

조기발현(초로기) 치매 환자를 돌보는 배우자의 심리적 어려움과 대처방식에 관한 개념도 연구

장 수 민

한양사이버대학교 휴먼서비스대학원
상담 및 임상심리전공
창원 파티마병원 신경과

윤 성 민[†]

한양사이버대학교
상담심리학과 교수

본 연구는 만 65세 미만의 젊은 나이에 치매가 발병한 초로기 치매 환자를 부양하는 배우자 9명(남 3명, 여 6명)의 진술문을 기초로 개념도 분석 방법을 적용하여 부양 과정에서 경험하는 심리적 어려움과 대처방식을 심층적으로 이해하고, 핵심적 본질을 탐색하고자 하였다. 연구 결과, 초로기 치매 환자들을 부양하는 배우자들이 경험하는 심리적 어려움에 대한 핵심문장 58개, 대처방식에 대한 핵심문장은 75개로 나타났다. 핵심문장에 대한 다차원 척도법 및 군집분석 실시 결과, 심리적 어려움은 '개인적 요인-사회적 요인' 축과 '배우자 요인-보호자 요인' 축의 2차원으로 구성되었고, 총 7개의 군집으로 분류되었다. 각 군집은 '일상생활 속 불편감', '외부 지원의 기대와 좌절', '경제적-정서적 불안감', '감정 조절의 어려움', '부양 상황에서의 인지적-정서적 어려움', '젊은 배우자에 대한 연민', '사회적 활동 제한'으로 명명되었다. 초로기 치매 환자의 배우자가 사용하는 대처방식은 '외적 대처-내적 대처' 축과 '적극적 대처-회피적 대처' 축의 2차원으로 구성되었고, 총 6개의 군집으로 분류되었다. 각 군집은 '체념과 수용', '현재 상황 회피', '희망을 가지고 현재에 최선을 다하기', '기분-생각 전환', '배우자를 위한 노력', '외부의 도움과 위로'로 명명되었다. 본 연구는 초로기 치매 환자를 부양하는 상황 속에서 경험하는 심리적 어려움과 대처방식의 개념적 구조를 연구 참여자들의 입장에서 생생하게 규명하였다는 데 의의가 있고, 추후 초로기 치매 환자의 배우자 부양자에 대한 지지프로그램 개발을 위한 기초자료로 사용될 수 있을 것이다.

주요어: 조기발현 치매, 초로기 치매, 배우자 부양, 심리적 어려움, 대처방식, 개념도 연구

[†] 교신저자(Corresponding author): 윤성민, (04763) 서울특별시 성동구 왕십리로 220, 한양사이버대학교, 상담심리학과 교수, Tel: 02-2290-0381, E-mail: ysmpsy@hycu.ac.kr

2018년을 기준으로, 우리나라는 전체 인구 대비 65세 이상의 노인 인구 비율이 14.3%로 고령 사회(Aged Society)에 진입하였고, 2025년이 되면 초고령 사회(Super-Aged Society)로 진입할 것으로 예상된다(박시내, 박혜균, 2019). 노인 인구 증가로 인해 치매 환자의 수도 증가하는 추세인데, 2018년을 기준으로 65세 노인인구 7,389,480명 중 추정 치매 환자 수가 750,488명으로 약 10.16%의 유병률을 보이고 있다(중앙치매센터, 2019). 그러나 최근에는 만 65세 미만의 젊은 층에서도 치매 환자가 증가하는 추세이다. 건강보험심사평가원의 자료에 의하면, 2011년에는 63,794건이었던 초로기 치매 건강보험청구 건수가 2015년에는 80,497건으로 약 26% 가량 증가하였다(건강 보험 심사 평가원, 2018).

치매란, 정상적으로 성숙한 뇌가 후천적인 외상이나 질병 등 외인에 의하여 손상 또는 파괴되어 지능, 학습, 언어 등의 인지기능과 고등 정신기능이 떨어지는 복합적인 증상을 말하며, 망상적 사고, 공격적 행동, 배회 등 행동심리증상을 동반하는 경우도 있다. 과거에는 치매를 노망이라 부르며 나이가 들면 생기는 증상이라고 여겼지만, 이제는 나이가 들어 발생하는 현상이 아니라 여러 가지 질환들에 의해 나타나는 임상 증후군이라는 것이 알려지게 되었다. 이 중, 만 65세 이전에 치매가 발병하는 경우를 조기발현 치매 또는 초로기 치매(Early Onset Dementia)라고 한다. 초로기 치매 환자는 2006년 11,597명에서 2011년 23,090명으로 99% 증가하였고, 50대 치매 환자는 4,371명에서 9,172명으로 두 배 이상 급증하였다(국민건강보험공단, 2013). 점차 초로기 치매 환자의 수가 증가하는 이유는 치매에 대한 관심이 늘어나면서

젊은 사람들도 치매에 걸릴 수 있음을 인식하고 조기에 병원을 찾았기 때문이며, 그 외에도 환경오염, 젊은 층의 고혈압·당뇨와 같은 뇌졸중의 위험인자를 가진 질환이 증가하고 있기 때문인 것으로 사료된다.

초로기 치매의 주요 원인 질환으로는 알츠하이머병(Alzheimer's disease), 뇌졸중 이후 인지기능의 저하가 나타나는 혈관성 치매(Vascular Dementia), 전두측두 변성(Frontotemporal lobar degeneration), 루이소체 치매(Dementia with Lewy bodies), 파킨슨 병(Parkinson's Disease), 외상성 뇌손상(Traumatic Brain Injury), 알코올성 치매(Alcoholic dementia), 유전적 소인을 가진 치매 등이 있다. 원인 질환 중 알츠하이머병이 50% 이상이 되는 노인성 치매와는 다르게 초로기 치매의 경우 전두측두 변이의 비율이 높다는 선행 연구들이 존재하며(Armari & Peter, 2012; Panegyres, Davies, & Connor, 2000), 65세 이전에 치매가 발병한 환자들의 경우 알츠하이머병과 전두측두 치매가 흔하다는 결과가 있다(Kokmen, Beard, Offord, & Kurland, 1989; Newens et al., 1993; Ratnavalli, Brayne, Dawson, & Hodges, 2002; Sulkava et al., 1985). 국내의 경우 2016년 서울광역시 치매광역센터에서 대규모로 조기발현 치매 환자에 대한 실태조사를 한 것이 초로기 치매의 원인 질환에 대한 첫 조사였는데, 서울시 기준 4.1%의 유병률을 보였으며 남녀 분포는 비슷하였다. 원인질환의 경우 미분류(44%)를 제외하면, 알츠하이머병(63.5%), 혈관성 치매(17.0%), 기타 원인(10.4%), 물질 약물(2.8%), 우울증(2.5%), 전두측두치매(2.1%), 루이소체 치매(0.5%), 경막하 혈종(0.5%), 파킨슨(0.3%), 정상압 뇌수두증(0.3%),

갑상선기능저하(0.2%) 순이었다.

만 65세 이전에 발병하는 초로기 치매는 노인성 치매에 비해 원인 질환이 다양하며, 기억 저하와 같은 인지 결함 외에도 BPSD라 불리는 행동 심리적인 특성이 동반되기도 한다(Mendez & Cummings, 2003). 조기에 발현하는 알츠하이머형 치매의 환자들은, 후기에 발현하는 알츠하이머 치매 환자에 비해 모든 인지기능의 저하 속도가 빠르며, 유병 기간 또한 짧다(Koss et al., 1996). 조기 발현 알츠하이머형 치매(EOAD)의 경우, 측두엽 위축이 주를 이루는 후기 발현 알츠하이머(LOAD)에 비해 두정엽 상의 위축과 대사 저하가 더 관찰되는 것으로 밝혀졌다(Kim et al., 2005). 초로기 치매 환자들은 노인성 치매 환자에 비해 오진을 더 빈번하게 겪는데, 이는 초로기 치매에 대한 임상적인 이해가 부족하고, 이들이 젊은 나이에 발병한다는 데 있다(Werner, Stein-Shvachman, & Korczyn, 2009). 이는 치매임에도 불구하고 우울증이나 스트레스 질환, 또는 정신질환으로 오인 받을 수 있음을 의미한다. 따라서 이들이 치매 진단을 받기까지 시간이 오래 걸리게 되며, 치매 치료에 있어 조기 개입을 놓치게 된다. 이러한 임상적 증상과 특징의 차이는 초로기 치매가 노인성 치매와 구별되어 진단 및 치료 과정을 거쳐야 함을 의미한다. 백소영(2008)에 의하면 초로기 치매는 단순히 젊은 연령의 치매 환자라는 것 이상의 의미를 가진다고 하였다.

초로기 치매 환자들은 치매가 발병하게 되면 많은 심리적·정서적 어려움을 겪게 된다. 뿐만 아니라 가족들에게도 많은 부담감을 주게 되는데, 어린 자녀가 환자를 부양하는 역할을 맡게 되는 역할 전도가 일어나게 된다(Haase, 2005; Werner et

al., 2009). 또한 이들은 비교적 젊은 연령대로 일을 하고 있을 가능성이 높는데 치매가 발병하게 되면 실직을 하게 되고 가족의 수입 저하, 자존감 및 자기 가치, 자아효능감에도 부정적인 영향을 미치게 된다(Alzheimer's Association, 2006). 서울특별시 광역치매센터의 실태조사(2016)에 의하면, 초로기 치매 환자의 주 부양자들은 주로 직업을 병행하면서 환자를 돌보는 데 어려움을 겪거나, 노부모와 자녀양육을 동시에 하면서 치매 환자를 돌보는 어려움, 치매 환자와의 의사소통 상의 어려움, 빠른 진행속도 및 성격변화를 가진 환자를 돌보는 데 어려움, 필요한 서비스에 대한 정보 부족, 경제적인 어려움, 개인적인 휴식시간 부족과 지지 자원 부족에 대한 어려움 등을 토로하고 있다. 초로기 치매 환자와 노인성 치매 환자의 부양자들을 비교한 연구에서는 초로기 치매 환자의 부양자가 더 큰 부담을 가지고 있었고(Freyne, Kidd, Coen, & Lawlor, 1999), 초로기 치매 환자의 배우자들이 노인성 치매 환자의 배우자들에 비해 환자의 인지장애에 대해 더욱 심각하게 지각하고 있었다(Wawrziczny et al., 2017). 따라서 초로기 치매 환자의 부양자가 가지는 스트레스를 감소시키기 위해서는 노인성 치매 환자를 돌보는 부양자와는 다른 접근이 필요한 것을 알 수 있다. 이들의 스트레스 감소를 위해서 초로기 치매 환자의 부양자들만이 가진 특성을 고려할 필요가 있어 보인다. 그러나 치매 환자 및 부양자에 관한 기존의 연구들은 치매 노인의 부양자를 대상으로 표준화한 척도로 부양 스트레스를 측정하여 비교했다는 단점을 가지며, 부양자의 관계가 배우자 및 며느리, 자녀 등 다양한 부양자가 포함되어 있었다는 한계가 있다. 초로기 치매 환자의 부양자는 배우자가 45%

로 절반가량을 차지하고 있으며(서울특별시 광역 치매센터, 2016), 배우자 부양의 경험은 ‘결혼 생활의 연장선’이라는 점 때문에 다른 가족 구성원과 다른 경험적 특성을 가질 수 있다(김민희, 홍주연, 2010). 따라서 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들만이 가지는 어려움을 심층적으로 파악하는 것이 중요해 보인다.

