가족상담지원 프로그램 참여를 통한 가족부양자의 긍정적인 돌봄 경험

한은정¹ · 박명화² · 정지혜³

국민건강보험공단 건강보험연구원 장기요양정책연구센터 부연구위원¹, 충남대학교 간호대학 교수²,
충남대학교 간호대학 대학원생³

Positive Changes in Caregiving Experiences of Family Caregivers for Long-Term Care Recipients after a Family Counseling Support Program

Han, Eun-Jeong¹ · Park, Myonghwa² · Jung, Jihye³

¹Senior Researcher, Health Insurance Policy Research Institute, National Health Insurance Service, Wonju, Korea

²Professor, College of Nursing, Chungnam National University, Daejeon, Korea

³Graduate Student, College of Nursing, Chungnam National University, Daejeon, Korea

Purpose: This study aimed to investigate the long-term effects of a family counseling program on the family caregivers of long-term care (LTC) recipients after one-year follow-up. **Methods:** This work was designed as a descriptive qualitative study using focus group interviews to explore the caregiving experience of the family caregivers. **Results:** The long-term effects of the counseling programs were categorized into five themes: (1) improved caregiving competence, (2) positively-changed caregiving experience, (3) increased social connection, (4) delayed LTC institutionalization, and (5) expecting for continued support. **Conclusion:** The family counseling program was proved to be effective in the long term through this study. The program should be maintained to sustain the positive effects of the counseling program and also respond to the expectations of the participants.

Key Words: Aged; Caregivers; Caregiver burden; Long-term care; Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라 노인인구는 2021년 기준 전체인구의 16.4%를 차지하고 있으며, 2025년에는 전체인구의 20%를 초과하는 초고령사회에 도달할 것으로 예상된다[1]. 노인인구의 증가와 함께 신체적 또는 인지적 기능 저하로 인해 타인의 도움 없이 생활할 수 없는 노인도 증가하고 있으며[2], 노인을 부양하는 가족들의 신체적·정신적 스트레스가 부양부담감으로

이어져 가족 간 갈등 등 여러 가지 사회적 문제를 야기하고 있다[3].

2008년 7월 도입된 노인장기요양보험은 노인성 질환으로 인해 일상생활이 어려운 노인에게 적절한 서비스를 제공하여 노령화로 인한 사회적 문제와 의료자원의 낭비를 줄이고자 시작되었다[4]. 2018년 장기요양 이용자의 75.3%는 재가에서 생활하고 있었으며, 이 중 34.0%를 제외한 나머지 노인들은 배우자, 자녀, 손주 등 동거하는 가족이 있는 것으로 조사되었다[2]. 장기요양 실태조사에 따르면 재가급여 이용자의 동거 가족은 노인의 정서적 지지, 신체수발, 가사활동 도움 등으로

주요어: 노인, 가족부양자, 돌봄 경험, 장기요양, 질적연구

Corresponding author: Jung, Jihye <https://orcid.org/0000-0002-3954-0827>

College of Nursing, Chungnam National University, 266 Munhwa-ro, Jung-gu, Daejeon 35015, Korea.

Tel: +82-42-580-8407, Fax: +82-42-580-8309, E-mail: jwisdom91@gmail.com

Received: Dec 24, 2021 / Revised: Feb 4, 2022 / Accepted: Feb 14, 2022

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

대부분의 시간을 할애하고 있는 것으로 나타났다[2]. 노인을 부양하는 가족들의 돌봄부담감은 삶의 질, 스트레스, 우울증뿐만 아니라[3], 행동심리증상과 가족 간 갈등에도 영향을 미치는 것으로 알려져 있다[5]. 가족부양자의 스트레스 수준은 대처능력 수준 및 의사결정 능력과도 관련이 있으며[6], 가족의 지지는 노인의 삶의 만족도에도 영향을 미치기 때문에[7] 가족부양자의 부양부담 완화 및 스트레스 관리와 대처전략 향상을 위한 다양한 제도의 필요성이 지속적으로 대두되어 왔다.

선행연구를 살펴보면 심리사회적 개입[8,9], 자기효능감 코칭 프로그램[10], 인지행동치료[11], 마음챙김기반 스트레스 중재 프로그램[12] 등 가족부양자를 대상으로 한 다양한 프로그램 개발 및 평가 연구가 활발히 진행되고 있으나 대부분의 연구에서 중재 프로그램 적용 후 장기간의 추적관찰은 상대적으로 부족하며 대부분의 연구가 양적연구의 형태로 이루어졌다. 가족부양자를 대상으로 한 중재 프로그램의 후속효과를 분석한 선행연구결과를 살펴보면, 심리사회적 개입 12개월 후 우울증상을 예방하고 삶의 질을 유지하는 등 긍정적인 효과의 유지를 확인하였으며[9], 자기효능감 코칭 프로그램 시행 24개월 후 부양자들은 돌봄 대상자의 행동에 대해 이해하며 돌봄자 자신의 건강증상을 관리하기 위해 더 노력하고 있었다[10]. 또 다른 연구에서는 인지행동치료 직후에는 우울, 부양부담감, 치매노인에 대한 응대 방식이 긍정적으로 변화하였으나, 6개월이 경과한 후에 그 효과가 지속되지 않았음을 보고하였다[11]. 그러나 이와 같은 선행연구결과에서는 프로그램으로 인한 결과변수 변화의 배경이 되는 맥락적 정보를 파악하기 어렵기 때문에 중재효과가 지속되기 위해서는 어떠한 지원이 필요한 지에 대한 참여자들의 경험과 의견을 심층적으로 파악하기 위한 노력이 필요하다.

2008년부터 시행된 우리나라의 노인장기요양보험 제도 내에서는 Han 등[13]의 연구에서 처음으로 재가 수급자를 돌보는 가족부양자를 대상으로 이들의 부양부담을 완화하기 위해 개별 활동, 집단 활동으로 구성된 8주 11회기 가족상담지원 프로그램을 개발하고 제공하였다. 연구결과 프로그램 종료 후 가족부양자의 부양부담감, 우울, 건강위험행위가 통계적으로 유의하게 감소하였으며 부양긍정감과 자기효능감에 대한 긍정적인 효과를 확인하였다. 가족상담지원 프로그램과 같은 프로그램이 제도화되어 지속적으로 운영되기 위해서는 프로그램을 통해 대상자에게 어떠한 돌봄의 변화를 경험하였는지, 프로그램 종료 후에도 긍정적인 돌봄 경험의 변화가 지속되고 있는지 파악하는 것이 중요하다. 특히 긍정적 돌봄 경험의 변화를 유지하기 위해 어떠한 것들이 지원되어야 하는지에 대한

참여자들의 경험과 의견을 심층적으로 반영한 프로그램의 확대가 중요하다.

