

초로기 치매 환자의 질병 경험

안수연¹ · 이여진²

삼성서울병원 간호본부 간호사¹, 한양대학교 간호대학 교수²

Illness Experiences of People with Young-onset Dementia

Ahn, Suyoun¹ · Yi, Yeojin²

¹Ph.D., RN, Department of Nursing, Samsung Medical Center, Seoul, Korea

²Professor, College of Nursing, Hanyang University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this qualitative study was to describe the illness experiences of people with young-onset dementia who live in a community. **Methods:** Six community-dwelling patients with young-onset dementia, aged 65 or under, were recruited. Data were collected from August 2019 to July 2020 and analyzed using qualitative thematic analysis. **Results:** The data were classified into five themes and eleven sub-themes. The following themes emerged: 1) Anguish enough to want to die from dementia symptoms that hit the prime of one's life; 2) Being thrown from middle age to old age; 3) Becoming a burden due to changing roles within the family; 4) Experiencing difficulties in the diagnosis and treatment process due to onset before old age; and 5) Living with young-onset dementia in one's own life. **Conclusion:** The findings suggest that people with young-onset dementia have unique experiences associated with middle age Korean traits. Therefore, based on their illness experiences, effective psychosocial nursing interventions tailored to their age should be developed.

Key Words: Dementia; Middle age; Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

치매는 대표적인 노인성 질환으로 알려져 있으나 노인에게만 발생하는 것은 아니다. 만 65세 이전에 발병하는 치매를 초로기 치매(young-onset dementia)라고 하며[1], 국내의 초로기 치매 환자는 점차 증가하여 2015년에는 전체 치매 환자 중 15%가량을 차지했다[2]. 그러나 노인이 아닌 경우 치매 증상을 보이더라도 다른 질환을 먼저 의심하므로 진단까지 상당한 시간이 소요되어 실제 유병률은 더 높을 수 있다[3].

초로기 치매는 'working-age dementia'라고도 하는데, 아직 일하고 있는 시기인 중년기에 발병하기 때문이다[4]. 중년기는 개인의 영향력이 절정에 달해 가정, 직장, 사회에서 중추적 역할을 하게 되는 한편 자아정체감, 삶의 무의미함 및 공허함 등 혼란을 경험하기도 하므로[5] 이 시기를 성공적으로 보내는 것은 개인의 현재 삶뿐만 아니라 노년기를 위해서도 중요하다. 그러나 초로기 치매 환자들은 인지능력 저하로 인해 중년기의 과도기적 혼란이 더욱 가중될 수 있다. 또한 이들은 직장 생활을 하거나 가족 부양의 부담을 갖고 있어 노인 치매 환자와는 달리 실직[1]이나 가족 관계의 변화 등을 경험하고[6], 진단 이후에도 상당 기간 신체적 건강이 유지되므로[7] 중년기라는 연

주요어: 치매, 중년, 질적연구

Corresponding author: Yi, Yeojin <https://orcid.org/0000-0003-0906-7722>

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

Tel: +82-2-2220-0703, Fax: +82-2-2220-3167, E-mail: yeojinee@hanyang.ac.kr

Received: Jan 4, 2023 | Revised: Feb 21, 2023 | Accepted: Mar 6, 2023

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

령대의 특성과 관련한 특별한 간호요구를 가질 수 있다.

특정 질병을 이해하고 개념화하는 방식은 치료방법과 질병에 관한 사회문화적 인식을 형성하고, 이는 그 질병을 앓고 있는 개인의 경험에 영향을 미친다[8]. 치매는 전통적으로 의학적 모델을 기반으로 이해되어 왔으나 이러한 접근은 치매를 앓고 있는 개인을 스트레스에 반응하는 인간으로 보기보다는 질병 그 자체만을 다룬다는 점에서 비판을 받아왔고, 치매의 복합적인 특성에 따라 점차 심리사회적인 관점을 반영하여 치매를 이해하는 모델들이 발달하게 되었다[9]. Kitwood [10]는 치매 환자의 핵심적인 욕구를 ‘사랑(love)’으로 제시하면서 이와 관련한 다섯 가지의 욕구(comfort, attachment, inclusion, occupation, identity)를 설명하였고, 치료적 접근에 있어 치매 환자의 주관적인 경험 및 심리사회적 요인을 중요시하였다. Kitwood [10]의 관점은 치매 환자의 인격 손상을 최소화하려는 최근의 치매 접근 및 치료 경향에 중요한 영향을 미쳤으나 이는 노인 치매를 토대로 발달하였으므로[9], 중년기에 발병하는 초로기 치매 환자에게 적용하기에는 제한이 있을 수 있다. 그러므로 초로기 치매 환자에게 보다 효과적인 치료적 접근을 하기 위해서는 이들의 주관적인 경험을 이해하는 것이 필요하다.

초로기 치매 환자 및 보호자는 체계적인 지원 및 지지를 필요로 하지만 초로기 치매에 적합하면서 효과적인 서비스를 찾는 것은 어렵다[7,11]. 이에 국외에서는 초로기 치매 환자의 진단 과정과 프로그램 및 서비스 이용, 치매로 인한 변화와 사회적 낙인 경험 등 다양한 질적연구를 통해 이들의 경험을 이해하려는 연구가 시도되고 있지만[7,12-16] 국내에서는 초로기 환자의 경험과 관련된 연구가 매우 부족한 실정이다.

우리나라는 2017년 ‘치매 국가책임제 추진계획’을 발표한 이후 2018년 개정된 치매관리법에 따라 전국적으로 치매안심센터를 운영하며 치매의 통합적 관리를 위해 노력하고 있다[17]. 특히 초로기 치매 환자의 경우 노인보다 두 배 가까이 더 길게 지역사회에서 보살핌을 받기 때문에 지역사회 자원의 필요성이 더욱 강조된다[11]. 지역사회에서 환자 및 보호자의 요구를 충족시키는 것은 초로기 치매 치료의 중요한 측면으로, 이는 가정 방문, 위험 사정, 상담, 신경정신증상 관리, 의료 및 사회복지 서비스 연계 등의 역할을 할 수 있는 전문적인 간호사의 의해 촉진될 수 있다[18]. 따라서 이들의 정신사회적 요구를 파악하여 보다 효율적인 간호중재 및 서비스를 개발하기 위해서는 지역사회에 거주하고 있는 초로기 치매 환자의 질병과 관련한 경험을 이해하는 것이 필수적이다. 이를 위해서는 자연적인 상황 속에서 대상자의 개별적 경험을 깊이 있게 탐색하는 질적연구가 적합하며, 이러한 접근을 통해 연구 주제에 관한 이해와

통찰을 얻을 수 있을 것이다. 그 중 주제분석방법은 질적 자료에서 나타나는 주제들을 식별하고 분석하여 참여자들의 경험과 의미, 관점을 드러낼 수 있는 방법으로, 다른 질적 분석방법이 특정 이론 혹은 인식론에 기반하는 것과는 달리 주제분석은 이론에 얽매이지 않고 자유롭기 때문에 유연하고 유용한 분석 방법이다[19]. 따라서 현상에 대한 풍부하고 상세한 설명을 제공할 수 있으므로[19] 본 연구는 주제분석방법을 통해 초로기 치매 환자의 질병 경험을 총체적으로 이해하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 질적연구방법을 이용하여 지역사회에 거주하고 있는 초로기 치매 환자의 질병 경험을 총체적으로 이해하는 것이다. 이에 따른 본 연구의 주요 질문은 “초로기 치매 환자의 질병 경험은 무엇인가?”이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 초로기 치매 환자의 질병 경험을 심층적이고 총체적으로 이해하고 탐색하기 위해 주제분석방법을 적용한 질적 연구이다.