국내의 초로기 치매 환자의 부양자에 대한 연구는 적은 실정이며, 주로 남편의 수발 경험을 다룬 연구(박소영, 2013; 이현주, 2005; 이현주, 김성이, 구현자, 2007)이거나 사례 연구(백소영, 2008), 가족부양자의 돌봄 경험 및 서비스 요구도에 대한 연구(김진하, 2019)였다. 선행연구들은 부양자들의 사회서비스 욕구나 정서적 경험을 측정하였으므로 부양자들이 겪는 정서적인 측면과 대처방식이 혼재하였다. 가장 최근의 양적 연구로는 조기 발병 알츠하이머 치매 환자의 인지기능과 행동문제, 일상생활 능력이 보호자의 부양부담에 미치는 영향을 살펴본 바 있는데(조승현, 2020), 초로기 치매 환자의 수가 많지 않아 대상자 수가 적었다는 점이 한계이며, 대처방식에 관한 연구는 아니었다. 따라서 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들이 주관적으로 지각하는 어려움과 이러한 어려움에 대처하는 방식을 분리하여 심층적으로 알아 볼 필요가 있다. 이것이 중요한 이유는 주 부양자가 가지는 신념이 부양 중 생기는 상황이나 환경에 영향을 미칠 뿐 아니라 치매로 인한 요구에 얼마나 잘 대처하는지 결정하는 요소가 되기 때문이고(이은희, 윤가현, 이정숙, 2006), 환자의 문제행동이나 인지장애와 같은 특성 자체보다는 이에 대해 부양자가 인식하는 주관적인 평가가 부양자 스트레스를 예측하는 중요한 요인이

기 때문이다(Zarit, Todd, & Zarit, 1986). 따라서 단순히 정책적으로 부양 서비스를 제공하거나 과중한 부양을 줄이는 것 외에도 부양자에 대한 인지-정서적인 접근을 하는 것이 부양자 스트레스를 감소시키는 데 효과적일 것으로 보인다. 최근 치매노인 환자의 부양자가 느끼는 스트레스와 부담감을 덜기 위해서 인지행동 프로그램이 개발되어 실시된 결과 부양자의 우울과 불안 수준, 부양부담에 효과적이었다는 점을 고려해 볼 때(이슬아 외, 2013; 이은희 외, 2006), 젊은 연령대인 초로기 치매 환자를 부양하는 경험 속에서 배우자 스스로 지각하는 어려움과 이에 대처하는 방식을 심층적으로 탐색한다면, 추후 이들을 위한 스트레스 감소 프로그램을 개발하고 효과적으로 사용할 수 있을 것이다. 기존 연구에서 노인성 치매 환자와 초로기 치매 환자의 치매 수준이나 행동문제의 심각성에는 유의한 차이가 없었지만 부양자들이 인식하는 고통에서는 초로기 치매 환자의 부양자가 유의미하게 큰 부양부담감을 보고했고, 치매 환자의 인지장애에 대해 더욱 심각하게 지각한다는 점을 고려하면(Freyne et al., 1999; Wawrziczny et al., 2017), 객관적인 스트레스원의 정도 차이에 비해 부양자 자신이 현재 상황이나 고통을 더 심각하게 인지하는 것으로 볼 수 있기 때문이다.

초로기 치매 환자 부양자의 심리적 어려움

초로기 치매 환자의 가족 구성원들은 신체적·심리적 건강에 영향을 받게 되는데, Nathalia 등(2015)에 의하면 스트레스, 슬픔 또는 죄책감의 감정, 낮은 정서적 안녕감, 무력감, 좌절감, 슬픔, 우

울감, 외로움, 미래를 도둑맞은 느낌, 분노와 같은 감정이 포함되어 있었다. 신체적 영향에서는 부양자들이 자기 자신을 돌보는 것을 중단한 상태였으며, 건강이 나쁘다고 보고했다. 또한 직업과 관련된 문제, 재정적인 문제가 있었지만 노인성 치매 환자들의 부양자들에게서 나타나는 것보다는 보편적이지는 않았다. 이들은 사회적 고립감을 보고하였고, 정서적·물질적·정보적인 서비스를 받고자 하는 욕구가 있었다. 특히 초로기 치매 환자와 보호자들에게 맞춤형 서비스를 원했다. Luscombe, Brodaty와 Freeth(1998)에 의하면, 초로기 치매 환자의 부양자들은 진단까지 과정에서의 어려움, 상대적으로 건강한 신체로 인하여 왕성한 신체활동으로 인한 문제행동, 젊은 나이에 배우자에 대한 상실감을 경험하면서 나타나는 슬픔, 좌절, 외로움 등의 심리적·정서적 어려움을 겪고 있었다. Wawrziczny 등(2016)에 의하면 초로기 치매에 걸린 환자와 배우자 간에는 치매 증상에 대한 통제와 도움에 대한 차이의 인식 차이로 부부 간 상호작용을 악화시키고 부부관계가 해체되고 고립되는 느낌을 받는다고 한다. 이현주 등(2007)에 의하면, 남편 부양자들은 아내의 병을 인식하는 과정 상 어려움을 느끼고 있었고, 남편이자 부모로서 수발의 고통을 경험하고 있었다. 또한 경제적인 타격을 겪고 있었으며, 일을 원하고 있었다. 이들은 스스로 변화하거나 사회적인 지지 체계를 통해서 적응해 나가고 있었고, 초로기 치매 환자에 대한 합리적이고 특화된 서비스에 대한 욕구가 있었다. 백소영(2008)에 의하면 초로기 치매 환자의 주 수발자들은 수발 경험의 의미에 있어 갑작스레 발생한 상황에 대한 원망, 한탄, 절망을 보고하였고, 초로기 치매 환자의 증상이 다양하고

진행적이므로 당황스럽고 고통스러운 감정을 겪었으며 수용하기 어려웠다. 또한 양가감정을 보고하며 환자에 대한 측은한 마음과 동시에 원망을 느끼고, 책임감을 가지거나 체념하는 태도를 보였다.

그동안 치매 노인의 부양자들을 다룬 연구에서는 치매 환자의 부양자들이 겪는 어려움을 크게 부양부담(Caregiver Burden)이나 부양스트레스(Care-giving Stress)라는 용어로 표현하였다. 하지만 기존의 부양부담 연구와 이론들은 모두 치매 노인을 부양하는 가족부양자 집단으로 연구되어 왔으며, 부양부담을 측정하는 척도 또한 치매 노인 환자의 부양자들을 대상으로만 표준화되어 있었다. 따라서 척도의 표준화 과정에서는 노인에 대한 관념이 반영될 수밖에 없는데, 그런 관념들은 나이가 들면서 신체적·심리적으로 도움을 받아야 하는 것, 기억저하를 노화 과정에 따른 피할 수 없는 현상으로 받아들인다는 것 등이 있다. 반면 초로기 치매 환자의 경우에는 이들이 노인으로 분류되지 않는다는 점을 고려해 볼 때, 기존의 부양부담이나 부양 스트레스라는 용어를 그대로 적용하게 되면 초로기 치매 환자만이 가진 특수성을 파악하기 어려울 수 있다. 따라서 본 연구에서 개념도 연구방법을 통해 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자가 경험하고 지각하는 어려움을 질적으로 파악하고자 ‘심리적 어려움’으로 통칭하게 되었다. 본 연구에서의 ‘심리적 어려움’이란 초로기 치매 환자를 부양하는 배우자들이 겪는 정서적인 불편감 및 생활 속 어려움에 대한 주관적이고 인지적인 평가로 정의하기로 한다.

치매 환자 부양자의 스트레스 대처방식

치매 환자의 부양자들이 사용하는 스트레스 대처방식에 대한 선행연구를 살펴보면, 치매 환자의 부양자들에 대한 낮은 사회적 평가와 사회적 지지체계의 부족은 사회적 스트레스로 작용하여 치매 환자의 가족과 관련된 문제를 은폐시키는 소극적인 대처로 작용하게 된다(강선경, 2009). Wright, Lund, Caserta와 Pratt(1991)에 의하면, 치매 환자의 가족 구성원이 사용하는 대처 행동은 부양자의 안녕과 관련이 있었다. 문제중심적 대처방식은 자주 사용되었고, 생활 만족에 있어서 가장 중요한 요인으로 작용하였다. 반면, 회피적 대처방식과 퇴행적 대처방식은 낮은 생활 만족도와 관련이 있었다. 남가영, 박중규(2017)에 의하면, 치매 노인의 인지기능과 부양자의 스트레스 간 관계에서 문제 중심적인 대처가 조절효과를 보여 문제 중심적인 대처를 할수록 부양자의 스트레스가 감소하였다. 김윤정, 최혜경(2000)의 연구에 의하면, 부양자는 자신의 부양부담감을 다루는 데 효과적인 대처방식과 노인의 문제 행동을 감소시키는 데 효과적인 대처방식을 다르게 지각하고 있기도 하였다. 또한, 치매 환자의 가족들은 내면적인 대처방식, 즉, 재정의, 가족수동성, 문제해결의 확신을 많이 사용하였으며, 외면적인 대처방식 중에서는 종교적인 요인이 높았다(김윤재, 2004). 그리고 부양부담감이 높을수록 문제해결적 대처방식을 많이 투입하는 사람이 정신적으로 건강한 경향이 있었고(김스미, 2004), 대처전략이 부양부담감과 안녕감 사이에 조절변수로 작용하여 치매 노인 부양자가 대처전략을 많이 사용함으로써 부양부담감을 조절하여 안녕감을 높일 수 있다는

연구가 있었다(박혜경, 2012). 이러한 연구 결과를 종합해 보면, 치매 환자를 돌보는 부양자들의 대처방식이 자신의 심리적 건강이나 안녕감에 중요한 영향을 주는 것을 보인다. 하지만 선행연구 모두 치매 노인을 부양하는 가족 부양자의 대처방식이었다. 박소영(2013)은 조기 발병 치매 아내를 돌보는 남편들의 경험에서 ‘마음비우기’, ‘현실 적응하기’, ‘가까스로 버티기’, ‘상황 헤쳐 나가기’, ‘희망을 찾고자 함’을 도출했고, 아내의 치매를 받아들이는 데 있어 ‘적극대처형’, ‘순응형’, ‘무기력형’ 3그룹으로 유형을 나눈 바 있다. 하지만 해당 연구는 배우자 부양자들이 자신의 부양 중 심리적인 어려움을 조절하려는 노력에서 하는 대처방식은 아니었다. 따라서 본 연구에서는 초로기 치매 환자의 배우자로서 어떠한 다양한 대처방식을 사용하고 있으며, 더 중요하다고 여기는 것이 어떤 대처방식인지 평가하는 것이 중요해 보인다. 기존 스트레스 대처에 대한 척도는 특정 스트레스 상황에 따른 다양하고 독특한 대처 반응을 측정하지 못하고 문화적으로도 독특한 대처 반응이 배제된다는 한계점이 있음을 고려할 때(한성열, 허태균, 김동직, 채정민, 2001), 본 연구는 개념도 연구 방법을 통해 국내 초로기 치매 환자의 배우자가 사용하고 있는 스트레스 대처방식을 다양하고 생생하게 파악할 수 있다는 장점이 있다. 또한 이미 스트레스 대처전략을 개념도로 연구하여 다차원적인 대처방식을 시각적으로 제시한 선행연구(Gol & Cook, 2004)에서 도출된 결과와 본 연구에서의 대처방식과의 개념도를 비교해 볼 수 있다.

개념도 연구방법

개념도(Concept mapping) 연구 방법이란, 구체적인 현상 이면의 구조를 탐색하고 기술하는 절차를 말한다(Kane & Trochim, 2007). 아이디어를 산출, 통합 및 편집하고 의미 있게 분류함으로써 특정 현상에 대한 당사자들의 개념적인 구조를 시각적으로 표현하는 과정이다(Kane & Trochim, 2007). 개념도 연구방법은 기저에 존재하는 인지적인 구조를 기술하기 때문에 연구 참여자가 경험하는 현상과 영역, 구성요소, 잠재적인 구조를 밝히는 데 유용한 방법이다(Paulson, Truscott, & Stuart, 1999). 또한 개념도 연구 진행 과정에서 참여자가 직접 참여함으로써 그들의 생생한 경험을 살릴 수 있으며 연구자의 주관적인 관점을 최대한 배제할 수 있다는 점이 장점이다(Kane & Trochim, 2007). 개념도 연구방법은 인간의 주관적이고 독특한 개인적인 경험을 질적인 접근을 통해서 자료를 수집하고, 수집된 자료는 양적 접근을 통해서 통찰을 제공한다는 점에서 차별성을 가진다(민경화, 최윤정, 2007). 민경화, 최윤정(2007)에 따르면, 개념도 연구방법은 첫째, 연구 참여자의 주관적인 경험과 세상을 구성하는 방식을 탐구할 때 적합한 방식으로, 연구자가 데이터를 기존의 코딩체계에 맞추어 선택된 선입관이 주입되는 것을 원치 않을 때 유용하게 사용할 수 있다. 둘째, 사전 연구나 확립된 이론 체계가 부족한 분야의 탐색에 있어서 유용하다. 셋째, 대다수의 사람들이 경험하는 ‘보편적인’ 현상 외에도 ‘개별 특수적인’ 접근, 즉 개인이 가진 독특한 경험과 인식을 규명하는 데에도 유용하다. 따라서 치매 노인을 부양하는 부양자가 대다수의 보편적인 경험

이라면, 노인이 아닌 초로기 치매 환자의 배우자가 가지는 부양 경험은 개별 특수적인 접근으로 볼 수 있으므로 개념도 연구 방법을 사용하는 데 적합한 것으로 보인다.

