



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원 저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리와 책임은 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)



치매환자의 의사소통장애에 대한 보호자의 삶의 질과 부양 부담감

연세대학교 대학원

언어병리학협동과정

김 나 은

치매환자의 의사소통장애에 대한 보호자의 삶의 질과 부양 부담감

지도교수 김 향희

이 논문을 석사 학위논문으로 제출함

2025년 6월

연세대학교 대학원

언어병리학협동과정

김나은

치매환자의 의사소통장애에 대한
보호자의 삶의 질과 부양 부담감

김나은의 석사 학위논문으로 인준함

심사위원장 예 병석

심사위원 김 향희

심사위원 이 주희

연세대학교 대학원
언어병리학협동과정

2025년 6월

차 례

표 차례.....	iii
국문 요약.....	iv
제1장 서론.....	1
1.1 연구의 필요성.....	1
1.2 이론적 배경.....	3
1.3 연구 목적.....	9
제 2 장 연구 방법.....	10
2.1 연구 대상.....	10
2.2 연구 절차.....	15
가. 설문지 조사.....	15
나. 심층 인터뷰.....	19
다. 통계 분석.....	20
제 3 장 연구 결과.....	21
3.1 환자 언어 능력과 보호자 삶의 질.....	21
가. 보호자 삶의 질 수준.....	21
나. 환자 언어 능력과 보호자 삶의 질 간의 관계 및 보호자의 경험.....	23
3.2 환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감	27
가. 보호자 부양 부담감 수준.....	27
나. 환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감 간의 관계 및 보호자의 경험.....	29
3.3 보호자 삶의 질과 부양 부담감 간 상관 관계.....	32
3.4 환자 의사소통장애 유형별 환자 언어 능력	32
3.5 환자 의사소통장애 유형과 보호자 삶의 질 및 부양 부담감.....	34
제 4 장 고찰.....	36



제 5 장 결론.....	42
참고문헌.....	46
부록.....	50
영문 요약.....	56

표 차례

표 1. 보호자의 인구학적 정보.....	12
표 2. 환자의 인구학적 정보.....	13
표 3. 환자의 언어적 정보.....	14
표 4. 환자의 의학적 정보.....	14
표 5. 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문지.....	16
표 6. 보호자 부양 부담감 설문지.....	18
표 7. 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 문항별 중위수 및 평균.....	22
표 8. 환자 언어 능력과 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수 간 상관 관계.....	23
표 9. 환자 언어 능력과 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 문항 간 상관 관계.....	24
표 10. 인터뷰 상위 주제 별 하위 주제 발화 빈도 및 백분율.....	26
표 11. 보호자 부양 부담감 설문지 문항별 중위수 및 평균.....	28
표 12. 환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감 설문 점수 간 상관 관계.....	29
표 13. 환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감 설문 문항 간 상관 관계.....	30
표 14. 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수와 보호자 부양 부담감 설문 점수 간 상관 관계.....	32
표 15. 의사소통장애 유형별 환자 언어 능력.....	33
표 16. 의사소통장애 유형에 따른 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수.....	34
표 17. 의사소통장애 유형에 따른 보호자 부양 부담감 설문 점수.....	34

국 문 요 약

치매환자의 의사소통장애에 대한 보호자의 삶의 질과 부양 부담감

치매환자의 의사소통 능력 저하는 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 부정적인 영향을 미칠 가능성이 높다. 이에 본 연구는 치매환자의 의사소통 능력 저하가 보호자의 삶의 질 및 부양 부담에 미치는 영향을 환자의 언어 능력 및 의사소통장애 유형별로 분석하였다. 이를 위해 일차적으로 치매환자의 보호자 33 명(남:여=10:23, 평균연령 55.7 세±13.01)을 대상으로 환자의 의사소통 능력 저하로 인한 보호자의 삶의 질과 보호자 부양 부담감(Zarit-12) 설문조사를 실시하였으며, 추가적으로 보호자 인터뷰를 통해 보호자의 경험을 파악하였다. 연구 결과, 환자의 언어 능력(AQ 지수, 언어표현 점수, 언어이해 점수)은 보호자 부양 부담감 총점과는 유의한 음의 상관관계를 나타냈으나, 보호자의 삶의 질 총점과 유의한 연관을 보이지 않았다. 특히, 환자의 언어 이해 능력보다는 언어 표현 능력이 보호자의 직업 활동 및 개인 활동 제한과 부양 부담에 유의미한 영향을 미치는 것으로 확인되었다. 또한, 보호자의 삶의 질(1~65; 높을수록 삶의 질 저하) 점수는 평균 40.48 점(±13.12), 부양 부담감(0~48; 높을수록 부담감 증가) 점수는 평균 17.36 점(±11.71)으로 나타나, 보호자들의 삶의 질 저하 및 부양 부담 가중 양상을 확인하였다. 보호자의 삶의 질과 부양 부담감 간에는 유의한 양의 상관관계가 있었다. 이러한 양적 결과는 인터뷰 분석을 통해 뒷받침되었다. NVivo release 1 을 통해 인터뷰를 분석한 결과, 보호자들은 환자와의 의사소통 어려움으로 인해 정서적, 사회적 삶에 부정적인 영향을 받고 있었으며, 소통의 어려움과 감정적 어려움을 주로 호소하였다. 의사소통장애 유형별 분석에서는 환자의 언어 표현 능력이 가장 낮은 비유창성 원발진행실어증(nfvPPA) 환자들의 보호자들이 가장 심한 삶의 질 저하와 부양 부담감을 경험하는 것으로 나타났다. 본 연구는 치매환자의 의사소통 능력 저하가 보호자의 삶의 질과 부양 부담에 실질적 영향을 미친다는 사실을 실증적으로 제시하며, 보호자들이 겪는 복합적 경험을 이해하는 데 기여하였다. 후속 연구에서는 대상자 표본의 수를 확대하고 보호자의 삶의 질과 부양 부담감 분석에 보다 다양한 변인을 포함할 필요가 있다. 또한 치매 보호자의 심리적 변화를 심층적으로 분석하여, 보호자를 위한 실질적인 지원 프로그램 개발로 연계될 수 있도록 지속적인 연구가 요구되는 바이다.

핵심 되는 말: 치매, 의사소통장애, 보호자, 삶의 질, 부양 부담감, 설문조사, 심층 인터뷰

1. 서론

1.1 연구의 필요성

우리나라의 고령화는 빠르게 진행되고 있어 전체 인구 중 65세 이상 노인인구가 차지하는 비중이 2050년에는 40.1% 정도가 될 것으로 추정된다⁽¹⁾. 인구 고령화에 따라 노인성 질환의 유병률도 증가하는 양상을 보이는데, 가장 대표적인 질환은 치매(dementia)이다. 국내 65세 이상 추정 치매환자 수는 2021년 약 89만명, 2022년 약 94만명, 2023년 약 100만명이며 2030년 142만명, 2040년 226만명, 2050년 315만명을 넘을 것으로 예상된다⁽²⁾. 치매는 현재까지 뚜렷한 예방 방안이나 완치를 위한 치료 방법이 개발되지 않은 상태이기 때문에 만약 발병하게 된다면 관리가 더욱 까다로운 질병이라고 볼 수 있다.

정신질환의 진단 및 통계 편람 5판(The fifth edition of the Diagnostic and Statistical manual of mental Disorders, DSM-5)에 따르면 치매는 신경인지장애(Neurocognitive Disorder, NCD)의 한 유형에 해당한다. 치매는 실행 기능, 복합 주의력, 언어, 학습, 기억, 지각 운동 또는 사회적 인지를 포함하는 인지 영역 중 적어도 한 영역 이상의 현저한 저하를 특징으로 하며, 이로 인해 일상 생활에 상당한 지장이 나타나는 상태를 의미한다⁽³⁾. 치매의 병인은 대략 13개의 하위 유형으로 나눌 수 있으며, 그 원인은 매우 다양하다. 치매 발병 원인에 따라 나타나는 증상 또한 달라지기 때문에 각 치매 유형별로 특성을 고려하여 치료에 접목할 필요가 있다. 앞서 언급한 바와 같이 치매 유형별로 증상은 다양하고 광범위하다. 기억력, 사고력, 방향 감각, 산수능력, 추리능력, 이해능력, 판단능력, 학습능력, 운동능력에 이르기까지 인지기능의 손상과 함께 의사소통 능력이 퇴화하는 증상이 대표적이다. 이와 더불어 우울증과 성격장애와 같은 증상을 보이기도 한다⁽⁴⁾.

치매의 증상은 이렇듯 광범위하게 나타날 수 있으나 공통적으로 인지 기능 저하를 보이며, 이로 인한 의사소통장애가 상당수 동반된다. 신경학적 병인으로 인해 의사소통장애를 겪는 환자는 타인과의 활발한 소통이 어렵고, 이로 인해 사회

참여에 제한을 받거나 극심한 우울감을 보이는 등 불편을 겪는다. 이러한 환자의 의사소통장애는 환자뿐만 아니라 환자를 돌보는 보호자에게도 영향을 미친다. 환자의 의사소통장애로 인한 소통 단절은 환자의 요구를 파악하고 감정을 교류하는 데에 직접적인 어려움을 야기한다. 이는 보호자들에게 심리적 압박과 무력감, 좌절감을 유발하며⁽⁵⁾, 보호자의 삶의 질(Quality of life, QoL)에도 영향을 끼친다. 실제로 치매환자 보호자의 삶의 질이 암과 같은 기타 만성 질환 환자의 보호자의 삶의 질 보다 낮은 양상을 보인다는 연구 결과도 있다⁽⁶⁾. 또한 보호자들은 종종 사회적 지지가 부족하여 사회적 고립감을 경험한다. 여가 생활이나 취미를 희생하고, 직장을 포기하거나 일을 줄이는 경향이 있다⁽⁷⁾.

치매환자의 경우 보호자가 환자의 일상 생활 전반에 함께 해야 하는 경우가 많고, 질병이 진행됨에 따라 보호자의 부양 부담이 가중된다. 특히 한국의 정서적 특성 상 환자를 가정 내에서 보호하려는 경향성이 높아 치매환자에 대한 부양 부담감이 더욱 가중되는 특징이 있다. 선행 연구에 따르면 치매환자를 부양하는 보호자는 정상 노인이나 신체에 장애를 가진 노인의 보호자에 비해 더 높은 부양 부담감을 호소하며⁽⁸⁾, 이러한 부담감으로 인해 직장 생활, 사회적 관계 및 여가 활동 등에 제한을 받는다⁽⁹⁾. 치매 노인을 부양하는 보호자는 치매 노인 부양이라는 변화를 겪으면서 경제적, 정서적 부담과 더불어 신체적 부담을 함께 겪기 시작한다. 치매 노인을 함께 부양하는 가족들은 치매 노인 부양이라는 새로운 변화를 겪으면서 가족 전반의 생활 패턴의 변화를 함께 겪게 된다. 일차적으로 가족 관계의 변화, 가족 역할 구조의 변화, 사회적 관계의 변화를 겪고, 이차적으로 가족 체계의 변화에 대처해야 하는 이중적 요구를 받기 때문에 가족 전체가 스트레스에 노출된다⁽¹⁰⁾.

치매는 환자의 효과적인 치료와 증상의 개선을 위해 보호자의 적극적인 협력과 도움이 필요한 질병이다. 만약 보호자가 환자의 질병으로 인하여 심리적 부담을 느끼고 있거나 스트레스로 우울감을 보일 경우, 환자의 간병에 적극적으로 참여할 자발적 의지가 감소할 위험이 있다. 이러한 이유로 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 관한 평가는 치매환자의 관리에 있어 매우 중요한 요소일 것이다. 해외에서는 환자 본인의 삶의 질과 더불어 치매환자 보호자의 삶의 질 관련 연구가 활발히 진행되고 있으나 국내에서는 환자 보호자 삶의 질에 대한 연구는 미비한



실정이다. 또한 치매환자 보호자의 부양 부담감의 요인을 구체적으로 분석한 연구는 매우 제한적이다⁽¹¹⁾. 특히 환자의 의사소통 능력 저하가 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 미치는 영향은 환자 간병의 질과 보호자의 안녕에 직결되므로 이에 대한 심층적 연구가 필요하다. 그러나 치매환자의 의사소통장애가 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 미치는 영향에 대한 연구는 제한적인 실정이며, 다양한 의사소통장애 유형별로 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 미치는 구체적인 양상을 분석한 연구는 매우 부족한 실정이다. 환자의 의사소통장애는 그 유형에 따라 언어적 특성과 중증도가 상이하므로, 이에 따른 보호자의 경험 또한 다를 수 있다. 따라서 본 연구는 치매환자의 의사소통장애와 관련한 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 대하여 알아보고자 한다.

1.2 이론적 배경

정신질환의 진단 및 통계 편람 5판(The fifth edition of the Diagnostic and Statistical manual of mental Disorders, DSM-5)에 따르면 치매의 병인은 대략 13개의 하위 유형으로 나눌 수 있으며, 그 원인은 매우 다양하다. 대표적인 치매의 유형을 살펴보면 알츠하이머성 치매(Alzheimer Disease, AD), 전두측두치매 (Frontotemporal dementia, FTD), 혈관성 치매(Vascular dementia, VaD), 루이소체 치매(Dementia with Lewy bodies, DLB)가 있다. 치매의 가장 흔한 유형은 노인성 치매의 약 60%를 차지하는 알츠하이머성 치매이다. 알츠하이머병은 기억력, 이해력, 언어, 주의력, 추론, 판단력 등 인지 기능의 점진적인 손상을 유발하는 신경퇴행성 질환이다. 알츠하이머병은 질병이 진행됨에 따라 전조증상단계, 경미한 단계, 치매 단계로 나눌 수 있다. 초기에 나타나는 가장 흔한 증상은 에피소드와 같은 단기 기억의 상실이며, 이는 모든 환자에게서 나타나지는 않지만 대부분 환자가 겪는 증상이다. 단기 기억 장애로 인해 문제의 해결과 판단, 실행 기능 전반에 문제가 발생하기 시작한다. 이러한 어려움은 추상적 사고 및 시공간 능력 장애, 언어 장애로 점차 발전한다. 알츠하이머 후기 단계에 이르면 학습된 운동 과제를 수행하기에도 어렵고, 후각 기능의 장애, 수면 장애 등이 나타날