이에 본 연구는 장기요양 가족상담지원 프로그램 참여자들의 경험과 변화에 대한 자료를 수집하기 위해 포커스 그룹 인터뷰를 적용한 서술적 질적연구를 수행하였다. 이를 통해 본 연구는 가족상담지원 프로그램에 참여한 가족부양자를 대상으로 프로그램 참여 후 변화, 변화의 지속, 긍정적 변화를 유지하기 위해 어떠한 지원이 필요한 지에 대한 가족의 경험과 요구를 도출하고자 하였다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 장기요양 가족부양자의 가족상담지원 프로그램 참여 후 돌봄 경험의 변화를 심층적으로 탐색하고자 함이며 구체적 연구 질문은 다음과 같다.

- 장기요양 가족상담지원 프로그램 참여 후 어떠한 돌봄 경험의 변화가 있었는가?
- 장기요양 가족상담지원 프로그램 참여 후 긍정적 돌봄 경험의 변화를 유지하기 위해 어떠한 노력을 하였는가?
- 장기요양 가족상담지원 프로그램 참여 후 긍정적 돌봄 경험의 변화가 지속되기 위해 어떠한 지원이 필요한가?

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 장기요양 가족상담지원 프로그램 참여자를 대상으로 프로그램을 통한 돌봄 경험의 긍정적 변화를 탐구하기 위해 포커스 그룹 인터뷰를 시행하고 수집된 자료를 내용 분석한 서술적 질적연구이다.

2. 장기요양 가족상담지원 프로그램

장기요양 가족상담지원 프로그램은 2015년 10월부터 2016년 5월까지 시범사업으로 '돌봄 여정 나침반(Caregiver Orientation for Mobilizing Personal Assets and Strengths for Self-care, COMPASS)'으로 개발되어 적용되었다[13]. 대상자 선정기준은 1) 20세 이상 85세 미만인 자, 2) 수급자와 동거 중인 가족, 3) 수급자에게 직접 수발을 제공하는 가족부양자이었다. 프로그램은 8주 11회기 프로그램으로 개별 방문활동 6회기, 집단 활동 3회기, 전화상담 2회기로 구성되었다. 개별

방문활동은 ‘돌봄 여정 돌아보기’, ‘나의 건강 챙기기’, ‘스트레스 다루기’, ‘감정 다스리기’, ‘하루하루 잘 보내기’, ‘함께 어울리기’, ‘돌봄 기술 익히기’, ‘돌봄 여정 계획하기’ 등의 활동으로 가족의 돌봄 요구에 맞게 적용 가능하도록 구성되어 있다. 집단 활동은 ‘건강 체크’, ‘응급상황 대처’, ‘원예 및 미술활동’으로 구성되어 있으며 집단 활동을 통해 참여자 간 의사소통 및 교감을 증진하였다. 또한 프로그램 종료 후 자조모임 참여를 권장하여 참여자들 간의 상호지지를 강화할 수 있도록 하였다. 또한 전화 상담을 통해 실천약속 수행여부를 검토하고 수행을 독려하였다. 본 프로그램은 총 3기수로 운영하였으며, 1기는 2015년 10월부터 2015년 12월, 2기는 2015년 12월부터 2016년 2월, 3기는 2016년 3월부터 2016년 5월까지 운영되었다. 가족상담지원 프로그램 참여자는 총 498명이었으며, 가족부양자의 건강 악화, 가족부양자의 시간 부족, 가족부양자의 심경 변화, 수급자 사망 등의 사유로 159명이 중도 탈락하여 총 339명이 프로그램을 완료하였다.

3. 연구대상

본 연구의 대상은 2015년 10월부터 2016년 5월까지 8주 11회기 프로그램을 완료한 참여자 중 1기 또는 2기 완료자 231명을 대상으로 모집하였다. 연구참여에 희망하는 대상자는 95명이었으며, 본 연구의 대상자 선정 시 본 프로그램 이외의 다른 가족부양자 대상 지원프로그램에 참여 중인 대상자와 본 프로그램 운영 중 참여율이 70% 이하인 대상자는 제외하였다. 본 연구의 목적과 방법 등을 설명하고 참여에 서면 동의한 대상자를 최종 연구 대상으로 선정하였다. 연구참여자의 거주 지역을 고려하여 그룹 당 7~8명씩 세 그룹을 구성하여 총 3개 그룹 23명을 대상으로 인터뷰를 진행하였다.

4. 자료수집

포커스 그룹 인터뷰는 총 3개 그룹의 총 23명(G1 그룹 7명, G2 그룹 8명, G3 그룹 8명)을 대상으로 각 그룹별로 2017년 2월 9일, 2월 16일, 2월 17일에 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰는 연구자가 사전에 그룹별로 약속을 정하여 조용하고 독립된 장소에서 90분~120분 진행하였으며, 인터뷰 내용은 참여자들의 동의하에 디지털 녹음기로 녹음하였고, 인터뷰 종료 후 녹음 내용을 즉시 필사하였다.

연구자와 연구참여자는 인터뷰를 시작하기 전 다과와 함께 담소를 나누며 연구참여자가 자연스럽게 자신의 이야기를 할

수 있도록 유도하였다. 본격적인 인터뷰는 연구자 소개와 함께 연구목적과 방법에 대한 설명으로 시작하였으며 인터뷰 진행은 연구책임자가 주도하였고, 또 다른 연구자는 보조 역할을 담당하였다. 면담질문은 “가족상담지원 프로그램 참여 후 가족부양자에게 어떤 변화가 있었습니까?”, “가족상담지원 프로그램 참여 후 재가 돌봄을 지속하는 것에 대해 어떻게 생각하십니까?”, “가족상담지원 프로그램 참여 후 효과가 지속되기 위해 어떠한 지원이 필요하다고 생각하십니까?”이었으며, 면담 흐름에 따라 즉각적 질문 또한 활용하였다. 인터뷰는 각 대상자로부터 준비된 인터뷰 질문의 내용에 대한 새로운 진술이 더 이상 나오지 않는다고 생각되는 시점까지 진행되었다. 참여자들이 제약을 받지 않고 자유롭게 이야기할 수 있도록 하며, 어느 한 참여자에게만 편중되지 않고 모든 대상자가 빠짐없이 참여할 수 있도록 하였다. 세 그룹의 인터뷰내용을 취합하여 녹취된 내용과 필사본을 확인하는 과정에서 발견된 부족한 점에 대하여는 개별 연락을 통해 보강 인터뷰(전화 인터뷰, 최대 3회)를 진행하였다.

