

2022 한국장애인보건의료협의회 학술대회

| 일시 | 2022년 12월 10일(토) 13:00 ~ 16:30

| 장소 | 이룸센터 누리홀

| 주최 |



한국장애인보건의료협의회
The Korean Association of Health Care for People with Disabilities



강훈식 국회의원



김예지 국회의원



이종성 국회의원



최재형 국회의원

| 주관 |



중앙대학교
지역돌봄연구소



충북대보건과학융합연구소
장애과학융합센터

■ 프로그램: “장애와 건강 - 이론과 실증, 그리고 방향 찾기”

사회: 장숙량 (한국장애인보건의료협의회 학술이사)

시 간	프로그램	발표자
축사		
13:00~13:15	축사	정춘숙 (더불어민주당 국회의원) 강훈식 (더불어민주당 국회의원) 김예지 (국민의힘 국회의원) 이종성 (국민의힘 국회의원) 최재형 (국민의힘 국회의원) 김 윤 (한국장애인보건의료협의회 회장)
기조 발제 좌장: 김 윤 (한국장애인보건의료협의회 회장)		
13:15~13:55	장애학, 장애의 역사, 장애인의 건강	김승섭 (서울대학교 보건대학원 교수)
주제 발표 좌장: 김 윤 (한국장애인보건의료협의회 회장)		
13:55~14:55	한국장애인의 건강	박종혁 (충북대학교 보건과학융합연구소장 / 한국장애인보건의료협의회 총무기획이사)
	지역사회 장애인 건강관리	임재영 (경기지역장애인보건의료센터장)
	장애와 지역사회 돌봄	장숙량 (중앙대학교 지역돌봄연구소장 / 한국장애인보건의료협의회 학술이사)
14:55~15:05	휴식	
지정 토론 좌장: 오승하 (한국장애인보건의료협의회 이사장)		
15:05~16:15	서인환 (장애인인권센터 회장 / 한국장애인보건의료협의회 부회장)	
	김혜영 (한국여성장애인연합 사무총장)	
	김인향 (한양대학교병원 교수 / 한국장애인보건의료협의회 발달장애분과)	
	윤주영 (한국지역사회간호학회 정책이사 / 서울대학교 간호대학 교수)	
	이준수 (서울북부지역장애인보건의료센터 작업치료사 / 한국장애인보건의료협의회 회원)	
	조동찬 (SBS 의학전문기자 / 한국장애인보건의료협의회 홍보이사)	
	김일열 (보건복지부 장애인정책과장)	
자유토론 및 마무리		
16:15~16:30	한국장애인보건의료협의회 총회	
16:30	폐회	

축사 국민의힘 이종성 국회의원



여러분 반갑습니다.

국회 보건복지위원회 이종성 국회의원입니다.

한국장애인보건의료협의회가 보건복지부 사단법인 승인 후 처음 맞이하는 의미 있는 학술대회에 함께하게 되어 영광으로 생각하며 본 행사를 함께 주최해주신 국민의힘 김예지 의원님과 최재형 의원님, 더불어민주당 강훈식의원님께도 감사드립니다.

본 행사를 위해 노고를 아끼지 않으신 한국장애인보건의료협의회 김운 회장님과 관계자 여러분께 감사드립니다. 아울러 발제를 맡아주신 김승섭 교수님과 주제발표 및 토론을 맡아주신 모든 분들께 감사의 말씀을 전합니다.

장애인의 경우 10만 명당 사망률을 나타내는 사망률이 2,813명으로 전체인구 549명의 5.1배에 달합니다. 장애인의 건강관리체계의 보완이 시급하고 의료이용을 보장하는 보다 적극적인 대책과 제도개선이 절실한 이유라 할 것입니다. 그러나 국내 장애인건강지원체계는 너무도 빈약한 것이 현실입니다.

국내에서 실시하고 있는 장애인건강검진기관 사업의 경우 현재 19개 기관이 선정되었으나 이중 9개 기관만 개시된 상황입니다. 당초 2022년까지 100개소 지정목표를 2024년까지로 연장하였음에도 선정조차 진행되지 못하고 있는 것입니다. 주치의 제도와 장애친화산부인과 운영사업 등 장애인 건강관리사업의 대부분이 실질적인 성과를 이뤄내지 못하고 있는 상황입니다.

이에 여러 장애유형에 따른 건강문제 해결을 위한 장애인건강보건 연구, 장애인 의료비 지원, 장애인 의료접근성 개선, 장애인 건강권을 위한 정책개발 지원, 학술지원 및 교류 등 분야별 전문가들의 다학제적 참여 방안들이 추진되어야 합니다.

한국장애인보건의료협의회가 보건의료전문가 단체로서 여러 학제의 역량을 장애인 건강권 향상에 연계시키고, 장애인 당사자 및 장애인 단체들과 협력하여 장애인 보건의료복지에서의 역할을 수행해야할 이유라 할 것입니다.

오늘 학술대회를 통해 한국장애인보건의료협회의 발전과 장애인 건강권 향상에 큰 기틀이 마련되기를 바랍니다. 저 역시 협회와 적극 협력하며 장애인의 의료접근성을 개선하고 건강권을 보장해 누구나 사회에서 평등하고 행복함 삶을 추구할 수 있도록 하는데 함께해 나갈 것임을 약속드립니다. 다시한번 학술대회 개최를 위해 애써주신 모든분들께 감사드리며 참석해주신 분들의 가정에 건강과 행복이 늘 함께하길 기원합니다. 감사합니다.

기조 발제

장애학, 장애의 역사, 장애인의 건강.....1
김승섭 (서울대학교 보건대학원 교수)

주제 발표

한국장애인의 건강.....17
박종혁 (충북대학교 보건과학융합연구소장/한국장애인보건의료협의회총무기획이사)

지역사회 장애인 건강관리.....35
임재영 (경기지역장애인보건의료센터장)

장애와 지역사회 돌봄.....59
장숙량 (중앙대학교 지역돌봄연구소장/한국장애인보건의료협의회학술이사)

2022 한국장애인보건의료협의회 학술대회

장애학, 장애의 역사, 장애인의 건강

김승섭 (서울대학교 보건대학원 교수)

장애학, 장애의 역사, 장애인의 건강

김승섭 MD, MPH, ScD
서울대학교 보건대학원 환경보건학과

[1]

목차

- 장애 개념의 역사
 - 북 아메리카 토착민 사회에서 장애: 관계 속에서 규정되는 인간의 가치
 - 노예제와 장애: 존재 자체가 장애인이어야 했던 흑인
 - 가부장제와 장애: 장애인도 비장애인도 될 수 없던 백인 여성
- 장애인 개념의 역사
 - 1915년 신생아 불린저 사건과 헬렌 켈러
 - 1939년 뉴딜 정책과 농민 단체와 진짜 장애인
- 장애학의 4가지 키워드
- 장애인의 건강

[2]

대분류	주분류	장애유형	합계(명)	비율(%)
신체적 장애	외부 신체기능의 장애	지체	1,191,462	45.05
		청각	411,749	15.57
		시각	251,620	9.51
		뇌병변	248,308	9.39
		언어	23,064	0.87
		안면	2,712	0.10
	내부 기관의 장애	신장	102,135	3.86
		장루,요루	16,012	0.61
		간	14,433	0.55
		호흡기	11,541	0.44
		뇌전증	7,077	0.27
		심장	5,166	0.20
정신적 장애	발달장애	지적	221,557	8.38
		자폐성	33,650	1.27
	정신장애	정신	105,214	3.98
총계			2,644,700	100.00

표1. 대한민국 장애인 등록현황 (보건복지부, 2021)

15세기 토착민 사회 : 장애는 공동체와의 관계 설정

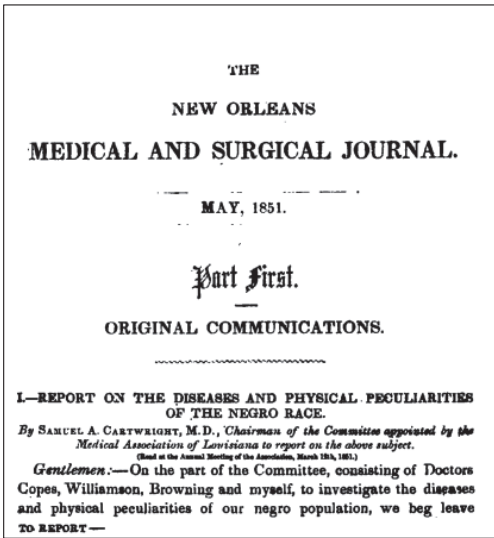
- 역설적이게도 북아메리카 토착민 사회에서 장애의 역사는 존재하지 않았다. 대부분의 토착민 공동체는 오늘날 '장애Disability'에 해당하는 단어나 개념을 가지고 있지 않았다
- 토착민 부족들이 장애를 신체적인 상태가 아닌 사회적 관계에 따라 정의했다고 말한다. 토착민 문화에서, 장애는 누군가가 공동체와 관계가 없거나 약할 경우에 발생하는 것이었다. 개인이 결함을 가지고 있더라도 장애는 그 사람이 공동체의 호혜 활동에 참여할 수 없거나 그 관계에서 제거된 경우에만 생겨났다. 예를 들어, 인지적 결함을 가진 젊은 남성이 물을 운반하는 능력이 있다면 그는 뛰어난 인재일 수 있다. 그렇다면 그것이 그 남성의 재능이었다.
- 개인의 인지, 신체, 감정적 역량과 관계없이 그 사람이 노동과 관계의 측면에서 호혜 활동을 하며 공동체에서 의미 있는 역할을 하고 있는 한 그들은 조화롭게 살고 있다고 여겨졌지 장애를 가지고 있다고 간주되지 않았다.



17세기 노예제, 장애와 폐품 인간

- 노예선이 북아메리카에 도착했을 때, 눈에 띄는 신체, 정신·인지장애를 가진 노예는 손상된 상품으로 취급받았다. 당시 그들은 '폐품 노예 Refuse Slaves'라고 불렸다. 노예 회사 판매자들은 낮은 가격을 받는 이유를 정당화하기 위해서 질병과 장애가 있는지를 확인하고 가격표에 명시했다. 눈에 띄는 장애가 있는 노예들은 시장에 내놓았을 때, 팔리지 않거나 매우 천천히 팔렸다.
- 노예무역은 돈을 벌기 위해 존재했기 때문에, 노예에게 장애가 있으면 수익이 감소했다. 당시 널리 퍼진 왜곡된 노예제의 논리, 실명한 사람들은 노동할 수 없다는 지배적인 비장애중심적인 믿음, 그리고 "한쪽 눈만 보이지 않아도 헐값에 팔리"는 상황에서 선원들은 살아 있는 것보다 죽는 게 자신들에게 더 이익이 되는 사람들을 배 밖으로 내던졌다.

Samuel A. Cartwright (1793 – 1863)



흑인은 비장애인이 될 수 없었다

- 새뮤얼 카트라이트 Samuel A. Cartwright (1793 – 1863)
 - 의사, 과학적 인종주의 연구의 가장 영향력 있는 지지자
 - 1848년 출판된 『니그로 인종의 질병과 신체적 특이함』
 - “흑인들은 신체적·정신적 결함으로 인해 백인이 감독하고 돌보지 않으면 살아남을 수 없다”

카트라이트는 심지어 흑인이 노예 신분에서 벗어나고자 하는 열망은 그들이 가진 열등한 몸 때문에 생겨난 것이라고 했다. 흑인들은 **출분증 Drapetomania** 때문에 노예상태를 벗어나 도망가려 하고, 무기력하기에 게으르고 교활하며 농기구 같은 재산을 망가뜨린다고 카트라이트는 말했다. 그에 따르면 **디사에스테시아 아에티오피카 Dysaesthesia Aethiopica**로 불리는 정신질환 때문에 흑인들은 주인의 재산을 망가트리려고 하는 정신적 열망을 가지고 있었다. 카트라이트에 따르면, 이러한 상황들은 모두 흑인 몸의 결함 때문에 발생했다.

여성은 장애인이 될 수 있었을까

- 여성의 삶은 **노동할 수 있는 능력이 없다는 장애의 정의와 쉽게 맞아떨어지지 않았다**. 백인 여성, 특히 중상류층 백인 여성은 노동을 할 수 없다고 여겨졌다. 계급과 인종에 따라 정의된 여성성에 따르면 그들은 노동하기에 적합하지 않았다.
- 사회의 거의 모든 사람들은 상류층 백인 여성들이 육체 노동을 하면 안 된다고 생각했다. 점차 육체노동을 할 수 있는 능력의 부재로 장애를 정의하는 관료적·사회적 경향이 심화되었고, 이는 인종과 성별에 따라 근본적으로 다른 의미를 가지고 있었다.

[9]

<장애의 역사> (김 닐슨 저, 김승섭 역, 동아시아 2020)

여성은 비장애인이 될 수 있었을까?

- 건강한 국가에 필요한 여성의 몸을 보유하고자 했던 당시의 욕구는 저명한 의사이자 자녀양육에 대한 책을 썼던 윌리엄 리 하워드 William Lee Howard의 이야기가 잘 보여준다. 1909년, 그는 여성이 신체적·정신적으로 퇴행하는 경우가 늘고 있다고 경고했다.
- 하워드에 따르면 “남성적 개념인 ‘독립’에 사로잡힌 여성들이” “전쟁과 종교에 대해 질문하고 답하는 것이 자신들의 권리”라고 선언했다. 그러한 여성들은 “같은 계급에 속하더라도 다른 수준으로 퇴행한” “역겨운 반사회적 존재이자, 성적으로 변태인 여성”이었다. **다른 여성에게 성적 욕구를 느끼는 여성, 젠더 규범을 따르지 않는 여성, “자녀를 돌보지 않고 아침부터 클럽에서 ‘사회 통계’를 토론하는 여성”은 서로 다르지만, 하워드에 따르면 퇴화된 몸과 정신으로 젠더 장애 Gender Disability라는 면에서 닿아 있었다.**

[10]

<장애의 역사> (김 닐슨 저, 김승섭 역, 동아시아 2020)

1915년 신생아 볼린저 사건과 헬렌 켈러

- 1915년 11월, 시카고의 저명한 의사였던 해리 하이젤든 박사(Dr. Harry Haiselden)는 전국적인 논란의 주인공이 된다. 그가 볼린저 가문(Bollinger Family)에서 태어난 신생아의 구멍 수술을 거부했기 때문이다. '신생아 볼린저(Bollinger Baby)'로 불리게 된 그 아기는 명백한 신체적 장애를 가지고 있었고, 수술 이후 살아남더라도 뇌 관련 장애를 갖게 될 가능성이 높았다. 하이젤든 박사는 두 가지 이유에서 그 아기가 죽는 게 더 좋은 일이라고 주장했다.

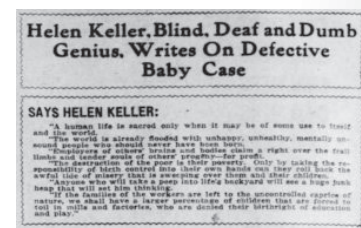


- 첫째, 심각한 장애를 가진 신생아는 고통스러운 삶을 살아갈 수 밖에 없기 때문에, 죽도록 내버려 두는 것이 가장 인간적인 선택이다.
- 둘째, 그런 장애를 가진 사람은 범죄자가 될 수 있어 위험하고 그를 부양하는 일은 사회에 짐이 된다.

<https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=20384>
<https://janeaddams.ramapo.edu/2018/07/the-tragic-case-of-baby-bollinger/>

1915년 헬렌 켈러의 기고글

- 하이젤든 박사가 신생아 볼린저가 죽도록 허락했던 것을 두고 삶의 신성함에 대한 여러 논쟁이 진행 중이다.
- 물론 그 결정에 반대하는 이들도 그런 삶이 가치가 없다는 점은 인정할 것이다. 삶을 신성하게 만드는 것은 행복, 지성, 능력의 존재 가능성이다. 열등하고, 기형이며, 마비되고, 생각할 수 없는 생명체에게는 그런 것들이 존재하지 않는다.
- 정신적 결함을 가진 사람은 잠재적인 범죄자가 될 것이 거의 확실하다. 누군가가 천치인지 여부를 판단할 때, 의사 배심원들이 고려하는 증거들은 정확하고 과학적일 것이다. 그들이 확인한 내용은 편견이 없고, 훈련되지 않은 사람들이 관찰해서 생겨나는 부정확성으로부터도 자유로울 것이다. 그들은 누군가가 진정으로 천치인 경우, 그러니까 정신적으로 발달할 수 있는 희망이 전혀 없는 경우에만 그렇게 판단할 것이다.
- 우리는 하이젤든 박사가 보여준 뛰어난 인간애와 비겁한 감상주의 사이에서 선택해야 한다.



<https://www.disabilitymuseum.org/dhm/lib/detail.html?id=3209>

1939년 장애인이 아니라고 주장하는 농인

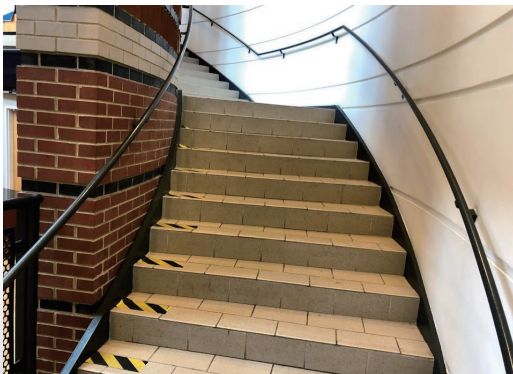
- WPA(Work Progress Administration)
 - 1935년 대공황 시기, 미국인에게 공공 일자리를 제공하기 위해 만들어진 정부기관



대다수 농인 노동자들과 농인 단체들은 장애인이 “고용될 수 없는” 범주로 분류되는 것을 반대하지 않았다. **다만, 농인은 장애인이 아니라고 주장했다.** 미국에서 농인들이 직접 자신들을 위한 조직을 만들기 시작한 이래, 농인들은 자신들이 다른 언어를 쓰는 공동체라고 주장했으며, 온전한 시민으로서 자신들이 가진 잠재력과 자신들의 정상성을 강조했다. **농인들도 사회적으로 소외된 존재였지만, 진짜 장애인이라고 여기는 이들과 스스로를 구분하고자 했다.**

(<장애의 역사> p 247)

<http://www.fdrlibrary.marist.edu/archives/resources/newdealprojects.html>



갤로뎛 대학교 Gallaudet University

갤로뎛 대학교는 워싱턴 D.C.에 위치한 농인의 교육을 위한 연합 공인 대학교 (1864 – Present)

Deaf President Now (1988)



©Courtesy of Gallaudet University Library Deaf Collections and Archives

15

Deaf President Now (1988)

‘수어로 강의실에서 수업과 토론을 하고 캠퍼스에서 생활을 한다고 해서 갈로뎃을 농인 대학교라고 부를 수 있을까?’

- 1988년 갈로뎃의 학생들은 그것으로는 충분치 않다고 생각했다. 그들은 대학교의 문을 걸어 잠그고 바리케이트를 치고 1주일간 캠퍼스를 점거한다. 학생들의 요구 사항은 명료했다. “지금 당장 농인 총장(Deaf President Now, DPN)” **학생들은 124년 동안 매번 청인만이 총장으로 선출됐던 역사와 단절하고자 했다.**
- 1988년 총장으로 임명된 킹 조던(I. King Jordan)은 2006년까지 그 직무를 수행한다. 그 이후 갈로뎃의 총장은 로버트 다빌라(Robert R. Davila 2007~2009), 앨런 허위츠(T. Alan Hurwitz, 2010~2015)를 거쳐 로베르타 코르다노(Roberta J. Cordano, 2016~현재)로 이어지고 있다. 이들은 모두 농인이다.

<https://www.beminar.com/news/articleView.html?idxno=20352>

16

몰역사적 Vs 생생한 현실을 무시하는 장애 정의

- 오늘날 많은 사람들은 “완치”하기 위해 “치료”를 받아야 하는 명확한 “원인”이 있는 의학적 “문제”로 장애를 바라본다. 이러한 관점은 장애를 신체적 결함 때문에 생겨난 것으로 여기게 한다. 진단 가능한 그 결함을 가지고 있는지 여부에 따라 장애인을 배타적으로 정의한다. (그러한 결함이 없는 사람들을 ‘비장애인’이라고 부른다.) **장애를 몰역사적이고, 고정불변하는 개념이라고 잘못 간주하는 것이다. 이러한 편협한 관점은 수많은 장애인의 다양하고 풍성한 삶을 지워버린다.**
- 그렇다고 기쁨에 넘쳐 서로 손을 잡고 우리 모두는 어떤 의미에서 장애인이라고 주장하자는 것은 아니다. 그것은 장애로 인해 생겨나는 육체적 고통과 어려움이 **라는 생생한 현실을 무시하는 행동이 될 테니까.** 또한 장애를 가진 사람들이 권력과 자원에 접근할 수 없었던 역사적 진실을 지워버리거나, 장애가 무엇인지를 규정해온 위계적 권력에 대한 질문을 놓치는 결과를 낳을 수도 있으니 말이다

<장애의 역사> (김 닐슨 저, 김승섭 역, 동아시아 2020)

17

장애학의 4가지 키워드

- ‘사회적’: 사회가 장애를 만든다
 - Social Vs Personal/Individual
 - 장애학 vs 기존의 의학/재활학/심리학/사회복지학/특수교육학
- ‘학제적’: 경계를 넘나드는 장애학
 - 2000년대 초반 이동권 투쟁 당시 – 건설교통부와 보건복지부
 - 장애 문제는 철학적, 역사적, 정치적, 사회적, 경제적 – 모든 학문의 문제
- ‘실천지향적’: 장애학 함께 하기
 - 차별받는 장애인들의 목소리를 담아내고, 운동의 이론적 무기를 버리며 형성
 - ‘행함’으로서 장애학
 - 학제: 초점 -> 실천적 행위 -> 주요행위자
 - 장애학: 억압(Suppression) -> 저항(Resistance) -> 장애인(Disabled People)
 - 사회복지학: 니즈(Needs) -> 지원(Support) -> 사회복지사(Social Worker)

From <장애학의 도전> (김도현, 오월의 봄)

18

장애학의 4가지 키워드

- ‘해방적’: 편파적이고 당파적인

- 1. 연구자의 객관성과 중립성을 기각
 - “권력을 가진 자들의 객관성/중립성에 지나지 않는다”
 - 해방적 장애 연구는 ‘불편’하지도 ‘부당’하지도 않으며, 억압받는 자와 장애인의 편에서 있다.
- 2. 전문가가 ‘주체’가 되고 장애인이 ‘대상’이 되는 구조를 타파
 - 장애(Disability)-비장애(Ability)의 관계는 주체성을 넘어 존재성 자체를 삭제하기도
 - 예방(사회정책적 개입과 불임수술), 제거(선별적 낙태와 안락사), 격리(시설 수용), 되돌리기(의료적 재활)
- 장애인 대중과 장애학자는 수평적인 관계 속에서 장애인 차별 철폐 내지 장애해방이라는 공동의 목표를 향해 함께 소통하고 논의하고 연구하고 실천하는 관계

From <장애학의 도전> (김도현, 오월의 봄)

건강한 사람은 존재하는가?

440
THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE
Feb. 10, 1994

OCCASIONAL NOTES

THE LAST WELL PERSON

“A well person is a patient who has not been completely worked up.” — a resident’s answer to the question, “What is a well person?” (Freymann J: personal communication).

“There must be something the matter with someone who goes to see a doctor when there is nothing the matter.”¹

avoid diagnostic labels? From my experience with those who pursue wellness compulsively, I imagine that the last well person will be something like this:

A Composite Case Presentation

TIME: Late 1998.
PLACE: A shopping mall near Kansas.
OCCASION: The Mid-America Health Fair, offering

건강한 사람은 아직 제대로 된 검사를 받지 않은 환자이다.
“A well person is a patient who has not been completely worked up”

party. Everyone there had something. Several had high cholesterol levels. One had “borderline anemia.” Another had a suspicious Pap smear. Two others had abnormal treadmill-test results, and several were concerned about codependency. There were no well people. After that, I began to look more carefully. I have not met a completely well person in months. At this rate, well people will vanish. As with the extinction of

has taken countless aptitude tests. By combining his Myers-Briggs profile with his scores on the Minnesota Multiphasic Personality Inventory, he found that his level of stress would be reduced if he taught introductory mathematics at a small coeducational college. He chose one in a temperate location with a median yearly temperature of about 15°C. After checking into the average pollen count and the mean

건강의 정의

- 건강이란 단지 질병이나 장애가 없는 상태가 아니라, 신체적, 정신적, 사회적으로 완전히 온존(well-being)한 상태 (1948, 세계보건기구)

'신체적, 정신적, 사회적으로 완전히 온존한 상태'를 가진 사람은 있을 수 없고 인류 역사상 존재한 적도 없기 때문이다. 인간은 불완전하게 태어나서 불완전하게 살다 종국에는 죽는다. 그런 점에서 세계보건기구의 건강의 정의는 인간의 가장 기본적 본질인 불완전성을 무시하고 있다. 이 완벽함에 대한 지향은 '우생학적 강박'과 깊은 친화성을 가지며 결함을 가진 자로 만든다.