2. 연구참여자

연구참여자는 본 연구의 주제에 관한 경험을 풍부하게 표현할 수 있는 참여자를 선정하기 위해 목적적 표집방법(purposive sampling)을 이용하였다. 선정기준은 서울소재 S병원에 초로기 치매 진단으로 외래 치료를 받고 있는 자 중에서 지역사회에 거주 중이며, 만 65세 이하이고, 의사소통이 가능하며, 연구참여 당시 한국판 간이정신상태검사(K-MMSE, Korean Mini-Mental State Examination)[20] 점수가 18점 이상인 자이다. 본 연구는 참여자로부터 직접 연구참여에 관한 동의를 받아 시행하였는데, 알츠하이머 치매 환자의 임상 실험연구참여 동의 능력에 관한 선행연구에서 MMSE 18점 이상인 경우 연구참여 판단 능력이 있었음을 보고하고 있어[21] 본 연구에서도 이 기준을 따랐다. 또한 MMSE는 치매선별검사로 20점 미만을 치매로 진단 내리도록 되어 있으나, 치매 치료를 받음으로써 인지기능이 호전된 참여자도 있어 본 연구에서는 MMSE 점수의 상한선은 두지 않았다. 목적적 표집을 위해 선정기준에 부합

하는 자 중에서 연구 주제를 잘 표현할 수 있는 참여자를 의사에게 추천받았고, 이들 중 연구의 목적과 방법을 이해하고 자발적으로 연구참여에 동의한 6명을 연구참여자로 선정하였다. 초로기 치매 환자의 질병 경험을 탐색하기 위해 다른 정신과적 진단을 받은 자, 자신의 진단명을 인지하지 못하는 자는 제외하였다.

3. 자료수집

본 연구의 자료수집은 2019년 8월부터 2020년 7월까지 수행되었으며, 일대일의 반구조적 면담을 통해 이루어졌다. 면담 장소는 참여자가 익숙하고 편안함을 느낄 수 있는 장소를 우선적으로 고려하여 대부분 참여자의 자택에서 이루어졌고, 이를 원치 않는 경우 병원의 면담실을 이용하였다. 면담 시간은 평균 61분이었고, 각 참여자별 면담은 약 40~85분가량 소요되었으며, 각 참여자와 1회의 면담을 진행하였다. 연구 설명 및 동의서 작성과 면담을 연구자가 직접 시행하였고, 면담 일정을 잡기에 앞서 연구 설명을 위한 별도의 만남을 갖거나 본격적인 면담을 시행하기 전 안부를 나누는 등 관계 형성을 위해 노력하였다.

면담은 주로 개방형 질문으로 진행되었으며 “초로기 치매 환자로 살아가는 경험에 대해 말씀해주시고”라는 광범위한 질문으로 시작하여 참여자의 표현을 방해하지 않으면서 자연스럽게 이야기할 수 있도록 격려했다. 참여자의 대화 흐름과 이해 수준에 따라 “초로기 치매에 대해 어떻게 생각하나요?”, “초로기 치매 환자로 살아가는 데에 어떤 어려움이 있나요?”, “치매 발병 이후 삶에서 어떤 변화를 경험하고 있나요?”, “요즘 일상생활이나 직장생활은 어떤가요?”, “가족이나 주변 사람들과 관계는 어떤가요?” 등의 질문으로 구체화하면서 진행하였다. 면담 시 참여자의 중요 비언어적 표현이나 행동 등은 메모하여 자료분석 시 참고하였다. 수집된 내용이 반복되면서 더 이상 새로운 내용이 도출되지 않아 자료가 포화되었다고 판단되는 시점에 자료수집을 종료하여 총 6명의 참여자가 포함되었다.

4. 자료분석

면담 녹음으로 수집된 자료는 연구자가 직접 필사하였고, 자료수집과 동시에 분석을 진행하였다. 본 연구에서는 Braun과 Clarke [19]의 주제분석방법을 이용하였으며 구체적인 절차는 다음과 같다. 첫째, 자료를 반복적으로 읽으면서 자료에 친

숙해졌다. 둘째, 전체 자료를 검토하여 의미 있는 단위를 토대로 초기 코딩을 시행하였다. 셋째, 초기 코딩을 토대로 유사한 의미 단위를 분류하여 잠재적인 주제를 찾았다. 넷째, 도출된 주제가 코딩 및 전체 자료와 부합하는지 확인하기 위해 의미 단위를 범주화하고 분류하는 작업을 반복했다. 다섯째, 주제를 재검토하고 분석하여 상위의 범주명을 형성했다. 여섯째, 주제를 대표할 수 있는 인용문을 선택하여 최종 분석을 시행하고 연구 질문과 관련시켜 검토하였다.

5. 연구자 준비

본 연구자는 정신간호사로 10년 이상 병원에 근무하면서 여러 치매 환자들을 간호한 경험이 있으며, 초로기 치매 환자와 종종 만나면서 중년기라는 젊은 나이에 치매 환자로 살아가는 경험은 어떠한지에 관한 물음을 가져왔다. 질적연구를 수행하기 위해 대학원에서 질적연구방법론을 수강하였고, 질적연구를 직접 시행한 경험이 있다.

6. 윤리적 고려

본 연구는 자료수집을 시작하기 전 S병원의 생명윤리심의 위원회의 승인을 받았다(IRB No. SMC 2019-08-085). 참여자 및 보호자에게 본 연구의 목적과 절차, 익명성과 비밀 유지, 연구 철회 및 면담의 녹음과 전사 등에 대해 설명하였고, 치매 환자의 가치감과 인격 존중을 위해 참여자에게 직접 동의를 받았다. 참여자가 자발적으로 연구참여에 동의한 경우 서면 동의서를 받고 연구를 진행하였다. 면담 시작 전 면담 약속을 미리 알려주고, 연구참여 의사를 재확인하였다. 참여자가 면담 중 좌절감을 느끼지 않도록 이해하기 쉬운 표현을 사용하고, 질문에 대답하기 위한 충분한 시간을 제공하였으며, 질문에 맞지 않는 대답을 하더라도 말을 중단시키지 않고 끝까지 경청한 후 다시 질문하면서 면담을 진행하였다. 참여자가 먼저 중단 요청을 하지 않더라도 연구자가 면담 태도를 관찰하여 피곤해 보이거나 힘들어하는 경우 면담 중단 의사를 물어 확인하였다. 면담 종료 후 감사의 표시로 소정의 사례금을 지급하였다.

