

조발성 알츠하이머병

Early-Onset Alzheimer's

“나는 알츠하이머병을 앓기에는 너무 젊어요.”

알츠하이머병은 노년층만의 병이 아닙니다.

조발성 알츠하이머병 (Early-onset Alzheimer's disease) 은 65세 이하의 사람에게 나타나는 알츠하이머병입니다. 이 질환을 앓는 사람들 중에는 40대나 50대의 사람들도 많습니다.

알츠하이머 환자의 10% 정도가 조발성 알츠하이머병 환자입니다. 미국에는 약 400,000 명의 조발성 알츠하이머 환자가 있습니다.

유전적 영향

조발성 알츠하이머병 환자의 대부분은 보편적인 형태의 알츠하이머병을 앓고 있으며 이것은 유전자와는 직접적인 관련이 없습니다. 젊은 나이에 왜 이런 증상이 나타나는지 아직 밝혀지지 않았습니다. 그러나, 전세계적으로 약 수백 가정에서 알츠하이머병을 일으키는 매우 드문 유전자들이 발견되고 있으며, 이 유전자를 물려받은 사람들은 30대, 40대, 50대의 나이에 알츠하이머병 증상이 나타나는 경향을 보인다고 합니다.

조발성 알츠하이머병 환자의 생활

조발성 알츠하이머병을 앓고 있다고 해서 당신의 인생이 모두 끝난 것이 아님을 명심해야 합니다.

당신은 여전히 의미있고 생산적인 삶을 살 수 있습니다. 당신이 지금까지 즐겨 온 활동에 참여할 수 있고 가족과 친구들과 사이에서 평안을 느낄 수 있습니다.

알츠하이머병을 앓고 있다는 것은, 당신이 계획했던 것 보다 더 빨리 삶의 변화를 맞이해야 한다는 의미는 아닙니다.

다음과 같은 것들을 명심해 두십시오:

- 이 병은 사람들에게 각각 다르게 영향을 미치며 증상 또한 각기 다릅니다.
- 좋은 날도 있고 나쁜 날도 있을 것입니다.
- 당신은 혼자가 아닙니다.
- 당신에게 무슨 일이 일어나고 있는지를 아는 사람들이 당신과 당신의 가족을 도울 수 있습니다.

조발성 알츠하이머병과 초기 알츠하이머병의 차이는 무엇인가?

What's the difference between early-onset and early-stage Alzheimer's?

조발성 (early-onset) 알츠하이머병은 환자의 나이가 65세 이하인 경우 내려지는 진단입니다. 초기 (early-stage) 알츠하이머병은 알츠하이머병이 시작하는 단계로, 의사와의 면담이나 의학적 검사를 통해 기억력이나 집중력에 문제가 나타나기 시작하는 때를 의미합니다.

1. 감정

진단이 나온 후, 당신은 여러 종류의 감정을 접하게 될 것입니다:

분노-당신과 당신의 가족이 계획했던 것과는 전혀 다른 방향의 삶을 살게 되었습니다.

부인-진단결과를 도저히 받아들이지 못합니다.

우울함-당신이 직면한 삶의 변화에 대해 당신은 슬프거나 절망적이라고 느낄 수도 있습니다.

두려움-당신 자신과 가족, 친구, 직업, 다가 올 미래에 대해 불안해 합니다.

좌절과 낙담-이 병을 고칠 수도 없고 이것에 대해 이해 할 수도 없습니다.

고립감-그 누구도 당신이 처해있는 상황을 이해하지 못하는 것 같습니다.

상실감-내 능력에 변화가 생기고, 지역사회와 직장에서의 내 위치에 변화가 생긴다는 것을 용납할 수 없습니다.

이 감정들에 대해 어떻게 대처 할 수 있는가?

- 당신의 좌절감과 감정을 표현 할 수 있는 방법을 찾으십시오. 감정을 마음 속에 품고있지 마십시오.
- 알츠하이머협회의 지원모임에 참여하십시오. 조발성 환자들만을 위한 모임도 있습니다.
- 자격과 실력을 갖춘 전문 상담가와 상담하십시오.
- 친구와 가족들, 그리고 당신의 영적 욕구에 도움을 줄 수 있는 사람에게 당신의 감정을 표현 하십시오.

2. 가족 배우자

대부분의 알츠하이머병 환자들은 병세가 진행되어도 계속 집에서 삽니다.

당신의 배우자는 집안일과 간병을 모두 맡아야 할 지도 모릅니다. 이 병이 배우자와 당신과의 관계에 미칠 변화 때문에 상실감을 느낄 수도 있습니다. 당신과 배우자 모두 성생활에 변화가 오는 것을 경험 할 수도 있습니다.

