

785 Market Street, Suite 750  
San Francisco, CA 94103  
(800) 445-8106  
(415) 434-3388  
Fax: (415) 434-3508  
E-mail: [info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)  
Web: [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

## Fact Sheet

# 알츠하이머병과 간호

## (Alzheimer's Disease & Caregiving - Korean)

### 개요

알츠하이머병은 뇌에 이상 변화가 생겨 기억력과 그 밖의 정신 기능에 문제가 생기는 질환입니다. 알츠하이머병은 노화 현상이 아니고 질병입니다. 대개 기억상실 증상이 제일 먼저 나타납니다. 질병이 진행됨에 따라 논리력, 언어 능력, 결정 능력, 판단력 그리고 기타 중요한 기능이 저하되어 다른 사람들의 도움, 특별히 가족이나 친구의 도움이 없이 일상 생활하는 것이 불가능해집니다.

알츠하이머병은 질환에 걸린 당사자에게나 간호를 책임진 사람에게 매우 힘든

문제입니다. 그렇다고 함께 즐겁게 웃고 어우러져 끝난 것은 아닙니다. 알츠하이머병은 점진적으로 진행되기 때문에, 질병 진단 이후의 상황에 적응하고, 계획을 세우고, 양질의 삶을 함께 누릴 시간을 갖을 수 있습니다.

**2011 년 알츠하이머병 협회 자료와 통계**(Alzheimer's Association 2011 Facts & Figures)에 따르면 약 1 천 5 백만의 미국인이, 알츠하이머병 또는 그 외 치매 관련 질병을 앓고 있는 사람을 무보수로 돌봐 주고 있습니다. 정신병 학자 겸 신경 병리학 학자인 독일인 알로이스 알츠하이머 박사(Dr.

Alois Alzheimer)가 1907 년에 최초로 현재의 알츠하이머병의 질병 사례를 발표하였습니다.

알츠하이머병은 노인 치매의 가장 흔한 형태입니다. “알츠하이머병(Alzheimer’s)”과 “치매(dementia)”를 종종 혼용하는데 이 둘은 각각 다른 질환입니다. “치매”는 기억, 주의력 그리고 논리력과 같은 여러 정신 기능이 지속적으로 손상이 되어서 스스로 활동할 수 없는 상태를 일컫는 용어입니다. 치매는 심한 뇌손상 또는 뇌졸중과 같은 여러 의학적 질환에 의해 발생할 수 있습니다. 일반적인 치매 종류로는 루이소체 치매(Lewy body dementia), 전측두엽 치매(Frontotemporal dementia), 경색 치매(vascular dementia), 파킨슨 병(Parkinson’s disease dementia)이 있습니다(보다 자세한 내용은 FCA 자료 보고서 ‘이것이 치매일까요? 치매는 무엇을 의미합니까?’를 보십시오).

알츠하이머병의 정확한 원인과 진행에 대해 알려진 바는 아직 없지만, 알츠하이머병에 걸린 사람은 최소한 15 년 전부터 뇌에 변화가 시작된다는 것을 보여주는 사례가 점점 많아지고 있습니다. 특정한 뇌 스캔 방법을 이용해 이런 변화를 추적해볼 수

있습니다. 하지만 이 기술은 아직 실용 단계로까지 발전하지 못하여 누가 알츠하이머병에 걸리게 될 지 예측할 수는 없습니다.

알츠하이머병 예방은 대중매체의 단골 소재입니다. 대중매체들이 이 질병의 예방을 위해, 질병을 건강하게 관리하는 방법에 대해, 그리고 노후 관련 복지 생활을 위해 일상적으로 실천할 수 있는 여러 가지 비의학적 방법들을 소개하고 있습니다. 아직 문서를 통해 증명되지는 않았지만, 뇌를 자극하는 활동(뇌활동을 촉발하는 게임), 운동(걷기, 수영하기와 요가), 사교활동 그리고 건강한 식단(과일, 야채 그리고 항산화 요소가 많이 들어 있는 음식)이 알츠하이머병 예방에 도움이 된다는 증거가 있습니다.

알츠하이머병 환자들은 흔히 뇌졸중을 경험하게 되는데 이 뇌졸중이 알츠하이머병을 악화시킨다는 것을 보여주는 증거가 많습니다. 따라서, 뇌졸중 예방에 대해 널리 알려진 바대로, 혈압을 건강하게 유지하는 것, 당뇨병을 예방하거나 잘 관리하는 것, 콜레스테롤의 수치를 낮추며

금연하는 것은 알츠하이머병에 걸릴 확률을 낮추는 네 가지 중대 요소입니다.

알츠하이머병은 이르면 30 세에도 나타나지만, 대개의 경우엔 60 세 이후 진단을 받습니다. 그리고 노화와 함께 발병 위험도도 증가합니다. 90 세에 이르면 전체 인구의 40 퍼센트가 영향을 받습니다. 알츠하이머병의 유전적 특질에 대한 것은 복잡한 문제이고 관련 지식도 끊임없이 바뀌고 있습니다. 이 질병을 유발하는 특정 유전 인자를 보유하고 있는 일부 가족은 별도로 할 때, 알츠하이머병 가족력은 발병률에 큰 영향을 주지 않습니다. 알츠하이머병은 미국 내에서 여섯 번째로 높은 사망 원인으로 보고돼 있습니다.