5. 자료분석

수집된 자료는 현상에 대한 폭넓은 이해를 증진시키고자 내용분석(content analysis)방법을 이용하여 분석되었다[14]. Elo와 Kyngäs [14]는 사전지식이 충분하지 않고 새로운 주제를 다루는 연구일 경우 귀납적 내용분석을 제안하였고, 종전 연구를 바탕으로 사전지식이 충분하여 가설 검증이 필요한 경우 연역적 내용분석을 제안하였다. 본 연구는 가족상담지원 프로그램 종료 후 1년이 지난 시점으로, 가족부양상황이 변화했을 것이라는 가정 하에 귀납적 접근방법을 선택하였다. 책임연구자가 녹취록을 여러 번 반복하여 들으면서 작성된 필사본을 여러 번 반복하여 읽으면서 의미 있는 단어, 문장, 단락을 선택하여 개방코딩(open coding)을 한 후에 공동연구자의 검토를 거쳤다. 다음 단계로 유사한 문장과 단락으로 구분하고, 구분된 문장에서 하위주제를 찾아 범주화(category)하였으며, 형성된 범주로 주제를 도출(abstraction)하여 명명하였다. 이 세 단계의 분석 과정을 반복하여 시행하였으며, 연구에 참여한 모든 연구자의 승인을 거쳐 최종 결과를 도출하였다.

6. 연구의 엄밀성(trustworthiness)

본 연구의 엄밀성을 확보하기 위해 Lincoln과 Guba가 제시한 질적연구의 평가기준을 유지하고자 노력하였다[15]. 첫

째, 신뢰성(credibility) 확립을 위해 참여자의 대답을 유도할 만한 질문은 배제하였고, 참여자의 생생한 경험을 진술문에 포함시키기 위해 참여자가 표현한 그대로를 필사하였다. 또한, 인터뷰 중 참여자의 말에 대해 연구자의 이해와 해석이 맞는지 되묻는 방법으로 참여자들에게 확인하는 과정을 거쳤다. 둘째, 확인가능성(confirmability) 확립을 위해 연구자의 편견이나 의견이 반영되지 않도록 면담이 종료된 직후 녹취록을 들으며 필사하여 참여자의 표현을 있는 그대로 상세하게 기술하기 위해 노력하였다. 또한, 연구 전 과정에 대해 최대한 상세하게 기술하였다. 셋째, 적용가능성(transferability) 확립을 위해 참여자의 인터뷰 내용을 반복하여 읽으면서 연구결과를 도출함으로써 참여자들의 경험을 생생하게 묘사할 수 있도록 하였다. 넷째, 확실성(dependability) 확립을 위해 연구자들이 정기적으로 모임을 가지면서 자료분석의 결과에 대해 동의할 때까지 분석을 반복하였고, 분석한 자료가 대상자들의 의견을 잘 반영하는지, 주제와 하위주제의 명명이 적절한 지에 대하여 노인 간호 전문가의 의견을 수렴하였다.

7. 연구자 준비

본 연구책임자는 장기요양과 관련된 연구와 포커스 그룹 인터뷰 연구를 수차례 수행한 경험이 있으며, 공동연구자들은 노인 및 장기요양보험과 관련된 다수의 논문을 발표한 경험이 있고, 평소 노인과 관련된 국내의 문헌을 폭넓게 고찰하였으며, 질적연구방법에 대해 충분히 이해하고 숙지하며 연구를 수행하였다.

8. 윤리적 고려

본 연구는 국민건강보험공단 생명윤리위원회로부터 연구 윤리를 검토·승인을 받아 진행하였다(IRB No: 제3-1725-A-N-01호). 자료수집 전 연구진은 프로그램 참여자에게 우선 상으로 본 연구의 목적과 방법 등을 설명하고 참여에 동의한 자를 대상으로 하였으며, 연구윤리에 따라 인터뷰 동안 모든 내용은 녹음되고 녹음된 내용은 연구목적 이외에는 사용되지 않을 것임을 설명하였다. 연구 시작 전 본 연구의 목적과 내용, 참여방법, 녹음 등을 재차 설명한 후 서면 동의서를 받았다. 연구 진행 중 언제든지 인터뷰 참여를 철회할 수 있으며 수집된 자료는 개인 식별이 되지 않도록 처리되어 비밀이 보장될 것임을 설명하였고, 녹음된 인터뷰 내용을 필사할 때 연구참여자의 개인 식별이 되지 않도록 고유번호를 부여하였다. 연구 과정

중 수집된 자료는 결과 보고 후 폐기 될 것임을 설명하였다. 녹취파일, 필사자료 등 모든 연구자료는 모두 암호화 처리하여 연구자 이외에는 데이터에 접근할 수 없도록 관리하였다.

연구 결과

1. 연구참여자의 일반적 특성

본 연구의 대상자는 총 23명이었고 남자 3명, 여자 20명이었다. 연령은 평균 65.96 ± 10.64 세였으며, 수급자와의 관계는 배우자 15명, 며느리 4명, 딸 3명, 아들과 기타 각 1명이었다. 수급자의 연령은 평균 79.63 ± 8.32 세였으며, 장기요양등급은 4등급 11명, 3등급 6명, 2등급 5명, 1등급과 5등급 각 1명이었다(Table 1).

2. 가족부양자의 가족상담지원 프로그램 참여 후 돌봄 경험의 변화

본 연구의 주제는 ‘돌봄 자신감이 높아짐’, ‘긍정적 감정의로의 전환’, ‘사회로의 연결’, ‘계속 돌봄의 의지’, ‘지속적 지지에 대한 갈망’의 5가지로 도출되었으며 범주는 ‘돌봄 정보 활용’, ‘돌봄 기술 향상’, ‘나 자신 돌보기’, ‘삶의 이유 되찾기’, ‘타인으로부터의 위로’, ‘가족관계의 회복’, ‘돌봄 상황에 적응’, ‘재가 돌봄에 대한 확신’, ‘자조모임 지속에 대한 욕구’, ‘지지의 확대’ 10가지로 나타났다(Table 2).

1) 돌봄 자신감이 높아짐

가족상담지원 프로그램 종료 후 참여자들은 돌봄 기술이나 장기요양서비스 이용정보를 획득할 수 있는 비공식 네트워크(가족부양자 간 문자나 전화연락, 자조모임 참여 등)를 적극적으로 활용한 것으로 나타났다. 참여자 대부분은 프로그램 과정을 통해 수급자를 이해하고 수급자의 요구 사항에 대응하는 방법을 알게 되었다고 하였다. 이는 ‘돌봄 정보 활용’, ‘돌봄 기술 향상’으로 이해되어 ‘돌봄 자신감이 높아짐’이란 주제로 도출되었다.

(1) 돌봄 정보 활용

참여자들은 프로그램 종료 후에도 본인의 상황에 맞는 장기요양서비스 이용정보(복지용구 대여, 방문목욕 서비스 이용 등)나 돌봄 정보(기저귀 사용방법, 욕창예방 방법 등)를 여전히 활용하고 있었다.

