

치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적지지: 개념 분석

김애리¹ · 김정연¹ · 우경미²

서울대학교 간호대학 · BK21 4단계 사업(미래간호인재양성사업단) 대학원생¹,
서울대학교 간호대학 · 간호과학연구소 조교수²

Perceived Social Support of Family Caregivers for People with Dementia: Concept Analysis

Kim, Aeri¹ · Kim, Jeongyeon¹ · Woo, Kyungmi²

¹Graduate Student, Center for Human-Caring Nurse Leaders for the Future by Brain Korea 21(BK 21) Four Project,
College of Nursing, Seoul National University, Seoul

²Assistant Professor, College of Nursing · Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: Most of the currently used concepts and measurements of social support have been relevant for general population. The main purpose of this study is to conduct the concept analysis of perceived social support(PSS) of family caregivers for people with dementia. **Methods:** This study adopted the Walker and Avant concept analysis methodology. **Results:** Findings from this concept analysis suggested four defining attributes of PSS of family caregivers for people with dementia: 1) PSS is help or assistance that family caregivers perceive as available when needed; 2) PSS is offered through socio-ecological structure; 3) PSS has a specific function to meet the needs of family caregivers; and 4) PSS includes quality aspects where family caregivers choose, use, or evaluate it. Borrowing from the socio-ecological model, this study proposed the structural aspects of PSS. This study also identified functional aspects of PSS, such as emotional support, informational support, appraisal support, and practical support. Finally, this study assessed quality aspects of PSS, such as satisfaction, timeliness, usefulness, accessibility, and coordination. **Conclusion:** Focusing on family caregivers for people with dementia, we proposed a new model of PSS. The present study helped refine and clarify the concept of PSS of family caregivers for people with dementia. The results of this study may also contribute to promoting the development of more effective instruments for the concept.

Key Words: Social support; Caregivers; Dementia; Concept formation

주요어: 사회적지지, 돌봄 제공자, 치매, 개념 분석

Corresponding author: Woo, Kyungmi

College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea.

Tel: +82-2-740-8828, Fax: +82-2-766-1852, E-mail: woo2020@snu.ac.kr

- 본 논문은 2020년도 서울대학교 간호과학연구소대학원생 학술모임지원사업과 교육부 및 한국연구재단의 BK21 4단계 사업(미래간호인재양성사업단)의 지원을 받았음.

- This work was supported by the Research Institute of Nursing Science, Seoul National University Student Research Grant in 2020 and by the BK21 four project (Center for Human-Caring Nurse Leaders for the Future) funded by the Ministry of Education (MOE, Korea) and National Research Foundation of Korea (NRF).

Received: Jul 28, 2021 / Revised: Nov 14, 2021 / Accepted: Nov 16, 2021

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.

서론

1. 연구의 필요성

비공식 돌봄 제공자(informal caregiver)란 타인의 도움을 필요로 하는 가족이나 친구 혹은 이웃들에게 대가 없이 돌봄을 제공하는 이들로, 미국에서는 전문적이며 대가를 지불받는 공식 돌봄 제공자(formal caregiver)와 구분하여 사용되고 있다. 이는 무급 돌봄 제공자(unpaid caregiver), 가족 돌봄 제공자(family caregiver)라고도 불리고 있으며, 영국이나 호주에서는 돌봄자(carer)라는 용어를 사용하고 있다[1].

지역사회 내에 많은 비공식 돌봄 제공자들이 가족, 친구 혹은 이웃에게 돌봄을 제공하며 지역사회 건강증진의 중요한 축을 이루고 있다. 한국의 경우, 자신의 건강관리 및 기능적 필요의 충족을 위해서 타인의 도움에 의존할 수밖에 없는 치매 환자의 이환율이 증가하고 있다[2]. 이에 따라 정부는 의료시설과 인력의 확충을 지속하고 있으나, 지역사회 내에서 발생하는 돌봄 요구를 충족시키지 못하고 있는 상황이다[3]. 미국의 비공식 돌봄자에 대한 보고서에서도 응답자 중 치매 관련 증상을 가지고 있는 이들을 돌보고 있다고 보고한 이들이 지난 5년 동안 4.0% 증가하여 2020년에 26.0%로 조사되어, 지역사회 내 치매 환자를 돌보는 이들이 점차 증가하고 있음을 보여준다[4]. 결국, 치매 환자의 배우자, 자녀, 혹은 자녀의 배우자와 같이 가족 관계에 있는 이들이 치매 환자를 돌보는 막대한 역할을 담당하고 있다.

이와 같은 가족 돌봄 제공자들은 사랑하는 가족을 돌보는 과정에서 돌봄과 관련된 부담감과 스트레스를 경험하게 된다고 선행연구들을 통해 알려져 있다[5]. 특별히, 비공식 돌봄 제공자들을 대상으로 한 연구에 의하면, 치매 환자를 돌보는 가족 돌봄 제공자의 경우에 다른 이들에 비해 더 심한 스트레스를 경험한다고 알려져 있다[6]. 이는 치매 질환이 뇌신경학적 변화로 인해 오랜 시간 지속적으로 인지 및 행동 영역에서 악화되기 때문이다[7]. 치매 환자를 돌봄으로 인해 발생하는 스트레스와 돌봄 부담감은 가족 돌봄 제공자들의 정신적, 육체적 건강의 손상과 삶의 질의 악화를 가져오고, 그들의 돌봄을 받는 대상자에게도 부정적인 영향을 미치는 것으로 알려져 있다[8-10].

치매 환자 가족 돌봄 제공자들의 스트레스와 돌봄 부담감을 설명하는 이론적 모델을 제시한 Sörensen 등[11]은 스트레스 원과 건강 결과 사이에서 사회적 지지가 조절 효과를 가지고 있다고 하였다. 실제로 치매 환자의 가족 돌봄 제공자들이 인식하는 사회적 지지의 강화를 도모하는 중재 연구가 많이 진행되어

왔으며, 이때 사용되는 사회적 지지의 개념은 학자간 다양하게 정의되는데, 그 대부분이 일반화된 모집단을 대상으로 한 사회적 지지의 정의가 주를 이루고 있다[12-14]. 하지만 치매 환자를 돌보게 되는 경우에는 치매 질환의 치유를 위한 치료법이 부족하고 치매 환자를 돌보는 이들이 고령인 경우가 많으며, 치매로 인한 증상과 정상적인 노화의 증상 구별의 어려움 등이 다른 질환의 환자를 돌보는 것과는 다르다[15]. 실제로 Fortinsky [16]는 치매 환자를 돌보는 가족 돌봄 제공자들에게는 의사로부터 받는 의학적 조언과 지침이 중요한 사회적 지지이기 때문에 환자와 가족 돌봄 제공자 그리고 의사로 구성되는 삼중 치매 케어의 개념 모델을 제시하였다. 또한 경제협력개발기구(Organization for Economic Cooperation and Development, OECD) 회원국들의 비공식 돌봄제공자들을 위한 지지 서비스 및 정책을 살펴보면, 모든 비공식 돌봄제공자들에게 공통적으로 적용하고 있는 것들도 있지만, 환자를 돌보는 기술 향상을 위한 프로그램이나 상담, 자조 그룹과 같은 사회적 지지의 형태는 치매 환자를 위한 돌봄 제공자들을 대상으로 하고 있는 경우가 많았다[17]. 따라서 치매 환자를 돌보는 가족 돌봄 제공자들이 돌봄을 제공하는 가운데 발생하는 현상과 그로 인한 그들만의 사회적 지지와 관련된 독특한 요구의 분석이 이루어져야 할 필요가 있다.

또한 사회적 지지를 구조적 측면과 기능적 측면으로 나누어 살펴보는 경우, 그 구조적 측면은 개인을 둘러싼 사회관계망의 구조 혹은 그 양적 개념으로 설명하는 경우가 많다[18]. 이러한 관점은 개인에게 필요한 지지가 사회적 관계망을 구성하고 있는 가족, 친구, 가까운 이웃들로부터 제공된다는 것으로, 이를 통해 가족 돌봄 제공자와 사회적 지지 제공자와의 관계 및 그 양적 밀도가 가족 돌봄 제공자의 건강 및 삶의 질에 미치는 영향에 대해 관찰할 수 있게 한다[19]. 하지만, 시민의 규범이나 책임 증가, 노동시장에서 여성의 지위 강화, 약화된 가정의 연대 등과 같은 시대적 변화에 의해 정부 및 사회의 공식적인 돌봄에 대한 필요와 그 책임이 커지고 있다[20]. 이에 따라 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 공급처가 사회적 관계망을 넘어서는 새로운 구조적 측면의 모델이 제시되어야 한다.

본 논문에서는 치매 환자의 가족 돌봄 제공자들이 처한 상황의 특수성과 시대적 변화로 인해 발생한 사회적 지지의 개념 변화를 인지하여, Walker와 Avant [21]가 제시한 방법을 따라 ‘치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지’의 개념 분석을 시행하고자 한다. 이들이 제시한 개념 분석방법은 특정 현상이나 개념의 고유한 속성과 특성을 분석해냄으로써 다른 개념과 구분하고, 연구하고자 하는 개념의 구조와 기능을

파악할 수 있도록 한다[21]. 본 연구의 개념 분석 목적은 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지 개념을 분석 후 이를 구조적, 기능적, 질적 측면으로 세분화하여 모델로 제시하고자 한다. 이를 통해 동일 개념에 대한 연구자 간의 원활한 의사소통을 돕고, 이후 해당 개념을 측정하기 위한 도구 개발에 활용할 수 있다.