7. 연구의 엄격성과 신뢰성 확보

질적연구의 엄격성과 신뢰성 확보를 위해 본 연구에서는 Guba와 Lincoln [22]이 제시한 네 가지 기준을 따랐다. 첫째, 사실적 가치(truth value)를 위해 연구 주제와 관련한 경험을

풍부하게 이야기할 수 있는 참여자를 선정하고자 목적적 표집 방법을 이용하였고, 면담 종료 직후 참여자의 이야기를 요약하여 설명한 뒤 참여자에게 진술한 내용이 맞는지 확인하였다. 또한 면담 내용을 녹음하여 즉시 필사하고 메모와 함께 반복적으로 검토하면서 자료가 누락되지 않도록 하고, 정확하게 이해하고자 하였다. 둘째, 중립성(neutrality)을 유지하기 위해 연구자는 자료수집 및 분석 과정에서 연구자의 선입견이나 편견이 반영될 수 있음을 인지하고 중립적으로 연구가 이루어질 수 있도록 노력하였다. 셋째, 일관성(consistency)을 높이기 위해 연구 과정을 자세히 기술하고자 하였고, 질적연구자 2인의 검토와 피드백을 받으면서 자료분석을 시행하여 초로기 치매 환자의 질병 경험을 적절히 드러낼 수 있도록 하였다. 넷째, 적용성(applicability)을 위해 자료가 포화상태에 이를 때까지 면담을 시행하였고, 참여자의 연령대와 성별, 인지기능 수준, 실직 경험, 부양가족 유무 등이 고르게 포함될 수 있도록 노력하였으며, 참여자의 인구학적 특성을 연구결과에 제시하였다.

연구결과

본 연구의 참여자는 총 6명으로 여성 2명, 남성 4명이었고, 나이는 56~65세였으며, 모두 알츠하이머형 치매로 진단받았고, 가족과 함께 지내고 있었다. 이들의 유병 기간은 12~36개월이며, 연구참여 당시의 MMSE 점수는 18~27점으로 이를 고려했을 때 참여자들은 대체로 치매 초기 단계로 볼 수 있다(Table 1). 초로기 치매 환자의 질병 경험을 분석한 결과 11개의 하위 주제 및 5개의 주제가 도출되었고, 5개의 주제는 ‘삶의 전성기를 덮친 치매 증상으로 죽고 싶을 만큼 비통함’, ‘중년기에서 노년기로 내던져짐’, ‘가족 내 역할이 변화하며 짐이 됨’, ‘노년기 이전 발병으로 진단 및 치료 과정에서 난항을 겪음’, ‘초로기 치매와 동행하며 자신의 삶을 살아감’이었다(Table 2).

Table 1. Characteristics of Participants

No	Age (year)	Sex	Types of dementia	Disease period (month)	MMSE score	Family member living together
1	64	Female	AD	18	18	One son
2	62	Female	AD	13	22	Spouse
3	57	Male	AD	24	18	Spouse and two daughters
4	65	Male	AD	12	27	Spouse
5	56	Male	AD	36	24	Spouse, two daughters and one son
6	64	Male	AD	36	19	Spouse
(Mean 61.33)				(Mean 23.17)	(Mean 21.33)	

AD=Alzheimer disease.

주제 1. 삶의 전성기를 덮친 치매 증상으로 죽고 싶을 만큼 비통함

첫 번째 주제는 참여자들이 초로기 치매 진단 및 증상과 관련하여 느끼는 감정에 관한 것이다. 중년기로 삶의 전성기를 누려왔던 참여자들은 치매 증상으로 인해 기억 및 일상 조절 능력, 직장과 사회적 지위 등을 잃으며 점차 자아를 상실해가는 것 같았고, 이는 죽고 싶다는 생각이 들만큼 깊은 절망감과 비탄을 불러일으켰다.

1) 남들보다 일찍 ‘인사불성’이 되는 병에 걸렸다는 절망감

평소 참여자들은 치매를 기억을 잃고 ‘인사불성이 되어 추해지는 병’이라고 인식하며 낙인을 가지고 있었기에 자신이 이런 병에 걸렸다는 것은 받아들이기 어려웠다. 그러나 증상이 지속되자 치매를 인정할 수밖에 없게 되었고, 동년배들과는 달리 이른 나이에 벌써부터 자신에 대한 기억과 능력을 잃어갈 것이라는 생각에 절망했고, 자신의 신세가 비참하고 처량하게 느껴지며 애통했다.

그때 당시에 마음이 너무 아팠죠. 아, 내가 벌써 이렇게 중병을 앓게 되었구나, 그렇게 생각하니까 서글펐죠... (중략) 내 신세가 이렇게 되었을까 하고 생각하면 막 처량하고, 눈물이 나고 그래요, 막.(참여자 4)

2) 일상에 대한 조절 능력을 잃어가며 고통스러움

초로기 치매로 인한 인지기능의 저하는 생활 전반에 영향을 미치며 일상 수행능력에 제한을 발생시켰다. 참여자들은 기억력 저하를 주로 경험하면서 식사, 투약, 약속 등을 잊었고, 쉬운 것도 이해가 되질 않고, 적절한 판단이 힘들었다. 간단한 단어가 떠오르지 않아 대화에 어려움을 겪었고, 막연한 회상과 걱

Table 2. Illness Experiences of People with Young-onset Dementia

Themes	Sub-themes
Anguish enough to want to die from dementia symptoms that hit the prime of one's life	<ul style="list-style-type: none"> · The feeling of hopelessness from being diagnosed with the disease that leads to 'oblivion' earlier than others · Suffering from losing the ability to manage daily life · Losing the pride accomplished over a lifetime and withdrawal
Being thrown from middle age to old age	<ul style="list-style-type: none"> · Skipping physical aging and experiencing old age · Avoiding active outside activities and becoming powerless
Becoming a burden due to changing roles within the family	<ul style="list-style-type: none"> · Shifting from a provider to a dependent and becoming a burden · Losing the role of primary economic agents in the family and imposing a financial burden
Experiencing difficulties in the diagnosis and treatment process due to onset before old age	<ul style="list-style-type: none"> · Wandering through the diagnosis journey · Feeling like it's a double-edged sword to participate in dementia programs
Living with young-onset dementia in one's own life	<ul style="list-style-type: none"> · Having a desire for a meaningful life even in an uncertain future · Trying to carry on with one's own life

정에 사로잡혀 생활에 집중할 수 없었다. 이처럼 증상으로 인해 참여자들은 늘 해오던 살림이나 업무에 점차 혼란을 겪으며 일상을 스스로 조절하지 못했고, 어떻게 수행해야 할 지 몰라 막막하게 느꼈다.

손에 돈을 들고도 뭘 사다 해 먹어야 되는데, 그걸 몰라. 이걸 도대체 해 먹을 수가 없으니까 그림을 그려가지고 먹었음 좋겠어. 내가 할 수가 없으니까. 돈을 가지고도 사다 해 먹을 줄을 모르니, 이걸 도대체가 말이 아니었다니까.(참여자 1)

치매로 인해 능숙했던 일상은 낯설어졌고, 참여자들은 이런 변화가 의아하고, 매사에 덩벙대는 것 같았다. 일상 수행이 어려워지면서 좌절하고 두렵기도 하면서, 기본적인 것도 못하는 자신에게 화가 나기도 했다. 증상이 지속되자 참여자들은 점차 우울했고, 한 참여자는 이러한 고통스러운 감정으로 인해 죽고 싶다는 생각까지 하게 되었다.

