



2023 임팩트그라운드

미래비전 계획서

재단법인 브라이언임팩트는

기술이 사람을 도와 더 나은 세상을 만들 수 있다는 믿음을 바탕으로,
기술로 세상을 바꾸는 혁신가들과
여러 분야에서 성실하게 살아가는 사람들을 지원하기 위해
2021년 6월 출범했습니다

임팩트그라운드는

사회혁신조직들이 창의적이고 혁신적으로 사회문제를 풀어내고,
스케일업/스케일아웃 할 수 있도록 지원하는 사업입니다.
사회문제의 근본적 해결을 위해, 다양한 실험과 아이디어를 시도해볼 수 있도록 돕습니다.

※ 본 자료는 2023 임팩트그라운드의 지원을 받는 사회혁신조직의 미래비전계획서입니다.
사회공익을 위해, 본 자료를 공유하며, 영리목적의 사용이나 자료의 편집은 불가합니다.

"서울재활병원" 미래비전 계획서

■ 제1장 조직소개

● 조직개요

대표자 및 이사회 명단			
- 대표자 : 이지선 병원장 - 이 사 : 조준호 엔젤스헤이븐 대표이사			
설립년월일	1998.4.21	상근직원 수	250명
소재지	서울특별시 은평구 갈현로 11길 30		
법인유형	☐ 재단법인 ☐ 사단법인 ☐ 비영리 민간단체 ☐ 비영리 임의단체 ☐ 공공기관 ☒ 사회복지법인 ☐ 기타 ()		
홈페이지	www.seoulrh.com	모 법인명	엔젤스헤이븐
공익법인	N	주무관청	서울특별시
조직의 설립목적 ● 재활병원이 희귀하던 시절, 지역사회 장애인을 위한 새로운 형태의 재활병원 설립 서울재활병원은 1959년 한국전쟁 고아를 위한 천막 고아원으로 시작된 사회복지법인 엔젤스헤이븐(구. 은평천사원)의 산하 기관으로, “가난한 환자를 돌려보내지 마라!”, “세계 최고의 재활병원을 만들라!”라는 설립자의 당부에 따라 1998년 서울시 은평구에 개원하였습니다. 장애인과 가난한 이웃이 많은 지역에 건립된 병원으로서 전문성과 마인드, 도전과 혁신적인 자세에서는 세계 최고인 병원이 되자는 마음으로, 대학병원 내 재활의학과가 주된 재활의료 공급 형태이던 시기에 지역사회 재활병원으로써 재활의 새로운 모델을 만들어 왔습니다.			

● 국내 최초, 국내 유일의 생애 주기별 재활

서울재활병원은 국내 유일하게 영유아-소아-청소년-성인-노인 등 **모든 연령대를 대상으로 전문화된 생애 주기별 재활의료 서비스를** 제공하고 있는 재활전문 의료기관입니다. 또한 각 대상별로 **입원-낮병동-외래 등 생활 유형별 시스템을** 운영하여 환자 중심의 재활의료 서비스를 제공하고 있습니다.

● 전문성과 공공성의 가치를 실현하는 재활전문 의료기관

서울재활병원은 24년간 한국의 재활의료를 선도하며, **‘전문성’과 ‘공공성’을 가장 중요한 가치**로 의료 환경의 한계를 넘어 재활의학의 본질에 집중해 왔으며, 신체적 재활 뿐만 아니라 심리, 사회, 가족지원까지 전인적인 재활 시스템을 실시하고 있습니다. 진심을 다해 장애인과 가족들을 위해 다양한 치료 시스템을 개발해오며, 가정과 사회로의 성공적인 복귀와 삶의 질 향상을 위해 끊임없이 노력하고 있는 의료기관입니다. 이러한 전문성과 공공성을 인정받아 정부에서 시행하고 있는 재활의료의 중요 사업을 시행하는 의료기관으로 지정 받아 그 역할을 충실히 수행하고 있습니다.

- 보건복지부 지정 수도권 공공어린이재활병원(2021)
- 보건복지부 지정 제1기 재활의료기관(2020)
- 보건복지부 지정 의료기관인증(2012/2016/2020, 1,2,3주기 연속)
- 보건복지부 지정 서울시북부지역장애인보건의료센터(2019)
- 보건복지부 지정 재활전문병원(2011/2015/2018)
- 근로복지공단 지정 재활전문의료기관(2012/2015/2021)
- 대한재활의학학회 지정 재활전문병원(2011)
- 서울시교육청 지정 특수교육대상 치료지원 제공기관(2012/2016/2021)

● 조직의 재무제표 및 수익비용 현황

(단위 : 백만원)

- 설립 후, 누적기부금 총액 (~2021) : 3,132

- 설립 후, 연도별 기부금 수입 내역 :

연도	2006년	2007년	2008년	2009년	2010년	2011년
후원금액	14	3	34	87	49	31
연도	2012년	2013년	2014년	2015년	2016년	2017년
후원금액	35	80	209	170	188	393
연도	2018년	2019년	2020년	2021년	총계	
후원금액	483	390	519	447	3,132	

		2019년(연말)	2020년(연말)	2021년(연말)
총 자산		7,869	8,230	8,260
부채		547	205	121
순자산	기본재산	8,787	8,787	8,787
	보통재산	-1,465	-762	-648
수익 총계		15,350	16,140	16,947
비용 총계		15,447	15,436	16,834

● 주요 사업(3개 이내)

사업명	사업 내용 (한 문장으로 기술)
장애인을 위한 전문적인 재활의료 서비스 제공	소아-청소년-성인-노인에 이르는 전 연령의 환자를 대상으로 전문의, 간호사, 물리치료사, 작업치료사, 임상심리사, 언어재활사, 사회복지사 등 다양한 전문가의 팀 접근을 통한 전문적인 재활 의료 서비스를 실시

공익적 보건의료 사업 수행	혁신적인 도전을 통해 전문성과 공공성이 융합된 공익적 보건의료사업을 시행하여 의료의 경계를 뛰어넘어 가정, 학교, 지역사회가 연결된 재활의료시스템을 개척 및 구현
새로운 재활의료 생태계의 구축 및 확산	국내 최초로 소아낮병동 시스템, 청소년통합관리모델, 전인적 소아재활접근(스노즐렌치료, 감각통합치료 등), 재활병원 내 가족지원센터 개설 등 재활의 새로운 모델을 개발하고 공유하여 생태계를 구축하고, 국내외 재활 소외지역에 확산

● 키워드 / 조직을 잘 표현할 수 있는 키워드를 3개 작성해 주세요.

Ex. #환경 #IT #기술 #사회복지 #알권리 #성소수자 #인권 #장애인...

#장애인, #재활, #세상과의 연결

■ 제2장 문제정의와 문제해결 프레임워크

● [문제정의] 해결하고자 하는 문제는 무엇인가?

필요성과 중요성을 중심으로 기술 (왜 문제이고 누가 이 문제에 대해 영향을 받는지 설명)

1. 장애 아동의 삶은 계속되지만 재활치료와 점차 단절되어 건강한 성인기를 맞이하지 못함

● 아동·청소년 재활의료 공급부족

국내 장애인 인구는 264만 명으로 전체 인구의 5.1%에 달하며, 가정으로 따지면 6가구 중 한 가구는 장애인과 함께 살고 있다. 또한 장애 원인의 90% 이상이 후천적 요인으로 매년 약 10만 명의 신규 장애인이 발생하는 만큼 “장애는 우리 모두의 문제”이기도 하다. 2021년 만 18세 이하 장애아동 수는 84,715명이며, 장애 아동의 경우 85% 이상이 중증장애로 36%가 중증장애인 성인보다 장애 정도가 매우 심각하다. 하지만 치료 지연 및 예방적 건강 서비스에 대한 참여 제한 등으로 비장애 아동 보다 사망률이 38배나 높다(서울신문. 2015.11.04).

따라서 장애 아동은 지속적인 건강관리와 재활치료가 필수적이다. 상황과 시기에 맞는 치료를 통하여 장애를 개선하고 정상 발달을 도모해야 한다. 장애 아동을 조기에 치료하고, 가족 기반의 통합적 접근을 하는 것은 아동의 신체, 심리적 적응을 증진시키며, 가족의 사회적 적응을 높일 뿐만 아니라, 사후에 접근하는 것보다 사회적 비용 측면에서도 효과적이다(Rosenbaum, 2004).

