

캐나다의 수요자 관점의 지역사회 치매관리 정책 분석

2020. 12월

보건복지부
조 충 현

목 차

I. 연구 배경 및 보고서 구성 -----	1
II. 캐나다 노인정책 -----	4
1. 노인 인구 특성 / 4	
2. 치매 현황 및 사회·경제적 부담 / 8	
3. 노인 정책 개관 / 11	
III. 그간 치매 정책 및 문제점 -----	18
1. 가정 및 지역사회 내 관리 / 18	
2. 장기요양시설 내 관리 / 19	
3. 병원 내 관리 / 23	
4. 치매 관련 논쟁 사항 / 24	
IV. 국가치매관리계획 수립 -----	29
1. 개요 / 29	
2. 치매 예방 / 34	
3. 치료 발전 및 치료법 탐색 / 39	
4. 치매환자와 간병인의 삶의 질 향상 / 45	

목 차

5. 전략을 이행하기 위한 기둥 / 53	
6. 고위험군 집중 관리 / 57	
V. 수요자 중심의 돌봄 지원 강화 -----	59
1. Patients First / 59	
2. Local Health Integration Networks / 66	
3. Long Term Care Plus / 75	
4. 지역사회 민간 협력 / 80	
VI. 치매 관련 국제 동향 -----	86
VII. 정책 제언 -----	97
* 참고 문헌 / 101	

국외훈련 개요

1. 훈련국 : 캐나다
2. 훈련기관명 : The Village of Humber Heights
3. 훈련분야 : 보건복지정책(고령화 분야)
4. 훈련기간 : 2018.12.31.~2020.12.30.(2년)
5. 훈련과제 : 캐나다의 수요자 관점의 지역사회 치매
관리 정책 분석

훈련기관 개요

① 명 칭 : The Village of Humber Heights

② 주소 및 연락처 : 2245 Lawrence Avenue West, Etobicoke, ON
CANADA M9P 3W3

☎ 416-235-0201

<http://www.schlegelvillages.com/humber-heights-etobicoke>

③ 설립 목적 : Ontario Province 장기요양기관으로 지정, 주
전역에서 장기요양 보호(long term care) 및 퇴직
연립 마을(retirement apartments) 관리 기관.

수년간의 직접적인 경험 및 관리 그리고 은퇴 공동체의
경험 등을 바탕으로 지역 주민과 기관 구성원은 정기적으로
연구 프로젝트에 참여하여 거주자가 신체적, 사회적,
심리적 요구를 충족시킬 수 있는 다양한 참여 기회 제공

④ 조직 구성

○ long term care team : 6개 병동(neighborhood)으로 구성, 병동별
nurse, care-giver 등으로 팀을 이루어 3교대로 운영

○ retirement care team : 3개 병동으로 구성되어 있으며 3교대로 운영

○ Fitness Assessment team : 환자별 체중, 근력 상태, mobility 등을
주기적으로 체크

* University of Waterloo research 기관과 협업하여 Walking
programs, aquatic Therapy 등 다양한 리서치 진행

- Program team(10명) : Community care 협력, 지역 연계병원과 집중 관리 환자 conference, 외부 연구기관과 협업, Volunteer 관리 등 업무 수행
- Memory Care(Emma's Neighborhood) : 24시간 등록된 간호사, 영양관리사 등이 건강 평가(Health assessment), One-to-one 또는 group programs 등 집중 운영
- 시설관리팀 : 3 meals per day, daily room check, weekly linen, repair 및 maintenance service 등

5 주요 인사

- Ron Schlegel: Founder and Executive Director
- James Schlegel: COO
- Pauline Dell'Oso : General Manager
- Laurie Livingston: Vice general manager
- Rose Lamb: Director of Operations
- Tony Bradbury: Assistant Director of Programs

6 RIA(research institute for aging)

- 다양한 거주자의 치매 관리 및 체계 현황 파악
- 치매환자들의 총체적인 건강 관리 연구
- 연구, 교육 및 실습 분야의 파트너십을 통해 노인들의 삶의 질과 돌봄 서비스 향상

㉓ 주요 병동별 서비스 비교(예시)

	Becker neighborhood	Emma's neighborhood	long term care
Safety	-24 hr emergency response on-site -secured access at night	-24 hr registered nursing team -secured access	-24 hr registered nursing staff -secured access
Recreation	-full access to all recreational and entertainment events on Main street -scheduled bus outings -companion service available	-full range of recreation and entertainment -additional recreation programs for individual with dementia -one-to-one programs	-full range of recreation and entertainment -additional recreation programs -one-to-one programs -dedicated recreation staff
Personal support	-health care counselling -bi-annual needs assessment -PAI one-to-one & group programs	-health assessment -care designed for individuals with memory loss -bi-annual needs assessment -PAI one-to-one & group programs -medication administration and reviews	-comprehensive nursing and medical assessment on admission & quarterly -24 hr registered nursing staff -support with activities of daily living by personal care aids -PAI one-to-one & group programs
Dining 등	-2 meals/day -catering for family -weekly linen -weekly housekeeping services -repair&maintenance service	-3 meals/day -daily room checks -catering for family -weekly linen -weekly housekeeping services -repair&maintenance service	-3 meals/day -weekly linen -weekly housekeeping services -repair&maintenance service

I. 연구 배경 및 보고서 구성

의학 발달과 생활환경 개선에 따른 기대수명 연장과 인구 고령화는 전 세계적 현상이다. 경제협력개발기구(OECD) 조사에 따르면 2019년 현재 전 세계에는 65세 이상 노인 인구가 전체 인구의 9.07%(약 6억 9,307만 명)이고, 이는 2060년에는 17.56%(약 17억 482만 명)로 2.4배 이상 증가할 것으로 추산된다. 80세 이상 인구는 2019년 전체 인구 중 1.85%(약 1억 4,144만 명)이었으나, 2060년에는 4.76%(약 4억 7,440만 명)로 3.3배 이상 급증할 전망이다. 범세계적인 고령화로 인해 치매 유병률도 급격히 증가 중이다. 국제 알츠하이머 협회(ADI)에 의하면 전 세계 치매 환자는 2018년 5,000만 명으로 2015년 4,678만 명보다 1.06배 증가하였고, 2030년에는 8천2백만 명(2015년의 1.74배), 2050년 1억 3천 150만 명(2015년의 2.81배)으로 예상된다.

우리나라도 인구 고령화가 급속히 진행되면서 치매 환자 수¹⁾도 빠르게 증가 중이다. 치매 환자 수 증가는 치매 관리 비용²⁾과 가족의 사회·경제적 부담 증가, 치매 환자와 가족의 삶의 질 저하 등으로 이어진다. 이와 같은 치매 환자 수 증가와 각종 사회문제는 전 세계적으로 공통된 현상이며, 주요국가 및 국제기구 들은 다양한 치매 관리 정책을 마련하여 추진하고 있다. 최근에는 치매친화적 지역사회(Dementia Friendly Communities)가 주요 추진 방향으로 대두되고 있으며 세계보건기구(World Health Organization)는 2017년에 「국제 치매 공동 대응 계획」(Global Action Plan on the public health response to dementia(2017-2025))을 발표하면서 각 회원국에게 관련 정책 수립을 권고하였고, 국제 알츠하이머 협회(Alzheimer's Disease International)는 이에 관한 보고서를 지속적으로 발간하여 오고 있다.

치매의 심각성 및 가족들의 고통 증대에 따라 치매환자와 가족들에 대한

(단위 : 천 명, %)

구 분	'14년	'15년	'16년	'17년	'20년	'30년	'50년
노인인구	6,386	6,624	6,864	7,119	8,084	12,691	17,991
치매노인인구	612	648	686	725	840	1,272	2,710
치매유병률(%)	9.6	9.8	10.0	10.2	10.4	10.0	15.1

1)

* 「치매유병률 조사」, 분당서울대학교병원(2012)

2) 2019년 경상이 기준으로 약 16조 3,316억 원인 국내 총 치매관리비용은 2060년에는 약 133조 1,989억 원이 될 전망이다.)국내 총 치매관리비용은 불변가 기준으로도 10년마다 평균 약 1.3배씩 증가하여 2050년에는 43조 2천억 원에 이를 것으로 추정된다(출처 : 국회 예산정책처, 2014년)

국가적 보호체계 마련 등을 위해 2017년 9월 치매국가책임제를 발표·시행하고 있다. 주요 내용으로는 전국 252개 치매안심센터를 통해 맞춤형 상담, 사례관리 등 실시하고, 치매노인 모두 서비스를 받을 수 있도록 장기요양 등급을 확대하는 방안을 추진하고 있다. 아울러 장기요양시설의 품질관리를 위한 지정갱신제를 새로 도입하고 장기요양 종사자를 위한 지원방안도 마련하고 있다. 치매노인의 가족의 치료·돌봄 부담 경감을 위해 본인부담금 경감 혜택 대상을 확대하고 치매노인을 위한 복지용구에 대한 장기요양급여도 확대할 계획이다.

치매 예방과 치매 친화적 환경 조성을 위해 치매 고위험군 대상으로 인지 활동 서비스를 제공하고 특히 국가건강검진 항목 중 치매스크린 역할을 수행하는 인지기능검사를 강화하고 있다. 그리고 치매노인의 지역사회에서의 생활을 지원하기 위해 공공후견제도 등을 새롭게 도입하여 시행 중이다.

특히 치매안심센터에 의한 치매안심마을 운영은 이러한 국제기구와 선진국의 지역사회 중심의 치매관리 정책과 맥을 같이 하는 부분이다. 치매환자의 돌봄이 지역사회와 가정 중심으로 이루어지는 치매안심마을³⁾이 성공적으로 구축될 수 있도록 최근 국가 차원의 치매관리 전략을 발표하고 꾸준히 지역사회 중심으로 치매정책을 추진하려고 하는 캐나다의 사례를 살펴보는 것은 의미가 있다고 생각한다.

캐나다는 1990년 후반부터 주정부 차원에서 지역실정에 맞게 자체적으로 치매관리계획을 수립하여 추진하여 왔고 그중 온타리오 주정부의 “Ontario’s Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias”가 대표적인 주 정부의 치매관리정책이다. 온타리오주 치매관리종합계획은 OECD 치매관리 10대 전략 목표를 바탕으로 주정부와 유관기관 간 협력을 기반으로 추진하고 있으며 치매환자 돌봄인력에 대한 교육, 조호 연구, 치매환자 서비스 선택 기준, 지역사회 인식개선 및 자원봉사 등 다양한 분야에서 협력하고 있다.

아울러 캐나다도 OECD 치매관리 핵심정책 방향에 맞게 국가 차원의 치매관리 계획을 수립하여 적극적으로 추진하고 있다. 이러한 계획 수립 과정에서 다양한 전문가와 유관기관 간 협력 모형과 철학 등을 파악하여 우리나라 제도 설계에 유용한 자료가 될 것이며 또한, 치매노인의 상태에 부합

3) 2020.9월 현재 지역주민들이 치매에 대해 올바르게 이해하고 치매환자와 가족을 지원하는 치매 친화적 환경의 치매안심마을이 전국 339곳에 운영되고 있다. 치매안심마을에는 마을 내 병원 주치의와 연계, 치매환자 외출동행 봉사단 운영, 은행·카페 등 ‘치매안심프렌즈’ 지정·운영 등 치매환자와 가족이 안심하고 안전하게 살아갈 수 있는 환경이 조성되어 있다.(출처 : 보건복지부 보도자료)

하는 전문적 서비스 확충을 위해서는 지역사회 중심으로 치매 유관기관과 단체간 연계가 필요하다. 치매환자의 중증도와 의사결정권을 존중하면서 돌봄경로에 맞게 치매정책을 추진하고 있는 캐나다 사례 분석을 통해 치매 친화적 지역사회 구축 및 치매국가책임제의 성공적 정착을 위한 방안 마련 필요하다.

우리나라의 치매정책은 지역 내 돌봄, 요양, 의료 및 R&D 등 다양한 영역이 관련되는 과제임에도 현 관리체계는 치매환자의 중증도 및 가족의 욕구 등에 부응할 수 있는 지역사회 내 서비스 공급 체계가 부족한 상황이고, 지역사회 실정에 맞는 정책개발을 위한 치매환자 및 가족의 의견을 반영할 정책적 통로가 부족한 상황이다. 따라서 시설 위주의 치매관리 정책에서 치매 발병 이전 사전예방 기능 강화 및 다양한 치매환자 증상 및 욕구 등에 맞는 서비스 개발 등 수요자 관점의 지역사회 치매관리를 위한 제도화가 시급한 상황이다.

최근 활발하게 추진하고 있는 캐나다의 지역사회 치매관리 정책을 파악하고 정책적 시사점을 파악하는 데 있어 급속한 고령화로 인한 노인 빈곤, 돌봄 부족 등 사회적 문제를 겪고 있는 캐나다 현황을 살펴보고 그에 대한 소득보장, 의료보장, 돌봄 지원 등 다양한 노인 정책을 파악하려고 한다.

두 번째로 캐나다의 치매 현황, 사회·경제적 부담을 알아보고 그에 대한 전통적인 정책 대응을 파악하려고 한다.

세 번째로 새롭게 대두되고 있는 정책 요구사항에 대응하기 위해 캐나다 중앙정부 차원에 추진하고 있는 국가치매관리계획을 살펴보고자 한다.

넷째 치매 등 도움이 필요한 가정 및 지역사회 주민들을 대상으로 추진하고 있는 온타리오 주의 “patients first” 정책을 파악하고자 한다. 이외 치매친화적 사회환경 조성을 위한 지역 내 연계방안을 파악하고 분석하고자 한다.

끝으로 선진국과 국제기구 등의 동향을 파악하고 우리나라 제도와 비교를 통해 한국적 상황에 맞는 제도 도입 및 발전 방향에 대한 시사점을 파악한다. 입을 위한 선행조건 및 우리나라 제도와 비교 연구를 통해 한국적 상황에 맞는 제도 도입 및 발전 방향에 대한 시사점을 파악하고자 한다.

II. 캐나다 노인 정책

캐나다는 다른 선진국과 마찬가지로 고령화되고 있다. 이러한 고령 인구의 지속적 증가는 경제 성장과 복지 국가 지속 가능성과 관련된 문제를 야기한다. 특히 의료 및 관련 분야의 서비스에 대한 수요가 증가할 것으로 예상되나, 노동력 증가 속도가 상대적으로 느려 캐나다 경제의 잠재력을 감소시킬 것으로 예상된다. 여기서는 개별적인 치매관리 정책을 살펴보기 앞서 그 대상인 노인의 규모, 특성을 파악하고, 그로 인한 구체적인 사회경제적 파급효과를 파악하려고 한다. 아울러 노인에 대한 정책적 수요에 대응한 정책도 살펴보고자 한다.

1. 노인 인구 특성⁴⁾

노인 인구가 빠르게 증가하고 있다. 2017년 7월 현재 캐나다 총인구는 35,623,680명이고 그 중 65세 이상 노인은 18.63%에 해당하는 약 6,635천명(남성 2,958,721명/여성 3,676,334명)이다. 노인인구의 증가추세가 타 연령 집단에 비해 빠른 것으로 파악되고 있다. 지난 2006년에는 노인 인구 비율이 13.3%로 14세 이하 유소년 비율(17.1%) 보다 낮았으나 2017년도에는 유소년 비율인 15.4%보다 높은 것으로 나타나고 있다. 향후 베이비붐 세대의 은퇴로 인해 노인인구 비율은 더욱 높아질 것으로 예상된다.

〈표 1 : 노인인구 증가 추세〉

단위: 천명(%)

구 분	2006	2011	2015	2017
계	32,229 (100)	33,362 (100)	35,852 (100)	35,624 (100)
0-14	5,527 (17.1)	5,246 (15.7)	5,749 (16.0)	5,499 (15.4)
15-64	22,400 (69.6)	23,269 (69.8)	24,322 (67.9)	23,490 (70.5)
65+	4,302 (13.3)	4,847 (14.5)	5,781 (16.1)	6,635 (18.6)

* 출처: 캐나다 통계청

고연령 노인 인구 비율이 급속하게 증가하고 있다. 일반적으로 노인의 자격 연령이 65세이다. 그러나 노인들은 균질 집단을 대표하지 않으며, 65세

4) 출처 : Action for Seniors report, Canada, 2014 / Canadian Seniors: A Demographic Profile, Rohan Kumbhavi, 2012.12월

이상 74세, 75세 이상 84세, 85세 이상 고령자 간에 큰 차이가 있다. 선진국의 평균보다 다소 낮지만, 캐나다는 여전히 노인들의 비율이 가장 높다. 캐나다 통계청에 따르면 1981년부터 2011년까지 캐나다인 수는 65세에서 74세 사이의 경우 150만 명(전체 인구의 6%)에서 200만 명(8%)으로 크게 증가했다. 75세에서 84세 사이의 경우 69만5000명(2.8%)에서 160만 명(4.9%)으로 증가했다. 85세 이상 노인의 경우 1960만 명(0.8%)에서 60만 명(80.8%)으로 크게 증가했다.

캐나다의 노인 인구는 지역적으로 불균일하게 분포하고 있다. 대서양 지방에 가장 높은 집중도를 보인다. 노바스코샤는 노인 비율이 가장 높으며 인구의 16.6%로 뉴브런즈윅(16.5%) 프린스 에드워드 섬(16.3%)이 그 뒤를 이었다. 알버타는 노인 비율이 11.1%로 가장 낮다. 고령화 속도는 대서양 지방은 2026년까지 노인 비율이 가장 많이 증가할 것으로 예상되며, 온타리오 주는 가장 낮은 증가율을 보일 것으로 예상된다. 도시화의 전반적 추세를 반영하여 노인의 대부분은 대도시 지역(61%)에 거주하고 있으며 23%만 시골 지역에 거주하고 있다.

여성 비율이 높고 연령이 높아질수록 여성이 비율이 더 높아진다. 여성의 평균 수명이 길기 때문에 노년층의 대다수가 여성이고, 성별의 차이는 나이가 들수록 커진다. 2011년 65세 이상 74세 이상 고령자의 52%, 75~84세 이상 고령자의 56%, 85세 이상 68%를 여성이 차지했다.

캐나다 노인의 대부분은 배우자와 함께 또는 혼자 사는 집에 거주한다. 캐나다 보건부가 2002년에 발표한 연구에 따르면, 노인 4분의 3이 저렴하고, 적당한 크기, 좋은 상태로 여겨지는 주택을 선호한다고 한다. 장기요양 시설과 병원을 포함한 시설에 거주하는 노인들의 비율이 적지만 돌봄이 필요한 85세 이상에서는 높은 비율을 나타내고 있다.

〈 표 2 : 노인 주거 형태〉

단위 : %

구 분	65-74세	74-85세	85세 이상
시설(Institution)	2.2	8.2	31.6
부부(with spouse)	54.4	39.9	16.2
가족(with children or grandchildren)	18.9	16.0	15.8
독거(alone)	21.5	33.0	33.7
기타(other)	2.9	2.8	2.6

* 출처: 캐나다 통계청 (2007)

연령이 높아질수록 경제활동에 참여하는 비율이 낮아진다. 2006년 현재 65세 여성의 약 15%가 경제활동에 참여하고 있고 75세 이상의 고령자 중 더 적은 비율이 여전히 일하고 있다. 노동력 참여율은 남성의 경우 7.5%, 여성의 경우 2.4%이다. 자영업과 높은 교육 수준을 가진 경우는 65세 이후에도 계속 일할 능력이 더 높다.

일반적으로 근로 연령 가구에 비해 소득은 낮지만 더 낮은 비용 지출로 인해 비슷한 수준의 생활을 유지하는 경우가 많다. 은퇴 후 노년층의 소득 원에는 노령연금, 보충소득보장 등 이전소득 및 투자소득이 포함된다. 노년층은 빈곤한 가구로 오인되는 경우가 많다. 경제활동에 참여할 때보다 소득은 낮아지나 상대적으로 비용 지출(예: 자녀 제공과 관련된 담보나 비용이 없음)도 더 낮아져서 비슷한 생활 수준을 유지할 수 있는 경우가 많다. 소비와 지출은 70세까지 근로 기간 동안 꾸준히 유지되었다가 감소하기 시작한다. 나이든 노인들은 예상되는 건강 관리 비용 또는 친척을 위해 돈을 남겨두는 경우가 많다.

치매 등 만성적인 건강 상태를 가진 노인이 증가하고 있다. 의료 기술 발달과 개선된 공공보건 등으로 캐나다인들은 과거보다 더 긴 기대수명과 삶의 질을 누릴 수 있게 됐다. 그럼에도 불구하고 노인들 사이에 만성적인 건강 상태가 널리 퍼져 있는데, 집에 거주하는 노인 5명 중 4명은 어떤 종류의 만성적인 건강 상태를 가지고 있다. 이러한 질환들 중 가장 흔한 것은 관절염이나 류머티즘, 고혈압, 요통, 심장병, 백내장이다. 알츠하이머병과 다른 형태의 치매는 또한 노인들의 상당수에 영향을 미치고, 인구가 고령화됨에 따라 주요한 사회 및 공중 보건 문제를 야기할 것으로 예상된다.

2008년 캐나다 인구의 1.5%인 480,600명이 어떤 형태로든 치매를 앓았다. 이 숫자는 2038년까지 113만 명(전체 인구의 2.8%)까지 증가할 것으로 예상된다. 대부분의 치매 환자들은 75세 이상이다. 많은 노인들 또한 다양한 활동에 도움이 필요한 장애나 활동 제한을 가지고 있다. 노인의 4분의 1은 집 안일에 도움이 필요하고, 10명 중 1명은 세탁, 옷 입기, 식사 등 개인 간병 활동에 도움을 필요로 한다. 친구나 전문 간병인들도 도움을 줄 수 있지만 대부분의 지원은 직계 가족 구성원들에 의해 이루어진다.

만성적인 조건과 활동제한이 있음에도 노인들은 일반적으로 자신들이 건

강하다고 생각한다. 85세 이후 이동성, 시력, 청각 및 인식 기능이 점점 제한되고 있다. 이러한 광범위한 활동 제한이 있음에도 불구하고 노인들은 자신들이 건강하다고 생각한다. 2011년 현재 65세 이상 남녀의 46%가 자신의 건강을 매우 훌륭하거나 훌륭하다고 평가하였다. 고학력자일수록 더 큰 독립성을 갖고 있고 강력한 사회 네트워크 존재로 이러한 경향과 밀접하게 연관되어 있다.

사회 클럽, 종교 단체 등에 노인의 54%가 참여하고 있다. 2003년 조사에 따르면 사회 클럽, 서비스 클럽, 스포츠 리그, 종교 단체 등에 65세 이상 노인의 54%가 참여하고 있는 것으로 나타났다. 이 비율은 65세 이하의 성인과 비슷하다. 75세 이상 고령자의 경우 그룹 참여율이 46%로 떨어졌다. 더 높은 수준의 교육을 받은 노인과 이전에 참여했던 경력이 있는 사람들은 참여할 가능성이 더 높은 것으로 나타났다. 많은 노인들이 자선단체나 비영리 단체에 자원하기도 한다. 그들은 젊은 은퇴자나 일하는 사람들보다 자원봉사를 할 가능성이 다소 적은 반면, 자원봉사를 할 때 더 많은 시간을 기부하는 경향이 있다. 2004년에는 65세에서 74세 사이의 노인들 중 39%가 자원봉사를 했으며, 25세에서 54세 사이의 성인의 평균보다 100시간이 더 많은 평균 250시간의 자원봉사를 했다. 자원봉사는 75세 이후에 다소 감소한다. 자원봉사를 중단하는 주요한 이유로는 건강이다.

나이트 캐나다인들은 현재 우리 인구 중에서 가장 빠르게 성장하는 부류로 향후 20년 동안 인구가 두 배로 증가할 것으로 예상되기 때문에 그때까지 캐나다인 4명 중 1명은 65세 이상 고령자가 될 것이다. 이러한 전례 없는 인구통계학적 변화에 캐나다 정부는 중요한 국가적 문제로 인식하고 다양한 정책을 추진하고 있다.

2. 치매 현황 및 사회·경제적 부담

전 세계적으로 노인 인구가 증가하듯 캐나다도 2016년 65세 이상의 노인 인구가 15세 이하의 인구를 넘어섰다. 캐나다의 평균 수명은 2016년 기준 82.3세로 경제협력개발기구(OECD) 국가 중에서도 높은 수준이다. 2031년까지 캐나다인 약 4명 중 1명이 65세 이상일 것으로 전망되었다. 특히 증가된 노인 인구로 인한 치매 발병을 증가는 캐나다인들에게 큰 영향을 미치고 있다. 캐나다 만성질환 감시 시스템(Canadian Chronic Disease Surveillance System)에 따르면, 2002년-2015년 65세 이상 치매환자 수가 약 41만 9,000명(전체 인구의 6.9%) 이상이며, 이는 초로기 치매환자와 아직 진단을 받지 않은 치매환자가 포함되지 않은 수치로, 캐나다 전체 치매환자 수는 더 많을 것으로 예상된다. 이 수치는 계속 증가하여 2030년 캐나다의 치매환자 수는 2015년에 비해 2배 이상 증가할 것으로 예측된다.

치매는 65세 이하 연령층에서 매우 낮지만 나이가 들수록 급격히 증가한다. 치매 유병률은 노인들 사이에서 5년마다 두 배 이상씩(65세 이상 1% 미만에서 69세 미만에서 85세 이상 고령자 약 25%까지)이 증가하고 있다. 치매는 심부전(심장이 손상되거나 약해진 후 발병하는 만성질환)처럼 80세 이상 노인 사이에 만연해 뇌졸중보다 만연해 있다.

연령별 치매 유병률은 2002년부터 2013년까지 여성이 5.7%에서 7.3%로, 남성이 4.7%에서 6.1%로 꾸준히 성장했다. 연령 기준 발병률은 여성이 약 1.5%, 남성이 약 1.4%로 안정세를 유지했다. 따라서 새로운 진단의 증가 이외의 요인들이 이러한 유병률 상승에 기여했는데, 여기에는 현재 치매를 앓고 있는 캐나다인들이 더 오래 살고 있다는 사실이 포함된다. 유병률은 특정 시점에 질병을 가진 인구의 비율이다. 발병률은 특정 기간에 걸쳐 위험에 처한 모집단에서 새로운 질병 사례가 발생하는 것이다.

치매는 남성보다 여성들 사이에 더 만연해 있고, 그 격차는 나이가 들수록 더 커진다. 80세부터 유병률은 여성이 남성(20.8% 대 15.6%)보다 약 1.3배⁵⁾ 높다.

치매는 젊은 연령층에서 낮은 비율을 보이다가 크게 증가한다. 65~69세 중 치매율은 낮지만 나이가 들수록 높아진다. 65세 이상 노인의 1% 미만에서 69세까지 5년마다 두 배 이상 증가하는 유병률은 85세 이상 노인 중 약

5) 출처 : 캐나다 보건국, Public Health Infobase, 만성질환 감시 시스템(CCDSS), 2018.2.28. 기준

25%에 이른다⁶⁾.

치매 유병률은 관할구역에 따라 다르다. 캐나다의 치매 연령 기준 유병률은 6.8%이다. 온타리오 7.3%, 퀘벡 7.2%, 알버타 7.0%, BC 콜롬비아 6.3% 순이다.

치매 환자가 증가함에 따라 치매 환자에 대한 총 치매관리비용도 증가 중이며, 이는 치매 환자 본인과 가족에게 큰 경제적 부담으로 작용하고 있다. 치매관리비용⁷⁾에는 직접의료비, 직접비의료비, 장기요양비용, 간접비가 포함되어 있으며, 2011년 캐나다의 총 치매관리비용은 83억 달러(약 9조 8,272억 원)이었고, 이는 2031년 166억 달러(약 19조 6,494억 2천만 원)로 약 2배 증가할 것으로 추산되었다. 캐나다 보건정보원(Canadian Institute for Health and Information)은 전체 치매관리비용 중 직접비의료비용(Out-of-Pocket costs)만 별도로 추산하였는데, 2016년 직접비의료비용은 약 20억 달러(약 2조 3,700억 원)이며, 2031년에 24억 달러(약 2조 8,440억 원)까지 증가할 것으로 예상된다. 직접비의료비용에는 치매환자를 위한 주택 개조, 전문적인 건강관리 및 재활 서비스, 치매환자의 일상생활(Activities of daily living) 지원을 위한 유료 간병인 비용, 교통비, 보조용품구입 및 일반 의약품 구입비용 등이 세부 항목으로 포함되어 있다.

치매관리비용 증가 뿐 아니라 조호 부담도 가중⁸⁾되는 것으로 나타났다. 캐나다 보건정보원(CIHI)에 따르면, 대부분의 치매 노인은 조호자가 있으며, 조호자들은 주로 자녀(58%)와 배우자(32%)인 것으로 조사되었다. 이런 비공식 조호자(가족, 친인척, 친구 등)의 조호 부담을 살펴보면, 이들은 주당 평균 26시간 동안 치매노인을 지원하는 것으로 나타났다. 이는 주당 17시간의 돌봄이 요구되는 다른 노인들에 비해 9시간이나 더 많고, 이렇게 치매노인을 돌보는 조호자들은(45%) 치매가 아닌 노인의 조호자(26%)보다 2배 이상 더 많은 정신적 고통을 받는 것으로 나타났다. 그리고 치매 노인의 조호자 중 35%는 스트레스나 분노 또는 우울의 증상을 보이고 있으며, 21%는 돌봄 활동을 지속적으로 할 수 없다고 느끼는 것으로 조사되어 치매가 아닌 노인의 조호자가 각각 19%, 12%의 비율을 보이는 것보다 훨씬 높았다.

6) 연령별 유병률(Public Health Infobase, 만성질환 감시 시스템, 2018.2월 기준) : 65-69세 0.8%, 70-74세 2.4%, 75-79세 5.9%, 80-84세 12.4%, 85세 이상 24.6%

7) 출처 : A dementia strategy for canada, Canada, 2019.6월

8) 출처 : A dementia strategy for canada, Canada, 2019.6월

조호 부담의 주요 요인으로는 장시간의 돌봄을 들 수 있다. 캐나다 보건 정보원 조사 결과에 따르면, 10시간 미만 돌봄을 제공하는 조호자와 비교했을 때, 주당 20시간 이상 돌봄을 제공하는 조호자는 3배 이상, 주당 11시간 - 20시간의 돌봄을 제공하는 조호자는 2배 이상의 정신적 고통을 받는 것으로 조사되었다. 이 밖에도 조호 부담의 주요 요인으로는 중증 치매환자의 망상, 배회, 행동심리증상(BPSD), 폭력, 우울, 심각한 인지 능력 손상, 치료 거부 증상 등, 치매환자의 일상생활 활동 지원(Activity Daily Living, ADL) 지원을 들 수 있다.

치매란 무엇인가?

치매는 일상 활동에 영향을 미치는 인지 기능의 점진적 저하와 관련된 일련의 증상 및 징후를 말한다. 그것은 다양한 뇌 질환과 부상 때문에 발생한다. 알츠하이머병은 치매의 흔한 원인이며 혈관성 치매, 전두엽성 치매, 루이체성 치매도 다른 흔한 유형이다. 노인들 사이에서는 혼합 치매가 일반적인 원인이라는 연구결과도 있다.

치매의 증상은 일상생활의 활동에 지장을 주며 다음을 포함할 수 있다.

- ▶ 기억상실
- ▶ 판단 및 추론 문제
- ▶ 소통능력 변화
- ▶ 기분 및 행동의 변화
- ▶ 시각적 지각변동

3. 노인 정책 개관

캐나다는 각자 의회와 행정부(수상; the premier)를 가지고 있는 10개의 주(province)와 3개의 준주(territory)로 구성된 연방제 국가이다. 기본적으로 노인 복지 행정체계는 연방정부나 주정부 모두 여러 기관에 나누어져 있으며, 주정부가 주로 책임을 지고 있다. 소득보장의 경우, 연금을 관장하는 연방정부의 사회개발부에서 담당하고 건강보장은 건강보험을 운영하는 주정부에서 담당하고 있다. 고령화자문위원회(National Advisory Council on Aging)는 고령화와 노인들의 삶의 질 등에 관한 문제*에 대하여 보건부장관을 돕고 자문하기 위하여 설치되어 있다. 고령화 관련 전문가로 19명 이내로 구성, 위원의 임기는 2~3년, 캐나다 노인실태보고서(Seniors in Canada: a report card)를 주기적으로 발간하고 있다. 아울러 노인들의 욕구와 문제 검토, 대응책 권고, 관련 기관간 연락, 고령화 관련 공공토론, 출판과 정보의 전파 등도 하고 있다.

노후소득 보장⁹⁾은 3층 보장제도(three-tier system)로 구성된다. 1층 보장은 연방정부가 관장하고 있는 노령연금제도(Old Age Security), 보충소득보장(GIS)와 배우자수당(Allowance)이며, 2층 보장은 보험료로 운영되는 국민연금제도(CPP/QPP)이며, 3층 보장은 민간차원에서 기업과 개인이 자발적으로 가입하는 기업연금(RPP)과 개인연금저축(RRSP)이 해당된다. 연방차원에서 시행되는 제도 이외에 저소득층 노인들을 위하여 각 주정부에서 별도의 프로그램들이 운영 중이다. 노령연금¹⁰⁾은 일정 소득 이하의 65세 이상 노인들을 대상으로 연방정부가 세금을 재원으로 매월 일정액을 지급하는 제도이다. 보충소득보장은 1966년 국민연금(CPP/QPP) 도입에 맞추어 국민연금 적용에서 제외되는 이미 은퇴한 노인들을 위하여 도입되었다(근거법령: Old Age Security Act of 1966). 지급대상은 노령연금을 받고 있으나 다른 소득이 전혀 없거나 거의 없는 노인으로 자산조사 후 지급하며, 캐나다 이민자는 이민 후 10년이 지나야 자격이 발생한다. 보충소득보장을 받으려면 전년도 소득이 가구형태별 일정액 이하¹¹⁾이어야 하며, 소득액에 따라 지급액이 달라진다. 국민연금(Canadian Pension Plan/Quebec Pension Plan)은 기존의

9) 출처 : SENIORS AND POVERTY: CANADA'S NEXT CRISIS?, Healthcare of Ontario Pension Plan, 2017.8월

10) 지급대상은 18세 이후 최소 40년 이상 캐나다에서 거주한 65세 이상의 캐나다 시민권자 혹은 영주권자이다. 1989년 법 개정으로 정액 지급을 차등 지급으로 변경하고 고소득자는 제외하였고, 2018년 1월 현재 basic OAS pension은 매달 586.66\$이고 전년 대비 8.13\$ 상향 조정되었다.

11) 보충소득보장의 전년도 가구별 소득액 기준과 지급액(다음 페이지 참조)

노령연금(OAS)이 균등저액 급여로 노후소득보장이 불충분함에 따라 ‘66년부터 전 국민 대상의 사회보험제도로 도입하였다. 적용대상은 18세 이상 70세 미만의 모든 근로자와 자영자로 연간소득이 일정액 이하인 경우 제외된다.

〈 표 3 : Canada Pension Plan pensions and benefits, 2019 〉

Type of pension or benefit	Average amount for new beneficiaries	Maximum payment amount
Retirement pension (at age 65)	\$683.65	\$1,154.58
Post-retirement benefit (at age 65)	\$12.20	\$28.86
Disability benefit	\$987.65	\$1,362.30
Post-retirement disability benefit	\$496.36	\$496.36
Survivor's pension - younger than 65	\$438.78	\$626.63
Survivor's pension - 65 and older	\$302.19	\$692.75
Children of disabled CPP contributors	\$250.27	\$250.27
Children of deceased CPP contributors	\$250.27	\$250.27
Death benefit (one-time payment)	\$2,478.41	\$2,500.00
Combined benefits		
Combined survivor's and retirement pension (at age 65)	\$862.35	\$1,154.58
Combined survivor's pension and disability benefit	\$1,107.65	\$1,362.30

캐나다의 독특한 사회복지제도의 중심에는 각 주 정부 예산 중 상당 부분을 차지하는 의료제도가 있다. 이 제도는 한국의 의료보험제도와는 달리 일부 주를 제외하고 개인별로 부과되는 의료보험료의 납부 없이 전 국민이 의료혜택을 받아왔다. 현재 의료보험료를 징수하고 있는 주는 온타리오주, BC주 알버타주 등이다. 의료행정 예산은 주 정부가 다양한 예산수입원에서

Combined Yearly Income of couple (excluding OAS Pension and GIS)	For each recipient
	Monthly GIS maximum OAS pension
\$10,176.00 - \$10,223.99	\$294.35
\$10,224.00 - \$10,271.99	\$293.35
\$10,272.00 - \$10,319.99	\$292.35

거두어들이는 다음 전 주민을 대상으로 크게 외래진료자의 약값과 치과 비용 등을 제외한 치료비 대부분을 공공의료 예산에서 집행하는 방식인데, 입원 시에는 약값도 무료로 공급된다. 적어도 아픈 사람은 자신의 비용부담이 없이 누구나 공평하게 필요한 치료를 받을 수 있도록 하자는 취지의 캐나다식 사회보장제도의 중요한 부분이다. 새이민자는 입국 후 3개월이 지나면 이러한 의료혜택을 누구나 받을 수 있다. 물론 전 국민을 대상으로 의료복지제도를 시행하므로 당연히 치료 및 입원의 적체 현상도 생기고 있지만 사회복지의 중심축으로서 의료 제도의 공공성에 정책적인 의미를 갖고 있다. 하지만 해마다 늘어나는 설비확충 및 의료진 보강을 위한 재정부담이 과제로 대두되고 있는 실정이다.

