

치매노인 주 돌봄제공자의 자기돌봄이 소진에 미치는 영향

권정화^{ID} · 홍(손)귀령^{ID}

한양대학교 간호학부

Influence of Self-care on Burnout in Primary Family Caregiver of Person with Dementia

Kwon, Jeong Hwa · Hong, Gwi-Ryung Son

School of Nursing, Hanyang University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to identify the influence of self-care on burnout experienced by primary family caregivers of persons with dementia. **Methods:** The subjects of the study were 156 primary family caregivers of persons with dementia at home in Korea. Data were analyzed using descriptive statistics, independent t-test, one-way ANOVA, Pearson correlation coefficient, and hierarchical multiple regression using IBM SPSS Statistics ver. 24.0 for Windows. **Results:** The mean scores for self-care and burnout were 42.35 and 61.60, respectively. Self-care, subjective health status, living with a person with dementia, and behavioral and psychological symptoms of dementia were significant factors affecting burnout in family caregivers. Self-care was identified as the strongest factor affecting burnout, explaining 13.9% of burnout with controlling factors in caregivers and care receivers. **Conclusion:** To prevent burnout in primary family caregivers of persons with dementia, self-care of family caregivers should be emphasized. In nursing education, family caregivers should be recognized and approached as nursing clients who are responsible for taking care of their health. In nursing practice and research, digital self-care or self-care improvement intervention programs should be designed to help family caregivers, and further studies on self-care centered on health of family caregivers should be conducted.

Key words: Self Care; Burnout, Psychological; Caregivers; Dementia

서론

1. 연구의 필요성

중앙치매센터에서 발표한 대한민국 치매현황 2019 보고서에 따르면 65세 이상 노인 인구의 치매 유병률이 2018년 10.2% (약 75만 명)에서 2039년 12.3% (약 207만 명), 2050년 16.1% (약 303만 명)를 초과할 것으로 전망하고 있다[1]. 이러한 급격한 증

가 추세에 따라 치매노인의 돌봄은 중요한 사회문제로 대두되고 있다.

치매는 정상적인 생활을 하던 사람의 뇌기능이 손상되면서 다양한 인지기능장애와 행동심리증상이 동반되며 만성적으로 진행하여 악화되는 퇴행성 질환이다. 치매노인은 인지기능의 저하로 인해 초기부터 지속적인 돌봄이 필요하며, 질병경과에 따라 기본적인 일상생활을 수행할 수 있는 능력을 상실하면서 집중적인 간

주요어: 자기돌봄, 소진, 돌봄제공자, 치매

* 논문은 제1저자 권정화의 2019년도 석사학위논문 수정하여 작성한 것임.

* This manuscript is a revision of the first author's master's thesis from Hanyang University. Year of 2019.

Address reprint requests to : Hong, Gwi-Ryung Son

School of Nursing, Hanyang University, 222 Wangsimni-ro, Seongdong-gu, Seoul 04763, Korea

Tel: +82-2-2220-0701 Fax: +82-2-2295-2074 E-mail: grson@hanyang.ac.kr

Received: November 26, 2020 Revised: February 4, 2021 Accepted: February 8, 2021 Published online April 30, 2021

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

호와 돌봄이 요구되고 돌봄제공자에게 의존하는 특성이 있다. 의존성이 강한 치매노인을 가정에서 돌보는 경우, 치매노인의 돌봄을 가족이 공동으로 책임지기보다 가족 구성원 중 한 사람에게 집중시키는 경향이 나타나고 있다[2]. 이러한 상황에서 치매노인의 돌봄을 감당하는 주 돌봄제공자는 치매노인에게 초점을 맞추면서 자신의 건강은 우선순위에 밀려나게 된다. 이에 따라 주 돌봄제공자의 건강문제가 발생할 위험성이 증가하게 된다.

치매노인 주 돌봄제공자는 높은 노동 강도가 요구되며 과도한 긴장감을 경험하면서 신체적으로 만성피로, 수면장애, 우울은 물론 고혈압, 고지혈증, 당뇨, 관절염 등의 기존 만성질환이 악화되고 면역력이 저하되면서 허약위험성과 사망률이 증가하고 있다[2-4]. 또한 인지 및 신체기능의 감퇴로 인해 치매위험성이 증가되면서 부부치매가 발생하는 경우도 있다. 정신적으로는 다양한 정신적 압박감과 부정적인 감정을 경험하게 된다[5]. 가족의 특성상 자신과 가까웠던 가족 중 한 사람이 치매진단을 받을 때부터 시작하여 돌봄을 수행하는 과정에서 치매에 걸려 자신을 알아보지 못하고 의사소통마저 단절되는 상황은 돌봄을 제공하는 가족 구성원에게 정서적, 관계적 상실감을 경험하게 만든다. 장기적인 돌봄에도 불구하고 비가역적이며 점차 악화되는 치매노인의 상황을 지켜만 봐야 하는 가족 구성원은 점차 두려움, 분노, 슬픔, 허무함, 무력감, 죄책감 등을 나타낸다. 사회적으로도 활동 범위 및 대인관계가 제한되면서 고립되며 속박감과 소외감을 경험하게 된다[6]. 이러한 신체적, 정신적, 사회적 건강의 취약성에도 불구하고 과도한 돌봄 행위를 지속하면서 주 돌봄제공자는 소진을 경험하게 된다.

주 돌봄제공자의 소진은 치매노인 돌봄 경험과 관련된 과도한 요구가 축적되면서 나타나는 탈진상태로, 개인적으로 심리적인 손실과 무력감을 유발한다. 치매노인 돌봄뿐만 아니라 자신에 대해 부정적으로 평가하게 만들어 자신의 삶의 의미와 목적도 상실하고 신체적, 심리적 포기 상태에 빠지게 된다[7]. 이러한 소진의 경험이 반복적으로 축적되다 보면 자기방임뿐만 아니라 자살까지도 생각하게 만든다[8]. 소진은 단순히 개인에게만 영향을 끼치는 것이 아니라 다른 가족 구성원에게도 부정적인 영향을 끼쳐 가족 간의 갈등, 배우자에 대한 폭력, 자녀의 방임, 심지어는 가정 파괴로 이어지기도 한다. 또한 치매노인에 대한 방임, 학대, 폭력이 나타나거나 돌봄을 포기하고 입소를 결정하는 요인이 되기도 한다. 극단적인 경우에는 치매노인을 살해하거나 동반 자살하는 심각한 사회문제를 일으킬 위험성이 높다고 보고되고 있다[9].

그러나 기존의 치매노인 주 돌봄제공자에 대한 선행연구는 소진보다는 부양부담감 위주의 연구가 다수를 차지하고 있다[10]. 부양부담감은 치매노인을 돌보면서 경험하는 일상적인 어려움

(hassles)과 돌봄에 대한 반응으로 가족의 신체적, 정신적, 사회적, 재정적 문제 등 구체적인 생활상의 변화까지 매우 다양하고 광범위하다[11]. 이에 반해 소진은 치매노인의 돌봄 과업 수행으로 인해 자신이 감당할 수 있는 역치 수준을 초과하여 완전히 지치고 포기한 고갈 상태[7]로 부양부담감보다 훨씬 더 심각한 상태이다. 자신의 능력으로 감당이 안 되어 본인의 삶과 치매노인의 돌봄을 포함한 모든 것을 포기하고자 하는 극단적인 상황을 초래할 수 있다. 따라서 이러한 소진을 예방하기 위한 간호학적 접근이 필요한 상황이다.

주 돌봄제공자의 소진을 예방하기 위한 접근으로 간호학적 개념 중 하나인 자기돌봄을 들 수 있다[12]. 자기돌봄은 self-care로 자가간호, 자기관리 등의 용어로 사용되기도 한다[13]. 그러나 주 돌봄제공자의 자기돌봄은 일반인에 의해 수행되는 돌봄 행위로서 전문적인 교육을 받은 간호사에 의해 수행되는 행위인 간호와는 차이가 있으며 통제하고 감독하는 관리보다는 건강한 생활을 유지하고 질병을 예방하며 건강을 증진하기 위해 돕고 보살피는 보다 포괄적인 의미로 접근하는 것이다[14]. 따라서 본 연구에서는 치매노인을 돌보는 돌봄 경험과 관련하여 주 돌봄제공자 자신의 생명과 건강, 안녕을 유지하기 위해서 스스로를 돌본다는[15] 폭넓은 의미로 자기돌봄이라는 용어를 사용하였다.

주 돌봄제공자의 자기돌봄은 치매노인에게 일방적으로 돌봄을 제공하는 사람뿐만 아니라 주 돌봄제공자를 보는 것이 아닌 그들 또한 돌봄이 필요한 대상자임을 인지하고 접근하는 개념이다. 주 돌봄제공자는 치매노인을 돌보면서 몸이 아플 때에도 쉬지 못하거나 약을 복용해야 하는 것을 잊기도 하며 병원에 갈 시간이 없어 치료를 받지 못하는 등 정작 자신의 건강을 돌보지 못하고 소홀하면서 자기 방임이 나타나게 되는 것으로 보고되고 있다[14]. 이러한 상황에서 건강에 취약한 주 돌봄제공자가 자신의 건강을 관찰하고, 증상을 인식하여 판단하고, 치료를 수행하기 위해 자신을 돌보는 것은[16] 주 돌봄제공자의 건강을 중심으로 접근하는 개념이며 질병예방, 건강회복, 건강유지, 건강증진을 포함하는 통합적이며 포괄적인 관점에서의 접근으로 볼 수 있다. 또한 자기돌봄은 가정에서 치매노인을 돌보며 함께 살아가야 하는 동반자로서의 가족을 위한 장기적인 관점에서의 접근이기도 하다[17].

