

영국의 치매대응 정책분석과 시사점: 스코틀랜드의 국가치매전략을 중심으로

이 현 숙
(안양대학교)

본 연구는 영국 스코틀랜드의 국가치매전략 정책을 분석하고 이를 기반으로 한국의 치매국가책임제에 대한 정책적 방향성과 시사점을 도출하는데 목적을 두고 있다. 이를 위해 치매에 대한 관점인 의료적 모델, 사회적 모델, 인간중심케어 모델을 분석틀로 사용하여 스코틀랜드의 국가치매전략을 분석하고 이를 평가하였다. 그 결과 스코틀랜드의 국가치매전략에 핵심은 치매경로에 따른 개별화된 맞춤형 지원으로 진단직후 개입을 위한 사후치매진단지원과 생애말기케어를 강화하고 있다. 일련의 모든 과정에 인간중심 케어가 중심이 되고 있다. 인간중심케어 모델이 실제로 구현될 수 있었던 것은 첫째, 정책의 철학적 논의가 활성화 되어 있고, 둘째, 복지국가라는 제도적 유산이 존재하며, 셋째, 당사자가 정책의 주체였기 때문이다. 즉, 치매정책의 형성과 이행, 모니터링에 치매인 당사자와 시민단체가 정부와 협업을 하고 있기 때문에 가능했다. 한국의 정책적 시사점은 다음과 같다. 첫째, 치매정책의 철학적 고찰이 필요하다. 둘째, 보편적 복지의 확대와 함께 인간중심케어 모델을 구축해 가야한다. 셋째, 당사자가 정책의 주체가 될 수 있도록 실질적 거버넌스를 구축해야 한다.

주요 용어: 스코틀랜드 국가치매전략, 인간중심케어 모델, 치매경로, 거버넌스 구축

■ 투고일: 2019.1.31 ■ 수정일: 2019.3.12 ■ 게재확정일: 2019.3.18

I. 서론

노인성질환으로 노인에게 주로 발병이 되는 치매는 한 인간에게 거대한 재난으로 인식된다. 노인들이 가장 두려워하는 질병 중에 하나는 치매이고 치매는 죽음보다 더 두렵다는 인식이 팽배하다(김희순, 이영휘, 최성희, 함연숙, 2018). 이러한 인식은 치매의 특성과 깊은 연관성이 있다. 치매는 의학적으로 명확한 원인을 밝히지 못하고 있으며 완치약이 개발되지 않았다. 현재 의학으로는 증상의 진행을 늦추거나 완화시키는 약만 개발되었을 뿐이다. 특별한 치료약이 없고 장기적인 질환의 특성을 가지고 있는 질병인 치매는 다른 사람의 돌봄을 장기적으로 필요로 한다(홍귀령, 박경옥, 오은미, 2018). 치매는 인지력의 상실과 다양한 이상 행동증상을 동반하고 있다. 이로 인해 치매노인은 자립적인 생활이 어렵고, 수발자의 돌봄 부담은 다른 노인성 질환에 비해 심각하다(황보람, 강정희, 2015). 이렇듯, 치매는 노인 당사자뿐만 아니라 가족의 삶까지 심각하게 영향을 미치는 질병이다. 이러한 특성들로 인해 치매는 무서운 질병이라는 오명을 쓰게 된다.

치매는 인구 고령화와 가족구조의 변화로 인해 더 이상 개인과 가족의 문제가 아니라 사회문제로 인식되었다(권중돈, 2018). 핵가족화된 가족형태는 사회적·경제적으로 부양기능의 약화되어 돌봄을 수행하기 어려웠고, 이는 치매노인과 가족의 자살과 살인사건으로 이어졌다(김원경, 2014). 인구 고령화로 인해 치매노인의 수가 빠른 속도로 증가하고 있으며, 2017년 우리나라의 치매노인 수는 708만 명이고, 노인 10명 중 1명이 치매환자인 것으로 나타났다(중앙치매센터, 2017). 치매노인 수의 증가는 의료비 발생과 돌봄의 사회적 비용 발생이라는 문제를 가져왔다.

이에 우리나라는 2008년 7월 노인장기요양보험제도를 도입하였다. 그러나 노인장기요양보험은 대상이 매우 제한적이라는 비판을 받아왔다. 특히, 치매노인의 경우 돌봄이 시급함에도 불구하고 신체 기능 중심으로 체계화된 등급 때문에 등급 외 대상으로 구분되어 왔다. 이러한 비판에 정부는 2014년부터 등급을 지속적으로 확대해 왔다. 2018년 장기요양보험제도는 현재 총 5등급과 인지지원등급을 신설해 치매노인이 돌봄을 지원하고 있다(노인장기요양보험, 2019). 이러한 변화는 2017년 우리나라가 치매국가책임제를 주장한 것과 깊은 관련이 있다. 치매를 개인과 가족인 아닌 국가가 책임져야 한다는 정책기조로 인해 장기요양과 진단서비스의 변화 등을 가져오고 있다. 그러나 제도적

인프라가 미흡한 상태에서 시작한 치매국가책임제에 대한 우려가 많은 것이 현실이다.

본 연구는 우리나라보다 선제적으로 치매정책을 펼치고 있는 영국 스코틀랜드의 국가치매전략을 살펴보고자 한다. 영국은 세계 최초로 국가치매전략을 수립한 국가이며, 치매경로에 따른 통합적인 전략을 추구하고 있다. 영국의 지방자치정부 중 스코틀랜드는 잉글랜드와 웨일즈보다 더 높은 치매 조기진단율을 보이고 있다(Scotland Government, 2013). 스코틀랜드는 국가치매전략을 매 5년마다 작성하는 잉글랜드와 달리 매 3년마다 세우고 있어 매우 진취적인 행보를 보이고 있다. 더 나아가 스코틀랜드는 영국 내에서 다른 지방정부에 비해 노인 정책에 있어서 급진적이며, 유일하게 무료대인서비스와 간호서비스를 도입했다. 더 나아가 스코틀랜드 정부는 치매진단후 1년간 제공하는 사후서비스를 최초로 시도하고 있다. 또한 치매전략에 5가지 기동모델과 8가지 기동모델을 개발하고 이를 적용하고 있다. 구체적인 모델개발을 통해 제안한 국가치매전략은 치매정책의 후발주자인 우리나라에 중요한 정책적 시사점을 줄 수 있다. 또한 그간 연구들은 선험국가들의 치매전략이나 정책을 소개하는 것에 머물렀으나 본 연구는 의료적 모델, 사회적 모델, 인간중심케어 모델에 기반해 스코틀랜드의 국가치매전략을 분석함으로써 우리나라의 치매정책의 나아가야 할 방향을 더 구체적으로 모색할 수 있도록 도울 것이다.

따라서 본 연구는 2010년부터 시행된 스코틀랜드의 국가치매책임의 일환으로 시작된 국가치매전략을 살펴볼 것이다. 이를 통해 한국의 치매노인 정책에 기여할 수 있는 시사점을 찾고자 한다. 스코틀랜드의 국가치매전략 정책이 어떻게 실행되고 있는지 살펴보기 위해 보고서와 논문 등 다양한 문헌을 참고하고, 이를 분석하여 정책적 시사점을 도출하고자 한다. 특히, 본 연구에서는 치매에 대한 관점인 의료적 모델, 사회적 모델, 인간중심케어 모델을 연구분석틀로 활용하여, 스코틀랜드의 국가치매전략정책을 분석하고, 이를 기반으로 현 정부의 국정과제인 치매국가책임제가 나아가야 할 방향을 제시하고자 한다.

II. 관점 및 연구 분석틀

1. 치매에 대한 관점: 의료적 모델, 사회적 모델, 인간중심케어 모델

질병은 과학의 분야이지만, 그 질병이 다루어지는 방식은 사회과학의 분야이다. 질병은 과학적 증명을 통해 진단이 이루어지고 명명되지만 질병이 다루어지는 방식은 사회마다 다르기 때문이다. 치매 역시 의학에 의해 진단되는 질병이다. 그러나 치매 진단의 과정과 진단 후의 상황은 사회마다 다른데 치매에 대한 정책이 다르기 때문이다.

정책은 사람들의 일상을 변화시키는데 중요한 역할을 한다. 정책의 방향에 따라 치매노인에 대한 인식이 달라지며 문제의 원인과 그에 대한 대응이 달라짐으로 인해 치매노인과 가족들의 삶은 달라진다. 치매에 대한 관점은 크게 의료적 모델, 사회적 모델, 인간중심케어 모델로 구분될 수 있다. 각각의 관점은 상이한 권력관계를 기반하고 있으며, 문제의 해결방식과 실천형태가 다르다(최희경, 2017). 따라서 치매에 대한 관점을 살펴보는 것은 그 나라의 정책이 어떠한 방향으로 나아가고 있는지 유추할 수 있을 뿐만 아니라 앞으로 우리나라의 치매국가책임제가 나아갈 방향을 고찰하는데도 유용한 함의를 준다. 이에 스코틀랜드의 치매정책이 어떠한 관점을 중심으로 나아가고 있는지를 살펴보기 위해 치매를 둘러싼 다양한 관점을 살펴보고자 한다.

우리 사회에서 가장 일반적이고 전통적으로 치매를 바라보는 시각은 의료적 시각이다. 이에 기반해 발전된 모델이 의료적 모델이다. 의료적 모델은 질병의 진료를 통해 처방과 치료를 하는데 모든 과정을 의사가 주도적으로 결정하는 것이다. 즉, 전문가는 결정을 내리고 환자는 전문가의 결정에 따르는 것을 의미한다(Thomas & Woods 2003). 의료적 모델은 질병의 원인을 규명하고, 치료를 통해 문제를 해결하고자 한다. 이 관점에서는 질병상태의 몸을 비정상적으로 보고 이를 정상화시키려고 한다. 질병이 기능적으로 비정상이고, 불쌍한 상태라 보며, 이를 경험하는 환자와 가족에게 모두 불행한 것으로 인식한다(Carlson, 2010). 따라서 의료적 모델에서 질병은 개인적 불행으로 인식된다.

이처럼 의료적 모델은 질병의 원인을 밝히는 것에 유용하다. 그러나 의료 전문가들은 문제설정에 있어서 질병에 초점을 맞추고 있어, 질병을 가진 이를 개성을 가진 인격체로 인식하지 못할 뿐만 아니라 삶을 총체적으로 보지 못하며, 그가 속한 사회적 환경과

구조를 바라보지 못하는 한계성을 가진다. 의료적 모델은 권력관계에 있어서 전문가주의를 지향하며, 진단과 치료 시 의료전문가에게 매우 큰 권한이 주어진다(Thomas & Woods 2003). 이러한 맥락에서 치료과정은 질병분류에 따라 표준화되고, 치료에 있어서 과잉진료가 발생할 가능성이 있다(전영호, 2017).

의료적 모델에서 치매는 “퇴행성 뇌질환 또는 뇌혈관계 질환 등에 의해 기억력, 언어 능력, 지남력, 판단력 및 수행 능력 등의 인지기능저하를 일으켜 일상생활에 지장을 초래하는 후천적인 다발성 장애”로 이해한다(대한신경과의사회, 2019). 따라서 의료적 모델에서 치매는 뇌의 기능 손상으로 인한 일상생활의 장애로 인식된다. 이 모델은 뇌의 기능 손상으로 인한 장애를 어떻게 치료할 것인가를 문제로 설정하고, 이를 해결하기 위해 투약과 치료에 초점을 맞춘다. 의료적 접근은 치매 돌봄을 과업중심(task-centered)의 표준화된 서비스로 해결하고자 한다(최희경, 2017). 치매는 증상의 원인을 명확히 규명하지 못하고, 완치가 없음에도 불구하고 의료 전문가에 의해 치매의 진단, 돌봄, 치료에 대한 의사결정이 이루어진다. 의료적 접근은 치매노인이 놓인 사회적 맥락을 배제한 상태에서 질병만을 바라본다는 비난을 받아 왔다. 의료적 모델은 뇌 손상 그 자체를 장애로 인식함으로써 치매인의 의견을 무시하고, 낙인감과 수치감을 갖게 한다는 문제제기가 지속적으로 이루어졌다(Walmsley, 1991).

