

산재환자 여성배우자의 돌봄경험과 서비스 욕구에 관한 질적 연구

김 수 현

(서울대학교병원/
연세대학교 일반대학원
사회복지정책협동과정)

이 정 은*

(서울대학교병원/
협동조합 함께하는연구)

이 자 호

(서울대학교병원/
근로복지공단 인천병원
재활전문센터)

본 연구는 산재환자 가족돌봄자의 돌봄과정의 어려움과 서비스 욕구를 파악하여 산재보험제도 내에서의 개입방안을 마련하고자 수행되었다. 의도적 표집방법을 통해 산재보험 간병등급이 2~3등급인 통원 환자의 가족돌봄자를 대상으로 일대일 심층면접을 진행하였다. 연구참여자는 척수손상으로 인한 하반신마비 환자를 돌보는 50대 여성배우자 5명이었다. 주제분석 방법을 이용하여 분석한 결과 ‘24시간 돌봄에 얽매인 나의 삶’, ‘캄캄한 동굴 속에 갇혀버린 나’, ‘버틸 수 있는 한줄기 빛’, ‘동굴을 빠져나와 세상 속으로’, ‘동굴 밖에서 살아가기 위해 필요한 지원’ 등 상위 범주 5개, 하위 범주 17개가 도출되었다. 본 연구결과를 바탕으로 돌봄자를 대상으로 한 재활교육 제공, 휴식·휴가 지원 서비스 마련, 병원 내 심리정서 프로그램 마련 및 동료 돌봄자 모임 체계 구축, 퇴원전환 프로그램(transitional care program) 및 사회적응훈련을 통한 산재환자의 사회참여 활성화, 산재 간병급여의 현실화, 산재환자가 치료받을 수 있는 의료기관의 접근성 향상 등을 제언하였다.

주요 용어: 산재환자, 배우자, 돌봄부담, 서비스 욕구

본 연구는 근로복지공단의 재원으로 근로복지공단-서울대학교병원 합동연구사업 지원에 의하여 이루어진 것임.

IRB No. H-1805-117-948, 서울대학교병원

* 교신저자: 이정은, 서울대학교병원(jelee0310@gmail.com)

■ 투고일: 2019.4.30 ■ 수정일: 2019.6.4 ■ 게재확정일: 2019.6.19

I. 서론

2017년 말 기준으로 입원 또는 통원 치료를 받고 있는 산재 요양환자 수는 약 3만 5천여 명이고, 이 중 약 1만 7천여 명이 6개월 이상 장기간 요양 중에 있다¹⁾. 또한 요양과정을 거쳐 최대한의 신체 잔존 기능을 회복한 이후, 즉 요양종결 이후에 신체장애가 남은 것으로 판단되어 장애등급²⁾을 받고 장애연금을 받고 있는 산재근로자는 2017년을 기준으로 약 9만 3천 명이며, 과반수인 약 5만 명이 손상 정도가 심하다고 볼 수 있는 1~7등급의 장애등급에 속한다(근로복지공단 근로복지연구원, 2018). 업무관련 사고와 질병으로 인해 뼈, 신경, 근육 등의 신체적 손상으로 인한 뇌병변장애, 척추 및 척추 장애와 상지절단 및 하지절단 등을 포함하는 중증의 근골격장애 등은 일상생활 전반에 걸쳐 일시적이거나 영구적인 어려움을 초래한다. 간병요양중인 산재환자의 실태 연구에서 환자의 일상생활과 관련된 세부 항목(예: 옷 벗고 입기, 세수하기, 양치질하기, 체위변경하기, 방 밖으로 나오기 등)을 기준으로 보았을 때, 일상생활에서 타인의 도움을 필요로 하는 환자의 비율은 약 87.4%로 나타났다(최정명, 오진주, 김춘미, 2010). 이처럼 중증의 산재환자는 사고 혹은 질병이 발생한 시점부터 기본적인 간병관리가 필수적이며 치료 이후 재활을 시작한 이후에도 신변처리, 식사, 이동 등 일상생활 전반에 걸쳐 타인의 도움을 필요로 하게 된다.

산재보험제도에서는 치료, 즉 요양 중에는 간병 비용을 지급하고, 요양이 종결된 이후에는 의학적으로 상시 또는 수시로 간병이 필요하여 간병을 받은 경우 간병급여를 지급한다. 우리나라의 경우 유교적 문화의 영향으로 환자가 가족 간병을 심리적으로 편하게 생각하는 경우가 많기 때문에(최정명, 오진주, 김춘미, 이현주, 2008) 환자의 돌봄을 가족이 수행하는 경우가 많다. 실제 산재 환자의 배우자가 돌봄을 하고 있는 비율은 2016년을 기준으로 요양 중인 전체 산재 근로자의 54.9%로 나타났으며(최은숙, 이현주, 하영미, 박현정, 구남희, 노진아, 2017) 기타 산재관련 연구에서도 비슷한 비율로 나타나고 있다(최정명 등, 2010). 통계에 반영되지 않았으나 간호조무사나 요양보호사와 같은 전문 자격증이 있을 경우, 지급되는 간병비에 가산이 있어 가족이 자격증을 획득하는 경우가 많다. 따라서 가족에게 간병받고 있는 산재환자의 비율은 통계치보다

1) 17년 이전부터 요양중인 산재근로자를 포함한다.

2) 장애등급은 1급부터 14급까지 신체기능의 손상정도를 기준으로 판단된다.

높을 것으로 생각된다. 한편, 산재 요양환자의 80%가 남성이며, 주로 30세~60세의 경제활동인구에 속하기 때문에 주돌봄자는 산재환자의 여성배우자일 가능성이 높다(근로복지공단 근로복지연구원, 2018).

주돌봄자는 환자를 돌보는 과정에서 간병부담 뿐 아니라, 경제적 역할부담, 자녀 양육(최윤숙, 배주희, 김남희, 태영숙, 2016; Chan, 2000) 및 부모 부양 등의 다양한 역할에 한꺼번에 노출되어 심리사회적 스트레스를 경험하게 된다. 돌봄상황에 처한 가족원의 스트레스 지각으로 인한 신체적, 정서적, 사회적, 경제적 고통의 지각정도(Zarit, Todd & Zarit, 1986)를 돌봄부담(care burden)이라 한다. Novak과 Guest(1989)는 부양스트레스를 시간의존 스트레스(time dependence stress), 자기발전 스트레스(developmental stress), 신체적 스트레스(physical stress), 정서적 스트레스(emotional stress), 사회적 스트레스(social stress)로 구분하였다. 동일한 의미로 돌봄스트레스, 부양스트레스, 간병부담감(김영란, 2007; 김태현, 박수현, 2016; 이윤로, 김양이, 2002) 등의 용어가 쓰이기도 한다. 돌봄부담은 다양한 영역에서 연구되고 있는데 뇌병변 장애인(정범철, 김현주, 2015; 차수민, 김지연, 김다혜, 박성진, 채상호, 현지은, 2017), 척수손상 장애인(권미자, 2015; 신미정, 박혜연, 2012), 치매노인(김명수, 김동희, 김정순, 박경연, 박남희, 2007; 김태현, 박수현, 2016) 등 다양한 질병군의 돌봄부담 연구에서 가족구성원인 주돌봄자가 경험하는 돌봄부담은 높은 수준으로 보고되고 있다.

돌봄부담은 가족돌봄자에게 신체적, 심리적, 사회적 문제를 야기한다. 흔히 주돌봄자는 ‘숨겨진 환자(hidden patient)’(Fengler & Goodrich, 1979)로 명명되곤 한다. 전반적 영역의 돌봄으로 인해 주돌봄자는 관절염, 허리디스크 등 다양한 신체적 질병에 노출되기 쉽기 때문에(고명석, 2007; 전은미, 이성아, 구정완, 2017; Shewchuk, Richards & Elliott, 1998) 주돌봄자가 제2의 환자가 되기도 한다. 돌봄자들은 자신의 건강을 관리하고 싶은 욕구는 있으나 하루 중 대부분의 시간을 환자와 함께 하며 환자의 간병을 해야 하므로 제대로 휴식 할 수 있는 시간을 확보하는 것에 어려움이 있으며(고명석, 2007) 이는 돌봄시간에 대한 스트레스 수준과 연관된다(Fianco, Sartori, Negri, Lorini, Valle & Delle, 2015; Gajraj-Singh, 2011). 또한 체위변경, 대소변 등의 간병은 밤낮없이 이뤄져야 하므로 수면의 부족을 호소하기도 한다(Charlifue, Botticello, Kolakowsky-Hayner, Richards & Tulsy, 2016). 더불어 주돌봄자 역시 노화를 경험하게 되는 시기가 맞물리게 되므로 돌봄자가 느끼는 신체적 부담은 커질 수밖에 없다(정지영, 2016).

또한 가족돌봄자는 우울, 외로움, 두려움, 분노, 고립감, 삶의 질 저하 등의 부정적 심리 상태를 경험하기도 한다(권미자, 2015; 오주연 등, 2015; 전병주, 최경원, 2016; Chan, 2000; Ebrahimzadeh, Shojaei, Golhasani-Keshtan, Soltani-Moghaddas, Fattahi & Mazloumi, 2013; Hooley, Butler & Howlett, 2005; Miyashita et al., 2009; Ünalın et al, 2001). 부정적 정서는 전염이 될 가능성이 있으므로(Hatfield, Cacioppo & Rapson, 1993) 외상으로 인한 환자의 부정적 정서가 주돌봄자에게 전염되어 분노, 슬픔, 무기력, 걱정 등의 감정을 느끼게 할 소지가 있으며, 불안과 공황장애를 유발시킬 가능성 역시 높다(Bambauer et al, 2006). 한편 돌봄부담이 높을 경우 지각하는 사회적 기능이나 활력성도 떨어지며(Backx, Spooren, Bongers-Janssen & Bouwsema, 2018), 환자에 대한 지속적인 돌봄제공으로 인해 사회로부터 고립되며 사회적 활동을 하기 어렵다(Annerstedt, ElmstÅhl, Ingvad & Samuelsson, 2000). 사회적 지지는 돌봄자의 부정적 상황과 감정의 대처자원으로써 돌봄부담 및 관련 스트레스를 낮춘다고 보고되고 있지만(최운숙 등, 2016; Chan, 2000; Charlifue et al., 2016; Chiou, Chang, Chen & Wang, 2009), 돌봄자들은 돌봄으로 인한 시간 제약 등으로 인해 사회적 지지라는 대처자원을 확보하기 어려운 역설적인 상황에 처해 있다. 이 외에도 돌봄자들은 간병 행위에 대한 부담(고명석, 2007)을 가질 수 있다. 간병경험이 전혀 없는 상태에서 적절한 교육없이 주돌봄자들은 병동에서부터 도뇨, 욕창, 배변, 관급식(tube feeding) 등을 바로 수행해야하는 어려움을 겪는다. 또한 가정의 주소득원이던 가장의 휴업으로 인해 경제적 책임까지 주돌봄자의 몫이 될 가능성이 크고, 관련된 각종 치료비용도 소요되므로 경제적 부담도 경험한다(백순형, 신중일, 2018; Post, Bloemen & De Witte, 2005).

주돌봄자의 심리정서적 지지는 환자의 정서와 재활동기에도 긍정적 영향을 미치는 요인으로 알려져 있다(김선연, 김인홍, 2017; 이화진, 이명선, 2004; 황혜민, 이명선, 2014). 주돌봄자의 신체적, 심리적 기능이 저하되면 양질의 돌봄을 기대하기 어렵기 때문에, 돌봄부담은 다시 환자에게 부정적 영향을 가져올 수 있다. 또한 돌봄부담은 이혼과 가정의 해체를 초래할 수 있다(김춘미, 오진주, 최정명, 2007). 이와 같이 산재근로자 돌봄으로 인한 부담은 산재보험의 주요 목표인 산재근로자의 재활 및 사회복귀에 기여하는 바가 큰 주돌봄자의 삶에 부정적인 영향을 미치므로, 산재보험제도 내에서 산재근로자 뿐 아니라 주돌봄자에 대한 관심과 지원은 필수적이다. 그러나 산재보험은 그 목적상 근로자의 업무상 재해를 신속하고 공정하게 보상하고 재해근로자의 재활 및

사회복귀 촉진에 그 목적이 있기 때문에 산재근로자 외 가족구성원에 대한 직접적인 서비스는 예산사업으로 진행되는 ‘가족화합 프로그램³⁾’을 제외하고는 거의 찾아보기 힘들다. 재해 이후에도 재해 이전과 같은 수준의 돌봄자의 삶의 질을 보장하고, 산재환자에게 미치는 부정적 영향을 방지하기 위해 가족돌봄자에 대한 개입 프로그램을 마련하는 것이 필요하며, 이를 위해서는 산재환자의 가족돌봄자가 경험하는 주된 어려움과 욕구를 파악하는 것이 선행되어야 한다. 그러나 산재환자의 돌봄자와 관련된 국내선행 연구는 아직 미비한 수준이다. 간병체계에 관한 연구(김춘미, 오진주, 최정명, 2008; 오진주, 이현주, 최정명, 김춘미, 2007) 외에, 산재환자의 돌봄자의 어려움과 필요한 서비스나 프로그램에 대한 욕구를 파악한 연구는 거의 없다. 이에, 본 연구는 산재환자의 주돌봄자가 돌봄과정에서 경험하는 부담의 양상을 파악하고 이를 해소하기 위한 돌봄자의 서비스 욕구를 파악하고자 한다.

