



2016년 서울시치매관리사업 등록 조기발병 치매환자 실태 조사

[연구진]

이동영	서울특별시광역치매센터 서울대학교병원 정신건강의학과	교수, 센터장
이송자	서울특별시광역치매센터	사무국장
김선화	서울특별시광역치매센터	팀장
김진하	서울특별시광역치매센터	연구원

[편집위원]

나백주	서울시 시민건강국	국장
박영숙	서울시 건강증진과	과장
김명미	서울시 건강증진과 어르신건강증진팀	팀장
이희선	서울시 건강증진과 어르신건강증진팀	치매사업 담당자

목 차

요약문	7
I. 서론	9
1. 연구배경	10
2. 연구목적	12
II. 문헌고찰	13
1. 국내·외 연구	14
2. 국내·외 정책	15
III. 연구방법	19
1. 연구설계	20
2. 연구대상	20
3. 분석정보	21
4. 자료분석	23
IV. 연구결과	25
1. 조기발병 치매환자 일반적 특성 및 건강기능상태	26
2. 조기발병 치매환자 정신행동증상 분석	42
3. 조기발병 치매환자 주조호자 일반적 특성 및 건강기능상태	46
4. 조기발병 치매환자 주조호자 부양부담감	53
5. 조기발병 치매환자 서비스 이용 실태	57
V. 결론 및 제언	61

표 목 차

〈표 1〉 치매환자의 일반적 특성 (n = 1,164)	27
〈표 2〉 원인질환 (n = 1,164)	28
〈표 3〉 치매중증도 (n = 1,164)	29
〈표 4〉 가족력 (n = 1,164)	29
〈표 5〉 동반질환 (n = 1,164)	30
〈표 6〉 건강습관 (n = 1,164)	31
〈표 7〉 체질량지수 (n = 1,164)	32
〈표 8〉 과거직업 및 현재직업 유무 (n = 1,164)	33
〈표 9〉 인지기능장애 (n = 1,164)	34
〈표 10〉 일상생활수행능력 (n = 1,164)	37
〈표 11〉 도구적 일상생활수행능력 (n = 1,164)	39
〈표 12〉 시력 및 청력 (n = 1,164)	40
〈표 13〉 음식섭취 상태 및 섭취 경로 (n = 1,164)	41
〈표 14〉 욕창 (n = 1,164)	41
〈표 15〉 정신행동증상 발생률 (n = 1,164)	42
〈표 16〉 치매 중증도에 따른 행동심리증상 차이 (n = 1,164)	44
〈표 17〉 치매 원인확진 분류 행동심리증상 발생률 (n = 1,164)	45
〈표 18〉 주조호자 일반적인 특성 (n = 578)	46
〈표 19〉 치매환자 주조호자와 관계 (n = 578)	47
〈표 20〉 동거 여부 및 교대 조호자 유무 (n = 578)	48
〈표 21〉 하루시간 배분 (n = 578)	49
〈표 22〉 주조호자 건강상태 n = 578)	50
〈표 23〉 주조호자의 경제활동 여부 (n = 578)	51
〈표 24〉 조호관련 어려움 및 희망사항 (n = 578)	52
〈표 25〉 주조호자의 부양부담감 (n = 578)	54
〈표 26〉 주조호자의 부양부담감에 영향을 미치는 요인 (n = 578)	56
〈표 27〉 장기요양등급 판정 유무 (n = 1,164)	57
〈표 28〉 장기요양서비스 시행 여부 (n = 287)	58

그림 목차

〈그림 1〉 연구대상자 선정 과정	20
〈그림 2〉 치매 원인질환	28
〈그림 3〉 치매 중증도	29
〈그림 4〉 동반질환	30
〈그림 5〉 건강습관	31
〈그림 6〉 체질량 지수	32
〈그림 7〉 과거직업 및 현재직업 유무	33
〈그림 8〉 인지기능장애	35
〈그림 9〉 일상생활수행능력	36
〈그림 10〉 도구적 일상생활수행능력	38
〈그림 11〉 시력 및 청력	40
〈그림 12〉 정신행동증상 발생률	43
〈그림 13〉 정신행동증상 발생 빈도	43
〈그림 14〉 치매 중증도에 따른 행동심리증상	44
〈그림 15〉 치매 원인확진 분류에 따른 정신행동증상	45
〈그림 16〉 치매환자 주조호자와 관계	47
〈그림 17〉 동거 여부 및 교대 조호자 유무	48
〈그림 18〉 하루시간 배분	49
〈그림 19〉 주조호자 건강상태	50
〈그림 20〉 주조호자 부양부담감	53
〈그림 21〉 장기요양등급 현황	57
〈그림 22〉 등록관리서비스 이용실태	58

요 약 문

연구목적 : 본 연구는 서울시치매관리사업 조기검진 사업으로 치매 진단을 받고 등록 관리되고 있는 조기발병 치매환자(치매 진단 연령 65세 미만인 자)의 일반적인 특성, 임상적 특성 및 부양실태 등을 파악하여 조기발병 치매환자 및 가족의 요구에 맞는 맞춤형 서비스 제공을 위한 사업 계획 및 정책 수립의 기초 자료로 제시하고자 시도되었다.

연구방법 : 2007년 1월부터 2016년 4월말까지 서울시치매관리사업 DB에 등록되어 있는 65세 미만 조기발병 치매환자 1,164명(전체 치매환자의 4.1%)과 이 중 등록시점을 기준으로 주조호자 평가 측정이 완료된 치매환자 가족 578명을 대상으로 하였다. 수집된 자료는 SPSS 18.0 ver.을 이용하여 기술통계, 맥네마검정, 카이검정, ANOVA 및 위계적 다중 회귀분석을 활용하여 분석하였다.

연구결과 : 조기발병 치매환자의 성별분포는 여자 50.3%, 남자 49.7%로 비슷한 분포를 보였으며, 치매 진단 시 평균 연령은 59.9세, 평균 교육 기간은 7.98년이었다. 원인질환은 알츠하이머병이 63.5%, 중증도는 경도치매가 43.6% 가장 많은 분포를 차지하였으며, 가장 발생률이 높은 정신행동증상은 수면장애(44.6%)였다. 치매환자 주조호자의 평균 연령은 52.4세, 치매환자와의 관계는 배우자가 45%로 가장 많았다. 70.6%가 치매환자와 동거하고 있었고, 교대로 조호해 줄 사람이 있는 경우는 34.4%에 불과하였다. 주조호자의 부양부담 총점은 평균 36.5점(0~88점)이었으며, 조호자의 부양부담감에 영향을 미치는 요인을 분석한 결과, 치매환자 치매유형에 따라 부양부담감에 차이가 있었고, 치매환자의 도구적 일상생활 수행능력이 낮을수록, 주조호자의 연령이 낮을수록, 교대 조호자가 없는 경우에 부양부담감이 높은 것으로 나타났다. 조기발병 치매환자 중 25%는 장기요양보험 등급 판정을 받았고, 등급별로 3등급이 13.6% 가장 많았으며, 등급 판정자 중 서비스 이용자는 75.3%였다. 서울시치매관리사업 등록관리 서비스를 한 항목 이상 이용하고 있는 대상자는 96.6%였으며, 가장 많이 이용하고 있는 서비스는 상담서비스(85.7%)였고, 의료/복지 자원연계서비스 66.3%, 치매관련 정보제공 46.1%, 조호물품제공 40.8%, 방문간호서비스 33.9%, 배회구조 서비스 22.4%, 치료비지원 20.5%, 인지치료 15.4%, 가족교육 12.7%, 기타연계 4.6% 순으로 나타났다.

결론 : 본 연구 결과는 조기발병 치매환자 및 가족의 요구에 맞는 맞춤형 서비스 프로그램 개발 및 정책수립의 기초자료로 활용 될 수 있을 것이다.

2. 연구목적

I. 서론

1. 연구배경

치매는 기억력, 지남력, 사고력, 학습능력, 판단력과 같은 뇌의 전반적인 기능에 장애를 나타내는 증후군¹으로, 발병연령 65세를 기준으로 그 이전에 나타나는 치매를 조기발병 치매로 정의한다. 전 세계적으로 모든 치매환자의 약 6 ~ 9%를 조기발병 치매환자가 차지하는 것으로 보고되고 있다.

우리나라의 경우 2013년 국민건강보험공단²에 따르면, 65세 이하의 조기발병 치매환자가 2006년 11,597명에서 2011년에는 23,090명으로 99% 증가하였으며, 특히 50대 치매환자는 4,371명에서 9,172명으로 두 배 이상 급증한 것으로 보고된 바 있다. 2015년 보건복지부에서 발표된 보도 자료에서는 65세 미만 조기발병 치매환자가 전체 치매환자의 6.6%를 차지하는 것으로 보고되었으며³, 건강보험사평가원 자료에 따르면 2011년 6만 3794건이었던 조기발병 치매 건강보험청구건수가 2015년 8만497건으로 약 26% 증가한 것으로 나타났다. 이와 같이 조기발병 치매환자 수는 점차 증가하고 있는 추세로 임상 및 사회적으로 중요한 문제로 인식되고 있으나 아직까지 노인성 치매와 비교해 사회적 인지가 충분치 않으며, 치매환자나 가족이 필요로 하는 정보나 지원서비스가 부족한 것이 현실이다⁴.

1 Amaducci LA, Rocca WA, Schoenberg BS. (1986) Origin of the distinction between Alzheimer's disease and senile dementia: how history can

clarify no sology. Neurology 36:1497-9.

2 국민건강보험공단(2013) 내 기억과의 싸움, 치매 최근 6년간 65세 이상 노인 환자 3배 증가 보도자료

3 보건복지부, 제3차 국가치매관리종합계획 보도자료, 2015.

조기발병 치매는 노인성 치매 보다 사망률⁵과 우울증⁶, 가족의 부양부담감⁷이 더 높은 것으로 보고되고 있으며⁸, 직업과 사회생활이 활발한 연령대에 발병하며, 환자의 자녀가 아직 어리거나 미성년일수도 있고, 이로 인해 직·간접적으로 지출되는 비용이 높은 시기에 발병하기 때문에⁹ 환자 수는 적지만 치매환자 자신뿐만 아니라 가정에 미치는 영향이 막대하다. 또한, 비교적 젊은 나이에 발생하기 때문에 본인이나 주변사람들이 치매라고 인식하기 어렵고, 치매 발병부터 진단까지 평균 2 ~ 3.9 년 정도 걸리는 것으로 보고되고 있어¹⁰¹¹¹² 조기진단 및 조기대응이 필요한 시점이다.

조기발병 치매는 종류가 비전형적이거나 다양하고, 진행 속도 또한 빠르기 때문에 진단, 치료, 조호 등 모든 면에서 특화된 지원 서비스가 필요하다. 그러나, 현재 시행되고 있는 국가 차원의 치매 유병률 조사는 65세 이상의 인구 집단을 대상으로 하기 때문에 65세 미만 조기발병 치매환자에 대한 유병률이나 원인 질환, 부양 실태, 서비스 이용 및 수요를 파악하는 데는 현실적인 제약이 따른다. 현재 치매 진단을 받은 경우 조기발병 치매환자도 장기요양보험 서비스를 이용할 수 있으나 대부분의 서비스 자원들이 노인성 치매에 맞춰져 있어 조기발병 치매환자 및 가족이 이용할 수 있는 서비스는 매우 제한적이다¹³.

조기발병 치매환자의 증가는 치매에 대한 정책 및 제도적 서비스에 대한 요구의 증가를 의미하며, 수요자 중심의 보건정책 개발 및 중장기적인 서울시치매관리사업 정책 개발을 위해서는 우선적으로 정책의 대상자인 치매환자와 가족에 대한 이해가 바탕이 되어야 하므로 현황 조사 및 실태 파악이 매우 중요하다.

- 5 Koedam EL, Pijnenburg YA, Deeg DJ, et al. Early-onset dementia is associated with higher mortality. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;26(2):147-52.
- 6 Rosness TA, Barca ML, Engedal K. Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010;25(7):704-11.
- 7 Arai A, Matsumoto T, Ikeda M, et al. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(12):1255-61.
- 8 Freyne N, Kidd R, Coen BA, et al. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(9):784-8.
- 9 Vickland V, Morris T, Draper B, et al. Modelling the impact of interventions to delay the onset of dementia in Australia. *Alzheimer's Australia*. 2012.
- 10 Garre-Olmo J et al. (2010) Incidence and subtypes of early-onset dementia in a geographically defined general population, *Neurology*. 2010 Oct 5;75(14):1249-55. doi: 10.1212/WNL.0b013e3181f5d4c4. Epub 2010 Sep 1.
- 11 Fujihara S1, Brucki SM, Rocha MS, Carvalho AA, Piccolo AC. (2004) Prevalence of presenile dementia in a tertiary outpatient clinic. *Arq Neuropsiquiatr*. 2004 Sep;62(3A):592-5. Epub 2004 Aug 24.
- 12 Brendan J. Kelley, Bradley F. Boeve, and Keith A. Josephs, (2009) Rapidly Progressive Young-Onset Dementia, *Cogn Behav Neurol*. 2009 Mar; 22(1): 22-27. doi: 10.1097/WNN.0b013e318192cc8d

2. 연구목적

본 연구는 서울시치매관리사업 조기검진 사업으로 치매 진단을 받고 등록 관리되고 있는 조기발병 치매환자(치매 진단 연령 65세 미만인 자)의 일반적인 특성, 임상적 특성 및 부양실태 등을 파악하여 조기발병 치매환자 및 가족을 위한 서비스 개발 및 정책 수립 마련에 기초 자료로 제시하고자 한다.



Ⅱ. 문헌고찰

1. 국내 · 외 연구
2. 국내 · 외 정책

Ⅱ. 문헌고찰

1. 국내·외 연구

조기발현 치매에 관련한 연구적인 측면에서 국내·외 연구현황을 살펴보면 다음과 같다. 먼저, 국내 연구현황을 살펴보면, 조기발병 치매의 유병률은 6.2% ~ 20% 범위로 조사되었으며, 원인질환에 대해 살펴본 연구는 없었고, 일개 종합병원을 방문한 조기발현과 지연발현 치매환자의 일상생활 수행능력에 대한 비교 연구가¹⁴ 있었다. 치매 진행 정도에 따른 조기발현과 지연발현 알츠하이머병 환자의 행동심리증상 비교 연구¹⁵에서는 경도의 치매 상태에서는 지연발현 치매환자가 더 높은 행동심리증상 점수를 나타내었고, 중등도 및 중증에서는 조기발현 치매환자가 더 높은 행동심리증상 점수를 나타내었다. 그 밖에 조기발병 치매를 앓는 배우자를 돌보는 남편의 수발경험에 관한 현상학적 연구¹⁶에서는 아내의 병 인식과정의 어려움, 남편이자 부모로서 감수해야 하는 수발의 고통, 경제적 타격과 일에 대한 갈망, 자기변화와 사회적 지지체계를 통한 적응, 합리적이고 특화된 서비스에 대한 욕구 등이 도출되었다. 또한, 근거이론 연구 방법을 활용한 조기발병 치매 아내를 돌보는 남편의 경험 과정에 관한 질적 연구에서는 남편의 경험과정¹⁷이 “변화 인식하기”, “부정하기”, “노력하기”, “수용하기”의 4단계를 통해 진행되고 연속적으로 반복적인 패턴이 나타난다고 하였다.

14 강수진, 최스미 (2009) 조기발현과 지연발현 알츠하이머병 환자의 도구적 일상생활수행능력 비교, *Dementia and Neurocognitive Disorders* 2009;

8: 119-25

15 윤여주, 김은주, 홍창희 (2014) 치매 진행 정도에 따른 조기발현과 지연발현 알츠하이머병 환자의 행동심리증상 비교, *Dementia and Neurocognitive Disorders* 2014; 13: 89-93 <http://dx.doi.org/10.12779/dnd.2014.13.4.89>

16 이현주, 김성이, 구현자 (2007) 초로기 치매를 앓는 배우를 돌보는 남편 수발경험에 현상학적 연구, *Korean Journal of Family Social Work*, vol. 21, 2007. 12, pp. 35-74

다음으로 국외 연구현황을 살펴보면, 일본의 일개 도시(이바라키 현, 인구 2,966,000명) 연구¹⁸에서 조기발병 치매의 유병률은 인구 100,000당 42.3명으로 조사되었으며, 원인 질환은 혈관성 치매가 42.5% 가장 빈도가 높았고, 알츠하이머병 25.6%, 기타 원인 16%, 뇌손상 7.1%, 루이소체 및 파킨슨 치매 6.2%, 전두측두엽 치매 2.6%순으로 조사되었다. 유럽의 3개 국가 메모리클리닉 에서 조사된 연구에서¹⁹조기발병 치매의 원인 질환은 알츠하이머병이 55%로 가장 많았고, 기타 치매 16%, 전두측두엽 치매 14%, 혈관성 치매 7%, 루이소체 치매 5%, 혼합성 치매 3% 순으로 조사되었다. 다른 연구에서는²⁰조기발병 치매 유병률이 23.4%로, 가장 많은 원인 질환은 알츠하이머병 22.3%, 혈관성치매 15.9%로 조사되었다. 조기발병 치매환자와 가족의 서비스 이용 경험과 요구에 관한 체계적 문헌 고찰 연구에서²¹적절한 시기에 검진과 개입의 필요성, 가족 돌봄 경로에 따른 활용 가능한 필요한 정보 및 지원 서비스 제공, 치매환자를 돌보는 가족이 적절한 서비스를 찾는 것과 치매환자의 갑작스런 정신행동증상이나 성격 변화에 따른 가족 대처의 어려움 등에 대해 언급되었다.

2. 국내·외 정책

국내 치매환자에 대한 지원 정책은 3차에 걸친 국가치매관리종합계획에 따라 개선되고 있다. 2008년부터 2015년까지 두 차례에 걸쳐 치매인식개선 및 치매전달체계 구축을 위한 치매관리종합계획을 수립했고, 2012년에는 치매관리법이 제정되었다. 2014년 7월에는 ‘치매특별등급’(장기요양 5등급) 제도를 신설해 경증 치매환자도 인지 활동형 프로그램이나 방문간호 서비스 등을 이용할 수 있게 되었다. 2015년 12월 발표된 3차 치매관리종합계획에서는 치매 환자와 가족의 부담을 경감시킬 수 있도록 지역사회 중심 지원책이 강화되었다. 현재 우리나라 제도는 조기발병 치매환자도 노인성 치매환자와 동등하게 정부지원을 받을 수 있다. 치매로 인해 퇴사할 경우 실업급여 대상자로 지정되어 혜택을 받을 수 있고, 연말정산 시 인적공제 항목의 ‘항시 치료를 요하는 자(장애인)’에 치매 환자가 포함돼 있어 200만원의 소득공제를 받을 수 있다. 2016년 9월부터는 요양보호사 등이 노인장기요양서비스 이용 노인의 가정에 직접 방문해 돌봐주는 24시간 방문요양서비스(1년에 6일 이내)가 도입된다.

18 Prevalence and Causes of Early-Onset Dementia in Japan A Population-Based Study (2009) Chiaki Ikejima, Fumihiko Yasuno, Katsuyoshi Mizukami, Megumi Sasaki, Satoshi Tanimukai, Takashi Asada, Stroke. 2009;40:2709-2714

19 Elles Konijnenberg, Seyed-Mohammad Fereshtehnejad, Mara ten Kate, Maria Eriksdotter, Philip Scheltens, Peter Johannsen, Gunhild Waldemar,

y and Pieter Jelle Visser (2016) Early-Onset Dementia Frequency, Diagnostic Procedures, and Quality Indicators in Three European Tertiary Referral Centers, Alzheimer Dis Assoc Disord

20 Candice Picard, Florence Pasquier, Olivier Martinaud, Didier Hannequin, and Olivier Godefroy (2011) Early Onset Dementia Characteristics in a

Large Cohort From Academic Memory Clinics, Alzheimer Dis Assoc Disord Volume 25, Number 3, July-September 2011

문화·여가생활을 즐기거나 여행을 가기 어려운 치매 가족이 간병 스트레스에 시달리기 쉽다는 점을 고려해 치매 환자와 함께 여행을 떠날 수 있도록 해주는 여행 바우처 사업도 개발된다. 아울러 치매 조기발견을 위한 치매정밀검진의 일부 비급여 항목을 2017년부터 건강보험으로 지원받을 수 있도록 전환할 예정이다.