사회적 모델은 전통적 접근인 의료적 모델의 한계를 극복하기 위해 제안된 관점이다. 의료적 관점은 정상과 비정상을 구분하고 손상자체를 문제로 바라보고 이를 정상화시키려한다. 더 나아가 의료적 관점은 손상을 장애로 인식함으로써 그들을 불구화된 몸과 마음을 가진 자로 더 이상 정상적인 삶에 참여할 수 없다는 동정적인 태도를 상식으로 만들어버렸다(김도현, 2009). 영국에서는 1970년대 자립생활을 위한 장애인권익운동이 시작되면서 의료적 모델의 한계를 깨닫고 새로운 대안을 찾기 시작했으며, 그 대안으로 사회적 모델이 제안되었다(Independent living in Scotland, 2009). 이후 1990년대와 2000년대를 지나면서 사회적 관점에 대한 논의는 지체장애에서 발달장애와 만성질환, 정신건강의 영역까지 확장되었다(Walmsley, 1991; Beresford, 2002; Milligan & Thomas, 2015).

사회적 모델은 1980년대 초 영국의 사회학자인 Oliver에 의해 주장된 모델이다. 그에 의하면 손상 그자체가 장애가 아니라, 그 사회의 차별적 태도와 대응이 장애를 만든다는 것이다(Oliver, 1983). 그에 의하면, 신체적 정신적 손상 그자체가 정상적인 활동에 참여

하는 것을 막는다는 의료적 모델의 관점이 오히려 장애인의 삶에 불평등을 만들어낸다 는 것이다. 손상이 장애로 이어지는 것은 제도, 사회기관, 건물과 같은 물리적 환경의 장애물과 사람들의 차별적인 인식과 태도 때문이라고 Oliver는 주장한다(Oliver, 1983; 김도현, 2009).

사회적 모델에서는 의료적 접근이 치매를 정신적으로 온전하지 못한 상태로 인식하 게 만들며, 이로 인해 치매인과 가족들은 사회적 배제를 경험하게 된다고 본다. 따라서 사회적 모델은 치매에 대한 인식과 편견을 없애고, 구조적 차별을 사회적으로 해결해야 한다는 것을 제안한다. 특히 사람들이 치매에 대한 인식과 이들을 대하는 태도는 차별적 이지 않는지, 질병진단이나 치료에 있어서 구조적 불평등은 없는지, 치매노인의 일상생 활을 유지하기 위해 제공되어야 할 돌봄 서비스에 있어서 차별은 발생하지 않는지 등에 대한 문제제기와 대응을 하게 된다(Mental Health Foundation, 2015).

표 1. 치매에 대한 관점

구분	의료적 모델 (Medical model)	사회적 모델 (Social model)	인간중심케어 모델 (Person-centered care model)
치매에 대한 인식	사람보다는 치매라는 질병에 초점을 두고 환자로 인식. 의존적인 존재로 동정의 대상으로 수혜를 배풀어야 할 존재.	사회, 태도, 건물의 환경이 노인에게 장애물을 만들어 내는 구조적 모순에 초점을 둬. 치매노인을 활동적인 시민으로 인식.	치매라는 질병보다 서사를 가진 개인으로 인식. 인간적 존엄성과 개성을 존중해야 주어야 할 존재.
문제원인	질병, 뇌손상으로 인한 인지장애	불평등한 사회적 구조, 편견과 차별적 태도	개인적 심리와 환경, 수발과 관련된 모든 관계
해결	치료, 재활	억압과 소외의 구조 및 사회제도 개선, 사회적 차이 수용	개별화, 인식과 태도의 변화
실천형태	전문가주의	정체성의 정치, 차이의 정치, 인권과 연관, 당사자주의	치매노인과 가족, 수발자 중심
정책과 서비스 제공	억압적이고 가부장제적인 방식	사회통합과 적극적인 참여를 위한 수단으로써 제공	존엄성과 개성존중에 기반한 치매노인과 가족수발자를 중심으로 한 치료와 돌봄제공
주요시기	1980년대 이전	1980년대 이후	1990년대 이후

자료: 유범상, 문병기(2017), p.132; Mental Health Foundation(2015); 최희경(2017), p.77을 기반으로 재구성.

사회적 접근은 치매를 뇌 손상이 반드시 장애로 이어지지는 않는다고 본다. 즉, 장애로 이어지게 만드는 사회구조에 문제가 있다고 보는 것이다. 이 접근은 치매노인을 둘러싼 사회적 환경과 지지적인 환경을 구축하고 지원함으로써 질적인 삶을 영위할 수 있게 만들고, 그 사람의 가능성, 능력, 기술을 남아 있도록 하는데 초점을 두고, 치매노인이 경험하는 차별을 최소화하고자 한다. 그러나 사회적 모델은 사회구조적 차별과 배제에만 집중하다보니 개별화된 개성을 가진 개인을 인식하지 못하는 한계를 가진다.

이상에서 보듯이 의료적 모델은 질병만을 본다면, 사회적 모델은 구조를 중심에 놓고 치매를 분석한다. 두 모델에서는 질병 그 자체와 사회구조에 초점을 두다보니 치매당사자인 사람이 소홀히 되는 경향이 있다. 이러한 한계를 극복하기 위해 나온 모델이 인간중심케어 모델이다. 최희경(2017)은 인간중심 모델이 치매 접근에 가장 중요한 전환점이라고 말하고 있다. 인간중심케어는 심리상담의 내담자 중심 상담에 도입되었다가 간호분야의 인간중심간호에서 이후 노인돌봄으로 확장되었다(강지연 등, 2018, 윤주영 등, 2012, McCormack, 2004, Rogers, 2007). 최근 노인요양시설이나 간호, 치매친화적 지역사회만들기 등의 연구분야에서 인간중심케어 접근이 강조되고 있다(김민규 등, 2018; 유카타, 2011; 윤주영 등, 2012; 최희경, 2007).

인간중심케어의 기원은 Carl Rogers 의 연구이다(Fazio et al., 2018). Rogers는 상담에 있어서 개인적인 경험에 초점을 두고 있는데, 그 사람이 다른 어떤 것보다도 우선적이고 본질적이며 가장 중요하다고 본다(Rogers, 2007). Kitwood의 의료적 모델과 다른 치매 간병의 접근법으로 인간중심케어 모델을 제안하였다(Fazio et al., 2018). 그에 의하면 인간중심케어적 접근은 치매인을 인격체로써의 존중하는데 초점을 두고 있다(Kitwood & Bredin, 1992). 그는 치매인이 누구인지, 어떻게 살았는지 파악하는 것에서 케어가 출발되어야 한다고 보았으며, ‘인간상호적인 관계를 기반으로 한 과정을 강조하고 있다(김민규 등, 2018; 유카타, 2011; Jenkins, 2013). Kitwood는 기존의 의료적 모델에 기반한 표준화된 서비스를 비판하며 치매돌봄과 간호에 있어서 사람마다 다른 접근이 필요하여 이에 대한 다양한 임상의 경험을 제공하였다(Fazio et al., 2018). 그는 치매노인과 가족에게 더 나은 돌봄과 삶을 제공하기 위해서는 신경병리학적인 접근뿐만 아니라 사회심리학적인 접근이 필요하다고 인식했다(Kitwood & Bredin, 1992). 치매노인이 인격체로써 존중받지 못하는 기저에는 ‘치매에 걸린 몸’이라는 의료적 관점이 있기 때문이다(ibid.). 그러나 인간중심케어 모델은 치매라는 질병보다는 사람에 초점을 둔다.

인간중심케어 모델의 핵심가치는 존엄(dignity), 애정(compassion), 존중(respect)이며, 치매노인과 가족들이 인간의 존엄성을 누릴 수 있어야 하며, 애정이 중심이 된 돌봄이 필요하고, 당사자들의 생각과 삶이 존중되어야 한다고 주장한다(The Health Foundation, 2019).

이러한 인간중심케어 접근이 주목받게 된 것은 기존연구에서 치매노인이 일상생활에 장애가 있음에도 불구하고 자아가 손상되지 않은 징후가 나타났으며, 치매노인의 자아 정체성이 생의 마지막 단계까지 지속된다는 것을 발견해 냈기 때문이다(Sabat & Harre, 1992; Sabat & Collins, 1999). 따라서 Kitwood(1997)는 치매노인을 인격체로 존중해야 한다고 보는데 치매노인은 개인적 서사와 경험, 취향과 정체성을 가진 존재로 개인적 생각과 감정이 여전히 남아있는 존재로 인식해야 한다는 것이다. 따라서 치매진단과 이후의 돌봄 개입과 계획에 있어서 의료 전문가 중심이 아니라 치매노인과 가족이 중심이 되어야 한다. 진단부터 임종까지 모든 과정에 당사자가 중심이 되어야 한다는 주장이다.

인간중심케어 모델은 치매보다는 사람에 초점을 맞추고, 인격적인 존중과 인간의 존엄을 지켜주는 환경과 의사결정 구조를 만들어야 한다는 것에 초점을 두고 있다. 치매는 특성상 개별적이고 불규칙적으로 진행되기 때문에 치료와 돌봄은 개인의 특성을 고려해야 한다. 따라서 인간중심케어 모델은 치매노인과 가족을 관계속의 사람으로 바라보고 그 관계를 신뢰적으로 만들어야 한다고 본다.

이상에서 논의한 바와 같이 각 모델은 문제설정이 다르고 이에 대한 대응이 각기 다르다. 왜냐하면 각 모델은 다른 관점을 갖고 있기 때문이다. 관점이라는 것은 그 문제를 바라보는 시각에 따라 해결방식도 달라진다는 것을 의미하는데 Althusser는 이를 ‘문제설정’이라 했다(김도현, 2009). 즉, 의료적 시각에서 문제설정을 하면 전문가중심의 치료적 해결책이 나오고, 사회적 시각에서 문제설정을 하면 사회구조적 불평등에 관한 해결책이 나오고, 인간중심적 시각에서 문제설정을 하면 개인의 경험과 정체성이 중심이 된 문제해결이 나온다는 것을 의미한다. 정책은 어떠한 문제를 해결하고자하는 목적을 가지고 있다. 따라서 앞서 살펴본 세 모델을 통해 본 연구는 치매정책을 분석하고자 한다.

2. 연구 분석틀

앞서 논의된 의료적 모델, 사회적 모델, 인간중심케어 모델은 문제설정이 다르기 때문에 대응이 다른 정책을 양산해 낸다. 그러나 현실세계에서는 각 모델은 혼합적으로 적용된다고 볼 수 있다. 치매와 관련된 다양한 문제와 치매인과 가족의 삶은 매우 다양하고 복잡적이기 때문에 하나의 모델만으로는 이를 해결할 수 없기 때문이다.

인간중심케어 모델은 의료적 모델의 전문가주의와 사회적 모델의 구조적 문제 해결만으로는 치매노인과 가족의 삶이 더 나아지고 인간다운 존중과 존엄을 실현할 수 없다고 본다. 즉 의료 전문가들은 질병을 문제로 인식하고 문제해결에만 초점을 맞추다보니 개인의 전체적인 삶을 보지 못하는 한계를 가지며, 사회적 모델은 불평등한 사회와 제도의 구조에 초점을 맞추다보니 사회심리적 접근에 구체적인 실천방식을 제공하고 있지 못하는 한계가 있기 때문이다. 양자는 모두 개인에 대한 이해와 돌봄에 취약한 측면이 있다.

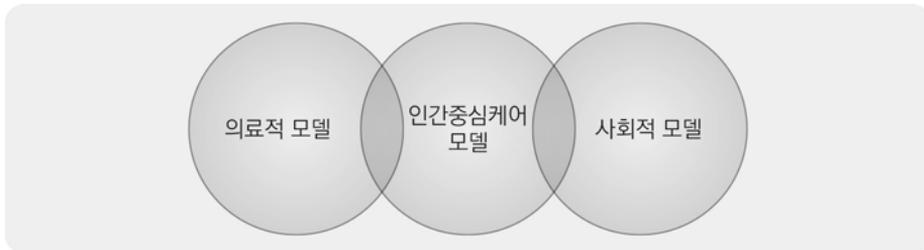
인간중심케어 모델은 당사자 개인에 초점을 맞춘다. 그는 개인의 삶과 역사를 가진 존재이다. 따라서 그는 익숙한 환경과 그만의 독특한 인식과 심리가 존재한다. 이런 점에서 인간중심케어 모델은 당사자의 환경, 관계, 심리, 역사에 초점을 맞춘다(The Health Foundation, 2019).

