서문

Introduction

Issue Focus, *6*(1), pp. 1–6, 2025

Eunsun Lee

ASEM Global Ageing Center(아셈노인인권정책센터)

치매는 기억, 추론과 같은 인지 기능을 상실하여 그 손상이 일상생활에 지장을 초래하는 상태를 가리키는 포괄적 용어이다. 현재 치매를 완전히 치료할 수 있는 방법은 없다 (National Institute on Ageing, n.d.; World Health Organization [WHO], 2025). 치매는 외상이나 특정 질환으로 인해 유발되는 뇌의 비정상적 변화에서 비롯된다고 알려져 있으며, 이러한 질환에는 알츠하이머병, 혈관성 치매, 루이소체 치매, 전두측두엽 치매, 혼합형 치매 등이 포함된다 (Alzheimer's Association, n.d.). 나이가 들며 일부 뇌세포가 그 기능을 점진적으로 잃거나, 다른 세포와의 연결이 약해지거나, 심지어 사멸하기도 하는 것은 흔한 현상이다. 실제로 연령은 치매의 중요한 위험 요인이다. 하지만 치매는 나이듦의 정상적인 일부가 아니다 (National Institute on Ageing, n.d.).

치매를 경험하는 이의 수와 이에 따른 비용은 향후 증가할 것으로 예상된다. 전 세계적으로 치매를 경험하는 이의 수는 2019 년 5,740 만 명에서 2050 년 1 억 5,280 만 명으로 늘어날 것으로 전망된다 (Nichols et al., 2022). 2019 년 기준으로

지역별 치매를 경험하는 이의 분포는 아프리카 3.4%, 미주 18.7%, 동남아시아 11.8%, 유럽 25.5%, 동지중해 4.2%, 서태평양 지역 36.4%로 추정되었다 (WHO, 2021). 또한 2021 년 자료에 따르면 치매를 경험하는 이의 60% 이상이 중·저소득 국가에 거주하고 있다 (WHO, 2025). 특정 지역에서는 인구 증가와 고령화 속도가 상대적으로 높기 때문에, 2019 년에서 2050 년 사이 치매 유병률 증가폭이 가장 클 것으로 예상되는 곳은 북아프리카와 중동(367%) 및 사하라 이남 아프리카 동부(357%)이며, 증가폭이 가장 작을 것으로 예측되는 곳은 고소득 아시아 태평양 지역(53%)과 서유럽(74%)으로 나타났다 (Nichols et al., 2022).

2019 년 기준 치매로 인한 전 세계 경제적 비용은 미화 1 조 3 천억 달러로 추정되었으며, 2030 년에는 미화 1 조 7 천억 달러, 돌봄 비용 증가 전망을 반영할 경우 미화 2 조 8 천억 달러에 이를 것으로 예상된다 (WHO, 2021). 특히 치매 유병률 급증이 예상되는 국가는 효과적인 예방, 신속한 진단, 질 높은 치료 제공을 가능하게 하는 개입과 돌봄 체계를 준비해야 하며, 동시에 치매 관련 지식을 신속히 축적할 필요가 있다.

치매와 얽힘 (얽혀있는 문제들)

치매에 적절히 대응하는 것은 과학적 정보와 사람들이 가지고 있는 인식이 항상 일치하지 않는다는 점에서 복잡하다. 치매의 위험 요인을 제거한다면 치매를 경험하는 이의 수는 거의 절반으로 줄일 수 있다. 이러한 위험 요인에는 낮은 교육 수준, 청력 손실, 높은 LDL 콜레스테롤, 우울증, 외상성 뇌손상, 신체 활동

부족, 당뇨병, 흡연, 고혈압, 비만, 과도한 음주, 사회적 고립, 대기오염, 시각 손상이 포함된다 (Livingston et al., 2024). 그러나 2024 년에 실시된 전 세계 조사 결과, 일반 대중의 80%와 보건·돌봄 전문가의 65%가 치매를 나이듦의 정상적인 과정으로 잘못 인식하고 있는 것으로 나타났다. 이는 2019 년의 각각 66%와 62%에서 상승한 수치이다 (Alzheimer's Disease International, 2019, 2024). 또한 응답자의 25% 이상은 치매를 예방할 수 있는 방법이 전혀 없다고 생각하고 있었다. 특히 치매 유병률 증가가 예상되는 중·저소득 국가에서는 이러한 인식이 2019 년 20%에서 2024 년 37%로 크게 증가하였다 (Alzheimer's Disease International, 2019, 2024).

응답자의 약 3 분의 1 은 치매를 경험하는 이가 종종 위험하다고 생각했으며, 3 분의 2 는 그들이 충동적이고 예측 불가능하다고 믿었다 (Alzheimer's Disease International, 2024). 또한 4 분의 1 이상은 치매를 경험하는 사람 본인의 의사에 반하더라도 요양시설에 입소하는 것이 그들을 위한 최선의 선택일 수 있다고 응답했다. 한편, 치매를 경험하는 이 10 명 중 9 명은 주거, 가족·개인·사회생활, 안전과 보안, 보건 및 돌봄 등 다양한 영역에서 차별을 경험했다고 밝혔다. 이들은 돌봄 제공자와 함께 일반 대중보다 더 높은 수준의 외로움을 호소하기도 했다 (Alzheimer's Disease International, 2024).