조기발병 치매환자 지원 정책 관련 국외 사례를 살펴보면, 일본은 전국 초로기 치매 실태조사를 2번 실시했는데, 2009년 3월에 공표된 2번째 조사 결과에서 초로기치매 인구는 37,800명으로 추산되었다. 2008년도의 ‘치매 관련 의료와 생활의 질 제고 긴급프로젝트’(이하, ‘긴급프로젝트’, 후생노동성)에서 초로기치매 대책이 다루어졌다. 2009년도에는 ‘초로기치매 대책 종합추진사업’이 창설되었고, 일본의 광역 자치단체(도도부현 : 都道府縣)의 초로기치매 실태조사, 의견 교환회 개최를 통한 니즈 파악이 필요하게 되었다. 치매개호연구연수 오부(*大府, 아이치현 소재 오부시)센터(이하, 오부센터)에는 2009년 10월 1일에 ‘긴급프로젝트’에 근거해 일본 유일의 초로기치매 상담 창구인 ‘초로기치매 콜 센터’가 개설되었다. 오부센터에서는 2006년도부터 초로기 치매에 대한 효과적인 지원체제 구축 사업을 계속해왔다. 지금까지 아이치현의 실태조사, 사업소(산업의 : 産業醫) 조사, 본인과 가족의 교류회 설립과 서포터 양성 및 이들의 계속적 지원, 장애인 지원시설에서의 복지 차원의 취업 시도와 평가, 초로기 치매전문 데이케어의 적절한 프로그램 개발과 평가, 지역포괄지원센터의 초로기 치매 상담업무에 관한 조사 등 다양한 활동을 해왔다. 또, ‘초로기치매 콜 센터’에 모인 상담 내용을 집계, 분석하여, 치매환자와는 다른 초로기치매 환자나 개호가족, 관계자들의 필요사항을 수집, 분석해 공표, 발표해왔다. 2012년 6월, 후생노동성 치매 시책 검토 프로젝트 팀이 ‘향후 치매시책의 방향성’을 보고했으며, 이에 기초해 같은 해 9월 공표한 2013년도부터 2017년도까지의 ‘치매 시책 추진 5개년 계획(오렌지플랜)’에서도 ‘초로기 치매 시책 강화’가 언급되었다.

초로기치매 시책 강화 내용

- 조기발병 치매환자가 발병초기의 단계에서 적절한 지원을 받을 수 있도록 의료 기관과 시정촌 창구 등을 통해 조기발병 치매 지원에 대한 안내 리플렛을 배포
- 도도부현마다 조기발병 치매환자 상담창구를 설치해 네트워크 조정자를 배치
 - : 조기발병 치매환자와의 의견교환 모임을 통해 조기발병 치매환자의 요구를 파악
 - : 치매환자와 그 가족이 교류할 수 있는 장소 제공
 - : 사업주에 대해 조기발병 치매환자의 취업에 대해 이해를 넓히는 활동
 - : 치매환자에게 직업소개소의 지원내용을 알림

2012년도에는 초로기 치매 환자가 진단 직후부터 그 상태에 맞는 적절한 서비스를 이용할 수 있도록, 의료기관이나 지자체 담당 창구 등, 초로기 치매로 진단받은 사람들이 방문할만한 장소에서 배포하고 활용할 수 있는 ‘초로기 치매 핸드북’을 만들어 일본 전국 광역자치단체, 정령지정도시(*법정인구 50만 이상인 도시), 치매전문 의료기관 등에 송부했으며, 그 후 ‘초로기 치매 콜 센터’ 홈페이지에서 다운로드 할 수 있게 하는 등 인터넷상에서도 입수할 수 있게 하여 활용을 촉진했다. 2014년도에는 초로기 치매 상담업무 담당자 등이 본인이나 가족들에게 상담을 받거나 지원을 할 때에는 핸드북 내용에 근거해 더욱 세심하게 대응하는 것이 중요하므로, 핸드북에 담은 내용을 더욱 자세히 설명할 담당 직원용 ‘초로기 치매 지원 가이드 북’을 만들어서 활용하는 등 적극적으로 대응하고 있다.

		
초로기 치매 핸드북	초로기 치매 지원 (상담 대응을 위한) 가이드북	초로기 치매 리플렛

프랑스는 2014년도에 발표된 제4차 국가치매관리종합계획 수립에 있어서 조기발병 치매환자들을 위한 경제적 부담 경감 및 직장생활 유지 지원에 대한 전략을 제시하고 있다. 조기발병 치매환자의 고용유지 또는 재취업 목표와 관련된 사항에 대한 회사의 책임을 강화하였고, 경제적 부담을 경감시키기 위해 대출의 접근성 개선, 실직 상태인 근로자에게 최대한의 대체소득을 보장하는 방안을 마련하였다. 또한, 직장생활로 인해 치료기회를 놓치지 않도록 진료에 대한 접근 권한 및 기존 제도의 신속하고 효율적인 실행을 촉진시킬 수 있도록 환자의 권리에 대한 조정을 이끌어 낼 것이라고 발표하였으며²²⁾ 조기발병 치매환자를 위한

22) France, Plan Maladies Neuro-Degeneratives(2014) 퇴행성 뇌신경질환 관련 대책 2014-2019

전문센터를 설립하여 조기발병 치매에 대한 연구를 강화하는 방안을 마련하였다.²³⁾

영국의 경우에는, 이미 오래전부터 알츠하이머협회의 주관 하에 조기발병 치매환자와 그 가족들을 위한 권리 헌장이 제정되어 전문적인 서비스 제공과 재정적 보조 등 이들의 권익 향상을 도모해 왔으며 지역사회 내에 조기발병 치매환자만을 위한 주간보호센터, 아웃리치서비스, 가족 지지모임, 너싱홈, 휴식서비스 등 다양한 서비스를 제공하고 있다²⁴⁾

호주 정부에서는 젊은 치매환자를 지원하는 Key worker 프로그램을 운영하고 있다. Key worker 프로그램은 젊은 치매환자와 그 가족, 간호제공자에게 개별 요구에 따라 효율적으로 서비스를 이용할 수 있도록 직접적인 지원 및 정보제공, 지지, 상담 등의 서비스를 제공한다. 또한, 치매환자 및 가족을 위한 포럼을 운영하고 있으며(by The Wood Family Foundation), 상담센터 운영(The National Dementia Helpline) 및 뉴스레터(HOPE Newsletter)를 발송하고 있다²⁵⁾.

이상에서 살펴본 바와 같이, 국외의 경우 조기발병 치매환자를 돌보는 가족이 어려움을 경험하고 있으며 배우자 수발로 인한 실직과 재정적 어려움 그리고 자녀양육에 대한 부담 등으로 사회적 지원을 더욱 필요로 하고 있음을 알 수 있었다. 또한 일본, 유럽과 같은 일부 국가들의 경우에는 조기발병 치매환자를 지원하는 사회적 서비스와 인프라가 매우 잘 발달되어 있음을 알 수 있었다²⁶⁾.

반면, 우리나라의 경우 2014년 12월 제3차 국가치매관리종합계획 수립을 위한 사전기획연구에서 조기발병 치매환자 지원 강화의 필요성이 언급되었지만, 2015년 12월 발표된 제3차 국가치매관리종합계획에 조기발병 치매환자 지원 전략은 수립되지 않았다²⁷⁾. 치매 진단을 받은 경우 연령에 구분 없이 동일한 서비스를 제공 받을 수 있지만 대부분의 서비스 자원들이 노인성 치매에 맞춰져 있어 국외 정책 사례와 같이 조기발병 치매환자 및 가족의 요구에 맞는 서비스개발 및 정책 수립이 요구된다.

23 분당서울대학교병원(2014) 제3차 국가치매관리종합계획 수립을 위한 사전기획연구

24 Alzheimer's society(2003) What Next for younger people with Dementia? Alzheimer's society, London :UK.

25 Alzheimer's Australia(2013) Younger onset dementia an overview(help sheet)

26 이현주, 김성이, 구현자(2007) 초로기 치매를 앓는 배우자를 돌보는 남편의 수발경험에 관한 현상학적 연구, 한국가족복지학 21(12) 35-74

27 분당서울대학교병원(2014) 제3차 국가치매관리종합계획 수립을 위한 사전기획연구



III. **연구방법**

1. 연구설계
2. 연구대상
3. 분석정보
4. 자료분석

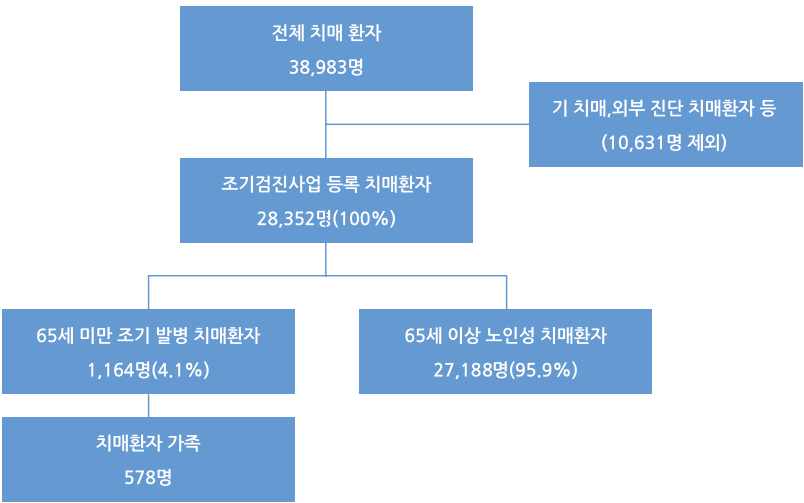
Ⅲ. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 서울특별시치매센터 온라인 데이터베이스 시스템을 통해 관리되고 있는 자료를 활용하여 지역사회 거주 조기발병 치매환자와 그 가족의 실태를 파악하기 위한 후향적 조사연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상자는 2007년 1월부터 2016년 4월말 까지 서울시 치매관리사업의 온라인 DB에 등록된 자로 전체 치매환자 38,983명 중 기 치매, 외부 진단 치매환자 10,631명을 제외한 서울시치매관리사업 조기검진으로 치매 진단을 받은 치매환자 28,352명 중 치매 진단 시 연령을 기준으로 65세 미만 조기발병 치매환자 1,164명(4.1%)과 이 중 등록시점을 기준으로 주조호자 평가 측정이 완료된 치매환자 가족 578명을 대상으로 하였다.



〈그림 1〉 연구대상자 선정 과정

3. 분석정보

본 연구에서는 서울시 치매관리사업의 온라인 DB에 입력되어 있는 치매환자 등록관리 기본정보, 치매조기검진결과 정보, 주소호자 기본정보, 서울치매상태평가정보, 주소호자 부양부담감, 치매환자 지원서비스 이용 유무 등의 자료를 분석에 사용하였으며 구체적인 내용을 열거하면 다음과 같다.

(1) 치매환자 등록관리 기본정보

서울시치매센터에서는 치매 조기검진을 통해 치매로 진단받은 대상에 대해 대상자별 적정관리서비스를 계획하여 제공하기 위해 등록관리 기본정보지를 작성하고 DB에 입력해 관리하고 있다. 등록관리 기본정보지에는 대상자의 성별, 연령, 교육수준, 동거여부, 의료보장 상태가 조사되어 있다. 시력과 청력은 주관적 정보에 따라 안경이나 보청기를 사용하여 일상생활에 대한 지장 여부로 확인 하였다. 또한, 신체계측 (체질량지수), 생활습관 (흡연, 음주, 운동), 동반질환 유무 (고혈압, 당뇨, 심장질환, 뇌졸중, 암)에 대하여 면대면 설문조사를 하였다.

(2) 치매조기검진결과 정보

치매선별검진은 한국치매협회나 보건복지부가 지정한 기관의 치매전문교육을 이수하고, 각 지역치매지원센터에 입사 시 센터장인 정신과 또는 신경과 전문의가 주관하는 선별검진 방법을 교육받은 간호사가 Korean version of Mini-mental state examination (MMSE) 도구를 이용하여 시행하였다. 치매지원센터에 내원이 어려운 대상자의 경우에는 대상자 거주지, 경로당, 복지관 등을 방문하여 시행하였으며, 선별검진 시행 후 정상 노인 기준 값을 기준으로 mean of MMSE $\geq -1.5SD$ 로 분류된 대상자는 정밀검진 대상자로서 2단계의 정밀검진을 수행하였다. 1단계 정밀검진은 임상심리사나 선별검진을 시행하며 정신과 또는 신경과 전문의인 센터장이나 임상심리사로부터 정밀검진 시행 훈련을 받은 간호사가 Korean version of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease Clinical Assessment Battery (CERAD-K) 또는 Seoul Neuropsychological Screening Battery (SNSB) 를 이용하여 지역치매센터나 선별검진을 받은 해당 장소에서 치매신경심리평가를 실시하였다. 2단계 정밀검진은 지역치매지원센터의 정신과 또는 신경과 전문의가 치매임상평가를 시행하여 최종적으로 정상 혹은 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV (DSM-IV) (American Psychiatric Association., American Psychiatric Association. Force on DSM-IV., 1994) 치매 기준에 근거하여 치매로 진단을 하였다.²⁸

28) 이윤경, 성미라, 이동영. 서울시 치매 노인의 동반질환 및 건강습관. 대한간호학회지. 2011;41(3):411-422.

(3) 주조호자 기본 정보

치매환자를 돌보는 주조호자의 일반적인 특성 확인을 위하여 성별, 연령, 교육수준, 결혼상태, 동거여부 및 접촉빈도, 상태, 종교, 최근 건강상태, 경제활동 유무, 치매환자 조호기간 및 하루시간 배분, 교대로 조호해 줄 사람 유무를 조사하였다. 또한, 치매환자 조호와 관련된 구체적 어려움 및 희망사항에 대하여 개방형 질문으로 면대면 설문조사를 하였다.

(4) 서울치매상태평가도구 (Seoul Dementia Assessment Packit : SDAP)

SDAP는 치매환자의 상태를 다차원적으로 평가할 수 있도록 개발된 도구²⁹로 평가항목은 인지기능, 행동문제, 기본적 일상생활동작, 도구적 일상생활동작 등 4영역으로 구분되어 있다. 각 항목에 대한 배점은 1~3점으로 교육받은 간호사가 주조호자(가족)를 1: 1로 면담하여 정보를 획득하는 방식으로 평가에 소요되는 시간은 약 30분 정도이다. 각 항목은 주조호자들에 의해 자주 거론된, 문제 요소라고 인식 되는 항목들로서 경제적, 사회적, 관계적 요인이 포함되어 있다. 개발당시 도구의 신뢰도 Cronbach's alpha 0.8 이었으며, 본 연구에서의 신뢰도 Cronbach's alpha =.863 이었다. 4 영역 평가항목들은 다음과 같다. 인지기능장애는 기억력, 지남력, 문제해결능력, 의사소통능력 등 총 4 문항으로 점수의 범위는 0-12점이며 점수가 높을수록 인지기능장애가 심함을 의미한다. 행동문제는 난폭행동, 배회행동, 거부적 태도, 기타 사회적으로 부적절한 행동, 수면 장애, 섬망 및 환각의 징후 등 총 6문항으로 점수의 범위는 0-18점이며 점수가 높을수록 행동문제가 심함을 의미한다. 기본적 일상생활기능상태는 식사하기, 목욕하기, 개인위생, 옷입기, 대변가리기, 소변가리기, 화장실 사용, 자리 옮기기, 수평 이동 등 총 9문항으로 점수의 범위는 0-27점이며 점수가 높을수록 기본적 일상생활동작에 장애가 심함을 의미한다. 도구적 일상생활기능상태는 식사준비, 일상적인 집안일 또는 기구사용, 돈관리, 투약관리, 전화사용, 물건사기, 교통수단이용 등 총 7문항으로 점수의 범위는 0-21점이며 점수가 높을수록 도구적 일상생활동작에 장애가 심함을 의미한다. 두번째 부분은 조호자가 느끼는 부양부담 정도를 측정하는 것으로서 22항목에 대한 배점은 5점 척도로 0="전혀 그렇지 않다" 부터 4="항상 거의 그렇다" 로 측정 되며, 총점이 높을수록 부양부담이 높음을 의미한다.

29) 서울시광역치매센터(2007) 2007년 서울시치매관리사업 안내서

(5) 치매환자 지원서비스

치매환자 지원서비스는 상담서비스, 방문간호서비스, 조호물품 제공, 배회가능 어르신 인식표 연계, 치매가족 교육 및 지지프로그램, 치매관련 지역자원 연계, 치료비 지원, 인지프로그램 등이 있다. 등록시부터 현재까지 항목별 서비스를 한번이라도 받은 경우 서비스를 이용한 것으로 분류하여 분석하였다.

4. 자료분석

수집된 자료는 SPSS version 18.0을 사용하여 분석하였으며 데이터클리닝과정과 자료 재생성의 가공단계를 거쳤으며, 구체적인 분석내용은 다음과 같다.

치매환자와 주조호자의 일반적인 특성, 건강관련 특성 및 서비스 이용, 행동심리증상의 종류와 정도 및 주조호자의 부양부담감의 정도는 기술통계를 이용하여 분석하였다. 치매환자의 과거직업과 현재직업 유무 차이는 맥네마 검정을 이용하였고, 치매중증도 및 치매유형에 따른 행동심리증상 발생률 및 발생빈도 차이는 카이검정, ANOVA를 이용해 분석하였다. 치매환자 및 주조호자의 일반적인 특성이 주조호자의 부양부담감에 미치는 영향은 위계적 다중 회귀분석을 이용하여 분석하였으며, 모든 분석에서 p 값이 0.05 미만인 경우에 통계적으로 유의한 것으로 판정하였다.

서울시치매관리사업 등록
조기발병 치매환자 실태 조사

-
- A network diagram consisting of numerous circles of various colors (pink, red, orange, yellow, purple, green, blue, and grey) connected by thin grey lines. The circles are of different sizes and are arranged in a complex, interconnected pattern. Several circles contain white icons: a wheelchair, a person in a wheelchair being assisted by another person, a person with a cane, a stethoscope, a brain, and an ear. The overall shape of the network is roughly circular, with a dense cluster of nodes in the center and more sparse connections towards the edges.

IV. 연구결과

1. 조기발병 치매환자 일반적 특성 및 건강기능상태

(1) 조기발병 치매환자 일반적 특성

조기발병 치매환자의 일반적 특성은 <표 1>과 같다. 성별 비율은 여자 586명(50.3%), 남자 578명(49.7%)로 비슷한 분포를 보였으며, 치매 진단 시 평균 연령은 59.9 ± 3.93 세, 평균 교육 기간은 7.98 ± 4.49 년이었다.

결혼 상태에 따라 기혼한 경우가 689명(59.7%)으로 가장 많았으며, 이어서 사별 214명(18.5%), 이혼 124명(10.7%), 미혼 74명(6.4%), 별거 30명(2.6%), 기타 24명(2.1%) 순으로 나타났다.