## 증상

알츠하이머병에 걸린 사람은 진단을 받기 3 년 또는 5 년 전부터 증상을 보일 수 있습니다. 변화는 보이지만 증상이 확연히 나타나지 않는 이 기간을 “가벼운 인지능력 손상” 단계 또는 MCI 라 부릅니다. MCI 가 있는 모든 사람이 알츠하이머병으로 발전하지 않는다는 사실을 명심할 필요가 있습니다. 사실, 40 에서 50 퍼센트는 알츠하이머병에 걸리지 않을 수 있습니다.

[FCA 자료 보고서, ‘경미한 인지능력 손상(MCI)’를 참고하십시오.] 초기에 나타나는 문제들은 대개가 노화에 따른 정상적인 변화로 간주되며 간호인들은 기억을 더듬어 보고 나서야 증상들이 여러 해에 걸쳐 나타났다는 것을 깨닫게 됩니다. 진단 후 평균 4 년에서 8 년의 생존율을 보이지만 20 년 생존율도 드물지는 않습니다. 알츠하이머병이 진행되며 나타나는 변화들을 이해하기 쉽도록 보통 세 단계, 즉, 초기, 중기 그리고 말기로 나누어 볼 수 있습니다. 하지만, 개인마다 증상의 발생도 다르고 증상의 진행도 다릅니다.

## 알츠하이머병의 진단과 기술

현재로서는 알츠하이머병을 진단하는 유일한 테스트가 없습니다. 우선 의사는 기억 상실이 비정상적인지 확인하고 증상의 유형이 알츠하이머병에 일치하는 지를 확인할 필요가 있습니다. 이 과정에서 전문적인 기억력 테스트를 실시할 필요가 있습니다. 그런 다음, 똑같은 증상을 유발하는 다른 질병들은 제외시켜야 합니다. 예를 들어, 알츠하이머병 증상과 유사한 증상은, 우울증, 영양부족, 비타민 결핍, 갑상선과 신진대사 장애, 감염, 약물 부작용, 약물과 알코올 남용, 그리고 기타 다른 질환

등에서도 나타납니다. 만약에 증상이 알츠하이머병에서 전형적으로 보이는 것이며, 다른 원인이 발견되지 않으면, 알츠하이머병이라는 진단이 내려집니다. 유능한 의사는 정확하게 진단해 냅니다.

종종 해당 개인의 기억력 문제와 이상 행동을 감지한 가족이나 친구들이 알츠하이머병 진단을 위해 검사를 요청해 옵니다. 보통 의사들은, 환자의 인지력(인식 과정, 기억, 판단력 그리고 논리력)을 평가하는 것은 물론 환자의 건강 기록을 살펴 보고 신체 검사를 하면서 진단을 시작합니다. 의사는 이 과정에서 보다 심도 있는 테스트가 필요한지를 결정합니다. 필요하다고 판단되면, 1차 진료 담당의는 환자를 알츠하이머병 진단 전문 병원, 신경과 의사, 치매 및 노인병 전문의에 소개하여 보다 광범위한 테스트를 받게 할 수가 있습니다. 보통 이 단계에서 광범위한 신경과 신경정신 평가를 받게 되고 이어서 종합 의료 검진과 병력, 혈액 검사, 뇌 촬영(자기 공명 단층 촬영(MRI) 또는 양전자 방사 단층 촬영(PET))을 받게 됩니다. 치매 진단에는 진단 대상자와 가깝게 생활하는 가족이나 친구 분들의 인터뷰가 반드시 포함되어야 합니다.

빠르게 발전하는 과학 기술 덕분에 알츠하이머병의 “생물학적 표시물(biomarkers)”을 하나둘 확인해 가고 있습니다. 이런 생물학적 표시물에는 혈액과 뇌척수액 상에서 보이는 특이점, 또는 알츠하이머병을 표시하는 뇌 촬영상의 특이 사항들입니다. 특수 뇌척수액(CSF) 테스트가 진단에 매우 유용하다는 뚜렷한 증거가 있습니다. PET 스캔을 이용해, 알츠하이머병의 핵심적인 비정상 단백질인, 아밀로이드가 뇌에 존재하는지를 살펴볼 수 있습니다. 관련 내용들이 보다 많이 밝혀지면 이와 같은 테스트들이 임상적으로 실용가능해질 수도 있지만 아직까진 이 방법들만으로 알츠하이머병을 진단하기에는 부족한 것이 너무 많습니다. 알츠하이머병 진단은 아직까진 철저한 평가에 의존하고 있습니다.

