



복지이슈 TODAY

VOL.145(2025년 4월)



치매 돌봄

국내이슈

치매돌봄의 새로운 길: 공존과 존중을 위한 혁신적 접근 · 조문기	04
치매 환자와 가족들이 안심하고 살아갈 수 있는 환경 · 김세진	05
치매 친화적 지역사회 공동체의 방향성 · 김진	06
치매가 있어도 안심: 마을에서 안심을 만든다 · 김소윤	07

이슈와 통계

서울형 사회복지시설 평가에 대한 이용자 의견조사 결과 · 현명이	08
-------------------------------------	----

해외동향

[미국] 메디케어의 더 나은 치매 관리를 위한 가이드(GUIDE) 모델 · 홍승주	10
[영국] 영국의 치매 친화 커뮤니티, 시작과 현황 · 윤세별	11
[프랑스] 프랑스 알츠하이머, 치매 환자의 보호를 위한 정부와 민간협회의 케어 시스템 · 이은주	12
[독일] 치매 환자를 돌보는 가족을 위한 지원 · 권민정	13
[스위스] 스위스의 국가 치매 전략과 플랫폼 · 이현숙	14
[호주] 호주의 치매마을 혁신과 도전: 인간중심 돌봄의 새로운 패러다임 · 박홍재	15

WELFARE ISSUE TODAY

복지이슈 TODAY

발행인

진수희(서울시복지재단 대표이사)

편집인

류명석(서울시복지재단 정책연구센터 센터장)

기획위원회

김원호(단국대학교 특수교육과 교수)

김태완(한국보건사회연구원 선임연구위원)

남궁은하(이화여자대학교 사회복지학과 교수)

송아영(연세대학교 사회복지학과 교수)

최유석(한림대학교 사회복지학부 교수)



복지이슈Today는

지방자치단체의 복지정책 수립에 필요한 국내외 복지동향을 소개하기 위해, 2013년 4월에 창간된 월간지입니다.

- 본지는 서울시복지재단 홈페이지 <https://www.welfare.seoul.kr> '아카이브 → 복지이슈 투데이'에서도 보실 수 있습니다.
- 발간에 관련된 문의사항과 개선을 위한 의견이 있으시면 발간부서로 보내주시기 바랍니다.
(정책연구센터 02-6353-0413, today@welfare.seoul.kr)
- 본지에 실린 내용은 서울시의 공식적인 견해와 다를 수 있습니다.

Contents

치매 돌봄

국내이슈

- 01 치매돌봄의 새로운 길: 공존과 존중을 위한 혁신적 접근 · 조문기(송실사이버대학교 영양복지학과 부교수) 04
- 02 치매 환자와 가족들이 안심하고 살아갈 수 있는 환경 · 김세진(한국보건사회연구원 부연구위원) 05
- 03 치매 친화적 지역사회 공동체의 방향성 · 김진(부산가톨릭대학교 부교수) 06
- 04 치매가 있어도 안심: 마을에서 안심을 만든다 · 김소윤(용산구치매안심센터 부센터장) 07

이슈와 통계

- 서울형 사회복지시설 평가에 대한 이용자 의견조사 결과 · 현명이(서울시복지재단 정책연구센터 선임연구위원) 08

해외동향

- [미국] 메디케어의 더 나은 치매 관리를 위한 가이드(GUIDE) 모델 · 홍승주(더엘심리상담센터 연구원) 10
- [영국] 영국의 치매 친화 커뮤니티, 시작과 현황 · 윤새별(영국 에딘버러대학 정치국제관계학 박사과정) 11
- [프랑스] 프랑스 알츠하이머, 치매 환자의 보호를 위한 정부와 민간협회의 케어 시스템 · 이은주(사회정보연구원 연구위원) 12
- [독일] 치매 환자를 돌보는 가족을 위한 지원 · 권민정(보쿰대학교 사회학과 박사과정) 13
- [스위스] 스위스의 국가 치매 전략과 플랫폼 · 이현숙(서강대학교 사회학과 강사) 14
- [호주] 호주의 치매마을 혁신과 도전: 인간중심 돌봄의 새로운 패러다임 · 박홍재(웨스턴시드니대학교 교수) 15

치매돌봄의 새로운 길

: 공존과 존중을 위한 혁신적 접근

조문기(숭실사이버대학교 요양복지학과 부교수)

“치매 돌봄, 공존과 존중의 가치를 찾다.”

고령화가 가속화되면서 치매 환자의 증가가 중요한 사회적 과제로 떠오르고 있다. 단순한 신체적 돌봄을 넘어, 치매 환자들이 존엄성을 유지하며 살아갈 수 있도록 돕는 돌봄 방식이 요구되고 있다. 치매 환자를 돌보는 과정에서 중요한 것은 환자의 자율성을 보장하고, 사회적 관계 속에서 의미 있는 삶을 지속하도록 돕는 것이다.

프랑스 연극 《톡톡(TOC TOC)》은 이러한 돌봄의 가치를 시사한다. 이 연극은 강박증을 가진 여섯 명의 환자들이 치료를 기다리는 동안 벌어지는 이야기를 담고 있으며, 처음에는 서로를 이해하지 못하지만 대화를 통해 점차 공감과 연대감을 형성한다. 이들은 결국 스스로 문제를 해결하며 예상치 못한 변화를 경험한다. 이는 치매 환자 돌봄에서도 적용될 수 있는 중요한 교훈을 제공한다. 치매 환자는 단순한 보호의 대상이 아니라, 상호작용 속에서 변화하고 성장할 수 있는 존재이며, 그들이 사회적으로 고립되지 않도록 돕는 것이 중요하다.

“감정 중심과 맞춤형 케어”

연극 속 환자들이 서로를 이해하며 친밀감을 형성하듯, 치매 환자도 사회적 상호작용을 통해 감정적 안정감을 찾을 수 있는 환경이 필요하다. 연구에 따르면, 치매 환자는 사회적 자극이 부족할 경우 심리적 위축과 고립을 경험할 가능성이 높다(조문기, 2020: 155). 이에 따라 치매 환자가 단순히 돌봄 시설에 머무는 것이 아니라, 자연스럽게 지역사회와 교류할 수 있도록 지원하는 것이 필수적이다.

또한, 치매 환자의 반복 행동이나 기억력 저하는 보호자에게 불편할 수 있지만, 이를 억제하기보다는 부드럽게 반응하며 감정을 안정시키는 것이 더욱 효과적이다(조문기, 2020: 16). 치매 환자가 익숙한 환경에서 생활할 경우 감각적 기억을 유지할 가능성이 높아지므로(조문기, 2020: 7), 환자가 편안함을 느낄 수 있는 물건과 공간을 유지하는 것이 돌봄 과정에서 필수적이다.

“치매안심마을과 지역사회 중심의 돌봄 환경 조성”

최근에는 치매 환자들이 지역사회에서 존엄성을 유지하며 살아갈 수 있도록 지원하는 치매안심마을 모델을 주목받고 있다. 네덜란드의 호그벡(Hogeweyk) 마을은 이러한 개념을 반영한 대표적인 사례로, 치매 환자들이 일반 마을 주민처럼 생활하며 슈퍼마켓에서 장을 보고, 카페에서 여가를 즐기며 사회활동에 참여할 수 있도록 설계되었다(황교진, 2024). 프랑스의 랑드 알츠하이머마을 또한 유사한 방식으로 운영되며, 치매 환자들의 자유로운 일상을 보장하는 돌봄 환

경을 구축하고 있다(조재민, 2020).

국내에서도 이러한 움직임이 나타나고 있다. 경상북도 경주의 ‘기억다방’ 프로그램은 치매 환자와 지역 주민이 함께 소통할 수 있는 환경을 조성하고 있으며(보건복지부, 2024), 전라북도 남원에서는 치매 환자들이 자원봉사자와 함께 시장을 방문하며 일상생활 능력을 유지하도록 지원하고 있다(중앙치매센터, 2023).

“기술 혁신과 정서적 지원의 결합: 미래의 치매 돌봄”

치매 돌봄의 미래는 기술 혁신과 정서적 지원의 결합을 통해 더욱 발전할 가능성이 크다. 최근 AI 및 웨어러블 기기를 활용하여 치매 환자의 상태를 실시간으로 모니터링하고, 데이터를 기반으로 맞춤형 돌봄을 제공하는 기술이 발전하고 있다.

예를 들어, AI는 치매 환자의 감정 변화를 분석하고, 실시간으로 보호자에게 알림을 보내는 시스템을 통해 돌봄의 질을 높일 수 있다. 또한, 웨어러블 디바이스를 활용하여 환자의 이동 패턴과 건강 상태를 지속적으로 모니터링함으로써, 환자가 길을 잃거나 위험한 상황에 처할 가능성을 낮출 수 있다.

“치매 환자는 존중받아야 할 존재”

결국, 치매 환자는 단순히 보호받아야 할 존재가 아니라, 사회 속에서 존중받으며 살아야 할 존재다. 치매 돌봄은 단순한 신체적 케어를 넘어, 환자의 감정과 정체성을 고려한 환경을 조성하고, 그들이 의미 있는 관계를 지속할 수 있도록 돕는 과정이어야 한다.

