

조기발병 치매환자 특화프로그램 개발 연구보고서



보건복지부



중앙치매센터

제 출 문

보건복지부 장관 귀하

이 보고서를 “조기발병 치매환자 특화프로그램 개발” 연구의 결과 보고서로 제출합니다.

2021. 12. 31.

중앙치매센터
센터장 고 임 석

- 연구기관명 : 중앙치매센터
- 연구책임자 : 고 임 석 (중앙치매센터)
- 연 구 진 : 서 지 원 (중앙치매센터)
유 원 섭 (중앙치매센터)
이 기 환 (중앙치매센터)
한 수 경 (중앙치매센터)
구 슬 기 (중앙치매센터)
고 아 라 (중앙치매센터)
- 공동연구진 : 나 해 리 (보바스기념병원)
이 강 준 (일산백병원)
정 원 미 (동남보건대학교)
황 윤 정 (여주대학교)

제1장 연구개요	1
1. 연구목적 및 필요성	1
2. 연구 추진체계 및 방법	2
제2장 조기발병 치매환자 특성 및 관련 서비스	9
1. 조기발병 치매 질병양상	9
2. 국내외 조기발병 치매환자 비약물 프로그램	14
3. 국내외 조기발병 치매환자 지원제도	20
4. 소결 및 시사점	28
제3장 프로그램 요구도 조사	30
1. 설문결과	30
2. 심층인터뷰 결과	58
3. 소결 및 시사점	69
제4장 조기발병 치매환자 프로그램 개발	71
1. 프로그램 설계	71
2. 프로그램 구성 및 내용	73
제5장 결론 및 제언	85
1. 조기발병 치매환자 서비스 실태	85
2. 조기발병 치매환자 지원 강화	86
 참고문헌	87

CONTENTS

〈표 1-1〉 대상별 설문항목	3
〈표 1-2〉 대상별 심층인터뷰 조사항목	4
〈표 2-1〉 광역별 조기발병 치매환자 현황분석 및 프로그램 개발 현황	21
〈표 3-1〉 조사 응답자의 일반적 특성	30
〈표 3-2〉 환자가 경험하고 있는 문제	32
〈표 3-3〉 프로그램 유형 및 프로그램 외 서비스 요구도	33
〈표 3-4〉 프로그램 세부 활동 요구도	34
〈표 3-5〉 조사 응답자 일반적 특성	35
〈표 3-6〉 보호자가 경험하는 환자 조호 및 증상 관련 문제	36
〈표 3-7〉 프로그램 유형 및 형태 요구도	39
〈표 3-8〉 프로그램 세부 활동 요구도	39
〈표 3-9〉 보호자 대상 프로그램 요구도 및 정보제공형태	40
〈표 3-10〉 조사 응답자 일반적 특성	41
〈표 3-11〉 교육 이수 여부 및 종류	42
〈표 3-12〉 치매안심센터 등록 조기발병 치매환자 및 서비스 마련 여부	44
〈표 3-13〉 조기발병 치매환자 프로그램 진행 경험 여부 및 종류	44
〈표 3-14〉 조기발병 치매환자 프로그램 운영하지 못한 이유	46
〈표 3-15〉 프로그램 세부 활동 요구도	47
〈표 3-16〉 조기발병 치매환자 프로그램 평가	49
〈표 3-17〉 조기발병 치매환자 프로그램 진행 시 필요 자원	50
〈표 3-18〉 조사 응답자의 일반적 특성	51
〈표 3-19〉 교육 이수 여부 및 종류	51
〈표 3-20〉 의료기관 조기발병 치매환자 서비스 마련 여부	52
〈표 3-21〉 조기발병 치매환자 프로그램 진행 경험 여부 및 종류	53
〈표 3-22〉 조기발병 치매환자 프로그램 운영하지 못한 이유	54
〈표 3-23〉 프로그램 우선순위	54

<표 3-24> 프로그램 세부 활동 요구도 55

<표 3-25> 조기발병 치매환자 프로그램 평가 56

<표 3-26> 조기발병 치매환자 프로그램 진행 시 필요 자원 57

<표 3-27> 조기발병 치매환자(Early onset dementia) 인구학적 특성 58

<표 3-28> 조기발병 치매환자(Early onset dementia) 인터뷰 결과 58

<표 3-29> 보호자(Guardian) 인구학적 특성 60

<표 3-30> 보호자(Guardian) 인터뷰 결과 60

<표 3-31> 광역치매센터 및 치매안심센터 종사자(Worker) 인구학적 특성 63

<표 3-32> 의료기관 종사자(Worker) 인구학적 특성 63

<표 3-33> 종사자 인터뷰(Worker) 결과 64

<표 4-1> 활동주제 75

<표 4-2> 주차별 활동 75

<표 4-3> 지역사회 노인 일자리 사례 84

[그림 1-1] 연구수행 단계	2
[그림 1-2] 조사설계	6
[그림 3-1] 조기발병 치매환자 특징적 양상 이해 및 프로그램 필요성 인식 정도	43
[그림 3-2] 프로그램 우선순위	47
[그림 4-1] 프로그램 구성	72
[그림 4-2] 치매안심센터 활동	75
[그림 4-3] 신체활동 예	76
[그림 4-4] 회상활동 예	77
[그림 4-5] 십자단어 활동 예	78
[그림 4-6] 범주화 활동 예	78
[그림 4-7] 순서화 활동 예	79
[그림 4-8] 구성활동 예	79
[그림 4-9] 창조적 활동 예	80
[그림 4-10] 가정 활동 예	81
[그림 4-11] 가정에서 참여자, 보호자 점검 예	82
[그림 4-12] 지역사회 활동 예	83

제1장

연구개요

1

연구목적 및 필요성

1.1 연구목적

- 이 연구의 목적은 조기발병 치매환자에게 적절한 프로그램 유형을 도출하여 근거 기반의 비약물 프로그램을 개발하기 위한 기초자료를 제공하는 것임. 이를 위한 구체적인 목표는 다음과 같음
 - 첫째, 조기발병 치매 프로그램 제공 현황, 요구도 조사 결과 분석
 - 둘째, 조기발병 치매환자를 위한 비약물 프로그램 구성
 - 셋째, 조기발병 치매환자를 위한 비약물 프로그램 운영 지침서 개발 및 보급

1.2 추진근거 및 필요성

- (추진근거) 「제4차 치매관리종합계획」 및 「치매관리법」
 - (제4차 치매관리종합계획) 조기발병(초로기) 치매환자 지원강화를 위한 조기발병 치매환자 대상 치매안심센터 쉼터프로그램 개발 및 보급
 - (치매관리법) 제17조2항5호 치매환자를 위한 단기쉼터의 운영에 필요한 비약물 프로그램 지침서 개발
- (필요성) 조기발병 치매환자 지원강화를 위한 맞춤형 서비스 필요
 - 노인성 치매에 비해 진행속도가 빠르고 예후가 더 나쁨에도 조기발병 치매환자를 위한 비약물 프로그램이 부족함. 국내에서는 '20년 광역치매센터에서 개발한 지침서가 유일한 상황임
 - 따라서, 본 연구에서는 프로그램 요구도 조사 및 분석을 통해 조기발병 치매에 효과적인 비약물 프로그램을 도출하여 조기발병 치매환자의 특성을 반영한 특화 프로그램을 개발하고자 함

2 연구 추진체계 및 방법

2.1 추진체계

○ 본 연구의 단계별 추진체계는 다음과 같음



[그림 1-1] 연구수행 단계

2.2 연구방법

1) 현황조사 및 분석

- 조기발병 치매환자 치매안심센터 이용현황 자료
 - 프로그램의 주요 대상에 대한 기초 현황 파악을 위하여 전국 256개소 치매안심센터 대상으로 2021년 3월 17일부터 26일까지 서면조사 실시
 - ※ (조사항목) 조기발병 치매환자 쉼터 반 운영여부 및 참여 환자 연령, 운영형태(대면/비대면, 운영횟수 및 시간, 프로그램 내용), 운영인력(인원, 직군) 등

2) 문헌조사 및 분석

- 문헌조사 및 분석
 - 조기발병 치매환자 개념, 질병양상 및 특성, 국내외 지원제도, 비약물 프로그램에 관련 문헌(논문, 보고서, 매뉴얼, 국가별 치매관리종합계획 등) 수집 및 분석 실시

3) 비약물 프로그램 요구도 조사도구(설문지, 심층인터뷰지) 개발

- 설문지
 - 조기발병 치매환자 현황 및 문헌조사 분석 결과를 바탕으로 설문지 개발
 - ※ 조기발병 치매환자 13문항, 보호자 11문항, 안심센터 종사자 19문항, 의료기관 종사자 16문항구성

〈표 1-1〉 대상별 설문항목

대상	설문항목	
조기발병 치매환자	환자의 일반적 정보	성별, 나이, 학력, 소득수준, 직업유무, 진단명, 진단일 및 증상의심시점, 동거형태, 장기요양서비스 이용현황, 서비스 이용 기관
	프로그램 요구도	힘든 점, 필요하다고 생각하는 프로그램 영역, 프로그램 세부 활동, 추가적으로 필요한 프로그램 및 서비스
보호자	보호자 일반적 정보	환자와의 관계, 성별, 나이, 학력, 직업유무
	프로그램 요구도	힘든 점(조호 관련 문제, 증상), 필요하다고 생각하는 프로그램 영역, 프로그램 세부 활동, 선호하는 프로그램 형태(1:1, 그룹 등), 보호자 대상 프로그램 요구도, 정보제공 형태

대상	설문항목	
치매안심센터 및 의료기관 종사자	종사자 일반적 정보	성별, 나이, 현 근무기관명, 근무 부서, 근무지역, 임상경력, 치매관련 근무경력, 교육수준, 직종/직군, 치매관련 교육 이수 여부 및 교육명, 이수시간, 조기발병 치매환자 교육 수강 여부
	조기발병 치매환자 이해	특징적 양상, 프로그램 필요성 인식 정도
	센터 현황	조기발병 치매환자 등록여부, 센터 내 조기발병 치매환자 서비스 여부 및 서비스 유형
	프로그램 진행경험	진행경험 여부, 방법, 프로그램 종류 및 구성활동, 환자가 선호하는 프로그램, 프로그램 미운영 이유
	프로그램 요구도	필요하다고 생각하는 프로그램 영역, 프로그램 세부 활동
	프로그램 평가도구	평가도구 활용여부 및 평가도구명, 평가 필요성 인식여부
	기타	환자 필요자원

○ 심층인터뷰지

- 조기발병 치매환자 현황 및 문헌 분석 결과를 바탕으로 심층인터뷰지 개발

※ 개인적 측면(건강상태, 현재 생활), 부양부담 측면, 서비스 제공 경험, 서비스 요구도 등

〈표 1-2〉 대상별 심층인터뷰 조사항목

대상	인터뷰 단계	유목분류	인터뷰 질문내용
조기발병 치매환자	도입	현재의 건강상태 (현재 건강은 어떻습니까?)	정신적인 문제(우울, 불안 등) 및 신체적인 문제(기력저하 등)
	소개	현재 생활스타일(현재 어떻게 생활하고 계십니까?)	전반적인 생활에 대한 질문(거주상태 등)
	전환	현재 어렵거나 힘든 점(현재 생활해 나가시면서 특히 어렵거나 힘든 점은 무엇입니까?)	개인적: 자존감 저하, 정신적/신체적 문제, 직업 등의 경제적 문제 사회적: 고립, 편견 등 사회 적응문제, 가족 간의 불화
	주요 핵심	필요한 서비스(프로그램) 내용 (본인에게 어떤 프로그램이 필요하다고 생각하십니까?)	생활 측면: 구직, 돌봄, 이동서비스, 재정적 지원 등 질병 측면: 인지훈련, 건강정보제공 등
	마무리	추가 질문(추가적으로 하고 싶은 말씀은?)	

대상	인터뷰 단계	유목분류	인터뷰 질문내용
보호자	도입	현재의 건강상태 (현재 건강상태는 어떻습니까?)	정신적인 문제(우울, 불안 등) 및 신체적인 문제(기력저하 등)
	소개	<ul style="list-style-type: none"> 현재 생활스타일(현재 어떻게 생활하고 계십니까?) 진단을 받을 때 어려운 점은 없었습니까? 	시간적 제약, 경제적 어려움 등
	전환	조기발병 치매환자를 돌보며 어렵거나 힘든 점(조기발병 치매환자를 돌보는 일 중에서 어떤 부분이 어렵고 힘드십니까?)	행동심리증상 대처, 개인시간 부재, 경제적인 어려움, 일상생활수행 능력 저하 등
	주요 핵심	환자에게 필요한 서비스(프로그램) 내용 (환자에게 어떤 프로그램이 필요하다고 생각하십니까?)	환자의 심리적인 혹은 신체적인 문제 해결, 인지훈련, 일상생활수행능력활동, 사회 활동지원 프로그램 등
	마무리	<ul style="list-style-type: none"> 보호자에게 필요한 서비스(프로그램) 내용 (조기발병 치매환자의 보호자에게 어떤 프로그램이 필요하다고 생각하십니까?) 추가 질문(추가적으로 하고 싶은 말씀은?) 	질병 정보 제공, 지원서비스 안내, 보호자 지지모임 등
치매안심 센터 및 의료기관 종사자	도입	초로기 치매환자 대상 서비스 제공 경험 (초로기 치매환자 프로그램을 진행한 경험이 있습니까?)	서비스 제공 경험
	소개	<ul style="list-style-type: none"> 기관을 이용하는 초로기 치매환자의 특성 (기관을 방문하는 대상자와 비교하였을 때 초로기 치매환자의 특성은 무엇입니까?) 초로기 치매환자 대상 서비스 제공 시 고려 사항(초로기 치매환자 대상으로 상담, 평가, 프로그램 진행 시 고려해야 할 사항이 있습니까?) 	환자의 특징, 서비스 제공 시 고려사항
	전환	초로기 치매환자 대상 서비스 제공 시 어려운 점/미운영 사유(초로기 치매환자 프로그램 진행 시 어려운 점 또는 프로그램을 하지 못하는 이유는 무엇입니까?)	진행인력 부족, 인력의 전문성 부족, 초로기 치매환자(대상자)에 대한 이해 부족, 대상자로 인한 어려움(인지수준, 정신행동 증상, 신체기능 등), 시설부족(프로그램 공간, 평가 공간 등), 재정적 지원 부족(재료비 등), 이용자 부족
주요 핵심	<ul style="list-style-type: none"> 초로기 치매환자 대상 프로그램에 필요한 영역 및 내용(초로기 치매환자 프로그램에서 다루어져야 할 영역과 내용은 무엇입니까?) 프로그램 매뉴얼에 포함되어야 할 내용 (개발되는 프로그램 매뉴얼에 포함되었으면 하는 내용이 있습니까?) 	<ul style="list-style-type: none"> 인지, 일상생활, 사회활동, 여가, 정신행동 증상 등 프로그램에 대한 이해, 프로그램 활용 방법 (주요원칙, 진행 시 유의사항, 수행환경, 프로그램 운영 tip, 대화기법), 난이도 적용, 프로그램 소개(시간, 목적, 장점, 준비물), 프로그램 단계별 시행방법(시간배분 포함) 	

대상	인터뷰 단계	유목분류	인터뷰 질문내용
	마무리	<ul style="list-style-type: none"> 초로기 치매환자 도는 보호자에게 필요한 서비스(초로기 치매환자 또는 보호자에게 필요한 서비스는 무엇입니까?) 추가 질문(추가적으로 하고 싶은 말씀은?) 	필요한 지원제도

4) 비약물 프로그램 요구도 조사(설문조사, 심층인터뷰)

○ 설문조사

- 조사대상

- 256개소 치매안심센터 대상 조기발병 치매환자 현황조사를 통해 조기발병 치매환자 프로그램 운영경험이 있거나 운영 예정인 82개소 치매안심센터 리스트 파악
- 82개소 치매안심센터 종사자 및 해당 센터에 등록된 조기발병 치매환자와 보호자를 설문 조사 대상으로 선정
- 의료기관 종사자는 치매안심센터 촉탁진료 또는 병원을 직접운영 하고 있는 의료진의 추천을 받은 종사자(간호사, 신경심리사, 작업치료사, 사회복지사)를 설문 조사 대상으로 선정

구 분	조사 설계			
	조기발병 치매환자	보호자	종사자	
			치매안심센터	의료기관
조사모집단	256개소 치매안심센터 등록 조기발병 치매환자	256개소 치매안심센터 등록 조기발병 치매환자의 보호자	256개소 치매안심센터 종사자	조기 발병 치매환자 의료서비스 제공 경험이 있는 의료기관 종사자
조사대상	82개소 치매안심센터 등록 조기발병 치매환자	82개소 치매안심센터 등록 조기발병 치매환자의 보호자	82개소 치매안심센터 종사자	6개소 의료기관 종사자
조사기간	2021년 6월 22일 ~ 7월 9일			

[그림 1-2] 조사설계

- 조사방법

- (조기발병 치매환자) 치매안심센터 종사자가 1:1 설문조사 수행하였으며, 79명 설문응답
- (보호자) 치매안심센터 종사자가 1:1 설문조사 수행하였으며, 63명 설문응답
- (치매안심센터 종사자) 구글 설문을 통해 조사 수행하였으며, 97명 설문응답
- (의료기관 종사자) 구글 설문을 통해 조사 수행하였으며, 7명 설문응답

- 조사결과 분석

- 조사 결과를 통계프로그램(SPSS)을 활용하여 기초통계 분석(빈도분석 등) 실시

○ 심층인터뷰

- 심층인터뷰 대상은 임의표본 추출하였으며, 아래와 같은 기준으로 선정

- (환자 및 보호자) 조기발병 치매환자 프로그램 운영경험이 있거나 운영 예정인 치매안심센터 82개소에 등록된 조기발병 치매환자 및 보호자 중 심층인터뷰 참여 의사를 밝힌 자
- (광역 및 치매안심센터 종사자) 조기발병 치매환자 프로그램 운영경험이 있거나 운영 예정인 광역 및 치매안심센터 83개소의 종사자 중 심층인터뷰 참여 의사를 밝힌 자
- (의료기관) 치매안심센터 촉탁진료 혹은 직접운영을 하고 있는 병원, 자문위원단의 추천을 받은 의료기관의 종사자 중 심층인터뷰 참여의사를 밝힌 자

※ 종사자는 치매관련기관에서 3년 이상 근무경력이 있고, 조기발병 치매환자 대상 상담/평가/프로그램 제공 경험이 있는 자만 선정

- 조사방법

- 2021년 6월 21일, 23일, 7월 1일, 8일, 9일, 13일, 16일 1:1 또는 집단인터뷰 진행

※ 조기발병 치매환자 5명, 보호자 7명, 광역치매센터 종사자 1명, 의료기관 종사자 3명은 1:1로 인터뷰 수행하였으며, 치매안심센터 종사자 6명(한 집단당 3명씩, 총 두 집단)과 의료기관 종사자 2명은 집단인터뷰 수행

- 심층인터뷰 최종 참여인원은 조기발병 치매환자 5명, 보호자 7명, 종사자 12명으로 총 24명 인터뷰 응답(광역치매센터 1명, 치매안심센터 6명, 의료기관 5명)

- 조사결과 분석

- 질문 유형별 유사점 등을 도출하여 공통된 범주화 및 단어출현빈도 분석

5) 비약물 프로그램 지침서 설계 및 개발

- 조기발병 치매환자 질병양상 및 비약물 프로그램 문헌분석, 프로그램 요구도 조사 결과 바탕으로 프로그램 핵심주제 선정
- 치매안심센터 쉼터 프로그램에서 적용가능 한 프로그램 개발을 위하여 치매안심센터 실무자 2명을 자문위원 구성하여 월 1회 정기회의 실시
 - 2021년 9월~12월 기간 동안 치매안심센터 쉼터 대상자 특성, 프로그램 난이도, 실무자가 용이하게 사용가능한 지침서 형식 등 자문
- 이론적 근거 마련을 위한 문헌연구
 - 이론적 근거에 기반 한 프로그램 활동 구성을 위하여 인간작업모델, 사람-환경-작업 모델 등 이론 분석
- 타당성을 높이고자 지침서(안) 관련, 치매안심센터 종사자 자문회의 실시
 - 2021년 11월 25일, 자문위원 2명 포함 총 5명 치매안심센터 종사자 대상으로 프로그램 운영 지침서 형식, 세부 내용 등에 대한 논의

제2장

조기발병 치매환자 특성 및 관련 서비스

1

조기발병 치매 질병양상

1.1 개요

- 조기발병 치매환자의 질병양상을 조사하기 위해 ‘조기발병/조기발현/초로기 치매 (Young/Early onset dementia, Presenile dementia)’ 등의 용어를 사용하여 Google 학술검색, PubMed, Cochrane Library, Ovid MEDLINE, KISS, KMBase, KoreaMed 등을 통해 검색함

1.2 정의와 원인질환

1) 정의

- 조기발병 치매(Early-onset disease, 이하 EOD)란 치매의 기저 원인에 상관없이 65세 이전에 증상이 시작되는 치매를 말함
 - 그러나 65세 미만의 연령 제한은 임의적이며 생물학적 차이에 근거하지는 않고, 대부분의 국가에서 전통적인 퇴직 연령이라는 사회적 요인을 연령의 구분선으로 사용하고 있음(Rossor, Fox, Mummery, Schott, & Warren, 2010)
 - 조기발병 치매 관련 연구들은 발병 연령을 60세 미만, 66세 이하, 알츠하이머병 진단 시점을 기준으로 65세 미만, 65세 이하, 사망 시 79세 미만과 같은 다양한 기준을 사용하고 있어 연구들 간의 비교를 어렵게 하기도 함

2) 원인질환

- EOD는 여러 가지 원인질환에 따라 발생함
 - 병인에 따라 알츠하이머병(Alzheimer's disease, 이하 AD), 전측두엽치매(frontotemporal dementia, 이하 FTD), 혈관성치매(vascular dementia, 이하 VD), 파킨슨병과 같은 퇴행성질환 헌팅톤병이나 니만픽병과 같은 유전병, 산발성 크로츠펠트야콥병, 알코올성 치매 등에 따라 발생함
 - 가장 많은 원인은 AD, FTD, VD와 같은 퇴행성 질환에서 발생함(Loi, Goh, Walterfang, & Velakoulis, 2020)
 - 퇴행성 치매의 원인질환으로는 후피질위축증(posterior cortical atrophy), 로고 패닉 변이형 원발성 진행성 실어증(logopenic variant of primary progressive aphasia)과 같은 비전형적 AD와 FTD의 발병 빈도가 만기발병 치매(Late onset dementia, 이하 LOD)환자보다 EOD환자에게서 더 높음(Chiari et al., 2021)

1.3 유병률과 발생률

- 65세 이전에 진단되는 조기발병 알츠하이머병은 AD의 드문 형태이며, 전체 AD의 6~16% 정도임(Wattmo & Wallin, 2017). 국내에서 진행된 다기관 단면조사 연구에서는 전체 1,786명의 AD환자 중 EOAD(Early-onset Alzheimer's disease, 이하 EOAD) 환자는 18.8%로 나타남(Park et al., 2011)
 - EOAD는 만기발병 알츠하이머병(late onset Alzheimer's disease, 이하 LOAD) 집단보다 유전적 소인이 커 EOAD 환자의 약 35-60%는 AD의 가족력이 가진 환자가 더 많음. 그 중 13%는 상염색체 우성으로 유전됨(Harvey, Skelton-Robinson, & Rossor, 2003)
 - 그러나 EOAD의 대부분의 경우는 '만기발병' 형태와 동일한 특성을 공유하며 알려진 유전적 돌연변이에 의해 유발되지는 않으며, 그것이 어떻게 시작되는지에 대해서는 거의 알려지지 않음
 - 비가족성 EOAD은 30대 또는 40대에서 발생할 수 있지만 이는 극히 드물며 대부분 50대 또는 60대 초반에 발병(Panegyres & Frencham, 2007)