방 법

연구 참여자

연구자가 소속되어 있는 창원의 한 병원을 이용하는 환자 중 발병 나이를 기준으로 만 65세 이전에 치매가 발병한 환자를 1년 이상 부양하고 있는 배우자를 대상으로 하였으며, 부양자는 환자와 동거하고 있는 상태여야 한다. 이 중 의사소통과 심층 면담이 가능한 참여자로 선정하였다. 참여자의 수는 최소 8명에서 40명 이하가 적합하다는 민경화, 최윤정(2007)의 연구를 참조하였으며, 본원에서 만 65세 이전 치매가 발병하여 지속적인 치료를 받고 있는 환자의 수가 적고 배우자가 주 부양자인 조건을 만족시키는 인원이 한정적이라는 현실적인 이유를 고려하여 참여자는 총 9명을 대상으로 연구가 진행되었다. 연구 참여자의 윤리적 고려를 위하여 연구자가 소속된 병원의 임상연구심의위원회에 심의를 거쳐 승인을 받은 후(IRB 승인번호: CFH-2019-17) 연구를 시행하였다.

참여자는 남성 3명, 여성 6명으로 이루어져 있었으며, 참여자의 평균 연령은 62.6세로, 50대 3명, 60대 5명, 70대 1명이었다. 피부양자인 초로기 치매 환자들의 평균 발병 나이는 58.4세이었고, 50대 발병이 4명, 60대 초반 발병이 5명이었다. 부양자들의 평균 부양기간은 4.9년이었고, 1-3년 미만 2

명, 3-6년 미만 4명, 6-9년 미만 1명, 9년 이상 2명이 있었다. 평균 하루 부양 시간은 13.8시간으로, 0-6시간 미만 4명, 12-18시간 미만 1명, 18시간 이상 4명이었다. 현재 직업을 가진 부양자는 3명, 무직인 부양자가 6명이었으며, 부양자의 교육 수준은 중졸 2명, 고졸 5명, 대졸 이상이 2명이었다. 주거형태로는 부부, 자녀 동거가 4명, 부부 동거가 5명이었다. 피부양자의 치매 진단명은 알츠하이머치매 4명, 혈관성 치매 2명, 전두측두치매 1명, 베르니케뇌증으로 인한 치매 1명, 파킨슨 동반 치매 1명이었다. 경제적인 수준은 월 소득 99만원 이하가 2명, 100-199만 원 5명, 200-299만 원 1명, 500만 원 이상 1명이었다.

연구절차

Kane과 Trochim(2007)이 제시한 개념도 연구 방법에 근거하여 총 6단계로 연구를 진행하였다.

1단계는 개념도 준비 단계로, 초점 질문(Focus Question)을 도출하였다. 초점 질문 도출 시에는 ‘심리적 어려움’과 ‘대처방식’을 다루었던 선행 개념도 연구 논문을 참조하였다(이미나, 2015; 장재현, 이기학, 2013). 본 연구에서의 두 가지 초점 질문은 “치매인 배우자를 돌보면서 어떠한 심리적인 어려움을 경험하고 있습니까? 자유롭게 말씀해 주세요”, “치매인 배우자를 돌보면서 겪는 어려움에 대해서 어떻게 대처하고 있습니까? 자유롭게 말씀해 주세요.”였다.

2단계는 아이디어 산출 단계로, 연구 참여자들로부터 아이디어를 산출하고 연구자들이 분석 및 종합, 편집을 거치는 단계이다. 연구자가 초로기 치매 환자의 보호자들에게 연구에 대한 사항을

설명한 뒤 동의서를 작성하고 일대일 개인 면담을 시행하였다. 면담 장소는 병원 신경과 신경심리검사실에서 이루어졌다. 첫 번째 방문 시에는 반구조화된 설문지를 작성하고 초점 질문에 대해 심층 면담을 진행하였다. 치매 환자의 보호자의 경우 환자의 치매 증상을 나열하는 경향이 있었으므로, “그럴 때의 느낌은 어떠셨나요?”, “어떤 기분이었습니까?”, “그럴 땐 어떤 생각이 드나요?” 등의 촉진질문을 사용하여 참여자가 경험하는 인지적·정서적 불편감을 파악하기 위하여 노력하였다. 면담 시간은 약 25분~60분 정도 소요되었으며, 대상자의 동의를 구한 뒤 녹음한 면담 내용을 축어록으로 작성하였다. 다음으로 연구자를 비롯한 및 심리학 석사 학위 출신 상담심리학 2급 소지자, 의학대학원 석사생 1인, 총 3명이 팀을 이루어 산출된 아이디어 진술문을 핵심문장으로 축약하였다. 핵심문장으로 축약하는 과정은 Kane과 Trochim(2007)의 방식을 따랐다. Kane과 Trochim(2007)은 개념도 연구에서 아이디어를 산출하고 종합하는 과정을 4가지로 제시하였다. 첫째, 각 진술문에서 하나의 아이디어만을 나타내야 한다. 둘째, 각 진술문이 연구의 초점과 관련된 것 이어야 한다. 셋째, 각 진술문의 수를 100개 이하로 줄여 연구 참여자가 분류하거나 평정할 수 있게 한다. 넷째, 연구 참여자 본인의 아이디어나 표현을 잘 나타내면서도 연구에 참여한 많은 사람들이 이해할 수 있도록 명료하게 편집하는 것이다. 이에 연구팀은 각자 축어록을 배부 받고 여러 차례 읽으며 최초 아이디어를 추출하는 과정을 거친 다음 모여 아이디어를 비교해 보고 도출 근거를 토의하였다. 1차적으로 추출된 심리적 어려움에 대한 진술문은 139개, 대처방식에 대한 진술

문은 134개였다. 2차적으로 중복된 내용은 핵심어를 중심으로 모은 후 대표성을 띤 진술문을 선정하거나 통합하는 과정을 거쳤다. 또한 참여자의 응답 중에서 두 개의 초점질문인 ‘심리적 어려움’과 ‘대처방식’이 혼재해 있었으므로 토의 과정에서 논의를 통해 분리하여 적절하다고 여겨지는 하나의 문장으로 만드는 작업을 하였다. 이후, 선정된 진술문을 신경과 근무 및 치매 환자 부양자 연구 경험이 있는 임상심리전문가 2인에게 자문을 얻는 과정을 통해 진술문의 의미가 명확한지와 주제에 잘 부합하는지를 1-3점 리커트 척도로 평정하여 모호한 의미를 가진 진술문이나 주제와 부합하지 않아 보이는 문항을 삭제하거나 명확한 의미로 수정하는 과정을 거쳐 최종적으로 심리적 어려움에 대한 핵심 진술문 58개, 대처방식에 대한 핵심 진술문 75개를 완성하였다.

3단계인 진술문 구조화 단계에서는 면접에 참여하였던 연구 참여자 9명을 모두 다시 불러서 최종적으로 만들어진 심리적 어려움에 대한 핵심 진술문 58개, 대처방식에 대한 핵심 진술문 75개의 핵심 진술문을 평정하는 과정이 진행되었다. 카드를 분류할 때에는 ‘유사해 보이거나 비슷하다고 생각되는 것끼리’ 또는 ‘함께 하는 것처럼 보이는 것끼리’ 분류하라고 지시하였다. Kane와 Trochim(2007)의 지침에 따라 하나의 진술문을 하나로 분류할 수는 없고, 아이디어 진술문 전부를 하나로 분류할 수도 없다는 조건이 참여자들에게 제시되었다. 분류가 끝나고 나면, 자신이 분류했던 핵심문장들의 그룹 이름을 적고, 각 핵심문장의 공감 정도를 리커트 척도(1점: 전혀 공감하지 않는다, 5점: 매우 공감한다)로 주관적으로 평정하는 과정을 거쳤다. 분류 및 평정 작업을 거

치는 데 최소 55분부터 최대 1시간 30분의 시간이 소요되었다.

4단계는 개념도 분석 단계로, 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 심리적 어려움과 대처방식의 개념도를 확인하기 위하여 유사성 분류와 평정한 자료를 통계적으로 분석하였다. 먼저 연구 참여자 9명이 분류한 심리적 어려움과 대처방식에 관한 유사성 행렬표를 만들었다. 같은 그룹으로 묶인 진술문은 0, 다른 그룹으로 묶인 진술문을 1로 코딩하여 진술문 구조화 작업을 수행한 연구 참여자의 수만큼 유사성 행렬을 만든 후 이를 합산하여 집단 유사성 행렬표(GSM: Group Similarity Matrix)를 제작하였다. 이후 SPSS 25.0을 활용하여 다차원 척도법(ALSCAL법)을 실시하고 그 결과로 적절한 차원의 수와 의미를 분석하였다. 다차원 척도법(MDS: Multidimensional scaling)은 대상에 대한 참여자들의 평가에 내재된 주요 차원들을 규명하기 위한 분석 기법 중 하나로, 대상들 간의 유사성에 대한 지각을 다차원적인 공간 상에서 거리로 표현한다(Kane & Trochim, 2007). 차원의 수는 각 차원의 수에 따라 기준이 되는 Stress값을 확인한 후 결정하게 되는데, Stress값은 비적합성의 정도를 보여주는 것으로 ‘0’에서 ‘1’ 사이의 값을 가진다. 분류 대상 간 실제 유사성 거리와 좌표 위의 대상 간의 거리 간의 차이를 구하는 것으로, 스트레스 값이 ‘0’에 가까울수록 원 자료와 좌표 위의 대상 간 거리가 완벽하게 일치한다는 것을 의미하며, ‘1’에 가까울수록 완벽하게 일치하지 않는다는 것을 의미한다(최현철, 2016). 선행 개념도 연구에서는 다차원 분석법에 적합한 스트레스 값의 범위를 .205~.365로 보고 있다(민경화, 최윤정, 2007; Kane & Trochim,

2007). 다음으로, 다차원 척도법을 통해 산출된 진술문들의 차원의 좌표값을 이용하여 위계적 군집 분석(Ward 방법)을 실시하였다. Ward 방법은 위계적 군집 분석을 할 때 거리를 기반으로 자료를 의미 있게 연결해주므로 개념도 연구에 적합하다 (Kane & Trochim, 2007). 그 결과 같은 군집으로 묶인 점들을 선으로 연결하여 개념도를 완성하였다. 군집을 명명하는 데 있어서는 좌표 상 진술문 사이의 상대적인 거리와 군집 내 진술문들이 가진 유사성, 다음으로 참여자들이 유사성을 분류한 뒤 제목을 붙였던 이름을 모두 고려하였다(최윤정, 김계현, 2007). 군집과 차원의 명명은 개념도 연구를 수행한 적이 있는 심리학 교수 1인에게 감수를 받았다.

결 과

초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 심리적 어려움

연구 참여자들은 심리적 어려움에 대한 58개의 핵심문장 진술문을 최소 3개에서 최대 8개의 범주($M=6.00$, $SD=1.73$)로 분류하였다. 이들이 분류한 결과를 유사성 행렬표(GSM)를 바탕으로 다차원 척도법(MDS)을 시행한 결과, 심리적 어려움에 관한 2차원 해법의 스트레스 값(Stress value)은 .334로, 개념도를 위한 다차원 척도 분석에 적합한 평균 범위인 .205~.365를 충족시킨다(민경화, 최윤정, 2007; Kane & Trochim, 2007). 다음으로 위계적 군집분석을 실시한 결과, 군집 수의 결정은 군집화 일정표의 수치변화 폭을 고려하여 이루어졌다. 본 연구에서 적절한 군집의 수를 결정하기 위해 선행 개념도 연구들(우성범, 2019; 최윤정,

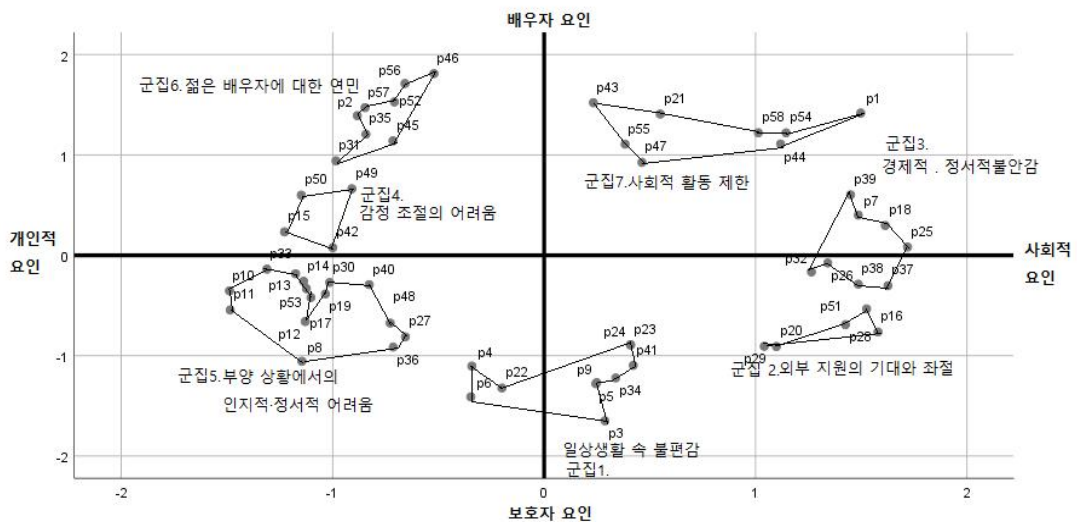


그림 1. 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 심리적 어려움에 대한 개념도

김계현, 2007)을 참고하여 다음의 지침을 따랐다. 첫째, 군집화 일정표에서 군집 계수의 값이 현저히 증가하는 단계를 고려하면 6-9개가 타당한 것으로 나타났다. 둘째, 참여자들이 분류했던 범주의 수 이상은 선택하지 않았다. 셋째, 군집 간 진술문들의 유사성과 범주 간 차이를 고려하여 총 7개의 군집으로 분류하였다. 분석 결과는 그림 1과 표 1에 제시하였다.