각각의 모델은 정책적용에 있어서 하나의 모델이 다른 하나의 모델로 대체되는 것은 아니다. 기존의 모델을 보완하고, 혼합적으로 나타난다고 볼 수 있다. 예를 들면, 치매의 진단과 치료방법 등에서 어떻게 접근할 것인가가 중요하다. 의료진의 전문적인 권한이 질병의 진단과 치료방법에 있어서 주어질 수 있으나 권위주의적으로 되어서는 안 된다는 것이 인간중심케어의 접근이다. 이 접근방식은 당사자의 상황과 특성을 고려해야 하며, 치매인과 가족이 치료와 돌봄의 결정구조에 참여해야 하고, 그들이 중심이 되어야 한다는 것이다. 그러나 위급한 상황에서 의료진에 권위가 주어지지 않는다면 당사자를 위협에 빠뜨릴 수도 있다. 따라서 인간중심케어 모델과 의료적 모델은 상호의존적인 방식으로 문제를 풀어가야 하는 측면도 있다.

한편 사회적 모델은 인간중심케어 모델과 밀접한 연관이 있다. 구조의 변화없이 인간중심케어가 불가능하기 때문이다. 즉 잔여적 복지제도에서 의료와 돌봄이 개인과 가족에 맡겨진 상황에서 인간중심모델은 적용되기 어렵다. 따라서 의료적 모델, 사회적 모델,

인간중심케어 모델은 정책적용에 있어서 교집합적인 연결부분이 있다고 볼 수 있다. 또한 의료적 모델과 사회적 모델의 간극을 인간중심케어 모델이 메워주는 가교의 역할을 할 수 있다.

그림 1. 치매관점의 정책적용 실제



이상에서 보듯이 의료적 모델은 치매진단과 서비스의 결정에 있어서 전문 의료진의 결정이 지배적이라는 것이 특징적이라면, 사회적 모델은 차별적 구조와 태도를 문제삼고 이에 대한 구조를 변화시키려고 한다. 인간중심케어 모델은 의료적 모델의 의사중심의 결정을 치매인을 존중하고, 치매인과 가족의 존엄성을 지킬 수 있도록 하며, 치매인, 가족이 의사결정의 주체로서 서비스 제공시 욕구와 의사가 존중되고 반영되도록 한다.

본 연구에서는 어떠한 관점들이 스코틀랜드의 국가치매전략에 적용되고 있는지를 살펴보고자 한다. 이를 위해 스코틀랜드의 1차, 2차, 3차 국가치매전략과 관련된 정책자료, 통계자료, 논문 등의 문헌자료를 수집하고 분석하고자 한다. 이를 기반으로 우리나라의 치매국가책임제 개선방향을 위한 정책적 시사점을 모색하고자 한다.

III. 스코틀랜드의 국가치매전략(Scotland's National Dementia Strategy)의 내용과 분석

1. 스코틀랜드의 치매관련 정책의 발전

영국은 스코틀랜드, 웨일즈, 잉글랜드, 북아일랜드가 통합된 국가이다. 스코틀랜드는 영국 내에서 정치적으로 행정적으로 차별화된 특성을 가진 자치정부이다. 신노동당 정부의 공약이었던 지방으로의 권력의 이양(devolution)이 1997년 국민투표결과 현실화 되었다(English, 1998a). 스코틀랜드는 이전부터 교육, 종교, 사법체계 등은 이미 이전부터 자치권을 가지고 개별화된 체계를 가지고 있었다. 1999년 스코틀랜드의 의회가 설립되면서 더욱 독립적인 자치정부를 운영할 수 있게 되었다. 스코틀랜드는 자치의회설립을 통해 의료, 개인사회서비스, 교육, 주거에 관해 다른 영국의 자치정부와 개별화된 제도를 만들 수 있게 되었다(English, 1998a). 그러나 국민연금과 같은 사회보장제도는 중앙 정부에서 일괄적으로 관리하고 있다.

치매는 각각의 지역별 특성에 맞게 다른 전략수립이 필요하기 때문에 치매전략은 각 지방자치 정부가 수립하고 이를 실행하고 있다. 잉글랜드는 치매와 함께 잘 살기(Living well with dementia: a National Dementia Strategy, 2009)를 치매전략으로 삼고 있으며, 북 아일랜드는 치매서비스의 향상(Improving Dementia Service 2011), 웨일즈는 치매행동강령(Dementia Action Plan 2018-2022)를 권고하고 있다. 영국 지방정부의 치매전략의 공통점은 치매의 조기진단과 서비스 향상, 지역사회에 오랫동안 살아갈 수 있도록 하는 치매친화적 환경을 만드는데 있다. 각 지역별 치매전략의 특색을 간단히 살펴보면, 잉글랜드는 치매전략이 지역사회에서 이루어질 수 있도록 치매 예방, 치매진단과 지원, 치매와 잘 살기 단계로 치매경로를 구분하고 이에 대한 전략이 제시하고 있다(Department of Health, 2019). 북아일랜드는 치매친화적 사회를 만들기를 권고하고 있다. 치매에 대한 오명을 씻고 적절한 서비스를 통해 치매인과 가족들이 지역사회에 오래 살 수 있도록 돕는 권고안을 발표하였다(Department of Health Northern Ireland, 2011). 웨일즈는 정신 건강서비스 향상에 초점을 두고 있는데 치매인과 가족들의 치매진단과 서비스 전달과정에 모든 측면에서 정신건강을 고려하도록 권고하고 있다. 이를 위해 정신 건강 서비스 개발 센터를 설립하고, 서비스의 개선, 정보제공 등을 하고 있다

(NHS Wales, 2019). 스코틀랜드 치매전략은 다른 지방정부에 비해 효과적이고 선두에 있다고 볼 수 있다. 우선, 치매전략의 효과로 인해 다른 지방정부에 비해 치매조기진단율이 증가하였고, 치매전략이 치매경로로 설계되어 있으며, 각 경로별 모델을 최초로 제시하고 있다. 이렇듯 치매전략에 새로운 도전과 의미있는 길을 내고 있는 스코틀랜드 사례는 우리나라의 치매정책에 시사하는 바가 클 것으로 보인다. 따라서 본 연구는 스코틀랜드의 사례를 중심으로 살펴보고자 한다. 이를 위해 먼저 스코틀랜드의 치매관련 정책의 발전과정을 살펴보고자 한다.

스코틀랜드의 치매와 관련된 정책의 발전은 크게 복지국가이전 시기, 1942년 Beveridge 보고서 이후 복지국가의 형성 시기, 대처이후 민간요양시설 중심의 지역사회 보호중심 시기, Griffiths 보고서 이후 케어매니지먼트 중심의 지역사회보호서비스 전달 시기, Sutherland 보고서 이후 돌봄의 사회화 시기, 2007년 이후 치매우선주의 시기로 구분될 수 있다.

복지국가이전에는 치매에 대한 논의가 거의 없었다. 빈곤의 문제 중 노인빈곤에 대한 논의가 이루어진 시기라 볼 수 있다. 19세기말까지 영국은 구빈법의 빈민구제에 의해 현금급여가 유일한 것이었다. 영국인들은 빈곤한 자들을 게으름의 결과로 인식했으며, 빈민구제는 취약계층에게 주는 최후의 수단으로 인식했다. 그러나 1900년대 초 Charles Booth와 Seebohm Rowntree의 사회조사에 기반한 빈곤에 대한 새로운 관점이 나타났다. 두 사회조사는 영국의 빈곤문제가 심각한 상태에 있음을 보여줄 뿐만 아니라 빈곤의 원인이 개인의 게으름이 아니라 노령과 질병, 저임금이라는 사회구조에 있음을 보여준다(Booth, 1903; Rowntree, 1901). 1905년 영국 정부는 구빈법과 실업구제를 위한 왕립위원회를 소집하였고, 1909년 보고서가 출판되었다. 1908년 당선된 자유당은 구빈법과 구분되는 무기여노령연금(Non-Contributed Old Age Pensions)을 첫 사회보장제도로 도입하였다. 70세 이상 자산조사를 통과한 노인의 경우 연금이 권리로서 주어지게 되었다. 이로써 70세 이상 3분의 2 노인이 연금을 받게 되었다(English, 1998b). 그러나 당시 평균 수명은 48세로 연금의 대상이 많지 않았다(Field, 2011). 1911년 건강과 실업을 위한 국민보험(National Insurance)이 David Lloyd George와 Winston Churchill에 의해 도입되었다. 이후 1925 미망인과 고아, 노인을 위한 기여연금(Widows, Orphans and Old Age Contributory Pensions)이 도입되었다. 복지국가이전의 시기는 무기여노령연금과 기여연금제도가 도입으로 소득보장이라는 측면에서 노후보장이 이루어진 시

기이다.

복지국가형성의 시기는 Beveridge보고서를 기반으로 한다. 영국은 전후 사회재건을 위해 1941년 사회보험과 관련 서비스에 관한 위원회를 설립하였고, Beveridge가 위원회의 위원장을 맡았다. 1942년 위원회는 사회보험과 관련 서비스에 관한 보고서(Social Insurance and Allied Services)를 출판하고, 이 보고서는 통해 ‘궁핍(Want), 무지(Ignorance), 질병(Disease) 불결(Squalor), 나태(Idleness)’라는 사회적 위험으로부터 시민을 보호해야 한다고 주장을 담고 있다. 궁핍은 소득보장, 무지는 무상교육, 질병은 무상의료, 불결은 공공주택, 나태는 완전고용을 통해 해결될 수 있다고 봤다. 베버리지 보고서(Beveridge Report, 1942)는 요람에서 무덤까지 삶의 전 과정을 다루는 사회보장 체계로 포괄성을 가지고 있고, 모든 사람이 이용할 수 있는 보편성을 가지고 있다. 기여는 임금을 통해서 이루어지며, 자산조사가 없이 모든 사람이 대상이 되며, 모든 사람들이 의무적으로 가입되어야 한다는 것을 제안했다. 1945년 노동당의 Clement Attlee가 수상이 되면서 베버리지 보고서에 기반한 정책을 도입하였고, 1946년 국민보험법(National Insurance Act)와 국민보건서비스(National Health Service Act), 1948년 국민부조법(National Assistance Act)가 각각 도입되었다. 노인 돌봄 서비스는 1948년 국민부조법(Public Assistance Act)에서 자산조사를 통과한 대상만 받을 수 있었다. 이 시기에는 NHS로 무료진료와 치료, 입원이 가능하게 되었으며, 국민보험으로 소득보장이 이루어졌다. 노인돌봄 서비스는 저소득 노인에게만 제공되었다. 당시 보편적 사회서비스에 대한 도입은 이루어지지 않았는데 그 이유는 충분한 소득이 보장될 경우 사회서비스의 욕구가 없을 것이라고 예상했기 때문이다(Baldock, 1994; 이현숙, 2013에서 재인용).

민간시설 중심의 지역사회보호가 시작된 것은 Thatcher정부 시기였다. 노인인구의 증가는 사회서비스에 대한 욕구증가를 가져왔다. 사회서비스에 대한 논의는 지역사회보호정책에서 출발한다. 지역사회보호는 NHS의 한 영역이었으나 노인 인구의 증가는 지역사회보호에 관심을 증가시켰다. 사회서비스가 필요한 노인이 NHS의 병상을 차지하고 있기 때문에 위급한 환자를 돌볼 수 없다는 문제가 제기 되었다(Rivett, 1998). 1979년 당선된 Thatcher는 NHS를 축소시키거나 시장화시키는데 관심이 많았다. 신자유주의를 지향하는 대처 정부는 NHS의 예산 부담과 Bed Blocking을 이유로 노인돌봄은 시설이 아닌 지역사회중심으로 이루어져야 한다고 주장했다. 실제 많은 노인들은 대처

정부이후 NHS 병원 침대에서 인간의 요양시설로 옮겨졌다. 대처의 이러한 정책은 지역 사회보호 정책이 아니라 공적 시설에서 또 다른 시설로 사람을 옮겨왔을 뿐이라는 비판을 받았다(Rivett, 1998). 대처정부 이후 많은 노인들은 민간이 운영하는 다양한 요양시설에서 돌봄을 받게 되었다. 그러나 시설화 중심의 서비스는 불편함, 스티그마, 방임이라는 부정적인 이미지를 가지고 있었다. 또한 지역사회보호가 사람들에게 더 나은 서비스와 이익을 발생시킨다는 증명도 없었다. 잉글랜드와 웨일즈에서는 지역사회보호가 노인을 자신들의 집에 머물게 하는 것을 의미했지만 스코틀랜드에서는 지역사회보호라는 의미는 환자를 병원으로부터 퇴원시키는 것을 의미하였다(Taylor, 1998).

