

노인·장애인 부양가족을 위한 미국의 정책 변화와 시사점

Expansion of Federal and State Programs for Family Caregivers in the US:
Implications for Korea

남궁은하(브랜디이스대학교 박사)
Eun Ha Namkung(Brandeis University)

가족 부양자들은 그들이 돌보는 요보호 노인과 장애인에게뿐만 아니라, 의료 및 건강보험 체계 전체에서 중요한 역할을 담당한다. 미국에서는 돌봄 가족 지원 프로그램(NFCSP: National Family Caregiver Support Program) 등을 통해 가족 돌봄 제공자가 직접적·일차적 정책 대상으로 서비스를 받고 있다. 또 최근 통과된 RAISE 가족돌봄제공자법(Recognize, Assist, Include, Support, and Engage Family Caregivers Act)을 통해 국가적 차원의 관련 정책 개발과 개선을 더욱 독려하고 있다. 주정부 차원에서도 가족 부양자 유급휴가, 일하는 가족 부양자를 위한 보조금 지급 등 새로운 프로그램들을 시행 중이다. 이 글에서는 특별히 5개 주(하와이, 메인, 미네소타, 테네시, 워싱턴)의 사례를 살펴보았다. 이러한 미국 연방 및 주정부의 정책 사례는 우리나라의 가족 부양자 대상 서비스 및 재정 지원을 확대하고 사회적 인식을 제고하는 데 시사점을 제공한다.

1. 들어가며

최근 연구에 따르면 약 1800만 명의 미국인이 신체적, 정신적 또는 인지적 어려움을 겪는 노부모, 배우자, 친구나 이웃을 위해 돌봄 노동을 제공한다고 한다(National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine [NASEM], 2016). 이러한 가족 또는 비공식 돌봄 제공자(family or informal caregivers)는 고령화 및 만성질환의 증가와 더불어 앞으로 더욱 늘어날 것으로 예상된다. 우리나라에서도 대부분의 노인과 장애인은 가족이나 지인에게 돌봄을 받고 있다. 2017년 노인실태조사에 따르면, 일상생활의 기능 제한으로 돌봄을 받는 노인 중 약 96%는 가족과 지인에게 주로 도움을 받는 것으로 나타났다(정경희 외, 2017). 이와 비슷하게 장

애인의 주 도움 제공자도 가족 구성원인 경우가 82%, 요양보호사 등 공적 돌보미가 14%로 여전히 가족의 도움 비율이 높게 나타났다(김성희 외, 2017). 가족 부양자들은 도움이 필요한 노인과 장애인에게뿐만 아니라 의료 및 건강보험 체계 전체에서 중요한 역할을 담당한다. 예를 들어, 미국의 지역사회 기반 노인장기요양서비스(community-based long-term care services)가 생산하는 경제적 가치의 약 80%는 가족 부양자에 의한 것으로 나타났다(Aufill, Burgdorf, & Wolff, 2019). 장기요양에서 재가급여가 강조되고, 노인들의 지역사회 내 거주(aging-in-place)가 강조되면서 가족 돌봄자의 역할과 의미는 앞으로 더욱 커질 것이다.

가족 돌봄 제공자는 간단한 집안일부터 목욕 등의 활동보조 및 간단한 의료서비스(약 관리와 주사 투여)까지 다양한 방면에서 도움을 제공하고 있으며, 많은 가족 부양자들이 과중한 돌봄 책임으로 인해 스트레스를 받고 있는 것으로 나타났다. 미국심리학회(APA: American Psychological Association, 2011)의 “미국의 스트레스(Stress in America)” 연구에 따르면, 조사된 비공식 부양자들의 반 이상이 부양 부담을 호소했다. 또 부양 스트레스로 인해 가족 돌봄 제공자는 우울, 사회적 고립감, 스트레스 호르몬 증가, 면역 체계 약화, 만성질환 발병 등 많은 정신적·신체적 건강 문제를 나타낼 확률이 비돌봄 제공자에 비해 현저히 높게 나타났다(이민경, 2019; American Psychological Association, 2011; Namkung, Greenberg, & Mailick, 2017; NASEM, 2016). 부양 부담은 경제적 측면에도 영향을 미친다. 많은 직장인이 가족 부양을 이유로 회사를 그만두거나 승진, 임금 등을 포기하면서 그들이 느끼는 경제적 부담 또한 높게 나타났다(Fuller & Raman, 2019; NASEM, 2016).