하지만, 장애 아동의 재활의료 특성상 많은 전문 인력(의사, 간호사, 물리치료사, 작업치료사, 언어재활사, 임상심리사 등)이 필요하고, 다양한 장비와 시설을 갖추어야 하는데, **소아재활은 수익성의 이유와 난이도 측면의 이유로 민간병원들이 외면하고 있으며, 공공의료기관인 권역재활병원에서도조차 성인 중심으로만 운영되고 있다**(한국일보. 2016.05.31.). 그로 인하여 장애 아동이 재활치료를 받을 수 있는 곳은 전체 의료기관의 0.5%밖에 안되며(헬스경향. 2021.02.26.), 또한 등록된 장애 아동 외에도, 아직 장애등록을 하지 않았거나 장애진단을 받지 않은 경계선상에 있는 아동들도 재활치료가 필요하기 때문에 실제 재활치료 수요는 장애인 수보다 훨씬 더 많다(2017. 어린이재활의료 확충방안 연구). **‘재활치료가 필요한 아동 29만 명 중 실제 치료를 받는 아동은 1만9천여 명으로 6.7%에 불과’**라는 기사의 내용처럼 재활의료의 수요와 공급의 차이는 너무나 심각한 상황이다(한국일보. 2021.05.18.).

[그림 1. 장애 아동 청소년 재활의 문제를 지적하는 기사]

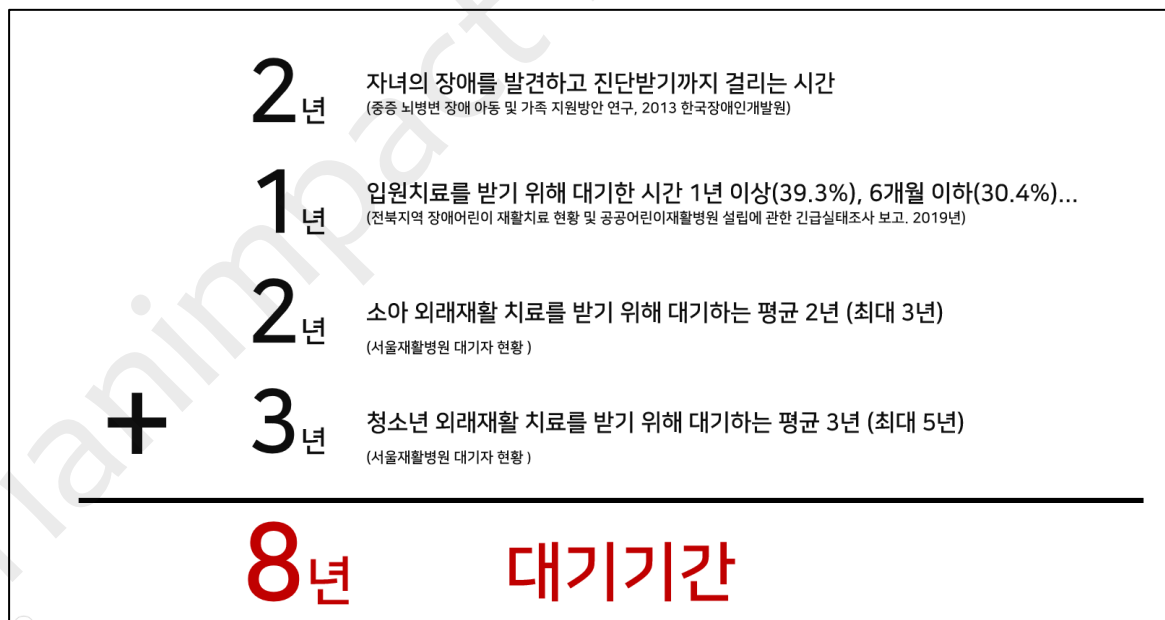
한국일보 "하루만..." 험거운 장애 가족 재활치료 아동 7%뿐... 文정부 공공병원 설립 공약도 후퇴 입력 2021.05.18 04:45 수정 2021.05.18 09:09	한국일보 3개월마다 병원 찾아 떠도는 재활난민 입력 2017.01.17 04:40	완치 환자 장기 입원 막으려는 건보 수가 재활에도 그대로 적용 한 병원서 90일 넘으면 쫓겨나 뇌·척수 질환자는 1년에 4.7회 병원 옮겨
---	--	---

● 재활치료를 위해 기다리는 긴 대기시간과 재활난민 생활

장애 아동을 위한 재활의료의 절대적인 공급량 부족으로 **장애 아동들은 치료받을 수 있는 병원을 찾아 이곳저곳을 헤매는 재활난민 생활을 하고 있다**(KBS NEWS 2019.04.29). 또한 장애 아동의 증상 발견 후 진단까지 평균 23개월이 소요되고 있으며(최복천 외, 2013), 치료를 받고 싶어도 치료받을 곳이 부족하여 특정 의료 기관에 수요가 몰리고 긴 대기 기간이 초래되는 문제가 발생하고 있다. 장애 아동이 재활치료를 이용하기 위해서는 평균 7.8개월을 기다려야 하며, 중증 뇌병변 장애 아동이 주로 이용하는 물리치료와 언어치료의 대기 기간은 13개월이며, 작업치료 대기 기간은 14개월이었다(2020. 공공어린이재활병원이 시작이다. 마인드박스).

서울재활병원의 경우 3~5년 기다려야 외래치료를 받을 수 있으며, 오랜 대기기간을 거쳐 치료를 시작하여도 대기하는 환자가 많아 형평성의 문제로 일정 기간 동안만 치료를 받을 수 있다. 따라서 **치료가 끝나면 다시 기다려야 하며, 또 다시 장애 증상이 악순환 되는 문제가 발생한다**. 이처럼 장애 아동의 경우 생애 주기 전반에 걸쳐 치료와 대기를 수 없이 반복하게 되는데, 장애 아동 1명이 장애진단부터 성인기까지 대기하는 시간의 총합은 8년 가까이 된다(서울재활병원 이용자 통계, 2022). 즉, **성장과 발달의 매우 중요한 시기에 장애 아동은 8년이라는 시간을 그냥 기다리는 시간으로 허비하게 된다**.

[그림 2. 장애 아동이 진단 후 치료를 받기 위해 대기하는 시간]



● 청소년을 위한 재활의료 시스템 부재

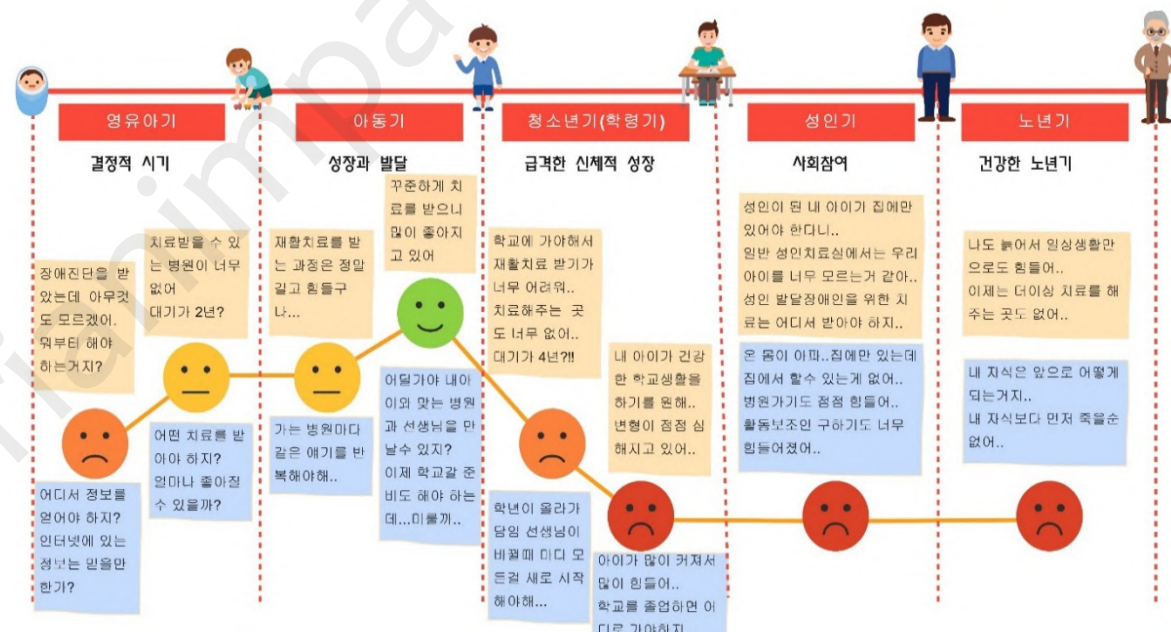
청소년 재활은 소아와 청소년에 대한 많은 경험이 있는 전문 인력과 함께 청소년 체형에 맞는 다양한 치료 장비가 필요하며, 치료사의 육체적인 부담도 훨씬 더 커서 청소년 재활을 시행하는 의료기관은 (서울재활병원을 제외하고는) 거의 전무한 수준이다. 가뜰이나 부족한 소아재활 현실에 만 12세 이상 청소년이 되면 더 이상 치료받을 곳이 없어지게 된다.

장애 청소년은 청소년기의 급격한 신체성장으로 건강상태는 더욱 악화하는 데 청소년을 위한 전문적인 재활의료 서비스는 너무나 부족하여 소아 때 보다 더 심각한 상황에 직면하게 된다. 서울재활병원의 경우 청소년 장애인이 재활치료를 받기 위해 대기하는 기간은 평균 3년으로 초등학교를 졸업하면서 치료를 신청하면 고등학생쯤 되어서야 치료받을 수 있는 상황이다.

