신장장애인의 제도적 지원에 관한 연구

사단법인 장애인직업안정연구원
신장장애인의 제도적 지원에 관한
연구

연구책임자: 이 성 규(장애인직업안정연구원 원장)
연구원: 심 진 예(장애인직업안정연구원 연구원)
전 혜 연(장애인직업안정연구원 연구원)

사단법인 장애인직업안정연구원
목  차

연구요약 ................................................................................................................. 1

I. 서론 ......................................................................................................................... 22
   1. 연구필요성 및 목적 .......................................................................................... 22
   2. 연구내용 및 연구방법 ...................................................................................... 23

II. 신장장애인 제도적 지원현황 ............................................................................... 28
   1. 의료분야 ........................................................................................................... 28
   2. 장애인 복지 및 재활분야 ................................................................................ 49
   3. 직업재활분야 .................................................................................................... 63
   4. 민간분야 ........................................................................................................... 76

III. 국외의 신장장애인 제도적 지원 ........................................................................... 84
   1. 미국 ................................................................................................................... 84
   2. 영국 ................................................................................................................... 93
   3. 일본 .................................................................................................................. 105

IV. 결론 및 정책제언 ............................................................................................... 132
   1. 의료보장 및 의료서비스 개선 ........................................................................... 132
   2. 고용안정을 위한 방안 ...................................................................................... 139
   3. 지역사회중심의 통합적 재활 방안 .................................................................. 150
참고문헌 ................................................................. 158

부록 신장질환자 구직 및 직업생활 실태조사 ......................... 165
표 목차

<표Ⅱ- 1> 다발생질병 현황 ......................................................... 30
<표Ⅱ- 2> 연령군별 다발생질병 현황 ...................................... 31
<표Ⅱ- 3> 의료기관종별 다발생질병 ........................................ 32
<표Ⅱ- 4> 전년대비 동록 신장장애인 증가추세 ................................. 34
<표Ⅱ- 5> 화기난치성질환자지원사업 지원기준 ................................ 37
<표Ⅱ- 6> 장기이식대기자 현황(Solid Organ) .............................. 40
<표Ⅱ- 7> 생체이식현황(승인현황) ........................................... 40
<표Ⅱ- 8> 뇌사자의 장기이식 현황 ............................................ 41
<표Ⅱ- 9> 전국장기이식관련기관 지원현황 .................................. 42
<표Ⅱ-10> 장애인등록혜택에 대한 의견 ....................................... 49
<표Ⅱ-11> 장애인 미등록 사유 .................................................. 50
<표Ⅱ-12> 일상생활수행 관련 .................................................. 51
<표Ⅱ-13> 치료방법에 따른 일상생활 내용 .................................. 53
<표Ⅱ-14> 문화 및 여가활동 .................................................... 54
<표Ⅱ-15> 치료방법에 따른 문화여가활동 .................................... 55
<표Ⅱ-16> 연령대별 의료교육경험 유무 ....................................... 57
<표Ⅱ-17> 학력별 의료교육경험 유무 .......................................... 57
<표Ⅱ-18> 의료교육 제공자 ..................................................... 58
<표Ⅱ-19> 의료정보 제공자 ..................................................... 59
<표Ⅱ-20> 장애인 복지 정보 제공자 ............................................ 60
<표Ⅱ-21> 경제생활안정을 위해 필요한 정책 .................................. 61
<표Ⅱ-22> 신장장애인 경제활동 및 실업률 ...................................... 64
<표Ⅱ-23> 신장장애인 직업분포(2000년 기준) .......................... 64
<표Ⅱ-24> 직업재활사업에 대한 인식 및 이용정도 .......................... 65
<표Ⅱ-25> 장애인고용안정 관련제도 인식 및 이용여부 ........................ 66
<표Ⅱ-26> 한국장애인고용촉진공단 취업지원 실태(2000년도) ...... 68
<표Ⅱ-27> 구직활동시 어려운 점 ........................................... 69
<표Ⅱ-28> 미취업자 취업서비스 이용 기관(중복응답) ........................... 70
<표Ⅱ-29> 직업훈련서비스 이용여부 및 이용훈련시설 ........................... 71
<표Ⅱ-30> 신장장애인 인한 차별경험 .......................................... 71
<표Ⅱ-31> 치료방법에 따른 차별경험 .......................................... 73
<표Ⅱ-32> 장애인 고용촉진에 대한 의견분포 ................................. 74
<표Ⅲ-1> Medicare가 적용되는 투석서비스와 공급품 ......................... 87
<표Ⅲ-2> Medicare로 제공되지 않는 투석서비스와 공급품 .................. 87
<표Ⅲ-3> Original Medicare plan의 지불방식 ................................ 90
<표Ⅲ-4> Medicare가 적용되는 신장이식 서비스 .............................. 92
<표Ⅲ-5> 장애급여의 지급기준 ............................................... 101
<표Ⅲ-6> 장기고액질병에 대한 특례제도 ...................................... 119
<표Ⅲ-7> 의료보호 및 보장구 지원 .............................................. 121
<표Ⅲ-8> 자동차세 감면 및 면제 .............................................. 122
<표Ⅲ-9> 기타 교통요금 할인 ................................................ 122
<표Ⅲ-10> 세액 면제 ...................................................... 124
<표Ⅲ-11> 기타 추가비용 .................................................... 125
그림목차

<그림Ⅱ-1> 우리나라 장기이식 관리체계 ........................................... 43
<그림Ⅱ-2> NKF 기금 운영 .............................................................. 78
<그림Ⅲ-1> 투석기간에 따른 합병중 발생률 .................................... 107
<그림Ⅲ-2> 연령대별 남성취업률 ..................................................... 108
<그림Ⅲ-3 > 연령대별 여성 취업률 .................................................. 109
<그림Ⅲ-4> 신장장애인의 연간 수입 ................................................. 110
<그림Ⅲ-5> 성별 공적연금 수급현황 .............................................. 111
<그림Ⅲ-6> 연령별 공적연금 수급현황 .......................................... 112
<그림Ⅲ-7> 성별 연간 공적연금 및 수당평균 ................................... 113
연구요약

I. 서론

1. 연구필요성 및 목적

○ 국민건강보험공단(2003)에 따르면, 질병소분류별 다발생 중증확
 자중 만성신부전 환자가 가장 빈발하는 것으로 나타남.
- 현대사회의 질환부담 양상이 급성 전염성 질환에서 암이나 순환
 기계 질환, 또는 심장문제, 당뇨병과 같은 만성질환으로 변해가고,
 고령인구가 급속히 증가함에 따라 만성신부전의 계속적인 증가가 전망됨.

○ 만성신부전 환자는 2000년 「장애인복지법」 개정과 1차장애인
 범주화되면서 장애의 범주로 추가되었음.
- 만성신부전은 그 원인이 다양하며 거의 80%이상의 기능이 손상된 후에야 자각증상이 나타나는 난치병이며, 합병증을 유발하고,
 평생 동안 투병을 해야 하는 어려운 질환임.
- 신장장애인은 1회 4시간 가량 소요되는 투석을 1주일에 3~4회 해야 하므로 취업자의 경우 근무 중 투석을 받는 것이 어위치 않는 경우 직장에서 권고사직이나 자발적 퇴직 등의 고용불안
에 놓이기 쉬운.
- 따라서 직장을 포기하고 기초생활수급자로 의료비 지원을 받는 것을 택하는 사례가 많이 발생하고 있음.
신장장애인의 경제활동 참여율(45.5%)은 낮고, 실업률은 장애인 평균 실업률(28.4%)보다도 높은 50.2%를 나타냄(한국보건사회연구원, 2001a).

신장장애인의 고용안정은 다양한 사회적 여건이 충족되어야 가능할 수 있음.
- 신장장애인의 과도한 의료비에 대한 지원 및 경감을 위한 공공의료보장, 장애인 차별금지 및 법적보호와 의료체계 그리고 복지 및 재활 전문가의 개입 등 다양한 측면이 제도적 지원이 요구됨.

따라서 본 연구는 신장장애인의 고용불안의 사회구조적 원인을 밝히고 열악한 경제활동상태를 개선시키기 위해 의료분야, 장애인복지 및 재활분야, 직업재활분야, 민간분야 등에서 요구되어지는 제도 및 정책적 지원 과 개선방안에 대해 논의하는 것을 목적으로 진행되었음.

2. 연구내용 및 연구방법

본 연구는 아래와 같이 분야별 국내외 신장장애인 제도적 지원현황을 정리하고 신장장애인의 고용확대와 직업안정을 위해 선결되어야 할 제도적 지원방안을 구체적으로 제시하였음.
- 첫째, 의료분야, 장애인복지 및 재활 분야, 직업재활분야, 민간분야를 중심으로 제도적 지원현황을 논의하였음.
- 의료분야와 관련해 만성신부전의 증가정도를 살펴보고, 의료비지원과 관련한 의료보장체계를 의료급여와 회귀난치성질환

신장장애인의 제도적 지원에 관한 연구

• 신장장애인의 경제활동 참여율(45.5%)은 낮고, 실업률은 장애인 평균 실업률(28.4%)보다도 높은 50.2%를 나타냄(한국보건사회연구원, 2001a).

○ 신장장애인의 고용안정은 다양한 사회적 여건이 충족되어야 가능할 수 있음.
- 신장장애인의 과도한 의료비에 대한 지원 및 경감을 위한 공공의료보장, 장애인 차별금지 및 법적보호와 의료체계 그리고 복지 및 재활 전문가의 개입 등 다양한 측면이 제도적 지원이 요구됨.

따라서 본 연구는 신장장애인의 고용불안의 사회구조적 원인을 밝히고 열악한 경제활동상태를 개선시키기 위해 의료분야, 장애인복지 및 재활분야, 직업재활분야, 민간분야 등에서 요구되어지는 제도 및 정책적 지원 과 개선방안에 대해 논의하는 것을 목적으로 진행되었음.

2. 연구내용 및 연구방법

본 연구는 아래와 같이 분야별 국내외 신장장애인 제도적 지원현황을 정리하고 신장장애인의 고용확대와 직업안정을 위해 선결되어야 할 제도적 지원방안을 구체적으로 제시하였음.
- 첫째, 의료분야, 장애인복지 및 재활 분야, 직업재활분야, 민간분야를 중심으로 제도적 지원현황을 논의하였음.
- 의료분야와 관련해 만성신부전의 증가정도를 살펴보고, 의료비지원과 관련한 의료보장체계를 의료급여와 회귀난치성질환
자의료비지원사업을 검토하고 심장이식현황을 살펴보았음.
• 민간분야는 국내 신장장애인 민간단체의 사업내용을 검토하고 미국과 캐나다의 민간단체의 권익옹호와 수술비 지원 사업 또는 기금운영 방식에 대해 검토하였음.
• 장애인복지 및 재활분야는 만성신부전환자의 신장장애인 등록률과 장애등록에 대한 혜택인정정도, 의료교육과 의료정보 제공기관, 장애인복지서비스 제공기관 등 전반적인 사회복지 서비스 수혜 정도를 본 연구 조사결과를 중심으로 정리하였음.
• 직업재활분야는 본 연구의 조사로 통해 나타난 장애인 고용촉진 및 직업재활사업에 대한 인식 및 이용정도와 장애인고용안정 관련 제도의 인지와 이용여부를 분석하였으며, 한국장애인고용촉진공단의 신장장애인에 대한 취업지원사업실적을 분석하였음.

- 둘째, 국외의 신장장애인 제도적 지원방안을 검토하기 위해 미국, 영국, 일본에서의 신장장애인과 관련한 장애인 의료보장, 장애수당, 고용안정을 위한 조치를 분석하였음.
- 셋째, 앞서 언급한 논의를 종합하여 신장장애인 제도 및 정책적 지원방안을 검토하였으며 의료보장 및 의료서비스 개선방안, 신장장애인 고용안정 방안, 통합적 재활을 위한 지역중심제활연계방안을 논의함.
• 고용안정 방안과 관련해 고용주 인식개선, 취업자고용유지를 위한 법적 보호방안, 복지적 개입, 아간투석확대 실시 등의 내용을 포함하였음.

○ 이 연구에서는 신장장애인 제도적 지원에 대한 국내외 문헌 및
4  신장장애인의 제도적 지원에 관한 연구

자료를 수집하고 분석하였으며, 전문가 인터뷰와 신장장애인을 430명을 대상으로 제도적 지원 실태조사를 실시하였음.

II. 신장장애인 제도적 지원현황

1. 의료분야

○ 신장장애인의 의료지원은 의료급여와 희귀난치성질환자지원사업을 중심으로 하고 있음.
  - 2001년 10월 보건복지부 고시 제2001-56호 「의료수가의기준및 일반기준」제7조에 따라 의료급여(의료보호) 대상자 중 만성신부전증환자에 대한 급여비 지급방식이 행위별 수가제에서 방문당 정액(13만6천원) 수가제로 개정되었음.
  - 희귀난치성 질환자 의료비 지원사업은 2001년부터 시작되었으며 그 대상자는 만성신부전증 투석환자 중 의료급여 2종 수급자이며 소득 및 재산기준을 동시에 만족하는 자에 해당함.
  - 현행 의료지원의 문제점은 일반보험환자의 과중한 의료비 부담으로 요약되는데, 현행지원체계는 기초생활보장법에 근거한 소득기준에 따른 지원이므로 취업자와 중산층에게 불리한 측면이 있음.

○ 1999년 2월 「장기등이식에관한법률」이 제정됨에 따라, 국립장기이식관리기관(KONOS, Korean Network for Organ Sharing)이 우리나라의 장기이식등을 종합적으로 관리하게 되었음.
  - 그러나 법시행 이후 오히려 장기이식이 현실화되지 못하는 결과를 낳게 되어 보건복지부는 장기이식 시스템을 회사자관리병
원중심체제로 하는 개편안을 발표하였음.

○ 국외의 장기관리시스템을 보면, 미국은 UNOS(United Network for Organ Sharing), 유럽은 ET(Euro Transplant), 스칸디나비아 반도들의 장기이식 네트워크인 Scandinavian Transplant, 구소련과 동구권 국가들의 Inter-Transplant가 있으며 영국, 프랑스, 이탈리아, 스페인, 포르투갈, 일본, 스위스 등도 국내 네트워크를 두고 있음.

2. 장애인 복지 및 재활분야

○ 장애인등록에 따른 지원에 대해 '약간받고있다'(46.2%)는 응답이 가장 높게 나타났으며 '거의받고있지못하다'는 31.4%로 나타남.

○ 집밖에서의 활동의 불편정도에 대해 응답자의 52.6%가 ‘약간 불편하다’고 응답하여 절반 이상의 응답자가 외부활동에 불편을 느끼는 것으로 나타남.

- 응답자의 50.4%가 ‘모든 일상생활을 혼자서 할 수 있다’고 하고 21.3%가 ‘대부분 남의 도움 없이 혼자 할 수 있다’고 응답함.
  - 일상생활에 도움을 주는 사람에 대해 응답자의 64.5%가 도움을 주는 사람이 ‘없다’고 응답하였고, 도움제공자는 ‘배우자’(55.9%)가 가장 많이 응답됨.
  - 신장장애인의 문화 및 여가활동 주로 친구친척 등을 만나는 사교활동으로 가족관련 일, PC통신 등의 컴퓨터활동, 동산이나 낚시 등이 높은 빈도로 나타남.
○ 의료정보 및 건강교육에 대해, 응답자의 46.2%가 ‘있다’라고 응답함.
  - 교육서비스 제공자는 ‘의사 및 병원관계자’(62.8%), ‘한국신장장애인협회’(23.5%), ‘친구있는 신장장애인’(4.6%) 순으로 응답되었음.
  - 일상생활에서 일반적인 의료정보를 제공받는 곳은 ‘의사 및 병원관계자’(50.8%), ‘한국신장장애인협회’(14.6%), ‘자조모임’(10.7%) 순으로 나타남.
  - ‘혈액투석’(55.2%)은 ‘의사 및 병원관계자’의 응답이 다른 치료유형에 비해 가장 높게 나타난 반면에 ‘자조모임’을 통해 정보를 얻는 경우는 ‘혈액투석’(3.5%)이 ‘복막투석’(43.2%)과 ‘신장이식’(33.3%)에 비해 매우 낮은 것으로 조사됨.
  - 장애인복지정보제공기관도 ‘의사 및 병원관계자’(34.7%)가 가장 많이 응답됨.

○ 현재 만성신부전환자와 신장이식환자를 대상으로 하는 전문적인 재활사업은 의료사회사업이 유일함.
  - 대한의료사회복지사협회 관계자에 따르면, 2003년 의료사회복지사의 자격과 연관되어 있음. 2003년 의료사회복지사 자격을 갖춘 243명의 의료사회복지사 중 233명(96.3%)은 종합병원 및 대학병원에 근무하고 있으며, 법률에 근거해 주로 종합병원 및 대학병원에 근무하고 있음.
  - 따라서 투석환자들이 주로 진료를 받고 있는 1차 의료기관에서의 사회복지사의 유용성이 주장되고 있어, 상담사나 심리자재가 필요함됨.

6 신장장애인의 제도적 지원에 관한 연구
3. 직업재활분야

○ 본 연구의 조사 결과 신장장애인의 한국장애인고용촉진공단과 일반 직업재활사업에 대한 인지도와 이용률은 매우 낮은 것으로 나타남.
  - 한국장애인고용촉진공단의 직업재활사업을 ‘모른다’는 64.6%로 조사되었음
    • 일반장애인직업재활사업에 대한 인지도는 더 낮게 나타났는데 ‘모른다’는 응답이 67.5%로 조사됨.
  - 특히 ‘이용했다’라고 응답한 경우는 모든 치료유형이 1.0% 미치지 못하는 것으로 조사되었음.
  - 2002년도 한국장애인고용촉진공단의 신장장애인의 취업알선사업 건수는 총 66건으로 전체알선건수의 0.53%를 차지하고 있으며 전체취업건수의 0.42%이며, 알선율, 취업률, 확정률 모두 전체장애보다 낮게 나타남.

○ 취업과 직장생활에서의 차별경험에 대해 ‘매우 많다’의 응답이 각각 33.2%, 29.1%로 비교적 높게 나타남.

4. 민간분야

○ 우리나라는 대표적인 신장장애인 관련 민간단체는 한국신장장애 인협회임.
  - 한국신장장애인협회는 신장장애인 복지 및 후원사업, 의료비지원사업으로 경제적으로 어려운 신장장애인의 신장이식 수술비, 투석치료비, 간호대(EPO), 검사비 등을 지원하고 있으며, 한지
공예를 통한 정기적인 재활교육을 통해 신장장애인에게 직업훈련, 심성강화, 사회적응훈련을 실시하고 있음.
- 또한 신장병 예방 및 홍보사업, 신장병 어린이환자 지원사업, 이식수술비 및 의료비 지원하고 있음.

○ 국외의 경우 미국의 NKF와 캐나다의 KFOC가 활발하게 활동중임.
- 미국의 National Kidney Foundation은 신장질환을 예방하고 신장질환자의 건강과 안녕(well-being)을 향상시키는 것을 목적으로 1950년에 설립되었으며 현재 51개의 지부를 운영하고 있음.
  - 주요 사업은 공중 교육(education public), 연구지원(supporting research), 환자 서비스 확대(expanding patient services), 지속적인 전문적 교육제공(providing continuing professional education), 보건정책관여(shaping health policy), 기금조성(funding raising)임.
- 캐나다의 KFOC(The Kidney Foundation of Canada)은 개인, 기업, 재단의 기부금을 통해 기금을 조성하고 있으며, 만 명이 넘는 자원봉사자의 활동이 활발하게 이루어지고 있음.
  - 주요 프로그램은 환자 서비스, 정보제공과 위탁, 교육적 자료 제공, 단기 재정지원, 동료지원(Peer support), 환자 뉴스레터, 대출서비스 및 장학금 지원, 멀티미디어 도서관운영, 투석캠프 등임.
- 우리나라는 민간단체는 수술비와 이식비 지원 사업을 제외하고 뚜렷한 사업을 하지 못하고 있는데 이는 재정적 문제에서 비롯되는 것임. 따라서 재정적 지원을 받기 위해 사업의 정당성과
사회적 의미를 알리고, 자원봉사자의 자발적 참여를 유도할 수 있는 지속적인 노력이 필요함.

Ⅲ. 국외의 신장장애인 제도적 지원

1. 미국

○ 미국은 전체 신대체 요법 중 투석 72.6%, 신장이식 27.4%이며 투석환자 중 혈액투석이 89.4%(26만 5천명), 복막투석이 5.1%(2만 4천7백명)이며, 인구 백만명당 신대체 요법 전체가 1,317.5명, 투석환자가 969.8명, 혈액투석 867.8명, 복막투석이 83.7명으로 조사됨(USRDS, 2003).

  • 발병원인은 40.8%가 당뇨병, 27.0%가 고혈압성 신증, 11.9%가 사구체 신염으로 우리나라와 매우 유사하며 신이식 환자를 포함한 연간 사망률은 1,000명당 182명임.

○ 미국의 의료보장제도는 주로 65세 이상 노인들에게 혜택을 주는 의료보험(Medicare)과 주로 극빈자에게 혜택을 주는 의료보호(Medicaid)를 통해 노인과 빈곤자들에게 연방정부 차원의 보건의료를 제공하고 있음.
  - Medicare는 장애인과 만성신부전증(ESRD:End-Stage Renal Disease) 환자에게도 혜택을 적용하고 있음.
  - Medicare에서 Part A(Hospital Insurance : 병원 보험)는 입원 환자 병원치료(inpatient hospital care), 간호시설치료(some skilled nursing facility care), 호스피스 치료(hospice care),
재가간호(some home health care)에 해당하며, Part B(Medical Insurance; 의료보험)는 의사진료(Doctors'service), 외래환자 병원치료(Out hospital care), 기타 Part A에서 제공하지 않는 의료서비스로 구성됨.
- 만성신부전증 환자는 매달 $100을 납입해도 Medicare Part B 프리미엄(premium)을 적용받을 수 있음.
  • Medicare로 투석과 이식관련 서비스를 받기 위해선 반드시 Medicare Part A와 Part B에 가입해야 하며 만일 Part B 프리미엄(Primum)을 지불하지 않으면 Medicare Part B는 종료됨.

2. 영국


○ 영국의 사회보험은 크게 소득보장보험제도와 산재보험제도로 나뉘집.
  - 양자는 독자적인 기금으로 독립하여 운영되고 있었으나 1975년부터는 단일한 기금으로 통합되었으며, 질병급여, 실업급여, 미망인급여, 장애인급여, 죽직연금, 산재급여 등 모든 보험급여가 하나의 사회보험제도로 통합되어 있음.
  - 공공부조제도 중 가장 핵심적인 제도는 보충급여부조(supplementary benefit)임.
○ 장애인에 대한 복지서비스는 「만성질병과장애인예방법(The Chronically Sick and Disabled Persons Act)」에서 규정하고 있음.

○ 영국의 소득보장제도 중에서 신장장애인이 받을 수 있는 사회보험과 장애인관련 연금 및 수당은 아래와 같음.
  - 장애생계수당(Disability Living Allowance: DLA)은 심각한 신장장애가 3개월 동안 있었고 앞으로 6개월간 장애가 지속될 것으로 예측되는 65세 이하인 자가 신청할 수 있음.
    - 장애생계수당(DLA)은 자산조사 없이 급부되고 있으며, 일하고 있거나 학업 중이거나 실업상태에 있는 동안 신청할 수 있으며 무기여급여임.
    - 장애생계수당은 개호부문(care component)과 이동부문 (mobility component) 두 가지며, 개호부분의 경우 신장장애인의 경우 신장투석기계를 집에 설치했을 경우에도 그 대상이 될 수 있음.
    - 장애생계수당을 받기 위해서는 의사의 진단을 받아야 하며 의사의 신장장애인의 상태에 대해 정확한 정보를 연금사무소 (Benefit Agency)에 제공해야 함.
    - 신장장애인 수당신청에 대한 노동연금부의 결정에 이의가 있을 경우에는 1개월 내에 이의제기 절차를 받아야 함.
  - 신장장애아동을 위한 장애생계수당(DLA for Children)은 16세 미만의 중증신장장애아동의 부모로서 장애아동이 3개월간 신장
장애가 있었고, 이후 적어도 6개월 동안 장애가 계속될 경우에 신청할 수 있음.

○ 신장장애인의 고용안정과 관련한 장애인차별금지법(The Disability Discrimination Act 1995)이 제정되어 있음.
- 신장장애인을 고용한 사업장의 사업주는 혈액투석 및 복막투석자를 위해 차별금지법의 영향 하에서 사업장 내 환경을 조정해야 함.
  - 환경에 대한 개선은 치료나 투석을 위한 근무시간의 조정이 주가 되고 있으며, 신장질환 발병 후 치료를 하고 직장에 복귀할 때 도움이 되는 환경 조달과 구비를 강조하고 있음.
- 장애인권리위원회법(The Disability Rights Commission Act 1999)은 장애인차별금지법(DDA)의 미온적이고 실효성이 없는 조처를 보완하기 위해 제정되었음.

3. 일본

○ 일본의 장애인은 크게 신체장애자, 지적장애자, 정신장애자로 나뉘며 우리나라의 신장장애인은 신체장애자에 포함됨.

○ 일본은 투석환자수 비율이 높고, 거의 모든 환자가 혈액투석을 한다는 특징을 가지고 있음.
  - 일본투석의학회(Japanese Society of Dialysis Theraphy:JSDI)에 따르면, 2001년말 투석환자는 219,183명(백만명당1,721명)으로 세계에서 가장 높은 수치임.
혈액투석 95.9%, 복막투석 4.0%의 비율이며 투석환자의 평균 연령은 우리나라보다 월등히 높은 61.6세이며 2001년 신규 환자의 원인신질환은 당뇨병성 신증 38.1%, 만성사구체 신염 32.4%, 불명 9.0%, 신경화증 7.6%로 우리나라나 미국의 고혈압성 신증의 부분이 매우 축소되어 있음.

○ 신장장애인의 경우 다른 장애인과 마찬가지로 장애인 등록을 하여 장애인수첩을 소지하게 되며, 소득보장제도의 혜택을 받을 수 있음.
- 일본은 「국민연금법」을 통해 공적연금을 지급하고 있으며 장애가 발생했을 경우에는 「장애기초연금」 또는 「장해후생(공제)연금」을 지급하고 있음.
- 장애기초연금은 1급과 2급으로 분류되며, 1급은 심한 중증의 장애인, 2급은 중증이지만 1급에 비해 장애가 심각하지 않은 장애인이 그 수혜자가 됨.
- 장해후생연금은 노령후생연금과 동일하며 지급액은 후생연금 기입중의 평균임금과 기입기간에 따라 달라지는데, 1급 장애인은 2급 장애인의 1.25배의 연금액이 지급되며, 그 외 2급보다 가벼운 3급 장애인에게도 장해후생연금이 지급되나 장애정도가 너무 가벼운 연금지급이 안되는 장애인에게는 장해수당금(일시금)이 지급됨.

○ 일본의 신장장애인의 의료비로 지출하는 비용은 외래투석의 경우 한달에 50만엔 정도, 입원시 입원비용을 합하면 100만엔에 이르고 있음.
- 신장장애인의 의료비 부담을 경감하기 위해 일본정부에서는 몇
몇 질병에 대해 ‘장기고액질병(특례질병)에 대한 특례’제도를 시행하고 있음.
- 이에 따라 ‘특정질병요양비수령증’을 취득하면 자기부담분은 월 1만엔이고 나머지 비용은 의료보험에서 부담되며, ‘생생의료(18세 미만)’, ‘육성의료’, ‘장애자의료비조성제도’의 혜택을 받는 경우 의료비의 자기부담분은 더욱 감소됨.
- 또한 만성질환으로 인해 해외에서 지출한 의료비도 귀국 후 해당 의료보험 조합에서 받을 수 있음.

○ 장애자고용촉진등에관한법은 장애인의(98년 7월부터 정신박약 장애인이 추가됨) 고용률 및 특정신체장애인의 고용률을 규정하여 사업주에 대하여 신체장애인의 고용을 의무화 시키고 있음.

IV. 결론 및 제언

1. 의료보장 및 의료서비스 개선

○ 정부의 희귀난치성질환과 관련해 예고되고 있는 추진전략(보건의료발전기획단, 2003)은 아래와 같음.
- 첫째, 공공보건의료기능 강화를 위한 국가 중앙의료원의 건립을 통한 국민의 보건의료 수요에 대한 안전망 정립, 둘째, 취약계층에 대한 의료안전망 확보로 의료빈곤층에 대한 의료보장 확장을 위해 차상위 빈곤층에 대한 의료급여혜택을 확대, 셋째, 희귀난치성 질환자 보호강화의 일환으로 희귀난치성 질환자의 효율적인 관리체계와 정보제공체계의 구축임.
 국립중앙병원에 가칭 「희귀난치성 질환센터」를 설치하고 「한국희귀의약품센터」의 데이터베이스 기능을 강화하여 희귀난치성 질환정보를 적기에 제공하고, 현재 저소득층에 한정된 지원대상 계층을 단계적으로 중산층 이상 가구로 확대됨.

의료비지원을 위해 법정부담금에 대한 경감을 단계적으로 확대하여 궁극적으로는 의료비의 전액 희귀질환기금(특별회계)을 조성하고 민간기업의 참여에 의한 지원기금을 마련함.

그 밖에 희귀난치성 질환자의 자발적 모임에 대한 사회적 지원체계를 강화시킴.

- 「제2차장애인복지발전계획」에서도 의료급여 2종 수급권자에 대한 본인부담금 지원확대, 1차 의료기관 진료시에도 본인부담금의 지원확대, 희귀난치성 질환자 의료비 지원사업 확대를 예고하고 있음.


- 일본의 경우, 2001년 말 기준으로 2000년에 투석을 시작한 환자 1년 생존율이 87.3%, 5년 생존율이 60.2%, 10년 생존율이 39.6%인데 비해 우리나라의 5년 기술 생존율이 각각 34.2%, 15.2%로 나타나 투석실의 의료서비스에 대한 객관적인 평가가 필요함으로 나타남.

- 따라서 국가간 투석환경의 비교연구 등을 통해 인공신장실을
평가할 수 있는 틀을 마련하고 그 결과를 신장장애인에게 공개하는 등 의료서비스 정보에 대한 공개가 필요함.
- 대한신장의학회(2003)에 따르면, 행정구역별로 인공신장실 및 혈액투석기의 분포가 서울, 인천, 경기를 포함한 수도권 167개소(전국비율 44.4%)로 전국의 절반을 차지하고, 혈액투석기 수도 3,138대(전국비율 47.8%)로 전국의 절반 정도로 조사됨. 따라서 신장장애인의 투석실 접근성이 매우 낮은 지역에 인공신장실 건립 등의 문제와 도농간 의료수준의 격차에도 관심을 기울일 필요가 있음.

○ 신장이식은 생존율을 높이는 등의 긍정적인 효과가 나타나고 있음에도 불구하고 장기이식에 대한 의료보험 적용 폭이 매우 좁고 고액의 의식비를 장기이식인이 거의 부담하도록 되어 있어 저소득층의 경우 장기이식을 받을 기회는 크게 제한되고 있음.
- 저소득층의 경우 장기이식에 대한 최소기회를 보장하기 위하여 이식비용 일부를 국가에서 보조할 필요가 있음(김영길, 2000).
- 또한 이식 이외 다른 방법으로 치료가 불가능한 저소득층 이식 대기환자의 국고보조가 필요하며, 신장이식이 장기적으로 의료보험 재정을 절감하고 국민의료비의 증가를 억제하는 효과를 알리고 사회적으로 그 비용을 분담하는 방안을 강구할 필요가 있음.

2. 고용안정을 위한 방안

○ 신장장애인의 높은 실업률을 나타내고 있는 것은 취업생활로 인한 건강악화의 위험을 감수하기 보다는 취업을 포기하고 낮은
소득을 유지함으로써 기초생활보장법이나 희귀난치병질환자 의료비지원사업 대상자로 분류되어 일정정도의 의료비 지원을 받는 것을 더 선호하고 있기 때문이라고 볼 수 있는。

- 신장장애인 장애범주로 포함된 기간이 짧으므로 신장장애인의 직업재활서비스 인지도와 이용률이 모두 낮고 일선 직업재활전문가들도 신장장애인에 대한 이해 또한 부족한 것으로 나타남.

- 따라서 한국장애인고용촉진공단과 장애인직업재활기관은 신장장애인을 장애인 고용정책의 대상으로 인식하여, 사업을 위한 기본설정조사 및 고용지원 방안을 검토하고 적절한 취업프로그램을 개발해야 함.

○ 장애인직업안정연구원(2003a)에 따르면, 취업신장장애인 실태조사 결과 정규직-전일제 근무 비율이 높은 것으로 나타남.

- 혈액투석 장애인의 경우 정규직-전일제가 45.2%인데 반해 복약투석 장애인은 80.0%, 신장이식 장애인은 68.4%로 나타나 혈액투석 장애인의 정규직-전일제 비율이 상대적으로 낮은 것으로 조사됨.

- 투석시간이 절대적으로 필요함에도 불구하고 시간제 등의 근무형태보다 전일제를 선호하는 것은 기본소득보장을 위해서라고 볼 수 있음.

- 따라서 신장장애인의 근무형태를 시간제 형태로 개발하기보다 현재 신장장애인이 많이 고용되어 있는 업종을 중심으로 투석을 할 수 있기 위한 합리적인 근무시간 조정, 직무형태 개발이 현실적인 필요한 것을 알 수 있음.

○ 신장장애인의 차별을 미연에 방지하기 위해 투석과 신장이식에
대한 정확한 정보를 제공하고 또 각각의 치료유형이 필요로 하는 편의환경에 대해 내용을 담은 책자를 기업에 비치하는 등의 인식개선사업이 필요함.
- 장애인의무고용사업체의 사업주와 인사담당자들 대상으로 신장 장애에 대한 정보와 필요한 편의시설 및 업무상 벤리에 대한 설명과 사례발표를 통한 의견교환 등의 인식개선사업이 필요함.

○ 취업자 고용안정을 위한 방안은 법적 보호, 편의시설 설치, 고용주 인식개선, 야간투석확대, 소득보장 등으로 설명할 수 있음.
- 취업자들은 건강악화에 대한 심리적 부담감을 감수하면서 취업 생활을 하고 있기 때문에 장애로 인한 해고나 인사 상 불이익에 대한 심리적 압박감은 경제적 수치로 환원하기 어려운 정도임.
- 따라서 이러한 부당한 해고나 불이익에 대한 조치가 필요하네 미국의 경우 「the Rehabilitation Act」와 「Americans with Disabilities Act(ADA)」, 「Family and Medical Leave Act」는 환자와 가족들을 법적으로 보호하고 있음.
- 그러나 우리나라라는 신장장애인의 고용안정에 있어서 제도적인 근거조항이 없으며 장애인에 대한 고용관련 법률인 「장애인고용촉진및직업재활법」은 장애인 의무고용 등 고용시장 진입과 사업주 및 근로자 지원을 통한 고용유지 지원책들이 제시되고 있지만 해고방지 등의 고용안정을 담보하는 조항은 포함되어 있지 않음.
- 따라서 취업과정이나 직장 내에서의 신장장애인에 대한 차별을 금지할 수 있는 법적인 보호장치나 제도적으로 이를 규제할 수
있는 조치가 필요함.

○ 「장애인노인·임산부등의편의증진보장에관한법률」은 지체장애인이나 뇌병변장애인, 시각 및 청각장애인 등 신체장애인의 편의 ‘시설’에 대한 내용을 포함할뿐 아직까지 내부장애인에 대한 조항이 없음.
- 따라서 신장장애인에게는 투석을 위한 환경이나 지역별로 갖추어진 긴급의료체계, 복막투석환자를 위한 편리한 투석공간 등에 대한 규정이 포함될 필요가 있음.

○ 장애인직업안정연구원 (2003a)의 조사결과 취업자의 야간시간대 투석이 52.3%로 나타남.
- 현재 야간투석을 실시하고 있는 인공신장실은 서울의 경우 10개 기관에서도 미치지 못하고 있음.
- 야간 인공신장실이 활성화되지 않은 이유는 야간투석시 병원의 투석실 인건비와 운영비 보조가 뒤따르지 못하기 때문임.
- 따라서 의료수가를 주간시간대와 차별화시키는 방안 등으로 야간투석실 운영을 보장해야 함.

○ 신장장애인은 장애특성상 의료비 지출이 크기 때문에 예상되는 급여의 수준이 지출하는 의료비를 충족하지 못할 경우, 기초생활수급자 등의 공공부조 혜택을 받기 위해 직장을 포기할 가능성이 있음.
- 이러한 담례마를 해결하기 위해서는 지출되는 의료비에 대한 부담을 경감하는 지원이 필요하며, 더불어 부족한 소득을 지원하는 소득보장 방안이 필요함.
- 우리나라의 경우에는 장애수당이 존재하나 그 금액이 월 약 5만
원~10만원 수준이므로 생활보장이 어려움. 따라서 무기여 장애 수당의 확대가 빠른 시일 내에 도입될 필요가 있음.
- 장애나 만성질환으로 인해 전일제 근무에서 시간제 근무로 전환할 경우 감소하는 급여의 일부분을 고용보험에서 지원하는 방안도 고려될 필요가 있음.

3. 지역사회 중심 재활기관 연계 구축

○ 보건의료와 사회서비스의 연계에 대해 많은 선진국의 노력을 해오고 있으며 우리나라도 지역중심의 재활사업을 통해 이러한 노력이 드러나고 있음.
- 국립재활원에서는 1993년부터 지역사회중심재활사업을 추진해왔으며 현재 지역사회중심재활사업은 2000년부터 시행중인 보건복지부가 지정한 16개 거점보건소가 주도적으로 추진되고 있음.
- 보건복지부·국립재활원 지역사회중심 재활사업은 보건의료서비스와 복지서비스가 동시에 제공될 수 있는 틀을 마련한 것이며, 이를 위해 보건과 복지가 연계된 다양한 프로그램이 시도되고 있음(보건사회연구원, 2001b).
○ 지역사회중심의 재활사업은 지역내 자원을 사용하여 장애인이 사회의 한 구성원으로서 참여시키는 종합된 서비스를 제공하는데 비해 의료를 중심으로 한 전문가 중심의 재활사업은 주로 의료전문가에 의존한다는 점에서 구별되며, 신장장애인의 재활은 이러한 의료중심의 전문가 모델에 기반하여 발전해 왔음.
- 본 연구의 조사결과 의료 및 병원관계자에 대한 의존도가 상당히 높은 것으로 나타났으며 지역장애인복지관 등의 이용은 1~2%에 불과한 것으로 조사됨.
- 의료기관에 모든 재활서비스가 집중되어있는 것은 신장장애인 재활과 관련한 인적물적 자원이 불충분하게 공급되고 있으며 기존의 전문가들이 신장장애인을 서비스 대상으로 인식하지 못하고 있기 때문이라고 할 수 있음.
- 따라서 현재 의료기관이 담당하고 있는 의료-심리-사회적 재활을 다른 기관으로 역할을 분담을 하여 통합적 재활이 가능할 수 있는 연계시스템으로 전환할 필요가 있음.
- 이러한 상호협력구조를 만들기 위해서는 전문가의 협력과 연계 및 지역사회 상호 장애인을 의뢰하고 도움을 받을 수 있는 관계를 유지-발전시키는 것이 필요함.
- 이러한 연계는 의료시설의 효율적인 활용은 물론 공공의료비용이 절감되는 효과를 가져올 수 있음.
- 즉, 임상과 환자에 대한 재활과 사회복귀에 대한 노력을 장기적으로 재입원 예방과 사회화를 추구, 이에 따른 사회비용을 절감할 수 있으며, 결국은 선진형의 전인적인 치료로서 더욱 포괄적이고 질적인 의료서비스 모델을 정착시키는데 기여한다는 점에서 사회적 의미가 크다고 할 수 있음.
Ⅰ. 서론

1. 연구필요성 및 목적

국민건강보험공단(2003)에 따르면, 질병소분류별 다발생 중증환자 중 만성신부전 환자가 가장 빈발하며, 연간평균진료비에 있어서도 만성신부전이 1,721만원으로 남녀 모두 가장 높은 것으로 나타났다. 현대사회는 질환부담의 양상이 급성전염성 질환에서 암이나 순환기계질환, 또는 심장문제, 당뇨병과 같은 만성질환으로 변해가고, 고령인구가 급속히 증가하고 있다는 점에서 앞으로도 만성신부전은 계속적으로 증가하려 전망되고 있다.1)

만성신부전 환자는 지속적인 투석치료 인해 의료비 부담이 크고, 질환으로 인해 사회활동에 제한을 받고 있어 2000년 「장애인복지법」 개정과 1차장애인범주확대시 장애의 범주로 추가되어 법정장애인으로 등록이 가능해졌는데, 만성신부전은 그 원인이 다양하며 거의 80% 이상의 기능이 손상된 후에야 자각증상이 나타나는 난치병으로 심장병, 고혈압, 뇌졸중 등의 합병증을 유발하고 평생 동안 투병하여야 하는 어려운 질환이다. 병원에서의 질환 판정이후, 그리고 투석을 시작하는 단계에서부터 적응하기까지 만성신부전 환자는 격심한 심리적 스트레스를 경험하게 되며, 사회적 활동, 재정상실, 신체상의 변화 등으로 자존충격이 손상받기도 한다. 또한 1회 4시간 가량 소요되는 투석을 1 주일에 3~4회씩 해야 하므로 취업자의 경우 인근지역에 야간투석실을

찾기 어려운 우리나라의 의료환경 내에서 근무 중 투석을 받는 것이 여의치 않아 직장에서 권고사적이나 자발적 퇴직 등 고용불안에 놓이게 되어, 결국 직장을 포기하고 기초생활수급자로 의료비 지원을 받는 것을 박하는 사례가 많이 발생하고 있다. 그리고 이러한 현실을 반영하듯이 신장장애인의 경제활동 참여율(45.5%)은 낮고, 실업률은 장애인 평균 실업률(28.4%)보다도 높은 50.2%를 나타내고 있다(한국보건사회연구원, 2001).