이러한 가족 부양자의 역할과 중요성, 그리고 긍정적이지만은 않은 부양 부담의 건강 및 재정상의 영향에도 불구하고, 미국에서는 지금까지 가족 부양자를 위한 서비스와 프로그램이 매우 제한적으로 제공되었다. Aufill 외(2019)의 연구에서는 가족 부양자를 위한 서비스 접근이 제한적인 이유를 첫째, 많은 부양자가 자신을 특별히 ‘부양자’로 규정하지 않고 부양은 가족으로서 마땅히 또는 어쩔 수 없이 담당하는 역할이라고 보며, 둘째, 현존하는 부양자 관련 서비스는 서비스 제공 기관, 서비스 요건, 전문 인력 체계 등이 매우 복잡하고 다양하며, 셋째, 현재 대부분의 서비스는 단발적으로 제공되거나 가족 부양자의 필요를 충족하기에 충분하지 않기 때문이라고 보았다. 가족 또는 비공식 돌봄의 정의, 돌봄 영역과 빈도, 그리고 돌봄을 받는 환자의 건강 및 기능 상태가 매우 다양하다는 점도 통합된 서비스를 제공하는

데 어려운 점으로 여겨진다(Aufill et al., 2019; NASEM, 2016). 대부분의 가족 돌봄 제공자를 위한 서비스는 특정 질환(치매 등) 환자 또는 특정 보험 혜택자[메디케이드(Medicaid), 보훈 의료 지원(Veterans' health care program)]의 가족 돌봄 제공자로 한정되어 왔으며, 돌봄 제공자의 건강과 웰빙보다는 도움을 받는 보험 수급자나 노인의 건강 증진에만 관심을 두는 경우도 많았다.

2018년 1월, 이러한 현재 서비스 체계의 문제점을 개선하고 가족 돌봄 제공자들을 돕기 위한 새로운 국가적 전략을 마련하고자 연방의회는 가족돌봄제공자법(RAISE: Recognize, Assist, Include, Support, and Engage Family Caregivers Act)을 통과시켰고, 2019년 현재 관련 기구 구성과 자문위원회 모임이 활발히 이루어지고 있다. 이와 더불어 몇몇 주정부에서는 가족 돌봄 제공자를 위한 혁신적인 서비스들을 제공해 왔다.

이 글에서는 기존에 미국 연방정부 차원에서 제공돼 온 가족 돌봄 제공자 서비스 및 프로그램과 최근의 RAISE 가족돌봄제공자법을 간단히 정리, 소개하고자 한다. 또 미국의 5개 주(하와이, 메인, 미네소타, 테네시, 워싱턴)에서 시행하고 있는 프로그램들을 기술하고, 이러한 미국 주 및 연방정부의 노력이 한국 가족 돌봄 제공자들을 위한 서비스에 주는 시사점을 살펴보고자 한다.

2. 가족 부양자를 위한 미국 연방정부 프로그램

메디케어(Medicare), 메디케이드, 그리고 사회보장 장애인 연금(Social Security Disability Benefit) 등 대부분의 프로그램은 장애인 또는 요보호 노인 대상의 서비스로 이루어져 있다. 이 글에서는 직접적으로 부양 가족, 그중에서도 노인 부양 가족을 중심으로 지원하는 서비스를 중점적으로 기술하였다. 부양자를 대상으로 하는 연방정부 프로그램은 미 보건복지부 산하의 지역사회생활국(ACL: Administration for Community Living)과 보건 자원 및 서비스 관리국(HRSA: Health Resources and Services Administration) 등의 몇몇 기관과 보훈부, 노동부 등에서 지원, 시행되고 있다.