- '건강'은 없다 (신영전) -

21

'건강은 상태가 아니다.'

- 건강을 꼭 **이상적인 최상의 상태로 정의하지 않더라도 특정 상태로 정의하는 한 계속 어긋나는 지점이 생긴다.** 이를테면 건강을 그저 '질병이 없는 상태'로 정의해도 문제는 남는다.
- 신생아는 질병이 없는 상태라고 해도 건강하다고 하긴 어렵다. 외부의 위협에 매우 취약한 상태로 상당한 수준의 보호가 필요하기 때문이다.
- 이 문제는 노인에게서 더 복잡해진다. 당장 질병이 없는 노인을 모두 건강하다고 말한다면 노인 보건복지를 위한 노력의 상당 부분을 그만두어야 할 것이고, 노인층은 곧 여러 질병에 달리게 될 것이다.
- 장애인의 경우, 특히 선천적인 장애를 가지고 태어난 사람은 태어날 때부터 언제나 건강하지 못한 상태로 정의되어 버린다.

22

<우리 다시 건강해지려면> (김준혁, 반비, 2022)

Independence가 아니라 Inter-dependence

- 장애가 '결핍'이나 '의존'이라는 단어와 같은 의미로 사용될 때, 장애는 미국의 이상적인 가치인 '독립'이나 '자율'과 극명하게 대조된다. 장애를 의존과 동일시할 때, 장애는 낙인이 된다. 장애인의 몸에는 열등한 시민이라는 주홍글씨가 새겨진다. 의존의 뜻으로 이해되는 장애는 독립과 자치로 대표되는 미국의 이상적 가치에 정면으로 반하는 의미를 갖는다.
- 실제로 의존은 나쁜 것이 아니다. 의존은 모든 인간의 삶 한가운데 존재한다. **의존이 공동체와 민주주의를 만든다.**

“협력하여 (나누어?) 달성할 수 있게 하는 가능성”

건강, 새로운 정의 (Health, new definition)

- 건강의 본질: integrated capability
- 자신이 원하는 상태와 기능을 다른 사람과 협력하여 (나누어?) 달성할 수 있게 하는 가능성, Health for a person is the integrated level and duration of his or her capabilities with others,
 - Handicapped person: confined in house, or assisted by community
- 생태계, 사회계, 문화계를 통한 나눔과 협력에 기반한 가능성의 수준 /기간 health for a group of persons is the range and the mean of the integrated capabilities that have been enabled and maintained by the given ecological, social and cultural systems.

장애인과 의료차별

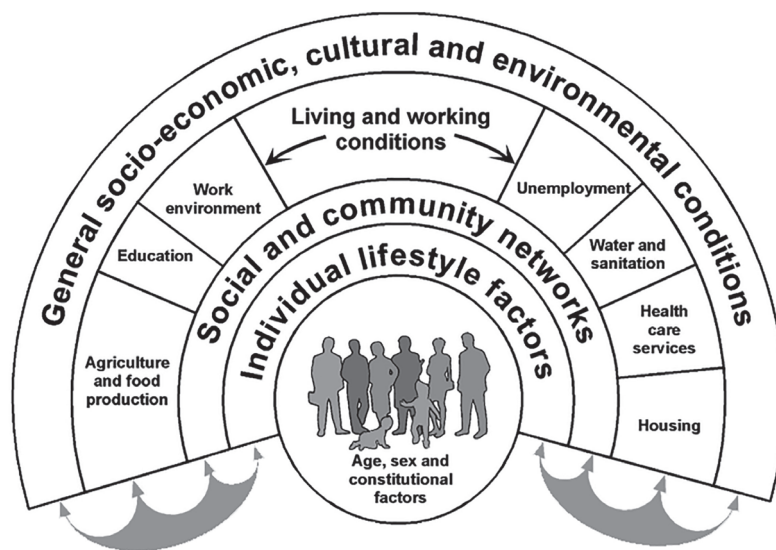
[장애인이 겪는 일상적 의료 차별]

- 건강검진 - 장애맞춤형 검진기기의 부재로 낮은 검진율, 낮은 완수율.
- 치과 - 불수의적 움직임에 따른 진료 거부, 구강건강관리 부재, 수면마취 비급여
- 의원 - 편의시설 설치율 5~6%에 불과, 일상적인 의료진의 진료 거부
- 병원 - (코로나19) 활동지원사, 부모 동반 입원 거부. 의사표현의 어려움을 이유로 구속. 의사소통 지원 부재. 간호·간병 인력 부재.
- 응급 - 장애인 이동수단 부재, 컨트롤 타워 부재.
- 주거시설·요양시설 - 약물 중심의 관리·통제, 화확적 구속

[25]

<T4 시대의 의료> (박주성 - 전국장애인차별철폐연대)
 from 차별과 건강, 건강할 권리는 차별없이 보장되고 있는가. (2022.11.13. 국회의원회관 제 7간담회실)

The Dahlgren and Whitehead model (1991)



Source: adapted from Dahlgren and Whitehead, 1991

Dahlgren G, Whitehead M. 1991. Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health. Stockholm, Sweden: Institute for Futures Studies.

[26]

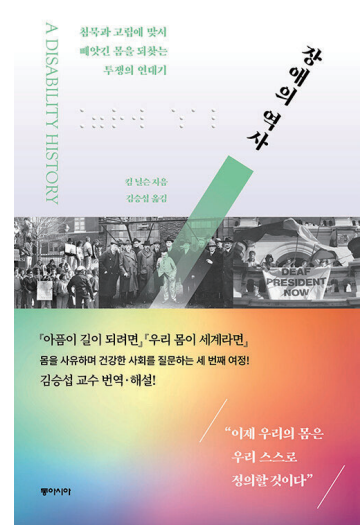
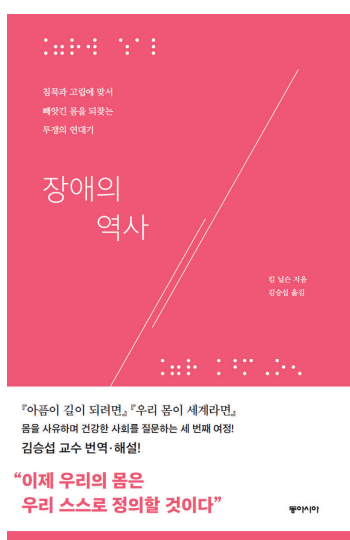
20년 추적관찰 연구



사회적 환경과 조기 노화 : 발달장애인, 발달장애인의 부모, 신체장애인 연구

연구 계획		세부1. 지체장애인	세부2. 발달장애인 당사자	세부3. 발달장애인의 부모
1차년도(2023)		[공동] 문헌고찰 · 심층 인터뷰 · 전문가 자문 · 생체지표 파일럿테스트		
2~5차년도 (2024~2027)	정책연구	노동, 주거환경, 건강 등	노동, 교육, 건강 등	양육/돌봄 지원, 건강 등
	질적연구			
	설문조사	사회적 환경 및 경험 -사회적 고립 차별경험 건강행태 등	사회적 환경 및 건강 ※설문조사 어려울 시 돌봄담당자 설문 진행	사회적 환경 및 건강 -사회적 지지 자녀와의 관계 건강행태 등
	생체지표	텔로미어 길이, 후성유전학적 및 생리학적 지표 등 측정		
2~3년 주기 추적 관찰 연구 시행 ※ 향후 2043년까지 추적관찰을 목표로 함 (20년 지속 코호트 구축)				

감사합니다.



2022 한국장애인보건의료협의회 학술대회

한국장애인의 건강

박종혁 (충북대학교 보건과학융합연구소장/한국장애인보건의료협의회 총무기획이사)

한국장애인의 건강

충북대학교 보건과학융합연구소
박종혁



건강이란?



What is the WHO definition of health?

Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. The bibliographic citation for this definition is: Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. **The definition has not been amended since 1948.**

• 세계보건기구(WHO)

- 건강은 단순히 질병이 없거나 허약하지 않다는 것에 그치지 않고 **신체적, 정신적, 사회적으로 완전한 안녕 상태**

• 오타와 헌장(Ottawa chapter for health promotion)

- 건강은 생활 목표가 아니라 일상생활을 영위하는 **활력소**
 - 즉, 건강 **위해요소**의 도전에 **건강잠재력이 잘 버틴다면 건강하다**

• 영국의학회지(BMJ, 2011)

- 건강은 **사회적, 신체적, 감정적 어려움에 잘 적응하고 스스로 관리할 수 있는 능력**

• 요약하면,

- 신체 건강을 넘어 **정신적, 사회적 건강을 추구**
- 건강잠재력(역량)을 키울 수 있는 **환경은 건강과 직결**

BMJ

BMJ 2011;343:d4817 doi: 10.1136/bmj.d4817

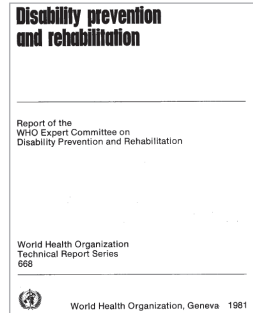
What is health?

Fiona Godlee editor, BMJ

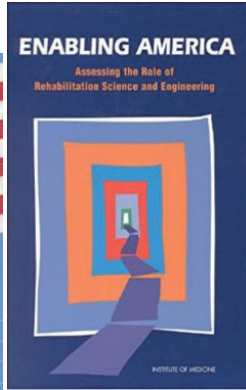
In a BMJ blog published in the 2008 Atlas, Jadad and Laran O'Grady, "The 'conversation' about how we define health is still ongoing." This week Jadad and colleagues present the results of a conversation, initiated via a blog on bmj.com to which a good number of you responded (http://bit.ly/6t1y9h), and concluded at a two day meeting in the Netherlands in December 2009 (doi:10.1136/bmj.d4163). They propose a new definition of health as "the ability to adapt and self manage" in the face of social, physical, and emotional challenges.

장애와 건강에 대한 국제 보고서

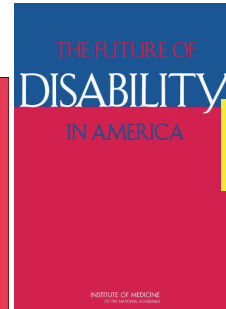
(WHO, 1981)
장애와 핸디캡을 구별
예방과 재활 강조



(IOM, 1997)
장애 과학기술 투자 강조



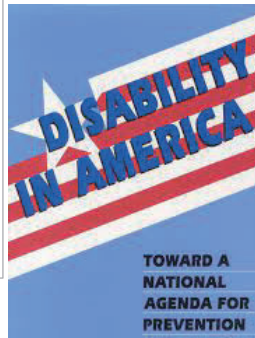
(IOM, 2007) 97년
제시한 정책 재점검
이차장애, 의료접근성, 기
술투자, 연구지원, 거버넌
스, 환경 강조



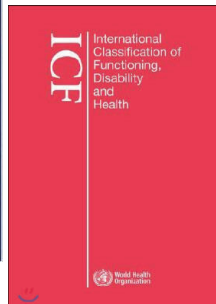
(WHO, 2011)
장애보고서



(IOM, 1991)
장애의 사회적 맥락을 부분적 해석
광범위한 장애 현황 분석
거버넌스, 방향성 제시



(WHO, 2001)
ICF 모델 제안



(2013 IOM) Financing LTC and supporting the disabled
(2015 WHO) WHO Global disability action plan 2014-2021
(2015 CDC) CDC promoting the health of PWD
(2018 NASEM) health-care utilization as a proxy in disability determination



(WHO, 2021)

Health Affairs 올해 10월호 장애와 건강 특집 게재

- 건강과 웰빙의 초석인 직장
- 50년 역사의 장애인권운동은 건강형평성을 이루었나?
- 미국 장애인의 건강형평성 향상
- 장애인 케어에 대한 의사의 부담(시간, 노력, 편의시설은 더 필요한 반면, 보상은 못 미침)
- 장애인 의사 중 64%가 환자와 동료의 신체적/언어적 학대 경험
- 시골지역 활동지원사 부족 문제
- 정신건강시설 중 41%는 수어사용 청각장애인의 이용이 불가

AT THE INTERSECTION OF HEALTH, HEALTH CARE, AND POLICY

Health Affairs

October 2022 Vol. 41 No. 10 healthaffairs.org

Disability & Health

FROM THE EDITOR-IN-CHIEF

1365 **Disability And Health**
Alan R. Weil

LEADING TO HEALTH DISABILITY

1366 **A Foundation For Health And Well-Being: Meaningful Employment**
Heather Tirado Gilligan

OVERVIEW DISABILITY

1371 **Have Almost Fifty Years Of Disability Civil Rights Laws Achieved Equitable Care?**
Lisa I. Iezzoni, Michael M. McKee, Michelle A. Meade, Megan A. Morris, and Elizabeth Pendo

OVERVIEW DISABILITY

1379 **Advancing Health Equity And Reducing Health Disparities For People With Disabilities In The United States**
Monika Mitra, Linda Long-Bellil, Ian Moura, Angel Miles, and H. Stephen Kaye

RESEARCH ARTICLE THE PRACTICE OF MEDICINE

1387 **'I Am Not The Doctor For You': Physicians' Attitudes About Caring For People With Disabilities**
Tara Lagu, Carol Haywood, Kimberly Reimold, Christene DeJong, Robin Walker Sterling, and Lisa I. Iezzoni

RESEARCH ARTICLE THE PRACTICE OF MEDICINE

1396 **Patient And Coworker Mistreatment Of Physicians With Disabilities**
Lisa M. Meeks, Sarah S. Conrad, Zakia Nouri, Christopher J. Moreland, Xiaochu Hu, and Michael J. Dill

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1403 **Personal Care Aides: Assessing Self-Care Needs And Worker Shortages In Rural Areas**
Susan A. Chapman, Lillie Greiman, Timothy Bates, Laura M. Wagner, Ari Lissau, Kirsi Toivanen-Atilla, and Rayna Sage

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1413 **Communication Access In Mental Health And Substance Use Treatment Facilities For Deaf American Sign Language Users**
Tyler G. James, Michael S. Argenyi, Donna L. Guardino, Michael M. McKee, Jaime A. B. Wilson, Meagan K. Sullivan, Eiryn Griest Schwartzman, and Melissa L. Anderson

Health Affairs 올해 10월호 장애와 건강 특집 게재

- **임상연구에서 장애인 배제**
- **기존 기능측정 도구의 장애 판별력이 낮음**
 - 특히, 정신장애, 내부장애시
- **근거중심 정책개발을 위해 기초조사내 장애변수 추가필요**
- **65세 미만 장애인의 너싱홈 이용 어려움**
- **장애, 구금, 사회적 배제 간 연결성**
- **트랜스젠더의 높은 장애 출현율**
- **여성장애인이 산전진찰을 더 늦게 시작**
- **발달장애인 입원시기 위험성 평가**
 - 원내 안전사고 위험 2.7배

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1423 **Excluding People With Disabilities From Clinical Research: Eligibility Criteria Lack Clarity And Justification**
Willyanne DeCormier Plosky, Ari Ne'eman, Benjamin C. Silverman, David H. Strauss, Leslie P. Francis, Michael A. Stein, and Barbara E. Bierer

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1433 **Comparing Measures Of Functional Difficulty With Self-Identified Disability: Implications For Health Policy**
Jean P. Hall, Noelle K. Kurth, Catherine Ipsen, Andrew Myers, and Kelsey Goddard

COMMENTARY DISABILITY

1442 **Harmonizing Disability Data To Improve Disability Research And Policy**
Daniel Mont, Jennifer Madans, Julie D. Weeks, and Heidi Ullmann

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1449 **Nursing Home Residents Younger Than Age Sixty-Five Are Unique And Would Benefit From Targeted Policy Making**
Ari Ne'eman, Michael Stein, and David C. Grabowski

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1460 **The Links Between Disability, Incarceration, And Social Exclusion**
Laurin Bixby, Stacey Bevan, and Courtney Boen

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1470 **Transgender Adults Have Higher Rates Of Disability Than Their Cisgender Counterparts**
Madeline Smith-Johnson



Support: Leanne Brooks, a Nashville, Tennessee-based social worker, is a team member under Employment and Community First Choices, a program for people with intellectual and developmental disabilities that was created and paid for by TennCare, the state's Medicaid program. Brooks is part of a team that helps participants work and live independently. See *Leading To Health*, page 1366.

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1477 **Perinatal Health Risks And Outcomes Among US Women With Self-Reported Disability, 2011-19**
Willi Horner-Johnson, Mekhala Dissanayake, Nicole Marshall, and Jonathan M. Snowden

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1486 **Assessing The Dangers Of A Hospital Stay For Patients With Developmental Disability In England, 2017-19**
Rocco Friebe and Laia Maynoo

ANALYSIS DISABILITY

1496 **Global Disability Justice In Climate Disasters: Mobilizing People With Disabilities As Change Agents**
Alina Engelman, Leyla Craig, and Alastair Iles

Health Affairs 올해 10월호 장애와 건강 특집 게재

- **코로나19 시기 장애인의 미충족 돌봄**
 - 비장애인보다 50% 더 의료 이용 지연을 보고
- **코로나19 시기 희소자원 할당에서 있어서 일반인의 편견**

October 2022 Vol. 41 No. 10 healthaffairs.

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1505 **Delayed Medical Care And Unmet Care Needs Due To The COVID-19 Pandemic Among Adults With Disabilities In The US**
Ilhom Akobirshoev, Michael Vetter, Lisa I. Iezzoni, Sowmya R. Rao, and Monika Mitra

RESEARCH ARTICLE DISABILITY

1513 **Identifying And Exploring Bias In Public Opinion On Scarce Resource Allocation During The COVID-19 Pandemic**
Ari Ne'eman, Elizabeth Bell, Monica C. Schneider, and Dara Strolovitch

보건의료 부문에서

- 환자를 넘어 장애 관점에서,
- 예방에서 지역사회 돌봄까지 아울러,
- 장애유형과 중증도별 차이를 살피고,
- (여성, 정신장애 등에서의) 이중장애 발생을 파악

국민건강보험 자료로 본 장애인의 건강

국민건강보험공단 자료로 본 장애인의 건강

• 이 자료 선정 이유

- 모든 장애인의 건강검진, 의료이용, 건강결과 파악 가능
- 비장애인과 비교분석 가능
- 10년 이상 장기추적 가능
- 성별, 연령, 소득수준, 거주지, 동반질환에 따른 차이 분석 가능
- 자료구득이 비교적 용이

• 이 자료의 한계

- 건강에 크게 영향을 미치는 직장 등 사회참여, 환경요인, 기타 개인요인 정보 부재
- 의료이용으로 잡히지 않는 치료와 사회서비스 정보 부재
- 낮은 접근성으로 의료 미이용 시 과소평가 위험

분석 개요

- **분석 배경**
 - 장애인의 주요 건강문제에 대한 기본 참고자료를 만들자
- **분석 주제**
 - 우선 아래 주제에 대해 유병률(주제에 따라 발생률) 추이 및 영향요인 분석
 - 건강행태: **비만**, 흡연, 고위험음주, 운동
 - 만성질환: 고혈압, 당뇨, **뇌졸중**, 심근경색, 치매, 결핵, 암, 만성신부전, COPD, 우울증 등 **청신건강**, 이상지질혈증, 대사총후군
 - 이차장애: **골다공증**, 통풍, 구강건강, 천공성충수돌기염
 - 여성 이슈: 산전진찰, 제왕절개, 자궁적출술(hysterectomy)
 - 손상: 낙상, 자살 (실질적으로 파악이 어려워 중도 탈락)
- **분석대상**
 - 우리나라 전체인구 대상, 각 연도별로 장애인과 비장애인으로 구분
- **분석기간 (구축시점: 2018년)**
 - 유병률 또는 발생률 추이 분석: 2006년~2017년까지 10년
 - 핵심변수인 장애유무 변수가 연도별로 바뀔 수 있어서 연도별로 각각 생성
 - 영향요인 분석: 최근 2년(2016년+2017년) 기준으로

분석 변수

- **공통 변수**
 - 성별, 나이, 소득분위, 거주지, 동반질환, 사망일자
- **장애 변수**
 - 장애유형(15개, 지체/뇌병변/시각/청각/언어/안면/신장/심장/간/호흡기/장루요루/뇌전증/지적/자폐성/정신)
 - 장애등급(1-6등급)
 - 중복장애여부
 - 최초장애등록일/최초장애유형/최초장애등급/최종장애종료일/최종장애유형 및 등급
- **검진 변수**
 - 일반검진 수검대상 여부
 - 일반검진 수검여부

질병 정의

- **고혈압**
 - 고혈압 상병(I10-I15)+1회 이상 원외 고혈압약 처방
- **당뇨**
 - 당뇨 상병(E10-E14)+1회 이상 원외 당뇨약 처방
- **뇌졸중(유병)**
 - 해당년도나 해당년도 이전에 뇌졸중 상병(I60-I64)+2회 이상 뇌졸중 상병으로 입원
- **뇌졸중(발생)**
 - 해당년도에 뇌졸중을 1상병 또는 2상병으로 입원
- **결핵(발생)**
 - 1상병 또는 2상병이 결핵 상병(A15, A16, A17, A18, A19, U88.0, U88.1, U84.30, U84.31)이고 결핵약을 처방받은 경우 (보건소 건은 상병만)

질병 정의

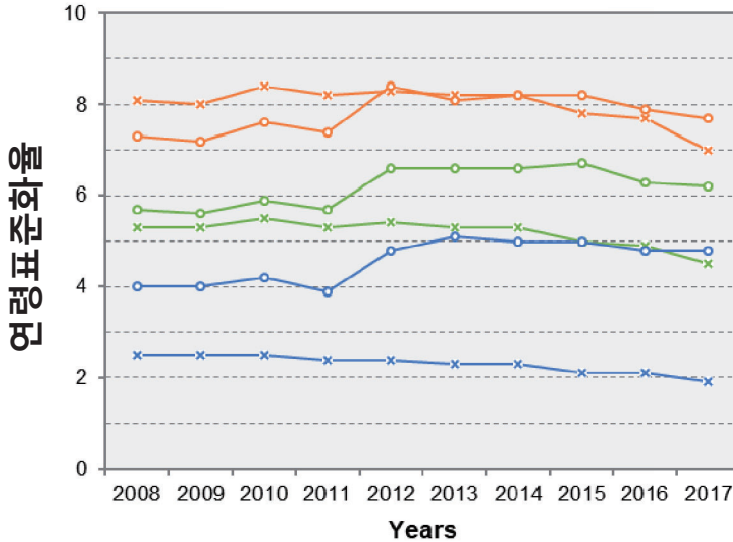
- **구강불건강**
 - K05.3(만성치주염)과 K08.3(만성치근염) 상병
- **골다공증(유병 개념)**
 - 골다공증 상병(M80-M82)+1회 이상 골다공증 치료제 처방
- **골다공증성 골절(발생 개념)**
 - 골다공증 상병(M80-M82)+1회 이상 골다공증성 골절
 - 제외 조건: 암, 파젯병(M88)
- **산전진찰**
 - 출산관련 처치 코드+산전검사 코드
 - Alphafetoprotein 검사, Beta-hCG 검사, 에스트리올 검사등
- ... (관련 분과전문의 자문 거쳐 조작적 정의)

체질량 지수

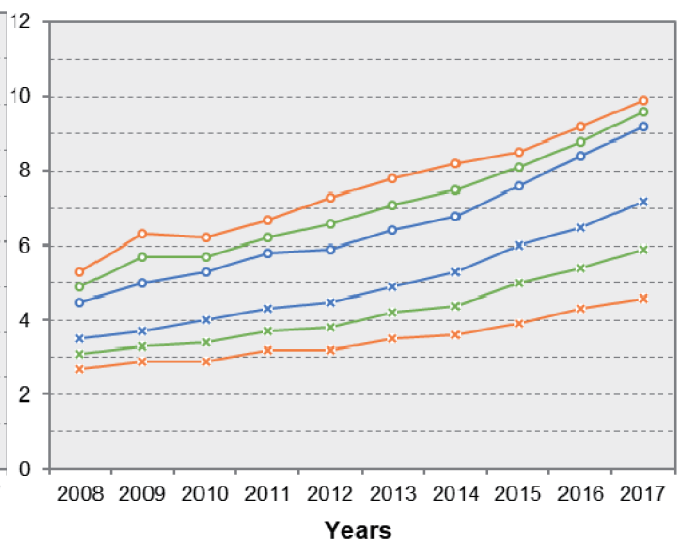
고도비만 뿐 아니라 저체중도 심각 (저체중: 남성 비장애인 2% vs 장애인 5%)

