

# 미국 내 가족 및 비공식 돌봄제공자 지원 제도: 지역사회거주관리국(ACL) 사례를 중심으로

Family and Informal Caregiver Support Program in the United States: Review of Programs by Administration for Community Living(ACL)

노현진(미국 앨라배마대 교수)  
Hyunjin Noh(University of Alabama)

미국에서 현재 비공식적으로 성인이나 아동을 돌보고 있는 인구는 4000만 명을 넘어서며, 미국 인구의 고령화 현상이나 알츠하이머병 및 관련 치매를 포함한 만성 중증 질환이 꾸준히 증가하는 추세를 감안할 때 향후 이 수치는 더욱 늘어날 것으로 전망된다. 미국 내 가족 및 무급 비공식 돌봄자들에게 대한 지원 노력은 연방 기관인 지역사회거주관리국(ACL: Administration for Community Living)의 주도로 이루어져 왔다. ACL이 자금을 대는 주요 돌봄 지원 사업으로는 전미 돌봄 가족 지원 프로그램, 생애주기 휴식 지원 프로그램, 발달장애 우수 대학 센터가 있고, ACL 산하의 돌봄 가족과 손자녀 돌봄 조부모를 위한 자문위원회에서 보건복지부에 관련 권고 사항을 전달한다. 이 글에서는 이들 프로그램의 세부 내용을 살펴보고 돌봄자들에게 미치는 영향과 향후 방향을 논의하고자 한다.

## 1. 들어가며

전미돌봄연합(NAC: National Alliance for Caregiving) 및 미국은퇴자협회(AARP: American Association of Retired Persons)가 실시한 2015년 전국 설문조사 결과, 조사 시점 기준으로 최근 12개월 동안 50세 이상 성인을 무급으로 돌본 미국인은 약 3420만 명, 같은 기간 성인이나 아동을 무급으로 돌본 미국인은 4350만 명으로 나타났다(National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons [NAC & AARP], 2015). 2015년에 발표된 알츠하이머병 관련 현황에 따르면 미국인 약 1570만 명이 알츠하이머병 및 관련 치매(ADRD: Alzheimer's Disease

\* 이 글은 영문으로 집필되었고 원문은 한국보건사회연구원 영문홈페이지([www.kihasa.re.kr/english/main.do](http://www.kihasa.re.kr/english/main.do))에서 확인 가능

and Related Dementia) 환자를 돌보고 있다고 답변했다(Alzheimer's Association, 2015). 미국 인구의 급속한 고령화를 감안하면, 가족 돌봄자 및 기타 무급·비공식 돌봄자 수와 이들이 감당하는 돌봄 책임은 앞으로 더욱 증가할 개연성이 크다. 미국 인구조사국(US Census Bureau)은 2030년이 되면 65세 이상이 미국 인구의 21%를 차지할 것으로 내다본다. 이 수치는 2060년 25%로 증가할 것으로 전망되는데, 이 시기에 이르면 85세 이상 인구가 세 배로 늘고 100세 이상 인구도 50만 명이 된다(United States[US] Census Bureau, 2018). 가족 돌봄자는 고령의 가족이나 친척을 보살피는 경우가 대부분이지만, 이 중에는 성인 장애인을 돌보는 이도 상당수 있다. 실제로 돌봄자 중 약 3980만 명이 장애나 질환이 있는 18세 이상 성인을 돌본다. 지원이 필요한 또 다른 돌봄자층은 부모가 없는 아동의 주 돌봄 책임을 맡은 조부모들이다(NAC & AARP, 2015). 퓨리서치센터(Pew Research Center)에 따르면 손자녀와 동거하며 주 돌봄자 역할을 하는 조부모는 270만 명이 넘는다(Livingston, 2013). 이러한 통계치가 보여주듯 가족 돌봄자 및 무급·비공식 돌봄자들은 노인, 성인 장애인, 아동 등 가장 취약한 인구 집단에 대한 돌봄 제공에서 중요한 역할을 하고 있다. 그들이 돌봄 대상자들에게 제공하는 돌봄 유형은 일상생활능력(ADL: Activities of Daily Living) 및 수단적 일상생활능력(IADL: Instrumental Activities of Daily Living) 지원부터 의료 및 재정 관련 의사 결정에 이르기까지 매우 다양하다. 돌봄자 다수는 무수한 책임을 수행하는 과정에서 신체, 정신, 재정을 비롯해 여러 면에서 중압감을 느낀다(Etters, Goodall & Harrison, 2008; Hawkley, Zheng, Hedberg, Huisingsh-Scheetz & Waite, 2020; Kokorelias et al., 2020; Masefield et al., 2020). 이러한 돌봄 부담이 적절히 해소되지 않으면 돌봄자는 물론 돌봄 대상자의 건강까지 위태로워지고, 더 나아가 돌봄 대상자를 최대한 오래 집에서 보살피는 대신 시설로 보낼 우려도 커진다. 그러한 우려를 줄이고자 미 정부는 가족 돌봄자들이 겪는 돌봄 부담을 제도적으로 덜어 주고 다양한 프로그램과 서비스를 통해 돌봄 능력을 증진할 수 있도록 정책 및 프로그램 차원의 노력을 기울여 왔다. 정부의 거시적인 노력의 한 예가 바로 2012년 지역사회거주관리국(ACL)의 설립이다. ACL은 출범 이래 미국의 가족 돌봄자 및 비공식 돌봄자들에 대한 국가 차원의 지원 체계에서 중추적인 역할을 담당하고 있다.