가. 지역사회생활국(ACL) 지원 프로그램

가장 대표적인 연방정부 프로그램은 2000년부터 지역사회생활국이 시행한 돌봄 가족 지원 프로그램(NFCSP: National Family Caregiver Support Program)이다. 이 프로그램은 노인(60세 이상 또는

치매 환자) 가족 부양자, 손자녀를 돌보는 조부모, 장애 아동 또는 어른을 돌보는 55세 이상 부양자를 직접적으로 지원하기 위해 개발된 유일한, 첫 연방정부 프로그램이다(표 1). 이 프로그램이 시행되면서 가족 부양자에게 체계적으로 정보와 서비스를 제공해야 한다는 인식이 범정부적·사회적으로 나타나기 시작했으며, 가족 부양자를 위한 주정부 차원의 서비스도 새롭게 개발 또는 확대되었다(Feinberg & Newman, 2006; NASEM, 2016). 돌봄 가족 지원 프로그램(NFCSP) 서비스에는 정보 제공(information), 서비스 이용 지원(assistance in gaining access to the services), 개별 상담, 지지 그룹 조성 및 돌봄자에 대한 훈련(individual counseling, organization of support groups, and caregiver training), 휴식 지원(respite care), 기타 서비스(supplemental services) 등 5개 영역의 필수 서비스가 포함되며, 2014년(회계연도) 기준 70만 명 이상의 돌봄자가 이 프로그램을 통해 지원을 받은 것으로 나타났다(ACL, 2019a).

돌봄 가족 지원 프로그램(NFCSP)이 연방정부 지역사회생활국의 주관으로 주정부 및 지역사회 서비스 제공 기관들과의 협력을 통해 이루어지는 것과 달리, 다른 7개의 소규모 지역사회생활국 지원 프로그램은 주정부의 주관, 연방정부의 재정 보조로 시행된다. 치매 환자와 그 부양자를 대상으로 하는 프로그램이 많으며, 자세한 서비스 내용은 <표 1>에 정리하였다.

표 1. 노인 부양자를 위한 지역사회생활국 프로그램

프로그램명	서비스 내용	재정(2015 회계연도)	서비스 대상자	수급(자) 규모 (단위: 명/번)
돌봄 가족 지원 프로그램(NFCSP: National Family Caregiver Support Program)	정보 제공, 서비스 이용 지원, 개별 상담, 지지 그룹 조성, 돌봄자에 대한 훈련, 휴식 지원, 기타 서비스	145,500,000달러	60세 이상 노인 또는 치매 환자(나이 제한 없음) 부양자, 장애인 부양자, 조부모	70만 명 이상의 부양자
노인 서비스 로케이터(National Eldercare Locator)	부양자들의 지역사회 서비스 및 자원 이용 지원	2,000,000달러	노인 및 부양자	75만 명의 노인 및 부양자
알츠하이머 콜센터(National Alzheimer's Call Center)	정보, 상담, 서비스 연계 지원(현재 알츠하이머연맹 주관)	900,000달러	치매 환자 및 부양자	319,216번의 전화 통화
노인 및 장애인 자원 센터(Aging and Disability Resource Centers)	정보 제공, 장기요양서비스에 대한 접근성 향상	6,100,000달러	노인 및 장애인 부양자	부양자 86,871명 (60세 이상)

표 1. (계속)

프로그램명	서비스 내용	재정(2015 회계연도)	서비스 대상자	수급(자) 규모 (단위: 명/번)
미국 원주민 부양자 지원(Native American Caregiver Support Initiative)	원주민 부양자에게 휴식, 훈련, 정보, 상담 및 지지 그룹 서비스 지원	600,000달러	아메리칸인디언, 알래스카 및 하와이 원주민인 노인 부양자	부양자 92,259명
알츠하이머 지원 서비스(Alzheimer's Disease Supportive Services Program)	치매 환자 및 부양자를 위한 재가 및 지역사회 기반 서비스 제공(정보, 상담, 검증된 장기요양서비스 연결)	4,800,000달러	치매 환자 부양자	부양자 14,656명
알츠하이머 특별 지원 서비스(Alzheimer's Disease Initiative Specialized Support Services)	장기요양서비스 향상, 문제 행동 관리를 위해 부양자에게 훈련 및 상담 제공	10,500,000달러	치매 환자 또는 지적·발달장애인의 부양자	최근 시행된 프로그램으로 자료 부족
휴식 지원 프로그램(Lifespan Respite Care Program)	주정부 차원의 휴식 지원 프로그램	2,300,000달러	모든 부양자	자료 부족

자료: National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine [NASEM]. (2016). Families Caring for an Aging America. National Academies Press, p. 26. 표 1-1 재구성.