이같이 신장장애인의 고용안정은 신장장애인의 과도한 의료비에 대한 지원 및 경감 등의 공공의료보장, 고용을 유지하면서도 투석시간을 확보하기 위한 장애인 차별금지 및 법적보호와 의료체계 그리고 투석으로 인해 변형된 라이프스타일에 적응과 자살이라는 극단적인 형태로 표출되고 있는 우울증과 사회적 역할상실에 대한 스트레스와 불안감을 조절해 줄 수 있는 전문가의 개입 등 다양한 측면이 제도적 지원이 전제되어야 가능해진다.

따라서 본 연구는 이 같은 신장장애인의 고용불안의 사회구조적 원인을 밝히고 열악한 경제활동상을 개선시키기 위해 의료분야, 장애인복지 및 재활분야, 직업재활분야, 민간지원 분야별로 신장장애인

2. 연구내용 및 연구방법

1) 연구내용

본 연구는 다음과 같은 내용으로 구성되어 있다. 첫째, 의료분야, 장애인복지 및 재활분야, 직업재활분야, 민간지원 분야별로 신장장애인
의 제도 및 정책적 지원과 문제점에 대해 논의하였다. 의료분야는 급속한 고령화와 질병부담양상의 변화하는 현대사회에서 만성신부전증의 증가정도를 살펴보고, 만성신부전환자의 의료비지원과 관련한 의료보장체계를 의료급여와 희귀·난치성질환자료비지원사업을 중심으로 논의하고 그 문제점을 제시하였다. 또한 신장이식현황과 관련해 장기이식 관련 법률과 이식현황을 살펴보았으며, 국외의 장기이식제도와 현황을 분석하여 우리나라의 장기이식을 활성화시킬 수 있는 방안을 도출해보고자 했다. 민간분야는 국내 신장장애인 민간단체의 사업내용을 검토하고 미국과 캐나다의 민간단체의 권익옹호와 수술비 지원 사업 또는 기금운영 방식에 대해 살펴보고자 했다. 장애인복지 및 재활분야는 만성신부전환자의 신장장애인 등록률과 장애등록에 대한 해택인지 정도, 의료교육과 의료정보 제공기관, 장애인복지서비스 제공기관 등 전반적인 사회복지서비스 수혜 정도를 본 연구 조사결과를 중심으로 정리하였다. 직업재활분야는 본 연구의 조사를 통해 나타난 장애인 고용촉진 및 직업재활사업에 대한 인식 및 이용정도와 장애인고용안정 관련 제도의 인지와 이용여부를 분석하였으며, 한국장애인고용촉진공단의 신장장애인에 대한 취업지원사업실적을 살펴봄으로써 신장장애인 고용촉진사업을 분석하였다.

둘째, 국외의 신장장애인 제도적 지원방안을 검토하기 위해 미국, 영국, 일본에서의 신장장애인과 관련한 장애인 의료보장, 장애수당, 고용안정을 위한 조치를 분석하였으며 국외 문헌과 정부기관인터넷사이트를 통해 수집한 자료를 중심으로 살펴보았다. 셋째, 앞서 언급한 논의를 종합하여 신장장애인 제도 및 정책적 지원방안을 검토하였으며 의료보장 및 의료서비스 개선방안, 신장장애인 고용안정 방안, 통합적 재활을 위한 지역중심재활연계방안을 논의하였다. 고용안정 방안과 관련해 고용주 인식개선, 취업자고용유지를 위한 법적 보호방안, 복지적
개입, 야간투석확대 실시 등의 내용을 포함하였다.

2) 연구방법

(1) 문헌 및 자료조사

이 연구에서는 신장장애인의 의료보장, 일반 복지서비스를 비롯해 고용촉진 및 직업재활사업 등과 관련한 제도적 지원에 대한 국내외 문헌 및 자료를 수집하여 분석하였다. 국내 자료로는 보건복지부 등의 정부보고서와 보도자료를 주로 활용하였다. 국외 연구물은 미국, 일본, 영국의 만성신부전환자에 대한 의료와 직업분야의 지원에 대해 검토하였으며 미국의 NKF(National kidney Foundation)와 캐나다(The Kidney Foundation of Canada) 등 신장장애인 민간단체의 사업내용을 인터넷 자료를 수집·검토하여 최근 동향을 파악하였다.

(2) 전문가 및 당사자 인터뷰

신장장애인에 대한 제도적 지원과 관련한 전문가의 의견을 수렴하기 위하여 전문가 인터뷰를 실시하여 얻었다. 의료사회복지적 개입과 관련해 종합병원의 의료사회복지자를 인터뷰하여 의료사회복지사업 현실의 문제점과 신장장애인과 관련한 복지적 개입방식에 대해 논의하였으며, 신장장애인 직업재활전문가, 신장장애인민간단체 설립자, 내부장애인 연구자를 면담하여 신장장애인과 관련한 제도적 지원의 종류와 관련한 실태 자료에 대해 자문을 구하였다. 또한 신장장애인 당사자 인터뷰를 실시하여 미취업자의 경우는 구직활동 등의 문제점에 대한 의견을 물었으며 취업자는 혈액투석 등의 치료와 직장생활의 병행 및
의료기관 이용의 불편함 등에 대해 면담하였다.

(3) 설문조사

신장장애인의 제도적 지원방안에 대한 의견을 수렴하고자 설문조사를 실시하였다. 모집단은 15세 이상의 만성신부전증 환자 및 신장이식 환자이다. 자료수집 방법은 표준화된 설문지를 통한 우편조사, 면접조사, 집단조사 및 인터넷조사로 이루어졌다. 우편조사는 (사)한국신장장애인협회의 서울 경기지역 회원 500명을 무작위 추출하여 2003년 10월 3주간 실시하였다. 면접조사는 서울시내 인공신장실 100여개 기관 중 총 8개 기관의 환자를 대상으로 하였다. 면접조사는 인공신장실 및 병원을 직접 방문하여 투석환자와 신장이식 외래환자의 일대일 면접을 통해 이루어졌다. (사)한국신장장애인협회의 5개 지사 실무자는 지역인근의 인공신장실을 방문하여 집단조사를 실시하였으며 인터넷조사는 신장질환자 인터넷동호회 2개 사이트를 대상으로 하였다. 조사결과 응답률이 낮은 설문지를 제외하여 총 430부를 분석에 사용하였다. 2)

3) 연구용어의 정의

「장애인복지법」(1999년) 시행령에 따르면, ‘신장장애인’(the disabled with kidney failure)은 ‘신장의 기능부전으로 인하여 혈액투석이나 복막투석을 지속적으로 받아야 하거나 신장의 기능에 영속적인

2) 장애인직업안정연구원이 실시한 본 실태조사는 「신장장애인의 직업영역 및 고용형태에 관한 연구」, 「신장장애인의 직업준비에 관한 연구」와 공동으로 실시한 것이었다.
장애인이 있어 일상활동에 현저한 제한을 받는 사람’으로 규정되어 있다. ‘만성신부전’(Chronic Renal Failure)은 비가역적인 신기능의 장애로 일어나는 중후군으로, 조작적 정의는 신부전의 증상이나 신기능의 장애가 적어도 3개월 이상 지속되고 신장의 크기가 작아지고 신성 골이 영양증이 있는 상태이다(서울대학교 의과대학, 2002).

만성신부전을 보전요법(conservative treatment)으로 치료하던 중, 시간의 경과에 따라 신장기능이 작용을 못하게 되어 노폐물 배설, 산 염기 균형 및 나트륨-수분 양상성(homeostasis)을 유지할 수 없게 되는 말기신부전(End stage renal disease)이 되면 보존요법으로는 치료가 불가능하고, 혈액투석, 복막투석 및 신이식 등의 신대치요법(renal replacement theraphy)이 필요하게 된다. 따라서 ‘신장장애인’, ‘만성신부전증 환자’는 동일한 의미로 사용하기 어려우며, 신장에 질환을 가진 자를 통칭하는 개념인 ‘신장질환’(kidney disease, kidney failure)3)과도 혼용될 수 없으므로 본 연구는 ‘신장장애인’을 연구대상으로 하고 있으나 이 용어들을 맥락에 따라 구분하여 사용하였다.

3) 신장학 분야에서 신질환형 혹은 중후군을 분류하는 방법은 여러 가지가 있으나 원칙은 유사하고 현재 많이 사용하고 있는 것은 ① 신염성 중후군(nephritic syndrome), ② 신증후군(nephronic syndrom), ③ 무증상성 요이상(asymptomatic urinary abnormalities), ④ 급성신부전(acute renal failure), ⑤ 만성신부전(chronic renal failure), ⑥ 요로감염(urinary tract infection), ⑦ 요로폐쇄(urinary tract obstruction), ⑧ 신세뇨관 결손(renal tubular defect), ⑨ 고혈압(hypertension), ⑩ 신결석(nephrolithiasis)이다(서울대학교 의과대학 편, 2002).
Ⅱ. 신장장애인 제도적 지원현황

1. 의료분야

1) 의료보장

(1) 만성신부전 발생현황

한국인의 사인에 따른 분류를 보면 점차 만성질환의 비율이 높아지고 있다. 이는 50~60년대의 급성질환으로 인한 사망이 높았던 것에 비하면 최근의 아주 달라진 현상이라고 할 수 있다. 전 세계적으로도 20세기 후반기에 와서 질병부담의 양상이 크게 바뀐 것이 사실이다. 주로 급성·전염성 질환에서 암이나 순환기계 질환, 또는 심장질환, 당뇨병과 같은 만성질환으로 질환부담이 변해가고 있다. 평균수명이 증가하면서 이러한 만성질환이 고령인구의 증가에 따라 더욱 많이 발생하고 있는데 대혈관질환, 암, 고혈압, 당뇨병, 저혈압 등 만성퇴행성 질환 비중으로 인해 재가의료(간호), 장기요양, 장기이식 및 인공 장기 투입 등 새로운 보건의료 서비스 수요가 다양하게 나타나고 있다. 만성질환의 증가세포에 따라 이미 사회 여러 곳에서는 여러 가지 문제점들이 들출하고 있다. 만성질환으로 인한 의료비의 증가뿐만 아니라 만성질환자들 가족의 부양의 어려움, 가장의 만성질환으로 폐쇄된 가정의 사례, 만성질환으로 인한 개인 및 국가적 손실 등이 그려져다. 또한 노인인구의 절대규모 증가와 함께 노후준비가 충분하지 않은 노인계층이나 취약계층이 증가할 전망이며, 이들 취약계층의 증증질환...
자에 대한 국가적 지원의 필요성이 증가할 것이다. 4)

국민건강보험공단(2003)에 따르면 2002년 병원에서 치료받은 환자 중 연간 진료비 500만원이 넘는 중증환자는 299,559명으로 확인되었다. 중증환자의 남녀별 발생빈도는 남자(159,336명)가 여자(140,223명)보다 약 14% 많은 것으로 나타나 남자가 위중한 질병에 더 많이 노출되어 있는 것으로 나타났다. 질병대분류별 중증 진료자 현황은 신생물(癌)이 79,196명으로 전체 환자의 26.4%를 차지하였으며, 다음으로 순환기계 질환이 53,695명(17.9%), 근골격계 및 결합조직의 질환 34,166명(11.4%), 비뇨생식기계의 질환 22,369명(7.5%) 등으로 나타났다. 질병소분류별 다발성 중증환자는 만성신부전 환자가 가장 빈발하는 것으로 조사되었으며, 남자가 여자보다 특히 빈발하는 것으로 나타났는데 남자는 ①만성신부전(10,869명)>②위암(8,458명)>③폐암(7,642명)>④간암(7,269명) 순이며, 여자는 ①무릎 관절증(9,393명)>②만성신부전(8,219명)>③유방암(5,672명)>④뇌경색 증(4,454명) 순으로 빈발하는 것으로 분석되었다. 연간평균진료비에 있어서도 만성신부전이 1,721만원으로 남녀모두 가장 높은 것으로 나타났다(<표Ⅱ-1>). 연령군별 다발성 질병을 보면 40〜50대에 만성신부전이 가장 많은 것으로 나타났으며 20〜30대와 60대의 경우도 만성신부전의 발생률이 높은 것을 알 수 있다(<표Ⅱ-2>).

4) 21세기 보건의료 여건의 변화 중 사회경제적 여건변화 중 하나는 고령화 사회의 도래이다. 2000년 7월 1일 현재 노인인구가 37만1천명으로 전체인구의 7.1%로 고령화 사회로 진입하였고, 2003년 8.0%, 2010년 10%, 2030년에는 19.3%로 노인인구가 증가해 초고령 사회가 될 것으로 전망되는 등 고령화가 급속하게 전진되고 있다.
<표 II-1> 다발생질병 현황

(단위 : 명, 일, 원)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>환자수</th>
<th>진료기간</th>
<th>평균진료비</th>
<th>평균급여비</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>남자</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>1. 만성신부전</td>
<td>19,088</td>
<td>262</td>
<td>17,219,196</td>
<td>13,640,268</td>
</tr>
<tr>
<td>2. 위암</td>
<td>12,453</td>
<td>219</td>
<td>8,621,931</td>
<td>6,457,914</td>
</tr>
<tr>
<td>3. 무릎관절증</td>
<td>10,374</td>
<td>251</td>
<td>9,968,936</td>
<td>7,811,897</td>
</tr>
<tr>
<td>4. 폐암</td>
<td>9,969</td>
<td>213</td>
<td>10,788,357</td>
<td>7,909,691</td>
</tr>
<tr>
<td>5. 간암</td>
<td>9,488</td>
<td>229</td>
<td>9,277,966</td>
<td>6,958,308</td>
</tr>
<tr>
<td>6. 뇌경색증</td>
<td>9,026</td>
<td>266</td>
<td>9,126,137</td>
<td>7,022,865</td>
</tr>
<tr>
<td>7. 혈심증</td>
<td>7,753</td>
<td>289</td>
<td>8,779,221</td>
<td>6,752,881</td>
</tr>
<tr>
<td>8. 급성심근경색증</td>
<td>7,281</td>
<td>246</td>
<td>8,944,317</td>
<td>6,940,654</td>
</tr>
<tr>
<td>9. 정신분열증</td>
<td>7,052</td>
<td>318</td>
<td>8,824,446</td>
<td>6,872,718</td>
</tr>
<tr>
<td>10. 뇌내출혈</td>
<td>6,455</td>
<td>207</td>
<td>11,177,010</td>
<td>8,681,614</td>
</tr>
<tr>
<td>여자</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>1. 만성신부전</td>
<td>10,869</td>
<td>259</td>
<td>17,053,892</td>
<td>13,509,819</td>
</tr>
<tr>
<td>2. 위암</td>
<td>8,458</td>
<td>217</td>
<td>8,677,574</td>
<td>6,496,631</td>
</tr>
<tr>
<td>3. 폐암</td>
<td>7,642</td>
<td>211</td>
<td>10,891,607</td>
<td>7,991,644</td>
</tr>
<tr>
<td>4. 간암</td>
<td>7,269</td>
<td>228</td>
<td>9,338,172</td>
<td>6,998,874</td>
</tr>
<tr>
<td>5. 급성심근경색증</td>
<td>5,060</td>
<td>236</td>
<td>8,808,112</td>
<td>6,838,264</td>
</tr>
<tr>
<td>6. 혈심증</td>
<td>4,818</td>
<td>280</td>
<td>8,719,221</td>
<td>6,711,315</td>
</tr>
<tr>
<td>7. 뇌경색증</td>
<td>4,572</td>
<td>257</td>
<td>9,315,562</td>
<td>7,158,513</td>
</tr>
<tr>
<td>8. 정신분열증</td>
<td>4,230</td>
<td>321</td>
<td>9,018,314</td>
<td>7,038,605</td>
</tr>
<tr>
<td>9. 뇌내출혈</td>
<td>3,360</td>
<td>195</td>
<td>11,296,126</td>
<td>8,784,109</td>
</tr>
<tr>
<td>10. 대장암</td>
<td>3,073</td>
<td>220</td>
<td>9,416,927</td>
<td>6,813,109</td>
</tr>
<tr>
<td>여자</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>1. 무릎관절증</td>
<td>9,393</td>
<td>252</td>
<td>10,042,565</td>
<td>7,873,328</td>
</tr>
<tr>
<td>2. 만성신부전</td>
<td>8,219</td>
<td>265</td>
<td>17,437,798</td>
<td>13,812,776</td>
</tr>
<tr>
<td>3. 유방암</td>
<td>5,672</td>
<td>237</td>
<td>9,173,753</td>
<td>6,331,402</td>
</tr>
<tr>
<td>4. 뇌경색증</td>
<td>4,454</td>
<td>276</td>
<td>8,931,692</td>
<td>6,883,623</td>
</tr>
<tr>
<td>5. 대퇴골의골절</td>
<td>4,432</td>
<td>215</td>
<td>8,161,224</td>
<td>6,407,065</td>
</tr>
<tr>
<td>6. 위암</td>
<td>3,995</td>
<td>223</td>
<td>8,504,127</td>
<td>6,375,945</td>
</tr>
<tr>
<td>7. 뇌내출혈</td>
<td>3,095</td>
<td>220</td>
<td>11,047,696</td>
<td>8,570,343</td>
</tr>
<tr>
<td>8. 혈심증</td>
<td>2,935</td>
<td>304</td>
<td>8,877,716</td>
<td>6,821,114</td>
</tr>
<tr>
<td>9. 거미막밑출혈</td>
<td>2,890</td>
<td>201</td>
<td>12,199,619</td>
<td>9,466,146</td>
</tr>
<tr>
<td>10. 정신분열증</td>
<td>2,822</td>
<td>314</td>
<td>8,533,850</td>
<td>6,624,063</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<표 II-2> 연령군별 다발생질병 현황

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>환자수</th>
<th>진료기간</th>
<th>진료비</th>
<th>급여비</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>9세</td>
<td>1,377</td>
<td>145</td>
<td>7,579,257</td>
<td>5,930,409</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>604</td>
<td>99</td>
<td>10,374,074</td>
<td>8,227,582</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>337</td>
<td>201</td>
<td>7,102,768</td>
<td>6,491,639</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>299</td>
<td>94</td>
<td>9,711,825</td>
<td>7,696,232</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>245</td>
<td>194</td>
<td>11,693,225</td>
<td>9,225,616</td>
</tr>
<tr>
<td>10대</td>
<td>145</td>
<td>75</td>
<td>40,482,412</td>
<td>32,255,389</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>913</td>
<td>219</td>
<td>15,282,323</td>
<td>12,122,461</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>258</td>
<td>103</td>
<td>6,495,243</td>
<td>5,068,453</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>198</td>
<td>65</td>
<td>42,127,651</td>
<td>33,603,029</td>
</tr>
<tr>
<td>20대</td>
<td>1,496</td>
<td>309</td>
<td>8,054,894</td>
<td>6,670,405</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2,171</td>
<td>226</td>
<td>14,732,485</td>
<td>11,677,603</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>917</td>
<td>204</td>
<td>9,538,930</td>
<td>7,583,601</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>764</td>
<td>177</td>
<td>9,048,223</td>
<td>6,779,908</td>
</tr>
<tr>
<td>30대</td>
<td>493</td>
<td>117</td>
<td>6,528,396</td>
<td>5,106,587</td>
</tr>
<tr>
<td>40대</td>
<td>5,553</td>
<td>254</td>
<td>16,473,800</td>
<td>13,059,526</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2,118</td>
<td>223</td>
<td>9,259,003</td>
<td>6,380,910</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>1,868</td>
<td>199</td>
<td>8,985,751</td>
<td>6,720,926</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>1,531</td>
<td>323</td>
<td>9,385,321</td>
<td>7,371,173</td>
</tr>
<tr>
<td>50대</td>
<td>1,505</td>
<td>203</td>
<td>9,939,357</td>
<td>7,490,968</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>4,621</td>
<td>274</td>
<td>17,723,313</td>
<td>14,031,685</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2,940</td>
<td>224</td>
<td>9,706,893</td>
<td>7,292,070</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2,862</td>
<td>216</td>
<td>8,872,580</td>
<td>6,617,460</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2,197</td>
<td>207</td>
<td>11,837,870</td>
<td>8,649,754</td>
</tr>
<tr>
<td>60대</td>
<td>1,864</td>
<td>279</td>
<td>8,542,026</td>
<td>6,588,061</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>5,409</td>
<td>252</td>
<td>9,996,306</td>
<td>7,830,934</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>5,257</td>
<td>277</td>
<td>18,588,301</td>
<td>14,099,494</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>3,977</td>
<td>231</td>
<td>8,523,999</td>
<td>6,371,729</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>4,198</td>
<td>220</td>
<td>10,802,866</td>
<td>7,906,686</td>
</tr>
<tr>
<td>70세</td>
<td>3,263</td>
<td>242</td>
<td>8,873,961</td>
<td>6,622,363</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>4,311</td>
<td>206</td>
<td>8,129,653</td>
<td>6,296,032</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>4,219</td>
<td>259</td>
<td>9,246,934</td>
<td>7,190,966</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>3,442</td>
<td>258</td>
<td>10,122,013</td>
<td>7,951,051</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2,533</td>
<td>224</td>
<td>9,547,331</td>
<td>7,080,441</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>2,401</td>
<td>269</td>
<td>17,627,025</td>
<td>13,958,390</td>
</tr>
</tbody>
</table>

의료기관종별 다발생 중증환자는 종합전문병원 (3차기관)에서는 위암이 가장 빈도가 높으며 종합병원과 의원은 만성신부전이 가장 빈발한 것으로 분석되었다(<표Ⅱ-3>).

### <표Ⅱ-3> 의료기관종별 다발생질병

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>환자수</th>
<th>환자1인당 연간</th>
<th>진료기간</th>
<th>진료비</th>
<th>급여비</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>3차기관</td>
<td>위암</td>
<td>8,338</td>
<td>8,151,194</td>
<td>6,583,133</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>만성신부전</td>
<td>7,813</td>
<td>15,564,599</td>
<td>12,294,374</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>간암</td>
<td>7,172</td>
<td>5,586,002</td>
<td>7,178,905</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>폐암</td>
<td>6,780</td>
<td>11,223,095</td>
<td>8,248,792</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>혈심증</td>
<td>5,337</td>
<td>9,010,474</td>
<td>6,919,997</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>종합병원</td>
<td>만성신부전</td>
<td>5,959</td>
<td>17,288,936</td>
<td>13,691,064</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>뇌경색증</td>
<td>4,347</td>
<td>8,937,742</td>
<td>6,874,214</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>무릎관절증</td>
<td>3,974</td>
<td>10,699,221</td>
<td>8,391,487</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>위암</td>
<td>3,827</td>
<td>8,343,025</td>
<td>6,300,649</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>대퇴골의골절</td>
<td>3,340</td>
<td>8,430,863</td>
<td>6,620,317</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>병원</td>
<td>정신분열증</td>
<td>4,479</td>
<td>9,303,233</td>
<td>7,341,715</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>무릎관절증</td>
<td>2,752</td>
<td>8,863,095</td>
<td>6,959,084</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>기타병행성배병증</td>
<td>1,839</td>
<td>7,439,057</td>
<td>5,796,889</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>알코올성정신병</td>
<td>1,784</td>
<td>8,212,101</td>
<td>6,514,612</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>대퇴골의골절</td>
<td>1,624</td>
<td>7,592,731</td>
<td>5,984,632</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>의원</td>
<td>만성신부전</td>
<td>4,812</td>
<td>19,602,762</td>
<td>15,580,766</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>무릎관절증</td>
<td>1,110</td>
<td>9,059,522</td>
<td>7,125,402</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>노인성백내장</td>
<td>1,052</td>
<td>5,803,355</td>
<td>4,352,139</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>정신분열증</td>
<td>686</td>
<td>8,268,939</td>
<td>6,523,794</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>유전성8인자결핍증</td>
<td>542</td>
<td>33,835,197</td>
<td>26,992,870</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

이 같이 고령화 사회 진입 및 고혈압, 당뇨병의 증가에 따른 만성신부전의 증가는 다른 조사에서도 나타나고 있다. 대한신장학회는 매년 인산 민병석 교수기념 말기신부전 환자 등록사업을 통해 전국의 인공신장실과 만성신부전증 환자 실태조사를 하고 있는데5) 조사결과 2002년 말 기준으로 신대체 요법을 받고 있는 환자수는 혈액투석 20,010명, 복막투석 5,712명, 신장이식 8,271명으로 총 33,993명(백만명당 700.6명으로 혈액투석 412.4명, 복막투석 117.7명, 신장이식 170.5명)으로 나타났다. 이는 2001년 말 총 신대체요법 환자 백만명당 642.3명에 비하여 9.6%의 증가하였는데 혈액투석은 2001년 대비 13.9%, 복막투석 환자는 4.1%, 이식의 증가는 3.9%이다. 따라서 신대체요법의 비율은 혈액투석, 복막투석, 신장이식이 각각 58.9%, 16.8%, 24.3%로 혈액투석의 비율이 약간씩 증가되는 것으로 조사되었다.

2002년 신규발생한 신대체요법 신환자는 혈액투석 3,878명(인구 백만명당 79.9명), 복막투석 1,666명(인구백만명 당 34.3명), 신장이식 739명(인구백만명 당 15.2명)으로 전체 6,283명이며(인구백만명 당129.5명)으로 조사되었다. 신환자 중 혈액투석으로 시작한 환자가 61.7%, 복막투석으로 시작한 환자가 26.5%, 신장이식이 11.7%로 유병률에 비하여 복막투석의 비율이 높다.6)

장애인 등록을 한 신장장애인의 증가율도 높게 나타나고 있는데, 등록 신장장애인은 2003년 9월 현재 34,943명이며, 장애등급별 등록장

5) 2002년 말 기준으로 전국의 신대체 요법을 시행하고 있는 의료기관은 376개이며 조사에 참여한 의료기관은 251개 기관으로 66.8%가 참여하였다.
6) 새로 발생한 말기 신부전 환자의 원인은 당뇨병성 신증 40.7%, 고혈압성 사구체경화증 16.0%, 만성사구체 신염 13.9%의 순서로 당뇨병성 신증이 원인을 모르는 환자를 제외하고 원인신질환의 절반이었으며 2000년 이후 만성사구체 신염보다 고혈압성 사구체경화증의 비율이 계속 더 많은 것으로 나타났다(대한신장학회, 2003).
애인 수는 2003년도 9월 현재 1급은 2.61%, 2급 79.11%, 4급 0.30%, 5급 17.97%이다. 따라서 등록 신장장애인 전년대비 증가율은 2001년 20.02%이며 2003년 9월 현재 약 8.88%이다.

<표Ⅱ-4> 전년대비 등록 신장장애인 증가추세

(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>등록장애인수</td>
<td>22,184</td>
<td>23,427</td>
<td>28,118</td>
<td>32,094</td>
<td>34,943</td>
</tr>
<tr>
<td>증가인원</td>
<td>-</td>
<td>1,243</td>
<td>4,691</td>
<td>3,976</td>
<td>2,849</td>
</tr>
<tr>
<td>증가율</td>
<td>-</td>
<td>5.60</td>
<td>20.02</td>
<td>14.14</td>
<td>8.88</td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처 : 보건복지부 ‘장애인등록현황’(2003. 9월말 현재)

(2) 의료지원 현황

가. 의료급여

2001년 10월 보건복지부 고시 제2001- 56호 「의료수가의기준및 일반기준」제7조에 따르면 의료급여(의료보호) 대상자 중 만성신부전 증환자에 대한 급여비 지급방식이 행위별 수가제에서 방문당 정액(13만6천원) 수가제로 개정되었음을 알 수 있다.

① 만성신부전증환자가 외래혈액투석시에는 의료급여기관 종별에 불구하고 1회당 136,000원(코드 09991)의 정액수가로 산정한다. 다만, 약사법 제21조제5항에 의한 처방전을 발행하여 진료한 경우에는 제1조에 의한다.

②외래 1회당 혈액투석 정액수가에는 진찰료, 혈액투석수기료, 재료 대, 투석액, 필수경구약제 및 Erythropoietin제제 등 투석당일 투여된 약제 및 검사료 등을 포함한다. 다만, 혈액투석을 위한 정맥내 케타타살
따라서 이전의 대학병원 22%, 종합병원 18%, 병원 15%, 의원 11%씩 적용해온 진료비 종별 가산금이 폐지되었다. 따라서 정액수가 제에 근거해 의료급여 1종 수급권자는 입원이나 외래를 구분하지 않고 전액을 수급권자의 본인부담금 없이 정부에서 부담하고 있으며 의료급여 2종 대상자는 본인부담금을 약 20% 지불하며 나머지 의료비를 지원받고 있다. 7)

의료수가와 관련해 정액수가 제 및 도입을 두고 논란이 일고 있는 포괄수가제에 대해 의료계의 반발이 이어지고 있는데 8) 의료수가 결정에

7) 현재 의료급여 2종 대상자는 외래진료의 경우 본인부담이 발생하는데 의무(투약포함)은 1,500원, 23차 진료기관 외래진료시 또는 입원시 20%가 본인부담이다. 보건복지부에 따르면 2004년부터 본인부담금은 20%에서 15%로 하향 조정되며 월 소득 최저생활비의 120%이하(122만4천원, 4인가구 기준)의 저소득가구(차상위계층)에 해당하는 만성신부전환자의 경우 의료급여 1종(급여범위내 본인부담금 없음)으로 보호된다 (보건복지부, 10월 29일자 보도자료).
대한 논의를 통해 검토되어야 할 점은 의료수가 조정에 대한 논의에서 신장질환자가 제공받는 의료의 질적 수준 향상의 보장에 대한 내용이 포함되어야 한다는 것인데 의료수가가 높아진다고 해도 의료급여 직접적인 영향을 미치지 못한다면 본인부담금과 관련해 수가조정이 환자들에게 오히려 불리하게 작용하는 결과를 초래할 수도 있기 때문이다.

나. 희귀난치성 질환자 의료비 지원


지원대상자는 만성신부전증 투석환자 중 의료급여 2종 수급자이며 소득 및 재산기준(환자가구 및 부양의무자 가구)과 각 질환별 특성 기준을 동시에 만족하는 자에 해당한다. 이때 소득 및 재산기준은 환자가구의 경우 기초생활보장수급자 선정기준의 300%가 적용되며 부양의무자 가구별 기준은 환자가구 소득·재산 기준에 각각 200%를 추가하여 적용된다. 보건복지부에 따르면 희귀난치성 질환자 의료비 지원사업의 대상중 만성신부전환자는 2002년 5,483명, 2003년 6,490명(보건복지부, 2003)으로

년에 비하여 224%이었으나 상대적으로 혈액투석수가는 인하된 상태라는 것이다. 포괄수가제와 관련해서는 포괄수가제 도입으로 인해 만성신부전증은 당뇨병, 심혈관질환, 결핵, 뇌혈관, 결핵 등의 복합합병증을 가진 만성신부전환자가 DRG(Diagnosis Related Group)에 해당하는 질환으로 치료를 받을 시 투석치료비가 치료비용자 할당인 DRG에 해당하는 시술의 진료비보다 크게 될 수 있다는 문제점을 발생을 적지하고 있는데 따라서 수년간 고액진료비 환자 1위가 만성신부전증 환자인 것을 감안한다면 DRG 제도를 시행하더라도 에이즈와 혈우병과 같이 투석환자는 제외되어야 한다고 주장되고 있다.
이해 2003년 전체 등록 신장장애인의 18.57%이다(보건복지부, 2003).

<표Ⅱ-5> 희귀난치성질환자지원사업 지원기준

<table>
<thead>
<tr>
<th>대상질환 (총8종)</th>
<th>지원수준(원)</th>
<th>지원대상(명)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>'01</td>
<td>'02</td>
</tr>
<tr>
<td>만성신부전증</td>
<td>53만원</td>
<td>57만원</td>
</tr>
<tr>
<td>혈우병</td>
<td>70만원</td>
<td>189만원</td>
</tr>
<tr>
<td>고식병</td>
<td>400만원</td>
<td>426만원</td>
</tr>
<tr>
<td>근육병</td>
<td>42만원</td>
<td>48만원</td>
</tr>
<tr>
<td>배체트</td>
<td>-</td>
<td>26만원</td>
</tr>
<tr>
<td>크론</td>
<td>-</td>
<td>60만원</td>
</tr>
<tr>
<td>다발성경화증</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
</tr>
<tr>
<td>아밀로이드증</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처: 보건복지부, 2003년 희귀난치성 질환자 의료비 지원사업 지침

(3) 의료지원 문제점

현행 의료지원의 문제점은 일반보험환자의 과중한 의료비 부담으로 요약될 수 있다. 의료급여지급 대상자와 희귀난치성 질환자 지원사업의 대상을 모두 합해 전체 만성신부전환자의 약 45%로 추정되고 있다. 따라서 일반보험가입자의 경우 보통 합병증 등으로 인한 질환의 중증도에 따라 50~80만원의 의료비를 고스란히 지출하고 있다. 이 같은 현행지원체계는 기초생활보장법에 근거한 소득기준의 지원이므로 취업자는 직장생활을 포기하고 의료급여수급자가 되거나 중산층은 의

9) 서울 1,541명, 경기 929명, 부산 554명, 대구 425명, 광주 225명, 대전 229명, 인천 216명 등이다.
료비를 감당하지 못하고 빈곤층으로 몰락하는 경우가 허다하게 발생되고 있다. 장애인직업안정연구원(2003)에 따르면 신장장애인의 월평균 가구소득은 172.78만원으로 통계청 도시근로자 가계조사에 따른 2003년 2/4분기 약 282만원과 비교해 매우 낮은 수준임을 알 수 있는데 이는 소득수준에서 장애로 인한 추가비용과 의료비를 지출한다면, 비장애인과 동일한 경제문화적 생활수준과 삶의 질을 누리기는 매우 힘들 수밖에 없다. 본 조사에서도 생활수준에 대한 만족도에 대해 ‘불만족한 편이다’ 40.1%, ‘매우 불만족하다’ 19.8%로 나타나 59.9%가 생활에 대해 만족하지 못하는 것으로 나타났다. 현행 지원체계는 기초생활보장법에 근거한 소득기준의 지원이므로 오히려 취업자의 경우 불리한 양태로 나타나고 있다. 따라서 취업자, 중산층, 차상위층이 지원의 사각지대에 놓일 수밖에 없으므로 근로활동 보장을 동시에 충족시켜줄 수 있는 지원체계로 전환될 필요가 있다.

2) 장기이식 사업과 현황

(1) 국내 장기이식관련법률 및 이식현황


10) 한국보건사회연구원(2001)의 「2000년도 장애인 실태조사」에서는 ‘불만족한 편이다’ 54.1%, ‘매우 불만족한다’ 24.4%로 78.5%가 생활수준에 대해 불만을 나타내었다.
<표Ⅱ-6> 장기이식대기자 현황(Solid Organ)

<table>
<thead>
<tr>
<th>기간</th>
<th>소계</th>
<th>신장</th>
<th>간장</th>
<th>췌장</th>
<th>심장</th>
<th>폐</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2000년</td>
<td>3,981</td>
<td>3,120</td>
<td>620</td>
<td>75</td>
<td>119</td>
<td>47</td>
</tr>
<tr>
<td>2001년</td>
<td>4,473</td>
<td>3,262</td>
<td>944</td>
<td>82</td>
<td>134</td>
<td>51</td>
</tr>
<tr>
<td>2002년</td>
<td>5,156</td>
<td>4,005</td>
<td>893</td>
<td>106</td>
<td>117</td>
<td>35</td>
</tr>
<tr>
<td>2003년 11월 현재</td>
<td>5,935</td>
<td>4,490</td>
<td>1,139</td>
<td>128</td>
<td>133</td>
<td>45</td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처 : [www.konos.go.kr](http://www.konos.go.kr)

<표Ⅱ-7> 생체이식현황(승인현황)

<table>
<thead>
<tr>
<th>기간</th>
<th>계</th>
<th>신장</th>
<th>간장</th>
<th>골수</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2000년</td>
<td>1,144</td>
<td>573</td>
<td>246</td>
<td>325</td>
</tr>
<tr>
<td>2001년</td>
<td>1,559</td>
<td>754</td>
<td>356</td>
<td>449</td>
</tr>
<tr>
<td>2002년</td>
<td>1,612</td>
<td>725</td>
<td>406</td>
<td>481</td>
</tr>
<tr>
<td>2003년 11월 현재</td>
<td>1,472</td>
<td>668</td>
<td>392</td>
<td>412</td>
</tr>
</tbody>
</table>

주: 2000년의 경우 2월9일부터 12월31일까지의 현황임
출처 : [www.konos.go.kr](http://www.konos.go.kr)
<표Ⅱ-8> 뇌사자의 장기이식 현황

(단위 : 명)

<table>
<thead>
<tr>
<th>기간</th>
<th>뇌사자</th>
<th>이식받은 자</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>제</td>
<td>신장</td>
</tr>
<tr>
<td>1979년</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>1983년</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>1984년</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>1986년</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>1988년</td>
<td>1</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>1989년</td>
<td>1</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>1990년</td>
<td>3</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>1991년</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>1992년</td>
<td>15</td>
<td>38</td>
</tr>
<tr>
<td>1993년</td>
<td>20</td>
<td>45</td>
</tr>
<tr>
<td>1994년</td>
<td>45</td>
<td>117</td>
</tr>
<tr>
<td>1995년</td>
<td>78</td>
<td>178</td>
</tr>
<tr>
<td>1996년</td>
<td>66</td>
<td>165</td>
</tr>
<tr>
<td>1997년</td>
<td>97</td>
<td>251</td>
</tr>
<tr>
<td>1998년</td>
<td>125</td>
<td>338</td>
</tr>
<tr>
<td>1999년</td>
<td>162</td>
<td>435</td>
</tr>
<tr>
<td>2000년</td>
<td>64</td>
<td>269</td>
</tr>
<tr>
<td>2001년</td>
<td>52</td>
<td>214</td>
</tr>
<tr>
<td>2002년</td>
<td>36</td>
<td>167</td>
</tr>
<tr>
<td>2003년11월</td>
<td>65</td>
<td>275</td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처 : www.konos.go.kr

「장기등이식에관한법률」의 성과는 크게 세 가지로 요약할 수 있다. 첫째, 정해진 분배원칙에 따라 기증된 장기가 공정하게 분배되었다는 점, 둘째, 장기매매가 거의 근절되었다는 점, 그리고 뇌사기증자의 장기활용도가 높아진다는 점을 들 수 있다. 그러나 법 시행 이후 제도개선 요구사항도 많이 제기되었으나 이는 법 제정 당시 예측하지 못하였던 문제보다는 대부분 집법당시부터 논란이 되고 예측된 선택적 가치의 측면으로 법의 제정 목적인 장기의 공정한 배분에 따른 반작용
으로 장기이식이 감소한 불가피한 현상으로 설명될 수 있다(이영길, 2000).