이러한 오해와 치매를 경험하는 이에 대한 차별 (e.g., Nwakasi et al., 2021), 그리고 공중보건 교육·인식·자원·접근성의 부족, 문화적·문해력 요인 (e.g., Magklara et al., 2019) 등은 적절한 치료와 미래 계획을 위해 필수적인 조기

진단을 지연시킬 수 있다. 이러한 문제는 고소득 국가보다 중·저소득 국가에서 더 두드러진다 (Livingston et al., 2024).

한 국가 내부에서도 소수 집단은 다른 집단에 비해 치매의 발병률과 유병률이 더 높은 것으로 나타난다 (e.g., Mayeda et al., 2016; Mukadam et al., 2023). 또한 전 세계적으로 치매 치료에는 불평등이 존재한다. 예를 들어, 알츠하이머병과 루이소체 치매 치료에 효과와 비용 적절성 측면에서 권장되는 콜린에스터라제 억제제(cholinesterase inhibitors)와 메만틴(memantine)은 대부분의 고소득 국가에 비해 중·저소득 국가에서 접근 가능성이 낮다 (Livingston et al., 2024). 더 나아가, 최근 알츠하이머병 치료를 위해 도입된 질병 완화 약물(일정한 위험 수반)인 레카네맙(lecanemab)은 한국에서 환자 1 인당 연간 2 천만—3 천만 원(미화 14,431—21,646 달러)의 비용이 드는 것으로 보고되었다 (Heo, 2024). 이는 평균 연간 연금액이 약값의 절반에도 미치지 못하는 상황에서 경제적으로 취약한 집단에게 상당한 장벽이 된다 (Statistics Korea, 2024). 더불어 한국은 경제협력개발기구(OECD) 국가 중 노인 빈곤율이 가장 높은 국가로 보고되고 있다 (OECD, 2023).

새로운 해법 찾기

현재의 치매 예방, 개입, 돌봄은 어떻게 개선될 수 있을까? 이 질환과 관련된 미래의 도전에 대응하기 위해 지역·국가·국제적 차원에서 무엇이 필요할까? 치매를 포함하여 어떤 상태에 있든 모든 사람이 존엄을 지니고 살아갈 수 있는

사회는 어떻게 실현될 수 있을까? 이러한 과제를 다루기 위해 이번 호에서는 다양한 전문가들이 치매에 대한 관점과 접근을 제시하였다. 우선 Carol Ma Hok Ka 는 치매 돌봄에 신기술을 도입할 것을 제안한다. 신기술은 치매를 경험하는 이의 자율성과 웰빙을 향상시키는 동시에 돌봄 제공자의 부담을 경감하는 데 기여할 수 있다. Ma 는 기술이 환자의 삶 속에 의미 있게 통합되기 위해서는 개인 중심적이고 참여적인 방식으로 기술 개발과 활용이 이루어져야 한다고 강조한다. 이에 따라 Ma 는 가용성(availability), 접근성(accessibility), 비용 적절성(affordability), 수용성(acceptability), 적합성(appropriateness), 적응성(adaptability)을 포함하는 평가 틀(6As Framework)을 마련할 것을 제안한다. 또한 부문 간 협력, 포용적 연구 및 정책 개발의 필요성을 강조하며, 혁신적 제품과 이니셔티브 사례를 소개한다.

Debanjan Banerjee 는 치매 담론에서 중요하지만 거의 다루어지지 않은 주제인 부적절한 성적 행동(inappropriate sexual behavior, ISB)을 논의한다. 그는 ISB 가 임상 현장, 돌봄 환경, 사회 전반에서 낙인찍히고, 과소 보고되며, 간과되어 왔음을 지적한다. 이러한 상황은 치매를 경험하는 이의 인권과 존엄을 침해하고, 돌봄 제공자와 가족에게 심각한 고통을 야기하였다. Banerjee 의 포괄적인 개관은 ISB 와 관련된 정보, 윤리적 쟁점, 평가와 관리, 돌봄 제공자의 역할, 정책 및 법적 고려 사항을 망라하며, 더 나아가 국제적 지침 개발, 연구 우선순위, 입법 및 정책 개혁과 같은 향후 방향을 제시하는 중심적 논의로 기능한다.

Theresa Flavin 은 자신의 치매 경험과 치매에 관한 사실을 교차적으로 제시하며,

독자들을 치매를 실제로 겪는 한 사람과의 만남으로 이끈다. 이러한 내밀한 서술에는 재치와 용기가 배어 있으며, 치매를 경험하는 이를 빈 껍데기(empty shell)나 취약한 괴물(vulnerable monster)로 보는 근거 없는 오해를 무너뜨린다. Flavin 은 치매를 경험하는 이의 경우 대규모 시설 수용보다 지역사회에서 계속 살아가는 것이 더 나은 대안이 될 수 있다고 주장한다. 이를 실현하기 위해 사회보장, 조세, 연금 및 기타 관련 제도의 조정이 필요하다고 제안한다. 또한 그녀가 제시하는 사전 사회 지침(advance social directive)과 사전 정체성 지침(advance identity directive)은 치매를 경험하는 이의 의사와 선호(will and preferences)를 존중하고자 노력하는 이들에게 공감을 불러일으킬 수 있다.