연극 《톡톡》이 보여주는 공감과 상호작용의 힘은 치매 친화적 돌봄 환경을 만들어가는 데 중요한 교훈을 제공한다. 앞으로 치매 돌봄은 지역사회와의 협력, 감정 중심의 맞춤형 돌봄, 기술 혁신을 결합한 통합적인 접근 방식으로 나아가야 한다. 이를 통해 치매 환자들이 존엄성을 유지하며 살아갈 수 있는 사회를 만들어가는 것이 우리 모두의 과제다.

참고문헌

보건복지부, 2024, “치매가 친숙한 지역사회 조성을 위한 2024년 ‘치매안심마을’ 우수선도사업 선정”
 황교진, 2024, “[한국에 없는 마을] ② 전 세계 치매 마을의 롤 모델, 네덜란드의 호그벡”
 김세진, 2021, “치매친화적 지역사회 구축방안 연구”
 중앙치매센터, 2023, “2022년 치매안심마을 우수사례 공모 사업 사례집”
 조문기, 2020 휴머니티드 입문, 혼다 미와코, 이브 지네스트·로젯 마레스코티 공저, 물고기숲
 조재민, 2020, “치매안심마을 전국 확대...지역별 특화활용 사례 ‘활발’”

치매 환자와 가족들이 안심하고 살아갈 수 있는 환경

김세진(한국보건사회연구원 부연구위원)

노인들에게 치매(癡呆)는 가장 두려운 질환 중 하나이다. 이러한 두려움은 치매는 치료 불가능한 질환이며, 가족에게 큰 돌봄 부담을 안기고, 다양한 문제행동(망상, 환청, 대소변조절불가, 배회 등)을 동반한다는 인식에서 비롯된 것으로 보인다.

이와 같은 치매에 대한 편견과 부정적 인식은 지역사회에 거주하는 치매 환자 및 가족에게 낙인으로 작용하고, 치매에 대한 일반 국민들의 두려움을 가중시킬 수 있다. 또한, 편견과 부정적 인식으로 인해 치매 환자와 가족은 돌봄행위 자체에 대한 부담뿐만 아니라, 이웃의 편견과도 맞서야 하는 어려움에 직면하기도 한다. 일반 국민의 치매에 대한 두려움을 낮추고, 치매 환자와 가족이 지역사회에서 주민들과 융화되어 안전하게 살아가기 위해서는 지역 주민 모두가 치매에 대해 정확히 인지하며, 지역사회 내 치매 환자를 위한 보호체계가 마련되어야 한다.

이러한 환경 마련을 위한 정책적 접근 방법 중 하나가 ‘치매친화적 지역사회(Dementia Friendly community) 구축’이다. WHO는 2017년 국제 치매 공동 대응 계획(Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017~2025)¹을 발표하며 ‘치매 인식 개선 및 친화적 환경 조성(Dementia awareness and friendliness)’을 주요 정책과제로 선정하였다. ADI(Alzheimer’s Disease International)도 ‘치매친화적 환경 조성’²을 주요 정책과제로 제시하였다.

이러한 국제적 흐름과 함께 국내에서도 제3차 치매관리종합계획³을 시작으로 ‘지역사회 중심의 치매친화환경’ 구축에 대한 논의가 본격화되었다. 가장 최근에 수립된 제4차 치매관리종합계획⁴에서는 ‘치매 환자와 가족, 지역사회가 함께하는 행복한 치매안심사회(safe from dementia) 실현’을 치매정책의 주요 비전으로 제시하는 등 치매친화적 지역사회 구축은 치매정책에서 매우 중요한 이니셔티브로 적용되고 있다. 구체적 사업으로는 ‘치매안심마을’, ‘치매파트너 사업(치매파트너, 치매파트너 플러

스, 치매극복선도단체, 치매안심가맹점), ‘치매인식개선사업’ 등이 있다. 이 사업들은 ADI에서 제시한 ‘치매친화적 지역사회 구성을 위한 4가지 필수요소’인 ‘치매 환자를 포함한 모든 사람들(people), 지역사회 환경(community), 조직(organisation), 파트너십(partnership)’을 포괄한다. 또한, 각 요소들이 반영된 각각의 사업들간 유기적 연계를 통해 치매친화적 사회의 구축이 가능하다.

치매안심마을은 ‘치매친화적 지역사회’를 구축하는 대표적인 사업이다. 치매안심마을⁵은 ‘치매에 대한 이해와 인식을 바탕으로 치매 환자와 가족이 안전하고 자유롭게 지역사회 내에서 살아갈 수 있으며, 일반 국민들도 치매에 대한 두려움 없이 살아갈 수 있는 지역사회’를 의미한다. 치매안심마을 내 주민과 조직(기업, 학교, 단체 등)은 치매파트너 교육을 통해 치매에 대한 이해를 높이고, 지역사회 내에서 치매 환자와 함께 거주할 수 있는 방법 등을 익힌다. 또한, 치매안심마을에서는 치매친화적인 물리적 환경 구축, 지역사회 내 치매 안전망 구축, 치매예방교실·가족교실 등의 다양한 프로그램을 운영한다. 치매안심마을은 위 사업들을 통해 지역사회 내 치매 환자 포용성 증대와 치매 환자가 안전하게 살아갈 수 있는 환경을 구축하는 것이다.

향후 치매노인 절대 수의 급격한 증가가 예견된 상황에서 치매친화적 환경 확대는 매우 중요하다. 대표적 치매친화 환경 구축 사업인 치매안심마을은 지난 4년간 크게 확대(2019년 370개소→2023년 800개소)⁶되었으나 구축 단위는 ‘동(洞)’ 또는 ‘리(里)’ 수준의 작은 행정단위로 치매안심마을 모델을 모든 지역으로 확대하기에는 많은 시간과 자원이 소요된다. 정책의 실현가능성을 고려할 때, 물리적 환경의 개선에 앞서, 치매에 대한 편견과 두려움을 완화할 수 있는 환경 구축을 위해 일차적으로 지역 내 주민의 치매에 대한 인식개선과 이해도 증진이 우선될 필요가 있다. 이를 통해 치매 환자가 지역 내에서 안전하게 지역주민과 융화되어 살 수 있는 환경이 마련되길 기대한다.

① WHO, 2017, Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia.
 ② Alzheimer’s Disease International(2025. 2. 20. 인출). Dementia Friendly Community.
 ③ 보건복지부, 2015, 제3차 치매관리종합계획(‘16~’20).
 ④ 보건복지부, 2020, 제4차 치매관리종합계획(‘21~’25).

⑤ 보건복지부, 2025, 2025년 치매정책 사업안내.
 ⑥ 보건복지부(2024. 7. 23.), 치매가 친숙한 지역사회 조성을 위한 2024년 ‘치매안심마을’ 우수선도사업 48개 선정.

치매 친화적 지역사회 공동체의 방향성

김진(부산가톨릭대학교 부교수)

한국의 65세이상 추정치매 환자수는 984,601명이며, 추정 치매유병률은 10.41%로 파악된다(중앙치매센터, 2024). 치매 관련 연간 진료비는 8,100억 원, 국가 총 치매비용은 8조 7천억 원으로 추산된다(국가치매관리종합계획, 2024). 정부는 2008년부터 노인장기요양보험 제도를 도입하여 치매에 대한 국가차원의 대응을 강화하고, 2013년에는 장기요양기본계획 수립을 통해 개인과 가족의 치매노인 돌봄 부담을 사회적 지원 체계로 전환하였다. 그리고 2017년 발표한 치매국가책임제 도입 이후 전국에 256개의 치매안심센터가 설치되어 통합지원 서비스를 제공하며 치매안심사회 구현을 목표로 하고 있다(제4차 치매관리종합계획 2021~2025).

이처럼 치매 환자와 가족의 경제적, 심리적 부담을 완화하는 정부의 정책들이 잇달아 발표되고 있지만, 우리는 매일 치매 가족의 비극적인 간병살인 뉴스와 하루에 몇 차례씩 울리는 치매노인 실종 경보 문자를 마주하게 된다. 지난 2018년 <서울신문> 탐사기획팀이 2006~2018년 사이 간병살인의 피해자 213명과 가해자 154명에 대한 취재내용은 고령사회의 가장 어두운 그림자를 보여주고 있다(유영규 외, 2019). 2023년 한국일보의 기획보도 시리즈 '미쌍-사라진 당신을 찾아서'에 따르면, 매일 약 40명의 치매 노인이 길을 헤매고 있으며, 도시에 거주하는 치매 노인의 배회 확률은 75.1%에 달한다. 이는 치매 노인이 10번 외출할 경우, 평균적으로 8번 정도 길을 잃을 가능성이 있다는 의미이다. 도시의 복잡한 외부 환경은 치매 노인의 방향 감각을 혼란 시켜 배회 및 실종 위험을 증가시킨다. 그러나 정기적인 외출과 동거인의 지원은 치매 노인의 배회 확률을 낮추고 실종 리스크를 감소시키는 데 중요한 역할을 한다(한국일보, 2023. 09. 19).