### 표 II-9 전국장기이식관련기관 지정현황(2003년 12월 4일 현재)

<table>
<thead>
<tr>
<th>권역</th>
<th>지역</th>
<th>장기이식등록기관</th>
<th>장기이식 의료기관</th>
<th>뇌사판정 의료기관</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>제1권역</td>
<td>서울, 인천, 경기, 강원, 제주</td>
<td>74</td>
<td>39</td>
<td>37</td>
</tr>
<tr>
<td>제2권역</td>
<td>광주, 대전, 충북, 충남, 전북, 전남</td>
<td>19</td>
<td>11</td>
<td>13</td>
</tr>
<tr>
<td>제3권역</td>
<td>부산, 대구, 울산</td>
<td>22</td>
<td>17</td>
<td>16</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>115</td>
<td>67</td>
<td>66</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처: www.konos.go.kr

『장기이식에관한법률』 시행 이후 오히려 장기이식이 활성화되지 못하는 결과를 낳았는데, 국가관리체제로 장기이식사업이 전환된 이후에는 뇌사자의 장기이식이 이전의 절반수준으로 감감되었다. 법 시행 이후 뇌사자 장기이식이 줄어든 원인을 대한이식학회 및 의료진, 언론 등에서 제기한 의견은 아래와 같다(김소윤, 2000). 첫째, 장기이식의 의미를 알려고 장기기증을 활성화하기 위한 대 국민 홍보 및 의료진에 대한 교육이 부족하다. 둘째, 뇌사기증자를 발굴한 기관에서 직접 그 기증자의 장기를 배분받을 수가 없으므로 의료진들이 뇌사기증자 발굴에 소극적이고, 잠재뇌사자의 관리가 잘 되지 않는다. 셋째, 잠재뇌사자 또는 그 보호자가 기증의사를 밝혔을 때, 뇌사판정 전까지의 행정적 절차가 너무 복잡하여 기증의사를 철회하는 경우가 발생한다. 넷째, 잠재뇌사자가 장기적출의료기관으로 이송되어 관리되다가 뇌사판정 전에 사망하거나 장기상태가 불량하여 이식하지 못하는 경우 그때까지 소요된 각종 검사비용 및 장기적출비용 등에 대하여 그 장기적출 의료
기관에서 모두 부담하여야 하므로 장기적출의료기관에서 잠재뇌사자 관리를 적극적으로 하려고 하지 않는다. 법 시행이후 대부분 병원에서 는 이전까지 해오던 장기기증 이식 방식의 변화로 인해 혼선을 가져왔고, 의료기관으로 하여금 장기기증과이식에 대한 동기유발의 근원을 약화시켰다는 일각의 비판과 그 동안 개별 의료기관의 장기이식 코더 네이터에 의해 진행되어 왔던 장기기증과 이식에 관한 홍보활동과 기증과 이식의 가교역할의 존립근거 또한 약화되었다는 비판을 받게 되었다.

주: ‘장기이식 등록기관’이란 장기등기증자, 장기등 기증희망자 및 장기등 이식 대기자의 등록에 관한 업무를 수행하는 의료기관을 말하며, ‘장기이식 의료기관’이란 장기 등의 이식을 위하여 장기 등을 적출 하거나 이를 이식 하고자 하는 의료기관을 의미함.

출처: www.konos.go.kr

<그림 II-1> 우리나라 장기이식 관리체계
정부도 이러한 문제의 심각성을 인식하게 되어 보건복지부와 국립장기이식관리본부가 신속한 장기이식을 위해 뇌사판정 절차를 간소화하기 위한 법률개정을 검토하게 되었으며, 보건복지부는 장기이식시스템을 뇌사자관리병원중심체제로 개편안을 발표하는 등의 「장기이식에관한법률」 시행령·시행규칙을 개정, 2003년 3월부터 시행에 들어갔다. 또한 보건복지부는 향후 추가적으로 뇌사자 관리병원에 장기이식대상자 선정상의 우선권을 주는 방안을 검토하고 있어, 이식대기 환자들이 뇌사자관리병원들(현재 전국 22개)로 모이고, 뇌사자 관리병원들은 적극적으로 뇌사자 발굴 및 관리에 나서게 될 것으로 전망해 자연스럽게 장기이식이 뇌사자 관리병원 중심으로 이루어지게 될 것으로 보인다. 이번에 개정된 하위법령의 주요내용은 첫째, 뇌사자의 신속한 장기기증을 위하여 선순위자가 장기기증의 시기를 잃게 되는 경우 또는 의사표시를 할 수 없는 경우에는 선순위동의권자 대신에 차순위동의권자가 동의권을 행사할 수 있도록 하였다. 둘째, 뇌사자장기기증의 활성화를 위하여 당해 뇌사자를 관리하고 있는 뇌사판정대상자관리전문기관에 이식대상자 선정상의 우선권을 부여하도록 하였다. 셋째, 생체기증자에 대한 예우 및 장기이식활동의 활성화를 위하여 이식대상자 선정시 본인에 가까운 가족 중 이식대기자로 등록된 자가 있는 경우 최우선 이식대상자로 선정하도록 하였다. 넷째, 생체기증자에 대한 예우 및 뇌사자장기기증의 활성화를 위하여 이식대상자 선정시 본인이 과거에 장기 등을 기증한 사실이 있는 경우뿐만 아니라 가족 중 뇌사자 장기기증을 한 사실이 있는 경우를 추가하여 고려하도록 하였다. 다섯째, 뇌사판정이 신청된 자의 장기기증, 뇌사판정, 이식 등에 관한 의무를 통합하여 첨단적으로 수행하는 뇌사판정대상자관리전문기관의 지정기준 및 업무 등을 구체적으로 정하였다.
(2) 국외의 장기이식 사업

외국의 경우 뇌사를 인정하는 나라가 30개국 이상이고 이러한 나라들은 장기이식체계가 발달해 장기기증과 이식이 활발하게 이루어지고 있다. 미국은 UNOS(United Network for Organ Sharing), 유럽은 네덜란드, 벨기에, 록셈부르크, 독일, 오스트리아 등 5개국이 공동으로 설립한 ET(Euro Transplant), 덴마크, 노르웨이, 핀란드, 스웨덴 등 스칸디나비아 반도들의 장기이식 네트워크인 Scandinavian Transplant, 구소련과 동구권 국가들의 Inter-Transplant가 있으며 영국, 프랑스, 이탈리아, 스페인, 포르투갈, 일본, 스위스 등은 국내 네트워크를 두고 있다. 장기기증에 적극적인 오스트리아, 프랑스, 아르헨티나 등 몇몇 나라들에서는 '장기기증을 절대 거부한다'는 표시가 없으면 장기기증의사를 가지고 있는 것으로 본다는 묵시적 동의의 방식을 채택하고 있다.

가. 미국

미국에는 지역단위의 많은 장기확보 및 이식망이 구성되어 있다. 이러한 장기이식망 중에서 일부는 점차 확대되어 전국적인 이식망을 구성하고 각 지역단위 이식망 사이의 정보를 교환하는데 도움을 주고 있다. 대표적인 조직은 1977년 설립된 United Network for Organ Sharing(UNOS)이라는 전국적인 조직이다. 이 기구는 공중보건법 (Public Health Service Act)에 따라 확립된 전국적인 장기확보 및 이식망(OPTN: Organ Procurement and Transplant Network)을 관리한다. 만일 이식센터가 OPTN에 가입하지 않고 계속해서 장기기를 이식하면 그 센터는 연방정부의 메디케어/메디케이드 프로그램에 참여할 수 없게 된다.

11) www.konos.go.kr 참조
없다. 전국을 11개의 권역으로 나누어 관리하고 있으며, 65개의 OPO가 장기확보를 위한 활동을 하고 있다. 신장이식의 경우 1999년 총 12,529건이 있었으며 이중 뇌사자 이식 8,097건, 생체이식 4,423건으로 조사되었다.

나. 유럽

유럽지역에서는 유럽 각 국가간의 공동체로 유럽연합(EU)과는 별도로 보건 및 의학 분야는 새로운 개척 영역인 유럽장기이식재단(Euro Transplant Foundation, ETF)을 설립하여 운영하고 있다. 이 재단은 이미 1967년에 기초작업이 시작되어 1969년 5월 정식으로 발족하였으며, 현재까지 27여년에 걸쳐 유럽의 장기이식 분야 발전에 공헌을 하고 있다. 네덜란드 라이덴대학에 있는 Eurotransplant(ET)는 네덜란드, 벨기에, 룩셈부르크, 독일 및 오스트리아 등 유럽 5개국의 장기이식 관련 의료기관으로 조직된 유럽최대의 장기재공 네트워크이다. 각 종 장기의 이식을 기다리는 환자는 데이터가 모두 ET의 장기조정자를 중심으로 환자와 제공자의 조직적합성, 긴급도, 장기의 적출, 수송수단 결정 등 이식에 관한 모든 업무를 연락, 조정한다. 이에 국가간 연합체로 구성된 ET의 운영목적은 첫째, 확보된 기증자의 장기와 조직을 최대활용한다. 둘째, 의학적 기준에 근거하여 명백하고 객관적인 배분체계를 확립한다. 셋째, 이식결과에 크게 영향을 주는 중요요인을 밝혀 조절한다. 넷째, 장기 기증자의 공급을 능가기 위한 장기확보 활동을 지원한다. 따라서 ET는 이들 목표를 달성하기 위하여 다음 세 가지의 운영상의 책임을 갖게 되는데 첫째, 조직적합성과 교차적합성을 위한 적절한 임상검사 시약(혈청세트 등 포함)이 준비된 임상검사 센터의 제공 또는 정보관리 유지, 둘째, 장기이식을 기다리는 환자와 이용이 가능한 기능자의 장기연결, 장기이식과 관련된 각종 정보의 수
집과 분석이다.

ET는 전산정보망에 의해 이식을 기다리는 모든 환자의 명단을 관리하면서 기증자의 장기가 확보되었을 때, 의학적 기준에 근거하여 이식자의 대기명단을 검색 및 짝짓기 할 결과 우선순위별 이식자 명단을 색출하게 된다. 그 후 ET운영본부는 기증자의 이식자간에 필요한 모든 조직설명의 의무, 장기이식 등을 수행한다. 또 장기이식 후 ET는 장기기증자에 대한 정보를 추적관리한다. 이런 모든 ET와 활동에 초요되는 비용은 대부분 ET의 예산에 의해 지출되는데 환자의 등록비(registration fee)에 의한 수입으로 충당되며, 등록비는 장기별 및 국가별 차이가 있다. 대기자 명단에 올리는 환자들의 등록비는 매년 재조정된다. 등록비는 ET의 연간 고정 예산을 예상되는 신규등록 환자수로 나누어 산출하는데 새로운 등록자수는 전년도 전반기 동안에 수집된 정보를 근거로 추정된다. 최근에 ET이식센터는 PIONEER(Primary Information Offering Network Expanding Eurotransplant Research)라 불리우는 다기능 정보망을 구축하게 되었으며 장기기증자 부족에 대한 이해하기 위해 장기기증 증진을 위한 병원교육프로그램(European Donor Hospital Educaton Program, EDHEP)이라는 특별 프로그램이 개발되었다. 이는 장기의 공급과 수요의 격차를 줄이려는 노력의 일환으로 장기이식 관련 의료전문인을 위한 교육 프로그램으로 1991년 네덜란드 레이덴 대학에서 그 예비과정이 처음으로 개최되었다. 특히 ET에서는 장기기증 의사 결정을 결정하는 유족과 의료진 사이의 의사소통의 부족이 장기기증이 거절된 가장 중요한 이유로 받아들여져 이에 대한 대책으로 EDHEP를 개설하였으며, 결국 이 프로그램 개발 과정에 전문의료인, 전문상담가, 심리학자 및 ET 장기조정자들이 참가하였다. 결국 EDHEP의 목적은 ‘장기 부족에 직면해 서’(Meeting the Donor Shortage)와 ‘사별의 슬픔과 장기기증’(the
Grief Response and the Donation Request)이라는 두 개의 과정의 교육프로그램을 제공함으로써 뇌사자에 의한 장기기증을 증진시키려 한다. ET의 국가별 신장이식 수술현황을 보면 1999년 오스트리아 764건, 벨기에-룩셈부르크 794건, 독일 9,513건, 네덜란드 1,322건이다.

다. 일본

일본의 장기이식은 ‘장기이식네트워크본부’(Japanese Network for Organ Sharing Host Computer)를 통해 이루어지고 있다. 본부는 각 권역별 센터(블록센터)를 가지고 있는데 1999년 12월 현재 7개 블록센터는 아래와 같다.

① 홋카이도 블록센터 - 홋카이도
② 도후쿠 블록센터 - 아오모리, 이와테, 야키다, 미야기, 야마가타, 후쿠시마
③ 관동 코시네츠 블록센터 - 이바라키, 도치기, 군마, 사이타마, 치바, 도쿄, 카나가와, 나가사키, 나가노
④ 동해 호쿠리쿠 블록센터 - 시즈오카, 아이즈, 기후, 토야마, 이시카와, 후쿠이, 미에
⑤ 킨키 블록센터 - 시가, 코토, 오오사카, 효고, 나라, 와카야마
⑥ 츄코쿠 시코쿠 블록센터 - 오카야마, 히로시마, 시마네, 야마구치, 토쿠시마, 카가와, 에히메, 코치
⑦ 큐슈오키나와 블록센터 - 후쿠오카, 오이카, 사가, 나가사키, 쿠마모토, 미야자키, 카고시마, 오키나와

일본의 장기이식시설은 신장이식의료기관 172개소이며 연도별 뇌사 기증 장기 중 신장의 제공건수 및 이식건수는 1998년 기준 85건, 이
식 158건, 1999년 기증 82건, 1999년 148건이다.

2. 장애인 복지 및 재활분야

1) 장애인 등록과 장애인복지서비스

조사결과 장애인 등록을 한 응답자는 94.5%, 미등록은 5.5%로 나타나 장애인등록률이 매우 높은 것으로 나타났다. 응답자중 등록한 장애인을 대상으로 장애인등록을 하고 난 이후 혜택에 대한 주관적인 의견을 묻었다. ‘약간 받고 있다’(46.2%)는 응답이 가장 높게 나타났으며, ‘거의 받고있지 못하다’(31.4%)는 응답도 많았다. 치료유형별로 보면 ‘복막투석’이 비교적 등록이후 복지혜택에 대해 긍정적으로 평가하고 있다는 것을 알 수 있다.

<표Ⅱ-10> 장애인등록혜택에 대한 의견

(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>치료유형</th>
<th>계</th>
<th>χ² 값</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>등록혜택</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>매우많이받고있다</td>
<td>현액 투석</td>
<td>19 (6.2)</td>
<td>4 (10.8)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막 투석</td>
<td>141 (45.8)</td>
<td>20 (54.1)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장 이식</td>
<td>4 (10.8)</td>
<td>9 (19.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>약간받고있다</td>
<td></td>
<td>48 (15.6)</td>
<td>4 (10.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>별로받고있지않다</td>
<td></td>
<td>100 (32.5)</td>
<td>9 (24.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>거의받고있지않다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td></td>
<td>308 (100.0)</td>
<td>37 (100.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
장애인 등록을 하지 않은 응답자에 한해 미등록 사유를 물었다. '등록해도 별 혜택이 없을 것 같아서'(25.0%)와 '등록절차와 방법을 몰라서'의 응답이 가장 많았다.

<표Ⅱ-11> 장애인 미등록 사유(중복)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>문항</th>
<th>빈도(비율)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>장애인 미등록 사유</td>
<td>등록절차와 방법을 몰라서</td>
<td>6(25.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>남에게 장애인임을 알라기 싫어서</td>
<td>4(16.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>등록해도 별 혜택이 없을 것 같아서</td>
<td>6(25.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>등록하지 않아도 생활에 불편이 없어서</td>
<td>3(12.5)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>등록과정이 번거로워서</td>
<td>3(12.5)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>장애인이라고 생각하지 않아서</td>
<td>2(8.3)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>24(100.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

n=16

2) 일상생활 및 문화관련

집밖에서의 활동에 대해 ‘매우 불편하다’는 17.5%로 조사되었으며, 일상생활에 있어 응답자의 50.4%가 ‘모든 일상생활을 혼자서 할 수 있다’고 하였고 21.3%가 ‘대부분 남의 도움 없이 혼자 할 수 있다’고 응답하여 대부분의 응답자가 일상생활에 큰 불편함이 없고, 다른 사람의 도움을 필요로 하지 않는 것으로 나타났다. ‘일부 도움이 필요한 경우는 20.3% , ‘대부분 도움이 필요한 경우는 5.7%로 나타났다. 2000년도 장애인실태조사에 의하면 ‘혼자서 스스로’ 할 수 있는 경우가 54.8% , ‘대부분 혼자서’ 일상생활이 가능한 경우가 12.2% , ‘일부 남의 도움 필요’ 19.9% , ‘대부분 남의 도움 필요’ 8.4% , ‘거의 모두 남
의 도움 필요'는 4.8%로 약간의 차이가 있었으나 전반적으로 일상생활에 타인의 도움을 필요로 하지 않는다는 점에서는 비슷한 결과를 보였다.

<표Ⅱ-12> 일상생활수행 관련

(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>항목</th>
<th>빈도</th>
<th>비율</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>불편정도</td>
<td>매우불편하다</td>
<td>67</td>
<td>17.5</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>약간불편하다</td>
<td>201</td>
<td>52.6</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>불편하지않는다</td>
<td>56</td>
<td>14.7</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>거의불편하지않다</td>
<td>58</td>
<td>15.2</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>382</td>
<td>100.0</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모두혼자서</td>
<td>211</td>
<td>50.4</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>대부분혼자서</td>
<td>91</td>
<td>21.7</td>
</tr>
<tr>
<td>일상도움</td>
<td>일부님의도움필요</td>
<td>85</td>
<td>20.3</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>대부분님의도움필요</td>
<td>24</td>
<td>5.7</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>거의모두님의도움필요</td>
<td>8</td>
<td>1.9</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>419</td>
<td>100.0</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>보호필요</td>
<td>무료라면이용하겠다</td>
<td>106</td>
<td>25.5</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>유료라도이용하겠다</td>
<td>10</td>
<td>2.4</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>필요없다</td>
<td>300</td>
<td>72.1</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>416</td>
<td>100.0</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>자조</td>
<td>예</td>
<td>100</td>
<td>23.8</td>
</tr>
<tr>
<td>모임</td>
<td>아니오</td>
<td>321</td>
<td>76.2</td>
</tr>
<tr>
<td>가입여부</td>
<td>계</td>
<td>421</td>
<td>100.0</td>
</tr>
</tbody>
</table>

일상생활에 도움을 주는 사람이 있는지에 대해서는 응답자의 64.5%가 도움을 주는 사람이 없다고 응답하였고, 일상생활이나 치료받는 것에 도움을 주는 사람이 있는 경우는 35.5%로 나타났다. 일상생활에
도움을 주는 사람이 있는 경우 주로 도와주는 사람은 ‘배우자’(55.9%) 가 가장 많았고, ‘부모’(20.0%), ‘차녀’(11.0%), ‘형제자매’(4.8%), ‘기타가족’(3.4%), ‘친구’(1.4%), ‘아호’(1.4%), ‘친척’(0.7%), ‘무료간병인’(0.7%)의 순으로 나타나 대부분 도움을 주는 사람은 손자녀를 포함한 가족(95.1%)으로 한정되어 있음을 알 수 있었다. 받고 있는 도움이 충분한가에 대해서는 응답자의 40.8%가 ‘충분한 편이다’라고 응답하였다. 그 다음으로는 ‘매우 충분하다’ 19.1%, ‘부족한 편이다’ 27.0%, ‘매우 부족하다’ 13.2%로 나타났다. 일상생활을 도와줄 외부인의 필요여부에 대해서는 72.1%가 ‘필요없다’고 응답하였고 25.5%는 ‘무료라면 이용하겠다’는 의사를 밝혔다. 다음의 <표Ⅱ-13>는 신장장애 치료방법에 따른 외부활동 및 도움필요 정도를 교차분석한 것이다.

외부활동에 불편을 느끼는 정도에 대해서는 치료방법에 따른 집단간 차이를 나타내지 않았다. 도움을 필요로 하는 정도에 있어서는 신장이식환자의 경우에는 66.0%가 모든 일상생활을 혼자서 할 수 있다고 응답한 반면, 혈액투석과 복막투석은 각각 49.4%와 37.5%로 나타났다. 또 대부분 도움이 필요한 경우 혈액투석은 7.1%가 복막투석은 2.5%가 응답하였으나 신장이식은 해당 응답이 없었다.
<표 II-13> 치료방법에 따른 일상생활 내용

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>치료방법</th>
<th>전체</th>
<th>χ²</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>혈액투석</td>
<td>복막투석</td>
<td>신장이식</td>
</tr>
<tr>
<td>외부</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>활동</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>매우불편하다</td>
<td>56(17.2)</td>
<td>9(22.5)</td>
<td>2(15.4)</td>
</tr>
<tr>
<td>약간불편하다</td>
<td>166(51.1)</td>
<td>24(60.0)</td>
<td>7(53.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>불편하지 않은 편이다</td>
<td>49(15.1)</td>
<td>5(12.5)</td>
<td>2(15.4)</td>
</tr>
<tr>
<td>거의 불편하지 않다</td>
<td>54(16.6)</td>
<td>2(5.0)</td>
<td>2(15.4)</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>325(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
<td>13(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>모두 일상생활 가능</td>
<td>159(49.4)</td>
<td>15(37.5)</td>
<td>35(66.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>대부분의 일상생활 가능</td>
<td>68(21.1)</td>
<td>11(27.5)</td>
<td>11(20.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>일부 남의 도움 필요</td>
<td>65(20.2)</td>
<td>13(32.5)</td>
<td>6(11.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>거의 모든 도움 필요</td>
<td>23(7.1)</td>
<td>1(2.5)</td>
<td>-</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>322(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
<td>53(100.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

지난 한 달간 문화 및 여가활동에 몰였으며 결과는 다음과 같다. 연극이나 영화, 연주회 등의 감상·관람에 대해서는 응답자의 72.0%가 참여경험이 없는 것으로 나타났다. PC통신이나 인터넷, 컴퓨터 게임에 대해서는 44.6%가 참여경험이 있는 것으로 나타났다. 축구·테니스·수영 등의 스포츠 활동에 대해서는 응답자의 14.1%만이 참여경험이 있는 것으로 나타났다. 등산·낚시·하이킹·산책 등의 외부활동에 대해서는 43.4%가 참여경험이 있는 것으로 나타났다. 친구·친척만남·모임 등의 사교활동은 58.4%의 참여경험을 보였고, 읽기이나 가족모임 등의 가족관련 일은 52.5%, 바둑이나 당구·경마 등의 승부놀이에 대해서는 14.1%, 미술·독서·연주 등의 창작적 활동에의 참여경험은 25.5%로 나타났다. 가장 참여경험이 많은 문화·여가활동은 친구·친척·문화재 등을 만나는 사교활동이었고, 가족관련 일, PC통신 등의 컴퓨터활동, 등산이나 낚시 등의 외부활동이 높은 빈도를 나타냈다.
치료방법에 따른 문화 및 여가활동 현황을 분석한 결과 스포츠와 승부놀이를 제외한 문화적 여가활동에의 참여가 치료방법에 따라 차이가 있는 것으로 나타났다. 연극·영화·연주회 감상·관람에서는 혈액투석환자의 경우 참여경험이 가장 낮았고 복막투석환자의 참여경험이 상대적으로 높은 것으로 나타났다. PC통신이나 인터넷, 컴퓨터게임에 대해서는 혈액투석환자들의 참여경험(33.4%)이 저조한 것에 비해 복막투석(90.0%), 신장이식(74.5%)의 경우에는 참여경험이 높게 나타나여 가 생활로서 컴퓨터 활용에 큰 차이를 나타냈다.

### 표Ⅱ-14 문화 및 여가활동(최근 한 달간)

(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>범도</th>
<th>비율</th>
<th>구분</th>
<th>범도</th>
<th>비율</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>감상·관람</td>
<td></td>
<td></td>
<td>사교일</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>있다</td>
<td>117</td>
<td>28.0</td>
<td>없다</td>
<td>301</td>
<td>72.0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>418</td>
<td></td>
<td>계</td>
<td>421</td>
</tr>
<tr>
<td>PC통신·인터넷</td>
<td></td>
<td></td>
<td>가족관련일</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>있다</td>
<td>187</td>
<td>44.6</td>
<td>없다</td>
<td>232</td>
<td>55.4</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>419</td>
<td></td>
<td>계</td>
<td>419</td>
</tr>
<tr>
<td>스포츠</td>
<td></td>
<td></td>
<td>승부놀이</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>있다</td>
<td>59</td>
<td>14.1</td>
<td>없다</td>
<td>360</td>
<td>85.9</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>419</td>
<td></td>
<td>계</td>
<td>419</td>
</tr>
<tr>
<td>외부활동</td>
<td></td>
<td></td>
<td>창작적 취미</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>있다</td>
<td>182</td>
<td>43.4</td>
<td>없다</td>
<td>237</td>
<td>56.6</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>419</td>
<td></td>
<td>계</td>
<td>419</td>
</tr>
</tbody>
</table>
<표 II-15> 치료방법에 따른 문화-여가활동

(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>치료방법</th>
<th>전체</th>
<th>( \chi^2 ) 값</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>감상관람</td>
<td>혈액투석</td>
<td>76(23.8)</td>
<td>19(47.5)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막투석</td>
<td>243(76.2)</td>
<td>21(52.5)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장이식</td>
<td>319(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>PC</td>
<td>혈액투석</td>
<td>107(33.4)</td>
<td>36(90.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막투석</td>
<td>213(66.6)</td>
<td>4(10.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장이식</td>
<td>320(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>스포츠</td>
<td>혈액투석</td>
<td>41(12.8)</td>
<td>6(15.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막투석</td>
<td>279(87.2)</td>
<td>34(85.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장이식</td>
<td>320(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>외부활동</td>
<td>혈액투석</td>
<td>118(36.9)</td>
<td>27(72.5)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막투석</td>
<td>202(63.1)</td>
<td>13(35.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장이식</td>
<td>320(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>사교일</td>
<td>혈액투석</td>
<td>167(51.9)</td>
<td>26(72.5)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막투석</td>
<td>155(48.1)</td>
<td>11(27.5)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장이식</td>
<td>322(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>가족 관련일</td>
<td>혈액투석</td>
<td>150(46.9)</td>
<td>28(70.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막투석</td>
<td>170(53.1)</td>
<td>12(30.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장이식</td>
<td>320(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>승부놀이</td>
<td>혈액투석</td>
<td>40(12.5)</td>
<td>10(25.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막투석</td>
<td>280(87.5)</td>
<td>30(75.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장이식</td>
<td>320(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>창작적취미</td>
<td>혈액투석</td>
<td>68(21.3)</td>
<td>16(40.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>복막투석</td>
<td>252(78.7)</td>
<td>24(60.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>신장이식</td>
<td>320(100.0)</td>
<td>40(100.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

등산이나 낚시 등의 외부활동에 대해서도 혈액투석의 경우에는 참여 경험이 36.9%인 것에 반해 복막투석은 67.5%, 신장이식의 경우에는 63.6%로 참여경험이 높게 나타났다. 전구, 친척과의 만남, 모임 등의 사교에 대해서는 혈액투석의 경우 참여경험이 51.9%로 절반 이상 참
여성들이 있는 것으로 나타났다. 그러나 복막투석과 신장이식의 경우 참여경험이 각각 72.5%, 85.5%로 사교활동에 적극적인 모습이 나타났다. 외식이나 가족 모임 등의 가족관련 일에 대해서는 혈액투석의 경우 46.9%만이 참여경험이 있는 것에 비해 복막투석(70.0%), 신장이식(70.9%)의 경우 높은 참여경험을 보였다. 미술, 독서, 연주 등의 창작적 활동에 대해서는 복막투석(40.0%)과 신장이식(40.0%)의 참여 경험이 혈액투석(21.3%)에 비해 높은 것으로 나타났다. 문화 및 여가활동에 있어 혈액투석 응답자에 비해 복막투석과 신장이식을 받는 응답자의 참여경험이 전반적으로 높은 것은 혈액투석의 경우 1회 4시간정도 소요되는 투석을 주 3회 정도 받아야 하는 이유로 시간상 여가시간이 상대적으로 부족하기 때문으로 추측된다.

3) 의료 및 장애인복지정보

의료정보 및 건강교육을 받은 경험이 있었으나, 응답자의 46.2%가 '있지 않다', 53.8%는 '없다'라고 하였다. 연령대별 응답분포를 보면, '20대 이하'의 교육경험 '있다'는 58.7%로 가장 높으며, 60대 이후부터는 교육 경험이 현저히 줄어드는 것을 알 수 있다.
<표 II-16> 연령대별 의료교육경험 유무
(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>연령범주화</th>
<th>계</th>
<th>( \chi^2 ) 값</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>교육 경험</td>
<td>20대 이하</td>
<td>27 (58.7)</td>
<td>30~39</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>교육 경험</td>
<td>19 (41.3)</td>
<td>30~39</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>합계</td>
<td>46 (100.0)</td>
<td>97 (100.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

학력에 따른 교육경험 차이를 보면, '4년제'가 61.2%로 교육경험이 가장 많은 것을 알 수 있으며, '초졸'이 33.3%로 가장 낮게 조사되었으며, '중졸' (35.2%) 의 학력자의 교육경험이도 매우 낮은 것을 알 수 있다. 학력에 따른 교육경험의 정도의 차이는 통계적으로 유의미한 것으로 분석되었다.

<표 II-17> 학력별 의료교육 경험유무
(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>학력</th>
<th>계</th>
<th>( \chi^2 ) 값</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>교육 경험</td>
<td>초졸</td>
<td>16 (33.3)</td>
<td>중졸</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>교육 경험</td>
<td>32 (66.7)</td>
<td>46 (64.8)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>합계</td>
<td>48 (100.0)</td>
<td>71 (100.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

\[ \text{\( \chi^2 \) 값} = 13.227^* \quad (p=.021) \]
의료교육경험이 있는 응답자에 한해 교육서비스 제공자를 묻었다. ‘의사 및 병원관계자’(62.8%), ‘한국신장장애인협회’(23.5%), ‘친분있는 신장장애인’(4.6%) 순으로 응답되어, 의료정보와 치료 등에 대한 교육을 의료전문가를 통해 주로 제공받는 것을 알 수 있었다. ‘의사 및 병원관계자’의 응답률이 가장 높은 치료유형은 ‘복막투석’(78.8%)로 나타났다. ‘혈액투석’(24.8%)과 ‘신장이식’(31.3%) 응답자는 ‘한국신장장애인협회’를 응답한 경우가 ‘복막투석’(8.7%)에 비해 월등히 높은 것을 알 수 있다. ‘신장이식’(12.5%)의 경우 ‘자조모임’에서 교육을 받은 응답자가 ‘혈액투석’(1.3%)과 ‘복막투석’(4.3%)에 비해 높게 나타났다.

<표Ⅱ-18> 의료교육 제공자(중복응답)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>한국신장장애인협회</th>
<th>동사무소</th>
<th>고용촉진공단</th>
<th>지역장애인자립생활센터</th>
<th>의료정보제공자</th>
<th>의료정보제공자</th>
<th>의료정보제공자</th>
<th>의료정보제공자</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>혈액투석</td>
<td>39 (24.8)</td>
<td>3 (1.9)</td>
<td>2 (1.3)</td>
<td>1 (0.6)</td>
<td>2 (1.3)</td>
<td>1 (0.6)</td>
<td>97 (61.8)</td>
<td>2 (1.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>복막투석</td>
<td>2 (8.7)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>1 (4.3)</td>
<td>2 (8.7)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>18 (78.3)</td>
<td>0 (0.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>신장이식</td>
<td>5 (31.3)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>2 (12.5)</td>
<td>1 (6.3)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>8 (50.0)</td>
<td>0 (0.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>46 (22.5)</td>
<td>3 (1.5)</td>
<td>2 (1.5)</td>
<td>1 (0.6)</td>
<td>5 (2.6)</td>
<td>1 (0.5)</td>
<td>123 (62.8)</td>
<td>2 (1.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

n=243

일상생활에서 일반적인 의료정보를 제공받는 곳을 묻었다. ‘의사 및 병원관계자’(50.8%), ‘한국신장장애인협회’(14.6%), ‘자조모임’(10.7%) 순으로 나타났으며, ‘혈액투석’(55.2%)은 ‘의사 및 병원관계자’의 응답
이 다른 치료유형에 비해 가장 높게 나타났다. 반면에 ‘자조모임’을 통해 정보를 얻는 경우는 ‘혈액투석’(3.5%)이 ‘복막투석’(43.2%)과 ‘신장이식’(33.3%)에 비해 매우 낮은 것으로 조사되었다. ‘한국신장장애인인협회’에 대한 응답도 치료유형에 따라 분포가 다르게 나타났는데 ‘혈액투석’(16.7%), ‘복막투석’(2.7%), ‘신장이식’(10.3%) 순으로 조사되었으며 ‘복막투석’은 ‘친분있는 신장장애인’(13.5%)이나 ‘인터넷, 책’(5.4%)의 응답이 많았다.

<표 II-19> 의료정보 제공자(중복응답)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>한국신장장애인인협회</th>
<th>동사무소구청</th>
<th>고용촉진공단</th>
<th>자조모임</th>
<th>전문가</th>
<th>가족과 친구</th>
<th>의사와 병원 관계자</th>
<th>인터넷,책</th>
<th>계</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>혈액투석</td>
<td>48 (167)</td>
<td>7 (24)</td>
<td>1 (0.3)</td>
<td>10 (3.5)</td>
<td>44 (15.3)</td>
<td>139 (55.2)</td>
<td>14 (4.9)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>28 (71.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>복막투석</td>
<td>1 (27)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>16 (43.2)</td>
<td>5 (13.5)</td>
<td>13 (35.1)</td>
<td>2 (5.4)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>37 (102)</td>
</tr>
<tr>
<td>신장이식</td>
<td>4 (103)</td>
<td>1 (25)</td>
<td>0 (0.0)</td>
<td>13 (33.3)</td>
<td>5 (12.8)</td>
<td>13 (33.3)</td>
<td>1 (2.6)</td>
<td>1 (2.6)</td>
<td>39 (107)</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>53 (146)</td>
<td>8 (22)</td>
<td>1 (0.3)</td>
<td>39 (107)</td>
<td>54 (148)</td>
<td>185 (50.8)</td>
<td>17 (4.7)</td>
<td>1 (0.3)</td>
<td>364 (1000)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

n=353

장애인복지정보제공에 대한 조사결과는 ‘의사 및 병원 관계자’(34.7%)이 앞의 문항과 마찬가지로 다른 기관에 비해 높게 응답되었다. 또한 ‘친분있는 신장장애인’(19.5%), ‘한국신장장애인인협회’(16.0%), ‘동사무소구청’(11.4%), ‘자조모임’(9.3%) 순으로 나타났으며 ‘지역장애인복지관’은 1.2%에 불과한 것으로 드러났는데 ‘인터넷,책’(4.1%)과 ‘가족과 친지’(1.7%)에 비해서도 낮은 응답률인 것을 알
수 있다. 치료유형에 따라 응답분포가 다르게 나타났는데, ‘한국신장장애인협회’의 경우 ‘혈액투석’(18.7%)이 ‘신장이식’(7.5%)과 ‘복막투석’(5.6%)에 비해 많이 응답되었다. ‘자조모임’은 ‘혈액투석’(3.7%)이 ‘복막투석’(30.6%)이 ‘신장이식’(12.5%)보다 응답이 적었다. 따라서 신장장애인의 지역사회복지서비스에 소외되어 있는 경향을 알 수 있으며 주로 가족과 친척 그리고 주위 신장장애인 관계를 통해 정보를 주고 받는 것으로 나타났다.

<표 II-20> 장애인 복지 정보 제공자(중복응답)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>한국신장장애인협회</th>
<th>동사무소</th>
<th>고용촉진공단</th>
<th>지역장애인복지관</th>
<th>자조모임</th>
<th>전문가 및 의사 및 행정관계자</th>
<th>인터넷</th>
<th>책</th>
<th>계</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>혈액투석</td>
<td>50(15.1)</td>
<td>27(8.1)</td>
<td>2(0.6)</td>
<td>10(3.0)</td>
<td>54(16.2)</td>
<td>5(1.5)</td>
<td>102(31.7)</td>
<td>13(4.1)</td>
<td>1(0.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>복막투석</td>
<td>2(0.6)</td>
<td>4(1.2)</td>
<td>0(0.0)</td>
<td>11(3.2)</td>
<td>8(2.4)</td>
<td>0(0.0)</td>
<td>9(2.7)</td>
<td>1(0.3)</td>
<td>1(0.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>신장이식</td>
<td>3(0.9)</td>
<td>8(2.4)</td>
<td>2(0.6)</td>
<td>11(3.2)</td>
<td>5(1.5)</td>
<td>1(0.3)</td>
<td>8(2.4)</td>
<td>0(0.0)</td>
<td>1(0.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>55(16.4)</td>
<td>42(12.7)</td>
<td>4(1.2)</td>
<td>32(9.5)</td>
<td>67(20.5)</td>
<td>6(1.8)</td>
<td>119(35.7)</td>
<td>14(4.3)</td>
<td>3(0.9)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

n=336

경제생활안정을 위해 필요한 정책에 대해 ‘장애인수당현실화’(26.1%), ‘투석비 지원확대’(25.2%), ‘영구임대주택 입주확대’(20.3%) 순으로 나타났다. 치료유형별로 분포의 차이를 보인 항목은 ‘투석비 지원확대’인테, ‘복막투석’(33.3%)이 ‘혈액투석’(9.2%)과 ‘신장이식’(17.4%)의 많이 응답하였다.
표 II-21 경제생활안정을 위해 필요한 정책

(단위: 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>장애수당 현실화</th>
<th>장애인일자산 전용·주택 입주확대</th>
<th>장애인전용 주택 및개조비изация 확대</th>
<th>장애인우대 대출</th>
<th>특성비 지원확대</th>
<th>계</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>발생부서</td>
<td>160 (26.1)</td>
<td>118 (19.3)</td>
<td>58 (9.2)</td>
<td>64 (10.5)</td>
<td>56 (9.2)</td>
<td>156 (26.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>복무부서</td>
<td>17 (24.6)</td>
<td>16 (23.2)</td>
<td>4 (5.8)</td>
<td>5 (7.2)</td>
<td>4 (5.8)</td>
<td>23 (8.9)</td>
</tr>
<tr>
<td>신장이식</td>
<td>25 (27.2)</td>
<td>23 (25.0)</td>
<td>5 (5.4)</td>
<td>16 (17.4)</td>
<td>7 (7.6)</td>
<td>16 (17.4)</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>202 (26.1)</td>
<td>157 (20.3)</td>
<td>67 (8.7)</td>
<td>85 (11.0)</td>
<td>67 (8.7)</td>
<td>195 (25.2)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

n=401

4) 의료사회복지사업 분야

만성신부전은 만성질환으로서 일생동안 치료와 조절을 해나가야 하므로 다양한 문제점을 갖게 되는데, 장기간 투병 생활로 인한 불안감, 사회적인 소외감은 물론 신체적 불편함과 역할상실, 치료와 관련된 중 압감으로 삶의 의욕을 상실하고 좌절하게 되어 심지어 삶을 포기하는 상황까지 이르기도 한다.