II. 연구방법

1. 참여 대상

본 연구에서는 산재환자 돌봄을 수행하고 있는 가족돌봄자의 어려움을 파악하고 이에 적합한 해결방안을 찾고자 하였다. 연구참여자는 산재보험 간병등급⁴⁾이 2~3등급인 통원 환자의 가족돌봄자이고, 산재환자의 주돌봄자로 6개월 이상의 돌봄경험을 갖고 있으며, 연구에 대한 설명을 들은 후 자발적 참여 의사를 결정할 수 있는 자를 대상으로

-
- 3) ‘요양 중 산재환자와 가족이 함께 참여하는 프로그램으로 가족 간 화합을 통해 요양 중 스트레스와 심리불안을 치유하고 원직장 복귀를 위한 재활의욕을 고취하는 프로그램으로 요양 중인 산재근로자와 가족을 대상으로 한다. 이 프로그램은 2박 3일 동안 이루어지며 집단 상담, 치유프로그램 등으로 구성되어 있다(근로복지공단, 2019).
- 4) 산재보험에서의 간병등급을 간병범위 각 호별 손, 눈, 뇌의 손상, 신경계통 또는 정신장애, 화상, 골절, 허반신 마비, 업무상 질병, 수술 등 상병상태에 따라 1등급, 2등급, 3등급으로 구분하고 있다. 간병 필요정도에 따라 간병 1등급은 ‘도움 없이는 거동이 전혀 불가능한 사람’, 2등급은 ‘상당부분 다른 사람의 도움이 필요한 사람’, 3등급은 ‘부분적으로 다른 사람의 도움이 필요한 사람’으로 제시하고 있다. 고용노동부 고시 제2017-39호 별표 참고.

하였다. 가족돌봄자가 일상적으로 경험하는 다양한 영역의 돌봄부담을 파악하기 위해 신체적, 심리사회적 상태가 안정적이지 않을 것으로 판단되는 초기 환자, 일상생활에서의 돌봄과 그에 따른 어려움 경험이 충분치 않다고 판단되는 입원환자의 돌봄자는 제외하였다. 참여자 모집을 위해 환자와 보호자와 자주 만나며 주호소를 듣는 주치의를 대상으로 연구대상자 선정에 대한 협조를 요청하였다. 주치의의 추천과 연구진 간의 논의를 기반으로 기준에 부합하는 예비연구참여자를 선정하였다. 예비연구참여자가 주치의로부터 연구에 대한 설명을 듣고 연구참여에 대한 의사를 보이면, 주치의가 예비연구참여자에게 연락에 대한 동의를 얻고, 연락처를 연구진에게 제공하였다. 이후, 연락처를 제공받은 연구진이 접촉하여 상세한 연구내용 설명과 함께 연구참여에 대한 서면동의를 구하는 방식으로 진행되었다. 연구참여자들로부터 더 이상의 새로운 주제가 도출되지 않는 이론적 포화(theoretical saturation)가 되었다고 판단되었을 때 면접을 종료하였으며, 최종적으로 5명의 가족돌봄자의 면접 자료를 분석에 사용하였다.

2. 자료 수집

자료 수집은 2018년 6월부터 9월까지 약 3개월 동안 이뤄졌으며 다수의 질적 연구 교육을 이수하고 질적 연구를 수행한 경험이 있는 사회복지학 박사 1인과 사회복지학 석사 1인이 면접을 수행하였다. 면접을 수행한 연구진은 심층면접에 앞서 연구참여자에게 연구의 배경 및 목적, 연구내용 및 과정, 부작용 및 위험요소, 개인정보보호 방안 등이 포함된 설명문을 제공하였다. 이후 연구에 대해 충분히 숙지할 시간을 가진 후 연구참여자가 연구참여에 동의한다는 의사를 밝히면 연구 동의서를 작성하게 하였다. 또한 연구진의 연락처를 제공하여 연구동의 철회 및 연구문의를 할 수 있도록 하였다. 심층면접은 병원 내에서 환자가 치료를 받는 시간 동안에 자유롭고 편안한 분위기에서 이뤄졌으며, 개인정보보호를 위해 미리 섭외된 독립 공간에서 진행하였다. 이 때, 치료 시간이 짧은 경우, 연구참여자의 동의를 거쳐 심층면접을 2회에 나누어 실시하였으며 2회에 나눠 면접한 돌봄자는 2명이었다.

심층면접은 약 45분에서 80분가량 소요되었으며 연구진이 준비한 반 구조화된(semi-structured) 질문지를 바탕으로 이루어졌다. 주요 질문은 ‘환자를 돌보면서 어떠한 어려움을 경험하고 계십니까?’, ‘돌봄 어려움을 해소하는 방법이 있습니까? 그렇다면 그

방법에 대해 설명해주시겠습니까?', '산재보험 혹은 산재병원에서 돌봄자를 위해 제공되었으면 하는 서비스가 있습니까? 그렇다면 그것은 구체적으로 어떤 것입니까?'였다. 연구참여자는 가족 구성원의 산업재해 경험 이후 자신이 겪었던 돌봄경험과 그에 따른 돌봄부담, 해소방법이나 지지체계, 산재보험 내에서 이루어졌으면 하는 돌봄 관련 서비스 등에 대해 자유롭게 자신의 생각을 이야기 하였다. 연구참여자의 의견에 대한 정보 오염 방지와 정확성 확보를 위해 참여자의 동의를 얻은 후 심층면접의 모든 내용은 녹음하였으며 이는 후에 사회복지를 전공한 석사학위 소지자 2인에 의해 전사되었다. 연구 참여자들은 심층면접참여의 답례로 소정(₩50,000원)의 감사비를 지급받았다.

3. 분석방법

연구진은 심층면접내용의 필사본과 녹음본을 대조하고 반복하여 들으며 필사본의 오류를 확인하고 수정하는 과정을 거쳐 내용의 정확성을 확보하였다. 본 연구는 같은 내용을 범주화하여 점차 상위 코드 및 주제로 범주화 하는 과정을 거치는 주제분석(thematic analysis) 방법을 사용하였다(Braun & Clarke, 2006). 각 연구진은 개별적으로 필사본을 반복하여 읽으며 심층면접 당시의 연구참여자의 면접분위기와 내용의 의미를 떠올리며 자료와 친숙해지는 시간을 가졌다. 이후, 필사본을 다시 읽으며 각 문장과 어절을 기준으로 의미를 이해하고 분석하면서 기초 코드를 부여하였다. 부여한 기초 코드를 토대로 연구진 간의 반복적인 논의를 거쳐 코드에 대한 의미를 수정하거나 통합하여 최종적인 하위 코드를 생성하였다. 이후, 확정된 하위 코드를 기반으로 같은 주제로 판단되는 하위 코드를 범주화하면서 상위 코드를 생성하는 작업을 반복하였다. 모든 작업은 전체 연구진의 합의와 동의를 이루어졌을 때 진행되었다. 질적 자료의 과학적 분석을 위하여 질적 연구 분석 프로그램 중 하나인 Nvivo 12를 사용하여 분석하였다.

4. 윤리적 고려

본 연구는 책임연구자 및 연구진의 소속 기관인 서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회 연구승인을 획득한 후 진행되었다(승인번호: H-1805-117-948). 본 연구는 승인 받은 절차대로 연구참여자에게는 연구관련 설명문이 제공되었으며 연구참여자가 이를

충분히 숙지한 후 연구 참여에 동의할 시 연구 동의서에 서명한 후 연구참여자와 연구담당자가 이를 1부씩 나누어 가졌다. 연구참여로 예상되는 위험은 없으며 연구참여자가 연구참여 중지의사를 밝히 시 어떠한 불이익 없이 즉시 중지된다는 점을 충분히 고지하였다.

III. 연구결과

1. 연구참여자 및 참여자 관계인의 특성

연구참여자는 총 5명으로 산재환자의 여성배우자였고, 평균 연령은 54.4세, 평균 돌봄기간은 4년 3개월이었다. 환자의 평균 연령은 56세였고, 모두 척수손상으로 인해 하반신마비가 있었다. 환자의 일상생활도움 필요정도에 대한 질문에 ‘거의 모든 일에 도움이 필요하다’로 답한 주돌봄자가 1명, ‘대부분 도움이 필요하다’가 3명, ‘일부 도움이 필요하다’고 답한 주돌봄자가 1명이었다. 이들은 모두 자차로 통원 중이었으며, 환자와 돌봄자 외 동거인이 있는 가정은 3가정이었다.

표 1. 연구참여자 및 참여자 관계인의 특성

(단위: 만 나이, 년)

연번	돌봄자				산재환자			환자/ 돌봄자 외 동거인
	성별	연령	환자와의 관계	돌봄기간	연령	상병	일상생활 도움필요정도	
1	여	58	배우자	2년 10개월	60	이완성 하반신마비	대부분 도움필요	없음
2	여	56	배우자	4년 5개월	58	사지마비	대부분 도움필요	있음
3	여	54	배우자	4년 8개월	56	하지불완전마비	거의 모든 일 도움필요	없음
4	여	53	배우자	6년 1개월	55	하반신마비	대부분 도움필요	있음
5	여	51	배우자	3년 7개월	51	하반신마비	일부 도움 필요	있음

2. 연구결과

주제분석 결과 상위 범주 5개, 하위 범주 17개로 도출되었으며 상세 내용은 다음 표와 같다. 인용문에는 [연구참여자 번호/나이/돌봄기간]을 함께 명시하였다.

표 2. 연구분석결과

상위 범주	하위 범주
24시간 돌봄에 얽매인 나의 삶	평범한 배우자에서 전업간병인이 된 나 나를 위한 시간은 단 한 시간도 없는 하루 자의로, 타의로 쉬거나 멈출 수 없는 '돌봄'이라는 심리적 족쇄
감감한 동굴 속에 갇혀버린 나	환자 돌봄으로 망가지고 있지만, 정작 돌보기 어려운 내 건강 현실에 대한 체념과 마음에서 점점 커진 어둠 사회 구성원인 '나'와 '자아'의 증발 미래에 대한 두려움
버틸 수 있는 한줄기 빛	그래도 환자는 나의 힘 가족이라는 버팀목 사회에서 주는 활력 동병상련, 산재가족간의 위안 환자의 장애에 대한 수용, 살아보고자 하는 노력과 다짐
동굴을 빠져나와 세상 속으로	병원 밖은 환자와 돌봄자에게 장애물투성이 세상 밖으로 손잡고 나가고 싶은 환자와 나 시련을 극복하고 밖으로 내딛어보는 한 걸음
동굴 밖에서 살아가기 위해 필요한 지원	돌봄자의 간호, 심리정서적 안정을 위한 프로그램에 대한 바람 최저임금도 되지 않는 간병비, 간병등급 제도 개선이 필요 치료를 받을 수 있는 산재병원과 시스템이 확대되었으면 하는 바람

가. 24시간 돌봄에 얽매인 나의 삶

1) 평범한 배우자에서 전업간병인이 된 나

평범한 일상을 보내다 급작스럽게 배우자의 간병인 역할을 맡게 된 돌봄자들은 간병에 대한 지식도 없고 병원에서 체계적인 간병교육을 받은 적도 없어 한동안 힘든 시간을 보냈다. 돌봄자들은 평소에 전혀 들어보지 못했던 의학 용어, 24시간 내내 신경을 써야

하는 체위변경이나 소·대변처리 등이 모두 낫설고 어려웠다고 회상하였다. 배우자의 입원기간동안 같은 병실을 사용하고 있는 전문 간병인, 다른 돌봄자들의 적극적인 도움을 받고 스스로도 많은 노력을 쏟아 점차 간병활동에 익숙해졌다.

상식도 아는 것도 없지. 이제 ** 병원은요 여기 이런 종합병원하고 조금 또 달라요 간호사들이 수시로 와서 체크하고, 또 이제 이송해 주는 거도 이송해 주는 팀이 따로 있고 하다 보니까 거기에서 조금씩 배운 거죠. 이런 건 이렇게 해야 되고 씻는 거, 욕창 관리 이런 거. 처음엔 욕창이 뭔지도 몰랐잖아요. 그런 용어 얘기하고 혈전에 대한 것도 얘기하고 뭐 밤마다 이제 검사 들어가고 한마디로 놓고 말해서 되게 무서웠던 거죠. 하나씩 알아가고, 상식도 제가 알아가려고 하고 이제 진짜 노력이 많이 필요했던 거 같아요. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

여사님들이 하는 거 어떻게 하는 건가(보고). 못하면 가르쳐줘요. 옆에서. 그래서 배우게 되더라고요. 그래서 많이 도움이 됐어요. 장난 아니었어요. 딸하고 둘이 머리 감긴다고 세수 대야 받아놓고, 물바다 만들어 놓고 그랬어요. 기저귀도 못하고 나중에 요령이 있더라고요. 쉽게 하는 걸 우린 진짜 어렵게 했어요. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

돌봄자들은 환자 퇴원 후에는 간병 뿐 아니라 영양을 고려한 환자 식사를 준비하는 일과 온갖 집안 살림을 도맡아 하게 되었다. 배우자들은 대부분 하반기 마비로 인해 운동이 부족했고, 따라서 신진대사의 기능이 원활하지 않은 면이 있었다. 환자의 소화기능이나 식욕부진 상태 등을 고려하여 조금씩 자주 챙겨 먹이고 영양섭취에 각별히 주의를 기울이는 것도 돌봄자에게는 큰 부담이 되었다.