## 2. 지역사회 돌봄지원 체계: 지역사회거주관리국(ACL)

2012년 미국 보건복지부 장관이 설립한 ACL(<https://acl.gov/programs>)은 노인, 장애인, 가족 및 그들의 돌봄자들이 공동체와 사회 전반에서 삶을 영위하고 온전히 참여할 수 있도록 지원하고 지지한다. ACL은 노인과 장애 및 기능 제한이 있는 사람들이 가정과 지역사회에 머물며 생활할 수 있게끔 지원하기 위해 가정 및 지역사회 기반의 다양한 프로그램을 제공한다. ACL의 프로그램 분야는 고령자와 장애인 네트워크 지원, 연계 서비스, 소비자 선택권, 고용 지원, 보건·영양·건강관리를 포함하되 이에 국한되지 않는다. ACL 프로그램에는 노인이나 장애인을 돌보는 가족 구성원들에게 딱 맞게 고안된 지원 서비스도 포함되어 있다 (Administration for Community Living[ACL], 2020f). 이 글에서는 현재 ACL이 시행 중인 전미 돌봄 가족 지원 프로그램, 생애주기 휴식 지원 프로그램, 발달장애 우수 대학센터, 돌봄 자문위원회를 소개하고 이들 프로그램의 자금 지원으로 이루어지는 주 단위의 서비스 전달 사례를 고찰해 본다.

### 가. 전미 돌봄 가족 지원 프로그램

전미 돌봄 가족 지원 프로그램(NFCSP: National Family Caregiver Support Program)은 1965년 제정된 노인 복지법에 의거해 2000년에 개설됐으며 가족 돌봄자 및 비공식 돌봄자들이 가정에서 최대한 장기간 노인을 돌볼 수 있도록 서비스 보조금을 지원한다. NFCSP는 다섯 가지 핵심 서비스 영역으로 구성된다. 프로그램을 통해 돌봄자들에게 해당 지역의 가용 서비스와 자원에 관한 정보를 제공하는 한편, 돌봄자들이 각자의 돌봄 필요를 가늠하여 필요한 자원을 이용하기 쉽게 지원한다. 또 다른 서비스 분야인 돌봄자 상담, 지지 집단, 돌봄자 교육을 통해서도 돌봄자의 의사 결정을 지원하고 돌봄 역할과 관련된 각종 문제를 해결해 준다. NFCSP 프로그램의 일환으로 단기 휴식을 지원하여 돌봄자들이 잠시나마 돌봄 책임에서 벗어나게 해주기도 한다. 또 필요시 추가 서비스를 통해 돌봄자들의 기존 역할을 보완한다. 추가 서비스의 예로는 식사, 보조 기술, 응급 대응 체계, 실금 용품 지원 등이 있다. 단기 휴식 지원과 추가 서비스는 주 돌봄자와 가족·친척 돌봄자만 이용할 수 있다. NFCSP의 대상 자격 기준은 1) 60세 이상 성인을 돌보는 18세 이상의 가족 구성원 또는 기타 비공식 돌봄자 2) 연령에 상관 없이 알츠하이머병 및 관련 치매(ADRD) 환자를 돌보는 18세 이상의 가족 구성원 또는 기타 비

