

Approach to Dementia Caregivers



정 지 향

이화여자대학교 의학전문대학원 이대목동병원 신경과학교실

Jee Hyang Jeong, MD, PhD

Department of Neurology, Ewha Womans University Mokdong Hospital, Ewha Womans University School of Medicine, Seoul, Korea

Dementia is a progressive and degenerative disease that causes changes in brain tissue resulting in impaired memory, thinking, behavior, and a person's daily living. Dementia has devastating social, financial, physical, and psychological consequences not only for patients but also for their caregivers. Especially, behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) are among the most distressing clinical features experienced by patients and their caregivers. The severity of BPSD strongly predicts caregiver distress which includes depression, anxiety, and increased breakdown in care. Caring for people with dementia is associated with multiple devastating social, financial, physical, and psychological challenges. There is strong evidence that multicomponent tailored caregiver intervention is effective in improving caregiver well-being and delaying institutionalization. Even with the introduction of Korean Long-term Care Plan, still, the most of the patients with dementia are being cared by the family members. The distress of caregiving is enormous, but structured therapeutic intervention program which efficacy is proven through RCT is very insufficient in Korea. The purpose of this article is to review the importance and practical methods for the caregiver education/intervention program for the hospital based dementia clinic.

Key Words: Dementia, Caregiver burden, Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD), Intervention

서 론

치매환자는 인지적, 기능적인 면에서 심각한 퇴화를 보이고, 진행성 뇌질환이기 때문에 반드시 보호자의 도움과 보호를 필요로 하고 가족은 치매환자의 수발과 보호에서 일차적인 책임을 갖게 된다. 그러나 사회변화에 따라 노인부양이 전가족에서 구성원 중 한명에게 치매환자를 전적으로 돌보는 보호자(이하 '치매 보호자'로 줄임)의 의무가 주어지게 될 때 신체적 피로, 불규칙한 수면, 치매환자에 대한 화, 환자에게서 벗어나고 싶은 정신적 스트레스를 경험하게 되고 이로 인해 주보호자의 심각한 우울증상을 유발하게 되고 결국 보호자의 삶의 질을 현저히 떨어뜨린다.¹ 보호자들은 일반인에

비해 2-3배 정도로 우울증에 걸릴 확률이 높고, 가족부양자의 1/3은 주요우울증상을 보이며 그 중 절반 이상이 만성적인 우울로 고통 받기도 한다. 한국의 경우 미국에 비해 치매 보호자의 우울 정도가 더 심하고, 부양에 대한 만족감도 더 낮다.² 치매로 인한 정신과적 증상이 심할수록, 기본적인 일상생활 기능이 떨어질수록 조호의 부담이 증가한다는 보고가 있다. 특히 치매의 정신행동증상은 보호자의 심리적 부담을 가중시키는 가장 큰 요인으로 환자의 시설 입소 시기를 앞당기는 가장 중요한 원인이 되는 것으로 알려져 있다.³ 첫 치매 진단 후 보호자에 대한 교육, 심리치료적 개입이 매우 중요한데 치료를 유지하지 위해서는 보호자 개개인의 개별적인 요구에 대한 이해, 치료과정에 있어 치료의 효과, 병의 진행에 따른 장기적인 계획 등이 반드시 고려되어야 한다.

대부분의 질병들은 환자본인의 의지에 의해 치료가 결정되나 치매환자들의 경우 의사결정권의 제한, 경제능력저하 및 일상활동의 제약으로 보호자에 의해 대다수 결정된다. 따라서 경도인지장애부터 치매단계까지 보호자에게 치매에 대해 적절하게 교육하고, 치매돌봄시에 나타나는 보호자의 어

Jee Hyang Jeong, MD, PhD
Department of Neurology, Ewha Womans University Mokdong Hospital, Ewha Womans University School of Medicine,
1071 Anyangcheon-ro, Yangcheon-gu, Seoul, 07985 Korea
Tel: +82-2-2650-2776 Fax: +82-2-2650-2652
E-mail: jjeong@ewha.ac.kr

려움을 시기별로 적절하게 개입하는 것이 치매약물치료유지를 위해 매우 중요하다. 한국의 치매클리닉에서의 치료는 외국의 팀별접근(진료의사, 치매전문상담간호사, 인지증재치료사)이 불가능하기 때문에 의사와의 상담으로 끝나는 경우가 대부분이다. 또한 초기치매 환자의 대부분은 가족에 의해 조호가 이루어 지고 있고 이로 인해 보호자의 신체적, 정신적 스트레스가 매우 심각함에도 불구하고 치매 보호자를 위한 병원에서 시행가능한 치료적 개입 프로그램이 없는 것이 현재의 국내 실정이다.