힘든 거는 진짜 힘들었죠. 하나부터 열까지 내가 다 해야 되고. 집에서 밥 먹고 빨래하고 집 치우고 이런 것들조차도 내 손이 안 가면 안 되는 상황이고 다 일일이 신경을 써야 되고. 그래요..(중략)..주로 제일 신경 많이 쓰는 것이 먹는 거. 먹는 거 챙겨 드리는 거는 어쨌거나 본인이 먹자 하는 거로 많이 챙겨서 주고 또 이제 본인이 많이 절제를 하고 지금 하루에 두 끼 먹고 한 끼는 간식으로 해서 먹고 이렇게 해서 몸 관리를 하는 편인데 그래도 먹는 거를 원래 또 좋아하는 사람이에요. 그러다 보니까 또 이제 수시로 손이 필요하죠. 그게 제일 힘들죠. 시간대를 해서 먹는 게 다르니까. 과일을 먹겠다, 간식도 중간에 고구마 먹겠다. 먹고 나서 오이도 챙겨서 먹겠다. 이러니까 거의 먹는 걸로 한 두 시간 간격으로

먹고 한꺼번에 많이 먹는 스타일이 아니고, 또 그렇게 많이 먹게 되면 소변관리 이런 것도 다 해야 되잖아요. 그러니깐 그게 손이 자꾸 많이 가는 거예요. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

아침에 오후에 왔다 가면 참말로 밥 차려 먹을 기운도 없어요. 그런데 저 분(환자) 챙겨 먹여야지. 저 분은 또 밥을 짬뽕 먹어요. 안 드시게 하면 또 체력 부족으로 또 쓰러질까 봐. 수시로 와서 영양제도 맞고 또 그래요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

2) 나를 위한 시간은 단 한 시간도 없는 하루

환자의 신체 기능상태나 자립정도에 따라 조금씩 다르지만 돌봄자들은 대부분 환자의 돌봄에 묶여 24시간 간병체제를 유지하며, 본인의 의지에 따라 자유롭게 쉬거나 잠을 잘 수도 없고 자신만의 시간을 갖기도 어려웠다. 환자가 수면하는 시간 외에는 계속해서 환자의 돌봄과 요구를 듣고 응해야 했고, 환자가 눈을 뜨고 있는 시간에는 눈앞에 항상 돌봄자가 있기를 위해 집 밖으로 나갈 수 없다고 답한 돌봄자도 있었다. 또한 환자와 지인들간의 사적인 모임에도 동행하여 시간을 보내야 하는 불편함을 감수해야 하기도 했다.

계속 24시간 붙어 있잖아. 왜냐하면 저녁에도 잠을 잘 안자요. 수면제 약을 먹는데 독한 데도 이 사람이 잠을 자야 내가 그냥 멀쩡히 눈을 뜨고 있어도 편해요. 잠을 안자면 누워있는 게 편하지가 않아요. 일어나면 일어나야 되고, 뭐 달라 뭐 달라 다 심부름 해야 되니까. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

햇빛 나서 하루에 눈을 붙여서 자는 시간 외에는 내가 세상 밖에서 있으면 안 되는 거예요. 본인이 자꾸 내가 없으면 불안한가 봐요. 그게 좀 제일 힘들죠. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

우리 아저씨도 친구들이나 고향친구 아니면 전우들이 와서 조금 (옆 동네에) 살아요. 그런데 그럴 때면 내가 같이 가야 되니깐 솔직히 평소 같으면 친구 만나게 되면 그냥 술 한 잔 해도 그렇고, 본인이 나가면 됐는데 이거는 친구 만나도 그렇고 전우 만나도 그렇고 내가 이제 계속 동행을 해서 다녀야 하니깐 그게 이제 좀 힘들죠. 혼자 나가도 될 때도 내가 따라가야 되니깐. 남자들 하고 같이 이제 비위를 맞춰줘야 되니깐. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

한 돌봄자는 이러한 자신의 상태를 '새장 안에 갇혀있다'라고 표현하였다. 또한 환자의 돌봄으로 오랜 시간 병원과 집만 오갔던 긴 생활에 대해서 회상하였다. 점차 환자의 입·통원을 포함한 병원 생활이 종결됨에 따라 자신만의 시간을 갖고 싶은 욕구를 나타냈다.

(취미로 하고 있는 하모니카를) 집에서는 못 불어요. 소리가 커서. 불수도 없고 갇혀 있는 거죠. 그런 게 너무 싫어요. 그리고 그냥 갇혀있어요. 새장 안에. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

나한테 이제 투자할 수 있는 시간. 뭐 그런 것들이 필요할 것 같아요. 여태까지는 정말 하루에 병원을 왔다갔다 하면서 환자를 매일 데리고 병원에 왔다 갔었잖아요. 그러다가 우리도 종결한 지가 지금 7개월, 8개월 지금 되어 오거든요. 이제 그래 놓으니깐 집에 있는 시간이 더 많아졌잖아요. 그러다 보니깐 그런 생각을 좀 많이 가지게 되는 거죠. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

3) 자의로, 타의로 쉬거나 멈출 수 없는 '돌봄'이라는 심리적 족쇄

돌봄자들에게 돌봄은 자의반 타의반으로 발목에 채워진 족쇄 같은 것이었다. 환자가 다른 사람의 돌봄을 거부하거나 불편해하기도 하고 돌봄자 스스로도 다른 사람에게 환자를 맡기는 것에 대해 죄책감을 느껴 전문간병인이나 다른 가족원에게조차 돌봄역할을 분담하지 못했다.

우리 아저씨가 내성적이라 이 분 오면 이 분한테 맞추고 그런 (성격이) 게 아니에요. 말을 잘 안 해요. 필요 없는 말 안하고 사람(요양보호사)이 딱 바뀌면 이 분(환자)이 불안한 감을 많이 갖고 있더라고요. 불안해서 그러더라고요. 서비스를 받고 싶은데 이 사람이(환자) 불안하면 아파요. 몸이. 우리 아저씨가. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

일단은 환자를 누구한테 맡긴다고, 딸한테 맡기는 데도 그게 싫은 거예요. 그냥 싫어요. 이 환자는 내가 돌봐야지. 그런 생각만 들고. 다른 사람한테 맡기고 싶은 생각이 없어요. 그래서 간병인 쓸 때도 저녁까지 있다가 잠만 자러 집에 왔었어요. 혼자 놔둘 수가 없으니까 시장 잠깐 가는 것도 걱정이 되는데, 그러니까 24시간 같이 붙어있는 거예요. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

돌봄자들은 행여나 환자가 집에 혼자 있으면서 소외감을 느끼고 자신의 처지를 비판하며 돌봄자의 의도를 의심할까 걱정하기도 했고 바깥활동을 하는 것도 부담스러워했다.

(제가 나가면) 반면에 신랑이 또 어떻게 될까. ‘재는 저렇게 다니는데, 나는 이렇게 들어앉아 있다’ 하고 또 우울해 할까. 그런 걱정. 없잖아 있어요. 그리고 또 많이 나가면 의처증 그런 것도 생길 수 있을 것 같고. 그러니까 항상 조심스러워지는 거죠. 매사에. 그러니까 나갔다가 오면 사진 찍어갖고 ‘이렇게 이렇게 놀았어.’ 보여주고 그런 생각 안 들게 하려고. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

저희 신랑도 그런 부담은 아마 있었을 거예요. 제 성격에는 제 성격 좀 뭐랄까 쾌활하다고 해야 되나? 좀 그런 성격이기 때문에, 아무나한테 말도 잘 하고. 그러니까 불안하겠죠. 그랬을 것 같아요. [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

또한 환자의 부분적 자립이 가능하여 돌봄자가 자신만의 시간을 갖는다고 해도 환자에 대한 걱정과 미안함에 마음 편히 바깥활동을 즐기지는 못한다고 하였다. 환자의 안전과 자가관리가 염려되어 외출을 하더라도 몇 시간 되지 않아 귀가할 수밖에 없다고 하였다.

그럼 보호자는 어떻냐. 보호자도 마찬가지예요. 환자를 두고 나가봤어요. 밖에를. 마음이 안 편해요. 혹시 집에서 휠체어 잘못 옮겨 타다가 떨어지지 않았을까? 불안한 거예요. 그러면 보호자 역시 우울증이나 그런 병이 올 수 있고. 간혹 친구들하고 어울려서 좋은 데를 가도, 아 이 사람은 이제 이런 데를 올 수가 없어. 휠체어가 오지 못하니까 올 수가 없구나. 나만 왔구나. 즐겁고, 좋고 떠들어야 되는데, 그게 하나도 좋지가 않더라는 거죠. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

(돌봄자의 외출이) 불안해서 휴대폰을 사졌어요. 올해는. 내가 나갔다가 한 시간 좀 넘게 되었어요. 우리 아저씨 뭐 필요해서 내가 사러 나갔는데 전화를 하니깐 안 받는 거예요. 그래서 막 집으로 쫓아와서 ‘왜 안 받았냐 그랬더니 휴대폰 쥘 수가 없어가지고 자꾸 떨어뜨려가지고 전화를 못 받았다고 하더라고. 볼 일도 다 못 보고 쫓아온 적도 몇 번 되요. 휴대폰 사쥐도 사용을 못 하는 거예요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

나. 캄캄한 동굴 속에 갇혀버린 나

1) 환자 돌봄으로 망가지고 있지만, 정작 돌보기 어려운 내 건강

환자에 대한 오랜 돌봄과 돌봄자의 노화의 시작은 신체적 부담을 야기하였다. 척수손상환자들은 이동에 큰 제약을 겪고 있어 휠체어 이동, 목욕, 배변 및 배뇨 시 등 생활 전반에 걸쳐 배우자의 도움이 필요했다. 욕창 방지를 위해 주기적으로 체위변경을 해줘야 하고 배뇨 및 배변 시에도 도움이 필요하므로 몸의 전체 또는 일부를 들어 올리거나 이동을 보조하는 과정에서 돌봄자들은 어깨, 허리, 무릎 등의 신체 손상을 겪고 통증을 호소하였다. 24시간 내내 환자 돌봄에 신경쓰느라 양질의 수면을 하기 어려운 상황이었다. 특히 돌봄자들은 대체로 40대 후반에서 50대 나이에 갑작스럽게 돌봄활동을 시작하게 되었는데, 이 시기는 여성갱년기와 노화로 인해 골다공증과 같은 합병증이나 여러 신체적, 정신적 증상이 나타나는 시기이기도 하다. 이들은 배우자 치료를 위해 병원에 정기적으로 방문하지만, 경제적 부담과 시간제약이 있어 정작 자신을 돌보기는 어려운 상황이었다.

환자분들이 마비되다 보니깐 보기는 저래 말라 보여도 너무 무거워요. 그런데 내 체격은 또 작고, 우리 아저씨는 체격이 좀 길다 보니깐 점점 몸이 점점 망가지는 거죠 그런 거는 있죠. 이제 이 병원에 왔을 때 '나도 어깨 아프고 허리 아픈데 좀 따뜻한 찜질이라도 받아 볼 것'이런 생각도 하고 있는데 시간이 안 되잖아요. 그래서 또 그런 부분이 있긴 좀 해요. 욕심적으로는. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

허리가 아프니까 무릎으로 내려가죠. 그리고 저도 반년 있으면 60이잖아요. 내 나이에 이렇게 한다는 건. 앞으로 갈수록 더 그러겠죠. 다른 사람들은 다리에 살이 빠지는데 이 사람은 부어가지고 그대로 살이 되고, 다리가 아니고 돌덩이예요. 그래서 제가 어깨가 아파요. 제가 늘 하는 말이 나도 늙어 가는데 먼 훗날은 어떻게 하려나. 제가 (남편한테) 웬만큼만 살고 같이 가자고 해요. 왜냐하면 너무 힘들어요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

나 지금 소원은 단 하루라도 혼자 한번 있고 싶다 그랬어. 혼자 편하게 잠 좀 자봤으면 좋겠다 그랬어. 누워서. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

2) 현실에 대한 체념과 마음에서 점점 커진 어둠

돌봄자들을 힘들게 한 것은 대체로 환자를 돌보는 신체적 부담보다 오히려 정신적 부담이었다. 환자가 경험한 산재는 그 자체로 외상(trauma)사건이며 산재로 인한 신체 기능의 손상과 일상적인 생활을 독립적으로 수행하지 못하고 타인에게 의존하게 된 삶의 변화는 환자에게 무력감, 우울, 불안, 짜증과 같은 부정적인 감정을 유발할 수 있다. 환자들은 신체기능의 저하와 그에 따른 일상생활변화에 적응하지 못해 생기는 부정적 감정을 돌봄자에게 여과없이 분출했고, 이전에 하지 않았던 잔소리를 하거나 자신의 몸만 챙기는 등 재해이전과 달라진 모습을 보였다.

상대방에서 막 어떤 때는 화를 내고 자기한테 맞지 않게, 비위에 안 맞으면 그럴 때가 있어요. 저 아저씨가. 성격이 과한 편이거든요. 그런데 원래 저러기 전에는 (다치기 전엔) 되도록이면 화를 잘 안내요. 그런데 지금 자기가 저렇게 되어 버리고 화가 바로 올라와 버려요. 그 때를 지내고 내가 얘기를 하고 그런 편이에요. 그렇지만 그게 항상 (나에게) 많이 쌓이고 있나 봐요. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

사고 나기 전에는 본인이 다 버렸었어요. 저는 쓰레기를 어떻게 버리는 줄도 몰랐거든요. 그런데 쓰레기 버려라. 넘친다. 그런 잔소리. 먼지가 끼었다든가. 잔소리, 그게 생겼어요. 불과 2~3년 만에 그렇게 됐다면, 지속적으로 간다면 더 많아지겠죠. 그런 게 문제예요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

아니 몸은 괜찮아요. 머리가 너무 힘들지. 하도 날 쪼니까. 어떤 보호자분이 그러더라고. 이거는 겪어보지 않으면 모른대. 갑자기 성질을 내고 그런대. 아들이 그러면 너무 자기는 너무 힘들어죽겠는데, 모른다는 거지. 다른 사람들에게 얘기하면. 막 성질내고 화내고 그러면 일반적인 성질이 아니에요. 환자들 아프면. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

돌봄자는 환자에 대한 안쓰러운 마음이 강하여 환자의 부정적 감정을 그대로 수용할 수 밖에 없었고, 대부분의 돌봄자는 항상 우울감과 불안감을 가지고 있었다. 전반적으로 삶을 대하는 태도는 ‘자포자기’에 가까웠다. 삶이 나아질 거라는 기대도 없었고 삶의 의미를 되새기기도 어려웠다. 돌봄자들은 환자의 산재가 가지고 온 현실에 대해서 원망했고 더 이상 나아질 것 같지 않은 현실에 체념하고 있었다.