동거형태에 따라 배우자와 다른 가족과 함께 동거하고 있는 경우가 362명(31.3%)으로 가장 많았으며, 이어서 배우자 291명(25.1%), 독거 225명(19.4%), 배우자없이 가족만 189명(16.3%), 기타 91명(7.9%) 순이었다.

858명(73.7%)이 의료보험이었으며, 종교는 무교인 경우가 516명(45.3%)으로 가장 많았다.

〈표 1〉 치매환자의 일반적 특성

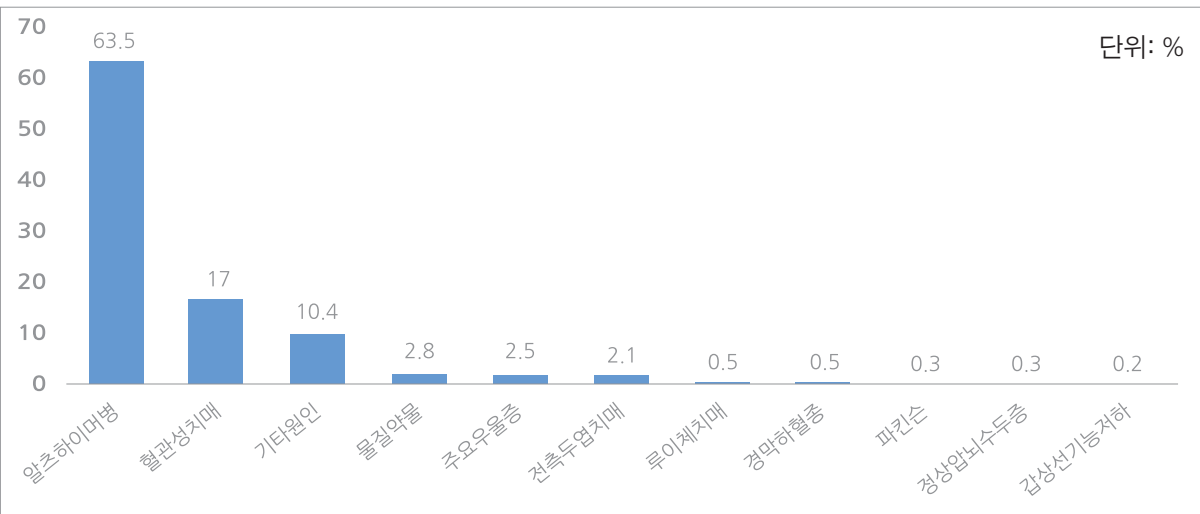
	구분	명(%)	평균±표준편차
성별	남자	578(49.7)	
	여자	586(50.3)	
치매 진단 연령(세)	40~44	7(0.6)	59.9±3.93
	45~49	23(2.0)	
	50~54	80(6.9)	
	55~59	285(24.5)	
	60~64	769(66.1)	
	65~69	125(10.7)	
교육수준(년)	0-6	551(47.3)	7.98±4.49
	7-12	488(41.9)	
	13년이상	125(10.7)	
결혼상태	기혼	689(59.7)	
	사별	214(18.5)	
	이혼	124(10.7)	
	별거	30(2.6)	
	미혼	74(6.4)	
	기타	24(2.1)	
동거형태	독거	225(19.4)	
	배우자	291(25.1)	
	배우자와 다른 가족	362(31.3)	
	배우자 없이 가족만	189(16.3)	
	기타	91(7.9)	
의료보장	의료보험	858(73.7)	
	의료보호	287(24.7)	
	기타	19(1.6)	
종교	무교	516(45.3)	
	기독교	333(29.3)	
	불교	152(13.4)	
	천주교	117(10.3)	
	기타	20(1.7)	

(2) 치매환자의 원인질환

치매환자 중 652명(56%)에 대한 원인질환이 최종 입력되었으며, 512명(44%)은 미 분류되었다. 원인질환별 분포를 살펴보면, 알츠하이머병이 414명(63.5%)로 가장 많은 분포를 차지하였고, 이어서 혈관성 치매 111명(17.0%), 기타원인 68명(10.4%), 물질약물 18명(2.8%), 주요우울증 16명(2.5%), 전측두엽 치매 14명(2.1%), 루이체 치매 3명(0.5%), 경막하혈종 3명(0.5%), 파킨슨 2명(0.3%), 정상압 뇌수두증 2명(0.3%), 갑상선기능저하 1명(0.2%) 순으로 나타났다<표 2><그림 2>.

<표 2> 원인질환

구분	명(%)
분류	652(56.0)
알츠하이머병	414(63.5)
혈관성치매	111(17.0)
물질약물	18(2.8)
주요우울증	16(2.5)
전측두엽치매	14(2.1)
루이체치매	3(0.5)
경막하혈종	3(0.5)
파킨슨	2(0.3)
정상압뇌수두증	2(0.3)
갑상선기능저하	1(0.2)
기타원인	68(10.4)
미분류	512(44.0)



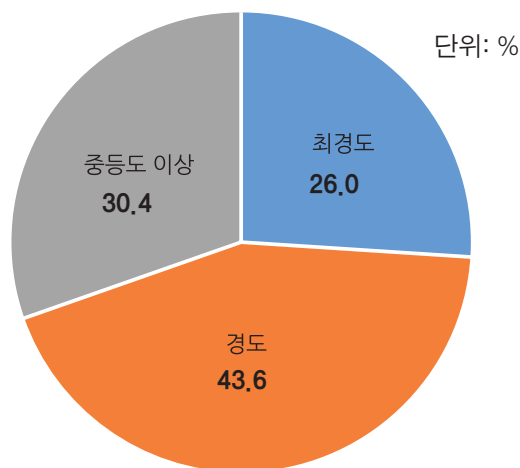
<그림 2> 치매 원인질환

(3) 치매중증도

치매 중증도별로는 경도 치매가 507명(43.6%)으로 가장 많은 분포를 차지하였고, 이어서 중등도 이상 354명(30.4%), 최경도 303명(26%) 순이었으며, 평균 CDR 점수는 1.39 ± 1.03 점이었다<표 3> <그림 3>.

<표 3> 치매중증도

구분	명(%)	평균±표준편차
최경도(CDR 0.5점)	303(26.0)	1.39±1.03
경도(CDR 1점)	507(43.6)	
중등도 이상(CDR 2점 이상)	354(30.4)	



<그림 3> 치매 중증도

(4) 가족력

치매환자 중 “치매 가족력이 없다”고 응답한 경우가 845명(72.6%)이었고, “치매 가족력이 있다”고 응답한 경우는 100명(8.6%) 이었다<표 4>.

<표 4> 가족력

구분	명(%)
없음	845(72.6)
있음	100(8.6)
미입력	219(18.8)

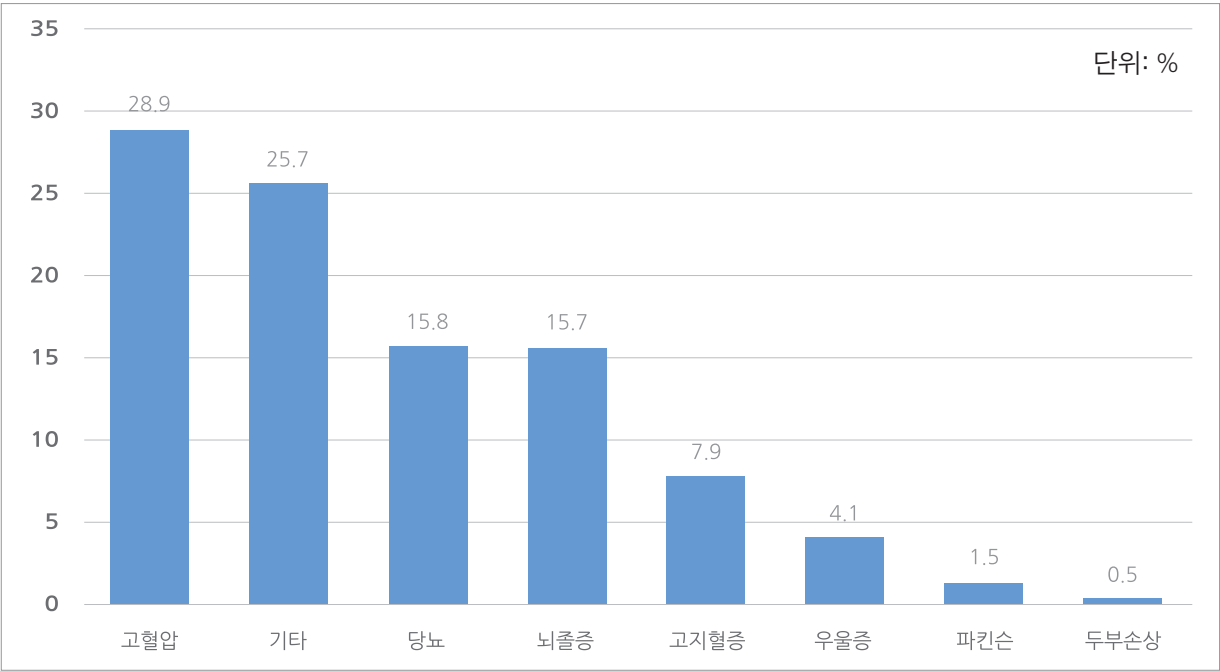
(5) 동반질환

치매환자의 동반질환을 살펴보면, 고혈압이 380명(28.9%)으로 가장 많았고, 이어서 기타 338명(25.7%), 당뇨병 208명(15.8%), 뇌졸중 207명(15.7%), 고지혈증 104명(7.9%), 우울증 54명(4.1%), 파킨슨 20명(1.5%), 두부손상 6명(0.5%) 순이었다<표 5> <그림 4>.

<표 5> 동반질환

구분*	명(%)
고혈압	380(28.9)
당뇨	208(15.8)
뇌졸중	207(15.7)
고지혈증	104(7.9)
우울증	54(4.1)
파킨슨	20(1.5)
두부손상	6(0.5)
기타	338(25.7)

*다중응답



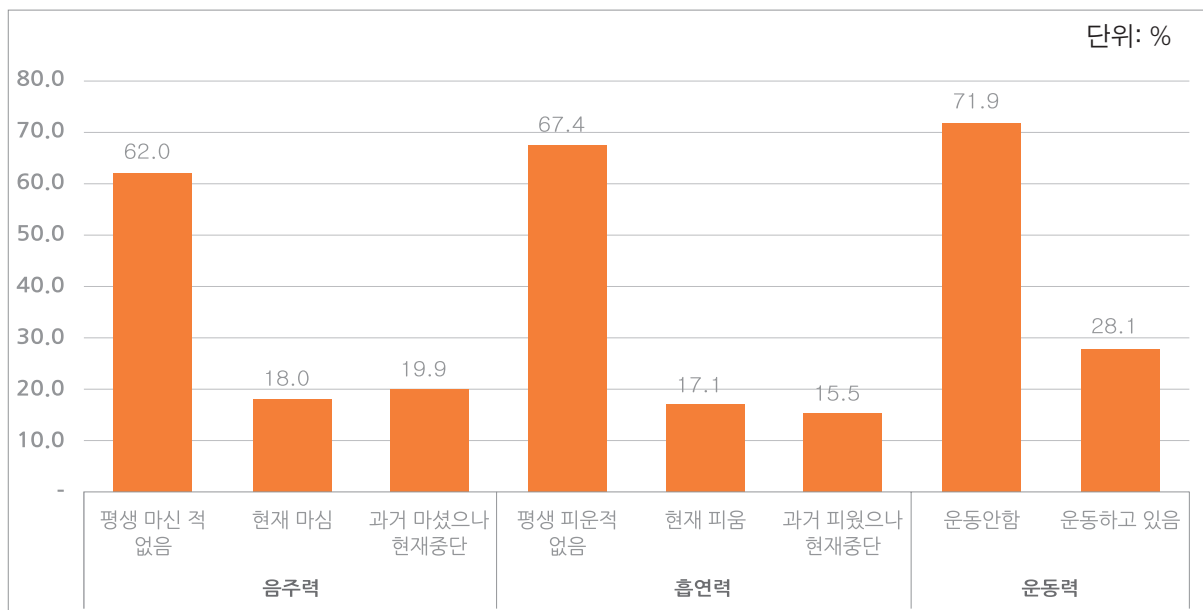
<그림 4> 동반질환

(6) 건강습관

치매환자의 건강습관은 <표 6> <그림 5>과 같다. 먼저 음주력은 “평생 마신 적 없음”이 715명(62%)로 가장 많았고, 이어서 “과거 마셨으나 현재 중단” 230명(19.9%), “현재 마심” 208명(18%) 순이었다. 흡연력은 “평생 피운 적 없음” 780명(67.4%), “현재 피움” 198명(17.1%), “과거 피웠으나 현재 중단” 179명(15.5%) 순이었다. 운동력은 “운동 안함” 821명(71.9%)로 “운동하고 있음” 321명(28.1%) 보다 두 배 이상 많았다.

<표 6> 건강습관

구분		명(%)
음주력	평생 마신 적 없음	715(62.0)
	현재 마심	208(18.0)
	과거 마셨으나 현재 중단	230(19.9)
흡연력	평생 피운 적 없음	780(67.4)
	현재 피움	198(17.1)
	과거 피웠으나 현재 중단	179(15.5)
운동력	운동 안함	821(71.9)
	운동하고 있음	321(28.1)



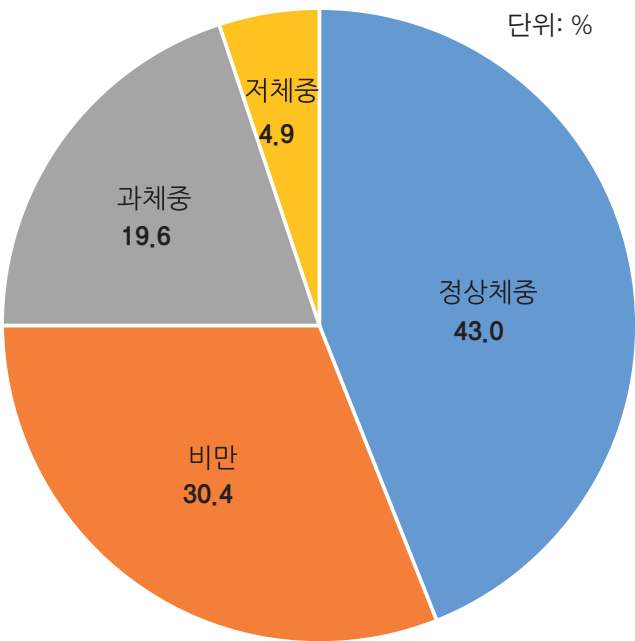
<그림 5> 건강습관

(7) 체질량지수

체질량지수는 기준에 따라 $<18.5\text{kg/m}^2$ (저체중), $18.5 \leq \text{BMI} < 23\text{kg/m}^2$ (정상체중), $23 \leq \text{BMI} < 25\text{kg/m}^2$ (과체중), $\text{BMI} \geq 25\text{kg/m}^2$ (비만)으로 분류³⁶⁾해 분석하였으며 결과는 <표 7> <그림 6>과 같다. 정상체중이 501명(43%)로 가장 많았고, 이어서 비만 354명(30.4%), 과체중 228명(19.6%), 저체중 57명(4.9%) 순으로 조사되었다.

<표 7> 체질량지수

구분	명(%)
저체중	57(4.9)
정상체중	501(43.0)
과체중	228(19.6)
비만	354(30.4)



<그림 6> 체질량지수

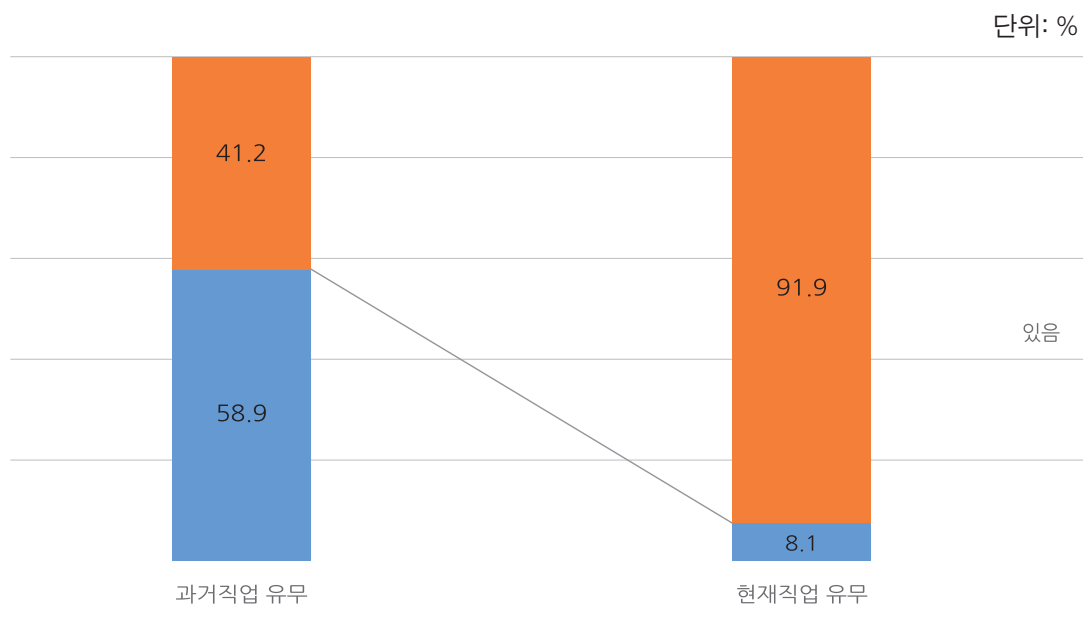
36) Won-Sock Chang, Kon-Hong Won, Ju-Yeon Lee, Eun-Tae Kim, Hyuk-Jung Kweon. The Relationship between Obesity and the High Probability of Dementia Based on the Body Mass Index and Waist Circumference Korean J Fam Med. 2012; 33(1): 17-24.

(8) 과거직업 및 현재직업 유무

치매환자의 과거 및 현재직업 유무에 대한 차이를 살펴 본 결과는 <표 8> <그림 7> 과 같다. “과거에 직업이 있었다” 고 응답한 경우는 663명(58.9%)이었고, “현재 직업이 있다”고 응답한 경우는 91명(8.1%) 으로 현저히 감소하였으며, 시점 간에 유의한 차이가 있었다($p<.000$).

