

불러도 대답 없는 나의 건강주치의



장애인정책리포트

월간 **한국장총** 2023.4.28. _ Vol.430

함께하는 회원단체 한국농아인협회, 한국시각장애인연합회, 한국지적발달장애인복지협회, 장애우권익문제연구소, 한국장애인부모회, 한국신장장애인협회, 대한정신장애인가족협회, 한국장르장애인협회, 한국한센
총연합회, 한국신체장애인복지회, 한국자폐인사랑협회, 한국특수교육총연합회, 한국장애인선교단체총연합회, 한국장애인정보화협회, 한국장애인문화협회, 한국장애인기업협회, 장애인문화예술진흥개발원, 국제
장애인문화교류협회, 한국산재장애인협회, 부산장애인총연합회, 인천장애인단체총연합회, 광주장애인총연합회, 대전장애인단체총연합회, 울산장애인총연합회, 강원도장애인단체연합회, 충청북도장애인단체연합회,
충청남도장애인단체연합회, 전라남도장애인단체총연합회, 경상북도장애인복지단체협의회, 경상남도장애인단체총연합회, 제주특별자치도장애인총연합회, 세종특별자치시장애인단체협의회, 경기도장애인복지단체협의회

불러도 대답 없는 나의 건강주치의

글 | 한국장애인단체총연맹 임선정 수석

장애인은 비장애인에 비해 만성질환 유병률이 약2.5배 높으며, 욕창·신경인성방광·골절 등 2차 질환이 쉽게 발생한다. 장애인들의 취약한 건강관리를 위해서 「장애인 건강권 및 의료보장에 관한 법률」(이하 장애인건강권법) 제16조에 따라 장애인 건강주치의 시범사업을 추진하고 있으나 5년째 의사도 장애인도 외면한 제도가 되어버렸다. 정부는 2025년까지 장애인건강주치를 본 사업으로 전환하겠다고 발표했지만 제도 정착을 위해서는 풀어야 할 과제가 많다. 이번 정책리포트에서는 장애인 건강주치의 시범사업 현황, 의료종사자 및 장애인 당사자들의 사례를 살펴보고 성공적인 제도가 되기 위한 방안들을 제시하고자 한다.



01 장애인의 건강과 정책

■ 장애인의 건강할 권리

- “모든 사람은 의식주, 의료 및 필요한 사회 복지를 포함하여 자신과 가족의 건강과 안정에 적합한 생활수준을 누릴 권리와 실업, 질병, 장애, 배우자 사망, 노령 또는 기타 불가항력의 상황으로 인한 생계 결핍의 경우에 보장을 받을 권리를 가진다.” (세계인권선언 제25조 1항)
- 당사국은 장애인이 장애를 이유로 한 차별 없이 달성 할 수 있는 최고 수준의 건강을 향유할 권리가 있음을 인정한다. 당사국은 보건 관련 재할을 포함하여 성별을 고려한 보건서비스에 대한 장애인의 접근을 보장하는 모든 적절한 조치를 취한다. (UN장애인 권리협약 제25조 (건강))
- 모든 국민은 보건에 관하여 국가의 보호를 받는다. (대한민국 헌법 제36조 3항)

■ 법적 근거

- 「장애인건강권법」장애인의 건강권 보장을 위한 지원, 장애인 보건관리 체계 확립 및 의료 접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지하는 것(2015년 12월 제정). 장애인건강보건관리 종합계획 수립, 중앙 및 지역장애인보건의료센터, 보건소, 재활의료기관, 공공어린이 재활병원, 권역재활병원 등 전달체계 구축, 장애인 건강주치의, 장애인 건강검진, 의료비 지원, 재활운동 및 체육, 건강관리 교육 등으로 구성됨
- 「구강보건법」 제15조의 2(장애인구강진료센터의 설치 등) 장애인의 구강보건 및 구강건강 증진에 관해 장애인구강진료센터를 설치 운영
- 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 발달장애인법) 제24조(재활 및 발달 지원)에

발달장애인 거점병원 및 행동발달증진센터를 설치 운영

- 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」(이하 정신건강복지법) 제22조 (정신요양시설의 설치·운영) 제26조(정신재활 시설의 설치·운영) 등 정신건강증진시설을 두어 정신질환자의 건강 증진 도모

■ 장애인정책종합계획 속 건강정책

- 장애인정책종합계획은 「장애인복지법」 제10조의 2(장애인정책종합계획)에 근거하여 보건복지부장관이 장애인의 권익과 복지증진을 위해서 5년마다 수립함. 제5차, 제6차 장애인정책종합계획에 명시된 건강정책을 살펴보면 다음과 같음
- 제5차 장애인정책종합계획(2018~2022) : 장애인의 자립 생활이 이루어지는 포용 사회 (5대 분야, 70개 과제)

1. 지역사회 삶이 가능토록 복지 건강 지원체계 개편
1-4 재활의료 전달체계 구축 및 접근성 강화
①어린이 재활의료 체계 구축, ②재활의료 전달 체계 개편, ③권역재활병원 확충, ④국가유공자 등 보호대상자를 위한 재활치료 지원 확대

- 1-5. 장애인 건강수준 향상을 위한 기반 마련
①장애인 건강관리 의사(장애인 건강주치의) 도입을 통한 건강관리 서비스 강화, ②장애인 건강검진기관 지정을 통한 건강검진 접근성 강화, ③지역사회 장애인 건강보건관리 지원체계 구축
- 제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)(안) : 맞춤형 지원으로 장애인의 평등한 삶을 실현 하는 행복사회(9대 분야, 30개 과제)

2. 지역사회 기반 장애인보건의료체계 강화

- 2-1. 장애인 맞춤형 보건의료 지원체계 확립
①장애인 건강보건관리 종합계획 수립, ②지역사회 장애인 건강보건관리 전달체계 강화, ③장애인 재활의료 전달체계 고도화, ④어린이 재활의료 기반 구축, ⑤재활운동 및 체육 기반 마련

2-2 장애인 보건의료사업 고도화

- ①장애인 건강주치의 활성화, ②장애인친화 보건 의료기관 확대, ③모성보호 등 여성장애인 지원 강화, ④장애인 보조기기 지원 확대 및 내실화

2-3 혁신기술 기반 장애인 헬스케어 활성화

- ①장애인 재활 자립 돌봄 최적화 연구개발(R&D), ②디지털 헬스케어 빅데이터 기반 장애인 건강 관리 생태계 조성 연구(R&D), ③자가 건강관리 역량 강화를 위한 교육플랫폼 구축(R&D)

장애인 건강관리사업 전달체계¹

- 장애인건강보건관리 사업을 추진하기 위한 주체와 각 역할은 다음과 같음
- 보건복지부 : 장애인건강보건관리사업 전달 체계 수립, 법령 제도개선 등 사업총괄, 장애인 건강보건관리사업 예산 지원, 운영지침 수립 및 지도 감독, 성과평가를 통한 사업 질 관리 및 운영 효율화 도모
- 중앙장애인보건의료센터(국립재활원) : 장애인 건강보건사업의 전달체계 구축, 평가지원 및 교육·훈련, 장애인건강보건 관련 기획, 연구, 정보 통계의 수집분석 및 제공, 재활의료 기관과 협력기관간의 서비스 연계·조정, 홍보 및 국제협력, 장애예방·진료·재활의료서비스 제공 및 신기술·가이드라인 개발 보급, 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업
- 광역지자체(건강보건의과, 장애인과) : 예산지원, 관리감독, 사업 활성화 협력
- 지역장애인보건의료센터(공공보건의료 수행 기관) : 지역사회 유관기관 및 서비스 연계·조정 지원, 홍보, 장애인건강보건사업의 전달체계 구축, 지원, 교육·훈련, 장애인 건강검진, 진료, 재활 등 전문의료서비스 제공, 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업
- 기초지자체(보건소, 장애인복지과) : 대상별

