

2012년 일상예찬 캠페인 일상 수행능력 현황 및 인식 조사

최호진* · 양영순† · 김희진*
나해리‡ · 심용수§ · 박경원||
양동원§ · 김승현* · 한일우¶
한설희** · 박기형#

한양대학교 의과대학 신경과학교실*,
보훈공단 중앙보훈병원 신경과†,
보바스기병병원 신경과‡,
가톨릭대학교 의과대학 신경과학교실§,
동아대학교 의과대학 신경과학교실||,
효자병원 신경과¶,
건국대학교 의과대학 신경과학교실**,
가천의대 길병원 신경과학교실#

Received: April 26, 2013
Revision received: June 25, 2013
Accepted: June 25, 2013

Address for correspondence

Kee Hyung Park, M.D.
Department of Neurology, Gachon University,
Gil Medical Center, 1198 Guwol-dong,
Namdong-gu, Incheon 405-760, Korea
Tel: +82-32-460-8683
Fax: +82-32-460-3344
E-mail: khpark@gachon.ac.kr

The Survey for Current State and Dognition of Activities of Daily Living in Dementia Patients- “Il-sang-ye-chan” Campaign

Hojin Choi, M.D.*, Young Soon Yang, M.D.†, Hee-Jin Kim, M.D.*, Hae Ri Na, M.D.‡,
Yong S. Shim, M.D.§, Kyung Won Park, M.D.||, Dong Won Yang, M.D.||,
Seung Hyun Kim, M.D.*, Il-Woo Han, M.D.¶, Seol-Heui Han, M.D.**, Kee Hyung Park, M.D.#

Department of Neurology*, Hanyang University College of Medicine, Seoul; Department of Neurology†, Veterans Hospital, Seoul; Department of Neurology‡, Bobath Memorial Hospital, Seongnam; Department of Neurology§, The Catholic University of Korea College of Medicine, Seoul; Department of Neurology||, Dong-A University College of Medicine, Busan; Department of Neurology¶, Hyoja Geriatric Hospital, Yongin; Department of Neurology**, Konkuk University College of Medicine, Seoul; Department of Neurology#, Gachon University, Gil Medical Center, Incheon, Korea

Background: Disability of Activities of daily living (ADL) is the most important factor for care of dementia patients. So Korean Dementia Association has prepared the survey for current state and cognition of active daily living in Korean dementia patients. **Methods:** A total of 100 subjects were interviewed. Structured open and closed questions about ADL for dementia were asked. They are main caregivers of dementia patients who working over 5hours per day. Assessments included age, sex, education level, economic status, severity of dementia patients, pattern of the care-giving, current state and cognition of ADL, and needs of the caregivers. **Results:** The cognition of ADL was very low (51%) and this is correlated with economic status. Increasing of care-giving time is the most stressful for caregivers, they frequently suffered from disability of outgoing and personal hygiene. Dementia patient's ADL disability causes serious economic losses, need of the caregivers about guide lines or education program was very high. **Conclusions:** Considering these results, we should design more detailed study about dementia patient's ADL disability and prepare guide line or program for it.

Key Words: Activities of daily living, Dementia, Caregiver

서론

일상생활수행능력(Activities of daily living, ADL)은 스스로 삶을 영위하는 데 필요한 기본적인 일상생활과, 타인과의 관계 속에서 사회·직업 생활을 유지하기 위한 복합적인 일상생활을 수행하는 능력으로 정의된다[1, 2]. 일상생활수행능력은 두 가지로 나누어 평가하는데, 신체적 일상생활수행능력(Physical ADL, P-ADL)은 식사하기, 옷 입기, 세수하기, 목욕하기, 대소변 가리기, 화장실 사용하기, 이동하기, 걷기, 계단 오르기 등 기본적인 육체적인 기능을 의미하며 치매가 어느 정도 진행 된 후에 감퇴가 본격적으로 드러난다 [3-4]. 이에 반해 도구적 일상생활수행능력(Instrumental ADL, I-ADL)은 전화사용, 물건구입, 음식장만, 돈 관리 및 재정관리, 가정

돌보기, 교통수단 이용 및 길 찾기, 취미생활, 약 복용, 세탁, 여가 생활, 창의적 활동, 상황대응수준 등의 복잡한 기능을 의미하며 사회 생활에 필요한 기술과 행위로 이뤄져 있기 때문에 환자의 사회·직업적인 기능 수행을 평가하는 데 중요한 기준이 된다[5, 6]. 도구적 일상생활수행능력은 신체적 일상생활수행능력과 달리 치매 환자의 초기 단계부터 민감하게 감퇴된다. 이 때문에 도구적 일상생활 수행능력의 감퇴 여부는 초기 치매를 선별하는 데 유용한 기준이 된다.

