

영국 치매노인 가족수발자의 시설이용의향 결정요인에 관한 연구: 스코틀랜드 에딘버러시를 중심으로

이 현 숙
(강남대학교)

본 연구는 영국 가족수발자들의 시설이용의향을 심층적으로 이해하는데 그 목적을 두고 있다. 따라서 수발자들의 의향에 어떠한 요인들이 영향을 미치는지 살펴보고자 하였다. 본 연구는 수발자들의 의향을 심층적으로 이해하기 위해 질적 연구방법을 사용하였다. 인터뷰 대상은 14명의 영국 가족수발자들로 75세 이상 중등증 이상의 치매진단을 받은 노인을 수발하고 있는 경우로 한정하였다. 인터뷰 자료는 반복적 비교분석법을 사용하여 분석하였다. 연구결과 수발자의 시설의향 태도는 '불가형', '유보형', '가능형'으로 구분되었다. '불가형'의 결정적 요인은 가족주의와 시설에 대한 불신이었다. '유보형'은 충분한 재가서비스와 경제적 요인이 주요 요인으로 나타났다. '가능형'은 약한 가족주의와 치매노인과 수발자의 나쁜 건강상태, 동거하지 않는 경우가 결정적인 요인이었다. 대부분의 영국 가족수발자들은 국가가 권리로써 장기요양에 대한 보호서비스를 제공해야 한다고 인식하고 있었다. 그럼에도 불구하고 여전히 가족수발을 지속하고자 했다. 본 논문은 수발의향을 결정함에 있어 개인주의가 가족주의와 대립되는 않는다는 사실을 발견하였다.

주요용어: 가족 수발자, 치매, 시설이용의향, 결정적 요인

본 논문은 본인의 박사학위 논문 'A Comparative Study of Carers of Older People with Dementia in Scotland and Korea'(2011)의 일부를 재구성함.

■ 투고일: 2012.10.31 ■ 수정일: 2013.1.30 ■ 게재확정일: 2013.2.12

I. 문제제기

인간은 의학의 발전과 생활수준의 향상에 힘입어 생명을 연장하는데 성공해 왔다. 이러한 수명연장으로 인해 수발이 필요한 노인인구수가 증가하고 있다. 반면 인류는 현재 저출산의 문제에 직면해 있다. 이것은 노인세대를 부양할 다음세대가 줄어드는 것을 의미한다. 이러한 사회적 상황은 노인수발이 더 이상 개인과 가족에 국한한 문제가 아니라 사회와 국가의 문제로 인식하게 만들었다. 특히 노인성 질병 중 치매는 의식감퇴가 지속적으로 이루어지는 질병으로 일상생활을 독립적으로 수행하기 어렵다. 특히, 치매는 문제적 행동으로 인해 다른 질병보다 수발부담과 우울감을 높게 유발시키는 질병이기 때문이다(Mufullul, 2002; 유문숙 외, 2010).

현재 세계보건기구(World Health Organization, 2012)에 의하면, 3,560만명의 치매환자가 추정되며, 매해 770만명이 증가하고 있다. 이러한 치매노인수의 증가는 21세기의 국제적 이슈로 부상하였으며, 이에 각국은 치매수발에 사회적 대응을 하고 있다. 영국의 치매노인은 약 683, 597명으로 이는 전체인구의 1.1%에 해당한다(Knapp et al., 2007). 한국의 치매노인은 약 49만 5천명으로 65세 이상 노인인구의 8.9%의 유병률을 보이고 있으며, 지속적으로 증가할 것으로 추정된다(보건복지가족부, 2008). 이에 한국은 2008년부터 노인성 질환으로 인한 장기요양이 필요한 노인에게 노인장기요양보험법을 시행하였다. 영국은 이보다 먼저 장기요양이 필요한 65세 이상 노인에게 2002년부터 무료대인보호 및 간호서비스(free personal and nursing care)를 제공하고 있다. 이는 재가서비스나 시설서비스를 이용시 대인서비스와 간호서비스를 무료로 제공하는 제도이다. 영국과 한국은 인구노령화와 치매 유병률의 증가라는 공통적인 사회문제에 직면하고 있다. 그러나 이러한 사회문제에 대한 국가적 대응에 제도적 차이가 있다. 즉, 영국의 경우 수발서비스가 무료로 제공되며, 재정은 조세에 기반하고 있다. 반면, 한국은 사회보험방식으로 서비스 이용시 본인부담금이 있으며, 재정은 사회보험료에 기반하고 있다. 이러한 차이를 가진 영국의 사례는 가보지 않은 길에 대한 간접적 경험을 제공할 것이다. 따라서 영국의 사례는 한국 수발정책의 미래를 고민하는데 다른 정책적 상상력을 제공해 줄 것이다.

본 연구의 목적은 영국의 치매노인수발자의 시설이용의향을 심층적으로 연구하고자 한다. 스코틀랜드의 치매노인은 약 60%는 집에서 수발을 받고 있으며, 그중 70%는

가족수발자와 함께 살고 있는 것으로 나타났다(Alzheimer Scotland, 2007). 영국의 요양시설이 많음에도 불구하고, 여전히 치매노인들은 가족의 수발을 받고 있는 것이다. 선행 연구들에 의하면, 시설서비스는 수발부담을 현격히 감소키는 것으로 나타났다(홍선우·손행미, 2007; 정연주·서문진희, 2011). 그렇다면, 개인주의 문화로 인해 가족수발을 꺼릴 것으로 보이는 영국의 수발자들은 왜 부담을 줄여주는 시설이용을 하지 않는지에 의문을 가질 수 있다. 더 나아가 시설에 대한 태도에 영향을 미치는 요인이 무엇인지에 탐색이 필요함을 느끼게 되었다. 본 연구는 치매노인수발자의 시설이용의향은 어떠한지, 어떤 요인들이 이러한 태도를 규명하는데 결정적인 영향을 미치는지 살펴보고자 한다.

본 연구는 질적 연구방법론을 채택하였다.¹⁾ 질적 연구는 소수 사례로 다양한 변수를 보여주는 연구이다(Creswell, 2005). 이를 통해 그간 명명되지 않았던 새로운 요인들을 찾을 수 있을 것이다. 또한 본 연구는 반복적 비교분석을 채택하여 연구의 객관성을 확보하고자 노력하였다.

영국의 사례를 중심으로 하는 연구는 한국의 정책적 시사점을 줄 것이다. 영국은 앞서 언급한 것처럼 인구의 고령화, 노인수발에 대한 사회적 대응 등 한국과 비슷한 사회적 맥락에 있다. 시간적으로 우리보다 먼저 노인요양보호를 시작한 영국의 경험은 한국에 정책을 고찰하는데 통찰력을 제공해줄 것이다. 본 연구는 한국인 연구자가 영국 수발자의 시설이용의향을 심층분석한 최초의 연구이다. 다른 제도와 문화 속의 영국 치매노인 가족수발자들에 대한 타자의 해석은 새로운 시각을 보여주기에 의미가 있다.

1) 노인요양시설 이용의사는 치매노인의 특성, 수발자의 특성, 서비스의 특성, 비용 등이 복합적으로 관련되어 있다(Markle-Reid & Browne, 2001). 기존의 연구들에서는 노인의 연령, 성별, 증상, 수발자의 연령, 성별, 교육수준, 사회서비스 체계, 가치관, 소득, 건강수준 등이 시설서비스 이용에 영향을 미치는 것으로 나타났다(Geerlings et al. 2005; 송다영, 2004; Borrayo et al. 2002; Miller & Weissert, 2000). 치매노인의 경우 치매수준이 시설이용의향에 결정적인 요인으로 나타났다(Chiu et al. 2001). 그러나 기존 연구들은 대부분 계량적인 연구들이었다. 이러한 계량적 연구는 치매노인과 수발자를 둘러싼 상황적 맥락을 이해하는데는 한계를 가진다. 숫자 뒤에 숨겨진 딱딱하지 붙어있는 실재를 보여주지 못하기 때문이다. 또한 계량적 연구는 수발자의 태도형성 과정과 그들의 관점에서 태도를 이해하는데 한계를 가진다. 즉, 양적연구는 수발자들이 느끼는 섬세한 감정과 그들의 관점에서 그들의 경험을 이해하는 과정을 축소하고 단순화시키기 때문이다(Lin et al. 2011). 그러므로 다른 제도와 문화를 가진 타자의 태도를 이해하기 위해서 질적 연구가 적합하다.

II. 이론적 배경

1. 서비스 이용 결정요인에 관한 기존 연구

기존 서비스 이용 결정요인에 관한 연구들은 Andersen(1995)의 행동모델에 기반해 있다. 이 모델은 의료서비스 이용을 예측하기 위해 고안되었으나, 노인 요양시설에 관한 연구에서도 적용되고 있다. 행동모델은 서비스 이용에 관한 요인을 선행요인(predisposing), 자원요인(enabling), 욕구요인(needs)으로 구분하고 있다(Luppa et al., 2010; Borrayo et al. 2002; Miller & Weissert, 2000; 백주희, 2005). 선행요인은 사회인구학적 특성으로 학력, 성, 연령, 결혼상태를 나타내며, 자원요인은 서비스 이용가능성으로 서비스형태와 소득수준 등이 있다. 욕구요인은 서비스의 직접적 요인으로 건강상태 등이 이에 속한다.

노인의 특성에서는 연령이 높을수록, 배우자가 없는 경우, 교육수준이 높을수록, 여성인 경우, 문제행동이 많을수록 시설이용 가능성이 높았다(Luppa et al., 2010; Borrayo et al. 2002). 반면, 학력, 성별, 연령의 경우 이용가능성과 무관하다는 연구도 있었다(Miller & Weissert, 2000; 이미애, 2005). 노인이 대소변을 못가리는 경우는 시설이용 가능성이 높았는데, 이는 수발자에게 부담을 주기 때문이다(Nuotio et al, 2003). Bowman 외(2004)는 영국의 시설입소자들의 유형을 살펴보았는데, 치매나 뇌졸중, 신경적 질병을 입소자가 50% 이상이었으며, 76%는 보행하는데 도움이 필요하거나 보행할 수 없으며, 78%는 약간의 정신적 손실이 있고 71%는 대소변에 수발이 필요하였다. 또한 보행할 수 없고, 치매증상이 있으며 대소변을 못가리는 복합적인 상황도 27%나 되었다. 이렇듯 치매노인의 특성은 수발자로 하여금 시설을 선택하는데 중요한 요인이 된다.

수발자의 경우 남성, 높은 연령, 고학력, 딸, 나쁜 건강상태, 높은 부담감, 직업이 있는 경우 시설을 선호하였다(Tew, 2010; Burton et al., 2003; Lawton et al., 2000; 한정은 외, 2011). 또한 수발의 기간에 따라 시설이용도가 다른 것으로 나타났다(Gaugler et al., 2005a). Gaugler 외(2005a)의 연구는 수발자의 치매노인 수발기간이 짧은 경우 시설이용에 적극적임을 보여주고 있다. 이는 초기에 수발자는 상황을 받아들이는데 스트레스를 겪게 되고 이것이 수발부담으로 이어지기 때문이다.

사회적 지원의 경우, 재가 서비스의 이용이 시설이용을 늦추는 것으로 나타났다(Gaugler et al., 2005b). 그러나 다른 연구에서는 재가 서비스 이용과 시설선택에 영향을 주거나 주지 않는 것으로 나타나 혼재된 결과를 보여주고 있다(Gaugler & Zarit, 2001). 또한 시설비용의 부담 역시 결정적인 역할을 하고 있다(홍선우·손행미, 2007; Kim, 2004). 즉, 서비스 이용을 실행하는데 경제적 요인은 중요하기 때문이다.

기존 연구에 따르면 수발자의 가치관의 경우 시설이용 의향에 영향을 미친다. 즉 수발자의 가족주의 가치관이 클수록 시설이용이 적으며(송다영, 2004), 국가 서비스에 대해 더 우호적일수록 시설이용은 증가한다(Collins et al. 1991). 이는 제도적 특성과 문화적 특성을 보여주는 요인이라 할 수 있다. 가족주의 문화가 발달한 국가의 경우 가족이 돌봐야한다는 의무감에 시설을 꺼리며, 제도주의적 복지국가에서는 국가서비스는 권리로 인식되기 때문에 시설 서비스도 권리로써 주장되어 질 것이다(Logan & Spitz, 1994).

