

연구보고서 2001-04, 실쪽수: 172, 1,200부

障碍範疇 2段階 擴大를 위한
障碍等級基準 研究

徐東佑 金陽雨
金昌民 鄭昇溶
趙在一 許 筠
金東珍 李善英

韓國保健社會研究院

머 리 말

우리 나라는 인구의 노령화, 급격한 산업화에 따른 産業災害, 交通事故를 비롯한 각종 사고, 완치가 어렵고 치료를 통한 기능의 회복이 곤란한 疾病의 상대적 증가, 수술후 여러 장애를 남기는 각종 癌의 발생 증가 등 障礙를 유발시키는 다양한 後天的 要因이 급속히 증가하고 있다.

현재 障礙가 없는 사람이라도 누구나 살아가는 동안 장애인이 될 수 있는 가능성이 있다고 할 수 있으나 기존의 사회보험제도는 이에 대한 社會的 安全網으로서의 역할이 부족한 실정이다.

따라서 障礙人福祉法에 의해 제공되는 장애인복지 서비스는 고통과 편견 속에서 살아가는 많은 장애인에게 매우 중요한 역할을 하고 있다. 2000년 1월 이후 1단계로 精神障礙, 腎臟 및 心臟 障礙, 發達障礙 등이 법정장애로 추가되었으나 여전히 현재의 장애인복지법상의 법정장애의 범위가 선진국에 비해 협소하여 장애의 종류별로 형평성이 있는 혜택을 받고 있지 못한 실정이다.

이에 本 研究院에서는 현재 법정장애로 포함되지 않았으나 장애로 고통을 받고 있는 장애를 법정장애로 포함시키기 위하여 2단계로 확대하기 위한 장애를 呼吸器障礙, 肝機能障礙, 腸瘻 및 尿瘻 障礙, 癩疾障礙, 顔面醜形障礙로 선정하였다.

2단계 확대예정범주로 선정된 장애에 대하여는 각 장애의 전문가와 함께 障礙等級 判定基準과 判定指針을 개발하였는데, 呼吸器障礙는 국립암센터의 조재일 선생, 肝機能障礙는 국립암센터의 김창민 선생, 腸瘻 및 尿瘻 障礙는 국립암센터의 정승용 선생, 癩疾障礙는 아주대

학교 의과대학 신경과 허 균 선생, 顔面醜形障礙는 이화여대부속 목 동병원의 김양우 선생이 참여하였다.

이 연구는 이들 각 분야의 전문가와 함께 본원 보건정책팀의 서동우 박사의 책임 하에 김동진 연구원과 이선영 주임연구원의 노력에 의해 완성되었다. 또한 이 연구는 보건복지부의 지원 속에서 결실을 맺게 되었는데, 보건복지부 장애인제도과 이준근 과장, 허재우 사무관께 감사를 드리며, 많은 자문을 해주신 가톨릭의과대학 재활의학과 강세윤 교수께도 감사를 드린다.

끝으로 本 報告書에 수록된 내용은 어디까지나 연구진의 의견이며, 本 研究院의 공식적인 견해가 아님을 밝혀둔다.

2001年 12月

韓國保健社會研究院

院 長 鄭 敬 培

目 次

要 約	11
第1章 序 論	32
第1節 研究背景 및 必要性	32
第2節 研究目的	52
第3節 報告書의 構成	52
第2章 研究方法	54
第1節 2次 擴大豫定範疇 障礙의 選定	54
第2節 各 障礙의 判定 및 等級基準 開發	59
第3章 呼吸器障礙	61
第1節 序論	61
第2節 우리 나라 障礙人 現況(推定有病率 및 推定障礙人數)	62
第3節 障礙의 特性	62
第4節 外國의 障礙分類 및 等級基準	68
第5節 우리 나라 他制度에서의 障礙 分類 및 等級基準	70
第6節 障礙分類 및 等級基準案	71
第7節 障礙 判定指針	72
第4章 肝機能障礙	75
第1節 序論	75
第2節 우리 나라에서의 肝疾患으로 인한 障礙人 現況 (推定 有病率 및 推定 障礙人數)	76
第3節 障礙의 特性	76

第4節 外國의 障礙分類 및 等級基準	89
第5節 우리 나라 他制度에서의 障礙分類 및 等級基準	90
第6節 障礙分類 및 等級基準案	91
第7節 障礙判定指針	91
第5章 腸瘻 및 尿瘻障礙	98
第1節 序論	98
第2節 우리 나라 腸瘻患者 現況(推定 有病率 및 推定 障礙人數)	99
第3節 障礙의 特性	101
第4節 外國의 障礙分類 및 等級基準	116
第5節 우리 나라 他制度에서의 障礙分類 및 等級基準	120
第6節 障礙分類 및 等級基準案	121
第7節 障礙判定指針	124
第6章 痲疾障礙	127
第1節 序論	127
第2節 우리 나라의 障礙人 現況(推定有病率 및 推定障礙人數)	128
第3節 痲疾 障礙의 特性	129
第4節 外國의 障礙分類 및 等級基準	133
第5節 우리 나라 他制度에서의 障礙分類 및 等級基準	134
第6節 痲疾 障礙分類 및 等級基準案	136
第7節 痲疾障礙 判定指針	138
第8節 結論	139
第7章 顔面醜形障礙	140
第1節 序論	140
第2節 우리 나라의 障礙人 現況	143
第3節 障礙의 特性	144
第4節 外國의 障礙分類 및 等級基準案	152

第5節 우리 나라 他制度에서의 障碍分類 및 等級基準	154
第6節 障碍分類 및 等級基準案	155
第7節 障碍判定指針	158
第8章 結論 및 政策課題	161
第1節 結果 要約	161
第2節 向後 合理的인 障碍範疇 擴大를 위한 政策課題	164
參考文獻	169

表目次

〈表 1-1〉	障碍人 範疇의 國際比較	36
〈表 1-2〉	障碍人福祉法에 따른 法定障碍 및 擴大豫定範疇 障碍의 分類	42
〈表 1-3〉	擴大豫定範疇 在家障碍人の 障碍種類別 出現率 및 推定數	44
〈表 1-4〉	擴大豫定範疇 施設障碍人の 障碍種類別 出現率 및 障碍人數	45
〈表 1-5〉	擴大豫定範疇 全體障碍人の 障碍種類別 出現率 및 推定數	47
〈表 1-6〉	擴大豫定範疇 在家 重症障碍人の 出現率 및 推定數	49
〈表 1-7〉	擴大豫定範疇 施設 重症障碍人の 出現率 및 障碍人數	50
〈表 1-8〉	擴大豫定範疇 全體 重症障碍人の 出現率 및 推定數	51
〈表 2-1〉	障碍等級 選定の 共通基準	60
〈表 3-1〉	呼吸困難 分類表	65
〈表 3-2〉	制限性 肺疾患의 原因	65
〈表 4-1〉	肝性腦症의 段階	79
〈表 4-2〉	Child-Pugh 分類法	95
〈表 4-3〉	肝機能障碍의 等級基準案	97
〈表 5-1〉	日本 身體障碍者福祉法에 의한 等級分類 (膀胱 및 直腸機能障碍)	118
〈表 5-2〉	獨逸의 腸瘻障碍 判定基準	119
〈表 5-3〉	産業災害補償保險法, 勤勞基準法, 自動車損害賠償保障法, 公務員年金法, 私立學校教員年金法 및 國家賠償法 施行令 上の 內部障碍 等級	120

〈表 5-4〉	國家有功者 禮遇 等に 관한 法律 傷痍 等級區分表 上の 內部障礙 等級	121
〈表 5-5〉	腸瘻의 分類	122
〈表 5-6〉	腸瘻의 障礙等級	124
〈表 6-1〉	反復性 神經疾患의 障害率	133
〈表 6-2〉	맥브라이드 基準 中 神經系 障礙率表	134
〈表 6-3〉	障礙의 等級 再調整을 위한 障礙 中等度の 共通基準	135
〈表 6-4〉	2段階 障礙範疇 擴大方案 研究에서의 痲疾障礙 等級表	137
〈表 6-5〉	2段階 障礙範疇 擴大方案 研究에서의 痲疾障礙 判定指針	138
〈表 8-1〉	2段階 障礙範疇 擴大 對象 障礙人數 推定	164

그림目次

[그림 2-1]	重症度에 따른 法定障礙와 擴大豫定範疇 障礙의 圖示	56
[그림 5-1]	年度別 大腸癌 登錄件數	100

要約

第1章 序論

1. 研究背景 및 必要性

□ 障礙人範疇 擴大 背景

- 인구의 노령화, 급격한 산업화에 따른 산업재해, 교통사고를 비롯한 각종 사고, 완치가 어렵고 치료를 통한 기능의 회복이 곤란한 질병의 상대적 증가, 수술후 여러 장애를 남기는 각종 癌의 발생 증가 등 後天的 障礙를 유발시키는 다양한 요인이 증가하고 있음.
- 전체 장애인구는 점차 증가하는 경향을 보이고 있는데, 이와 같이 증가하는 장애인에 대한 문제는 核家族化와 都市化 등으로 인해 개인이나 가족, 지역사회에서의 支持體系가 급격히 감소하면서 개인이나 가정 내에서 해결해야 할 일부 계층만의 문제가 아니라 사회와 국가가 국민적 관심과 노력으로 해결해야 할 정책적 과제가 되고 있음.
- 2000년 개정된 障礙人福祉法이전까지 법정 장애인의 범주를 肢體障礙, 視覺障礙, 聽覺障礙, 言語障礙, 精神的 缺陷(精神遲滯)의 5가지 영역으로 한정하고 있었으나 精神障礙, 發達障礙(自閉症), 腎臟障礙, 心臟障礙 등이 1단계로 법정장애로 확대되었음.
- 障礙人範疇擴大는 1997년 12월 수립된 ‘장애인복지발전 5개년 계획’에 따라 점차적으로 법정장애를 확대하기로 한 이후 국민의

정부가 추진하는 100대 국정과제의 하나로 장애범주확대가 포함되었음.

□ 障礙의 定義와 障礙人範疇 擴大

- 개정된 障礙人福祉法에서는 장애의 정의가 과거와 달리 일반적 정의로 바뀌어 ‘장애인은 신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자로서 대통령령이 정하는 장애의 종류 및 기준에 해당하는 자’로 하고 있음.
- 신규로 확대되는 대부분의 장애는 內部障礙 및 精神障礙로서 기존의 外部 身體障礙 중심의 장애와 차이를 보이고 있음.
 - 기존의 外部 身體障礙의 경우 질병이나 손상으로 인한 病理的 현상은 초기에 중단되고 障礙와 不利가 지속되는 경우가 많은 반면, 內部的 身體障礙와 精神障礙는 질병에 의한 損傷과 障礙 및 不利가 동시에 지속되는 경우가 많아 장애의 정도 또는 기능수준이 질병의 치료수준에 따라 많은 영향을 받고 있음.
 - 기존의 外部 身體障礙의 경우 사고나 질병에 의한 감각기능 또는 운동기능의 상실, 마비, 절단 등 비교적 장애의 발생시점이 명확한 편인데 반해 대부분의 擴大豫定範疇 障礙는 장애의 원인이 되는 질병의 발생시점도 명확하지 않을 뿐 아니라 원인질병에서 장애로의 이행과정도 명확하지 않고 질병의 자연경과나 치료여부에 따라 장애여부나 장애의 중증여부에 기복이 있기 때문에 장애인으로의 분류가 어려워 상대적으로 기존의 外部 身體障礙에 비하여 障礙人登錄制度 등의 시행에 행정적 어려움이 예상된다고 할 수 있음.
 - 기존의 외부 身體障礙의 경우 永久的인 장애가 대부분이었으나 擴大豫定範疇 障礙는 대부분 장애가 장기간 지속되기는

하나 치료의 결과에 따라 다소간의 장애의 증증도가 변화하는 경우가 많아 장애의 등급판정시 정기적인 再判定을 필요로 하는 경우가 많음.

- 기존의 외부 신체장애와 달리 확대예상범주는 물리적으로 구별되는 객관적인 장애진단이 어려운 경우가 많아 障礙判定의 객관성 제고에 어려움이 있어서 장애판정을 위한 진단비용이 기존의 외부 신체장애에 비해 추가로 소요되는 경우가 많음.
- 障礙와 疾病이 동시 존재함으로써 지속적인 의료서비스 이용이 불가피하며, 이에 따라 높은 本人負擔金과 같은 우리 나라의료보험제도의 문제가 이들에게 심각한 어려움을 초래하고 있음.

□ 障礙의 分類

- 障礙人福祉法에서는 장애를 크게 身體的 障礙와 精神的 障礙로 구분하고, 다시 신체적 장애를 外部障礙와 內部障礙, 정신적 장애를 精神遲滯, 精神障礙, 發達障礙로 구분하고 있음.
- 施行令에서의 구체적인 장애의 종류는 肢體障礙, 腦病變障礙, 視覺障礙, 聽覺障礙, 言語障礙, 精神遲滯, 發達障礙(自閉症), 精神障礙, 腎臟障礙, 心臟障礙 등이 세부적인 분류로 포함되어 있음.

□ 擴大豫定範疇 障礙人數 및 出現率

- 확대예정범주 장애의 出現率은 ‘2000年 障礙人實態調査’시 추가로 실시된 실태조사에서 2.94%(약 138만 1천명)로 추정되었고, 身體的 障礙와 精神的 障礙가 각각 2.70%와 0.31%로 추정되었음.
- 장애범주 확대시 우선적으로 포함될 重症障礙人의 出現率은 전체 인구의 0.79%로 나타났으며, 전국적으로 약 36만 9천명의 중증장애인이 있는 것으로 추정되며, 전체 장애인 중 重症障礙人

은 26.7%를 차지하고 있는 것으로 추정되었음.

2. 研究目的

- 이 연구의 一次的인 目的은 2단계 법정장애의 확대를 위하여 擴大豫定障碍를 선정하고, 선정된 확대예정범주의 障碍等級 判定基準 및 判定指針을 개발하는 것임.
- 본 연구의 구체적인 목적은,
 - 障碍人福祉法상의 법정장애 확대와 관련된 정책의 흐름을 정리함.
 - 2段階 擴大豫定範疇 장애의 등급 判定基準과 判定指針을 개발하여 향후 일선 의료기관에서 적절한 장애여부 및 障碍等級 판정을 할 수 있도록 함.
 - 2단계 확대예정범주 장애의 출현율, 원인, 유형 등의 특성에 대해 일반인들이 쉽게 이해할 수 있도록 정리함.
 - 향후 法定障碍의 확대에 대한 방향을 제시함.

第 2 章 研究方法

1. 2段階 擴大豫定範疇 障碍의 選定

擴大豫定範疇 障碍 選定時 考慮事項

- 법정장애의 우선순위를 정하는 것은 장애종류간 장애의 深刻度에 대한 비교가 어려운 상황에서 매우 까다로운 작업임.
- 2단계 장애범주 확대를 위한 범주선정에 대한 기존의 연구에서는 기존 법정장애의 장애영역을 상대적으로 경한 장애에게 확대하고 障碍人福祉서비스의 강도를 높이는 방향보다는 확대에

정범주의 영역을 확대하여 새로운 장애가 법정장애가 될 수 있도록 하는 것이 바람직하다는 것이었음.

- 본 연구에서는 확대예정범주 장애의 선정에 다음의 원칙을 갖고 선정하였음.
 - 장애인복지발전 5개년 계획에 제시된 우선순위를 존중하되, 각 장애의 우선순위를 재검토함.
 - 장애의 重症度가 심한 편임.
 - 장애의 원인 질병의 치료나 장애의 악화로 위해 상당한 치료비가 지속적으로 지출됨.
 - 장애에 대한 社會의 偏見 등으로 많은 社會的 不利를 경험함.
 - 비교적 객관적인 障礙 判定基準이 개발이 가능함.
 - 법정 장애 포함에 대한 사회적 관심도와 장애인들의 요구가 많은 편임.
- 각 전문학회의 의견과 장애판정 전문가, 보건복지부의 담당 공무원 등의 자문을 받아 장애인복지발전 5개년 계획에 포함되었던 呼吸器障礙와 肝機能障礙 이외에 癱疾障礙, 腸瘻 및 尿瘻, 顔面醜形障礙를 2단계 확대예정장애로 결정하였음.

2. 各 障礙의 判定 및 等級基準 開發

□ 障礙等級 判定基準 및 判定指針 開發過程

- 각 장애를 주로 진단 및 치료하고 있는 전문 의학회에 障礙等級 判定基準과 判定指針 개발을 담당할 전문의 추천을 요청하였고, 추천이 없는 경우에는 국립암센터에서 해당 장애의 진료를 담당하고 있는 전문의를 선정하였음.
- 각 장애별 담당자는 장애와 관련된 학회들의 의견을 수렴하고,

학회간의 이견을 조정하면서 障礙等級 判定基準과 判定指針을 개발하도록 하였으며, 수시로 본 연구의 연구책임자와 상의하면서 의견을 조율하였음.

- 각 장애의 等級判定基準과 判定指針案에 대해 장애판정 전문가 및 보건복지부 담당 공무원이 참여하는 자문회의를 통해 조정 및 보완하였음.
- 각 장애의 等級基準은 장애의 중증도에 따라 동등하게 정하는 것을 원칙으로 하였는데, 이에 대한 공통기준은 일상생활 및 사회생활, 소득생활기능 정도, 개호(간호) 필요도, 의료적 측면을 고려하도록 하였음.

第 3 章 呼吸器障礙

1. 障礙의 特性

- 주로 慢性 呼吸器疾患에 의하여 호흡기능의 손실로 오는 장애로서, 일단 장애가 오면 환기 기능의 손실이나 산소-이산화탄소의 가스교환에 이상이 발생하여 호흡 기능의 회복이나 호전이 불가능한 內部障礙임.
- 慢性 呼吸器障礙의 원인은 모든 호흡기질환의 마지막 결과로 폐기능이 저하되면 올 수 있는데, 그 원인 질환으로는 만성 폐쇄성폐질환(폐기종, 만성 기관지염, 천식 등), 제한성 폐질환(폐 절제술, 흉곽성형술, 흉곽 기형, 척추 기형, 비만 등), 만성 간질성 폐질환(폐 섬유증 등), 폐혈관 질환(원발성 폐고혈압증, 폐혈전증, 이차적 폐혈관염 등), 만성 폐렴(결핵, 곰팡이에 의한 만성 폐렴 등), 그 외 기관지 확장증, 낭성폐섬유증 등에 의하여 생김.
- 호흡기 장애는 내부 장애 중에서도 삶의 질 차원을 넘어서 급성

악화의 요인이 생기면 생존 자체의 문제로 발전하는 상황을 계속 일으키게 되는 치명적인 장애임.

2. 障碍分類 및 等級基準案

1級

- 呼吸困難이 심하여 자기 신변의 기본적인 일상생활 활동이 극도로 제한되어 항상 개호가 필요하고 산소요법을 받을 정도의 장애가 있는 사람으로 평상시 환기 장애가 25% 이하이거나 대기 중에서 안정시 동맥혈 산소분압이 55mmHg 이하인 경우

2級

- 호흡곤란이 심하여 자기 신변의 기본적인 일상생활 활동이 현저히 제한 받고 수면, 휴식 시간을 제외하고 항상 개호가 필요한 사람으로, 평상시 환기장애가 30% 이하이거나 대기 중에서 안정시 동맥혈 산소분압이 60mmHg 이하인 경우

3級

- 호흡곤란이 심하여 사회생활에 제한을 받으며, 육체적인 소득활동은 불가능하고 일상생활을 하는데 가끔 개호가 필요한 사람으로, 평상시 환기장애가 40% 이하이거나 대기 중에서 안정시 동맥혈 산소분압이 65mmHg 이하인 경우

3. 障碍 判定指針

障碍檢診機關

- 內科(呼吸器分科) 專門醫나 胸部外科 專門醫, 結核科 專門醫가

있는 의료기관으로서 장애인이 障礙人 登錄 직전에 1년간 지속적으로 치료받은 의료기관

- 障礙人 登錄 직전의 1년간 치료받은 醫療機關에 내과(호흡기분과) 전문의나 흉부외과 전문의가 없는 경우에는 신청인이 지난 1년간의 치료기록을 제출하여 동 전문의가 있는 다른 의료기관에서 진단하여야 함.

□ 障礙判定을 위한 必要條件

- 呼吸器障礙를 판정하기 위해서는 내과적 치료에도 불구하고 장애가 지속되어 회복될 수 없다는 慢性 呼吸器疾患임이 확인되어야 함.
- 이를 위해서 障礙等級判定時點에서 적어도 1년 이상의 정기적 흉부 X-선 소견, 폐기능 검사, 동맥혈가스검사 등을 포함한 병원기록과 의사의 소견서를 참조하고 판정기관에서 최근 2개월간의 적극적인 치료를 하여 안정된 상태로 환자를 유지한 후 환자의 임상소견 및 검사소견을 토대로 障礙等級을 판정함.

第 4 章 肝機能障礙

1. 障礙의 特性

- 肝機能障礙는 慢性 肝疾患으로 인한 장애로서 6개월 이상 肝機能의 이상이 지속되는 경우를 말하며 만성 간염, 간경변증, 간세포암종 등의 질환이 여기에 포함됨.
- 肝機能障礙人에게는 무력감, 피로감, 식욕부진, 구역, 구토, 복부 팽만감, 우측 상복부의 둔통 등 여러 가지 症狀이나 症候가 나

타나고, 肝機能 低下와 함께 황달, 복수, 간성뇌증, 상부위장관 출혈 등 다양한 종류의 合併症이 나타나 만성적인 장애의 상태를 초래하게 됨.

2. 障碍分類 및 等級基準案

1級

- 慢性 肝疾患(간경변증, 간세포암종)으로 진단 받은 환자중 잔여 肝機能 평가상 Child-Pugh 등급 C이면서 다음의 합병증중 하나 이상을 보이는 환자. 1) 만성 간성뇌증, 2) 내과적 치료로 조절되지 않는 난치성 복수

2級

- 만성 간질환(간경변증, 간세포암종)으로 진단 받은 환자중 잔여 肝機能 평가상 Child-Pugh 등급 C이면서 다음의 사항중 하나 이상을 보이는 환자. 1) 간성뇌증의 병력, 2) 자발성 세균성 복막염의 병력

3級

- 만성 간질환(간경변증, 간세포암종)으로 진단 받은 환자 중 잔여 간기능 평가상 Child-Pugh 등급 C인 환자

5級

- 만성 간질환(간경변증, 간세포암종)으로 肝移植을 시행 받은 자

3. 障碍判定指針

- 内科, 一般外科, 小兒科 専門醫중 최소한 1인 이상이 진료하고 있는 의료기관에서 해당 전공 분야의 전문의가 판정을 시행함.
- 障碍의 診斷을 위해서는 대상자의 질병상태 및 장애 등에 대한 전문의의 최초 진단 이후 최소한 1년이 경과되어야 하며, 判定을 하는 의사에게 최소 3개월 이상의 진료가 이루어진 이후에 판정하도록 함.
- 환자의 상태를 2년마다 再評價하여 再判定을 시행하되, 판정한 의사가 필요하다고 판단될 때에는 수시로 재판정을 시행할 수 있음.

第 5 章 腸瘻 및 尿瘻 障碍

1. 障碍의 特性

- 인공항문이라고 할 수 있는 腸瘻를 만드는 장루조성술은 양성 또는 악성 질환, 혹은 외상 등으로 근치적 또는 고식적 술식으로 시행되고 있는데 최근 우리 나라의 경우 大腸癌 발생의 증가와 더불어 지속적인 증가 추세에 있음.
- 腸瘻 患者들은 수술 이후 복벽에 소변 또는 대변을 배출시키는 ‘腸瘻’라는 확정된 外部障碍로 인한 여러 고통들을 겪게 되는데, 자의 배변조절 능력이 없기 때문에 본인의 의사와 상관없이 수시로 排便이 이루어져서 부득이 배출된 변을 처리하기 위한 공간적, 시간적 제약을 항시 받게되며 배변과 함께 수반되는 냄새와 변 누출 및 이로 인한 장루 주위 피부손상 등은 腸瘻 保有者

- 들의 삶의 질을 현격히 떨어뜨리고 있음.
- 便 수집을 위해 부착된 장루백의 이탈과 腸瘻 주위 脫腸을 예방하기 위해서는 무리하게 복근을 사용하는 운동이나 노동은 삼가해야 하는데 이러한 활동상의 제약은 가뜩이나 생존의 위협을 받고 있는 이들을 사회로부터 완전히 이격시키는 또 다른 위협 요소로 작용하고 있음.
 - 腸瘻保有者들이 착용하고 있는 장루주머니와 이에 소요되는 보조적 장루 용품 등은 거의 모두가 수입제품으로 고가여서 1인 월 평균 5~15만원 정도의 장루 관리비용을 평생 지출하게 되는 것도 장루 보유자들에게 큰 부담으로 작용하고 있음.
 - 腸瘻患者들의 어려움은 腸瘻 자체로 인한 문제뿐 아니라 이러한 장루조성술 시술을 불가피하게 하는 直腸癌, 膀胱癌, 子宮癌 등의 癌이라는 1차적 원인질환의 치료와 관련하여 발생할 수 있는 內部障礙를 동시에 겪게 된다는 데 있음.

2. 障礙分類 및 等級基準案

□ 障礙의 分類

- 腸瘻는 복부 밖으로 장관을 꺼내어 인위적으로 장 내용물을 배출할 목적으로 만든 人工的 開口部라고 정의할 수 있으며, 대변 배출을 위한 결장루와 회장루, 소변 배출을 위한 요루로 나눌 수 있음.
- 腸瘻는 질병이 아니며 단지 질병 혹은 질병의 치료과정에 수반되는 대변이나 소변의 배설장애를 해소하기 위해 신체기능의 일부를 변화시킨 상태를 칭하기 때문에, 현재 우리 나라에서 공식적인 질병 분류체계로 사용하고 있는 國際疾病分類表 등으로 장

루를 분류 할 수 없으나 장루의 해부학적 구조 및 위치, 장루로 배출되는 배출물의 종류, 장루의 기능, 한시성 등에 의해 분류함.

□ 1級

- 기거동작에 극도의 제한을 받아 대부분을 누워있는 상태로, 요루와 함께 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 같이 갖고 있으며 이 중 어떤 장루가 현저히 변형 또는 장루 주변의 피부가 현저히 헐은 경우
- 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 갖고 있으면서 고도의 排尿障碍 및 腸瘻의 현저한 變形이 있거나 腸瘻 주변의 피부가 현저히 헐은 경우
- 공장, 회장 또는 상행 및 횡행결장의 방사선 손상 등에 의한 장애로서 腸瘻 이외의 구멍으로부터 腸 내용물이 대부분 흘러나오고 수술 등으로서도 치유가능성이 없으며 구멍 주변의 피부가 현저히 헐은 경우

□ 3級

- 요루와 함께 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 같이 갖고 있는 경우
- 요루와 함께 하행결장루, 에스결장루를 함께 가지며 이 중 장루에 현저한 변형이 있거나 장루 주변의 피부가 현저히 헐은 경우
- 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 가지며 고도의 排尿機能障碍가 있는 경우
- 공장, 회장 또는 상행 및 횡행결장의 방사선 손상 등에 의한 장애로서 장루 이외의 구멍으로부터 腸 내용물이 대부분 흘러나오고 수술에 의해서도 치유가능성이 없는 경우

□ 4級

- 요루를 가진 경우
- 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 가진 경우
- 하행, 에스결장루를 가지며 배뇨기능장애가 있는 경우 또는 장루의 변형, 장루 주변의 피부가 헐었기 때문에 장루보조용품의 교체를 1일 1회 이상 시행할 필요가 있는 경우 또는 장세척을 필요로 하는 경우
- 하행, 에스결장의 방사선손상 등에 의한 장애로서 장루이외의 구멍에서 장내용의 대부분이 흘러나오고 수술 등에 의해 치유 가능성이 없는 경우

□ 5級

- 합병증을 동반하지 않은 하행 및 에스결장루를 가진 경우

3. 障碍判定指針

- 복원수술이 불가능한 장루, 즉, 복회음절제술후의 에스결장루, 전대장절제술후 시행한 말단형 회장루, 요루의 경우에는 요관피부루, 회장도관 등의 경우에는 시술 직후 판정이 가능하도록 하고, 그 외의 복원수술이 가능한 장루의 경우에는 장루 조성술 후 1년이 지난 시점에서 판정을 하도록 하고 이후에는 2년 간격으로 재판정하도록 함.
- 장루의 경우에는 일반외과 전문의, 요루의 경우에는 비뇨기과 전문의 또는 일반외과 전문의에 의해 등급 판정을 실시하도록 하고 장루조성술시의 수술기록지, 병리소견서, 진단서 등을 첨부함.

第 6 章 癇疾障礙

1. 障礙의 特性

- 癇疾은 癇疾發作을 주된 증상으로 하는 병으로서, 일시적으로 과도한 전기적 흥분 상태가 발생하여 뇌신경세포 기능에 장애가 오는 것이 간질발작임.
- 癇疾發作은 경련, 비정상적인 행동 등과 같이 뇌신경이 흥분된 상태에서 보이는 양성증상이 주로 나타나고, 意識障礙, 記憶損失 등의 증상은 정보전달의 네트워크가 교란되면서 일시적으로 나타남.
- 간질병소를 남길 수 있는 병들은 先天的인 경우와 後天的인 경우로 나눌 수 있고 癇疾의 90%정도가 후천적인 원인을 가지는데, 후천적인 경우는 임신중의 이상상태, 출산시 합병증, 출생후의 모든 發達障礙나 中樞神經系 疾患을 포함하며 두부외상, 뇌염, 저산소증, 뇌종양, 뇌동정맥 기형, 뇌졸중 등 다양한 원인들이 있음.
- 癇疾이 조절되지 않을 때 일상생활이나 사회생활에 어려움을 주게 되는 요인으로는 의식을 잃고 쓰러지면서 外傷이 흔하고 사고의 위험이 있고, 不隨意적인 운동증상이라든가 이상행동 등의 증상은 주위 사람들에 대한 두려움이나 수치감으로 환자를 사회로부터 위축되게 하며, 症狀이 예측할 수 없이 갑자기 발생함으로써 직업이나 사회생활 등이 어려움이 있거나 어려울 것으로 낙인 되며, 질병에 대한 잘못된 오해로 인해 天罰이나 遺傳病으로 터부시되거나 정신, 신체 능력이 떨어질 것으로 격하되는 것 등이 있음.

2. 障碍分類 및 等級基準

2級

- 매주 3회 이상 또는 매달 10회 이상의 重症 發作
- 매주 6회 이상 또는 매달 20회 이상의 輕症 發作

3級

- 매주 1~2회 또는 매달 4~9회의 重症 發作
- 매주 3~5회 또는 매달 10~19회의 輕症 發作

4級

- 매달 1~3회 또는 6개월에 6회 이상의 重症 發作
- 매주 1~2회 또는 매달 2~9회 또는 3개월에 6회 이상의 輕症 發作

3. 障碍判定指針

- 障碍檢診機關은 간질을 전문으로 진료하는 전문의(神經科, 神經外科, 精神科, 小兒科)가 있는 의료기관으로서, 환자가 장애인 등록 직전에 최소한 6개월간 지속적으로 치료받은 의료 기관이어야 함.
- 專門醫의 진단 후 최소한 3년이 경과하고, 2년 이상 지속적이고 적극적인 치료를 받았다는 의무 기록상에 증거가 있는 자료, 최근 12개월 이상 痲疾發作이 반복적으로 발생하고 있는 難治性 간질 환자에 한함.
- 의무기록에는 확고한 발작의 종류별 분류 근거(자세한 발작의

임상 양상, 뇌파검사 소견, 뇌영상 촬영소견, 신뢰할 수 있는 목격자의 진술 등), 각각의 발작의 종류별 정확한 발생 빈도, 적극적인 치료의 증거(환자의 순응도, 약물 처방, 약물 혈중농도, 생활관리의 성실도 등)가 기술되어야 있어야 함.

- 성인은 매 5년마다, 소아는 만 18세까지 매 2년마다, 환자상태를 再評價하여 再判定하되, 판정을 받은 사람이 요구하거나 판정한 의사가 필요하다고 판단 시에는, 재판정을 할 수 있음.

第 7 章 顔面醜形障礙

1. 障礙의 特性

- 顔面 醜形은 사회가 고도로 발달하고 산업화되면서 발생하는 산업재해나 각종 사고, 의학의 발달로 인한 遺傳的 질환을 가진 환자들의 생존율 증가 및 환경오염으로 인한 유전적 질환의 증가 등과 더불어 지속적인 증가 추세에 있음.
- 顔面醜形은 일단 발생하고 나면 현대 의학이 많이 발달하였다고는 하지만 原狀回復이 거의 불가능하여 질병이나 상해의 단계에서 장애로 이행하게 됨.
- 顔面醜形障礙人들은 원인 질환 자체로 겪는 어려움과 동시에 경우에 따라 美容手術로 분류되어 보험 혜택을 받을 수 없는 비싼 수술비로 인한 경제적 부담이라는 이중고를 겪고 있음.
- 더 심각한 것은 사회적 적응의 문제와 경제 활동 기회의 제한 때문에 환자뿐 아니라 가족 모두가 큰 고통과 어려움을 겪고 있다는 것이며, 先天的 원인이나 어릴 때 입은 화상이나 손상으로 인한 顔面醜形 患者인 경우에는 心理的인 장애까지도 유발

하며 평생을 고통 속에서 살아가야 함.

2. 障碍分類 및 等級基準案

□ 2級

- 안면부의 대부분의 추상으로 취업과 타인과의 접촉이 불가능한 상태
 - 노출안면부의 90% 이상의 면상추상

□ 3級

- 안면부의 거의 대부분의 추상으로 취업을 위한 경쟁에 심한 장애가 있으며 타인과의 개인적 접촉도 심한 제약을 받는 상태
 - 노출안면부의 75% 이상의 면상추상
 - 노출안면부의 90% 이상의 현저한 함몰이나 비후

□ 4級

- 안면부의 고도의 추상으로 취업을 위한 경쟁에 현저한 장애가 있으며 타인과의 개인적 접촉이 어느 정도 제약을 받는 상태
 - 노출안면부의 60% 이상의 면상추상
 - 노출안면부의 75% 이상의 현저한 함몰이나 비후
 - 노출안면부의 95% 이상의 단순한 함몰이나 비후
 - 코의 뚜렷한 결손

3. 障碍判定指針

- 顔面醜形障碍에는 면상반흔, 색소침착, 모발결손, 조직의 비후나

함몰, 결손이 포함된다.

- 장애의 원인 질환 등에 관하여 충분히 치료하여 장애가 固着되었을 때 장애인으로 登錄하며, 수술 등의 치료로 장애 상태의 변화가 예상되어 재판정이 필요한 경우 치료후 1년 이상 경과한 시점으로 함.
- 수술 또는 치료로 기능이 회복될 수 있다고 판단하는 경우에는 障礙判定을 처치 후로 留保하여야 함.
- 발달 단계에 있는 아동 등 향후에 장애정도의 변화가 예상되는 경우는 반드시 再判定을 받도록 한하며, 이 경우 재판정의 시기는 최초의 판정일시로부터 2년 이상 경과한 후로 함.
- 수술 등의 처치로 장애가 호전될 수 있으나, 국내 여건 또는 장애인의 건강상태 등으로 인하여 처치가 쉽게 행해지지 못하는 경우는 처치 전에 障礙等級을 판정하되, 이같은 경우 국내 여건 변화 등을 감안하여 필요한 기간을 지정(장애 판정일로부터 최소한 2년이 경과한 후)하여 재판정을 받도록 하여야 함.
- 장애의 판정은 成形外科나 皮膚科 專門醫가 시행함.

第 8 章 結論 및 政策課題

1. 結果 要約

- 본 研究에서는 확대예정범주 ‘障礙人福祉發展 5個年 計劃’에 제시된 우선순위를 존중하되, 장애의 중증도, 장애의 원인 질병의 치료나 장애의 악화를 위해 상당한 치료비의 지속적 지출여부, 장애에 대한 사회의 편견 등으로 인해 많은 사회적 불리(handicap) 경험 여부, 비교적 객관적인 장애 判定基準이 개발 가

능여부, 법정장애 포함에 대한 사회적 관심도와 장애인들의 요구정도 등을 고려하여 2段階 擴大豫定範疇를 선정하였음.

