

## 남편의 치매 아내 돌봄 경험에 관한 내러티브 탐구

이재화\* · 이재모\*\*

### •요 약•

본 연구는 치매환자인 아내를 돌보는 남편의 경험 이해를 목적으로 공용기관생명윤리위원회의 승인(P01-202212-01-010)을 받아 연구 절차를 준수하여 진행하였다. 내러티브 탐구방법으로 시간의 연속성과 사회 환경의 상호작용 속에서 삶의 맥락을 통한 개인 경험에 대한 이해와 3차원적 내러티브인 시간성, 사회성, 장소를 고려하였다. 연구 참여자의 돌봄 경험을 과거, 현재, 미래로 구분하였다. 돌봄 경험의 의미는 크게 ‘배려와 여생’이며, 세부적인 의미는 ‘맺어진 인연’, ‘고달프지만 인내하는 삶’, ‘자신의 남은 인생을 찾고 싶음’으로 도출하였다. 복지제도 개선은 물론, 보호자가 치매환자에 대한 치매증상 이해와 돌봄에 대한 정보수집이 용이하도록 공공 매체를 통해 체계적인 치매 교육을 제공해야 할 것이다.

주제어 : 내러티브, 치매, 아내, 돌봄, 경험

## I. 서론

### 1. 내러티브의 시작 : 연구자의 내러티브

“분홍색 코스모스가 가득 핀 들판이어도 좋겠어. 호수가 한눈에 들어오는 언덕이어도 좋겠고. 담요 한 장 깔아놓고 서로 등 대고 앉아 이야기하다가... 가을바람을 맞으면서 말아야.”

“...”

“그래 그게 우리의 꿈이었는데, 우리가 꾸은 진짜 꿈은 그런 것이었는데...”

\* 경산시보건소 주무관 : 제1저자

\*\* 영남대학교 교수, E-mail: swleejm@yu.ac.kr : 교신저자

윤희일 장편소설 『코스모스를 죽였다』의 일부분이다.<sup>1)</sup> 남편은 치매를 앓고 있는 아내와 일상에서 다하지 못한 이야기를 적은 일기를 교환하며, 결국 아내의 소원을 들어주는 장편소설이다. 이로 인해 나<sup>2)</sup>는 머지않아 다가올 노년의 시기를 깊이 생각하게 되었다.

최근에 남편과 함께하는 시간이 부족 많아졌다. 일상생활을 함께 공유하기 위해 노력하기도 한다. 가끔은 넷플릭스(netflix)를 이용하여 영화를 보기도 하는데 얼마 전에는 치매 영화를 함께 보게 되었다. 나는 두 번 본 적이 있지만 남편은 처음이라 하였다. 2019년 상영된 이 작품은 기억을 잃어가는 노부부의 애뜻하고 가슴 뭉클한 러브스토리인 영화 ‘로망’이다. 치매로 인해 절망적인 현실 속에서도 젊은 시절의 로망을 회상하는 45년 차 부부가 나란히 치매 진단을 받고 “하나도 아니고 둘 씩이나...”라는 아내의 말에 남편은 “그래도 하나보다 둘이 낫지. 심심하지도 않고...”라며 든든한 버팀목이 되어 끝까지 아내의 곁을 지킨다. 영화가 끝나고 잠시 침묵이 흘렀다. 내가 먼저 정적을 깨고 말을 건넸다.

나: 기억이 지워지면 너무 슬플 것 같아.

남편: 그러게, 근데 걱정마라. 그때 되면 인공 뇌로 시술받게 될 수도 있을 테니.

나: 챗봇이 생활 속에 활용되고 있는 시대이니 그걸 수도 있겠네.

남편: 어찌 보면 잊을 수 있는 것도 좋은 거라고 봐.

나: 나도 공감해, 일상이 불편할 만큼 너무 많은 기억을 잊어버리지만 앓는다면.

젊음은 인생의 과정에서 스쳐 지나가는 찰나에 불과하다. 내가 30대일 때만 해도 50대는 머나먼 미래라고 여겼던 적이 있다. 하지만 50대가 되고 보니 그것은 젊은 호기로 인한 어리석은 착각이었음을 알게 되었다. 그때 나는 직장인이며, 세 아이의 엄마였지만 만학의 꿈을 이루기 위해 체력의 한계를 극복하고 있었다. 나는 시어머니와 함께 살았기 때문에 가사와 육아에 대한 도움을 많이 받았다. 하지만 공부는 지극히 반대하였기에 정신적으로 힘들었다. 시어머니는 며느리의 사회생활도 못마땅하게 여겼지만 내가 일과 가정에 충실할 것을 확답한 후에 사회생활을 허락해 주었다. 그렇기에 시어머니 앞에서는 공부하는 티를 낼 수 없었다. 반면 남편은 나의 확고한 만학의 의지를 꺾을 수 없음을 알고 난 후부터는 정신적 지지를 아끼지 않았다. 그 덕분에 공부에 전념할 수 있었다. 내가 과제를 하고 시험공부를 할 때 아이들도 자연스럽게 공부하였다. 하루를 쪼개어 살아

1) 윤희일, 『코스모스를 죽였다』, 서울: 문학의문학, 2020, p.260.

2) 본 연구에서는 연구자로 지칭하고 있는 것을 내러티브의 시작에서는 자전적 부분이므로 ‘나’로 지칭하였음을 밝혀둔다.

야 했던 지난 시절은 끝이 보이지 않는 일상에서 모든 것을 내려놓고 싶을 때도 있었다.

언젠가 퇴직을 하면, 하는 상상으로 삼십삼 년의 직장 생활을 견뎌내지 않았던가. 내 삶은 과연 무엇이었을까, 삶이란 무엇일까?

한수영 장편소설 『낮잠』의 일부분이다.<sup>3)</sup> 요즘은 몇 년 남지 않은 퇴직을 앞두고 바쁘게 살아온 지금까지와는 달리 조금은 여유롭게 일상을 보낼 계획으로 마음의 여유를 부리지만 노년의 건강관리에 걱정이 되는 건 어쩔 수 없다. 배우자와 함께 건강을 유지할 수 있다면 더할 나위 없이 좋겠지만 그렇지 못하고 어느 한 사람이 치매 진단을 받는다면 다른 배우자는 어떻게 대처할 것인가?

이에 본 연구자는 치매 배우자 돌봄에 대해 관심이 높아졌다. ‘나와 남편이 치매진단을 받는다면 서로가 서로를 돌볼 수 있을까?’, ‘내가 먼저 치매 진단을 받는다면 치매 아내를 바라보는 남편의 마음은 어떠할까?’, ‘내가 치매 진단을 받은 후 남편의 돌봄이 없다면 나는 어떻게 할까?’ 하고 본 연구자에게 물음을 제시하였다. 이로써 연구자는 치매를 앓는 아내에 대한 남편의 돌봄 경험에 관한 연구에 천착하게 되었다.

## 2. 연구의 필요성 및 목적

치매는 이제 개인의 문제에서 벗어나 사회적인 문제로 대두되었다. 65세 이상의 치매 노인 인구는 약 83만 명으로 유병률이 65세 이상 노인 인구의 10.2%이며, 성별 구성 비율은 여성이 71.2%, 남성 28.8%로 여성이 약 2.5배 높았으며, 유형별 구성 비율을 보면 알츠하이머 치매가 75.5%로 가장 높고, 혈관성 치매 8.6%, 기타 치매 15.8%이다.<sup>4)</sup>

우리나라는 노인을 위한 공적 시설이 부족했던 과거와 달리 24,893개소 장기요양기관을 이용할 수 있으며,<sup>5)</sup> 주야간보호기관은 2021년 200개소에서 2025년까지 350개소로 기관 수를 늘려 단기보호서비스를 확대할 것이라 밝혔다.<sup>6)</sup> 반면, 통계청에 의하면 ‘자식은 나이 든 부모를 모시고 살지 않아도 된다.’는 의식이 42.1%로, ‘모시고 살아야 한다.’

3) 한수영, 『낮잠』, 서울: 강, 2019, p.12.

4) “대한민국 치매현황 2021 보고서”, 『중앙치매센터』(온라인), [https://www.nid.or.kr/info/dataroom\\_view.aspx?bid=243](https://www.nid.or.kr/info/dataroom_view.aspx?bid=243)(검색일: 2022.08.30).

5) “장기요양기관 현황”, 『국민건강보험공단』(온라인), <https://www.nhis.or.kr/nhis/together/wbhaec11502m01.do>(검색일: 2022.08.15).

6) “제4차 치매관리종합계획”, 『보건복지부』(온라인), [https://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR\\_MENU\\_ID=03&MENU\\_ID=0319&CONT\\_SEQ=360099](https://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=0319&CONT_SEQ=360099)(검색일: 2022.08.26).

25.8%보다 높았으며, 돌봄이 필요한 가족원의 주 돌봄자는 배우자가 28.9%로 가장 높았고 자녀가 19.8%로 나타났다.<sup>7)</sup> 이는 돌봄을 사회적 책임으로 보는 견해가 분명해지는 양상을 띠고 있지만,<sup>8)</sup> 실제적으로는 노인 돌봄의 80%가 재가 돌봄(가족 돌봄, 공적 돌봄)을 가장 선호하였다.<sup>9)</sup>

기존의 치매노인에 대한 가족의 돌봄 경험과 관련된 연구로, 양적연구는 부부가구 남녀 노인을 대상으로 배우자와의 돌봄 제공과 수혜가 우울감에 미치는 상호작용 효과를 검증한 연구,<sup>10)</sup> 마음챙김 인지치료기반 행복증진프로그램이 치매노인 가족수발자의 부양 부담감, 우울 및 행복에 미치는 효과를 연구,<sup>11)</sup> 노년기 배우자 돌봄제공자의 돌봄전이 유형과 우울과의 관계를 분석한 연구,<sup>12)</sup> 치매노인을 돌보는 가족부양자 부양부담에 영향을 미치는 요인에 대한 연구,<sup>13)</sup> 등이 있다. 질적 연구는 알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험 연구,<sup>14)</sup> 남성 노인의 아내 돌봄 경험에 관한 연구,<sup>15)</sup> 한국에서 아내를 돌보는 남성노인에 대한 시사점에 관한 연구,<sup>16)</sup> 남성 노인의 배우자 돌봄에 대한 연구,<sup>17)</sup> 치매노인 가족의 간병 경험에 관한 연구가 있다.<sup>18)</sup>

내러티브 탐구는 자신을 표현하는 것에 서투른 노년기 남성이 맥락 안에서 노년의 삶

- 
- 7) “생명표”, 『통계청』(온라인), <https://www.narastat.kr/metasvc/index.do?orgId=101&confmNo=101035&kosisYn=Y>(검색일: 2022.05.24).
  - 8) 김유경, “중·장년층 이중부양부담과 정책과제”, 『보건복지포럼』, 통권271집, 한국보건사회연구원, 2019, pp.74-92.
  - 9) 이선영·하석철, “지역 내 의료 및 돌봄 자원이 노인의 돌봄 유형 선호에 미치는 영향: 커뮤니티케어에서의 소규모 돌봄에 대한 소고”, 『GRI연구논총』, 제23권 제2호, 재단법인 경기연구원, 2021, pp.275-302.
  - 10) 한민진 외, “부부가구 남녀 노인의 배우자와의 돌봄 제공과 수혜가 우울감에 미치는 상호작용 효과”, 『한국노년학』, 제41권 제5호, 한국노년학회, 2021, pp.667-685.
  - 11) 정성훈 외, “마음챙김 인지치료기반 행복증진프로그램이 치매노인 가족수발자의 부양부담감, 우울 및 행복에 미치는 효과”, 『재활심리연구』, 제28권 제1호, 한국재활심리학회, 2021, pp.53-72.
  - 12) 류주연·김미혜, “남녀 노년기 배우자돌봄제공자의 돌봄전이와 건강 : 사회적 지지의 조절효과”, 『노인복지연구』, 제75권 제4호, 한국노인복지학회, 2020, pp.91-116.
  - 13) 임경춘, “치매노인을 돌보는 가족부양자 부양부담의 영향 요인: 치매지원센터 이용자를 중심으로”, 『한국간호교육학회지』, 제25권 제1호, 한국간호교육학회, 2019, pp.136-147.
  - 14) 이진희·홍귀령, “알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험”, 『노인간호학회지』, 제24권 제3호, 한국노인간호학회, 2022, pp.257-268.
  - 15) 이소원 외, “남성 노인의 아내돌봄 경험에 관한 질적 연구”, 『GRI연구논총』, 제22권 제4호, 경기연구원, 2020, pp.313-341.
  - 16) 강수향·김찬우, “일본 남성노인의 배우자 돌봄 경험에 관한 질적 연구”, 『한국노년학』, 제40권 제5호, 한국노년학회, 2020, pp.953-979.
  - 17) 이순미·김혜경, “남성노인의 배우자 돌봄에 대한 연구”, 『가족과 문화』, 제21권 제4호, 한국가족학회, 2009, pp.63-94.
  - 18) 김유진, “치매노인 가족의 간병 경험에 관한 선행적 현상학 연구”, 『한국노년학』, 제27권 제4호, 한국노년학회, 2007, pp.963-986.