공식 돌봄자 3) 18세 미만 아동을 돌보는 55세 이상의 부모 외 친척 4) 18~59세의 성인 장애인 돌보는 55세 이상의 부모 포함 친척 등이다(ACL, 2020b). NFCSP의 서비스는 각 주나 지역사회에서 이용 가능한 기타 지원 서비스와 함께 제공한다. 2017년 기준으로 55만 명이 넘는 돌봄자들이 다양한 공공·민간 기관과 자원봉사단체에서 제공하는 지역 서비스의 도움을 받았으며 10만 명가량은 돌봄 책임에 따른 스트레스 관리를 위해 상담, 지지 집단, 교육 서비스를 받았다. 6만 명에 가까운 돌봄자는 다양한 환경(가정, 성인주간보호센터, 입소시설)에서 휴식 지원 서비스—돌봄에서 벗어나는 일시적인 휴가—를 이용했고, 3만 1000명가량은 추가 서비스를 제공받았다(ACL, 2020d). NFCSP의 지원을 받은 돌봄자 대다수는 이 프로그램의 서비스 덕분에 더 나은 돌봄자가 되어 고령자 가족이 요양원에 가지 않고 집에서 지내도록 도울 수 있었다고 평가했다(Avison et al., 2018).

#### 나. 생애주기 휴식 지원 프로그램

생애주기 휴식 지원 프로그램(LRCP: Lifespan Respite Care Program)은 2006년 제정된 생애주기 휴식 지원법에 따라 개설되었으며 연령에 상관없이 특수한 도움이 필요한 개인의 가족 돌봄자에게 단기 휴식 지원 서비스—돌봄 책임에서 벗어나는 일시적인 휴가—를 제공한다. 이러한 서비스는 대개 한 번에 몇 시간씩 매주 몇 차례 돌봄 제공을 지원하는 형태를 띤다. 휴식 지원은 가정이나 성인주간보호센터 또는 지원 주택이나 요양원 같은 입소시설에서의 하룻밤 보호 등 다양한 환경에서 제공되며, 비상시에도 제공받을 수 있다. 생애주기 휴식 지원 프로그램(LRCP)은 미국 내 기존의 휴식 지원 서비스를 확대·증진하고 주 단위로 제공하는 서비스와의 중복을 줄이며 여러 서비스 간의 조화와 서비스 접근성을 높이고 기존 서비스의 품질을 증진하는 것을 목표로 삼는다. 2017년 기준으로 1965년 노인복지법 또는 사회보장법 제19장[메디케이드(Medicaid)]에 의거해 해당 주의 프로그램을 운영하는 37개 주와 컬럼비아 특별구의 적격 기관들은 각각 최대 20만 달러에 달하는 경쟁 보조금을 3년간 교부받았다. 이 보조금은 해당 주들이 돌봄 휴식 지원 비영리 공공·민간 연합체 및 기관과 공동으로 다양한 활동을 통해 휴식 지원 인프라를 구축하거나 확대할 수 있도록 고안되었다. 주 차원에서 이루어지는 활동으로는 1) 기존 프로그램을 검토하고 돌봄자들의 요구를 평가 2) 돌봄자 교육을 통해 휴식 지원 제도에 대한 인식과 접근성 제고 3) 휴식 지원 인력 훈련 4) 신앙 공동체를 비롯

한 지역사회 파트너들과 협력하여 휴식 지원 프로그램 개발 5) 주 전체에 걸친 휴식 지원 프로그램 데이터베이스 구축 6) 바우처(voucher)를 포함해 사람 중심의 유연한 서비스 옵션 마련 등을 꼽을 수 있다. 보조금을 지급받은 주는 기존에 있던 돌봄자 휴식 지원 서비스의 빈틈을 메우고 ACL과 긴밀하게 협력하여 프로그램 실적 및 성과에 대한 평가 기준을 마련해야 한다 (ACL, 2020a).