이러한 치매 환자의 일상생활능력의 장애에 대한 관심을 환기시키고 일상생활능력 장애로 고통 받는 치매 환자와 보호자들에게 실질적인 도움을 주고자 대한 치매학회에서는 “일상예찬” 프로그램을 진행하고 있다. 국내에서는 아직 일상생활수행능력에 대한 보

호자의 인식에 대한 연구는 없었으므로 “일상예찬” 캠페인의 일환으로 ‘치매 환자의 일상생활수행능력에 대한 인식 조사를 진행하였고 이를 통하여 일상생활수행능력 유지의 중요성을 강조함과 동시에 환자의 치료 및 보호 환경 개선을 위한 기초 자료로 활용하고자 하였다.

본 연구에서는 ‘치매 환자의 일상생활수행능력에 대한 인식 조사’ 결과를 살펴보고 그 의미에 대한 고찰과 함께 향후 진행할 관련 조사에 대한 방향성을 탐구해보고자 한다.

대상 및 방법

대상자

이번 조사는 치매 환자 진료를 담당하는 신경과 또는 정신건강의학과 전문의에 의해 치매로 진단되어 치료를 받고 있는 환자의 보호자 가운데 다음의 기준에 부합되는 만 40세 이상의 성인남녀 100명을 연구 대상으로 선정하였다. 즉, 응답자가 치매 환자의 주 보호자(main caregiver) 역할을 하고 있고 하루 평균 5시간 이상, 1주일에 5일 이상 환자를 간병하고 있는 경우를 기준으로 하였다. 전문 설문조사 관련 기관인 엠브레인 70만 패널 데이터베이스에서 인터넷 설문지에 의해 추출된 적격 응답자를 소득 수준과 치매의 중등도에 따라 대상자 군을 분류하였고 각 군에서 일정 숫자만큼 무작위로 조사 대상을 선정하였다.

설문 내용

설문은 응답자와 응답자가 간병하고 있는 치매 환자의 연령, 성별, 학력 수준등의 인적 사항을 조사하였고, 간병 형태와 시간, 치매 환자의 일상생활수행능력 장애에 대한 인지도, 환자가 가지고 있는 일상생활능력 장애와 이중에서 응답자를 힘들게 하는 증상들, 이로 인한 간병 부담 내용과 이에 대한 응답자의 요구 내용들을 조사하였다. 또한 소득 수준에 따른 부양 부담의 차이가 있는지를 알아보기 위해 보호자의 소득 수준을 나누어서 비교하였다. 일상생활수행능력 장애 경험 항목은 신체적 일상생활수행능력(P-ADL)과 도구적 일상생활수행능력(I-ADL)의 항목을 함께 묶어서 개인 위생, 외출하기, 옷 입기, 돈 관리, 최근 기억, 대소변 가리기, 음식 준비, 식사하기, 전화 사용, 약 복용, 취미 생활, TV 시청 등 12항목으로 정리하여 사용하였다. P-ADL은 Disability Assessment for Dementia-Korean version (DAD-K) 항목 중 위생, 옷 입기, 배설, 섭식의 4항목을 포함하였고, I-ADL의 경우는 Korean-IADL, Seoul-IADL, DAD-K에서 가장 많이 나와 있는 외출하기, 돈 관리, 음식준비, 전화사용, 약 복

용, 최근 기억, 취미생활, 텔레비전시청의 8항목을 포함하였다. 간병 부담에 관한 설문은 환자의 장애로 인해 간병인이 받는 시간, 스트레스, 건강, 가족간의 불화, 경제적 그리고 사회생활의 문제를 포함한 6항목으로 구성하였다.