1.4 임상적 특징

1) 신경병리학적 변화

- EOAD 환자는 LOAD 환자에 비해 임상적인 경과나 신경심리학적 증상, 신경영상학적 검사에서 뚜렷한 차이를 보임
- 신경병리학적으로는 대뇌 시냅스의 손실이나 노인 반(senile plaque)과 신경섬유 농축제(neurofibrillary tangle)의 침착이 심하고(Bigio, Hynan, Sontag, Satumtira, & White, 2002), 측두엽만이 아니라 전두엽과 두정엽이 위축되어 있고 대사도 저하되어 있음(Kim et al., 2005)

2) 임상증상

(1) 조기발병 알츠하이머병(EOAD)

- EOAD 환자는 초기에 언어기능, 시공간기능, 집행기능의 저하 및 실행증 등의 비기역상실성 인지장애와 행동장애를 주증상으로 경험함
 - 이로 인해, 기억상실성 인지장애를 주로 보이는 노인성 알츠하이머병 환자에 비해 진단이 늦어지는 경우가 많음(Kelley, Boeve, & Josephs, 2009; Traykov, Rigaud, Cesaro, & Boller, 2007)
 - 인지장애 감퇴의 속도가 빠르고 경과도 나쁘며 생존기간도 짧음(Heyman et al., 1987; Jacobs et al., 1994)
- 일반적으로 첫 징후의 10년 이내에 급격하게 증상이 악화됨
 - 알츠하이머병의 초기 징후에는 언어부족성 원발성 진행성 실어증(비정상적인 기억 상실, 특히 최근 사건과 사람과 사물의 이름을 기억하는 데 있어 나타나는 증상)의 형태를 보임
 - 질병이 진행됨에 따라 환자는 더 심각한 문제를 보이며 감정 기복이 심해지고, 운전과 같은 복잡한 활동을 수행할 수 없음
 - 다른 일반적인 소견으로는 혼란, 잘못된 판단, 언어 장애, 동요, 금단, 환각, 발작, 파킨슨병 증상, 근긴장도 증가, 간대성 근경련, 요실금 및 함구증이 있음(Draper & Withall, 2016)

- 말기 단계에서는 머리를 빗는 것과 같은 간단한 일을 하는 방법도 잊어버리고 전일제 돌봄이 필요함

- EOAD 환자에서 나타나는 신경행동증상은 질환의 시기에 따라 다르기는 하지만 LOAD 환자보다 여러 가지 증상이 동시에 나타나기도 하고 그 빈도와 강도도 높고 지속기간도 김

- 특히 우울, 불안, 초조, 환시, 망상 등의 증상은 LOAD 환자보다 유의하게 높게 나타남(Gumus, Multani, Mack, Tartaglia, & Alzheimer's Disease Neuroimaging, 2021)

(2) 전측두엽 치매(FTD)

- FTD 환자는 그 임상양상이 다양한데 조기에 발병할수록 환시, 망상과 같은 정신증이 흔하게 발생하여 조현증으로 진단되기도 함(Velakoulis, Walterfang, Mocellin, Pantelis, & McLean, 2009)

- FTD 환자들은 충동조절장애, 성적문제, 섭식장애나 공격성 등을 흔하게 보이는데, 이러한 환자들 중 상당수는 치매환자이며 나이가 들수록 행동장애보다 인지장애가 더 두드러지게 나타나기도 함

- 이러한 형태의 치매는 정신증 등의 행동장애 후에 짧으면 2년에서 길면 10년까지의 기간 후에 인지장애가 관찰됨(Ducharme et al., 2020)

- EOD환자들이 보이는 다양한 신경행동증상들 특히 FTD 환자에게서 관찰되는 행동장애는 그들을 돌보는 가족들을 지치게 만들고 조기에 시설입소를 하게 하는 주요 요인이 되기도 함(Svanberg, Spector, & Stott, 2011)

(3) 조기발병 치매(EOD)

- EOD는 사회적으로 경제활동이 왕성하고 양육의 책임이 과중한 시기인 50-60대 초반에 발병하므로 그들의 가족은 기존에 환자의 역할을 대신하게 되고, 이로 인해 가족들의 부담이 가중됨

- 경우에 따라서는 그 자녀가 어린 경우도 있음(Hutchinson, Roberts, Kurrle, & Daly, 2016)

- 또한, 환자의 직장생활과 수입에도 영향을 미치고, 직업생활을 하고 있던 사람들은 직무를 수행할 능력을 상실하고 조기 퇴직을 경험함
- 이런 상황이 예측된다면 환자는 직장고용주와 환자의 미래 및 직면하게 될 직업 기술의 상실에 대해 논의해야 함. 조기 퇴직을 하게 되는 환자들은 최소 연령에 퇴직한 사람들이 받을 수 있는 모든 혜택을 받지 못할 수 있음. 일부 직업적에서 발생하는 실수는 많은 사람들에게 치명적인 결과를 초래할 수 있으며, 자신의 상태를 알지 못하는 EOD 환자가 업무 실수로 큰 문제를 일으킨 사례가 보고되기도 하였음. EOD 환자들은 돈 관리와 같이 중요한 생존의 능력을 잃을 수도 있음 (Draper & Withall, 2016)

2

국내외 조기발병 치매환자 비약물 프로그램

2.1 개요

- 조기발병 치매환자를 위한 비약물 프로그램을 검토하기 위해 ‘조기발병/조기발현/초로기 치매(Young/Early onset dementia) 비약물 치료(Nonpharmacological interventions, Program)’ 등의 용어를 사용하여 Google 학술검색, 국립중앙의료원 의학정보실 등을 통해 검색함. 광역단위에서 지자체 실정에 맞게 개발한 조기발병 치매환자 연구 보고서도 추가되었음
- 최종적으로 조기발병 치매환자 대상 비약물 중재 방법으로 총 7개의 자료(국내 2건, 국외 5건)가 선정되었음. 연구형태 및 중재유형은 아래와 같으며, 본 보고서는 중재유형별로 자료를 분석하였음
 - 연구형태는 사례보고(Case report)나 예비연구(Pilot study), 단일대상연구(Single subject research), 단일집단 사전-사후 설계(One-group pretest-posttest design)였으며, 무작위대조시험 연구(Randomized controlled trial)는 없었음
 - 중재유형으로는 인지중재치료 방식을 가장 많이 선택했으며, 복합중재(신체활동, 인지활동, 수공예활동)와 사회활동, 원예치료를 이용한 연구가 각각 1건씩 있었음

2.2 중재유형

1) 인지중재치료

(1) 인지중재훈련(Cognitive Intervention Training)

- 연구목적
 - 조기발병 치매환자에게 오차배제학습을 병행한 시간차회상훈련을 적용하여 그들의 인지기능, 우울, 작업수행능력의 효과성에 대해 검증하고자 함
- 연구방법
 - (대상자) 65세 미만의 혈관성 조기발병 치매환자 2명
 - (평가도구) CERAD-K, K-GDS, Canadian Occupational Performance Measure

- (중재방법) 단일대상연구 중 ABA' 디자인으로 총 26회기 제공(기초선 3회기, 중재 20회기, 재기초선 3회기). 보호자 인터뷰를 통해 환자에게 의미 있는 사람, 시간, 장소, 취미나 흥미 있는 분야에 대해 조사하고, 현실인식훈련을 시간차회상훈련 (45초 → 90초 → 6분 → 12분)에 접목하여 제공

○ 연구결과

- 인지기능의 향상(단어 목록 기억과 재인지, Trail Making test A)
- 대상자 1명 우울수준(경도 우울→정상) 향상
- 작업수행도 및 만족도 향상

○ 참고문헌

- Jeon, B. R., 등. Impact on Mixed Cognitive Intervention Training on Early Onset Dementia. 2021

(2) 인지행동치료(Cognitive Behavioral Therapy) 및 인지재활(Cognitive Rehabilitation)

○ 연구목적

- 노인성 치매 및 기억력에 효과적이라고 검증된 인지행동치료와 인지재활을 조기 발병 치매환자에게 적용하여 그들의 우울증상 개선에 대한 효과성 검증

○ 연구방법

- (대상자) 63세 치매환자
- (평가도구) MMSE, Montgomery and Asberg Depression Rating Scale-depressive symptoms, Hospital Anxiety and Depression Score, Client Satisfaction Questionnaire-8
- (중재방법) 6개 주제별 하위 11회기로 구성하였으며, 우울증상을 줄이는 법, 질병에 대한 심리 교육을 포함한 근거기반의 인지행동치료 및 기억보조제, 회상 치료 제공

○ 연구결과

- 주관적으로 기분이 좋아지고 치료에 만족한다고 보고
- 인지기능의 향상(MMSE 20 → 29)

- 우울감 감소(MADRS 15 → 3, HADS 14 → 8)하였으나, 6개월 뒤 추적검사에서는 다시 증가

○ 참고문헌

- Tonga, J. B., 등. Manual-based cognitive behavioral and cognitive rehabilitation therapy for young-onset dementia: A case report. 2016

(3) 인지훈련(Cognitive Training)

○ 연구목적

- CADASIL 환자에게 ATP-2 중재를 적용하였을 때 인지기능 및 일상생활수행능력 향상에 미치는 긍정적 영향 파악

○ 연구방법

- (대상자) 58세 CADASIL 환자
- (평가도구) APT-2 attention questionnaire, D-KEFS(Trails, Fluency, Color Word Interference), n-back task, Staggered Spondaic Word test
- (중재방법) 주 2회 회당 90분 프로그램 제공(총 20회기). 추가로 60분정도 수행할 수 있는 가정 내 과제가 포함되며, 연속 2회기에서 80% 이상의 정확한 수행도가 나와야 다음 활동으로 진행 가능. APT-2 매뉴얼 중심의 집중력 훈련과 더불어 전략 훈련 활동 제공

○ 연구결과

- 주관적으로 집중력이 좋아졌다고 보고(APT-2 attention questionnaire 33→11 감소)
- 집중력 전환 능력은 향상(통계적으로 유의미한 결과)하였으나, 언어의 유창성에서는 변화가 거의 없음
- 시·청각 주의력에서 변화가 나타남(통계적으로 유의미한 차이는 아님)

○ 참고문헌

- Mayer, J. F., 등. The feasibility of a structured cognitive training protocol to address progressive cognitive decline in individuals with vascular dementia. 2012

(4) 인지재활(Cognitive Rehabilitation)

○ 연구목적

- 인지재활치료를 받은 PCA(Posterior Cortical Atrophy)환자의 신경심리 및 인지 기능의 추적 관찰 수행

○ 연구방법

- (대상자) 64세 PCA 환자 1명
- (평가도구) MMSE, Addenbrookes cognitive examination, Rey Auditory Verbal Learning Test, Complex Rey Figure, Abbreviated version of the Boston Naming Test, Token Test, Semantic fluency, Phonological fluency, Trail Making Test A/B 등
- (중재방법) 매주 1회기 당 45분 제공(총 10회기 구성). 치료 목표별 개입 회기가 달라지며, 연구 대상자의 경우 질병과 증상에 대한 이해도 향상(2회기), 사물 찾는 데 어려움 감소(5회기), 음료수 따는데 어려움 감소(2회기), 보호자가 남긴 메모 이해 하기(1회기)로 진행하였음. 각각의 치료 목표별로 인지재활, 정서교육, 보상전략 등의 활동 제공

○ 연구결과

- 시지각 문제 개선(Complex Rey Figure, Trail Making Test A가 중재 후 유의미하게 향상되었음)
- 기억회상과 기억인식도가 정상 범주 회복(통계적으로 유의미한 결과는 아님)

○ 참고문헌

- Roca, M., 등. Cognitive rehabilitation in posterior cortical atrophy. 2010

2) 복합중재

○ 연구목적

- 치매가 있어도 살기 좋은 충청북도를 구현하기 위해 충청북도 내 거주 중인 조기 발병 치매환자와 보호자에게 근거 기반 비대면 프로그램을 제공하여 효과성 검증

○ 연구방법

- (대상자) 충청북도에 거주중인 65세 미만 치매환자 중 연구 참여에 자발적으로 동의한 조기발병 치매환자 6명
- (평가도구) CERAD-K, SGDS-K, S-ZBI
- (중재방법) 신체활동, 인지활동, 수공예활동으로 구성된 총 12회기(회기별 60~90분, 주 1회, 12주)로 제공하였으며, 주제별로 제공할 수 있는 다양한 활동을 제시하고 프로그램 별 수정사항도 추가 안내하고 있음

○ 연구결과

- 전반적 인지기능 향상(특히, 주의력 향상에 가장 유의미한 효과 확인)
- 보통 이상 만족도(단, 인지활동의 난이도 하향 요구)
- 보호자 부양부담에서 변화는 없었지만, 부담이 증가하지 않았다는 점에서 의미 있는 결과 도출

○ 참고문헌

- 충북광역치매센터. 조기발병치매를 위한 가정기반 인지재활프로그램 효과성 연구 보고서. 2020

3) 사회활동

○ 연구목적

- 프로그램 제공을 통해 조기발병 치매환자들이 일주일에 하루 직장으로 돌아가 안정적인 환경에서 주어진 다양한 업무를 수행할 수 있는 기회 제공

○ 연구방법

- (대상자) 50~65세의 중기 치매환자 7명
- (평가도구) 대상자 및 보호자 대상 인터뷰 수행
- (중재방법) 주 1회 4시간 정도 직장 체험 프로그램(side by side) 참여. ‘하루의 시작 준비-근무-하루의 종료 활동’으로 구성되며 각 활동은 하루 활동에 대한 안내 및 안전사항 점검 후 4시간 교대 근무, 일지 작성 및 사교활동들로 구성되어 있음

- 연구결과

- 대상자의 자존감 향상
- 대상자의 지역사회 내 역할 제공
- 의미 있는 활동 참여 경험
- 보호자의 휴식시간 제공
- 조기발병 치매환자에 대한 지역사회 인식 제고

- 참고문헌

- Robertson, J. 등. Side by Side: A workplace engagement program for people with younger onset dementia. 2013

4) 원예치료

- 연구목적

- 효과적인 원예치료 프로그램을 개발을 위한 그룹 활동의 효과성 검증

- 연구방법

- (대상자) 43~65세의 치매환자 9명
- (평가도구) MMSE, Bradford Well Being Profile, L-ACLS, BADLS, PAL
- (중재방법) 주 1회당 2시간 프로그램 제공(총 46회기 구성). 개별 원예활동(낙엽 쓸기나 감각활동 중심의 한 단계 정도의 간단한 과제, 식물 심기 등) 및 활동 참여에 대해 논의하는 그룹활동으로 구성

- 연구결과

- 대상자의 행복감 유지(첫 8회기까지 증가 후 최고점에서 유지하였으나, 통계적으로 유의미한 수치는 아님)
- 대상자의 인지기능 감소(프로그램 종료 12개월 후 추적평가에서 MMSE점수 저하, LACLS 점수 저하)

- 참고문헌

- Hewitt, P. 등. Does a structured gardening programme improve well-being in young-onset dementia? A preliminary study. 2013

3 국내외 조기발병 치매환자 지원제도

3.1 개요

- 국외 조기발병 치매환자 지원제도를 파악하기 위해 국가별 치매관리종합계획에 조기발병 치매환자 지원 내용 포함여부를 확인함. 또한 검색엔진을 활용하여 ‘국가별 영문명’, ‘Young/Early onset dementia’, ‘Care’, ‘Service’, ‘Support’, ‘Policy’ 등의 용어를 사용하여 검색함. 검색된 6개국(영국, 캐나다, 호주, 프랑스, 네덜란드, 일본)의 관련 홈페이지, 학술자료 등을 추가 탐색함
- 최종적으로 정부의 자금지원을 통한 적극적 민간참여 유도, 사회보장 제도마련 등을 추진하고 있는 것으로 보이는 5개국(영국, 호주, 프랑스, 네덜란드, 일본)의 지원제도를 분석함

3.2 국내

- 조기발병 치매환자 지원에 대한 필요성이 대두됨에 따라 제4차 치매관리종합계획(21~25)에 아래와 같이 조기발병 치매환자 지원 강화 및 치매환자 가족의 돌봄기능 지원 계획을 포함
 - 주요 내용
 - 조기발병 치매환자 대상 치매안심센터 쉼터프로그램 개발·보급
 - 조기발병 치매환자들의 정보교류를 위한 사이트 마련(중앙치매센터 홈페이지 활용)
 - 조기발병 치매환자 및 가족이 발병 초기 단계에 적절한 지원을 받을 수 있도록 정보 안내 리플렛 및 상담 매뉴얼 개발
 - 조기발병 치매환자를 위한 공공근로프로그램 개발 및 경증 치매(경도인지장애 포함) 환자를 공공근로 우선 대상자에 포함
- 광역단위에서는 지자체 실정에 맞는 조기발병 치매환자 지원제도 마련을 위해 아래와 같이 현황분석 및 프로그램을 개발함

〈표 2-1〉 광역별 조기발병 치매환자 현황분석 및 프로그램 개발 현황

기관명	발간시기	유형	내용
서울광역치매센터	2016	현황분석	서울시 조기발병 치매환자의 일반적, 임상적 특성 및 부양실태를 파악하여 환자 및 가족의 요구에 맞는 서비스 제공을 위한 기초 자료
	2017	문헌자료 분석	조기발병 치매환자와 가족을 위한 프로그램 개발에 대한 기초자료를 얻기 위한 문헌조사 연구
인천광역치매센터	2020	현황분석	조기발병 치매로 인한 환자 및 가족의 경험 조사결과, 조기발병 치매 관련 서비스 요구도 조사결과
충북광역치매센터	2020	프로그램 개발	총 12회기로 구성된 프로그램 지침서, 워크북, 및 프로그램 개발 연구보고서 발간

○ 참고문헌

- 보건복지부. 제4차 치매관리 종합계획. 2020
- 서울광역치매센터. 2016년 서울시 치매관리사업 등록 조기발병 치매환자 실태 조사. 2016
- 서울광역치매센터. 조기발병 치매환자 및 가족 지원 프로그램 개발을 위한 기초 자료 조사연구. 2017
- 인천광역치매센터. 조기발병 치매환자 및 가족의 경험과 서비스 요구도 조사. 2020
- 충북광역치매센터. 조기발병치매를 위한 가정기반 인지재활프로그램 효과성 연구 보고서. 2020

3.3 국외

1) 영국

- 알츠하이머 협회는 1990년대부터 조기발병 치매환자 관련 인식을 높이고자 캠페인을 시작했고, 조기발병 치매 진단에서부터 장기요양 서비스 제공에 이르기까지 환자와 보호자, 간병인이 전문 서비스를 이용할 수 있어야 한다는 내용의 현장을 발표함
- 자선단체(national charity)인 Young Dementia UK가 또 하나의 자선단체인 Dementia UK와 2020년 1월 합병되어 영국의 조기발병 치매환자 지원의 주축이 되고 있음. Dementia UK는 아래와 같은 내용으로 조기발병 치매환자를 지원하고 있음

- 주요 내용

- Admiral Nurse Dementia Helpline(0800 888 6678)에 속련된 간호사 배치 및 운영
 - 조기발병 치매 네트워크를 운영함으로써 다양한 이해관계자들이 회원이 되어 경험과 지식을 공유하고, 캠페인과 조기발병 치매 연구에 참여하도록 함
 - 조기발병 치매 경로(A young onset dementia pathway) 지침 개발 및 배포. 해당지침에서는 조기발병 치매의 정확한 조기진단을 위한 주치의(General Practitioner: GP)와의 접촉에서부터 진단 후 전문가 지원, 치료, 정보제공, 개인 맞춤형 일상생활지원, 가족 및 간병인을 위한 사별 지원 등의 내용을 포함
- 영국의 지방자치정부 중 3년마다 국가치매전략을 수립하는 스코틀랜드는 치매환자 포털사이트를 운영하며 조기발병 치매환자 관련 다각적 정보제공

- 주요 내용

- 조기발병 치매 지원 간병인 대상 무료 교육, 자가지지(self support group)그룹 등 조기발병 치매환자가 이용할 수 있는 콘텐츠나 지역 내 치료 프로그램 제공하는 기관, 단체 등에 관한 서비스 정보제공
- 아래와 같은 내용의 정보책자 제작

■ 정보제공 책자 세부내용

- ① 교통(대중교통비 지원, 택시비 계정 설정, 비행기 탑승 시 지원)
- ② 운전면허 관리 감독
- ③ 직업 유지를 위한 지원(일을 계속할 수 있도록 업무 조정, 취업에 대한 조언 및 상담)
- ④ 재정 관리(보이스 피싱과 같은 인터넷 사기 방지를 위한 계좌 지정, 은행을 통한 수입 관리, 대리인 지정, 재정적 지원)
- ⑤ 국민연금 조기 지원
- ⑥ 고용 및 지원 수당(일할 수 없는 사람), Personal Independent Payment, 치매와 같은 장기 질병으로 인한 비용 지급(생활, 이동 등), 법정 병가(고용되어 있으나 치매로 일 못할 경우 병가 수당 지원)
- ⑦ 간병인 수당 지원

○ 참고문헌

- 이현숙. 영국의 치매대응 정책분석과 시사점: 스코틀랜드의 국가치매전략을 중심으로. 2019
- Alzheimer Scotland. Younger People with Dementia. 2019
- Dementia UK. Young Dementia Pathway. 2021
- Rayment, D., 등. Service provision for young-onset dementia in the UK. 2015
- Alzheimer Scotland. Living with dementia. www.alzscot.org
- Young Dementia Network. Our objectives. Young Dementia Pathway. www.youngdementianetwork.org
- Young Dementia UK. Dementia UK and YoungDementia UK merge into one charity under Dementia UK name. www.youngdementiauk.org

2) 호주

- 국가 장애 보험제도(NDIS, National Disability Insurance Scheme)를 통해 조기 발병 치매환자 대상 Key Worker Program을 제공
 - 주요 내용
 - Key Worker Program을 통해 조기발병 치매환자가 지역사회 내 적절한 서비스 및 지원을 받을 수 있도록 연결하며, 기존 서비스의 역량을 강화하고자 상담, 교육 및 훈련을 제공하고 네트워크를 구축
 - Key Worker는 기존 노인 및 요양서비스뿐만 아니라 다양한 영역의 자원(법률, 교육, 사회 서비스, 재정적 자원, 레크리에이션, 교통 등) 정보를 제공하고, 접근할 수 있도록 지원
 - 2016년 누적 기준, 3년 간 총 40명의 Key Worker가 1,500명 이상의 조기발병 치매환자에게 서비스 지원
- 연방정부 지원을 통해 치매 관련 서비스 공급역할을 하는 Dementia Australia는 National Dementia Helpline 및 조기발병 치매환자 블로그 운영을 통해 상담

제공. 또한 국가장애보험기관(NDIA)의 지원을 통해 조기발병 치매환자 온라인 허브(Hub)를 개발

- 주요 내용

- National Dementia Helpline(1800 100 500)은 호주 전역에서 이용할 수 있는 서비스로 치매환자와 보호자, 가족을 위한 상담과 치매에 관한 최신 서면 자료 제공함. 조기발병 치매환자 역시 해당 서비스를 통해 조기발병 치매에 관한 정보 수집 가능
- 온라인 허브(Hub) 역시 조기발병 치매환자 관련 정보 제공, 교육(동영상 등) 제공

○ 참고문헌

- Dementia Australia. Support Pathways for People with Younger Onset Dementia Australia. 2018
- Westera, A. B., 등. National younger onset dementia key worker program national evaluation. 2016
- Dementia Australia. Information and support for people living with younger onset dementia. www.dementia.org.au

3) 프랑스

○ 알츠하이머 계획('08~'12)에 근거하여 조기발병 치매환자 지원을 위한 국가 기준 센터(CNR-MAJ) 설립하여 조기발병 치매환자에 관한 연구와 지원체계 마련