치매관리사업에 막대한 예산을 투입하고 있음에도 여전히 치매에 대한 이해 부족, 과도한 두려움, 사회적 낙인이 존재하며, 부족한 지역사회보호체계와 노인의 시설화 문제도 해결해야 할 과제로 남아 있다(서울시광역치매센터, 2022). 신체적·인지적 능력이 유지되는 치매노인의 불필요한 요양병원 입원은 삶의 질 저하와 사회적 비용 증가를 초래한다. 치매는 만성적 질환으로 예방 및 관리가 가능하며, 중증 이전까지 지역사회에서 생활할 수 있으므로 의료적 접근과 함께 지역사회 기반의 포괄적 관리 전략이 요구된다.

이러한 흐름 속에서 세계보건기구(WHO)는 2017년 국제행동계획을 통해 치매 돌봄을 단순한 의료적 문제가 아닌 사회적 문제로 확장할 것을 제안했다. WHO는 치매 인식 개선과 치매 친화적 지역사회(Dementia-Friendly Communities:

DFCs) 구성을 강조하며, 지역사회(시민사회), 정부, 의료 및 복지시설 등이 협력하여 포괄적이고 지속 가능한 치매 돌봄 체계를 구축할 필요성을 강조하고 있다. 치매 친화적 지역사회(DFCs)는 치매 노인과 돌봄 제공자가 자율성과 존엄성을 유지하면서 사회에 적극적으로 참여할 수 있도록 조성된 공간과 문화적 환경을 의미하며, 치매 노인이 능동적으로 지역사회에서 생활할 수 있도록 지원하는 체계를 포함한다(WHO, 2022). 또한, 치매 친화적 지역사회를 구축하기 위해서는 사람(People), 지역사회(Communities), 조직(Organizations), 파트너십(Partnerships)이 핵심 요소로 강조된다(ADI, 2022). 즉, 치매 노인이 배제되지 않고 적극적으로 지역사회에 참여할 수 있는 포용적 사회환경과 인식 개선, 치매를 고려한 물리적 지역환경 개선, 치매친화적 서비스와 조직 확대, 지역사회 다양한 기관과의 협력과 공동대응이 요구된다.

한국의 치매 지원 정책은 치매국가책임제 도입을 통해 발전해왔으나, 서비스 접근성 격차, 돌봄 인력 부족, 의료 중심 접근의 한계, 치매 친화적 환경 미흡 등의 문제점이 지속적으로 제기되고 있다(이윤경, 2022; 김세진, 2023). 치매친화적 돌봄도시의 방향성으로 먼저 다양한 이해관계자(정부, 지역사회, 기업, 의료기관 등)가 치매 친화적 정책을 이해하고 협력할 수 있도록 조직화 과정이 이루어져야 한다. 2단계에서는 치매 환자 및 가족이 쉽게 이용할 수 있는 지역사회 기반 서비스 마련과 확충이 요구된다. 3단계에서는 DFC(치매 친화 지역사회)의 효과를 평가하고 개선하는 피드백 체계를 구축하여 지속가능성을 확보하도록 한다. 그리고 치매 환자의 사회적 포용을 강화하고(낙인 해소, 인식 개선 캠페인), 기존의 고령친화도시나 노인돌봄 및 복지 정책과 연계하는 것이 중요하다(Craig 외, 2024). 마지막으로 치매노인에게도 개인의 행복, 사회정의, 공동체가 실현되는 '살기 좋은 지역사회'가 조성되기 위해서는 치매돌봄 서비스의 접근성 개선, 지역간 인프라 격차해소, 재가돌봄서비스 확충 및 자립적 생활 지원 강화, 치매노인과 가족의 정신건강 및 정서지원 강화, 치매노인의 의사결정권 보장 강화와 당사자 참여형 정책 설계, 예방중심 정책 확대가 필수적이다. 영국과 호주의 사례와 같이 정책 수립 과정에서 치매 환자와 가족, 돌봄 제공자의 의견을 반영하기 위해 '국가치매국민자문단(National Dementia Lived Experience Panel)'을 설립하여 치매 환자 및 돌봄 제공자가 직접 정책 설계와 실행 과정에 참여를 보장하며 사회적 다양성, 포용성, 시민권, 자율성을 모든 환경과 정책에서 실천하는 치매친화적 지역공동체의 비전이 필요하다.

치매가 있어도 안심 : 마을에서 안심을 만든다

김소윤(용산구치매안심센터 부센터장)

2025년 우리나라는 노인인구가 전체인구의 20%에 이르는 초고령 사회에 진입한다.¹ 초고령 사회의 진입을 안정적으로 맞이하기 위해 장기요양보험과 사회 서비스 등 제도와 정책 마련이 필요하다. 이러한 국가 정책의 가장 큰 목표는 살던 곳에서 적절한 돌봄이 이루어지도록 하는 <Aging In Place: AIP>의 실현이다.

정책뿐 아니라 65세 이상 노인의 90%가 현재 본인이 거주하고 있는 곳에서 남은 생을 보내길 원하는 것으로 나타났다.² 신체 및 인지기능의 문제가 없어 독립적인 삶을 유지하고 있는 노인에게 AIP는 그리 어려운 일이 아닐 것이다. 그러나 점차 신체기능이 떨어지고 인지기능의 문제가 발생하면 타인으로부터 돌봄이 불가피해진다. 특히 치매가 있다면 인지능력 저하와 함께 신체기능 저하, 정신 행동 증상으로 가족이나 다른 사람의 도움이 필요하고 시간이 지남에 따라 AIP의 실현에 취약해진다. 치매 환자는 낙인 때문에 경로당을 이용하고 싶어도 회원들의 민원으로 출입이 제한되기도 하고, 중증도의 치매 환자라면 더욱 사회 활동이 한정적이다. 치매 증상이 진행될수록 치매 환자 가족들의 부양 부담은 증가되며 집에서 치매 환자를 돌보기보다는 요양시설 이용을 고려하게 되는 상황이 된다. 실제로 치매 환자 1명을 돌보기 위해선 매일 6~9시간이 소요되며³ 연간 2,072만 원의 돌봄 비용이 발생하기에⁴ 치매 환자의 요양 시설 입소가 증가하고 있다.⁵ 이러한 현실 속에서 치매 환자에게 지속가능한 AIP가 실현되기 위해 보건복지부는 제4차(’21~’25년) 치매관리종합계획으로 마을 단위 ‘치매안심마을’ 사업을 추진하기 시작했다.

치매안심마을은 치매 환자와 그 가족들이 살던 곳에서 이웃들과 함께 안심하며 삶을 영위할 수 있도록 지역주민과 함께 만들어가는 마을이다. 지역주민이 기억친구가 되고, 치매에 대한 올바른 지식을 바탕으로 치매 극복에 앞장서고 치매 환자와 가족을 배려하는 마을이다.

치매안심센터는 이러한 마을을 만들기 위해 치매 친화적인 지역 환경을 조성하고, 지역주민들이 가지고 있는 치매에 대한 부정적 인식을 긍정적으로 개선하기 위해 인식개선 교

육 및 캠페인을 진행하였다. 치매 환자에 대한 인식이 달라지면 치매 환자나 그 가족을 바라보는 사회적 시선이 달라질 것으로 기대하기 때문이다. 치매안심마을 내 치매안심망 구축은 안심가맹점, 치매극복선도단체, 치매안심 주치의 등을 발굴하여 여러 기관과 협약을 체결하고, 마을의 공공 및 민간 기관과 주민으로 이루어진 안심마을 운영위원회를 구성한다. 또 안심마을의 지역 특성과 주민의 요구에 따라 치매 환자와 지역주민이 함께하는 운동 및 인지활동 등을 지원하고 있다.

그렇다면 실제로 치매 친화적인 환경을 조성하여 운영되고 있는 치매안심마을에서는 어떤 일이 일어났을까?

용산구의 한 치매안심마을에서 “안심가맹점”으로 활동하고 있는 미용실 원장님은 성당에서부터 알고 지낸 한 어르신의 이상 행동을 보고 치매가 있다는 것을 알게 되어 관심을 가지기 시작했다.

치매 기억친구 교육을 통해 치매 환자의 증상이나 행동을 이해하고 있었다. 특히 이 어르신은 가족이 없이 독거하지만 재산이 있어 정부 지원도 받을 수 없는 상태였으며 돈에 대한 집착과 배화가 있어 누군가의 도움을 받아야 하는 상황이었다.

미용실 원장님은 식사 때마다 미용실로 모시고 와 식사를 챙겨주고, 어르신의 배회증상을 알고 있는 마을에 많은 주민들은 밖에서 배회하고 있는 것을 발견하면 주민 센터 간호사에게 연락하며 집까지 안전하게 모실 수 있게 하였다.

안심센터는 치매를 진단하고 약을 복용할 수 있도록 병원에 연계하고, 주민 센터에서도 일주일에 한 번씩 주기적으로 방문하여 건강 및 약 관리를 받다가 연결이 끊어진 조카분과 연락이 닿아 가족들의 보살핌을 받을 수 있도록 연결하였다. 그렇게 어르신은 치매가 있지만 1년여 가량을 마을 주민들의 도움으로 마을에서 보호를 받을 수 있었다.

치매가 있어도 안심, 마을에서 안심을 만든다

지역에서 이미 치매에 대한 논의들이 있었기에 가능한 일이었다고 생각한다. 이후 직접 경험한 사례가 계기가 되어 마을 주민들은 치매에 관심을 갖게 되었으며, 치매로 인해 발생하는 문제에 대한 실질적인 대책을 논의하기 시작하여 회의 시간 동안 자신이 알고 있는 마을 내 대상자들의 사례를 함께 논의하는 토론의 장이 되었다.

