

Guest Editorial: 가족의 치매환자 보호

송 대 현

한국치매가족협회 광주전남지부

WHO의 주장처럼 치매는 21세기 인류가 직면하는 최대·최악의 질환임에 틀림없다. 치매환자에 대한 가족 보호의 고찰은 치매 개념의 변천과 그 역사에 대한 간단한 이해가 필요하다.

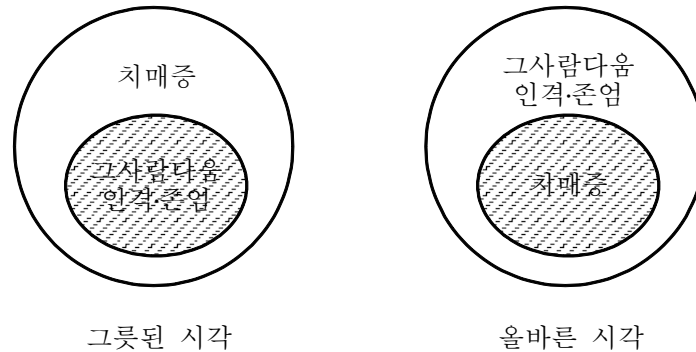
우리가 소위 노망이라고 오해했던 노인성 치매는 어제 오늘 갑자기 생긴 질환이 아니다. 노망이라는 말은 그리스·로마 시대 기록에도 나타났지만, 치매환자에 대한 구체적인 기록은 르네상스 이후이다 (Beach, 1987). 예를 들면, 16세기 프랑스 의사 로렌스는 ‘기억이 사라지고 분별력을 잃게 되어 마치 제2의 유아기로 되돌아간 듯하다.’는 기록을 남겼으며, 영국의 Shakespeare(1564-1616)의 작품 중 리어 왕 (King Lear) 4막 7장의 대사는 치매의 전형적인 초기 증상을 보여 주고 있다. 그 대사를 몇 줄만 간단히 인용해 본다.

상기의 guest editorial에 관한 일체의 서신왕래는 (우) 502-240 광주광역시 서구 화정동 740번지 현대아파트 100동 701호 송대현 님 앞으로 하시기 바랍니다. 송대현 님은 전남대학교 심리학과 교수로 재직하셨으며, 퇴임 후로부터 현재에 이르기까지 한국치매가족협회 광주전남지부 지부장으로 활동 중입니다. 송대현 님의 e-mail 주소는 sdh7791@kornet.net입니다.

제발 부탁이다. 나를 놀리지 마라.
나는 못난 바보 늙은이일 뿐이다...
솔직히 말해서 나는 제정신이 아닌가 봐...
이 장소가 어딘지, 내가 무슨 재능을 가졌는지도 모르겠고 이 옷도
기억이 나질 않아. 어제 밤, 내가 어디서 잠을 잤는지도 모르고 있을
정도야.

치매라는 용어는 프랑스의 의사 Philippe Pinel(1745-1826)이 처음 사용했다. 자신도 치매로 사망했던 피넬은 ‘특수한 종류의 치매’라는 말을 썼으며, 그 증상을 현실과 격리된 사고, 감정표현의 두절, 과장된 행동, 과거사 망각, 표현력 및 판단력 저하, 신체의 반복 운동 등을 지적하고 있다. 그는 그때까지 노화과정으로 인한 일반적인 현상으로 생각해온 증상에서 치매를 분리·기술하기 시작했지만, 그는 이러한 광기가 소화기 장애에 의한 것으로 보고 있었다 (Beach, 1987). 한편 Pinel의 제자 Jean-Etienne Dominique Esquirol(1772-1840)은 저서 “정신병”(Des maladies mentales, 1838)에서 치매를 급성과 만성 및 노인성으로 구별했는데, 특히 노인성 치매를 만성적으로 진행되는 대뇌의 질병, 지능과 의지의 저하, 개념 형성 및 추상적 사고에서의 장애, 기억장애, 무관심 증가 및 자발성 약화, 기묘한 습관(예, 끝없이 걷거나 물건을 찾아 헤매기) 등 비교적 자세히 보고하였다.