경도인지장애

최근에는 치매의 예방 중요성에 대한 홍보로 치매/기억장애클리닉의 경도인지장애환자의 비율이 아주 높아졌다. 경도인지장애의 경우 본인의 기억력저하에 대한 병식이 있는 경우가 대부분이기 때문에 환자 및 보호자를 대상으로 인지 기능악화의 방지를 위해 신체활동의 증가(적절한 유산소운동 및 무산소운동)와 인지증진활동에 대한 방법에 대한 교육이 중요하다. 최근 CREDOS 연구의 일환으로 병원치매클리닉에서 시행하는 그룹인지증재치료와 재가형 개별인지증재치료가 경도인지장애환자에서 인지증진효과가 있는 것을 입증하였다.⁴ 인지증진활동의 경우 1) 과학적 근거로 신경세포 가소성(neural plasticity)에 의한 신경세포 네트워크유지 2) 기억력증진을 위한 전략으로 중요한 일은 메모하고, 정리하는 습관이 필요하며 기억하기 위해서는 ① 한가지 일을 하고 있을 때에는 방해받는 것을 최소화하고, 집중하고, 이해한다 ② 시간차를 두고 반복한다. ③ 노력해도 안될 때가 있을 때는 실망하지 말고 인내한다. 일상에서 기억력을 향상시키는 실용적 전략은 손과, 입과 몸을 많이 사용하기로 중요한 사항은 반복해서 일고, 말하고, 쓰기이며 새로운 경험을 지속하는 것의 중요성에 대한 교육이 지속되어야 한다.

초기치매

경도인지장애의 원인이 퇴행성뇌질환이라면 약물적 및 비약물적 치료를 유지하더라도 점차 악화된다. 따라서 처음 인지 기능악화를 방지하기 위한 교육이 시행되었다면 보호자들에게 점차 변화에 따른 치매의 의학적 내용에 대한 교육이 필요하다. 즉 현재 사용되는 치매약물치료들은 신경세포의 기능을 증진시킬 뿐, 병리적 원인을 제거할 수 있는 근본치료는 아직 임상연구단계이고 죽은 신경세포를 재생시킬 수 있

는 신경재생치료는 동물실험단계라는 것이다. 동시에 현재 치매약물치료를 잘 유지하였을 때 악화속도를 30% 정도 지연(MMSE 점수상에서 비치료유지군이 매년 2-3점 악화, 치료유지군은 1.5-2점 악화) 시킬 수 있기 때문에 향후 근본치료가 나올 때까지 현 약물치료의 중요성에 대해 매번 강조를 해야 한다. 또한 인지기능증진활동을 지속하도록 반복적인 칭찬과 격려도 필요하다. 또한 초기치매에서 기억장애에 의해 생기는 여러가지 증상이 왜 생기는 지 이해시키도록 해야 한다. 예를 같은 질문을 반복하는 증상은 질문에 대한 답변을 기억하지 못하기 때문에 불안증상에 의해 본인의 상태를 확인하기위해 지속적으로 질문하는 것이고 물건이 없어졌을 때 누군가가 가져갔다고 의심하는 증상은 본인을 최우선으로 믿는 인간의 기본본성에 의해 본인은 제자리에 분명히 두었는데 없어진 것은 본인의 잘못이 아니라 누군가가(환자의 가족관계 등에 의해 선택) 옮겼기 때문에 없어진 것이라 믿는 것이다. 따라서 환자의 증상은 병에 의한 것이지 고의에 의한 것은 아니라는 것을 보호자에게 이해시켜야 한다.