구체적으로 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 심리적 어려움과 관련된 분석 결과를 살펴보면, 차원을 중심으로 x축은 ‘개인적 요인-사회적 요인’으로 나타났다. x축의 왼편은 부양 상황에서 자신의 정서적 고통과 처지에 대한 괴로움이 담긴 문항이 많이 나타났고, x축의 오른편에는 외부로부터 적절한 경제적·사회적 지원을 받지 못하는 상황에 대한 어려움이 담긴 진술문들이었다. y축은 ‘배우자 요인-보호자 요인’으로 명명하였다. y축 위쪽의 진술문은 배우자에 대한 연민이나 안타까움, 고통과 관련된 진술문이었으며, y축의 아래쪽에 위치한 진술문들은 배우자의 치매 진단 이후에 보호자들이 느끼는 감정과 자신이 겪는 어려움을 나타낸 진술문들이 많이 해당하였다.

군집에 대해 구체적으로 살펴보면, 첫째, 군집 1(일상생활 속 불편감)은 10개의 문항으로 이루어졌고, 중요도 평균 3.89의 평정값을 받았다. 배우자 부양자는 초로기 치매 환자가 과거와 달리 일상 활동에 어려움을 겪거나, 오히려 치매 진단을 받았음에도 잘 하는 활동을 바라보며 이상한 감정을 느낀다. 또한 일상생활 속에서 부양자는 직장 생활을 하거나 친척들을 만나는 경우가 있는데, 배우자의 치매에 대한 이해도가 작은 타인들을 대할 때 느끼는 불편감을 경험하는 내용들로

이루어져 있다. 군집 2(외부 지원의 기대와 좌절감)는 5문항으로 중요도 평균 3.33의 평정값을 받았다. 배우자 부양자들이 외부의 지원을 받기 위해 여러 가지 혜택을 알아보고 신청했지만 좌절감을 경험했음을 반영한 군집이다. 나이가 젊고 신체적으로는 건강한 초로기 치매 환자의 특성상 제한된 서비스를 경험하며 좌절감을 느끼는 특성을 나타낸다. 군집 3(경제적·정서적 불안감)은 8문항으로, 중요도 평균 3.50의 평정값을 받았다. 배우자를 부양하면서 직업을 구하기 힘들어 경제적으로 어려워 미래에 대해 불안을 경험하고, 부양을 하면서 치매 환자를 혼자 둘 수 없지만 다른 사람에게서는 배우자에 대해 말하지 못하는 불안감을 반영하는 군집이다. 군집 4(감정 조절의 어려움)는 4문항으로 이루어져 있고, 중요도 평균 3.89의 평정값을 받았다. 젊은 배우자가 치매 환자로 진단받고 나서의 충격과 슬픔, 부양자로서 현재 상황에서 마음을 다잡아 보지만 소진되는 감정, 분노 등 감정을 경험하는 군집이다. 군집 5(부양 상황에서의 인지적·정서적 어려움)는 15문항으로 이루어졌고, 중요도 평균 3.89의 평정값을 받았다. 치매 환자인 배우자를 부양하면서 자기 자신에 대해 인식하고 생각하는 항목들이다. 주로 부양 상황에서 배우자와 갈등이 생길 때, ‘내가 왜 이러지’, ‘내가 더 이상 못 살겠다’, ‘내가 평생을 이렇게 살아야 하나’, ‘내가 더 힘들다’, ‘말이 안 통한다.’ 등의 생각을 하게 된다. 이러한 인지적인 평가 뿐 아니라 정서적인 어려움도 혼재되어 있는 군집이다. 군집 6(젊은 배우자에 대한 연민)은 8문항으로, 중요도 평균 4.60의 평정값을 받았다. 군집 6은 함께 살아온 부부로서 가지는 배우자에 대한 연민의 감정이 나타나 있다. 사랑했던 배우

표 1. 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 심리적 어려움에 대한 군집과 핵심문장, 중요도 평정

	핵심문장	중요도	
		M	SD
군집 1: 일상생활 속 불편감 (10문항, 중요도 평균 = 3.89)			
3	배우자가 치매 진단을 받았는데 매일 하던 활동(예: 집안일)은 할 수 있으니까 이상함을 느낀다.	3.11	1.53
4	배우자 뿐 아니라 내 몸까지 불편해서 아쉽다.	4.11	1.05
5	배우자가 일상생활(예: 요리) 속에서 실수를 할 때 속이 답답하다.	4.33	1.32
6	배우자와 도구를 사용하는 연습하는 것이 쉽지가 않다.(예: 스마트폰 사용)	4.22	0.67
9	배우자의 시간지남력(날짜, 요일 개념)이 떨어져 답답했다.	4.22	1.30
22	지인들에게서 나의 건강이 안 좋아 보인다는 이야기를 들으니 기분이 안 좋다.	3.44	1.24
23	직장 생활과 배우자의 부양을 병행하며 이중으로 스트레스를 받는다.	3.56	1.59
24	하루 일과가 끝날 때면 녹초가 된다.	3.56	1.51
34	배우자의 치매가 진행된다면 앞으로 어떻게 해야 할 지 걱정이다.	4.44	1.01
41	친척들은 내가 배우자를 이해하는 만큼 이해하지 못한다.	3.89	1.36
군집 2: 외부 지원의 기대와 좌절 (5문항, 중요도 평균= 3.33)			
16	배우자의 신체가 건강하다는 이유로 치매 등급이 낮게 나와서 지원을 못 받는다.	3.78	1.56
20	인지훈련 프로그램에 참여했으나 효과가 없었다.	3.78	1.30
28	보건소에서 약값과 기저귀 값을 지원해준다고 해서 기다렸지만 연락이 없었다.	3.22	1.39
29	가끔 배우자가 멘 정신으로 돌아와도 다행이라는 생각이 들지 않는다.	2.56	1.59
51	24시간을 돌봐도 가족수당은 1시간만 인정해 줘서 섭섭하다.	3.33	1.73
군집 3: 경제적·정서적 불안감 (8문항, 중요도 평균 = 3.50)			
7	치매에 좋다고 구매했던 식품들이 효력이 있는지 모르겠다.	2.89	1.27
18	배우자를 돌보느라 쉬는 시간이 없다.	3.56	1.59
25	연금과 나의 월급으로 지금은 생활이 되지만, 무슨 일이 생길까봐 불안하다.	4.00	1.12
26	직장 생활과 배우자 부양으로 혼자만의 시간이 많지 않다.	3.11	1.69
32	내가 살펴보지 않으면 배우자가 무슨 일을 저지르지 불안해서 24시간을 같이 있다.	3.78	1.48
37	경제적으로 어렵다.(예: 약값, 검사비, 병원비 부담)	3.22	1.56
38	배우자를 부양해야 해서 직업을 구하기 힘들다.	3.44	2.60
39	배우자가 치매에 걸린 것을 알면 사람들이 이상한 눈으로 볼 것 같아서 말하기 꺼려진다.	4.00	1.50
군집 4: 감정 조절의 어려움 (4문항, 중요도 평균 = 3.89)			
15	배우자가 젊은 나이에 치매 진단을 받아서 매일같이 울었다.	4.00	1.00
42	배우자의 언행(예: 욕설, 화, 고집)에 화가 난다.	4.00	1.41
49	긍정적으로 살려고 해도 지치고 괴롭다.	3.44	1.42
50	배우자가 치매에 걸린 것을 받아들이지 못해 힘들었다.	4.11	0.93

군집 5: 부양 상황에서의 인지적·정서적 어려움 (15문항, 중요도 평균 = 3.89)

8	배우자와 대화를 하다 휘말려서 '내가 왜 이러지' 하는 생각이 든다.	3.89	1.54
10	'내가 평생을 이렇게 살아야 하나' 생각이 든다.	4.22	1.39
11	배우자가 외출하는 것을 거부하여 다니는 것이 힘들다.	3.22	1.79
12	배우자의 뇌가 다친 것 같다는 생각이 든다.	3.00	1.80
13	어떤 때는 힘이 들어 도망가고 싶은 생각도 든다.	3.22	1.64
14	한숨만 쉬는 날도 있다.	3.78	1.30
17	배우자가 상황에 안 맞는 부적절한 행동을 해서 놀랐다.	3.89	1.17
19	배우자와 의사소통이 되지 않을 때 억장이 무너지고 가슴이 꽉 막힌다.	4.33	1.32
27	치매 환자들은 아프면 그만이지만 보호자들은 신경 써야 할 게 많으니 치매 환자보다 더 힘들다.	4.44	0.88
30	과거와 달라진 배우자의 언행(예: 욕설, 의심)에 놀라고 충격과 상처를 받았다.	4.11	1.27
33	하루 종일 배우자와 집에 같이 있다 보면 숨이 막힌다.	3.89	1.36
36	배우자와 의사소통이 잘 안 된다.	4.11	1.36
40	슬픔과 스트레스를 말로 다 표현할 수 없다.	4.56	0.53
48	배우자가 반복적인 질문을 할 때, 답답하고 어이가 없다.	3.89	1.36
53	배우자가 이상한 행동과 말을 할 때면 '못 살겠다' 하고 생각한다.	3.78	1.72

군집 6: 젊은 배우자에 대한 연민 (8문항, 중요도 평균 = 4.60)

2	치매가 고칠 수 없는 병이라는 걸 알기 때문에 가슴이 아프다.	4.78	0.44
31	요양원에 있는 부모님의 모습과 미래의 배우자의 모습이 겹쳐서 슬프다.	4.00	1.23
35	배우자가 아직은 뭐든 할 수 있는 나이인데 치매에 걸려 속상하고 안타깝다.	4.56	1.01
45	배우자의 병이 길어지면, 내가 부모님에 대해 느끼는 마음을 자녀들도 똑같이 느낄까봐 슬프다.	4.78	0.44
46	배우자가 안 됐다는 마음밖에 없다.	4.78	0.44
52	배우자의 기억이 저하되어 안타깝고 마음이 아프다.	4.78	0.44
56	한편으로 생각하면 배우자가 불쌍하다.	4.56	0.73
57	배우자를 보면 가슴만 아프다.	4.56	0.73

군집 7: 사회적 활동 제한 (8문항, 중요도 평균= 3.75)

1	다른 사람들이 배우자가 치매라는 걸 몰랐으면 좋겠다.	3.22	1.39
21	타인에게는 배우자가 치매라는 것을 말하기 창피스럽고 부끄러운 마음이 든다.	3.89	1.45
43	보건소에 가니 노인들뿐이어서 배우자가 있을 곳이 아닌 것 같이 느껴졌다.	4.11	0.93
44	배우자를 두고 나 혼자 다른 활동을 하거나 나갈 수 없다.	3.89	1.45
47	배우자에게 하루 세 끼 식사를 챙겨주는 것도 스트레스이다.	3.11	1.27
54	배우자가 항상 나와 같이 있으려고 한다.	3.78	1.39
55	배우자는 내가 없으면 할 줄 아는 게 없다.	4.00	1.32
58	배우자에게 신경을 쓰고 있어 밤에도 깊이 잘 수 없다.	4.00	1.50

자가 치매에 걸렸다는 것 자체만으로 배우자에 대해 ‘불쌍함’, ‘가슴 아픔’, ‘안타까움’의 감정을 경험한다. 군집 7(사회적 활동 제한)은 8문항으로, 중요도 평균 3.75의 평정값을 받았다. 치매인 배우자가 환자에게 의존하여 늘 같이 지내므로, 부양자 혼자는 외출이 어렵고 다른 사회적인 활동에도 제한이 생기는 것을 의미하는 군집이다.