수 있으며 점차 보호자에게 전적으로 의존할 수밖에 없는 상황에 이르게 된다⁽¹²⁾. 알츠하이머 치매 다음으로 흔한 치매 유형은 혈관성 치매(Vascular dementia, VaD)이다. 혈관성 치매는 뇌로 가는 혈류의 감소 또는 부족으로 인해 인지 기능이 저하되는 질병으로, 다른 유형의 치매와 증상이 유사하며 운동 및 자율 신경 기능 장애를 초래한다. 고혈압이나 높은 콜레스테롤 수치, 심장병과 같은 혈액 공급과 관련이 있는 기저 심혈관 질환은 모두 혈관성 치매를 유발하는 요인이 될 수 있다. 뇌혈관 질환에 의한 치매 또한 해당 유형에 포함된다⁽¹³⁾. 혈관성 치매는 알츠하이머 치매와 유사하게 연령이 증가할수록 발병률이 급격히 증가한다⁽¹⁴⁾. 그 외의 치매 유형으로는 전두측두치매(Frontotemporal dementia, FTD)가 있다⁽¹⁵⁾. 전두측두엽치매(Frontotemporal Lobar Degeneration, FTLD)의 아형으로, 전두엽과 측두엽의 손상에 의해서 발병하며 초기의 성격 변화를 특징으로 하는 퇴행성 치매의 일종이다. FTD는 전두엽과 측두엽 중 어느 영역이 먼저 손상되었는지, 좌우 반구 중 어떤 반구가 더 손상되었는지에 따라 증상이 다양하게 나타나는 질환이다⁽¹⁶⁾. 병이 진행됨에 따라 성격과 행동 변화가 두드러지며, 언어 문제를 동반한다. 성격 변화와 더불어 행동 억제력이 저하되고, 통찰력이 부족해진다. 실어증이 나타나기도 하고 이것이 심화되어 함묵증(mutism)의 양상을 보이기도 한다. 알츠하이머병과는 신경 심리학적인 평가와 다양한 생물학적 징후를 통해 감별 진단이 가능하다⁽¹⁷⁾. 루이소체 치매(Dementia with Lewy bodies, DLB)는 루이소체와 신경돌기에 비정상적 단백질 축적으로 발병하는 신경 질환으로, 점진적인 인지 기능 저하와 기억력 저하가 두드러진다⁽¹⁸⁾. 인지 기능 저하와 정신행동증상, 운동 이상, 자율신경계 이상 등 다양한 증상이 초기부터 출현하는 퇴행성 뇌질환이다. DLB 진단을 위해서는 점진적으로 인지기능이 감소하고 그로 인해 사회적, 직업적 기능이 저하된 양상이 나타나야 한다. 기억력 저하는 초기에 두드러지지 않을 수도 있지만, 시간이 경과함에 따라 점차적으로 나타나게 된다. 주의력과 수행 기능, 시공간능력의 결함이 두드러질 수 있다. DLB의 초기인 경우 인지기능 저하가 경미하고 주로 파킨슨증(Parkinsonism)과 같은 신체적 증상만을 보이기 때문에 타 질환과의 감별 진단에 어려움이 있다는 특징이 존재한다. 운동 및 인지 증상의 발병 개시 시간을 살펴보면, DLB의 경우 인지장애가 파킨슨증과 동시에 출현하거나 파킨슨증 보다 먼저 나타난 경우에 진단된다. 파킨슨병(Parkinson's disease)^{o]} 분명히 발생한 이후에 치매

양상을 보인다면, 파킨슨병 치매(Parkinson's disease with dementia, PDD)로 진단한다⁽¹⁹⁾. 파킨슨병 치매는 파킨슨병에서 동반되는 치매로 전두엽 기능과 관련된 실행력의 장애가 가장 큰 특징이다. 기억력 장애도 나타나긴 하나 AD의 경우처럼 심하지 않으며, 언어장애도 드물다. 그러나 시공간 지각 능력 및 운동 능력의 저하가 두드러진다. PDD로 인한 기억력 장애는 작업 기억(working memory), 장기 기억(long-term memory), 절차 기억(procedural memory)의 장애가 나타난다고 보고된 바 있다⁽²⁰⁾. 모든 PD 환자들이 치매를 겪는 것은 아니다. 혼합치매(Mixed dementia, MD)는 두 가지 이상의 치매 유형 양상이 혼재되어 나타나는 것을 의미한다. 신경 퇴행성 질환과 혈관 질환이 함께 발생하여 인지 기능 저하와 치매가 유발되는 것으로 가장 혼합 치매 유형은 알츠하이머 치매, 루이소체 치매와 같은 신경퇴행성 질환과 혈관 질환으로 인한 혈관성 치매가 동시에 나타나는 것이다. 알츠하이머 치매와 혈관성 치매의 뇌 병변은 종종 함께 발생하기도 하는데 이로 인해 인지 기능 저하가 가속화되기도 한다⁽²¹⁾.

앞서 서술한 치매 유형들은 대부분 공통적으로 인지기능 저하가 주증상인 반면, 원발진행실어증(primary progressive aphasia, PPA)은 인지 저하는 두드러지지 않으나 언어장애가 먼저 출현하는 신경 변성 질환(neurodegenerative disease)이다⁽²²⁾. PPA는 AD를 기전으로 하는 로고페닉 원발진행실어증(logopenic variant PPA, lvPPA)과 전두측두엽치매(FTLD)를 기전으로 하는 의미변이 원발진행실어증(semantic variant PPA, svPPA), 비유창 원발진행실어증(non-fluent variant PPA, nfvPPA)의 세 가지 아형으로 분류할 수 있다⁽²³⁾. 단어의 의미를 이해하기 어렵고 점차 언어를 이해하는 능력이 떨어지는 의미변이 원발진행실어증과 언어의 발음에 어려움이 있으며 문법적인 어려움을 동반하는 비유창 원발진행실어증은 FTD의 세 가지 하위 유형중의 하나로, 나머지 하나의 유형에 해당하는 행동 변형 전두측두엽치매(behavioral variant of FTD, bvFTD)와 기전은 같으나 주증상이 다르다는 점에서 구별된다. 두 PPA의 유형은 언어 장애가 두드러지는 반면, bvFTD의 경우 행동과 성격의 변화가 두드러진다는 차이가 있다⁽²⁴⁾. PPA의 언어 장애 양상을 살펴보면 다음과 같다. 먼저 lv-PPA는 어휘 회상(retrieval)과 따라말하기(repetition)에 주된 결함을 보이는 반면, 단단어(single-word) 이해와 의미적 측면에서는 상대적으로 능력이 잔존한다. sv-PPA는 의미적

결함(semantic deficit)을 주로 보이며 단단어 이해와 대면 이름대기(naming)에 어려움을 보인다. 상대적으로 따라말하기와 말운동 측면에서는 양호한 수행력을 보인다. nfv-PPA는 실문법증(agrammatism), 노력성 발화(effortful speech), 말소리(speech sound) 오류가 주증상이나, 단단어 이해나 의미 측면에서는 잔존된 능력을 보인다⁽²²⁾.

지금까지 언급한 바와 같이 치매는 그 원인에 따라 증상이 매우 다양하며, 치매로 인해 나타나는 의사소통의 장애 또한 다양하게 나타난다⁽⁴⁾. 전반적인 의사소통 능력은 크게 표현 언어 능력과 수용 언어 능력으로 나눌 수 있는데, 둘 중 어떤 영역의 능력이 더욱 저하되었는지에 따라서 의사소통장애의 양상, 즉 언어 기능이 달라질 수 있다. 언어 기능 상실은 치매로 인해서도 빈번하게 발생할 수 있으며 이 경우에 공식화된 검사 도구를 통해 언어 평가를 실시하게 된다. 그리고 평가 결과에 따라 언어 장애인 실어증(Aphasia) 유형이 진단된다. 파라다이스 한국판-웨스턴 실어증검사(Paradise Korean version-Western Aphasia Battery, P-K-WAB 이하 K-WAB)는 실어증 유형을 판단하기 위해 가장 흔히 사용하는 공식화된 평가 도구이다. K-WAB은 Kertesz(1979)의 실어증 유형분류를 기준으로⁽²⁵⁾, 실어증의 유무와 환자의 수행력에 따라 8가지의 유형으로 실어증을 분류할 수 있도록 하는 평가도구다. 검사를 통해 도출되는 실어증 지수(Aphasia Quotient, AQ) 결과를 백분위수로 나타낼 수 있어 실어증의 중증도를 객관적으로 알 수 있다⁽²⁶⁾. K-WAB 검사는 환자의 의사소통 기능 전반을 평가하기 위해 고안되었기에, 언어적 능력에 대한 평가와 비언어적 능력에 대한 평가 모두를 포함한다. 언어적 능력에 대한 평가에는 말하기, 유창성, 알아듣기, 따라 말하기, 이름대기, 읽기, 쓰기가 포함된다. 비언어적 능력에 대한 평가에는 그리기, 계산, 토막 짜기, 동작이 포함된다. 언어적 능력에 대한 평가 중 구어 영역에 해당하는 말하기, 유창성, 알아듣기, 따라 말하기, 이름대기 영역의 평가를 통해 실어증 지수를 산정할 수 있다. 총점 수 420점 만점 중 표현 영역의 점수에는 스스로 말하기(20점), 따라말하기(100점), 이름대기 및 낱말 찾기(100점) 과제 점수가 포함되며, 이해 영역의 점수에는 알아듣기(200점) 과제 점수가 해당된다. 각 과제의 점수는 스스로 말하기(20점), 알아듣기(10점), 따라말하기(10점), 이름대기 및 낱말 찾기(10점)로 재 환산되고 모든 값을 합한 값에 두배를 하여 AQ 지수를 산출한다. AQ는 실어증 유형과 상관없이 중증도에 비례한다. AQ가 0점에서 25점이면

극심도(very severe), 26점에서 50점이면 심도(severe), 51~75점이면 중등도(moderate), 76점 이상일 경우 경도(mild) 실어증에 해당된다⁽²⁷⁾. 이렇듯 AQ로는 실어증 중증도를 알 수 있으며, 각 영역별 점수를 통해 8가지의 실어증 유형으로 분류할 수 있다. 대표적인 실어증 유형은 비유창성과 문법적 오류가 대표적 증상이며 이해 능력은 잔존한 브로카 실어증(Broca's aphasia), 유창하지만 이해력 저하를 주증상으로 하는 베르니케 실어증(Wernicke's aphasia)이 있다. 상대적으로 유창성과 이해력이 잔존했지만 사물을 명명하는 데에 어려움을 보이는 명칭 실어증(Anomic aphasia), 언어 표현력과 이해력 모두 손상된 양상을 보이는 전반 실어증(Global aphasia)도 있다⁽²⁸⁾.

치매환자의 의사소통장애 양상과 중증도에 따라 환자를 돌보는 보호자의 삶의 질과 부양 부담감은 다르게 나타난다. 선행 연구에 따르면 언어적 손상으로 인한 의사소통의 어려움은 삶의 질의 저하를 야기한다⁽²⁹⁾. 실제로 치매환자의 간병인은 타 질병의 간병인보다 더 높은 스트레스와 우울, 건강 악화, 낮은 자기 효능감을 보인다는 선행 연구 결과가 있으며⁽³⁰⁾, 이는 치매환자가 보이는 다양한 증상이 보호자의 삶의 질 저하에 영향을 미치고, 나아가 환자의 간병에 부정적 영향을 미칠 수 있다는 것을 나타낸다⁽³¹⁾. 또한 최근 고령화가 진행되고 이로 인한 노인 유병인구가 증가하면서 자연스럽게 치매환자가 증가하고 있다. 이에 따라 치매환자를 보호하는 보호자들의 부양 부담이 함께 증가한다. 부양 부담은 환자를 돌보면서 동반되는 신체적 부담, 환자를 돌보기 위해 직장을 끊거나 환자의 의료비를 부담하면서 생기는 경제적 부담, 행동심리적 증상에 대해 느끼는 심리적 부담 등으로 나눌 수 있다. 이러한 부양 부담감은 환자의 병증인 치매의 원인이나 진행 정도, 증상의 종류, 부양 여건 등과 같은 다양한 요인에 의해 영향을 받는다⁽³²⁾.

한편 연구의 방법으로 양적 연구 방법(Quantitative Research)과 질적 연구 방법(Qualitative Research)으로 나눌 수 있다. 양적 연구는 설문지, 실험 자료 등 정량적 방법을 사용하여 데이터를 수집하는 방식이다. 주로 설계된 실험이나 통계 분석을 통해 나타나는 수치적 데이터를 분석하여 원인과 결과 관계를 도출하는 데에 사용된다. 연구 환경이 통제되었을 때 재현성과 신뢰성이 확보될 가능성이 높다. 그러나 보다 심층적인 사회적 현상을 온전하게 포착하기에는 어려움이 따른다는 한계가 있다. 이를 보완하기 위한 연구 방법이 질적 연구 방법이다. 질적 연구는



인간의 행동이나 신념, 동기 등을 보다 심층적으로 이해하는 데에 초점을 둔다. 인터뷰나 사례 연구와 같은 정성적 방법을 사용한다. 서술적 데이터를 활용하여 사람의 경험이나 사회적 맥락을 탐구하는 데에 목적이 있다. 각 연구 방법은 각각의 장단점을 지니기 때문에 서로 보완하는 관계에 해당한다. 연구 목적에 따라 두 가지의 방법을 조합하여 사용하는 것이 가장 효과적이며, 특히 의료 및 사회과학 분야에서 두 연구 방법을 혼합하여 사용했을 때 보다 신뢰성 있는 결과를 도출할 수 있다⁽³³⁾.



1.3 연구 목적

본 연구에서는 치매환자의 의사소통장애와 관련한 보호자의 삶의 질과 부양부담감에 대하여 알아보고자 한다. 이에 본원에 외래 방문 및 입원한 치매환자의 보호자를 대상으로, 환자의 의사소통 능력 저하에 따른 보호자의 삶의 질과 부양부담감 분석을 위한 설문지 조사를 진행하였다. 또한 질의응답을 통한 인터뷰를 진행하여 환자의 의사소통 능력 저하에 따른 보호자의 경험을 파악하였다. 환자와 겪는 의사소통의 어려움으로 인해 보호자가 어떠한 영향을 받고 있는지 조사하고 더 나아가 보호자가 환자와의 의사소통 개선을 위해 필요로 하는 바가 있는지 조사하였다. 구체적인 연구의 목적은 다음과 같다.

- 1) 치매환자 보호자를 대상으로 한 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」⁽³⁴⁾, 보호자 부양 부담감 척도 (Zarit Caregiver Burden Interview-12, Zarit-12, 이하 보호자 부양 부담감 설문지)⁽³⁵⁾ 설문 조사를 통해 치매환자의 의사소통 능력 저하에 따른 보호자의 삶의 질과 부양 부담감의 수준을 파악한다.
- 2) 치매환자의 언어 능력과 치매환자 보호자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」, 보호자 부양 부담감 설문 결과 간의 상관 관계를 분석하고, 각 설문 결과 간의 상관 관계를 분석한다.
- 3) 치매환자의 의사소통장애 유형별 치매환자 보호자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」, 보호자 부양 부담감 설문 결과를 분석하여 치매환자 보호자의 삶의 질과 부양 부담감 수준을 파악한다.
- 4) 치매환자 보호자 인터뷰를 통해 보호자가 치매환자와의 의사소통에서 겪는 어려움을 파악한다.



2. 연구 방법

본 연구는 신촌세브란스병원 연구심의위원회(Institutional Review Board, IRB)의 승인을 받아 진행된 연구(과제번호:4-2024-0888)이다. 신촌세브란스병원 신경과에 협조를 얻어 본 연구를 진행하였다. 모든 대상자는 유선상 동의 하에 연구에 참여하였다.

2.1 연구 대상

연구 대상자는 2019년부터 2025년 상반기까지 신촌세브란스병원 신경과에서 외래 및 입원 진료를 받았고, 치매 진단을 받은 바 있는 환자의 보호자 33명을 대상으로 진행하였다. 선정 기준은 (1) 만 19세 이상의 성인, (2) 외래 및 입원을 통해 치매 진단을 받은 환자의 보호자, (3) 본 연구의 목적을 이해하고 연구 참여에 동의한 자, (4) 6개월 이상의 치매환자 간호 경험이 있는 자, (5) 정상적인 인지 기능을 유지하며 일상 생활에 어려움이 없는 자이다. 인지 및 시각, 청각의 결함으로 적절한 지시 이행이 불가능한 자는 선정에서 제외하였다.