- 주요 내용

- 총 3개센터(Lille-Bailleul, Rouen, Paris-Salpetriere)를 CNR-MAJ로 지정
 - CNR-MAJ는 4개 축(치료, 연구, 지원, 공공보건)의 역할을 수행하며, 진단을 개선하고 적절한 치료 및 모니터링, 조기발병 치매환자에게 질병 전반에 대한 정보 제공 및 심리적 지원, 조기발병 치매를 신속히 발견하기 위하여 보건 및 사회 전문가, 간병인 지원
- 60세 이상의 치매환자는 알츠하이머 환자 자율성 및 통합을 위한 기관(MAIA)에서 원스톱창구 역할을 하나 60세 미만의 조기발병 치매환자 지원은 장애인센터(MDPH)에서 지원

- 주요 내용

- 장애인센터(MDPH)는 장애 급여 및 서비스, 수급을 위한 욕구 평가 등을 담당하고 있는 기관으로써 조기발병 치매환자 대상 종합사정체계를 구축 및 개별화된 서비스 제공
- 조기발병 치매환자는 장애인센터(MDPH)에 장애인부조급여(AAH), 장애보상급여(PCH) 신청

○ 사회연대보건부는 신경퇴행성 질병 로드맵('21~'22)에 조기발병 알츠하이머 환자 지원 내용을 포함하여 추진 중

- 주요 내용

- 신경퇴행성 질병 로드맵('21~'22)은 이전의 계획과 달리 집단적 대응을 강화하기 위해 특정 개수의 필수 조치를 유지하는 것을 목표로 하며, 사회연대보건부장관과 신경퇴행성 질환자 협회 대표 간의 논의를 거쳐 작성
- 로드맵의 10개의 축 중 세번째 축으로서 '조기발병 환자에게 적합한 대응'을 제시하였으며, 각 지역에서 조기발병 치매환자 수용에 적합한 네트워크를 마련하고, 요양원 직원 교육과 다학제 팀 구성 등을 통해 조기발병 치매환자의 치료 개선을 목표로 함

○ 참고문헌

- 박혜미. 프랑스의 노인과 장애인을 위한 장기요양 정책 분석: APA와 PCH를 중심으로. 2016
- Wawrziczny, E. Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer. 2016
- ANKRI, J., 등. Evaluation of the French Alzheimer Plan. 2013
- Government of France. Plan maladies neuro degeneratives 2014~2019. 2013
- Ministere des solidarites et de la sante. Feuille de route maladies neurodegeneratives 2021~2022. 2020

4) 네덜란드

- 보건복지체육부에서 발표한 국가치매전략(National Dementia Strategy '21~'30)에서 조기발병 치매환자는 연령상 근로를 하고 있다는 것과 자녀가 어리다는 점을 고려하여 특별한 돌봄과 지원이 필요함을 언급함. 구체적으로 조기발병 치매환자에 대한 전략을 제시하지는 않았으나 국가치매전략의 모든 측면에서 대상이 될 수 있으며, 조기발병 치매환자 지식센터와의 협력 필요성도 언급함
- 정부는 조기발병 치매환자의 돌봄의 질을 높이고, 사회적, 재정적 안정을 위해 2004년 National YOD Care Programme 발표함. 또한 의료 기관들이 조기발병 치매 전문 서비스를 시작하거나 개선하도록 2006년 추가적인 재정적 보상을 도입함으로써 2017년 기준, 네덜란드 약 30여개 의료 기관에서 조기발병 치매 전문치료를 제공
- 조기발병 치매환자 지식센터(The Dutch young-onset dementia Knowledge Center)는 조기발병 치매환자 치료의 질 향상을 위하여 2015년 조기발병 치매환자를 위한 치료 기준 발표
 - 주요 내용
 - 조기발병 치매환자 지식센터는 2003년부터 시작된 조기발병 치매환자 돌봄을 위한 조직 네트워크이며, 전국 12개 주의 38개 의료 기관과 6개의 전문 기관(Radboudumc Alzheimer centrum 등)이 제휴되어 있으며, 4개의 협력 파트너(Alzheimer Nederland, Alzheimer Liga Vlaanderen, Expertise Center Dementie Vlaanderen 및 FTD Lotgenoten)가 참여
- 참고문헌
 - Carter, J. E., 등. Young-onset dementia and the need for specialist care: a national and international perspective. 2018
 - De Neve, K. Een wegwijs in dementie op jonge leeftijd. 2017
 - Ministry of Health, Welfare and Sport. Dutch National Dementia Strategy 2021~2030. 2020
 - Dementie op Jonge Leeftijd. www.kcdementieopjongeleeftijd.nl

5) 일본

- 일본 인지증 정책 종합 추진전략(신 오렌지 플랜)의 7가지 추진 정책 중 조기발병 인지증에 대한 시책강화를 포함하였으며, 주요 내용은 아래와 같음

- 주요 내용

- 조기 진단 및 대응을 위한 보급 및 계발
- 상담창구설치
- 조기발병 인지증 환자지원 코디네이터 배치
- 헬로우워크(직업소개소) 홍보
- 조기발병 인지증 지원 핸드북 배부

- 도쿄도 마치다시 지역에서는 신 오렌지플랜에 근거하여 조기발병 인지증 환자의 유상 취업, 무급 자원봉사활동 사업을 운영

- 일본의 사회복지법인인 인지증 개호 연구·연수 오부센터는 2008년 후생노동성의 프로젝트의 일환인 조기발병 인지증 콜센터(0800 100 2707)를 운영하고 있으며, 2018년 전국 조기발병 인지증환자 지원센터를 개설하여 아래와 같은 서비스를 제공하고 있음

- 주요 내용

- 조기발병 인지증 데이케어 실천 프로그램 소개 책자인 ‘따뜻한 데이케어센터’, ‘조기발병 인지증 지원 가이드북’, ‘조기발병 인지증 핸드북’ 등 제작 및 배부

■ 조기발병 인지증 지원 핸드북(제4판) 세부내용

- ① 조기발병 인지증 지원제도(자립지원의료, 상병수당금, 신체장애수첩, 장애연금)
- ② 근로 희망자를 위한 지원제도(노동계속지원사업)
- ③ 조기발병 인지증 특성과 노인성 치매와의 차이점 등

○ 참고문헌

- 경기복지재단. 치매 국가책임제 경기도 현황분석 연구. 2019
- 중앙치매센터. 2019 국제치매정책동향. 2019
- 日本厚生労働省. 認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン). 2015
- 認知症介護研究・研修大府センター. 若年性認知症支援ガイドブック(改訂4版). 2020

4 소결 및 시사점

- 조기발병 치매는 65세 이전에 치매 증상이 시작되는 것을 말하며, 만기발병 치매와 몇 가지 다른 특징을 가지고 있음
 - 조기발병 치매는 알츠하이머병, 전측두엽 치매, 혈관성 치매, 파킨슨병, 알코올성 치매 등과 같은 여러 가지 원인질환으로 발생되며, 국내 연구결과에 따르면 알츠하이머병 환자 중 18.8%가 조기발병 치매로 보고됨
 - 만기발병 치매와 비교했을 때, 유전적 소인이 더 크며 전반적인 악화 속도가 빠르고 초기에 진단하기가 어려워 진단이 지연되는 경우가 많음. 또한 기억손상보다 언어기능, 주의력, 실행기능, 시공간의 장애 등 비기억상실성 인지장애와 행동장애가 더 많은 특징을 보임
 - 조기발병 치매의 경우는 환자의 젊은 나이와 비전형적인 증상으로 치매의 정확한 진단이 늦는 경우가 많은데(O'Malley et al., 2021), 조기발병 치매환자 전체를 보면 평균 만기발병 치매환자의 진단까지의 평균 증상지속시간인 2.2년보다 2배정도인 4.4년까지라고도 함(Carter, Oyebode, & Koopmans, 2018)
- 조기발병 치매환자의 다양한 증상에 적합하고 환자 특성에 맞는 인지증재프로그램 개발이 필요함
 - 조기발병 치매환자는 비약물학적 접근이 필요하며, 언어에 문제가 있는 경우엔 의사소통 개선을 위한 치료, 실행증을 보이는 환자에게는 작업치료가 요구됨
 - 국내외 조기발병 치매환자를 대상으로 한 비약물 프로그램 연구결과, 회상치료, 인지 행동치료, 인지훈련, 인지재활을 실행 후 대상자는 인지기능의 향상 및 우울증의 감소를 보였으며, 또한 복합증재, 사회활동, 원예치료의 결과 대상자의 인지기능 및 자존감 향상 등이 보고됨
 - 현재까지는 국내외 조기발병 치매환자에 대한 비약물치료나 증재 관련 연구가 적어 근거 기반 증재를 제공하는데 어려움이 있어, 국내 환자 특성에 맞는 인지증재 프로그램 개발이 필요함

- 조기발병 치매환자의 특수 상황을 고려한 제도적 지원과 서비스 마련이 필요함
 - 조기발병 치매환자는 이른 나이에 직업을 잃고 경제적인 문제에 어려움을 겪기 때문에 인지장애 이외에 재정 문제 및 가족부양에 대한 책임 문제, 그에 따른 스트레스, 우울, 불안 등이 수반됨
 - 그러나 현재의 심리사회적 지원과 서비스는 대부분 만기발병 치매환자에게 맞추어 제공되고 있음
 - 우리나라의 경우, 제4차 치매관리종합계획에 조기발병 치매환자에 대한 지원강화 및 치매환자 가족 돌봄지원 계획이 포함되어 있음
 - 국외의 경우, 영국, 호주에서는 조기발병 치매환자 및 보호자에 대한 상담, 교육과 다양한 지원, 정보제공 등의 서비스를 공통적으로 제공하고 있음. 프랑스 역시 국가적으로 치료, 연구가 수행되고 있으며, 환자 및 보호자에게 다양한 지원이 이루어지고 있음. 네덜란드도 보건복지체육부에서 국가치매전략을 발표하여 조기발병 치매환자에게는 특별한 돌봄과 지원이 필요함을 언급함
 - 이와 같이 우리나라뿐만 아니라 여러 국가에서 조기발병 치매환자들을 위한 국가적인 개입이 적극적으로 이루어지고 있으며 호주의 경우, 온라인 허브도 운영하고 있어 한국도 오프라인 및 온라인 서비스를 통해 환자와 보호자에게 지원을 확대하는 것이 필요함
- 결론적으로, 조기발병 치매는 65세 이전의 비교적 젊은 시기에 발병하고 악화 속도가 빨라 환자 및 가족들에게 커다란 고통과 부담을 초래함. 따라서 조기에 진단하여 증상 악화를 지연시키기 위한 한국인 조기발병 치매환자의 특성에 맞는 비약물학적 인지증재 프로그램 개발이 필요함

제3장

프로그램 요구도 조사

1

설문결과

1.1 조기발병 치매환자

1) 일반적 특성

- 설문조사에 참여한 조기발병 치매환자의 일반적 특성은 다음과 같음
 - 응답자(조기발병 치매환자)의 성별은 ‘여성’이 60.8%로 과반수 이상임. 응답자의 연령은 평균 61.6세(SD=4.8)*이며, 교육수준은 평균 10.2년(SD=4.0)으로 ‘중학교 졸업 이상’으로 나타남
 - ※ 현재 만 65세 이상이나, 치매 진단 시기는 65세 미만이었던 23명 포함
 - 응답자의 진단명은 ‘알츠하이머병 치매’가 67.1%로 대다수를 차지함
 - 동거형태는 ‘배우자와 동거(무자녀)’ 18.7%, ‘배우자 및 자녀동거’ 14.8% 순으로 많았음
 - 현재 직업이 없는 경우가 87.2%이며, 현재 직업이 없지만 과거에는 있었던 비율은 77.4%임
 - 장기요양서비스 이용현황은 등급을 받지 않은 경우가 30.8%로 가장 많았으며, 등급을 받은 경우에 서비스를 이용하는 경우가 과반수 이상(57.1%)이었음. 이용하고 있는 장기요양서비스로는 인지활동형 방문요양이 55.6%이었음

〈표 3-1〉 조사 응답자의 일반적 특성

(N=79)

구 분		빈도(명)	비율(%)
성별 (N=79)	여성	48	60.8
	남성	31	39.2
연령(세) (N=78)	평균(표준편차)	61.6(4.8)	
교육수준(년) (N=78)	평균(표준편차)	10.2(4.0)	

구 분		빈도(명)	비율(%)	
소득수준 (N=79)	기초생활수급	20	25.3	
	건강보험경감대상	1	1.3	
	건강보험대상	58	73.4	
직업유무	현재 (N=78)	있음	10	12.8
		없음	68	87.2
	진단전 (N=53)	있음	41	77.4
		없음	12	22.6
거주지역(시도)	서울특별시	26	32.9	
	부산광역시	2	2.5	
	대구광역시	2	2.5	
	인천광역시	1	1.3	
	광주광역시	1	1.3	
	대전광역시	5	6.3	
	경기도	8	10.1	
	강원도	2	2.5	
	충청북도	1	1.3	
	충청남도	2	2.5	
	전라남도	7	8.9	
	경상북도	11	13.9	
	경상남도	11	13.9	
진단명 (N=76)	알츠하이머	51	67.1	
	혈관성	18	23.7	
	전측두엽	2	2.6	
	알코올성	2	2.6	
	파킨슨	2	2.6	
	기타	5	6.6	
동거형태 (N=77)	혼자 거주	17	11.0	
	배우자(무자녀)	29	18.7	
	배우자 및 자녀동거	23	14.8	
	요양원 혹은 집단시설 거주	4	2.6	
	기타	5	3.2	
장기요양서비스 이용현황	등급 (N=39)	3등급	9	23.1
		4등급	4	10.3
		5등급	7	17.9
		인지지원등급	7	17.9
		등급없음	12	30.8
	서비스이용유무 (N=28)	이용	16	57.1
		미이용	12	42.9
	이용하고 있는 서비스 (N=18)	주야간 보호	4	22.2
		방문간호	1	5.6
인지활동형 방문요양		10	55.6	
기타(가족요양 등)		3	16.7	
기타 이용하고 있는 기관 (N=76)	병원	47	61.8	
	보건소	12	15.8	
	치매안심센터	59	77.6	
	데이케어센터	4	5.3	

2) 환자가 경험하고 있는 문제

○ 조기발병 치매환자가 경험하고 있는 문제는 다음과 같음

- 환자가 경험하는 기능상태 변화 중 가장 큰 어려움을 겪고 있는 것은 ‘인지장애 문제(77.9%)’이며, 그 다음으로는 ‘신체적 문제(45.5%)’가 많은 것으로 나타남. 기능 변화 중에서도 가장 힘든 부분을 순위 별로 살펴보면, 1순위 ‘인지장애 문제’, 2순위 ‘신체적 문제’, 3순위 ‘사회적 고립’으로 나타남

〈표 3-2〉 환자가 경험하고 있는 문제

구분		빈도(명)	비율(%)	
환자가 경험하고 있는 문제 (N=77)	인지장애 문제	60	77.9	
	행동심리적인 문제	28	36.4	
	신체적인 문제	35	45.5	
	경제적인 문제	26	33.8	
	사회적 고립	27	35.1	
	기타	4	5.2	
환자가 경험하고 있는 문제 순위	1순위 (N=75)	인지장애 문제	32	42.7
		행동심리적인 문제	15	20.0
		신체적인 문제	12	16.0
		경제적인 문제	9	12.0
		사회적 고립	4	5.3
		기타	3	4.0
	2순위 (N=56)	인지장애 문제	20	35.7
		행동심리적인 문제	6	10.7
		신체적인 문제	11	19.6
		경제적인 문제	9	16.1
		사회적 고립	10	17.9
	3순위 (N=37)	인지장애 문제	7	18.9
		행동심리적인 문제	7	18.9
		신체적인 문제	9	24.3
		경제적인 문제	5	13.5
		사회적 고립	8	21.6
		기타	1	2.7

3) 비약물 프로그램 요구도

- 조기발병 치매환자가 요구하는 프로그램 유형 및 프로그램 이외 서비스는 다음과 같음
 - 환자가 필요하다고 생각하는 비약물 프로그램은 ‘인지훈련 프로그램’이 63.5%로 가장 많았으며, ‘신체활동프로그램’은 44.6%로 그 다음으로 많았음
 - 비약물 프로그램 이외에도 필요하다고 생각한 서비스로는 ‘서비스 지원 안내(46.3%)’, ‘직업 활동 지원(41.8%)’이 가장 많이 나타남

〈표 3-3〉 프로그램 유형 및 프로그램 외 서비스 요구도

구분		빈도(명)	비율(%)
필요프로그램 (N=74)	인지훈련 프로그램	47	63.5
	신체활동프로그램	33	44.6
	사회생활 적응 훈련 프로그램	22	29.7
	일상생활수행능력 훈련 프로그램	17	23.0
	정신행동증상(망상, 환각, 배회 등) 조절 프로그램	10	13.5
	기타	2	2.7
추가서비스 (N=67)	서비스 지원안내 프로그램	31	46.3
	직업 활동 지원	28	41.8
	환자 모임 프로그램	24	35.8
	질병에 대한 의학정보안내 프로그램	14	20.9
	주요상담사례(Q&A) 책자	9	13.4
	기타	2	3.0

- 조기발병 치매환자가 요구하는 프로그램 유형별 세부활동은 다음과 같음
 - 환자의 요구도가 가장 높은 프로그램 영역인 ‘인지훈련 프로그램’의 세부 활동으로써 창조적 활동, 워크북, 원예, 노래부르기 등에 대한 요구도가 있으며, ‘신체활동프로그램’의 세부 활동으로는 걷기, 스트레칭과 같은 가벼운 운동에서부터 등산, 땀나는 운동과 같은 강도 있는 운동까지 다양한 응답이 나옴. ‘사회생활 적응 훈련 프로그램’으로는 사교모임, 문화활동, 배우는 모임, 미술관 관람 등 문화활동, 은행업무, 키오스크사용, 직업훈련, 과거 직업관련 재능활용(봉사활동) 등의 활동 요구도를 보임

〈표 3-4〉 프로그램 세부 활동 요구도

구분	프로그램별 세부 활동	빈도(건)
인지훈련 프로그램	인지활동(창조적 활동, 워크북, 기억력 훈련, 환경수정, 보상전략, 인지훈련, 인지자극, 공예, 원예, 노래부르기, 대중가요 음악교실)	48
신체활동프로그램	걷기(올바른 걷기동작), 균형감각증진운동, 스트레칭, 체조, 운동기구사용, 근력운동, 등산, 땀나는 운동, 허리강화운동	33
사회생활 적응 훈련 프로그램	사교모임, 배우는 모임, 미술관 관람 등 문화활동, 은행업무, 키오스크사용, 직업훈련, 과거 직업관련 재능활용(봉사활동)	20
일상생활수행능력 훈련 프로그램	투약관리(정해진 시간에 약 복용하기), 옷입기(계절에 맞게 옷입기 등), 대중교통 이용하기, 장보기, 요리하기, 길찾기	19
정신행동증상 조절 프로그램	우울, 배회, 망상, 환각, 폭언, 폭력, 스트레스 조절	10
기타 활동	본인 질병관련 교육, 가족 대상 증상대처교육, 심리치료, 보호자교육, 서비스지원, 여러 사람들과 만날 수 있는 활동	7

1.2 조기발병 치매환자의 보호자

1) 일반적 특성

- 설문조사에 참여한 조기발병 치매환자 보호자의 일반적 특성은 다음과 같음
 - 응답자(보호자)와 조기발병 치매환자와의 관계는 ‘배우자’가 45명(71.4%)으로 대다수이며, 성별은 ‘여성’이 54.0%로 과반수 이상임. 응답자의 연령은 평균 60.2세 (SD=11.6)이며, 교육수준은 평균 12.2년(SD=3.7)으로 고등학교 졸업 이상으로 나타남
 - 현재 직업이 있는 경우가 63.5%이며, 현재 직업이 없지만 과거에는 있었던 비율은 84.6%임

〈표 3-5〉 조사 응답자 일반적 특성

(N=63)

구분		빈도(명)	비율(%)
환자와의 관계	배우자	45	71.4
	자녀	9	14.3
	형제자매	7	11.1
	부모	1	1.6
	기타	1	1.6
성별	여성	34	54.0
	남성	29	46.0
연령(세)	평균(표준편차)	60.2(11.6)	
교육수준(년)	평균(표준편차)	12.2(3.7)	
직업유무	현재	있음	63.5
		없음	36.5
	진단전(N=13)	있음	84.6
		없음	15.4
거주지역(시도)	서울특별시	25	39.7
	부산광역시	2	3.2
	대구광역시	2	3.2
	인천광역시	1	1.6
	광주광역시	1	1.6
	대전광역시	5	7.9
	경기도	7	11.1
	강원도	2	3.2
	충청남도	1	1.6
	전라남도	6	9.5
	경상북도	5	7.9
	경상남도	6	9.5

2) 보호자가 경험하고 있는 문제

○ 보호자가 경험하고 있는 문제는 다음과 같음

- 환자 조호에 있어 가장 큰 어려움을 겪고 있는 것은 ‘심리적 문제(79.7%)’이며, 그 다음으로는 ‘개인시간의 부재(61.0%)’, ‘경제적 문제(49.2%)’가 많은 것으로 나타남. 이 중에서도 가장 힘든 부분을 순위별로 살펴보면, 1순위 ‘심리적 문제’, 2순위 ‘개인시간의 부재’, 3순위 ‘경제적 문제’로 나타남
- 보호자 입장에서 환자를 돌보는데 어려운 증상 문제로는 ‘인지장애’가 82.3%로 가장 많았으며 이는 환자와 동일한 문제를 인식하고 있는 것으로 나타남. 그 다음으로 ‘수면장애(37.1%)’, ‘우울/낙담(35.5%)’ 문제가 많은 것으로 나타남. 돌봄에 있어 가장 힘든 증상 문제를 순위별로 살펴보면, 1순위 ‘인지장애’, 2순위 ‘수면장애’, 3순위 ‘우울/낙담’으로 나타남

〈표 3-6〉 보호자가 경험하는 환자 조호 및 증상 관련 문제

구분		빈도(명)	비율(%)	
조호 문제 (N=59)	심리적인 문제	47	79.7	
	간병을 하는데 있어서 신체적인 문제	14	23.7	
	경제적인 문제	29	49.2	
	사회적 고립	15	25.4	
	개인시간의 부재	36	61.0	
	기타	2	3.4	
조호 문제 순위	1순위 (N=59)	심리적인 문제	33	55.9
		간병을 하는데 있어서 신체적인 문제	3	5.1
		경제적인 문제	8	13.6
		사회적 고립	3	5.1
		개인시간의 부재	10	16.9
		기타	2	3.4
	2순위 (N=46)	심리적인 문제	7	15.2
		간병을 하는데 있어서 신체적인 문제	6	13.0
		경제적인 문제	12	26.1
		사회적 고립	5	10.9
개인시간의 부재		16	34.8	

		구분	빈도(명)	비율(%)
	3순위 (N=29)	심리적인 문제	4	13.8
		간병을 하는데 있어서 신체적인 문제	5	17.2
		경제적인 문제	9	31.0
		사회적 고립	2	6.9
		개인시간의 부재	8	27.6
		기타	1	3.4
증상 문제 (N=62)	인지장애		51	82.3
	정신병적 증상(망상이나 환각)		14	22.6
	공격성		16	25.8
	우울/낙담		22	35.5
	불안		18	29.0
	들뜬 기분		4	6.5
	관심이나 흥미의 저하		18	29.0
	충동성		10	16.1
	과민/분노		15	24.2
	이상운동증상(예, 반복행동, 배회 등)		18	29.0
	수면장애(예, 불면, 낮잠, 잠꼬대 등)		23	37.1
	식사습관 변화(예, 폭식, 편식 등)		13	21.0
증상 문제 순위	1순위 (N=60)	인지장애	33	55.0
		정신병적 증상(망상이나 환각)	4	6.7
		공격성	4	6.7
		우울/낙담	3	5.0
		불안	1	1.7
		관심이나 흥미의 저하	2	3.3
		과민/분노	3	5.0
		이상운동증상(예, 반복행동, 배회 등)	4	6.7
		수면장애(예, 불면, 낮잠, 잠꼬대 등)	4	6.7
		식사습관 변화(예, 폭식, 편식 등)	2	3.3
	2순위 (N=53)	인지장애	6	11.3
		정신병적 증상(망상이나 환각)	3	5.7
		공격성	6	11.3
		우울/낙담	7	13.2