소진을 예방하기 위해서는 자기돌봄뿐만 아니라 소진과 관련된 다양한 요인들을 함께 고려하고 살펴볼 필요가 있다. 소진과 관련된 주 돌봄제공자의 요인으로는 성별, 연령, 교육수준, 주관적 건강상태와 같은 인구사회학적 특성과 치매노인과의 가족관계, 동거 여부, 돌봄 기간, 돌봄 시간, 교대 유무와 같은 돌봄 관련 특성이 있다[5]. 주 돌봄제공자 중 여성은 남성에 비해 더 많은 과업을 수행하고 가사나 육아 등을 책임지면서 끊임 없이 일

하는 돌봄 노동자가 된다고 보고되고 있다[18]. 연령이 증가할수록 노화와 관련된 건강문제를 많이 경험하며 스트레스에 대처하는 능력도 저하되고, 교육수준이 낮을수록 치매에 대한 이해 수준이 낮아 돌봄을 수행할 때 더 힘겨워하고 지치게 된다[19]. 주관적 건강상태가 부정적일수록 치매노인의 돌봄에 대한 스트레스는 증가하고 치매노인과의 가족관계에 따라 스트레스의 정도에 차이가 나타날 수 있다[20]. 치매노인과 동거하는 경우, 돌보는 시간 및 기간이 증가할수록, 교대할 수 있는 사람이 없는 경우에는 치매노인에게 매여 분리될 수 있는 기회가 감소하면서 자신을 위한 시간을 갖기가 어려워므로 소진 위험성이 증가하게 된다[3]. 또한 소진과 관련된 치매노인의 요인으로는 치매노인의 인지기능, 행동심리증상과 같은 치매증상이 심해질수록 주 돌봄제공자는 치매노인을 돌보고 증상에 대처하는 부분에 더 많은 부담감을 갖게 되는 것으로 보고되고 있다[20]. 한편 치매의 증상 자체보다는 그 증상으로 인해 나타나는 치매노인의 의존성이 주 돌봄제공자에게 직접적으로 영향을 끼치는 스트레스 요인으로 작용한다고 주장하는 연구도 보고되고 있다[21]. 따라서 자기돌봄과 소진과의 관계를 확인할 때 소진과 관련된 다양한 요인들에 대한 고려가 함께 이루어져야 할 필요성이 있다.

본 연구에서는 자기돌봄과 소진의 관계를 확인하기 위해 Lazarus와 Folkman [22]의 스트레스, 대처, 적응 이론을 근거로 연구변수들 간의 관계의 틀을 설정하였다. 이 이론은 스트레스 사건에 대한 원인적 선행변인에 의한 평가, 대처, 적응의 전체적인 과정을 체계적이고 논리적으로 설명하여 스트레스, 대처, 적응에 관한 많은 연구에서 이론적 기틀로 사용되고 있다. 이 이론에서 스트레스는 단순한 자극이 아닌 개인과 환경의 상호작용으로 설명하고 있어 본 연구에서는 소진에 영향을 미칠 수 있는 맥락적 요인으로서의 주 돌봄제공자의 요인(성별, 연령, 교육수준, 주관적 건강상태, 치매노인과의 가족관계, 동거 여부, 돌봄 기간, 돌봄 시간, 교대 유무)과 치매노인의 요인(인지기능, 행동심리증상, 의존성)으로 적용하였다. 이러한 스트레스는 개인의 지각에 따라 해석하고 반응하는 주관적인 평가에 의해 결정되는 것으로 동일한 상황이라도 개인에 따라 달라질 수 있다고 주장하며 스트레스 상황에 대한 개인의 인지적 평가와 대처를 강조하고 있다[22]. 본 연구에서는 주 돌봄제공자의 자기돌봄을 치매노인을 돌보는 상황에서 자신의 대처자원을 탐색하고 고려하여 사용 가능한 대처 전략을 선택하도록 판단하고 평가하는 인지적 평가와, 개인의 자원을 넘어서는 과도한 내외적 요구를 다루기 위한 인지적·행동적 노력으로서의 대처과정으로 함께 적용하였다. 그리고 부정적인 결과변수로서 소진을 적용하여 본 연구의 개념적 틀을 구성하였다.

자기돌봄에 관한 개념은 기존에는 질병이 있는 환자 중심으로 접근하였으나 최근에는 다른 사람을 돌보기 위해서는 자신도 돌봐야 한다는 인식의 전환과 함께 간호사, 상담자, 기능손상노인을 돌보는 가족에게 확대되는 개념으로 접근하고 있다[14,23,24]. 치매노인을 돌보는 주 돌봄제공자의 자기돌봄에 관한 선행연구도 건강증진 및 증상에 초점을 맞춘 자기돌봄 행동, 건강행동패턴 등으로 이루어지거나 기능손상노인을 돌보는 가족, 가족 구성원을 돌보는 노인에 대한 연구로 소수 진행되었다[14,16,25,26]. 또한 소진에 대한 연구는 부양경험에 대한 상황평가, 대처, 부양부담, 사회적 지지, 삶의 질과 일부 요인의 관계를 파악하는 연구가 소수 진행되었으나 자기돌봄과의 관계를 살펴본 연구는 이루어지지 않았다[27,28]. 그러나 소진은 복합적인 요인들에 의해 영향을 받기 때문에 포괄적인 변수들을 함께 고려하면서 장기적인 관점에서 소진을 예방하기 위한 접근이 필요하다. 따라서 주 돌봄제공자의 소진과 관련된 다양한 요인들을 고려하면서 소진을 예방하기 위한 장기적인 관점으로서 자기돌봄의 중요성을 확인할 필요가 있다.

이에 본 연구는 치매노인을 가정에서 돌보고 있는 주 돌봄제공자의 자기돌봄이 소진에 미치는 영향을 확인하고 이를 토대로 소진을 예방하기 위한 간호중재를 제공하는 데 기초자료를 마련하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 치매노인을 가정에서 돌보고 있는 주 돌봄제공자의 요인 및 치매노인의 요인, 자기돌봄과 소진의 특성 및 관계를 파악하고 자기돌봄이 소진에 미치는 영향을 규명하고자 하였다.

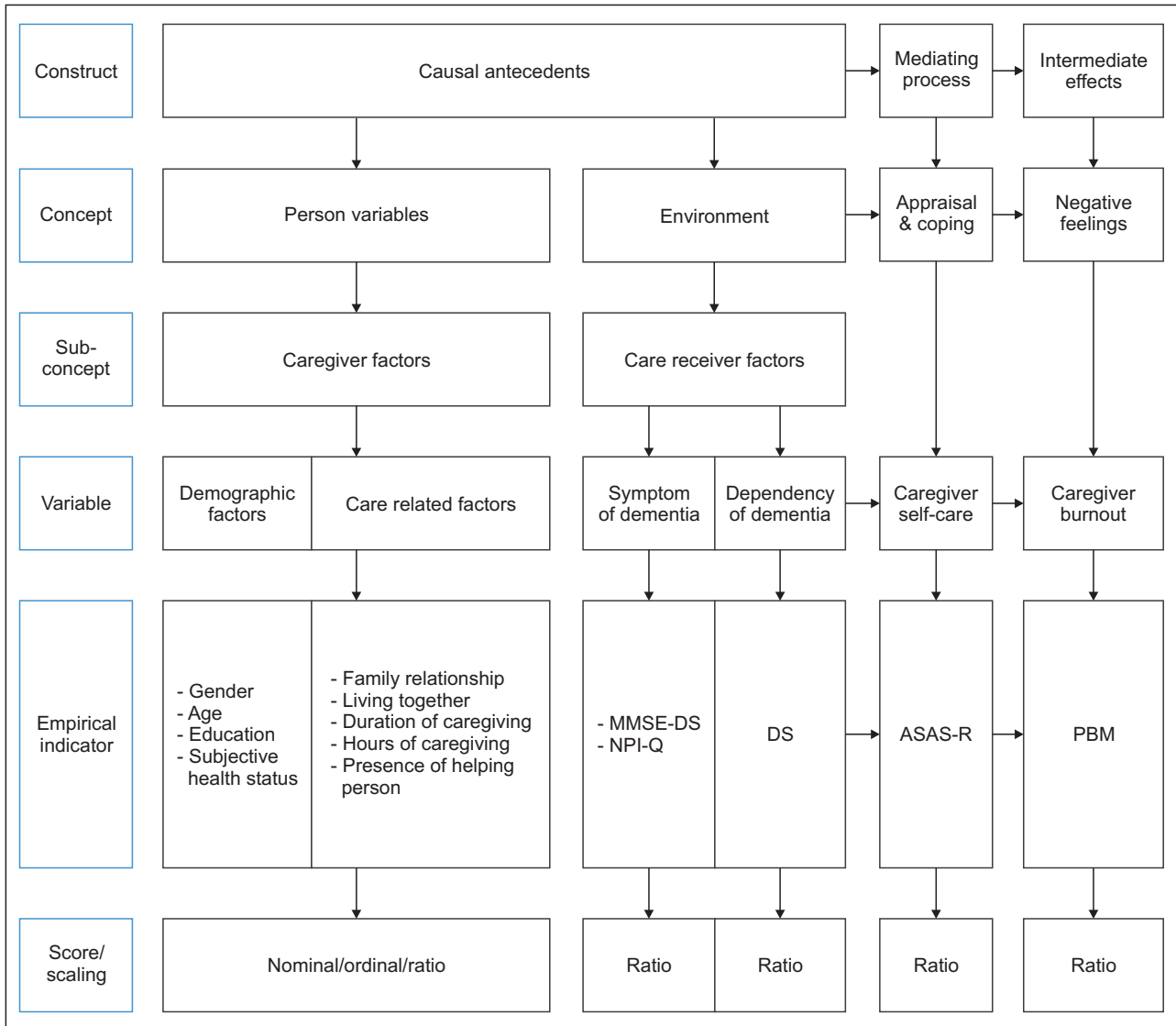
연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 Lazarus와 Folkman [22]의 스트레스, 대처, 적응 이론을 근거로 하여 치매노인을 가정에서 돌보고 있는 주 돌봄제공자의 자기돌봄과 소진의 특성 및 관계를 파악하고 자기돌봄이 소진에 미치는 영향을 확인하기 위한 서술적 조사연구이다(Figure 1).

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 가정에서 치매노인을 돌보는 주 돌봄제공자로 하였다. 대상자 선정기준은 병원에서 전문의로부터 치매진단을 받은 지 1년 이상이 경과한 65세 이상의 치매노인을 가정에



ASAS-R = Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised; DS = Dependence Scale; MMSE-DS = Mini-Mental State Examination for Dementia Screening; NPI-Q = Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; PBM = Pines Burnout Measure.

Figure 1. Substruction model of the theory of this study.