초기치매로 이행 시 몇가지 대비가 필요하다. 첫째로 주보호자가 한명이 정해져도 병의 경과가 길기 때문에 미래에 대해 대비해야 함을 알려야 한다. 향후 악화 등에 따른 의학적/경제적 대비를 위해 지속적으로 변화상황에 대해 가족회의 또는 여러 수단을 통해 환자의 변화상황에 대해 지속적으로 소통하는 것이 중요하다. 두번째로 주보호자가 관찰할 시 변화되는 행동과 다른 보호자가 관찰할 때 나타나는 행동이 다를 수 있기 때문에 환자상태에 대해 보호자들 간의 갈등이 발생할 수 있다. 이때는 의료인으로 주보호자와 다른 보호자들 간의 면담을 통해 환자를 직접 돌보는 보호자를 중심으로 가족 간의 조정을 중재해야 한다. 세번째로 주보호자에게 보호자의 원칙을 이해시켜야 한다. 주보호자는 환자의 질병에 대해 잘 알고 있어야 하고 (즉 환자의 병을 인식하고 받아들이도록), 환자와 공감을 형성하도록 노력하나 본인의 건강, 감정변화(우울, 스트레스)를 자주 확인하고 힘들 경우 주변 의료서비스(진료 및 복지서비스)를 적극적으로 이용하도록 안내해야 한다. 또한 환자야의 소통방법을 터득하고, 가능한 즐겁게 시간을 보낼 수 있도록 일상생활에서의 활동방법을 고민하고, 집안에서의 예방이 필요한 사고위험요소(예를 들어 자꾸 냄비를 태울 때는 자동가스타이머를 이용하도록)를 알려주어야 한다. 일상생활유지를 위해 ① 일과를 규칙적으로 ② 스스로 좋아하는 것은 선택할 수 있도록 ③ 장애가 생

기기 전까지 할 수 있는 것들은 (간단한 요리, 집안일, 자기돈 관리하기, 교통수단 이용하기, 약 챙겨먹기, 소지품관리하기 등)을 가능한 범위 내에서 유지하도록 한다. ④ 그러나 운전의 경우, 시공간구성능력의 평가에 따라 초기진단시에 위험성에 대해 권고해야 한다. ⑤ 그 단계에서 도와주어야 한다. 길을 잃기 시작할 때를 대비하여서는 잘 배회하는 구역의 주변 지역사회에 미리 알리거나 인근 지구대에 알려 놓거나 배회팔찌 또는 위치 추적기를 고려하도록 한다. 또한 가능한 환자의 실수에 대해 감정적으로 대응하지 않고 칭찬과 인내를 통해 환자의 심신을 안정시키는 것(예쁜 치매)이 중요하다는 것을 알려주고 잘 시행하는 보호자에게 의료인으로서 긍정적인 피드백을 지속해야 한다. 또한 아직 본인의 의지와 의사표현이 남아있기 때문에 중기치매로 넘어가기전에 법률적인 대비(성년후견인제도, 유언공증 등)도 필요하다.

중기치매

중기치매로 넘어가면 심한 신경행동증상에 당면하는 경우가 많다. 대부분의 망상은 유발인자가 있는 경우가 많다. 그러나 한번 발생한 망상은 잘 없어지지 않기 때문에 환시, 공격성, 성적인 행동과 마찬가지로 적절한 약물을 통해 조절이 가능하므로 어느 정도까지 조절이 필요한지 보호자와 상담하여 약물을 사용한다. 또한 망상은 인지기능이 악화되면서 오히려 줄어들며 신경행동증상이 해 질 녘에 악화되듯이 계절(특히 가을/겨울)에 따라 악화될 수 있다는 것을 알려준다. 이때도 간단한 일상생활을 유지하도록 ① 일과를 규칙적으로 ② 모든 수행을 단계화 ③ 모든 행위의 시작은 환자가 시작하나 ④ 단계에서 환자가 하기 어려운 동작/행위를 파악하여 ⑤ 그 단계에서 도와주어야 한다. 간단한 활동(옷/양말 정리 분류하기, 식사준비시 돕기, 집안에 있는 물건들 이름 말하기, 옛날 사진보면서 가족들 이름말하기/회상하기)을 유지해야 하고, 언어보다 비언어적인 소통 (얼굴, 눈빛, 손)에 더 잘 반응하기 때문에 중요한 사항을 전달할 때는 눈을 맞추고, 짧고 간결하게 하나씩 이야기 해야 한다. 질문 또한 어려가지를 선택해야 하는 질문을 피해야 한다는 것을 알려준다.

말기치매

말기치매의 정의는 경우는 ① 와상상태 ② 6단어 이상 말하지 못할 때 ③ 타인에게 100% 의존해야 할 때로 정의된다. 말기 치매환자의 경우는 보호자에게 ① 식사 (L-tube의 유지 또는 PEG 시행여부) ② 의학적 합병증이 발생시 치료의 범

위 ③ 임종시에 대한 논의가 필요한데 노인요양보험의 도입 이후 말기환자를 집에서 돌보는 경우 보다는 요양병원이나 요양원에서 대비하는 경우가 많다.