구분		빈도(명)	비율(%)
3순위 (N=40)	불안	6	11.3
	들뜬 기분	1	1.9
	관심이나 흥미의 저하	7	13.2
	충동성	2	3.8
	과민/분노	4	7.5
	이상운동증상(예, 반복행동, 배회 등)	3	5.7
	수면장애(예, 불면, 낮잠, 잠꼬대 등)	8	15.1
	인지장애	6	15.0
	정신병적 증상(망상이나 환각)	2	5.0
	공격성	1	2.5
	우울/낙담	6	15.0
	불안	3	7.5
	관심이나 흥미의 저하	4	10.0
	충동성	2	5.0
	과민/분노	2	5.0
	이상운동증상(예, 반복행동, 배회 등)	5	12.5
	수면장애(예, 불면, 낮잠, 잠꼬대 등)	5	12.5
	식사습관 변화(예, 폭식, 편식 등)	4	10.0

3) 비약물 프로그램 요구도

- 보호자가 요구하는 프로그램 유형 및 형태는 다음과 같음
 - 보호자가 필요하다고 생각하는 조기발병 치매환자 대상 비약물 프로그램은 ‘인지훈련 프로그램’이 68.9%로 가장 많았으며, ‘신체활동프로그램’은 59.0%로 그 다음으로 많아 조기발병 치매환자와 동일한 응답을 보임
 - 프로그램 형태로는 ‘그룹 대면형태’의 운영에 대한 요구도가 48.9%로 가장 많았음

〈표 3-7〉 프로그램 유형 및 형태 요구도

구 분		빈도(명)	비율(%)
필요한 비약물 프로그램 유형 (N=61)	인지훈련 프로그램	42	68.9
	신체활동프로그램	36	59.0
	일상생활수행능력 훈련 프로그램	22	36.1
	사회생활 적응 훈련 프로그램	18	29.5
	보호자교육	18	29.5
	정신행동증상(망상, 환각, 배회 등) 조절 프로그램	12	19.7
	기타	6	9.8
어떤 형태 프로그램 원하는가 (N=61)	그룹 대면형태	44	48.9
	1:1 대면형태	35	38.9
	비대면형태(책자나 인터넷)	11	12.2

○ 보호자가 요구하는 프로그램 유형별 세부 활동은 다음과 같음

- 보호자의 요구도가 가장 높은 프로그램 영역인 ‘인지훈련 프로그램’의 세부 활동으로써 창조적 활동, 워크북, 회상훈련 등에 대하여 요구도가 있으며, ‘신체활동 프로그램’의 세부 활동으로는 걷기, 스트레칭과 같은 가벼운 운동에서부터 등산과 같은 강도 있는 운동까지 다양한 응답이 나옴

〈표 3-8〉 프로그램 세부 활동 요구도

프로그램 유형	활동	빈도(건)
인지훈련 프로그램	창조적 활동, 기억력유지반복훈련, 인지자극, 워크북, 회상훈련, 보상전략, 원예, 공예, 인지재활, 환경수정	42
신체활동프로그램	걷기, 스트레칭, 체조, 등산, 근력운동, 가벼운 운동, 손힘키우기, 하체운동, 야외활동, 그룹운동	37
일상생활수행능력 훈련 프로그램	규칙적 생활지도, 옷입기(계절에 맞게 옷입기 등), 투약관리, 집안일(요리 등), 일상생활 계획하기, 환경수정 관련 고민나누기, 에스컬레이터 이용, 식사준비, 식사량조절, 문열고닫기, 씻기, 스스로 화장실 이용, 대중교통 이용	24
보호자 교육	고민상담, 질병에 대한 이해, 돌봄방법, 치매환자와의 우호적 관계 유지를 위한 대화방법과 케어스킬, 서비스 지원, 치매에 대한 인식개선, 감정조절	20
사회생활 적응 훈련 프로그램	사고모임, 장보기, 계산, 은행가기, 직업훈련, 집단사회적응훈련, 키오스크 사용, 음식점 가기, 문화관람	14
정신행동증상 조절 프로그램	공격성, 폭언, 우울, 배회, 망상	13
기타 활동	직업유지, 단순작업(경제적 활동지원), 사회활동 유지, 규칙적인 일과 보내기, 가족관계, 상담, 여가활동, 정부의 경제적 지원	11

- 보호자가 요구하는 보호자 대상 프로그램 및 정보제공 형태는 다음과 같음
 - 보호자가 필요하다고 생각하는 보호자 대상 프로그램으로는 ‘조기발병 치매환자 서비스 지원 제도 안내(50.8%)’와 ‘간병방법에 대한 안내(46.0%)’가 가장 많았음
 - 정보제공 형태로는 ‘상담’이 60.3%로 가장 많았음

〈표 3-9〉 보호자 대상 프로그램 요구도 및 정보제공형태

구분		빈도(명)	비율(%)
보호자를 위한 프로그램 (N=63)	서비스 지원 제도 안내	32	50.8
	간병 방법안내	29	46.0
	질병에 대한 의학정보안내	25	39.7
	보호자 건강교육	23	36.5
	주요상담사례(Q&A) 책자	17	27.0
	환자 및 가족 모임	14	22.2
	기타	1	1.6
정보제공형태 (N=63)	상담	38	60.3
	강의	18	28.6
	뉴스레터 및 소책자	17	27.0
	동영상	12	19.0
	모바일 어플리케이션	14	22.2
	인터넷 웹사이트	8	12.7

1.3 치매안심센터 종사자

1) 일반적 특성

- 설문조사에 참여한 치매안심센터 종사자의 일반적 특성은 다음과 같음
 - 응답자(안심센터 종사자)의 성별은 ‘여성’이 79.4%로 대다수를 차지함. 연령은 평균 33.1세(SD=6.4)이며, 교육수준은 평균 15.8년(SD=1.7)으로 전문대졸 이상으로 나타남. 임상경력과 치매관련 근무 경력은 각각 평균 6년 1개월, 3년 5개월이며, 표준편차가 크게 나타남
 - 직종/직군은 ‘작업치료사’가 71.1%로 대다수를 차지함

〈표 3-10〉 조사 응답자 일반적 특성

(N=97)

구 분	분 류	빈도(명)	비율(%)
성별(N=96)	여성	77	79.4
	남성	19	19.6
연령(세)	평균(표준편차)	33.1(6.4)	
교육수준(년)	평균(표준편차)	15.8(1.7)	
임상경력(년)	평균(표준편차)	6.1(4.5)	
치매관련기관 근무경력(년)	평균(표준편차)	3.5(2.7)	
직종/직군	작업치료사	69	71.1
	간호사	18	18.6
	사회복지사	8	8.2
	음악치료사	1	1.0
	물리치료사	1	1.0
근무지역(시도)	서울특별시	24	24.7
	부산광역시	4	4.1
	대구광역시	4	4.1
	인천광역시	1	1.0
	광주광역시	3	3.1
	대전광역시	5	5.2
	울산광역시	1	1.0
	경기도	13	13.4
	강원도	3	3.1
	충청북도	2	2.1
	충청남도	1	1.0
	전라북도	1	1.0
	전라남도	11	11.3
	경상북도	10	10.3
	경상남도	14	14.4

2) 교육 이수 현황

- 치매안심센터 종사자 치매 관련 교육 이수 현황은 다음과 같음
 - 대부분의 응답자(97.9%)가 치매 관련 교육을 받은 적이 있는 것으로 나타났으며, 교육 이수 시간은 평균 67.9시간(SD=57.8)으로 나타남. 그러나 조기발병 치매환자 관련 교육 수강 여부는 '받은 적 없음'이 78.4%로 높게 나타남

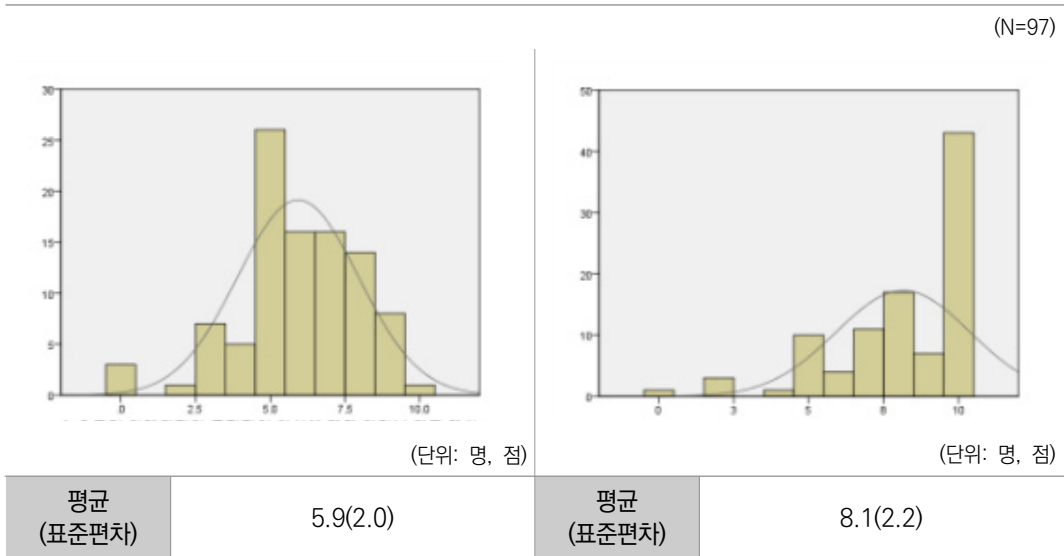
〈표 3-11〉 교육 이수 여부 및 종류

		구 분	빈도(명)	비율(%)
치매 관련 교육이수 여부 (N=97)		있음	95	97.9
		없음	2	2.1
총 교육 이수시간 (시간)		평균 (표준편차)	67.9(57.8)	
이수한 치매관련 교육	중앙/광역 치매안심센터 종사자 교육	치매소양기초공통교육1, 2, 치매안심센터종사자 직무기초공통교육, 직무심화교육	69	75.8
	고령자치매작업치료 학회	고령치매전문작업치료사평가과정, 고령치매작업치료학회 치매전문가과정	18	19.8
	대한작업치료사협회	작업치료사협회 보수교육, 치매안심센터 인지재활프로그램 그룹중재	6	6.6
	치매케어학회	국제치매케어전문사	4	4.4
	보건복지부 치매전문교육	보건복지부 치매전문교육 치매안심센터 직업치료사 실무과정 등	4	4.4
조기발병 치매환자 관련 교육 수강여부		있음	19	19.6
		없음	76	78.4

3) 조기발병 치매환자 이해 및 프로그램 필요성 인식 정도

- 치매안심센터 종사자의 조기발병 치매환자 이해 정도는 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자의 특징적 양상에 대한 이해 정도는 0점(전혀 모른다)~10점(잘 알고 있다) 중 평균 5.9점(SD=2.0)으로 나타남

- 치매안심센터 종사자의 조기발병 치매환자 프로그램 필요성 인식 정도는 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자를 위한 프로그램 필요성 인식 정도는 0점(필요 없다)~10점(매우 필요하다) 중 평균 8.1점(SD=2.2)으로 높은 수준으로 나타남



[그림 3-1] 조기발병 치매환자 특징적 양상 이해 및 프로그램 필요성 인식 정도

4) 치매안심센터 조기발병 치매환자 등록 및 서비스 현황

- 치매안심센터의 조기발병 치매환자 등록 여부 및 서비스 현황은 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자 치매안심센터 등록여부에 대하여 대다수(96%)가 ‘등록되어 있다’고 응답하였음. 그러나 조기발병 치매환자를 위한 서비스 마련 여부는 53.6%가 없다고 응답함
 - 서비스가 있다고 응답한 경우, 운영하고 있는 서비스로는 쉼터(비약물 치료)와 치매환자 지원서비스, 가족지원서비스라고 응답함

〈표 3-12〉 치매안심센터 등록 조기발병 치매환자 및 서비스 마련 여부

(N=97)

구 분		빈도(명)	비율(%)
치매안심센터 등록 조기발병 치매환자 유무	있음	96	99.0
	없음	1	1.0
조기발병 치매환자 서비스 마련 여부	있음	45	46.4
	없음	52	53.6
운영하고 있는 조기발병 치매환자 서비스 유형(N=45)	치매환자쉼터서비스(비약물치료)	37	82.2
	치매환자 지원서비스	35	77.8
	가족 지원서비스	30	66.7
	가가호호 방문인지프로그램	4	8.9
	치유프로그램	1	2.2
	사례관리	1	2.2

5) 조기발병 치매환자 프로그램 운영 현황

○ 치매안심센터의 조기발병 치매환자 프로그램 현황은 다음과 같음

- 응답자의 55.7%는 조기발병 치매환자 프로그램을 진행한 경험이 '없다'고 응답 하였으며, 진행한 경험이 있는 경우 과반수 이상이 집단형태로 프로그램을 운영 하였으며, 평균 참여인원은 5.4명(SD=3.6)으로 나타남
- 운영하고 있는 조기발병 치매환자 프로그램 종류는 인지훈련 프로그램(97.7%)과 신체활동프로그램(74.4%)이 대다수였으며, 그 외에도 일상생활수행능력 훈련 프로그램(48.8%), 보호자 교육(44.2%)을 많이 제공하고 있었음. 프로그램 구성 활동으로는 회상활동(76.7%), 일상생활활동(41.9%), 주소 기억하기(39.5%)가 많았음. 또한 만족도가 높은 활동으로는 인지활동(39.5%), 원예(34.2%)가 높게 나타남

〈표 3-13〉 조기발병 치매환자 프로그램 진행 경험 여부 및 종류

구 분		빈도(명)	비율(%)
조기발병 치매환자 프로그램 진행경험 여부(N=97)	있음	43	44.3
	없음	54	55.7

구 분		빈도(명)	비율(%)
조기발병 치매환자 프로그램 운영 형태(N=43)	개별	9	20.9
	개별+집단	11	25.6
	집단	23	53.5
조기발병 치매환자 프로그램 평균 참여인원(명) (N=36)	평균(표준편차)	5.4(3.6)	
운영하고 있는 조기발병 치매환자 프로그램 종류(N=43)	인지훈련 프로그램	42	97.7
	신체활동프로그램	32	74.4
	일상생활수행능력 훈련 프로그램	21	48.8
	보호자 교육	19	44.2
	정신행동증상(망상, 환각, 배회 등) 조절 프로그램	3	7.0
	기타(1:1 가정방문을 통한 작업치료 프로그램, 환자와 보호자를 위한 웃음치료)	1	2.3
운영하고 있는 조기발병 치매환자 프로그램 구성활동(N=43)	회상활동	33	76.7
	일상생활활동(식사활동, 정해진 시간에 약복용하기)	18	41.9
	주소 기억하기	17	39.5
	인지활동(인지자극-기억력, 집중력 등 / 인지훈련-인지학습지 제공 등)	11	25.6
	작업활동	1	2.3
	신체활동(운동요법, 무용 등)	4	9.3
	미술활동(미술요법, 공예치료)	5	11.6
	음악	1	2.3
	치유프로그램(산림, 농림)	1	2.3
	환자 및 보호자 정서적 안정을 위한 웃음치료	1	2.3
	자아존중감 극복활동	1	2.3
	사회활동(여가 및 구직 등)	2	4.7
만족수준이 높은 프로그램 활동(N=38)	인지활동(인지훈련-컴퓨터 인지치료, 코트라스 등)	15	39.5
	원예	13	34.2
	음악(악기연주, 노래 등)	10	26.3
	미술	6	15.8
	운동프로그램(울동, 무용, 신체활동)	5	13.2
	수공예	5	13.2
	기타(가사토의, 대형웃놀이, 요리, 나들이)	4	10.5

○ 조기발병 치매환자 프로그램 미운영 이유

- 조기발병 치매환자 프로그램을 운영하지 못한 이유로는 대상자 발굴의 어려움 (68.5%), 조기발병 치매환자 특화프로그램 부재(64.8%), 진행인력 부족(46.3%) 순으로 나타남

〈표 3-14〉 조기발병 치매환자 프로그램 운영하지 못한 이유

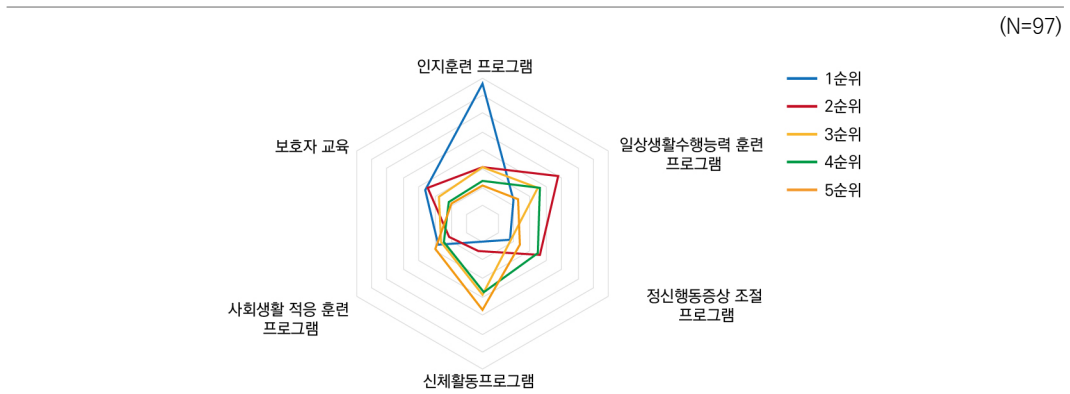
(N=54)

구 분	빈도(명)	비율(%)
대상자 발굴의 어려움	37	68.5
조기발병 치매환자(대상자)에 대한 이해 부족	11	20.4
대상자로 인한 어려움(인지수준, 정신행동증상, 신체기능 등)	14	25.9
시설부족(프로그램 공간, 평가 공간 등)	11	20.4
진행인력 부족	25	46.3
재정적 지원 부족(재료비, 가정환경 지원 등)	5	9.3
조기발병 치매환자 특화프로그램 부재	35	64.8
기타(코로나, 다른 치매환자와 함께 쉽터 참여, 인원 수가 적음)	7	13.0

6) 비약물 프로그램 요구도

○ 치매안심센터 종사자가 요구하는 프로그램 유형은 다음과 같음

- 치매안심센터 종사자가 가장 필요하다고 생각하는 조기발병 치매환자 프로그램 순위는 1순위 인지훈련프로그램, 2순위 일상생활수행능력 훈련프로그램, 3순위 신체 활동프로그램, 4순위 정신행동증상 적응 훈련프로그램으로 나타남



프로그램 유형	1순위		2순위		3순위		4순위		5순위	
	빈도(명)	비율(%)	빈도(명)	비율(%)	빈도(명)	비율(%)	빈도(명)	비율(%)	빈도(명)	비율(%)
인지훈련 프로그램	38	39.2	15	15.5	15	15.5	11	11.3	10	10.3
일상생활수행능력 훈련 프로그램	10	10.3	24	24.7	18	18.6	18	18.6	12	12.4
신체활동프로그램	6	6.2	8	8.2	21	21.6	19	19.6	24	24.7
정신행동증상 (망상, 환각, 배회 등) 조절 프로그램	9	9.3	18	18.6	9	9.3	17	17.5	12	12.4
사회생활 적응 훈련 프로그램	14	14.4	10	10.3	13	13.4	12	12.4	15	15.5
보호자 교육	18	18.6	18	18.6	14	14.4	11	11.3	10	10.3

[그림 3-2] 프로그램 우선순위

- 치매안심센터 종사자가 요구하는 프로그램 유형별 세부활동은 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자에게 필요한 인지훈련 프로그램의 세부활동으로는 창조적 활동, 워크북, 회상, 홈트레이닝 등이 있으며, 일상생활능력 훈련프로그램 세부활동은 투약관리, 계절에 맞게 옷입기, 시장보기, 신체활동프로그램의 세부활동은 걷기, 근력운동, 인지복합운동프로그램 등이라고 응답함

〈표 3-15〉 프로그램 세부 활동 요구도

프로그램 유형	활동	빈도(건)
인지훈련 프로그램	인지활동(창조적 활동, 환경수정 및 보상전략, 기억회상, 글씨쓰기, 워크북, 전산화 인지재활, 창조적 및 예술적 활동, 홈트레이닝, 송라이팅 및 악기연주)	71
일상생활수행능력 훈련 프로그램	투약관리(정해진 시간에 약 복용하기), 정해진 시간에 할 일 체크하고 수행하기, 집안일, 개인위생, 계절에 맞게 옷입기, 식품관리(음식 유통기한 등 관리), 시간계절장소알기, 안전교육(위급상황 시 대응), 마스크 착용, 외부활동시 필요한 수단적 일상생활 훈련(대중교통 이용하기 등), 시장보기(목록작성, 계산하기, 키오스크 사용), 집주변에서 집찾기, 집주소 및 배우자 연락처 외우기	74
신체활동프로그램	걷기(올바른 걷기동작), 근력운동, 손사용, 신체협응 운동, 레크레이션, 인지복합운동프로그램, 유연성(음악을 이용한 스트레칭 및 체조), 균형, 텃밭 프로그램, 그룹운동	57

프로그램 유형	활동	빈도(건)
정신행동증상 조절 프로그램	망상, 초조, 불안, 알코올의존증, 배회, 폭력, 환시, 우울증 및 좌절감에 대한 정서관리	49
사회생활 적응 훈련 프로그램	병원이용, 영화관람, 경제활동(직업유지 등), 직업훈련, 친목활동(모임갓기), 컴퓨터 및 휴대폰 다루기, 음식점 이용하기, 은행업무보기, 커피숍가기, 여가활동, 영화관람, 공공시설 이용하기	70
보호자 교육	조기발병 치매 질병에 대한 안내, 돌봄 방법, 이해하기, 수용하기, 정신행동증상 대처방법, 예후 안내, 가정 내 활동 제공 및 관리 방법, 서비스지원, 심리적 고통 감소 (우울증 등 스트레스 관리법, 마음 다스리기)	56
기타 활동	환자 및 보호자를 위한 정서적지지, 자존감 교육(3), 운전면허 유지, 의미 있는 활동들을 변함없이 수행할 수 있는 다양한 지원체계, 센터프로그램의 지속적인 참여(이용기간의 연장), 집안환경개선, 인식개선(편견없는 사회)	8

7) 조기발병 치매환자 프로그램 평가

○ 치매안심센터 종사자의 조기발병 치매환자 프로그램 평가 수행 여부 및 평가 필요 여부에 대한 생각은 다음과 같음

- 프로그램 평가 수행여부는 수행하는 경우가 90.7%로 대다수였으며, 평가영역으로는 인지평가(97.4%), 우울감 평가(94.9%)가 높게 나타남. 사용하고 있는 평가도구로는 우울증(SGDS-K 등), 치매선별검사(CIST 등), 주관적 기억감퇴 평가(SMCQ)를 많이 사용하는 것으로 나타났으며, 이는 치매정책사업안내서에서 제시하는 사전사후 평가도구*를 일반적으로 사용하는 것으로 보임

※ 2021년 치매정책사업안내서에서 쉼터 사전사후 평가도구로 SGDS-K, CIST, SMCQ 제시

- 추가해야할 평가도구가 있는지에 대한 응답으로는 ‘없음’이 과반수 이상이었음. 추가해야할 평가도구가 ‘있다’고 한 경우, MBI, K-IADL 등을 추가해야한다고 응답함