나. 보훈부의 가족 지원 프로그램

보훈부에서도 자체적으로 재향군인의 가족 부양자들에게 다양한 서비스를 제공하고 있다. 그중 부양자 지원 프로그램(Caregiver Support Program)은 교육, 자원 이용, 지지 및 서비스 지원을 통해 부양자들의 건강 증진과 웰빙 추구를 목표로 시행되고 있으며, 2015년(회계연도) 기준 총 재원 규모는 4억 7800만 달러이다. 몇몇 서비스는 특별히 치매, 외상 후 스트레스 장애, 근위축성측삭경화증, 다발성경화증, 척추손상장애 환자들의 부양자를 대상으로 한다. 부양자 지원 프로그램은 2018년 보훈부 미션법(VA MISSION ACT)에 따라 더욱 확장될 것으로 예상된다(U.S. Department of Veterans Affairs [VA], 2019). 또한 나이 든 재향군인에게 재가치료 및 기타 서비스를 제공하는 노인의학 및 연장치료(Geriatrics and Extended Care) 프로그램의 일부로 부양 가족 지원을 위한 서비스도 제공되는데, 주간 돌봄 서비스(adult daycare), 휴식 지원, 가사 지원, 호스피스 서비스 등이 포함된다.

다. 기타 연방정부 기관에 의해 시행되는 프로그램

1993년 제정된 미 노동부의 가족의료휴가법(FMLA: The Family and Medical Leave Act)은 노동자들에게 자기 건강상의 이유나 가족 일원을 돌보는 목적으로 휴가를 내야 하는 경우 법적으로 휴가를 보장하기 위한 제도이다. 가족의료휴가법은 직원이 50명 이상인 기업에서 일하는 전일 근무 노동자가 일정 조건을 충족했을 때 1년에 12주의 무급휴가를 사용할 수 있도록 보장하는 법이다. 이 법에서는 노동자가 이 법에 따라 무급휴가를 사용하였을 때 기업이 해당 노동자를 해고하거나 보복하는 것을 금지한다.

3. 가족돌봄제공자법

가족돌봄제공자법(RAISE)은 미 보건복지부 장관으로 하여금 가족 부양자들을 지원할 국가적 전략을 마련, 개발하도록 하고자 추진된 법안이다. 이를 위해 법안은 가족 부양자, 노인과 장애인, 재향군인, 의료 및 장기요양서비스 인력, 기업, 주·지방정부 관계자 등 공적·사적 영역의 대표자들을 모아 자문위원회를 구성하도록 하고 있다. 이렇게 구성된 자문위원회의 첫 모임이 8월 말 워싱턴에서 열린다(ACL, 2019b).

가족 돌봄을 위한 전략 마련은 다음과 같은 영역에서 다루어질 예정이다. (1) 모든 의료 및 장기요양서비스에서 인간 및 가족 중심 케어(person- and family-centered care) 추구, (2) 서비스 평가 및 계획에 노인, 환자 및 가족 부양자 참여, (3) 정보, 교육, 훈련 지원 및 케어 코디네이션(care coordination), (4) 휴식 지원, (5) 재정적 지원 및 노동(일·가정 양립) 관련 이슈를 포함한다. 법안은 또한 근거 중심의 혁신적이고 효과적인 서비스 모델을 개발하고 현존하는 프로그램과 중복되지 않는 효율적인 서비스를 개발하기 위해 자료를 구축하고 공유할 것을 요구한다.

