



Original Article

치매안심센터 종사자의 조기발병 치매환자와 가족 상담 경험에 관한 연구: 포커스 그룹 인터뷰 중심으로

성미라¹, 박소영^{2*}, 김미예², 박미현², 서유진³

¹용인예술과학대학교 간호학과 부교수, ²용인예술과학대학교 간호학과 조교수, ³동의대학교 간호학과 조교수

A Qualitative Study on the Counseling Experiences of Dementia Safety Center Workers with Early-Onset Dementia Patients and Their Families: Focus Group Interviews

Mira Sung¹, So Young Park^{2*}, Miye Kim², Mi Hyeon Park², Yujin Suh³

¹Associate Professor, Department of Nursing, Yong-In Art & Science University, Yongin, Republic of Korea

²Assistant Professor, Department of Nursing, Yong-In Art & Science University, Yongin, Republic of Korea

³Assistant Professor, College of Nursing, Dong-eui University, Busan, Republic of Korea

*Corresponding author: So Young Park, sypark@yasu.ac.kr

Abstract

Purpose: This study aimed to explore the experiences of Dementia Relief Center staff in counseling families of individuals with early-onset dementia and to identify key components necessary for developing a practical family counseling manual. **Methods:** Focus group interviews were conducted with 11 female staff members, and the transcripts were analyzed using thematic analysis to derive conceptual categories and themes. **Results:** The analysis produced 43 concepts, which were grouped into 12 subcategories and three overarching themes. The three themes identified were the burden of patient and disease management, the need for resources and support, and limitations in the provision of counseling and services. **Conclusion:** A specialized counseling protocol for early-onset dementia should be developed to address patients' complex needs, such as economic and legal issues, child-rearing, and illness acceptance. In addition, a multidisciplinary collaboration system should be established by partnering with vocational, legal, and social welfare professionals so staff can better support these needs.

Keyword: Counseling, Dementia, Family Support, Focus Group, Qualitative Research

주요어: 상담, 치매, 가족 지지, 포커스 그룹, 질적연구

I. 서론

1. 연구의 필요성

우리 사회는 고령화가 빠르게 진행되면서 치매 유병률이 지속적으로 증가하고 있으며, 그중 65세 미만에서 발병하는 조기발병 치매(early-onset dementia)는 전체 치매 환자의 약 10%를 차지하는 중요한 보건 문제로 대두되고 있다[1]. 조기발병 치매는 상대적으로 젊은 연령층에서 발병하기 때문에, 직업 유지, 자녀 양육, 경제적 책임 등 가족과 사회에서의 활발한 역할 수행 시기에 인지기능 저하가 나타난다는 점에서 노년기 치매와는 다른 특수성과 심각성을 가진다[2].

이러한 특성은 환자 개인뿐 아니라 배우자, 부모, 자녀 등 가족 전체의 삶에 중대한 영향을 미치며, 가족의 심리·사회적 부담을 증폭시키는 요인이 된다[3]. 특히 조기발병 치매환자의 자녀들은 부모의 급격한 기능 저하로 혼란, 불안, 부정적 정서 경험을 겪기 쉽고, 배우자 역시 돌봄 부담과 경제적 어려움, 사회적 고립을 동시에 경험하는 등 복합적인 위기 상황에 놓이게 된다[4, 5]. 이러한 문제들은 단순한 정보 제공이나 일회성 상담으로 해결되기 어려우며, 조기발병 치매가족의 특성을 이해하는 전문적 상담과 지속적인 지원이 필요하다[3].

그러나 현재 치매안심센터에서 제공되는 상담 프로그램과 관리 지침은 대부분 65세 이상 노년기 치매 환자를 중심으로 개발되어 있어, 조기 발병 치매환자와 그 가족의 특수한 요구를 충분히 반영하지 못하고 있다. 실제로 치매안심센터 종사자들은 조기발병 치매 상담 과정에서 직업 상실 문제, 사회적 낙인, 배우자와 자녀의 정서적 부담, 경제적 지원 한계 등과 관련해 실무적 어려움을 호소하고 있으며, 젊은 환자들이 진단을 거부하거나 질병을 수용하지 못하는 상황에서 적절한 상담 전략을 적용하기 어렵다는 점을 지적하고 있다[6, 7]. 또한, 자녀 양육 문제를 다루는 상담 기법이나 중재 지침이 부족해 종사자들은 상담의 방향 설정 자체에 어려움을 겪고 있다. 따라서 조기발병 치매가족의 요구를 반영할 수 있는 실질적이고 표준화된 상담 매뉴얼 및 간호중재 가이드라인이 시급히 마련되어야 한다. 이를 위해서는 현장에서 직접 상담을 수행하는 간호사의 경험을 심층적으로 탐색하고, 상담 시 직면하는 어려움과 요구되는 역량, 효과적인 상담 요소를 규명하는 연구가 필수적이다. 특히 포커스 그룹 인터뷰(FGI)는 간호사들이 공유하는 실제 사례와 어려움을 생생하게 드러내고, 현장에서 필요한 지원 체계를 여러 방면으로 파악할 수 있다.

본 연구는 치매안심센터에서 조기발병 치매환자와 가족을 상담한 경험이 있는 간호사를 대상으로 포커스 그룹 인터뷰를 실시하여, 상담 과정에서 나타나는 핵심 문제와 지원 요구를 체계적으로 분석하고자 한다. 이를 통해 도출된 결과는 향후 조기발병 치매가족을 위한 맞춤형 상담 매뉴얼 개발의 근거 자료로 활용될 수 있을 뿐만 아니라, 간호사의 전문 역량 강화와 치매안심센터 상담 서비스의 질 향상에도 기여할 것으로 기대된다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 치매안심센터 종사자의 조기발병 치매환자와 가족 상담 경험을 심층적으로 탐색하고, 이를 기반으로 실질적인 가족 상담 매뉴얼을 개발하는 데 필요한 핵심 정보를 도출하는 것을 목적으로 한다.

II. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 치매안심센터 종사자들의 조기발병 치매환자와 가족 상담 경험을 탐색하기 위해 포커스 그룹 인터뷰를 시도하여 주제분석방법으로 분석한 서술적 질적연구이다.

2. 연구대상

본 연구는 대상자는 경기도에 위치한 치매안심센터에 근무하는 종사자를 대상으로 하였다. 구체적인 연구참여자 선정기준은 근무 경력 1년 이상으로 조기발병 치매환자 및 가족 상담의 경험이 있는 자로 인터뷰 녹음과 녹화에 동의한 자이다.

참여자 11명 모두 여성이었고, 나이는 32~55세이었으며, 평균 연령은 35세이었다. 근무 직군은 간호사 6명, 작업치료사 5명이었으며, 근무 기간은 2년~14년 사이로 평균 근무 기간은 8.3개월이었다.

3. 자료수집 및 윤리적 고려

본 연구의 참여자는 경기도 내 47개 치매안심센터에서 근무하는 실무자를 대상으로 목적적 표본추출법에 따라 선정하였다. 연구 참여자 그룹은 총 2그룹으로 구성하였다. 치매안심센터에는 간호사, 사회복지사, 임상심리사, 작업치료사 등 다양한 전문직군이 근무하고 있어 참여 직군에 별도의 제한은 두지 않았으나, 조기발병 치매환자와 가족 상담 서비스 제공 경험이 있고, 인터뷰 녹음·녹화에 동의한 자를 대상으로 하였다.

자료수집은 2023년 6월 5일부터 8월 31일까지 진행되었으며, 참여자의 일반적 특성과 업무·경력 특성을 고려해 두 개의 그룹으로 나누어 총 11명을 대상으로 면담을 실시하였다. 인터뷰는 기관의 협조 아래 참여자들의 주요 업무가 끝난 이후 Zoom 화상회의 시스템을 활용한 비대면

방식으로 진행하였다.