치매환자보호자를 위한 Clinic용 치료적 개입프로그램 (I-CARE)의 개발

I-CARE란 “치료적 개입프로그램의 치매보호자 부담감소 유효성 조사를 위한 다기관, 무작위배정 연구자주도 임상연구”의 영문명칭(A multicenter, randomized trial to assess efficacy of therapeutic *I*ntervention programs for decreasing caregiver burden in dementia *C*aregiver)의 약자로서, 한국연구재단 뇌과학원천기술개발사업의 지원을 받아 병원에서 초기 진단환자를 대상으로 병원에서 시행할 수 있는 프로그램으로 개발하여 유용성 평가를 위해 총8개 센터가 참여하고 있다(이화의대부속목동병원, 인하대학교병원, 서울아산병원, 한림대성심병원, 한림대동탄성심병원, 한림대춘천성심병원, 보바스병원, 부산대학교병원). 치매 초기 진단시에는 치매 주부양자가 환자부양 외에도 여러 여건상 치료적 개입을 받기위해 정기적인 프로그램에 참여하기는 어려워 치매부양자들을 대상으로 한 장기 집단프로그램의 연구에서는 반이상의 중도탈락률을 보이므로⁵, 최소의 개입회수와 개입시간을 적용하면서 현실적인 문제를 고려하는 단기개입 프로그램을 개발하고자 하였다. 본 프로그램은 총 4회기로 구성되며 1회기 당 약 1시간 정도 소요된다. 1회기는 2명 이상의 그룹으로 진행하고 2회기부터는 1:1로 진행된다. 선행연구들에서 밝혀진 바와 마찬가지로 질환에 대한 정확한 정보를 제공하는 것이 무엇보다 중요하므로 1회기에서 의사가 2명 이상의 보호자를 대상으로 치매에 대한 전반적인 강의를 하도록 계획하였다(치매에 대해 알아보기). 2회기는 환자가 보이는 문제 행동에 대해 보호자가 보다 효과적으로 대처할 수 있도록 하기 위하여 기존의 대처방식을 파악한 후 인지행동치료 방법을 활용하여 기존 대처방식을 수정하고 보다 현실적이고 기능적인 대처방식을 함께 알아보하고자 하였다(이상행동 이해하기). 3회기에서는 보호자들의 심리적 어려움에 대해 최근 심리치료 기법인 수용전념치료 및 자기자비의 내용을 기반으로 접근하였다(스스로를 보살피며 격려하기).⁶ 4회기에서는 알츠하이머형 치매 환자들의 일상생활을 유지하기 위한 개입으로, 치매 초기부터 저하되기 시작하는 기억력 저하에 대해 보호자들과 함께 일상 생활에서 수행할 수 있는 기억력 유지 방법들을 알려주고 이를 실천하도록 하는

■ 기억력 유지 훈련 1- 약 복용하기

환자 스스로 약을 복용할 수 있도록 돕기 위해 매일 매일 약을 복용한 후 달력에 표시하도록 돕는다. 예를 들어, 하루에 3회 약을 복용할 경우 아침 약을 복용한 후 당일 날짜 옆에 동그라미 표시를 하고, 점심 약을 복용한 후에 동그라미 안에 x 표시, 저녁 약을 복용한 후 동그라미에 색칠하도록 보호자가 환자에게 교육한다. 매일 환자가 실천하는지 보호자가 확인하고 잊어버릴 경우 보호자가 도와주며 환자 스스로 할 수 있을 때까지 이를 반복한다.

■ 기억력 유지 훈련 2- 소지품관리하기

대다수의 치매 환자들이 물건 둔 곳을 기억하지 못하여 찾는 행동을 빈번하게 보이며 이 증상이 심해질 경우 결국 누군가가 훔쳐갔다고 의심하게 된다. 주로 환자들은 자신이 중요하게 여기는 물건일 경우 더욱 이에 집착하게 되는 경우가 많다. 보호자와 함께 환자가 평소 매우 중요하게 여기는 물건 3가지를 보호자와 환자가 아는 곳에 보관하도록 하고, 다음날 환자가 스스로 이를 찾을 수 있는지 확인한다. 만약 찾지 못할 경우 보호자와 함께 찾도록 하여 물건의 위치를 다시 확인하고 환자 스스로 위치를 기억하여 찾을 수 있게 될 때까지 같은 작업을 반복해 보도록 한다.

