일반적으로 주 간호자들은 타인의 관심을 절대적으로 필요로 하는 제2의 환자로 전락하게 된다. 그렇지만 대부분의 간호자들은 탈진의 1단계부터 관심을 받아야 함에도 불구하고, 탈진의 3단계에 이를 때에서야 문제를 인식해주기 시작하므로 그들을 숨겨진 희생자(hidden victim)라고 부르고 있다 (Gatz 등, 1990). 물론 간호자가 희생자로 전락하는 것은 상황을 해석하는 본인의 인지적인 대응방식에 달려있기도 한다. 예를 들면, 간호자들을 장기적으로 추적 연구에 따르면, 자신의 삶에 영향을 주는 요소들을 잘 통제할 줄 아는 간호자들은 문제 중심적 대응전략(problem-focused coping strategies)으로 간호상황을 바라보기 때문에 간호로 인한 우울증이 심하게 지속되지는 않았다. 특히 교육수준이 더 높을수록, 건강상태가 더 좋을수록, 나이가 더 젊을수록 간호역할을 혼자서 떠맡지 않고 타인과 분담하는 전략을 이용하기 때문에 간호 상황이 장기적으로 지속되더라도 우울증의 증가하지 않고 오히려 간호 역할을 맡았던 초기보다도 우울증이 경감되었다. 반면 정서 중심적 대응전략(emotion-focused coping strategy)으로 간호상황을 바라보는 자들은 간호 기간이 길어질수록 우울증이 증가하였다 (Li 등, 1999).

치매환자의 주 간호자가 희생자로 전락되지 않으려면 가족들의 협력자세가 절대적으로 필요하다. 가족이나 친지들이 제공하는 정보나 충고를 비롯하여 어려운 상황임을 공감하려는 관심의 표현, 간호역할 수행에 대한 감사의 표현 등 정서적 지원은 간호자의 정신 및 신체건강에 매우 큰 영향을 미친다. 그러한 지원을 받지 않는 간호자들보다도 받은 간호자들이 간호의 상황에서 겪는 우울증의 수준이 훨씬 더 낮은 편이다 (Li 등, 1999). 그렇지만 조사대상자인 A와 B 모두 자녀들이 있음에도 불구하고 경제적으로나 지리적으로나 시간적으로 자신의 입장을 전혀 도와줄 형편이 못된다고 믿고서 아예 도움을 기대하지도 않고 살아갔다. 또 남편이나 시누이, 시동생이 있어

도 마찬가지로의 형편이어서 환자의 보호가 평생 자신의 본분으로 여기고 살아왔다. B는 자신의 상황을 다른 친지들과 나누어야 한다는 생각보다도 시집을 온 후부터 현재까지 고생을 하는 일에 대한 자신의 입장을 한탄하는 경향을 보였다.

흔히 환자의 자녀들이 두 명 이상이고, 그들의 책임감이 불공평하게 되었다고 지각할 때 형제자매들간의 갈등이 생기게 된다. 대부분 주 간호자들은 여성으로 형제자매들간의 협조와 지원이 기대에 미치지 못함을 알게 되므로 그들과의 관계로부터 스트레스를 심하게 받는다 (Berman, 1996). 그러나 한국의 경우 환자의 자녀들이 많다고 해서 무조건 주 간호자의 책임이나 역할이 줄어들지 않는다. 오히려 주 간호자들은 자신의 시누이나 동서들이 방문했을 때 스트레스를 더 많이 받기도 한다. 업무를 분담할 수 있는 자들이 있음에도 불구하고 그렇지 못하고 있다면, 친지들과의 의사교환 자체가 부양이나 간호에 대한 간섭으로 지각될 가능성이 매우 크기 때문이었다 (Youn & Kim, 1995).

가족의 도움을 없는 경우에는 환자보호를 시설기관에 일시적으로 위탁을 하거나 타인이 가정을 방문하여 일시적으로 환자의 보호 업무를 대신하는 일을 생각해볼 수도 있다 (Gatz 등, 1990). 탈진을 예방하기 위해서는 휴식기간(respite)이 가끔 필요한데, 조사대상자 A와 B는 이러한 면에서도 달랐다. A는 복지관을 돌아다니면서 주간보호서비스 혜택을 받아냈지만, B는 시골에서 거주하기 때문에 그러한 혜택의 기회가 별로 없기도 하겠지만 복지관이나 치매전문 시설기관에 맡기는 일을 노인을 버리는 행위로 해석하고 있었다. 이러한 잘못된 해석도 전통적인 효도사상에 얽매인 것에서 비롯되는데, 이는 자신이 나중에 자녀들로부터 버림받을지 모른다는 두려움을 떨치기 위한 기제에 해당된다 (윤가현, 1993).