4. 최근의 혁신적 주정부 프로그램: 5개 주를 중심으로

미국에는 연방정부의 지원을 받는 위의 프로그램뿐 아니라 주정부 주관으로 시행되는 다양한 프로그램이 있다. 그중 노인 헬스케어 및 가족 돌봄 분야의 주요 민간 연구재단인 존하트퍼드재단(The John A. Hartford Foundation)의 최근 보고서 “가족돌봄제공자 지원: 5개 주의 개요(In Support of Family Caregivers: A Snapshot of Five States)”(Aufill et al., 2019)에 소개된 다섯 주의 사례를 살펴보고자 한다. 제시된 주정부 프로그램들이 RAISE 가족돌봄제공자법에서 추진하고 있는

전략(위의 '3. RAISE 가족돌봄제공자법' 참고)과 많은 경우 방향을 같이한다는 점에서 앞으로 개발, 시행될 연방정부의 가족 부양자 프로그램에 많은 시사점을 준다. 여기에 인용된 다섯 주는 문화, 정치, 인구 면에서 매우 다르지만, 각각의 특수한 인구학적·문화적 상황을 고려하여 가족 부양자들을 지원하기 위한 효과적이고 유망한 정책들을 시행하고 있다.

가. 하와이주

하와이주는 다른 주에 비해 유색인종 및 자녀·부모·조부모가 동거하는 다세대(multigenerational) 가정 비율이 높고 가족 중심 문화가 널리 퍼져 있다. 이로 인해 노부모와 어린 자녀를 함께 돌보는 샌드위치 세대 부양자가 많고 다른 주와 비교해 독거노인의 비율이 낮은 것이 특징이다(미국 전체 10.4%, 하와이주 9.2%). 이러한 문화적·인구학적 특징을 고려하여 하와이주는 일하며 가족을 돌보는 부양자들에게 재정적 지원을 제공하는 쿠팡나 부양자 프로그램(Kupuna Caregivers Program)을 2017년 신설하였다. 쿠팡나 프로그램은 일하는 돌봄 가족들이 노동을 지속할 수 있게 하고, 노인들이 요양원 입주를 하지 않을 수 있도록 하거나 입주를 늦추기 위해 성인 주간 돌봄 서비스에 사용할 수 있는 보조금(하루당 70달러)을 지원한다. 서비스 이용이 가능한 가족 부양자는 주 30시간 이상 근무하며 60세 이상 노인을 돌보는 자이다. 프로그램이 신설된 2017년 60만 달러의 재정으로 시작되어 2018년에는 재정이 두 배로 확대되었다.

나. 메인주

메인주는 다른 주보다 노인 인구 비율이 높고, 이들 대부분이 농어촌 지역에서 혼자 산다. 적당한 가격의 주택 부족과 장기요양 부문의 인력 부족도 노인 돌봄과 부양자 부담을 가중하는 요인이다. 메인주는 이러한 농어촌 지역의 노인 문제를 공유하는 인근의 벨몬트주, 뉴햄프셔주와 파트너십(Tri-State Learning Collaborative on Aging)을 체결하고, 건강한 노년 지역 공동체를 구축하고자 하였다. 이러한 파트너십에 따라 각 주의 주정부 관련자, 지역 재단, 지역 대표자 및 학계 관련자들이 모여 위원회를 구성하였으며 온라인 세미나, 지역 이벤트, 온라인 포럼 등을 통해 관련 사업자, 노인 및 가족 부양자들에게 훈련과 자원을 제공하고 있다. 3개 주 파트너십과 더불어 메인주 자체의 재정 지원으로 저소득 치매 노인 부양 가족들을 위해 연간

3800달러까지 휴식 지원을 하고 있으며, 노인 세대의 주택 공유를 독려하고 주택 수리 비용을 보조하여 노인 주택 문제를 해결하고자 노력하고 있다. 또한 높은 독거노인 비율과 농어촌 지역의 교통 및 이동의 어려움을 고려하여 가정 배달 급식(home-delivered meals)과 복지관 급식(congregate meals)을 위한 재정 비율을 높여 왔다.