## 진단 이후의 치료

알츠하이머병이 왜 발생하는지 정확히 알고 있는 사람은 아무도 없으며 완전한 치료법도 없습니다. 하지만 최근 연구자들의 노력으로 이쪽 분야로 진일보하였는데 그 예로, 알츠하이머병의 초기 증세 치료제가

개발되어 환자의 인지기능을 한동안 개선할 수 있습니다.

주요 세가지 약물, 즉 도네페질[donepezil(Aricept)], 리바스티그민[rivastigmine(Exelon)] 그리고 갈란타민[galantamine (Reminyl)]이 소화장애와 같은 부작용은 줄이면서 기억력을 증진시키는 데에 효과가 있다는 사실이 증명되었습니다. 엑셀론(Exelon)은 패치 형태로 나와 알약을 삼키는 데 어려움이 있는 사람들에게 유용합니다. 아쉬운 것은, 이런 치료제가 모든 사람에게 효과가 있는 것은 아니며 오직 알츠하이머병 초기와 중기에서만 효과가 있습니다. 또 다른 치료제인, 메타민[memantine HCl (Namenda)]도 알츠하이머병의 진행을 지연하기 위한 목적으로 처방되는데 위에서 언급한 다른 치료제와 종종 함께 이용됩니다. 의사는 수면 습관을 개선하고 우울증을 치료하는 목적 외에 동요, 불안 그리고 돌발 행동과 같은 증세를 줄이기 위한 목적으로도 약물을 처방할 수 있습니다.

새로운 치료제가 꾸준히 개발되고 실험되고 있습니다. 임상 실험 참여에 관심이 있다면 담당의와 가족과 함께 장단점에 대해 먼저

논의해야 합니다. 약물 임상 실험과 기타 연구에 관한 정보는 **알츠하이머병을 위한 교육 및 위탁 센터**(Alzheimer's Disease Education and Referral Center, ADEAR)와 **FCA 의 연구소**(Research Registry)를 통해 이용하실 수 있습니다.

전문의에게 정기적으로 진찰을 받는 것이 중요합니다. 정신 상태가 갑자기 또 심하게 변하면 요도감염, 폐렴, 그리고 심지어 골절과 같은 질환 증세로 볼 수 있는데 이런 증세는 치료가 가능합니다. 만약 의사가 환자를 잘 알고 있다면, 그런 정신 상태의 변화를 바로 알아차릴 수 있을 것입니다. 하지만, 의사가 환자를 오랫동안 진찰하지 않아 환자의 변화를 바로 알아 차리지 못하면 제 때 적절한 진료를 할 수가 없게 됩니다.

## 알츠하이머병 환자를 간호하는 일

알츠하이머병은 가족 질병이라고 불립니다. 환자 가족 전체가 환자의 기능 저하를 오랫동안 경험하면서 스트레스에 지속적으로 노출되기 때문입니다. 효과적인 치료를 통해 가족 모두의 욕구를 해결할 수 있습니다. 장기간에 걸친 간호를 할때, 간호인은 자신의 욕구에 관심을 갖고, 자신만의 건강 관리를

위한 시간을 갖고, 정기적으로 임시 간호인이나 주변인의 도움을 받아 간호일에서 벗어나 휴식을 취함으로써 자신의 삶의 질을 양호하게 관리할 수 있어야 합니다. 간호를 담당한 가족에게 정신적인 그리고 실질적인 도움을 주는 것, 상담을 받게 하는 것 그리고 알츠하이머병에 관한 자원 및 교육 과정에 대한 정보를 이용할 수 있게 하는 것과 같은 것들이 가능할 때 간호 가족은 보다 효과적으로 환자 가족을 돌볼 수 있을 것입니다.

간호인 스스로가 자신을 잘 돌봐야 한다는 충고는 하기 쉬워도 받아 들이기엔 무척 어렵습니다. 어떤 간호인이 진술한 바 있듯, “간호인이 스스로를 잘 돌보는 것은 환자 가족을 잘 돌보는 일과 다르지 않습니다.” 하지만 매일 매일 새롭게 접하는 간호 일 이외의 것들에 관심을 갖는 것은 쉽지 않습니다.

간호인은 훈련과 교육을 통해 알츠하이머병 환자의 까다로운 행동들에 대처하는 법을 배우고 의사소통하는 기술을 개선하고 환자의 안전을 유지하는 법을 배울 수 있습니다. 간호 훈련을 통해 기술을 배우고 지지자 모임(온라인이나 오프라인

상관없이)에 참석하는 간호인이 스트레스를 덜 받고 건강 상태도 보다 양호하다는 연구 결과가 있습니다. 지지자 모임에 참석하는 간호인들이 보다 오랫동안 환자 가족을 가정에서 돌볼 수 있습니다.

가족을 간호하는 것으로 간호 일을 처음 시작한다면, 처음엔 어디에서 어떻게 시작해야 할지 어렵기만 할 것입니다. 어쩌면 여러분은 최근에서야, 여러분의 가족이 예전과 달리 혼자서 생활하는 것이 어려워 누군가의 도움이 필요하다는 것을 또는 가족의 건강에 급격한 변화가 있다는 것을 알게 되었는 지도 모르겠습니다.

