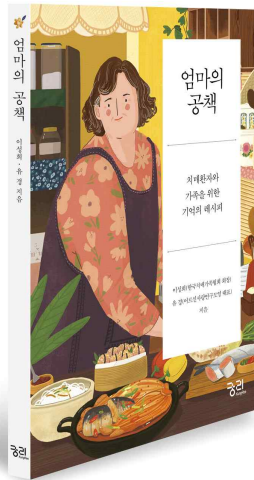


## 치매에 대한 새로운 이해, 가족의 진정한 의미까지 영화 <엄마의 공책> 스토리와 함께하는 치매 가이드북!



### 엄마의 공책

- 치매환자와 가족을 위한 기억의 레시피

이성희(한국치매가족협회 회장) ·

유 경(어르신사랑연구모임 대표) 지음

188면 / 12,000원 / ISBN 978-89-5820-517-3 (03510)

출간일 2018년 4월 1일



### 새로운 치매 패러다임, 이제 치매는 상식이다!

2017년 9월 18일 정부는 '치매국가책임제'를 발표했다. 다른 중증질환들도 많은데 왜 유독 치매만 이렇게 국가가 책임진다고 나서는지 궁금해하는 경우가 많다. 간단히 말하면 치매는 우선 노인인구 증가와 맞물려 환자가 무섭도록 늘어나고 있고, 현대 의학기술로는 완치 방법이 없는데다가, 그 어떤 질병보다 돌봄이 중요해 가족들의 고통이 크다는 특징이 있다. 또한 예방주사나 위생교육, 혹은 환자 격리 같은 방법으로 발병률을 줄일

수도 없다.

치매국가책임제에는 ‘치매부담 없는 행복한 나라’를 만들겠다는 선언이 담겨 있는데 역시 인구 고령화에 따른 치매인구의 증가와 치매가족의 고통 심화, 치매로 인한 사회적 비용 급증 등 문제가 심각하다고 보고 그동안의 미흡했던 지원체계와 불충분한 정책을 보충 혹은 강화하고 거기에 새로운 정책을 추가로 시행하겠다는 것이다.

치매노인의 삶의 질을 높이고 가족의 부담을 줄여서 국민 모두의 건강하고 행복한 삶을 보장해준다면 무엇을 더 바랄 수 있을까. 사회 환경과 사람들의 삶은 쉬지 않고 변하는데, 그에 맞춰 모두가 실감할 수 있도록 정책과 제도가 잘 실현되고 당사자들의 의견을 수시로 반영하면서 부족한 점은 계속 개선해 나가야 할 것이다

## **치매환자와 가족을 위한 63가지 기억 레시피!**

치매 가이드북 『엄마의 공책』은 뇌 사진이나 뇌 그림으로 시작하는 어려운 치매 이론서나 자녀들의 극진한 치매 간병일기가 아닌, 누구나 부담 없이 읽을 수 있도록 모든 장마다 영화 주인공들의 이야기로 시작해 각 주제마다 일곱 가지 지침을 소개하고 마지막에는 저자 두 사람의 대화를 넣어 실질적인 도움이 되도록 구성했다.

치매가 의심되거나 치매 진단을 받고 충격과 황망함에 어찌할 바를 모를 때, 치매환자를 돌보다가 벽에 부딪쳤을 때, 너무 어렵지 않고 손쉽게 치매와 치매환자와 치매가족에 대해 기본적인 이해를 할 수 있도록 구성하였다. 또한 책 전체가 서로 이어지면서도 주제별로 어디를 펼쳐도 상관없이 각 장마다 독립적으로 정보를 얻을 수 있도록 배치했다. ‘치매는 상식’이라는 주장에 맞게 누구나 이 정도는 상식으로라도 알고 있어야 할 내용들이 책 전체에 담겨 있다.