이상에서 보듯이 Andersen 행동모델에 기반한 선행연구는 노인요양시설에 관한 풍부한 자료를 축적해 왔다. 그러나 이 모델이 주로 양적 연구에 활용되었고, 특히 치매분야에서 수발자에 관한 연구는 그리 많지 않다는 점에서 일정한 한계를 갖는다. 또한 Andersen 행동모델이 가치관이나 복지국가에 대한 태도를 적극적으로 반영하지 않았다는 점도 한계 요인으로 꼽힌다.

이런 점에서 본 연구는 치매환자 수발자를 대상으로 질적 연구를 활용하고, Glaser와 Strauss의 반복적 비교분석에 기반한다는 점에서 보다 체계적이고 심층적인 이해를 가능하게 할 것으로 기대된다. 이처럼 본 연구는 선행연구 결과에 기반해 스코틀랜드를 중심으로 영국 수발자의 시설이용의사를 살펴보고자 한다. 노인의 특성, 수발자의 특성, 그리고 사회적 가치가 각각 어떻게 나타나고 있는지 살펴보고, 각각의 요인들은 시설이용의향에 어떻게 작용하고 있는지 심층적으로 분석하고자 한다.

2. 영국의 치매노인 수발체계

영국 스코틀랜드의 수발서비스는 의료체계, 재가서비스 체계, 시설서비스 체계로 구분될 수 있다. 영국은 베버리지 리포트(Beveridge report)라는 설계도면을 가지고 애틀리 노동당 정부(Attlee Government)가 ‘복지국가를 형성하였다. 흥미로운 사실은 국민

보건서비스와 소득보장정책에 중점을 맞추었고, 사회서비스는 발전하지 못하였다. 당시 노동당정부는 사회 서비스의 욕구의 경우 소득보장이 충분하게 되면 없어질 것이라고 생각했기 때문이다(Baldock, 1994: 178).

1960년대와 70년대 정부는 늘어나는 노인인구와 의료비의 증가로 인해 지역사회서비스에 대해 관심을 가지게 되었다(Lowe, 2005). 1968년에 보건서비스와 공중보건법(Health Service and Public Health Act)이 도입되었다. 그러나 지역사회보호는 병원에서 강제퇴원한 간호보호를 필요로하는 환자들에게만 한정되어 있었다(Evandro et al., 1990). 스코틀랜드에서는 사회사업법(Social Work(Scotland) Act)이 같은 해에 제정되었다. 이 법은 사회사업부를 통해 포괄적인 사회서비스를 제공하도록 하였다. Kilbrandon의 보고서(1964)를 기반으로 하고 있는 이 법은 스코틀랜드를 영국의 다른 지역과 다른 서비스 체계를 가진 곳으로 만들었다(Wood, 2008: 8). 이후 만성질환과 장애인 법(1970)은 지방정부가 장애인 만성질환을 가진 시민들에게 사회서비스에 대한 욕구를 조사하고 서비스를 제공할 책임이 있음을 명시하였다(ibid. 182).

하지만 대처 정부는 신자유주의를 기조로 국가를 축소하고 의존문화를 없애야 한다고 주장하였다(Wikeley & Ogus, 2002: 6). 보수당 정부는 지역사회보호를 통해 국가의 역할과 재정을 축소하고자 하였다. 1988년 그리피스 보고서(Griffiths Report)는 지방정부가 주민의 욕구를 사정하고 이에 대한 서비스를 제공해야 한다고 주장했다. 또한 자신의 집에서 지낼 수 있도록 서비스를 사거나 제공받을 수 있도록 한다. 이처럼 대처정부를 거치면서 중앙정부에서 책임지던 복지를 지방정부로 이양하는 토대를 마련하였다. 이후 시민들에게 소비자로서의 선택권이 주어졌다. 1996년 지역사회보호법(Community Care (Direct Payment))은 현금급여를 주고 서비스나 시설을 이용하도록 하였다. 한편, 새 노동당정부는 1997년 제3의 길을 주장했다. 제3의 길의 정책적 기조는 블레처리즘(Blatcherism)이라 불릴 정도로 대처의 신자유주의와 유사했다. 대처정부를 그대로 따라가지는 않았지만, 정부는 자산조사의 영역들을 지속적으로 넓힘으로써 복지를 파편화하였다(Alcock, 2003).

한편 스코틀랜드는 영국정부와 다소 다른 길을 걸었다. 블레어 정부의 지방분권화의 영향으로 스코틀랜드 의회(The Scottish Parliament)는 더 많은 개별화된 정책들을 도입했다. 그중 대표적인 것이 2002년 지역사회보호와 보건법(Community Care and Health Act)으로 무료대인서비스와 간호서비스(free personal and nursing care)를 집과 시설에서 받을 수 있도록 한 것이다(표 1).

표 1. 치매노인관련 제도

사회복지분야	영국 스코틀랜드
보건의료	- 국민보건서비스(National Health Service)
재가복지	- 무료 개인보호와 간호보호(Free personal care and nursing care) - 수발수당(attendance allowance) - 수발자 수당(carer's allowance)
시설서비스	- 무료 개인보호와 간호보호 - 무료 숙박비(자산조사)

이를 자세히 살펴보면, 재가 서비스는 2002년 도입된 무료 개인보호와 간호보호를 통해 무료로 제공되며, 현금으로 수령할 경우 무료 개인보호²⁾가 주당 2007년 현재 £145(원화 29만원), 무료 간호보호가 주당 £65(13만원)를 지급한다. 또한 수발수당(attendance allowance)이 장애가 있는 노인에게 지급되는데 치매노인도 지급받을 수 있다. 수당은 수발의 필요에 따라 2007년 현재 주당 £64.50(129,000원) 또는 주당 £43.15(86,300원)를 지급한다. 수발수당은 치매노인이 주간보호센터나 다른 서비스를 이용시에 사용하거나 수발에 발생하는 비용을 충당하기 위해 지급된다. 2007년 조사가 이루어진 시기에 무료대인서비스와 수발수당을 동시에 지급가능하였다. 그러나 2012년 현재는 무료대인서비스를 받을 경우 수발수당은 받을 수 없다. 수발자 수당(carer's allowance)의 경우 2007년 주당 £48.65(97,300원)를 지급받는다. 그러나 수발자 수당의 경우 수발자가 다른 국가수당을 받는 경우 수발자 수당은 차감되어 지급된다.

시설에서 제공되는 개인 서비스와 간호 서비스는 무료로 지급되며, 숙박비의 경우 자산조사를 통해 지급하고 있다(Bell & Bowes, 2006: 6). 또한 스코틀랜드의 자산조사는 부양의무자의 소득을 포함하는 한국과 달리 노인 개인의 소득을 조사해서 산정하고 있다. 자산조사시 노인부부 혹은 동거자가 있는 경우 역시 치매노인이 입소한 경우 재산을 나누어 산정하고 배우자 혹은 동거자가 주거하고 있는 집을 포함시키지 않고 있다. 2007년 현재 집(부동산)을 포함한 자산이 12,500파운드(한화 2억5천만원) 이하일 경우 무료 시설서비스 대상자이다. 시설비용을 낼 수 없을 때, 65세 이상 시설사용 노인의 배우자가 없는 경우 혹은 배우자 역시 시설에 있는 경우는 집을 파는 정책(Sale-of-house)을 펴고

²⁾ 2012년 4월 이후 무료 개인보호는 주당 163파운드, 무료 간호보호는 74파운드를 수급함(Care Information Scotland, 2012).

있다. 가족이 시설비용에 대한 의무가 없으나, 시설비용 연체시 치매노인의 집을 담보로 시설비용을 정부에서 제공하는 것이다.

Ⅲ. 연구방법

1. 질적연구 방법과 반복적 비교분석

본 연구는 영국의 수발자들이 시설이용의향이 어떠한지, 이에 영향을 미치는 요인은 무엇이지를 상황적 맥락에서 심층적으로 분석하고자 한다. 본 연구는 질적 연구방법을 채택하였다. 다양하고 복잡한 결정에 미치는 요인을 분석하는데 질적 연구방법은 장점을 갖고 있기 때문이다(Silverman, 2000). 즉 질적 연구는 개인경험의 토대 내에서 시설이용의향을 이해해야 하며, 통제되지 않는 자연스러운 상황에서 총체적으로 접근할 수 있는 방법이다(유기웅 외, 2012: 6).

질적 연구는 다음과 같이 정당화될 수 있다. 즉 개인은 사회적 존재이며, 개인의 경험은 그러한 사회 속에서 이루어진다. 따라서 그 사회와 문화 속에 있는 개인을 이해하기 위해서는 그들의 경험 속으로 들어가야 한다(ibid.). 실제 그들이 어떻게 생각하고 느끼는지 그들의 눈으로 바라 보아야 한다. 이는 그들의 말과 의미를 맥락적 상황에서 심층적으로 이해할 수 있게 해준다(Rubin & Babbie, 2012). 따라서 다른 문화와 제도하의 수발자들의 의식을 이해하기 위해서는 질적 연구가 적합하다. 또한 질적 연구는 사회현상과 대상을 이해하는 것으로, 언어를 통해 의미와 본질을 밝히고자 하는 연구이다(윤택림, 2004). 따라서 기존의 계량적 연구에서 논의되지 못했던 부분을 이해하는데 도움을 줄 것이다(ibid.). 이에 본 연구는 치매노인 가족수발자를 심층인터뷰(In-depth interview)하였다.

질적 연구는 수집한 자료를 분해하고, 맥락에 맞게 범주화하는 작업이다. 하지만 질적 방법론이 양적 방법론과 비교하여 객관성을 확보하지는데 어려움을 겪고 있다는 비판이 제기되어 왔다. 따라서 이런 한계를 극복하기 위해 질적 방법론은 다양한 분석의 방법론을 개발해 왔다.

본 연구는 반복적 비교분석법을 사용하였다. 본래 반복적 비교분석은 Glaser와 Strauss의 근거이론에서 현상을 설명하고, 이론을 정립하기 위해 개발되었다. 그러나

현재는 많은 연구에서 다양한 질적 자료분석에 널리 사용되고 있다(유기웅 외, 2012). 이 방법론에 따르면, 분석하기 전에 자료를 전사하는 것이 우선되어야 한다. 연구자는 직접 일일이 녹음된 내용을 듣고 기록하였다. 언어적 내용뿐만 아니라 비언어적인 것까지 전사에 포함시켰다. 전사는 영어로 이루어졌다. 이후 전사한 내용을 반복해 읽으면서 분석하였다. 개방코딩은 자료를 쪼개고 추상화시키는 작업이다. 이후 범주화 역시 추상화된 자료들이 어떠한 범주 속에 들어갈 수 있는지를 분석하는 작업이다. 이러한 분석은 단선적으로 이루어지는 것이 아니라 지속적으로 비교하며 분석되는 과정이다. 본 연구는 자료를 지속적으로 비교분석하면서, 개방코딩과 범주화했다. 이 과정 중 인터뷰 대상자의 의도가 정확하지 못한 경우 전화로 의미를 확인하는 작업을 거쳤다.

연구의 타당성을 높이기 위해서 연구자는 동료의 조건과 지지를 얻을 수 있다(Padgett, 2005). 본 연구는 타당성을 높이기 위해 전체분석 과정에서 영국의 전문가 2명과 함께 인터뷰자료를 논의하였다. 분석이후 자료를 한국어로 번역했으며, 최대한 본래의 의미를 손상하지 않으려고 노력했다. 그러나 섬세한 표현을 완벽히 영어에서 한국어로 옮기는 일은 불가능한 일이다. 맞는 표현과 정확한 표현을 찾기 어려운 경우는 영어와 한국어를 구사하는 전문가에게 이를 논의하여, 번역의 오류를 최소화하고자 노력하였다.

2. 연구대상 및 자료수집

연구의 대상선정에 있어서, 본 연구는 의도적 표본추출방법을 사용하였다. 이러한 표본추출은 필요한 정보를 제대로 제공해줌으로써 연구의 목적을 제대로 보여줄 수 있기 때문이다(Creswell, 2005). 이에 연구대상은 1) 스코틀랜드 에딘버러시(수도)의 6개월이상 수발을 제공하고 있는 가족 수발자로, 2) 수발노인이 75세이상, 치매진단을 받고, 치매증상이 중등증(Moderate) 이상인 경우로 한정했다.