서 6개월 이상 돌보는 가족(배우자, 자녀)이다. 선행연구[29]에서 치매가족의 하루 평균 돌봄 시간이 5시간 이상임을 근거로 하여, 평균 5시간 이상의 신체적, 정신적 돌봄을 수행하며 치매노인의 돌봄에 일차적 책임을 느낀다고 생각하는 가족으로, 연구목적에 이해하고 연구에 참여할 것을 동의한 사람을 대상으로 하였다. 대상자 제외기준은 최근 6개월 이내에 요양시설에 입소하거나 병원에 입원하여 치료를 받은 경험이 있는 치매 노인을 돌보는 가족이다.

본 연구의 표본크기는 G*Power 3.1 프로그램을 이용하여 산출하였다. 다중회귀분석에서 효과크기(f^2)는 치매가족의 돌봄에

관한 선행연구[30]와 암환자를 돌보는 가족의 소진에 관한 선행연구[31]를 근거로 .15 (medium)로 설정하였고, 유의수준 (α) = .05, 검정력($1 - \beta$) = .80, 주 돌봄제공자의 소진과 관련 있는 예측변수 13개(주 돌봄제공자의 성별, 연령, 교육수준, 주관적 건강상태, 치매노인과의 가족관계, 동거 여부, 돌봄 기간, 돌봄 시간, 교대 유무, 치매노인의 인지기능, 행동심리증상, 의존성, 자기돌봄)로 설정하여 산출하였을 때 최소 표본크기가 131명으로 산출되었다. 본 연구에서는 약 20%의 탈락률을 고려하여 총 162명의 자료를 수집하였고 응답이 불충분한 자료 6부를 제외한 총 156명의 자료를 최종 분석하였다.

3. 연구 도구

1) 주 돌봄제공자의 요인

(1) 인구사회학적 특성

주 돌봄제공자의 인구사회학적 특성은 주 돌봄제공자의 성별, 연령(실제 출생년도), 교육수준, 주관적 건강상태를 설문하였다. 주관적 건강상태는 현재의 전반적인 건강상태를 자신이 스스로 어떻게 지각하고 있는지를 묻는 질문으로 “평소 본인의 건강상태는 어떻다고 생각하십니까?”의 1문항으로 질문하였다. 응답은 매우 건강하지 않다(1점), 건강하지 않은 편이다(2점), 보통이다(3점), 건강한 편이다(4점), 매우 건강하다(5점)의 5점 척도로 측정하였다.

(2) 돌봄 관련 특성

주 돌봄제공자의 돌봄 관련 특성은 치매노인과의 가족관계, 동거 여부, 돌봄 기간, 하루 돌봄 시간, 교대 유무를 설문하였으며 소진에 영향을 끼칠 수 있는 혼동변수로서 치매가족 지원프로그램 참여여부를 설문에 포함하였다.

2) 치매노인의 요인

(1) 인구사회학적 특성

치매노인의 인구사회학적 특성은 치매노인의 성별, 연령(실제 출생년도), 치매진단을 받은 연도, 치매의 종류를 설문하였다.

(2) 인지기능

인지기능은 Kim 등[32]이 한국어판 치매선별검사용으로 개발한 한국어판 간이정신상태검사(Mini-Mental State Examination for Dementia Screening [MMSE-DS])를 사용하여 측정하였다. MMSE-DS는 치매 진행 과정에서 인지기능의 상태변화 및 경과를 볼 수 있다는 장점이 있어 임상현장에서 사용하는 측정 도구 중 하나이다[33]. MMSE-DS는 총 19문항으로 각 문항에 대해 0 (틀림), 1 (맞음), 9 (평가 안됨)로 측정하여 평가하였다. 9를 제외한 전체 총점을 계산하며 점수의 범위는 0점에서 30점으로 점수가 낮을수록 치매노인의 인지기능이 낮음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 Kim 등[32]의 한국어판 도구개발 당시 .83이었고, 본 연구에서는 .90이었다.

(3) 행동심리증상

행동심리증상은 Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)를 대한노인정신의학회에서 한국어판으로 번안하고 Kim 등[17]이 표준화된 도구를 사용하여 측정하였다. 한국어판

NPI-Q는 치매노인의 12가지 행동심리증상별로 증상의 심한 정도와 보호자의 고통 정도로 평가하도록 구성되어 있다. 본 연구에서는 치매노인의 증상을 파악하고자 하였으므로 보호자의 고통 정도를 제외한 행동심리증상의 심한 정도만을 분석에 활용하였다. 증상의 심한 정도는 각 증상별로 0점에서 3점 범위로 측정하여 전체 총점을 계산하였다. 점수 범위는 0점에서 36점으로 점수가 높을수록 치매노인의 행동심리증상이 심한 것을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 Kim 등[17]의 한국어판 NPI-Q를 표준화할 당시 .85이었고, 본 연구에서는 .89이었다.

(4) 의존성

의존성은 Stern 등[34]이 개발한 Dependence Scale (DS)을 원저자의 도구사용 승인과 함께 Corporate Translations, Inc. (East Hartford, CT, USA)에서 번역한 한국어판으로 원저자에게 제공받아 측정하였다. DS는 경한 의존도에서 높은 의존도까지 다양한 의존도 수준을 나타내는 13문항으로 구성되었다. 처음 2문항(“집안일 등을 하는 데 기억을 상기시켜 주어야 하거나 조언이 필요합니까?”와 “중요한 사항을 기억하는 데 환자가 도움을 필요로 합니까?”)은 아니오(0점), 가끔(1점), 자주(2점)로 응답하고, 나머지 문항은 아니오(0점), 예(1점)로 응답하여 모든 항목의 점수를 합산한 총점을 계산하였다. 점수 범위는 0점에서 15점으로 점수가 높을수록 치매노인의 의존성이 높아 주 돌봄제공자에게 의존적 돌봄을 많이 받아야 함을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 Stern 등[34]의 도구개발 당시 .93이었고, 본 연구에서는 .80이었다.

3) 자기돌봄

자기돌봄은 Sousa 등[35]이 개발한 Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised (ASAS-R)를 본 연구자가 한국어로 번역한 자기돌봄역량 평가도구로 측정하였다. ASAS-R 연구를 관리하는 Marge Bott 교수에게 도구사용 승인을 받은 후 본 연구자가 Brislin의 번역-역번역 방법으로 한국어로 번역하였다. 번역과정의 1단계는 본 연구자와 전 영어강사 1인이 독립적으로 한국어로 번역하여 2개의 독립된 번역본을 작성하였다. 2단계는 두 명의 번역자가 두 개의 번역본과 원도구를 참고하여 합의하여 번역 합성본을 완성하였다. 3단계는 번역 합성본을 한국어와 영어에 능통하여 이중 언어를 구사하는 사람에게 영어로 역번역을 하였다. 4단계는 영어를 주 언어로 사용하는 원어민에게 역번역본과 원도구의 내용 동등성을 확인하였다. 5단계는 도구의 가독성 확인을 위해 본 도구의 대상인 주 돌봄제공자 2인과 치매전문 교육을 이수한 치매안심센터 간호사 1인, 병원간호사 1인에게 검

토와 자문을 받아 이해를 돕기 위한 예시를 추가하고 문항을 확정하였다. ASAS-R은 총 15문항으로 도구의 측정은 1점(전혀 그렇지 않다)에서 5점(매우 그렇다)으로 5점 Likert 척도로 측정하며, 부정적 문항(4번, 11번, 14번, 15번 문항)은 역환산하여 전체 총점을 계산해 평가하였다. 점수 범위는 15점에서 75점으로 점수가 높을수록 주 돌봄제공자의 자기돌봄역량 수준이 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 Sousa 등[35]의 ASAS-R 도구개발 당시 .90이었고, 본 연구에서는 .79이었다.

4) 소진

소진은 Pines 등[36]이 개발한 Pines Burnout Measure (PBM)를 Ahn과 Lee [37]가 가족원의 소진을 측정하기 위해 수정·보완한 소진 측정도구를 사용하였다. 본 도구는 선행연구에서 입원환자가족, 압환자가족, 중환자가족 등 가족 돌봄제공자의 소진을 측정할 것을 근거로 하여[38-40] 본 연구에서는 치매노인을 돌보는 주 돌봄제공자의 소진 측정도구로 사용하였다. 총 20 문항으로 신체적 소진, 정서적 소진, 정신적 소진의 3개 하위영역으로 구성되어있다. 도구의 측정은 1점(없다), 2점(가끔), 3점(보통), 4점(자주), 5점(항상)으로 측정하며 긍정적 문항(3번, 6번, 12번, 14번, 17번, 18번, 19번)은 역환산하여 전체 총점을 계산해 평가하였다. 점수 범위는 20점에서 100점으로 점수가 높을수록 주 돌봄제공자의 소진경험 정도가 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 Pines 등[36]의 도구개발 당시 .86이었으며, 본 연구에서는 .88이었다.