80세 이상의 노인의 경우 4명 중 1명이 치매로 진단⁶될 정도로 치매는 결코 먼 이야기가 아닌 가까운 현실이며 우리 주변의 일이 되었다. 치매 환자의 지속 가능한 Aging In Place를 실현하기 위해서 치매가 있어도 안심할 수 있는 마을을 계속해서 만들어가야 한다.

① KOSIS, 국가통계포털 시군구/성/연령(5세)별 주민등록연앙인구(2023~)(https://kosis.kr/statisticsList/statisticsListIndex.do?vvcd=MT_ZTITLE&menuId=M_01_01#content-group에서 2025.3.1. 검색)
 ② “A Report to the National Livable Communities: Creating Environments for Successful Aging”
 ③ 이윤희, 박명화, 2016, 치매 환자를 돌보는 가족부양자의 부양만족도와 관련 요인.
 ④ 보건복지부·분당서울대병원, 2011, 치매노인실태조사; 통계청, 2019, 소비자물가지수조사.
 ⑤ “치매 환자 절반 이상 결국 요양 시설 입소...국내 연구 결과 나왔다”, 여성경제신문, 2022.11.4.

⑥ 통계청, 2020, 주민등록연앙인구; 보건복지부·중앙치매센터, 2016, 전국치매역학조사.

서울형 사회복지시설 평가에 대한 이용자 의견조사 결과¹

현명이(서울시복지재단 정책연구센터 선임연구위원)

서울형 사회복지시설 평가는 지역사회를 중심으로 하는 서울형 평가지표를 개발하고 평가방식에 적용하고 있다. 서울형 사회복지시설 평가는 시설운영의 투명성 확보와 서비스 품질 향상을 목표로 하고 있다. 또한 사회복지시설에 대한 정보 등을 시설 이용자 및 서울시민에게 정확하게 제공하여 시설 이용을 지원하고 복지체감도 향상을 목적으로 하고 있다.

2024년 추진한 서울형 사회복지시설 평가 지표 개발 및 적용 연구는 시설 평가 지표의 개선을 위한 연구를 추진하였고, 더불어 시설 이용자에 대한 의견조사를 실시하였다.

시설 이용자는 사회복지시설 평가에 대해 알고 있는지, 평가 결과에 대해 알고 싶은지 등을 질문하였고, 평가 결과에 대한 공개 이유 등을 조사하였다.

서울형 사회복지시설 평가에 대한 이용자 의견조사는 서울시 소재 사회복지기관 이용자 100명을 대상으로 실시하였고, 이용자 일반사항, 서비스 이용과 만족도 등에 대해 조사하였다.

서울형 사회복지시설 이용자의 일반현황은 다음과 같다. 성별을 살펴보면 남성 20%, 여성 80%가 응답을 하였고, 연령은 20대 이하 4.0%, 30대 5.0%, 40대 7.0%, 50대 9.0%, 60대 25.0%, 70대 이상이 50.0%이다.

표 1 사회복지기관 이용자 일반현황 (단위: 명, %)

구분	사례수		비율		구분	사례수		비율	
	성별	남성	20	20.0%		1년 미만	15	15.0%	
	여성	80	80.0%	1~2년 미만	18	18.0%			
연령	20대 이하	4	4.0%	서비스 이용 기간	2~3년 미만	18	18.0%		
	30대	5	5.0%		3~4년 미만	14	14.0%		
	40대	7	7.0%		4~10년 미만	22	22.0%		
	50대	9	9.0%		10년 이상	13	13.0%		
	60대	25	25.0%		시설 평가 인지도 여부	예	29	29.0%	
	70대 이상	50	50.0%	아니오		71	71.0%		

이용자의 서비스 이용기간은 1년 미만 15.0%, 1~2년 미만 18.0%, 2~3년 미만 18.0%, 3~4년 미만 14.0%, 4~10년 미만 22.0%, 10년 이상 13.0%이며 시설평가 인지도여부는 인지하고 있는 이용자가 29.0%, 인지하고 있지 않은 이용자가 71.0%이다.

사회복지기관 이용자의 서비스 이용 빈도를 살펴보면, 주당 평균 2.93회를 이용하고 있는 것으로 나타났으며, 주1회 28.0%, 주2회 17.0%, 주3회 19.0%, 주4회 8.0%, 주5회 26.0%, 주6회 2.0%로 나타났다.

표 2 사회복지기관 이용자 서비스 이용빈도 (단위: %, 회)

구분	주1회	주2회	주3회	주4회	주5회	주6회	계	평균
서비스 이용빈도	28.0	17.0	19.0	8.0	26.0	2.0	100.0	2.93회

사회복지기관 이용자의 이용 서비스를 살펴보면, 운동 프로그램 31.0%, 교육 프로그램 60.0%, 취미활동 프로그램 13.0%, 동아리 16.0%, 치료/상담 프로그램 13.0%, 재가서비스 1.0%, 식사 서비스 13.0%, 기타 14.0%로 나타났다.

표 3 사회복지기관 이용자 서비스 이용빈도(중복응답) (단위: %)

구분	운동	교육	취미 활동	동아리	치료 /상담	재가 서비스	식사	기타
서비스 이용빈도	31.0	60.0	13.0	16.0	13.0	1.0	13.0	14.0

사회복지시설 평가에 대해서 인지하고 있는 이용자는 29.0%, 인지하지 않고 있는 이용자는 71.0%로 나타났다.

표 4 사회복지기관 이용자의 시설평가 인지도 여부 (단위: %)

구분	예	아니오	계
시설평가 인지도 여부	29.0	71.0	100.0

사회복지시설 평가결과에 대한 공개여부를 묻는 질문에 대해서 공개가 필요하다는 의견이 85.0%로 나타났으며, 남성 이용자는 95.0%, 여성 이용자는 86.8%가 공개가 필요하다고 응답하였다.

¹ 현명이, 2024, 서울형 사회복지시설 평가지표 개발 및 적용연구 내용을 발췌하여 요약함.

표 5 사회복지기관 이용자의 시설평가 결과 공개여부 (단위 : %)

구분	예	아니요	계
시설평가 결과 공개여부	86.0	14.0	100.0

사회복지시설 평가결과의 공개가 필요한 이유에 대한 조사결과는 다음과 같다. 평가결과 공개이유 1순위는 ‘이용자의 알권리 보장’ 54.7%, ‘시설의 운영 수준에 대한 정보 제공’ 11.6%, ‘향후 시설 이용 여부에 대한 참고사항’ 12.8%, ‘시설의 투명한 운영 및 신뢰성 확보’ 8.1%, ‘시설 개선 및 서비스 품질 향상 유도’ 5.8%, ‘공공재정사용에 대한 책임성 강화’ 7.0%로 나타났다.

표 6 사회복지기관 이용자의 시설평가 결과 공개이유 (단위 : 명, %)

구분	사례수	이용자의 알권리 보장	시설의 운영 수준에 대한 정보 제공	향후 시설 이용 여부에 대한 참고사항	시설의 투명한 운영 및 신뢰성 확보	시설 개선 및 서비스 품질 향상 유도	공공재정 사용에 대한 책임성 강화
공개이유	(86)	54.7	11.6	12.8	8.1	5.8	7.0

사회복지시설 평가결과의 정보공개가 필요하다고 생각하는 항목에 대한 조사결과는 다음과 같다. ‘서비스절차’ 85.0%, ‘시설 및 안전관리’ 84.0%, ‘심층사례관리’ 68.0%, ‘인력의 전문성’ 59.0%, ‘지역사회환경의 이해와 협력’ 58.0%, ‘인권증진’ 54.0%, ‘재정’ 51.0%, ‘인적자원 관리’ 45.0%, ‘사업평가’ 39.0%로 나타났다.

표 7 사회복지기관 이용자의 시설 평가결과 정보공개 필요항목(중복 응답) (단위 : %)

구분	서비스절차	시설 및 안전관리	심층 사례관리	인력의 전문성	사회 환경의 이해와 협력	인권 증진	재정	인적 자원 관리	사업 평가
정보공개 항목	85.0	84.0	68.0	59.0	58.0	54.0	51.0	45.0	39.0

이용자 의견조사 결과를 요약하면, 사회복지시설 평가에 대해서 인지하고 있는 이용자는 29.0%, 사회복지시설 평가결과 공개에 대해서는 응답자의 85.0%가 필요하다고 응답하였으며, 시설 평가결과의 공개가 필요한 이유에 대해서는 ‘이용자의 알권리 보장’, ‘시설의 운영 수준에 대한 정보 제공’, ‘향후 시설 이용 여부에 대한 참고사항’으로 나타났다.

사회복지시설 평가결과의 정보공개가 필요하다고 생각하는 항목에 대해서는 ‘서비스절차’, ‘시설 및 안전관리’, ‘심층사례관리’ 등의 순으로 나타났다. 이용자의 알권리보장, 향후 시설 이용을 위한 정보 획득 등을 위하여 시설평가 결과의 공개가 필요하다고 응답하였다.

서울형 사회복지시설 평가 결과 공개를 통하여 시설 운영의 투명성 강화, 시설 운영상의 책임성 제고, 시설 운영의 자발적 개선 모색 등을 기대할 수 있다(오문준 외, 2023).