Ontario주 의료보험(Ontario Health Insurance Plan, OHIP)¹²⁾

- ▶ 자격 대상 : 온타리오 주에 3개월 이상 거주한 캐나다의 시민권자나 영주권자, 일년 중 153일 이상을 온타리오 주에서 거주 필요
- ▶ 적용범위 : 방문이나 왕진 등의 가정의와 전문의를 필요로 할 때 의료에 관련되지 않은 부분에 대해서는 별도로 부담액 발생 병원(치과가 아닌)에서 수술되어야 하는 구강관련 수술 선천적 기형에 의한 치과 교정
- ▶ 일부 적용 대상 : 물리치료, 척추지압사, 정골의사, 발병전문가의 치료
- ▶ OHIP 제외 : ① 의사에 처방에 따른 약값(입원 치료는 제외)
 ② 성형수술과 같이 의학적으로 필요하지 않은 서비스
 ③ 치과 치료 및 진단
 ④ 의학상 필요치 않은 검사
 ⑤ 전문 상담가, 심리치료사의 진단
 ⑥ 취직이나 학교 입학 시에 필요한 신체검사, 진료확인서의 발급 등

12) 출처 : Homepage : www.ontario.ca/health-card

가정과 지역사회 서비스(home and community care)는 가정, 학교 또는 지역사회에서 보살핌을 필요로 하는 모든 연령의 사람들을 지원한다. 노인들과 모든 연령대의 복잡한 의학적 상태를 가진 사람들이 자격을 갖추면 주 정부는 서비스에 대한 비용을 지불한다. 그러나 자격이 되지 않는다면 서비스 수혜자가 해당 서비스에 대해 수수료 형식으로 비용을 부담하게 된다. 지역 보건 통합 네트워크(Local Health Integration Network, LHIN)는 집에 사는 사람들을 위해 정부 지원 서비스를 제공한다. LHIN은 누가 치료를 받고, 당신이 필요로 하는 치료의 수준과 얼마나 오랫동안 치료를 받는지를 결정하는 책임을 진다. 이러한 서비스는 커뮤니티 관리 액세스 센터 또는 Community Care Access Center¹³⁾를 통해 제공된다. 가정 내 서비스는 의료 전문가가 해당 노인의 가정을 방문하여 간병, 물리치료, 작업적 치료, 언어 치료 등을 제공한다. 또한, 건강관리 전문가가 방문하여 목욕, 구강관리, 머리손질 등 개인관리를 지원하고 집안 청소, 빨래, 은행업무 등을 지원한다. 만약 말기 치료를 필요로 하는 경우 간병 및 통증관리 등을 제공한다.

가정 내 서비스의 구성 항목

- ① 의료서비스 : 건강 전문가들이 가정을 방문하도록 주선한다. 그들은 다음을 제공하여 수혜자의 요구를 평가하거나, 보살핌을 제공하거나, 스스로를 돌볼 수 있도록 지원한다.
- ▶ 간병 : 약물 복용, 붕대 변경 및 상처 치료, 부상 또는 건강 문제에서 회복, 건강 확인, 관리 계획 수립 등
 - ▶ 물리치료 : 요통, 이동성 문제, 혈액순환, 통증 완화 및 이완에 대한 도움 포함
 - ▶ 직업적 치료 : 일상적인 활동을 보다 쉽게 하고 집에서 쉽게 이동할 수 있도록 하는 도움 포함
 - ▶ 언어 치료 : 말하기 또는 언어 이해에 어려움이 있는 노인을 위한 뇌졸중 회복 포함
 - ▶ 사회 활동 : 간병인이 스트레스에 대처하고 관리하는 도움, 가족 간의 갈등을 해결하는 도움
 - ▶ 건강한 식사 : 식습관을 평가하고 건강한 식사 계획을 세우는 데 도움이 되는 것을 포함

13) CCAC는 사람들이 그들의 가정, 지역사회, 그리고 장기요양 가정에서 건강관리와 사회서비스를 받을 수 있도록 돕는 비영리 단체다. 이곳은 온타리오 보건부와 장기요양부로부터 자금을 지원받는다.

▸ 가정 의료 장비 : 드레싱, 보행 보조 장치, 쿠션 포함

- ② 개인 관리 : 건강관리 전문가들이 일상 치료를 돕거나 직접 이러한 활동들을 안전하게 관리하도록 지원한다.

목욕과 목욕 / 구강 관리 / 머리 손질 / 예방성 피부 관리 / 일상적인 손 또는 발 관리 / 의자, 차량 또는 침대 출입 / 옷을 입고 벗는 것 / 식사 / 약속 장소 이동 등

- ③ 가정서비스 : 안전하고 편안한 가정을 유지하기 위해, 가정 서비스는 다음을 포함한 일상적인 가정 활동을 지원한다.

집안 청소 / 빨래 / 쇼핑 / 은행업무 / 육아 등

- ④ 가족 관리 가정보육 : 직접 홈케어 서비스에 대한 비용을 지불할 수 있도록 지원받는다. 서비스 제공자를 찾고, 고용하고, 지불하는 것과 같은 관련 행정 업무들에 대한 책임이 있지만, 또한 제공자를 선택할 자유가 있고, 그들이 사람을 어떻게 보살피는지 지시하고 당신에게 가장 적합한 일정을 정할 수 있다.

- ⑤ 가정에서의 말기 관리 : 본인 또는 가족이 집에서 말기 치료를 필요로 하는 경우 주 정부에서 지원받을 수 있는 다수의 프로그램(간병 및 개인 간병 / 통증 관리 등)이 있다.

캐나다에서 노인입소 시설은 nursing homes, special care facilities, home for special care, personal care homes, residential care facilities 등 다양한 명칭으로 갖고 있다. 노인이 장기적인 요양과 보호가 필요한 경우 병원 입원보다는 시설입소가 비용을 절약할 수 있다. 또한, 가족이 돌보기 어려운 정신적·신체적 문제가 심각한 노인을 보호하기 위해 입소 시설이 계속적인 보호를 제공하기도 한다. 캐나다의 경우 길고 추운 겨울, 병원 접근 어려움, 적은 비공식적 보호자 등으로 노인 입소 비율(7.5%)이 다른 국가에 비해 높은 수준이다. 연방정부는 입소 노인에게 제공되는 보호의 정도에 따라 보조금을 각 주에 할당한다. 보호의 정도에 대한 주별로 분류 기준은 통상

4단계로 나누고 있다. 입소 노인의 권리를 보호하기 위한 법률이 있으나 일부 주의 경우 그러한 별도의 법률이 없거나, 시설에서 명시적인 권리 보호 규정을 가지고 있지 않은 경우도 있다.

〈 표 4 : 시설 종류(different type of housing)〉

Independent Housing	Mental & Addictions Housing	Assisted living	Residential care
House, Condo or Apartment	Private pay	Licensed facility	Licensed facility
	Include one or more of the following	Both public & private options available	Both public & private options available
	▸ meals ▸ Housekeeping ▸ 24 hour response alert system	congregated style residences offer all the following services	Access to 24 Hour Unscheduled professional assistance
Eligible clients have access to	Eligible clients have access to	▸ Independent unit ▸ Meals ▸ Housekeeping ▸ 24 hour response alert system ▸ Recreational activities ▸ Personal Care Support ▸ Access to HCC clinicians	
▸ Home support ▸ Adult day programs ▸ Respite ▸ HCC clinicians ▸ Bath program	▸ Home support ▸ Adult day programs ▸ Respite ▸ HCC clinicians ▸ Bath program		

* 출처 : Home and Community care review, Local Health Integration Network, 2018.11월

지속적인 인구 고령화 등으로 이러한 캐나다 내 노인 정책에 대해 새로운 문제가 나타나고 있다. 우선 의료 서비스는 만성 및 퇴행성 질환이 보편화됨에 따라 부담이 증가할 것으로 예상된다. 고령자를 위한 의료 서비스의 범위가 비교적 포괄적이지만, 주별로 제도가 크게 다르고 이를 조정할 시스템이 없으며, 프로그램의 이용자격이 제한되거나 협소하고 우선 순위 서비스에 대한 정부의 자금 지원 부족 등으로 동 서비스에 대한 취약점이 많은 상황이다. 이 모든 것들이 서비스 미충족, 간병인의 스트레스 증가, 사회적 불평등 등을 초래하고 있다. 이를 해결하기 위해서는 무엇보다 연방(federal), 주정부(province) 및 지자체(city/county) 뿐만 아니라 다른 주요 의료관계 이해자 및 지역사회 간 조정 노력이 필요하다.

구체적인 미충족 의료 서비스로는 첫째 말기 질환을 앓고 있는 환자들을 위한 완화의료이다. 전문가들은 완화의료를 필요로 하는 캐나다인들의 16-30 퍼센트만이 실제로 그것을 받는 것으로 추정하고 있다.

두 번째로 가정 의료와 장기 치료에 관한 부분이다. 현재 이 부분은 공급과 수요의 불일치, 운영 비용, 진입 프로세스와 정보의 복잡성 등이 지적되고 있다. 캐나다 가정 관리 협회에 따르면 수요자의 더 복잡한 요구를 충족하기 위해서는 더 많은 숙련된 직원과 장비가 필요하다. 그러나, 최근 가정 의료에 대한 개별 가정의 지출이 증가했음에도 불구하고 정부 지출은 일부 증가에 그쳤다. 또한, 2012년 캐나다 통계청에 따르면 약 461,000명의 캐나다 성인들이 도움을 필요로 하지만 치료를 받지 못했고, 331,000명의 성인들은 필요한 도움의 일부만 지원받았다고 한다. 아울러 부분적으로 또는 완전히 충족되지 않은 가정 관리를 필요로 하는 사람들은 외로움, 스트레스 수면 문제 등에 더 높은 감정을 가지고 있다고 한다. 이 보고서에서는 수요에 대처하는 것 뿐만 아니라 전반적인 시스템 개선을 위한 자금 배분 방식에 대한 전면적인 재검토를 제언¹⁴⁾하고 있다.

치매는 캐나다에서도 영향을 미치고 있는 크고 큰 문제이다. 특히 향후 5년에서 20년 사이에 사례의 수가 상당히 증가할 것이라는 전망에도 불구하고, 그간 정책이 더디게 진행되어 왔다. 그리고 비록 지방정부 차원에서 이러한 도전에 대해 정책을 추진하고 있지만, 치매 환자와 그 가족들이 질병이 진행됨에 따라 진화하는 환자와 가족의 필요를 충족시키는 시기적절하고 안전한 치료를 받을 수 있도록 하기 위해서는 더 큰 전략이 필요하다. 아울러 노인들과 그들의 가족들의 고통을 경감하기 위한 돌봄 확충 등 노인친화적 제도 개선¹⁵⁾도 필요하다.

14) 출처 : Home and Community care review, Local Health Integration Network, 2018.11월

15) 다른 만성질환과 마찬가지로 1차 진료 모델을 설정해 시행하면 1차 진료 환경에서 다량의 치매 치료와 치료가 이뤄질 수 있다. 예를 들어, 온타리오에서 가족 건강팀(FHT) 관리 모델은 의료인들이 지역사회의 요구에 부응하기 위해 여러 가지 방법으로 혁신할 수 있도록 허용했다. 그러한 예 중 하나는 기억 클리닉의 개념이다. 키치너에 있는 가정의학과 FHT 센터에서 개발된 이 클리닉은 간호사, 사회복지사, 약사, 의사 등의 기술과 지식을 활용한다. 이 팀은 환자 및 가족 구성원을 만나 관리 옵션의 계획을 평가하고 작성한다. 제도화의 필요성을 늦추고 환자와 간병인의 삶의 질을 높이는 데 도움이 될 수 있는 조기 진단과 치료를 제공하는 것이 목적이다. 이 모델은 다른 이점들 중에서 전문가에게 진료를 받기 위한 긴 대기 시간을 종종 피할 수 있다는 것을 의미한다. 전반적인 의뢰 횟수가 줄어들면서 보다 전문적인 치료가 필요한 복잡한 환자의 대기 시간이 단축된다. 이 성공적인 모델은 다른 FHT와 지역사회 보건소의 여러 부문간 팀에 걸쳐 확대되었다.

III. 그간 치매 정책 및 논쟁 사항

1. 가정 및 지역사회 내 돌봄(home and community care)

캐나다 치매관리 정책은 크게 가정 및 지역사회 내 관리(home and community care), 장기요양시설(long-term care), 병원(hospitals) 등으로 관리하는 주체에 따라 크게 3가지로 나뉜다.

캐나다의 인구 고령화와 만성질환 비율이 증가함에 따라 연방, 주 및 지자체는 가정 돌봄을 더 쉽게 이용할 수 있고 접근할 수 있도록 해야 할 필요성을 인식하고 있다. 캐나다 치매 노인 중 약 61%가 장기요양시설이나 요양원 외 거주하고 있으며, 80세 이하 노인의 69%, 80세 이상 노인의 58%가 치매에 걸린 것으로 나타났다¹⁶⁾. 구체적으로 살펴보면 캐나다에는 약 580만 명의 노인들이 살고 있으며 약 550만 명의 노인들이 집에서 살고 있다. 캐나다 보건정보원(Canadian Institute for Health Information) 분석 결과 2015~2016년 치매에 걸린 노인 43만1000여 명 가운데 공적자금으로 운영되는 장기요양시설이나 요양원 외 거주자는 26만1000여 명으로 추산됐다. 그 이유에 대해 캐나다 알츠하이머학회 회장 Pauline Tardif는 “치매를 앓고 사는 캐나다인들은 독립성을 유지하고 싶어하며 집에서 살면서 지역사회와 교류하기를 원한다”고 말했다. “가정 및 지역사회의 종합적인 돌봄은 이 방정식의 필수적인 부분이다.” 라고 인터뷰에서 말했다.

집에서 돌봄을 받는 치매 노인은 임상적으로 복잡¹⁷⁾하기 때문에 치매 없는 노인보다 더 복잡한 돌봄이 필요하다. 그 주요한 역할을 수행하는 것이 가족 등 무급 간병인이다. 정부는 노인들을 그 사람에게 적합한 한 집에 머물게 할 필요성과 함께 그렇게 하는 것의 이점을 인식한다. 그들은 또한 간병인이 상당한 지원이 필요하다는 것을 인식한다. 자신의 집에서 생활하는 치매 환자를 지원하고 유지하는 서비스를 기술하고 분석하는 문헌이 늘어나고 있다. 이러한 서비스와 프로그램의 확장도 증가하고 있는데, 이는 부분적으로 개인, 보호자 및 보건 시스템을 위해 사람들이 자신의 집에서 생활할 수 있도록 지원하는 것의 이점을 점점 더 강조하는 정책과 관행 때문이다. 지역사회에서 치매 노인들을 더 오래도록 유지하는 데 도움이 될 수

16) 출처 : Public Health Agency of Canada. Public Health Infobase: Canadian Chronic Disease Surveillance System (CCDSS) External link, opens in new window. Accessed February 28, 2018.

17) 5명 중 1명꼴로 인지장애가 심함, 4명 중 1명(28%)은 광범위한 지원이 필요하거나 일상생활에 의존하는 경우, 4명 중 1명꼴로 반응하는 행동을 나타냄, 4명 중 1명 우울증 징후 있음

있는 권고사항¹⁸⁾을 강조하고 있다.

치매 환자의 장기요양 또는 병원 입원에 영향을 미치는 전반적인 요인¹⁹⁾은 다음과 같다. 치매 개인에 대한 장기요양 자격을 결정하기 위한 초기 평가 후에는 장기요양시설이나 요양원에 들어갈 확률이 크게 증가한다. 병원에서 초기평가를 받는 치매 노인은 다른 곳에서 평가를 받는 노인보다 장기요양에 들어갈 확률이 약 5.6배 높다. 혼자 사는 치매 노인(가정 내 1차 간병인이 없는 경우)은 1차 간병인과 함께 사는 노인보다 장기요양시설에 들어갈 확률이 2배가량 높다. 지속적인 돌봄이 어려운 간병인이 있는 치매 노인은 장기요양에 들어갈 확률이 2배 정도 높다. 최근 방황 이력이 있는 치매 노인은 장기요양에 들어갈 확률이 약 1.7배 높다. 인지장애가 중간 수준인 치매 노인은 인지장애가 없는 노인보다 장기요양에 들어갈 확률이 약 3.8배 높고, 인지장애가 매우 심한 노인은 인지장애가 없는 노인보다 약 3.5배 높다. 개인위생, 식사, 걷기 등 일상생활에 신체보조에 의존하는 치매 노인은 독립된 노인보다 장기요양에 들어갈 확률이 3.8배, 감독만 하면 1.4배 정도로 소폭 줄어든다. 이러한 식별된 특성은 가정에서 치매에 걸린 개인에게 돌봄을 제공하는 것과 관련된 몇 가지 난제를 이해하는 데 도움을 줄 수 있으며, 더 오래 그리고 더 안전하게 가정 돌봄을 추구하기 위해 자신과 보호자를 더 잘 지원하는 전략을 알리는 데 도움이 된다.

지역사회에서 치매에 걸린 사람들과 그 가족들에게 효과적인 지원을 하는 것은 치매 전략의 중요한 요소다. 이러한 지원은 간병인이 돌봄 활동을 유지하고 개인적으로 보람 있는 경험을 할 수 있도록 돕는다. 집에 사는 치매 환자의 70%는 결국 장기 치료가 필요할 것이다. 치매 환자의 80%는 질병이 진행되는 동안 행동이나 심리적인 증상을 경험한다. 치매가 진행되면서 사람들은 자신을 돌볼 수 있는 능력을 잃는다.

2. 장기요양시설(long-term care) 내 관리

치매의 진행에 따라 노인들은 더 이상 집에서 돌볼 수 없게 되는 경우 장기요양시설로 옮겨야 할 수도 있다. 치매 진단을 받은 80세 미만의 노인 중 약 3분의 1이 장기요양시설에 거주하고 있다. 캐나다 보건정보원(CIHI) 분석 결과 80세 이상에서는 비율이 42%로 증가한 것으로 나타났다²⁰⁾.

18) 쇼핑, 식품관리, 재정관리 등 일상생활 유지, 지적 자극을 통한 인지적 보호 확대, 재활 운동 프로그램 제공, 단체 주거선택권 제공, 간병인에게 휴식 제공, 일선 가정 양육사업자에 대한 교육, 실습 등 정보 제공

19) 출처 : Home and Community care review, Local Health Integration Network, 2018.11월

20) 출처 : 홈페이지 www.cihi.ca/en/dementia-in-canada

그러나, 장기요양시설에서 치매에 걸린 주민들을 돌보는 것은 상당히 어려운 일일 수 있다. 심각한 인지장애(거주자의 40% 정도) 외에도 반응성 행동이 50%, 우울증 징후가 31%, 광범위한 도움이 필요하거나 일상생활에 의존하는 경우가 82%에 달해 장기요양시설 내 치매환자 관리에 큰 어려움을 겪고 있는 실정이다. 장기요양에서 치매 노인은 다른 노인보다 신체적으로 절제되고 잠재적으로 부적절한 항정신병 약물을 투여받을 위험이 높다. 그러나 장기요양시설의 문화 변화 프로그램과 함께 정책 변화는 지난 몇 년 동안 이러한 경향의 감소²¹⁾를 촉진하는 데 도움이 되었다.

장기요양서비스는 주별로 다양하므로 이하에서는 온타리오 주를 중심으로 기술하도록 하겠다. 과거보다 높은 수준의 돌봄이 필요한 주민이 늘면서 장기요양시설에 대한 수요도 그만큼 높아졌다. 온타리오의 장기요양시설은 매년 11만 5천명 이상의 사람들과 그 가족들에게 돌봄과 지원을 제공한다. 장기요양시설은 24시간 연중무휴 간병 및 관리, 1차 진료, 일상생활의 활동과 관심사 지원, 안전하고 돌봄이 가능한 가정환경 등을 제공한다. 장기요양에 살고 있는 대다수의 사람들은 만성적인 건강 상태와 함께 인지장애와 신체적인 허약함을 가지고 있다.

Resident profile²²⁾

- 90% have some form of cognitive impairment
- 86% need extensive help with activities such as eating or using the washroom
- 80% have neurological diseases
- 76% have heart/circulation diseases
- 64% have a diagnosis of dementia
- 62% have musculoskeletal diseases such as arthritis and osteoporosis
- 61% take 10 or more prescription medications
- 40% need monitoring for an acute medical condition
- 21% have experienced a stroke
- More than half of residents are over age 85

치매의 비극 중 하나는 사회 기술과 감정 관리 능력을 점차 파괴한다는 것이다. 장기요양시설 거주자의 거의 절반은 어떤 형태의 공격적인 행동을

21) Restraint use among seniors with dementia decreased between 2011 and 2015, from 17% to 7% in Ontario, from 16% to 9% in Alberta and from 13% to 10% in B.C(출처 : 2011-2012 to 2015-2016, Canadian Institute for Health Information.)

22) 출처 : 「THIS IS LONG-TERM CARE 2019」, Ontario long term care association, 2019.

보인다. 장기요양에서 공격성은 언어적 또는 신체적 학대를 받거나 사회적으로 파괴되거나 치료와 지원에 저항하는 것으로 정의된다. 대부분의 경우 이것은 진정한 공격성이 아니라 그 사람의 환경에 대한 대응이며 상황을 올바르게 해석할 수 없는 것이다. 이러한 이유로 자극적인 폭발, 밀기 또는 때리기, 또는 기타 치매의 행동 증상은 종종 “반응하는 행동”으로 묘사된다. 2012년 이후, 심각하고 매우 심각한 공격적 행동의 유행이 줄어들었고, 직원들의 보살핌에 저항하는 주민들도 줄어들었다. 치매의 행동 증상에 대해 거주자들과 함께 민감하게 일하는 시설과 직원들의 헌신이 반영된 것이다. 45%의 거주자가 어떤 형태로든 공격적인 행동을 보인다. 집에 사는 치매 환자의 70%는 결국 장기 치료가 필요할 것이다. 치매 환자의 80%는 질병이 진행되는 동안 행동이나 심리적인 증상을 경험한다. 치매가 진행되면서 사람들은 자신을 돌볼 수 있는 능력을 잃는다. 예를 들어, 그들은 화장실을 사용해야 할 때를 더 이상 인식하지 못하거나, 어떤 도구들을 위한 것인지 이해할 수 없다. 장기요양시설 직원들은 식사, 옷 입기, 그리고 신체적인 지원 등을 제공한다.

치매 진단과 정신 질환이 있는 사람들은 심한 투병 생활을 하는 경우가 많다. 그들에 대한 돌봄은 보통 매우 복잡해서, 더 많은 직원 시간과 전문적인 지원이 필요하다. 정신 질환이 있는 거주자들을 수용할 수 있는 자원이 있는 시설은 극소수다. 온타리오 주에서는 3,600명 이상의 장기요양 거주자들이 정신분열증 진단을 받고 있어 캐나다 장기요양시설 중 가장 높은 유병률을 보이고 있다. 2천 5백명 이상의 주민들이 조울증으로 고생하고 있다²³⁾. 이런 질환을 가진 많은 사람들이 장기요양시설에 입소하는 것은 치매 진단도 있기 때문이다.

온타리오 주에서는 장기요양주택이 지방정부의 규제와 자금 지원을 받고 있다. 정부 기관은 장기요양에 들어갈 수 있는 대상자를 결정하고, 대기자 명단을 관리한다. 각 주택 소유자·운영자는 주 정부에서 운영할 수 있는 면허를 받는다. 시설은 세계에서 가장 엄격한 장기요양시설 법안의 하나인 장기요양시설법의 요건을 따라야 한다. 주 정부는 보육 및 개인 돌봄과 관련된 모든 인력과 물자, 거주자 사회·휴양프로그램 및 지원 서비스, 음식 재료 등에 대한 자금을 지원하고 있다. 또한 장기요양주택은 낙상 예방 장비와 같은 특정 요구에 대한 다른 정부 기금도 받는다.

주민들은 장기요양시설에 이용료를 지불하는데, 정부는 주민부담률을 정

23) 출처 : 「THIS IS LONG-TERM CARE 2019」, Ontario long term care association, 2019.

하고 필요에 따라 보조금을 지원한다. 주 정부와의 인허가 협약의 일환으로 주 정부가 주택에 지원하는 모든 재원은 엄격한 회계 처리가 필요하며, 정해진 목적에만 사용할 수 있다. 모든 미사용 자금은 정부에 반환된다. 주민 부담금에서 나오는 자금도 회계 처리가 되지만, 시설은 비용을 지불한 후에 여유자금을 보유할 수 있다. 모든 장기요양 시설은 지출을 기록한 감사 연간 보고서를 생산하고, 그 다음 주 정부에 의해 다시 검토되고 감사된다. 최종보고서는 각 시설별로 발표된다.

626개 온타리오의 장기요양시설은 개인, 가족 소유 기업, 민간 법인, 상장 기업, 비영리단체, 시 정부(자치단체는 최소한 하나의 장기요양시설을 운영하도록 법에 의무화)가 소유 및 운영한다. 2025년 7월까지 300가구의 주택이 현재의 설계 기준에 맞게 개조 또는 재건축될 예정이다. 현대적인 설계 기준에 따라 신축되는 주택은 거주자의 방에 스프링클러가 설치되고, 공용 구역이 넓어지며, 거주자를 위한 개인 숙소가 늘어나게 된다. 이것은 특히 치매를 앓고 있는 사람들에게 중요하다. 치매는 개인 공간에 침입하여 쉽게 스트레스를 받을 수 있다.

2018년 10월 현재 온타리오 주에서 장기요양을 기다리는 사람은 35,000명에 육박하며 이들의 평균 대기시간은 약 5개월²⁴⁾이다. 대기 시간은 그 사람의 상태의 심각성, 특정 지역의 가용성, 그리고 그 사람이 특정한 집을 기다리기를 원하는지에 따라 달라진다. 이에 주 정부는 향후 10년 이내에 3만개의 병상(bed)을 추가하겠다고 약속했다.

미래에 필요로 하는 것들을 충족시키는 방법은 우리의 현재의 사업 방식을 발전시키는 것이다. 장기요양시설은 새로운 도구와 기술을 설계하고 테스트하기 위해 선도하고 제휴함으로써 혁신을 적극적으로 추진하고 있다. 이를 통해 돌봄의 질과 삶의 질이 향상되고 행정 업무가 줄어들어 직원들이 주민 돌봄에 더 많은 시간을 할애할 수 있다. 그러나 온타리오의 장기요양시설은 세계에서 가장 규제가 심하고, 검열이 심하며, 관리가 잘 되는 요양시설 중 하나이다. 이런 엄격한 규제 환경은 가정들이 새로운 방법을 시도하는 것을 매우 어렵게 만들 수 있다. 혁신을 위한 새로운 지원과 장려를 제공할 뿐만 아니라 기존 규제 및 자금 지원 시스템에서 더 많은 유연성을 창출하면 더 많은 개선 사항이 실행될 수 있을 것으로 생각된다.

24) 출처 : Ontario long-term care association, Rebuilding long-term care for Ontario's seniors: ONTARIO BUDGET 2020, 2020년

3. 병원(hospitals) 내 관리

2015년에는 온타리오와 알버타 주에서 치매로 생활하는 노인 4명 중 1명이 적어도 한 번은 응급실을 찾았다. 치매를 앓고 있는 노인들은 응급실에서 더 많은 시간을 보내고 입원율이 높은 것으로 보건정보연구소(CIHI) 분석 결과 나타났다. 응급실에 도착한 치매 노인은 치매 없는 노인(1.1시간)과 같은 시간 동안 초기 내과 의사 진찰(평가)을 기다렸다. 그러나 치매 노인들이 응급실에서 보낸 시간은 치매 노약자(각각 6.2시간, 3.7시간)보다 2.5시간 더 많은 것으로 나타났다²⁵⁾. 치매 노인은 치매 때문에 정확한 이력을 제시하지 못해 진단이 늦어질 수 있어 진단에 어려움을 겪는다.

치매 노인의 82%는 중증도가 높은 것으로 판단돼 긴급히 볼 필요가 있었고 초기 치매 없었던 노인도 이후 70%가 치매에 걸렸다. 또한 치매 노인들의 43%가 급성 요양 병상에 입원한 반면 그렇지 않은 노인은 21%가 입원한 것으로 나타났다.

2015~2016년 치매 노인 약 9만명(5명 중 1명)이 입원했다. 이들 중 3분의 1 이상(38%)이 한 번 이상 입원한 결과 약 14만5000명이 입원했다. 치매 노인들의 입원율은 치매 노인 100명당 33명으로 무장애 노인(100명당 20명)보다 65% 높았다. 의료상의 이유로 입원한 치매 노인(수술이 필요 없는 노인)은 다른 노인들과 비슷한 이유로 입원했고, 치매는 전체 입원의 12%를 담당했다. 폐렴(7.3%), COPD(5.1%), 요로감염(5.1%), 심부전(4.8%) 등 질환 치료를 위해 입원한 환자가 대다수²⁶⁾였다. 치매 노인들은 병원에 입원하는 동안 일상생활의 변화와 치료와 검사의 다양성으로 인해 더 많은 고통을 겪는다는 연구가 나왔다. 따라서 불필요한 입원을 제한하는 것이 치매 환자와 그 가족에게 이로울 수 있다. 모든 입원을 예방할 수 있는 것은 아니지만, 세심한 돌봄 계획이 치매에 걸린 노인들의 삶의 질을 향상시킬 수도 있다. 치매에 걸린 노인들은 병원에 입원하지 않은 노인들보다 훨씬 더 오래 입원했다. 그들의 평균 입원 기간은 1.3배에서 2배 더 길었다. 이 차이는 젊은 치매환자들(초로기 환자)에게 더 두드러졌다. 드물기는 하지만, 6개월 이상 극도로 긴 병원 입원 비율은 치매에 걸린 노인들 사이에서 상당히 높았다. 장기 체류가 더 많은 환자가 대체 치료 수준(alternate level of care, ALC)으로 지정되는 것과 관련이 있다. 병원에서는 입원환자 입원 급성기가 끝난

25) 출처 : National Ambulatory Care Reporting System, 2015-2016, Canadian Institute for Health Information.

26) 출처 : National Ambulatory Care Reporting System, 2015-2016, Canadian Institute for Health Information.

후 병상을 점거하는 환자를 설명하기 위해 '대체 진료 수준'이라는 용어를 사용한다. 치매 노인들이 전체 대체 치료 수준(ALC) 일수의 절반 가량을 누적한 것으로 나타났다. 치매에 걸린 노인은 대체 치료 수준(ALC)일 확률이 3배 더 높았다. 치매에 걸린 노인 5명 중 1명은 ALC일 가능성이 있는 반면, 15명 중 1명은 그렇지 않은 노인일 가능성이 있는 노인 5명 중 1명은 ALC일 가능성이 있는 것으로 나타났다²⁷⁾. 총 체류 기간과 비슷하게, ALC 체류의 차이는 초로기 치매환자들 사이에서 더 두드러졌다. 치매에 걸린 노인이 치매 없는 노인보다 병원 감염을 경험하는 사람이 더 많다. 대표적인 위해 유형으로는 요로감염(3.5%), 탈수증(2.6%), 폐렴(2.5%), 망상증(2.3%) 등이 꼽혔다. 입원 기간이 길수록 병원 위해를 가장 크게 예측할 수 있었다. 일주일 이상 병원에 입원한 치매 노인은 치매 없는 노인에 비해 병원 위해를 경험할 확률이 7배 높았다. 이번 연구결과는 치매 노인들을 위한 불필요한 사회적 입원이 제한되고 체류기간이 단축될 경우 병원 위해 위험성이 줄어들 수 있음을 시사한다.

4. 치매 관련 논쟁 사항

최근 치매에 관련 논쟁 사항으로 초로기 치매 관리, 지역사회 치매관리 미흡, 지역간 완화 의료 격차, 무급 간병인 지원 등이 있다.

첫째 초로기 치매(Young-onset dementia)에 대한 지원이다. 65세 이전에 치매 진단을 받는 캐나다인은 노인보다 적지만 그들의 요구는 그만큼 클 수 있다. 알츠하이머, 혈관, 전두엽 치매와 같은 성인 신경퇴행성 질환의 초기 형태는 65세 이하에서 치매의 가장 흔한 원인 중 하나이다. 진단 당시에 도 초로기 치매 환자들은 여전히 일을 하며 자녀와 부모를 돌보고 있을 수 있다. 치매에 걸린 캐나다인들 중 65세 미만의 비율은 대략 3%이다. 치매로 입원한 65세 이하 환자 2,481명 가운데 54%가 남성²⁸⁾이었다. 젊은 층 치매 환자들은 병원에 더 오래 입원하는 경향이 있고, 그들 중 더 높은 비율의 사람들이 아주 오래 입원하는 경향이 있다. 이는 젊은 환자들을 위한 연령에 맞는 서비스를 찾는 데 어려움이 있기 때문일 것이다. 또 젊은 층 치매 환자는 신체적으로 건강한 경향이 있어 적절한 가정 지원을 찾는 데 시간

27) 출처 : Discharge Abstract Database and Hospital Morbidity Database, 2015-2016, Canadian Institute for Health Information

28) 출처 : Discharge Abstract Database and Hospital Morbidity Database, 2015-2016, Canadian Institute for Health Information.

이 걸릴 수 있다. 가정에서 가정간호를 받으며 생활하는 동안, 노인보다 젊은 치매에 걸린 사람들이 심각한 인지장애를 경험하는 경우가 더 많다. 인지장애는 이미 돌봄과 경제적 부담을 지고 있는 사람들의 부담을 증가시키고 잠재적인 실업 또는 구직 어려움을 초래할 수 있다. 특히 젊은 치매 환자와 그 간병인을 위한 다양한 지원과 돌봄 모델이 있지만, 이러한 대상 서비스의 효과는 제한적이라고 한다.

둘째 지역사회 치매관리 준비(Family doctor preparedness 등)이다. 치매에 걸린 노인이 증가하면서 일부 1차 진료의사들은 지역사회에서 치매 진료를 관리할 준비가 덜 되어 있다고 느끼고 있다. 2015년 영연방기금의 가족 내과의사 설문조사 결과²⁹⁾를 보면 캐나다 1차 진료의 86% 이상이 치매에 걸린 사람들에게 '흔히' 또는 '때로는' 의료 서비스를 제공했지만, 조사 대상 의사들 중 41%만이 이 치료를 잘 관리할 준비가 되어 있다고 느끼는 것으로 나타났다. 이에 비해 노르웨이에서는 69%, 영국에서는 63%의 의사들이 준비를 잘했다고 느끼는 것으로 나타났다. 준비되지 않았다고 느끼는 이유에는 치매의 복잡성, 치매 진단 어려움, 전문가에 대한 접근 부족(특히 시골과 외딴 지역의 경우), 지역사회 기반 자원에 대한 불충분한 지식, 시간 제약, 그리고 환자와 가족의 요구를 조정하는 문제 등을 열거하고 있다. 이상적으로는 가족 주치의가 치매 초기 진단과 치료를 용이하게 하고 행동, 방향, 추락, 기타 부상 관리를 도와 치매에 걸린 사람들을 위한 지원 네트워크의 초석이 된다. 치매에 걸린 노인들을 시기적절한 지역사회와 의료지원에 연결하도록 돕고, 질병 단계가 진행됨에 따라 돌봄 환경 간 전환을 촉진한다.

셋째, 완화 의료(Palliative and end-of-life care) 격차 문제이다. 캐나다에서 치매를 앓고 있는 노인들 중 다른 노인들보다 사망률이 높음에도 불구하고 완화의료와 종말기 서비스를 받는 노인은 거의 없다. 치매 노인 1만 980명이 2015년 급성요양병원에서 사망했다. 이 중 절반 이상(67%)이 완화의 필요성을 느끼는 것으로 나타났다³⁰⁾. 치매는 현재 치료법이 없는 질병이다. 캐나다 알츠하이머 협회는 치매에 걸린 노인이 말기 단계에 이르면 완화의 접근법이 환자와 가족 모두의 삶과 죽음의 질을 향상시킬 수 있다고 제안한다. 그러나 연구 결과에 따르면 치매 진단을 받지 않은 노인들에 비

29) 출처 : Canadian Institute for Health Information. How Canada Compares: Results From The Commonwealth Fund 2015 International Health Policy Survey of Primary Care Physicians – Data Tables (XLSX). 2016.