신장장애인들은 장애진단을 받은 이후에도 지속적인 재활과 치료가 필요하지만 눈에 보이는 장애가 적다는 이유로 일반장애인들에 비해 사회적 관심이 주목되지 않는 상황에서 전문서비스 부재라는 현실에 처해 있다. 신장장애인들은 특수서비스를 실시하는 곳은 병원을 제외하면 거의 전무하다시피하며, 이들에 대한 구체적인 프로그램을 실시하고 있는 병원도 드문 설정이다. 개다가 서비스를 실시한다고 해도 의료사회사업의 민감·물적 한계로 인하여 신장장애인에 대한 심층적인 개입이 이뤄지지 못하고
있다.
현제 만성신부전환자와 심장이식 환자를 대상으로 하는 전문적인 재활사업은 의료사회사업이 유일하다고 할 수있다. 의료사회사업은 우리나라에서 법적으로 처음 규정된 것은 1973년 9월 20일 개정의료시행령(대통령령 제6863호) 제24조 2항 5호에서 「종합병원에는 사회복지사업법의 규정에 의한 사회복지봉사자 자격증을 가진 자 중에서 환자의 갱생, 재활과 사회복귀를 위한 상담 및 지도업무를 담당하는 요원을 1인 이상 둔다」고 한데서 비롯되었다. 그 후, 사회복지봉사자라는 용어가 1983년 5월 21일 사회복지사업법의 개정에 따라 사회복지사라는 용어로 대체되었으며, 현재에는 의료법 시행규칙 28조의 ②의 6(의료인 등의 정원)에 「종합병원에는 사회복지사업법의 규정에 의한 사회복지사 자격을 가진 자 중에서 환자의 갱생·재활과 사회복귀를 위한 상담 및 지도업무를 담당하는 요원을 1인 이상 둔다」라고 규정되어 있다.
대한의료사회복지사협회 관계자에 따르면 2003년 의료사회복지사는 약 400명(회원에 한함)이며 법률에 근거해 주로 23차 종합병원 및 대학병원에 근무하고 있다. 따라서 투석환자들이 주로 진료를 받고 있는 1차 의료기관에 비해 사회복지사 수가 많지 않아 사회복지사 개별을 구성하기 어려운 상황이어서 신장장애인이 상담이나 심리적 재활이 필요한 경우 이와 관련해 전문성이 없는 의료진이나 간호사가 떠맡게 되어 병원은 경제적 문제 및 재활, 사회복귀, 심리·사회적 문제 등 전문의적 문제에 대한 환자의 욕구에 대하여 비전문적이고 소모적이고 비효율적인 개입과 노력을 해야 한다는 문제점이 발생하고 있다.
또한 장기이식환자에 한해 환자 및 가족지원이 심리재활과 퇴원 후 사회복귀에 초점을 두고 실시되고 있기 때문에 의료사회복지사가 협소하게 운영되고 있는데 현재 의료기관에서 시행되는 의료사회사업 서
비스는 정신과와 재활의학과 장기이식 환자에 대해서만 제한적으로 의료수가를 인정하고 있으므로 만성신부전 환자에 대한 재활적 개입노력은 활성화되지 못하고 있다. 따라서 단기간에 1차 의료기관에 의료사회복지사업이 활성화되는 것은 이전의 여건과 현 의료 체제를 봤 때 힘든 일이지만 종합병원 등에서 만성신부전환자와 장기이식환자의 재활개입에 대한 다양한 사례들이 축적되고 프로그램으로 개발되어 그 성과가 확인된다면 일반 의료급 병원과 인공투석실에서 이에 대한 관심이 점차 확대될 수 있으리라 본다. 또한 의료사회복지사 처우를 개선하고 기존의 장애인재활전문가를 교육하는 등 전문가를 양성하고 양적인 증대를 할 수 있는 방안을 강구할 필요가 있다.

3. 직업재활분야

1) 신장장애인의 경제활동 특성

신장장애인은 경제활동참여율은 낮고 실업률은 다른 장애보다 높은 편이며, 월평균 임금은 101만원으로 전체장애 79.2만원보다 높은 수준이고, 전체인구 평균임금 144만원보다는 낮은 수준이다(한국보건사회연구원, 2001). 경제활동분야는 ‘전문직/관리자’(13.8%)의 비율이 다른 장애유형에 비해 월등히 높은 편이며 ‘서비스 판매직’ 종사자 (31.7%)도 비교적 높은 분포를 차지하고 있다.
<표 II-22> 신장장애인 경제활동 및 실업률(2000년 기준)
(단위 : 천명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>15세 이상 인구</th>
<th>경제활동인구</th>
<th>비경제활동인구</th>
<th>경제활동참가율</th>
<th>취업률</th>
<th>실업률</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>신장장애인</td>
<td>25</td>
<td>11</td>
<td>6</td>
<td>6</td>
<td>14</td>
<td>45.5</td>
</tr>
<tr>
<td>전액장애인</td>
<td>1,331</td>
<td>637</td>
<td>456</td>
<td>180</td>
<td>694</td>
<td>47.8</td>
</tr>
<tr>
<td>전액인구</td>
<td>36,139</td>
<td>21,950</td>
<td>181</td>
<td>889</td>
<td>14,189</td>
<td>60.7</td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처 : 「제2차장애인복지발전5개년계획」

<표 II-23> 신장장애인 직업분포(2000년 기준)
(단위 : %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>경제활동분야</th>
<th>전문직</th>
<th>관리직</th>
<th>기술공</th>
<th>사무직</th>
<th>서비스</th>
<th>판매직</th>
<th>장치, 기계조 직원</th>
<th>단순 노무직 및 조립원</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>신장장애인</td>
<td>13.8</td>
<td>7.5</td>
<td>19.6</td>
<td>31.7</td>
<td>10.8</td>
<td>0.0</td>
<td>6.3</td>
<td>10.4</td>
</tr>
<tr>
<td>전액장애인</td>
<td>2.6</td>
<td>3.7</td>
<td>4.8</td>
<td>21.9</td>
<td>26.7</td>
<td>11.4</td>
<td>6.3</td>
<td>23.6</td>
</tr>
<tr>
<td>전액인구</td>
<td>2.3</td>
<td>5.2</td>
<td>11.1</td>
<td>11.2</td>
<td>23.9</td>
<td>10.2</td>
<td>12.9</td>
<td>10.6</td>
</tr>
</tbody>
</table>

주1 : 한국보건사회연구원(2001), 「2000년도 장애인실태조사」 재구성
주2 : 통계청(2000), 「경제활동인구연보」
주3 : 한국노동연구원(2002), 「사회적 통합을 위한 장애인 고용정책」

2) 직업재활사업 실탐

(1) 장애인고용관련 제도 인지 및 이용

본 연구의 조사 시 신장장애인의 한국장애인고용촉진공단과 일반 직
업계활한사업에 대한 인지도와 이용률은 매우 낮은 것으로 나타났다. 한국장애인고용촉진공단의 직업재활사업을 ‘알고 있다’고 응답한 응답자는 34.5%이며 ‘모른다’는 64.6%로 조사되었다. 일반 장애인업계활한 사업에 대해서는 인지도가 더 낮은 것을 알 수 있는데 ‘알고 있다’ 29.3%, ‘모른다’ 67.5%로 나타났다. 특히 ‘이용했다’라고 응답한 경우는 모든 치료유형이 1.0%에 미치지 못하는 것으로 조사되었는데 한국장애인고용촉진공단의 직업재활사업을 이용한 응답자는 0.9%, 일반장애인업계활한사업은 0.6%로 매우 저조한 것을 알 수 있다.

<표 II-24> 직업재활사업에 대한 인식 및 이용정도

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>치료방법</th>
<th>전체</th>
<th>χ²</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>혈액투석</td>
<td>복막투석</td>
<td>신장이식</td>
</tr>
<tr>
<td>직업재활사업</td>
<td>알고있더</td>
<td>83(33.1)</td>
<td>14(51.9)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>1(0.4)</td>
<td>2(7.4)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모르면다</td>
<td>167(66.5)</td>
<td>11(40.7)</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>251(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
<td>41(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>직업재활사업</td>
<td>알고있더</td>
<td>77(30.6)</td>
<td>13(48.1)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>1(0.4)</td>
<td>1(3.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모르면다</td>
<td>174(69.0)</td>
<td>13(48.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>252(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
<td>41(100.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

신장장애인을 대상으로 고용과 관련하여 국가에서 제공하는 제도적 지원에 대한 인식과 이용여부를 한국장애인고용촉진공단(이하 공단)을 중심으로 시행되는 제도적 지원을 중심으로 조사하였다. 먼저 300인 이상 사업체와 국가기관에서 2%이상의 장애인을 의무 고용하도록 되어있는 의무고용제도에 대해서는 응답자의 55.8%가 ‘알고 있다’고 응답하였고 ‘모른다’고 응답한 경우에는 43.0%로 나타났다.
<표Ⅱ-25> 장애인고용안정 관련제도 인식 및 이용여부

(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>치료방법</th>
<th>전체</th>
<th>x²</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>혈액투석</td>
<td>복막투석</td>
<td>신장이식</td>
</tr>
<tr>
<td>의무</td>
<td>알고있다</td>
<td>129(51.0)</td>
<td>19(70.4)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>2(0.8)</td>
<td>2(7.4)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모른다</td>
<td>122(48.2)</td>
<td>6(22.2)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>253(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>기능</td>
<td>알고있다</td>
<td>111(44.0)</td>
<td>16(59.3)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>2(0.8)</td>
<td>1(3.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모른다</td>
<td>139(55.2)</td>
<td>10(37.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>253(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>경기</td>
<td>알고있다</td>
<td>87(34.5)</td>
<td>13(48.1)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>1(0.4)</td>
<td>1(3.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모른다</td>
<td>164(65.1)</td>
<td>13(48.1)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>252(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>자금</td>
<td>알고있다</td>
<td>72(28.6)</td>
<td>12(44.4)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>2(0.8)</td>
<td>1(3.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모른다</td>
<td>178(70.6)</td>
<td>14(51.9)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>252(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>직업</td>
<td>알고있다</td>
<td>74(29.4)</td>
<td>15(55.6)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>3(1.2)</td>
<td>1(3.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모른다</td>
<td>175(69.4)</td>
<td>11(40.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>252(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>창업</td>
<td>알고있다</td>
<td>60(23.9)</td>
<td>8(29.6)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>3(1.2)</td>
<td>1(3.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모른다</td>
<td>188(74.9)</td>
<td>18(66.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>201(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>장애인우선입학</td>
<td>알고있다</td>
<td>88(34.9)</td>
<td>14(51.9)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>이용했다</td>
<td>8(3.2)</td>
<td>1(3.7)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>모른다</td>
<td>156(61.9)</td>
<td>12(44.4)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>계</td>
<td>252(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
실제로 이용한 경우는 1.2%명에 불과하였다. 이를 치료방법별로 교차분석한 결과 ‘복막투석’(70.4%)과 ‘신장이식’(75.6%)의 경우 ‘혈액투석’(51.0%)보다 의무고용제도에 대해 알고 있는 비율이 높게 나타났다.

장애인 기능경기대회에 대해서는 ‘알고 있다’ 48.4%, ‘모른다’ 50.3%로 응답자의 절반 정도가 장애인기능경기대회에 대해 인지하고 있는 것으로 나타났다. 출퇴근용 승용차 구입비 융자에 대해서는 응답자의 59.7%가 ‘모른다’라고 응답하였다. ‘알고 있다’ 경우는 직업생활 자금 융자에 대해서 ‘알고 있다’ 경우는 35.3%, 창업자금 융자는 30.3%, 장애인 직업전문학교에 대해서는 33.1%, 공공(Label) 입문학교의 장애인 우선입학에 대해서는 24.5%, 공단 및 장애인 기관단체의 직업재활사업에 대해서는 각각 34.5%, 29.3%로 조사되었다. 각 제도를 이용하거나 혜택을 받은 경우는 각 제도당 1~2% 정도로 실제 이용률은 저조한 것으로 나타나 제도의 홍보나 실제 혜택에 있어 신장장애인의 소외가 있는 것으로 알 수 있었다.

(2) 한국장애인고용촉진공단 취업지원사업

2002년도 한국장애인고용촉진공단의 신장장애인의 취업지원 실태는 <표Ⅱ-26>과 같다. 취업알선사업건수는 전체장애 12,435건이며, 신장장애인은 66건으로 전체알선건수의 0.53%를 차지하고 있으며 전체취업건수 7,812건 중 0.42% (33건)이다. 알선율, 취업률, 확정률 모두 전체장애인보다 낮은 것을 알 수 있는데 알선율은 전체장애 64.54%, 신장장애인 35.11%이며, 취업률은 전체장애 40.58%, 신장장애인 17.55%이다.
<표Ⅱ-26> 한국장애인고용촉진공단 취업지원 실태(2000년도)
(단위: 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>성별</th>
<th>구인</th>
<th>구직</th>
<th>알선</th>
<th>취업</th>
<th>적응</th>
<th>구인배율</th>
<th>알선율</th>
<th>취업률</th>
<th>충족률</th>
<th>확정률</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>전체</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>장애</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>300</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>미만</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>신장</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>300</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>미만</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처: 한국장애인고용촉진공단 내부자료

장애인직업안정연구원(2003b)의 조사에 따르면, 미취업자들의 구직활동 동안 어려움에 대한 질문에 대해 가장 높은 응답이 나타난 것은 '치료를 받으면서 다닐 수 없는 직장이 없다'에 대해 '그렇다'와 '매우 그렇다'를 합한 응답이 80.7%로 가장 높게 나타났다. '알맞은 직종을 찾기 어렵다'가 '그렇다'와 '매우 그렇다'를 합해 77.5%로 나타났으며, '회사에서 신장질환자 및 장애인고용을 회피한다'는 '그렇다'와 '매우 그렇다'를 합해 71.1%, '취업을 위한 정보가 없거나 불충분하다' 71.7%로 나타났다. 반면에 '자격 및 기술이 부족하다'(52.8%), '자신의 구직노력이 부족하다'(43.0%)는 비교적 낮은 응답을 나타내었다.
표Ⅱ-27 구직활동시 어려운 점

(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구직활동시 어려운 점</th>
<th>전혀 그렇지 않다</th>
<th>그렇지 않다</th>
<th>보통이다</th>
<th>그렇다</th>
<th>매우 그렇다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>찾고있는 일자리나 직장이 없거나 부족하다</td>
<td>4(4.3)</td>
<td>8(8.7)</td>
<td>10(10.9)</td>
<td>29(31.5)</td>
<td>41(44.6)</td>
</tr>
<tr>
<td>취업을 위한 정보가 없거나 불충분하다</td>
<td>7(7.6)</td>
<td>6(6.5)</td>
<td>13(14.1)</td>
<td>35(38.0)</td>
<td>31(33.7)</td>
</tr>
<tr>
<td>자신의 구직 노력이 부족하다</td>
<td>11(11.8)</td>
<td>21(22.6)</td>
<td>21(22.6)</td>
<td>24(25.8)</td>
<td>16(17.2)</td>
</tr>
<tr>
<td>회사에서 신장관련자 및 장애인고용을 회피한다</td>
<td>5(5.6)</td>
<td>6(6.7)</td>
<td>15(16.7)</td>
<td>21(23.3)</td>
<td>43(47.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>임금이 낮다</td>
<td>3(3.4)</td>
<td>8(9.1)</td>
<td>22(25.0)</td>
<td>27(30.7)</td>
<td>28(31.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>알맞은 직종을 찾기 어렵다</td>
<td>6(6.5)</td>
<td>4(4.3)</td>
<td>11(11.8)</td>
<td>22(23.7)</td>
<td>50(53.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>자격, 기술이 부족하다</td>
<td>9(10.1)</td>
<td>15(16.9)</td>
<td>18(20.2)</td>
<td>26(29.2)</td>
<td>21(23.6)</td>
</tr>
<tr>
<td>치료를 받으면서 다닐 수 있는 장소가 없다</td>
<td>3(3.2)</td>
<td>6(6.5)</td>
<td>9(9.7)</td>
<td>21(22.6)</td>
<td>54(58.1)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

장애인적성안정연구원(2003a)에 따르면, 취업자의 취업경로는 ‘ 스스로 찾은취업정보를통해’(69.8%), ‘가족친지동료’(21.9%) 등으로 나타났으며 ‘한국장애인고용촉진공단’과 ‘직업재활기관단체’는 1.0%에 불과한 것으로 조사되었다. 미취업자가 취업을 위해 이용하는 사회적 자원은 ‘가족, 친지, 동료’(28.6%), ‘인터넷구직사이트’(17.9%), ‘생활정보지, TV매스컴’(14.3%)으로 나타났다. 치료유형에 따른 차이를 보면, ‘혈액투석’이 ‘한국장애인고용촉진공단’과 ‘노동부고용안정센터및사무소’(11.7%) 그리고 ‘한국신장장애인협회’(13.0%) 등의 공식적 취업알선기관의 이용률이 높은 것으로 나타난 반면에 ‘복막투석’은 ‘인터넷구직사이트’(40.0%)의 이용률이 높으며 ‘신장이식’도 ‘인터넷구직사이트’(20.0%)와 ‘생활정보지, TV매스컴’(20.0%)을 주로 이용하는 것으로 나타났다(장애인적성안정연구원, 2003b).
<표Ⅱ-28> 미취업자 취업서비스 이용 기관(중복응답)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>한국장애인고용촉진단</th>
<th>한국장애인복지공단</th>
<th>인터넷사이트</th>
<th>생활정보센터</th>
<th>TV매스컴계</th>
<th>혈액투석</th>
<th>복막투석</th>
<th>신장이식</th>
<th>계</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>원</td>
<td>9 (11.7)</td>
<td>9 (11.7)</td>
<td>10 (13.0)</td>
<td>23 (29.9)</td>
<td>3 (3.9)</td>
<td>10 (13.0)</td>
<td>10 (13.0)</td>
<td>77 (100.0)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>복막투석</td>
<td>1 (6.7)</td>
<td>1 (6.7)</td>
<td>1 (6.7)</td>
<td>1 (6.7)</td>
<td>3 (0.0)</td>
<td>6 (40.0)</td>
<td>2 (13.3)</td>
<td>15 (100.0)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>신장이식</td>
<td>2 (10.0)</td>
<td>2 (10.0)</td>
<td>1 (5.0)</td>
<td>1 (5.0)</td>
<td>6 (30.0)</td>
<td>4 (20.0)</td>
<td>4 (20.0)</td>
<td>20 (100.0)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>12 (10.7)</td>
<td>12 (10.7)</td>
<td>5 (4.5)</td>
<td>32 (28.6)</td>
<td>3 (2.7)</td>
<td>20 (17.9)</td>
<td>16 (14.3)</td>
<td>112 (100.0)</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

n=76

직업훈련서비스 이용경험자는 12.4%(48명)이며 87.6%(338명)이 이용경험이 없는 것으로 나타났다. 이용한 훈련시설은 ‘민간직업훈련시설’(31.0%), ‘공공직업훈련시설’(26.2%), ‘일반학원’(19.0%), ‘장애인복지관단체’(14.3%) 순으로 나타났다. 이용한 훈련직종은 IT관련직종(53.6%)이 가장 많았다.12)

훈련을 희망하는 신장장애인은 응답자중 25.3%로 조사되었다. 훈련희망직종은 IT관련 직종이 47.9%이며 창업 5.6%, 디자인분야 12.7%, 서비스업종 5.6%, 제과제빵 및 요식업종 9.9%, 기능직종 8.5%로 나타났다(장애인직업안정연구원, 2003b).

<표Ⅱ-29> 직업훈련서비스 이용여부 및 이용 훈련시설  
(단위: 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>직업훈련이용유무</th>
<th>훈련기관</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>예</td>
<td>아니오</td>
</tr>
<tr>
<td>민간 훈련시설</td>
<td>48 (12.4)</td>
</tr>
<tr>
<td>공공 훈련시설</td>
<td>38 (87.6)</td>
</tr>
<tr>
<td>장애인전문학원</td>
<td>13 (31.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>일반복지관 및단체</td>
<td>11 (26.2)</td>
</tr>
<tr>
<td>장애인직업전문학교</td>
<td>3 (7.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>일반학원</td>
<td>8 (19.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>장애인복지관 및 단체</td>
<td>6 (14.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>42 (100.0)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

(3) 취업 및 직장생활 차별

신장장애로 인해 사회적으로 차별을 받은 경험이 있는지에 대해 조사결과, 학교생활이나 결혼 등에 대해서는 차별을 경험한 정도가 낮게 나타났으나 취업과 직장생활에 있어서는 차별을 매우 많이 경험한 경우인 ‘매우 많다’는 각각 33.2%, 29.1%로 비교적 높게 나타났다.

<표Ⅱ-30> 신장장애로 인한 차별경험  
(단위: 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>빈도</th>
<th>비율</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>학교</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>거의 없다</td>
<td>147</td>
<td>77.8</td>
</tr>
<tr>
<td>가끔 있는 편이다</td>
<td>19</td>
<td>10.1</td>
</tr>
<tr>
<td>많은 편이다</td>
<td>8</td>
<td>4.2</td>
</tr>
<tr>
<td>매우 많다</td>
<td>15</td>
<td>7.9</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>189</td>
<td>100.0</td>
</tr>
<tr>
<td>취업</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>거의 없다</td>
<td>113</td>
<td>40.4</td>
</tr>
<tr>
<td>가끔 있는 편이다</td>
<td>37</td>
<td>13.2</td>
</tr>
<tr>
<td>많은 편이다</td>
<td>37</td>
<td>13.2</td>
</tr>
<tr>
<td>매우 많다</td>
<td>93</td>
<td>33.2</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>280</td>
<td>100.0</td>
</tr>
<tr>
<td>결혼</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>거의 없다</td>
<td>151</td>
<td>53.7</td>
</tr>
<tr>
<td>가끔 있는 편이다</td>
<td>44</td>
<td>15.7</td>
</tr>
<tr>
<td>많은 편이다</td>
<td>30</td>
<td>10.7</td>
</tr>
<tr>
<td>매우 많다</td>
<td>56</td>
<td>19.9</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>281</td>
<td>100.0</td>
</tr>
<tr>
<td>직장</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>거의 없다</td>
<td>124</td>
<td>44.6</td>
</tr>
<tr>
<td>가끔 있는 편이다</td>
<td>44</td>
<td>15.8</td>
</tr>
<tr>
<td>많은 편이다</td>
<td>29</td>
<td>10.4</td>
</tr>
<tr>
<td>매우 많다</td>
<td>81</td>
<td>29.1</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>278</td>
<td>100.0</td>
</tr>
</tbody>
</table>
치료방법에 따른 차별정도를 분석한 결과 학교생활에서는 각 치료법별로 특별한 차이를 보이지 않았으나 취업과 직장생활에 있어서는 약간의 차이가 나타났다.

취업에 있어서 혈액투석의 경우 차별이 ‘ 거의 없다’고 응답한 경우가 4.7%로 가장 많은 것에 비해 복막투석(63.0%)과 신장이식(52.6%)의 경우 차별을 받은 경우가 ‘ 매우 많다’고 응답하였다. 또한 직장생활에 있어서도 혈액투석은 ‘ 거의 없다’(52.7%)가 가장 비율이 높은 것에 비해 복막투석은 ‘ 가끔 있는 편이다’(31.0%)가 가장 높았고 신장이식은 ‘ 매우 많다’(45.2%)가 가장 높게 나타났다. 이는 혈액투석을 받는 응답자가 실제로 차별을 받지 않는 것이 아니라 사회.직장활동이 활발하지 못하기 때문에 나타난 결과라고 볼 수 있다.
<표Ⅱ-31> 치료방법에 따른 차별경험

(단위 : 명, %)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>치료방법</th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>혈액투석</td>
<td>복막투석</td>
<td>신장이식</td>
<td>계</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>학교생活</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>거의 없다</td>
<td>148(82.5)</td>
<td>10(52.6)</td>
<td>18(69.2)</td>
<td>146(77.7)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>가끔 있는 편이다</td>
<td>12(8.4)</td>
<td>3(15.8)</td>
<td>4(15.4)</td>
<td>19(10.1)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>많은 편이다</td>
<td>4(2.8)</td>
<td>2(10.5)</td>
<td>2(7.7)</td>
<td>8(4.3)</td>
<td>11.719</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>매우 많다</td>
<td>9(6.3)</td>
<td>4(21.1)</td>
<td>2(7.7)</td>
<td>15(8.0)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>143(100.0)</td>
<td>19(100.0)</td>
<td>26(100.0)</td>
<td>188(100.0)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>결혼</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>거의 없다</td>
<td>133(61.3)</td>
<td>8(32.0)</td>
<td>8(22.9)</td>
<td>149(53.8)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>가끔 있는 편이다</td>
<td>31(14.3)</td>
<td>5(20.0)</td>
<td>6(17.1)</td>
<td>42(15.2)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>많은 편이다</td>
<td>18(8.3)</td>
<td>5(20.0)</td>
<td>7(20.0)</td>
<td>30(10.8)</td>
<td>36.553</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>매우 많다</td>
<td>35(16.1)</td>
<td>7(28.0)</td>
<td>14(40.0)</td>
<td>56(20.2)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>217(100.0)</td>
<td>25(100.0)</td>
<td>35(100.0)</td>
<td>277(100.0)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>취업</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>거의 없다</td>
<td>102(47.9)</td>
<td>5(18.5)</td>
<td>6(15.8)</td>
<td>113(40.6)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>가끔 있는 편이다</td>
<td>27(12.7)</td>
<td>3(11.1)</td>
<td>6(15.8)</td>
<td>36(12.9)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>많은 편이다</td>
<td>28(13.1)</td>
<td>2(7.4)</td>
<td>6(15.8)</td>
<td>36(12.9)</td>
<td>27.451</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>매우 많다</td>
<td>56(26.3)</td>
<td>17(63.0)</td>
<td>20(52.6)</td>
<td>93(33.5)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>213(100.0)</td>
<td>27(100.0)</td>
<td>38(100.0)</td>
<td>278(100.0)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>직장생活</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>거의 없다</td>
<td>108(52.7)</td>
<td>5(17.2)</td>
<td>11(26.2)</td>
<td>124(44.9)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>가끔 있는 편이다</td>
<td>27(13.2)</td>
<td>9(31.0)</td>
<td>7(16.7)</td>
<td>43(15.6)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>많은 편이다</td>
<td>18(8.8)</td>
<td>5(17.2)</td>
<td>5(11.9)</td>
<td>28(10.1)</td>
<td>23.141</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>매우 많다</td>
<td>52(25.4)</td>
<td>10(34.5)</td>
<td>19(45.2)</td>
<td>81(29.3)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>205(100.0)</td>
<td>29(100.0)</td>
<td>42(100.0)</td>
<td>276(100.0)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

(4) 고용촉진 방안에 대한 의견

<표Ⅱ-32>는 신장장애인의 직업재활을 위해 필요한 제도 및 프로그램에 대한 욕구를 측정한 것이다. '매우 필요하다' 응답률을 항목별로 보면, '고용주 인식개선'(53.9%), '신장장애인 장애특성 이해증진'(51.7%), '다양한 근무시간 형태'(49.5%), '직업관련 상담 및 처리기관'(40.8%), '다양한 직업훈련기회'(40.1%)로 나타났다.
<표 II-32> 장애인 고용촉진에 대한 의견분포

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>빈도</th>
<th>비율</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>고용주</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>인식개선</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>전히 불필요</td>
<td>6</td>
<td>2.0</td>
</tr>
<tr>
<td>불필요</td>
<td>9</td>
<td>3.1</td>
</tr>
<tr>
<td>불필요</td>
<td>21</td>
<td>7.2</td>
</tr>
<tr>
<td>필요</td>
<td>99</td>
<td>33.8</td>
</tr>
<tr>
<td>매우필요</td>
<td>158</td>
<td>53.9</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>293</td>
<td>100.0</td>
</tr>
<tr>
<td>신장장애</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>특성 이해</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>전히 불필요</td>
<td>5</td>
<td>1.7</td>
</tr>
<tr>
<td>불필요</td>
<td>6</td>
<td>2.0</td>
</tr>
<tr>
<td>보통</td>
<td>24</td>
<td>8.1</td>
</tr>
<tr>
<td>필요</td>
<td>109</td>
<td>36.6</td>
</tr>
<tr>
<td>매우필요</td>
<td>154</td>
<td>51.7</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>298</td>
<td>100.0</td>
</tr>
<tr>
<td>다양한근무시간형태</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>적정시간</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>전히 불필요</td>
<td>6</td>
<td>2.0</td>
</tr>
<tr>
<td>불필요</td>
<td>8</td>
<td>2.7</td>
</tr>
<tr>
<td>보통</td>
<td>24</td>
<td>8.1</td>
</tr>
<tr>
<td>필요</td>
<td>112</td>
<td>37.7</td>
</tr>
<tr>
<td>매우필요</td>
<td>147</td>
<td>49.5</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>297</td>
<td>100.0</td>
</tr>
<tr>
<td>다양한작업환경</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>적정시간</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>전히 불필요</td>
<td>14</td>
<td>4.8</td>
</tr>
<tr>
<td>불필요</td>
<td>20</td>
<td>6.8</td>
</tr>
<tr>
<td>보통</td>
<td>32</td>
<td>10.9</td>
</tr>
<tr>
<td>필요</td>
<td>110</td>
<td>37.4</td>
</tr>
<tr>
<td>매우필요</td>
<td>118</td>
<td>40.1</td>
</tr>
<tr>
<td>계</td>
<td>294</td>
<td>100.0</td>
</tr>
</tbody>
</table>

(단위: 명. %)
취업알선 기회 확대(48.5%), 의료서비스시설 확대(64.3%), 직장 내 의료서비스 확충(40.3%), 의료처치 및 석이조절 프로그램(36.9%), 향후 프로그램(40.1%), 여행출장을 위한 지역병원간 연계체제(57.9%)로 나타났다.

이 중 특히 ‘매우 필요하다’의 비율이 높은 것은 의료서비스 시설(야간투석실 등) 확대와 여행출장을 위한 지역병원 간 연계체계, 고용주 인식개선, 신장장애인 장애특성 이해 증진임을 알 수 있다.

4. 민간분야

1) 우리나라의 신장장애인 단체

우리나라의 대표적인 신장장애인 관련 민간단체는 한국신장장애인협회이다. 한국신장장애인협회는 신장장애인의 권익옹호와 수술비지원사업을 중점적으로 하고 있다.

① 신장장애인 복지 및 후원사업
- 의료비지원사업 - 경제적으로 어려운 신장장애인에게 신장이식 수술비, 투석치료비, 조혈제(EPO), 검사비 등을 지원
- 직업재활훈련지원 - 한지공예를 통한 정기적인 재활교육을 통해 신장장애인에게 직업훈련, 심성강화, 사회적응훈련을 실시

② 신장병 예방 및 홍보사업
무료소변검사를 통한 신장병 등 만성질환을 조기 발견하여 국민건강증진에 기여하고 있으며 신장병의 심각성을 시민과 사회에 홍보하여 만성신부전환자의 열악한 투병환경을 개선시키고자 함
3) 신장병 어린이환자 지원사업
신이식수술비 지원, 투석치료비 지원, 검사비 지원과 컴퓨터 기초교육, 인터넷 학습지원, 방문교사를 지원하고 있다.


2) 외국의 활동

(1) 미국 NKF(National Kidney Foundation)

미국의 National Kidney Foundation(이하 'NKF')은 신장질환을 예방하고 신장질환자의 건강과 안녕(well-being)을 향상시키는 것을 목적으로 1950년에 설립되었으며 현재 51개의 지부를 운영하고 있으며, 주요 사업은 ①공중 교육(education public), ②연구지원(supporting research), ③환자 서비스 확대(expanding patient services), ④지속적인 전문적 교육 제공(providing continuing professional education), ⑤보건정책관여(shaping health policy), ⑥기금조성(funding raising)이다. 미국인의 2천 만명이 넘는 인구(미국성인의 1/9)는 신장질환(kidney disease)을 가지고 있으며 약 30만명이 만성신부전으로 인공
투석을 필요로 하거나 생명을 위해 신장이식을 해야 하는 상황에 놓여 있다. 성인당뇨병은 미국인 만성신부전의 주요 원인이며 매년 발병 원인의 40%를 차지하고 있으며 미국 전체 환자의 31%를 차지하고 있다. 고혈압은 두 번째 발병원인인데 전체질환자의 25%를 차지하고 있다.
나. NKF의 주요 활동

① 공중교육

신장질환의 원인과 결과, 장기기증에 대한 공공교육은 재단의 가장 중요한 사업 중 하나이며 교육적 노력은 아래를 포함하고 있다.

- 신장질환과 장기기증 홍보를 위한 캠페인
- 신장질환의 다양한 특성에 대한 브로셔 제작
- 기관사이트 홍보

<그림Ⅱ-2> NKF 기금 운영

② 장기기증 프로그램

전지역적인 장기 및 골수 기증프로그램을 통해 NKF는 이식을 활성화시키려고 노력하고 있다.

- uniform donor cards - 장기기증을 홍보하기 위한 카드를 매년 약 10만개 배포
- transAction council - 장기이식자가 적절한 치료를 받을 수 있기를
위한 여건 조성
  • National Donor Family Council - 기증자 가족의 심리적 고통을 해소시키고 기증과정을 돕는 프로그램 제공

③ 연구지원
  NKF는 연구협력사업으로 의사와 박사의 훈련지원하고 연구경력을 빨리 시작한 연구인들에게 장학금을 지급하고 있다. 또한 ‘Clinical Scientist Award’ 제도를 통해 주요한 연구의료센터의 과학자를 지원하고 있다.

④ 가족 및 지역사회 서비스(Patient and Community Services)
  NKF와 그 지부는 가족 및 지역서비스 프로그램을 폭넓게 후원하고 있다.
  • Kidney Disease Outcomes Quality Initiative - 신장질환자의 치료를 위한 임상적 설전 가이드라인을 개발하는 환자성과(outcomes) 향상 프로그램
  • Kidney Early Evaluation Program(KEEP) - 초기 신장질환에 대한 무료 검사 프로그램
    • 재활(Rehabilitation), 정보(Information), 지원(Support)과 권익옹호(Empowerment) - ‘RISE’로서 투석환자가 일상생활을 다시 영위할 수 있도록 돕는 프로그램
  • People Like Us, Live! - 신장질환자와 그 가족을 위한 교육과 지원 프로그램
  • 야뇨증(bed wetting)에 대한 환자교육프로그램 및 그 치료의사의 네트워크
  • National Donor Family Council - 장기기증자 지원
· Patient and Family Council - 신장질환자와 그 가족을 위한 포럼 개최

그 이외에 소아투석환자를 위한 여름캠프, 환자재정지원, 환자치료를 위한 교육 프로그램을 지역별로 실시하고 있다. 또한 가족 및 지역사회서비스의 일환으로 NKF는 또한 출판사업을 하고 있는데 투석환자를 위한 ‘가족지침서’('Family Focus'), ‘이식 연대기’('Transplant chronicles'), ‘가족의 장기기증’('For Those Give and Grieve') 등을 출간하고 있다.

⑤ 전문가 교육

NKF는 세미나, 교육 프로그램과 내과의(physicians) 저널을 후원하며 보건의료 전문가와의 협력관계를 가지고 있다.

- Clinical Nephrology Meeting - 신장전문의, 내과의, 영양사, 사회복지사, 간호사, 테크니션을 위한 여러 분야에 걸친 심포지엄 개최
- cybernephrology - 신장전문가, 그들의 환자를 온라인 토토그룹을 활성화시키고 인터넷 의료교육 실시
- NKF 전문가 위원회(Council of Nephrology Social Workers, Council of Nephrology Nurse and Technicians, Council on Renal Nutrition)를 위한 회의 개최

⑥ 정책관여

만성신부전환자의 관심을 정책적으로 반영시키려는 활동을 펼치고 있다.
생물의학(biomedical)을 위한 연방기금조성
신장이식이후 약물치료(medication)에 대한 Medicare 지원 확대
신장질환자의 보건의료정책

(2) 캐나다 KFOC(The Kidney Foundation of Canada)

KFOC(The Kidney Foundation of Canada)은 개인, 기업, 재단의 기부금을 통해 기금이 조성되고 있으며 정부지원을 받고 있지 않다. 또한 만 명이 넘는 자원봉사자의 활동이 활발하게 이루어지고 있다.

가. 주요 프로그램
① 환자 서비스
KFOC는 교육적·재정적 그리고 심리적 지원 서비스를 환자를 위해 제공하고 있다. 가장 기본적인 서비스는 정보제공(information)과 위탁(referral), 교육자료서비스와 단기재정 지원이다.

② 정보제공과 위탁
재단 자원봉사자와 스탠은 직접적으로 의료적 아더바이스를 제공할 수 없으므로 신장질환과 그 치료에 대한 유용한 정보를 제공하며 적합한 지역사회기관과 자원에 위탁서비스를 제공한다.

③ 교육적 자료 제공
KFOC는 교육자료를 신장질환자, 병원투석실과 일반 공중에게 제공하고 있다. 「Living with Kidney Disease」 환자 매뉴얼은 신장기능, 신질환 종류, 만성신부전, 치료방법, 간호사 등의 전문가 역할에 대한 정보를 담고 있다. 또한 신장질환자의 삶의 특수한 국면에 대한 내용
을 담은 팜플렛, fact sheet, 브로셔를 제작·배포하고 있다.

④ 단기 재정지원
단기적·응급 재정지원은 의료적 비용과 관련해 서비스 되고 있다. 만일 환자가 지원을 받고자 한다면 사회복지사(renal social worker)나 KFOC에 연락할 수 있다.

⑤ 동료지원(Peer support)
환자와 가족을 일대일 지원하기 위해 동료지원(peer support) 프로그램을 개발해오고 있다. 이 프로그램에서 환자와 가족은 신장질환을 가지고 있는 훈련된 자원봉사자들과 함께 짝을 짓게 되며 자원봉사자들은 환자와 그 가족이 신장질환에 대해 배우고 대처하는 방식을 알려 주게 된다.

⑥ 환자 워크숍
신장질환자와 그 가족, 친지, 지역의료단체를 대상으로 한 포럼을 개최한다. 이를 통해 환자는 신장질환에 대해 정보, 치료, 연구물에 대해 알게 되며 프로그레스와 관련한 이슈와 실천 방식에 대해 논의할 수 있는 기회를 가지게 된다.

⑦ 환자 뉴스레터
캐나다의 대다수 KFOC 지부들은 환자에게 뉴스레터를 보내고 있으며 삶의 질을 향상시키는 데 도움이 되는 기사, 최근 연구소식, 지역 소식 등을 담고 있다.

⑧ 대출서비스 및 장학금 지원
의료비지출의 부담을 경감시키기 위한 대출을 알선하고 있으며 의료비등의 경제적 문제로 인해 교육적 기회를 갖지 못하는 환자에게 교육과 훈련을 받도록 장학금을 지원하고 있다.

⑨ 멀티비디어 도서관
신장질환정보, 치료에 대한 관련도서, 비디오를 구비하고 있으며 대출서비스를 실시하고 있다.

⑩ 투석캠프
아동과 성인을 위한 투석캠프를 후원하고 있다.

이와 같이 미국이나 캐나다의 민간단체는 수술비나 이식비 지원사업 등 기본사업을 포함해 신장질환자의 의료 및 재활에 대한 연구를 지원하는 등의 연구사업을 수행하며 신장질환자의 권익을 위해 정책개입에도 노력을 기울이고 있다. 이에 비해 우리나라의 민간단체는 수술비와 이식비 지원 사업을 제외하고 투석사업을 하지 못하고 있는데 이러한 사업부진의 원인은 재정적인 측면에 대부분 기인하고 있다. 미국의 경우 민간기부금과 후원금으로 재정적 지원을 받고 있으며 1만 명이 넘는 자원봉사자가 활동하고 있어 인건비 등을 절약하고 있다. 따라서 민간과 정부의 재정적 지원을 받기 위해 사업의 정당성과 사회적 의미를 알리고, 자원봉사자의 자발적 참여를 유도할 수 있는 지속적인 노력이 필요하다고 하겠다. 13)

13) 「장애인복지법」 개정전 한국신장장애인협회(개정 전 ‘한국신장협회’)는 질병의 치료 및 의료비지원 등에 사업내용을 한정하였으나 신장장애인 장애범주로 확정되었으므로 직업재활사업 등 포괄적인 사업을 추진하기 위해 소속부서를 질병관리과(질병단체)에서 재활지원과(장애인복지단체)로 변경해야 하는 계획을 현재 추진하고 있다.
III. 국외의 신장장애인 제도적 지원

1. 미국

미국은 전체 신대체 요법 중 투석이 72.6%, 신장이식 27.4%이며 투석환자중 혈액투석이 89.4%(26만 5천명), 복막투석이 5.1%(2만 4천7백명)이며 인구 백만명당 신대체 요법 전체가 1,317.5명, 투석환자 가 969.8명, 혈액투석 867.8명, 복막투석이 83.7명이다. 2001년 투석 환자의 원인 중 40.8%가 당뇨병, 27.0%가 고혈압성 신증, 11.9%가 사구체 신염으로 우리나라와 매우 유사하며 신이식 환자를 포함한 연간 사망률은 1,000명당 182명이다(USRDS, 2003).