연구방법

간호학에서는 Walker와 Avant [21]가 제시한 개념 분석방법을 활용하여 학문 내에서 정의되지 않은 현상을 설명하거나, 명확하게 정의되지 않은 혹은 그 의미가 변화된 용어에 대한 개념 분석이 꾸준히 이루어져 오고 있다[22,23]. 본 논문 또한 이를 적용하여 지역사회 내에서 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지에 대한 개념 분석을 접근하였다. Walker와 Avant [21]가 제시한 개념 분석의 8단계 과정은 다음과 같다; ① 분석하고자 하는 개념의 선정, ② 개념 분석의 목적/목표의 설정, ③ 찾아낼 수 있는 모든 개념 활용의 사례 식별, ④ 개념의 결정적 속성을 밝힘, ⑤ 개념의 모델 사례 제시, ⑥ 개념의 부가 사례(경계 사례, 관련 사례, 반대 사례) 제시, ⑦ 선행 요인과 결과 제시, ⑧ 경험적 증거를 밝힘.

1. 자료수집

개념 활용의 사례를 찾기 위한 방법으로 용어에 대한 사전적 정의와 간호학 및 타 학문에서의 활용을 살펴보기 위해 문헌 고찰을 통해 자료수집을 진행하였다. 문헌 검색 데이터 베이스 중, PubMed와 PsycINFO, Web of Science, CINAHL에서 ‘informal caregiver’, ‘family caregiver’, ‘dementia’, ‘cognitive decline’, ‘social support’를 검색어로 사용하였다. 또한 AND 또는 OR을 활용한 검색식을 통해 영문으로 작성 논문과 2000년 이후 출판된 논문만을 검색하여 총 370편의 문헌을 찾을 수 있었다. 2000년 이후에 출판된 문헌만을 조사하고자 한 이유는, 해당 년도를 기점으로, OECD에서 고령화 사회를 대비한 개혁 보고서가 발간되는 등 전 세계적으로 인구의 고령화가 주목되고, 고령화 추이가 빨라지는 시대의 변화가 있었기 때문이다. 이러한 변화로, 여러 국가에서 고령화 사회에 대한 사회적 논의가 이루어지고, 치매 환자 돌봄을 비롯하여 각종 돌봄서비스의 필요성과 질적 향상을 위한 노력이 시도되었다. 일례로 영국 정부의 경우 2000년도에 돌봄서비스표준법(Care Standard Act 2000)을 제정하였으며, 일본도 2000년 개호보

험법을 제정하여 지역사회 내에서 치매 환자를 돌보는 관련 정책을 수행하였다. 비공식 돌봄제공자와 그들의 사회적 지지에 대한 연구들은 이전부터 활발히 진행되어 왔으나, 본 연구에서는 인구의 고령화와 그에 따른 치매 환자의 증가 및 돌봄의 요구가 증가됨에 대한 논의가 이루어진 시점을 기준으로 변화된 사회적 흐름과 가치를 반영한 사회적 지지 개념을 도출하고자 하였다. 따라서 표적에 맞는 사회적 지지의 개념을 도출하기 위해 2000년대 이후 문헌을 검색하였다. 총 370편의 문헌 중, 196편의 중복 문헌을 제외하고, 174편의 문헌 중 논문의 제목과 초록을 통해 140편을 제외했다. 남은 34편의 문헌 중, 1) 연구대상자가 치매 환자를 돌보는 사람이 아닌 경우, 2) 문헌고찰 논문인 경우, 3) 사회적 지지가 돌봄 부담감을 설명하는 일부의 요소로 사용된 경우, 4) 지역사회 거주 치매 환자를 돌보는 경우가 아닌 경우의 문헌들을 제외하고 총 22편의 논문을 최종 분석 문헌으로 선정하였다(Appendix 2).

연구결과

1. 개념에 대한 기존 활용 확인

1) “사회적 지지”의 사전적 정의

국립국어원의 표준국어 대사전[A1]에서는 ‘지지’를 “① 어떤 사람이나 단체 따위의 주의, 정책, 의견 따위에 찬동하여 이를 위하여 힘을 씀. 또는 그 원조. ② 무거운 물건을 받치거나 버팀. ③(경제) 주가 하락이 매입 세력에 의하여 어느 선에서 더 이상 계속되지 아니하는 일”이라고 정의하였으며, 캠브리지 사전[A2]에서는 ‘지지(support)’를 “① 생각, 그룹, 혹은 사람에게 동의하는 것 혹은 격려하는 것. ② 감정적, 실제적 도움. ③ 음식이나 옷을 사거나, 주거를 위해 지불해야 하는 비용. ④ 무언가가 떨어지지 않도록 아래쪽에서 단단하게 지탱하거나 그 무게를 버티고 있는 것. ⑤ 그 사실이 진실임을 보여줄 수 있는 것”으로 정의되고 있다. 또한 Macmillan 사전[A3]에서는 ‘지지’를 “① 생각이나 개인, 조직에 대한 찬성과 그것의 성취를 위해 돕는 것, ①a 어려운 시기에 놓인 사람에게 친절하게 대하고 돕는 것, ② 누군가 혹은 무엇이 움직이거나 떨어지지 않도록 그 무게를 지탱하는 것, ③ 누군가가 살아갈 수 있도록 재정, 음식, 보호소 등을 제공하는 것, ④ 아이디어나 진술, 이론 등이 진실임을 보여주는 것, ⑤ 특정 스포츠팀을 좋아하고 그들이 이기도록 격려하는 것, ⑥ 쇼나 콘서트에서 주 공연에 덧붙여지는 공연, ⑦ 컴퓨터 시스템이나 프로그램 작동을 유지하도록 정보나 물질을 제공하는 것”으로 다양하게 정의하고 있

다. 그러나 위에 제시된 국어와 영어 사전에서 ‘사회적 지지’에 대한 정의는 없었다. 다만, 국립국어원에서 제공하는 우리말샘[A4]에서는 ‘사회적 지지’를 “어떤 사람을 둘러싸고 있는 중요한 타인에게서 얻는 여러 가지 형태의 원조”라고 정의하고 있으며, National Institutes of Health 산하의 National Cancer Institute [A5]에서는 ‘사회적 지지(social support)’를 “필요로 할 때 정신적, 신체적 그리고 재정적 도움을 받는 것이 가능한 가족, 친구, 이웃 그리고 지역사회 일원으로 구성된 조직망”이라고 하였다. 지금까지 살펴본 사전적 정의를 통해 사회적 지지는 개인을 둘러싼 외부에서 제공되는 도움과 원조이며 필요를 채우기 위한 목적 지향적인 기능을 내포하고 있음을 알 수 있다.

2) 타 학문에서의 ‘사회적 지지’ 개념의 활용

사회적 지지는 사회학, 심리학, 의학, 사회복지학, 보건학, 노인학 등 다양한 학문 분야에서 활발하게 연구가 이루어져 왔다. 사회학자인 House 등[12]은 사회적 지지를 도구적 원조, 감정적 관심, 정보적 도움을 주는 것으로 관계적 콘텐츠 종류 중 하나라고 하였다. 심리학에서 Sarason 등[13]은 사회적 지지는 개인에게 있어서 도움이 필요한 순간에 자신을 도와줄 수 있는 사람들의 수와 그 지원에 대해 만족하는 정도라고 하였으며, Cohen과 Wills [14]는 개인이 스트레스 상황에 잘 대처할 수 있도록 사회관계망을 통해 제공되는 정신적 그리고 물질적인 지원이라고 했다.

타 학문 문헌고찰의 결과를 살펴보면, 보건학 분야의 문헌에서 사회적 지지는 당사자가 인식하는 사회적 지지로 정의되거나 혹은 사회적 지지를 공식적인 지지와 비공식적 지지로 구분하여 살펴본 것을 찾을 수 있었다[A6,A7]. 구체적으로, Yu 등 [A6]의 연구에서는 스트레스와 돌봄 부담감의 관계 간에 매개변수로 사회적 지지를 사용하였는데, 이를 위해 객관적 지지, 주관적 지지, 그리고 사회적 지지의 가능성 여부를 조사하였다. Feldman 등[A7]은 돌봄 제공자와 치매 환자 모두에게 공식적인 지지가 필요하다는 것을 강조하면서 자조 그룹, 가족 상담/명상, 교육이나 훈련, 휴식서비스(respite care), 돌봄 서비스 등과 같은 공식적인 지지 서비스의 활용 정도에 대해 연구하였다.

