



기획

Special Article

“영 케어러 현황과 시사점”

영국의 영 케어러 지원 정책과 시사점 | 이봉조

일본의 영 케어러 현황과 대책 | 안주영

핀란드 사례: 북유럽 복지국가에서 왜 영 케어러 문제를 해결하지 못하는가 | 키르시, 호킬라

스웨덴의 영 케어러 연구 현황과 시사점 | 하수정

핀란드 사례: 북유럽 복지국가에서 왜 영 케어러 문제를 해결하지 못하는가¹⁾

Case Finland: Why hasn't a Nordic Welfare State been able to Protect Its Youth from Caregiving Responsibilities?

키르시, 호킬라 (핀란드 투르쿠대학교 박사 연구원)
Kirsi, Hokkila (University of Turku)

핀란드의 선진적 복지제도에도 불구하고 영 케어러 숫자는 공식 집계된 바가 없다. 성인 인구의 유병률이 높아 집에 따라 자녀가 부모를 돌보는 경우가 늘고 있지만, 연구 측면 및 사회 보건 관행 측면에서 영 케어러 문제는 여전히 제대로 논의되지 않고 있다. 핀란드 입법 체계는 부모의 질병이 자녀의 복지에 미치는 영향에 대해 인지하고 있으나 그 영향을 약화시키기 위한 대책은 거의 전무한 실정이다. 이 글에서는 핀란드 내에서 영 케어러 문제에 대한 인식이 여전히 낮고 이와 관련한 발전이 더딘 이유를 분석한다.

1. 들어가며

핀란드의 영 케어러 문제가 아무런 진전을 보이지 않는다는 사실은 다른 국가들과의 비교를 통해 더 극명하게 드러난다. Leu와 Becker(2017)의 분석을 보면 영 케어러 파악 및 지원과 관련한 각국의 수준을 알 수 있다. 2017년 진행된 첫 연구에서 핀란드는 '자각' 단계로 분류되었다. 2021년 다시 진행된 동일한 연구에서는 한 단계 위인 '부상' 단계로 분류되었다 (Leu et al., 2022). 핀란드 전문가 및 연구자들 사이에서 영 케어러에 관한 논의가 점차 확산되는 추세임은 분명하다. 그러나 여전히 관련 정보와 인식이 부족하고 지원 대책이 없다는 사실로 미루어 볼 때, 부모 돌봄을 담당하는 자녀들이 이제야 (매우 서서히) 사회적 약자로 인정받기 시작했음을 알 수 있다.

1) 이 글은 저자가 영문으로 작성한 'Case Finland: Why hasn't a Nordic welfare state been able to protect its youth from caregiving responsibilities?'를 번역한 것이다.

이 글에서는 영 케어러 문제에 대한 인식이 안타까운 수준에 머무는 이유와 더불어 지난 2~3년간 핀란드 내 영 케어러 관련 인식을 개선하기 위해 어떤 노력이 이루어졌는지 살펴본다. 이 글은 논평 형식으로, 실증적 연구에 기반하고 있지는 않지만 핀란드 문헌 및 국제 연구 결과를 활용하여 충분한 사회적 지지 대책이 결여된 상태에서 영 케어러들이 특히 사회적 약자로 내몰릴 수밖에 없음을 보여 준다.

2. 핀란드 영 케어러 실태에 대하여

2019년 봄 핀란드 보건복지연구원(THL: Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos)이 전국적으로 실시한 학교 보건증진(SHP: School Health Promotion) 연구 조사에 돌봄 책임 관련 문항이 포함되면서 영 케어러 수를 정확히 파악하기 위한 여정이 시작되었다. SHP 조사는 핀란드 청소년의 복지, 건강, 학업을 추적 관찰한다. 8학년과 9학년 조사 대상자 중 6.3%가 중병, 중증 장애, 노령의 가족 구성원을 매일 혹은 매주 돌보거나 돕고 있다고 응답했다(Nenonen, Heino, Hedman, & Klemetti, 2020).