의 경험을 이야기함으로써 경험의 의미를 이해함에 효과적인 연구방법이다. 이를 활용하여 연구주제 돌봄과 관련된 자신의 삶의 이야기 탐구를 통해 참여자의 경험 즉, 개별인간의 경험에 대해 이해할 수 있다. 그럼에도 불구하고 노인을 돌보는 가족구성원에 대한 연구는 많지만 남편의 치매 아내 돌봄 경험에 대한 내러티브적인 연구는 활발히 이루어지지 않고 있어 이에 대한 연구 자료는 미비하다. 그러므로 노인 부부의 실제적인 삶을 통해 배우자(남편)의 돌봄 경험을 이해함으로써 이들이 주체적으로 살아갈 수 있는 방안을 구체적으로 모색할 필요가 있다.

이에 본 연구에서는 남편이 치매 아내를 돌보는 과정에서 어떠한 견해를 가지고 있는지를 탐색하고, 돌봄에 따른 남편의 긍정적 요소(보람, 애착관계 등)와 부정적 요소(스트레스 가중, 건강 약화, 경제적 부담 등)에 대한 경험의 의미를 이해하고자 한다.

### 3. 연구퍼즐<sup>19)</sup>

본 연구는 치매 진단을 받은 아내를 돌보는 과정에서 어떠한 이야기를 살아내고 있는지, 남편의 치매환자인 아내 돌봄 경험 이해를 목적으로 내러티브 관점에서 탐구하고자 한다. 연구 퍼즐은 탐색과 재탐색, 다시 탐색 과정을 고려하는 지속적인 재구성의 관점으로 진행되는데,<sup>20)</sup> 내러티브 탐구는 연구 참여자와의 관계를 맺는 경험에 대한 경험이기 때문이다.<sup>21)</sup> 연구자는 삶 속에서 치매문제를 차치하였으나 자녀가 결혼과 직장 등으로 독립하게 되면서 중년의 빈둥지증후군을 경험하고 머지않아 다가올 노년기에 남의 문제만이 아닐 수 있기에 치매에 대해 관심을 갖게 되었다. 내러티브는 개개인의 일상생활에서 경험을 통해 지속적으로 재구성되므로 이 현상을 바라보는 것은 내러티브적인 사고과정의 한 부분이기도 하므로 노인 부부 배우자에 대한 고려는 연구 참여자의 내러티브 이해를 통해 100세 시대의 중요한 지침이 될 것이다.

이에 본 연구는 연구목적을 이루기 위한 실질적인 이야기의 탐구에 앞서 연구퍼즐은 다음과 같다.

첫째, 참여자는 치매 아내의 돌봄 경험 이야기를 어떻게 형성하는가?

19) 내러티브 탐구의 구성주의적이고 다중적인 면을 전달하기 위해 사용된 것이다. 내러티브 탐구는 특정 답을 제시하기 위한 연구가 아니기 때문에 question이 아닌 wonder에서 탐구를 시작하므로 연구 문제가 아닌 연구 퍼즐이란 용어를 사용한다(Hong, 2009, p.25). 내러티브 탐구에서 연구 문제라고 하지 않고 연구 퍼즐이라고 하는 또 다른 이유의 하나는 연구 결과로서 최종 답을 제시하지 않고 제시할 수도 없기 때문이다(홍영숙, 2020, p.14 인용).

20) Clandinin, D. J. & Connelly, F. M. *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 2000, p.124.

21) Clandinin, D. J. & Connelly, F. M. *Ibid*, p.189.

둘째, 참여자가 남편으로서 살아낼 때 어떠한 돌봄 경험의 의미를 구성하는가?

#### 4. 선행연구

2021년 65세 이상 고령인구는 우리나라 전체 인구의 17.9%인 923만 2천 명이며, 고령인구 비중은 계속 증가하여,<sup>22)</sup> 2025년에는 20.3%로 우리나라가 초고령 사회에 진입하고, 2036년에는 30.5%, 2060년에는 43.9%에 이를 것으로 전망하였다.<sup>23)</sup> 노인의 83.8%가 희망 거주지로 현재 집에서 거주하기를 원했으며, 배우자로부터 정서적 지원을 받는 것은 85.6%로 나타났다.<sup>24)</sup> 가족 내에서 노인의 주돌봄제공자는 배우자, 며느리(장남), 딸(사위)의 순이며,<sup>25)</sup> 주요 부양제공자의 최우선 순위가 배우자로 드러났다.<sup>26)</sup>

이에 따른 배우자에 대한 연구는 다음과 같다. 먼저, 최소 2년에서 최대 10년의 치매 노인 돌봄 경험이 있는 남성배우자 7명을 대상으로 현상학적 연구를 살펴보았다.<sup>27)</sup> 연구 참여자의 윤리적 절차를 중시하며 경험적 진술을 면밀하게 분석한 결과 4개의 범주 ‘살얼음 위에 서 있음’, ‘견딜 수밖에 없음’, ‘가시밭길’, ‘순리로 받아들임’으로 도출되었으며, 남성 배우자의 건강 유지와 관리를 비원하기 위한 실천 방안을 제시하였다. 한편, 일본 남성 배우자의 돌봄 경험에 대한 질적연구를 살펴보면,<sup>28)</sup> 돌봄을 3년 이상 경험하고 있는 대상자를 의도적 표집에 의해 5명(개호3등급 2명, 개호4등급 2명, 개호5등급 1명)을 선정하여 귀납적 주제 분석과정을 한 결과, 도덕적 의무, 삶의 주체권을 빼앗김, 돌봄의 적응과 속박의 공존, 사회적 단절, 돌봄윤리의 체득으로 도출되었다. 이 연구는 대도시에 거주하는 노인으로 한정되었다. 또한, 재가 돌봄 가족원 13명(남편 6명, 아들 2명, 사위 3명, 손자 1명, 동서 1명)을 대상으로 돌봄경험을 탐색하고자 근거이론 연구를 실시하였

22) “고령인구비율”, 『통계청』(온라인), [https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT\\_1YL20631&vw\\_cd=MT\\_GTITLE01&list\\_id=101&seqNo=&lang\\_mode=ko&language=kor&obj\\_var\\_id=&itm\\_id=&conn\\_path=MT\\_GTITLE01](https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1YL20631&vw_cd=MT_GTITLE01&list_id=101&seqNo=&lang_mode=ko&language=kor&obj_var_id=&itm_id=&conn_path=MT_GTITLE01)(검색일: 2022.12.13).

23) “2021 고령자 통계”, 『통계청』(온라인), [https://kostat.go.kr/portal/korea/kor\\_nw/1/1/index.board?bmode=read&aSeq=403253](https://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/1/1/index.board?bmode=read&aSeq=403253)(검색일: 2022.12.13).

24) “2020년도 노인실태조사”, 『보건복지부』(온라인), [http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR\\_MENU\\_ID=03&MENU\\_ID=032901&CONT\\_SEQ=366496](http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=032901&CONT_SEQ=366496)(검색일: 2022.08.23).

25) 장혜경 외, “가족 내 돌봄노동 실태조사”, 『한국여성정책연구원 연구보고서』, 통권2집, 한국여성정책연구원, 2006, pp.1-526.

26) 김미혜 외, “고령화 한국사회의 부양체계 구축을 위한 연구: 성공적 노후삶의 유형별 부양 체계분석을 통하여”, 『한국노년학』, 제26권 제3호, 한국노년학회, 2006, pp.617-639.

27) 홍미연, “치매 노인 돌봄 제공 남성 배우자의 경험에 대한 현상학적 연구”, 『인문사회21』, 제11권 제3호, 인문사회21, 2020, pp.813-828.

28) 강수향·김찬우, 앞의 논문, pp.953-979.

다.29) 자료를 해체, 분해, 통합하여 개념화하고 조합하는 과정을 통해 분석한 결과 ‘이만 하면 됐다고 할 때까지 깊어지는 돌봄’으로 도출되었으며, 남성가족원의 치매노인 돌봄경험에 대한 패러다임 모형과 돌봄과정 및 유형을 제시하였다. 재가 돌봄 배우자(남성 5명, 여성 6명)의 적응경험 탐색을 목적으로 근거이론적 연구를 하였다.30) 6개월 이상 돌봄 경험이 있는 대상자를 선정하여 엄밀성의 네 가지 기준을 고려하여 자료 분석한 결과 의사소통의 어려움과 치매로 인해 변화된 모습으로 인한 혼란이 인과적 조건과 노화에 대한 걱정과 연민, 돌봄에 대한 책임감으로 나타났다. 이 연구의 핵심범주는 ‘사랑에 기반한 돌봄의 일상생활에 적응되어 감’이며 주로 긍정적인 경험에 한정되었다.

돌봄은 개인과 개별가족의 선의와 윤리의 틀을 넘어서서, 돌봄 욕구 혹은 돌봄 활동에 대한 사회적인 인정과 그에 따른 자원의 재분배를 포함하는 정치적 실천과 윤리의 문제가 되며,31) 노년기에 배우자를 돌보는 주 돌봄 제공자의 경우는 의도적이거나 비의도적으로 자기 돌봄에 대해 방임적이다.32) 특히, 노년기 부부는 부부 간의 정서적 친밀과 배려, 낭만적인 사랑과 열정 등 부부간의 정서적 상호작용이 증시되는데33) 우리나라 남편이 아내를 돌보는 중요한 정서는 ‘측은지심’으로, 한국의 사회·문화적 맥락을 반영해볼 때 서구의 남성 수발자의 ‘헌신성’과는 그 동기가 다르다.34) 돌봄을 여성의 책임감과 의무로 부양하는 것과는 달리 남성 배우자는 강한 정서적 동기와 다른 가족과의 긍정적인 관계 변화의 인식정도에 따라 차이를 보였다.35)

29) 김선영, “재가 치매노인을 돌보는 남성가족원의 돌봄 경험에 관한 근거이론”, 명지대학교 대학원 박사학위논문, 2019, pp.66-176.

30) 손정아 외, “치매노인 배우자의 적응경험에 관한 근거이론적 접근”, 『가정간호학회지』, 제25호 제2호, 한국가정간호학회, 2018, pp.184-195.

31) Tronto, J. C. *Moral Boundaries: A Political Argument For An Ethic of Care* (N. Y: Routledge, 1993, pp.105-110.

32) 김정은, “가족을 돌보는 노인의 자기돌봄 변화과정에 관한 질적 연구”, 『인문사회21』, 제9권 제5호, 아시아문화학술원, 2018, pp.1279-1293.

33) 김윤정·서선영, “중·노년기 부부간”, 『한국노년학』, 제25권 제1호, 한국노년학회, 2005, pp.87-102.

34) 이현주, “치매를 앓는 부인을 돌보는 남편의 수발경험과 적응과정: 노인부부가구를 중심으로”, 『한국노년학』, 제26권 제1호, 한국노년학회, 2005, pp.45-62.

35) 한경혜·손정연, “장기요양보호노인을 돌보는 배우자의 부양동기, 가족관계의 질이 부양부담 및 부양경험의 보상에 미치는 영향: 남녀차이를 중심으로”, 『가족과 문화』, 제21권 제2호, 한국가족학회, 2009, pp. 81-109.

## II. 연구 방법 및 절차

### 1. 내러티브 탐구

내러티브는 개인의 경험을 통해 스스로를 이해해 나가는 것으로 실제의 삶과 의미 있게 연결되어 있다. 한편, 인간은 다양하고 복합적인 경험을 하면서 살아간다. 개인은 자신의 환경과 상호작용을 통해 지속적인 변화를 경험하므로 개인이 가족부양에서 발생하는 상황을 이겨내는 과정은 개별적인 상황의 복합적인 특성을 헤아려야 할 것이다. 또한, 사회적 관계에서의 연속적인 경험과의 관계에서 과거, 현재의 경험을 통해 미래 경험을 한다. 따라서 내러티브는 연결된 사건들을 완결된 하나의 이야기로 전체의 이야기 속에서 개별 사건에 대한 의미를 구성하는 객관적인 삶의 요소가 아니라 삶이 어떻게 인식되는가에 대한 연구이며, 경험을 이해하는 방법으로써, 장소·환경과의 상호작용 속 시간에 연속성으로 일어나는 연구자와 참여자의 협동 작업으로 그들의 개인적이고 사회적인 삶을 구성하는 경험 이야기 가운데에서 살고 말해진 이야기이다.<sup>36)</sup>

내러티브 탐구는 인간의 경험을 깊게 탐구하기 위한 경험 이론에 철학적 근거를 두고 있으며, 인간의 삶과 경험이 서로 밀접하게 관련되어 있다.<sup>37)</sup> 이를 통해 ‘무엇’을 연구하는 것은 인간의 경험과 삶을 연구하는 것으로 Carr(1986)에 의하면 내러티브는 개인과 사회 모두이며 경험하며 살아가는 우리의 방식으로 개별 존재에 대한 시간을 다루는 방식이라 하였다.<sup>38)</sup> 또한, 개별 인간의 일상적인 이야기의 존중에서 시작되며, 개인적이고 사회적인 삶을 구성하는 경험에 대한 이야기를 살아내고, 말하고, 다시 말하고, 다시 살아내는 과정을 통해 이루어진다.<sup>39)</sup> 즉 자신의 삶에 대한 경험 이야기를 이해하게 되는 과정을 거쳐 연구자와 참여자가 함께 내러티브 연구를 시작함으로써 이야기를 탐구하는 과정인 다시 이야기하기를 통해 재해석 과정을 거쳐 연구 참여자는 자신 관점에서 경험의 의미를 탐색하게 된다. 이는 연구 참여자의 경험을 이해하는 방법으로 많은 시간 동안 한 장소 또는 여러 장소에서 환경과 사회적 상호작용을 통해 연구자와 참여자가 서로 협력하는 것이며,<sup>40)</sup> 참여자 개인의 이야기화된 경험을 시간의 흐름과 상황(맥락)을 바탕

36) Clandinin, D. J. & Conelly, F. M. *cit*, p.20.