수발노인의 연령을 75세이상 노인으로 한 것은 초로기 치매를 경험한 대상이 포함될 가능성을 배제하기 위해서이다. 초로기 치매는 노인성치매의 수발과 상이한 경험을 하기 때문이다(이현주 외, 2007). 또한 병원에서 치매진단을 받고, 치매증상이 중등증 이상의 치매노인으로 한정하는 이유는 일상생활수행능력이 급격히 저하되는 시기이기 때문이다(조유향, 2006). 중등증 치매의 증상은 배회, 의심, 지남력 상실, 목욕, 옷입기, 화장

실 사용을 스스로 할 수 없고, 새로운 정보를 익힐 수 없다. 중증의 경우 일상생활 수행이 불가능하고, 가족을 인식하지 못하고, 기억이 소실되며, 결국에는 삼키는 능력 상실까지 되는 시기이다(ibid.). 따라서 치매증상이 중등증 이상의 경우 시설이용욕구가 생길 수 있는 시기라 할 수 있다. 이에 본 연구는 치매증상을 중등증 이상으로 한정하였다. 또한 제도의 영향을 알아보기 위해 치매노인의 자산이 12,500파운드 이상과 이하를 구분하였다. 이 자산기준이하인 경우 시설서비스를 무료로 받을 수 있는 기준이기 때문이다(표 2).

표 2. 인터뷰 대상자

사례	치매노인 (연령)	치매노인과의 관계 (연령)	수발시기	현재증상	자산 12,500파운드
1	어머니 (75)	딸 (50)	2003	중도	이상
2	남편 (79)	부인 (71)	2001	중등도	이상
3	어머니 (82)	딸 (46)	2001	중등도	이상
4	아버지 (85)	아들 (58)	2003	중등도	이상
5	어머니 (77)	아들 (42)	2004	중등도	이상
6	남편 (75)	부인 (73)	2000	중등도	이사
7	부인 (77)	남편 (73)	2000	중등도	이하
8	부인 (80)	남편 (83)	1999	중도	이하
9	부인 (78)	남편 (75)	1996	중도	이하
10	부인 (75)	남편 (78)	2002	중등도	이하
11	어머니 (79)	딸 (43)	1993	중등도	이하
12	어머니 (83)	딸 (45)	2001	중등도	이하
13	어머니 (93)	딸 (58)	2002	중등도	이하
14	어머니 (82)	딸 (59)	1996	중등도	이하

인터뷰 대상자는 비영리조직인 알츠하이머 스코틀랜드(Alzheimer Scotland)와 커뮤니티 센터(Community centre), 주간보호센터(Day care centre) 등을 통해서 대상자를 모집했다. 이곳의 사회복지사나 단체에 연구와 연구자에 대한 설명을 전자메일로 보냈다. 전자메일에 응답한 경우, 치매노인 가족수발자에게 인터뷰요청 편지 전달을 의뢰했

다. 편지는 연구주제, 연구대상, 익명성의 보호 등을 명시하였다. 이에 참여할 의사가 있는 경우 답장이나 전화를 줄 것을 요청했다. 편지에 주소와 우표가 붙은 편지봉투를 동봉하여, 인터뷰 동의서를 붙일 수 있도록 하였다.

연구대상자의 동의서를 받고, 전화를 통해 인터뷰 날짜와 장소를 선정하였다. 날짜와 장소는 수발자의 의지대로 하였다. 인터뷰 장소는 수발자의 집 또는 수발자가 원하는 장소에서 이루어졌다. 인터뷰 시간은 1~3시간 정도로 2007년 3월부터 9월까지 6개월간 진행했다. 연구자는 인터뷰시 연구의 주제와 목적, 개인의 비밀보장을 설명하고 연구의 동의를 구하였다. 또한 대상자들의 동의하에 인터뷰 내용을 녹음하였다. 인터뷰는 총 14명으로 인터뷰 내용에서 새로운 정보를 발견되지 않을 때 인터뷰를 멈추었다. 자료수집과 분석이 동시에 이루어지는 질적 연구는 충분한 자료가 수집되었다 여겨질 경우 중단하는 것이 특징이다(유기웅 외, 2012: 178). 즉, 질적 연구는 표본의 수보다 주제에 관한 정보 제공이 깊이 있고 충분한가에 초점을 두기 때문이다(Padgett, 2005).

연구의 신뢰성을 높이기 위해 사전조사가 이루어졌다. 더불어 사전조사는 조사자의 연구수행에 자신감을 주는 과정이다(ibid 2005). 사전조사는 3명의 가족수발자를 대상으로 이루어졌다. 사전조사를 통해 어떻게 인터뷰를 진행하는지, 어떤 질문이 연구의 목적을 잘 반영할 수 있는지를 확인했다. 또한 인터뷰 과정 중 대답을 다시 명확하게 확인하는 과정을 습득할 수 있었다.

본 연구는 영국의 윤리위원회(School of Social and Political Studies Research and Ethics Committee)의 윤리기준을 통과하였다. 연구자는 연구대상자의 익명성을 보장하고, 정신적, 신체적 위해를 가하지 않아야 한다(Padgett, 2005). 이를 위해 본 연구는 자료수집과정에서 대상자의 동의를 얻었고, 인터뷰를 끝내고 대상자가 불편했던 것은 없는지를 다시 확인하였다. 또한 익명성 보장을 위해 모든 자료는 익명화하였다.

IV. 연구결과

1. 개념의 범주화

본 연구는 Glaser와 Strauss의 반복적 비교분석을 통해 수집한 자료를 분해하고, 맥락에 맞게 범주화하는 했다. 즉 심층면접을 통해 얻은 자료를 분석한 결과, 총 4개의 범주와, 18개의 하위범주를 구성하였다(표 3).

본 연구는 4개의 범주를 노인특성 요인, 수발자 요인, 사회적지지 요인, 가치관 요인으로 구분했다. 또한 4개의 범주는 각각 세분되었는데, 노인특성 요인으로는 ‘현재치매증상’, ‘미래치매증상’, ‘신체건강악화’, ‘싫어함’, ‘집을 선호’, ‘독립적 성격’등이 있다. 가족수발자의 요인으로는 ‘신체건강악화’, ‘나이들면’, ‘정서적 유대’, ‘시설서비스의 신뢰’, ‘수발부담’, 사회적 지지요인으로는 ‘재가 서비스 이용정도’, ‘재가 서비스 만족감’, ‘더 나은 서비스 요구’, ‘시설이용 비용부담’, ‘집 팔기 정책에 대한 태도’, 가치관요인으로 ‘가족이 돌봐야함’, ‘국가가 돌봐야함’으로 구분하였다.

표 3. 시설이용 의사에 대한 개념의 범주화

요인	하위 범주	개념
노인 요인	현재 치매증상	치매는 환경이 바뀌면 악화됨. 지금정도 치매증상은 괜찮음. 내가 씻기고 무언가 숨기는 정도의 치매증상은 수발가능함. 대화할 수 없어 답답하지만 아직까지 돌볼 수 있음.
	미래 치매증상	치매 상태의 악화되면 시설이 필요함. 나쁜 단계까지 가면 시설이 필요함. 대소변을 못가리면 가야됨. 아무것도 인식하지 못할때가 되면 시설에 가야함. 판단력이 없어질 때, 혼자 있는게 걱정될 때는 시설이용
	신체건강악화	신체적으로 불편하게 되면 가야됨. 정신건강보다는 몸의 건강이 나빠지면 시설이용.
	싫음	치매노인이 싫어함. 격리당했다고 느낌. 가족으로부터 내팽겨졌다는 느낌.
	집을 선호	집을 좋아함. 익숙한 환경임. 아름다운 집을 가짐.
	독립적 성격	독립적 성격. 남의 손을 빌리는 것 원치 않는 성격.

표 3. 계속

가족 수발자 요인	신체건강악화	아직까지 수발가능할 정도로 건강함. 장애가 생겼을 때, 더 이상 대응할 수 없을 때, 신체적으로 쇠약해질 때.
	고령화	나이가 들면 그때 사용하길 원함. 스스로를 돌볼 수 없는 나이가 되면.
	정서적 유대	아주 친밀한 관계이기 때문임. 나 없이는 안됨. 나를 많이 의지함. 다른 사람에게 맡긴다는 것은 상상할 수 없음. 내가 죽기전엔 안됨.
	시설서비스 신뢰성	좋은 시설도 있음. 각방에 개인침대와 샤워가 따로 되어 있음. 친절한 서비스, 청결, 좋은 음식, 동료, 지금보다 훨씬 수월할 것임. 아무것도 하지 않음. 침대에 그냥 누워있음. 충분한 수발을 받고 있지 못함. 비용만큼 서비스를 받지 못하고 있음. 잘 돌보지 않는다는 나쁜 뉴스를 들음.
	수발부담	대화할 수 없음이 스트레스임. 반복적인 말은 나를 화나게 함. 걱정됨. 불안함. 하루에 4번씩 침대를 갈아야 할 때, 집에서 더 이상 안될 때, 너무너무 걱정되 부담됨.
	동거여부	같이 살고 있음. 같이 살고 있지 않지만 하루에 몇 번씩 방문하고 있음. 전화로 확인하고 점심때 방문하거나 주말에 모셔옴. 같이 살고 있지 않지만 지속적으로 방문함.
사회적 지지 요인	재가 서비스 이용정도	주간보호센터, 무료대인서비스 등을 종합적으로 사용함. 주간보호센터만 사용함, 런치 클럽만 감,
	재가 서비스의 만족감	몇집. 스트레스 해소에 도움이 됨. 안전을 보장받음. 걱정이 안됨. 휴식을 줌. 수발부담을 덜어줌. 충분한 서비스가 도움이 됨. 하루에 3번 방문하는 무료대인 서비스로는 충분.
	더 나은 재가서비스 요구	순조롭지 않은 서비스의 진행, 수발자의 잦은 교체는 치매를 악화시킴, 방문시간이 길어야 됨. 휴식보호가 더 필요함.
	비용부담	너무 비쌌. 5성급 호텔비보다 비쌌. 수익을 너무 많이 낼려고 함. 정직하지 않음. 적절하지 않은 비용임. 터무니 없이 비쌌.
	집 팔기 정책에 대한 태도	집을 파는 정책에 대해서 반대하지만, 필요하다면 팔아서 요양비를 낼 것임. 집을 팔아야 하는 정책에 반대함. 열심히 일해서 산집을 수발비용으로 내야하는 것은 아닌 것 같음. 말도 안되는 정책임.

표 3. 계속

가치관 요인	가족이 돌보아야 함	둘러줌	길러주심, 내가 받은 것을 돌려주어야 함.
		부부이기 때문	오랜 세월을 같이 살기로 약속함. 결혼명세를 함. 부부니까
		가족의 문화	우리집은 모든 노인들을 집에서 돌보아 왔음.
		나쁜이 없음	외동딸이기 때문에 나쁜이 없음.
		사랑	사랑함. 나는 엄마의 소녀예요(mummy's girl)
	국가 가 돌보아야 함	권리로 인식	국가가 우리를 요람에서 무덤까지 보호한다고 약속했음. 국가가 당연히 돌봐주어야 함. 평생 세금을 냄. 권리로서 노년의 수발을 제공받아야 함.
		보건서비스처럼 무료여야 함	다른 병에 걸리면 무료 서비스를 받는데 치매는 아님. 치매 역시 질병이기 때문에 무료여야함.
		세금올리기	세금을 올리는데 노인수발에 쓰일 거라는 것을 신뢰할 수 없음. 세금을 더내 노인들의 수발이 무료로 되어야 함. 국민의료서비스 체계를 신뢰함.

2. 수발자의 시설이용에 영향을 미치는 요인

스코틀랜드의 가족수발자들 14명 모두는 현재 시설이용의향이 없는 것으로 나타났다. 그러나 미래의 시설이용에 대해서는 의견이 분분했다. 수발자들은 가족, 친구, 직장 동료, 의사들로부터 시설보호를 제안받았지만, 현재는 시설이용을 할 시점이 아니라고 생각한다. 이는 치매노인이 집에 있는 것이 좋다고 인식하며, 치매노인의 의견을 존중하고 있기 때문이다.

엄마가 여러 가지로 좀 힘들었을 때, 회사동료가 나에게 “어머니를 시설에 모셔요 지금 이 어머니를 시설에 모실 때 예요” 나는 동료에게 “엄마가 시설에 가시는 걸 원치 않아요.”말했어요. 그는 “그건 중요하지 않아요. 시설에 모시면 지금보다 훨씬 더 편해질거 예요”라고 말했어요. 그 동료는 아버지를 시설에 모시고 있어요. 나는 “엄마가 정말로 집에서 더 이상 지내실 수 없을 때 그때만 그렇게 할거예요”라고 말했죠(사례 13).