- 이에 따라 장애인복지발전 5개년 계획에 당초에 포함되었던 呼吸器障礙와 肝機能障礙 이외에 癩疾障礙, 腸瘻 및 尿瘻, 顔面醜形障礙가 2단계 확대예정범주로 결정되었음.
- 2000년 시행된 障礙人實態調査에 추가하여 실시한 확대예정범주 장애인에 대한 실태조사 결과와 각 장애의 전문가의 추정을 토대로 2段階 障礙範疇 擴大를 통해 증가될 것으로 예상되는 법정 장애인의 수는 각각 癩疾障礙가 27,000명, 呼吸器障礙가 20,000명, 顔面醜形障礙가 20,000명, 腸瘻 및 尿瘻障礙가 15,000명에서 30,000명, 肝機能障礙가 약 21,000명으로, 모두 약 10만명에서 12만명으로 추산됨.
- 상당수 癩疾障礙人은 이미 精神遲滯 또는 腦病變障礙 등으로 장애인에 등록되어 있는 경우가 많고, 2000年 障礙人實態調査 시 조사에 참여한 일반국민의 중증장애 여부에 대한 이해가 부족했던 것을 고려하면, 전체 증가 예상 장애인수는 10만명이내가 될 것으로 보이며, 障礙人登錄率이 70%정도인 것을 감안하면, 실제로 장애인등록을 하게 될 新規障礙人은 7만명을 넘지 않을 것으로 보임.

2. 向後 合理的인 障礙範疇 擴大를 위한 政策課題

向後 法定障礙 擴大를 위한 行政的 節次

- 보건복지부에서는 中央障礙判定委員會를 개최하여 법정장애 확대여부와 확대예정범주 선정, 각 확대예정범주의 判定基準 및 等級 등에 대한 심의와 자문을 받아 최종적인 정책결정을 하게 됨.

- 障害人福祉法 施行令과 施行規則 개정을 추진하고, 이 과정에서 障害人福祉와 관련된 타 부처와의 합의를 이끌어내야 하며, 입법예고 등을 통하여 관련 전문학회나 전문가 단체, 장애인단체 등의 의견을 수렴하는 과정도 거치게 됨.
- 가장 어려운 것은 예산부처에게 법정장애의 확대에 대한 필요성을 납득시키고 증가될 것으로 예상되는 법정장애인 수의 증가에 대한 障害人福祉豫算을 추가로 확보하는 것이 될 것임.
- 법정장애 확대에 대한 國民的 弘報가 필요하며, 중요한 정보 전달자로 읍·면·동사무소의 사회복지전담 공무원과 의료기관에서 이들을 진료하는 의사가 될 것임.
- 法定障碍에 포함된 각 장애에 대한 判定機關 또는 판정을 담당하게 되는 전문의들을 대상으로 하는 判定基準과 判定要領에 대한 교육이 필요하며, 障碍等級 判定基準과 판정요령 등에 대한 자료도 배부되어야 함.

□ 2段階 法定障碍 擴大 以後의 政策課題

- 다음 단계의 법정장애 확대를 위한 준비를 점차적으로 추진해야 할 것임.
- 障害人福祉法の 많은 조항이나 障害人福祉制度의 대부분이 기존의 전통적인 장애를 중심으로 시행되고 있기 때문에 신규로 포함되는 법정장애에 맞는 장애인복지제도와 장애인복지 서비스의 개발이 필요하다고 할 수 있음.
- 國民年金法 등 障碍等級 判定基準을 관련법과 일치시키는 작업이 필요함.
- 지속적인 장애인범주 확대를 지향하는 保健福祉部의 정책이 현실화되기 위해서는 타부처 및 국회의 동의를 구하기 위한 장애

범주 확대의 필요성과 절실함에 대한 논리를 개발하는 것이 필요하며, 국민들에게 법정장애의 범주확대를 지지하는 동의를 얻는 것이 중요함.

- 국민적 동의를 위해서 확대예정범주 장애인의 어려운 생활상태에 대한 정보가 국민에게 전달될 수 있도록 하여야 함은 물론, 장애인복지 서비스에 있어서의 소득역진성과 도덕적 해이를 최소화하여야 할 것임.

第 1 章 序 論

第 1 節 研究背景 및 必要性

1. 障礙人範疇 擴大 背景

인구의 노령화, 급격한 산업화에 따른 산업재해, 교통사고를 비롯한 각종 사고, 완치가 어렵고 치료를 통한 기능의 회복이 곤란한 질병의 상대적 증가, 수술후 여러 障礙를 남기는 각종 癌의 발생 증가 등 후천적 장애를 유발시키는 다양한 요인이 증가하고 있다. 의학기술의 발전에 따라 태아의 先天性 畸形에 대한 조기발견으로 인한 일부 선천성 장애의 감소가 나타나고 있지만, 여전히 대부분의 선천성 장애는 아직도 임신중에 발견할 수 없는 실정이다. 또한 과거에는 출생후 선천성 장애로 인하여 조기에 사망했을 가능성이 높은 선천성 장애아들이 의학기술의 발전으로 생존 가능성이 높아지면서 일부 장애를 안고 살아갈 가능성도 높아지고 있기 때문에 先天性 障礙의 발생도 과거보다 상대적 비율은 감소하는 경향이 있으나 절대적 수는 큰 변화가 없는 것으로 보인다.

이에 따라 전체 障礙人口는 점차 증가하는 경향을 보이고 있는데, 이와 같이 증가하는 장애인에 대한 문제는 核家族化와 都市化 등으로 인해 개인이나 가족, 지역사회에서의 지지체계가 급격히 감소하면서 개인이나 가정 내에서 해결해야 할 일부 계층만의 문제가 아니라 사회와 국가가 국민적 관심과 노력으로 해결해야 할 정책적 과제가 되고 있다. 복지사회의 건설은 그 동안 소외되어 왔던 많은 장애인들에

게 최소한 건강과 생활수준을 보장하는 福祉서비스가 실제로 제공되지 않고서는 달성될 수 없다.

우리 나라는 2000년 개정된 障礙人福祉法이 시행되기 전까지 법정 장애인의 범주를 肢體障礙, 視覺障礙, 聽覺障礙, 言語障礙, 精神的 缺陷(精神遲滯)의 5가지 영역으로 한정하고 있었다. 이에 따라 5가지 영역의 기존 장애범주와 동일한 정도의 고통을 겪고 있었던 精神障礙人이나 內部障礙人 등은 그 동안 장애인복지서비스를 전혀 제공받고 있지 못하였다. 과중한 의료비 부담과 취업의 어려움 등으로 인한 경제적 고통을 겪고 있었고, 특히 精神障礙 등 일부 장애인은 否定的 社會的 偏見에 의해서 더욱 그 고통이 컸다고 하겠다.

2000년 1월 1일부터 시행된 개정 障礙人福祉法에 의해 기존의 5가지 영역의 장애에 추가하여 精神障礙, 發達障礙(自閉症), 腎臟障礙, 心臟障礙 등의 1차 범주확대 장애를 갖고 있는 장애인이 障礙人福祉法에 의한 장애인복지서비스를 수급 받게 되었다. 그러나 여전히 많은 장애가 장애인복지법상의 법정장애에 포함되지 않아 기본적인 복지서비스의 수혜대상에서 제외되고 있는 실정이다.

국가에서 복지서비스를 제공하는 법정장애의 범주 확대에 대한 논의는 1990년대 초부터 시작되었다. 1993년 「行政刷新委員會」 개선안에 이어 1995년의 「國民福祉企劃團」에서 장애범주 확대방안을 마련할 것을 제안한 바 있으며(국민복지기획단, 1995), 장애의 범위 확대에 대한 민간부문의 요구도 높아서 장애인협의체인 「障礙人福祉共同對策協議會」에서도 障礙人福祉法 개정안에서 장애인 범주를 대폭 확대하여 제시한 바 있다(한국장애인복지공동대책협의회, 1996).

1996년 12월 국무총리를 위원장으로 하는 「障礙人福祉對策委員會」에서 「障礙人福祉發展 5個年 計劃」을 수립토록 결정하여 장애인 관련 전문가 등으로 민·관 실무작업단을 구성하여 각 부문별 조사와 연구

를 실시하고, 교육부, 노동부, 재정부 등 관계부처와의 협의를 마친 뒤 1997년 12월 동계획을 공포하였다(보건복지부 등, 1997). ‘장애인복지발전 5개년 계획’에 따르면, 장애범주를 점차적으로 확대하여 빠른 시일 안에 선진국 수준에 도달하도록 되어 있다. 또한 국민의 정부 출범이후 국민의 정부가 추진하는 100대 국정과제의 하나로 장애범주 확대가 포함되었다.

우리 나라는 5가지 장애영역에 해당하는 법적 장애인의 인구가 ‘1995年度 障礙人實態調査’에 의하면 약 105만명 정도로 추정되어 전 인구의 2.35%를 차지하고 있었으며(정기원 등, 1995), 장애범주가 1차로 확대된 이후 실시된 ‘2000年 障礙人實態調査’에서는 전 인구의 3.09%를 차지하게 되었다.

日本의 경우 장애인 인구비율이 3.5%(후생성, 1995), 獨逸은 8.4%를 차지하고 있으며, 濠洲는 15.6%의 장애인 인구비율을 보이고 있다(UN, 1991). WHO에서는 전체 세계인구의 약 10% 정도를 장애인으로 추정하고 있어 外國의 障礙人口가 우리와 큰 차이를 보이고 있음을 알 수 있다. 이와 같은 차이는 장애인의 범위와 기준에서 큰 차이를 보이고 있기 때문이다. WHO는 다양한 장애를 법정장애인의 범위에 포함시키도록 권장하고 있다(WHO, 1982)¹⁾.

유럽이나 美國 등 서구 선진국의 경우에는 일반적으로 장애인의 범위가 개발도상국가들에 비하여 매우 포괄적인 것이 특징이다. 예를 들어 한국이나 일본의 경우 장애인의 범위를 주로 醫學的 모델(medical model)에 입각하여 주로 신체구조 및 신체기능상의 장애로

1) ① 운동 및 감각장애(motor or sensory disabilities), ② 정신지체(mental retardation), ③ 정신질환(mental illness), ④ 만성 알코올 및 약물남용(chronic alcohol and drug abuse), ⑤ 만성 심혈관 및 폐질환, 만성 위장손상, 피부질환, 암, 만성 통증(chronic cardiovascular and pulmonary diseases, chronic gastrointestinal impairments, skin disease, cancer, and chronic pain), ⑥ 노인(elderly)

판정하는 것에 비하여 유럽 등 서구 선진국에서는 신체, 정신의 기능적인 장애에 추가하여 특정한 일을 어느 정도 수행할 수 있는지의 여부에 의한 과업수행(노동) 능력, 개인적 요인뿐만 아니라 환경적 요인에 의해 불이익을 받는 조건까지 포함하는 사회적인 의미의 장애 등 포괄적인 장애범위를 채택하고 있다. 예를 들어, 英國은 장애를 ‘身體的 障礙 및 精神的 障礙로 인해 자신의 연령, 경험, 자격에 상응하여 취업하지 못하는 자’로서 포괄적인 규정을 두고 있기도 하다(表 1-1 참조).

그러나 이러한 장애의 포괄적 정의를 통한 범위확대는 보다 많은 예산이 장애인을 위한 복지서비스에 투입되어야 하는 것이 전제가 되기 때문에 이에 대한 사회적 합의가 필요하다고 할 수 있다. 또한 장애인의 障礙判定에 있어서 그 객관성을 유지하기 어려운 技術的인 문제가 발생하기도 한다.

〈表 1-1〉 障 碍 人 範 疇 의 國 際 比 較

국가	장애인구 비율 ¹⁾	장 애 인 범 주
한국	3.09% (2000)	· 신체장애: 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 신장장애 ²⁾ , 심장장애 ²⁾ · 정신장애: 정신지체, 정신장애 ²⁾ , 발달장애 ²⁾
일본	4.8% (1995)	· 신체장애: 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애 · 정신지체, 정신장애 · 내부장애: 심장기능, 호흡기능, 소화기능, 비뇨기능장애
미국	17.2% (1991)	· 신체장애: 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 외형적 추형, 신경계장애, 근골격계장애, 감각기관장애 · 정신지체, 정신장애, 학습장애, 알코올 중독 · 내부장애: 생식기, 소화기, 비뇨기, 피부, 혈액 및 내분비계 장애, 암, AIDS 등
영국	14.2% (1987)	· 신체장애: 시각장애, 청각장애, 언어장애, 질병, 부상, 선천적 기형 · 정신장애 (신체장애 및 정신장애로 인해 자신의 연령, 경험, 자격에 상응하여 취업하지 못하는 자)
프랑스	미상	· 신체장애: 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 기형, 추형 · 정신지체, 정신장애 · 내부장애: 심장, 신장, 호흡기, 소화기, 비뇨기, 내분비, 신진대사 기능장애
스웨덴	미상	· 신체장애: 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애 · 정신지체, 정신장애, 학습장애, 약물 및 알코올 중독 · 내부장애: 심장, 호흡기장애, 알레르기, 당뇨 · 사회적 장애: 언어장애가 있는 외국 이민자, 노동력 감소자, 타인의존자
호주	15.6% (1987)	· 신체장애: 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 기형, 추형 · 정신지체, 정신장애, 알코올 및 약물중독 · 내부장애: 심장, 신장, 호흡기, 당뇨, 암, AIDS 등
독일	8.4% (1991)	· 신체장애: 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 추형 · 정신지체, 정신장애 · 내부장애: 심장순환기, 신장, 호흡기, 소화기, 비뇨생식기, 신진대사, 혈관, 피부장애

주: 1) ()안은 조사연도

2) 2000년 1월부터 법정장애로 추가됨.

자료: 서동우, 『정신장애자의 장애인혜택 수혜와 지역사회정신보건』, 『정신보건』, 1997.

2. 障碍의 定義와 障碍人範疇 擴大

최근에는 우리 나라도 서구 선진국의 장애개념을 수용하는 방향으로 장애인 정책이 전환되고 있으며, 장애인의 범주를 확대함과 동시에 장애에 대한 개념도 우리 나라 障碍人福祉法도 특정 장애를 직접 나열하는 형식으로 하였던 장애의 정의를 선진국과 유사한 일반적 정의로 바꾸었다.

이에 따라 1999년 1월 ‘障碍人福祉法’이 개정되어 장애의 정의가 일반적 정의로 바뀌었다. 개정된 ‘障碍人福祉法’ 제2조 제1항에 따르면, 장애인의 정의를 ‘障碍人은 身體的·精神的 障碍로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자로서 大統領令이 정하는 장애의 종류 및 기준에 해당하는 자’로 하고 있어 장애의 개념을 폭넓게 확대시켰다. 즉, 구체적인 장애의 종류를 정하였던 과거²⁾와 달리 障碍人福祉法에서는 일반적인 장애인의 정의를 기술하고, 同法 施行令에서 법정장애의 범위를 정하며, 同法 施行規則에서 정해진 법정장애의 등급별 障碍判定基準을 정하도록 하여 과거보다 장애 범주의 확대를 용이하게 하였다.

國民年金法에서는 ‘장애를 부상 또는 질병이 완치되었으나 신체에 잔존하는 정신적 또는 육체적 손상상태로 인하여 생긴 노동력의 손실 또는 감소’로 정의하고 있다.

여기에서 ‘완치’란 기질적 결손, 변형 또는 기능장애의 원인이 된 상병이 의학적으로 치유되었을 때 또는 동 상병에 대하여 치료효과를 기대할 수 없는 상태로서 그 증상이 안정되고 장기에 걸쳐서 그 질병의 고정성이 인정되며, 그 잔존하는 증상이 자연경과에 따라 도달한

2) 1999년 개정전의 장애인복지법에서의 장애는 ‘지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 정신지체를 포함한다’로 구체적인 장애의 종류로 정의되었었다.

다고 인정할 수 있는 최종상태(증상이 고정)에 이를 때를 말한다고 하고 있다.

하지만 ‘疾病’과 ‘障礙’의 양자간을 명확히 구분하기는 쉽지 않은 바, 이는 일련의 과정 또는 연속적인 개념으로 이해되어야 보다 정확하다고 할 수 있다. 즉, 질병(disease)이나 상해(injury)는 장애(disability)와 명확히 구분될 수 없는 속성을 가지고 있으며, 이는 질병이나 상해가 원인이 되어 장애로 귀결되는 경우가 많고 疾病과 傷害가 障礙와 시간적으로 동시에 존재할 수도 있으며, 치유 가능성과 영구적 기능상실의 구분이 쉽지 않기 때문이다. 또한 의학의 발달로 치유 가능성과 영구적 기능상실의 구분점이 변화하고 있어서 더욱 구분을 어렵게 하고 있다.

장애 및 장애인의 정의는 그 나라의 사회적, 문화적, 경제적, 정치적 여건 및 수준에 따라 변화하는데, WHO(1980)에서는 국제장애분류(ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps)를 발표하면서 장애에 관한 개념적 틀을 정립하고, 이 분류법에 의해 장애를 분류할 것을 권장하였다. WHO는 장애를 손상(impairment), 불능(능력장애 또는 기능장애, disability) 및 불리(handicap)의 세 가지 단계로 분류하고 이 세 가지를 포괄적으로 장애의 분류로 포함시켰다. 損傷은 심신의 구조적 기능적 손상자체를 의미하고, 不能은 손상에 의한 개인적 차원에서 일상생활의 활동에 나타나는 이차적 장애를 의미하며, 不利는 손상과 불능으로 인한 사회적 차원에서 경험하는 불이익으로서 편견, 차별 등을 의미한다. 損傷段階에서는 생의학적 모델(biomedical model)에 의해 진행되는 病理(pathology)를 중단시키기 위한 치료적 개입이 필요하고, 不能段階에서는 직업재활 등의 재활개입이 필요하며, 不利段階에서는 직업알선 등의 사회적 개입이 필요하다고 하겠다.

이와 같은 장애의 분류와 필요한 개입서비스가 外部의 身體障礙뿐만 아니라 內部的 身體障礙나 精神障礙에도 똑같이 적용이 가능하다는 것을 알 수 있으며, 이는 內部的 身體障礙와 精神障礙가 장애라는 측면에서 기존의 外部 身體障礙와 동일한 접근방법이 가능하다는 것을 보여준다.

그러나 기존의 외부 신체장애 중심의 장애와 확대예상범주 장애는 몇 가지 점에서 차이를 보이고 있다.

첫째, 기존의 外部 身體障礙의 경우 疾病이나 損傷으로 인한 病理的 현상은 초기에 중단되고 障礙(disability)와 不利(handicap)가 지속되는 경우가 많은 반면, 內部的 身體障礙와 精神障礙는 질병에 의한 손상(impairment)과 장애 및 불리가 동시에 지속되는 경우가 많아 장애의 정도 또는 기능수준이 질병의 치료수준에 따라 많은 영향을 받고 있는 점이 다르다고 할 수 있다.

이에 따라 기존의 外部 身體障礙는 질병의 치료보다 일단 발생한 장애로 인하여 겪게 되는 社會的 障礙와 不利를 극복하기 위한 소득보장과 물리적 환경의 변화³⁾를 주요한 장애인복지 서비스의 근간으로 삼았으나, 확대예상범주 장애의 경우는 장애에 대한 障礙人福祉 서비스 체계와 함께 질병의 治療的 介入을 담당하고 있는 보건의료 서비스 체계를 효과적으로 연계하는 통합적이고 포괄적인 서비스를 제공하여야 장애인의 기능을 최대화할 수 있다고 할 수 있다.

둘째, 기존의 外部 身體障礙의 경우 사고나 질병에 의한 感覺機能 또는 運動機能의 상실, 마비, 절단 등 비교적 장애의 발생시점이 명확한 편인 데 반해 대부분의 확대예정범주 장애는 장애의 원인이 되는 질병의 발생시점도 명확하지 않을 뿐 아니라 원인질병에서 장애로의 이행과정도 명확하지 않다고 할 수 있다. 또한 질병의 자연경과나 치

3) 점자블록, 도로의 턱 없애기 등

료여부에 따라 장애여부나 장애의 중증여부에 기복이 있기 때문에 장애인으로의 분류가 어려워 상대적으로 기존의 外部 身體障礙에 비하여 障礙人登錄制度 등의 시행에 행정적 어려움이 예상된다 할 수 있다.

셋째, 기존의 外部 身體障礙의 경우 永久的인 장애가 대부분이었으나 확대예상범주 장애는 대부분 장애가 장기간 지속되기는 하나 치료의 결과에 따라 다소간의 장애의 중증도가 변화하는 경우가 많아 장애의 등급판정시 定期的인 再判定을 필요로 하는 경우가 많다는 것이다. 이는 2000년부터 추가된 1次 擴大範疇에도 적용되어 장애등급 판정제도에 精神障礙, 心臟障礙는 2년에 한 번씩 2회에 걸쳐 의무적 재판정을 받도록 하였으며, 腎臟障礙도 腎臟移植 등 장애의 상태에 변화가 있을 경우 障礙等級을 재조정하도록 하였다.

넷째, 기존의 外部 身體障礙와 달리 확대예상범주는 물리적으로 구별되는 객관적인 장애진단이 어려운 경우가 많아 障礙判定의 객관성 제고에 어려움이 있다. 따라서 장애판정을 위한 진단비용이 기존의 外部 身體障礙에 비해 추가로 소요되는 경우가 많을 것이다. 현재 心臟障礙의 경우 장애진단비용은 치료를 위해 필수적인 검사이기 때문에 본인부담으로 하고 있으나 장애에 따라 추가적인 예산확보를 통해 진단비용의 일부비용을 보조할 필요가 있을 것으로 예상된다.

마지막으로, 앞서 언급한 바와 같이 內部障礙나 精神障礙는 장애와 질병이 동시 존재함으로써 지속적인 의료서비스 이용이 불가피하며, 이에 따라 현재 우리 나라가 안고 있는 의료보험제도의 문제가 이들에게 심각한 어려움을 초래하고 있다. 즉, 장애의 원인 질병의 치료 또는 장애의 악화를 방지하기 위한 치료를 장기적으로 받아야 하는 경우가 많은데, 우리 나라의 의료보험은 상당히 높은 本人負擔金을 요구하고 있기 때문에 장애로 인한 어려움과 함께 질병으로 인한 어려움이 과증하게 나타나고 있다. 따라서 과거의 전통적인 장애에 비

해 內部障礙와 精神障礙는 의료비에 대한 지원이 절실한 편이며, 이를 위해 內部障礙人和 정신장애인에게 제공되는 장애인복지 서비스에 의료비에 대한 지원이 추가되어야 할 것으로 보인다.

3. 障礙의 分類

현 障礙人福祉法 제2조에 따른 장애의 정의인 ‘장애인은 신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자로서, 대통령이 정하는 장애의 종류 및 기준에 해당하는 자’에서 장애를 크게 身體的 障礙와 精神的 障礙로 구분(대분류)하고 있다. 여기서 身體的 障礙라 함은 주요 외부신체기능의 장애, 내부기관의 장애 등을 말하고, 精神的 障礙라 함은 정신지체 또는 정신질환으로 발생하는 장애를 말한다고(동법 제2조제2항) 하여 각각 外部障礙와 內部障礙 및 精神遲滯障礙와 精神疾患에 의한 精神障礙로 구분(중분류)하고 있다.

障礙人福祉法 시행령에서 규정하고 있는 구체적인 장애의 종류는 肢體障礙, 腦病變障礙, 視覺障礙, 聽覺障礙, 言語障礙, 精神遲滯, 發達障礙(自閉症), 精神障礙, 腎臟障礙, 心臟障礙 등 10종류가 현행 장애의 세부적인 분류(소분류)로 포함되어 있다.

〈表 1-2〉 障 碍 人 福 祉 法 에 따 른 法 定 障 碍 및 擴 大 豫 定 範 疇 障 碍 의 分 類

대분류	중분류	소분류	세분류(또는 기준)	확대예상범주 장애
신체적 장애	외부장애 (외부기관의 장애)	지체장애	절단장애 관절장애 지체기능장애 변형 및 단축	안면추형장애 피부질환장애
		뇌병변장애 ¹⁾	중추신경 손상장애	
		시각장애	시력장애 시아결손장애	
		청각장애	청력장애 평형기능장애	
	언어장애	언어장애 음성장애		
	내부장애 (내부기관의 장애)	신장장애 ²⁾	투석중인 만성신부전증 신장이식자	호흡기장애, 간기능장애 소화기장애, 비뇨기장애 간질장애, 장루 및 요루 장애, 만성통증, 암 기타 신체장애
		심장장애 ²⁾	일상생활이 현저히 제한 되는 심장기능 이상자	
정신적 장애	정신지체		지능지수가 70 이하	-
	정신장애 ²⁾		정신분열병 분열정동장애 양극성정동장애 반복성우울장애	만성알코올·약물중독 기질성뇌증후군 치매 기타 정신장애
	발달장애 ²⁾		자폐증	기타 정신발달장애

주: 1) 지체장애에서 분리된 장애등급 판정기준 설정

2) 1차 확대 장애범주

4. 擴 大 豫 定 範 疇 障 碍 人 數 및 出 現 率

가. 擴 大 豫 定 範 疇 障 碍 人 數 및 出 現 率

확대에정범주의 障 碍 人 의 數 와 出 現 率 은 ‘2000年 障 碍 人 實 態 調 査’에
추가로 실시한 조사를 통하여 추정되었다(서동우 등 2000). 이 조사보

고서에서 제시된 확대예정범주 장애인의 수와 출현율을 산출한 결과는 <表 1-3>과 같다.

먼저 在家障碍人の 경우를 살펴보면, 身體的 障碍 중 확대예정범주의 장애출현율은 2.67%로, 전국적인 장애인수는 약 124만 9천명으로 추정된다. 구체적 장애의 종류별로는 만성통증의 출현율이 1.05%로 가장 높게 나타났고, 그 다음이 기타 장애 0.84%, 소화기장애 0.32%, 呼吸器障碍 0.27%, 암 0.17% 등의 순이었다. 신체적 장애 중 법정장애의 출현율은 2.77%로 나타났고, 전국적인 장애인수는 약 129만 6천명으로 추정된다.

精神的 障碍를 살펴보면, 확대예정범주 중 정신적 장애의 출현율은 0.28%로 나타났으며, 구체적 장애종류별로는 기질성 뇌증후군이 0.11%로 가장 높았고, 그 다음이 치매 0.10%, 만성알코올·약물중독 0.06%의 순으로 조사되었다(表 1-3 참조).

施設障碍人の 장애종류별 출현율 및 장애인수는 <表 1-4>에 제시된 바와 같다. 시설장애인의 경우 전체 확대예정범주 장애의 출현율은 29.21%로 나타났고, 전체 법정장애의 출현율은 62.12%, 총장애의 경우 출현율은 70.23%이었다.

구체적으로 살펴보면, 身體的 障碍 중 확대예정범주 장애에서는 癱疾 등 痙攣障碍가 4.92%로 단일 장애중 가장 높은 출현율을 나타내었고, 그 다음이 만성통증 3.60%, 呼吸器障碍 2.46%의 순으로 나타났다.

시설입소자의 精神的 障碍에서는 확대예정범주 장애의 경우 치매가 5.85%로 가장 높았고, 기질성 뇌증후군이 3.38%, 기타 정신발달장애 3.05%, 만성알코올·약물중독 2.42%의 순이었다.

〈表 1-3〉 擴大豫定範疇 在家障碍人の 障碍種類別 出現率 및 推定數
(단위: %, 명)

		출현율	추정수	(N)
신체적장애	법정장애			
	지체장애	1.33	624,591	(1,881)
	뇌병변장애	0.51	240,699	(676)
	시각장애	0.47	219,777	(631)
	청각장애	0.42	195,001	(602)
	언어장애	0.43	201,533	(589)
	신장장애	0.06	26,891	(74)
	심장장애	0.12	58,456	(165)
	소 계	2.77	1,295,588	(3,813)
	확대예정장애			
	호흡기장애	0.27	127,728	(401)
	만성간질환	0.13	63,193	(194)
	소화기장애	0.32	150,640	(505)
	비노기장애	0.09	41,150	(117)
	외부기형 및 피부질환	0.13	59,748	(179)
만성통증	1.05	492,125	(1,703)	
간질 등 경련장애	0.08	35,765	(100)	
암	0.17	78,745	(241)	
기타	0.84	392,944	(1,181)	
소 계	2.67	1,249,008	(3,982)	
계	5.12	2,401,026	(7,341)	
정신적장애	법정장애			
	정신지체	0.27	125,856	(366)
	정신장애	0.12	56,481	(173)
	발달장애(자폐증)	0.04	20,502	(48)
	소 계	0.40	187,208	(548)
	확대예정장애			
	만성알코올·약물중독	0.06	28,718	(103)
	기질성 뇌증후군	0.11	50,291	(149)
	기타 정신발달장애	<0.01	1,352	(4)
	치매	0.10	47,189	(139)
기타 정신장애	0.02	10,968	(34)	
소 계	0.28	133,033	(413)	
계	0.65	305,617	(920)	
전체 법정장애	2.98	1,398,175	(4,125)	
전체 확대예정범주 장애	2.90	1,356,782	(4,305)	
총장애	5.44	2,549,575	(7,796)	

자료: 서동우 외, 『2단계 장애범주 확대방안 연구』, 보건복지부·한국보건사회연구원, 2000.

〈表 1-4〉 擴大豫定範疇 施設障碍人的 障碍種類別 出現率 및 障碍人數
(단위: %, 명)

		출현율	장애인수
신체적장애	법정장애		
	지체장애	13.49	11,145
	뇌병변장애	4.27	3,531
	시각장애	2.77	2,290
	청각장애	2.76	2,276
	언어장애	7.72	6,375
	신장장애	0.19	158
	심장장애	1.73	600
	소 계	25.20	20,818
	확대예정범주 장애		
	호흡기장애	2.46	2,034
	만성간질환	0.89	739
	소화기장애	2.43	2,008
	비뇨기장애	0.96	795
외부기형 및 피부질환	2.41	1,989	
만성통증	3.60	2,974	
간질 등 경련장애	4.92	4,063	
암	0.22	184	
기타	7.41	6,122	
소 계	20.34	16,798	
계	36.36	30,034	
정신적장애	법정장애		
	정신지체	20.95	17,307
	정신장애	26.74	22,087
	발달장애(자폐증)	1.96	1,619
	소 계	45.97	37,975
	확대예정범주 장애		
	만성알코올·약물중독	2.42	2,000
	기질성 뇌중후군	3.38	2,792
	기타 정신발달장애	3.05	2,519
	치매	5.85	4,836
소 계	13.06	10,791	
계	54.31	44,864	
전체 법정장애	62.12	51,319	
전체 확대예정범주 장애	29.21	24,128	
총장애	70.23	58,017	

자료: 서동우 외, 『2단계 장애범주 확대방안 연구』, 보건복지부·한국보건사회연구원, 2000.

재가장애인과 시설장애인을 합한 全體 障礙人의 장애종류별 출현율을 살펴보면, 전체 인구의 2.94%인 138만 1천명으로 추정되었고, 이중 신체적 장애 중 확대예정범주 장애에서는 慢性痛症이 1.05%로 가장 높게 나타났다. 그 다음이 其他 障礙 0.85%, 消化器障礙 0.33%, 呼吸器障礙 0.28%의 순으로 조사되었다. 精神的 障礙의 경우 확대예정범주 장애에서는 치매와 기질성 뇌증후군이 0.11%로 가장 많고, 만성 알코올·약물중독 0.07% 등의 순이었다.

身體的 障礙 중 법정장애의 출현율은 2.80%, 확대예정범주 장애의 출현율은 2.70%이었으며, 정신적 장애 중 법정장애의 출현율은 0.48%, 확대예정범주 장애의 출현율은 0.31%로 나타났다.

〈表 1-5〉 擴大豫定範疇 全體障碍人의 障碍種類別 出現率 및 推定數
(단위: %, 명)

		출현율	추정수
신체적장애	법정장애		
	지체장애	1.35	635,736
	뇌병변장애	0.52	244,230
	시각장애	0.47	222,067
	청각장애	0.42	197,277
	언어장애	0.44	207,908
	신장장애	0.06	27,049
	심장장애	0.13	59,056
	소 계	2.80	1,316,406
	확대예정범주 장애		
	호흡기장애	0.28	129,762
	만성간질환	0.14	63,932
	소화기장애	0.33	152,648
	비뇨기장애	0.09	41,945
외부기형 및 피부질환	0.13	61,737	
만성통증	1.05	495,099	
간질 등 경련장애	0.08	39,828	
암	0.17	78,929	
기타	0.85	399,066	
소 계	2.70	1,265,806	
계	5.18	2,431,060	
정신적장애	법정장애		
	정신지체	0.31	143,163
	정신장애	0.17	78,568
	발달장애(자폐증)	0.05	22,121
	소 계	0.48	225,183
	확대예정범주 장애		
	만성알코올·약물중독	0.07	30,718
	기질성 뇌증후군	0.11	53,083
	기타 정신발달장애	0.01	3,871
	치매	0.11	52,025
기타 정신장애	0.02	10,968	
소 계	0.31	143,824	
계	0.75	350,481	
전체 법정장애	3.09	1,449,494	
전체 확대예정범주 장애	2.94	1,380,910	
총장애	5.56	2,607,592	

자료: 서동우 외, 『2단계 장애범주 확대방안 연구』, 보건복지부·한국보건사회연구원, 2000.

나. 擴大豫定範疇 重症障礙人的 障礙人數 및 出現率

확대예정범주 장애의 在家 重症障礙⁴⁾ 出現率 및 推定數는 <表 1-6>에 나타난 바와 같이, 재가 중증장애인의 출현율은 인구 100명당 0.76명으로, 이를 기준으로 한 전국 확대예정범주 장애인수는 약 35만 6천명으로 추정되었으며, 전체 확대예정범주 재가장애인 중 26.2%가 중증장애인으로 추정되었다. 障礙種類別 重症障礙 出現率은 만성통증이 0.35로 가장 높게 나타났으며, 그 다음으로 만성알코올·약물중독 0.24, 소화기장애와 呼吸器障礙 0.11, 암 0.08의 순으로 나타났다. 각 확대예정범주 장애인 중 중증장애 구성비는 기질성 뇌증후군이 48.8%로 가장 높았고, 만성알코올·약물중독 48.2%, 암 47.5%, 간질 등 경련장애 45.1%, 비뇨기장애 44.1% 등의 순으로 나타나 다른 장애에 비해 이들 장애는 중증장애의 비율이 높은 것으로 분석되었다. 반면, 기타 장애나 외부기형 및 피부질환, 만성통증의 경우는 상대적으로 다른 장애에 비해 중증장애의 비율이 낮은 편이었다.

4) 2000년 장애인 실태조사에서 조사된 중증장애는 ‘아주 간단한 일상생활이나 사회생활(양치질, 세수, 식사, 화장실 이용, 기본적인 대화 및 돈관리 등)도 하기 어려운 정도’로 정의되었다. 법정장애의 확대를 추진할 경우 우선적으로 확대되어야 할 장애이기 때문에 일반장애와 구별하여 추가로 조사되었었다.

〈表 1-6〉 擴大豫定範疇 在家 重症障礙人の 出現率 및 推定數

(단위: %, 명)

		전체 출현율	중증장애 출현율	중증장애 구성비	중증장애인의 전국 추정수	중증장애 N
신체적 장애	호흡기장애	0.27	0.11	41.2	52,617	169
	만성간질환	0.13	0.04	33.2	21,001	67
	소화기장애	0.32	0.11	34.2	51,546	173
	비뇨기장애	0.09	0.04	44.1	18,129	54
	외부기형 및 피부질환	0.13	0.04	31.4	18,778	61
	만성통증	1.05	0.35	32.9	161,760	576
	간질 등 경련장애	0.08	0.03	45.1	16,129	47
	암	0.17	0.08	47.5	37,403	112
	기타	0.84	0.24	28.7	112,751	354
정신적 장애	만성알코올·약물중독	0.06	0.03	48.2	13,849	51
	기질성 뇌증후군	0.11	0.05	48.8	24,561	72
	기타 정신발달장애	<0.01	-	-	-	-
	치매	0.10	0.04	38.1	17,981	55
	기타 정신장애	0.02	0.01	42.7	4,685	15
전체 확대예정범주 장애		2.90	0.76	26.2	356,114	1,180

자료: 서동우 외, 『2단계 장애범주 확대방안 연구』, 보건복지부·한국보건사회연구원, 2000.