배우자들 도울 수 있는 방법:

- 당신이 할 수 있는 모든 활동에 계속 참여하십시오.
- 당신의 능력수준에 맞춰 활동 하십시오.
- 당신의 배우자가 어떻게 당신에게 도움이 될 수 있는지 의논하십시오.
- 집안일 도움, 임시간병 서비스 등의 간병서비스 및 관련 비용 등 앞으로 필요할 자료들을 배우자와 함께 정리해 놓으십시오.
- 당신과 배우자의 성적 욕구를 충족시킬 수 있는 방법을 지속적으로 찾아보십시오.
- 당신의 배우자가 간병인을 위한 지원모임에 참여할 것을 권하십시오.



자녀

자녀들은 아주 다양한 종류의 감정을 접하게 될 것입니다.

나이 어린 자녀들은 자신도 이 병에 걸리게 될까 두려워 하거나, 자신이 뭔가를 잘 못 해서 이런 병이 생겼다고 생각 할 수도 있습니다.

십대의 자녀들은 집안 일을 더 많이 도와야 한다는 부담 때문에 매우 반항적이 될 수도 있습니다. 또

는 아버지나 어머니가 다른 부모와는 “다르다”는 점을 부끄럽게 생각 할 수도 있습니다.

대학진학을 앞둔 자녀는 집 떠나는 것을 주저해 할 수도 있습니다.

자녀들을 도울 수 있는 방법:

- 이 병으로 인해 당신이 겪고있는 변화에 대해 솔직하게 이야기 하십시오.
- 자녀의 감정적인 욕구가 무엇인지 알아보십시오. 알츠하이머병 환자의 자녀들을 전문으로 상담하는 상담가와 만나는 등 자녀들을 도울 수 있는 방법을 찾아 보십시오.
- 학교의 사회복지사와 교사에게 당신의 상황을 알리십시오. 이 병에 대한 정보를 주십시오.
- 자녀들을 지원모임에 초대하십시오. 상담에 자녀들과 같이 참석 하십시오.
- 당신의 생각과 느낌 그리고 지혜를 써 두거나 녹음 또는 녹화 해 두십시오. 자녀들이 더 성장했을 때 당신의 조언을 유용하게 사용할 수 있을 것입니다. 다음과 같은 중요한 삶의 순간들에 대해 당신의 생각과 당부를 기록하십시오:

• 졸업 • 연애 • 결혼 • 출산 • 죽음

3. 친구

친구, 직장동료, 이웃들은 당신에게 어떤 일이 일어났는지를 잘 이해하지 못할 수도 있습니다. 어떤 사람들은 당신과 거리를 두고 싶어 할 수도 있고, 당신과 연락하는 것을 꺼릴 수도 있습니다.

그들은 보통 어떤 말을 해야 하고 무엇을 해야 되는지 알지 못할 것입니다. 그들은 당신이 그들에게 먼저 다가서기를 기다리고 있을 수도 있습니다.

친구들을 도울 수 있는 방법:

- 알츠하이머병을 가지고 살아가는 당신의 경험을 나누십시오.
- 알츠하이머협회의 교육 프로그램에 초대하십시오.
- 가능한 한 계속 사회활동에 참여 하십시오.
- 도움과 지원이 필요할 때 도움을 청하십시오 - 친구들이 할 수 있는 일이 무엇인지 알려주십시오.

4. 직장

병세가 진행될수록, 당신은 업무 처리가 어려워져 가는 것을 느낄 것입니다. 당신의 고용주에게 당신의 병에 대해서 언제 무슨 말을 할 것인지, 또 어떤 시점에 일을 그만둬야 할지를 의사와 미리 계획 하십시오.

당신의 고용주를 안내할 수 있는 병에 대한 정보와 자료가 가까운 알츠하이머협회 지부에 마련되어 있습니다.

직장과 일에 대해 당신이 할 수 있는 일:

- 당신과 당신의 의사가 판단하기에 업무 처리를 계속 할 수 있을 때 까지 일을 계속 하십시오.
- 당신의 업무에 대한 자세한 부분을 정리하는데 도움이 될 업무계획 달력, 메모 및 기억에 도움이 될 다른 도구들을 이용하십시오.

- 당신의 능력과 기억력에 맞는 업무로 당신의 직책을 바꿀 수 있을지, 또는 당신의 업무시간을 단축시켜 줄 수 있는지 고용주에게 문의하십시오.
- 조기은퇴를 고려해 보십시오.
- 당신이 받을 수 있는 혜택에 대해 당신 자신과 배우자, 그리고 친한 친구와 친척들이 잘 알 수 있도록 조치를 취하고 어떻게 그 혜택을 신청할 수 있는지도 알아보십시오.

5. 재정

만일 당신이 가족의 수입을 책임지고 있다면, 지금부터 앞으로 어떻게 가족을 위해 재정적인 도움을 줄 수 있을지 염려될 것입니다.

보험이나 다른 혜택을 확보하는 것이 더 힘들어질 수도 있습니다. 앞으로의 치료비용 또한 염두에 두어야 합니다.