- 특히, 여성(주황선)은 저체중/고도비만 모두 매우 심각
- 장애인(동그라미표식) 저체중은 남녀 모두 오히려 증가

저체중 유병률



고도비만 유병률

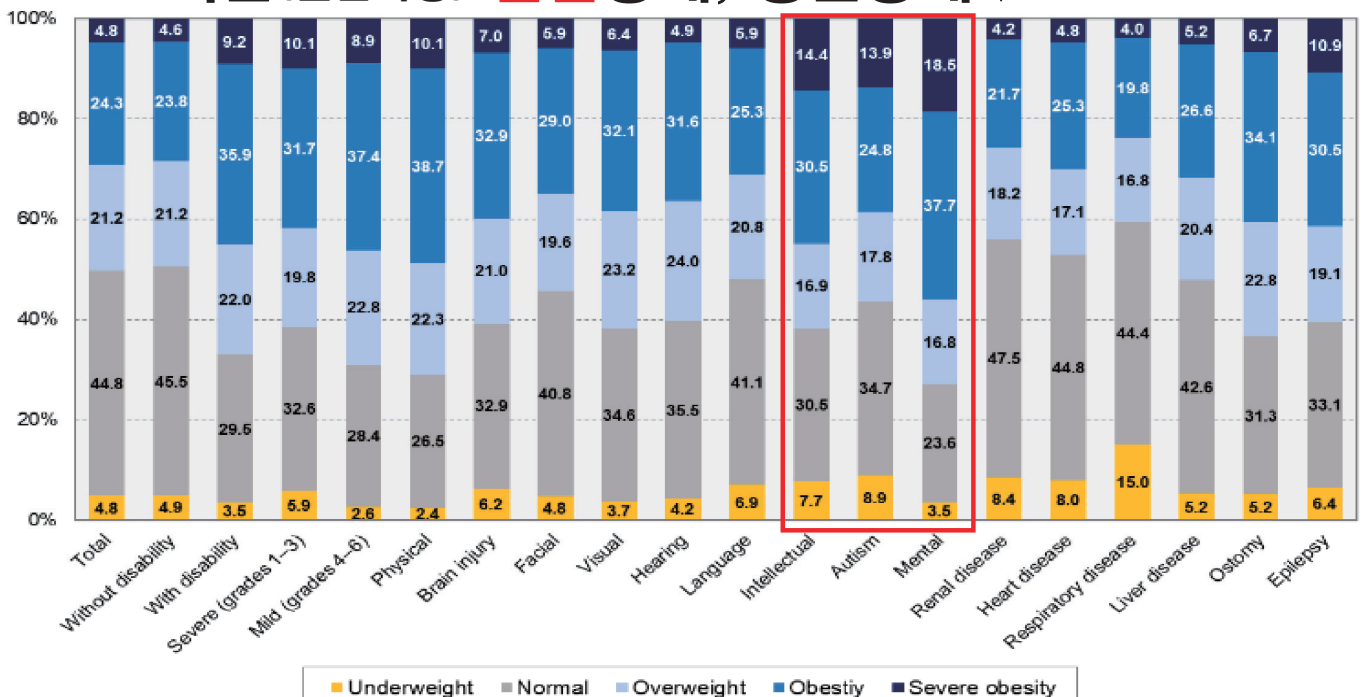


*남성(파랑선)/여성(주황선)/장애인은 동그라미 표식

체질량 지수

장애유형별 분포

- 저체중(노랑색):호흡기/발달/언어/뇌병변/중증장애 ↑
- 고도비만(진한파랑):발달장애, 정신장애 ↑

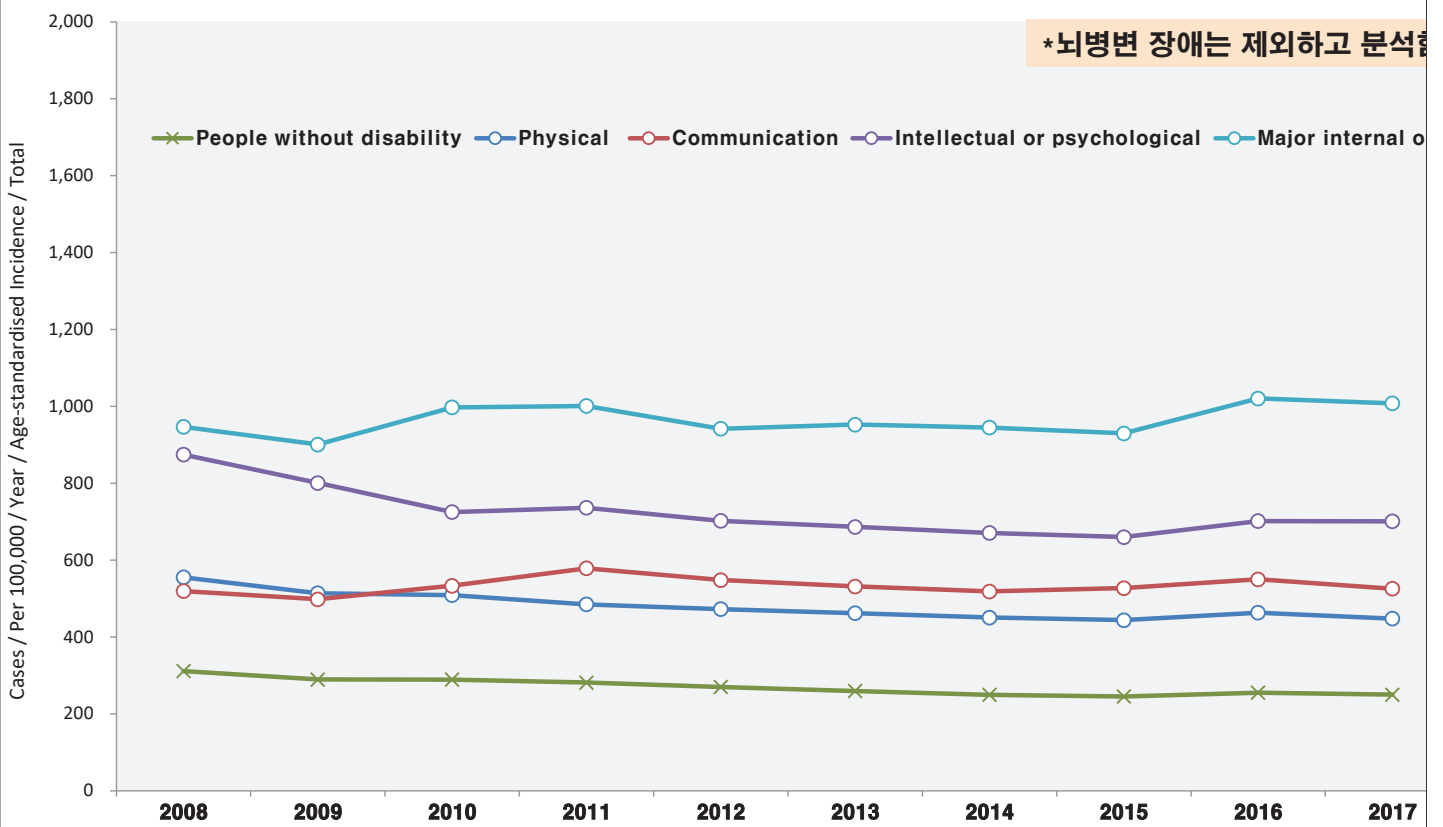


장애인 저체중/고도비만

- 영양 및 운동 중재 및 역량 강화
- 영양 및 운동 중재 프로그램 접근성 확보
- 장애인 가족 및 활동지원사 지원 및 교육
- 환경적, 사회적, 개인적 장애요인 분석 및 중재
 - 이동제한, 경제적 부담, 중증질병 상태 등
- 대부분 보건의료인 역할이 필요한 영역

뇌졸중 발생률

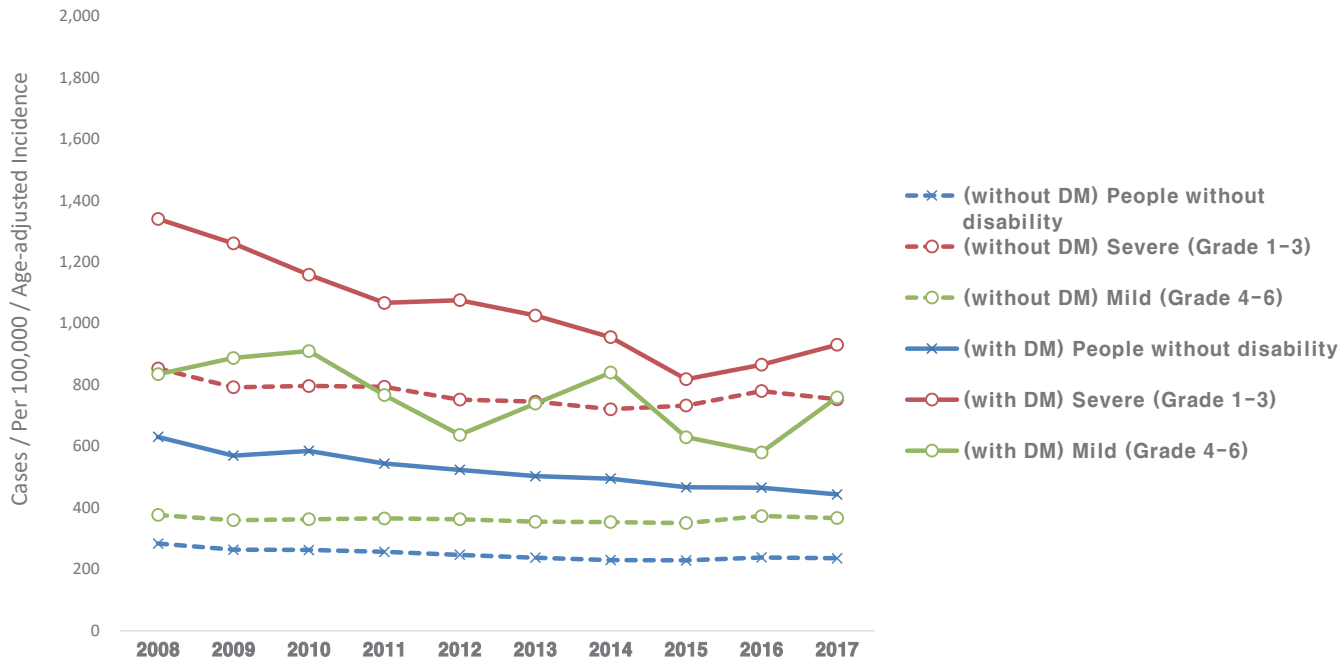
내부장애 > **정신장애** > 감각장애 > 지체장애 > 비장애인 순



뇌졸중 발생률

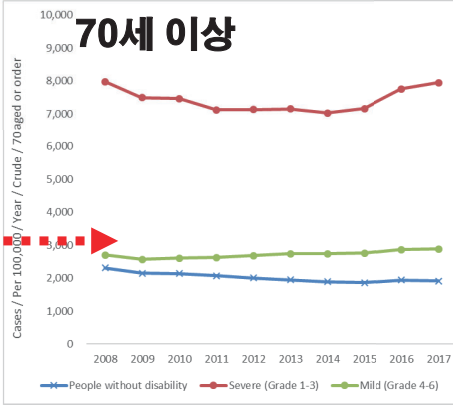
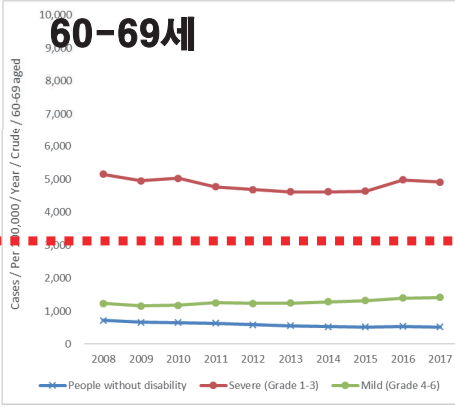
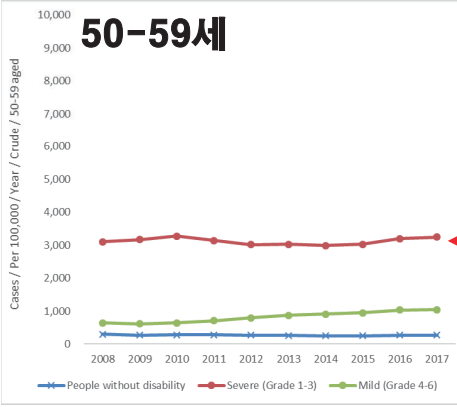
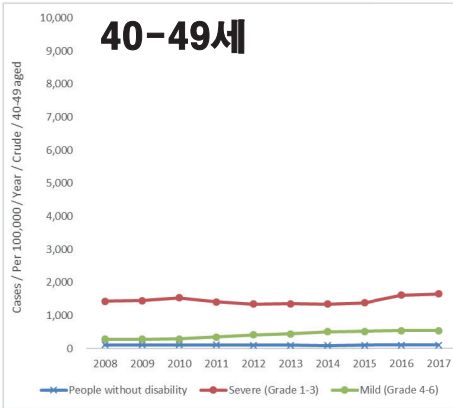
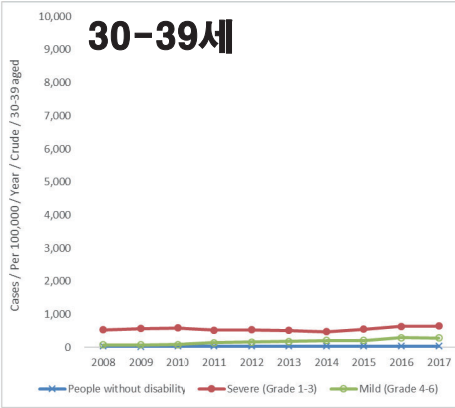
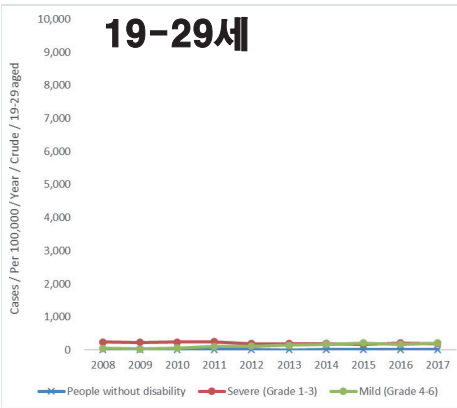
당뇨 유무로 구분하면,

- 당뇨 있는 비장애인 > 당뇨 없는 경증장애인
- 당뇨 없는 중증장애인 > 당뇨 있는 경증장애인



뇌졸중 발생률

50대 중증장애인은 70세 이상 비장애인 보다 뇌졸중 발생률이 높음 (약 15년 이상 일찍 뇌졸중 발생)



유사한 보고

- WHO는 저소득/중위소득 국가에서 뇌졸중이 평균 15년 일찍 발생한다고 보고
- 저소득/중위소득 국가와 마찬가지로 출혈성 뇌졸중 비중도 장애인에서 높게 나타남
- 장애인의 조기 뇌졸중 발생 관련 요인에 대한 이해 필요

Stroke: a global response is needed

Walter Johnson,¹ Oyere Onuma,² Mayowa Owolabi³ & Sonal Sachdev²

Worldwide, cerebrovascular accidents (stroke) are the second leading cause of death and the third leading cause of disability.¹ Stroke, the sudden death of some brain cells due to lack of oxygen when the blood flow to the brain is lost by blockage or rupture of an artery to the brain, is also a leading cause of dementia and depression.² Globally, 70% of strokes and 87% of both stroke-related deaths and disability-adjusted life years occur in low- and middle-income countries.³⁻⁵ Over the last four decades, the stroke incidence in low- and middle-income countries has more than doubled. During these decades stroke incidence has declined by 42% in high-income countries.⁶ On average, stroke occurs 15 years earlier in – and causes more deaths of – people living in low- and middle-income countries, when compared to those in high-income countries.⁷ Strokes mainly affect individuals at the peak of their productive life. Despite its enormous impact on countries' socio-economic development, this growing crisis has received very little attention to date.

The risk factors for stroke are similar to those for coronary heart disease and other vascular diseases. Effective prevention strategies include targeting the key modifiable factors: hypertension, elevated lipids and diabetes. Risks due to lifestyle factors can also be addressed: smoking, low physical activity levels, unhealthy diet and abdominal obesity.⁸ Combinations of such prevention strategies have proved effective in reducing stroke mortality even in some low-income settings.⁹

Furthermore, as most guidelines are based on high-income country data, uncertainty remains regarding best management of stroke of unknown type in low- and middle-income countries. For example, in low- and middle-income countries, 34% of strokes (versus 9% in high-income countries) are of haemorrhagic subtype and up to 84% of stroke patients in low- and middle-income countries (versus 16% in high income

countries) die within three years of diagnosis.² Current guidelines for the management of acute stroke recommend a course of treatment based on the diagnosis of ischaemic stroke (versus haemorrhagic stroke) made using computed tomography (CT) scanners. In low-resource settings, CT scanners are either unavailable or unaffordable, forcing clinicians to make difficult clinical decisions, such as whether to anticoagulate patients or not, and to what level to control their blood pressure without a means of distinguishing between ischaemic and haemorrhagic stroke. These patient management challenges, combined with inadequate rehabilitation services, lack of preventive measures, as well as poor understanding of the possible unique risk factors associated with stroke in low- and middle-income countries, may account for the disproportionately large stroke burden borne by these countries.

The reasons for the younger age of onset, higher rates of haemorrhagic subtype and higher case fatality, are unknown.² Better understanding of the possible unique risk factors for this epidemic in low- and middle-income countries is urgently needed. The Stroke Investigative Research and Educational Network study is investigating the underlying risk factors for stroke occurrence, subtype and outcome among people of African ancestry.² Understanding the genetic basis for the interactions between risk factors can inform targeted prevention efforts, as part of a broader approach with four parts: surveillance, prevention, acute care and rehabilitation.² This type of integrated approach will generate the evidence base to produce the guidelines needed for stroke prevention, treatment and rehabilitation in low- and middle-income countries.

In the July 2016 issue of the *Bulletin*, Aaron Berkowitz¹⁰ examined current acute stroke management practice in low-resource settings and outlined

items for consideration when developing treatment guidelines for patients with acute stroke of unknown etiology in settings where there are no CT scanners. Berkowitz emphasized the proven efficacy of supportive care measures, such as maintaining euglycaemia and euthermia, prevention of deep-vein thrombosis and aspiration, early mobilization and prompt seizure treatment for stroke patients. He recommended judicious use of aspirin and provided blood pressure parameters for stroke patients in these circumstances. He also emphasized the need for secondary prevention.

Managing acute stroke in low-resource settings requires a novel approach, one that could restart the original WHO global stroke initiative,¹¹ as a collaboration between the World Health Organization (WHO), the World Stroke Organization and the World Federation of Neurology, to increase awareness of stroke, generate better surveillance data and guide better prevention and management. The *WHO Package of essential noncommunicable disease interventions for primary health care in low-resource settings* provides protocols for cardiovascular risk reduction and stroke prevention.¹² WHO will develop guidelines for the management of acute stroke in low- and middle-income countries, and aims to expand training programmes in stroke prevention, treatment and rehabilitation through its partners. ■

References

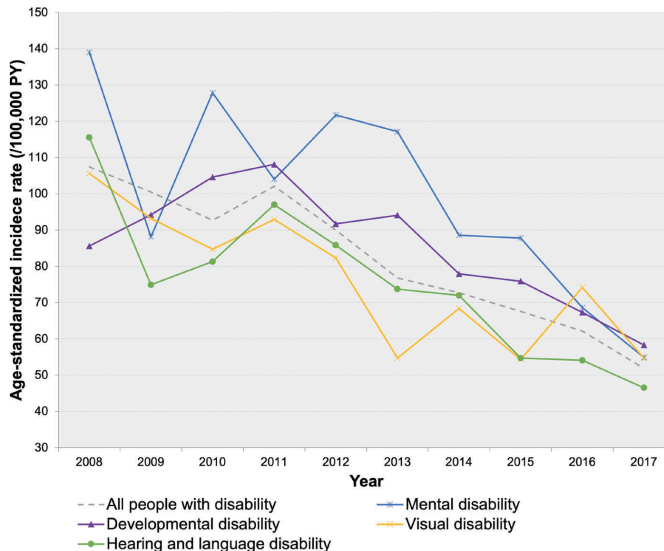
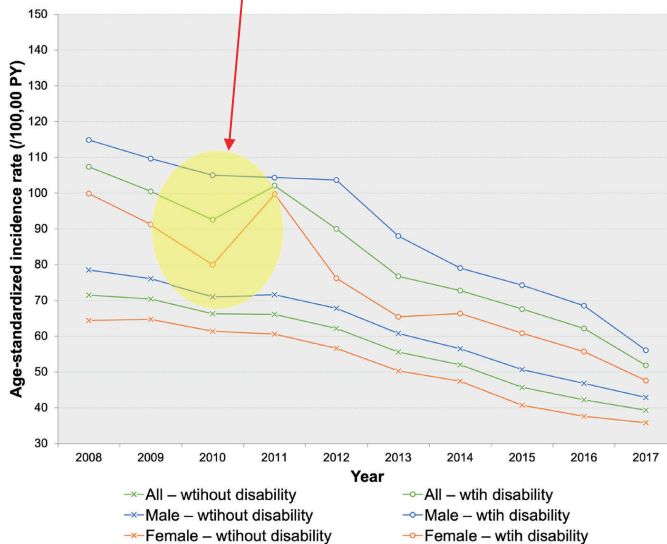
Available at: <http://www.who.int/bulletin/vol-unes/94/9/16-181636>

¹ Department of Service Delivery and Safety, World Health Organization, avenue Appia 20, 1211 Geneva 27, Switzerland.
² Management of Noncommunicable Diseases, Disability, Violence and Injury Prevention Department, World Health Organization, Geneva, Switzerland.
³ Department of Medicine, University of Ibadan, Ibadan, Nigeria.
 Correspondence to: Walter Johnson (email: johnsonw@who.int).