4. 자료 분석

본 연구의 자료 분석은 IBM SPSS Statistics ver. 24.0 for Windows 프로그램(IBM Corp., Armonk, NY, USA)을 이용하여 분석하였다. 주 돌봄제공자의 요인 및 치매노인의 요인, 자기 돌봄, 소진의 정도는 실수와 백분율, 평균과 표준편차로 제시하였다. 행동심리증상을 제외한 모든 연구변수는 정규분포의 가정을 만족하였지만, 행동심리증상은 왜도 0.77, 첨도 0.99이었으며 히스토그램상 정규분포형태에 위배되는 것으로 나타나 변수를 제곱근(square root)으로 변환하여 정규성 만족을 확인한 후 분석하였다. 주 돌봄제공자의 요인 및 치매노인의 요인에 따른 자기 돌봄과 소진 정도의 차이를 알아보기 위해 independent t-test와 one-way ANOVA로 분석하였고, 주 돌봄제공자의 요인과 치매노인의 요인, 자기돌봄과 소진 간의 상관관계를 파악하기 위해 연속형 변수에 대해서는 Pearson's correlation coefficient로, 범주형 변수에 대해서는 χ^2 test 및 Fisher's exact test로 분석하였다. 자기돌봄이 소진에 미치는 영향을 확인하기 위해 2단계 위계

적 회귀분석(hierarchical multiple regression analysis)을 시행하였다. 위계적 회귀분석의 가정을 검증하기 위해 독립변수의 상관관계를 확인한 결과 대상자의 연령변수와 가족관계변수의 χ^2 test 결과가 통계적으로 유의하며 파이 및 Cramer의 V계수가 .88로 연관성이 높은 것으로 확인되었다. 이에 연령의 개념을 포함할 수 있도록 가족관계변수를 배우자 그룹과 자녀 그룹으로 구분하여 더미처리한 후 투입하였고 연령변수를 제외하였다. 다른 연구변수들 간의 상관관계는 .01~.61로 .80 미만이었으며, 공차한계(tolerance)는 .43~.88로 모두 0.1 이상이었으며, 분산팽창요인(variance inflation factor)은 1.13~2.33으로 10보다 크지 않아 독립변수 간의 다중공선성의 문제를 배제할 수 있었고 모든 독립변수와 종속변수는 선형관계였다. Durbin-Watson 통계량은 2.20으로 절대값이 2에 가까워 잔차들 간의 상호독립성을 만족하였고, 표준화 잔차의 히스토그램과 정규 P-P plot에서 45도 직선에 근접함을 확인하여 잔차의 정규성을 만족하였으며, 잔차가 고르게 분포되어있는 산점도 확인을 통해 잔차의 등분산성 가정을 만족하였다. 특이값 검증결과, 표준화 잔차는 -1.92~2.51로 절대값 3 미만으로 나타났으며 Cook's distance 통계량은 .00~.07로 절대값 1을 초과하지 않아 특이값을 나타내는 케이스가 없음을 확인하였다. 따라서 독립변수와 종속변수의 선형성, 잔차의 독립성과 정규성, 등분산성을 만족하여 위계적 회귀분석을 위한 기본가정이 모두 만족됨을 확인하였다.

5. 자료 수집 방법

본 연구는 2018년 7월 2일부터 10월 31일까지 서울시 소재 H 대학 부속병원 신경과 치매클리닉, 서울시와 인천시, 경기도 소재 S, Y, G 치매안심센터, H, M 치매주간보호센터, A 재가장기요양기관에서 시행하였다. 자료 수집 전 해당기관에 방문하여 본 연구의 목적과 내용 및 방법을 설명한 후 연구진행에 대한 허락과 협조에 대한 승인을 받았다.

설문지 작성은 약 20분 내외로 소요되었으며 연구 대상자가 직접 작성하도록 하고 직접 작성하기 어려운 대상자의 경우 본 연구자가 대신 설문지를 읽어주고 응답을 표기하는 형식으로 진행하였다. 치매노인의 MMSE-DS 검사 시행에 대해 주 돌봄제공자의 서면 동의를 받은 후 치매노인에게 인지기능검사를 시행하고 검사결과를 주 돌봄제공자에게 설명해주었다. 신경과 치매클리닉에서는 외래 대기실, 치매안심센터 및 치매주간보호센터에서는 프로그램실에서 설문지를 작성하였다. 또한 치매안심센터 및 재가장기요양기관 방문간호를 통해 사전에 미리 양해를 구하고 가정을 방문하여 설문지를 작성하였다. 설문을 완료한 후에는 감사의 표시로 모든 대상자에게 소정의 답례품을 제공하였다.

Table 1. Mean Differences in Main Variables according to Caregiver Factors and Care receiver Factors (N = 156)

Characteristics	n (%)/ M ± SD	Self-care		Burnout	
		M ± SD	t or F (p) Scheffé	M ± SD	t or F (p) Scheffé
Caregiver factor					
Gender					
Man	46 (29.5)	43.00 ± 7.61	0.65 (.519)	61.07 ± 13.54	- 0.31 (.754)
Woman	110 (70.5)	42.07 ± 8.39		61.83 ± 13.96	
Age (yr)					
≤ 59	52 (33.3)	44.00 ± 7.73	1.28 (.284)	59.60 ± 13.42	0.63 (.596)
60~69	31 (19.9)	40.61 ± 8.78		63.13 ± 14.17	
70~79	43 (27.6)	42.09 ± 7.89		62.98 ± 14.65	
≥ 80	30 (19.2)	41.63 ± 8.47		61.53 ± 13.02	
Education (yr)					
< 1 ^a	6 (3.8)	32.17 ± 5.12	8.49 (< .001) a, b, c < d	76.33 ± 11.59	6.43 (<.001) a, b > d
1~6 ^b	39 (25.0)	41.18 ± 8.33		65.23 ± 12.20	
7~12 ^c	63 (40.4)	41.11 ± 7.82		62.19 ± 14.29	
≥ 13 ^d	48 (30.8)	46.19 ± 6.96		56.04 ± 12.37	
Family relationship					
Spouse	85 (54.6)	41.16 ± 8.12	- 2.00 (.047)	62.87 ± 13.45	1.26 (.210)
Offspring	71 (45.4)	43.76 ± 8.02		60.08 ± 14.14	
Living together					
Yes	137 (87.8)	41.73 ± 8.26	- 2.58 (.011)	61.57 ± 14.29	- 0.08 (.936)
No	19 (12.2)	46.79 ± 5.79		61.84 ± 9.84	
Duration of caregiving (yr)					
≤ 5	116 (74.4)	43.09 ± 7.84	1.97 (.051)	59.68 ± 13.15	- 3.04 (.003)
≥ 6	40 (25.6)	40.18 ± 8.74		67.18 ± 14.28	
Hours of caregiving (/day)					
≤ 12	74 (47.4)	45.12 ± 6.76	4.26 (< .001)	57.80 ± 12.87	- 3.38 (.001)
≥ 13	82 (52.6)	39.84 ± 8.53		65.04 ± 13.77	
Presence of helping person					
Yes	75 (48.1)	41.47 ± 8.26	- 1.30 (.196)	63.04 ± 13.65	1.26 (.212)
No	81 (51.9)	43.16 ± 8.03		60.27 ± 13.88	
Participation in family support program					
Yes	67 (42.9)	42.91 ± 7.92	0.75 (.455)	60.40 ± 12.93	- 0.94 (.348)
No	89 (57.1)	41.92 ± 8.34		62.51 ± 14.42	
Care receiver factor					
Gender					
Man	60 (38.5)	40.67 ± 8.21	- 2.06 (.042)	63.70 ± 13.02	1.51 (.134)
Woman	96 (61.5)	43.40 ± 7.99		60.29 ± 14.17	
Age (yr)					
≤ 79 ^a	78 (50.0)	43.01 ± 7.41	3.52 (.032) a > c	60.92 ± 13.01	1.44 (.241)
80~89 ^b	62 (39.7)	42.81 ± 8.43		61.03 ± 13.96	
≥ 90 ^c	16 (10.3)	37.31 ± 9.30		67.13 ± 16.39	
Type of dementia					
Alzheimer's dementia ^a	116 (74.4)	43.16 ± 7.69	2.44 (.090)	59.80 ± 13.24	4.09 (.019) a < b
Vascular dementia ^b	35 (22.4)	39.71 ± 8.49		67.14 ± 14.24	
Other (Alcoholic, FTD, DLB) ^c	5 (3.2)	42.00 ± 13.62		64.60 ± 15.44	

DLB = Dementia of Lewy body; FTD = Frontotemporal dementia; M = Mean; SD = Standard deviation.

6. 윤리적 고려

본 연구는 한양대학교 기관생명윤리위원회(Institutional Review Board)의 승인(HYI-18-055-2)을 받은 후 진행하였다. 연구 대상자에게 연구목적과 내용, 익명성 보장, 본인의 의사에 의한 연구 철회 및 중단 가능성 등을 충분히 설명한 후 연구 참여에 자발적으로 동의하는 경우 서면으로 동의서를 받고 진행하였다. 서면 동의서에는 본 연구에서 수집하고자 하는 개인정보의 수집항목 및 이용목적, 비밀보장, 보관 및 폐기에 대한 내용을 추가하여 충분히 설명하였다.

연구 결과

1. 주 돌봄제공자의 요인

본 연구의 대상자인 주 돌봄제공자의 평균 연령은 66.4세였으며 여성(70.5%)이 많았다. 교육수준은 7년 이상 12년 이하 40.4%, 13년 이상 30.8%로 나타났으며 주관적 건강상태의 평균은 2.96 (± 1.05)점이었다. 치매노인과의 가족관계는 배우자 54.6%, 아들, 딸, 며느리를 포함한 자녀 45.4%로 분포하였다. 치매노인과 동거하면서 돌보는 대상자는 87.8%로 많은 비중을 차지하였고 돌봄 기간은 평균 4.33년, 하루 돌봄 시간은 평균 14.68시간이었다. 치매노인 돌봄을 교대해주는 사람이 없다고 응답한 대상자가 81명(51.9%)이었고 치매가족을 지원하는 프로그램에 참여하지 않는 대상자도 89명(57.1%)으로 나타났다(Table 1).

2. 치매노인의 요인

치매노인의 평균 연령은 80.6세였고 여성(61.5%)이 많았으며 치매유병기간은 평균 4.60 (± 3.23)년으로 나타났다. 치매의 종류로는 알츠하이머병 치매가 74.4%로 대다수를 차지하였고 혈관성 치매 22.4%, 알콜성 치매, 전두측두엽 치매, 루이체 치매를 포함한 기타 치매가 3.2%이었다(Table 1). 치매노인의 인지기능은 MMSE-DS로 측정된 점수로 30점 총점에 평균 14.41 (± 6.73)점으로 낮은 수준으로 나타났다. 행동심리증상은 36점 총점에 평균 10.72 (± 6.91)점이었다고 의존성 점수는 15점 총점에 평균 9.79 (± 2.69)점으로 나타났다.

3. 자기돌봄과 소진 정도

자기돌봄은 15점에서 75점까지의 점수 범위에서 평균 42.35점 이었고, 소진은 20점에서 100점까지의 점수 범위에서 평균 61.60점으로 나타났다(Table 2).