그렇다면, 이제는 행동에 나서야 할 때입니다. 가족의 건강을 돌볼 수 있는데 도움이 될만한 인력, 서비스 그리고 정보에 대해 면밀히 따져볼 때입니다. 빨리 도움을 받을 수록 좋습니다.

본 자료 보고서 끝에 나열돼 있는 자원 정보를 참고하여 여러분 지역에서 이용가능한 교육 과정과 지지자 모임을 찾아 보십시오. [‘치매 환자를 간호하는 데 실질적으로 도움이 되는 열가지 전략(Ten Real-life Strategies for Dementia

Caregiving)’이라는 기사와 FCA 의 다음의 두 자료 보고서를 참고하십시오: ‘건강 돌봄이를 위한 치매 행동 가이드(Caregiver’s Guide to Understanding Dementia Behaviors )’; ‘치매, 간병, 좌절감 다스리기(Dementia, Caregiving and Controlling Frustration)’]

간호인의 역할은 알츠하이머병 환자에게 요구되는 것들이 변함에 따라 같이 달라집니다. 다음의 표는 알츠하이머병의 발전 단계와 환자의 예상되는 행동의 변화 그리고 각 진행 단계별 관련 간호 정보와 추천 내용을 요약해 보여 줍니다.

알츠하이머병 초기	알츠하이머병 초기 단계를 위한 간병
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 오늘이 무슨 요일이며 이번 달이 무슨 달인지 상기하는 것과 최근 대화 내용이나 발생한 일을 기억하는 데 어려움이 있다</li>   <li>▪ 같은 질문과 이야기를 반복한다</li> </ul>	<p>알츠하이머병 초기 단계에서는 간호인과 환자 모두, 마음을 느긋히 하여 진단 상황에 적응하고 치료 계획을 세워 나갈 필요가 있습니다.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>학습하기:</b> 많이 알면 알수록 일이 쉬워집니다. 알츠하이머병의 초기와 중기 단계에 대해 가능한 많이 배우십시오—후기 단계까지는 아직 걱정하지 마십시오. 다른 간호인의 경험담을 경청함으로써, 간호하며 겪게 되는 여러 가지 일들을 보다 쉽게 이해할 수 있을 것입니다. 가장 힘든 일 중에 하나는 질환 자체와 질환에 걸린 여러분의 가족을 분리해 보는 일입니다. 특별히, 알츠하이머병 초기 단계의 간호인은 “이 사람이 나에게 악한 마음을 품고 이 짓을 하고 있어!” 라든지 “이 사람이 게으름을 피우고 있군!”과 같이 생각하기 쉽습니다. 이런 경우 간호인을 괴롭히는 환자의 행동은 대개가 질환에 따른 것이지만 환자가 일부러 간호인에게 상처를 주거나 괴롭히기</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 수표책에 정보를 기입할 때 실수하는 예와 같이 재정관리 능력이 없어진다</li>   <li>▪ 사고나 사회 활동에서 소외돼 있으며 대체적으로 모든 활동에 무관심해진다; 어떤 활동을 시작하는 것이 어려워 진다</li>   <li>▪ 요리하고 장보는 일이 점점 힘들어 진다; 후라이팬이 스토브 위에 놓인 채로 타고 있거나 음식물이 냉장고에 쌓인다</li> </ul>	<p>위한 것이 아닙니다.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>정신적인 지지:</b> 알츠하이머병 진단은 해당 환자나 간호인에게 모두 가슴 아픈 경험입니다. 알츠하이머병 환자는 진단 받은 사실조차 잊기도 하며 질병에 걸린 사실을 인정하지 않거나 진단 사실을 전해 들은 사실을 부인하기도 합니다. 간호인이 환자에게 진단 현실을 제대로 알려 주려고 애쓰는 것은 소용없는 일이며 그럴 경우 좌절감만을 겪게 될 것입니다. 간호인은 상담을 받거나, 지지자 모임에 참석하고 가족 구성원의 지지와 격려를 받는 식으로 외부의 도움을 받아야 합니다. 이렇게 함으로써, 간호인의 역할과 정신적 어려움의 내용이 달라짐에 따라 그때 그때 필요한 도움을 중단 없이 체계적으로 받을 수 있습니다. 우울증은 알츠하이머병 환자를 돌보는 사람들에게서 흔히 발생되며 반드시 치료되어야 합니다.</li>   <li>▪ <b>가족의 역할:</b> 알츠하이머병 환자의 병이 진행됨에 따라, 환자가 가정에서 해온던 일을 수행하는 것이 점차 더 어려워지게 될 것입니다. 예를 들어, 해당 환자가 가족 중에 유일하게 운전을 하던 사람이었다면, 나머지 가족 구성원들은 이제 다른 교통 수단 방법을 찾아 보아야 합니다. 가령, 운전을 배운다거나 가족이나 친구 중에서 기꺼이 운전해줄 사람을 찾아 본다거나 또는 대중 교통이나 보조 교통 수단을 이용하는 것입니다. 알츠하이머병에 걸린 환자 가족이 그동안 가족의 식사를 직접</li> </ul>
---	---