30) 출처 : Access to Palliative Care in Canada, CIHI, 2018.

해 치매 노인들은 완화의료팀에 언급될 가능성이 낮고, 완화의료제를 적게 처방받으며 호스피스 진료에 자주 언급되지 않거나 접근이 거부³¹⁾된다고 한다.

온타리오 주에서는 요양시설 거주자가 평균 18개월 이내에 사망한다. 많은 사람들에게 이곳은 죽으러 가는 곳이지만, 완화의료는 이 사람들이 기대할 수 있는 것은 아니다. 캐나다 보건정보연구소(CIHI)의 2018년 조사에 따르면 실제로 요양시설 거주자의 6%만이 말년에 완화医료를 받은 기록이 있다고 한다. 현재 캐나다가 COVID-19를 계기로 요양시설 개혁을 논의함에 따라, 완화의료의 통합 필요성이 증가할 것으로 예상된다. 이것이 의미하는 것은 고통은 단지 지난 며칠이나 몇 주 동안만이 아니라 필요할 때 적시에 파악되고 해결된다는 것이다. 그것은 환자와 그 가족의 신체적, 정서적 행복에 주의를 기울이면서 삶의 질이 그들에게 어떤 의미인지를 계속 알게 된다는 것을 의미한다. 이러한 관리는 환자들이 그들의 기저 질환에 대해 치료를 받고 있는 동안 발생하며, 그들 또는 그들의 의사가 치료가 더 이상 도움이 되지 않거나, 바람직하거나, 필요하지 않다고 결정한 후에도 계속된다.

현재 기관들 사이에 엄청난 인력 차이가 존재한다. 간호사를 예로 들면 호스피스에서 죽어가는 사람들은 다른 4명의 환자를 돌보는 간호사가 있다. 그러나 요양시설에서 만년에 가까워지는 사람들은 낮에 약 30명의 다른 환자들을 돌보는 간호사가 있을 수도 있고, 심지어 밤에 60명의 다른 환자들을 돌보는 간호사가 있을 수도 있다. 수십 년 동안 장기요양시설 제도는 거주자들의 요구를 충족시키지 못하고 있다. 더 심각한 것은, 인구가 고령화되면서, 자원이 수요에 맞게 증가하지 않았다는 것이다. 요양시설에 있는 사람들은 이제 훨씬 더 아프고 의학적으로 더 복잡하다. 종종 그들은 치매나 심부전, 폐질환이나 신장질환과 같은 치료법이 없는 질병을 가지고 있다. 이러한 시설의 간호사와 의사들은 환자가 언제 완화적 치료로 인해 호흡곤란, 통증과 같은 증상을 완화시킬 수 있는지를 인식하도록 항상 훈련되지 않는다. 그렇다고 해도 반드시 도움이 될 자원, 시간, 지식이 있는 것은 아니다. 환자의 기저 상태가 예상대로 악화되면 응급실로 보내져 환경과 간병인의 변화로 인한 혼란(일명 '지질'이라 불리는데)이 심해지고, 아무도 침대에서 꺼내주지 않기 때문에 근육량이 더 빨리 감소할 위험이 있다. 요양시설의 돌봄을 개선하면 더 많은 노인들이 원하는 장소에서 적절한 돌봄을

31) 완화 의료가 부족한 주요 이유 : ①필요도 평가의 어려움 ②치매환자 사망시간 예측의 어려움 ③특히 농어촌 및 원거리 지역사회에서 완화의료프로그램 이용제한 ④의료전문가간, 제공자간, 가족간 의사소통 장벽

받을 수 있을 것이다.

효과적이고 시기 적절한 완화의료는 치매에 걸린 사람의 고통을 인식하고 치료하는데 도움을 줄 수 있으며, 이로 인해 삶의 질이 향상될 수 있다. 그러나 이 모든 것은 환자의 건강을 평가하고, 그들의 가족과 정기적으로 만나고, 질병이 진행됨에 따라 치료를 조정할 충분한 시간을 가진 자격을 갖춘 직원이 필요하다. 그것은 언제 개입해야 하는지 알고, 또 그만큼 중요한 것은, 언제 멈춰야 하는지를 아는 것 역시 중요하다.

넷째, 무급 간병인 지원 문제(Unpaid caregiver challenges and supports)이다. 치매에 걸린 대부분의 노인은 간병인을 두고 있으며 혼자 살 가능성은 거의 없다. 치매에 걸리지 않은 노인들의 21%에 비해 13%만이 혼자 살 수 있다. 치매 노인들의 간병인은 주로 자녀(58%)나 배우자(32%)³²⁾이다. 무급 간병인은 자신이 다양한 활동을 보조하는 것을 발견할 수 있다. 여기에는 집안일, 식사 준비, 교통수단은 물론 목욕과 드레싱을 통한 개인 돌봄 지원 등이 포함된다. 치매 환자의 간병인들은 정서적 지원 제공, 도전적 행동 관리, 사랑하는 사람의 약물 복용을 보장하는 등의 추가적인 책임도 떠맡는다. 치매 노인들의 무급 간병인들은 다른 노인들을 돌보는 사람들보다 더 많은 시간을 할애하고 더 높은 수준의 고통을 경험³³⁾한다.

다음 장에서는 이러한 문제점을 인식하고 새로운 정책 여건에 대응하기 위한 캐나다 연방정부 차원의 노력인 국가치매관리계획에 대해 살펴보겠다.

COVID-19 관련 가족 무급돌봄의 가치

최근, CBC의 “The Current”에서 한 신사가 이 쇼에서 전염병 전문가들 중 한 명에게 던진 가슴 아픈 질문에 놀랐다. 이 남성은 COVID-19 양성반응을 보였으며, 그가 가장 절실하게 걱정했던 것은 96세의 어머니를 안전하게 볼 수 있을 때였다. 그는 치명적인 바이러스를 다루고 있었을 뿐만 아니라, 그의 어머니가 그의 직접적인 치료 없이 어떻게 살아가는지에 대해 공황 상태에 빠져 있었다.

알츠하이머에 걸린 남편을 더 이상 식료품점에 데리고 갈 수 없지만, 남편이 걱정되서 혼자 집에 두고 갈 수 없는 아내가 있다.

이러한 대유행을 통해, 점점 더 많은 가족과 친구들이 캐나다 노인들을 그들의 집에서 돌보고 있으며, 장기요양시설 내에서 우리 노인들을 돌보는 직원들

32) 출처 : 홈페이지 <https://www.alzheimer.ca/en>

33) 비공식 care로 주당 26시간 사용(일반 노인 17시간), 45%가 distress를 경험(일반 노인 26%), 2016년 자비로 14억 달러 비용 지출

을 크게 지원하고 있다. COVID-19는 우더 취약한 인구 중 한 명에게 황폐화의 흔적을 남겼다. 전국의 많은 노인들, 장기요양시설에 살고 있는 많은 사람들이 훨씬 더 높은 비율로 감염되고 있으며, 안타깝게도 이로 인한 인명 손실은 상당하며, 캐나다 사회에 미치는 영향은 막대하다.

최근의 통계에 따르면 780만 명의 간병인이 있다고 한다. 보살핌을 받는 캐나다인들 중 88%는 가족과 친구의 도움에 의존한다고 말했다. 이들 간병인 중 상당수는 85세 이상 노부모를 돌보는 60~70대 성인 자녀들이다. 85세 이상 여성의 절반 이상과 남성의 27%가 지역사회에 혼자 살고 있다.

COVID 기간 동안 이러한 간병인에 대한 장기 거주지의 접근이 거부됨에 따라, 그들은 과도한 간병에 힘들어 하고 있다. 그러나 거주자가 COVID로 죽어 가는 가운데 이러한 간병인이 상주할 수 없다는 점이다. 아주 명백해진 것은 그 파괴의 와중에서 COVID-19가 캐나다 노인들을 얼마나 우선시하는가에 대한 현실과 보호자 역할을 하는 가족과 친구들에게 가지고 있는 어두운 사실을 밝혀냈다. 우리가 인정받지 못한 의존성을 드러내기 위해 보호자 역할을 하는 가족과 친구들에게 가지고 있는 사실을 밝혀냈다는 것이다. 우리가 즉각 행동에 옮길 수 있는 가시적인 행동들이 있다. 정부는 교육, 옹호, 연구 및 직접 지원을 통해 보호자에게 지역사회 서비스를 제공하는 지방 및 지역 보호자 협회와 같은 단체에 더 많은 자금을 지원할 수 있다.

사랑하는 사람을 잃은 많은 가족들에게 카운슬링과 트라우마 지원을 할 수 있고, 무엇이 이 시대에 그들을 더 쉽게 만들었는지를 물어볼 수 있다. 이러한 유형의 프로그램은 지방 지속적 관리 프로그램과 정신건강 서비스에 해당될 것이다. 연방정부는 간병인이 생계를 유지할 수 있도록 보다 직접적인 자금 지원을 제공하는 정책을 개발할 수 있다.

그 책임은 단지 정부에 있을 수 없다; 우리는 모두 나서서 직접적인 지원을 제공하면서 지상에 있는 단체에 기부해야 한다. 이러한 조치들이 우리가 즉각적이고 중기적으로 취할 수 있는 가시적인 조치들이지만, 우리는 장기적으로 COVID의 여파를 다룰 것이라는 것을 알고 있다.

이러한 간병인들이 짊어지고 있는 무게는 시간이 지남에 따라 출산율 감소로 인한 가족 구성의 인구학적 변화로 인해 더 무거워질 뿐이다. 이러한 변화는 오늘날 우리가 의존하고 있는 가족 보호자들이 앞으로 몇 년 동안 줄어들 것이라는 것을 의미한다.

지방과 영토는 위원회를 구성해 가족 간병인의 필요를 해소하는 전략을 개발하고 실행해야 한다. 궁극적으로, 그들의 접근방식을 결정하는 것은 정부의 몫이지만, 현 상태는 선택이 아니다. 우리는 지금 우리의 직장과 지역사회에서 부양가족 보호정책을 개발하기 위한 조치를 취해야 한다. 우리는 베이비붐 세대들이 가능한 한 오랫동안 지역사회에서 살 수 있도록 도울 보호자들을 지원해야 한다. 우리는 더 이상 지원이 필요한 나이든 캐나다인들을 실망시킬 수 없다.

출처 : “COVID-19 is demonstrating the value for family caregivers(기고문)”, Janice Keefe, May 12, 2020

IV. 국가치매관리계획(A Dementia Strategy for Canada)

1. 개요

2017년 6월 치매국가전략법³⁴⁾이 통과돼 2016년 상원에서 치매 종합보고를 받았다. 이 법은 연방 보건부 장관이 국가 치매 전략을 개발하고, 국가 회의를 주최하며, 치매 장관 자문 위원회를 설립하도록 규정하고 있다. 장관은 2018년 5월 치매에 관한 전국회의를 개최하여 다양한 캐나다인 그룹이 모여 치매에 관한 과제를 발굴·토론하고, 협력과 실천의 기회를 발굴하고, 국가전략을 위한 아이디어를 공유하였다. 이날 회의에는 치매환자, 간병인, 보건전문가, 연구자, 지자체 대표 등이 참석했다. 2018년 3월 캐나다 알츠하이머협회가 주관한 전국 4개 이해관계자 라운드테이블에서도 토론회가 열렸다. 연구와 혁신을 구체적으로 논의하기 위해 토론토에서 두 개의 토론회가 더 열렸다. 이 토론회는 Weston Brain Institute와 연구자들에 의해 이루어졌다. 혁신에 관한 토론회는 노화 센터 + 두뇌 건강 혁신 센터가 주최하고 다양한 이해관계자 그룹이 참석했다. 또한, 이 전략은 장관 자문위원회, 지방정부 및 기타 중앙부처 기관과의 지속적인 논의를 통해 이루어졌다.

동 계획의 비전은 “치매환자 및 조호자 모두가 소중히 여겨지고 지지받으며 삶의 질이 최적화되고, 치매가 예방되고 잘 이해되며 효과적인 치료를 받는 캐나다”이다. 이 비전을 달성하기 위해 5가지 원칙(principles)과 5가지 필수 요소(pillars), 3가지 국가적 목표(objectives), 14개의 핵심 전략(focus strategies)으로 구성되어 있다. 그 내용을 자세히 살펴보면 다음과 같다.

먼저, 5가지 원칙(principles)은 1) 삶의 질 최우선(Prioritizing quality of life), 2) 다양성 존중(Respect and value diversity), 3) 인권 존중(Respect human rights), 4) 증거기반의 정보(Evidence-informed), 5) 결과 중심(Results-focused)이다. 이 원칙들은 치매와 관련된 정책 및 프로그램, 치매 대응 전략의 방향성을 제시한다. 캐나다 국가치매관리계획은 각 원칙의 세부 내용을 아래와 같이 명시하였다.

34) (‘An Act respecting a national strategy for Alzheimer’s disease and other dementias(S.C.2017, c. 19)』

이번 계획을 통해 캐나다가 이루고자 하는 비전은 치매를 앓고 있는 모든 사람과 간병인이 존중되고 지원되며 삶의 질이 최적화되고 치매가 예방되고 잘 이해되며 효과적으로 치료되는 캐나다다. 치매를 앓고 있는 사람들과 간병인들의 최상의 삶의 질을 달성하는 것이 이 전략의 중심에 있다. 이 비전은 치매에 걸린 사람들을 최대한 오래 잘 살 수 있도록 지원하고 가치를 부여해 치매에 대한 이해를 깊게 하고 치매에 대한 경각심과 오명을 씻우는 행동에 대한 인식을 제고하는 것이 우선이다. 그것은 또한 연구를 포함한 예방과 치료를 위한 노력과 치료법의 개선과 투자의 중요성을 인식하고 있다.

이 비전을 달성하기 위한 열쇠는 국가 목표와 그 중점분야를 지원하기 위한 노력의 이행을 이끌기 위한 가치를 정하는 5가지 원칙이다. 이 전략을 시행할 때 정부, 비정부기구, 지역사회단체 및 치매 관련 종사자들은 다음을 수행해야 한다. 이러한 원칙은 치매 관련 문제에 직접적인 영향을 미치는 정책 및 프로그램에 대한 선택권을 평가할 때 등 전략의 모든 요소를 알리기 위한 것이다.

첫째, 치매환자 및 간병인의 삶의 질(Quality of Life)을 우선시한다. 가능한 한 오래 잘 사는 것은 치매에 대한 이해를 높이고 사회적 수용성을 높일 수 있다. 품질관리 및 지원에 대한 접근을 통해 치료의 질과 지원은 사람들이 매일 가능한 잘 살고 그들에게 중요한 선택을 할 수 있도록 돕는다.

둘째, 가장 위험하거나 뚜렷한 요구를 가진 사람들에게 초점을 맞춰 포괄적 접근법을 보장할 수 있는 다양성(diversity)을 존중하고 가치 있게 평가한다. 원주민 공동체와 개인들의 뚜렷한 욕구는 원주민들에 의해 확인되고 다른 사람들에 의해 인정된다. 토착 커뮤니티와 조직은 문화 간의 차이를 인정하는 차별 기반 접근법을 포함하여, 문화적으로 적절하고 안전한 방법으로 치매를 해결할 수 있도록 지원된다. 지역사회 기반 및 지역사회 주도로 지역공동체의 의견을 수렴하고 지역 내 다양성을 반영하기 위해 지역 역량을 구축한다.

셋째, 자율성과 존엄성을 뒷받침하기 위해 치매에 걸린 사람들의 인권(human rights)을 존중한다. 캐나다의 인권 약속에 맞추어 개인의 권리, 자율성, 존엄성을 존중하고 보존하는 데 초점을 맞춘 사람 중심의 접근법이다. 이것에는 치매에 걸린 사람들이 참여할 수 있도록 조치를 취하고 치매에 걸린 개인이 스스로 결정할 수 있는 권리를 폭넓게 이해하고 촉진한다. 치매에 걸린 사람들을 돌보는 가족과 친구들의 수요(needs)를 고려한다.

넷째, 증거 정보(evidence-informed)에 입각한 의사결정에 참여하여, 가능한 최상의 지식과 데이터를 수집하고 공유하는 데 광범위한 접근방식을 활용한다. 가장 좋은 증거는 이용 가능한 최선의 연구결과, 데이터 및 지식의 확인, 생성 및 액세스 등이다. 과학적 자료, 전통적 지식, 치매환자와 돌보는 사람들의 경험 등 증거를 수집할 때 폭넓은 접근법을 활용한다. 공동 작업을 통해 연구결과 공유 등 증거와 지식을 구축한다. 정책 및 프로그램은 증거에 대한 엄격한 검토를 통해 정보를 제공한다.

다섯째, 필요에 따라 조치 평가 및 조정을 포함하여 진행률 추적을 위한 결과 중심의 접근방식을 유지한다. 이행 활동은 중점 분야와 국가 목표 분야에 명확하게 연계되어 있으며, 결과보고를 지원하도록 설계되어 있다. 수행된 활동과 그 영향 모두에 대해 평가를 지원하고 향후 노력을 알리기 위해 데이터와 증거를 수집한다. 진행 상황 추적을 지원하기 위해 지표를 식별하고 개발한다. 의회에 제출한 연례 보고서는 감시와 평가에서 수집된 결과를 공유함으로써 책임감을 입증한다. 유연한 접근방식은 지속적인 대화, 지속적인 협업, 새로운 증거와 정보에 대한 고려를 통해 필요에 따라 우선순위가 진화할 수 있도록 한다.

이러한 전략은 치매에 대한 인식을 높이기 위한 공약이 포함된 전략이다. 어릴 때부터 건강하게 사는 것이 치매의 발발을 막거나 지연시킬 수 있다는 설득력 있는 과학적 증거가 증가하고 있다. 이 전략은 건강한 라이프스타일 선택을 촉진하며 치매에 걸릴 위험이 더 높은 인구와 공평한 치료를 위한 장벽에 직면할 수 있는 인구에 대한 강조를 포함한다. 모든 캐나다인들은 치매를 더 잘 이해하고 오명을 없애는 데 도움을 줌으로써 치매와 간병인이 사는 사람들의 삶의 질을 지원하는 데 기여할 수 있다. 치매 진단을 받는 사람들은 대부분 만년에 있지만, 치매 또한 훨씬 더 어린 나이에 개인에게 영향을 미친다. 이 전략은 치매에 걸린 사람들과 간병인들이 지역사회에 가능한 한 오랫동안 일할 수 있도록 지원하는 치매 친화적 지역사회를 장려한 것이다.

이 전략은 국내외 연구자들과 자금조달자들의 노력을 집중시키기 위해 치매 예방에 관한 지식의 격차를 찾아낸다. 진단 후 건강한 생활을 지탱하는 효과적인 치료법을 식별하고, 테스트하고, 공유할 수 있는 능력을 향상시키는 노력도 진전시킬 필요가 있다. 이 전략은 시골 지역(rural)과 외딴(remote) 지역사회를 포함하여 이러한 치료법의 접근과 채택을 확대하고 문화적으로 안전하고 문화적으로 적합하게 만드는 이니셔티브를 장려한다. 국가 목표는 새로운 지식과 새로운 문제가 등장함에 따라 우선순위와 집중

영역이 진화할 수 있도록 의도적으로 범위가 넓지만, 전략의 원칙과 기둥이 시간이 지남에 따라 일정하게 유지되도록 설계되어 그러한 진화를 유도하고 뒷받침한다. 이 전략은 정부, 연구자 및 기타 협력자들에 의해 수행된 활동과 같은 활동을 통해 실행될 것이며, 그 영향은 의회에 대한 연례 보고서를 통해 추적될 것이다. 캐나다 전략도 세계보건기구(WHO)의 치매에 대한 공중보건 대응(2017~2025년)과 치매를 공중보건 우선으로 지정하는 내용의 세계보건기구(WHO) 글로벌 행동계획에서 실천요구에 응하고 있다.

〈치매관리전략의 원칙과 세부 내용〉

원칙	세부 내용
삶의 질 최우선 (Prioritizing quality of life)	• 치매가 있어도 불편하지 않은 삶(Living well for as long as possible) - 치매가 있어도 불편 없이 살 수 있도록 치매에 대한 대중의 이해 강화와 지원서비스 및 지원도구의 접근성 강화
	• 양질의 돌봄·지원 접근성 강화(Access to quality care and supports) - 이용 가능한 양질의 치매 돌봄·지원서비스는 치매환자가 일상 생활을 영위하고 그들에게 중요한 선택을 스스로 할 수 있도록 도움
	• 치매 수용적인 지역사회(Supportive communities) - 지역사회 지도자 및 일반 주민은 치매친화적 지역사회 구축을 위한 계획(치매인식개선, 치매환자 사회 참여 등)에 적극적으로 참여
다양성 존중 (Respect and value diversity)	• 포괄적(Inclusive) - 추진체계(initiatives) 개발 및 실천에 있어 다양성을 고려
	• 최고 위험군(Most at risk) - 의료 형평성을 위하여 최고 위험군에 속하는 사람들에게 지원이 적용될 수 있도록 필요에 따라 추진체계를 조정
	• 캐나다 원주민의 고유한 욕구 파악 - 원주민 의견을 직접 투영하여 그들의 구별된 치매 돌봄 욕구를 파악. 특히 치매문제를 다루는데 있어 각 원주민 부족(First Nations, Inuit, Metis)의 고유문화를 고려한 접근법(distinctions-based approach)을 통해 원주민 공동체 및 조직을 지원
	• 지역사회의 적극적 참여(Community involvement) - 지역사회 중심의 치매 돌봄 추진체계를 구축하기 위해 지역사회 구성원 의견을 수렴하고 지역사회 역량 강화를 통해 캐나다 사회의 다양성을 반영
인권 존중 (Respect human rights)	• 치매환자 권익옹호 관점(Human rights lens) - 캐나다의 인권 공약에 따라 개인의 권리, 자율성 및 존엄성을 존중하고 보장하는데 중점을 둔 치매환자 중심 접근법(person-centered approach)
	• 포함(Inclusion) - 치매 환자의 참여를 위한 단계적 조치를 취함
	• 선택의 존중(Respects choice)

원칙	세부 내용
	- 치매환자 개인이 스스로 선택할 수 있는 권리 강조
	• 치매환자의 의견 수렴(Hears the voices of those living with dementia) - 치매환자의 삶의 질과 관련된 사안에 있어 치매환자를 적극적으로 참여시킴
	• 조호자 관점(Caregiver perspectives) - 치매환자를 돌보는 가족 및 친구가 가진 욕구를 고려
증거기반의 정보 (Evidence-informed)	• 최적의 증거(Best evidence) - 성공적인 치매관련 연구 결과, 데이터 및 지식에 대한 접근성 강화
	• 모든 형태의 지식(All forms of knowledge)활용 - 광범위한 접근방식을 활용하여 효과적인 치매관련 증거자료를 수집(과학적 자료, 전통 지식 및 경험 등)
	• 협력(Working together) - 증거기반 연구 및 지식구축을 위하여 협업연구진행
	• 정보에 근거한 결정(Informed decision-making) - 철저한 증거조사를 기반으로 치매 정책·프로그램 시행
결과 중심 (Result-focused)	• 수행 활동 결과보고(Initiatives that support reporting) - 각 수행 활동은 캐나다 국가치매관리계획의 주요 실천영역 및 목표에 부합해야하고 각 수행활동에 대한 평가로 결과보고를 해야 함
	• 수행 평가 활성화(Enabling evaluation) - 수행활동에 대한 평가를 시행하고 향후 수행활동에 개선점을 제안하기 위해 관련 데이터 및 증거를 수집
	• 측정(Measurement) - 진행 상황 분석을 위한 지표 개발
	• 책임(Accountability) - 수행활동 모니터링과 결과를 수록한 의회 연례 보고서를 작성하여 결과보고에 대한 의무를 수행
	• 향후 발전을 위한 유연성(Flexibility to evolve) - 유연한 대응방식(지속적인 대화 및 협업, 새로운 연구결과 수용 등)을 통해 국가치매관리계획의 우선순위를 조정

* 출처 : 「국제 치매정책동향」, 중앙치매센터, 2019년

비전과 전략요소에 맞춰 국가치매관리전략은 세 가지 국가 목표를 설정하였다. 첫째, 치매 예방(Prevent dementia)이다. 이 국가 목표는 치매 예방 방법을 보다 잘 이해하고 더 많은 캐나다인들이 치매 발병 위험을 줄이거나 발병을 지연시킬 수 있는 조치를 인식하도록 하는 데 중점을 둔다. 둘째, 치료 발전 및 치료법 탐색(Advance therapies and find a cure)이다. 치매와 그 근본 원인에 대한 이해를 높이고 그 지식을 사용하여 효과적인 치

료법을 개발하고 치료법을 찾기 위해 더 많은 노력을 기울일 필요가 있다. 셋째 치매 환자와 간병인의 삶의 질 향상(Improve the quality of life of people living with dementia and caregivers)이다. 낙인과 차별은 때때로 건강 시스템과 지역 사회 내에서 발생하여 삶의 질에 큰 영향을 줄 수 있다. 치매환자와 간병인을 위해 캐나다 전역에 지원적이고 안전하며 포용적인 커뮤니티를 만드는 것이 치매 환자의 삶의 질을 극대화하는 데 필수적이다. 이하에서는 국가 목표별 세부 추진과제를 살펴보도록 하겠다.

2. 치매 예방(Prevent dementia)

어떻게 치매를 예방할 수 있는지에 대한 더 나은 이해를 개발하고 캐나다인들이 치매에 걸릴 위험을 줄이거나 발병 시기를 늦출 수 있는지에 대한 정보를 공유하는 것은 캐나다인들의 건강을 유지하고 삶의 질을 향상시키는데 매우 중요하다. 치매에 걸릴 가능성을 줄이거나 증가시킬 수 있는 개별적인 건강 행동과 다른 요소들³⁵⁾이 있다.

치매 예방 노력에는 주변 환경 설계와 치매 위험요소 간의 연관성에 대한 지식 공유가 포함된다. 사회적 환경은 우리가 하는 여가활동과 교육을 포함한 공동체 내에서 사회 활동을 하는 공간이다. 이러한 환경은 건물, 도로, 녹색 공간 및 대중교통을 포함한 주변의 물리적 환경을 가리킨다.

치매 예방에 대한 진전을 지원하기 위해, 이 전략은 연구자들이 이미 치매 발병과 관련된 요소들을 더 잘 이해하고 외상성 뇌 손상, 알코올 남용, 부적절한 수면과 같은 연관될 수 있는 추가적인 요소들을 평가하기 위해 계속 노력할 것을 권장한다. 더 나아가서 이러한 위험요인이 치매와 어떻게 연관되어 있는지에 대한 지식은 위험요인의 목록을 넘어 위험요소를 보다 효과적으로 관리하고 영향을 줄일 수 있다. 이 작업은 치매 예방 방법을 개발하는 견고한 기반을 구축할 것이다. 또한, 치매의 발병을 늦추는 것이 다음 해의 총 치매 환자 수를 현저하게 줄일 수 있다는 연구결과도 있다. 발병을 몇 년 늦추는 것은 수십 년 후 치매에 걸린 사람의 수를 최대 3분의 1까지 줄일 수 있을 것으로 추정된다³⁶⁾. 치매에 걸릴 위험이 증가하는 사람

35) While there is currently no clear consensus, some evidence suggests that about one third of dementia cases could be prevented by addressing nine risk factors: lower levels of early life education (up to 12 years of age), midlife hypertension (45-65 years of age), obesity, hearing loss, smoking in later life (over age 65), depression, physical inactivity, diabetes, social isolation
출처: Livingston G, et al. Dementia prevention, intervention, and care. The Lancet. 2017;

36) 출처 : Ngandu T, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people.

들에게, 발병 시기를 늦추는 것은 또한 삶의 질을 향상시키고 개인, 가족, 사회적 돌봄 비용을 줄일 수 있다. 일부 선진국에서도 이미 건강한 생활과 높은 교육 수준과 연관되어 보이는 치매 발병률이 감소했다고 보고하기 시작했다.

첫째 교정 가능한 위험 요소 및 보호 요소를 식별하고 평가하기 위한 연구를 진행한다. 치매 발병 위험 증가와 어떤 요인이 연관되어 있는지, 다른 요인에 비해 얼마나 중요한지, 그리고 이 요인들이 서로 어떤 영향을 미치는지 등을 잘 이해하기 위한 작업을 진행하는 것이 치매 예방의 기반을 다지게 될 것이다. 나이가 가장 잘 알려진 치매 발병 위험요인일지라도 노화의 불가피한 결과는 아니다. 연구는 인지장애와 몇 가지 만성적인 조건에 공통적인 생활 방식 위험요소 사이의 관계를 보여주었다. 제2형 당뇨병, 심혈관 질환, 고혈압과 같은 조건과 연관된 건강하지 못한 생활습관 행동도 치매에 걸릴 위험을 더 높이는 것으로 보인다. 그 결과 건강한 식습관이나 규칙적인 신체활동 등 건강한 일상생활에 초점을 맞춘 생활습관의 변화가 향후 치매 환자 수를 줄일 수 있을 것으로 보인다. 또한 흡연과 알코올 남용과 같은 건강하지 못한 행동의 증가는 치매의 위험을 증가시킬 것으로 기대될 수 있다. 손상이나 쇠퇴에 저항, 상쇄, 대처하는 뇌의 능력을 구축하는 것이 치매의 발병을 예방하거나 지연시키는 데 기여할 수 있다는 증거도 제시된다. 높은 수준의 교육은 노년의 치매 발병률과 관련이 있는데, 아마도 두뇌가 도전을 적응하거나 극복할 수 있는 더 큰 유연성과 능력 때문일 것이다. 교정 가능한 위험과 보호 요인을 식별하고 평가하기 위한 연구를 진전시키기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 이미 치매와 연계된 위험 및 보호 요인의 보다 정확한 평가와 관련된 증거를 심화시키는 연구를 추진한다. 치매에 대한 보다 포괄적인 이해를 촉진하기 위한 추가적인 잠재적 위험과 보호 요인의 확인 및 연구를 장려한다.

둘째 효과적인 개입(Interventions)을 알리고 촉진하기 위한 증거 기반(evidence base)을 구축한다. 치매에 걸릴 위험에 영향을 미치는 요인에 대한 새로운 증거를 고려할 때, 효과적인 개입에 대한 증거기반을 구축하는 것은 예방 노력의 성공을 증가시키는데 필수적인 단계다. 최근 연구는 건강한 삶을 촉진하는 개입이 치매에 걸릴 위험을 줄일 수 있다는 것을 보여주었다. 건강한 삶에는 신체 활동, 건강한 식습관 등 건강을 유지하는 행동을 포용하고 흡연과 같은 건강을 해칠 수 있는 행동을 피하는 것이 포함된다.

이미 진행 중인 작업을 바탕으로 치매 예방에 효과적인 요소와 복용량과 조합에 대한 판단을 위해 이러한 요인에 초점을 맞춘 개입에 대한 증거를 수집하고 이해를 높이기 위한 연구가 더 필요하다. 예방 연구에서 나온 일부 증거는 고무적이지만, 더 긴 시간 동안 더 크고 더 다양한 모집단에 대한 추가 연구가 필요하다. 건강한 행동의 채택을 증가시키기 위해 문화적으로 안전하고 문화적으로 적절한 개입을 설계하기 위한 작업도 필요하다. 개입은 특히 고위험군 내에서 그리고 돌봄에 대한 장애에 부딪힌 개인들의 고유한 요구를 가장 잘 해결할 수 있는 방법으로 조정되어야 한다. 오로지 한 곳에 초점을 맞추기 보다는 여러 가지 요인을 동시에 다루는 개입은 잠재적으로 치매 발병 위험을 줄이고 만성질환을 예방하는 더 효과적인 방법이 될 것이다. 예방에 대한 연구를 장려하는 예로 핀란드의 노인 개입 연구(FINGER: PHINGER)가 있다. 치매에 걸릴 위험이 있는 사람에 대한 영양, 신체 활동, 인지훈련, 사회 활동, 혈관 위험 모니터링 등 생활습관 요인의 변화 효과를 조사했다. 이러한 유형의 라이프스타일 요인의 상호작용은 인지력 저하 위험 감소의 유망한 결과를 보여주고 있다. 효과적인 개입의 채택을 알리고 촉진하기 위한 근거 기반을 구축하기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 치매 예방에 대한 연구 및 테스트, 위험요인 및 보호요인에 초점을 맞춘 개입의 확대 또는 통합, 연구결과 공유, 뇌 건강 및 기능에 대한 평가 등이 있다.

셋째 교정 가능한 위험, 보호 요인 및 효과적인 개입에 대한 인식 확대이다. 치매에 걸릴 위험에 영향을 미치는 요인에 대한 이해가 커지고 위험을 줄이는데 가장 효과적인 개입에 대해 더 많이 알아가면서 이 지식을 폭넓게 공유하는 효과적인 방법을 만드는 것이 중요하다. 돌봄 제공자와 일반 국민 모두의 인식을 높임으로써 자신의 건강을 보호하고 치매에 걸릴 위험을 줄이기 위한 조치를 할 수 있게 될 것이다. 다양한 지역에서 효과가 있으려면 인식 활동이 다언어적(multi-lingual)이고 문화적으로 적절해야 할 것이다. 치매의 발병은 이르면 20년 전부터 시작돼 증상이 관찰되고 진단이 가능하다. 이에 따라 치매의 위험을 늦추거나 줄일 수 있는 인식 확대와 생활습관 변화를 촉진하는 건강증진에 대한 집중적인 관심이 하루빨리 시작돼야 한다. 교정 가능한 위험과 보호 요인에 대한 인식을 확대하고 효과적인 개입을 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 캐나다 내 모든 연령층의 치매 예방 교육 인식 활동 및 캠페인을 실시한다. 캐나다인들의 뇌 건강 증진 및 치매 예방에 대한 인식 제고는 유사한 위험과 보호 요인을 가진 다

른 만성질환을 대상으로 하는 메시지를 통해 이루어진다. 의료 제공자가 뇌 건강 및 치매 예방 정보를 유사한 위험 및 보호 요소를 가진 다른 만성 상태에 대한 정보와 통합하도록 장려한다.

넷째 사회적 기여도를 높이고 건강한 생활환경과 생활 행동을 채택할 수 있도록 지원한다. 사람들이 위험과 보호 요인을 인식하는 것은 중요하지만, 이러한 지식만으로는 치매의 발병을 예방하거나 지연시킬 수 없다. 사람들은 그들의 환경, 즉 일상생활에 영향을 미치는 사람들, 장소, 사회적 맥락에 의해 지원을 받아야 한다. 이러한 환경은 적절하게 설계되면 건강한 생활 행동을 채택하는 것이 더 쉬워질 수 있으며, 이는 치매에 걸릴 위험을 줄일 수 있다. 사회적 환경은 스트레스 수준뿐만 아니라 건강, 특히 정신건강과 삶의 질에 상당한 영향을 미칠 수 있다. 강력하고 안정적인 사회안전망과 능동적인 생활을 지원하는 구축된 환경은 노화와 관련된 사회적 고립 위험을 줄일 수 있다. 예를 들어, 걸어갈 수 있는 목적지, 녹색 공간, 안전하도록 설계된 집들은 신체 활동을 더 잘 지원할 수 있고 건강한 음식에 접근 가능성은 더 건강한 음식을 선택하도록 돕는다. 비만을 포함한 건강 악화는 건강에 좋은 음식에 접근하기가 더 어렵고 건강에 좋지 않은 음식 선택권이 많은 지역에서 더 흔하다.

1200개 이상의 커뮤니티가 캐나다에서 채택한 세계보건기구(WHO)의 연령 친화적 커뮤니티 모델(Age-friendly communities³⁷⁾)은 건강하고 활발한 노화를 지원하기 위한 접근방식의 한 예다. 이러한 접근방식은 노인들이 안전하게 생활하고, 건강을 누리고, 지역사회에 계속 참여할 수 있도록 돕는다.

건강한 삶에 대한 사회적 및 건설적 환경의 기여도를 높이고 건강한 생활 행동을 채택하는 조치를 지원하기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 치매 발병 위험에 대한 사회 및 건축 환경의 영향에 대한 인식을 제고하여 건강한 환경을 조성하기 위한 지원을 강화한다. 건강한 노화에 기여하고 노인들이 제자리에 설 수 있도록 지원하는 프로그램을 포함하여 건강한 사회 및 구축 환경을 지원하는 프로그램을 권장한다. 고위험군 대상 활동을 포함하여 우리의 환경과 연계된 교정 가능한 위험 및 치매에 대한 보호 요인과 관련된 건강한 생활 행동의 채택을 증가시키는 지역사회 기반 프로그램

37) There are eight areas in which communities can take action to become more age-friendly:

① housing ② transportation ③ outdoor spaces and buildings ④ social participation ⑤ respect and social inclusion ⑥ civic participation and employment ⑦ communication and information ⑧ community support and health services

* 출처 : World Health Organization. Global age-friendly cities: A guide. 2007

램을 제공한다. 연령 친화적인 커뮤니티가 더 많은 치매를 포함할 수 있도록 모범 사례를 평가한다.