4. 주 돌봄제공자의 요인 및 치매노인의 요인에 따른 자기 돌봄과 소진의 차이

주 돌봄제공자의 요인 및 치매노인의 요인에 따른 자기돌봄은 대상자의 교육수준 ($F = 8.49, p < .001$), 치매노인과의 가족관계 ($t = -2.00, p = .047$), 동거 여부($t = -2.58, p = .011$), 하루 돌봄 시간($t = 4.26, p < .001$), 치매노인의 성별($t = -2.06, p = .042$) 및 연령($F = 3.52, p = .032$)에 따라 통계적으로 유의한 차이가 나타났다. 주 돌봄제공자의 요인 및 치매노인의 요인에 따른 소진은 대상자의 교육수준 ($F = 6.43, p < .001$), 돌봄 기간($t = -3.04, p = .003$), 하루 돌봄 시간($t = -3.38, p = .001$), 치매의 종류 ($F = 4.09, p = .019$)에 따라 통계적으로 유의한 차이가 나타났다(Table 1).

5. 연구 변수들 간의 상관관계

자기돌봄은 대상자의 교육수준($r = .35, p < .001$), 주관적 건강 상태($r = .28, p < .001$)와 통계적으로 유의한 양의 상관관계가 있으며, 돌봄 기간($r = -.20, p = .012$), 하루 돌봄 시간($r = -.34, p < .001$), 치매노인의 행동심리증상($r = -.27, p = .001$), 의존성 ($r = -.25, p = .002$)과 통계적으로 유의한 음의 상관관계가 있었다. 즉 대상자의 교육수준이 높을수록, 주관적 건강상태가 좋을 수록 자기돌봄을 잘 수행하고, 치매노인을 돌보는 기간과 시간이 길어질수록 치매노인의 행동심리증상이 심하고, 의존성이 높을수록 자기돌봄을 잘 수행하지 못하는 것으로 나타났다(Table 3).

소진은 대상자의 치매노인 돌봄 기간($r = .29, p < .001$), 하루 돌봄 시간($r = .29, p < .001$), 치매노인의 행동심리증상($r = .44, p < .001$), 의존성($r = .41, p < .001$)과 통계적으로 유의한 양의 상관관계가 있으며, 대상자의 교육수준($r = -.31, p < .001$), 주관적 건강상태($r = -.48, p < .001$), 자기돌봄($r = -.61, p < .001$)과 통계적으로 유의한 음의 상관관계가 있었다. 즉 치매노인을 돌보는

Table 2. Level of Self-care and Burnout (N = 156)

Variables	M ± SD	Actual range	Possible range
Self-care	42.35 ± 8.15	21~63	15~75
Having power for self-care	17.77 ± 4.01	7~27	6~30
Developing power for self-care	14.54 ± 3.40	6~23	5~25
Lacking power for self-care	10.04 ± 3.12	4~18	4~20
Burnout	61.60 ± 13.80	31~96	20~100
Physical burnout	21.19 ± 5.62	10~30	6~30
Emotional burnout	22.37 ± 5.46	9~35	7~35
Psychological burnout	18.04 ± 5.03	9~33	7~35

M = Mean; SD = Standard deviation.

Table 3. Correlation among the Research Variables

(N = 156)

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Caregiver age	1									
2. Caregiver education	-.45 ($< .001$)	1								
3. Subjective health status	-.05 (.546)	.19 (.021)	1							
4. Duration of caregiving	-.01 (.875)	-.08 (.339)	-.13 (.106)	1						
5. Hours of caregiving	.40 ($< .001$)	-.43 ($< .001$)	-.20 (.014)	-.01 (.987)	1					
6. Cognitive function [†]	-.02 (.815)	.13 (.155)	.10 (.260)	-.19 (.034)	-.13 (.166)	1				
7. BPSD ^{††}	-.09 (.242)	-.16 (.042)	-.30 ($< .001$)	.17 (.034)	.19 (.018)	-.23 (.010)	1			
8. Dependency	.14 (.082)	-.22 (.006)	-.28 ($< .001$)	.19 (.017)	.32 ($< .001$)	-.44 ($< .001$)	.38 ($< .001$)	1		
9. Self-care	-.13 (.118)	.35 ($< .001$)	.28 ($< .001$)	-.20 (.012)	-.34 ($< .001$)	.17 (.055)	-.27 (.001)	-.25 (.002)	1	
10. Burnout	.08 (.354)	-.31 ($< .001$)	-.48 ($< .001$)	.29 ($< .001$)	.29 ($< .001$)	-.15 (.109)	.44 ($< .001$)	.41 ($< .001$)	-.61 ($< .001$)	1

BPSD = Behavioral psychological symptoms of dementia.

[†]Missing (n = 33); ^{††}Square root transformation.

Table 4. Hierarchical Multiple Regression Analysis on Self-care and Burnout

(N = 156)

Variables	Model I						Model II					
	B	SE	β	t	p	95% CI	B	SE	β	t	p	95% CI
(Constant)	60.64	8.85		6.85	$< .001$	43.10~78.17	89.74	9.10		9.86	$< .001$	71.70~107.78
Caregiver gender (woman) [†]	0.33	2.27	.01	0.15	.884	-4.17~4.84	-0.64	1.99	-.02	-0.32	.748	-4.58~3.30
Caregiver education	-0.29	0.26	-.11	-1.12	.266	-0.81~0.23	-0.03	0.23	-.01	-0.12	.906	-0.49~0.43
Subjective health status	-3.98	1.01	-.30	-3.96	$< .001$	-5.97 to -1.99	-3.08	0.89	-.23	-3.46	.001	-4.84 to -1.32
Family relationship (spouse) ^{††}	3.40	2.93	.13	1.16	.249	-2.41~9.21	3.65	2.56	.14	1.43	.156	-1.41~8.72
Living together (yes) [§]	-10.41	3.57	-.24	-2.91	.004	-17.49 to -3.33	-11.20	3.12	-.26	-3.59	$< .001$	-17.38 to -5.02
Duration of caregiving	0.62	0.32	.15	1.95	.054	-0.01~1.24	0.37	0.28	.09	1.31	.194	-0.19~0.92
Hours of caregiving	0.26	0.17	.14	1.53	.129	-0.08~0.61	0.12	0.15	.06	0.79	.433	-0.18~0.42
Presence of helping person (yes)	-1.73	2.09	-.06	-0.83	.410	-5.88~2.42	-2.34	1.83	-.09	-1.28	.202	-5.96~1.28
Cognitive function [¶]	0.03	0.16	.02	0.19	.849	-0.29~0.35	0.10	0.14	.05	0.73	.470	-0.18~0.38
BPSD [*]	3.46	0.96	.29	3.60	$< .001$	1.56~5.37	2.88	0.85	.25	3.41	.001	1.20~4.55
Dependency	0.53	0.45	.11	1.18	.241	-0.36~1.42	0.76	0.39	.15	1.93	.056	-0.02~1.54
Self-care							-0.73	0.12	-.43	-6.02	$< .001$	-0.97 to -0.49
F (p)					7.90 ($< .001$)						12.55 ($< .001$)	
R ²					.439						.578	
ΔR^2											.139	
Adjusted R ²					.383						.532	

BPSD = Behavioral psychological symptoms of dementia; CI = Confidence interval; SE = Standard error.

Referent groups of dummy variables were [†]Caregiver gender (man), ^{††}Family relationship (offspring), [§]Living together (no), ^{||}Presence of helping person (no), [¶]Missing (n = 33), ^{*}Square root transformation.

기간과 시간이 길어질수록, 치매노인의 행동심리증상이 심할수록, 의존성이 높을수록 소진이 높아지고 주 돌봄제공자의 교육수준이 높을수록, 주관적 건강상태가 좋을수록, 자기돌봄을 잘 할수록 소진이 낮아지는 것으로 나타났다(Table 3).

6. 자기돌봄이 소진에 미치는 영향

자기돌봄이 소진에 미치는 영향을 확인하기 위하여 이론을 바탕으로 위계적 회귀분석 1단계에 주 돌봄제공자의 요인과 치매노인의 요인을 투입하여 통제한 후 2단계에 투입한 자기돌봄이 종속변수인 소진에 미치는 영향을 확인하는 2단계 위계적 회귀분석을 실시하였다.

위계적 회귀분석 1단계에서는 주 돌봄제공자의 요인과 치매노인의 요인으로 대상자의 성별(여성, 남성), 교육수준, 주관적 건강상태, 치매노인과의 가족관계(배우자, 자녀), 동거 여부(동거, 비동거), 돌봄 기간, 돌봄 시간, 교대 유무(있음, 없음), 치매노인의 인지기능, 행동심리증상, 의존성을 통제변수로 투입하였다. 이 중 대상자의 성별, 치매노인과의 가족관계, 동거 여부, 교대 유무는 더미변수로 처리한 후 투입하였다. 그 결과, 주관적 건강상태($\beta = -.30, p < .001$), 동거 여부($\beta = -.24, p = .004$), 행동심리증상($\beta = .29, p < .001$)이 유의한 변수로 확인되었으며 설명력 43.9%로 나타났다($F = 7.90, p < .001$).

위계적 회귀분석 2단계에서는 1단계에 투입한 주 돌봄제공자의 요인과 치매노인의 요인을 통제한 후 자기돌봄을 추가로 투입하여 분석하였다. 그 결과, 자기돌봄($\beta = -.43, p < .001$)이 통계적으로 유의한 변수로 확인되었으며 설명력이 57.8%로 증가하였다($F = 12.55, p < .001$). 1단계에 투입한 주 돌봄제공자의 요인과 치매노인의 요인을 통제하고 자기돌봄은 소진을 13.9% 더 설명하는 것으로 나타났다(Table 4).

논 의

본 연구는 Lazarus와 Folkman [22]의 스트레스, 대처, 적응 이론을 바탕으로 치매노인을 가정에서 돌보고 있는 주 돌봄제공자의 자기돌봄과 소진의 특성 및 관계를 파악하고 자기돌봄이 소진에 미치는 영향을 규명하고자 수행되었다.

본 연구에 참여한 대상자의 성별은 여성이 110명(70.5%)으로 남성 46명(29.5%)보다 많았다. 이는 치매노인을 돌보는 데 일차적 책임을 지고 가정에서 돌봄 역할을 감당하는 가족 구성원이 남성보다는 여성이 많음을 의미한다. 그러나 여성뿐만 아니라 남성 또한 치매노인을 돌보는 상황이 증가하고 있는 추세이므로 한 쪽 성별로 편중된 지원이 아닌 성별에 따른 돌봄 및 대처의 차이

를 인정하고 이에 대한 꾸준한 연구와 지원이 필요하다. 또한 대상자의 평균 연령은 66.4세로 70세 이상 노인이 46.8%를 차지하고 있는 것으로 나타났다. 이는 치매노인의 평균연령이 80.6세로 높아지면서 주 돌봄제공자 또한 평균 연령이 높아지고 있는 것으로 볼 수 있다. 주 돌봄제공자가 고령화되는 현상은 항상성 예비능의 감소로 신체기능이 저하되면서 건강이 취약해지는 노인이 치매노인을 돌보는 상황이 증가하고 있음을 의미한다.