- 평가가 필요 하다고 생각하는지에 대한 질문에는 필요함(87.%)이 대다수였으며, 필요한 평가도구로는 일상생활평가(K-IADL 등), 치매선별검사, 우울증 평가 (SGDS-K 등), 인지평가(LOTCA 등) 등이라고 응답함

〈표 3-16〉 조기발병 치매환자 프로그램 평가

		구 분	빈도(명)	비율(%)
조기발병 치매환자 프로그램 수행경험 있는 종사자	평가 수행 여부(N=43)	수행함	39	90.7
		수행하지 않음	4	9.3
	평가 영역(N=39)	인지평가	38	97.4
		일상생활기능평가	11	28.2
		우울감 평가	37	94.9
		정신행동증상 평가	10	25.6
		기타(SMCQ, 신체평가)	4	10.3
		평가도구명 (N=39)	치매선별검사(CIST, MMSE)	34
	평가도구명 (N=39)	우울증(GDS, SGDS-K)	35	89.7
		SMCQ(주관적 기억감퇴)	25	64.1
		NPI-Q	3	7.7
		ACLS	2	5.1
		기타(WHODAS, K-IADL, FRA, OTCA-G, MBI, 흥미도평가, 약력, 브레인닥트)	9	23.1
		추가해야할 평가유무(N=39)	있음	16
	추가해야할 평가도구명 (N=11)	없음	23	59.0
일상생활평가(MBI, K-IADL)		6	54.5	
COPM(작업수행평가)		2	18.2	
기타(WHODAS, LOTCA-G, NPI-Q, OQ, IC)		5	45.5	
전체 종사자	평가 수행 필요여부(N=62)	필요함	54	87.1
		필요하지 않음	8	12.9
	필요 평가도구명 (N=39)	치매선별검사(CIST, MMSE)	11	28.2
		우울증(GDS, SGDS-K)	10	25.6
		SMCQ(주관적 기억감퇴)	4	10.3
		WHODAS(신체활동 능력평가)	2	5.1
		일상생활평가(K-IADL, IADL, K-MBI, MBI)	22	56.4
		인지 평가(LOTCA, ACLS, NCSE)	6	15.4
		정신행동평가(NPI-Q 등)	3	7.7
		COPM(작업수행평가)	6	15.4
		기타 *여가활동평가, CERAD-K, FIM(기능적 독립평가), AMPS(운동 처리기술평가)	8	20.5

8) 프로그램 진행 시 필요자원

- 치매안심센터 종사자가 생각하는 조기발병 치매환자 프로그램 진행 시 필요하다고 생각하는 자원은 다음과 같음
 - 프로그램 진행 시 필요한 자원으로는 전문적 교육(83.5%), 진행인력(67.0%), 대상자 모집을 위한 유관기관 협조(61.9%) 순으로 나타남

〈표 3-17〉 조기발병 치매환자 프로그램 진행 시 필요 자원

(N=97)

구분	빈도(명)	비율(%)
진행인력	65	67.0
재료비	24	24.7
가정환경 지원(환경수정 등)	44	45.4
조기발병 치매환자(대상자)에 대한 전문적인 교육	81	83.5
프로그램 진행 공간	33	34.0
대상자 모집을 위한 유관기관 협조	60	61.9
기타(홍보, 조기발병 치매환자 맞춤형프로그램(연령, 증상에 대한 접근, 집단프로그램 시 나이 많은 노인들과의 분리), 다양한 사례 및 정보공유, 직업활동, 수익사업 또는 환자의 경력을 살린 봉사활동, 보호자 교육)	5	5.2

1.4 의료기관 종사자

1) 일반적 특성

- 설문조사에 참여한 의료기관 종사자의 일반적 특성은 다음과 같음
 - 응답자(의료기관 종사자)의 성별은 여성이 100.0%이며, 연령은 43.4세(SD=4.4)임. 교육수준은 평균 18.5년(SD=1.8)으로 대학원 졸업 이상으로 나타남. 임상경력은 평균 17년 5개월(SD=6.0), 치매관련기관 근무경력*은 평균 12년(SD=6.8)임, 직종/직군은 신경심리사가 과반수 이상(57.1%)임
 - * 중앙치매센터, 광역치매센터, 치매안심센터, 장기요양시설, 의료기관 등

〈표 3-18〉 조사 응답자의 일반적 특성

(N=7)

구 분	분 류	빈도(명)	비율(%)
성별	여성	7	100
	남성	0	0
연령(세)	평균(표준편차)	43.4(4.4)	
교육수준(년)	평균(표준편차)	18.5(1.8)	
임상경력(년)	평균(표준편차)	17.5(6.0)	
치매관련기관 근무경력(년)	평균(표준편차)	12.0(6.8)	
직종/직군	간호사	2	28.6
	신경심리사	4	57.1
	언어치료사	1	14.3
근무지역(시도)	경기도	1	14.3
	서울특별시	6	85.7

2) 교육 이수 현황

○ 의료기관 종사자 치매 관련 교육 이수 현황을 살펴보면, 다음과 같음

- 치매 관련 교육을 받은 적이 있는 경우(57.1%)가 많았으며, 교육 이수 시간은 평균 90.0시간(SD=57.7)으로 나타남. 조기발병 치매환자 관련 교육 수강여부도 있는 경우(75.0%)가 많았음

〈표 3-19〉 교육 이수 여부 및 종류

구 분	빈도(명)	비율(%)
치매 관련 교육이수 여부(N=7)	있음	57.1
	없음	42.9
총 교육 이수시간 (시간) (N=4)	평균(표준편차)	90.0(57.7)
이수한 치매관련 교육(N=4)	대한치매학회 보수교육	50.0
	기관별 치매전문교육	50.0
	각종 치매관련 교육	25.0
	USA Geriatric Cognitive Disorders	25.0
조기발병 치매환자 관련 교육 수강여부(N=4)	있음	75.0
	없음	25.0

3) 조기발병 치매환자 이해 및 프로그램 필요성 인식 정도

- 의료기관 종사자의 조기발병 치매환자 이해 정도는 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자의 특징적 양상에 대한 이해 정도는 0점(전혀 모른다)~10점(잘 알고 있다) 중 평균 8.4점으로 치매안심센터 종사자보다 높게 나타남. 이는 조기발병 치매환자가 지역사회보다는 병원으로 방문하는 경우가 많아, 의료기관 종사자가 업무수행을 위한 교육이수율이 높아져 환자의 이해 정도에도 영향을 준 것으로 보임
- 의료기관 종사자의 조기발병 치매환자 프로그램 필요성 인식 정도는 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자를 위한 프로그램 필요성 인식 정도는 0점(필요 없다)~10점(매우 필요하다) 중 평균 9.7점으로 높은 수준으로 나타나 치매안심센터 종사자와 동일한 응답을 보임

4) 의료기관 조기발병 치매환자 서비스 현황

- 의료기관의 조기발병 치매환자 서비스 현황은 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자 서비스가 있다고 응답한 경우(57.1%)가 과반수 이상이었으며, 운영하고 있는 서비스로는 비약물 치료, 가족 지원서비스, 약물치료, 진단검사라고 응답함

〈표 3-20〉 의료기관 조기발병 치매환자 서비스 마련 여부

구 분		빈도(명)	비율(%)
조기발병 치매환자 서비스 마련 여부(N=7)	있음	4	57.1
	없음	3	42.9
운영하고 있는 조기발병 치매환자 서비스 유형(N=4)	비약물 치료(인지중재치료 등)	2	50.0
	가족 지원서비스	2	50.0
	약물치료	2	50.0
	진단검사	1	25.0

5) 조기발병 치매환자 프로그램 운영 현황

- 의료기관의 조기발병 치매환자 프로그램 운영 현황은 다음과 같음
 - 응답자의 71.4%는 조기발병 치매환자 프로그램을 진행한 경험이 없다고 응답하였으며, 진행한 경험이 있는 경우 개별, ‘개별+집단’으로 프로그램을 운영한 경우가 각 50%임. 평균 참여인원은 4명으로 나타남
 - 운영하고 있는 조기발병 치매환자 프로그램 종류는 인지훈련 프로그램(100.0%)이 가장 많았으며, 프로그램 구성 활동으로는 회상활동(100.0%)이 가장 많았음. 또한 만족도가 높은 활동은 식사활동이라고 응답함

〈표 3-21〉 조기발병 치매환자 프로그램 진행 경험 여부 및 종류

	구 분	빈도(명)	비율(%)
조기발병 치매환자 프로그램 진행경험 여부(N=7)	있음	2	28.6
	없음	5	71.4
조기발병 치매환자 프로그램 운영 형태(N=2)	개별	1	50.0
	개별+집단	1	50.0
	집단	0	0.0
조기발병 치매환자 프로그램 평균 참여인원(명) (N=1)	평균	4.0	
운영하고 있는 조기발병 치매환자 프로그램 종류(N=2)	인지훈련 프로그램	2	100.0
	일상생활수행능력 훈련 프로그램	1	50.0
	정신행동증상(망상, 환각, 배회 등) 조절 프로그램	1	50.0
	신체활동프로그램	1	50.0
	보호자 교육	1	50.0
운영하고 있는 조기발병 치매환자 프로그램 구성활동(N=2)	회상활동	2	100.0
	식사활동	1	50.0
	정해진 시간에 약복용하기	1	50.0
	쓰기 계산 등의 인지훈련	1	50.0
만족수준이 높은 프로그램 활동(N=1)	식사활동	1	100.0

○ 조기발병 치매환자 프로그램 미운영 이유

- 조기발병 치매환자 프로그램을 운영하지 못한 이유로는 진행인력 부족(100.0%), 시설부족, 조기발병 치매환자 특화프로그램 부재가 각 60% 순으로 나타남

〈표 3-22〉 조기발병 치매환자 프로그램 운영하지 못한 이유

(N=5)

구 분	빈도(명)	비율(%)
대상자 발굴의 어려움	0	0.0
조기발병 치매환자(대상자)에 대한 이해 부족	0	0.0
대상자로 인한 어려움(인지수준, 정신행동증상, 신체기능 등)	0	0.0
시설부족(프로그램 공간, 평가 공간 등)	1	60.0
진행인력 부족	5	100.0
재정적 지원 부족(재료비, 가정환경 지원 등)	0	0.0
조기발병 치매환자 특화프로그램 부재	3	60.0
기타(코로나, 다른 치매환자와 함께 센터 참여, 인원 수가 적음)	0	0

6) 비약물 프로그램 요구도

○ 의료기관 종사자가 요구하는 프로그램 유형은 다음과 같음

- 의료기관 종사자가 가장 필요하다고 생각하는 조기발병 치매환자 프로그램 순위는 1순위 일상생활능력 훈련프로그램, 2순위 인지훈련프로그램, 3순위 보호자교육, 4순위 정신행동증상, 신체활동프로그램, 5순위 사회활동 적응 훈련프로그램으로 나타남

〈표 3-23〉 프로그램 우선순위

(N=7)

프로그램 유형	1순위		2순위		3순위		4순위		5순위	
	빈도(명)	비율(%)	빈도(명)	비율(%)	빈도(명)	비율(%)	빈도(명)	비율(%)	빈도(명)	비율(%)
인지훈련 프로그램	2	28.6	3	42.9	1	14.3	0	0.0	1	14.3
일상생활수행능력 훈련 프로그램	4	57.1	2	28.6	1	14.3	0	0.0	0	0.0
정신행동증상 (망상, 환각, 배회 등) 조절 프로그램	0	0.0	1	14.3	0	0.0	2	28.6	0	0.0
신체활동프로그램	0	0.0	1	14.3	0	0.0	2	28.6	2	28.6
사회생활 적응 훈련 프로그램	1	14.3	0	0.0	2	0.0	0	0.0	2	28.6
보호자 교육	0	0.0	0	0.0	3	42.9	2	28.6	0	0.0

- 의료기관 종사자가 요구하는 프로그램 유형별 세부 활동은 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자에게 필요한 일상생활능력 훈련프로그램 세부 활동은 투약관리, 개인위생 등이 있으며, 인지훈련프로그램 세부 활동은 인지재활, 인지훈련이라고 응답함. 보호자교육 세부내용은 질병에 대한 이해와 돌봄방법 등이라고 응답함

〈표 3-24〉 프로그램 세부 활동 요구도

프로그램 유형	활동	빈도(건)
인지훈련 프로그램	인지재활, 인지훈련(저하된 기능 및 환자 보호자 need에 맞춘 훈련)	2
일상생활수행능력 훈련 프로그램	남은 기능을 이용해 최대한 생활에서 기본적인 작업 수행이 가능하도록 훈련(개인위생, 전화, 투약관리 등)	2
정신행동증상 조절 프로그램	배회	1
신체활동프로그램	걷기	1
사회생활 적응 훈련 프로그램	시장에서 장보기	1
보호자 교육	돌봄방법, 질병에 대한 이해, 예후, 갈등 줄이는 대처법 등	2
기타 활동	대중교통 활용방법 교육	1

7) 조기발병 치매환자 프로그램 평가

- 의료기관 종사자의 조기발병 치매환자 프로그램 평가 수행 여부 및 평가 필요여부에 대한 생각은 다음과 같음
 - 프로그램 평가를 수행하는 경우와 그렇지 않은 경우가 각 50.0%였으며, 인지평가, 일상생활기능평가, 우울감 평가, 정신행동증상 평가를 수행한 것으로 나타남. 세부 평가도구로는 SNSB, GDS, K-IADL, NPI를 수행함. 추가해야할 평가도구로는 보호자 부담평가라고 응답함
 - 평가가 필요 하다고 생각하는지에 대한 질문에는 필요함(83.3%)이 대다수였으며, 필요한 평가도구로는 인지평가(SNSB, KDSQ 등), 일상생활평가(ADL) 등이라고 응답함

〈표 3-25〉 조기발병 치매환자 프로그램 평가

구 분		빈도(명)	비율(%)	
조기발병 치매환자 프로그램 수행경험 있는 종사자	평가 수행 여부 (N=2)	수행함	1	50.0
		수행하지 않음	1	50.0
	평가 영역 (N=1)	인지평가	1	100.0
		일상생활기능평가	1	100.0
		우울감 평가	1	100.0
		정신행동증상 평가	1	100.0
		기타(주관적 기억감퇴평가, 신체평가)	0	0.0
	평가도구명 (N=1)	SNSB	1	100.0
		우울증(GDS)	1	100.0
		일상생활평가(K-IADL)	1	100.0
		NPI	1	100.0
추가해야할 평가 유무(N=1)	있음	1	100.0	
	없음	0	0.0	
추가해야할 평가도구명 (N=1)	<ul style="list-style-type: none"> • 보호자 부담평가 • 보호자가 평가하는 프로그램 목표달성도 평가 			
전체 종사자	평가 수행 필요여부 (N=6)	필요함	5	83.3
		필요하지 않음	1	16.7
	필요 평가도구명 (N=6)	<ul style="list-style-type: none"> • SNSB, KDSQ 등 인지기능 평가 • ADL 평가 • 인지, 정서, 행동, 일상생활기능, 성격, 자원 등을 평가할 다양한 도구들 • 프로그램 목표 달성 중간평가 		

8) 프로그램 진행 시 필요자원

- 의료기관 종사자가 생각하는 조기발병 치매환자 프로그램 진행 시 필요하다고 생각하는 자원은 다음과 같음
 - 조기발병 치매환자 프로그램 진행 시 필요한 자원으로는 진행인력, 전문적 교육, 프로그램 진행공간이 각 100.0%로 높게 나타남

〈표 3-26〉 조기발병 치매환자 프로그램 진행 시 필요 자원

(N=7)

구분	빈도(명)	비율(%)
진행인력	7	100.0
재료비	5	71.4
가정환경 지원(환경수정 등)	4	57.1
조기발병 치매환자(대상자)에 대한 전문적인 교육	7	100.0
프로그램 진행 공간	7	100.0
대상자 모집을 위한 유관기관 협조	4	57.1

2 심층인터뷰 결과

2.1 조기발병 치매환자

- 심층인터뷰에 참여한 조기발병 치매환자 인구학적 특성은 다음과 같음

〈표 3-27〉 조기발병 치매환자(Early onset dementia) 인구학적 특성

구분	E1	E2	E3	E4	E5
성별	남	남	여	남	여
연령	58세	55세	53세	68세	60세
진단명	AD	뇌전증으로 인한 치매	AD	VD	VD
진단시점	2020.10.	2021.03.	2019.11.	2010.09.	2018.
직업유무(진단 전)	없음(있음)	없음(있음)	없음(있음)	없음(있음)	없음(없음)

- 조기발병 치매환자 인터뷰 결과를 살펴보면, 다음과 같음
 - 환자별 중등도 및 상황이 달라 답변에 일관성이 없음
 - (환자에게 필요한 서비스) 필요한 활동이 일관되게 요구되지는 않았으나, 보건소(치매안심센터) 혜택이 지속 되었으면 하는 요구가 있음

〈표 3-28〉 조기발병 치매환자(Early onset dementia) 인터뷰 결과

질문	인터뷰 답변	핵심요약
현재의 건강상태 (현재 건강은 어떻습니까?)	'잘 챙기고 있어요(E1)', '어렸을 때부터 꾸준히 먹던 약이 있는데 그거 말고는 요즘 영양제를 먹고 있어요(E2)', '심장약도 먹고 치매약도 있고 혈압약도 있고 무슨 약도 있고 될 수 있는 데로 많이 걸으라고 해서 눈물 나면서도 견고 있습니다(E4)', '뇌경색이 왔고, 그래서 머리가 잘 안돌아가고 뇌경색도 있고...(E5)'.	관리하고 있다, 아프다
현재 생활스타일(현재 어떻게 생활하고 계십니까?)	'딸 둘이랑 집사람이랑요, 월,목 일주일에 두 번씩 오고 있어요. 컴퓨터로 인지교육도 받고.. 여러 가지 하고 있어요. 괜찮더라구요.(E1)', '저는 아들, 딸, 와이프하고 같이 삽니다(E2)', '보건소에는 코로나 오기 전에는 4일 정도 왔어요, 코로나 이후에는 아예 못 오고 있어요(E4)'	가족과 함께 살고 있다, 안심센터 이용하고 있다

질문	인터뷰 답변	핵심요약
<p>현재 어렵거나 힘든 점 (현재 생활해 나가시면서 특히 어렵거나 힘든 점은 무엇입니까?)</p>	<p>‘그렇게까지 힘든 건 없어요. 괜찮아지고 있고.. 전에 비하면 많이 나아졌다고 느껴서...(E1)’, ‘인간관계가 어려운 거 같아요. 우리 가족만 해도 제 가족을 빼고 나서 우리 아버지부터 동생, 누나까지 인간관계가 어렵다. 잘 융화되면 좋는데 융화도 안 되고 말했을 때 툭툭 그러니까 그게 좀 안 좋아요(E2)’, ‘다 어렵고 힘들어요, 내가 다리가 안 펴지고 의자에 앉으면 아프고...(E4)’</p>	<p>예전엔 힘들었지만 지금은 좋아졌다, 가족관계가 어렵다, 다 어렵고 힘들다</p>
<p>필요한 서비스(프로그램) 내용 (본인에게 어떤 프로그램이 필요하다고 생각하십니까?)</p>	<p>‘...다른 데는 어떤지 모르겠는데 OO구 분들이 잘해 준다고 생각하고 있어요. 여기서 이미 덕을 많이 봤다고 생각해요. 치료프로그램들이나 이렇게 체계적으로 잘 되어있다고 생각하거든요, 다 괜찮은데, 인지교육이 제일 괜찮아요. 다 연관되어있어서. 운동도 어차피 아침에 해도 하나의 프로그램 과정상에 있어서 나쁘지 않고. 꼭 필요한 거 같아요. 같이 인지교육하고 운동도 하고 안에 들어 있는게 필요한 거 같아요(E1)’, ‘저는 주판이 머리에도 좋고 센터에서 주판을 봤는데 옛날 생각이 나더라고요. 저걸로 게임을 만들 수 없나 생각했어요(E2)’, ‘딴 거는 내버려두고 내가 제일 가까운 사람 한사람 이름 전화번호 또 내 집 주소 내 이름 내 전화번호 이런 걸 써서 밥 먹고 할 일도 없는데 이런 걸 쓰면 무의식적으로 남아있어서...(E4)’, ‘보건소에서 일주일에 2번 할 때가 좋았어요. 운동이나 앉아서 그림 그리거나 그런 거... 도움이 되더라고요(E5)’</p>	<p>꾸준히 안심센터 이용하고 싶다, 필요한 활동은 응답자 별 다름(인지활동, 계산활동, 운동활동 등)</p>
<p>추가 질문(추가적으로 하고 싶은 말씀은?)</p>	<p>‘치매환자한테 내가 이거를 못해도 몸에 주소나 이름을 해줬으면 좋겠어요(E4)’, ‘멀리 계신 분들은 그런 혜택을 못 누리니까. 그런게 잘 해결됐으면 좋겠어요(E5)’</p>	<p>실종방지서비스, 누구나 이용할 수 있는 보건소 혜택 (송영서비스)</p>

2.2 조기발병 치매환자 보호자

- 심층인터뷰에 참여한 조기발병 치매환자 보호자의 인구학적 특성은 다음과 같음

〈표 3-29〉 보호자(Guardian) 인구학적 특성

구분	G1	G2	G3	G4	G5	G6	G7
성별	여	여	남	남	여	남	남
연령	58세	63세	21세	60세	66세	60세	66세
환자와의 관계	배우자	모	자녀	배우자	배우자	배우자	배우자
직업유무	있음 (임시직)	있음	있음 (공무원)	있음	없음	있음 (종교)	있음 (개인사업)

- 조기발병 치매환자의 보호자 인터뷰 결과를 살펴보면, 다음과 같음
 - 치매일거라고 예상 못함(주변 사람을 통해 알게 된 경우가 대다수)
 - 가족의 부양부담이 높음(신체적인 문제, 경제적 문제, 개인 시간 부재 등)
 - (환자에게 필요한 서비스) 보건소(치매안심센터) 혜택이 지속 되었으면 하는 요구가 있으며, 인지관련 활동 요구는 공통적임
 - (보호자에게 필요한 서비스) 질환에 대한 이해에 대한 교육의 필요성은 공통적임

〈표 3-30〉 보호자(Guardian) 인터뷰 결과

질문	인터뷰 답변	핵심요약
현재의 건강상태(현재 건강 상태는 어떻습니까?)	‘저는.. 뭐 저도 60이니까 점점 안 좋아지고 있죠 (G1)’, ‘네 무릎이 안 좋아서 양반다리가 안되고 이석증이 있어서 조금만 움직여도 어지러워요. 그리고 갑상선이 안 좋으니 피곤하니깐. 어떨 때는 손가락 하나 들 힘이 없어요(G5)’, ‘저도 힘들어요. 만성질환이 있지만 관리는 꾸준히 관리하고 있어요 (G6)’, ‘무릎관절이 안 좋아서 약은 먹지만 오래 일을 하다 보니 골병든거죠(G7)’,	나(보호자)도 힘들다
<ul style="list-style-type: none"> • 현재 생활스타일(현재 어떻게 생활하고 계십니까?) • 진단을 받을 때 어려운 점은 없었습니까? 	‘...현재는 생활고로 여유가 없어서 그런게 때때로 답답하긴 해요..., 이제 실업급여도 끝나고 7월부터는 (경제적으로) 문제가 심각한데.. 그러면 스트레스가 생기겠죠. 지금까지는 괜찮았어도 우리끼리도 이제 힘들 수도 있을까봐 걱정이예요(G1)’, ‘남편이랑 이혼을	(경제적)경제적으로 힘들다 (일 다니고 있다), 앞으로 걱정이다, (개인시간)내 시간이 없다, 시설 보내고 내 시간이 생겼다