특화된 건강보건관리서비스 제공으로 일상 생활과 자립능력 증진, 보건의료-복지 자원 개발·연계 및 의료인·주민·가족의 장애인식개선

- 장애인건강보건관리 사업추진을 위해서는 중앙장애인보건의료센터, 지역장애인보건의료센터, 보건소의 상호 협조가 매우 중요함

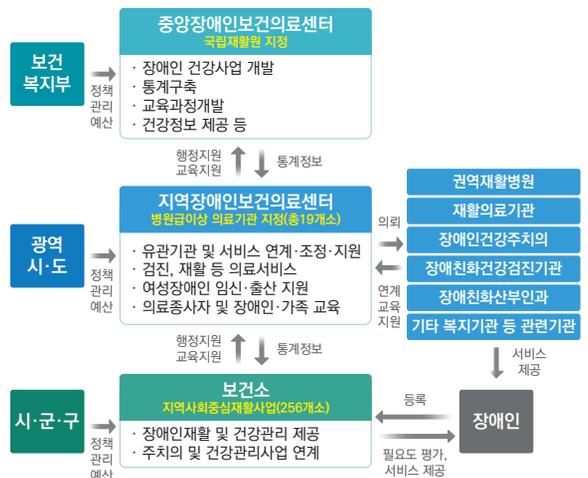


그림 1. 추진 체계도

- 전국 보건소(256개소)에서 수행하는 지역 사회 중심 재활사업(CBR:Community Based Rehabilitation)은 장애인 건강 보건관리사업(지역사회 조기적응 프로그램, 재활 프로그램, 퇴원관리 상담활동, 사회참여 프로그램, 교육 및 2차 장애관리 등), 지역자원 연계사업(지역사회재활협의체(회) 및 사례 관리, 지역장애인보건의료센터 연계, 통합건강 증진사업 연계 등) 지원, 지원 사업(장애인 운전 지원, 가옥 내 편의시설 지원, 보조기기 지원, 건강검진 지원 등), 홍보(사업홍보, 장애체험 등)의 사업을 추진하며 지역사회 내 장애인의 건강관리의 중요한 역할을 하고 있음

1 2023년 장애인 건강보건관리 사업안내(보건복지부)

장애인과 비장애인의 건강 격차

- 국립재활원은 한국사회보장정보원(등록장애인), 국민건강보험공단(건강검진, 자격, 급여자료), 통계청(사망원인자료)을 통해 매년 장애인건강보건통계를 발표함(장애인건강권법 제11조, 통계법 제18조)
- 장애인건강보건통계는 80개의 세부항목을 통해 장애인 건강검진 수검률, 장애인 건강형태, 장애인대사증후군 위험요인, 장애인 동반질환, 장애인 다빈도질환, 장애인 의료이용 및 진료비, 장애인 사망률, 사망원인을 포함함
- 지난 2월, ‘장애인건강보건통계컨퍼런스’를 통해 발표된 내용을 살펴보면 다음과 같음²

- 장애인의 만성질환 유병률(86.6%)은 비장애인(50.5%)에 비해 1.7배 높음
- 장애인 고혈압 유질환자(38.4%)로 비장애인(12.0%)에 비해 3.2배 차이
- 장애인 당뇨 유질환자(18.1%)로 비장애인(5.0%)에 비해 3.6배 격차
- 다빈도 질환³을 살펴보면 장애유형별 주장에 관련 질환이 높음 : 신장(만성신장병 1위), 심장(이식된 기관 및 조직의 상태 2위), 호흡기(기타 만성 폐색성 폐질환 1위), 간(이식된 기관 및 조직의 상태 1위), 뇌전증(뇌전증 1위)
- 장애인과 비장애인의 건강검진 수검률 **최대 10%p 차이**
- 일반건강검진 : 장애인 수검률(57.9%) 비장애인 수검률(67.8%)과 9.9%p 차이
- 암 검진 : 장애인 수검률(39.2%), 비장애인 수검률(49.2%)와 **10.0%p** 차이
- 구강검진 : 장애인 수검률(17.7%), 비장애인 수검률(25.8%)과 8.1%p 차이
- 특히, 유방암 장애인 수검률(41.4%)는 비장애인 수검률(56.8%)와 12.6%p 차이, 자궁경부암 장애인 수검률(34.2%)는 비장애인 수검률(53.4%)과 **19.2%p** 로 격차 심각함

- 위암, 대장암, 간암, 유방암은 검진 수검 후 의심 혹은 양성으로 판정되는 경우가 높음
- 대부분의 장애유형에서 치은염 및 치주질환은 1~2위에 나타나며, 지적 자폐성은 치아우식도 함께 상위권에 있음
- 1인당 연평균 총 진료비는 장애인 657.4만원, 비장애인 159.6만원으로 약 4배 차이
- 1인당 연평균 본인부담금이 높은 장애유형은 신장, 뇌병변, 간 장애 순으로 나타남
- 장애인의 우울(13.1%), 불안장애(14.0%), 치매(13.0%)로 비장애인의 우울(4.4%), 불안장애(5.7%), 치매(1.7%)로 각각 3.0배, 2.5배, 7.6배 차이
- 자살 조사망률은 전체인구 대비 2.1배 차이

- 건강검진 수검률이 낮고 특히 여성암(유방암, 자궁경부암)의 검진 격차는 19.2%p로 심각함. 또한 질병을 조기에 발견하지 못해 검진 수검 후 의심 혹은 양성으로 판정되는 경우가 높음
- 2023년 4월 기준 장애친화 건강검진기관은 전국에 11개만 운영중. 장애친화 건강검진기관 확대로 장애인 건강검진 접근성을 강화하여 수검률을 높이고 조기에 질병을 발견할 수 있도록 해야 함
- 치아우식, 치은염 및 치주질환을 치료 관리하기 위해서는 장애인치과주치의 확대와 장애인 구강진료센터의 확대로 지역사회 안에서 갈 수 있는 병원들이 마련되어야 함
- 1인당 연평균 입원일수가 많은 장애인은 장애 발생 후 지역사회로 복귀 어려움을 대변함. 장애인 건강주치의의 다학제 방문진료 체계를 구축하여 지역사회 복귀를 유도해야 함
- 우울·불안·치매 발생이 높은 장애인들을 자살 고위험군으로 지정하고 원인파악과 교육이 실시되어야 함

² 2020년도 장애인건강보건통계(통계청)

³ 다빈도 질환 : 연간 진료환자 발생이 많은 상위 질환의 순위

02

장애인 건강주치의 현황과 문제점

■ 장애인 건강주치의 제도란?

- 장애인은 건강상태가 열악하고, 건강관리역량도 낮아 비장애인에 비해 만성질환 유병율이 높으며 욕창·신경인성방광·골절 등 2차 질환이 쉽게 발생함. 그러나 비용부담, 이동문제, 짧은 의사대면 시간, 장애에 대한 의료종사자의 이해 부족, 접근성 한계로 시기적절한 치료 및 건강관리가 미흡한 편임. 이에, 장애인들이 지속적인 건강관리를 통해 질병을 미리 예방하고 적절한 의료 서비스를 제공 받을 수 있도록 장애인 건강주치의 제도를 도입함
- 장애인 건강주치의 제도는 중증장애인이 의사 1인을 일반건강관리·주장애관리의로사로 선택하여 만성질환 또는 전문장애관리 등을 지속적으로 관리 받는 제도임
- 장애인건강권법 제18조(장애인건강주치의), 동법 시행령 제5조(장애인건강주치의제도의 대상 및 내용), 제6조(주치의의 등록 및 정보제공), 제7조(주치의 교육), 제8조(주치의의 진료 및 건강관리 신청 등), 동법 시행규칙 제7조(장애인 건강주치의 등록 등)에 근거하여 운영 중임

장애인건강권법

제16조(장애인 건강주치의)

국가 및 지방자치단체는 장애 정도가 심하여 건강에 대한 특별한 보호가 필요한 장애인(이하 "중증장애인"이라 한다.)에 대하여 장애인 건강주치의 제도를 시행할 수 있다.

장애인건강권법 시행령

제5조(장애인건강주치의제도의 대상 및 내용)

② 법 제16조제1항에 따른 장애인 건강 주치의 제도의 내용은 다음 각 호와 같다.

1. 장애 특성에 따른 주장애 관리
2. 장애 특성을 고려한 만성질환 관리
3. 일상적인 질환의 예방 및 관리
4. 진료 및 건강관리를 위한 보건의료기본법 제3조 제4호에 따른 보건의료기관 등과의 연계
5. 장애인 건강보건관리사업의 안내

- 정부는 2018년 5월부터 현재까지 장애인 건강주치의 시범사업을 1,2,3단계로 시행하고 있음
- 장애인 건강주치의 시범사업(2018.5.30.~2019.5.30.) : 1~3급 중증장애인을 대상으로 만성질환 또는 장애로 인한 건강관리를 받을 수 있는 일반건강관리, 뇌병변장애·지체장애·시각장애 유형은 주장애 관리를 받을 수 있으며, 일반과 주장애관리를 모두 받는 통합건강관리로 나뉨. 장애인 건강주치의 서비스 본인부담금은 전체 비용의 10%로 연 2만1300원~2만5600원이며 방문서비스 본인부담금은 방문진료 7,400원, 방문간호 5,200원이 소요됨
- 장애인 건강주치의 2단계 시범사업(2019.6.8.~2021.9.29.) : 장애인 치과 주치의 시범사업 실시(부산광역시, 대구 남구, 제주 제주시), 1단계 시범사업 개선 사항 : 케어플랜 횡수 증가(1→2회/연), 비대면 환자관리 서비스 신설(본인부담금 없음), 방문 진료 수가 개선(73,850원→82,240원)
- 장애인 건강주치의 3단계 시범사업(2021.9.30.~현재) : 주장애관리 서비스 장애유형을 정신적 장애(지적장애, 자폐성 장애, 정신장애)로 확대하고 고혈압·당뇨 만성질환 무료 검진 바우처 제공, 방문진료 및 방문간호 서비스 확대(12→18회/연), 교육상담료 10분단위 세분화 및 방문진료료 I 신설