우울하죠. 기억력도 떨어지고... 우울하고 그러니까 죽고 싶은 생각도 들고... 근데 죽으려고 번개탄을 사 놓고, 돌아서서 까먹기도 해요.(참여자 4)

3) 평생에 걸쳐 이루어 온 삶의 자긍심을 잃고 위축됨

중년기인 참여자들은 발병 이전에 집과 직장에서 중추적인 역할을 하고 있었다. 곁에 없던 남편의 뭇까지 더하여 자식을

잘 키운 자신이 자랑스러웠고, 사업체를 공동으로 운영하면서 자부심을 가졌고, 대기업에서 승승장구하며 높은 자리까지 올라 성공한 것 같았다. 삶의 전성기를 보내고 있다고 여기며 자신이 평생에 걸쳐 이루어 온 것에 자긍심을 가지고 지내던 참여자들은 초로기 치매 증상으로 인해 점차 살림을 맡아 할 능력, 일할 능력을 잃게 되었다. 중년기 자긍심의 원천이었던 자신의 역할, 사회적 지위, 직장 등을 잃으면서 참여자들은 자존심과 자신감이 저하되고 위축되어 갔다.

스물 여섯부터 OO에 입사해서 열심히 일하고 돈 벌었습니다. 경리업무하면서, 조직 통제하면서, 임원 달고, 상무 달고... (중략) 사람을 관리하다 보니까 규칙에 위반되는 사람한테 맨날 잔소리하고, 주장하고 그랬기 때문에, 내가 위반되는 행동을 하면 안되죠.(치매 증상 때문에) 민폐를 끼치면 안되니까 그만됐죠. 그래도 속상하고 자존심이 상합니다. 겨우 시험 쳐서 들어간 회사인데, 이렇게 그만 두게 됐으니까.(참여자 5)

주제 2. 중년기에서 노년기로 내던져짐

두 번째 주제는 초로기 치매를 앓게 되면서 참여자들이 변화한 자신의 삶을 어떻게 인식하는지에 관한 것이다. 치매 증상으로 인한 생활의 제한은 참여자들로 하여금 자연스러운 노화와 과정을 거치지 않고 삶이 중년기에서 노년기로 내던져지며 상노인의 삶을 살고 있는 것처럼 느끼게 하였다.

1) 신체적 노화를 건너뛴 채 상노인이 된 듯한

참여자들은 치매 증상으로 여태까지 해오던 역할이나 책임이 줄고, 독립적으로 할 수 있는 일이 적어지면서 자신의 삶이 갑작스럽게 노년기로 전환된 것 같았다. 노년기 변화를 예상하고 준비할 틈도 없이 인지적, 사회적 기능이 떨어졌지만, 젊은 나이로 인해 상대적으로 신체적 건강이 유지되었던 이들은 신체적 노화 과정 없이 상노인이 된 듯한 변화에 스스로에게 이질감을 느끼기도 하였다.

칠, 팔십도 아니고 구십도 아닌데, 이렇게 젊은 나이에 기억력이 없어진다고 생각하면 안 좋지. 실망스럽지. 육십이어서도 청춘인데. 너무 슬퍼, 제 역할을 못 하니까. 상늬 은이가 된 것 같아.(참여자 6)

노인네가 된 것 같으면서도 내가 아직까지는 건강해요. 팔팔하지. 그래서 또 어떤 때는 내가 옛날처럼 뭘 막 할 수 있을 것 같거든? 아, 근데 이게 뭘 하려고 하면, 안 돼. 할 줄을 몰라. 그니까 이게, 하... 이상해. 내가 이상한 것 같아. 몸 따로, 마음 따로가 되는거지.(참여자 3)

2) 활발했던 외부생활을 회피하며 무력해짐

치매 증상으로 인해 참여자들은 대인관계나 사회생활에 자신이 없어졌다. 이들은 타인에게 편잔을 듣고 무시를 받는 등 냉소적인 주변 사람들의 태도를 경험했다. 또한 쉬운 질문에 대답하지 못해 대화를 이어가기 어렵거나 실수를 할 것 같은 두려움을 가졌고, 자신과 달리 건강한 동년배들을 보면서 약해진 자신을 마주하고 싶지 않아 결국 외부생활을 회피하게 되었다. 이로 인해 참여자들은 집에서만 주로 생활하였고, 활발했던 사회적 활동을 대신할 만한 다른 의미 있는 활동을 찾지 못해 대부분의 시간을 TV 시청으로 보냈다. 이러한 무력한 일상상은 노인이 된 것 같은 느낌을 가증시켰다.

내가 무슨 실수를 하니까 사람들이 자기들끼리 수근거리고, 나한테 손가락질을 하면서 밥을 먹더라...(중략) 그때 기분이 엄청 나빴어. 그래서 밖에 잘 안나가.(참여자 3)

이제는 내가 사람을 만나는 게 싫더라고. 내가 깜빡깜빡하고 그런 게 있다보니까 자신이 없어...(중략) 그리고 친구들을 만나도(돈이 없어서) 신세를 지게 되고, 자존심이 상하잖아. 그래서 안 만나요.(참여자 6)

주제 3. 가족 내 역할이 변화하며 짐이 됨

세 번째 주제는 초로기 치매 발병이 가족 관계에 미친 영향에 관한 것이다. 가족을 돌보던 참여자들은 치매로 인해 돌봄을 필요로 하는 사람이 되었고, 더 이상 가정의 경제주체가 아니게 되면서 경제적 어려움까지 안기며 가족에게 짐이 된 것 같았다.

1) 주부양자에서 피부양자가 되며 돌봄 부담을 지움

참여자들은 발병 전 부모, 배우자, 자식으로서 가정의 중심 축 역할을 하고 있었다. 그러나 초로기 치매는 자녀 양육에 제한을 발생시켰고, 배우자가 자신의 몫까지 감당하도록 했으며, 부모부양을 더 이상 못하게 만들면서 가족을 돌보던 위치에 있던 참여자가 오히려 돌봄을 받아야 할 대상이 되었다. 이들은 이른 나이에 치매를 진단받은 것만으로도 가족에게 상처를 주어 죄를 진 것 같았고, 일상에서 보호자의 돌봄이 필요해지면서 가족들의 걱정을 사고 고생을 시키게 되어 미안했다. 어린 손주를 키우는 딸의 보살핌을 받고 있던 한 참여자는 자신이 자녀의 자녀가 되어 가는 것 같았고, 한창 바쁠 나이인 딸이 자신까지 돌봐야 하는 것에 안타까워했다.

내가 지금 이게(치매) 오니까, 돌봐야 할 지경이잖아요. 어디를 간들 마음이 놓이겠어요... (중략) (딸이) 지금 어린애가 있으니까 이 놈(손주)도 봐야지, 이 놈(참여자)도 봐야지, 애기도 아닌 게(참여자) 애기 노릇을 해버리려고 하니까, 이게 문제잖아요. 뭐라하면은 애(참여자)는 깜빡깜빡 하니까.(참여자 2)

2) 가정의 경제주체 역할을 잃고 재정적 부담을 안김

일부 참여자들은 발병 당시 경제활동을 하며 가족의 생계를 책임지고 있었다. 이들에게는 아직 학비를 대줘야 하는 어린 자녀가 있었고, 부양해야 할 노부모가 있었다. 그러나 치매 증상으로 인해 일할 능력을 잃고 경제 활동이 중단되며 참여자들은 더 이상 가정의 경제주체가 아니게 되었다. 아직 은퇴할 나이가 아니었기에 노후를 위한 자금을 마련해두지 못한 참여자들은 긴 노후를 살아야 할 걱정과 가족의 생계에 관한 걱정을 가족에게 떠넘긴 것 같아 미안했고, 자신이 짐이 된 것 같았다.