Leu와 Becker(2017)에 따르면, 선진국 청소년의 2~8%가 질병을 앓고 있는 가족의 돌봄을 담당하는 것으로 추정된다. SHP 조사 결과를 활용한 초기 정보를 살펴보면 Leu와 Becker(2017)의 추정치는 핀란드에도 적용되는 것으로 보인다. 핀란드 성인 인구의 질병 관련 통계를 살펴보면 영 케어러 문제가 발생할 수밖에 없음이 드러난다. 21세 미만 인구의 6.6%는 부모가 암으로 투병하고 있고, 2.6%는 부모가 뇌병변을 겪고 있는 것으로 나타났다(Niemelä, 2012). 핀란드알츠하이머학회(The Alzheimer Society of Finland, 2022)에 따르면, 핀란드 내 취업 연령 청년 중 약 7,000명이 기억장애를 앓고 있다. 1만 2,000명은 청년층에서 가장 흔히 발생하는 중증 신경질환인 다발성경화증에 시달리고 있다(The Finnish Neuro Society, 2022).

핀란드는 유병률에 더해 음주 및 음주 관련 문제도 매우 심각하다. THL(2022)에 따르면, 핀란드 인구의 13% 이상이 건강 위험을 유발하는 음주 습관을 가지고 있다. 알코올 남용 문제가 있는 부모를 둔 아동은 6만 5,000~7만 명에 달하는 것으로 추정된다(Raitasalo, Jääskeläinen, & Holmila, 2016). 알코올 남용에 수반되는 문제는 정신질환이다. 핀란드 장애연금의 50%가 알코올성 정신질환으로 인해 지급되고 있다(The Central Union for Child

Welfare, 2018). 또한 1997년생 5명 중 1명꼴로 부모 중 1명 이상이 정신질환 진단을 받은 경험이 있는 것으로 드러났다(Ristikari et al., 2018). 핀란드 미성년자 인구는 약 1백만 명이며, SHP 조사 결과를 바탕으로 하면 가족 구성원 돌봄을 매일 혹은 매주 담당하는 아동은 6만 3,000명(6.3%)으로 산정된다. 즉, 부모의 질병이나 약물 남용으로 고통받는 핀란드 청소년 인구가 상당하다는 뜻이다. 이들이 모두 불균형적 돌봄 책임을 지고 있다고는 할 수 없지만 핀란드 내에 영 케어러 수가 매우 많다는 데는 논란의 여지가 없다.

SHP 조사 결과를 통해 영 케어러의 일상적 간병 부담과 관련한 국제 문헌 내용이 확인되었다. 이 조사에서는 돌봄 책임이 있는 청소년이 그렇지 않은 청소년보다 삶의 만족도가 떨어지며 취미도 적은 것으로 나타났다. 학업 소진, 우울증, 불안감, 고립감도 더 자주 발견되었고, 학교 보건교사로부터 필요한 지원을 받지 못한 경우가 다수 있었다. 가족이 경제적 어려움을 겪고 있어 생업을 병행해야 하는 경우도 더 많았다(Nenonen et al., 2020).

3. 간병의 굴레로부터 젊은 세대를 보호할 법적 체계 미약

1970년대에 핀란드에서는 자녀가 부모를 부양해야 할 법적 의무가 폐지되었다. 보호자의 아동 부양 능력이 의심될 경우 당국의 개입을 의무화하는 법적 근거는 「약물남용법」, 「사회복지법」, 「의료법」, 「아동복지법」이다. 이 법률은 또한 성인에게 돌봄 서비스를 제공하는 기관이 해당 성인의 아동 부양 능력이 약화되었다고 평가할 경우 아동에 대한 돌봄과 지원의 필요성을 고려해야 한다고 명시하고 있다. 그러나 “고려한다” “부양 능력을 평가한다”는 개념은 지나치게 주관적이며 사람마다 편차가 있다. 노르웨이 의회가 얼마전 도입한 「보건인력법」 개정안은 모든 보건인력이 모든 환자의 자녀에게 정보와 도움을 제공해야 한다고 명시하고 있는데(Stavnes et al., 2022), 이에 비하면 핀란드의 의무 사항은 미미하다.