이러한 Esquirol의 기술은 흥미롭게도 오늘날의 개념과 매우 흡사하다 (양기화, 1996). 독일의 Alois Alzheimer(1864-1915)는 1906년 여성 환자를 검진한 후 종래의 초기 치매와 상이함을 지적하면서 노년기 치매의 조기이형이라고 기술했으며, Alzheimer병이라는 명칭은 1910년 Emil Kraepelin(1856-1926)이 했는데, 이는 오늘날 치매의 상당한 부분을 차지하는 대표적인 질병이다. 그 후 인지능의 손상을 초래하는 치매증상은 진행성·비가역성이라고 이해되었는데, 이러한 관점이 치매 치료가 불가능하다는 고정관념, 소위 “치매의 허무주의”를 정착시켰다. 그러나 유럽에서는 환자가 직접 경험한 정신세계로 파고 들어가 그 곳에서 일어나고 있는 현상의 본질적 의미를 탐구한다는 소위 ‘인간학적 입장’에서 치매를 이해해야한다는 학문적 조류를



<그림 1> 치매인의 이해

형성하게 된다. 즉 치매가 그 사람을 떠나서 따로 존재하는 것이 아니라 그 사람의 존재 즉 인간 존재가 단지 지적 장애를 일으키고 있다고 봄으로써 치매를 지적 인격의 장애로 보게 된 것이다. 이러한 시각이야말로 “치매인”을 보는 기본적 시각이어야 한다는 것이다. 이를 간단히 도식하면 아래 <그림 1>과 같다.

그림에서 그릇된 인식은 치매증이라는 병이 그 사람다움과 인격, 존엄 등 모든 것을 뒤덮고 있다고 보는 시각이다. 이러한 관점에 서면 “치매인”은 모두 물개성화(沒個性化)되어 버려 모두가 똑같은 사람으로 보이게 된다. 이렇게 되면 그 개인의 언동은 이해하기 어려워지며 개별적인 보살핌의 실천도 실현할 수 없다 (太田 등, 2006).

여기에서 요즈음 치매인(치매환자) 자신들의 생각이나 기타 여러 가지 목소리가 많이 소개되며 이것이 치매에 관한 연구에 크게 도움이 되고 있는 실정이지만 이를 간추려 두 사람의 소리만을 소개할까 한다. 하나는 Donna Cohen과 Carl Eisdorfer가 1987년 저술한 “The Loss of Self”에 “의학의 어떤 이론으로든 내 안에서 무엇이 일어나고 있는지 알지 못한다. 몇 개월이 지남에 따라 또 다른 내가 없어져 가는 것을 느낀다. (중략) 어느 날인지 눈을 떴을 때 아무것도 생각할

수 없는 날이 오겠지. (중략) 내가 도대체 누구인지 그것조차도 알지 못하는 날이. 내 몸이 죽기 전에 나 자신이 죽어버린다니 누구인들 생각이나 할 수 있는 일이겠는가!”라는 구절을 들 수 있다.

다른 하나는 환자 자신의 집필한 서적으로서 세인의 주목을 받은 희귀한 보고서, Christine Boden(1998)의 “Who Will I Be, When I Die?”이다. 그녀는 1995년 5월 46세 나이에 알츠하이머병의 초기에 들었다는 진단을 받은 후 치매와 더불어 살면서 치매에 대한 이해를 세인에게 보급시키기로 결심하면서 “치매는 그 사람으로 하여금 그 사람답게 하는 것로부터 많은 것을 빼앗아간다.”, “가족들은 그 기묘하고 이상한 행동을 부끄럽게 여기며”, “왜 뇌세포에서 생긴 신체적 고장을 몸의 다른 부위에서 생기는 신체적 고장 이상으로 부끄러워하는 것일까? 우리는 단지 병을 앓고 있음에 지나지 않는 것이다. (중략) 그러므로 제발 우리가 존엄을 유지할 수 있도록 대해주고 웃음거리로 삼지 말아 주기를”이라고 말했다.