호전은 됐지만 평생을 이 분을 데리고 사려니깐 너무 힘들어요. 힘들고 하루에 12번, 짜증도 나고 참... 저도 우울증이 와서 많이 힘들었어요 죽고 싶은 맘. 이 분을 안보면 내가 편안할 것 같고 너무 힘들어서 참. 차도에 들어가고 싶은 마음도 많았어요. 그렇게 좌절도 하고 우울증도 오고 잠을 못 자고 해매고 많이 울기도 했어요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

미련도 없다고 내가. 자기도 미련도 없다고. 그러니까 자포자기가 되는 거죠. 삶에 대한 의욕도 없고 저 같은 경우는 들로 산으로 날고 뛰어야 좋은 사람인데 갇혀있어야 되니까 성향도 안 맞고. 그러니까 웃을 일이 없죠. 남을 웃기고 그랬는데. 저도 그냥 가만히 있으면 우울해요. 멍하고 아무생각 없지. 정신과는 안 받아 봤지만은. 그냥 아 저런 소리는 안 해도 되는데, 하는 그제 와 닿아요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

그냥 뭐 가정집에 가서 일을 한 집에서 7년을 일을 했고, 하면서 스트레스 받은 것도 없고 항상 월급은 많지 않았지만 우리 아저씨나 나나 건강한 그걸로 해서 하루에 뭐 몇 만원 벌어도 기분 좋게 마음으로 살았고. 부부 간에 사랑보다 정으로 싸우지 않고 재미나게 살았죠. 지금은 다 바뀌다 보니깐 이제 다 멀어진... 감정도 멀어졌고 지금은 완전히 이제 바뀌어져서 그런 게 없으니깐 힘들죠. 삶이 귀찮아졌구나? 그런 생각이 많이 들어요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

참 우리가 열심히 살아왔는데 내가 무엇을 잘못 해서 이렇게 됐는지 제가 반성도 하게 되지만. 이제 원망스럽고, 가끔은 우리 아저씨 보면 원망스럽기도 하고 저도 또 원망스럽기도 하고 그래요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

돌봄 스트레스를 완화시켜 줄 수 있는 자원으로 기능해야 할 가족이 오히려 돌봄자에게 스트레스원으로 작용하였다. 돌봄자들은 환자의 가족(돌봄자 입장에서 시댁)으로부터 관심과 정서적 지지를 원했으나, 방문은커녕 전화 한 통 해주지 않는 것에 서운함을 느끼고 서로 연락조차 안하는 관계가 되기도 했고, 수년간 남편을 돌보느라 몸도 성치 않은 돌봄자를 배려하지 않은 채 며느리 노릇만 요구하는 시댁식구들에게 배신감을 느끼기도 하였다.

(시댁 어른) 도움은 없었어요, 전혀. 저도 연락 안 해요. 처음에는 그래도 형제지간에 그래도 이 사람이 외로울까봐 ‘형님, 전화 한 통만 해주세요.’ 뭐 그 정도. 우리 고모 같은 경우는 충청도에 사는데 정말 한 번도 안 오셨어요. [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

(환자가) 나도 모르게 (시)어머니랑 통화해서 우리 집에서 제사를 지낸다고 추석을 쇠자는 거예요. 나 알지도 못하게. 차를 타고 오는데, 어머니가 전화와서 통화를 하는데 어머니가 뭐 사냈다고 가져가라는 거야. 왜 그러냐 그랬더니 우리 집에서 이번에 (제사를) 하려고 한다고 하는 거야. 아 한숨밖에 안 나오잖아. 나 진짜 아프다고 나 솔직히 말해서 나 당신도 간신히 보는 거라고 근데 어떻게 식구들까지 하라그러냐고 나 못한다 그랬어. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

저는 그런 말을 들으면서 내 가정을 안 잃으려면 내가 더 많은 희생을 해야 된다고 생각하고 희생을 하는 건 좋은데, 내가 또 우울해지잖아요. 제가 사고 나기 전에는 항상 그랬거든요. 가족이라는 울타리지. 가족이라는 울타리 안에 자기가 하고 싶은 자기 발전은 하면서 살자고 진짜 그렇게 하면서 살았어요. 근데 이렇게 되니까 그게 아니고, 이 사람한테 맞추게 되는 거예요. 저희 집 오면 TV도 이 사람이 보고 싶은 것만 봐요. 그러니까 딸이 ‘아빠 혼자 TV 독점이야 독점.’ 그래도 그냥 그러고 말지, 더는 말을 안 해요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

현실, 환자, 시댁가족의 지원 부재 등에 대해 위로받고 싶어 형제들에게 자신의 상황에 대해 이야기 하고 싶어도, 위로하는 사람들의 마음이 더 힘들어질 것을 배려하여 혼자 견뎌내기 위해 애쓰고 있었다.

내 형제 분들한테 얘기하면 얼마나 힘들까. 또 그렇게 생각이 들고요. 매일 보니까 우리 동생들도 절 보면 힘들걸 아는데, 내가 또 말하면 더 힘들 것 아니에요. 그래서 항상 웃는 얼굴로. 이제 너무 힘들면 밤에 혼자 쪽방에 들어가서 울고. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

3) 사회 구성원인 ‘나’와 ‘자아’의 증발

돌봄자들은 환자의 재해 이전에 대부분 오랜 기간 만족스러운 직업생활을 하고 있었고 친구들과의 모임 등 사회적 역할을 활발히 수행하였다. 그러나 재해 이후 사회구성원으로서의 모든 역할은 사라지고 환자 돌봄으로 인해 경제활동 역시 접어야 했다. 다시 일을 시작하거나 다른 활동을 한다는 것은 엄두도 내지 못할 상황이었다. 그렇다고 해서 자신의 경력을 살려 다시 일하고 싶은 마음이 사라진 것은 아니었다. 실제 사회활동을

강하게 원하는 돌봄자도 있었고, 전 직장에서 다시 오라고 제안을 받아 고민한 돌봄자도 있었다. 하지만 환자 돌봄으로 인해 돌봄자들이 사회적 역할을 하고 싶은 욕구마저 누르고 있었다.

사장님은 일단은 신랑 좋아지면 들어와. 이랬었죠. 들어와. 저도 또 뭐 했던 데고 또 그러니까 저도 들어갈 생각을 했었죠. 지금도 오래요. 밥 말면서 카운터도 보고 그랬었거든요. [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

(기존의 일에 대해서) 계속 공부해야 되는데, 이런저런 3년을 놓아버려서. 지금도 오라고는 해요. 근데 이게 뭐가 발목을 묶냐. 애가 발목을 묶죠. 간병이. 저만의 시간을 활용할 수 있게 해 주면 케어해가면서 하겠는데, 그렇다고 그거는 프리랜서는 계속 직업 된다는 보장이 없잖아요. 근데 그렇게 발 벗고 나서려면 전적으로 그것만 해야 되는데, 병원을 외야 되니까 할 수가 없죠. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

이들은 취미활동이나 지인과의 만남 등 외부활동을 제한하면서 사회적 고립을 겪고 있었다. 이는 환자돌봄으로 인해 사회적 관계를 유지할 시간적, 심리적 여유가 없기 때문이기도 하지만, 무엇보다 동년배들이 본인의 삶을 즐기고 있는 것과 달리 자신의 삶을 잃어버리고 있는 본인의 상황에 위축되어 스스로 외부활동을 꺼리고 있기 때문이기도 하였다.

친구들한테 말이 안 통하잖아요. 저는 내 마음을 치유를 받고 싶어서 가요. 아저씨 잠깐 눕혀놓고 갔다 와요. 그런데 치유가 안돼요, 거기 가면. 개네들은 화장도 진하게 하고 원피스에 옷도 예쁘게 입고 이렇게 나오는데. 저는 그게 다 없어졌어요. 없어지고 하니깐 생활이라는 게 즐거운 감이 없어졌죠. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

이렇게 발이 묶어버리고 또 친구들도 만나기도 싫어지고 비교가 되잖아요. 잘 나가려고 하던 사람이 꺾어버렸으니까. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

수술하고 나서 그런가. 우울증 그런 게 있나. 사람들하고 대화하기가 싫어요. 나가기가 싫고. 누가 전화 오는 거 문자 오는 것도 싫어요. 문자 오는 것도 대꾸해주는 것도 싫고. 전화 오는 거 귀찮아요. 그냥 집에서 환자만 봐야지. 라는 생각. 누가 오는 것도 싫고 그렇게 되더라고요. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

4) 미래에 대한 두려움

돌봄자들은 환자의 신체적 기능이 점차 악화될 미래와 언제 끝날지 모를 돌봄부담에 대한 불안감과 두려움을 갖고 있었다. 끝나지 않을 돌봄과 해소할 길 없는 신체적 돌봄 부담, 심리적 소진으로 인해 돌봄자들은 그저 현 상황에 대해서 체념할 수밖에 없었다.

갑사를 하면서도 앞으로는 또 어떻게 살아야 되나. 더 안 좋아 질 텐데. 나이가 들면 그렇잖아요 여기에 대한 합병증이 분명히 있을 건데. 지금도 자꾸만 뭐 여기저기 아프다고 하는데. 더 안 좋아지면 어떻게 하나. 그리고 제일 걱정이 되는 게 내가 아프면 어떻게 하나. 죽어야 끝나는 거잖아요. 저희 신랑하고 나하고도 죽어야 끝나는 거고 [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

내가 왜 이려고 살아야 되지? 살아야 되나? 이려고 물어요. 그러면 보호자인 나는. 살아야 지. 그렇지만 속으로는 피눈물이 나는 거죠. 그렇다고 내가 나가서 이런 말을 할 데는 없어요. 아무한테도. 그렇게 말하면 그네들은 한없이 나를 무시하게 되니까요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

또한 화재와 같은 위험이 발생하면 하지마비가 있는 환자와는 함께 탈출할 수 없을 것 같은 극단적 상황을 상상할 때, 심리적 불안감이 엄습하기도 했다. 그러나 이에 대한 심리적 치료는 생각지 못하고 있었다.

주로 불안한 감이 많아요, 항상. 단독주택 같은 데는 화재 나면 바로 나갈 수 있는데 오피스텔이다 보니깐 층이 좀 높아요. 그걸 생각을 못하고 엘리베이터 무조건 있으니깐 살자, 했는데. 층이 높다 보니깐 화재 위험이 심하더라고요. 생각을 못 했는데 살다 보니깐 그게 많이 불안해요. 가끔 잘못된 작동으로 막 올리면 어떻게 하지, 하고. 그러면 마음이 불안하고 여기서 돌이 죽을까 이런 생각 많이 해봤어요. 다른 방법이 없잖아요. 계단을 내려갈 수도 없고 엘리베이터를 탈수 도 없고. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

다. 버틸 수 있는 한줄기 빛

1) 그래도 환자는 나의 힘

환자는 돌봄자에게 신체적, 심리적 부담을 주는 존재였지만 그래도 돌봄자의 살아가는 힘이기도 했다. 돌봄자는 환자가 신체적으로 조금이라도 좋아지면 그것이 가장 큰 기쁨이고, 자신을 희생하더라도 돌봄을 포기할 수 없다고 하였다.

다른 것 보다 환자가 조금이라도 호전되는 모습 이런 거 보게 되면 제가 위안을 받고요.
[돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

동생들은 보면 누나가 너무 환자에 집착을 한다. 그러면 본인이 힘들고 앞으로 몸이 아파 지나간 여사님 쓰던지 그렇게 해야지 이렇게 평생 어떻게 사냐고 얘기를 해요. 그래도 제가 포기할 못 하겠어요. 이 사람 눈빛만 보면 내가 옆에 있어야지 이 생각을 많이 하게 되고요. 그래서 포기할 못 해요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

2) 가족이라는 버팀목

배우자의 아내이지만 ‘엄마’이기도 한 돌봄자들은 특히 자식을 위해서 삶의 끈을 놓치지 않아야 한다는 마음이 강했다. 자식의 혼사에 흠이 되지 않기 위해, 자식들 마음에 상처를 남기지 않기 위해 등 자녀가 엄마를 필요로 하는 여러 이유들이 돌봄자에게는 버티는 힘이 되었다.

아직은 제가 해야 할 숙제라고 하거든요. 두 애들. 그게 버티고 있는 힘일지도 몰라요. 그 옛날 60년대 생각을 아직도 못 버린 거거든요. 부모가 있어야 애들 결혼하기 좋지 싶어서. 그게 힘이지요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

저희 자식들이 생각나더라고요. 내가 이 자리에 없어진다면 우리 애들이 얼마나 힘들까. 애들이 뭐 죄가 있겠느냐. 개들이 금방 결혼을 해가지고 다 출가를 했는데. 그래서 내가 정신을 차리자. 그래서 인제 밥도 먹고 정신을 차리고. 그래도 힘은 들어요. 마음적, 고통적, 또 심리적으로. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

환자와 돌봄자가 겪는 일에 다같이 마음 아파해주던 사람들도 시간이 지나가면서

점차 멀어져갔지만 끝까지 돌봄자와 환자의 옆에 남아 있는 건 가족, 즉 형제자매였다. 환자가 돌봄자의 가족의 도움을 받는 것을 꺼리는 경우도 있었지만 돌봄자의 돌봄부담을 덜어주기 위해 반찬을 챙겨주기도 하며 동기간(同氣間)에 희노애락을 나누고 서로 의지가 되어 주었다.