결핵 발생

장애인 결핵관리 접근성 제고 필요

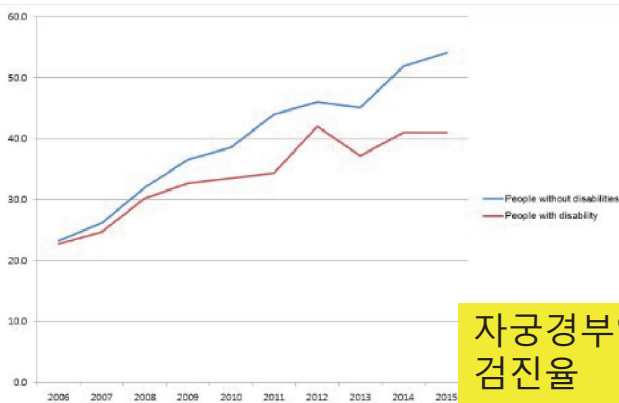
- 남(파랑선)녀(주황선) 모두 장애인 > 비장애인
- 2011년 장애인만 결핵발생률 크게 높아진 현상 ▶ 활동지원제도와 관련 있는 것으로 추정
- 결핵발생률: 정신장애(오른쪽 파랑선) > 발달장애(보라선) > 시각 > 청각 순



암검진, 진단치료

• 암검진률

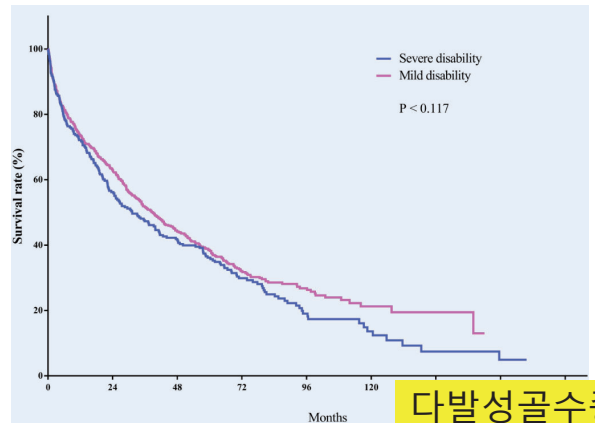
- 유방암: 장애인 53.7% vs 비장애인 60.1%
- 자궁경부암: 42.1% vs 53.5%
- 대장암: 33.4 vs 33.9%
- 위암: 51.9 vs 56.5%



자궁경부암
검진율

• 암진단, 치료, 생존율

- 폐암, 위암, 다발성골수종, 자궁경부암, 담도암 등
- Unknown stage 비중이 장애인에서 더 높고
- 적극적 치료(수술) 가능성이 더 낮음



다발성골수종

Disabilities and Cancer 1

Cancer detection, diagnosis, and treatment for adults with disabilities

Lisa Iezzoni



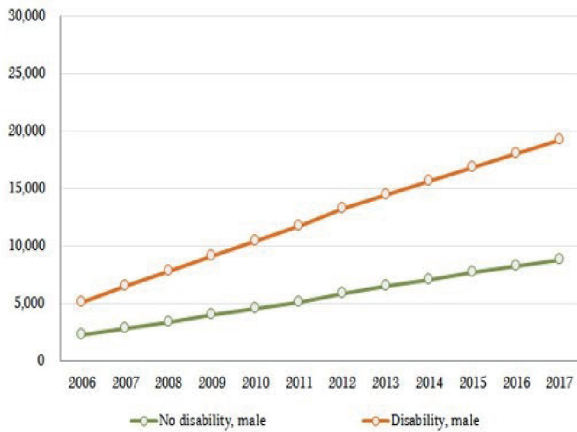
Lancet oncology 2022;23:e164-73

• 장애가 있는 암환자의 의료접근성 저해 요인과 해소 방안

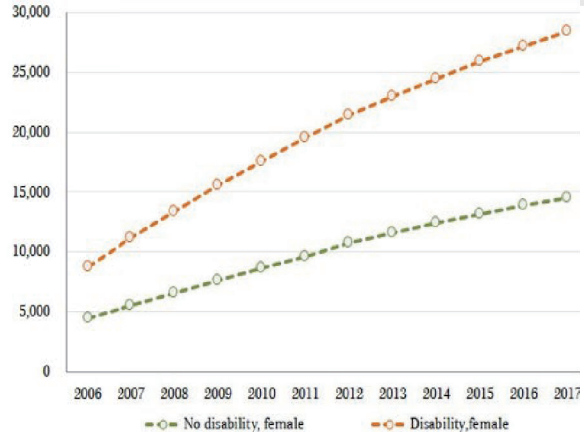
- 장애인에게 표준진료를 권고하지 않는 경우를 방지하고자
 - 장애인 접근성을 저해하는 의료기관 내 제도를 검토, 개선
 - 의료인에 대한 장애인식개선 교육 및 매뉴얼 제공
- 장애인의 경제적 부담, 이송 문제 등 환경요인 개선
 - 의료기관내 사회사업실/진료협력실에 관련 매뉴얼 제공 및 교육
- 의료장비가 부적절한 경우를 방지
 - 높낮이 조절 가능 테이블, 휠체어 이용자용 체중계, 산부인과 테이블, 장애인 사용가능한 진단영상검사 기구, 방사선치료 테이블, 검사 위치조정 보조
- 의사소통 저해요인 개선

우울증 유병률

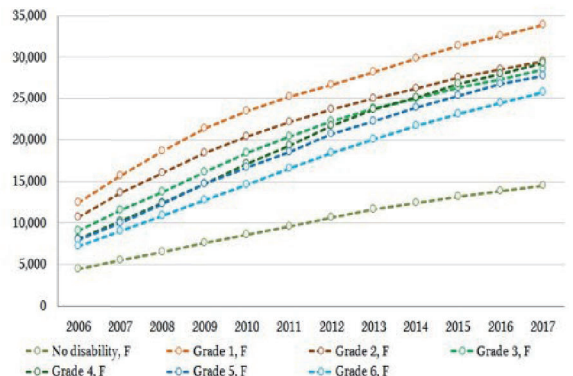
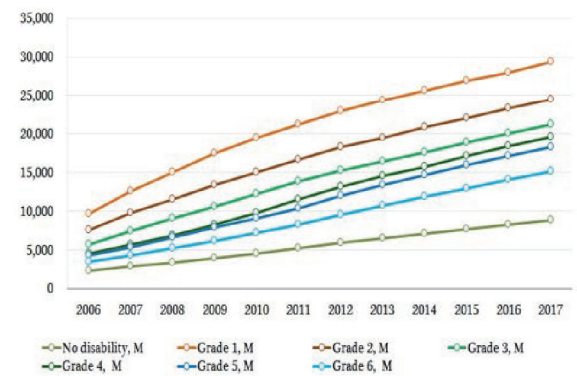
남녀 모두 격차가 커지는 경향, 중증장애인에서 더 심각



1-(a)



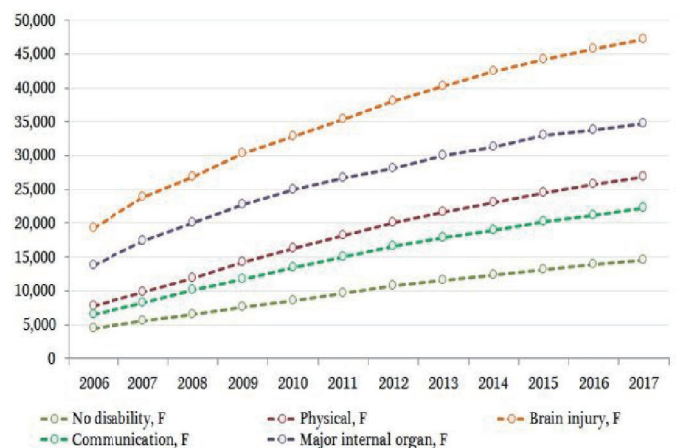
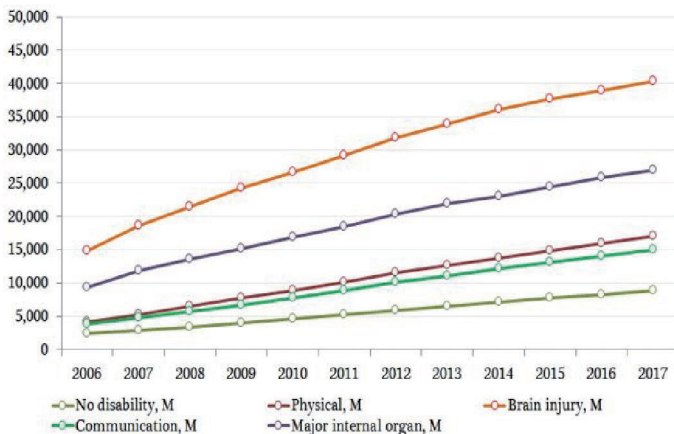
1-(b)



우울증 유병률

모든 장애 유형에서 비장애인보다 빠르게 유병률 증가

- 남녀 모두 뇌병변장애 > 내부기관장애 > 지체장애 > 감각장애 > 비장애 순



장애와 사회

- 장애인 일상생활지원+이동지원+보조기기+근로지원이 있다면 장애인은 장애(disability)를 장애(barriers)라 느끼지 않고 사회생활 가능
 - 씻고 식사, 옷입기, 이동, 사회(직장, 학교)생활, 의사소통..., 다층적 장벽

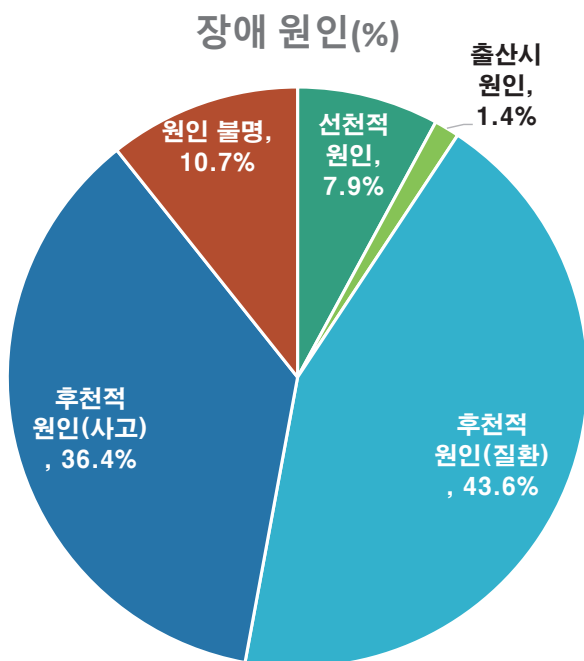


- 즉, 장애는 **사회구조적 산물**
- 따라서 장애를 의료적 모델에 얽매어 고민하면 해법이 **X**

하지만 대부분의 장애인은 환자 단계를 경험

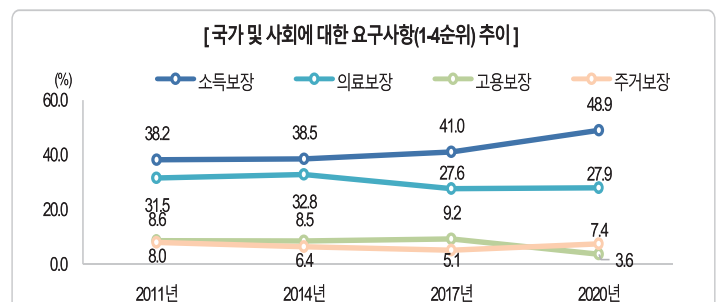
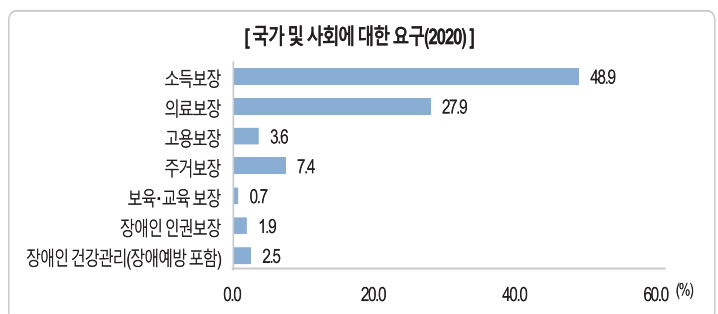
장애 발생 당시 의료적 문제에 직면

질병(43.6%) > 사고(36.4%) > 선천적 원인(7.9%) > 출산시 원인(1.4%)



의료보장 요구는 소득보장 다음으로 높음

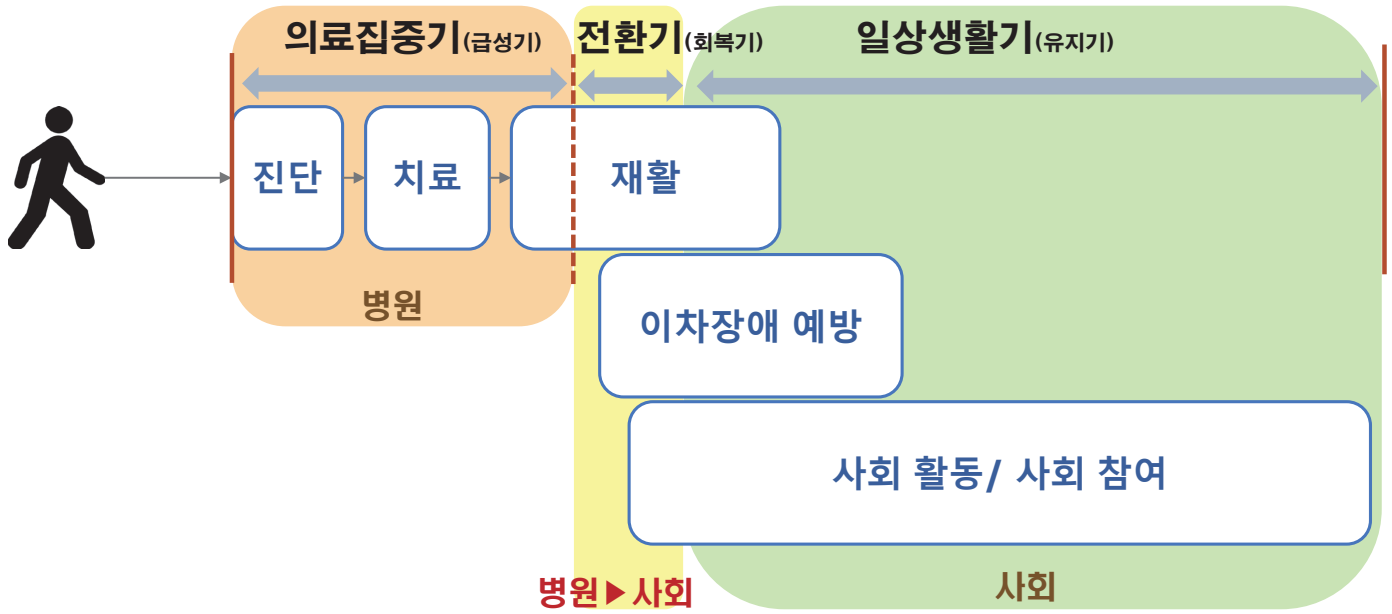
소득보장(48.9%) > 의료보장(27.9%) > 주거보장(7.4%)



반면 장애 전주기에서 환자 시기는 일부

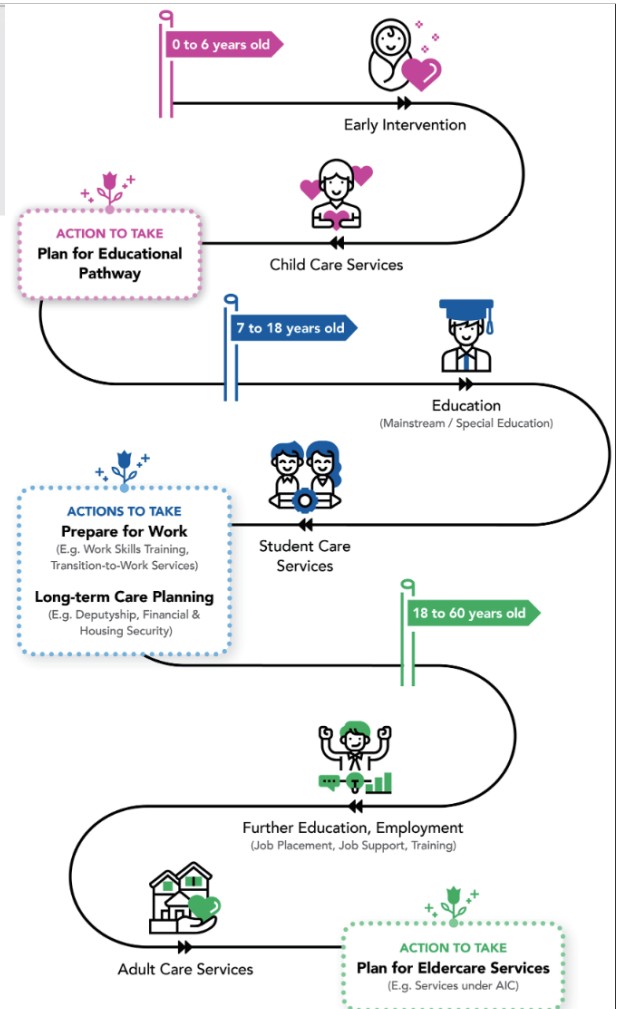
• 장애 발생 초기 이후 대부분은 장애를 가지고 사회에서 생활

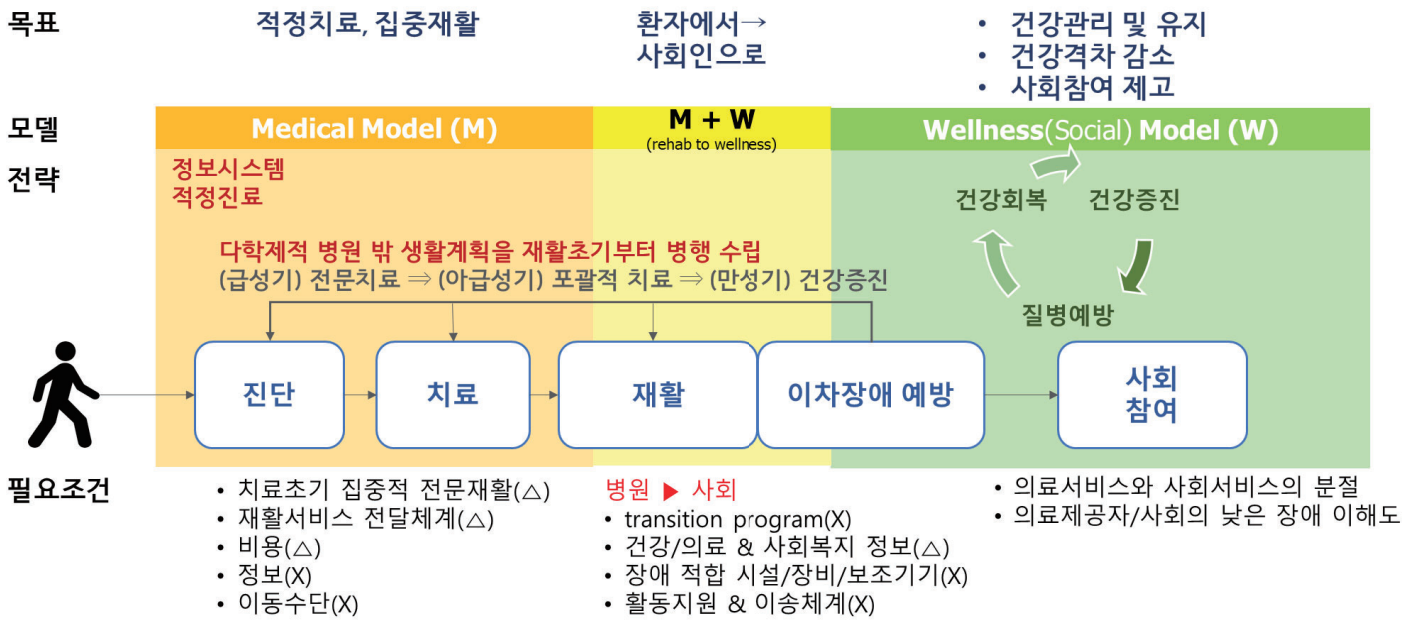
• 의료집중기(진단, 치료, 급성기재활) ▶ 전환기 ▶ 일상생활기(유지기)



어려서 장애 발생시

- 의료적 조기개입 중요
- 동시에 교육계획이 의료개입과 함께 갈 수 있도록 조정되어야 하고,
- 성장 후 취업 준비와 장기추적 계획이 함께 가고,
- 노년기 서비스가 장애 인에서 이른 시기에 필요할 수 있음





감사합니다

2022 한국장애인보건의료협의회 학술대회

지역사회 장애인 건강관리

임재영(경기지역장애인보건의료센터장)

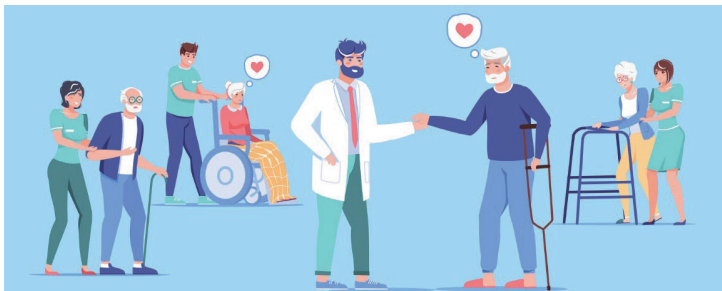
지역사회 장애인 건강 관리

임재영

경기도 지역장애인보건의료센터
분당서울대학교병원 재활의학과

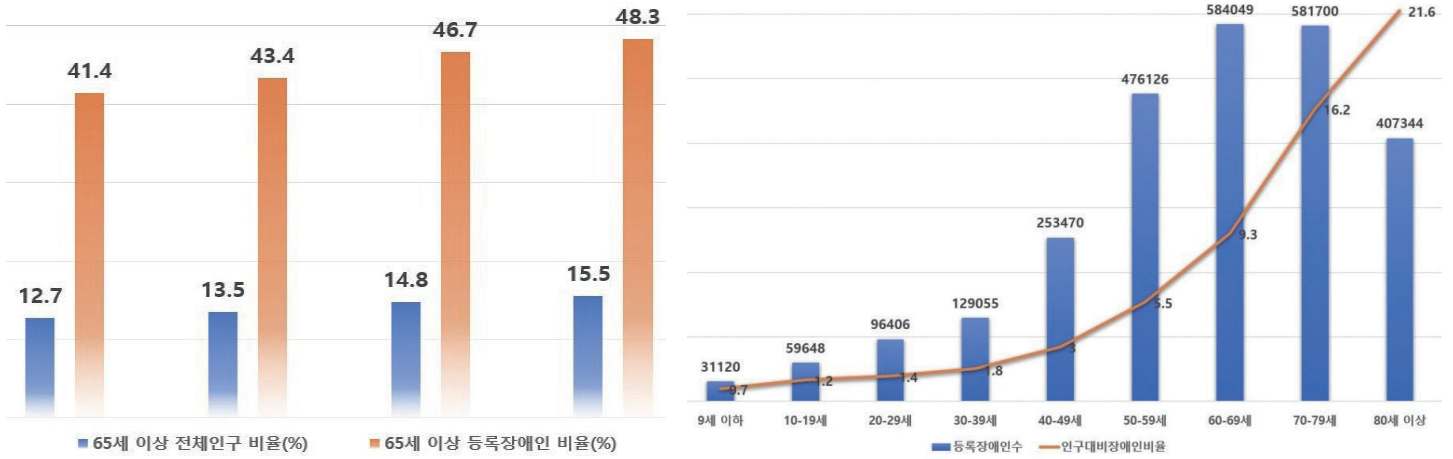
장애인의 건강

- 건강권 : 건강 유지를 위한 최적의 환경을 누릴 권리
- **Barriers to healthcare**



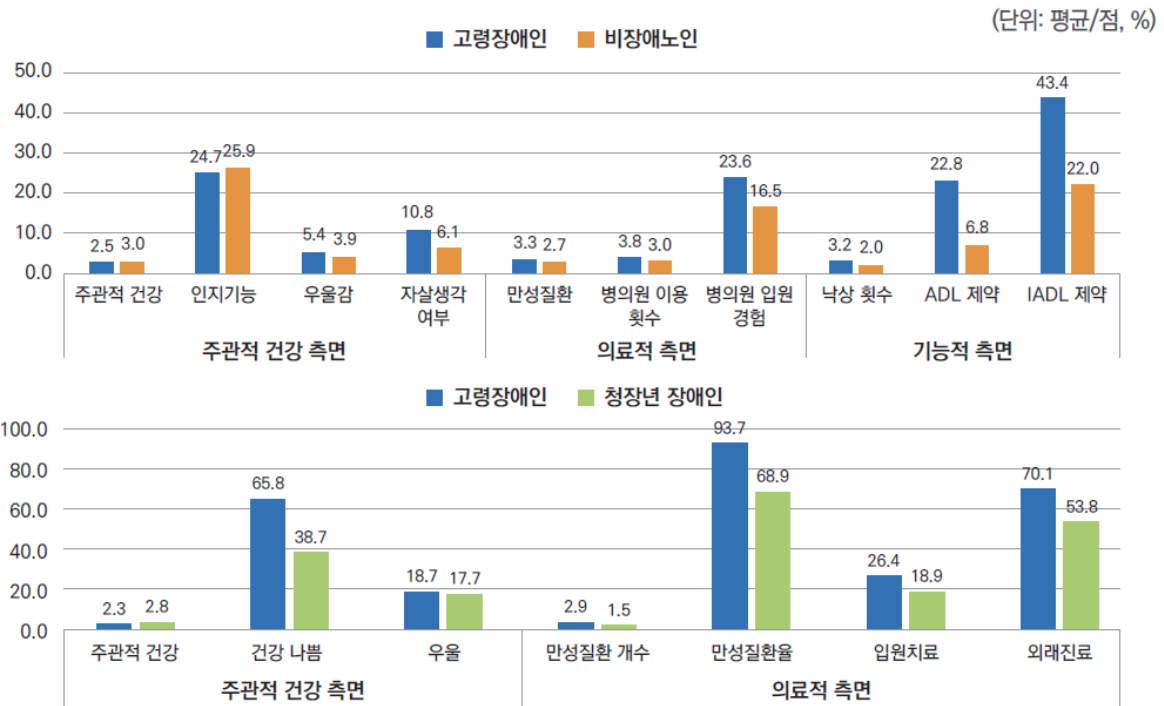
지역 장애인 현황

- 고령 장애인의 증가
- Aging with disability (고령화된 장애)
- Disability with aging (노화에 따른 장애)



지역사회 중심 정책에서 왜 고령장애인을 고려해야 하는가?

- 인구의 고령화 → 고령장애인의 증가, 장애인의 고령화도 빠르게 진행.
 - 고령장애인 수는 2030년 210만 명, 2040년 291만 명, 2050년 333만 명까지 증가 예상.
 - 고령장애인(65세 이상 등록장애인) 전체 장애인의 50% - 일반 가구 고령자 비율의 두배
 - 일상생활수행능력(IADL: Instrumental Activities of Daily Living) 제한에 따른 노인인구의 장애 유병률은 60대에 40%, 80대 이상에서는 75%까지 증가함(Banks et al., 2010)
- 고령장애인 의료적 복합성, 높은 사회경제적 장벽 - 새로운 돌봄 패러다임 요구



자료: 2017년 노인실태조사, 2017년 장애인실태조사 데이터 원자료 분석.