## **열심히 살아온 인생, 최선을 다해 살아낸 시간, 치매로 당신들이 더는 기억하지 못하는 것을 함께 기억해드리고 나누고 싶습니다!**

‘치매’가 아닌 ‘엄마의 공책’을 제목으로 삼은 것은, 치매라는 ‘병’이 아닌 ‘사람’에 초점을 맞추면서 치매든 아니든 노년을 살아가고 있는 분들의 인생에 담긴 신비한 보물을 찾아내 읽으면서 대신 기억해드려야겠다는 생각을 했기 때문이다.

우리의 생각을 주관하고 행동을 명령하는 뇌에 병이 생겼다 해서 하찮은 사람이 되거나 불필요한 존재가 되어버리는 것은 아니다. 병에 걸렸을 뿐이다. 그 병이 환자 자신의 인격까지 변화시키고 가족의 삶을 송두리째 흔들어놓지만 존재는 존재 자체로 존중받아 마

땅하다. 머릿속이 순간적으로 텅 비어버리면서 지금까지와는 전혀 다른 사람이 되어간다고 해도 최선을 다해 오늘 이 순간을 살아가고 있는, 살아내고 있는 치매환자. 그 삶의 무게가 결코 만만찮을지라도 버티고 있는 연약한 생명을 귀하게 여기는 것이 우리가 할 일이다. 치매는 걸리고 싶어서 걸리는 병이 아니며, 뇌혈관이나 뇌세포를 가지고 있는 한 누구나 걸릴 수 있는 병이다.

그러니 비록 어린아이들 표현대로 '생각주머니'가 깨졌다 해도, 인간으로서의 존엄성이 유지되도록 도우며 돌봐야 한다. 어느 누구도 예외일 수 없는 병 앞에서 존재를 받아들이고 인정하면서 모두가 최선을 다해 돌봄으로써 치매환자가 마지막까지 안심하고 안전하게 살아갈 수 있도록 해야 한다. 우리의 미래가 그 안에 있기 때문입니다. 치매환자는 '치매'라는 병 그 자체가 아니라 '사람'임을 결코 잊어서는 안 된다.

## 본문 발췌

가족 중의 누군가가 '이상하다'고 느끼면 곧바로 긴장하고 세심한 관찰에 들어가야 한다. 외출하기 싫어하고 집에만 틀어박혀 있다, 옷매무새가 예전 같지 않고 흐트러진다, 했던 말을 또 하고 또 한다, 거스름돈 계산이 제대로 안 된다, 옛날 엄마 요리가 아니다, 재활용품 수거 요일을 자꾸 잊어버린다, 항상 같은 옷을 더러운 채로 입고 있거나 목욕하기 싫어한다, 같은 물건을 계속 산다, 냉장고에 상한 음식이 많다, 물건을 도둑맞았다고 한다, 대화가 이어지지 않고 끊어진다....

아들 규현이 어머니가 조금 이상하다고 눈치 채는 순간이 있는데, 윤자처럼 나 이 탓이라며 웃어넘기기만 하면 위험하다. 한번 이상하다고 생각하는 바로 그 순간이 중요하다. 이런 순간순간을 무시하며 넘기다보면 치매증세가 눈앞에서 가려져 보이지 않고, 결국 병이 깊어진 다음 뒤늦게 후회하며 큰 혼란에 빠지게 된다. 지금의 치매는 이미 15년 전부터 시작된 것이고, 그에 앞서 25년 전부터 걸음걸이 등을 통해 그 조짐을 알 수 있다는 연구보고도 있다.

-본문 21쪽

가장 많이 받는 질문 중 하나는 '치매환자 본인은 본인의 병을 어느 정도나 알고 있을까, 자신이 좀 이상하다는 것을 스스로 느끼고 있을까' 하는 것이다. 치매는 보통 초기(건망기)-중기(혼란기)-말기(치매기)의 3단계나 초기치매-중고도치매(중기와 말기)의 2단계로 구분한다. 뒤로 갈수록 지적 능력을 포함한 모든 기능이 나빠지면서 식사나 용변도 누군가의 도움 없이 혼자서는 해결할 수 없고 누워서만 지내는 상태에 이르게 되지만, 초기에는 자신의 병에 대한 의식이 있다.