〈캐나다 치매관리전략 목표, 전략 및 실행전략〉

목표(Objectives)	목표별 전략(Strategies)	실행전략(Activities)
1. 치매 예방 (Prevent dementia)	1.1. 교정가능한 위험요소 및 보호요소 확인 및 평가를 위한 선행 연구	① 치매와 관련된 위험요소 및 보호 요소에 대한 보다 정확한 평가와 관련된 증거를 심화시키는 연구 추진 ② 치매에 대한 보다 포괄적인 이해를 위해 추가적인 잠재 위험요소 및 보호 요소에 대한 연구
	1.2. 증거기반의 효과적인 치매관련 시범사업 개발 및 확산을 위한 노력	① 치매예방을 위한 연구와 시범사업에 투자 ② 치매 위험요소 및 보호요소에 초점을 맞춘 효과적인 치매예방 시범사업의 확대 ③ 치매예방 시범사업 연구 결과 공유 ④ 국가 건강증진시범사업 연구에 두뇌건강·두뇌기능 평가 포함
	1.3. 교정 가능한 치매 위험요소 및 보호 요소에 대한 인식확대와 효과적인 치매 예방사업 확충	① 모든 연령층을 대상으로 치매예방 및 치매인식개선 교육 및 캠페인 실시. 특히 고위험군에 집중. ② 치매와 밀접한 관련이 있는 만성질환을 겨냥하여 두뇌 건강 증진과 치매예방에 대한 인식개선 실시 ③ 의료인이 치매와 밀접한 관련이 있는 만성질환 정보를 제공할 때 두뇌건강과 치매예방에 대한 정보를 함께 제공도록 권고
	1.4. 건강한 생활습관 형성에 도움이 되는 사회·물리적 환경구축 지원	①. 치매에 부정적 영향을 미치는 사회·물리적 환경에 대한 인식 제고 ② 건강한 노화(healthy aging)와 노인의 지역사회 계속 거주(aging in place)에 도움을 주는 사회·물리환경을 조성하는 시범사업/프로그램 개발 장려 ③ 환경과 밀접한 연관이 있는 치매 위험요소 및 보호요소를 포함하며, 건강한 생활습관 형성을 주요 목표로 하는 지역사회 기반 프로그램을 개발·확산 ④ 노인·치매친화적인 지역사회 조성에 기여하는 모범 사례 평가

* 출처 : 「국제 치매정책동향」, 중앙치매센터, 2019년

3. 치료 발전 및 치료법 탐색(Advance therapies and find a cure)

캐나다는 2013년 세계 8개국(G8) 회원국으로서 2025년까지 치료제나 치료제 발굴을 목표로 치매 연구비 증액 노력을 지원하고, 세계보건기구(WHO)의 치매 공공보건 대응 글로벌 실천계획(2017~2025년) 지원에도 힘쓰고 있다. 7가지 우선순위 활동 영역 중 하나로 “과학적 연구와 혁신”을 추진한다. 수년간 치매에 대한 인식이 높아지면서 캐나다 정부 및 기타 단체의 치매 연구비 지원도 같이 늘고 있다. 그러나 치매에 대한 근본적인 이해와 치매의 근본 원인을 탐색하고, 그 지식을 치료법을 개발하는데 이용하기 위해서는 훨씬 더 많은 일이 남아 있다. 치매 치료법에 대한 새로운 지식과 새로운 접근법을 평가하고 치료법을 찾는 노력을 진전시키는 것이 이 전략의 세 가지 국가 목표 중 하나이다. 이하 다섯 가지 중점 분야는 치료법의 발전과 치료법을 모색하는 것을 지원한다.

첫째, 전략적 치매 연구 우선순위 설정 및 검토이다. 이 전략은 치매 환자, 간병인 등 주요 이해 관계자와의 참여로 알게 되는 치매 연구 우선순위 선정에 대한 포괄적 접근방식을 지원한다. 우선순위 설정은 또한 치매를 예방하고 치료법을 발전시키고 치료법을 찾아내고 치매와 치매에 걸린 사람들의 삶의 질을 향상시킨다는 전략의 세 가지 국가 목표를 포함한 캐나다인들의 강점을 기반으로 하고, 국제적인 약속을 지지하고, 캐나다인들의 우선순위를 발전시킬 수 있게 한다. 간병인 또한 치료법과 관련된 연구 우선순위에 대한 정기적인 검토와 치료법을 찾으면 이러한 우선순위가 지식의 격차를 해소하는 데 관련성을 유지하며 새로운 연구결과에 대응하도록 보장할 것이다. 치매 연구의 우선순위 설정은 다양한 이해 관계자와 치매환자 및 간병인의 요구를 통해 가장 잘 이루어진다. 광범위한 접근방식은 치매에 걸린 사람들과 치료를 제공하는 사람들에게 영향을 미치는 문제에 대한 연구를 포함하도록 보장한다. 이해당사자가 참여하는 우선 순위 설정 접근법의 또 다른 예는 캐나다 알츠하이머 협회, 토론토 재활 연구소, 캐나다 노화 신경세포 발전 컨소시엄(Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging) 간의 협업 노력에서 나온다. 캐나다 치매 우선순위 설정은 치매에 걸린 사람, 간병인, 가족, 보건 및 사회 복지 사업자와 일반 대중의 연구 우선순위를 보다 잘 이해하기 위해 추진되었다. 동반자 질문은 치매, 치매 예방, 치료, 진단과 함께 생활하는 것에 초점을 맞췄다. 이 우선 순위 설정 프

로세스의 결과는 2016년 세계보건기구(WHO)가 기술한 치매 연구 우선순위³⁸⁾와 다르다. 예를 들어, 낙인(stigma), 조기 치료(early treatment)는 캐나다에서 우선시되었고 WHO의 우선 순위에는 예방(prevention), 진단(diagnosis) 및 치료(therapies)에 대한 강한 초점이 포함되어 있었다. 이러한 차이는 연구 우선순위를 설정하고 검토할 때 복수의 이해관계자와의 대화의 중요성을 보여준다.

캐나다에 대한 전략적 치매 연구 우선순위를 수립하고 검토하기 위한 노력을 지원하기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 캐나다에서 전략적 치매 연구 우선순위를 설정하고 검토할 때 다양한 관점을 고려할 수 있도록 지원한다. 다양한 치매 연구 분야에서 일하는 사람들을 모아 노력을 활용하고 일치시키는 방법을 모색한다. 광범위한 이해관계자에게 개방된 치매 연구 우선 순위의 설정을 지원한다.

둘째, 치매 연구를 확대한다. 다양한 기금 메커니즘과 다양한 국가 및 국제 기구를 통해 지원되는 치매 관련 연구가 풍부하다. 이 연구는 치매의 많은 측면을 다루는데 여기에는 생물 의학, 임상, 건강 시스템 및 인구 건강 연구를 포함하되 이에 국한되지는 않는다. 이러한 요소들을 탐구하는 연구에 투자하는 것은 치매에 대한 우리의 이해와 그것을 사회로서 치료하고 관리하는 우리의 능력을 향상시키는데 매우 중요하다. 하지만 치매 치료에 더 효과적인 접근법을 찾기 위해 더 많은 것을 탐구하고 배워야 한다. 생물 의학 연구는 세포 수준에서 뇌에 어떤 변화가 일어나고 있고 그 이유를 이해하는 것을 목표로 한다. 예를 들어, 지난 30년 동안 치매와 연관된 뇌의 두 가지 단백질인 베타 아밀로이드와 타우에 초점을 맞추었다. 이 두 단백질은 치매에 걸린 사람의 뇌에서 비정상적으로 높은 수치에 도달한다. 임상 연구는 의약품, 장치, 진단 도구, 치료법의 안전성과 효과를 검사한다. 다른 유형의 연구에는 사람들이 보건 서비스, 의료 전문가, 관리 비용 및 결과에 어떻게 접근하는지를 조사하는 보건 시스템 연구가 포함된다. 인구보건 연구는 사회적, 문화적, 환경적, 직업적, 경제적 요인이 건강 상태에 어떤 영

38) 2016 World Health Organization Dementia Thematic Research Domains(출처 : : Shah H, et al. Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025)

- prevention, identification and risk reduction
- quality of care for people with dementia and their caregivers
- delivery of care for people with dementia and their caregivers
- diagnosis, biomarker development, and disease monitoring
- drug and non-drug clinical-translational research
- public awareness and understanding
- physiology and progression of normal ageing and disease development

향을 미칠 수 있는지를 이해하면서 전체 인구의 건강을 조사하는 것을 목표로 한다. 치매 연구에 자금을 대는 다양한 접근법을 사용하는 것은 연구 투자를 더 큰 효과를 위해 활용할 수 있게 할 수 있다. 예를 들어, 민관 협력은 정부와 민간이 위험과 전문성을 공유하면서 공동의 목표를 향해 일할 수 있도록 한다.

치매 연구를 증가시키기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 기존의 연방 투자를 계속 활용하고 잠재적 자금지원 조직과 협력하여 치매 연구에 대한 캐나다 전체 투자를 증가시킨다. 새로운 자금지원 모델을 포함한 투자 확대를 위한 국제적인 기회를 추구한다.

셋째, 혁신적이고 효과적인 치료법 개발이다. 치매의 모든 단계에 걸쳐 증상이 나타나기 이전부터 초기·말기 증상까지 혁신적인 치료법의 개발이 촉진될 것이다. 치료법은 재활, 긍정적인 사회적 조정, 삶의 질을 높이는 모든 개입을 포함할 수 있다. 혁신 유형에는 보조 기술, 개별화된 인지훈련, 약물 및 비약물 치료와 같은 사회적 및 생물학적 혁신과 함께 새로운 기술이 포함될 수 있다. 보조 기술에는 치매 환자의 독립성, 안전 및 안녕을 유지하거나 개선하기 위한 장치나 시스템이 포함될 수 있다. 낮이건 밤이건 통신보조기, 전기기기 모니터, 영상전화, 알림 장치 등 시간을 알려주는 데 도움이 되는 시계와 치매에 걸린 사람들을 걱정하고 안전하게 돌볼 수 있도록 도와주는 가정 내 카메라, 모니터링 장치 등이 대표적이다. 인지훈련은 치매환자의 역량과 삶의 질을 분류, 단어 연결, 시사 토론 등의 활동을 통해 향상시켜 기분과 집중력을 향상시킬 수 있는 것으로 나타났다. 현재 치매에 대한 치료법은 없지만, 일부 약물 치료법은 기억력 향상과 사고력 향상과 같은 인지능력에 상당한 이점이 있는 것으로 입증되었다. 현행 지침은 약물치료의 효과가 미미하고 사용과 관련된 위험의 위험이 있기 때문에 치매와 관련된 행동 및 심리적 증상을 관리하는 첫 번째 선택이 되어서는 안 된다고 제시하고 있다. 특히 고령인 경우 다른 만성 질환에 대한 약물치료와 함께 치매 치료를 받을 때 관리의 복잡성이 증가하기 때문에 일부 약물치료에서는 더 나은 이해가 요구된다. 약물요법에 대한 제한적인 진전은 혁신적이고 효과적인 비약물요법을 지원할 필요성을 강조한다. 이러한 비약물요법에는 음악 치료, 아로마 치료, 애완동물 치료, 마사지 치료 등이 포함될 수 있다. 여전히 과학적인 검증이 필요하지만 이러한 치료법은 치매환자들에게 좋은 혜택을 보여주었다.

혁신적이고 효과적인 치료 접근법을 개발하기 위한 활동에는 다음이 포

함될 수 있다. 전략적인 집중 투자와 치매 연구의 혁신을 촉진하기 위한 국제적 차원의 캐나다 노력을 강화한다. 신약 승인을 위한 연방 규제가 유연하고 새롭고 혁신적인 치료법에 적시에 대응하도록 보장되어야 한다. 이해당사자와 연구자가 함께 모여 효과적이고 시기적절한 치료법을 개발하고 식별하는 혁신에 대한 학제간 접근법을 강화한다. 병원 및 관련 학술 기관에서 치료에 대한 혁신적인 접근방식을 채택할 수 있는 기회를 장려한다. 조건에 초점을 맞추기보다는 맞춤형 개인 중심 진료 모델의 사용 확대의 타당성을 검토한다.

넷째, 치료법 개발 단계에서 치매환자 및 간병인을 참여시킨다. 치매요법에 대한 연구가 효과적이고 문화적으로 적절하기 위해서는 치매에 걸린 사람뿐만 아니라 가족과 간병인도 적극적인 참여자와 파트너로서 의미 있게 참여해야 한다. 그들의 자발적인 참여는 윤리적 연구 관행의 핵심 테두리가 될 뿐만 아니라 어떤 치료법이 효과적인지에 대한 우리의 이해에 중요한 기여를 한다. 예를 들어, CIHR과 제휴한 캐나다의 환자지향적 연구를 위한 전략(SPOR)은 치료 시점에 혁신적인 진단 및 치료적 접근법을 도입하여 증거 정보에 입각한 의료 서비스를 육성하는 연구를 후원한다. SPOR의 환자 참여는 환자가 건강 연구의 적극적인 파트너로서 건강 결과 개선과 건강 관리 시스템 개선을 이끄는 비전을 기반으로 한다. SPOR은 협력적, 이해관계자 제휴 접근방식을 통해 환자 중심의 연구에서 역량을 구축하고 환자 참여를 촉진한다. 이러한 모델은 치매에서 향후 환자 중심 접근법을 안내하기 위해 도출될 수 있다.

치매에 걸린 사람과 간병인을 치료제 개발에 참여시키기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 치매 환자를 참여시키는 협업 작업을 활용한다. 치매에 걸린 사람이 연구활동에 참여할 수 있도록 간병인에게 재정적 지원을 제공한다.

다섯째, 국가치매전략을 뒷받침하는 연구 결과의 채택을 확대한다. 연구는 건강실험 결과와 임상 환경에서 실제 사용 사이에 간극이 있다는 것을 보여주었다. 전통적으로 연구자들은 연구결과를 학술지에 발표하고 다른 연구자들은 이 새로운 증거를 고려한다. 그러나 치매에 걸린 사람들을 위한 치료법에 대한 연구결과를 임상, 지역사회, 가족 환경에 적응하고 채택할 수 있는 관련 정보로 더 빠르게 전환하기 위해 더 많은 작업을 할 수 있다. 연구결과를 실행에 옮기는 데 장벽은 의료 전문가들이 정보에 입각한 결정

을 내릴 수 있는 능력을 감소시키고 환자들이 유망한 치료법의 혜택을 받지 못하게 할 수 있다. 이러한 장벽에는 연구결과 채택으로 이동하는 데 있어 연구자와 실무자를 지원하는 메커니즘의 부족, 채택을 촉진하는 데 있어 그들의 역할에 대한 연구자의 불확실성, 새로운 개입을 테스트하기 위한 임상 환경에 접근하는 데 어려움이 포함된다. 모든 사람이 폭넓게 채택할 수 있도록 하기 위해서는 연구결과를 합리적인 방법으로 실용적인 정보로 바꿀 필요가 있다. 연구결과는 접근성을 높이고 원주민, 이민자 및 소수 언어 공동체, 지적 장애를 가진 사람들뿐만 아니라 농촌 및 격오지나 연방 및 지방 수용자 등 다양한 커뮤니티에 걸쳐 문화적으로 적절한 방식으로 전달되는 것이 중요하다. 임상 실무 및 커뮤니티 지원을 포함하여 전략을 지원하는 연구결과의 채택을 증가시키기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 실제 환경에서 사용할 수 있는 연구결과를 효과적이고 신속하게 테스트하는 방법에 대한 지식을 생성하는 프로젝트 지원이다. 연구결과를 공유하고 채택을 장려하는 접근방식을 포함하는 연구 설계 장려이다. 채택하기 쉬운 방법으로 최선의 연구결과 및 잠재적 혁신의 공유를 지원하는 메커니즘 개발이다.

〈캐나다 치매관리전략 목표, 전략 및 실행전략〉

목표(Objectives)	목표별 전략(Strategies)	실행전략(Activities)
2. 치료법 향상 및 개발 (Advance therapies and find a cure)	2.1. 전략적 치매 연구 우선 순위 수립 및 검토	① 전략적 치매 연구 우선순위 설정 및 검토 시 다양한 관점 고려 ② 다양한 분야에서 시행된 치매연구를 통합할 수 있는 방안모색 ③ 우선순위 정립을 위한 치매연구 정상회의 지원
	2.2. 치매 연구 증대	① 치매연구 기금의 증대를 위해 기존의 중앙정부 연구 기금을 이용함과 동시에 잠재적으로 자금지원이 가능한 기관과 협업 ② 국제치매연구지원 기회를 이용한 국내연구기금의 확대
	2.3. 혁신적이고 효과적인 치료 접근법 개발	① 혁신적이고 효과적인 치매치료 접근법에 투자 ② 혁신적인 치매연구를 촉진하기 위하여 국제적 단위의 노력이 필요 ③ 정부는 치매신약 승인규제에 유연한 태도를 가져야 하며, 참신하고 혁신적인

목표(Objectives)	목표별 전략(Strategies)	실행전략(Activities)
		치매치료법에 시기적절하게 접근할 수 있도록 지원해야 함 ④ 효과적이고 시기적절한 치매치료법 개발을 위해 이해관계자 및 다양한 연구자가 포함된 학제간연구 (transdisciplinary) 접근법 이용 ⑤ 병원과 의료교육기관에 혁신적인 치매치료 방법 도입 기회 제공 ⑥ (질병중심으로 치매를 다루기보다는) 치매환자중심 접근법 (person-centered approach)을 이용한 치매케어 확대
	2.4. 치료법 개발에 있어 치매환자 및 조호자 참여	① 현재 진행 중인 치매환자 참여협업연구 강화 ② 치매환자의 연구참여 독려 위한 조호자 대상 재정 지원
	2.5. 국가치매전략을 뒷받침하는 연구 결과의 채택 확대	① 중개연구에 대한 지식을 넓히는 프로젝트 지원 ② 효과적 연구결과의 공유와 채택을 강조하는 연구법 장려 ③ 성공적인 치매연구 성과공유와 연구지식 확산을 촉진할 수 있는 메커니즘 개발

* 출처 : 「국제 치매정책동향」, 중앙치매센터, 2019년

4. 치매 환자와 간병인의 삶의 질 향상(Improve the quality of life of people living with dementia and caregivers)

치매 환자와 간병인의 삶의 질이 국가 치매 전략의 동기다. 2015-16년에는 41만9000명(6.9%)이 넘는 65세 이상 캐나다인들이 치매 진단을 받고 살고 있었다. 2012년, 15세 이상 캐나다인의 28%인 약 810만 명이 돌봄이 필요한 가족과 친구의 보호자였다. 이들 간병인 중 약 48만 6천명(6%)이 치매 환자를 돌보고 있었다³⁹⁾. 고령화로 간병인구가 더 늘어날 전망이다. 보건의료, 사회서비스, 기타 자원의 유형에 대한 재원 조달의 중요성을 인식하면서 5가지 중점분야가 치매와 간병인의 삶의 질 향상을 지원한다.

첫째, 치매의 사회적 낙인 제거 및 치매친화적 사회 구축을 위한 지표 개발이다. 치매와 간병인을 위해 치매 친화적인 공동체를 만드는 것은 그들의 삶의 질을 극대화하는 데 필수적이다. 치매 친화 공동체에서는 치매에 걸린 사람들의 참여와 기여가 장려되고, 가치 있게 평가되며, 지역사회 내에서 제공되는 돌봄과 지원은 문화적으로 안전하고 적절하며, 다양성을 염두에 두고 있다. 보건 전문가, 응급구조원, 그리고 은행, 소매점, 식당, 대중교통, 철도, 항공 운송에서 일하는 사람들을 포함한 모든 사람이 치매에 포함된 공동체에 기여할 수 있다. 이러한 공동체들은 또한 치매에 걸린 사람들이 사회적 참여를 돕기 위해 공간의 적절한 계획을 고려한다.

가능한 경우 치매에 대한 지역사회 시책은 고령친화적 공동체의 개발 등 이미 진행 중인 작업을 보완하고 구축해야 한다. 세계보건기구(WHO)가 건강하고 능동적인 노화를 지원하기 위해 수립한 고령친화적 공동체 모델은 모든 측면을 하나로 모은다.

Dementia-inclusive community

- ▶(개념) 치매환자와 간병인의 건강과 복지를 최적화, 가능한 독립적으로 생활하고 지역 사회의 일부로 생활(은행, 상점, 식당 및 교통 등을 포함한 지역사회 내 안전한 접근 허용)
- ▶(주요 내용) 치매환자와 상호작용하는 사람들에게 서비스 또는 지원을 가장 잘 제공할 수 있는 방법에 대한 교육, 명확하고 깔끔하며 패턴이 없는 공공 산책로, 안전하고 매력적인 모임 공간, 명확한 언어와 따라하기 쉬운 간판 등

39) 출처 : A dementia strategy for canada, Canada, 2019.6월

신체적, 사회적 환경은 노인들이 안전하게 살 수 있도록 돕고, 건강을 누리고, 지역사회에 계속 관여한다. 의료 시스템 내에서 치매환자에 대한 낙인 및 차별이 발생하는 경우 진단, 치료 및 진료에 대한 장애를 만들거나 지연시킬 수 있다.

낙인을 제거하고 치매 지원 공동체를 조성하는 조치를 촉진하기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 다양성을 존중하고 낙인을 줄이는 데 초점을 맞춘 문화적으로 적절한 인식 캠페인을 실시한다. 소매업, 서비스업, 운송업을 포함한 서비스 제공업체에게 치매 친화적 환경 개선 교육을 한다. 아울러 치매 관련 공동체에 대한 이해도 향상 및 효과를 평가한다. 치매환자, 간병인, 일반인이 쉽게 접근할 수 있는 치매 관련 공동체에 대한 정보를 수집·공유한다. 고령 친화적 공동체에 치매가 포함되도록 지역사회 기반 프로그램에 대한 접근성을 향상한다.

둘째, 삶의 질 향상을 지원하기 위한 치매 조기 진단을 장려한다. 치매 조기 진단에 있어 1차 진료의사들 사이에 더 큰 자신감과 함께 건강 전문가들에게 적시에 증상을 전달하는 것이 치매에 걸린 사람들의 삶의 질을 극대화하는 데 핵심이다. 조기 진단을 받으면 얻을 수 있는 많은 이점은 다음과 같다. 개인과 그 친구 및 가족 구성원은 무엇을 기대하고 어떻게 준비해야 하는지 더 잘 이해하기 위해 정보를 더 빨리 찾을 수 있다. 이 학습 과정은 스트레스 수준을 낮추고 통제력과 방향성을 제공하는 데 도움을 줄 수 있다. 치료법, 서비스 및 지원에 더 일찍 액세스할 수 있어 증상의 심각성을 줄일 수 있다. 예를 들어, 적절한 시각적 또는 보청기에 접근하는 것은 치매 진단을 받은 사람들의 향상된 인지 기능 지원단체는 개인이 사회적 연결을 느끼고 소속감과 목적의식을 부여하며 조언과 격려를 받을 수 있는 안전한 장소를 제공할 수 있다. 개인이 사전 관리 계획을 수립하고 자신의 가족 및 관리 제공자에게 관리 선호도를 전달할 수 있는 시간이 증가한다.

조기 진단을 촉진하고 활성화하기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 기존 치매 진단 가이드라인에 존재하는 한계점을 파악하고, 일차 의료기관 의료인의 적절한 치매환자 대응을 지원하기 위해 주 정부와 협업, 보건 전문가들을 위한 증거 기반의 문화적으로 적절한 진단 자원과 도구 개발 및 업데이트, 치매진단을 위한 데이터 수집이다.

셋째, 진단에서 사망시까지 치매케어 경로를 이용한 양질의 케어에 대한 접근성을 강조한다. 치매 관리는 증상의 심각성을 관리하거나 감소시키는 치료법에서부터 재활을 포함한 서비스, 사회적·행동적·심리적 지원에 이르기까지 다양할 수 있다. 필요한 관리 유형과 관리 설정은 상태가 진행됨에 따라 변동할 수 있다. 서비스는 가정과 지역사회에서 다양한 건강관리 환경에서 제공될 수 있다. 보조 기술과 지역사회 기반 서비스는 또한 치매에 걸린 사람들이 집에서 더 오래 머무르고, 병원 방문을 줄이고, 장기요양에 들어가는 것을 지연시키는 데 도움을 줄 수 있다. 치매 서비스와 지원에 관한 정보가 항상 찾기, 접근 또는 조정하기가 쉬운 것은 아니다. 치매에 걸린 사람들과 간병인들은 그들의 지역사회에서 이용할 수 있는 치료와 지원의 손쉬운 접근으로부터 혜택을 얻을 것이다.

많은 사람에게 잘 산다는 것은 독립적으로 또는 그들의 집에서 가능한 한 오랫동안 그들의 공동체에 참여하는 것을 의미한다. 치매가 진행되면 가족이나 친구에 의해 제공되는 일상생활의 활동에 개인에게 더 많은 도움이 필요할 수 있다. 간병인은 최적의 지원을 제공하기 위해 추가 자원과 훈련을 요구할 수 있다. 돌봄의 필요성이 더욱 복잡해지면서 가정양육에 대한 추가 지원을 위해 유료 돌봄 제공자가 필요하거나 돌봄 서비스가 제공되는 주거지원을 선택할 수 있다. 더 이상 독립적으로 살 수 없을 때는 장기요양으로 전환해야 할지도 모른다.

치매에 걸린 65세 이상 노인은 치매 없는 사람보다 입원할 확률이 높아 치료와 검사, 일상생활의 변화 등으로 괴로움을 느끼는 경우가 많다. 환자를 대변하는 사례관리자와의 효과적인 관리 조정을 통해 원활한 의사소통을 보장하고 치료 연속성의 격차를 해소하는 것은 필수적이다. 치매에 걸린 사람은 자신의 치료에 대한 결정을 내릴 권리가 있지만, 그들은 그 상태가 진행됨에 따라 다른 의사결정 접근법을 시행하는 것을 고려할 필요가 있을 수 있다. 많은 사람은 의사결정 권한을 다른 사람에게 부여하는 대체 의사결정 모델에만 익숙하지만 치매환자가 자신을 알고 신뢰하는 사람의 지원으로 돌봄에 대해 스스로 결정할 수 있는 지원 의사결정 모델을 고려할 수 있다.

캐나다에서 치매에 걸린 사람들은 완화의료에 접근하는데 더 많은 어려움을 겪고 있다. 이는 치매 진행에 따른 필요성 평가의 어려움, 완화의료⁴⁰⁾

40) In December 2018, the Government of Canada released a Framework on Palliative Care in Canada to help support improved access to palliative care by providing a useful reference point for governments, stakeholders, caregivers and communities to help identify common directions and opportunities, address gaps, and share best practices (출처 : . Framework for

프로그램에 대한 제한적 접근성, 치료 제공자 간의 의사소통 곤란, 완화의료가 치매와 관련이 없다는 잘못된 시각 때문일 수 있다. 완화의료는 치매 진단 시 시작될 수 있으며, 통증 및 증상 관리, 심리적, 사회적, 정서적, 정신적, 실질적인 지원, 그리고 질환의 궤적 전체에 걸친 간병인 지원 등을 통해 고통을 줄이고 삶의 질을 향상시키는 것을 목적으로 한다. 그것은 편안함, 존경, 존엄성에 초점을 맞추고 수명을 연장하기 위한 다른 치료법을 보완한다. 치매를 앓고 있는 사람들의 완화적 접근법이 부족하면 삶의 질 저하, 우울증, 동요 증가, 기타 행동 및 심리적인 증상과 관련이 있는 특히 고통, 말년을 향한 증상 관리가 제대로 이루어지지 않을 수 있다.

진단에서 수명 만료까지 품질 관리에 대한 접근의 중요성을 다루는 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 치매환자와 조호자의 삶의 질 개선과 그들의 케어욕구 충족에 중점을 둔 효과적이고 혁신적인 대안 치매케어 모델에 대한 증거 확충이다. 장기요양기관에 거주하는 치매환자의 안전과 돌봄의 질 및 삶의 질 향상에 중점을 두며 통합치매케어 개선에 기여 할 수 있는 모범적인 치매케어 사례 및 전략을 찾아 채택한다. 치매 진료 및 진료 계획과 관련된 증거 기반 정보, 자원을 개발 및 공유하고 이를 다른 문화, 인구 및 언어에 적용한다. 치매환자가 안전하고 독립적인 삶을 영위 할 수 있도록 돕는 보조 테크놀로지(assistive technology) 분석 및 평가이다. 치매환자의 법적 권리(다양한 의사결정권에 관한 모델)에 대한 이해도를 높이기 위해 정보 제공 및 교육 이벤트를 제공한다.

넷째, 표준치매케어 지침서 채택을 통한 치매케어 제공자의 역량 강화이다. 양질의 치매 관리를 제공하려면 치매에 걸린 사람의 다양한 요구를 충족시키기 위해 광범위한 간병이 필요하다. 고용된 치료 제공자에는 간호사, 가정의사, 정신과 의사 및 기타 보건 전문가와 개인 치료사가 포함된다. 이들 제공자를 하나로 묶어 치매에 걸린 사람과 가족·친구 간병인을 의사결정에 포함하는 협업 돌봄팀(Collaborative care team)이 돌봄의 질을 높이고 치매 증상을 일부 줄이는 것으로 나타났다. 가족 간병인과 별개로 치매에 걸린 사람들의 일상적 간병인 대다수는 개인 간호사들에 의해 이루어진다. 개인 돌봄 근로자들은 가정, 지역사회 내 요양원, 장기 돌봄 가정에서 일한다. 치매를 앓고 있는 사람과 함께 보내는 시간과 그들이 수행하는 과제를 고려할 때, 개인 돌봄 담당자는 증상이나 행동의 변화를 알아차리고 돌봄에

palliative care in Canada. Government of Canada. 2018)

대한 논의에 적극적으로 참여할 수 있는 위치가 잘 갖춰진 돌봄 팀의 필수적인 부분이다. 그러나 인력 부족, 제한된 복리후생, 보장된 근무시간 부족, 차별 또는 안전하지 않은 근무조건은 이들에게 상당한 도전을 제기하여 높은 이직률로 이어져 제공되는 서비스의 질에 영향을 줄 수 있다.

건강 전문가들도 치매에 걸린 사람을 돌볼 때 도전에 직면한다. 전문가에 대한 제한적 접근(시골지역 등), 지역사회 연결 자원 부족, 시간 제약, 관리 조정의 어려움 등이 모두 품질관리 제공에 대한 장애로 제시된다. 그 결과 캐나다 가정의사(family doctor) 5명 중 2명만 지역사회 치매 관리를 위한 준비가 잘 되어 있다고 생각한다.

표준적인 돌봄 가이드라인 채택을 통해 치매케어 제공자의 역량을 강화하기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 치매케어 지침 및 모범 케어 사례의 유용성과 효과 평가 및 한계점을 확인하고 이를 활용하기 위한 전략을 세우기 위한 첫 단계로 이들 사용의 방해요인을 파악한다. 치매케어 지침 시행에 대한 성과평가를 실시하고, 돌봄 제공자의 원활한 케어제공을 위한 추가적 도구·지침 필요 여부를 결정한다.

다섯째, 자원 및 지원에 대한 접근을 통해 가족·친구 간병인 지원을 향상한다. 종종 가족, 이웃, 친구들은 치매를 앓고 있는 누군가를 돌보고, 다른 사람들에 의해 전달된 돌봄을 조직한다. 이러한 간병인들은 일상생활의 필수적인 활동을 돕고 치매에 걸린 사람이 활동을 계속하도록 돕는다. 간병인들은 치매에 걸린 사람을 돌보는 데 일주일에 약 26시간을 할애할 수 있다. 이것은 보호자의 시간의 상당한 양을 나타내며, 종종 그들 자신의 욕구가 눈에 띄지 않거나 충족되지 않는다. 치매를 앓고 있는 개인을 돌보는 것에 따른 신체적, 정신적, 재정적 영향을 해결해야 한다. 간병인들은 높은 수준의 스트레스를 경험하고 부상과 우울증에 걸릴 위험이 더 높다. 그들은 특히 젊은 치매를 앓고 있는 것으로 진단된 사람을 돌보는 사람들, 경제적, 고용적 어려움에 취약하다. 일부 남성들은 스스로 돌보는 사람으로서의 전통적인 성 역할의 역전에 있다고 볼 수도 있고 도움을 구하는 것을 꺼릴 수도 있다. 간병인은 돌봄 팀의 필수적인 구성원이다. 간병인에 대한 지원 개선은 그들이 돌보고 있는 사람의 삶의 질을 향상시키고 그들 자신의 건강을 보장하는 데 필수적이다.

치매가 진행되면 치매에 걸린 사람의 욕구가 증가해 간병인이 추가적인 스트레스를 받을 수 있다. 치매에 걸린 사람들의 행동적, 심리적 증상은 관리하기가 더 어려워지고 보호자의 건강에 상당한 영향을 미칠 수 있다. 치

매에 걸린 사람이 장기요양시설이나 다른 시설로 옮겨야 할 경우 간병인에게 죄책감이 생길 수 있다. 일부 간병인은 성인의 날 프로그램, 휴식 프로그램⁴¹⁾ 및 교육 프로그램과 같은 가용 자원에 접근하거나 사용하는 방법 또는 추가 지원이 필요한 시기를 모를 수 있다.

간병인은 흔히 가정 개조 비용, 일상생활의 활동 지원, 휴양, 교통, 여행 또는 숙박 지원, 전문 보조 기기 또는 약품, 재활 서비스 등 상당한 비용을 책임진다. 간병인은 치매에 걸린 사람 1인당 연 평균 약 4,600달러⁴²⁾를 지출하고 있다. 초로기 치매환자의 간병인은 이러한 돌봄 비용을 부담하고 더 많은 간병 시간을 제공하며 이로 인해 더 큰 재정적 어려움을 겪게 될 수 있다. 간병인에 대한 직접적인 지원 측면에서는 많은 주 정부에서 다양한 재정적 지원을 하고 있다. 퀘벡주와 매니토바주는 세액공제를, 노바스코샤는 간병인에게 금전적 혜택 지급을 제공한다.

자원 및 지원에 대한 접근을 포함하여 가족/친구 보호자에 대한 지원을 개선하기 위한 활동에는 다음이 포함될 수 있다. 문화적으로 적절하고 안전한 증거기반 정보·도구·자원을 확인 및 공유함으로써 조호자의 정신 및 신체 건강을 지원한다. 이용가능한 임시간호 서비스 및 지역사회 내 지원 그룹을 홍보함과 동시에 조호자들의 셀프케어 지원을 위한 지역 사회 기반 정신건강 프로젝트의 지속적 자금지원이다. 치매환자와 더불어 조호자의 필요(needs)에 대한 지속적 평가이다. 조호자 대상 지속적 세금감면/ 크레딧 제공과 더불어 그 이용가능성에 대한 홍보를 진행한다. 고용주를 대상으로 조호자들이 업무와 조호제공 간의 균형을 맞출 수 있도록 하기 위해 이들의 필요(needs)를 수용할 수 있는 보다 유연한 근무환경의 필요성에 대한 인식을 제고한다. 정책과 프로그램 디자인을 알리기 위해 현재 직장을 다니고 있는 조호자들의 필요(needs) 검사한다.

41) 일시적인 돌봄은 간병인에게 정신적, 육체적 안도감을 준다. 그것은 간병인이 자기 진료를 위해 스스로에게 시간을 줄 수 있게 해준다. 이 회춘기는 그들이 계속해서 품질을 제공할 수 있게 한다. 치매에 걸린 사람이 돌아오면 돌보다 휴식은 가정 내에서 제공될 수 있다. 훈련된 개인들은 보호자에게 휴식을 제공하는 일상 생활의 활동에 대한 보살핌이나 동료애를 제공하고 도움을 주기 위해 집에 올 것이다. 장기요양시설도 치매에 걸린 사람에게 단기 체류를 허용해 간병인에게 휴식시간을 제공할 수 있다. 또한, 성인의 날 프로그램은 치매에 걸린 사람이 활동에 참여하고 일반적인 보호자가 참석할 필요가 없는 방식으로 다른 사람들과 교제할 수 있는 기회를 제공하기 때문에 간병인에게 휴식을 줄 수 있다.