施設障礙人の 경우는, 전체 확대예정범주 중증장애인 수가 12,637명으로 출현율은 시설입소자 100명당 15.30명으로 나타났으며, 전체 확대예정범주 장애인 중 重症障礙人이 52.4%를 차지하고 있어서 재가장애인의 중증장애 구성비 26.2%보다 높은 비율을 보이고 있었다. 障礙種類別로는 癡呆의 중증장애 출현율이 4.17%로 가장 높게 나타나 가장 많은 수의 중증장애인 수가 시설에 입소하고 있는 것으로 나타났고, 그 다음으로 痲疾 등 痲攣障礙가 3.47%, 其他 精神發達障礙 2.17%의 순이었다. 중증장애 구성비를 살펴보면, 기타 정신발달장애가 71.3%로 가장 높았고, 치매 71.2%, 간질 등 경련장애 70.5%, 외부기형 및 피

부질환 68.4%, 기질성 뇌증후군 63.5%의 순이었으며, 전체적으로 재가장애인의 경우보다 중증의 비율이 높은 것으로 나타났었다(表 1-7 참조).

〈表 1-7〉 擴大豫定範疇 施設 重症障碍人の 出現率 및 障碍人數

(단위: %, 명)

		전체 출현율	중증장애 출현율	중증장애 구성비	중증 장애인수
신체적 장애	호흡기장애	2.46	1.31	53.2	1,083
	만성간질환	0.89	0.41	45.5	336
	소화기장애	2.43	1.26	51.7	1,038
	비뇨기장애	0.96	0.60	61.9	492
	외부기형 및 피부질환	2.41	1.65	68.4	1,361
	만성통증	3.60	1.40	38.8	1,153
	간질 등 경련장애	4.92	3.47	70.5	2,863
	암	0.22	0.12	56.0	103
	기타	7.41	3.28	44.3	2,712
정신적 장애	만성알코올·약물중독	2.42	0.56	23.1	461
	기질성 뇌증후군	3.38	2.15	63.5	1,772
	기타 정신발달장애	3.05	2.17	71.3	1,796
	치매	5.85	4.17	71.2	3,443
전체 확대예정범주 장애		29.21	15.30	52.4	12,637

자료: 서동우 외, 『2단계 장애범주 확대방안 연구』, 보건복지부·한국보건사회연구원, 2000.

재가 중증장애인과 시설 중증장애인을 합친 전체 중증장애인의 출현율 및 추정수를 살펴보면 <表 1-8>과 같다. 먼저 전체 중증장애 출현율은 0.79%로 나타났으며, 전국적으로 약 36만 9천명의 중증장애인이 지역사회에 거주하고 있거나 또는 시설에 입소해 있는 것으로 추정되며, 전체 장애인중 중증장애인은 26.7%를 차지하고 있는 것으로 보여 확대예정장애인 4명 중 1명 이상이 중증인 것으로 나타났다. 장애종류별로 살펴보면, 중증장애 출현율의 경우 慢性痛症이 0.35%로

가장 높게 나타났고, 그 다음으로 其他 障病 0.26%, 呼吸器障病 0.11%, 消化器障病 0.11% 순으로 나타났다. 각 장애인 중 중증장애인이 차지하는 구성비는 기질성 뇌증후군의 경우 49.6%로 전체의 절반에 가까운 장애인이 중증으로 나타났고, 다음으로 간질 등 경련장애 47.7%, 암 47.5%, 만성알코올·약물중독 46.6%, 기타 정신발달장애 46.4%의 순으로 나타나 신체적 장애보다는 대체로 정신적 장애가 중증장애의 구성비가 높은 것을 알 수 있었다.

〈表 1-8〉 擴大豫定範疇 全體 重症障病人の 出現率 및 推定數

(단위: %, 명)

		전체 출현율	중증장애 출현율	중증장애 구성비	중증장애인의 전국 추정수
신체적 장애	호흡기장애	0.28	0.11	41.4	53,700
	만성간질환	0.14	0.05	33.4	21,337
	소화기장애	0.33	0.11	34.4	52,584
	비뇨기장애	0.09	0.04	44.4	18,621
	외부기형 및 피부질환	0.13	0.04	32.6	20,139
	만성통증	1.05	0.35	32.9	162,913
	간질 등 경련장애	0.08	0.04	47.7	18,992
	암	0.17	0.08	47.5	37,506
	기타	0.85	0.26	28.9	115,463
정신적 장애	만성알코올·약물중독	0.07	0.03	46.6	14,310
	기질성 뇌증후군	0.11	0.06	49.6	26,333
	기타 정신발달장애	0.01	<0.01	46.4	1,796
	치매	0.11	0.05	41.2	21,424
	기타 정신장애	0.02	0.01	42.7	4,685
전체 확대예정범주 장애		2.94	0.79	26.7	368,751

자료: 서동우 외, 『2단계 장애범주 확대방안 연구』, 보건복지부·한국보건사회연구원, 2000.

第 2 節 研究目的

이 연구의 一次的인 目的은 2단계 법정장애의 확대를 위하여 확대 예정장애를 선정하고, 선정된 확대예정범주의 障礙等級 判定基準 및 判定指針을 개발하는 것이다.

본 연구에서 개발된 확대예정범주의 障礙等級 判定基準 및 判定指針은 향후 障礙人福祉法 施行令 및 施行規則 개정에 반영되어 우리나라 장애인복지정책의 선진화에 기여하게 될 것이다.

이 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 장애인복지법상의 法定障礙 擴大와 관련된 정책의 흐름을 정리한다.

둘째, 2段階 擴大豫定範疇 장애의 等級 判定基準과 判定指針을 개발하여 향후 일선 의료기관에서 적절한 障礙與否 및 障礙等級 判定을 할 수 있도록 한다.

셋째, 2段階 擴大豫定範疇 障礙의 출현율, 원인, 유형 등의 특성에 대해 일반인들이 쉽게 이해할 수 있도록 정리한다.

넷째, 향후 法定障礙의 擴大에 대한 방향을 제시한다.

第 3 節 報告書의 構成

本 報告書는 모두 8개의 章으로 구성되었다. 第1章은 序論으로 장애인범주의 확대 배경과 장애인의 정의, 장애의 분류를 정리하고, 2000년에 실시된 확대예정범주 장애인수 및 출현율 결과를 요약·정리 하였고, 연구의 목적을 제시하였다.

第2章은 研究의 方法으로, 2차 확대예정범주 장애의 선정방법과 각 장애의 판정 및 등급기준과 판정지침 개발과정을 정리하였다.

第3章부터 第7章은 腸瘻 및 尿瘻障碍, 呼吸器障碍, 顔面醜形障碍, 肝機能障碍, 癩疾障碍 순으로 각 장애인의 수 추정, 장애 원인, 장애의 특성, 장애의 종류, 장애원인 질병 또는 장애의 치료 및 재활, 장애판정기준, 등급별 기준, 장애판정기관, 재판정관련 사항 등을 제시하였다.

第8章은 結論 및 障碍範疇擴大를 위한 政策課題로서 본 연구의 요약과 향후 장애범주확대를 위해 필요한 정책에 대해 기술하였다.

第 2 章 研究方法

第 1 節 2次 擴大豫定範疇 障礙의 選定

1. 擴大豫定範疇 障礙 選定時 考慮事項

법정장애의 우선순위를 정하는 것은 장애종류간 障礙의 深刻度에 대한 비교가 어려운 상황에서 매우 까다로운 작업이라고 할 수 있다. 障礙를 통해 損傷되는 正常的 機能은 한 사람이 동시에 여러 장애를 직접 체험하지 않는 상태에서 비교가 어려우며, 각 장애를 갖고 있는 장애인은 자신이 갖고 있는 장애의 심각성과 불편함을 더욱 절실히 느끼는 경향이 있기 때문이다.

또한 장애의 종류에 상관없이 장애의 중증도를 객관적으로 측정 가능하다해도 일정 수 이상의 많은 장애를 法定障礙에 포함시키는 것은 현실적으로 어렵다고 할 수 있다. 왜냐하면, 법정장애의 종류가 많아질수록 障礙等級 判定基準과 判定指針을 개발하는 작업에 대한 부담이 많아지는 것은 물론, 많은 종류의 障礙種類別로 判定基準과 判定機關, 判定方法 등이 다양하기 때문에 이를 수행하기에는 행정적인 부담이 너무 크기 때문이다.

따라서 지난 1997년 수립된 ‘障礙人福祉發展 5個年 計劃’에서는 연차적인 장애범주 확대계획을 제시한 바 있으며, 이에 따라 1단계 장애범주도 확대된 바 있다.

2段階 障礙範疇 擴大를 위한 범주선정에 있어서 앞서 수행된 장애범주 확대에 대한 연구에서는 그 방향을 제시한 바 있는데, 법정장애

의 확대는 기존의 법정장애의 장애영역을 상대적으로 경한 장애에게 확대하고 장애인복지서비스의 강도를 높이는 방향보다는 확대예정범주의 영역을 확대하여 새로운 장애가 법정장애가 될 수 있도록 하는 것이 바람직하다는 것이었다(서동우 등, 2000).

重症도에 따른 既存의 法定障礙, 1次 擴大障礙, 그리고 擴大豫定範疇의 장애의 분포를 도식화한 [그림 2-1] 을 보면, 과거의 법정장애는 1차 확대장애나 확대예정범주 장애에 비해 장애의 중증도에 있어서 상대적으로 경증의 장애까지 포함된 상태라고 할 수 있다. 즉, 현재 같은 중증도(일상생활 및 사회생활의 제약정도 또는 소득활동의 제약정도)의 장애를 갖고 있는 경우 法定障礙와 擴大豫定範疇 障礙의 복지서비스 수혜에 큰 차이가 있음을 고려할 때, 기존의 법정장애의 수준을 낮추는 것보다 법정장애에 포함되지 않은 장애를 새로 포함시키는 방향이 옳은 정책방향이 될 것이다.

따라서 [그림 2-1] 에 제시된 바와 같이 법정장애의 범주확대는 확대예정범주 중 일부 영역의 重症障礙를 중심으로 2段階 擴大를 하고, 다시 나머지 영역의 중증장애를 중심으로 3段階 擴大를 한 뒤, 마지막으로 확대예정장애의 법정장애 포함수준을 다소 하향화하여 기존의 법정장애 수준으로 하는 것이 중기적인 장애인범주 확대의 기본 계획이 되어야 한다는 것이다.

[그림 2-1] 重症度에 따른 法定障礙와 擴大豫定範疇 障礙의 圖示

중 중 도	장애 등급	기존 법정장애					1단계 확대 법정장애				범주확대예정 장애		
중 중 도	1급	지 체 장애	뇌 병 변 장애	시 각 장애	청 각 장애	언 어 장애	정 신 지 체	정 신 장애	발 달 장애	신 장 장애	심 장 장애	2단계 확대	3단계 확대
	2급												
	3급												
중 중 도	4급					4단계 확대				4단계 확대			
	5급												
경 중 도	6급												

이러한 원칙을 고려하여 ‘障礙人福祉發展 5個年 計劃’에 제시된 장애범주 확대계획을 검토하면, 이 계획에 따라 그대로 장애범주확대를 수행하기에는 몇 가지 문제점이 제기되었다.

당초 ‘障礙人福祉發展 5個年 計劃’에서는 慢性肝疾患, 呼吸器障礙, 慢性 알코올 및 藥物中毒, 器質性 腦症候群, 其他 精神發達障礙 등의 장애를 2段階 範疇擴大 障礙, 消化器障礙, 泌尿器障礙, 顔面畸形, 癡呆 등을 3段階 範疇擴大 障礙로 정한 바 있었는데, 이러한 우선순위 선정에 대한 원칙이 다소 부족한 편이었다.

器質性 腦症候群은 2단계 범주확대 장애이나 치매는 3단계 범주확대 장애로 되어있는데, 이는 癡呆로 인한 인지장애인의 수가 매우 많기 때문에 예산상의 이유로 치매를 마지막 단계에서 확대하기 위함이었다. 그러나 의학적으로 치매는 광의의 기질성 뇌증후군에 속하며,

치매와 기타 기질성 뇌증후군의 구별이 쉽지 않은 경우가 많다. 또한 대체로 치매가 아닌 일반 기질성 뇌증후군보다 치매가 장애의 정도가 심한 경우가 많기 때문에 우선순위에 문제가 있다. 따라서 치매와 동시에 포함시키는 것이 타당할 것으로 보인다.

알코올 및 藥物 中毒으로 인한 장애는 장애의 정도가 장기간 안정적인 장애를 중심으로 법정장애를 포함시키는 우리 나라 장애인복지법상의 정책기조에서 법정장애로 우선 포함시키기가 다소 부담이 있으며, 법정장애로 인한 장애인복지 서비스가 적극적인 치료와 재활을 통한 장애극복의 동기를 약화시킬 가능성에 대해서도 심도 있게 고려할 필요가 있다고 보았다.

其他 發達障礙는 산술적 계산능력, 읽기, 쓰기, 철자 등 특정한 정신기능의 정상적 발달에 장애를 갖고 있는 경우인데, 전반적 인지기능의 발달 지연 또는 중지로 인한 정신지체, 언어기능의 발달 지연 또는 중지로 인한 언어장애, 사회성과 언어성 등을 포함한 전반적 정신기능의 발달장애인 자폐증보다 장애의 심각도가 적은 편이다.

2. 擴大豫定範疇 障礙의 選定の 原則 및 各 障礙의 特性

이에 따라 본 연구에서는 확대예정범주 장애의 선정에 다음의 원칙을 갖고 선정하였다.

첫째, ‘障礙人福祉發展 5個年 計劃’에 제시된 우선순위를 존중하되, 위에 언급된 문제를 고려한다.

둘째, 장애의 重症度가 심한 편이다.

셋째, 장애의 原因 疾病의 治療나 障礙의 惡化로 인해 상당한 치료비가 지속적으로 지출된다.

넷째, 장애에 대한 社會의 偏見 등으로 인해 많은 社會的 不利(handicap)를 경험한다.

다섯째, 비교적 객관적인 장애 判定基準이 개발이 가능하다.

여섯째, 법정장애 포함에 대한 사회적 관심도와 장애인들의 요구가 많은 편이다.

둘째 및 셋째 조건을 충족시키는 장애를 선별하기 위해 장애 및 장애의 원인질병의 진단과 치료를 담당하고 있는 각 전문 의학회에 법정장애에 포함되어야 할 장애추천을 요청하였고, 각 전문 의학회에서 추천 받은 장애를 장애관련 전문가 및 보건복지부 담당 공무원이 포함된 연구 자문회의를 통하여 검토하였다.

이에 따라 ‘장애인복지발전 5개년 계획’에 당초 포함되었던 呼吸器障礙와 肝機能障礙 이외에 癩疾障礙, 腸瘻 및 尿瘻, 顔面醜形障礙가 2 단계 확대예정범주로 결정되었다.

呼吸器障礙는 肺癌 등 중증 호흡기질환으로 인하여 호흡기기능에 상당한 장애가 초래되어 일상적인 거동이나 기본적인 사회생활에 필요한 이동이 어려운 장애이다.

肝機能障礙는 간암 또는 간경변 등 우리 나라에 많은 만성간질환으로 인하여 간기능이 상당히 감소하거나 소실되어 일상생활과 사회생활에 상당한 지장을 초래하는 경우이며, 지속적인 의료비 지출이 많은 장애이다.

癩疾障礙는 예로부터 精神障礙와 유사하게 미신적인 편견으로 인해 사회생활에 많은 고통을 받아왔으며, 약물치료나 간질발작 시 입는 외상 등으로 인해 지속적인 치료비 지출이 있는 장애이다. 또한 운전 을 하지 못하게 되어 사회생활이나 직업생활에 많은 어려움이 있고, 간질발작으로 인하여 제한되는 직종이 많고, 간질발작으로 인하여 지장이 없는 직종에서도 취업이 어려운 경우가 많은 장애이다.

腸瘻 및 尿瘻는 그 원인질병이 대부분 대장암, 자궁암 등 중증의 질병이었으며, 암의 치료를 위해 큰 수술을 받고 항상 재발을 걱정하

며 살아가면서 역시 지속적인 치료비를 부담하고 있다. 특히 腸瘻 및 尿瘻 관리를 위해서도 일정한 비용을 지속적으로 지출하게 되며, 이로 인해 사회생활에 많은 지장을 받는 장애이다.

顔面醜形障礙는 선천성 기형이나 후천적인 사고, 화상 등으로 사회생활에 상당한 지장이 있는 장애로서 계속되는 성형수술 등으로 인한 의료비 지출이 있는 경우도 있고, 의료비 지출이 없는 고정된 경우라 하더라도 타인에게 혐오스러운 인상을 준다고 하여 직장이나 아주 기본적인 사회생활에서조차 배척되는 어려움을 겪고 있는 장애라 할 수 있다.

癩疾障礙, 腸瘻 및 尿瘻障礙, 顔面醜形障礙 모두 그동안 많은 민원을 통해 법정장애 포함에 대한 요구가 많았고, 국회 등을 통해서도 많은 요청이 있어왔던 장애였다.

第 2 節 各 障 碍 的 判 定 及 等 級 基 準 開 發

선정된 5개 종류의 장애에 대한 장애等級 判定基準 및 判定指針을 개발하기 위하여 각 장애를 주로 진단 및 치료하고 있는 전문 의학회에 장애等級 判定基準과 判定指針 개발을 담당할 전문의 추천을 요청하였고, 추천이 없는 경우에는 국립암센터에서 해당 장애의 진료를 담당하고 있는 專門醫를 선정하였다.

이에 따라 腸瘻 및 尿瘻障礙는 국립암센터 일반외과 전문의 정승용 박사, 呼吸器障礙는 국립암센터 흉부외과 전문의 조재일 박사, 顔面醜形障礙는 이화여대 의과대학 목동병원 성형외과 전문의 김양우 교수, 肝機能障礙는 국립암센터 소화기내과 김창민 박사, 癩疾障礙는 아주대학교 의과대학 신경과 전문의 허균 교수가 각 장애의 等級 判定基準과 判定指針 개발을 담당하게 되었다.

각 장애별 담당자는 장애와 관련된 학회들의 의견을 수렴하고, 학회간의 이견을 조정하면서 障礙等級 判定基準과 判定指針을 개발하도록 하였으며, 수시로 본 연구의 研究責任者와 상의하면서 의견을 조율하였다.

마지막으로 각 장애의 等級判定基準과 判定指針案에 대해 장애인정 전문가 및 보건복지부 담당 공무원이 참여하는 자문회의를 통해 조정 및 보완하였다.

각 장애의 等級基準은 장애의 증증도에 따라 동등하게 정하는 것을 원칙으로 하였는데, 이에 대한 공통기준은 일상생활 및 사회생활, 소득생활기능 정도, 개호(간호) 필요도, 의료적 측면을 고려하도록 하였다. 구체적인 기준은 <表 2-1>과 같다.

<表 2-1> 障礙等級 選定の 共通基準

등급	일상생활 및 사회생활, 소득활동 기능	개호(간호)	의료적 측면
1급	일상생활 및 사회생활, 소득활동이 불가능한 정도	항상 개호가 필요	기능장애 및 개호의 필요성과 연관성이 높다고 인정되는 객관적 기능검사소견
2급	일상생활이 현저하게 제한을 받거나, 일상생활에 현저한 제한을 가할 필요가 있으며, 제한된 환경에서 단순한 소득활동이 가능하며, 소득활동능력은 같은 연령의 비장애인에 비해 10% 미만	수면, 휴식 시간등 제한된 시간을 제외하고 항상 개호가 필요	
3급	일상생활과 사회생활에 수시로 제한을 받거나 제한을 가할 필요가 있으며, 제한된 환경에서 단순한 소득활동이 가능하나 소득활동능력이 같은 연령의 비장애인에 비해 30% 미만	일상생활에 수시로 개호가 필요	
4급	일상생활과 사회생활에 가끔 제한을 받으며, 제한된 소득활동이 가능하나 소득활동능력이 같은 연령의 비장애인에 비해 50% 미만	일상생활에 가끔 개호가 필요	
5급	일상생활과 사회생활에 드물게 제한을 받으며, 소득활동기능이 같은 연령의 비장애인에 비해 70% 미만	대부분의 일상생활에 개호가 불필요	
6급	대부분의 일상생활과 사회생활에 제한을 받지 않으나, 장애로 인해 소득활동능력이 같은 연령의 비장애인에 비해 80% 미만	대부분의 일상생활에 개호가 불필요	

第 3 章 呼吸器障碍

第 1 節 序論

呼吸器障碍는 주로 慢性 呼吸器 疾患에 의하여 호흡기능의 손실로 오는 장애로서, 일단 장애가 오면 換氣 機能의 손실이나 酸素-二酸化 炭素의 가스교환에 이상이 발생하여 呼吸 機能의 회복이나 호전이 불가능한 내부 장애이다. 주 증상은 운동 시에 생기는 호흡 곤란, 천명, 기침, 가래, 객혈 및 흉통 등의 증상이 있으며, 이 증상들은 다른 질환이나 급성 질환에 의해서도 야기 될 수 있는 증상들이므로 만성 호흡기 질환에 의한 장애를 판정하는 데는 세심한 노력이 필요하다.

慢性 呼吸器 障碍의 원인은 모든 호흡기 질환의 마지막 결과로 폐 기능이 저하되면 올 수 있는 데, 그 원인 질환으로는 만성 폐쇄성 폐질환⁵⁾, 제한성 폐질환⁶⁾, 만성 간질성 폐질환⁷⁾, 폐혈관 질환⁸⁾, 만성 폐렴⁹⁾, 그 외 기관지 확장증, 낭성폐섬유증 등에 의하여 생긴다. 만성적으로 동맥혈의 저산소증이 계속되면 결국 심장에도 부담이 가중되어 폐성심 등의 우심실 부전증 등으로 발전되며 결국 말기 호흡 부전증으로 생명 유지가 어려워진다.

呼吸器 障碍는 내부 장애 중에서도 삶의 질 차원을 넘어서 급성 악화의 요인이 생기면 생존 자체의 문제로 발전하는 상황을 계속 일으키게 되는 致命的인 障碍이다.

5) 폐기종, 만성 기관지염, 천식 등

6) 폐 절제술, 흉곽성형술, 흉곽 기형, 척추 기형, 비만 등

7) 폐 섬유증 등

8) 원발성 폐고혈압증, 폐혈전증, 이차적 폐혈관염 등

9) 결핵, 곰팡이에 의한 만성 폐렴 등

第 2 節 우리 나라 障礙人 現況 (推定有病率 및 推定障礙人數)

서동우 등(2000)에 의하면 呼吸器 障礙는 재가장애인의 0.27%로 약 127,728명이며, 시설장애인의 2.47%로 2,034명으로 도합 129,762명 정도로 추정되며, 아주 간단한 일상생활이나 사회생활(양치질, 세수, 식사, 화장실이용, 기본적 대화 및 돈관리 등)도 어려운 重症障礙人의 수는 53,700명 정도로 추정된다.

그러나 실제 3급 이상의 登錄 豫定의 장애인 수는 약 30% 이하로 推定되어 약 20,000명 전후가 될 것으로 생각된다.

第 3 節 障礙의 特性

1. 障礙의 原因

- 1) 폐쇄성 폐질환
 - ① 만성 폐쇄성 폐질환
 - ② 천식
 - ③ 그 외 폐쇄성 폐질환
 - a. 상기도 폐쇄질환
 - b. 낭성 섬유증
 - c. 세기관지염
 - d. 낭성 폐질환
- 2) 직업성, 환경성 폐질환
- 3) 약물에 의한 폐질환
- 4) 간질성 폐질환 및 염증성 폐질환

- 5) 만성 폐포성 폐질환
- 6) 만성 폐혈관 폐질환
- 7) 만성 흉막 질환

등이 포함되며, 가장 흔한 만성 질환은 대개 4가지 범주로 나눌 수 있으며, 만성 폐쇄성 기도질환, 만성 제한성 폐질환, 만성 환기 장애 질환 군, 만성 폐혈관 질환 군으로 나눈다.

2. 障礙의 主要症狀

가. 호흡곤란

呼吸困難이란 의학적으로 숨을 쉬기 어렵거나 가쁜 숨을 쉬는 것을 말한다. 호흡곤란은 심한 육체적 노동을 할 때 정상적인 사람에서도 일시적으로 생길 수 있는 증상이나, 慢性 呼吸器 障礙의 정도에 따라 간단한 일, 또는 일상 생활, 심하면 가만히 쉴 때에도 생길 수 있으며, 그 정도에 따라 호흡기 장애의 정도가 심해진다(表 3-1 참조).

경제 활동을 위한 노동 능력은 고사하고 呼吸困難 때문에 혼자서 일상 생활을 영위할 수 없을 정도라면 심한 장애에 해당하게 되며, 적극적인 치료와 개호를 하지 않으면 생존에도 큰 영향을 미칠 수 있다.

호흡곤란의 원인은 여러 가지가 있고 또한 복잡할 수 있다. 사람은 호흡곤란에 대하여 다양한 반응을 하며 이것들은 肺機能과 관련이 없는 일, 즉, 심장 질환, 언어대화의 어려움 또는 건강에 대한 선입견 등에 의해서도 영향을 받을 수 있다. 呼吸困難은 急性과 慢性 그리고 發作的 呼吸困難으로 나눌 수 있는데, 대개의 호흡기 장애의 대상이 되는 것은 慢性 및 發作性 呼吸困難이다.

만성 호흡곤란은 거의 모든 경우에 지속적으로 악화된다. 즉, 처음에는 운동 시에만 호흡 곤란을 호소하지만 점차 휴식 시에도 호흡곤

란을 호소하게 된다. 발작성 호흡곤란의 대표적인 원인은 천식 (asthma)이며, 만성 호흡곤란의 가장 흔한 원인은 만성 폐쇄성 폐질환 (chronic obstructive pulmonary disease)과 제한성 폐질환군(restrictive lung disease) 이다.

1) 만성 폐쇄성 폐질환

대개 吸煙이 원인이며, 慢性 氣管支炎에서부터 肺氣腫까지 다양한 스펙트럼(spectrum)의 질환이 있다. 환자는 호흡운동과정에 이상이 있으며, 폐 용적 분포에 이상이 생기고 결국 酸素-二酸化炭素 교환 과정에 이상이 생기게 된다. 기도 내 공기 저항의 증가로 더 많은 呼吸量이 필요하게 되고, 호흡근육에 더 많은 부하가 걸리게 되며, 호흡 근육의 피로, 호흡 부전 등의 결과를 초래한다. 만성 호흡 부전 상태가 진행되면 환자는 어느 정도 低 酸素症과 高 二酸化炭素症에 적응되어 지내게 되나, 간단한 움직임에도 呼吸困難을 호소하게 된다. 천식의 호흡곤란 기전은 비슷하나 發作性이며, 원인이 알려지 등으로 다르다.

2) 제한성 폐질환

원인은 <表 3-2>와 같이 다양하며, 폐용량(lung volume) 자체의 부족이나, 酸素-二酸化炭素 확산능력(diffusing capacity)의 감소 등에 의하여 호흡곤란 등의 증세를 나타내며, 호흡곤란에 대한 내구력이 아주 낮다.

〈表 3-1〉 呼吸困難 分類表

등급	정도	임상증상
0	정 상	심한 운동을 하지 않는 한 호흡곤란이 없다.
1	경 도	평지에서 허둥대거나 낮은 언덕을 올라갈 때는 숨이 가쁘다.
2	중등도	평지에서도 숨이 차서, 같은 연배의 사람보다 느리게 걷거나, 평지에서 평상시의 속도로 걸어도 숨이 차서 설 수밖에 없다.
3	고 도	평지에서 100야드를 걷거나 2~3분간 걸으면 숨이 차서 정지한다.
4	극 도	집에서 외출하거나 옷을 입거나 벗을 때 심한 호흡곤란이 발생한다.

자료: 미국흉부협회, *American Thoracic Society Scale*.

〈表 3-2〉 制限性 肺疾患의 原因

원인	예
폐간질(interstitium) 간질 섬유증(interstitial fibrosis) 폐 부종(pulmonary edema)	석면 침착증(Asbestosis) 심부전
늑막(pleura) 늑막질환	섬유흉
흉벽 및 복부(호흡 근육) 신경근육전도장애 질환 흉곽기형 심한 비만	소아마비 심한 척추이상(뾰추 등) 과 체중
폐혈관 질환 폐동맥고혈압	원발성 폐동맥 고혈압

나. 기침과 가래

기침은 만성 폐쇄성 폐질환이 있는 환자에서 자주 나타나지만 단지 일부 환자들만이 기관지염의 기준에 맞는 기침을 한다. 즉, 1년 중 최소한 3개월 지속되며 가래를 만드는 기침이 특별한 원인 없이 지속적으로 2년 이상 발생한다.

다. 천명(wheezing, stridor)

氣道閉鎖의 가장 특징적인 증상이 천명이다. 가역적인 기도폐쇄는 천식에서 특징적으로 나타나며, 폐기종 등에서도 나타난다, 그 외에 기도이물이나 종양, 심부전증 등에서도 천명이 들릴 수 있다.

라. 청색증과 곤봉지

청색증은 동맥혈 산소농도가 75% 이하가 되면 나타날 수 있는 증세이며, 곤봉지는 만성 폐쇄성 폐질환 만을 가지고 있는 환자에서는 잘 나타나지 않으나 폐농양이나 농흉, 기관지 확장증, 폐암, 중피종, 석면 침착증 등에서 나타날 수 있다.

3. 障碍의 經過 및 豫後

만성 폐쇄성 폐질환(COPD)에는 기도의 저항을 줄이고 혈중산소 농도를 향상시키는 치료를 하는데, 기관지 확장제나 스테로이드 등을 투여 해보지만, 원인적인 肺와 氣道의 장애는 호전되지 않는다. 오히려 점차적으로 악화되는 경우가 대부분이다. 呼吸器 關聯 筋肉 등의 효과적인 기능 향상 등을 통한 再活의 방법으로 呼吸困難의 증상을 완화할 수 있을 뿐이다.

결국 시간이 지나면 지속적 또는 간헐적으로 酸素投與가 필요하게 되고, 계속적으로 동맥혈의 低酸素症이 유발되면 결국 심장에도 부담을 주게되어 폐성심 등의 우심실 부전증이 생기게 되며 말기 심폐부전증으로 발전되어 생명 유지가 어려워진다.

4. 障碍의 治療 및 再活

呼吸器再活은 병의 진행 상태를 회복시키는 치료와 함께 호흡기 장애의 호전을 위하여 시행되는데, 역사적으로 만성 폐쇄성 폐질환에 대하여 개발되었으나 최근 만성 간질성 폐질환, 낭성 섬유증, 기관지 확장증, 흉곽 이상에 의한 呼吸器 障碍 등에 적용이 되기도 하며, 폐 이식 환자나 폐 용적 감소 수술 후에도 이용된다.

우선 환자의 面談과 醫學的 評價, 精神科的 相談, 診斷的 過程 등을 한 후 환자에 맞는 목표를 설정하고 재활 치료를 시작하게 된다.

가. 再活治療의 內容

- ① 教育: 우선 환자의 폐 질환에 대한 이해와 적극적인 참여가 중요하다.
- ② 呼吸器 및 胸廓 物理治療法: 가래 제거를 위한 물리치료, 호흡곤란을 호전시키고 호흡기능의 향상을 위한 호흡방법의 연습, 보조적 호흡기구나 산소의 적절한 사용방법, 운동(간단하고 비싸지 않은 방법부터, 걷기 운동, 규칙적이고 재미가 있는 운동, 수영, 골프 등, 주로 내구력을 키우는 운동, 점차 최대 운동량을 늘리는 방향으로), 혈중 산소 농도의 변화를 검사하면서 휴식 시와 운동 시의 검사 결과를 참조하여 운동량과 내구력을 늘리는 방향으로 시행한다. 호흡기 재활이 주로 하체훈련에 주력하는 반면, 일상 생활에 적응하여 쉽게 일상 생활을 수행하려면, 상체 운동도 중요하며 호흡기 근육의 운동 및 내구력 향상도 중요하다.
- ③ 精神科的 相談: 정신사회적 문제에 대한 대응하려는 의욕 고취도 중요하다. 우울증이나, 호흡곤란에 대한 공포, 막연한 불안감 등에 대한 대처 능력에 대한 훈련도 필요하다.

- ④ 呼吸器 再活 후 환자는 입원기간이나 입원 횟수, 호흡곤란의 횟수, 우울증이나 공포의 횟수 등이 감소하고, 삶의 질이 향상되며, 내구력의 향상 등에 의한 사회적 활동의 증가, 본인의 병에 대한 이해의 증가, 독립심의 강화 등의 효과가 있으며, 직업취업이 가능할 수 있고, 생존율을 향상시킬 수 도 있다.
- ⑤ 최근 肺 移植 환자나 폐용적 감소수술 환자에서도 호흡기 재활 프로그램이 활용되고 있다.

第 4 節 外國의 障礙分類 및 等級基準

1. 日本의 呼吸器 障礙 等級基準

등급	구분	적용기준
1급	호흡기의 기능장애에 의해 자기신변의 일상생활 활동이 극도로 제한되는 것	호흡곤란이 심하여 보청이 곤란한 경우, 호흡장애 때문에 지수의 측정이 불가능한 경우, FEV1%가 20 이하의 경우, 동맥내 산소분압이 50Torr 이하의 것을 말한다
2급	호흡기의 기능장애에 의해 가정내에서의 일상생활활동이 현저히 제한되는 것	FEV1%가 20을 초과하고 30 이하의 경우, 또는 동맥내 산소분압이 50Torr을 초과하고 60 Torr 이하의 경우 및 이에 준하는 경우
3급	호흡기의 기능장애에 의해 사회에서의 일상생활활동이 현저히 제한되는 것	FEV1%가 30을 초과하고 40 이하의 경우, 또는 동맥내 산소분압이 60Torr을 초과하고 70Torr이하의 경우 및 이에 준하는 경우

2. 獨逸의 醫學的 障碍 判定 基準

장애	MdE
호흡기관의 질병(흉막비후, 만성 또는 천식성 기관지염, 기관지 확장증, 폐기종, 진폐증, 폐섬유증, 비활동성 폐결핵)	
폐기능이 지속적으로 저하될 때	
- 약한정도, 중간정도의 부하(예를 들어, 힘차게 걸을 때(5~6km/h), 중간 정도의 육체노동)이 있을 때, 보통을 넘는 호흡장애: 정적 및 동적 폐기능검사수치가 표준수치보다 1/3 정도까지 낮을 때	20~ 40
- 중간정도일 경우, 일상적인 가벼운 부하(예를 들어 산책(3~4km/h), 한 층 정도의 층계를 오를 때, 가벼운 육체노동)가 있을 때에도 벌써 보통을 넘는 호흡장애: 정적 및 동적 폐기능검사수치가 표준수치보다 2/3정도까지 낮을 때	50~ 70
- 심한정도, 아주 가벼운 부담 또는 쉴 때에도 이미 호흡장애가 있고: 정적 및 동적 폐기능검사수치가 표준수치보다 2/3 이상 낮을 때	80~100
악성기관지종양 또는 폐종양의 제거 후 첫 5년 동안에는 치유유예기간으로 지켜보아야 한다. 이 기간의 MdE는 최소 80%이다.	
중간정도에서 심한정도까지의 폐기능저하일 때	90~100

자료: 한국장애인고용촉진공단, 『독일의 의학적 장애판정 기준』, 1993.