1) 미국의 의료보장제도

미국의 의료보장제도는 주로 65세 이상 노인들에게 혜택을 주는 의료보험(Medicare)과 주로 극빈자에게 혜택을 주는 의료보호(Medicaid)를 통해 노인과 빈곤자들에게 연방정부 차원의 보건의료를 제공하고, 그 외의 국민들은 민간의료보험에 의해 보상을 받는 의료보험 체계를 갖고 있다14).

2) Medicare의 신장장애인 의료보장

Medicare는 연방 의료보험프로그램(health insurance program)으로

14) 재구복(1999). 「미국의 사회보장제도」, 나남출판
서 그 대상은 65세 이상의 자, 장애인, 만성신부전증 (ESDR:End-Stage Renal Disease) 환자이다. Medicare는 두 영역으로 나뉘어 지는데 첫째, Part A(Hospital Insurance ; 병원보험)는 입원환자 병원치료(inpatient hospital care), 간호시설치료(some skilled nursing facility care), 호스피스 치료(hospice care), 재가간호(some home health care)이다.

둘째, Part B(Medical Insurance ; 의료보험)로서 의사진료(Doctors'service), 외래환자 병원치료(Out hospital care), 기타 Part A에서 제공하지 않는 의료서비스로 구성되며 Medicare Part B 프리미엄(premium)을 매달 $50 납입해야 하며(2001년 기준). 신장질환자는 매년 $100을 지불해야한다. 신장질환자의 거주지에 따라 세 가지 선택을 할 수 있는데 ① The Original Medicare plan(fee-for-service), ② medicare managed care plan(like an HMO), ③ A Private Fee-for-Services plan이다.

(1) Medicare의 시작과 종료


Medicare 적용의 종료는 시점은 투석치료를 중단한 뒤 12개월 후,
성공적인 신장이식수술을 받은 후 36개월 후 종료되며, 12개월 안에 다시 투석이나 신장이식을 받으면 적용대상이 된다. 또는 이식 후 36 개월 내로 투석이나 다른 신장이식을 받을 때 적용대상이 된다.

만성신부전으로 인해 Medicare에 가입한 처음 3개월 동안은 나이 또는 장애로 인해 Medicare에 이미 가입되어 있지 않는 한 아무런 지불이 없다. 따라서 환자의 employer group health plan이 3개월 동안의 유일한 지불기관이 된다. 이러한 기간은 '30-month coordination period'라고 하는데 '30-month coordination period'는 Medicare가 시작되며 단로서 employer group health plan이 1차 대불자이며 Medicare가 1차대불자가 지불하지 못하는 치료비를 지불하는 2차 대불자가 되는 기간이다. 따라서 이때 Medicare를 secondary payer라고 칭한다. 30-month coordination period의 종료 후 Medicare는 그 적용서비스에 한해 의료비를 지급하게 되며 employer group health plan이 Medicare가 적용되지 않는 서비스에 대해 지불할 수 있다. 만일 신장이식 후 36개월 다시 서비스를 받아야할 때는 Medicare는 30-month 적용 없이 곧바로 적용된다.
<표Ⅲ-1> Medicare가 적용되는 투석서비스와 공급품

<table>
<thead>
<tr>
<th>서비스 또는 공급품</th>
<th>Medicare A</th>
<th>Medicare B</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>입원환자 투석치료</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>외래환자 투석치료</td>
<td></td>
<td>○</td>
</tr>
<tr>
<td>자기투석훈련(당사자와 보조자)</td>
<td></td>
<td>○</td>
</tr>
<tr>
<td>가정투석장비와 공급품(알코올, 가위, 장갑 등)</td>
<td></td>
<td>○</td>
</tr>
<tr>
<td>가정지원서비스(전문가의 방문과 응급상황시 도움, 투석장비점검과 지원 등)</td>
<td></td>
<td>○</td>
</tr>
<tr>
<td>가정투석을 위한 약품*</td>
<td></td>
<td>○</td>
</tr>
<tr>
<td>외래환자 의사진료</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>실럽테스트와 같은 투석의 일부로서 다른 서비스와 공급품</td>
<td></td>
<td>○</td>
</tr>
</tbody>
</table>

주*: heparin, the antidote for heparine when medically necessary, topical anesthetics, Epogen 또는 Epoetin alfa

<표Ⅲ-2> Medicare로 제공되지 않는 투석서비스와 공급품

<table>
<thead>
<tr>
<th>서비스와 지원</th>
<th>제공여부</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>가정투석을 돕기 위한 유급 투석보조자</td>
<td>×</td>
</tr>
<tr>
<td>자기투석 훈련기간동안 보조자와 신장질환자의 손실액(lost pay)</td>
<td>×</td>
</tr>
<tr>
<td>치료기간 중 머물기 위한 장소</td>
<td>×</td>
</tr>
<tr>
<td>의사진료 또는 투석장비로 요구되지 않는 한 가정 자기투석에 있어 필요한 피 또는 적혈구(packed red blood cells)</td>
<td>×</td>
</tr>
<tr>
<td>투석실까지의 운송비</td>
<td>×</td>
</tr>
</tbody>
</table>

(2) 투석환자가 지불해야하는 치료비

Original Medicare Plan에 한해서(Medicare managed care plan 또는 Private Fee-for-Service plan은 비용이 다를 수 있다) 투석환자가 지불해야하는 치료비는 아래와 같다.

가. 투석실(dialysis Facility)에서의 투석
지정된 투석실에서 투석을 받으면 Medicare Part B는 treatment rate(composite rate)에 따라 투석관련 서비스에 대해 비용을 지불해 주며 이 비율(rate)은 투석실 유형과 위치에 따라 다르다. Medicare는 composite rate의 80%를 지불하고 개인이 남은 20%를 지불해야 한다. 예를 들어 composite rate이 매 치료마다 $130이고 PartB를 $100을 지불한 후라면 medicare Part B는 그 투석실에 $104를 제공하고 신장질환자는 $26를 지불하게 된다. 투석실이 아닌 일반병원에서의 투석은 치료비에 Medicare Part A가 적용된다.

나. 의사진료(Doctor's service)
Medicare는 신장전문의에게 한 달에 한번 지불한다. 가정투석환자나 투석실 환자의 의사 모두에게 지급되며 환자가 $100 part B를 납입하면 Medicare Part B는 매달 총액의 80%를 지불하고 환자는 20%를 지불한다.

다. 입원환자에 대한 의사서비스
Original Medicare Plan에서 의사는 두 가지 방식 중 하나의 지급방식을 선택한다. 첫 번째 방법은 치료서비스에 기준한 매달지급방식으로 환자부담률이 20%이며 두 번째는 병원에 입원한 일수에 따른 것
리. 자가 투석훈련
자가투석훈련은 Medicare Part B가 적용된다. 자가투석훈련 비용은 투석치료보다 높다. 비용은 투석실의 타입과 위치에 따라 다르다. Original Medicare Plan에서 환자가 $100 Part B를 지불하면 Medicare part B는 훈련비용의 80%를 지불하고 환자는 20%를 지불 하면 된다.

마. 가정투석(Home Dialysis)
두 가지 지불방식이 있는데 첫 번째 방식은 투석실과의 협의를 통해 장비와 가정 내 투석을 위한 모든 공급품을 투석실로부터 받는다. Original Medicare Plan에서 medicare는 composite rate의 80%를 지급해주며 환자의 본인부담은 20%이다. 두 번째 방식은 공급자의 직접 적 수급방식이다. 한명의 공급자로부터 투석에 필요한 장비와 지원을 받는 것으로 공급자는 Medicare의 fee의 수락을 동의해야 하며 공급 자는 환자가 모든 지원을 받을 수 있다는 점에 대해 투석실과 서면 상 으로 계약을 해야 한다. Original Medicare Plan에서는 80%/20%의 공동보험이 적용된다. 방법1과 방법2에 따라 환자는 투석실로부터 지원 을 받을 수 있다.
<표Ⅲ-3> Original Medicare plan의 지불방식

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>가정 투석장비</th>
<th>가정 투석 공급품</th>
<th>가정 투석 지원서비스</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>방법1 투석실과의 협의</td>
<td>medicare는 투석실의 composite rate의 80% 지불, 환자는 20% 지불</td>
<td>medicare는 투석실의 composite rate의 80%지급, 환자는 20% 지불</td>
<td>medicare는 투석실의 composite rate의 80%지급, 환자는 20% 지불</td>
</tr>
</tbody>
</table>
| 방법2 공급자와 직접적 협의 | 가정 투석설비를 사거나 대여하는 경우 Medicare Part B가 적용되는데 환자는 매년 $100 Part B를 지불해야 하는 조건에 있다. Medicare Part B는 항상 매월 지급된다.  
① 환자가 장비를 사는 경우 Medicare는 구매액의 80%지불하며 이자나 운송료까지 포함한다.  
② 장비를 대여하는 경우 Medicare Part B는 공인된 매달 대여액의 80%를 지급 | 환자가 매년 $100 Part B를 지불한 경우, medicare part B는 모든 공급품의 공 식가격에 80%, 환자는 20%지불 | 환자가 매년 $100 Part B를 지불한 경우, medicare part B는 모든 서비스의 공 식가격에 80%지불, 환자는 20% |


가정 투석 장비에 대한 Medicare 지불기간은 Medicare Part B는 가정 투석장비에 대해 환자가 가정에서 투석을 원하는 한 지속적으로 지불되며 환자가 신장이식 등의 이유로 가정 투석을 중단하면 PartB의 지불도 중단된다.

마. 여행 중 투석
여행지의 투석실이 Medicare에 의해 인정된 곳인지 먼저 검토해야 한다. 그리고 선택한 투석실이 환자에게 치료를 제공할 만큼 공간과 시간에 있어 여유가 있는지를 알아보아야 한다. 미국은 약 3,500개 투석실이 있으며 ESRD Network로부터 정보를 제공받을 수 있다.

바. 투석실로의 운송
원칙적으로 Medicare는 투석실까지 운송비를 지급하지 않는다. 그러나 여타의 운송수단이 환자의 건강에 해롭다고 판단되는 경우 Medicare는 집에서 가까운 투석실까지의 왕복앰뷸런스 서비스에만 적용된다. 앰뷸런스 공급자는 환자의 주치의로부터의 지시를 받아야하며 주치의의 지시는 당신이 앰뷸런스 서비스를 받기 60일 전에 작성되어야 한다.

(3) 신장이식환자
신장기증자에 대한 치료비용은 모두 Medicare가 지불하며 신장이식을 받는 환자에 관한 면역억제제(Immunosuppressive Drugs)는 이식 후 새로운 신장을 지키는 투약을 감소시키는데 사용되는 약으로 지속적으로 복용해야한다. Medicare는 면역억제제약 치료비용을 36개월 동안 지불한다. 만일 만성신부전 발생 이전 나이 또는 장애로 인해 Medicare에 가입했다면 또는 이식수술을 받은 후 장애나 나이로 인해 Medicare에 자격요건을 갖추게 된다면 Medicare는 제한 없이 지불된다.
<표Ⅲ-4> Medicare가 적용되는 신장이식 서비스

<table>
<thead>
<tr>
<th>서비스 또는 공급</th>
<th>Medicare part A</th>
<th>Medicare Part B</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>공인된 병원내의 입원환자 서비스</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>신장 등록 요금(Kidney Registry Fee)</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>신장이식환자의 의학적 상태를 평가하기 위해 필요한 실험과 여타의 테스트</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>신장기증자의 의학적 상태를 평가하기 위해 필요한 실험과 여타의 테스트</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>이식수술을 위해 적합한 신장을 찾기 위한 비용</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>신장기증자의 치료를 위한 비용 (모든 수술준비, 수술, 수술후 회복비용)</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>수술로 인한 문제발생의 경우 기증자의 부가적 입원치료 비용</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>신장이식수술시 의사서비스</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>기증자의 병원입원기간에 대한 의사서비스</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>면역억제약</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>혈액검사</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>


(4) 기타

Medicare가 지급해야할 사항에 대해 지급하지 않을 경우 환자는 해당관청에 호소할 권리가 있다. 또한 제공받은 서비스에 대해 불만이 있는 경우 의사, 간호사, 투석실 행정가에게 이야기하거나 그래도 해결이 되지 않을 경우 환자는 이와 관련해 행정적 호소를 할 수 있다.

모든 투석실은 환자의 문제를 해결하기 위한 행정적 절차를 가지고 있으며 환자는 자신의 투석실의 방침을 알 권리가 있다. 만일 환자의 불만이 해결될 가능성이 없다고 판단되면 ESRD Network에 행정적 호소를 위한 문서를 보낼 권리를 가지고 있다.
2. 영국


1) 신장장애인에 대한 소득보장

국민의 일상생활에 필요한 기본적인 소득을 보장해 주는 제도인 사회보험과 사회보험의 미비점을 보완하여 국민의 생계를 보호해 주는 보충적인 방면의 공공부조제도, 사회복지서비스, 그리고 신장장애인에게 필수적인 의료보험제도가 영국에서 어떻게 운영되고 있는지 살펴보면 다음과 같다.

또한 영국에서는 다양한 공공부조제도를 운영하고 있는데 가장 핵심적인 제도로 대상자의 자력조사에 따라 최저생활비를 국가가 보장해주는 보충급여부조(supplementary benefit)를 들 수 있다. 보충급여부조는 16세 이상의 정규임금생활자가 아닌 모든 영국국민이면 받을 수 있다(이학춘·위성종, 2000). 이는 연금수급자이거나 소규모자산이나 소득이 있다는 등의 이유를 불문하고 철저한 자력조사를 바탕으로 계층국민이 최저생활유지를 필요하다고 인정되는 필요금액과 실제 소득을 비교하여, 부족한 만큼의 소득을 지원하는 제도이다.

보충급여부조 외에 의무교육을 마치기 전까지 영국의 모든 아동에게 매주 단위로(지금은 매월) 일정액을 보호자에게 지급하는 아동수당, 저소득 근로자의 자녀에 대하여 지급하는 아동부조수당, 보충부조급여 대상자로 선정된 경우 공공주택에 무료로 입주하거나 임대료를 보조받는 주택급여 등이 있다.

사회복지서비스로서 장애인에 대한 복지서비스는 壬醜병과장애인에관한법(The Chronically Sick and Disabled Persons Act)에서 규정하고 있다. 이 법에 의하여 장애인에게 특별히 필요한 기구로서 휠체어, 전화기, 라디오, TV, 오락기구 등이 제공되고 있으며, 복지사가 방문하여 세탁, 청소 등을 해주는 재가서비스(home helps)와 급식(meals service)이 지방자치단체에 의하여 제공되고 있다. 영국의 소득보장제도 중에서 신장장애인에 받을 수 있는 사회보험과 장애인관련 연금 및 수당은 다음과 같다.

(1) 장애생계수당(Disability Living Allowance: DLA)

장애인생활수당(DLA)은 심각한 신장장애인가 3개월 동안 있었고 앞으로 6개월간 장애가 지속될 것으로 예측되는 65세 이하인 자가 신청할
수 있다. 장애생계수당(DLA)은 자산조사 없이 급부되고 있으며, 일하고 있는 학업 중이거나 실업상태에 있는 동안 신청할 수 있다. 장애생계수당은 무기여급여이고, 세금이 부과되지 않는다.

장애생계수당은 개호부문(care component)과 이동부문(mobility component) 두 가지가 있는데 개호부문 수당은 일상생활에 도움이 필요할 때 지급된다. 신장장애인의 경우 신장투석기를 집에 배치했을 경우에도 대상이 될 수 있다. 이동부문수당은 이동하는데 도움이 필요한 자에게 지급되는 수당인데 장애로 인한 불편정도에 따라 등급이 나누어지고 각 부문의 수당은 다음과 같다15).

① 이동부문(mobility component)
  • 낮은 수준(the lower rate) - 주당 14.90 파운드
  • 높은 수준(the highest rate) - 주당 39.30 파운드

이동부문에서 ‘높은 수준’(the highest rate)이란 전혀 걸을 수 없거나 사실상 걷는 것이 불가능한 경우로 양쪽 다리를 발족 위부분 절단하거나, 다리를 잃어버린 경우, 청각과 시각장애로 외출 시 동행이 필요한 경우, 정신장애로 인해 심한 행동상 문제가 가진 경우에 해당한다. 낮은 수준은 보장구를 사용해 걸을 수 있지만 외출 시 동행이 필요한 경우를 의미한다.

② 개호부문(care component)
  • 낮은 수준(the lowest rate) - 주당 14.90 파운드
  • 중간 수준(the middle rate) - 주당 37.65 파운드

15) 금액은 2003년 4월을 기준으로 하고 있다.
높은 수준 (the highest rate) - 주당 56.25 파운드

개호부문에서 ‘높은 수준’ (the highest rate)은 개호대상자가 낮과 밤 모두 일상생활에 있어 도움을 필요로 하는 경우이다. ‘중간 수준’ (the middle rate)은 낮 또는 밤에 도움을 필요로 하는 경우이며, ‘낮은 수준’ (the lowest rate)은 낮 생활 중 일부의 도움이 필요하거나 16세 이상이 자 중 스스로 음식을 해먹을 수 없는 경우를 말한다. 신장장애인의 경우 신장투석기를 집안에 배치할 경우 비용을 받을 수 있다.

신장장애인 장애생계수당을 받기 위해서는 의사의 진단을 받아야 하며 의사의 신장장애인의 상태에 대해 정확한 정보를 연금사무소 (Benefit Agency)에 제공해야 한다. 말기신부전 환자의 경우 장애생계 연금의 수급을 통한 투석기의 지원여부가 그들의 삶의 연장에 지대한 영향을 미치므로 정확한 판단이 필요하다.

만약 신장장애인 수당신청에 대한 노동연금부의 결정에 이의가 있을 경우에는 1개월 내에 이의제기 절차를 밟아야 한다. 이의제기 절차는 두 단계로 되어 있다. 첫 단계는 노동연금부 (DWP)에 결정에 대한 재심사 (revision)를 요구하는 것이다. 여기에서 이의를 제기한 자는 추가로 증거를 제시하고 기회를 확보하고 결정에 대해서 서면으로 통보를 받게 된다. 두 번째 단계는 재심사의 결과에 불복하는 경우 법원 (tribunal)에 항소하는 것이다. 이럴 경우 다시 1개월의 기간이 주어지는데 이의제기자가 직접 사건을 제출하는 경우 구두청문 (oral hearing)을 선택할 수 있다.

만약에 기간 내에 이의신청을 못했을 경우, 노동연금부에 최종결정에 대한 폐기를 요청할 수도 있다. 만약에 장애가 더 악화되거나 다른 특별한 이유가 있다면 이와 같이 할 수 있다.
장애생활수당(DLA)의 수급자는 노동연금부(DWP)로부터 수당에 대해서 정기적인 점사를 받게 된다. 노동연금부는 수급자를 방문하거나 우편질문을 통해서 장애정도가 변화했는지의 여부를 확인한다.

(2) 장애생활수당과 다른 급여 및 프리미엄

① 장애인개호수당(Invalid Care Allowance: ICA)
장애인개호수당(ICA)은 노동연령에 있는 사람이 중증장애인을 개호할 경우에는 제공되는 급여로서 일상생활을 하는데 타인의 도움이 필요하게 개호부문(care component)의 중간비율이나 높은 비율의 장애생활수당을 받는 자를 돌보는 경우에 장애인개호수당(Invalid Care Allowance)을 받을 수 있다. 장애인개호수당의 수급자 조건은 65세 이하인 자로서 주당 72 파운드 이하의 소득이어야 한다.

② Disability premium
장애생활수당(DLA)의 수급자는 장애 프리미엄(disability premium)을 받을 자격을 갖는다.

③ Severe disability premium
이 프리미엄은 장애생활수당(DLA) 개호부문의 중간 비율 또는 높은 비율을 받는 자로서 장애인개호수당(invalid care allowance)을 받는 보호자 없이 혼자 사는 경우에 받는다. 이 프리미엄은 구직수당, 주택급여, 지방세 공제(Council Tax Benefit)에 기반하여 실질적으로 소득보조를 증가시킬 수 있다. 등록된 신장장애인과 동거하거나, 개호수당(Attendance Allowance) 또는 개호부문의 장애생활수당(DLA) 중간 비율이나 높은 비율의 수급자, 18세 미만, 임시거주자 등은 독신으로
로 간주될 수 있다.

④ Enhanced disability premium
개호부문의 장애생계수당(DLA) 높은 비율의 수급자는 enhanced
disability premium을 받는다.

⑤ Disabled child premium
장애아동이 장애생계수당(DLA) 수급자일 때 장애아동의 부모는 장
애아동 프리미엄을 받게 된다.

⑥ Grants for draftproofing and loft insulation
장애인생계수당 수급자는 주택에너지효율사업계획(Home Energy
Efficiency Scheme)에 drafproofing과 지붕단열에 대한 비용을 지불해
달라고 보조금을 신청할 수 있다.

⑦ The Independent Living Fund
장애인생계수당(DLA)의 개호부문 높은 비율의 수급자는 독립생활기
금을 신청할 수 있다.

⑧ Christmas bonus
장애인생계수당(DLA)의 수급자는 10파운드의 크리스마스 보너스를
받는다. 이 보너스는 신청할 필요없이 자동으로 지급된다.

(3) 법정질병수당(Statutory Sick Pay :SSP)

법정질병수당은 국민연금(National Insurance :NI)에 가입한 피고용
인허 받을 수 있는 소득보충급여이다. 받을 수 있는 최대 기간은 28주로 고용주가 지불하도록 되어 있다. 질병수당을 받기 위해서는 신장장애가 발병한 당시 고용상태여야 하며 국민연금의 조건을 충족하는 수준의 수입(세금과 국민연금(NI)이 공제되기 전의 주당 평균 급여가 £77.00)이 있어야 한다. 또한 발병으로 인해 적어도 4일 이상(주말과 공휴일 포함) 아파 일을 하지 못했을 때 받을 수 있다. 또 1개 이상의 직업을 가지고 있는 경우 각각의 고용주에게 질병수당을 받을 수 있다. 받을 수 있는 급여액은 세금과 국민연금(NI)이 공제되기 전의 주당 평균 급여가 £77.00이었을 때 기준으로 주당 £64.35이다.16)

(4) 장애급여(Incapacity Benefit :IB)

장애급여(IB)의 자격기준은 퇴직연금수급연령 이하로 국민보험 기여금 납부실적이 있는 사람, 연금수급연령 이상으로 연금수급연령이 되기 전에 장애가 발생한 사람, 배우자의 기여금 실적을 통해 퇴직연금을 받을 수 있는 사람이어야 한다. 또한 법정질병수당을 받을 수 없는 자영자의 경우 근로능력이 없는 경우 바로 장애급여를 신청할 수 있다. 장애급여는 기여형 급여이기 때문에 국민보험 기여금 납부실적이 있는 사람에게 지급되지만 2001년 4월부터 중증장애인에 대한 보편적 수당인 중증장애인수당이 폐지됨에 따라 장애급여의 대상을 기여금 납부실적이 없는 중증장애인과 20세 이전에 근로불능상태가 된 신청자(학생인 경우 25세까지)들에게까지 확대하여 장애급여를 무기여 연금으로 지급하고 있다. 또한 28주 동안 법정질병수당을 다 받은 사람도 신청할 수 있다.

장애인급여를 받기 위해서는 의학적 장애판정과 함께 직업능력검사를 16) 2003년 11월 기준
받도록 하고 있다. 최초 28주는 의학적 검사를 받으며 이전 직장에서 수행했던 업무의 수행가능여부를 자기직업검사(own occupation test)를 통해 판단한다. 그리고 28주 이후에는 근로능력여부를 판정하기 위해 개인능력평가(Personal Capacity Assessment)을 실시하며 개인 주치의 및 노동연금부(Department of Work and Pension) 소속의사에 의한 검사실시를 통해서 수급여부를 결정한다.

장애급여의 신청방법은 다음과 같다. 실업상태인 사람은 구직수당신청이나 장애급여(Incapacity Benefit)신청을 선택해야 한다. 장애급여(Incapacity Benefit)는 구직하는 동안 중단되지 않는다. 장애급여를 선택하는 데에는 몇 가지 유리한 이유가 있다. 첫째, 6개월 후에 구직수당은 지급이 중지되지만 장애급여는 무기한으로 지속된다. 둘째, 자발적으로 직장을 떠났을 때 구직수당은 받을 수 없지만 장애급여는 중단되지 않는다. 셋째, 장기 장애급여는 소득보조, 주택급여, 지방세공제와 함께 장애프리미엄의 자격이 주어진다. 장애급여는 3단계로 구분되어 지급된다.

① Short-term Incapacity Benefit at the lower rate
질병수당을 받지 못하는 상태로 적어도 4일 이상 경우 해당한다. 질병수당의 대상이 아닌 자영업자 등이 포함된다. 또는 20세 이하의 청소년(학생의 경우 25세 이하)에게 해당된다.

② Short-term Incapacity Benefit at the higher rate
28주 이상 52주 이하의 기간동안 아픈 경우에 해당된다. 질병수당을 받은 이후가 해당된다. 또는 20세 이하(학생은 25세 이하)의 청소년으로 28주 동안 장애급여를 받은 경우에 해당된다.
③ Long-term Incapacity Benefit

52주 이상 아픈 경우로 20세 이하(학생은 25세 이하)의 경우 52주 간 장애급여를 받은 경우가 해당된다.

장애급여의 실제 급여액은 다음의 <표>과 같다.

장애급여는 근로가 불가능해진 뒤 초기 52주 동안 지급되는 단기급여와 52주 이후부터 적용되는 장기급여로 구분되어 지급되고 있다. 또한 연령에 따라 차이가 있다. 65세 이하의 경우 단기 장애급여의 낮은 수준의 경우 첫 28주는 £54.40을 지급하며, 다음 29주부터 52주까지는 £64.35를 지급받는다. 52주 부터는 장기장애급여로 £72.15가 지급된다. 65세 이상의 경우에는 단기장애급여의 낮은 수준의 경우 £69.20, 단기장애급여의 높은 수준은 £72.15를 지급받는다. 또한 장기장애급여의 수급자가 중 일을 하지 못하기 시작한 연령이 35세 미만인 경우 £15.15를 별도로 받고, 35세부터 45세까지는 £7.60을 별도로 받게 된다.

<표Ⅲ-5> 장애급여의 지급기준

<table>
<thead>
<tr>
<th>기준</th>
<th>구분</th>
<th>급여액</th>
<th>비고</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>65세 미만</td>
<td>Short-term lower rate</td>
<td>£54.40</td>
<td>*Long-term IB를 받으면서 일을 하지 못한 연령이 45세 미만인 경우 추가급여를 받을 수 있음</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Short-term higher rate</td>
<td>£64.35</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Long-term basic rate</td>
<td>£72.15</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>65세 이상</td>
<td>Short-term lower rate</td>
<td>£69.20</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Short-term higher rate</td>
<td>£72.15</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>추가연령*</td>
<td>lower rate</td>
<td>£7.60</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>higher rate</td>
<td>£15.15</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처: 영국 노동연금부(2003년 10월)

(5) 개호수당(Attendance Allowance : AA)
적어도 중증 장애를 6개월 이상 갖고 있는 65세 이상인 사람은 이 급여를 신청할 수 있다. 자산조사 없이 받을 수 있고, 다른 사회보장 급부를 사급하지 않고 과세하지 않으며 사회보험급여를 필요로 하지 않는 무기여급여이다. 신장장애인은 1주에 2번이상 집에서 신장투석기를 이용하거나 투석실을 이용해야하는 경우 해당된다. 급여액은 낮은 비율인 경우는 주당 £38.30을 받고 높은 비율인 경우에는 주당 £57.20을 받는다\(^{17}\).

개호수당(Attendance Allowance)을 받기 위해서는 Social Security Office에 거의 매일 매시간 도움이 필요하다는 것을 알리야 한다. 일상생활을 하는데 어떤 도움이 필요할지를 설명해야 한다. 다른 사람으로부터 어떤 도움이 필요할지도 설명해야 한다.

만약에 개호수당(Attendance Allowance)에 대한 결과에 대해서 이의가 있을 경우에는 1개월 내에 이의제기 절차를 받아야 한다. 불행하게도 많은 시각장애인들은 이 수당을 받기 위해서 이러한 절차를 받아야 한다.

이의제기 절차는 두 단계로 되어 있는데 이는 앞서 기술한 장애생계수당(DLA)에 대한 이의제기 절차와 동일하다.

(6) 신장장애아동을 위한 장애생계수당(DLA for Children)

신장장애아동을 위한 장애생계수당은 16세 미만의 중증신장장애아동의 부모로서 장애아동이 3개월간 신장장애가 있었고, 이후 적어도 6개월 동안 장애가 계속될 경우에 신청할 수 있다.

이 급여는 다른 소득과 마찬가지로 자산조사 없이 행해지고 과세되지 않으며 다른 사회보장급여를 사급하지 않는다.

\(^{17}\) 2003년 11월 기준
아동용 장애생계수당(DLA)을 받기 위해서는 장애아동이 비장애아보다 더 많은 도움(needs)이 필요하다는 것을 보여주어야 한다.
아동용 장애생계수당 수급자의 부모에게는 다음의 부가급여를 받을 자격이 주어진다.

① 장애인개호수당(Invalid Care Allowance: ICA)
장애아동이 DAL 개호부문의 중간 비율 또는 높은 비율의 수급자일 경우 부모 및 가족이 장애인개호수당을 신청할 수 있다. 장애인개호수당은 다른 급여에 영향을 미치기 때문에 신청 전에 조언을 구해야 한다.

② Disabled Child's Premium
아동이 어떤 급수의 DAL을 받든지 부모는 이 프리미엄을 받을 자격이 주어진다.

2) 신장장애인에 대한 고용보장

(1) 장애인차별금지법(The Disability Discrimination Act 1995)

1995년 영국은 새로운 장애차별금지법(Disability Discrimination Act : DDA)을 제정하여 장애인고용에 대한 할당제도를 폐지하고, 20인 이상의 종업원을 고용하고 있는 사업주는 정당한 이유 없이 장애를 이유로 고용에 있어서 장애인 근로자를 차별하는 것을 금지하였다(이성규, 1996). DDA의 입법취지는 정부가 기업의 자율성을 보장하고 노동시장의 규제완화와 경제활동에 대한 비간섭적인 태도를 취함으로, 장애인고용에 있어서 사업주의 자발적인 행동을 장려하고, 이를 통해
여 장애인의 직업재활을 이룩하려 한 점이다. 본법에서 금지하고 있는 장애인차별 내용으로는 ①채용, ②고용계획수립, ③고용기회제공, ④고용촉진, 전직, 훈련, 다른 급여수혜 기회, ⑤해고 또는 기타 불이익 등이 있다. 적용대상은 15인 이상의 종업원을 고용하고 있는 사업장이다.

신장장애인에게 해당되는 혜택은 신장장애인을 고용한 사업장의 사 업주는 혈액투석 및 복막투석자를 위해 차별금지법의 영향 하에서 사 업장 내 환경을 조정해야한다. 환경에 대한 개선은 치료나 투석을 위 한 근무시간의 조정이 주가 된다. 또한 신장질환 발병 후 치료를 하고 직장에 복귀함에 있어 차별이나 제재가 있어서는 안된다.

(2) 장애인권리위원회법(The Disability Rights Commission Act 1999)

장애인권리위원회법(Disability Rights Commission Act)은 장애인차별 금지법(DDA)의 미온적이고 실효성이 없는 조처를 보완하여 장애인이 차별을 받았을 때 법률에 호소하여 구제받을 수 있는 길을 보장하기 위하여 제정되었다. 이법의 제정으로 장애권리위원회(Disability Rights Commission)가 설치된 후 장애차별금지법에 의하여 생긴 국립장애위원회(National Disability Council)는 폐지되었다(이금진, 2000). 장애권리위원회는 국무정부에 임명하는 10~15명의 위원들로 구성되며, 반수 이상을 장애인으로 임명하도록 되어 있다. 위원회의 임무는 ①장애인에 대한 차별제거, ②장애인에게 동등한 기회제공, ③장애인에 대한 적절한 처우제공, ④장애인차별금지법의 운영과 유지 의무 등이 있다. 위원회는 공식적 조사를 통하여 장애인에 대한 차별사실이 나타나면 이를 공고하고 적절한 행동을 취하도록 제안한다. 장애권리위원회는
미국에서 장애인과 여성, 노인, 소수 인종에 대한 고용상의 차별을 감시하고 시정하기 위하여 도입되어 성공적으로 운영되고 있는 균등고용 및 기회위원회(Equal Employment and Opportunity Commission: EEOC)와 유사한 역할을 수행하고 있다.

3. 일본

일본의 장애인은 크게 신체장애자, 지적장애인18), 정신장애인로 나뉘어진다. 이 중 우리나라의 신장장애인은 신체장애인에 포함된다. 신체장애인은 신체장애인복지법에 근거하여 장애종류와 등급 등이 정의된다.

일본은 투석환자의 비율이 높고, 거의 모든 환자가 혈액투석을 한다는 점이 특징이다. 일본투석의학회(Japanese Society of Dialysis Theraphy:JSDI)에서 발표한 투석현황을 보면, 2001년말 투석환자는 219,183명(백만명당 1,721명)으로 세계에서 가장 높은 수치를 보이고 있다. 혈액투석이 95.9%, 복막투석 4.0%의 비율이며 투석환자의 평균 연령은 우리나라보다 월등히 높은 61.6세이고, 2001년 신규 환자의 원인 신질환은 당뇨병성 신증 38.1%, 만성사구체 신염 32.4%, 불명 9.0%, 신경문증 7.6%로 우리나라나 미국의 고혈압성 신증의 부분이 매우 축소되어 있는 것을 알 수 있다. 아래의 내용은 신장장애인의 일반적인 특성, 고용현황 및 실태, 소득보장, 의료보험이 고용제도 체계를 중심으로 논의하였으며 신장장애인의 소득보장에 따른 문제점을 정리하였다.

18) 정신지체장애인은 일본에서는 ‘지적(知的)장애자’라고 칭한다.
1) 일본의 신장장애인 현황

일본의 신장질환자 단체인 사단법인 전국신장병협의회(이하 '전신협')에서는 2001년 일본 투석의협회와 공동으로 신장환자모임과 시설을 대상으로 혈액투석환자 실태조사를 실시하였다. 이 보고서에서는 혈액투석환자의 고령화와 장기투석환자의 증가, 합병증의 증가 등으로 전반적인 취업률이 하락하고 생활의 어려움이 증가하는 상황에서 혈액투석환자가 처한 상황과 욕구를 조사 정리하였다.

(1) 투석 환자의 주된 합병증과 투석 연수

다음의 <그림Ⅲ-1>은 투석기간과 그에 따른 합병증발병률을 나타내고 있다. 조사대상 합병증의 종류로는 순환기합병증, 부갑상선기능항진증, Amyloidosis(유전분증), HBs 항체양성반응, HCV 항체양성반응 등이다.
순환기합병증의 경우 투석기간에 따른 발생률의 차이는 거의 없는 것으로 나타났다. 투석기간에 관계없이 70% 전후의 높은 발생률을 보이고 있다. 혈액 내 인의 양이 많아지면 칼슘량도 높아져, 부갑상선능장증이 발생할 수 있는데, 이 합병증은 투석기간 10년 전후에 발생 비율이 높아져 20년 전후에 증가 비율이 완만하게 되는 것이 보인다. 이는 합병증의 발생이 적어진다는 것보다 PEIT(부갑상선에 에틸알코올 주입)이나 부갑상선종출의 치료를 받는 사람이 많기 때문이다. 유전분증(Amyloidosis)은 투석기간에 따라 확실히 증가하는 모습을 보이고 있다. C형 간염 바이러스에 감염된 것을 나타내는 HCV 항원 양성반응자가 투석기간이 길어짐에 따라 높은 발병률을 보이고 있다. 이는 투석중 혈액감염으로 인한 것보다는, C형 간염 바이러스가 발견
(2) 투석 환자의 취업률과 수입

조사에 응답한 투석 환자 8,549명(남성 4,767명, 여성 3,782명)중, 취업자는 남성 50.2%, 여성 18.6%로 나타났다.

![그림Ⅲ-2 연령대별 남성취업률](image)

이 중, 일반적으로 경제활동인구로 분류되는 64세 이하에서는 남성 63.8%, 여성 22.0%로 나타났다.

20대에서 50대 연령대까지 남성은 70%~80%의 취업률을 나타내고 있으며, 여성은 20%~40%의 취업률을 나타낸다. 여성의 경우는 '가
사·가사 심부름이 노동형태로 많이 나타나는데 이를 취업률에 포함하면 60%~70%대로 남성에게 가까운 비율이 된다.

조사대상자의 1년간의 수입은 다음의 <그림III-4>에 정리되어 있다. 신장장애인의 취업률은 ‘1급의 신체장해자’로서는 높은 편이나 그 수입은 매우 낮은 것으로 나타나 ‘투석’을 받고 있는 것이 경제생활에 장애가 되고 있음을 알 수 있다. 특히 여성의 경우 연 수입이 ‘100만 엔 이하’가 44.1%로 매우 낮은 것으로 나타났다.
조사 대상 투석 환자 8,549명(남성 4,767명, 여성 3,782명)중 공적 연금을 수급하고 있는 사람의 비율은 남성 89.1%, 여성 86.6%로 일반적으로 경제활동인구인 64세 이하에서는 남성과 여성합계 85.8%, 65세 이상에서는 93.1%가 공적연금을 수급하는 것으로 나타났다.
남성은 '장해연금 2급'이 가장 많고, '노령연금'도 비슷하게 나타났다. 여성은 '장해연금 2급'이 절반 가까운 비율로 가장 많이 나타났다. '노령연금'은 남성의 절반에 불과하였다. 이는 남성의 경우 후생연금 가입자가 대부분으로 '노령연금' 쪽이 고액을 받게 되는 경우가 많고, 여성은 '직장인의 아내' 등의 자격으로 국민연금 '3호 피보험자'가 많기 때문에 '장해기초연금'과 동액인 '노령기초연금'을 선택하지 않기 때문에 여겨진다. 연령별로 살펴보면, 64세 이하에서는 대부분 '장해연금'을 받고 있는 것으로 나타났다. 일부 '노령연금(퇴직연금)' 수급자가 있는 이유는, '특별 지급의 노령 후생연금'이나 '노령 기초 연금'을 조기에 당겨 받는 경우가 있기 때문이다. 65세 이상의 경우 반수 이상이 '노령연금'으로 나타났다.
연령별 공적연금 수급현황

<그림Ⅲ-6> 연령별 공적연금 수급현황

<그림Ⅲ-7>은 1년간의 연금과 수당의 합을 정리한 것이다. 전 조사 대상자 8,549명에 대한 결과로, '수당'은 '특별장해자수당'이나 '경과적복지 수당'을 대상으로 하고 있으나 실제 이것을 받고 있는 투석환자의 수는 적은 편이고 도도부현 시구읍면에서 지급하는 독자적인 수당도 포함되어 있을 가능성이 있지만, 대체적으로 연금액이 주가될 수 있다.