치매노인 돌봄을 교대해 주는 사람이 없다고 응답한 대상자가 51.9%였고, 치매가족을 지원하는 프로그램에 참여하지 않는 대상자도 57.1%로 과반수의 대상자가 도움을 받지 못하고 혼자서 돌봄을 제공하는 것으로 나타났다. 이처럼 도움을 받지 못하고 혼자서 돌봄을 감당하는 경우 그 부담이 누적될 수밖에 없으며 장기간 축적된 돌봄 부담은 소진으로 이어지거나 다른 가족 구성원들과의 갈등으로 이어져 사회문제를 유발할 수 있다[8]. 따라서 치매노인의 돌봄을 교대해 주거나 지원해 줄 수 있는 가족 내 역할분담이나 협력체계 구축 및 사회공공서비스를 마련하는 방안을 강구해볼 수 있다.

본 연구 결과, 자기돌봄은 15점에서 75점까지의 점수 범위에서 평균 42.35점으로 나타났다. 주 돌봄제공자의 요인에 따른 자기돌봄의 차이를 살펴보면 대상자의 교육수준이 낮을수록, 치매노인과의 관계에서 자녀보다는 배우자가, 치매노인과 동거하는 경우, 13시간 이상 치매노인을 돌보는 경우에 통계적으로 유의하게 자기돌봄을 잘 수행하지 못하는 것으로 나타났다. 이는 대상자의 교육수준이 낮을수록 본인의 건강관리에 대한 중요성을 간과하거나 건강관리를 위한 정보검색 및 학습과 관련된 이해수준이 저하되어 자기돌봄을 잘 수행하지 못하는 것으로 생각된다. 따라서 주 돌봄제공자의 교육수준을 고려한 건강교육 프로그램을 시행할 필요성이 있다. 특히 낮은 교육수준의 대상자는 자기돌봄 정도가 상대적으로 취약한 것으로 나타나 적극적인 개입이 필요하다. 또한 본 연구에 참여한 배우자 그룹은 54.6%로 과반수를 차지하는 것으로 나타났으며 자녀 그룹에 비해 자기돌봄을 잘 수행하지 못하는 것을 확인할 수 있다. 배우자 그룹은 자녀 그룹에 비해 상대적으로 고령이고 교육수준 및 기능수준이 저하되어 건강문제에 취약한 그룹이라고 볼 수 있다. 앞으로 치매노인을 돌보는 배우자의 비중이 증가할 것으로 예상되므로 건강문제에 취약한 배우자 그룹의 자기돌봄을 지원할 수 있는 대책이 요구된다. 치매노인과 동거하면서 하루 13시간 이상 돌봄을 수행하는 경우 자기돌봄을 잘 수행하지 못하는 것으로 나타났다. 이는 장시간 치매노인 돌봄에 속박되어 자신의 건강을 돌아볼 수 있는 여유가 없어서[6] 결국 자기돌봄을 수행하지 못하는 상황이 발생하게 되는 것으로 볼 수 있다. 본 연구 결과 하루 치매노인

돌봄 시간은 평균 14.68시간이며, 52.6%의 대상자가 13시간 이상의 돌봄을 수행하는 것으로 나타나 장시간 돌봄을 감당하는 주 돌봄제공자의 자기돌봄은 간호 실무에서 중요하게 고려해야 할 사항으로 확인되었다.

본 연구 결과, 소진은 총점 100점 중 평균 61.60점으로 보통 수준 이상으로 나타났으며 이를 5점 만점으로 환산하면 평균 3.08점이었다. 이는 동일한 측정도구를 사용하여 측정했을 때 입원한 노인 돌봄 가족 2.66점, 중환자실 환자 돌봄 가족 2.61점, 말기암 환자 돌봄 가족 2.26점에 비해 높게 나타나 치매노인을 돌보는 주 돌봄제공자의 소진이 높은 수준임을 확인할 수 있었다 [38-40]. 또한 가정간호 환자의 주 돌봄제공자를 대상으로 한 선행연구에서도 치매환자를 돌보는 가족의 소진이 다른 뇌혈관 질환이나 악성 신생물 환자를 돌보는 가족의 소진에 비해 통계적으로 유의하게 높게 나타나는 것으로 확인되어 치매노인 주 돌봄 제공자의 소진이 높은 수준임을 뒷받침하였다[19].

주 돌봄제공자의 요인 및 치매노인의 요인에 따른 소진의 차이를 살펴보면 대상자의 교육수준이 낮을수록, 치매노인을 돌보는 기간과 시간이 길어질수록, 치매의 종류가 알츠하이머병 치매보다는 혈관성 치매인 경우에 통계적으로 유의하게 소진이 높아지는 것으로 나타났다. 이는 대상자의 교육수준이 낮을수록 치매에 대한 이해도가 낮으며 의사소통 방법 등 치매노인에게 돌봄을 제공하는 방법을 알지 못해 어려움을 겪기 때문에 부담이 점차 축적되어 소진이 발생하는 것으로 볼 수 있다. 또한 치매노인을 6년 이상 돌보거나 하루 13시간 이상 돌보는 경우 소진이 통계적으로 유의하게 높게 나타났다. 이는 시간적 속박의 결과뿐만 아니라 시간이 경과하면서 치매노인의 증상이 심해지고 의존성이 높아지면서 장기간에 걸친 스트레스의 누적으로 인해 소진이 나타날 수 있다. 그리고 알츠하이머병 치매보다는 혈관성 치매가 초기부터 움직임 장애와 같은 신체적 문제가 나타나면서 돌봄 노동의 강도가 더 가중되기 때문에 소진 정도가 상대적으로 증가할 수 있다. 따라서 소진과 관련된 대상자의 교육수준, 돌봄 기간과 돌봄 시간에 대한 고려와 함께, 혈관성 치매노인을 돌보는 경우 소진을 예방하기 위한 적극적인 간호중재의 수행이 필요할 것으로 생각된다.

소진은 주 돌봄제공자의 건강 및 안녕에 영향을 미치는 중요한 요인으로 작용하므로 주 돌봄제공자의 소진과 그 영향요인을 확인하는 연구는 중요한 의미를 갖는다고 할 수 있다. 본 연구 결과 소진에 영향을 주는 요인으로 자기돌봄, 주관적 건강상태, 동거 여부, 치매노인의 행동심리증상이 통계적으로 유의한 변수로 확인되었으며, 이들 전체의 설명력은 57.8%였다. 이는 주 돌봄제공자가 자기돌봄을 잘 수행하지 못할수록, 주관적 건강상태가 부정

적일수록, 치매노인과 동거하지 않는 경우, 치매노인의 행동심리 증상이 심할수록 소진의 위험성이 증가함을 의미한다.

본 연구에서 자기돌봄은 소진에 대한 가장 주된 영향요인으로 확인되었다. 이는 주 돌봄제공자가 자신을 방치하면서 건강이 악화되면 치매노인에게 질 좋은 돌봄을 제공할 수 없고 자신과 치매노인의 삶의 질도 저하되어 결국 소진에 이르게 된다는 선행연구를 지지하는 결과이다[41]. 따라서 소진을 예방하기 위해 자기돌봄에 대한 접근이 중요함을 시사하는 결과이다. 주 돌봄제공자의 자기돌봄역량이 낮은 이유를 살펴보면[42] 첫째, 치매노인에 초점을 맞추어 정작 자신의 건강을 돌봐야 한다는 인식이 부족하여 자기돌봄을 수행하지 못하는 경우, 둘째, 자기돌봄의 필요성은 인정하지만 눈앞에 닥친 상황에 치여 우선순위에서 밀려나는 경우, 셋째, 자기돌봄의 중요성을 인식하고 있으나 실제적인 방법을 알지 못하거나 치매노인의 돌봄을 도와줄 사람이 없어 자기돌봄행위의 수행으로 이어지지 못하는 경우를 들 수 있다. 본 연구의 자료 수집 과정에서도 소진된 주 돌봄제공자의 자기돌봄이 이루어지지 못해 건강상태가 악화되어 입원, 수술, 항암치료, 우울, 치매발병, 자살, 사망한 사례들을 다수 접하면서 안타까운 사회적 현실을 직시할 수 있었다.

주 돌봄제공자의 자기돌봄을 향상시키기 위해서는 치매진단을 받는 초기 단계에서부터 간호중재가 투입되어야 할 필요성이 있다. 대부분의 주 돌봄제공자는 치매교육을 받지 못하거나 정보가 없는 상태에서 초기 대처에 어려움을 호소한다[43]. 치매노인을 돌보는 초기의 시행착오와 잘못된 인식은 자신의 건강을 돌보기 보다는 무작정 자신을 희생하고 방치하며 건강이 악화되는 결과를 초래하게 된다. 이러한 상황을 미연에 방지하기 위해서는 조기 치매검진이 이루어지는 치매안심센터에서의 간호사의 역할이 중요하다. 현재 치매안심센터에서는 간호사가 치매조기검진은 물론 치매인식개선사업, 치매등록 및 정밀검진사업, 치매가족교육 및 지원프로그램, 방문간호서비스, 조호물품제공 및 치매치료비 지원사업, 치매예방사업 등의 다양한 사업을 진행하고 있다. 이중 치매검진을 수행하고 진단이 이루어지는 초기 단계에서 치매 가족을 위한 간호사의 전반적인 교육과 상담이 체계적이고 적극적으로 이루어져야 할 것으로 생각된다.

자기돌봄을 향상시킬 수 있는 방안으로서 세계보건기구에서 부각되고 있는 디지털 자기돌봄(self-care)에 대한 접근[44]을 치매가족에게 적용해 볼 수 있을 것이다. 디지털 자기돌봄은 스마트폰 어플의 활용과 웨어러블 장치 및 원격 모니터링 등의 디지털 기술을 활용하여 건강을 향상시키기 위한 접근이다. 가정 기반 건강상태 모니터링, 자기돌봄을 위한 교육용 비디오 및 YouTube의 활용, 코칭 및 온라인 컨설턴트 건강서비스, 온라인

세미나 등을 통해 치매가족의 자기돌봄에 대한 사회적인 지원이 활발히 이루어진다면 치매가족의 건강을 향상시키고 소진을 예방하는 데 더욱 효과적이고 유용한 접근이 될 수 있을 것이다.