그러면 현재는 왜 시설을 사용하고 있지 않고 있으며, 미래에는 시설을 사용할 의향이 있는지를 ‘노인특성 요인’, ‘수발자 요인’, ‘사회적 지지요인’, ‘가치관 요인’으로 나누어 살펴보겠다.

가. 치매노인의 특성

1) 치매증상 및 신체건강 악화

기존 연구에 의하면 치매특성이 시설이용의향을 높인다는 결과를 보여준다(한은정 외, 2011). 그런데 본 연구의 수발자들은 치매가 악화될까봐 오히려 시설이용을 꺼리고 있었다. 즉, 치매증상의 경우 환경변화에 악영향을 주기 때문이다. 사례 11의 경우 환경의 변화가 치매에 부정적인 영향을 줄까봐 염려하며, 현재 시설이용을 원치 않고 있다.

나는 엄마가 집에 계신 것이 훨씬 좋은 것 같아요. 할머니는 시설에서 지내셨어죠. 그게 할머니에게는 좋은 것이었어요. 그러나 치매는 더 빨리 나빠져요. 그것에 제가 제일 걱정하는 거예요. 시설에 들어가는 것은 엄마에게 아무 도움이 되지 않아요. 아마도 엄마의 신체건강이 나쁘다면 시설을 사용하는 것이 훨씬 나을 수 있어요. 신체적에 문제가 있다면 엄마를 시설에 모신다는 것에 망설임이 없을 것 같아요. 그러나 치매는 정신적인 문제잖아요(사례 11).

수발자들이 시설이용을 고려한 시점은 인지능력과 대소변 등의 일상생활능력의 저하의 시점이었다. 사례 6은 자신이 감당할 수 없는 수발의 시점을 '똥오줌 못 가리는 것'으로 표현하며, 그러한 상태가 되면 시설이용을 고려하게 되는 것이다.

시설에 대해서 생각해 본적 있어요. 만약에 남편이 똥오줌을 못 가리게 되면 말이죠. 그때에만 되지. 그전엔 안되지. 당신이 나이가 들게 되면, 대소변을 못가 리는 누군가를 돌보는 것은 쉽지 않아요. 그런 사람을 남편이나 아내가 돌보는 것은 정말 불가능해요. 제 친구 중에 하루에 4번 침대커버를 갈아요. (친구의 남편)그 양반은 시설에 가야해요 (사례 6).

(상태가 나빠진다면) 나는 시설에 대해서 생각해 볼 것 같아요. 엄마가 스스로 판단력이 없어질 때 또는 혼자 계시는 게 더 이상 안전하지 않을 때 그렇게 되면 제대로 돌봐줄 수 있는 시설로 가야하죠(사례 14).

2) 시설을 싫어함

치매노인의 특성으로 치매노인이 시설을 원하지 않는 경우가 있다. 수발자들은 치매노인이 시설을 싫다고 당부를 하였기 때문에 시설을 이용하지 않을 것이라고 이야기한다. 수발자들은 치매노인의 생각을 시설이용의향에 반영하고 있었다.

그는 한번도 요양시설에 가길 원하지 않았고 지금도 마찬가지예요(Mr.D).

처음엔, 치매를 진단받고 엄마가 저에게 요청하셨어요. 제가 엄마를 돌보고 시설에 넣지 말아달라고 말이에요(Mrs. A).

사례 2는 남편을 돌보고 있다. 그녀는 남편의 치매가 인식못할 정도의 상태가 되면 그때는 시설이용을 생각해 볼 수 있지만 지금은 아니라고 단호히 말했다. 이는 남편이 시설을 싫어하기 때문이라는 전제가 깔려 있다. 이것은 남편의 의사를 존중과 자신의 행위가 윤리적으로 인정되는 부분이 복합적으로 나타난 것이다.

정말 남편이 시설에 가는 것을 좋아하지 않아요 저는 그가 시설을 좋아할 거라 생각하지 않아요. 남편의 정신이 확실히 변했기 때문에 정말 힘들어요. 그가 어디에 있는지 인식할 수 없을 때 그렇게 나쁜 단계에 있다면 시설이용을 인정하는게 훨씬 쉬울 거예요. 그러나 지금 그는 그런 단계가 아니예요. 나는 그가 시설에 가는 것을 원천 않아요 (사례 2).

3) 집을 선호

치매노인들은 평생 본인의 집에서 생활한 경우가 많았다. 오래된 이웃과 익숙한 환경으로 인해 낯선 곳에 적응하기 어려운 치매노인은 집을 더 선호한다. 영국인들은 집에 대한 애착이 남다르다. 특히 잘 꾸며진 정원을 가진 집을 가진 경우 그 애착이 크다. 텔레비전 프로그램에 대부분은 어떻게 정원을 잘 자꾸는가, 정원을 잘 가꾼 집이 관한 방송이 연일 방송되는 것을 보면 이를 유추할 수 있다. 사례 4의 집은 작은 정원을 잘 꾸며놓은 집이었다. 치매노인은 집을 선호하기 때문에 시설을 사용할 수 없다고 한다.

어머니는 그곳에서 계속 사셨어요 주의사람들도 다 알고요 자신의 집을 정말 좋아하세요. 그래서 집에 있길 원하시죠(Mr. E).

아버지는 평생 이곳에 사셨고, 아름다운 집을 가지고 계세요. 집을 좋아하시죠(Mr.D).

4) 독립적인 성격

영국의 노인들은 버스에서 자리를 비켜주면 자신은 됐다고 할 정도로 남에게 신세를 지거나 도움을 받는 것을 싫어한다. 치매노인들 역시 이러한 독립적 성격들을 보여주고 있다. 사례 5의 어머니는 독립적 성격으로 시설이용을 거부하고 있다. 즉, 치매노인들은 스스로 할 수 있다고 생각하고, 남의 도움으로 이루어지는 시설서비스를 거부한다.

어머니가 낙상후 퇴원하셨을 때, 사회 서비스를 시작하기 전 첫주는 정말로 고군분투했어요. 그때 의사가 시설에 대해 생각해 본적 있는지를 물어보더라구요. 우리 어머니는 정말 독립적인 분이세요. 어머니는 자신의 공간에서 있는 것이 훨씬 나으세요(사례 5).

지금까지 치매노인의 특성으로 치매노인의 건강상태, 싫어함, 집을 선호, 독립적 성격들이 수발자의 시설이용의향에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 치매노인의 건강상태 중 미래의 건강상태의 악화는 시설이용의향을 높이는 것으로 나타났다. 특히, 인지가 불가능한 시점이나 대소변을 못가리는 시점은 시설이용의향에 영향을 미치는 것으로 보인다. 그러나 특이한 점은 환경이 바뀌면 치매가 악화되는 치매의 특성은 시설이용을 부정하게 되는 것으로 나타났다. 영국의 수발자들은 치매노인의 시설이용에 대한 의사를 존중하고 있는 것으로 나타났다. 이는 가족이라고 개인의 의사를 존중해주어야 한다는 개인주의적인 성향이 나타난 것으로 보인다. 독립적 성격의 경우 역시 자신의 일은 스스로 하고 의존하지 않는다는 개인주의적 문화에 영향을 받는 것으로 보인다. 집을 선호의 경우, 집이라는 것은 삶의 역사와 같은 존재로 자신의 삶 그 자체로 인식되는 것을 볼 수 있다. 이러한 집의 선호는 시설이용을 유보하게 만든다.

나. 수발자의 특성

1) 신체적 건강과 연령의 증가

수발자의 건강과 연령은 시설이용의향에 영향을 미친다는 기존 연구와 같은 결과를 본 연구도 보여준다. 수발자들이 시설이용시점을 스스로의 신체건강이 좋지 않을 때라고 언급했다. 사례 6은 고령의 수발자로서 나이가 들어 쇠약해지면 어쩔 수 없지만 시설을 고민해봐야 한다고 말했다.

내가 (수발)할수 없게 될 때만 일어날 수 있을 거예요. ... 나이가 들면 당신이 기력을 잃었을 때 당신은 시설에 대해 고민해봐야 합니다(사례 6).

2) 정서적 유대

치매노인과 수발자의 정서적 관계는 시설이용의 결정적 요인이다. 사례 1은 어머니가 할머니를 시설에 보내는 것이 쉬웠지만, 본인은 어렵다고 이야기 한다. 그것은 어머니와 수발자가 정서적으로 매우 긴밀하게 연결되어 있기 때문이다. 자신이 어릴 때 어머니는 알코올 중독 아버지로부터 자신을 항상 보호해 주었다. 이러한 유대감이 그녀로 하여금 어머니와 다른 선택을 하게 만든 이유이다. 이전에 어떠한 관계를 가졌느냐는 치매 후에 관계에도 영향을 미친다. 정서적 유대가 많았던 경우 수발을 지속하길 원하고 시설이용에 부정적이다. 최신 영국 수발자의 연구에서도 정서적 유대는 수발의 지속성을 유지한다는 결과를 보였다(Gillies, 2011).

할머니는 엄마에게 정말 끔찍했어요. 엄마에게 좋은 어머니가 아니었죠. 그래서 엄마는 할머니를 시설에 보내는 것이 쉬웠을 수 있어요. 그러나 나는 달라요. 이젠 제 선택인데. 나의 딸과 아들은 할머니를 시설에 모시라고 해요. 자식들은 이해를 못하죠. 그렇지만 내 나이가 되면 이해할 거예요. 나는 엄마를 떠날 수 없어요. 엄마를 다른 곳으로 보낸다는 것은 정말 힘들어요. 요양보호사들이 방문할 때면 엄마는 내가 어디에 있는지 물어 봐요. 엄마랑 제가 너무 가까운 관계죠. 평생 엄마랑 가까웠어요(사례 1).

3) 시설서비스의 신뢰

수발자들은 자신이 수발을 제공할 수 없거나 치매노인의 상태가 나빠지면 시설을 고민하게 된다. 이런 고민가운데 시설서비스 수준은 이용결정에 중요한 요인이 된다. 시설서비스에 대해 수발자들은 불신 혹은 신뢰감을 갖고 있었다. 어떤 이들은 ‘어떤 시설은 일류급이고 매우 좋죠. 그러나 몇몇 곳은 그저 그래요(사례 3)’라고 말한다. 시설에 대한 신뢰감은 좋은 시설에 대한 경험에 근거하고 있었다. 사례 6는 집 근처의 시설을 보고 난 후 시설서비스에 대해 신뢰를 갖게 되었다. 사례 7은 여동생이 요양시설에 있었기 때문에 시설서비스에 대해 긍정적이다.

나는 한곳을 본적 있어요. 그곳은 최신시설이고, 정말정말 굉장해요. 요양시설은 그냥 앉아 있는 곳이라는 생각만 했었어요. 그런데 지금은 생각이 바뀌었어요. 그곳은 정말 놀랍더라고요. 열려있는 공간이고 요양시설이용자들은 개인방과 샤워시설이 있어요(사례 6).

시설은 매우 좋다고 생각해요. 나의 여동생은 다운 증후군입니다. 여동생은 평생 보호가 필요해요. 이제 74세인데, 내 동생이 시설에 들어가는 것은 나의 결정이었어요. 결국 모든 것이 좋았어요. 돌봄서비스는 일류급이었어요(사례 7).

반면, 수발자들은 시설서비스에 대한 안좋은 경험과 뉴스로 인해 시설에 불신감을 갖는다. 사례 14는 친지가 있던 시설에 방문했고, 비위생적인 모습에 놀라 지금까지 시설을 불신하고 있다. 사례 1은 휴가보호를 이용했는데 어머니를 기관에서 잃어버렸다는 소식을 들었다. 다시 찾아 안도했지만 시설을 불신하게 되었다. 사례 7은 나쁜 뉴스들도 있지만 국가가 서비스 수준에 대한 노력을 하고 있기 때문에 믿을 수 있다고 이야기했다. 인간은 자신의 경험을 통해 세상을 인식하게 된다. 이러한 나쁜 시설에 대한 경험들은 그들로 하여금 시설을 불신하고, 이용에 부정적으로 작용하게 된다. 더 나아가 시설이용결정에 죄책감까지 유발시킨다.

삼촌은 민간요양시설에 계셨어요. 삼촌이 거기서 어떤 수발도 받지 못했어요. 삼촌은 매우 더러운 상태로 있었어요. 민간요양시설의 서비스는 오늘날 까지 쓰레기 같죠. 한번의 경험이지만 나는 용납이 안돼요(사례 14).

요양시설에서 수발을 좋아하지 않아요. 휴가보호에 어머니를 모셨는데, 몇시간도 안되서 어머니를 잃어버렸었어요(사례 1).