고찰 문헌 중 심리학 분야의 연구에서 치매 환자의 가족 돌봄 제공자에 대한 사회적 지지 활용은 그들의 우울, 돌봄 부담감, 삶의 만족도, 긍정적인 성취 등에 미치는 영향을 살펴보고자 시행되었다[A8-A11]. 2편의 연구에서는 대상자가 인식하는 사회적 지지를 조사하였고[A8,A9], 2편의 연구는 생태학적

이론에서의 설명을 빌려와 개인과 사회 환경과의 역동적인 상호작용을 이해하는 것에 사회적 지지가 도움이 된다고 말하고 있다[A10,A18]. 또한 다른 한편의 연구에서는 사회관계망을 확장시킨 사회적 지지의 구조적 측면을 살폈다[A11]. 구체적으로, Shurgot과 Knight [A8]는 지인과의 연락 빈도, 사회관계망 안에서 정서적 지지와 도구적 지지, 그리고 동료애를 등을 받는 지지 정도, 그리고 긍정적, 부정적인 사회적 지지를 인식하는 정도로 사회적 지지를 구분하여 측정하였다. 특별히 향후 치매 환자를 돌보는 가족 돌봄 제공자들에게 공식적인 사회적 서비스 형태의 지지가 강조된 중재가 중요해질 것임을 언급했다[A8]. Hayslip 등[A9]은 사회적 지지를 받을 가능성의 인지 정도를 측정하였다. Au 등[A10]은 가족 돌봄 제공자의 배우자와 자녀, 친인척과 친구들로부터 정서적, 도구적인 지지를 받는 빈도와 그들과의 부정적인 상호작용, 그리고 비공식적인 사회적 지지의 가능 여부를 측정하였다. Cheng 등[A11]은 사회적 지지의 구조적 측면으로 전통적 사회관계망에서 벗어나 치매 환자를 돌보는 것과 관련된 도움을 받은, 가족 돌봄 제공자에게 중요한 모든 사람을 포함시키도록 하였는데, 여기에는 가사도우미, 사회복지사들도 포함되어 있었다.

사회복지학 관련 분야의 문헌에서는 사회관계망을 통해 제공되는 비공식적 사회적 지지의 다차원적 측면 중에서 그것의 가능성 정도 혹은 만족도와 가능성에 대한 연구가 이루어졌다[A12, A13]. 자세히는, Kaufman 등[A12]은 사회적 지지가 공식적인 것과 비공식적인 것으로 구분되어지며, 이중 비공식적 사회적 지지의 기능적 측면을 유형의 도움을 받는 것, 상의하고 고민을 나누는 것, 긍정적인 자존감을 갖도록 하는 것, 무엇인가를 함께하는 것으로 다시 세분화하여 그 가능성에 대한 정도를 측정하였다[A12]. Lee와 Choi [A13]의 연구에서는 비공식적 사회적 지지의 기능적 측면을 실질적, 감정적, 정보적인 것으로 구분한 뒤, 그 가능성과 만족성 여부를 강조하여 측정하고 비교하였다.

노인학과 관련된 문헌에서의 사회적 지지의 활용을 살펴보면, 치매 환자의 가족 돌봄 제공자들이 인식하는 사회적 지지의 요구에 대한 부분을 조사하고 있었다[A14,A15]. 구체적으로 살펴보면, Desin 등[A14]은 공식적인 지지와 사회적 지지를 구분하였고, 공식적 지지의 종류로는 자조 그룹, 돌봄 매니저먼트, 가사 활동 서비스 등이 있었으며 사회적 지지의 원천으로 가족, 친구, 종교를 포함하고 있다. Whitlatch와 Orsulic-Jeras [A15]의 연구에서 치매 환자 가족 돌봄 제공자들의 교육적, 정보적, 그리고 지지에 대한 요구를 광범위한 범주로 서술하였는데, 사회적 지지라는 용어 대신에 지지 프로그램, 사회적 서비

스 시스템, 지지 서비스와 같은 용어를 사용하고 있다. 특별히 가족 돌봄 제공자들은 그들이 필요로 하는 교육적, 정보적, 혹은 다른 형태의 지지를 받기 위한 접근에 어려움을 겪고 있으나, 온라인이나 원격 의료와 같은 기술을 기반으로 한 지지가 적시에 제공된다면 접근성에 대한 문제의 해결책이 될 수 있다고 하였다[A15].

그 외에 학문 분야 연구 중, Jaglal 등[A16]의 연구에서는 개인의 사회적 관계망, 지지 서비스의 종류와 활용, 사회적 지지를 측정하였고, 여기서 지지 서비스는 공식적인 사회적 지지의 종류와 지역사회 서비스를 포함하고 있었다. 특히 저자는 가족 돌봄 제공자를 위한 지지 원천들의 지속성과 조화(coordination)를 강조한다[A16]. Han 등[A17]의 연구에서는 치매 환자 돌봄 제공자의 비정신적인 부담감(non-psychological burden)의 감소를 위해서는 더 많은 실질적 지지가 요구되는데, 이를 위해 장기 요양 보험에서는 더 다양한 종류의 실질적인 지지를 개발하여 제공하고, 지지 서비스의 접근성과 그 사용이 더 쉬워야 할 필요가 있다고 제안하고 있다. Cho 등[A18]은 비공식 사회적 지지의 기능적 측면은 가족 돌봄 제공자들이 유형적, 정서적, 정보적 지지를 얼마나 받고 있는지, 그리고 그것에 대해 얼마나 만족하는지를 조사하였고, 구조적 측면은 가족, 친인척, 친구 그리고 이웃의 수로 살펴보았다. 또한 지역사회 내에서 제공되는 공식적 돌봄과 서비스의 사용에 대해 조사함으로써 공식적인 그리고 비공식적인 지지가 가족 돌봄 제공자들에게 미치는 영향에 대해 연구하였다[A18]. Kowalska 등[A19]은 넓은 의미의 사회적 지지에 대해 의료진이나 사회복지사와 같은 전문 이력을 포함시켰고, 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 위해서 사회적 지지의 제공 원천 범위를 광범위하게 확장할 필요성이 있음을 언급하였다. Dam 등[A20]의 연구에서는 사회적 지지의 수요와 공급에 불일치가 있는 것으로 드러났고, 이를 해결하기 위해서 사회적 지지 원천인 사회관계망의 관점을 통합해야 한다는 것과, 비공식 그리고 공식적인 시스템 간의 의사소통 개방이 이루어져야 한다고 하였다.

3) 간호 문헌에서의 개념 활용

간호 문헌에서는 사회적 지지를 정서적, 도구적 지지와 더불어 공식적인 지지를 포함하여 바라보았다. 정서적 지지의 경우, 기본적으로 가족, 친구, 동료로부터 정서적 도움을 받되, 더 나아가 커뮤니티 지지, 사회연결망을 통해서도 정서적 지지가 이루어짐을 제시하였다. 또한 공식적인 지지는 사람 또는 기관으로부터 받는 도움으로, 가족 돌봄 제공자는 위탁 간호를 통한 휴식과 같은 요구가 있지만 정작 필요로 하는 적절한 도움을 받

지 못하는 것이 문제임을 제시하고 있다. 이에, 구조적 측면에서의 환자 케어 서비스와 같은 공식적인 지지 필요성을 강조하고 사회적 지지에 포함시켜 바라보고 있다. 이에 대해 각 문헌 별로 살펴보면 다음과 같다.

Park [24]은 사회적 지지망, 지지 형태, 지지 욕구를 포함한 한국에서의 사회적 지지 개념을 분석하였다. 또한 이를 측정하기 위한 도구 개발을 위해 상황 중심의 지지, 간접적 그리고 직접적으로 지각한 지지로 구분한 후, 이를 다시 간접적으로 지각한 지지는 정서적, 정보적, 물질적, 평가적인 지지로, 직접적으로 지각한 지지는 유대감, 자신감, 신뢰감의 요인으로 구성하였다[24]. Oh 등[25]은 사회적 지지란 “연”이라는 사회적 연결망을 통해 제공되는 것이라 하였고 “정”, “은혜”, “도움”, “믿음”의 요인으로 구성된 한국 사회적 지지 피라미드를 제시하였다.

사회적 지지를 활용한 간호 문헌 가운데, Chang 등[A21]은 사회적 지지를 가족, 동료, 친구로부터의 정서적, 도구적 지지 뿐만 아니라, 임금을 지불하고 받는 도움과 휴식서비스, 주간 보호소, 자조 그룹과 같은 지지 서비스, 그리고 재활과 같은 전문 서비스까지 포함하였다. 또한 필요로 하는 사회적 지지를 제공받을 수 있는 가능성 여부와 사회적 지지 간의 조화로운 정도가 가족 돌봄 제공자에게 미치는 영향에 대해 살펴보았다[A21]. Neufeld와 Harrison [A22]의 경우에는 가족 돌봄 제공자들에게 있어 그들의 기대에 충족되지 못한 사회적 지지와 필요로 하지 않는 도움이 문제가 되고 있음을 밝혔다. Lilly 등[A23]은 가족 돌봄 제공자들에게 있어서 친구가 사회적 지지를 제공하는 매우 중요한 원천이 되지만 동료애를 느낄 수 있는 가능한 우정 관계가 가족 돌봄 제공자들에게 부족하다고 했다. Upton과 Reed [A24]의 연구에서는 가족 돌봄 제공자들은 휴식서비스에 대한 필요가 있음에도 가족이나 친구로부터 이와 같은 도움을 받지 못하고 있었고, 저자는 사회적 지지 공급 원천에 대한 구성 요소, 즉 사회적 지지의 구조적 측면에 대한 논의가 필요하다고 말했다. Nordtug 등[A25]은 치매 환자보다 다른 질환의 가족 돌봄 제공자 간의 사회적 지지에 대한 비교 연구를 하였는데, 치매 환자 가족 돌봄 제공자의 경우 공식적 지지가 더욱 필요로 됨을 강조하였다. Wang 등[A26]의 연구에서는 다양한 공급처로부터의 지지에 대해 살펴보기 위해 사회적 지지를 가족, 친구, 커뮤니티 그리고 사회 지지로 분류하였는데, 이 중 커뮤니티 지지에는 이웃, 동료, 급우, 고용인 그리고 팀이나 조직 내의 파트너가 포함되었으며, 사회 지지에는 개인적 관계가 없는 사람이나 기관으로부터 받는 공식적 지지가 포함되었다. Zhang 등[A27]의 연구에서는 사회적 지지 안에 정

부에서 파견받은 커뮤니티의 사회복지사와 같이 공식적인 지지를 포함하고 있으며, 사회적 지지의 기능적 형태 중 정서적, 정보적, 경제적 지지 부분에서 의료 기관과 정부로부터의 도움에 대해서도 언급되고 있다.