참고문헌

오문준, 김혜원, 남궁현 박종수, 이희철, 박성진, 2023, 서울형 사회복지시설 평가체계 개선방안 연구, 서울시복지재단.



메디케어의 더 나은 치매 관리를 위한 가이드(GUIDE) 모델



홍승주(더엘심리상담센터 연구원)

지난 2022년 65세 이상 인구의 약 4%가 치매 진단을 받은 것으로 나타났으며, 올해만 해도 50만 건이 추가로 진단되었다. 더욱이 미국 내 65세 이상 노인의 사망 원인의 다섯 번째로 알츠하이머가 지목될 정도로 공중보건 문제의 큰 축을 차지하고 있다.¹ 이러한 상황에서, 노인인구의 건강을 위한 연방 건강보험인 메디케어는 새로운 전략을 제시하였다.

작년 여름, 메디케어 및 메디케이드 서비스 센터(Centers for Medicare & Medicaid Services: CMS)는 치매관리를 위한 사업인 GUIDE 모델(Guiding an Improved Dementia Experience)을 시작했다. 치매 환자는 여러 만성질환과 심리적 증상을 동반하는 경우가 많으며, 적절한 관리가 이루어지지 않으면 입원, 응급실 방문, 급성 치료 이용률이 높아진다. 이를 해결하기 위해 GUIDE 모델은 포괄적인 지침과 재정적 지원을 제공하며, 특히 환자뿐만 아니라 돌봄을 제공하는 가족을 지원하는 데 중점을 두고 있다. 이 모델은 치매 환자가 요양시설에 입소하는 것을 예방하고, 입원 및 응급실 이용률을 줄임으로써 지역사회와 자택에서 가능한 한 오랫동안 삶의 질을 유지할 수 있도록 하며, 메디케어 및 메디케이드 지출을 절감하는 것을 목표로 한다. 또한, 돌봄 제공자(가족)를 위한 교육, 자원제공, 24시간 지원 전화, 지속적인 돌봄으로 인한 피로 경감을 위한 휴식 서비스 등도 제공하여 가족 돌봄의 부담을 완화하고 있다. 기존에 제공되었던 노인을 위한 포괄적인 돌봄 혜택 프로그램(PACE)은 요양원 수준의 돌봄이 필요한 경우에만 메디케어 및 메디케이드 수혜 자격이 있는 사람들에게 혜택을 주었으나, GUIDE 모델은 메디케어만 가입되어 있어도 경미한 치매를 포함한 모든 수준의 치매 환자와 돌봄 가족에게 혜택을 제공한다. 이는 치매 관리에 대한 맞춤형된 혁신적인 접근이라 할 수 있다.

GUIDE 모델 사업의 제공기관은 의료제공자, 지역사회조직, 요양 시설 등이 해당되며, CMS 측에서 직접 의료기관이나 사회복지기관을 모집하기도 한다. 기본적으로 메디케어 part B(일반적으로 외래환자 의료제공)로 등록된 기관이어야 한다.² 현재 약 400개의 기관이 이 모델

에 참여하고 있다. 제공되는 서비스는 9가지 영역으로 나뉘며, 종합적인 평가, 치료 계획, 24시간 접근성, 지속적인 모니터링 및 지원, 서비스 전환 시 관리, 지역 서비스 연계, 약물 관리, 돌봄 제공자 교육 및 지원, 휴식 서비스 제공이 포함된다. 이러한 서비스는 반드시 제공되어야 하는 필수 영역으로, GUIDE 모델에 참여하는 제공기관의 서비스 수준과 질을 일정 수준 이상으로 유지하고, 수혜자의 목표와 선호에 맞춘 사람 중심의 돌봄 계획을 수립하고 실행할 수 있도록 지원하는 가이드가 될 수 있다고 보고 있다. 한편, 치매 환자와 가족 돌봄 제공자의 경우에는 GUIDE사업에 참여하는 참여기관을 통해 참여할 수 있다. GUIDE 사업 참여기관의 실무자인 임상외에 의한 치매 진단과 메디케어 등록 및 주요 지불자(primary-payer)로 지정해야 하고, 호스피스 혜택을 받지 않아야 하며, 장기요양시설 거주자가 아니면 수혜 자격을 충족할 수 있다. 또한 돌봄 제공자 여부와 치매 수준에 따라 현금지원 수준이 달라진다.³

이처럼 종합적인 평가와 치료 계획, 돌봄 제공 가족을 위한 지원, 지역사회 기반 서비스 연계, 24시간 전화 지원 등 다양한 서비스를 포괄적으로 제공하는 이 사업은 치매 환자와 가족을 위해 특별히 고안된 사업으로, 2032년까지 8년간 진행될 예정이다. 이 사업은 미국 전역에서 치매 돌봄 프로그램 구축과 치매 환자의 건강 형평성 향상, 저소득층 및 소수 민족 커뮤니티 내 치매 돌봄 서비스의 질 향상을 기대하고 있다. 그러나 최근 연방 정부의 예산 동결로 인해, 미국 국립보건원(NIH), 질병통제예방센터(CDC) 직원 각각 1,000명 이상을 포함한 수많은 연방직원이 해고되었고, 알츠하이머 및 관련 치매센터(CARD) 직원도 예외는 아니었다.⁴ 이에 따라 치매에 대한 연구와 치료 업무에 큰 영향을 미칠 것을 우려하는 목소리도 나오고 있다. 이에 치매 관리와 가족 돌봄 부담에 대한 향후 흐름이 어떻게 바뀔지 귀추가 주목된다.

medicare

- ① Guiding an Improved Dementia Experience Request for Application version 1, 2023. U.S. Department of Health & Human Services Centers for Medicare & Medicaid Services Patient Care Models Group
- ② <https://www.medicareinteractive.org/get-answers/medicare-basics/medicare-coverage-overview/original->
- ③ <https://abcnews.go.com/Politics/trump-administration-fires-workers-nihs-alzheimers-research-center/story?id=119053406>

① 2024 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Dement., 20: 3708-3821. <https://doi.org/10.1002/alz.13809>
 ② <https://www.medicareinteractive.org/get-answers/medicare-basics/medicare-coverage-overview/original->

영국의 치매 친화 커뮤니티, 시작과 현황

윤새별(영국 에딘버러대학 정치국제관계학 박사과정)



영국 국민 보건서비스 NHS의 자료에 따르면 2024년 6월 기준으로 치매진단을 받은 환자는 487,432명이다. 한달 전인 5월보다 치매 진단을 받은 환자가 3천 명 넘게 늘어난 수치였다. 하지만 모든 치매 환자가 공식적인 진단을 받는 것은 아니다. 알츠하이머 소사이어티(Alzheimer's Society)는 치매 진단을 받지 않은 사람들까지 합하여 약 982,000여 명의 사람들이 치매를 앓고 있다고 발표했다. 2040년까지 1천 4백만명에 이를 것이라는 전망이다. 알츠하이머 소사이어티는 치매를 앓는 사람, 돌보는 사람, 전문가, 연구자, 의료진 등으로 구성되어 각종 지원, 정보, 캠페인을 제공할 뿐만 아니라 치료법 연구 개발도 지원하는 영국의 자선단체다.

다른 사회 정책과 마찬가지로 영국은 치매에 대해서도 비교적 빠르게 대응책을 마련해왔다. 2009년 첫 국가 치매 전략(National Dementia Strategy)을 발표하여 인식 향상, 조기진단, 돌봄의 질 향상 등을 강조하였다. 스코틀랜드는 2010년에 국가 치매 전략을 발표하였고 3년마다 전략을 수립하고 있다. 2012년에는 영국 총리 치매 전략(Prime Minister's Challenge on Dementia)이 발표되었는데 이때 치매 친화 커뮤니티(Dementia Friendly Community) 조성 계획도 발표되었다. 치매에 대한 올바른 인식을 제고하여 사회적 낙인 문제를 해소하고 스스로 할 수 있는 일과 도울 수 있는 일을 적극 모색해 나가는 지역사회 설립을 촉구한 것이었다.

현재에서는 치매 친화 커뮤니티를 '치매에 걸린 사람과 그들을 돌보는 사람들을 지원하고, 그들의 권리와 가능성을 인지하여 사회의 일원으로 살아가도록 하는 장소 혹은 문화'라고 정의하고 있다. 계획을 발표할 당시 2015년까지 20여 개 도시에 치매 친화 커뮤니티 조성을 목표로 하였으나 2015년까지 80개 넘는 커뮤니티가, 2020년을 기준으로 350여 개의 커뮤니티가 마련되었다. OECD 국가 중 90% 이상이 치매 친화 커뮤니티나 유사한 형태의 커뮤니티를 만들어 왔지만 덜 공식적인 접근방식을 취하는 나라들에 비해 영국은 기준과 표준에 따라 공식 승인과정을 거치는 접근법을 유지해왔다. 또한 치매 친화 커뮤니티의 설립을 정책과 통합한 몇 안 되는 나라이기도 하다. 2014-2015년에 알츠하이머 소사이어티와 치매행동연합(Dementia Action Alliance)은 치매 친화 커뮤니티 설립 기준을 7가지로 정리해 문서로 발간하였다. 지속가능한

지역기반, 책임자 규명, 핵심 기관 및 단체를 위한 치매 인식향상 계획수립, 치매를 앓는 사람들을 위한 강력한 지지 형성, 다양한 참여그룹 확보, 지역 집중과제 선정, 진행 상황 업데이트 계획 등이다. 알츠하이머 소사이어티 웹사이트에서는 커뮤니티 설립 기준뿐 아니라 설립 활동을 위한 다양한 자료와 자원들을 제공하고 있다.