연구자는 인터뷰에 앞서 면담 목적, 절차, 녹음 여부 등이 포함된 연구 설명서와 동의서를 사전에 배부해 충분히 설명하고 동의를 얻었다. 면담 전, 참여자에게 간단한 자기기입식 설문지를 작성하도록 하여 기본 정보를 파악하였다. 면담 시작 시에는 다시 한 번 연구 목적과 진행 과정, 녹음에 대한 안내를 상세히 설명한 뒤 그룹 면담을 진행하였다.

면담은 그룹당 1시간 30분에서 2시간 정도 소요되었으며, 각 그룹은 1회씩 진행되었다. 또한, 새로운 내용이 더 이상 나오지 않는 포화 상태가 확인되면 면담을 종료하였다. 인터뷰 마지막에는 분석 과정에서 추가 확인이 필요할 경우 연락할 수 있음을 설명하였다.

면담 질문지는 조기발병 치매환자와 가족을 상담한 치매안심센터 종사자들의 경험을 탐색하기 위해 초안을 구성한 뒤, 질적 연구 경험이 있는 간호학과 교수 2인의 자문을 받아 가독성과 연구 목적의 적합성을 검토하고 보완하였다. 자료수집은 연구자 전원이 함께 참여하였으며, 공동연구자는 참여자의 표정, 몸짓, 목소리 등 비언어적 반응을 현장 노트에 추가 기록하였다.

인터뷰 진행은 Krueger와 Casey(2015)의 가이드라인을 따랐다[8]. 시작 질문에서는 자기소개와 가벼운 대화를 통해 분위기를 형성하였고, 도입 질문에서는 연구 주제와 관련된 전반적 인식과 태도를 탐색하였다. 이후 전환 질문과 주요 질문으로 “조기발병 치매환자를 상담한 경험은 어땠는가?”, “환자와 가족이 원하는 상담 내용은 무엇이었는가?”, “상담 과정에서 어려웠던 점은 무엇인가?”, “노인 치매와 비교했을 때 상담 과정에서 어떤 차이가 있다고 생각하는가?”, “조기발병 치매환자·가족 상담에서 추가적으로 필요한 사항은 무엇인가?” 등을 제시하였다. 마무리 질문으로는 “조기발병 치매환자와 가족을 위한 상담 매뉴얼에 반드시 포함되어야 할 내용은 무엇이라고 생각하는가?”를 제시하였다. 모든 인터뷰는 새로운 개념이 더이상 도출되지 않을 때까지 진행되었으며, 종료 후 연구자들은 현장 노트를 확인하고 면담 내용을 디브리핑하여 분석 자료로 활용하였다.

윤리적 측면에서, 본 연구는 자료수집에 앞서 공용기관 생명윤리위원회(IRB)의 승인을 받았다(P01-202307-01-021). 연구목적·방법·녹음·녹화의 필요성 등을 충분히 설명한 뒤, 자발적으로 참여를 희망하는 대상자에게 서면 동의를 받은 후 연구를 진행하였다. 자료수집 전 전화와 SNS를 통해 연구 안내 및 사전 정보를 제공하였으며, 인터뷰 내용의 익명성과 비밀보장, 연구 도중 언제든지 중단할 수 있고 어떠한 불이익도 없다는 점을 설명하였다. 연구참여자는 연구 중이나 연구종료 후 언제든지 참여를 철회할 수 있으며, 이에 따른 불이익은 전혀 없음을 다시 안내하였다. 녹음·녹화된 자료는 연구목적 외에는 사용하지 않으며, 연구종료 후 3년이 지나면 영구 삭제·파기할 예정임을 사전에 고지하였다.

4. 자료 분석

본 연구에서는 내용분석의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위해 체계적이고 엄격한 분석 절차를 적용하였다. 치매안심센터 종사자들의 조기발병 치매환자 및 가족 상담 서비스 제공 경험을 분석하기 위해 Hsieh와 내용분석 방법을 적용하였다. 먼저 연구목적과 연구문제를 명확히 설정한 후, 분석 대상 자료의 성격을 고려하여 분석 단위를 의미 단위로 정의하였다. 이를 통해 단순한 단어 빈도 분석을 지양하고, 맥락을 반영한 해석이 가능하도록 하였다. 연구자는 선입견을 최소화한 상태에서 자료에 충분히 몰입하기 위해 면담 녹음과 전사본을 여러 차례 반복해 읽으며 자료의 흐름과 의미를 정확히 파악하고자 하였다.

면담 자료는 현장에서 녹음된 내용을 전사한 후, 연구자가 의미 있는 문장과 구를 중심으로 패턴과 주제를 탐색하여 1차 코딩을 수행하였다. 이후 코딩한 내용을 다시 읽으며 유사한 개념끼리 분류하고, 이를 의미 단위로 재구성하였다. 각 의미 단위의 공통점과 연관성을 검토한 뒤 이를 주제별로 추상화하여 핵심 주제를 도출하였다. 이 과정에서 추출된 주제와 범주가 실제 참여자의 진술과 일치하는지 지속적으로 확인하며 분석의 정확성을 높였다. 마지막 단계에서는 도출된 핵심 주제와 하위영역별로 참여자의 경험을 정리하고 기술하였다. 내용분석은 질적 연구와 포커스 그룹 인터뷰를 다수 수행한 경험이 있는 박사급 연구자 2인과 본 연구자가 함께 진행하였다. 연구자들은 독립적으로 전사본을 읽고 전체적인 내용을 파악한 뒤, 주요 개념을 나타내는 단어나 구를 표시하여 추출하였다. 이후 반복적인 비교·분석 과정을 통해 유사한 단어와 구를 묶어 범주화하고, 이를 간의 관계를 검토하여 주제를 도출하고 명명하였다.

자료 분석의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위해 인터뷰 현장에서는 최소 세 개 이상의 녹음기기를 사용하여 사소한 정보까지 누락 되지 않도록 하였다. 또한, 코딩 담당자 간 합의를 위해 두 명의 연구자가 독립적으로 코딩한 결과를 비교·조정하는 과정을 반복하며 의미와 속성을 심층적으로 검토하였다. 인터뷰 과정에서도 연구자의 해석이 참여자의 의도와 일치하는지 확인하기 위해 응답 내용을 정리해 참여자에게 다시 확인받는 member-checking 절차를 수행하였다. 녹음된 인터뷰 자료는 모두 전사되었으며, 전사본은 총 A4 94쪽 분량이었다. 자료 분석은 전사된 면담 내용과 인터뷰 중 작성된 필기 메모를 함께 활용하여 이루어졌다.

III. 연구결과

치매안심센터 종사자들의 조기발병 치매환자 및 가족에게 상담 서비스를 제공한 경험에 대해 43개 개념을 도출하고, 각 개념의 속성을 분석하여 연관성에 따라 12개의 하위범주와 3개의 주제로 도출되었다. 3개의 주제는 ‘환자 및 질병 관리 부담’, ‘필요 지원 및 지원 요구’, ‘상담 및 서비스 제공의 한계’였다(Table 1).