이혼 후 세 딸을 혼자 키우며 치매와 싸워오던 Boden은 Paul Bryden와 재혼하고 Christine Bryden(2004)이라는 이름으로 “Dancing with Dementia”를 발표했는데, 여기에서 “나는 죽을 때 무엇이 되어 있을까라는 질문에는 나를 잃는다는 것, 즉 정체성(identity)을 가질 수 없는 장래에 대한 공포가 반영된 것이다. 나는 강연을 통해서 치매와 더불어 전향적으로 살아가는 여정, 즉 나 자신의 중심으로 파고들어가면서 무엇인가 발견하려고 노력한다. 나라고 하는 것이 박탈되어가는 이 불가사의한 질병에 희망과 이해를 주려고 애쓰고 있는 것이다”고 언급했다. Cohen과 Boden(Bryden)의 절규로부터 우리는 자신의 정체성을 잃어가는 현실을 몹시 두려워하고 있다는 공통점을 발견할 수 있다.

그렇다면 치매환자를 보호(care)하는 문제를 다시 생각해보자. 우선 치매환자보다도 일반 고령자에 대한 care를 개괄해보면 井上(2006)은 고령자인 심신 허약자나 병자에 대하여 사회적·인간적 존엄을 지키기 위하여 심신의 안전과 안녕을 도모하고 나아가 삶에 대한 의욕과 희망을 잃지 않도록 힘쓰는 것이라고 했다. 이 정의에서 바라볼 때 care에는 이 정의에 맞는 positive care와 이에서 벗어난 negative

가족의 치매환자 보호

care가 있는 듯하다. 전자에는 수용적, 모성애적, 공감적, 자립지원형, 개성중시형, burnout형 care 등을 들 수 있는 반면, 후자에는 명령·강제형, 거부·묵살형, 왕따·박해형, 멸시형, 반동형성형, 친절형, 눈속임형 care 등을 들 수 있다.

“치매인”에 대한 care를 할 때에는 ‘정상적으로 발달한 지능이 어떠한 기능적인 원인으로 불가역적으로 저하하는 증상’이라는 치매증의 임상적 정의보다도 “지능이 저하한 결과 self-identity와 ego-identity를 유지할 수 없게 되어 심리적으로 행동이상을 보이는 증상”이라는 심리학적 정의에 더 초점을 맞추어야 한다. 후자에서 지적인 몇 가지 행동이상의 예를 들면, 거울을 보며 화장하는 여성이나 자신을 과거의 사장처럼 행세하는 것 등을 들 수 있다. 이와 같은 이상행동은 여성에게 화장을 하면서 자신이 여성이라는 자아동일성을 회복하고 마음의 안정을 얻게 하며, 남성에게 사장이나 교장 등이라고 호칭하면 지난날의 본인의 사회적 지위를 되새길 수 있게 해준다. 곧 이상행동을 응용하는 관점에서 care는 “회상법”의 유효성을 확인하는 방법이 된다.

그러므로 치매가 되면 이제 고만이라는 생각을 버려야 한다. “치매인”이 되어도 사람으로서 쾌적하게 살아야 하며 또한 살 수 있다. 그러기 위해서는 치매라는 장애를 정확히 이해하고 자립·지원하는 방향으로 도와주는 사람이나 환경을 만드는 게 불가결하다. 그럼으로써 그들의 잃어버린 정체성을 회복할 수 있는 care의 확립이 시급히 요청되며 또한 치매증의 또 하나의 특징인 “퇴행현상”에 대한 care의 길을 모색하는 것도 앞으로 남겨진 중요한 과제이다.

참 고 문 헌

- 양기화 (1996). **치매, 바로 알면 잡는다**. 서울: 동아일보사.
- 井上勝也 (September 2006). **高齢者の心理**. 第9回 日本老年行動科學會 發表論文. 日本長野.
- 太田正博, 菅崎弘之, 上村眞紀, 藤川幸之助 (2006). **私, バリバリの認知症です**. 京都: クリエイツかもがわ.
- Beach, T. (1987). The history of Alzheimer's Disease: Three

- debate. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 42, 327-349.
- Boden, C. (1998). *Who will I be, when I die?* New York: HarperCollins.
- Bryden, C. (2004). *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. London: Jessica Kingsley.
- Cohen, D., & Eisdorfer, C. (1987). *The loss of self: A family resource for the care of Alzheimer's Disease and related disorders*. New York: Plume.