환자 보호자 및 환자의 인구학적 정보는 각각 표 1, 표 2와 같다. 설문지 조사에 참여한 보호자를 대상으로 성명, 생년월일, 성별, 학력, 직업, 환자와의 관계, 환자 돌봄 기간, 환자와 동거 여부, 환자를 교대로 돌봄 사람의 유무 정보를, 환자를 대상으로는 성명, 생년월일, 성별, 학력, 동거인 여부, 치매 유병 기간 정보를 유선상으로 수집하였다. 환자의 정보는 신촌세브란스병원 신경과의 협조를 받아 환자의 의료 기록을 통해 확인하였으며, 환자의 언어 기능 수준을 파악하기 위해 실어증 지수(Aphasia Quotient, AQ)를 확인하였다. 설문조사에 참여한 33명 보호자의 인구학적 특성을 정리해보면 평균 연령은 55.7세(± 13.01), 남성 10명(30.3%), 여성 23명(69.7%)이었다. 학력은 대졸이상 27명(81.8%), 고졸 6명(18.2%)이었다. 직업은 교육서비스업 7명(21.2%), 무직 8명(24.2%), 자영업 7명(21.2%), 회사원 6명(18.2%), 서비스직 3명(9.1%), 공무원 1명(3%), 전문직 1명(3%)이었다. 환자와의 관계는 환자의



자녀 22 명(66.7%), 배우자 11 명(33.3%)이었다. 환자 돌봄 기간의 평균 개월 수는 $57.27(\pm 31.22)$ 로 나타났으며, 환자와 동거하고 있는 보호자 15 명(45.5%), 동거하지 않고 있는 보호자 18 명(54.5%)이었다. 환자를 교대로 돌보아 줄 인력 여부에서는 돌보아 줄 교대 인력이 있다고 답한 보호자는 15 명(45.5%), 없다고 답한 보호자는 18 명(54.5%)이었다.

환자의 인구학적 정보를 정리하면 평균 연령은 $74.64(\pm 7.92)$ 세, 남성 11 명(33.3%), 여성 22 명(66.7%)이었다. 학력은 초졸 7 명(21.2%), 중졸 2 명(6.1%), 고졸 13 명(39.4%), 대졸 11 명(33.3%)이었다. 현재 거주 형태는 배우자와 거주하는 환자 21 명(63.6%), 배우자 없이 가족과 거주하는 환자 5 명(15.2%), 시설 거주하는 환자 5 명(15.1%), 배우자와 다른 가족과 거주하는 환자 2 명(6.1%)이었다. 치매 유병 기간은 평균 $73.58(\pm 37.63)$ 개월이었다.

환자의 의학적 정보로는 전반적 언어 능력 평가 점수인 AQ 와 각 AQ 점수를 구성하는 언어 평가 총점 중 표현 영역의 점수와 이해 영역의 점수를 구분하였다. 그리고 언어 기능 평가로 도출된 환자의 의사소통장애 유형을 수집하였다. 환자의 언어적 정보는 표 3, 의학적 정보는 표 4 와 같다.



표 1. 보호자의 인구학적 정보 (N=33)

변수	구분	빈도(명)	백분율(%)
성별	남	10	30.3
	여	23	69.7
연령	30 대	2	6.1
	40 대	6	18.2
	50 대	17	51.5
	60 대	2	6.1
	70 대	3	9.1
	80 대	3	9.1
	고졸	6	18.2
	대졸	18	54.5
학력	대학원졸	9	27.3
	무직	8	24.2
	교육서비스업	7	21.2
	자영업	7	21.2
	회사원	6	18.2
	서비스직	3	9.1
	전문직	1	3.0
	공무원	1	3.0
	배우자	11	33.3
	자녀	22	66.7
동거여부 ¹	동거	15	45.5
	비동거	18	54.5
돌봄기간	12 개월이하	1	3.0
	13-36 개월	10	30.3
	37-60 개월	11	33.3
	61-96 개월	8	24.2
	97 개월이상	3	9.1
교대인력 ²	유	15	45.5
	무	18	54.5

¹ 환자와의 동거 여부를 의미함² 환자 돌봄을 교대로 할 인원의 유무를 의미함



표 2. 환자의 인구학적 정보 (N=33)

변수	구분	빈도(명)	백분율(%)
성별	남	11	33.3
	여	22	66.7
연령	50 대	2	6.1
	60 대	6	18.2
	70 대	13	39.4
학력	80 대	12	36.4
	초졸	7	21.2
	중졸	2	6.1
치매유병기간	고졸	13	39.4
	대졸	11	33.3
	36 개월이하	6	18.2
동거인	37-60 개월	8	24.2
	61-96 개월	11	33.3
	97 개월이상	8	24.3
동거인	배우자	21	63.6
	배우자 없이 가족만	5	15.1
	배우자와 다른 가족	2	6.2
	시설거주	5	15.1



표 3. 환자의 언어적 정보 (N=33)

변수	최소값	최대값	평균	표준편차
AQ ¹	11.8	98.5	67.3	24.1
AQ_expression ²	0	215	142.4	56.1
AQ_comprehension ³	21	197	145.0	45.0

¹AQ는 환자의 언어 평가 점수를 언어 지수로 환산한 점수, AQ=Aphasia Quotient

²언어평가 WAB의 총점 420점 중 표현 영역의 점수, 총점 220점

³언어평가 WAB의 총점 420점 중 이해 영역의 점수, 총점 200점

표4. 환자의 의학적 정보 (N=33)

변수	구분	빈도(명)	백분율(%)
의사소통장애유형 ¹	lvPPA + R/O lvPPA	22	66.7
	svPPA + R/O svPPA	3	9.1
	nfvPPA + R/O nfvPPA	4	12.1
	Anomic aphasia ²	3	9.1
	Wernicke's aphasia	1	3.0

¹의사소통장애유형에는 lvPPA(logopenic variant primary progressive aphasia), nfvPPA(nonfluent variant primary progressive aphasia), svPPA(semantic variant primary progressive aphasia) 등이 포함되었으며 일부는 확진은 아니나 의심되는 경우인 Rule Out (R/O) 상태로 표기됨

² 실어증(Aphasia)은 명칭실어증(Anomic aphasia), 베르니케 실어증(Wernicke's aphasia) 등을 포함



2.2 연구 절차

가. 설문지 조사

설문 조사는 총 두 가지로 나누어 진행하였다. 하나는 알츠하이머 병 치매 환자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문지(이하 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문지)이다. 본 설문지는 장수빈(2023)에 의해 개발되어 타당도와 신뢰도가 검증된 도구이다. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer⁽³⁶⁾, Dementia patients caregivers quality of life⁽³⁷⁾, Measuring the quality of life of family carers of people with dementia⁽³⁸⁾ 등의 세 가지 설문지의 문항들에서 보호자의 삶의 질과 관련한 문항을 수집하여 제작되었다⁽³⁴⁾. 설문지 문항은 델파이 기법을 통해 타당도를 검증하였으며, 총 13 개 문항으로 ‘신체적 건강’, ‘환경적 요인’ 각 2 개 문항, ‘정신적 상태’ 6 개 문항, ‘사회적 관계’ 3 개 문항으로 구성되어 있다. 1 번, 2 번의 문항이 ‘신체적 건강’ 영역, 3 번부터 8 번 문항까지는 ‘정신적 상태’ 영역에 해당한다. 9 번부터 11 번 문항은 ‘사회적 관계’ 영역, 12 번, 13 번 문항은 ‘환경적 요인’ 영역에 해당된다. 각 문항은 Likert 5 점 척도(1 점: 전혀 아니다, 2 점: 약간 아니다, 3 점: 보통이다, 4 점: 약간 그렇다, 5 점: 매우 그렇다)로 구성된다. 최소 13 점에서 최대 65 점으로 환산하며 점수가 높을수록 삶의 질이 낮은 것으로 간주한다⁽³⁴⁾. 환자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문지는 다음의 표 5 와 같다.

표 5. 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문지

번 호	문 항	점 수 ¹
1	(환자의 의사소통의 어려움으로) 내 건강상태가 나빠진 것 같다.	1 2 3 4 5
2	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 몸이 피로하다.	1 2 3 4 5
3	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 우울하다.	1 2 3 4 5
4	(환자의 의사소통의 어려움으로) 환자 돌보는 것이 정신적으로 부담된다.	1 2 3 4 5
5	(환자의 의사소통의 어려움이) 나는 현재 불안하다.	1 2 3 4 5
6	(환자의 의사소통 능력이) 더 악화될까 불안하다.	1 2 3 4 5
7	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 스트레스를 받는다.	1 2 3 4 5
8	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 좌절감을 느낀다.	1 2 3 4 5
9	(환자의 의사소통의 어려움으로) 가족 구성원들이 걱정된다.	1 2 3 4 5
10	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나와 타인 간 만남의 횟수가 줄었다.	1 2 3 4 5
11	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나의 직업 활동이 제한되었다.	1 2 3 4 5
12	(환자의 의사소통의 어려움으로) 내 일상생활이 많이 변했다.	1 2 3 4 5
13	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나의 개인 활동(여가생활, 취미)이 많이 줄었다.	1 2 3 4 5

출처: 장수빈. 알츠하이머병 치매 환자의 의사소통 능력 관련 보호자의 삶의 질. 국내 석사학위청구논문. 연세대학교 대학원. 2023

¹ 점수 1 점: 전혀 아니다, 2 점: 약간 아니다, 3 점: 보통이다, 4 점: 약간 그렇다, 5 점: 매우 그렇다

두번째 설문지는 환자 보호자의 부양 부담감 조사를 위한 보호자 부양 부담감 척도 Zarit Caregiver Burden Interview-12 (Zarit-12, 이하 보호자 부양 부담감 설문지)설문지이다. 본 설문지는 Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI)의 축약 버전에 해당한다. ZBI 설문지는 간병인의 건강, 개인 및 사회 생활, 재정 상황, 정서적 안녕, 대인 관계의 측면에서 간병인이 환자를 간병함으로 인해 느끼는 부양 부담감을 평가하기 위한 도구로, 1980년에 개발되었다. 현재까지 세계적으로 널리 사용되는 간병인 부담 평가 도구이다⁽³⁹⁾. 기존의 설문지는 22개의 항목으로 구성되어 있으나, 선행 연구에 의하면 설문지의 문항 수를 12개로 줄인 축약 버전인 Zarit -12에서도 전체 항목을 포함한 기존의 설문지 버전과 동일한 결과를 산출한다는 연구 결과를 확인한 바 있다. 즉 항목 수가 줄어들었으나 ZBI 설문지의 속성에 영향을 끼치지 않는다는 사실을 확인하였다⁽³⁵⁾. 이에 본 연구에서도 대상자가 설문지 조사에 대한 부담을 적게 갖도록 하고 접근성을 높이기 위해 축약 버전 설문지를 활용하였다. 더불어 본 연구에서는 이형석 등이 번안하여 표준화한 버전을 사용하였다⁽⁴⁰⁾. 각 문항은 Likert 5점 척도(0점: 전혀 아니다, 1점: 드물게 그렇다, 2점: 가끔 그렇다, 3점: 자주 그렇다, 4점: 항상 그렇다)로 구성된다. 최소 0점에서 최대 48점이며 점수가 높을수록 간병인, 즉 보호자의 부양 부담감이 높은 것으로 간주할 수 있다. 절대적인 기준점(cut-off)는 없으나 선행연구에 따르면 총점 13점 이상일 경우 부양 부담감이 높은 수준인 것으로 간주할 수 있다⁽³⁹⁾. 보호자 부양 부담감 척도 Zarit Caregiver Burden Interview-12 설문지는 다음의 표 6과 같다.



표 6. 보호자 부양 부담감 설문지

번 호	구 분	점 수 ¹
1	환자 간호 때문에 나 자신의 시간을 충분히 갖지 못한다고 느끼십니까?	0 1 2 3 4
2	다른 가족이나 일에 대한 의무와 환자 간호 사이에서 스트레스를 느끼십니까?	0 1 2 3 4
3	환자 가까이에 있으면 화가 나십니까?	0 1 2 3 4
4	환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느끼십니까?	0 1 2 3 4
5	환자 가까이에 있으면 긴장되십니까?	0 1 2 3 4
6	환자를 돌보느라 자신의 건강이 나빠졌다고 느끼십니까?	0 1 2 3 4
7	환자를 돌보느라 자신의 사생활에 지장이 있다고 느끼십니까?	0 1 2 3 4
8	환자를 돌보느라 자신의 사회생활에 지장이 있다고 느끼십니까?	0 1 2 3 4
9	환자의 병 때문에 자신의 생활에 대한 통제력을 잃어버렸다고 느끼십니까?	0 1 2 3 4
10	환자에 대해 뭘 해야할지 몰라 혼란스럽게 느껴지십니까?	0 1 2 3 4
11	환자를 위해 뭔가를 더 해야만 한다고 느끼십니까?	0 1 2 3 4
12	환자를 지금보다 더 잘 돌볼 수도 있을 텐데 하고 느껴지십니까?	0 1 2 3 4

출처: Lee et al. Measurement of stress in the caregivers of dementia patients: reliability and validity of the revised-memory and behavior problem checklist and the burden interview. Korean J Clin Psychol. 2004

¹ 점수 0 점: 전혀 아니다, 1 점: 드물게 그렇다, 2 점: 가끔 그렇다, 3 점: 자주 그렇다, 4 점: 항상 그렇다



나. 심층 인터뷰

심층 인터뷰는 설문 조사에 참여한 대상자 중 참여 의사를 밝힌 11 명의 대상자에 한하여 보호자의 삶의 질과 환자 간병 부담에 관한 질의응답의 방식으로 진행하였다. 인터뷰의 내용은 대상자의 동의에 따라 녹음하여 해당 내용을 전사 후 폐기하였다. 인터뷰 항목은 선행 연구인 알츠하이머병 치매환자의 의사소통 능력 관련 보호자의 삶의 질⁽³⁴⁾, 실어증 환자에 대한 원격언어재활의 보호자 요구도 조사⁽⁴¹⁾ 및 원격 언어치료에 대한 원발진행실어증 환자 보호자의 경험 평가⁽⁴²⁾ 세 선행 연구들을 참고하여 구성하였다. 인터뷰 질문의 항목은 환자와의 의사소통 어려움에 초점을 맞추어 구성하였다. 1) 환자와 주로 어떤 방식으로 소통하십니까? 2) 치매 발병 이후 환자와 소통할 때 가장 어려운 점은 무엇입니까? 3) 환자와의 대화를 유도하기 위해 보호자님께서는 어떤 행동이나 말을 하시나요? 4) 환자와의 의사소통 방법에 관한 보호자 교육은 어떤 내용을 다루면 좋을 것 같다고 생각하시나요? 등으로 구성하였으며, 인터뷰 진행 상황에 따라 추가적으로 질문을 하여 보호자가 구체적으로 표현하도록 유도하였다.

인터뷰 내용은 NVivo 15 Release 1 프로그램을 활용하여 분석하였다. 해당 프로그램은 질적 데이터 분석을 위한 소프트웨어로, 인터뷰와 같은 비정형 데이터를 분석할 때 사용한다. 인터뷰 내용을 전사한 파일을 프로그램에 업로드하고 모든 인터뷰 내용에 대한 상위 주제 및 하위 주제를 도출하여 코드화(coding)하여 분석하였다. 이 후 빈번하게 나타나는 코드를 통해 보호자들이 주된 문제로 느끼는 사안에 관해 분석하였다.



다. 통계 분석

수집된 자료는 IBM SPSS Statistics(Statistical Package for the Social Science) 26.0 Korean Version 를 활용하여 분석하였다. 의사소통 능력 저하에 따른 보호자의 삶의 질 수준과 치매환자 보호자의 부양 부담감 수준 분석을 위해 각 설문지 결과의 항목별 중위수(median)를 산출하였다. 또한 환자의 언어 평가 점수와 보호자 삶의 질 설문 결과 및 보호자 부양 부담감 설문 결과 간의 상관성 분석과 각 설문 결과 간의 상관성 분석을 위해 스피어만 서열상관계수(Spearman's rank correlation analysis)를 실시하였다. 통계 분석의 유의 수준은 $p < .05$ 로 설정하였다.