이후 케어매니지먼트(Care Management) 중심의 지역사회보호서비스 발전시기가 도래하였다. 이 시기에는 보건과 사회서비스를 통합적으로 전달하기 시작했는데 Griffiths 보고서를 그 시발점으로 볼 수 있다. Griffiths 보고서(1988)가 나오면서 스코틀랜드의 지역사회서비스의 의미가 달라졌다. Griffiths는 보고서에 지역사회보호를 '모든 이의 먼 친척이지만 누구의 아이도 아니다'라고 주장했다. 당시 지역사회서비스와 관련된 부서는 있지만 어떤 부서도 책임지지 않는 구조였기 때문이다. 즉, 건강위원회(회의), 사회사업부, 주거부, 자원봉사자와 민간영역 사이에 사회서비스의 책임성이 명확하지 않았기 때문이다(ibid.). 이에 Griffiths는 지역사회돌봄의 행동 지침(Community Care: Agenda for Action)을 발표했다. 1989년에는 Caring for People을 발표하고, 다음 해에 국민보건서비스 및 지역사회보호법(National Health Service and Community Care Act)이 도입했다. Griffiths 보고서는 책임주체, 공급의 다양성, 케어매니지먼트 도입, 지역사회보호 계획 수립, 감시제도 등에 관한 내용을 담고 있다(Barnet, 1993; 박재간, 손화희, 2008). 우선, 사회서비스의 책임주체를 지방자치단체로 일임시켜야 한다고 보았다. 또한 서비스를 제공하는 공급주체는 지방정부가 아니라 다양한 주체를 참여시켜야 한다고 보았다. Griffiths는 정부는 돌봄서비스를 연결시켜주거나 소비시키는 주체이지, 독점적인 권한을 가진 서비스 제공자가 아니라는 것을 명심해야 한다고 주장했다(Taylor, 1998). 다음으로는 케어매니지먼트를 전면화하고 욕구사정에 기반한 사회서비스 제공이 필요하다고 했다. 지역의 특성에 맞는 지역사회 돌봄서비스 계획수립이 필요하다는 것을 의미한다. 마지막으로 서비스의 질을 위해 입소시설 감사 제도를 개선해야 한다고 주장했다. Griffiths 보고서는 시설중심에서 지역사회중심으로, 서비스의 구분에서 통합적 접근의 중요성을 알렸으며, 소비자로서 노인과 수발자의 정체성을 재규정했다. 그러

나 여전히 사회서비스는 자산조사를 기반하고 있었다.

최근 장기요양에 관한 문제가 사회화된 계기는 Blair 정부의 Sutherland보고서라 할 수 있다. 1997년 토니 블레어의 신노동당 정부는 1998년 사회적 서비스에 관한 개혁을 단행했다. 1999년 Sutherland를 위원장으로 한 장기요양보호에 관한 왕립위원회(the Royal Commission on Long-Term Care)는 노인을 돌보비용은 생활비, 주거비용 및 개인 간병비로 구분해야 하며, 간병비의 경우는 모든 사람들에게 무료로 제공되어야 하고, 세금으로 재정을 마련해야 한다고 주장했다. Sutherland 보고서는 영국정부가 압을 NHS에서 무료로 치료하는 것처럼 알츠하이머도 질병이기 때문에 처우가 같아야 한다고 주장했다(The Royal Commission on Long Term Care, 1999). 하지만 영국의회는 무료대인서비스와 간호서비스에 대한 제안을 거부했다. 그러나 스코틀랜드 의회는 이 권고를 받아 들여 2001년 지역사회관리 및 건강법(Community Care and Health (Scotland) Act)을 도입하고, 2002년 무료대인·간호서비스(Free Personal and Nursing Care)를 시행하였다. 이후 스코틀랜드는 잉글랜드, 웨일즈, 북아일랜드와 달리 무료대인·간호서비스를 통해 사회서비스의 접근성에 장애를 없앴으며, 이는 치매노인에 대한 접근이 의료적 모델에서 사회적 모델로 나아가는 모습을 보여준다고 볼 수 있다.

본격적으로 치매정책이 논의된 것은 2007년 치매우선주의가 시발점이다. 스코틀랜드는 2007년 치매를 국가의 우선순위로 삼았는데 이는 조기진단, 돌봄의 경로 향상, 치매에 대한 인식향상 등의 내용을 담고 있다. 2009년에는 알츠하이머 스코틀랜드(Alzheimer Scotland)는 치매환자와 수발자를 위한 권리 헌장(Charter of Rights for People with Dementia and their Carers)을 발표했다. 스코틀랜드 의회의 정당들은 이에 대한 지지를 표명했다. 이는 치매가 있는 사람들과 그들의 가족, 수발자가 차별받지 않을 권리가 있으며, 특히 의료서비스와 사회서비스의 차별이 철폐되고 평등하게 권리를 누릴 수 있어야 한다는 것을 보여준다(Kelly & Innes, 2014). 시민권적 접근이 치매노인과 가족들을 둘러싼 제도와 서비스 등에서 강조되었다. 2010년부터는 본격적으로 스코틀랜드의 국가치매전략이 세워졌다. 이후의 치매전략은 인간중심케어 접근이 이루어지고 있다. 치매노인과 가족들이 치매진단과 이후, 임종까지 모든 과정에 참여하며, 인격체로 존중받고 존엄을 유지할 수 있는 체계를 만들어야 한다는 방향성을 가지고 국가치매전략을 구체적으로 세우고 있다.

이상에서 보듯이 스코틀랜드의 치매정책은 영국의 사회복지의 발전과 연관되어 진행

되어 왔다. 하지만 스코틀랜드 정책은 자치적인 성격을 가지고 독자적으로 진행된 측면이 존재했다. 영국의 다른 지방정부와 달리 스코틀랜드는 Sutherland 보고서에 따라 무료대인 및 간호 서비스를 도입했다. 이것은 사회적 모델을 확립하는데 기여했다. 더 나아가 2007년 치매우선주의는 인간중심케어 모델을 새로운 전환점으로 만들었다. 그렇다면 그 구체적인 전략의 내용과 실재가 어떻게 이루어지고 있는지 살펴보고자 한다.

2. 국가치매전략의 내용

스코틀랜드는 인구학적으로 증가하고 있는 치매인 수에 대한 대응이 시급하였고, 이에 1차 국가치매전략을 2010년 시작하였다. 스코틀랜드의 치매인수는 약 71,000명으로 향후 25년간 그 수가 2배로 증가할 것으로 추정되었다(Scotland Government, 2010). 스코틀랜드 치매 유병률에 의하면 65세 이상의 경우 10명당 1명 이상, 90세 이상의 경우 3명중 1명이 치매에 걸릴 것으로 추산되었다(ibid.). 스코틀랜드는 2010년 1차 국가치매전략이후 매 3년마다 치매전략을 세웠고, 2017년에는 3차 치매전략을 발표하였다. 치매전략을 세우기 위해 스코틀랜드 정부, 알츠하이머 스코틀랜드(Alzheimer Scotland), 당사자 그룹인 스코틀랜드 치매 워킹 그룹(Scottish Dementia Working Group) 등 다양한 주체가 참여했다.

국가치매전략은 2009년 치매인과 수발들을 위한 권리헌장(The Rights of People with Dementia and their Carers) 준수를 기반으로 한다(Scotland Government, 2010). 권리헌장은 참여(Participation), 존엄(Accountability), 차별금지과 평등(Non-discrimination and equality), 임파워먼트(Empowerment), 법적보호(Legality)의 내용을 담고 있다(Alzheimer Society, 2009). 참여는 정책결정의 참여, 돌봄 계획의 참여, 지역사회참여, 의사결정의 참여를 말하며, 존엄은 치매노인과 가족들의 인권과 자유를 보장하는 것, 차별금지과 평등은 연령, 성별, 인종, 성적취향, 종교, 신념, 사회 또는 기타 지위로 인한 차별받지 않을 권리이며, 임파워먼트는 치매인식과 인권에 관한 훈련 제공을 통한 종사자들의 역량강화, 당사자들의 권한 존중과 독립적인 삶을 살 수 있도록 보호, 재활, 격려가 포함된 적절한 수준의 돌봄을 받을 권리를 의미하며, 법적보호는 진단과 관계없이 인권이 존중되어야 하고, 결정에 어려움이 있을 경우 성인후견인(Adult with Incapacity(Scotland) 2000 Act)법을 준수해야할 권리를 의미한다(ibid.).

1차 국가치매전략(2010-2013)은 진단의 적시성과 더 나은 돌봄과 치료를 통한 치매 관련 서비스의 질 향상을 목표로 하고 있다(NHS Health Scotland, 2019). 이를 구체적으로 실현하기 위해 5대 핵심과제와 8가지 권고안을 제시했다. 1차 전략은 조기치매진단, 치매진단후 지원, 의료전문가들의 치매인식 개선을 위한 교육과 훈련, 치매관련 종사자의 인권존중 교육, 수발자 지원을 해결해야 할 5대 핵심과제를 선정하였다(Scotland Government, 2010). 이러한 문제를 해결하기 위한 실천적 전략으로 돌봄 표준안 마련, 치매관련 지식과 기술에 관한 체계마련, 서비스 변화를 위한 통합적 지원 마련, 정보관리 향상, 진단향상, 심각한 치매행동에 대한 대응행동방안 마련, 치매통합돌봄경로 이행의 신속화, 치매연구지원 총 8가지 권고안을 제시했다(ibid.).

2차 국가치매전략(2013-2016)은 인권적인 접근을 강조했다(NHS Health Scotland, 2019). 치매진단부터 생애말기까지 인간중심케어가 보장되어야 한다는데 초점을 두고 있다. 적절한 때 정확한 진단이 이루어져야 하며, 개별화된 인간중심의 사후치매진단지원을 받아야 한다는 내용을 담고 있다. 2차 전략은 치매인과 가족, 수발자에게 돌봄과 지원보장, 치매인과 수발자 욕구에 기반한 인간중심케어 지원, 서비스의 재설계와 전환을 핵심과제로 삼았다(Scotland Government, 2013). 이를 위해 치매진단을 유지, 사후진단지원 강화, 8가지 기동모델에 기반한 통합 돌봄과 지원의 평가, 안전하고 지원적 주거환경을 위한 조취, 인간중심의 의사결정 과정 고수, 치매표준 이행결과 보고서 출판, 종사자들의 기술과 지식 향상, 치매정보 디지털 플랫폼 개발 출시, 의료셋팅에서 돌봄의 질 향상, 다양한 재가서비스 질 향상과 종사자 교육, 항정신성 의약품 과잉 처방 감소, 치매인과 수발자 경험 고려한 통합서비스 제공, 연구지원, 치매인과 가족의 돌봄경로에 기반한 욕구조사 및 연구, 모니터링 총 17개의 권고안을 제시했다(ibid.).