치매 친화 커뮤니티에 대한 국가차원의 평가는 2017년과 2019년에 이루어졌다. 평가 결과 2020년까지 절반 넘는 국민들이 치매 친화 커뮤니티에서 살도록 하겠다는 정책 목표는 달성되었고, 정책지원과 공식인증 프로그램이 커뮤니티 설립에 동기부여가 되었으나 인증을 취득하기 위해서는 강력한 지역협력과 리더십이 필요한 것으로 나타났다. 치매를 앓는 사람들이 커뮤니티 구성과 운영에 활발하게 참여하는 커뮤니티는 5분의 1 정도 수준에 머무른다는 평가도 있었다. 2022년 6개의 커뮤니티를 케이스로 현황을 탐색한 논문도 발표되었다. 연구 결과, 커뮤니티 내에 형식적 참여에서부터 특정 측면에 대한 적극적 의사결정에 이르기까지 구성원들의 참여에 있어서 연속성을 발견하였고 이러한 연속성은 지원에 대한 접근성, 공공 자문에 대한 경험, 계획된 혹은 예상치 못했던 기회에 영향을 받는 것으로 밝혀졌다. 구성원들의 이러한 참여 과정에 여러 주체의 헌신이 기반이 되었으나 사람들의 참여를 독려하는 자원이나 전문성의 부족으로 인해 전략적 접근 방식이 부족하다는 평가를 받았다. 영국의 치매 친화 커뮤니티는 지역 내 다양한 개인과 조직이 각종 자원과 전문성을 모으고 치매를 앓는 그리고 그들을 돌보는 당사자들을 커뮤니티 구성과 발전의 일원으로 삼는다는 것에 큰 의의가 있다고 보여진다. 비록 특정 전문성 부분에 전략이 부족하다고 하지만, 인증제도 및 참여 메커니즘을 발전시켜온 과정은 치매 친화 커뮤니티의 선진 모델을 보여주고 있다고 평가할 수 있을 것이다.

참고자료

<https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/primary-care-dementia-data/june-2024>
<https://www.alzheimers.org.uk/blog/how-many-people-have-dementia-uk>
<https://www.gov.uk/government/publications/prime-ministers-challenge-on-dementia-2020>
<https://arc-eoe.nihr.ac.uk/research-implementation/research-themes/support-ageing-and-living-long-term-conditions/demcom-study>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35088605/>

프랑스 알츠하이머, 치매 환자의 보호를 위한 정부와 민간협회의 케어 시스템



이은주(사회정보연구원 연구위원)

프랑스에는 치매, 파킨슨병, 알츠하이머와 같은 신경계 손상 질환을 갖고 있는 환자수가 약 150만 명이다. 매해 이 질환의 신규환자 수는 약 22만 5천 명이 되고 있어 2050년에는 약 220만 명으로 예상하고 있다. 이 질환은 주로 노인인구에서 많이 발병이 되어 75세이상 노인인구의 17.8%가 치매, 알츠하이머 환자이며 노인 중 여성이 남성보다 많다. 그러나 성별차이는 여성의 평균수명이 남성보다 높기 때문에 평균수명인 80세 이상의 치매 환자 인구에서는 남녀 비율이 거의 비슷하다. 알츠하이머, 치매 치료와 보호를 위해 지출되는 총 비용은 연간 약 320억 유로이다. 프랑스 알츠하이머, 치매 환자 치료와 보호는 중앙정부의 정책과 더불어 지방정부가 주도하는 지역사회의 케어센터와 민간협회가 실질적인 돌봄역할을 담당하고 있다.

중앙정부는 2024-2028년 5개년 알츠하이머, 치매 예방 계획을 수립하고 치료, 예방, 케어, 연구 4개 분야의 정책을 강화하였다. 주요내용은 초기환자를 위한 약물치료 이전에 음악, 미술과 같은 인지 강화 활동 프로그램 확대와 활성화, 지역규모의 보호지원을 위해 민간협회의 활동과 역할 강화, 돌봄역할 주체자들의 지원과 교육 강화, 그리고 치매치료약 연구 개발의 지원이다. 특히 2024년의 치료약 개발은 매우 긍정적인 결과를 가져와 연구 개발은 앞으로도 적극적인 지원이 있을 예정이다.

중앙정부의 정책을 중심으로 지역커뮤니티와 민간단체는 알츠하이머, 치매 환자 보호와 지원에 매우 중요한 역할을 하고 있다. 프랑스는 1985년 설립된 프랑스 알츠하이머협회 국가연합(Union nationale des associations France Alzheimer)을 비롯하여 다양한 형태의 민간협회가 전국에 106개가 있다. 민간협회의 활동은 중앙정부정책과의 협업, 지역자원활용, 가족과의 협업지원인 3개의 축을 중심으로 각각 다양한 프로그램과 플랫폼을 만들어 실행하고 있다. 또한 협회에 따라 질병연구 지원을 하는 곳도 있다. 첫째, 정부정책과의 협업은 정부의 정책내용의 제공, 질병관련 정보 제공과 더불어 정부가 추진하는 정책의 실행을 위한 프로그램 운영이다. 둘째, 자원자원활용은 각계 전문가들의 자문, 포럼 주최, 예방을 위한 지역자원활용 프로그램 운영, 치료와 보호를 위해 지역의 보호기관 설립과 기관 정보제공 등이다. 셋째, 가족과의 협업은 특히 가족돌봄자를 위한 것으로 돌봄에 대한 지식, 정보 제공은 물론 돌봄주체자들이 모여 케어 방법과 경험들을 공유하는 카페 운영, 그리고 지속적인 직업교육을 실시하고 있다. 현재 협회가 주도하는 주요 프로그램을 소개하면 하나는, 프랑스 알츠하이머협회가 주도하고 있는 “알

츠하이머 지원도시(Ville Aidante Alzheimer)” 프로그램으로 이는 도시단위로 한 도시가 알츠하이머 보호지원 관련 규약에 동의 체결하는 일종의 협약이다. 이 규약에 동의한 도시는 알츠하이머 환자와 가족의 사회통합과 연대를 위해 환자 전용 공간을 마련하고 환자와 가족을 위한 치료, 예방, 보호는 물론 일상생활과 여가활동 지원 등 적극적인 지원정책을 실행하게 된다. 2024년 말까지 170개 도시와 500개 이상의 지역이 동의 체결하였다.

둘은, “자립적 환경에서 보호와 지원 서비스 통합을 위한 활동 방법(Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie: MAIA)”이라는 플랫폼을 만들어 알츠하이머환자를 포함한 부양노인의 자립을 위한 각종 지원 정보와 돌봄에 관한 정보제공으로 정보의 접근성을 높일 뿐 아니라 모든 지원을 통합적으로 계획하여 실행할 수 있는 방법을 제공하고 있다.

셋은, 가족보호자를 위한 인터넷 카페를 운영하여 돌봄 관련 정보와 경험을 나누어 보호자들의 문제를 경감시키고 보호자들의 스트레스를 줄여주는 역할을 한다.

알츠하이머, 치매 환자를 위한 지역의 보호센터는 정부와 협회의 협력으로 설립한 전용 보호 센터가 다양한 형태로 마련되어 있으며 전국에 약 3000곳이 있다. 노인 전용주택내 의료서비스가 제공되는 곳에서도 알츠하이머환자의 보호와 치료지원이 가능하다. 또한 집에서 요양보호사의 보호를 받을 수 있으며 상태에 따라 지역의 주건보호 센터도 동시에 이용할 수 있다.

이상과 같이 프랑스의 알츠하이머, 치매 환자 보호정책은 중앙정부의 공적 지원, 지방정부가 주관하는 지역보호센터, 민간협회활동이 서로 협력관계로 실행되고 있다. 특히 환자를 돌보는 보호자들을 위한 지원정책이 환자지원 못지 않게 마련되어 있는 점은 주목할 만한 지원정책의 특징 중 하나이다.