장애인 건강주치의 운영모형

- 장애인 건강주치의 운영모형으로는 일반건강관리, 주장애관리, 통합관리(일반건강+주장애관리)로 나뉨. 서비스는 포괄평가 및 계획수립, 중간점검, 교육·상담, 환자관리, 방문진료, 방문간호, 검진바우처가 있음

표1 장애인 건강주치의 시범사업(3단계)

구분	일반건강관리	주장애관리	통합관리
대상자	모든 장애유형별 중증장애인	지체·뇌병변·시각·지적·정신·자폐성 장애 중증장애인	지체·뇌병변·시각·지적·정신·자폐성 장애 중증장애인
관리범위	만성질환 등 전반적 건강관리	전문적 장애 관리	일반건강관리와 주장애관리
대상기관	의원	의원·병원·정신병원·종합병원(상급종합병원, 요양병원 제외)	의원
주치의	의사	주장에 유형별 전문의	주장에 유형별 전문의
서비스	포괄평가 및 계획수립	포괄평가 및 계획수립	포괄평가 및 계획수립
	중간점검	중간점검	중간점검
	교육·상담	교육·상담	교육·상담
	환자관리	환자관리	환자관리
	방문진료, 방문간호 검진바우처	방문진료, 방문간호	방문진료, 방문간호 검진바우처

- 포괄평가 및 계획수립(케어플랜) : 건강관리 의사가 연1회 장애인의 장애상태, 생활습관(흡연, 음주, 영양, 운동), 병력, 질환관리 상태, 환경요인 등을 평가하고 관리 계획 수립 및 제공
- 중간점검 : 장애인의 포괄평가 및 종합계획을 수립하고 교육·상담 등 서비스 제공 후 포괄평가에 대한 중간점검이 필요할 경우 실시
- 교육·상담 : 질병 건강(생활습관개선) 장애관리에 대한 교육 및 상담을 주치의가 1대1 대면으로 최소 10분 이상 제공(연 8회 이내)
- 환자관리 : 거동불편 등의 사유로 내원이 어려운 경우 전화를 통해 환자상태, 약물복용, 합병증 유무 등에 관하여 주기적(월 1회) 비대면 상담 실시하고 실시내용 기록(연 12회 이내)

- 진료 의뢰 연계 : 환자상태에 따라 전문진료과에 합병증 등을 의뢰하고, 진료 결과를 회신 받아 관리, 보건소 등 지역사회 관련기관 및 서비스 안내
- 방문서비스 : 거동불편 등의 사유로 통원이 어려운 중증장애인을 대상으로 의사 또는 간호사가 방문하여 서비스 제공(연 18회 이내)
- 맞춤형 검진바우처 제공 : 시범사업 참여(일반건강관리 또는 통합관리)하는 고혈압·당뇨병 환자 대상 콜레스테롤·심전도·알부민뇨·혈중 크레아티닌 등 검진바우처 제공. 본인부담률 10% 건강보험공단 제공

표2 질환별 검진바우처 검사항목

구분	고혈압	당뇨병	고혈압+당뇨
검사항목	지질검사4종*(2회) 심전도, 소디움, 포타슘, 알부민뇨, eGFR, 요일반검사 (4,7,10종)	지질검사4종*(2회) 포타슘, 알부민뇨, 당화혈색소(4회), eGFR, 요일반검사 (4,7,10종)	지질검사4종*(2회) 심전도, 소디움, 포타슘, 알부민뇨, 당화혈색소(4회), eGFR, 요일반검사 (4,7,10종)

지질검사 4종: 총콜레스테롤, 중성지방, HDL, LDL (단, LDL은 중성지방 수치가 400이상일 경우 실시 가능)

- 장애인 치과주치의 시범사업은 중증장애인이 주치의로 등록한 치과 의사를 선택하여 치아우식 등 구강건강상태를 지속적·포괄적으로 관리받도록 하는 제도로 부산광역시, 대구 남구, 제주 제주시 3개 지역만 시범적으로 운영하고 있음

표3 장애인 치과주치의 시범사업

구분	구강관리
대상자	모든 장애 유형별 중증 장애인
관리범위	포괄적 구강건강관리
대상기관	치과의원, 병원급 의료기관
서비스	포괄평가 및 계획수립 구강건강관리(불소도포, 구강보건교육, 치석제거)

- 포괄평가 및 계획수립 : 치과 주치의가 중증 장애인의 구강건강형태 및 구강상태를 포괄적으로 평가하고 연간 관리계획을 수립하여 중증장애인에게 종합계획서를 제공
- 구강건강관리 : 중증장애인의 구강건강증진을 위해 불소도포, 구강보건교육, 치석제거를 일괄제공

부처 및 기관별 업무 분장⁴

- 보건복지부 : 장애인 건강주치의 시범사업에 관한 주요 정책 결정 등 시범사업 총괄
- 중앙장애인보건의료센터 : ①건강주치의 및 방문간호사 교육과정 개발 및 운영 ②교육 상담 등 시범사업 서비스 매뉴얼 개발 및 제공 ③장애인 건강주치의 및 방문간호사 교육 이수 정보 제공
- 건강보험심사평가원 : ①시범사업 운영위원회 등 시범사업 운영 및 지원 ②행위분류 및 수가개발, 수가와 관련된 세부사항 마련 ③시범사업 운영지침 공지 및 지원 ④장애인 건강주치의 정보시스템 개발 및 운영 ⑤요양급여비용 심사 및 청구방법 마련 ⑥시범사업 모니터링, 연구용역 추진 등을 통한 사업평가 수행
- 국민건강보험공단 : ①시범사업 참여 장애인 건강주치의 등록 및 교육이력내역 관리

- ②시범사업 참여 장애인 건강주치의 이용신청 (변경)관리 ③요양급여비용 지급 및 처리 ④등록정보 관리를 위한 전산시스템 개발 및 운영 ⑤시범사업 참여기관 시설 현황 및 장애인 건강주치의 정보 제공 ⑥장애인 건강주치의와 참여 장애인 이용등록 정보제공 담당

- 시범사업 참여기관 (장애인 건강주치의 소속 의료기관) : ①장애인 건강주치의 및 방문간호사 교육과정 이수 ②장애인 건강주치의 시범사업 서비스 안내 및 제공 ③장애인 건강주치의 정보시스템에 서비스 내역 등록 관리 ④요양급여비용 청구 업무 담당

장애인 건강주치의 이용현황⁵

- '22년 8월 기준, 장애인 0.5%만 주치의제도에 참여하고 주치의는 72명만 활동함. 장애계는 복지부에게 장애인 건강주치의 사업결과를 공개하고 장애인이 이용할 수 있도록 보안을 요구해왔지만 5년이 지난 지금까지도 결과를 발표하지 않음
- “장애인 건강주치의 사업 강화 방안 마련” 토론회 개최로 1~3단계⁶ 시범사업 관련 의사·장애인의 신청 수, 실제 이용자 수를 파악했고 지역별 참가 현황, 의료비 지급액 등을 공개함. 그 내용을 살펴보면 다음과 같음

1) 장애인 이용현황

- 장애인 건강주치의 장애인 참여자는 1단계 1,132명(일반 780명, 주장애 191명, 통합 161명), 2단계 1,744명(일반 1,293명, 주장애 218명, 통합 233명), 3단계 2,499명(일반 1,954명, 주장애 255명, 통합 290명)이 주치의 서비스를 이용했고,

⁴ 출처 : 장애인 건강주치의 제도 시범사업 운영지침 (2018.5. 보건복지부, 건강보험심사평가원, 중앙장애인보건의료센터, 국민건강보험공단)
⁵ 장애인 건강주치의 시범사업 강화마련 토론회(2022.9.14.) 이중성의원실, 한국장애인단체총연맹, 한국장애인단체총연합회
⁶ 장애인 건강주치의 시범사업 기준 : 1단계 시범사업(18년 5월~20년 5월,2년), 2단계 시범사업(20년 6월~21년 9월 29일,1년3개월), 3단계 시범사업(진행중, '21년 9월 30일~'22년 7월 31일, 약1년) / 장애인치과 주치의 시범사업 기준 : 1단계 시범사업(진행중, '20년 6월~'22년 7월 31일, 약2년)