다. 미네소타주

미네소타주는 오래전부터 학계와 지역사회 파트너십이 강하게 형성되어 있었고, 지역사회의 서비스 체계를 강화하기 위해 지역 민간 재단과 주정부가 협력해 왔다. 미네소타주는 오랜 기간 지역의 서비스 기관들이 각 해당 지역에 맞춤 서비스를 제공하도록 독려해 왔는데, 건강한 재가생활(Live well at Home) 프로그램은 이러한 노력의 한 부분이라 할 수 있다. 건강한 재가생활 프로그램은 지역 서비스 단체들이 지역사회 노인과 가족 부양자들을 지원하기 위한 혁신적인 프로그램들을 실험적으로 시행하고 평가할 수 있도록 재정적으로 지원하고자 하는 프로그램이다. 건강한 재가생활 프로그램의 지원을 받는 서비스 프로그램은 매우 다양한데, 약 800만 달러의 연 재정 중 48만 달러는 특별히 돌봄 가족 프로그램에 지원하도록 규정하고 있다. 짧게는 6개월, 길게는 5년에 걸쳐 파일럿 서비스 시행 및 평가를 지원하며, 2001년 시행 이후 2018년 현재까지 약 700개의 단체와 기관이 이 프로그램을 통해 재정 지원을 받아 왔다. 이러한 여러 서비스 실험으로 주정부는 가장 효과적이고 성공적인 서비스에 대한 많은 실제적인 교훈을 얻을 수 있었다. 예를 들어, 미네소타주는 자체적인 조사를 통해 가족 부양자를 위한 서비스가 가장 필요한 부분이 가사 도움, 비의료적 목적의 교통수단 이용 및 휴식 지원임을 알게 되었고, 이에 대한 재정 지원이 건강한 재가생활 프로그램을 통해 추가로 이루어졌다. 건강한 재가생활 프로그램 외에 미네소타주에서는 가족 돌봄에 대한 사회적 인식을 높이기 위한 캠페인을 확대하였다. 또 메디케이드 보험 수급자의 가족 부양자에 대한 대면 면접 및 평가(MnCHOICES: face-to-face long-term care consultation assessment)을 보험 수급자 케어 플랜(care planning, 간호 계획) 과정에 추가하는 등 다양한 혁신적인 프로그램을 개발·시행 중이다.

라. 테네시주

테네시주는 시설 기반 서비스 대신 지역사회 기반 장기요양서비스를 확대하고, 이에 따라 가족 부양자들에 대한 지원을 확대하기 위해 2014년부터 텐케어(TennCare)¹⁾ 관리형 장기 서비스 및 지원(Managed Long-Term Services and Supports) 수급자의 초기 면접(intake) 시 그 가족 부양자의 상황과 필요도 함께 진단하도록 하였다. 이 필수 과정을 통해 가족 부양자의 건강과 웰빙, 스트레스와 부양 부담, 훈련 및 지원 필요성, 부양 능력과 의향, 직업 및 근로 형태 등 가족 부양자의 부양 환경과 상태를 초기에 진단할 수 있다.

마. 워싱턴주

워싱턴주는 지난 몇십 년에 걸쳐 가족 부양자들을 지원하는 프로그램을 지속해서 확대해 왔다. 예를 들어, 생애주기 휴식 지원 프로그램(Washington's Lifespan Respite Program)은 2002년 한 지역 단체의 파일럿 프로그램으로 시작되어, 기존의 휴식 지원 프로그램 대상자에서 제외된 가족 부양자들을 지원하기 위해 점점 확대되어 왔다. 워싱턴주는 또한 2008~2010년에 걸쳐 가족 부양자 맞춤형 평가 및 연계(TCARE: Tailored Caregiver Assessment and Referral) 프로그램을 실험적으로 시행하고 평가하였다. 이 프로그램은 각 가족 부양자의 독특한 어려움과 필요를 파악하여 맞춤형 케어 플랜을 제공하고자 하는 것으로, 그 효율성을 인정받아 점점 확대되고 있다. 또한, 2016년 주의회는 CARE 법안(CARE Act)을 만장일치로 통과시켰는데, 이를 통해 워싱턴주는 6개의 다른 주와 더불어 2020년부터 가족 부양자들에게 유급휴가를 제공할 수 있게 된다. 마지막으로 워싱턴주에서는 메디케이드와 노인 관련 부서가 한 기관-노인 및 장기요양지원국(Aging and Long-Term Support Administration)- 안에 있어 메디케이드 수급자와 비수급자를 함께 관리하고 지원할 수 있다. 이로써 메디케이드 수급 여부, 나이 기준 등에 따라 다양하고 산재해 있는 노인 및 가족 부양자 관련 프로그램을 효율적으로 관리하고, 필요한 노인 및 부양자에게 가장 적합한 서비스를 연결할 수 있게 되었다.