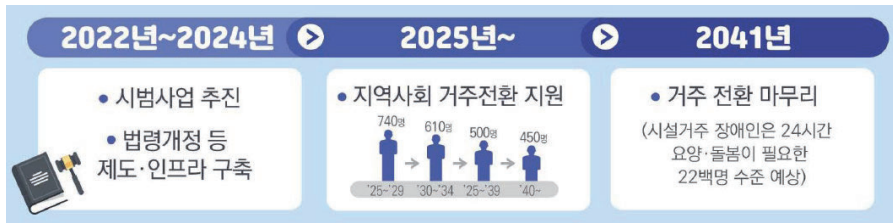
황주희, 김진희. 보건복지 Issues & Focus 2022

지역 장애인 현황

- 탈시설화
 - 장애인이 지역사회에서 자립생활을 영위하고 자신의 주거에 대해 스스로 판단하고 결정할 권리 보장



지역 장애인 현황

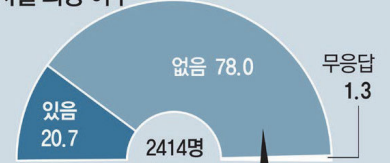


후견지원	소득·일자리	건강관리	가족지원
<ul style="list-style-type: none"> • 후견인 발굴·양성 • 후견법인 전문성 강화 	<ul style="list-style-type: none"> • 생계급여 부양의무자 기준 폐지(~22) • 장애인수급자 근로소득 공제 • 공공부문 장애인 의무고용률 상향 • 직접일자리 확대 	<ul style="list-style-type: none"> • 방문건강관리 지원 확대('22~) • 건강주치의 일대일 매칭('21~) • 방문진료 별도행위 본인부담 경감('21.9월) 	<ul style="list-style-type: none"> • 주간활동서비스 제공 • 장애아동 대상 돌봄·양육지원 확대

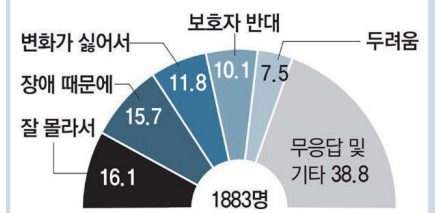
재가서비스 연계를 통한 서비스 공백 방지

서울시 장애인거주시설 욕구조사 단위: %

탈시설 희망 여부



탈시설을 희망하지 않는 이유



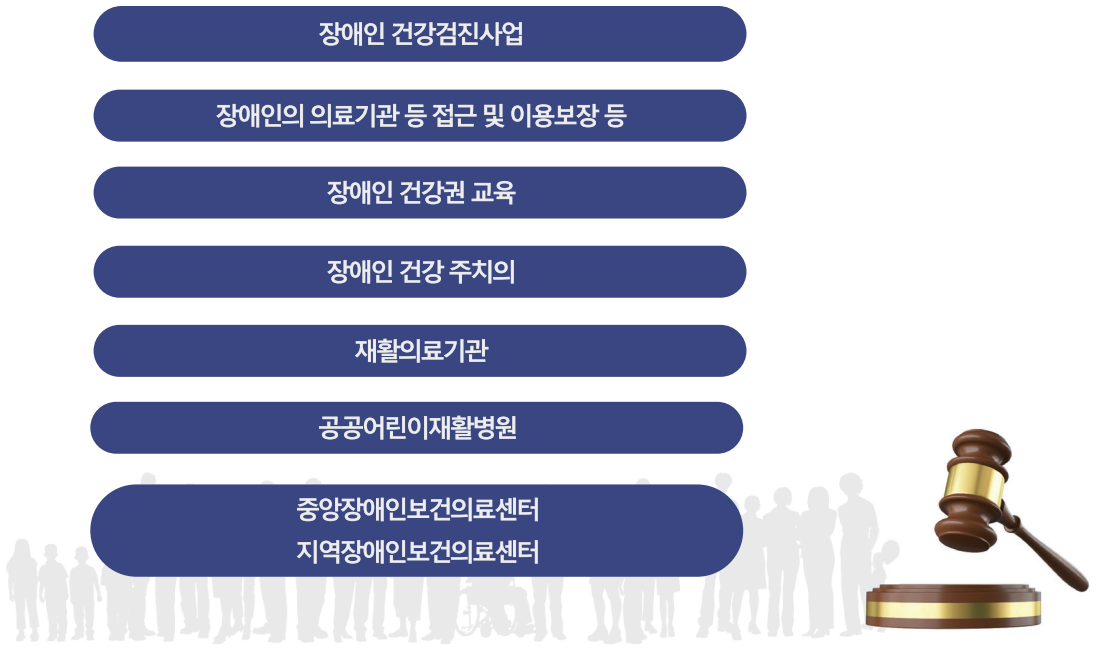
조사 대상은 서울시 지원 장애인거주시설 43개 거주자 2414명. 조사 시점은 2018년 12월. 자료: 서울시

장애인 보건의료·복지 새로운 패러다임

- 중증 장애인 고령화
- 장애인의 건강권법 (장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률)
- 장애인의 권리보장법 (안)

- 장애인 건강권법 이후 장애인 보건의료, 복지 자원의 확장 및 다양화
- 지역사회 곳곳에서 관련 자원들이 태동하고 있다.
- 잘 연결하고, 활성화해야 하는 시점

장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률

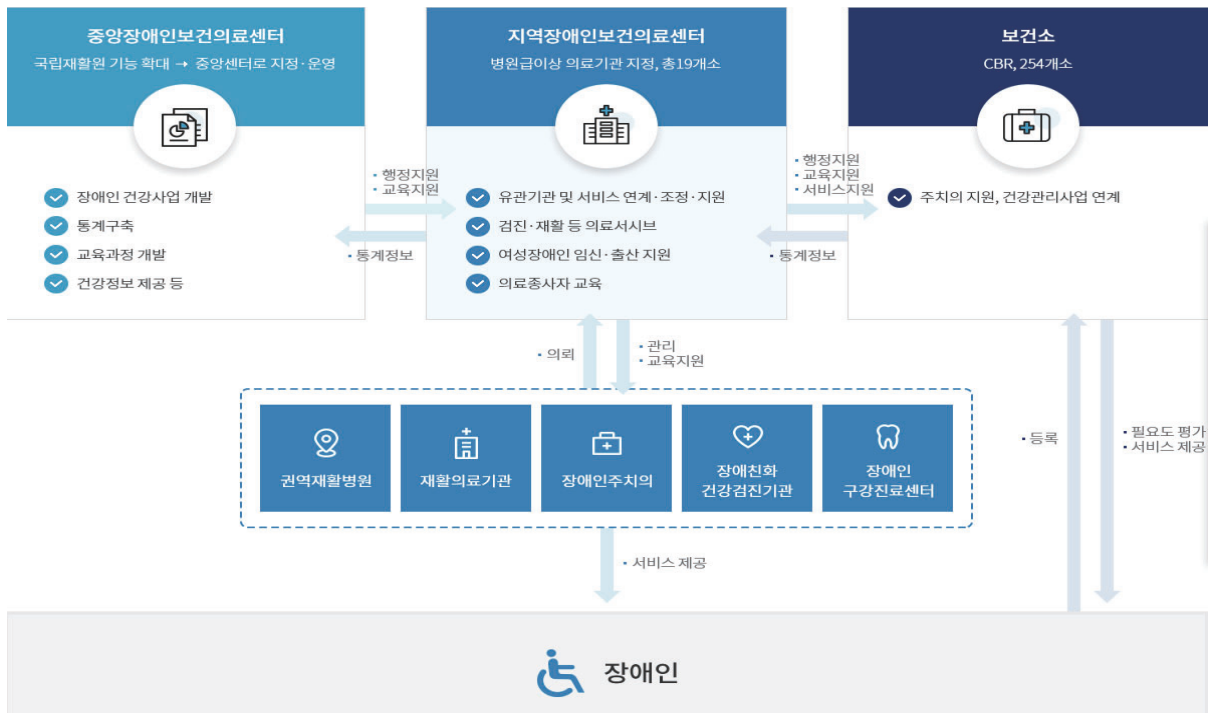


장애인보건의료센터

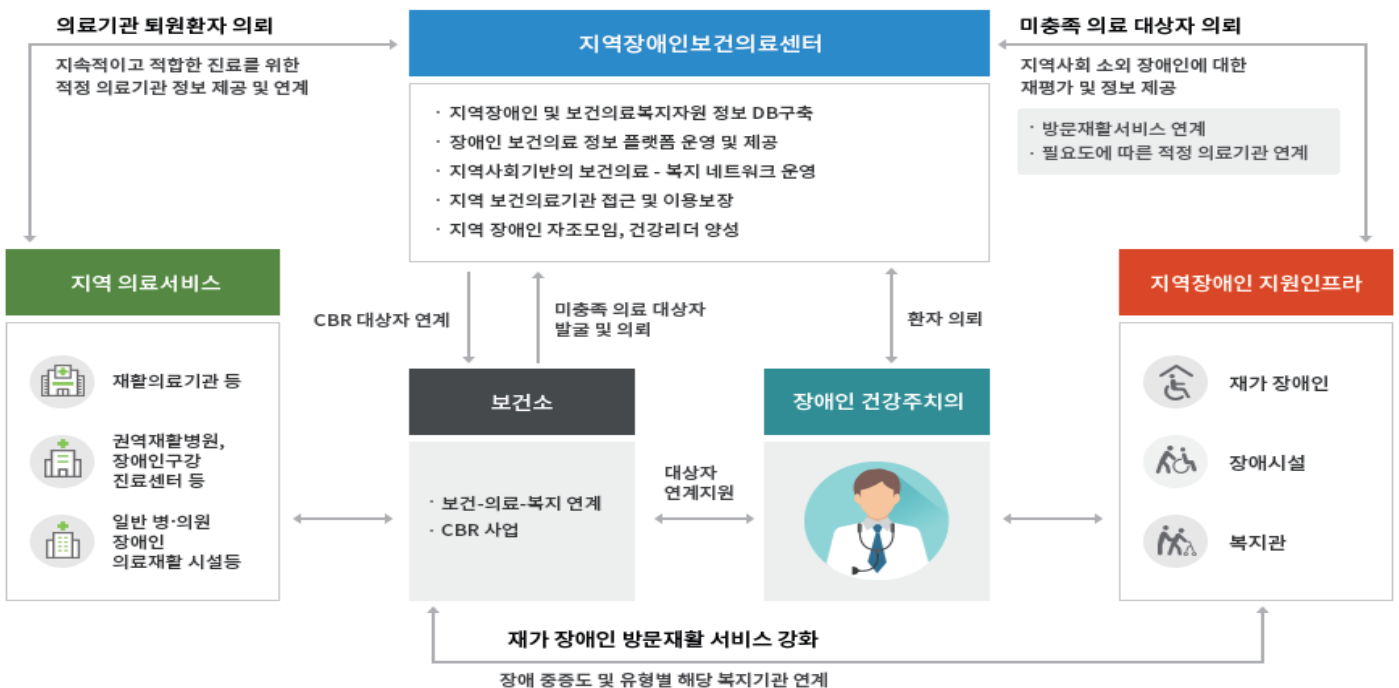
- 장애인의 건강관리 및 재활에 핵심적인 역할
- 장애인 보건의료, 복지 자원 연계·협력을 통해 장애인의 건강증진과 삶의 질 향상



장애인 보건의료센터 : 사업 전달체계

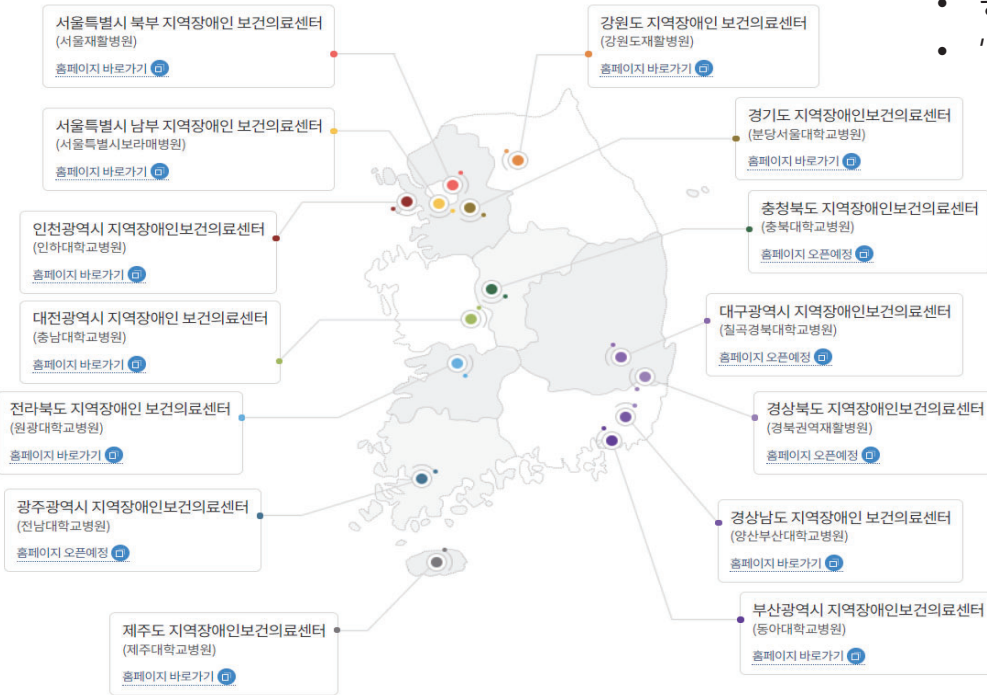


지역사회 장애인의 건강 관리 - 지역장애인보건의료센터



전국 지역장애인보건의료센터 현황

- 광역지자체 19개 센터 예정
- '22 현재 16개 센터 개소



경기도 지역장애인 보건의료센터

리플릿 상단 우측에는 시각장애인을 위한 음성 전환 바코드가 삽입되어 있습니다

보건복지부
국립재활원

Global Inspiration
세계속의 경기도
SNUH 분당서울대학교병원

경기도 지역장애인보건의료센터

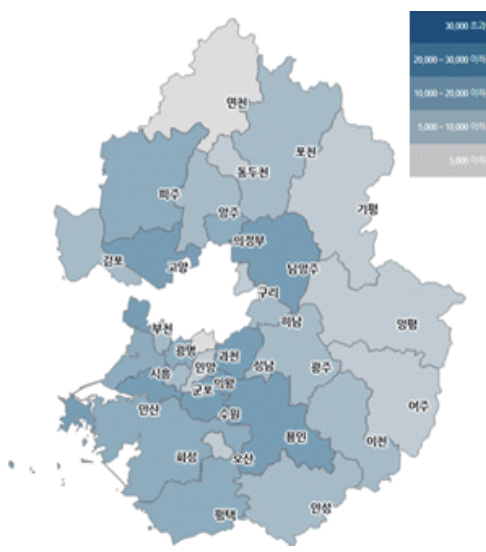


지역장애인보건의료센터와 의료 접근성

물리적 접근성	경제사회적 접근성	심리적 접근성
<p>신체적, 의사소통 불편 → 물리적 장벽</p> <p>장애인 건강권법 제9조 - 장애인 의료기관등 접근 및 이용 보장</p> <p>지역장애인보건의료센터 → 특별교통수단 연계 및 방문의료 연계 → 의사소통 지원 제공 및 연계</p>	<p>낮은 소득, 높은 의료비 부담 → 경제적 장벽</p> <p>장애인 건강권법 제17조 - 장애인 의료비 지원</p> <p>지역장애인보건의료센터 → 경제적 지원제도 정보 구축 및 연계</p>	<p>- 의료인 장애 이해, 감수성 부족 - 장애인의 건강관리 역량 필요 → 심리적 장벽</p> <p>장애인 건강권법 제13, 14조 - 장애인 건강권 교육</p> <p>지역장애인보건의료센터 → 보건의료종사자 장애인건강권 교육 → 장애인 건강관리 역량 강화 교육</p>

장애인의 의료 접근성 향상 및 건강권 증진

지역적 특성 파악을 위한 지역장애인 실태조사



조사 개요

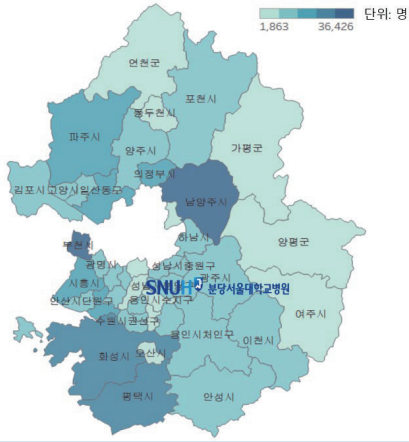
- 조사 목적:
 - 경기도 → 31개 기초자치단체 (도시, 농촌형 등 다양한 특성 복합)
 - 거주지역별 다양한 등록 장애인의 건강 실태 및 서비스 요구도 파악 필요
 - 욕구 기반 지역장애인보건의료센터 역할 수립
- 표본 추출 방법:
 - 31개 시·군·구별 등록장애인 수 비례 층화 추출
 - 표본 수 1,140명
- 조사 방법: 모바일 설문조사



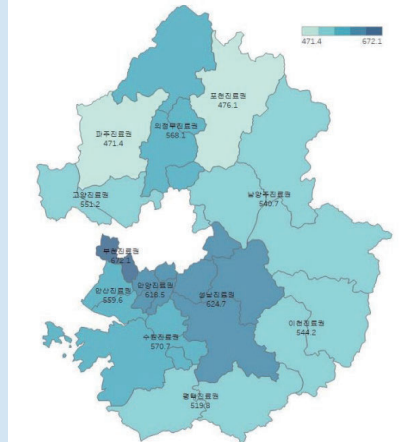
• 경기도 인구: 1,347만명
• 장애인 수: 57만명

경기도 장애인 보건의료 실태

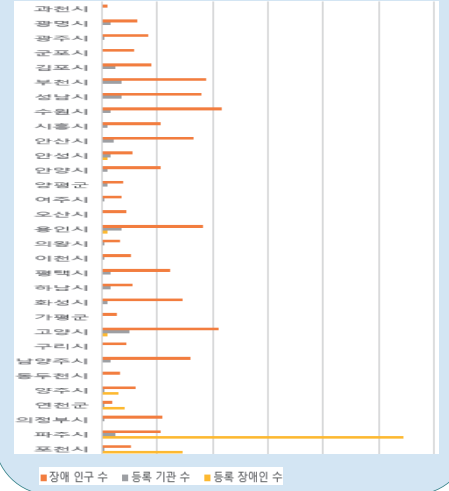
시·군·구 별 장애인구



진료권별 전체 의료기관 수



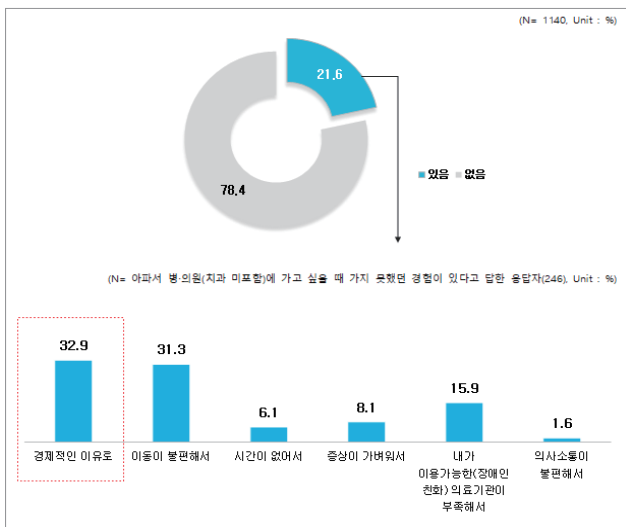
시·군·구별 장애인 건강주치의 기관



경기도 기초자치단체별로 자원 분포, 장애 인구 다양 → 의료 접근성 향상을 위한 서비스 방향 차별화 “지역별 특성에 따른 장애인의 건강 상태 및 서비스 요구도 파악을 위한 욕구조사 필요”

실태 조사 : 의료이용 및 접근성

· 미충족 의료 (병·의원) : 경제적이유 > 이동이 불편해서 > 의료기관이 부족해서

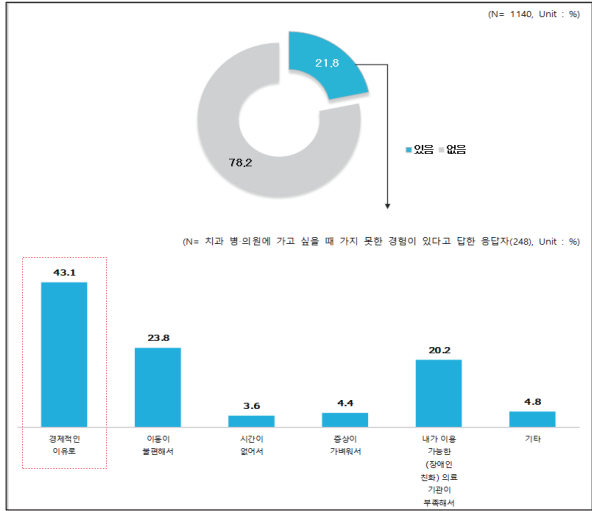


구 분	사태수	경제적이유로	이동이 불편해서	시간이 없어서	증상이 가벼워서	내가 이용가능한(장애인 친화) 의료기관이 부족해서	기타	
전 체	(246)	32.9	31.3	6.1	8.1	15.9	5.7	
거주 지역	가평군	(2)	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	고양시	(12)	25.0	25.0	0.0	41.7	8.3	0.0
	과천시	(3)	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0
	광명시	(8)	37.5	37.5	0.0	0.0	25.0	0.0
	광주시	(6)	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	구리시	(2)	0.0	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0
	군포시	(8)	37.5	25.0	12.5	12.5	12.5	0.0
	김포시	(2)	0.0	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0
	남양주시	(11)	9.1	45.5	18.2	9.1	18.2	0.0
	동두천시	(1)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	부천시	(18)	22.2	27.8	5.6	5.6	22.2	16.7
	성남시	(19)	42.1	26.3	0.0	0.0	21.1	10.5
	수원시	(18)	22.2	33.3	11.1	5.6	16.7	11.1
	시흥시	(10)	30.0	40.0	0.0	10.0	20.0	0.0
	안산시	(12)	33.3	25.0	0.0	0.0	33.3	8.3
	안양시	(6)	16.7	33.3	16.7	16.7	0.0	16.7
	안양시	(10)	60.0	10.0	0.0	10.0	10.0	10.0
양주시	(5)	40.0	0.0	0.0	20.0	40.0	0.0	
여주시	(2)	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	
연천군	(4)	50.0	25.0	0.0	0.0	25.0	0.0	
오산시	(4)	75.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	
음성시	(12)	16.7	66.7	8.3	0.0	0.0	8.3	
의왕시	(4)	50.0	25.0	0.0	0.0	25.0	0.0	
의정부시	(8)	37.5	25.0	0.0	25.0	0.0	12.5	
이천시	(7)	71.4	14.3	0.0	0.0	14.3	0.0	
파주시	(11)	36.4	18.2	9.1	9.1	18.2	9.1	
평택시	(6)	33.3	16.7	33.3	0.0	16.7	0.0	
포천시	(5)	0.0	60.0	20.0	0.0	0.0	20.0	
화성시	(13)	30.8	30.8	7.7	7.7	23.1	0.0	
화성시	(17)	29.4	41.2	5.9	0.0	23.5	0.0	