치과주치의는 297명이 참여함. 만성질환 관리를 위한 일반모형 이용이 압도적으로 많았음

- 장애유형별로는 1단계 지체 416명(37%), 뇌병변(28%), 지적 229명(20%) 순으로 많이 이용했고, 2단계에는 지체 631명(32%), 지적 480명(24%), 뇌병변 472명(24%), 정신 113명(6%)이며, 3단계에는 지체 802명(29%), 지적 727명(26%), 뇌병변 652명(23%), 정신 159명(6%), 신장 114명(4%), 시각 104명(4%) 임. 지체·뇌병변·지적 장애인의 이용이 높음
- 서비스 항목별 이용인원을 살펴보면 1단계에는 포괄평가 및 계획수립에 921명, 교육상담에 773명이 참여했고, 2단계에는 포괄평가 및 계획수립에 1,176명, 교육상담에 867명, 방문진료에 755명이 이용했음. 3단계에는 포괄평가 및 계획수립에 1,046명, 교육상담 891명, 방문진료 860명이 이용함
- 지역별 이용률은 1단계 서울 307명(27%), 충북 223명(20%), 경기 166명(15%), 대전 164명(14%), 2단계 서울 404명(21%), 충북 294명(15%), 대전 246명(13%), 부산 244명(12%, 치과 179명), 경기 220명(11%), 3단계 서울 543명(19%), 부산 343명(12%, 치과 246명), 경기 331명(12%), 충북 326명(12%), 대전 307명(11%)로 나타남
- 3단계 시범사업에 새롭게 추가된 맞춤형 검진 바우처는 47명만 이용함
- 전국 중증장애인 수는 984,813명⁷임. 4년간 시범사업에 참여한 장애인 수는 5,371명(중복자 제외)으로 전체 대상자의 0.5%만 참여함. 3단계 시범사업에서는 주장애 서비스 이용 대상을 지적, 정신 자폐성을 추가함. 그러나 3단계 주장애 이용현황을 보면 지적장애인은 7명만

이용했고 정신·자폐성 장애인은 단 한 차례도 이용하지 않았음

2) 건강주치의 현황

- 등록주치의는 1단계 250명, 2단계 439명, 3단계 590명이지만, 활동주치의는 1단계 61명(24.4%), 2단계 61명(13.8%), 3단계 72명(12.2%)만 참여함
- 주치의 등록이 10명이 안된 지역을 보면 1단계에는 부산(5명), 대구(8명), 울산(2명), 충남(6명), 전남(6명), 경북(8명), 제주(3명), 세종(2명)임. 2단계에는 울산(6명), 전남(9명), 제주(9명), 세종(9명), 3단계 사업에는 울산(7명)임
- 활동 주치의 기준으로 지역별 한 번도 활동하지 않은 지역은 1단계 울산, 전남, 경남, 세종, 2단계에는 울산, 전북, 전남, 3단계에는 울산, 전남, 세종임
- 의사가 보험을 청구하지 않았다고 활동하지 않는다고 단정 짓기는 어려움. 장애인이 건강주치의 사업에 참여하지 않으면 청구할 수 없기 때문임. 그러나 ‘장애인 건강주치의 사업 현황과 장애인 당사자 사례발표회⁸’ 자료에 건강주치의 신청을 문의했을 때 70%는 거절당했다고 함

⁷ 통계청 장애인 인구수(2021년 12월말 기준)

⁸ 장애인 건강주치의사업 현황과 장애인 당사자 사례발표회(2021.9.1., 공동주최:국회의원 강선우, 신현영, 최혜영, 주관: 한국장애인단체총연맹, 전국장애인차별철폐연대 건강권위원회, 한국장애인자립생활센터협의회)

3) 의료비 지출액

구분	건강주치의						치과주치의	
	1단계 시범사업		2단계 시범사업		3단계 시범사업		서비스(건수)	금액(원)
	서비스(건수)	금액(원)	서비스(건수)	금액(원)	서비스(건수)	금액(원)		
포괄평가 및 계획수립료	1,055	99,374,000	1,405	86,810,450	663	41,219,430	171	5,368,780
중간점검료	-	-	305	10,088,660	207	7,102,480	-	-
교육상담료	3,743	40,854,570	4,042	45,692,060	2,344	55,030,060	-	-
전화상담료 /환자관리료	1,483	11,836,340	1,967	19,008,120	1,267	12,647,150	-	-
방문료	2,237	158,506,860	4,930	396,188,010	4,505	439,436,620	-	-
구강관리료	-	-	-	-	-	-	189	18,180,540
합계	8,518	310,571,770	12,649	557,787,300	8,986	555,435,740	360	23,549,320

- 의료비 지급 건수로 보면 방문료가 2배 이상 증가 한 것을 알 수 있음

■ 장애인 건강주치의 제도 정착을 위한 장애계의 노력

- 장애인건강권법 하위법령 실효적 방안 마련 정책간담회(2017.8.30.) : 「장애인 건강권법」 하위법령(안)에 대한 장애계 의견을 수렴하는 간담회로 의료기관 접근을 위한 이동 및 편의제공, 중증장애인 방문진료 문제, 건강주치의 실효성 문제, 의료인 장애인 인권교육, 장애인 맞춤형 건강검진 및 경제적 부담 문제, 장애인 재활체육 전문성 및 저변 확대 문제, 장애인 의료비 부담 완화를 위한 의료비 지원 문제 등 논의
- 해피망측한 장애인 건강주치의 입법예고 성명서(2017.9.13.) : 장애인주치의 시범사업 TF에서 장애인건강주치의 대상을 중증 장애인과 의료진에 건강관리가 필요하다고 인정된 장애인을 포함하는 것으로 결론 냈지만 대상을 중증장애인으로 제한한 사항, 서비스 신설에 따른 장애인 자부담 증가, 포괄적 건강관리가 어려운 주장에 관리의사(재활의학)에 포함 등의 문제제기 장애인 건강주치의 대상을 중증장애인과 의사로부터 지속적인 건강관리가 필요하다고 인정된 자를 포함시킬 것, 장애인 건강주치의를 통해 일상적인 질환의 예방이 될 수 있는 포괄적 건강관리 서비스체계를 마련할 것,

장애인 건강주치의 도입에 따른 자부담을 한푼도 인상시키지 말 것을 주장함

- 장애인 건강주치의 추진과정에서의 현안과 향후과제 토론회(2018.4.9.) : 5월 시범사업을 앞두고 장애인 건강주치의, 주장에 전문의 등 명칭에 대한 혼동과 건강관리의 대상이 중증장애인에 한정되어있는 부분, 의료진의 무관심과 전문 보건의료 인력들의 미연계 등으로 실효성이 우려되기 때문에 적극적인 모니터링이 필요하다고 논의함
- 장애인 건강, 주치의제도가 답이 될 수 있을까? 장애인 리더스 포럼(2020.11.2.) : 장애인 건강주치의 시범사업 2년, 그러나 장애인, 의사 모두 외면하고 있는 현실과 제도 활성화를 위한 방안들을 모색하기 위해 장애계 리더들이 논의하는 장애인리더스포럼 개최
- 장애인 건강권 보장 및 의료접근성 강화 정책 토론회(2020.12.1.) : 「장애인 건강권법」에 명시된 사업 현황 및 문제점, 의료인 입장에서 본 건강주치의 제도 보완사항, 지체·뇌병변 장애인 맞춤형 건강검진 항목 연구 발표 등 전반적인 「장애인 건강권법」 논의
- 장애인 건강주치의 활성화를 위한 정책토론회(2020.12.2.) : (의료계)본인부담금 면제, 바우처 카드 제공, 커뮤니티케어 연계, 공급자 인센티브제

도입 등의 활성화방안을 제시. 의료 복지 돌봄이 통합 운영되어야 함. (장애계)장애 당사자 관점에서는 1차 의료기관의 접근성을 문제로 지적함. 물리적 환경(장애인 전용 주차구역, 주출입구 자동문, 승강기 등) 심리적 환경(의료진 장애인식 교육 필수), 경제적 접근성(장애인 의료비 부담 완화)이 개선되어야 한다고 주장