질문	인터뷰 답변	핵심요약
	<p>했는데 아빠도 부양능력이 없고 애도 돈을 벌 수 없으니 내가 일을 하고 있어요. 긴 시간은 일을 못하고 오전에는 남편이 보고 오후에는 내가 돌봐요(G2)', '(경제적으로) 네, 조금 어려워요(G3)', '제 걱정은 기존에는 혼자 잘 있었는데 요새는 짜증도 많이 내고, 혼자 있다 보니... 안 그래도 제가 보건소에도 그런 얘기했는데, 집에서 할 수 있는 일거리 라던지..., 밥은 먹고 살겠지. 여윌돈은 없어도, 집사람의 경우, 지금은 연금이 안 들어가니깐 조기연금을 해도 59세는 되어야 앞으로 5년은 더 있어야 연금을 받는데. 집사람이야 금액도 얼마 안 되죠. 55만원 되는데. 긴병에 효자가 없다는데, 나중에 어떻게 될지(G4)', '...약값이 든다고 해서 안타먹었어요(G5)'</p> <p>'...눈치는 찻어도 설마 설마 했었지..., 이런 일이 닥칠 거라 생각을 못했어요(G1)', '몇 년 동안 잘 일했는데 어느 땐가 밤에 알바를 쓰는 애가 계산이 자주 틀린다고 하더라, ...지금 이런 나이에 치매가 오냐고 하니 그럴 수 있다고 하더라(G2)', '우리는 늘 접해있어서 잘 못 느껴요. 갱년기라고 생각했지...(아내)직장에서 동료들이 나에게 아무래도 OO(아내)가 이상하다고 저에게 얘기 하더라구요(G4)', '어느 날 갑자기 전기세, 수도세, 전화세를 본인이 관리했었는데, 어느 날 보니 밀리더라고(G7)'</p>	<p>치매일거라고 생각 못했다, 주변에서 알려줘서 알았다</p>
<p>조기발병 치매환자를 돌보며 어렵거나 힘든 점(조기발병 치매환자를 돌보는 일 중에서 어떤 부분이 어렵고 힘들십니까?)</p>	<p>'환자에게 시간적 경제적 지원이 필요한데 항상, 그렇게 해줄 수 있는게 아니라 늘 불안함속에 있고 가슴이 답답해요(G1)', '아들 때문에 바깥생활을 아무것도 못해요..., 보면 너무 애처롭고 나도 약을 안 먹으면 가슴이 답답하고 해서 아이를 어떻게 해야 할까 하는 생각에 심장이 뛰고 잠이 안 오고..., 어떤 경제적인 것도 능력이 안 되니까 이것저것 치료를 해주고 싶어도 힘들고...(G2)', '그렇죠. 저도 사람인지라 선생님이 그렇게 하면 안 된다고 하는데 자주 짜증이 나더라구. 지금은 자주 저한테 제가 알고 있는 걸 자주 가르쳐려 들고 미칠라 그러고. 기껏 다 씻고 나서, 맨손으로 변기를 닦기도 하고 그래요(G5)', '다른 건 괜찮은데 자기감정하고 안 맞으면 폭발하고 언어적인 문제가 나타나면 머리로는 받아들이지만 마음을 삭히기가 힘드네요(G6)', '아침에 시간관념도 없고. 영업을 해야</p>	<p>환자의 감정변화에 보호자도 감정적으로 힘들, 내 시간이 없어짐(가족의 도움이 반드시 필요), 경제적 어려움</p>

질문	인터뷰 답변	핵심요약
	<p>하나간 향시 밥을 해먹고, 저녁에 밥 해놔다가 아침에 밥 해먹고 6시 반쯤 일어나서 밥 먹자 하면... 이 사진처럼 이삿짐 싸고 있고. 보따리를 싸놓더라고.(G7)</p>	
<p>환자에게 필요한 서비스(프로그램) 내용(환자에게 어떤 프로그램이 필요하다고 생각하십니까?)</p>	<p>‘치매정책에 많은 자원과 인력이 투입되었으면 좋겠어요. 여기서도 프로그램이 계속 이어지게 시스템화 되어 있지않더라고요. 그 다음거 있으면 계속 했으면 좋겠는데, 이게 끊어지면 정말 걱정인데..평소 못 누렸던 취미에 대한 활동, 그리고 인지(글-언어력이 떨어지기 때문에) 그런 자극을 줄 수 있는 프로그램이 있으면 좋겠어요.(G1)’, ‘그나마 센터에 나오니까 나아요. 집에서는 아무것도 안하고 살이 쪼어요, 운동하는 걸 하나씩 그걸 더 많이 해줬으면 좋겠어요.(G2)’, ‘혼자 있으니깐 말벗이나 도움을 줄 수 있는 시간(지원)이 많아졌으면 좋겠어요.(G4)’, ‘여기에 오는게 횡수가 많아지는게 좋은 것 같아요. 여기오니깐 운동도 되고 사람들 만나니깐 대화도 하고. 안오면 집에만 있으니깐 다툼도 생기고 짜증도 나고 하나씩 이런걸 좀 해준게 좋은 것 같아요.(G5)’, ‘치매주간보호도 만들어 쳐서 치매환자가 집중적인 인지치료를 받을 수 있는 혜택이 있으면 좋을 것 같아요, 그렇지만 교육프로그램 시간이 오래 걸리는 거를 1강에 넣고 성장하는 과정을 보는 그런 교육프로그램이 짜지면 좋겠다는 생각이 들어요.(G6)’</p>	<p>지속적인 지원 필요, 활동(취미, 운동, 신체활동), 인지활동(지속가능), 대화(그룹, 사회성활동) 등</p>
<ul style="list-style-type: none"> • 보호자에게 필요한 서비스(프로그램) 내용(조기발병 치매환자의 보호자에게 어떤 프로그램이 필요하다고 생각하십니까?) • 추가 질문(추가적으로 하고 싶은 말씀은?) 	<p>‘집에서도 할 수 있는 그런 활동들..?G1)’, ‘시설로 가야하는데 그게 돈이 많이 들까봐 걱정이다. 정부에서 비용적 부담을 덜어줬으면 좋겠다. 나이가 젊더라도 보호시설에 일찍 가서 있을 수 있게 해줬으면 좋겠다 G2)’, ‘앞으로 어떻게 대처해야 할지 이런 부분이 궁금해요(G3)’, ‘치매교육도 시켜주고, 할배 안하는날 1주일에 한번와서 배워가니깐 도움이 되더라구. 승질내면 안되더라구. 이걸 어떻게 대처하라 가르쳐주니 많이 도움이 되더라(G5)’, ‘다 도움이 될거 같긴한데 첫 번째, 두 번째가 가장 좋을 것 같아요. 가족이 어떤 상황에 있는지 먼저 알아야할 것 같고, 의학적 지식이 없는 사람은 잘 모르니깐요. 그리고 이에 대한 대처법을...영상형태로 만들어주면 좋겠어요(G7)’</p>	<p>치매 질환에 대한 교육(대처 방법), 공공시설 및 경제적 지원</p>
	<p>‘그래도 우리가 가까운곳에서 이용할 수 있는 센터가 다양하게 있으면 좋겠어요(여기가선 이런거, 저기가</p>	<p>가까운 곳에서 다양한 지원 받을 수 있는 시설, 현물/현금</p>

질문	인터뷰 답변	핵심요약
	선 저런거)(G1)', '금전적 인거나 물품지원을 많이 해주셨으면 좋겠어요(G2)', '등급받는게 어렵더라고요. 세밀하지 않았던 것 같아요. 곁핍기식? 아버지가 생각하는 것과 저희가 생각하는 게 다른데, 아버지가 그때는 계셨거든요. 그땐 인지등급으로 나왔어요. 아버지가 말씀을 못하시는 것도 있지만 번거롭게 세 번씩이나 받아야 했나 싶어서(G7)'	지원확대, 조기발병 치매환자 등급심사

2.3 종사자

- 심층인터뷰에 참여한 종사자의 인구학적 특성은 다음과 같음
 - 광역치매센터 및 치매안심센터 종사자

〈표 3-31〉 광역치매센터 및 치매안심센터 종사자(Worker) 인구학적 특성

구분	W1	W7	W8	W9	W10	W11	W12
성별	남	여	여	여	남	여	여
연령	35세	28세	37세	37세	35세	26세	54세
직군	작업치료사	작업치료사	작업치료사	작업치료사	운동치료사	작업치료사	사회복지사
치매관련기관 근무경력	10년	4년	16년	14년	10년	3년	4년

- 의료기관 종사자

〈표 3-32〉 의료기관 종사자(Worker) 인구학적 특성

구분	W2	W3	W4	W5	W6
성별	여	여	여	여	여
연령	28세	49세	28세	28세	37세
직군	임상심리사	간호사	작업치료사	작업치료사	임상심리사
치매관련기관 근무경력	5년	14년	6년	6년	10년

○ 종사자 인터뷰 결과를 살펴보면, 다음과 같음

- (서비스 제공 경험) 조기발병 치매환자 대상 서비스 제공 경험 있음
 - (조기발병 치매환자 특징) 조기발병 치매환자는 신체기능은 좋으나, 진행속도가 빠르고 일상생활능력과 언어능력 저하, 성격의 변화가 두드러짐. 맞춤형 접근 필요
 - (서비스 제공 제한점) 조기발병 치매환자 발굴의 어려움, 대상자의 기능수준별 접근 어려움, 프로그램의 필요성에 대한 인식 부족
 - (매뉴얼 구성 방향) 인지관련 활동 요구(보호자), 사회활동 및 일상생활 활동 요구(종사자), 매뉴얼은 가이드라인과 난이도 조절만 제시되어도 충분
- * 일상생활 활동은 가족 교육 형태를 요구
- (추가 필요한 사항) 질환에 대한 이해에 대한 교육 필요(종사자, 보호자 대상), 병원-치매안심센터 연계

〈표 3-33〉 종사자 인터뷰(Worker) 결과

질문	인터뷰 답변	핵심요약
조기발병 치매환자 대상 서비스 제공 경험(조기발병 치매환자 프로그램을 진행한 경험이 있습니까?)	'2019년 8월부터 1:1 개별, 집단 프로그램 준비해서 운영하고 있어요(W1)', '인지기능 검사를 주로하고 있습니다(W2)', '저희가 1:1 치료를 위주로 하고 있는데요(W3,4)', '18년도부터 특화프로그램 진행 하고 있고 조기발병 치매환자 받은 2개 반, 15명 정도 진행하고 있습니다(W10)'	있다
<ul style="list-style-type: none"> • 기관을 이용하는 조기 발병 치매환자의 특성 (기관을 방문하는 대상 자와 비교하였을 때 조기발병 치매환자의 특성은 무엇입니까?) • 조기발병 치매환자 대상 서비스 제공 시 고려사항 (조기발병 치매환자 대상으로 상담,평가,프로그램 진행 시 고려해야할 사항이 있습니까?) 	<p>'시각이나 청각, 신체기능이 더 좋은 편이기 때문에 다양한 활동프로그램 적용 가능합니다(W1)', '혼자 서는 외출이 불가능하고 스스로 밥을 해먹지 못하는 수준으로 검사결과가 나왔는데..., 성격이 먼저 나빠지는 분..., 언어능력이 두드러지게 떨어지는데..., 조기발병은 더 가파르고, 그 간격이 더 짧다고 이론 상도 그렇지만 실제로 그런 것 같아요.(W2)', '진행 속도가 진짜 빨라서, 다른 분들은 IADL부터 조금씩 나빠지는데 이분들은 BADL이 확 떨어지시더라고요.(W3)', '같은 조기발병이지만 더 심한상태에서 오신 분들도 많아서 대부분이 더 진행이 된 상태로 많이 오셔서 공격적이시거나 인지수준이 많이 없으신 상태로 온 경우가 많았습니다. 경증은 언어 쪽이 급속히 떨어 지더라고요.(W4)', '보기에는 멀쩡해보여도 인지</p>	진행속도 빠름, 신체기능 좋음, 일상생활능력 저하, 성격의 변화, 언어능력 저하

질문	인터뷰 답변	핵심요약
	<p>기능이 확 떨어지니까(W5), '일반 치매 어르신들보다 더 빠르게 진행되는 걸 알 수 있었구요...언어에서 문제가 있는 것으로 보여졌습니다...워낙 활동적이어서...'(W7), '조기발병이신분들은 경제활동 하고 계셨고, 사회적 다양한 역할을 갖고 계셨어요, 신체적 어려움은 없어서...(W11), '기본적인 일상생활, 사회훈련 등 여러 기능에서 빠른 진행(퇴화)이 보였는데...시기를 넘겨서 오시는 분들도 꽤 많이 있었어요(W12)'</p>	
	<p>'젊은 분들이시니까 민감한 부분이 있음. 작은 내용에도 상처를 받고, 치매라는 말조차도 충격적으로 받아들이는 경우가 많음...애길 많이 들어주고 조심스럽게 접근해야합니다. 노인성 치매이신 분들이랑 참여하는 거에 대한 거부감이 있어서...(W1)', '각각 능력에 맞춰 타겟을 해야할 것 같다는 생각을 하였습니다(W2)', '1:1 사례관리로 들어 가야 합니다(W3)', '수업을 들을 때 같이 듣는 연령대가 어떻게 되는지 가장 처음 물어주세요(W8)'</p>	<p>조심스러운 접근(질병 인지, 성격변화), 맞춤형 접근, 특화반 운영 필요</p>
<p>조기발병 치매환자 대상 서비스 제공 시 어려운 점/미운영 사유(조기발병 치매환자 프로그램 진행 시 어려운 점 또는 프로그램을 하지 못하는 이유는 무엇입니까?)</p>	<p>'아무래도 조기발병 치매환자 모집이 가장 어렵고, 보호자 동행도 어렵고...(W1)', '가장 어려운 점은 환자의 인지상태가 저하속도가 빠른 것일 것 같아요(W2)', '필요성을 못느껴서 프로그램을 하지 못하는 경우가 많아요...이용자 부족은 저희도 똑같아요. 조기발병 치매를 10명 내로 봤던 것도 대상자가 없어서...(W3)', '상태가 지금 많이 나빠져 있어 전 그걸 힘들어요(W4)', '조기발병 치매환자 프로그램을 운영하면서 대상자 수준이 달라 맞추는 과정이 너무 어려웠습니다(W5)', '자료가 많지가 않아서 저도 검색 중이긴 한데, 제가 가지고 있는 자료도 한계가 있어요(W8)', '보호자가 필요성을 느끼지 못하는 경우가 있어요.(W11)', '조기발병 환자 발굴 자체가 어려워요.(W12)'</p>	<p>이용자 부족, 대상자로 인한 어려움(급격한 기능저하 및 대상자별 기능차이), 프로그램의 필요성 못 느끼는 환자/보호자</p>
<ul style="list-style-type: none"> 조기발병 치매환자 대상 프로그램에 필요한 영역 및 내용(조기발병 치매환자 프로그램에서 다루어야 할 영역과 내용은 무엇입니까?) 	<p>'작년에 기관차원에서 프로그램 요구도 조사를 했는데 사회활동과 인지개선 요구도가 가장 높았어요...보호자분들은 기본적으로 인지활동이 필요하다고 생각하시더라고요...(W1)', '일단 연령대가 젊고, 아직 사회생활을 하고 있으니 사회적으로 관련해서 훈련하는게 맞을 것 같고, 그런걸 하는게 가능하신 분이니 그게</p>	<p>보호자는 인지활동 원함(중사자의 의견은 다양-인지활동도 학력수준에 맞게 높혀달라/알아서 적용가능하다), 사회활동, 일상생활활동(중사자별로 다른 의견)-보호자 교육</p>

질문	인터뷰 답변	핵심요약
<ul style="list-style-type: none"> 프로그램 매뉴얼에 포함되어야 할 내용(개발되는 프로그램 매뉴얼에 포함 되었으면 하는 내용이 있습니까?) 	<p>더 맞을 것 같은데, 보호자는 인지에 초점을 맞춰야한다고 하는데, 사실 저는 이미 진단을 확정받으신 분들은 인지기능을 프로그램으로 상승시키는게 어렵다고 저는 보거든요(W2), 'ADL이 중요하니까 항상 필요할 것 같고, 여기 써 있는건 다 필요할 것 같아요...역할을 부여해서 기억을 할 수 있는 정도면 (그것도) 당연히 필요하구요(W3)', '전반적인 관리가 들어가면 좋겠지만 여건이 쉽지 않으므로 사회활동, 여가, 인지는 한 번에 진행하고 ADL은 집에서 해야 하니까 보호자 교육이 필요합니다 (W5)', '사회생활에서 간단한 은행업무 장보기 등을 할 수 있는 프로그램이 활성화 되면 좋겠다고 생각했어요...기본적인 거요. 물마시기, 세수하기, 밥먹기, 그게 제일 쉽다고 하지만 그게 제일 필요하거든요. 위생적인거나 집에서 필요한, 케어할 수 있는 활동들을 매뉴얼로 해서 우리가 보호자 분들께 교육할 수 있게끔...(W8)', 'ADL에 좀 더 집중했으면 좋겠다라는 생각을 했어요. BADL 보다 IADL이었으면 좋겠어요 (W9)', '정신행동증상 프로그램에 대해서는 굉장히 부족하다고 생각합니다. 조기발병 치매환자는 배회나 환각, 공격성이 많이 있는데 이런 정신행동증상을 감소 시켜줄 수 있는 프로그램은 정형화 되어 있지 않다고 생각해서 이런 부분을 강화해서 만들면 좋을 것 같다고 생각합니다.(W10)', '인지훈련과 같은 학습지(두근 두근, 반짝 활짝, 광역)은 난이도 조절해서 적용이 가능한데 신체활동 같은 경우는 조기발병 환자가 신체 기능이 좋다보니까 그에 맞춰 활용할 수 있는 프로그램을 만들어주면 좋겠다고 생각합니다(W11)', '조기 발병은 고학력자가 많지 않을까요? 근데 제공받는 활동지는 모든 대상자가 똑같이 해야 되는 형태인데, 학력별로 난이도를 나눠서 접근할 수 있게 해주면 좋겠습니다(W12)'</p>	<p>형태의 매뉴얼</p>
	<p>'조기발병 치매환자마다 기능상태가 다르기 때문에 난이도를 세분화해서 나오면 좋겠고, 매뉴얼이 1~10 회기 까지 있으면 끝나고 종결 되는게 아니라 끝나도 반복해도 진행을 해도 괜찮은 활동내용이었음 좋겠습니다, 시간분배나 재료안내(뭐가 필요한지, 어디서 구매가 가능한지 등등)도 들어가면 좋겠네요, 회기</p>	<p>난이도 적용, 가이드만 제시 해줘도 충분</p>

질문	인터뷰 답변	핵심요약
	<p>수는 …주2회, 3개월 운영할 수 있는 24회기 정도가 적당하지 않을까? 정답은 없다고 봐요, (공통 평가외에) 1개정도는 부담되지 않는 선에서 추가 해도 괜찮을거 같아요(W1), ‘처음 시작하는 사람의 입장에서 보면, 표준교재가 아예 기초부터, 단순한 수준으로 하는 것이 나을 듯해요…쉽게 말해서 설문지에서 ‘예’면 1-1로 가고, ‘아니오’면 1-2로 가는 것처럼 가장 기초적인 것부터 단계를 시작해서 되시는 분은 더 어려운 단계 까지 가고, 안되는 분들은 되는데 까지만 진행하는 것으로 시도해보면 좋을 것 같아요(W2), ‘오히려 단계별보다 큐브 프로그램 형태로 가야합니다. 맞춤형이 중요…가이드라인 정도만 제시해도 될듯해요, (평가는) 삶의 질, 우울, 인지기능은 기본이고 나머지는 선택형으로. 조기발병은 집행기능이 떨어지는 사람도 있는데 그럼 그걸 보기도하고 그럼 되지 않나요? 환자의 기능 상태를 표현할 수 있는 도구를 해야죠(W3), ‘새로운 것만 개발할 필요 없이 조금만 변형해서 사용 해도 좋을 것 같아요, 교육동영상이 있었으면 좋겠어요. 치료사끼리 실제 실습하는 걸 보여주면 좋을 것 같아요. 저희도 연구했을 때 그렇게 진행하는게 가장 이해가 높더라구요.(W4,5)’, ‘적절히 제공할 수 있는 아이템 과 어떻게 난이도 조절할 수 있을지 제시해주시면 저희가 다양하게 활용하지 않을까 싶습니다, 앞 부분은 전반적으로 어떻게 하면 좋을지에 대한 설명이고, 뒤 에는 개별 개별 아이템이 들어갔으면 좋을 것 같아요 (W6), ‘회기수를 정하기 보다는 치료사의 역량에 맞춰 조절하면 되기 때문에 조절해서 사용할 수 있는 콘텐츠면 좋겠습니다(W10), ‘난이도 조절이나 평가 결과에 맞춰 대상자에게 적용하는 방향성을 달리 할 수 있을 것 같아요 가이드 정도만 있어도 될 것 같아요 (W11), ‘가이드를 주고 프로그램 진행할 수 있게 주는 것이 더 효과적일 것 같아요. (W12)’</p>	
<ul style="list-style-type: none"> 조기발병 치매환자 또는 보호자에게 필요한 서비스(조기발병 치매환자 또는 보호자에게 필요한 서비스는 무엇입니까?) 	<p>‘환자분들을 돌보는데 지쳐있고, 젊은 나이에 겪다 보니까 혼자만의 시간을 갖고 싶어 하시고…그 외적 으론 돌봄에 대한 교육을 요구하기도 해요(W1), ‘환자에 대한 이해가 제일 중요한 것 같아요, 보호자가 이해할 수 있을법하게 보호자가 접할 수 있을 만한 상황을 예시로 들어가면서, 예를 들어서 조기발병</p>	<p>조기발병 치매에 대한 이해 등의 교육자료, 조기발병 치매환자 가족을 위한 스트레스 관리 교육</p>

질문	인터뷰 답변	핵심요약
<p>• 추가 질문(추가적으로 하고 싶은 말씀은?)</p>	<p>치매환자 개념만 알려주면 이해를 잘 못할 것 같고, 같이 장을 보고 있는데 갑자기 계산을 못하고 있는 엄마, 은행에서 비밀번호를 잊어버려서 당황해하고 있는 상황을 답답해하지 말고, 안 되는 사람이다 라는 구체적인 예시가 있었으면 좋겠어요(W2), ‘보호자분은 멘탈관리, 스트레스가 중요한 것 같아요(W3, 4,5), ‘그런 인프라, 자원이 어떻게 있는지 소개하는 것만 있어도 저희가 적용하려 하다보면 더 많은 프로그램을 해드릴수 있지 않을까 싶었어요(W6), ‘노년 교육은 자녀 연령대가 높잖아요. 조기발병만을 위한 가족교육이 따로 있었으면 좋겠어요(청소년 자녀에겐 어떻게 접근해야하는지 잘 모르겠어요)(W8), ‘보호자가 함께 할 수 있는 매뉴얼이었으면 좋겠어요. 감염병이나 센터상황을 고려했을 때 보호자교육을 한다고 해도 가정 내에서 지내는 시간이 더 많아 센터프로그램을 참여하기 어렵다보니 가정에서 할 수 있는 프로그램이 개발되면 좋겠고...(W11)’</p> <p>‘젊은 분들은 인식이 아직 없어서 조기발병 어르신이 받아볼 수 있게끔 홍보가 더 잘 되었음 좋겠고, 연령대에 맞게 검사로 변화했으면 좋겠습니다(W6), ‘저희 선생님들도 조기발병에 대해 잘 모르는 경우가 많은 것 같거든요 그에 대한 교육이 좀 생겼으면 좋겠습니다(W7), ‘혹시나 중치차원에서 연계된 병원에서 조기발병 치매면 당연히 안심센터로 연계되는 인프라를 구축해주면 많은 환자에게 좋은 프로그램을 제공해드릴수 있을거 같아요(W8)’</p>	<p>인프라구축, 홍보, 자원연계(병원-안심센터), 종사자 전문 교육, 홍보</p>