처음에는 다 가슴 아파하지만 4년이 흐르다 보니까 다 거리가 멀어졌어요. 그러니깐 더 외로워요. 단지 여동생하고 남동생이 옆에 있어요. 그래도 개네들이 옆에 있어 다행이고. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

(저희 가족들이 드나드는 거) 싫어해요. 싫어하기도 하고 제 동생들이 셋이에요 밑에. 다 컸고 다 나이가 있지만 그런 뭐라 그럴까 어떤 들락날락하는 게 싫은 거죠. 엄마 있으면 언니 뭐해 그러기도 하고 내가 없으면 냉장고에 뭐 있어 가져 가. 뭐 이런 거. 그런 들락날락이 싫은 거죠. 그래도 힘든 건 마찬가지고. [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

그래서 이제 한 번씩 쉬는 날에는 언제 시간 잡아가지고 한 번 얼굴이나 또 보자. 안 그러면 영상통화도 하고 다 좋은 건 없어요. 우리도 언니가 지금 형부가 돌아가시다 보니까 혼자 계세요. 그래서 다 서로 의지가 되어야 되는 상황이니깐. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

3) 사회에서 주는 활력과 동병상련, 산재가족간의 위안

점차 돌봄과 달라진 환경에 익숙해지면서 돌봄자가 바깥활동을 하는 경우도 있었다. 이는 돌봄자의 성향에 따라 다르게 나타났는데 다른 사람과의 교류를 통해 활력을 얻고 즐거움을 얻는 돌봄자도 있었다.

뭐 공무원이고 또 동사무소에서 그거 해요. 그 거기 그 운동기구가 있어요. 2만원만 내면 저도 소중하잖아요. 거기서 수다도 떨고요. 다 동네 사람이니깐 재미있어요. 어제도 바나나 누가 사와 가지고 운동 안하고 바나나 먹고. 운동 안 해요. 그 때는. 다 아시는 분이고. 할머니, 할머니도 있고 뭐. 동사무소가 참 좋은 거 같아요. 책도 읽을 수도 있고요. 운동도 할 수 있고. 저 같은 경우에는 이제 주로 운동이죠. 운동. [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

그냥 자주 못 만나서 그렇지, 만나는 거는 어려운 게 없는 거 같아요. 나가서 얘기 하다 보면 될수록 그런 것으로 화제를 안 돌리죠. 너는 지금 사는 게 어때. 나는 지금 남편이 있나 없나. 뭐 혼자 사나 이런 것들은 안 물어 봐요. 그냥 건강 어때냐, 잘 지내냐. 그저

이런 것 뿐이지. 사람 만나서 즐겁게 보내다가 오고 그래요. 만나면 기분 좋아지고 서로 의지가 되고 만나고 싶고. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

무엇보다 가장 큰 위안이 되는 것은 같은 경험을 하고 있는 다른 산재환자의 돌봄자들이었다. 산재환자와 가족의 어려움을 모르는 사람들에게는 자신들의 상황을 설명하고 이해를 구해야 했지만 같은 일을 경험한 사람들과는 그럴 필요가 없어 편하다고 하였다. 비슷한 처지에 있는 사람들과 정기적인 모임을 갖고 함께 여행을 계획하기도 했다. 집에서 병원이 멀리 위치해 있어 통원이 고되지만 동병상련의 돌봄자들을 만나 공감하며 위로 받는 시간을 목적으로 통원하고 있었다.

장애인이 된 지가 오래된 분들. 한국 분들인데 우리 아저씨하고 나이 또 비슷한 분이 계셔서 다친 시간도 조금 빠르고 해서. 그분들은 보니까 되게 활동적으로 사시고 이려더라고 요. 그래서 자주 권고를 했죠. 이거 진짜 아저씨들 하고 자주 어울리면서. 얘기도 좀 하고 대화도 나누고 뭐 좋은 일 나쁜 일 서로 이제 같이 공감을 할 수 있음 좋겠다 이래 가지고 이 달에 들어갔거든요. 그래서 되도록이면 모임이 있어서 이런 갈 수 있는 모임에도 가고. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

그냥 갇혀있어요. 새장 안에. 그러니까 여기 올 때가 힘은 들어도 좋은 거죠. 몇 시간 떠들 수 있다라는 거. 그래서 제가 하는 말이 큰 도시마다 이런 병원이 있었으면 좋겠어요. 병원에 친목을 도모할 수 있는 공간도 있었으면 좋겠고. 이렇게 공유하고 같이 받아줄 데는 이 병원에 있는 사람들 밖에 없어요. 근데 집에 있는 하루 종일은 괴롭죠. 갈 곳이 없으니까. 아파트 안에 갇혀서. 그러니까 새장 안에 갇혀서 저 사람이 된 생각을 하고 있을까. 그럼 나는 어떤가. 답이 없어요. 그게 지속적으로 간다면 둘 다 우울증이 올 수도 있고. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

4) 환자의 장애에 대한 수용, 살아보고자 하는 노력과 다짐

돌봄자들은 적극적으로 환자 치료에 임했지만 더 이상 호전되지 않는 신체기능 상태에 좌절을 느꼈고 힘든 과정을 거쳐 장애를 받아들이게 되었다. 돌봄자마다 달랐지만 환자의 달라진 신체기능에 대해서 받아들이고 장애를 수용하기까지 1년에서 3년 정도의 시간이 소요됐던 것으로 나타났다.

저희가 한 3년, 3년이 되니깐 그래도 마음이 굳어지더라고요. 3년 그 안에 너무 힘들었죠. 제가 아저씨를 안 보면 내가 편한 거 같고 참, 우리 둘이 이 세상에 없으면 애들도 편할 것 같고 좌절도 참 많은, 3년 지내고 나니 마음이 좀 굳어지고 눈물도 많이 말랐고 지금은 그저 쪽 힘을 내서 살자. 어차피 인제 이렇게 됐으니깐 받아들이고 그렇게 이제 살려고 노력을 많이 합니다. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

힘든 부분이 많았지만은 제일 힘든 거는 그 사실을 받아들이기 힘든 거죠. 이제 호전이 될 걸 알고 본인은 처음에 의사 선생님들은 그러잖아요. '앞으로 이제 휠체어로 해서 생활하실 겁니다. 이래도 이제 기적이 있겠는가 해서 자기(환자)도 재활 열심히 하느라고 하고. 저도 그런 부분(간병)에 대해서 하고. 하다 보니깐 이게 이렇게 해서 안 되는 거구나. 이제 그걸 조금씩 깨달은 거죠. 한 6개월에서 거의 1년이 간 거 같아요. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

나는 이제 자식 필요 없어. 그냥 우리 둘이 이렇게 살아가는 거야. 당신 만약 돈이 많이 있었다면 애들이 당신 좋아했을 거야. 우리 둘이 이렇게 그냥 속삭이지만 그냥 이렇게 사는 거야. 이렇게 말을 하죠. [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

어려운 상황을 극복해 나가는 과정에서 돌봄자 내면의 긍정적인 생각의 힘 또한 주요한 작용을 하였다. 비록 긍정적인 마음만으로는 현실을 바꿀 수 없고 때로는 힘들어 눈물도 흐르지만, 긍정적인 생각과 포기하지 않는 마음이면 세상이 달리 보이고 삶이 달라질 수 있다고 믿는 것이다.

내일은 없어요. 오늘이 최선이고, 내가 하고자 하는 일은 항상 노래를 부르고 다니면 이루어지더라고요. 저는 종교는 없습니다. 근데 긍정의 힘은 믿어요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

나는 생각대로 다 된다. 생각대로 다 된다. 그렇게 생각하고 그렇게 생각을 해요. [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

참 나도 어지간하다. 이런 생각이. 그런 것들을 다 이겨보려고 하는 내 자체가 이제 그렇지. 이제 포기는 하지 않았어요. 살면서 삶에 대한 포기는 안 해봤고 물론 생각하면은 눈물도 나고 뭐 하지만 그게 다 부질없는 짓이다 이렇게 생각하고 살아요. 울다 웃다. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

라. 동굴을 빠져나와 세상 속으로

1) 병원 밖은 환자와 돌봄자에게 장애물투성이

동굴 속에서 있었던 시간을 뒤로하고 점차 사회로 나오려고 하는 환자와 돌봄자에게는 곳곳에 장애물투성이였다. 아직까지 지역사회 환경은 장애인 혼자 이동을 하기에 불편하고 장애인콜택시는 정해진 지역 및 인접지역(시군구)외에는 운행하지 않아 이용에 제약이 있다. 복지관이나 주민센터의 프로그램에 참여하여 적극적 사회활동을 하며 시간을 보내고 싶어도 대상 프로그램 마련 등 여건이 마련되지 않아 실제적인 어려움이 있었다.

요즘에는 복지관 같은 데도 장애인들 많이 어울려서 할 수 있는 공간, 프로그램도 해주면 좋은데 없어요. 저는 주민센터를 많이 이용한 사람 중에 하나거든요. 저렴하면서도 내가 얻을 수 있는 건 다 거기서 얻을 수 있어서. 근데 남자(참여자)분은 없어요. 요가도 한명. 남자분들이 서 있을 공간이 너무 없고, 장애인이 서 있을 공간도 없고 그러니까 그런 게 아쉽죠. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

(배우자는 오후 예배와 기타 봉사활동으로 환자가 먼저 집에 와야 하는 상황임) 제일 불편한 게. 교회 올 때, 거기가 시흥이에요. 우린 부천이고 저희가 장애 등급 4등급이에요. 부천에서 시흥까지는 돼요. 시흥에서 부천까지는 (장애인 콜택시가) 안돼요. 그래서 이 땀병에 전동차로 한 3km 되는데 그때는 정말 마음이 아프죠. 불안한 거는 있어요. 솔직히 말해서. 도로가 부딪히는 부분이나 가다가 튀어나와 있다던가. 아직은 음식점도 마찬가지로. 요새, 요새 짓는 건물이나 그 입구에 턱걸이 없죠. 다 계단이나 턱걸이 하나씩은 있어요. 가는 집만 가는 거죠. 그리고 자택인 곳으로 가요(휠체어에 앉은 상태로 식사가 가능해야 하므로). [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

2) 세상 밖으로 손잡고 나가고 싶은 환자와 나

환경적인 접근성 장애물도 장애인에 대한 사회적 시선 역시 환자와 돌봄자가 사회로 나오는데 있어 방해 요소였다. 외출 시 일반사람들이 쳐다보는 시선과 표정 하나하나가 이들에게는 상처가 되고 외상이 되어 그들의 외출을 막고 있었다. 반대로 사회구성원으로 인정해주는 사람들에게는 감사한 마음을 가진다고 하였다.

제가 바람이 있다면 이네들이 정신적으로 장애라는 거기에서 뛰쳐나올 수 있는 그런 사회가 됐으면 좋겠어요. 그러니까 자기가 어떻게 해서 즐겁게 살아야지 하는 그런 마음들이 없다는 거지. 그게 안타까운 거지. 가족한테 다 와요. 그 영향이. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

또 이래 다니다 보면 시선들이 나쁠 수 있어요. 엘리베이터 타다 보면은 젊은 애들은 인상을 찡그리는 애들이 있고 또 어떤 분들은 막 친절하게 대해 주는 분들도 있고 그럴 때면 너무 감동스러워요. 그리고 너무 고맙고 감사하고. 그것이지 다른 건 없어요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

3) 시련을 극복하고 밖으로 내딛어보는 한 걸음

돌봄자의 성향과 환자의 상태에 따라 다르긴 했으나 일부 돌봄자는 달라진 현실에 적응하고 현재에 만족하면서 점차 살아가는 소소한 즐거움을 다시 찾으려고 노력하고 있었다. 자신이 하고 싶었던 공부를 더해보겠다고 의욕을 보이는 돌봄자도 있었다.

이제는 솔직히 조금 너무 힘든 시간이 지났다고 봐야죠. 우리 그 사이에 지금 힘든 걸 다 겪었잖아요. 그러면서 공부도 했고, 아저씨 운전면허도 취득해놓고 지금 할 것은 다 해봤어요. 경제적으로 뭐 여유가 있으면 차도 한 대 또 뽑아서 놀러도 다니고 그러려고 지금 생각을 하고 있는 중이에요. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

이제부터 제2의 인생을 꿈꾸고 있는데요. 그래서 계속 이렇게 되면(돌봄을 해야 하면) 방송대 공부나 더 해야겠다 하고 있어요. 미디어 영상 공부를 좀 해보고 싶더라고요. 저는 욕심은 많아요. 그림도 그리고 싶고, 사진작가도 돼보고 싶고. 그러니까 전부 동적인 색소폰도 불어서 멋있었는데, 그것도 시간이 되면 그거는 재도전 하려고 그래요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

마. 동굴 밖에서 살아가기 위해 필요한 지원

1) 돌봄자의 간호, 심리정서적 안정을 위한 프로그램에 대한 바람

환자가 지속적, 주기적으로 외래 재활치료를 받고 있어 돌봄자가 늘 함께 병원에 내원하는 상황이었다. 따라서 돌봄자들은 환자가 치료받는 동안 병원 내에서 다양한 서비스

나 프로그램을 이용하길 원했고, 특히 교육이나 상담 프로그램, 노래교실이나 웃음치료와 같이 스트레스 해소에 도움이 될 수 있는 심리정서적 프로그램을 필요로 했다.