37) 엄태동 편저, 『존 듀이의 경험과 교육』, 서울: 원미사, 2001, pp.43-70.

38) 레너드 웹스터·파트리시 메르토타 지음, 박순용 옮김, 『연구방법으로서의 내러티브 탐구』, 서울: 학지사, 2017. p.19.

39) 진 클렌디닌 지음, 엄지숙 외 옮김, 『내러티브 탐구의 이해와 실천』, 경기: 교육과학사, 2019, p.21. p.35.

40) Clandinin, D. J. & Conelly, F. M. *cit*, p.20.

으로 탐구하는 방법이다.<sup>41)</sup> 한편, 인간의 경험에 대한 이야기이며, 그 경험을 해석하고 재해석하는 방법까지도 포함하는 것이다.<sup>42)</sup>

이것은 Dewey(1938)의 경험에 대한 두 가지 준거인 상황 안에서 일어나는 상호작용과 지속성은 내러티브 탐구의 세 가지 측면 탐구 공간인 ‘시간, 장소, 사회성’을 통해 경험에 대한 내러티브적 개념에 주목하기 위한 토대를 제공하며, 내러티브 탐구는 관계적 방법론으로, 내러티브적으로 생각한다는 것은 관계들에 참여하고 경험을 나란히 놓아두고 삶을 이야기화해서 말하는 것이라고 할 수 있다.<sup>43)</sup> 체험 이야기는 공간적 배경과 상황적 배경 안에서 이루어지며, 이야기 속에는 참여자의 생각 전개와 인물 및 물건 등이 등장한다. 이러한 내러티브는 시간성과 인과성 그리고 형식성을 주된 특성으로 하는 ‘서술적 담화’라고 한다.<sup>44)</sup> 본 연구에서는 Clandinin과 Connelly(2000) 정의를 사용하고자 한다.

## 2. 연구수행 과정

본 연구는 공용기관생명윤리위원회의 승인(P01-202212-01-010)을 받아 진행하였다. 내러티브 탐구는 한 개인 또는 적은 인원의 경험, 개개인의 삶이 있는 구체적인 이야기를 분석하고 해석하는 데 가장 적절한 연구 방법이며,<sup>45)</sup> 내러티브 탐구에서 참여자의 경험을 연구하는 것에서 현장 텍스트는<sup>46)</sup> 연구 참여자와의 면담 시 전사에 담기지 않는 표정, 말투나 목소리 크기, 말의 속도 등은 현장노트에 기록하고, 연구 참여자가 면담에 대한 녹취를 서면동의한 후 면담내용을 녹음하여 현장텍스트를 수집하였다. 한편, 연구참여 자확인법을 통해 연구의 타당성을 확보하고자 하였다.

내러티브 탐구에 대한 5단계의 연구절차에 따라 <표 1>과 같이 실시하였다.<sup>47)</sup>

41) 홍영숙, “내러티브 논문작성의 실제”, 『내러티브와 교육연구』, 제8권 제3호, 한국내러티브교육학회, 2020, pp.7-28.

42) 엄지숙, “교육 연구에서 내러티브 탐구의 개념, 절차, 그리고 딜레마”, 『교육인류학연구』, 제6권 제1호, 한국교육인류학회, 2003, pp.119-140.

43) 진 클렌디닌 지음, 엄지숙 외 옮김, 앞의 책, p.21. p.35.

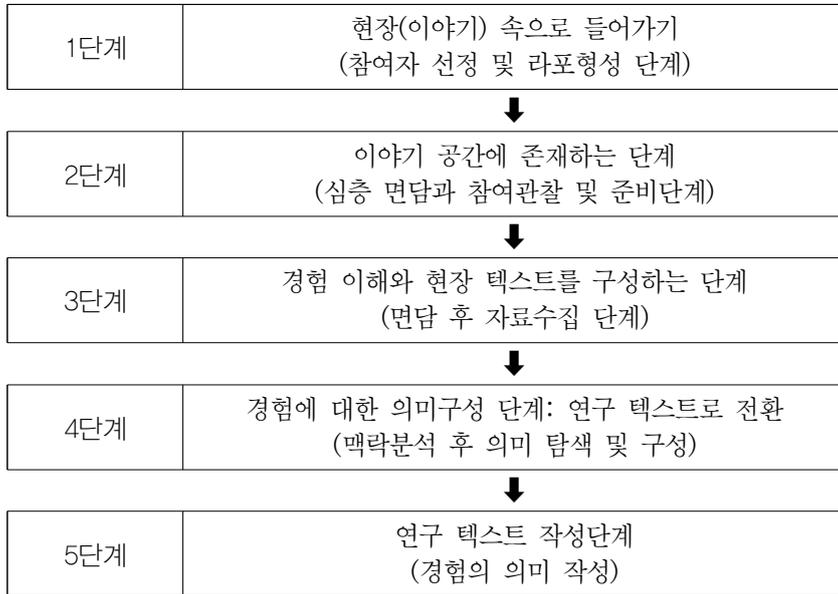
44) 류은영, “내러티브와 스토리텔링: 문학에서 문화콘텐츠로”, 『인문콘텐츠』, 통권14집, 인문콘텐츠학회, 2009, pp.229-262.

45) Clandinin, D. J. & Connelly, F. M. *Narrative and in practice and research* In D. Schon (Ed), *The reflective turn*, New York: Teachers College Press, 1991, pp.258-281.

46) ‘자료’, ‘데이터’와 같은 의미로 내러티브 탐구에서는 현장에서 수집된 텍스트들이 객관적 텍스트라기보다는 경험적이고 주관적인 텍스트임을 시사하기 위해 ‘자료’나 ‘데이터’라는 용어보다 ‘현장 텍스트’라는 말을 사용한다(엄지숙 외, 2019, p.68).

47) 진 클렌디닌·마이클 코넬리 지음, 소경희 외 옮김, 『내러티브 탐구 교육에서의 질적연구의 경험과 사례』, 경기: 교육과학사, 2001, pp.133-298.

〈표 1〉 연구 절차



출처: 이재화, 2022, p.36

1단계 이야기 속으로 들어가기는 연구자가 연구목적에 부합한 현장에서 연구 참여자와 만남을 통해 익숙해지며 라포를 형성하는 단계이고, 2단계 이야기 공간에 존재하는 단계는 연구자가 현장에서 연구 참여자를 심층 면담과 참여관찰을 통해 이야기 공간에 존재하며 자료수집 및 현장 텍스트 쓰기를 준비하는 단계이다. 3단계 연구자가 연구 참여자의 입장에서 그 경험 이해와 현장 텍스트를 구성하는 단계는 연구 참여자와 면담 후 면담 일지와 관찰 노트와 같은 현장 텍스트를 구성하는 단계이다. 4단계 경험에 대한 의미구성 단계는 연구자가 먼저 현장 텍스트에 대한 맥락적 분석 후 연구 참여자와 의미 탐색을 통해 경험에 대한 의미를 구성하는 단계이다. 5단계 연구 텍스트 작성 단계는 연구자가 경험의 의미를 작성하는 단계로 진행하였다. 이를 위한 면담 시 코로나19 방역을 위해 연구자와 연구 대상자는 손 소독 및 열 체크 후 KF94 마스크를 착용하고 2m 거리를 유지하여 면담하며 녹음하였다. 면담 질문 내용에 대한 분석은 ① 면담 내용을 녹음하고 녹음된 내용을 전사하기, ② 전사한 내용을 여러 번 반복하여 읽기, ③ 경험의 의미 이해 4가지 내외로 도출하기 순으로 진행하였다.

### 1) 현장 속으로 들어가기

연구 수행 과정의 1단계는 이야기 속으로 들어가기이다. 즉, 연구자가 연구 동기와 목적에 부합한 현장에서 연구 참여자와 만남을 통해 익숙해지며 라포를 형성하는 단계이다.<sup>48)</sup>

내러티브 탐구에서 연구자의 경험으로 ‘내러티브의 시작’을 하는 것은 연구자 자신의 삶을 깊이 성찰함으로써 참여자의 경험을 이해하고 서로 상호작용하여 지속적으로 자신을 되돌아보는 계기가 된다. 내러티브 탐구 시 연구자와 연구 참여자 간에 몇 가지 사항을 고려하도록 하였다.<sup>49)</sup> 첫째, 어떤 관계를 유지할 것인지를 협의해야 한다. 둘째, 무엇을 하려는지에 대한 협의, 셋째, 언제 현장을 떠날지를 협의, 넷째, 현장에 어떤 방식의 도움을 줄 것인가에 대한 협의가 필요하다. 따라서 본 연구자는 이를 협의하였으며, 연구 참여자의 이야기에 집중하여 공감하였고 독자이자 질문자의 태도를 유지하고자 노력하였다.

연구 참여자의 선정 기준은 연구자의 주관적인 판단에 따라 모집단을 대표할 수 있는 목적 표집방법을 사용하였다.<sup>50)</sup> 연구 참여자는 다음과 같은 선정 과정을 거쳤다. 대상자는 치매안심센터에 등록된 사례관리 대상자 중 아내가 치매인 경우, 65세 이상인 남편으로 아내에 대한 치매 진단 및 부양기간이 1년 이상인 자를 대상으로 하였다. 사례 담당 직원으로부터 추천을 받아 연구책임자가 연구 참여 동의를 얻기 위해 연락하는 것에 대해 사전에 동의한 총 5명에게 연구의 내용을 설명한 후 참여 의지가 있는 대상자에 대해 예비 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰는 2022년 12월 초순에 만나 한 시간 이내로 진행하였다. 인터뷰에 참여하였던 5명 중 4명은 연구 참여자에서 제외하였다. 자신에 대해 표현하기 곤란해하는 참여자 한 명과 아내가 시설 입소를 앞두고 있어 마음이 불편하다는 참여자 한 명, 그리고 두 명은 자신의 이야기가 기록물로 남는 것에 대해 꺼려하였기 때문에 본 연구에서는 1인의 연구 대상을 선정하였다. 연구자는 연구 대상자용 설명서 및 동의서를 연구 참여자에게 설명한 후 연구 진행 중이라도 면담 거부 시 어떠한 불이익도 발생하지 않음을 명시한 동의서에 자필 서명을 받았다. 인터뷰는 1주일 간격으로 하고 시간은 연구 참여자의 일정에 맞추어 진행하였으며, 1회 인터뷰의 시간은 두 시간 내외로 3회 진행하였다.

본 연구에 참여한 참여자의 이름은 익명 처리하였으며, 참여자에 대한 정보는 <표 2>와 같다.

48) 진 클렌디닌·마이클 코벨리 지음, 소경희 외 옮김, 위의 책, p.154.

49) 엄지숙, 앞의 논문, pp.119-140.

50) 신경립 외, 『질적연구용어사전』, 서울: 현문사, 2003, p.129.

〈표 2〉 연구 참여자 정보

참여자	연령	학력	직업	돌봄 대상자		돌봄 기간
				연령	질환	
참여자 A	81세	고졸	전문직	76	알츠하이머치매, 우울증, 고혈압,	2년 11개월

① [참여자 A]

참여자 A(이하 ‘참여자’)는 전문직에 종사하였으며 퇴직한 후부터는 농사를 지으면서 노인 관련 지역 활동을 통해 봉사도 활발하게 하였다. 하지만 아내의 치매 진단 후 아내의 간병을 위해 농사 규모도 줄이고 사회적 활동도 그만두었다. 자녀는 1남 2녀를 두고 있다. 아내는 3년 전에 알츠하이머 치매 진단을 받아 참여자가 주 돌봄자가 되었다. 아내가 참여자와 함께 살아오면서 넉넉하지 않은 살림으로 층층시하에서 힘들었지만 잘 견디어 생활해 주었기에 고맙다며 아내가 기억을 잃어가고 있는 지금은 자신이 아내를 보살피야 한다며 돌봄을 실천하고 있다.

2) 이야기 공간에 존재하기

이야기 공간에 존재하는 단계는 2단계로 인터뷰 대화이다. 참여자의 정서적 성숙과 민감성 및 개별 삶의 경험에 집중하고 편안하게 대화를 이끌어 내며, 참여자의 경험을 탐색하는 과정에서 깊이 공감하고 이해하고자 노력하였다. 인터뷰 대화에 앞서 연구 참여자에게 본 연구에 대한 목적 및 연구 방법에 대한 내용이 있는 ‘연구 대상자용 설명서 및 동의서’를 설명하고, 면담 내용을 녹취한다는 것을 알린 후 연구자가 직접 본 연구의 동의서에 연구 참여자의 자필서명을 받은 후 인터뷰 대화를 진행하였다.