Magda Kaczmarska 는 춤을 신체와 두뇌 건강, 그리고 사회적 연결을 증진시키는 효과적인 방법으로 제안한다. 그녀의 접근은 학술 문헌뿐 아니라 치매를 경험하는 이, 고령자, 돌봄 제공자 등 다양한 사람들과의 접촉을 통해 쌓아온 연구자이자 실천가로서의 폭넓은 경험에 기반한다. Kaczmarska 는 자신의 경험을 토대로 춤이 개인에게 주체성과 창의성을 부여함으로써 삶의 목적을 강화하고, 치매를 경험하는 이에 대한 근거 없는 부정적 인식을 개인적·대인적·사회적 수준에서 극복하는 데 기여할 수 있다고 주장한다. 치매를 경험하는 이에게 흔히 예상하는 의사소통 저하는 춤의 경우 적용되지 않으며, 오히려 춤은 새로운 의사소통 방식을 제공한다. 따라서 Kaczmarska 는 치매와 함께 살아가는 데 있어 신선하고 변혁적인 접근을 제시한다.

아직 치매를 완치할 수 있는 묘약이 개발되지 않았다는 점은 안타까운 일이다.

그러나 이번 호의 마지막 장을 덮는 독자가 치유로 가는 길이 돌봄(care)일 수 있음을 느꼈으면 한다. 치매를 경험하는 사람과 그들의 돌봄 제공자를 향한 돌봄, 궁극적으로는 우리 자신을 향한 돌봄이 그것이다. 심연 위에 드리워진 밧줄 위를 걸어가는 (*Seiltänzer* 같은) 그들의 길이 조금이라도 덜 힘겹도록 매 순간 함께할 수 있기를 바란다.

References

Alzheimer's Association. (n.d.). *What is dementia?* https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia

Alzheimer's Disease International. (2019). *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2019/

Alzheimer's Disease International. (2024). *World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia*. https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2024/

Heo, J. (2024, November 28). *Eisai introduces Alzheimer's disease drug lecanemab in Korea.* Chosun Media. https://www.chosun.com/economy/science/2024/11/28/KZYGGHYC4T3L7GWLFJLHHLHBQM/

Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., Ames, D., Banerjee, S., Burns, A., Brayne, C., Fox, N. C., Ferri, C. P., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Nakasujja, N., Rockwood, K., ... Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet Standing Commission. *The Lancet*, *404*(10452), 572–628. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0

Magklara, E., Stephan, B. C. M., & Robinson, L. (2019). Current approaches to dementia screening and case finding in low- and middle-income countries: Research update and recommendations. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *34*(1), 3–7. https://doi.org/10.1002/gps.4969

Mayeda, E. R., Glymour, M. M., Quesenberry, C. P., & Whitmer, R. A. (2016). Inequalities in dementia incidence between six racial and ethnic groups over 14 years. *Alzheimer's & Dementia*, *12*(3), 216–224. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.12.007

Mukadam, N., Marston, L., Lewis, G., Mathur, R., Rait, G., & Livingston, G. (2023). Incidence, age at diagnosis, and survival with dementia across ethnic groups in England: A longitudinal study using electronic health records. *Alzheimer's & Dementia*, *19*(4), 1300–1307. https://doi.org/10.1002/alz.12774

National Institute on Ageing. (n.d.). *What is dementia? Symptoms, types, and diagnosis*. https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-and-dementia/what-dementia-symptoms-types-and-diagnosis

Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abualhasan, A., Abu-Gharbieh, E., Akram, T. T., Al Hamad, H., Alahdab, F., Alanezi, F. M., Alipour, V., Almustanyir, S., Amu, H., Ansari, I., Arabloo, J., Ashraf, T., ... Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: An analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, *7*(2), e105–e125. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8

Nwakasi, C. C., de Medeiros, K., & Bosun-Arije, F. S. (2021). "We are doing these things so that people will not laugh at us": Caregivers' attitudes about dementia and caregiving in Nigeria. *Qualitative Health Research*, *31*(8), 1448–1458. https://doi.org/10.1177/10497323211004105

OECD. (2023). *Pensions at a glance 2023: OECD and G20 indicators*. https://www.oecd-ilibrary.org/finance-and-investment/oecd-pensions-at-a-glance_19991363

Statistics Korea. (2024). *2024 Statistics on the aged*. https://kostat.go.kr/synap/skin/doc.html?fn=19b52057130280d69d34e24adcc2d43b4d94fef82851f2eea819da0a71def847&rs=/synap/preview/board/11759/

WHO. (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245

WHO. (2025). *Dementia*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia