

대한민국의 뇌전증 장애 진단

조용원, 김근태

계명대학교 의과대학 신경과학교실

The Qualifying for Disability of Epilepsy in South Korea

Yong Won Cho, MD, Keun Tae Kim, MD

Department of Neurology, Keimyung University School of Medicine, Daegu, Korea

Received: January 28, 2021

Revised: February 4, 2021

Accepted: February 16, 2021

Corresponding author:

Keun Tae Kim, MD

Department of Neurology, Keimyung
University School of Medicine, 1035
Dalgubeol-daero, Dalseo-gu, Daegu
42601, Korea

Tel: +82-53-258-4379

Fax: +82-53-258-4380

E-mail: 6k5upa@gmail.com

In 2019, the Act on the Registration of Persons with Disabilities in South Korea was amended. However, there are several problems related to the confirmation of disability in patients with medically intractable epilepsy, and only a few patients have been registered. The revised regulations on the disability aim for customized welfare; however, patients with medically intractable epilepsy have disadvantages in confirmation of epilepsy as a disability and estimation of the degree of disability. Epilepsy disorders should be judged based on medical records in which the type and frequency of the seizures, as well as the treatment, are presented in detail. For patients with medically intractable epilepsy who should qualify for disability status, a solid medical record maintained by the doctor in charge is of paramount importance.

Keywords: Epilepsy; Disability; Regulation

서론

우리나라의 등록장애인은 2019년에 약 261만 8천 명으로, 전체 인구의 약 5%에 해당한다.¹ 국제연합(United Nations, UN)에서는 1981년을 세계 장애인의 해로 지정하여 전 세계적인 관심을 이끌었으며,² 우리나라 정부는 1980년대부터 장애인의 복지에 대한 정책을 시행해왔다. 우리나라에서는 장애인복지법을 제정하여 장애인의 인간다운 삶과 권리 보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 적시하고 있다. 또한 장애발생 예방과 장애인의 의료, 교육, 직업 재활, 생활환경 개선 등의 사업을 정하여 추진한다. 이를 통해, 장애인의 자립생활, 보호 및 수당 지급 등에 관하여 장애인의 생활 안정에 기여하고 복지와 사회활동 참여 증진을 꾀하고 있다. 현행법에 따라³ 대한민국에서는 자국민 뿐만 아니라 외국인과 재외 동포도 장애인 등록을 허용하고 있으며, 여기에는 주민등록을 한 재외국민, 외국 국적 동포(F-4),

한국 영주권자(F-5), 결혼이민자(F-6)가 포함된다. 또한 국가유공자 및 보훈 보상, 지원 대상자의 상이 등급 판정을 받은 부위와 동일 부위에 대해 장애인 등록이 가능하다.

지난 2019년에 우리나라의 장애등록심사 규정이 개정되어, 이전에 시행하던 장애인 등급제를 폐지하는 등의 변화가 있었다. 이에 저자들은 우리나라의 뇌전증 장애에 대하여 간단히 소개하고, 우리나라의 법령, 관련한 관공서의 행정 절차, 그리고 저자들의 경험 등을 토대로 뇌전증을 진료하는 의료인의 입장과 시각에서 뇌전증 환자의 장애 진단에 대해서 논하고자 한다.

장애인의 정의와 종류

현행 장애인복지법에 따르면,⁴ 장애인이란 신체적, 정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자를 말하며, 여기서 신체적 장애란 주요 외부 신체기능의 장애,

내부기관의 장애 등을 말하는 것이다. 1987년에 장애인 등록과 함께 장애인에 대한 복지정책이 시작되었다. 지체, 시각, 청각, 언어, 지적 장애에 국한되어 있던 장애의 범주가 2000년에 뇌병변, 자폐, 정신, 신장, 심장 등의 5종이 추가되었으며, 2003년에 안면변형, 장루, 간, 호흡기, 그리고 뇌전증 장애 등이 추가되어 현재는 15개 유형으로 운영하고 있다(Supplementary Table 1).

장애인 등록 신청과 절차

장애인 등록의 주체는 환자 또는 보호자이며, 본인이 장애인 등록 신청을 하는 것이 원칙이지만 만 19세 미만의 미성년자와 거동이 불가능한 경우 등 본인이 등록 신청을 하기 어려운 경우에는 보호자가 대리 신청을 할 수 있다. 여기서 보호자의 범위는 장애인을 사실상 보호하고 있는 자로서 장애인의 배우자, 직계 존속과 그 배우자, 직계비속과 그 배우자, 형제와 그 배우자, 자매와 그 배우자를 포함하며, 장애인을 보호하고 있는 장애인 복지시설의 장이 신청할 수도 있다.