Table 1. Subjects and Sub-themes for Early-onset Dementia Patients and Family Counseling Experiences of Dementia Safety Center Workers

Themes	Sub-themes
Burden of patient and disease management	<ul style="list-style-type: none"> · Psychosocial and economic burden · Educational needs for responding to patients' symptoms and behaviors · Difficulty in accepting the disease · Diverse symptoms and course of illness
Required resources and support need	<ul style="list-style-type: none"> · Social services and resources · Education for family empowerment · Improvement of roles and perception · Personalized management paradigm · Needs for specialized facilities and programs
Limitations of counseling and service provision	<ul style="list-style-type: none"> · Subjective difficulties in counseling management · Lack of service support system · Lack of counselor expertise

1. 환자 및 질병 관리 부담

조기발병 치매는 근로 연령대에 발생하여 환자와 가족에게 중대한 경제적·심리적 부담을 유발한다. 또한, 질환 진행 속도가 상대적으로 빠르고 동반 질환 관리가 필요해 지속적·복합적 건강관리 체계가 요구된다. 이에 따라 장기 돌봄 의존도와 의료·사회적 비용이 증가하며, 가족 돌봄 제공자의 소진 등 추가로 사회적 부담이 확대된다. ‘환자 및 질병 관리 부담’에 포함된 하위주제는 ‘심리사회 경제적 부담’, ‘환자 증상 및 행동 대처’, ‘초기 진단 및 입소 관련 필요’, ‘질병 수용의 어려움’, ‘다양한 증상 및 경과’이다.

1.1. 심리·사회적, 경제적 부담

조기발병 치매환자 가족 상담 시 가족들은 주변에 알려지는 것에 대한 두려움, 젊은데 치매라는 병에 대한 걱정, 병의 진행과 앞으로 어떻게 해야 하는지, 가장의 역할을 하지 못함으로 오는 죄책감, 상실감 등 심리적 부담감을 많이 가지고 있었다. 조기 발병 치매의 경우 주로 배우자가 돌봄을 담당하고 있었으며, 자녀와 함께 동거하는 가족의 경우 자녀와의 갈등도 심한 것으로 나타났다. 이 외에도 가족들은 경제활동 중단에 대한 불안과 돌봄과 경제적인 부분을 담당해야 하는 부담감이 컸다.

“본인이 치매 환자라는 거를 주변 사람들이 알까 봐 두려워하는 그런 걱정이 많으셨어요”(참석자 5)

“나의 엄마 또는 나의 아빠가 벌써 치매진단을 받은 것에 대한 걱정이 보호자님들이 많으셨어요.”(참석자 6)

“아이들이 대학이나 학교에 다니는 상황인데, 직장을 그만둬야 하니 경제적인 문제로 많이 힘들어하시면서, 책임감도 많이 느끼시고, 직업을 상실하는 상실감도 많이 느끼셨어요”(참석자 9)

“그리고 또 이 가족이 저한테 가장 많이 고민을 털어놓은 건 자녀와의 갈등이었어요. 아버님이 자꾸 자녀 방문을 열고, 안아 달라고 하시고, 자녀가 있는지 계속 확인하시는 증상이 있었거든요. 그러다 보니 25살 된 자녀가 너무 힘들어했고요. 엄마와 아빠가 정말 치고받고 싸울 정도까지 상황이 가서, 제가 그 자녀를 어머니와 함께 오게 해서 치매라는 질병에 대해 설명하고, 힘든 이야기들을 나누면서 한참 동안 상담을 했던 기억이 있어요”(참석자 4)

“센터에서 운영하고 있는 초로기 치매 대상자의 과반수 이상이 남성분들이에요. 치매로 인해 직장을 잃고, 아내가 혼자 생계를 책임지다 보니까 그에 대한 부담감이나 미안함을 많이 느끼시는 것 같아요. 그래서 본인도 작은 소일거리라도 하고 싶다는 말씀을 많이 하시고, 이런 경제적인 부담을 크게 느끼세요”(참석자 4)

“일단 가장 어려워하시는 게 물론 돌봄이랑 경제적인 활동을 책임져야 하는 부분 가족의 입장에서 그게 가장 어려움으로..”(참석자 5)

1.2. 환자의 증상 및 행동에 대한 대처 교육 수요

상담 시 환자의 증상과 행동에 대한 대처에 관한 상담이 많았다. 가족들은 조기발병 치매환자의 반복된 행동, 망상, 폭언과 폭력적 행동, 배회 문제, 부적절한 성적인 행동, 우울, 무기력 등과 같은 치매 증상과 이에 대한 대처방법에 대해 문의가 많았으며, 이 외에도 조기발병 치매 진단 후 어떻게 대처를 해야 하는지, 치매의 악화를 방지하는 방법, 사회적으로 고립되지 않도록 네트워크를 형성할 방법 등에 관한 상담을 원하였다.

“어르신이 활동적이고 젊다 보니까 배회와 관련된 상담 같은 것도 많이 하시고”(참석자 7)

“그리고 두 번째로는 이제 가장 많이 문의하시는 게 어쨌든 정신행동 증상이 점점 나빠지시잖아요. 거기에 대해서 이제 대처 방안에 대해서 문의하시는 경우가 가장 많았어요”(참석자 4)

“저 같은 경우는 치매 초로기 치매 환자 가족을 얼마 전 상담을 한 케이스를 좀 말씀드리자면 한두 달 전에 62세 초로기 진단을 받으셨고 아들 같은 경우는 이제 30대인데요. 아들하고 치매 대상자만 거주하고 있는데 초로기 진단을 받고 보니 어떻게 대처를 해야 할지 이런 고민 때문에 저희 치매 센터를 찾아오셨고요. 본인이 제일 힘들거는 어떻게 해야 할지 모르는 부분에 대해서 저한테 말씀하시기를...”(참석자 3)

1.3. 질병 수용의 어려움

조기발병 치매환자와 가족을 상담하는 데 많은 부분이 가족들이 치매를 인정하지 않거나, 치매 환자로 받아들임에 있어 많은 어려움이 있다 고 하였다. 젊은 나이에 치매라는 병에 걸릴 수 있다는 자체를 상상조차 해본 적이 없으며, 질병 단계에 대해 축소해서 해석하거나, 질병으로 인 한 기능 저하를 잘 받아들이지 못하였다. 특히 조기 발병 치매 환자의 경우 노인성 치매 환자보다 신체적으로 건강하므로 가족들은 환자의 치 매를 받아들임에 있어 더 어려움이 있었다.

“제가 생각했을 때 첫 번째는 좀 인정하시는 게 조금 어려우셨던 것 같아요. 젊은 나이에 치매라는 것을 이제 상상을 해본 적이 없어서 인정하시기가 어렵고 인정하기까지 시간이 오래 걸리고”(참석자 7)

“가족들의 어떤 기대나 어떤 이 치매에 대한 태도도 각각 좀 다른데요. 어떤 가족은 치매로 인식하지를 않아요. 일상생활을 좀 하고 집안일 수 행도 하고 외출도 하고 하니까 치매 환자로 안 보고 가족 교육이나 모임에 참여하시도록 해도 안하시는 분도 있고요”(참석자 5)

“환자가 인정하지 않는 경우도 있지만, 가족이 교육을 받아서 좀 더 적극적으로 대처하거나, 저희와 공유하면서 같이 진행했으면 좋겠는데, 가 족조차도 인정하지 않아서 ‘우리가 알아서 하겠다’는 태도가 굉장히 강했던 것 같아요”(참석자 10)

“그분은 병식이 없으세요. 실제로 병식이 없으시고, 가족분들도 병식이 좀 없으셔서 남편을 치매 환자로 보기보다는 아직도 그냥 ‘나의 남편’ 으로 생각하세요. 그래서 운전도 다 하시고, 경제적인 것도 그대로 맡겨두시고요”(참석자 5)

“그리고 신체적으로 건강하시다 보니까 저희가 이제 치매 환자들은 송영하는 데 어떤 안전상의 이유도 있고 해서 이분은 걸어가시겠다고 하 세요. 가다가 이게 약간 대회나 실종의 이런 문제가 걱정되기도 하는데 걸어가겠다고 하셔서...”(참석자 5)

1.4. 다양한 증상의 발현

조기발병 치매의 경우 노인성 치매에 비해 다양한 정신행동 증상이 발현되고 환자들 사이에서 공통점을 찾기 어려우며 대상자마다 각기 다른 증상 발현으로 인해 상담에 어려움이 많이 있다고 하였다. 또한, 진단이 많이 진행된 뒤에 진단되는 경우가 많고 진행 속도가 너무 빠르다는 느낌을 많이 받는다고 하였다.