본 연구는 연구 참여자의 인터뷰 대화 시 주의해야 할 점이 있었다. 코로나바이러스감염증-19 상황이 완전히 종식되지 않음으로 인해 면담 시 코로나바이러스감염증-19 방역을 위해 연구자와 연구 대상자는 손 소독 및 열 체크 후 KF94 마스크를 착용하고 2m 거리를 유지하여 면담을 하였으며 녹음도 함께 진행하였다. 연구 참여자는 소일거리로 농사일을 하고 있으나 농한기로 인해 주로 집안일을 하기 때문에 아내가 주간보호 센터를 이용하는 시간에 진행하였다.

인터뷰 대화를 하는 동안에는 연구 참여자가 경험에 대한 기억을 회상할 수 있도록 조심스럽게 질문하고 천천히 이야기하도록 하였다. 인터뷰 대화는 3회로 나누어 한 회기씩 해당하는 질문을 하였다. 이 면담을 위한 질문 내용은 〈표 3〉과 같다.

〈표 3〉 면담 질문내용

구분	질문내용
1회기	① 남편의 연령과 성명, 연락처를 말씀해 주세요.
	② 아내의 치매진단을 언제 받으셨나요?
	③ 치매 진단을 받고자 결심하게 된 경위를 말씀해 주세요.
	④ 아내의 치매 진단 결과를 처음 들었을 때 어떤 기분이 드셨나요?
	⑤ 아내의 치매진단 이후 가장 먼저 하신 일은 무엇인가요?
	⑥ 남편께서 아내를 돌보기로 결심한 이유를 말씀해 주세요.
2회기	⑦ 아내를 돌보면서 달라진 점이 있다면 어떤 것들이 있는지 말씀해 주세요.
	⑧ 아내를 돌보면서 도움이 되는 점은 무엇인지 말씀해 주세요.
	⑨ 아내 돌봄 시 어떤 점을 가장 중점적으로 하셨는지 말씀해 주세요.
	⑩ 아내를 지속적으로 돌보는 이유는 무엇인지 말씀해 주세요.
	⑪ 아내 돌봄을 통해 바뀐 부분이 있다면 어떤 것들이 있는지 말씀해 주세요.
	⑫ 남편께서는 자신을 위해하고 싶은 것이 있다면 어떤 것들이 있는지 말씀해 주세요.
	⑬ 치매 아내를 돌보면서 아내에 대해 새롭게 알게 된 것에 대해 말씀해 주세요.
⑭ 아내를 돌보면서 남편께서는 자신에 대해 알게 된 새로운 점을 말씀해 주세요.	
3회기	⑮ 치매진단을 받은 아내를 돌보기 시작하는 남편이 있다면 말해주고 싶은 얘기가 있으신가요?
	⑯ 치매 아내를 돌보는데 있어서 앞으로의 계획이 있다면 말씀해 주세요.
	⑰ 지금까지 인터뷰를 한 후 드는 생각이 있으면 말씀해 주세요.
	⑱ 지금까지 못다한 얘거나 하고 싶은 얘기가 있으면 말씀해 주세요.
	⑲ 저에게 궁금하신 점이 있으면 말씀해 주세요.

먼저 첫 회기 질문으로 참여자에 대한 일반적 질문과 아내의 치매 진단 시기, 치매 진단을 받게 된 경위와 심정 및 조치에 대해 질문하였다. 2회기 질문으로 돌봄 후의 변화와 돌봄의 장단점, 돌봄 이유 및 아내의 치매 증상 등에 대해 인터뷰하였다. 마지막으로 돌봄에 대한 계획과 추가 내용 등을 요청하였다.

참여자가 질문에 대한 자신의 경험을 이야기할 때 중단시키지 않고 끝까지 듣기 위해 적극적으로 경청하였으며, 인터뷰 대화 중의 표정, 손짓, 몸짓 등의 주요 반응이나 특징에 대해 기록하였다. 내러티브 탐구는 삶의 경험이 중요하므로 인터뷰 대화의 과정에 집중하며 연구자의 관점에 의한 경험에 대해서도 함께 이야기를 하였다.

### 3) 현장 텍스트 구성하기

3단계는 자료를 수집하는 의미로 현장 텍스트를 구성하는 단계이다. 내러티브 탐구에서의 자료 수집은 기존의 것을 찾아내는 것이 아니라 연구자와 참여자의 현장 경험을 보는 견해에 따라 새롭게 창조되는 것이 현장 텍스트이다.<sup>51)</sup> 내러티브 탐구에서 사용되는 현장 텍스트는 연구 참여자의 개별 삶에 대한 다양한 경험을 나타낼 수 있는 모든 것으로 현장 노트, 연구 인터뷰, 사진, 일기나 편지 등이 될 수 있으나 본 연구에서는 연구 인터뷰와 현장 노트를 사용하였다.

본 연구의 참여자는 자신의 돌봄 경험(돌봄 내용 및 치매 아내를 돌보는 과정에서 겪는 우울감, 체력 소진, 건강 악화, 아내에 대한 양가감정 등)에 대해 연구자에게 구체적으로 이야기화하여 말하였다. 면담의 소요시간은 1주 간격으로 3회 면담하였다. 회당 2시간 내외로 진행(총 20일 이내)하였다. 면담 장소는 연구 참여자와 조율하여 진행하였으며, 아내가 주간보호센터를 이용하는 시간에 인터뷰하였다. 첫 인터뷰에서는 일반적인 이야기를 시작으로 언제 치매 진단을 받았는지 그때의 심정은 어떠했는지 등의 이야기를 하였다. 두 번째 인터뷰에서는 돌봄 이유 및 돌봄 후의 변화 등과 치매 증상 등에 대해 나누었으며 마지막에는 앞으로의 돌봄 계획 및 인터뷰 후의 생각 등에 대해 이야기를 나누었다.

인터뷰 대화를 마친 뒤 대화 내용을 전사하였으며 전사 도중 의문이 생기면 전화로 확인 과정을 거쳐 내용을 보충하였다. 현장 노트를 활용하여 연구 참여자의 인터뷰 대화를 진행하면서 느낀 점이나 생각을 기록하였으며, 인터뷰 대화 내용과 관련된 시나 소설의 문장을 메모하였다.

### 4) 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 전환하기

4단계는 연구 텍스트를 구성하는 단계로 자료 분석 및 해석의 과정이다. 이 과정에서 연구자는 현장 텍스트를 반복해서 읽으며 개인의 경험에서 내러티브 줄거리를 찾아 연구 텍스트로 기술하고자 하였다. 면담 질문 내용에 대한 분석은 첫째, 면담 내용을 녹음하고 녹음된 내용을 전사하기, 둘째, 전사한 내용을 여러 번 반복하여 읽기, 셋째, 경험의 의미를 이해하고 그것을 4가지 내외로 도출하기이다. 내러티브 탐구는 연구 문제에 대한 해결이 아닌 심층 연구 재형성의 의미이므로 연구자는 전사된 내용을 반복해서 읽으며 분

51) 안영미, “내러티브 탐구를 통한 두 남성 노인의 삶과 죽음에 관한 이해”, 이화여자대학교 대학원 박사학위논문, 2008, p.38 인용.

류하고 재배치하면서 참여자의 경험이 드러날 수 있도록 현장 텍스트를 구성하였다. 연구자는 참여자의 내러티브를 아내의 과거 생활과 현재의 돌봄 경험 및 앞으로의 계획 이야기로 나누어 전체적으로 어떻게 연결되는가를 파악하였다.

본 연구에서는 연구 참여자의 경험 이야기를 기술하고 이를 토대로 참여자와 재검토를 통해 연구 텍스트로 이동하는 과정에서 현장 텍스트를 활용하여 핵심을 추출해내기 위해 내러티브하게 코딩(narratively code)을 하면서 현장 텍스트에 드러난 전체적인 이야기를 구성하고자 하였다. 연구자에게 연구 퍼즐의 의미는 어떠한지 그 맥락을 파악하기 위해 노력하였다. 이렇게 구성된 글의 내용을 연구 참여자와 공유하여 함께 읽으면서 서로 이해하고 공감하였으며, 그 과정에서 참여자가 원하지 않거나 민감한 내용은 수정하거나 삭제하였다.

#### 5) 연구 텍스트 작성하기

마지막 5단계는 연구 텍스트 작성하기이다. 내러티브 탐구는 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 구성하는 쉽지 않은 과정을 거쳐야 하므로 현장 텍스트에 포함된 내용과 그에 대한 의미를 탐색하기 위해 현장 텍스트를 반복적으로 읽으며 연구 텍스트를 작성하는 다섯 가지 방법에 따라 많은 시간을 들여 신중하게 살펴보았다.

연구 텍스트 작성방법은 다음과 같다.<sup>52)</sup> 첫째, 다양한 내러티브 탐구에 대한 관련 자료를 읽는다. 연구자는 연구 퍼즐에 대해 생각해 보고, 현장 텍스트의 작성방법과 탐구과정을 통해 적합한 연구 텍스트 형식을 찾을 수 있다. 둘째, 연구자의 연구를 의미 있는 일상용어로 표현할 수 있도록 은유를 활용한다. 은유는 연구 텍스트 구성에 대한 아이디어가 될 수 있지만 지나친 의존은 인위적인 연구 텍스트로 제시될 수 있음을 고심하여야 한다. 셋째, 내러티브 문헌 연구를 통해 연구 텍스트의 알맞은 구성 형식에 대한 아이디어를 가지게 된다. 넷째, 연구자와 참여자는 연구 텍스트를 서로 공유하여 검토 과정을 거친다. 다섯째, 연구 텍스트를 반복적으로 읽으며 수정을 한다.

연구자는 내러티브 탐구 논문과 관련 서적을 꾸준히 읽으며 참여자의 경험의 의미에 대해 이해를 넓힐 수 있었다. 더불어 소설, 수필, 시 등 다양한 도서를 읽고 기록하였다.

#### 6) 내러티브 탐구의 정당성

사회과학을 연구하는 연구자가 연구의 정당성과 목적에 대한 질문에 답할 수 있다는 것

---

52) 김이준, “프로티언 커리어 태도를 지닌 1인 기업가의 일 경험에 관한 내러티브 탐구”, 숙명여자대학교 대학원 박사학위, 2019, pp.112-113 인용.

은 중요하며, 그 질문에 대한 반응은 분명하게 하여야 한다. 그렇게 함으로써 연구자 스스로가 누구인지에 대한 질문과 탐구적 방법 및 현장 텍스트에 대해 명확하게 대답을 할 수 있다. 내러티브 탐구에 대한 정당성을 ‘왜 중요한가?’에 대한 개인적 정당성(personal justification), ‘어떤 차이가 있는가?’에 관한 실제적 정당성(practical justification), ‘사회적이나 이론적 이해에 있어서 긍정적인 상황을 만드는데 어떠한 차이가 있는가?’에 따른 사회적 정당성(social justification) 등 세 가지로 설명하고 있다.<sup>53)</sup>

먼저, 개인적 정당성(personal justification)은 연구자 자신의 삶의 경험을 개인적인 연구 퍼즐의 맥락에서 시작하여 탐구를 정당화할 필요가 있다. 연구자가 어떤 존재이며 어떤 존재가 되어가는지를 탐구하고, 탐구 퍼즐에 대해 이해하지 못하면 위험하므로 우리가 어떤 이야기를 살고 말하는가를 의식해야 한다. 연구자가 누구인지에 대해 이해해야만 연구 참여자의 경험에 집중하는 방법을 찾을 수 있다. 다음은 실제적 정당성(practical justification)으로 특정한 내러티브 탐구를 정당화하기 위해 연구자는 이동이나 변화하는 실제 경우의 가능성에 집중할 필요가 있다. 연구 참여자의 돌봄 경험에 대한 이야기는 부양에 대한 실제적이고 실천적인 의미가 있다. 마지막으로 사회적 정당성(social justification)이다. 사회적 행동과 정책에 대한 정당화와 이론적 정당화이다. 연구 참여자의 부양에 대한 자발적인 참여에도 불구하고 돌봄 환경이 악화됨에 따라 상황이 후퇴할 수 있으며, 이에 따른 부부 및 가족관계, 부양 부담 등의 문제 해결 방안을 위한 논의를 할 수 있다. 이와 같이 연구자는 이 세 가지 정당성의 질문에 답할 수 있어야 한다. 내러티브 방법을 선택한 이유를 개인적인 차원과 사회적 차원으로 답할 수 있어야 연구의 정당성을 지니게 된다.

서론 부분에 연구자의 자전적 내러티브를 기술한 것은 참여자의 경험에 다가가기 위한 내러티브 탐구 방식으로써 연구자의 경험 이야기가 필수적이기 때문이다. 이에 따라 연구자는 연구 참여자가 아내와 어떠한 관계를 형성하고 있으며 치매를 어떻게 이해하고 있는지에 대해 주의하면서 탐구하였다. 반면 연구자의 이야기가 시간의 흐름 속에서 어떻게 옮겨가는가에 주목하였으며, 연구자는 연구 참여자가 아내와의 관계 속에서 돌봄의 경험을 살아낸 이야기가 변화하는 과정을 이해하였다. 연구자의 간접적인 경험과 연구 참여자의 부양 경험은 연구자에게 어떠한 의미가 있는지에 대해 답을 찾고자 하였으며, 연구자의 삶의 경험을 탐구하면서 참여자의 삶의 이야기에도 집중하였다. 본 연구의 치매 아내를 돌보는 남편의 돌봄 경험은 돌봄의 실천뿐만 아니라 지역사회 속에서 개인적인 돌봄 환경의 어려움을 해결하는 기초를 마련할 수 있을 것이다.