Table 1. General Characteristics of Research Participants

(N=23)

No	Gender	Age (year)	Relationship with recipient	Recipient age (year)	Long-term care grade
G1.1	Female	56	Spouse	70	2
G1.2	Female	47	Daughter-in-law	85	3
G1.3	Female	57	Daughter	81	2
G1.4	Female	61	Daughter-in-law	94	3
G1.5	Female	51	Daughter-in-law	79	5
G1.6	Female	70	Spouse	70	4
G1.7	Female	68	Spouse	71	4
G2.1	Male	85	Spouse	81	3
G2.2	Female	52	Other	71	4
G2.3	Female	78	Spouse	80	4
G2.4	Female	49	Daughter	88	3
G2.5	Female	62	Daughter	100	2
			Spouse	70	3
G2.6	Female	60	Daughter-in-law	82	4
G2.7	Male	70	Son	95	4
G2.8	Male	83	Spouse	82	4
G3.1	Female	76	Spouse	80	1
G3.2	Female	73	Spouse	76	2
G3.3	Female	72	Spouse	76	4
G3.4	Female	76	Spouse	81	2
G3.5	Female	70	Spouse	75	3
G3.6	Female	70	Spouse	68	4
G3.7	Female	68	Spouse	77	4
G3.8	Female	63	Spouse	79	4

Table 2. Experiences of Family Caregivers with Family Counseling Support Program

Themes	Categories
Improved caregiving competence	<ul style="list-style-type: none"> · Applying the provided knowledge to care LTC recipients · Improving caregiving skills
Positively-changed caregiving experience	<ul style="list-style-type: none"> · Taking better care of ourselves · Expressing meaning of caregivers' life
Increased social connection	<ul style="list-style-type: none"> · Getting useful helps from others · Improving family relationship
Delayed LTC institutionalization	<ul style="list-style-type: none"> · Adapting the caregiving situation and willing to continue playing the role as a caregiver · Being competent to provide care at home
Expecting for continued support	<ul style="list-style-type: none"> · Desiring for a continued peer-support · Expecting for the support period expanded

LTC=Long-term care.

을 때마다 좋은 정보를 듣고, 환자를 돌보는데 많은 도움이 되어서 지금도 돌보고 있어요. 예전에는 밖에서 대문을 잠그고 나왔죠. 옷을 하나만 입어야 되는 상황, 거기다가 거꾸로 붙이는 것을 잘못했는데 선생님이 옷핀으로 하는 걸 알려줘서 지금 잘 돌보고 있어요. 또 환자를 위해서

환경 조성을 잘 해야 된다는 이야기를 듣고, 지금 집에 화분이 많아요. 그래서 방에서 보면 정원이 다 보이도록 침대도 높였고요. (중략) 엉뚱한 짓을 하면 질책을 했는데 그 뒤로 저를 더 멀리하더라고요. 책자를 보니까 그런 말을 하면 안 된다고 하더라고요. 항상 긍정적인 말을 해야

된다고 하더라고요. 그래서 (돌봄 기술 매뉴얼)책자를 몇 번 읽고 긍정적으로 대해야 된다고 그렇게 되어 있어서 (그렇게) 했더니 조금 더 가까워지는 쪽으로 참.. 이 책(매뉴얼)이 효과가 있는 것이구나 생각하게 되었어요.(G2.1)

선생님이 오셨을 당시에 (제가) 화상을 입은 상태였는데 식구 간병 때문에 병원도 못가고 있어서 어머니 목욕에 대해서 이야기했더니, 목욕 차에 대해서 알려주시더라고요. 방문목욕이 가장 좋은 서비스라고 알려주시더라고요. (중략) 이 프로그램으로 그런 정보를 얻을 수 있었어요.(G2.5)

(2) 돌봄 기술 향상

가족부양자들은 본 프로그램에서 제공된 돌봄 기술 매뉴얼을 참고하여 수급자를 돌보기도 하였으며, 획득한 정보를 활용하여 수급자와 소통하기도 하고, 자신의 돌봄 기술을 향상시키기 위한 노력을 지속하고 있었다.

뭐든지 잘한다고 칭찬하고 긍정적으로 하니깐 더 좋아지더라고요. 무시하고 듣기 싫은 언행을 취해버리면 상당히 그 반응이 역효과가 나요. 그래서 긍정적으로 뭐든지 잘한다고 해주니깐 지금 한결 좋아진 것 같아요.(G2.8)

욕창 방지 같은 거나 체위 변경하기, 한 곳에다가 놓고 있으면 욕창이 생긴다고 하더라고요. 그래서 그런 부분 보고 많이 도움이 됐어요.(G3.6)

책(매뉴얼)에서 여러 가지 계속 보게 되더라고요. 예전에는 대소변 실수하지 않게 계속 신경을 썼는데.. 요즘은 아침에 항상 깨워서 번기에 앉혀놓고 하니깐 대소변 실수를 안 하시더라고요. 책(매뉴얼)에서 봤어요.(G3.8)

2) 긍정적 감정으로의 전환

가족부양자는 프로그램 참여 전 수급자를 돌보는 상황에서 본인이 자신을 위한 생활을 하는 것에 대해 죄책감을 느끼며 포기하고 살아왔다고 진술하였다. 그러나 본 프로그램에 참여하면서 수급자에 대한 죄책감과 분리되어 참여자 자신을 되돌아보고, 자신을 돌보고 사랑해야 한다는 사실을 인식하고 실천하게 되었다. 이러한 현상들은 ‘나 자신을 돌보기’, ‘삶의 이유 되찾기’로 이해되어 ‘긍정적 감정으로의 전환’을 주제로 도출하였다.

(1) 나 자신을 돌보기

참여자들의 자신 돌보기는 본인의 요구를 타인에게 전달하

는 과정, 본인의 건강습관을 개선하는 과정, 본인의 취미활동(운동, 요리 등)을 다시 즐기는 것 등 다양한 형태로 나타났다.

저도 제 자신에 대해 좀 더 생각을 하고 살아야겠다고 생각을 하게 되었어요.(G1.2)

(상담) 프로그램을 제공받은 이후로 운동을 다니고 있어요. 원래 살면 뭐하나 생각했는데. 이런 세상이 있었구나 하고... 나는 집에만 있었구나 싶고. (상담) 프로그램 참여하고 더 용기가 생기고 위로가 되더라고요.(G3.7)

(2) 삶의 이유 되찾기

가족부양자들은 프로그램 후 자신을 지배했던 우울, 스트레스와 같은 부정적 감정들로부터 해소되어 세상을 보는 눈이 달라졌다고 표현하였다.

지금은 세상을 보는 눈이 많이 달라졌고, 긍정적이게 변하게 되었어요. (중략) 고용센터에서 무료로 배울 수 있는 과정을 알게 되어 바리스타도 배우고 지금은 떡 만들기 배우고 있어요. 이러한 배우는 과정이 저는 너무나 좋은 거예요. 그렇게 행복할 수가 없어요. 돈을 버는 것이 중요하는 것이 아니라 내가 움직인다는 것이 좋았어요. 남편이 아프면 괜히 자식에게 죄를 짓는 거 같은데, 전 그게 너무 싫더라고요. 이런 갈등이 가족 상담을 통해서 해소 되었어요.(G1.1)

프로그램을 제공받고. 그리고 모든 것을 긍정적으로 보니깐 살기 좋더라고요. (다양한) 프로그램도 있고. 과거 (수급자를 돌보며 힘들었던 부정적인 기억을) 다 지워버리고 내 마음 자체가 좋아지더라고요.(G3.5)

3) 사회로의 연결

참여자들은 프로그램 참여 후 어렵고 힘들 때 대화할 사람이 있다는 것에 대해 높은 만족감을 표현하였으며, 프로그램 진행자나 다른 지인들과 문자와 전화를 주고받는 등 사회적 연결망을 유지하려고 노력하고 있었다. 참여자들은 프로그램 참여 후 사회에서의 외톨이가 아님을 깨닫게 되었으며, 이는 ‘타인으로부터의 위로’, ‘가족관계의 회복’으로 이해되어, ‘사회로의 연결’을 주제로 도출하였다.