지역별 미충족 의료 원인 다양

실태 조사 : 의료이용 및 접근성

· 미충족 의료 (치과 병·의원) : 경제적이유 > 이동이 불편해서 > 의료기관이 부족해서 거주

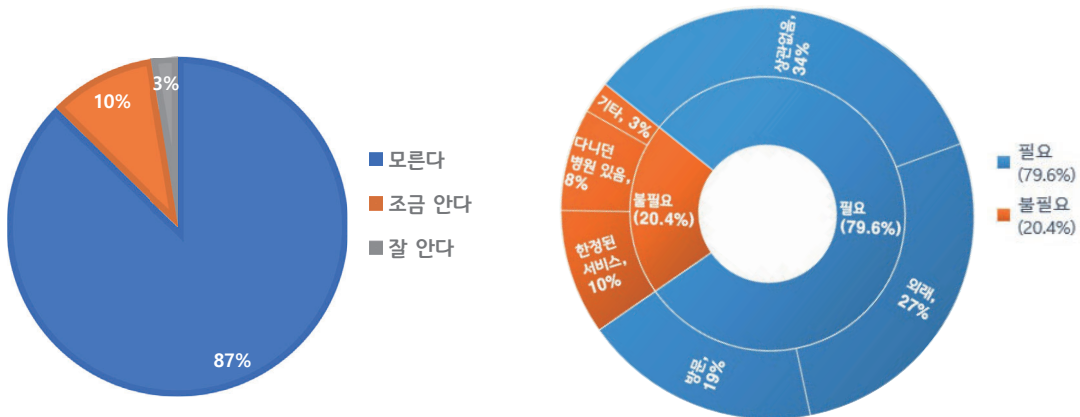


구분	시례수	경제적인 이유로	이동이 불편해서	시간이 없어서	증상이 가벼워서	내가 이용 가능한 (장애인 친화) 의료 기관이 부족해서	기타
전체	(248)	43.1	23.8	3.6	4.4	20.2	4.8
가주 지역							
가평군	(2)	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0
고양시	(11)	54.5	36.4	0.0	0.0	9.1	0.0
과천시	(3)	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0
광명시	(7)	42.9	14.3	0.0	0.0	42.9	0.0
광주시	(5)	60.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0
구리시	(3)	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0
군포시	(8)	12.5	37.5	12.5	0.0	25.0	12.5
김포시	(4)	50.0	25.0	0.0	0.0	25.0	0.0
남양주시	(10)	20.0	30.0	20.0	10.0	20.0	0.0
동두천시	(3)	66.7	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0
부천시	(20)	50.0	10.0	0.0	5.0	20.0	15.0
성남시	(17)	47.1	17.6	0.0	0.0	23.5	11.8
수원시	(25)	34.8	21.7	4.3	8.7	26.1	4.3
시흥시	(12)	41.7	16.7	0.0	16.7	16.7	8.3
안산시	(12)	25.0	33.3	0.0	0.0	41.7	0.0
안성시	(4)	25.0	25.0	25.0	0.0	0.0	25.0
안양시	(11)	63.6	9.1	0.0	9.1	18.2	0.0
양주시	(5)	20.0	40.0	0.0	0.0	40.0	0.0
양평군	(1)	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
여주시	(2)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
연천군	(2)	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0
오산시	(3)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
용인시	(7)	42.9	14.3	0.0	14.3	28.6	0.0
의왕시	(6)	33.3	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0
의정부시	(10)	50.0	10.0	0.0	10.0	30.0	0.0
이천시	(5)	60.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0
파주시	(6)	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0
평택시	(9)	44.4	22.2	22.2	0.0	0.0	11.1
포천시	(7)	42.9	42.9	14.3	0.0	0.0	0.0
하남시	(14)	42.9	28.6	0.0	0.0	21.4	7.1
화성시	(16)	50.0	31.3	0.0	6.3	12.5	0.0

지역별 미충족 의료 원인 다양

장애인 건강 주치의의 인지도 및 요구도

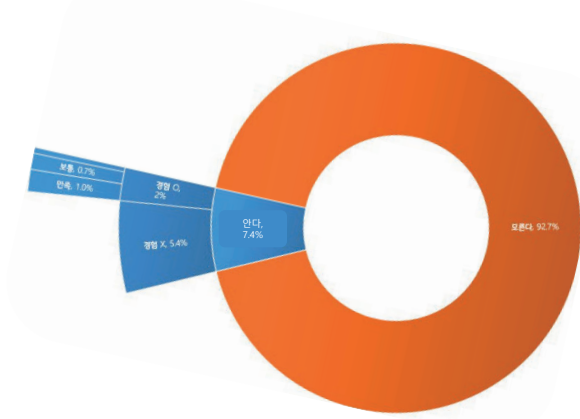
· 장애인 건강주치의의 인지도 및 필요도 : 인지도 12.5%, 필요도 79.6%



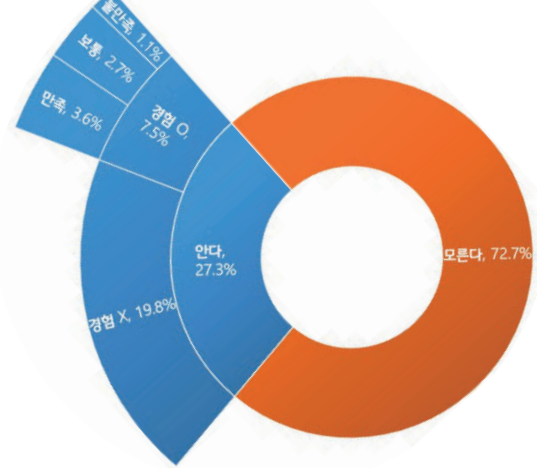
보건의료, 건강, 복지 관련 서비스 인지도 및 경험

· 보건소 지역사회중심재활사업 서비스 인지도 : 7.3%, 보건소 방문보건서비스 인지도 : 27.3%

보건소 지역사회중심재활사업

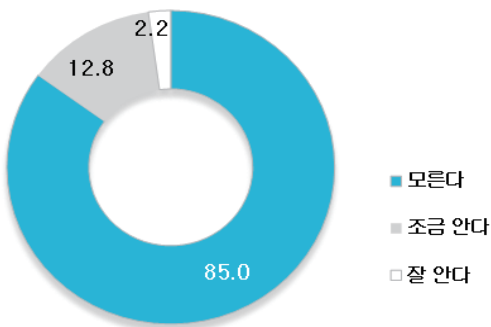


보건소 방문보건서비스

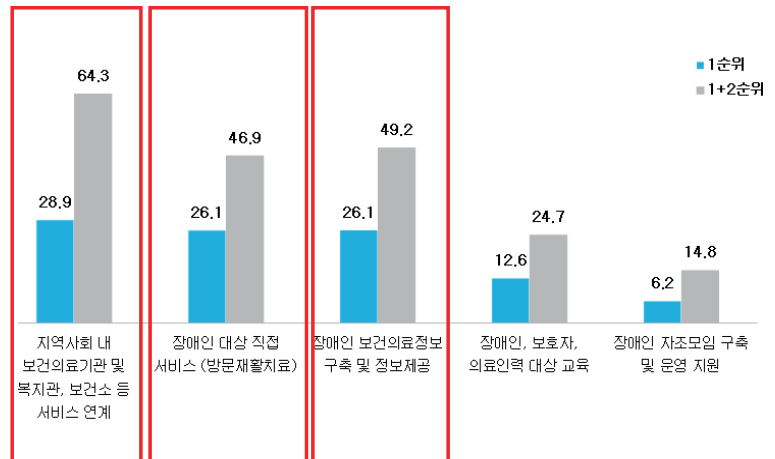


지역장애인보건의료센터 인지도 및 서비스 요구도

· 지역장애인보건의료센터 인지도 15%



· 지역장애인보건의료센터 인지도 및 서비스 요구도



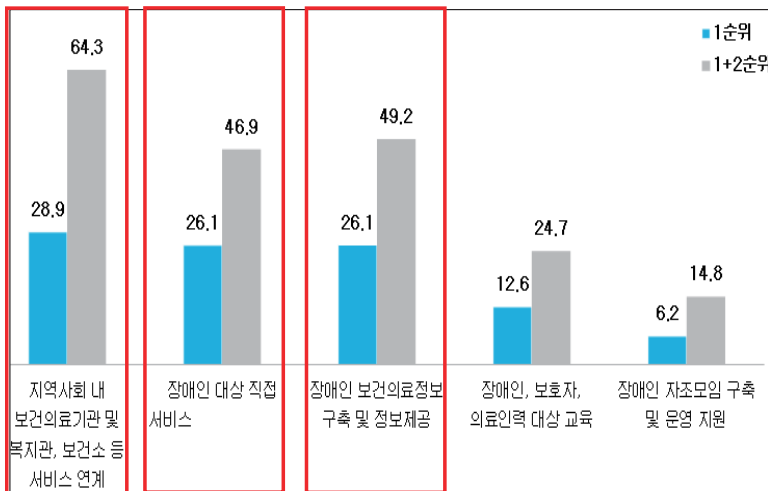
장애인 당사자 및 가족의 보건의료서비스 요구

<p>▶ 추가 시설/서비스 마련</p> <ul style="list-style-type: none"> • 각 병원마다 청각장애인을 위해 자막 나오는 텀블릿 설치 요망 • 보충자가 없을 때 활동보조를 해줄 선생님이 많았으면 좋겠다. <p>발문 서비스 확대</p> <ul style="list-style-type: none"> • 일자리 마련 • 연령별 맞춤형 검진이 있으면 좋겠다. • 장애인 편의시설 증진
<p>▶ 제공 중인 서비스의 보완 및 확대</p> <ul style="list-style-type: none"> • 장애인 스스로 질 좋은 서비스라고 느낄 수 있도록 이루어졌으면 한다. <ul style="list-style-type: none"> • 친절한 상담 • 장애 유형별 특성에 맞는 치료 • 중증 장애인에 비해 경증 장애인이 차별 또는 가깝게 인식되는 부분이 어렵다.
<p>▶ 재정적 지원</p> <ul style="list-style-type: none"> • 경제적 능력이 안되는 장애인에게 지원요망 • 기본 생계비 지원 • 차과에서도 저렴하게 혜택을 받을 수 있었으면 좋겠다. • 검사비에 대한 부담이 저렴했으면 좋겠다.
<p>▶ 보다 양질의 정보 제공 및 소통</p> <ul style="list-style-type: none"> • 복지관이나 주민센터를 통해 정보제공 및 소통이 바르게 되었으면 좋겠다. • 개인에게 관련 정보를 이메일이나 카톡으로 제공해 주었으면 좋겠다. • 지속적인 정보제공 및 관심과 소통 • 서비스에 대한 홍보를 문자나 전화로 받고 싶다.
<p>▶ 현실적인 의료 혜택 제공</p> <ul style="list-style-type: none"> • 장애인들이 신속하게 진료받을 수 있는 의료지원이 이루어지면 좋겠다. • 보형가입과 병행이동, 진료 등 현실적인 의료혜택

<p>▶ 비장애인에 대한 교육과 제재</p> <ul style="list-style-type: none"> • 비장애인에게도 장애이해교육이 더 활발해졌으면 좋겠다. • 휠체어 사용을 위해 도로상 불법주차 및 장애물건을 방치하는 사람들에 대한 제재 강화 • 장애인을 간병하는 가족들에게 교육하는 서비스
<p>▶ 친절성 강화</p> <ul style="list-style-type: none"> • 말이 아닌 행동과 실천 • 형식적이 아닌 실력 있는 의사들이 근무하며 신뢰할만한 의료 서비스 제공
<p>▶ 장애인 자립 기반 구축</p> <ul style="list-style-type: none"> • 자립이 어려운 장애인은 적극적인 복지가 필요하다. • 장애인이 지역사회에서 스스로 혜택을 받을 수 있는 기반이 구축되었으면 한다.
<p>▶ 센터 이용 상 편의성 강화</p> <ul style="list-style-type: none"> • 거리가 가까운 곳에 있었으면 좋겠다. • 이용이 쉽도록 연락처나 이용방법 등 서비스 체계 활성화
<p>▶ 적극적 홍보</p> <ul style="list-style-type: none"> • 서비스 정보에 대한 홍보가 필요 • SNS를 활용한 적극적 홍보
<p>▶ 장애인에 대한 관심 확대</p> <ul style="list-style-type: none"> • 특히 장애인들에게 개인적인 많은 관심 • 장애인 우대, 배려
<p>▶ 형평성 마련(장애등급 기준, 복지 혜택 등)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 소득이나 재산 등의 제한으로 혜택을 받을 수 없는 것이 많다. • 복지 혜택이 골고루 주어지길 바란다. • 장애등급에 따라 국가보조가 다른 데에 대한 불만

장애인 보건의료 DB 구축 : 요구도 파악 및 네트워크 구축

지역장애인보건의료센터 서비스 요구도



경기도 내 장애 친화 보건의료기관



경기도 지역장애인보건의료센터의 통합건강관리 기본방향

물리적 접근성 향상
 의료기관 이동 지원 연계
 방문 진료, 재활, 간호 연계
 수어통역 등 서비스 연계

경제적 접근성 향상
 의료비 지원 연계
 생활 지원 연계

심리적 접근성 향상
 보건의료기관 등 종사자 교육
 장애인 건강관리 역량강화

- 3대 욕구**
- 1순위 - 지역사회 내 기관 서비스 연계
 - 2순위 - 보건의료 정보 제공
 - 3순위 - 직접 서비스

지역장애인보건의료센터

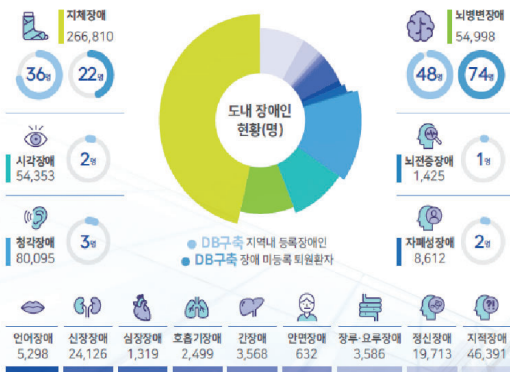
- ❖ 접근성 향상 중심
- ❖ 욕구 순위 기반 중심

경기도 지역장애인보건의료센터 활동

- 장애인 보건의료 DB 구축
- 보건의료정보 플랫폼 운영
- 장애인 건강보건관리사업 네트워크 구축

01
 의료-복지서비스 전달체계 구축

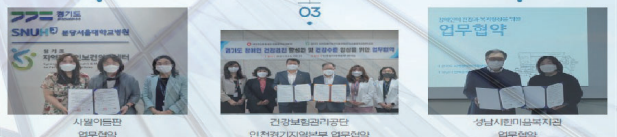
· 장애유형별 DB 구축 현황



· 의뢰기관별 DB 구축 현황 (병원 등 >> 지역장애인보건의료센터)

구분	총 (실인원)	관련기관				
		상급병원	병원	보건소	장애인 건강주치의	기타 (복지관 등)
입원환자	164	70	94	0	0	0
재가장애인	29	0	0	2	0	27

· 지역 장애인건강보건위원회 구성도



- 장애인 건강보건의사례관리
- 보건소 CBR 사업 지원
- 비장애인 대상 장애인식 개선사업
- 보건의료접근성 관련 이동 지원

건강보건의사례관리



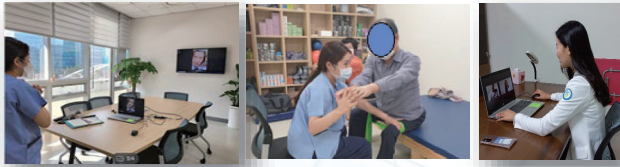
보건소 CBR 사업 지원



02

장애인 건강보건의사례관리사업

비대면 건강관리 서비스 지침 개발



의료접근성 관련 이동 지원



보건의료인력 및 장애인가족 교육

- 주치의 및 지역의료인 관련종사자 교육
- 장애인 및 가족 교육

종사자, 당사자 교육세미나, 교육자료 개발



임신 여성장애인 등록

여성장애인 건강관리 교육 및 상담

여성장애인 모성보건사업

- 임신 여성장애인 등록
- 임신관리 서비스 지원
- 여성장애인 건강관리 교육 및 상담
- 진료지원 네트워크

· 이용절차

STEP 1 신청 → STEP 2 등록 → STEP 3 상담 → STEP 4 평가 → STEP 5 서비스 연계 및 제공 → STEP 6 사후관리

임신 계획 및 임신 여성장애인 등록관리 2명

등록 임신장애인 서비스 연계 및 제공 9건

임신 장애인 발굴 위한 보건소 모자보건 담당자 회의 3건

여성장애인 건강관리 서비스 리플렛 유관기관 배포 106기관

수원시 장애여성건강지원사업 업무협약 및 사업협력

1. 산욕기 관리

- 신생아 출산 후 6시간 이내 출혈 확인
- 산후감염 예방: 자궁, 자궁경부, 음문, 유방 등에 발생
- 산후감염 징후: 발열, 악취, 통증, 분비물 이상, 창자 이상, 소변 이상, 심한 피로감, 흉부 통증, 호흡 곤란, 혼란, 의식 변화 등

2. 임신출산과 약물

간질약 처방관리: 임신 중 복용하는 약물 중 간질약을 복용해야 하는 경우 반드시 약물의 성분과 용량을 확인해야 합니다.

3. 산후 정상적 신체 변화와 이상징후

임신 중 변화된 모든 시스템 → 출산 후 다시 바뀔 수 있음

체중감소: 출산 직후(1주일 이내) 약 5.4kg 감량, 이후 1주당 1.4-2.7kg 추가 감량

주의점: 체중 감량을 위해 산후기간 식사량을 줄여서는 안됨

4. 장애와 육아

도움 확보하기: 육아 외 일을 할 수 있는 부모는 전문 상담원에게 연락하여, 상담, 치료, 재활, 교육, 직업 훈련 등 다양한 도움을 받을 수 있습니다.

건강검진 진료 재활 등 의료 서비스 제공 연계

- 재활의료서비스 연계 및 제공
- 방문진료 방문재활 서비스 제공 및 연계
- 장애인 주치의 연계
- 건강검진 연계

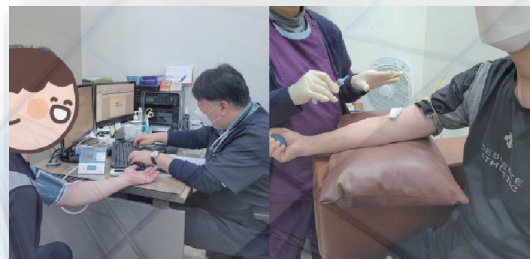
연계 의료기관 자문



방문진료, 방문 재활

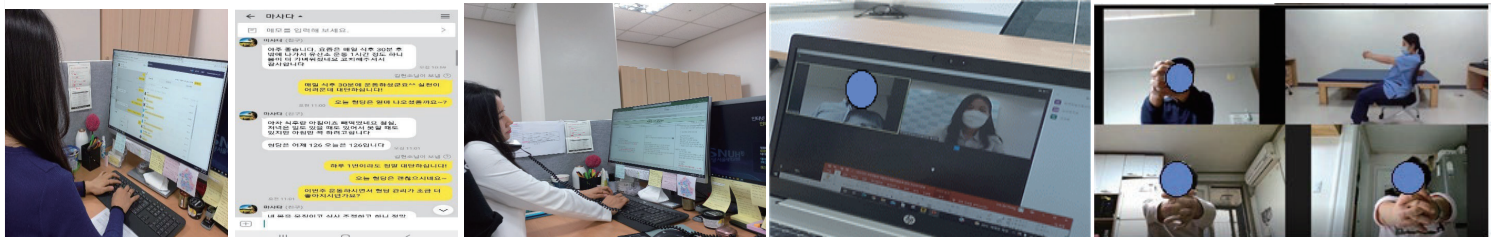
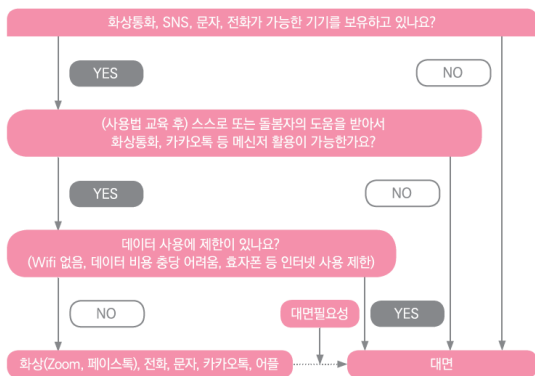
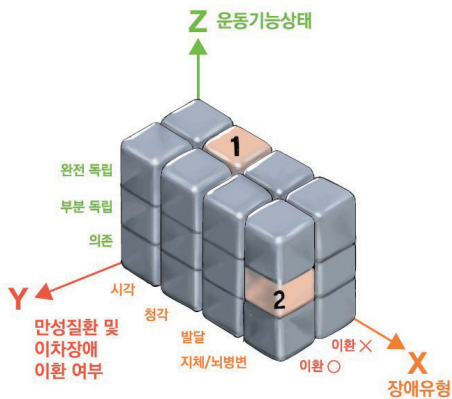


건강검진 및 장애인 주치의 서비스 활성화 지원



장애유형별 지역사회 비대면 건강보건관리서비스 제공방안

(서비스 수단 결정 기준)



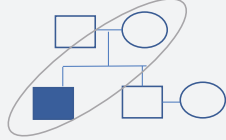
통합건강관리 사례

개인력

성명 : 김 ○ ○
 성별 : 남
 나이 : 57세
 거주지 : 경기도 화성시
 직업 : 무직
 결혼상태 : 미혼
 건강보험

가족관계

돌봄제공자: 모



부: 건강악화로
 영양원거주중
 형제: 남동생
 (결혼 후 따로 거주함)
 노모가 환자와 함께 생활함

의료적 상황

1. 조현병 - 20대 초부터 시작되어 폐쇄 병동 입 퇴원 반복.
 관련 약을 보호자 대진으로 받아서 복용 중 (3년째 정신과 외래 가지 않음 - 외출은 곧 정신과 입원이라 생각함)
2. 안면건갑상완근이영양증
 근이영양증으로 인한 독립 보행 불가, 화장실 이용 시 상체로 기어서 이동, 방과 화장실 이외의 공간으로는 거의 이동하지 않음.
3. 만성질환 - 고혈압
4. 건강행태 - 하루 1갑 흡연, 커피 8-9잔, 과자류 주로 섭취. 식사는 하루 한 끼 정도.
5. 장애등록여부 - 정신장애(심한), 근이영양증으로 인한 지체 장애 등록은 하지 않음.