● 재활치료를 받기 어려운 상황에 직면하기 시작하는 장애 청소년

오랜 대기기간을 거쳐 치료를 받을 수 있는 순서가 되었다고 해서 문제가 끝나는 것은 아니다. 학령기에 접어들면서 학교와 병원 생활을 병행해야 하는 어려움과 급격한 신체 성장으로 이동과 돌봄의 어려움, 장기간의 재활치료로 인한 경제적인 어려움 등의 문제로 인하여 재활치료를 중도에 포기하는 경우를 많이 볼 수 있다. 이처럼 장애 아동은 성장하면서 생애 주기에 따라 새롭게 발생하는 문제에 직면하게 되면서 재활치료를 받기가 더욱 어려워지는데, 이러한 점은 단순히 재활의료 서비스의 절대적인 공급량만을 늘리는 것만으로는 근본적인 문제 해결에 한계가 있음을 시사한다.

[그림 3. 장애 아동의 생애주기 여정 지도]



2. 장애 아동의 가족이라는 이유로 겪게 되는 많은 어려움, 그러나 위기에 처한 그들을 도울 전문가와 지원 체계는 부족

● 장애 아동 가족의 어려움

장애 아동의 부모는 자녀의 장애가 조금이나마 호전되고자 하는 마음으로 치료와 재활에 전적으로 올인하게 된다. **장애 아동과 엄마는 몇 년간 가족들과 떨어져 재활병원에 입원하여 치료에 매달리는데, 이러한 시간이 길어질수록 점차 가족관계는 해체되고, 사회와 소외되고 단절되는 문제가 발생한다.** 또한 의료비용과 경제활동의 제한으로 경제적인 문제도 발생하며, 가족에게만 전적으로 부담되는 장애 자녀의 돌봄 문제도 큰 어려움으로 닥치게 된다. **아이는 갈수록 커가는데 부모는 점차 늙어가게 되고, 결국에는 늙은 부모가 늙어가는 장애 자녀를 돌보는 상황까지 발생하게 된다.** 덩치가 큰 아이를 하루에도 수십 번을 안고 옮기는 동작으로 근골격계 질환을 달고 살아가고 있지만 병원 갈 여유조차 없다. 중증 장애 자녀를 맡길 곳이 없어서 부모는 몸이 아파도 병원에 입원하기 어렵다. 의료와 연결된 사회적 돌봄 체계가 부족하기 때문이다. 극심한 소외감과 우울, 스트레스, 좌절 등을 감내하며 많은 장애 아동의 부모는 오늘도 살아가고 있으며, 이러한 장애 가족의 어려움은 이루 말할 수 없을 정도이다.

‘아이보다 단 하루만 더 살고 싶어요.’ 영화 말아톤의 초원이 엄마의 소원처럼 장애아를 둔 부모들은 ‘내가 죽으면 이 아이는 어떡하지?’하는 두려움이 극심하다. 견디기 힘든 스트레스와 우울증으로 인한 장애인 가족의 극단적인 선택은 우리 사회의 부끄러운 단면이며, 이러한 사례는 최근 2년간 20여건에 달한다(경향신문, 2022.08.24.). 2021년 장애인 부모 727명을 대상으로 조사한 연구에서도, 장애인 가족이 겪는 어려움은 20~30년 전과 별반 다르지 않다고 응답하였으며, 전반적인 가족의 삶의 질 만족도는 전체 국민 평균보다 낮게 조사되었다(김주영 외 2021).

● 장애 아동 가족지원 체계의 부족

장애 아동의 성공적인 재활을 위해 안정적인 가정환경은 매우 중요하다. 장기간의 재활치료가 필요한 장애 아동의 가정이 겪는 문제는 장애 아동뿐만 아니라 가족 구성원의 삶의 질 저하와 사회활동에도 부정적인 영향을 미치게 되므로 장애 아동의 성공적 재활을 위해서는 가족지원이 함께 이루어져야 한다. 또한 비장애 형제자매도 장애 형제의 치료와 돌봄에 올인한 부모로 인해 소외감을 느끼며 심리 사회적인 어려움을 흔히 경험하게 된다. 이에 대한 징후 파악과 조기 개입은 장애 아동 가족의 건강을 유지하는데 매우 중요한 요소이다.

한편, 지역사회 내 장애 아동 가족에 대한 지원체계가 미미하게나마 있으나 발달장애에 국한

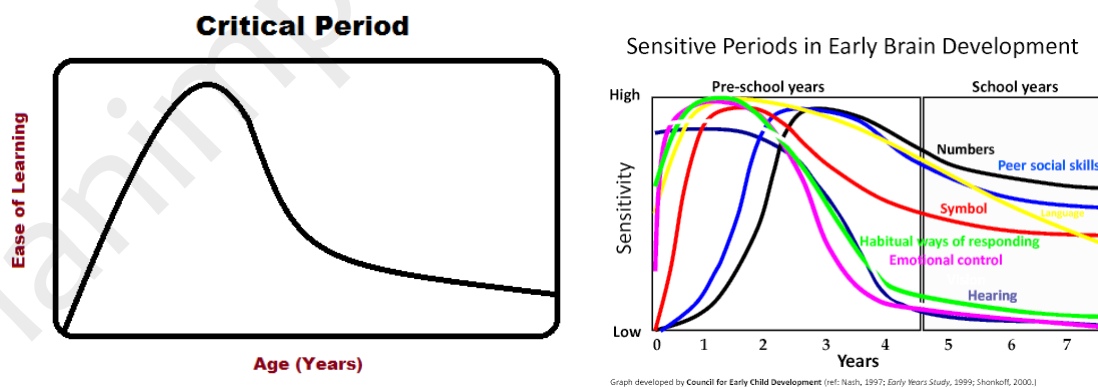
된 경향이 있으며, 장애발생 초기 병원 생활에 전념하는 시기에는 막상 이러한 서비스를 제공 받기가 어려운 현실이다. 이처럼 **재활의료 영역에서 장애아동의 가족지원 시스템은 아직도 매우 부족하다.**

또한 장애 아동 부모는 대개 아동의 생애 첫 3년을 병원에서 함께 보내게 되는데, 이 때 의료 전문가들로부터 듣는 정보와 메시지는 마라톤과 같은 긴 여정에 매우 큰 영향을 미치게 된다. 이것은 재활병원에 전문적인 가족지원서비스가 반드시 필요한 이유이기도 하다.

3. 성장과 발달에 가장 중요한 시기를 제한적인 병원 환경에서 지내는 장애 아동들

인간의 성장과 발달, 특히 두뇌의 발달은 그 효율이 극대화되는 민감하고 결정적인 시기가 있다. 이러한 시기는 영구적인 것이 아닌 생애 주기 중 일정 기간에만 한정되며 이러한 기간은 인간의 성장과 발달에 매우 중요한 영향을 미치게 된다. 특히 **생애 첫 3년은 발달 및 성장에 가장 민감하고 결정적인 시기이다.** 아동은 다양한 환경 자극 속에서 광범위한 탐색을 하면서 두뇌와 신체가 발달해 간다. 두뇌 발달이 가장 민감하고 활발하게 이루어지는 시기에 어떠한 자극과 경험을 하느냐는 이후 성장과 발달에 매우 중요한 영향을 미치게 된다. 아래 그림 4는 초기 뇌 발달의 가장 중요한 시기를 보여주는 그래프로 출생 후 만 3년 이전 특정 기간에 정점을 찍은 후 점차 내려가기 시작한다. 즉, 이 시기를 뇌의 발달과 학습에 결정적 시기, 민감한 시기(critical period, sensitive period)라 한다.