<표 8> 과거직업 및 현재직업 유무

구분 n(%)		과거직업		전체	McNemar 검정
		없음	있음		
현재직업	없음	457(98.5)	579(87.3)	1,036(91.9)	.000
	있음	7(1.5)	84(12.7)	91(8.1)	
전체		464(41.2)	663(58.9)	1,127(100)	



<그림 7> 과거직업 및 현재직업 유무

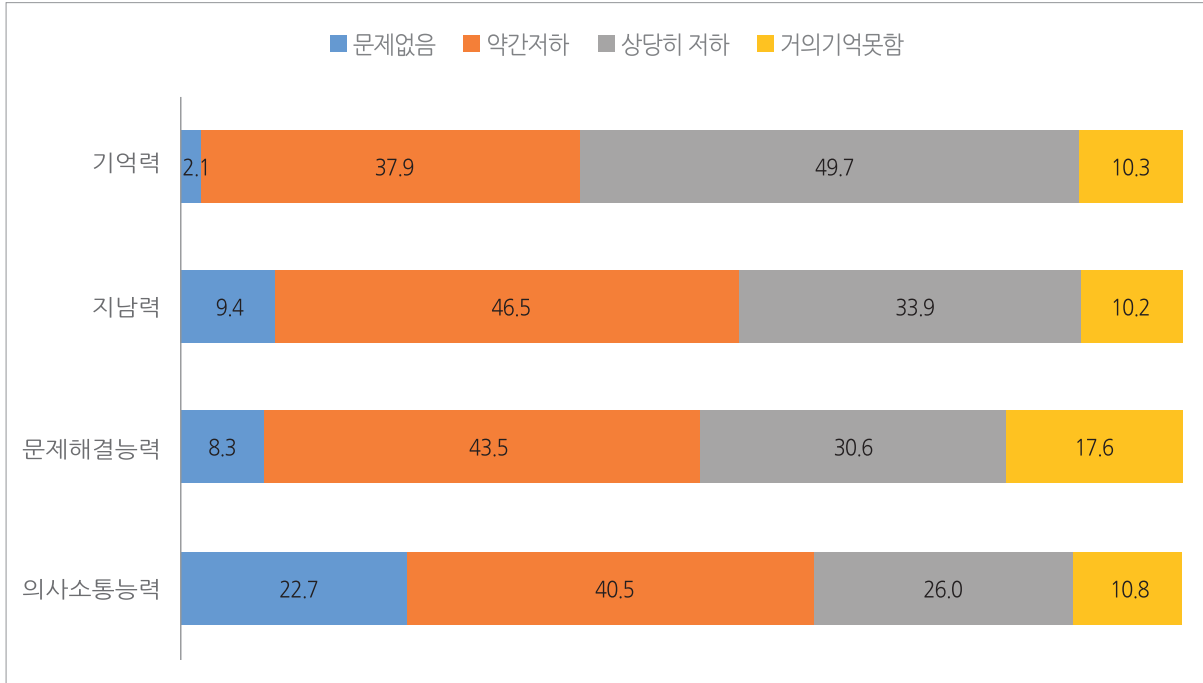
(9) 인지기능장애

치매환자의 인지기능장애를 살펴보면 <표 9> <그림 8>과 같다. 기억력의 경우 “상당히 저하”가 572명(49.7%) 가장 많았고, “약간 저하” 437명(37.9%), “거의 기억 못함” 119명(10.3%), 문제없음 24명(2.1%) 순이었다. 지남력은 “약간 저하” 536명(46.5%) 가장 많았고, 다음으로 “상당히 저하” 390명(33.9%), “매우 심한 저하” 118명(10.2%), “문제없음” 108명(9.4%) 순이었다. 문제해결능력은 “약간 저하” 501명(43.5%) 가장 많았고, 다음으로 “상당히 저하” 352명(30.6%), “매우 심한 저하” 203명(17.6%), “문제없음” 96명(8.3%) 순이었다. 의사소통 능력은 “약간 저하” 466명(40.5%) 가장 많았고, “상당히 저하” 300명(26.0%), “문제없음” 262명(22.7%) “매우 심한 저하” 124명(10.8%) 순이었다.

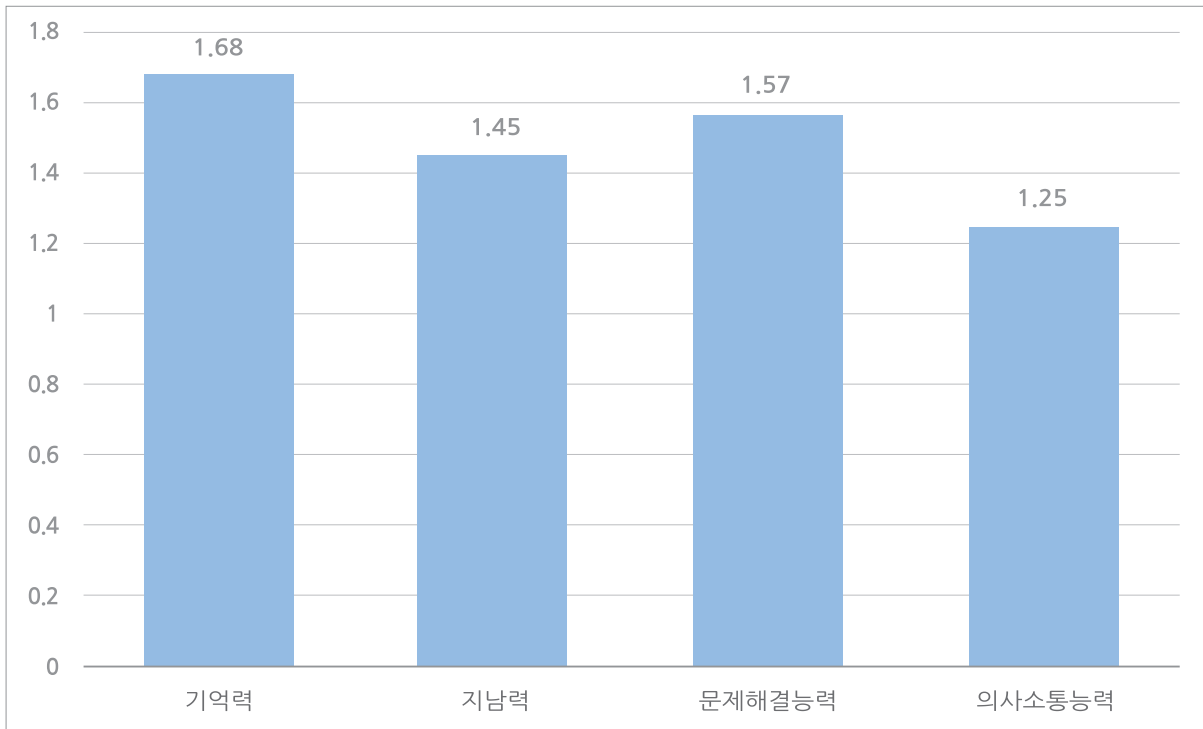
<표 9> 인지기능장애

	구분	명(%)	평균±표준편차
기억력	문제없음	24(2.1)	1.68±.682
	약간 저하	437(37.9)	
	상당히 저하	572(49.7)	
	거의 기억 못함	119(10.3)	
지남력	문제없음	108(9.4)	1.45±.800
	약간 저하	536(46.5)	
	상당히 저하	390(33.9)	
	매우 심한 저하	118(10.2)	
문제해결능력	문제없음	96(8.3)	1.57±.874
	약간 저하	501(43.5)	
	상당히 저하	352(30.6)	
	매우 심한 저하	203(17.6)	
의사소통능력	문제없음	262(22.7)	1.25±.926
	약간 저하	466(40.5)	
	상당히 저하	300(26.0)	
	매우 심한 저하	124(10.8)	

단위: %



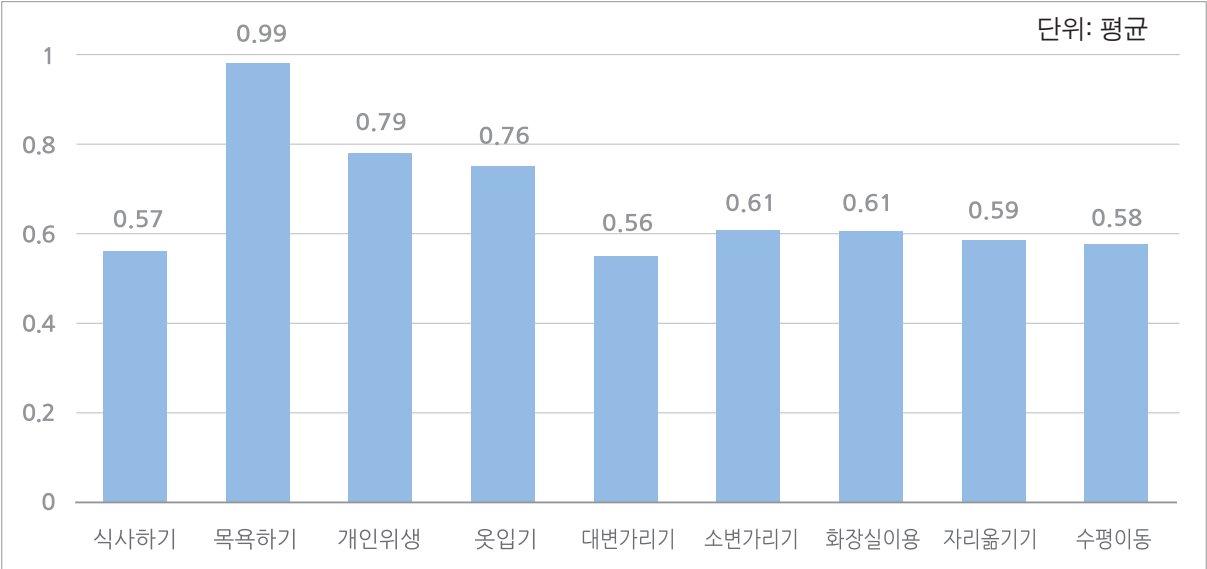
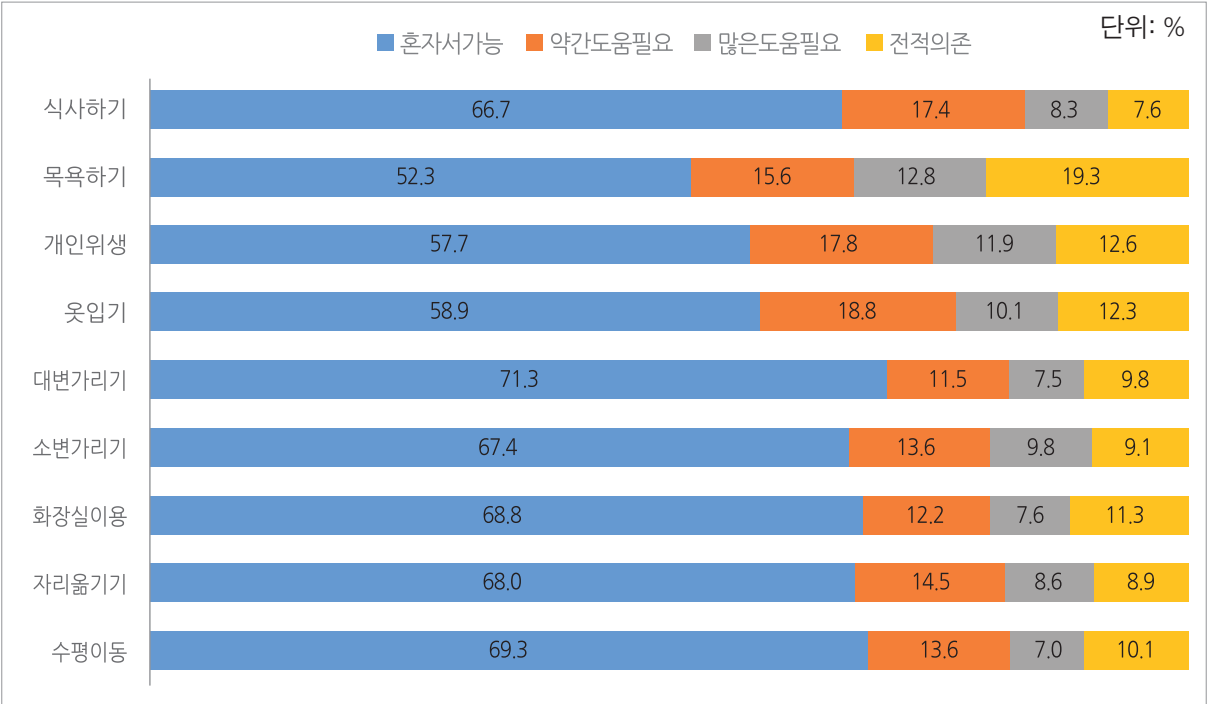
단위: 평균



<그림 8> 인지기능장애

(10) 일상생활 수행능력

치매환자의 일상생활 수행능력은 <그림 9> <표 10>과 같다. 일상생활 수행능력 중 “전적 의존” 비율이 가장 높은 항목은 목욕하기로 222명(19.3%)이었으며, 이어서 개인위생 145명(12.6%), 옷입기 142명(12.3%), 화장실 이용 130명(11.3%), 수평이동 116명(10.1%), 대변가리기 113명(9.8%), 소변가리기 105명(9.1%), 자리 옮기기 103명(8.9%), 식사하기 87명(7.6%) 순으로 나타났다.



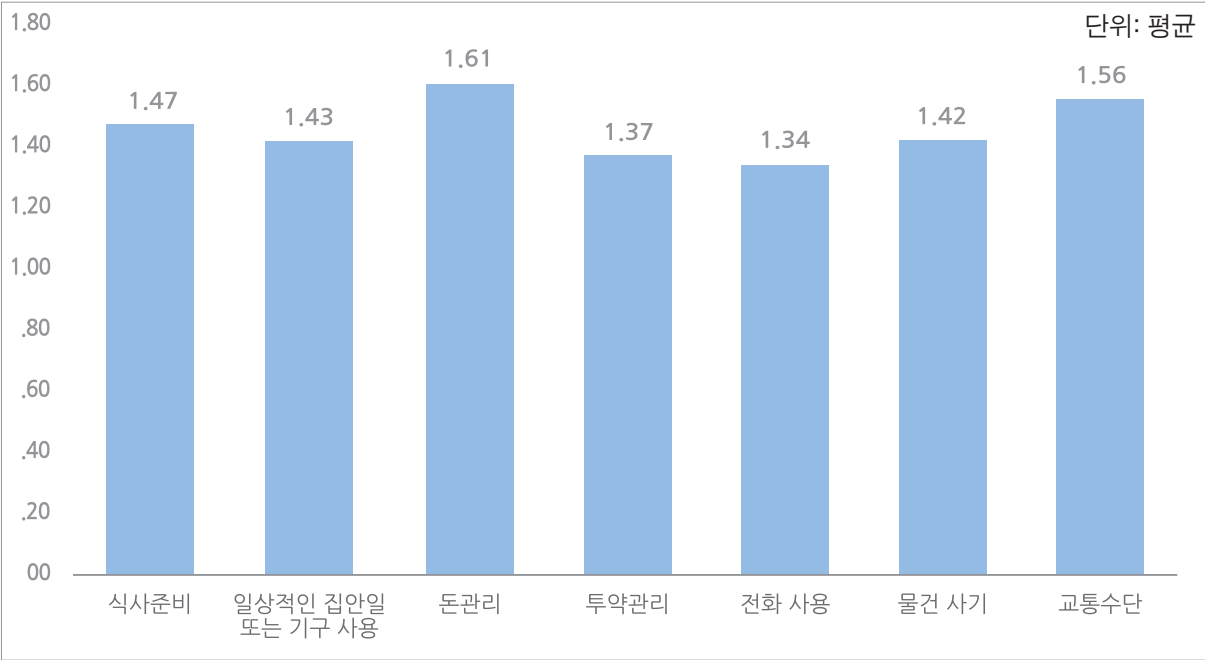
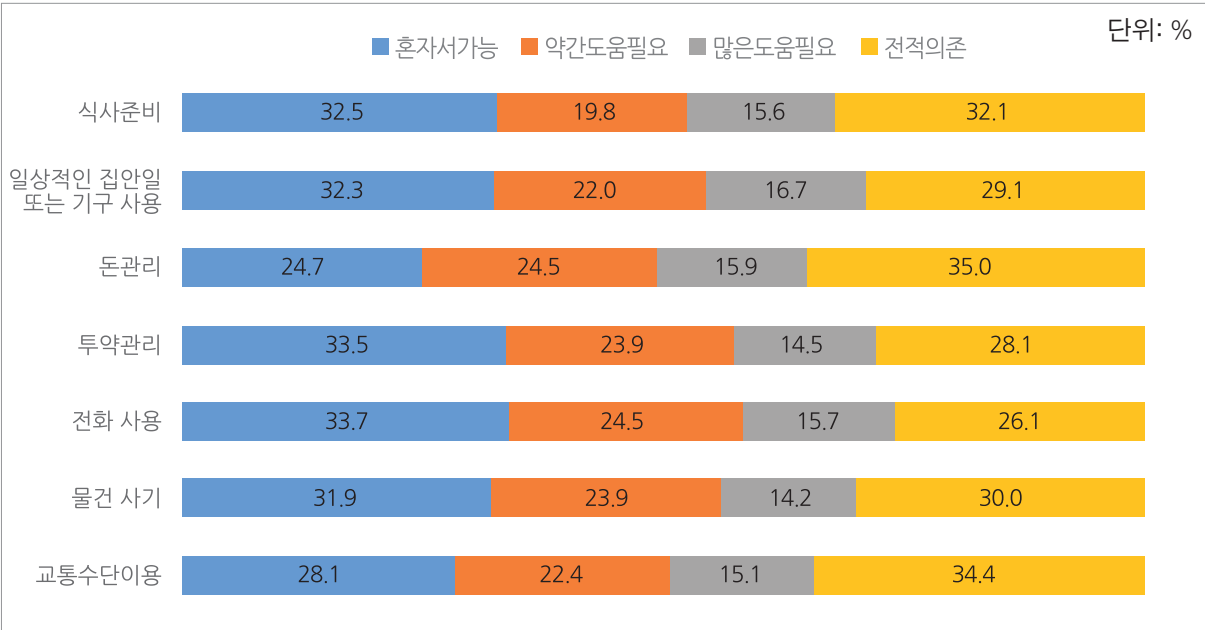
<그림 9> 일상생활 수행능력

〈표 10〉 일상생활 수행능력

구분		명(%)	평균±표준편차
식사하기	혼자서 가능	768(66.7)	.57±.931
	약간 도움 필요	201(17.4)	
	많은 도움 필요	96(8.3)	
	전적 의존	87(7.6)	
목욕하기	혼자서 가능	602(52.3)	.99±1.193
	약간 도움 필요	180(15.6)	
	많은 도움 필요	148(12.8)	
	전적 의존	222(19.3)	
개인위생	혼자서 가능	665(57.7)	.79±1.076
	약간 도움 필요	205(17.8)	
	많은 도움 필요	137(11.9)	
	전적 의존	145(12.6)	
옷 입기	혼자서 가능	678(58.9)	.76±1.061
	약간 도움 필요	216(18.8)	
	많은 도움 필요	116(10.1)	
	전적 의존	142(12.3)	
대변가리기	혼자서 가능	821(71.3)	.56±.993
	약간 도움 필요	132(11.5)	
	많은 도움 필요	86(7.5)	
	전적 의존	113(9.8)	
소변가리기	혼자서 가능	777(67.4)	.61±.991
	약간 도움 필요	157(13.6)	
	많은 도움 필요	113(9.8)	
	전적 의존	105(9.1)	
화장실 이용	혼자서 가능	793(68.8)	.61±1.033
	약간 도움 필요	141(12.2)	
	많은 도움 필요	88(7.6)	
	전적 의존	130(11.3)	
자리 옮기기	혼자서 가능	783(68.0)	.59±.976
	약간 도움 필요	167(14.5)	
	많은 도움 필요	99(8.6)	
	전적 의존	103(8.9)	
수평이동	혼자서 가능	798(69.3)	.58±.995
	약간 도움 필요	157(13.6)	
	많은 도움 필요	81(7.0)	
	전적 의존	116(10.1)	

(11) 도구적 일상생활수행능력

치매 환자의 도구적 일상생활수행능력은 <그림 10> <표 11>과 같다. 도구적 일상생활수행능력 중 “전적 의존” 비율이 가장 높은 항목은 돈 관리 403명(35.0%) 이었으며, 이어서 교통수단 이용 396명(34.4%), 식사준비 370명(32.1%), 물건사기 346명(30%), 일상적인 집안일 또는 기구사용 335명(29.1%), 투약관리 324명(28.1%), 전화사용 301명(26.1%) 순으로 나타났다.