3차 국가치매전략(2017-2020)은 3가지 핵심과제와 21개의 권고안을 제시했다(NHS Health Scotland, 2019). 핵심과제는 첫째, 치매인과 가족들을 위해 이루어지는 돌봄과 치료와 관련된 모든 셋팅에서 적시성, 일관성, 인간중심케어의 원칙을 지키고, 둘째, 치매진단 후 투병과정에서 개인의 욕구와 상황이 반영된 지원이 이루어져야 하며, 셋째, 다른 만성질환을 가지고 있는 고령자의 치매발병이 증가하고 있어 이에 대한 대응조치가 필요하다(Scottish Government, 2017). 이를 구체적으로 해결하기 위해 인간중심의 사후진단치매서비스로 수정, 1차 진료기관으로 이전된 사후진단치매서비스 테스트 및 평가, 통합 기관의 서비스와 지원향상, 8가지 기동 모델 시행 평가, 중증치매완화치료

(Advanced Care Dementia Palliative) 및 생애말기 돌봄모델(End of Life Care Model)테스트 및 평가, 생애말기와 완화치료 향상, 의료 셋팅의 치매 국가행동계획 이행지속, 치매요양시설의 현대화, 보건사회 치매돌봄인력 우수성 촉진, 보건전문가연합의 지원연결과 사람연결 지원 관여, 기술현장마련과 이행, 독립적 생활 가능한 주거 지원, 치매인을 위한 교통수단 향상, 치매친화적 지역사회 지원, 치매 차별금지 및 평등, 치매인 실종 권고사항 이행, 치매연구 지원, 항정신성 약물처방에 관한 연구 지속, 새 치매 유병률 모델 개발, 임상치료가이드라인 개정, 전략이행과 모니터링을 위한 치매인, 수발자, 정부가 참여한 거버넌스 구축을 권고했다(Scotland Government, 2017).

표 2. 스코틀랜드 국가치매전략 차수별 주요내용

구분	주요내용
1차 국가치매전략 2010-2013	조기치매진단 강화 보건과 사회서비스 종사자 인식 교육 및 훈련 증진 치매인을 위한 권리현장 준수 사후치매진단지원 치매연구지속
2차 국가치매전략 2013-2016	인간중심의 사후치매진단지원 강화 치매친화(안전하고 지원적인) 주거 환경마련 가족과 수발자 지원 서비스 전환에서 1차 전략까지 변경사항을 포함한 지원 치매 리서치 컨소시엄 마련
3차 국가치매전략 2017-2020	모든 과정에서 인간중심케어 원칙 준수 진단율과 사후치매진단지원 강화 낙인감 감소와 치매인식 향상에 기여하는 치매가능과 치매친화지역사회 형성 완화치료와 생애말기 돌봄 보건과 사회서비스 종사자의 우수성증진 홍보 강화 응급병원 돌봄 향상-치료의 존중에 있어서 법률준수 향상과 함께, 모든 셋팅에서 권리 향상과 더 나은 존중 서비스 이용자와 수발자 그룹과 지속적인 협업 스코틀랜드 치매연구 사례 전시와 정책연결

자료: Physiotherapists as Advocates for Individuals Living With Dementia(2019), Scotland's national dementia strategy 2010-2013, 2013-2016, 2017-2020자료를 기반으로 재구성.

스코틀랜드 국가치매전략의 차수별 주요내용은 표2와 같다. 국가치매전략은 대상에 있어서 치매인에서 가족과 수발자가 포함되었고, 시설중심에서 지역사회중심으로, 의학적 모델에서 인간중심케어 모델로, 조기진단과 예방에서 생애말기까지 관심의 영역이

확장되었다. 특히 질병경로에 따른 종합적이고 통합적인 개입전략이 이루어지고 있다. 또한 초기에는 서비스전달 중심전략에 초점을 맞췄다면 이후 치매전략형성의 권한을 치매인과 수발자 그룹이 함께할 수 있도록 구조화하고 있다. 즉, 서비스 전달에서 권한과 권리의 이양과 분배로 확장되었다. 연구분야에서는 치매연구를 지속할 수 있도록 지원하는 것에서 협업화된 연구와 정책연결로 진행되었다.

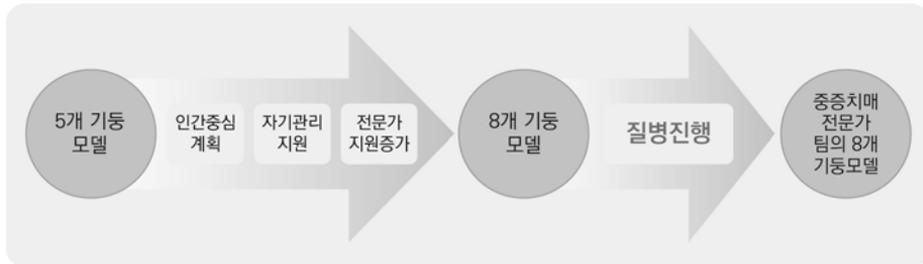
스코틀랜드의 국가치매전략은 질병의 경로에 따른 전략을 제시하고 있는데, 5가지 기동모델과 8가지 기동모델에 기반하고 있다. 첫 번째 단계는 사후진단지원으로 5가지 기동모델을 기반으로 한다. 5가지 기동모델은 질병과 증상에 대한 이해와 대응, 동료지원, 지역사회연결지원, 미래의 의사결정을 위한 계획, 미래 돌봄을 위한 계획으로 구분된다(Alzheimer Society, 2019). 지역사회연결지원은 사회적 네트워크를 유지하고 개발할 수 있도록 돕는데 그 목적이 있으며, 동료지원은 치매인과 가족, 보호자들이 같은 상황에 처한 사람들의 지원을 통해 회복탄력성과 안녕을 유지할 수 있도록 돕고, 치매인과 가족들이 미래 돌봄에 관해 계획할 수 있도록 하며, 치매질병과 증상에 대한 이해는 치매 상태에 따른 자기조정에 관해 배우고 치매를 이해할 수 있도록 돕고, 미래의 의사결정을 위한 계획으로 성년후견인제도나 법적 문제에 대한 지원을 한다(ibid.). 5가지 기동모델은 치매링크워커(Dementia Link Worker)에 의해 전달된다(Scotland Government, 2013). 치매를 진단받은 직후 1년간 치매링크워커는 사후진단서비스를 통해 치매인, 가족, 수발자들이 치매를 이해하고, 미래를 계획할 수 있도록 돕는다. 전 과정은 인간중심으로 이루어지며 치매인 당사자가 스스로를 관리할 수 있도록 지원한다.

두 번째 단계는 치매가 진행되면서 8가지 기동모델의 개입이 이루어진다. 8가지 기동모델은 치매 임상 코디네이터, 수발자 지원, 인간중심 지원, 지역사회 연결, 환경적 대응, 정신건강의 치료와 돌봄, 일반 건강관리와 치료, 질병의 증상에 대한 치료적 개입으로 구분된다(Alzheimer Society, 2019). 8가지 기동모델은 치매가 진행되면서 전문가 지원이 증가할 때 제공되는 것으로 치매인이 가능한 한 지역사회에 살 수 있도록 돕는데 목적을 두고 있다.

세 번째 단계는 생애말기 단계로 두 번째 단계의 8개 기동모델이 지속적으로 이루어지나 더 전문가 중심의 서비스를 필요로 하는 시기이기에 중증치매전문가팀을 형성한다. 이 팀이 중심이 되어 8가지 기동모델에 기반해 중증치매와 생애말기에 완화치료와

돌봄서비스를 제공한다(Scotland Government, 2017).

그림 2. 치매경로에 따른 국가치매전략: 5가지 기둥과 8가지 기둥



자료: Alzheimer Scotland(2019). 5 Pillars, 8 Pillars and the Advanced Model.에 기반

이상에서 보듯이 스코틀랜드의 국가치매전략은 1-3차 전략의 연속성, 서비스의 통합성과 당사자와 협업을 통한 파트너십, 치매경로에 따른 모델을 개발과 서비스 경로 설계가 특징적이다.

1-3차 국가치매전략은 연속성과 통합성, 협업을 통해 진행되고 있다. 1차, 2차, 3차 전략의 권고안은 각각 끝나는 것이 아니라 지속적인 연계와 강화를 강조하고 있으며, 통합성에 있어서는 사회서비스와 의료서비스의 통합화를 강조하고 있다. 더 나아가 치매인과 가족, 수발자와 파트너십을 통한 협업에 초점을 두고 있다. 본 전략은 치매인이 시설이나 병원이 아니라 지역사회에 독립적인 삶을 살아갈 수 있도록 하는 것을 지향하며, 이를 장기화 시키는데 목적이 있다.

스코틀랜드의 국가치매전략은 치매질병경로에 따라 다른 지원방식을 설계하고 있는데 5가지 기둥모델은 조기개입에 역할을 하며, 8가지 기둥모델은 치매진행과 임종까지 지원하는 모델이다. 스코틀랜드는 치매진단부터 임종까지 치매질병경로에 의해 서비스 단계를 설계하고 이에 적절한 모델을 개발해 적극적으로 치매에 개입하고 있다. 특히, 핵심적인 것은 사후치매진단지원 서비스인데 이는 치매진단직후의 개입의 중요성을 강조하는 것이다. 치매진단직후 혼란스러움을 돕고 장기적으로는 치매인, 가족, 수발자들이 미래를 스스로 계획할 수 있도록 만드는 것이다. 이에 핵심조력자인 링크워커를 교육·훈련하여 지원하고 있다.

한편, 스코틀랜드는 치매전략이 권고사항으로 그치지 않도록 하기 위해 모델을 개발

하고 이를 통한 서비스 전달을 실행하고 있다. 특히 인간중심케어 모델의 구체적 실행을 위해 치매인들의 권리현장을 발표했고, 스코틀랜드의 치매치료와 돌봄의 기준을 마련해 병원, 요양시설, 치매관련 서비스를 평가하고 모니터링하고 있다. 또한 치매인과 가족에게 치매 치료 기준 가이드를 제시하여 스스로 권리를 인식하고 이를 보장받을 수 있도록 돕고 있다. 한편, 야심차게 시작되었던 치매링크워커의 경우 60% 이상이 사후치매진단 지원을 받지 못하고 있는 것으로 나타났다(Alzheimer Scotland, 2019). 이는 링크워커의 수가 적고, 이를 지원하는 지방정부의 재정적인 지원에 대한 문제도 결합되어 있다고 볼 수 있다. 제도 도입 초기에 시행착오는 있을 수 있으나 이를 최소화하기 위한 전략이 필요하다. 링크워커의 양성기반과 함께 제도적 인프라가 마련되지 않은 상태에서 너무 이른 정책실행은 치매인과 수발자로 하여금 더 많은 실망감을 가져다 줄 수 있다. 따라서 체계적 실행체계가 마련되어야 할 것이다.

3. 국가치매전략의 분석

스코틀랜드는 치매에 대한 접근이 처음에는 의료적 모델로 조기진단을 강조했고, 이후 사회적 모델에 기반해 돌봄서비스의 접근성을 강화해왔다. 이후 국가치매전략이 시행되면서 치매진단 후 생애말기까지 인간중심케어 모델을 지향하고 있다. 그러나 이전 모델은 다른 모델로 대체되는 것이 아니라 통합되어 적용되고 있다.

스코틀랜드 국가치매전략의 경우 세 가지 모델이 통합적으로 접근되고 발전되어 왔다. 초기 질병에 대한 관점은 의료적 모델이 지배적이었다. 그러나 1980년대 이후 장애 운동과 함께 사회의 불평등과 차별의 구조를 바꾸자는 접근이 이루어졌다. 특히 치매는 노인성 질환으로 다른 질환보다 차별받는 경우가 빈번하였고, 이에 대한 변화를 요구했다. 또한 자신의 집에서 거주하기 원하지만 많은 사회적 서비스의 부재와 경제적인 문제로 인해 접근가능하지 못했다. 보건서비스와 사회서비스의 베를린 장벽으로 인해 치매 노인과 수발자들이 일상의 삶을 살아가는데 어려운 구조가 존재했다. 이를 통합하는 케어매니지먼트가 도입되었다.

경제적 문제로 인한 구조적 장애를 해결하기 위해 스코틀랜드 지방정부가 2002년 무료대인서비스와 간호서비스를 시행하고 있다. 지방정부의 욕구사정을 받은 65세 이상 모든 사람들은 무료대인·간호서비스를 이용할 수 있다. 무료대인서비스는 주당 174파

운드(2018)로 요양원에 있을 경우 요양원으로 지급된다. 주요 서비스는 개인위생, 요실금관리, 식품 및 식단, 상담 및 지원, 기초적 치료, 수발에 도움을 주는 기구 지원을 들 수 있다. 간호서비스의 경우는 주당 79파운드(2018)로 지방정부에서 지급되는데 간호서비스가 필요한 사람에게 제공된다. 또한 시설이 아닌 집에서 재가서비스로 무료대인·간호서비스를 받는 경우 돌봄수당(Attendance Allowance)을 받을 수 있다(Scotland Government, 2019).