[그림 4. 초기 뇌발달의 결정적 시기]



하지만, 장애 아동들은 출생 후 초기 수년간을 병원에서만 살다시피 한다. **생애 첫 3년을 보내는 병원 환경은 장애 아동들의 발달을 위해 풍성한 경험을 제공하지 못하는 매우 획일적인 환경이다.** 장애로 인하여 신체 탐색 능력에 제한이 있는 가운데, 경험할 수 있는 환경 자극도

병원이라는 매우 제한적인 상황이어서 장애 아동은 비장애 아동에 비해 더욱 전인적인 발달을 기대하기가 어렵게 된다

병원은 의료서비스를 제공하는 기관이지만 발달과 성장과정에 있는 장애 아동에게는 또 하나의 환경이자 경험이 되어야 한다. 따라서, '병원' 하면 누구에게나 떠오르는 차갑고 무서운 느낌의 병원이 아닌, 재활치료 환경의 혁신적인 변화를 통해 아이들이 행복하고 치료받으러 가고 싶은 병원 환경으로 만들어야 한다. **병원은 장애 아동들이 체감하는 첫 번째 세상이자 인생에서 가장 영향력 있는 경험을 제공하는 매우 소중한 공간이기 때문이다.**

● [프레임워크] 우리 조직이 사용하는 프레임워크(문제해결 모델)

프레임워크 소개 : 타겟 및 접근 방법 등

1. 인간 중심(Person centered)

● “기능 회복” 중심에서 “인간적인 삶의 회복” 중심으로 재활의료의 전환

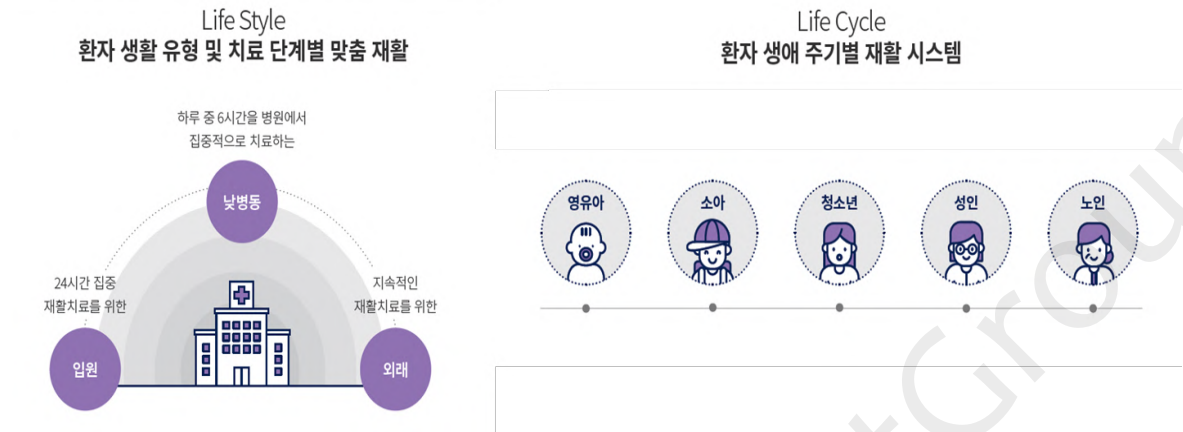
1998년 개원 당시 일반적인 재활의료는 '신체적 기능의 회복' 중심이었다. 서울재활병원은 그러한 일반적 의료의 한계를 넘어, '인간은 전인격적 존재(holistic being)'라는 『재활의 본질』에 근거하여, 재활을 신체적, 심리적, 정서적, 사회적, 영적 측면으로 접근하여 '인간의 삶 전체의 회복(전인적 재활)'의 관점으로 재활医료를 구축하고자 노력하였다.

● “의료기관” 중심에서 “환자와 가족” 중심으로 재활의료의 전환

건강보험 수가 중심의 수익구조에 얽매인 의료 현실과 공급자 중심의 의료 한계를 벗어나, '**환자와 가족을 중심으로 하는 재활의료 모델**'을 만들어 장애 아동과 가정의 문제를 해결하고자 하였다. 장애 아동 가족의 고통과 필요에 대한 집요한 집중을 통해 의료 현실의 장벽을 뛰어넘는 의료모델을 만들고 지속적으로 발전시키고자 하였다

서울재활병원의 가장 큰 특징인 소아-청소년-성인의 환자 연령에 맞는 “**생애 주기별 재활**”과, 입원-낮병동-외래의 환자 상황에 맞는 “**생활 유형별 재활**”은 환자와 가족의 필요를 중심에 놓고 해결하고자 한 하나의 좋은 예시이다.

[그림 5. 서울재활병원의 생활유형별, 생애주기별 재활시스템]

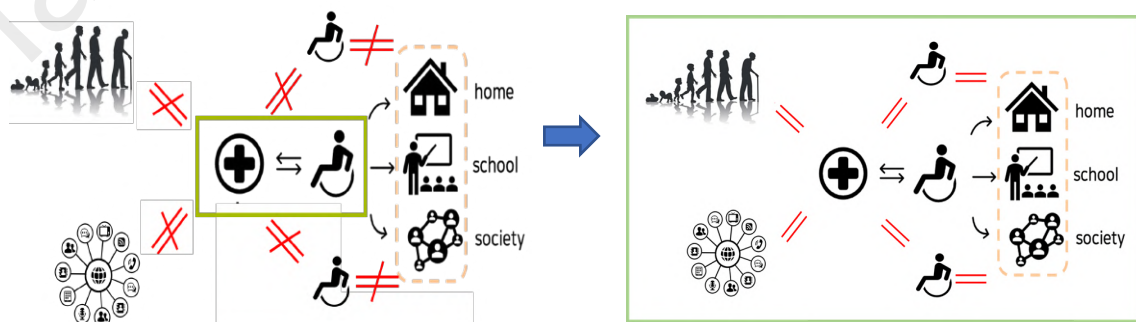


2. 병원이라는 시공간 경계를 넘어서는 재활의료의 확장

● 시공간의 제약을 극복하는 시스템 개발 _ “재활은 병원 내에서만 이루어지는 것이 아니다.”

재활은 실제 환자가 살아가는 환경에서 이루어져야 한다. 병원 내에서 이루어지는 단순한 재활을 넘어 가정, 학교, 지역사회, 직장으로 연결하는 시스템을 만들어야 한다. 하지만 아직도 환자 진료 공간인 병원 안에서 관찰되는 환자의 모습에 초점을 맞추어 치료를 제공하는 것이 일반적인 의료 형태이다. 환자의 실제 삶의 공간인 집, 유치원, 학교, 지역사회는 배제된 채 병원 공간 안에서의 재활만을 제공하고 있다. 그러나 서울재활병원은 환자가 살아갈 현장인 집, 학교, 지역사회를 평가의 대상이자 치료의 공간으로 규정한다. 기존 의료 범위와 병원이라는 틀을 과감히 벗어나는 혁신적인 도전으로 재활의료의 경계를 지속적으로 확장하여 장애 아동이 공간의 제약 없이, 실제 삶과의 단절 없이 연결되는 재활의료를 구현하고자 하였다.

[그림 6. 시공간의 제약을 극복하는 재활시스템]



3. 공유와 확산을 통한 의료계와 사회의 변화를 추구

장애 아동이 건강하게 생활하기 위해 서울재활병원 하나로는 불충분하며 재활의료 전반의 변화와 사회적 시스템 구축이 필요하다는 생각을 가지고 공유와 확산을 위해 노력하였다. 병원이 실험해 온 혁신적인 도전과 확장의 결과물을 타 의료기관과 공유하고 확산함으로써 사회 전반적인 시스템의 변화를 만드는 데 역할을 해야 한다는 관점을 가지고 노력해 왔다. 지역사회의 변화를 위해 지역 내 다양한 의료-보건-복지 자원들(보건소, 공공병원, 지역의료기관, 복지관, 보훈공단, 장애인단체, 전문가단체 등) 과의 협업과 전문성을 기반으로 한 학술 및 연구 활동을 통해 민간 및 공공 기관들과 공유하며 재활의료 시스템을 지속적으로 확장하였으며, 장애인의 삶의 전반적인 영역에서의 변화를 이끌어 내고자 하였다.

기존 프레임워크와의 차별점(혁신점)

1. 전문성과 공공성 중 하나의 선택이 아닌, 두 가지 모두를 갖춘 프레임워크

재활의료 영역에서 전문성과 공공성은 모두 중요한 요소이나 두 가지를 동시에 추구하기가 어렵다. 대학병원과 같이 전문성이 강조되는 병원에서는 수익성이 없는 그 어떤 사업도 수행하기 어려우며, 공공병원과 같이 공공성이 강조되는 병원에서는 전문성 있는 서비스를 함께 제공하는 것이 쉽지 않다. 서울재활병원은 보수적인 의료환경에서도 끊임없이 새로운 치료 영역을 도입, 시도하며 재활의 선도적인 개척자 역할을 수행해 오면서 재활의료의 전문성과 공공성을 계속 확장해왔다. 또한 대표적인 과소공급 영역인 소아청소년 재활에 많은 자원을 투입하였으며 수익성이 없으나 반드시 필요한 공공재활서비스(가족지원사업, 학교복귀사업 등 의료수익이 발생하지 않는 모든 서비스)를 적극적으로 개발하여 제공함으로써 전문성과 공공성의 두 가지 측면을 모두 놓치지 않는 독특한 문제 해결 프레임워크를 발전시켰다.

2. 서울재활병원의 독특한 지역사회 재활 모델 - 지역사회 기관들과 오랜 기간

협업을 통해 구축된 네트워크를 기반으로 한 프레임워크

병원을 넘어선 재활의료의 확장을 위해서는 지역사회를 기반으로 하는 네트워크 구축이 반드시 필요하다. 서울재활병원은 지역사회 재활의료 사업을 통해 장애인의 삶과 관련된 지역사회 기관들과의 밀접한 네트워크를 구축하고 있으며, 이러한 네트워크를 통해 지속적인 재활의료의 확장을 시도하고 있다.