- **탈시설 장애인의 건강권 보장 및 지역사회 인프라 강화 토론회(2021.4.15.)** : 탈시설 장애인의 건강권 보장을 위해서는 지역사회 의료지원체계 구축 필요. 주치의제도는 공급 자체가 안되고 있어 수요도 활성화 되지 않고 있음. 주치의제도에 대한 홍보 이해 모두 부족. 촉탁의를 활용한 탈시설 장애인 의료지원 시스템 구축. 건강검진과의 연계 필요, 행위별 수가제의 문제, 행정절차 간소화 필요, 장애인 혜택 필요 등 주치의 활성화를 위한 제언
- **장애인 건강주치의 시범사업에 대한 장애인 인지도 및 인식조사(2021.6.24.~7.19)** : 전국장애인 423명을 대상으로 장애인 건강주치의 시범사업에 대한 당사자 인식 조사 및 개선사항 제안. 장애인 건강주치의 시범사업을 모른다.(84%), 홍보부족, 대상자 확대, 장애인당사자의 주치의 지정, 연계 서비스 확대, 비용 부담 경감, 치과 서비스 확대, 접근성 보장, 장애인 중심형으로 바뀌어야 한다고 의견 제시
- **장애인 건강주치의 사업 현황과 장애인 당사자 사례발표회(2021.9.1.)** : 당사자들이 겪었던 주치의제도의 실체를 밝힘. 등록된 주치의 전국89개 주치의 의료기관을 조사한 결과 62개소(70%)가 주치의 시범사업을 중단하여 이용기회가 없었음. 주치의 중단 사유는 장애인 이용률 저조, 코로나19확산 방지, 다른 환자가 많아 바쁨. 준비중 등 이유도 다양했음. 대구 지역 8곳의 병원을 문의해본 결과 6곳(75%)는

휠체어 접근이 어려워 물리적 접근의 문제점도 논의함. 그 밖의 장애인이 접근 장애유형별(시각, 지체, 발달) 주치의제도 이용 및 거부 경험에 대해 공유함

- **장애인에게 주치의 선택권을 줘야 한다. (성명서)(2021.9.16.)** : 장애인이 주치의를 선택할 수 있고, 한의 및 기타 서비스 확대, 중증에서 경증까지 확대 등 장애계 요구사항 의견 전달
- **장애인 건강주치의 사업 강화 방안 마련 토론회(2022.9.14.)** : 장애인건강주치의 시범 사업만 4년째, 장애인 참여율 0.5%, 3단계 시범사업에 활동한 의사는 72명뿐임. 유령제도로 전락한 주치의제도의 전면적 개편이 필수적임. 주치의 활성화를 위해서는 이용 대상자를 장애인으로 확대, 한의주치의 물리치료 등 서비스 확대, 장애인이 직접 주치의 선택, 적극적 홍보, 주치의 다학제 팀구성, 지역복지자원 연계, 장애인 건강정책 전담부서 신설 등을 주장함

03 장애인 건강주치의 제도 이용자 이야기

- 장애인건강주치의는 의사, 간호사, 다학제 팀(사회복지사, 작업치료사 등)이 함께 참여하고 있음. 이용자와 의료종사자들의 이야기를 통해 제도의 필요성을 알아보고자 함

▶ “주치의 선생님이 집으로 방문해서 코로나19 백신 접종을 해줬어요.” 장애인 건강주치의의 이용자

※ 인터뷰는 가족이 대신함

이용자 : 뇌병변 심한장애, 고령의 여성

Q) 장애인 건강주치의 제도를 알고 이용하게 된 이유?

A) 저는 장애인 관련 실무 업무를 하고 있습니다. 장애인건강주치의 제도가 시범사업을 시작되고, 실무업무를 하면서 실제 어떻게 작동하는지 알고 싶어서 장모님의 평소 어려움이었던 의료접근을 향상시키기 위해 이용하게 되었습니다.

Q) 장애인 건강주치의 서비스 중에 가장 필요하다고 생각하는 것은?

A) 장모님은 뇌병변 외상장애인이십니다. 따라서 휠체어로 옮겨 타고, 병원으로 이동하는 일이 만만치가 않았습니니다. 매번 장인어른과 요양보호사의 힘으로 휠체어 접근이 어려운 계단을 오르내리며 인근 병원을 이용했었는데요. 저는 외상장애인에 대해서는 방문진료와 방문간호가 꼭 필요하다고 생각합니다. 방문진료와 방문간호는 다른 장애유형/심하지 않은 장애인의 경우보다 필수입니다.

Q) 장애인 건강주치의를 이용하면서 좋아진 부분?

A) 장모님이 외상장애인이셔서 병원 이용에 어려움이 많았습니다. 특히 코로나 상황에서는 더욱 힘이 들었습니다. 코로나 백신조차 맞기 어려워 방문진료 의사선생님이 집에 방문해서 접종해주셨고, 이후 코로나에 감염되어 고열에 힘드셨을 때도, 간호사 선생님이 방호복을 입고 집에 오셔서 처치를 해주셨습니다. 뿐만 아니라 평상시 이상이 있다고 느낄 때마다 의사/간호사 선생님에게 전화문의의를 상시 드릴 수 있었고, Foley catheter와 비위관을 교체할 때도 직접 병원에 방문하지 않고 집에서 가능하게 되어 인간으로서 존엄을 유지할 수 있었습니다. 전에는 병원 이용할 때가 되면 온 가족이 불안한 마음이 들었는데 이제 안정감을 찾을 수 있게 되었습니다.

Q) 서비스 이용에 불편했던 부분과 개선 사항?

A) 외상장애인의 경우 필요에 따라서 방문진료가 18회 이상 필요할 수 있습니다. 이것을 장애유형과 장애정도를 고려하지 않고 일괄적으로 18회로 규정하기보다는, 장애유형과 상태에 맞게 방문진료 의사의 판단으로 유동적으로 회수를 조절할 수 있으면 좋겠습니다.

Q) 장애인 건강관리를 위해 꼭 필요한 제도는 무엇이라고 생각합니까?

A) 장애인의 일상건강관리 측면에서 방문재활이 꼭 필요합니다. 현재 지역사회중심재활사업으로는 장애인의 재활 수요를 충족할 수 없어, 지역에 장애인건강주치의를 중심으로 하는 다학안에서 치료사가 일할 수 있는 법적 여건이 마련되면 좋겠습니다. 또한 방문재활치료가 어렵다면, 이동편의가 갖춰진 구립 재활운동센터가 지역마다 세팅되어 장애인이 언제든지 이용할 수 있는 환경이 조성되면 좋겠습니다. 새로운 제도를 만드는 것보다, 기존에 있던 제도를 보완하고 확충하는 것이 더 필요해보입니다.

“다학제 팀, 모두가 주치의입니다.”

연세송내과(파주)유형근 팀장

연세송내과는?

경기도 파주시 위치. 외래진료(건강검진센터 운영), 재택의료센터, 가정간호 센터를 운영하고 의사 3명, 간호사 11명, 간호조무사 4명, 가정전문간호사 5명 근무. 장애인 건강주치의 일반모형, 방문진료 참여. (031-8035-6119)

Q) 장애인 건강주치의로 등록하게 된 동기는?

A) 연세송내과는 장애인건강주치의 시범사업 1단계부터 주치의로 등록하였으나 내원하는 장애인을 대상으로 한 등록환자는 1명에 그쳤고 사업을 활성화하기 위해선 전담인력이 필요하다는 결론을 내렸습니다.

Q) 장애인 건강주치의가 왜 필요한가?

A) 우리가 운영하고 있는 장애인건강주치의는 방문 진료를 기본으로 하고 있습니다. 기존에 장애가 있고 정기적인 약처방을 받는 분들은 연장선에서 지속적으로 다니던 병원을 다니며 관리 받는 게 낫다고 생각했습니다. 그러나 몸이 아파도 병원을 찾아가기 어려운 장애인에게는 병원의 문턱이 높을 수밖에 없고 그러다보면 ‘웬만하면 참아보지...’ 라는 생각에 가벼운 증상은 무시하는 상황이 되곤 합니다. 감기기운이 조금 생겼다고 해서 가족을 동반하거나 응급차량을 이용하는 것은 더 부담스러운 상황이 되어버리니까 결국은 큰 병이 되어서야 병원을 찾게 되는 일이 생기게 됩니다. 그래서 우리는 거동이 불편한 장애인을 대상으로 ‘집으로 찾아가는 장애인건강주치의’를 슬로건으로 정기적으로 찾아가 건강상태를 확인하고 관리하고 있습니다. 특히 장애인 대상자에게 의사, 간호사, 사회복지사가 다학제기반 팀접근을 하고 있는데, 이것은 의료적인 서비스만 제공하는 것이 아니라 주거환경, 경제적 지원, 보호체계구축, 심리정서지원, 자원연계 등 환자에게 필요한 다양한 자원을 제공하려고 합니다. 그래서 우리는 주치의는 한 명의 의사가 아니라 ‘팀 자체가 환자의 주치의’라고 생각합니다. 결국 장애인과 주치의가 연결된다는 것은 건강관리뿐만 아니라 신뢰할 수 있는 의사, 간호사, 사회복지사가 언제든지 연락이 가능하다는 것이며, 누구보다 장애인 당사자에 대해서 잘 아는 이웃이 생기게 되는 것입니다.