“어쨌든 본인이 치매라는 사실을 잘 모르는 분도 있고, 어떤 분은 자기가 치매라는 걸 남들이 알까 봐 걱정하기도 해서, 굉장히 다양한 것 같아요. 수행 기능이 떨어지는 것도 초로기 치매라고 해서 다 그런 건 아니고, 어떤 분들은 성격 변화 같은 게 더 먼저 나타나기도 하거든요. 그런데 제 경험상으로는 초로기 치매 환자분들에게서 공통점을 찾아내기가 사실 쉽지 않았어요”(참석자 2)

“50대에 발병한 조기발병 치매 환자분들 중에는 예전부터 정신적인 질환을 앓고 계셨던 경우가 많았어요. 그래서 실제로 집에 방문해 보면 물건을 많이 모아두고 쓰레기도 쌓여 있어서 주거 환경이 굉장히 열악한 경우가 많았고요. 냄새나 약취 문제 때문에 이웃 주민들과 계속 갈등이 생기기도 했어요. 그 과정에서 배우자분이 갑자기 응급으로 입원하게 되는 상황도 있었고, 주변에서는 치매 환자인 건 알지만 이건 너무 심하다는 말을 하기도 했어요. 주민들과의 소통이 거의 안 되는 상황에서 주민센터와 상의하면서 주거 문제를 해결해 보려고 했지만, 어르신들이 가진 소득이 많지 않아서 실제로 해결하는 데는 한계가 있더라고요.”(참석자 2)

“한 가지가 있다면 진행 속도가 빠르다는 느낌은 있었어요. 진행이 너무 빨라서 도저히 어떤 수행이 힘들어 가지고”(참석자 5)

“프로그램 대상자분들 경험으로 말씀을 드리면 저희 센터 프로그램 받으시는 어르신들이 조금 다른 구에 비해서 진행이 많이 되신 편이에요. 근데 초로기 자체가 좀 진단이 늦기도 하고 진행이 빠르시기도 하셔서”(참석자 7)

2. 필요 자원 및 지원 요구

조기 치매 환자와 가족 상담 경험에서는 돌봄 부담, 정보 부족, 정서적 소진으로 인해 전문 상담 및 교육 프로그램의 필요성이 지속적으로 제기된다. 가족들은 치료·돌봄 관련 의사결정 지원, 위기 대처 기술, 지역사회 서비스 정보 등 통합적 자원 접근의 어려움을 호소하며 지원을 요구하고 있다. ‘필요 자원 및 지원 요구’의 하위주제는 ‘사회적 서비스 지원’, ‘가족 역량 강화 교육’, ‘역할 및 인식 개선’, ‘맞춤형 관리 패러다임’, ‘전문 시설과 프로그램 요구’였다.

2.1. 사회적 서비스 및 지원

장기요양서비스 이용에 관한 문의와 지속적으로 센터의 프로그램을 이용할 수 있는지, 프로그램 이후 연계 서비스는 어떻게 되는지 궁금해하였다. 또한, 참여자들은 밑반찬 서비스와 연계, 복지관의 일자리 사업 안내, 안심센터 프로그램 이외 연계 필요한 사업 여부 등 조기발병 치매 환자와 가족에게 필요한 서비스 지원이나 타 기관과 연계하기 위해 힘써 노력하고 있었으며, 의미 있는 활동을 할 수 있도록 이용 가능한 서비스의 개발과 연계 지원에 대한 개발이 필요하다고 하였다.

“장기요양 서비스를 받는다고 했을 때, 치매 어르신들의 경우에는 인지 등급을 반다 보니까 방문 요양이 3시간 정도밖에 되지 않아요. 그런데 보호자분들은 종일 돌봄을 원하시다 보니까, 이런 부분에서 해결할 수 있는 게 무엇이 있을지 계속 여쭤보시거든요. 그런데 요양 등급 관련 보험 청구나 장기요양 서비스는 공단 관할이다 보니까, 상세한 서비스를 받으려면 공단에 먼저 문의해야 한다고 연계해 드릴 수밖에 없어서, 이 부분을 가장 많이 물어봤습니다”(참석자 2)

“어르신들이 많이 하시는 말씀은 이제 프로그램을 계속 받을 수 있는지 이런 거에 대해서 많이 말씀을 하시고”(참석자 7)

“또 프로그램 이후에 서비스 연계가 어떻게 되어 있는지 이런 것들을 많이 물어보시기도 하였습니다”(참석자 7)

“물어보신 거는 장기간 또는 단기 입소가 가능한 주변 00구 시설이 어디 있는지를 먼저 물어보셨고 거기에 대한 비용이 얼마큼 되는지가 많이 물어보시긴 했습니다”(참석자 2)

“저희는 일단 다른 복지관에서도 좀 50대처럼 조금 젊은 일자리 사업을 하고 있는 그런 센터에도 한번 여쭤보시는 거를 얘기를 해드렸고 저희 프로그램 외에 혹시 다른 연계 사업이 필요한지 아니면 그전부터 계속 다른 기관이랑 연계할 수 있는지를 더 많이 찾아봐 드렸던 것 같습니다”(참석자 2)

“밑반찬 서비스도 이렇게 연계할 예정인데 이런 것들이 시간은 좀 필요한 것 같습니다”(참석자 6)

“기관의 특성상 다양한 사람들을 골고루 수용해야 하는 부분이 있기 때문에 그분들은 또 제한점이 기간이라는 그런 제한이 있잖아요. 그래서 그런 것들을 조금 의미 있게 활동할 수 있는 어떠한 연계나 이런 지원이 좀 풍부했으면 좋겠다고 생각했습니다”(참석자 10)

2.2. 가족 역량 강화 교육

조기 발병 치매 환자 가족의 경우 배우자가 돌보는 경우가 많으며, 주로 배우자 혼자 돌봄을 담당하기 때문에 센터 내 방문이 힘든 경우가 많다고 하였다. 가족의 돌봄 부담 감소를 위해 온라인을 통한 상담 서비스 지원이 필요하며, 자녀를 위한 상담 및 치매 교육이 필요하다고 하였다.

“치매 환자들 가족들의 그룹 지지 그룹도 사실은 초로기 치매는 대부분 배우자가 돌보거든요. 그래서 뭐야 연령 수준이 좀 어린 거예요. 보통 50대가 주류였고요. 보통 근데 일반 노인성 치매 보호자들은 나의 연세들이 좀 많으세요. 그리고 사실은 자녀가 돌보는 경우는 사실은 드물고 배우자들이 돌보는 경우가 대부분 많거든요. 그래서 24시간은 아니어도 좀 이렇게 상담해 주는 그런 어떤 온라인 서비스 같은 게 좀 있으면 좋겠다. 그런 생각도 해봤습니다”(참석자 5)

“가족들도 환자가 질병이라는 건 알고 있지만, 그래도 감정이 한 번씩 올라올 때는 조절이 안 되는 거죠. 아들도 본인이 아버지에게 감정적으로 행동하고 나면 너무 괴롭잖아요. ‘왜 우리 아버지가 벌써 이런 병에 걸려서 우리 집이 이렇게 됐을까’ 이런 생각도 들고요. 그래서 이런 얘기를 하는 것보다, 가족들을 칭찬해 주고 힘든 얘기들을 일단 좀 많이 들어줬어요”(참여자 11)

“가족 교육, 특히 자녀를 위한 교육이 있었으면 좋겠다고 생각했습니다”(참석자 7)

2.3. 역할 및 인식 개선

참여자들은 조기 발병 치매 환자와 가족에게 필요한 것으로 환자나 가족이 할 수 있는 역할을 찾아주는 것이라고 하였다. 센터 내 프로그램 보조, 조기발병 치매환자를 위한 네트워크 형성, 일자리 사업 연계를 통해 기능 저하의 속도를 늦추고 자존감을 높이며, 경제적 부담감을 줄여주는 것이 필요하다고 하였다.