42) 출처 : A dementia strategy for canada, Canada, 2019.6월

〈캐나다 치매관리전략 목표, 전략 및 실행전략〉

목표(Objectives)	목표별 전략(Strategies)	실행전략(Activities)
3. 치매환자와 조호자의 삶의 질 향상 (Improve the quality of life of people with dementia and caregivers)	3.1. 치매의 사회적 낙인 제거 및 치매친화 적 사회 구축을 위 한 지표 개발 촉진	① 다양성의 존중과 치매의 사회적 낙인 제 거에 초점을 둔 문화적으로 적절한 치 매캠페인 실시 ② 노인·치매친화적인 지역사회 구축을 위 해 지역사회 주요 서비스 제공자(상점, 대중교통서비스 등)에게 교육실시 ③ 치매친화적 사회구축에 대한 이해도 강 화 및 치매친화적 사회 사업의 효과성 평가 ④ 치매환자, 조호자 및 일반 대중이 치매 친화적 지역사회에 쉽게 접근 할 수 있 도록 치매친화적 지역사회에 대한 지식 확대 ⑤ 고령자 친화적 지역사회가 치매친화에 활용 될 수 있는 방법에 대해 모색 ⑥ 치매친화적 지역사회 구축을 돕는 지역 사회 사업 및 사회 프로그램에 대한 접 근성 강화
	3.2. 조기치매진단 장려	① 치매진단 가이드라인에 존재하는 한계점 파악 ② 일차 의료기관 의료인의 적절한 치매환 자대응 (질병인식, 진단, 전달, 진단 후 관리 등)을 지원하기 위해 주정부 및 자 치구정부와 협업 ③ 보건 전문가를 위한 증거 기반의 문화적 으로 적절한 진단 자원과 도구 개발 및 업데이트 ④ 치매 진단을 데이터 수집
	3.3. 치매케어 경로를 이용한 양질의 케 어에 대한 접근성 강조	① 치매환자와 조호자의 삶의 질 개선과 그 들의 케어욕구 충족에 중점을 둔 효과 적이고 혁신적인 대안 치매케어 모델에 대한 증거 확충 ② 장기요양기관에 거주하는 치매환자의 안 전과 돌봄의 질 및 삶의 질 향상에 중 점을 두며 통합치매케어 개선에 기여 할 수 있는 모범적인 치매케어 사례 및 전략을 찾아 채택 ③ 치매 진료 및 진료 계획과 관련된 증거 기반 정보, 자원을 개발 및 공유하고 이 를 다른 문화, 인구 및 언어에 적용 ④ 치매환자가 안전하고 독립적인 삶을 영

목표(Objectives)	목표별 전략(Strategies)	실행전략(Activities)
		위 할 수 있도록 돕는 보조 테크놀로지(assistive technology) 분석 및 평가 ⑤ 치매환자의 법적 권리(다양한 의사결정권에 관한 모델)에 대한 이해도를 높이기 위해 정보 제공 및 교육 이벤트 개최
	3.4. 표준치매케어 지침서 채택을 통한 치매케어 제공자의 역량강화	① 치매케어 지침 및 모범 케어 사례의 유용성과 효과 평가 및 한계점 확인 ② 치매케어지침과 케어모범사례의 광범위한 활용을 위한 전략을 세우기 위한 첫 단계로 이들 사용의 방해요인 파악 ③ 치매케어 지침 시행에 대한 성과평가 실시 ④ 돌봄 제공자의 원활한 케어제공을 위한 추가적 도구·지침 필요 여부 결정
	3.5. 자원 및 지원에 대한 액세스를 통한 가족/ 친구 조호자 지원 향상(개선)	① 문화적으로 적절하고 안전한 증거기반 정보·도구·자원을 확인 및 공유함으로써 조호자의 정신 및 신체 건강 지원 ② 이용가능한 임시간호 서비스 및 지역사회 내 지원 그룹을 홍보함과 동시에 조호자들의 셀프케어 지원을 위한 지역사회 기반 정신건강 프로젝트의 지속적 자금지원 ③ 치매환자와 더불어 조호자의 필요(needs)에 대한 지속적 평가 ④ <재정 및 고용> 조호자 대상 지속적 세금감면/ 크레딧 제공과 더불어 그 이용가능성에 대한 홍보 진행 ⑤ <재정 및 고용> 고용주를 대상으로 조호자들이 업무와 조호제공 간의 균형을 맞출 수 있도록 하기 위해 이들의 필요(needs)를 수용할 수 있는 보다 유연한 근무환경의 필요성에 대한 인식 제고 ⑥ <재정 및 고용> 정책과 프로그램 디자인을 알리기 위해 현재 직장을 다니고 있는 조호자들의 필요(needs) 검사

* 출처 : 「국제 치매정책동향」, 중앙치매센터, 2019년

5. 전략을 효과적으로 이행하기 위한 기둥(Pillars)

치매 국가전략의 효과적인 이행을 위해서는 다음 5가지 기둥이 필수적이다. 치매 관련 모든 조직 간의 협업, 예방, 치료 및 삶의 질에 대한 연구와 혁신, 치매의 영향에 대한 이해를 개선하고 효과적인 노력을 파악하고 지원하기 위한 감시 및 데이터, 접근 가능하고 증거 기반인 정보 자료, 현재와 미래의 숙련된 인력이다. 이 다섯 가지 분야에 대한 집중적인 노력과 투자는 캐나다가 치매와 간병인을 위한 예방, 치료와 치료, 삶의 질과 관련된 세 가지 국가적 목표를 달성할 수 있게 해줄 것이다.

첫째, 협력(Collaboration)적 접근법은 서로에게서 배울 수 있는 기회를 제공하고 지식과 경험 모두에 뿌리를 둔 치매에 대한 폭넓은 이해를 가능하게 한다. 협업은 치매 정책과 프로그램을 설계하고 개발하기 위해 함께 협력하고, 연구에 참여하고, 데이터, 지식 및 모범 사례를 공유하는 등 다양한 형태를 취할 수 있다.

캐나다 보건부는 치매 전략의 국가적 목표 달성을 지원하기 위해 다른 단체들과 지속적으로 협력할 것이고, 2018년 설립된 치매 관련 장관자문위원회는 치매와 간병인의 생활 개선을 돕기 위해 현재와 새롭게 대두되는 문제에 대해 자문을 제공하는 업무를 계속한다. 이외 몇몇 정부 부처는 주거, 완화의료, 건강한 식생활과 같은 분야의 프로그램 및 서비스에 대한 의무를 가지고 있다. 정부 전체의 접근방식을 통한 지속적인 협업을 통해 전략의 국가 목표를 어떻게 더 잘 지원할 수 있는지에 대한 고려를 촉진할 것이다. 지방정부는 지난 20년 동안 치매 전략과 정책을 통해 리더십을 발휘해왔다. 캐나다의 치매 전략은 이 가치 있는 일을 기반으로 하여 보완하며, 이행 단계로 나아가면서 계속 그렇게 할 것이다.

치매와 관련된 난제는 한 나라만으로는 감당하기엔 너무 크다. 이 전략이 실행됨에 따라 치매 예방, 치료, 관리, 삶의 질, 치료 등에 대한 지식이 세계적으로 창출되고 모이게 된다. 캐나다는 국제적인 경험과 지식으로부터 배울 방법을 찾을 것이다. 캐나다는 치매에 대한 공공보건 대응에 관한 세계보건기구(WHO)의 글로벌 행동계획(2017~2025년)을 채택했으며, 세계보건기구(WHO)의 목표를 향한 진전을 지원하기 위해 캐나다의 전략을 활용할 예정이다.

둘째, 연구와 혁신(Research & Innovation)이다. 치매에 대한 우리의 지식에는 아직도 많은 공백이 존재한다. 연구가 이러한 격차를 해소하고 캐나다와 전 세계의 치매에 걸린 사람들에게 가능한 한 큰 영향을 미치도록 하는 것이 필수적이다. 치매의 생물학적 원인과 위험, 예방 지원에 대한 이해를 증진시키고 치료와 지원을 개선하고 치매환자와 간병인을 위한 삶의 질을 지원한다. 국제 연구 협력을 통해 치매 연구자들은 연구 효과를 극대화하기 위해 다른 나라의 보완적 강점을 활용할 수 있다. 연구와 혁신의 진보는 시작에 불과하다. 연구결과를 프로그램과 서비스에서 실천할 수 있는 유용한 정보로 바꾸는 것은 실제 환경에 대한 솔루션을 제공하는 데 있어 핵심이다. 치매 연구를 실천으로 옮기고, 평가와 채택이 용이하도록 하기 위해서는 더 많은 작업이 필요하다. 이러한 노력에는 연구결과와 혁신적 지원이 실용적이고 문화적으로 안전하고 적절하고 의미있는 방법으로 그들의 요구를 충족시킬 수 있도록 치매에 걸린 사람들과 간병인의 참여가 확대되어야 한다.

셋째, 보안 감시 및 데이터(Surveillance and Data)이다. 캐나다에서 치매 감시는 연방정부, 지방정부, 자치정부 간 공동의 책임이다. 캐나다 보건정보 연구소, 기타 비정부기구 및 학계를 포함한 다른 기관들도 역할을 한다. 치매 감시를 최적화하면 치매의 영향을 더 정확하게 파악할 수 있고 건강상의 필요를 더 잘 파악할 수 있다. 감시는 치매환자와 간병인의 요구를 충족시키기 위해 의료 서비스 제공뿐만 아니라 정책, 프로그램, 연구 등을 알리는 데이터를 제공한다.

공중 보건 데이터는 우리에게 더 많은 영향을 받고 더 많은 위험에 처한 일반 인구 집단에 대한 통찰력을 줄 수 있다. 예를 들어, 이러한 집단이 어디에 위치하고 있는지, 영향을 받는 사람의 수가 증가하고 있는지 또는 감소하고 있는지에 대한 증거는 치매 정책, 프로그램 및 서비스에 대한 계획을 지원하는 데 도움이 된다. 이러한 위험을 낮추기 위한 치매 예방 활동의 효과에 대한 통찰력을 제공하기 위해 치매 위험요인에 대한 감시 데이터가 수집되고 있다.

넷째 정보 자료(Information resources)이다. 치매에 대한 정보는 연구결과, 감시 및 임상 데이터, 개인 생활 경험 등 다양한 출처에서 나온다. 정보 자원은 서면 자료, 비공식 토론, 인식 캠페인, 소셜 미디어, 온라인 콘텐츠 및 훈련 프로그램 등 다양한 형태를 취할 수 있다. 정보 자원은 일상 생활

과 치료를 돕는 도구, 치매 진단 및 치료 방법에 대한 의료 제공자에게 제공되는 자료와 정보 공유를 돕는 플랫폼을 포함할 수 있다.

예를 들어, 많은 캐나다인들은 특정한 생활방식의 선택이 치매에 걸릴 가능성에 어떤 영향을 미칠 수 있는지 알지 못한다. 개인의 위험을 줄이는 방법에 대해 일반 대중에게 교육하는 것은 치매 예방에 도움이 될 것이다. 일상적인 돌봄 자원은 치매환자와 간병인에게 도움이 되고, 도전적이고 폭력적인 행동에 대응하고 예방하는 방법 등은 간병인을 위한 유용한 주제가 된다. 정보 자원은 또한 치매를 앓고 있는 사람들과 상호작용하는 지역사회 사람들이 동정심, 편안함, 자신감을 가지고 그렇게 할 수 있도록 이해의 깊이에 맞추어질 수 있다. 그래서 모든 사람들에게 더 긍정적인 경험을 할 수 있고, 그렇지 않으면 이러한 상호작용 동안에 일어날 수 있는 낙인을 줄일 수 있다.

다섯째 숙련된 인력(Skilled workforce)이다. 치매 인력은 다양하며 치매 연구, 치료법 개발 탐구, 치료법 모색 등을 하는 연구자뿐 아니라 치매에 걸린 사람들과 교류하는 돌봄 제공자도 포함된다. 인구가 고령화되고 치매에 걸린 사람이 늘어나면 숙련된 인력에 대한 도전을 더욱 거세질 것이다.

이러한 수요를 충족시키기 위해 더 많은 돌봄 제공자들이 필요하게 될 것이며, 노인학, 가정 치료 분야의 직업을 선택하는 학생들의 숫자와 이 교육을 제공하는 기관의 수를 증가시킬 것이다. 진단부터 말기까지 돌봄 경로 전반에 걸쳐 치매에 대한 정보를 받아 낙인을 줄이고 돌봄의 질을 높일 필요가 있다. 현재 일부 전문가들은 치매에 대한 교육을 거의 받지 못하고 있다. 그 결과 부정확한 진단, 급성질환 관리 어려움, 의료전문가에 대한 접근성 부족 등의 도전에 직면하고 있다. 치매에 대한 최신 정보와 이용 가능한 지원을 알고 있는 전문가를 확보하면 진단 체험, 전문진료와 급성진료 등이 가능하게 될 것이다. 개인 돌봄 종사자들은 종종 치매에 걸린 사람들과 많은 시간을 보낸다. 이러한 근로자들이 치매의 증거에 대한 개입, 훈련을 통한 모범사례, 치료법을 알게 되면 치매에 걸린 사람들의 일상생활의 질에 직접적인 개선이 있을 수 있다.

〈캐나다 치매관리전략의 기둥(pillars)〉

필수 요소	세부 내용
협력 (Collaboration)	- 효과적인 치매 대응정책 수립 및 성공적 수행을 위해 중앙정부, 지방정부, 치매연구기관, 의료서비스기관, 사회서비스 기관, 지역사회, 치매환자와 그 가족 조호자 간의 긴밀한 협력이 필요 - 국제보건기구 치매대응전략 등(예: WHO Global action plan on the public health response to dementia, Global Dementia Observatory)에 적극적으로 참여 및 협력
연구 및 혁신 (Research & Innovation)	- 고품질의 공동 연구와 혁신이 필수적임 - 치매 연구에 대한 투자를 더욱 확대하고, 치매 예방, 치료법, 치매환자 및 조호자의 삶의 질 연구 - 국내 및 국제 협력 강화를 통한 치매 연구 지원 확대(치료법 연구) - 지속적으로 연구 결과를 평가하고, 가장 효과적인 접근 방식을 대표적인 우수 사례로 채택할 것을 장려 - 연구 결과의 실제적 적용을 위해 연구 결과에 대한 수용, 공유, 이해가 필요하며, 이를 방해하는 요소를 줄이기 위한 전략 및 노력 필요
치매현황 데이터 관리 감독 (Surveillance and Data)	최적화된 치매관리감독시스템을 통해 대중의 건강욕구를 파악하고 치매가 우리사회에 미치는 영향을 조사
정보 자원 (Information resources)	- 정보 자원은 다양한 문화, 언어, 지역 간 접근성이 용이하도록 발전시키는 것이 필요 - 정보 자원에는 일상생활과 치료를 보조해주는 도구와 의료서비스 제공자를 대상으로 치매진단 및 치료법을 안내해주는 가이드라인과 정보공유를 도와주는 플랫폼 등의 자료를 포함하는 것이 바람직함
전문 인력 (Skilled workforce)	- 치매환자가 지속적으로 증가함에 따라 치매 관련 전문 인력의 증원이 필요 - 전문 인력이 치매 관련 최신 정보와 활용 가능한 지원을 숙지하도록 함으로써 더 나은 진단 경험과 전문적 치료를 받을 수 있도록 하는 것이 필요 - 퍼스널 케어 제공자들이 증거기반 치매 중재, 모범적 실행사례와 치료법 등에 대해 숙지하도록 함으로써 치매환자의 일상적 삶의 질을 직접적으로 향상시키는 것이 필요

* 출처 : 「국제 치매정책동향」, 중앙치매센터, 2019년

6. 고위험군 집중 관리

건강 형평성은 모든 사람이 사회적 계급, 성별, 민족성과 같은 요인에 관계 없이 자신의 건강 잠재력을 최대한 발휘할 수 있는 동등한 기회를 가질 때 달성된다. 공평한 관리에 대한 장벽에 직면한 모집단이 더 높은 위험에 처해 있다.

첫째, 원주민들(Indigenous people) 사이에서 대두되고 있는 건강 문제이다. 관련된 데이터와 연구가 한정되어 있지만, 치매에 걸린 인구의 비율이 캐나다 일반 인구와 비교해 더 빠르게 증가하고 있으며, 치매 발병이 더 일찍 일어날 수 있다는 증거가 제시되고 있다.

표준화된 인지 테스트는 원주민에게 덜 정확하다는 것이 밝혀져 오진을 유발할 수 있으며, 문화적으로 안전하고 적절한 진단 도구를 개발하기 위해 원주민 커뮤니티와 협력해야 할 필요가 있다. 특히 시골과 외딴 지역사회에서, 보건 전문가와 서비스에 대한 접근의 부족은 물론, 의료 시스템의 문화적 안전의 부족은 공평한 진료에 대한 장벽을 만든다.

둘째, 지적 장애(Intellectual disability)를 가진 60세 이상 성인 중 50~70%가 치매에 걸릴 가능성이 높고 증상이 더 일찍 시작되는 경향이 있다. 단, 지적장애인의 치매에 대한 진단은 이들 개인이 치매 증상을 보고하지 못할 수 있고 일반적으로 사용되는 치매평가 도구는 관련성이 없거나 효과적이지 않기 때문에 어려울 수 있다.

지적 장애를 가진 사람들은 이전의 장애와 치매 증상의 결합되어 발생하는 독특한 돌봄과 지원 요구를 가질 수 있다. 더욱이, 지적 장애 관련 서비스 제공 근로자는 치매환자를 지원하도록 훈련을 받지 않고 치매 치료자는 지적 장애를 가진 사람들을 지원하도록 훈련을 받지 않은 경우가 있다.

셋째, 고령노인(older people)이다. 치매는 노화의 불가피한 부분은 아니지만, 나이가 치매의 가장 큰 위험 요인이다. 65세 이후 5년마다 치매에 걸린 캐나다인의 수가 두 배 이상 늘어난다. 65세에서 69세 사이의 캐나다인들 중 1% 미만이 치매에 걸려 살고 있는 반면, 이 숫자는 85세 이상에서 25%로 증가한다.

넷째, 공평한 관리를 위한 장벽에 직면한 소수 민족과 문화 공동체(Ethnic and Cultural Minority Communities)이다. 치매에 대한 이해와 시각의 문화적 차이는 증상에 대한 대화를 꺼리는 결과를 초래할 수 있으며, 진단 후 유용한 지원 네트워크와의 연결고리를 어렵게 할 수 있다. 캐나다에서는 소수 민족들간의 치매의 영향을 이해하는 것이 제한되어 있지만, 다른 나라의 연구는 치매를 앓고 있는 소수민족과 간병인들이 구조적인 인종차별과 사회경제적 한계로 돌봄과 지원에 접근하는데 어려움을 겪는다는 것을 보여준다. 그들의 모국어로 치매에 대한 정보가 부족할 뿐만 아니라 문화적으로 안전하고 문화적으로 적절한 치매 관리에 대한 불충분한 접근이 진단과 치료에 장벽이 될 수 있다.

다섯째, 시골 및 격오지 지역(Rural and Remote Communities)이다. 청년의 도시 이주나 농촌으로 은퇴하는 노인 등으로 인해 농촌 인구가 도시 인구보다 더 빠르게 고령화되고 있다. 시골과 외딴 지역에 사는 사람들은 사회적, 지리적 고립에 직면할 수도 있다. 보건과 사회적 지원은 도시 공동체에 비해 농촌과 외딴 지역에서 전형적으로 희박하기 때문에 치매에 걸린 사람들이 돌봄과 지원을 위해 지역사회를 떠나거나 먼 거리를 여행해야 하는 결과를 초래할 수 있다. 또한 간병인은 적절한 건강 및 사회적 지원에 제한적으로 접근하여 스트레스에 더 취약해질 수 있다.

여섯째, 초로기 치매 환자(Young Onset Dementia)이다. 초로기 치매는 전체 치매환자의 약 3%를 차지한다. 조기에 치매를 인지하지 못하면 진단이 지연되어 필요한 사회적 지원과 치료에 접근하는데 지연될 수 있다. 연령에 맞는 서비스 부족은 치매환자를 돌보는 사람들의 삶의 질에 큰 장벽이다.

캐나다 정부는 더 높은 위험과 공평한 관리에 초점을 맞추어 치매 지역 사회 투자, 다분야 협력을 통한 건강증진 및 만성질환 예방, 전문연구기관과 연계를 통해 치매 관련 연구를 지원하고 있다.

V. 수요자 중심의 돌봄 지원 강화

1. Patient First

온타리오주는 가정과 지역사회 돌봄을 개선하고 확장하기 위한 새로운 계획인 「Patients First: A Roadmap for A Home and Community Care」를 발표·시행하고 있다. 동 계획은 돌봄이 필요한 환자와 보호자가 가정과 지역사회에서 더 나은 돌봄(care)에 쉽게 접근할 수 있도록 하고 있다. 온타리오 보건장기요양부(MOHLTC)는 가정 및 지역사회 돌봄(Home and Community Care) 서비스를 다음과 같이 구분한다. 가정 돌봄에는 간호, 치료, 가사, 개인 지원 서비스 및 기타 관련 서비스가 포함되며 이러한 서비스는 LHIN와 서비스 계약을 체결한 서비스 제공업체(provider)에 의해 제공된다. 지역사회 서비스에는 식사, 교통, 생활 지원, 가사도우미 및 기타 지원과 같은 비의료적 지원이 포함된다. 이러한 서비스는 LHIN을 통해 자금을 지원하는 CSS(Community Support Service) 기관을 통해 제공된다.

2012년에는 가정에서 돌봄을 받은 캐나다인 10명 중 약 9명이 가족 간병인에게 의존했으며, 이 중 29%가 10년 이상 1차 간병인으로부터 돌봄을 받아왔다. 평균적으로 돌봄 서비스를 받은 사람은 가족이나 친구로부터 약 7시간의 도움을 받았고, 전문적인 돌봄은 약 2시간이었다⁴³⁾. 온타리오주에서는 330만 명의 남녀가 가족 간병인으로 48%가 부모나 시부모를 돌보고 있다. 이들 간병인 중 거의 85만 명이 일주일에 10시간 이상의 간병⁴⁴⁾을 하는데 여기에는 이동, 업무 예약, 재정 관리, 개인 진료 등이 포함된다.

공공 자금 지원 가정 돌봄 서비스(publicly funded home care)는 개인의 돌봄 요구를 평가하고 계약된 서비스에 대한 접근을 조정하는 14개의 LHIN(Local Health Integration Network)을 통해 제공된다. LHIN는 또한 지역사회 지원 및 기타 지역 서비스에 대한 정보를 제공하고, 장기요양시설에 대한 가입 자격과 다른 서비스(예: 성인의 날 프로그램, 보조생활 및 지원주택)에 대한 자격이 신청인에게 있는지 확인한다. 또한 LHIN은 주내 800여개 CSS 기관과 서비스 책임 협약을 통해 서비스를 제공하여 식사, 교통, 생활 지원, 가정도우미, 기타 지원 등 다양한 서비스를 제공하고 있다. 이 서비스

43) 출처 : Statistics Canada. (2014). Receiving care at home. Spotlight on Canadians:

44) 출처 : General Social Survey. (2014). Data tables Ontario from the Results from the General Social Survey. The Change Foundation.

중 일부는 공공 자금으로 제공되고, 다른 일부는 유료로 제공된다. 2013/14년, 70만 명 이상의 온타리오 주민이 커뮤니티 케어 액세스 센터(CCACs)를 통해 가정 돌봄 서비스를 신청했고, 거의 150만 명의 온타리오 주민이 CSS 기관으로부터 뇌 손상 프로그램, 지원주택 서비스 등을 받았다.

우선 온타리오의 공공 지원 가정 및 지역사회 돌봄의 역사⁴⁵⁾에 알아보도록 하겠다. 1984년 캐나다 보건법은 가정 돌봄을 '확장 보건 서비스'의 범주의 한 요소로 인정받았다. 온타리오주는 오래전부터 효과적인 의료 시스템의 필수 부분으로 가정 돌봄의 가치를 인식하고 처음으로 공적 자금을 지원했다. 1970년 가정 돌봄 프로그램은 전형적으로 간호, 돌봄, 그리고 개인 일상 지원을 포함하고 있다. 지역사회 지원 서비스는 여러 해에 걸쳐 개발되었으며, 종종 지역사회 그룹에 의해 인지된 특정 요구에 대응하였다. 1980년대 초 온타리오주는 노인들과 장애인들이 그들의 집에 머무르는 데 필요한 도움을 받을 수 있도록 돕기 위해 이 서비스들에 자금을 지원하기 시작하였다. 1997년 장기요양법에 따라 43개의 CCAC가 온타리오에 설립되어 가정 및 지역사회 돌봄에 대한 신청 제공, 가정 돌봄 서비스 제공을 위한 전달 및 준비, 지역사회 서비스에 대한 정보 제공, 장기요양시설 입소 허가 등의 조치를 취했다. 2006년에 42개의 CCAC가 합병되어 2006년에 설립된 14개의 새로 구성된 LHINs(Local Health Integration Networks)의 경계와 일치하게 되었다. 이 지역 의료 서비스의 계획, 자금지원 및 통합에 대한 권한으로 설립되었다.

온타리오의 돌봄 시스템은 고객들을 “적절한 시기에 적절한 장소에 적절한 돌봄”을 받는 것을 목표로 한다. 그리고 많은 주민에게 있어 최적의 장소는 그들의 집이다. 적절한 지원을 통해, 모든 연령대의 많은 사람들이 그들의 집에 남아 있을 수 있고, 병원에서 더 빨리 집으로 돌아올 수 있고, 병원이나 장기요양시설의 입원(입소)을 지연하거나 심지어 피할 수 있다. 이러한 사람들이 가능한 한 오랫동안 집에 머물 수 있도록 도와줌으로써 삶의 질이 유지되거나 향상되는 경우가 많다. 또한, 덜 적절하고 비용이 많이 드는 응급실 사용, 병원 또는 장기요양시설과 같은 의료 및 돌봄 서비스의 사용을 줄일 수 있다.

온타리오에는 사람들이 집에 머물 수 있도록 고안된 많은 훌륭한 프로그램

45) 출처 : Home and Community care review, Local Health Integration Network, 2018.11월 / 「Patients First: A Roadmap to Strengthen Home and Community Care」, Ontario, 2015

램들이 있다. 그러나, 그것은 온타리오 주민들의 요구를 지속적으로 충족시킬 수 있는 조정되고 통합된 시스템을 가지고 있지 않다. 고객, 가족 및 제공업체들은 제한된 자원, 비효율적인 구조 및 절차, 이해당사자들 간의 협업 부족, 오늘날 가정과 지역사회의 돌봄을 괴롭히는 최소한의 성과 조치 등에 대해 문제를 제기해 왔다. 2015년 Donner Report⁴⁶⁾는 광범위한 협의를 거쳐 “현재의 구조가 작동하지 않는 것은 분명하다”고 결론을 내렸다. 환자와 가족은 너무 많은 기관에서 과도한 중복과 초기 평가(assessment)를 받으나 정작 그들이 필요로 하는 서비스를 제공받지 못하는 사례가 많다고 지적한다. 온타리오 시스템은 현재 하루아침에 바뀌지 않는 공공, 비영리, 민간 부문의 독특한 조직으로 구성되어 있다. 또한, 동 보고서에는 LHIN과 제공자(service provider) 모두 돌봄에 대해 어떠한 책임을 지고 있는지, LHIN이 지역사회에서 환자 치료 경험을 지속적으로 개선하고 발전시킬 수 있는 지렛대(lever)가 무엇인지에 질문을 더 진다. 직접 돌봄과는 별개로 서비스 및 돌봄 조정을 하는 중개자(neutral broker) 역할을 하는 LHIN이 있는 현행 시스템은 20년 넘게 시행되어 왔으며, 환자의 성과를 보장하기 위해 검토가 필요하다고 한다. 온타리오주에서는 지역사회에서 점점 더 복잡한 돌봄과 사회적 욕구를 가진 사람들을 돌보는 쪽으로 이동해야 한다는 요구가 증가하고 있다. 이러한 추세는 더 높은 수준의 복잡성을 가진 사람들이 가능한 오랜 기간 가정에서 생활할 수 있는 돌봄 옵션을 찾는 추세가 증가할 것으로 보인다. 이들 중에는 만성질환자, 복잡한 의료 문제를 가진 노인들, 호스피스 완화의료가 필요한 환자 등이 있다.

가정 및 커뮤니티 돌봄 분야에서 증가하고 있는 과제에 대응하여 온타리오 장기요양부장은 이러한 문제를 해결하기 위한 전략에 대한 의견을 수렴하기 위하여 전문가 그룹을 임명했다. 전문가 그룹은 가정 돌봄 서비스 제공에 대한 관할권 검토와 최근 2014년 통합 및 조정된 관리 모델에 대한 검토 등 가정 및 지역사회 돌봄과 관련된 200개 이상의 기사, 보고서 및 브리핑 문서를 검토했다. 또한, 이해관계자 대상 설문조사, 지역사회 조사(서비스 제공업체 등)를 실시하였다. 요컨대, 전문가 그룹은 대부분의 시간을 가정과 지역사회 돌봄을 필요로 하고 이용하는 사람들과 그들의 가족, 그리고 그 돌봄을 계획하고 제공하는 사람들의 목소리에 주로 귀를 기울이는데 보냈다. 이해 관계자들의 목소리를 경청한 전문가 그룹은 주요 이슈를 파악하고 이를 해결하기 위한 권고사항을 마련했다.

46) 출처 : Bringing CARE HOME, Dr. Gail Donner외 5인, 2015.3월

첫째, 진정한 가족 중심 케어(family centered care)가 필요하다. 가정에서 서비스가 제공될 때, 고객만이 영향을 받는 것은 아니고, 가족, 친구, 이웃을 포함한 다른 가족 구성원들도 종종 돌봄에 관여한다. 가족 간병인의 요구(needs)는 초기 또는 진행중인 평가(assessment)에 포함되어야 하고 간병 계획(care plan)에도 명시되어야 한다. 전문가 그룹은 '고객'과 '가족'이 모두 가정과 지역사회 돌봄의 전달에 중심이 되어야 하며, 돌봄 시스템은 개별적인 돌봄을 받는 것을 넘어 보다 광범위하게 생각할 필요가 있다고 믿는다. 따라서 가정과 지역사회 돌봄에 대한 '고객'은 '가족'이며, 도움이 필요한 개인뿐만 아니라 가족, 친구, 이웃과 같은 기타 무급 간병인도 포함하도록 정의된다. 가족 구성원은 필요한 돌봄을 제공하는 데 얼마나 관여할 수 있는지 또는 관여할 수 없는지를 결정할 권리가 있다.

둘째, 가정 및 지역사회 돌봄 헌장(Home & Community Care Charter) 개발이다. 전문가 그룹은 가정이나 지역사회에서 합리적으로 충족될 수 있는 도움이 필요한 사람은 누구나 지원을 받는다는 원칙에 따라 가정 및 지역사회 돌봄 헌장을 개발했다. 가정 돌봄은 일상적인 서비스나 선택적인 서비스가 아니고 돌봄을 받는 고객과 가족에게 필요한 서비스다.

고객과 가족, 지역사회 돌봄 제공자의 의견, 전문가 그룹의 권고사항을 바탕으로 온타리오주 정부는 2015년 「환자 우선(Patients First): 가정과 지역사회 돌봄을 강화하기 위한 로드맵」을 발표하였다. 이것은 가정과 지역사회에서 돌봄을 제공하는 방식을 혁신하려는 계획의 첫 번째 단계이다. 가정과 지역사회에서 제공하는 돌봄 서비스가 때때로 돌봄을 필요로 하는 사람들 보다 많다. 이하에서는 고객 및 가족 중심의 돌봄을 위한 10가지 과제에 대해 알아 보겠다. 또한 로드맵에는 향후 3년간의 목표에 관한 명확한 일정도 함께 제시되고 있다.

첫째, 가정 및 커뮤니티 돌봄 가치 성명서 개발(Develop a Statement of Home and Community Care Values)이다. 향후 1년 동안, 우리는 고객, 그들의 옹호자 및 간병인과 서비스 제공자, 기관 책임자를 포함한 가정 및 지역사회 돌봄 분야의 파트너와 광범위하게 협의할 것이다. 우리는 고객과 그들의 간병인의 요구를 중심으로 가정과 지역사회 돌봄의 변혁을 이끌기 위해 공유된 가치에 대한 성명서를 함께 개발할 것이다.

둘째, 돌봄 프레임워크 수준 만들기(Create a Levels of Care Framework)이다. 우리는 우리가 제공받는 서비스에서 더 큰 일관성을 제공해야 할 뿐만 아니라 개인의 요구가 어떻게 평가되는지에 대한 더 큰 투명성을 제공

해야 한다는 것을 알고 있다. 이를 위해서는 서비스 제공 방식을 과감하게 개편해야 할 것이다. 파트너, 고객, 간병인과 긴밀하게 협력하면서 서비스 및 평가가 주 전역에서 일관되도록 '일정한 수준의 돌봄 프레임워크'를 만들 것을 제안한다. 이 프레임워크는 일반 주민들이 그들이 기대할 수 있는 돌봄 수준을 손쉽게 이해할 수 있는 방법이 될 것이다. 이는 가정과 지역사회 돌봄의 시스템에 관한 가장 일반적인 두 가지 우려 사항인 서비스와 정보 격차를 해소하는 시스템 전반의 상당한 개선을 나타낼 것이다.

셋째, 가정 및 지역사회 케어에 대한 자금 지원을 확대(Increase Funding for Home and Community Care) 할 것이다. 우리 정부는 가정과 지역사회의 돌봄을 개선하는 것을 최우선 과제로 삼았다. 2015년 예산에서 우리 정부는 향후 3년 동안 주 전역에 7억 5천만 달러를 추가 투자하여 매년 주택 및 지역사회 돌봄 기금을 5%씩 늘리겠다는 약속을 했다.

넷째, 일괄 돌봄으로 앞으로 나아가기(Move Forward with Bundled Care)이다. 가정과 지역사회 돌봄을 강화하기 위해서는 환자가 받는 의료 서비스와 통합이 필요하다는 것을 안다. 모든 의료 제공자(health care provider)들은 함께 일해야 한다. 보다 원활한 돌봄을 이루기 위해 우리 정부는 일괄 돌봄 접근법(bundled care approach)을 추진하고 있는데, 이 접근법을 한번의 지불을 통해 개별환자의 모든 진료를 처리할 수 있게 된다. 우리는 강력한 지역 사례를 바탕으로 이 접근법을 주 전역에 보급하는 계획을 수립할 것이다.

다섯째, 자기 주도적인 돌봄 제공(Offer Self-Directed Care)이다. 환자를 우선시한다는 것은 고객과 간병인에게 제공자를 선택할 때 더 많은 발언권을 주고 제공자가 어떻게 서비스를 제공하는지를 의미한다. 앞으로 2년 동안 우리는 고객과 그 간병인이 자신의 제공자를 고용하거나 그들이 선택한 제공자로부터 서비스를 구매할 수 있는 자금을 받는 자기주도적 돌봄 옵션을 제공하기 시작할 것이다.

여섯째, 간병인 지원을 확대(xpand Caregiver Supports)한다. 가족, 친구, 이웃이 간병인이 될 수 있는데 이들은 가정이나 지역사회에서 돌봄을 받는 개인에게 있어 매우 중요하다. 간병인의 중요한 역할을 더 잘 인식하고 간병인과 고객 모두에게 힘을 실어주기 위해, 간병인에 대한 지원을 확대할 것이다. 이러한 지원은 간병인들이 사랑하는 사람들을 돌볼 수 있는 더 나은 자원을 가질 수 있도록 보장할 것이다.

일곱째, 개인 지원 근로자에 대한 지원을 강화(Enhanced Support for Personal Support Workers)한다. 고객들은 그들이 적절한 훈련과 보상을 받

고 안정된 인력의 일부인 제공자들로부터 치료를 받고 있다는 것을 알아야 한다. 우리는 개인 지원 인력의 임금 수준을 높이고 개인 지원 근로자(PSW)의 안정성을 향상시키기 위해 다른 지원을 제공하려는 계획을 계속 추진할 계획이다. 2016년 4월 1일까지 개인 지원 근로자 시간당 기본급을 시간당 16.50달러로 인상함으로써 의료의 연속성을 향상시키고 노동력의 안정성을 향상시킨다.

여덟째, 더 많은 간호 서비스 제공(More Nursing Services)이다. 간호사들은 가정과 지역사회에서 중요한 역할을 한다. 고객이 필요한 서비스를 제공할 수 있도록 환자가 받을 수 있는 최대 간호방문 횟수를 늘리고, 필요한 규정 변경에 따라 특정 경우 CCAC(Community Care Access Centres)가 간호 서비스 최대치를 초과할 수 있도록 하는 방안을 제안하고 있다. 이러한 서비스를 가장 필요로 하는 고객들은 병원이나 장기요양시설에 입원해야 하는 것이 아니라 집에서 계속 서비스를 받을 수 있을 것이다.