Q) 제도를 통해 변화된 사례

A환자는 35세 때 뇌졸중으로 좌측편마비 증상이 나타났으나 농촌지역에 거주하고 교통이 불편하여 재활치료를 받는 것이 제한적이었습니다. 특히 본인이 움직이면 모든 가족들이 다 동반해야하는

부담으로 현재는 침상생활을 하고 있었습니다. 장기간 재활치료나 별다른 활동 없이 침상에서 생활하고 있어 소화기능과 배변기능에 모두 불편함을 느끼고 있으며 수면의 질도 매우 안 좋은 상태였습니다. 2020년 5월 장애인건강주치의로 등록하고 포괄평가 및 혈액검사 등을 진행하고 고혈압과 당뇨 질환 등이 확인되어 현재까지 약처방 및 정기적인 관리를 받고 있으며, 소화 및 배변기능도 좋아져 수면의 질도 좋아진 상태입니다. 장애인건강주치의의 우수사례는 드라마틱한 상황이 아니라 가장 평범하고 누구에게나 일상생활 속에서 불편했던 것들을 해소되어 나가는 과정이라고 생각합니다. 그래서 더 많은 장애인들이 일상생활에서 느끼는 사소한 불편함을 해소하기 위해 장애인건강주치의가 늘어나고 사업에 참여하는 장애인들이 많아져야 한다고 생각합니다. 사소한 불편함이 또 다른 장애가 되지 않아야 합니다.

Q) 제도 활성화를 위해 보완해야 될 사항들

A) 1) 장애인 환자와 의료진을 이어주는 솔루션이 필요합니다.

찾아오는 장애인 환자를 기다리는 것은 한계가 있습니다. 기존에 병원을 다니고 있던 장애인 환자들은 주치의사업에 필요성을 느끼기 어렵습니다. 장애인활동지원서비스 이용대상자와 매칭이 필요합니다. 작위적으로라도 지역 내의 활동지원서비스 제공기관과 장애인건강주치의 사업기관간의 네트워크를 만들어야 합니다.

2) 장애인 본인부담금을 감면해야 합니다.

매달 실손보험 등 사보험료는 몇만원에서 몇 십만원까지 내지만 갑자기 의료비(적은 금액이라도)를 매월 자부담하는 것은 부담이 되는 것이 현실입니다. 그로인해 그동안도 잘 지냈는데 정기적으로 비용을 부담할 필요가 있을까? 라는 거부감이 있습니다.

3) 장애인건강주치의 전담인력(사회복지사)이 지원되어야 합니다.

전담인력 없이 사업을 활성화 시킨다는 건 불가능에 가까운 것으로 판단됩니다. 의사나 간호사가 직접 환자를 찾아야 하는 상황? 다학제팀을 기반으로 사업활성화를 위해 사회복지사 등이 전담으로 사업을 운영할 수 있도록 해야 합니다.

“의료-돌봄-복지”코디네이터, 나는 장애인 건강 주치의!! 살림의료복지사회적협동조합 살림의원, 추혜인 원장

살림의료복지사회적협동조합 살림의원?

서울시 은평구 위치. 의사 6인(방문의사 1인). 방문간호사 3인으로 구성되어있음. 장애인 건강주치의 모형으로 일반건강주치의, 주장애주치의, 방문간호 운영 중. (02-6014-9949)

Q) 장애인 건강주치의로 등록하게 된 동기는?

A) 장애인 건강주치의 사업 이전인 2012년부터 중증장애인 그룹홈에 방문진료를 나가고 있었음. 그러나 방문진료료가 따로 책정되어 있지 않고 시간을 내기도 힘들어서 활발히 진행하기는 힘들었음. 장애인 건강주치의 제도가 생기면서 처음으로 방문진료 및 방문간호가 공식적으로 가능해질 것이라는 소식이 건강주치의 제도 시작 전부터 관심을 가지고 등록하게 되었고, 건강주치의를 신청하기 위해 들어야 하는 교육의 강사로도 활동하고 있음.

Q) 장애인 건강주치의가 왜 필요한가?

A) 장애인의 경우 비장애인에 비하여 건강관리를 위해 활용할 수 있는 자원이 한정된 경우가 많고, 의료기관에의 접근/의료서비스의 이용도 제한된 경우가 많음. 또한 의료서비스만이 아닌 돌봄/복지

자원과의 연결과 네트워크가 필요한 경우도 많음. 이러한 장애인들의 건강증진을 위해 주치의가 코디네이터로서 조정과 연계의 기능을 담당하여 여러 의료/돌봄/복지 자원들의 연결에 역할을 하여야 함.

- 의료접근성을 높이기 위해서도 방문진료/방문간호가 가능한 장애인주치의가 꼭 필요함.
- 지적/자폐/정신 장애인들의 경우에도 주치의가 꼭 필요함. 이들에 특별한 제한이 없는 장애유형의 장애인인 경우 흔히 의료기관에 내원하기 어렵지 않을 것이라 오해하는데, 지적/자폐/정신 장애인들의 경우 의료기관 이용이 힘든 경우들이 많이 있어 방문진료가 필요한 경우가 있음. 또한 의료적 의사결정을 혼자 내리기 힘든 경우들이 많이 있어, 주치의가 좋은 조언자로서 의료적 의사결정을 곁에서 도와주게 되는 경우도 많이 있음.

Q) 제도를 통해 변화된 사례

사례 1

B환자는 17년 전 뇌출혈로 좌측 편마비가 발생한 후 와상상태로 지내시는 중입니다. 3년 전 흡인성 폐렴으로 인해 중환자실을 다녀오신 후 의식상태가 안 좋아져 현재는 부르는 말에도 전혀 응답이 없고, 사람을 알아보지 못하는 상태입니다. 원래는 월 1회씩 방문하기로 하였으나, 바이탈 사인이 불안정한 때에는 응급으로 방문하기 시작하면서 예정보다 더 자주 방문하게 되었습니다. 결국 연 12회로 책정된 장애인주치의 방문진료 횟수를 모두 초과하게 되었고, 어쩔 수 없이 무료로 방문하던 중 ‘일차의료 왕진수가 시범사업’이 2019년 12월 말부터 시작되면서 이 사업을 통해서도 왕진을 가고 있습니다.

장애인주치의 서비스 참여 이전에는 월 1~2회 이상 응급실을 방문하던 분이었는데, 엘리베이터가 없는 빌라의 4층에 완전히 와상인 상태로 지내시기

때문에 침대째로 병원에 가서야 하여 119를 불러 응급실에 가지 않으면 의료기관 이용이 완전히 불가능했기 때문입니다. 응급실에 가실 때는 119를 타고 가지만 돌아오는 길에는 사설구급대를 10만원 가량 내고 이용하여야 해서 월 10~20만원 이상의 교통비 지출이 있던 상황이었습니다.

주치의 관계를 맺은 후에는 2019년 1월부터 지금까지 약 2년 가까운 시간 동안 2번 응급실을 방문하였으며, 이 두 경우 모두 주치의와의 전화통화나 방문진료 후 응급실 이용이 필요하다고 사료되어 충분한 소견서 및 진료의뢰서와 함께 방문하였던 경우였습니다. 이전에 응급실을 이용할 때는 실제로 응급한 의료적 사유가 없었던 적도 있어 응급실에서 찬밥 신세가 된 적도 많았으나, 이 경우들에서는 주치의가 평소 상태가 어떠하셨는지, 이번에 응급실로 의뢰드리게 된 이유가 무엇인지를 상세히 적어드렸기에 적절한 검사나 조치를 받을 수 있었습니다.

사례 2

C환자는 3년 전 뇌경색으로 우측 편마비가 발생한 뒤 와상상태로 지내시는 분입니다. 와상 상태인데 병원에 가기 힘들어, 주치의가 필요하다, 엘리베이터가 없는 단독 주택 2.5층에 사신다는 얘기를 듣고 방문하였습니다.

3차 병원에서 당뇨약, 뇌졸중약을 처방받아 드시는 중이었지만, 실제로는 환자분이 방문하지 못하고, 보호자가 가서 약만 처방받아 오는 방식이었기 때문에 약이 환자분과 잘 맞지 않는 상태였습니다. 방문진료를 정기적으로 시작한 후 살림의원을 주 건강관리기관으로 하기로 하고, 당뇨, 저혈압, 뇌졸중, 치매, 방광기능저하, 우울증 등 관련 모든 약제를 살림의원에서 처방받기로 하였습니다.

장애인 당사자와 보호자의 욕구를 확인한 결과 재활치료에 대한 의지가 높았고, 휠체어에 앉을

수 있다면 좋겠다고 하였습니다. 이에 따라 혈당 조절보다 영양 공급이 우선임을 설명하고 인지기능 개선, 마비된 팔과 다리의 관절 재활 운동, 단백질 공급을 우선하였습니다. 또한 함께 방문팀을 구성하고 있던 구산보건지소 방문재활팀과도 치료 목표를 공유하여 ‘휠체어에 앉을 수 있는 자세’가 될 수 있을 정도로 관절 구축을 풀어주고 근육을 키우는 것을 목표로 삼았습니다.