3. 정부 정책의 테스트 베드 역할 - 정책의 성공적 모델을 만들어 빠른 안착에 기여

서울재활병원은 장애인 의료재활 및 건강권을 위한 정부의 다양한 정책들에 적극적으로 참여하여 성공적인 정책으로 안착될 수 있도록 테스트 베드(Test Bed) 역할을 충실히 수행하고 있다. 공공어린이재활병원(2021년 지정), 지역장애인보건의료 센터(2019년 지정), 재활의료기관(2020년 지정) 등 정부의 새로운 정책 수립 시 모범적인 모델을 만들기 위해 정책 연구 및 자문에 참여하여 왔으며, 실제 사업에도 적극 참여하여 국가 정책의 완성에 기여하고 있다. 이러한 서울재활병원의 정책 관련 역할의 노하우를 기반으로 이후 서울재활병원이 해결하고자 하는 문제 해결 방법을 효율적으로 지역사회와 공유하고 확산시킬 수 있었다.

● 프레임워크를 활용한 성공의 경험

본 조직의 문제해결을 위한 프레임워크를 활용하여 성공한 경험에 대해 기술

1. 인간중심(Person centered)

● “기능 회복” 중심에서 “인간적인 삶의 회복” 중심으로 재활의료의 전환

✓ 기능 회복 중심의 한계를 극복하고자 국내 최초로 새로운 재활 영역들을 도입

- 기존 재활의료의 한계를 극복하고자 끊임없이 혁신과 새로운 시도를 하면서, **스노즐렌치료, 감각통합치료, 로봇보행훈련 치료 장비** 등을 국내 재활병원 최초로 도입하였으며, 이러한 치료는 현재 대부분의 소아재활에서 필수로 제공되는 치료로 정착되었다.
- 정신과 중심으로 시행되어온 심리치료를 장애 아동을 위한 재활심리치료로 발달시켜 1998년 국내 재활병원 최초로 재활심리치료를 기본 치료에 포함하여 시행하였으며, 이후 2017년 건강보험공단에서 재활의학과 영역의 심리치료 코드로 인정받은 후 이제는 재활심리치료가 전국의 재활병원에서 시행되고 있다.
- 최근 수년 전부터 소아재활기관이 새로 오픈하거나 리모델링 시 감각통합치료실, 스노즐렌치료실 등의 설치는 어느덧 기본이 되었다.

[표 1. 서울재활병원의 선구적인 재활의 시도]

서울재활병원의 최초 도입 재활 시스템	● 1998년, 재활심리치료 (국내 재활병원 최초) ● 1999년, 스노즐렌치료 (국내 병원 최초) ● 1999년, 감각통합치료 (국내 재활병원 최초) ● 2002년, 소아 낮병동 (국내 최초) ● 2006년, 장애 청소년 통합관리 시스템 (국내 최초) ● 2009년, 로봇보행훈련 치료장비[로코마트] (국내 재활병원 최초) ● 2013년, 청소년 낮병동 (국내 최초) ● 2013년, 영유아 낮병동 (국내 최초)
--	--

[그림 7. 서울재활병원의 다양한 치료 모습]



✓ **국내 최초로 장애 청소년 재활 시작 및 청소년 통합재활시스템 구축**

- 과거 장애 청소년은 '더 이상 치료해 줄 것도 없고', '더 이상 좋아지지도 않는다'는 이유로, 치료가 종결되어 만 12세 나이가 되면 더는 치료받을 수가 없었다. 재활치료를 받을 수 있는 병원이 드물게 있었으나 대부분 단순한 형태의 치료로, 청소년을 전담하여 전문적으로 치료를 시행되는 기관은 없었다.
- 서울재활병원은 뇌의 구조와 기능에 큰 변화가 일어나는 청소년기의 중요성을 인식하고, 청소년에게 특화된 재활치료실과 전담 치료팀을 운영하며 국내 최초로 청소년 재활을 시작하였다.
 - 2006년 장애청소년 통합 관리 시스템 구축
 - 2013년 청소년 낮병동 운영
- 유아-아동-청소년-성인-노인 각 생애 주기에 따른 평생관리 시스템 운영하며, 장애인 건강의 평생관리에 대한 중요성을 강조하였다.
- 장애 청소년 평가 프로그램, 학교생활 및 일상생활 기반의 재활치료, 변형방지 운동프로그램

램, 청소년 캠프, 청소년 베이커리 등 청소년을 위해 특성화된 다양한 프로그램을 시행하며 청소년 통합 재활치료 모델을 제시하였다.

- 주기적인 청소년재활세미나를 통해 전국에서 온 전문가를 대상으로 청소년 재활의 필요성과 의미, 구체적인 방법을 공유하였다. 그러한 과정을 통해 청소년 재활의 중요성이 점차 인식되면서 장애청소년 재활치료는 생애 주기 재활에 중요한 부분으로 자리 잡게 되어 공공어린이재활병원 정책의 중요한 공공재활서비스의 하나가 되었다.

[그림 8. 보건복지부 2021공공어린이재활병원 설치 및 운영사업안내 6p. : 생애주기별 서비스]

□ 생애주기별 서비스

- 조기 진단부터 장애 직후 부모교육, 그리고 학령기 아동의 학교 입학 전 적응프로그램, 의료적 중증 학령기 및 청소년기의 외래 유지기 재활치료, 성인기로의 이행 시기의 기관 연계 등 각각의 생애주기별 삶의 질을 높이기 위한 다각적 활동과 교육·취업기관 연계
- 의료적 학령기 및 청소년기(만 7세~19세 미만)를 적극적으로 재활치료 대상에 포함(장비 설치 시에도 소아용과 청소년용 구분 고려)

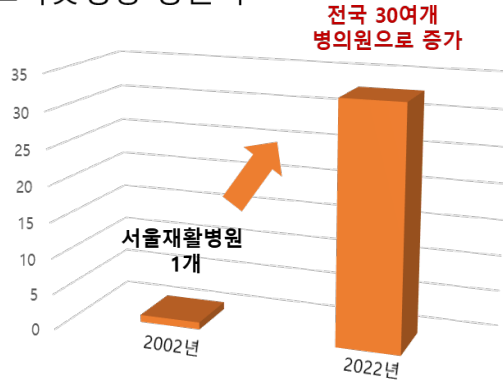
● “의료기관” 중심에서 “환자와 가족” 중심으로 재활의료의 전환

✓ 국내 최초 소아 낮병동 운영

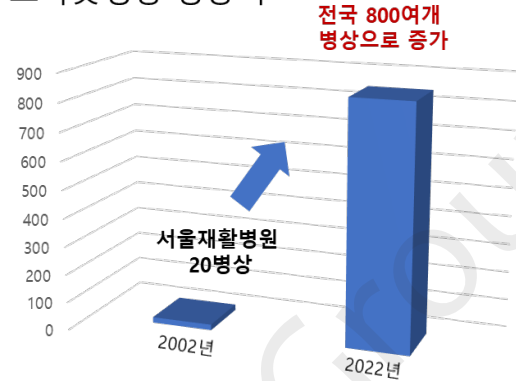
- 장기간 입원 생활로 인한 장애 아동과 주 보호자(엄마)가 몇 년씩 가족과 떨어져 지내어 가족이 해체되고 사회와 단절되는 문제가 발생한다. 이러한 문제를 해결하고자 서울재활병원은 2002년 소아 낮병동을 국내 최초로 만들어 개발 및 운영하였다.
- 낮병동은 낮에는 입원치료만큼의 집중적인 재활치료를 받고 저녁에는 가정으로 돌아가는, 입원과 외래의 중간 형태로 각 장점을 융합한 제도이다. 따라서 병원과 가정생활을 함께 누릴 수 있어서 가족의 해체와 사회로부터 단절을 막으며, 환자와 가족 모두의 삶의질이 향상되는 효과가 있다.
- 시작 초기 건강보험 수가조차 없어 손해를 감수하면서까지 시작한 소아 낮병동은 수년 후 보험 수가가 적용되며, 현재 전국의 30여 개 이상의 많은 소아 재활병원에서 운영하고 있을 만큼 소아재활의 가장 중요한 핵심 시스템으로 정착되었다.