지금까지 현상학적으로 접근한 치매환자의 주 간호자들이 지각하는 어려움이나 대응방안 등을 토대로 간호자들의 탈진문제를 살펴보았다. 두 명의 조사대상자에게서 얻어낸 반응이었지만, 노인부양이라는 전통적인 의무감에 사로잡힌 간호자들은 자신의 미래가 어떻게 전개될 것인가에 대해서 별다른 자각을 하지 못하고 간호와 부양 업무

치매환자 간호와 탈진경험

에 임하고 있었다. 이러한 결과는 그들이 제2의 환자로 전락하는 것을 방지하기 위해서는 치매환자의 간호자들을 위한 탈진예방교육은 물론 일반인들에게도 치매환자 및 환자 보호에 관련된 지식을 전달하는 교육프로그램의 개발이 매우 절실하다는 것을 시사해주고 있었다.

참 고 문 헌

- 윤가현 (1993). 정신기능의 퇴화: 노인성 치매의 이해. *현대사회과학 연구*, 4, 188-203.
- Aronson, M., Levin, G., & Lipkowitz, R. (1984). A community-based family/patient group program for Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 24, 339-342.
- Berg-Weger, M. (1996). *Caring for elderly parents: the relationship between stress and choice*. New York: Garland Publishing, Inc.
- Berman, C. (1996). *Caring for yourself while caring for your aging parents*. New York: Henry Holt and Company.
- Cicirelli, V. (1993). Attachment and obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and Aging*, 8, 144-155.
- Forette, B. (1991). Coping with senile dementia. In W. Meier-Ruge (Ed.), *Dementing brain disease of old age* (pp. 133-169). London: Karger.
- Gatz, M., Bengtson, V., & Blum, M. (1990). Caregiving families. In J. Birren & K. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging* (pp. 404-420). San Diego, CA: Academic Press.
- Jorm, A. (1991). *Understanding senile dementia*. London: Chapman & Hall.
- Li, L., Seltzer, M., & Greenberg, J. (1999). Change in depressive symptoms among daughter caregivers: An 18-month longitudinal study. *Psychology and Aging*, 14, 206-219.

- Oiler, C. (1980). The phenomenological approach to nursing research. *Nursing Research*, 31, 178-181.
- Resiberg, B., Ferris, S., Kluger, E. et al. (1989). Symptomatic changes in CNS aging and dementia of the Alzheimer type: Cross-sectional, temporal, and remediable concomitants. In M. Bergener & B. Reisberg (Eds.), *Diagnosis and treatment of senile dementia* (pp. 193-223). New York: Springer.
- Sherman, J. (1994). *Preventing caregiver burnout*. Golden Valley, Minnesota: Pathway Books.
- Youn, G., & Kim, H. (1995, November). *Family caregiving strain and depression of the daughters-in-law who care for the demented and the healthy elderly parents*. Paper presented at the Fifth Asia/Oceania Regional Congress of Gerontology, Hong Kong.
- Youn, G., Knight, B., Jeong, J., & Benton, D. (1999). Differences in familism values and caregiving outcomes among Korean, Korean American, and white American dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 14, 355-364.
- Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 373-377.

**A phenomenological analysis of burnout experienced by
family caregivers for severely demented patients**

Mi-Seong Oh
Sunchon Chongam College
Dept. of Nursing
Sunchon, Korea 540-743

Hayrran Kwon
Kwangju Health College
Dept. of Emergency
Medical Technology
Kwangju, Korea 506-701

When patients with irreversible dementia show severe deterioration in cognitive abilities, caretakers begin to perceive it as stressful situation. Caregiving burden or stress, which can result in burnout, was understood through in-depth interview with two primary caregivers who were family members of the dementia patients. It seemed that both of them have experienced psychological distress so seriously. Nevertheless, they expressed their filial duty of taking care of the patients as far as the patients are alive. The findings were discussed in the context of suggesting that burnout prevention education program should be given to the caregivers as well as the general population.

(논문접수일: 1999년 5월 20일)

(수정논문접수일: 1999년 7월 5일)

(논문게재승인일: 1999년 7월 20일)