#### 다. 발달장애 우수 대학센터

발달장애의 교육, 연구 및 서비스를 위한 우수 대학센터(UCEDD: University Centers for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research and Service)는 인지·발달장애인국(AIDD: Administration on Intellectual and Developmental Disabilities)의 보조금으로 운영되는 ACL의 또 다른 돌봄 가족 지원 사업이다. 이들 센터는 미국 전역의 대학 및 부속 기관과 연계되어 있다. UCEDD 프로그램은 1) 학제 간 사전 준비 및 평생교육 2) 연구, 평가 및 공공 정책 분석 3) 정보 전달 4) 지역사회 서비스 및 모델 시연 등 네 가지 주요 영역으로 구성된다. 지역사회 서비스에는 대상 집단에 대한 직접 서비스, 인쇄물과 시각 자료를 통한 돌봄자 및 전문 인력 훈련, 교육 워크숍, 서비스 제공 업체에 대한 기술 지원이 포함된다. UCEDD는 연방·주·지역 기관, 민간 재단, 기부금, 행위별 수 가제 수익 등 다양한 출처의 자금을 활용하여 활동을 유지하고 확장한다(ACL, 2020c).

#### 라. 자문위원회

위에서 소개한 돌봄자 직접 지원 프로그램 외에 정책 거버넌스 차원에서 ACL 산하에 두 개의 돌봄자 지원 자문위원회가 존재한다. 이들은 돌봄 가족 지원에 관한 권고 사항을 보건복지부에 제공하고 있는데 바로 RAISE 가족 돌봄 자문위원회(RAISE Family Caregiving Advisory Council)와 조손 가정 지원 자문위원회(Advisory Council to Support Grandparents Raising Grandchildren)이다. RAISE 가족 돌봄 자문위원회는 2018년 RAISE 가족 돌봄 제공자법에 따라 설립되었으며, 보건복지부장관에게 가족 돌봄 모델, 가족 돌봄자 지원 서비스, 연방정부 프로그램의 전반적인 조정에 대해 조언을 제공할 책임이 있다. 이 위원회의 구성원에는 가족 돌봄자와 돌봄 대상자의 다양한 배경과 요구를 반영하기 위해 각 이해집단에서 최소한 한 명이 포함된다. 이해집단에는 가족 돌봄자 및 비공식 돌봄자, 돌봄 대상 노인, 장애인, 장기요양 서비스 제공자, 고용주, 준

전문가, 주정부 및 지방 공무원, 인증 기관, 재향 군인, 연방정부 부처 및 기관 대표자가 있다(ACL, 2020e). 조손 가정 지원 자문위원회는 2019년 조손 가정 지원법에 따라 설립되었다. 이 위원회는 아동을 양육하는 조부모와 연로한 친척을 위한 모범 지원 사례, 자원, 기타 유용한 정보에 대한 보고서를 작성할 책임이 있으며, 작성한 보고서는 보건복지부 장관, 의회 및 돌봄 가족 지원 프로그램을 담당하는 주정부 기관에 전달된다. 조손 가정 지원 자문위원회 구성원에는 아동을 양육하는 조부모와 연로한 친척, 가족 돌봄 및 노인 전문가(예: 임상 심리학자, 사회복지사, 가족법·노인법 전문 변호사, 기관장, 의료 전문가), 연방정부 부처 및 기관 대표자 등 다양한 이해관계자가 포함된다(ACL, 2020g).

### 3. 주정부 사례: 앨라배마주

연방정부 차원의 NFCSP 자금을 지원받으면 각 주정부에서는 앞에서 소개한 NFCSP의 기본 프로그램 틀 안에서, 각 주의 욕구와 기존 서비스 자원에 따라 주 단위 프로그램을 설계한다. 그러한 사례로 앨라배마주의 프로그램을 보면 주정부는 NFCSP의 지원을 받아 앨라배마 노인서비스국(Alabama Department of Senior Services)에서 관할하는 ‘앨라배마 케어(Alabama Cares)’ 프로그램을 만들었으며, 이 프로그램을 앨라배마 전역의 지역 노인복지사무소(Area Agencies on Aging) 13 곳을 통해 편성하여 제공한다. 각 지역 노인 복지사무소에는 노인 및 장애인 지원 센터(Aging & Disability Resource Center)가 있으며, 이 부서에서 앨라배마 케어 프로그램의 지역사회 및 그 구성원들에 대한 홍보, 지원 절차에 대한 지원 및 심사를 도맡고 있다. 앨라배마 케어 프로그램에 참여하는 돌봄 제공자에게는 앞서 설명한 NFCSP의 핵심 서비스가 제공되며, 여기에는 정보 서비스(예: 인쇄 및 전자 소식지, 개별 회의 또는 워크숍, 건강 박람회), ‘케어 코디네이터(Care Coordinators)’를 통한 서비스 접근 지원, 돌봄자 교육 또는 상담, 휴식 지원, 추가 서비스가 포함된다. 휴식 지원 및 추가 서비스는 주 돌봄자 및 가족·친척 돌봄자만 이용할 수 있으며 알츠하이머병 및 관련 치매 환자와 사회·경제적 지위가 낮은 돌봄 대상자의 돌봄 가족에게 우선 제공한다.