가끔 나쁜 뉴스도 들리지만요. 정부는 수발서비스의 수준을 향상시키기 위해 노력하고 모니터링을 하고 있습니다(사례 7).

당신은 텔레비전 다큐멘터리에서 요양시설에서 노인들을 잘 돌보지 못하고 있는 이야기를 들은 적이 있을 겁니다. 당신은 그런 소리를 듣고 시설에 보낸다면 정말 죄책감에 빠질 거예요(사례 5).

4) 수발부담

수발자들은 각자 나름의 수발부담을 경험하고 있었다. 사례 6은 ‘반복적 말’ 사례 2는 ‘24시간 붙어 있기’ 사례 12 혼자두기 ‘불안함’ 등과 함께 신체적 수발부담이 증가할 때를 수발부담을 더욱 느낀다고 하였다. 이러한 부담은 시설이용을 고려하게 된다. 또한 이러한 수발부담은 심리적인 억압을 가져오고 질병으로 발전하기도 한다. 이러한 억압을 해소하기 위해 수발자들은 다양한 방법들을 쓴다. 사례 6은 스트레스로 인해 흡연을 하게 된다고 말한다. 또한 우울증이 왔다는 수발자도 있었다. 이는 수발부담은 수발자에게 부정적인 영향을 끼친다는 연구와 동일한 결과를 보여준다(Lin et al., 2011).

치매노인과 하루종일 같이 지내는 것은 정말 힘든 것 같아요(사례 11).

남편의 반복적인 질문가 말 때문에 너무 스트레스를 받아요. 그리고 매트리스에 무언가 숨겨놓고 정말 토할 것 같아요. 이렇게 스트레스를 받으면 뒤로 나가 담배를 피워요(사례 6).

내가 엄마를 돌보면서, 좋아하는 쇼핑도 못하고 우울증이 왔었어요(사례 14).

5) 동거여부

수발자와 치매노인의 경우 동거여부 역시 시설이용에 영향을 미칠 것이다. 8명의 수발자는 동거중이며, 6명의 수발자는 가까운 거리에서 수발을 하고 있는 경우이다. 동거하고 있는 경우 시설이용을 꺼리는 사례중 1개의 사례만 가까운 거리에서 수발하고 있는 경우였다. 그럼에도 불구하고 같이 살고 있지만 배우자 수발자의 경우 시설이용을 원하는 경우가 많았다. 사례 11은 자녀 수발자로 치매노인과 걸어서 2분거리에 살며,

하루에 규칙적으로 몇 번씩 방문한다. 그녀는 현재 시설을 원하지 않고 같이 동거하는 것은 어렵다고 말하고 있다. 또한 사례 5는 지금의 수발형태는 자신만 영향을 미치지 않지만 장기적으로 모시면서 돌보는 것은 가족의 삶까지 영향을 미치기 때문에 동거로 생각하지 않는다. 따라서 이러한 상황에 수발자는 시설이용을 고려하게 된다.

예전에 치매에 걸리신 할머니와 같이 살았는데, 밤마다 밖에 나가셨어요. 매우 위험하죠. 요즘같은데, 엄마가 그런 상태로 우리와 같이 산다면 난 견딜수 없어요. ... 우리 가족에게도 힘이 필요해요(사례 11).

어머니를 우리 집에 모시는 것은 어렵다고 봐요. 우리 가족(직계가족)에게 영향을 주니까요. 우리 집에 모실공간도 없구요. ... 지금처럼 어머니를 하루에 한번씩 방문하고 주말에 모시고 오는 것은 문제가 없어요. ... 그러나 장기적으로 모시는 것은 힘들거예요. ... 어릴 적 우리 집에 할머니가 같이 사시게 되었는데 제 여동생의 방에서 지내셨어요. 제 여동생은 방도 없이 지내고 저희 가족에 문제가 되었어요(사례 5).

수발자의 특성에서 건강과 연령, 정서적 유대, 시설서비스의 신뢰, 수발부담 등이 시설이용의향에 영향을 미치고 있었다. 수발자의 건강이 안 좋을수록, 연령이 높을수록, 정서적 유대가 긴밀할수록, 시설서비스의 신뢰가 높을수록, 수발부담이 높을수록 시설이용가능성이 높아졌다. 건강과 연령은 배우자 수발자들이 나이가 들면서 고려하게 되는 요인으로 나타났다. 정서적 유대의 경우 치매노인과 자녀 수발자간에 중요한 요인으로 나타났다. 신뢰감은 경험과 뉴스에 기반한 것으로 나쁜 뉴스들은 시설이용을 꺼리게 만드는 요인으로 작용하였다. 또한 수발부담은 시설이용의향을 높이는 것으로 나타났다. 동거하는 경우는 시설이용의향을 낮추는 것으로 보인다.

다. 사회적 지지요인

1) 재가 서비스

재가 서비스를 받고 있는 상황에서 수발자들은 시설이용은 미래의 일이다. 사례 5는 지금은 충분한 서비스를 받고 있기 때문에 시설사용을 원하지 않는다. 무료대인 서비스는 매우 큰 변화를 가져왔다. 그것이 없었더라면 시설사용을 이미 하고 있을지도 모른다

고 수발자들은 말한다. 무료대인 서비스는 자산조사와 상관없이 치매노인과 수발자의 욕구를 반영하여 개인보호와 간호보호를 제공한다. 따라서 경제적 부담도 없기에 수발자들은 이를 적극적으로 활용하고, 이는 시설이용을 늦추는데 도움을 준다고 볼 수 있다. 서비스 이용이 수발부담을 줄이고 시설이용을 늦추는데 도움을 준다는 결과는 영국 수발자의 연구에서도 확인되고 있다(Lin et al., 2011).

언젠가 정말 필요할 때 우리는 모두 시설에 대해 이야기 할 때가 있을 거예요. 지금까지 우리는 정말 한번도 시설에 대해 이야기 해본적이 없어요. 우리는 서비스를 이용하면서 잘 지내고 있어요. (서비스가 없었더라면) 정말 우리가 어떻게 적응했을지 모르겠어요. 약간의 부담감은 있지만 지금은 걱정하지 않아요. (무료대인서비스)가 없었다면 아마도 지금쯤 어떤 결정(시설사용)을 내렸을 거예요. (무료대인서비스)는 대단한, 대단한 차이를 만들었어요(사례 5).

수발을 장기적으로 하기 위해서는 충분한 사회적 지지가 필요하다. 정기적인 휴식과 휴가는 수발자로 하여금 수발기간을 연장시키는데 영향을 미친다. 이로 인해 시설이용의 시기를 늦출 수 있다. 사례 4는 더 많은 지역사회서비스를 이용하면서 지속적으로 치매노인을 모시고 싶어 한다.

휴식서비스를 더 사용하고 싶어요. 아버지가 수발패키지 서비스를 받게 되면 계속해서 돌볼거예요. 아버지는 본인의 집에 계신 것이 아버지를 위해서 훨씬 낫다고 생각해요 (사례 4).

2) 시설비용

선행연구에서도 경제적 요인은 시설이용에 영향을 주는 것으로 나타났다. 한국의 공적부조대상자의 경우 시설이용의향이 더 강하게 나타났는데 이는 본인부담이 없기 때문이다. 영국은 신우파 정권이후 민간시설이 많이 생기면서, 시설의 비용부담도 증가하였다. 과거 지방정부가 관할하던 요양시설은 줄어들고, 병원에서 노인장기요양은 돌봄의 대상이 아니기에 시설의 비용은 부담으로 다가온다. 스코틀랜드는 시설이용 시 무료대인서비스와 간호비용은 지방정부가 지원하지만, 숙박비는 자산조사에 의해 제공한다.

따라서 본인부담금을 내야 하는 경우 경제적으로 부담이 된다(Alzheimer Scotland, 2012). 오성급호텔정도의 시설비용은 수발자로 하여금 큰 부담을 주는 요인이다.

시설비용이 너무 비싸다고 생각해요. 불쾌할 정도예요. 당신의 돈이 짧은 시간에 다 없어지는 거예요. 솔직히 요양시설들이 어떻게 요금을 산정하는지 모르겠어요. 그정도면 정말 럭셔리한 숙소에 있다고 해도 문제가 될거라고 생각해요. 당신은 일성급(one star) 호텔에 있을 때 오성급(five star) 호텔 요금을 내지 않잖아요(사례 2).

치매노인이 영구적으로 시설에 입소한 후 시설비가 연체된 경우, 치매노인의 집을 팔아 보존한다. 이후 지방의회는 치매노인이 죽을 때까지 시설비용을 전부 혹은 부분을 지불한다. 이러한 정책에 대해 수발자들은 분개한다. 사례 2는 '대처정부에서 정부가 공공주택을 팔아서 집을 소유하게 만들더니 이제 돌봄으로 인해 집을 판다는 것이 안된다'며 분노한다. 더욱이 영국 수발자들은 전후합의로 인해 국가가 죽을 때까지 돌봐준다고 하면서 돌봐주지 않는, 약속을 파기한 국가에 대해 비판적이다. 스스로 의무를 다한 국민에게 국가의 의무를 이행하라는 것이다.

이건 내 집이에요. (시설이용을 하기 위해 집을 팔아야 하는 정책)이 정책에 굉장히 반감을 가지고 있어요. 남편과 나는 전생애동안 정말 열심히 일했어요. 왜 우리집을 가지고 가죠? 국가가 우리를 요람에서 무덤까지 돌본다고 들었어요. 그들이 그렇게 말했어요. 국가는 요양시설의 비용을 지불해야 되요. 국가는 우리에게 약속을 했으니까요. 우리는 수년간 국민보험(National Insurance)에 돈을 냈으니까요(사례 6).

집은 팔아서 안 돼요. 노인들은 평생 일하고, 세금을 냈어요. 그런데 왜 노년의 보호를 위해 돈을 내야하죠? 이건 뭔가 잘못된 거예요(사례 7).

사례 5는 과거에 영국이 국민보건서비스에 의해 할머니를 돌봐주었던 것을 떠올리며, 현재정책에 부정적인 견해를 보였다. 그럼에도 불구하고, 어머니의 상황이 그렇게 되면 집을 팔 생각이라고 말하고 있다. 영국의 경우 자산조사시 자녀의 자산을 포함시키지 않는다. 따라서 노인의 명의로 된 집은 시설이용비로 충당되지만 이후 자녀가 의무를 갖고 비용부담을 갖을 필요가 없다. 따라서 경제적으로 부담이 덜하다.

본인 집을 소유하고 있어요. 그러나 우리 가족 중 누구도 엄마가 돌아가실 때 물려주실 걸 기대하지는 않아요. 엄마가 요양시설이 필요하게 되면, 엄마 집을 파는 것에 대해서 어떤 망설임도 없습니다. 할머니는 12년 동안 요양병원에 계셨어요. 그때는 돈을 내지 않았습시다. 그냥 제공되었었죠(사례 5).

어떤 사람들은 미리 자녀들에게 집의 명의를 이전해 놓은 경우도 있다. 자신의 집을 자식에게 물려주고 싶었던 사례 11의 아버지는 오래전에 수발자와 수발자의 오빠의 이름으로 집의 명의를 이전했다. 집의 사적 소유는 재산이 되었고, 자녀에게 도움을 주고 싶기에 이를 물려주고 싶어 한다. 따라서 시설에 들어가기 훨씬 전에 집을 상속한 경우 집을 팔지 않아도 되기에 이러한 편법을 쓰기도 한다. 사례 11은 이러한 상황에 대해 어떤 이들은 저축하지 않고 돈을 쓰고, 무료로 서비스를 받는다고 말한다. 그러나 자신의 부모님이 열심히 모아놓은 것을 왜 빼앗아가는지 모르겠다고 말했다. 사례 3은 지역 간호사로 자신의 사례는 아니지만 집이 팔릴까 두려워 시설이용이 더 유익함에도 불구하고 시설에 머물지 않는 노신사의 사례를 이야기 했다.

몇 년 전에 아버지가 이 집을 사셨죠. 그는 이 집을 오빠와 제 이름으로 해놓으셨어요. 그녀를 아마도 지방정부로부터 도움을 받을 거예요. 그래서 아버지가 이 집이 어머니 이름으로 되어 있으면, 시설을 이용하게 되면 팔게 할 것이라고 생각했기 때문이죠. 집을 파는 정책은 정말 정당하다고 생각지 않아요. 어떤 사람들은 돈을 내고 왜 어떤 사람은 돈을 내지 않죠? 그들이 축척해 놓은 것을 고려해서요. 정부는 그런 것을 빼앗아가면 안된다고 생각해요. 어떤 사람은 저축하고 다른 사람은 그렇게 하지 않았는데, 저축한 사람이 돈을 더 내야 하는지요. 나는 연금이 보호서비스로 들어가야 한다고 생각해요. 자산조사는 그들의 소득으로 해야하지 저축한 것으로 하면 안된다고 생각해요(사례 11).