3. 美國의 障碍 判定 基準

Class	Criteria
Class 1 (0%, 정상)	FVC, FEV1, FEV1FVC%, DLCO; FVC>-80% 정상치, and FEV1>-80% 정상치, And FEV1/FEC%>-70, and DLCO>-70% 정상치 VO2max; >25ml/(kg.min) or >7.1 METS
Class 2 (10~25%, 경도의 장애)	FVC, FEV1, FEV1FVC%, DLCO; FVC60~79% 정상치, and FEV160-79% 정상치, and DLCO60-69% 정상치 VO2max; 20~25ml/(kg.min) or 5.7~7.1 METS
Class 3 (16~50%, 중등도의 장애)	FVC, FEV1, FEV1FVC%, DLCO; FVC 51~59%정상치, and FEV1 41-59% 정상치, and DLCO 41-59% 정상치 VO2max; 15~20ml/(kg.min) or 4.3~5.7 METS
Class 4 (51~100%, 고도의 장애)	FVC, FEV1, FEV1FVC%, DLCO; FVC <-50%정상치, and FEV1 <-40% 정상치, and DLCO <-40% 정상치 VO2max; <15ml/(kg.min) or <4.3 METS

자료: 미국의학협회(AMA)

第 5 節 우리나라 他制度에서의 障碍 分類 및 等級基準

1. 國民年金法施行令에 의한 障碍等級基準(肺機能障碍等級)

장애등급	기 준
1급	폐환기 기능이 정상 예측치의 45% 이하이고 폐기능 장애 정도가 70% 이상이며 안정시 대화나 옷을 입을 정도로도 호흡곤란이 있는 자
2급	폐환기 기능이 정상 예측치의 55% 이하이고 폐기능 장애 정도가 50% 이상이며 50미터 이상 걸으면 호흡곤란이 있는 자
3급	폐환기 기능이 정상 예측치의 80% 미만이고 폐기능 장애 정도가 20% 이상이며 1킬로미터 이상을 같은 연령층의 건강한 사람과 같이 걸어갈 수 없는 상태의 호흡곤란이 있는 자

2. 産業災害補償保險法 施行規則

산업재해보상법 신체장애 등급표

등급	기 준
제 1급	흉복부장기의 기능에 뚜렷한 장애가 남아 항상 개호를 받아야 하는 사람
제 2급	흉복부장기의 기능에 뚜렷한 장애가 남아 수시로 개호를 받아야 하는 사람
제 3급	흉복부장기의 기능에 뚜렷한 장애가 남아 일생동안 노무에 종사할 수 없는 사람
제 5급	흉복부장기의 기능에 뚜렷한 장애가 남아 특별히 손쉬운 노무 외에는 종사할 수 없는 사람
제 7급	흉복부장기의 기능에 장애가 남아 손쉬운 노무 외에는 종사할 수 없는 사람
제11급	흉복부장기의 기능에 장애가 남은 사람

□ 호흡기능 장애 판정기준

등급	구분	심폐기능장애도 및 X-선소견
1급	고도장애(F3)	환기기능이 55% 이상 제한되고, 심폐기능의 장애정도가 70% 이상인 자
3급	중등도장애(F2)	환기기능이 45% 이상 제한되고, 심폐기능의 장애정도가 50% 이상인 자
5급	경도장애(F1)	환기기능이 30% 이상 제한되고, 심폐기능의 장애정도가 40% 이상인 자중 진폐증 병형이 4형으로 판정된 자
7급	경도장애(F1)	환기기능이 30% 이상 제한되고, 심폐기능의 장애정도가 40% 이상인 자중 진폐증 병형이 1, 2, 3형으로 판정된 자
9급	경미장애(F1/2)	환기기능이 20% 이상 제한되고, 심폐기능의 장애정도가 20% 이상인 자중 진폐증 병형이 3, 4형으로 판정된 자
11급	경미장애(F1/2)	환기기능이 20% 이상 제한되고, 심폐기능의 장애정도가 20% 이상인 자중 진폐증 병형이 1, 2형으로 판정된 자 또는 심폐기능 장애가 없는 자(F0)로서 진폐증 병형이 2형 이상으로 판정된 자

3. 國家賠償法 身體障礙 等級表

산업재해보상법 시행규칙과 동일하다.

第 6 節 障礙分類 및 等級基準案

장애 등급	장애정도	진단기준
1급	호흡곤란이 심하여 자기 신변의 기본적인 일상생활 활동이 극도로 제한되어 항상 개호가 필요하고 산소요법을 받을 정도의 장애가 있는 사람	평상시 환기 장애가 25% 이하이거나 대기중에서 안정시 동맥혈 산소분압이 55mmHg 이하인 경우
2급	호흡곤란이 심하여 자기 신변의 기본적인 일상생활 활동이 현저히 제한 받고 수면, 휴식 시간을 제외하고 항상 개호가 필요한 사람	평상시 환기장애가 30% 이하이거나 대기중에서 안정시 동맥혈 산소분압이 60mmHg 이하인 경우
3급	호흡곤란이 심하여 사회생활에 제한을 받으며, 육체적인 소득활동은 불가능하고 일상생활을 하는데 가끔 개호가 필요한 사람	평상시 환기장애가 40% 이하이거나 대기중에서 안정시 동맥혈 산소분압이 65mmHg 이하인 경우

주: 환기장애는 1초시 강제호기량(FEV1)으로 예상 정상치의 백분율로 나타낸다.

第 7 節 障礙 判定 指針

- 1) 障礙檢診機關: 내과(호흡기분과) 전문의나 흉부외과 전문의, 결핵과 전문의가 있는 의료기관으로서 장애인이 장애인등록 직전에 1년간 지속적으로 치료받은 의료기관으로 하며, 다만, 장애인등록 직전의 1년간 치료받은 의료기관에 내과(호흡기분과) 전문의나 흉부외과 전문의가 없는 경우에는 신청인이 지난 1년간의 치료기록을 제출하여 동 전문의가 있는 다른 의료기관에서 진단하여야 한다.
- 2) 呼吸器障礙를 판정하기 위해서는 내과적 치료에도 불구하고 장애가 지속되어 회복될 수 없다는 慢性 呼吸器 疾患임이 확인되어야 한다. 이를 위해서 장애등급판정시점에서 적어도 1년 이상의 정기적 흉부 X-선 소견, 폐기능 검사, 동맥혈가스검사 등을 포함한 병원기록과 의사의 소견서를 참조하고 판정기관에서 최근 2개월간의 적극적인 치료를 하여 안정된 상태로 환자를 유지한 후 환자의 임상소견 및 검사소견을 토대로 障礙等級을 판정한다.
- 3) 장애판정을 위한 만성 호흡기 질환군의 범주
 - ① 만성 기도 폐쇄 질환군
 - ② 만성 폐쇄성 폐질환군
 - ③ 만성 간질성 폐질환군
 - ④ 만성 파괴성 폐질환군
 - ⑤ 만성 흉막 질환군
 - ⑥ 만성 환기 장애군
 - ⑦ 만성 폐혈관 질환군
 - ⑧ 폐절제술을 시행 받은 환자군

4) 상기 만성 호흡기 질환의 진단 및 장애정도를 판정하기 위해서는,

- ① 호흡곤란 정도 판정
- ② 흉부 X-선 촬영
- ③ 폐기능 검사

④ 동맥혈 가스 검사를 시행하여야 하며, 이밖에 필요한 경우 호흡기질환에 따라 흉부 CT, 기관지내시경, 운동부하 폐기능검사, 폐 환기-관류 동위원소, 폐동맥 촬영술 등을 시행하여 정확한 진단을 하여야 한다.

5) 장애등급 판정기준

가) 1급

충분한 내과적 藥物治療에도 불구하고 肺機能의 장애가 심하게 지속되어 심한 低 酸素症으로 안정시 및 일상생활시에 산소흡입의 적응증이 되는 경우로

- ① 안정시나 대화나 옷을 입을 정도의 가벼운 활동시에 呼吸困難이 있으며
- ② 평상시 呼吸困難으로 肺機能 측정이 불가능하거나 반복적 폐기능 검사에서 폐환기기능(FEV1)이 정상예측치의 25% 이하이거나
- ③ 평상시 대기중에서 안정시 동맥혈 PaO₂가 55mmHg 이하이며 폐성심, 폐동맥고혈압, 우심부전, 적혈구증가증, 심한야간성저산소증, 의식장애 등의 조직내 저산소증이 있으며 일상적인 활동(세수, 양치, 옷을 입을 때, 화장실 가는 정도)에도 심한 저 산소 혈증(PaO₂ 50mmHg 이하)을 보이는 경우

나) 2급

충분한 내과적 藥物治療에도 불구하고 肺機能의 障碍가 慢性이며

가정에서의 일상생활활동이 현저히 제한되지만 산소흡입까지는 필요하지 않은 경우로

- ① 평상시 반복적 폐기능 검사에서 폐환기기능(FEV1)이 정상 예측치의 26~30%이거나
- ② 평상시 대기중에서 안정시 동맥혈 산소분압이 56~60mmHg인 경우

다) 3급

호흡근력이 심하여 社會生活에 제한을 받으며, 육체적인 소득활동은 불가능하고 日常生活을 하는데 가끔 개호가 필요한 사람으로

- ① 평상시 반복적 폐기능 검사에서 폐환기기능(FEV1)이 정상예측치의 31~40%이거나
- ② 평상시 대기중에서 안정시 동맥혈 산소분압이 61~65mmHg인 경우

第 4 章 肝機能障碍

第 1 節 序論

통계청이 발표한 2000年 死亡原因統計 결과에 의하면 肝疾患에 의한 사망이 癌, 腦血管 疾患, 心臟 疾患 등에 이어 5위를 차지하고 있으며, 특히 경제 활동이 왕성한 40대 및 50대 연령에서는 각각 2위 및 3위로 보고되었다. 이와는 별도로 한국중앙암등록사업에 등록된 肝癌의 등록건수가 1999년 한 해에만 9,878건으로 보고되어 전체 암 등록에서 3위를 차지하고 있어 우리 나라에서의 慢性 肝疾患의 심각성을 말해주고 있다.

慢性 肝疾患이란 일반적으로 6개월 이상 肝機能의 이상이 지속되는 경우를 말하며 만성 간염, 간경변증, 간세포암종 등의 질환이 여기에 포함된다. 만성 간질환 환자에서는 다양한 종류의 合併症¹⁰⁾이 나타나며, 이로 인해 慢性的인 障碍의 상태를 초래하게 된다. 전 인구의 약 5%가 B형 간염바이러스 보유자, 약 1%가 C형 간염바이러스 보유자로 추정되는 우리 나라의 실정에서는 慢性 肝疾患 환자에 대한 국가적인 관리와 질환의 後遺症으로 인한 장애인들에 대한 지원 대책의 마련이 시급한 실정이다.

10) 간기능 저하와 황달, 복수, 간성뇌증, 상부위장관 출혈 등

第 2 節 우리 나라에서의 肝疾患으로 인한 障礙人 現況 (推定 有病率 및 推定 障礙人數)

서동우 등(2000)에 의하면 慢性 肝疾患을 ‘만성적인 간질환으로 인하여 1년 이상 치료를 받고있으나 일상생활이나 사회생활에 상당한 어려움이 있는 경우이며, 주로 만성 황달, 복수, 피로, 부종 등의 증상을 보이고, 구체적 질환으로는 간경화, 만성 간염, 간암 등이 있다’고 정의하였으며, 이 기준에 의한 肝機能 障礙는 재가장애인 63,193명, 시설장애인 739명으로 도합 63,932명 정도로 추정하였고, 아주 간단한 일상생활이나 사회생활(양치질, 세수, 식사, 화장실 이용, 기본적인 대화 및 돈관리 등)도 하기 어려운 정도의 慢性 肝疾患 重症障礙人의 수는 재가장애인 21,001명, 시설장애인 336명으로 도합 21,337명 정도로 추정된다고 하였다.

하지만 앞서 언급한 바와 같이 전 인구의 약 6% 정도가 B형 또는 C형 간염바이러스 보유자이고 이중 상당수가 慢性 肝炎 이상의 중요한 慢性 肝疾患을 앓고 있는 것으로 추정되는 현 상황을 생각해보면 실제 우리 나라에서 慢性 肝疾患으로 인한 장애인인 수는 서동우 등의 추정치 보다 늘어날 가능성이 많을 것으로 생각된다.

第 3 節 障礙의 特性

1. 障礙의 原因

간경변증이란 광범위한 간세포 괴사가 장기간 진행된 결과 섬유화가 초래되고, 이 광범위한 섬유화가 정상적인 간소엽을 둘러싸으로써 정상 구조가 파괴된 대신 재생결절이 생기는 질환이다. 간경변증의

원인은 여러 가지이지만 세계적으로 가장 흔한 것은 B형 및 C형 간염 바이러스의 만성적인 감염과 알코올의 과다섭취이며, 그 이외에도 자가면역성 만성 간염, 선천적 대사 이상 등에 의한 간경변증, 원발성 담즙성 간경변증, 원발성 경색성 간경변증 등이 있다.

우리 나라의 경우 간경변증 환자의 63~73%에서 B형 간염이 원인이며, C형 간염(20%)에 기인한 간경변증이 증가하는 추세이다. 慢性 肝炎 환자를 장기 추적한 국내의 보고에 의하면 5년, 10년, 15년, 20년 후 간경변증으로의 이행률이 각각 9%, 23%, 36%, 48%로 보고되고 있다.

2. 障礙의 主要症狀(障礙)

간경변증 환자는 무력감, 피로감, 식욕부진, 구역, 구토, 복부팽만감, 우측 상복부의 둔통 등 여러 가지 症狀이나 症候가 나타날 수 있는데 간경변증의 임상증상은 慢性 肝炎 증상의 연장이며 간경변증이 오래 경과할수록 그리고 肝損傷이 심할수록 다양한 임상상이 나타난다. 간경변증에서 황달, 복수, 간성뇌증, 상부위장관 출혈 등의 합병증이 없는 경우를 ‘대상성’이라고 하고 한 가지 이상의 합병증이 있으면 ‘비대상성’이라고 부른다.

가. 대상성 간경변증

일반적으로 臨床症狀이 없는데 정기 검진으로 우연히 발견되거나 다른 병으로 개복수술을 하다가 또는 부검중에 발견되기도 한다. 일부는 수년간에 걸쳐서 진행하여 간부전에 빠지게 되고 다른 일부는 간기능은 정상인데도 문맥압항진증의 합병증으로 고생하기도 한다. 비대상성 간경변증 환자도 적절한 치료에 반응할 경우에는 대상성 간경변증이 될 수 있으며, 대상성 간경변증 환자가 비대상성으로 진행하는 빈도는 매년 10% 정도로 알려져 있다.

나. 비대상성 간경변증

비대상성 간경변증 환자가 호소하는 증상을 보면 점차적으로 심해지는 무력감이나 피로감, 식욕부진, 구역, 구토, 식사와 관련된 명치끝 불편감과 복부팽만감 등이며 우측 상복부나 상부 중앙부에 둔통을 느끼거나 우측 어깨가 땡기는 듯한 무거움을 느끼기도 한다. 위에 언급한 주관적 증세에 비해 비대상성 간경변증 환자에서 나타날 수 있는 객관적 징후로는 황달, 복수, 자발성 세균성 복막염, 간성뇌증, 상부위장관 출혈, 간세포암종 등이 있다.

1) 황달

간이나 담도 질환이 있으면 몸의 대사산물인 빌리루빈이라는 물질이 제대로 배출되지 못하고 눈의 공막이나 피부에 침착하여 노란색을 띠게 되는 것을 黄疸이라고 한다. 황달은 간세포 괴사가 심하여 재생능력을 앞지르는 증거로서 황달이 깊을수록 간세포 기능의 손상이 큰 것으로 예후가 좋지 않다. 간경변증 환자에서 황달의 진행은 주로 간경변증의 악화에 의해 나타나며, 급성 바이러스성 간염에 중복감염 혹은 담석이나 종양으로 담도가 폐쇄되거나 만성 췌장염같은 질환이 병발하는 경우에도 황달이 생길 수 있다.

2) 간성뇌증

肝機能 障礙가 있는 환자에서 의식장애와 행동에 변화가 있으면서 성격변화가 있고, 혼돈 그리고 수시로 변하는 신경증상과 더불어 밤낮이 바뀌는 수면장애, 그리고 심지어는 꼬집어도 반응이 없는 깊은 혼수에 이르는 상태를 간성뇌증이라고 하며, 중증도에 따라 4단계로 나누어 분류한다(表 4-1 참조).

간경변증 환자에서의 급성 뇌증은 한 차례의 뇌증이 분명하게 생겼다가 정상으로 회복되어 유지되거나 여러 차례 뇌증이 반복되고 그 사이사이에는 정상 정신상태로 회복되는 양상을 보일 수 있다. 慢性腦症이 있는 환자는 뇌기능의 장애가 치료를 함에도 불구하고 4주 이상 지속되는 경우를 말하는데 이 역시 평소에 있던 어느 정도의 장애가 급성으로 악화되었다가 다시 평소의 장애 상태로 돌아가거나 혹은 끊임없이 뇌기능 장애의 정도가 변하면서 수개월 지속되는 양상을 보인다.

〈表 4-1〉 肝性腦症의 段階

단계	증상
0단계	지남력, 성격이나 행동 등에 장애가 없는 정상상태
1단계	과수면, 불면증, 행복감, 불안, 집중장애, 안절부절 못함 등의 증상을 보임.
2단계	무기력감, 방위의식 상실, 인지장애, 부적절한 행동, 발음이 어둔해짐, 손발의 운동 실조
3단계	몹시 졸림, 혼동 등이 나타나며 통증을 유발하는 자극에만 반응함.
4단계	혼수, 통증을 유발하는 자극에도 반응하지 않는 혼수 상태

3) 복수

문맥압의 증가 등의 기전으로 복강내에 장액성의 액체가 고이는 것을 복수라고 하며, 간경변증 환자의 10%에서 어느 때건 한 번은 발생한다. 또한 전혀 自覺症狀이 없던 간경변증 환자에서 복수로 인한 증상이 간경변증에 대한 첫 증상으로 내원하는 경우도 흔하다. 이러한 복수는 간경변증의 원인에 상관없이 발생하지만 간경변증의 중등도에 비례하여 진행된다. 대체적으로 간경변증이 더 이상 병리적인 변화에 적응할 수 없는 한계를 지난 단계에서 발생하며, 복수의 중등도는 입

상적으로, 일반적인 內科的 治療로 조절되는 단계, 내과적 치료로 조절되지 않는 단계 및 간신증후군 단계로 나눌 수 있다.

복수가 있는 간경변증 환자의 많은 예에서 자발성 세균성 복막염이나 간신증후군이 발생하여 致命的인 상황으로 발전할 수 있다. 따라서 복수의 정도는 환자의 체계적인 예후를 예측하는 인자로서 사용된다. 또한 최근 간이식술의 보편화로 복수 및 그 합병증이 간이식술의 적응증으로 대두되고 있다. 복수가 심하면 내장이 눌러 식욕도 저하되며, 복수 환자의 5~10%에서는 흉강에 물이 함께 차는 경우도 있다.

4) 자발성 세균성 복막염

정상 성인에서는 위나 장이 터져 내용물이 복강내로 흘러나오거나 외상 또는 궤장염이 심한 경우 등에서 복막염이 발생하지만 복수를 동반한 간경변증 환자들은 뚜렷한 一次的 感染源 없이도 자발성 세균성 복막염을 일으킬 수 있다. 자발성 세균성 복막염의 전형적인 증상은 갑작스런 발열, 오한, 전체 복벽의 복통, 반발압통 등이지만 이와 같은 전형적인 증상이 없이도 발생할 수 있으며, 肝疾患의 진행정도가 심할수록 더 쉽게 발생한다. 자발성 세균성 복막염이 발생한 慢性 肝疾患 환자는 예후가 불량하여 2년 생존율이 50% 미만이다.

5) 상부위장관 출혈

문맥압항진증은 慢性 肝疾患의 주요한 합병증으로서 그 임상적 결과로 나타나는 식도, 위 정맥류의 파열은 주된 사인의 하나이다. 소화성 궤양 역시 慢性 肝疾患 환자에서 상부위장관 출혈을 일으킬 수 있으며, 간경변증 환자의 10~15%에서 보고되므로 일반인들보다 발병 빈도가 높다.

간경변증 환자에서 식도 정맥류의 有病率은 25~75%로 광범위한데, 이는 末期 肝疾患의 존재 여부와 밀접한 관련이 있기 때문이다. 정맥류가 증명된 환자의 1/3은 일생 중에 정맥류 출혈을 경험하는데, 출혈의 발생 빈도는 기저 간질환의 심한 정도와 관련이 있다. 또한 정맥류의 발생률은 매년 10~15%인데, 대부분의 출혈은 정맥류가 발견된 후 첫 2년 내에 발생한다. 최근에도 적절한 치료에도 불구하고 25~50%의 환자가 첫 번째 出血로 인하여 사망한다. 첫 번째 출혈 후 첫 6주 동안 재출혈의 빈도가 높으며, 이 중 첫 며칠 동안의 위험성이 가장 크다. 초출혈 후 생존한 환자의 70%가 1년 이내에 재출혈을 경험한다. 재출혈과 연관된 사망률은 약 25%로서 초출혈시보다 낮는데, 이는 고위험군의 환자들이 초출혈로 인해 사망하기 때문이다. 실제로 사망률은 초출혈이나 재출혈시 모두에서 기저 간기능 상태인 Child-Pugh 등급에 따라서 다르다. 즉, 초출혈이나 재출혈에 관계없이 A등급에서는 5%, B등급에서는 25% 이하, 그리고 C등급 50% 이상의 사망률을 보인다.

6) 전신쇠약

진행된 간경변증 환자에서는 營養失調에 의한 全身衰弱이 흔하다. 심한 식욕감퇴로 잘 먹지 못하므로 체중이 감소하며, 허약감 및 전신 피로감을 호소한다. 복수가 있으면 팽만감으로 식욕이 더욱 나빠질 수 있다. 영양실조로 근육이 쇠퇴하더라도 복수나 부종으로 체중감소가 뚜렷하지 않을 수도 있다.

7) 혈액 이상

대부분의 비대상성 간경변증 환자에서 경한 빈혈을 보이며, 비장내

저류로 인하여 혈소판과 백혈구 수의 감소를 나타내는 경우가 대부분이다. 肝에서의 혈액응고인자 합성 장애, 혈소판감소증 등의 원인에 의해 혈액응고 이상을 보인다.

8) 간세포암종

간경변증 환자의 10~25%에서는 간세포암종이 발생한다. 특히 B형이나 C형 간염 바이러스에 기인한 간경변증에서 발생률이 높다. 국내의 보고에 의하면 간경변증 환자를 장기 추적한 결과 5년, 10년, 그리고 15년 후에 각각 13%, 27% 그리고 42%에서 肝癌으로 진행되었다. B형 간염에 기인한 간경변증 환자에서는 매년 2~3%에서 간암이 생기며, C형 간염의 경우에는 峇巖의 발생 위험성이 B형보다 4배나 더 높다는 보고도 있다. 따라서 간경변증 환자에서는 간암을 조기에 발견하기 위하여 3~6개월 간격의 정기적인 選別檢査가 필수적이다.

3. 障碍의 經過 및 豫後

B형 肝炎바이러스에 감염되는 경우 嬰兒期에는 약 70~90%, 成人에서는 10% 정도가 만성화되며 C형 간염의 경우에는 약 70~80%의 환자가 만성으로 진행되는 것으로 알려져 있다. B형 간염 바이러스에 감염되었으나 간에는 염증이 없는 경우를 ‘無症狀 保有者’라고 하며, 이 시기를 거쳐 간염 바이러스가 번식하는 간세포를 면역세포가 공격함으로써 ‘慢性 肝炎’이 발생하게 된다. 이러한 면역세포의 공격으로 인해 간의 염증이 오래 지속되게 되면 간섬유화에 의해 ‘간경변증’이 발생된다. 우리 나라의 경우 5년 동안에 만성 B형 간염 환자의 12~20%가 대상성 간경변증으로 진행하며, 간염의 정도가 심하거나 악화와 호전을 반복하는 경우에는 간경변증으로의 이행 위험이 더 큰 것으로 알려져 있다.

간경변증의 예후는 원인, 임상상 및 검사소견, 조직소견의 심한 정도 및 치료제의 유무에 따라 달라질 수 있다. 전체적으로 간경변증의 예후는 불량하며, 주로 간부전의 심한 정도와 원인에 의해 좌우되는데 자가면역성 간염이나 혈색소증처럼 치료방법이 있는 경우 예후는 보다 낫다. 알코올성 간경변증 환자로 술을 끊고 적절한 내과적 도움을 받으면 罹患率이나 致死率을 낮출 수 있고, 나아가서 合併症을 지연 내지는 막을 수 있다. 그러나 주요 합병증이 있으면서 계속 음주하는 환자는 5년 生存率이 50% 미만이다. 대상성 간경변증 환자도 출혈이나 감염, 수술, 알코올이나 약물에 의해 비대상성 상태로 될 수 있다.

국내의 보고에 의하면 간경변증 환자의 5년, 10년, 15년 생존율은 경변증의 경중도와 합병증의 유형에 따라 다름을 알 수 있으며, 초진 당시 연령이 50세 이상이거나 B형 간염 표면항원 양성, 혈청 알부민치가 3.5mg/dL 이하, 혈청 빌리루빈치가 2mg/dL 이상인 경우 생존율이 유의하게 낮았다.

慢性 肝疾患 환자에서의 간세포암종 발생은 정상인에 비하여 약 100배 증가된다. 肝癌患者의 사망원인이 간경변증의 합병증인 간부전증, 식도정맥류 출혈 등에 의한 경우가 많아 간암에서의 예후를 정확히 평가하기는 어려우며, 가장 좋은 예후를 보이는 간절제술의 경우에도 20% 전후의 낮은 5년 생존율을 보이고 있다. 간암환자의 예후를 예측하기 위해서는 癌의 진행정도와 더불어 肝機能이 얼마나 보존되어 있는지를 동시에 평가해야 한다.

4. 障礙의 治療 및 再活

가. 간경변증

慢性 肝疾患의 치료는 그 정도 및 종류에 따라 다르며 이상적으로

는 간경변증의 진행을 막고, 이미 온 간 손상을 가능한 한 되돌리며, 일상생활에 지장을 초래하거나 생명에 위협이 되는 여러 가지 합병증을 치료하는 것이 주목표가 된다.

慢性 肝疾患의 치료는 크게 일반적 치료와 원인적 치료로 나눌 수 있다. 일반적 치료란 만성 간질환에 공통적으로 적용되는 일반적인 치료 및 관리를 의미하며 禁酒, 충분한 安靜과 睡眠, 균형잡힌 食生活 등 절제된 생활이 가장 중요하다. 간기능보조제, 각종 비타민제 및 영양제 등 많은 종류의 간장보조약제들은 과학적인 근거가 분명한 약제의 경우에만 의사와 상의 후 投與되어야 한다.

慢性 肝炎에서의 항바이러스제 치료는 간이 돌이킬 수 없는 손상을 받기 전에 바이러스의 증식을 낮은 수준으로 유도하고 간염의 활성도를 낮게 유지하려는 목적으로 시행하며 만성 B형 간염의 경우 인터페론과 라미부딘이 만성 C형 간염의 경우에는 인터페론과 리바비린 이 사용된다. 이런 경우에도 모든 환자가 항바이러스제 치료의 대상이 되는 것은 아니므로 投與 전에 의사와 상담이 필요하다.

간경변증의 경우 특별한 治療藥劑는 없으나 복수, 간성혼수, 식도정맥류 출혈 같은 합병증을 치료하거나 예방하며, 생활관리를 통하여 증세가 악화되는 것을 방지해야 한다. 심한 간경변증 환자에 대해서는 適應症에 합당한 경우 肝移植을 고려할 수 있다.

대상성 간경변증 환자의 경우에는 특별한 치료가 필요 없으며, 安靜을 강요할 필요도 없이 경과를 관찰하면서 부양요법을 하는 것으로 족하다. 문맥압항진증의 임상증상이 있는 환자, 즉, 정신상태가 둔하거나(간성뇌증), 복수와 정맥류 출혈이나 출혈성이 있는 환자 그리고 黃疸이 있거나 감염증상이 있고, 腎機能 障礙가 있거나 肝癌의 合併이 의심되면 입원 가료시켜야 한다. 그 외에도 병세의 초기 파악이나 치료에 대한 반응을 보기 위하여 또는 食餌療法이나 의학적 상식을

교육하기 위하여 입원시킨다.

비대상성 간경변증 환자는 지속적인 내과적 지도와 적극적 치료가 필요하며, 그럼으로써 비활동화 되면 생명을 연장할 수 있다. 營養素가 균형적으로 배합된 食餌와 술을 끊는 것이 중요하다. 바이러스성 간경변증보다는 알코올성 간경변증이 식이요법에 반응이 좋다. 지방이나 탄수화물은 제한할 필요가 없고, 비타민이나 무기질도 복용할 수 있다.

간에서 약물을 代謝하는 기능이 떨어져 있으므로 아스피린이나 진통제, 항생제, 관절염 치료제, 신경안정제 또는 호르몬제와 같은 약제들은 피치 못할 때에만 處方하여야 한다. 환자들은 대부분 장기간의 鬪病生活 중간에 좋다고 선전하는 여러 가지 약제를 의사의 처방 없이 먹는 경우가 많다. 성분 미상의 韓藥이나 民間療法 또는 녹즙도 간독이 되어 기왕의 간경변증을 더욱 악화시킬 수 있다. 비대상성 간경변증 환자에서는 복수나 부종을 예방하기 위하여 평소에 음식은 싱겁게 먹는 것이 좋다.

1) 약물치료

어떠한 약제도 간경변증을 정상으로 환원할 수는 없다. 그러나 염증과 섬유화가 반복 진행하면 간세포와 간의 구조가 계속 파괴되어 간경변증이 진행될 수 있으므로 이를 차단할 수 있는 藥劑가 필요하다.

간경변증은 원인에 따라 治療劑를 투여할 수 있다. 즉, B형 간염은 라미부딘을, C형 간염은 인터페론과 리바비린을 병합투여 할 수 있고, 알코올성 간경변증은 완전 禁酒시켜야 한다.

2) 간이식

더 이상 치료해도 나을 가능성이 없을 정도로 진행된 말기 간경변

증 환자는 모두 肝移植의 대상이 되며 간이식술만이 현재로서는 가장 기대되는 치료법이다. 즉, 심한 黃疸이 계속되고 프로트롬빈 시간이 연장되어 있으며 혈중 알부민치가 2.5g/dL 이하인 경우, 난치성 복수, 반복적인 식도 정맥류 출혈, 반복되는 자발성 세균성 복막염 또는 간부전이 있을 때에는 간이식을 고려해야 하는데 이왕 간이식의 선정대상이 되었으면 기능성 신부전이 생기기 전에 이식하는 것이 생존율이 보다 좋다.

간이식을 시술 받은 환자의 경우 免疫抑制를 위하여 면역억제제를 투여 받아야 하며, B형 간염 환자로 간이식을 시술 받은 경우에는 B형 간염의 재발 방지를 위하여 B형 간염 면역글로블린과 항바이러스제를 투여 받게 되는데 고가의 약제 투여에 의한 경제적인 부담이 문제가 된다. 국립장기이식관리센터의 통계에 의하면 우리나라에서의 간이식은 생체부분간이식과 뇌사자의 간이식을 합하여 1979년에서 1998까지 183예가 施術되었으나 2000년에만 약 280예가 시술되어 빠른 속도로 증가하는 추세이다.

3) 합병증의 치료

간경변증 환자에서의 복수가 발생한 경우 먼저 安靜을 취하게 하며, 음식내 염분을 제한하게 된다. 대부분의 복수 환자는 藥物治療 없이 食餌療法으로도 조절이 가능하며 특히 알코올성 간경변증 예에서 안정과 식이요법의 효과가 바이러스성 간경변증에서보다 좋은 것으로 알려져 있다. 安靜 및 食餌療法으로 잘 조절되지 않는 복수의 경우 利尿劑를 사용하게 되는데, 利尿劑를 사용하는 환자의 20%에서 유효혈액량의 감소로 탈수증과 저나트륨혈증, 고칼륨혈증 등의 전해질 장애가 초래되며, 신부전과 간성뇌증이 유발되므로 주의해서 사용해야 한다.

치료적 복수 천자는 환자의 재원일수를 줄이는 치료로 사용되고 있지만, 재입원빈도 및 생존율은 이노제 치료군과 차이가 없는 것으로 알려져 있다. 내과적 치료로 복수를 조절할 수 없거나 재발을 방지할 수 없는 난치성 복수의 경우에는 경정맥내 간내 문맥전신 단락술이나 간이식을 시행할 수 있다. 복수에 자발성 세균성 복막염이 의심되는 경우에는 경험적 항생제 치료를 시행하게 되며, 원인균이 동정된 후에는 감수성 결과에 따라 抗生劑를 교체 투여한다.

정맥류 출혈의 치료는 문맥압을 낮추는 약물요법과 식도 정맥류 경화요법, 식도 정맥류 결찰요법 등의 내시경적 치료를 사용하며, 내시경적 치료로도 출혈이 조절되지 않는 경우 간정맥과 문맥을 연결하여 단락을 만드는 경정맥 간내 문맥간정맥 단락술을 시행하기도 한다. 간성뇌증의 치료는 변비, 위장관 출혈, 전해질 이상, 패혈증과 같은 유발인자에 대한 조절이 필요하며, 간성뇌증을 유발시키는 것으로 추정되는 독소인 암모니아를 낮추거나 생성을 억제하는 치료를 시행하게 된다.

나. 간세포암종

병기와 환자의 잔여 간기능에 여러 가지 치료를 고려할 수 있다.

1) 수술

과거의 치료 성적들 중에서는 수술적 절제술을 받은 환자군에서 가장 높은 생존율을 나타낸 보고가 많으며, 간경변증의 합병 유무 및 잔존 간기능이 수술 직후 예후 인자로 중요하다. 肝癌의 재발은 切除 후 장기 생존의 주요한 장애요인이며, 간경변증이 동반되거나, 腫瘍의 크기가 크며, 腫瘍의 갯수가 많고, 문맥 침범이 있는 경우, 그리고 수

술경계 부위에 악성 세포가 양성인 경우에서 再發率이 높다.

2) 간이식

간이식은 完治의 가능성과 肝機能 개선을 기대할 수 있는 장점이 있으며, 소간암이 발견되었으나 기존의 간경변증 때문에 간기능이 매우 저하되어 있어서 다른 치료법의 적응이 되지 못하는 경우에 간이식을 고려해 볼 수 있음을 시사한다.

外科적으로 部分 切除가 불가능한 증례들, 예를 들어 간경변증이 진행되어 있거나, 다발성 종양이거나, 간의 좌우 양엽을 모두 절거한 경우에는는 간적출술과 동시에 동소성 肝移植이 유효한 치료법의 하나이다. 현재 肝癌에 대한 간이식 후의 5년 생존율은 18~40%로 보고되고 있다.

3) 간동맥 화학색전술

간동맥 화학색전술은 간 절제술이 불가능한 간암에서 가장 중요한 치료법으로 사용되어 왔다. 양엽에 병변이 있더라도 혈관 도자를 선택적으로 삽입함으로써 화학색전술을 성공적으로 수행할 수 있다. 장기 생존에 영향을 주는 예후인자들은 색전술의 반응, 종양의 크기, 문맥 침범 및 혈청 빌리루빈치로서 그 예후인자들이 수술후 예후인자들과 거의 같아서, 수술적 치료로 좋은 경과를 보인 환자는 화학색전술 치료후의 예후도 좋을 것으로 예상된다.

4) 고주파 치료

초음파 유도 하에 肝癌 조직에 바늘을 찔러 놓고 바늘 끝에서 고주파를 발생시켜 종양이 열에 의해 파괴되도록 하는 방법으로 시술과

관련된 합병증으로는 동통, 간내 혈종, 전극 경로내 종양 파급, 횡경막 손상 등이 있으나 致命的인 合併症은 드문 것으로 알려져 있다.

5) 경피적 에탄올 주입법

경피적 에탄올 주입법은 종양 크기가 3cm 이내이면서 3개 이하이고, 종양이 간 초음파상에 발견되며, 다량의 복수가 없고 출혈성 경향이 없는 예가 그 적응증이 된다.

6) 전신적 항암화학요법

간암은 항암제에 잘 듣지 않아서 단독 혹은 병합 투여 모두 치료 반응정도가 미약하다.

가장 적절한 肝癌 治療는 치료로 인한 가장 중요한 합병증인 肝機能의 저하를 최소화하면서 주어진 환자의 상태에서 높은 장기 생존을 기대할 수 있는 치료법을 선택하는 것이다. 치료에 의한 腫瘍의 제거나 괴사도 중요하지만 동반된 간경변 악화로 인한 합병증의 발생 예방에도 세심한 주의를 기울여야 한다. 그리고 치료가 완료된 후에도 再發이 흔하게 일어나므로 주기적 경과관찰을 통한 재발 간세포암종의 早期 발견이 매우 중요하다.

第 4 節 外國의 障礙分類 및 等級基準

1. ICIDH-2(International Classification of Functioning, Disability and Health)

가. 다량의 출혈 병력이 있는 식도 정맥류(X-선 검사나 상부 위장관내

시경에 의해서 증명된)의 경우 출혈 후 3년은 장애의 범주에 있는 것으로 생각하며 그 이후에 잔여 장애를 다시 평가한다.