결과 분석 방법

일상생활수행능력에 대해서 인지도가 있는 그룹과 없는 그룹 간에 응답자와 치매 환자들의 특성을 비교하였고, 치매 환자 일상생활수행능력 장애로 인한 간병 부담, 치매 환자 일상생활수행능력 장애로 인한 경제적 부담 및 치매 환자 일상생활수행능력 장애에 대한 보호자들의 요구도를 분석하였다. 분석방법은 t-test를 이용한 평균검정분석과 χ^2 (chi-squared test) 검증통계량을 이용한 교차분석을 이용하였고 유의 수준은 p value가 0.05 미만인 경우로 하였다. 모든 통계 분석은 SPSS 17.0 for Windows를 사용하였다.

결 과

일상생활수행능력에 대한 인지군과 비인지군 비교

치매 환자의 일상생활수행능력에 대해서 알고 있는지 조사한 결과 알고 있다고 응답한 보호자는 전체 100명 중 51명이었다. 이러한 인지군의 응답자 평균 연령은 51.6세, 환자의 연령은 73.5세였으며 여성 비율은 응답자가 60.8%, 환자가 58.8%이었다. 잘 모른다고 대답한 비인지군의 경우에는 응답자 평균 연령은 57.5세, 환자 평균 연령은 75.7세였고 여성 비율은 각각 69.4%와 53.1%이었다. 인지군의 경우

Table 1. The characteristics of respondents and patients

	Understanding of ADL *	Not understanding of ADL	p
Age (year)			
Caregiver	51.6	57.5	0.743
Patients	73.5	75.7	0.881
Female (%)			
Caregiver	60.8	69.4	0.698
Patients	58.8	53.1	0.812
Monthly income (1,000 Won, %)			0.03
Under 2,000	15.7	40.4	
2,000-4,000	39.2	29.8	
over 4,000	45.1	29.8	
The severity of Patient (%)			0.327
Mild	35.3	32.7	
Moderate	43.1	53	
Severe	21.6	14.3	

*ADL; Activities of daily living.

소득 수준을 살펴보면 월 소득 200만 원 이하인 응답자 비율이 15.7%였고 400만 원 이상인 응답자 비율은 45.1%이었으며 이에 반해 비인지군의 경우 월소득 200만 원 이하인 응답자 비율이 40.4%였고 400만 원 이상인 응답자 비율은 29.8%이었다. 치매 환자의 증상 중증도를 살펴 보면 인지군의 경우 경도 치매 환자의 비율이 35.3%, 중증 치매 환자의 비율이 21.6%이었으며 비인지군의 경우 경도 치매 환자의 비율이 32.7%, 중증 치매 환자의 비율이 14.3%이었다. 인지군과 비인지군의 이러한 특징들을 비교해보면 응답자와 환자의 연령과 성별 및 환자의 치매 중증도는 두 군 간에 큰 차이가 없었으나 소득 수준은 인지군이 높은 경향을 보였다(Table 1, $p < 0.05$).

치매 환자 일상생활수행능력 장애로 인한 간병 부담

치매 환자의 일상수행능력 장애로 인하여 보호자가 겪는 어려움 중에서 간병시간의 증가가 보호자들에게 가장 부담스러운 것으로 나타났으며(Fig. 1, 84%) 간병 스트레스가 심화되고 경제적 부담이

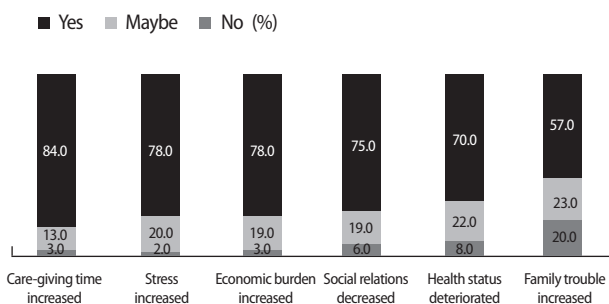
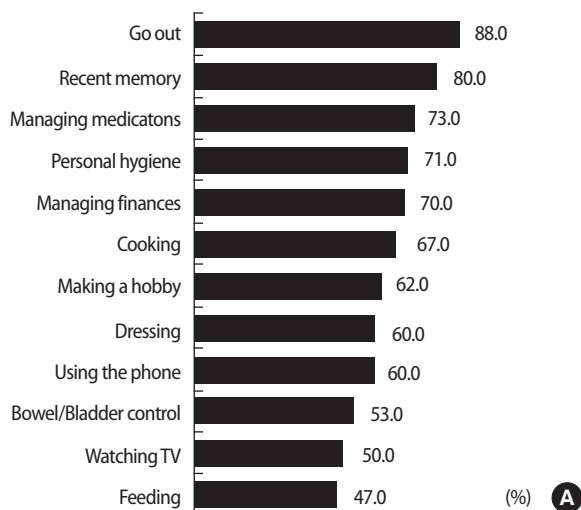


Fig. 1. Prevalence of patterns of caregiver burden.