[그림 9. 전국 소아낮병동 현황 변화]

소아낮병동 병원 수



소아낮병동 병상 수

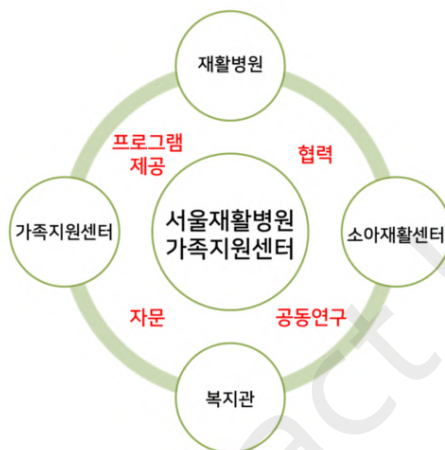


✓ 전문적인 가족지원 시스템 구축

- 재활은 환자 한 명의 문제가 아니다. 환자 한 명으로 인해 가족 모두의 삶도 무너지게 된다. 따라서 재활을 위해서는 가족 모두가 든든한 울타리로 세워져야 하며, 이러한 가족을 지원하는 사업은 매우 중요하다.
- 개원 초기부터 서울재활병원은 '**가족의 행복이 곧 환자의 행복**'이라는 마음으로 다양한 가족지원사업을 시행하고 있으며, 원내 가족을 전문적으로 지원하는 전담 부서를 설립하여 보다 차별화된 서비스를 제공하고 있다.
- 특히 장애 아동의 가족 중 주 돌봄 보호자에 대한 스트레스 관리에 집중하며, 장애 아동에 대한 케어와 양육에 관한 다양한 교육도 실시하고 있다.
- 24년간의 장애에 관한 전문적인 경험을 바탕으로 가족지원 프로그램을 설계 및 운영하고 있으며, 지속적인 이용자 피드백을 통한 수정 및 발전을 추구하고 있다.
- 아빠교실, 비장애 형제자매 프로그램, 가족 힐링캠프, 전문 돌봄 서비스, 전문 심리 상담, 정서지원, 자조모임, 법률 지원 등 다양한 가족지원 프로그램을 원내 운영하고 있으며, 다양한 외부기관과의 자문과 외부 자원을 연계하는 협력 네트워크도 구축하고 있다.
- 본원의 가족지원사업은 공공어린이재활병원의 중요한 공공재활서비스의 하나가 되어 전국 13개 공공어린이재활병원(센터)의 기본적인 사업으로 정착되었다. 본원에서는 현재 복지부 정책 과제로 진행되는 '공공재활사업 운영 가이드 개발(2022)_가족지원서비스 영역'연구에 참여하고 있다.

[그림 10. 서울재활병원 가족지원 사업]

대상자별 가족지원 사업 분류				
주 돌봄 보호자	부 돌봄 보호자	비장애 형제자매	암환자 보호자	지역 장애아동 가족
심리검사 심리상담 가족통합지원 정서지원 전문돌봄지원 통증관리 코로나응급가족통합지원 (산책 등) 자조모임및여행지원 스트레스관리 멘토교실 영양지원 송년모임	아빠교실 심리검사 심리상담 정서지원 자조모임	형제자매교실 심리검사 상담 미술활동 진로상담 전문가연결	심리검사 심리상담 이완및힐링프로그램 퇴원후, F/U	소아직업치료팀연계 (심리검사및상담)



서울재활병원 가족지원센터의 외부 협력 기관

- 리걸클리닉(법률) : 국민대학교 법학대학, 대한가정법률복지상담원
- 돌봄지원 : 째깍약어, 서울장애인가족지원센터, 은평장애인가족지원센터
- 전문심리상담 : 체인지마인드상담센터
- 아동심리(발달) : 하나아동발달센터
- 미술치료(활동) : 차의과대학교 미술치료대학원
- 심리운동(환아, 형제자매) : 신창민 심리운동센터
- 교칭 : 한국메디코칭센터
- 국문지원(바른말, 비장애형제자매) : 국립국어원 기획연수부 공공언어과

[그림 11. 보건복지부 2021공공어린이재활병원 설치 및 운영사업안내 7p. : 가족지원 서비스]

□ 가족지원 서비스

- 의학적 중증도가 높은 고학년 아동기 및 청소년기 장애 아동을 위한 단기 돌봄 (short stay) 서비스의 선택적 제공
- 부모 교육 프로그램, 자조 그룹 등 부모 지원프로그램, 비장애 형제자매 프로그램을 통한 장애 아동의 가족을 지원하는 역할 수행

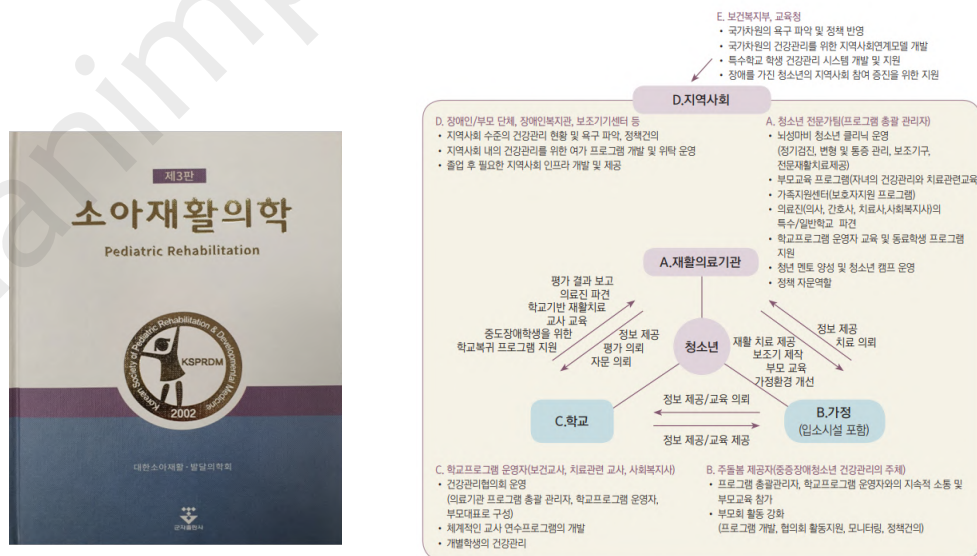
2. 병원이라는 시공간 경계를 넘어서는 재활의료의 확장

● 시공간의 제약을 극복하는 시스템 개발 _ “재활은 병원 내에서만 이루어지는 것이 아니다.”

✓ 학교 협력 사업의 성공적인 시행

- 학교는 장애 아동이 가정과 병원을 벗어나 첫 번째로 만나는 사회로 학교생활의 적응은 매우 중요하다. 또한 청소년기가 되면 학업 부담과 학교에서 생활하는 시간이 점차 늘어나게 되고, 또한 급격한 신체 성장이 이루어지는 시기이기 때문에 청소년 건강관리는 무엇보다 필요하다.
- 서울재활병원은 장애 청소년을 위한 가정/병원/학교/지역사회 등 사회환경적 통합모델의 재활서비스를 제공하여 장애 청소년의 건강과 기능 수준을 향상하고자 하였다.
- 2006년부터 서울 특수학교(우진학교)에 전문가를 파견하여 장애청소년의 건강관리와 더 나은 교육 환경을 제공하고 있으며, 이 사업의 긍정적 결과로 인해 2021년부터는 서울시교육청과 함께 '특수학교 순회 건강관리지원 사업'을 통해 정기적인 재활의료 전문가 파견, 특수교사 및 보호자 상담/교육, 학생 근골격계 기능 및 변형관리 컨설팅, 개별 건강관리 매뉴얼 제작, 건강관리협의체를 운영하는 시스템을 구축하였다. 이 두 시스템 모델은 본원에서 만든 장애청소년을 위한 지역사회 모델과 함께 점차 확산되어 전국 교육청 사업으로 논의되고 있는 중이다.
- 학교 협력 사업의 의뢰 및 협력체계 등을 조직화하여, 중도 장애 아동 학교복귀 매뉴얼을 제작하여 전국에 보급하였으며, 청소년을 위한 지역사회재활모델을 수립하여 소아재활 전공 서적에 게재하였다.

[그림 12. 장애 청소년을 위한 지역사회중심재활 모형. 소아재활의학 29장. 군자출판사. 2021]



• 그림 29-2 장애 청소년을 위한 지역사회중심재활 모형(서울재활병원)

- 한편, 장애 아동의 입학 전 학교생활을 훈련하는 “처음학교 - 애들아 학교가자!”와 중도 장애 아동의 학교복귀를 돕는 “학교복귀 사업”도 시행하고 있다.
- 이와 같은 교육과의 연계 사업은 공공어린이재활병원의 중요한 공공재활서비스의 하나가 되어 전국 13개 공공어린이재활병원(센터)에서 제공될 예정이고, 현재 본원에서는 복지부 정책 과제로 진행되는 ‘공공재활 사업 운영 가이드 개발_교육 연계 서비스 부분(2022)’연구에 참여하고 있다.