(1) 타인으로부터의 위로

프로그램 후 가족부양자들은 자신이 혼자 모든 것을 감당하는 것은 아니라는 사실을 인식하게 되었고, 같은 처지에 있

는 다른 사람과의 대화를 통해 위로를 받았다고 표현하였다.

나도 괴롭게 산다고 했는데 나보다 더 힘들게 사는 사람이 있었구나라는 생각이 들면서 잘 간병하고 있습니다.(G2.1)

다른 사람들은 무관심하잖아요. 여기서 내려놓고(같은 상황에 있는 사람들과)말하면서 마음이 편해지는 것 같았어요. 그리고 제 상황이 남들에 비해 양호한 편이라고 생각하게 되었어요.(G2.6)

제가 제일 어려운 처지라고 생각했지만 옆에 사람들 말 들어보면, 내가 저런 사람 비유하면 나는 행복한 사람이다라고 생각을 하게 되더라고요.(G2.8)

(2) 가족관계의 회복

기존에 다른 가족과 관계의 단절을 경험한 가족부양자들은 가족상담지원 프로그램을 통해 다른 가족과 대화를 시도하기도 하였다. 프로그램 후 가족부양자들은 다른 가족들에게 본인의 상황을 전달하며, 필요시 다른 가족의 도움을 받는 등 다른 가족의 지원을 받기도 하였다.

크리스마스 때 밥이나 먹자고 형제들한테 오라고 해서 모였어요. 그때 아주버님이 돌아가면서 모시면 어떻겠냐고 하셔서, (예전 같으면, 아무 표현도 못하고 가만히 있었을 텐데) 제가 너무 좋은 생각이라고 한 달씩만 모셔보자고 했어요.(G1.5)

제 바로 동서가 좀 나이가 더 들어가고 하니깐 저에 대해서 굉장히 안타까워하고, 제가 고생한다고 머리모만 아는 것이 아니라 마음으로 아는 것 같더라고요. 그래서 많이 힘이 되더라고요. 제 바로 손아래 동서가 양호 선생님이라 아무래도 어머니한테 평상시에도 링거도 해주시고 그런 역할을 하거든요. 그거를 형식적으로 하는 게 아니라 이제는 정말 (저에게) 힘이 되려고 애를 써주더라고요. 그러다 보니깐 동서의 남편, 어머니 아들이잖아요. 그래서 서로 다 (저에게) 힘이 되어주더라고요. (프로그램 참여 후에 다른 가족들과) 잘 지내고 있어요.(G2.6)

4) 계속 돌봄의 의지

가족상담지원 프로그램 후 참여자들은 돌봄에 대한 심리적 부담이 경감되었음을 확인하였다. 부정적 감정으로부터 해소되어 자신이 처한 상황에 적응하고, 재가 돌봄을 유지하고 있었다. 이는 ‘돌봄 상황에 적응’, ‘재가 돌봄에 대한 확신’으로

이해되어 ‘계속 돌봄의 의지’를 주제로 도출하였다.

(1) 돌봄 상황에 적응

프로그램 후 참여자 대부분은 본인의 감정을 잘 다스리면서, 재가 돌봄에 적응하고 있었다.

제가 (심리적으로) 편한 상태고, 스트레스를 받지를 않으니깐, 요즘 같으면 그냥 충분히 모실 수 있을 거 같아요. 특별히 어머니가 아프셔서 케어를 못할 정도가 아니면 (집에서 모시는 것이)괜찮을 것 같다고 생각이 들어요.(G1.5)

(프로그램) 참여하기 몇 달 전에 시설에 맡긴 경험이 있었는데 이 프로그램을 참여하고 나서 집에서 돌보는 게 맞구나 라고 생각하게 되었어요.(G2.1)

(2) 재가 돌봄에 대한 확신

참여자들은 수급자의 건강상태가 악화되어 전문가의 도움이 필요한 상황이거나, 참여자 본인의 건강상태가 악화되어 외부의 도움을 받아야 하는 상황이 발생하지 않는다면 수급자를 재가에서 돌보고 싶다고 하였다.

저는 시설보다 할 수만 있다면 가족들이 (집에서) 보살펴 드려야지 그 생각을 하지, 물론 시설을 활용할 수 있겠지만 거기에 떠맡겨 버리면... 마지막이다 그런 생각이 들더라고요.(G2.6)

저는 우리 아저씨 어디 보내기 싫어요. 말도 잘 듣고, 식사 조절도 잘하고. 말은 못해도 고개로 끄덕거리니깐. 웬만하면 나하고 (집에서) 같이 있게 하고 싶어요.(G3.5)

여기에 와서 보니깐 나보다 더 힘든 사람이 있다는 것을 보니까 자택에서 모셔야겠다는 것을 생각하게 됐어요.(G3.6)

5) 지속적 지지에 대한 갈망

참여자들은 자조모임 유지와 프로그램 제공 방식에 대한 다양한 의견을 제시하였다. 이는 ‘자조모임 지속에 대한 욕구’, ‘지지의 확대’로 이해되어 ‘지속적 지지에 대한 갈망’을 주제로 도출하였다.

(1) 자조모임 지속에 대한 욕구

참여자들은 프로그램이 지속되지 않더라도 일회성 모임이나 교육이 지속된다면 프로그램의 효과를 지속할 수 있을 것 같다고 하였으며, 자조모임에 대한 참여 욕구가 높은 것으로

나타났다. 참여자들은 대부분 전문가가 주도하는 돌봄 기술에 대한 교육, 자조모임을 통한 대화 등 다양한 프로그램을 선호하고 있었다.