앨라배마 케어 프로그램의 특정 서비스를 이용하기 위해서는 비용을 분담해야 하며, 이 비용은 돌봄 대상자의 소득에 따라 정해지고 요금에 대해 슬라이딩 스케일제가 적용된다. 돌봄 대상자의 소득이 국가 빈곤선 이하인 경우 돌봄자는 서비스 비용을 지불하지 않아도 되지만,

원한다면 모든 프로그램에 기여금을 내거나 기부를 할 수 있다(Area Agency on Aging, 2020). 하지만 아동(18세 이하)이나 장애가 있는 아동을 양육하는 조부모나 연로한 친척을 위한 지원 서비스인 ‘앨라배마 케어 조손 가정 프로그램(Alabama Cares Grandparent Program)’은 소득과 무관하게 제공한다. 조손 가정 프로그램에서 지원하는 돌봄자는 55세 이상의 개인으로서 1) 조부모, 양조부모 또는 혈연이나 결혼으로 맺어진 친척이며 2) 아동과 함께 살고 3) 아동의 생물학적 또는 입양 부모가 주 돌봄자 역할을 할 수 없거나 할 의사가 없어 아동의 주 돌봄자이며 4) 아동과 법적 관계가 있거나(예: 양육권자, 후견인) 비공식적으로 아동을 양육하는 경우에 해당될 수 있다(Area Agency on Aging of West Alabama, 2020).

또 앨라배마주에는 휴식 지원 서비스를 조율하고 주류화하는 데 특화된 프로그램인 앨라배마 생애주기 휴식 지원 자원 네트워크(Alabama Lifespan Respite Resource Network)와 앨라배마 생애주기 휴식 지원 연합(Alabama Lifespan Respite Coalition)도 구축되어 있다. 앨라배마 생애주기 휴식 지원 자원 네트워크는 비영리 단체인 헌츠빌과 테네시밸리 뇌성마비환우회(United Cerebral Palsy)가 주 전역에서 운영하는 프로그램으로, 앨라배마 지역 돌봄자들이 휴식 지원 서비스를 쉽게 이용하고 접근할 수 있도록 하는 것이 목표이다. 앨라배마 생애주기 휴식 지원 연합은 주정부 기관장, 임원, 종교 집단 지도자, 서비스 제공자 기관, 소비자의 연합이다. 주요 업무는 주 전역의 여러 휴식 지원 제공자 간 협력 네트워크를 구축하고, 서비스를 조율하고, 생애주기 휴식 지원법을 비롯한 재정 지원처를 통해 자금을 확보하며, 휴식 지원에 대한 대중의 인식을 제고하는 것이다(Alabama Department of Senior Services, 2020).

더불어 발달장애 우수 대학센터(UCEDD)의 경우 앨라배마주에서는 앨라배마대학교 버밍햄 캠퍼스(UAB: University of Alabama at Birmingham)의 키비탄 국제 연구센터(Civitan International Research Center)(<https://www.uab.edu/medicine/circ/>)가 그 역할을 수행하고 있다. Civitan센터에서는 발달장애 및 발달장애 돌봄 연구 인력 개발과 교육, 연구 사업 진행과 연구비 지원, 가족 돌봄자 및 돌봄 서비스 전문 인력 교육 등을 통해 직간접으로 돌봄자 지원을 담당한다. 돌봄자 및 전문 인력 교육은 Civitan센터의 연계 기관으로서 발달장애 의료원인 Civitan-Sparks Clinics에서 주로 이루어진다. 이 의료원에서는 발달 및 행동장애와 유전질환 진단 검사 및 치료 서비스를 제공한다. 의사와 간호사뿐만 아니라 사회복지사, 물리치료사, 작업치료사, 언어치료사, 심리상담사, 영양사, 특수교육평가사 등 다방면의 전문가들이