그저 이런 우리 마음을 읽어주고 가끔씩 힘드시는거 어떤가 이런 거에 대해서 상담이나 해주시고 마음을 좀 털어줬음 좋겠죠. 그러면 마음이 편안하고 훈훈하거든요. 그게 젤 위로가 되는 거 같아요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

우리 같은 사람들은 같이 여럿이 가서 박수치고 노는 게 낫지 않을까요? 서로 얘기하고 왜 그러냐하면 화병이라고 그러잖아요. 누구한테 말을 못하니까 풀어야 되잖아요. 사람들이고 웃고 떠들면서 그냥 그 자리에서만이라도 잊어버리면서 풀 수 있는 거. 노래교실 그런 거라도 있으면 좋죠. 같이 어울릴 수 있는 거. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

2) 최저임금도 되지 않는 간병비, 간병등급 제도 개선이 필요

돌봄자들은 공통적으로 산재보험 간병비의 개선에 대해 언급하였다. 산재보험제도 내에서 간병인으로 지정되어 받고 있는 급여는 월평균 120-130만원이었다. 돌봄자가 다른 유급활동을 할 수 없는 만큼 그에 상응하는 간병비 지급은 필수적이라고 볼 수 있지만, 연구참여자들은 현재 책정되어 있는 간병비는 최저임금수준도 되지 않고 현실을 반영하지 않은 금액이라고 입을 모았다. 또한 현재 장애에 대한 등급 평가 후 간병비를 지급하는 기준이 인지기능 저하보다 신체기능을 주로 반영하며, 기능저하가 있음에도 간병비가 전혀 없는 지원되지 않는 군도 있다며 불만을 제기하기도 하였다.

수입이 뜨면 그것도 자른다 하니까 할 수가 없잖아요. 그렇다고 많이 주는 것도 아니고 진짜 막말로 말해서 지금은 식당을 가도 300을 줘요. 근데 저는 120만 원 주면서 활동도 못하게 하고 여기 간병 일 하는 사람들은 월 270만 원씩 가져가요. 지금 최저임금이 얼마예요. 한 시간에 만원이잖아요. 우리는 만원이 아니에요. 그런 게 저는 좀 부당하다고 봐요. [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

여사님을 쓸라 하자 하니깐 지금은 간병비가 너무 세잖아요. 그걸 다 주고 나면 제 생계도 힘들어요. 그렇다 해서 내가 간병인 쓰고 내가 일한다는 것도 말이 안 되고 그래서 참 막막하긴 해요. 처음엔 퇴원해가지고 3개월 제가 데리고 있다 보니깐 어께 인대가 늘어나고 찢어지고 그랬더라고. 그래서 어쩔 수 없이 원래 한 2년 데리고 있던 여사님을 집에 모셨어

요. 24시간을. 모시니깐 이제 간병비가 만만치 않더라고요. 그리고부터는 경제적으로 힘들다 보니깐 안 모시게 되더라고요. 그래서 그 부분에 대해서 좀 많이 힘들긴 해요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

산재환자들 같은 경우는 내가 그러면 이제 돌봄을 쓰고 이제 내가 나가던지 이렇게 돼야 되거든요. 어차피 그럴 거면 그냥 내가 하고 말지. [돌봄자 #4/ 만 53세/ 6년 1개월]

환자들 얘기하는 거 보면 좀 괜찮으신 분들, 머리 괜찮으신 분들은 너무 돈이 적다 이거지. 그리고 70% 나오긴 해요. 근데 월급을 조금 받던 사람은 조금밖에 안 나오겠죠. 70%니까 적다 얘기하고, 또 간병비도 2급까지만 나오고 안 나온다는 것 같더라고요. 이 환자가 (3급을 받으면) 서지도 못하고 계속 24시간 같이 있어야 되는데, 간병비가 안 나오면 이 사람은 생활을 할 수가 없는 거죠. 그래서 간병인 같은 거는 급수를 떠나서 좀 줘야 되지 않나. 그 생각도 들고. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

또한 돌봄을 노동과 직업의 개념으로 접근하고 있는 만큼 4대 보험의 적용이 되었으면 좋겠다는 의견도 있었다. 돌봄을 하다 자신이 다치게 되는 것도 일종의 '산업재해'라는 생각에서 파생된 의견이었다.

저는 그거 생각해요. 저희도 다칠 수가 있잖아요. 요양보호사도 4대 보험 다 되는데. 그 사람들도 4대 보험 다하고 하는데, 저도 다칠 수도 있죠. 저희 신랑이 전동휠체어를 타면 후진할 때 제 발등 사이를 꼭 찍어요. 그럴 때 그 생각해요. 이러다가 내 다리 부러지면 어떡해? 물론 실비가 있지만, 그래도 4대 보험이 되는 거 아닌가? 아니면 공단에서 정 힘들다고 하면 반반이라도 해서 그런 거. 그게 좀 그런 생각 가끔가다 제가 그렇게 다칠 때 그런 생각 좀 해요. [돌봄자 #3/ 만 54세/ 4년 8개월]

3) 치료를 받을 수 있는 산재병원과 시스템이 확대되었으면 하는 바람

돌봄자들은 환자와 돌봄자 자신의 건강과 심리적 안정을 위해서 1) 산재보험으로 이용가능한 병원이 많아지거나 2) 산재병원이 확대되었으면 좋겠다는 바람을 나타냈다. 민간 의료기관에서는 산재환자보다는 일반 환자 진료에 상대적으로 수익성이 높기 때문에 산재환자에 대해 단기간 입원 및 통원 치료 위주의 소극적 입장을 갖고 있는 것으로 나타났다. 또한 산재보험 재원에서 치료비를 지급받을 수 있는 산재보험지정 의료기관

의 수도 한정적이라 의료서비스 이용의 접근성이 낮은 편이었다. 장애로 인한 이동성의 저하와 장애에 이차적으로 따르는 만성질환 및 합병증을 갖고 있는 환자와 보호자의 입장에서는 산재지정병원의 접근성에 대한 필요가 높은 것을 볼 수 있다.

들리는 말에 간혹 들으면 집이 머니까 집 가까운 데로 병원을 옮겨라, 한 대요 집 가까운 데 가면 산재환자들을 받아주는 병원이 없습니다. 왜냐하면 치료는 다 했고, 이 사람들은 재활만 하기 때문에 타 병원에서는 병원비가 안 된대요. 자기네 수입이 안 되니까. ‘당신 끝이야 그만 와 그러면 갈 곳이 없어요. 제가 알기로는 근로복지공단 인천병원 같은 것이 전국에 한 10개, 13개 정도 있는 걸로 아는데 성남도 작은 도시는 아니에요. 그런 큰 도시에는 하나씩은 (있었으면 좋겠어요). [돌봄자 #1/ 만 58세/ 2년 10개월]

병원에서는 거의 이런 환자분들이라 편하게 보고 했죠. 갑자기 집에 가니깐 병원하고 다 바뀌니깐 많이 힘들었죠. 그래서 이제 화장실 가는 코모도(샤워용 휠체어/좌변기 겸용 기능)를 신고 화장실을 들어가면 변이 안 나와요. 그래서 지금은 침상에서 변을 비닐을 깔고 받아내고 그래요. 집에 여러 가지 공기청정기나 이런 거 사놓고 병원에 있는 게 우리 아저씨는 오히려 더 편하다고 생각해요. 집에 가니깐 마음이 불안감, 마음이 안 편하지요. 병원에 있으면 몸이 안 좋다고 하면 바로 치료가 되고 간호사 선생님 분들 다 계시니깐 나를 보호할 수 있다는 이런 게 있었나 봐요. 퇴원을 했는데 불안해서 잠을 못 자더라고요. 내가 뭐 또 (간병을) 이렇게 잘하는 편도 아니고 뭐든지 모르는 상태에서 퇴원을 했으니깐 불안하죠. 그래서 엄청 힘들었어요. 그래서 수시로 병원에 와서 며칠 입원했다 가고 그랬어요. [돌봄자 #2/ 만 56세/ 4년 5개월]

이왕이면 집 가까운 데서 하면 좋잖아요. 근데 하루밖에 안 해주고, 이틀 밖에 안 해주니까. 그게 조금 애로예요. 이왕이면 산재병원에서만 그렇게 하지 말고, 집 가까운 병원에서 해주면 얼마나 좋을까. 하루밖에 안 해주는 게 말이 돼? 산재병원에서는 5일을 해주는데. [돌봄자 #5/ 만 51세/ 3년 7개월]

IV. 결론 및 제언

본 연구는 산재환자 가족돌봄자의 돌봄부담과 서비스 욕구를 파악하는데 목적이 있다. 연구참여자는 척수손상으로 인한 하반신마비 환자를 돌보는 50대 여성배우자들로, 환자중심의 24시간 돌봄뿐 아니라 온갖 집안일을 도맡아 하는 등 과도하게 역할이 부여되어 있어서 개인적 휴식이나 수면을 위한 시간이 제약된 생활을 하고 있었고, 이로 인해 신체적, 정서적, 사회적 부담을 경험하고 있었다. 돌봄자 본인 또한 갱년기와 노화가 시작되는 시기에 환자의 체위변경이나 소·대변처리, 목욕, 이동 등을 전담하여 신체적 부담이 가중되고 시간적, 경제적 제약으로 인해 본인의 몸은 방치된 상태였다. 환자가 고연령이고(김남희, 태영숙, 최윤숙, 배주희, 2016), 일상생활의 자립 수준이 낮고(강수진, 최스미, 2000; 한경혜, 이서연, 2009; Middleton, Simpson, De Wolf, Quirk, Descallar & Cameron, 2014), 주돌봄자의 연령이 높으며(김남희 등 2016; 김은영, 신은영, 김윤미, 2004; 임유진, 조복희, 장현숙, 정현주, 2009; 정지영, 2016; Miyashita et al., 2009), 환자에게 돌봄을 제공하는 시간이 길수록(Miyashita et al., 2009) 돌봄부담이 높다는 연구결과들을 고려할 때 척수손상 환자를 돌보는 50대 여성배우자들의 돌봄 부담이 매우 높은 수준임을 짐작할 수 있다. 특히 이들은 중·노년 여성으로서 건강관리가 매우 중요한 시기에 환자 간병과 수발로 인해 제대로 된 휴식이나 수면을 취하기 힘들고 자신의 건강문제는 치료할 여유도 없는 ‘숨겨진 환자’라는 점에서 사회적 관심과 지원이 필요하다. 또한 환자의 신체기능 저하와 부정적인 감정표출, 개인적 시간이 보장되지 않는 환자 중심의 생활, 재해 이전의 경제활동이나 사회적 관계로부터의 단절로 인해 돌봄자는 심적으로 지치고 우울과 불안, 고립감이 커졌다. 산재환자 주돌봄자에게 있어서 돌봄으로 인한 사회적 역할 상실과 고립감은 무엇보다 큰 부담이었다. 기혼여성의 중년기는 발달과정상 신체적 변화 외에도 자녀의 독립, 노부모 부양 등 다양한 내·외적 변화와 위기에 적응해야 하고, 자신의 삶을 재평가하여 새로운 기회를 탐색하게 되는 전환기이다(김경신, 김정란, 2001; Duvall & Miller, 1985). 이러한 중요한 시기에 돌봄자는 직장생활과 경력, 하고 싶은 활동이나 사회적 친밀감의 기회들을 포기한 채 환자를 본인 생활의 최우선순위에 둬으로써 중년기 위기에 적절히 적응하지 못하고 삶의 질 저하를 경험하게 되었을 것으로 보인다.

이와 같이 산재환자의 배우자가 돌봄자로서 겪고 있는 돌봄부담은 다차원적이고 매

우 높은 수준으로 나타나고 있음을 확인할 수 있다. 특히 돌봄활동으로 인한 시간부족, 동년배와 비교할 때 정상적인 발달과업과 역할에서 벗어난 느낌, 신체적 건강의 악화, 사회적 관계나 직장생활에서의 고립, 환자의 태도와 돌봄에 매여 있는 생활에서 느끼는 부정적인 정서 등 Novak과 Guest(1989)가 제시한 돌봄부담의 각 영역인 시간의존 부담, 발달단계상의 부담, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담의 형태가 대체로 뚜렷하게 드러났다. 이는 산재환자의 여성배우자의 돌봄부담 양상이 알츠하이머나 뇌졸중 등 노인환자나 암환자 등 다른 질병군의 돌봄자와 크게 다르지 않다는 것을 의미하기도 한다. 한편, 많은 경우 가정의 주소득원이던 가장의 소득 상실과 치료부담으로 인해 경제적 어려움이 높은 수준(권미자, 2015; 백순형, 신중일, 2018)인 것과 달리, 산재환자 배우자의 돌봄경험에서 경제적 부담은 큰 비중을 차지하지 않았다. 산재환자의 경우 산재보험을 통해 요양 중에는 치료관련 비용에 대한 요양급여와 재해 이전 급여의 70%에 해당하는 휴업급여, 간병료가 지급되고, 요양이 종결된 후에도 장애의 잔존상태에 따라 장애급여와 간병급여가 지급되기 때문에, 경제적 어려움은 상대적으로 적은 것으로 판단된다.

이러한 여러 측면의 돌봄부담에도 불구하고 내면의 긍정적 힘과 가족, 산재환자 동료 돌봄자 등의 사회적 지지를 통해 위안을 받고 있었고, 변화에 적응하며 보다 긍정적인 방향으로 삶이 나아갈 수 있기를 기대하며 노력하고 있었다. 이러한 결과는 기존에 산재와 가족구성원 중 환자의 발생이라는 충격을 딛고 새로운 역할을 수립하며 그에 적응하면서 부정적 감정에 대처해나간다고 보고한 선행연구와 그 맥락을 같이한다(김춘미 등, 2007). 필요한 서비스는 돌봄자의 스트레스를 완화할 수 있는 심리정서적 프로그램, 간호, 개인 욕구를 기반으로 한 교육프로그램 등이었고, 산재보험 내 간병비 체계의 개선과 실질적 간병비 지급, 산재병원 접근성 확대를 요구하였다.