환자의 자녀들을 고려해야 한다는 의무 사항이 핀란드에서 제대로 실행되지 않고 있다는 사실은 핀란드국립감사청 보고서(The National Audit Office of Finland, 2018)를 통해 밝혀졌다. 이 보고서에서는 아동의 복지 및 성인의 정신질환 돌봄 지원을 위한 체계적 대책이 결여되어 있다고 언급했다.

Leu et al.(2020)에 따르면 스위스의 영 케어러에 대한 인식 역시 부족하다. 주요 원인으로 는 의료에 대한 개인 중심적, 환자 중심적 접근 방식, 영 케어러에 대한 정보 부족, 전문가 및

전문직마다 책임, 의무, 역할의 규정이 다른 데서 기인하는 일관성 부재, 자원 부족 등이 꼽힌다. 핀란드에서는 사일로화, 분권화된 서비스 체계가 가장 큰 문제로 지적된다. 고도로 특화된 기관은 가정의 상황을 포괄적으로 검토하기보다는 각 환자나 고객이 필요로 하는 서비스를 파악하는 데 초점을 맞춘다(Jurvansuu, & Rissanen, 2016). 이로 인해 전체 가족 구성원 지원과 관련한 전문가 간 협업이나 정보 공유가 잘 이루어지지 않는다. 핀란드 사회복지사들은 증병을 앓고 있는 부모의 자녀들을 지원하기 위한 지침이나 운영 모델이 부족하다고 느끼는 것으로 나타났다(Pitkänen, Kaskela, Halme, & Perälä, 2014). 또한 학교 보건교사의 50%가 질병을 앓고 있는 부모의 자녀를 지원할 수 있는 가능성이 매우 낮다고 보는 것으로 밝혀졌다(Hietanen-Peltola, Vaara, Hakulinen, & Merikukka, 2019).

4. 영 케어러에 대한 인식이라는 사회문화적 과제

서구에서는 청년기(youth)를 자기 지향, 자아실현, 자유 추구 단계로 본다(Arnett, 2006). 그런데 돌봄은 타인을 지향하고 타인의 필요를 우선시해야 하는 만큼 청년기의 이상과 상충한다. 바로 이 점 때문에 영 케어러 문제가 위정자 및 의사 결정권자들의 관심에서 벗어나 있었을 것으로 보인다(Sihto & Hokkila, 2021).

그러나 북유럽 국가를 포함한 여러 유럽 국가들이 영 케어러 문제를 심각하게 인식하기 시작했다. 스웨덴과 노르웨이는 Leu와 Becker의 7점 척도에서 핀란드보다 두 단계 앞서 있다(Leu et al., 2022). 따라서 영 케어러에 대한 낮은 인식은 청년기 이상과 상충한다는 점 외에 다른 원인이 있을 것으로 보인다. 무엇보다 영 케어러를 지칭하는 핀란드어가 없다는 점이 주목할 만하다. 현재 영어 ‘young carer’를 그대로 직역한 ‘nuoret hoivaajat’라는 표현이 사용되는 추세다. 다만 이 표현에는 실질적 개념적 문제가 있다. 핀란드에서 ‘carer’(케어러, 돌봄을 제공하는 자)는 비공식 돌봄과 연관되어 있으며, 국가로부터 개별적으로 지원을 받는다. 핀란드에서는 비공식돌봄지원법(Act on Support for Informal Care: 937/2005)에 따라 가족을 간병하는 사람에게는 비공식 돌봄에 대한 재정 보상 및 기타 혜택이 주어진다. 그러나 모든 청년이 다 지원 요건을 충족하는 수준의 돌봄을 제공하지는 못한다. 또한 미성년자는 비공식 돌봄 제공자로 인정되지 않는다. 이러한 각종 사회문화적 제약으로 인해 핀란드 버전의 영 케어러 규정이 까다로워진다.