남자의 경우 101만엔 이상 200만엔 이하의 비율이 가장 높을 것으로 나타났다. 이는 장해후생(공제)연금 2급과 장해기초연금 2급 (804,200엔=월액 67,017엔(2002년도 기준))을 함께 수급하고 있는 경우가 많기 때문이라고 볼 수 있다. 여자의 경우 가장 많은 것은 51만엔 이상 100만엔 이하로 이것은 '직장인의 아내' 등 국민연금 가입
자가 ‘장해기초연금 2급’을 수급하고 있기 때문으로 보인다. 남자의 경우 이 항목이 두 번째로 많다. 수급액이 200만엔을 넘는(월액 167,000엔 이상) 경우는 남자의 경우 28.9%였으나 여자의 경우에는 4.4%에 불과하였다.

또한 모든 액수에는 노령연금수급자도 포함되어 있다. 특히, 50만엔 이하(월액 41,000엔 이하)와 51만엔 이상 100만엔 이하는 국민연금의 노령기초연금수급자가 포함되어 있다. 40년간 보험료를 지불한 경우 ‘장해기초연금 2급’과 같은 804,200엔을 받고, 보험료 납부 기간이 적으면 그에 따라 감액되며, 65세전의 조기 수령할 경우 더 감액(60세 지급의 경우 42% 감액)된다. 신장장애가 발생하여 혈액투석을 하기
전에 ‘노령연금’을 수급하거나 65세 이후 투석을 시작한 사람은 장해 연금을 수급할 수 없기 때문에, 저액의 노령연금이 존재한다.
따라서 취업하고 있어도 저임금이 많은 투석 환자는 공적 연금으로 간신히 생활비를 조달하는 사람이 대부분이고, 취업하고 있지 않는 사람(특히 고령자)은 공적 연금이 수입의 전부라 할 수 있다. 게다가 응답자의 9.9%에 달하는 ‘무연금’은 투석 환자의 생활에 어려움을 나타내고 있다.

(4) 투석 환자의 일상생활 수행 능력

투석 환자의 일상생활 수행 능력(ADL)에 응답한 8,410명(남성 4,700명, 여성 3,710명)에 대해, 연령별로 구분한 결과, 남자의 경우 ‘어디든지 편하게 혼자서 나갈 수 있다’라고 대답한 사람은 20대 75.0%, 30대 66.7%, 40대 53.3%로 과반수 이상의 응답자가 비장애인과 다름없는 생활을 하고 있었다. 50대 중 ‘편하게 외출’은 44.2%, 60대 36.8%, 70대 27.8%, 80대 이상에서는 11.7%로 매우 낮은 비율이었다.

‘편하지 않지만, 대체적으로 어디든지 혼자서 나갈 수 있다’라고 응답한 경우는 20대 88.9%, 30대 95.6%, 40대 93.7%, 50대 85.1%, 60대 73.8%, 70대 62.4%, 80대 이상 32.4%로 나타났다. 60대 이상의 고령자는 외출 능력이 저하되어 있음을 알 수 있는데, 60대에서 ‘기분이 내렸을 때, 마당에 나오거나 집안에서의 간단한 일을 할 수 있다’의 비율은 7.3%, ‘하루 종일 거의 외면생활, 또는 거기에 가까운 상태’의 경우는 3.5%로 나타났다. 70대의 경우 각각 16.0%, 11.0%로 60대에 비해 2배에서 3배 증가함을 알 수 있다. 80대 이상에서는 각각 15.3%, 12.6%로 모두 27.9%가 가정 내의 생활에 한정되어 있는
것으로 나타났다.
여자의 경우에는 ‘어디든지 편하게 혼자서 나갈 수 있다’라고 대답한 경우는 20대 50.0%, 30대 56.0%로 나타났다. 여성이 투석 환자의 경우, 젊은층이라도 반수는 외출에 지장이 있는 상태임을 알 수 있었다. 그리고 40대는 40.0%, 50대 30.8%, 60대 23.0%, 70대 13.7%, 80대 이상에서는 5.6%로 매우 낮게 나타났으며, 남자에 비해 한층 더 낮은 비율로 나타나 70세 이상의 경우 남자의 절반에 지나지 않았다.
2001년 국민생활기초조사에 의하면, 건강상의 문제로 외출에 영향이 있는 사람은 ‘45세~54세’의 경우 남성 1.29%, 여성 2.06%, ‘55세~64세’는 남성 2.53%, 여성 3.37%, ‘65세~74세’는 남성 6.18%, 여성 7.36%, ‘75세~84세’는 남성 12.05%, 여성 15.39%, ‘85세 이상’은 남성 20.42%, 여성 23.18%이었다.

(5) 통원 환자의 통원 수단별의 교통비

일본의 신장장애인의 가장 많이 이용하는 통원 수단은 ‘자가용’으로, 그 비용은 1만엔 미만이 대부분이었다. 그 다음으로는 ‘전철, 지하철, 버스’의 공공 교통기관과 ‘가족 등이 운전하는 자동차’로 나타났다. ‘투석 시설의 셔틀버스’에서는 거의 비용 부담은 없는 것으로 나타났으며, ‘자전거, 오토바이’는 대부분 3000엔 미만으로 나타났다. 전체적인 이용자수는 많지 않으나 ‘택시’ 이용자의 비용은 1만엔 이상 2만엔 미만과 2만엔 이상이 대부분으로, 경제적으로 부담이 큰 것으로 나타났다.

(6) 투석 환자의 신장이식 희망의 유무
만성신부전에 대한 대체요법이란 신장이식에 대해 투석 환자가 어떻게 생각하고 있는지 조사한 결과, 8,549명 중 적극적으로 이식을 '희망한다'고 응답한 비율은, 20대에서는 50% 이상, 30대는 약 25%, 40대 약 30%, 60대 이상은 10%이하로 나타나 연령대가 낮을수록 이식 희망이 높은 것으로 조사되었다.

2) 신장장애인에 대한 제도적 지원

(1) 장애자연금제도

일본의 신장장애인은 다른 장애인과 마찬가지로 장애인등록을 하여 장애인수첩을 소지하고 있으며, 소득보장제도의 혜택을 받을 수 있다. 신장장애인만을 위해 별도로 마련된 소득보장제도는 없으므로 신장장애인에 해당되는 법인 ‘장애인복지법’, ‘신체장애인복지법’ 등에 의거하여 혜택의 여부가 결정된다고 할 수 있다.

신장질환은 특별 투석을 받는 경우 신체상태가 안정되지 않는 등의 이유로 직업생활을 할 수 없는 경우가 있다. 이러한 질병 및 장애에 의해 생길 수 있는 경제적 곤궁을 완화하기 위해 장애연금제도가 실시되고 있다.

장애인에게 있어 소득보장은 경제적 자유와 사회복귀를 되찾아 동시에 고용과 매우 밀접한 관계가 있다고 할 수 있다. 일본에서 장애인을 위한 소득보장이 본격적으로 이루어진 것은 고도경제성장이 시작된 1954년부터이다. 핵가족화의 진전, 고령화사회의 도래를 예측하여 ‘국민연금(國民皆年金)’체제의 ‘국민연금법’이 제정되었고 같은 해 11월부터 무각출 장애복지연금이 지급되었다. 따라서 보험료를 납부하지 않은 장애인에게도 국가부담의 공적연금이 지급되게 되었다.
그 후 수차례의 개정을 거친 결과, 현재 모든 국민은 원칙적으로 연금제도에 가입하게 되어 있다. 피보험자(가입자)가 기간 중에 장애가 발생했을 경우에는 「장해기초연금」 또는 「장해후생(공제)연금」을 지급받게 된다. 이때 장애인에게 지급되는 연금액의 규정은 크게 두 가지로 나눌 수 있는데, 86년 4월 1일부터 시행된 연금 개정일의 전날까지 연금을 받을 수 있게 된 사람에게는 구제도의 국민연금의 장애연금 또는 후생연금의 장애연금·장해수당이 적용되었으나, 시행일 이후에 연금을 받을 수 있게 된 사람은 신제도의 장해기초연금과 장해후생연금·장해수당금이 적용되었다. 국민연금의 가입이 가능한 20세 이전에 장애가 발생했을 경우에는 연금에 가입하는 조건하에 20세부터 장해기초연금이 지급된다.

가. 장해기초연금

장해기초연금은 연금 가입기간 중에 발생한 질병이나 부상 등으로 장애인이 된 경우에 원칙적으로 지급되게 되어 있지만, 장애 발생 시까지 피보험자기간의 3분의 1이하의 보험료가 미납일 경우에는 지급되지 않는 등의 조건이 있다. 연금액은 장애정도에 따라 다르며, 먼저 장해기초연금은 1급과 2급으로 분류되며, 1급은 심한 중증의 장애를 가진 사람, 2급은 중증이지만 1급에 비해 장애가 심각하지 않은 사람 등으로 나뉘진다. 지급액은 정액제이며 2급은 국민연금의 노령기초연금의 월 지급액 6만6,471엔(2003년 4월 기준), 1급은 월 8만3,025엔이다. 수급 대상자가 18세 미만의 자녀를 양육하고 있는 경우에는 둘째 자녀까지는 1인당 22만9,300엔(연간지급액), 셋째 자녀 이후는 1인당 7만6,400엔이 가산되어 지급된다.

나. 장해후생연금
장해후생연금은 노령후생연금과 동일하며 지급액은 후생연금 가입중의 평균임금과 가입기간에 따라 달라진다. 1급 장해인은 2급 장해인의 1.25배의 연금액이 지급된다. 그 외, 2급보다 가벼운 3급 장해인에게도 장해후생연금이 지급되나 연금지급이 안되는 경증장애인에게는 장해수당금(일시금)이 지급된다.

장해기초연금과 장해후생연금의 수급기간 동안 장애상태에 변화가 생겼을 경우에는 자진 신고하여 연금지급액을 변경하도록 한다. 그 외 중증장애인에게 지급되는 특별 장해인수당과 장애아동복지수당은 연금과 병행이 가능하다.

(2) 의료비 지원

가. 의료보험

일반적으로 일본의 신장장애인의 의료비로 지출하는 비용은 외래투석의 경우 한달에 50만엔 정도, 입원시 입원비용을 합하면 100만엔에 이르고 있다(19).

(19) 일본 전국신장병협의회 홈페이지 자료
이러한 신장장애인의 의료비 부담을 경감하기 위해 일본정부에서는 몇몇 절병에 대해 ‘장기고액질병(특례질병)에 대한 특례’제도를 시행하고 있다. 이에 따라 ‘특정질병요양비수령증’을 취득하면, 자기부담분은 월 1만엔이고 나머지 비용은 의료보험에서 부담한다. 또한 ‘갱생의료’와 ‘육성의료’, ‘장해자의료비조성제도’의 혜택을 받는 경우, 의료비의 자기부담분은 더욱 감소한다.

과 입원시 식사의 자기부담분이 조성됨

<table>
<thead>
<tr>
<th>시책</th>
<th>지원대상</th>
<th>지원내용</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>장기고액질병에 대한 특례</td>
<td>혈액투석과 복막투석을 받는 만성신부전 환자(신장이식 제외)</td>
<td>고액요양비의 자기부담금 (월 50만엔 기준 월 1만엔)</td>
</tr>
<tr>
<td>소아한정특성질환치료연구사업</td>
<td>소아한정특성질환에 지정된 질병(신설환 포함)을 앓고 있는 18세 미만의 아동</td>
<td>의료보험의 자기부담금과 입원시 식사의 자기부담분이 조성됨</td>
</tr>
<tr>
<td>해외요양비</td>
<td>각 의료보험 가입자</td>
<td>해외체제 중 지불한 치료비</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>시책</th>
<th>지원대상</th>
<th>지원내용</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>혈액투석과 복막투석을 받는 만성신부전 환자(신장이식 제외)</td>
<td>고액요양비의 자기부담금 (월 50만엔 기준 월 1만엔)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>소아한정특성질환에 지정된 질병(신설환 포함)을 앓고 있는 18세 미만의 아동</td>
<td>의료보험의 자기부담금과 입원시 식사의 자기부담분이 조성됨</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>각 의료보험 가입자</td>
<td>해외체제 중 지불한 치료비</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<표Ⅲ-6> 장기고액질병에 대한 특례제도

이러한 신장장애인의 의료비 부담을 경감하기 위해 일본정부에서는 몇몇 질병에 대해 ‘장기고액질병(특례질병)에 대한 특례’제도를 시행하고 있다. 이에 따라 ‘특정질병요양비수령증’을 취득하면, 자기부담분은 월 1만엔이고 나머지 비용은 의료보험에서 부담한다. 또한 ‘갱생의료 (18세 미만)’와 ‘육성의료’, ‘장해자의료비조성제도’의 혜택을 받는 경우 의료비의 자기부담분은 더욱 감소한다.

가입한 의료보험의 종류에 따라 달당 창구가 다르며 병원별, 외래별, 입원여부에 의해 경비에 따라 자기부담액이 2만엔에서 3만엔이 되는 경우도 있다. 신장투석의 경우 입원 중 식사비용도 대상으로 포함되었으나 2002년 의료보험제도의 개정으로 식대는 자기부담이 되었다.

또 만성질환으로 인해 해외에서 지출한 의료비도 귀국 후 해당 의료
보험 조합에서 받을 수 있다.

나. 의료보호
소득에 있어 의료보호의 대상이 되는 경우 갱생의료(18세 미만의 경우 육성의료)의 혜택을 받을 수 있다. 이 경우 1만원의 자기부담금의 일부를 갱생의료를 통해 지원받게 된다. 그 외 받을 수 있는 지원 내용은 <표Ⅲ-7>에 정리하였다.

각 지원사항은 장애인이 상당히 중증의 경우이거나 생활상에 어려움이 있다는 것이 증명이 되었을 때에만 지원을 하는 경우가 많고, 또한 지방자치단체 중심의 서비스가 제공되므로 도도부현에 따라 서비스 종류와 내용이 다르거나, 지급되는 액수 및 보장구 등도 약간씩 차이를 보이는 경우가 있다.
<표Ⅲ-7> 의료보호 및 보장구 지원

<table>
<thead>
<tr>
<th>시책</th>
<th>지원대상</th>
<th>지원내용</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>갱생의료</td>
<td>생활보호세대 및 시정촌인세비와세대부양의무자의 소득세의 비과상황에 따라 적응,18세 이상의 신체장애인수첩을 소지한자</td>
<td>비용의 일부 및 전액 부담</td>
</tr>
<tr>
<td>육성의료비</td>
<td>18세 미만의 지체부자유, 시각, 청각, 경균, 흡성, 언어 및 신체기능의 장애, 수술이 필요한 내부장애인인 아동으로 확실한 치료효과가 기대되는 의료로 지정육성의료기관에서 받을 경우</td>
<td>의료비 및 입원식료의 급여</td>
</tr>
<tr>
<td>중증신체장애변 의료비조성</td>
<td>중증의 신체장애(1,2급), 중증의 정신정매, 내부장애인 중복장애 인단, 노인생활대책에 의한 의료급부자는 제외</td>
<td>의료비(보험의료)의 자기부담액(약제의 일부부담액을 포함)을 조성함</td>
</tr>
<tr>
<td>개호위로급</td>
<td>중증장애인과 동거하고 6개월 이상 개호하고 있는 자에게 지급</td>
<td>연 30,000원을 원칙으로 12개월 지급함</td>
</tr>
<tr>
<td>보장구 신체장애인 용품</td>
<td>장애인(특히 보장구를 필요로 하는 신체장애인)</td>
<td>신체장애인이 필요로 하는 각종 용품(보장구)에 대한 영도, 대여 등은 비과세</td>
</tr>
</tbody>
</table>


(3) 장애인 추가비용 지원대책

가. 교통 및 이동상의 추가비용 지원대책
장애인에게 있어서 이동상의 문제는 상당히 중요하다. 이동을 편안하고 자유롭게, 또한 자발적으로 할 수 있다면 그것만으로도 해결되는 문제들이 많기 때문이다. 특히 일본은 교통비가 비교적 비싼 국가이므로 교통비만으로도 장애인에게는 큰 부담이 될 수도 있다. 일본은 선진 유럽의 국가들과는 달리 국도를 제외한 도로이용시 통행요금을 지불해야 한다. 동경이나 오사카 등의 큰 도시에서는 그 주변의 위성도시에 거주하고 있는 사람들이 동경이나 오사카 등에 근무를 하고 있는 경우가 많아 비용이 적지 않게 든다. 그러므로 이러한 지원은 필수적

### 표Ⅲ-8 자동차세 감면 및 면제

<table>
<thead>
<tr>
<th>시책</th>
<th>지원대상</th>
<th>지원내용</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>① (경)자동차세</td>
<td>본인 또는 해당 장애인과 생계를 같이 하는 자가 동반한 경우</td>
<td>감면</td>
</tr>
<tr>
<td>② 자동차취득세</td>
<td>시각장애인 1<del>4급, 청각장애인 2</del>4급, 평균기능장애 3, 5급, 운상기능장애 3급, 신체 장애인 1<del>6급, 뇌병변장애인 1</del>6급, 내부장애인 1, 3, 4급, 면역기능장애 1~3급</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>


### 표Ⅲ-9 기타 교통요금 할인

<table>
<thead>
<tr>
<th>시책</th>
<th>지원대상</th>
<th>지원내용</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>① JR의 여객운항권</td>
<td>본인과 보호자 1인</td>
<td>①은 각각 50% 할인</td>
</tr>
<tr>
<td>② 항공여객운항권</td>
<td>장애인수취차자</td>
<td>각 교통기관마다 할인율 설정</td>
</tr>
<tr>
<td>③ 여객운항권</td>
<td>장애인 및 그와 탑승한 보호자</td>
<td>50% 할인</td>
</tr>
</tbody>
</table>

이라고 할 수 있다.

나. 세금, 요금에 대한 감면 및 면제
세액은 상속세, 소득세 등이 기본적으로 면제된다. 또한 사업세의 감면에서 중증시각장애인의 경우는 안마, 침 등의 의업과 유의한 사업에 종사할 경우 세금이 과하여야지 않는다. 우리 나라의 시각장애인이 이와 같은 이료업에 종사할 경우 세액면제에 관한 혜택이 없다. 유보 직종으로는 되어있으나 그에 관련된 혜택에 관해서는 실제로 그리 많지 않은 것이 현실이다.
<표Ⅲ-10> 세액 면제

<table>
<thead>
<tr>
<th>사항</th>
<th>지원대상</th>
<th>지원내용</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>※ 소득세 감면</strong></td>
<td>본인 및 배우자부양가족이 신체장애 자수입 3-6급, 정신장애인 보건수당 2-3급, 경중의 정신지체장애</td>
<td>소득공제 27만원</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>① 장애자공제</strong></td>
<td>본인 및 배우자부양가족이 신체장애 자수입 3-6급, 경신장애자 보건수당 2-3급, 경중의 정신지체장애</td>
<td>소득공제 27만원</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>② 특별장애인공제</strong></td>
<td>본인 및 배우자부양가족이 신체장애 자수입 1-2급, 정신장애인 신체장애 1급, 중증의 정신지체장애</td>
<td>소득공제 40만원</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>③ 독거특별장애인부양공제</strong></td>
<td>독거의 배우자 및 부양가족이 특별장애인인 경우 - 70세 미만-</td>
<td>소득공제 73만원</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>※ 주민세 감면공제</strong></td>
<td><strong>① 장애인공제</strong></td>
<td>소득세와 같은 조건</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>② 특별장애인공제</strong></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>③ 독거특별장애인부양공제</strong></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>※ 상속세 감면공제</strong></td>
<td>상속인이 신체장애인 3-6급, 경신장애인 2-3급 및 경중정신지체장애인</td>
<td>-70세가 되기까지의 연수×6만원</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>상속인이 신체장애인 1-2급, 정신장애인 1급 및 중증장애인</td>
<td>-70세가 되기까지의 연수×12만원</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>※ 사업세 감면공제</strong></td>
<td>중증의 시각장애인이 안마, 침 등의 의료과 같은 사업에 종사할 경우</td>
<td>비과세</td>
</tr>
</tbody>
</table>

다. 기타 비용지원
<표Ⅲ-11> 기타 추가비용

<table>
<thead>
<tr>
<th>시책</th>
<th>지원대상</th>
<th>지원내용</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>※ NHK방송 수신료의 면제</td>
<td>사형, 감옥에 집행되는 경우, 세대주가 장애등급 1,2급 장애인을 가족구성원으로 하는 생활권공자</td>
<td>전액면제</td>
</tr>
<tr>
<td>※ 우편요금의 감면</td>
<td>① 병원인 점자, 병원용 녹음물, 병원용 점자용지(3kg까지)</td>
<td>무료</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>② 심신장애인단체가 발행하는 제3종 우편의 인사를 받은 장기병원</td>
<td>정해자수첩소지자 (각 해당 대상자)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>③ 심신장애인복지소포(3kg)</td>
<td>매월 3회 발행하는 신문50g 8엔, 그 외 50g까지 15엔</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>④ 전기장애인용소포(3kg)</td>
<td>재가소포(기본요금의 반액)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>⑤ 병원용점자용포</td>
<td>재가소포(기본요금의 반액)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>(1) 3kg까지</td>
<td>재가소포(기본요금의 반액)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>(2) 3kg 넘는 것</td>
<td>보통소포료의 반액</td>
</tr>
<tr>
<td>※ 신체장애 등에 의한</td>
<td>장애가</td>
<td>장해가</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>전용표범의 보험금지불</td>
<td>피보험자가 가입 후 입은 상해에 의하여 입상의 신체장애에 상해가 되었을 때에는 그날 이후의 보험료의 지불은 면제</td>
</tr>
<tr>
<td>※ NTT무료번호안내</td>
<td>장애자수첩소지자</td>
<td>무료 안내서비스</td>
</tr>
<tr>
<td>※ 전화 설치요금의 할가지불</td>
<td>장애가</td>
<td>무이자로 2-12회의 할가지불</td>
</tr>
<tr>
<td>※ 복지용 전화기의 이용요금 할인</td>
<td>장애가</td>
<td>공사비 및 기기사용비를 일반의 반액정도 할인</td>
</tr>
</tbody>
</table>


(3) 고용제도
(1) 의무고용제도(할당제도)

『장해자고용촉진등에관한법률』은 장애인(98년 7월부터 정신약약장애인 이 추가됨)의 고용률 및 특정신체장애인의 고용률을 규정하여 사업주에 대하여 신체장애인의 고용을 의무화시키고 있다.

장애인은 직업재활조치에 따라 그 직업능력이 비장애인과 다를 수 없이 될 수가 있다. 그러나 장애인의 직업능력이 비장애인의 직업능력과 완전히 동등한 수준이 되는 일은 어렵으며 장애인의 직업능력을 비장애인 수준으로 끌어올리기 위해서는 적절한 직장배치나 직장시설 및 직장환경의 개선, 정비 등 사업주의 부담을 필요로 한다. 따라서 장애인의 고용을 현실적으로 확실하게 확보하기 위해서는 사업의 협력을 법적으로 확보하는 것이 필요한데, 그 중심이 되는 것이 '고용률제도'이다.

법 제정시에는 민간사업주에 대해서는 장애인 고용에 대한 '노력' 의무로 지정되어 있었으나 현재는 법적으로 의무로 되어 있다. 사업주는 관공서나 민간기업이든 불문하고 장애인 고용에 관하여 사회연대 이념에 기초하여 적당한 고용기회를 부여할 공동의 책임이 있다.

사업주는 그가 고용하고 있는 근로자 중 신체장애인의 비율이 일정률 이상 되도록 할 의무를 가진다. 고용률 설정의 기준으로는 ①장애인고용에 충분해야 하나 동시에 사업주에 필요 이상의 부담이 되지 않아야 한다. ②장애인고용에 충분해야 하나 동시에 일반 근로자의 고용을 부당하게 압박해서는 안 된다. ③사업주의 사회연대의 이념에 적합하고 사업주간 불평등이 발생하지 않아야 한다.

『장해자고용촉진등에관한법률』이 여러 차례 개정을 통해 현재 장애인 고용률은 공직기관인 경우 직별로 적용제외를 인정하며, 직원 수 48인 이상인 국가방공공공단체는 2.1%, 직원 수 50인 이상인 도도부현 등 교육위원회는 2.0%이며, 민간기관인 경우 업종별 적용제외를 인정
하고, 상용노동자수가 56인 이상인 일반 민간기업은 1.8%, 상용노동자수 48인 이상 특수법인은 2.1%로 되어 있다(노동성 직업안정국 발표자료, 2000).

이 고용률은 전 산업체에 일률적으로 평등하게 적용되고 있으나 장애인의 취업이 곤란한 직종, 타인의 생명과 안전에 중대한 위험을 줄 수 있는 직종은 제외율 설정업종으로 하여 총 노동자 수에서 제외노동자를 공제한 후 고용률을 정하고 있다. 중증장애인고용에 있어서는 시설, 설비의 개선 등에 많은 부담이 수반되는 점을 고려하여 1인을 2인의 장애인고용으로 간주하고 있다. 그리고 장애의 정도가 심하여 취업이 곤란한 중증장애인은 특정의 직종에 있어도 특정신체장애인 고용률제도가 마련되어 있다.

나. 의무고용 이행확보: 장애인고용납부금제도

‘장애인고용납부금제도’는 장애인 의무고용이행을 확보하기 위한 제도이다. 장애인 고용은 작업시설이나 설비의 개선, 직장환경의 정비, 특별한 고용관리 등이 필요하며, 비장애인 고용에 비하여 경제적인 부담이 수반된다. 따라서 고용의무를 성실히 수행하는 사업주와 그렇지 않은 사업주간에는 경제적 불평등 현상이 되므로 장애인 고용에 수반되는 경제적 부담을 사업주간에 조정하여, 고용률 이하로 장애인을 고용하는 사업주에게는 장애인고용납부금을 납부하도록 하고, 고용률 이상으로 고용 사업주에게는 장애인고용 조정금을 지불하고 있다. 또 장애인을 고용하는 사업주가 작업시설 설비에 비용이 소요될 경우 그 내용에 대하여 조정금을 지급하며, 이와 관련된 업무는 ‘일반장애인고용촉진협회’에서 행한다. 현재 고용납부금액은 고용률에 미치지 못하는 장애인 1인당 월 5만엔이다.
다. 기금운영관리
① 기금운용주체 - 후생노동성
② 기금징수 및 사업실행 : 일본장애인고용촉진협회
③ 기금목적 - 사업주에 대한 재정적 지원을 통해 장애인의 신규고용과 직업안정 도모
④ 기금용도
  - 장애인을 위한 작업시설 설치
  - 중증장애인 특별고용관리 지원
  - 중증장애인 다수고용사업장 지원
  - 중증장애인 직장적응을 위한 지원
  - 장애인의 능력개발을 위한 지원
  - 중도장애인의 계속 고용을 위한 지원

(2) 사업주 지원제도

일본의 사업주에 대한 지원제도는 고용납부금제도에 기초한 조정금, 보장금제도와 각종 조성금제도, 기타지원제도가 있다. 고용납부금제도에 기초한 조성금, 보장금제도는 다음과 같은 내용으로 진행된다.

가. 조정금의 지급

장애인고용 조정금은 장애인에게 고용기회를 제공하는 것은 사업주가 공동으로 부담해야 할 책임이라는 사회연대의 이념에 입각하여 고용률 미달성 사업주로부터 징수한 납부금을 재원으로 한다. 이는 고용률을 초과하여 장애인을 고용하는 사업주의 경제적 부담을 일정수준까지 경감하고, 경제적 부담을 조정함을 목적으로 한다.

따라서 조정금은 장애인고용에 따른 경제적 부담에 상당한 금액(조
정기초액×고용장애인수)이 당해 사업주가 부담해야 할 경제적 부담액
(조정기초액×법정고용장애인수)을 넘는 경우 지급하도록 되어 있다.
현재 초과되는 장애인 1인당 지급되는 조정금은 원 2만5천엔이다.

나. 보장금의 지급
상시고용 근로자 300인 이하의 사업주는 납부금 부과의 대상이 되지 않기 때문에 조정금도 지급되지 않으나 실제로 많은 장애인들이 중소기업에 고용되고 있는 상황에 착안하여 이러한 중소기업 사업주에 대하여도 그 부담의 경감과 장애인고용을 권장하는 차원에서 초과되는 장애인 1인당 월 1만 7천엔의 보장금을 지급한다.
또한 각종 조성금제도를 운영하고 있는데, 장애인고용에 있어서는 장애인의 능력이 충분히 발휘되고 적성이나 장애의 특성을 배려한 작업시설의 설치, 개선에 많은 투자가 요구된다. 이러한 사업주에게 조성금을 지급함으로써 경제적 부담을 경감하고, 장애인 고용수준을 전반적으로 끌어올리기 위한 것이 이 제도의 목적이다. 현재 실시중인 조성금은 신체장애인 작업시설 설치 조성금, 중증장애인 직장적응조성금, 중증장애인 특별고용관리조성금, 신체장애인 능력개발조성금, 장애인직역확대 연구조사 조성금, 장애인고용관리 강습조성금, 장애인고용 개발조성금 등이 있다.

다. 기타
① 고용촉진 융자
공공직업안정소의 소개로 신체장애인, 정신지체인을 고용하고 있는 사업주에게 주택설치와 개선을 할 수 있도록 저리로 융자하는 제도가 있다.
② 세제상의 우대조치
장애인고용사업체의 경우 세제특별조치법, 소득세법, 법인세법 및 지방세
법에 의한 세제상의 우대조치를 실시한다. 각종 세제 할인조치, 부동
산 취득세 경감조치, 사업세 경감조치, 고정자산세 경감조치, 조성금비
과세 조치 등이 있다.

③ 특례자회사제도
「장애인고용촉진등에관한법률」에 의하면, 신체장애인 고용률은 원칙
적으로 각 사업주에 임의하는 것으로 되어 있으므로 사업주가 장애인
고용에 특별배려를 하는 차원에서 자회사를 설립할 경우에는 '설립인
정요건'하에 고용된 장애인 근로자도 설고용률에 포함할 수 있게 되어
있는데, 이 제도를 '특례자회사제도'라 칭한다. 설립 인정 요건은 첫째,
모회사와 인적관계 및 영업상의 관계가 긴밀하게 이뤄져야 하며,
둘째, 근로장애인수는 5인 이상이 되어야 하며 셋째, 전 종업원중의
장애인 비율이 20%를 넘어야 한다.

④ 신규채용 장애인에 대한 고용보조금
사업주가 장애인을 신규로 채용하는 경우 1년 동안 장애인에게 지
급되는 임금을 보조하는 것으로, 대기업은 임금의 1/4, 중소기업은 임
금의 1/3이 보조된다. 단, 중증장애인의 경우에는 임금보조의 기간이
1년 6개월로 더 길고 임금보조액도 임금지급액의 3분의 1로 차등 적
용된다.

(3) 근로장애인지원제도
장애인 각 개인에 대한 지원제도는 신원보증제도와 취업자금대부제
도가 있다.

가. 신원보증제도
신원보증은 공공직업안정소의 소개로 장애인이 상용근로자로 취업할 경우 그 장애인을 고용하는 사업주에 대하여 고용촉진사업단이 신원보증을 함으로써 원활한 취업의 촉진을 도모하기 위한 제도이다.

나. 취업자금대부제도
이는 공공직업안정소를 통하여 일정기간 구직활동을 하고 있거나, 또한 공공직업안정소의 소개로 취업하는 자가 자금의 대부를 받지 아니하면 그 취업이 곤란할 경우 고용촉진사업단이 자금을 대부해 주는 제도이다.

다. 장애자취업능력개발교 운영
장애인의 용이한 취업을 위해 필요한 기초지식과 기능을 습득하기 위한 훈련을 제공한다. 장애종류와 정도에 따라 받을 수 있는 훈련과 목에 제한이 있다.
Ⅳ. 결론 및 정책제언

1. 의료보장 및 의료서비스 개선

1) 의료보장성 강화

보건의료서비스 보장성이란 보건의료서비스를 공공제에 준하는 공공 서비스로 인식하고, 건강을 위협하는 위험(health risk)을 사전적으로 예방하거나 사후적으로 대처할 수 있는 공공보장시스템을 의미하며 두 가지 관점에서 접근할 수 있다. 첫째는 공공보건의료 시설 및 인력과 같은 공공보건의료인프라가 국가의료안전망으로서 기능할 수 있도록 구축하는 것이며, 두 번째는 감당하기 어려운 질병비용의 발생으로부터 가계를 보호할 수 있는 공공의료보장제도의 구축이다. 그러나 현재의 보건의료서비스 시스템은 공공보건의료인프라와 공공의료보장제도 양측면에서 취약성을 안고 있으며, 그 중에서도 특히 질병의 위험에 대처하기 어려운 취약계층에 대한 공적인 보장시스템이 취약하다는 평가를 받고 있다(보건의료발전기획단, 2003).

신장장애인의 경우 현재의료급여수급자의 경우 1종은 정액수가계가 적용되는 선에서 의료비가 면제되고 있으며, 2종의 경우 ‘희귀난치성질환자 의료비 지원 사업’으로 의료비 부담을 덜고 있다. 의료급여수급자 및 희귀난치성질환자지원사업 대상자는 신장질환자 전체 약 45%로 추산되는데 나머지는 모두 일반의료보험 가입자로 이러한 지원을 받지 못하고 있으며 약제비, 투석치료비 등을 합해 평균 50~80만원의 치료비용 소요하는 것으로 추산된다. 이러한 과중한 의료비 부
담으로 인해 중산층이 빈곤층으로 몰락하는 경우가 빈번하게 일어나고 있으며, 기초생활비급여가 되기 위해 직장을 포기하거나 위장이혼을 하는 사례가 발생하고 있다.

정부의 희귀난치성질환과 관련해 예고되고 있는 추진전략(보건의료 발전기획단, 2003)을 보면, 첫째, 공공보건의료기능 강화를 위한 국가 중앙의료원의 건립에 따른 국민의 보건의료 수요에 대한 안전망 정립이다. 국가중앙의료원은 경제적 이유에 따른 의료기능을 보완하기 위해 국가 정책을 선도적으로 실시하고 그 결과를 보급기술지도하는 역할을 수행할 수 있다. 둘째, 취약계층에 대한 의료안전망 확보이다. 의료빈곤층에 대한 의료보장 확장을 위해 차상위 빈곤층에 대한 의료급여혜택을 확대하여 의료 빈곤층의 의료접근성을 보장할 수 있다. 셋째, 취약계층에 대한 의료안전망 확보이다. 의료빈곤층에 대한 의료보장 확장을 위해 차상위 빈곤층에 대한 의료급여혜택을 확대하여 의료 빈곤층의 의료접근성을 보장할 수 있다. 이들에 대해 의료비 지원을 확대하여 의료안전망을 확보할 것이다. 이를 위해 희귀난치성 및 만성질환 등 의료비가 긴요한 저소득계층이 우선적으로 2004년부터 의료급여대상자로 포함되며, 경제적 여건에 따라 점진적으로 확대되며, 차상위 계층 중 의료취약계층의 의료수요 등을 실태조사하여 대상자 확대방안을 마련하여 2005년부터 단계적으로 확대된다는 것이다.

셋째, 희귀난치성 질환자 보호강화의 일환으로 희귀난치성 질환자의 효율적인 관리체계와 정보제공체계의 구축이다. 국립중앙병원에 가정『희귀난치성 질환센터』를 설치하고『한국의약품센터』의 데이터베이스 기능을 강화하여 희귀난치성 질환정보를 적기에 제공하고, 현재 저소득층에 한정된 지원대상 계층을 단계적으로 중산층 이상 가구로 확대해야한다는 것이다. 의료비지원은 법정분기부담금에 대한 경감을 단계적으로 확대하여 궁극적으로는 법정분기부담금에 대한 면제를 추진하기 위해 희귀질환기금(특별회계)을 조성하고 민간기업의 참
여에 의한 지원기금을 유도한다. 그 밖에 희귀난치성 질환자의 자발적 모임에 대한 사회적 지원체계 강화가 포함되어 있다.

『제2차장애인복지발전계획』에도 의료보장 확대와 관련한 정책이 포함되었는데 의료비지원제도 개선 및 확대와 관련해 의료급여 2종 수급권자에 대한 본인부담금 지원확대, 1차 의료기관 진료시 본인부담금의 지원확대, 희귀난치성질환자 의료비지원사업 확대를 통해 지속적인 의료비 지출이 필요한 저소득층 장신장애인 및 일부 내부장애인의 의료비 지원대상을 점진적으로 확대하는 등이 그것이다.

의료비 지원이외도 재활의료 서비스 체계 구축과 관련해 재활요양병원 체제도입이 추진될 전망인데, 의료법상의 요양병원에 중증장애인의 중장기적인 재활치료를 위한 재활요양병원 체계를 포함해 경영이 어려운 중소병원 병상 일부를 재활병원으로의 전환을 유도하고, 자치단체에서 운영하는 지방공사의료원의 재활의학과 설치를 권장한다는 것이 다. 또한 재활치료 활성화 및 권역별 재활병원 설립촉진하여 중증장애인의 재활치료가 활성화될 수 있도록 재활의료수가 체계를 조정하고, 전국의 장애인이 이용할 수 있는 국립재활병원 수준의 권역별 재활종합 병원 설립추진하는 것과 재활전문가 자격공인을 통해 전문 재활서비스 제공하기 위해 전문분야별 재활서비스 제공을 위해 민간자격 국가 공인을 추진한다는 내용이 포함되어 있다. 이같이 의료보장과 장애인 재활과 관련한 다양한 정책은 신장장애인의 현재 재활의 다양한 목적과 복지욕구에 부응할 수 있어야 할 것이며, 공공의료의 보장성을 강화하며 저소득층의 치료기회를 확대시키고 중산층 이상의 경우도 의료비 부담을 최소화시킬 수 있는 보장체계가 마련되어야 할 것이다.

2) 인공신장실 평가 도입

20) 지역별 현황은 혈액투석 환자는 서울 5,389명, 경기 3,827명, 부산 1,764명으로 나타났으며 복막투석 환자는 서울 2,355명, 부산 707명, 대구 700명으로 나타났다. 생활환경별로 묶어보면 서울, 인천, 경기를 포함한 수도권에 위치한 의료기관이 167개소(전국비율 44.4%)로 전국의 절반을 차지하고, 혈액투석기 수도 3,138대(전국비율 47.8%)로 전국의 절반 정도로 나타났다.
할 수 있는 틀이 마련되어 인공신장실의 정수시설을 비롯한 의료설비를 평가하고 그 결과를 신장장애인에게 공개할 필요가 것으로 나타났다. 또한 본 연구에서 당사자와의 인터뷰 시 도농간의 투석실의 치료여건의 차이에 대해 언급한 피조사자들이 많았는데, 논의를 통해 도시는 인공신장실 간의 경쟁 등으로 인해 환자유치를 위해 의료서비스 수준이 향상될 수 밖에 없으나 농촌지역은 병원수가 적기 때문에 의료서비스 절의 개선에 대해 크게 필요성을 느끼지 못하기 때문이라는 것을 알 수 있었다. 대한신장의학회(2003)에 따르면, 행정구역별 인공신장실 및 혈액투석기의 분포를 보면 서울이 86개소, 경기가 68개소로 단연 많으며 증가율도 높은 것으로 나타났다. 생활권역별로 묶어서 보면, 서울, 인천, 경기를 포함한 수도권에 위치한 의료기관이 167개소(전국 비율 44.4%)로 전국의 절반을 차지하고, 혈액투석기 수도 3,138대(전국비율 47.8%)로 전국의 절반 정도이다. 따라서 신장장애인의 투석실 접근성이 매우 낮은 지역에 인공신장실을 건립하는 등의 문제를 비롯해 대도시 지방간의 의료수준의 격차에 대해 관심을 기울일 필요가 있는 것으로 나타났다.