신청인은 의사로부터 장애 진단 및 검사를 통해 장애 진단서를 발급받아서 구비서류를 갖추어 주소지의 읍, 면, 동 주민센터에 제출하는데, 일반적으로 6개월 내외의 의무 기록을 포함한다. 이렇게 장애 진단서와 구비서류를 갖추어 장애인 등록을 신청하면 장애 진단 의뢰 절차를 이행한 것으로 본다. 이후에는 국민연금공단에 장애 정도에 관한 심사가 의뢰되며, 국민연금공단에서는 2인 이상의 전문의사가 참여하는 의학 자문회의를 개최하여 장애 정도 심사 후에 그 결과를 해당 읍, 면, 동에 통보하는 절차를 갖는다. 이 과정에서 검사 결과나 진료 내역에 대해서 자료 보완이나 소명 또는 의학적 견해에 대해서 의학 자문회의가 담당 의사에게 추가로 질의 또는 요구할 수 있다. 국민연금공단에서 장애에 대한 심사가 끝난 후 그 결과를 바탕으로 장애인 등록 또는 결과를 통지하는 것은 시, 군, 구(또는 읍, 면, 동)의 담당자가 하는 일이다.

뇌전증 장애의 세부 사항

뇌전증 장애는 장애를 진단하기 직전 6개월 이상 진료한 의료기관의 신경과, 신경외과, 정신건강의학과, 소아청소년과, 소아신경과 전문의가 진단서를 발급할 수 있다.³ 성인의 경우 현재의 상태와 관련하여 약 2년 이상의 지속적인 치료를 받음에도 불구하고 호전의 기미가 거의 없을 정도로 장애가 고착된 시점에 장애 진단서를 발급받을 수 있다. 뇌전증 장애의 판정은 적극적인 치료 중인 상태에서 진단해야 하며, 모든 판단은 객관적인 의무 기록으로 확인해야 한다. 이 의무기록에는, 확고한 발작의 종류별 분류 근거와 발생 빈도, 적극적인 치료의 증거가 기술되어 있어야 한다. 즉, 자세한 발작의 임상양상, 뇌파검사의 소견, 뇌영

상 촬영 소견, 신뢰할 수 있는 목격자 진술뿐만 아니라 환자의 약물 순응도, 약물 처방에 대한 임상 의사의 판단 근거나 계획, 약물의 혈중 농도, 그리고 스스로 관리하는 성실한 생활에 대해서도 자료가 있어야 한다는 것이다. 이것은 환자 본인이 뇌전증을 꾸준히 관리하는 방법에 대해 잘 숙지하고 있어야 함을 의미하며,⁵ 뇌전증을 진단하고 진료하는 과정에서 의사의 성실한 진료 기록이 필수적이다. 발작은 크게 두 가지로 나누어서 평가하는데, 중증발작과 경증발작이 그것이다. 조짐과 소발작, 그리고 단발적 근간대성발작은 장애 정도의 판정에서 제외한다. 중증발작이란 전신강직간대경련, 전신강직경련 혹은 전신간대경련을 동반하는 발작, 신체의 균형을 유지하지 못하고 쓰러지는 발작, 의식장애가 3분 이상 지속되는 발작 또는 사고나 외상을 동반하는 발작을 말하고, 경증발작은 중증발작이 아니면서 장애 정도 판정 대상에서 제외되는 발작도 아닌 발작이다. 수면 중 발생하는 뇌전증 발작은 일상생활이나 사회생활에 수시로 보호와 관리가 필요한 경우에 해당하지 않으므로 경증발작으로 본다.

뇌전증 장애 진단의 쟁점

뇌전증 장애에 대한 장애 진단과 장애인 서비스 제공 방안에서는 필연적으로 장애에 대한 객관적 평가 및 점수와 과정이 필요하다. 여기서는 뇌전증 장애의 특성을 이야기하고, 뇌전증 장애 진단 및 장애인 서비스 제공 과정에서 발생하는 주요 사안에 대해서 짚어보겠다.