2010년 이후 본격적으로 국가치매전략이 세워지면서 실천에 있어서 인간중심케어 모델이 중심이 되고 있다. 영국의 치매노인정책은 사회적 모델로 기틀을 다지고 그 토대 위에 인간중심케어 모델이 도입되었다.

사회적 모델은 구조적 불평등을 완화한 진보적인 성격을 가진 관점이다. 인간중심케어의 부상은 신자유주의 정책 기조아래 보수당 정부의 큰 사회론에 영향을 받았다고 볼 수 있다. 국가도 시장도 실패했으니 사회가 위험을 관리해야한다고 보는 큰 사회론의 관점은 국가의 개입보다는 민간사회의 개입을 강조한다(유범상, 문병기, 2017). 이러한 맥락에서 복지국가재정 축소를 강조하고 있다. 인간중심케어 모델은 서비스의 공급량이나 대상의 포괄성을 논의하는 구조적 논의보다 서비스 전달시 치매인과 가족의 심리사회적 문제에 초점을 맞춘다. 따라서 근본적인 구조적 문제의 해결책인 사회적 모델보다는 진보적이지 못하다. 그럼에도 불구하고 인간중심케어 모델은 개인의 개성과 인격적 존중을 초점을 둬으로써 지금까지 치매노인의 배제와 분리로부터 벗어나게 했다는 점에서 주목할 만한 변화를 가져왔다.

그림 3. 영국 치매노인정책의 관점 변화



인간중심케어 모델은 존중, 존엄, 공감, 개별화, 조정, 가능성의 원칙을 지켜야 한다. 그러한 원칙을 지키기 위해서는 인간중심 활동이 구체적으로 이루어져야 한다(Collins, 2014). 인간중심활동은 자기관리지원, 공동의사결정, 돌봄과 지원계획의 협업으로 이루어

어진다. 스코틀랜드는 [그림 2]와 같이 질병경로에 따른 치매전략의 과정들이 인간중심 활동으로 흐르고 있다. 인간중심계획, 자기관리지원, 모든 결정에 있어서 치매인, 가족, 수발자, 전문가가 공동으로 의사결정을 하고 있으며, 돌봄에 있어서도 협업을 강조하고 있다. 이러한 인간중심 활동을 통해 존엄, 존중, 개별화 등 인간중심 원칙을 실천하고 있다.

표 3. 인간중심 원칙과 인간중심 활동

인간중심 원칙	인간중심 활동
존중, 존엄, 공감 개별화 조정 가능성	자기관리지원 공동의사결정 돌봄과 지원계획의 협업

자료: Collins, A. 2014, Measuring what really matters(thought paper), London: The Health Foundation.

치매 질병경로는 있어서 치매진단, 치매진단직후, 치매증상 진행, 중증치매로 구분된다. 스코틀랜드의 국가치매전략은 1-3차 모두 인간중심케어를 강조하고 있다. 그러나 사회적 모델과 의료적 모델을 배제하고 있지는 않고 있는 특성을 보인다. 전략의 권고안에 따라 의료적 모델과 사회적 모델이 적용되어 있다. 의료적 모델은 질병에 초점을 두는 측면에 있고, 사회적 모델은 사회적 차별과 배제에 초점을 두며, 인간중심케어는 존엄과 존중, 개별화에 초점을 두고 있다. 이러한 모델이 각각 어떻게 치매경로에 따라 적용되는지를 보면 <표 4>와 같다.

첫 번째 경로인 치매진단에서는 의료적 모델, 사회적 모델, 인간중심케어 모델이 통합적으로 나타난다. 치매진단과 관련된 과업으로는 치매인식, 치매증상의 조기발견, 의료서비스의 접근성, 의료전문가의 치매인식과 대응을 들 수 있다. 치매인식은 치매에 대한 올바른 정보를 제공함으로써 치매인, 가족, 수발자에게 치매를 질병으로 인식하게 하고, 치매에 대한 낙인감과 차별을 없애는데 목적을 둔다. 따라서 치매라는 질병의 이해는 의료적 관점에 질병이해와 함께 사회적 시선의 치매질병에 대한 오명벗기는 사회적 모델로 접근한다고 볼 수 있다. 치매인식에 대해 국가치매전략은 1-3차에서 모두 강조하고 있다. 치매증상 조기발견을 위해 간이 치매위험평가도구를 개발해 사용하고 있으며, 이는 의료전문가들에 의해 만들어졌다. 정기 검진시 이 평가도구를 기반으로 치매검진

이 65세 이상 노인이면 누구나 다 가능하며, 스코틀랜드는 NHS 전국민 무상의료서비스를 1948년 이후부터 제공하고 있기 때문에 의료서비스의 접근성이 높다. 경제적 부담으로 인한 차별을 없앤 사회적 모델에 기반한다. 의료전문가의 치매인식과 대응은 치매에 대한 편견과 무지로 인해 치매환자와 가족들을 대응하는데 차별과 배제가 발생한다 이에 종사자 교육과 병원환경을 치매친화적으로 바꾸고 있다. 이는 사회적 모델과 더불어 치매를 질병이 아닌 인간중심으로 대해야 한다는 내용이 중심적이기 때문에 인간중심케어 모델이 적용되고 있다. 이러한 치매전략으로 인해 스코틀랜드의 치매진단율을 급속히 증가했다. 2006/07년과 2015/16년 사이 29,603 건에서 45,139 건으로 증가해 치매진단율이 52.5% 증가했으며(Alzheimer’s Research UK, 2019), 2017년 현재 90,000 치매노인이 치매진단을 받았다(Alzheimer Scotland, 2017).

표 4. 스코틀랜드 치매정책의 과업별 접근방식과 중심관점

구분	과업	접근방식	관점
치매진단	치매인식	1-3차 전략 치매인, 치매가족과 수발자 치매관련 정보제공	의료적 모델 사회적 모델
		2-3차 전략 차별적 인식이 사회적 배제로 이어지지 않도록 치매친화지역사회환경 구성, 치매 대응 기술과 지식향상을 위한 종사자 교육 및 훈련: 인력의 우수성증진 홍보 강화	사회적 모델
	치매증상 조기발견	간이 치매위험평가 도구 개발	의료적 모델
	의료서비스의 접근성	NHS 건강검진시 65세 노인이면 누구나 다 정기 검진시 치매 검진 가능 국민보건서비스를 통한 전국민 무상의료서비스	사회적 모델 사회적 모델
질병 경로	의료전문가의 치매인식과 대응	1-3차 전략 치매친화적 병원환경 구성과 의료진과 종사자의 치매교육과 훈련	사회적 모델, 인간중심 케어 모델
치매진단 직후	치매진단직후 혼돈과 준비	2-3차 전략 5가지 기동모델에 기반한 서비스 제공: 질병과 증상의 이해와 대응, 동료지원, 지역연결지원, 미래의사결정계획, 미래돌봄계획에 있어서 치매노인, 가족, 수발자 주체의 의사결정 방식	인간중심 케어 모델
치매증상 진행	치매증상 진행으로 인한 전문적 개입	2-3차 전략 8가지 기동 모델에 기반한 서비스 제공: 치매임상코디네이터를 중심으로 수발자 지원, 인간	인간중심 케어 모델

구분	과업	접근방식	관점
	필요 증가	중심지원, 지역사회 연결, 환경적 대응, 정신건강 치료와 돌봄, 일반 건강관리와 치료, 증상에 대한 치료적 개입, 치매노인, 가족, 수발자의 욕구와 의사에 기반한 결정과 계획	
	돌봄서비스의 접근성	돌봄의 경제적 부담해소를 위한 무료대인 및 간호서비스 (2002)	사회적 모델
중증 치매	생애말기	3차 전략 중증치매전문가 팀 개입: 8가지 기동 모델에 기반한 서비스제공과 중증치매전문가가 입증 돌봄과 완화치료를 제공	인간중심 케어 모델
치매 유병률	스코틀랜드 치매유병률	3차 전략 스코틀랜드 치매유병률 모델 개발	의료적 모델
치매 연구	서비스 개선	3차 전략 돌봄 경로마다 치매노인과 가족, 수발자의 생각과 욕구조사	인간중심 케어 모델
정책	정책형성, 이행과 모니터링	3차 전략 정부, 알츠하이머 스코틀랜드, 스코틀랜드 치매 실무 그룹을 통한 거버넌스 구축	사회적 모델

두 번째 진단직후 단계에서는 사후지원으로 인간중심케어 접근이 중심을 이룬다. 치매진단직후는 혼란과 앞으로의 미래를 설계해야 하는 시기로 5가지 기동모델에 기반해 링크 워커가 서비스를 제공한다. 서비스의 제공과 미래설계 등 모든 과정에서 치매인, 가족, 수발자의 의사를 존중하고, 그들의 인권을 존엄하게 여기는 인간중심케어 모델로 접근하고 있다. 새로 치매를 진단받은 사람 중 42%가 사후치매진단지원을 받고 있으며, 이중 85%가 1년간 지원받고 있는 것으로 나타났다(Scotland Government, 2016).

세 번째 치매진행단계에서는 전문가개입이 필요로 하는데 인간중심케어모델과 사회적 모델이 통합적으로 이루어지고 있다. 구체적으로 치매증상진행과 중증치매에 있어서 8가지 기동모델에 기반해 서비스를 제공하는데 인간중심지원을 핵심내용으로 삼고 있다. 또한 인간중심케어의 핵심가치인 개별화와 인권이 존중된 입증 돌봄과 완화치료를 생애말기에 제공하고 있다. 이렇듯, 질병경로 전에 인간중심케어 모델에 기반한 서비스 개입과 전달이 이루어지고 있다. 이 시기 돌봄서비스의 접근성은 사회적 모델에 기반하는데 2002년부터 무상대인 및 간호서비스로 인해 경제적 차별과 부담의 장벽을 없었다.

이밖에 치매연구에 있어서 의료적 모델과 인간중심케어 모델이 중심이 되고 있다.

스코틀랜드는 치매유병률 모델을 개발하고 평가함으로써 지역의 특성이 반영된 유병률 체계를 만들고자 시도하고 있다. 이는 의료관련 전문가 중심으로 진행되는 연구로 의료적 모델에 기반하고 있다고 볼 수 있다. 그러나 돌봄경로에 관한 연구는 치매인, 가족, 수발자의 생각과 욕구가 반영되어야 하기 때문에 인간중심케어 모델로 접근하고 있는 것으로 보인다.

스코틀랜드는 정책에 있어서 권한과 권리의 차별적 구조를 없애는 사회적 접근이 이루어지고 있다. 치매정책의 형성, 이행과 모니터링에 있어서 정부와 시민사회, 당사자들이 참여하는 거버넌스 구축을 3차 전략에서 제시하고 있고 이를 실행하고 있다. 이에 당사자를 주체로 보고 권력을 주는 방식인 사회적 모델에 기반하고 있다.

요약하면, 질병의 진단과 유병률과 관련한 분야는 의료적 모델에 기반하고 있지만, 서비스의 접근성과 인식개선등에 있어서는 사회적 모델이 적용되고 있고, 서비스 전반에 있어서는 인간중심케어 모델이 적용되고 있다. 정책참여의 측면에서는 거버넌스 구축을 통해 당사자에게 권리를 주는 방식이 행해지는 사회적 모델에 기반하고 있다.

스코틀랜드 국가치매전략은 모든 과정에서 인간중심케어 모델에 기반해 치매인과 가족, 수발자들의 삶을 존중하고 인권을 보장하고자 한다. 국가치매전략이 추구하는 핵심 가치라고 볼 수 있다. 실제 국가치매전략을 살펴보니 경향적으로 인간중심케어 모델에 기반한 정책을 펼치고 있으나 의료적 모델과 사회적 모델도 적용되고 있었다. 이는 스코틀랜드의 복지기반과의 특징을 반영한 것이라 할 수 있다. 스코틀랜드는 1948년 이후 NHS 전국민무상의료 서비스와 2002년 무료대인 및 간호서비스가 제공되는 토대 위에 국가치매전략이 세워졌다. 이는 사회적 모델 토대 위에 인간중심케어 모델이 적용되었다는 것이다. 즉, 스코틀랜드의 국가치매전략은 기존의 전통적 모델인 의료적 모델과 보편적 복지를 통해 사회적 차별과 배제를 없앤 사회적 모델 기틀 위에 인간중심케어 모델로 발전하게 된 것이 특징적이라 볼 수 있다. 이는 사회적 모델에 기반한 치매서비스의 인프라구축없이 인간중심케어 모델만을 강조하는 것은 클라이언트 응대기술로 전략할 가능성이 크다. 따라서 인간중심케어가 본질적으로 잘 시행되기 위해서는 사회적 모델에 기반한 인프라구축이 함께 이루어져야 할 것이다.