이와 같은 연구결과를 종합해 볼 때, 돌봄자를 대상으로 한 재활교육 제공, 휴식·휴가 지원 서비스 마련, 심리정서프로그램 및 환자 동료 돌봄자 모임 활성화가 요구되며, 퇴원전환 프로그램(transitional care program) 및 사회적응훈련을 통한 산재환자의 사회참여 활성화, 간병급여의 현실화, 산재환자의 의료기관의 접근성을 높이는 것이 필요하다. 구체적인 제언은 다음과 같다. 첫째, 산재환자의 주돌봄자에게 신체적 부담을 덜어주기 위해 환자 체위변경, 대소변관리, 휠체어 이동 등과 관련한 재활교육이 제공되어야 한다. 대부분의 돌봄자들은 산재발생 초기에 기본적인 간호에 대한 이해가 없어 많은

어려움을 겪었고 체계적인 교육이 아닌 같은 병실의 다른 돌봄자나 전문간병인의 도움을 통해 간병에 필요한 기술을 습득하였다고 답하였다. 뇌졸중 환자를 대상으로 한 재활 교육을 실시한 후 가족 보호자의 스트레스는 낮아지고 돌봄능숙도는 올라간 선행연구 결과(정범철, 김현주, 2015)가 증명하듯 재활 및 간호교육 프로그램이 필요하다. 근로복지공단 소속병원에서는 환자와 돌봄자의 이러한 욕구를 반영하여 2017년부터 산재관리 간호사(舊 산재재활전문간호사) 제도를 시행하고 있다(이은혜, 김노을, 2017). 산재관리 간호사는 환자 및 보호자에게 간병교육과 산재교육, 지역사회정보 등을 제공하고 퇴원 이후에도 간호상담을 지속하고 있다. 그러나 제공되는 교육·상담의 시간이나 내용이 한정적이며, 소속병원을 중심으로만 제도가 시행되어 혜택을 받고 있는 산재환자와 가족의 수는 제한적이다. 산재관리간호사의 역할수행 범위는 더욱 확대되어야 하며, 소속병원 이외의 민간 산재지정병원에게까지 이러한 교육이 실시되어야 한다. 나아가 퇴원 또는 요양종결 이후에도 사회복지사와 간호사가 주돌봄자와 지속적으로 연락하고 필요한 간호 및 지역사회서비스를 제공하는 사후관리 및 지역사회 연계 시스템 구축이 필요하다. 실제 사회복지사와 간호사를 통한 전화상담과 면접상담으로 긍정적 결과를 이끈 해외 사례가 있으며, 연구결과 환자와 보호자의 성공적인 사회복귀를 돕고 감정적 대처를 향상시킬 수 있는 것으로 나타났다(Dobrof, Ebenstein, Dodd & Epstein, 2006).

둘째, 주돌봄자에게 휴식이나 수면을 보장할 수 있도록 휴식·휴가 지원 서비스가 마련될 필요가 있다. 국내의 비슷한 사업으로 치매환자를 돌보는 주돌봄자를 가족휴식 프로그램인 「치매가족휴가지원 서비스」가 있다. 이 사업은 “노인돌봄종합서비스 이용자 중 치매노인에게 일정기간 단기보호 서비스를 제공함으로 장기간의 간병으로 지친 치매노인 가족에게 휴식을 지원하여 치매노인 가족의 수발부담 경감 도모”를 목적으로 한다. 치매노인을 단기보호하는 형태로 가족돌봄자에게 휴가를 주며, 이는 1년에 6일이 제공된다(사회서비스 전자바우처, 2019). 중증장애가 있는 산재근로자의 돌봄자에게 일정기간 단기보호 서비스를 제공하거나 일정시간 간병인을 파견하는 방식으로 휴가나 휴식을 보장할 경우 돌봄자의 돌봄부담을 경감하고 소진을 방지하는데 도움이 될 것이다.

셋째, 주돌봄자의 우울, 불안 등 정서적 부담을 해소하기 위해 심리정서 프로그램과 사회적 지지체계로서 환자 동료 돌봄자 모임 또한 활성화가 필요하며 이는 선행연구에서도 제언되었다(이윤로, 김양이, 2002; 정지영, 2016). 현실적으로 환자 치료시간에 보호자와 환자가 분리될 수 있으므로 이 시간을 활용하는 것이 바람직할 것이며, 이것이

병원 내 프로그램이 필요한 이유이다. 돌봄자들은 평소의 울적한 기분을 해소하고 활력을 줄 수 있는 프로그램, 예를 들어 음악프로그램에 대한 욕구를 나타냈다. 음악치료는 환자와 주돌봄자와의 관계를 향상시키고 주돌봄자의 돌봄부담을 줄여주며 심리정서적 측면을 고취하는 효과가 있으므로 돌봄자의 의견을 반영한 음악치료 프로그램의 개발과 운영이 필요할 것이다(Brotons & Marti, 2003; Raglio, Fonte, Reani, Varalta, Bellandi & Smania, 2016). 한편 산재병원의 외래대기 공간 및 입원 공간은 단순한 병원의 공간이 아닌 같은 상황에 처해있는 산재 환자와 돌봄자가 만나는 ‘사랑방’의 역할을 하고 있으며, 이들 모임은 실질적으로 정보를 교환하고 심리정서적 안정을 도모하는 자조모임의 형태를 갖고 있다. 공식적인 자조 프로그램을 마련함으로써 기존에 산재병원을 이용하였던 환자와 보호자뿐만 아니라 신규유입 환자와 보호자가 심리적 안정을 얻고 장애 이후의 생활에 대한 실질적 정보가 교환될 수 있는 장을 만드는 것은 매우 실효성이 클 것으로 기대된다.

넷째, 보다 궁극적으로는 산재환자가 조기에 장애를 수용하고 사회참여를 활발히 하여 돌봄자에 대한 의존도를 낮출 수 있도록 퇴원전환 프로그램(transitional care program)을 통한 일상생활훈련 및 사회적응훈련이 보다 활성화되어야 할 것이다. 신체 기능저하에 대한 꾸준한 치료와 관리, 일상생활능력에 대한 훈련 등은 환자가 사회로 복귀할 수 있도록 하는 첫 발판이다. 재활치료 후 집으로 퇴원한 환자들은 환경적, 정서적으로 지역에서 살아갈 준비가 제대로 되어 있지 않고 일단 퇴원하면 고립감을 경험하고 지역사회 서비스를 이용하기 어렵다는 점에서 지원 서비스의 중요성이 강조된다(Cott, 2004). 전환에 대한 지원 서비스는 환자와 보호자가 퇴원을 미리 준비할 수 있게 하여 병원과 가정생활의 격차를 줄이고 환자의 퇴원 후 적응을 돕는다는 점에서 중요하다. 환자의 퇴원 준비도가 높을수록 퇴원 후 대처 기술을 높이고 재입원을 낮추는 성과도 확인된 바 있다(Weiss et al., 2007). 아울러 지역사회에 장애인이 쉽게 접근할 수 있는 다양한 프로그램이 마련되어야 한다.

다섯째, 간병급여를 현실화할 필요가 있다. 유급간병인 이용환자의 다수는 2009년을 기준으로 일평균 약 6만원을 지급하고 있는 것으로 나타났으며(신영석, 황도경, 남궁은하, 민인순, 윤석준, 정형선, 2010), 2019년을 기준으로 간병인 구인 사이트의 급여는 월평균 230만 원 선이다. 이에 반해 산재보험의 간병급여는 상시급여를 기준으로 일평균 41,170원, 월평균 130만원으로 간병비용 시장가격의 약 60%에 미치는 수준이다.

주돌봄자가 간병인을 고용하고 본인이 원하는 다른 경제활동을 선택하기에는 추가적인 경제적 부담이 크며, 다른 직업적 선택을 포기하고 전업간병인으로서 일하는 것에 대해 동기를 부여하기에도 적은 금액이다. 산재환자의 가족돌봄자에게 직업선택의 자유와 사회적 활동 기회를 보장할 수 있도록 급여를 현실화하고 가족간병인의 직업적 지위를 인정하여 사회보장을 제공하는 것을 고려해볼 필요가 있다.

여섯째, 산재환자가 치료받을 수 있는 의료기관 접근성을 높여야 한다. 장애가 남아있는 환자들에게 꾸준한 치료와 관리, 일상생활능력에 대한 훈련은 사회로 복귀하기 위한 첫 발판이다. 장애로 인한 이동성의 저하와 장애에 이차적으로 따르는 만성질환, 합병증을 갖고 있는 환자와 보호자의 이용 접근성 향상은 매우 중요하다. 그러나 산재환자에게 집중적이고 통합적인 치료와 서비스를 제공하는 근로복지공단의 직영소속병원은 인천, 안산, 대구 등 9개의 병원에 불과하다. 산재환자 및 돌봄자는 산재보험 재원에서 치료비를 지급받을 수 있는 산재보험지정 의료기관의 수도 한정적이며, 민간 의료기관에서는 수익성이 낮은 산재환자 진료에 소극적인 태도를 보인다고 인식하고 있었다. 그러나 제5차 재활계획 수립에 관한 연구(윤조덕 등, 2017)에 따르면 산재보험 지정 의료기관의 수는 약 5,100개소로, 요양환자(약 3만 6천명)에 비해 과다하고 지정 기준이 약하여 요양의 질 및 관리의 비효율성을 초래한다고 진단하였다. 따라서 고용노동부와 근로복지공단은 「제5차 산재보험 재활증기계획(18~22)」(고용노동부, 2017)에서 산재지정 의료기관을 더 확대하는 것보다는 전국에 산재의료의 특성에 맞게 환자를 연계할 수 있는 인증의료기관과 의료인을 지정하고, 산재환자들이 필요시 이 의료기관들에서 진료를 받을 수 있도록 전달체계를 구성하는 방향을 설정하였다. 구체적으로 이를 살펴보면, 의료기관의 접근성을 높이는 산재지정 의료기관 제도와 더불어 의료기관에 대한 질적인 수준을 인증하는 '산재인증 의료기관 제도'와 의료인의 질적 수준 함양을 위해서 '관리의사 지정 제도를 운영하는 두 가지 방향을 진행 중이다. 시설 및 인력, 팀평가 등의 진료 프로세스에 대한 기준과 연간 산업재해 환자 진료 비율에 대해 일정 수준 이상의 규모를 유지하도록 지정 기준을 강화한 '산재인증의료기관을 2020년까지 전국 200개소로 확대 지정할 예정이다. 또한 의료 인력의 산재관리 의사 제도를 새로이 도입하여, 산재보험 제도에 대한 높은 이해를 가진 각 과 전문의 교육을 강화할 계획을 가지고 있다. 직영 소속병원의 부족과 관련하여 2019년 4월에 서울 영등포지역에 외래재활센터를 개소하였고, 전국의 소속병원이 배치되어 있지 않은 시도지역에 우선적으로 외래재활센터 개

소를 확대할 계획을 발표하였다. 연구에 근거한 고용노동부의 계획대로 산재환자가 편리하게 치료받을 수 있도록 접근성 높은 도심 지역에 외래재활센터 등 다양한 종별(종합병원, 병원, 의원 등)의 소속의료기관이 확산되어야 할 것이며, 인증된 민간 의료기관과 의료진이 산재환자에 대한 적극적인 치료를 제공할 수 있도록 가산 수가체계가 지속적으로 확대 되어야 할 것이다.

본 연구는 다음과 같은 한계점을 갖는다. 첫째, 다양한 환자군의 돌봄자 확보를 하지 못하였다. 척수손상 이외에도 상지절단 및 하지절단, 뇌 관련 질병을 갖게 된 환자의 일상생활에서의 어려움은 다를 수 있고, 이에 따른 돌봄자 어려움 역시 차이를 가질 수 있다. 본 연구에서는 척수손상환자와 그 중증도를 비슷한 수준으로 맞추어 이론적 포화를 이룰 수 있었던 반면 다양한 질병군의 어려움을 담아내지 못한 한계를 갖는다. 둘째, 연구참여자의 돌봄 기간에 차이가 컸으며, 초기 돌봄자의 돌봄부담에 대해서는 고찰하지 못하였다. 셋째, 수도권외의 일개병원에서 연구참여자를 모집하였으므로 산재환자 보호자의 모든 돌봄 경험이 담겼다고 하기에는 무리가 있다. 후속연구에서는 이러한 한계점을 개선하여 연구하며 실질적 개입을 위한 프로그램 개발에 보다 초점을 맞추어야 할 것으로 생각된다.

김수현은 연세대학교에서 사회복지학 석사학위를 받고 동 대학교 일반대학원 사회복지정책협동과정 박사과정 중에 있다. 현재 서울대학교병원 재활의학과 연구원으로 재직 중이며, 주요 관심분야는 장애인복지 및 의료사회복지로 질병 및 사고 이후 환자와 가족의 사회적응, 산재근로자의 직업복귀 및 사회복귀 등을 연구하고 있다.

(E-mail: soohyun.kim0804@gmail.com)

이정은은 연세대학교에서 사회복지학 석, 박사학위를 받았으며, 현재 서울대학교병원 재활의학과와 협동조합 함께하는연구에서 연구원으로 재직 중이다. 주요 관심분야는 근로자 복지, 장애와 건강, 근로자지원프로그램 등이며, 현재 보건의료인의 장애인에 대한 태도, 중증장애아동의 재활, 산재근로자의 직업복귀 및 사회복귀 등을 연구하고 있다.