<그림 10> 도구적 일상생활수행능력

〈표 11〉 도구적 일상생활수행능력

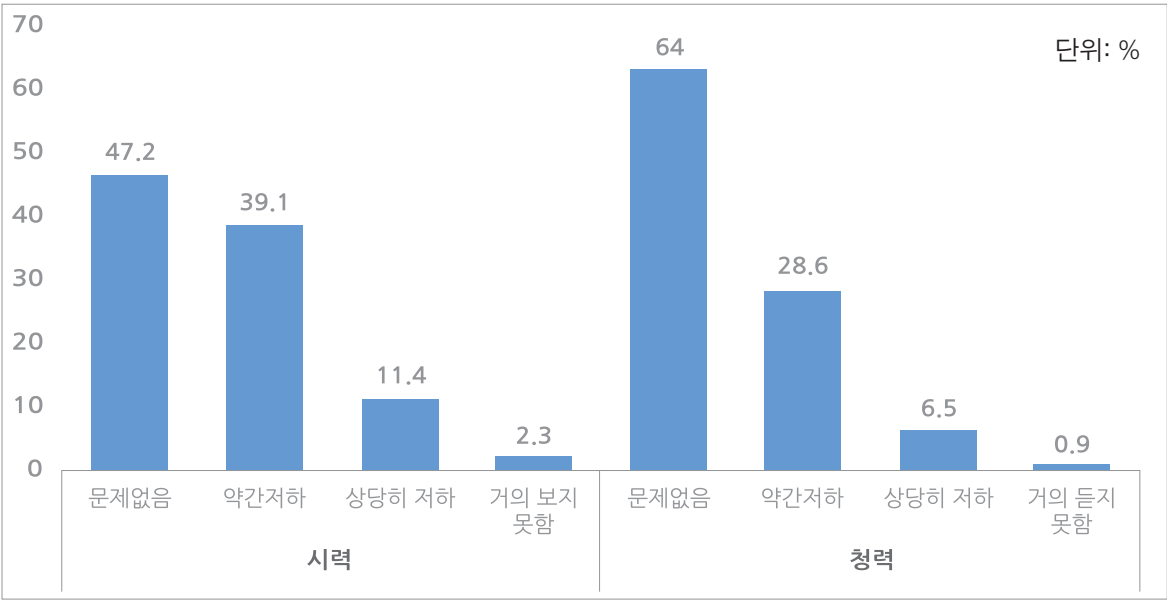
구분		명(%)	평균±표준편차
식사준비	혼자서 가능	374(32.5)	1.47±1.242
	약간 도움 필요	228(19.8)	
	많은 도움 필요	180(15.6)	
	전적의존	370(32.1)	
일상적인 집안일 또는 기구사용	혼자서 가능	372(32.3)	1.43±1.214
	약간 도움 필요	253(22.0)	
	많은 도움 필요	192(16.7)	
	전적의존	335(29.1)	
돈관리	혼자서 가능	284(24.7)	1.61±1.196
	약간 도움 필요	282(24.5)	
	많은 도움 필요	183(15.9)	
	전적의존	403(35.0)	
투약관리	혼자서 가능	386(33.5)	1.37±1.211
	약간 도움 필요	275(23.9)	
	많은 도움 필요	167(14.5)	
	전적의존	324(28.1)	
전화사용	혼자서 가능	388(33.7)	1.34±1.193
	약간 도움 필요	282(24.5)	
	많은 도움 필요	181(15.7)	
	전적의존	301(26.1)	
물건사기	혼자서 가능	367(31.9)	1.42±1.218
	약간 도움 필요	275(23.9)	
	많은 도움 필요	164(14.2)	
	전적의존	346(30.0)	
교통수단 이용	혼자서 가능	324(28.1)	1.56±1.224
	약간 도움 필요	258(22.4)	
	많은 도움 필요	174(15.1)	
	전적의존	396(34.4)	

(12) 시력 및 청력

치매환자의 시력 및 청력 상태는 <표 12> <그림 11>과 같다. 시력은 “문제없음” 544명(47.2%)이었으며, “약간 저하” 451명(39.1%), “상당히 저하” 131명(11.4%), “거의 보지 못함” 26명(2.3%) 순이었다. 청력은 737명(64%)이 “문제없음”이었고, “약간저하” 330명(28.6%), 상당히 저하 75명(6.5%), “거의 듣지 못함” 10명(0.9%)이었다.

<표 12> 시력 및 청력

구분		명(%)
시력	문제없음	544(47.2)
	약간저하	451(39.1)
	상당히 저하	131(11.4)
	거의 보지 못함	26(2.3)
청력	문제없음	737(64.0)
	약간저하	330(28.6)
	상당히 저하	75(6.5)
	거의 듣지 못함	10(0.9)



<그림 11> 시력 및 청력

(13) 음식섭취 상태 및 섭취 경로

음식섭취 상태 및 섭취 경로를 살펴 본 결과는 <표 13>과 같다. 음식섭취 상태 및 섭취 경로가 “정상” 인 경우가 1,059명(92.1%)으로 대부분을 차지하였으며, “죽, 미음 등 반유동식만 먹을 수 있음” 68명(5.9%), 위관 영양 17명(1.5%), “정맥주사를 통한 영양공급” 6명(0.5%) 순이었다.

<표 13> 음식섭취 상태 및 섭취 경로

구분		명(%)
음식섭취 상태 및 섭취 경로	정상	1,059(92.1)
	죽, 미음 등 반유동식만 먹을 수 있음	68(5.9)
	위관 영양	17(1.5)
	정맥주사를 통한 영양공급	6(0.5)

(14) 욕창

치매환자 욕창 상태는 <표 14>와 같다. 1,087명(94.4%)은 “욕창이 없음” 으로 응답했으며, “부분적으로 피부가 손상” 54명(4.7%), “피부가 상실되고 피하조직 노출” 5명(0.4%), “근육이나 뼈가 드러남” 4명(0.3%) 순이었다.

<표 14> 욕창

구분		명(%)
욕창	욕창이 없음	1,087(94.4)
	부분적으로 피부가 손상	54(4.7)
	피부가 상실되고 피하조직 노출됨	5(0.4)
	근육이나 뼈가 드러남	4(0.3)

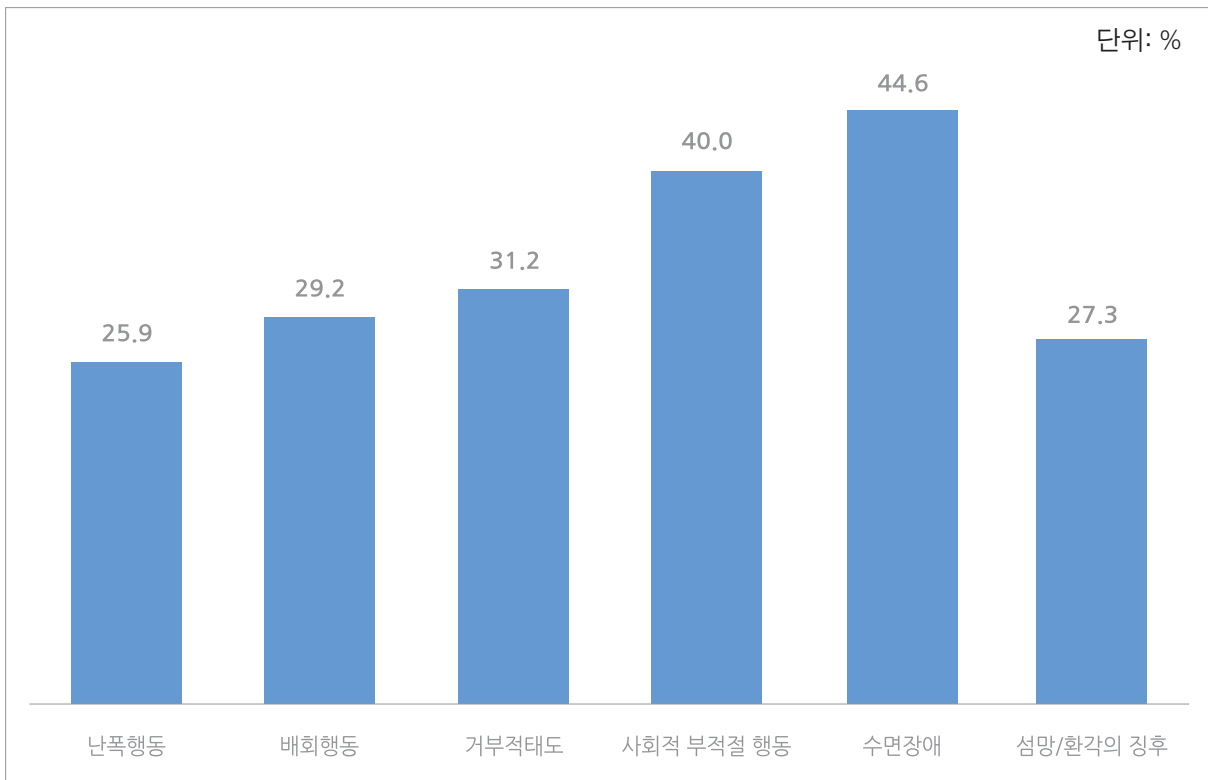
2. 조기발병 치매환자 정신행동증상

(1) 정신행동증상 발생률

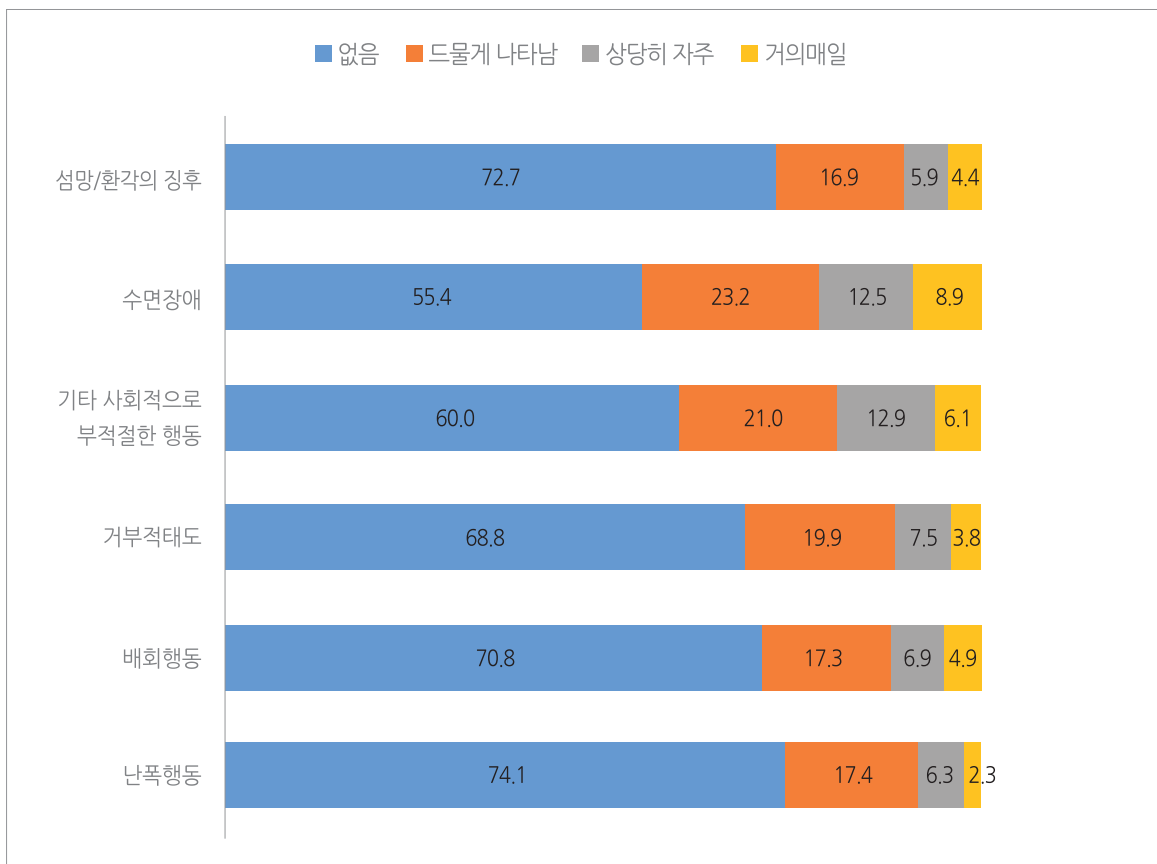
대상자의 행동심리증상 각각에 대하여 그 발생빈도에 따라 ‘없음(지난 2주 동안 문제가 나타나지 않음)’, ‘있음(지난 2주 동안 1주일에 1번 ~ 7번 이상 나타남)’으로 구분하여 분석한 결과 가장 발생률이 높은 항목은 수면장애 514명(44.6%) 이었으며, 사회적 부적절행동 461명(40%), 거부적 태도 359명(31.2%), 배회행동 336명(29.2%), 난폭행동 298명(25.9%), 섬망 및 환각의 징후 314명(27.3%) 순이었다<표 15> <그림 12> <그림 13>.

<표 15> 정신행동증상 발생률

구분		명(%)
난폭행동	없음	854(74.1)
	있음	298(25.9)
	드물게 나타남	200(17.4)
	상당히 자주	72(6.3)
	거의매일	26(2.3)
배회행동	없음	816(70.8)
	있음	336(29.2)
	드물게 나타남	199(17.3)
	상당히 자주	80(6.9)
	거의매일	57(4.9)
거부적태도	없음	793(68.8)
	있음	359(31.2)
	드물게 나타남	229(19.9)
	상당히 자주	86(7.5)
	거의매일	44(3.8)
기타 사회적으로 부적절한 행동	없음	691(60.0)
	있음	461(40.0)
	드물게 나타남	242(21.0)
	상당히 자주	149(12.9)
	거의매일	70(6.1)
수면장애	없음	638(55.4)
	있음	514(44.6)
	드물게 나타남	267(23.2)
	상당히 자주	144(12.5)
	거의매일	103(8.9)
섬망/환각의 징후	없음	838(72.7)
	있음	314(27.3)
	드물게 나타남	195(16.9)
	상당히 자주	68(5.9)
	거의매일	51(4.4)



〈그림 12〉 정신행동증상 발생률



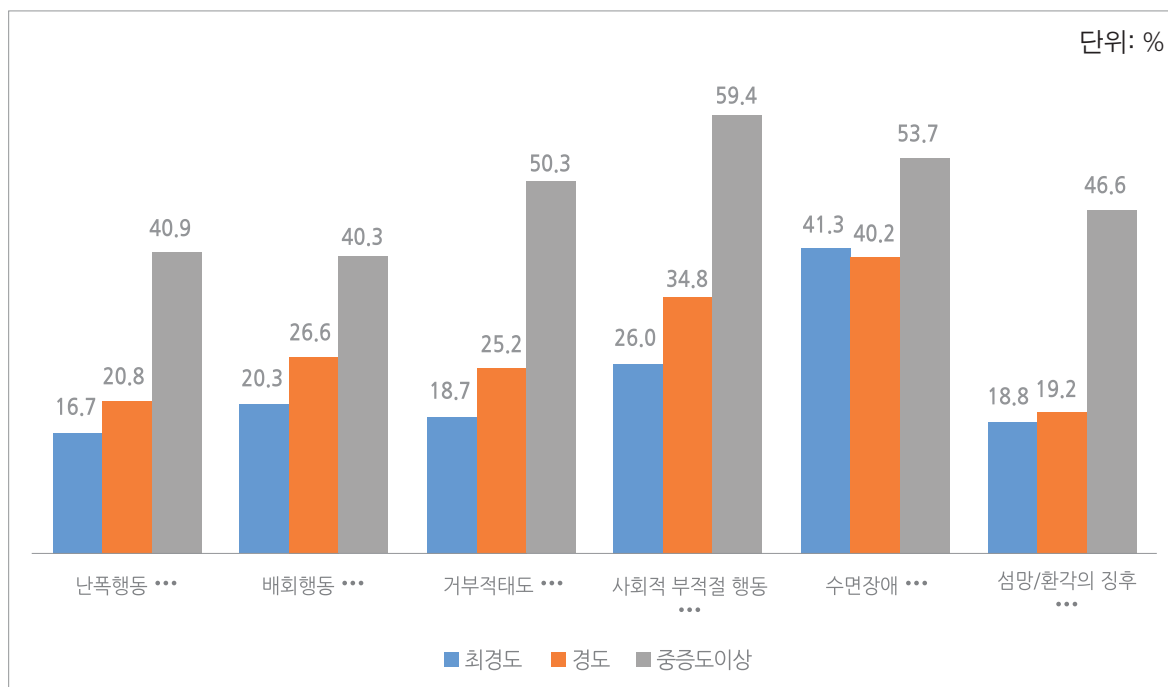
〈그림 13〉 정신행동증상 발생 빈도

(2) 치매 중증도에 따른 행동심리증상 차이

CDR 점수에 따라 치매 단계를 최경도(CDR 0.5점), 경도(CDR 1점), 중등도(CDR 2점 이상) 의 3그룹으로 구분하여 분석한 결과, 치매 중증도가 증가할수록 난폭행동, 배회행동, 거부적 태도, 사회적 부적절행동, 수면장애, 섬망 및 환각의 징후 항목의 발생빈도가 증가하였다($p < .001$). <표 16> <그림 14>.

<표 16> 치매 중증도에 따른 행동심리증상 차이 (n)

구분	치매 중증도			p
	최경도	경도	중등도 이상	
난폭행동	50(16.7)	104(20.8)	144(40.9)	<.001
배회행동	61(20.3)	133(26.6)	142(40.3)	<.001
거부적태도	56(18.7)	126(25.2)	177(50.3)	<.001
사회적 부적절행동	78(26.0)	174(34.8)	209(59.4)	<.001
수면장애	124(41.3)	201(40.2)	189(53.7)	<.001
섬망 및 환각의 징후	54(18.0)	96(19.2)	164(46.6)	<.001



<그림 14> 치매 중증도에 따른 행동심리증상

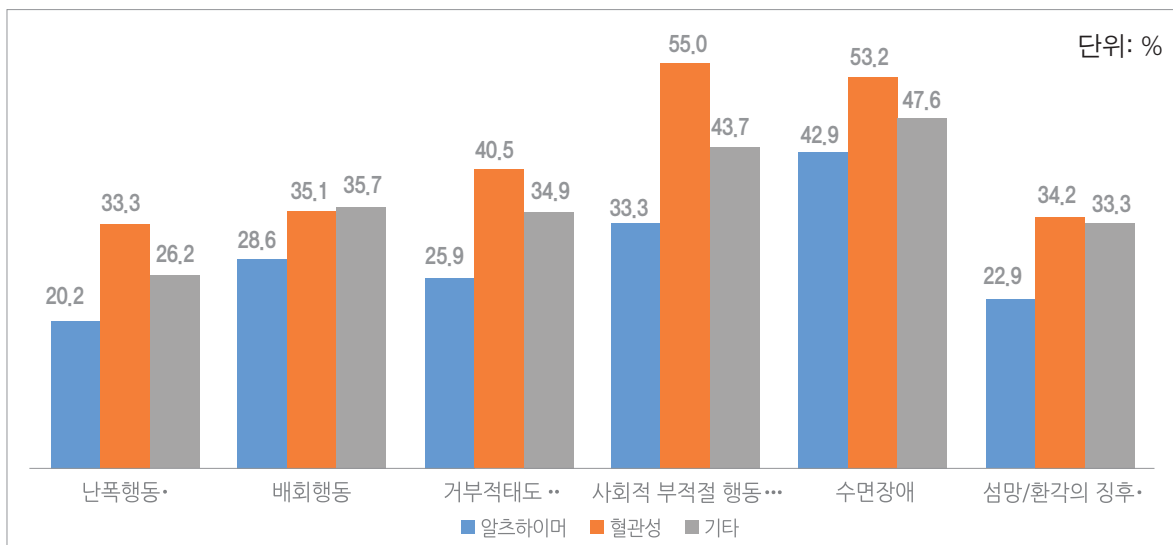
(3) 치매 원인확진 분류에 따른 정신행동증상

대상자의 치매 원인확진 분류에 따른 정신행동증상 발생률을 살펴본 결과, 난폭행동의 경우 혈관성 치매가 33.3%로 발생빈도가 가장 높았고, 기타 치매 26.2%, 알츠하이머 20.2% 순이었다($p=.012$). 거부적 태도는 혈관성 치매가 40.5%로 가장 높았고, 이어서 기타 치매 34.9%, 알츠하이머 25.9% 순이었다($p<.005$). 사회적 부적절행동은 혈관성 치매가 55%로 가장 높았고, 기타 치매 43.7%, 알츠하이머 33.3% 순이었다($p<.000$). 섬망 및 환각의 징후는 혈관성 치매가 34.2%로 기타 치매 33.3%, 알츠하이머 22.9%보다 발생빈도가 높았다($p=.011$) <표 17> <그림 15>.