- 나. 식도 정맥류로 인하여 우회술(shunt operation)을 시행 받은 경우 3년간 장애가 있는 것으로 간주
- 다. 혈청 빌리루빈이 2.5 mg/dL 이상인 경우 5개월 이내에 재검이 이루어져야 함
- 라. 복수 천자에 의해서 1개월 이상 지속된 복수가 확인된 경우(복수를 형성할 수 있는 다른 원인이 배제되어야 하며 혈청 알부민 농도가 3.0 g/dL 이하이어야 함)
- 마. 증명된 간성혼수
- 바. 간 조직검사를 통하여 慢性 간질환으로 증명된 경우에서 아래의 사항 중 하나가 동반된 경우
 - ① 1개월 이상 지속된 복수
 - ② 혈청 빌리루빈 농도가 3개월 이상 2.5 mg/dL로 지속되는 경우
 - ③ 간기능 검사상 이상을 동반하는 경우

第 5 節 우리 나라 他制度에서의 障碍分類 및 等級基準

慢性 肝疾患은 障碍人福祉法 등 타제도에서 아직 장애로 지정되지 않은 상태지만 兵役法(징병신체검사등검사규칙)에서는 만성간염, 간경변증 환자를 그 정도에 따라 제2국민역, 병역면제 등으로 판정하고 있어 慢性 肝疾患 환자의 장애를 사실상 인정하고 있는 상태이다.

第 6 節 障礙分類 및 等級基準案

1. 障礙의 範圍

○ ICD-10 진단명에서 장애범위

- K70.3 알코올성 간경변(Alcoholic cirrhosis of liver)
- K70.4 알코올성 간부전(Alcoholic hepatic failure)
- K74 간의 섬유증 및 경변(Fibrosis and cirrhosis of liver)
 - K74.0 간섬유증(Hepatic fibrosis)
 - K74.2 간경변증을 동반한 간섬유증(Hepatic fibrosis with hepatic sclerosis)
 - K74.3 원발성 담즙성 경변(Primary biliary cirrhosis)
 - K74.4 속발성 담즙성 경변(Secondary biliary cirrhosis)
 - K74.5 상세불명의 담즙성 경변(Biliary cirrhosis, unspecified)
 - K74.6 기타 및 상세불명 간의 경변(Other and unspecified cirrhosis of liver)
- C22 간 및 간내담관의 악성 신생물(Malignant neoplasm of liver and intrahepatic bile ducts)
 - C22.0 간세포 암종(Liver cell carcinoma)
 - 간세포암종(Hepatocellular carcinoma)
 - 간암(hepatoma)

第 7 節 障礙判定指針

1. 概要

慢性 肝疾患의 예후나 경과는 질환의 원인에 따라 일률적으로 정해 지는 것이 아니라 잔여 간세포의 양과 섬유화의 정도 및 합병증의 유

무 등에 의해 결정된다. 慢性 肝疾患에 대한 障礙判定指針도 잔여 간 기능 및 합병증 유무를 평가하는 데 중점을 두어야 할 것으로 생각된다.

2. 判定要領

內科, 一般外科, 小兒科 專門醫중 최소한 1인 이상이 진료하고 있는 의료기관에서 해당 전공 분야의 전문의가 판정을 시행한다. 장애의 진단을 위해서는 대상자의 질병상태 및 장애 등에 대한 전문의의 최초 진단 이후 최소한 1년이 경과되어야 하며, 判定을 하는 의사에게 최소 3개월 이상의 진료가 이루어진 이후에 판정하도록 한다. 환자의 상태를 2년마다 再評價하여 再判定을 시행한다. 단, 판정한 의사가 필요하다고 판단될 때에는 재판정을 시행할 수 있다.

3. 細部基準

가. 만성 간질환의 진단

1) 간경변증

- ① 간 조직검사에서 간 섬유화, 섬유화 중격을 가진 결절 등의 간경변증을 시사하는 소견이 관찰된 경우
- ② 또는 복강경검사시 간의 표면이 우둘우둘한 경변의 소견을 보이는 경우
- ③ 또는 영상 검사와 임상적 증상을 종합한 결과가 간경변증에 합당한 경우
 - 영상검사(초음파, 전산화단층촬영): 간 크기의 감소, 간 표면의 요철, 간 실질 내 거친 에코
 - 임상적 증상: 황달, 간성혼수, 복수, 자발성 세균성 복막염, 식도

정맥류 등

2) 간세포암종

- ① 간 조직검사에서 간세포암종으로 진단된 경우
- ② 또는 영상 검사상 간내 종괴가 확인된 경우에서 AFP이 유의하게 상승하거나 영상 검사 및 임상상으로 보아 간세포암종으로 진단된 경우

나. 간세포암종의 병기

① 병기 I

- 단발성으로 직경 2cm 이하의 암종으로 혈관침습을 동반하지 않음.

② 병기 II

- 단발성으로 직경 2cm 이하의 암종이며 혈관침습을 동반함.
- 또는 한 엽에 국한된 최대종양의 직경이 2cm 이하인 다발성 암종
- 또는 단발성으로 직경 2cm를 초과하는 암종으로 혈관침습을 동반하지 않음.

③ 병기 III

- 단발성으로 직경 2cm를 초과하는 암종으로 혈관침습을 동반함.
- 또는 한 엽에 국한된 다발성 암종의 최대종양 직경이 2cm 이하이며, 혈관 침습 동반
- 또는 한 엽에 국한된 다발성 암종으로 최대종양 직경이 2cm를 초과
- 또는 림프절 전이를 동반

④ 병기 IV

- 양 엽에 존재하는 다발성 암종
- 또는 문맥이나 간정맥의 일차분지의 침습을 동반

4. 判定 要領

가. 잔여 간기능의 평가

현재 알려진 ‘肝機能 検査’는 매우 다양하지만 어떠한 검사도 단일 검사로는 간의 잔존 능력을 정확히 반영하지는 못하는 것으로 알려져 있다. 따라서 몇 가지의 検査와 臨床的 徵候를 종합 평가하여 잔여 간기능을 평가하게 된다.

1) Child-Pugh 분류법

여러 간질환에서 환자의 豫後를 평가하는데 가장 널리 적용되고 있는 Child-Pugh 분류법이 잔여 간기능을 평가하는데 유용하게 이용될 수 있다(表 4-2 참조).

일반적으로 Child-Pugh 분류의 A, B, C군은 정상인과 비교할 때 전체 간세포량이 30% 미만, 50~70%, 및 90~95% 가량 상실된 상태로 간주된다. 이 때 한가지 중요한 차이점은 정상인에서는 상당량의 간 절제 후에 재생 능력이 촉진되어 수술 후에 빠른 회복이 가능한 반면 간경변증 환자에서는 간절제 후에 간세포 재생에 따른 간기능 회복을 기대할 수 없다는 점이다.

〈表 4-2〉 Child-Pugh 分類法

(단위: 점)

	1점	2점	3점
혈청 빌리루빈(mg/dL)	<2.0	2.0~3.0	>3.0
혈청 알부민(g/dL)	>3.5	3.0~3.5	<3.0
복수	없음	쉽게 조절됨	조절이 용이하지 않음
신경학적 이상	없음	경미함	혼수
프로트롬빈 시간 연장(초)	0~4	4~6	>6

주: 각 지표의 점수를 합산하여 5~6점은 등급 A, 7~9점은 B, 10점 이상은 C로 분류

2) 간기능의 정량적 평가 방법으로 ICG (indocyanine green clearance) 검사, GEC(galactose elimination capacity) 검사 등이 있으나 잔여 간기능을 평가하여 障礙基準를 설정하는 것에 이용하기는 힘들 것으로 생각된다.

나. 합병증의 평가

1) 복수

저명한 理學的 소견, 복수 천자, 영상검사(복부 초음파 및 복부 전산화단층촬영 등)에 의해 1개월 이상 지속된 복수가 증명된 경우에서 복수를 일으킬 수 있는 다른 원인이 배제된 경우

2) 자발성 세균성 복막염

복강내에 외과적으로 치료할 수 있는 感染源이 없고, 복수 다형핵 세포수가 250/mm³ 이상이면서 복수 배양검사상 양성이거나 임상적으로 자발성 세균성 복막염으로 진단된 경우

3) 간성뇌증

慢性 肝疾患 환자에서 임상적으로 증명된 간성뇌증에서 혼수를 일으킬 다른 원인이 배제된 경우. 慢性 腦症은 뇌기능의 장애가 치료를 함에도 불구하고 4주 이상 지속되는 경우로 정의

4) 식도 정맥류

상부 위장관내시경상 식도 정맥류가 증명된 경우

5) 간세포암종

- 간 조직검사에서 간세포암종으로 진단된 경우
- 또는 영상 검사상 간내 종괴가 확인된 경우에서 AFP이 유의하게 상승하거나 영상 검사 및 임상상으로 보아 간세포암종으로 진단된 경우

5. 肝機能障礙의 等級基準案

<表 4-3>은 肝機能障礙의 等級基準案을 장애등급 공통기준에 따라 제시하고 있다.

〈表 4-3〉 肝機能障礙의 等級基準案

등급	일상생활 및 사회생활, 소득활동 기능	개호(간호)	의료적 측면
1급	일상생활 및 사회생활, 소득활동이 불가능한 정도	항상 개호가 필요	만성 간질환(간경변증, 간세포암종)으로 진단받은 환자 중 잔여 간기능 평가상 Child-Pugh 등급 C이면서 아래의 합병증중 하나 이상을 보이는 환자 1) 만성 간성뇌증 2) 내과적 치료로 조절되지 않는 난치성 복수
2급	일상생활이 현저하게 제한을 받거나, 일상생활에 현저한 제한을 가할 필요가 있으며, 제한된 환경에서 단순한 소득활동이 가능하며, 소득활동능력은 같은 연령의 비장애인에 비해 10% 미만	수면, 휴식 시간 등 제한된 시간을 제외하고 항상 개호가 필요	만성 간질환(간경변증, 간세포암종)으로 진단받은 환자중 잔여 간기능 평가상 Child-Pugh 등급 C이면서 아래의 사항 중 하나 이상을 보이는 환자 1) 간성뇌증의 병력 2) 자발성 세균성 복막염의 병력
3급	일상생활과 사회생활에 수시로 제한을 가할 필요가 있으며, 제한된 환경에서 단순한 소득활동이 가능하나 소득활동능력이 같은 연령의 비장애인에 비해 30% 미만	일상생활에 수시로 개호가 필요	만성 간질환(간경변증, 간세포암종)으로 진단받은 환자 중 잔여 간기능 평가상 Child-Pugh 등급 C인 환자
5급	일상생활과 사회생활에 가끔 제한을 받으며, 제한된 소득활동이 가능하나 소득활동능력이 같은 연령의 비장애인에 비해 50% 미만	일상생활에 가끔 개호가 필요	만성 간질환(간경변증, 간세포암종)으로 간이식을 시행 받은 환자

第5章 腸瘻 및 尿瘻 障礙

第1節 序論

장루조성술은 陽性 또는 惡性 疾患, 혹은 外傷 등으로 근치적 또는 고식적 술식으로 시행되고 있는데 최근 우리 나라의 경우 大腸癌 발생의 증가와 더불어 이러한 장루조성술 환자들도 지속적인 증가 추세에 있다.

腸瘻 患者들은 수술 이후 복벽에 소변 또는 대변을 배출시키는 ‘腸瘻’라는 확정된 외부장애로 인한 여러 고통들을 겪게 되는데, 첫째로, 이러한 장루에는 환자의 排便 조절 능력이 없기 때문에 본인의 의사와 상관없이 수시로 배변이 이루어져서 부득이 배출된 변을 처리하기 위한 공간적, 시간적 제약을 항상 받게되며 배변과 함께 수반되는 냄새와 변 누출 및 이로 인한 腸瘻 주위 피부손상 등은 장루 보유자들의 삶의 질을 현격히 떨어뜨리고 있다.

둘째로, 변 수집을 위해 부착된 장루백의 이탈과 장루 주위 탈장을 예방하기 위해서는 무리하게 복근을 사용하는 운동이나 노동은 삼가야 하는데 이러한 활동상의 제약은 가뜩이나 생존의 위협을 받고 있는 이들을 사회로부터 완전히 離隔시키는 또 다른 위협 요소로 작용하고 있다.

셋째로, 腸瘻保有者들이 착용하고 있는 장루주머니와 이에 소요되는 보조적 장루 용품 등은 거의 모두가 수입제품으로 고가여서 1인 월 평균 5~15만원 정도의 장루 관리비용을 평생 지출하게 되는 것도 장루 보유자들에게 큰 부담으로 작용하고 있다.

장루 환자들의 어려움은 장루 자체로 인한 문제 뿐 아니라 이러한 장루조성술 시술을 불가피하게 하는 1차적 원인질환의 치료와 관련하여 발생할 수 있는 內部障礙를 동시에 겪게 된다는 데 있다. 특히 장루 시술의 원인 질환의 대부분이 直腸癌, 膀胱癌, 子宮癌 등의 암이라는 측면을 본다면 이들은 완치와 생존에 대한 불확실성과 동시에 수술, 항암화학요법, 방사선치료 등 치료과정에서 겪게 되는 후유증, 재발과 병의 진행으로 발생하는 여러 증상 등으로 인하여 여타 환자들에 비해서도 더 심각한 社會的 不適應 현상을 나타낼 수 있다. 또한 이들이 치료 과정 중에 발생하는 경제적인 부담은 환자 뿐 아니라 가족 모두를 큰 고통과 어려움 속으로 몰아 넣고 있는 현실이다.

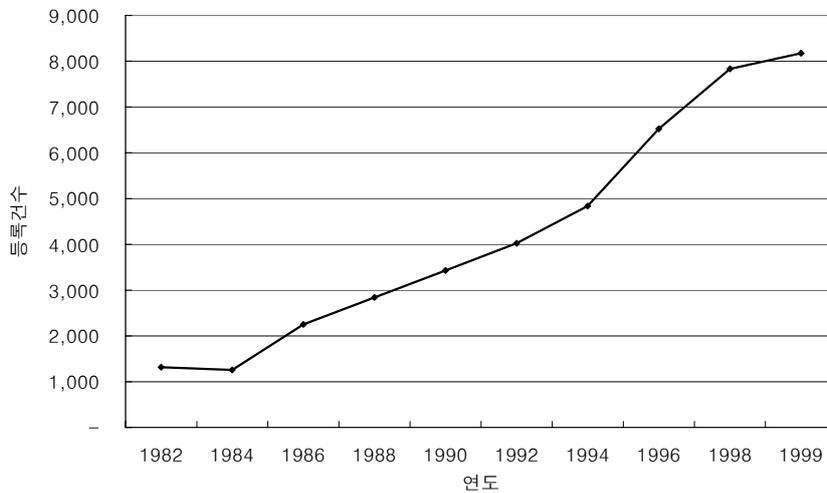
第 2 節 우리 나라 腸癭患者 現況(推定 有病率 및 推定 障礙人數)

우리 나라에서 腸癭을 지닌 환자의 수에 관한 정확한 통계는 없으나, 韓國腸癭協會의 자료에 의하면 2000년 11월 현재 1만 5천명에서 약 3만 여명에 이를 것으로 추산하고 있다. 장루는 크게 결장루, 회장루 및 요루로 크게 나누어 볼 수 있는데 회장루나 요루는 그 원인질환의 발생빈도가 상대적으로 높지 않기 때문에 장루환자들의 대부분은 결장루 보유자라고 할 수 있다. 결장루의 원인 질환은 95% 이상이 직장암을 포함한 대장암이다.

우리 나라에서 大腸癌은 현재 남자에서는 위암, 간암, 폐암에 이어, 여자에서는 위암, 유방암, 자궁경부암에 이어 제4위를 차지하고 있으며 생활습관과 식생활의 서구화로 인해 대장암 환자수는 계속 증가하고 있는 추세를 보이는데, 실제로 한국중양암등록사업의 보고에 따르

면 1980년대 초반에는 등록건수가 1천 여건에 불과하였던 것이 1999년에는 8,173건으로 급격하게 증가하였고(그림 5-1 참조), 전체 癌에서 차지하는 비율 또한 1980년 5.8%에서 1985년에는 6.1%, 1990년에는 6.9%, 1995년에는 8.2%, 그리고 가장 최근 자료인 1999년에는 9.9%를 차지하고 있다. 이와 같은 추세가 계속된다면 2010년경에는 우리나라에서의 大腸癌 발생빈도가 서양의 수준에 도달할 것으로 예측되며 위암, 간암 및 자궁경부암 등 현재 우리나라에서 가장 흔한 암들이 감소 추세에 있음을 감안한다면 大腸癌은 앞으로 우리나라 사람에서 발생하는 암의 주종을 이룰 것으로 예상된다. 이와 같이 대장암의 발생빈도가 증가하고 있는 추세를 감안한다면 앞으로 腸癭保有者는 더욱 증가하리라 예상된다.

[그림 5-1] 年度別 大腸癌 登錄件數



자료: 한국중앙암등록자료, 1982~1999.

第 3 節 障礙의 特性

장루는 향후 복원술 실시 여부에 따라 一時的 腸瘻, 永久的 腸瘻로 크게 구분할 수 있으며 이는 다시 장루의 해부학적 위치에 따라 결장루, 회장루로 나누어 볼 수 있다. 이외에 소변의 배출을 위한 요루도 장루의 한 범주로 포함된다. 이러한 장루는 각각의 유형에 따라 그 원인 질환, 기능적 특성, 증상 및 경과와 이에 따른 치료 방법들이 구분된다.

1. 障礙의 原因

장루의 원인 질환으로는 直腸癌을 포함한 大腸癌이 73.5%로 가장 많은 빈도를 차지하며 대장암 이외의 다른 惡性疾患(위암, 자궁경부암, 난소암, 비뇨기계암 등)이 12.5%, 그 외 陽性疾患이 9.2%를 차지한다.

가. 영구적 결장루의 원인

영구적 결장루의 가장 흔한 원인은 하부 직장암의 근치적 치료를 위한 복회음절제술이다. 그 외에 大腸癌 치료의 고식적인 목적으로 시행할 수도 있으며 전신상태가 불량한 환자나 내과적 질환이 동반된 환자에서 친공성 게실염이 발생한 경우 병소 부위의 절제 후 하부결장 또는 직장을 봉합하여 복강내에 남겨둔 채 상부 절단부로 말단형 결장루를 조성하는 소위 하트만 술식도 이에 해당된다.

1) 악성종양

① 直腸癌: 직장암은 전체대장암의 50%를 차지하며 해부학적으로는

복막반전부를 경계로 직장에스상부(Rs), 상부직장(Ra)와 하부직장(Ra)으로 분류한다. 또는 휴스톤관에 근거하여 상직장, 중직장, 하직장으로 구분하기도 한다. 이중 하부직장에 발생한 암의 경우 주된 수술 방법은 저위 전방절제술과 초저위전방절제술 및 복회음절제술로서 장루가 필요한 경우는 주로 복회음절제술의 경우이며 초저위전방절제술의 경우에는 일시적 회장루를 조성하기도 한다. 수술 술식의 적용은 암의 형태와 병의 진행형태에 따라 달라지게 된다. 암 수술의 기본원칙은 원발병소를 절제하고 동시에 림프절 광청술을 시행하는 것이다. 경우에 따라 전립선이나 방광, 여자의 경우 자궁부위까지 암의 침윤이 있는 경우에는 골반내 장기전적출술이 필요할 수도 있다. 이런 경우 요루 조성술을 같이 시행하기도 한다.

- ② 肛門癌: 항문에 발생하는 암 중 약 80%를 차지하는 항문상피암의 치료로 최근 항암화학요법과 방사선치료를 병행하는 화학방사선요법이 주로 시행되고 있으나 화학방사선요법 후에 잔류병변이 있거나 재발암에 대해서는 종전과 같이 복회음절제술이 시행되어 결장루 조성술이 같이 시행된다. 그 외에 항문선암, 항문에 발생한 악성흑색종의 경우에도 복회음절제술후 결장루 조성술이 기본적인 치료로 시행되고 있다.
- ③ 직장유암종(carcinoid tumor): 직장의 점막하층에 생기는 종양으로 비교적 악성도가 낮은 질환이다. 하부직장에 가장 많이 생기는데 크기가 1cm 미만인 경우에는 국소절제술을 시행하지만 2cm 이상인 경우에는 림프절전이 가능성이 있기 때문에 직장암에 준한 수술을 시행한다.
- ④ 直腸의 其他 腫瘍: 직장에 발생하는 악성림프종, 평활근육종, 폐색트병 등은 비교적 드문 질환이나 종양의 진행정도에 따라 복회음절제술이 시행된다.

- ⑤ 大腸癌 이외의 惡性腫瘍: 대장암이외에 자궁경부암, 자궁내막암, 난소암 등 부인암, 위암, 췌장암, 담낭암, 담관암 등 소화기계암과 방광암, 전립선암 등 비뇨기계암 등에서 골반내 전이나 침윤의 경우 근치적 수술 혹은 고식적 수술이후 결장루 조성술을 시행한다.

2) 양성종양 및 염증성장질환

- ① 放射線 直腸炎: 자궁암이나 직장암의 치료를 위해 시행한 방사선 요법 후 발생한 직장염으로 상당한 시간이 지난후 발생하는 경우가 많다. 협착이 심하거나 출혈이 심한 경우 결장루를 시행하게 된다.
- ② 重症 便秘: 약물복용, 좌약, 장세척 등 보존적 치료에 효과가 없는 중증 변비의 경우 장루를 시행할 수 있다.
- ③ 難治性 痔漏: 치루수술로 인하여 항문괄약근의 기능이 약화되어 변 실금상태가 되고 항문주위의 심한 피부염이 있는 경우에도 장루를 만들 수 있다.
- ④ 會陰部 損傷: 추락사고 등으로 인한 회음부 외상에 의한 괄약근손상으로 변 실금이 발생한 경우 장루 시술이 시행될 수 있다.
- ⑤ 骨盤 損傷: 교통사고 혹은 총상 등으로 골반신경손상에 의해 배변 기능의 장애가 발생한 경우 장루술이 적용될 수 있다.

나. 영구적 회장루의 원인

1) 종양성 질환

- ① 多發性 大腸癌: 결장과 직장을 포함해서 다발성으로 대장암이 발생한 경우에는 대장전절제와 회장루를 시행한다.

- ② 가족성용종증: 가족성용종증은 유전성 대장 용종 증후군의 가장 대표적 질환으로서 선종성 용종들이 전 대장에 걸쳐 100개 이상 산재되어 나타나는 질환으로 조기에 예방적인 대장절제술을 시행하지 않으면 100%에서 악성화 하여 대장암으로 진행되는 질환이다. 이 질환은 멘델 우성유전을 하며 환자의 약 80%가까이에서는 가족력이 있지만 10~30%에서는 가족력 없이 당대의 돌연변이 형태로 발생한다. 가족성용종증에 동반되어 발생하는 대장암은 전체 대장암의 약 1%를 차지한다. 가족성 용종증에 대한 치료는 전결장-상부직장절제 및 하부직장점막절제 후 회장저장낭(ileal pouch) 항문 문합술과 일시적 회장루 조성술이 표준수술로 시행되고 있지만 이러한 술식이 어려운 경우 영구적인 말단 회장루(부르크 회장루) 조성술을 시행하기도 한다.
- ③ 유전성 비용종증 대장암: 유전성 비용종증 대장암은 유전성 대장암의 대표적 질환으로 동시성 및 이시성 대장암의 발생이 흔하기 때문에 진단시 대장의 대부분을 절제하는 것이 치료원칙으로 되어 있다. 직장부위에 암이 없는 경우 전 결장절제후 회장-직장문합술이 가장 많이 시행되는 수술이나 저위 직장암이 동반된 경우 일시적 혹은 영구적 회장루 조성술이 필요하다.

2) 염증성 장질환

- ① 潰瘍性大腸炎: 대장 점막의 만성적인 염증을 일으켜서 혈변, 점액변, 복통, 설사 등의 증상을 일으키고 만성적으로 이러한 염증의 악화와 완화가 반복되며 장기간의 시일이 지나면 대장암의 발생 위험도가 증가하는 질환이다. 치료로는 약물치료가 우선적으로 선택되는데 약물치료에 반응이 없거나 출혈, 천공, 독성거대결장 등의 경우에는 전결장-상부직장절제 및 하부직장점막절제후 회장저

장낭 항문문합술과 일시적 회장루 조성술이 표준수술로 시행되며 이러한 술식의 적용이 어려운 경우 영구적 말단 회장루 조성술을 시행한다.

- ② 크론병: 장관벽의 전층에 발생하는 비연속성 염증질환으로 약물과 안정 등 보존적 치료가 우선되지만 협착, 폐색, 출혈, 천공 등의 경우에는 수술이 필요하다. 수술의 원칙은 병변부위만 절제하는 것이지만 전대장에 병변이 있는 경우 대장전절제와 회장루를 시행하기도 한다.

3) 혈관성 대장질환

심방세동, 부정맥으로 인해 상장간막동맥이나 하장간막동맥의 색전이 발생하여 생긴다. 대장의 일부 또는 전체가 괴사에 빠질 수 있다. 복부의 급작스런 통증이 있는 경우에 의심해야 하며 조기 치료가 필수적이다. 발생위치에 따라 대장절제 및 소장장루를 시행할 수 있다.

다. 일시적 결장루

다양한 질환에서 일시적인 腸癰을 시행할 수 있지만 주된 원인은 병소부위의 대변통과를 막을 목적으로 시행하는 경우가 가장 흔한데 전신상태가 나쁘거나 腸管切除를 일차에 시행할 수 없는 경우, 궤양성대장염, 직장직루, 직장방광루의 경우, 장관절제후 문합부 누출이 발생한거나 이러한 문합부 누출의 위험도가 높은 경우 예방적으로 일시적 장루를 시행한다. 두 번째로는 대장의 감압을 위해 실시하는데 대장암으로 인한 장폐색, 선천성거대결장증의 근치적 수술전에 장루를 시행한다.

1) 악성종양

大腸癌으로 인해 장폐색이 있는 경우 먼저 결장루 조성술을 시행해서 감압후 병소절제를 하게 된다.

2) 양성질환

- ① 직장질루, 직장방광루: 직장과 질 또는 직장과 방광사이에 누공이 형성되는 질환으로 原因疾患으로는 惡性腫瘍이외에 크론병과 같은 염증성장질환에 의하기도 한다. 원인질환의 치료가 우선되어야 하지만 우선 장루를 만들고 이후에 절제재건을 시행하기도 한다.
- ② 대장천공: 대장경색천공이나 특발성대장파열 이외에 내시경으로 인한 천공 등이 있다. 천공부를 절제하고 1차 수술로 동시에 문합하는 방법과 천공부위를 외부로 끌어내고(일종의 장루) 이후에 장루를 복원해주는 방법이 있다. 潰瘍性大腸炎으로 인한 응급수술시 병소를 제거하고 재건을 한번에 하는 방법으로 결장전절제술과 회장루 조성술이 있으며 먼저 병소의 근위부 결장루를 시행하고 이차적으로 회장항문문합을 시행한다.
- ③ 문합부누출에 대한 대책: 直腸切除후 문합부의 누출을 예방하거나 누출발생시 治療를 위해 일시적인 결장루를 시행한다.
- ④ 분변매복(fecal impaction): 심한 변비인 경우 대변이 딱딱해져서 장폐색을 유발하게 되는 경우가 있는데 흔히 直腸에서 생기는 경우가 가장 많다. 일시적으로 장루를 시행하고 변괴가 없어질 때까지 장루를 시행하게 된다.
- ⑤ 에스결장염전(sigmoid volvulus): 慢性的인 便秘가 있는 환자에서 에스결장이 길어지면서 발생하게 된다. 대장경으로 풀리는 경우도 있지만 재발이 많으므로 腸管을 절제하고 일시적인 人工肛門을

만드는 경우가 있다.

라. 일시적 회장루

1) 문합부누출예방, 문합부누출 발생시

대장전절제후 회장항문문합시 문합부의 누출이 발생하기 쉬우므로 豫防을 위해 또는 治療를 위해 일시적인 회장루를 시행한다.

마. 요루의 원인질환

1) 악성종양

- ① 요로에 발생하는 원발성암: 신우요관암, 방광암, 전립선암, 요도암
- ② 주변장기의 암이 요로에 침윤한 경우: 결장암, 직장암, 자궁암, 난소암, 외음암
- ③ 후복막과종, 후복막 림프절전이에 의한 요관의 폐색: 위암, 골반내장기암 등

2) 염증

- ① 요로결핵, 요관협착, 위축방광
- ② 간질성 방광염, 방사선에 의한 방광염
- ③ 대장계실염, 충수염, 방광장루

3) 외상

- ① 교통사고에 의한 외상, 요관단열, 방광파열, 요도단열
- ② 척추손상, 신경인성 방광

4) 선천성기형

- ① 방광외변증
- ② 이분척추: 신경인성 방광
- ③ 방광요관 역류증
- ④ 후부 요도변

5) 퇴행변성

- ① 하부요로 통과장애에 의한 방광기능 부전
- ② 뇌척수질환(변성, 출혈)에 의한 방광 기능부전

6) 결석

2. 腸癭의 主要 症狀

腸癭는 대변이나 소변을 배출하는 해부학적 통로의 변화로 인한 기질적 및 정신적, 심리적 여러 증상을 야기 할 수 있다. 맥레오드 등의 보고에 의하면 장루 환자의 22%가 체형의 변형으로 정신적인 문제를 지니고 있으며 12%는 성기능의 상실, 49%는 피부손상, 42%는 냄새 및 가스배출로 고민하고 있으며 29%는 장루가 타인에게 노출되는 것을 두려워하고 있는 것으로 나타났다.

가. 냄새와 가스조절 장애

腸癭患者들이 호소하는 가장 큰 불편은 냄새와 가스 배출로 일상생활에 어려움이 많다는 점이다. 이를 조절하기 위해서는 철저한 飲食調節, 個人的 衛生, 生活習慣 調節이 필요하다. 가자드 등은 50명의

회장루 환자와 50명의 결장루 환자를 조사한 결과 결장루에서는 냄새보다도 주체할 수 없는 가스배출이 문제가 되었는데 특히 고섬유질 음식, 즉, 야채 및 과일을 섭취한 후 가스배출이 심하다고 보고하였다. 반면에 회장루 환자에서는 가스보다도 냄새가 문제가 되며 생선, 계란, 양파, 치즈를 먹은 후 심해지는 것으로 나타났으며 결장루환자에서도 녹색계통의 야채를 섭취한 후 냄새가 심하다고 보고하였다. 스프랑거스 등도 결장루 환자의 37%가 냄새로 인한 피해를 호소하는 것으로 보고하였다.

나. 설사와 변비

泄瀉 및 便秘 역시 장루 환자에서 문제가 된다. 우선泄瀉 및 무른 변의 원인은 특정약품의 복용, 정서적인 불안, 항암화학요법이나 방사선 요법 및 음식물로서는 과일 주스, 시금치, 날과일, 매운 음식, 완두콩, 모란제(브로콜리) 등이다. 이에 반해서 설사를 억제하는 음식은 쌀밥, 사과주스, 바나나, 땅콩 등이다.

便秘는 특정약품의 복용, 정서적 긴장 및 불안, 수분이 없는 음식의 섭취, 잘못된 자세척 등이 원인이 될 수 있다. 때로는 음식물로 인하여 장루의 출구가 막히는 경우도 있는데 요인이 될 수 있는 음식물은 감, 과일의 씨, 옥수수, 셀러리 등이다.

다. 정신적 및 심리적 장애

모든 장루환자는 수술 전은 물론 수술 후 정신적 측면에서 많은 문제점을 지니고 있다. 뿐만 아니라 장루환자는 장루로 인한 수술 후 체형의 변화로 일상생활을 영위하는데 심각한 心理的 葛藤을 겪는다. 이중에서도 기질적인 장애요인으로 병소의 제거와 함께 골반자율신경

계의 손상으로 排尿障碍 및 性機能의 현저한 장애와 장루로 인한 성적 매력의 상실이란 정신적인 자괴심으로 인해 남성에서는 勃起不能, 여성에서는 性交不快症을 초래할 수 있다. 뿐만 아니라 이들은 퇴원 후 주체할 수 없는 가스배출과 냄새가 타인에게 심한 불쾌감을 줄 것을 두려워한다. 따라서 외부인과의 접촉을 삼가며 자신이 장루환자라는 사실이 외부로 노출되는 것을 꺼려하며 모든 생활 양식의 변화로 인하여 심리적으로 매우 위축되어 있다.

라. 합병증

1) 장루괴사

기술적인 면에 기인한 혈류 차단이 주된 원인이다. 장간막 쪽에서 공급되는 작은 혈관을 차단함으로써 발생하며 때로는 직장암 수술시 좌결장동맥의 상행분지가 보존되지 않은 상태에서 하장간막동맥을 기시부에서 절단함으로써 발생할 수도 있다.

장루괴사가 발생하면 수일간 관찰하였다가 소생가능성이 없다고 판단되면 괴사조직을 제거한다. 복강내까지 장루의 괴사가 있다면 개복술하에서 장루의 재조성술이 필요하나 피부표면에서 복막상부 근막 부위까지 괴사되었다면 괴사조직의 제거 후 관찰하면서 기다릴 수는 있으나 결국에는 퇴축된 장루가 되거나 협착을 초래하여 후에 재수술을 요하는 경우가 대부분이다.

2) 장루주위 농양 및 천공

비교적 드문 合併症으로 병소가 장루주위에서 재발하여 진행함으로써 장 내용물에 의한 지속적인 感染에 의해 야기될 수 있다. 또 다른 원인으로는 장루조성술시 봉합과정에서 인위적인 腸瘻의 損傷이 있고

그 외에 장루세척을 위해 도관시 장루 손상을 일으켜 이러한 합병증이 야기될 수 있다. 치료로는 개복술을 시행하여 장루를 새로 조성하여야 하며 세척기에 의한 장관 천공은 응급수술을 시행하여 천공된 장관의 절제술 및 배농술과 장루를 새로운 위치로 옮기는 소위 재배치 술식을 시행하여야 한다.

3) 출혈

腸瘻의 出血은 극히 드문 편이나 문맥압항진증 환자에서 간혹 나타날 수 있다. 치료는 5% 석탄산 아몬드유, 폴리도카놀, 테트라데실 황산염과 같은 부식제에 의한 국소적 주사요법이 효과가 있을 수 있다.

4) 장루 출혈

장루 탈출은 말단형보다는 환상형에서 자주 일어나며 원인은 개구부를 지나치게 크게 한다든지 장루에 연결된 장관이 지나치게 긴 상태에서 갑자기 복압이 상승하는 조건에서 발생할 수 있다. 장루탈출은 간혹 장루주위 脫腸을 동반할 수 있다. 이러한 脫腸이 동반되어 있지 않다면 탈출된 장관의 절제술 및 재봉합술만으로 치료가 될 수 있으나 탈장이 동반된 경우에는 개복하여 교정하여야 하며 때로는 장루위치를 타부위로 재배치하여야 한다.

5) 장루주위 탈장

원인은 기술적인 면에 기인하며 장루의 복벽 개구부를 지나치게 크게 하거나 복근을 통하지 않은 장루에서 자주 발생한다. 빈도는 회장루보다 결장루에서 높으며 그 외 장루조설술후 지나친 체중의 증가, 영양학적 문제가 있는 경우, 고령, 다른 전신적 질환이 있는 경우에

호발한다. 치료는 탈장의 크기에 따라서 결정된다.

크기가 작은 경우 장루조성술이 복근을 통한 적절한 위치에 있다면 복벽을 통해서 결손된 복막 및 복벽조직을 재건하면 되나 복근을 통하지 않은 장루라면 작은 탈장이라도 장루의 위치를 복근쪽으로 이동하는 재배치 술식을 시도하여야 한다. 탈장부위의 복막 및 복벽조직의 결손이 크고 탈장의 크기가 큰 경우에는 개복하여 재건술을 시행하는 편이 안전하다. 경우에 따라서는 결손조직의 재건을 위해서 합성물질인 마렉스 망사 또는 골텍스 등을 이용할 수 있으며 합성 망사를 사용할 때는 장루의 재배치도 함께 하여야 한다.