나이 탓이니 안심해도 된다는 의사의 말을 들은 영화 속 어머니도, 차마 말을 꺼내지 못하는 아들에게 자기가 먼저 분명하게 이야기한다. "니들은 내가 바보로 보이냐? 의사가 나 치매라고 하지? 요즘 경로당이나 보건소 가면 치매환자

한테 의사가 어떻게 하는지 얘기 다 들어.”

그러면서 어머니는 “인생 동동거리며 참 바쁘게 살았네. 그런데 잊어버리고 싶은 건 안 잊히고, 잊어버리면 안 되는 건 다 기억이 안 나니, 죽을 때가 된 거지.” 혼잣말인 듯 속을 내보이고, 끝내 홀로 방에 앉아 소리 없이 운다. “지리지 복도 없네. 부모복, 남편복, 자식복도 없더니만... 내가 널 잊으면 안 되는데 어떡하면 좋으니...”

-본문 42쪽

치매환자가 오전에는 괜찮다가 오후에 접어들어 해가 지고 어둑어둑해지기 시작하면 상태가 나빠지는 경향이 있는데, ‘일몰증후군’이라고 한다. 많은 환자가 해질녘에 더 불안해하고 혼란스러워하며 흥분하거나 망상이 심해진다. 그 원인을 명확하게 알 수는 없지만, 어두워지면 주위가 희미하게 보이니 혼란을 느끼게 되고, 거기다가 낮에 쌓인 피로로 인해 몸과 마음의 기능이 떨어져서 그런 것으로 짐작한다. 오전에 활동을 많이 하고 오후에는 차분하게 쉬면서 안정을 유지하도록 하면 도움이 된다. 해질녘에는 돌보는 사람이 충분한 시간여유를 가지고 환자와 함께 있어주도록 하고, 환자가 좋아하는 소일거리나 TV소리, 잔잔한 음악, 밝은 조명 또한 도움이 된다.

-본문 70-71쪽

치매환자만 우울한 것이 아니다. 가족도 우울하다. 집안에 환자가 있으면 아무래도 좀 우울하게 마련인데, 시간이 흐르면서 나아지기는커녕 점점 심해져서 환자 본인은 물론 가족의 삶에 지대한 영향을 미치는 치매의 경우는 더하면 더했지 덜하진 않다. 물론 흔히 ‘착한 치매, 예쁜 치매’라고 부르는, 문제행동이 심하지 않은 환자는 가족들을 조금 덜 힘들게 하기는 하지만 치매라는 질병 자체가 아름답고 품위 있는 노년의 삶을 무망(無望)하게 만들어버린다.

노력한다고 나아지지도 않고, 최선을 다해 돌본다고 애뜻함이 깊어지는 것 같지도 않고, 그러니 허무해지면서 의욕이 떨어진다. 우울할 수밖에 없다. 열심히 살아온 인생의 끝을 치매로 마무리하는 과정을 함께하며 인생 자체에 회의를 느낀다. 우울하다. 치매노인 돌봄과 간병의 어려움이 지속되는 가운데 누구의 도움도 받지 못하고 우울과 고립 속에 빠져들면서, ‘간병살인’, ‘간병자살’이라는 극단적인 선택에 이르는 비극이 일어나기도 한다. 그 누구도 예외일 수 없는 병, 누구에게나 찾아올 수 있는 병에 대해 개인과 가족에게만 짐을 지워서 안 된다. 사회가 다함께 문제 해결에 나서야 한다.