군집명과 해당 군집명을 대표하는 진술문을 정리하면, 군집 1인 ‘일상생활 속 불편감’의 대표 진술문은 ‘배우자와 도구를 사용하는 것이 쉽지 않다(예: 스마트폰 사용)’, 군집 2인 ‘외부 지원의 기대와 좌절’의 대표 진술문은 ‘인지훈련 프로그램에 참여했으나 효과가 없었다’, 군집 3인 ‘경제적·정서적 불안감’의 대표 진술문은 ‘연금과 나의 월급으로 지금은 생활이 되지만, 무슨 일이 생길까봐 불안하다’, 군집 4인 ‘감정 조절의 어려움’의 대표 진술문은 ‘배우자가 치매에 걸린 것을 받아들이지 못해 힘들었다.’, 군집 5인 ‘부양 상황

에서의 인지적·정서적 어려움’의 대표 진술문은 ‘슬픔과 스트레스를 말로 다 표현할 수 없다’, 군집 6인 ‘젊은 배우자에 대한 연민’의 대표 진술문은 ‘배우자가 안 됐다는 마음밖에 없다’, 군집 7인 ‘사회적 활동 제한’의 대표 진술문은 ‘보건소에 가니 노인들 뿐 이어서 배우자가 있을 곳이 아닌 것 같이 느껴졌다’로 나타났다.

초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 대처방식

연구 참여자들은 대처방식에 대한 75개의 핵심 문장 진술문을 최소 4개에서 최대 11개의 범주 ($M=5.89, SD=2.37$)로 분류하였다. 대처방식에 관한 2차원 해법의 스트레스 값(Stress value)은 .315로 역시 적절한 범위 내에 있는 것으로 나타났다. 위계적 군집분석 결과는 총 6개의 군집으로 도출되었다. 분석 결과는 그림 2와 표 2에 제시하였다.

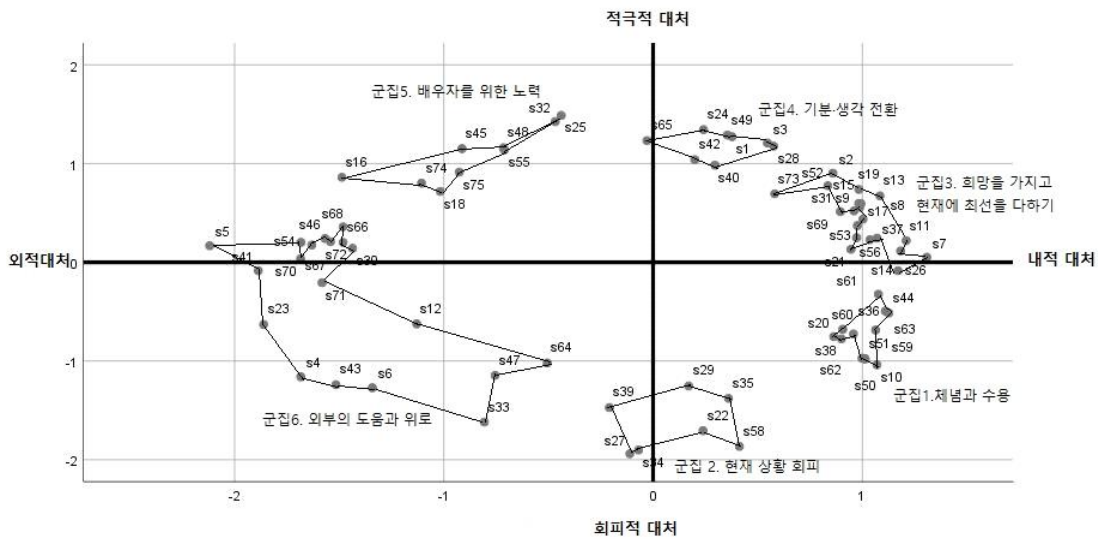


그림 2. 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 대처방식에 대한 개념도

표 2. 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 대처방식에 대한 군집과 핵심문장, 중요도 평정

	핵심문장	중요도	
		M	SD
군집 1: 체념과 수용 (12문항, 중요도 평균 = 3.64)			
10	체념했다.	2.67	1.41
20	배우자의 언행(예: 욕설)으로 화가 났을 때, 그 자리를 피한다.	4.00	1.41
36	배우자와 말싸움을 하지 않기 위해 말을 안 한다.	2.78	1.48
38	처음에는 배우자의 이해할 수 없는 행동을 바꾸려고 했다.	3.78	1.30
44	내가 배우자를 고치려고 하는 것이 아니라 인정해준다.	3.78	0.97
50	포기했다.	2.67	1.66
51	방법이 없으니 숙명적으로 받아들인다.	3.78	1.39
59	모든 것을 내려놓으니 마음이 편안하다.	3.78	0.83
60	'배우자는 아픈 사람이다'라고 생각한다.	4.78	0.44
61	현재 상황에 감사한 마음으로 산다.	4.11	1.36
62	참는다.	3.89	1.27
63	배우자가 좋은 대로 하게 놔둔다.	3.67	1.00
군집 2: 현재 상황 회피 (7문항, 중요도 평균= 3.17)			
22	내 기운이 처지지 않기 위해 병원에라도 나간다.	3.63	0.74
27	배우자에게 신경과에 다닌다는 말을 남에게 하지 말라고 신신당부한다.	2.67	1.41
29	나만의 시간을 가진다.	2.89	1.36
34	이혼을 하겠다고 가족들에게 말했다.	2.56	1.94
35	배우자의 이상행동(예: 욕, 분노)이 나타나면, '지금은 배우자가 아닌 사탄이다'라고 생각한다.	3.11	1.76
39	배우자의 언행(예: 욕설)으로 화가 났을 때, 화가 났다고 표현을 한다.	3.22	1.30
58	처음에는 주위 사람들(가족, 친척)에게 배우자가 치매라는 사실을 말하지 않았다.	4.11	1.36
군집 3: 희망을 가지고 현재에 최선을 다하기 (20문항, 중요도 평균 = 4.06)			
2	웃는다.	4.00	1.32
7	배우자와 함께 일하는 동료에게 도와줄 것을 부탁한다.	4.00	1.32
8	내가 건강한 것에 고맙게 생각한다.	4.56	0.73
9	최대한 부양하는 데까지 해보려고 한다.	4.44	0.73
11	미래에 일어날 일을 지금 걱정하고 고민할 필요가 없다고 생각한다.	3.67	1.50
13	'좋은 날이 오겠지'라고 생각한다.	3.44	1.24
14	'내 몫이다'라고 생각한다.	4.44	0.88
15	'내가 마음을 비워야 하는데'라고 생각한다.	4.22	1.39
17	지금은 배우자를 관찰한다.	4.44	0.88
19	치매에 대해 공부를 하면서 모든 것을 포기하는 게 쉬워졌다.	3.78	1.39
21	배우자의 상태가 여기서 더 나빠지지 않게 내가 노력해야겠다고 생각한다.	4.78	0.44

26	배우자가 무슨 이야기나 행동을 해도 ‘모르는 척 가만히 있자’고 생각한다.	3.56	1.33
31	배우자가 나를 의심하는 원인을 제공하지 않으려고 한다.	3.78	1.30
37	배우자의 행동에 스트레스를 받을 필요가 없다고 생각한다.	3.33	1.32
52	지금까지는 내 상황이 괜찮다고 생각한다.	3.67	1.00
53	배우자의 치매가 여기서 더 나빠지지 않았으면 좋겠다고 생각한다.	4.89	0.33
56	긍정적으로 생각한다.	3.78	0.83
57	‘이러면 안 된다’하고 스스로 감정을 잠재운다.	4.11	0.78
69	배우자가 실수를 해도 받아준다.	4.44	0.73
73	배우자의 일상생활 수행에서 실수가 있는지 보고 챙긴다.(예: 가스불 대신 끄기)	3.78	1.48

군집 4: 기분·생각 전환 (8문항, 중요도 평균 = 4.04)

1	동네를 한 바퀴 돌고 집에 들어온다.	4.00	1.41
3	먹을 것을 사 온다.	4.22	0.83
24	‘내가 건강해서 배우자를 부양할 수 있는 동안 여행을 다니자’하고 생각한다.	3.89	1.17
28	자연을 바라보며 힐링을 한다.	4.44	0.88
40	그래도 아직은 배우자가 잘하는 것이 더 많다고 생각한다.	3.44	1.42
42	배우자가 할 수 있는 것은 스스로 하게끔 시킨다.	3.78	1.09
49	오늘 하루 행복하게 살았으면 행복하게 산 것이라고 생각한다.	4.22	0.97
65	배우자에게 외출할 것을 권한다.(예: 등산, 걷기)	4.33	0.71

군집 5: 배우자를 위한 노력 (9문항, 중요도 평균 = 3.75)

16	배우자부터 케어하려고 요양보호사 자격증을 따다.	3.56	1.67
18	내가 벌어야 먹고 살 수 있어서 일을 했다.	2.78	1.56
25	배우자를 데리고 바람을 쐬러 나간다.	4.33	0.87
32	어떤 일을 할 때 배우자를 적극적으로 참여시킨다.	3.67	0.71
45	요양보호사 자격증 공부를 하면서 치매에 대해 잘 알게 되었다.	3.78	1.48
48	맛있는 음식과 좋아하는 음악으로 회복시킨다.	3.89	1.27
55	치매에 좋다고 하는 것은 다 한다.(예: 약품, 식품 구매)	3.78	0.97
74	도구(예: 스마트폰 사용)를 사용하는 연습을 함께 했다.	3.78	1.09
75	약으로 천천히 진행되게 하고 있다.	4.22	1.09

군집 6: 외부의 도움과 위로 (11문항, 중요도 평균 = 3.15)

4	배우자의 치매를 아는 지인들이 감싸준다.	4.44	0.73
5	인터넷으로 치매에 대해 검색을 해 보았다.	4.33	0.87
6	지금은 내가 배우자에게 일부러 저준다.	3.67	1.41
12	종교에 의지하고 기도하면서 산다.	4.22	1.20
23	배우자를 혼자 둘 수 없어 집에 카메라를 달고 잠시 외출한다.	2.67	1.32
30	배우자와 함께 종교 활동을 한다.	3.56	1.42
33	너무 괴로울 때는 가출을 했다.	2.89	1.90
41	배우자를 데리고 복지회관에 가서 프로그램을 신청했다.(예: 바둑)	2.33	1.66

43	배우자의 언행(예: 욕설)으로 화가 났을 때, 친구를 찾아가 도움을 받았다.	2.78	1.64
46	여가 활동을 한다. (예: 음악회, 연극보기, 네일 등)	2.78	1.56
47	속상할 때는 멀리 가는 버스를 탄다.	2.67	1.50
54	보건소 치매 안심센터 프로그램을 신청했다.	2.67	1.66
64	그때그때 상황에 맞추어 행동한다. (예: 달래기, 고함지르기, 비위맞추기)	3.67	1.41
66	요양보호사를 신청해서 잠시나마 다른 일을 할 수 있다.	2.22	0.97
67	배우자와 인지훈련 프로그램에 참가하여 공부를 했다.	2.67	1.66
68	자녀들이 나를 위로해주고 지지해 주었다.	3.11	1.54
70	모임에 나가서 사람들과 어울린다.	3.67	1.50
71	지자체의 경제적 지원을 받는다. (약값, 가족수당)	2.56	1.42
72	보건소에서 받을 수 있는 혜택을 알아보았다.	3.00	1.66

구체적으로 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 대처방식과 관련된 분석 결과를 살펴보면, 차원을 중심으로 x축은 '외적 대처-내적 대처'로 나타났는데, x축의 왼편은 부양 과정에서 복지회관이나 보건소 등의 외부 활동을 하거나 인터넷이나 CCTV 등의 도움을 받는 외부적인 자원을 활용하는 내용이 많이 포함되었다. x축의 오른편에 위치한 진술문들은 부양 스트레스 유발 상황에서 참여자들이 '내 몫이다', '가만히 있지' 등 내적으로 다짐하고 생각하는 내용을 반영하고 있다. y축은 '적극적 대처-회피적 대처'로 명명하였다. y축 위쪽의 진술문은 스트레스 상황에서 기분 전환을 위해 배우자와 외출하거나 치매 환자인 배우자를 수동적인 존재로 두지 않고 적극적으로 참여시키는 내용이 많이 포함되었다. y축의 아래에는 이혼을 생각하거나 가출을 한 적이 있었고, 타인에게도 환자의 상태를 숨기는 등의 내용이 주를 이루고 있어 현재 스트레스 상황에 대한 회피 반응이 포함되었다.