아홉째, 완화 의료와 연명의료를 위한 더 나은 선택권(Provide Greater Choice for Palliative and End-Of-Life Care)을 제공한다. 많은 주민들은 가능한 한 오래 그들의 집에 머무르기를 원한다. 환자가 집에서든 호스피스 안에서든 말기 진료를 받기를 원하는 주민들은 자신이 받고 싶은 진료를 선택할 자격이 있다. 우리는 완화와 종말기 치료에 대한 더 많은 환자 선택을 지원할 것이다. 우리는 시스템에 대한 접근과 형평성을 확대하고, 명확한 감독과 책임을 확립하며, 간병인을 위한 새로운 지원을 도입할 것이다. 또한 환자가 연명의료를 선택하고자 할 때 이 부분에 대한 공적인 교육을 강화하여 완화의료에 대한 환자의 의사를 잘 알 수 있도록 지원할 것이다.

열 번째, 돌봄에 대한 가용자원 계획을 수립(Develop a Capacity Plan)할 것이다. 고품질의 가정 및 지역사회 돌봄 서비스가 현재 또는 미래에도 제공될 수 있도록 할 것이다. 이를 위해 향후 3년간 지역사회 내 집중관리 대상, 돌봄 서비스 기준, 주 전역의 고객 만족도 향상을 위한 가용자원 마련을 위한 계획을 수립할 예정이다. 2018년까지 300만 시간을 더 개인에게 지원하고자 한다.

다음장에서는 이러한 온타리오의 환자 우선 정책에 따라 가정 및 지역사회 돌봄 서비스에 구체적으로 어떻게 제공되고 있는지 Local Health Integration Networks 중심으로 살펴보도록 하겠다.

Home & Community Care Charter

Home Care Clients Expect That:

1. '가족'을(를) 어떻게 정의하든 이들을 지원하는 공식 care team에 동등한 파트너로 포함시킬 수 있다.
2. 한 명의 care coordinator가 고객 및 가족과 협력하여 그들의 요구사항을 파악하고 이러한 요구에 가장 적절한 서비스를 파악한다.
3. care coordinator와 1차 진료 제공자는 정기적이고 시기적절하게 의사소통한다. 이 경우, 의료원 구성원 간의 시기적절하고 지속적인 의사소통(communication)을 촉진하기 위해 기술이 사용될 것이다.
4. 돌봄 계획(care plans)에는 돌봄을 제공하는 가족의 역량에 대한 평가와 문서화가 포함되며, 돌봄자의 과로를 방지하기 위해 적절한 지원이 제공되는지 확인한다.
5. 공공 지원 가정 돌봄 시스템에 어떤 서비스를 기대할 것인지에 대한 명확한 의사소통이 있을 것이며, 단일 콜센터와 웹사이트를 통해 그러한 서비스와 자격 기준에 대한 정보에 쉽게 접근할 수 있을 것이다.
6. 가정 및 지역사회 돌봄에는 가사, 식사 준비, 주거 지원, 교통 및 간병인을 위한 휴식 서비스 등 독립성 유지에 도움이 되는 임상(clinical) 및 비임상(non clinical) 지원 서비스가 모두 포함된다.
7. 민간서비스(privately-funded services)에 대한 접근 또는 이용이 공공 지원서비스(publicly-funded services)에 대한 개인의 적격성에 영향을 미치지 않는다.
8. 가능한 정도로 돌봄을 제공하도록 배정된 서비스 기관의 수를 최소화하고, 복수의 기관이 있는 경우, 단일 돌봄 코디네이터가 서비스의 통합 제공을 보장한다.
9. 개인 의료 정보와 돌봄 계획을 포함하는 통합된 단일 고객 기록(A single, integrated client record)에 고객과 가족을 포함한 모든 돌봄 구성원이 접근할 수 있다. 개인 정보는 고객이 관리 영역의 특정 구성원에 대한 접근을 허가할 수 있도록 허용함으로써 보장된다.
10. 가정에서의 돌봄은 문화적 가치와 전통을 존중할 것이다.
11. 시스템이 가족이 기대한 바를 전달하지 않는 경우 시기적절하고 투명한 이의신청이나 교정조치 과정(appeals or remediation process)을 이용할 수 있을 것이다.

2. Local Health Integration Networks⁴⁷⁾

Local Health Integration Networks(이하 LHIN)은 캐나다 온타리오 주(州)에서 공공 의료 서비스의 지역 관리를 담당하는 보건 당국이다. 2007년 4월 1일에 창설된 14개의 LHIN은 지역 차원에서 모든 공공 의료 서비스에 대한 지원 계획을 수립하여 배포하도록 의무화되었다. LHIN은 다양한 의료 서비스 제공업체의 지역 기반 협회로서 지역사회 참여 강화를 목적으로 한다.

LHIN은 온타리오주 보건부 및 노인장기요양부로부터 자금을 지원받아 다음과 같은 서비스를 계획하고 서비스 제공기관에 자금 지원 및 서비스 통합·조정을 하고 있다. 관내 대표적인 서비스 제공기관으로는 병원, 장기요양시설, 가정 및 지역사회 돌봄 센터(Community Care Access Centre), 지역사회 돌봄 서비스 기관, 정신건강 및 중독기관, 지역사회 건강센터(CHC) 등이 있다.

현재 온타리오주 안에는 14개⁴⁸⁾의 LHIN이 현재 운용 중이다. 현재 본인이 거주하는 토론토 지역 내 Toronto Central LHIN은 약 120만 명의 다양한 인구를 관리하고 있다. 토론토 센트럴 LHIN은 의료 시스템 전반에 걸쳐 170개 이상의 의료·돌봄 서비스 제공업체에 자금을 지원한다. 또한, 관할 내에서 매일 2만 2천 명, 연간 5만 6천 명이 병원에서 진료를 받고 있다.

LHIN의 서비스에 접근하기 위해서는 우선 케어 코디네이터(Care coordinator)에 연락해야 한다. 케어 코디네이터는 간호, 사회사업, 직업치료, 물리치료 또는 언어치료에 관한 전문지식을 가진 보건 전문가이다. 이들은 주로 간호사, 사회복지사, 직업치료사, 물리치료사, 언어치료사 등의 자격을 갖고 있다. 고객 중심의 관리는 이들이 하는 모든 일의 핵심이다. 케어 코디네이터로서, 고객들에게 그들의 목표와 가치에 대한 모든 것을 확실히 알리는 것이 매우 중요하다. 그들의 역할은 어떻게 사람들을 위해 의료·돌봄 시스템을 작동시킬 수 있는지 보는 것이다. 그 과정에서 지역사회 협력자들이 참여한다. 집에 있는 고객들을 방문해서 그들에게 중요한 다른 사람들, 즉 그들의 간병인, 가족, 의사들과 다른 사람들을 만난다. 그 후 고객에 알맞은 계획을 개발한다. 종종 고객들은 그들의 관리 범위를 넘어서 주택이나

47) 출처 : Toronto Central Local Health Integration Network homepage
(<http://healthcareathome.ca/torontocentral/en>)

48) Erie St. Clair LHIN, South West LHIN, Waterloo Wellington LHIN, Hamilton Niagara HaldimandBrant LHIN, Central West LHIN, Mississauga Halton LHIN, Toronto Central LHIN, Central LHIN, Central East LHIN, South East LHIN, Champlain LHIN, North Simcoe Muskoka LHIN, North East LHIN, North West LHIN

정신건강 같은 다른 분야를 언급한다. 그럴 때, 전문가를 접촉해서 고객이 그 전문지식을 얻을 수 있도록 돕는다.

(사례) Home care 고객 및 종사자의 경험

(종사자) osa Giuliani, Care Coordinator

고객 중심의 관리는 우리가 하는 모든 일의 핵심이다. 케어 코디네이터로서, 고객들에게 그들의 목표와 가치에 대한 모든 것을 확실히 알리는 것이 매우 중요하다. 내 역할은 내가 어떻게 사람들을 위해 의료 시스템을 작동시킬 수 있는지 보는 것이다. 그 과정에서 지역사회 협력자들이 참여한다. 나는 집에 있는 고객들을 방문해서 그들에게 중요한 다른 사람들, 즉 그들의 간병인, 가족, 의사들과 다른 사람들을 만난다. 그리고 나서 나는 고객에 맞는 계획을 개발한다. 종종 고객들은 나의 연습 범위를 넘어서 주택이나 정신 건강 같은 다른 분야에 대한 스킨십을 확장하는 목표를 가지고 있다. 그럴 때, 나는 전문가에게 손을 내밀어 고객이 그 전문지식을 통해 이익을 얻을 수 있도록 돕는다. 의료 전문가로서, 우리는 서로에게서 배울 수 있을 만큼 겸손해야 한다. 궁극적으로, 나는 결과를 좋아한다. 내게 있어, 의료 서비스를 개선한다는 것은 사일로를 허물고, 서로 이야기하고, 혁신적이며, 항상 고객을 염두에 두는 것을 의미한다.

LHIN에서 지원하는 첫 번째 서비스는 가정의사(Family Doctor)를 찾도록 도와준다. 헬스 케어 커넥트 웹사이트(Health Care Connect, 온타리오 보건부 개발)에 등록하면 Care Connector라고 불리는 간호사가 해당 지역의 의료 제공자를 찾는 데 도움을 준다. 이후 등록이 완료된 후에는 더 많은 정보도 제공한다.

집에서 거주하면 돌봄(Care at Home)이 필요한 경우에는 고객 또는 가족의 필요에 따라 해당 서비스를 제공하는 기관을 연계해 준다. 개인적인 방문과 정기적인 체크인을 통해, 온타리오 전역의 모든 지역사회에 있는 사람들과 그들의 가족을 위한 올바른 돌봄, 치료와 건강 지원을 결정할 수 있도록 돕는다. 많은 사람은 집에서 독립적으로 생활하는 것이 어려워질 때 그들이 이용할 수 있는 선택권을 알지 못한다. 누군가의 건강 관리 환경이 바뀔 때 가족이 직면하는 어려움을 이해하고 가능한 오랫동안 집에서 생활할 수 있도록 도와주고, 입원, 질병 또는 부상 후에 정상생활로 복귀할 수 있도록 도와준다. 전담 간호사, 직업치료사, 사회복지사, 그리고 다른 돌봄 전문가들로 구성된 팀은 사람들이 집에서 치료하고 그들의 집에서 더 오래 살 수 있도록 돕는다. 또한, 목욕과 옷 입기, 식사 배달, 교통 서비스 그리

고 다른 일상생활 활동에 도움이 되는 돌봄 서비스를 조정하는데도 도움을 준다.

세부적으로 살펴보면 우선 가족 관리형 홈 케어(Family-Managed Home Care)가 있다. 이 서비스를 이용하기 앞서 고객은 자신의 요구를 결정하기 위해 평가를 받아야 하며, 전통적인 가정 돌봄의 자격 요건을 충족해야 하며, LHIN에 의해 개발된 서비스 계획을 가져야 한다. 또한, 그들은 프로그램에 포함된 네 가지 고객 그룹 중 하나에 속해야 한다: 복잡한 의학적 요구를 가진 어린이, 후천적인 뇌 손상을 입은 성인, 자격을 갖춘 가정 교육을 받은 어린이, 그리고 특별한 상황에 처한 고객이다. 고객들은 또한 프로그램에 대한 일반적이고 구체적인 자격 요건을 충족해야 한다. 이 프로그램의 자격을 갖춘 고객 또는 가족은 그들이 가정 돌봄 서비스를 구매하거나 돌봄 제공자를 고용하는데 필요한 비용을 지원받을 수 있게 된다. 지원을 받은 경우 자신의 돌봄 제공자를 관리하는 해당 LHIN(Local Health Integration Network)에 보고할 의무가 있다.

두 번째는 홈 케어 서비스(Home Care Service)이다. LHIN은 신뢰할 수 있는 서비스 제공업체 파트너와 긴밀한 관계를 구축하여 해당 지역사회에서 고객의 돌봄 욕구를 가장 잘 충족해 줄 수 있는 제공업체를 선정한다. 사람들이 가정과 지역사회에서 돌봄을 제공하는 보호자와 의료 전문가들에 의해 안전하고 잘 보살핌을 받을 수 있도록 하는 것이 이 서비스의 최우선 과제다. 해당 기관에서 제공하는 서비스는 간호(Nursing), 목욕, 옷 입기 등 개인적인 지원, 물리치료(Physiotherapy), 작업요법(Occupational therapy), 언어치료(Speech-language therapy), 사회사업(Social work), 영양 상담(Nutritional counseling), 정보 제공 등이다.

세 번째 전문 간호 관리(Specialized Nursing Care)이다. 포괄적인 지역사회 기반 의료 시스템의 일부로서 간호 관리는 중요한 가치를 가진다. 정신 건강이나 중독 문제를 가진 학생들, 연약한 노인과 어른들, 복잡하고 심각한 질병을 가진 어린이들, 그리고 종말의 보살핌을 필요로 하는 사람들에게 다양한 간호 서비스를 제공한다. 신속대응 간호사(RAPID RESPONSE NURSES)는 병원에서 퇴원할 때 보살핌이 필요한 성인 및 어린이를 지원한다. 서비스에는 퇴원 후 24시간 이내 가정 방문, 약물 검토, 종합적인 간호 평가, 고객 및 가족 교육, 적절한 후속 약속의 일정이 포함될 수 있다. 호스피스 완화의료 간호사(Supporting End of Life Care)는 생명을 제한하는 질병이 있는 사람들을 연결, 지원, 돌보는 가교 역할을 한다. 간호사들은 사람들과 가족들이 자신의 선택지를 이해하도록 돕고, 고객이 그들의 삶의 끝에

가까워짐에 따라, 그들은 가능한 한 오랫동안 집에서 편안하게 남은 나날을 보낼 수 있도록 지원을 한다. 텔레홈케어 간호(Telehomecare Nursing)는 등록된 간호사들이 전화나 온라인으로 건강 코칭과 모니터링을 할 수 있도록 교육하는 혁신적인 프로그램이다. 만성질환 자가관리가 필요한 경우 가정에서 성공적으로 관리해야 하는 것과 잦은 병원 방문과 응급실 방문의 차이를 의미할 수 있다. 원격 홈케어는 온타리오 원격의료 네트워크(OTN)가 지원한다. 학교에서의 정신건강과 중독성 지원(Mental Health and Addictions Supports in School)이다. 정신건강과 중독 간호사들은 학교에서 아이들과 십대들을 지원한다. 정신건강이나 중독 문제를 가진 학생들의 성공에 초점을 맞추고, 그들이 학교를 계속 다닐 수 있거나 퇴원 후에 성공적으로 학교로 돌아갈 수 있도록 돕는다.

(사례) Home care 고객 및 종사자의 경험

(종사자) Rhoda Calara, Telehomecare Nurse

나는 토론토 센트럴 CCAC의 텔레홈케어 간호사이다. 이 역할에서 나는 심장마비와 만성폐쇄성폐질환(COPD)을 가진 가정에서 살고 있는 사람들을 원격으로 감시하는 기술을 사용한다. 나는 가족의사, 심장 전문의 등 치료팀의 다른 사람들과 경과 보고서를 공유하고 그들과 함께 최대한의 진료를 제공하기 위해 노력한다.

내 일의 큰 부분은 고객들을 위한 “헬스케어 코치” 역할을 하는 것이다. 우리는 그들의 건강 상태, 그들이 집에서 할 수 있는 일, 그리고 의사에게 언제 가야 하는지에 대해 이야기한다. 이 지원을 통해 그들은 안전하게 상태를 관리하고 건강 목표에 도달할 수 있다.

우리 덕분에 우리의 고객들은 더욱 충만하고 독립적인 삶을 살고 있다는 것을 알게 되어 매우 보람이 있다.

누군가 내가 가르쳐준 것 때문에 의사에게 손을 내밀거나 생활 방식을 바꾸었다고 하면, 믿을 수 없을 정도로 놀랍다. 그것은 그들이 스스로 더 잘 관리하고 있다는 것을 보여주는데, 그것은 내가 내 일을 해냈다는 것을 의미한다.

(가족) 라일라, 가족 간병인

아들이 추락 후 병원에 입원하게 되자 토론토 중앙커뮤니티 케어 액세스 센터(TCCCAC) 케어 코디네이터 알리샤가 그의 필요를 감당하기 위해 고군분투하는 가족을 소개받았다. 이제 걸을 수 없게 되었고, 치매로 인해 심해진 정신

건강 문제로, 60대 후반의 아틸은 더 이상 혼자 있을 수 없었다.

그의 아내인 라일라는 그의 일차적인 간병인이었지만, 그녀는 나이가 들어 자신의 건강 문제를 다루고 있었다. 상황은 참담해 보였다.

장기요양에 위기상황침대를 신청할 계획이 세워졌지만, 그 사이 아틸은 집으로 돌아가야 했다. 엘리샤는 가족들이 침대가 마련되기를 기다리는 동안 지원을 받을 수 있도록 주선하겠다고 장담했다. 처음에는 망설이던 가족들은 곧 엘리샤가 재빨리 제자리에 놓는 서비스에 감명을 받았다. 직업 치료사는 부부의 아파트를 평가하고 필요한 장비를 준비했다. 간호사들이 간호사에게 약을 어떻게 투여하는지 가르쳐 주기 위해 방문했다.

개인 지원 요원이 일주일에 몇 번씩 와서 목욕과 옷 입는 것을 도왔다. 사실 가족들은 자신들의 상황에 대해 훨씬 더 기분이 좋아졌다고 엘리샤에게 연락했다. 그들은 그것을 느꼈다. 그들은 함께 아틸의 요구에 대처할 수 있었다.“엘리샤는 기뻐했다. 그녀는 또한 장기요양에 위기상황이 더 이상 필요하지 않다는 판단을 내렸었다. “우리가 그들에게 줄 수 있었던 지지가 그들의 상황을 근본적으로 바꾸었다.“ 엘리샤는 가족들에게 아틸을 위한 주간 프로그램을 고려해 보라고 권하고 단기 휴식의 가능성을 설명했다.

아틸의 건강이 눈에 띄게 좋아졌다.

“그는 매우 천천히 걷고 있지만... 우리는 커피를 마시러 갈 수 있고 나는 그를 쇼핑몰에 데리고 나갈 수 있다.“ 라고 도우드가 말한다. 엘리샤는 그 가족을 휠트랜스나 토론토 시립 치과와 같은 지역사회에서 이용할 수 있는 다른 서비스.

아틸은 자신이 지금 있어야 할 곳에 있다는 것을 기쁘게 생각한다: 그의 아내와 함께 집에서 거의 매일 그의 형제들에 의해 방문된다. 엘리샤는 “이것은 성공담“이라고 말했다. “그것은 장기간의 보살핌이유일한 해결책은 아니다. “

(가족) Tony Fisher - a Palliative Care client stays in control until the end

남편을 잃은 슬픔에 잠겼지만, 리비는 더 많은 사람들이 자기처럼 집에서 죽을 기회를 가졌으면 한다. 사진작가로서 토니는 주목할 만한 이미지를 만들기 위해 많은 요소들을 통제하는 데 익숙했다. 그는 자신의 마지막 날들을 통제하기로 마음먹었다.

“그는 사랑받고 사랑받는 남자였습니다,”라고 Libbie는 그녀의 죽은 남편에 대해 말한다. “그는 정원과 그의 개들을 사랑했다. 그는 끝까지 집에 있고 싶어했다.“ 토니는 간암과 두 번 성공적으로 싸웠다. 그가 죽기 1년 전, 그는 그것이 돌아왔다는 말을 듣고, 치명적일 것이다. 리비는 “우리는 전혀 두렵지 않았다“고 회상한다. 우리는 처음에 그들을 믿지 않았다. 너무 잘 지내셨어요.“

몇 달 후, 토론토 Central Community Care Access Centre (TC CCAC) 완화의료 코디네이터인 Fiona가 언급되어 토니와 리비를 만났다. “그들은 우리가 절대적으로 존중했던 개인적인 보살핌을 거의 원하지 않았다.”

피오나는 “죽기 약 2주 전에 토니가 병원 침대를 요청하기 위해 전화를 했다. 우리는 그의 소원을 존중할 수 있었다.” 피오나는 또한 간호를 위해 주선했다. “마그는 일주일에 한 번 왔다가 세 번 왔다.

일주일에 몇 번 그녀는 그들이 어디서 왔는지 이해했다. 딱 맞았어.” 거의 끝날 무렵, 리비는 몇 번이나 잠을 못 잤고 피오나는 추가 간호와 최대 56시간의 개인 지원 근무 시간을 마련했다. “나는 ‘그것들 중 아무 것도 쓸 수 있다거나 아니면 아무 것도 쓸 수 없다’고 말했다.

그들이다.’ 리비는 통제하고 있었다.” 토니의 생애 마지막 주 동안 피오나가 그 집에 왔을 때, 리비는 시골에 사는 언니에게 언제 오라고 말해야 할지 걱정했다. 피오나는 “나중에 오는 것보다 빨리” 와야 한다고 충고했다. 리비의 여동생은 토니가 죽기 전날에 도착했다. 리비가 피오나에게 마지막으로 부탁한 것 중 하나는 개가 들어갈 수 있는 장례식장을 찾아달라는 것이었고, 그녀는 그렇게 할 수 있었다. 피오나는 완화의료를 전문으로 하는 것이 어렵다는 것을 인정하며, 그녀의 동료들이 일을 더 쉽게 할 수 있도록 해준다고 믿는다. “나는 놀라운 팀에서 일해. 서로 정말 잘 받쳐주고 있다”고 말했다.

토니와 리비는 아이가 없지만 이웃과 친구들로부터 훌륭한 지원을 받았다. 그들이 TC CCAC뿐만 아니라 Temmy Latner Centre for Palliative Care에 대해 들은 것은 이웃들로부터였다. Libbie는 TC CCAC가 제공할 수 있는 서비스에 대해 더 많은 사람들이 알기를 원한다. 그래서 집에서 죽기를 원하는 다른 사람들은 그들이 필요로 하는 온정적인 건강관리와 가족 지원을 받을 수 있다는 것을 알면서, 그 선택을 편안하게 느낄 수 있다.

신체적, 의료적, 정신건강 지원이 필요한 학생들을 위해 학교에 다닐 기회를 극대화하고 학습 환경의 혜택을 계속 받을 수 있도록 다양한 학교 내 건강 서비스(Care at School)를 지원한다. 학교 내 보건 서비스는 다양한 건강관리 전문가에게 접근할 수 있도록 하며, 학교 건강 지원 서비스를 직접 제공하기도 한다. 이러한 서비스에는 간호, 직업치료, 물리치료, 언어치료, 영양상담 등이 포함될 수 있다. 사립학교에 재학하거나 홈스쿨링을 받는 아동·청소년에 대해서는 개인지원 서비스도 제공할 수 있다.

LHIN(Local Health Integration Network)은 학교 보건 지원 서비스를 우선적으로 제공한다. LHIN 전문가들은 학생들이 얼마나 긴급한 서비스가 필요

한지 판단하기 위해 평가한다. 안전하게 학교에 다니기 위해서는 도움이 필요한 복잡한 욕구를 가진 아이들이 최우선이다.

중독 및 약물 남용의 문제가 있는 청소년에 대해서는 정신건강 및 중독 간호사가 지원이 필요한 학생을 발굴하고 지원하기 위해 특별한 교육을 받는다. 이 경우 지역 학교 위원회와 지역사회 파트너들과 협력하여 어린 고객들에게 정신건강과 중독을 지원하여 그들이 학교에 남도록 돕고 성공하도록 돕는다. 여기에는 다음과 같은 지원이 포함될 수 있다. 집이나 학교에서 일대일 미팅, 고객 및 가족에게 정신건강과 중독교육 제공, 단기요법 제공, 약에 대한 이해, 지역사회 정신건강 및 중독 서비스 연결 등이다. 이 프로그램을 이용하기 위해서는 지역 학교 이사회를 통한 추천이 필요하다.

집에서 사는 것은 종종 고객들과 그들의 가족들에게 매우 중요하다. 많은 경우에 이것은 적절한 돌봄 지원을 통해 성공적으로 이루어질 수 있지만, 다른 보조적 지역사회 서비스(Care in the Community)는 도움이 될 수 있다. 이러한 서비스는 휴식이 많이 필요한 간병원 지원에 도움이 될 수 있다. 이 지역사회 서비스에는 식사 배달, 가사도우미, 운송서비스, 지역사회 디너링, 친선방문 등이 포함될 수 있다.

이 외에 활기찬 정신건강과 사회건강을 지원하는 성인의 날(Adult day) 프로그램이 있다. 가정에서 계속 생활할 수 있는 사람들의 경우, 사회 행사나 의미 있는 활동은 조직화하거나 접근하기가 어려울 수 있다. 온타리오주 전역의 지역사회에 위치한 성인의 날 프로그램은 지역사회와의 연결 기회를 제공한다. 이것은 친구들과 어울리고, 지역사회에 나가며, 새로운 활동을 즐기는 것을 포함할 수 있다. 성인의 날 프로그램은 알츠하이머병, 치매 환자 등 지역사회에서 혼자 살고 있는 노약자들을 위해 가정 밖에서 부분 또는 종일 프로그래밍을 제공한다. 또한, 일부 프로그램은 신체 장애가 있는 성인이나 뇌졸중이나 뇌손상으로 회복되는 성인들을 위해 고안되었다. 참가자들은 그들의 특별한 필요에 맞춘 레크리에이션과 사회 활동, 식사, 개인 관리 및 기본적인 건강 관리 서비스로부터 이익을 얻는다. 오늘날 프로그램은 우정, 건강, 치료를 위한 기회와 간병인에게 중요한 휴식을 제공한다.

고위험 노인을 위한 보조 생활(Assisted Living) 프로그램은 서비스 필요도에 따라 개인 돌봄, 가사, 긴급 대응 서비스 등을 제공한다. 시니어 아파트, 공동주택 건물 또는 노인 자신의 집에서 거주지에 따라 다양한 환경에서

보조 생활 프로그램이 제공될 수 있다.

지원 주택(Support Housing) 프로그램은 노인, 신체적 또는 인지 장애를 가진 성인, 정신건강 문제 또는 AIDS의 문제를 가진 성인들을 위해 특별하게 설계된 건물 또는 아파트, 숙소 등을 제공한다. 이 서비스는 온타리오 노인장기요양부를 통해 지원되며 24시간 상시 대응이 가능한 직원이 상주한다. 해당 지원주택은 종교단체, 노인단체 등 비영리법인이나 지방자치단체에서 소유·운영한다. 부과되는 임대료에 대해서는 납부 능력이나 시장 수준의 임대료를 지원하는 경우가 대부분이다.

은퇴자 주택(Retirement home)은 다양한 건강 관리 요구를 가진 주민들에게 지원 서비스를 제공할 수 있다. 여기에는 하우스키핑, 식사 및 세탁 서비스가 포함될 수 있다. 일부 은퇴 가정에서는 목욕, 드레싱, 의약품, 일반 돌봄, 간호, 상처 관리, 감독 및 기타 서비스도 지원한다. 은퇴자 주택은 개인 소유로 운영된다. 이들은 규제와 면허를 받지만 정부로부터 지원을 받지 못한다. 사람들은 2006년 주택임대차법에 따른 세입자로서 은퇴한 주택에 거주하며, 주민들은 그들이 선택한 지원 서비스에 대해 비용을 직접 지불한다.

단기 체류 돌봄(Short-stay Care)는 간병인이 휴가를 가거나 휴식을 취하는 동안 장기요양시설에 잠시 머무를 필요가 있는 경우에 지원된다. 질병이나 수술에서 회복하는 동안에도 회복기 돌봄을 받을 수 있다.

장기요양주택(Long-term Care Homes)은 더 이상 가정이나 지역사회에서 돌봄 욕구를 충족시킬 수 없는 고객에게 지속적인 돌봄을 제공하는 주거용 주택이다. 사람들은 고령화, 장애, 건강의 저하로 인해 이 정도의 지원을 요구할 수 있다. 장기요양고객은 흔히 개인의 지속적인 건강과 안전을 염두에 둔 관련 가족 구성원에 의해 언급된다.

장기요양주택에 배치되는 절차는 의료 기록에 대한 정확한 기록이 있는지 확인하고 장기요양 자격을 결정하는 데 도움이 되도록 케어 코디네이터의 평가를 포함한 다중 부분 평가가 포함된다. 장기요양시설에 대한 옵션 제공을 포함한 모든 옵션에 대해 논의한다. 신청자는 최대 5곳에 지원할 수 있다. 장기요양시설의 대기시간은 매우 다양하므로 어떤 가정에 신청하는지에 대한 결정하는데 도움이 될 것이다.

일단 선택된 장기요양시설에 자리가 마련되면, 케어 코디네이터로부터 연락을 받게 될 것이고, 24시간 동안에 입소에 동의해야 할 것이다. 첫 번째 선택이 마음에 안들어 집으로 가고자 한다면 원하는 경우 장기요양 서비스

의 대기자 명단에 남아 있을 수 있다.

비록 고객이 받는 돌봄에 대해 온타리오 전역의 표준 비용을 온타리오 보건부와 장기요양부가 비용을 부담한다. 요금은 일반적으로 보건부와 장기요양부에서 매년 검토한다.

숙박 형태	일일 요금	월 요금
기본 장기 체류 (long-stay basic)	\$59.82	\$1,819.53
준 민간 장기 체류 (long-stay semi private)	\$72.12	\$2,193.65
개인방 장기체류 (long-stay private)	\$85.45	\$2,599.11
단기 체류 (short-stay)	\$38.72	-

* 출처 : <http://healthcareathome.ca/torontocentral/en/Getting-Care/Getting-Long-Term-Care>

만약 당신이 기본실을 지불할 충분한 연간 수입이 없다면, 정부는 당신이 감당할 수 있는 수준으로 비용을 낮추는 보조금을 통해 당신을 도울 수 있다. 보조금은 준민간 또는 개인방을 요청하는 사람들에게는 제공되지 않는다. 당신의 케어 코디네이터는 당신에게 요금 감면 보조금 신청에 대한 정보를 제공할 수 있다. 장기요양시설에 입주할 수 있는 자격이 있는 경우 지급 불능으로 거절당하지 않는다.

장기요양 가정환경이 특정 고객에게 적합한 선택사항이 될 수 있다. 일단 고객이 중요한 결정을 내리고 자격을 확인됐으면, 이제 필요에 가장 적합한 집을 찾아야 할 때다. 장기요양시설에 대한 옵션 제공을 포함한 모든 옵션에 대해 논의한다. 최대 5개 시설에 지원할 수 있다.

배정된 케어 코디네이터는 사람들이 그들에게 맞는 집을 연구하고 선택할 수 있도록 도와주는 광범위한 경험을 가지고 있으며, 선택을 좁히는 데 도움이 될 귀중한 조언을 공유할 수 있다.

3. Long term care plus

long term care plus는 앞으로 의료·돌봄 시스템이 노인들의 요구를 충족시키기 위해 어떻게 진화해야 하는가에 대한 물음에서 시작되었다.

현재 온타리오에는 단 한 가지 유형의 장기요양시설이 있으며, 신체적, 인지적 저하가 진행된 모집단에 대해 24시간 개인 요양서비스를 제공한다. 2011년 한 전문가 패널은 현재 치료 모델을 여러 가지 다양한 옵션으로 확장하는 것에 대한 여러 가지 핵심 권장사항을 제시하였다. 이러한 관리 모델은 온타리오의 노인들에게 더 광범위한 서비스를 제공하기 위해 현재의 장기요양시설과 전문지식을 기반으로 한다. 이 모델들 중 많은 것들이 미국 및 다른 지역에 적용되었고, 일부 구성요소들은 일부 온타리오 지역에서 지원주택 형식의 소규모로 구현되었다. 전문가 위원회는 이 모델들이 온타리오에서 더 광범위하게 확산될 수 있다고 믿었다. 이렇게 하면 노인들을 돌볼 수 있는 현재 이용 가능한 선택지들이 개선되고 기존 장기요양시설 내에서 부족한 병상(bed)이 확보될 수 있다고 생각했다. 새로운 모델을 적용하기 위해서는 추가 직원 및 장비, 훈련, 다른 직원과의 협업, 물리적 환경 변화 등이 필요할 수 있다.

온타리오 장기요양시설은 신체적, 인지적 감퇴를 겪는 사람들에게 24시간 돌봄 및 간호를 제공하기 위해 자금 지원을 받고 있다. 이 돌봄 모델은 40여년 동안 제자리를 지켜왔지만 증가하는 노인들의 수요를 충족하지는 못했다. 온타리오주에는 약 78,000개의 장기요양병상이 있으나 이를 기다리는 대기인원이 34,000여명에 육박하고 있다(온타리오 장기요양협회, 2018). 이들 중 상당수는 기다리는 동안 결국 병원에 입원하게 될 것이며 현재 주 정부가 직면하고 있는 복도 의료 위기(hallway medicine crisis)를 가중시킬 것으로 예상된다. 향후 25년 안에 온타리오 노인 인구가 지금보다 거의 두 배가 될 것으로 예상되어 취약한 관리 시스템에 더욱 압박이 커질 것으로 예상된다. 이에 온타리오 정부는 향후 10년 동안 3만 개의 장기요양 병상을 추가로 짓겠다고 약속했다. 이러한 신규 병상이 오늘날의 대기자 명단을 완화하는데 도움이 되겠지만 향후 노인 돌봄 시스템에 신청하는 인원이 계속적으로 증가하면 입소 대기 인원은 지속적으로 발생할 것이다.

다른 창의적인 해결책이 필요한 상황이다. 장기요양 플러스 프로젝트는 병원 입원을 줄이고 병원에서 장기요양시설로의 이전을 늘림으로써 이 문

제를 완화하는데 도움이 되는 대안으로 제시될 수 있다.

먼저 정신질환자 모델이다. 이 모델은 기존 장기요양 병상에서는 돌볼 수 없었던 개인에게 돌봄을 제공한다. 맞춤형 환경 지원 및 프로그램과 연계하여 직원 대 거주자 비율이 향상된 전문팀을 만들어 치매와 인지 장애가 결합된 복합 환자를 돌보는 모델이다. 전문 커뮤니티 케어 모델은 대상 인구(치매환자 등)에게 서비스를 지원하고 주변 지역사회에 존재하는 자원과도 연결하는 모델이다. 커뮤니티 허브 모델은 장기요양시설에 거주하는 주민과 지역사회 노인들을 위한 다양한 건강관리 서비스(예: 당뇨병 교육, 안구 관리, 보청기 관리, 발과 손톱 관리)를 통합하여 한곳에서 제공한다. 이 모델은 고립을 줄이고 활기찬 환경을 조성하는데 도움을 준다.

이에 2017년 온타리오 장기요양협회는 토론토 대학과 협력하여 캐나다 보건연구원(CIHR)으로부터 연구기금을 받아 “장기요양 플러스”라고 불리는 몇 가지 혁신모델에 대한 연구를 시작했다. 이 프로젝트의 목적은 이러한 혁신모델이 무엇이 다른지, 그리고 성공할 수 있었던 요인들이 무엇인지를 파악하는 것이었다.

첫째, 정신질환(Psychogeriatric Model) 모델⁴⁹⁾이다. 기존 주 정부는 치매 관련 행동이 심한 사람들을 위해 여러 가지 전문화된 행동 단위⁵⁰⁾(specialized behavioural units)를 갖추고 있었지만 이것은 치매와 정신질환을 이중으로 진단받은 노인들을 위해 고안된 것은 아니다. 이것은 몇 가지 매우 도전적인 행동을 유발할 수 있으며, 이로 인해 돌봄(관리)을 제공하기 어려워지고 다른 거주자에게 위험을 초래할 수도 있었다. 이러한 어려움을 겪고 있는 사람들은 일반적으로 적절한 환경과 지원 없이, 그리고 그들이 안전하게 살 수 있는 다른 곳이 없기 때문에, 종종 심하게 약을 복용하는 곳에 입원(소)하게 된다. 인구가 노령화되면서 치매와 정신질환을 동시에 앓는 사람들이 늘어날 것이다. 이들은 일반병원이나 정신병원 시설에는 속하지 않는다. 그들에게 필요한 것은 그들 자신을 위한 새로운 장기요양이다. 바로 정신질환 모델이다.

한 예에서, 지역 건강 통합 네트워크(LHIN)는 이 지역에서 이 서비스가 필요하다고 확인했으며, 전문화된 정신건강 진단 도구를 개발하기 위해 지역 장기요양시설 중 한 곳에 50만 달러를 지원했다. 시설은 별도의 안전한

49) 출처 : Long-Term Care Plus, Ontario Long term care association&University of Toronto, 2018.12월

50) 행동지원 온타리오(BSO) 팀은 해당 장기요양시설 내에서 치매에 대한 교육을 제공하고, 문제를 해결하며, 전략을 제안하는 등 모든 직원들이 거주자들을 위해 매일 더 나은 하루를 만드는 데 집중하는 문화를 만드는 데 도움을 준다(출처, this is the long term care, 2018)

시설(unit)을 설치하고, 1대1 진료·돌봄에 더 많은 시간을 제공하기 위해 추가 인력을 고용했으며, 인근 병원의 노인 정신과 의사와도 제휴를 추진하였다. 또한, 간호사부터 가사도우미(housekeeper)까지 모든 직원을 대상으로 차분하고 친화적인 환경을 조성하는 방법과 이 환자들에게 발생하는 행동에 적절히 대응하는 방법에 대해 전문교육을 실시하였다.