현재 우리나라의 의료서비스 공급은 환자보다는 의료진이 주도하고 있으며 신장장애인의 의료서비스의 소비자의 입장에서 서비스 절 개선을 요구하는 등의 모습은 찾아 어렵다. 선진국의 경우 의료기관 업체나 인공신장전환자 서비스를 위한 투자를 매년 늘리고 있으며, 수익을 환자에게 환원해주는 것이 관례화되어 있는데 예를 들어, 소아화자의 장학금을 지불하거나 교육책자를 발행하고 있다. 또한 영국의 유명 관광지에서는 혈액투석과 관련한 제약회사가 신장질환자를 여행하는 기간에 병원에 투석방태이 없는 경우를 대비해 간이투석실을 운영하고 있다는 사실은 시사하는 바가 크다.
의료계획과 치료과정에 환자가 참여할 수 있는 역할모델이 제시되지 못하고 있으며, 환자의 치료의무감과 자립심을 키울 수 있는 자가치료 (self-care)에 대한 학문적실천적 논의도 미진한 상태여서 신장질환 자의 육체 및 심리적 건강과 사회적 안녕을 고양을 위한 포괄적 의료 서비스는 아직 걸음마 수준이다. 투석환자의 생존율을 향상시키고 의료서비스를 향상시키기 위해 의료계와 당사자 공동의 노력과 파트너십 이 필요하다.

3) 장기이식 활성화 여건 조성

신장이식은 국가의 의료비 지출을 막을 수 있으며, 신장장애인의 경제활동을 유인하는 중요한 수단이다. 따라서 범국가적으로 장기이식과 관련한 사회인식을 개선하고 장려할 수 있는 여건을 조성해야 한다.

현재 국립장기이식관리기관(KONOS, Korean Network for Organ Sharing)은 「장기등이식에관한법률」에 의해 설립되어 우리나라의 장기이식 등을 종합적으로 관리하고 있으나 장기이식률이 낮아지는 것에 대해 우려를 낳게 되어, 최근 보건복지부는 장기이식 시스템을 의사자 관리병원중심체제로 개편안을 내놓는 등의 사업의 난항을 겪고 있다.

투석비용은 환자가 사망할 때까지 부담되어야 하며 또한 투석을 받는 환자는 정상적인 사회활동을 영위할 수 없으며 이는 사회복지비용으로 환원한다면 엄청난 비용이 소요된다. 신장질환은 그 원인도 다양하며 거의 80%이상의 기능이 손상된 후에야 각각증상이 나타나는 난치병으로 심장병, 고혈압, 뇌졸중 등의 합병증을 유발하고 평생 동안 투병하여야 하는 어려운 질병이다. 따라서 많은 투석환자들이 신장이식수술을 받고자 하고 있으며 국민소득의 증가 및 여론과 국민홍보를 통해 이식수술에 대한 인식이 증가되어 가고 있다. 신 이식 환자의
환자 생존율(신 이식을 받은 환자의 생존 여부에 따른 확률)은 신이식 공여자의 관계에 따라 다소 차이가 있으나, 혈연이나 비혈연 간의 생체 이식에서는 5년 이상 환자 생존율이 약 85~90%(Avner, 1995)이고, 사체신이식에서는 약 75~85%(Goh, 1994)라고 보고 되고 있다. 신이식 환자의 이식신장 생존율(이식을 한 신장의 정상기능여부에 따른 확률) 역시 신이식 공여자의 관계에 따라 차이가 있다. 즉 10년간의 이식신 장 생존율을 보면 일반성 쌍생아의 경우 74%, 부모자식간의 경우 54%, 사체이식의 경우 40%로 보고 되고 있는데 신장이식 환자의 50%는 이식신장이 제 기능을 유지할 수 있는 기간은 일반성 쌍생아의 경우 24년, 부모자식간의 경우 12년, 사체 신이식의 경우 9년으로 보고 있다(김병길, 1997).

이러한 신장이식의 긍정적인 효과가 나타나고 있음에도 불구하고 우리 나라의 장기이식에 대한 의료보험 적용폭이 매우 좁고 또 법에 장기 이식을 받는 사람이 그 비용을 모두 부담하도록 되어 있어 저소득층의 경우 장기이식을 받을 기회는 크게 제한되어 있다. 따라서 일부 경제 적 능력이 있는 사람을 제외하고는 비용을 마련하기가 쉽지 않은 현실 로 저소득층의 경우 장기이식에 대한 최소기회를 보장하기 위하여 이 식비용에 대한 일부를 국가에서 보조해야 한다는 의견(김영길, 2000)이 제시되고 있다. 김영길(2000)은 다른 난치병이나 회귀질환 등 비슷한 상황의 다른 환자간 형평성 등의 문제로 예산확보가 어려운 여건 이지만 이식이외 다른 방법으로 치료가 불가능한 저소득층 이식대기 환자의 국고보조문제에 대한 필요성을 언급하고 있으며 장기이식의 경제적 효과를 분석하여 만성신부전환자의 경우 신장이식이 장기적으로 의료보험 재정을 절감하고 국민의료비의 증가를 억제하는 효과가 있는 부분에 대하여는 사회적으로 그 비용을 분담하는 방안을 강구할 필요성을 제시하였다. 따라서 우리나라도 신장이식이 신장질환자의 생존율
올 높이고 의료비를 포함한 다양한 차원에서 발생하는 사회적 비용을 경감시킬 수 있다는 긍정적 측면을 사회적으로 알리고 이에 대해 정부 차원에서 신장이식을 활성화시킬 수 있는 대국민 홍보사업을 하여 장기매매 행위를 방지하고 장기이식사업을 활성화 시킬 필요가 있다.

2. 고용안정을 위한 방안

1) 장애인고용정책 대상으로서 인식전환과 직업재활서비스 활성화

『2000년도 장애인 실태조사』에 따르면 신장장애인의 경제활동 참가율은 45.5%(전체장애 47.8%)이며, 실업률은 50.2%(전체장애 28.4%)이다. 이 같이 신장장애인이 높은 실업율을 나타내고 있는 것은 취업생활로 인한 건강악화의 위험을 감수하기 보다는 취업을 포기하고 낮은 소득을 유지함으로써 기초생활보장법이나 희귀난치병환자 의료비지원사업 대상자로 분류되어 일정정도의 의료비 지원을 받는 것을 더 선호하고 있기 때문이라고 볼 수 있으며 한편으로 고용주와 사회인식이 신장장애에 대해 부정적이고 그 이해정도가 낮아 고용을 기피하는 것이라고 볼 수 있다.

특히 신장이식 장애인의 경우 거액을 들여 수술을 한 후 수술 휴유 중이 두려워 취업을 기피하는 경우도 있다. 장애인직업안정연구원 (2003b)의 조사결과와 현재 구직활동을 하고 있는 미취업자는 17.8%에 불과하였으며, 구직활동을 포기한 장애인 전체응답자의 36.2%로 나타났다. 또한 구직활동은 평균 2.16(최대 5점)으로 나타나 구직활동에 적극적이지 못한 것을 알 수 있으며 혈액투석 장애인의 경우 그 정도가 더 심한 것으로 조사되었다.

구직포기자는 대체로 40~50대로 주로 배우자가 주소득원인 경우로
나타났다. 따라서 신장장애인 가족의 경제적 부담은 주로 배우자나 자녀에게로 돌아가고 있어 경제적 부담감과 심리적 부담감을 가족 모두가 공유하게 되는 문제로 발전할 심각성을 보여주었다.

신장장애인 장애범주로 포함된 기간이 짧으므로 신장장애인은 직업제활서비스에 대한 인지도과 이용률이 모두 낮고 일선 직업재활전문가들 또한 신장장애인에 대한 이해가 부족하다. 장애인직업안정연구원(2003)에 따르면, 취업자 취업경로는 ' 스스로 찾은 취업정보를 통해'(69.8%), '가족친지동료'(21.9%) 등으로 나타났으며 '한국장애인고용촉진공단'과 '직업재활기관 단체'는 1.0%에 불과한 것으로 조사되었다. 미취업자의 경우도 취업을 위해 이용하는 사회적 자원은 '가족, 친지, 동료'(28.6%), '인터넷 구직사이트'(17.9%), '생활정보지, TV 메스컴'(14.3%)으로 나타났다. 한국장애인고용촉진공단의 직업재활사업과 일반장애인복지관의 사업에 대한 인지도는 모두 65% 이상 '모른다'로 나타났으며 이용률도 1%에 미치지 못하는 것으로 조사되었다.

한국장애인고용촉진공단의 취업알선 사업에 있어서도 신장장애인 취업알선건수는 전체건수의 0.53%, 취업건수는 0.42%에 그치고 있다. 따라서 한국장애인고용촉진공단과 장애인직업재활기관은 신장장애인을 장애인 고용정책의 대상으로 인식할 필요가 있으며, 사업을 위한 기본 실태조사 및 고용지원 방안을 검토할 필요가 있으며 적절한 취업 프로그램을 개발해야 한다.

2) 근무형태 개발 및 인식개선

장애인직업안정연구원(2003a)의 조사에 따르면, 응답 장애인의 근로형태는 정규직 전일제(54.6%)가 과반수로 나타났다. 그 다음으로는 비정규직 전일제(11.1%), 종업원이 없는 자영업(10.2%), 비정규
직-시간제(9.3%), 종업원이 있는 고용주(5.6%), 기타(4.6%), 정규직-시간제(3.7%)의 순으로 나타났다. 치료방법에 따라 분석한 결과 혈액투석 장애인의 경우 정규직-전일제가 45.2%인데 비해 복막투석 장애인은 80.0%, 신장이식 장애인은 68.4%로 나타나 혈액투석 장애인의 정규직-전일제 비율이 상대적으로 낮음을 알 수 있었다. 투석시간이 절대적으로 필요한 신장장애인이라 시간제보다 전일제 근로형태를 선호하는 것은 우선 기본소득보장을 위해서라고 볼 수 있는데 시간제 근무는 대부분 저임금직종이기 때문에 신장장애인은 투석비용을 마련하기 힘들기 때문이다. 따라서 취업한 신장장애인은 전일제 근무로 인해 야간투석을 하게 되는 경우가 빈번해져 상당한 육체적 피로증이 누적되거나 근무에 지장을 받고 있다. 따라서 현재 신장장애인과 많이 고용되어 있는 업종은 중심으로 투석을 하면서도 합리적으로 업무시간을 조정할 수 있도록 하는 방안과 직무형태를 개발하는 것이 필요한 것을 알 수 있다.

조사결과 신장장애인의 사회적 차별 경험에 대한 질문 중 직장생활에서의 차별 경험여부에서 응답자의 44.6%는 ‘거의 없다’고 하였고, 29.1%는 ‘매우 많다’, 15.8%는 ‘가끔 있는 편이다’, 10.4%는 ‘많은 편’이라고 응답하였다. 치료방법에 따라 차별여부를 살펴본 결과 직장생활에서 혈액투석 장애인들이 차별이 ‘거의 없다’고 응답한 것에 비해 복막투석 장애인의 경우에는 ‘가끔 있는 편이다’(31.0%), 신장이식 장애인은 ‘매우 많다’(45.2%)에 응답하였다. 이는 응답 장애인 중 혈액투석 장애인의 취업률이 25.0%, 복막투석 장애인 42.5%, 신장이식 장애인 43.4%로 취업률에 따라 차별에 대한 인지 정도가 달라지는 것이라 볼 수 있으며, 또 다른 관점에서 보면, 혈액 투석은 신장장애인에 수반되는 필수적인 치료방법으로 비장애인들에게 인지되어 있는 만큼 도움과 빚려가 필요한 상황에서 사업주나 동료들
의 배려가 오히려 잘 이루어질 수 있다. 그러나 상대적으로 비율이 적은 복막투석의 경우 사업주나 동료의 자식과 정보부족으로 복막투석환자에게 배려가 적절히 이루어지지 않을 가능성이 있기 때문이다. 신장이식의 경우 신장이식을 받으면 거부반응을 방지하기 위해 계속적으로 약물을 복용해야 하고 신체의 면역기능 악화로 과로를 유발한 과중한 업무는 피해야 한다. 그러나 신장이식을 받으면 외견상활동상 장애인과 차이가 없으므로 장애로 인해 업무의 강도를 조절하는 것이 개인의 무능이나 태만으로 간주될 위험이 있다. 따라서 상대적으로 혈액투석장애인에 비해 복막투석장애인이나 신장이식의 장애인이 느끼는 차별이 더 클 수 있으며 치료유형에 따라 차별경험 응답에 차이가 나타나는 이유를 추측할 수 있다.

신장장애인은 직장에서 경험할 수 있는 차별은 물리적 차별, 심리적 차별, 사회적 차별 등으로 구분할 수 있다. 이 중 물리적 차별은 신장장애인 가족을 수행할 때 필요할 물리적 환경이 구비되지 못했을 때 일어난다. 물리적 환경은 주로 편의시설과 업무수행을 위한 시간공간 배려를 말한다. 심리적 차별은 정형화된 것은 아니나 직장상사 및 동료의 태도와 밀접한 관계가 있다. 사회적 차별은 직장 내에서의 업무분담과 역할분담, 승진,인사고과와 관련된 사회적 역할과 관련이 있다. 이러한 다양한 측면에서의 차별 감소를 위해서는 제도나 규정의 마련에 앞서 그것을 구현하고 행하는 관련자들의 인식개선이 우선되어야 한다. 특히 물리적 환경은 제도나 규정 등으로 규제할 수 있으나 심리적 차별과 사회적 차별은 규제가 모호하다. 따라서 신장이식 및 사회적 차별을 방지하기 위해서는 먼저 사업주와 직장동료의 인식개선이 필요하다. 인식개선을 위해서는 신장장애인에 대한 정확한 정보를 제공하는 것으로부터 시작한다고 할 수 있다. 따라서 투석과 신장이식에 대한 정확한 정보를 제공하고 또 각각의 치료유형이 필요로 하는
편의환경에 대한 내용을 담은 책자를 기업에 비치하도록 하거나 장애인의무고용사업체의 사업주와 인사담당자를 대상으로 신장장애에 대한 정보와 필요한 편의시설 및 업무상 배려에 대한 설명과 사례발표 형식의 의견교환을 통한 인식개선사업도 효과적일 수 있으리라 본다.

3) 취업자 고용안정을 위한 방안

(1) 법적 보호

신장장애인 취업자의 취업특성은 육체노동이 요구되는 기능적이나 단순노무직 종사자가 비교적 적고, 관리자와 전문가 및 사무직 종사자 그리고 서비스판매직 종사자가 많다는 것이다. 따라서 일반 장애유형이 단순노무직이나 기술공 및 기능직종에 한정된 고용특성을 나타내는 것과는 차이가 있으며 일반적으로 교육수준이 높은 신장장애인은 비교적 무리한 육체노동을 요구하지 않는 다양한 분야에 진출해 있다는 것을 알 수 있다. 장애인직업안정연구원(2003a)에 따르면, 신장질환 발생 전부터 직장을 다닌 취업자중 현 직장과 이전직장이 동일한 응답자는 54.5%이며 45.5%는 이직을 한 것으로 나타났으며 이직사유는 '치료를 위한 자발적 퇴직'(46.9%)과 '장애로 인한 퇴고사직'(18.8%)이었다. 또한 제조업과 건설업 분야의 종사자가 이직률이 높았으며 미취업자의 경우도 제조업, 전기차스 수도산업, 농업수협업업업, 건설업 등의 산업 분야와 단순노무직이나 기능적 종사자들이 많은 것으로 나타났다. 따라서 신장장애인의 고용의 취약점은 만성질환에 대한 지속적인 치료를 위한 투석시간 할애와 건강악화 등의 의료적 문제로 인한 고용 유지의 요약될 수 있으며 조사결과 교육수준이 높고 사무직종이나 관리직종이 고용유지 가능성이 높고 장애발생 시기가 높고 반면에 교육
년수가 낮으며, 육체노동관련 종사자는 고용유지가 어려운 것으로 나타났다.

조사를 통해 신장장애인은 회사에 장애를 알린 경우가 84.5%이며 적절한 조치를 받은 취업자는 48.6%이지만 회사가 무관심하거나 조치를 해주지 않은 경우도 33.3%로 나타났다. 조치를 취해준 경우도 주위의 협조와 묵인 등 비공식적인 방법으로 근무 중 투석시간을 이용하는 것으로 나타나 회사생활과 투석시간을 조정하는 것이 적절하게 보장받지 못하고 있음을 알 수 있다. 조사를 통해 안정된 직장생활 위한 필요조건으로 ‘건강유지’와 ‘임금’ 그리고 ‘고용주의 신장장애에 대한 이해’와 ‘직장동료의 이해’가 높게 나타나 직장 내에서 투석시간을 할애받거나 동료와 고용주로부터 동의와 이해를 얻는 것이 직장생활에서 가장 힘든 부분이라는 점을 알 수 있다.

취업자들은 건강악화에 대한 심리적 부담감을 감수하면서 취업생활을 하고 있기 때문에 장애로 인한 해고나 인사상 불이익에 대한 심리적 압박감은 경제적 수치로 환원하기 힘든 정도이다. 따라서 이러한 부당한 해고나 불이익에 대한 조치가 필요한데 미국의 경우 「the Rehabilitation Act」와 「Americans with Disabilities Act(ADA)」, 「Family and Medical Leave Act」는 환자와 가족들을 법적으로 보호하고 있다. 「Family and Medical Leave Act」은 50인 이상 피고용주가 있는 사업장의 근로자 본인이나 가족으로 인한 병가(한해 1,250시간 이상 근무자)를 1년에 12주를 갖도록 하고 있으며 실직이나 수당 또는 진급기회탈락 등에 대한 차별없이 보장하고 있으며, 환자는 고용주에게 이러한 휴가에 대해 정당히 요구할 수 있는 여건을 마련해 놓고 있다.

현재 우리나라의 신장장애인의 고용안정에 있어서 제도적인 근거조항이 없는 것이 가장 큰 문제라 할 수 있는데, 장애인에 대한 고용관
련 법률은「장애인고용촉진및직업재활법」이 전부라 할 수 있다. 여기에서는 장애인의무고용 등의 고용시장 진입과 사업주 및 근로자 지원을 통한 고용유지 지원책들이 제시되고 있지만 해고방지 등의 고용안정을 담보하는 조항은 포함되어 있지 않다. 따라서 취업과정이나 직장 내에서의 신장장애인에 대한 차별을 금지할 수 있는 법적인 보호장치나 제도적으로 이를 규제할 수 있는 조치가 필요하다.

(2) 편의시설 설치

장애인의 사회활동을 위한 편의시설 지원은「장애인노인임산부등 의편의증진보장에관한법률」에 의해 이루어진다. 그러나 이 법의 세부항목은 지체장애인이나 뇌병변장애인, 시각 및 청각장애인 등 신체장애인을 중심으로 한 편의시설에 대한 내용을 다루고 있으나 신장장애인 등 내부장애인을 위한 편의에 대한 내용이 규정되어 있지 않다. 장애인등의편의증진보장을 위해서는 단순히 시설을 중심으로 한 개선 외에 보다 포괄적인 ‘환경’에 대한 편의를 증진하는 것이 필요하며 시각장애인을 위한 점자블록, 청각장애인을 위한 문자안내, 휠체어장애인을 위한 경사로 등이 필요한 것처럼 신장장애인에게는 투석을 위한 환경이나 지역별로 갖추어진 긴급의료체계는 필수적이기 때문이다. 따라서 현행 법률상 신장장애인과 관련된 항목이 추가될 필요가 있으며, 그 내용은 다음과 같다. 먼저 신장장애인이 근무하고 있는 시설 및 건물에는 복막투석장애인의 투석액 교체와 신장장애인의 휴식을 위한 청결한 공간이 마련되어야 한다. 장애인직업안정연구원(2003a)에 따르면, 복막투석환자들의 경우 회사 내 복막투석을 위한 환경의 적절성에 대해서는 60%는 만족했으나 40%는 적절치 않다고 응답하여 환경적인 개선이 일부 필요한 것으로 나타났다. 이 공간은 소음이 없
고 세균감염의 위험이 없는 독립적인 공간이어야 한다.
또 여행이나 출장시 투석을 위한 의료체계가 구축되어야 한다. 일반적으로 직업생활을 영위하다보면 업무상 지방이나 해외로 출장을 갈 일이 생기지만 혈액투석을 하는 신장장애인의 경우 출장지에서의 투석과 관련된 정보와 제반 시설 부족으로 어려움을 겪는 경우가 많다. 전국 각 지역의 동사무소, 철도역, 고속버스터미널, 공항 등의 안내데스크에 각 지역의 신장장애관련 병원 및 인공신장실, 관련단체에 대한 안내책자를 제공하는 것도 유용할 수 있다.

(3) 복지적 개입

신장장애인의 고용유지와 직업안정을 위해 고용주와 동료의 신장장애에 대한 이해가 필요하며 더불어 근로형태가 개발되고 고용주와 장애인간의 합리적인 근무시간을 활용할 수 있는 복지적 개입과 신장장애 발생 후부터 직장생활을 원활하게 할 수 있기 위해 건강관리, 운동, 투석시간 조절 등에 대한 전문가들과의 지속적인 재활노력이 요구된다. 이를 위해 사회복지사, 직업재활전문가, 직업생활상담원 등의 전문가는 아래와 같은 개입이 요구된다.

첫째, 재활전문가와 의료진들은 고용인과 연계하여 신장장애인의 직무능력을 정확히 파악하고 이를 고용시에 공정하게 반영할 수 있도록 해야 한다. 신장장애인과 같은 내부 장애인들의 직무능력, 취업가능성은 절명을 갖고 있다는 이유만으로 일률적으로 판단될 수 없다. 사업주는 신장장애인이 얼마나 일을 할 수 있을지 얼마나 많은 시간을 빼앗는지에 대해 우려를 할 수 있다. 이에 대해 재활전문가는 장애인의 절명, 능력, 한계에 대한 정보를 제공하여 줄으로써 사업주의 우려를 크게 낮출 수 있다.
둘째, 신장장애인들의 건강관리가 올바로 이루어지도록 사후관리를 하고 근무여건을 평가하여 신장장애인이 일하기에 적합한 환경인지를 판단하여 취업가능성을 최대한 높이도록 도와야 한다. 셋째, 기존업무로 복귀하는 경우, 신장장애인의 달라진 점을 고용주와 논의하여 육체적으로 힘든 일의 경우 가벼운 일로 바꿀 수 있는 가능성을 탐색해본다. 또한 신장장애인에게 심리적 지지를 제공함으로써 업무복귀에 대한 부담을 덜 수 있도록 한다. 마지막으로 취업을 하지 못하고 있더라도 직업기술을 계속 세롭게 배우도록 하는 것이 중요하다. 자원봉사를 통해서도 자신의 기술을 유지하거나 다른 유형의 일을 시도하거나 일자리를 지원할 때 사용하기 위한 추천서를 얻을 수 있다.

(4) 야간투석 확대

신장장애인의 안정된 직업생활을 위해 근본적으로 필요한 것은 투석시간에 대한 확보이다. 장애인직업안정연구원(2003)의 조사결과 취업자의 경우 투석시간 활용은 ‘야간시간대’ 52.3％, ‘근무 중’ 17.0％, ‘야간+근무’ 14.8％로 나타났는데 근무 중 투석을 하기 어려운 취업자에게 있어서 야간투석은 고용을 안정적으로 유지하는데 있어 필수적인 요건이라 할 수 있다. 그러나 현재 야간투석을 실시하고 있는 인공신장실은 서울의 경우 10개 기관에도 미치지 못하고 있으므로 이러한 투석환경은 취업자의 안정적인 직업생활을 저해하는 요소가 되고 있다. 현재 야간 인공신장실이 활성화되지 않은 이유는 야간투석 시 병원의 투석실 인건비와 운영비 보조가 따르지 못하기 때문에 야간근무에 대해 의료비가 적절히 수반되지 않다. 따라서 의료수수료를 주간시간대와 차별화시키는 방안 등으로 야간투석실 운영을 보장해야 한다.
4) 고용안정을 위한 소득지원 방안

2000년 장애인 실태조사에 의하면 취업 신장장애인의 직업생활상 느끼는 애로사항은 낮은 수입(31.1%), 업무 과다(13.2%), 직장내 대인관계(8.2%) 등으로 나타났다.

신장장애인은 장애특성상 의료비 지출이 크기 때문에 고용형태를 전일제가 아닌 시간제 형태로 전환할 경우 예상되는 급여의 수준이 지출하는 의료비를 충족하지 못할 경우, 오히려 직장을 포기하고 기초생활 수급자 등의 공공부조 혜택을 받는 것으로 안주할 가능성이 있다. 이러한 딜레마를 해결하기 위해서는 지출되는 의료비에 대한 부담을 경감하는 지원이 필수적이고 더불어 부족한 소득을 지원하는 제도적 지원방안도 필요하다.

영국의 경우 질병급여, 실업급여, 미망인급여, 장애연금, 퇴직연금, 산재급여 등 모든 보험급여가 하나의 사회보험제도로 통합되어 운영되고 있다. 신장장애인이 받을 수 있는 대표적인 소득보장에 대한 지원은 장애생활수당(Disability Living Allowance: DLA)이 있다. 이 수당은 65세 이하 중증 장애인이 받을 수 있는 것으로 일하고 있거나 실직 상태이거나 학생 여부를 떠나 장애인이면 모두 받을 수 있다. 급여 수준은 이동과 개호의 두가지 측면에서 필요한 도움의 정도에 따라 주당 £14.90~£56.25로 차등 지급되는데 우리나라 원화로 약 32,000원~121,500원(21) 정도이다. 이 수당은 무기여이며 세금도 부과되지 않는다. 이러한 기본적인 소득보장은 앞서 언급한 바와 같이 시간제 근로를 선택할 경우 감소하는 신장장애인의 급여부분을 보전해 줄 수 있다. 그러나 우리나라의 경우에는 장애수당이 존재하나 그 금액이 월약 5만원~10만원 정도로 생계유지가 어렵다. 따라서 우리나라도 무기

(21) 2003년 12월 기준 환율
여 장애수당의 확대가 빠른 시일 내에 이루어질 필요가 있으며, 장애 수당 도입시 유의해야 할 점은 급여수준을 결정하는 문제인데 급여수 준은 장애로 인해 추가 지출되는 추가비용의 수준에서 결정되는 것이 적절하다고 보며 현재 조사된 장애 추가비용은 장애인의 진술에 의존 한 부분이 크기 때문에 보다 정확한 실사를 통해 추가비용의 수준을 측정하는 과정이 필요하다.

현행 고용보험에서는 사업장의 경영사정 등으로 비자발적으로 퇴직 한 경우 구직급여를 신청할 수 있게 하고 있다. 또 구직급여 신청 후 질병·부상 등으로 인해 실업인정을 받지 못한 경우 상병급여를 지급하 고 있다. 수급자격은 이적일 전 18개월 동안 180일 이상 근무하여야 하고 해당 보험료를 납부한 경우에 한한다. 또 사업주에 대한 고용유 지 방안으로 생산량 감소 등으로 고용조정이 불가피한 경우에 고용을 유지하는 사업주에게 고용유지지원금이 지원된다. 이 중 주목할 만한 항목은 근로시간단축에 대한 조항으로 생산량 감소 등으로 1개월 이상 연속하여 하루에 1/10이상 또는 1주에 8시간 이상 단축한 경우에 해당된다. 신장장애인의 소득보장을 위한 방안으로 장애나 만성질환으 로 인해 전일제 근무에서 시간제 근무로 전환할 경우 감소하는 급여의 일부분을 고용보험에서 지원하는 것이다. 이는 신장장애인이 급여의 감소와 의료비의 증대로 인해 경제활동을 포기하고 공공부조 대상자로 진입하는 것을 방지하기 위한 것이다. 이 경우 수급자격은 구직급여와 마찬가지로 일정기간 고용보험을 납입한 경우에 한한다. 또 일정부분 급여를 받더라도 감소된 만큼의 임금에서 일정비율로 고용보험료는 계속 납부하기 때문에 재원에 있어서는 어느 정도 보완이 가능한 것으로 보 인다.

3. 지역사회중심의 통합적 재활 방안
1) 지역중심재활과 보건·복지의료서비스연계


복지체계와 관련된 서비스 연계는 즉 보건·의료·복지의 통합이라고 할 수 있는데 Katan(1997)은 연계의 필요성을 다음과 같이 설명하고 있다. ‘원칙적으로 보건의료서비스와 사회서비스는 양 체계 사이에서의 지속적인 연계를 만들어내야 하는 중요성과 필요성을 인정하고 있다. 이러한 확신은 세 가지의 주요한 가정에 근거하고 있다. 첫째, 개인의 신체·심리·사회적 문제는 상호 관련되어 있고, 분리될 수 없다. 그
러므로 이러한 문제들 사이의 상호작용은 보건의료서비스와 사회서비스 조직사이의 그리고 조직의 종사자사이의 협동을 필요로 한다. 둘째, 의료조직과 사회서비스기관의 연계는 개인들을 적절한 서비스를 받을 수 있는 기관으로 이송할 수 있고 거기에서 개인들의 문제를 적절하게 치료될 수 있다. 마지막으로 양 체계 간의 협동은 시설과 인력과 같은 자원을 더 잘 이용할 수 있게 하며, 이중서비스, 중복서비스, 그에 따른 자원낭비를 예방할 수 있다. 그러나 상호의존성, 이용할 수 있는 제한된 자원을 효과적이고 효율적으로 이용해야 할 필요성, 그리고 양 체계의 서비스가 서로에게 도움이 될 수 있는 가능성 때문에 보건의료 서비스와 사회서비스의 협업관계를 개발할 필요가 있는 것이다.

보건의료와 사회서비스의 연계는 클라이언트의 욕구를 해결하기 위하여 적절한 서비스 자원을 공급하고 그러한 자원이 클라이언트 집단에 잘 전달되어 효과적으로 이용되는 것을 보장하기 위하여 노력하는 국가와 지역사회에 주요한 도전이 되고 있다(함철호, 1998). 정책결정가들과 전문가들은 프로그램이 과편화되고 전문주의적 특수화 (professional specialization)되는 것이 의료서비스와 사회복지서비스를 효과적으로 이용하는 데에 장애가 되고 있다는 것을 인식하고 있다. 영국과 미국은 1970년대부터 보건의료서비스와 사회복지서비스 간에 연계노력이 시작되었고 우리나라에서도 보건의료서비스와 복지서비스를 연계시키려는 노력을 정부차원에서 하고 있는데 지역중심의 재활사업에서 그러한 노력이 드러나고 있다.

지역사회중심 재활(CBR : Community Based Rehabilitation)은 장애인의 재활과 사회통합을 달성하기 위하여 장애인 자립과 그 가족 및 지역사회의 인적•물적 자원을 가능, 활용하고 지역사회를 기초로 하여 체계되어진 모든 방법을 포함하는 것으로 1981년 이후 세계보건기구의 중요한 재활정책으로 권장되어온 재활방법이다(보건복지부-국립
재활원, 2001).

장애인을 위한 재활사업은 크게 두 가지로 나눌 수 있다. 하나는 시설을 중심으로 한 재활사업이고 다른 하나는 지역사회에 기반을 둔 재활사업이다. 이러한 지역사회중심 재활사업은 지역사회 주민들에게 재활에 대한 이해와 책임의식을 고취시킬 뿐만 아니라 자조자립의 의지를 강화시키고 치료와 관련된 기술이나 방법 중 단순하면서도 효과가 있는 영역을 지역주민에게 전수시켜 스스로 문제를 해결하는 기회를 제공하는데 중점을 둔다. 아울러 지역사회가 갖고 있는 인적자원을 자원화하여 재활에 참여시키고 각종 기관단체의 하위체계를 프로그램에 연계활용하기 때문에 새로운 조직이나 인력 투입 없이 사업을 수행할 수 있다(보건사회연구원, 2001).

국립재활원에서는 1993년부터 지역사회중심재활사업을 추진해왔으며 현재 지역사회중심재활사업은 2000년부터 시행중인 보건복지부가 지정한 16개 거점보건소가 주도적으로 추진하고 있고, 그 외에 지역사회내의 보건복지기관이 연계협력하는 방향에서 참여하고 있으며, 사업이 정착된 이후에는 지역사회내의 여러 자원과 지방 자치단체가 주도적이 되어 사업이 지속될 전망이다. 각 보건소 단위에서 시행할 수 있는 활동은 보건소의 보건전문인과 읍면동의 사회복지 전문요원이 주축이 되어 지역 내 장애인의 욕구를 파악하고 지역의 자원과의 연계체계를 구축하여 장애인의 조기에 발견 및 의뢰체계 확립, 그리고 장애인과 가족, 지역사회에 재활에 필요한 지식을 이전하여 장애인 스스로 재활에 적극적으로 참여 할 수 있도록 하는 활동이다.22)

22) 참여정부에서 사회복지정책개선 및 재활강화의 일환으로 ‘사회복지사무소’ 추진을 계획 중에 있다. ‘사회복지사무소’는 시군구청의 사회복지관련 부서(사회복지과 등)과 읍면동에 근무하는 사회복지관과 함께 공동으로 지역사회내의 장애인의 조기에 발견 및 지역사회에 재활에 필요한 지식을 이전하여 장애인 스스로 재활에 적극적으로 참여할 수 있도록 하는 활동이다.
2003년부터 2007년까지 시행된 「제2차 장애인복지발전계획」도 '장애인시설 및 지역사회 서비스 개선' 방안과 관련해서 지역사회복지서비스 강화를 언급하였는데 첫째, 2000~2002년 시범사업에 대한 평가를 통해 지역사회중심재활 거점보건소를 연차적으로 확대한다. 둘째, 지역사회재활사업 기술지원평가단 설치운영하여 지역별로 다양한 CBR(Community Based Rehabilitation) 모형 및 프로그램 개발·보급하고 사업에 대한 평가를 위한 기술지원평가단을 국립재활원에 설치한 다. 셋째, 지역사회중심재활협의체를 구성하여 지역 내 보건소와 장애인단체 등 재활관련기관간의 정보교류, 사업의뢰 등 협의를 위한 '지역사회중심재활협의체' 구성·운영, 현행 장애인복지관 재가봉사지봉사센터의 기능을 확대 개편하여 CBR 전담반을 편성·운영한다. 넷째, 지역단위의 재활전담인력 양성하기 위해 거점보건소에 지역사회중심재활업무를 담당하는 별도의 재활 전담인력 지원, 재활전담인력을 양성할 수 있는 전문교육프로그램을 국립재활원과 국립보건원에서 상설운영한다.

보건복지부-국립재활원 지역사회중심 재활사업의 추진결과의 의의는 보건소가 중심이 되어 있기는 하지만 보건의료서비스와 복지서비스가 동시에 제공될 수 있는 틀을 마련한 것이며, 이를 위해 보건과 복지가 연계된 다양한 프로그램이 시도되고 있다는 점이다(보건사회연구원, 2001). 그러나 이와 같은 거점 보건소 이외의 보건복지기관은 형식적으 로 참여하고 있을 뿐 지역사회중심 재활사업에 주의의식을 가지고 있는 정도는 아니다. 그리고 지역사회 중심 재활담당요원이 대부분 간호사 등 의료계 인력으로 구성되어 있기 때문에 병의원으로의 연계형

증이다. 사회복지사무소가 설치될 경우 지역의 사회복지 업무를 효율화·전문화함으로써 지역주민에 대한 복지서비스를 한층 강화할 수 있을 것으로 보인다(보건복지부 보도자료 11월 25일자).
력은 이루어지고 있으나 장애인의 고용문제, 교육문제, 기타 사회심리
재활을 위한 기관과의 연계협력은 매우 미흡한 실정이다.

아직 지역사회중심 재활사업의 수명이 짧아 기대되는 성과를 이루어
내였다고 평가하기에는 이르지만, 보건과 복지서비스의 연계협력 체계
의 강화 등 바람직한 방향으로의 노력이 지속되고 있었다. 이런 맥락
에서 볼 때 보건복지부는 보건소 중심 지역사회중심 재활사업에 부가
하여 장애인복지관에서 제공하는 각종복지서비스도 지역사회중심 재활
사업이라는 큰 틀에서 시범사업을 실시함으로써 보건복지, 복지중심에
서 상호 연계협력하는 체계를 갖추어 나가는 방안을 검토할 필요가
있다. 그리고 지역사회 내 기관간담회나 사업시행과정에서 적절히 연
계할 수 있는 등 다양한 방안을 통하여 지역사회 내 교육, 복지, 고용,
여가 부문과 관련된 지역사회 자원의 참여를 유도하고 지역사회 내부
에서 장애인재활과 사회통합에 대한 책임의식을 갖도록 훈련을 강화할
필요가 있다.

2) 신장장애인 지역중심 통합적 재활을 위한 방안

지역사회중심의 재활사업은 가족이나 지역사회 내의 전문가가 일반
화된 기술을 사용하여 장애인이 사회의 한 구성원으로서 만족스러운
참여를 이룰 수 있도록 여러 부문의 종합된 서비스를 제공하도록 하는
것이 특징이라고 할 수 있다. 특히 장애인 개인이나 단체 그리고 그
가족들이 재활서비스를 단순히 제공받기보다 소비자 입장에서 적극적
으로 계획과 평가과정에 참여하여 장애인 욕구중심의 서비스가 이뤄지
도록 한다는 점에서 권리 지향적 서비스라는 특징이 있다. 반면에 의
료를 중심으로 한 전문가 중심의 재활사업은 주로 의료전문가에 의존
하여 장애인 한 개인의 변화를 시도한다는 점에서 지역사회중심의 재
활사업과 구별될 수 있는데 우리나라의 신장장애인의 재활의 경향은 이러한 의료중심의 전문가 모델에 기반하여 발전해 오고 있다.

본 연구의 조사결과 응답자 중 의료교육을 받은 신장장애인은 45.9%이며 교육제공자는 ‘의사및병원관계자’(62.9%)와 ‘한국신장장애인인협회’(23.4%)로 나타났다. 의료정보를 얻는 기관은 병원 등의 ‘의사 및병원관계자’(50.7%)로 나타났으며 ‘한국신장장애인인협회’(14.7%), ‘친분있는 신장장애인’(14.7%), ‘자조모임’(10.6%), ‘인터넷, 책’(4.6%)으로 나타났다.

장애인복지서비스에 대한 정보를 얻는 곳도 ‘의사및병원관계자’(34.6%)가 가장 높게 응답되었으며, ‘친분 있는 신장장애인’(19.5%), ‘한국신장장애인인협회’(16.3%)과 ‘동사무소소구청’(11.3%), ‘자조모임’(9.3%)이며 ‘지역장애인복지관’은 1.2%에 불과한 것으로 나타나 재활서비스와 관련해 의료기관이나 개인네트워크 의존도가 매우 높은 것으로 드러났다. 따라서 신장장애인이 의료서비스를 제공받거나 복지서비스에 대한 정보를 제공받는 곳은 모두 의료기관과 그 관계자임을 알 수 있는데 특히 1주일에 3~4차례 혈액투석을 받아야 하는 혈액투석 장애인의 경우는 의료기관의 의존도가 복막투석과 신장이식보다 더 높을 수밖에 없다. 이렇게 의료기관에 모든 재활서비스가 집중되어있는 것은 신장장애인 재활과 관련한 인적·물적 자원이 불충분하게 공급되고 있으며 기존의 장애인 전문가 신장장애인에 대한 이해가 미흡하기 때문이며 지원대상으로 인식하지 못하고 있기 때문이라고 할 수 있다. 따라서 현재 의료기관이 담당하고 있는 의료·심리·사회적 재활을 다른 기관으로 역할을 분담할 수 되는 통합적 재활이 가능할 수 있는 연계시스템으로 전환할 필요가 있다. 이러한 상호협력구조를 만들기 위해서는 첫째, 인적자원의 측면과 접근방식에서 보면, 전문가들이 의료팀, 사회적재활팀, 가족 등을 단위로 하여 협력관계를 맺을
필요가 있는데 의료기관이 장애인의 건강수준과 치료과정에 준한 재활
과정을 직업재활전문가의 협력 속에서 계획하고 실행 후 평가함으로
써 신장장애인의 점차적인 재활의 긍정적인 효과의 성취와 직업재활의
목표인 고용이나 안정적인 고용유지를 가능하도록 할 수 있다.