군집에 대해 구체적으로 살펴보면, 첫째, 군집 1(체념과 수용)은 12문항으로 이루어져 있고 3.64의 중요도 평정값을 받았다. 참여자들은 배우자의

치매를 알고 나서 처음에는 이해할 수 없는 행동을 바꾸려고 하거나 고치려 했지만 결국에는 고칠 수 없는 병이라는 것을 깨닫고 체념하고 받아들인다는 내용의 진술문을 담고 있다. 이 과정에서 배우자의 치매를 받아들이고 나니 편안한 마음이 드는 동시에 참는다는 부정적인 감정 또한 내포되어 있다. 군집 2(현재 상황 회피)의 경우, 7문항으로 3.17의 평정값을 얻었다. 참여자들은 가족이나 지인들에게 알리지 않는 대처를 하였고, 이혼을 통해 부양자-피부양자의 관계이자 결혼한 배우자와의 관계를 끊으려 했다. 군집 3(희망을 가지고 현재에 최선을 다하기)은 20문항으로 이루어졌고 중요도 평균 4.06의 평정값이었다. 현재 배우자의 상태에 대해 긍정적으로 여기며 미래에 대한 희망을 가진 내용이다. 배우자 부양에 대한 책임의식과 다짐이 드러나며 부양자 자신이 '마음을 잠재우거나', '배우자의 실수를 챙겨주는 행동', '배우자의 동료에게 업무 도움을 부탁'하는 노력을 통해 문제를 해결하고자 하며, 부양부담을 일으키는 원인을 제공하지 않으려 한다. 군집 4(기분·생각 전환)의 경우 8문항으로 4.04의 평정값을 얻었다. 참여자들이 자신의 스트레스 감소를 위해 기

분 전환 활동을 하거나 ‘아직은 배우자가 잘하는 것이 더 많다’는 식으로 생각을 전환하는 내용을 담고 있다. 군집 5(배우자를 위한 노력)는 9문항으로 평균 3.75의 평정값을 얻었다. 이 군집에서는 배우자의 상태를 호전시키기 위한 참여자의 행동이 나타나 있다. 전문적으로 돌보고 싶어 직접 요양보호사 자격을 취득하거나 집안의 경제를 책임지기 위한 직업 활동, 식품이나 약 구매와 같은 활동이 포함되었다. 군집 6(외부의 도움과 위로)은 11문항으로 3.15의 평정값을 얻었다. 이 군집에는 지인이나 친구, 자녀, 종교를 통해 위로받는 내용과 사회 서비스의 도움을 받는 내용이 들어 있다. 부양자는 지자체로부터 수당을 받거나 보건소의 프로그램을 신청하는 대처방식을 사용하였고, 때로는 여가 활동이나 종교 활동을 통해 스트레스를 해소시키기도 하였다.

군집명과 해당 군집명을 대표하는 진술문을 정리하면, 군집 1인 ‘체념과 수용’의 대표 진술문은 ‘배우자는 아픈 사람이다, 하고 생각한다.’, 군집 2인 ‘현재 상황 회피’의 대표 진술문은 ‘처음에는 주위 사람들(가족, 친척)에게 배우자가 치매라는 사실을 말하지 않았다’, 군집 3인 ‘희망을 가지고 현재에 최선을 다하기’의 대표 진술문은 ‘배우자의 치매가 여기서 더 나빠지지 않았으면 좋겠다고 생각 한다’, 군집 4인 ‘기분·생각 전환’의 대표 진술문은 ‘자연을 바라보며 힐링한다’, 군집 5인 ‘배우자를 위한 노력’의 대표 진술문은 ‘배우자를 데리고 바람을 쐬러 나간다’, 군집 6인 ‘외부의 도움과 위로’의 대표 진술문은 ‘배우자의 치매를 아는 지인들이 감싸 준다’ 로 나타났다.

논 의

본 연구는 개념도 연구 방법을 이용하여 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자가 가지는 심리적 어려움과 대처방식을 탐색해 보고자 하였다. 본 연구의 결과를 토대로 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 심리적 어려움과 대처방식에 대한 기존 이론 및 선행연구의 결과와 비교하고자 한다. 이를 위해 개념도 상에 나타난 차원과 내용 분류, 각 진술문과 군집의 위치, 평정 결과에 대해서 논의하고자 한다.

초로기 치매 환자를 돌보는 배우자가 지각하는 심리적 어려움은 크게 ‘개인적 요인·사회적 요인’ 차원과 ‘배우자 요인·보호자 요인’ 차원이라는 2개 차원으로 나타났고, 군집은 총 7개로 ‘일상생활 속 불편감’, ‘외부 지원의 기대와 좌절감’, ‘경제적·정서적 불안감’, ‘감정 조절의 어려움’, ‘부양 상황에서의 인지적·정서적 어려움’, ‘젊은 배우자에 대한 연민’, ‘사회적 활동 제한’으로 나타났다. 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자가 경험하는 어려움은 첫째, 치매인 배우자가 하는 이상행동이나 인지저하로 인해 부양자가 분노나 당혹감, 좌절을 느끼는 데에서 온다. 이는 군집 1과 군집 5의 진술문에서 잘 드러나고 있다. Pearlin, Mullan, Semple과 Skaff(1990)는 치매 환자의 부양자가 겪는 부양스트레스에서 객관적 스트레스원이 환자의 인지기능이나 심리행동 증상, 일상생활 수행능력으로 측정된다고 하였다. 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들 역시 환자의 인지저하나 일상생활 수행능력의 저하, 이상행동이 나타날 때 정서적인 어려움과 스트레스를 경험하였다는 점에서 이를 지지한다. 특히 초로기 치매 환자의 경우 노

인성 치매 환자에 비해 환각, 초조/공격성, 과민/불안정, 비정상적 반복행동, 식욕 및 식습관 변화 지표에서 더 심각한 양상을 나타낸다(윤여주, 김은주, 홍창희, 2014). 따라서 초로기 치매 환자의 배우자들은 환자의 성격변화와 이상행동으로 인해 고통이 더욱 클 수밖에 없다.

둘째, 군집 2에서 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들은 외부의 지원에 대한 회의감을 나타내고 있었다. 이들은 이미 보건소를 방문해 보거나 인지훈련 프로그램에 참가하면서 최선의 노력을 다하고 있지만 효과를 보지 못한다고 인식하여 좌절감을 느낀다. 이는 치매 노인에 대한 서비스는 보편적으로 확대되었으나 초로기 치매 환자에게도 치매 노인과 같은 방식으로 서비스를 제공하고 있고, 치매 환자 스스로도 자신이 치매 노인 처럼 대우받는 것을 꺼려하여 거부하기 때문이라고 생각된다. 그 외에도 초로기 치매 환자들이 치매 노인에 비해 신체적으로 건강하기 때문에 치매 등급을 받는 것이 어렵다는 점에서도 부양자들은 좌절감을 느끼며, 병의 진행속도가 치매노인보다 빠르기 때문에(Heyman et al., 1987; Jacobs et al., 1994) 여러 가지 노력을 하더라도 현재의 증상을 심해지지 않도록 유지시키는 것이 어려워 회의감을 경험하는 것으로 생각된다. 김진하(2019), 백소영(2008)의 연구에서처럼 초로기 치매 환자의 부양자들이 젊은 치매의 특성을 고려한 차별화된 서비스와 프로그램을 요구하는 것도 같은 맥락일 수 있다.

셋째, 군집 3에 의하면 초로기 치매 환자의 배우자들은 경제적으로 어려움을 호소하고 있었다. 이는 치매 환자 부양자들이 경제적으로 어려움을 겪는다는 기존 연구들(이현주 외, 2007; Pearlin,

et al., 1990; Scharlach, Lowe, & Schneider, 1991)에서 나타난 결과를 지지하며 권중돈(1996)의 치매노인 부양부담 이론 또한 지지하는 결과이다. 본 연구에서 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들은 현재의 재정상 어려움 뿐 아니라 미래에 대한 경제적 불안감 또한 경험하고 있었다. 이는 치매 환자의 나이가 젊기 때문에 앞으로 부양해야 할 날이 치매 노인에 비해 더욱 길기 때문으로 보인다.

넷째, 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들은 처음에 자신의 배우자가 치매에 걸린 것을 받아들이기 어려워하였다는 점에서 선행연구(백소영, 2008)와 일치한다. 이는 환자의 젊은 나이 때문에 치매라는 병을 빨리 파악하기 어렵고 인정하기 어려웠을 것이라 추측된다. Werner 등(2009)에 의하면 초로기 치매 환자들이 젊은 나이이므로 치매에 걸렸을 거라는 생각을 못할 뿐 아니라, 전문의들 또한 젊은 환자를 치매로 진단하지 않는 경향이 있었다. 따라서 치매가 연령과 관계가 있다는 기존의 고정관념으로 인해 초로기 치매 환자를 부양하는 배우자들 또한 환자의 병을 진단 받고 인정하기까지 오래 걸린다고 볼 수 있다. 향후에는 치매가 노인에게서만 나타나는 병이 아니라는 점에 대해 적극적인 홍보 및 교육이 이루어져야 할 것이다.

다섯째, 초로기 치매 환자의 배우자들은 부양 과정에서 배우자에 대한 연민과 안타까움을 느끼는 것이 특징이었다. 이러한 정서적인 경험은 스트레스감이나 우울감보다 가장 높은 중요도 평정값을 얻었다. 이는 부부로서 오랜 기간 함께 살아온 동반자로서의 관계적 특수성 때문인 것으로 보인다. 이현주 등(2007)의 연구에서 초로기 치매

아내를 돌보는 남편들 역시 본 연구처럼 남편으로서의 책임감과 가족의식, 아내에 대한 측은지심을 가지고 수발하려고 하였고, 박소영(2013)의 연구에서도 초로기 치매에 걸린 아내를 돌보는 남편들은 아내를 불쌍히 여기고 있었으므로 선행연구를 지지하는 결과이다. 그러나 초로기 치매 환자의 가족 부양자들의 대다수가 자신의 신체 건강과 정서적 행복이 나쁘다고 응답한 선행연구(Natalia et al., 2015)와는 차이가 나타났다. 본 연구에서는 가장 높은 공감을 얻은 항목이 배우자에 대한 연민의 감정이었다. 이러한 차이는 초로기 치매 환자의 주 부양자의 기준에 배우자가 아닌 다른 가족도 포함되었기 때문일 수 있다. 치매 노인을 수발하는 경우에도 주 부양자들이 연민보다는 긴장감, 분노, 우울, 원망, 불쾌감 등의 감정을 경험하면서 가족 간 관계가 부정적으로 변하게 되는데(Barusch, 1988; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980), 이 역시 부양자의 기준에 며느리, 자녀, 배우자가 모두 포함되었기 때문에 배우자 부양자들만이 가지는 특성이 드러나지 않았을 수 있다. 치매 시어머니를 돌보는 며느리 부양자의 경우에는 ‘형식적인 섬김’이나 ‘도리’로 수발하려는 모습을 보였기 때문에(서인순, 2003), 주 부양자가 배우자인 경우와 그렇지 않은 경우 부양자의 경험에서는 질적인 차이가 있다는 것을 알 수 있다.

이외에도, 같은 배우자 부양자라 하더라도 질환에 따라 부양 중 경험하는 어려움과 대처에는 질적인 차이가 나타났다. 치매와 비슷한 신경퇴행성 질환인 파킨슨병 환자를 돌보는 배우자들은 자신의 부양 상황과 관계적 변화를 자연스럽게 받아들이는 태도가 나타났다(김수영, 허성희, 2019; Martin, 2016). 반면 본 연구의 참여자들은 이혼을

생각하거나 가출을 하는 등 부양자의 역할에서 회피하는 반응을 보이기도 하였다. 이러한 초로기 치매 환자 및 배우자 간의 관계 단절은 Wawrziczny 등(2017)이 밝힌 ‘부부 관계가 해체되는 경험’을 지지한다. 또한 파킨슨병 환자를 돌보는 배우자의 경우, 환자의 낙상에 대한 걱정 및 신체적인 활동에 제약이 생겨 환자를 혼자 둘 수 없지만(김수영, 허성희, 2019), 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 경우에는 환자를 혼자 두지 못하는 이유가 ‘무슨 일을 벌일지’, ‘어떤 상황에 맞지 않는 행동을 할지’와 같은 행동심리증상(BPSD) 및 인지능력 저하에 의한 것임을 알 수 있었다.

마지막으로, 초로기 치매 환자들의 부양자는 사회적 활동이 제한되고 고립되는 것을 경험한다는 점에서 선행연구(Nathalia et al., 2015)를 지지하는 결과이다. 부양자는 자신의 배우자가 아직 사회활동을 활발히 하는 중년의 나이에 치매가 왔다는 사실을 타인에게는 알리기 주저하며, 치매라는 병에 대한 주위의 선입견 어린 시선을 받는 것을 꺼리게 된다. 그와 동시에 자신을 의지하는 피부양자에 매달릴 수밖에 없는 상황이 되므로 자연스럽게 사회적인 활동이 축소되는 것으로 보인다. 이러한 사회적 활동의 제한은 권중돈(1996)의 부양부담 모델 또한 지지하는 것으로 나타나, 나이에 상관없이 치매 환자를 돌보는 부양자들에게서 전체적으로 나타나는 구성요소인 것을 알 수 있다.