(E-mail: jelee0310@gmail.com)

이자호는 서울대학교 의과대학을 졸업하고, 동 대학 의료관리학 교실에서 석사학위를 받았으며, 재활의학 박사과정을 수료하였다. 현재 서울대학교병원 재활의학과 및 공공보건의료사업단 조교수로서 근로복지공단 인천병원 재활전문센터장으로 근무 중이다. 주요관심 분야는 산재 환자의 의료적 재활이며, 현재 건강보험 및 산재보험 데이터를 이용한 질병 및 손상 발생 현황과 재활치료 효과성 등을 연구하고 있다.

(E-mail: mazican@gmail.com)

참고문헌

- 강수진, 최스미. (2000). 뇌졸중 환자를 돌보는 가족간호자의 부담감에 대한 종적연구. *성인간호학회지*, 12(2), pp.209-221.
- 고명석. (2007). 척수장애인 가정의 가족체계 강화를 위한 레스핏 케어 (Respite Care) 제도 도입의 필요성. *인권복지연구*, 1, pp.143-178.
- 고용노동부. (2017). 제5차 산재보험 재활중기계획 (2018년-2022년). 세종: 동 기관
권미자. (2015). 척수장애 남편을 둔 배우자의 돌봄 경험. *사회과학연구*, 39(2), pp.145-178.
- 근로복지공단 근로복지연구원. (2018). 2017년도 근로복지공단 통계연보. 서울: 근로복지
공단 근로복지연구원.
- 근로복지공단. (2019). 프로그램별 재활서비스 사회심리재활. <https://www.kcomwel.or.kr/kcomwel/reha/prgm/socl/fmly.jsp>.에서 2019.4.24. 인출.
- 김경신, 김정란. (2001). 중년기 기혼여성의 자아정체감 및 위기감이 삶의 질에 미치는 영향. *대한가정학회지*, 39(4), pp.105-120.
- 김남희, 태영숙, 최윤숙, 배주희. (2016). 재활전문병원에 입원중인 뇌졸중 환자 주 돌봄 제공자의 스트레스 영향요인. *한국산학기술학회 논문지*, 17(2), pp.188-201.
- 김명수, 김동희, 김정순, 박경연, 박남희. (2007). 치매노인을 부양하는 여성의 건강관련 삶의 질. *성인간호학회지*, 19(1), pp.24-34.
- 김선연, 김인홍. (2017). 뇌졸중 환자의 재활동기에 미치는 융복합적 영향 요인. *디지털융복합연구*, 15(9), pp.375-384.
- 김영란. (2007). 가족 돌봄자의 노인 돌봄노동시간 및 돌봄스트레스에 영향을 끼치는 요인에 대한 연구. *여성연구*, 72(1) pp.31-72.
- 김은영, 신은영, 김윤미. (2004). 뇌졸중 환자가족의 가족부담감과 건강관련 삶의 질. *한국보건간호학회지*, 18(1), pp.5-13.
- 김춘미, 오진주, 최정명. (2007). 산재 환자를 간병하는 가족원의 대처경험. *한국직업건강간호학회지*, 16(2), pp.119-129.
- 김춘미, 오진주, 최정명. (2008). 산재의료관리원 간병인의 간병활동분류체계 및 간병시

- 간 분석. 한국직업건강간호학회지, 17(1), pp.64-75.
- 김태현, 박수현. (2016). 가족보호자의 간병 부담감, 우울 및 신체증상에 치매환자의 내현화 문제행동이 미치는 영향. 한국심리학회지: 건강, 21(1), pp.65-89.
- 백순형, 신중일. (2018). 뇌졸중 환자 돌봄 제공자의 부양부담에 관한 체계적 고찰. 고령자·치매작업치료학회지, 12(1), pp.45-54.
- 사회서비스 전자바우처. (2019). 2019년 현재 치매가족휴가지원서비스. https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/rssi/view2.do?p_sn=23에서 2019.4.24. 인출.
- 신미정, 박혜연. (2012). 입원 척수손상환자 돌봄자의 장애수용정도 및 부담감과 대처행동 간의 관계. 대한작업치료학회지, 20(4), pp.1-14.
- 신영석, 황도경, 남궁은하, 민인순, 윤석준, 정형선. (2010). 간병서비스 제도화방안 연구. 세종: 보건복지부
- 오주연, 안지원, 오기욱, 오성일, 김정아, 김승현 등. (2015). 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감. 대한간호학회지, 45(2), pp.202-210. doi:10.4040/jkan.2015.45.2.202
- 오진주, 이현주, 최정명, 김춘미. (2007). 산재의료원 간병인 관리현황 및 개선방안. 한국직업건강간호학회지, 16(2), pp.222-231.
- 윤조덕, 원종욱, 이상진, 김미옥, 남용현, 박순일, 배숙원, 김새봄. (2017). 제5차 재활계획 수립에 관한 연구. 세종: 고용노동부, 한국사회정책연구원.
- 이윤로, 김양이. (2002). 치매가족 부양스트레스 관리 프로그램의 효과성. 노인복지연구, 15, pp.169-188.
- 이은혜, 김노을. (2017). 산재전문재활간호사 운영방안. 서울: 근로복지공단 근로복지연구원
- 이화진, 이명선. (2004). 통원 뇌졸중 환자의 우울 및 가족 지지가 재활 동기에 미치는 영향. 재활간호학회지, 7(2), pp.188-196.
- 임유진, 조복희, 장현숙, 정현주. (2009). 뇌졸중 환자를 돌보는 주간호제공자의 부담감과 안녕감에 관한 연구. 기본간호학회지, 16(3), pp.272-281.
- 전병주, 최경원. (2016). 가족요양보호사의 역할스트레스와 우울의 관계에서 가족건강성의 조절효과. 스트레스研究, 24(3), pp.210-219.

- 전은미, 이성아, 구정완. (2017). 뇌손상 가족 간병인의 근골격계 자각증상과 관련요인. *한국산학기술학회 논문지*, 18(1), pp.336-344.
- 정범철, 김현주. (2015). 뇌졸중 환자와 가족 보호자를 위한 재활 교육 프로그램의 효과. *한국콘텐츠학회 종합학술대회 논문집*, pp.289-290.
- 정지영. (2016). 뇌졸중 환자 주돌봄자의 돌봄 부담감, 대처행동 및 자아탄력성. *한국콘텐츠학회논문지*, 16(3), pp.649-660.
- 차수민, 김지연, 김다혜, 박성진, 채상호, 현지은. (2017). 뇌졸중환자의 기능수준에 따른 주돌봄자가 느끼는 돌봄부담감 및 교육요구도. *고령자·치매작업치료학회지*, 11(2) pp.35-45.
- 최윤숙, 배주희, 김남희, 태영숙. (2016). 노인 암환자 가족원의 돌봄 부담감 영향요인. *중앙간호학회지*, 16(1), pp.20-29.
- 최은숙, 이현주, 하영미, 박현정, 구남희, 노진아. (2017). 산재보험 간병료 지급대상 및 지급방법 개선에 관한 연구. 고용노동부·경북대학교 산학협력단.
- 최정명, 오진주, 김춘미, 이현주. (2008). 간병요양중인 산재환자의 일상생활수행능력 및 간병인에 대한 만족도. *한국직업건강간호학회지*, 17(1), pp.5-13.
- 최정명, 오진주, 김춘미. (2010). 간병요양중인 산재환자의 실태-산재환자 기능판정도구를 중심으로. *한국직업건강간호학회지*, 19(2), pp.180-189.
- 한경혜, 이서연. (2009). 배우자 부양자의 부양 동기, 사회적 지지와 부양 부담: 성별 차이를 중심으로. *한국노년학*, 29(2), pp.683-699.
- 황혜민, 이명선. (2014). 중도척수장애인의 삶의 질에 미치는 영향 요인. *성인간호학회지*, 26(4), pp.444-454.
- Annerstedt, L., ElmstÅhl, S., Ingvad, B., & Samuelsson, S. M. (2000). An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28(1), pp.23-31. doi:10.1177/140349480002800106
- Backx, A. P. M., Spooren, A. I. F., Bongers-Janssen, H. M. H., & Bouwsema, H. (2018). Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal Cord*, 56(9), pp.890-899. doi:10.1038/s41393-018-0098-7

- Bambauer, K. Z., Zhang, B., Maciejewski, P. K., Sahay, N., Pirl, W. F., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2006). Mutuality and specificity of mental disorders in advanced cancer patients and caregivers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(10), pp.819-824. doi:10.1007/s00127-006-0103-x
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp.77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa.
- Brotons, M., & Marti, P. (2003). Music therapy with Alzheimer's patients and their family caregivers: A pilot project. *Journal of Music Therapy*, 40(2), pp.138-150. doi:10.1093/jmt/40.2.138
- Chan, R. C. (2000). Stress and coping in spouses of persons with spinal cord injuries. *Clinical Rehabilitation*, 14(2), pp.137-144. doi:10.1191/026921500675826560.
- Charlifue, S. B., Botticello, A., Kolakowsky-Hayner, S. A., Richards, J. S., & Tulskey, D. S. (2016). Family caregivers of individuals with spinal cord injury: Exploring the stresses and benefits. *Spinal Cord*, 54(9), pp.732-736. doi:10.1038/sc.2016.25
- Chiou, C. J., Chang, H. Y., Chen, I. P., & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), pp.419-424. doi:10.1016/j.archger.2008.04.001
- Cott, C. (2004). Client-centred rehabilitation: Client perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 26(24), pp.1411-1422. doi:10.1080/09638280400000237
- Dobrof, J., Ebenstein, H., Dodd, S. J., & Epstein, I. (2006). Caregivers and professionals partnership caregiver resource center: Assessing a hospital support program for family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(1), pp.196-205. doi:10.1089/jpm.2006.9.196
- Ebrahimzadeh, M. H., Shojaei, B. S., Golhasani-Keshtan, F., Soltani-Moghaddas, S. H., Fattahi, A. S., & Mazloumi, S. M. (2013). Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1), pp.48(1-6). doi:10.1186/1477-7525-11-48

- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: The hidden patients. *The Gerontologist*, 19(2), pp.175-183. doi:10.1093/geront/19.2.175
- Fianco, A., Sartori, R. D., Negri, L., Lorini, S., Valle, G., & Delle, A. F. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 39(1), pp.43-54. doi:10.1016/j.ridd.2015.01.006
- Gajraj-Singh, P. (2011). Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*, 49(8), pp.928-934. doi:10.1038/sc.2011.15
- Hatfield, E., Cacioppo, J. T., & Rapson, R. L. (1993). Emotional contagion. *Current Directions in Psychological Science*, 2(3), pp.96-100. doi:10.1111/1467-8721.ep10770953
- Hooley, P. J., Butler, G., & Howlett, J. G. (2005). The relationship of quality of life, depression, and caregiver burden in outpatients with congestive heart failure. *Congestive Heart Failure*, 11(6), pp.303-310. doi:10.1111/j.1527-5299.2005.03620.x
- Middleton, J. W., Simpson, G. K., De Wolf, A., Quirk, R., Descallar, J., & Cameron, I. D. (2014). Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(7), pp.1312-1319. doi:10.1016/j.apmr.2014.03.017
- Miyashita, M., Narita, Y., Sakamoto, A., Kawada, N., Akiyama, M., Kayama, M. et al. (2009). Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *Journal of the Neurological Sciences*, 276(1), pp.148-152. doi:10.1016/j.jns.2008.09.022
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), pp.798-803. doi:10.1093/geront/29.6.798
- Post, M. W. M., Bloemen, J., & De Witte, L. P. (2005). Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 43(5), pp.311-319.

doi:10.1038/sj.sc.3101704

- Raglio, A., Fonte, C., Reani, P., Varalta, V., Bellandi, D., & Smania, N. (2016). Active music therapy for persons with dementia and their family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9), pp.1085-1087. doi:10.1002/gps.4421
- Shewchuk, R. M., Richards, J. S., & Elliott, T. R. (1998). Dynamic processes in health outcomes among caregivers of patients with spinal cord injuries. *Health Psychology*, 17(2), pp.125-129. doi:10.1037/0278-6133.17.2.125
- Ünalın, H., Gençosmanoğlu, B., Akgün, K., Karamehmetoğlu, Ş., Tuna, H., Önes, K. et al. (2001). Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: Controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord*, 39(6), pp.318-322. doi:10.1038/sj.sc.3101163
- Weiss, M. E., Piacentine, L. B., Lokken, L., Ancona, J., Archer, J., Gresser, S., et al. (2007). Perceived readiness for hospital discharge in adult medical-surgical patients. *Clinical Nurse Specialist*, 21(1), pp.31-42.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), pp.260-266. doi:10.1093/geront/26.3.260

A Qualitative Study on Caregivers' Care Experiences and Service Needs: Focusing on the Case of Injured Workers' Female Spouses

Kim, Soo Hyun

(Seoul National University Hospital/
Yonsei University)

Lee, Jeong Eun

(Seoul National University Hospital/
Coresearch Coop.)

Leigh, Ja Ho

(Seoul National University Hospital/
Incheon Workers' Compensation Hospital)

This study aimed to explore the caring experience and service needs of family caregivers of injured workers in outpatient treatment. In-depth interviews were conducted with 5 female spouses in their 50's who provided care for more than 6 months to the patients with 2 to 3 grades of nursing benefits in workers' compensation insurance. The results were drawn into 5 categories with relevant 17 sub-categories by theme analysis method. The themes were: my life is bounded by 24-hour patient care, being trapped in a dark cave, a beam of light that can withstand, getting out of the cave and into the outside world, and support required to live outside the cave. Suggestions are made based on the results of this study as follows; rehabilitation education for caregivers, vacation support system, psychological intervention program and caregiver social support group in hospital, transitional care program and social adjustment training activities for industrial accident patients, improvement of nursing benefits in workers' compensation insurance, improving the accessibility of medical services for patients with work-related injuries.

Keywords: Injured Worker, Spouse, Care Burden, Service Needs