[그림 13. 보건복지부 2021공공어린이재활병원 설치 및 운영사업안내 8p. : 교육과의 연계]

<공공재활서비스 종합>

구분	기능	건립사업	지정사업
재활의료	정기적 재활팀 평가회의 및 회의록 작성	○	○
	입·퇴원 시 및 주기적 평가 및 치료계획 반영	○	○
	재활의료 의뢰·퇴의뢰 협력체계 보유	○	○
생애주기별 서비스	조기 진단 혹은 장애 직후 부모 교육	○	○
	학령기 아동 학교 입원 전 적응 프로그램	○	○
	의료적 학령기 및 청소년기(만 7세~19세미만) 재활치료 제공	○	○
	성인기로의 이행시기의 기관 연계	○	○
의지보조기	의지보조기 상담, 처방 및 검수	○	○
	의지보조기 체험실 운영	○	권장
사례관리	재활의료 정보 제공	○	○
	보육, 교육 정보 제공	○	○
	복지제도 정보 제공	○	○
	지역 자원 정보 및 연계	○	○
교육과의 연계	특수교육 지원청과의 협력체계	○	○
	특수학급 교사와의 정보 교류 및 특수교사 교육	○	○
	중도장애학생 학교복귀프로그램 운영	○	권장
	병원학교 / 특수학교 또는 순회교실 운영(입원, 낮병동 아동)	○	권장

✓ 사회복귀 기반의 재활 시스템 운영

- 재활은 가정과 사회로의 복귀가 가장 중요하다. 서울재활병원은 환자와 가족, 지역사회를 잇는 다양한 재활 프로그램을 개발하여 시행하고 있다.

1) 천사카페

장애를 가지고도 일상에 복귀하여 독립적인 삶을 영위하기 위해 다양한 특수치료들을 개발하였다. 천사카페는 환자가 직접 재료를 구매하고, 요리하고, 일일카페를 운영하면서 고객응대 활동, 요리활동, 금전관리, 청소 및 정리 활동 등을 체험하는 프로그램으로, 연중 3회 운영하며 2006년부터 지금까지 약 80여 회의 천사카페가 진행되었다.



2) 작업학교 및 작품전시회

그림, 서예, 공예, 캘리그래피 등 다양한 작품 활동을 통해 자신감 향상 및 삶의 의지를 고취 시키며, 사회적 상호작용을 통한 병원 이후의 삶을 준비하기 위한 프로그램이다. 6개월 과정으로 운영되며, 작업학교가 끝나는 6월과 12월에는 원내/외에서 작품전시회를 진행한다.



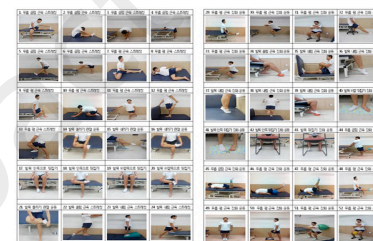
3) 입원 환자 사회체험 프로그램

퇴원 후 경험할 수 있는 다양한 외부 환경에 대한 두려움 및 불안감 감소를 위해, 지역사회 보행, 대중교통 경험(지하철, 버스, 택시 등), 지역사회 생활공간 체험(재래시장, 대형마트, 은행 등), 여가 및 여행지원(영화관람, 문화공연관람, 여행 등)을 진행한다.



4) 퇴원준비 교육 프로그램

입원 초기부터 환자와 가족에게 재활에 능동적으로 참여할 수 있도록 다양한 교육과 상담을 실시하며, 장애에 대한 긍정적 수용과 퇴원 후 가정에서도 지속적인 건강관리가 가능하도록 개별 맞춤 사회복귀 평가 및 자가 운동프로그램 교육 등을 진행하였다.



5) 장애인 가정 가옥구조개선 지원 사업 - '그린하우스'

가정으로 복귀하는 환자들의 불편한 생활환경을 개선하고, 보호자 없이도 독립적인 생활이 가능하도록 하는 가옥구조개선 사업(보조기구 설치/가옥 개보수/가구 재배치 등)을 2013년부터 시작하여 현재까지 여러 환자에게 지원해오고 있다.



6) 장애 청소년 캠프 - '꿈을 찾는 사람들'

장애 청소년 캠프는 세상 밖의 모든 것들이 도전인 장애 청소년을 위한 프로그램으로 또래와의 유대관계 형성과 직접 캠프를 기획, 준비, 참여하는 과정을 통하여 장애 청소년의 자립을 돕는 프로그램이다.



✓ 지역사회 협력 네트워크 구축

- 재활은 자신이 사는 지역을 기반으로 이루어져야 하며, 각종 지역사회 자원과 원활한 연계가 이루어져야 한다.
- 서울재활병원은 '은평구재활협의체'라는 지역 내 장애인 보건의료 복지 네트워크를 주도적으로 참여하며 지역사회의 유기적인 협력을 이끌어 나가고 있다.
- 은평구재활협의체는 보건복지부에서도 인정받아 2019년 지역사회중심재활사업 통합성과대

회에서 우수상을 수상하였으며, 지역사회 돌봄의 모범 모델로 선정되어 각 자치구 시범사업으로 확대 시행되고 있다.

- 이러한 지역사회 협력 노력의 결과 2019년 **서울특별시북부지역장애인보건의료센터로 지정**되어 서울시 지역 장애인의 건강한 삶을 위하여 지역사회 중심 재활을 이끌어 가고 있다.
- 전국의 지역장애인보건의료센터는 대부분 대학병원에서 지정받아 운영 중인 가운데, 지역사회와 친화적인 본원의 독특한 특성과 역량으로 전국의 지역센터 중에서도 가장 주목받고 있으며, 2021년 장애인 건강관리사업 우수사례 공모에서 보건복지부 장관상을 수상하였다.

[그림 14. 서울특별시북부지역장애인보건의료센터 지정. 2019]



3. 공유와 확산을 통한 사회적 변화

✓ 교육 및 연구 사업

- 동일한 배경(사회복지법인 산하 재활병의원), 동일한 규모의 병원에서 기본적인 의료 행위를 중심으로 운영하는 것에 비해, **서울재활병원은 교육연구의 가치와 중요성을 강조하였다.**
- 전문가를 대상으로 한 각종 교육, 연수, 세미나, 연구 등을 통해 재활에 대한 지식과 노하우를 적극적으로 민간 및 공공 병원들과 공유하며 재활의료 시스템을 확장하고자 하였다.
- 주로 대학병원에만 설치되어 있는 IRB(임상연구심사위원회)를 2012년도부터 운영하여 임상연구의 의료윤리와 연구의 질적 향상을 위해 노력하고 있으며, 재활 기술의 전파를 위한 다수의 전문 책자(매뉴얼)도 제작하였다.

[그림 15. 서울재활병원에서 제작한 각종 재활 매뉴얼]



✓ 국제 협력 사업

- 재활의료 시스템 견학을 위한 일회적 방문을 포함한 협력 교육 사업, 현지 방문 연수, 의료인 양성 등 24년간 총 20여 개 국과의 국제협력을 통해 재활 소외 지역에도 재활의 소망을 전달하였으며, 특히 병원에서 개발한 모듈화된 의료시스템을 그 나라의 상황과 필요에 맞게 전수하여 성공적으로 정착시키기도 하였다.
- 2019~2021년 3개년 간 KOICA 지원 사업으로 아프리카 짐바브웨에 소아뇌병동을 설립하고 운영을 전수하였으며, 북한 최초의 어린이재활병원인 평양의대 척추 및 소아행동발달장애 치료연구소)의 건립 자문 및 북한의 소아재활 의료인 양성을 위한 세미나를 시행하였다.

[그림 16. 서울재활병원의 국제 협력사업]



✓ **국가 재활의료 정책의 테스트 베드 역할 수행**

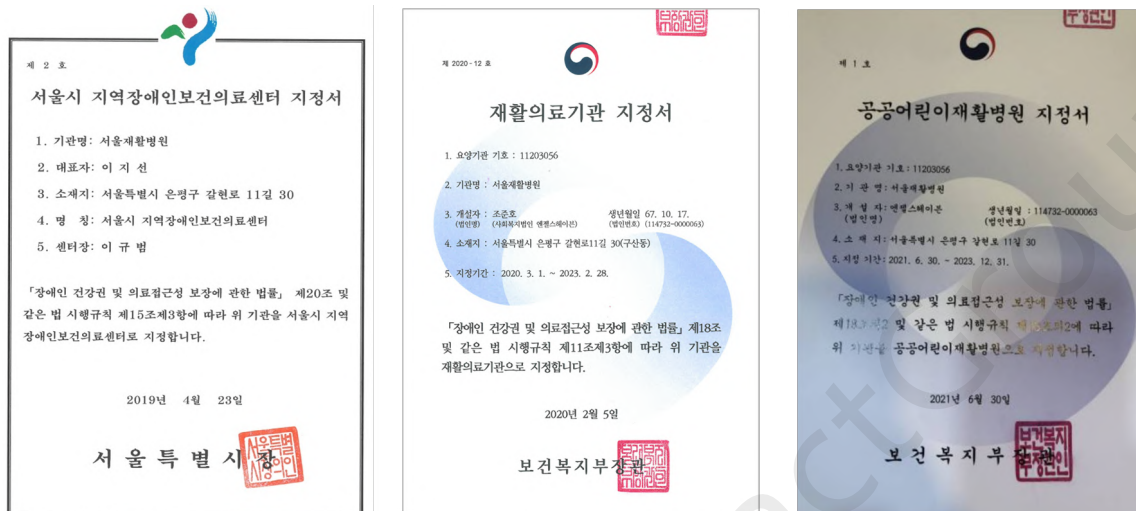
- 서울재활병원은 다양한 공공재활 사업 모델을 지속적으로 개발하고, 국내외 지역에 공유 및 전파하여 재활의료의 새로운 패러다임을 보급하는 역할을 수행하고 있다.
- 서울재활병원은 장애인 의료재활 및 건강권을 위한 **정부의 다양한 정책들에 적극적으로 참여하여 성공적인 정책으로 안착될 수 있도록 테스트 베드(Test Bed) 역할을 충실히 수행**하였으며, 공공어린이재활병원, 지역장애인보건의료센터, 재활의료기관(회복기병원) 설립을 위한 정책연구에도 적극 참여하여 국내 재활 모델의 기틀을 마련하였다.