■ 기억력 유지 훈련 3- 일정관리하기

치매 환자들의 경우 병원 내원 일이나 모임과 같은 일정들을 기억하지 못하여 대부분 보호자들이 미리 챙겨주는 경우가 많다. 이에 한 주 전에 보호자와 함께 다음주에 있을 일정들을 미리 달력에 메모해 보고, 매일 확인하도록 하여 해당일에 이를 수행할 경우 일정을 지우는 방식으로 일정 관리를 환자 스스로 하도록 연습한다.



Figure 1. 일상생활 유지하기 실천방법

활동으로 구성하였다(Fig 1). 마지막으로 본 회기에 대한 평가 및 전체 프로그램 내용을 요약하고, 프로그램을 통해 배운 내용을 지속적으로 실천하도록 격려하며 프로그램에 참여한 것 만으로도 환자와 보호자를 위해 적극적인 노력을 한 것임을 알려드리며 종결하는 것으로 구성되어 있다.

결 론

치매진료기관에서의 초기 진단환자의 보호자에 대한 개입의 목적은 치매보호자의 부양스트레스를 감소시키고 이를 통해 치매환자의 치매약물 유지에 목표를 둘 수 있다.⁷ 즉, 보호자가 환자의 증상 및 부양상황에서 오는 어려움에

대해 분명한 조망을 갖도록 도움으로써 부양 상황을 전체적으로 더 잘 예측하고 자신의 정서 상태를 잘 통제하며 치매 환자를 더 일관된 태도로 대할 수 있도록 하는데 목표를 두어야 한다. 치매보호자 개입에 있어서 인지적 접근이 중요하며 보호자의 지각과 신념이 치매경과 중에 생기는 사건과 환경에 영향을 끼칠 뿐만 아니라 치매로 인한 요구에 얼마나 잘 대처하는지를 결정하는 강력한 요소이다. 따라서 효과적인 개입을 위해서는 보호자의 치매에 대한 태도 및 치매환자의 손상 정도(예, 일상활동능력, 기억 장애 및 문제행동 등)를 고려해야 한다. 치매 환자의 행동에 중점을 둔 개별적인 행동 조절 치료가 가장 큰 개입 효과를 나타내었고, 대처 방식에 대한 교육 또한 보호자의 심리적 안정을 향상시키는데

효과적이다.⁸ 현재 치매환자보호자 또는 경도인지장애환자에 대한 교육이나 인지중재치료는 보험인정을 받지 못하고 있으나, 2017년부터는 제 3차 치매관리종합계획에 따라 건강보험수가가 신설될 예정이므로 환자의 질병군, 임상치매 척도에 따른 환자교육 및 보호자 교육/상담 프로그램의 준비가 필요하다.

References

1. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2007;19:175-195.
2. Youn GH. Cultural Differences in Psychological Burden and Caregiving Obligation of Primary Caregivers for Senile Dementia Patients. *Korean Journal of Research in Gerontology* 1998;18:75-90
3. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:657-664
4. Group- and Home-Based Cognitive Intervention for Patients with Mild Cognitive Impairment: A Randomized Controlled Trial. Jeong JH, Na HR, Choi SH, Kim J, Na DL, Seo SW, Chin J, Park SA, Kim EJ, Han HJ, Han SH, Yoon SJ, Lee JH, Park KW, Moon SY, Park MH, Choi MS, Han IW, Lee JH, Lee JS, Shim YS, Kim JY. *Psychother Psychosom*. 2016;85(4):198-207.
5. Kim SY, Kim JW, Sohn SK, Min SY. The Effectiveness of the Group Education Program among the Family Caregivers of the Demented Elderly. *Journal of Welfare for the Aged* 2007;36:7-34.
6. Cho YR, Noh SS. The Effects of Self-Compassion versus Distraction Treatments and Trait Self-Compassion on Emotional Reactions to Unpleasant Self-Relevant Events. *Korean Journal of Psychology; General* 2011;30(3):707-726.
7. JY Yeom, R, Yoo, S. Bae, Y. Kang, GH Kim, HR Na, SH Choi, JH Jeong. Recent Updates of Therapeutic Intervention Programs for Caregivers of Patient with Dementia; Proposal of Hospital-Based Individual Therapy. *Dement Neurocogn Disord* 2016;15(2):29-36
8. Selwood A, Johnson K, Katona C, Lyketsos C, Livingston, G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders* 2007;101:75-89.