참고자료

- <https://solidarites.gouv.fr/strategie-nationale-maladies-neurodegeneratives-lancement-des-travaux-de-concertation>
- <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>
- <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-personnes-malades/programme-etp-vivre-maladie/>
- https://www.francealzheimer.org/notre-vision/batir-ensemble-societe-inclusive/dynamique-ville-aidante-alzheimer/?gad_source=1&gclid=CjwKCAiAlPu9BhAjEiwA5NDSA00q4k2cgp-DT-FxxqWxFYZFhsbt2fJeYwQtd3mlOg9f_6UsFGorfBoCnMoQAvD_BwE
- <https://www.alz.org/fr/alzheimers-association-france.asp>

치매 환자를 돌보는 가족을 위한 지원

권민정(보کم대학교 사회학과 박사과정)



현재 독일에서는 약 180만 명이 치매를 앓고 있고 그들을 돌보는 가족의 수는 급격히 증가하고 있다. 인구학적 변화 속에서 치매 환자를 돌보는 일과 그들이 사회에서 배제되지 않게 하기 위한 노력은 국가 시스템이 직면한 과제가 되고 있다. 치매라는 질환은 모든 삶의 영역에 영향을 미치기 때문에 사회, 공공의 영역, 사회 및 건강 보장 시스템에서 치매 환자와 그들을 돌보는 가족을 지원할 필요성이 대두됨에 따라 연방 가족·노인·여성·청소년부와 연방 보건부의 주도하에 연방 정부는 관련 기관들과 함께 ‘국가 치매 전략(Nationale Demenzstrategie)’을 개발했다. 2020년 7월에 연방 내각에서 채택된 국가 치매 전략은 1) 치매 환자 거주지에서의 사회참여를 위한 구조 개발 및 구축, 2) 치매 환자와 그 가족 지원, 3) 치매 환자를 위한 의료 및 간호 서비스 발전, 4) 치매에 관한 우수한 연구 촉진이라는 4가지 목표를 설정하고 같은 해 9월에 관련 기관들과 함께 전략실행을 시작했다.

이와 같은 국가 차원의 전략 외에도 치매 환자를 돌보는 가족을 위한 지원책은 지속적으로 개선되고 있다. 현재 독일에서는 돌봄이 필요한 치매 환자의 절반 이상이 집에서 살고 있는 것으로 파악된다. 대부분의 경우 가족들은 수년 혹은 그 이상 치매 환자를 돌보게 되며 이 과정에서 많은 시간과 에너지를 쏟아 붓고 피로감과 부담감이 커지게 된다. 이를 피하기 위해 치매 환자 돌봄 가족을 위한 각종 지원책들이 있다. 먼저 사회법 11권 44조에 따라 특정 조건¹을 충족하는 경우 치매 환자 돌봄 담당 가족을 위한 연금보험료를 장기요양보험에서 납부한다. 돌봄을 담당하기 위해 유급노동을 할 수 없어 실업보험료를 납부할 수 없는 경우에는 실업보험료 또한 노인장기요양보험에서 납부한다(사회법 11권 44조). 또한 자신의 집에서 돌봄을 담당하는 모든 경우에 법정 산재보험에 자동적으로 가입된다(사회법 7권 2조).

기본적으로 돌봄과 유급 노동의 양립에 대한 법적 인 권리는 돌봄시간법(Pflegezeitgesetz), 가족돌봄시간법(Familienpflegezeitgesetz) 그리고 사회법 11권(Sozialgesetzbuch XI)에 근거한다. 긴급하게 돌봄이 필요

한 경우 노동자는 최대 10일간 돌봄 휴직을 사용할 수 있고 이 기간 동안 돌봄 지원 수당을 신청할 수 있다. 장기간 돌봄을 해야 할 경우에는 최대 6개월의 돌봄 휴직이나 노동시간을 단축시켜 일할 수 있다. 이는 미성년자나 친척을 대상으로 자신의 집 밖에서 돌봄의 필요성이 발생했을 경우에도 동일하게 적용된다. 또한 삶의 마지막 단계를 위해 최대 3개월까지 전체 혹은 부분적 휴직을 사용할 권리가 있다. 이상의 내용은 치매 환자가 발생했을 경우에도 동일하게 적용된다.

가족 내 치매 환자가 생겼을 때 필요한 일반적인 정보를 제공하는 포털 사이트 ‘치매 길안내(Wegweiser Demenz)’를 운영하고 있다. 치매 환자를 돌보는 일상생활을 조직할 수 있는 팁과 행정적인 정보를 제공하며 수년간 이 사이트를 운영해 온 팀이 실제 사례들로부터의 조언과 경험을 제공한다. 이 밖에 전문적인 지원은 ‘독일 알츠하이머 협회(Deutsche Alzheimer Gesellschaft)²’를 통해서 제공하고 있다. 본 협회는 2002년부터 전국적으로 상담 핫라인을 운영하고 있다. 또 다른 치매 환자 및 그 가족을 위한 단체로 ‘치매 환자를 위한 지역 연합(Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz)’이 있다. 치매 환자는 각자의 생활 환경에 적합한 지원을 구조화하는 것이 필요하다는 점에 착안하여 지역사회 내에서 치매 환자가 배제되지 않고 사회생활을 영위할 수 있는 기반을 마련하는 역할을 담당한다. 현재 약 100여 개의 ‘치매 환자를 위한 지역 연합’이 연방 가족·노인·여성·청소년부로부터 지원을 받고 있다.

참고자료

<https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/alltag-und-pflege/pflegende-angehoerige> (검색: 2025. 3. 2)
<https://www.pflege.de/krankheiten/demenz/hilfe/> (검색: 2025. 3. 2)
<https://www.wege-zur-pflege.de/wege-zur-pflege/pflegende-angehoerige/pflege-von-menschen-mit-demenz> (검색: 2025. 3. 2)

1 주당 최소 10시간 이상 돌봄을 제공할 것, 최소 주 2회 이상 정기적으로 돌봄을 제공할 것, 대상 치매 환자가 요양 등급 2등급 이상일 것, 돌봄 담당 가족의 유급 노동시간이 주 30시간을 초과하지 않을 것, 돌봄 담당 가족이 나이로 인해 온전한 연금을 수급하지 않을 것.

2 독일 알츠하이머 치매 자조 협회(DAlzG)의 간략한 표현. 본 협회와 유관 기관들이 함께 치매 환자와 그 가족 상황의 개선을 위해 지원하는 역할을 한다. 알츠하이머는 치매의 가장 흔한 형태로 노화와 함께 더 흔해지는 질병이다. 1989년에 설립된 이 비영리 단체는 베를린에 본부를 두고 있으며 2017년 기준 134개 산하 조직에 약 15,000명의 회원이 있다.

스위스의 국가 치매 전략과 플랫폼

이현숙(서강대학교 사회학과 강사)



스위스는 고령화와 동시에 치매와 같은 전염성이 없는 질병으로 고통받는 만성 질환자들의 수가 증가하고 있다. 치매는 노인들에게 가장 흔한 질병과 죽음의 원인 중 하나이며 보살핌을 가장 필요로 하는 질병이다. 스위스의 치매 인구는 156,900명으로 2024년 약 33,800건의 신규 사례가 보고되었다. 가장 흔한 치매의 형태는 알츠하이머 치매로 60% 정도를 차지하며 이는 퇴행성 뇌 변화로 인해 발생하는데 그 원인은 아직 정확히 설명되지 않는다. 치매 환자는 대부분 65세에서 95세 사이에 나타나며 그 중 3분의 2가 여성이다. 치매를 앓고 있는 사람 대부분은 집에서 거주하며 이는 일상생활의 급격한 변화가 동반된다. 특히 일상생활에서 치매 환자의 도움요구와 생활 의존성이 증가함에 따라 가족, 친척 및 가까운 사람들은 그들의 돌봄과 지원을 1차적으로 담당하게 되면서 부담과 피로감이 증가하고 있다. 현대사회에서 가족정책의 중요한 부분으로 가족 내 돌봄 노동을 다루고 있으나 치매가족은 그 일반적 정책의 테두리가 아닌 특별한 이슈가 있는 가족으로 분류되며 이에 스위스에서는 특별히 도움이 필요한 개인과 가족에 대한 국가적 전략¹을 수립하게 되었다.

스위스 국가 치매 전략의 목표와 방안은 관련 기관 대표, 전문가, 다양한 계층의 서비스 제공자, 연방 정부, 주, 지방 자치 단체 직원과의 긴밀한 협력을 통해 협의되었으며 2012년 3월 의회에서 통과되었다. 이후 정부는 연방보건장관회의를 통해 주(州)별 치매전략에 대한 목록을 작성하고 국가의 할 일을 명확히 하는 것을 목표로 삼았다. 치매 환자는 생활방식과 사회적 관계에 큰 변화를 겪고 있으며 이에 정부는 2013년, 2017년 시민의 부담을 줄이고 치료의 질을 보장하기 위한 구체적 방안을 목록화하였다. ‘국가 치매 전략 2014-2019’에서는 4가지 활동 분야, 9개의 목표, 18개의 프로젝트가 포함되어 있다. 국가 치매 전략의 구체적 실행은 연방의회가 2013년에 채택한 ‘건강정책전략 Health2020’의 목표에 기여하며 건강정책의 기본적 맥락을 같이하고 있다.

목표방안을 세울 당시 목록의 명확성을 위한 구체적 질문은 다섯 가지로 요약된다. 1. 어떻게 하면 시민들에게 치매 환자의 요구에 대한 인식을 높일 수 있을까? 2. 어떻게 하면 치매 환자에 대한 편견을 줄일 수 있을까? 3. 치매 환자를 위한 맞춤형 서비스를 어떻게 제공하고 자금을 조달할 수 있을까? 4. 치료의 질을 어떻게 보장할 수 있을까?