(치매 때문에) 운전이 힘들지. 집에서 어머니가 일을 이제 참고, 그만 두라고 그러시대. 그래서 예, 그렇게 한다고 그리고 그만뒀지. 병 때문에 그만뒀지...(중략) (일을 그만뒀으니) 이제 돈이 없잖아. 그 돈으로 애들 키우고, 벌어들고 살았는데... 앞으로 살 길이 막막하지. 나도 집사람도 돈 버는 사람이 없으니까.(참여자 3)

주제 4. 노년기 이전 발병으로 진단 및 치료 과정에서 난항을 겪음

네 번째 주제는 참여자들이 진단 과정 및 치매 서비스 이용 시 경험한 것에 관한 내용이다. 노년기가 아닌 젊은 나이로 인해 치매로 진단받기까지 평탄치 않았고, 동년배가 아닌 노인들과 함께 해야 하는 지역사회 치매 프로그램에서 참여자들은 적절한 도움을 받기 어려웠다.

1) 진단 여정 속을 헤맸

참여자들은 치매는 더 나이든 노인이 걸리는 병이라고 생각했기에 기억력에 문제를 느끼기는 했어도 치매를 의심하지는 않았다. 이 때문에 병원을 방문하게 된 시기가 늦어지거나 진료를 권유하는 가족들과 갈등을 빚으며 다투기도 했고, 치매 진단을 의료진의 오판으로 여기며 다른 병원을 찾기도 했다. 한 참여자는 치매 증상으로 병원을 방문하였음에도 초로기 치매라고 진단을 받기까지 여러군데의 병원을 거처야 했다.

아들이 나한테 병원에 가야 된다고 그랬는데, 내가 안 간다고 소리치고 그랬어요. 내가 병원에 왜 가느냐고... 내가 치매라고는 생각하지 않았으니까 화를 내고 안갔지. (참여자 1)

내가 자꾸 깜빡깜빡하니까 딸이 병원에 가자고 하더라고요. 그래서 OO병원 신경과를 갔다가, 병원을 또 바꾸고, 나중에는 정신과를 갔지... (중략) 침에 신경과를 갔는데, 별 저기가 없었어요. 그니까 내 병을 못 찾은거지. (참여자 2)

2) 치매 프로그램 참여가 양날의 검처럼 느껴짐

일부 참여자들은 국가의 치매조기검진 서비스 이용을 계기로 지역사회에서 운영되는 치매 프로그램에 참여할 수 있었다. 치매 증상으로 주로 집에서만 생활해오던 참여자들은 프로그램 참여로 다시금 외부활동과 사회생활을 하게 되면서 활기를 되찾은 듯 느꼈다. 프로그램 참여가 외부생활을 지속하는 기회가 되어주는 것은 노인인 된 듯한 위축감을 심화시키며 거부감을 들게 하였고, 노인 위주로 구성된 프로그램이 자신과 잘 맞지 않는다고 여겨지기도 했다.

거기(치매 프로그램) 가면은 노인네들만 있어서 기본이 더 안 좋아. 내가 아직 노인네들이랑 어울려서 뭐 하고

싶지는 않고... 어떤 심한 노인네들을 보면 내가 저렇게 되나 싶은 생각도 들고... (중략) 거기 가면 꼭 무슨 국민학교 운동회하는 것 같애.(참여자 6)

주제 5. 초로기 치매와 동행하며 자신의 삶을 살아감

다섯 번째 주제는 초로기 치매 환자로 살아가는 참여자의 질병에 관한 태도와 관련된 것이다. 참여자들은 의미 있는 삶을 지속하고 싶다는 간절한 소망으로 자신다운 삶을 위해 노력하였고, 초로기 치매와 동행하며 살아가고자 하였다.

1) 불투명한 미래 속에서도 의미 있는 삶이라는 바람을 가짐

치매를 진단받으면서 참여자들은 앞날을 그려 보았는데, 치매 예후에 대한 부정적인 인식과 치매로 돌아가신 부모에 대한 아픈 기억은 미래에 대한 불안감을 갖게 하였다. 이는 일부 참여자로 하여금 앞날을 절망적으로 느끼게 만들기도 했지만, 그럼에도 불구하고 남은 생을 어떻게 살고 싶은지, 간직하고 싶은 자신의 모습은 무엇인지에 관해 생각하는 계기가 되었다. 이들은 치매가 악화되어 정체성을 잃고 살아가게 될 것을 가장 두려워했으며, 가족에게 자랑스럽게 기억되기를 원했고, 자신에게 의미 있고 좋아하는 활동들을 지속하면서 살 수 있기를 소망하며 삶의 바람을 가졌다.

(치매가 심해지면) 사람도 몰라볼 수가 있고... 그럼 나도 그렇게 될까 싶은 생각이 들어서 힘들어질 때가 있어요. 그런 상황에서 나는 안 살고 싶어요... (중략) 그렇게 살면, 하루 사는 거나, 열흘 사는 거나 다름이 없는 거지. 살아서 뭐하겠어요. 건강한 모습으로 살아야지... 앞으로는 건강한 모습으로 내가 할 수 있는 믿음생활을 열심히 하면 좋겠어요. 아파서 믿음생활도 못하고 그렇게 살았는데... (중략) 그때는 너무 힘들지. 교회를 가서 내가 하나님한테 기도를 해야 하는데 못하니까. 주어진 일을 내가 감당을 해야 하는데, 그러지를 못하니까.(참여자 1)

2) 자신다운 삶을 지속하고자 노력함

참여자들에게 초로기 치매 진단은 비통한 일이었지만 발병과 진행을 막을 수는 없었다. 처음 치매라는 이야기를 들었을 때 혼란스럽기도 했지만, 시간이 지나면서 치매를 자연스럽게 받아들이고, ‘친구처럼’ 동행해야 하는 것으로 여겼다. 치매 발병에 큰 의미를 두기보다는 오히려 설 수 있는 기회로 여기며 긍정적인 태도를 갖고자 하였고, 초로기 치매와 함께 살아가는

‘있는 그대로’의 자신의 삶을 살고자 하였다.

이왕에 왔는데, 내가 그걸(치매) 마다한다고 안 오는 건 아니잖아요. 이왕에 왔으니까 같이 가는 거죠. (치매가) 오지 말란다고 안 오는 것도 아니고, 오란다고 오는 것도 아니고. 태초에 이걸(치매) 안고 온 게 아니니까, 친구처럼 가야지. 이왕에 왔으니까 어떻게 해요. 그냥 받아들이고, 이제 친구처럼... 더 빨리, 빨리, 아프면 안 되게... (중략) 제가 아프고 싶어서 (치매가) 온 것도 아니고, 지금 저도 제 앞날을 모르잖아요. 그저 있는 그대로 살아야죠, 있는 그대로.(참여자 2)

치매 증상을 대수롭게 여기지 않는 참여자는 아직 지낼 만하다면서 별다른 노력을 하지 않았지만, 대부분의 참여자들은 자신다운 삶을 지속하고 증상이 악화되지 않도록 하기 위해 투약을 성실히 챙기면서 운동, 금주, 산책, 독서 등의 노력을 기울였다.