3 소결 및 시사점

- 조기발병 치매환자 대상 설문결과를 종합적으로 살펴보면, 다음과 같음
 - (응답자 특성) 여성이 60.8%로 과반수 이상이었으며, 평균 연령은 61.6세, 교육수준은 평균 10.2년이었음. 알츠하이머병 치매가 67.1%이었고, 장기요양서비스 등급을 받지 않고 있는 경우가 30.8%로 가장 많았고, 등급을 받은 경우 이용하고 있는 장기요양 서비스는 인지활동형 방문요양이 55.6%이었음
 - (환자가 경험하고 있는 문제) 인지장애 문제 > 신체적 문제 > 사회적 고립순이었음
 - (비약물 프로그램 요구도) 인지훈련 프로그램 > 신체활동 프로그램 순이었음
- 조기발병 치매환자의 보호자 대상 설문결과를 종합적으로 살펴보면, 다음과 같음
 - (응답자 특성) 환자의 배우자가 71.4%이었고, 여성이 54%, 평균 연령은 60.2세, 교육 수준은 평균 12.2년이었음
 - (보호자의 환자 조호 어려움) 심리적 문제 > 개인 시간의 부재 > 경제적 문제 순이었으며, 어려움을 겪고 있는 증상 문제는 인지장애 > 수면장애 > 우울/낙담 순이었음
 - (비약물 프로그램 요구도) 인지훈련 프로그램 > 신체활동 프로그램 순이었으며, 그룹대 면형태 프로그램 요구도가 가장 많았음. 보호자 대상 프로그램으로는 조기발병 치매 환자 서비스 지원제도안내와 간병방법에 대한 안내가 많았음
- 치매안심센터 종사자 대상 설문결과를 종합적으로 살펴보면, 다음과 같음
 - (응답자 특성) 여성이 79.4%로 대다수를 차지하였고, 연령은 평균 33.1세, 교육수준은 평균 15.8년, 직종은 작업치료사가 71.1%로 큰 비중을 차지하였음
 - (교육이수 여부 및 프로그램 운영 미경험 사유) 조기발병 치매환자 관련 교육을 받은 적 없다고 대답한 경우가 78.4%로 높았고, 센터에 조기발병 치매환자를 위한 서비스는 53.6%가 없다고 응답함. 조기발병 치매환자 프로그램을 운영하지 못한 이유는 대상자 발굴의 어려움 > 조기발병 치매환자 특화프로그램 부재 > 진행인력 부족 순으로 나타남
 - (비약물 프로그램 요구도) 인지훈련프로그램 > 일상생활능력 훈련프로그램 > 신체활동 프로그램 > 정신행동증상 프로그램 > 사회활동 적응훈련프로그램 순이었음

- 의료기관 종사자 대상 설문결과를 종합적으로 살펴보면, 다음과 같음
 - (응답자 특성) 여성이 100.0%로 연령은 평균 43.4세, 교육수준은 평균 18.5년, 직종은 신경심리사가 57.1%로 큰 비중을 차지하였음
 - (교육이수 여부 및 프로그램 운영 미경험 사유) 조기발병 치매환자 관련 교육 수강여부는 있음(75.0%)이 높았고, 기관에 조기발병 치매환자를 위한 서비스는 57.1%가 운영하고 있다고 응답함. 다만 조기발병 치매환자 프로그램을 활발히 운영하지 못한 이유는 진행인력 부족(100.0%), 시설부족. 조기발병 치매환자 특화프로그램 부재가 각 60% 순으로 나타남
 - (비약물 프로그램 요구도) 일상생활능력 훈련프로그램> 인지훈련프로그램> 보호자 교육> 정신행동증상 프로그램 및 신체활동 프로그램> 사회활동 적응훈련프로그램 순이었음
- 조기발병 치매환자, 보호자, 안심센터 종사자 대상 심층인터뷰 결과를 종합적으로 살펴보면, 다음과 같음
 - (조기발병 치매환자) 환자별로 증상의 심각도와 상황이 달라 답변이 다양하였으나, 치매안심센터 혜택이 지속되기를 바라는 요구가 있었음
 - (조기발병 치매환자 보호자) 가족의 부양부담이 높다고 응답하였고, 치매안심센터 혜택의 지속, 인지관련활동 및 질환 이해에 대한 교육 요구가 있었음
 - (종사자) 조기발병 치매환자에게 맞춤형 접근이 필요하며, 환자발견의 어려움, 대상자 수준별 접근의 어려움, 프로그램 필요성에 대한 인식부족 때문에 서비스 제공이 제한된다고 대답함. 비약물 프로그램 지침서는 인지기능과 일상생활 및 사회활동 개선을 위한 지침을 제시하고 센터 종사자들이 상황에 맞게 난이도를 조절할 수 있도록 구성되기를 요구함. 또한 조기발병 치매에 대한 인식이 부족하여 질환 이해에 대한 교육 필요성을 제시함
- 결론적으로, 조기발병 치매는 빠르게 진행되기 때문에 초기부터 증상과 일상생활 및 사회생활 수행능력 저하를 늦추기 위한 적극적인 개입이 필요함. 만기발병 치매에 비해 신체기능은 좋은 반면, 언어기능 및 실행기능 등의 저하를 보이는 특징을 나타내므로 그에 적합한 인지활동, 신체활동 및 사회활동이 연계된 프로그램이 필요함

제4장

조기발병 치매환자 프로그램 개발

1

프로그램 설계

1.1 프로그램 개발

- 본 프로그램은 조기발병 치매환자의 비약물 프로그램에 대한 문헌고찰과 설문 및 심층인터뷰 결과를 통해, 조기발병 치매환자의 인지 및 일상생활기능과 사회활동 기능이 유지될 수 있는 의미 있는 활동들로 개발하였음
- 프로그램에서 선택한 활동영역은 조기발병 치매환자에게 의미 있는 다양한 활동 중에서 다음의 이론적 근거를 바탕으로 선정하였음
 - 첫째, 기존의 치료적 효과가 입증된 활동과 지역사회 비입원 경증치매환자 재활 지원서비스 개발(김기웅 등, 2013) 연구에서 국내외 문헌의 체계적 고찰 결과를 합성하여 치매환자에게 효과에 대한 근거를 획득한 근거수준 및 권고수준을 바탕으로 권고 수준이 A 이상의 영역을 가지는 활동으로 선정
 - 둘째, 인간작업모델(Model of Human occupation; MOHO)(Kielhofner, 1995)에 근거하여 조기발병 치매환자의 특성과 참여자의 의지와 흥미, 일상생활, 환경을 이해하고 참여자에게 적합한 활동을 선택할 수 있도록 구성(Kielhofner, 2002; 강대혁, 2001)
 - 셋째, Allen 인지장애모델(Cognitive Disabilities Model)(Allen, Earhart, & Blue, 1992)에 근거하여 조기발병 치매환자의 인지수준을 이해하고 참여자에게 적합한 활동 방법을 제공할 수 있도록 구성
 - 넷째, 또한 가정과 지역사회에서의 의미 있는 활동을 제공하기 위해 사람-환경-작업 모델(Person-Environment-Occupation Model: PEO Model)(Law et al., 1996)에 근거하여 가정이나 지역사회에서 참여자의 사회적 기능과 역할을 고려하여 구성

- 선택된 활동은 활동장소에 따라 다양한 방법으로 적용할 수 있도록 구성
 - (치매안심센터 활동) 인지기능 유지에 초점을 맞추어 활동 방법 제시
 - (가정 활동) 일상생활기능 유지에 초점을 맞추어 활동 방법 제시
 - (지역사회 활동) 사회적 역할 유지에 초점을 맞추어 활동방법 제시
 - 참여자에게 의미 있는 활동을 중심으로 같은 주제의 활동이라도 활동장소에 따라 다양하게 적용할 수 있도록 활동 방법 제시



[그림 4-1] 프로그램 구성

2 프로그램 구성 및 내용

2.1 프로그램 개요

1) 프로그램 명

- 톡톡(talk, talk) 프로그램

2) 프로그램 개념 및 목적

- **(개념)** TALK(To All Living Kinds)를 통해 살아 있는 모든 것, 나에게 의미가 있는 모든 것과 관계를 이어감
- **(목적)** 의미 있는 일상생활활동 참여는 자신에 대한 인식을 향상시키기 위한 좋은 작업이며, 도구임. 변화된 모습이지만 나답게 살아가기 위한 삶의 기술을 재훈련하는데 초점을 맞춘 톡톡프로그램은 무엇이든 참여자 스스로 할 수 있도록 자기인식(self-awareness)과 실행기능(executive functions)에 초점을 맞추어서 진행함

3) 프로그램 진행 목표

- 톡톡 프로그램은 진행자가 활동을 진행하는 것보다, 참여자가 할 수 있는 것과 도움이 필요한 점들을 스스로 생각할 수 있도록 돕는 것에 가치를 둬
 - 이때, 진행자의 언어적 또는 신체적 도움은 활동의 완성이나 시간 단축을 위해서 돕는 것이 아니라 참여자의 참여를 돕기 위해 사용되어야 함
- 톡톡 프로그램에서 자기인식 향상을 위한 목표는 활동완성이나 활동완성 시간을 줄이는 것이 아니라 참여자 스스로 예측한 활동 시간과 실제 활동 시간의 차이를 줄이는 것임
 - 참여자의 자기인식 향상을 위해, 진행자는 활동을 시작하기 전에 다음과 같은 질문을 하고, 참여자의 언어적, 비언어적 표현을 이해하며 활동하는 모습을 관찰하는 방식으로 프로그램을 진행함
 - “활동을 하는 데 얼마나 오래 걸릴까요?”,
 - “어떤 도움이 필요할까요?”,

- “신체적으로 도움이 필요할까요?”,
- “언어적으로 도움이 필요할까요?”
- 참여자 스스로 예측했던 시간과 도움이 실제 진행사항에서의 시간과 도움을 비교하여 차이의 더 커졌는지, 줄어들었는지 변화를 관찰함. 참여자 스스로 이야기하거나 표현하기 어려워할 때는 진행자가 질문을 하고 답하는 방법으로 격려함
- 토크 프로그램에서 실행기능 향상을 위한 목표는 다양한 방법이나 과정을 통하여 의미 있는 활동에 참여하는 것으로 참여자가 독립적으로 목적을 갖고 스스로의 행동을 성공적으로 하게끔 돕는 것임
- 참여자의 실행기능 향상을 위해, 진행자는 참여자 스스로 다음과 같이 활동할 수 있도록 프로그램을 진행함
 - 적절한 시간에 활동을 시작할 수 있는지 관찰하고 도움
 - 활동하는 동안에 필요한 도구나 재료를 한 자리에 모을 수 있는지 관찰하고 도움
 - 활동 순서에 따라서 활동하는지 관찰하고 도움
 - 활동 중에 발생하는 문제를 해결하기 위하여 적합한 방법으로 문제해결을 하는지 관찰하고 도움
- 토크 프로그램의 목표는 활동의 완성이 아니라 과정이기 때문에 모든 활동 과정을 참여자가 스스로 할 수 있도록 격려하고, 필요하다면 도움
- 시작, 구조화, 순서화와 문제해결 기능을 포함하는 실행기능 훈련은 매일의 활동, 지역사회 참여와 새롭고 구조화되지 않은 상황에도 참여할 수 있도록 하는데 도움이 됨

2.2 프로그램 구성 및 내용

1) 치매안심센터 활동

- 센터에서의 활동은 조기발병 치매환자가 초기에 경험하는 언어기능, 시공간기능, 집행기능 저하로 인해 생기는 어려움과 관련된 인지기능을 유지 및 증진시키기 위하여 매 주 일상생활, 여가와 직업을 주제로 관련된 활동을 선택함

- 활동시작 전 30분 동안 작업활동에 필요한 신체기능을 유지하고 안전사고를 예방하기 위하여 익숙한 일상생활 동작을 상징적으로 구성한 신체활동 제시

〈표 4-1〉 활동주제

활동주제	
ADL/IADL (일상생활)	생활용품, 가전제품, 공익광고
Leisure (여가)	놀이, 여행, 운동, 가수/가요, 드라마/영화, 꽃
Work (직업)	직업, 인물, 역할

〈표 4-2〉 주차별 활동

주	1주	2주	3주	4주	5주	6주	7주	8주	9주	10주	11주	12주
활동	놀이	생활 용품	가수/ 가요	직업	드라마 /영화	가전 제품	여행	인물	운동	공익 광고	꽃	역할



〔그림 4-2〕 치매안심센터 활동

- (신체활동) 신체활동은 매일 반복하는 일상적인 활동, 즉 아침에 일어나기, 이동하기, 세수하기, 몸단장하기, 몸뒹기, 집안일 하기, 옷입기 활동으로 구성되어 있음. 이러한 신체활동은 근육을 천천히 늘려서 신체의 통증이나 피로를 예방할 수 있으며, 가정에서 활동할 때 필요한 균형능력과 근력을 증진시킬 수 있음
- (인지활동) 인지활동은 회상활동을 통한 이름말하기, 관련 힌트를 제시하여 참여자의 의미점화 수준을 훈련하기 위한 십자단어 맞추기, 다양한 사진을 제시하고 분류기준, 분류수준을 확인하고 훈련하기 위한 범주화 활동, 주제와 관련하여 참여자의 시간 순서화 수준을 훈련하기 위한 순서화 활동, 구성활동을 통해 공간 구성능력을 훈련할 수 있도록 개발함



[그림 4-3] 신체활동 예

III
주제활동 1
인지활동

1. 이름 말하기

가전제품사진으로 회상활동을 통해 참여자의 이름명명 수준을 확인하고 훈련합니다.

[준비물]

- 활동지, 다양한 가전제품사진

[활동 안내]

- 다양한 가전제품 사진을 보며 가전제품 이름을 이야기합니다.
- 사진을 보면서 가전제품 사용방법 등에 대해 이야기합니다.
- 참여자가 자신이 사용하던 가전제품에 대해 이야기하며 참여할 수 있도록 격려합니다.



- 가전제품을 나의 경험과 관련해서 이야기합니다.
 - 참여자 스스로 가전제품을 말할 수 있도록 시각(가전제품 사진), 청각(가전제품 사용 소리) 등 다양한 감각을 이야기로 제공합니다.
 - 과거에 사용했던 가전제품이 현재 어떻게 변화하였는지 이야기합니다(예: 석유곤로 → 가스레인지, 인덕션).



- 현재에 새롭게 사용할 수 있는 가전제품에 대하여 이야기합니다(예: 믹서기, 전자렌지, 에어프라이어 등).
- 처음 가전제품을 사용했던 때에 대하여 이야기합니다(예: 처음 전화기 사용하던 날, 개인 워크맨을 사용하던 날).
- 가전제품과 관련된 추억에 대해 이야기합니다(예: 동네사람들이 모여 TV 보기)

흑백 티비



- 옛날에는 다이얼을 돌려 채널을 조정하였습니다.
- 시기에 따라 티비장이 있던 시절도 있었습니다.

쌀독



- 쌀을 보관하는 제품입니다.
- 스위치를 누를 때마다 정해진 양(1인분 150G)의 쌀이 나옵니다.

곤로(풍로)



- 아궁이를 쓰는 시절이 지난 뒤 석유를 넣어 난방(목욕물도 데움), 음식조리 등을 하는 가열기 구입입니다.
- 저렴한 등유를 사용했기 때문에 서민들이 주로 사용하였습니다.

세탁기



- 세탁조와 탈수조가 따로 달려 있는 반자동 세탁기로 세탁이 끝나면 직접 세탁조에서 꺼내 옆에 달린 탈수조로 옮겨 따로 탈수를 시켜야 합니다.
- 옛날에는 벨레가 끝나면 탈수기로 옮겨서 탈수했습니다.

전화기



- 옛날에는 다이얼을 돌려 전화를 걸었습니다.
- 원하는 숫자 구멍에 손가락을 넣어 끝까지 돌린 후 다이얼이 원위치에 오면 다음 숫자를 눌러 전화를 걸었습니다.
- 전화기는 고가의 물건으로 80년대 중반까지는 전화를 가진 집이 많지 않았습니다.

[그림 4-4] 회상활동 예

2. 십자단어 맞추기

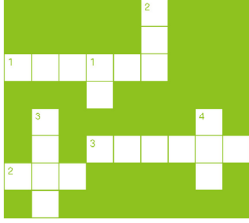
관련 힌트를 제시하여서 참여자의 의미정화 수준을 확인하고 훈련합니다.

[준비물]

- 활동지, 십자단어 판, 연필, 지우개

[활동 안내]

- 가전제품과 관련된 설명을 읽고 가전제품 이름을 이야기합니다.
- 설명에 해당하는 가전제품 이름을 정확한 십자단어 판에 적는 방법에 대해 확인하고 사범을 보입니다.
- 참여자가 십자단어 맞추기 활동에 참여할 수 있도록 격려합니다.



[그림 4-5] 십자단어 활동 예

3. 범주화

다양한 가전제품을 제시하여서 참여자의 분류기준, 분류 수준을 확인하고 훈련합니다.

[준비물]

- 활동지, 다양한 가전제품 사진

[활동 안내]

- 다양한 가전제품 사진을 보고 이야기합니다.
- 다양한 가전제품 사진을 보고 사용 장소에 따라 분류합니다. (부엌, 거실 등)
- 다양한 가전제품 사진을 보고 계절, 크기에 따라 분류합니다.
- 참여자의 기준에 따라 가전제품 사진을 자유롭게 분류하여 참여할 수 있도록 격려합니다.



* 참여자가 스스로 분류하기 어려운 경우에는 사용방법 등에 대하여 진행자가 관련된 힌트를 제시합니다.

[그림 4-6] 범주화 활동 예

4. 순서화

인지활동 1, 2, 3을 통해 참여자에게 익숙하거나 자주 사용하는 제품을 이해합니다. 참여자의 시간 순서화 수준을 확인하고 훈련합니다.

[준비물]

- 활동지, 전기밥통을 사용하여 밥 짓는 순서가 제시된 사진 4~5장



[활동 안내]

- 참여자와 함께 전기밥통에 대해 이야기합니다.
- 활동사진을 시간 순서대로 나열하는 방법에 대해 확인하고 시범을 보입니다.
- 선택한 전기밥통 사진을 나열합니다.
- 참여자는 전기밥통을 사용하여 밥 짓는 사진을 사용 순서대로 나열합니다.



- 순서대로 사진을 나열하기 어려운 경우, 참여자가 몸짓이나 이야기로 표현하도록 합니다.
- 같은 도구이지만 시대별로 사용방법이 다른 점을 이야기합니다.

[그림 4-7] 순서화 활동 예

5. 구성능력

참여자의 공간 구성능력 수준을 확인하고 훈련합니다.

[준비물]

- 활동지, 부엌 사진



[활동 안내]

- 부엌 사진을 보고 다양한 가전제품에 대하여 이야기합니다.
- 부엌 사진을 다양한 모양의 퍼즐로 자르고 붙여 맞추는 방법에 대해 확인하고 시범을 보입니다.
- 부엌 사진을 참여자 수준을 고려하여 크게/작게, 간단한 모양/복잡한 모양으로 잘라서 퍼즐을 만듭니다.
- 자르고 붙인 퍼즐을 맞춥니다.



- 참여자와 함께 부엌 사진을 자르고 붙여서 퍼즐을 만들어도 좋습니다.
- 퍼즐을 만들고 맞추면서 부엌, 부엌에서 사용한 가전제품에 대하여 이야기합니다.
 - “퍼즐을 맞추는데 시간이 얼마나 걸릴까요?”,
 - “어떤 도움이 필요할까요?”,
 - “퍼즐을 잡는데 도움이 필요할까요?”,
 - “힌트가 필요할까요?” 등의 질문을 하고 참여자의 언어적, 비언어적 표현을 이해하고 돕습니다.
- 적절한 시간에 퍼즐맞추기 활동을 시작할 수 있는지 관찰하고 돕습니다.
- 퍼즐을 맞추는 동안에 필요한 조각을 한 자리에 모을 수 있는지 관찰하고 돕습니다.
- 적절한 순서에 따라서 활동하는지 관찰하고 돕습니다.
- 조각을 잘 못 맞춘 경우, 적합한 방법으로 문제해결을 하는지 관찰하고 돕습니다.

[그림 4-8] 구성활동 예

- (창조적 활동) 참여자가 흥미롭고 긍정적인 경험을 할 수 있는 활동으로 참여자의 참여의욕, 참여 적극성, 수행능력을 고려하여 활동할 수 있도록 프로그램을 개발함

IV
주제활동 2
창조적 활동


휴대폰 어플리케이션 사용하기

[준비물]

- 휴대폰

[활동 안내]

- 활동에 사용되는 휴대폰을 다루어보며 익숙하게 합니다.
- 어플리케이션의 종류와 참여자가 사용하고 싶어 하는 어플리케이션에 대해 이야기하고 선택합니다.
- 선택한 어플리케이션을 다운로드 하고 사용하는 방법에 대해 확인하고 시범을 보입니다.
- 참여자가 어플리케이션을 활용한 활동에 참여할 수 있도록 격려합니다.



- ① 참여자들과 '가전제품'에 대해 이야기하며 오늘 활동을 설명합니다.
 - 요즘 휴대폰에서 많이 사용하고 있는 어플리케이션입니다.
 - 어떤 어플리케이션을 사용하고 싶으셨나요? 그 어플리케이션을 다운로드 하고 사용하는 방법을 배우는 시간입니다.
- ② 어플리케이션을 다운로드합니다.
- ③ 어플리케이션 사용방법에 대해서 배우고 사용해봅니다.
 - "어플리케이션을 찾고 다운로드하는데 도움이 필요할까요?",
 - "어떤 도움이 필요할까요? 등의 질문을 하고 참여자의 언어적, 비언어적 표현을 이해하고 돕습니다.
 - 적절한 시간에 활동을 시작할 수 있는지 관찰하고 돕습니다.
 - 적절한 순서에 따라서 활동하는지 관찰하고 돕습니다.
 - 어플리케이션을 잘못 선택하거나 사용하는 등 활동 중에 발생하는 문제를 적절한 방법으로 해결하는지 관찰하고 돕습니다.

[그림 4-9] 창조적 활동 예

2) 가정 활동

- 참여자의 (도구적)일상생활기능 유지를 위하여 치매안심센터에서의 주제 활동과 연계 된 활동을, 참여자가 익숙한 환경인 가정에서 보호자와 함께 할 수 있도록 프로그램을 개발함
- 센터에서의 주제활동을 가정으로 연계하여 보호자가 센터에서의 참여자 활동참여 수준을 이해하는데 도움이 되도록 함

- 또한, 진행자가 가정에서의 참여자 활동 수준 및 변화와 보호자의 역할을 이해 하는데 도움이 되도록 개발함
- 참여자는 가정에서의 활동을 스스로 점검하고, 보호자는 참여자의 활동을 관찰하여 확인함. 이는 참여자, 보호자와 진행자 모두가 가정에서의 참여자의 활동 수준을 이해하는데 도움이 되도록 함

가정 활동

6주 | 가전제품

1

가정에서의 활동

[준비물]

- 휴대폰

[활동 안내]

- 센터에서 참여자가 사용하고 싶어 하는 어플리케이션을 다운로드하고 사용하는 방법에 대해 학습 하였습니다. 센터에서 배운 어플리케이션에 대해 이야기합니다.
- 어떤 어플리케이션을 사용할 것인지에 대해 이야기합니다.
- 네이버 어플리케이션을 다운 받아 궁금한 꽃, 나무 사진을 찍고 이야기 나누어주세요.
 - 사진찍기 어플리케이션을 사용하여 꽃, 나무 사진 찍기
 - 사진찍기 어플리케이션을 사용하여 찍은 사진에 대한 내용 이야기하기

Play 스토어
네이버 입력
네이버 설치/ 설치된 앱 선택
네이버 앱 열면 하단에 아이콘 선택
랜즈 선택

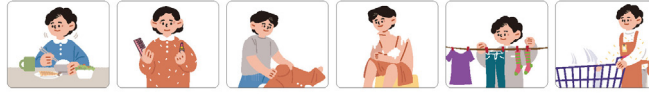
* 가정에서 참여자가 사용하고 싶어하는 어플리케이션을 다운받고 사용방법을 알려주세요.