-본문 104쪽

기약 없는 수발과 돌봄에 하루하루 지쳐간다. 치매환자와 하루 종일 씨름하다보면 우울하고 무기력하며 고립감에 시달리게 된다. 때로 치매환자가 다른 가족들에게 ‘주돌봄자가 자신을 제대로 돌봐주지 않는다’고 고자질하듯이 말하는 경우가 있는데, 다른 가족이 치매환자의 말에 앞뒤 가리지 않고 돌보는 쪽을 의심하거나 비난하면 마음은 견잡을 수 없이 무너져 내린다. 하루 빨리 대책을 세우지 않으면 소진(burnout)이 와서 극도의 피로감을 호소하게 되고 더 이상 환자를

돌볼 수 없게 된다. 주돌봄자에게 문제가 생기면 환자는 집에 머물기 어려워질 뿐만이 아니라, 주돌봄자 역시 인간인지라 절망의 막다른 골목에 이르게 되면 자신과 타인에게 해를 끼칠 위험이 있다. 경고신호로 받아들여야 한다.

-본문 117쪽

## 차례

저자의 말

<엄마의 공책> 등장인물

### 1. 우리 엄마가 이상해요! : 치매의 발견

하나, 가족이 '무언가 이상하다'고 느끼면 이상한 것이다!

둘, '최근 기억'에 장애가 생긴다

셋, 언어능력이 떨어진다

넷, 지남력의 상실이 나타난다

다섯, 어떤 일을 계획하거나 생각한 대로 실행하는 데 어려움을 느낀다

여섯, 집중력이 줄어들고 계산능력에 문제가 발생한다

일곱, 성격이 변한다

### 2. 치매라니, 그럴 리 없어요! : 치매진단과 충격

하나, 정확한 진단이 먼저다

둘, 병원에 갈 때는 주보호자가 동행하고 두 사람이 같이 가면 좋다

셋, 환자도 불안하고 혼란스럽다

넷, '건강수첩'이 필요하다

다섯, 인정하고 받아들여야 한다

여섯, 환자는 오늘도 최선을 다해 살아가고 있다

일곱, 집과 요양시설을 이분법으로 나누는 것은 피하자

### 3. 우리 어머니 맞나요? : 치매의 정신행동증상(문제행동)

하나, 우울·무감동·불안

둘, 망상

셋, 배회

넷, 환각과 환청, 착각

다섯, 폭력·공격적인 행동

여섯, 부적절한 행동들

일곱, 일몰증후군(석양증후군)

### 4. 치매환자를 어떻게 대하면 좋을까요? : 치매환자의 마음 읽기

하나, 우울과 '감정실금'이 생긴다

둘, 자신을 정당화시키며 고집을 부린다

셋, 환경변화에 적응이 어렵다

넷, 잘 알아듣지 못하며 자신의 상태를 제대로 설명할 수 없다  
다섯, 모든 문제행동에는 나름의 이유가 있다  
여섯, 스스로 할 수 있는 것도 있다  
일곱, 치매환자도 감정을 가진 인격체다

#### **5. 치매환자 가족도 마음이 아파요! : 치매가족의 심리**

하나, 슬픔과 죄책감  
둘, 분노와 원망  
셋, 외로움과 소외감  
넷, 불안과 공포  
다섯, 회피와 외면  
여섯, 연민과 동정  
일곱, 우울과 무기력

#### **6. 우선은 집에서 돌보려고요... : 집에서 치매환자 돌보기**

하나, 가족이라고 해서 무조건 도움이 되는 것은 아니다  
둘, 집이라고 해서 무조건 안전하고 최선은 아니다  
셋, 치매에 대해 알아야 제대로 돌볼 수 있다  
넷, 돌보는 내가 건강해야 치매환자도 행복하다  
다섯, 혼자가 아니다  
여섯, 자책과 환자에 대한 원망은 금물이다  
일곱, 언제까지 집에서 돌보는 게 좋을까

#### **7. 치매, 아는 만큼 보인다! : 치매환자와 더불어 살기**

하나, 일상을 유지하도록 돕는다  
둘, '자립'을 소홀히 하지 않는다  
셋, 의사소통의 유지  
넷, 안전·안심·안락  
다섯, 치매, 이제는 상식이다!  
여섯, 치매환자에게도 삶의 역사와 축적된 경험이 있다  
일곱, 자기결정권의 존중

#### **8. 노인요양원에 살다! : 치매환자와 요양시설**

하나, 요양시설은 불효의 증거?  
둘, 요양시설은 가족 갈등의 진원지?  
셋, 시설의 운영철학  
넷, 어르신들의 표정이 요양시설의 간판  
다섯, 시설환경과 서비스 꼼꼼하게 살피기  
여섯, 부모님의 마음 헤아려드리기  
일곱, 마지막은 어디에서...