53) 진 클렌디닌 지음, 엄지숙 외 옮김, 앞의 책, pp.50-55.

## 7) 연구의 타당성

질적 연구에서는 개념이 내포된 ‘타당도’가 아닌 ‘타당성’을 주로 사용하며, 이때 연구의 타당성은 연구 주제를 잘 드러냈는지, 결과가 적절한지에 대해 검증하는 것이다.<sup>54)</sup> 연구 텍스트만으로는 좋은 연구인가에 대해 판단하기 쉽지 않으므로 탐구과정에 전반적으로 관심을 가져야 하며, 연구자의 3차원적 탐구 공간에서 항상 깨어있어야 한다.<sup>55)</sup>

본 연구는 연구 타당성을 높이기 위하여 연구 절차에 대해 상세히 기술함으로써 연구의 과정에 대한 투명성을 높이고자 하였다. 전사에 담을 수 없는 표정이나 말투, 목소리의 크기, 말의 속도 등은 현장 노트에 기록하였다. 연구 참여자가 녹취하는 것에 대해 서면동의한 후 면담을 녹음하여 현장 텍스트를 수집하였다. 연구 참여자와 자료를 검토하고 견해를 묻는 확인 과정으로 연구참여자확인법을 통해 연구의 정확성을 높임으로써 연구의 타당성을 확보하고자 하였다. 구체적인 추가 설명이나 확인이 필요한 경우 면담을 하여야 하지만 대면 상황이 여의치 않을 경우는 유선 면담을 추가 실시하였으며, 본 연구 검토 과정에서 연구 참여자와 적극적인 대화로 세부적인 내용을 수정·보완하였다. 한편 연구자의 자전적 내러티브를 통해 연구자의 생각을 분명히 하였으며, 이로써 참여자의 내부자적 관점에서 공감하고 연구자 자신을 돌이켜 생각하며 지속적으로 성찰하고자 노력하였다.

## 8) 윤리적 고려

내러티브 탐구는 연구자와 참여자 간에 신뢰가 형성되어야 하므로 연구자는 연구 수행 중에 참여자의 안부를 확인하는 등 지속적으로 참여자와 소통하고자 하였다. 한편, 개인이 경험하는 일상과 삶의 경험 과정에서 투명성을 높이는 것도 질적 연구와 사회복지 실천 현장에서 중요하므로 윤리적으로 학문 연구의 기준을 준수하며 참여자를 보호하고 존중하기 위해 노력하였다.

본 연구의 관련 정보는 잠금장치가 있는 이동 디스크에 보관되며 연구자만이 접근 가능하도록 하였다. 본 연구는 통계법 제33조에 의거하여 연구자만이 개인정보를 알 수 있도록 연구 참여자의 이름을 익명으로 대체하고, 면담 녹음본과 면담 전사본은 비밀번호 잠금장치(패스워드)가 되어있는 연구책임자의 이동식 디스크에 보관하였으며, 연구 논문 작성 및 출판 시 연구 참여자의 이름은 익명(예: 참여자 A 등)으로 기재하고, 지역 표기는 알파벳(A 지역, B 지역 등)을 사용하였다.

54) 유기웅 외, 『질적 연구방법의 이해』, 서울: 박영스토리, 2021, pp.390-392.

55) 진 클렌디닌 지음, 염지숙 외 옮김, 앞의 책, p.73.

연구 참여자는 본 연구에 대한 모든 부분의 설명을 들은 후 연구 동의서에 서명하였다. 참여자는 자신의 경험을 이야기함으로써 억눌렸던 감정이 해소되고, 마음이 정화됨을 느꼈다고 하였다. 본 연구자는 참여자에게 상담 종료 후 1주일 이내 5만 원 상당의 상품권을 제공하였으며, 예비 인터뷰에 참여한 경우는 1만 원 상당의 커피 쿠폰을 제공하였다.

### Ⅲ. 남편이 살아내는 돌봄 경험 풀어내기

#### 1. 참여자의 이야기

##### 1) 과거의 일상 이야기 <젊은 시절 아내의 고생에 대한 연민과 행복했던 추억>

참여자의 아내(이하 ‘아내’)는 딸 셋의 맏이로 태어났다. 아내의 조부가 한약방을 운영하였는데 어른들끼리 혼담이 결정되어 결혼을 하게 되었다. 아내는 시집 안 오고 싶었는데 이렇게 되었다며 후회를 했다고 한다. 당시 부모님은 과수원 농사를 하셨다. 그 덕분에 부모님이 농사짓던 땅을 물려받았다. 참여자가 퇴직 후 퇴직금으로 물려받은 땅에 지금의 집을 지어 살고 있다. 아내는 30년 전쯤 참여자가 W 지역에서 직장 생활을 할 때부터 우울증을 앓으면서도 시어머니의 간병을 위해 요양보호사 자격증을 취득하였다고 한다.

(어머니가 돌아가신 지) 한 4년 됐죠. 97세에 돌아가셨어요. 처음에 모시다가 도저히 힘이 드니까 동생하고 의논해서 동생이 “(엄마) 요양원에 가소, 형수 힘들다.” 그래서 (어머니를) 보냈죠. 요양원에서 한 7~8년 생활했어요. 집사람은 자기대로 고생했죠.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.13.)

한 번은 참여자의 남동생이 아내한테 돈을 빌려 간 적이 있었다. 딸 등록금을 내려고 모아두었던 것인데 아버지 칠순하고 나면 돌려주겠다고 약속하였으나 그 후로 감감무소식이었다. 동생은 객지에서 생활하다가 힘들었는지 스스로 세상을 등지려다 실패한 적이 있었다. 평소 동생을 안타까워하던 아내가 참여자에게 말하지 않고 동생에게 돈을 빌려주었던 것이다. 그 후부터 동생이 연락을 끊어 아내가 스트레스를 많이 받았다고 한다. 그 동생은 자신의 딸이 결혼할 때도 모습을 보이지 않아 아내는 우울증이 있는 상태에서 이 일로 인해 우울 증상도 심해지고 치매 진단까지 받게 되었다. 평소에 아내는 참여자가 월급을 받아서 주면 부모님 용돈을 먼저 드리고 아이들 용돈과 등록금을 챙겨놓은 뒤

나머지를 쪼개어 살림을 살았다. 그동안은 알뜰하게 사는 것이 당연하다고 생각했는데 그렇게 살아준 아내에게 고맙고 미안하다고 하였다. 한편, 참여자가 W 지역에서 직장에 다닐 때 회사에서 인정을 받고 다녔다며 말을 이었다.

내가 회사 일 때문에 해외도 가고 했었죠. 회사에서 일 잘한다고 상도 받았고 ...(중략)...  
그때 집사람은 주부 대학교 다녔어요.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

참여자는 그 당시에 받았던 상장을 보면 보람을 느낀다고 한다. 동료들은 참여자와 같은 급으로 승진을 못하고 정년퇴직을 하는 경우가 많았기 때문이다. 요즘 친구들을 만나면 “너는 그때 잘 나갔다.(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)”고 한다며 말을 이었다.

(내가) 그때 도면을 볼 수 있었어요, 도면을. 그 당시에는 (도면 보는 방법을) 안 가르쳐 줬어요. 그래서 집에 오면 보려고 몸에 숨겨 퇴근해서 공부를 했죠, 도면 공부. 현장에 도면 내려오면 그거 보는 사람이 최고였죠.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

그 당시 선임들이 도면 보는 방법을 잘 가르쳐 주지 않아 몰래 스스로 공부할 수밖에 없었다며 직장 생활의 고충을 드러내는 한편, 참여자는 아내가 시집와서 시어머니, 시할머니까지 계셔서 고생을 많이 했지만 사랑도 많이 받았다고 한다. 부모님이 닭도 키웠는데 달걀이 있으면 실에 엮어서 우리만 주셨다며 지난날을 회상하기도 하였다.

(결혼한 지) 50년 되었어요. 증시 조모까지 있어서 층층시하였죠. 그동안 세 아이를 키우며 살림한다고 집사람이 고생 많이 했어요. 내가 7남매 만이거든요. 제사를 일 년에 다섯 번 지냈어요, 기제사를. 명절 제사까지 하면 일곱 번이죠. W 지역에서 제사 음식을 다 장만해 와서 (제사를) 지냈죠, (어른들) 돌아가시고는 (제사를) 줄었어요. 그동안 집사람이 스트레스 많이 받았을 거예요.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.13.)

## 2) 현재의 돌봄 경험 이야기 <좋아하는 일을 내려놓고 아내를 돌보지만 삶이 덧없다고 느낌>

아내는 요양 5등급으로 지난 유월부터 주간보호센터를 이용하고 있다. 아침에 가서 오후 5시경에 돌아온다. 참여자는 아내의 망상, 공격성, 우울, 불안, 무감동, 과민과 같은

정신행동 증상 때문에 부담을 느끼고 있다. 아내의 돌봄이 익숙해졌지만 요즘은 사는 낙이 없다고 한다. P 지역에 가면 고등학교 동창들이 많은데 그중에는 서울에서 대학교를 졸업하고 정치에 입문했던 친한 친구도 있지만 자주 나가지 못하기 때문이다. 또한 H 동네에서는 퇴직 후 아내가 아프기 전까지 노인회장을 하면서 동네일도 봐주었는데 아내의 치매 진단 후부터는 대외 활동을 도저히 못 하겠다 싶어 그만두었다고 한다. “이 많은 신경 써 가면서 동네일을 어떻게 봅니까, 안 그렇습니까? 그래서 (동네일을) 그만두었죠. (참여자의 인터뷰 대화 2022.12.13.)” 아내가 치매 진단을 받은 직후는 치매라는 것을 믿기 어려웠지만 가족들이 모두 모여 아내의 치매치료에 대해 의논하며 돌봄에 대한 의지가 높았다. 참여자는 아내의 치매증상을 자신이 잘 보살피면 나을 것이라 믿었다고 한다.

집사람이 자주 깜빡해도 나이 들어서 그렇다고 생각했지 치매라고는 생각도 못 했어요. ... (중략) 집사람이 저렇게 되고 나서는 애들이 자주 오죠. 올 때 반찬이나 먹을 거를 사다 줘요. 집안일은 내가 주로 하는데 (청소하고) 치위도 표도 없고 힘들어요. ... (중략) ... (아내는) 재바르지 않고 행동하는 게 느려요. 그런데다 화장도 아침에 서너 번 해요. 씻고 닦고. (화장품이) 어떤 때 보면 없어요. 자꾸 (화장품이 담긴) 통을 씻어버려서. 군대 간 손자가 화장품을 많이 가져다 놔어요 크림을. 내가 집사람이 (화장) 하는 거를 뭐라고 할 수도 없고, (주간보호센터) 출발할 때 한 번만 하면 되는데...

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.13.)

아내는 치매 증상으로 인해 방금 한 행동에 대해서 기억을 하지 못하여 같은 행동을 반복하는 경우가 있는데 아침에 화장하는 것이 그런 경우이다. 그렇기 때문에 참여자는 자신의 일보다 아내의 돌봄을 우선시하는 것이다.

(아침) 밥은 며느리가 주지 말라 했어요. (주간보호센터에) 간식이 조금씩 나온다고. 지금 살이 썩어서 많이 똥똥해요. (아침에) 7시 50분에 차가 오면 보내놓고 먹어야지 그전에 먹으면 집사람이 “나도 한 숟가락 먹고 가지.” 하면 (집사람이) 안쓰러워서 (아침을) 먹여서 보내게 돼요. 그런데 자꾸 (많이) 먹으려고 하니 (못 먹게 하는 거) 이것도 보통 일이 아니에요. 내가 먹으면 밥 한 숟가락 놓고 같이 먹지, 어떻게 혼자만 먹어요. 그러니 보내놓고 먹어야 돼요.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

참여자는 아내를 위해 세세한 부분까지 신경을 써 주려고 한다. 마트에 장 보러 가면 아내가 좋아하는 우유도 사고, 아내의 건강을 위해 두유도 잊지 않고 산다. 참여자는 이

런 유제품들은 밥 한 숟가락보다 낫다는 믿음이 있어서 아내가 잘 먹는 모습만 봐도 흐뭇하다며 가끔은 아내와 함께 마트도 다녀온다.

(집사람은) 집에 오면 바로 옷부터 벗어 버려요. 여름에는 요실금으로 조금만 짹짹해도 무조건 갈아입고 옷을 손으로 빨아요. “힘들게 (손으로) 씻지 말고 세탁기에 무조건 넣어라.” 하고는 내가 빨래하죠. 집사람이 옷 갈아입는 거는 (혼자) 갈아입더라고요. 그런데 (소변) 실수를 많이 해요. 소변보러 가다가도 실금을 하죠. 그러니 기저귀 큰 거는 안 해도 작은 거라도 해야 돼요. 그래서 수시로 마트 가서 딸이 말한 대로 생리대를 많이 사고 팬티형 기저귀도 사죠. 집사람이 스스로 기저귀를 못하니까 내가 (기저귀를 사용) 해 주려고 하지만 싫다며 대신에 팬티를 두세 개 입어요. 그런 거 때문에 여름에는 빨래해서 말리는 게 보통 일이 아니죠.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

막내가 초등학교 들어갈 무렵 아내는 요실금 때문에 수술을 받았지만 나이가 들어 재발하였다고 한다. 참여자는 망구의 나이에 직접 식사 준비와 빨래, 청소 등 가사 일을 하는 것에 대해 오롯이 치매를 앓고 있는 아내를 위함이다. 평소에 하지 않던 가사 일을 하는 것이 서툴고 힘들기도 했지만 반복하다 보니 지금은 조금 익숙해졌다고 말을 이었다.