3. 연구 결과

3.1 환자 언어 능력과 보호자 삶의 질

가. 보호자의 삶의 질 수준

환자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 결과, 총점 65 점 기준 평균 점수는 40.48 점(± 13.12)으로 문항별 평균 점수와 중위수가 가장 높게 나타난 항목은 정신적 요인과 관련된 문항 6 번 ‘환자의 의사소통 능력이 더 악화될까 불안하다’였다. 다음으로 평균 점수가 높은 항목은 문항 7 번 ‘환자의 의사소통의 어려움으로 나는 스트레스를 받는다.’와 문항 9 번 ‘환자의 의사소통의 어려움으로 가족 구성원들이 걱정된다.’였다. 삶의 질 관련 설문지의 문항별 중위수 및 평균을 나타낸 표는 표 7 과 같다.

표 7. 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 문항별 중위수 및 평균

번호	문항	중위수	평균
1	(환자의 의사소통의 어려움으로) 내 건강상태가 나빠진 것 같다.	3	2.61
2	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 몸이 피로하다.	4	3.00
3	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 우울하다.	4	3.09
4	(환자의 의사소통의 어려움으로) 환자 돌보는 것이 정신적으로 부담된다.	4	2.94
5	(환자의 의사소통의 어려움이) 나는 현재 불안하다.	4	2.97
6	(환자의 의사소통 능력이) 더 악화될까 불안하다.	5	4.18
7	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 스트레스를 받는다.	4	3.76
8	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 좌절감을 느낀다.	2	2.55
9	(환자의 의사소통의 어려움으로) 가족 구성원들이 걱정된다.	4	3.42
10	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나와 타인 간 만남의 횟수가 줄었다.	4	2.88
11	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나의 직업 활동이 제한되었다.	4	2.79
12	(환자의 의사소통의 어려움으로) 내 일상생활이 많이 변했다.	4	3.12
13	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나의 개인 활동(여가생활, 취미)이 많이 줄었다.	4	3.18

출처: 장수빈. 알츠하이머병 치매 환자의 의사소통 능력 관련 보호자의 삶의 질. 국내 석사학위 청구논문.
연세대학교 대학원. 2023



나. 환자 언어 능력과 보호자 삶의 질 간의 관계 및 보호자의 경험

환자의 언어 능력을 나타내는 지수(AQ)와 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수(QoL) 간의 상관성 분석 결과, 통계적으로 유의미한 연관성이 나타나지 않았다($p = .205$). 보호자 삶의 질 설문 점수와 환자의 언어표현 점수(AQ_expression), 언어이해 점수(AQ_comprehension) 간 상관관계를 각각 분석한 결과, 보호자의 삶의 질 설문 점수와 환자의 언어표현 점수 사이에 유의한 상관관계가 없었으며($p = .108$), 환자의 언어이해 점수 사이에도 유의한 상관관계가 없었다($p = .936$).

표 8. 환자 언어 능력과 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수 간 상관 관계

	AQ ²	AQ_Expression ³	AQ_Comprehension ⁴
QoL ¹	Correlation Coefficient	-.227	-.285
	Sig.(2-tailed)	.205	.108
	N	33	33

¹ 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수 총점

² 환자의 언어 평가에 따른 언어 지수

³ 환자의 언어 평가에 따른 언어 지수 중 언어 표현 점수

⁴ 환자의 언어 평가에 따른 언어 지수 중 언어 이해 점수

환자의 언어 능력을 나타내는 지수(AQ)와 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 문항들 간의 상관성 분석 결과, 문항 6 번 「환자의 의사소통 능력이 더 악화될까 불안하다.」 항목과 환자 언어 지수 간 상관계수 .527 의 유의한 양의 상관관계가 확인되었다($p < .01$). 환자의 언어표현 점수(AQ_expression)와는 상관계수 .437, 언어이해 점수(AQ_comprehension)와는 상관계수 .403 으로 유의한 양의 상관이 있었다($p < .05$). 문항 11 번 「환자의 의사소통의 어려움으로 나의 직업활동이 제한되었다.」 항목과 환자 언어 지수 간 상관계수 -.546 의 유의한 음의 상관관계가 있었고($p < .01$), 환자의 언어표현 점수와 상관계수 -.552 의 유의한 음의 상관관계가 확인되었다($p < .01$). 문항 13 번 「환자의 의사소통의 어려움으로 나의 개인활동(여가생활, 취미)이 많이 줄었다.」



항목과 환자 언어 지수 간 상관계수 -.493 의 유의한 음의 상관관계가 있었고($p < .01$), 환자의 언어표현 점수와 상관계수 -.481 의 유의한 음의 상관관계가 확인되었다($p < .01$).

표 9. 환자 언어 능력과 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 문항 간 상관 관계
(N=33)

「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 문항 ¹		AQ ²	AQ_Expression ³	AQ_Comprehension ⁴
Q1	Correlation Coefficient	.014	-.057	.126
	Sig.(2-tailed)	.940	.751	.485
Q2	Correlation Coefficient	-.066	-.118	.049
	Sig.(2-tailed)	.717	.512	.788
Q3	Correlation Coefficient	-.114	-.190	-.024
	Sig.(2-tailed)	.528	.288	.893
Q4	Correlation Coefficient	-.196	-.270	.013
	Sig.(2-tailed)	.274	.129	.944
Q5	Correlation Coefficient	-.011	-.065	.196
	Sig.(2-tailed)	.952	.718	.275
Q6	Correlation Coefficient	.527**	.437*	.403*
	Sig.(2-tailed)	.002	.011	.020
Q7	Correlation Coefficient	-.047	-.139	.025
	Sig.(2-tailed)	.797	.441	.889
Q8	Correlation Coefficient	-.104	-.173	-.020
	Sig.(2-tailed)	.565	.335	.912
Q9	Correlation Coefficient	-.156	-.191	-.185
	Sig.(2-tailed)	.386	.288	.303
Q10	Correlation Coefficient	-.257	-.261	-.067
	Sig.(2-tailed)	.148	.143	.709
Q11	Correlation Coefficient	-.546**	-.552**	-.238
	Sig.(2-tailed)	.001	.001	.183
Q12	Correlation Coefficient	-.314	-.336	-.046
	Sig.(2-tailed)	.076	.056	.801
Q13	Correlation Coefficient	-.493**	-.481**	-.257
	Sig.(2-tailed)	.004	.005	.149

** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

¹ 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문지 문항 1 번부터 순서대로 문항 13 번까지를 나타냄

² 환자의 언어 평가에 따른 언어 지수

³ 환자의 언어 평가에 따른 언어 지수 중 언어 표현 점수

⁴ 환자의 언어 평가에 따른 언어 지수 중 언어 이해 점수

또한 설문 조사에 참여한 보호자 33 명 중 희망자 11 명(C1, C2, C4, C7, C9, C10, C11, C13, C14, C15, C18)에게 질의응답 형식의 인터뷰를 진행하였다. 다음과 같이 보호자들은 환자와의 의사소통 어려움에 따른 감정적 어려움을 표현하였다. 대부분의 보호자가 답답함과 스트레스를 표현하였고, 짜증과 속상함과 같은 감정을 경험한다고 보고하였다.

“힘든 거 많죠. 가장 큰 거는 제가 자제력과 통제력을 잃을 때, 어머니가 전혀 말이 안되고 하니까 속상한 거죠. 어머니에게 강한 어조, 심한 어조로 얘기를 하고 난 다음에 후회를 하는 거죠. 안되는 거 뻔히 알면서도, 속상한 거고. 스스로 자책을 하는 부분도 있고. 이런 말을 굳이 왜 했을까 소용없었는데 하면서요.”(C15)

“밥 먹으러 가자고 하는데 소파에 앉아서 식탁에 안 가거나, 화장실을 가야 되는데 대소변 실수를 하거나 이럴 때. 씻으러 가자고 하면 안 가고 그냥 있을 때는 감정조절이 안 될 때가 있고 그렇죠. 화가 날 때가 있죠. 우울감도 약간 있고.”(C9)

“뭘 원하는지 눈치 챌 수가 없으니까 막 짜증이 나거나 화가 날 때도 있었어요. 답답하기도 하고. 되게 스트레스를 많이 받았었던 것 같아요.”(C14)

“답답한 거죠. 몇 번을 얘기했는데 같은 말만 반복하니까 이제 더 답답하고 뭐 말하는 거야 하면서 이제 점점 신경질이 안 나진 않죠.”(C2)

“전혀 이해를 못하고 하니까. 예를 들어서 이제 기억력이라는 게 굉장히 인간의 사회적 소통에 제일 중요한 부분인데 우리 둘만이 있는데 자기가 해놓고 잡아 떼고 내가 이런 일을 왜 하느냐고 그러고 할 때가 막 가슴이 막 아프지. 소통이라고 보기는 어렵고, 부딪히는 일들이 생기죠.”(C1)



표 10. 인터뷰 상위 주제 별 하위 주제 발화 빈도 및 백분율

상위주제(빈도)(%)	하위주제 빈도	하위주제 백분율(%)
소통방법(119)(20.3%)	단방향 소통(30)	5.1
	비언어적 소통(34)	5.8
	언어적 소통(21)	3.6
소통의 어려움(162)(27.6%)	직관적 소통(34)	5.8
	환자의 기복(10)	1.7
	기억력 저하(12)	2.0
대화유도방법(66)(11.3%)	이해능력 저하(31)	5.3
	표현능력 저하(39)	6.7
	일상생활 능력 저하(70)	11.9
감정적 변화와 어려움(129)(22%)	반복적 설명(24)	4.1
	비언어적 신호 활용(5)	0.9
	청유형 문장 및 유도어(7)	1.2
	질문하기(16)	2.7
	장기 기억 활용(14)	2.4
	답답함(27)	4.6
	무력감(7)	1.2
	불안(4)	0.7
	속상함(20)	3.4
	스트레스(45)	7.7
	적응(16)	2.7
	짜증(10)	1.7



3.2 환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감

가. 보호자 부양 부담감 수준

환자 간병에 대한 보호자의 부양 부담감 관련 설문 결과에서는 총점 48 점 기준 평균 점수 $17.36(\pm 11.71)$ 으로 나타났다. 문항별 평균 점수와 중위수가 가장 높게 나타난 문항은 11 번 ‘환자를 위해 뭔가를 더 해야만 한다고 느끼십니까?’ 이었다. 그 다음으로 점수가 높은 항목은 12 번 문항인 ‘환자를 지금보다 더 잘 돌볼 수도 있을 텐데 하고 느끼십니까?’였다. 부양 부담 관련 설문지의 문항별 중위수 및 평균을 나타낸 표는 표 11 과 같다.



표 11. 보호자 부양 부담감 설문지 문항별 중위수 및 평균

번호	문항	중위수	평균
1	환자 간호 때문에 나 자신의 시간을 충분히 갖지 못한다고 느끼십니까?	2	1.64
2	다른 가족이나 일에 대한 의무와 환자 간호 사이에서 스트레스를 느끼십니까?	2	1.73
3	환자 가까이에 있으면 화가 나십니까?	1	1.06
4	환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느끼십니까?	0	0.82
5	환자 가까이에 있으면 긴장되십니까?	0	1.06
6	환자를 돌보느라 자신의 건강이 나빠졌다고 느끼십니까?	0	0.79
7	환자를 돌보느라 자신의 사생활에 지장이 있다고 느끼십니까?	1	1.36
8	환자를 돌보느라 자신의 사회생활에 지장이 있다고 느끼십니까?	1	1.48
9	환자의 병 때문에 자신의 생활에 대한 통제력을 잃어버렸다고 느끼십니까?	0	0.88
10	환자에 대해 뭘 해야할지 몰라 혼란스럽게 느껴지십니까?	1	1.09
11	환자를 위해 뭔가를 더 해야만 한다고 느끼십니까?	3	2.82
12	환자를 지금보다 더 잘 돌볼 수도 있을 텐데 하고 느껴지십니까?	3	2.64

출처: Lee et al. Measurement of stress in the caregivers of dementia patients: reliability and validity of the revised-memory and behavior problem checklist and the burden interview. Korean J Clin Psychol. 2004

나. 환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감 간의 관계 및 보호자의 경험

환자의 언어 능력을 나타내는 언어 지수(AQ)와 보호자 부양 부담감 설문(Zarit-12) 간의 상관성 분석 결과, 상관계수 -.467로 유의미한 음의 상관관계가 확인되었다($p < .01$). 보호자 부양 부담감 설문 점수와 환자의 언어표현 점수(AQ_expression), 언어이해 점수(AQ_comprehension) 간 상관관계를 각각 분석한 결과, 보호자 부양 부담감 설문 점수와 환자의 언어표현 점수 사이에 상관계수 -.519의 유의한 상관관계가 확인되었고($p < .01$), 환자의 언어이해 점수 사이에는 유의한 상관관계가 없었다($p = .246$).

표 12. 환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감 설문 점수 간 상관 관계

	AQ ²	AQ_Expression ³	AQ_Comprehension ⁴
Zarit-12 ¹	Correlation Coefficient	-.467**	-.519**
	Sig.(2-tailed)	.006	.002
	N	33	33

** $p < 0.01$

¹보호자 부양 부담감 척도 Zarit-12 설문 점수 총점

²환자의 언어 평가에 따른 언어 지수

³환자의 언어 평가에 따른 언어 지수 중 언어 표현 점수

⁴환자의 언어 평가에 따른 언어 지수 중 언어 이해 점수

환자의 언어 능력을 나타내는 언어 지수(AQ)와 보호자 부양 부담감 설문 문항들 간의 상관성 분석 결과, 문항 4 번 ‘환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느끼십니까?’ 항목에서 환자 언어 지수 간 상관계수 -.537의 유의미한 음의 상관관계가 확인되었다($p < .01$). 환자의 언어표현 점수(AQ_expression)와는 상관계수 -.561($p < .01$), 언어이해 점수(AQ_comprehension)와는 상관계수 -.405로 유의한 음의 상관이 있었다($p < .05$). 문항 7 번 ‘환자를 돌보느라 자신의 사생활에 지장이 있다고 느끼십니까?’ 항목과 환자 언어 지수 간 상관계수 -.564의 유의한 음의 상관관계가 있었다($p < .01$). 환자의 언어표현 점수와 상관계수 -.596($p < .01$), 언어이해 점수와는 상관계수 -.348의 유의한 음의 상관관계가 확인되었다($p < .05$). 이외에 문항

1 번은 환자 언어 지수 및 환자의 언어표현 점수와 유의한 음의 상관관계가 있었다($p < .01$). 문항 2 번 또한 환자 언어 지수와 유의한 음의 상관($p < .05$) 및 환자의 언어표현 점수와 유의한 음의 상관이 확인되었다($p < .01$). 문항 5 번, 8 번, 9 번 항목도 환자 언어 지수 및 환자의 언어표현 점수와 유의한 음의 상관관계가 있었다($p < .05$). 문항 12 번은 환자의 언어표현 점수와 유의한 음의 상관 관계가 있었다($p < .05$).