IV. 결론 및 시사점

본 연구는 2010년부터 시행된 스코틀랜드의 국가치매전략을 살펴보았다. 국가치매전략을 치매의 관점에 기반해 분석함으로써 한국의 치매국가책임제의 방향과 정책적 시사점을 모색하고자 했다.

스코틀랜드 국가치매전략을 치매의 관점에서 분석해 본 결과 그 중심에는 인간중심케어 모델이 있었다. 부분적으로 사회적 모델과 의료적 모델도 반영되었다. 의사결정과정과 대응방식에 있어서 인간중심케어 모델을 지향하고 있으며, 서비스 접근성에 있어서는 사회적 모델, 치매에 관한 연구개발에 있어서는 의료적 모델과 인간중심케어 모델이 적용되었다. 주목할 것은 스코틀랜드의 복지국가라는 특수성의 토대위에 인간중심케어 모델이 실천되고 있다는 것이다. 국가치매전략은 1948년 이후 무상의료제도의 도입과 2002년 무료대인 및 간호서비스의 제공이 서비스의 경제적 부담과 차별을 없앤 구조적 접근이 이루어진 사회적 모델 토대 위에 인간중심케어 모델을 통해 더 인간 중심적·존엄적 서비스를 제공하고 있는 것이다. 사회적 모델이 기반될 때 인간중심케어 모델은 치매인과 가족들을 권리의 주체로 인정하고, 이들과 함께 정책결정의 권한을 함께 나누며, 모든 치매경로의 과정에서 이들이 주인이 될 수 있도록 하게 한다. 즉, 사회적 모델이 없이 인간중심케어 모델은 치매인과 가족들을 소비자로 만들고, 서비스 전달시의 요령으로만 그칠 수 있다는 한계성을 가진다. 따라서 인간중심케어 모델이 본연의 모습대로 작동하기 위해서는 사회적 모델에 기반한 서비스의 차별성을 없애고 접근성을 강화하는 돌봄 서비스의 인프라 구축이 동시에 이루어져야 한다.

스코틀랜드는 인간중심케어 기반 위에 치매경로에 따른 모델개발과 지원이 이뤄지고 있다. 국가치매전략은 치매경로에 따른 맞춤형 지원이 이루어지고 있으며, 진단직후 개입을 위한 사후치매진단지원, 치매진행에 따른 전문가 개입의 케어, 생애말기케어로 구분되어 지원된다. 전 과정에서 가장 강조되는 것은 인간중심케어이다. 스코틀랜드는 치매경로에 따라 치매지원을 지역사회 특성과 치매인, 가족, 수발자의 욕구와 특성에 기반한 5가지 기동 모델과 8가지 기동 모델을 개발하고 이를 실행하고 있다. 사후치매진단지원 서비스는 치매경로에 따른 지원에서 핵심적인 역할을 한다. 치매진단직후 조기 개입을 어떻게 하느냐에 따라 치매인과 가족들의 삶이 달라지기 때문이다. 장기적으로 볼 때 치매인이 지역사회에 오래 남아 있을수록 만드는데 중요한 역할을 하기에 링크워

커 제도를 도입하였다. 링크워커는 사후치매진단지원의 핵심실행자로 치매인과 가족이 치매를 이해하고 미래의 계획까지 할 수 있도록 지원하고 자원을 매개하는 역할을 한다. 더 나아가 치매인과 가족들이 지역사회에서 더 오래 더 나은 삶을 살 수 있도록 동료지원 및 치매친화지역사회를 지원하고 있다. 생애말기에 있어서도 치매인과 가족, 수발자들이 그들의 특성에 맞는 죽음을 맞이할 수 있도록 돕고, 완화케어를 제공하고 있다. 모든 과정에 치매인, 가족, 수발자들이 주체가 되어 결정하도록 하고 있다. 이렇듯 치매 경로인 진단에서 임종까지 전 과정에서 인간중심케어를 실현하고 있다.

또한 인간중심케어를 실현하기 위해 문화를 바꾸고 있다. 특히 전문가 집단의 문화가 바뀌어야 하는데, 스코틀랜드는 보건과 사회서비스 종사자의 치매인식개선과 교통 및 다양한 서비스 제공자의 인식개선을 통해 치매노인이 사회에서 보다 주체적이고 품위있는 삶을 영위할 수 있도록 했다.

연구에 있어서도 전문가뿐만 아니라 인간중심케어가 될 수 있도록 주요한 연구에 당사자들이 참여하고 있다. 구체적으로 치매 치료에 대한 연구뿐만 아니라 치매경로에 따른 치매인, 가족, 수발자들의 욕구와 어려움을 분석하고 이를 반영하고자 하는 서비스 개선 연구도 지속적으로 이루어지고 있다.

스코틀랜드는 정부, 당사자, 시민단체가 함께하는 거버넌스 구조가 치매전략을 인간 중심의 생생한 실천으로 만들고 있다. 치매진단을 받을 치매인들로 구성된 스코틀랜드 치매 워킹 그룹(Scottish Dementia Working Group)과 시민단체인 알츠하이머 스코틀랜드(Alzheimer Scotland)가 정부와 협업을 통해 국가치매전략을 구성할 뿐만 아니라 이에 대한 이행을 모니터링하고 있다.

이상과 같은 스코틀랜드가 인간중심케어 모델에 기반해 국가치매전략이 실행될 수 있었던 배경에는 철학적 논의, 복지의 제도적 유산, 당사자가 주체가 된 거버넌스 구조 활성화 등을 들 수 있다. 스코틀랜드는 치매정책의 논의에 있어서 의료적 모델, 사회적 모델, 인간중심케어 모델이라는 담론에 대한 논의를 활발히 진행해 왔다. 이미 스코틀랜드는 전통적인 의료적 모델에서 80년대 사회적 모델로 논의가 활성화 되었고, 1990년대 인간중심케어 모델의 논의가 활발했다. 제도적 유산에도 주목해야 하는데, 1945년 이후 전 국민무상의료서비스로 치매진단에 경제적 부담이 없었고, 2002년 무료대인 및 간호 서비스로 인해 사회서비스에 부담이 없는 구조가 되었다. 즉 구조적 차별과 배제가 제도적으로 해소된 사회적 모델이 도입된 것이다. 이런 토양이 있었기에 인간중심케어 모델

의 실현이 가능했다. 인간중심의 핵심은 당사자가 주체가 되지 않으면 현실화되기 어렵다. 스코틀랜드는 당사자가 주체인 거버넌스 구조를 구축하고 활성화하고 있다. 1차부터 3차까지 전략제안에 정부, 시민단체, 치매인 당사자 3자가 함께 하고 있으며, 전략의 이행과 모니터링에 참여하고 있다.

우리나라는 2008년 제1차 치매종합관리대책이 2008-2012년, 2012년 제2차 치매관리종합계획(2012-2015), 2015년 제3차 치매관리종합계획(2016-2020)을 수립했다. 1차 년도와 2차 년도는 조기발견 및 예방강화, 맞춤형 치매치료관리, 효과적 치매관리 인프라 구축, 부양부담 경감 및 사회적 인식 개선을 주요 내용으로 하고 있고, 3차 년도는 치매대응경로 개발, 치매예방과 인식개선, 돌봄기능 강화, 가족지원 강화, 연구와 통계 지원 관리에 초점을 맞추고 있다(보건복지부, 2015). 정부는 2017년에는 치매 국가책임제를 발표했다. 주요한 내용으로는 맞춤형 사례관리, 장기요양 확대 검토, 치매환자 의료지원 강화, 치매 예방 및 복지 친화적 환경 조성이 그 내용이다(보건복지부, 2017).

우리나라의 전체적인 치매전략의 흐름은 스코틀랜드와 별반 다르지 않다. 그러나 핵심적인 구조와 세력이 다른 것이 특징이다. 치매종합관리대책에 참여하는 사람들이 의사와 사회복지 전문가가 주도적인 역할을 하고 있고, 당사자의 참여범위는 매우 제한적이다. 이는 여전히 전문가중심주의 즉 의료적 모델에 기반해 치매정책을 펼치고 있음을 보여주고 있는 것이다. 또한 서비스제공에 있어서 여전히 사회적 장애물이 존재한다. 진단시 CT와 MRI 등을 통한 정밀검사는 건강보험적용으로 본인부담이 완화되었지만 여전히 경제적으로 부담이 되는 것은 사실이다. 또한 돌봄서비스의 제공에 있어서 장기요양보험의 경우 자산조사에 기반해 본인부담 여부가 달라진다. 따라서 보건과 사회복지 서비스의 경제적 부담은 여전히 존재한다는 것이다. 이렇듯 사회적 모델이 기반되지 않은 상황에서 인간중심케어 모델과 치매국가책임제는 실현하기 어렵다. 스코틀랜드가 인간중심케어 모델을 실제로 구현할 수 있었던 이유는 전국민 무상의료서비스와 무료대인 및 간호서비스라는 사회적 모델에 기반한 보편적 복지의 제도적 토대가 존재했기 때문에 가능했다. 따라서 우리나라의 치매국가책임제의 성공적 실현을 위해서는 사회적 모델의 토대 구축에 대한 논의가 함께 되어야 할 것이다.

세력적 측면에서 보면, 스코틀랜드와 달리 우리는 정책논의와 이행, 실행과정에서 당사자와 시민단체, 정부의 거버넌스 구조가 단단히 구축되어 있지 못하고 있다. 치매중

합관리대책의 주요 참여자도 전문가들이 대부분이다. 따라서 정책의 내용도 전문가 중심으로 흐르고 있으며 치매인들의 개별화에 맞는 지원체제를 구축하는데 어려움이 있어 보인다. 전문가중심의 의료적 모델에서 인간중심케어 모델로 되기 위해서는 치매인 당사자와 이들을 지지하는 시민단체가 정책의 주체로 참여해야 할 것이다. 이를 공고히 하기 위해서는 당사자가 참여하는 거버넌스 구조를 만들어야 한다.

우리나라의 치매국가책임제나 치매종합관리대책에 있어서 철학적 논의의 부재는 또 하나의 근본적인 문제라고 할 수 있다. 스코틀랜드의 국가치매전략은 인간중심케어라는 철학적 논의의 토대위에 전략을 세우고 있다. 그러나 우리나라의 치매정책은 이러한 담론과 논의가 활성화되지 않고 있고, 정책을 제도 설계의 기술적인 측면에서 접근하고 있다. 대부분의 기존연구는 선협국가의 정책 사례만을 비교분석하고, 이를 한국에 상황에 적용하는 방식에 대한 논의가 주를 이루었고, 철학과 방향성에 대한 논의는 많지 않았다. 우리나라는 치매정책에 대한 방향성을 잡기 위한 철학적 논의가 더 활성화되어야 할 것이다.

이상의 논의에 기반하여 스코틀랜드의 국가치매전략에서 한국의 정책적 시사점을 도출하면 다음과 같다. 첫째, 치매정책의 철학적 고찰이 필요하다. 둘째, 보편적 복지의 형성이 필요하다. 셋째, 치매인과 가족, 수발자 등 당사자가 정책의 주체가 될 수 있도록 거버넌스를 형성해야 한다. 본 연구는 스코틀랜드의 국가치매전략을 분석함으로써 정책적 방향과 시사점을 제공하고자 했다. 이는 치매국가정책을 모색하는데 방향과 정책을 형성하는데 기초자료로써 의미가 있다.