집사람이 정신이 좀 올바르면 내가 같이 맛있는 거 사 먹으러 다니고 하겠는데 그것도 안돼요. 어떤 때는 (집사람이) 돈이 하나도 없다 해요. 그런데 (집사람이) 나갈 때는 (내가) 만 원짜리하고 천 원짜리를 (주머니에) 넣어 주거든요. 그런데 가방이 아니라 다른 곳에 넣어 놓고 없다고 하죠. 그러면 내가 같이 찾아줘요.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

아내는 노령연금 등을 받는 통장에 조금의 여윌돈이 있다고 한다. 하지만 생활은 모두 참여자의 카드를 사용한다. 국민연금과 자녀들이 주는 용돈을 모아 생활비로 쓰고 있다. 참여자는 요즘 장을 보는 일이 힘들게 느껴지고 보람이 없다. 참여자는 기억을 하지 못하는 아내에게 하지 마라며 신신당부하듯 얘기를 해도 아내는 말을 듣지 않는다고 답답해한다. 그나마 다행인 것은 아내가 주간보호센터에 가면 아내는 아내대로 비슷한 또래와 시간을 보낼 수 있어서 좋고, 참여자도 아내가 없는 시간 동안이라도 마음 편하게 친구를 만나고 볼 일도 볼 수 있어 좋다고 한다.

(아내가) 집에 오면 내가 어디 발에 일하다 와도 열두 번도 더 나와요. 뭐 감시하는 것

도 아니고, ... (중략) ... 주위에 아는 사람은 잘 알죠. 영감 찾으려고 내내 돌아다니고 있다고. 나는 그런 행동 때문에 스트레스 많이 받아요. 집에 있으면 여름에는 시원한 에어컨도 있고, 텔레비전도 보고, 안되면 저기 경로당 있잖아요. 요즘은 경로당에 따뜻해서 놀러 가도 되는데 거기는 안 가고 (내 옆에) 따라다녀서 내가 할 짓이 아니죠. 이 나이 많은 내가 얼마나 스트레스 받겠습니까. (나는) 살고 싶지 않아서 농약을 먹고 죽고 싶다는 생각을 했던 적도 있어요. (나는) 힘든데 본인은 모르니까.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

아내는 유년 시절에 지금 살고 있는 동네 근처 있던 집에서 학교를 다녔기 때문에 아는 사람이 많다고 한다. 하지만 지금은 세상을 떠난 사람이 더 많다. 참여자의 딸은 아내의 돌봄을 힘들어하는 참여자에게 조금만 더 참아보라고 한다. 하지만 참여자는 어릴 적 함께했던 지인들이 점점 더 고인이 되어 간다며 세월 앞에 속수무책이라서 망구가 된 자신의 삶이 덧없다고 한다.

### 3) 돌봄 지지에 관한 이야기 <아내의 망상 등으로 힘들지만 가족과 친구들의 지지로 힘을 얻음>

(아내는) 휴대폰이 있어도 시간을 볼 줄 몰라요. 주로 친구들 카톡이 많이 와서 내가 봐 주고 이야기를 해줘야 해요. 폰이 있으면 뭐 합니까, 계속 가방에 넣어 놓거나 (휴대폰을) 숨겨놓아요. (휴대폰) 충전도 해야 하는데.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

아내는 시·공간 지남력이 많이 떨어지고 종종 배회하므로 위치 추적이 가능한 폰이 필요하다. 아내가 휴대폰을 소지하고 있으면 배회할 경우에 위치를 확인하고 아내를 찾는데 많은 도움이 된다. 아내가 배회할 때 이 기능을 활용하여 몇 번 찾은 적이 있다. 한 번은 아내와 함께 시내에 있는 대형마트에 갔을 때의 일이다. 아내가 화장실 볼 일을 보는 동안 참여자는 마트 카트를 가지고 와서 화장실 입구에서 기다렸다. 하지만 한참을 기다려도 아내가 나오지 않아 여자 화장실에 들어가지는 못하고 지나가던 여자 방문객을 통해 아내의 거취를 확인한 적이 있다. 화장실 안에 없는 것을 확인한 후 마트 CCTV를 통해 건물 밖으로 나가는 것을 보고 할 수 없이 경찰에 신고하였다. 결국 그날 저녁 어두워질 무렵에 집 앞 공원 근처를 서성이고 있는 아내를 발견하였다. 그때는 아내가 폰을 가지고 있지 않아서 걱정을 많이 하였다. 그 이후로는 아내에게 폰을 꼭 챙겨준다고

한다. 아내는 망상 증상으로 인해 친구들과 운동하러 간다면서 나가는 경우도 있다며 말을 이었다.

(아내는) 더운데 친구들이 (옆 마을에) 와 있다면서... (친정) 엄마도 (친구들과 함께) 있다며 ... (중략) ... 당연히 없죠. 친구나 친정엄마는 (고향인) Y 지역에 (살고) 있죠. (집사람이) 고집이 세요. 자꾸 (친정) 엄마가 저기 (옆 마을에) 있는데 보러 가야 한다고 하죠. 친구들도 둘이 와 있다고...

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

참여자는 아내의 환각 증상을 주위에 말도 못 하고 아내에게 거기 가봐야 아무도 없다면 말릴 뿐이다. 아내는 참여자가 어디에 가든지 동행하려고 한다. 그냥 집에서 편하게 있다가 시간 맞춰서 주간보호센터에 다녀오길 바라는 참여자의 바람과는 달리 아내는 모든 것을 참여자와 함께 하기를 바라는 것이다.

말도 마요. 그러니 내가 같이 다니거나 데리고 다녀야 하는데 걸음이라도 똑바로 걷기를 하나 빼떡하지, (아내) 곁에 있어 줘야 해요. 답답하죠. 오전에 (집안일) 그렇게 하다가 오후에 (집사람이 오면) 정신없어요, 내가.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

친구들은 참여자에게 집에서 제대로 된 밥 한 끼 못 먹는 것 같아 마음이 아프다며 밥사 줄 테니 나오라고 하면 마냥 기분 좋게 얻어먹을 수만은 없어서 가끔 한턱내기도 한다, 술도 한잔 하고. 그러면 집에 오는 시간이 늦어지기 일쑤다.

집사람이 “당신은 친구들과 잘 돌아다니는데 나는 뭐야?” 이런 식으로 나오니까 (내가) 스트레스 얼마나 받아요. 그러면 (나도) 짜증 내죠. 그때 기분은 말할 수 없이 나빠요. 뭐 스트레스 받는 거는 말도 못 해요.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

참여자는 돌봄 부담감<sup>56)</sup>으로 인해 우울증 약을 복용하고 있다. 우울증 약의 부작용으로 어지럼증이 생겨 힘들지만 잠이라도 잘 수 있어서 그냥 복용하고 있다고 한다. 딸이 자주 전화해서 참여자의 안부를 묻는데 정신적으로 많이 도움이 된다고 한다. 아내가 치

56) 최정은·이연화, “치매환자와 주 부양자의 관계에 따른 돌봄 부담 요인”, 『고령자·치매작업치료학회지』, 제15권 제2호, 고령자치매작업치료학회, 2021, pp.137-148.

매 진단을 받은 지 1년쯤 지났을 무렵에는 욕을 하면서 대들면 감당이 되지 않았지만, 요즘은 아내의 행동을 자연스럽게 받아들이려 노력한다고 한다. 아내가 치매 진단을 받기 전부터 우울증으로 힘들어할 때 참여자는 아내에게 관심을 갖기보다는 자신의 일에 더욱 충실했던 것에 대해 “그때는 (아내가) 왜 그렇게 힘들어하는지 몰랐다. (참여자의 인터뷰 대화 2022.12.27.)”고 한다. 지금은 아내의 감정 기복이 치매 증상의 한 부분으로 이해한다고 말했다.

딸이 치매 관련 책을 여러 권 사줘서 읽었어요. (치매 관련 정보에 대해) 인터넷도 찾아보고, 유튜브를 보면서 (치매 관련한) 다양한 정보를 듣고 치매에 대해 많이 이해하게 되었죠. 어떤 경우는 아직 이해하려고 노력하기도 해요.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

#### 4) 미래의 돌봄 이야기 <제도적 돌봄 활용을 통해 자유를 생각함>

한 번은 (아내가) 버스 타고 만 원짜리를 냈나 봐요. 교통카드를 사용 못 해서 만 원짜리 쥐 놓으니, 운전기사가 참 양반이에요. 어떻게 알아냈는지 (거스름) 돈을 통장에 넣어줬더라고요. 얼마나 고맙습니까?

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.20.)

참여자는 아내에게 돈을 주면서 다른 곳에 숨기지 말고 직접 가지고 있으라고 신신당부한다. 하지만 아내는 받고도 금방 없다고 하는데 찾아보면 어디라도 있다. 또한, 빨래할 때 지폐나 동전을 발견하여 찾아주면 아내가 또다시 숨기는 일을 반복하여 이로 인해 스트레스를 많이 받는다고 하소연한다. 참여자는 아내의 돌봄으로 인해 생각이 많아 고민이 있다고 한다. 자신이 나이가 많아 언제 세상을 떠날지 모르기 때문에 빠른 시일 내 주변을 정리하고자 한다. 특히 사후에 자녀들이 다투는 일이 없도록 재산 정리를 해놓아야 한다고 여긴다. 요즘은 딸이나 아들의 구분 없이 재산상속을 하고 있지만 큰아들은 2년째 제사를 모시면서 고생하고 있으니 똑같이 나눠주기보다는 큰아들을 좀 더 챙겨야 한다고 말한다. 참여자는 망구의 나이가 된 지금 유서를 남기고 떠나야 하나 싶은 생각이 들면 서글프다면서 더 나이 들기 전에 부동산을 팔아 재산을 정리하고 싶어 한다.

(텃밭 파는 일은) 아들한테 다 미뤄놨어요. 신경 쓰면 골치만 아프지 않겠어요? 큰아들이 머리가 좋아요. 큰아들이 다른 직장으로 이직했는데 거기는 야근이 없어서 편하대요. 어

제도 나 때문에 왔다 갔어요. 내 우울증 약을 지어 왔어요. 딸도 어제 다녀갔고, 막내는 아직 결혼도 안 했어요. 큰아들 결혼사진 여기 있잖아요, 손자들하고... 내가 잠이 안 오는 게 재산상속을 해줘야 해요. 줄 거는 주고 해야 되죠. 내가 (상속) 안 하고 죽으면 자식들끼리 싸울까 싶어서 재산 때문에. 많이 싸운다고 하더라고요. 안되면 유서로 남겨 놓아야죠. 공증이라는 게 있다고 하더라고요.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.27.)

참여자는 밭에서 일을 하면 평소에 하던 고민들을 잊어버릴 수 있어서 좋다고 한다. 요즘처럼 농한기거나 혼자 가만히 있을 때는 텔레비전을 보기도 하고, 장기나 바둑을 두는 사람들 있는 곳에 가면 마음이 편하다. 마을회관에 가는 것도 괜찮는데 지금은 비슷한 연배의 사람이 없어서 P 동네에 있는 친구들과 어울린다.

요즘은 내가 설거지는 일부러 (집사람에게) 시켜요. “설거지는 당신이 해라.” 하면서. 어제 저녁에는 내 양말을 손빨래하더라고요. 그래도 가만 놔뒀어요. 그것까지 못하게 할 순 없잖아요. 차라리 상처가 나서 아프면 병원 치료해 나올 수 있는데 이거는 그런 병도 아니고. ... (중략) ... 기억력이 회복되는 거는 어렵고. 집사람 성격만 온순하고 말이라도 조곤조곤하면 오래 보겠는데, 성격 자체가 고집이 세요. 치매(증상)가 고집이 있는 것 같더라고요, 고집이.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.27.)

참여자는 아내와 50년 동안 희로애락을 함께 하던 중 아내가 치매란 병을 앓게 되었지만 정작 아내는 그 병에 대해 제대로 인지하지 못한다고 하였다. 한편, 참여자는 허리 협착증 수술을 위해 단기간 아내를 돌볼 수 있는 기관을 찾지 못해 치료를 미루고 있다. 망구의 나이에 돌봄을 유지하는 것이 쉽지 않아 아내를 요양원에 보내려니 아내가 불쌍하다는 생각이 든다며 마음이 편하지 않다고 한다. 그럼에도 불구하고 아내가 요양원에 입소하여 생활하기를 바란다. 참여자는 그렇게 함으로써 우울증에서 벗어 날 수 있을 것이라 여긴다.

요양 등급 변경 신청해서 4등급 나오면 집사람한테 물어봐야죠. 저번에 물어보니 “거기 들어갈 바에 죽지, 왜 들어가.” 하더라고요. “나 혼자 죽으면 되지.” 하면서. 집사람 말은 시설에 들어갈 거면 아들 힘들게 하지 않고 그냥 죽는 게 낫다는 거죠. 그때는 그냥 듣고 넘겼어요.