#### **9. 왜 지금 치매인가? : 치매는 상식이다**

하나, 왜 지금 치매인가?  
둘, 초로기 치매에 관심을!

셋, 경도인지장애에 대해 알아두자  
넷, 지역사회에서 함께 살아가기  
다섯, 알츠하이머 카페를 꿈꾸며  
여섯, 경험을 나눠주세요!  
일곱, 당신들의 인생을 함께 기억해드리겠습니다

치매 관련 기관

## 저자 소개

### 이성희(한국치매가족협회 회장)

이화여자대학교 미술대학을 졸업하고, 이후 70~80년대를 일본에서 보낸 경험이 고령화사회의 풍경을 미리 들여다보는 계기가 되었다. 1989년 서울시 최초의 노인종합복지관 위탁운영을 시작으로 한국 재가노인복지의 세 기둥인 가정봉사원사업, 데이케어서비스, 단기보호서비스(쇼트스тей)를 전국적으로 확대하는 데 앞장섰다.

1989년 '치매'라는 용어를 처음 사용하였으며 치매가족모임 또한 국내 최초로 구성하여 이끌었다. 1994년 국제알츠하이머협회 정회원으로 활동하면서 치매를 뇌의 질병으로 인식하도록 홍보하였다. 제9회 인지증 아시아오세아니아 국제대회를 유치함으로써 정부의 치매대책사업에 많은 영향을 끼쳤다. 그밖에 치매 관련 교재 집필진 및 연구진을 역임한 바 있다. 현재 청암노인복지재단 이사장, 한국치매가족협회 회장, 청암노인요양원 원장으로 활동하고 있다.

### 유 경(어르신사랑연구모임 대표)

이화여자대학교 시청각교육과를 졸업하고 CBS 아나운서로 입사해 노인대상 프로그램을 오랫동안 진행하였다. 이후 노인복지에 뜻을 세우고 복지현장에 뛰어들어 활동하다가 학문적인 뒷받침의 필요를 느껴 이화여자대학교 사회복지대학원에 입학해 본격적으로 노년을 공부하였다. 노인복지관 근무를 거쳐 현재는 프리랜서 사회복지사로 노인복지에 관심 있는 다양한 사람들이 참여하는 '어르신사랑연구모임(어사연, [cafe.daum.net/gerontology](http://cafe.daum.net/gerontology))'을 이끌고 있다. 특히 2006년부터 죽음준비교육 전문 강사로 나서 우리나라 죽음준비교육의 대중화를 이끌었다는 평가를 받고 있다.

치매와 관련한 활동으로는, 한국치매가족회 출범 당시 홍보 담당자로 일했으며, 영화 <엄마의 공책> 제작에 치매 관련 자문위원으로 참여하였다. 2018년 2월 8일 <'엄마의 공책' 국회상영회>에서의 특강을 시작으로 현재 "새로운 치매 패러다임, 치매는 상식이다!"라는 주제로 강연을 이어가고 있다. 지은 책으로는 『꽃 진 저 나무 푸르기도 하여라』, 『마흔에서 아흔까지』, 『유 경의 죽음준비학교』, 『그림책과 함께하는 내 인생의 키워드 10』, 『마흔과 일흔이 함께 쓰는 인생 노트(공저)』, 『노년에 인생의 길을 묻다(공저)』, 『사랑합니다, 당신의 세월을(공저)』, 『나이 들 수업(공저)』 등이 있다.