표 13. 환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감 설문 문항 간 상관 관계 (N=33)

보호자 부양 부담감 설문 문항 ¹		AQ ²	AQ_Expression ³	AQ_Comprehension ⁴
Q1	Correlation Coefficient	-.473**	-.513**	-.269
	Sig.(2-tailed)	.005	.002	.131
Q2	Correlation Coefficient	-.429*	-.494**	-.235
	Sig.(2-tailed)	.013	.003	.188
Q3	Correlation Coefficient	.013	-.025	.158
	Sig.(2-tailed)	.943	.892	.381
Q4	Correlation Coefficient	-.537**	-.561**	-.405*
	Sig.(2-tailed)	.001	.001	.019
Q5	Correlation Coefficient	-.360*	-.376*	-.258
	Sig.(2-tailed)	.040	.031	.148
Q6	Correlation Coefficient	-.254	-.276	-.085
	Sig.(2-tailed)	.154	.121	.639
Q7	Correlation Coefficient	-.564**	-.596**	-.348*
	Sig.(2-tailed)	.001	.000	.047
Q8	Correlation Coefficient	-.419*	-.423*	-.179
	Sig.(2-tailed)	.015	.014	.320
Q9	Correlation Coefficient	-.406*	-.402*	-.262
	Sig.(2-tailed)	.019	.020	.141
Q10	Correlation Coefficient	-.118	-.191	-.009
	Sig.(2-tailed)	.512	.288	.961
Q11	Correlation Coefficient	-.088	-.096	.081
	Sig.(2-tailed)	.627	.593	.654
Q12	Correlation Coefficient	-.332	-.345*	-.129
	Sig.(2-tailed)	.059	.049	.473

** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

¹보호자 부양 부담감 척도 Zarit-12 설문지 문항 1 번부터 순서대로 문항 13 번까지를 나타냄

²환자의 언어 평가에 따른 언어 지수

³환자의 언어 평가에 따른 언어 지수 중 언어 표현 점수

⁴환자의 언어 평가에 따른 언어 지수 중 언어 이해 점수



인터뷰에서 가장 빈번하게 언급된 상위 주제인 ‘소통의 어려움’에서는 하위 주제로 ‘일상생활의 능력 저하’와 ‘표현 능력 저하’가 빈번하게 언급되었다. ‘소통의 어려움’ 관련해서는 일상 생활 능력의 저하, 즉 전반적인 인지의 저하와 함께 생활 전반에서의 기본적인 삶의 영위가 어려워져 기본적인 소통조차 어려워졌다고 보고하는 보호자가 다수였다. 특히 보호자들은 환자의 표현 능력의 저하로 인해 환자가 무엇을 요구하는 지 알 수가 없거나 어디가 아픈 지 구체적으로 말할 수 없는 상태이기 때문에 소통이 어렵다고 보고하였다.

“대화가 안 되는 거죠. 실어증이 있어서 표현을 잘 안하시는 게 어렵죠. 제가 하나부터 열까지 다 체크를 하고 ‘지금 이거는 이렇게 해야 되겠구나.’하면서. 화장실 가는 것도 시간 맞춰서 제가 그냥 가서 화장실 가서 대소변을 하게끔 하고 이제 이런 식으로 케어를 하죠.” (C18)

“아픈지 안 아픈지 모르는 거요. 여기 아프냐 물으면 그냥 쳐다보니까 아프다고 하는 건지 안 아프다고 하는 건지 정확히 모르겠어요. 이게 갑자기 하루아침에 말을 잃었다기보다는 처음에 어느 정도 의사소통을 하다가 점점 말을 안 하게 되니까.” (C13)

“표현력이 안 되니까 그게 뭐를 가리키는지, 무슨 말을 하는 건지, 뭐를 달라고 하는 건지 그게 참 어렵더라고요. 정확하게 집어서 말을 못하니까 그게 참 어렵더라고요.” (C4)

3.3 보호자 삶의 질과 부양 부담감 간 상관 관계

「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수(QoL)와 보호자 부양 부담감 설문 점수(Zarit-12) 간의 상관성 분석 결과, 상관계수 .668로 유의한 양의 상관관계가 확인되었다($p < .01$).

표 14. 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수와 보호자 부양 부담감 설문 점수 간 상관 관계

		Zarit-12 ²
QoL ¹	Correlation Coefficient	.668**
	Sig.(2-tailed)	.000
	N	33

** $p < 0.01$

¹ 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수 총점

² 보호자 부양 부담감 척도 Zarit-12 설문 점수 총점

3.4 의사소통장애 유형별 환자 언어 능력

환자의 의사소통장애 유형에 따른 환자 언어 능력 수준을 분석하였고, 이때 표본 수가 3명 미만인 그룹(Wernicke's aphasia, N=1)은 기술 통계 분석에서 제외하였다. 언어 지수(AQ)는 nfvPPA 그룹에서 평균 43.4점(±21.7)으로 가장 낮았고, Anomic aphasia 그룹에서 평균 86.2점(±8.7)으로 가장 높았다. 환자의 언어표현 점수(AQ_expression) 또한 nfvPPA 그룹에서 평균 87.8점(±59.7)으로 가장 낮았고, Anomic aphasia 그룹에서 평균 187점(±14.8)으로 가장 높았다. 언어이해 점수(AQ_comprehension)는 Anomic aphasia 그룹에서 평균 172점(±12.2)으로 가장 높았고, svPPA 그룹에서 평균 138.3점(±27.9)으로 가장 낮았다.

표15. 의사소통장애 유형별 환자 언어 능력

의사소통장애유형 ¹		최소값	최대값	평균	표준편차
lvPPA+R/O lvPPA	AQ ²	14.0	98.5	68.9 (N=22)	24.9
	AQ_expression ³	15.0	215.0	147.7 (N=22)	56.6
	AQ_comprehension ⁴	21.0	197.0	146.1 (N=22)	49.1
svPPA+R/O svPPA	AQ	73.4	79.5	76.0 (N=3)	3.2
	AQ_expression	140.0	163.0	151.0 (N=3)	11.5
	AQ_comprehension	108.0	163.0	138.3 (N=3)	27.9
nfvPPA+R/O nfvPPA	AQ	11.8	59.5	43.4 (N=4)	21.7
	AQ_expression	0.0	134.0	87.8 (N=4)	59.7
	AQ_comprehension	117.0	172.0	144.5 (N=4)	31.2
Anomic aphasia ⁵	AQ	78.2	95.4	86.2 (N=3)	8.7
	AQ_expression	177.0	204.0	187.0 (N=3)	14.8
	AQ_comprehension	164.0	186.0	172.0 (N=3)	12.2

¹ 의사소통장애유형에는 lvPPA(logopenic variant primary progressive aphasia), nfvPPA(nonfluent variant primary progressive aphasia), svPPA(semantic variant primary progressive aphasia) 등이 포함되었으며 일부는 확진은 아니나 의심되는 경우인 Rule Out (R/O) 상태로 표기됨

² AQ는 환자의 언어 평가 점수를 언어 지수로 환산한 점수, AQ=Aphasia Quotient

³ 언어평가 WAB의 총점 420점 중 표현 영역의 점수, 총점 220점

⁴ 언어평가 WAB의 총점 420점 중 이해 영역의 점수, 총점 200점

⁵ 실어증(Aphasia)은 명칭 실어증(Anomic aphasia), 베르니케 실어증(Wernicke's aphasia) 등을 포함



3.5 의사소통장애 유형과 보호자 삶의 질 및 부양 부담감

환자의 의사소통장애 유형별 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수와 보호자 부양 부담감 설문 점수를 각각 분석하였고, 이때 표본 수가 3 명 미만인 그룹(Wernicke's aphasia, N=1)은 기술 통계 분석에서 제외하였다. 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수는 nfvPPA 그룹의 보호자들이 평균 54.3 점(± 15.4)으로 가장 높았고, Anomic aphasia 그룹의 보호자들이 평균 29.3 점(± 11.7)로 가장 낮았다. 보호자 부양 부담감 설문 점수도 nfvPPA 그룹의 보호자들이 평균 33.3 점(± 14.2)으로 가장 높았고, Anomic aphasia 그룹의 보호자들이 평균 8.3 점(± 4.2)로 가장 낮았다.

표 16. 의사소통장애 유형에 따른 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수

의사소통장애유형 ¹	N	평균 ²	표준편차 ³
lvPPA + R/O lvPPA	22	39.9	12.5
svPPA + R/O svPPA	3	39.7	6.8
nfvPPA + R/O nfvPPA	4	54.3	15.4
Anomic aphasia ⁴	3	29.3	11.7

¹ 의사소통장애유형에는 lvPPA(logopenic variant primary progressive aphasia), nfvPPA(nonfluent variant primary progressive aphasia), svPPA(semantic variant primary progressive aphasia) 등이 포함되었으며 일부는 확진은 아니나 의심되는 경우인 Rule Out (R/O) 상태로 표기됨

² 각 그룹의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수 평균을 의미함

³ 각 그룹의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수 표준편차를 의미함

⁴ 실어증(Aphasia)은 명칭실어증(Anomic aphasia), 베르니케 실어증(Wernicke's aphasia) 등을 포함

표 17. 의사소통장애 유형에 따른 보호자 부양 부담감 설문 점수

의사소통장애유형 ¹	N	평균 ²	표준편차 ³
lvPPA + R/O lvPPA	22	16.9	10.4
svPPA + R/O svPPA	3	9.7	2.5
nfvPPA + R/O nfvPPA	4	33.3	14.2
Anomic aphasia ⁴	3	8.3	4.2

¹ 의사소통장애유형에는 lvPPA(logopenic variant primary progressive aphasia), nfvPPA(nonfluent variant primary progressive aphasia), svPPA(semantic variant primary progressive aphasia) 등이 포함되었으며 일부는 확진은 아니나 의심되는 경우인 Rule Out (R/O) 상태로 표기됨

² 각 그룹의 보호자 부양 부담감 설문 점수 평균을 의미함

³ 각 그룹의 보호자 부양 부담감 설문 점수 표준편차를 의미함

⁴ 실어증(Aphasia)은 명칭실어증(Anomic aphasia), 베르니케 실어증(Wernicke's aphasia) 등을 포함



인터뷰에서 보호자들은 환자의 언어 능력 저하로 인한 의사소통 어려움을 반복적으로 호소하였다. 특히 ‘소통 방법’과 관련한 주제에서는 인터뷰에 참여한 모든 보호자가 단방향 소통, 즉 일방향성 소통이 빈번하다고 언급하였다. 또한 언어적 소통을 시도하긴 하나 점차 환자의 언어 능력이 상실되면서 비언어적 소통을 함께 사용하거나, 비언어적 소통으로만 의사소통하고 있다고 보고하였다. 환자의 상태나 행동을 보고 짐작하고 추측하여 원하는 바를 제공하며 소통하고 있다는 보고를 하였다.

“지금 일년 반 사이에 빠르게 언어가 소실됐어요. 거동이 많이 어려우신데 대화가 그래도 돼서 저희가, 어머니도 그렇고 불안감이 덜했는데. 요새는 사실은 대화로 소통이 불가능해요. 익숙한 소통을 하긴 하지만 전에 비해서 디테일은 사실은 거의 떨어지죠.” (C11)

“기분이나 마음, 행동이나 그런 거를 추측해서 소통하죠. 주로 질문을 해요. 그런데 단답으로 밖에는 안돼요. 그것도 대답을 정확하게 하는 거 같지 않기 때문에 제가 추측하는 한에서 그냥 짐작하는 정도로만 의사소통이 되는 거 같아요.”(C10)

“어머니가 아주 순간적인 거 말고는 의사표현을 못하셔서 그냥 지켜보면서 몰깃이나 그냥 눈빛이나 이런 걸로 제가 그냥 미리 짐작해서 소통을 하는 편이에요.”(C14)



4. 고찰

본 연구에 따르면 환자의 언어 능력을 나타내는 AQ 지수, 언어표현 점수, 언어이해 점수와 환자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문지의 일부 문항 간에 유의한 연관성이 발견되었다. 환자 언어 능력과 보호자 삶의 질 설문 점수 총점 간에는 유의한 연관성이 발견되지 않았다. 문항 6 번 ‘환자의 의사소통 능력이 더 악화될까 불안하다.’ 항목은 중위수와 평균이 가장 높게 나타났으며, 환자의 AQ 지수, 언어표현 점수, 언어이해 점수와 유의한 양의 상관이 있었다. 이는 환자의 언어 능력이 좋을수록 보호자의 불안의 정도가 높음을 의미한다. 현재 환자의 언어 기능이 양호할수록 보호자는 앞으로 환자가 언어 기능을 상실할까 불안해한다는 의미로 해석할 수 있다. 이러한 보호자의 감정적 어려움은 보호자 인터뷰 내용을 통해서도 확인할 수 있었다. 인터뷰 분석 결과 보호자들은 환자와의 의사소통에서 소통의 어려움과 이로 인한 감정적 변화와 어려움을 호소하였다. 비록 환자의 현재 언어 능력이 비교적 양호하더라도, 보호자들은 이미 환자와의 소통 과정에서 지속적인 심리적 부담과 감정적 소모를 경험하고 있음을 시사한다. 즉 다수의 보호자가 환자의 의사소통 능력 저하로 인한 어려움을 이미 체감하고 있으며, 이러한 경험은 환자의 언어 기능 상실에 대한 불안감을 증폭시키는 요인으로 작용했을 가능성이 있다. 이는 선행 연구에서 보호자가 환자와의 의사소통에서 겪는 스트레스와 감정적 어려움이 많다는 결과와 일치하는 맥락이다^(9, 10, 43).

또한 환자의 언어 표현 능력이 감소됨에 따라 보호자의 활동에 제약이 따르는 것으로 확인되었다. 문항 11 번 ‘환자의 의사소통의 어려움으로 나의 직업 활동이 제한되었다.’, 문항 13 번 ‘환자의 의사소통의 어려움으로 나의 개인활동(여가생활, 취미)이 많이 줄었다.’ 항목들과 환자의 AQ 지수, 언어표현 점수 간에 유의한 음의 상관이 확인되었다. 반면 환자의 언어이해 점수와는 유의한 연관성이 나타나지 않았다. 이는 환자의 언어 표현 능력이 낮을수록 보호자의 직업활동과 개인활동에 제한이 많아진다는 의미로 해석할 수 있다. 이러한 결과는 선행 연구에서 보호자들은 환자 간병으로 인해 여가 생활 및 취미를 줄이고, 직장을 포기하거나 일을 줄이는

영향이 있다는 연구 결과와 일치한다^(7, 9). 보호자의 삶의 활동성과 참여도가 환자의 기능적 제한에 의해 영향을 받음을 시사하며, 세계보건기구(World Health Organization, WHO)의 국제 기능·장애·건강분류(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)의 관점에서도 설명할 수 있다. ICF에 따르면, 건강 상태에 따른 개인의 기능 저하는 개인의 신체적 문제로 국한되지 않고, 환경적·사회적 요인과 상호작용하여 활동과 참여에까지 영향을 미친다⁽⁴⁴⁾. 본 연구에서 나타난 환자의 언어 표현 능력 저하와 보호자의 활동 제한 간의 연관성은, 환자의 의사소통 기능 저하가 보호자의 삶의 참여도를 감소시키는 환경적 요인으로 작용하고 있음을 시사한다. 또한 개인 중심 돌봄(Person-Centred Care)의 핵심 원칙과 비교해볼 때, 개인에게 필요한 의사소통의 맞춤화와 정서적·사회적 맥락을 고려한 돌봄이 충분히 제공되지 못하고 있는 현실을 반영한다⁽⁴⁵⁾.

한편 환자의 언어 능력과 환자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수 총점 간에는 유의한 연관성이 발견되지 않았는데, 해당 설문지 문항의 경우 모든 문항에 ‘환자의 의사소통의 어려움으로’ 혹은 ‘환자의 의사소통 능력이’와 같은 환자의 의사소통 능력에 국한된 문항이라는 전제조건이 따른다. 이에 따라 일부 보호자들이 ‘의사소통 때문에만 그렇지는 않다.’고 보고하거나 ‘이미 말씀을 못하시기 때문에 지금은 의사소통 관련해선 우울하진 않다.’고 답하며 가장 낮은 수준의 점수인 1 점(전혀 아니다)에 해당한다고 응답한 경우가 발생하였기에 환자의 언어 능력과 설문 총점 간 유의한 연관성이 도출되기 어려웠을 가능성이 있다. 즉 환자의 언어 기능만이 보호자의 삶의 질에 영향을 주었다고 판단하기에는 다소 무리가 있다. 선행 연구에 따르면 삶의 질은 성별, 연령, 교육 수준 등과 같은 사회인구학적 요소에 따라 해석이 다를 수 있다⁽⁴⁶⁾. 본 연구에서도 보호자의 다양한 개인적 특성이 설문 결과에 반영되어 환자의 언어 능력과 보호자의 삶의 질 간 연관성이 도출되지 않았을 가능성을 배제할 수 없다. 선행 연구에서도 연령을 포함한 여러 인구사회학적 변인이 삶의 질에 영향을 미친다는 결과가 확인된 바^(47, 48), 본 연구에서도 특정한 한 요소만이 보호자의 설문 점수에 절대적으로 영향을 끼쳤다고 보기 어렵다.