논 의

본 연구는 초로기 치매 환자가 질병과 관련하여 어떠한 경험을 했는지 깊이 있게 이해하고 서술하고자 시행되었으며, 연구 결과 이들의 경험은 ‘삶의 전성기를 뒀친 치매 증상으로 죽고 싶을 만큼 비통함’, ‘중년기에서 노년기로 내던져짐’, ‘가족 내 역할이 변화하며 짐이 됨’, ‘노년기 이전 발 발병으로 진단 및 치료 과정에서 난항을 겪음’, ‘초로기 치매와 동행하며 자신의 삶을 살아감’으로 확인되었다. 본 연구결과를 토대로 초로기 치매 환자의 간호중재 방안에 대해 논의하고자 한다.

첫째, 중년의 나이로 삶의 전성기를 누리고 있었던 참여자들은 치매 증상을 경험하며 고통스러운 감정을 느꼈다. 이는 자신이 누구인지에 관한 정체성, 삶을 살아가기 위한 능력이나 기능, 자신에 대한 가치감 등 자아의 전반적인 부분에서의 상실감과 관련되었다. 선행연구에서도 초로기 치매 환자들은 증상으로 인해 자신에 대한 감각과 통제력을 상실하며 당황스럽고 수치심을 느끼는 등 고통스러운 감정을 경험했다[15]. 본 연구의 참여자들은 이른 나이에 치매를 앓게 된 것에 특히 충격을 받고 슬퍼하였다. 자아 및 정체성의 위협은 노인 치매 환자들 또한 경험하는 문제이지만[23], 치매는 노인성 질환이라는 인식과 치매 걸린 사람에 대한 동정과 연민을 갖는 우리나라의 정서[24]와 더불어 이들이 중년기라는 인생의 절정기에 놓여 있음으로 인해 초로기 치매 환자가 경험하는 자아상실에 따른 고통은 노

인에 비해 더욱 클 수 있다[14]. 평생에 걸쳐 이룬 가정, 직업 등 삶의 원천을 통해 자신의 역할과 사회적 위치에 자긍심을 가졌던 이들은 치매로 인해 사회적 영향력이 감소되면서 자존감 또한 저하되었다. 이처럼 초로기 치매 환자들은 이른 나이 발병으로 인해 다양한 측면에서의 상실을 경험하므로 상실감에 대한 정서적 지지를 제공하고, 그들이 자신의 삶에 영향력을 유지할 수 있도록 돕는 것이 필요하다. 또한 발병한 지 일 년 정도 경과한 한 참여자는 인지기능 손상이 심하지 않았음에도 이른 나이에 중병을 앓는다는 생각에 비통했고 죽고 싶다는 생각을 했다. 이는 치매 환자의 자살에 관한 선행연구에서 환자의 약 28%가 자살 문제를 보이며, 치매 초기일수록, MMSE 점수가 높을수록, 언어 능력이 덜 손상된 환자일수록 자살 사고 및 행동이 더욱 빈번했다는 결과와 일치하는 것이다[25]. 이에 더하여 본 연구 결과 젊은 발병 연령은 이들의 정서적 고통에 영향을 주는 것으로 확인되었으므로 초로기 치매로 진단받은 환자들의 자살 위험성에 대한 주의 깊은 사정이 요구된다.

둘째, 참여자들은 치매 증상으로 인해 삶이 중년기에서 노년기로 갑자기 전환된 것 같았다. 사회생활 및 역할의 감소, 독립적 활동의 제한 등은 일상을 무력하게 만들며 심리적으로 늙은 것처럼 느끼게 하였다. 반면 젊은 나이로 인해 체력이 유지되면서 참여자들이 주관적으로 경험하는 심리적 나이와 신체적 나이의 차이는 혼란감을 야기하기도 하였다. 그러므로 초로기 치매 환자의 신체적 기능 수준에 적절한 활동을 계획하고 수행을 지지하여 혼란감을 줄이고 신체적 건강을 유지할 수 있도록 도와야 할 것이다. 또한 치매 증상은 참여자들로 하여금 타인과의 관계 및 외부생활에 있어 자신감을 저하시켰는데, 선행연구에서도 초로기 치매 환자들은 대인관계 및 사회적 활동에서 고통과 수치심을 느끼고 타인에게 이해 받지 못하면서 활동이 제한됨을 경험했다[15, 26]. 결국 본 연구의 참여자들은 외부생활을 회피하고 집에서 무력하게 지냄으로써 심리적 위축감이 증가되었는데, 이는 선행연구에서 초로기 치매로 인한 능력과 의미 있는 활동의 감소가 무력감과 관련되어 개인의 주체성, 자존감에 영향을 미쳤다는 결과[12]와 비슷한 맥락으로 볼 수 있다. 중년에 이르면 인생의 한계를 깨닫고 자신이 늙어가고 있다는 것을 인식하면서 위축감을 경험할 수 있지만[27], 본 연구결과를 토대로 알 수 있듯이 초로기 치매 환자들은 준비도 없이 갑작스럽게 삶의 국면이 전환됨으로 인해 중년기의 과도기적 혼란이나 위축감이 더욱 심할 수 있다. 이들에게 삶의 여정을 되돌아보는 자기탐색[5]의 기회를 제공하는 것은 초로기 치매 환자들이 지난 삶을 의미 있게 회고하고 중년기 삶을 잘 마무리하는데 도움이 될 수 있을 것이다.

셋째, 참여자들은 가족을 돌보고 가정 경제의 주체이던 자신이 돌봄을 받는 위치로 변화하면서 가족에게 짐이 된 것 같았다. 선행연구에서도 초로기 치매 환자들은 가족에게 도움을 주지 못하고 친밀한 관계 유지에 어려움을 경험하면서 가족에게 짐이 되는 것처럼 느꼈다[15]. 우리나라 중년은 부모 부양 및 자녀 양육의 역할과 책임을 갖는 중간세대로[28] 이를 제대로 수행하지 못한다는 것은 초로기 치매 환자들의 부담을 더욱 가중시킬 수 있다. 따라서 이러한 부담을 감소시키기 위해 초로기 치매 환자 및 가족이 적절한 돌봄 서비스와 연계될 수 있도록 적극적인 관심이 필요하며, 특히 미성년 자녀가 있는 경우 자녀의 학업, 양육 및 부모의 치매가 자녀에게 미치는 영향으로 인한 부가적인 어려움이 발생할 수 있으므로 이에 대한 지원이 모색되어야 할 것이다. 참여자들은 또한 가족에게 재정적 부담을 안겨 미안한 마음을 가졌는데, Mayrhofer 등[16]은 조기 소득 상실, 저축액 고갈, 돌봄 비용의 삼중고가 초로기 치매 환자 및 가족에게 재정적 불안을 야기한다고 하였다. 더욱이 본 연구의 참여자들은 한국의 베이비부머 세대로 이들은 다른 나라의 베이비부머보다 은퇴 이후의 재정적 불안이 높으므로[29], 예상치 못한 소득 상실로 인한 파급효과가 클 수 있어 전문가 상담, 경제적 지원 등 재정적 어려움에 관한 국가적 차원의 서비스 개발이 필요하다. 치매로 직장을 잃은 남성 참여자들의 경우 소득 상실을 가족원으로서 자신의 역할을 못하는 것으로 여기며 더욱 무거운 마음을 가졌는데, 중년남성들은 가족구성원으로서 도리와 책무를 이행하고자 하는 요구가 높아[27] 직장 및 역할 상실로 인해 더욱 복잡한 어려움을 가질 수 있으므로 이와 관련한 관심과 지지가 필요하다.