팀을 이루어 서비스를 제공한다. 이들 전문가는 진료 서비스 외에도 돌봄자들을 위한 개인 상담과 교육 워크숍, 안내·교육 문헌 및 시청각 자료 개발 등을 통해 돌봄자들에게 필요한 지식과 기술 교육, 심리사회적 지지를 제공하며 지역 내 타 서비스 자원에 대한 정보 공유 및 연계·의뢰 서비스도 제공한다. 그뿐만 아니라 다양한 영역의 학위 과정에 재학 중인 학생들을 대상으로 실습 교육 및 인턴십, 단기 체험 프로그램을 통한 발달장애 돌봄 전문 인력 교육을 실시한다. 한 예로 ‘1일 가족 멘토링 프로그램(A Day in the Life-Family Mentoring Program)’(<https://www.uab.edu/civitansparks/day-in-the-life>)을 운영 중인데 이 프로그램의 목적은 학생들이 발달장애 돌봄자들의 욕구를 직접 경험하여 졸업 후 각자의 전문 영역에 그러한 욕구들을 가족 중심적인 방식으로 적용하기 위해서다. 구체적으로 참가 학생들은 발달 장애아와 그 돌봄자들의 생활을 주거시설 내외·가정, 학교, 병원, 식당, 상점, 놀이터·공원, 교회 등등에서 8시간 이상 함께하며 자세히 관찰한다. 이러한 관찰을 바탕으로 돌봄자들의 다양한 욕구와 다방면의 전문 서비스 접근성 및 이용 경험을 고찰하여 보고서를 작성하고, 담당 교수의 지도 아래 참가 학생들 간의 토론을 통해 임상 및 정책적 함의에 대한 이해를 높인다.

#### 4. 나가며

가족 및 비공식 돌봄자 지원 제도는 연방정부 기관인 ACL에서 지원하고 주정부 산하의 지방 기관 및 협력 업체에서 운영하며 정보, 교육, 훈련, 휴식 지원, 기타 추가 서비스를 통해 돌봄 가족 및 비공식 돌봄자를 지원한다. NFCSP와 LRCP가 제공하는 서비스는 앞선 연구에서 실효성이 입증된 서비스 유형이다. 예를 들어 심부전 환자 가족 돌봄자 지원 프로그램의 지지 집단 개입이 가족 돌봄자에게 미치는 영향에 관한 연구에서 개입 집단, 즉 지지 집단 참여자들이 느끼는 부담감 점수는 통제 집단 참가자들의 점수보다 현저하게 낮은 것으로 나타났다(Barutcu & Mert, 2016). 헨드릭스(Hendrix) 외 연구진은 돌봄자 교육이 암 환자 돌봄자의 자기 효능감, 준비성, 심리적 안녕에 상당한 영향을 미친다고 보고했다(Hendrix et al., 2016). 이와 유사하게 포괄적 정보와 지지를 제공하는 개입 프로그램이 알츠하이머병 및 관련 치매 환자 돌봄자에게 미치는 영향에 관한 연구에서도 그러한 개입이 돌봄자의 부담을 낮추는 데 상당히 효과적인 것으로 밝혀졌다(Possin et al., 2019). 이처럼 ACL이 돌봄 가족과