2. 개념의 결정적 속성

사회적 지지의 사전적 정의와 간호학을 포함한 여러 학문에서의 개념 활용에 대한 문헌 고찰을 통해 도출된 “치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지” 개념의 잠정적 기준 목록은 다음과 같다. ① 필요로 할 때 받을 수 있다[A5,A12,A14,A27]. ② 인식된다[A6,A8,A12,A14,A19-A21,A24-A27]. ③ 주변 사람으로부터 제공된다[A3-A5,A8-A27]. ④ 지역사회로부터 제공된다[A5,A10-A12,A14-A16,A18-A21,A24-A27]. ⑤ 정부의 기관이나 정책, 서비스 등에 의해 제공된다[A7,A10-A12,A15,A17,A18,A21,A26,A27]. ⑥ 필요가 채워진다[A3,A4]. ⑦ 특정 요구에 대응하는 기능이 있다[A5,A8-A18,A21,A23-A25,A27]. ⑧ 가족 돌봄 제공자에 의해 평가가 이루어진다[A6,A9-A18,A20-A22,A27]. ⑨ 가족 돌봄 제공자가 선택한다[A7,A12,A14,A15,A17]. 각 문헌별 도출된 속성은 Appendix 3.의 표와 같이 정리되었다.

위의 개념에 대한 잠정적 기준 목록과 속성에 따라 “치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지” 개념의 결정적 속성은 다음과 같이 도출되었다. 첫째, 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 필요로 할 때 받을 수 있다고 인식하는 도움이나 원조이다[A5,A6,A8,A12,A14,A19-A21,A24-A27]. 둘째, 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 둘러싼 사회생태학적 구조를 통해 제공된다[A3-A5,A7-A27]. 셋째, 치매 환자의 가족 돌봄 제공자의 요구를 충족시키는 특수한 기능을 가지고 있다[A3-A5,A8-A18,A21,A23-A25,A27]. 넷째, 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 능동적으로 선택하고 결정하도록 하거나, 평가하도록 하는 질적 측면이 있다[A6,A7,A9-A18,A20-A22,A27].

3. 개념의 구조화

치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지 개념 분석에서 도출된 개념의 결정적 속성이 구조적, 기능적, 질적 측면을 포함하고 각각의 측면이 하부 요인을 가지고 있으므로, 이를 세분화하여 구조화하는 단계를 거쳤다.

1) 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 구조적 측면

문헌 고찰을 통해 살펴본 개념의 활용에서, 가족 돌봄 제공자들이 인식하는 사회적 지지의 공급처는 개인의 사회관계망을 넘어서 고려되어야 함을 찾을 수 있었다. 왜냐하면, 지역사회에 속해 있는 학교, 직장, 기업, 종교 기관, 의료기관 등에서 지역 사회 거주자들에게 도움을 제공하고 그들의 문제를 함께 해결해 나가고자 하는 커뮤니티 헬스와 국가적 차원에서 정책인 공적 원조는 치매 환자의 가족 돌봄 제공자들에게 중요한 사회적 지지가 되기 때문이다[A5,A7,A10-A12,A14-A21,A24-A27]. 이와 더불어 과학기술의 발달로 인해, 전화, 문자 메시지, 인터넷, 그리고 화상 통화 등 다양한 수단을 통하여 가족 돌봄 제공자들에게 사회적 지지의 전달이 가능해졌다[A15]. 1986년 WHO [26]에서는 Bronfenbrenner [27]의 사회생태학적 모델을 도입하여 개인의 건강증진에 영향을 미치는 지역사회와 정부의 정책의 중요성을 강조 바 있다. 본 연구에서는 사회생태학적 모델을 도입하여 치매 환자의 가족 돌봄 제공자에게 사회적 지지를 제공하는 원천을 사회관계망 및 지역사회와 정부를 포함할 수 있도록 하나의 통합된 구조로 구축하여 모델을 제시하고자 한다(Table 1). 또한 Table 1에서 구조적 측면의 하위 요인별, 경험적 준거를 함께 기술하였다.

2) 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 기능적 측면

Cohen 등[14]은 사회적 지지의 기능적 측면을 분석하고자

Table 1. Structural Aspects of Perceived Social Support of Family Caregivers for People with Dementia

Structural aspects	Empirical referents
Family and relatives	Family members and relatives of a family caregiver
Friends and neighbors	Friends, co-workers, and neighbors of a family caregiver
Community	Organizations, institutions, and online communities (e.g., school, workplace, religious organization, community center, public health service center, support group, clinic, hospital, university, and online network)
Policy	Law and policy of the country (e.g., public health policy, long-term care service, and customized care services for older adults)

할 때, 그 사회적 지지는 대상자들의 스트레스원으로 인해 발생된 개인이 필요로 하는 요구와 대응되어야 한다고 했다. 가족 돌봄 제공자들은 그들이 노출된 스트레스로부터 바람직한 방법으로 대처 및 적응해 나가고자, 그들만의 독특한 요구가 발생하고 이것이 가족 돌봄 제공자가 필요로 하는 사회적 지지의 기능적 측면이 된다[6,A3-A5,A8-A18,A21,A23-A25,A27]. 본 연구의 문헌 고찰을 통해 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 기능적 측면을 정서적, 정보적, 평가적 그리고 실제적 지지로 구성하였다(Table 2).

3) 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 질적 측면

치매 환자의 가족 돌봄 제공자들이 인식하는 사회적 지지는 그 공급처와 각각의 기능이 다양하며, 인식된 사회적 지지 중에서 가족 돌봄 제공자가 선택할 수 있고 평가할 수 있는 것으로 나타났다. 선택과 결정 및 평가가 이루어지도록 하는 사회적 지지의 질적 측면의 하위 요인으로 만족성[13,A11,A13,A14,A16,A18,A20,A22], 적시성[13,A15], 유용성[A7,A14,A15,A22,A27], 접근성[A6,A9,A10,A12,A15-A17,A27], 조화성[A15,A16,A20,A21]을 찾을 수 있었다(Table 3).

4) 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 모델

앞서 기술한 사회적 지지의 구조적 측면, 기능적 측면 그리고 질적 측면을 통합하여 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지 피라미드 모델을 구축하였다(Figures 1, 2). Oh 등[25]도 한국 사회적 지지 모델을 피라미드 모형으로 제시한 바 있다.

4. 개념의 사례 파악

1) 모델 사례

모델 사례는 분석한 개념의 모든 속성을 포함하고 있는 것으로, 그 개념을 실제 생활에서 찾을 수 있는 예시가 될 수 있다.

치매 환자인 어머니를 돌보고 있는 김 모 씨(49세)는 최근 어머니의 치매 증상이 더욱 악화되었고 이로 인해 지속적인 관찰과 돌봄이 요구되었다. 결국 김 모씨는 개인 시간이 점차 줄고 사회활동에 참여할 수가 없었으며 돌봄 부담감으로 극심한 스트레스를 받기 시작했다. 그는 치매 환자 돌봄 제공자들의 지지 그룹에서 만난 친구에게 전화를 걸어 도움을 청할 수 있을 것이라 생각했고(첫 번째 속

Table 2. Functional Aspects of Perceived Social Support of Family Caregivers for People with Dementia

Functional aspects	Empirical referents
Emotional support	Perception of feelings by a family caregiver about care, love, understanding, comfort, value, empathy, and belonging.
Informational support	Information about care and management for people with dementia, services and aids, medical knowledge, coping strategy, resources, and advice.
Appraisal support	Constructive feedback, helping in the decision-making process, and encouragement.
Practical support	Practical support or assistance to a family caregiver such as physical and material assistance (e.g., respite care, offering transportation, helping housework, and financial help).