[그림 4-10] 가정 활동 예

2
대상자 자기
표현하기

[이번 주 해야 할 일]

이번 주에는 가정에서 어떤 일을 해야 하나요?



식사하기 물단장하기 옷입기 목욕하기 빨래하기 장보기



지인에게 연락하기 청소하기 치매안심센터 활동 참여하기 또는 취미 활동참여하기 운동하기 요리하기 대화하기

[스스로 점검하기]

가정에서의 활동을 하면서 어떠하셨나요?

항목	그렇다	아니다
오늘 활동한 것들이 일상생활을 하거나 인지활동을 하는데 도움이 될 것이라 생각되니까?		
지난 1주일동안 불안하거나 걱정되는 일이 있었습니까?		
지난 1주일동안 슬프거나 눈물 나는 일이 있었습니까?		
지난 1주일동안 쉽게 화가 나는 일이 있었습니까?		
지난 1주일동안 잠들기 어렵거나 어려워하거나 수면 중에 여러 번 깨셨습니까?		

3
보호자
점검하기

한 주 동안 가정에서 아래와 같은 내용을 관찰하셨나요?

관찰항목	그렇다	아니다
오늘 활동한 것들이 000님의 일상생활이나 인지활동을 하는데 도움이 될 것이라 생각되니까?		
지난 1주일동안 불안하거나 걱정하는 표정이 관찰되었습니까? ☞ 이로 인해, 보호자분은 힘드셨습니까?		
지난 1주일동안 슬픈 표정이나 눈물을 글썽이는 모습이 관찰되었습니까? ☞ 이로 인해, 보호자분은 힘드셨습니까?		
지난 1주일동안 쉽게 화내는 모습이 관찰되었습니까? ☞ 이로 인해, 보호자분은 힘드셨습니까?		
지난 1주일동안 잠들기 어려워하거나 수면 중에 여러 번 깨어나는 모습이 관찰되었습니까? ☞ 이로 인해, 보호자분은 힘드셨습니까?		

[그림 4-11] 가정에서 참여자, 보호자 점검 예

3) 지역사회 활동

- 사회적 역할과 신체활동 능력을 유지할 수 있도록 사회참여 활동 방법을 고려하여 개발함
 - 조기발병 치매환자의 사회활동 유지를 위하여 지역사회 일자리 및 사회활동 사례를 참고함(보건복지부, 2021)

지역사회 활동
5-8주 | 가전제품

[활동 안내]

- 6주차에는 가전제품을 주제로 센터에서 인지활동과 창조적 활동을 하였습니다.
- 센터에서의 인지활동이 가정과 사회에서도 지속될 수 있도록 활동해주세요.
- 지역사회에서 활동 중에 이번 주 주제와 관련해서 사진을 찍어주세요.

* 센터에서 가전제품을 주제로 활동하면서 참여자가 OO에 대하여 즐겁고 다양한 회상을 하셨습니다.

- 관련해서 OO를 사용하는 방법이나 추억에 대해 이야기해주세요.
- 가전제품을 판매하는 곳을 방문하고, 즐거운 순간을 사진으로 남겨주세요.



[그림 4-12] 지역사회 활동 예

〈표 4-3〉 지역사회 노인 일자리 사례

조기발병 치매환자의 사회활동으로 지역사회에서 시행한 노인일자리 및 사회활동 지원사업 사례를 참고함. 아래 사례는 장기요양보험 등급 판정자 1~5등급, 인지지원등급은 지원사업 신청 제외대상자임.

1. 지역사회 환경개선 및 생태환경 정화
 - 지역사회 도로변 환경정화, 꽃길 조성 등(전북 고창군)
 - 친환경 전기차 충전소 이용 안내 및 주변 환경 정리, 불법 주차 계도(경기 안산시)
 - 공공자전거대여소 따릉이 자전거 관리 및 상태점검, 고장신고, 거치대 주변 환경 정리(서울 송파구)
 - 자전거 이용 활성을 위한 보관소 주변 질서계도 및 환경개선, 고장 확인 등(대구 동구)
2. 지역 내 문화재 보호, 훼손방지 및 관람편의 제공지원
 - 관내 문화재 해설 및 관리, 관람객 편의 제공(인천시 계양구)
 - 문화재 훼손 점검, 소화기가 분실 확인, 안내 표지판 훼손 점검, 표지판에 잘못 기재된 내용 신고, 수상한 물건 확인(대구 중구)
3. 보육시설 보육교사 보조, 생활 및 급식지도
 - 학습 시 사용한 교재 정리와 보육환경 안전 점검
 - 보육시설 잔디밭 가꾸기와 어린이들이 밭 가꾸는 것 도움
4. 지역아동센터, 다함께 돌봄서비스 이용 아동 등·학교 및 귀가, 돌봄지원
 - 지역아동센터 급식도우미로 간식조리, 급식배식, 뒷정리 활동(서울, 인천, 대전)
 - 아이들 낮잠 도우미, 배식 도우미, 환경개선 등 보육시설의 업무 보조(서울 송파구)
5. 도서 대여
 - 이용객들의 편의를 위하여 책 소독활동, 도서관 내부 환경정리, 책 정리활동, 대출반납업무 등, 송파구 관내 도서관 이용자들의 예약도서를 어르신이 직접 각 가정까지 배송 및 반납 수거(서울 송파구)
 - 책 읽기를 원하는 시민들에게 어르신들이 직접 찾아가 도서 대여 및 반납 서비스 제공(부산)
6. 식품 제조 및 판매
 - 말랭이, 간장, 조청, 찜, 참기름, 과자, 누룽지 등의 식품 제조 및 판매 보조

제5장

결론 및 제언

- 본 연구는 제4차 치매관리종합계획의 조기발병(치매환자) 지원강화의 일환으로 조기발병 치매환자의 임상적 특성을 반영한 비약물 프로그램을 개발하기 위해 현황분석, 문헌고찰, 프로그램 요구도 조사를 수행함
- 위의 자료에 대한 분석과 기존의 치료적 효과가 검증된 국내외 활동프로그램의 이론적 근거를 바탕으로 프로그램의 활동 영역(인지, 일상생활, 여가, 직업)을 선정함
- 조기발병 치매환자에 대한 주요 특성과 프로그램 개발 과정을 토대로 조기발병 치매환자 지원강화에 대한 제언은 다음과 같음

1

조기발병 치매환자 서비스 실태

- 조기발병 치매환자는 전체 치매환자의 약 6-9%를 차지하여(WHO, 2012) 전세계적으로는 인구 10만명 당 51.4-67.4명 정도의 유병율을 보이며(Loi et al, 2021), 국내에서는 전체 치매환자의 6.9% 정도의 59,971명(중앙치매센터, 2020)의 환자가 있는 것으로 추정됨
- 특히 조기발병 치매환자는 사회적으로 경제활동이 왕성하고 양육의 책임이 과중한 시기인 50-60대 초반에 증상이 발병하므로 그들의 가족은 기존에 환자의 역할을 대신하게 되고, 이로 인해 가족들의 부담이 가중됨. 환자의 임상 증상은 빠른 악화를 보이며 신경행동 증상의 동반이 흔하게 나타나서 가족들의 돌봄을 더 힘들게 함
- 본 조사의 결과 국내의 조기발병 치매환자는 여자에서 더 흔하고 평균교육 수준도 10년 이상으로 6년 정도의 교육수준을 보이는 노인성 치매환자와도 그 특성이 다름
 - 환자들은 진단의 경로도 안심센터를 통한 등록보다는 의료기관을 통한 진단과 추적이 주이며, 약물치료 외에 이러한 환자들을 위한 전문적인 프로그램은 전무함
 - 안심센터의 환자발굴과 돌봄도 60세 이상의 노인을 대상으로 이루어지며 조기발병 치매환자를 위한 지원은 부족한 것이 사실임

2 조기발병 치매환자 지원 강화

- '21년 3월 기준, 전국 256개 치매안심센터의 153개소(59.8%)가 쉼터 사업을 운영하고 있었으나, 조기발병 치매환자 대상으로 쉼터 프로그램을 제공하는 기관은 39개(15.2%)였음
 - 현재 조기발병 치매환자의 발굴이 어려울 뿐만 아니라 국가 서비스 이용, 특히 비약물 프로그램의 필요성에 대한 인식이 부족하여 사업 운영을 계획하는데 어려움이 있음
 - 또한 대부분의 국내 서비스가 만기발병 치매환자에게 집중되어 있고, 대상자별 증정도 및 양상이 다양하여 맞춤형 서비스가 필요함에도 기본적인 프로그램 운영 지침서도 현저히 부족한 상황임
 - 국외 사례를 참고하여 제4차 치매관리종합계획인 조기발병 치매환자 기능강화를 위한 온/오프라인 방식의 다양한 서비스 제도 마련이 필요함
- 본 연구에서는 조기발병 치매환자에 대한 프로그램 요구도 조사 및 분석을 마쳐 환자, 가족, 의료기관 및 안심센터 종사자들의 요구내용을 파악하였으며 질환의 시기별로 일상생활 및 사회생활 수행능력 유지 및 인지활동, 신체활동 및 사회활동이 연계된 프로그램을 개발하게 되었음
- 이번 연구에서 개발된 특화프로그램인 '톡톡 프로그램'을 전국의 치매안심센터와 가정, 지역사회에서 환자가 적극 활용함으로써, 질환의 진행을 늦추고 일상생활능력이 개선되어 환자의 삶의 질을 높이며 가족의 돌봄 부담을 낮추는데 기여할 수 있기를 진심으로 희망함
- 더불어 보호자와 종사자의 요구에서 조기발병 치매환자에 대해 이해할 수 있는 교육 및 자료에 대한 요구가 있었으며, 현재 종사자 중 교육경험이 없는 사람의 비율이 78.4%로 굉장히 높은 수준을 보이고 있어, 향후 조기발병 치매에 대한 가이드북 마련과 교육 제공이 필요함

| 참고문헌

- 강대혁. (2001). 인간의 작업성 모델(The Model of Human Occupation)이 작업치료학에 미친 영향. 대한작업치료학회지, 9(1), 163-171.
- 경기복지재단. (2019). 치매 국가책임제 경기도 현황분석 연구. 수원, 한국: 경기복지재단.
- 김기웅, 유승호, 윤정혜, 이남진, 이종철, 이준영, ... 조성진. (2013). 지역사회 비입원 경증치매환자 재활지원서비스 개발. 성남, 한국: 보건복지부.
- 박혜미. (2016). 프랑스의 노인과 장애인을 위한 장기요양 정책 분석: APA 와 PCH 를 중심으로. 보건사회연구, 36(1), 349-376.
- 보건복지부. (2020). 제4차 치매관리 종합계획. 세종, 한국: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021). 2021년 노인일자리 및 사회활동 지원사업 운영안내. 세종, 한국: 보건복지부.
- 서울광역치매센터. (2016). 2016년 서울시 치매관리사업 등록 조기발병 치매환자 실태 조사. 서울, 한국: 서울광역치매센터.
- 서울광역치매센터. (2017). 조기발병 치매환자 및 가족 지원 프로그램 개발을 위한 기초자료 조사 연구. 서울, 한국: 서울광역치매센터.
- 이현숙. (2019). 영국의 치매대응 정책분석과 시사점: 스코틀랜드의 국가치매전략을 중심으로. 보건사회연구, 39(1), 72-107.
- 인천광역치매센터. (2020). 조기발병 치매환자 및 가족의 경험과 서비스 요구도 조사. 인천, 한국: 인천광역치매센터.
- 중앙치매센터. (2019). 2019 국제치매정책동향. 서울, 한국: 중앙치매센터.
- 중앙치매센터. (2020). 대한민국치매현황 2019. 서울, 한국: 중앙치매센터.
- 충북광역치매센터. (2020). 조기발병치매를 위한 가정기반 인지재활프로그램 효과성 연구보고서. 청주, 한국: 서울광역치매센터.
- Allen, C. K. (1999). *Structures of the cognitive performance modes*. Allen Conferences, Incorporated.
- Allen CK, Earhart CA, Blue T. (1992). *Occupational therapy treatment goals for the physically and cognitively disabled*. Rockville, MD: The American Occupational Therapy Association,
- Alzheimer Scotland. (2019). *Younger People with Dementia*.
- Alzheimer Scotland. (2021). *Living with dementia*. <http://www.alzscot.org>

- ANKRI, J., & VAN BROECKHOVEN, P. C. (2013). *Evaluation of the French Alzheimer Plan 2008-2012*.
- Bigio, E. H., Hynan, L. S., Sontag, E., Satumtira, S., & White III, C. L. (2002). Synapse loss is greater in presenile than senile onset Alzheimer disease: Implications for the cognitive reserve hypothesis. *Neuropathology and applied Neurobiology*, 28(3), 218-227. doi:10.1046/j.1365-2990.2002.00385.x
- Brody CM. (1993). *Working with resident of a nursing home who have Alzheimer's disease*. In C. M. Brody & V. G. Semel(Eds.), *Strategies for therapy with the elderly: Living with hope and meaning(pp44-58)*. New York: Springer Publishing,
- Buschert, V., Bokde, A. L., & Hampel, H. (2010). Cognitive intervention in Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 6(9), 508-517.
- Carter, J. E., Oyeboode, J. R., & Koopmans, R. T. C. M. (2018). Young-onset dementia and the need for specialist care: A national and international perspective. *Aging & Mental Health*, 22(4), 468-473.
- Chiari, A., Vinceti, G., Adani, G., Tondelli, M., Galli, C., Fiondella, L., ... & Vinceti, M. (2021). Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. *Alzheimer's & Dementia*, 17(1), 81-88. doi:10.1002/alz.12177
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Roth, I., & Hodges, J. R. (2004). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: Relationship to outcome of cognitive rehabilitation. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26(2), 215-226.
- Clare, L., & Woods, R. T. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(4), 385-401.
- Draper, B., & Withall, A. (2016). Young onset dementia. *Internal Medicine Journal*, 46(7), 779-786. doi:10.1111/imj.13099
- De Neve, K. (2017). *Een wegwijs in dementie op jonge leeftijd*.
- Dementia Australia. (2018). *Support Pathways for People with Younger Onset Dementia Australia*.
- Dementia Australia. (2021). *Information and support for people living with younger onset dementia*. <http://www.dementia.org.au>
- Dementia op Jonge Leeftijd. (2021). *Ledenorganisaties*. <http://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl>

- Ducharme, S., Dols, A., Laforce, R., Devenney, E., Kumfor, F., van den Stock, J., ... Pijnenburg, Y. (2020). Recommendations to distinguish behavioural variant frontotemporal dementia from psychiatric disorders. *Brain*, *143*(6), 1632-1650. doi:10.1093/brain/awaa018
- Government of France. (2013). *Plan maladies neuro degeneratives 2014-2019*.
- Gumus, M., Multani, N., Mack, M. L., Tartaglia, M. C., & Alzheimer's Disease Neuroimaging, I. (2021). Progression of neuropsychiatric symptoms in young-onset versus late-onset Alzheimer's disease. *Geroscience*, *43*(1), 213-223. doi:10.1007/s11357-020-00304-y
- Harvey, R. J., Skelton-Robinson, M., & Rossor, M. (2003). The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *74*(9), 1206-1209. doi:10.1136/jnnp.74.9.1206
- Hewitt, P., Watts, C., Hussey, J., Power, K., & Williams, T. (2013). Does a structured gardening programme improve well-being in young-onset dementia? A preliminary study. *British Journal of Occupational Therapy*, *76*(8), 355-361.
- Heyman, A., Wilkinson, W. E., Hurwitz, B. J., Helms, M. J., Haynes, C. S., Utley, C. M., & Gwyther, L. P. (1987). Early-onset Alzheimer's disease: clinical predictors of institutionalization and death. *Neurology*, *37*(6), 980-984. doi:10.1212/wnl.37.6.980
- Hutchinson, K., Roberts, C., Kurlle, S., & Daly, M. (2016). The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. *Dementia*, *15*(4), 609-628. doi:10.1177/1471301214532111
- Jacobs, D., Sano, M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., ... Stern, Y. (1994). Age at onset of Alzheimer's disease: relation to pattern of cognitive dysfunction and rate of decline. *Neurology*, *44*(7), 1215-1220. doi:10.1212/wnl.44.7.1215
- Jeon, B. R., & Kim, D. J. (2021). Impact of Mixed Cognitive Intervention Training on Early Onset Dementia. *Osong Public Health and Research Perspectives*, *12*(1), 29.
- Jeong, J. H., Na, H. R., Choi, S. H., Kim, J., Na, D. L., Seo, S. W., ... Kim, J. Y. (2016). Group-and home-based cognitive intervention for patients with mild cognitive impairment: A randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *85*(4), 198-207. doi:10.1159/000442261
- Kelley, B. J., Boeve, B. F., & Josephs, K. A. (2009). Cognitive and noncognitive neurological features of young-onset dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, *27*(6), 564-571. doi:10.1159/000228258
- Kielhofner, G. (1995). *Model of Human Occupation: Theory and Application (2nd ed.)*. Baltimore Williams & Wilkins.

- Kielhofner, G. (2002). *A Model of Human Occupational: Theory and application*. Lippincott Williams & Wilkins,
- Kielhofner, G. (2008). *A Model of Human Occupational: Theory and application (4th Ed.)*. Lippincott Williams & Wilkins,
- Kim, E. J., Cho, S. S., Jeong, Y., Park, K. C., Kang, S. J., Kang, E., ... Na, D. L. (2005). Glucose metabolism in early onset versus late onset Alzheimer's disease: An SPM analysis of 120 patients. *Brain*, 128(Pt 8), 1790-1801. doi:10.1093/brain/awh539
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian journal of occupational therapy*, 63(1), 9-23.
- Loi, S. M., Goh, A. M., Walterfang, M., & Velakoulis, D. (2020). Clinical application of findings from longitudinal studies of younger-onset dementia: rapid review and recommendations. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 32(4), 322-333. doi:10.1176/appi.neuropsych.19110238
- Loi, S. M., Eratne, D., Goh, A. M., Wibawa, P., Farrand, S., Kelso, W., ... Velakoulis, D. (2021). A 10 year retrospective cohort study of inpatients with younger-onset dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 36(2), 294-301.
- Mayer, J. F., Bishop, L. A., & Murray, L. L. (2012). The feasibility of a structured cognitive training protocol to address progressive cognitive decline in individuals with vascular dementia. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 21(2), 167-179. doi:10.1044/1058-0360(2012/11-0066)
- Ministère des solidarités et de la santé. (2020). *Feuille de route maladies neurodegeneratives 2021-2022*.
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2020). *Dutch National Dementia Strategy 2021-2030*.
- Olazaran, J., Muniz, R., Reisberg, B., Pena-Casanova, J., del Ser, T., Cruz-Jentoft, A. J., ... Sevilla, C. (2004). Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology*, 63(12), 2348-2353. doi:10.1212/01.wnl.0000147478.03911.28
- O'Malley, M., Carter, J., Stamou, V., LaFontaine, J., Oyebode, J., & Parkes, J. (2021). Receiving a diagnosis of young onset dementia: A scoping review of lived experiences. *Aging & mental health*, 25(1), 1-12. doi:10.1080/13607863.2019.1673699

- Panegyres, P. K., & Frencham, K. (2007). Course and causes of suspected dementia in young adults: A longitudinal study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(1), 48-56. doi:10.1177/15333317506295887
- Park, H. K., Na, D. L., Han, S. H., Kim, J. Y., Cheong, H. K., Kim, S. Y., ... & Lee, J. H. (2011). Clinical characteristics of a nationwide hospital-based registry of mild-to-moderate Alzheimer's disease patients in Korea: A CREDOS (Clinical Research Center for Dementia of South Korea) study. *Journal of Korean Medical Science*, 26(9), 1219-1226. doi:10.3346/jkms.2011.26.9.1219
- Park, J., Kim, S. E., Kim, E. J., Lee, B. I., Jeong, J. H., Na, H. R., ... Park, K. W. (2019). Effect of 12-week home-based cognitive training on cognitive function and brain metabolism in patients with amnesic mild cognitive impairment. *Clinical interventions in aging*, 14, 1167-1175. doi:10.2147/CIA.S200269
- Rayment, D., & Kuruvilla, T. (2015). Service provision for young-onset dementia in the UK. *Progress in neurology and psychiatry*, 19(4), 28-30.
- Robertson, J., Evans, D., & Horsnell, T. (2013). Side by Side: A workplace engagement program for people with younger onset dementia. *Dementia*, 12(5), 666-674.
- Roca, M., Gleichgerrcht, E., Torralva, T., & Manes, F. (2010). Cognitive rehabilitation in posterior cortical atrophy. *Neuropsychological rehabilitation*, 20(4), 528-540.
- Rossor, M. N., Fox, N. C., Mummery, C. J., Schott, J. M., & Warren, J. D. (2010). The diagnosis of young-onset dementia. *The Lancet Neurology*, 9(8), 793-806.
- Svanberg, E., Spector, A., & Stott, J. (2011). The impact of young onset dementia on the family: a literature review. *International Psychogeriatrics*, 23(3), 356-371. doi:10.1017/S1041610210001353
- Talassi, E., Guerreschi, M., Feriani, M., Fedi, V., Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (2007). Effectiveness of a cognitive rehabilitation program in mild dementia (MD) and mild cognitive impairment (MCI): A case control study. *Archives of gerontology and geriatrics*, 44, 391-399. doi:10.1016/j.archger.2007.01.055
- Tonga, J. B., Arnevik, E. A., Werheid, K., & Ulstein, I. D. (2016). Manual-based cognitive behavioral and cognitive rehabilitation therapy for young-onset dementia: A case report. *International psychogeriatrics*, 28(3), 519-522.
- Traykov, L., Rigaud, A. S., Cesaro, P., & Boller, F. (2007). Neuropsychological impairment in the early Alzheimer's disease. *L'encephale*, 33(3 Pt 1), 310-316. doi:10.1016/s0013-7006(07)92044-8

- Velakoulis, D., Walterfang, M., Mocellin, R., Pantelis, C., & McLean, C. (2009). Frontotemporal dementia presenting as schizophrenia-like psychosis in young people: Clinicopathological series and review of cases. *British Journal of Psychiatry*, 194(4), 298-305. doi:10.1192/bjp.bp.108.057034
- Wattmo, C., & Wallin, Å. K. (2017). Early-versus late-onset Alzheimer's disease in clinical practice: Cognitive and global outcomes over 3 years. *Alzheimer's research & therapy*, 9(1), 1-13.
- Wawrziczny, E. (2016). *Analyse des besos et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer* (Doctoral dissertation, Universite Charles de Gaulle-Lille III).
- Westera, A. B., & Fildes, D. L. (2016). *National younger onset dementia key worker program national evaluation*.
- World Health Organization. (2012). Dementia: A public health priority.
- Young Dementia Network. (2021). *Our objectives, Young Dementia Pathway*. <http://www.youngdementianetwork.org>
- Young Dementia UK. (2021). *Dementia UK and Young Dementia UK merge into one charity under Dementia UK name*. <http://www.youngdementiauk.org>
- 日本厚生労働省. (2015). *認知症施策推進総合戦略 (新オレンジプラン)*.
- 認知症介護研究・研修大府センター. (2020). *若年性認知症支援ガイドブック(改訂4版)*.