“저희가 초로기 치매 환자분들에 대해 이해를 기반으로 접근해야 한다고 생각했어요. 이분들은 신체적으로는 너무 건강하신데, 인지 수준이

떨어지다 보니까 결국 노인성 치매 어르신들의 도움을 받는 입장이 되거든요. 그래서 이분들의 역할을 찾아주고 자존감을 높일 수 있는 방법으로 ‘기억 다방’을 연계해 드렸어요. 초로기 치매 환자분들이 기억 다방에서 어떤 역할을 할 수 있도록 제가 도와드렸고, 집단 안에서는 힘쓰는 역할이라든지, 치료사를 도와주는 역할들을 많이 맡겼어요”(참석자 8).

“일자리를 통해서 이제 어떤 출근할 곳이 생겼다는 것 때문에 굉장히 이제 자존감이 많이 스스로 높아졌다 하세요. 나 지금 아침에 출근한다. 이렇게 큰소리로 주변에 이웃들한테 자랑스럽게 얘기하고 나오신다. 이런 말씀을 하시면서 되게 이렇게 행복해하는 그런 모습을 자주 보여주셨거든요”(참석자 5)

“이분들은 갈 곳이 있어야 하는 게 맞거든요. 그래서 장기적으로 보면 결국은 일자리와 관련된 문제일 것 같아요. 장애인 활동보조인이 있는 것처럼, 이런 분들도 근로 지원인과 함께할 수 있는 체계가 있었으면 좋겠어요. 결국 이분들이 일할 수 있는 일자리를 만들어서 역할을 찾고, 경제적인 활동도 할 수 있는 기반이 마련되어야 하지 않을까 합니다”(참석자 8)

2.4. 맞춤형 관리 패러다임

참여자들은 조기 발병 치매 환자와 가족을 위한 상담 가이드라인이 필요하다고 하였다. 필요한 사항으로는 상담 기법과 과정에 관한 내용, 조기 발병 치매 증상에 대한 자세한 내용, 상담 사례, 연계 기관 정보, 이용 가능한 서비스 지원 현황 등이 필요하다고 하였다.

“그 다음에 이제 노인 치매 대상자 가족하고 조기 발병 치매 대상 가족 상담 시 다른 점은 일단은 대부분이 현재 치매 안심센터는 대부분이 어떤 상담 매뉴얼이라든지 프로그램이라든지 이런 게 만기 발병 환자한테 맞춰져 있는 상황이라 일단 초로기 치매 환자 같은 경우에는 축소 상황을 좀 고려한 그런 상담 매뉴얼 이런 게 좀 있으면은 상담이 조금 수월하지 않을까 그런 생각을 좀 해봤습니다”(참석자 9)

“일단 기본적으로 태도에 관련된 지침들 그리고 보호자 교육에 관련된 내용들 그리고 상담 과정에 대해서 뭔가 이제 매뉴얼화되어 있으면 좋을 것 같아요. 예를 들어서 문제 해결 상담 과정의 단계라든지...”(참석자 1)

“또 하나 이제 저희 환자 가족을 위해서 아끼도 환자 가족이 저희에게 상담할 때 좀 한계가 오기도 하는데 그런 부분에 있어서 우리가 어떻게 상담을 하면 좋을지 이런 가이드라인이 좀 있으면 좋겠다. 이런 생각이 좀 들었습니다”(참석자 3)

“이런 매뉴얼 상담에 대한 매뉴얼이 있어도 좋긴 하지만 결국에는 저희가 상담하는 건 가족분들이기 때문에 다른 가족분들의 사례 같은 내용을 조금 넣어드리면 이해하는 데 쉬울 것 같습니다”(참석자 2)

“저희 같은 경우에는 저희 센터만에 제공될 수 있는 서비스들이 사실은 한정적이기는 해서 외부 아까 복지관이랑 많이 연계했다고 했는데 그 거 외에 혹시 다른 공식적으로 연계할 수 있는 병원이라든지 아니면은 서비스들이 있는지 이런 거 전체적인 틀 한번 있으면 좋을 것 같습니다. 예를 들어 요즘은 도로교통공단에서 운전면허 때문에 어디서 운전면허 갱신할 수 있는지 병원 리스트 같은 걸 보내주시기도 했었거든요. 이런 식으로”(참석자 2)

“그들이 또 이용할 수 있는 서비스에 대한 지원 현황 이런 것들이 조금 수록되었으면 좋겠다고 생각을 했습니다”(참석자 6)

2.5. 전문 시설 및 프로그램 요구

참여자들은 조기 발병 치매 환자를 위한 전담 시설과 맞춤형 프로그램 개발이 필요하다고 하였다. 프로그램의 경우 조기발병 치매환자를 위한 특화된 인지 프로그램, 신체 활동적 프로그램의 개발이 필요하며 지속적 참여가 가능한 프로그램으로 운영되었으면 좋겠다고 하였다.

“그 다음에 이제 초로기 치매 환자에 대한 특화된 인지 프로그램 등 그런 게 혹시 개발된 게 없는지”(참석자 9)

“가족 입장에서는 돌봄에 대한 부담이 있어요. 그러다 보니 이제 저희 쉼터도 사실 이용 기간이 제한이 되어 있고 그래서 저희가 있다 하더라도 오랫동안 지속적으로 유지할 수가 없기 때문에 공공에서의 그런 장기 보호 장기 요양 기관에서의 주간보호센터 초로기만 만약에 반이 따로 있다면 환자 입장에서도 같은 나래의 나이 또래와 그리고 프로그램도 거기에 맞는 프로그램이 좀 개발이 되어서 적용이 된다면 적응하는 속도는 훨씬 더 빠르지 않을까라는 생각이 들어어요”(참석자 10)

“신체 활동이 아주 그래도 자유롭잖아요. 노인하고 다르니까 네 그래서 우리가 프로그램을 적용할 때 조금 더 신체 활동을 조금 더 할 수 있는 운동이라든지 그런 건 좀 더 적극적으로 할 수 있을 것 같고”(참석자 11)

“제가 고민은 뭐냐 하면 초로기 치매 환자이면서 전두측두엽 치매를 앓고 있는 이런 환자들이 우리 치매안심센터는 그래도 이해가 가능하고 많이 받아들인다고 해도 여기서도 우리가 많이 이렇게 배려해 주지 못하는 것들이 다 커버하지 못하는 것들이 좀 있고요. 주간보호센터를 다닌다고 해도 그 주간보호센터에서 용납하고 허용하는 보호 범위 이상의 증상이 나오는 분들을 수용해 줄 수 있는 것들이 너무너무 부족하다는 거예요”(참석자 11)

“공공에서 의무적으로 시마다 하나씩 운영하면서 초로기를 좀 따로 다룰 수 있는 그런 부분이 있었으면 좋겠다는 생각도 들고요”(참석자 10)

3. 상담 및 서비스 제공의 한계

조기치매 환자 가족의 상담 경험에서는 단기적, 단편적 개입 중심의 구조로 인해 지속성과 연속성을 보장하지 못하는 한계가 나타난다. 또한, 상담자 간 전문성 편차와 기관 간 정보연계 부족으로 개별 가족의 복합적 요구를 충분히 반영하지 못하는 문제가 보고된다. 이와 함께 지역사회 기반 서비스의 접근성·가용성 제약은 상담 이후 실질적 지원으로의 연결을 제한하는 구조적 한계가 발생한다. ‘상담 및 서비스 제공의 한계’에 포함된 하위주제는 ‘상담 관리의 주체적 어려움’, ‘서비스 지원 체계 부족’, ‘상담자 전문성 부족’이었다..