앞서 살펴본 바와 같이 스코틀랜드의 치매전략이 권고사항으로 그치지 않기 위한 구체적 모델개발과 실행, 서비스의 기준 가이드 제공과 돌봄의 기준을 마련하여 치매경로과정에서 제공되고 있는 서비스를 평가하고, 모니터링의 기준으로 삼고 있다. 사후치매진단지원에서 보았듯이 스코틀랜드의 치매전략과 현실의 실행에 사이에는 간극이 존재하고 있다. 이를 최소화하기 위해서는 제도 적용의 구체적 계획과 함께 재정의 안정적인 지원이 전제되지 않으면 안된다. 이를 더 자세히 알기 위해서는 후속 연구가 필요하다. 후속 연구로는 실제 치매전략이 개인적인 수준에서 어떻게 이루어지고 있는지를 살펴보는 사례연구가 필요하다. 또한 실증적으로 두 나라의 치매정책을 비교분석하고 대안을 제시할 수 있는 연구가 수행될 필요성이 있다.

참고문헌

- 강지연, 조영신, 정연진, 김수경, 윤선영, 심미영. (2018). 중환자실 간호사의 인간중심 간호 측정도구 개발. *대한간호학회지*, 48(3), pp.323-334.
- 국민건강보험공단. (2019). 장기요양등급판정 기준 및 절차. <http://www.longtermcare.or.kr/npbs/e/b/201/npeb201m01.web?menuId=npe000000080&zooomSize=에서> 2019.1.15. 인출.
- 권중돈. (2018). 노인복지정책의 관점에서 본 치매대응체계 진단과 과제. *보건사회연구*, 38(1), pp.9-36.
- 김도현. (2009). *당신은 장애를 아는가*. 서울: 메이데이.
- 김민규, 장예빛, 손정훈. (2018). 치매 친화적 환경으로서 ‘치매안심마을’에 대한 정책적 고찰. *노인복지연구*, 73(1), pp.315-342.
- 김원경. (2014). 치매 가족의 자살 및 살인사건에 대한신문기사 분석. *보건사회연구*, 34(2), pp.219-246.
- 김화순, 이영희, 최성희, 함연숙. (2018). 치매노인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인. *기본간호학회지*, 25(2), pp.79-88.
- 대한신경과의사회. (2019) 치매란 무엇인가. http://www.sinsamo.or.kr/about/sub01_2.html.에서 2019.1.5. 인출.
- 미즈노 유카타. (2011). *퍼슨센터드케어*. 서울: 노인연구정보센터.
- 보건복지부. (2015). 제3차 치매관리종합계획 (2016-2020) 수립 연구. 세종: 동 기관.
- 보건복지부. (2017). “치매, 안심하세요. 이제 국가가 책임집니다!” 1대1 맞춤형 상담·사례 리버터 치료지원까지 치매 국가책임제 추진계획 발표. http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=341876.에서 2019.1.11. 인출.
- 유범상, 문병기. (2017). *사회복지정책론 워크북*. 서울: Knou Press.
- 윤주영, Roberts, T. Bowers, B. J., 이지윤. (2012). 노인요양시설의 인간 중심 케어(Person-centerd care)에 대한 연구. *한국노년학*, 32(3), pp.729-745.
- 이현숙. (2013). 영국 치매노인 가족수발자의 시설이용의향 결정요인에 관한 연구. *스코*

- 틀랜드 에딘버러시를 중심으로. *보건사회연구*, 33(1), pp.260-299.
- 전용호. (2017). 문재인정부의 노인의 건강과 돌봄의 공약 진단과 향후 과제: 의료, 보건, 복지 영역의 돌봄의 연속성을 중심으로. 2017년 한국노인복지학회 춘계학술대회발표논문집. 춘천: 한국노인복지학회. pp.61-90.
- 중앙치매센터. (2017). *중앙치매센터 연차보고서*. 성남: 중앙치매센터.
- 최희경. (2007). 노인시설 종사자의 업무스트레스, 업무만족, 치매 및 인간중심보호 인식 연구: 사회복지사, 간호사, 생활지도원의 비교. *한국사회복지학*, 59(3), pp.175-199.
- 최희경. (2017). 치매인을 위한 인권중심 사회복지실천의 방향과 방안에 대한 연구. *노인복지연구*, 72(1), pp.69-91.
- 홍귀령, 박경옥, 오은미. (2018). 간호의 견지에서 본 치매대응체계 진단과 제언. *보건사회연구*, 38(1), pp.37-63.
- 황보람, 강정의. (2015). 치매노인과 부양가족 간의 의사소통과 삶의 질과의 관계. *한국가족복지학회*, 20(1), pp.27-49.
- Alzheimer Scotland. (2009). *Charter of Rights for People with Dementia and their Carers in Scotland*. Edinburgh: Author.
- Alzheimer Scotland. (2017). *Number of people with dementia in Scotland 2017*. <https://www.alzscot.org/campaigning/statistics>.에서 2019.1.8. 인출.
- Alzheimer Scotland. (2018). *Response to Dementia Post-Diagnostic Support 2015/16*. https://www.alzscot.org/news_and_community/news/4048_response_to_dementia_post-diagnostic_support_201516에서 2019.3.9. 인출.
- Alzheimer Scotland. (2019). *5 Pillars, 8 Pillars and the Advanced Model*. https://www.alzscot.org/campaigning/advanced_dementia_model.에서 2019.1.8. 인출.
- Alzheimer's research UK. (2019). *Diagnoses in the UK*. <https://www.dementiastatistics.org/statistics/diagnoses-in-the-uk/>에서 2019.1.8. 인출.
- Beresford, P. (2002). 'Thinking about "Mental Health": towards a social model'. *Journal of Mental Health*, 11(6), pp.581-584.
- Beveridge, W. (1942). *Beveridge Report: Social Insurance and Allied Services*. London:

HMSO.

- Booth, C. (1903). *Life and Labour of People in London*. London: Macmillan.
- Carlson, L. (2010). *The faces of intellectual disability*. Bloomington: Indiana University Press.
- Collins, A. (2014). *Measuring what really matters(thought paper)*. London: The Health Foundation.
- Department of Health. (2019). *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*. London: Author.
- Department of Health Northern Ireland. (2011). *Improving dementia services in Northern Ireland - a regional strategy*. Retrived from <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/dhssps/improving-dementia-services-2011.pdf>.
- English, J. (1998a). Central and Local Government. In English. (ed.) *Social Services Scotland 4th edition* (pp.1-17). Edinburgh: The Mercat Press.
- English, J. (1998b). Social Security. In English. (ed.) *Social Services Scotland*. 4th edition (pp.18-39). Edinburgh: The Mercat Press.
- Fazio, S., Pace, D., Janice Flinner, J. & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, 58(1), pp.S10-S19.
- Field, F. (2011). *The Welfare State-Never Ending Reform*. http://www.bbc.co.uk/history/british/modern/field_01.shtml에서 2019.1.5. 인출.
- Griffiths Report. (1988). *Community care: agenda for action*. London: HMSO.
- Independent living in Scotland. (2009). *Ready for action*. Edinburgh: Author.
- Kelly, F. & Innes, A. (2014). Facilitating independence: The benefits of a post-diagnostic support project for people with dementia. *Dementia*, 15(2), pp.162-180.
- Kitwood, T. & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc*, 12, pp.269-287.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open

- University Press.
- Lawrence, C. (1994). *Medicine in the making of modern Britain: 1700-1920*. London: Routledge.
- Marshall, T. H. & Bottomore, T. (2014). *시민권*. (조성은, 역). 서울: 나눔의집. (원서출판 1992).
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing : an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 13(3a), pp.31-38.
- Mental Health Foundation. (2015). *Dementia, rights, and the social model of disability; A new direction for policy and practice*. London: Author.
- Milligan, C. & Thomas, C. (2015). *How can and should UK society adjust to Dementia?*. York: Joseph Rountree Foundation.
- NHS Health Scotland. (2019). *National dementia strategies*. <http://www.healthscotland.scot/health-topics/dementia>에서 2019.1.9. 인출.
- NHS Wales. (2019). *Dementia*. <http://www.wales.nhs.uk/healthtopics/conditions/dementia>에서 2019.3.9. 인출.
- Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Physiopeia. (2019). *Physiotherapists as Advocates for Individuals Living With Dementia*. https://www.physio-pedia.com/Physiotherapists_as_Advocates_for_Individuals_Living_With_Dementia#cite_note-Scottish_Government-2에서 2019.1.10. 인출.
- Rivett, G. (1998). *From Cradle to Grave: fifty years of the NHS*. London: King's Fund.
- Rogers, C. (2007). *칼 로저스의 사람-중심 상담*. (오제은, 역). 서울: 학지사. (원서출판 1977).
- Rowntree, S. (1901). *Poverty: A Study of Town Life*. London: Macmillan.
- Sabat, S. R. & Collins, M. (1999). Intact social, cognitive ability, and selfhood: A case study of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(1), pp.11-19.
- Sabat, S. R. & Harré, R. (1992). The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 12, pp.443-461.

- Scotland Government. (2010). *Scotland's National Dementia Strategy: 2010-2013*.
Edinburgh: Author.
- Scotland Government. (2013). *Scotland's National Dementia Strategy: 2013-2016*.
Edinburgh: Author.
- Scotland Government. (2016). *Dementia Post Diagnostic Support NHS Board
Performance 2015/16*. [https://www2.gov.scot/About/Performance/scotPerforms/
NHSScotlandperformance/Dementia-LDP](https://www2.gov.scot/About/Performance/scotPerforms/NHSScotlandperformance/Dementia-LDP)에서 2019.1.10. 인출.
- Scotland Government. (2017). *Scotland's National Dementia Strategy: 2017-2020*.
Edinburgh: Author.
- Scotland Government. (2019). *Free Personal and Nursing Care*.
[https://www2.gov.scot/Topics/Health/Support-Social-Care/Support/Adult-Social
-Care/Free-Personal-Nursing-Care](https://www2.gov.scot/Topics/Health/Support-Social-Care/Support/Adult-Social-Care/Free-Personal-Nursing-Care)에서 2019.1.12. 인출.
- Taylor, R. (1998). *Community Care and the Personal Social Services*. In English. (ed.)
Social Services Scotland 4th edition (pp.72-90). Edinburgh: The Mercat Press.
- The Health Foundation. (2019). *Person-cetered care recourse centre, what is
person-centered care*. [https://personcentredcare.health.org.uk/overview-of-per
son-centred-care/what-person-centred-care](https://personcentredcare.health.org.uk/overview-of-per
son-centred-care/what-person-centred-care)에서 2019.1.11. 인출.
- The Royal Commission on Long Term Care. (1999). *With Respect to Old Age: Long
Term Care - Rights and Responsibilities*. London: The Stationery Office.
- Thomas, D. & Woods, H. (2003). *Working with people with learning disabilities*.
London: Jessica Kingsley Publishers.
- Walmsley, J. (1991). "Talking to the top people": some issues relating to the
citizenship of people with learning difficulties. *Disability, Handicap and Society*,
6(3), pp.219-231.

이현숙은 영국 에딘버러 대학에서 사회복지정책학 석박사학위를 받았으며, 현재 안양대 경영행정 대학원에 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 외국복지정책, 노인복지, 노인교육, 복지인식, 베이비부머와 관련된 연구를 진행하고 있다.

(E-mail: lhs2329@hanmail.net)

An Analysis of the UK's Dementia Response Policy and Its Implications:

Focusing on Scotland's National Dementia Strategy

Lee, Hyun-Sook

(Anyang University)

The purpose of this study is to analyze the policy of Scotland's National Dementia Strategy. It aims to provide policy direction and implications for Korea's dementia national responsibility system. For this purpose, this study examined Scotland's National Dementia Strategy according to the medical model, social model, and person-centered care model, which are distinct viewpoints of dementia. As a result, the core of Scotland's National Dementia Strategy is person-centered approach from the diagnosis dementia to end of life. The person-centered care model is found to be an essential component in the implementation of the strategy. The reason why the strategy has been developed in Scotland is base on the philosophical discussion, the institutional legacy of welfare state, and the civic society and people with dementia who are participated in the making of the strategy. The policy implications of Korea are as follows. Firstly, philosophical consideration of dementia policy is needed. Secondly, institutional legacy of universal welfare should be created. The last but not least, substantial governance should be established so that the parties can become the subject of the policy.

Keywords: Scotland's National Dementia Strategy, Person-Centered Care Model, Dementia-Pathway, Governance