증가하는 것도 큰 부담을 주는 것으로 조사되었다. 그 외에도 보호자의 사회생활과 건강이 악화되고 가족 간의 불화가 생기는 것도 부담 요인으로 조사되었다(Fig. 1). 구체적으로 환자의 어떠한 일상생활수행능력 장애를 경험하고 이 중에서 어떠한 것이 부담을 주는지를 조사한 결과 보호자들이 가장 많이 겪는 환자의 장애는 외출하기, 최근 기억 장애, 약 복용 실수 및 개인 위생 순으로 대답하였으며(Fig. 2A) 이러한 장애 중 가장 부담을 많이 느끼는 항목들은 외출하기, 개인 위생, 최근 기억 장애 및 대소변 가리기 순이었다(Fig. 2B).

치매 환자 일상생활수행능력 장애로 인한 경제적 부담

치매 환자의 간병으로 인해 일하는 시간을 줄인 응답자는 51%이었고 평균적으로 주당 14.55시간 업무 시간을 줄인 것으로 조사되었다. 직장을 그만둔 응답자 비율도 27%이어서 전체 응답자 중 78%

Table 2. The influence of familial economic status on the caregiving patterns

	Lower income group*	Higher income group†	p
The caregiving patterns			< 0.01
One family member was wholly charged (%)	66.7	14	
Rotated professional care-giver (%)	7.4	24	
Rotated their family members (%)	25.9	62	

*Monthly familial income was below 2000,000 won; †Monthly familial income was over 4000,000 won.

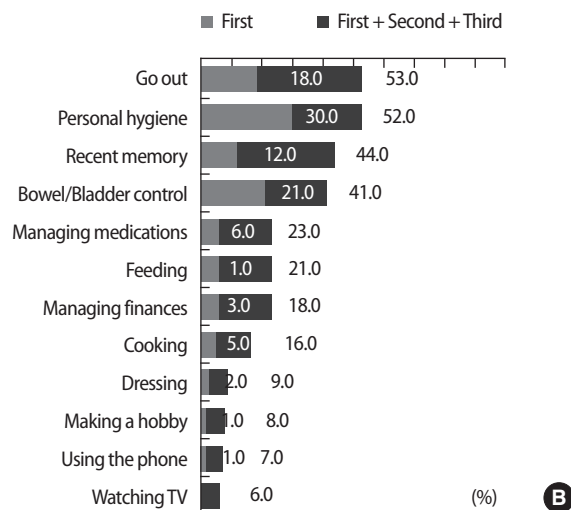


Fig. 2. Prevalence of ADL disability in dementia patients. (A) Prevalence of symptoms that caregiver experienced. (B) Prevalence of symptoms that seriously bothered caregiver.

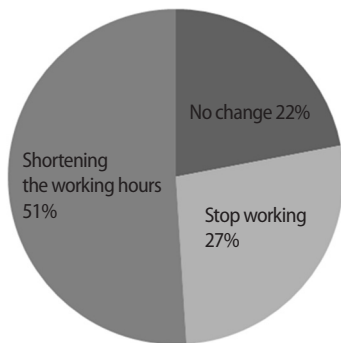


Fig. 3. The economic burden of caregivers for dementia patients. The average of shortening the working hours: 14.55 hours/week.

의 응답자가 직장 생활에 지장을 받거나 직장을 그만 둔 것으로 나타났다(Fig. 3). 소득 수준에 따른 간병 형태의 차이점을 살펴보면 월 소득 200만 원 이하의 응답자들은 간병 비용 부담으로 인하여 전문 간병인과 교대하는 비율은 7.4%에 불과했고 혼자서 전담하는 비율이 66.7%에 달했다. 반면 월 소득 400만 원 이상의 응답자들은 전문 간병인과 교대하는 비율이 24%였으며 혼자서 전담하는 경우는 14%에 불과했다. 두 군 간의 간병 형태의 차이는 통계학적으로 유의하게 차이를 보였다(Table 2, $p < 0.01$).