복지관 대상자 사례관리

- 물품지원
- 이미용 봉사,
- 혈압 혈당체크
- 대상자 및 주 돌봄 담당하는 노모 상담 및 정서적 지지 관리

장기간 칩거, 기능저하, 건강관리 및 재활관리 부재
 정신장애 + 신체장애 → 복합의료문제 관리, 지체장애등록 필요



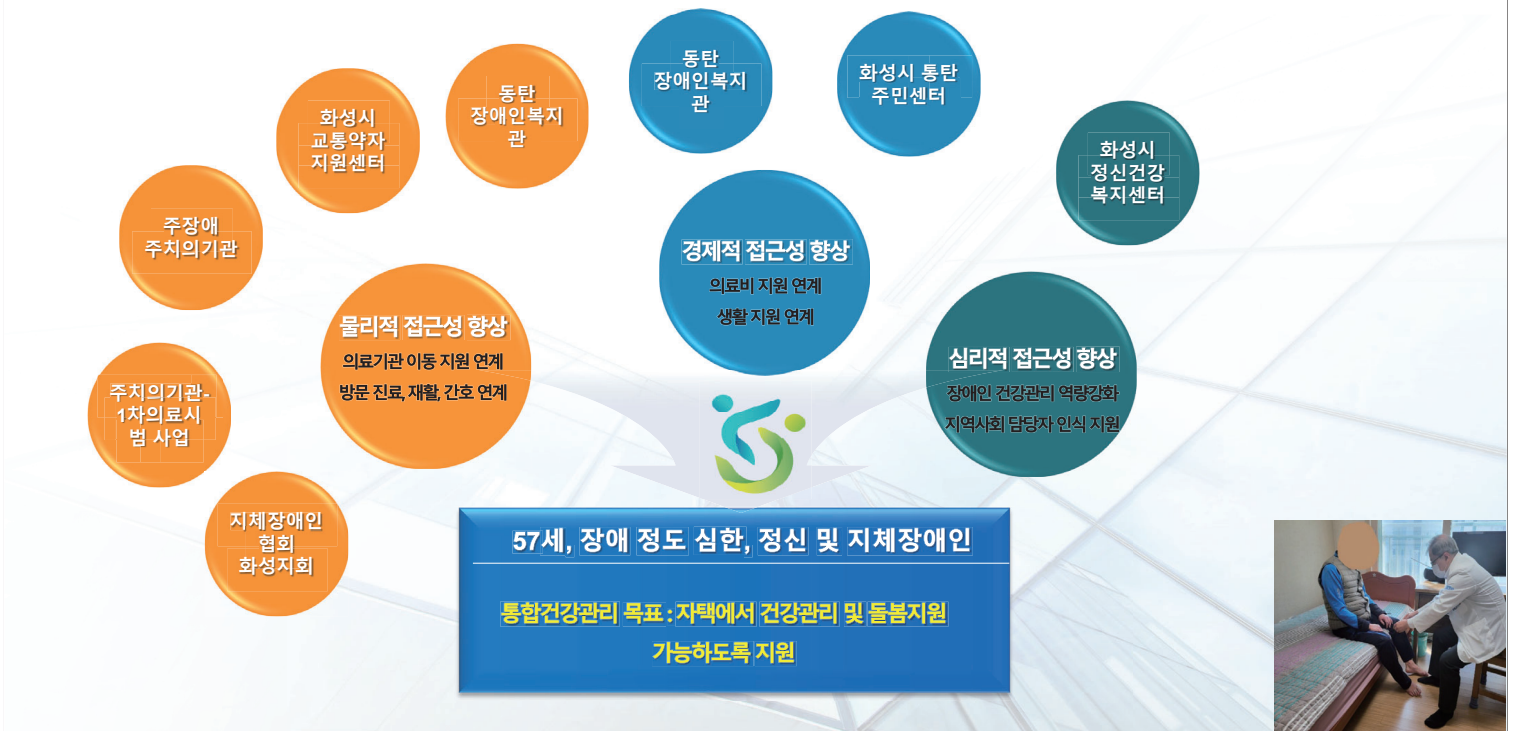
지역장애인보건의료센터

복합사례관리

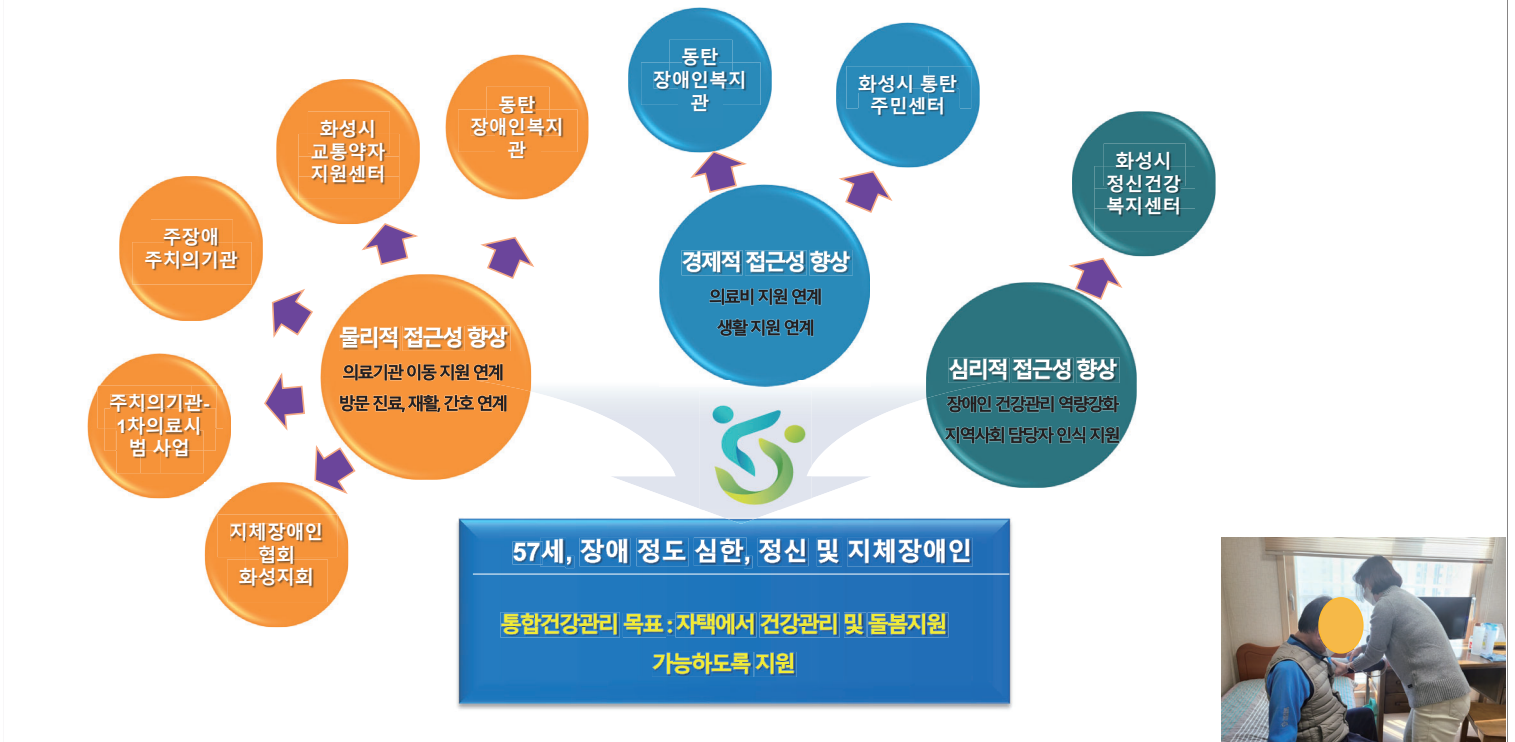
- 재가 방문
- 혈압 검사
- 장애 평가
- 지역내 일차의료 방문진료 의뢰연계
- 장애인주치의 연결
- 지역내 정신건강복지센터 연계
- 근이영양증 재활 - 비대면 운동관리



육구 기반 및 접근성 향상 중심의 장애인 통합건강관리 사례



육구 기반 및 접근성 향상 중심의 장애인 통합건강관리 사례



육구 기반 및 접근성 향상 중심의 장애인 통합건강관리 사례

- 정신 장애 및 지체 장애 상태 악화
- 장애인의 고령화
- 칩거 생활
- 건강 상태 방치
- 돌봄 지원체계 부재



지역장애인보건의료센터가 없었더라면.....?

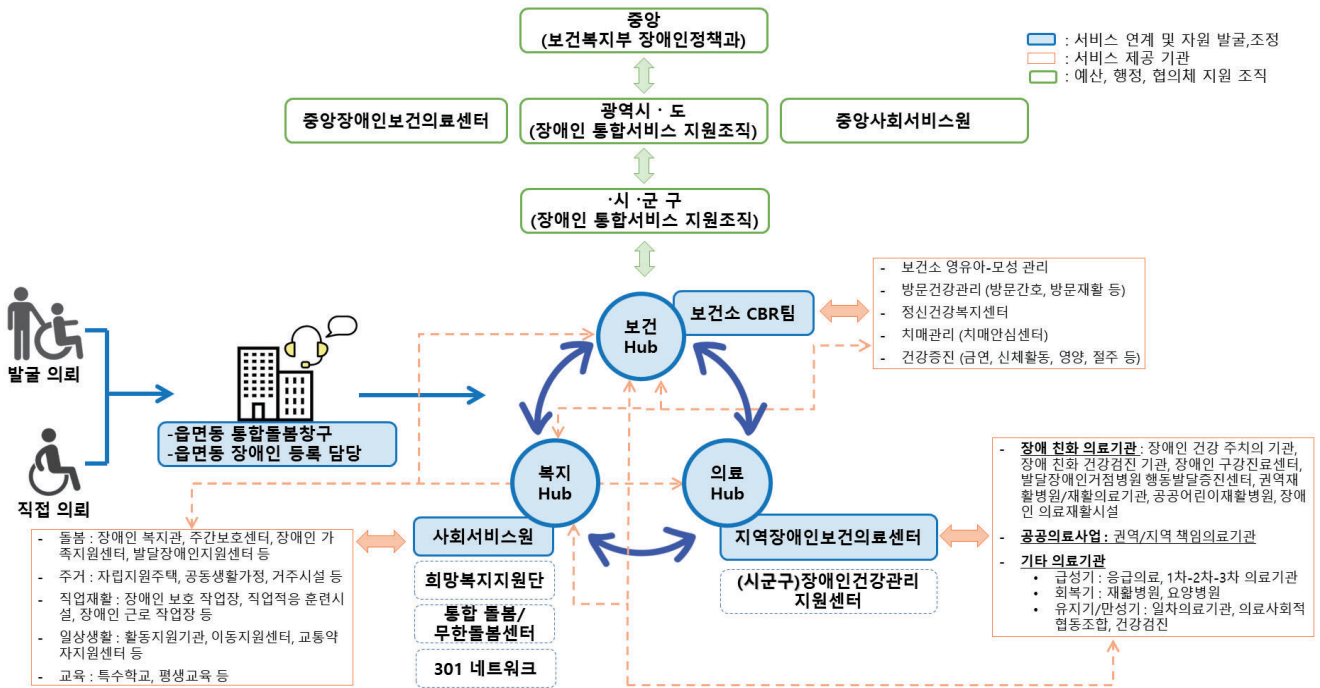
- **파편화된 의료 및 복지 서비스 연결 구심점**
- **단순한 기관 연계가 아닌 적극적 개입**

장애인 지역사회 통합 돌봄 모형 체계화 요구

- 지역사회 통합돌봄 기반 확충 흐름 : 장애인의 고려 미흡
 - 지역사회 통합 돌봄 선도사업과 같이 대상별로 분리된 서비스 공급 체계에서 노인 중심의 모델은 장애인에게 서비스 전달이 제한적
 - 장애인 지역사회 통합 돌봄 선도사업 모델 역시 탈시설장애인 초점화 → 재가장애인 배제
- 장애인 건강권 및 의료접근성에 관한 법률 제정에 따른 장애인 건강보건관리사업 전달체계 구축
 - 중앙장애인보건의료센터-지역장애인보건의료센터-보건소 CBR 사업팀으로 구성된 장애인 건강보건관리사업의 전달체계의 공고화
 - 장애인 건강보건관리 사업의 서비스 공급체계 및 기관 간 역할정립, 업무 프로세스가 체계화될 필요가 있음

▶ 장애유형, 장애정도, 생애주기 등에 따른 장애특성을 고려한 장애인 지역사회 통합건강관리 모델 구축

장애인 지역사회 통합건강관리 모델(안)



지역사회 장애인 통합 건강관리를 위해

- 지역장애인보건의료센터 중심 장애인 통합 건강관리

장애인보건의료센터 확산 및 확대

광역, 권역 → 기초 (시군구)

보건소 CBR, 방문간호 활성화

- 장애인 건강 코디네이터 양성

의료기관 연계 지원: 장애인건강주치의, 권역/지역 책임의료기관, 재활의료기관, 병원, 보건소

장애인 Hot-line 역할: 정보제공, 상담, 지역자원 발굴, 연계, 교육

통합사례관리사와 파트너십

- 공공 → 민간, 풀뿌리

장애인 건강주치의 활성화

의료복지사회적협동조합(의료사협): 의료사협의 장애인 건강 주치의, 방문의료, 취약계층 돌봄서비스

장애인을 건강하게
그리고 행복하게!
경기도 지역장애인보건의료센터는
여러분과 늘 함께하겠습니다.

경청해 주셔서 감사합니다.



2022 한국장애인보건의료협의회 학술대회

장애와 지역사회 돌봄

장숙량 (중앙대학교 지역돌봄연구소장/한국장애인보건의료협의회 학술이사)

2022.12.10.
한국장애인보건의료협의회 학술대회

장애와 지역사회돌봄

장숙량
중앙대학교 적십자간호대학
sjang@cau.ac.kr

@이 발표는 김창오, 남일성, 서동민, 신동수, 유원섭, 윤주영, 이혜진, 장숙량, 전용호, 정현진, 최문정, 최재우, 남혜진, 박한나, 이연호, 이자경의 “보건의료가 강화된 통합돌봄 혁신모형제안” 논문(거제심사중)의 일부내용이 포함되어 있습니다.

들어가며

지역사회 통합돌봄 선도사업이 한국사회에 미친 영향력은 적지 않다

- 병원/시설중심 서비스의 한계를 인식, 재가중심의 전달체계 구축을 위한 동기 부여
- 보건복지부의 중심 의제로 자리: 노인, 장애인 돌봄, 일차의료, 방문간호 등 영역에서 다양한 시범사업들 추진

그러나 4년간 선도사업의 추진과정에는 성과만큼이나 많은 한계점이 노출되었다

- 장기요양보험 제도의 인프라를 활용하지 못 하였고,
- 장애인, 정신장애인을 위한 선도지역의 경험 축적이 약하고,
- 보건의료기관의 참여가 미흡하였으며,
- 중앙정부 차원에서 보건복지 협력 거버넌스가 작동하지 못함

구분	1차 지역	2차 지역
노인	광주 서구, 경기 부천, 충남 천안, 전북 전주, 경남 김해시	경기 안산, 경기 남양주, 전남 순천, 제주 서귀포, 부산진구, 부산 북구, 충북 진천, 충남 청양군
장애인	대구 남구, 제주 제주시	-
정신질환자	경기 화성시	-

사업은 실패한 것일까(Program failure)?

사업 실패(program failure)가 아닌, 체계 실패(system failure)

- 그동안 제도 간의 연계성을 고려하지 못한 채 분절적으로 발전되어 온 보건의료와 사회서비스 영역의 연결이 실패한 것으로 해석할 필요(WHO, 2016; 전용호, 2018; 김창오 외, 2021).
- 고령자, 장애인, 정신질환자 등 돌봄이 필요한 사람을 구체적으로 돌보는 미시과정에서 돌봄의 연속성(continuity of care)을 보장하는 다음의 기전들이 실제로는 제도로 구현되지 않았음

- ✓ 단일등록창구
- ✓ 사례관리 및 서비스 조정
- ✓ 단일평가도구
- ✓ 의료기관의 지역화
- ✓ 민간 서비스기관 네트워크
- ✓ 다학제 팀 운영지원 정책
- ✓ 고위험군 선별전략
- ✓ 인력개발계획 등

주요 질문

균열 지역사회 통합돌봄 선도사업 추진과정에서 관찰된 돌봄체계의 한계는?

- 가장 중요한 문제 중 하나는 돌봄과 의료의 균열, 복지와 보건의 균열, 민간과 공공의 균열 및 집단간 노인, 장애인) 균열(social cleavage)로 진단
- 문제점들을 비판적으로 고찰하고, 다른 자원과 전달체계를 가진 보건의료와 사회서비스를 사람중심 관점에서 연계 통합하는 대안모형을 제안

재구성 지역사회돌봄의 한계를 극복하기 위하여 혁신모형을 어떻게 설계할 수 있나?

- 오래된 균열을 해소하기 위해
- 목표, 재정, 서비스, 거버넌스, 인력, 정보통신기술 영역에서 혁신요소를 포함한
- 거시적, 중시적 수준의 대안을 모색

지역사회 통합돌봄모형 설계에 관한 주요 선행연구들

저자(연도)	연구제목	분야	주요 제안사항
호승희 등 (2009)	허약노인의 장애발생예방을 위한 지역사회 방문재활 프로그램의 운영 및 평가	서비스	보건소에 노쇠관리팀을 신설하여 장기요양 예방서비스 제공
한은정 등 (2012)	장기요양서비스 이용지원체계 개선방안	서비스	건강보험공단지사 이용지원사업을 통해 사례관리조직 신설
전용호 등 (2015)	요양예방 필요노인을 위한 돌봄서비스 기능개편에 따른 지침(안) 연구	서비스	노인돌봄종합지원센터를 통해 장기요양 예방서비스 제공
선우덕 등 (2016)	노인장기요양보험의 운영 성과 평가 및 제도 모형 재설계 방안	재정, 서비스, 거버넌스	노인장기요양보험의 운영성과를 평가하고 부문별 재설계 방안을 제시(성과평가 지표, 단일화된 평가도구, 재정추계 등)
강해규 등 (2017)	지자체 복지 인력 현황 분석 및 수급방안 연구	인력	지자체 사회복지공무원 실태파악 및 총원방안 제시
석재은 등 (2018)	장기요양서비스 급여대상 및 범위 확대에 따른 노인돌봄종합서비스 사업의 개편방안 연구	재정, 서비스, 거버넌스	공공재가통합돌봄센터를 신설하여 사례관리체계 구축하고 지역재량자금을 활용하여 사례관리자 권한 강화
정영철 등 (2018)	사회보장 정책 업무 지원을 위한 통합 데이터 관리 체계 구축 방안 연구	ICT	사회보장정책업무 지원을 위한 통합데이터 관리체계 구축방안 제시
김승연 (2020)	통합돌봄 실현을 위한 재정체계 검토	재정	장기요양재원을 중심으로 총액기반 재정계약제도 제안
김윤 (2019)	목표중심의 커뮤니티케어사업 모형과 전략개발 연구	재정, 서비스, 거버넌스	장기요양재원을 중심으로 성과기반 총액계약제도를 제안하고 지역돌봄센터를 신설하여 사례관리체계 구축
김윤희 등 (2019)	커뮤니티 케어 재원 연계·조정을 위한 기반연구	재정	통합돌봄을 촉진하는 네 가지 재정전략들의 장단점 비교분석
임정미 등 (2019)	인구조조 변화에 대응한 노인장기요양인력 중장기 확보 방안	인력	노인장기요양인력의 수급 추계 및 안정적 확보방안 제안
조경희 등 (2019)	환자 중심의 의료-요양 서비스 제공체계 구축 연구	서비스	의료요양통합 이용지원센터 신설을 통한 사례관리체계 구축
김아래미 등 (2020)	지역사회 통합돌봄을 위한 보건복지 협력 활성화 방안	거버넌스, 인력	통합돌봄 간호사-사회복지사의 유기적 협력방안 제안
김윤 등 (2020)	노인돌봄 전달체계 개편 시범사업에서 보건 의료서비스 제공 모형 개발 연구	서비스, ICT	노인돌봄 전달체계를 위한 노인주치의, 재택의료, 퇴원환자관리 및 ICT 제안
조인성 등 (2020)	보건 의료 커뮤니티케어 모형개발 및 발전방안 연구	거버넌스	보건 의료서비스 강화를 위한 민관협력 거버넌스 주체로서 보건소 역할 제안
김창오 등 (2021)	지역사회 거주지원을 위한 의료-요양 서비스 연계 강화 방안: 재택의료 활성화 방안 중심	서비스, 거버넌스	재택의료센터 신설 및 통합재가 컨소시엄 구축을 통한 의료-요양 연계 활성화 정책 제안
유애정 등 (2021)	장기요양예방을 위한 노인통합돌봄지원체계 구축 방안 연구	서비스, 거버넌스	장기요양예방서비스 제공을 위한 지자체 협력연계 방안 제안
전용호 등 (2021)	지역사회통합돌봄 제도화를 위한 기존 제도 재구조화 방안 연구	서비스, 거버넌스	사례관리체계 구축, 통합방문간호센터 신설, 치매안심센터 기능전환, 재택의료센터 신설을 통한 통합돌봄 재구조화 방안 제안
최재우 등 (2021)	지역사회 통합돌봄 실현을 위한 방문의료 활성화 방안 연구	서비스	방문의료사업 현황분석 및 방문의료 활성화 방안 제안
강해규 (2022)	돌봄의 고도화, 커뮤니티 케어 실현을 위한 과제 (보사연) 중장기 지역사회 통합돌봄 추진 전략 수립 지원 연구 결과를 중심으로 -	전반	노인, 장애인, 정신질환 대상별 정책대상, 표적집단, 추정, 필요서비스, 인프라 확충 제안
임재영 외 (2022)	지역사회 장애인 보건 의료 복지 통합서비스에 관한 정보 및 업무프로세스 체계화와 고도화 방안 마련 연구	장애인, 서비스, 거버넌스	장애인을 위한 지역사회 통합건강관리 모델 구축

전문가 포럼: 지역사회통합돌봄 연속포럼

회차	날짜	주제	패널 국적	자문위원 수	토론 세부
1차	2021.10.	지역돌봄	한국	3명	지역돌봄모형 한계점 검토
2차	2021.10.	일차의료	한국	3명	일차의료 영역 대안 검토
3차	2021.11.	재택의료	한국, 일본	7명	재택의료 영역 대안 검토
4차	2021.11.	방문간호	한국	3명	방문간호 영역 대안 검토
5차	2021.12.	장기요양예방	한국	7명	장기요양예방 영역 대안 검토
6차	2022.1.	정보통신기술	한국	3명	정보통신기술 영역 대안 검토
7차	2022.2.	지역돌봄	한국	4명	통합돌봄 대안모형 검토

지역사회 통합돌봄 선도사업 성과와 한계

지역사회통합돌봄 성과

- 지역단위 통합돌봄 모형 개발
- 지방정부 자율적 목표 설정 가이드라인
- 예방적 선제 개입 패러다임 전환
- 돌봄을 위해 국비의 지방정부 재정 투입 가능성 확인
- 서비스 전달의 연계성, 보건복지 통합 가능성 확인, 한계 확인
- 사례관리의 중요성 인식
- 다양한 통합돌봄 서비스 모형 시도
 - 퇴원관리연계, 재택의료센터형, 통합방문간호센터 등
- 공공의 리더십, 거버넌스 중요성 인식
 - 전담부서 (통합돌봄팀 등) 신설, 민관협의체 구성, 조례제정 등 지역사회 민간 자원 연계 모색

지역사회통합돌봄 성과: 제주 제주시, 대구 남구

제주 제주시 민간기관 위탁형 사업 : 제공 프로그램의 전문성, 시의성 확보

- 제주시 장애인 지역사회통합돌봄지원센터: 사회적 협동조합 희망나래
- 제주시 장애인 전환서비스지원센터: 제주 장애인 부모회

대구 남구 공공기관 중심형 사업 : 공공 중심의 통합사례관리 강화

- 대구 사회서비스원과 NH공사, 국민연금공단지사, 건강보험공단지사, 근로복지공단 대구병원 등 기존 서비스 제공기관과의 협력

임재영 외, (2022) 지역사회 장애인 보건·의료·복지 통합서비스에 관한 정보 및 업무프로세스 체계화와 고도화 방안 마련 연구, 국립재활원

지역사회통합돌봄 성과: 부천시, 진천군

경기 부천시 광역동 중심의 통합사례관리 : 지역돌봄 중심체 구성, 보건소 서비스 개발

- 10개 (통합)광역동과 사회복지관 1:1 매칭, 민관협의체 구성
- 보건소 통합방문간호센터 운영, 부천의료사협, 부천시약사회 등의 방문의료

충북 진천군 통합안내창구와 거점병원 연계: 다양한 창구, 민간 종합병원과 연계 사업

- 27개 안내창구, 지역케어회의 운영, 돌봄협의체 구성
- 지역내 종합병원과 퇴원환자 연계 및 우리동네돌봄스테이션(종합간호센터) 운영
- 생거진천의료사협 재택의료센터

지역사회통합돌봄 성과: 의료-돌봄 연결 시도

- **경기 안산시**
 - 케어안심주택 방문의료 서비스
 - 장단기 입원환자 지역복귀 지원
 - 새안산의원재택의료센터(안산의료사협)
 - 집으로 온 주치의 2.0 프로그램 (2022.7)
- **경기 부천시**
 - 보건소 통합방문간호사업
 - 재택의료센터(부천의료사협)
 - 다학제팀 통합사례관리(의사, 약사, 치료사, 간호사, 치위생사 등)
- **부산 북구**
 - 의료버스 연계, 찾아가는 통합안내 창구
- **충남 청양군**
 - 찾아가는 보건의료원-주2회 건강관리서비스
- **충북 진천군**
 - 지역 종합병원 방문간호서비스
 - 우리동네 돌봄스테이션(2022. 4)
 - 생거진천 재택의료센터(지역의원)
 - 방문진료서비스(2022.7)
- **광주 서구**
 - 재택의료센터(지역의원)
 - 의료-요양-돌봄 통합사례관리(2022.7)

장애인 지역사회돌봄의 한계: 돌봄과 의료의 균열

일차의료와의 연결 부재

- 그간의 선도사업에 만족하느냐가 문제가 아니라 **제도화가 되었느냐가 더 중요**
- 대부분이 지역사회돌봄은 일상생활지원과 요양보호에 치중
- 보건의료 서비스는 단순연계에 가깝고 돌봄의 연속성을 위한 조정자 역할 부족
- 장애인건강주치의 인프라 희박하고, 수요 높은 방문진료, 방문간호, 방문재활 등 보건의료 서비스 비활성화

장애인 의료전달체계 문제

- 단계별로 재활치료서비스 전달체계 문제: 전원체계 부재, 회복기 재활의 기능 혼재 (재활병원, 요양병원 등),
- 외래재활 공급 부족, 지역사회 재활서비스 공급 부족, 제공되는 서비스의 다양성 낮음
- 재활환자 (의료)기관간 정보교류 및 clinical pathway 추적관찰 불가, 연계 부족
- 의료전달체계 안에 전체적으로 사례관리 기능 누락

장애인 지역사회돌봄의 한계: 보건과 복지의 균열

지역장애인보건의료센터

- 광역지자체 단위로 현재 16개 : 지역사회통합돌봄 사례관리 기능을 기대하기 어려운 Area level
- 지역사회통합돌봄 주체들의 낮은 인지도 : 지역사회통합돌봄 관점에서 구체적 역할 설정 필요
- 의료 Hub의 역할 범위, 설치규모, 거버넌스, 사업 대상 등에 대한 고민 진행 중
- 복지 Hub역할의 핵심 파트너 모호: 행정복지센터? 복지관? 돌봄센터설치?
- 통합성 높은 기획이 요구됨 : 장애유형, 인구사회경제적 특성 고려, 당사자 참여운영 필요 (예, 여성장애인건강관리)

보건소 지역사회중심재활사업

- 전국 보건소 필수사업임에도 장애인 건강증진에 감지되는 성과를 발휘하기 어려운 구조: 너무 적은 예산, 인력
- 지역사회재활협의체 형식적이거나 유명무실한 경우가 있음
- 인력과 조직 구조에 맞는 적합하고 필요한 CBR로 개선해야
- 지역장애인보건의료센터와 보건소 CBR간의 역할 설정과 관계가 분명해야 (직접 서비스 기능, 사례관리 기능 등)

장애인 지역사회돌봄의 한계: 민간과 공공의 균열

보건복지 민관 거버넌스 부재: 복지부, 시도, 시군구

- 복지부 1차관(추진본부장), 4실(기획조정실, 사회복지정책실(주도), 인구정책실, 보건의료정책실) 모두 참여
- 근본적 분절성 한계, 보건의료정책실 담당 주무부서 전무, 지방정부 구조적 취약성 (보건소가 보건행정 관할)
- 선도사업은 관료제 기반 행정규칙에 따라 운영, 서비스는 시장 메커니즘: 민관 협력 거버넌스 미흡하고 경쟁논리

체계 구축의 핵심은 민관 거버넌스

- 민간위탁형—민간기관, 공공기관 협력을 주도하고 이끌기 어려움
- 공공기관 중심- 지역자원을 포괄하기는 쉬우나 서비스 수행업체 선정에 전문성 떨어지거나 구하기 어려움
- 행정은 사례관리만, 민간은 서비스 제공만 한다는 오해: 행정은 통합돌봄 체계구축을, 민간은 추진주체로 함께 해야
- 일시적, 단기적 공모사업이 아닌, 일상적, 지속가능한 돌봄서비스를 제도로 만들어야

장애인 지역사회돌봄의 한계: 노인 장애인 균열

노인장기요양보험과 장애인 활동지원서비스의 연령기준

- 급여제공대상자: 65세 이상, 65세 미만 중 치매, 뇌혈관질환 등 노인성질환자로 한정
- 돌봄요구는 역연령이 아닌 기능상태, 일상생활수행 능력에 따라 정해짐. 연령 제한 불합리
- 도입초기, “제도 정착”을 위해 노인을 우선 실시하고 이후 포괄하겠다는 계획 발표한 바 있음
- 장애인 활동지원급여와 급여량 편차가 매우 크고 사회활동 지원 여부에 큰 차이가 있음.