1) 테네시주 메디케이드 프로그램의 이름.

5. 나가며

우리나라에도 가족돌봄휴직제도(최대 연간 90일 무급휴가), 노인장기요양보험제도(제한적 범위에서 가족 부양비 현금 지원), 노인돌봄종합서비스(부양자 휴가 지원 포함), 치매 노인 돌봄 가족 지원 사업(부양자 교육 및 지지 모임 지원), 대국민 치매 상담 콜센터 등을 통해 노인을 돌보는 가족 부양자의 일·가정 양립을 지원하고 돌봄 부담을 경감시킬 수 있는 제도적 기반이 구축되어 있다(최인희, 김영란, 이아름, 박신아, 2014). 이러한 제도를 통해 가족 부양자들은 직간접으로 지원을 받고 있지만, 가족 부양자들이 이러한 제도에서 주요한 정책 대상으로 설정되어 있지 않고, 이들을 대상으로 한 별도 지원 체계(예: 교육, 상담)는 매우 제한적이다. 예를 들어, 치매 노인 돌봄 가족 지원 사업을 제외한 다른 서비스 지원 프로그램은 모두 요보호 노인을 주요 정책 대상으로 하며, 많은 프로그램이 특정 질병(예: 치매)에 따른 부양자만을 대상으로 한다는 점에서 한계가 있다. 또한 제한적으로 제공되는 휴직제도 및 서비스 프로그램들은 이용률이 매우 낮고, 현재 진행되는 교육 및 지지 모임 서비스 등도 단편적, 일회성 제공, 낮은 접근성, 가족 부양자의 필요와 부합하지 않는 교육 등의 문제점이 있는 것으로 평가된다(박명화, 고영혜, 정미리, 한은정, 2019; 최인희 외, 2014).

이러한 한계는 기존 미국 프로그램 및 정책의 한계와 비슷하며, 따라서 최근의 미국 정책 변화는 우리나라 제도 및 서비스 개선에 많은 시사점을 준다.

첫째, 가족 돌봄에 대한 사회적 인식을 제고하여 그 사회적 가치를 인정받을 수 있어야 한다. 현재 우리 사회는 가족 돌봄에 대한 사회적 가치를 적극적으로 인정하고 있지 않으며, 부양자들조차 부양 의무를 가족의 테두리 내에서만 생각하기 쉽다(박명화 외, 2019). 미네소타 주에서 활발히 진행되고 있는 가족 돌봄 관련 캠페인은 사회적 인식 개선을 위한 한 방법이 될 수 있다. 하와이주에서는 일하는 돌봄 가족에게 노인·장애인 주간 돌봄 서비스 이용을 위한 보조금을 지급하는데, 이와 같은 방식으로 가족 돌봄에 대한 보상 체계를 마련하고 가족 돌봄에 대한 사회적 가치를 증진할 수 있을 것이다.

둘째, 현재의 요보호 노인 또는 장애인 중심의 서비스 평가 및 제공 과정에서 가족 부양자의 필요와 특성도 함께 고려하고, 부양자들이 서비스 제공에 효과적으로 함께할 수 있도록 해야 한다. 위에 소개된 미네소타 및 몇몇 다른 주에서는 메디케이드 대상자(저소득 노인 및 장애인)에 대한 평가 중 그들의 가족 부양자에 대한 평가 역시 함께 이루어지도록 규정하고

있다. 미국 연방정부도 RAIESE 가족돌봄제공자법에서 ‘인간(환자 및 요보호 노인) 중심 케어(person-centered care)’에서 확대된 ‘가족 중심 케어(family-centered care)’를 강조하며, 가족 부양자들의 특성과 욕구가 노인 및 장애인 서비스 대상 선정 과정, 메디케어 및 메디케이드 급여 체계, 서비스 제공 과정에 전반적으로 고려되어 포함될 수 있도록 제안하고 있다(NASEM, 2016).

셋째, 지속적인 관련 데이터 구축, 정책 및 프로그램 평가를 통해 근거 중심의 효과적인 서비스가 제공되어야 한다. 또한 이러한 프로그램 개발 및 평가 과정에 가족 부양자와 그 보호 가족들의 욕구와 필요가 구체적으로 반영될 수 있도록 해야 한다.