5. 어떻게 하면 비전문적인 환경권에서 치매 관리를 위해 필요한 기술을 강화할 수 있을까? 이러한 근본적 질문을 기반으로 4가지 영역의 활동분야를 구분하였다. 첫째, ‘건강정보에 대한 이해력 강화와 정보제공’으로 그 목표는 환자와 가까운 주변인에게 치매에 대한 단계적이고 포괄적인 정보를 제공하고 질병에 대한 인지적 역량을 강화시키는 것이다. 둘째, ‘필요에 기반한 공급’은 치매 환자와 가족은 접근 가능한 서비스를 이용할 수 있어야 한다는 목표로 치매 진단을 위한 지역 센터의 설립 및 확장, 개별케어 요구사항을 충족하기 위한 서비스조정, 입원이 필요한 환자에 대한 장기요양 시설 지원 및 적합한 치료제공을 프로젝트로 진행했다. 셋째, ‘질과 전문성’ 영역에서는 서비스 제공의 질적 측면을 고려하여야 한다는 것이다. 이를 위해서는 가족, 친인척, 자원봉사자들의 의료지식 및 기술적 측면의 강화를 강조하였다. 치매 전문교육을 통해 그들의 역량을 강화시키는 것이 우선시 되어야 한다는 판단으로 교육프로그램이 제공되었다. 넷째, ‘데이터 및 지식 전달’은 국가 치매 전략을 수립할 당시 스위스는 치매에 대한 체계적인 데이터 수집이 이루어지지 않고 있다는 것을 확인하고 치매전략 수립을 위한 기초데이터를 분석하고 이를 기반으로 정보와 지식을 전달해야 함을 강조했다. 기본 실태조사를 통한 사실과 수치를 통해 치료의 격차를 파악해야 하고 이를 기반으로 예산의 분배까지 실무적으로 접근할 수 있다는 취지였다.

이러한 ‘국가 치매 전략 2014-2019’를 통해 연방정부와 주정부는 치매문제를 다룬 주요 이해관계들과 함께 다룰 수 있는 틀을 마련했다. 2019년 국가 치매 전략을 완료한 후 주요 이해관계자들은 국가차원에서 이러한 조치를 지속적으로 제공할 것을 요구했으며 2021년 국가치매플랫폼이 출범하여 전략의 토대를 구축했다. 플랫폼은 치매 환자와 그 가족에게 필요한 간호와 치료 제공을 목적으로 근본적인 건강관리과제에 대응하기 위해 마련되었다. 플랫폼은 88개의 조직으로 구성되며 모든 주정부, 알츠하이머 스위스(Alzheimer Switzerland)와 같은 국가 기관을 포함한다. 이들은 재정 지원 확보 문제를 해결하고 치매예방 및 안정적 서비스 제공을 위한 기반을 다지고 네트워크를 견고히 하는 플랫폼을 목표로 하고 있다. 치매는 전염병은 아니지만 많은 사람들에게 영향을 주는 질병이라고 불린다. 스위스의 국가 치매 전략과 플랫폼을 통해 앞으로 치매라는 질병을 국가적 차원에서 어떻게 지원해 나갈지에 대한 행보가 주목된다.

호주의 치매마을 혁신과 도전

: 인간중심 돌봄의 새로운 패러다임



박홍재(웨스턴시드니대학교 교수)

인구 고령화가 가속화됨에 따라 호주에서도 치매 환자가 꾸준히 늘어나고 있다. 호주 통계청(ABS)과 Dementia Australia의 자료에 따르면, 2023년 현재 인구의 약 2%인 40~50만 명의 치매 환자가 있으며, 향후 25년 이내에 그 수가 100만 명을 넘어설 것으로 보인다. 특히, 전 국민의 30%가 해외 출생자인 호주의 다문화적 특성은 치매 관리에 또 다른 부담을 주고 있다. 예를 들면, 비영어권 출신 치매 환자는 모국어로 회귀(이차 언어의 상실)하는 경향이 있어, 의사소통의 어려움과 문화적 차이로 인해 적절한 돌봄 제공이 더욱 어려워진다. 이러한 증가 추세와 부가적 요인들은 치매가 단순히 개인이나 가족의 부담에 그치지 않고, 사회 전반이 함께 책임지고 대비해야 할 심각한 사회적, 문화적, 그리고 구조적 과제를 시사한다.

다른 여러 나라와 마찬가지로 호주에서 치매와 관련된 사회경제적 비용은 해마다 급증하고 있다. 치매로 인한 직접 의료 비용뿐만 아니라, 돌봄 가족들의 경력 단절과 생산성 손실 같은 간접 비용까지 합산하면 연간 수십억 달러에 달하며, 이는 어림잡아 연간 초등학교 교육예산에 버금가는 수준이다. 특히, 요양시설 거주자의 83%가 인지장애를 보이며, 그중 약 65%가 치매 진단을 받는다는 통계는 돌봄 품질과 비용 문제가 이미 심각한 사회 문제로 대두되고 있음을 보여준다. 그런데도 최근까지 지역별 시설 및 인력 수급이 고르지 않고, 요양시설 환경 개선이나 돌봄 서비스 표준화와 같은 문제가 지속적으로 제기되어 체계적인 대응과 개선이 절실한 실정이다.

연방국가인 호주는 치매를 정부 보건 우선순위로 지정하고 포괄적인 전략을 추진하는 등 나름대로 다각적인 접근방법을 취하고 있다. 우선, 연방정부가 운영하는 ‘My Aged Care’ 시스템을 통해 치매 진단부터 돌봄 서비스 연계, 가족 지원까지 원스톱 제공을 목표로 하고 있다. 이러한 중앙 집중적 접근 방식은 치매의 전반적인 관리에 효율적이거나, 현장에서는 절차의 복잡성과 긴 대기 기간에 대한 비판이 제기되고 있다. 둘째, 주정부와 지방자치단체가 협력하여 각 지역 특성에 맞는 맞춤형 프로그램을 제공한다. 이 중간 단계의 서비스 전달체계는 지역사회 내 환자와 가족 지원에 유리하지만, 주·지역별 예산 격차와 인프라 부족으로 인해 프로그램 간 편차가 크다는 한계가 있다. 다음 단계는 민간 부문과의 협력을 통한 돌봄 모델의 개발과 확산이다. 이 접근 방식은 안정된 공적 자금 투입이 민간 투자를 견인하는 상호 상승효과를 보이지만, 자칫 상업성을 우선으로 하는 민간 자본에의 과도한 의존이 치매 관리에서 공공 책임성을 약화시킬 수 있다는 우려도

제기된다.

치매 관리에 있어서 민간 협력 사례의 하나로 테즈메니아주의 Korongee Dementia Village(코롱지 치매 마을)가 종종 언급된다. 불과 4년 전에 문을 연 이곳은 독립된 가구형 시설로 구성되어 있으며, 각 주택은 일반 가정과 유사한 환경을 갖추고 있다. 입주자는 자신의 치매 정도에 적합한 생활 방식이나 선호에 따라 배치되며, 마을 내에는 커뮤니티 센터, 의료 서비스, 카페, 미용실, 일반 상점 등 다양한 편의시설이 마련되어 치매 환자들이 일상적인 사회활동을 영위할 수 있도록 설계되었다. 이 시설은 네덜란드의 ‘Hogeweyk 모델’을 기반으로 하여, 치매 환자의 존엄성과 삶의 질을 최우선으로 고려하는 ‘건강 촉진적(salutogenic)’ 접근법을 중심으로 운영된다. 특히, Fleming-Bennett 설계 원칙을 반영해 시공간의 접근성을 고려한 치매 친화적 환경 설계, 최신 기술 활용 및 치매 특화된 돌봄 모델이라는 세 가지 핵심 요소를 유기적으로 결합했다는 점이 주목받는다.

코롱지 치매 마을은 디지털 헬스케어 기술 도입, 전문 인력 양성, 돌봄 종사자 처우 개선, 그리고 가족 돌봄자를 위한 지원 서비스 등에 상당한 노력을 하는 것으로 보인다. 하지만 운영 초기부터 대기자 증가와 지역사회 연계 부족 등 시행착오가 보고되어 지속적인 개선이 필요하다. 또한 이 시설은 정부 예산뿐 아니라 연금펀드와 지역 금융기관 등의 민간 자본을 유치한 대표적 사례로 꼽히지만, 이러한 금융 구조의 장기적 지속 가능성에 대해서는 여전히 논란이 있다. 따라서 이 모델을 호주 내 다른 지역에 전파, 적용하기 위해서는 재정 및 구조적 측면에서 해결해야 할 과제가 산적해 있는 것으로 보인다.

위와 같은 호주의 치매 현황과 코롱지 마을의 경험은 한국의 정책이나 서비스 전달에도 의미 있는 시사점을 제공할 수 있다. 예를 들어, 치매 친화적 환경 조성을 위한 법·제도적 기반 마련과 중앙정부, 지방정부 및 민간 간 협력 체계 구축이 필요하다는 점을 보여주며, 호주에서 드러난 주정부 간 재정 격차와 서비스 지역 간 편차 문제 역시 한국이 타산지석으로 삼을 만한 중요한 요소다. 결론적으로 말하면, 치매는 “예측할 수 있지만 미리 대응하지 못하는” 개인이나 가족만의 문제가 아니라, 사회 전반이 법과 제정을 정비하고, 지역 공동체, 민간기업, 그리고 의료·복지 전문가가 함께 대책을 마련해야 할 사회적, 문화적 및 구조적 이슈이다. 이는 인류 공동의 피할 수 없는 과제이며, 사회 전체가 책임지고 해결해야 할 지속가능성에 대한 도전이다.

복지이슈 TODAY

WELFARE
ISSUE
TODAY