핀란드의 복지국가제도가 비약적 발전을 이루었던 1980년대부터 핀란드 사회보건의료체계의 기능과 우수성에 대한 국민적 신뢰는 막강했다. 아동에게 성인의 책임을 짊어지게 하는 경우는 없다는 데 대한 믿음이 확고하게 이어졌다. 그러나 1990년대로 접어들면서 경기침체가 시작됐고, 이로 인해 사회보건의료체계 구조가 서서히 붕괴되면서 사회보장이 약화되었다. 최근 들어서는 사회보건의료체계의 기능 자체에 대한 의문이 제기되고 있다. 사일로화 등 뚜렷한 문제점 역시 현 정권의 해결 과제다. Sanna Marin 정부는 시정적 보건의료 및 사회돌봄 서비스에서 초기 개입 및 지원으로의 전환, 긴밀한 협력, 서비스 통합 등을 골자로 하는 대대적인 보건의료 및 사회복지서비스 개혁을 추진 중이다(Soteuudistus.fi, 2022). 2023년부터 시행되는 이 개혁을 통해 보건의료 및 사회복지서비스를 체계화하는 임무가 309개 지자체 및 관련 당국으로부터 새롭게 구성된 21개 복지서비스자치주(wellbeing services countries)로 이양되었다. 이 개혁은 모든 국민에게 동등한 서비스를 제공하고 보건의료 및 복지에서 불평등을 줄이는 데 초점이 맞춰져 있으나 다양한 분야 및 서비스 간 협력을 증진하고 정보 공유 문제를 해소할 수 있을지는 지켜봐야 한다.

5. 핀란드 영 케어러 실태의 개선 희망

북유럽 복지국가 모델은 사회적 약자인 아동 지원 측면에서 불충분했다고 할 수 있다. 아동을 위한 표적 지원 구조를 개발하기 위해서는 더 개선된 대중 인식, 시의성과 정확성에 기반한 연구 증거, 강력한 정치 및 입법 조치가 필요하다.

Leu et al.(2022)에 따르면 핀란드는 이와 관련하여 진전을 이루었고, 이러한 진전에는 핀란드 비영리단체의 기여가 매우 컸다. Leu와 Becker(2017)는 비영리단체 활동이 활발한 국가들을 조사한 결과, 영 케어러에 대한 실태 파악과 지원이 비교적 잘 이루어지고 있다고 강조했다. 신뢰할 만한 연구 기반이 구축되고 영 케어러 관련 인식이 개선될 때까지 돌봄 책임을 맡은 아동과 그 가족을 지원하는 데 비영리단체가 중추적 역할을 수행할 것으로 보인다. 비공식 간병인 연합인 ‘핀란드 간병인’은 2016년 핀란드 최초로 미성년 간병인에 대한 이해 및 인식 개선 사업을 시작했다. 이 선구적 사업이 성공한 덕분에 오늘날 청년 간병 문제를 다루는 비영리단체의 긴밀한 네트워크가 형성될 수 있었다. 예를 들면 에이클리닉재단은 ‘섬세한 어린 시절’(Fragile Childhood) 프로그램을 통해 약물 남용 부모를 돌보는 아동에게 지원을 제공

하여 기반을 다졌다. 앞서 언급한 영 케어러의 핀란드어 표현도 이 비영리단체 네트워크에 의해 만들어지고 확산된 것이다. 이 네트워크는 영 케어러에 대한 인식을 개선하기 위해 다양한 노력을 기울이고 있고, 여러 단체, 환자 연합 등이 환자 자녀에 대한 지원이 부족하다는 이슈를 인식하게 되었다.