본 연구 결과 대상자의 주관적 건강상태는 소진의 영향요인으로 확인되어 선행연구에서 주 돌봄제공자의 부양부담에 대한 예측요인으로 제시한 것과 유사한 결과로 볼 수 있다[45]. 주관적 건강상태는 객관적인 건강상태에 대해 자신이 주관적으로 평가하고 받아들이는 인지적인 측면이 강한 요인으로 객관적 건강상태와 밀접하게 연관되어 있다. 따라서 소진을 예방하기 위해서는 대상자의 전반적인 건강수준을 향상시킬 수 있도록 지원하는 것이 중요하다. 이를 위해 치매가족 건강관리 지원제도를 시행하여 치매노인의 돌봄을 책임지는 주 돌봄제공자에게 특별건강검진을 제공하거나 기존의 만성 질환을 관리할 수 있도록 지원하고 운동 및 건강에 대한 상담을 시행하는 등 질병의 예방, 건강의 유지 및 증진을 위한 실질적인 건강지원이 필요하다. 이러한 건강지원을 통해 대상자가 치매노인을 돌보면서 자신은 돌봄의 사각지대에 빠져서 소진되는 상황을 미연에 예방할 수 있으리라 생각된다[14].

본 연구 결과 치매노인과의 동거 여부는 소진의 영향요인으로 확인되었다. 치매노인과 동거하지 않는 가족은 기존 자신의 가정을 돌보면서 발생하는 역할부담과 함께 치매노인의 가정을 돌보아야 하는 이중 부담을 지고 있는 경우가 많다. 특히 어린 자녀의 돌봄을 함께 수행하면서 가사 일까지 전담해야 하는 주 돌봄제공자들은 이중 돌봄의 책임이 가중되면서 소진의 위험성이 증가하는 것으로 볼 수 있다. 결국 가중된 역할부담으로 자신이 감당할 수 있는 한계에 도달하는 악순환이 반복되면서 소진을 발생시키는 결과를 초래한다. 따라서 치매노인과의 동거여부를 확인하는 것과 함께 이중 돌봄의 부담을 가진 주 돌봄제공자의 소진을 예방하기 위한 적극적인 간호중재가 필요하다.

치매노인의 행동심리증상은 소진의 영향요인으로 확인되어 선행연구에서 소진의 예측요인으로 보고한 결과를 지지하는 것으로 나타났다[46]. 행동심리증상은 가정에서 치매노인의 돌봄을 포기하고 요양시설 입소를 결정하게 하는 영향요인이며[47], 치매노인과 주 돌봄제공자의 부정적인 상호작용을 촉진하여 관계를 악화시키고 대상자의 소진을 발생시켜 결과적으로 삶의 질이 저하되는 요인으로 작용한다[48]. 따라서 자기돌봄을 향상시키고 소진을 예방하기 위해서는 치매노인의 행동심리증상을 조절하는 것이 중요하다. Algase 등[49]은 행동심리증상을 치매노인의 미충족 욕구에서 나오는 표현방식으로 접근하여 욕구반영이론(the need-driven dementia-compromised behavior [NDB] model)으로 설명하였다. 행동심리증상을 문제행동이 아닌 욕구반영이론에 근거하여 이해하고 이를 적용한 다양한 간호중재 프로그램

개발을 통해 치매노인의 행동심리증상을 감소시킬 수 있는 다양한 접근이 필요하다. 이와 더불어 주 돌봄제공자에게는 행동심리증상을 이해하고 대처할 수 있도록 지원하는 지속적인 교육을 제공함은 물론 치매노인과의 긍정적인 상호작용을 촉진시킬 수 있는 간호중재 프로그램의 적용이 필요할 것으로 생각된다.

치매가족 지원프로그램 참여여부에 따라 자기돌봄과 소진 정도의 차이는 통계적으로 유의하지 않은 것으로 나타났다. 이 결과는 선행연구에서 치매가족을 위한 지원프로그램을 이용하는 경우 대상자의 부담을 낮출 수 있으며, 대처능력이 향상되어 자신을 챙길 수 있다는 내용과[50] 상반되는 결과로 볼 수 있다. 이는 단순한 치매가족 지원프로그램의 참여여부가 아닌 프로그램을 통해 치매에 대해 이해하게 되고 다른 주 돌봄제공자들과 서로 지지하면서 마음을 다스릴 수 있는 프로그램의 질이 중요함을 시사하고 있다. 또한 참여하는 지원프로그램의 종류 및 제공받는 서비스의 양에 따라라도 자기돌봄과 소진 정도의 차이가 나타날 수 있다. 이러한 결과를 통해 치매가족 지원프로그램의 양적 확대는 물론 주 돌봄제공자와 함께 공감하고 실질적으로 도움이 될 수 있는 프로그램의 질적인 향상이 함께 수반되어야 할 것이다[50].

본 연구는 다음과 같은 제한점이 있어 결과를 해석하는 데 주의를 요한다. 첫째, 수도권에 위치한 일개 대학병원, 6개의 치매안심센터 및 재가장기요양기관 등을 방문하는 주 돌봄제공자를 대상으로 편의 추출하였기 때문에 연구 결과를 일반화하기에 제한이 있다. 둘째, 자기돌봄 측정도구인 ASAS-R은 인지적 평가 중 일차적, 이차적 평가를 모두 반영하고 있지 않으며 도구 자체가 이차적 평가와 대처로 구분되어 개발된 것이 아니라 저자가 임의로 ASAS-R의 문항을 Lazarus와 Folkman [22]의 스트레스, 대처, 적응이론에 맞추어 재분류했다는 점에서 제한이 있다. ASAS-R 문항 중 스트레스원에 대한 대처자원으로서의 체력, 건강행동, 정보탐색능력, 자신을 위한 시간활용, 자신의 방법 활용이 가능한지에 대해 탐색하고 평가하는 문항은 인지적 평가 중 이차적 평가로, 자신의 건강을 우선으로 챙기고 건강관리방법을 찾으며 주위에 도움을 요청하는 등의 문항은 인지적·행동적 노력으로서의 대처로 재분류하여 적용하였다. 셋째, 치매노인의 인지 기능을 측정하기 위한 MMSE-DS 검사를 총 156명의 대상자 중 33명의 경우 시행하지 못하여 21.2%의 결측이 발생해 인지기능과 관련된 연구 결과 해석에 주의를 요한다. 이는 주 돌봄제공자가 치매노인의 인지기능검사 수행을 거부한 경우로 인지기능이 현저히 저하되어 MMSE-DS 검사 시 치매노인의 자존심 손상이 우려되는 경우, 와상상태로 가정에 거주하는 치매노인의 검사를 위한 가정방문을 거부하는 경우에 연구 대상자의 설문조사만 수

행하였다. 이 경우 치매노인의 상태가 매우 의존적이거나 중증도 이상의 사례가 많아 본 연구의 주요 변수인 소진에 적합하다고 생각되어 연구에 포함시켰다. 그럼에도 불구하고 본 연구는 Lazarus와 Folkman [22]의 스트레스, 대처, 적응이론을 토대로 하여 가정에서 치매노인을 돌보고 있는 주 돌봄제공자의 자기돌봄이 소진에 미치는 가장 강력한 영향요인임을 확인하였고 자기돌봄의 개념을 대처자원으로서의 자기돌봄역량을 판단하고 평가하는 인지적 평가의 측면과 실제적인 자기돌봄의 요구를 실천하는 대처의 측면으로 함께 접근하였다는 점에서 연구의 의의가 있다. 또한 주 돌봄제공자를 의존적 돌봄을 제공하는 동시에 자신의 건강을 돌볼 책임이 있는 주체적인 대상자로서의 관점으로 접근한 연구이며, 소진을 예방하기 위한 장기적이고 비용효율적인 면에서 자기돌봄의 중요성을 확인하였다는 점에서 연구의 의의가 있다.

결론

본 연구는 Lazarus와 Folkman [22]의 스트레스, 대처, 적응이론을 근거로 하여 치매노인을 가정에서 돌보고 있는 주 돌봄제공자의 자기돌봄과 소진의 특성 및 관계를 파악하고 자기돌봄이 소진에 미치는 영향을 확인하기 위해 수행하였다.

본 연구 결과 주 돌봄제공자는 치매노인에게 의존적 돌봄을 제공하면서 자신의 건강을 위해서는 보통 수준 이하의 자기돌봄을 수행하고 있는 것으로 나타났으며, 치매노인 주 돌봄제공자의 소진은 다른 뇌혈관질환이나 악성 신생물 질환 등을 가진 노인을 돌보는 돌봄제공자의 소진에 비해 높은 수준으로 확인되었다. 또한 자기돌봄은 주 돌봄제공자의 요인 및 치매노인의 요인을 통제 한 상태에서 소진을 설명하는 가장 강력한 영향요인으로 확인되었다. 이는 소진을 예방하기 위해 자기돌봄에 대한 접근이 중요함을 시사하는 결과이다.

본 연구 결과를 토대로 치매노인 주 돌봄제공자의 자기돌봄과 소진에 관한 후속 연구방향을 다음과 같이 제안한다. 첫째, 치매노인 주 돌봄제공자의 다양한 특성에 따른 표본 집단으로 구분하여 자기돌봄과 소진에 관한 반복 연구를 제안한다. 둘째, 치매노인 주 돌봄제공자의 자기돌봄에 영향을 미치는 다양한 측면의 요인을 규명하고 검증하는 연구를 제안한다. 셋째, 치매노인 주 돌봄제공자의 자기돌봄 증진 프로그램을 개발하고 그 효과를 검증하는 중재연구를 제안한다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

None.

DATA SHARING STATEMENT

Please contact the corresponding author for data availability.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualization or/and Methodology: Kwon JH & Hong GRS.

Data curation or/and Analysis: Kwon JH.

Funding acquisition: None.

Investigation: Kwon JH.

Project administration or/and Supervision: Hong GRS.