장애인활동지원급여의 연령기준

- 6세 이상 65세 미만자에게 한정
- 장애인활동지원 서비스 받다가 65세 지나면 노인장기요양보험 우선: 헌법불합치 판결, 2022년 6월 10일 개정됨
- 그러나, 65세가 1일이라도 지난 후 입은 장애에 대해서는 노인장기요양보험 서비스로 여전히 한정
- 6세 미만 장애아동은 발달과정상 비장애아동과 지원이 유사하다고 판단함
- 6세미만 아동을 위한 장애아동가족지원사업은 저소득 가족에게만 해당되어, 보편적 서비스가 아님

장애인 지역사회돌봄의 한계: 목표체계, 대상자, 재정 불분명

불명확한 목표체계와 임의 대상자 선정방식

- 탈시설화, 자신의 집에서 품위있는 삶, 만성질환/환경요인 관리, 임종 전까지 최대한 기능상태 보존, 사회보장제도의 재정적 지속가능성 향상 목표: 광의의 탈시설화(化), 협의의 탈(脫)시설화 혼돈
- 그러나 지방정부 자율적 목표설정, 대상자 기준 느슨: 시설장애인, 취약계층 또는 일부 장애유형 위주

국비와 지방비에 의존하는 취약한 재정구조

- 국비 투입 재정지원 프로그램, 지방비 자체예산 프로그램, 사실상 예산 투입 없는 연계 프로그램으로 구성
- 주요 재원은 예산(국비와 지방비)을 사용, 1개 지역당 연간 15~20억원 정도의 재정 투입
- 노인의 경우, 장기요양보험 중심으로 자원 구조 개편 필요성 대두: 장기요양보험재정 규모(약 8조원)는 통합돌봄 선도사업 재정(약 0.7조원)의 10배이상(김윤, 2019).
- 장애인을 위한 지역사회 통합돌봄의 자원조달 측면에서 논의가 거의 없음.
- 재가서비스 공급자의 90% 이상 민간사업자: 참여 유도 위해 장기요양 또는 건강보험 자원 활용 필수

지역사회통합돌봄 한계 : 인력개발, 정보기술 지원

인력개발 계획의 부재

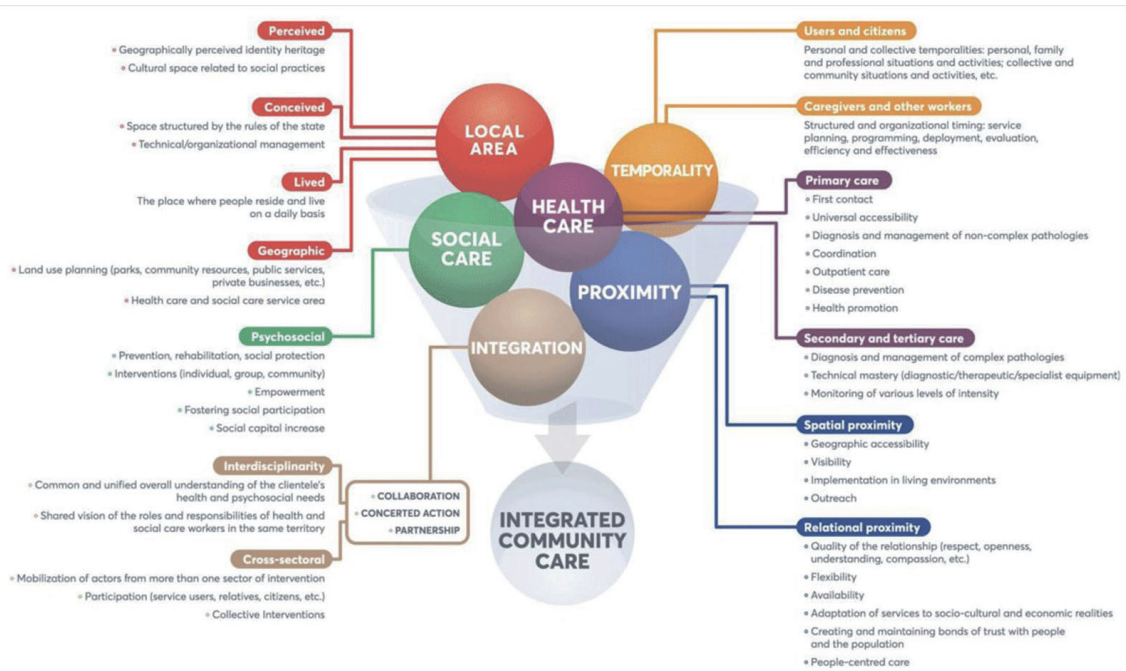
- 별도의 인력개발에 대한 중장기 계획 수립이 없었음: 지속불가능
- 요양보호사 (2만4천명), 간호사(2천명), 물리치료사 (1천4백명) 부족 (임정미 외, 2019)
- 전문인력의 돌봄영역 기피 현상(예, 간호사 중 0.7%만이 장기요양기관 취업), 경쟁력 약화, 임금격차
- 새로운 직종의 개발, 양성, 훈련도 필요: 돌봄코디네이터 등

정보통신기술의 한계: 원격의료에 집중하는 사이 놓친 것들

- 통합돌봄에서의 ICT는 초보적. 원격의료, 방문간호 ICT, AI-IOT 방문건강관리 등
- 대부분의 시도는 실제 서비스와 연계되지 못함
- 다학제팀의 의사소통을 지원하는 시스템 고도화 개발은 아직 요원

지역사회 통합돌봄 나아가야 할 방향

지역사회통합돌봄의 개념도



Thiam, Y., Allaire, J. F., Morin, P., Hyppolite, S. R., Doré, C., Zomahoun, H. T. V., & Garon, S. (2021). A conceptual framework for integrated community care. *International Journal of Integrated Care*, 21(1).

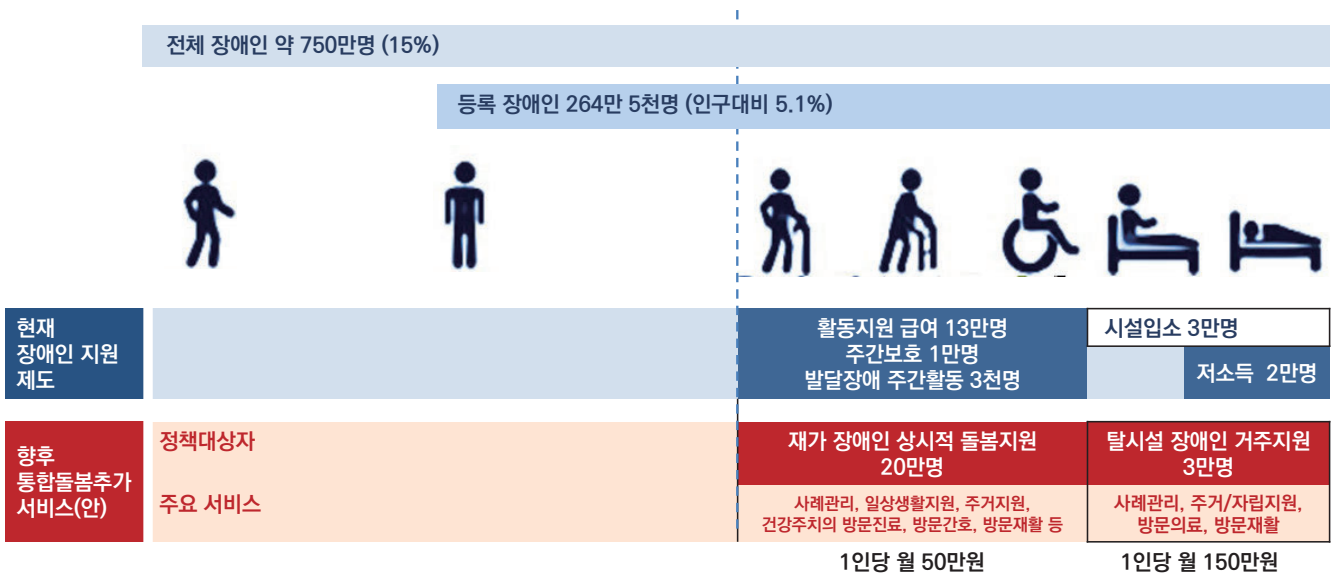
목표, 대상자, 중재, 성과관리지표 재정립(장애인 돌봄)

목표	대상자	중재	성과관리지표
탈시설 주거결정권	시설입소군 (A군)	주거지원 서비스 (사례관리)	과정지표 전년대비 시설입소자 비율 (유지 또는 소폭감소)
			결과지표 서비스 이용 만족도, 건강관련 삶의 질, 기능유지율, 이차장애발생율
			투입지표 인구천명당 사례관리자 수, 서비스 이용률, 협력기관 수
시설입소 예방	시설입소 고위험 재가장애인 (B군)	통합재가 지원서비스 (사례관리)	과정지표 전년대비 시설입소자 비율 (유지 또는 소폭감소)
			결과지표 서비스 이용 만족도, 건강관련 삶의 질, 미충족의료경험율, 주관적 건강상태, 반복입원을, 응급실이용율, 이차장애발생율
			투입지표 천명당 사례관리자 수, 재가 돌봄서비스 이용율, 협력기관수

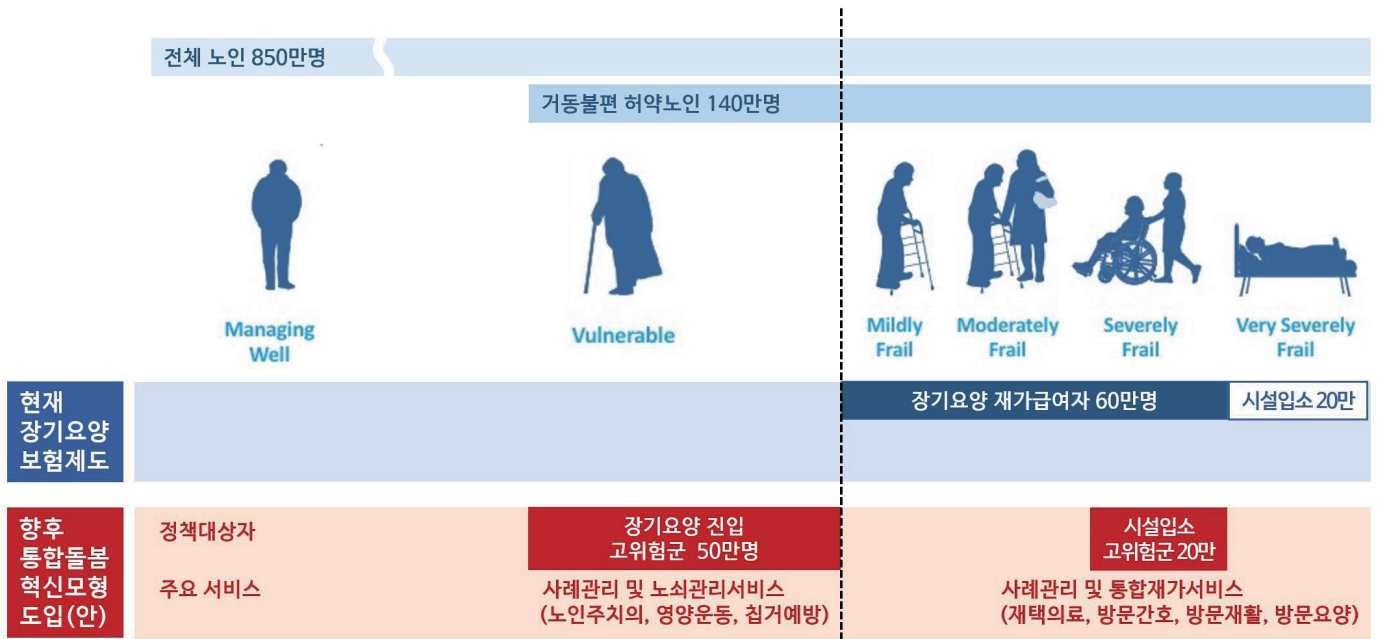
목표, 대상자, 중재, 성과관리지표 재정립(노인돌봄)

목표	대상자	중재	성과관리지표
장기요양진입 예방	장기요양 진입 고위험군 (A군)	노쇠관리 서비스 (사례관리)	결과지표 전년대비 요양병원 사회적입원 비율, 장기요양보험 총지출률
			과정지표 서비스 이용 만족도, 건강관련 삶의 질, 신체기능 유지율
			투입지표 등급외자 천명당 사례관리자 수, 노쇠관리 서비스 이용률, 협력기관 수(간호사, 사회복지사, 재활치료사, 의사 인력 수)
시설입소예방	시설입소 고위험군 (B군)	통합재가 서비스 (사례관리)	결과지표 전년대비 장기요양 시설입소자 비율, 전년대비 요양병원 사회적입원 비율, 시설급여지출 비중, 재가 장기요양서비스 이용유지율
			과정지표 서비스 이용 만족도, 건강관련 삶의질, 반복 입원율, 응급실 이용율, 대리처방 비율
			투입지표 재가급여자 천명당 사례관리자 수, 통합재가 서비스 이용율, 협력기관 수(간호사, 사회복지사, 재활치료사, 의사 인력 수)

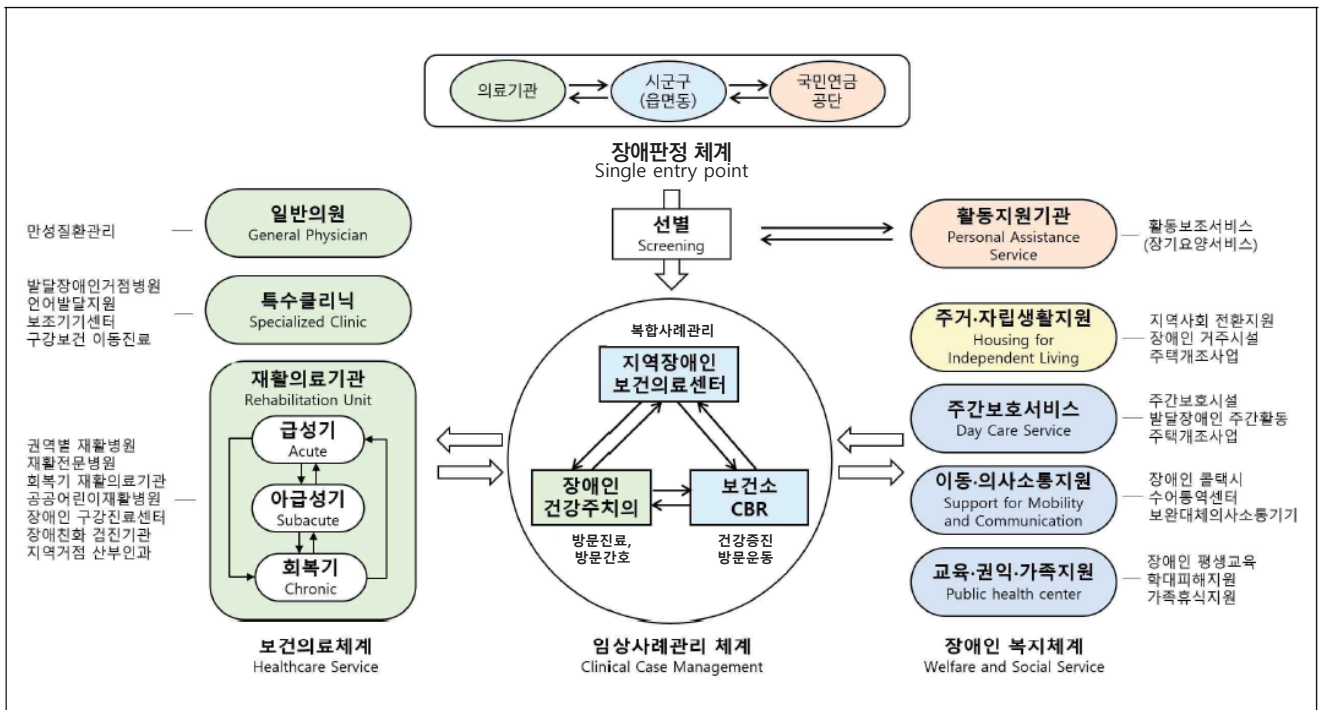
통합돌봄 모형의 두 가지 주요 정책대상자와 서비스 내용(장애인 돌봄)



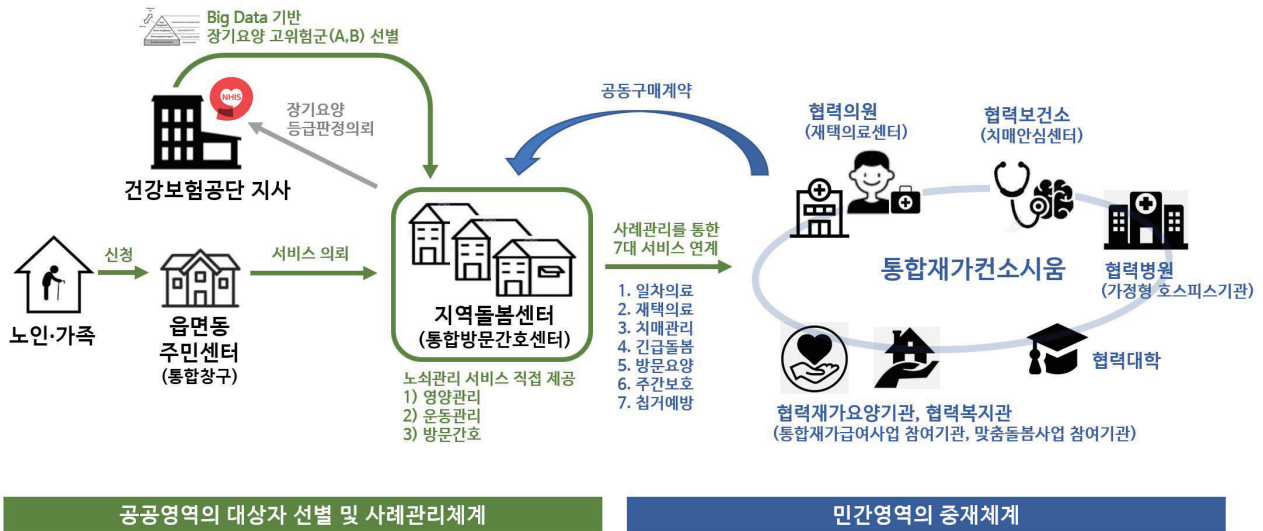
통합돌봄 모형의 두 가지 주요 정책대상자와 서비스 내용(노인돌봄)



건강사례관리 전담기구 마련 (장애인 돌봄)



사례관리, 방문의료(및 방문간호) 전담기구 신설 (노인돌봄)



지역사회 통합돌봄 방향

6대 영역	기존체계의 한계점	정책적 권고사항
목표와 대상자	불명확한 목표와 모호한 대상자 설정 (노인과 장애인 분리)	<ul style="list-style-type: none"> - 시설입소예방과 주거결정권 보장, 장기요양진입 예방을 통합돌봄의 핵심목표로 설정한다. - 장기요양진입고위험(노인A군)과 시설입소고위험(노인B, 장애B), 시설입소군(장애A) 선별·등록 - 노식관리 및 통합재가서비스, 주거지원을 제공 - 노인이냐 장애인이냐가 아니라, 건강과 기능, 돌봄요구에 따라 목표와 대상 설정
재정	국비와 지방비에 의존하는 취약한 재정구조	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인돌봄을 위한 재정구조 논의 촉진 - 장기요양 국고지원금의 50%를 장기요양 예방사업에 사용 계정(특별회계)을 신설 - 새롭게 확보된 재원을 성과평가체계에 기반한 총액계약 방식으로 - 226개 기초단체에 분배하여 책임있게 운용 - 장기요양 등급인정에 대한 자격심사를 보다 엄격하게 적용: 전통적 시설입소자 수 줄여 나아감 - 통합재가 R&D사업: 장애기간 압축, 재정절감이 가능한 비용 효과적인 중재 프로그램 개발
서비스 전달	취약한 공공돌봄 인프라와 일차의료 연계부재	<ul style="list-style-type: none"> - 공공영역 사례관리 전담기구: - 노인 1만명당 1개소씩 지역돌봄센터 신설 - 지역장애인보건의료센터와 보건소, 장애인주치의: 지역돌봄센터 역할 또는 병합 (2) - 통합방문간호센터, 장애인건강주치의 중 방문의료센터 지정, 장기요양 재택의료센터 운영 - 시군구 단위 지역사회 통합돌봄 사업단 구축, 시군구 1개소 이상 재택의료센터/방문의료센터 지정

지역사회 통합돌봄 방향

6대 영역	기존체계의 한계점	정책적 권고사항
리더십과 거버넌스	보건복지 및 민관 거버넌스 부재	<ul style="list-style-type: none"> - 중앙정부, 시군구에 지역사회 통합돌봄사업단 신설: 의사결정조직으로써 보건복지위원회 구성 - 시군구 지역사회 통합돌봄사업단에 성과관리팀 설치, 성과관리보고서 주기적으로 작성·제출 - 시군구 지역사회 통합돌봄사업단에 인력관리팀 설치, 돌봄센터 인력 및 예산분배 업무 수행 - 시군구 지역사회 통합돌봄사업단에 지역협력팀 설치, 지역사회육구에 기반한 공동구매계약 업무 - 공동구매계약에 근거하여 시군구 통합재가컨소시움을 구축, 지방정부 주도 다양한 시범사업 기획
인력	인력개발계획의 부재	<ul style="list-style-type: none"> - 통합재가 R&D 지원사업 추진, 참여대학 등과 전문인력교육 - 지역돌봄센터에 정규직 간호·복지 공무원을 배치하고 - 혁신형 기술창업을 지원하는 방식으로 인력개발정책을 추진
정보통신기술과 연구	자가관리와 원격의료에 집중된 ICT 연구	<ul style="list-style-type: none"> - 건강보험, 장애인관련 빅데이터 기반 장애인, 장기요양 고위험군 분류체계(예측모형)를 우선 개발 - 지역돌봄센터 사례관리자의 업무 프로세스를 지원하는 모바일 전자돌봄 도구 우선 개발

남겨진 숙제

현재의 실천과 가치를 확신하고 그곳에 갇혀 있다?
 균열을 극복하고 해방적 돌봄(Emancipatory Caring Praxis)이 가능할까?
 시민참여와 연대만이 살길이다?

- 돌봄의 공공성, 풀어야 할 과제
- 돌봄과 복지의 교차 사고
- 칸막이 행정과 꼬리표 예산
- 도농격차와 지방소멸
- 지역사회 뿌리내리기
- 돌봄화 세대, 패러다임의 전환, 구체적 방법론
- 불평등의 시각에서 본 돌봄, 정의로운 전환과 안전망

2022 한국장애인보건의료협의회 학술대회

| 주최 |



한국장애인보건의료협의회
The Korean Association of Health Care for People with Disabilities



강훈식 국회의원



김예지 국회의원



이종성 국회의원



최재형 국회의원

| 주관 |



중앙대학교
지역돌봄연구소



충북대보건과학융합연구소
장애과학융합센터