<표 17> 치매 원인확진 분류 행동심리증상 발생률

(n =

구분	치매 종류			p
	알츠하이머	혈관성	기타	
난폭행동	20.2	33.3	26.2	.012
배회행동	28.6	35.1	35.7	.191
거부적태도	25.9	40.5	34.9	.005
사회적 부적절행동	33.3	55.0	43.7	<.000
수면장애	42.9	53.2	47.6	.136
섬망 및 환각의 징후	22.9	34.2	33.3	.011



<그림 15> 치매 원인확진 분류에 따른 정신행동증상

3. 주조호자 일반적인 특성 및 건강기능상태

(1) 주조호자 일반적인 특성

조기발병 치매환자의 주조호자의 일반적인 특성을 살펴보면, 여자가 368명(63.1%)로 남자 215명(36.9%) 보다 많았고, 평균 연령은 52.39세, 평균 교육 연수는 10.55년 이었다. 결혼 상태는 기혼이 405명(74.6%)으로 대부분을 차지하고 있었고, 종교는 무교가 234명(45.3%)으로 가장 많았으며, 이어서 기독교 162명(31.3%), 불교 62명(12%), 천주교 51명(9.9%), 기타 8명(1.6%) 순이었다<표 18>.

<표 18> 주조호자 일반적인 특성

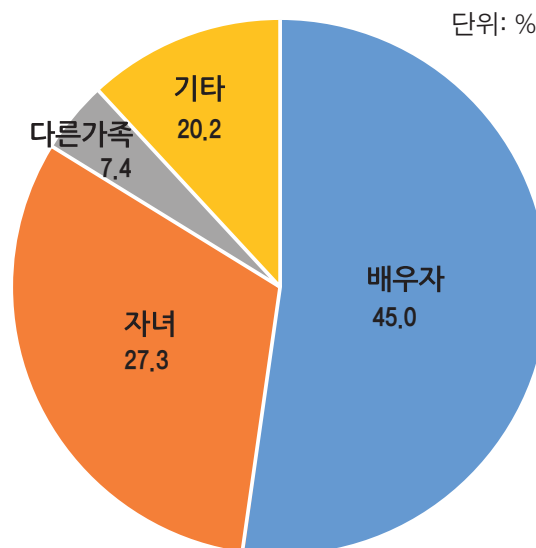
	구분	명(%)	평균±표준편차
성별	남자	215(36.9)	
	여자	368(63.1)	
연령(세)	40이하	149(27.0)	52.39±13.77
	41~60	219(39.7)	
	61이상	184(33.3)	
교육수준(년)	0-6	103(25.9)	10.55±4.56
	7-12	187(47.0)	
	13년이상	108(27.1)	
결혼상태	기혼	405(74.6)	
	미혼	90(16.6)	
	사별	23(4.2)	
	기타(별거, 이혼 등)	25(4.6)	
종교	무교	234(45.3)	
	기독교	162(31.3)	
	불교	62(12.0)	
	천주교	51(9.9)	
	기타	8(1.6)	

(2) 치매환자와 주조호자와의 관계

치매환자와의 주조호자와의 관계는 배우자가 260명(45%)로 가장 많았으며, 딸·아들 등 자녀인 경우가 158명(27.3%), 기타(요양보호사 등) 117명(20.2%), 다른 가족(자부, 사위, 친척 등)이 43명(7.4%) 순이었다<표 19><그림 16>.

<표 19> 치매환자 주조호자와 관계

구분	명(%)
배우자	260(45.0)
자녀	158(27.3)
다른 가족(자부, 사위, 친척 등)	43(7.4)
기타(요양보호사 등)	117(20.2)



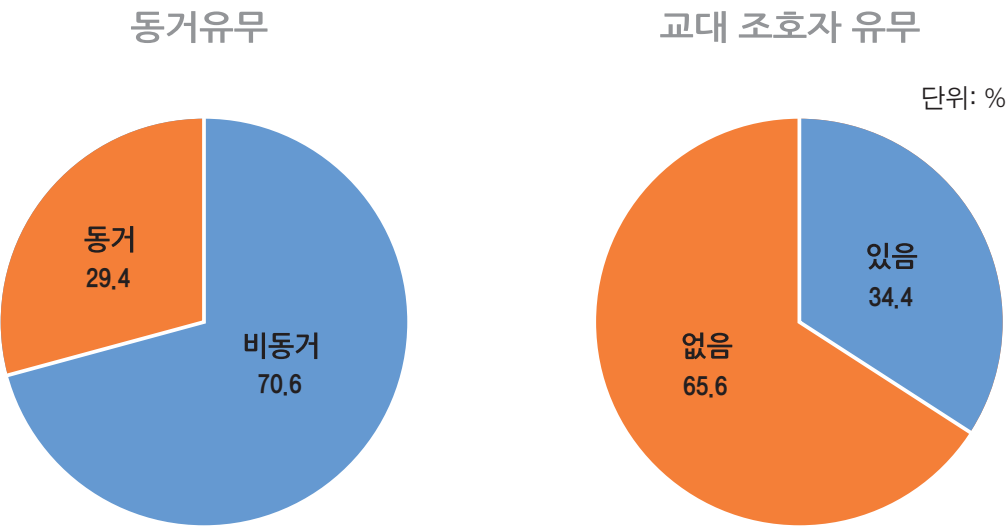
<그림 16> 치매환자 주조호자와 관계

(3) 치매환자와 주조호자의 동거 및 교대로 조호해 줄 사람 유무

치매환자와 주조호자의 동거 여부를 조사한 결과, 주조호자의 394명(70.6%)은 치매환자와 동거하고 있었고, 164명(29.4%)은 따로 살고 있었다. 치매환자를 교대로 조호해 줄 사람이 있는 경우는 160명(34.4%)에 불과했으며, 305명(65.6%)은 교대로 조호해 줄 사람이 없다고 응답했다<표 20> <그림 17>.

<표 20> 동거 여부 및 교대 조호자 유무

구분		n(%)
동거여부	유	394(70.6)
	무	164(29.4)
교대로 조호해 줄 사람 유무	유	160(34.4)
	무	305(65.6)



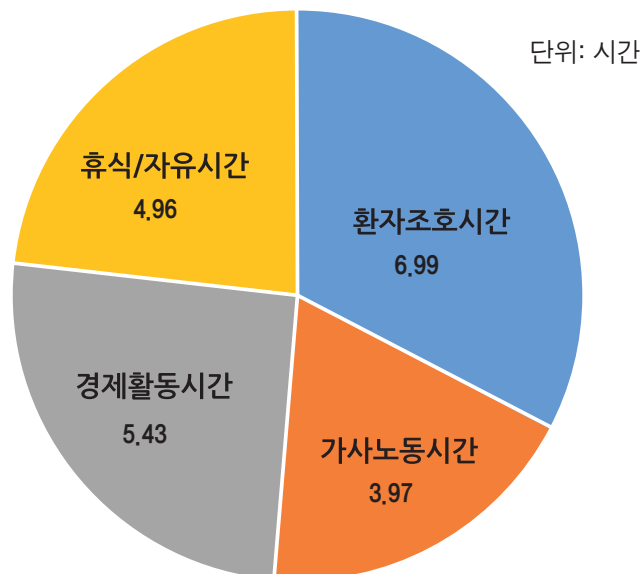
<그림 17> 동거 여부 및 교대 조호자 유무

(4) 주조호자의 조호 하루 시간 배분 및 조호기간

주조호자의 하루 시간 배분을 살펴보면, 하루 평균 환자를 돌보는데 소요하는 시간은 평균 6.99시간으로 가장 많은 부분을 차지하고 있었으며, 이어서 경제활동시간 5.43시간, 휴식/자유시간(수면시간 포함) 4.96시간, 가사노동시간 3.97시간으로 나타났다. 평균 치매환자 조호기간은 26.77개월이었다<표 21><그림 18>.

<표 21> 하루시간 배분

구분		M±SD
하루 시간 배분(평균)	환자조호시간	6.99±6.06
	가사노동시간	3.97±3.73
	경제활동시간	5.43±4.79
	휴식/자유시간	4.96±3.75
환자 조호기간(치매이환이후) 개월		26.77±.72



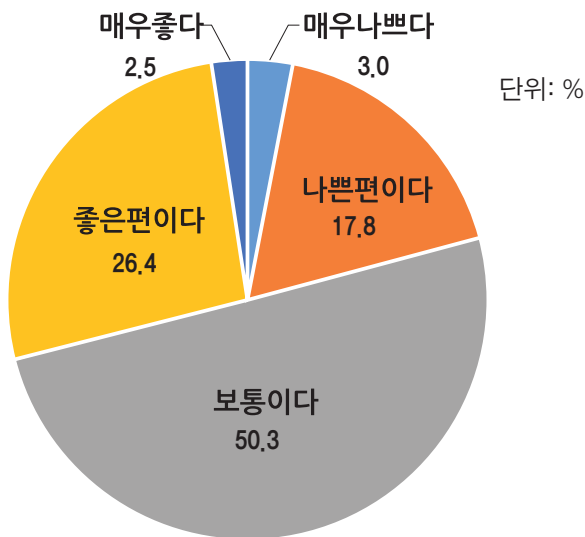
<그림 18> 하루시간 배분

(5) 주조호자의 자가 보고에 따른 건강상태

주조호자의 자가 보고에 따른 건강상태를 조사한 결과, ‘보통이다’라고 답한 경우가 265명(50.3%)가장 많았고, ‘좋은 편이다’ 139명(26.4%), ‘나쁜 편이다’ 94명(17.8%), ‘매우 나쁘다’ 16명(3.0%), ‘매우 좋다’ 13명(2.5%) 순으로 나타났다<표 22> <그림 19>.

<표 22> 주조호자 건강상태

구분	n(%)
매우 나쁘다	16(3.0)
나쁜 편이다	94(17.8)
보통 이다	265(50.3)
좋은 편이다	139(26.4)
매우 좋다	13(2.5)



<그림 19> 주조호자 건강상태

(6) 주조호자의 경제 활동 여부

주조호자 중 “경제 활동을 하지 않는다”고 답한 경우는 259명(51.2%)이었고, 247명(48.8%)은 “경제 활동을 하고 있다”고 답했다<표 23>.

<표 23> 주조호자의 경제활동 여부

	구분	n(%)
경제 활동 유무	하지 않는다	259(51.2)
	하고 있다	247(48.8)

(7) 주조호자의 조호관련 어려움 및 희망사항

주조호자에 대한 치매환자 조호관련 어려움과 희망사항에 대해 개방형 질문으로 조사한 결과, 대부분의 주조호자는 직업을 병행하면서 치매환자를 돌보는 것에 대한 어려움을 호소했다. 또한, 치매환자의 연령대가 비교적 젊기 때문에 노부모와 자녀양육을 하면서 치매환자를 돌봐야하기 때문에 경제적, 정서적, 신체적으로 매우 소진되어있었다. 치매환자와의 의사소통 어려움, 급격한 성격변화와 빠른 진행 속도, 낮 동안 활동 부족으로 무기력하고 우울한 환자를 돌보는 것에 대해 힘들어 하고 있었으며, 치매환자에 필요한 서비스에 대한 정보가 부족하다고 호소했다. 일상생활기능 저하로 인한 간호의 어려움과 경제적 어려움, 개인 휴식시간 부족과 지지자원 부족에 대해 어려움을 겪고 있었다. 조호관련 희망사항으로는 가족에 대한 지원 및 경제적 지원을 필요로 했으며, 효과적인 치료로 현재 상태를 유지, 치매환자에게 적절한 치료와 정보를 제공 받길 희망하였다. 또한, 장기요양서비스 이용 및 시설 입소를 희망하고 있었다<표 24>.

〈표 24〉 조호관련 어려움 및 희망사항

조호관련 어려움	조호관련 희망사항
- 직업 병행으로 조호가 어려움 - 조호기술 부족 - 사회적지지 부족 - 교대로 조호해줄 사람이 없음 - 의사소통 어려움 - 대소변 관리 어려움 - 식사 및 투약 관리 어려움 - 정보 부족 - 주조호자의 건강상 악화(요통, 디스크 등) - 정신행동증상 대처 어려움 - 치매환자 혼자 있는 시간이 많음 - 치매환자의 우울 및 무기력 - 일상생활관리 어려움 - 자녀양육과 치매환자 돌봄 어려움 - 알콜 및 흡연 문제로 위험성 있음 - 치매환자의 안전 - 급격한 성격변화 및 빠른 진행 속도 - 주조호자의 신체적/정신적 스트레스 - 치매환자 사회활동 부족	- 시설입소 희망 - 경제적 지원 필요 - 현재 상태 유지 - 적절한 치료 및 정보제공 받길 원함 - 장기요양서비스 지원 (등급 받길 원함) - 주간보호시설 이용 원함 - 조호기술에 관한 상담 - 알코올 섭취 문제 도움 받길 원함 - 운동 및 인지 치료 받길 원함 - 적절한 치료로 진행속도가 늦춰지길 원함 - 치매증상에 대한 상담 받길 원함 - 이용 가능한 서비스 및 혜택이 늘어나길 희망 - 직업을 갖고 싶음(경제활동 원함) - 다양한 프로그램 이용 희망

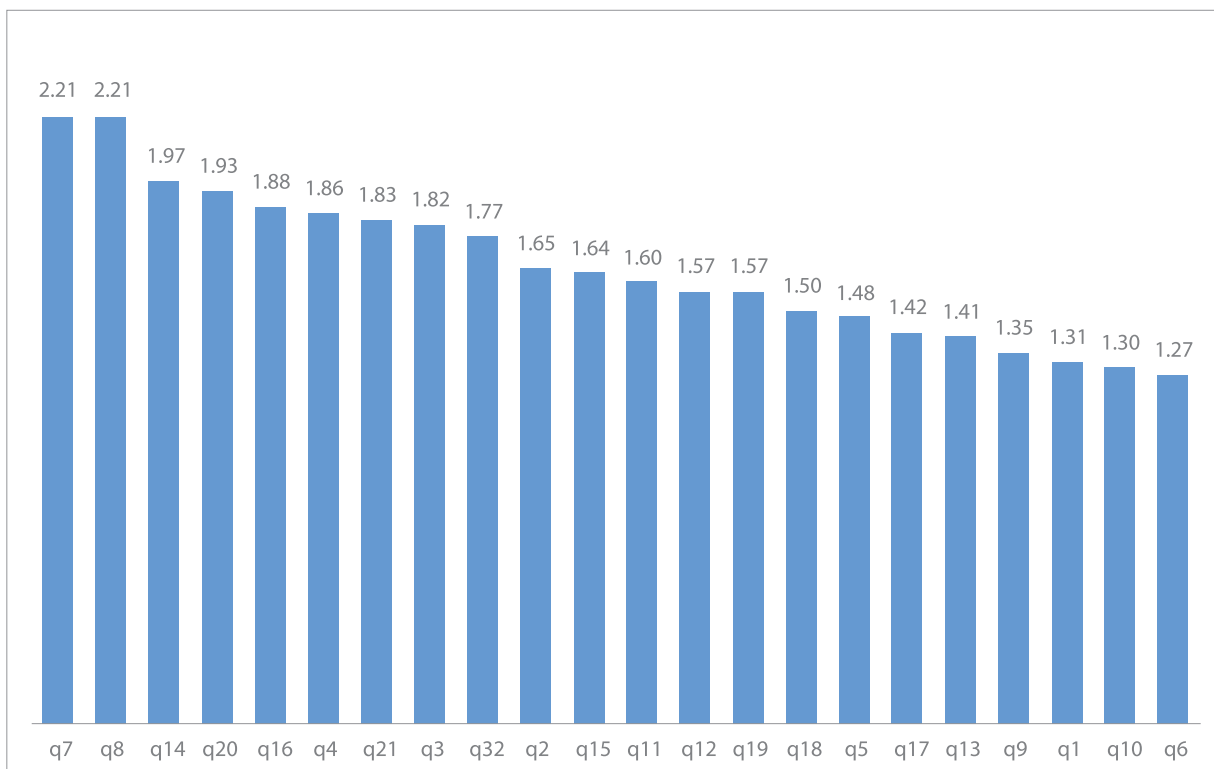
4. 주조호자 부양부담감

(1) 주조호자의 부양부담감

주조호자가 느끼는 부양 부담감 측정은 총 22문항(0~88점) 5점 척도로 점수에 대한 배점은 0=“전혀 그렇지 않다” 부터 4=“항상 거의 그렇다” 로 측정하였고 총점이 높을수록 부양 부담감이 높음을 의미하며 결과는 <그림 20> <표 25>과 같다.

부양부담 총점은 평균 36.45 ± 23.87 점(0~88점)으로, 가장 부양 부담감이 높은 항목은 “환자가 앞으로 어떻게 될 지 두렵다”, “환자가 자신에게 의존하고 있다고 느낀다” 각각 2.21점 이었고, 가장 부양 부담감이 낮은 항목은 “환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느낀다” 1.27점 이었다.