3.1. 상담 관리의 주체적 어려움

조기발병 치매환자의 경우 자녀들이 학생이거나 직장을 다니고 있는 자녀가 많기 때문에 돌봄을 가족과 같이 부담하려 하지 않고 배우자가 오롯이 부담하려고 하였다.

“초로기 치매 환자들은 제가 공통적으로 느끼는 게 자식들이 다 지금 학생이거나 아니면은 본인들의 본업을 가지고 있는 사람들이 너무나 많고 그 사람들이 다 청춘이기 때문에 자식들에게 거의 돌봄을 같이 부담을 하려고 하지 않으세요 다 배우자가 다 부담하려고 하시거든요”(참석자 8)

“제가 저번 주에 이제 초로기 치매 어르신 상담을 또 한 번 했었는데 저희는 이제 쉼터 안내를 해드렸어요. 그런데 환자 입장에서 당연히 젊으신 분이기 때문에 어르신들하고 수업하는 게 굉장히 거부를 많이 하셨고 기분 나빠하셨는데 좀 가족분들도 좀 그런 것들에 대해서 좀 한 번 정도는 참여를 해보고 환자의 상태를 보면서 좀 조정을 했으면 좋겠는데 가족조차도 인정을 안 하는 그런 상황에서 너무 안타까웠고요”(참석자 10)

3.2. 서비스 지원 체계 부족

치매 환자의 젊은 나이로 인해 노인성 치매환자와 같이 하는 프로그램이나 주간보호센터 입소와 같은 서비스 이용은 거부하였다. 참여자의 경우 도움을 주고 싶어도 가족들이 외부의 방문을 거부하거나 프로그램 참여 자체를 하려고 하지 않기 때문에 적절한 상담과 연계가 이루어지지 못하는 점에 있어 안타까워하였다.

“지금 현재로는 이분에 대해서 이렇게 저희 센터에서 해줄 수 있는 그런 서비스 제공 위주로 가고 있고 이분에게 필요한 것이 어떤 주간보호센터나 이런 정기적인 어떤 나가서 밖에 나가서 좀 인지 활동과 이렇게 좀 돌봐줄 수 있는 그런 것들이 필요하다고 생각이 드는데 이분이 아직은 주간보호센터 이런 것들은 거부하고 있는 상태거든요”(참석자 6)

“그리고 혼자 계시는 치매 독거 상태로 계신 분도 있으신데 보호자가 가깝게 살긴 하지만 그래도 직장생활을 하기 때문에 자녀가 혼자 계시는 우리 센터에 오는 시간 말고는 혼자 계시는 그런 상황에 대해서 어떤 지속적인 모니터링이나 이런 게 어려우니까 실제로 개인위생도 안 하시고 식사도 잘 안 챙겨 드시고 그래서 저희가 시니어 서포터즈 방문해서 안부 확인하는 그런 분들을 보냈는데도 어떤 이제 감정적으로 되게 이렇게 싫어하시고 거부하시고 이런 문제들...”(참석자 5)

3.3. 상담자 전문성 부족

참여자들은 담당자의 경험 부족으로 인해 조기 발병 치매 환자와 가족을 깊이 있는 상담에 있어 어려움이 있다고 하였다. 전문적인 지식 부족으로 인해 일반적인 대처 방법 주위의 상담을 할 수 밖에 없으며 실제로 어떠한 도움을 주어야 하는지, 어떻게 알려주어야 할지 역량의 한계도 경험한다고 하였다. 그리고 실질적인 도움을 주어야 한다는 부담감과 상담 이후 가족이 실천해야 하는 부분에 있어 상담으로만 그치게 되는 상황들에 대한 현실적인 한계점도 경험하였다.

“담당자 입장에서는 이분들이 이제 이런 다양한 것들에 대해서 이제 말씀을 하실 때 제가 얘기해 줄 수 있는 부분이 되게 제한적인 제 경험 부족도 있고 어떤 전문적인 지식도 그냥 노인성 치매에 비해서 어떤 초로기 치매에 대한 저의 어떤 전문적인 지식이 부족하다고 할까요? 그런 것들을 잘 몰라서”(참석자 5)

“아까 BPSD 말씀을 하셨는데 그냥 노인성 치매 일반적인 저희 헤아림 교재에 나오는 증상별 대처법 이런 그냥 일반적인 기준으로 말씀을 드리고 있어요. 그런데 진짜 초록의 환자들 보면 진행이 너무 빠르다는 걸 느껴서”(참석자 5)

“노인 치매 상태보다 기억력과 인지력이 더 많이 떨어져 있는 상태가 많았거든요. 제가 보고 있는 그 사례 두 사례도 그렇고 그래서 상담할 때 좀 자신의 이야기를 잘하지 않고, 논리적으로 말할 수 없는 능력 이런 것들이 있어서 좀 사실관계 판단하는 경우들이 어려웠어요. 어려워서 좀 깊이 있는 상담이 좀 어렵게 느껴지는 그런 부분들이 있었어요”(참석자 6)

“저희가 전문적으로 공부를 하고 한다. 하지만 그래도 저희 입장에서는 굉장히 좀 많이 그거 속도에 따라서 저희가 전문화된 그런 인력이라고 생각을 했지만 또 이거에 대해서 대처를 잘 못할 때도 사실은 있었던 것 같아요. 그래서 그런 부분에 대해서 조금 저희도 좀 많이 죄송했던 부분이 있고요”(참석자 10)

“답답하다. 실제로 어떻게 도와줘야 할지 대처 방법은 어떻게 알려줘야 할지 역량 부족 많이 느낍니다”(참석자 5)

“내가 이분을 위해서 정말 뭘 도와줄 수가 있지 제가 내가 이 초로기 치매 환자를 위해서 내가 얼마나 열심히 한다고 해서 이분들에게 어떤 실질적인 도움을 줄 수가 있는지라 벽에도 많이 부딪쳤었고”(참석자 8)

“저희가 이제 해보면 상담은 한계가 있어요. 그래서 교육이나 상담은 그냥 실천을 가족이 결국은 해야 하는 건데 그런 여건이 저희가 상담에서 그치는 상황들이 많아요”(참석자 10)

IV. 논의

본 연구는 치매안심센터 종사자가 조기발병 치매(Early-Onset Dementia, EOD) 환자와 가족을 상담하는 경험의 본질을 심층적으로 탐색하였다. 도출된 세 가지 핵심 영역, 즉 ‘환자 및 질병 관리 부담’, ‘필요 자원 및 지원 요구’, ‘상담 및 서비스 제공의 한계’는 조기발병 치매환자 관리에 내재한 다차원적 복잡성과 현행 공공 서비스 시스템의 미충족 요구(Unmet Needs)를 구체적으로 드러냈다는 점에서 의의를 지닌다. Atoyebi 등[10]은 여러 후속 연구를 종합하면서, 조기발병 치매 환자 가족이 겪는 요구는 재정 지원, 직업 유지, 사회적 역할 보존, 맞춤형 상담 등 다차원적이며, 이 요구는 기존 고령 치매 중심 정책·서비스로는 충족되기 어렵다고 결론지었다. 이러한 국제적 근거는 본 연구가 확인한 한국의 현실적 어려움과 긴밀하게 일치하며, 조기발병 치매 상담·지원체계의 특수성 반영이 글로벌 공통과제임을 뒷받침한다[10]. 이는 기존의 고령 치매 중심 정책·서비스 체계가 젊은 연령층에서 발생하는 치매의 특수성을 충분히 반영하지 못하고 있음을 시사하며, 지역사회 기반 치매지원체계의 재정립 필요성을 확인할 수 있었다.