비공식 돌봄자에게 제공하는 서비스의 효과를 뒷받침하는 증거는 대단히 많다(Heller, Gibbons, & Fisher, 2015; Hopwood et al., 2018; Ma et al., 2019; Nasiriani, Motevasselian, Farnia, Shir Yazdi, & Khodayarian, 2017; Piamjariyakul et al., 2015; Sumo, Wilbur, Julion, Buchholz, & Schoeny, 2018; Ying et al., 2018). ACL은 2018년에 발표한 NFCSP 실적 평가 보고서에서 흥미로운 결과를 제시했다. 이 보고서는 고소득층 돌봄자는 저소득층 돌봄자보다 신체적 건강 상태는 좋지만 돌봄 제공에 대한 부담감이 높고 만족도가 낮다고 강조한다. 알츠하이머병 및 관련 치매 환자의 돌봄자는 다른 환자들의 돌봄자들보다 돌봄에 대한 부담감이 더 컸으며 도움 받기를 거부하는 환자의 돌봄자는 정신적·신체적 건강 상태가 나쁘고 돌봄 제공에 대한 부담감은 크면서 만족도는 낮았다. 이러한 결과는 돌봄자가 돌봄 대상자의 비협조적인 행동에 대처할 수 있도록 도와주는 돌봄 교육과 훈련이 더 많이 필요하다는 점을 방증한다. 또 연구 결과에 따르면 NFCSP의 휴식 지원 서비스를 주당 4시간 이상 이용한 돌봄자는 돌봄 제공에 대한 부담감이 감소했지만 비교 집단의 돌봄자는 그렇지 않았다. 또 이 보고서에서 NFCSP 교육과 훈련을 받은 돌봄 제공자는 자신감이 상승했지만 비교 집단의 돌봄 제공자는 그렇지 않은 것으로 나타났다. NFCSP의 서비스 구성 요소와 돌봄 제공자·수혜자 특성 간의 상호작용을 파악하려면 추가 분석이 필요하겠지만 NFCSP의 지원 서비스가 돌봄자의 결과를 향상시킨다는 점에서 지금까지 확인된 결과로도 기대를 걸어 볼 만하다. 향후 연구는 빠르게 증가하는 알츠하이머병 및 관련 치매 환자 돌봄자의 욕구나 전문 서비스 인력 공급 및 훈련의 현황과 필요에 대해 중점적으로 진행하여야 지역사회 내 가족 돌봄의 다양한 욕구를 충족시킬 수 있을 것이다.

이러한 돌봄 지원 관련 연구 및 정책의 중요성은 한국 역시 예외일 수 없다. 한국의 인구 고령화 속도가 미국 등 다수의 국가를 훨씬 앞서는 현실을 고려할 때 돌봄 가족 및 비공식 돌봄자 개개인이 지게 될 부담은 빠르게 증가할 것이다. 따라서 기존 돌봄 정책들의 실효성 평가를 바탕으로 하여 돌봄 지원 재정 확보와 돌봄 정책 실행에 효율적인 중앙-지방정부 및 기타 지방자치단체 간의 협력 모델을 다각도로 탐색해야 할 것이다. 더불어 각 지역의 인구구조 및 가족 형태, 돌봄 전문 인력 현황 및 양성 필요성 등을 고려한 돌봄자 지원 정책에 대한 연구와 평가가 꾸준히 이루어져야 할 것이다.