노인들은 돈에 대해 걱정하죠. 한 신사양반을 아는데 그는 스스로를 돌볼 수 없어요. 시설로 가는 것이 그에게 훨씬 이익인데, 그는 가지 않았어요. 그는 자기 집이 팔이는 것에 대한 두려움이 있었죠. 만약 그가 다시 밖으로 나왔을 때 말이에요. 그는 휴식보호에서 동료들과 즐겁게 지내고 식사도 좋아하셨어요. 그는 거기에 평생 살고 싶지 않아 했어요. 돈 때문이에요. 이건 큰 문제예요(사례 3).

재가서비스와 시설비용부담은 시설이용의향에 부정적인 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 즉, 충분한 재가서비스가 제공되면 오래도록 집에서 모시고 싶은 것이 수발자들의 바램이다. 비싼 시설비용부담과 집을 파는 정책은 시설입소시기를 늦추게 만드는 요인으로 나타났다.

라. 가치관 요인

1) 가족이 돌봐야 되요

영국인들도 마찬가지로 가족이 돌봐야 한다고 생각하고 있다. 이러한 자식된 도리와 사랑은 수발자로 하여금 시설이용을 거부하게 한다.

아버지를 돌보는 것은 정말 개인 적인 결정입니다. 아버지를 사랑하고 나를 어떻게 키우셨는지를 알기 때문이죠. 부모님은 저에게 삶을 주신 분이예요. 그런데 어떻게 시설을 사용해요(Mr. D).

일을 그만 두는 것도 생각해봤어요. 집으로 돌아가 엄마를 하루종일 모시는 것어요. 내가 해야 된다면 나는 그렇게 할 꺼예요. 우리는 엄마를 우리 집에서 끝나는 그날까지 모실 생각이예요(Miss C).

시설이용에 대한 죄책감은 수발자로 하여금 시설이용을 꺼리게 만들어 시설이용의 판단을 유보하게 만든다. 시설은 가족으로부터의 분리와 배제를 가져오고, 이것은 수발자로 하여금 죄책감을 갖게 한다. 시설에 버린다는 생각 때문이다. 이러한 잠재적 죄책감은 역사속에서 학습된 인식이 작용하는 것이라 할 수 있다. 구빈원이라는 열등처우의 법칙에 열악한 생활을 했던 사람들을 아직도 떠올리기 때문이다. 또한 가족은 가족을 돌봐야한다는 의무감과 윤리적 책임감은 수발자로 하여금 더욱 큰 죄책감을 유발시키는 것이다. 이러한 죄책감이 시설이용에 부정적인 영향을 미친다.

요즘 노인들은 혼자 본인의 집에서 살고 있죠. 옛날엔 친척들과 살거나 구빈원(poor house)로 보냈죠. 많은 사람들은 아직도 시설에 대해 그런 느낌과 태도를 가지고 있어요. 그들은 가족들에 의해서 내팽겨졌다라고 느낄거예요(사례 10).

시설을 이용하는 것은 제게 죄책감을 줍니다. 그건 마치 우리가 어머니를 돌보는 것에 더 이상 신경쓰고 싶지 않아서 어머니를 거기에 보낸 거라고 생각하기 때문입니다. 나는 지금 그녀를 돌볼 수 있는데 왜 그렇게 해야되죠? 그렇지만 우리가 더 이상하지 못할 때가 올 것입니다. ... 내가 보기에 병원과 요양시설은 정말 다른 곳인데요. 병원은 누군가를 치료해주는 것이죠. 요양시설은 꼭 당신의 가족이 더 이상 당신을 돌보지 않는다는 의미를 가지고 있어요(사례 5).

수발자들은 시설이용을 생각하면, 가족의 도리를 다하지 못하고, 책임을 다하지 못했다는 생각에 심리적 우울감을 경험한다. Lin 외(2011)의 영국 수발자의 경험적 연구에서도 마찬가지로 수발자들을 치매노인을 시설에 맡기게 될 때 죄책감과 이상한 감정을 경험하게 된다고 보고하였다.

2) 국가가 돌봐야 해요

영국의 수발자들은 돌봄을 권리로 인식하고 있었다. 그들 대부분은 국가가 노인을 돌봐야 한다고 주장한다. 평생을 세금을 냈고 국가에 기여했기 때문에 국가는 그 책임을 다해야 된다는 것이다. 또한 더 나은 서비스를 위해 세금을 더 내겠다는 의지도 있었다.

국가가 약속을 했는데 왜 지키지 않을까? 치매노인과 수발자들은 열심히 일했고 세금도 꼬박꼬박 냈다. 노년에 일할 수 없고, 수발이 필요할 때 국가가 돌봐주기로 했는데 약속이 지켜지지 않는다(Mr. G).

우리는 국민보건서비스가 있어요. 우리 엄마와 삼촌이 한평생 돈을 냈죠. 노인들은 돈을 내서는 안돼요. 국가는 그들을 잘 돌봐줘야 해요. 평생 세금을 냈으니까요. 우리가 열심히 일한 것은 더 나은 삶을 위해서고, 모든 것을 노년의 수발을 위해서 포기했어요. 모두 월급에서 더 조금씩 의료서비스를 위해 더 내야죠. 나는 세금을 더 내는 것에 대해 찬성해요(Mrs. N).

한편, 국민보건서비스에서 무료치료와 간병을 받는 암과 치매를 비교하는 수발자도 있었다. 치매도 질병인데 왜 암처럼 무료로 보호를 받지 못하는가에 대한 불만을 털어 놓았다. 의학적으로 치매를 질병이라 말하면서, 동일한 수준의 서비스를 받지 못하는

것은 이해할 수 없다는 것이다. 이는 의료에서나 사회제도적으로 치매는 배제되고 차별 받고 있음을 보여준다. 최근 조사된 자료에서도 장기요양이 필요한 노인성질환을 국민보건서비스에서 다른 질병과 같이 쳐우받지 못함에 불만이 강하였다(McCormick, 2011).

우리 아버지가 암에 걸리셨을 때 모든 것이 무료였어요 완벽했습니다. 그런데 어머니가 치매에 걸리셨는데 치매는 왜 보장을 해주지 않는거죠? 제가 어렸을 때 할머니가 장기요양보호가 필요했을 때 병원에서 무료로 다 보호를 해주었어요. 그런데 지금은 그렇게 하지 않고 있어요. 치매도 병인데 말이죠.(사례 5).

가치관 요인 중 가족주의는 시설이용의향에 결정적 요인으로 나타났다. 반면, 국가가 돌봐야 한다는 것은 시설이용의향과 상관없이 가족수발자들의 대부분은 국가수발을 권리로 인식하고 이를 이행하지 않은 국가에 불만을 토로하였다. 또한 국가가 돌보는 것이 상식인 영국인들에게 다른 질병과 다르게 쳐우당하는 것은 공정치 못하다고 인식되기 때문이다.

3. 수발자의 시설입소 의향의 유형화

본 논문은 범주화된 개념에 따라 시설입소의향을 유형화하였다. 그 결과 불가형, 유보형, 가능형 등의 세 가지 유형으로 구분되었다. '불가형'은 치매발병 후 치매노인의 집으로 들어가 돌볼 정도로 정서적 유대관계가 강하고, 나를 돌보아 주었기 때문에 되돌려 드려야 한다는 가족주의가 강했다. 또한 집에서 노인들을 모두 모셔왔기 때문에 가족문화에 의해 치매노인을 집에서 끝까지 모시고 싶다고 하였다. 배우자의 경우 치매노인을 매우 의지하고 있었으며, 치매증상이 진전되거나 건강이 좋지 않아도 집에서 같이 살고 싶어 한다. 그런데 그러한 의향에는 시설에 대한 나쁜 인식을 가지고 있기 때문인데, 과거 친척이나 시설이용에 나쁜 경험은 수발자로 하여금 시설이용을 반대하게 된다. 여기에 더 많은 서비스만 있으면 집에서 돌보는 것이 최상이라고 생각한다. 또한 감당하기 어려운 시설이용 역시 장애로 작용한다. 가족의 책임성에 대해 중요하게 느끼며, 국가가 노인을 제대로 돌보지 않고 있음을 비난한다. 이에 해당하는 것은 사례 1, 3, 4, 8, 10이다.

‘유보형’의 경우 앞으로 그 상황이 되어보야 시설사용여부를 결정할 수 있다. 현재 상태로는 시설에 들어가는 것이 오히려 악영향을 끼친다고 생각한다. 또한 치매노인이 시설을 상당히 싫어하고, 수발자 역시 시설에 관한 나쁜 뉴스로 인해 불신감을 가지고 있다. 현재 충분한 재가 서비스를 받고 있고, 시설에 대한 욕구가 그리 높지 않다. 시설을 이용하게 되면 비용이 모자라게 되면 집을 팔아야 하는 정책에 대해 강한 반감을 가지고 있다. 국가와 가족 모두 수발에 책임 있다고 생각한다. 이에 해당하는 것은 사례 5, 7, 14이다.

표 4. 시설이용 의사에 대한 유형화

유형	불가형(5)	유보형(3)	가능형(6)
현재치매	중	약	약
미래치매 악화	무관	다소	상당히
신체건강 악화	무관	상당히	상당히
싫어함	다소	상당히	상당히
집을 선호	다소	다소	무관
독립적 성격	무관	다소	무관
수발자 신체건강 악화	무관	상당히	상당히
수발자의 연령증가	무관	무관	다소
정서적 유대	강	중	강
시설서비스 신뢰	강한 불신	다소 불신	신뢰
수발부담	중	상	상
동거상태	상	중	하
재가 서비스 이용정도	중	상	상
재가 서비스 만족감	상	상	상
더 나은 재가 서비스 요구	상	상	하
시설이용 비용부담	상	중	하
집팔기 정책에 대한 태도	다소 반대	상당히 반대	상당히 반대
가족이 돌봐야함	강	강	중
국가가 돌봐야함	강	강	강

‘가능형’의 경우 미래에 상황이 어쩔 수 없으면 시설을 이용할 생각이다. 특히, 치매노인과 수발자 모두 신체적으로 쇠약해지고, 치매증상이 심해지면 시설은 어쩔 수 없는 선택이다. 지금 재가 서비스를 충분히 받고 있어 이에 대한 욕구는 없지만, 24시간 수발이 필요할 때 어쩔 수 없이 시설을 이용해야 한다. 가족이 돌봐야 하긴 하지만 어쩔 수 없는 상황에 직면하면 시설을 이용할 수 있다. 시설비용은 국가로부터 원조를 받기 때문에 상대적으로 부담이 덜하다. 그러나 모든 사람들이 무료로 요양시설을 사용해야 한다고 굳게 믿고 있다. 그건 국가가 국민들과 한 약속이기 때문이다. 평생을 세금을 부담해 왔고, 열심히 일했기 때문에 당연히 받아야 할 권리로 인식한다. 몇몇 수발자는 치매노인과 같이 살고 있지 않고 가까운 거리에서 자주방문을 하는데, 본인이 없거나 공식적 수발자가 없는 사이에 무슨 일이 일어나지 않을까라는 걱정에 시설을 원하게 된다. 이에 해당하는 것은 사례 2, 6, 9, 11, 12, 13이다.

V. 합의 및 시사점

1. 요약 및 연구의 한계

본 논문은 영국의 가족수발자들의 시설 이용의향을 이해하고자 질적 연구를 수행했다. 그 결과 대부분 현재 시설사용을 꺼리고 있었다. 그러나 미래에는 ‘노인의 특성 요인’, ‘수발자 요인’, ‘사회적 지지요인’ ‘가치관’에 요인에 따라 이용의향이 달랐다.

‘노인의 특성 요인’은 치매노인의 증상의 심각화, 신체적 건강 악화, 노인이 시설을 싫어함 등은 시설이용 가능에 중요한 영향을 미쳤다. ‘수발자 요인’은 자신의 신체적 건강 악화, 시설 서비스에 대한 신뢰, 수발부담이 높고, 동거상태가 아닌 경우 시설이용을 원했다. ‘사회적지지’요인 시설비용에 부담이 적을 때 시설을 사용을 원했다. ‘가치관’ 요인으로 가족은 상황에 따라서 책임질 수도 있고 그렇지 못할 수 있다라는 생각은 죄책감을 덜 느끼게 됨으로써 시설이용을 가능하게 한다.