Table 3. Qualitative Aspects of Perceived Social Support of Family Caregivers for People with Dementia

Qualitative aspects	Empirical referents
Satisfaction	A family caregiver thinks satisfied and sufficient with the help or assistance.
Timeliness	A family caregiver thinks that they can receive help or assistance when they need it.
Usefulness	The help or assistance is what a family caregiver needed. A family caregiver thinks that the help or assistance will be useful.
Accessibility	A family caregiver thinks that he/she can access to information related to help or assistance. A family caregiver thinks that he/she can access to help or assistance.
Coordination	A family caregiver thinks the help or aids are coordinated based on specific conditions or situations. A family caregiver thinks the help or aids are coordinated without conflict. A family caregiver thinks the help or aids are not absent or repeating.

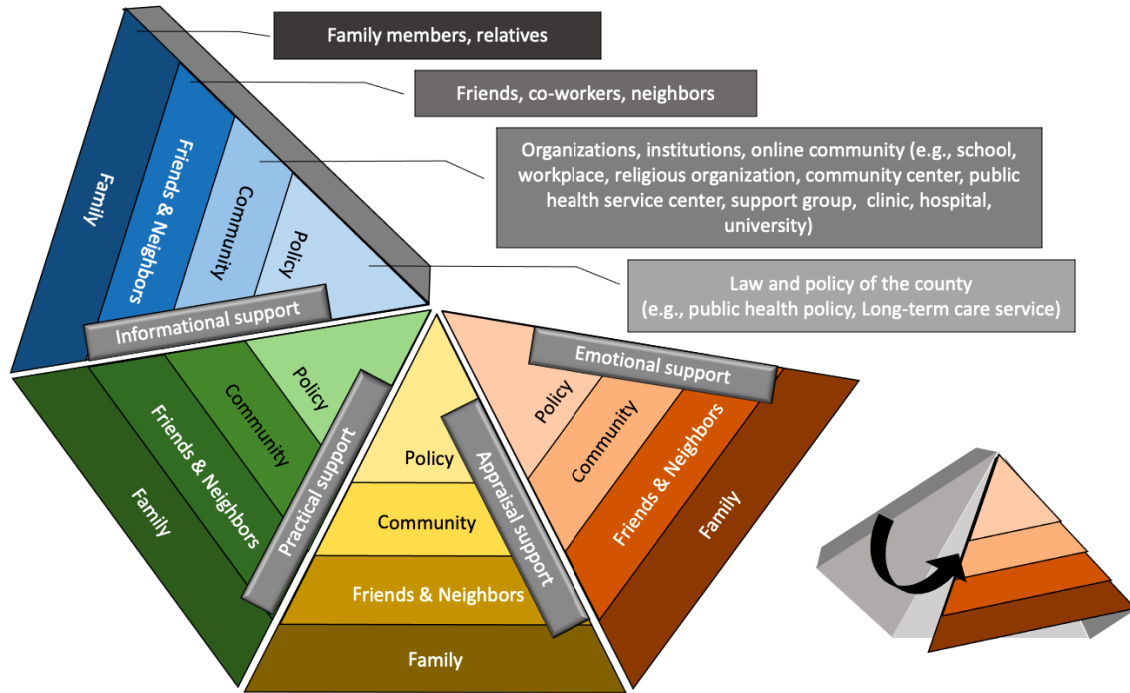


Figure 1. Suggested conceptual model of perceived social support of family caregivers for people with dementia borrowing from the Socioecological framework. Structural and functional aspects only.

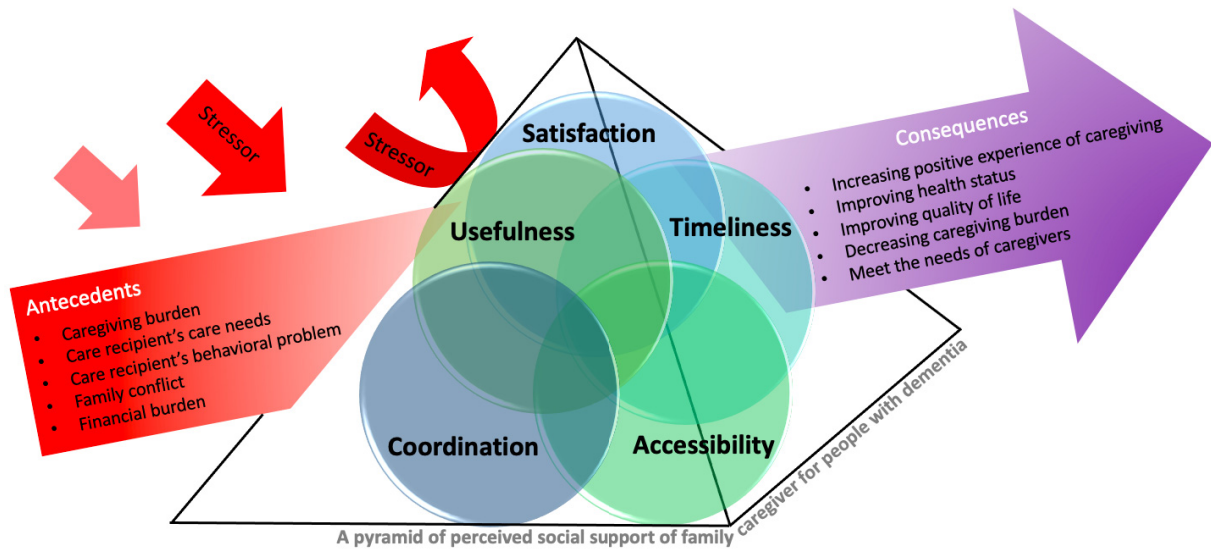


Figure 2. A pyramid of perceived social support of family caregivers for people with dementia. Qualitative aspects only with antecedents and consequences of the concept.

성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 필요로 할 때 받을 수 있다고 인식하는 도움이나 원조), 통화를 하면서 그 친구로부터의 조언과 위로, 격려(세 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자의 요구를 충족시키는 특수한 기능을 가지고 있음)는 두려움과 걱정을 어느 정도 사라지게 해주었다. 이날 김 모 씨는 가족들의 적극적인 도움이 필요하다

고 판단하여 가족들에게 현재 도움이 필요한 부분을 알렸다(첫 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 필요로 할 때 받을 수 있다고 인식하는 도움이나 원조). 남편은 최대한 퇴근을 빨리하고 돌아와 집안일을 돕기로 했고, 자녀들은 인터넷을 통해 치매 환자가 받을 수 있는 지원들을 알아보고 할머니의 산책을 돕기로 했다(두 번째 속성: 치

매 환자의 가족 돌봄 제공자를 둘러싼 사회생태학적 구조를 통해 제공됨). 김 모씨는 서울시돌봄SOS보다는 국가에서 지원하는(두 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 둘러싼 사회생태학적 구조를 통해 제공됨) 노인장기요양보험의 방문요양 서비스를 신청해서 본인이 설 수 있는 시간을 갖는 것이(세 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자의 요구를 충족시키는 특수한 기능을 가지고 있음) 현재 가장 필요한 도움이라 생각했다(네 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 능동적으로 선택하고 결정하도록 하거나, 평가하도록 하는 질적 측면이 있음). 소식을 들은 동생이 내일 서울로 올라와 어머니를 모시고 함께 치매전문병원에 가서 더 자세한 검사를 받기로 했으며, 그 병원에서 제공하는(두 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 둘러싼 사회생태학적 구조를 통해 제공됨) 가족 돌봄 제공자 교육 프로그램을 받을 수 있는지 알아보기로 했다(세 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자의 요구를 충족시키는 특수한 기능을 가지고 있음). 잠자리에 누워 교회 권사님(두 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 둘러싼 사회생태학적 구조를 통해 제공됨)이 보내준 위로의 메시지를 보며, 어제까지만 해도 걱정과 우울함, 스트레스가 밀려오는 것 같았는데, 오늘 있었던 여러 도움들과 앞으로 받게 될 도움들을 생각하니 치매 어머니를 잘 돌볼 수 있을 것 같은 용기와 희망이 생겼다.

2) 경계 사례

경계 사례는 대부분의 결정적 속성을 포함하지만, 일부 결정적 속성은 포함하지 않는 것이다. 아래의 경계 사례에서는 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 결정적 속성 중 네 번째 속성인 ‘능동적으로 선택하고 결정하도록 하거나, 평가하도록 하는 질적 측면’이 결여되어 있다.

3년째 치매 아버지를 돌보고 있는 이 모 씨(55세)는 자신의 사회적 관계가 위축되어 가는 것에 어려움을 느끼고 있다. 인근에 살고 있는 동생이(두 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 둘러싼 사회생태학적 구조를 통해 제공됨) 아버지를 며칠만이라도 돌봐줄 수 있다면(첫 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 필요로 할 때 받을 수 있다고 인식하는 도움이나 원조) 그동안 자신은 오랜만에 본인을 위한 시간을 가질 수 있을 것 같아서(세 번째 속성: 치매 환자의 가족 돌봄 제공자의 요구를 충족시키는 특수한 기능을 가지고 있음), 동생에게 도움을 요청하

였으나, 동생은 바쁘다는 이유로 이를 거절했다.