자조모임도 같이 했으면 좋겠고요. 시간이 지나면 원 위치로 돌아갈 수 있기 때문에 (프로그램 제공자) 선생님 같은 케어해주는 분이 한 달에 한 번이라도 1년에 한 번이라도 와서 대화를 할 수 있는 시간이 있었으면 좋겠어요.(G1.4)

같은 처지에 있는 사람들끼리 공감하는 것이 힐링이 되잖아요. 모시지 않는 사람들은 공감하지 못해요. 친구들한테 이야기해도 나중에 탄소리해서 모셔보지 않는 사람은 정말 모르는 거예요. 자금이 많이 투입되는 장기교육이 아니더라도, 일회성이라도 모임 자체로도 힐링이 된다고 생각해요. 눈빛만 봐도 공감해주고 힘든 거 알잖아요. 일회성이라도 모임이나 교육 제공이 있었으면 좋겠어요.(G1.5)

(프로그램 제공자 선생님께서) 요즘에도 종종 전화를 주시거든요. 그때 새로 환기가 돼서 이렇게 관심을 가지고 계시구나 생각이 들어서 저희가 봉사하면서도 용기가 나요. 이런 모임이 종종 있으면 하는 바람이 있고요. 선생님이 잘해주시고, 문자도 보내주시고... 전화도 주시고... 연락도 더 자주해주시면 더 도움이 되고요. (그렇게 하면) 우리가 몰랐던 부분을 알고 실천할 수도 있고요.(G2.8)

(2) 지지의 확대

참여자들은 다른 가족부양자에게도 프로그램을 추천하여 더 많은 가족부양자들이 도움 받을 수 있길 원한다고 응답하였고, 프로그램 제공이 단기간에 그치는 것이 아니라 오랜 기간 지속되어야 한다고 하였다. 또한 아주 부담되는 정도가 아니라면 프로그램 참여 비용을 지불할 의사도 있다고 표현하였다.

내가 조금 나와서 (저에게) 도움이 되는 것을 가르쳐주신다면, (미술, 음악과 같은) 활동이 가미된 모임이라면 비용을 내고 참석하고 싶어요.(G1.1)

단기간만 가지고 다 해결했다고 할 수는 없잖아요. (프로그램이 계속) 연결되는 것이 맞는 것 같고요. (비용이) 크게 부담이 된다면 안할 것 같아요.(G1.2)

저같이 집에서 한 공간에서 환자와 둘이 있는 것을 어느 분이 문을 두드리고 와서 나만 혜택을 받고 있잖아요.

여러 사람이 받았으면 좋겠어요. 그냥 오늘 오면서도 가벼운 발걸음으로 왔고, 선생님 얼굴 뵌 수 있을 것 같아서 왔어요. 많이 보고 싶고...(G2.4)

논 의

본 연구는 가족부양자의 부양부담 완화 및 스트레스 관리와 대처전략 향상을 위한 다양한 지원책에 대한 요구가 높아지는 상황에서 가족부양자의 가족상담지원 프로그램 참여 후 돌봄 경험 변화를 심층적으로 이해하고자 시행되었다. 본 연구의 결과 5가지 주제와 10가지 범주가 도출되었다.

본 연구의 참여자들은 프로그램 후 수급자를 돌보는데 여유가 생겨 수급자의 행동을 이해하려 하였으며, 응대 방식도 보다 부드럽고 긍정적으로 변화되었다고 하였다. 또한 참여자들은 프로그램을 통해 얻은 돌봄 정보를 통해 돌봄 기술이 향상되었다고 응답하여, 그 결과를 ‘돌봄 자신감이 높아짐’으로 도출하였다. 가족부양자에게 제공되는 프로그램은 돌봄 지식, 돌봄 자신감, 자기관리능력을 향상시키기 때문에[15] 가족부양자의 돌봄 기술 향상과 돌봄 자신감 증진을 위한 체계적 프로그램의 구성이 필요하다. Masoud 등[16]의 연구에서도 프로그램 제공자로부터 교육을 받고, 다른 참여자들과 대화하면서 얻는 돌봄 지식을 통해 충분한 도움이 되었음을 확인하였다. 이에 반해 Nehrig 등[17]의 연구에서는 가족부양자에게 제공된 수많은 정보들은 실제 상황에 처했을 때 아무런 도움이 되지 않아 가족부양자의 문해력에 맞는 교육과 상황에 따른 대처전략에 대한 교육이 필요하다고 제언하였다. 프로그램 제공 후의 기간은 가족이 프로그램에서 획득한 지식과 기술을 실제 생활에 적용하고 구체화하는 기간으로, 실제 생활에서 장기간 활용할 수 있는 지식과 기술을 제공하고 이에 대해 모니터링하고 지속적으로 새로운 정보와 기술을 제공할 수 있는 방안이 마련되어야 할 것이다.

참여자들은 첫 번째 주제인 ‘돌봄 자신감이 높아짐’에 따라 나타난 돌봄 경험의 변화를 유지하기 위한 노력으로 세상을 보는 눈이 긍정적으로 변화됨을 표현하였다. 참여자들은 삶의 이유를 되찾고, 자신을 지배하던 부정적 감정으로부터 벗어나 자신의 건강을 위한 다양한 노력을 하고 있었다. 그 결과로 두 번째 주제인 ‘긍정적 감정으로의 전환’으로 도출하였다. 본 연구결과는 가족부양자 심리교육 후 돌봄 제공자 자신의 삶을 찾을 수 있는 방법을 찾고, 부정적인 문제를 해결하는 데 도움이 되었음을 확인한 연구결과[17]와 유사하나 해당 선행연구는 장기적 변화를 측정하지는 못하고 프로그램 직후의 변화를

분석하였다. 가족부양자를 대상으로 심리교육 프로그램 시행 후 가족들이 경험한 변화와 추후 지원에 대한 요구를 확인한 바 자신을 돌보는 것이 중요하다는 것을 깨닫고 자기관리를 강화하게 되고 추후 지속적인 프로그램을 요구한 연구결과도 보고된 바 있다[18]. COVID-19 상황에서 온라인 모임을 제공한 중재연구에서 가족부양자들은 일상과 스트레스로부터 벗어나 휴식을 얻었다고 표현하였으며 새로운 일을 할 수 있는 기회를 얻었다고 표현하였다[16]. 본 연구결과는 Han 등[13]의 연구에서 확인한 프로그램의 긍정적인 효과에 대한 양적 연구결과를 일정기간이 경과한 시점에서 가족부양자들의 직접적 진술로 재확인하였다는 것에 의의가 있다. 본 연구결과를 통해 가족부양자의 자기관리와 긍정적 의미 찾기가 강화될 수 있는 장기적 지지 프로그램 개발과 이에 대한 평가가 필요하다.