먼저 뇌전증 장애는 다른 장애 진단과 비교했을 때 세 가지의 특성이 있다. 첫째, 뇌전증 장애인의 미등록 가능성이다. 우리나라의 뇌전증 유병률은 1,000명당 3.84명으로,⁶ 이 중에 난치성 뇌전증 환자가 20%라고 가정한다면 적어도 3만 명 이상이 약물 불응성 뇌전증이라고 추정할 수 있다. 뇌전증 장애는 2019년을 기준으로 전국적으로 7천여 명이 등록되어 있는데,¹ 약 2만 명 남짓의 간극은 뇌전증 환자들이 장애 진단에 소극적인 것이 원인일 수 있겠다. 실제로 진료실에서는, 직업 등의 사회생활을 위하여 장애 진단을 미루거나 사회적 편견 때문에 장애 진단을 일부러 회피하는 환자들을 자주 만날 수 있다. 둘째, 뇌전증 발작의 저평가와 그로 인한 장애인의 미등록 가능성이다. 이것은 약물 불응성 뇌전증 환자가 장애 진단에 소극적인 것과는 결이 다르다. 보호자가 발견하지 못하거나 본인의 병식 결여로 인하여 뇌전증 발작 자체가 저평가된 상태를 뜻한다. 뇌전증 진료에 참여하는 많은 의사들이 고민하는 영역이기도 하고, 환자 본인이나 보호자가 뇌전증 발작을 알아차리지 못하는 질병 자체의 특성이라고도 할 수 있다. 셋째, 뇌전증 장애는 사실상 영구 장애가 어려운 점이다. 최근 30년 동안에 항경련제의 비약적인 발전이 있었으며, 이제는 어느 항경련제를 사용할지에 대한 고민만이 아니라 어떤 조합으로 사용할지에 대해서도 많은 생각을 해

야 하는 시대가 되었고, 다양한 항경련제를 이용한 치료 성적이 향상되어 있었다.⁷ 한편, 약물 불응성 뇌전증에 고통받던 뇌전증 장애인이었다더라도 수술 후에 완전히 조절되는 뇌전증 환자는 더 이상 뇌전증 장애의 정의에 부합하지 않는다. 따라서, 다양한 장애 진단들 중에서 특히 뇌전증 환자의 영구 장애에서는 신중히 판단해야 하겠다.

한편, 뇌전증 장애는 질병의 특성으로 인하여 장애 진단 및 평가 과정에서 다른 여러 장애에 비하여 불리한 점이 두 가지가 있다. 첫째, 뇌전증 장애의 판단 기준이 되는 “횃수” 산정의 어려움이다. 뇌전증은 비유발성 발작이 간헐적으로 반복되는 임상 증후군이다. 주기적으로 반복되는 증상이나 징후가 아니라 간헐적으로 불규칙한 주기로 발생하기 때문에 딱 잘라서 “어떤 발작이 한 달에 몇 번”의 방식으로 계산하기 힘들다. 또한, 발작 일기 (seizure diary)를 착실하게 작성하는 환자가 매우 드물어서 횃수의 산정에서 객관적 증거를 확보하기 힘들기 때문에, 거의 유일한 객관적 증거로서 담당 의사의 성실한 의무 기록이 무엇보다 중요하다. 둘째, 뇌전증 환자에게 상대적으로 불리한 장애인 서비스 지원 종합 조사의 내용 및 점수 산정 방법이다(Supplementary Table 2).⁸ 지난 2019년에 장애등급제가 폐지되고 장애의 정도는 “장애의 정도가 심한 장애인”과 “장애의 정도가 심하지 않은 장애인”으로 구분하고 있지만(Supplementary Table 2), 장애인 서비스 지원 종합 조사에서는 지원 규모와 형태를 일상생활 동작과 수단적 일상생활 동작을 기반으로 산정하며(Supplementary Table 3),⁸ 이것을 또다시 복잡한 수식으로 점수화하여 결국은 장애인의 등급을 나누어 지원하는 체계로 귀결된다.⁹ 난치성 뇌전증이라도 신경학적 이상을 동반하는 뇌병변이나 선천성 질환이 없다면 뇌전증 발작이 없을 때는 온전히 정상 생활을 할 수 있으며, 운동능력은 정상이다. 따라서 현재 시행 중인 장애인 서비스 지원 제도에서, 뇌전증 장애는 현재 시행 중인 장애의 평가 지침 하에서 “반드시 그 정도가 저평가되는 장애”가 될 것이다.

결론

우리가 잘 아는 바와 같이, 뇌전증의 진단과 진료에서 뇌파나 뇌 영상검사가 반드시 필요하지는 않다. 하지만 뇌전증의 진단에서 진료에 이르기까지 발작이 발생한 때의 자세한 정황, 환자 및 목격자의 진술, 진찰 소견, 외상 유무, 생활습관, 직업 등에 대하여 포괄적인 평가를 해야 하며,¹⁰ 뇌전증 장애 심사 과정에서는 이러한 항목에 대한 객관적 자료를 요구하는 경우가 있기 때문에 가능한 많은 정보를 확보하는 것이 필요할 것이다.