본 연구에서 나타난 치매노인의 건강상태, 수발자의 건강상태, 부담감, 시설비용부담, 가족주의 가치관이 시설이용의향에 영향을 미친다는 것은 기존의 연구의 결과를 뒷받침한다(이윤경, 2009; 이재정, 2010; 송다영, 2004; Borrayo et al., 2002; Miller & Weissert, 2000).

더 나아가 본 연구는 시설이용의향을 유형화했는데, 그것은 '불가형', '유보형', '가능형'의 세 범주로 나타났다. 불가형에서 결정적인 요인은 가족주의가치관과 시설에 대한 불신이었다. 수발자들은 대부분 가족의 도리, 의무, 사랑 등으로 시설이용에 대해 죄책감을 가지게 된다. 본 연구결과는 이러한 죄책감은 '시설이용거부나 유보'에 영향을 주고 있는 것으로 나타났다. 이는 한국의 수발자 역시 가족주의 인식으로 인해 시설이용을 꺼린다는 송다영(2004)의 결과와 같다. 이러한 죄책감들은 실제 시설이용이 필요함에도 서비스를 거부하게 만든다. 따라서 시설이용을 결정한 수발들이나 결정하려는 수발자들에게 이러한 심리적 억압을 풀어줄 수 있는 과정과 대책이 필요하다.

가족 수발자들은 치매노인이 싫어한다는 사실 때문에 실제 이용의향에 매우 부정적인 것으로 나타났다. 영국의 부양자는 최대한 치매노인의 의사를 존중하려고 한다. 한편, 한국의 경우 노인의 안위에 대한 의사결정이 상당한 부분 가족 부양자에 의해 이루어지고 있으나, 실제 노인들은 자신이 의사가 반영되길 원하는 것으로 나타났다(장수경·이경자, 2005; 김학선, 2009; 이동호, 2005). 즉 한국의 노인들은 사회적 통념 때문에 적극적으로 자신의 의사를 표현하지 못하지만, 의사결정권을 갖기 원한다(장수경·이경자, 2005; 김학선, 2009; 이동호, 2005). 영국은 치매노인의 의사결정을 복지권과 재산권에 반영하도록 하는 위임권(Power of Attorney)제도가 있다. 자신의 의사결정에 제도적으로 노인의 의사결정을 반영한다면, 노인의 의사를 보호할 뿐 아니라 시설이용에 대한 죄책감이 다소 감소할 수 있을 것으로 보인다. 이는 치매노인 수발자와 치매노인간에 의사가 서로 소통되고, 치매노인의 의사가 존중될 수 있기 때문이다. 영국에 이러한 제도는 앞으로 치매노인인구가 증가할 한국 사회가 고민할 정책적 과제를 제공한다.

또한 시설서비스에 대한 부정적인 뉴스나 경험들은 시설이용 '불가형'에 결정적인 요인으로 작용하였다. 꼭 서비스가 필요함에도 불구하고 이러한 부정적인 경험으로 인해 수발자들이 시설을 사용하지 못하게 되는 경우가 발생할 수 있다. 따라서 시설서비스에 대한 신뢰를 높이는 것이 매우 중요하다. 실제 스코틀랜드는 수발서비스 수준을 높이기 위해 감시·감찰을 강화하고, 서비스의 표준(Care Standard)을 만들어 제시하고 있다(Alzheimer Scotland, 2012). 서비스 표준에 따라 서비스를 점검하고 그 결과를 인터넷으로 올리고 있다. 치매노인 가족들은 시설을 미리 다녀보고 서비스 수준에 대한 결과를 살펴 본 후 결정하는 것이 가족과 치매노인들을 위해 필요하다. 또한 이러한 서비스

표준과 감사에 대한 홍보를 통해 시민들의 시설에 대한 신뢰를 회복할 필요가 있다. 사례 7은 이러한 홍보의 중요성을 보여준다고 할 수 있다.

‘유보형’에 영향을 미치는 요인은 재가서비스와 시설비용부담이었다. 수발자들은 충분한 서비스가 제공되어진다면 집에서 가능하면 모시고 싶어한다. 특히, 재가서비스는 현재 무료로 제공되고 있기 때문에 경제적 부담이 주어지지 않기 때문에 더 선호하는 것으로 보인다. 그러나 시설이용이 불가피함에도 경제적 부담과 집을 파는 정책(sale-of-house policy)으로 인해 이를 꺼리는 것은 수발자와 치매노인에게 좋지 않은 결과를 가져다 줄 수 있다. 따라서 이에 대한 대책이 필요하다. 지방자치단체가 제공하는 요양시설서비스의 수를 늘리거나, 숙박비 상한선을 마련하는 등의 정책적 대책마련이 필요하다. 한국 역시 장기요양보험이 도입되면서 많은 민간시설들이 생겨났고, 시설의 비용이 앞으로 지속적으로 올라갈 것이다. 실제, 노인들은 시설비용으로 시설이용을 주저하고 있는 것으로 나타났다(이동호, 2005). 따라서 영국의 이러한 고민은 한국의 장기적 정책마련에 있어 시사점을 준다.

수발자들은 집을 파는 정책에 대해 강력히 반대했다. 실제 수발자들은 정책에 대해 오해들이 있었다. 수발자들은 한 사람이 시설을 이용할 때 비용을 내지 못하면, 남아 있는 가족과 상관없이 집을 팔아야 하는 줄 알고 있었다. 따라서 이에 대한 반감이 상당하였다. 남아 있는 가족이 있는 경우 집은 공동소유가 되어 자산조사시 이에 대한 고려가 있다. 또한 배우자가 있는 경우 자산조사에 집의 소유는 들어가지 않는다. 따라서 이에 대한 명확한 사실을 수발자들이 인식할 경우 정책에 대한 반감이 줄어들 것이다. 이에 대한 홍보가 필요하다.

‘가능형’은 수발자와 치매노인의 신체적 건강악화, 비동거인 경우, 상대적으로 약한 가족주의가 주요한 요인으로 나타났다. 수발자의 신체적 쇠약은 중요한 요인으로 작용했다. 치매노인의 경우, 인지기능이 없어지고, 대소변을 못 가리는 경우 시설이용을 고려하는 것으로 나타났다. 이는 한은정 외(2011)의 연구와 Bowman외(2004)의 연구와 일치한다. 그러나 수발자들은 치매증상의 악화될 것을 우려해 현재 시설사용을 대부분 반대하고 있었다. 이러한 결과는 치매의 경우 시설입소가능성을 높이는 것으로 나온 기존 연구와 상이한 것이다(한은정 외, 2011; Chiu et al., 2001). 이는 단순히 치매수발자는 시설을 선호한다는 것이 아니라는 것을 보여준다. 질병의 특성을 고려하여 수발자는 치매노인의 관점에서 최상의 것이 무엇인지를 고민하고 있음을 보여주는 것이다.

이는 치매는 시설이용을 높인다는 관점에 새로운 시각을 제공한다. 즉, 시설이용의향에 있어서도 질병의 특성이 어떻게 고려되고 있는지를 보여주고 있는 것이다.

수발자가 치매노인과 동거하지 않는 경우는 대부분 자녀수발자로 자녀의 직계가족이 있어 24시간 수발이 필요할 경우는 시설을 고려할 것이라고 응답했다. 자녀수발자는 자신의 가족과 치매노인과 사이에서 갈등하고 있으나, 직계가족의 삶까지 힘들게 만들고 싶지 않은 바람이 크다. 딜레마 상황에서 시설을 선택하게 된다. 따라서 이에 대한 죄책감이 발생할 수 있다. 이러한 죄책감을 덜어줄 수 있는 지원 등이 필요하다.

본 연구는 소수의 사례를 통해 영국의 가족수발자들의 시설이용의향에 대해 살펴보았다. 따라서 양적연구와 달리 사례수가 적고 심층적인 접근을 하는 질적연구의 결과를 일반화하기에는 한계가 따른다. 따라서 본 연구의 결과 역시 방법론상의 특성으로 인해 일반화하기에 어려움이 있다. 본 연구는 영국의 수발자의 시설이용의향에 영향을 미치는 요인을 살펴보고자 하였다. 이에 시설이용 전 수발자를 대상으로 조사하였다. 따라서 후속 연구로 실제 치매노인이 시설을 이용하는 경우 수발자와 치매노인의 특성, 사회적 지지에 대한 요인분석이 더 필요할 것으로 보인다. 이를 통해 어떤 요인이 시설이용에 영향을 미치며, 시설이용기간을 늦추기 위해서는 어떻게 해야하는지, 무엇이 치매노인과 가족수발자에게 최상의 선택인지를 살펴볼 수 있을 것이다.

2. 함의와 한국에 주는 시사점

본 연구를 통해 본 영국 수발자의 시설이용의 태도는 기본적으로 가족의 수발을 당연한 것으로 생각하고 있었다. 이것은 국가의 관련제도가 발달한다고 할지라도 그렇지 않은 나라와 별다른 차이를 보이지 않는 것으로 나타났다.

한편, 서유럽은 가족주의 보다는 개인주의의 관점에서 그동안 설명해 왔다. 영국 또한 개인주의 문화에 속해있지만, 가족수발과 관련해서는 여전히 가족주의에 강하게 기반하고 있었다. 이처럼 기존의 문화적 접근들을 보면 가족주의가 소수이민자 집단이나 유교주의의 전유물인 것처럼 해석하고 있다(Knight, 2002; Chee & Levkoff, 2001; Cho et al., 2004). 그러나 가족주의는 인류의 윤리로써 작용하고 있음을 보여준다. 또한 본 연구는 개인주의 문화가 개개인의 의사와 자유를 존중하는 것이지, 가족주의와 배치되는 것이 아니라는 것을 알 수 있었다.

영국의 대부분의 가족수발자들은 국가가 권리로써 장기요양에 대한 보호서비스를 제공해야 한다고 인식하고 있었다. 그럼에도 불구하고 여전히 가족수발을 지속하고자 했다. 이런 점에서 볼 때, 본 연구는 제도적 복지가 성장하면 의존성이 높아져 가족이 노인을 돌보지 않을 것이라는 기존 연구(Logan & Spitz, 1994)와 다른 것으로써 가족은 일차적 수발의 주체로 여전히 남아 있음을 보여주고 있다. 즉, 탈가족화가 가족의 해체를 가져오지 않음을 보여주는 것이라 할 수 있겠다. 이러한 연구결과는 복지국가가 되면 가족의 수발의 포기나 국가에 의지할 거라는 우려를 다소 감소시킬 수 있을 것이다. 즉, 수발의 대상범위를 늘리고 제도적인 수발이 늘어난다고 해도 가족의 수발주체의 역할과 책임은 사라지지 않을 것이다.

이상에서 보듯이, 본 연구는 질적 연구가 갖는 한계에도 불구하고 영국의 치매노인수발자들의 시설 이용 의향을 심층적으로 보여주고, 이것을 유형화했다는 점에서 의의를 갖는다. 또한 개인주의와 수발관계에 대한 기존의 관점이 편견이라는 것을 밝혔다는 점에서도 의미가 있을 것이다.

본 연구가 한국의 가족수발의 제도와 태도 그리고 향후 연구에 주는 시사점은 다음과 같다.

우선, 한국은 그동안 Andersen의 관점에 따라 요양시설의 이용의사에 대한 연구가 상당히 진행되어 왔다. 이윤경의 연구(2009)는 장기요양시범사업 대상자를 중심으로 노인장기요양서비스 이용형태 결정요인을 살펴보았다. 한은정 외(2011)의 연구는 노인과 수발자의 특성을 복합적으로 접근하였다. 이재정(2010)은 딸과 며느리를 대상으로 요양시설입소 의향을 살펴봄으로써 부양부담과 만족도등이 어떻게 시설입소의향에 영향을 미치는지를 연구하였다. 서문진희와 정여주(2011)는 질적 연구로 한국의 장기요양 필요노인 주부양자들의 서비스이용유형 결정요인이 무엇인지에 대해 논의하였다. 대부분의 연구는 계량적 연구가 주를 이루었으며, 시설이용결정요인에 대한 결과가 다양하고 혼재되어 있었다. 연구대상이나 이용요인에 있어서도 한정적인 접근을 하였다. 따라서 본 연구는 질적인 연구를 통해서 기존연구가 보완될 수 있는 가능성을 보여주었다는 점에서 의의가 있다.