본 연구의 참여자들은 자신보다 더 어려운 상황의 다른 가족 돌봄 제공자를 보며 위로받고, 새로운 관계를 형성하며 마음이 편안해짐을 경험하였다. 참여자들은 프로그램이 종료된 후에도 지인들과 문자나 전화를 주고받거나, 단절된 가족관계의 회복을 위해 노력하기도 하였다. 그 결과 세 번째 주제인 ‘사회로의 연결’을 도출하였다. 본 연구결과는 집단 상호작용이 정보 획득 및 가족부양자의 정서적 지원의 가장 기본적인 역할을 하였음을 보고한 선행연구결과와 유사하다[19]. 가족부양자를 위한 심리사회적 개입 8개월 후 시행한 추적연구에서도 참여자들은 누군가와 대화할 수 있다는 사실만으로도 위안이 되었다고 하였다[20]. 비슷한 환경에 놓인 사람들과 경험과 조언을 공유하도록 한 결과, 대부분의 참여자들이 프로그램 종료 후 비슷한 사람들의 공감과 이해로부터 재충전을 받아 새로운 감정과 신체적 활력으로 부양자의 역할을 시작하였음을 확인하였다는 연구결과도 보고되었다[21]. 사회적 지지는 가족부양자의 부양부담감과 회복탄력성에 영향을 미치며[22], 그들의 일상생활은 물론 삶의 질에까지 영향을 미친다[23]. 다른 사람으로부터 도움 받을 수 있다는 것을 인지하는 것은 가족부양자의 주관적인 부담감과 관련되어 있기 때문에[24], 가족부양자의 부정적 대처방식을 완화하기 위해서는 사회적 지지 체계를 강화해야 한다[25]. 가족부양자의 부양부담감과 돌봄 행위 유지를 위해서는 사회적 관계망을 활성화하고 긍정적 상호작용 및 지지체계를 강화하기 위한 중재 프로그램의 개발 및 적용은 필수적이라고 할 수 있으며[26], 프로그램의 긍정적 효과유지를 위한 전문가 집단의 지속적 개입 및 관리가 필요하다.

본 연구의 참여자들은 재가 돌봄 의지가 향상되어 여전히 재가에서 돌봄을 유지하기 위한 노력을 지속하고 있었으며 돌

봄 상황에 적응하여 ‘계속 돌봄의 의지’를 주제로 도출하였다. 자기효능감 코칭 프로그램을 시행한 연구에서는 프로그램 종료 24개월 후 참여자들이 돌봄 역할에 대한 자신감을 갖게 되었다고 하였다[10]. 본 연구결과에서도 돌봄 역할에 대한 자신감과 수급자 행동의 이해 및 응대 방식의 긍정적 변화로 인해 재가 돌봄 상황에 적응하여, 재가 돌봄 유지에 대한 의지가 향상되었을 것으로 생각된다. 대부분의 가족부양자는 수급자의 정신행동증상이 악화되면, 시설입소를 고려하게 된다[27]. 신체적 건강문제 또한 시설 입소 관련 요인이 되며 이것은 수급자의 신체적·정신 행동적 증상의 악화로 인해 가족부양자의 부양부담이 증가한다는 것을 의미한다[28]. 장기요양 도입 이후 돌봄의 주체자는 가족에서 유급 제공자로 점차 변화되고 있으나 여전히 가족의 역할은 존재하고 있다[29]. 따라서 우리나라 가족문화의 정서에 부합하는 장기요양 서비스의 질적 성장이 필요하다. 노인의 질병 악화에 대한 가족의 부적응으로 인해 앞당겨지는 시설입소 및 의료자원 낭비를 예방하기 위해 가족의 조기 적응을 돕는 가족지원 프로그램이 적극적으로 제공되어야 한다. 또한 가족부양자의 부양부담감과 스트레스 완화를 포함한 긍정적 효과 유지를 위해 전문 프로그램의 지속적인 개입이 필요하다.

대부분의 참여자들은 프로그램을 통해 나타난 긍정적인 돌봄 경험의 변화 유지를 위해 지속적인 지원에 대한 욕구가 높게 나타나 마지막 주제로 ‘지속적 지지에 대한 갈망’이 도출되었다. 참여자들은 지속적으로 돌봄 정보를 획득하고자 하였으며 정기적으로 자조모임을 통해 관계가 유지되기를 희망하였다. 또한, 부담되지 않는 선에서 자조모임에 대한 비용을 지불할 의향이 있다고 하였다. 가족부양자를 위한 심리사회적 중재연구[8]에서도 프로그램 종료 후 프로그램 제공자의 주도하에 자조모임에 참여할 기회를 주었고, 참여자의 절반 이상이 자조모임을 희망하였다. 자조모임은 월 2회 이상 지속되었고 18개월 후 프로그램의 긍정적 효과가 지속되었음을 확인하였다[8]. 따라서 가족상담지원 프로그램 종료 후에도 주기적인 모니터링 방안이 필요하다. 특히 가족부양자 간 자조모임을 지속할 수 있도록 유도하기 위한 방안 및 훈련이 필수적이다. 또한, 가족부양자 프로그램의 비용과 관련하여 중재 프로그램의 개발 및 적용을 통한 효과와 시설입소와 관련된 국가적 의료비용 절감 효과를 비교하여 관련 지원에 대한 재정보화가 필요할 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 가족부양자의 부양부담감을 완화하기 위한 장기

요양 가족상담지원 프로그램 참여 경험과 변화를 포괄적으로 탐색하기 위한 서술적 질적연구로서 포커스 그룹 인터뷰를 바탕으로 내용분석을 실시하였다. 본 연구를 통해 가족부양자의 부양부담감을 완화하기 위한 프로그램을 통해 돌봄 경험 변화와 긍정적 변화가 지속되고 있음을 확인하였으며, 긍정적 변화를 유지하기 위해 필요한 지원 대책을 제시하였다는 것에 의의가 있다. 또한 장기요양 재가수급자 가족부양자의 부양부담을 감소시키고 수급자의 시설 입소를 지연하고자 시작된 본 프로그램의 목적은 2019년부터 시작된 지역사회 통합돌봄사업과 통합재가시범사업을 통해 고령자들이 살던 곳에서 지낼 수 있도록 재가서비스를 강화하는 최근의 장기요양 정책방향과도 일치된다. 더불어 장기요양 수급자와 가족이 가정에서 함께 살아갈 수 있는 환경을 조성하기 위하여 매년 단계적으로 본 프로그램 대상 및 사업 지역을 확대하고 있는 현 상황에서 가족지원 프로그램의 긍정적인 변화를 유지하기 위해서는 프로그램을 종료한 대상자를 지속적으로 관리하고 자조모임을 운영하는 등 추가적인 개입이 필수적임을 확인하였다.

본 연구는 자료수집 후 5년이 지난 후 보고된 것으로 최신성을 반영하기 어렵다는 것에 제한이 있다. 그러나 국내 연구에서 가족지원 프로그램을 대규모로 실시하고 중재의 후속효과를 질적연구로 확인한 연구가 없어 본 연구의 결과가 그 의의를 가지고 있다. 그러나 본 연구는 가족상담지원 프로그램에 참여한 모든 참여자를 포함하지 못하였고, 프로그램 참여율이 높았던 대상자만을 포함하였기에 프로그램의 문제점과 보완을 위한 결과 도출에는 한계가 있다. 따라서 추후 연구에서는 프로그램 참여 정도에 따른 결과 분석과 중재 프로그램의 긍정적 변화는 물론 제한점과 개선점을 포괄적으로 탐색할 필요가 있다. 또한 본 연구의 효과 평가 시점이 프로그램 중재 1년 후이며 1회에 평가에 그쳤다는 것에 연구의 제한점이 있다. 따라서 중재 개입 중단 후 나타난 변화가 유지되고 있는지, 긍정적 변화가 유지되기 위해 어떠한 지원이 필요한 지에 대한 장기 추적 연구와 사후 관리의 종류와 개입 주기에 대한 추가 연구를 제언한다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

AUTHORSHIP

Conception, design - HE-J and PM; Acquisition of data - HE-J; Analysis, interpretation of data - HE-J and PM; Drafting the work and revising it - HE-J and JJ; Final approval - HE-J, PM and JJ.