그러나 영 케어러의 개념을 명확히 규정해야 할 필요성은 여전히 존재한다. 그럼으로써 돌봄 책임을 짊어진 아동과 청년의 사회적 위치를 획정할 수 있고, 필요할 경우 가족 지원 제공을 위한 전문가 평가를 진행할 수 있기 때문이다. 일관성 있는 개념 규정은 해당 사안과 관련한 다양한 주체의 협업을 용이하게 해 줄 것이며, 건설적 시각과 목소리를 반영할 수 있도록 해 줄 것이다.

또한 연구를 통해 아동 보호 및 가족으로부터의 분리에 대한 두려움이 지원과 도움 요청을 가로막는 주요 요인임이 밝혀졌다(Aldridge, & Becker, 2003). 한 핀란드 인터뷰 연구에서는 “체면 유지”가 청년 간병의 한 단면이라고 지적하기도 했다. 가족을 온전한 형태로 지키고 나머지 가족 구성원을 보호하기 위해 심각한 흑사를 감내한다는 의미다(Sihto & Hokkila, 발표 예정). 영 케어러를 효과적으로 지원하기 위해서는 사회 보건서비스 관행 및 작업 관행의 개선이 필수적이다. 영 케어러 가족을 돕는 유일한 해결책은 이들의 상황이 위기로 치달고 낙인으로 남기 전에 지원을 제공하는 것이다. 최근 몇 년간 아동의 상황과 도전 과제를 가족 전체와 논의하는 운영 모델 ‘아동에 관해 이야기하자’(LTC: Let’s Talk about Child)가 핀란드 대다수 지역에 도입되었다(Allchin, O’Hanlon, Weimand, & Goodyear, 2020). LTC 논의, 특히 가족의 일상에 변화가 발생하여 아동의 균형 잡힌 성장에 위협으로 작용하는 상황에 대한 논의에 모든 부모를 참여시키는 것이 목적이다. 그럼으로써 아동의 복지와 긍정적 발전을 돕고 문제의 발생을 미연에 방지하고자 한다.

다행스럽게도 최근 몇 년간 성인 보건서비스와 관련하여 가족 중심적 접근이 확대되었고 LTC 모델 덕분에 핀란드 일부 지역의 가족 중심적 보건 관행이 강화되었다. 아동의 현황 및 영 케어러 문제 예방이 토론의 중심축이 되기도 했다. 가족 중심적 접근은 현재 진행 중인 보건 및 사회복지 개혁의 주요 목표이며, 핀란드 영 케어러 문제에 대한 대중 담론의 건실한 기반으로 기능한다. 개혁이 성공적으로 이루어진다면 성인 대상 서비스 및 아동 대상 서비스 사이의 연결성이 강화되어 부모가 증병을 앓는 경우 모든 가족 구성원을 위한 총체적 지원 제공

이 가능해질 것이다.