이 프로그램이 마련되면서 해당 장기요양시설은 2년 전부터 병원에 입원해 있었던 중증 거동을 가진 환자를 대체진료(ALC)⁵¹⁾ 환자로 받아들일 수 있게 됐다.

전통적인 장기요양 모델은 주로 간호사와 장기요양 보호사의 의료와 개인보호(돌봄)를 제공하기 위한 인력에 초점을 맞추고 있다. 그러나 정신질환 모델을 사용하는 팀들은 활동 코디네이터와 레크리에이션 치료사와 같은 다른 의료 역할과 함께 더 많은 인력의 충원이 거주자의 삶의 질에 더 초점을 맞출 수 있다고 보고 있다. 치매와 정신질환, 중독을 가진 대부분의 사람들은 안정적인 상태를 유지하기 위해 치매와 정신질환 또는 중독이 있는 사람들이 추가적인 지원과 전문적 치료가 필요하다는 것을 보여주고 있다. 그들이 결국 지역사회나 전통적인 장기요양시설로 다시 옮겨갈 수 있다고 가정하기보다는, 이 사람들을 위한 영구적인 주거지원과 돌봄의 새로운 모델로 옮겨갈 필요가 있다.

(사례) John, 환자(78세)

John은 78세의 남성으로 중독, 심각한 정신질환, 치매의 이력이 있다. 어느 장기요양시설도 그를 보살필 전문 정신과 지식을 가진 직원을 갖고 있지 않아 그를 받아들일 수 없었다. 지난 1년 동안 존은 ALC 환자로 병원에서 생활해 왔다.

해당 시설의 관리자는 “우리는 추가된 직원들로부터 엄청난 혜택을 보았다. 그들이 제공하는 신체적인 관리가 꼭 그런 것은 아니지만. 이제 우리는 더 많은 직원을 고용할게 있게 되었다. 그 결과 그들의 행동은 더 안정적이다.”라고 말했다.

둘째, 전문 커뮤니티 케어 모델(Specialized Community Care⁵²⁾)이다. 치매

51) When a patient is occupying a bed in a hospital and does not require the intensity of resources/services provided in this care setting (Acute, Complex Continuing Care, Mental Health or Rehabilitation), the patient must be designated Alternate Level of Care (ALC) at that time by the physician or her/his delegate. The ALC wait period starts at the time of designation and ends at the time of discharge/transfer to a discharge destination (or when the patient's needs or condition changes and the designation of ALC no longer applies).

52) 출처 : Long-Term Care Plus, Ontario Long term care association&University of Toronto, 2018.12월

등 인지장애가 있는 노인들과 집에서 같이 산다는 것은 사랑하는 가족에게 도전이 될 수 있다. 치매에 걸린 사람들의 약 70%는 광범위한 가정 돌봄 지원이 있더라도 결국에는 장기요양시설 등에 의한 장기적인 돌봄이 필요할 것이다.

전문 커뮤니티 케어 모델에서 장기요양 시설은 전문성을 활용하여 지역사회 내 소외된 노인층을 위한 전문 프로그램과 돌봄 서비스를 제공한다. 한 예로 지역 내 장기요양시설은 치매 전문성을 활용해 지역사회 치매환자를 위한 낮(day) 프로그램을 운영할 수 있다. 가족들은 이 프로그램을 파트타임이나 풀타임, 낮과 밤으로 선택할 수 있으며, 휴가나 많은 필요한 휴식을 위해 이 서비스를 이용할 수도 있다. 사랑하는 사람을 돌봐야 하는 긴급한 상황이 되면 가족들은 급히 전화를 걸어 장소를 예약할 수도 있다. 이 인기 있는 프로그램은 지역사회에서 사람들이 더 오랫동안 집에 머물 수 있게 하고, 노인들과 그들의 가족 모두의 고통을 줄이는데 도움이 된다. 이 프로그램을 운영하기 위해 주 정부, 자선재단, 가족들로부터 소액의 공동부담금을 지원받았다. 지역 자원봉사 기관과 제휴하여 참가자들에게 교통편을 제공함으로써 가족에 대한 스트레스를 더욱 줄여주고 있다.

지역사회의 노인들을 위한 주야간 프로그램은 장기요양을 기다리는 사람들 그리고 그들의 지친 가족의 필요를 충족시키는데 도움을 주고 있다. 5년 전보다 두 배나 많은 가족 간병인들이 심각한 고통을 겪고 있다는 연구 결과가 나왔다. 이러한 유형의 프로그램이 보호자 부담을 크게 줄여줄 수 있을 것으로 기대된다.

(사례) Betty, 치매환자

Betty는 치매에 걸렸고 그녀의 딸과 그녀의 가족과 함께 산다. 그들은 Betty에게 그녀가 항상 그들과 함께 살 수 있다고 약속했지만, 그들 중 누구도 그 병이 어떻게 진행될지 이해하지 못했다. Betty는 계속적인 탈의와 외침과 같은 치매 관련 행동들을 발전시켰는데, 이는 Betty와 그녀의 가족 모두에게 고통을 주고 있다. 장기요양 돌봄에 대하여 알아보았지만 이를 이용하기 위해서는 몇 달이 걸릴지도 모른다고 들었다.

Betty와 그녀의 가족은 지역사회에서 이용할 수 있는 장기요양 전문지식이 필요했다.

“일부 가정은 사랑하는 사람을 일주일에 7일씩 당일 프로그램에 보내고, 필요할 때 night care 일정을 잡기도 한다. 장기요양을 가능한 한 오래 미루는 게 그들의 방식이다.”라고 해당 케어 코디네이터가 말했다.

셋째, 커뮤니티 허브 모델(Community Hub⁵³)이다. 온타리오주의 많은 장기요양시설에는 “캠퍼스” 형태의 돌봄이 있는데, 이 모델은 민간분야에서 지원하는 은퇴(retirement)와 부양 생활 뿐만 아니라 공공문에서 지원하는 장기요양도 제공한다. 전형적으로 이들 캠퍼스에는 의사실, 약국, 방문 지원 서비스(당뇨병 교육, 시력 관리, 보청기 관리, 발·네일 관리 등)가 있다. 많은 시설에서도 적응형 의류 판매, 보행기 및 휠체어 수리 등 입주자들이 필요로 하는 서비스를 도입하고 있다. 이 서비스들은 그곳에 사는 주민들 뿐만 아니라 지역사회 노인들에게도 도움을 주고 있다. 그들이 최대한 집에서 생활할 수 있도록 지원하고 있다. 시설 내 건강관리 전문가를 통해 지역사회 노인들을 위한 건강 및 영양을 위한 중심적이고 통합적인 장소를 제공한다. 그것은 또한 고립을 줄이고 활기찬 환경을 조성하며 공동체를 형성하는데 도움을 준다.

이러한 돌봄 모델을 탐구하는 단체들은 종종 더 넓은 지역사회에 서비스를 제공하는 것 이상의 일을 하고 있다. 그들은 시설 생활과 공예품 판매와 콘서트 같은 많은 특별한 행사에 참여할 지역사회 노인들을 적극적으로 찾고 있다. 몇몇 단체들도 노인들의 삶을 풍요롭게 하고 노인과 노인들의 삶에 대한 여론을 바꾸기 위해 외부세계를 끌어들이는데 전념하고 있다.

한편으로는 중앙 집중식 서비스를 제공하는 것이 장기 치료·돌봄을 기다리는 사람들의 요구를 충족시키는 데 도움이 될 수 있는지와 지역사회 허브에 참여하는 것이 집에 있는 노인들과 그들의 돌보는 사람들을 야기할 수 있는 고립과 우울증을 줄이는데 도움이 될 수 있는지에 대한 추가적인 고려가 필요하다고 동 연구에서 언급하고 있다.

(사례) Richard(88세), 당뇨병과 청력 상실, 단기기억 상실의 문제가 있음

Richard는 88세로 당뇨, 청력 상실, 단기 기억력 장애로 집에서 살고 있다. 83세인 그의 아내는 그가 필요로 하는 많은 약속들을 주선하는 것이 점점 더 어려워지고 있다. 그들은 점점 더 고립되고 우울해지고 있다. Richard는 지금 장기요양 대기자 명단에 올라 있다. 그들은 지역사회와 더 많이 연결되어야 하며, 노인들을 이해하는 돌봄과 서비스에 접근할 수 있는 곳이 필요하다.

“우리는 외부 커뮤니티의 사람들을 끌어들이고 싶다. 우리 건물의 한 부분에는 우리가 직접 운영하거나 독립 운영자가 우리를 위해 운영하는 주민과 지역사회 노인들을 위한 프로그램이 있다. 우리는 사람들을 데려오기 위해 가족 건강팀(family health teams)을 본관에 배치하고, 약국을 설치했다. 그러면 꼭대기 층에 식당이 하나 있는데, 누구나 올 수 있는 곳이다.”라고 해당 장기요양시설 관리자가 말했다.

53) 출처 : Long-Term Care Plus, Ontario Long term care association&University of Toronto, 2018.12월

아울러 동 연구에서는 혁신적인 관리 모델은 주민 중심적이고 프로그램적인 접근 방식을 채택할 때 성공하는 것으로 보인다고 한다. 아울러 이러한 혁신모델을 구현하기 위해서는 6가지 핵심요소⁵⁴⁾가 필수적이라고 한다. Long Term Care Plus 프로젝트를 위해 인터뷰한 가정에서는 “혁신 열리 어답터”와 유사한 특징, 즉 리더십, 학습 및 팀 기반 문화를 보여주었다. 이러한 혁신을 확산하기 위해서는 의료 시스템이 특별한 모집단의 요구에 맞는 역량 계획 수립과 추가 자금 논의가 필요하다. 또한 좋은 리더십을 가능하게 하고 장기요양시설에 힘을 실어주는 혁신 문화를 조성해야 한다. 또한, 다음과 같은 핵심 권장 사항을 고려해야 한다. 모든 직원을 사용하여 거주자를 의미있는 방법으로 참여시킨다. 치료 결과의 품질에만 초점을 맞추는 것에서 벗어나 삶의 질에 목표의 우선 순위를 둔다. 새로운 자금 지원을 찾고 보다 창의적으로 사용한다. 지역사회 지원과 파트너를 활용한다.

이 혁신 모델의 확산을 위해 전문가들은 앞으로 몇 가지 사항에 대한 추가 고려가 필요하다고 한다. 첫째, 성공과 진보가 시간에 따라 측정되고 있는지 확인하는 것이 중요하다. 이 점에서, 다양한 혁신적 치료 모델의 바람직한 측정 가능한 지표와 결과를 식별하기 위한 작업이 반드시 수행되어야 한다.

둘째, 여기에 제시된 작업은 경제적 평가나 비용 모델을 포함하지 않았다. 따라서 여기에 제시된 세 가지 다른 모델의 비용을 산출하기 위해서는 추가적인 작업이 필요하다.

마지막으로 주가 향후 10년간 3만개의 침대를 새로 증축하고 300가구 이상의 주택을 재개발하겠다고 밝힌 만큼 향후 업무는 혁신적인 진료모델 구현에 필요한 구체적인 환경요건과 공간변경을 모색해야 한다. 이로써 새로운 관리 모델을 실행하고자 하는 온타리오 장기요양시설은 새로운 비전을 실현하는 데 필요한 구조적 변경을 포괄적으로 이해할 수 있게 되었다.

54) 1. 리더십 : 변화를 믿고 이를 구현하고 지원할 수 있는 리더.

2. 팀 : 전통적인 관리(예: 일상 생활의 지원 활동)를 뛰어넘는 팀 기반 접근법.

3. 문화 : 혁신의 성공을 입증하는 가정은 변화의 문화가 내재되어 있다.

4. 프로그래밍 방식 : 새로운 치료 모델은 거주자 중심이며 특정 모집단에 고유한 프로그래밍을 제공한다.

5. 추가 자금 지원 : 인터뷰에 응한 모든 가정은 추가적으로 새로운 의료 모델을 지원하기 위한 지방 재정 이상의 투자

6. 삶의 질과 보살핌 : 전통적인 장기요양이 주로 건강관리와 신체관리에 초점을 맞추도록 구조화되고 자금이 지원된 경우, 혁신적인 모델은 관리 품질과 삶의 질 모두를 통합하고 가치를 부여

4. 지역사회 민간협력

첫 번째, 자원봉사⁵⁵⁾(Volunteer) 부분이다. 치매환자 돌봄을 위한 서비스 외연을 확대할 수 있고 궁극적으로 치매친화적 사회환경을 조성할 수 있는 중요한 부분이라 생각한다.

가정이나 지역사회, 장기요양시설의 치매노인 및 그 가족 등의 다양한 요구를 충족하기 위해서는 필요한 돌봄 서비스를 적시에 제공하기 위한 관련 분야의 전문인력이 필요하다. 그러나 앞에서 살펴보았듯이 가정 및 지역사회 돌봄을 제공하기 기관, 장기요양시설의 관리자의 가장 큰 어려움은 필요한 돌봄 서비스를 제공하기 위한 인력의 부족이었다. 아울러 치매환자와 보호자 입장에서는 레이크레션 등 다양한 프로그램을 요구하고 있다. 관련 분야 학생 입장에서는 취업 전 관련 분야의 경험을 얻을 수 있는 실습장소가 필요하다. 무엇보다도 자원봉사에 있어 큰 부분을 차지하고 있는 것은 베이비붐 세대이다. 동 세대의 은퇴가 본격화됨에 따라 이들은 사회에 도움이 되고자 하는 앞으로 나이가 들어감에 따라 본인들도 장기요양시설을 이용할 가능성이 높다고 생각하고 이 부분에 대해 알아가고자 한다. 대표적인 사례가 지역 자원봉사 기관과 제휴하여 치매 노인에게 프로그램 참여를 위한 교통편을 제공하여 가족의 스트레스를 줄여주고 있다.

개인적으로 캐나다 장기요양시설에 있으면서 가장 인상적이었던 부분이 지역사회 민간단체 등과의 자원봉사 협력관계였다. 시설 내 인력 부족으로 다양한 프로그램을 운영할 수 없었던 부분을 퇴직 공무원, 관내 학생, 관련 분야 대학생 등의 자원봉사자를 활용하여 시설 거주 치매노인의 다양한 프로그램에 대한 수요를 충족시키고 있다. 이하에서는 캐나다의 자원봉사에 대한 살펴보려고 한다.

캐나다 통계청은 자원봉사자를 “조사 전 12개월 동안 적어도 한 번은 단체나 단체에 금전적 보상 없이 서비스를 제공한 사람으로 정의하고 있다. 여기에는 학교, 종교단체, 스포츠 또는 지역사회 협회에 제공되는 무급지원이 포함된다. 2013년 한 해 동안 15세 이상 캐나다인 중 43.6%인 1,270만 명이 자원봉사에 참여하였다. 젊은 층의 자원봉사 참여율이 높았지만 55세 이상 연령층이 평균적으로 훨씬 많은 시간을 기여하고 있는 것으로 나타났다.

55) 출처 : The Value of Volunteering in Canada, The Conference Board of Canada, 2018.4월
Volunteering and its Surprising Benefits, Jeanne Segal, Ph.D, 2019년

〈 표 5. 자원봉사 비율 및 자원봉사 시간, 2017〉

	2004	2007	2010	2013	2017*	Average growth, (per cent)
Total population 15 and over (000s)	26,021	27,000	28,206	29,188	30,537	1.2
Number of volunteers (000s)	11,773	12,444	13,249	12,716	13,304	0.9
Volunteer rate (per cent)	45.2	46.1	47.0	43.6	43.6	
Total annual volunteer hours (millions)	1,978	2,062	2,063	1,957	2,072	0.4
Average annual volunteer hours (hours)	168.0	165.7	155.7	153.9	155.7	-0.6
Total number of jobs equivalent (000s)						
Full- and part-time employment	1,122	1,166	1,195	1,127	1,204	0.5
Full-time employment	1,009	1,049	1,064	1,009	1,077	0.5

* 출처 : statistics canada, 2017년 추정치는 conference board

TD 은행의 자원봉사를 하는 이유⁵⁶⁾에 대한 연구에 따르면 캐나다인들의 90% 이상이 “지역사회에 긍정적인 기여를 하고 싶어서” 라고 답변했다. 80%에 가까운 사람들은 자신의 기술과 경험을 활용하는 능력을 자원봉사의 이유로 꼽았고, 이미 자원봉사를 하고 있는 친구나 지인을 둔 것도 중요한 요소로 작용했다. 더 적은 비율(22%)은 그들이 구직활동을 돕는 수단으로 자원했다고 보고. 같은 보고서는 자원봉사 활동이 프로그램 수혜자들에게 긍정적인 영향을 미친다는 증거를 발견했다. 예를 들어, 저소득층 청소년들을 위한 음악 교육 프로그램은 학교 성적을 높이고 참가자들의 행동 문제를 감소시킨다.

캐나다에서 베이비 붐 세대는 1946년과 1964년 사이에 태어난 다양한 집단의 구성원들이다. 일부는 아직 가정에서 10대들의 자녀들을 양육하고 있고, 어떤 이들은 아직 노쇠한 부모님을 돌보고 있으며, 어떤 베이비 붐 세대는 벌써 퇴직을 한 사람들도 있지만, 어떤 이들은 전임근무를, 또는 파트타임 업무를 하고 있다. 그들의 관심분야와 열망은 그들 자체만큼이나 다양

56) ▶ to make a contribution to community (93%) ▶ to use skills and experience (78%) ▶ personally affected by the organization's cause (59%); ▶ to explore one's own strengths (48%) ▶ because their friends volunteer (48%) ▶ to network with others (46%) ▶ to improve job opportunities (22%) ▶ to fulfill religious obligations or beliefs (21%)

하다. 그들은 언제나 새로운 경험과 도전과제, 인생에 변화를 줄 수 있는 방법들을 찾고 있다. 베이비 부머들은 신체적으로, 또 정신적으로 능동적이기를 원하며, 사람들과 관계를 맺고 끊임없이 배우고자 하는 한다. 그들의 엄청난 숫자 때문에, 베이비 부머들은 영향력이 있으며 그들 인생의 모든 단계들을 경험할 때마다 재정립된다. 앞으로 자원봉사에 있어서도 그들의 영향력은 엄청난 것으로 예상된다. 그러나, 베이비 붐 세대가 자원봉사를 하는 이유를 살펴보면 앞으로 우리나라에 시사하는 점이 많을 것으로 생각된다. ① 그들이 믿고 있는 가능성을 지지하기 원한다. ② 사회에 도움을 주는 일을 하고 싶어 한다. ③ 재능이나 능력을 공유하고 싶어한다. ④ 지역사회를 위해 의미 있는 일을 하기 원한다.

이와 관련하여 캐나다의 베이비 붐 세대를 자원봉사자로 지속적으로 유지하기 위한 실천 전략은 의미가 있다고 생각된다.

〈표 6. 베이비 부머의 자원봉사 중단 사유 등〉

그만두는 이유	지속적으로 참여시키는 방법
자신들에게 기대하는 바가 명확하지 않음	▶ 사전 교육방식을 명확히 정함 ▶ 준비가 되어 있어야 함 : 자원봉사자들이 도착하면, 그들을 오랜 시간 기다리게 해서는 안 됨. ▶ 그들이 환영 받는 존재라고 느끼게 함 : 처음 자원 봉사자들을 만나면, 사무실이나 행사장소를 안내, 커피나 음료 전달 등 환영하는 마음을 충분히 전달 ▶ 자원봉사자들을 다른 직원들에게 소개 : 역할과 책임을 명확히 함으로써 자원봉사자와 직원들과의 관계가 혼돈이 오지 않도록 함. ▶ 기대하는 바를 확실히 정함 : 그들에게 기대하는 바가 무엇인지에 대해 자원봉사자들에게 설명. 질문이나 문제가 생겼을 때 함께 의논할 수 있는 사람임을 인지시킴. ▶ 충분한 훈련과정을 제공 : 그들이 자원봉사 업무를 하는데 필요한 명확한 가이드라인과 같은 도구들을 제공하는 데 시간을 할애
시간이 충분히 없음	▶ 단기간 활동할 수 있는 자원봉사 기회 구상 : 유연한 봉사일정을 계획 ▶ 편리함을 제공 : 주차공간, 버스요금, 출퇴근 시간과 식

그만두는 이유	지속적으로 참여시키는 방법
	사 시간에 겹치지 않는 업무 일정 제공
인정받고 있다는 느낌을 받지 못함	▶ 감사함 표시 : 업무를 성공적으로 완수했을 때는 자원봉사자들을 축하 ▶ 지속적 관심 갖기 : 주기적으로 그들의 업무 강도에 대해 불편함을 느끼고 있지 않은지 묻기 ▶ 더 높은 책임이 수반되는 역할을 부여함으로써 자원봉사자에게 인정을 표시 ▶ 보람이 있는 경험이 될 수 있게 함 : 점심 식사, 또는 담당 자원봉사자에게 감사하는 활동들과 같은 비 금전적인 혜택들을 제공
단체의 미션이나 비전이 기대했던 바와 다름	▶ 어떤 표창의 수단이 자원봉사자들에게 의미가 있을지 고민 : 모든 사람들이 똑같은 방식에 의해 인정받고 있다는 느낌을 받는 것은 아님. ▶ 신념을 가진 단체가 되어야 함 : 그들이 기대하고 원하는 단체 활동을 위해 전문적이고, 건전하게 운영되는 단체의 모습을 보일 필요. ▶ 베이비 붐 세대들을 위해서는, 그들이 목적의식을 가지는 것이 가장 중요 : 그들이 더 적극적으로 참여할수록, 그들이 자원봉사를 꾸준히 할 가능성 역시 높아짐 ▶ 그들의 노력을 존중 : 그들을 여러분의 부하동료가 아닌, 협력자로서 존중

둘째, 캐나다 알츠하이머 협회 차원에서 운영을 하고 있는 Memory Café⁵⁷⁾다. 지역사회 봉사자들이 이끄는 무료 월간 핵심 프로그램으로, 모든 연령의 치매의 영향을 받는 사람들과 치매 모든 단계를 지원한다. 치매환자를 돌보는 가족이 보살필 때 정신적, 경제적 어려움을 고스란히 떠안는다. 치매환자 5명 중 1명은 중증 우울증이거나, 4명 중 1명은 우울증 증후를 보인다. 10명 중 1명은 3일에 한 번 길을 잃고 방황하고, 4명 중 1명은 90일에 최소 한 번은 병원에 가야 한다. 병 자체도 불치지만, 가족 관계에도 난치의 문제가 있다.

Memory Café의 사명은 지역사회 내에서 치매에 대한 포용성의 분위기를 조성하는 것이다. 알츠하이머 병 또는 관련 치매로 진단된 환자의 질병 단계에 관계 없이 가족, 의료 전문가 및 일반인 모두가 이 프로그램에 참여 가능하다. 이 프로그램은 낙인이 없는 환경에서 사교를 제공하며 매달 다른 주제에 대한 프리젠테이션 형태의 교육 요소를 포함하며 엔터테인먼트와 다과를 제공한다.

캐나다 지역 알츠하이머 협회(Alzheimer Society)는 치매의 영향을 받는 가족들에게 우리 주 전역의 지역사회에 메모리 카페를 제공하는 것을 우선 순위로 설정하고 있다.

세 번째는 2019년부터 본격적으로 논의되고 있는 치매 마을⁵⁸⁾(dementia village)이다. 캐나다 최초의 치매마을(Dementia Village)은 '19년 7월 BC 컬럼비아 랭리에서 개소했다. 'The Village'는 5에이커의 부지에 cabin, 커뮤니티 센터를 포함하는 단층 건물들로 구성되었고, 6개의 cabin에는 각 12~13개의 침실과 다이닝룸, 거실, 액티비티룸 등이 있으며 거주자들에게 혼란을 주는 계단, 엘리베이터 등이 없다. 또 주택단지는 출구가 하나로, 두려움 없이 안전하게 밖으로 나갈 수 있도록 설계되었다. 전통적인 요양원과 다른 점은 주민들이 스스로 쇼핑을 하고 커피를 마시고, 개와 함께 산책을 하고, 정원을 꾸미는 것과 같은 액티비티에 직접 참여할 수 있다는 점이다.

2.5 미터 높이 담장이 있어 배회하다 밖으로 나가는 사고를 막게 했고, 카메라와 센서들도 설치돼 있다. 4.3 헥타르 규모의 드넓은 요양 동네엔 가게도 있고 헤어살롱, 카페도 있다. 12명의 직원이 함께 거주하고 있다. 그러나 아직까지는 입주가격⁵⁹⁾이 높아 저소득층에게는 경제적 부담이 있을 것으로 예상된다.

57) 출처 : Alzheimer Society of Canada homepage(<https://alzheimer.ca/en>)

58) 출처 : 홈페이지 <https://www.verveseniorliving.com/>

59) 월 6,950달러에서 7,800달러

VI. 치매 관련 국제 동향

1. 국제기구

치매는 대표적인 노인성 질환으로, 인구고령화 속도에 비례하여 전 세계적인 증가 추세에 있다. 따라서 치매는 더 이상 환자 개인의 질환으로서 문제가 아닌 많은 국가와 기관에서 해결해야 할 범국가적인 공중보건의 문제로 중요하게 인식하였고, 이에 대한 공동대응을 강화하고 있다.

세계보건기구(WHO)는 최근 들어 국제적인 공동 대응의 중요성을 더욱 더 강조하면서 각 지역별로 주요 치매 대응 전략들이 효과적으로 실행될 수 있도록 노력하고 있다. 2017년에 발표한 「국제 치매 공동 대응 계획」은 치매환자와 조호자의 삶의 질 향상과 사회적 존엄의 존중을 목표로 치매로 인해 발생하는 국가적 또는 사회적 부담과 부정적 영향을 줄이기 위한 대응방안으로써 총 7가지 실행 영역을 제시하였다. 주요 사항으로는 치매의 공공보건 아젠다 우선 순위화, 치매에 대한 인식 개선과 치매 친화적 사회조성, 치매 진단, 치료 및 돌봄의 질 향상, 치매 연구와 기술 혁신 등이다

민간 부문인 알츠하이머 연맹(Alzheimer's Association, 미국)은 '치매 없는 세상(A world without Alzheimer's disease)'이라는 비전을 가지고 알츠하이머 연구와 지원, 케어, 치매 예방 등 미국 내의 치매관련 다양한 활동을 지원하고 있다. Walk to End Alzheimer's, Peer-to-Peer, The Longest Day와 같은 기금마련 이벤트를 통해 상당한 기금을 확보하였다. 연방 및 주 정부의 정책 입안자와의 관계 유지 및 영향력 증진을 목적으로 치매 대사(Alzheimer's Ambassadors), 치매 의회 팀(Alzheimer's Congressional Teams), 치매 주 챔피언(Alzheimer's State Champions)을 구성하여 활동 중이며 하원의원, 정책입안자 및 각 주의 관료와의 의사소통 및 관계 형성을 강화하고 있다. 그 결과로 최근 미국보건부(이하 NIH)의 2019년 알츠하이머 및 치매 관련 연구 예산은 전년 대비 4억 2천 5백만 달러 증가된 24억 달러에 이르렀다. 2019년 현재 6개 기관과 연구사업 네트워크⁶⁰⁾를 형성하여 기금을 지원 중이다.

60) 1) Neuroimaging Initiative(WW-ADNI), 2) Amyloid Imaging Task Force, 3) Alzheimer's Association Business Consortia(AABC), 4) Biomarker Consortium, 5) Global Alzheimer's Association Interactive Network(GAAIN), 6) International Alzheimer's Disease Research Portfolio

2. 일본의 치매관리 정책

일본의 치매 노인은 2012년 기준으로 462만 명이며, 계속적으로 증가하여 2025년에는 약 700여 만명으로 65세 이상 노인의 약 20%가 될 것으로 예상⁶¹⁾된다. 이에 일본 정부는 2012년에 치매환자에 대한 종합대책인 오렌지 플랜⁶²⁾(Orange Plan)을 마련하여 치매 초기 집중지원팀을 통한 전 주기(의료, 돌봄, 복지 지원 등) 지원체계를 구축하였다. 이후 2015년 “New Orange Plan”을 수립하여 기존 ‘환자’ 중심에서 ‘지역’을 중심으로 한 대응체계를 전환하였다. 일본의 정책에는 일곱 가지의 원칙이 있다. 첫째, 치매환자, 보호자, 전문가 및 지역사회 일반주민의 치매에 대한 이해를 높이기 위해 관련 지식 개발·보급이다. 둘째, 치매환자의 상태에 맞는 적시·적절한 의료 및 돌봄(장기요양) 등 제공이다. 셋째, 초로기 치매 정책의 강화, 넷째, 치매환자의 돌봄 제공자(개호인) 지원, 다섯째, 고령자 친화(age friendly) 지역사회 조성, 여섯째, 치매에 대한 예방, 진단, 치료, 재활 및 돌봄(개호) 모델 등 연구개발, 일곱째, 치매환자의 가족 중심으로 정책 추진 등이다.

현재 시행되고 있는 New Orange Plan⁶³⁾은 통합 커뮤니티 관리 시스템의 활용에 기초한다. 친숙한 공간과 환경에서 가능한 한 오래도록 계속 거주할 수 있도록 함으로써 치매친화적 지역사회 발전을 도모하고 치매환자의 생활환경을 개선하는 것을 목적으로 한다. 주요 과제로는 첫째, 2020년까지 1,200만명의 치매 서포터즈를 양성하는 것이다. 이 프로그램은 치매에 대한 정확한 지식과 이해를 갖춘 치매 서포터즈를 양성해 지역사회와 직장 등에서 치매환자와 가족을 도울 수 있도록 한다. 둘째, 돌봄을 받는 사람에게 치매의 진행경과에 따라 적시에 적절한 방법으로 건강관리와 돌봄(조호) 서비스를 제공한다. 모든 자치단체는 이러한 경로를 설정하는 책임을 지고, 지역 자원을 파악하여 단계별 지원 체계를 구축한다. 셋째, 치매의 행동·심리학적 증상(BPSD)과 치매의 신체적 합병증을 의료기관·요양시설 입원(소) 등으로 대응하던 시스템을 조기진단을 중심으로 적합한 시설(기관)에서 지속적으로 적절한 서비스를 제공하는 시스템으로 대체한다. 넷째, 치매대응 능력 향상을 위한 1차 진료의사 교육을 강화한다. 건강관리를 받는 사람

61) 출처 : Alzheimer's Association Japan homepage

62) 주요 내용 : 표준화된 치매 치료 경로 조성 및 확산, 조기 진단 및 개입 촉진, 커뮤니티 기반의 건강관리 서비스 개선, 일상을 지원하는 장기요양 서비스 개발, 일상생활 및 가족 지원 강화, 지역사회 지원, 조기 치매 대책 강화, 건강관리 및 장기요양 제공을 위한 인력양성 가속화

63) 출처 : Japan Health Policy NOW homepage(<http://japanhpn.org/en/home-1/>)

들에게, 1차 진료 의사는 의료 문제에 대한 신뢰할 수 있는 첫 번째 연락 지점이며 건강 문제에 대한 조언의 원천이다. 그들은 필요할 때 사람들에게 좀 더 전문화된 의료센터를 소개할 수 있다. 이 계획은 2020년까지 7만 5천 명의 1차 진료 의사를 양성하는 것을 목표로 하고 있고, 향후 다양한 분야의 전문가 대상으로 확대할 계획이다. 또한, 1차 진료 의사와 치매 전문 의사 사이에 지역 내 협력을 위해 치매 지원 의사를 2005년부터 시행하고 있다. 이 대책은 2020년까지 치매 지원 의사를 1만 명까지 양성하는 것을 목표로 하고 있다. 다섯째, 진료, 지역사회 관리, 임상 등을 수행하는 치매 의료센터를 설립하는 것이다. 모든 2차 진료영역에 최소 1개 센터가 있는 500개 치매의료센터 설립을 목표로 하고 있다. 여섯째, 모든 지자체에 의사, 간호사를 포함한 초기 단계 집중지원팀 시스템을 구축하는 것이다. 가정을 직접 방문하여 환자 상태를 평가하고 가족들에게 종합적이고 집중적인 초기 지원을 하는 등 자립생활을 약 6개월 동안 지원한다.

일본의 정책도 지역사회 중심으로 치매돌봄 경로에 맞게 의료와 돌봄 서비스를 연계하는 등 우리나라와 유사한 면이 있으나 크게 몇가지 점에서 차이가 있다. 우선 지역포괄케어 강화이다. 이는 생활을 중심으로 의료, 장기요양, 생활 지원 등을 종합적으로 지원하는 것으로 지역포괄케어 센터의 돌봄 관리자(care manager)가 서비스를 관리한다. 치매 카페의 운영, 치매 서포터즈 등을 통해 지역사회 내에서 치매에 대한 이해도를 높이려고 하는 점은 유사하지만, 서비스의 고도화·복잡화만이 아니라 생활환경에 고민을 적극적으로 하고 있다. 기존 ‘환자’ 중심에서 ‘환자 가족’으로 관점을 전환하고 있다. 기존의 환자 증상과 환자 중심의 보호자 개입 등에 대한 정책을 추진하였으나 환자 가족(조호인)의 정상적인 사회생활을 지원하기 위한 정책이 함께 추진되고 있다. 또한, 지역 내에서 해결방안을 찾기 위한 노력을 지향하고 있다.

3. 영국의 치매 정책

Alzheimer's Society 보고서에 따르면 2014년 영국의 치매환자 수는 약 85만 명이며, 2025년에는 약 114만 2,677명, 2051년에는 약 209만 2,945명에 이를 것으로 추산⁶⁴⁾했다. 치매환자는 매년 22만 5,000명이 발생하는데 이는 약 매 3분마다 1명의 새로운 치매환자가 발생하고 있다는 것이다.

치매관리비용도 사회경제적 부담을 가중시키는 것으로 나타났다. 2014년 영국의 총 치매관리비용은 263억 파운드(약 39조 4,576억 2,700만 원)이며, 1인당 평균 3만 2,250파운드(약 337만 5,653원)로 나타났으며, 특히 총 치매관리비용 중 간접조호비용은 116억 파운드(약 17조 2,885억 2,400만 원)로 전체 치매관리비용의 약 44% 이상을 차지하고 있으며, 이는 치매환자의 가족과 지역사회, 국가에 막대한 영향을 미치고 있다. 2013년 영국의 비공식 조호자들이 치매환자를 돌보는데 소비하는 시간은 13억 4천만 시간으로 긴 시간이며 이들의 약 43%가 돌봄에 대한 충분한 관련 서비스를 지원 받지 못하고 있는 것으로 조사되었다.

영국은 1999년 정신보건 국가서비스체계, 2001년 노인대상 국가서비스 체계, 2005년 만성질환 국가서비스 체계 등을 순차적으로 정비하였으나 치매에 대해서는 명확한 전략이 부족하였다. 그러나 2007년 영국의 치매환자 진단 및 치료 수준이 전체 유럽연합 국가들 중 최하위 3번째라는 영국 감사원 결과를 계기로 포괄적이고 효율적인 국가치매관리대책의 필요성이 제기되었고 이에 2009년 2월, 제1차 국가치매관리계획을 발표하였고, 2012년 제2차 계획, 2015년 제3차 계획을 발표하였다.

최근에 OECD 국가들은 대부분 서비스 공급자적인 측면에서 벗어나, 실제 서비스를 필요로 하는 환자와 가족의 요구에 따라 지원서비스를 제공하고 그 필요를 충족시키기 위해, 수요자 중심의 돌봄 경로를 기반으로 국가 정책과 서비스를 개선하여 구축해가고 있다. 특히 영국은 이런 국제적인 동향에서 가장 앞선 나라 중 하나로, 서비스를 제공하는 공급자의 관점이 아닌 중증도별 진행경로에 따라 치매 환자와 가족 조호자의 필요를 반영한 치매 돌봄 경로를 기반으로 수요자 중심의 국가치매관리계획을 수립하였다.

64) 출처 : Alzheimer's Society. Dementia UK, 2014, 「국제 치매정책동향 2017」, 중앙치매센터, 2017.12

이 계획의 목표는 첫 번째 치매발병 위험 최소화로 대중의 치매예방 및 위험 감소 전략을 추진하고 국제적인 노력에도 참여하는 것으로 요약될 수 있다. 이를 위해 예방 캠페인, 건강 불평등 해소, 근거 중심의 치매예방 정보 공유 등의 이행 전략을 마련하였다.