<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 판단력 저하—옳바른 결정을 내리는 게 어려워 진다; 다른 사람들 의견에 쉽게 동요된다</li>   <li>▪ 물건을 잃어 버리거나 놓아 둔 자리를 잊는 경향이 있다</li>   <li>▪ 친숙한 환경을 낯설어 하거나 길을 쉽게 잃어 버리는 경향이 있다</li> </ul>	<p>요리해 왔다면 이제는 간호 가족이 요리하는 법을 배워야 합니다. 환자 가족이 가족의 재정문제를 책임져 왔다면, 이제는 다른 가족이 이 일을 책임져야 합니다. 이런 문제에 일찍부터 관심을 갖게 될때, 알츠하이머병 환자는 간호를 책임진 사람이 미래를 잘 대비할 수 있도록 도와줄 수 있습니다.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>재정 문제:</b> 알츠하이머병은 비용이 많이 드는 병입니다. 병이 진행되며 증가하는 재정 부담을 해결하기 위해선 비용을 해결하기 위한 전략을 미리 살펴 보는 것이 중요합니다. 재정 문제를 해결하기 위해 계획을 세울 땐, 가입한 보험을 통해 어떤 혜택을 받을 수 있는지 살펴 보아야 합니다. 즉, 어떤 건강 관리, 장애 관리 또는 장기간에 걸친 건강 관리 서비스를 해주는지 살펴 보아야 합니다. <b>메디케어</b>는 장기간에 걸친 건강 관리 서비스 또는 시설 위탁 건강 관리 서비스를 제공하지 않는다는 점을 명심하십시오. 메디케이드는 저소득층을 위한 사회안전망 시스템으로써 자격 요건이 되면 서비스를 받을 수 있습니다. 노인분들은 무료로 건강 보험에 관한 상담은 받을 수 있습니다. 여러분 지역에서 이용 가능한 서비스를 알아보시려면, (800) 677-1116 번호로 <b>노인 건강 관리 서비스 확인처(Eldercare Locator)</b>와 전화연결을 시도하시거나 (800) 434-0222 번호로 HICAP 와 통화하십시오.</li> <li>▪ <b>법률문제:</b> 알츠하이머병이 환자는 결국엔</li> </ul>
--	--

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 운전능력이 저하된다; 친숙치 않은 도로에서의 주행이나 낯선 지역에서의 운전이 어려워진다</li>   <li>▪ 문제 발생 사실을 인정하려고 하지 않는다</li> </ul>	<p>모든 부분에 있어서 다른 이의 도움이 필요해집니다. 가령, 의료 문제, 재정 문제를 결정하는 일에서부터, 자신을 돌봐 줄 사람을 선택하는 문제에 이르기까지 거의 모든 중대한 개인 선택의 문제에서 다른 이의 도움이 필요해집니다. 병이 진행 중이라고 판단되면 법률 서류 작성을 가능한 빨리, 심지어 진단을 받기 전이라도, 작성하게 하십시오. 너무 늦게까지 서류 작성을 미루게 되면, 해당 환자가 서류에 서명을 할 수 없는 상태에 이를 수 있습니다. 사전 건강 관리 지시 문건(Advanced Health Care Directive)인 재산관리 위임권(Power of Attorney for Finances)과 건강관리 위임권(Power of Attorney for Healthcare)을 작성하면 알츠하이머병에 걸린 환자 가족을 돌봐 줄 가족이나 친구를 법률적으로 분명히 명시해 놓을 수 있습니다. 이런 서류가 없다면, 알츠하이머병 환자를 대신해 선택을 할 수 있는 권한을 위임받기 위해 법정 절차를 통해 재산관리권 취득을 신청해야 합니다. 공동계좌주로 설정돼 있지 않는 한, 환자 가족이 소유한 계좌에 대해 그 어떤 접근 권한도 갖지 못할 수 있습니다. 관련 법률 서류를 분명히 작성해 놓으면 그 누구도 부당하게 이권을 주장하거나 챙길 수가 없습니다. 노인분들은 무료 또는 저비용으로 법률 상담을 받을 수 있습니다. 본 자료 보고서의 자원 정보란에 법률 문제를 도와주는 기관들에 대한 정보가 나와 있습니다.</p>
--	---