FUNDING

This work was supported by the Ministry of Health and Welfare, Republic of Korea.

ACKNOWLEDGEMENT

None.

REFERENCES

1. Statistics Korea. Annual report on the future population estimates [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; 2017 Nov [updated 2019 Mar 28; cited 2021 May 21]. Available from: https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1BPA401&conn_path=I2
2. Kang EN, Lee YK, Lim JM, Ju BH, Bae HW. 2019 Long-term care survey. Institute for Health and Social Affairs Report. Seoul: Korea Institute for Health and Affairs. 2019 Dec. Report NO. 11-1352000-002743-12.
3. Kim YW, Byun SH. Effects of the burden on the quality of life, stress, and depression of the family caring for the elderly with dementia. *The Journal of Humanities and Social Sciences* 21. 2020;11(2):105-19. <https://doi.org/10.22143/HSS21.11.2.8>
4. Cho YM, Kwon SM. The effects of long-term care insurance on the utilization of long-term care facility by inpatients in long-term care hospitals. *Korean Health Economic Review*. 2020;26(4):47-72.
5. Sakka M, Goto J, Kita S, Sato I, Soejima T, Kamibeppu K. Associations among behavioral and psychological symptoms of dementia, care burden, and family-to-work conflict of employed family caregivers. *Geriatrics & Gerontology International*. 2019;19(1):51-5. <https://doi.org/10.1111/ggi.13556>
6. Thompson CJ, Bridier N, Leonard L, Morse S. Exploring stress, coping, and decision-making considerations of Alzheimer's family caregivers. *Dementia*. 2020;19(6):1907-26. <https://doi.org/10.1177/1471301218809865>
7. Sim SS, Bang MR. A study on the depression, family support and life satisfaction in the elderly. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2017;20(2):122-8. <https://doi.org/10.7587/kjrehn.2017.122>
8. Dahlrup B, Nordell E, Andrén S, Elmståhl S. Family caregivers' assessment of symptoms in persons with dementia using the GBS-scale: differences in rating after psychosocial intervention-an 18-month follow-up study. *Clinical Interventions in Aging*. 2011;6:9-18. <https://doi.org/10.2147/CIA.S14237>
9. Phung KT, Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, Keiding N, Rishøj S, et al. A three-year follow-up on the efficacy of psychosocial interventions for patients with mild dementia and their caregivers: the multicentre, rater-blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ Open*.

- 2013;3:e003584.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003584>
10. Chenoweth L, Stein-Parbury J, White D, McNeill G, Jeon YH, Zaratan B. Coaching in self-efficacy improves care responses, health and well-being in dementia carers: a pre/post-test/follow-up study. *BMC Health Services Research*. 2016;16(1): 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1410-x>
 11. Wilz G, Reder M, Meichsner F, Soellner R. The Tele. TAnDem intervention: telephone-based CBT for family caregivers of people with dementia. *The Gerontologist*. 2018;58(2):e118-e29. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx183>
 12. Brown KW, Coogle CL, Wegelin J. A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia. *Aging & Mental Health*. 2016;20(11):1157-66.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1065790>
 13. Han E-J, Park MH, Park SY, Giap Tinh, Han DH. Randomized controlled trial of the caregiver orientation for mobilizing personal assets and strengths for self-care (COMPASS) for caregiving journey: a national family caregiver support program in a long-term care insurance system. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(12):1906-13.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.011>
 14. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;62(1):107-15.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
 15. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1985. 331 p.
 16. Masoud SS, Meyer KN, Martin Sweet L, Prado PJ, White CL. "We don't feel so alone": a qualitative study of virtual memory cafés to support social connectedness among individuals living with dementia and care partners during COVID-19. *Frontiers in Public Health*, 2021;9:Article660144.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.660144>
 17. Nehrig N, Shifrin M, Abraham K, Chen CK. The benefits and limitations of a behavioral intervention for caregivers of dementia patients: a qualitative study. *Cognitive and Behavioral Practice*. 2019;26(3):562-74.
<https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2018.10.004>
 18. Samia LW, Hepburn K, Nichols L. "Flying by the seat of our pants": what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Research in Nursing & Health*. 2012;35(6):598-609. <https://doi.org/10.1002/nur.21504>
 19. Dovi E, Bier JC, Fantini-Hauwel C. Evolution of lived experience of dementia caregivers after a psycho-educational group: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2020;35(4):1134-42.
<https://doi.org/10.1111/scs.12929>
 20. Gaugler JE, Reese M, Sauld J. A pilot evaluation of psycho-social support for family caregivers of relatives with dementia in long-term care: the residential care transition module. *Research in Gerontological Nursing*. 2015;8(4):161-72.
<https://doi.org/10.3928/19404921-20150304-01>
 21. Roberts E, Struckmeyer KM. The impact of respite programming on caregiver resilience in dementia care: a qualitative examination of family caregiver perspectives. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*. 2018;55:1-11. <https://doi.org/10.1177/0046958017751507>
 22. Ong HL, Vaingankar JA, Abdin E, Sambasivam R, Fauziana R, Tan ME, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1):1-9.
<https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>
 23. Anjos KFD, Boery RNSDO, Pereira R, Pedreira LC, Vilela ABA, Santos VC, et al. Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Ciencia & Saude Coletiva*. 2015;20(5):1321-30.
<https://doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>
 24. del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ruzafo-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ. Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: a meta-analysis. *PloS one*. 2018;13(1):e0189874.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
 25. Raggi A, Tasca D, Panerai S, Neri W, Ferri R. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of The Neurological Sciences*. 2015;358:77-81.
<https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.08.024>
 26. Oh YJ, Lee MH, Kim HS. Relationship between caring burden and caring behavior among family caregivers of elderly with dementia in community-dwelling: mediating effects of caring self-efficacy and social support. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2020;32(2):186-98.
<https://doi.org/10.7475/kjan.2020.32.2.186>
 27. Bae HW. The Factors affecting families' preference in home benefit for utilization of facility care in long term care insurance. *The Journal of Korea Aging Friendly Industry Association*. 2020;12(1):1-12.
<https://doi.org/10.34264/jkafa.2020.12.1.1>
 28. Dramé M, Lang PO, Jolly D, Narbey D, Mahmoudi R, Lanièce I, et al. Nursing home admission in elderly subjects with dementia: predictive factors and future challenges. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2012;13(1):83. e17-20. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.03.002>
 29. Moon HA, Cha SE. Family caregivers' elderly care: understanding their hard time and care burden. *Family and Culture*. 2020;32(1):102-31.
<https://doi.org/10.21478/family.32.1.202003.004>