단위: 평균



<그림 20> 주조호자 부양부담감

〈표 25〉 주조호자의 부양부담감

문 항	M±SD
1. 환자가 필요 이상으로 많은 것을 요구하는 것 같이 느껴지십니까?	1.31±1.26
2. 환자 간호 때문에 나 자신의 시간을 충분히 갖지 못한다고 느끼십니까?	1.65±1.42
3. 다른 가족이나 일에 대한 의무와 환자 간호 사이에서 스트레스를 느끼십니까?	1.82±1.38
4. 환자의 행동 때문에 당황하게 되십니까?	1.86±1.26
5. 환자 가까이 있으면 화가 나십니까?	1.48±1.31
6. 환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느끼십니까?	1.27±1.30
7. 환자가 앞으로 어떻게 될지 두려우십니까?	2.21±1.32
8. 환자가 자신에게 의존하고 있다고 느끼십니까?	2.21±1.45
9. 환자 가까이 있으면 긴장되십니까?	1.35±1.32
10. 환자를 돌보느라 자신의 건강이 나빠졌다고 느끼십니까?	1.30±1.38
11. 환자로 인해 자신이 원하는 만큼의 사생활을 누릴 수가 없다고 느끼십니까?	1.60±1.39
12. 환자를 돌보느라 자신의 사회생활에 지장이 있다고 느끼십니까?	1.57±1.45
13. 환자가 있어서 친구가 집에 오는 것이 불편하게 느껴지십니까?	1.41±1.44
14. 환자가 당신을 자신을 돌볼 수 있는 유일한 사람으로 기대한다는 느낌이 드십니까?	1.97±1.48
15. 환자를 돌보는데 드는 비용이 내 능력에 비해 과하다고 느끼십니까?	1.64±1.45
16. 향후 장기간 환자를 돌보는 것이 힘들 것 같다고 느껴지십니까?	1.88±1.39
17. 환자의 병 때문에 자신의 생활에 대한 통제력을 잃어버렸다고 느끼십니까?	1.42±1.35
18. 환자 간병을 다른 사람에게 맡길 수 있었으면 하고 바라십니까?	1.50±1.40
19. 환자에 대해 뭘 해야 할지 몰라 혼란스럽게 느껴지십니까?	1.57±1.30
20. 환자를 위해 뭔가를 더 해야만 한다고 느끼십니까?	1.93±1.31
21. 환자를 지금보다 좀 더 잘 돌볼 수도 있을 텐데 하고 느끼십니까?	1.83±1.29
22. 전반적으로 볼 때, 환자를 돌보는 것이 얼마나 부담스럽게 느껴지십니까?	1.77±1.31
주조호자 부양부담감 총점	36.45±23.87

(2) 주조호자의 부양부담감에 영향을 미치는 요인

조기발병 치매환자의 특성과 가족의 특성을 모두 고려하면서 주조호자의 부양부담에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 본 연구에서 부양부담과 유의한 관계가 있었던 특성을 독립변수로 선정하여 위계적 다중회귀분석을 2단계로 실시하였다. 회귀분석 전에 실시한 다중공선성 진단 결과 공차 한계의 범위가 0.261~0.920로 0.1 이상이었고, 분산팽창인자(VIF)는 1.087~5.240으로 10보다 크지 않아 다중공선성의 문제는 없었다. Durbin Watson 검정 결과 2.006 으로 2에 가까워 모형의 오차항 간에 자기상관성이 없었고, 산점도에서 오차항의 정규성과 등분산성을 확인할 때 회귀모형은 적합한 것으로 나타났다<표 26>

본 연구의 다중 회귀모델 1에 포함된 치매환자의 특성(성별, 연령, 치매중증도, 치매유형, 인지기능장애, 정신행동증상, 일상생활 수행능력, 도구적 일상생활 수행능력) 중 주조호자의 부양부담감에 영향을 미치는 요인은 치매유형($\beta=.229$, $p=.035$), 도구적 일상생활수행능력($\beta=.436$, $p=.006$)이었으며, 이 모델($F=10.251$, $p<.001$)의 설명력은 63.2%였다. 즉, 치매환자 치매유형에 따라 부양부담감에 차이가 있었고, 도구적 일상생활 기능수준이 낮을수록 부양부담감이 높은 것으로 나타났다.

다중 회귀모델 2에 포함된 주조호자 특성(연령, 동거형태, 조호기간, 조호시간, 교대 조호자 유무)와 치매환자의 특성(성별, 연령, 치매중증도, 치매유형, 인지기능문제, 정신행동증상, 일상생활 수행능력, 도구적 일상생활 수행능력) 중 주조호자의 부양부담감에 영향을 미치는 요인은 치매유형($\beta=.212$, $p=.040$), 도구적 일상생활 수행능력($\beta=.551$, $p=.002$), 주조호자의 연령($\beta=-.233$, $p=.021$), 교대 조호자 유무($\beta=-.229$, $p=.025$)이었으며, 이 모델($F=8.559$, $p<.001$)의 설명력은 69.6%였다. 즉, 치매환자 치매유형에 따라 부양부담감에 차이가 있었고, 도구적 일상생활 기능수준이 낮을수록, 주조호자의 연령이 낮을수록, 교대 조호자가 없는 경우에 부양부담감이 높은 것으로 나타났다.

〈표 26〉 주조호자의 부양부담감에 영향을 미치는 요인

(n

변수		Model 1		Model 2	
		β	p	β	p
치매환자	성별	-.024	.819	-.044	.680
	연령	.096	.325	.136	.168
	치매 중증도	.096	.562	-.009	.958
	치매유형	.229	.035	.212	.040
	인지기능장애	.188	.196	.112	.434
	정신행동증상	.153	.200	.067	.603
	일상생활수행능력	-.032	.855	.101	.603
	도구적일상생활수행능력	.436	.006	.551	.002
치매가족	연령			-.233	.021
	동거형태			.083	.408
	조호기간			.074	.558
	조호시간			-.115	.365
	교대 조호자 유무			-.229	.025
		adj R ² =.632		adj R ² =.696	
		F=10.251, p<.001		F=8.559, p<.001	

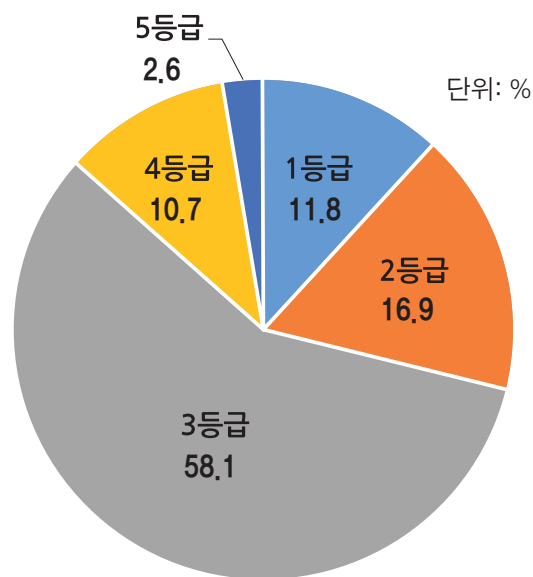
5. 조기발병 치매환자 서비스 이용 실태

(1) 장기요양서비스 이용실태

조기발병 치매환자 중 287명(25%)이 장기요양보험 등급 판정을 받았다고 답했으며, 863명(75%)은 장기요양 등급 판정을 받지 못했다고 답했다. 판정 등급에 따른 분포를 살펴보면, 3등급이 158명(58.1%)으로 가장 많았으며 이어서 2등급 46명(16.9%), 1등급 32명(11.8%), 4등급 29명(10.7%), 5등급 7명(2.6%) 순으로 나타났다<표 27> <그림 21>.

<표 27> 장기요양등급 판정 유무

	구분	명(%)
장기요양등급 판정	유	287(25.0)
	1등급	32(11.8)
	2등급	46(16.9)
	3등급	158(58.1)
	4등급	29(10.7)
	5등급	7(2.6)
	무	863(75.0)



<그림 21> 장기요양등급 현황

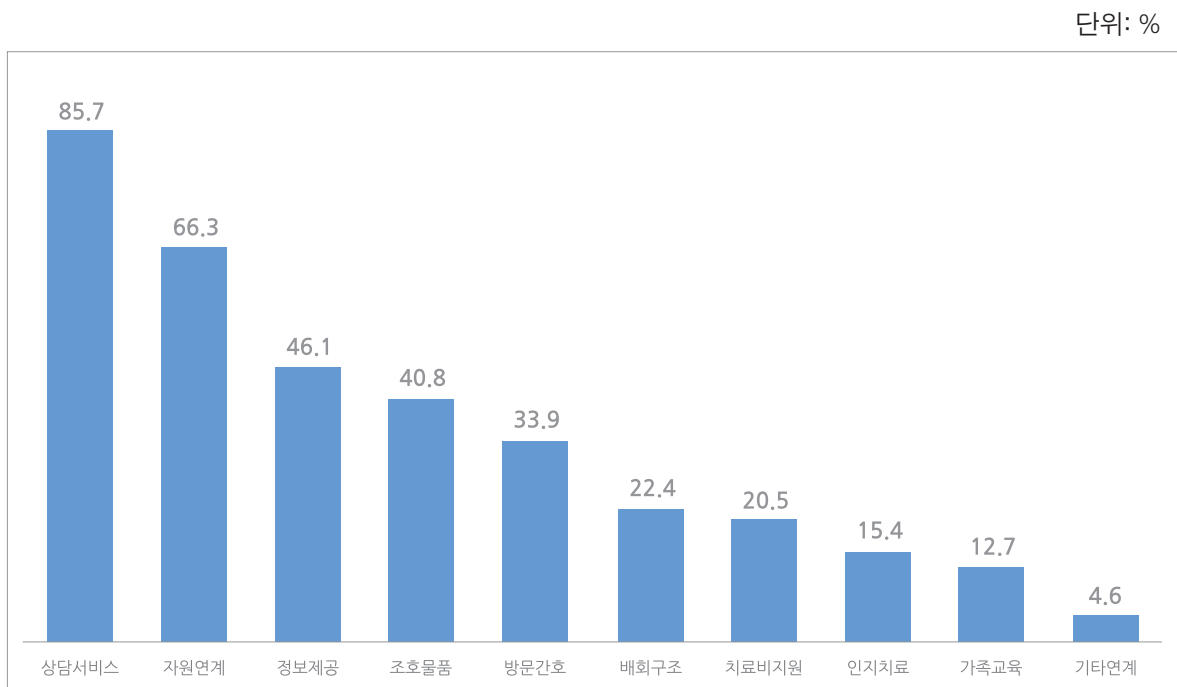
장기요양보험 등급 판정을 받았다고 응답한 287명 중 216명(75.3%)은 장기요양서비스를 이용하고 있었고, 71명(24.7%)는 서비스를 이용하지 않고 있는 것으로 나타났다.

〈표 28〉 장기요양서비스 시행 여부

구분		명(%)
장기요양서비스 시행 여부	시행	216(75.3)
	미시행	71(24.7)

(2) 서울시치매관리사업 등록관리서비스 이용실태

조기발병 치매 환자 중 등록관리서비스를 1항목 이상 이용하고 있는 대상자는 1,125명(96.6%)으로 대부분 서비스를 이용하고 있는 것으로 나타났다. 가장 많이 이용하고 있는 서비스는 상담서비스로 998명(85.7%)이 이용하고 있었으며, 이어서 의료/복지자원 연계서비스 772명(66.3%), 치매관련 정보제공 537명(46.1%), 조호물품제공 475명(40.8%), 방문간호서비스 395명(33.9%), 배회구조 서비스 261명(22.4%), 치료비지원 239명(20.5%), 인지치료 179명(15.4%), 가족교육 148명(12.7%), 기타연계 54명(4.6%) 순으로 나타났다〈표 29〉〈그림 22〉.



〈그림 22〉 등록관리서비스 이용실태

〈표 29〉 등록관리서비스 이용실태

구분		명(%)
서비스 이용실태	이용	1,125(96.6)
	상담서비스	998(85.7)
	인지치료	179(15.4)
	방문간호	395(33.9)
	조호물품	475(40.8)
	치료비지원	239(20.5)
	배회구조	261(22.4)
	가족교육	148(12.7)
	자원연계	772(66.3)
	정보제공	537(46.1)
	기타연계	54(4.6)
미이용		39(3.4)

서울시치매관리사업 등록
조기발병 치매환자 실태 조사



V. 결론 및 제언

V. 결론 및 제언

본 연구는 서울시치매관리사업 조기검진 사업으로 치매 진단을 받고 등록 관리되고 있는 조기발병 치매환자(치매 진단 연령 65세 미만인 자)의 일반적인 특성, 임상적 특성 및 부양실태 등을 파악하여 조기발병 치매환자 및 가족의 요구에 맞는 맞춤형 서비스 제공을 위한 사업 계획 및 정책 수립의 기초 자료를 확보하기 위해 시행되었다.

본 연구의 대상자는 2007년 1월부터 2016년 4월말 까지 서울시 치매관리사업의 온라인 DB에 등록된 자로 전체 치매환자 38,983명 중 기 치매, 외부 진단 치매환자 10,631명을 제외한 서울시치매관리사업 조기검진으로 치매 진단을 받은 치매환자 28,352명 중 치매 진단 시 연령을 기준으로 65세 미만 조기발병 치매환자 1,164명(4.1%)과 이 중 등록시점을 기준으로 주조호자 평가 측정이 완료된 치매환자 가족 578명이다. 이 대상자들의 등록자료를 SPSS 18.0 ver.을 이용하여 기술통계, 맥네마 검정, 카이검정, ANOVA 및 위계적 다중 회귀분석을 활용하여 분석하였다.

조사결과를 요약하면 다음과 같다.

01

조기발병 치매환자의 성별 분포는 여자 50.3%, 남자 49.7%로 비슷한 분포를 보였으며, 치매 진단 시 평균 연령은 59.9 ± 3.9 세, 평균 교육 기간은 7.98 ± 4.49 년이었다. 결혼 상태에 따라 결혼한 경우가 59.7%로 가장 많았으며, 동거 형태별로 배우자와 다른 가족과 동거하고 있는 경우가 31.3%로 가장 많았다.

02

조기발병 치매환자의 원인질환 분포는 알츠하이머병이 63.5% 가장 많았고, 이어서 혈관성 치매 17%, 기타원인 10.4%, 물질약물 2.8%, 주요우울증 2.5%,

전측두엽 치매 2.1%, 루이체치매 0.5%, 경막하혈증 0.5%, 파킨슨 0.3%, 정상압뇌수두증 0.3%, 갑상선기능저하 0.2% 순이었다. 치매중증도별로 경도치매가 43.6%로 가장 많은 분포를 차지하였고, 이어서 중등도 이상 30.4%, 최경도 26.0% 순이었으며, 평균 CDR 점수는 1.4 ± 1.0 점이었다. 조기발병 치매환자 중 8.6%에서 “치매가족력이 있다”고 응답하였다. 동반질환은 고혈압이 28.9% 가장 많았고, 당뇨병 15.8%, 뇌졸중 115.7%, 고지혈증 7.9%, 우울증 4.1%, 파킨슨 1.5% 두부손상 0.5% 순이었다. 건강습관을 살펴본 결과, “현재 음주하고 있다”고 응답한 경우는 18%, “현재 흡연하고 있다”는 17.1%, “운동 안함”은 71.9%로 나타났다. 체질량지수에 따라서 정상체중이 43.0% 가장 많았고, 이어서 비만 30.4%, 과체중 19.6%, 저체중 4.9% 순으로 나타났다.

03 조기발병 치매환자의 과거 및 현재 직업 유무를 조사한 결과, 58.9%가 과거에 직업이 있었는데, 현재는 8.1%만 직업이 있다고 응답하여 시점 간 현저한 차이를 보였다($p < .000$).

04 조기발병 치매환자의 인지기능장애는 기억력, 문제해결능력, 지남력, 의사소통 능력 순으로 심각도가 높았으며, 일상생활 수행능력은 “목욕하기” 항목의 심각도가 가장 높았으며, 개인위생, 옷 입기, 소변가리기 및 화장실이용, 자리 옮기기, 수평이동, 식사하기, 대변가리기 순이었다. 도구적 일상생활 수행능력의 경우에는 “돈 관리” 항목의 심각도가 가장 높았으며, 이어서 교통수단 이용, 식사준비, 일상적인 집안일 또는 기구사용, 물건사기, 투약관리, 전화사용 순으로 나타났다. 조기발병 치매환자의 시력 문제는 52.8%, 청력 문제는 36%에서 있었으며, 7.9%에서 음식섭취 상태 및 섭취 경로에 문제가 있었고, 욕창 문제는 5.6%에서 있었다.

05 조기발병 치매환자의 정신행동증상을 분석한 결과, 가장 발생률이 높은 항목은 수면장애(44.6%)였으며, 사회적 부적절행동 40%, 거부적 태도 31.2%, 배회행동 29.2%, 난폭행동 25.9%, 섬망 및 환각의 징후 27.3% 순이었다. 치매중증도가 증가할수록 모든 항목의 발생빈도가 증가하였으며($p < .000$), 치매원인확진 분류에 따라서 난폭행동($p = .012$), 거부적 태도($p = .005$), 사회적 부적절행동($p < .000$), 섬망 및 환각의 징후($p = .011$) 항목은 혈관성 치매가 알츠하이머 및 기타 치매 보다 발생빈도가 유의하게 높았다. 배회행동($p = .191$) 및 수면장애($p = .136$)는 치매 원인확진 분류별 발생빈도에 차이는 없었다.

06 조기발병 치매환자 주조호자의 성별분포는 여자가 63.1%로 남자 36.9% 보다 많았고, 평균 연령은 52.39세, 평균 교육 연수는 10.55년이었다. 결혼 상태는 기혼이 74.6%으로 대부분을 차지하고 있었고, 치매환자와의 관계는 배우자가 45% 가장 많았고, 자녀가

27.3%, 기타 20.2% 순이었다. 70.6%가 치매환자와 동거하고 있었으며, 교대로 조호해 줄 사람이 있는 경우는 34.4%에 불과하였다. 하루 평균 치매환자를 돌보는데 소요되는 시간은 평균 6.99시간이었으며, 주조호자의 20.8%는 건강상태가 “나쁜 편” 또는 “매우 나쁘다” 라고 응답했다. 또한, 주조호자의 48.8%가 경제활동을 하고 있다고 응답했다.

07 조기발병 치매환자 주조호자의 조호관련 어려움 및 희망사항에 대해 개방형 질문으로 조사한 결과, 대부분의 주조호자는 직업을 병행하면서 치매환자를 돌보는 것에 대한 어려움을 호소했다. 또한, 치매환자의 연령대가 비교적 젊어서 노부모와 자녀양육을 하면서 치매환자를 돌봐야 하는 이유로 경제적, 정서적, 신체적으로 매우 소진되어있었다. 치매환자와의 의사소통 어려움, 급격한 성격변화와 빠른 진행 속도, 낮 동안 활동 부족으로 무기력하고 우울한 환자를 돌보는 것에 대해 힘들어 하고 있었으며, 치매환자에 필요한 서비스에 대한 정보가 부족하다고 호소했다. 일상생활기능 저하로 인한 간호의 어려움과 경제적 어려움, 개인 휴식시간 부족과 지지자원 부족에 대해 어려움을 겪고 있었다. 조호관련 희망사항으로는 가족에 대한 지원 및 경제적 지원을 필요로 했으며, 효과적인 치료로 현재 상태를 유지하는 것과, 치매환자에게 적절한 치료와 정보를 제공 받길 희망하였다. 또한, 장기요양서비스 이용 및 시설 입소를 희망하고 있었다.

08 조기발병 치매환자 주조호자의 부양부담감에 대해 조사한 결과, 부양부담 총점은 평균 36.45 ± 23.87 점(0~88점)으로, 가장 부담감이 높은 항목은 “환자가 앞으로 어떻게 될 지 두렵다”, “환자가 자신에게 의존하고 있다고 느낀다” 각각 2.21점 이었고, 가장 부담감이 낮은 항목은 “환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느낀다” 1.27점 이었다. 주조호자의 부양부담감에 영향을 미치는 요인을 분석한 결과, 치매환자 치매유형에 따라 부양부담감에 차이가 있었고($B=.212$), 치매환자의 도구적 일상생활 수행능력이 낮을수록($B=.551$), 주조호자의 연령이 낮을수록($B=-.233$), 교대 조호자가 없는 경우($B=-.229$)에 부양부담감이 높은 것으로 나타났다.

09 조기발병 치매환자 중 25%는 장기요양보험 등급 판정을 받았고, 등급별로 3등급이 13.6% 가장 많았다. 등급 판정자 중 서비스 이용자는 75.3%에 불과했다. 반면, 서울시치매관리사업 등록관리 서비스를 1항목 이상 이용하고 있는 대상자는 96.6%로 대부분 서비스를 이용하고 있었으며, 가장 많이 이용하고 있는 서비스는 상담서비스(85.7%)였고, 이어서 의료/복지 자원연계서비스 66.3%, 치매관련 정보제공 46.1%, 조호물품제공 40.8%, 방문간호서비스 33.9%, 배회구조 서비스 22.4%, 치료비지원 20.5%, 인지치료 15.4%, 가족교육 12.7%, 기타연계 4.6% 순으로 나타났다.

본 연구결과를 통해 다음과 같이 제언하고자 한다.