알츠하이머병 중기	알츠하이머병 중기 단계를 위한 간호
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 다루기 힘든 행동이 빈발하지만 그렇지 않은 경우도 있다. 일반적인 행동 양상은 다음과 같다: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 분개, 의심, 과장된 행동 및 망상증 (예로, 가족이 자신의 돈을 훔치고 있다거나 배우자가 바람을 핀다고 믿는 것)</li> <li>○ 같은 질문이나 말을 더 심하게 반복한다</li> <li>○ 배회하거나 밤중 환각 체험(즉, 늦은 오후나 저녁에 불안해 하거나 동요하는)이 생긴다</li> <li>○ 목욕하는 것을 두려워 한다</li> <li>○ 섭식 문제가 생기고 식사 예절을 무시한다</li> <li>○ 요실금 또는 실수로 소변을 본다</li> <li>○ 물건, 특히, 종이를 모아 쌓아 둔다</li> <li>○ 부적절한 성적 행동</li> <li>○ 폭력성—치거나 소리 지르고 무기를 이용해 자기를 방어한다</li> </ul> </li> <li>▪ 옷을 고르거나 바꿔 입을 시기를 상기하는데 도움을 받다가 이제는 옷 입는 일 자체에서 도움이 필요하다</li> </ul>	<p>알츠하이머병이 중기로 접어들면, 간호인의 일은 시간제 일에서 종일제 일로 바뀌게 됩니다. 환자의 안전을 살피는 일이 최우선 과제가 됩니다. 환자 뿐만이 아니라 간호인도 도움과 지지가 필요해집니다.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>다루기 힘든 행동에 대처하기:</b> 우리는 종종 어떤 행동을 해야 할지 결정할 때 직관을 이용합니다. 하지만, 알츠하이머병이나 다른 치매 질환의 경우에 있어서는 그 반대이어야 합니다. 즉, 겉보기에 옳아 보이는 것과 정반대의 행동을 해야 합니다. [‘치매 환자를 돌보는데 필요한 열 가지 실질적인 전략(Ten Real-life Strategies for Dementia Caregiving)’이란 제하의 FCA 자료를 읽어 보십시오.]</li> <li>▪ <b>정신적인 지지:</b> 알츠하이머병이 있는 가족을 돌보는 사람들은 쉽게 고립감을 느끼며, 자신이 돌보는 가족이 변할 때마다 슬픔과 상실감을 경험합니다[FCA 자료 보고서, ‘건강 돌봄과 이중적 상실(Caregiving and Ambiguous Loss)’을 참고하십시오]. 정기적으로 간호 일에서 벗어나 휴식을 취하는 것뿐만이 아니라 전문가, 가족, 친구 그리고(또는) 지지자 모임으로부터 정신적인 도움을 받는 것은 간호인의 정신적인 건강과 육신의 건강을 유지하는데 있어서 매우 중요한 일입니다. 간호인 자신이 우울증이나 불안증을 경험하게 되면 서슴없이 의사와 상담하십시오.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 개인 일과를 기억하는 데 도움을 받다가 일과를 처리하는 일 자체, 즉, 목욕하기, 약 복용하기, 양치질 하기, 면도하기, 머리 빗기, 화장실 가기 등에서 남의 도움이 필요해 진다</li>   <li>▪ 언어 표현 능력과 이해 능력이 보다 저하되는데, 특별히 사물의 이름을 말하는 것이 어려워 진다</li>   <li>▪ 공간 지각 능력 문제(예를 들어, 길을 찾는 일, 특히 본인의 집을 찾는 것이 어려워 진다)</li>   <li>▪ 독서 능력, 글쓰기 능력 그리고 산술 능력이 상실된다; 텔레비전 드라마의 이야기의 흐름을 파악하는 것이 어려워진다</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>임시 간병(Respite Care):</b> 간호인은 정기적으로 휴식을 취하거나 일시 휴지기(“respite”) 필요합니다. 일시적 휴지 기간 중에 환자 가족의 간호는 다른 가족 구성원, 이웃, 친구 또는 고용 인력이 담당할 수 있고 성인을 대상으로 하는 건강 관리 시설에 잠시 위탁해 할 수도 있습니다. 온라인 웹사이트 <a href="http://www.caregiver.org">www.caregiver.org</a> 의 “Family Care Navigator”의 AAA(Area Agency on Aging)를 통해 여러분 지역에서 이용 가능한 일시 간병 서비스를 알아보십시오. [FCA 자료 보고서, ‘지역 사회 건강 관리 선택권(Community Care Options)’과 ‘건강 관리 일과를 위한 선택(Making Choices About Everyday Care)’을 보면, 간호인들이 겪는 어려움을 덜어 주는 데 유익한 프로그램들에 대해 알아 볼 수 있습니다.]</li>   <li>▪ <b>안전:</b> 안전하고 편안한 주거 환경을 만드는 것이 중요합니다. 작업 요법사나 물리치료사의 조언과 도움을 받아 간호인과 환자 모두에게 안전한 집안 환경을 만들어 보십시오. 의사나, 여러분 지역의 알츠하이머병 협회(Alzheimer’s Association) 또는 AAA(Area Agency on Aging)에 문의하여 집안 구조를 변경하거나 집안에 보조 장치를 설치하는 데 경험이 풍부한 전문가를 소개받아 보십시오. 집을 벗어나면 길을 잃어 버릴 위험이 있는 알츠하이머병 환자들은 관할 경찰서에 미리 신고를 하시고 알츠하이머병 협회의 안전 귀가 프로그램(Safe Return Program)에 등록을 해 두십시오.</li> </ul>
---	---