넷째, 참여자들은 발병 연령으로 인해 초로기 치매로 진단받은 과정과 치매 프로그램 참여 시 어려움을 겪었다. 진단 과정의 어려움은 젊은 나이로 인해 참여자가 치매를 의심하지 않으면서 가족들의 권유에도 불구하고 병원 방문이 늦어지거나, 병원에서 치매 진단을 고려하지 않은 것과 관련되었다. 선행연구에서도 초로기 치매 환자들은 자신의 변화가 치매로 인한 것임을 믿을 수 없었고, 병원 방문 시 '소진(burnt out)' 혹은 '우울' 같은 다른 소견을 들었다[1]. 이러한 문제로 초로기 치매 환자는 증상 발생 시점부터 진단에 이르기까지 노인 치매 환자에 비해 1.6년이 더 걸리며[3], 이는 적절한 치료시기를 늦추는 요인이 될 수 있다. 그러므로 후속 연구를 통해 시기적절한 진단이 이루어질 수 있는 방안이 모색되어야 할 것이다. 또한 일부 참여자들은 치매 프로그램을 이용하면서 노인 치매 환자 위주로 운영되는 프로그램에 거부감을 느꼈다. 프로그램 참여를 통해 단절되었던 외부활동을 이어갈 수 있다는 긍정적인 측면도 있

었으나, 치매 증상으로 제 나이보다 늙은 것 같은 느낌에 위축되었던 참여자들은 동년배가 아닌 어르신과 함께 어울려야 하는 프로그램에서 심리적 불편감이 가중되었고, 프로그램 내용 또한 노인에게 맞추어져 있어 큰 도움이 되지 않는다고 느꼈다. 초로기 치매 환자가 노인보다 더 길게 지역사회에서 보살핌을 받는다는 것을 감안할 때[11] 초로기 치매 환자에게 초점이 맞추어진 지역사회 기반 프로그램을 개발하는 것은 중요하다고 할 수 있다. Mayrhofer 등[7]은 초로기 치매 환자 및 보호자를 위한 지역사회 프로그램이 사회적 상호작용을 촉진하고, 환자 자신이 정상이라고 느끼게 하며, 소속감과 목적의식을 주고, 질병 경과에 따라 변화하는 치료적 요구를 수용하며, 장기간에 걸쳐 연속성을 제공하여야 효과적이라고 하였다. 따라서 이러한 점들을 반영한 유용한 프로그램을 개발하는 것이 필요하며, 이는 프로그램 참가자들이 중년기라는 공통점을 토대로 경험을 공유하면서 서로 공감하고 지지하는 데에도 도움이 될 것이다.

다섯째, 참여자들은 초로기 치매와 동행하면서 있는 그대로의 자신으로 살아가려는 삶의 태도를 보였다. 본 연구의 참여자들은 치매 발병 1~3년 정도의 초기 단계였지만 진단받을 당시의 부정적 인식과 감정이 점차 변화하면서 질병을 받아들이게 되었다. 의미 있는 삶을 향한 참여자들의 간절한 바람은 진단을 인정하고 증상 완화를 위한 노력을 하도록 하였고, 이는 질병과정에서 긍정적인 태도를 형성하는 데에 영향을 준 것으로 보인다. 초로기 치매 환자들은 의미 있는 활동을 통해 안녕감을 유지하고자 하는 강한 욕구를 가지므로[13], 이들이 자신의 변화된 기능과 능력에 적응하되 현재의 기능을 최대한 유지하고 발휘할 수 있도록 개별화된 접근을 토대로 각 개인에게 적합한 활동을 수립하여 의미 있는 삶이 지속될 수 있도록 도와야 할 것이다. 또한 참여자들은 초로기 치매를 '친구처럼' 동행해야 하는 것으로 여기며, 자신다운 삶을 지속할 수 있도록 악화되지 않기 위한 노력을 기울였다. 그러나 질병을 받아들이는 긍정적인 태도를 갖는다 하더라도 현 상태보다 나아지려는 동기가 부족한 참여자는 증상 완화를 위한 노력을 기울이지 않았다. 동기는 건강행위의 성패와 관련된 중요 요인이므로[30] 동기부여를 통해 이들이 증상 관리에 적극적으로 되도록 하는 것 역시 이들을 간호하는 데에 있어 중요한 측면이라고 할 수 있다.

본 연구는 참여자 모집이 서울 및 수도권 거주자를 중심으로 이루어졌고, 진단이 알츠하이머형 치매에 국한되었으며, 질병 경과 상 치매 초기라고 여겨지는 참여자들을 대상으로 연구가 이루어져 본 연구결과를 국내 초로기 치매 환자의 경험으로 일반화하기에 제한이 있을 수 있다. 또한 면담 시간이 40분 정도

로 짧은 경우가 있었는데, 이 경우 참여자의 인지능저하가 면담에 영향을 주어 참여자가 자신의 경험을 풍부하게 표현하지 못했을 수 있고, 60대 중반에 치매로 진단 받은 참여자가 포함되어 참여자의 연령 상 중년기에 경험하는 치매 질병 경험이 충분히 드러나지 않았을 수 있다. 그리고 일부 참여자의 MMSE 점수가 높아 이로 인해 치매 환자의 특성이라고 볼 수 있는 인지능의 손상과 관련된 경험이 제한적일 수 있다.

결론

본 연구는 국내의 초로기 치매 환자의 경험을 심층적으로 파악한 연구가 부족한 상황에서 이들의 질병 경험에 관한 이해를 제공함으로써 추후 초로기 치매 환자를 위한 프로그램 개발에 기초자료를 마련했다는 데에 의의가 있다.

본 연구결과를 토대로 보았을 때 국내 초로기 치매 환자의 질병 경험은 우리나라의 중년세대가 갖는 가족 부양 책임 및 사회적, 경제적 영향력이 치매로 인해 감소되는 것과 깊게 관련된다 고 할 수 있다. 또한 이들은 사회인으로 기능할 수 있는 젊은 나이에 받은 치매 진단으로 인한 충격, 노년기로의 갑작스러운 삶의 전환 등 발병 연령에서 기인한 특별한 경험을 하므로 이러한 특성들을 고려한 간호가 필요하며, 이른 나이에 발병함으로 인해 환자의 여생 및 가족 돌봄의 기간이 길다는 점에서 의미 있는 삶을 유지하는 것은 매우 중요하다. 그러므로 초로기 치매 환자들의 질병 경험을 바탕으로 각 개인의 신체적, 정서적, 심리적, 경제적, 사회적 요구를 반영한 다양한 프로그램이 개발되어 이들이 변화된 삶에 적응하고 심리적 안녕을 유지할 수 있도록 도움을 주어야 한다.