6) 장루에 의한 피부 손상 및 질환

- ① 피부 찰창: 장루 주위 皮膚에서 발생하는 가장 흔한 손상으로 장 내용물이 피부에 계속적으로 接觸하여 야기되며 심한 홍반과 출혈 소견이 있고 表皮의 損傷으로 인하여 동통을 호소한다. 이에 대한 예방 및 처치 방법은 장루의 위생상태 개선으로서, 장 내용물이 皮膚에 직접 接觸하지 못하도록 피부방벽제를 이용하여 피부를 保護하여야 한다.
- ② 접촉성 피부염: 피부방벽제의 부착 없이 腸瘻에 직접 주머니를 부착할 때 자주 볼 수 있는 피부 合併症이다. 이는 주머니에 부착된 접착제 때문에 야기되는 일종의 테이프반응으로 원인을 제거하고 피부방벽제를 이용함으로써 예방할 수 있다.
- ③ 모낭염: 장루 주위 피부의 毛囊에 장 내용물이 접촉하여 感染됨으로써 발생할 수 있다. 때로는 일회용 주머니 또는 피부방벽제를 지나치게 자주 갈아주는 경우 毛囊이 지나친 자극으로 손상되어 발생할 수도 있다. 장루주위의 毛鬚을 주기적으로 세면하면 예방에 도움이 되며 일단 毛囊炎이 발생한 경우에는 부신피질호르몬제

의 도포가 효과가 있다.

- ④ 모닐리아증: 칸디다에 의한 감염으로 장루주위가 습한 상태에서 발생할 수 있으며 치료는 항진균 항 칸디다 연고 및 부신피질 호르몬제제의 도포가 효과가 있다.

3. 障礙의 經過 및 豫後

장루환자의 예후는 장루를 초래한 原因疾病의 豫後에 의존한다. 특히 대부분의 경우 암 수술에 수반되어 장루가 조성되기 때문에 일차적인 癌의 病期 및 치료과정의 合併症 및 경과에 따라 장루환자의 경과 및 예후가 결정된다.

4. 障礙의 治療 및 再活

가. 수술 후 장루환자 관리

腸癭患者들은 그들의 가족과 함께 퇴원 전 치료를 담당한 외과의사 혹은 장루 치료사로부터 장루 처치에 관하여 충분한 교육을 받아야 하며 담당의료진은 장루환자가 퇴원 후에도 건강한 삶을 영위할 수 있도록 올바른 腸癭處置法에 관한 지속적인 교육과 상담을 하여야 한다. 이러한 교육은 수술 전에도 시행하여야 하며 수술 후에도 가능한 빨리 교육을 시작하는 편이 바람직하다. 환자는 퇴원 무렵이 되면 장루관리에 관한 기본적인 처치법을 완전히 습득한 후 퇴원하여야 가정 및 사회생활에 쉽게 적응할 수 있다.

나. 장루 보조기

장루 보조기란 장루 처치에 필요한 모든 기구를 뜻한다. 이러한 보조기는 장루 환자가 일상생활을 영위하는데 필수적인 생활용품이다. 올바른 보조기는 다음의 필수조건을 갖추어야 한다.

- 내용물이 누출되어 냄새를 유발해서는 안된다.
- 피부 및 장루의 자극 및 손상을 유발해서는 안된다.
- 환자가 어떠한 동작을 해도 편안하여야 한다.
- 보조기 착용 후 외관상 표시가 나거나 옷맵시가 바뀌어서는 안된다.

1) 피부방벽제

피부방벽제는 장 내용물이 피부와 직접 접촉함으로써 초래되는 피부의 손상을 방지하기 위해서 장루주위의 피부를 보호하는 가공된 고무제품으로 장루환자에게 없어서는 안 될 필수적인 용품이다.

2) 면판

면판은 피부방벽제에 부착되어 주머니를 연결해 주는 장치이다. 고무, 금속, 플라스틱, 종이 혹은 단순접착제 등으로 만들어져 있으며 다양한 형태로 되어 있다.

3) 주머니

주머니란 장루에서 흘러나오는 내용물을 저장하는 자루이다. 이는 합성물질 또는 고무 등으로 만들어져 있으며 1회용 또는 세척하여 여러번 재사용 할 수 있는 것 등 다양한 종류가 있다. 피부방벽제, 면판

및 주머니가 함께 붙어 있는 소위 원피스형도 있고 피부방벽제와 면 판 그리고 주머니가 따로 붙어 있는 투피스형이 있다. 원피스형은 비교적 조작이 간편하므로 關節炎으로 손동작이 불편한 환자나 視覺障礙者 또는 精神神經科的 문제가 있는 사람들에서 사용하기에 편리하며 투피스는 장기간 사용할 수 있어 경제적인 이점이 있다. 1회용 주머니는 한번 내용물이 주머니를 채우면 버려야 하는데 특히 수술 직후나 여행 또는 외출 시에 매우 편리하나 비경제적이라는 단점이 있다.

4) 허리띠

장루 관리상 허리띠는 장루 처치에 필요한 보조기를 안정시켜 준다는 생각으로 착용하나 보조기 중 주머니의 무게를 받쳐 줄지는 몰라도 실제로는 아무런 도움이 안 된다. 오히려 벨트 착용으로 피부 손상을 초래할 수 있으나 활동력이 강한 어린아이에서는 가끔 도움이 될 수 있다.

다. 장루환자의 일상생활

장루환자는 장루로 인하여 개인적 활동, 가정생활 및 사회생활 그리고 직업에 영향을 받을 수 있다. 개인적인 활동으로는 性行爲, 목욕 및 수영을 할 때 장루에 손상을 줄 수 있다는 두려움을 지니고 있다. 그러나 보조기를 적절히 사용하면 장루를 보호할 수 있으며 사회생활 및 직업상으로 발생할 수 있는 불이익도 올바른 腸瘻 處置法을 습득함으로써 사전에 충분히 예방할 수 있다. 육체적 노동자라면 무거운 것을 드는 행위는 장루 주위 탈장을 유발할 수 있으므로 작업환경을 바꾸어야 할 것이다.

또한 장기가 여행을 해야 하는 경우 음식과 식수를 각별히 조심해

야 하며 날 음식을 삼가고 식수도 가능한 광천수를 마시도록 하고 설사에 필요한 약제는 꼭 지참하도록 하여야 한다.

第 4 節 外國의 障礙分類 및 等級基準

장루보유자에 대한 醫療社會保障은 각 나라의 의료 복지 제도에 따라 다르게 적용되고 있다. 美國의 경우 장루 자체에 대해서는 적절한 영양상태의 유지가 가능하고 장루의 기능이 정상적이라면 노동력의 손실을 동반하는 장애를 초래하지 않는다는 관점에서 사회보장 차원의 장애로 분류되어 있지 않다. 다만 장루 보조용품에 대해서는 메디케어나 메디케이드 등 醫療保險에서 부담하고 있다. 日本에서는 1984년부터 장루보유자도 身體障礙者福祉法의 적용을 받을 수 있도록 되었고 여러 가지 사회복지제도의 혜택을 누리고 있다. 여기서는 日本 및 獨逸에서의 장루보유자에 대한 醫療社會保障制度에 대해 언급하고자 한다.

1. 日本의 腸瘻保有者에 대한 醫療社會保障制度

가. 신체장애자복지법

1984년부터 視覺障礙, 聽覺障礙, 四肢障礙의 기능장애와 함께 장루보유자도 內部障礙(직장, 방광기능장애)로서 身體障礙者福祉法의 적용을 받을 수 있게 되었다. 장루보유자는 지정양식의 신청서를 제출한 후 신체장애자 수첩을 받는다.

1) 장애의 등급

장루의 경우 內部障礙 중 直腸 및 膀胱機能障礙의 한 범주내에서

身體障礙者福祉法의 障礙等級중 1급, 3급, 4급으로 분류될 수 있으며 장루 중 가장 흔한 직장암 수술에 의한 에스결장장루 보유자는 4급으로 분류되고 있다(表 5-1 참조).

2) 장애의 신청시기

- ① 수술 직후 신청이 가능한 장루: 회장도관(ileal conduit), 요관피부루(uretero-cutaneostomy), 회장루, 상행 및 횡행결장루
- ② 수술 후 6개월경과 후 신청 가능한 장루: 하행결장루, 에스결장루

3) 수혜내용

- ① 의료비의 보조
- ② 세금공제
- ③ 교통 운임 할인제도
 - 일본국철(Japan Railway) : 50% 할인
 - 항공운임 : 25% 할인
- ④ 장루보조용품의 급여: 소득액에 따라 다르며 최고 매월 회장루, 결장루의 경우에는 ₩8,000, 장루의 경우에는 ₩10,000 정도의 보조를 받을 수 있다.

〈表 5-1〉 日本 身體障礙者福祉法에 의한 等級分類(膀胱 및 直腸機能障礙)

등급	구분	적용기준
1급	방광 또는 직장 기능의 장애에 의해 자기 신변의 일상생활활동이 극도로 제한되는 것	<p>기거동작에 극도의 제한을 받아 대부분을 누워있는 상태.</p> <p>① 요루와 함께 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 같이 갖고 있으며 이중 어떤 장루가 현저히 변형 또는 장루 주변의 피부가 현저히 헐은 경우</p> <p>② 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 갖고 있으면서 고도의 배뇨장애 및 장루의 현저한 변형이 있거나 장루 주변의 피부가 현저히 헐은 경우</p> <p>③ 공장, 회장 또는 상행 및 횡행결장의 방사선 손상 등에 의한 장애로서 장루이외의 구멍으로부터 장내용물이 대부분 흘러나오고 수술 등으로서도 치유가능성이 없으며 구멍 주변의 피부가 현저히 헐은 경우</p>
3급	방광 또는 직장 기능의 장애에 의해 가정 내에서의 일상생활활동이 현저히 제한되는 것	<p>① 요루와 함께 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 같이 갖고 있는 경우</p> <p>② 요루와 함께 하행결장루, 에스결장루를 함께 가지며 이중 장루에 현저한 변형이 있거나 장루 주변의 피부가 현저히 헐은 경우</p> <p>③ 회장루 또는 사행 및 횡행결장루를 가지며 고도의 배뇨기능장애가 있는 경우</p> <p>④ 공장, 회장 또는 상행 및 횡행결장의 방사선 손상 등에 의한 장애로서 장루 이외의 구멍으로부터 장 내용물이 대부분 흘러나오고 수술에 의해서도 치유가능성이 없는 경우</p>
4급	방광 또는 직장 기능의 장애에 의해 사회에서의 일상생활활동이 현저히 제한되는 것	<p>① 요루를 가진 경우</p> <p>② 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 가진 경우</p> <p>③ 하행, 에스결장루를 가지며 배뇨기능장애가 있는 경우 또는 장루의 변형, 장루 주변의 피부가 헐었기 때문에 장루 보조용품의 교체를 1일 1회 이상 시행할 필요가 있는 경우 또는 장세척을 필요로 하는 경우</p> <p>④ 이분척추에 의한 고도의 배뇨기능장애가 있는 경우</p> <p>⑤ 이분척추에 의한 배변 및 배뇨기능장애가 있는 경우</p> <p>⑥ 하행, 에스결장의 방사선손상 등에 의한 장애로서 장루이외의 구멍에서 장내용의 대부분이 흘러나오고 수술 등에 의해 치유가능성이 없는 경우</p>

나. 障害年金

日本에서의 年金은 자영업자들을 대상으로 하는 국민연금, 일반직 장인을 위한 후생연금, 공무원 대상의 공제연금으로 분류할 수 있으며 국민연금의 경우 障害等級 2급 이상, 후생연금 및 공제연금의 경우 3급 이상인 경우 연금을 지급 받을 수 있다.

다. 生活保護法

장루보유자 중 생활보호대상자에 대해서는 장루 장구에 대해 현물 급여가 실시되고 있다.

라. 福祉手當

지방자치단체에서 장루보유자 개인에게 일정액의 수당이 지급된다.

2. 獨逸의 腸瘻障礙 判定基準

獨逸의 장루 障礙判定基準은 <表 5-2>와 같다.

<表 5-2> 獨逸의 腸瘻障礙 判定基準

(단위: %)

장애의 종류		MdE
장루	항문을 오므리는 기능이 좋을 때	50
	그 외의 경우 (대부분의 회장루)	60~70
요루	방광암으로 방광절제술수	100
	그 외의 경우	50

주: 장루와 심한 분비성의 피부를 유발하는 장누공이 있는 경우 MdE는 심리적인 병행현상을 고려하여 사회생활의 제약보다 높게 판정한다.

第 5 節 우리나라 他制度에서의 障礙分類 및 等級基準

障 碍 人 福 祉 法 이 외 의 障 碍 關 聯 法 으 로 는 産 業 災 害 補 償 保 險 法, 勤 勞 基 準 法, 自 動 車 損 害 賠 償 保 障 法, 國 家 賠 償 法, 公 務 員 年 金 法, 私 立 學 校 教 員 年 金 法, 國 家 有 功 者 禮 遇 等 에 관 한 法 律 등 을 들 수 있 으 며 이 들 관 련 법 상 장 루 자 체 가 장 애 로 분 류 되 어 있 지 않 지 만 장 루 를 초 래 하 는 內 部 障 碍 에 준 하 여 障 碍 等 級 이 판 정 이 되 어 왔 다(表 5-3, 表 5-4 참 조).

복지대상자 관리 및 서비스 급여의 혼선을 줄이기 위해서는 障 碍 人 福 祉 法 에 서 정 하 는 장 루 의 장 애 등 급 기 준 이 장 애 관 련 법 들 의 등 급 기 준 과 일 치 하 여 야 한 다 는 필 요 성 이 제 기 된 다. 하 지 만 장 애 의 영 역 간 장 애 의 중 중 도 를 비 교 한 다 는 것 은 이 론 적 으 로 나 현 실 적 으 로 한 계 가 있 는 것 이 사 실 이 며 障 碍 人 福 祉 法 과 기 타 타 장 애 관 련 법 의 障 碍 等 級 判 定 基 準 을 일 치 시 키 는 것 도 여 러 가 지 문 제 가 있 을 수 있 다. 따 라 서 장 애 영 역 별 障 碍 等 級 判 定 基 準 의 형 평 성 의 제 고 와 각 종 장 애 관 련 법 간 의 일 치 에 는 현 실 적 으 로 많 은 기 술 적, 사 회 적 한 계 점 이 있 을 수 있 다.

〈表 5-3〉 産 業 災 害 補 償 保 險 法, 勤 勞 基 準 法, 自 動 車 損 害 賠 償 保 障 法, 公 務 員 年 金 法, 私 立 學 校 教 員 年 金 法 및 國 家 賠 償 法 施 行 令 上 의 內 部 障 碍 等 級

(단위: %)

등급	신체장애	노동력상실률
제 1급	흉복부 장기에 현저한 장애가 남아 항상 개호를 요하는 자	100
제 3급	흉복부 장기의 기능에 현저한 장애가 남아 종신토록 노무에 종사하지 못하는 자	100
제 7급	흉복부 장기의 기능에 현저한 장애가 남아 경이한 노무이외에는 종사하지 못하는 자	60
제 8급	비장 또는 한쪽의 신장을 상실한 자	50
제 11급	흉복부 장기에 장애가 남은 자	20

〈表 5-4〉 國家有功者 禮遇 등에 관한 法律 傷瘻 等級 區分表 上的 內部障礙 等級

등급	신체상이 등급
제1급 1항	흉복부 장기의 부상으로 인한 기능장애로 항상 침상생활을 요구하는 자
제1급 3항	흉복부 장기의 부상으로 현저한 기능장애가 있어 항상 개호를 요하는 자
제2급	흉복부 장기의 부상후유증 또는 합병증으로 인하여 난치성의 기능장애가 초래되어 일상생활에 지장이 있는 자
제3급	흉복부 장기의 부상으로 고도의 기능장애가 있어 정상적인 취업이 불가능한 자
제5급	흉복부 장기의 부상으로 현저한 기능장애가 있는 자
제6급 2항	흉복부 장기의 부상으로 부분적인 기능장애가 있는 자

第 6 節 障礙分類 및 等級基準案

1. 障礙의 範圍 및 分類

腸瘻는 복부 밖으로 장관을 꺼내어 인위적으로 장 내용물을 배출할 목적으로 만든 人工的 開口部라고 정의할 수 있으며 대변 배출을 위한 결장루와 회장루, 소변 배출을 위한 요루로 나눌 수 있으며 장루 장애인은 이러한 장루를 갖고 있는 모든 患者를 뜻한다.

장루는 질병이 아니며 단지 질병 혹은 질병의 치료과정에 수반되는 대변이나 소변의 排泄障礙를 해소하기 위해 신체기능의 일부를 변화시킨 상태를 칭하기 때문에 현재 우리 나라에서 공식적인 질병 분류체계로 사용하고 있는 국제질병분류표 ICD-10(International Classification of Diseases, 10th Version) 등으로 장루를 분류 할 수 없다. 다만 장루의 해부학적 구조 및 위치, 장루로 배출되는 배출물의 종류, 장루의 기능, 한시성 등에 의해 분류할 수 있다(表 5-5 참조).

〈表 5-5〉 腸癭의 分類

기능	해부학적위치	한시성
장루	회장루	영구/일시
	맹장루	영구/일시
	상행결장루	영구/일시
	횡행결장루	영구/일시
	하행결장루	영구/일시
	에스결장루	영구/일시
요루	신루	영구/일시
	요관피부루	영구
	방광루	영구/일시
	회장도관	영구

2. 障礙等級別 區分 및 說明

가. 장루 장애 등급 분류 기준

1) 장루의 해부학적 위치

장루 관리상의 容易性의 차이는 腸癭 排出物의 성상과 배출양 및 배출 빈도에 따른다. 장루로 배출되는 내용물이 묽으면서 양이 많고 배출 빈도가 높을수록 일상생활의 장애가 더 심해진다. 이러한 장루 배출물의 성상, 양, 빈도는 사람과 사람, 동일인에서도 시간에 따라 다르며, 어떤 종류의 음식을 섭취하였는지, 건강 상태와 치료 및 각자의 장 기능에 따라 달라 질 수 있다.

그러나 일반적으로 횡행결장을 기준으로 그 상부인 회장루, 맹장루, 상행결장루, 횡행결장루인 경우에는 변이 대체로 묽고 양이 많으며 배변 횟수가 빈번한 반면, 하행결장루, 에스결장루의 경우에는 굳은 변으로 배변횟수가 하루 1~2회로 조절이 가능하다. 이러한 측면에서 日本의 身體障礙者福祉法에 의한 등급분류(방광 및 직장기능장애)에서도 횡행결장루 보다 근위부장루인 경우와 그 원외부장루를 구분하

여 등급을 분류하고 있으며 장루 장애 등급 분류에서 이러한 해부학적인 장루의 위치가 등급 분류의 가장 중요한 기준이 될 수 있다.

2) 장루 합병증

장루로 인한 合併症은 또한 장루 환자들의 활동 및 일상생활의 장애를 초래한다. 腸瘻 排出物에 의한 장루 주위 피부 손상과 장루 주위 脫腸 등이 대표적이라 할 수 있으며 이러한 합병증이 동반되었을 경우에는 그렇지 않는 경우에 비해 障礙等級이 더 높게 책정되어야 한다.

3) 장루 합병증 이외 동반 증상

장루와 직접적인 관련은 없으나 장루조성술의 원인질환의 경과 및 치료 합병증에 의해 발생하는 증상들로 장관피부루(enterocutaneous fistula), 性機能 障礙, 排尿機能障礙 등을 들 수 있으며 이러한 증상들이 병발시에는 그렇지 않은 장루환자 보다 더 높은 등급으로 판정되어야 한다.

4) 장루의 한시성 여부

장루 조성의 목적 상 永久的인 경우와 一時的인 경우로 구분할 수 있으며, 永久的 腸瘻는 수술을 통해 직장항문의 기능이 소실된 경우로서 가장 흔하게는 복회음절제술후의 에스결장루, 전대장절제술후 시행한 말단형 회장루, 요루의 경우에는 요관피부루, 회장도관 등을 들 수 있다. 一時的 腸瘻의 경우 약 6개월 정도 경과 후 복원 수술을 하는 것이 일반적이기 때문에 복원이 가능한 장루의 장애 등급은 장루 조성술 후 어느 정도의 시일이 경과 후 판정하는 것이 타당하다.

第 7 節 障礙判定指針

1. 概要

장루 장애는 결장루, 회장루, 요루를 갖고 있는 모든 환자 중 복원이 불가능하거나 1년 이상 장기간 장루를 갖고 있는 경우를 말한다. 장루의 障礙等級 判定指針은 障礙人福祉法施行規則 제2조 관련 장애인의 장애 등급표에 포함하여 장애등급을 판정할 때 필요한 표준적인 사정 기준을 제시하고자 함이다.

2. 細部基準

장루 장애의 등급을 <表 5-6>과 같이 제안한다.

<表 5-6> 腸瘻의 障礙等級

등급	구분	적용기준
1급	장루에 의해 일상생활 및 사회 생활, 소득 활동이 불가능하며 항상 개호가 필요한 경우	<p>기거동작에 극도의 제한을 받아 대부분을 누워있는 상태</p> <p>① 요루와 함께 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 같이 갖고 있으며 이 중 어떤 장루가 현저히 변형 또는 장루 주변의 피부가 현저히 헐은 경우</p> <p>② 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 갖고 있으면서 고도의 배뇨장애 및 장루의 현저한 변형이 있거나 장루 주변의 피부가 현저히 헐은 경우</p> <p>③ 공장, 회장 또는 상행 및 횡행결장의 방사선 손상 등에 의한 장애로서 장루 이외의 구멍으로부터 장내용물이 대부분 흘러나오고 수술 등으로서도 치유 가능성이 없으며 구멍 주변의 피부가 현저히 헐은 경우</p>

〈表 5-6〉 계속

등급	구분	적용기준
3급	장루에 의해 일상생활과 사회생활에 수시로 제한을 받으며 제한된 환경에서 단순한 소득활동이 가능하나 소득활동 능력이 같은 연령 비장애인에 비해 30% 미만인 경우	① 요루와 함께 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 같이 갖고 있는 경우 ② 요루와 함께 하행결장루, 에스결장루를 함께 가지며 이 중 장루에 현저한 변형이 있거나 장루 주변의 피부가 현저히 험은 경우 ③ 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 가지며 고도의 배뇨기능장애가 있는 경우 ④ 공장, 회장 또는 상행 및 횡행결장의 방사선 손상 등에 의한 장애로서 장루이외의 구멍으로부터 장내용물이 대부분 흘러나오고 수술에 의해서도 치유가능성이 없는 경우
4급	장루에 의해 일상 생활과 사회생활에 가끔 제한을 받으며 제한된 소득활동이 가능하나 소득활동 능력이 같은 연령의 비장애인에 비해 50% 미만으로 일상생활에 가끔 개호가 필요한 경우	① 요루를 가진 경우 ② 회장루 또는 상행 및 횡행결장루를 가진 경우 ③ 하행, 에스결장루를 가지며 배뇨기능장애가 있는 경우 또는 장루의 변형, 장루 주변의 피부가 험었기 때문에 장루보조용품의 교체를 1일 1회 이상 시행할 필요가 있는 경우 또는 장세척을 필요로 하는 경우 ④ 하행, 에스결장의 방사선손상 등에 의한 장애로서 장루 이외의 구멍에서 장내용의 대부분이 흘러나오고 수술 등에 의해 치유가능성이 없는 경우
5급	장루에 의해 일상생활 및 사회생활에 드물게 제한을 받으며, 소득활동 기능이 같은 연령의 비장애인에 비해 70% 미만이면서 대부분의 일상 생활에서 개호가 불필요한 경우	합병증을 동반하지 않은 하행 및 에스결장루를 가진 경우

3. 判定要領

가. 판정시기

복원수술이 불가능한 장루, 즉, 복회음절제술후의 에스결장루, 전대

장절제술후 시행한 말단형 회장루, 요루의 경우에는 요관피부루, 회장도관 등의 경우에는 시술 직후 판정이 가능하도록 하고, 그 외의 복원수술이 가능한 장루의 경우에는 장루 조성술 후 1년이 지난 시점에서 판정을 하도록 하고 이후에는 2년 간격으로 再判定하도록 한다.

나. 판정방법

腸瘻의 경우에는 一般外科 專門醫, 尿瘻의 경우에는 泌尿器科 專門醫 또는 一般外科 專門醫에 의해 등급 판정을 실시하도록 하고 장루 조성술시의 수술기록지, 병리소견서, 진단서 등을 첨부한다.

第 6 章 癇疾障碍

第 1 節 序論

癇疾은 癇疾發作을 주된 증상으로 하는 병을 말한다. 인간의 모든 생각과 행동의 근원인 뇌의 신경세포는 전기적인 신호를 이용해 정보를 전달하는데, 일시적으로 과도한 전기적 흥분 상태가 발생하여 뇌 신경세포 기능에 장애가 오는 것이 癇疾發作이다. 따라서 간질발작은 마비와 같은 陰性症狀보다는 痙攣, 비정상적인 행동 등과 같이 뇌 신경이 흥분된 상태에서 보이는 陽性症狀이 주로 나타난다. 의식장애, 기억손실 등의 증상은 정보전달의 네트워크가 교란되면서 일시적으로 나타난다. 그리고 대부분 이런 증상은 발작적으로 갑자기 나타나는 것이 대부분이다. 어떤 사람이 1년에 2회 이상의 예기치 못하게 반복되는 간질발작을 보일 때 그 사람을 癇患者라고 말한다(이상도, 2001).

癇疾 등 痙攣障碍는 서동우 등(2000)의 연구에서 다음과 같이 정의되고 있다. 癇疾이나 반복되는 痙攣으로 인해 1년 이상 치료를 받고 있으나 일상생활이나 사회생활에 상당한 어려움이 있는 경우. 이 정의를 보면 장애의 진단에 앞서 治療를 전제로 하고 있는데, 이것은 간질이 매우 다양한 원인들이 포함된 일종의 질환군으로 매우 다양한 예후를 가지기 때문이다. 약물 치료로 인해 간질발작 없이 정상적인 생활을 할 수 있는 경우가 많고, 치료가 잘 되지 않는 경우 일상생활이나 사회생활에 어려움이 있을 수 있다. 따라서 복지의 개념이 점차 발전해 가면서 장애로서의 癇疾이 고려되기 시작했는데, 간질은 1989년 개정된 障碍人福祉法에서 제외된 이후로 현재에 이르렀으나, 1997

년에 ‘장애인복지발전 5개년 계획’의 장애범주의 단계적 확대시책에 맞춰, 간질을 内部障礙에 포함시켜 判定基準, 判定指針, 障礙人登錄制度 등을 만들 계획을 세웠고 1999년 1월에 障礙人福祉法을 마련하여 2000년 1월1일부터 시행하게 되었다(서동우 외, 2001).

第2節 우리 나라의 障礙人 現況(推定有病率 및 推定 障礙人數)

1. 全體 障礙 現況(推定 有病率 및 障礙人數)

5가지 장애영역(肢體, 視覺, 聽覺, 言語障礙, 精神的 缺陷)에 해당하는 법적 장애인의 인구가 1995년도 장애인 실태조사에 의하면 약 105만 명 정도로 추정되어 전 인구의 2.35%를 차지한다.

2000년에 시행된 ‘2段階 障礙範疇 擴大方案 研究’에 의하면 전체 법정장애인은 전체 인구의 3.09%로 144만 9천명, 총 장애인은 전체 인구의 5.56%로 260만 7천명으로 추정된다(서동우 외, 2000)

2. 障礙의 細部種類別 現況(癇疾의 推定有病率 및 障礙人數)

외국의 문헌들에서 癇疾의 유병률이 100명 중 한 명(1%) 정도로 알려져 있으므로 우리 나라에서는 약 40만 명 정도의 癇患者가 있을 것으로 추산되며 또한 매년 약 3만 명 정도의 새로운 간질환자가 발생될 것으로 추정된다. 2000년에 시행된 서동우 등의 연구에 의하면 간질로 인한 장애인의 추정 수는 39,828명으로 예상된다.

3. 擴大對象 障礙의 等級別 現況(推定有病率 및 障礙人數)

癇疾障礙의 등급별 현황은 아직 조사되지 않았으나, 2001년 6월 말의 전국 장애인 등급별 유형별 등록현황을 보면 1급 장애인 117,687명(11%), 2급 223,744명(21%), 3급 217,915명(20%), 4급 161,307명(15%), 5급 161,827명(15%), 6급 184,067명(17%)으로 모두 1,066,547명이다(보건복지부, 2001). 癇疾 障礙人의 전체 수에 각 等級의 비율을 곱하여 간질장애의 등급별 장애인 수를 推定할 경우, 간질 장애인의 등급별 推定數는 중증장애인 약 13,000여 명, 중등도 장애인 약 14,000여 명, 경증장애인 약 13,000여 명으로 추정된다.

第 3 節 癇疾 障礙의 特性

1. 癇疾 障礙의 原因

전기적으로 이루어지는 뇌세포의 신경 전달체계에 이상을 초래하여 과도한 흥분상태를 일으킬 수 있는 병변이 있을 때, 이 병변은 주위의 뇌조직을 자극하여 癇疾發作을 유발하게 된다. 이러한 병변을 간질병소라고 한다. 간질병소는 대부분 뇌질환을 앓거나 뇌손상을 받은 후유증으로 생긴다. 간질병소를 남길 수 있는 병들은 先天的인 경우와 後天的인 경우로 나눌 수 있고 간질의 90%정도가 후천적인 원인¹¹⁾을 가진다. 즉, 간질은 간질발작이 반복적으로 나타나는 점을 공통점으로 하는 다양한 원인을 가진 神經系의 慢性疾患들을 총칭하는 말인 것이다. 이때 간질발작은 뇌병변에 의한 일종의 증상인 것이다.

11) 후천적인 경우는 임신중의 이상 상태, 출산시 합병증, 출생후의 모든 발달장애나 중추신경계 질환을 포함하며 두부외상, 뇌염, 저산소증, 뇌종양, 뇌동정맥 기형, 뇌졸중 등 다양한 원인들이 있다(Duncan et al., 1995).

따라서 간질이 수치스럽거나 집안을 망칠 遺傳病으로 알려져 있는 것은 잘못된 편견에 지나지 않는다. 부모가 간질일 때 자녀가 간질을 가질 확률은 4%로, 간질환자의 자녀가 정상인일 확률이 96%이니 자녀를 가질 때 망설이거나 걱정할 것은 아니다. 연령별로 가장 흔한 원인으로서는, 신생아는 출산시 두부외상이나 산소 부족에 의한 뇌손상, 또는 뇌염이나 뇌막염, 선천성기형 등이고, 소아는 열성경련, 뇌염 및 뇌성마비 등이며, 청소년기엔 원인을 잘 알 수 없는 특발성 간질이나 외상성 뇌손상에 의한 경우가 많다. 청장년은 사고로 인한 외상성 뇌손상과 뇌종양, 만성 알코올중독으로 인한 간질발작이 흔하고, 노인은 뇌졸중이 흔한 원인으로 뇌경색, 뇌출혈이 있다(Pedley et al., 2000).

2. 癇疾 障礙의 主要 症狀(障礙)

간질발작은 간질병소의 전기적 흥분 상태에 의해 나타나 주로 陽性 症狀을 보이는데 병변의 위치와 흥분상태가 주위의 뇌세포로 파급된 범위에 따라 다양한 양상의 발작형태가 있게 된다.

이것은 뇌가 기능이 비슷한 세포끼리 구역을 이루고 있기 때문으로 예를 들어 視覺中樞領域에서 간질발작이 시작되면 幻視가 나타나고, 聽覺中樞領域에서 간질발작이 시작되면 幻聽이 나타나게 된다. 또 그 범위가 대뇌 양측으로 발생하면 양쪽 四肢에 強直이 나타나고 쓰러지며 의식을 잃는 全身發作이 나타나고 대뇌 한쪽의 작은 부분에 생기면 편측으로 운동이상이 나타나거나 잠깐 의식만을 잃는 部分發作이 나타난다.

간질이 조절되지 않을 때 일상생활이나 사회생활에 어려움을 주게 되는 요인으로는 첫째, 의식을 잃고 쓰러지면서 外傷이 흔하고 사고의 위험이 있다는 점, 둘째, 不隨意的인 운동증상이라든가 이상행동 등의 증상은 주위 사람들에 대한 두려움이나 수치감으로 환자를 사회

로부터 위축되게 한다는 점, 셋째, 증상이 예측할 수 없이 갑자기 발생함으로써 직업이나 사회생활 등이 어려움이 있거나 어려울 것으로 낙인 되는 점, 넷째, 질병에 대한 잘못된 오해로 인해 天罰이나 遺傳病으로 터부시되거나 정신, 신체 능력이 떨어질 것으로 격하되는 점 등을 들 수 있다. 이로 인해 癇疾 障礙者는 신체적인 장애 뿐 아니라 사회적으로 不利를 당하여서 사회적 장애를 겪는데, 우리 나라의 정서는 간질을 정신병, 불치의 병, 부끄러운 병 등으로 여겨 간질환자를 배척하는 경향이 심해서, 癇疾 障礙者는 대인관계, 구직, 혼인 등에 어려움을 당하는 때가 많다. 그래서 간질 장애인이 자신의 병을 숨기거나, 憂鬱症에 걸리기도 하고 自殺을 하는 경우도 있다.

3. 癇疾 障礙의 經過, 治療 및 豫後

간질의 치료는 크게 藥物治療와 手術治療로 나누어 볼 수 있다. 치료의 목표는 발작을 방지하거나 빈도와 강도를 감소시킴으로써 예측 불허의 발작이 가져오는 갑작스러운 사태를 방지하고, 위험한 상태에서부터 환자를 보호하며, 개인의 삶의 질을 높이기 위한 것이다.

통상 藥物治療가 가장 선행되는 중요한 치료이며, 가장 효과적인 방법이기도 하다. 항경련제의 복용만으로 60%는 발작 없이 정상 생활을 할 수 있으며 20%는 수개월에 한 번 정도의 드문 발작을 보인다. 약물치료에 실패하는 20%정도의 난치성 간질은 수술적 치료를 고려하게 된다. 手術治療는 일반적으로 간질병소가 특정 부위에 모여 있다면 부위에 따라서 차이가 있지만 완치율은 대체로 60~80% 이상이다(이상도, 2001).

간질은 발병 초기에 치료를 시작해야 치료가 잘 되는데, 치료를 일찍 시작하면 15년~20년이 지나서 60~70%의 환자가 완치되지만, 병을 숨기고 치료를 늦게 시작하면 상당수는 치료가 되지 않게 되고,

반복되는 발작이 대뇌를 손상 시켜서 知能 저하, 認知機能 저하 등을 가져와서 장애가 더욱 심하게 될 수가 있다.

4. 癇疾 障礙의 再活

간질환자의 삶의 질을 높이고 소득활동을 하게 함이 再活이라 하겠다. 간질환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들로, 교육 및 경제수준이 가장 큰 요인이었고 환자의 나이, 간질발생연령 및 발작빈도는 부분적인 요인이었다(김연희 외, 1997). 따라서 發作頻度를 줄이는 치료가 중요하다고 할 수 있다. 따라서 재활의 제일 우선 단계는 과학적이고 체계적인 치료계획을 수립하여 환자가 이를 규칙적이고 성실하게 실천해나가야 한다. 이는 장애의 정도를 줄이고 사회 속으로 복귀하는 우선적인 조건이다. 재활을 위한 사회적인 여건도 중요한데, 우선 고용주들이 癇患者를 보는 왜곡되고 비과학적인 편견이 개선되어야 하며, 癇患者들도 자신이 직업을 가지는데 대한 두려움을 이겨낼 수 있어야 한다.

국내의 예를 들어 運轉免許 取得과 公務員 採用 등의 경우 간질환자에 대한 구체적인 내용을 보면, 痙攣性 癇患者로 전산망에 등재된 사람이 자동차 운전면허 응시원서를 접수할 때는 최종 痙攣性 癇疾 發作 후 2년이 경과되지 아니하였거나 운전예 지장이 없다는 전문의의 진단서를 제출하거나, 최종 간질 발작 후 2년 이상 재발이 없고 약물복용 또는 지속적인 치료 시에는 운전예 지장이 없다는 전문의의 진단서를 제출하면 자동차 운전면허를 취득할 수 있다(최석완, 2001). 國家公務員 採用身體檢査 規程에서는 그 신체검사 불합격 판정기준으로 정신계통에 관한 환자 중 精神遲滯者, 痲藥中毒者 외에 ‘업무에 적용할 수 없을 정도의 癇疾’을 규정하고 있다. 이 규정의 취지로 보아 개별적으로 최종 발작이 언제였고, 증상이 심한가 아닌가에 관해 전

문의의 소견을 들어보고 또 신규 임용자가 그 업무를 수행함에 적합한지 여부를 종합적으로 평가하여 개개인별로 채용 여부를 결정함이 바람직하다(최석완, 2001). 환자의 간질발작이 충분히 잘 조절되며 이 사실이 전문 의료인에 의해 객관화될 경우 운전이나 구직 등 간질환자의 사회 재활이 보장되어야 하며, 환자의 발작양상이나 빈도, 일의 난이도나 위험성 등을 종합적으로 고려하여 직업재활을 안내하는 전문기관의 설립도 필요하다.