연구결과에서 나타난 환자의 심리·사회적 부담은 조기발병 치매가 단순히 발병 시기만 다른 것이 아니라, 질병의 파급 효과가 근본적으로 다른 질적 특성을 가진다는 점을 보여주었고, 특히 경제적 부담과 사회적 역할 상실은 조기발병 치매의 핵심적 특징으로 지속적으로 보고되어 왔다[3]. 선행연구에서 초로기 치매로 진단을 받는 경우 능력과 의미 있는 활동의 감소가 무력감과 관련되어 개인의 주체성, 자존감에 영향을 미치며, 직업 상실, 재정적 위기, 부양책임 중단 등의 문제가 복합적으로 발생하여 정서적 충격과 자기정체성 붕괴를 경험한다고 설명한다[11]. 이는 고령 환자에게 흔히 나타나는 신체 기능 쇠퇴 및 장기 돌봄 부담과는 전혀 다른 양상의 삶의 위기를 초래한다.

본 연구에서도 참여자들은 “환자가 아직 가장 역할을 수행하는 시기에 발병함으로써 직업 유지, 가계 재정, 자녀양육 문제 등 다층적 위기를 동시적으로 경험한다”는 점을 반복적으로 지적하였다. 이는 선행연구에서도 강조된 바와 같이 조기발병 치매 상담이 단순한 인지기능 관리나 행동 문제 중재를 넘어서 경제적 재활, 고용 유지, 심리·정서적 회복, 사회적 역할 재구성까지 통합적으로 다루어야 함을 시사한다[12]. 또한 ‘질병 수용의 어려움’과 ‘부정적 인식’은 조기발병 치매환자와 가족이 진단 초기 단계에서 극심한 심리적 혼란을 경험한다는 점을 보여준다. 이는 안수연&이여진[13]의 연구에서 보고된 바와 같이, 젊은 연령대에서 치매 진단을 받는 것은 ‘예상된 삶의 궤도에서의 급격한 이탈’을 의미하며, 이로 인한 부정·분노·낙인 두려움은 고령 치매 환자보다 더 심각하게 나타나는 경향이 있다[14]. 따라서 조기발병 치매 상담에서는 위기개입 기법, 가족 시스템 상담, 정서 조절 전략 등 고도의 전문적 접근이 요구된다.

조기발병 치매의 가장 두드러진 특징은 경제활동의 정점 또는 책임이 큰 시기에 발병한다는 점이다. 이에 따라 환자와 가족은 갑작스럽게 소득 단절, 의료비 증가, 사회보장 제도의 사각지대라는 삼중 부담을 겪는다[15]. 본 연구 참여자들은 “환자가 신체적으로 건강해 보이기 때문에 장애나 장기요양 등급 판정에서 탈락하는 경우가 많다”고 지적하였다. 이러한 결과는 국내외 연구와 맥락을 같이한다. 특히 Mendez [16]는 조기발병 치매환자를 “신체 기능이 유지되기 때문에 제도적 지원에서 배제되기 쉬워 보이지 않는 환자군(Invisible Population)”으로 규정하며, 이들의 경제적 취약성을 보완할 정책이 절실히 강조하였다. 취업 및 경제적 문제와 관련하여, Smeets 등[17]은 조기발병 치매를 가진 근로자와 그 가족을 대상으로 질적 인터뷰를 수행한 결과, 직업 정체성과 사회적 참여 유지가 삶의 질에 핵심적이라고 확인하였다. 이 연구에서는 은퇴 연령 이전에 진단을 받은 환자들이 직장에서 겪는 낙인, 급작스러운 일자리 상실, 적합한 직무 조정 지원의 부재가 정서적·경제적 부담으로 이어진다고 보고했으며, 이는 본 연구참여자들이 지적한 “소득 단절 및 역할 상실” 경험과 국제적으로 공통된 현상임을 보여준다[17]. 또 다른 국제적 연구 흐름으로는, 작업장 내 지원과 직무 조정의 중요성을 강조한 Omote 등[18]의 직장 지원 경험 연구가 있다. 이 연구는 조기발병 치매를 가진 근로자들이 “조기 은퇴”나 “과도한 직무 폐쇄”로 내몰리는 경우가 많으며, 직장 관리자·동료의 이해와 맞춤형 지원이 직업 지속과 정서적 안정에 크게 기여한다는 사실을 밝혀냈다. 이와 같은 직장 기반 개입은 조기 발병 치매 환자의 기능 유지와 사회참여 촉진이라는 재활

목표와 직결된다[18].

또한, 환자의 ‘역할 상실’ 문제는 단순히 경제적 문제가 아니라, 자기 효능감과 삶의 의미 상실로 이어질 수 있다[19]. 본 연구에서 제시된 바와 같이, 환자의 잔존 역량을 활용할 수 있는 일거리 제공, 직무 조정(job accommodation), 인지기능 수준에 맞는 사회 참여 활동은 치료적·사회적 효과를 동시에 갖는다[20]. 해외에서는 조기발병 치매환자를 위한 비금전적 직무 지원, 역할 재설정 프로그램, 젊은 치매환자 커뮤니티 활동 등이 중요한 재활 전략으로 자리 잡고 있다[21].

본 연구는 치매안심센터 종사자들이 상담 과정에서 겪는 구조적 한계를 규명하였다. ‘서비스 지원 체계 부족’ 범주에서 나타난 ‘전문 시설 및 프로그램 부족’은 환자의 낮은 연령을 고려할 때, 노인 중심의 기존 시설 이용에 대한 어려움과 거부감을 반영하고 있는 것으로 나타났으며, 이는 환자의 잔존 역량 유지 및 사회 참여를 독려하는 맞춤형 프로그램 개발이 시급함을 보여주었다. 또한, 현재 치매 상담 매뉴얼에 포함된 내용은 치매안심센터 상담 업무, 상담의 기본기술, 행동 변화를 끌어내기 위한 상담, 특수한 상황에서의 상담 내용을 바탕으로 한 상담 방법이 내용의 대부분이라 실제로 치매안심센터 담당자가 조기발병 치매환자의 가족 상담을 위해 현재의 상담 매뉴얼을 중심으로 진행할 때는 어려움이 있었다. 조기발병 치매환자 가족의 개별적 요구에 맞춘 상담이 이루어지기 위해서는 조기발병 치매의 특성에 대한 이해, 노인 세대와 구별되는 특유의 생애주기별 과제 등에 관한 지식을 포함하여 진단 전과 진단 후 적절한 대처가 이루어질 수 있도록 안내하는 상담 매뉴얼의 개발이 필요하다.