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 몸 동작을 조절하는 능력이 상실됨으로써 발을 질질 끌게 되거나 걸음걸이에 문제가 발생한다</li>   <li>▪ 거의 하루 24 시간 내내 관리와 보호가 필요해진다</li>   <li>▪ 때때로 가족 또는 친구를 알아 보지 못한다</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>진료:</b> 알츠하이머병 환자는 해당 질병과 그 외 발병 가능한 질병을 치료받기 위해 지속적으로 진료를 받아야 합니다. 간호인은 환자의 상태 변화를 그때 그때 의료진에게 제공해야 하는 중대한 역할을 맡게 됩니다. 환자의 진료 차트에서 눈에 띄는 새로운 사실을 드러내 놓고 의료진과 자유롭게 이야기할 수 있어야 합니다. 의사와 다른 건강관리 전문가가 좋은 관계를 맺고 유지하는 것은 중요합니다. 의료진과 건강관리 전문가들은 간호인으로서의 여러분의 역할을 잘 이해할 수 있도록 도와 주며, 간호인 여러분이 제공하는 정보를 귀담아 들을 것이며, 적절한 진료를 실시하기 위해 여러분과 한 팀이 되어 일을 할 것입니다.</li>   <p>간호 일을 하며 받는 스트레스는 건강에 영향을 끼칩니다. 간호인 자신의 건강 관리를 위해 반드시 정기적으로 진료를 받으십시오. 입원이 필요한 때나 간호 일을 쉬어야 할 경우라면 임시로 간호를 대신 해줄 인력을 고려해 볼 수 있습니다. 간호인의 건강이 매우 악화되어 환자 가족을 돌볼 수 없는 경우라면 다른 간호 방법을 생각해 볼 수 있습니다. 가령, 환자 가족을 유료 양로 시설에 위탁하는 방법을 고려해 볼 수 있습니다.</p>   <li>▪ <b>장래 계획:</b> 알츠하이머병에 걸린 가족을 돌보는 다수의 가족 간호인은 가능한 오랫동안 집에서 환자 가족을 돌보기를</li> </ul>
--	---

	<p>원합니다. 하지만, 건강 관리를 외부에서 받아야하는 경우가 빈번해지거나 다른 종류의 관리가 필요해지면 환자 가족을 시설에 위탁하여 치료를 받게 하는 것이 최선은 아니더라도 차선이 될 수 있습니다. 치매 질병 환자들을 위해 특별히 기획된 프로그램을 갖춘 치료 보조 시설이 많이 있습니다. 건강 관리 시설에 환자 가족을 위탁하는 대신 가정 방문 도움을 고용할 수도 있습니다. [FCA 자료 보고서, ‘외부 시설에서의 건강 관리 옵션(Out-of-Home Care Options)’과 ‘가정 방문 도움이 고용(Hiring In-Home Help)’를 참고하십시오.]</p>
--	--

알츠하이머병 말기	알츠하이머병 말기 단계에서의 간호
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 의사소통 능력 상실</li> <li>▪ 사람, 장소 그리고 물건 인식 불능</li> <li>▪ 모든 개인 위생 관리에서 도움이 필요해짐</li> <li>▪ 걷는 것이 불가능해짐</li> <li>▪ 웃는 것이 불가능해짐</li> <li>▪ 근육이 수축될 가능성이 있음</li> <li>▪ 음식물을 삼키지 못할 수 있음</li> <li>▪ 발작이 시작될 수 있음</li> <li>▪ 체중 감소</li> <li>▪ 대부분의 시간을 잠으로 소비</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>위탁:</b> 알츠하이머병 말기에 있는 환자를 돌보는 가족은 환자 가족이 전문적인 보호와 관리를 받을 수 있도록 전문 요양 시설이나 치매 환자 관리 시설에 위탁해 보는 것을 진지하게 고려해 봐야 합니다.</li> <li>▪ <b>호스피스:</b> 호스피스 서비스의 목적은 말기 병 환자가 남은 인생을 잘 보낼 수 있도록 도움을 주는 것입니다. 호스피스 서비스 종류에는 지지자 모임, 방문 간호사, 통증 관리 그리고 가사일 도움이 있습니다. 호스피스 서비스는 보통 담당의가 결정하며 해당 환자의 생존 기간이 6개월 미만이라고 담당의가 판단할 때 비로서 실시하게 됩니다. 말기병 환자를 돌보는 가족을 전문적으로 도와주는 기관들이 있습니다. [FCA 자료 보고서, ‘기본 위생 관리에 대한</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 물건 등을 빨고자 하는 욕구를 드러낼 수 있음</li> <li>▪ 대변과 소변의 실금</li> </ul>	<p>선택(Making Choices About Everyday Care )’ 그리고 “인생 말기(end-of-life)”에 관한 네 가지 자료 보고서를 살펴 보십시오. 본 자료 보고서 맨 마지막에 있는 자원 정보란을 참고하십시오.]</p>
---	--

알츠하이머병의 진단이 환자와 환자 가족의 생활에 영향을 끼치긴 하지만, 이로써 인생의 즐거운 시간이 모두 지나간 것은 아니라는 사실을 명심할 필요가 있습니다. 알츠하이머병을 관리하는 것이 힘든 일이긴 하나, 보통 서서히 진행되는 병이기 때문에

여전히 즐겁고 친밀한 교제를 나눌 수 있습니다. 법률이나 재정 문제를 미리 관리해 진단 이후의 상황에 적응해 나감으로써 보다 많은 시간을 함께 보낼 수 있을 것입니다.