(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.27.)

참여자는 기회가 되면 아내에게 시설에 들어가면 서로가 편하다는 것을 이야기하고자 한다. 아내가 시설 입소를 허락할 때까지 집으로 자주 외출 나오면 된다고 설득할 각오이다. 무조건 시설에 들어가라고 할 수도 없으니 “나도 이제 자유도 좀 찾고 친구들 좀 만나면서 살아야 안되겠나. (내가) 이제 살면 얼마나 살겠어? (참여자의 인터뷰 대화 2022.12.27.)” 하며 말이다.

운명이 참 희한해요. 그동안 힘들었는데 이제 조금 알겠어요. 옛날에 모친도 그랬어요. 요양원 가셨잖아요. (내가 요양원에) 어머니 보러 가면 “집에 가고 싶다” 했어요. ... (중략)  
... 치매는 안 걸려야죠, 하지만 마음대로 할 수 없으니 운명에 따라야 하지 않겠습니까?  
(참여자의 인터뷰 대화 2022.12.27.)

#### IV. 남편의 치매 아내 돌봄 경험의 의미

본 연구는 치매인 아내를 돌보는 남편의 돌봄 경험의 의미를 분석하였다. 이를 위해 개별 인간으로서 연구 참여자의 경험 이야기를 바탕으로 ‘경험에 대한 의미’를 이해하는데 목적을 두었다. 연구 참여자의 삶의 경험을 이해할 때 은유를 떠올려 볼 것을 제안하였다.<sup>57)</sup> 연구자는 내러티브 탐구의 경험의 의미 속으로 들어가고자 ‘경험’에 대한 은유(metaphor)를 생각해 보았다. 치매인 아내를 돌보는 남편의 경험 이해를 위한 은유로 ‘설강화’를 떠올렸다. 경험의 의미로써 설강화는 봄이 오기 전에 눈 속을 뚫고 피어나는 꽃인 만큼 연애가 금기시되던 시대에 어른들이 정해준 배필을 만나 가정을 이루고 어려운 환경에서도 포기하지 않고 서로에게 버팀목이 되었기 때문이다. 이는 아내와 인생의 변곡점에 노년기를 함께 하면서, 돌봄을 통해 희로애락을 나누며 언제 끝날지 모르는 아내와의 관계에 대한 불안 속에서 부여잡은 바람이기도 하다.

이에 따라 내러티브 탐구 결과에 대해 살펴보면, 연구 참여자가 살아낸 아내에 대한 돌봄의 의미는 크게 ‘배려와 여생’으로 드러났다. 이에 대한 세부적인 의미를 주제별로 나누어 살펴보고자 한다. 연구 참여자의 돌봄 경험의 의미는 첫째, ‘땀어린 인연’, 둘째, ‘고달프지만 인내하는 삶’, 셋째, ‘자신의 남은 인생을 찾고 싶음’이다.

57) 진 클렌디닌·마이클 코벨리 지음, 소경희 외 옮김, 앞의 책, p.291.

## 1. 맺어진 인연

맺어진 인연 속에 이어온 긴 세월 눈물이 납니다. 미안한 마음에 당신을 사랑합니다. 꽃보다 더 예쁜 사람 그 무엇으로 보답하리오. 이제라도 바치는 마음 꽃 한 송이 드리웁니다.<sup>58)</sup>

이 글은 나이 들어 느끼는 부부의 마음을 표현하였다. 참여자는 부모님들이 맺어준 부부의 인연으로 서로에게 버팀목이 되었기에 퇴직한 후 성인이 된 자녀들이 어엿한 직장인으로 자리를 잡으면 아내와 손잡고 나들이하면서 맛집도 다니는 소소한 일상을 꿈꾸었다. 하지만 연구 참여자는 가정보다 더 많은 사람들과 소통하며 봉사하고 싶어 마을 주민을 위해 여러 해 동안 앞장서서 봉사하고, 노인회 활동이나 동창 모임에서도 주도적인 역할을 하며 자신과 타인을 위해 시간을 할애하였다. 이와 같이 활동하는 동안 아내는 조금씩 기억을 잃어가고 있었지만 나이 들어가면서 나타나는 건망증같은 단순한 노년의 증상으로만 여기고 간과하였기에 늦은 치매 진단으로 아내에 대해 미안한 마음이 큰 것이다.

노년기는 신체적인 노화로 인한 건강성 저하와 자녀의 출가로 인한 가족관계의 변화가 발생하고 은퇴에 따른 수입 감소로 역할 변화를 겪으므로 일상생활의 조정이 필요하며, 고령화의 결혼 기간 연장은 황혼이혼을 상승시키는 요인이 되기도 한다.<sup>59)</sup> 하지만 참여자는 아내의 돌봄에 있어 자신의 부족한 부분은 치매안심센터 및 장기요양기관을 활용하여 부양의 전문성을 높이고자 하였다. 이는 아내에 대한 돌봄을 회피하지 않고, 부부관계의 순리에 따라야 한다는 연구 참여자의 의지의 결과이다.

## 2. 고달프지만 인내하는 삶

노년이 되기까지 지난 세월만큼이나 생활 속에서 변하지 않는 것은 없다. 그러한 변화를 이겨내기 위해 감내해야 하는 인내는 필수적인 요소일 것이다. 인내하려는 의지와 행동이야말로 성과(성취)를 추구하는 행동이자 잠재력을 포함한 모든 성장 의지를 동기화시키기 위한 가장 유용한 가치 덕목임이 분명해졌다.<sup>60)</sup>

58) 작사작곡 김재식, 편곡 김형진, 노래 민돌.

59) 유순희·정민자, “황혼이혼 결정과정에 관한 연구”, 『가정과삶의질연구』, 제36권 제2호, 가정과삶의질학회, 2018, pp.54-71.

60) 고요한, “인내경 연구: 인내에 대한 내러티브의 교육인간학적 의의”, 『인격교육』, 제8권 제3호, 한국인격교육학회, 2014, pp.89-115.

아내가 층층시하에서 말없이 자신의 역할을 다하며 가정에 충실하였기에 참여자는 자신의 일에만 전념할 수 있었다. 이에 대한 아내의 역할이 당연하다고만 생각하였던 지난 날이 미안하다고 한다. 참여자는 노년이 되어 아내가 치매로 인해 기억을 잃어가고 있는 모습에서 지금이라도 아내를 위해 무언가를 해야겠다는 생각에 이르렀다고 한다. 지금까지 관심을 가져본 적이 없고 해본 적도 없던 가사 일을 하고 있다. 서툴고 어설프지만 모르는 것은 자녀나 지인들에게 조언을 구하면서 실행하고 있다. 처음에는 가사 일이 손에 익숙하지 않아 힘들고, 아내의 폭력적인 치매 증상으로 몸과 마음이 많이 고달프게 느껴졌지만 돌봄이나 가사 일을 반복적으로 하다 보니 지금은 익숙해졌다고 한다.

특히, 치매 증상에 대해 이해한 후에는 아내의 행동 증상도 분별하게 됨으로써 스트레스가 줄어들었다. 치매에 대한 지식을 습득하기 위해 딸이 권해주는 책과 유튜브를 통해 치매에 대한 정보를 조금이나마 얻음으로써 가능할 수 있었다. 반면, 치매환자인 아내를 돌보는 과정에서 연구 참여자는 우울을 경험하였다. 우울 증상은 누구라도 겪을 수 있는 마음의 병이라고는 하지만 이는 아내를 돌보는 일에 부정적인 영향을 미칠 수 있으며 이로 인해 아내의 건강 악화를 초래할 수 있기에 참여자의 건강 회복이 시급하다고 사료된다.

### 3. 자신의 남은 인생을 찾고 싶음

노년이 되면서 뇌의 노화로 인해 발생하는 치매는 발병 이후 진행이 계속되어 시간이 흐를수록 돌봄자가 더 많은 관심을 쏟아야 하는 퇴행성 만성질환이므로 치매환자 돌봄에 대해 장기적으로 생각하고 대비해야 한다. 치매환자는 하루에도 몇 번이나 과거에 머물러 살면서 생활방식이나 습관이 뒤바뀐 것을 인지하지 못하고 오늘의 하루를 살아내기 때문이다.<sup>61)</sup> 하지만 참여자는 노년기에 당연히 준비해야 되는 노후 대비를 하여야 함에도 불구하고 부모로서의 희생을 마땅히 여기며 자녀 뒷바라지에 우선하였다. 노후 준비는 개인 스스로 자신의 노후에 대해 계획하고 실천하는 준비 행동이다.<sup>62)</sup> 한국인의 미흡한 노후 준비 실태의 원인은 사회문제라는 인식보다 개인이나 가족의 문제로 인식하고 가족 안에서 해결하고자 함이다.<sup>63)</sup> 치매환자의 가족이 주변에 미안한 마음이나 부담을 갖지 않고 치매환자를 돌보는 것이 중요하다. 연구 참여자는 가족과 치매인 아내의 돌봄

61) 이재화, “딸의 치매 어머니 돌봄 경험에 관한 내러티브 탐구”, 영남대학교 대학원 박사학위논문, 2022, p.131.

62) 배문조, “중년기 성공적 노후생활에 대한 인식 및 노후생활준비의식이 노후생활 준비행동에 미치는 영향”, 『한국가족관계학회지』, 제16권 제1호, 한국가족관계학회, 2011, pp.45-61.

63) 김귀분 외, “중년의 노후생활준비도 및 요양시설인식에 관한 연구”, 『지역사회간호학회지』, 지역사회간호학회, 제19권 제3호, 2008, pp.480-494.

을 위해 내려놓았던 자신의 남은 인생을 찾고자 한다. 즉, 아내의 치매 증상이 좀 더 심해져서 시설에 입소가 가능한 상황이 되면 아내를 설득해서 시설 입소를 하도록 한 후 참여자도 그동안 만나지 못했던 친구들을 자유롭게 만나면서 얼마 남지 않은 여생을 마음 편히 마무리하고 싶어 하는 것이다.

이에 연구자는 참여자가 치매인 아내를 부양하면서 겪은 경험이 어떠한 의미가 있는지 깊이 생각하게 되었다. 참여자는 망구의 나이가 되어 삶을 되돌아보며 운명에 따라 주어진 대로 살아가는 것이라며 자아완성<sup>64)</sup>을 보였다.

## V. 결론 및 제언

본 연구는 공용기관생명윤리위원회의 승인(P01-202212-01-010)을 받아 남편인 배우자가 아내의 돌봄 경험 이야기를 어떻게 형성하는지, 치매환자를 돌보는 환경 속에서 살아낼 때 어떻게 관련되는지에 대해 내러티브 탐구를 하였다. 내러티브 탐구자가 가장 중요하게 인식하는 과거와 현재, 미래인 3차원적 내러티브 탐구 요소를 연속선상으로 이어주는 시간과 개인의 상호작용에 의한 사회성, 장소의 물리적인 관계성을 고려하여 연구의 시작부터 마무리까지 지속적으로 유지하고자 하였다. 연구의 막바지에 이르러 ‘참여자는 내게 무엇을 어떤 의미로 말하고자 했는가?, 삶의 방향은 어디인가?, 내가 찾고자 하는 의미는 어떤 것이며, 무엇인가?’를 고뇌하였다. 내러티브는 살아가고 살아내야 하는 삶을 어쩔 수 없이 선택하고 경험하는 의미 있는 것들을 탐구하는 것이다. 이를 통해 삶 속에서의 공허하고 허탄했던 감정들을 돌이켜보면서 그것들이 기쁨과 보람이었음을 깨닫게 되었다.

본 연구는 치매 진단 후 1년 이상 아내를 돌봄 경험이 있는 남편을 대상으로 3회에 걸쳐 자료를 수집하였다. 자료의 분석은 면담을 녹취한 후 전사한 자료를 통해 이루어졌다. 전사한 자료를 연구 텍스트로 작성한 후 연구 참여자와 함께 논의하여 해석의 명확성을 높이고, 이를 토대로 부양 경험의 의미 세 가지 즉, ‘맺어진 인연’, ‘고달프지만 인내하는 삶’, ‘자신의 남은 인생을 찾고 싶음’을 도출하였다. 연구 참여자는 부모님의 선택과 결정에 의해 아내와 결혼을 하였다. 아내가 층층시하 시집살이에 고생하는 모습과 우울증 상황에서도 요양보호사 자격증을 취득하여 어머니를 돌보는 희생적인 모습을 기억하며 참

64) 에릭 H. 에릭슨 지음, 송제훈 옮김, 『유년기와 사회』, 고양: 연암서가, 2020, p.328.

여자가 하고 싶었던 활동들을 그만두고 치매환자인 아내를 돌보는 일을 적극적으로 하였다. 80대의 고령으로 평소에 하지 않았던 가사 일까지 해야 되었기에 힘들었지만 반복되는 가사 일이 지금은 익숙해졌다며 긍정적인 모습을 보이기도 하였다. 반면, 연구 참여자는 현재 우울증으로 힘들어하고 있으며, 남은 삶이 많이 남지 않았다는 생각에 아내가 시설 입소가 가능한 상황이 되면 요양원 입소를 권유하고 여생을 자신을 위해서 살아가고 싶어 한다.