Resources or/and Software: Kwon JH.

Validation: Kwon JH & Hong GRS.

Visualization: Kwon JH & Hong GRS.

Writing original draft or/and Review & Editing: Kwon JH & Hong GRS.

REFERENCES

1. National Institute of Dementia (NID). Korean dementia observatory 2019. Seoul: NID; 2020 Feb. Report No.: NIDR-1902-0028.
2. Shi H, Mao C, Tang J, Liang H. Research on the health of and interventions for family caregivers of people with dementia: A bibliometric analysis of research output during 1988-2018. *BMC Geriatrics*. 2020;20(1):20. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1421-7>
3. Smith CW, Graves BA. Implementation and evaluation of a self-care toolkit for caregivers of families with dementia. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*. Forthcoming 2020 Jul 29. <https://doi.org/10.1097/JXX.0000000000000469>
4. Pinyopornpanish M, Pinyopornpanish K, Soontornpun A, Tanprawate S, Nadsasarn A, Wongpakaran N, et al. Perceived stress and depressive symptoms not neuropsychiatric

- symptoms predict caregiver burden in Alzheimer's disease: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*. 2021;21(1):180. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02136-7>
5. Wiegelmann H, Speller S, Verhaert LM, Schirra-Weirich L, Wolf-Ostermann K. Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*. 2021;21(1):94. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>
 6. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PÁ, Moral-Fernández L, Frias-Osuna A, Parra-Anguita L, Del-Pino-Casado R. Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a Mediterranean Setting: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2019; 16(6):993. <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
 7. Dall'Ora C, Ball J, Reinius M, Griffiths P. Burnout in nursing: A theoretical review. *Human Resources for Health*. 2020;18(1):41. <https://doi.org/10.1186/s12960-020-00469-9>
 8. Joling KJ, O'Dwyer ST, Hertogh CPM, van Hout HPJ. The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: A longitudinal data analysis over 2 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2018;33(2):263-270. <https://doi.org/10.1002/gps.4708>
 9. Anderson JG, Eppes A, O'Dwyer ST. "Like death is near": Expressions of suicidal and homicidal ideation in the blog posts of family caregivers of people with dementia. *Behavioral Sciences*. 2019;9(3):22. <https://doi.org/10.3390/bs9030022>
 10. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. 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>
 11. Bastawrous M. Caregiver burden—a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*. 2013;50(3):431-441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
 12. Unson C, Flynn D, Glendon MA, Haymes E, Sancho D. Dementia and caregiver stress: An application of the reconceptualized uncertainty in illness theory. *Issues in Mental Health Nursing*. 2015;36(6):439-446. <https://doi.org/10.3109/01612840.2014.993052>
 13. Son JY. Effect of self-care by elderly women who take part in sports for all on health promotion act and successful aging awareness. *Journal of Korean Association of Physical Education and Sport for Girls and Women*. 2020;34(1):51-70. <https://doi.org/10.16915/jkapesgw.2020.3.34.1.51>
 14. Kim JE, Choi HK. The effects of self-care activities on the physical and mental health of primary caregivers of functionally impaired elderly. *Korean Journal of Family Social Work*. 2017;(55):157-188. <https://doi.org/10.16975/kjfsw.2017.55.006>
 15. Orem DE. A concept of self-care for the rehabilitation client. *Rehabilitation Nursing*. 1985;10(3):33-36. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1985.tb00428.x>
 16. Lu YY, Austrom MG. Distress responses and self-care behaviors in dementia family caregivers with high and low depressed mood. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2005;11(4):231-240. <https://doi.org/10.1177/1078390305281422>
 17. Kim HJ, Choi KH, Kim SH, Cummings JL, Yang DW. Validation study of the Korean version of the brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*. 2016;6(2):214-221. <https://doi.org/10.1159/000445828>
 18. Cerrato J, Cifre E. Gender inequality in household chores and work-family conflict. *Frontiers in Psychology*. 2018;9:1330. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01330>
 19. Yang JO, Lee HK. Factors influencing burnout in primary family caregivers of hospital-based home care patients. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2018; 29(1):54-64. <https://doi.org/10.12799/jkachn.2018.29.1.54>
 20. Gilhooly KJ, Gilhooly ML, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*. 2016;16:106. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0280-8>
 21. Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Calvó-Perxas L, López-Pousa S. A path analysis of dependence and quality of life in Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2017;32(2):108-115. <https://doi.org/10.1177/1533317516688297>
 22. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York (NY): Springer Publishing Company; 1984. p. 305.
 23. Ausar K, Lekhak N, Candela L. Nurse spiritual self-care: A scoping review. *Nursing Outlook*. Forthcoming 2021 Mar 6. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2021.01.015>
 24. Plath AM, Fickling MJ. Task-oriented self-care: An innovative approach to wellness for counselors. *Journal of Creativity in Mental Health*. Forthcoming 2020 Nov 7. <https://doi.org/10.1080/15401383.2020.1842274>
 25. Epps F, Skemp L, Specht JK. How do we promote health?: From the words of African American older adults with dementia and their family members. *Research in Gerontological Nursing*. 2016;9(6):278-287. <https://doi.org/10.3928/19404921-20160928-01>
 26. Lu YY, Wykle M. Relationships between caregiver stress and self-care behaviors in response to symptoms. *Clinical Nursing Research*. 2007;16(1):29-43. <https://doi.org/10.1177/1054773806295238>
 27. Joo KB, Kim KB. A study of care burden, burnout, and quality of life among family caregivers for the elderly. *Kore-*

- an Journal of Women Health Nursing. 2008;14(4):278-289. <https://doi.org/10.4069/kjwhn.2008.14.4.278>
28. Kim JS, Lee HJ, Kim KR. Caregiving appraisal, burnout and coping strategies according to the types of family relationship. *Journal of the Korea Gerontological Society*. 2004;24(4):39-51.
 29. Lee SH, Choi HK. Factors affecting subjective burden and objective burden of family caregivers in dementia patients. *Proceedings of the 2017 Spring Conference of KGS; 2017 May 26; Seoul*. Seoul: Korea Gerontological Society; c2017. p. 271-273.
 30. Kang CM, Kim JS, Jeong JH. Factors influencing quality of caregiving by caregivers for elders with dementia. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2016;27(3):193-201. <https://doi.org/10.12799/jkachn.2016.27.3.193>
 31. Hong MJ, Tae YS, Noh MY. Relationships between stress, ways of coping and burnout of family caregivers of cancer patients. *Asian Oncology Nursing*. 2012;12(1):92-99. <https://doi.org/10.5388/aon.2012.12.1.92>
 32. Kim TH, Jhoo JH, Park JH, Kim JL, Ryu SH, Moon SW, et al. Korean version of mini mental status examination for dementia screening and its' short form. *Psychiatry Investigation*. 2010;7(2):102-108. <https://doi.org/10.4306/pi.2010.7.2.102>
 33. Hwang IH, Oh DH. Questionnaires for assessing stress and mental health. *Hanyang Medical Reviews*. 2014;34(2):91-95. <https://doi.org/10.7599/hmr.2014.34.2.91>
 34. Stern Y, Albert SM, Sano M, Richards M, Miller L, Folstein M, et al. Assessing patient dependence in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*. 1994;49(5):M216-M222. <https://doi.org/10.1093/geronj/49.5.m216>
 35. Sousa VD, Zauszniewski JA, Bergquist-Beringer S, Musil CM, Neese JB, Jaber AF. Reliability, validity and factor structure of the Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised (ASAS-R). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2010;16(6):1031-1040. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2009.01242.x>
 36. Pines AM, Aronson E, Kafry D. *Burnout: From tedium to personal growth*. New York: The Free Press; 1981. p. 37-38.
 37. Ahn EJ, Lee YS. Burnout and burden of family care-givers for caring of terminal patients with cancer. *Asian Oncology Nursing*. 2005;5(1):40-51.
 38. Kim KB, Sung JM, Sok SR. A study on the health status, burnout, and burden of primary family caregivers of the elderly in-patients. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2008;19(2):216-225.
 39. Kim AJ, Choi EJ. Factors affecting the quality of life of family with terminal cancer patients hospitalized in hospice institutions. *Journal of East-West Nursing Research*. 2019;25(1):50-59. <https://doi.org/10.14370/jewnr.2019.25.1.50>
 40. Park MJ, Park SH, Chung MY. Factors affecting caregivers' burnout caring for a family member in an intensive care unit. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2017;29(5):517-526. <https://doi.org/10.7475/kjan.2017.29.5.517>
 41. Yoon KA. Effects of caregiving burden on gain and family quality of life among dementia family caregivers: The moderating role of coping strategies. *Korean Journal of Gerontological Social Welfare*. 2017;72(1):257-282. <https://doi.org/10.21194/kjgsw.72.1.201703.257>
 42. Song MR, Lee YM, Cheon SH. An analysis of the meaning of respite for family caregivers of elderly with dementia. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2010;40(4):482-492. <https://doi.org/10.4040/jkan.2010.40.4.482>
 43. Hammar LM, Williams CL, Meranius MS, McKee K. Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality - the experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia*. 2021;20(1):273-290. <https://doi.org/10.1177/1471301219879343>
 44. World Health Organization (WHO). *Self-care health interventions* [Internet]. Geneva: WHO; c2020 [cited 2021 Jan 20]. Available from: <http://www.who.int/news-room/factsheets/detail/self-care-health-interventions>.
 45. Choi JH, Lee JY. Factors influencing the family burden of taking care of elderly with dementia. *Journal of Korean Home Management Association*. 2018;36(3):91-101. <https://doi.org/10.7466/JKHMA.2018.36.3.91>
 46. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2012;34(4):405-412. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.02.006>
 47. Toot S, Swinson T, Devine M, Challis D, Orrell M. Causes of nursing home placement for older people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*. 2017;29(2):195-208. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001654>
 48. Isik AT, Soysal P, Solmi M, Veronese N. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2019;34(9):1326-1334. <https://doi.org/10.1002/gps.4965>
 49. Algase DL, Beck C, Kolanowski A, Whall A, Berent S, Richards K, et al. Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*. 1996;11(6):10-19. <https://doi.org/10.1177/153331759601100603>
 50. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AMM. Meaning in family caregiving for people with dementia: A narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2017;10:445-455. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S151507>