또한 환자의 언어 능력은 환자의 치매 유형에 따라 다양하게 변이하였을 가능성이 있는데⁽²²⁾, 환자의 언어 능력 변화에 따른 보호자의 적응력은 그 수준이 매우

상이하다. 선행 연구에 따르면 발병 기간이 길어질수록 보호자는 환자의 질병에 대해 수긍하면서 적응하여 보호자의 삶의 질이 점차 나아진다는 연구 결과가 있다⁽⁴⁹⁾. 일부 보호자의 인터뷰 내용을 살펴보면, 환자의 증상에 ‘점차적으로 적응되면서 지금은 괜찮다’, ‘이제는 그렇게 힘든 단계는 지났다.’ 등의 표현이 있었고, 이는 보호자가 환자의 증상에 점차 적응하고 환자의 증상으로 인한 어려움을 이미 과거에 극복하면서 설문지 조사를 진행한 시점에는 환자와의 의사소통과 관련한 삶의 질에 큰 어려움을 호소하지 않아서 나타난 결과일 수 있다. 해당 설문지의 문항은 환자의 의사소통 능력 저하가 보호자의 삶에 미치는 부정적 영향을 측정하기 위해 구성되어 신체적, 정서적, 사회적 측면의 문항을 포함한다. 그러나 문항의 내용을 살펴보면 ‘우울, 부담, 불안’ 등과 같은 정서적 부담과 관련한 문항의 비중이 높아 감정적 요소에 치우친 경향이 있다. 이러한 설문지 구성이 환자의 의사소통 관련한 보호자의 전반적인 삶의 질보다는 특정 부정적 감정 상태나 제한점에 대한 평가를 더욱 강하게 유도했을 가능성이 있다.

한편 환자의 언어 능력이 저하될수록, 보호자의 부양 부담감이 높아지는 양상을 확인하였고, 특히 환자의 언어 표현 능력이 보호자 부양 부담감과 더 높은 연관성이 있었다. 환자의 AQ 지수, 언어표현 점수와 보호자 부양 부담감 설문 점수 총점 간에는 유의한 연관성이 발견되었다. 환자의 언어 지수가 낮을수록 보호자의 부양 부담감이 증가하는 양상을 확인하였다. 이는 환자와의 의사소통의 어려움이 보호자의 스트레스와 부담을 증가시킨다는 선행 연구 결과와 일치한다^(5, 50). 특히 환자의 언어 평가 결과에서 언어 표현 영역의 점수와 이해 영역의 점수를 각각 분리하여 보호자의 부양 부담감 간의 연관성을 살펴보았을 때, 환자의 언어 표현점수와 보호자의 부양 부담감 수준과는 유의한 연관성을 보였으나, 환자의 언어 이해점수와 보호자의 부양 부담감 수준 간에는 유의한 연관성을 보이지 않았다. 환자의 표현 능력이 저하될수록 보호자가 느끼는 부양 부담이 크다는 사실을 발견하였다. 이는 앞서 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문의 일부 문항들이 환자의 AQ 지수, 언어표현 점수와는 연관이 있으나, 언어이해 점수와는 연관이 없었던 결과와 유사한 맥락이다. 이는 환자의 언어 이해 능력의 저하보다는 언어 표현 능력의 저하가 보호자의 부양 부담에 더욱 영향을 끼친다는 것으로 해석할 수 있다. 또한 이러한 결과는 인터뷰를 진행한 보호자들의

보고와 연결된다. 보호자들은 ‘표현을 전혀 못하셔서 어디가 아픈지 알 수 없다.’, ‘말씀을 아예 안 하셔서 할 수 있는 게 없다’와 같은 보고를 하였다. 이는 선행 연구에서 치매환자의 보호자들은 환자의 의사소통 능력 저하로 인해 발생하는 문제에 대해 대처 방법을 알지 못하여 어려움을 겪으며⁽³¹⁾, 언어 능력의 저하로 인해 정신적 어려움을 겪는다는 선행 연구의 결과와 일치한다⁽³⁴⁾.

환자 언어 능력과 보호자 부양 부담감 설문 문항 간 상관 관계를 분석한 결과, 12 개의 문항 중 문항 4 번 ‘환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느끼십니까?’와, 문항 7 번 ‘환자를 돌보느라 자신의 사생활에 지장이 있다고 느끼십니까?’ 두 개의 문항에서 환자의 AQ 지수, 언어표현 점수, 언어이해 점수 모두와 유의한 연관성이 발견되었다. 보호자가 환자 간병으로 인해 개인적 인간관계와 사생활에 부정적 영향을 받고 있다고 느낀다고 해석할 수 있으며, 환자의 언어 능력이 낮을수록 부양 부담감에 가중됨을 확인할 수 있다. 이는 앞서 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문의 일부 문항을 통해, 환자 언어 능력이 감소됨에 따라 보호자의 활동에 제약이 따르는 것으로 확인된 것과 같은 맥락이다. 이외에 문항 1 번, 2 번, 5 번, 8 번, 9 번 총 5 개의 문항에서 환자의 AQ 지수, 언어표현 점수와 연관성이 있었고, 문항 12 번 1 개의 문항에서 환자의 언어표현 점수와 유의한 연관이 있었다. 이는 앞선 결과들과 같이 환자의 언어 이해 능력의 저하보다는 언어 표현 능력의 저하가 보호자의 부양 부담에 더 큰 영향을 끼침을 시사한다.

한편 보호자 부양 부담감 설문의 일부 문항에서는 환자 언어 능력과의 유의한 연관성이 발견되지 않았는데, 이는 보호자의 부양 부담감이 환자의 언어 능력이라는 단일 요인만으로 설명될 수 없는 복합적 현상임을 시사한다. 선행 연구에서도 치매환자 보호자의 부양 부담은 환자의 특성뿐만 아니라 보호자의 개인적, 사회적, 환경적 요인을 포함한 다양한 인구사회적 변인에 의해 영향을 받는다고 보고된 바 있다⁽⁵¹⁾. 다만 본 연구에서는 보호자의 연령이 본 연구의 주요 변수들과 유의미한 상관 관계를 보이지 않았기에, 보호자의 연령 변수를 별도로 통제하지 않고 분석을 진행하였다. 연령뿐만 아니라 보호자의 학력, 성별, 환자와의 관계, 경제적 상황, 사회적 지지망, 보호자 개인의 성격 특성 등과 같은 다양한 인구사회학적 및 심리적 요인들이 보호자 부양 부담에 복합적으로 작용했을 가능성을 배제할 수 없다.

또한 본 연구에 따르면 환자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문과 보호자 부양 부담감 설문 간 유의한 상관 관계를 확인하였다. 즉 환자의 의사소통장애로 인해 보호자가 삶의 질이 낮아졌다고 느낄수록 보호자가 인식하는 부양 부담이 높은 경향을 보였다. 이는 선행 연구에서 부양 부담이 삶의 질에 높은 영향을 미치는 변수로 보고된 바 있고, 삶의 질과 부양 부담감은 서로 긴밀한 상관 관계를 나타난다^(52, 53)는 기존 연구 결과를 지지한다.

환자의 언어표현 능력이 보호자의 직업 및 개인 활동 제한과 보호자 부양 부담에 유의한 영향을 미친다는 점을 발견한 점을 토대로, 환자의 언어 능력 특성이 의사소통장애 유형에 따라 어떻게 다르게 나타나는지 이해하기 위해, 의사소통장애 유형별 환자 언어 능력 수준과 보호자 삶의 질 및 부양 부담감에 관해 분석하였다. 분석 결과, 비유창성 원발진행실어증(nfvPPA) 환자군에서 환자의 언어 지수, 언어표현 점수가 가장 낮았고, 보호자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 점수와 보호자 부양 부담감 설문 점수가 가장 높았다. 선행 연구에 의하면 해당 유형의 환자들은 타 유형 환자군에 비해 언어 표현 영역에서 어려움을 겪는다⁽²²⁾. 문법 오류, 유창성 저하, 발화 속도 저하 등 환자의 언어 표현 능력 저하가 두드러져 해당 환자군의 보호자들은 타 유형 보호자들에 비해 삶의 질이 저하되고, 부양 부담감이 가중되었을 가능성을 시사한다. 반면, 명칭 실어증(anomic aphasia) 환자군에서는 비교적 언어 기능이 잘 유지되는 양상이 나타났으며, 보호자의 삶의 질 저하와 부양 부담감 수준도 낮은 경향을 보였다. 이러한 결과는 치매환자의 의사소통장애 유형에 따라 보호자가 느끼는 부담의 정도가 다를 수 있으며, 특히 환자의 언어 표현 능력 저하가 보호자 삶의 질과 부양 부담에 영향을 미친다는 점을 시사한다.

다만 환자의 언어 기능만이 보호자의 삶의 질 및 부양 부담에 영향을 미치는 유일한 요인이라고 단정하기는 어렵다. 환자의 일상 생활 능력이나 운동 기능 등과 같은 다양한 개인적 특성과 보호자의 상황이 복합적으로 상호 작용한 결과로 이해할 수 있다. 본 연구의 인터뷰 결과에서 일부 보호자들은 심한 심리적 어려움을 호소하며, 특히 환자의 일상 생활 능력 저하가 보호자의 부양 부담에 큰 영향을 준다고 보고했다. 선행 연구에서도 치매환자의 일상 생활 능력과 언어 기능이 부양 부담에 가장 큰 영향을 끼친다는 연구 결과가 있다⁽⁵⁴⁾. 또한 치매환자의 언어 기능

저하는 운동 기능 저하와 동반되는 경우가 많으며⁽⁵⁵⁾, 환자의 운동 기능 저하는 일상생활 수행 능력의 어려움을 야기하고, 이는 보호자의 돌봄 부담을 가중시키는 중요 요인으로 작용할 가능성이 높다. 선행 연구에 따르면 치매환자의 일상생활활동 수행능력 저하나 운동기능 저하가 보호자의 부양 부담을 유의하게 증가시킨다는 결과가 있다^(56, 57). 이는 언어 문제와 더불어 행동 변화 등이 보호자에게 상당한 부담을 줄 수 있으며 이것이 보호자의 삶의 질과 부양 부담에 영향을 줄 수 있음을 시사한다.

본 연구의 제한점으로는 첫째, 보호자의 설문 조사 시점과 환자의 언어평가 시점이 상이하여 보호자가 현 시점에서 환자의 의사소통 능력 저하에 따른 삶의 질에 대한 정확한 판단이 어려웠다는 한계가 있다. 둘째, 보호자의 삶의 질과 부양 부담에 보호자와 환자가 처한 경제적 상황과 보호자 개인의 성격, 사회적 지지 등 다양한 요소들이 영향을 끼치는 데에 비해⁽⁴³⁾, 설문 조사와 인터뷰가 대면으로 이루어지지 못하고 유선상으로 진행되어 보다 많은 요소를 고려하지 못하였다는 한계가 존재한다. 셋째, 삶의 질과 관련한 연구는 많은 독립 변수들의 영향을 받고 이를 검정하기 위해 충분히 많은 수의 표본이 필요하지만⁽⁵⁸⁾, 본 연구의 경우 표본이 적은 편으로 독립 변수와의 유의한 검정이 다소 어려웠다는 한계를 갖는다.

이러한 한계에도 불구하고 본 연구는 환자의 의사소통 능력 저하에 따른 보호자의 의사소통 관련 삶의 질 수준과 보호자의 부양 부담감 간 유의한 연관성을 발견했다는 점과 의사소통장애 유형별 치매환자의 언어 능력과 보호자의 삶의 질, 부양 부담감 수준을 함께 분석했다는 점에서 의의가 있다. 또한 양적 연구인 설문지 형식의 연구와 질적 연구인 인터뷰 형식의 연구를 결합하여 진행하여 보호자의 경험을 더 깊이 이해할 수 있다는 장점이 존재한다.

이에 본 연구의 한계점을 보완하여 후속연구에서는 환자를 대상으로 하는 언어 평가의 시점과 보호자를 대상으로 하는 의사소통 관련 삶의 질과 부양 부담감 설문 조사의 실행 시점을 통일하여 보다 정확한 결과를 도출할 필요가 있다. 또한 보호자의 삶의 질과 부양 부담에는 다양한 변수들이 영향을 끼치는 바, 간병 기간, 환자와의 동거 여부, 교대 돌봄 인력 등과 같은 다양한 변수를 포함하고 표본을 확대하여 연구를 진행할 필요가 있다.

5. 결론

치매는 기억력, 사고력, 추리능력, 이해능력, 판단능력과 같은 인지기능의 손상과 함께 의사소통 능력의 퇴화를 주요 증상으로 하는 대표적인 신경퇴행성 질환이다⁽⁴⁾. 환자가 일상에서 겪는 다양한 기능 저하 중, 특히 의사소통 능력의 저하는 사회적 참여에 제약을 초래하며, 이는 극심한 우울감으로 이어질 가능성이 높다. 이러한 의사소통장애는 환자 본인뿐만 아니라, 환자를 가까이에서 돌보는 보호자에게도 부정적 영향을 미칠 수 있다. 보호자는 치매환자와 가장 밀접한 관계를 맺고 있으며 가까이에서 영향을 주고받기 때문에⁽⁵⁹⁾, 치매환자의 기본적인 삶의 영위와 의사소통장애의 증상 개선을 위해 보호자의 적극적인 협력과 참여가 필수적이다. 그러나 환자의 의사소통장애는 보호자가 환자의 요구를 파악하고 감정을 교류하는 데 직접적 어려움을 야기하며, 이로 인해 보호자가 과도한 스트레스를 경험할 경우, 환자의 간병에 대한 적극적 의지가 감소할 가능성이 높다. 이에 본 연구는 치매환자의 언어 능력과 보호자 설문 점수 간의 관계를 분석하고, 의사소통장애 유형에 따른 보호자의 삶의 질 및 부양 부담감에 관하여 파악함으로써 의사소통 능력 저하가 보호자에게 미치는 영향에 대해 심층적으로 알아보고자 하였다.

연구에 사용된 첫번째 설문지는 선행 연구로 진행된 알츠하이머병 치매환자의 의사소통 능력 관련 보호자의 삶의 질⁽³⁴⁾ 석사 학위 논문에 게재된 「환자의 의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문지이다. 두번째 설문지는 환자 보호자의 부양 부담감 조사를 위한 보호자 부양 부담감(Zarit Caregiver Burden Interview-12, Zarit-12) 설문지를 활용하였다.

치매 진단을 받은 이력이 있는 환자의 보호자 33 명을 대상으로 환자의 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 및 보호자의 부양 부담감 설문 결과, 보호자의 삶의 질이 저하되어 있고, 부양 부담이 가중되어 있는 양상을 확인하였다. 환자의 언어 능력과 「의사소통 관련 보호자의 삶의 질」 설문 총점 간에 유의한 연관성이 발견되지 않았으나, 환자 언어 능력과 해당 설문지의 일부 문항들 간 유의한 연관성이 도출된 것으로 보아, 환자의 언어 능력이 보호자의 정신적 영역, 사회적 관계, 환경적 요인 등 특정 영역에 영향을 끼쳐 보호자의 삶의 질에 반영됨을 확인하였다.