참고문헌

- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children caring for parents with mental illness: Perspectives of young carers, parents and professionals*. Bristol: The Policy Press.
- Allchin, B., O'Hanlon, B., Weimand, B. M., & Goodyear, M. (2020). Practitioners' application of Let's Talk about Children intervention in adult mental health services. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(5), 899–907.
- Arnett, J. J. (2006). Emerging Adulthood in Europe: A Response to Bynner. *Journal of Youth Studies*, 9(1), 111–123.
- Hietanen-Peltola, M., Vaara, S., Hakulinen, T., & Merikukka, M. (2019). *Tuen järjestäminen ja yhteistyö kouluterveydenhuollossa – työn edellytyksissä kehitettävää*. THL: Tutkimuksesta tiiviisti 27/2019.
- Jurvansuu, S., & Rissanen, P. (2016). Omaiset ja omaistyö päihde- ja mielenterveysyhdistyksen toiminnassa. Tietopuu: Katsauksia ja näkökulmia. Retrieved from https://www.a-klinikka.fi/tiedostot/Tietopuu_Katsauksia_omaisty_19122016_JT.pdf 2018. 2. 8.
- Leu, A., & Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750–762.
- Leu, A., Berger, F., Heino, M., Nap, H., Untas, A., Boccaletti, L., Lewis, F., Phelps, D., Santini, S., D'Amen B., Socci, M., Hlebec, V., Rakar, T., Magnusson, L., Hanson, E. & Becker, S. (2022). *The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'*, *Journal of Youth Studies*
- Leu, A., Wepf, H., Sempik, J., Nagl-Cupal, M., Becker, S., Jung, C., & Frech, M. (2020). Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health & Social Care in the Community*, 28(1), 2390–2398.
- Nenonen, T., Heino, M., Hedman, L., & Klemetti, R. (2020). *Lapset ja nuoret perheenjäsenen hoivaajina. Kouluterveyskyselyn 2019 tuloksia*. Tutkimuksesta tiiviisti 24/2020. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Niemelä, M. (2012). *Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer : From practice-based evidence towards evidence-based practice*. Akateeminen väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.
- Paju, P. (2016). *Järjestöt, perheet ja vapaaehtoistoiminta. Emma & Elias-avustusohjelman tutkimuksen taustoittava väliraportti*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Pitkänen, T., Kaskela, T., Halme, N., & Perälä, M-L. (2014). Päihdehoidossa olevien vanhempien huolet ja tuen tarpeet ja kokemukset palveluista. In publication Johanna Lammi-Taskula & Sakari Karvonen (editors) *Lapsiperheiden hyvinvointi 2014*. Tampere: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy, 274–285.
- Raitasalo, K-M., Jääskeläinen, M., & Holmila, M. (2016). Vanhempien päihdeongelmista aiheutuvat haitat lapselle. In publication Marja Holmila et al. (editors): *Sukupolvien sillat ja kasvamisen karikat – vanhemmat, lapset ja alkoholi*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL.
- Ristikari, T., Keski-Säntti, M., Sutela, E., Haapakorva, P., Kiilakoski, T., Pekkarinen, E., ... Gissler, M. (2018). *Suomi lasten kasvuympäristönä: Kahdeksantoista vuoden seuranta vuonna 1997 syntyneistä*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Raportti 7/2018. Helsinki: PunaMusta Oy.
- Sihto, T., & Hökkila, K. (2021). Nuoret hoivaajat – näkymättömästä näkyväksi? *Yhteiskuntapolitiikka*, 86(2), 218–223.
- Sihto, T., & Hökkila, K. (upcoming). Lapset ja nuoret sairaan vanhempansa hoivaajina. In publication Sihto, T. & Vasara, P. (editors) *Hoivan pimeä puoli*. Gaudeamus.
- Soteuudistus.fi. (2022). Retrieved from <https://soteuudistus.fi/en/frontpage> 2022. 11. 16.
- Stavnes, K., Ruud, T., Benth, J. Š., Hanssen-Bauer, K., Weimand, B. M., Solantaus, T., ... Hagen, K. A. (2022). *Norwegian health personnel's compliance with new legislation on children of ill parents: An exploratory cross-sectional multicentre study*. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1–18.
- The Alzheimer Society of Finland. (2022). Retrieved from www.muistiliitto.fi 2022. 11. 2.
- The Central Union for Child Welfare. (2018). *Onko Suomessa nuoria hoivaajia?* <https://www.lskl.fi/blog/onko-suomessa-nuoria-hoivaajia/> 2022. 10. 31.
- The Finnish Neuro Society. (2022). Retrieved from www.neuroliitto.fi 2022. 11. 7.
- The National Audit Office of Finland. (2018). *Tuloksellisuustarkastuskertomus. Asiakkaan lasten huomioiminen aikuisten mielenterveyspalveluissa. Valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomukset 9/2018*. Helsinki: Grano Oy.
- THL –the Finnish Institute for health and welfare. (2022). *This is how Finland drinks*. Retrieved from <https://thl.fi/en/web/alcohol-tobacco-and-addictions/alcohol/this-is-how-finland-drinks> 2022. 11. 16.