초로기 치매 환자는 치매 진단의 유형 및 질병 진행 정도에 따라 개인의 경험이 다를 수 있으므로 이를 확인하는 후속 연구를 제안한다. 또한 중년기에 치매 환자로 살아가는 경험을 더욱 깊이 있게 이해하기 위해 보다 젊은 발병 연령대의 참여자를 중심으로 하는 반복 연구를 시행할 필요가 있고, 치매 환자의 특성 상 언어적 표현에 제한이 따를 수 있어 심층면담 이외에도 다양한 자료수집방법을 포함하는 연구를 시행할 것을 제안한다. 더불어 초로기 치매 환자 가족은 노인 치매 환자 가족과는 다른 경험을 할 수 있으므로 초로기 치매 환자 가족의 돌봄 경험을 파악하는 후속 연구가 필요하다. 이를 통해 초로기 치매 환자 및 가족에게 보다 적절한 정책과 서비스가 개발될 수 있을 것이다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflicts of interest.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualization or/and Methodology: Ahn S & Yi Y

Data curation or/and Analysis: Ahn S & Yi Y

Funding acquisition: None

Investigation: Ahn S

Project administration or/and Supervision: Yi Y

Resources or/and Software: None

Validation: None

Visualization: None

Writing: original draft or/and review & editing: Ahn S & Yi Y

ORCID

Ahn, Suyoun <https://orcid.org/0000-0002-0965-855X>

Yi, Yeojin <https://orcid.org/0000-0003-0906-7722>

REFERENCES

- Johannessen A, Moller A. Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: a qualitative study. *Dementia*. 2013;12(4):410-424. <https://doi.org/10.1177/1471301211430647>
- National Institute of Dementia. Dictionary of dementia [Internet]. Seoul, Korea: National Institute of Dementia; [cited 2022 February 07]. Available from: http://www.nid.or.kr/info/diction_list4.aspx?gubun=0406
- Van Vliet D, De Vugt ME, Bakker C, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, Koopmans RT, et al. Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychological Medicine*. 2013;43(2):423-432. <https://doi.org/10.1017/s0033291712001122>
- Rudman N, Oyeboode JR, Jones CA, Bentham P. An investigation into the validity of effort tests in a working age dementia population. *Aging and Mental Health*. 2011;15(1):47-57. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.508770>
- Oh JE. An integrated perspective of mid-life crisis: focused on the most important three dimensions in human development. *Hyonsang-gwa-Insik*. 2013;37(3):141-166.
- Roach P, Drummond N. 'It's nice to have something to do': early-onset dementia and maintaining purposeful activity. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2014; 21(10):889-895. <https://doi.org/10.1111/jpm.12154>
- Mayrhofer A, Mathie E, McKeown J, Bunn F, Goodman C. Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): a systematic review. *Aging and Mental Health*. 2018;22(8):927-935. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1334038>
- Gorska S, Forsyth K, Maciver D. Living with dementia: a meta-synthesis of qualitative research on the lived experience. *The Gerontologist*. 2018;58(3):180-196.

- <https://doi.org/10.1093/geront/gnw195>
9. Spector A, Orrell M, Spector A, Orrell M. Using a biopsychosocial model of dementia as a tool to guide clinical practice. *International Psychogeriatrics*. 2010;22(6):957-965. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000840>
 10. Kitwood T. The experience of dementia. *Aging and Mental Health*. 1997;1(1):13-22. <https://doi.org/10.1080/13607869757344>
 11. Draper B, Withall A. Young onset dementia. *Internal Medicine Journal*. 2016;46(7):779-786. <https://doi.org/10.1111/imj.13099>
 12. Greenwood N, Smith R. The experiences of people with young-onset dementia: a meta-ethnographic review of the qualitative literature. *Maturitas*. 2016;92:102-109. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.07.019>
 13. Rabanal LI, Chatwin J, Walker A, O'Sullivan M, Williamson T. Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: a qualitative study. *BMJ Open*. 2018; 8(10):e021166. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021166>
 14. Sakamoto ML, Moore SL, Johnson ST. "I'm still here": personhood and the early-onset dementia experience. *Journal of Gerontological Nursing*. 2017;43(5):12-17. <https://doi.org/10.3928/00989134-20170309-01>
 15. Busted LM, Nielsen DS, Birkelund R. "Sometimes it feels like thinking in syrup" - the experience of losing sense of self in those with young onset dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. 2020;15(1):1-11. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1734277>
 16. Mayrhofer AM, Greenwood N, Smeeton N, Almack K, Buckingham L, Shora S, et al. Understanding the financial impact of a diagnosis of young onset dementia on individuals and families in the United Kingdom: results of an online survey. *Health and Social Care in the Community*. 2021;29(3):664-671. <https://doi.org/10.1111/hsc.13334>
 17. Lee JS, Kang MJ, Lee OJ, Lee HH, Kwak MY, Yu WS, et al. Korean dementia observatory 2020. Research Report. Gyeonggi: National Institute of Dementia;2021. Report No. NIDR-2002-0031.
 18. Spreadbury JH, Kipps CM. Understanding important issues in young-onset dementia care: the perspective of healthcare professionals. *Neurodegenerative Disease Management*. 2018;8(1):37-47. <https://doi.org/10.2217/nmt-2017-0029>
 19. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
 20. Kang YW, Na DL, Han SH. A validity study on the Korean mini-mental state examination (K-MMSE) in dementia patients. *Journal of the Korean Neurological Association*. 1997;15(2):300-308.
 21. Kim SY, Caine ED, Currier GW, Leibovici A, Ryan JM. Assessing the competence of persons with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research. *The American Journal of Psychiatry*. 2001;158(5):712-717. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.158.5.712>
 22. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation*. 4th ed. San Francisco: Jossey & Bass Publication; 1985. p. 1-423.
 23. Xanthopoulou P, McCabe R. Subjective experiences of cognitive decline and receiving a diagnosis of dementia: qualitative interviews with people recently diagnosed in memory clinics in the UK. *BMJ Open*. 2019;9(8). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026071>
 24. Kim BR, Chang HK. Factors influencing fear of dementia among middle-aged and older adults. *Journal of the Korean Academy of Community Health Nursing*. 2020;31(2):156-165. <https://doi.org/10.12799/jkachn.2020.31.2.156>
 25. Ortner M, Riedl L, Jox RJ, Hartmann J, Rossmeyer C, Dorn B, et al. Suicidal ideations and behavior in patients with young and late onset dementia. *Frontiers in Neurology*. 2021;12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.647396>
 26. Thorsen K, Dourado MCN, Johannessen A. Developing dementia: the existential experience of the quality of life with young-onset dementia - a longitudinal case study. *Dementia*. 2020;19(3):878-893. <https://doi.org/10.1177/1471301218789990>
 27. Chin EY, Kim HK. Life experience following suicide attempt among middle-aged men. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2016;46(2):215-225. <https://doi.org/10.4040/jkan.2016.46.2.215>
 28. Shin YS, Yoon YJ. A study of factors affecting the subjective perception of health status of middle aged populations in Korea. *The Korean Society of Sports Science*. 2021;30(5): 365-378. <https://doi.org/10.35159/kjss.2021.10.30.5.365>
 29. Kim MH, Chung S, Park HJ. Comparative analysis on the physical health and psycho-social characteristics of baby-boomers of Korea, US and UK. *Journal of The Korean Data Analysis Society*. 2014;16(2):987-1005.
 30. Magdalena P-W, Aneta P, Michal S. The development and validation of the health behavior motivation scale. *Frontiers in Psychology*. 2021;12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.706495>