본 연구는 연구 대상자의 경험을 이해하는 것뿐만 아니라 현재 시행되고 있는 복지제도를 보편적으로 이용할 수 있도록 구체적인 제도개선을 촉구하는 것에 차이가 있다. 이에 연구의 결과를 토대로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 노인 배우자를 위한 치매가족 휴가제<sup>65)</sup>의 현실화를 위한 제도개선이 시급하다. 노인의 만성질환 중 하나인 치매의 특성은 장기적이고 지속적인 돌봄을 필요로 하는 질병이다. 초고령 사회를 앞두고 있는 현재 노인 부부 가구원이 늘어남에 따라 노인이 노인인 배우자를 돌봐야 하는 실정이다. 그러므로 돌봄자의 연령이나 건강 상태 등에 따라 돌봄 부담이 증가되기 마련이다.<sup>66)</sup> 참여자는 협착증 진단을 받고 수술을 위해 치매가족 휴가제를 이용하고자 하였다. 하지만 지역 내 단기 보호가 가능한 기관이 두 곳뿐이며, 인원이 한정되어 있어 이용이 원활하지 않아 치료를 미루고 있다. 치매가족 휴가제가 있지만 소수의 시설에서 단기 보호를 운영하고 있고 한정된 인원 등으로 이용자가 원활하게 이용하지 못하고 있다. 즉, 주 돌봄자인 보호자가 입원치료를 필요로 할 경우 치매환자를 돌볼 수 있는 기관이나 간병인을 찾아야 하지만 현실적으로 쉽지가 않아 연구 참여자와 같이 치료시기를 놓치는 경우가 발생하고 있다. 그러므로 시범사업 운영만 반복할 것이 아니라 적극적인 제도적 현실화가 필요하다.

둘째, 치매 돌봄자를 위한 동영상 등 교육 콘텐츠 개발 및 대중적인 보급이 시급하다. 치매의 특성상 치매환자를 돌보는 과정은 길다. 돌봄 기간이 길어질수록 돌봄 부담감이 높아진다는 것은 누구나 아는 사실이다. 이는 치매환자뿐만 아니라 가족의 일상생활에도 영향을 미치기 때문이다. 한편, 치매 태도는 환자의 연령과 치매환자와의 관계에 상호작용하므로<sup>67)</sup> 보호자의 치매에 대한 이해를 높임으로써 돌봄 부담을 감소시켜야 할 것이

65) “주야간보호기관 내 단기보호 3차 시범사업 치매가족휴가제 적용안내”, 『국민건강보험공단』(온라인), [https://www.longtermcare.or.kr/npbs/d/m/000/moveBoardView?menuId=npe0000000770&bKey=B0009&search\\_boardId=60974](https://www.longtermcare.or.kr/npbs/d/m/000/moveBoardView?menuId=npe0000000770&bKey=B0009&search_boardId=60974)(검색일: 2023.03.01).

66) 최지훈·이주연, “치매노인 가족돌봄자의 부양부담에 영향을 미치는 요인”, 『가정과삶의질연구』, 제36권 제3호, 가정과삶의질학회, 2018, pp.91-101.

67) 최정은·이연화, 앞의 논문, pp.137-148.

다. 연구 참여자는 아내의 치매 증상을 이해하지 못해 갈등이 많았으나 딸의 도움으로 책과 유튜브를 통해 치매 증상을 이해하고 돌봄 요령을 터득하는 데 다소 도움이 되었지만 정보 부족에 대한 아쉬움을 토로하였다. 치매안심센터에서도 보호자 교육이 이루어지고 있지만 참여할 수 있는 인원이 소수이며, 교육 시간과 이동 거리에 따라 영향을 미치므로 참여에 제한적일 수밖에 없다. 스마트 시대인 요즘 휴대폰을 통해 누구나 쉽게 인터넷에 접근할 수 있다. 이에 치매안심센터 및 유관기관 홈페이지뿐만 아니라 유튜브, SNS를 통해 보호자가 언제, 어디서든지 편하게 접근하여 치매에 대한 정보를 얻을 수 있도록 지원해야 할 것이다.

이와 같이 치매환자 돌봄 제도의 활용과 다양한 공공 매체를 통한 치매환자 돌봄에 대한 유익한 정보를 편리하게 활용하여 보호자가 치매증상 및 치매환자 돌봄 대한 이해도를 높일 수 있도록 체계적인 치매 교육을 제공해야 할 것이다. 이로써 치매환자의 돌봄 부담이 감소됨은 물론, 치매에 대한 이해 부족과 돌봄에 대한 자신감 저하도 해소될 것이다.

## 참고문헌

### [국내문헌]

- 강수향·김찬우, “일본 남성노인의 배우자 돌봄 경험에 관한 질적 연구”, 『한국노년학』, 제40권 제5호, 한국노년학회, 2020.
- 고요한, “인내경 연구: 인내에 대한 내러티브의 교육인간학적 의의”, 『인격교육』, 제8권 제3호, 한국인격교육학회, 2014.
- 김귀분 외, “중년의 노후생활준비도 및 요양시설인식에 관한 연구”, 『지역사회간호학회지』, 지역사회간호학회, 제19권 제3호, 2008.
- 김미혜 외, “고령화 한국사회의 부양체계 구축을 위한 연구: 성공적 노후삶의 유형별 부양 체계분석을 통하여”, 『한국노년학』, 제26권 제3호, 한국노년학회, 2006.
- 김선영, “제가 치매노인을 돌보는 남성가족원의 돌봄 경험에 관한 근거이론”, 명지대학교 대학원 박사학위논문, 2019.
- 김유경, “중·장년층 이중부양부담과 정책과제”, 『보건복지포럼』, 통권271집, 한국보건사회연구원, 2019.
- 김유진, “치매노인 가족의 간병 경험에 관한 선행적 현상학 연구”, 『한국노년학』, 제27권 제4호, 한국노년학회, 2007.
- 김윤정·서선영, “중·노년기 부부간”, 『한국노년학』, 제25권 제1호, 한국노년학회, 2005.
- 김이준, “프로티언 커리어 태도를 지닌 1인 기업가의 일 경험에 관한 내러티브 탐구”, 숙명여자대학교 대학원, 2019.
- 김정은, “가족을 돌보는 노인의 자기돌봄 변화과정에 관한 질적 연구”, 『인문사회21』, 제9권 제5호, 아

- 시아문화학술원, 2018.
- 레너드 웹스터·파트리시 메르토타 지음, 박순용 옮김, 『연구방법으로서의 내러티브 탐구』, 서울: 학지사, 2017.
- 류은영, “내러티브와 스토리텔링: 문학에서 문화콘텐츠로”, 『인문콘텐츠』, 통권14집, 인문콘텐츠학회, 2009.
- 류주연·김미혜, “남녀 노년기 배우자돌봄제공자의 돌봄전이와 건강: 사회적 지지의 조절효과”, 『노인복지연구』, 제75권 제4호, 한국노인복지학회, 2020.
- 배문조, “중년기 성공적 노후생활에 대한 인식 및 노후생활준비의식이 노후생활 준비행동에 미치는 영향”, 『한국가족관계학회지』, 제16권 제1호, 한국가족관계학회, 2011.
- 손정아 외, “치매노인 배우자의 적응경험에 관한 근거이론적 접근”, 『가정간호학회지』, 제25호 제2호, 한국가정간호학회, 2018.
- 신경림 외, 『질적연구용어사전』, 서울: 현문사, 2003.
- 안영미, “내러티브 탐구를 통한 두 남성 노인의 삶과 죽음에 관한 이해”, 이화여자대학교 대학원 박사학위논문, 2008.
- 임태동 편저, 『존 듀이의 경험과 교육』, 서울: 원미사, 2001.
- 에릭 H. 액릭스 지음, 송제훈 옮김, 『유년기와 사회』, 고양: 연암서가, 2020.
- 염지숙, “교육 연구에서 내러티브 탐구의 개념, 절차, 그리고 딜레마”, 『교육인류학연구』, 제6권 제1호, 한국교육인류학회, 2003.
- 유기웅 외, 『질적 연구방법의 이해』, 서울: 박영스토리, 2021.
- 유순희·정민자, “황혼이혼 결정과정에 관한 연구”, 『가정과삶의질연구』, 제36권 제2호, 가정과삶의질학회, 2018.
- 윤희일, 『코스모스를 죽였다』, 서울: 문학의문학, 2020.
- 이선영·하석철, “지역 내 의료 및 돌봄 자원이 노인의 돌봄 유형 선호에 미치는 영향: 커뮤니케이션에서의 소규모 돌봄에 대한 소고”, 『GRI연구논총』, 제23권 제2호, 재단법인 경기연구원, 2021.
- 이소원 외, “남성 노인의 아내돌봄 경험에 관한 질적 연구”, 『GRI연구논총』, 제22권 제4호, 경기연구원, 2020.
- 이순미·김혜경, “남성노인의 배우자 돌봄에 대한 연구”, 『가족과 문화』, 제21권 제4호, 한국가족학회, 2009.
- 이재화, “딸의 치매 어머니 돌봄 경험에 관한 내러티브 탐구”, 영남대학교 대학원 박사학위논문, 2022.
- 이진희·홍귀령, “알츠하이머 치매 환자를 돌보는 남성, 여성 배우자의 돌봄 경험”, 『노인간호학회지』, 제24권 제3호, 한국노인간호학회, 2022.
- 임경춘, “치매노인을 돌보는 가족부양자 부양부담의 영향 요인: 치매지원센터 이용자를 중심으로”, 『한국간호교육학회지』, 제25권 제1호, 한국간호교육학회, 2019.
- 장혜경 외, “가족 내 돌봄노동 실태조사”, 『한국여성정책연구원 연구보고서』, 통권2집, 한국여성정책연구원, 2006.
- 정성훈 외, “마음챙김 인지치료기반 행복증진프로그램이 치매노인 가족수발자의 부양부담감, 우울 및 행복에 미치는 효과”, 『재활심리연구』, 제28권 제1호, 한국재활심리학회, 2021.
- 진 클렌디닌 지음, 염지숙 외 옮김, 『내러티브 탐구의 이해와 실천』, 경기: 교육과학사, 2019.
- 진 클렌디닌·마이클 코블리 지음, 소경희 외 옮김, 『내러티브 탐구』, 경기: 교육과학사, 2021.

- 최정은·이연화, “치매환자와 주 부양자의 관계에 따른 돌봄 부담 요인”, 『고령자·치매작업치료학회지』, 제15권 제2호, 고령자치매작업치료학회, 2021.
- 최지훈·이주연, “치매노인 가족돌봄자의 부양부담에 영향을 미치는 요인”, 『가정과삶의질연구』, 제36권 제3호, 가정과삶의질학회, 2018.
- 한경혜·손정연, “장기요양보호노인을 돌보는 배우자의 부양동기, 가족관계의 질이 부양부담 및 부양경험의 보상에 미치는 영향: 남녀차이를 중심으로”, 『가족과 문화』, 제21권 제2호, 한국가족학회, 2009.
- 한민진 외, “부부가구 남녀 노인의 배우자와의 돌봄 제공과 수혜가 우울감에 미치는 상호작용 효과”, 『한국노년학』, 제41권 제5호, 한국노년학회, 2021.
- 한수영, 『낮잠』, 서울: 강, 2019.
- 홍미연, “치매 노인 돌봄 제공 남성 배우자의 경험에 대한 현상학적 연구”, 『인문사회21』, 제11권 제3호, 인문사회21, 2020.
- 홍영숙, “내러티브 논문작성의 실제”, 『내러티브와 교육연구』, 제8권 제3호, 한국내러티브교육학회, 2020.

[국외문헌]

- Clandinin, D. J. & Conelly, F. M. *Narrative and in practice and research* In D. Schon (Ed), *The reflective turn*, New York: Teachers College Press, 1991.
- Clandinin, D. J. & Conelly, F. M. *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 2000.
- Hong, Y. S. *A Narrative Inquiry Into Three Korean Teachers' Experiences of Teaching Returnee Children*, Doctoral dissertation, University of Alberta, 2009.
- Tronto, J. C. *Moral Boundaries: A Political Argument For An Ethic of Care*(N. Y: Routledge, 1993.

[홈페이지]

- 중앙치매센터 <https://www.nid.or.kr>  
국민건강보험 <https://www.nhis.or.kr>  
보건복지부 <https://www.mohw.go.kr>  
통계청 <https://kostat.go.kr>

【 Abstract 】

A Narrative Inquiry of Husband's Experience in Care of Dementia Wife

Lee, Jae-Hwa · Lee, Jae-Mo

This study was conducted in compliance with the research procedure with the approval of the bioethics committee of public institutions (P01-202212-01-010) for the purpose of understanding the experience of a husband caring for his wife who is a dementia patient. As a narrative inquiry method, understanding of personal experiences through the context of life and three-dimensional narratives such as time, sociality, and place were considered in the interaction between time continuity and the social environment. The study participants care experiences were divided into the past, present, and future. The meaning of the care experience is largely “consideration and the rest of your life,” and the detailed meaning is derived as “a relationship made,” “a hard but patient life,” and “I want to find the rest of my life.” In addition to improving the welfare system, systematic dementia education should be provided through public media to help guardians understand dementia symptoms and collect care information for dementia patients.

**Key Words** : Narrative, Dementia, Wife, Care, Experience

---

• 논문투고일 : 2023년 3월 22일 / 논문심사완료일 : 2023년 5월 15일 / 게재확정일 : 2023년 5월 21일