아울러 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자가 지각하는 대처방식은 크게 ‘외적대처-내적 대처’ 차원과 ‘적극적 대처-회피적 대처’ 차원이라는 두 가지 차원으로 나타났고, 군집은 총 6개로 ‘체념과

수용', '현재 상황 회피', '희망을 가지고 최선을 다하기', '기분·생각 전환', '배우자를 위한 노력', '외부의 도움과 위로'로 나타났다. 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자의 대처방식의 두 가지 차원 중 '외적 대처-내적 대처'차원은 Olson 등(1983)이 제시한 가족의 스트레스 상황에서 대처하는 전략으로 내면적 대처전략과 외면적 대처전략을 제시한 것과 일치하는 결과이다. 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들은 부양 과정에서 생기는 스트레스를 외부의 자원을 이용하여 위로받고 대처하거나, 자신의 사고방식을 변화시키거나 희망을 가지는 등 내재적인 대처방식을 사용하고 있다. '적극적 대처-회피적 대처' 차원에서는 부양자가 환자의 치매 증상을 문제 상황으로 인식하고 증상 완화를 위해 적극적으로 노력하는 한편 배우자가 치매라는 사실을 전혀 말하지 않거나 스트레스 상황으로부터 잠시 도피하는 양상도 나타난다.

상세히 살펴보면 첫째, 초로기 치매 환자의 배우자들이 현재 상황을 받아들이고 체념하는 모습은 군집 1에 잘 나타나 있다. 이들은 환자의 병이 퇴행성 질환이기 때문에 고칠 수 없다는 것을 깨닫고 문제 해결을 하려는 의지를 상실하게 된다. 대신 있는 그대로의 배우자의 모습을 받아들이고 자 하는데 이 과정에서 마음이 편안해지면서도 때로는 참기도 하면서 양가적인 모습을 보인다. 이는 Zakowski, Hall, Klein과 Baum(2001)의 선행연구처럼 자신이 문제 상황을 변화시키기 위해서 할 수 있는 일이 없는 경우 수용할 수밖에 없다는 내용을 지지한다.

둘째, 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들은 부양 상황에서도 배우자와 함께 기분전환 및 인식의 전환을 위해 노력하며, 배우자의 병이 완치

될 수 없다는 것을 알면서도 더 나빠지지 않도록 많은 노력을 한다. 또한 미래에 대한 희망을 가지기도 한다. 이는 군집 3, 군집 4, 군집 5에 잘 나타나 있다. 군집 3의 경우 김정희(1987)가 제시한 스트레스에 대한 소망적 사고 대처방식을 지지하는 것으로 보인다. 앞으로 신약이 개발되거나 치료제가 나올 것이라는 의학기술에 대한 소망과 부양을 하는 동안 포기하지 않는다는 희망과 다짐으로 볼 수 있다. Folkman과 Lazarus(1985)의 스트레스 대처모델에서는 소망적 사고 대처방식을 소극적 대처방식으로 분류하였는데, 본 연구에서는 초로기 치매 환자의 배우자들이 소망적 사고를 하면서도 주어진 현실에 최선을 다하는 특성이 함께 들어가 있기 때문에 적극적 대처(y축) 차원에 진출문들이 많이 속해 있었다는 점이 다르다. 배우자 부양자들이 힘든 부양 상황 속에서도 환자를 적극적으로 참여시키면서 함께 노력하는 것은 다른 가족 부양자들에 비해 피부양자를 혼자 오랜 기간 부양해 왔고, 부양자의 요구를 빠르게 알아차릴 수 있기 때문이다(stoller, 1992).

셋째, 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들은 종교나 친구, 이웃, 자녀와 같은 비공식적 사회적 자원을 통해 심리적으로 지지를 받고, 요양보호사나 지자체로부터 사회서비스를 받으며 스트레스를 감소시키려는 노력을 하였다. 이는 사회적 지원이 치매 노인 환자 부양에 따른 우울이나 낮은 주관적 안녕감과 같은 부정적인 효과에 완충작용을 한다는 서경현, 천경임(2009)의 선행연구를 지지한다. 따라서 사회적 지원은 초로기 치매 환자 이든 노인성 치매 환자이든 치매 환자의 부양자라면 누구나 시도하는 대처방식이라 볼 수 있다. 모임의 친구나 자녀들의 비공식적 사회적 지원은

부양자가 가지는 객관적 스트레스원인 치매 환자의 인지능력이나 이상행동 자체를 해결해 주지는 못하지만, 스트레스 사건에 대한 해석 및 정서적 반응과 같은 주관적 스트레스를 조절할 수 있는 것으로 사료된다.

마지막으로, 이미 스트레스 대처전략에 관한 Gol 과 Cook(2004)의 개념도 모형과 비교해보면, 해당 선행연구에서는 남녀 학부생을 대상으로 하였고, 이 모형 역시 접근적 대처-회피적 대처 차원으로 나뉘었다. 본 연구에서도 적극적 대처 차원과 회피적 대처 차원으로 나타났으므로 접근-회피 대처 차원은 본 연구처럼 부양 상황에 놓여 있는 참여자 뿐 아니라, 스트레스에 대해 대처를 하는 일반인들이 생성하는 개념도의 기초가 되는 것으로 볼 수 있다. 본 연구에서도 Gol과 Cook (2004)의 연구와 마찬가지로, 참여자들의 답변에 사고-절차(thought-listing activity)가 관찰되었는데, 참여자의 진술 중 [1] ‘처음에는 주위 사람들(가족, 친척)에게 배우자가 치매라는 사실을 말하지 않았다.’ [2] ‘처음에는 배우자의 이해할 수 없는 행동을 바꾸려고 했다.’ [3] ‘요양보호사 자격증 공부를 하면서 치매에 대해 잘 알게 되었다.’ [4] ‘치매에 대해 공부를 하면서 모든 것을 포기하는 게 쉬워졌다.’ [5] ‘지금은 배우자를 관찰한다.’ [6] ‘지금은 내가 배우자에게 일부러 저준다.’처럼 문제 상황이 흘러가면서 사용하는 대처방식과 사고가 변하는 것을 알 수 있다. 이는 조기 발병 치매 아내를 돌보는 남편들의 경험에서 ‘변화 인식’-‘부정’-‘노력’-‘수용’의 단계가 나타난 것을 지지하는 결과이다(박소영, 2013). 또한 본 연구의 결과로 사람들이 개인에게 찾아온 문제를 다루기 위해 다양한 대처방식을 사용한다는 Folkman과

Lazarus(1985)의 선행연구도 지지하는 것으로 보인다. 개념도 상 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들은 외적 대처에 비해 내적 대처방식에 많은 진술문들을 배치하였고 서로 유사한 것으로 지각하였는데, 이는 아직 외부로부터 받는 공식적인 사회적 지원이 노인성 치매 환자들이 제공받는 것에 비해 부족하고, 주위 사람들의 ‘초로기 치매’에 대한 인식이 낮설기 때문일 수 있겠다. 따라서 초로기 치매 환자의 배우자들에게는 그들의 이야기를 공유할 수 있는 자조모임을 통해 외부적·공식적 사회적 지원을 늘려야 할 필요가 있다. 또한 초로기 치매 환자들이 겪는 경제적인 어려움이나 미래에 대한 걱정을 해소하기 위해서는 초로기 치매 환자를 전담할 수 있는 주간보호센터나 시설의 도움이 필요할 것이고, 신체적인 활동이 가능하고 인지장애나 이상행동이 경증인 환자들의 경우에는 감독을 받으며 사회활동을 할 수 있도록 지원 체계를 구축하는 것이 필요해 보인다.

끝으로 본 연구의 함의와 제한점에 대해 논의하면 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들만을 대상으로 질적인 방법 뿐 아니라 양적인 방법을 함께 사용하는 개념도 연구 방법을 활용함으로써 참여자들의 생생한 경험과 관점에 근거한 자료를 추출할 수 있었고, 그들이 부양 과정에서 느끼는 어려움과 대처방식에 대한 지각 정도를 얻을 수 있어 초로기 치매 환자를 부양하는 배우자를 이해하는 데 기초적인 자료를 제공할 수 있었다. 특히 초로기 치매 환자를 돌보는 배우자들이 경험하는 여러 어려움들과 그들이 어떤 대처방식을 사용하고 있는지 기존의 치매 노

인 환자와 가족 부양자를 대상으로 했던 연구와의 차이점에 대한 통찰을 제공할 수 있었다.

둘째, 개념도 연구 방법을 통해서 본 연구 결과를 이용하여 추후에 부양자들을 위한 지지 프로그램 개발에 활용될 수 있을 것이다. 외국과는 달리 국내에는 아직 치매 환자 부양자에 대한 수용 전념치료(ACT)는 쓰이지 않고 있다. 초로기 치매 환자의 배우자들은 부양 과정 속에서 체념과 수용을 터득하게 되었는데, 수용의 명확한 의미와 실생활에서의 적용을 제공할 수 있도록 도움을 준다면 부양 과정에서의 어려움을 줄여나갈 수 있을 것이다. 또한 초로기 치매 환자들의 부양자들은 직업 활동과 부양을 병행하는 경우가 많아 사회적 지원을 받을 기회가 적다. 따라서 부양자의 시간을 효율적으로 사용하면서도 그들의 정신 건강을 도모할 수 있는 단기적인 프로그램을 개발할 필요가 있으며, 이들이 사회서비스에 대한 회의감을 나타낸다는 특징을 고려해 볼 때, 젊은 치매 환자에 대한 인식 개선과 부양자에 대한 차별화된 프로그램이 필요해 보인다.

이러한 시사점에도 불구하고 본 연구가 가지는 제한점은 다음과 같다.

첫째, 본 연구에서는 남녀 배우자를 모두 합하여 연구 결과를 일반화하였다. 그러나 기존의 부양부담에 대한 연구에서는 배우자를 돌보는 아내가 남편에 비해 부양부담을 크게 느끼고 있었다(한경혜, 이서연, 2009). 여성 부양자의 경우에는 남성 부양자에 비해 공식적 지원을 덜 받는 경향이 있었지만 남성 부양자의 경우에는 공식적 지원을 더 많이 추구하는 경향이 있었다(Yee & Schulz, 2000). 이는 남성 부양자가 부양자로서의 역할 과업을 낮설어하거나 불편해하기 때문이다

(Stoller, 1990). 부양에 있어 이러한 성별 차이는 다른 요인들과 상호작용하여 달라질 수 있다. 따라서 추후에는 성별로 구별하여 질적인 차이를 알아보는 연구가 필요할 것이다.

둘째, 참여자들이 직접 실시하는 카드 분류 작업에서 간혹 의미가 다른 진술문들이 같은 군집 내에 포함되는 경우가 있으며, 이는 참여자들의 언어 이해 수준이나 인지기능이 달라서일 가능성이 있다. 이런 문제점은 개념도 연구 방법이 지닌 일반적인 한계(Kane & Trochim, 2006)이며, 본 연구에서도 발생하였다.

셋째, 본 연구의 참여자들이 9명으로 개념도 연구를 시행하여 연구 결과를 일반화하여 적용하는데에는 제한점이 있다. 또한 선발 과정에서 본원에 내원하여 치료를 받고 있는 환자의 배우자만을 대상으로 하였으므로 결과를 일반화하는 데 제한이 있을 수 있다. 따라서 후속 연구에서는 많은 수의 참여자를 확보해야 하며, 비교적 다양한 루트를 통해 초로기 치매 환자의 부양자를 참여자로 모집하는 것이 필요할 것이다.

참 고 문 헌

- 강선경 (2009). 치매부양자의 생활만족도에 영향을 미치는 요인 연구: 부양부담, 스트레스 대처 및 사회적 지지를 중심으로. *사회과학연구*, 17(2), 286-315; 358-359.
- 건강보험심사평가원 (2018). 연령별 치매 환자 현황과 장기요양 등급판정자 대비 이용자 비율 현황 자료.
- 국민건강보험공단 (2013). 내 기억과의 싸움. 치매 최근 6년간 65세 이상 노인 환자 3배 증가 보도 자료.
- 권중돈 (1996). 치매노인 가족의 부양부담 측정도구의 개발. *연세사회복지연구*, 3, 140-168.