재정문제에 대해 당신이 할 수 있는 일:

- 전문 재정 상담인이나 변호사와 만나 현재 및 미래의 투자, 보험, 은퇴계획에 대해 의논하십시오. 장기 간병 보험(long-term care insurance)이 필요한지도 알아보십시오.
- 소셜시큐리티, 메디케어, 메디케이드와 같은 정부 보조 프로그램에 대해서도 알아보십시오.
- 직장에서 제공했거나 개인적으로 가입한 장애보험 약관을 검토하십시오.
- 재정관련 서류와 기타 중요한 정보들을 한 곳에 정리해 놓으십시오. 배우자와 같이 정리하십시오. 정리해 놓아야 할 서류들은 다음과 같습니다:
 - 출생증명서 • 보험약관 • 은퇴연금구좌
 - 사회복지연금(소셜시큐리티) 정보 • 유언장
 - 자녀들을 위해 대학 장학금과 지원금에 대해 알아보십시오.

6. 삶의 질 (Well-being)

당신 자신을 잘 돌보는데 있어 가장 중요한 두가지는 건강유지와 안전입니다.

건강

당신의 몸을 잘 관리하십시오.

당신의 건강을 잘 관리하는 방법:

- 정기적으로 건강진단을 받으십시오.
- 담당 의사의 승인하에 규칙적인 운동을 하십시오.
- 피곤할 때는 휴식을 취하십시오.
- 적절하고 건강한 식생활을 유지하십시오.
- 처방약을 복용방법에 맞게 사용하십시오.
- 알콜 섭취를 줄이십시오 – 음주는 증상을 악화시킬 수 있습니다.
- 당신의 영적, 신앙적인 필요에 관심을 갖고 관리하십시오.
- 필요할 때는 도움을 청하십시오.
- 일상생활에서 스트레스를 줄이고 새로운 휴식방법을 배우십시오.

안전

기억력 및 판단력 상실과 같은 알츠하이머병 증상들은 새로운 안전문제를 일으킬 수도 있습니다.

당신의 안전을 유지하기 위한 방법:

- 중요한 전화번호를 주변에 두십시오.
- “문 잠그기”, “전기기구 끄기” 등 기억해야 할 내용들을 적어서 붙여넣으십시오.
- 당신의 배우자나 간병인이 집을 비워야 할 때는 임시 간병인이 올 수 있도록 조치를 취하십시오.

- 운전하는것이 더 이상 안전하지 않을 때는 다른 교통편을 준비하십시오.
- 길을 잃을 경우 필요한 도움을 받을 수 있도록 알츠하이머 협회의 안전귀가 프로그램인 Safe Return 서비스에 등록하십시오.

7. 장래계획

당신이 초기 알츠하이머병 진단을 받은 경우, 장래에 대한 계획을 즉시 세우도록 하십시오.

장래계획을 세우는데 있어 당신이 할 수 있는 일:

- 자격과 능력을 갖춘 변호사, 회계사, 또는 간병 관리자와 같이 재정계획과 법적계획을 세우십시오.
- 당신이 더 이상 재정상의 결정이나 건강관련 결정을 내리지 못할 때 당신을 대신해서 결정을 내릴 수 있는 신뢰할 수 있는 사람을 법적으로 정해 놓으십시오. 앞으로 당신이 어디서 살고 싶은지, 어떤 치료를 원하는지 아니면 원하지 않는지 등의 장래에 대한 당신의 생각을 당신이 정한 사람에게 미리 말 해 두십시오.



- 조발성 알츠하이머병 환자를 어떻게 도와야 되는지를 알고있는 주간보호 (adult day care) 프로그램과 요양시설에 대해서 알아보십시오.
- 당신이 사랑하는 사람들에게 물려줄 당신의 생각, 추억, 그리고 가족의 역사들을 모두 정리해 놓으십시오. 가족과 함께 일기, 스크랩북, 홈 비디오 등을 만드십시오.

10가지 간단한 방법들: 조발성 알츠하이머병을 가지고 사는 방법

10 Quick Tips: Living with Early-Onset

1. 좋은 날들과 나쁜 날들이 있을 것임을 미리 염두에 두십시오.
2. 당신의 감정을 표현 할 수 있는 방법을 찾으십시오.
3. 관계의 변화에 대해 상담가와 의논하십시오.
4. 이 병이 가져오는 변화에 대해 당신이 사랑하는 사람들과 솔직히 이야기를 나누십시오.
5. 친구들에게 먼저 다가서십시오.
6. 당신의 직장 업무와 업무 시간의 조정을 고려해 보십시오.
7. 전문적인 법적/재정적 도움을 받으십시오.
8. 건강을 유지하며 스트레스를 줄이십시오.
9. 집을 더욱 안전하게 만들기 위한 조치를 취하십시오.
10. 당신의 생각과 추억, 그리고 가족의 추억을 기록해 두십시오.