第 4 節 外國의 障礙分類 및 等級基準

美國에서 1963년에 발표된 맥브라이드(Mc Bride) 身體障害評價方法은 <表 6-1>과 같다(임광세, 1999).

<表 6-1> 反復性 神經疾患의 障害率

(단위: %)

반복성 신경질환의 장애율	전신장애율
1) 반복성 신경질환이 경도이고 또 대부분의 일상생활 동작의 수행이 가능한 경우	5~15
2) 반복성 신경질환의 심한 정도가 일상생활 동작을 중등도로 방해할 정도인 경우	20~45
3) 일상생활동작이 타인의 감독을 받아야 되고 환자가 보호를 받고 거주제한을 해야될 정도로 반복성 경련질환이 중하고 지속적인 경우	50~90
4) 일상생활동작이 전혀 안 될 정도로 반복성 경련질환이 중하고 지속적인 경우	95

美國의 Mc Bride기준 중에서 신경계 장애율표에서 간질(epilepsy)의 障礙等級은 <表 6-2>와 같다(이경석, 2001).

〈表 6-2〉 맥브라이드 基準 中 神經系 障礙率

(단위: %)

	전신기능에 대한 장해비율	전신기능에 대한 영구장해의 직종별 등급에 대한 장해비율
1. 대간질(Grand mal Epilepsy)		
A. 직업적 환경에 대한 적응력의 침해가 없고 발작에 불규칙적으로 오는 1~2년 동안 발작이 없는 것	0	
B. 사회적, 직업적 환경에 대한 적응력이 명백히 침해된 것		
B-1. 연 1회 이하의 정도의 경련발작	10	10~ 23
B-2. 6개월에 1회 이하의 투약으로 억제되는 중등도의 경련발작	20	20~ 34
B-3. 2~3개월마다 1회의 투약으로 억제되지 않는 심한 경련발작	40	40~ 56
B-4. 매일 극심한 경련발작, 정신상태가 양호 하고 육체적 기능상실이 없는 것	60	60~ 76
B-5. 신체적 장해, 정신상태가 황폐한 상태	100	100~100
2. 소간질(Petit mal Epilepsy)		
A. 직업적 환경에 대한 적응력의 침해가 없음.	0	
B. 직업적 환경에 대한 적응력이 명백히 침해됨.		
B-1. 6월~1년에 1회 이내의 정도의 일반적인 의식상실	0	
B-2. 매 3월에 1회의 중등도의 의식상실		
B-3. 매월 1회의 심한 의식상실. 투약으로 억제불능인 것	10 20	10~ 27 20~ 37
B-4. 매주 1회 이상의 극심한 의식상실. 2~3시간의 작업만이 가능.	60	60~ 77
3. Jackson형 간질(Jacksonian Epilepsy)		소간질과 같음

第 5 節 우리 나라 他制度에서의 障礙分類 및 等級基準

1999년 서동우 등이 제시한 장애영역 등급기준에 대한 공통기준에

의하면 일상생활과 사회생활, 노동능력에 대한 제한정도, 보호자의 간호 필요도, 의학적인 중등도(기능 또는 능력장애 및 개호 정도와 상관 관계가 높은 각 질병의 검사소견)를 감안하여 등급을 다음과 같이 나누었다. 癲疾障礙에 대한 障礙等級은 우리 나라의 타제도에서 아직 정해지지 않았다.

〈表 6-3〉 障礙의 等級 再調整을 위한 障礙 中等度の 共通基準

등급	일상생활 및 사회생활, 소득활동 기능	개호(간호)	의학적 측면
1급	일상생활 및 사회생활, 소득활동이 불가능한 정도	항상 개호가 필요	기능장애 및 개호의 필요성과 연관이 높다고 인정되는 객관적 기능검사 소견
2급	일상생활이 현저하게 제한을 받거나, 일상생활에 현저한 제한을 가할 필요가 있으며, 제한된 환경에서 단순한 소득활동이 가능하고, 소득활동능력은 같은 연령의 일반인에 비해 10% 미만	수면, 휴식 시간 등 제한된 시간을 제외하고 항상 개호가 필요	상동
3급	일상생활과 사회생활에 수시로 제한을 받거나 제한을 가할 필요가 있으며, 제한된 환경에서 단순한 소득활동이 가능하나, 소득활동능력이 같은 연령의 일반인에 비해 30% 미만	일상생활에 수시로 개호가 필요	상동
4급	일상생활과 사회생활에 가끔 제한을 받으며, 제한된 소득활동이 가능하나, 소득활동능력이 같은 연령의 일반인에 비해 50% 미만	일상생활에 가끔 개호가 필요	상동
5급	일상생활과 사회생활에 드물게 제한을 받으며, 소득활동이 같은 연령의 일반인에 비해 70% 미만	대부분의 일상생활에 개호가 불필요	상동
6급	대부분의 일상생활과 사회생활에 제한을 받지 않으나, 장애로 인해 소득활동능력이 같은 연령의 일반인에 비해 80% 미만	대부분의 일상생활에 개호가 불필요	상동

第 6 節 癇疾 障礙分類 및 等級基準案

1. 障礙의 範圍(ICD-10 診斷名에서 障礙範圍)

1992년의 ICD-10에서 idiopathic epilepsy는 G40, syphilis가 원인이면 G52.1 또는 G94.8, 분류되지 않은 parasitic epilepsy는 B71.9 또는 G94.8, traumatic epilepsy는 T90으로 분류하고, 달리 분류되지 않은 경련은 R56으로 분류하였다(WHO, 1992).

2. 癇疾 障礙等級別 區分 및 說明(癇疾障礙等級 基準)

경련발작의 빈도, 일상생활이 가능한 정도, 합병증과 간호의 요구 수준, 소독활동능력을 고려하였다.

〈表 6-4〉 2段階 障礙範疇 擴大方案 研究에서의 癇疾障礙 等級表¹⁾

장애 등급	중증 발작 횟수	경증 발작 횟수	일상생활의 수준
2급	매주 3회 이상 또는 매달 10 회 이상	매주 6회 이상 또는 매달 20회 이상	주위의 전적인 도움이 없이는 일상생활을 해나가는 것이 거의 불가능한 사람 ²⁾
3급	매주 1~2 회 또는 매달 4~9 회	매주 3~5회 또는 매달 10~19 회	주위의 많은 도움이 없으면 일상생활을 영위하기 어려운 사람 ³⁾
4급	매달 1~3 회 또는 6개월에 6회 이상	매주 1~2 회 또는 매달 2~9 회 또는 3개월에 6회 이상	일상생활과 사회생활이 상당히 제한된 사람 ⁴⁾

- 주: 1) - 重症發作이란 전신경련을 동반하는 발작, 신체의 균형을 유지하지 못하고 쓰러지는 발작, 의식장애가 3분 이상 지속되는 발작
 - 輕症發作이란 운동장애가 발생하나 스스로 신체의 균형을 유지할 수 있는 발작, 3분 이내에 의식이 정상으로 회복되는 발작
 * 1년에 최소 6개월 이상 위와 같은 발작과 일상생활의 수준이 있어야 한다
 * 횟수를 세는 단위는 매 주와 매 달 중에서 빈도가 작게 나오는 쪽을 선택한다.
 (예: 매주 1회, 매달 2회이면 매달 2회를 선택한다)
 * 중증발작과 경증발작이 모두 발생하는 경우에는, 경증발작의 정도에 따라 경증발작 1회를 중증발작 0.5 또는 1회로 계산하고, 중증발작 1회를 경증발작 2회로 계산하여 둘 중에 높은 등급으로 정할 것을 제안한다. 이 때는 6개월 단위로 정하지 않고 매달 단위로 정한다.
- 2) '2급의 주위의 전적인 도움이 없이는 일상생활을 해나가는 것이 불가능한 사람'이란 다음과 같은 경우를 말한다.
 ① 발작시 신체 균형을 유지하지 못하고 쓰러져 신체에 타박상이나 찰과상을 입는 경우가 매우 흔한 경우
 ② 발작시 유발된 호흡장애, 흡인성 폐렴, 심한 탈진 상태, 두통, 구역, 인지기능 장애로 인하여 자주 요양관리를 요하는 경우
 ③ 돌발적인 발작 때문에 옷 갈아입기, 세면, 목욕, 식사를 수행할 때 타인의 지속적인 보호와 관리를 필요로 하는 경우
 ④ 돌발적인 발작 때문에 외출, 통원 치료, 대중교통수단, 공공시설 이용시 타인의 지속적인 보호와 관리를 필요로 하는 경우
- 3) '3급의 주위의 많은 도움이 없이는 일상생활을 영위하기 어려운 사람'이란 다음과 같은 경우를 말한다.
 ① 발작시 신체 균형을 유지하지 못하고 쓰러져 신체에 타박상이나 찰과상을 입는 빈도가 흔한 경우
 ② 발작시 유발된 호흡장애, 흡인성 폐렴, 심한 탈진 상태, 두통, 구역, 인지기능 장애로 인하여 자주 요양관리를 요하는 경우
 ③ 돌발적인 발작 때문에 옷 갈아입기, 세면, 목욕, 식사를 수행할 때 타인의 많은 보호와 관리를 필요로 하는 경우
 ④ 돌발적인 발작 때문에 외출, 통원 치료, 대중교통수단, 공공시설 이용시 타인의 많은 보호와 관리를 필요로 하는 경우
- 4) '4급의 일상생활과 사회생활이 상당히 제한된 사람'이란 다음과 같은 경우를 말한다.
 일상에서 자신을 돌보는 일과 보행은 독립적으로 가능하나, 반복적인 발작으로 타인으로부터 소외되어 협조적인 대인관계, 대사회관계를 맺지 못하여, 소득생활에 현저한 곤란을 겪는 사람

第 7 節 癇疾障礙 判定指針

〈表 6-5〉 2段階 障礙範疇 擴大方案 研究에서의 癇疾障礙 判定指針

	내 용
장애분류	신체적 장애 > 내부장애 > 간질장애
장애검진기관	간질을 전문으로 진료하는 전문의(신경과, 신경외과, 정신과, 소아과)가 있는 의료기관으로서, 환자가 장애인 등록 직전에 최소한 6개월간 지속적으로 치료받은 의료 기관
판정지침	<ul style="list-style-type: none"> - 전문의의 진단 후 최소한 3년이 경과하고, 2년 이상 지속적이고 적극적인 치료를 받았다는 의무 기록상에 증거가 있는 자로, 최근 12개월 이상 간질발작이 반복적으로 발생하고 있는 난치성 간질 환자에 한함. - 의무기록에는 확고한 발작의 종류별 분류 근거(자세한 발작의 임상 양상, 뇌파검사 소견, 뇌영상 촬영소견, 신뢰할 수 있는 목격자의 진술 등), 각각의 발작의 종류별 정확한 발생 빈도, 적극적인 치료의 증거(환자의 순응도, 약물 처방, 약물 혈중농도, 생활관리의 성실도 등)가 기술되어야 있어야 함.
재판정	- 성인은 매 5년마다, 소아는 만 18세까지 매 2년마다, 환자상태를 재평가하여 재판정함. 단, 판정을 받은 사람이 요구하거나 판정한 의사가 필요하다고 판단시에는, 재판정을 할 수 있음.

○ 癇疾 障礙判定 證例

- 例 1: 1년에 최소한 6개월 이상, 중증발작이 매달 2회 또는 6개월에 10회 발생했고, 경증발작이 매주 5회 또는 매달 14회 발생했을 때, 重症發作만을 기준으로 하면 4급 장애, 輕症發作만을 기준으로 하면 3급 장애에 해당한다. 이 때 중증발작을 경증발작 2회로 계산하면 경증발작이 매달 18회이므로 전체등급은 3급이다. 경증발작을 중증발작 0.5회로 계산하면 중증발작이 매달 9회이므로 전체등급은 3급이다. 두 번의 계산에서 모두 3급이다.
- 例 2: 重症發作이 매달 5회 발생했고, 輕症發作이 또는 매달 8회 발생했을 때 중증발작만을 기준으로 하면 3급 장애, 경증발작만을 기준으로 하면 4급 장애에 해당한다. 이 때 중증발작을 경증발작

2회로 계산하면 경증발작이 매달 18회이므로 전체등급은 3급이다. 경증발작을 중증발작 0.5회로 계산하면 중증발작이 매달 9회이므로 전체등급은 3급이다. 두 번의 계산에서 모두 3급이다.

- 例 3: 重症發作이 매달 1회 발생했고, 輕症發作이 또는 매달 19회 발생했을 때 중증발작만을 기준으로 하면 4급 장애, 경증발작만을 기준으로 하면 3급 장애에 해당한다 중증발작을 경증발작 2회로 계산하면 경증발작이 매달 21회이므로 전체등급은 2급이다. 경증발작을 중증발작 0.5회로 계산하면 중증발작이 매달 9.5회인데 반올림하면 10회이므로 전체등급은 2급이다.

第 8 節 結論

장애범주 확대방안 연구의 일부로서 癇疾 障礙分類 및 等級基準案과 癇疾障礙 判定指針을 위의 <表 6-4>와 <表 6-5>에 제시하였다.

그러나 발작이 重症인지 輕症인지, 횟수가 몇 회인지 등이 정보 제공자나 판정하는 의사에 따라 견해가 다를 수가 있으므로, 장애 등급을 받은 사람이나 판정한 의사 등이 재심사 요청을 할 수 있게 해야 하겠다. 또한, 정보제공자가 허위의 정보를 제공하지 않게 하는 방안이 있어야 할 것이다.

第 7 章 顔面醜形障碍

第 1 節 序論

顔面醜形은 사회가 고도로 발달하고 산업화되면서 발생하는 産業災
害나 각종 事故, 의학의 발달로 인한 遺傳的 疾患을 가진 환자들의
생존율 증가 및 환경오염으로 인한 유전적 질환의 증가 등과 더불어
지속적인 증가 추세에 있다.

그 원인은 수없이 많지만 크게 先天的 疾患과 後天的 事故에 의한
것으로 대별할 수 있을 것이다. 先天的 疾患에는 혈관종이나 혈관기
형, 신경섬유종증, 거대 모반증이 대표적이며 後天的인 原因으로는 화
상과 각종 사고로 인한 반흔을 들 수 있다. 가장 대표적인 예로 顔面
部의 火傷은 치유 후에 다양한 정도의 반흔 및 반흔 구축을 초래하는
데 심한 경우 안면 구조물의 중요 기능의 장애(안검의 운동제한, 호흡
장애, 개구장애 등)와 더불어 혐오감을 불러일으키는 비후성반흔과 색
소침착, 구조물의 변형이 생긴다.

이러한 여러 원인에 의한 顔面 醜形은 일단 발생하고 나면 현대 의
학이 많이 발달하였다고는 하지만 原狀回復이 거의 不可能하여 질병
이나 傷害의 단계에서 障碍로 이행하게 된다. 이런 환자들은 원인 질
환 자체로 겪는 어려움과 동시에 경우에 따라 미용수술로 분류되어
보험 혜택을 받을 수 없는 비싼 수술비로 인한 경제적 부담이라는 이
중고를 겪고 있다. 그러나 그보다 더 심각한 것은 이로 인해 파생되
는 사회적 적응의 문제와 경제 활동 기회의 제한 때문에 환자뿐 아니
라 가족 모두가 큰 고통과 어려움을 겪고 있다는 것이다. 더구나 先

天的 原因이나 어릴 때 입은 火傷이나 損傷으로 인한 顔面 醜形 患者인 경우에는 심리적인 장애까지도 유발하며 평생을 고통 속에서 살아 가야 한다.

WHO에서 권장한 국제장애분류에서는 장애를 손상(impairment), 불능(능력장애 또는 기능장애, disability) 및 불리(handicap)의 세 가지 단계로 분류하고 이 세 가지를 포괄적으로 장애의 분류로 포함시켰다. 損傷은 심신의 構造的·機能的 損傷 자체를 의미하고, 不能은 損傷에 의한 個人的 次元에서 일상생활의 활동에 나타나는 二次的 障礙를 의미하며, 不利는 損傷과 不能으로 인한 社會的 次元에서 경험하는 불이익으로 偏見, 差別 등을 의미하는데 이 개념에서 생각해 보면 顔面 醜形은 損傷이나 不能의 측면보다는 不利의 측면이 강조된다고 할 수 있을 것이다.

인간의 사회적인 삶에서 가장 중요한 것은 직업을 갖고 사회의 일원으로 살아가는 것이다. 인간이 사회생활을 영위하는데 가장 기본인 직업을 가짐으로써 자신과 가족의 생활자원을 획득함과 동시에 사회적 인정을 받을 수 있고 삶의 보람과 성취감도 얻을 수 있다. 이와 같이 직업은 한 개인의 사회적 지위의 근거를 제공할 뿐만 아니라 자기존중과 자기개념의 핵심이 됨으로서 인간의 다양한 욕구를 충족시키는 주요 수단이 되는 것이다. 그러나 심한 顔面 醜形을 가진 장애인들은 이러한 기회를 얻기가 거의 불가능하다.

장애인에 대한 고용을 어렵게 만드는 원인들은, 장애인 자신의 능력의 한계에서 오는 것일 수도 있고, 장애인을 둘러싼 환경일 수도 있다. 하지만 최근 들어 장애인의 고용불평등은 장애인 자신이라기보다는 장애환경에 그 원인이 있으며, 이 중 장애인에 대한 부정적인 태도가 장애인의 고용불평등의 주된 요인으로 인식되고 있다. 장애인에 대한 부정적인 태도로 인한 고용기회의 제한은 안면 추형을 가진 장애인에게 있어 다른 차별보다 상당히 심각한 의미를 갖는다.

고용은 다른 비장애인과 마찬가지로 소득원일 뿐 아니라 자신의 정체감을 확인하는 과정이기 때문이다. 실제로 안면 추형을 가진 장애인에 대한 사업주나 동료직원들의 부정적인 태도가 장애인의 신체적인 능력 못지 않게 장애인이 취업하는 데 어려움으로 작용하고 있는 현장을 여러 곳에서 발견할 수 있다. 서류심사에 통과하고도 혐오감을 불러일으키는 외모 때문에 면접에서 퇴짜를 맞고 자신의 능력을 발휘할 수 있는 기회조차 부여받지 못하는 일이 외모가 경쟁력으로 인식되는 현대 사회에서 비일비재하게 일어나고 있는 현실이다.

하지만 여기에서 우리가 집고 넘어갈 점은, 현실적으로 장애인 고용이 사회적으로, 특히 경제적인 측면에서 기업이나 국가에 긍정적인 효과를 줄 수 있다는 것이 검증되지 않는 한, 영리를 목적으로 하는 기업주의 태도는 쉽게 변하지 않을 것이라는 점이다. 우리가 장애인 고용의 문제를 단순히 기업주나 사회의 연대의식만을 강조하여 장애인의 고용을 기업에게 강요하기에는 한계가 있다.

실제로 임상에서 접하는 많은 환자들 중에서 顔面部의 醜形 때문에 심한 고통을 겪다 최후의 수단으로 障礙人 判定을 받기 위해 병원에 내원하였다가 추형으로 인한 것은 장애에 해당되지 않는다는 설명을 듣고 강하게 항의하면서 다시 한번 절망하고 돌아가는 환자를 볼 때 그들의 고통을 공감하지만 현실적으로 도와줄 수 있는 방법이 없어 가슴 아팠던 적이 많이 있다.

현대는 갈수록 외모가 차지하는 비중이 커지면서 안면부의 추형으로 사회적·경제적 차원에서 경험하는 편견과 차별로 인한 불이익은 단순한 구조적, 기능적 손상 자체와 일상생활의 장애 이상이다. 따라서 안면부의 추형을 가진 장애인에 대한 社會的 介入의 중요성과 필요성은 사회가 개방화되고 발달되면서 더욱 강조되어야 한다.

第 2 節 우리 나라의 障礙人 現況

서동우 등에 의한 ‘2段階 障礙範疇 擴大方案 研究’(2000)에 의하면 외부기형 및 피부질환장애는 ‘先天性 畸形이나 疾患, 火傷 등으로 얼굴 등 노출부위의 피부 및 신체외부의 기형(색깔, 모양, 혹 등의 안면 및 노출부위의 피부기형, 유방절제)으로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 어려움이 있는 경우이며, 주로 큰 點, 先天性 畸形, 火傷, 皮膚疾患, 皮膚癌 등으로 얼굴 등 노출부위에 기형이나 색의 변화 등이 있거나 乳房切除와 같은 수술이나 사고로 인해 초래된 신체외부의 기형을 포함한다’라고 조사지침서에서 정의하였고, 가구조사에서의 판별은 “가구원 중 선천성 기형이나 질환, 화상 등으로 얼굴 등 노출부위의 피부 및 신체외부의 기형(색깔, 모양, 혹 등의 안면 및 노출부위의 피부기형, 유방절제)으로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 어려움이 있는 사람이 있습니까?”의 질문으로 장애상태를 판별하였다.

이 연구 결과에 의하면 우리 나라 총장애(전체 법정장애와 전체 확대예정범주 장애의 합) 출현율은 5.56%, 추정수는 2,607,592명이며 이중 확대예정범주 전체장애인 중 외부기형 및 피부질환 항목은 출현율 0.13%, 추정수는 61,737명이다.

연령별 장애출현율은 10세 미만 0.07, 10~19세 0.06, 20~29세 0.09, 30~39세 0.10, 40~49세 0.16, 50~59세 0.22, 60~69세 0.29, 70세 이상 0.30으로 연령이 증가함에 따라 증가하는 것으로 나타났다. 연령별 분포는 10세 미만 8.3%, 10~19세가 6.7%, 20~29세가 9.8%, 30~39세가 13.4%, 40~49세가 18.9%, 50~59세가 16.1%, 60~69세가 15.7%, 70세 이상이 11.2%를 차지하였다.

性別 障礙出現率은 남 0.13, 여 0.13으로 남녀간에 차이가 없었다. 성별 분포는 남자가 48.3%, 여자가 51.7%였다.

地域別로는 서울 0.11, 광역시 0.09, 중소도시 0.12, 군부 0.22로 군부의 장애출현율이 높았는데, 장애의 출현율이 연령의 증가에 따라 증가하는 것을 감안할 때 60대 이상의 노령인구 비율이 높은 군부의 장애율이 높은 것은 당연한 결과라고 할 수 있다.

외부기형 및 피부질환의 전체출현율 0.13% 중 重症障礙 出現率은 0.04%로 중증장애의 구성비는 32.6%, 중증장애인의 전국추정수는 20,139명이다.

第 3 節 障礙의 特性

1. 障礙의 原因

顔面醜形의 원인은 셀 수 없이 많으나 대표적인 몇 가지를 살펴보면 다음과 같다.

가. 거대색소성 모반

선천성 색소성 모반으로서 피부질을 따라 나타나는 경향이 있으며 몸통에 가장 많이 나타나는데 몸통 상부 또는 하부에 호발한다. 모반이 출생시부터 존재하지만 유전성은 아니며 출생 후 수년간 커진다.

조직학적으로는 모반멜라닌세포모반의 한 특수형이라 볼 수 있는데 모반세포모반, 신경모반, 진피내모반, 청색모반이 각각 단독적 또는 복합적으로 존재한다.

다른 색소성 모반과 다른 점은 연수막멜라닌세포증가증을 동반하여 간질이나 국소신경이상을 초래할 수 있다는 것이다. 그리고 이분척추,

수막류, 다발성신경섬유종을 동반할 수도 있다.

악성흑색종으로 악성화하는 빈도는 보고자에 따라 상당히 차이가 있지만 2~31%(평균 14%)로 보고되어 있다.

어린이에서 발생하는 악성흑색종의 40%는 거의 거대색소성모반에서 발생한 것이다. 이처럼 선천성 거대색소성모반을 악성흑색종으로 악성화 할 수 있으며 악성화하고 나면 1~2년을 넘기기가 어렵다. 대개 내장이나 중추신경계에 전이를 일으켜 사망한다. 그러므로 선천성 거대색소성모반을 크기를 불문하고 조기에 절제해 줄 필요가 있다.

치료는 주로 병변의 크기로써 수술시기를 결정하지만, 병력과 병변의 위치도 수술시기를 결정하는데 참고가 된다.

거대모반은 학동전기와 유아기에 악성화 할 위험성이 높기 때문에 영아기에 절제해 주어야 한다. 거대모반을 여러 번의 수술로 제거하고자 할 때는 대개 생후 3~6개월에 시작하여 6~9개월 간격으로 제거한다. 첫 번째 절제 후에는 직접봉합, 국소피판 또는 좁은 분층식피편으로 덮어준다. 광범위한 분층식피술은 학동기로 미룬다.

거의 모든 선천성 모반은 피하조직층에 이르기까지 완전히 절제해 주어야 하지만 어떤 경우에는 부득이 모반의 일부만 절제해주거나 분층식피편 두께로만 깎아주기도 한다. 분층식피편 두께로 깎아주는 이유는 병적 상태가 경감되도록 해주고, 기능이나 모발을 보존하고, 또 분층식피편 두께로 깎아주어도 병소가 제거될 경우가 있기 때문이다.

거대모반이 체표면적의 30% 이상을 차지하고 있을 경우에는 공여부의 제한, 감염 위험, 수혈 문제 때문에 전부를 전층식피술로 덮어주는 것은 어려운 일이다. 이러한 경우에는 여러 단계에 걸쳐 모반을 절제하고 식피술로 덮어주는데 한번에 체표면적의 5% 이상을 절제하지 않도록 한다.

모반을 절제해 준 부위를 분층식피술, 전층식피술, 국소피판술, 조직확장기로 늘린 피판으로 덮어줄 수 있다. 가능하면 국소피판이나

조직확장기로 늘린 피판으로 덮어주는 것이 좋다. 두피, 뺨, 몸통, 사지에서 중등도 크기의 병변을 절제한 경우에는 조직확장기로 늘린 피판으로 덮어 주는 것이 좋고 안검, 이마, 협부, 코, 입술에는 전층 식피술로 덮어 주는 것이 좋고 확장한 피판으로 덮을 수 없는 정도로 넓은 경우에는 분층식피술로 덮어 주는 것이 좋다.

나. 맥관기형

1) 모세혈관기형

① 포도주색 반점

병소는 주위와 같은 높이의 평평한 적색 반점인데, 진피층에 있는 모세혈관들이 확장되어 있어서 마치 붉은 포도주를 쏟아 놓은 것과 같이 보인다. 출생 시부터 나타나며 신생아의 0.3%에서 볼 수 있다. 남녀에 같은 비율로 나타난다. 작은 적색 반점으로부터 대단히 큰 적색반에 이르기까지 다양하다. 대개 얼굴, 목, 사지의 한쪽 편에 지도처럼 나타난다. 얼굴에 나타나는 것은 45% 정도가 삼차신경 분지의 지배영역에 호발한다.

치료는 레이저치료가 이용될 수 있으나 비후성 반흔을 초래할 수 있다. 절제법은 환자를 선별해서 미적 단위에 맞게 병소를 절제하고 나서 두꺼운 분층이식편이나 전층식피편으로 덮어 준다. 이때 문제가 되는 것은 식피편과 정상 피부와의 경계선을 따라 비후성반흔이 생기는 것, 식피편에 예측할 수 없는 색소침착이 일어나는 것, 이식한 피부의 질이 보통 피부의 질과는 다르다는 것이다.

② Struge-Weber 증후군

삼차신경 분지 중 안분지가 분포하는 상안면부 피부의 진피와 맥락

총, 동측 연수막에 포도주색 혈관기형이 있는 것이다.

皮膚의 血管畸形이 얼굴 전체, 목, 몸통에까지 있는 수가 있다. 발생빈도는 성별에 따른 차이가 없으며 유전성 질환은 아니지만 家族的으로 나타나는 수가 있다.

2) 림프관 기형

림프관 畸形은 50~60%는 출생시에 발견되고 80~90%가 2세 내에 나타난다. 혈관기형만큼 흔하지는 않고 性別이나 人種에 따른 발생빈도의 차이는 없다. 경부에 가장 많고 그 다음에 얼굴과 겨드랑이에 호발하고 사지와 몸통에서는 가끔 생긴다.

림프관기형은 어린이의 성장에 비례해서 커지는 것이 특징이다. 림프관기형의 경과를 악화시킬 수 있는 가장 흔한 요인은 上氣道 感染과 外傷이다. 이 두 가지 요인에 의해 섬유화가 더욱 심해짐에 따라 림프관이 폐쇄되고 확장되어 증상이 악화된다.

림프관기형이 연조직 내에서 커지면 대순증, 대이, 대설증이 생길 수 있고 골에서 커지면 대관골(macromala), 대치형(macrodontia) 등이 생길 수 있다.

림프관기형은 피부나 점막에 작은 수포로 나타나는 것부터 크고 다방성인 것에 이르기까지 유형이 다양하다.

림프관 기형이 저절로 퇴축할 수 있고 嬰兒가 자란 후에 수술해야 될지도 모르기 때문에 수술을 연기하면서 경과를 본다. 역시 주된 치료법은 병소의 절제이다. 국한된 병소일 때는 주위조직으로부터 박리하여 절제할 수 있으나 광범위한 병소일 때는 해부학적 구조를 보존하고 출혈이 적도록 하기 위해 단계적으로 절제한다. 그러나 대부분의 경우 병소가 주위조직으로 침투해 있기 때문에 완전 절제는 불가능하여 절제 후에도 再發率이 높으므로 가능한 한 廣域切除를 해야

한다. 조기에 진단해서 수술할수록 주위조직으로의 침투가 적어 수술이 용이하고 안면골에 변형이 일어나기 전이라 안면골을 수술할 필요가 없다.

3) 동정맥 기형

임상소견은 다른 맥관기형과 비슷하나 잡음과 진동이 있는 것이 다른 점이다. 動靜脈畸形에 대한 치료는 위험하고 때로는 결과가 실망적이므로 단지 미용목적으로 수술하는 일은 합병증이 일어날 때까지 연기하는 것이 좋다. 최신 치료법은 선택적 색전술을 시행한 후에 외과적으로 절제하는 것이다. 그러나 해부학적 위치와 구조 때문에 절제하기가 곤란한 경우가 많다. 절제 후에도 재발률이 높으며 치료하지 않고 더욱 진행되면 혈관과열, 조직의 괴사, 심부전, 비정상적인 성장, 추형 및 동맥의 감염 등 합병증이 유발될 수 있다. 골격비후, 변형, 과도성장 혹은 골과괴병변을 동반하기도 한다.

다. 혈관종

생후 수개월 된 嬰兒로부터 60세 이상의 노인에 이르기까지 어느 연령에나 나타날 수 있지만 출생시부터 생후 1년 이내에 나타나는 경우가 가장 많다. 그래서 先天性 陽性腫瘍으로 취급하는 경향이다. 드물게는 혈관종이 출생시에 이미 뚜렷하게 나타날 때도 있지만 대개는 출생시에는 나타나지 않는다. 나타난다고 해도 약 1/3은 작은 붉은 반점에 불과하다.

그러나 혈관종은 嬰兒期에 가장 흔히 볼 수 있는 빠르게 자라는 종양이다. 新生兒의 약 2.6%, 1세 어린이의 12%가 이러한 혈관종을 갖고 있다. 두경부에 가장 많이 발생하고(60%), 그 다음이 몸통(25%),

사지(15%) 순이다. 여성에 3배나 더 많이 발생하기 때문에 미용적으로 문제가 된다. 그 뿐 아니라 눈, 코, 입, 귓바퀴 주위에서 갑자기 커지는 경우가 흔히 있기 때문에 기능적으로 문제가 된다.

幼兒期와 小兒期에 나타나는 혈관종을 보면 생후 1년 동안은 커진다. 그 후부터는 퇴축하기 시작하여 여러 해에 걸쳐 저절로 없어져 버리는 것도 있고 치료하지 않으면 그대로 남아 있는 것도 있고 차츰 커져서 주위조직을 압박내지는 침습하여 美容的 혹은 機能的 障礙를 일으키는 것도 있다.

일반적으로 생후 9개월까지 빠르게 커지던 혈관종이 일단 정지 상태에 있다가 생후 1년 때부터는 차츰 퇴축하기 시작하여 진홍색이던 것이 색깔이 점점 없어진다. 때로는 중심부가 얼룩덜룩 해지고 이러한 현상이 차츰 번두리로 퍼져 가면서 저절로 퇴축한다.

臨床的 結果를 장기간 조사해 보면 50% 이상의 혈관종이 5세 때까지 완전히 없어져 70%의 혈관종은 7세 때까지 완전히 없어지며 나머지는 10~12세가 될 때까지 계속 퇴축한다고 한다. 완전히 퇴축하고 나면 마치 조직확장기로 피부를 늘려 놓은 것처럼 피부가 과잉한 것을 볼 수 있다.

치료 방법은 스테로이드 용법, 경화제주사법, 냉동요법, 압박요법, 방사선 치료, 색전술, 절제법 등이 있다. 혈관종이 작을 경우에는 단순절제봉합으로 완치될 수 있으나 클 경우 절제후 가능하면 국소피판이나 조직확장술로 덮어 주어야 한다. 거대한 혈관종이나 경계가 불분명한 혈관종을 무리 없이 완전히 적출하기는 아주 어려운 일이다.

라. 신경섬유종증

색소성 피부반점과 피부 및 신경계에 신경조직 성분에서 유래한 다발성 종양을 갖고 있는 것이 특징이다. 원인은 상염색체 우성유전할

수 있지만 약 절반의 환자에서는 자연적인 돌연변이로 발생한다.

출생시 또는 출생 직후 90%의 환자에게 밀크커피반점을 볼 수 있다. 이들 반점은 생후 1년 동안에 수와 크기가 증가하고 경계가 분명해진다. 일반적으로 직경이 1.5cm 이상인 밀크커피반점이 6개 이상 있으면 아직 종양이 나타나지 않은 초기에라도 이 질환임을 진단할 수 있다.

일반적으로 단발성 신경섬유종이 성인기에 발생하는 것과는 대조적으로 다발성 신경섬유종증은 대부분이 소아 후기나 청년기에 처음 나타나서 점점 크기와 수가 증가한다. 피부에 특징적인 신경섬유종이 나타나면 다발성 신경섬유종증이 확진된다. 이것은 표재성 진피종양으로서 크기가 작은 것부터 자루처럼 축 늘어진 큼직한 혹에 이르기까지 다양하다. 다수의 종양은 피부색이거나 착색되어 있고 따로 따로 분리되어 있고 신경에 붙어있다.

신경섬유종은 신경을 따라 어디에나 발생할 수 있으며 그것에 의한 압박 때문에 여러 가지 신경학적 및 지능적 변화가 일어난다. 惡性腫瘍이 환자의 3~12%에서 발생한다.

대부분의 환자에서 주로 문제가 되는 것은 외양적인 것이다. 절제술 이외에 특별한 치료법이 없다. 안면신경과 밀접하게 연관되어 있어 완전 절제가 불가능한 경우가 많으며 절제후 피부이식이나 피판술이 필요할 수 있다.

마. 화상

중화상으로 치료를 받은 후 생명을 건진 火傷 환자의 여생은 얼굴 變形과 醜形의 정도에 달려 있다고 해도 과언이 아니다. 그러므로 화상의 깊이를 조기에 정확히 판단해서 조기에 적절히 치료해서 변형과 추형을 최소화해야 한다. 조기에 괴사조직절제술과 식피술을 시행해

주게 된다.

과색소침착이나 색소탈실, 비후성 반흔, 켈로이드나 반흔구축을 초래하며 눈을 감지 못하거나 입을 벌리지 못하는 기능장애를 유발할 수 있으며 어린 나이에 반흔구축이 심할 경우 골 및 연부조직의 성장까지 장애를 주기도 한다.

2. 障礙의 主要 症狀(障礙)

- 가. 선상 반흔
- 나. 색소침착 및 색소탈실
- 다. 조직의 비후나 함몰
- 라. 조직의 결손
- 마. 정신적 및 심리적 장애

3. 障礙의 經過 및 豫後

顔面 醜形 患者의 예후는 원인 질환의 예후에 의존한다.

4. 障礙의 治療 및 再活

顔面 醜形의 대부분은 약간의 호전은 가능하나 완치는 거의 불가능하며 추형으로 인한 장애는 永久的이라고 볼 수 있어 재활은 治療的 介入의 측면보다는 職業再活이나 職業斡旋 등의 社會的 介入이 필요하다고 하겠다.