장기요양보험으로 방문요양을 나오는 요양보호사분에게도 관절 구축 풀어줄 수 있는, 가정에서 할 수 있는 정도의 마사지를 알려드렸고, 원래도 마사지에 관심이 있던 분이래 매일 집에서 요양보호사가 관절 마사지를 할 수 있었습니다.

Q) 제도 활성화를 위해 보완해야 될 사항들

A) 1) 주치의와 장애인이 1:1로 매칭되는 제도는 한계적이다.

1인 개원 의료기관의 장애인 건강주치의 참여가 현실적으로 힘들다는 점을 인정하고, 의료기관 단위로 주치의 등록이 가능하도록 제도개선이 필요합니다.

2) 행위별 수가제를 넘어서는 수가체계가 필요하다. 현재의 방식은 ‘행위별 수가제’에 가깝다고 보입니다. 주치의로서 역할을 더 할 수 있도록 포괄적인 수가체계를 구성해야 합니다. 포괄 수가가 새롭게 만들어져야 지역사회 자원 연결, 협의체 회의 참여, 의료를 넘어서는 복지와의 통합이 가능할 수 있습니다. 연 18회의 방문진료/간호 횟수는 어떤 장애인에게는 너무 부족합니다.

3) 장애인주치의제에 참여하는 장애인에 대한 혜택이 필요하다.

주치의를 갖게 되면 의료비가 절감되는 측면이 있어야 하는데, 현행 장애인 건강주치의제는

주치의 서비스를 받으면 받을수록 본인부담금이 늘어나는 구조이기 때문입니다. 그렇다 보니 방문진료/방문간호를 받는 장애인들 이외에 다른 장애인의 주치의 참여를 독려하기가 힘든 상황입니다. 등록했던 장애인들도 비용 문제를 겪은 후 재등록을 꺼리고 있습니다.

4) 장애인주치의제에 참여하는 의료기관에 대한 혜택이 필요하다.

장애인 건강주치의 등록을 많이 하고 방문진료를 열심히 한다고 해도 매출에서의 이점은 없는 상태입니다. 따라서 많은 의료기관들이 수가 문제가 현실화되어야 한다고 얘기합니다. 의료기관에 장애인 이용시설을 갖추기 위해서는 많은 비용이 듭니다. 이러한 비용을 지원받을 수 있다면 장애친화적인 의료기관이 좀 더 많이 생겨날 수 있을 것입니다.

5) 일반건강관리-주장애관리 주치의들 사이의 정보 공유가 필요하다.

개인정보보호의 이슈로, 현재 동일한 장애인에 대해 주치의 등록을 한 주치의들 사이에서도 진료 정보가 전혀 교류되고 있지 못합니다. 심지어는 누가 주치의인지도 알 수 없는 구조로 되어 있습니다.

어떤 의료기관의 어떤 의사가 주치의를 맡고 있는지 알아야, 적절하게 의뢰하고 협의할 수 있습니다.

6) 여러 복잡한 행정절차를 간소화하여야 한다.

장애인 건강주치의 사업은 행정절차가 너무 복잡합니다. 그렇다 보니 절차를 지키지 못하여 ‘삭감, 지급불능’되는 일이 많이 발생합니다. 주치의 등록은 건강보험공단에, 포괄평가/교육상담/방문의료의 등록은 심사보험평가원에 각각 하여야 하며, 의료기관의 전자차트를 통해 청구하게 되고, 방문진료 차트는 종이/클라우드를 따로 관리하니, 한번 방문진료를 하고 나면 써야 할 차트가 너무 많은 것이 사실입니다.

7) 장애인 건강주치의제의 성과를 측정하는 다른 방식이 필요하다.

정신과 약물을 줄이고, 장애인의 건강을 증진시켜도 달리 보상은 없는 상황입니다. 등록을 몇 명을 받았는지, 방문진료/방문간호를 몇 번을 제공했는지에 대한 산술적인 평가 이외에, 실제로 불필요한 의료행위가 줄었는지, 불필요한 약이 줄었는지, 만성질환 관리가 잘 되고 있는지, 지역사회 자원이 잘 연결되고 있는지 등에 대한 평가가 필요합니다.

8) 시설 촉탁의가 장애인 건강주치이에 참여하도록 해야 한다.

장애인 시설의 촉탁의는 꾸준히 장애인들의 건강관리에 종사해 온 의료인들로서, 장애인 건강에 대한 기본적인 지식들을 현장에서 훈련받은 이들입니다. 이 의사들이 장애인 건강주치이에 참여하도록 해야 합니다. 그래야 탈시설/자립하는 과정에서도 장애인 주치의 연결이 원활하게 진행될 수 있습니다.

9) 발달장애인 당사자/가족들에 대한 제도 홍보가 필요하다.

지체/뇌병변 장애인을 비롯 지적/자폐/정신 장애인들에게도 방문진료/방문간호가 필요한 경우가 많습니다. 오히려 의료기관에 가기를 꺼리는 장애인 분들이 주치의 서비스 및 방문진료가 더욱 필요한 경우들이 많으나, 잘 홍보되어 있지 않습니다.

10) 탈시설/지역사회 자립 장애인에 대한 주치의 정보 제공 필요

서울시 조례를 통해 <장애인 지원주택>이 SH공사에 의해 운영되고 있고, LH도 장애인 지원주택 사업을 시작할 것이라고 합니다.

자립(탈시설) 시에 장애인 주치의 연결이 잘 될 수 있도록, 자립 계획 수립 시에 주치의를 지정해야 자립 후 의료에 공백이 생기지 않을 수 있습니다.



11) 장애인 건강주치의 의료인들에 대한 다른 교육이 필요하다.

장애인 건강주치의는 비단 의료적인 지식만을 갖는다고 할 수 있는 일이 아닙니다. 오히려 장애인 활동지원서비스, 장애인 콜택시, 장애인 생활시설 등 여러 장애인 관련한 복지정책들을 잘 알고 있어야 코디네이터로서 역할을 할 수 있습니다. 의료/복지/돌봄에 대한 통합적인 사고를 할 수 있도록 하는 교육과 훈련이 필요하며, 이런 정보들이 주치의에게 잘 제공되어야 합니다.

“퇴원하세요! 제가 집으로 갈게요!” 국민건강보험 일산병원, 이장우 재활의학과 의사(주장애 관리)

국민건강보험 일산병원?

경기도 일산 위치. 지역장애인보건의료지원센터 경기 북부센터로 지정되었고, 공공어린이재활병원 장애인친화 산부인과 등 장애인 건강보건체계를 갖추고 있는 병원. 장애인 건강주치의 주장애 방문 진료 등 운영 중 (031-900-0114)

Q) 장애인 건강주치의로 등록하게 된 동기는?

A) 호흡재활을 전공한 저는 24시간 인공호흡기에 의존해야 하는 최중증의 환자분들을 보게 됩니다. 이분들은 집 밖으로 나오려면 호흡기와 모니터 기기, 석션기기 등을 동반해야 함은 물론 일반 장애인 콜택시 대신 구급차를 이용해야 하기 때문에 병원에 한 번 오는 것이 여간 번거로운 일이 아닙니다. 1년에 1회 정도의 입원치료를 권고하고 있지만 그 외 외래 진료 시에는 보호자분만 방문하는 경우가 대부분입니다. 그렇게 되면 환자에 대해 파악하고 필요한 약을 적절하게 처방하는 것이 어려운 경우가 많습니다. 평상시 이에 대한 고민이 있던 차에 장애인 건강주치의의를 통해 방문진료가 제도적으로 가능하게 되면서 장애인 건강주치의로

등록하여 활동하고 있습니다.

Q) 장애인 건강주치의가 왜 필요한가?

A) 이것은 사람마다 생각이 좀 다를 것 같습니다. 저는 바로 앞 항목에서 제시하였듯이 병원 방문이 어려운 분들에 대해 미충족 의료를 제공하는 좋은 방안 중 하나라고 생각합니다.

Q) 제도를 통해 변화된 사례

A) 근위축성 측삭경화증(루게릭병)을 앓던 중년 여성 환자분이 있었습니다. 기관절개관을 통해 가정용 인공호흡기가 필요한 상태였고, 위루관을 통해 영양분을 공급 받았던 환자분입니다. 장애인 건강주치의의를 통해 제가 방문할 수 있고 혈액검사라든가 기관절개관 교체 등의 필수적인 검사와 처치가 상당 부분 가정에서 이뤄질 수 있다고 안심시켜 집으로 퇴원시켜드린 사례가 있습니다.

제가 장애인 건강주치의 제도를 통해 방문진료를 하고 있는 대부분의 환자는 이렇듯 최중증의 신경마비가 있는 환자들로 가정에서 가족들과 함께 충분히 안전하게 관리 받을 수 있고 필요할 때에는 제가 직접 방문하여 관리해드린다고 안심시켜 집으로 퇴원시켜드리는 경우가 종종 있습니다.