뇌전증 장애는 뇌전증 장애인의 의지에 의한 미등록뿐만 아니라 뇌전증의 질병의 특성으로 저평가되는 문제가 있으며, 영구 장애 판정이 어려운 특성이 있다. 또한 뇌전증 발작의 횃수 산정의 어려움과 뇌전증 환자에게 불리한 평가 방법으로 인한 추가

적인 어려움이 있다. 이에 대해, 뇌전증을 진료하는 의사는 현대 의학의 전달자로서의 역할 뿐만 아니라, 객관적 관찰자가 되어야 한다. 행정적인 면에서 환자와 정부의 사이의 중간자로서, 심판자인 동시에 증인이 되는 것이 뇌전증을 진료하는 의사의 소임이라 하겠다.

여기서 반드시 짚고 넘어갈 것이 있다. 의사는 환자의 장애를 객관적으로 평가해야 하지만, 그렇다고 해서 의사가 뇌전증 환자를 감시하거나 견제하는 자가 되어서는 안 된다는 것이다. 뇌전증을 진료하는 의사는 어디까지나 뇌전증 환자의 동료이자 동반자임을 명심하고, 성실하게 사실을 기록하며 가능한 많은 정보를 바탕으로 정확한 판단을 하고 객관적인 진료 기록을 쌓아가는 노력이 필요하다.

Supplementary materials

Supplementary Tables 1–3 can be found via <https://doi.org/10.35615/epilia.2021.00185>.

Notes

Conflicts of interest

No potential conflicts of interest relevant to this article was reported.

Author contributions

Conceptualization: All authors. Investigation: Kim KT. Project administration: Kim KT. Visualization: Kim KT. Writing—original draft: Kim KT. Writing—review & editing: All authors.

Acknowledgements

None.

References

1. Bureau of Policy for Persons with Disabilities, Ministry of Health and Welfare. Current status of the disabled in 2020 [Internet]. Daejeon, KR: Statistics Korea, 2020 [updated 2020 May 6, cited 2021 Jan 20]. Available from: https://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2768.
2. United Nations (UN). The International Year of Disabled Persons 1981 [Internet]. New York: UN, 1981 [cited 2021 Jan 20]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/the-international-year-of-disabled-persons-1981.html>.

3. Bureau of Policy for Persons with Disabilities, Ministry of Health and Welfare. Disabled registration/disability level screening system [Internet]. Sejong: Ministry of Health and Welfare, 2019 [cited 2021 Jan 20]. Available from: http://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06370111&PAGE=11&topTitle=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%EB%93%B1%EB%A1%9D/%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%A0%95%EB%8F%84%20%EC%8B%AC%EC%82%AC%EC%A0%9C%EB%8F%84.
4. Ministry of Government Legislation. Welfare law for the disabled [Internet]. Seoul: Korea Law Information Center, 2020 [cited 2021 Jan 20]. Available from: <https://www.law.go.kr/lsSc.do?section=&menuId=1&subMenuId=15&tabMenuId=81&eventGubun=060101&query=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8#undefined>.
5. Lee J, Kim KT, Cho YW. Self-management in epilepsy. *Epilepsia: Epilepsy Commun* 2020;2:11-16.
6. Jung KY. Epidemiology of epilepsy in Korea. *Epilepsia: Epilepsy Commun* 2020;2:17-20.
7. Kim KT, Kim DW, Yang KI, et al. Refining general principles of antiepileptic drug treatments for epilepsy. *J Clin Neurol* 2020; 16:383-389.
8. Ministry of Health and Welfare. Partial amendment to the notice on the contents of the comprehensive survey on support service for the disabled and the method of calculating the score [Internet]. Sejong, KR: Ministry of Health and Welfare, 2020 [updated 2020 Oct 30; cited 2021 Jan 25]. Available from: http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb0406vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=030406&page=1&CONT_SEQ=360564.
9. Ministry of Health and Welfare. Announcement on disability activity support benefits [Internet]. Sejong, KR: Ministry of Health and Welfare, 2020 [updated 2020 Dec 31; cited 2021 Jan 26]. Available from: <https://www.law.go.kr/%ED%96%89%EC%A0%95%EA%B7%9C%EC%B9%99/%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%ED%99%9C%EB%8F%99%EC%A7%80%EC%9B%90%20%EA%B8%89%EC%97%AC%EB%B9%84%EC%9A%A9%20%EB%93%B1%EC%97%90%20%EA%B4%80%ED%95%9C%20%EA%B3%A0%EC%8B%9C>.
10. Kim KT. Famous epileptics in history. *J Korean Neurol Assoc* 2018;36:171-177.