3) 관련 사례:

관련 사례는 분석한 개념과 관련이 있지만 결정적 속성을 포함하고 있지 않고, 비슷한 개념인 것 같지만 사실은 다른 속성을 포함하는 사례를 말한다. 아래의 사례는 치매 환자의 가족 돌봄 제공자에게 도움을 주고 이러한 도움이 가족 돌봄 제공자를 둘러싼 사회생태학적 구조를 통해 제공되고 있다. 비슷한 개념으로 보이나 사실 주민 간의 사회적 네트워크, 신뢰와 호혜성을 바탕으로 사회 집단에 효과적인 기능을 하기에 사회적 자본(social capital) 개념으로 볼 수 있다[28]. 사회적 지지 개념과 관련은 있지만 구성하고 있는 개념적 속성이 다르기에 관련 사례라고 볼 수 있다.

OO읍에 살고 있는 이장 박 씨는 요즘 들어 고민이다. 본인의 어머니도 치매 환자이지만, 본인이 살고 있는 마을이 워낙 시골이다 보니 주민 중에 노인들이 많고, 그중 치매 증상을 보이는 분들이 많기 때문이다. 주민들도 마을 회의 안건에서 치매 증상을 보이는 노인 주민을 걱정하는 목소리를 내었다. 지난 20년을 함께 모여 살아온 마을 사람들은 서로 도울 수 있는 방안을 모색하기로 하였다. 그래서 이장 박 씨를 중심으로 ‘치매노인 돌보기 공동체 마을 운동’을하기로 하였다. 마을 사람들이 서로 신뢰가 돈독하고 왕래가 높은 점을 적극 활용하여, 서로 가족끼리 돌아가면서 치매 환자를 돌보기로 했다. 또한 시도 공공기관과 상호 협력하여 파트너십을 쌓고 지역 상점에서 마을 주민들이 함께 만든 수공예품을 팔고 그 수익을 치매 노인을 지원하는 데 사용하기로 했다.

4) 반대 사례:

반대 사례는 분석하고자 하는 개념이 아닌 것이 확실한 사례를 말한다. 아래 사례에서는 가족이 치매 환자를 돌보며, 도움의 필요성을 크게 인지하고 있지 않으며, 도움을 요청하고자 시도하지 않아, 본인의 가족을 포함하여 정책적으로도 도움이 제공되고 있지 않다. 해당 사례는 이처럼 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 결정적 속성 네 가지가 모두 없어 반대 사례로 볼 수 있다.

치매 어머니를 모시고 있는 박 모 씨(59세)는 최근 집에서 어머니를 돌보는 것에만 집중하고 있다. 본인이 성심껏 돌보며 도와드리는데도 어머니의 상태가 눈에 띄게 나

빠지는 것 같아 이해할 수 없다. 일주일에 한 번씩 참여하던 자원봉사 시간에 어머니와 떨어져 있는 것이 마음에 걸려, 그나마 유일하게 참여하던 사회활동인 이마저도 다음 주부터 나갈 수 없겠다고 통보했다. 하지만 이런 자신의 노력을 아는지 모르는지, 어머니는 계속해서 화를 내거나 밥도 잘 안 챙겨주는 나쁜 딸이라며 욕을 한다. 혹시 누가 이런 어머니의 모습을 알게 되면 너무 부끄러울 것 같아서 어느 누구에게도 말하지 못하고 속병만 앓고 있다.

5. 선행 요인과 결과

선행 요인은 개념이 발생하기 전, 반드시 발생하는 일이나 사건을 의미하는 것이다. 본 연구에서 개념 분석한 ‘치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지’의 선행 요인은 치매 환자의 가족으로서 비공식적 돌봄을 제공하는 과정에 발생하는 스트레스나 어려운 상황이다[A6-A8,A13,A14,A16-A19,A24,A26,A27]. 결과는 개념의 발생 결과로 나타나는 일이나 사건으로, ‘치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지’ 발생으로 인해 돌봄 부담감이 감소하며, 돌봄 제공으로 인해 발생하는 요구가 충족되며, 돌봄에 대한 긍정적 경험을 하게 되며, 치매 환자와 가족 돌봄 제공자의 건강 증진 및 삶의 질 향상을 이룰 수 있다[A6,A8-A13,A16-A18,A21,A24,A26,A27] (Figure 2).

6. 경험적 증거

개념 분석의 마지막 단계인 경험적 증거는 개념이 실제 어떻게 드러나 존재하는지, 어떻게 측정할 수 있는지에 대한 부분이다. 즉 개념이 실제 현상에서 어떤 유형이나 범주로써 존재하고 있는지를 제시하게 된다. 본 연구에서는 개념의 구조화 과정 중 ‘치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지’의 유형과 그 예시를 구조적(Table 1), 기능적(Table 2), 질적(Table 3) 측면으로 구분하여 표로 정리하였다. 예를 들어 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 구조적 측면 중 정책적인 부분의 경험적 증거는 거주 지역 지자체의 공중 보건 정책, 장기요양보험, 노인맞춤돌봄서비스 등이 있다(Table 1). 기능적 측면 중 실질적인 도움의 경험적 증거로는 휴식서비스와 같이 가족 돌봄 제공자가 돌봄의 의무로부터 일시적으로 쉴 수 있도록 도와주는 지지, 치매 환자와 의료기관 방문 시 교통편을 제공받는 것, 집안일을 도와주는 것, 재정적인 도움 등이 있다(Table 2). 질적 측면 중 접근성의 경험적 증거는 치매 환자의

가족 돌봄 제공자가 그들을 위한 도움이나 지원과 관련된 정보에 접근할 수 있는지를 어떻게 생각하는지, 혹은 그 도움과 지원에 접근할 수 있다고 생각하는지에 대한 것이다(Table 3).

논 의

사회적 지지는 1970년대 이후 많은 학자들의 관심을 받으며 활발하게 연구의 소재로 사용되어 왔다. 사회적 지지가 그 자체로 의미 있게 작용하여 개인의 긍정적인 발전을 이끄는 한편, 스트레스원에 노출된 개인에게 있어서, 스트레스원 자체를 무의미하게 하거나, 스트레스원에 대처할 수 있도록 하기 때문이다. 치매 환자의 돌봄을 담당하는 가족 돌봄 제공자의 경우, 돌봄과 관련된 부담감과 상황으로 인해 지속적인 스트레스에 노출되고, 그에 따른 결과로 부정적인 건강 상태나 삶의 질 저하, 웰빙의 저하를 초래하게 되었다. 따라서 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 대상으로 한 연구들 중, 사회적 지지를 강화함으로써 스트레스로 인해 발생하는 부정적 결과를 줄이려는 노력이 이어져 왔다. 하지만, 사회적 지지의 정의와 개념이 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 대상으로 한 경우가 별로 없고 시대적 변화에 따른 개념의 변화를 반영한 새로운 개념 분석이 이루어진 연구가 없어, Walker와 Avant [21]가 제시한 개념 분석방법에 따라 ‘치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지’ 개념 분석 연구를 수행하게 되었다. 그 결과로 네 가지의 결정적 속성을 찾을 수 있었으며 결정적 속성 중 구조적 측면, 기능적 측면, 질적 측면의 하부 요인을 규명하고 이를 구조화하는 과정이 이루어졌다.

사회적 지지의 구조적 측면을 구성하는 데 사용된 사회생태학적 모델은 개인의 내적 요인, 대인관계, 기관 요인, 지역사회 요인, 공공 정책으로 구성되어 있으며 각 요인들은 서로 영향을 주고받는 관계로 이 모델을 통해 개인의 행동이 설명된다고 한다[29]. 본 논문에서 제시한 모델에서 개인적 요인을 가족으로 대체하여 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지의 구조적 모델을 가족, 친구 및 이웃, 지역사회, 국가 정책이라는 요인으로 구성하였다. 이와 같은 구성은 공식적인 지지와 비공식적인 지지를 모두 포함하며 문헌고찰을 통해 밝혀진 치매 환자의 가족 돌봄 제공자에게 있어서 비공식 지지와 더불어 공식적 지지의 중요성이 강조되는 시대적 변화를 반영할 수 있게 되었다.

사회적 지지를 기능적 측면으로 나누어 살펴보는 것은 사회적 지지를 필요로 하는 이들에게 그들의 요구를 충족시킬 수 있는 제공처의 영역을 구체적으로 드러내 준다는 점에서 매우 유

용할 수 있다[18]. 한편, 사회적 지지가 가지는 스트레스로부터의 충격 완화 효과를 보기 위해서는 그 기능적 측면의 측정이 더욱 강조된다[14]. 사회적 지지의 기능적 측면을 기존 학자들의 경우, House 등[12]은 도구적 원조, 감정적 관심, 정보적 도움으로 나누었고, Cohen과 Wills [14]는 정서적 지지, 정보적 지지, 소속감 지지, 수단적 지지로 사회적 지지의 기능적 측면을 살펴보았다. 본 연구에서는 문헌고찰을 통해 밝혀진 치매 환자의 가족 돌봄 제공자들의 필요를 반영하여 기능적 측면의 하부 요인인 정서적, 정보적, 평가적 그리고 실제적 지지와 각각의 경험적 준거를 구성하여 제시하였다. 이를 통해 치매 환자를 돌보는 것과 관련하여 가족 돌봄 제공자에게 발생하는 독특한 요구를 만족시켜 줄 수 있는 사회적 지지의 기능적 측면을 반영할 수 있었다.