다음으로 치매 진단의 접근성 향상을 위해 치매 진단을 향상과 치매 진단 후 서비스 제공 강화를 주요 목표로 삼고 있다. 영국은 진단을 향상을 위해 65세 이상 노인 인구를 대상으로 한 국가건강검진 서비스에 치매 및 기억평가 서비스 내용을 포함하여 안내하는 전략을 추진하였다. 이 제도의 도입 이후, 치매 진단 및 진단 의뢰가 증가하였고, 실제로 2013년 4월부터 2014년 11월까지 약 8만 1천 건의 치매 진단을 의뢰한 것으로 나타났다. 진단 이후 적절한 서비스 연계를 위해 일반의(General Practitioner) 역할을 강조하고 있고, 치매환자와 가족 조호자에게 맞춤 정보를 제공하는 것과 치매 전문 상담가, 전문 간호사가 지속적으로 상담 및 간호 등의 서비스를 제공하도록 했다.

치매 치료의 효과 향상을 위한 치매친화적 병원 환경 조성, 치료 지원 서비스 개선, 향정신성 약물의 부적절한 처방 감소를 주요 목표로 설정하였다. 또한, 치매환자 치료 지원 개선과 지역사회 내 다양한 치매 치료 경로 개발을 통해 부적절한 입원을 감소시키고 환자가 독립적인 생활을 유지할 수 있도록 했다.

영국 정부는 치매환자와 가족 조호자의 돌봄 서비스 지원을 위해 가족조호자 지원 서비스 강화, 치매환자 돌봄 지원 서비스 제공, 생애말기 케어 지원을 주요 목표로 설정하였다. 이를 위해 영국 정부는 가족 휴가제 서비스 제공을 위해 2011년부터 2015년까지 약 4억 파운드(약 5,934억 4,400만원)의 예산을 투입하였다. 그리고 2014년에는 가족 조호자의 삶의 질과 안정적인 생활 보장을 위해 「Care Act 2014」가 제정되었다. 영국의 지방자치단체의 경우에는 자발적인 돌봄 서비스 제공을 위해 Better Care Fund의 약 53억 파운드(약 7조 8,568억 2,600만 원)를 운용하였다. 포괄적인 생애말기케어 전략에 명시된 「Gold Standard Framework」에 따라 지역사회 치매환자를 위한 생애말기 돌봄 경로 개발의 전략을 마련하였다. 그리고 생애말기 치매환자들을 위한 통증 완화 및 간호 지원 개발 전략을 마련하였으며, 완화케어 네트워크를 통해 치매 생애말기 케어의 성공사례를 공유하고 확산될 수 있도록 하였다.

영국 정부는 치매전문인력을 양성하기 위해 치매 전문 교육 및 훈련을

강화하겠다는 목표를 수립하였다. 1차 진료의를 대상으로 NICE 권고에 따른 치매 교육, 훈련, 인식 개선을 통해 치매대응역량을 향상시켰다. 치매 진단 도구 사용법, 초기 증상 등을 포함한 1차 진료의의 치매 감별 역량 강화를 위한 교육 프로그램을 제공하였다.

치매친화적 지역사회를 만들기 위해 치매 인식개선, 치매친화적 사회 형성을 위한 사회 활동을 추진하였다. 대표적인 것은 「Dementia Friends」 캠페인 활동이다. 이를 위해 2014년 5월 PHE와 Alzheimer's Society는 국가 차원의 멀티미디어 캠페인을 런칭하였고, 이는 대중의 「Dementia Friends」 프로그램 참여 확대와 영국 전역의 치매친화적인 사회 조성의 목적을 두었다. 그 결과 2014년 5월 이후로 약 100만 명의 「Dementia Friends」를 모집한 것으로 나타났다.

2020년까지 치매 연구를 위한 전략들을 강화하였다. 먼저 치매 연구 투자 확대 부분을 살펴보면, 영국 정부는 2020년까지 치매 연구에 매년 6천만 파운드(약 896억 8,620만 원), 총 3억 파운드(약 4천 486억 2,900만 원)를 투자할 계획이다. 또한 영국은 2020년까지 다양한 영역의 치매 연구를 실행하기 위해 새로운 연구 전략을 개발하여 추진 중에 있다. 대표적으로 치매 환자와 가족, 조호자 돌봄을 위한 연구를 지속적으로 실시하고 있다. 특히, 효과적인 돌봄 서비스 모델 개발연구와 의료·돌봄 영역에 걸친 중재 연구, 임상 및 응용 연구(돌봄 기술, 생활 보조 기술, 합병증 연구 등)등을 추진 및 계획 중에 있다. 그리고 보건 및 복지 분야 전 영역에 걸쳐 치매환자와 가족 조호자를 위한 적절한 개입이 가능할 수 있도록 하는 효과적인 모델과 경로를 개발하기 위한 연구 전략을 마련하였다.

끝으로 국제 협력을 통한 국제 치매대응의 정책 및 연구 전략을 강화하고 있다. 영국 정부는 WHO와 OECD에서 확인된 국가별 연구 격차 결과에 따라 국제 치매 연구 아젠다의 확대를 추진하는 계획을 마련하였다. 특히 WHO의 GDO 개발 지원을 위해 WHO-영국정부, 민간자선단체 간 협력을 강화하는 전략을 새로 개발하여 추진 중에 있다.

4. 미국의 치매관리 전략⁶⁵⁾

미국 알츠하이머 협회의 치매 현황 조사 결과, 2018년 65세 이상 치매환자 수가 약 570만 명이며, 이후 2025년에는 약 710만 명, 2050년에는 약 1,380만 명에 이를 것으로 예측되었다. 미국 내 치매환자가 증가함에 따라 치매환자에 대한 총 치매관리비용도 증가하고 있으며, 치매환자 본인과 가족에게 큰 경제적 부담으로 작용하고 있다. 2018년 집계된 미국의 총 치매관리비용은 2,770억 달러로, 1인당 치매관리비용으로 환산한 금액은 평균 4만 8,597달러로 조사되었다.

미국 오바마 정부는 2011년 1월 ‘국가 알츠하이머 프로젝트 법’ 법안을 통과시키면서 미국 내 치매 환자와 그 가족에 대한 지원을 약속하였다. 동 법에 기반하여 수립된 2012년 ‘알츠하이머병 관리를 위한 국가 계획(National Plan to address Alzheimer’s Disease)’의 추진 목표는 “2025년까지 치매 예방과 효과적 치료”, “조호의 질과 효율성 향상”, “치매환자와 가족을 위한 지원 확대”, “대중의 인식개선과 유대감 강화”, “정부 부처와 연구기관의 치매관련 데이터 접근성 향상을 위한 인프라 개선” 등 5개 추진 목표와 23개 세부 성과지표로 구성되었다.

미국은 이미 부처 간, 정부-민간 간, 민간 기관 간 연계와 협력을 통해 많은 치매관리 정책들을 추진하고 있다. 특히, 서비스 제공, 치매 교육 및 인식 개선에 있어 민간 기관의 협력이 없이는 국가치매관리계획의 목표를 달성하기 어려운 것이 현실이다. 미국은 치매 인식 개선 향상과 치매친화적인 사회 형성을 위한 다양한 사회적 활동을 추진하고 있다. 다양한 집단(자원봉사단체, 노동조합, 종교단체, 학생, 기업가 등)을 대상으로 한 치매 인식 개선 활동뿐만 아니라 인종, 미국 원주민을 대상으로 한 맞춤형 치매친화적인 인식 및 환경 조성 확대 전략을 실행하고 있다. 미국 정부는 전국민 대상의 가이드라인 개발하고, 국가 차원의 대대적인 치매친화적인 사회 형성을 위한 기반 마련과 구체적인 전략을 추진해왔고, 앞으로도 시행될 예정이다.

우리나라도 외국인이 증가하는 만큼 다문화 가정이 많은 농촌 지역 및 일부 지역에 맞는 구체적인 대응책 마련이 필요할 것으로 판단된다. 이를 해결하기 위해서는 치매친화적 지역사회에 대한 인식 개선 전략이 마련되

65) 출처 : 「국제 치매정책동향 2018」, 중앙치매센터, 2018.12

어야 한다.

미국은 치매를 극복하기 위해 국내·외 치매 연구 강화와 국제 협력 및 지원에 큰 초점을 두었다. 미국 정부는 치매 연구를 위해 막대한 예산을 투자하였고, 연구 인력의 역량 강화, 다학제적인 치매 연구 추진 등의 목표를 실현하기 위한 전략을 마련하였다. 뿐만 아니라 치매관련한 연구를 통합적으로 관리하고 모니터링하는 체계를 갖추고 있다. 그리고 미국은 국제기구 및 다른 국가들과 협력적인 관계를 강화하여 국제적인 치매대응 전략을 모색하기 위한 다양한 개발 전략을 마련하는 등 국제적으로 중추적인 역할을 하고 있다.

우리나라는 2017년 치매국가책임제를 통해 보건복지부와 과학기술정보통신부가 협력하여 국가치매연구개발위원회(4개 분과 마련: 원인 규명 및 예방분과, 혁신형 진단분과, 맞춤형 치료분과, 체감형 돌봄분과)를 발족하였고, 치매에 대한 체계적인 국가치매연구개발 10개년 계획을 수립하였으며, 이에 따른 예산도 투입되었다. 이런 막대한 예산이 투입된 국내의 체계적인 중·장기치매연구가 잘 실현되기 위해서는 무엇보다 치매 관련 R&D를 통합 조정할 수 있는 시스템이 마련되어야 할 것이다.

미국은 의사·보건전문직의 치매대응 역량 강화를 위한 교육 커리큘럼을 개발하고, 지속적으로 최신 치매 케어 정보를 확산하고 있다. 우선 보건자원서비스국(HRSA)은 2012년 노인질환교육센터의 의료·보건 인력 대상으로 치매진단도구와 보건서비스에 관한 교육 가이드라인을 제시하였고, 2013년 1차 의료진과 간호사의 치매조기진단, 치료에 관한 “Case Challenges in Early Alzheimer’s Disease” 교육 커리큘럼을 개발하였다. 이어서 2015년 노인질환 분야의 전문 인력 확대 프로그램(GWEP) 내에 치매전문교육 과정을 개설하면서 2017년까지 5만5,640명의 보건인력 교육을 완료하였다. 이밖에도 보건자원서비스국(HRSA)은 교육 커리큘럼의 정기적인 개정, 보수교육 학점 인정, 온라인 교육 과정을 운영하고 있다.

이와 같은 치매환자 케어 서비스 인력 교육과 정보 확산 추진은 보건복지부(HHS) 산하에 있는 지역사회주거서비스국(ACL), 보건자원서비스국(HRSA)의 포괄보조금이나 프로그램 비용 지원으로 실행 가능하였고, 보건복지부 산하 연방기관들도 교육개발과 보급 과정에 긴밀한 협조관계를 이루고 있다.

5. 독일의 장기요양제도⁶⁶⁾

2020년 6월 현재 독일은 국가 차원의 치매관리대책을 수립중이다. 독일에 사는 약 150만명⁶⁷⁾ 이상이 알츠하이머를 갖고 살아 가고 있다.

현재 치매 예방약에 대해 일정 부분 정부에서 지원하고 있으며 연구기관에서 알츠하이머와 다른 진행성 치매환자를 치료할 수 있는 방법에 대해 계속 연구를 진행하고 있다. 또한, 치매환자와 그 간병인 및 가족 모두의 삶의 질 향상을 위하여 비약물적 행동 개입을 위한 지원을 하고 있다. 여기에는 의료 전문가 간 진료조정, 행동 개입(공격성, 수면 문제 등), 지원을 위한 케어 팀 구성 등이 있다. 아울러 치매 초기 돌봄을 받을 수 없는 경우와 질병이 진행됨에 따라 돌봄의 필요성이 심화되는 경우에는 24시간 내내 도움을 받을 수 있도록 하였다.

치매환자 돌봄(조호)에 있어 장기요양제도가 중심적인 역할을 수행하고 있다. 동 제도는 1995년 헬무트 콜 정부에서 건강보험, 산업재해, 연금, 실업보험에 이어 사회보험의 다섯 번째 축으로 도입됐다. 독일 인구 8200만명 중 약 7900만명이 장기요양보험에 가입해 있는데, 공공 88%, 민간 12%로 구성됐다. 장기요양이 심각해 진료가 필요한 사람에게도 보험이 제공된다. 노약자나 병든 사람들은 돌봄이 필요하면 더 이상 사회보장에 의존하지 않는다. 법정요양보험은 최소 6개월의 간병이나 가계지원이 필요한 경우 가정과 주거지 간호비의 일부를 지원받는다.

65세 이상 노인 중 장기요양제도를 이용하는 비율은 2017년 15.6%이며, 이용자 중 재가급여를 받는 비중은 74%였다(OECD, 2019). 급여 유형별 이용 현황은 2018년 기준 전체 수급자(359만 명) 중 약 24%인 86만명이 시설급여를 받고 있으며 현금 급여를 받는 경우는 48%이었다. 현금 급여를 받는 경우는 가족·친척과 같은 비공식 돌봄 제공자에 의해 돌봄을 제공받는 부분이다. 2018년 기준 전체 수급자 359만 명 중 24%(86만 명)가 시설급여를 받으며, 현금급여를 받는 경우는 전체의 48%였다. 현금급여를 받는 경우는 독일의 장기요양 제공에서 가족·친척과 같은 비공식 돌봄제공자가 돌봄(수발)을 제공하는 영역이다.

요양서비스에는 재가돌봄, 간병인 휴식서비스(Respite), 주·야간 보호, 단기돌봄, 시설보호 등이 포함되며 일정부분에 한해 현금 지급 또는 보조기구

66) 출처 : Alzheimer Europe homepage(<https://www.alzheimer-europe.org/>)

67) 출처 : 독일 알츠하이머협회 홈페이지 <https://www.alz.org/de/dementia-alzheimers-germany.asp>

대여 등이 있다. 또한, 기관의 종류에 상관없이 의료서비스를 제외한다.

요양서비스는 제공 받는 장소에 따라 구분된다. 우선 치매환자 가정에서 가정간호사에 의해 관리되는 홈케어(Home care)가 있다. 치매환자의 3분의 2 정도인데 대부분 치매 초기 환자가 혼자 거주하는 경우가 많다. 취업하지 않은 가족이 간병을 하는 경우 간병수당⁶⁸⁾이 지급된다. 또한, 현물 급여로서 보행자 돌봄서비스를 지원받을 수 있다. 이 경우 관리 수준에 따라 수준 I의 금액이 450유로, 관리 수준 II의 경우 1100유로, 수준 III의 경우 1,550유로다. 시설입소의 경우에는 요양 기금에서 요양원에 비용을 지불한다. 관리 수준 I에서 금액은 €1023, 수준 II에서 €1,279, 그리고 수준 III에서 €1,432이다. 복합적인 경우에는 최대 1,688유로까지 지불할 수 있다.

일반(비전문)요양시설에 대해 역할 조사를 실시한 결과, 거주노인의 3분의 2가 치매에 걸린 것으로 나타났다(Weerer, Bickel, 2007).

그러나 고객 중 높은 비율이 치매 환자임에도 불구하고 많은 장기요양기관이 치매환자의 요구에 대응하지 못하는 것으로 나타났다. 기존 서비스에 대한 정보 부족도 한 원인으로 지적되고 있다⁶⁹⁾.

〈 독일 장기요양보험 요약〉

구분	내용	
대상 기준	65세 이상 노인이나 장애 등으로 돌봄을 필요로 하는 경우	
급여	시설급여	등급에 따라 월 €125(1등급) ~ €2,005(5등급)
	단기보호	수급자 질병 등의 원인으로 가정에서 돌봄(수발) 제공이 어려운 경우 시설보호에 대한 비용 지원 2~5등급 연간 €1,612(최대 8주)
	주야간보호	등급에 따라 월 €125(1등급) ~ €1,995(5등급)
	재가현물급여	등급에 따라 월 €689(2등급) ~ €1,995(5등급)
	현금급여	가족·친척이 돌봄(수발)을 수행하는 경우 수급자에게 지급 등급에 따라 월 €316(2등급) ~ €901(5등급)
	혼합급여	현금급여와 재가현물급여를 병행하여 제공
	대체수발	가정 내 돌봄(수발) 제공자가 질병, 휴가 등으로 일시적으로 서비스 제공이 불가능한 경우 대체하는 비용을 지원(6개월 이상 돌봄 제공한 경우) 2~5등급 대체수발에 대해 연간 1,612유로(최대 6주)
전달 체계	공공·민간의 서비스 제공 기관(시설, 재가서비스 센터)	
재원	장기요양보험	

* 출처 : 건강보험공단 홈페이지 재인용

68) 범주 I의 €235, 범주 II의 €440, 범주 III의 €700

69) 출처 : Alzheimer Europe homepage(<https://www.alzheimer-europe.org/>)

6. 시사점

2017년 WHO에서 발표한 국제 치매 공동대응 계획에서 회원국에 치매 환자의 사회적 통합을 위해 치매친화(Dementia Friendliness)적 국가정책을 수립하도록 권고하였다. 이것은 치매 환자를 대하는 사회적 인식 개선과 치매 환자가 스스로의 삶을 직접 결정하는 권리의 보장과 역량 강화이다.

외국 사례에서 공통적으로 나타나는 정책적 시사점은 첫째, 치매 관리에 있어 선진국들은 이미 치매 환자의 돌봄을 시설 중심에서 가정 또는 지역사회 중심으로 전환하고 있다. 치매 환자 중 상당수가 지역사회에 거주하고 있음에도 지역사회가 치매 환자에 대한 이해가 부족하다면 치매 환자의 지역사회 활동은 물론 생활 속 필수적인 서비스 이용의 어려움을 야기할 수 있으며, 이는 치매 환자의 삶의 질을 저하시키고, 가족의 돌봄 부담을 가중하는 문제가 발생할 것이다. 향후 정책을 설계할 때 지역사회를 구성하는 광범위한 영역의 다양한 요소를 고려하고 이와 관련된 주체라면 누구나 참여할 수 있도록 통합적인 관점에서 사업을 설계하는 것이 필요하다.

둘째, 수요자 중심의 통합적인 치매 케어 서비스를 제공하려고 노력하고 있다. 조기발견을 위한 진단 강화, 치료 및 돌봄의 질 향상이다. 이를 위해 친화적인 의료 및 돌봄 환경 마련을 위한 기준 정립방안을 모색하고 있다. 특히, WHO는 가족 조호자의 돌봄 부담 완화와 그들의 삶의 질 개선에 초점을 두고 다양한 지원을 향상시키기 위해 많은 노력을 기울이고 있다.

셋째, 건강 형평성이라는 관점에서 고위험군에 대한 관심을 강조하고 있다. 건강 형평성은 모든 사람이 사회적 계급, 성별, 민족성과 같은 요인에 관계 없이 자신의 건강 잠재력을 최대한 발휘할 수 있는 동등한 기회를 가질 때 달성된다. 공평한 관리에 대한 장벽에 직면한 모집단이 더 높은 위험에 처해 있다. 초로기 치매환자, 복합질환 치매환자, 소수민족 등 고위험군에 대한 관리 부분이다.

넷째, 치매 연구와 기술 혁신이다. 주요 국제기구 및 기관들은 치매에 대한 연구 강화를 정책의 초점에 두고 있다. 치매 치료와 돌봄에 대한 지식을 진전시키기 위하여 치매연구에 대한 우선순위를 강조했고 치매연구에 대한 공공투자 확대 및 이해관계자 간 협력 강화를 목표로 삼고 있다.

다섯째, 민간부문과의 협력을 강조하고 있다. 특히, 서비스 제공, 치매 교육 및 인식 개선에 있어 민간 기관의 협력이 없이는 국가치매관리계획의 목표를 달성하기 어려운 것이 현실이다.

VII. 정책 제언

치매는 대표적인 노인성 질환으로 인구고령화 속도에 비례하여 전 세계적으로 증가 추세에 있다. 따라서 많은 국가들이 치매를 환자 개인의 문제가 아닌 사회 전체가 해결해야 할 범국가적인 공중보건의 문제로 인식하고 있다. WHO도 치매를 공중보건의 문제로 인식되어야 함을 강조하고 각 국가에 국가 단위 치매관리계획을 수립할 수 있도록 권고하고 있다.

이러한 추세에 맞춰 캐나다도 최근에 최초로 국가치매관리계획⁷⁰⁾을 수립하였다. 이 계획은 치매 환자가 스스로 삶을 직접 결정하는 권리를 보장하고, 역량을 강화하는 것에 초점을 맞추고 있다. 이 계획에서는 치매 노인의 상태에 부합하는 전문적 서비스 확충을 위해 지역사회 중심으로 치매 유관기관과 단체 간 연계를 강화하려고 한다. 치매환자의 중증도와 의사결정권을 존중하면서 돌봄 경로(진단, 진단 후 지원, 통합 케어, 주변 환경 개선, 인식개선 등)에 맞게 치매정책을 적극적으로 추진하려고 한다. 치매환자 중 상당수가 지역사회에 거주하고 있음에도 지역사회가 치매환자에 대한 이해가 부족하다면 치매환자의 지역사회 활동은 물론 의료 등 필수 서비스 이용에 어려움을 겪게 된다.

이에 캐나다 등 선진적인 국가들은 치매환자의 조호를 시설 중심에서 지역사회 또는 가정 중심으로 전환하고 있다. 온타리오주도 이러한 추세에 맞춰 “적절한 시기에 적절한 장소에 적절한 돌봄”을 받는 것을 목표로 “Patients First(가정 및 지역사회 돌봄 강화)”와 “Long Term Care Plus(장기요양서비스)”를 추진하고 있다. Patients First는 가정에 있길 원하는 치매환자와 그 가족의 어려움, 즉 제한된 자원, 비효율적 절차, 관계기관 협업 부족 등을 해소하기 위한 것으로 Local Health Integration Networks의 기능 강화이다. 개별 care coordinator가 환자 및 가족의 욕구를 파악하여 필요한 돌봄 서비스를 적재적소에 제공받을 수 있도록 하는 것이다. 여기에는 간병비 지원에서 장기요양시설 입소 지원 및 완화의료 서비스까지 돌봄 경로별 필요한 서비스가 포함된다. Long Term Care Plus는 다양한 치매환자의 특성을 고려한 혁신적인 장기요양 모델이다. 치매와 정신질환을 복합적으로 가진 환자, 단기 돌봄이 필요한 가정, 일상생활 지원과 치매에 관한 돌봄을 함께 받고자 하는 환자 등을 위해 외부 자금을 지원받아 다양한 모델을 시

70) “치매환자 및 조호자 모두가 소중히 여겨지고 지지받으며 삶의 질이 최적화되고, 치매가 예방되고 잘 이해되며 효과적인 치료를 받는 캐나다”라는 비전과 이 비전을 달성하기 위한 5개 원칙, 3가지 국가적 목표, 14개 핵심 전략으로 구성

도하고 있다. 아직까지는 시범사업 형태이지만 만족도가 높아 시간이 지나면서 단계적으로 확대될 것으로 예상된다. 이러한 정책을 통해 혜택을 제일 많이 받는 집단은 복잡한 의료 문제를 가진 치매환자와 완화의료를 바라는 환자일 것이다.

어느 국가에나 적용 가능한 보편적인 치매친화적 정책은 존재하지 않는다. 한 국가에서 성공한 모델이 다른 국가에서는 성공적이지 않을 수 있다. 따라서 각국의 고유한 상황과 사회 환경에 맞는 정책을 수립하기 위하여 노력해야 한다. 이러한 혁신은 앞으로 의료·돌봄 시스템이 노인들의 요구를 충족시키기 위해 어떻게 진화해야 하는가에 대한 물음에서 시작되어야 한다.

첫째, 가정 및 지역사회 돌봄 서비스 접점을 강화하는 것이다. 온타리오 정부가 “Patients First”를 추진했던 문제의식이 우리나라에도 동일하다고 생각한다. 치매 환자와 가족들은 그들의 집에서 최대한 머물고 싶지만 지역사회 내 제한된 자원, 비효율적인 구조 및 절차, 이해당자들 간의 협업 부족 등으로 필요한 서비스에 접근이 어려운 것이 사실이다. 온타리오 사례에서처럼 Local Health Integration Networks 등과 같은 조직으로 치매환자와 가족과의 접점을 일원화할 필요가 있다. 치매국가책임제 시행 이후 전국 256개 지자체에 치매안심센터를 설치·운영 중에 있다. 현재는 단순히 정책과 사업 안내만 하고 있는데 부처간 협업, 정부-민간 협업 등을 통해 가정 및 지역사회 돌봄 서비스에 대한 gateway 역할을 강화할 필요가 있다. 이렇게 되면 치매환자와 가족이 여러 서비스 신청에 따른 서비스 중복과 초기 평가(assessment)를 받는 것을 최소화할 수 있고, 정작 그들이 필요로 하는 서비스를 받지 못하는 것을 예방할 수도 있다. 그러나 단순한 일원화는 효과가 제한적일 수 있다. 온타리오 Local Health Integration Networks에서 운영하고 있는 치매환자와 가족과의 최초 접점인 케어 코디네이터(Care coordinator)를 도입할 필요가 있다. 케어 코디네이터는 간호, 사회사업, 직업치료, 물리치료 또는 언어치료에 관한 전문지식을 가진 보건 전문가이다. 케어 코디네이터는 그들의 목표와 가치를 이해하고 돌봄이 필요한 경우에는 고객 또는 가족의 필요에 따라 해당 서비스를 제공하는 기관을 연계해 준다. 개인적인 방문과 정기적인 체크인을 통해, 온타리오 전역의 모든 지역사회에 있는 사람들과 그들의 가족을 위한 올바른 돌봄, 치료와 건강 지원을 결정할 수 있도록 돕는다. 많은 사람들은 집에서 독립적으로 생활하는 것이 어려워질 때 그들이 이용할 수 있는 선택권을 알지 못한다. 치매안심

센터 내 1:1 맞춤 서비스를 수행할 수 있는 케어 코디네이터를 적극적으로 양성할 필요가 있다. 이를 통해 치매환자와 그 가족의 만족도를 높일 수 있다. 중장기적으로는 온타리오주가 가정 및 지역사회 돌봄 센터(Community Care Access Centre)를 14개의 Local Health Integration Networks로 통합했듯이 기존 시군구 단위로 운영되는 치매안심센터를 생활권역으로 묶는 방안도 고민할 필요가 있다.

둘째, 치매환자와 가족에게 더 많은 선택권을 주기 위해 돌봄 경로에서 비어있는 서비스를 확충해야 한다. 비어있는 부분을 파악하기 위해서는 캐나다에서처럼 우선 환자 및 가족, 시설 관리자와 종사자, 전문가 등의 의견을 폭넓게 수렴하는 과정이 필요하다. 캐나다 중앙정부와 온타리오 주 정부도 bottom-up 방식으로 단계적으로 정책을 마련하였다. 고령화에 따라 지역사회에서 점점 복잡해 돌봄과 사회적 욕구를 가진 고객을 만족시킬 수 있다. 그리고 일괄적으로 사업 모델을 확산하기보다는 관심 있는 지역 중심으로 소규모로 다양한 시도를 하고 성과분석을 한 후에 확산하는 것이 바람직하다.

이런 점에서 캐나다는 환자의 최초의 접점인 가정의사(family doctor)의 역할에 주목했다. 치매 조기발견 외에 치매에 대한 지식이 많은 의사는 환자와 가족의 향후 치료·돌봄 선택에 긍정적인 영향을 미쳤다. 캐나다 정부와 온타리오주 정부는 지역사회 치매관리 준비에 강조점을 두고 있다. 특히 1차 진료의사에 대한 치매 전문교육 등 전문성을 강화하려고 노력한다. 현재 우리나라의 경우 치매안심센터 내 협력의사, 장기요양등급 판정을 하는 의사 중심으로 치매전문교육이 이루어지고 있다. 앞으로 노인 대상 만성질환을 관리하는 내과의사에 대해서는 치매전문교육을 확대할 필요가 있다.

현재 우리나라는 치매 돌봄 경로의 마지막 부분이 비어있다. 개인적으로 이 부분을 조사하면서 가장 주의 깊게 본 부분이 완화의료 부분이다. 캐나다 내에서도 치매환자가 완화의료에 접근하는 것이 어려운 것도 사실이다. 그래서 중앙정부의 국가치매관리전략에서도 이 부분을 특히 강조하고 있다.

치매는 현재 치료법이 없는 질병이다. 캐나다 알츠하이머 협회는 치매에 걸린 노인이 말기 단계에 이르면 완화의 접근법이 환자와 가족 모두의 삶과 죽음의 질을 향상시킬 수 있다고 제안한다. 효과적이고 시기 적절한 완화의료는 치매에 걸린 사람의 고통을 인식하고 치료하는데 도움을 줄 수 있으며, 이로 인해 삶의 질이 향상될 수 있다. 그러나 이 모든 것은 환자의 건강을 평가하고, 그들의 가족과 정기적으로 만나고, 질병이 진행됨에 따라

치료를 조정할 충분한 시간을 가진 자격을 갖춘 직원이 필요하다. 그것은 언제 개입해야 하는지 알고, 또 그만큼 중요한 것은, 언제 멈춰야 하는지를 아는 것 역시 중요하다.

이러한 제도를 우리나라에 적용하기 위해서는 우선 지역사회 돌봄 수요 조사가 선행될 필요가 있다. 그리고 수요 확인 후 모든 치매안심센터에 일괄적으로 사업을 확대하기 보다는 시범사업 형태로 운영 후 성과평가를 통해 확대하는 것이 바람직하다고 생각한다.

셋째, 온타리오의 전문 간호 돌봄(Specialized Nursing Care) 제도를 도입할 필요가 있다. 지역사회 기반 의료 시스템의 일부로서 간호 돌봄은 중요한 가치를 가진다. 정신건강이나 중독 문제를 가진 사람들, 복잡한 질환을 가진 노인들, 그리고 생애말기 보살핌을 필요로 하는 사람에게 다양한 간호 서비스를 제공해야 한다. 신속대응 간호사는 병원에서 퇴원할 때 보살핌이 필요한 사람을 지원한다. 서비스에는 퇴원 후 24시간 이내 가정 방문, 약물 검토, 종합적인 간호 평가, 고객 및 가족 교육, 적절한 후속 약속의 일정이 포함될 수 있다. 호스피스 완화의료 간호사는 생명을 제한하는 질병이 있는 사람들을 연결, 지원, 돌보는 가교 역할을 한다. 간호사들은 사람들과 가족들이 자신의 선택지를 이해하도록 돕고, 고객이 그들의 삶의 끝에 가까워짐에 따라, 그들은 가능한 한 오랫동안 집에서 편안하게 남은 나날을 보낼 수 있도록 지원을 한다. 텔레홈케어 간호는 등록된 간호사들이 전화나 온라인으로 건강 코칭과 모니터링을 할 수 있도록 교육하는 혁신적인 프로그램이다.

넷째, 지역사회 중심의 치매관리가 성공하기 위해서는 무급 간병인 지원을 확대(Caregiver Supports)할 필요가 있다. 가족, 친구, 이웃이 간병인이 될 수 있는데 이들은 가정이나 지역사회에서 돌봄을 받는 개인에게 있어 매우 중요하다. 간병인의 중요한 역할을 더 잘 인식하고 간병인과 고객 모두에게 힘을 실어주기 위해, 간병인에 대한 지원을 확대할 필요가 있다. 우리나라는 현재 재가 치매환자는 주야간보호시설을 이용하는데 지역별로 균형있게 존재하지 않으며 환자 입장에서는 가까운 곳에 없을 수도 있다. 이 경우 온타리오 Long term care plus의 “전문 커뮤니티 케어 모델”에서처럼 장기요양시설에서 단기입소 프로그램(part time)을 운영하는 방안도 검토할 필요가 있다.

다섯째, 치매친화적 지역사회 조성을 위해 치매안심센터와 자원봉사 단체 간 협력관계를 마련한다. 가정, 지역사회 및 장기요양시설에서는 프로그램을 운영할 전문인력이 부족한 상황이다. 관련 분야 베이비부머 은퇴자, 지역대학 전공학생 등 다양한 지역자원을 최대한 활용할 필요가 있다. 현재의 소극적인 역할에 머물러 있는 치매 서포터즈를 확대하여 자원봉사자의 역할까지 확대하는 방안도 검토할 필요가 있다. 온타리오주의 자원봉사자의 일부는 가정에 있는 치매환자가 지역사회 치매프로그램에 참여할 때 이동봉사를 하는 경우가 있다. 좋은 참고사례가 될 수 있을 것으로 생각한다.

캐나다 뿐만 아니라 우리나라에서도 인력부족이 가장 큰 어려움이다. 베이비붐 세대가 본격적으로 은퇴함에 따라 이들은 활용하는 방안에 고민이 필요하다. 이를 통해 치매 환자에 대한 부정적 인식 개선과 지역주민의 이해와 참여를 유도할 수 있게 된다. 특히 치매친화 관련 지역사회 사업은 충분한 준비기간과 지역사회 합의가 전제되어야 하므로 사업 개발 과정에서 지역사회 주민과 전문가의 의견을 수렴할 필요가 있다. 이러한 논의 과정은 사업의 지속가능성을 확보하기 위해서도 필요하다. 이를 위해 치매안심센터 내 지역주민, 전문가 등이 참여하는 자문위원회(가칭)을 두어 다양한 지역사회 자원의 참여를 유도하는 방법도 고려해 볼 수 있다.

【참고 문헌】

1. 「치매관리사업의 현황과 개선과제」, 국회 예산정책처, 2014년
2. 「치매국가책임제 시행 이후 3년, 달라진 점과 달라질 점」, 보건복지부 보도자료, 2020.9월
3. Action for Seniors report, Canada, 2014 / Canadian Seniors: A Demographic Profile, Rohan Kembhavi, 2012.12월
4. Public Health Infobase, 만성질환 감시 시스템(CCDSS), 캐나다 보건국, 2018.2.28.
5. A Demetia Strategy for Canada, CANADA, 2019.6월
6. SENIORS AND POVERTY: CANADA' S NEXT CRISIS?, Healthcare of Ontario Pension Plan, 2017.8월
7. Public Health Agency of Canada. Public Health Infobase: Canadian Chronic Disease Surveillance System (CCDSS), 2018.2월 기준
8. 캐나다 보건정보원 홈페이지(www.cihi.ca/en/dementia-in-canada)
9. 「This is long-term care 2019」, Ontario long-term care association, 2019.4월
10. Rebuilding long-term care for Ontario' s seniors; ONTARIO BUDGET 2020, Ontario long-term care association, 2020년
11. Access to Palliative Care in Canada, CIHI, 2018.
12. Framework for palliative care in Canada. Government of Canada. 2018
13. 캐나다 알츠하이머협회 홈페이지(<https://www.alzheimer.ca/en>)
14. 「An Act respecting a national strategy for Alzheimer' s disease and other dementias(S.C.2017, c. 19)」
15. Home and Community care review, Local Health Integration Network, 2018.11월

16. Patients First; A Roadmap to Strengthen Home and Community Care, Ontario, 2015
17. Bringing CARE HOME, Dr. Gail Donner와 5인, 2015.3월
18. Home and Community Care Review, Donna Ladouceur, 2018.11월
19. Toronto Central Local Health Integration Network homepage
(<http://healthcareathome.ca/torontocentral/en>)
20. 「This is long-term care 2018」, Ontario Long Term Care Association, 2018.4
21. A Guide to the Long-Term Care Homes Act, 2007 and Regulation 79/10, Ontario
22. IMPROVING LONG-TERM CARE FOR PEOPLE IN CANADA, Canadian nurses Association, 2020.4월
23. Long-Term Care Plus, Ontario Long term care association& University of Toronto, 2018.12월
24. The Value of Volunteering in Canada, The Conference Board of Canada, 2018.4월
25. Volunteering and its Surprising Benefits, Jeanne Segal, Ph.D, 2019년
26. RISK REDUCTION OF COGNITIVE DECLINE AND DEMENTIA; WHO GUIDELINES, WHO, 2019년
27. DEMENTIA IN CANADA, INCLUDING ALZHEIMER' S DISEASE, Canda, 2017년
28. Global action plan on the public health response to dementia, WHO, 2017.3월

29. Long term care in Germany, the Federal Ministry of Health, Germany, 2018.1월
30. Pandemic Experience in the Long-Term Care Sector, Canadian institutes for Health information., 2020.6월
31. A CANADIAN CARER STRATEGY, Cares Canada, 2017.4월
32. Alzheimer Society of Canada homepage(<https://alzheimer.ca/en>)
33. 랭리 치매안심마을 홈페이지(<https://www.verveseniorliving.com>)
34. “일본 치매관리 정책과 국내 적용 시사점(언론기고)“, 진다빈, 2018.12
35. Alzheimer’ s Association Japan homepage
36. 독일 알츠하이머협회 홈페이지 <https://www.alz.org/de/dementia-alzheimers-germany.asp>