무엇보다 심각한 문제는 ‘상담자 전문성 부족’과 ‘상담 지침의 한계’이다. 종사자들은 전문적인 상담 경험의 부족과 조기발병 치매의 복잡성을 다루는 맞춤형 매뉴얼의 부재로 인해 어려움을 겪고 있으며, 이는 ‘상담자 소진’이라는 결과로 이어지고 있다. Leon 등[22]의 연구는 1차 진료 및 지역사회 보건 전문가들이 조기발병 치매 환자·가족의 복합적 요구를 충족시키기 위해 전문적 상담 스킬과 연속적 교육(training)이 필수적이라고 지적한다. 특히 정서조절, 가족체계적 접근, 사회·직업재활에 관한 지식은 고령 치매 상담과 구분되는 중요한 역량으로 부각되며, 이는 본 연구의 ‘상담자 전문성 부족’과 맥을 같이 하였다[23]. 기존 연구에서도 보건 분야 종사자의 전문성이 소진에 큰 영향을 미친다고 보고되었고[24], 본 연구는 그 원인이 조기발병 치매라는 특수성에 기인함을 구체화하였다. 따라서 종사자의 소진 예방과 서비스 질 향상을 위해 체계적 교육과 지지 시스템 구축이 가장 우선적으로 해결할 필요가 있다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 치매안심센터 종사자의 조기발병 치매 상담 경험을 심층적으로 분석하여, 환자의 특수한 심리·사회적 요구, 이를 충족시키지 못하는 현행 서비스 시스템의 구조적 문제와 종사자의 전문성 한계와 소진 문제를 규명하였다.

본 연구결과를 바탕으로 간호 실무, 교육 및 정책, 그리고 향후 연구를 위한 제언은 다음과 같다.

간호 실무에서는 조기발병 치매 특화 상담 프로토콜 개발하여 조기발병 치매환자가 직면하는 경제적·법률적 문제, 자녀 양육, 질병 수용 과정 등 복합적인 요구를 통합적으로 다룰 수 있도록 개별화된 상담 프로토콜을 마련해야 한다. 또한, 전문성 강화 교육 및 정기 슈퍼비전을 도입하여 치매안심센터 종사자를 대상으로 조기발병 치매의 심리 역동, 위기 상담 기법, 복지·법률 서비스 연계 등 전문성 중심 교육을 강화해야 한다. 더불어 정기적인 전문가 슈퍼비전(Supervision) 체계를 도입하여 종사자의 소진을 예방하고 상담 역량을 지속적으로 향상시킬 필요가 있다.

교육 및 정책적으로는 다학제 협력 체계를 구축하여 직업 상담사, 법률 전문가, 사회복지 전문가 등 외부 자원과의 공식적인 협력 구조를 마련하여 종사자가 환자의 복합적 요구를 보다 효과적으로 해결할 수 있도록 지원해야 한다. 연령별 맞춤형 서비스 및 시설 확대하여 조기발병 치매환자의 연령 특성을 고려하여 주간 보호시설, 사회 참여 지원 프로그램 등 맞춤형 지원이 확대될 필요가 있다.

Conflict of interest

The authors declared no conflicts of interest.

Funding

None.

Authors contribution

Conceptualization: Mira Sung, So Young Park, Yujin Suh, Miye Kim, Mi Hyeon Park; Formal analysis: So Young Park, Yujin Suh, Miye Kim, Mi Hyeon Park; Writing-original draft: So Young Park, Yujin Suh, Mi Hyeon Park; Writing-review & editing: Mira Sung; So Young Park, Mi Hyeon Park

References

1. Heo SY. Current status of early-stage dementia patients and response strategies in Chungbuk. Research report. Chungbuk, Korea: Chungbuk Research Institute; 2023 May. Report No.: Chungbuk FOCUS No. 212.
2. Johannessen A, Helvik AS, Engedal K, Thorsen K. Experiences and needs of spouses of persons with young - onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2017;31(4):779-788. <http://doi.org/10.1111/scs.12397>
3. Jang SM, Yoon SM. A concept map of psychological difficulties and coping strategies experienced by spouses of early-onset dementia patients. The Korean Journal of Health Psychology. 2020;25(6):1115-1142. <http://doi.org/10.17315/kjhp.2020.25.6.004>
4. Groennestad H, Malmedal W. Having a parent with early - onset dementia: A qualitative study of young adult children. Nursing Research and Practice. 2022;1:7945773. <https://doi.org/10.1155/2022/7945773>
5. Svanberg E, Spector A, Stott J. The impact of young onset dementia on the family: A literature review. International Psychogeriatrics. 2011;23(3):356-371. <https://doi.org/10.1017/S1041610210001353>
6. Strand, BH, Knapskog, AB, Persson K, Edwin TH, Amland R, Mjørud M, et al. Survival and years of life lost in various aetiologies of dementia, mild cognitive impairment (MCI) and subjective cognitive decline (SCD) in Norway. PloS one. 2018;13(9):e0204436. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0204436>
7. Draper B, Cations M., White F, Trollor J, Loy C, Brodaty H, et al. Time to diagnosis in young - onset dementia and its determinants: The INSPIRED study. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2016;31(11):1217-1224. <https://doi.org/10.1002/gps.4430>
8. Krueger, RA, Casey, MA. Focus groups(5th). Thousand Oaks, CA: Sage; 2015. 280p.
9. Hsieh H, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. Qualitative Health Research. 2025;15(9):1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
10. Atoyebi O, Eng JJ, Routhier F, Bird ML, Mortenson WB. A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia. European Journal of Ageing. 2022;19(3):381-396. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00680-0>
11. 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>
12. Spreadbury JH, Kipps C. Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the 'lived experience' for patients and caregivers. Dementia, 2019;18(2):579-598. <https://doi.org/10.1177/1471301216684401>
13. Ahn SY, Yi YJ. Illness experiences of people with young-onset dementia. Journal of Korean Academy of psychiatric and Mental Health Nursing. 2023;32(1):67-77. <https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2023.32.1.67>
14. 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>
15. Kim JH, Lee GJ. Characteristics of early onset dementia and caring experiences and service Needs of Family Caregivers: A mixed methods study. Journal of Korean Academy of psychiatric and Mental Health Nursing. 2023;32(2):101-113. <https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2023.32.2.101>
16. Mendez MF. Early-onset Alzheimer disease and its variants. CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology. 2019;25(1):34-51. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000687>
17. Smeets B, Peetoom K, Janssen N, Boots L, Bakker C, Vugt M de, et al. Supporting continued employment for individuals with young-onset dementia: Insights from a qualitative study into key stakeholders' roles and perspectives. Dementia. 2025:14713012251409436. <https://doi.org/10.1177/14713012251409436>
18. Omote S, Yamaguchi, T, Suzuki, M. Experience with support at workplaces for people with young-onset dementia: A qualitative evaluation of being open about dementia. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2023;20(13):6235. <https://doi.org/10.3390/ijerph20136235>

19. 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>
20. Groennestad H, Malmedal W. Having a parent with early - onset dementia: A qualitative study of young adult children. *Nursing Research and Practice*, 2022(1):7945773. <https://doi.org/10.1155/2022/7945773>
21. Kårelind F, Johansson L, Zarit SH, Wijk H, Bielsten T, Finkel D. Post-diagnostic support for persons with young-onset dementia: a retrospective analysis based on data from the Swedish dementia registry SveDem. *BMC Health Serv Res*. 2024(2)11108. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11108-7>
22. Leon T, Troncoso D, Barria S, Kaczmarska M, Lawlor B, Slachevsky, A. Dementia-related primary care training needs: A qualitative study. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2025;83(7):s00451809544. <https://doi.org/10.1055/s-0045-1809544>
23. Chung YI. Study on policy measures for improving the dementia management system: Focusing on the dementia care center. *Korean Association For Learner-Centered Curriculum And Instruction*. 2025;25(12):629-643. <https://doi.org/10.22251/jlcci.2025.25.12.629>
24. Grande RAN, Berdida DJE, Villagracia HN, Raguindin SM, Cornejo LTO, et al. The moderating effect of burnout on professionalism, values and competence of nurses in Saudi Arabia amidst the COVID - 19 pandemic: A structural equation modelling approach. *Journal of Nursing Management*. 2022;30(7):2523-2536. <https://doi.org/10.1111/jonm.13754>