01

조기발병 치매환자 및 주조호자는 현재 노인성 치매환자와 동일한 서비스를 제공할 수 있는데도 불구하고 1/4정도만 장기요양보험 등급 판정을 받은 것으로 조사되었다. 이는 조기발병 치매환자 및 가족이 이용 할 수 있는 서비스가 제한적임을 반증하는 것으로 조기발병 치매환자 특성을 고려한 전용 주간보호센터 및 너싱홈, 아웃리치서비스, 가족 지지모임 및 가족 휴가제 등 다양한 서비스 개발이 요구된다.

02

조기발병 치매환자를 돌보는 가족 중 1/3정도만 교대 조호자가 있다고 답했으며, 치매환자의 미래 계획 및 의존에 대한 부담감이 가장 높았다. 교대 조호자 부재는 부양부담감을 증가시키는 주요 요인으로 조기발병 치매환자 및 가족이 발병 초기 단계에 적절한 지원을 받을 수 있도록 정보 안내 리플렛 및 상담 매뉴얼이 시급히 마련되어야겠다. 더불어, 비교적 젊은 나이에 발병하는 조기발병 치매환자의 고용 유지 및 재취업, 최대한의 대체소득을 보장하는 제도적·정책적 방안 마련이 필요하다.

03

조기발병 치매환자 주조호자의 부양부담감을 줄이기 위해 영향 요인으로 파악된 치매환자의 도구적 일상생활 수행능력 개선을 위한 프로그램 개발과 젊은 주조호자를 대상으로 정보 제공 및 지지, 상담, 사례관리 등의 서비스 제공을 통한 부양부담 경감 전략이 필요하다.

서울시치매관리사업 등록
조기발병 치매환자 실태 조사

서울시 치매관리사업
등록 관리용

치매상태 평가지

1. 등록 번호	-		
2. 성명		3. 평가 차수	차
4. 현 평가일	년 월 일	5. 현 평가자	
6. 최초평가일	년 월 일	7. 최초평가자	

Part I : 치매환자 기능상태 평가

A. 인지 기능 장애	오른쪽 네모칸에는 각 항목의 점수를 합한 총점을 기록한다.	
--------------------	----------------------------------	--

		0	1	2	3	
1.	기억력	문제없음	약간 저하됨 (노화성 변화 또는 건망증이라고 생각되는 정도이고 일상생활에 지장을 줄 정도는 아니다. 즉, 실수가 드물고, 귀중품의 분실, 중요한 약속의망각 등 심각한 실수는 하지 않는다)	상당히 저하됨 (일상생활에서 지장을 줄 정도로 기억력이 감퇴되어 있다. 실수가 빈번하고, 때로는 심각한 실수도 한다)	거의 기억 못함 (자녀, 부모, 배우자의 이름, 자신의 나이, 고향 등 매우 기본적인 사실도 잘 기억하지 못한다)	
2.	지남력 (시간이나 장소를 파악하거나, 사람을 알아보는 정도)	문제없음	약간 저하됨 (년, 월, 일, 계절 등을 잘 모를 때가 있다. 그러나 자신이 있는 곳이 어디인지는 대개 정확히 파악한다.)	상당히 저하됨 (자신이 있는 곳이 어디인지 헷갈려 하거나 길을 잃을 때가 있다. 그러나 가까운 친척이나 가족은 대개 잘 알아본다.)	매우 심한 저하 (가까운 친척이나 가족을 잘 알아보지 못할 때가 있다)	
3.	문제해결능력 (주변에서 일어난 일이나 상황을 파악하여 적절히 대처하는 능력)	문제없음	약간 저하됨 (복잡한 상황을 이해하고 해결하는데 간혹 어려움이 있으나, 늘 해오던 간단한 일은 문제없이 처리한다)	상당히 저하됨 (간단한 상황을 이해하고 대처하는데도 어려움을 보인다. 다른 사람에 대한 사회적인 반응은 대체로 적절하다)	매우 심한 저하 (대부분의 경우 주변 상황을 제대로 이해하지 못하여 사회적인 반응도 부적절한 경우가 많다)	
4.	의사소통능력 (말이나 글을 통해 자신의 의사를 상대방에게 정확히 전달하고, 반대로 상대방의 의사를 정확히 이해하는 능력: 평가 시 실어증, 구음장애, 난청 등 저하의 원인은 고려하지 않는다.)	문제없음	약간 저하됨 (언어적 의사소통에 문제가 생기는 경우가 가끔 있다.)	상당히 저하됨 (언어적 의사소통에 문제가 생기는 경우가 자주 있다.)	매우 심한 저하 (정상적인 언어적 의사소통이 거의 불가능하다.)	

추가 정보	
-------	--

B. 행동 문제

오른쪽 네모칸에는 각 항목의 점수를 합한 총점을 기록한다.

(행동문제는 지난 2주일 동안을 기준으로 평가한다.)

		0	1	2	3	
1.	난폭 행동 (꼬집기, 때리기, 발로 차기, 물건을 집어던지거나 부수기 등)	나타나지 않음	드물게 나타남 (1주일에 2번 이하)	상당히 자주 (1주일에 3-5번)	거의 매일 (1주일에 6-7번 이상)	
2.	배회 행동 (실내에서 목적 없이 돌아다니거나 밖으로 나가려는 행동)	나타나지 않음	드물게 나타남 (1주일에 2번 이하)	상당히 자주 (1주일에 3-5번)	거의 매일 (1주일에 6-7번 이상)	
3.	거부적 태도 (투약 등의 치료나 수발에 대해 비협조적이거나 거부하는 행동)	나타나지 않음	드물게 나타남 (1주일에 2번 이하)	상당히 자주 (1주일에 3-5번)	거의 매일 (1주일에 6-7번 이상)	
4.	기타 사회적으로 부적절한 행동 (반복질문, 옷 벗기, 종이 찢기, 물건 뒤지거나 숨기기, 자기학대행동, 똥을 바르거나 던지는 행동, 이상한 소리내기, 고함지르기, 성적인 동작 등 부적절하거나 무의미해 보이는 행동)	나타나지 않음	드물게 나타남 (1주일에 2번 이하)	상당히 자주 (1주일에 3-5번)	거의 매일 (1주일에 6-7번 이상)	
5.	수면 장애 (잠드는 데 어려움이 있거나 수면 상태를 유지하는데 어려움이 있음)	나타나지 않음	드물게 나타남 (1주일에 2번 이하)	상당히 자주 (1주일에 3-5번)	거의 매일 (1주일에 6-7번 이상)	
6.	섬망/환각의 징후 (그렇지 않았던 사람이 비교적 갑자기 자신이 어디에 있는지, 옆에 있는 사람이 누구인지도 모르게 되어 엉뚱한 반응을 보이거나, 또는 헛것을 보거나 다른 사람에게는 들리지 않는 소리를 듣고 있는 듯한 행동 등을 보임.)	나타나지 않음	드물게 나타남 (1주일에 2번 이하)	상당히 자주 (1주일에 3-5번)	거의 매일 (1주일에 6-7번 이상)	

추가 정보

C. 기본적 일상생활동작

오른쪽 네모칸에는 각 항목의 점수를 합한 총점을 기록한다.

		0	1	2	3
1.	식사하기	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존
2.	목욕하기	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존
3.	개인위생 (세면, 머리 빗기, 양치질, 면도 등)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존
4.	옷 입기 (단추 채우기, 지퍼 올리기 등 포함)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존
5.	대변 가리기	정상적으로 가능	가끔씩 실금	자주 실금	매번 실금
6.	소변 가리기	정상적으로 가능	가끔씩 실금	자주 실금	매번 실금 (또는 카테터 삽입 상태)
7.	화장실 사용 (옷 내리고 올리기, 뒤처리 등 포함)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존
8.	자리 옮기기 (바닥이나 침대에 서 의자로, 혹은 그 반대로 자리를 옮겨가기)	혼자서 가능	약간의 도움 필요 (부축이나 언어적 지시 필요)	많은 도움 필요 (다른 사람이 들어서 옮겨야함. 균형을 잡고 앉아 있을 수 있음)	전적으로 의존 (균형을 잡고 앉아 있을 수도 없음)
9.	수평 이동 (보행, 이동)	혼자서 보행 가능	약간의 도움을 주면 보행 가능 (부축이나 언어적 지시 필요)	보행은 불가능하나 혼자 기거나 혹은 휠체어 이동 가능	전적으로 의존

추가 정보	
-------	--

D. 도구적 일상생활동작

오른쪽 네모칸에는 각 항목의 점수를 합한 총점을 기록한다.

		0	1	2	3	
1.	식사 준비 (식사 계획, 요리, 상차리기 등의 과정)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존	
2.	일상적인 집안일 또는 기구 사용 (청소, 세탁, 설거지, 이불 개기, 화초에 물 주기, 다림질, 못박기, 전구 갈아 끼우기, TV 등 가전제품의 조작 등등)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존	
3.	돈 관리 (생활비나 용돈관리, 공과금 납부, 은행예금관리 등)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존	
4.	투약 관리 (시간과 용량을 지켜서 약을 먹는 것)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존	
5.	전화 사용 (번호를 기억하거나 찾아서 전화를 걸고, 전화가 왔을 때 적절하게 받는 것)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존	
6.	물건 사기 (상점에 가서 계획한 물건을 빠뜨리지 않으면서 적당한 돈을 치르고 사오는 것)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존	
7.	교통수단 이용 (걸어가기에는 먼 거리를 갈 때, 대중교통을 이용하거나 직접 운전을 해서 길을 잃지 않고 목적지까지 가기)	혼자서 가능	약간의 도움 필요	많은 도움 필요	전적으로 의존	
추가 정보						

E. 신체 및 질병 상태

이 절에서는 항목 점수를 더한 총점은 계산하지 않는다.

		0	1	2	3	
1.	시력 (평소에 안경을 사용한다면 착용한 상태를 기준으로 평가한다. 평소 안경 사용 여부를 아래에 O로 표시하십시오.) *안경: 사용 / 미사용	문제없음	약간 저하됨 (미세한 물건이나 작은 글씨를 보는데 지장이 있으나, 큰 물건이나 글씨는 잘 본다.)	상당히 저하됨 (큰 글씨를 보는데 지장이 있다. 큰 물체는 어느 정도 구분이 가능하다.)	거의 보지 못함 (빛, 색깔, 희미한 윤곽 등만을 겨우 볼 수 있거나 시력이 전혀 없다.)	☐
2.	청력 (평소에 보청기를 사용한다면 착용한 상태를 기준으로 평가한다. 평소 보청기 사용 여부를 아래에 O로 표시하십시오.) *보청기: 사용 / 미사용	문제없음	약간 저하됨 (보통의 대화를 듣는데 약간의 지장이 있다)	상당히 저하됨 (큰 소리로 말하면 의사소통이 가능하다.)	거의 듣지 못함 (큰 소리로 말해도 거의 듣지 못한다.)	☐
3.	음식섭취 상태 및 섭취 경로	모든 음식을 정상적으로 먹을 수 있음	죽, 미음 등의 (반)유동식만을 먹을 수 있음	위관을 통해 영양 공급	정맥 주사를 통해 영양 공급	☐
4.	육창 (압력성 궤양)	육창이 없음	부분적으로 피부가 손상됨 (표피 또는 진피의 일부가 벗겨짐)	피부가 상실되고 피하조직이 노출됨	근육이나 뼈가 드러남	☐
5.	현재 유병 중인 질병 (해당되는 질환이 있으면 해당번호에 O 표한다. 열거된 질환 이외의 병인 경우에는 각 신체계통의 빈칸에 기록하거나, 신체계통이 명확치 않은 경우에는 기타의 빈칸에 기록한다.)	a. 순환기계	1. 고혈압 4. 기타 심장병	2. 심부전 5. 말초혈관질환	3. 관상동맥질환	
		b. 호흡기계	1. 폐렴 4. 만성기관지염	2. 천식 5. 폐결핵	3. 만성폐쇄성폐질환	
		c. 소화기계	1. 위염 4. 간염	2. 위/십이지장궤양 5. 간 경화증	3. 장염	
		d. 내분비계	1. 당뇨병	2. 갑상선 기능항진	3. 갑상선 기능저하	
		e. 근골격계	1. 관절염 4. 골다공증	2. 대퇴골 골절	3. 기타 골절	
		f. 비뇨기계	1. 요로 감염 4. 성병	2. 전립선비대	3. 신부전	
		g. 신경계	1. 뇌졸중	2. 파킨슨병	3. 두부손상	
		h. 신경정신계	1. 치매 4. 정신분열병	2. 우울증 5. 조울증	3. 알코올남용/의존	
		i. 기타				

6.	현재 치료 상황 (해당되는 것이 있으면 빈칸에 내용을 기록한다.)	a. 약물 치료	1. 치매 약물치료 :	
			약 이름	처방병원
			2. 신체질환 약물치료	
			약 이름	처방병원
b. 기타 치료	(지난 4주간에 받았던 치료 내용을 아는 대로 기술한다. 예: 재활치료, 수술, 투석, 산소요법, 인공호흡기, 방사선치료, 항암치료, 수혈, 정맥주사 등등)			
	치료 내용	치료 병원		
7.	신체 특이 표식	☐ 점 설명: _____ ☐ 문신 설명: _____ ☐ 흉터 설명: _____ ☐ 기형 설명: _____ ☐ 기타 설명: _____		
8.	신체 및 질병상태 관련 추가정보 (병력, 신체적 특이사항 등 환자상태 파악에 도움이 된다고 판단되는 정보를 메모해둔다.)			

Part II : 치매환자 주조호자 상태평가

A. 주조호자의 일반적인 특성 (상담신청인과 주조호자가 동일하다면 1-6까지는 다시 질문하지 않고 기초 상담 기록의 내용을 참고하여 기록한다.)					
1.	이름		2.	성별	1. 남 2. 여
3.	연령	_____ 세	4.	교육 년수	_____ 년
5.	주소				
6.	전화번호	Tel: _____ HP: _____ E-mail: _____			
7.	관계	1. 배우자 2. 딸 3. 아들 4. 며느리 5. 사위 6. 기타 친척 7. 친구 8. 이웃 9. 간병인 10. 가정 봉사원 11. 가정부/파출부 12. 기타 _____			
8.	동거여부 및 접촉빈도	1. 동거 2. 동거 아님: 주당 _____ 일 접촉			
9.	결혼 상태	1. 사별 2. 결혼 3. 별거 4. 이혼 5. 미혼 6. 기타			
10.	종교	1. 기독교 2. 불교 3. 천주교 4. 유교 5. 기타 _____ 6. 무교			
11.	최근 건강상태	1. 매우 나쁘다 2. 나쁜 편이다 3. 보통이다 4. 좋은 편이다 5. 매우 좋다			
12.	지난 1개월 동안 앓은 질병	병명: _____			
13.	경제활동(돈벌이) 유무	1. 하지 않는다 2. 하고 있다 (내용: _____)			
14.	환자조호기간 (치매이환 이후)	약 _____ 년 _____ 개월			
15.	하루 시간 배분	1. 환자조호시간 _____ 시간/일 2. 가사노동시간 _____ 시간/일 3. 경제활동시간 _____ 시간/일 4. 휴식/자유시간 _____ 시간/일			
16.	교대로 조호해 줄 사람 유무	1. 없다 2. 있다 (관계: 환자의 _____)			

B. 조호와 관련된 구체적 어려움 및 희망사항 (어려움 및 그와 관련된 희망사항을 빈 칸에 구체적으로 기록한다.)	
조호관련 어려움	희망사항

C. 부양 부담감 평가척도

주조호자가 직접 작성하는 부분이다.

각 문항에 대하여 해당되는 점수에 0표한다.

오른쪽 네모칸에는 각 항목의 점수를 합한 총점을 기록한다.

다음에 열거되어 있는 문항들은 환자를 간병하면서 경험하는 느낌에 대한 질문들입니다. 각 문항을 읽어보시고, 0.전혀 아니다, 1.드물게 그렇다, 2.가끔 그렇다, 3.자주 그렇다, 4.거의 항상 그렇다 중에 가장 적당하다고 생각되는 번호에다 O 표시를 해 주십시오.

자신이 느끼시는 대로 표시하시면 되며, 맞는 답이나 틀린 답이 있는 것이 아닙니다.

0. 전혀 그렇지 않다. 1. 드물게 그렇다. 2. 가끔 그렇다. 3. 자주 그렇다. 4. 거의 항상 그렇다

1	환자가 필요 이상으로 많은 것을 요구하는 것 같이 느껴지십니까?	0	1	2	3	4
2	환자 간호 때문에 나 자신의 시간을 충분히 갖지 못한다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
3	다른 가족이나 일에 대한 의무와 환자 간호 사이에서 스트레스를 느끼십니까?	0	1	2	3	4
4	환자의 행동 때문에 당황하게 되십니까?	0	1	2	3	4
5	환자 가까이 있으면 화가 나십니까?	0	1	2	3	4
6	환자 때문에 다른 가족이나 친구와의 관계가 나빠진다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
7	환자가 앞으로 어떻게 될지 두려우십니까?	0	1	2	3	4
8	환자가 자신에게 의존하고 있다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
9	환자 가까이 있으면 긴장되십니까?	0	1	2	3	4
10	환자를 돌보느라 자신의 건강이 나빠졌다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
11	환자로 인해 자신이 원하는 만큼의 사생활을 누릴 수가 없다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
12	환자를 돌보느라 자신의 사회 생활에 지장이 있다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
13	환자가 있어서 친구가 집에 오는 것이 불편하게 느껴지십니까?	0	1	2	3	4
14	환자가 당신을 자신을 돌볼 수 있는 유일한 사람으로 기대한다는 느낌이 드십니까?	0	1	2	3	4
15	환자를 돌보는데 드는 비용이 내 능력에 비해 과하다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
16	향후 장기간 환자를 돌보는 것이 힘들 것 같다고 느껴지십니까?	0	1	2	3	4
17	환자의 병 때문에 자신의 생활에 대한 통제력을 잃어버렸다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
18	환자 간병을 다른 사람에게 맡길 수 있었으면 하고 바라십니까?	0	1	2	3	4
19	환자에 대해 뭘 해야할지 몰라 혼란스럽게 느껴지십니까?	0	1	2	3	4
20	환자를 위해 뭔가를 더 해야만 한다고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
21	환자를 지금보다 좀 더 잘 돌볼 수도 있을 텐데 하고 느끼십니까?	0	1	2	3	4
22	전반적으로 볼 때, 환자를 돌보는 것이 얼마나 부담스럽게 느껴지십니까?	0	1	2	3	4
0. 전혀 아니다 1. 조금 그렇다 2. 다소 그렇다 3. 상당히 그렇다 4. 매우 그렇다						

Part III: 기능상태 및 부양부담감 평가 결과 요약지

	인지기능	행동문제	기본적 일상생활 동작	도구적 일상생 활동작	부양부담감척도	
문항 점수 합	/ 12	/ 18	/ 27	/ 21	/ 88	
문항 수	4	6	9	7	22	
평균 점수 (=문항점수의 합 ÷ 문항 수)						
[4]						
[3]						
[2]						
[1]						
[0]						

각 기능장애영역의 평균 점수는 먼저 박스에 기록한 다음, 아래 점선 위의 해당 점수 위치에 X로 표시하고, 인접영역의 X 표와 실선으로 잇는다. 부양부담감척도 평균점수는 박스에 기록한 후, 아래 점선 위의 해당 위치에 O로 표시한다.

서울시치매관리사업 등록 조기발병 치매환자 실태조사

- 발행처 : 서울특별시광역치매센터
- 발행인 : 이동영
- 발행일 : 2016년 12월
- 연구자 : 이동영, 이송자, 김선화, 김진하
- 편집위원 : 나백주, 박영숙, 김명미, 이희선

copyright© 2016 서울특별시광역치매센터

· 이 책 내용의 전부 또는 일부를 재사용하려면 반드시 서울특별시광역치매센터의 서면에 의한 동의를 받아야 합니다