- 김민희, 홍주연 (2010). 배우자 부양 스트레스의 이해: 심리 통합 모델의 제안. *한국심리학회지: 일반*, 29(2), 389-414.
- 김수영, 허성희 (2019). 파킨슨병 노인을 돌보는 배우자 부양자의 경험. *한국가족관계학회지*, 23(4), 43-64.
- 김스미 (2004). 치매노인 부양가족의 스트레스에 대한 자원의 조절효과와 매개효과. *계명대학교 공중보건학과 박사학위 청구논문*.
- 김윤재 (2004). 치매노인 부양자의 부양부담 감소를 위한 지원체계 대처전략에 관한 연구. *상명대학교 사회복지전공 박사학위 청구논문*.
- 김윤정, 최혜경 (2000). 치매노인 부양자들의 대처방식과 대처효과에 대한 지각. *한국 노년학*, 20(2), 183-195.
- 김정희 (1987). 지각된 스트레스, 인지세트 및 대처방식의 우울에 대한 작용: 대학 신입생의 스트레스 경험을 중심으로. *서울대학교 대학원 박사학위 청구논문*.
- 김진하 (2019). 조기발현 치매의 특성과 가족부양자의 돌봄 경험 및 서비스 요구도: 혼합연구. *카톨릭대학교 대학원 간호학과 박사학위 청구논문*.
- 남가영, 박종규 (2017). 치매노인의 인지 및 일상활동능력이 부양자의 스트레스에 영향을 미치는 과정에서 대처방식과 비합리적 신념의 조절효과. *한국심리학회지: 임상*, 36(3), 301-314.
- 민경화, 최윤정 (2007). 상담학 연구에서 개념(concept mapping) 방법의 적용. *상담학 연구*, 8(4), 1291-1307.
- 박소영 (2013). 조기발병치매 아내를 돌보는 남편의 경험. *한양대학교 대학원 박사학위 청구논문*.
- 박시내, 박혜균 (2019). 고령자 현황 및 활동제약에 관한 고찰. 2018년 하반기 연구보고서 제 5권 (pp.1-54). 대전: 통계청 통계개발원.
- 박해경 (2012). 치매노인 부양자의 부양부담감, 대처 전략, 안녕감에 관한 연구. *영남대학교 대학원 지역 및 복지행정 박사학위 청구논문*.
- 백소영 (2008). 초로기 치매 환자 주 수발자의 수발 경험에 관한 사례 연구. *한양대학교 행정·자치대학원 석사학위 청구논문*.
- 서울특별시 광역치매센터 (2016). 2016년 서울시 치매관리 사업 등록 조기발병 치매 환자 실태 조사. 서울: 서울특별시광역치매센터.
- 서경현, 천경임 (2009). 치매 환자 가족부양자의 부양부담과 건강 및 삶의 질에 대한 사회복지원의 중재효과. *한국심리학회지: 문화 및 사회문제*, 15(3), 339-357.
- 서인순 (2003). 치매 시어머니를 수발하는 며느리의 경험 - 내러티브 탐구방법론. *질적연구*, 4(2), 74-86.
- 우성범 (2019). 한국 남성의 남다름은 무엇인가? 남성성에 대한 개념도 연구. *한국심리학회지: 문화 및 사회문제*, 25(3), 203-229.
- 윤여주, 김은주, 홍창희 (2014). 치매 진행 정도에 따른 조기발현과 지연발현 알츠하이머병 환자의 행동심리증상 비교. *Dementia and Neurocognitive Disorders*, 13(4), 89-93.
- 이미나 (2015). 직업재해 PTSD 환자들이 경험하는 심리적 어려움과 대처방식에 대한 개념도 연구. *침례신학대학교 상담복지대학원 석사학위 청구논문*.
- 이슬아, 이미현, 지연경, 한지원, 박재영, 김태희, 김기웅 (2013). 치매노인 주 부양자의 심리적 조호 부담 감을 위한 인지행동적 집단프로그램 개발: 예비연구. *The Korean Journal of Clinical Psychology*, 32(4), 853-874.
- 이은희, 윤가현, 이정숙 (2006). 치매노인 주 부양자의 부양스트레스 감소를 위한 인지행동 집단상담 프로그램의 효과. *The Korean Journal of Clinical Psychology*, 25(2), 341-360.
- 이현주 (2005). 노인 부부 가구에서 치매 배우자를 돌보는 남편의 수발 경험에 관한 연구. *이화여자대학교 대학원 박사학위 청구논문*.
- 이현주, 김성이, 구현자 (2007). 초로기 치매를 앓는 배우자를 돌보는 남편의 수발경험에 관한 현상학적 연구. *한국가족복지학회지*, 21, 35-74.
- 장재현, 이기학 (2013). 외상경험에 의한 심리적 어려움과 회복요인에 대한 개념도 연구: 천안함 피격사건 생존장병을 중심으로. *상담학연구*, 14(2), 1145-

- 1164.
- 조승현 (2020). 조기발병 알츠하이머 치매 환자의 인지 기능, 행동문제, 일상생활 능력이 보호자의 부양부담감에 미치는 영향. *고령자치매작업치료학회*, 14(1), 27-34.
- 중앙치매센터 (2019). 치매로부터 자유로운 나라: 2018 중앙치매센터 연차보고서. 성남: 중앙치매센터.
- 최윤정, 김계현 (2007). 고학력 기혼여성의 진로단절 위기 경험에 대한 개념도(Concept Mapping) 연구-진로지속 여성과 중단 여성 간의 비교. *상담학연구*, 8(3), 1031-1045.
- 최현철 (2016). 사회과학 통계분석: SPSS/PC+ Windows 23.0. 서울: 나남신서.
- 한경혜, 이서연 (2009). 배우자 부양자의 부양 동기, 사회적 지지와 부양부담: 성별차이를 중심으로. *한국노년학*, 29(2), 683-699.
- 한성열, 허태균, 김동직, 채정민 (2001). 스트레스 상황 특성에 따른 적응적인 대처양식: 대처양식의 유연성 제안. *한국심리학회지: 건강*, 6(2), 123-143.
- Alzheimer's Association (2006). Early Onset Dementia: A National Challenge, A Future Crisis. *Alzheimer's Association*.
- Armari E., & Peter K. (2010). The Need of Patients With Early Onset Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(1), 42-46.
- Barusch, A. (1988). Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers. *The Gerontologist*, 28(5), 677-685.
- Folkman, S., & Lararus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a collage examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.
- Freyne A., Kidd, N., Coen, R., & Lawlor, B. A. (1999). Burden in carers of dementia patients: higher levels in carer of younger sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(9), 785-788.
- Gol, A. R., & Cook, S. W. (2004). Exploring the underlying dimensions of coping: A concept mapping approach. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(2), 155-171.
- Haase, T. (2005). *Early Onset Dementia: The Needs of Younger People with Dementia in Ireland*. Dublin: The Alzheimer Society of Ireland.
- Heyman, A., Wilkinson, W. E., Hurwitz, B. J., Helms, M. J., Haynes, C. S., Utley, C. M., & Gwyther, L. P. (1987). Early-onset Alzheimer's disease: clinical predictors of institutionalization and death. *Neurology*, 37(6), 980-984.
- Jacobs, D., Sano, M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., Albert, M., Brandt, J., & Stern, Y. (1994). Age at onset of Alzheimer's disease: relation to pattern of cognitive dysfunction and rate of decline. *Neurology*, 44(7), 1215-20.
- Kane, M. & Trochim, W. M. K. (2007). *Concept mapping for planning and evaluation*. California: Sage.
- Kim, E. J., Lee, K. H., Kim, S. E., Park, K. C., Cho, S. S., Kang E., Kang, S. J., Na, D. L., & Jeong, Y. (2005). Glucose metabolism in early onset versus late onset Alzheimer's disease: an SPM analysis of 120 patients. *Brain*, 128(8), 1790 - 1801.
- Kokman, E., Beard, C. M., Offord, K. P., & Kurland, L. T. (1989). Prevalence of medically diagnosed dementia in a defined United States population: Rochester, Minnesota, January 1 1975. *Neurology*, 39(6), 773-776.
- Koss, E., Edland, S., Fillenbaum, G., Mohs, R., Clark, C., Galasko, D., & Morris J. C. (1996). Clinical and neuropsychological differences between patients with earlier and later onset of Alzheimer's disease, A CERAD analysis, part XII. *Neurology*, 46(1), 136-141.

- Luscombe, G., Brodaty, H., & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia: diagnostic Issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 13*(5), 323-330.
- Martin, S. C. (2016). Relational issues within couples coping with Parkinson's disease: implications and ideas for family-focused care. *Journal of Family Nursing, 22*(2), 224-251.
- Mendez, M. F., & Cummings, J. L. (2003). *Dementia: A Clinical Approach*. 3rd ed. Philadelphia: Butterworth - Heinemann.
- Natalia, R. S. Kimura, Viginia L. R. Maffioletti, Raquel L. S., Maria Alice Tourinho Baptista., & Marcia C. N. Dourado. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers, *Trends in Psychiatry and Psychotherapy, 37*(4), 213-219.
- Newens, A. J., Forster, D. P., Kay, D. W., Kirkup, W., Bates, D., & Edwardson, J. (1993). Clinically diagnosed presenile dementia of the Alzheimer type in the Northern Health Region: ascertainment, prevalence, incidence and survival. *Psychological Medicine, 23*(3), 631-644.
- Olson. D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H. L., Larsen, A. S., Muxen, M. J., & Wilson, M. A. (1983). *Families: What makes them work foreword by Robenhill*, CA: SAGE Publications.
- Panegyres, P. K., Davies, S. R., & Connor, C. F. (2000). Early Onset Dementia. *The Medical Journal of Australia, 173*, 279-280.
- Paulson, B. L. Truscott, K., & Stuart, J. (1999). Client's perceptions of helpful experiences in counseling. *Journal of Counseling Psychology, 46*(3), 317-324.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, S. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of concept and their measures. *The Gerontologist, 30*(5), 583-594.
- Ratnavalli, E., Brayne, C., Dawson, K., & Hodges, J. R. (2002). The prevalenc of frontotemporal dementia. *Neurology, 58*, 1615-1621.
- Scharlach, A. E., .Lowe, B. F., & Schneider, E. L. (1991). *Elder Care and the Work Force*. Lexington: Lexington Books.
- Stoller, E. P. (1992). Gender Differences in the experiences of caregiving spouses. In J. W. Swyer & R. T Cosard(Eds.), *Gender, Families, and Elder Care, Newbury Park*(pp.49-64). CA: Sage.
- Sulkava, R., Wikstrom, J., Aromma, A., Raitasalo, R., Lehtinen, V., Lahtela, K., & Palo., J. (1985). Prevalence of severe dementia in Finland. *Neurology, 35*(7), 1025-1029.
- Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M. J., Pasquier, F. & Antoine, P. (2016). Copule's experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia, 15*(5), 1082-1099.
- Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M. J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). characteristics of the spouse caregiving experience: Comparison between early-and late-onset dementia, *Aging & Mental Health, 22*(9), 1-9.
- Werner, P., Stein-Shvachman, I., & Korczyn, A. D. (2009), Early onset dementia: clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics, 21*(4), 631-636.
- Wright, S. D., Lund, D. A., Caserta, M. S., & Pratt, C. (1991). Coping and Caregiver Well-being: The Impact of Maladaptive Straitegies. *Journal of Gerontological Social Work, 17*(1-2), 75-91.
- Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist, 40*(2),

147-164.

Zakowski, S. G., Hall, M. H., Klein, L. C., & Baum, A. (2001). Appraised control, coping, and stress in a community sample: A test of the goodness-of-fit hypothesis. *Annals of Behavioral Medicine, 23*(3), 158-165.

Zarit, S. H., Reever, E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist, 20*(6), 649-655.

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist, 26*(3), 260-266.

원고접수일: 2020년 8월 14일

논문심사일: 2020년 9월 18일

게재결정일: 2020년 10월 13일

A Concept Map of Psychological Difficulties and Coping Strategies Experienced by Spouses of Early-onset Dementia Patients

Sumin Jang^{1), 2)} Sungmin Yoon³⁾

¹⁾ Department of Neurology, Changwon Fatima Hospital

²⁾ Department of Counseling and Clinical Psychology, Hanyang Cyber University

³⁾ Department of Counseling and Clinical Psychology, Hanyang Cyber University

Using the concept mapping method, this study attempted to understand the psychological difficulties and coping strategies of nine spousal-caregivers (three husbands and six wives) of early-onset dementia patients from their perspective based on their own statements. To this end, the analysis collected 58 key sentences involving the psychological difficulties of caregiving; and 75 key sentences associated with coping strategies. After conducting multidimensional scaling analysis and cluster analysis, the psychological difficulties of caregiving for early-onset dementia patients existed along two dimensions: the 'personal factor/social factor' and the 'patient factor/caregiver factor'. The psychological difficulties of the spouses were further divided into seven clusters: 'daily inconveniences', 'expectations and frustrations of external support', 'economic/emotional instability', 'difficulty in controlling emotions', 'cognitive/emotional difficulties in caregiving situations', 'compassion for young spouses', and 'restrictions on social activities'. Regarding the coping strategies, the dimensions consisted of 'approach/avoidance coping', and 'external/internal coping'. The six clusters for coping strategies were: 'giving up and acceptance', 'avoidance of the present situation', 'to do my best in the present with hope', 'change of mood and thoughts', 'strive for spouse', and 'external help and consolation'. This study is valuable in that it investigated the conceptual structure of the psychological difficulties and coping strategies that are experienced by spouses of early-onset dementia patients.

Keywords: Early-onset dementia, Spousal caregiver, Psychological difficulties, Coping strategies, Concept mapping