환자의 언어 능력과 보호자 부양 부담감 설문 총점 간에는 유의한 연관성이 확인되어 환자의 언어 능력이 저하될수록 보호자의 부양 부담 수준이 높아지는 양상을 확인하였다. 특히 환자의 언어이해 점수보다는 언어표현 점수와 보호자의 부양 부담 간의 연관성이 더욱 강하게 확인되어, 환자의 표현언어 장애가 심할수록 보호자가 느끼는 부양 부담이 더욱 가중됨을 알 수 있었다. 이러한 내용은 보호자 인터뷰를 통해서도 뒷받침되었다. 인터뷰 분석을 통해 도출된 여섯 개의 상위 주제 중 가장 빈번하게 언급된 주제는 ‘소통의 어려움’ 이었고 ‘감정적 변화와 어려움’이 뒤를 이었다. 보호자들은 환자의 언어표현 능력 저하로 인한 소통의 어려움을 호소하였으며, 환자의 의사소통장애로 인한 감정적 소모를 빈번하게 언급하였다.

의사소통장애 유형별 보호자들의 삶의 질과 부양 부담감 수준은 확인한 결과에서도 환자의 언어표현 능력이 언어이해 능력보다 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 더 강한 영향을 미치는 것을 알 수 있었다. 다만 환자의 언어 능력만이 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 영향을 끼치는 유일한 요인은 아니며, 보호자의 인구사회학적 및 심리적 특성이나 환자의 일상생활 능력 저하나 운동 기능 저하와 같은 환자 특성 등이 함께 작용하였을 가능성은 배제할 수 없다.

본 연구를 통해 치매환자의 의사소통장애에 따른 보호자의 삶의 질과 보호자의 부양 부담 수준 간 유의한 연관성을 확인하였고, 특히 환자의 언어표현 능력과 보호자의 부양 부담감 간의 강한 연관성을 확인하였다. 또한 치매환자 돌봄의 과정에서 보호자가 겪는 어려움에는 개인적 부담과 더불어 환자와의 의사소통 단절로 인한 사회적 고립감과 정서적 소외까지 포함된다는 점을 확인한 바, 이러한 연구 결과를 실제 임상 현장에 적용할 필요가 있다.

첫째, 보호자들에게 실질적 도움이 되도록 보호자 대상 맞춤형 교육 프로그램이 개발될 필요가 있다. 치매환자 및 보호자를 위한 의사소통 훈련 및 교육 프로그램 개발이 필요할 것이다. 선행 연구에 따르면 보호자 대부분은 환자의 질병이나 증상에 대한 충분한 정보를 받지 못하고⁽⁶⁰⁾, 개인에게 필요한 의사소통의 맞춤화와 정서적·사회적 맥락을 고려한 돌봄이 충분히 제공되지 못하고 있는 현실에 처해있다⁽⁴⁵⁾. 보호자가 환자와의 효과적인 의사소통 전략을 익히고 이를 일상에 적용하도록 지원하는 개별화된 교육이 마련된다면 보호자의 정서적 안정과 돌봄

효율성 향상에도 기여할 수 있다⁽⁶¹⁾. 또한 환자와 보호자에게 모두에게 지속적으로 개입하였을 때 보호자의 안녕과 돌봄에 대한 자신감을 향상시킬 수 있다⁽⁶²⁾. 이를 위해 언어 재활 전문가들이 협업하여 치매로 인한 언어 장애 양상에 대해 보호자가 충분히 익힐 수 있는 기회를 제공하면 효과적일 것이다⁽⁶³⁾.

둘째, 치매환자의 언어 수준에 따른 중증도별 교육 컨텐츠를 개발하는 것이 필요하다. 환자의 언어표현 능력이 저하되더라도 의사소통을 보완할 수 있는 방법의 교육이 필요할 것이다. 더불어 대면 교육뿐 아니라 온라인 강의나 모바일 앱 등을 통한 비대면 교육 컨텐츠가 보호자의 삶의 질 개선과 부양 부담감 완화에 도움이 되며⁽⁶⁴⁾, 보호자 스스로 환자와의 소통에 자신감을 갖게 되므로⁽⁶⁵⁾ 이러한 프로그램들이 활발히 개발된다면 이를 보호자가 보다 쉽게 익히고 환자에게 적용할 가능성이 높다.

셋째, 보호자의 정서적 안정과 부양 부담 완화를 위한 상담 및 정서지원 프로그램의 구축이 필요하다. 본 연구의 인터뷰 결과에서도 확인할 수 있듯이 보호자는 환자의 언어 능력 상실로 인해 감정적 소진과 사회적 고립, 의사소통 단절로 인한 스트레스를 빈번하게 경험하고 있다. 보호자가 지속 가능한 돌봄을 수행할 수 있도록 정기적인 심리상담과 스트레스 관리 교육, 다른 보호자와의 자조 모임 등이 포함된 통합적 프로그램은 보호자의 정서적 안정과 부양 부담에 도움이 되므로⁽⁶⁶⁾, 국내에서도 이러한 프로그램이 활발하게 개발될 필요가 있다.

본 연구는 기존의 치매 연구들이 주로 환자의 기억력과 같은 인지 장애, 일상생활 문제와 같은 행동 문제에 초점을 두고 연구를 진행한 것에 반해 의사소통이라는 언어적 영역에 초점을 두고 환자의 언어 기능에 주목했다는 점에서 의미가 크다. 치매환자의 의사소통장애로 인한 보호자의 삶의 질과 부양 부담이 유의한 연관을 보이며, 특히 환자의 표현 언어 능력 저하가 보호자의 부양 부담감과 밀접한 관련이 있다는 통계적 상관관계 분석을 넘어, 보호자들의 실제 경험을 알아보는 인터뷰를 진행하여 임상에 적용할 만한 실용적 데이터를 제공하였다라는 점에서 의미가 있다. 질적 인터뷰를 통해 보호자들이 체감하는 환자와의 의사소통의 어려움과 감정적 변화, 보호자 교육에 대한 욕구 등을 구체적으로 확인한 바, 이를 향후 보호자를 위한 프로그램 개발에의 기초 자료로 유용하게 활용할 수 있겠다.



그러나 앞서 언급한 바와 같이 본 연구는 표본의 수가 제한적이며, 환자의 언어 평가 시점과 보호자 설문조사 시점 간의 시간차가 존재하고 외부 요인 통제의 한계 등이 있으므로 일반화에 신중할 필요가 있다. 또한 보호자의 삶의 질과 부양 부담감에 영향을 끼칠 수 있는 간병 기간, 환자와의 동거 여부, 교대 돌봄 인력 등의 다양한 변인을 포함하여 설문 점수를 분석하지 않은 한계가 있다. 향후 연구에서는 이러한 한계점을 보완한 연구가 필요할 것이다.

치매환자의 효과적인 돌봄은 단순히 환자를 대상으로 하는 물리적 치료나 약물 복용으로만 완성되지 않는다. 보호자와의 긍정적인 상호작용, 지속 가능한 돌봄의 유지, 돌봄 지원 환경 등 다양한 요소가 유기적으로 결합되었을 때 효과적 돌봄이 가능할 것이다^(62, 63). 본 연구 결과를 바탕으로 모든 치매환자 보호자가 보다 편안한 마음으로 안정된 생활을 영위할 수 있도록 돋는 다양한 프로그램이 개발되기를 바라는 바이다. 나아가 많은 치매환자 보호자들이 치매환자 간병이라는 외롭고 힘든 싸움을 혼자 감내하기보다는 사회적으로 지지를 받으며 공동체 속에서 함께 이겨낼 수 있도록 돋는 사회적 분위기가 형성되기를 바란다.

참고문헌

1. 통계청. 2021년 장래인구추계를 반영한 세계와 한국의 인구 현황 및 전망. 통계청 보도자료. 2022.
2. Lee JS JM, Lee OJ, kwak MY, Seo JW, Ko IS. 대한민국 치매현황 2022. 중앙치매센터. 2022.
3. Emmady PD, Schoo C, Tadi P. Major neurocognitive disorder (dementia). In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020.
4. 이종호, 고은, 류재형. 보호자가 인식하는 알츠하이머 치매 환자의 의사소통 능력. 한국청각언어장애교육연구. 2019;10(2):227-46.
5. Savundranayagam MY, Hummert ML, Montgomery RJ. Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences. 2005;60(1):S48-S55.
6. Barbe C, Jolly D, Morrone I, Wolak-Thierry A, Dramé M, Novella J-L, et al. Factors associated with quality of life in patients with Alzheimer's disease. BMC geriatrics. 2018;18:1-9.
7. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues in clinical neuroscience. 2009;11(2):217-28.
8. 정재훈. 치매노인과 일반노인 부양자의 스트레스 및 심리상태. 특수교육재활 과학연구. 2013;52(4):51-65.
9. Kim SW, Kim JM, Stewart R, Bae KL, Yang SJ, Shin IS, et al. Correlates of caregiver burden for Korean elders according to cognitive and functional status. International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences. 2006;21(9):853-61.
10. 유광수. 치매노인 가족부양자의 대처방법에 관한 연구. 지역사회간호학회지. 2002;13(4):648-67.
11. 강효신, 이수지, 김지혜, 권정혜, 김도관. 치매환자 보호자 부양 부담의 요인구조: 보호자 부담 조사의 탐색적 요인분석과 확인적 요인분석. 노인정신의학. 2017;21(2):81-6.
12. Kumar A, Sidhu J, Goyal A, Tsao JW, Doerr C. Alzheimer disease (nursing). In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021.
13. Alexander P, Visagan S, Jawhar S, Kare A, Issa N, Issa R, et al. Antiplatelets and vascular dementia: a systematic review. Journal of aging research. 2022;2022(1):9780067.
14. Wolters FJ, Ikram MA. Epidemiology of Vascular Dementia. Arterioscler Thromb Vasc Biol. 2019;39(8):1542-9.
15. Hodges J, Davies R, Xuereb J, Kril J, Halliday G. Survival in frontotemporal dementia. Neurology. 2003;61(3):349-54.
16. 김태학, 김병채, 최성민, 김준태, 이승한, 박만석, et al. 전두측두치매 환자에서의 신경심리 검사 및 Tc-99m ECD SPECT 를 통해 분석한 뇌실 비대칭성의 의의. J Korean Neurol Assoc. 2008;26(1):1-7.
17. Gustafson L, Brun A, Passant U. Frontal lobe degeneration of non-Alzheimer type. Baillière's Clinical Neurology. 1992;1(3):559-82.
18. Outeiro TF, Koss DJ, Erskine D, Walker L, Kurzawa-Akanbi M, Burn D, et al. Dementia with Lewy bodies: an update and outlook. Molecular neurodegeneration. 2019;14:1-18.
19. 김태희. 루이소체 치매의 진단과 치료. 노인정신의학. 2012;16(2):75-81.

20. 김상윤. 파킨슨 증상을 동반한 치매: 파킨슨병 치매. 대한치매학회지. 2002;1(2):73-6.
21. Custodio N, Montesinos R, Lira D, Herrera-Pérez E, Bardales Y, Valeriano-Lorenzo L. Mixed dementia: A review of the evidence. *Dementia & neuropsychologia*. 2017;11:364-70.
22. Park J, Sung JE, Kim YT. Linguistic Features in the Connected Speech for Primary Progressive Aphasia: Evidence from a Meta-analysis. *Communication Sciences & Disorders*. 2023;28(1):111-26.
23. Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, Kertesz A, Mendez M, Cappa SF, et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 2011;76(11):1006-14.
24. Ghosh S, Lippa CF. Clinical subtypes of frontotemporal dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*. 2015;30(7):653-61.
25. Kertesz A. The western aphasia battery. The Psychological Corporation. 1982.
26. 이건재, 이찬종, 김정환, 정성미, 황수진. ‘한국 실어증 감별진단 검사’의 공인타당도. *언어청각장애연구*. 2009;14(1):58-69.
27. 나덕렬, 김향희. 파라다이스 한국판 웨스턴 실어증 검사 개정판 검사자 매뉴얼. 2006.
28. Kertesz A. Aphasia in clinical practice. Canadian family physician. 1983;29:128.
29. Kerr J, Engel J, Schlesinger-Raab A, Sauer H, Hölzel D. Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology*. 2003;14(3):421-7.
30. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*. 2003;18(2):250.
31. De Frias C, Tuokko H, Rosenberg T. Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health*. 2005;9(4):331-6.
32. KIM T-Y, KIM S-Y, KIM J-W, KIM E-G, PARK K-W, SUNG S-M, et al. The difference of caregiver burden in patients with Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the Korean Neurological Association*. 2005:463-70.
33. Lakshman M, Sinha L, Biswas M, Charles M, Arora NK. Quantitative vs qualitative research methods. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2000;67:369-77.
34. 장수빈. 알츠하이머병 치매 환자의 의사소통 능력 관련 보호자의 삶의 질: 국내석사학위논문 연세대학교 대학원; 2023.
35. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The gerontologist*. 2001;41(5):652-7.
36. Weitzner MA, Jacobsen P, Wagner H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of life Research*. 1999;8:55-63.
37. Thomas P, Lalloué F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*. 2006;21(1):50-6.
38. Brown A, Page TE, Daley S, Farina N, Basset T, Livingston G, et al. Measuring the quality of life of family carers of people with dementia: development and validation of C-DEMQOL. *Quality of Life Research*. 2019;28:2299-310.
39. Gratão ACM, Brigola AG, Ottaviani AC, Luchesi BM, Souza ÉN, Rossetti ES, et al. Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. *Dementia & neuropsychologia*. 2019;13(1):122-9.
40. Lee H, Kim D, Ko H, Ku H, Kwon E, Kim J. Measurement of stress in the caregivers of

- dementia patients: reliability and validity of the revised-memory and behavior problem checklist and the burden interview. Korean J Clin Psychol. 2004;23(4):1029-50.
41. 안지수. 실어증 환자에 대한 원격언어재활의 보호자 요구도 조사: 국내석사 학위논문 연세대학교 대학원; 2019.
42. 이민지. 원격 언어치료에 대한 원발진행실어증 환자 보호자의 경험 평가: 국내석사 학위논문 연세대학교 대학원; 2023.
43. 박명화, 고영혜, 정미리, 이송자, 김선희, 김진하, et al. 치매환자를 돌보는 가족부양자의 부양부담 위험도와 영향 요인. 한국가족복지학. 2017;22(3):431-48.
44. Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. European journal of physical and rehabilitation medicine. 2008;44(3):329-42.
45. Care AGSEPoPC, Brummel-Smith K, Butler D, Frieder M, Gibbs N, Henry M, et al. Person-centered care: A definition and essential elements. Journal of the American Geriatrics Society. 2016;64(1):15-8.
46. Lee E-H. Internal structure of the Health-Related Quality of Life Instrument with 8-items in a nationally representative population. Journal of Korean Academy of Nursing. 2023;53(3):359-69.
47. 오현숙. 한국인의 연령대에 따른 건강관련 삶의 질 (EQ-5D) 에 대한주요 요인 분석. 한국데이터정보과학회지. 2017;28(3):573-84.
48. 김미령. 연령과 성별에 따른 노인의 삶의 질 영향요인 차이분석. 한국노년학. 2012;32(1):145-61.
49. Townsend A, Noelker L, Deimling G, Bass D. Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. Psychology and aging. 1989;4(4):393.
50. Roberts AC, Santos HN, Gill NP, Zhang H, Rogalski EJ. Caregiving Burdens in Aphasic Dementia and the Relationship to Communication Challenges. Alzheimer's & Dementia. 2022;18:e069425.
51. Haley WE, Pardo KM. Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. Psychology and aging. 1989;4(4):389.
52. Kim Y-i. A Study on Quality of Life and Burden of Caregiving of Primary Caregiver of Demented Elderly. Wonkang University; 2008.
53. Leroi I, McDonald K, Pantula H, Harbishettar V. Cognitive impairment in Parkinson disease: impact on quality of life, disability, and caregiver burden. Journal of geriatric psychiatry and neurology. 2012;25(4):208-14.
54. 함민주, 이재신, 유두한. 보호자 부양부담감에 영향을 미치는 치매환자의 인지기능과 수단적 일상생활수행능력의 주요인 분석. 대한작업치료학회지. 2019;27(3):133-44.
55. Duffy JR, Strand EA, Josephs KA. Motor speech disorders associated with primary progressive aphasia. Aphasiology. 2014;28(8-9):1004-17.
56. 김요섭. 알츠하이머병에서 행동심리증상과 일상생활 수행능력이 간병인의 부양부담에 미치는 영향: 인제대학교 일반대학원; 2017.
57. 송미영, 최경구. 치매노인 주부양자의 부양부담에 영향을 미치는 요인. 노인복지연구. 2007;37:131-60.
58. 권예진. 치매환자의 삶의 질에 영향을 미치는 인지기능과 정신행동증상: 돌봄제공자의 치매태도 조절효과 중심으로: 서울대학교 대학원; 2017.