치매 환자 일상 생활 수행 능력 장애에 대한 보호자들의 요구도

치매 환자 일상 생활 수행 능력 장애와 관련한 보호자들의 요구도는 전반적으로 매우 높았다. 환자의 일상 생활 수행 능력을 개선할 수 있는 치료 방법이 있다면 적극적으로 고려하겠다는 비율이 87%에 달할 정도로 가장 요구도가 높았고 관리 방법 교육 프로그램에 참여하겠다는 비율이 80%, 이와 관련하여 치매 전문의와 상담을 하겠다는 비율이 82%이었다(Fig. 4).

고 찰

설문 결과를 살펴보면 우선 일상 생활 수행 능력 장애가 치매 진단과 환자 관리에 중요한 요소임에도 불구하고 이에 대한 인지도가 51%에 머물렀다는 점은 주목할 만하다. 치매 환자의 특성상 환자의 치료뿐만 아니라 보호자 교육도 환자 관리에 중요한 요소라는 점을 생각해 볼 때 의료진 입장에서는 세심한 배려가 선행되어야 할 부분이다. 향후에는 보호자 교육에 많은 관심이 필요하며 특히 일상생활수행능력 평가를 환자의 치료 및 관리 과정에서 적극적으로 활용하고 이에 대한 의료진의 교육과 개입을 위한 노력이 배가되어야 할 것이다. 또한 보호자들이 가장 힘들어 하는 부분이 간병시간

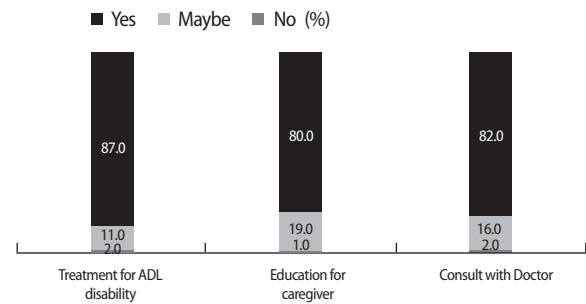


Fig. 4. Needs of the caregivers for dementia patients.

과 스트레스 증가, 경제적 부담 증가이므로 이 부분을 경감시켜 줄 수 있는 사회적 조호 시스템 확립에 학회 차원에서 많은 의견 개진이 요구된다고 할 수 있다. 무엇보다 비교적 심각하지 않은 경증 치매 환자 보호자들도 '외출하기' 등의 일상생활수행능력 항목에 대해서 어려움을 겪는다는 점을 고려할 때 환자와 보호자들의 나들이를 도와줄 수 있는 프로그램이나 시스템의 필요성을 다시 한 번 확인할 수 있었다. 보호자들이 겪는 경제적 부담을 살펴보면 보호자의 78%는 환자의 일상생활수행능력 장애로 인해 직장을 그만 두거나 근로 시간을 축소하였고 이는 저소득층의 경우 가계 경제에 매우 심각한 악영향을 줄 수 있다. 실제로 소득 수준에 따른 간병 형태를 비교해 보면 저소득층과 고소득층 간 전문 간병인과 교대하는 비율이 많은 차이가 났으며 다른 가족 구성원들과의 교대 비율도 고소득층에 비해서 저소득층이 낮았다. 저소득층의 경우 부담스러운 간병비와 경제 문제로 인한 가족 관계의 와해 등의 이유로 환자 간병을 다른 가족 구성원, 전문간병인이나 데이케어 센터 등과 나누지 못하고 혼자 부담을 하는 경우가 많아서 환자의 간병이 전적으로 한 보호자의 부담이 되는 경우가 많았다. 또한 이로 인해 보호자는 스트레스로 인한 정신적인 문제, 간병 시간 증가로 인한 건강 악화 등 2차, 3차의 문제가 뒤따라 질병빈곤층을 양산시킬 가능성이 큰 점을 반드시 살펴보아야 한다. 2009년에 발표된 World Alzheimer Report에 따르면 간병을 하는 가족의 약 1/3이 두통, 우울증, 불안, 식욕감퇴 등의 신체적, 심리적인 질병을 호소하고 있다는 보고와, 치매환자의 보호자가 일반인들보다 치매에 걸리는 유병률이 6배에서 11배 높다는 연구결과가 이를 뒷받침해 준다[7,8].