사회적 지지의 질적 측면은 문헌고찰을 통해 밝혀진 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 사회적 지지에 대한 평가를 하거나 능동적으로 선택하는 과정에서 고려하는 것들을 구조화한 것이다. 이전의 사회적 지지는 개인이 인식하는 정도 혹은 그 가능성 정도를 개념화하고 이를 측정도구에 반영한 것이 대부분이다. 본 연구에서는 사회적 지지의 질적 측면을 치매 환자의 가족 돌봄 제공자 입장에서 더욱 구체화하여 제시하였다. 이에 따라 만족성, 적시성, 유용성, 접근성, 조화성이라는 다섯 가지의 요소들로 구축할 수 있었다. 치매 환자의 가족 돌봄 제공자들이 인식하는 사회적 지지의 질적 측면 구조화하고 이를 측정하는 것은 그들을 위한 지지체계를 강화하려 할 때 유용하게 이용될 수 있을 것이다.

하지만 본 연구는 다음과 같은 제한점을 가지고 있다. 첫째, 연구 주제와 관련된 문헌의 검색을 위해 4개의 데이터베이스에서 문헌검색 전략을 적용하였지만, 관련이 있는 문헌이 검색되지 못하고 제외되었을 가능성이 있다. 둘째, 많은 개념분석 연구에서 연구 과정에 포함되는 현장 작업 단계가 본 논문에는 이루어지지 않았다. 다만, 문헌고찰에 사용된 22편의 논문 중 치매 환자의 가족 돌봄 제공자를 대상으로 진행된 네 편 [A20, A22, A24, A27]의 질적연구가 포함되어 있어 현장 작업 단계에서 이루어지는 면담의 과정을 통한 실제 현상의 확인이 간접적으로 이루어졌다고 생각된다. 셋째, 본 논문은 2000년 이후 출판된 문헌만을 검색하여 분석하였다. 이에 따라 2000년 이전에 출판된 치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지에 지대한 영향을 미친 연구들이 배제되었을 가능성이 있다. 하지만 고령 인구의 증가와 더불어 지난 20년 동안 치매 환자의 돌봄 제공자에 대한 연구가 활발히 이루어져 왔고, 시대적 변화에 따른 개념의 변화를 관찰하기 위해 2000년 이후 문

헌들만을 제한하여 문헌고찰을 시행한 것이 타당하다고 여겨진다.

결론 및 제언

본 연구는 '치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지'의 개념 분석을 시도하였다. 이는 인구의 고령화와 치매 환자의 증가로 인한 지역사회 내에서의 통합적인 돌봄이 강조되는 이때에, 여러 학문에서 이루어지고 있는 가족 돌봄 제공자를 대상으로 하는 연구에서 그들이 인식하고 있는 사회적 지지의 개념에 대한 일치된 합의를 유도하고 그것의 일반적인 사용을 가능케 할 수 있다. 이를 통해 학제 간의 동일 개념에 대한 원활한 의사소통을 가져오며, 향후 본 개념 분석을 토대로 한 '치매 환자의 가족 돌봄 제공자가 인식하는 사회적 지지' 측정도구의 개발을 가능케 할 것이다. 이와 같은 활동을 통해 치매 환자의 가족 돌봄 제공자에 대한 연구를 활성화하여, 그들을 위한 중재 연구 및 정책 개발에 근거를 제공하고, 나아가 가족 돌봄 제공자와 그들로부터 도움을 받는 치매 환자들의 건강 증진 및 삶의 질 향상에 일조할 수 있을 것으로 기대된다.

REFERENCES

1. Brodaty H. Families of People with Dementia. In: Families and Mental Disorders. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2005. p. 25-53. <http://doi.wiley.com/10.1002/0470024712>
2. National Institute of Dementia. Korean Dementia Observatory 2019. Research Report. Seoul, Korea: National Institute of Dementia; 2020 February. Report No.:NIDR-1902-0028.
3. Chung K. 2017 National Survey of Older Koreans: Finding and Implications. Research Report. Sejong City, Korea: Korea institute for Health and Social Affairs; 2018 January. Report No.: 2018-01.
4. AARP and National Alliance for Caregiving. Caregiving in the United States 2020. Paraplegia News. 2020;74(8):44. <https://doi.org/10.26419/ppi.00103.001>
5. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire LM, Monin JK. Family caregiving for older adults. Annual Reviews of Psychology. 2020;71(1):635-659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
6. Sheehan OC, Haley WE, Howard VJ, Huang J, Rhodes JD, Roth DL. Stress, burden, and well-being in dementia and non-dementia caregivers: Insights from the caregiving transitions study. The Gerontologist. 2020;61(5):670-679. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa108>
7. Chiao C-Y, Wu H-S, Hsiao C-Y. Caregiver burden for informal

- caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*. 2015;62(3):340-350.
<https://doi.org/10.1111/inr.12194>
8. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2014;26(5):725-747.
<https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
 9. Penning MJ, Wu Z. Caregiver stress and mental health: Impact of caregiving relationship and gender. *The Gerontologist*. 2016; 56(6):1102-1113. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv038>
 10. Stall NM, Kim SJ, Hardacre KA, Shah PS, Straus SE, Bronskill SE, et al. Association of informal caregiver distress with health outcomes of community-dwelling dementia care recipients: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019;67(3):609-617. <https://doi.org/10.1111/jgs.15690>
 11. Sörensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: Mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology*. 2006;5(11):961-973.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)
 12. House JS, Umberson D, Landis KR. Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*. 1988;14(1):293-318.
<https://doi.org/10.1146/annurev.soc.14.1.293>
 13. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR. Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1983;44(1):127-139.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>
 14. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 1985;98(2):310-357.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
 15. World Health Organization. *Dementia: a public health priority*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2012. 102 p.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/75263>
 16. Fortinsky R. Health care triads and dementia care: Integrative framework and future directions. *Aging & Mental Health*. 2001; 5(sup1):35-48. <https://doi.org/10.1080/713649999>
 17. Organization for Economic Cooperation and Development (OECD). *Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia*. In *OECD Health Policy studies, OECD Health Policy Studies*. Paris: OECD Publishing; 2018. 157 p.
<https://doi.org/10.1787/9789264985197-en>
 18. Cohen S, Underwood LG, Gottlieb BH. *Social support measurement and interventions*. Cary: Oxford University Press, Incorporated; 2000. 345 p.
<https://doi.org/10.1093/med:psych/9780195126709.003.0010>
 19. McDowell I. *Measuring Health: A guide to rating scales and questionnaires*. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2006. 765 p.
 20. Broese van Groenou MI, De Boer AH. Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*. 2016;13(3): 271-279. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0370-7>
 21. Walker LO, Avant KC. *Strategies for theory construction in nursing*. 5th ed. Boston: Prentice Hall; 2011. 243 p.
 22. Woo K. What does "Managed long term care service" mean in the United States? A concept analysis from a case manager's perspective. *Home Health Care Management & Practice*. 2021; 33(3):210-216. <https://doi.org/10.1177/1084822320969619>
 23. Prunty MM, Foli KJ. Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis. *International Journal of Older People Nursing*. 2019;14(2):e12227.
<https://doi.org/10.1111/opn.12227>
 24. Park JW. *A Study to development a scale of social support [dissertation]*. [Seoul]: Yonsei University; 1985. 127 p.
 25. Oh K, Oh KO, Lee SJ, Kim JA, Jeong CJ, Kim HR, et al. Psychometric evaluation of the Korean social support questionnaire. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2008;38(6):881-890.
<https://doi.org/10.4040/jkan.2008.38.6.881>
 26. World Health Organization. *Ottawa Charter for health promotion*. *Health Promotion International*. 1986;1(4):405.
<https://doi.org/10.1093/heapro/1.4.405>
 27. Bronfenbrenner U. Lewinian space and ecological substance. *Journal of Social Issues*. 1977;33(4):199-212.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1977.tb02533.x>
 28. So JK. Toward developing social capital indicators. *Journal of The Korean Regional Development Association*. 2004;16(1):89-118.
 29. McLeroy KR, Bibeau D, Steckler A, Glanz K. An ecological perspective on health promotion programs. *Health Education & Behavior*. 1988;15(4):351-377.
<https://doi.org/10.1177/109019818801500401>

Appendix 1. Dictionaries and Articles Reviewed for Step 3* of the Conceptual Analysis (*Step 3. Identify All Possible Uses of the Concept)