04 장애인 건강주치의 본 사업 추진을 위해 고려할 사항들

주치의제도가 제대로 작동하면 무엇이 달라지는가?

- 코로나19로 장애인의 건강불평등은 적나라하게 나타남. 코로나 19 환자 전체 사망자의 31.3%는 장애인. 확진자 중 사망자 비율, 치명률은 장애인이 1.48%로 비장애인 0.13%에 비해 10배

이상 차이남.⁹

- 주치의제도를 시행하고 있는 쿠바는 코로나19 발생 이후 백신 접종을 의료취약계층들에게 우선적으로 실시함. 이것은 평소 주치의 시스템으로 지역 사회 안에서 촘촘한 사회적 안전망이 가동되어 가능했음. 우리나라는 뒤늦게 재가 중증장애인들에게 코로나19 백신 방문접종을 하겠다고 발표했지만, 질병관리청과 지자체에 문의한 결과 재가 중증장애인의 숫자조차 파악하지 못하고 있었음
- 그러나 놀랍게도 주치의 이용자 중 주치의가 정기적 방문진료를 통해 백신접종을 받은 사례가 밝혀짐. 누구도 배제되지 않는 건강권, 주치의가 답인 이유임

■ 장애인 건강주치의 제도 재정비

- 5년간 진행된 시범사업은 장애유형, 정도, 거주지 주변 참여 의사 유무, 병원의 편의시설 여부, 의료진의 거부, 이용횟수 제한, 경제적 상황 등 다양한 이유로 장애인들의 이용하기에 높은 장벽에 부딪힘
- (서비스 이용 횟수 확대) 주치의 이용 현황을 살펴보면 일반관리 모형이 주장애관리 및 통합관리보다 많이 이용했고, 서비스의 이용 형태는 방문료가 압도적으로 많은 것을 알 수 있음. 주치의 이용자와 활동하는 의사 모두 18회로 제한되어있는 방문횟수를 확대 하는 의견을 제기함
- (치과주치의 전국 확대) 치과주치의는 현재 3개 지역만 운영하고 있어 치주염 등 구강 관리가 필수적인 타 지역 장애인들이 이용하지 못하고 있음
- (방문재활 시범사업¹⁰ 보완) 정부에서 발표한 방문재활 시범사업은 입원기준과 대상질환에

따라 대상자를 선정한 후 재활의료기관 퇴원 후 지역사회에 복귀할 수 있도록 맞춤형 집중 재활치료를 하는 사업임. 장애인이 입원한 병원과 거주지 지역이 다를 경우 지역 병원 연계가 필수적이거나 현재는 입원했던 병원에서만 관리가 가능한 상황

- (이용할 수 있는 서비스 확대) 중증장애인만 이용 가능했던 제도를 장애인 전체로 확대하는 장애인건강권법 개정안이 본회의 심의를 앞두고 있음. 장애인들이 필요로 하는 작업치료, 물리치료, 한의사 주치의 등 서비스가 확대는 필수적이며, 중증장애인들이 배제되지 않는 대책도 함께 마련되어야 함
- (주장에 관리 장애 유형 확대) 주장애관리를 이용할 수 있는 장애유형은 3단계 기준 지체·뇌병변·시각·지적·정신·자폐성 장애인임. 장애 유형 제한 없이 주장애 관리를 받을 수 있어야 함
- (본인 부담금 감면) 주치의제는 질병의 예방과 건강관리에 초점이 맞춰져 있음. 그러나 주치의를 만날 때 마다 발생하는 비용으로 부담이 됨. 의료 이용을 줄이기 위한 건강관리가 의료비 발생으로 전혀 감액되지 않는 상황
- 이 밖에도 장애인 건강정보에 대한 의료진들의 공유체계, 행정 간소화, 의료진 교육 확대 등 제도 현황을 전반적으로 파악하여 제도를 재정비해야 함

■ 건강+복지, 지역사회 통합돌봄을 위한 장애인 건강 주치의 방향

- 장애인 건강관리 전달체계는 중앙 및 지역장애인 보건의료센터, 보건소(CBR) 사업으로 진행 중. 지역장애인 보건의료센터에서 지역 내 장애인 건강주치의, 장애친화 건강검진에 참여할 병원 및 기관들을 설득하고 있음. 그러나 전국에 지역장애인보건의료센터는 19개뿐이라 그 역할을

⁹ 장애인의 코로나19환자 발생 및 중증도 현황(질병관리청, 2022년)

¹⁰ 재활의료기관 수가 3단계 시범사업(2022.12, 보건복지부, 건강보험심사평가원)

제대로 수행하기엔 역부족임. 3단계 기준 등록 주치의가 590명인 것에 반해 활동 주치의가 72명이었던 것은 등록 주치의 관리가 제대로 이뤄지지 않고 있다는 것을 반영하고 있음

- 장애계는 장애인들이 직접 주치의를 선택하는 것을 주장함. 이것은 장애인이 수혜자가 아닌 소비자로서의 권리자로 변화하는 중요한 과정이기도 함
- 주치의에 참여하고 있는 의사들이 가장 중요하게 얘기하는 것은 협진과 의뢰-회송의 중요성을 말함. 장애판정과 등록으로 만나는 전문의사와 주치의의 원활한 소통이 장애인의 건강관리 뼈대를 마련하는 기반이 될 것임
- 의사에게 전적으로 부담을 주는 건강주치의 제도를 보완해야 함. 다학제 팀제 구성을 위한 지원, 병원 자체에 여건이 되지 않는다면, 지역 장애인보건의료센터나 보건소에서 코디네이터 역할을 지원해야 함
- 이것은 결국 지역사회 통합건강관리와 일맥상통하게 됨. 경기지역장애인보건의료센터 임재영 센터장은 한 학술대회¹¹를 통해 ‘장애인 지역사회 통합건강관리 모델(안)’을 제시함. 첫째, 지역장애인보건의료센터 확대로 보건소 CBR, 방문간호 활성화. 둘째, 장애인 건강코디네이터를 양성하여 의료기관 연계를 지원하고 장애인 Hot-line 역할과 통합사례관리사와 파트너십

구축. 셋째, 공공에서 민간 풀뿌리로의 확대로 장애인 건강주치의 활성화, 의료복지사회적협동조합 확대 등을 제안함

- 다만, 전달체계 인프라만 확대하는 것은 매우 우려됨. 장애인들이 지역사회 내 준비된 주치의 확대가 필수적임

■ 복지부 장애인 건강과, 장애계와 소통하며 장애인 건강보건의료체계 확립할 것

- 정부는 복지부 장애인정책국 내 장애인 건강과를 신설하며 장애인 건강과 복지를 함께 구축해 나갈 것을 다짐함
- 그러나 장애인 건강주치의 시범사업은 각 단계별 연구용역¹²만 실시했을 뿐, 결과를 공개하라는 장애계의 목소리에 응답하지 않고 있음
- 장애인 건강주치의는 장애인이 체감할 수 있는 건강관리 제도로 의료접근성 부재, 편의시설 미비, 의료진의 장애 감수성 부재, 높은 의료비 장벽, 이동의 어려움 등으로 의료 이용을 할 수 없었던 장애인들에게 건강권을 보장하는 중요한 제도임
- 나의 건강 상태를 가장 잘 알고 관리해주는 든든한 주치의, 장애계와 의료계, 정부와 지자체와의 끊임없는 협의로 장애인들을 위한 든든한 건강지킴이 제도로 거듭나길 바람

¹¹ 2022년 한국장애인보건의료협회 학술대회(2022.12.10., 한국장애인보건의료협회의회)

¹² 장애인 건강주치의 시범사업 평가 연구(2019. 건강심사평가원,삼성서울병원), 장애인 건강주치의 서비스 확대 모형 개발 및 2차년 시범사업 평가 연구보고서(2020. 건강보험심사평가원, 이화여대 재활의학교실), 장애인 건강주치의 시범사업 평가 및 제도 활성화 방안 연구(2022. 건강보험심사평가원)

장애인단체 실무,

무엇이든 물어보세요!

'열심히' 말고 '잘' 하고 싶은
전국 장애인단체 실무자를 위한

기초직무·맞춤형 직무교육
업무 & 정책 대응 역량 UP!

굿바이 코로나!
전국 방방곡곡 "찾아가는 교육!"

[서울] 4월 26일(목)~27일(금)

[경상북도] 5월 4주

[인천광역시] 7월 2주

[세종특별시] 8월 4주



자세한 사항은 홈페이지 공지사항을 참고하세요. (문의: 02-783-0067)



사단법인 한국장애인단체총연맹
Korea Differently Abled Federation



보건복지부
Ministry of Health and Welfare