더 나아가 본 연구는 Glaser와 Strauss의 반복적 비교분석을 통해 질적연구의 객관성을 획득하고자 노력하였고, 이용의사를 유형화하였다는 점에서 한국의 기존 연구가 좀 더 영역을 넓힐 수 있는 계기를 만들었다고 본다.

또한 본 연구는 한국의 연구들이 비교연구를 통해 객관성과 특수성을 확장할 수 있는 시사점을 제공했다고 본다. 한국 수발자의 태도가 단순히 가족주의 문화에 근거해서 결정되는 것이 아니라 제도나 개인주의 문화에 따라 결정될 수 있다는 것을 비교연구를 통해 이해함으로써 한국사회의 현상을 보다 객관화하고 특수화할 수 있을 것이다.

더 나아가 현재 장기요양보험의 실시와 확대가 가족책임을 약화시킬 것이라는 우려에 대해 본 연구는 새로운 관점을 제시한다. 즉 국가책임과 가족책임을 역의 관계에 있는 것이 아니라 상호보완적이고 따라서 정책은 종합적인 판단에 따라 이루어져야 할 것이다.

이현숙은 영국 에딘버러대학에서 사회정책학 석·박사학위를 받았으며, 현재 강남대학교에서 초빙교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 질적연구, 노인, 치매, 사회문제, 사회복지정책, 장기요양보험 등이며, 현재 노인복지를 연구하고 있다.

(E-mail: lhs2329@hanmail.net)

참고문헌

- 김학선(2009). 노인암환자 공유의사결정 양상. 박사학위논문, 간호학과, 중앙대학교, 서울.
- 보건복지가족부(2008). 2008년 치매 유병률 조사. 서울: 보건복지가족부.
- 백주희(2005). 치매노인의 요양시설 입소에 미치는 영향: 배우자 부양자 대 성인자녀 부양자. *한국노년학*, 25(2), pp.127-141.
- 서문진희, 정여주(2011). 장기요양필요노인 주부양자들의 서비스이용유형 결정요인에 관한 연구. *한국사회복지조사연구*, 29, pp.29-56.
- 송다영(2004). 부양의식을 통해 본 노인부양지원정책 방향성: 기혼여성의 부양경험을 중심으로. *사회복지정책*, 19, pp.207-233.
- 유기웅, 정종원, 김영성, 김한별(2012). 질적연구방법의 이해. 서울: 박영사.
- 유문숙, 김용순, 김기숙(2010). 치매노인 가족의 부담감, 대처능력과 건강관련 삶의 질과의 관계. *한국노년학회*, 30(4), pp.1117-1116.
- 이미애(2005). 장기요양보호 대상 노인의 시설 이용의사에 미치는 영향 요인에 관한 연구. *노인복지연구*, 27, pp.29-47.
- 이동호(2005). 노인들의 유료노인주거복지시설 이용의사결정에 대한 경로모형. 박사학위논문, 보건학과, 대구한의대학교. 대구.
- 이윤경(2009). 노인장기요양서비스 이용형태 결정요인 연구. *한국노년학*, 29(3), pp.917-933.
- 이재정(2010). 장기요양노인과의 관계에 따른 요양시설입소 의향-딸과 며느리 부양자를 중심으로-. *노인복지연구*, 48, pp.177-204.
- 이현주, 김성이, 구현지(2007). 초로기치매를 앓는 배우자를 돌보는 남편의 수발경험에 관한 현상학적 연구. *한국가족복지학회*, 21(12), pp.35-74.
- 장수경, 이경자(2005). 노인의 질병치료에 대한 정보추구 및 의사결정 참여요구. *노인간호학회지*, 7(1), pp.54-62.
- 정여주, 서문진희(2011). 장기요양필요노인 부양자의 부양부담에 관한 근거이론접근. *한국사회복지질적연구*, 5(1), pp.87-117.
- 조명재, 김기웅, 김명희, 김문두, 김봉조, 김신겸 외(2008). 치매노인유병률조사. 서울: 보건복지가족부.
- 조유향(2006). 치매노인케어론. 파주: 집문당.

- 한은정, 강임옥, 권진희(2011). 노인장기요양보험 재가서비스 이용자의 시설서비스 이용 결정요인. *한국노년학*, 31(2), pp.259-276.
- 홍선우, 손행미(2007). 장기요양 노인환자의 노인전문요양시설 입소를 결정한 수발제공자의 경험. *대한간호학회지*, 37(5), pp.724-735.
- Alzheimer Scotland (2007). *The Dementia Epidemic*. Edinburgh: Alzheimer Scotland.
- Alzheimer Scotland (2012). A positive choice: choosing a home, <http://www.alzscot.org/pages/info/positive3.htm>에서 2012.12.15 인출.
- Alcock, P. (2003). *Social Policy in Britain*(2nd ed.). Basingstone: Plgrave Macmillan.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter?. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), pp.1-10.
- Baldock, J. (2003). The personal social services and community care. in Alcock, P., Erskin, A., and May, M.(eds.). *The Student's Companion to Social Policy* (2nd ed.), Malden, Oxford: Blackwell. pp.370-377.
- Baldock, J. (1994). The personal social services: the politics of care. in George, V. and Miller, S.(eds.). *Social Policy Towards 2000*, London: Roughtledge, pp.161-189.
- Bell, D., Bowes, A. (2006). *Financial care models in Scotland and the UK*. York: Joseph Rountree Foundation.
- Bharucha, A., Pandav, R., Shen, C, Dodge, H., Ganguli, M. (2004). Predictors of nursing facility admission: A 12-year epidemiological study in the united states. *Am Geriatr Soc*, 52, pp.434-196.
- Borrayo E. A., Salmon, J. R., Polivka, L., Dunlop, B. D. (2002). Utilization across the continuum of long-term care services. *Gerontologist*, 42, pp.603-612
- Bowman, C. Whistler, J., Ellerby, M. (2004). A national census of care home residents. *Age and aging*, 33, pp.561-566.
- Burton, L. C., Zdaniuk, B., Schulz, R., Jackson, S., Hirsch, C. (2003). Transitions in spousal caregiving. *The Gerontologist*, 43, pp.230-241.
- Care Information Scotland (2012). <http://www.careinfoscotland.co.uk/home.aspx> 에서 2012.12.15 인출.

- Chee, Y. K., Levkoff, S. E. (2001). Culture and dementia: Accounts by family caregivers and health professionals for dementia-affected elders in South Korea. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 16(2), pp.111-125.
- Cho, K., Chung, Y., Roh, Y., Cho, B., Kim, C., Lee, H. (2004). Health care for older persons: A Country Profile-Korea. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(7), pp.1199-1204.
- Creswell, J. W. (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education. 조홍식, 정선옥, 김진숙, 권지정(역)(2005). *질적 연구방법론 다섯 가지 전통*. 서울: 학지사.
- Evandrou, M, Falkingham, J., Glennerster, H. (1990). 'The personal social services: Everyone's poor relation but nobody's baby' in Hills, J. (ed.) *The state of welfare: The welfare state in Britain since 1974*, Oxford: Clarendon Press.
- Gaugler J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T. Newcomer, R. C. (2005a). The effects of duration of caregiving on institutionalization. *The Gerontologist*, 45(1), pp.78-89.
- Gaugler J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Newcomer, R. C. (2005b). Early Community-Based service utilization and its effects on institutionalization in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, 45(2), pp.177-185.
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H. (2001). The effectiveness of adult day services for disabled people. *Journal of aging and social policy*, 12, pp.23-47.
- Geerlings, S., Pot, A., Twisk, J., Deeg, D. (2005). Predicting transitions in the use of informal and professional care by older adults. *Ageing & Society*, 25(1), pp.111-130.
- Gillies, B. (2011) Continuity and loss: the carer's journey through dementia. *Dementia*, 11(5), pp.657-676.
- Knapp, M., Comas-Herrera, A., Somani, A., Banerjee, S. (2007). *Dementia: international comparisons Summary report for the National Audit Office*. LSE, London: PSSRU.

- Knight, B. G., Robinson, G. S., Longmire, C. F., Chun, M., Nakao, K., Kim, J. (2002). Cross cultural issues in caregiving for person with dementia: Do familism values reduce burden and distress?. *Aging International*, 27, pp.70-94.
- Lawton, M. P. Moss, M., Hoffman, C., Perkinson, M. (2000). Two transitions in the daughter's caregiving careers. *The Gerontologist*, 40, pp.437-448.
- Lin, M. C., Macmillan, M., Brown, N., (2012). A grounded theory longitudinal study of carers' experiences of caring for people with dementia. *Dementia*, 11(2), pp.181-197.
- Logan, J., Spitz, G. (1994). Informal support and the use of formal services by older Americans. *Journal of Gerontology*, 49, pp.25-34.
- Lowe, R. (2005). *The Welfare State in Britain Since 1945(3rd ed.)*. NewYork: Palgrave MacMillan.
- Luppa, M., Luck, T., Weyerer, S., Konig, H. H., Brahler, E., Riedel-Heller, S. G. (2010). Prediction of Institutionalization in the Elderly. A systematic review. *Age and ageing*, 39, pp.31-38.
- Markle-Reid, M., Browne, G. (2001). Explaining the use and non-use of community-based long-term care services by caregivers of persons with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 7(2), pp.271-287.
- McCormick, J. (2011). *Living well with long-term conditions*. Edinburgh: LTCAS.
- Miller, E. A., Weissert, W. G. (2000). Predicting elderly people's risk for nursing home placement, hospitalization, functional impairment, and mortality: a synthesis. *Medical Care Research & Review*, 57(3), pp.259-297.
- Mufullul, Y, M. (2002). Burden of informal carers of mentally infirm elderly in Lancashire. *East African Medical Journal*, 79(6), pp.291-298.
- Nuotio, M., Tammela, T. L., Liukkaala, T., Jylha, M. (2003). Predictors of institutionalisation in an older population during a 13 year period: The effect of Urge Incontinence. *Journal of Gerontology: Meidical Sciences*, 58(8), pp.756-762.
- Padgett, D. (2005) *Qualitative Methods in Social Work Research: Challenges and*

- Rewards*. Sage. 유태균(역). 2005. *사회복지 질적 연구방법론*. 서울: 나남출판.
- Silverman, D. (2000). *Doing Qualitative Research: A Practical Handbook*. London: Sage.
- Tew, C. W., Tan, L. F., Luo, N., Ng W. Y., Yap, P. (2010). Why family caregivers choose to institutionalize a loved one with dementia: a singapore perspective. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 30, pp.509-516.
- WHO (2012). Demetia Fact sheet N°362, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>에서 2012.12.14 인출.
- Wikeley, N. J., Ogus, A. I. (2002). *The Law of Social Security(5th ed.)*. London: Butterworths.
- Wood, L. G., Anderson, C., Richmond, J., Sharp, L., Stuart, A., Taylor, L.(eds.) (2008) *Social Work Law in Scotland(2nd ed.)*. London: W. Green & Son LTD.

A Study of Determinants of Caregivers' Attitudes towards Utilization of Residential Care in the UK:

Focused on Scottish Family Caregiver in Edinburgh City

Lee, Hyeon Suk

(Kangnam University)

This study aims to provide deeper understanding of family caregivers' attitudes towards utilization of residential care in the UK. Therefore, this study purposes to explores determinants of family caregivers' attitudes. This study uses a qualitative method to provide a deeper understanding of the attitudes. This study interviewed 14 family caregivers in Edinburgh in the UK. The caregivers are family members who care for over 75years old, diagnosed with moderate or severe dementia by a GP. Interview data analyzed according to the 'constant comparison method' based on the grounded theory. As a result, the attitudes divided into three different groups of 'never', 'reserve' and 'possible'. The influential factors of a group of 'never' were strong familism and distrust of institutional care. The 'reserve' group said that they postponed using residential care due to enough community care at home and economic burden. The 'possible' group has determinants which are week familism, bad health of caregiver and older people with dementia, and lives apart from older people. Most of caregivers in this study believe that the state should provides free long-term care for older people as their right. Nevertheless, they want to continue to care their relatives. This study found the fact that the individualism is not contrary notion of the familism. It means that familism and individualism is thus can complement each other. This study has based on small groups of people, thus it is difficult to generalize. However, it tries to provide in-depth understanding of caregivers. It also shows the new perspective on the attitudes of caregivers in the Western society.

Keywords: Caregiver, Dementia, Attitudes, Determinant