59. Burgener S, Twigg P. Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2002;16(2):88-102.
60. Peterson K, Hahn H, Lee AJ, Madison CA, Atri A. In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC geriatrics*. 2016;16:1-13.
61. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*. 2008;20(8):423-8.
62. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. *Jama*. 2010;304(9):983-91.
63. Badesha M, Thayanantha A, Shune S, Namasivayam-MacDonald A. Caregiver burden interventions in speech-language pathology: A systematic review. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2023;58(4):1335-56.
64. Shin Y, Kim SK, Kim Y, Go Y. Effects of app-based mobile interventions for dementia family caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2022;51(3):203-13.
65. Wittenberg E, Sullivan SS, Rios M. Improving dementia caregiver activation with a brief communication module. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2024;41(7):805-13.
66. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2003;51(5):657-64.



[부록 1] 보호자 개별 정보

성별 ¹	연령 (년)	학력	직업	환자와의 관계	환자돌봄 기간(개월)	동거여부 ²	교대인력 유무 ³
C1 ⁴	M	82	대학원졸	무직	배우자	48	동거 무
C2	F	52	대졸	교육서비스업	자녀	36	비동거 유
C3	M	48	대졸	자영업	자녀	24	비동거 유
C4	F	59	고졸	공무원	배우자	24	동거 무
C5	F	51	고졸	회사원	배우자	24	동거 무
C6	F	34	대졸	회사원	자녀	48	비동거 유
C7	F	52	대학원졸	교육서비스업	자녀	72	동거 유
C8	M	80	대졸	무직	배우자	156	동거 무
C9	F	67	대졸	무직	배우자	72	동거 무
C10	F	54	대학원졸	무직	자녀	60	동거 무
C11	M	65	대졸	자영업	배우자	60	동거 무
C12	F	42	대졸	전문직	자녀	24	비동거 유
C13	F	52	대학원졸	자영업	자녀	84	비동거 유
C14	F	54	대졸	교육서비스업	자녀	48	비동거 유
C15	M	53	대학원졸	서비스직	자녀	48	동거 무
C16	F	47	대졸	교육서비스업	자녀	36	비동거 유
C17	M	51	대학원졸	회사원	자녀	24	비동거 무
C18	M	51	대졸	자영업	자녀	36	비동거 무
C19	F	50	대학원졸	교육서비스업	자녀	96	비동거 유
C20	F	77	고졸	무직	배우자	108	동거 무
C21	F	53	대학원졸	교육서비스업	자녀	60	비동거 유
C22	F	78	고졸	무직	배우자	120	동거 무
C23	F	58	대졸	교육서비스업	배우자	72	동거 무
C24	M	47	대졸	회사원	자녀	60	비동거 유
C25	F	53	대졸	회사원	자녀	72	비동거 유
C26	M	51	대졸	자영업	자녀	72	비동거 유
C27	F	40	대졸	자영업	자녀	72	비동거 유
C28	F	55	대졸	무직	자녀	60	비동거 유
C29	F	42	고졸	회사원	자녀	12	비동거 무
C30	F	32	대졸	무직	자녀	36	동거 무
C31	F	70	대학원졸	서비스직	배우자	18	동거 무
C32	F	56	대졸	서비스직	자녀	48	비동거 무
C33	M	82	고졸	자영업	배우자	60	동거 무
55.7 (±13.01)				57.27 (±31.22)			

¹ M=male 남성, F=female 여성

² 동거여부는 환자와의 동거 여부를 의미함

³ 교대인력유무는 환자 돌봄을 교대로 할 인원의 유무를 의미함

⁴ C=caregiver



[부록 2] 환자 개별 정보

성별 ¹	연령 (년)	학력	동거인 여부	유병기간 (개월)	의사소통 장애유형 ²	AQ ³	AQ_expre- ssion ⁴	AQ_compre- hension ⁵
P1 ⁶	F	83	고졸	배우자	120	1vPPA	78.8	165
P2	F	79	고졸	배우자 없이 가족만	120	R/O 1vPPA	14	15
P3	F	73	중졸	배우자	24	R/O 1vPPA	53.8	108
P4	M	67	고졸	배우자	24	R/O svPPA	73.4	150
P5	M	53	고졸	배우자와 다른 가족	24	R/O 1vPPA	94.3	215
P6	F	57	대졸	배우자	48	1vPPA	75.5	137
P7	F	81	고졸	배우자 없이 가족만	72	1vPPA	63.2	115
P8	F	79	고졸	배우자	156	1vPPA	82.5	183
P9	M	71	대졸	배우자	72	1vPPA	24.3	63
P10	F	81	대졸	배우자 없이 가족만	60	nfvPPA	59.5	134
P11	F	62	대졸	배우자	60	nfvPPA	54.9	110
P12	F	70	고졸	배우자	36	R/O svPPA	75	140
P13	F	81	초졸	배우자	84	nfvPPA	11.8	0
P14	F	76	초졸	시설거주	84	1vPPA	31	54
P15	F	81	고졸	배우자 없이 가족만	48	1vPPA	84.3	193
P16	M	73	대졸	배우자	72	1vPPA	86.9	196
P17	M	82	대졸	시설거주	24	1vPPA	33.9	105
P18	F	80	초졸	시설거주	72	1vPPA	36.9	72
P19	F	77	대졸	배우자	96	R/O 1vPPA	98.5	214
P20	M	82	대졸	배우자	108	Anomic aphasia	95.4	204
P21	F	74	고졸	배우자	84	R/O 1vPPA	78.5	154
P22	M	81	대졸	배우자	120	R/O 1vPPA	92.1	200
P23	M	62	대졸	배우자	72	1vPPA	74	175
P24	M	81	초졸	배우자	60	Anomic aphasia	85	180
P25	M	83	중졸	배우자	96	R/O 1vPPA	85.5	176
P26	F	79	고졸	배우자 없이 가족만	156	Wernicke's aphasia	46.3	84
P27	F	66	고졸	배우자	108	svPPA	79.5	163
P28	F	78	초졸	시설거주	108	Anomic aphasia	78.2	177
P29	F	69	고졸	배우자	12	R/O 1vPPA	80	184
P30	F	68	고졸	배우자와 다른 가족	70	R/O 1vPPA	79.6	157
P31	M	74	대졸	배우자	18	1vPPA	86.4	193
P32	F	78	초졸	시설거주	60	R/O nfvPPA	47.5	107
P33	F	82	초졸	배우자	60	R/O 1vPPA	81.2	175
74.64 (±7.92)				73.58 (±37.63)				

¹ M=male 남성, F=female 여성

² 의사소통장애 유형에는 1vPPA(logopenic variant primary progressive aphasia), nfvPPA(nonfluent variant primary progressive aphasia), svPPA(semantic variant primary progressive aphasia) 등이 포함되었으며 일부는 확진은 아니나



의심되는 경우인 Rule Out (R/O) 상태로 표기됨

³ 환자의 언어 평가 점수를 언어 지수로 환산한 점수

⁴ 언어평가 WAB의 총점 420점 중 표현 영역의 점수, 총점 220점

⁵ 언어평가 WAB의 총점 420점 중 이해 영역의 점수, 총점 200점

⁶ P=patient



[부록 3] 설문지

설문지 (ver.2.0)

연구명: 치매로 인한 의사소통장애 환자에 대한 치매 환자 보호자의 경험 및 인식 조사

작성일자 : 년 월 일

치매 보호자 기본정보			
성명 (영문 조성)			생년월일
성별	<input type="checkbox"/> 남 <input type="checkbox"/> 여		년 월 일
학력	<input type="checkbox"/> 무학 <input type="checkbox"/> 초졸/중퇴 <input type="checkbox"/> 중졸/중퇴 <input type="checkbox"/> 고졸/중퇴 <input type="checkbox"/> 대졸/중퇴		
직업	<input type="checkbox"/> 없음 <input type="checkbox"/> 생산직 <input type="checkbox"/> 서비스직 <input type="checkbox"/> 판매직 <input type="checkbox"/> 전문직 <input type="checkbox"/> 학생 <input type="checkbox"/> 기타()		
최근 건강상태	<input type="checkbox"/> 매우 나쁘다 <input type="checkbox"/> 나쁜 편이다 <input type="checkbox"/> 보통이다 <input type="checkbox"/> 좋은 편이다 <input type="checkbox"/> 매우 좋다		
환자와의 관계	<input type="checkbox"/> 배우자 <input type="checkbox"/> 딸 <input type="checkbox"/> 아들 <input type="checkbox"/> 며느리 <input type="checkbox"/> 사위 <input type="checkbox"/> 기타 친척 <input type="checkbox"/> 기타()		
환자돌봄기간 (치매이환 이후)	약 ___년 ___개월	환자와 동거여부	<input type="checkbox"/> 비동거 <input type="checkbox"/> 동거
교대로 돌보아 줄 사람 유무	<input type="checkbox"/> 없다 <input type="checkbox"/> 있다 (관계: 환자의)		
치매 환자 기본정보			
성명 (영문 조성)			생년월일
성별	<input type="checkbox"/> 남 <input type="checkbox"/> 여		언어검사번호
학력	<input type="checkbox"/> 무학 <input type="checkbox"/> 초졸/중퇴 <input type="checkbox"/> 중졸/중퇴 <input type="checkbox"/> 고졸/중퇴 <input type="checkbox"/> 대졸/중퇴		
동거	<input type="checkbox"/> 독거 <input type="checkbox"/> 배우자 <input type="checkbox"/> 배우자와 다른가족 <input type="checkbox"/> 배우자 없이 가족만 <input type="checkbox"/> 친인척 <input type="checkbox"/> 기타()		
치매유병기간	약 ___년 ___개월	진단명	
의사소통장애유형		AQ 점수/ MMSE	

● 인터뷰 내용 (진행 날짜: . . .)

1	환자와 주로 어떤 방식으로 소통하십니까?
2	치매 발병 이후 환자와 소통할 때 가장 어려운 점은 무엇입니까?
3	환자와의 대화를 유도하기 위해 시도한 행동이나 말이 있습니까?
4	환자와의 의사소통으로 인해 감정적으로 힘든 경험이 있습니까?
5	환자와의 의사소통 방법에 관한 정보를 찾아본 경험이 있습니까?
6	환자와의 의사소통 방법에 관한 보호자 교육이 이루어진다면 어떤 내용의 교육을 원하십니까?



환자의 의사소통 관련 보호자의 삶의 질 설문지

번 호	문 향	점 수
1	(환자의 의사소통의 어려움으로) 내 건강상태가 나빠진 것 같다.	1 2 3 4 5
2	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 몸이 피로하다.	1 2 3 4 5
3	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 우울하다.	1 2 3 4 5
4	(환자의 의사소통의 어려움으로) 환자 돌보는 것이 정신적으로 부담된다.	1 2 3 4 5
5	(환자의 의사소통의 어려움이) 나는 현재 불안하다.	1 2 3 4 5
6	(환자의 의사소통 능력이) 더 악화될까 불안하다.	1 2 3 4 5
7	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 스트레스를 받는다.	1 2 3 4 5
8	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나는 좌절감을 느낀다.	1 2 3 4 5
9	(환자의 의사소통의 어려움으로) 가족 구성원들이 걱정된다.	1 2 3 4 5
10	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나와 타인 간 만남의 횟수가 줄었다.	1 2 3 4 5
11	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나의 직업 활동이 제한되었다.	1 2 3 4 5
12	(환자의 의사소통의 어려움으로) 내 일상생활이 많이 변했다.	1 2 3 4 5
13	(환자의 의사소통의 어려움으로) 나의 개인 활동(여가생활, 취미)이 많이 줄었다.	1 2 3 4 5

(1점: 전혀 아니다, 2점: 약간 아니다, 3점: 보통이다, 4점: 약간 그렇다, 5점: 매우 그렇다)



ZARIT-12 설문지

	구분	전혀	드물게	가끔	자주	항상
1	환자 간호 때문에 나 자신의 시간을 충분히 갖지 못한다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
2	다른 가족이나 일에 대한 의무와 환자 간호 사이에서 스트레스를 느끼십니까?	0	1	2	3	4
3	환자 가까이에 있으면 화가 나십니까?	0	1	2	3	4
4	환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
5	환자 가까이에 있으면 긴장되십니까?	0	1	2	3	4
6	환자를 돌보느라 자신의 건강이 나빠졌다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
7	환자를 돌보느라 자신의 생활에 지장이 있다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
8	환자를 돌보느라 자신의 사회생활에 지장이 있다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
9	환자의 병 때문에 자신의 생활에 대한 통제력을 잃어버렸다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
10	환자에 대해 뭘 해야할지 몰라 혼란스럽게 느껴지십니까?	0	1	2	3	4
11	환자를 위해 뭔가를 더 해야만 한다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
12	환자를 지금보다 더 잘 돌볼 수도 있을 텐데 하고 느껴지십니까?	0	1	2	3	4
total						

ABSTRACT

Quality of Life and Burden of Caregivers Regarding Patients with Communication Difficulties Due to Dementia

The decline in communication ability in dementia patients is likely to negatively affect caregivers' quality of life and burden. Therefore, this study analyzed the impact of communication impairment in dementia patients on caregiver quality of life and burden, considering patient language ability and communication disorder types. To this end, a survey on caregiver quality of life related to patient communication impairment and caregiver burden (Zarit-12) was conducted with 33 caregivers of dementia patients, and their experiences were explored through interviews. The study results showed that caregiver quality of life scores (range 1-65; higher scores indicate lower quality of life) averaged 40.48 (± 13.12), and caregiver burden scores (range 0-48; higher scores indicate increased burden) averaged 17.36 (± 11.71), confirming patterns of decreased caregiver quality of life and increased burden. A significant positive correlation was found between caregiver quality of life and burden. Patient language ability (AQ score, expressive language score, receptive language score) showed no significant association with overall caregiver quality of life, but a significant negative correlation with overall caregiver burden. Specifically, expressive language ability, rather than receptive language ability, was found to significantly influence caregiver occupational and personal activity limitations and burden. These quantitative findings were supported by interview analysis. Analysis of interviews using NVivo release 1 revealed that caregivers experienced negative impacts on their emotional and social lives due to communication difficulties with patients, primarily reporting difficulties in communication and emotional distress. Analysis by communication disorder type showed that caregivers of patients in the nonfluent variant primary progressive aphasia (nfvPPA) group, who had the lowest expressive language ability, experienced the highest decline in quality of life and increased burden. This study empirically demonstrated that communication impairment in dementia patients substantially impacts caregiver quality of life and burden, contributing to the understanding of caregivers' complex experiences. Future research should expand the sample size and include a wider range of variables in the analysis of caregiver quality of life and burden. Furthermore, continuous research is required to more deeply analyze the psychological changes in dementia caregivers, linking findings to the development of practical support programs for caregivers.

Keywords : Dementia, Communication disorders, Caregivers, Quality of life, caregiver burden, survey, Interview