- A1. National Institute of Korean Language. Standard Korean Language Dictionary [Internet]. Seoul: National Institute of Korean Language. 2021 [cited 2021 January 24]. Available from: <https://stdict.korean.go.kr/main/main.do>
- A2. Cambridge University Press. Cambridge Dictionary: English Dictionary [Internet]. Cambridge: Cambridge University Press. 2021 [cited 2021 January 24]. Available from: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/support>
- A3. Macmillan Education. Macmillan Dictionary [Internet]. Oxford: Macmillan Education. 2021 [cited 2021 January 24]. Available from: https://www.macmillandictionary.com/dictionary/british/support_1
- A4. National Institute of Korean Language. Urimal Sam [Internet]. Seoul: National Institute of Korean Language. 2021 [cited 2021 January 24]. Available from: <https://opendict.korean.go.kr/main>
- A5. National Cancer Institute. NCI Dictionaries [Internet]. National Cancer Institute. 2021 [cited 2021 January 24]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/social-support>
- A6. Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L. Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease. *PLoS One*. 2015;10(7):e0132168. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132168>
- A7. Feldman SJ, Solway E, Kirch M, Malani P, Singer D, Roberts JS. Correlates of formal support service use among dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*. 2020;64(2):135-150. <https://doi.org/10.1080/01634372.2020.1816589>
- A8. Shurgot GR, Knight BG. Influence of neuroticism, ethnicity, familism, and social support on perceived burden in dementia caregivers: Pilot test of the transactional stress and social support model. *The Journals of Gerontology. Series B*. 2005;60(6):331-334. <https://doi.org/10.1093/geronb/60.6.P331>
- A9. Hayslip B, Han G, Anderson CL. Predictors of Alzheimer's disease caregiver depression and burden: What noncaregiving adults can learn from active caregivers. *Educational Gerontology*. 2008;34(11):945-969. <https://doi.org/10.1080/03601270802016481>
- A10. Au A, Lau K-M, Koo S, Cheung G, Pan P-C, Wong MK. The effects of informal social support on depressive symptoms and life satisfaction in dementia caregivers in Hong Kong. *Hong Kong Journal of Psychiatry*. 2009;19(2):57-64.
- A11. Cheng S-T, Lam LCW, Kwok T, Ng NSS, Fung AWT. The social networks of Hong Kong Chinese family caregivers of Alzheimer's disease: Correlates with positive gains and burden. *The Gerontologist*. 2013;53(6):998-1008. <https://doi.org/10.1093/geront/gns195>
- A12. Kaufman AV, Kosberg JI, Leeper JD, Tang M. Social support, caregiver burden, and life satisfaction in a sample of rural African American and white caregivers of older persons with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*. 2010;53(3):251-269. <https://doi.org/10.1080/01634370903478989>
- A13. Lee Y, Choi S. Korean American dementia caregivers' attitudes toward caregiving: The role of social network versus satisfaction with social support. *Journal of Applied Gerontology*. 2013;32(4):422-442. <https://doi.org/10.1177/0733464811431163>
- A14. Desin PJ, Caban-Holt AM, Abner EL, Van Eldik LJ, Schmitt FA. Factors associated with unmet needs among African-American dementia care providers. *Journal of Gerontology & Geriatric Research*. 2016;5(1):1-4. <https://doi.org/10.4172/2167-7182.1000267>
- A15. Whitlatch CJ, Orsulic-Jeras S. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*. 2018;58(S1):S58-S73. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx162>
- A16. Jaglal S, Cockerill R, Lemieux-Charles L, Chambers LW, Braziel K, Cohen C. Perceptions of the process of care among caregivers and care recipients in dementia care networks. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2007;22(2):103-111. <https://doi.org/10.1177/1533317506298548>
- A17. Han JW, Jeong H, Park JY, Kim TH, Lee DY, Lee DY, et al. Effects of social supports on burden in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2014;26(10):1639-1648. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001331>
- A18. Cho J, Ory MG, Stevens AB. Socioecological factors and positive aspects of caregiving: Findings from the REACH II intervention. *Aging & Mental Health*. 2016;20(11):1190-1201. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1068739>
- A19. Kowalska J, Gorączko A, Jaworska L, Szczepańska-Gieracha J. An assessment of the burden on Polish caregivers of patients with dementia: A preliminary study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2017;32(8):509-515. <https://doi.org/10.1177/1533317517734350>
- A20. Dam AEH, Boots LMM, van Boxtel MPJ, Verhey FRJ, de Vugt ME. A mismatch between supply and demand of social support in dementia care: A qualitative study on the perspectives of spousal caregivers and their social network members. *International Psychogeriatrics*. 2018;30(6):881-892. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000898>
- A21. Chang BL, Brecht M-L, Carter PA. Predictors of social support

and caregiver outcomes. *Women & Health*. 2001;33(1-2):39-61. https://doi.org/10.1300/J013v33n01_04

A22. Neufeld A, Harrison MJ. Unfulfilled expectations and negative interactions: Nonsupport in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*. 2003;41(4):323-331. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02530.x>

A23. Lilly ML, Richards BS, Buckwalter KC. Friends and social support in dementia caregiving: Assessment and intervention. *Journal of Gerontological Nursing*. 2003;29(1):29-36. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20030101-10>

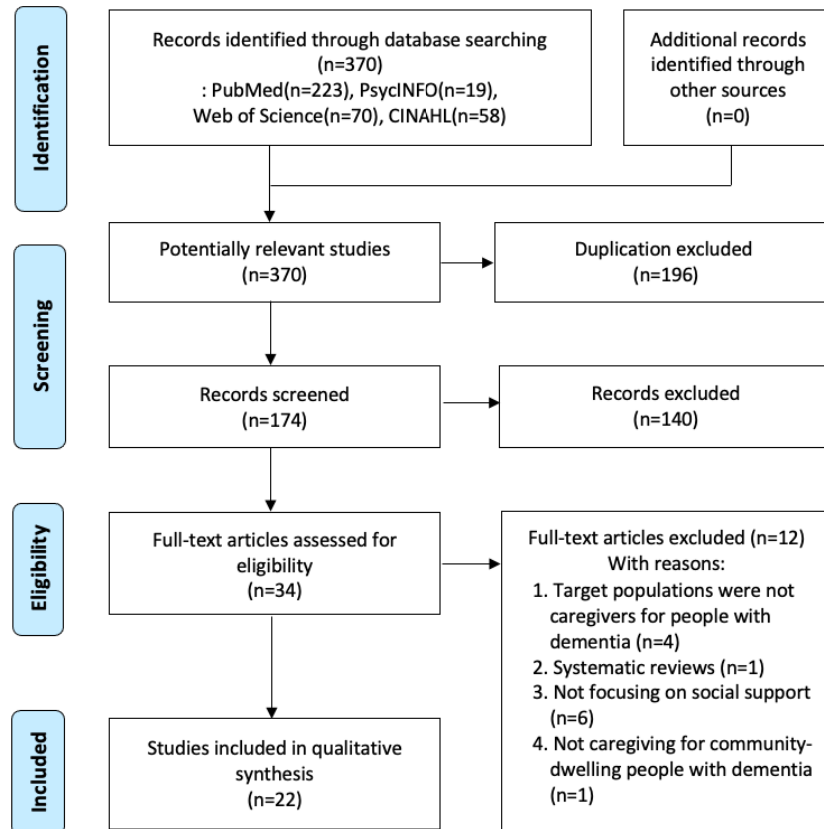
A24. Upton N, Reed V. The influence of social support on caregiver coping. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*. 2006;11(2):1256-1267.

A25. Nordtug B, Krokstad S, Sletvold O, Holen A. Differences in social support of caregivers living with partners suffering from COPD or dementia. *International Journal of Older People Nursing*. 2013;8(2):93-103. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2011.00302.x>

A26. Wang Q, Sheng Y, Wu F, Zhang Y, Xu X. Effect of different sources support on adaptation in families of patient with moderate-to-severe dementia in China. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2019;34(6):361-375. <https://doi.org/10.1177/1533317519855154>

A27. Zhang X, Clarke CL, Rhynas SJ. Tensions in dementia care in China: An interpretative phenomenological study from Shandong province. *International Journal of Older People Nursing*. 2020;15(1):e12291. <https://doi.org/10.1111/opn.12291>

Appendix 2. Flow Diagram of Literature Review



Appendix 3. Overview Perceived Social Support of Family Caregivers for People with Dementia Attributes in Literature

First author	Attributes
Yu [A6]	Perceived by family caregivers, assessed by family caregivers
Feldman [A7]	Provided by government, chosen by family caregivers
Shurgot [A8]	Perceived by family caregivers, provided by people around, having functions that correspond to specific needs
Hayslip [A9]	Provided by people around, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers
Au [A10]	Provided by people around, provided by community, provided by government, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers
Cheng [A11]	Provided by people around, provided by community, provided by government, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers
Kaufman [A12]	Able to gain when needed, perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community, provided by government, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers, chosen by family caregivers
Lee [A13]	Provided by people around, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers
Desin [A14]	Able to gain when needed, perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers, chosen by family caregivers
Whitlatch [A15]	Provided by people around, provided by community, provided by government, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers, chosen by family caregivers
Jaglal [A16]	Provided by people around, provided by community, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers
Han [A17]	Provided by people around, provided by government, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers, chosen by family caregivers
Cho [A18]	Provided by people around, provided by community, provided by government, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers
Kowalska [A19]	Perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community
Dam [A20]	Perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community, assessed by family caregivers
Chang [A21]	Perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community, provided by government, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers
Neufeld [A22]	Provided by people around, assessed by family caregivers
Lilly [A23]	Provided by people around, having functions that correspond to specific needs
Upton [A24]	Perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community, having functions that correspond to specific needs
Nordtug [A25]	Perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community, having functions that correspond to specific needs
Wang [A26]	Perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community, provided by government
Zhang [A27]	Able to gain when needed, perceived by family caregivers, provided by people around, provided by community, provided by government, having functions that correspond to specific needs, assessed by family caregivers