Aufill 외(2019)의 연구에서 미국 주정부를 대상으로 제시한 5가지 정책 제안도 우리나라의 가족 부양자 서비스 확대 및 개선에 시사점을 준다. 이 연구에서는 하와이, 미네소타, 테네시, 메인, 워싱턴주의 사례 분석을 바탕으로 (1) 새로운 프로그램 시행 시 충분한 시간을 두고 파일럿 테스트와 수정을 거쳐 정책 실행, (2) 부양자의 필요와 욕구를 고려한 맞춤형 서비스 제공, (3) 가족 부양자에 대한 사회적 인식 제고를 통해 부양자의 서비스 접근성 향상, (4) 주 및 지방정부를 포함하는 서비스 네트워크 간의 소통 및 협력 증진, (5) 재정, 정보 체계 및 서비스 전달이 통합적으로 이루어지도록 할 것을 제안하였다(그림 1).

그림 1. 가족 및 비공식 부양자 지원을 위한 정책적 고려 사항



자료: Aufill, J., Burgdorf, J., & Wolff, J. (2019, June). In Support of Family Caregivers: A Snapshot of Five States. Milbank Memorial Fund & The John A. Hartford Foundation. p. 25 그림 재구성.

참고문헌

- 김성희, 이연희, 오옥찬, 황주희, 오미애, 이민경, ... 이선우. (2017). 2017년 장애인실태조사. 정책보고서 2017-90. 서울: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 박명화, 고영혜, 정미리, 한은정. (2019). 재가 장기요양 수급자 가족과 프로그램 제공자의 가족지원 프로그램 요구에 대한 비교. *Korean Journal of Adult Nursing*, 31(1), 14-27
- 이민경. (2019). 장애인 가족 돌봄부담의 우울과 자살생각의 관계 연구-돌봄지원의 조절매개효과를 중심으로. *한국장애복지학*, 44, 121-148.
- 정경희, 오영화, 이윤경, 오미애, 강은나, 김경래, ... 홍송이. (2017). 2017년도 노인실태조사. 정책보고서. 서울: 한국보건사회연구원.
- 최인희, 김영란, 이아름, 박신아. (2014). 노년기 가족돌봄의 위기와 지원방안 연구. 서울: 한국여성정책연구원.
- Administration for Community Living [ACL]. (2019a, March). National Family Caregiver Support Program. Retrieved from <https://acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiver-support-program>. Accessed in August 13, 2019.
- Administration for Community Living [ACL]. (2019b, August). RAISE Family Caregiving Advisory Council. Retrieved from <https://acl.gov/programs/support-caregivers/raise-family-caregivers-advisory-council>. Accessed in August 13, 2019.
- American Psychological Association [APA]. (2011). Our Health at Risk: Stress in America 2011. Retrieved from <https://www.apa.org/news/press/releases/stress/2011/health-risk>. Accessed in August 12, 2019.
- Aufill, J., Burgdorf, J., & Wolff, J. (2019, June). In Support of Family Caregivers: A Snapshot of Five States. New York: Milbank Memorial Fund & The John A. Hartford Foundation.
- Feinberg, L. F., & Newman, S. L. (2006). Preliminary experiences of the states in implementing the National Family Caregiver Support Program: A 50-state study. *Journal of Aging and Social Policy*, 18(3-4), 95-113.
- Fuller, J. B., & Raman, M. (2019). The Caring Company. Harvard Business School. Retrieved from https://www.hbs.edu/managing-the-future-of-work/Documents/The_Caring_Company.pdf. Accessed at August 15, 2019.
- Namkung, E. H., Greenberg, J., & Mailick, M. (2017). Well-being of sibling caregivers: Effects of kinship relationship and race. *The Gerontologist*, 57(4), 626-636.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine [NASEM]. (2016). Families Caring for an Aging America. Washington DC: National Academies Press.
- U.S. Department of Veterans Affairs. VA Caregiver Support. Retrieved from <https://www.caregiver.va.gov/>. Accessed in August 13, 2019.