**Credits**

National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Division of Adult and Community Health, “Alzheimer’s Disease.” Centers for Disease Control and Prevention 1600 Clifton Rd. Atlanta, GA 30333, USA. June 2010.

2011 Alzheimer’s Disease Facts & Figures: Includes a Special Report on Facts & Figures. Alzheimer’s & Dementia, Volume 7, Issue 2.: The Journal of the Alzheimer’s Association. March 2011.

National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine, Bethesda, MD, 20894 USA  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001767/>

**Recommended Readings**

*Alzheimer’s: A Love Story*, Ann Davidson, (1997). Carol Publishing, 120 Enterprise Avenue, Seacaucus, NJ 07094.

*Learning to Speak Alzheimer’s*, Joanne Koenig Coste (2003). Mariner Books - Houghton & Mifflin Co., New York, NY 10003.

*The Alzheimer’s Action Plan: The Experts’ Guide to the Best Diagnosis and Treatment for Memory Problems* (2008) P. Murali Doraiswamy M.D., Lisa P., M.S.W. Gwyther, Tina Adler. 2008 Macmillan.

*The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons With Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life*, Nancy Mace and Peter Rabins, Revised

Edition (2001). The Johns Hopkins University Press, 2715 N. Charles Street, Baltimore, MD, 21218.

*The Best Friends Approach to Alzheimer's Care*, Virginia Bell and David Troxel (1997). Health Professions Press, P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285.

## RESOURCES

### Organizations

#### Family Caregiver Alliance

785 Market Street, Suite 750

San Francisco, CA 94103

(415) 434-3388 / (800) 445-8106

Web Site: [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

E-mail: [info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

Family Caregiver Alliance (FCA) seeks to improve the quality of life for caregivers through education, services, research and advocacy.

FCA's National Center on Caregiving offers information on current social, public policy and caregiving issues and provides assistance in the development of public and private programs for caregivers.

For residents of the greater San Francisco Bay Area, FCA provides direct family support services for caregivers of those with Alzheimer's disease, stroke, ALS, head injury, Parkinson's and other debilitating brain disorders that strike adults.

#### Alzheimer's Association

225 N. Michigan Ave., Floor 17

Chicago, IL 60601-7633

(312) 335-8700, (800) 272-3900

[www.alz.org](http://www.alz.org)

Provides education, support and service for people diagnosed with Alzheimer's disease and related conditions.

#### Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR)

P.O. Box 8250

Silver Spring, MD 20907

(800) 438-4380

[ADEAR@alzheimers.org](mailto:ADEAR@alzheimers.org)

The center provides information on Alzheimer's disease, current research and clinical trials.

#### Alzheimer's Foundation of America

322 8th Ave., 7th Fl.

New York, NY 10001

<http://www.alzfdn.org/>

The Alzheimer's Foundation of America offers support, grants, professional education and training, and AFA Teens.

#### AlzTalk.org

An Alzheimer's Social Network, provided by The Fisher Center Foundation, provides a fun, personal environment for families, friends, and medical professionals to chat, post messages and favorite links, and view forums, blogs, pictures and videos.

#### California Alzheimer's Disease Centers

<http://cadc.ucsf.edu/cadc/>

The CADCs set the standard to improve Alzheimer's Disease(AD) health care delivery, provide specialized training and education to health care professionals and others, and work to advance the diagnosis and treatment of AD.

*SF Bay Area CADC's include:*



**UC Davis Alzheimer's Disease  
Research Center**

<http://alzheimer.ucdavis.edu/>

**Stanford/VA Palo Alto CADC**

<http://svalz.stanford.edu/>

**UCSF Memory & Aging Center**

<http://memory.ucsf.edu/>

**Eldercare Locator**

(800) 677-1116

The Eldercare Locator helps older adults and their caregivers find local services including health insurance counseling, free and low-cost legal services and information for local Area Agencies on Aging.

**Medicare.Gov**

<http://www.medicare.gov>

The official US Government site for Medicare.

**National Academy of Elder Law Attorneys**

1604 N. Country Club Road

Tucson, AZ 85716

(520) 881-4005

<http://www.naela.org/>

The National Academy of Elder Law Attorneys, Inc. (NAELA) Offers a directory of Elder Law Attorneys on their website.