둘째, 지역사회 재활전문가와 재활요원들은 우선 시·군·구 단위의 지
역사회 내에서 지방병원, 복지기관, 행정기관, 교육기관, 노동기관 사
이에 상호 장애인을 의뢰하고 도움을 받을 수 있는 관계를 유지·발전
시켜야 한다는 것이다. 이로써 시도 단위, 국가단위의 후송의뢰체계와
의 연계 개발을 위한 여러 관련기관과의 접촉도 자주 가져야 한다. 이
러한 연계는 모든 환자의 전문적인 다양한 문제를 해당 전문가의 개
업으로 해결할 수 있어 진료기간이 단축되고 의료시설의 효율적인 활
용은 물론 공공의료비용이 절감되는 효과를 가져올 수 있다. 상담지도
의 전문가인 사회복지사, 상담평가사, 직업재활전문가 등의 지원으로
의료진은 의료활동에만 전념할 수 있으며, 환자에 대한 심리·사회적 기
능향상, 재활과 사회복귀 등 전문적인 문제에 대한 소모적·비용적
개입과 노력, 시간비용을 절감하게 될으므로써 거시적인 면에서 고비용
인 의료진의 보다 비효율적인 활용 및 관리를 통한 사회비용의 절감효
과를 기대할 수 있다. 그리고 모든 임상과 환자에 대한 재활과 사회복
귀에 대한 노력을 장기적으로 재일원 예방과 사회화를 추구, 이에 따
른 사회비용을 절감할 수 있으며, 결국은 선진형의 전인적인 치료로서
더욱 포괄적이고 점적인 의료서비스 모델을 정착시키는데 기여할 수
있다.
참 고 문 헌

1. 국내 문헌

국민건강보험공단 건강보험연구센터 (2003). 2002년 건강보험 중증(重
症)환자 분석
____ (1999b). "외국의 내부장애인 직업재활과 정책적 함의". 『장애인 고용』 34.
대한신장학회지 (2003). 제23차 대한신장학회 추계학술대회 초록집
vol 22. 대한신장학회.
손승환 (2003). "투석관련 건강보험의 문제점". 『대한신장학회지』
Vol.22 Suppl 2.
손영희(2001). 혈액투석환자의 건강증진행위 예측모형. 연세대학교 간호학과 석사학위논문.
신미자(). 장기 혈액투석 수혜자들의 생활경험에 관한 연구. 중앙대학교 대학원 석사학위논문.
전정숙(2000). 혈액투석환자의 복지 및 재활요구에 관한연구, 단국대학교 사회복지학과 석사학위논문
전정숙(2000). 혈액투석환자의 복지 및 재활요구에 관한 연구, 단국대
학교 행정대학원 사회복지학과 석사학위논문.
연세대학교 교육대학원 석사학위논문
한국보건사회연구원(2002). 사회적 동합을 위한 장애인 고용정책.
한림대학교의료원 사회사업과(2003). 의료사회사업의 실제
한인영·최현미(2000). 의료사회사업론. 학문사
2. 국외 문헌


The Federal Medicare agency (2002). *Medicare Coverage of kidney Dialysis and kidney Transplant Services*


부록
신장절환자 구직 및 직업생활 실태조사

안녕하십니까?

(사)한국신장장애인협회와 (사)장애인직업안정연구원이 공동으로 신장절환자 본들의 구직 및 직업생활 실태를 알아보고, 필요한 제도적 지원에 대한 의견을 수렴하기 위해 본 설문조사를 실시하고 있습니다.

응답해주신 내용은 신장절환자분들의 적응능력을 향상시키고 취업을 도모하는 데 있어 귀중한 자료로 쓰이게 됩니다. 본 설문 결과는 연구자료로만 사용될 것이며, 응답자의 개인정보는 철저하게 비밀이 보장됩니다. 문의사항은 사단법인 장애인직업안정연구원(02-2282-3373)으로 연락해 주시기 바랍니다.

감사합니다.

■ 취업자와 비취업자의 설문이 나뉘지 않으므로 실제로 응답하시는 분이 많지 않습니다. 분량을 잘 읽으시고 끝까지 응답해주셔면 대단히 감사하겠습니다.

■ 작성하신 후 설문지를 보내드린 반송봉투에 넣어서 보내주시기 바랍니다.

■ 바쁘시더라도 10일 20일까지 설문지가 본 연구원에 도착할 수 있도록 협조해 주시길 부탁드립니다.

사단법인 한국신장장애인협회
사단법인 장애인직업안정연구원
2003. 10.
## 일반적 사항

1. 일반적 사항을 묻는 분항입니다. 귀하가 해당하는 곳에 □ 표시하시고, 공란은 관련 사항을 직접 제어주시기 바랍니다.

<table>
<thead>
<tr>
<th>연번</th>
<th>주소여부</th>
<th>□ ① 서울 [□ ② 부산 [□ ③대전 [□ ④광주</th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>성 별</td>
<td>□ ① 남 □ ② 여</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>연령</td>
<td>□________ 세</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>최종학력</td>
<td>□ ① 대학 □ ② 중학 □ ③ 초등 □ ④ 고등</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>□ ⑤ 3년제 대학 □ ⑥ 4년제 대학</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>자격증 취득 (양면복제증명)</td>
<td>□ ① 예 □ ② 아니요</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>혼인상태</td>
<td>□ ① 미혼 □ ② 기혼 □ ③ 이혼 □ ④ 별거 □ ⑤ 사별</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>가족수</td>
<td>□________ 명</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>가구수(세대수)</td>
<td>□ ① 그렇다 □ ② 그렇지 않다</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>수소특권</td>
<td>□ ① 본인 □ ② 부친 □ ③ 아버 □ ④ 형제</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>□ ⑤ 자녀 □ ⑥ 친척 □ ⑦ 생계보조의 지원</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>출가구조득 (생계보조의 필요)</td>
<td>□ ① 부득 □ ② 필요</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

2. 다음 중 귀하는 어떤 입장에서 의료혜택 및 지원을 받고 있습니까?

□ ① 기초생활수급권자 □ ② 하계난지성질환 지원대상자
□ ③ 인호대상자 □ ④ ①, ②, ③ 모두 해당사항 없음
□ ⑤ 기타(____________________)  |

2-1 (2년의 ①의 응답자만) 국가로부터 지원받는 생계보조비는 얼마입니까? 원 _______만원

3. 귀하의 생활환경 발생원인은 다음 중 무엇입니까?

□ ① 산업성질환(산업환경 등) □ ② 혈관 및 순환성질환(혈압상 등)
□ ③ 내분비 및 대사성질환(당뇨병 등) □ ④ 중독성질환(알코올중독 등)
□ ⑤ 소양(□) □ ⑥ 기타질환(사회적환경 등)
□ ⑦ 원인 모름
4. 귀하의 신장증란 발생시기는 언제입니까? 만__________세

5. 귀하께서 신장증란을 치료하는 방법은 다음과 중 무엇입니까?
   □① 약물부처 □② 복마부처 □③ 신장이식

6. 귀하께서 처음 투석을 시작한 시기는 언제입니까? 만__________세

7. (3번의 ③번 응답자만) 신장이식을 받으신 분만 응답해주시십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>1</th>
<th>신장을 이식받은 시기</th>
<th>만_______세</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2</td>
<td>신장공여자</td>
<td>□① 신장기증자 □② 가족, 친척 □③ 애식자 □④ 기타__________</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>현재 투석을 하고 있습니까?</td>
<td>□① 예(주당 평균_______회) □② 아니오</td>
</tr>
</tbody>
</table>

※ 신장이식을 하신 분들은 15번 문항으로 가주십시오.

8. 현재 신장질환으로 인한 합병증이 있습니까?
   □① 있다 □② 없다(10년으로)

9. (3번의 ①번 응답자만) 신장질환으로 인한 합병증을 모두 응답해주시십시오.
   □① 당뇨병 □② 신장질환 □③ 간질환
   □④ 비의 흉증 □⑤ 호흡기질환 □⑥ 녹내장, 백내장
   □⑦ 만초혈관 및 신장중상 □⑧ 기타(________________________)

10. 투석과 관련된 병이나 합병증으로 입원한 횟수는 몇 회입니까? 최근 1년간 입원횟수를 적어주시십시오.
    최근 1년 간 입원횟수: __________ 회

11. 귀하는 귀하의 일반적인 건강상태가 어떻다고 생각하십니까?
    □① 매우 건강하다 □② 비교적 건강하다
    □③ 건강이 나쁜 것 같다 □④ 매우 건강이 나쁘다

12. 신장질환 발생 후 얼마나(심리적 안정, 직장생활, 외부활동, 친구관계 등)이 가능해졌습니까?
    __________년 __________개월
13. 다음은 건강증진을 위한 생활습관에 대한 것입니다. 귀하께서 해당하는 곳에 ✔ 표시해 주십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>분야</th>
<th>항상 지킨다</th>
<th>주로 지킨다</th>
<th>가끔 지킨다</th>
<th>전혀 지키지 않는다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>1</td>
<td>✔</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>2</td>
<td>✔</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>3</td>
<td>✔</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>4</td>
<td>✔</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>5</td>
<td>✔</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>6</td>
<td>✔</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

14. 귀하는 집밖에에서의 활동시 어느 정도 불편을 느껴심니까?
   □① 매우 불편하다 □② 약간 불편하다 □③ 불편하지 않는 편이다
   □④ 거의 불편하지 않다

15. 귀하께서 일상생활을 하는데 남의 도움을 어느 정도 받아야 할니까?
   □① 모든 일상생활을 혼자서 할 수 있다
   □② 대부분의 일상생활을 남의 도움없이 혼자 할 수 있다
   □③ 일부 남의 도움이 필요하다
   □④ 대부분 남의 도움이 필요하다
   □⑤ 거의 모든 일에 남의 도움이 필요하다

16. 현재 일상생활이나 치료를 받는데 있어서 도와주는 사람이 있습니까?
   □① 예
   □② 아니오 (16번으로)

17. (16번의 ①번 응답자만) 주로 도와주는 사람은 누구입니까?
   □① 배우자
   □② 부모
   □③ 자매(어머니 사위 포함)
   □④ 형제자매
   □⑤ 조부모
   □⑥ 손자녀
   □⑦ 기타가족
   □⑧ 친척
   □⑨ 친구
   □⑩ 이웃
   □⑪ 유희결방인
   □⑫ 무교 결방인
18. (16번의 ①번 응답자라면) 현재 가족이나 주변 사람들로부터 제공받고 있는 도움이 충분한가요?
□① 매우 충분하다  □② 충분한 편이다
□③ 부족한 편이다  □④ 매우 부족하다

19. 일상생활을 도와준 외부인이 필요합니까?
□① 무려라면 이용하다  □② 유료라도 이용하다
□③ 필요없다

20. 한국신장애인협회를 제외하고 신장장애인 모임(자조모임)에 가입하셨습니까?
□① 예  □② 아니오

21. 다음과 같은 문화 및 여가활동 중 지난 한 달간 적절 참여한 것이 있었습니까? 참여하신 활동에 ✅ 표시해주시기 바랍니다.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>문항</th>
<th>참여경험</th>
<th>번호</th>
<th>문항</th>
<th>참여경험</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>강상, 관람(연극, 영화, 연주회 등)</td>
<td></td>
<td>5</td>
<td>사교(친구, 친척, 반학 모임 등)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>PC통신, 인터넷, 컴퓨터 게임</td>
<td></td>
<td>6</td>
<td>가족관련(가게, 가족모임)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>스포츠(축구, 배드민, 수영 등)</td>
<td></td>
<td>7</td>
<td>승부놀이(마크, 당구, 청바 등)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>여행(동산, 농사, 하이킹, 산책 등)</td>
<td></td>
<td>8</td>
<td>창작적 취미(미술, 독서, 연주 등)</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

22. 귀하는 어느 계층에 속한다고 생각하실습니까?
□① 상층  □② 중상층  □③ 중하층  □④ 하층

23. 귀하는 현재의 생활에 대하여 어느 정도 만족하고 계실니까?
□① 매우 만족한다  □② 만족하는 편이다
□③ 불만족한 편이다  □④ 매우 불만족스럽다
24. 귀하는 현재의 결혼(상황)으로 인해 다음과 같은 사회적인 차별을 받는 적이 있습니까? 경합한 사회차별 정도에 대해 표시해주시기 바랍니다.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>구분</th>
<th>사회적 차별 정도</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>매우 많다</td>
</tr>
<tr>
<td>예</td>
<td>사회생활</td>
<td>✓</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>학교생활</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>결혼</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>취업</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>직장생활</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

**부록 및 의료**

1. 귀하는 장애인 동복을 하셨습니까?
   - □① 예
   - □② 아니요(4번으로)

2. (1번의 ①번 응답자만) 귀하의 장애동복은 몇 금이십니까?
   - □① 2급
   - □② 5급
   - □③ 기타: ______________급

3. (1번의 ①번 응답자만) 장애인동복을 하고 난 이후 얼마나 해택을 받고 있다고 생각 하십니까(응답후 5년 분양으로)
   - □① 매우 많이 받고 있다
   - □② 덜 받고 있지 못하다
   - □③ 약간 받고 있다
   - □④ 거의 받고 있지 못하다

4. (1번의 ②번 응답자만) 장애인동복을 하지 않은 이유는 무엇입니까? 두 가지 이하로 응답해주시십시오.
   - □① 동복저장과 방법을 몰라서
   - □② 남에게 장애인임을 알리기 싫어서
   - □③ 동복방대 별 해택이 없을 것 같아서
   - □④ 동복하지 않아도 생활에 불편이 없어서
   - □⑤ 동복과정이 번거로워서
   - □⑥ 장애인이라고 생각하지 않아서
5. 귀하의 장애와 관련하여 귀하가 알고 있거나 현재 지원받고 있는 정책 및 서비스는 어떤 것이 있습니까? 해당되는 곳에 ✔ 표하십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>내용</th>
<th>알고있다</th>
<th>이용했다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>(혈액부부) 투석치료비 지원</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>조혈제 지원</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>신장이식 수술비 지원</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>신장이식 검사비 지원</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

※ 6~9번 문항은 [보기3]에서 놓려 번호를 지어주십시오.

6. 투석과 관련된 의료정보 및 건강교육을 받은 경험이 있습니까?
   □ 1. 있다
   □ 2. 없다(8면으로)

7. (6번의 1번 응답자만) 교육을 받은 곳은? [보기3] : __________번

8. 귀하는 주로 의료적 정보를 어디에서 얻으십니까? [보기3] : __________번

9. 귀하는 장애인복지서비스에 대한 정보를 주로 누구에게 물어보고 계십니까?
   [보기3] : __________번

   ① 한국장애인협회  ② 동사무소 및 구청  ③ 한국장애인활동촉진공단 및 지사
   ④ 지역장애인복지관  ⑤ 신장장애인 자조모임  ⑥ 친구나웃 신장장애인
   ⑦ 가족과 친지  ⑧ 의사 및 병원관계자

10. 다음은 신장장애인의 경제생활안정과 관련된 정책입니다. 가장 필요하다고 생각되는 순서대로 2가지만 선택해 주십시오.

   1순위 __________________
   2순위 __________________

   □ ① 장애수당의 현실화 및 교통수당 등 장애관련 수당의 신설
   □ ② 영구임대주택 입주확대
   □ ③ 장애인복지수당 신속 및 개조비 충자
   □ ④ 세제혜택의 확대
   □ ⑤ 장애인복지대책
   □ ⑥ 투석비지원 확대
   □ ⑦ 기타 (__________________)
# 심리상태 및 사회생활

1. 일상생활에서 나타나는 다양한 심리적 상태에 관한 질문입니다. 귀하께서 해당하는 곳에 ☑ 표시하십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>문항</th>
<th>매우 그렇다</th>
<th>대체로 그렇다</th>
<th>대체로 그렇지 않다</th>
<th>전혀 그렇지 않다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>나는 기본이 좋다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>나는 쉽게 피로해진다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>나는 위기나 어려움을 피하려고 애쓴다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>나는 다른 사람들처럼 행복했으면 한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>나는 침분하고 집착하다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>나는 부스럼이긴 힘들게 생각한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>나는 옅적하다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>나는 만족스럽다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>나는 시소한 생각이 나를 괴롭히다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>나는 실망을 지나치게 받아들이 잊어버리기 힘들다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
2. 귀하의 귀하의 가족 및 주변사람들과의 관계에 대한 내용입니다. 다음을 읽고 해당하는 칸에 ☑표시해주시키 바랍니다.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>문항</th>
<th>매우 그렇다</th>
<th>대체로 그렇다</th>
<th>보통이다</th>
<th>대체로 그렇지 않다</th>
<th>거의 그렇지 않다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>가족들은 내가 회복될 수 있도록 응기를 주고 격려해준다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>가족들은 나를 아껴고 사랑한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>나는 가족을 믿고 의지한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>가족들은 나를 귀중한 존재로 생각한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>가족들은 경제적인 문제 때문에 나를 무사히 지원한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>가족들은 나의 의견을 존중해준다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>내주변에는 나와 같이 중급계 시간을 보낼 수 있는 사람이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>나의 문제 때문에 상의하기 위해 찾아가고 싶은 사람이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>중요한 문제가 생길 때 도움을 청할 사람이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>위험하고 유해할 때 전화로 얘기할 사람이 주변에 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>11</td>
<td>아파서 병원가야할 때 나를 따라다-placement 사람이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
3. 귀하가 이용하는 병원의 의료인에 대한 생각을 놓는 내용입니다. 해당하는 곳에 표시해주십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번 호</th>
<th>문항</th>
<th>항상 그렇다</th>
<th>자주 그렇다</th>
<th>보통이다</th>
<th>가끔 그렇다</th>
<th>전혀 그렇지 않다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>의료진은 나를 이해해준다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>의료진은 내가 말하는 것을 진지하게 듣는다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>의료진은 내가 느끼던 것을 정확하게 말해도 난 힘든 것을 알아준다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>의료진은 나에게 치료, 검사결과를 자세히 설명해준다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>의료진은 말과 행동은 나를 안심시키고 신뢰하는 마음을 갖게 한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>의료진의 행동은 사무적이고 기계적이다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>의료진은 내가 놓는 말에 명확한 답을 과학적, 무시해 버린다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>의료진은 같은 말을 피 §§iese하기에 지겹다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>의료진은 나를 인간으로 다녀주지 않고 환자로만 취급한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

4. 귀하는 현재 직장에 다니고 있습니까?

- [ ] 1) 예( 계속 응답해주세요)    - [ ] 2) 아니오(12페이지 1번으로)

---

취업자만 응답해주세요

---

1. 신경질환이 발생하기 전에 직장에 다니신 적이 있습니까?

- [ ] 1) 예
- [ ] 2) 아니오(7번으로)
2. (2번의 ①번 응답자만) 신장절단 발생 전 다니셨던 직장과 현재 직장은 같은 곳입니까?
   □① 아니오    □② 예(6번으로)

3. (2번의 ①번 응답자만) 신장절단이 발생하기 이전 다니셨던 직장에 대해 낙장의 [보기]에서 클라 번호를 적어주십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>산업 [보기1] 참조</th>
<th>직업 [보기2] 참조</th>
<th>월평균임금</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>________ 번</td>
<td>________ 번</td>
<td>월평균 ________만원</td>
</tr>
</tbody>
</table>

4. (2번의 ①번 응답자만) 직장을 그만둔지 얼마만에 현재 직업을 갖게 되었습니까?
   __________년 __________개월

5. (2번의 ①번 응답자만) 신장절단 발생 전에 다니던 회사를 그만둔 이유는 무엇입니까?
   □① 임금이 낮아서    □② 지료를 위한 자발적 퇴직
   □③ 잘못된 인한 권고사항    □④ 기초생활비급여(또는 자상위증)가 되기 위해
   □⑤ 퇴직에 맞지 않아서    □⑥ 징계 내 차별로 인해서
   □⑦ 직장이 전망이 없어서    □⑧ 동료간의 마찰로 인해서
   □⑨ 다른 직업으로 옮기기 위해서    □⑩ 계약기간이 만료되었기 때문에
   □⑪ 기타(_______________________)

6. (2번의 ②번 응답자만) 신장절단 발생 전과 후에 직장에서 어떤 변화가 있었습니까?
   □① 업무나 직위에 아무런 변화가 없었음    □② 업무내용의 변화
   □③ 직위의 변화(또는 승진의 못이기 있었음)    □④ 기타__________________

※ 현재 취업자 모두 응답해 주십시오.

7. 귀하가 현재 일하는 곳에 대해 [보기 1], [보기 2]에서 클라 번호를 적어주십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>산업 [보기1] 참조</th>
<th>직업 [보기2] 참조</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>________ 번</td>
<td>________ 번</td>
</tr>
</tbody>
</table>
### 보기는 1

<table>
<thead>
<tr>
<th>산업분류</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>① 농업・수렵업 및 임업</td>
</tr>
<tr>
<td>② 어업</td>
</tr>
<tr>
<td>③ 광업</td>
</tr>
<tr>
<td>④ 제조업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑤ 전기・기사・ 수도사업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑥ 건설업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑦ 도매 및 소매업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑧ 숙박 및 음식점업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑨ 운수업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑩ 풍산업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑪ 금융 및 보험업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑫ 무동산 및 임대업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑬ 사업 서비스업</td>
</tr>
<tr>
<td>(정보처리 및 컴퓨터・연구 및 개발・법무 및 회계 등・건축・광고 등)</td>
</tr>
<tr>
<td>⑭ 공공행정, 국방 및 사회보장형종</td>
</tr>
<tr>
<td>⑮ 교육서비스업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑯ 보건 및 사회복지사업(의료・수의・사회복지사업)</td>
</tr>
<tr>
<td>⑰ 오락 문화 및 문화관련 서비스업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑱ 기타공공 수리 및 개인 서비스업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑲ 가사서비스업</td>
</tr>
<tr>
<td>⑳ 국제 및 외국기관</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### 보기는 2

<table>
<thead>
<tr>
<th>직업분류</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>① 임업공무원・고위임원직 및 관리자</td>
</tr>
<tr>
<td>② 전문가</td>
</tr>
<tr>
<td>③ 전문분야 및 기술자</td>
</tr>
<tr>
<td>④ 사무직</td>
</tr>
<tr>
<td>⑤ 서비스 및 판매</td>
</tr>
<tr>
<td>⑥ 농업 및 어업 속련 근로자</td>
</tr>
<tr>
<td>⑦ 기능직・기계조작 및 조립직</td>
</tr>
<tr>
<td>⑧ 단순 노무직</td>
</tr>
</tbody>
</table>

8. 현재 귀하의 근로형태는 어떠합니다?
- ☐ ① 정규직-전임제
- ☐ ② 정규직-시간제
- ☐ ③ 비정규직-전임제
- ☐ ④ 비정규직-시간제
- ☐ ⑤ 임용직
- ☐ ⑥ 총업원이 없는 자영업
- ☐ ⑦ 총업원이 있는 고용주
- ☐ ⑧ 기타 _______________________

9. 현재 귀하가 취업증인 직장의 규모는 어떠합니다? (본사 지사, 지점, 공장 등을 모두 합해서 말씀해주시면 감사하겠습니다.)
- ☐ ① 1~4인
- ☐ ② 5~9인
- ☐ ③ 10~29인
- ☐ ④ 30~49인
- ☐ ⑤ 50인~69인
- ☐ ⑥ 70인~99인
- ☐ ⑦ 100인~299인
- ☐ ⑧ 300인~499인
- ☐ ⑨ 500인~999인
- ☐ ⑩ 1000인 이상
10. 현재 귀하가 다니시는 직장에 대한 질문입니다. 각각의 항목에 대해 체크주시기 바랍니다.

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>현직장 원명근임금</th>
<th>________ 만원</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2</td>
<td>현직장 근속년수</td>
<td>_____년 ______개월</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>현직장 주간 근무일수</td>
<td>주간 평균 ______ 일</td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>현직장 주당 근무시간</td>
<td>주당 평균 ______ 시간</td>
</tr>
</tbody>
</table>

11. 귀하는 다음 중 누구의 도움으로 현 직장에서 일하게 되었습니까?
□① 스스로 찾은 취업정보를 통해서 □② 가족 및 친지, 농료
□③ 한국장애인고용촉진공단 □④ 한국장애인인권협회
□⑤ 직업재활기관단체 □⑥ 노동부 고용사무소
□⑦ 신장장애인 자조모임 □⑧ 사설직업소개소

12. 귀하는 이직한 적이 있습니까?
□① 이직한 적이 없다 □② 있다 ( 총 이직횟수 ______회 )

13. 귀하는 현재 근무하고 있는 직장의 근무조건 및 환경에 대해 어떻게 느끼십니까? 해당 항목에 √표시해 주십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번 호</th>
<th>근무조건 및 환경</th>
<th>배우 부족</th>
<th>반복 부족</th>
<th>불만족</th>
<th>배우 불만족</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>작업환경</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>근무시간</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>휴식시간 및 휴가 일수</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>임금, 상여금 및 수당지급</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>직업상의 위생상태 (음식, 숨가, 코기 등)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>안전시설(사고위험방지법, 위험구, 안전교육 등)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>후생복지 시설(휴게실, 외향실, 식당 등)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>교육·상담와의 관계</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>승진관계</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>통근문제</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
14. 다음은 귀하가 일은 하면서 경험할 수 있는 여러 요인들입니다. 분량을 잘 읽으시고 해당되는 곳에 □ 표시하여 주십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>내용</th>
<th>매우 그렇다</th>
<th>그렇다</th>
<th>보통</th>
<th>그렇지 않다</th>
<th>전혀 그렇지 않다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>근력이나 지구력이 부족하여 업무를 수행하는데 어려움이 있다. (예. 서서히하기, 부거운 것 들기, 빠른 움직이기 등)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>신체적 증상을 인해 업무를 수행하는데 어려움이 있다. (예. 손질링, 처림, 호흡곤란, 잡은 베노 등)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>근무시간 중 병원에 통원을 해야 할 경우 업무수행에 어려움이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>음식 조절 때문에 업무를 수행하는데 어려움이 있다. (예. 식사조절, 수분조절, 염분조절 등)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>정신적 스트레스 등으로 업무를 수행하는데 어려움이 있다. (예. 대인관계, 긴장감 만한 불안, 수용 등)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

15. 귀하는 자신의 신장절환을 회사에 알리셨습니까?
□① 그렇다  □② 아니다(17번으로)

16. (18번의 ①번 응답자만) 직장에서는 어떠한 조치를 취하였습니까?
□① 부관심했다  □② 조치를 취해준다고 했으나 실제로 그렇지 못했다
□③ 모든 책임을 나에게 돌았다
□④ 업무를 해소하기 위한 조치를 취하였다(조치내용: ____________)
□⑤ 기타(____________)

17. (혈액 또는 복막) 투석을 받는 시간대는 주로 언제입니까?
□① 근무중  □② 퇴근 후 아간 시간대
□③ 근무중+퇴근 후 아간시간대  □④ 주말
□⑤ 기타(__________________)

18. 귀하는 근무시간 중 투석 등을 위해 근무시간을 비워야할 경우 어떻게 하십니까?
□① 유급휴가  □② 주위 휴조특례  □③ 무급휴가(임금차감)
□④ 교태재(시간제)  □⑤ 결근  □⑥ 기타 _________
※ 19~20번은 복무부식 화자만 응답해 주십시오.

19. 귀하는 복무부식을 주로 어느 장소에서 하십니까?
   □① 집  □② 장장  □③ 병원  □④ 기타(______________)

20. 장장에서 복무부식을 하시는 경우 적절한 환경(위생 조성한 독립된 장소)이 갖추어져 있습니까?
   □① 매우 그렇다  □② 그렇다  □③ 그렇지 않다  □④ 전혀 그렇지 않다

※ 모든 문항에서 응답해 주십시오.

21. 귀하는 작업생활 중 겪는 어려움에 대해 주로 누구와 상담하실니까?
   □① 직장동료  □② 가족 및 친지, 친구  □③ 병원관계자
   □④ 자조모임  □⑤ 친지감정인문학
   □⑥ 전문상담가(공단 또는 직업재활기관)  □⑦ 없다
   □⑧ 기타 (______________________)

22. 귀하는 이직을 고려한 적이 있습니까?
   □① 있다  □② 없다(24번으로)

23. (22번의 ①번 응답자만) 귀하가 이직을 고려한 이유는 무엇입니까?
   □① 임금이 낮어서  □② 신장질환으로 인해 신체적으로 힘들어서
   □③ 부족치료하기에 근무시간이 짜지 않아서
   □④ 장장이 전망이 없어서  □⑤ 치료여건이 되지 않아서
   □⑥ 장장내 차별로 인해서  □⑦ 직장에 맞지 않아서
   □⑧ 동료간의 마찰로 인해서  □⑨ 계약기간이 만료되어서
   □⑩ 기타 (______________________)

24. 귀하가 안정된 직업생활을 유지하기 위해서 가장 필요한 것은 무엇이라고 생각하실까요? 가장 필요한 순으로 3가지만 순서대로 적어주십시오.

   1순위:_________  2순위:_________  3순위:_________
   □① 높은 임금  □② 고용주의 신장질환에 대한 이해
   □③ 임의한 반복  □④ 근무시간조정
   □⑤ 편의시설 등 근무환경개선  □⑥ 직장성폭력의 예방
   □⑦ 가족의 도움  □⑧ 건강유지
   □⑨ 기타 (______________________)
미취업자분만 응답해 주십시오

1. 취업경험이 있습니까?
   □① 있다(2번으로)  □② 없다(11번으로)

2. (1번의 ①번 응답자만) 가장 최근 직장을 그만두 이유는 무엇입니까?
   □① 임금이 낮어서  □② 신장절환으로 인해 신체적으로 힘들어서
   □③ 장애로 인한 편의사항  □④ 기초생활수급자(또는 자상위층)가 되기 위해
   □⑤ 투석치료하기에 근무시간이 맞지 않아서  □⑥ 직장내 차별로 인해서
   □⑦ 직장이 친환경이 없어서  □⑧ 동료간의 마찰로 인해서
   □⑨ 직장 준비를 위해서  □⑩ 계약기간이 만료되었습니다
   □⑪ 직장에 맞지 않아서
   □⑫ 기타(__________________________)

3. 가장 최근 직장을 그만두지 얼마나 오래되었습니까? ______년 ______개월

4. 귀하가 일하신 모든 직장의 총 근무년수를 적어주십시오. ______년 ______개월

5. 귀하가 가장 최근에 일한 곳은 무엇을 하는 것이었습니까? 아래의 [보기 Ⅰ]에서 번호를 적어주십시오. ____________번

6. 귀하는 가장 최근에 어떤 일(직업)을 하셨습니까? 아래의 [보기 Ⅰ]에서 번호를 적어주십시오. ____________번
7. 귀하가 가장 최근 다녔던 직장에서의 원평균 임금을 적어주십시오.
원평균 임금 ___________만원

8. 가장 최근 다녔던 직장에서 귀하의 근로형태를 응답해주시십시오.
- □① 정규직 전일제  □② 정규직 시간제
- □③ 비정규직 전일제  □④ 비정규직 시간제
- □⑤ 임용직  □⑥ 종업원이 없는 자영업
- □⑦ 종업원이 있는 고용주  □⑧ 기타

9. 가장 최근 다녔던 직장의 규모를 응답해주시십시오(본사, 지사, 지점, 공장 등을 모두 합해서 말씀해주십시오. 단 그룹사의 경우 해당 계열사만 응답해주시십시오).
- □① 1~4인  □② 5~9인
- □③ 10~29인  □④ 30~49인
- □⑤ 50인~69인  □⑤ 70인~99인
- □⑥ 100인~299인  □⑧ 300인~499인
- □⑦ 500인~999인  □⑩ 1000인 이상
10. 지금까지 이직회수는 총 몇 회 입니까? 이직횟수: ______회

11. 귀하는 현재 구직활동중이실니까?
☐① 그렇다고(13번으로) ☐② 아니다(12번으로)

12. (11번의 ②번 응답자만) 그렇지 않다면 현재 계획은 무엇입니까?(응답 후 16페이지 1번으로 가십시오)
☐① 자기사업을 할 계획이다 ☐② 당분간 일 계획이다
☐③ 앞으로 취업할 계획이 없다 ☐④ 기타

13. 구직을 위해 주로 정보나 일자리정보 소개받는 곳(사람)은 어디입니까? 두 가지 이상으로 응답해주세요.
☐① 한국상인공고용촉진공단 및 지사 ☐② 노동부고용안정센터 및 노동사무소
☐③ 한국상인경연협회 ☐④ 지역복지기관의 취업알선
☐⑤ 가족, 친지, 친구 ☐⑥ 자조모임(선장단, 모임)의 정보
☐⑦ 방영관계자 ☐⑧ 인터넷구직사이트
☐⑨ 생활정보지, TV 러스폰
14. 귀하는 취업과 관련해 아래의 항목들에 대하여 어느 정도 노력을 하고 계신가요? 귀하가 적당하는 항목에 □ 표시해주세요.

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>아주 많다</th>
<th>자주 한다</th>
<th>가끔 한다</th>
<th>없는 란이다</th>
<th>전혀 없다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>신분이나 취업 전분합지시구인장소를 입은 적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>인터넷 생활정보를 통한 구직정보를 탐색한 적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>이력서를 준비하거나 더 높게 고친적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>고용주가 될 수도 있는 사람에게 이력서를 보낸적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>구직에 관련된 전문서적이나 기사등 읽고 (여취업계획을 세운적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>고용주가 될 수도 있는 사람과의 면접에 응한적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>가까운 진로 진구들과 구직정보를 교환한 적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>구직정보업체 또는 공공직업소개소에 취업 의뢰를 한적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>이전 직장의 동료들 또는 고용주에게 구직 정보나 일자리를 부탁한 적이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
15. 취업을 위해 준비하는 것들입니다. 귀하께서 해당하는 곳에 □ 표시해 주시기 바랍니다.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>문항</th>
<th>아주 자신 있다</th>
<th>조금 자신 있다</th>
<th>그렇지 않다</th>
<th>전혀 자신 없다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>취업 면접에서 좋은 인상을 주고 내가 말하고 하고 하는 바를 잘 전달할 자신이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>구인자에게 내가 적합한 사람이라고 설득할 자신이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>나의 장점을 최대한 부각시켜 이력서를 작성할 자신이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>직업을 구하는데 이용되어 잘 수 있는 나의 기술, 지식, 자격증목록을 작성할 자신이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>가까운 친척, 친구 또는 취업관련기관을 통해서 제취업에 대한 정보를 구하는데 자신이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>내가 가지고 있는 기술이나 능력을 종합하여 볼 때 성공적인 제취업에 자신이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>다른 시험내에 어떤 종류의 일에 지원한 개인지불 결정할 자신이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>구직기회가 있을만한 곳을 발견할 자신이 있다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

16. 구직기간동안 직장 혹은 일자리를 제외받아 본인이 있습니까?
  □① 있다 (제외횟수: _________번)  □② 없다(18원으로)

17. (16번에 ①번 응답자만) 직장 혹은 일자리 제외를 거부한 주된 이유는 무엇입니까?
  □① 임금 등 보상수준이 너무 낮아서  □② 투석치료하기에 근무여건이 맞지 않아서
  □③ 본인의 직장 기능에 맞지 않아서  □④ 일지적이어서
  □⑤ 장례식이 있어서  □⑥ 동료간격이 벌어들여서
  □⑦ 더 좋은 직장을 갖을 수 있을까 걸어서

18. 귀하께서 취업을 희망하시는 직종은 무엇입니까?
신장장애인의 제도적 지원에 관한 연구

19. 귀하가 흥미하는 고용형태는 어떠한 것입니까?
  □① 정규직.전업제  □② 정규직.시간제
  □③ 비정규직.전업제  □④ 비정규직.시간제
  □⑤ 일용직  □⑥ 종업원이 없는 자영업
  □⑦ 종업원이 있는 고용주  □⑧ 기타(____________________)

20. 귀하가 흥미하는 근무시간대는?
  □① 주간  □② 아간  □③ 주야간 교대  □④ 기타(_______________)

22. 취업을 하는데 있어서 경험할 수 있는 사항입니다. 귀하께서 해당하는 곳에 V표시
   해주십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번 호</th>
<th>구분</th>
<th>매우 그렇다</th>
<th>그렇다</th>
<th>보통이다</th>
<th>그렇지 않다</th>
<th>전혀 그렇지 않다</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>임금이 낮다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>임금제, 정보가 없거나 불충분하다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>자신의 구직노력이 부족하다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>(적) 취업할 수 있다는 확신이 없다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>회사에서 신청접수자 및 장애인고용을 회피한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>임금이 낮다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>임금제, 정보가 없거나 불충분하다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>자신의 구직노력이 부족하다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>(적) 취업할 수 있다는 확신이 없다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>회사에서 신청접수자 및 장애인고용을 회피한다</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

23. 귀하께서 직장을 선택할 때 가장 중요하게 고려하는 점은 무엇입니까? 두 가지 이
모두 응답해주십시오

※ 직업훈련, 장애 취업지원에 대한 내용입니다. 귀하가 해당하는 곳에 표시하시고, 공란은 관련 사항을 철저히 처리하시기 바랍니다.

1. 직업훈련(교육)을 받은 적이 있습니까?
   □① 예  □② 아니오(3번으로)

2. (1번의 ①번 응답자만) 직업훈련을 받은 기관은 어디입니까?

<table>
<thead>
<tr>
<th>훈련기관</th>
<th>훈련직종</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>① 장애인일자리특화학교 ② 공공일자리훈련시설 ③ 민간일자리훈련시설 ④ 장애인복지관</td>
<td>훈련직종명: ________</td>
</tr>
<tr>
<td>⑤ 일반학원</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

3. 직업훈련을 교육받고 실습습니까?
   □① 예  □② 아니오(5번으로)

4. (3번의 ①번 응답자만) 어떤 훈련직종을 훈련받고 실습니까?
   훈련직종명: ________________

5. 귀하께서는 장애를 고려하신 적이 있습니까?
   □① 고려해본 적 있다(6번으로)  □② 고려해본 적 없다(9번으로)
   □③ 장애 경험이 있다(7번으로)  □④ 현재 장애를 상태이다(8번으로)
6. 장애를 고려해보았다면 어떤 업종을 생각하고 있습니까?
   업종명: __________________________ (응답 후 9분으로)

7. 과거 어떤 업종을 창업하셨습니까?
   업종명: __________________________ (응답 후 9분으로)

8. 현재 창업하신 업종은 무엇입니까?
   업종명: __________________________ (응답 후 9분으로)

9. 다음은 직업과 관련된 제도적 지원입니다. 겪어보고 있거나 이용해본 경험이 있는 정책 및 서비스는 어떤 것이 있습니까? 해당되는 곳에 표시해주시기 바랍니다.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>내용</th>
<th>알고 있다</th>
<th>이용 했나</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>외부고용제도(300만 이상 사업체, 국가기관 2% 이상)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>장애인 기능경기대회</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>출퇴근용 승용차 구입비 융자(1천만원 한도, 연 3%, 5년 분할상환)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>직업생활안정자금 융자(1천만원 한도, 연 3%, 5년 분할상환)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>장애자금 융자(5천만원 한도, 연 3%, 5년 분할 상환)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>장애인 직업전문학교 교육 훈련</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>공공직업훈련원의 장애인 우선 입학</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>장애인고용촉진공단의 직업개발사업(훈련, 취업알선, 사후지도 등)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>장애인복지기관의 직업개발사업(훈련, 취업알선, 사후지도 등)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
10. 다음은 신장장애인의 직업개발을 위해 필요한 내용을 정리한 것입니다. 본항을 살펴보고 해당되는 곳에 ☑ 표시하십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>내용</th>
<th>매우 필요</th>
<th>필요</th>
<th>보통</th>
<th>별로 필요</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>고용주 인식개선</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>신장장애인 장애특성 이해 증진</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>다양한 근무시간형태</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>직업관련 상담 및 처리기관</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>다양한 직업훈련기회</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>취업앞선 기회 확대</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>의료서비스 시설 확대(야간부설성, 긴급의료체계 등)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>직장 내 의료서비스 시설 확충</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>구직자 및 취업자 직장작용 및 자신감 향상 프로그램</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>의료처치 및 식이조절 프로그램 교육</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>11</td>
<td>운동 프로그램 운영</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>12</td>
<td>여행, 출장을 위한 지역병원간 연계체계</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

11. 신장장애인의 복지와 관련하여 국가 및 지방자치단체에 따라는 것이 있다면 또는 하시고 싶으신 말씀이 있다면 어떠한 것이 있습니까? 자유롭게 적어주십시오.

<table>
<thead>
<tr>
<th>의료 분야</th>
<th>직업 분야</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>