第 4 節 外國의 障 碍 分 類 및 等 級 基 準 案

1. 獨 逸

혐오감을 주는 안면변형 50%
 (혐오감을 주는 안면변형은 변형으로 장애인과의 접촉이 드문 사람에게 불쾌감이나 경악 또는 거리낌이나 장애인에 대해 지속적인 혐오감을 유발하는 경우를 말한다)

단순한 안면변형

미용상 조금만 지장이 있을 때 10%
 그 외의 경우 20~30%

2. 캘리포니아州 方法

추 상	신체장애율(%)
경미 (자세히 보기전에는 알 수 없음)	-
경도	5
중등도	20
고도 (취업을 위한 경쟁에 현저한 장애)	50
극도 (취업을 위한 경쟁에 현저한 장애가 있고 타인과의 개인적 접촉까지 힘들게 할 정도)	80
한쪽 외이의 결손	100

주: 신체장애율이므로 직업에 따라 달라질 수 있다.

3. A.M.A. 障害評價 指針

추 상	신체장애율(%)
일측성 얼굴(안면) 신경 완전마비	5
양측성 얼굴(안면) 신경 완전마비	8
와이의 결손 또는 기형	2
코의 전체적 결손	25
코의 만곡	5

주: 신체장애율이므로 직업에 따라 달라질 수 있다.

4. Shinoki 方法(總 21等級)

추 상	장애등급	노동능력 상실률(%)
흉터가 얼굴 전체에 퍼져 대인응접불능	5	80
흉터가 얼굴 전체에 있어 타인에게 혐오감을 준다	11	50
안면전역의 흉터가 수면적 이상 비연골 또는 비익의 대부분의 결손	13	40
얼굴에 얼굴 길이의 2/3 이상의 선상반흔 이개연골의 1/2 이상의 결손	14	35
얼굴에 3cm 이상의 선상반흔 또는 10원 동전 크기 이상의 반흔	17	20

第 5 節 우리나라 他制度에서의 障碍分類 및 等級基準

1. 勤勞基準法, 自動車損害賠償保障法, 産業災害補償保險法

등급	장 애
제 7급	12. 외모에 뚜렷한 흉터가 남은 여자
제 9급	4. 두 눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 결손이 남은 사람 5. 코가 결손되어 그 기능에 뚜렷한 장애가 남은 사람
제11급	2. 두 눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 운동기능장애가 남은 사람 3. 한 눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 결손이 남은 사람
제12급	2. 한 눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 운동장애가 남은 사람 4. 한 귀의 귓바퀴의 대부분이 결손된 사람 13. 외모에 뚜렷한 흉터가 남은 남자 14. 외모에 흉터가 남은 여자
제13급	3. 두 눈의 눈꺼풀의 일부에 결손이 남거나 또는 속눈썹에 결손이 남은 사람
제14급	1. 한 눈의 눈꺼풀의 일부에 결손이 남거나 속눈썹에 결손이 남은 사람 10. 외모에 흉터가 남은 남자

2. 國家賠償法

등급	장 애
제 7급	12. 외모에 현저한 추상이 남은 자
제 8급	12. 전신의 40퍼센트 이상에 추상이 남은 자
제 9급	4. 두 눈의 안검에 현저한 결손이 남은 자 5. 코가 결손되어 그 기능에 현저한 장애가 남은 자
제11급	2. 두 눈의 안검에 현저한 운동장애가 남은 자 3. 한 눈의 안검에 현저한 결손이 남은 자
제12급	2. 한 눈의 안검에 현저한 운동장애가 남은 자 4. 한 귀의 이각의 대부분이 결손된 자 13. 외모에 추상이 남은 자
제13급	3. 두 눈의 눈꺼풀의 일부에 결손이 남거나 속눈썹에 결손이 남은 사람
제14급	1. 한 눈의 안검의 일부에 결손이 남거나 또는 속눈썹에 결손이 남은 자

3. 公務員年金法, 私立學校教員年金法

등급	장애
제 7급	12. 외모에 뚜렷하게 추한 모양이 남은 사람
제 9급	4. 두 눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 결손이 남은 사람 5. 코가 결손되어 그 기능에 뚜렷한 장애가 남은 사람
제11급	2. 두 눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 운동장애가 남은 사람 3. 한 눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 결손이 남은 사람
제12급	2. 한 눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 운동장애가 남은 사람 4. 한 귀의 귓바퀴의 대부분이 결손된 사람 13. 외모에 추한 모양이 남은 사람
제13급	3. 두 눈의 눈꺼풀의 일부에 결손이 남거나 속눈썹에 결손이 남은 사람
제14급	1. 한 눈의 눈꺼풀의 일부에 결손이 남거나 속눈썹에 결손이 남은 사람

4. 國家有功者 禮遇 等に 관한 法律 傷痍等級 區分表

등급	장애
3급	82 얼굴에 현저한 추상이 남아 있고 두 귀 및 코가 변형되거나 상실된 자
5급	96 얼굴이 현저하게 변형되었거나 심한 추상이 있는 자
6급 1항	132 코가 손상되어 취각 또는 호흡에 현저한 장애가 있는 자
2항	61 두 눈의 눈꺼풀에 현저한 결손이 남은 자 62 코가 손상되어 취각 또는 호흡에 장애가 남아 있는 자 87 두 귀가 상실된 자 90 얼굴에 추상이 남아 있는 자

第 6 節 障碍分類 및 等級基準案

1. 障碍의 範圍

가. ICD-10 진단명에서 장애범위

- ① D18.0 모든 부위의 혈관종(Haemangioma, any site)

- ② D22 색소 세포성 모반(Melanocytic naevi)
 포함: 행동양식 분류번호/0의 형태학 분류번호 M872-M879(morphology codes M872-M879 with behaviour code/0)
 모반(naevus) NOS
 청색 모반(naevus blue)
 모발성 모반(naevus hairy)
 색소 모반(pigmented)
- D22.0 입술의 색소세포성 모반(Melanocytic naevi of lip)
 D22.1 안각을 포함한 안검의 색소세포성 모반(Melanocytic naevi of eyelid, including canthus)
 D22.2 귀 및 외이도의 색소 세포성 모반(Melanocytic naevi of ear and external auricular canal)
 D22.3 기타 및 상세불명 얼굴 부위의 색소 세포성 모반 (Melanocytic naevi of other and unspecified parts of face)
 D22.4 두피 및 목의 색소 세포성 모반(Melanocytic naevi of scalp and neck)
- ③ L90.5 피부의 반흔성 병태 및 섬유증(Scar conditions and fibrosis of skin)
 유착성 반흔(피부)(Adherent scar(skin))
 반흔(Cicatrix)
 반흔에 의한 흉터(Disfigurement due to scar)
 반흔(Scar) NOS
- ④ Q17 귀의 기타 선천성 기형(Other congenital malformations of ear)
 Q17.2 소이증(Microtia)
 Q17.8 기타 명시된 귀의 선천성 기형(Other specified congenital malformations of ear)
 이엽의 선천성 결여(Congenital absence of lobe of ear)

Q17.9 상세불명의 귀의 선천성 기형(Congenital malformation of ear, unspecified)

귀의 선천성 이상(Congenital anomaly of ear) NOS

⑤ Q28.9 상세불명의 순환기계의 선천성 기형(Congenital malformations of circulatory system, unspecified)

⑥ Q85.0 신경섬유종증(비악성)(Neurofibromatosis(nonmalignant))

폰 레클링하우젠 병(Von Recklinghausen's disease)

⑦ T95 화상, 부식 및 동상의 후유증(Sequelae of burns, corrosions and frostbite)

T95.0 머리 및 목의 화상, 부식 및 동상의 후유증(Sequelae of burn, corrosion and frostbite of head and neck)

나. 발병후 치료기간, 치료력 등 기타 장애범위

- 1) 장애의 원인 질환 등에 관하여 충분히 치료하여 장애가 固着되었을 때 장애인으로 登錄하며, 수술 등의 치료로 장애 상태의 변화가 예상되어 再判定이 필요한 경우 치료후 1년 이상 경과한 시점으로 한다.
- 2) 수술 또는 치료로 기능이 회복될 수 있다고 판단하는 경우에는 障碍判定을 처치 후로 유보하여야 한다.
- 3) 발달 단계에 있는 아동 등 향후에 장애정도의 변화가 예상되는 경우는 반드시 再判定을 받도록 한다. 이 경우 재판정의 시기는 최초의 판정일시로부터 2년 이상 경과한 후로 한다.
- 4) 수술 등의 처치로 장애가 호전될 수 있으나, 국내 여건 또는 장애인의 건강상태 등으로 인하여 처치가 쉽게 행해지지 못하는 경우는 처치 전에 障碍等級을 판정하되, 이같은 경우 국내 여건 변화 등을 감안하여 필요한 기간을 지정(장애 판정일로부터 최소한 2년이 경과한 후)하여 재판정을 받도록 하여야 한다.

2. 障碍等級別 區分 및 說明

- 가. 2급: 顔面部의 대부분의 추상으로 취업과 타인과의 접촉이 불가능한 상태
- 나. 3급: 안면부의 거의 대부분의 추상으로 취업을 위한 경쟁에 심한 장애가 있으며 타인과의 個人的 接觸도 심한 제약을 받는 상태
- 다. 4급: 안면부의 고도의 추상으로 就業을 위한 경쟁에 현저한 장애가 있으며 타인과의 개인적 접촉이 어느 정도 제약을 받는 상태

第 7 節 障碍判定指針

1. 概要

- 가. 추상장애에는 면상반흔, 색소침착, 모발결손, 조직의 비후나 함몰, 결손이 포함된다.
- 나. 추상은 外傷에 의한 것뿐만 아니라 先天的인 것도 포함된다. 추상장애는 理學的 檢査로 확인하며 단순 X선 촬영, CT, MRI 등으로 함몰이나 비후의 정도를 결정할 수 있다.
- 다. ‘顔面部’라 함은 두부, 안면부, 경부, 이부와 같이 상지와 하지, 몸통 이외에 일상적으로 노출되는 부분은 의미한다.
- 라. ‘露出顔面部’라 함은 전두부와 측두부, 이개후부의 모발선과 정면에서 보았을 때 경부의 전면과 후면을 구분하는 수직선을 연결한 선을 경계로 얼굴, 귀, 목의 앞면을 포함한다.
- 마. ‘면상추상’은 면상반흔, 색소침착, 모발결손을 포함한다.

- 바. 한 부위에 다양한 종류의 추상이 공존할 때는 그 추상을 가장 주요하게 구성하는 한 성분만을 고려한다.
- 사. 여러 부위에 다양한 종류의 추상이 공존할 경우 각각의 障礙等級을 산정하여 上位等級으로 판정한다. 따라서 최대 2급을 넘을 수 없다.
- 아. 장애의 판정은 成形外科나 皮膚科 專門醫가 시행한다.

2. 細部基準

가. 면상추상

1) 장애등급기준 규정안

장애등급	장애 정도
2급 1호	노출안면부의 90% 이상의 병변
3급 1호	노출안면부의 75% 이상의 병변
4급 1호	노출안면부의 60% 이상의 병변

2) 판정요령

- (가) ‘병변’이라 함은 면상추상에 포함되는 면상반흔, 색소침착, 모발결손을 의미한다.
- (나) %는 정상부위에 대한 병변부위의 백분율을 말한다.
- (다) 모발결손은 탈모증에 의한 것은 제외하며 반흔을 동반한 모발결손으로 국한한다.

나. 함몰이나 비후

1) 장애등급기준 규정안

장애등급	장 애 정 도
3급 2호	노출안면부의 90% 이상의 현저한 병변
4급 2호	노출안면부의 75% 이상의 현저한 병변
4급 3호	노출안면부의 90% 이상의 단순 병변

2) 판정요령

- (가) ‘병변’이라 함은 연부조직, 골조직 등의 함몰이나 비후, 위축이나 비대를 일컫는다.
- (나) ‘현저한 병변’이라 함은 정상조직보다 최대 2cm 이상 함몰이나 비후된 경우이다.
- (다) ‘단순 병변’이라 함은 정상조직보다 최대 2cm 미만으로 함몰되거나 비후된 경우이다.

다. 결손

1) 장애등급기준 규정안

등 급	장 애 정 도
4급 4호	코의 뚜렷한 결손

2) 판정요령

- (가) ‘뚜렷한 결손’이라 함은 80% 이상의 조직결손을 의미한다.

第 8 章 結論 및 政策課題

第 1 節 結果 要約

본 연구에서는 확대예정범주 ‘障礙人福祉發展 5個年 計劃’에 제시된 우선순위를 존중하되, 장애의 중증도, 장애의 원인 질병의 치료나 장애의 악화를 위해 상당한 치료비의 지속적 지출여부, 장애에 대한 사회의 편견 등으로 인해 많은 社會的 不利(handicap) 경험 여부, 비교적 객관적인 장애 判定基準의 開發 가능여부, 법정장애 포함에 대한 社會的 關心度와 장애인들의 요구정도 등을 고려하여 2段階 擴大豫定範疇를 선정하였다.

이에 따라 장애인복지발전 5개년 계획에 당초에 포함되었던 呼吸器 障礙와 肝機能障礙 이외에 癩疾障礙, 腸瘻 및 尿瘻障礙, 顔面醜形障礙가 2단계로 확대가 필요한 법정장애로 결정되었다.

呼吸器障礙는 肺癌 등 중증 호흡기질환으로 인하여 呼吸器機能에 상당한 장애가 초래되어 일상적인 거동이나 기본적인 사회생활에 필요한 이동이 어려운 장애이다. 呼吸器障礙는 1급에서 3급의 重症障礙만을 포함시켰는데, 충분한 내과적 약물치료에도 불구하고 폐기능의 장애가 심하게 지속되어 심한 저산소증으로 안정시 및 일상생활시에 산소흡입의 적응증이 되는 경우를 1급으로, 충분한 내과적 약물치료에도 불구하고 폐기능의 장애가 만성이며 가정에서의 일상생활활동이 현저히 제한되지만 산소흡입까지는 필요하지 않은 경우는 2급으로, 호흡곤란이 심하여 사회생활에 제한을 받으며, 육체적인 소득활동은 불가능하고 일상생활을 하는데 가끔 개호가 필요한 경우는 3급으로 하였다.

肝機能障礙는 간암 또는 간경변 등 우리 나라에 많은 慢性肝疾患으로 인하여 간기능이 상당히 감소하거나 소실되어 일상생활과 사회생활에 상당한 지장을 초래하는 경우이며, 지속적인 의료비 지출이 많은 장애이다. 肝機能障礙는 간기능이 현저히 떨어진 경우를 감소한 간기능의 정도에 따라 1급에서 3급으로 분류하였고, 간이식을 받은 경우 5급으로 하였다.

癩疾障礙는 예로부터 精神障礙와 유사하게 미신적인 편견으로 인해 사회생활에 많은 고통을 받아왔으며, 藥物治療나 癩疾發作시 입는 外傷 등으로 인해 지속적인 치료비 지출이 있는 장애이다. 또한 운전을 하지 못하게 되어 사회생활이나 직업생활에 많은 어려움이 있고, 간질발작으로 인하여 제한되는 직종이 많고, 간질발작으로 인하여 지장이 없는 직종에서도 취업이 어려운 경우가 많은 장애이다. 癩疾障礙는 2급에서 4급의 중등도 이상의 중증장애를 포함시켰으며, 치료중임에도 불구하고 지속되는 중증 및 경증 간질발작의 횟수와 그에 따른 일상생활의 장애수준에 따라 분류하였다.

腸瘻 및 尿瘻는 그 원인질병이 대부분 大腸癌, 子宮癌 등 중증의 질병이었으며, 암의 치료를 위해 큰 수술을 받고 항상 재발을 걱정하며 살아가면서 역시 지속적인 치료비를 부담하고 있다. 특히 腸瘻 및 尿瘻 관리를 위해서도 일정한 비용을 지속적으로 지출하게 되며, 이로 인해 사회생활에 많은 지장을 받는 장애이다. 腸瘻 및 尿瘻의 종류, 腸瘻 및 尿瘻 주변의 皮膚 상태, 排尿機能障礙 등과 같은 동반장애, 탈장여부 등을 기준으로 1급에서 5급까지 분류하였다.

顔面醜形障礙는 先天性 畸形이나 後天的인 事故, 火傷 등으로 사회생활에 상당한 지장이 있는 장애로서 계속되는 成形手術 등으로 인한 의료비 지출이 있는 경우도 있고, 의료비 지출이 없는 고정된 경우라 하더라도 타인에게 혐오스러운 인상을 준다고 하여 직장이나 아주 기

본적인 사회생활에서조차 배척되는 어려움을 겪고 있는 장애라 할 수 있다. 火傷이나 外傷 등 後天的인 原因 또는 先天的인 原因에 의해 面상추상, 聾啞이나 비후, 結손 등 안면의 뚜렷한 추형이 있는 경우 그 정도에 따라 2급에서 4급으로 분류하였다.

2000年 施行된 障礙人實態調査에 추가하여 실시한 확대예정범주 장애인에 대한 실태조사 결과와 각 장애의 전문가의 추정을 토대로 2단계 장애범주 확대를 통해 증가될 것으로 예상되는 법정장애인의 수는 각각 呼吸器障礙가 20,000명, 肝機能障礙가 약 21,000명, 腸瘻 및 尿瘻障礙가 15,000명에서 30,000명, 癩疾障礙가 27,000명, 顔面醜形障礙가 20,000명으로, 모두 약 10만명에서 12만명으로 추산된다(表 8-1 참조). 즉, 2단계 장애범주 확대이후 전체 법정장애인의 추정수는 1,449천명에서 1,552천명 내지 1,567천명으로 증가하여 법정장애의 출현율이 전 인구대비 3.09%에서 3.31%로 증가하게 될 것으로 보인다.

그러나 상당수 癩疾障礙人은 이미 精神遲滯 또는 腦病變障礙 등으로 장애인에 등록되어 있는 경우가 많고, 2000년 장애인실태조사시 조사에 참여한 일반국민의 중증장애 여부에 대한 이해가 부족했던 것을 고려하면, 전체 증가 예상 장애인수는 10만명 이내가 될 것으로 보인다. 더욱이 障礙人登錄率이 70%정도인 것을 감안하면, 실제로 장애인등록을 하게 될 新規障礙人은 7만명을 넘지 않을 것으로 보인다.

현재 보건복지부에서 1명의 장애인 증가에 따라 추가로 소요되는 예산을 연 16만원으로 추계¹²⁾하고 있는데, 이를 적용하여 2단계 장애범주 확대에 증가하게 될 장애인등록자 7만명에 대한 예산소요액을 구하면, 112억원 정도가 2단계 장애범주 확대에 인하여 추가적으로

12) 장애인 1인당 예산소요액 연 16만원은 장애수당, 의료보호 2종에 대한 의료비 지원액 등 보건복지부에서 장애인에게 직접 집행하는 예산만 포함되어 있으며, 건설교통부, 정보통신부 등에서 장애인복지 서비스로 지출하고 있는 각종 지출에 대한 예산은 정확한 추계가 어려워 포함되지 않은 액수이다.

필요한 예산으로 추산된다. 그러나 신규로 포함되는 장애인의 사회경제적 특성, 의료비 지출 특성 등이 기존의 법정장애와 다르기 때문에 이에 대한 추가적인 고려가 필요할 가능성이 있다.

〈表 8-1〉 2段階 障礙範疇 擴大 對象 障礙人數 推定

장애종류	추정장애인수	추정 근거
호흡기장애	약 20천명	2000년 장애인실태조사 결과를 토대로 장애 등급 기준 집필 연구자가 추정
간기능장애	약 21천명	2000년 장애인실태조사 결과를 토대로 추정
장루 및 요루장애	15천명~30천명	한국장루협회 자료
간질장애	약 27천명	2000년 장애인실태조사 결과를 토대로 장애 등급기준 집필 연구자가 추정
안면추형장애	약 20천명	2000년 장애인실태조사 결과를 토대로 추정
2단계 확대예정 장애 계	103천명~118천명	5개 확대예정장애인 추정수의 합
2단계 확대이후 전체 법정장애	1,552천명~1,567천명	2000년 장애인실태조사에서의 법정장애인 추정수(1,449천명)에 5개 확대예정장애인 추정수를 더한 값 2단계 확대이후 전체 법정장애인 추정수는 전 인구의 3.09%에서 3.31%로 증가

第 2 節 向後 合理的인 障礙範疇 擴大를 위한 政策課題

본 연구에서 法定障礙의 2段階 擴大를 위한 일차적 준비가 완료되었으나 확대예정범주의 장애인들이 장애인등록증을 받고 실질적인 장애인복지서비스를 이용하기까지는 많은 단계를 거쳐야 한다. 먼저 保健福祉部에서는 中央障礙判定委員會를 개최하여 법정장애 확대여부와 확대예정범주 선정, 각 확대예정범주의 판정기준 및 등급 등에 대한

심의회와 자문을 받아 최종적인 정책결정을 하게 될 것이다.

그 다음에는 障礙人福祉法 施行令과 施行規則 개정을 추진하여야 한다. 시행령 개정과정에서는 企劃豫算處, 勞動部, 教育部, 情報通信部 등 장애인복지와 관련된 타 부처와의 합의를 이끌어내야 한다. 또한 障礙人福祉法의 施行令과 施行規則 개정과정에서 입법예고 등을 통하여 관련 전문학회나 전문가 단체, 장애인단체 등의 의견을 수렴하는 과정도 거치게 된다.

특히 이 과정에서 가장 어려운 것은 豫算部處에게 법정장애의 확대에 대한 필요성을 납득시키고 증가될 것으로 예상되는 법정장애인 수의 증가에 대한 障礙人福祉豫算을 추가로 확보하는 것이 될 것이다. 매년 6~7월에 예상되는 다음 해 예산안 수립시 障礙人福祉法 施行令 개정을 통해 확대가 확정된 법정장애인수의 증가가 반영된 장애인복지예산을 확보해야 한다는 것이다. 시행령 개정시 企劃豫算處를 포함한 타부처와의 협의 또는 합의를 거쳤다고 하여도 필요한 만큼의 예산을 확보하지 못할 수도 있기 때문에 적절한 예산 확보가 또 하나의 넘어야 할 과제라고 할 수 있다.

障礙人福祉法 施行令과 施行規則이 개정되고 적절한 예산확보가 되면, 이에 대한 구체적인 준비가 2002년 하반기에 이루어져야 한다.

구체적인 준비에는 먼저 대국민 홍보가 필요하다. 확대예정범주의 장애인도 기존의 법정장애인과 같이 저소득층이 많고, 교육수준이 낮은 편이기 때문에(서동우 등, 2000) 새로운 정책에 대한 홍보에 특별한 관심을 기울여야 할 것이다. 이 때 가장 중요한 정보 전달자는 읍·면·동사무소의 사회복지전담 공무원, 의료기관에서 이들을 진료하는 의사가 될 것이며, 이들에 대한 교육과 홍보를 통하여 간접적인 홍보가 가장 효과적인 홍보가 될 것으로 보인다.

그 다음으로 중요한 구체적 준비는 법정장애에 포함된 각 장애에

대한 판정기관 또는 판정을 담당하게 되는 전문의들을 대상으로 하는 判定基準과 判定要領에 대한 교육이 필요하며, 장애등급 판정기준과 판정요령 등에 대한 자료도 배부되어야 한다. 모든 학회가 10월에서 12월 사이 학술대회를 개최하기 때문에 이 기간을 적극 활용하도록 각 전문학회와 긴밀한 협조체계를 구축하여야 할 것이다. 특히 본 연구에서 각 장애의 等級 判定基準과 判定指針을 개발한 연구자들을 적극 활용할 수 있도록 해야 할 것이다. 또한 장애인등록을 하고자 하는 신규 장애인들은 장애등급 판정기준과 판정요령 뿐 아니라 장애인 복지 서비스에 대한 일반적인 질의도 많이 하기 때문에 概括的인 障礙人福祉 서비스에 대한 정보제공도 하는 것이 필요할 것으로 보인다.

법정장애 확대에 대한 위의 구체적인 준비가 수행되면, 2003년 1월부터 법정장애의 확대 시행이 가능할 것으로 보인다. 障礙人福祉法상의 法定障礙 2段階 擴大가 완료된 이후 障礙人福祉法の 법정장애의 범위에 대한 정책에 있어서 다음의 과제를 해결하기 위해 노력해야 할 것이다.

첫째, 다음 단계의 법정장애 확대를 위한 준비를 점차적으로 추진해야 할 것이다. 지속적인 법정장애의 확대를 바라보면서 1단계와 2단계에서 포함되지 않은 非法定障礙人の 요구가 더욱 거세질 가능성이 있기도 하지만, 2단계까지의 법정장애 확대에도 아직 포함되지 않은 重症 障礙人에 대한 衡平性이 큰 과제가 되기 때문이다.

다음 단계의 확대예정범주의 선정도 장애의 중증도를 중심으로 의료비 등 장애로 인한 비용지출, 사회적 편견 등 비경제적 고통, 객관적 장애판정기준 개발의 기술적 가능성, 전문가를 포함한 사회 여론, 외국의 현황 등이 종합적으로 검토되어야 할 것이다.

둘째, 障礙人福祉法の 법정장애는 지속적으로 확대되고 있으나 장애인복지법의 많은 조항이나 障礙人福祉制度의 대부분이 기존의 전통

적인 장애를 중심으로 시행되고 있기 때문에 신규로 포함되는 법정장애에 맞는 장애인복지제도와 장애인복지 서비스의 개발이 필요하다고 할 수 있다.

셋째, 障礙等級 判定基準을 관련법과 일치시키는 작업이 필요하다. 현재 우리 나라에는 障礙人福祉法이외에도 國民年金法, 産業災害補償保險法, 國家賠償法, 勤勞基準法, 自動車損害賠償保障法 등에서 障礙等級基準을 갖고 있다. 이들 법간에는 대체로 유사한 장애등급기준이 있으나 여러 법에 의해 적용을 받는 장애인은 중복적으로 장애판정을 위한 절차를 거쳐야 하는 어려움이 있다. 다만, 産業災害補償保險法이나 自動車損害賠償保障法이 보상을 위한 장애등급기준을 두었듯이 각 법이 추구하는 법의 취지가 다르기 때문에 障礙人福祉法의 장애등급기준과 모두 일치시킬 수는 없을 것이다. 하지만, 國民年金法의 장애등급기준과는 그 법의 취지에 있어서 매우 유사하고 保健福祉部에서 관장하고 있는 법이기 때문에 충분히 단일화할 수 있는 필요성과 가능성이 있다고 할 수 있다. 따라서 향후 障礙人福祉法의 법정장애의 범주가 확대되면서 保健福祉部와 國民年金管理公團의 후원을 받아 관련 학회를 중심으로 두 법의 障礙等級基準을 일치시킬 수 있는 연구가 수행되어야 할 것으로 보인다.

마지막으로 지속적인 障礙人 範疇 擴大를 지향하는 保健福祉部의 정책이 현실화되기 위해서는 他部處 및 國會의 동의를 구하기 위한 장애범주 확대의 필요성과 절실함에 대한 논리를 개발하는 것이 필요하다. 他部處와 國會의 동의도 결국 국민여론의 영향을 받게 되므로, 국민들에게 법정장애의 범주확대를 지지하는 동의를 얻는 것이 중요하다. 즉, 국민들이 자신들이 세금을 조금 더 내어서 장애로 고통받는 사람들에게 복지서비스를 주는 것에 기쁜 마음으로 동의하도록, 나아가 오히려 청원하도록 해야 할 것이다.

이를 위해서는 확대예정범주 장애인의 어려운 생활실태에 대한 정보가 국민에게 전달될 수 있도록 하여야 하며, 다른 한 편으로는 장애인복지 서비스가 필요한 사람에게 적절히 공급될 수 있도록 하여 장애인복지 서비스에 대한 國民的 支持를 넓혀야 한다. 즉, 非障礙人 이 장애인차량을 사용한다던가 하는 장애인복지 서비스 혜택의 적절성이 국민들에게 의심을 받게 될 경우는 범주확대에 대한 국민적 동의를 얻기가 어려울 것이다. 따라서 장애인복지 서비스 제공시 발생할지도 모르는 道德的 解弛를 최소화할 수 있도록 하여야 한다. 또한 현행 장애인복지 서비스의 所得 逆進性이 해결되어야 할 것이다. 즉, 자동차관련 혜택 등 경제적으로 여유가 있는 계층이 얻게 되는 혜택은 저소득층이 받게 되는 서비스에 비해 매우 높은 실정이다. 따라서 자동차등에 대한 서비스를 축소하고, 장애수당과 같이 저소득층에 대한 혜택을 높이는 방향으로 장애인복지 서비스가 개편되어야 할 것이다.

參考文獻

- 국립암센터, 『암과 심신장애 예방 심포지엄 2000 자료』, 2000.
- _____, 『한국중양암등록사업 연례보고서』, 2000.
- 국립장기이식관리센터, 『2000년 장기이식통계』, 2001
- 국민복지기획단, 『‘삶의 질’ 세계화를 위한 국민복지의 기본구상』,
『국민복지기획단 최종보고서』, 1995.
- 김연희, 신용일, 김형일, 『간질환자의 삶의 질의 평가』, 『대한간질학회
제2차 학술대회 초록집』, 1997.
- 김정룡 등, 『소화기계 질환』, 일조각, 2000.
- 대한의무기록협회, 『한국표준질병사인분류』, 1993
- 독일연방노동사회부, 『독일장애인법(Schwerbehindertengesetz)』. 1993
- 한국장애인고용촉진공단, 『독일의 의학적 장애판정 기준』, 1993.
- 박옥희·권중돈, 『장애인복지의 현황과 정책과제』, 한국보건사회연구
원, 1994.
- 변용찬 등, 『2000년 장애인 실태조사를 위한 기초연구』, 한국보건사회
연구원, 1999.
- _____, 『2000년 장애인 실태조사』, 보건복지부·한국보건사회연구
원, 2001.
- 병무청, 『병역법(징병신체검사등 검사규칙)』, 2001.
- 보건복지부 등, 『장애인 복지발전 5개년 계획: 1998~2002』, 1997.
- 보건복지부, 『전국 장애인 등급별 유형별 등록현황』.
- _____, 『장애인복지법』, 1989~1999.
- _____, 『장애등급판정지침』.

- 보건사회부, 『심신장애자복지법』, 1981.
- 서동우 등, 『2단계 장애범주 확대방안 연구』, 보건복지부·한국보건사회연구원, 2000.
- 서동우 등, 『장애범주 확대방안 및 장애분류·등급판정 기준에 관한 연구』, 한국장애인복지체육회·한국보건사회연구원, 1999.
- 서동우, 『정신장애자의 장애인혜택 수혜와 지역사회정신보건』, 『정신보건』, 1997.
- 이경석, 『배상과 보상의 의학적 판단』, 중앙문화사, 2001.
- 이상도, 『간질이란 무엇인가』, 『환자와 일반인을 위한 간질에 관한 교육』, Available from: URL:<http://soback.kornet.nm.kr/~choywon/epilepsy.htm>
- 임광세, 『새로운 신체장애 평가법』, 2ed, 중앙문화사, 1999.
- 정기원, 권선진, 계훈방, 『1995년도 장애인 실태조사』, 한국사회연구원, 1995.
- 주광로 등, 『1990년대 후반 한국 성인의 B형 간염 바이러스 표지자 보유 양상: 건강검진 수검자 70,347명의 성적 조사』, 『대한소화기학회지』, 1999.
- 최석완, 『간질환자의 법적지위』, 『환자와 일반인을 위한 간질에 관한 교육』, Available from: URL:<http://soback.kornet.nm.kr/~choywon/epilepsy.htm>
- 통계청, 『2000년 사망원인통계결과』, 2001.
- 한국장애인복지공동대책협의회, 『장애인복지법의 올바른 개정을 위한 대토론회 자료집』, 1996.
- 홍창의, 『소아과학 완전 개정판』, 대한 교과서 주식회사 1993.
- 후생성, 『후생백서』, 1995.

- 椎木緑司, 『後遺障害ノ等級決定ニ必要ナ基本的 要素, 交通災害ノ後遺障害ニ對スル 補償』, 渡邊部雄編, 昭和大學醫學部 法醫學教室 發行, 1985.
- Alfred P. Fishman, “Approach to the patient with respiratory symptom”, *Fishman’s Pulmonary diseases and disorders 3rd ed*, Mc Graw Hill 1998.
- _____, “Chronic obstructive lung disease: overview”, *Fishman’s Pulmonary diseases and disorders 3rd ed*, Mc Graw Hill 1998.
- American Medical Association, *Guides to the Evaluation of Permanent Impairment*, 3rd Ed. 2nd printing, Revised. Dec. 1990.
- Andrew L Ries, “Rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease and other respiratory disorders”, *Fishman’s Pulmonary diseases and disorders 3rd ed*, Mc Graw Hill 1998.
- Braunwald E et al, *Harrison’s principles of internal medicine, 15th ed*, New York: McGraw-Hill company, 2001.
- Marvin L. Corman, *Colon and Rectal Surgery*.
- Duncan J.S., Shorvon S.D., Fish D.R., *Clinical Epilepsy*, New york Churchil Livingstone 1995.
- Paul E. Epstein, “Impairment and disability evaluation in lung disease”, *Fishman’s Pulmonary diseases and disorders 3rd ed*, Mc Graw Hill 1998.
- Pedley T. A., Bazil C. W., Morrell M.J., *Epilepsy*. In: Rowland L.P., *Merritts Neurology*, 3ed, Philadelphia. Lippincott, Williams & Wilkins 2000.

- Robert M. Senior, Steven D. Shapiro, "Chronic obstructive lung disease: Epidemiology, pathophysiology, and pathogenesis", *Fishman's Pulmonary diseases and disorders 3rd ed.* Mc Graw Hill 1998.
- Ronald B. George, Gerardo S. San pedro, "Chronic obstructive lung disease: Clinical course and management", *Fishman's Pulmonary diseases and disorders 3rd ed.* Mc Graw Hill 1998.
- Sherlock S et al., *Disease of the liver and biliary system, 10th ed*, Oxford: Black-well Science, 1997.
- State of California, *Schedule for Rating Permanent Disabilities under Provision of the Labor Code of the State of California*, Compiled and published by state of California, July 1978, reprinted Oct. 1988
- U. N., *Disability Statistics Database*, 1992.
- WHO, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, 1980.
- _____, *ICD-10 10th version*, Geneva, WHO, 1992.
- _____, *Disability Prevention and Rehabilitation*, TRS No. 668, Geneva, 1981.
- _____, *International classification of impairments, disabilities, and handicaps*, 1980.

□ 著者 略歷 □

• 徐東佑

서울대학교 保健大學院 保健學 碩士(保健管理 專攻)
美國 Johns Hopkins University 保健大學院 保健學 博士
現 韓國保健社會研究院 副研究委員

〈主要 著書〉

『2000年度 障礙人實態調查』, 保健福祉部·韓國保健社會研究院, 2001.(共著)
『障礙範疇 擴大方案 및 障礙分類 等級判定基準에 관한 研究』, 韓國
障礙人福祉體育會·韓國保健社會研究院, 1999.(共著)

• 金 陽 雨

延世대학교 醫科大學 醫學 博士
現 梨花女子대학교 醫科大學 成形外科學教室 主任教授

• 金 昌 民

서울대학교 醫科大學 醫學 博士
現 國立癌센터 研究所長

• 鄭 昇 溶

서울대학교 醫科大學 醫學 博士
現 國立癌센터 大腸癌센터 大腸癌外科專門醫

• 趙 在 一

서울대학교 醫科大學 醫學 博士
現 國立癌센터 肝癌센터 胸部外科長

• 許 筠

延世대학교 醫科大學 醫學士
現 亞洲대학교 醫科大學 神經科學教室 教授

• 金 東 珍

서울대학교 保健大學院 碩士課程
現 韓國保健社會研究院 研究員

• 李 善 英

서울女子대학교 社會事業學科 博士課程
現 韓國保健社會研究院 主任研究員

研究報告書 2001-04

障礙範疇 2段階 擴大를 위한 障礙等級基準 研究

Study on the Disability Grading System
for the Second-Stage Extension of Disability Categories

2001年 12月 日 印刷 價 5,000원

2001年 12月 日 發行

著 者 徐 東 佑 外

發行人 鄭 敬 培

發行處 韓國保健社會研究院

서울特別市 恩平區 佛光洞 山42-14

代表電話 : 02) 380-8000

登 錄 1994年 7月 1日 (第8-142號)

印 刷 대명기획

© 韓國保健社會研究院 2001

ISBN 89-8187-238-4 93330