마지막으로 환자의 일상생활 수행 능력 장애의 관련한 보호자들의 요구도를 살펴보면 이와 관련된 치료법이나 교육 프로그램, 전문 의료진과의 상담 프로그램에 대한 참여 의사가 모두 80%가 넘는 정도로 보호자들은 적극적인 관심과 의사를 표시하고 있는 만큼 진료 현장에서 치매 전문 의료진의 이에 대한 배려와 노력이 필요하며 학회차원에서도 관련 프로그램 개발에 노력을 기울일 필요가 있다.

이전 치매 환자의 일상 생활 수행 능력과 관련된 기존의 국내외 연구를 살펴보면 치매 환자의 일상 생활 능력 장애는 일상 생활 수

행 능력 장애가 간병인의 간병 부담을 결정짓는 요소 중 중요한 요소이며 특히 사회적으로도 치매 환자 관리에 소요되는 비용의 중요한 부분을 차지한다[9-11]. 하지만 본 연구에서처럼 구체적인 보호자들의 환자의 일상생활 수행능력 장애와 관련한 인식도를 살펴 보거나 보호자들을 힘들게 하는 구체적인 요소들을 살펴 본 것은 국내에서 이번 연구가 처음이다. 따라서 치매 환자를 치료하고 관리하는 구체적인 방안을 마련하는 데 있어서 이번 연구 결과는 중요한 기초 자료가 될 수 있으리라 생각한다.

본 연구 결과는 일상예찬 캠페인 진행 과정에서 진행하다보니 대상자의 수가 많지 않으며 치매 환자의 질환별 분류를 명확히 하지 못하고 보호자의 현황 파악에 머무른 한계점은 있다. 하지만 향후 일상예찬 캠페인을 진행하는데 필요한 보호자들의 경향을 어느 정도 살펴볼 수 있다는 점과 이러한 설문 결과가 언론을 통해서 발표된 만큼 일상생활수행능력의 중요성을 홍보하였다는 점에서 의미가 작지 않았다. 또한 이번 설문 결과가 앞으로 진행될 일상예찬 캠페인 프로그램 계획 수립과 진료 현장에 적지 않은 도움이 되리라 본다. 향후에는 이번 결과를 바탕으로 치매 환자의 일상 생활 수행 능력 장애로 인하여 고통 받고 있는 가족들에게 실질적인 도움을 줄 수 있는 지침이나 교육 프로그램을 마련하고 이에 대한 평가가 장기적인 계획하에 이루어질 수 있도록 지속적인 관심과 노력이 필요할 것으로 사료된다.

REFERENCES

1. Korean Dementia Association. *Dementia A Clinical Approach*. 2nd ed. Anyang: Academy, 2011.
2. Yang YS, Yang HD, Hong YJ, Kim JE, Park MH, Na HR, et al. *Activities of Daily Living and Dementia*. *Dementia and Neurocognitive Disorders* 2012; 11: 29-37.
3. Mahoney FI, Barthel DW. *Functional Evaluation: The Barthel Index*. *Md State Med J* 1965; 14: 61-5.
4. Lawton MP, Brody EM. *Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living*. *Gerontologist* 1969; 9: 179-86.
5. Sikkes SA, et al. *A systematic review of Instrumental Activities of Daily Living scales in dementia: room for improvement*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009; 80: 7-12.
6. Gold DA. *An examination of instrumental activities of daily living assessment in older adults and mild cognitive impairment*. *J Clin Exp Neuropsychol* 2012; 34: 11-34.
7. World Alzheimer Report. *Alzheimer's Disease International*; 2009.
8. Norton MC, Smith KR, Ostbye T, Tschanz JT, Corcoran C, Schwartz S, et al. *Cache County Investigators. Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County study*. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 895-900.
9. Gustavsson A, Brinck P, Bergvall N, Kolasa K, Wimo A, Winblad B, et al. *Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: a multinational sample of 1222 patients*. *Alzheimers Dement* 2011; 7: 318-27.
10. Kim MD, Hong SC, Lee CI, Kim SY, Kang IO, Lee SY. *Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia*. *Gerontology* 2009; 55: 106-13.
11. Razani J, Kakos B, Orieta-Barbalace C, Wong JT, Casas R, Lu P, et al. *Predicting Caregiver Burden from Daily Functional Abilities of Patients with Mild Dementia*. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 1415-20.