---

## 참고문헌

- Administration for Community Living. (2020a). Lifespan Respite Care Program. Retrieved from <https://acl.gov/programs/support-caregivers/lifespan-respite-care-program>
- Administration for Community Living. (2020b). National Family Caregiver Support Program. Retrieved from <https://acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiver-support-program>
- Administration for Community Living. (2020c). National Network of University Centers for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research & Service. Retrieved from <https://acl.gov/programs/aging-and-disability-networks/national-network-university>
- Administration for Community Living. (2020d). Profile of State OAA Programs: 50 States + DC & Territories, State Profiles. Retrieved from <https://agid.acl.gov/StateProfiles/Profile/Pre/?id=109&topic=0>
- Administration for Community Living. (2020e). RAISE Family Caregiving Advisory Council. Retrieved from <https://acl.gov/programs/support-caregivers/raise-family-caregiving-advisory-council>
- Administration for Community Living. (2020f). Support to Caregivers. Retrieved from <https://acl.gov/programs/support-caregivers>
- Administration for Community Living. (2020g). Supporting Grandparents Raising Grandchildren. Retrieved from <https://acl.gov/programs/support-caregivers/supporting-grandparents-raising-grandchildren-0>
- Alabama Department of Senior Services. (2020). Alabama Cares. Retrieved from <http://www.alabamaageline.gov/cares.html>
- Alzheimer's Association. (2015). 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 11(3), 332-384. doi:10.1016/j.jalz.2015.02.003
- Area Agency on Aging. (2020). Alabama Cares. Retrieved from <https://www.eastalabamaaging.org/alabama-cares/>
- Area Agency on Aging of West Alabama. (2020). Alabama Cares Grandparent Program. Retrieved from <https://www.westalabamaaging.org/ca-regiver-assistance>
- Avison, C., Brock, D., Campione, J., Hassell, S., Rabinovich, B., Ritter, R., . . . Zembrak, K. (2018). *Outcome Evaluation of the National Family Caregiver Support Program*. Washington, DC: Administration for Community Living. Retrieved from [https://acl.gov/sites/default/files/programs/2018-12/Caregiver\\_Outcome\\_Evaluation\\_Final\\_Report.pdf](https://acl.gov/sites/default/files/programs/2018-12/Caregiver_Outcome_Evaluation_Final_Report.pdf)
- Barutcu, C. D., & Mert, H. (2016). Effect of Support Group Intervention Applied to the Caregivers of Individuals With Heart Failure on Caregiver Outcomes. *Holist Nurs Pract*, 30(5), 272-282. doi:10.1097/hnp.0000000000000164
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*, 20(8), 423-428. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Hawkley, L., Zheng, B., Hedberg, E. C., Huisingh-Scheetz, M., & Waite, L. (2020). Cognitive limitations in older adults receiving care reduces well-being among spouse caregivers. *Psychol Aging*, 35(1), 28-40. doi:10.1037/pag0000406
- Heller, T., Gibbons, H. M., & Fisher, D. (2015). Caregiving and Family Support Interventions: Crossing Networks of Aging and Developmental Disabilities. *Intellect Dev Disabil*, 53(5), 329-345. doi:10.1352/1934-9556-53.5.329
- Hendrix, C. C., Bailey, D. E., Jr., Steinhauser, K. E., Olsen, M. K., Stechuchak, K. M., Lowman, S. G., . . . Tulskey, J. A. (2016). Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Support Care Cancer*, 24(1), 327-336. doi:10.1007/s00520-015-2797-3
- Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., . . . Davies, N. (2018). Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. *J Med Internet Res*, 20(6), e216. doi:10.2196/jmir.9548
- Kokorelias, K. M., Lu, F. K. T., Santos, J. R., Xu, Y., Leung, R., & Cameron, J. I. (2020). "Caregiving is a full-time job" impacting stroke caregivers' health and well-being: A qualitative meta-synthesis. *Health Soc Care Community*, 28(2), 325-340. doi:10.1111/hsc.12895
- Livingston, G. (2013). *At grandmother's house we stay*. Washington, DC. Retrieved from <http://www.pewsocialtrends.org/2013/09/04/at-grandmothers-house-we-stay/>
- Ma, C. F., Chan, S. K. W., Chien, W. T., Bressington, D., Mui, E. Y. W., Lee, E. H. M., & Chen, E. Y. H. (2019). Cognitive behavioural family intervention for people diagnosed with severe mental illness and their families: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. doi:10.1111/jpm.12567

- 
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *Matern Child Health J*. doi:10.1007/s10995-020-02896-5
- Nasiriani, K. P., Motevasselian, M. M., Farnia, F. P., Shiryazdi, S. M. M., & Khodayarian, M. P. (2017). The Effect of Telephone Counseling and Education on Breast Cancer Screening in Family Caregivers of Breast Cancer Patients. *Int J Community Based Nurs Midwifery*, 5(4), 306–316.
- National Alliance for Caregiving, & American Association Retired Persons. (2015). *Caregiving in the U.S.* Retrieved from <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>
- Piamjariyakul, U., Werkowitch, M., Wick, J., Russell, C., Vacek, J. L., & Smith, C. E. (2015). Caregiver coaching program effect: Reducing heart failure patient rehospitalizations and improving caregiver outcomes among African Americans. *Heart Lung*, 44(6), 466–473. doi:10.1016/j.hrtlng.2015.07.007
- Possin, K. L., Merrilees, J. J., Dulaney, S., Bonasera, S. J., Chiong, W., Lee, K., . . . Miller, B. L. (2019). Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. doi:10.1001/jamainternmed.2019.4101
- Sumo, J., Wilbur, J., Julion, W., Buchholz, S., & Schoeny, M. (2018). Interventions to Improve Grandparent Caregivers' Mental and Physical Health: An Integrative Review. *West J Nurs Res*, 40(8), 1236–1264. doi:10.1177/0193945917705376
- United States Census Bureau. (2018). The U.S. Joins other countries with large aging populations. Retrieved from <https://www.census.gov/library/stories/2018/03/graying-america.html>
- Ying, J., Wang, Y., Zhang, M., Wang, S., Shi, Y., Li, H., . . . Sun, J. (2018). Effect of multicomponent interventions on competence of family caregivers of people with dementia: A systematic review. *J Clin Nurs*, 27(9–10), 1744–1758. doi:10.1111/jocn.14326