[표 2. 최근 5년 간 서울재활병원 외부 정책 연구 참여 현황]

발주기관	연구명
보건복지부	- 지역사회 장애인의 통합사례관리 모형개발 연구. 2020 - WHODAS II를 통한 장애인건강상태 평가 시범사업의 성과분석 연구. 2020 - 공공 어린이 재활의료기관 중심 어린이재활의료 활성화 방안. 2018 - 뇌성마비 등 장애 아동의 재활의료 전달체계 구축방안 연구. 2017 - 어린이 재활의료 확충 방안 연구. 2017
서울시	- 건강돌봄 방문재활서비스 추진 지원. 2020
한국보건산업진흥원	- 뇌성마비 및 발달장애환자에서 G-CSF와 자가제대혈 주입의 임상적 효용성 확인을 위한 제2상 무작위맹검법 임상시험. 2017 - 뇌손상 소아에서 다중 IMU센서 장치를 인터페이스로 하는 디지털 상지재활 시스템의 유효성을 평가하기 위한 다기관, 무작위배정, 단일맹검, 평행설계 임상시험. 2017 - 장애 아동 가족을 위한 스마트 리빙 서비스 플랫폼 개발. 2021
국립재활원	- 지역사회 장애인 건강관리서비스 확대방안 마련을 위한 연구. 2021 - 국립재활원 스마트병원 구축방안 연구. 2021 - 재활운동 및 체육 대상자의 운동위험도 분류체계 구축 및 검증. 2019
대한재활의학회	- 재활커뮤니티케어 수가개발사업. 2020
대한작업치료사학회	- WHODAS 2.0을 활용한 지역사회장애인 건강증진프로그램. 2018

- 이러한 공공성의 역할을 인정받아 보건복지부로부터 **2019년 서울시북부지역장애인보건의료센터, 2020년 제1기 재활의료기관, 2021년 수도권 공공어린이재활병원으로 지정**받았다.
- 2018년 공공재활의료의 미래에 관한 포럼을 개최하여, 공공재활의료의 나아갈 방향을 모색하고 새로운 재활의료 서비스 확충에 대한 의견을 나누는 시간을 가졌다. 이 자리에서 보건복지부, 서울시, 국립재활원 등 각계 관계자들이 본원의 역할에 대해 높은 기대감을 표현하였다.

[그림 17. 지역장애인보건의료센터, 제1기 재활의료기관, 수도권공공어린이재활병원 지정서]



[그림 18. 공공재활의료의 미래를 말하다 SRH 포럼 발표자 발언 발췌]



보건복지부 장애인정책과
김현정 사무관

“장애인과 비장애인의 격차 감소를 위해 시스템을 구축하고 거주지 지역에서 평생 케어 받는 것을 목표로 정책을 진행하고 있으며 서울재활병원 이 지역 장애인보건의료센터 모델의 중간 역할을 맡아주고 있습니다.”



대한재활의학회 정책위원 / 재활의료전달체계 TFT팀장
서울대 재활의학과 신형의 교수

“서울재활병원은 장애 1인 가구 증가와 가족해체, 지역 붕괴 등 재활 안에서 해결할 수 없는 일들을 해결하고 시도해 나가고 있고 그 경험들을 재활의료계에 많이 공유해주길 바랍니다.”



서울시 공공보건의료재단
소예경 부장

“서울재활병원은 지난 20년간 시립병원의 역할까지 감당하고 있습니다. 앞으로 공공재활의료 활동을 지속해주길 기대합니다.”



서울시 은평구 보건소
하현성 소장

“장애인을 위한 사업이 지금처럼 잘 연계되길 바라며 커뮤니티케어(지역 사회통합돌봄)의 새로운 모델도 완성되길 기대합니다. 더불어 아동에 대한 커뮤니티케어도 추진되어야 합니다.”



중증중복장애인 부모회
이정욱 회장

“아이가 6세부터 지금까지 17년간 치료를 받고 있습니다. 환자와 보호자가 원하는 방향에 맞게 잘하고 계시고 치료뿐만 아니라 사랑과 진정성이 느껴지는 병원입니다. 병원장님과 직원들이 지치지 않고 선구자 역할을 잘 수행 해주시길 간곡히 바랍니다.”



국립재활원
이범석 원장

“서울재활병원의 열정과 창의성을 부러운 마음으로 바라보고 있습니다. 재활치료와 의료현장의 문제를 깊이 파고들어 문제를 해결해나가며 공공 재활의료기관의 성격을 가지고 있습니다. 더불어 앞으로 미래 재활병원의 롤 모델이 되어주길 기대하고 있습니다.”

제3장 미래비전

● 해결하고자 하는 문제의 어떤 요소를 해결하려고 하는가?

임팩트 그라운드를 통해 3년간 지속적으로 후원을 받는다면, 어떤 요소를 해결하고 싶은가?

1. 재활치료의 오랜 대기과 단절 문제 해결

● 장애 아동의 생애 주기 전반에 걸쳐 “단절 없는” 재활의료를 제공

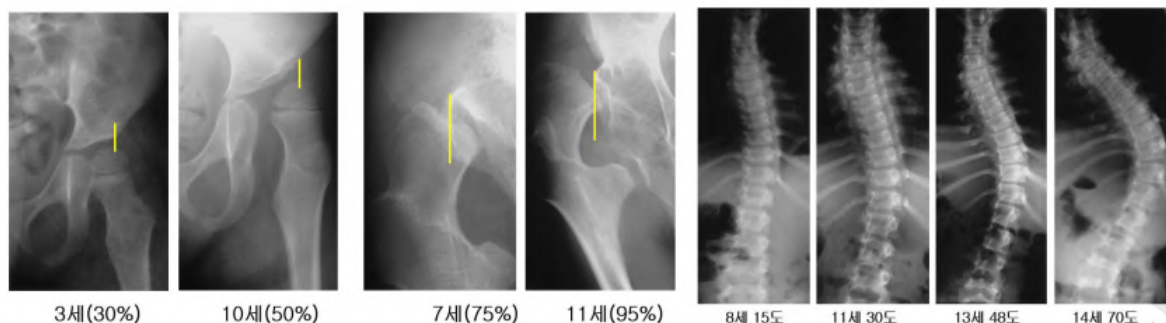
아래 그림 19의 검은색 부분은 재활의료 서비스를 받지 못하는 단절된 시간을 의미한다. 영유아기에는 비교적 많은 아이들이 낮병원, 외래, 입원치료를 이용할 수 있지만 **생애 주기에 따라 청소년에서 성인으로 갈수록 재활의 기회는 점차 줄어들고 단절된 시간은 급격히 증가하게 된다.**

[그림 19. 생애주기에 따라 점차 늘어나는 단절]



청소년기는 매우 빠른 성장의 시기이다. 이 시기에 장애 청소년들이 재활치료를 받지 못한 채 오랜 시간 학교에서 앉아서 생활하는 동안 그들의 척추는 휘고(척추측만증), 고관절이 빠지는(고관절 탈구) 등 근골격계 변형이 빠르게 진행된다. **청소년 시기의 오랜 대기는 단순한 시간의 문제가 아니라, ‘건강의 기회를 빼앗기는 기다림’인 것이다.** 따라서 학교와 가정에서의 바른 자세 및 운동에 대한 지도, 주기적인 관찰은 아동들의 건강을 유지하는데 매우 중요하다. 의료에 접근이 되지 않는 장애청소년을 위해 주기적인 모니터링 시스템이 반드시 필요하다.

[그림 20. 청소년기의 빠른 변형 진행, (좌)고관절 탈구의 진행, (우)척추측만증의 진행]



뇌 피질이 두꺼워졌다 감소하며 뇌의 구조와 기능에서 가장 큰 변화가 일어나는 청소년 시기는 성장과 발달에 매우 중요한 시기이다. 하지만 **가장 큰 영향력을 행사할 수 있는 생애 두 번째이자 마지막 기회를 맞이한 청소년기의 재활 현실은 결코 희망적이지 못하다.**

[그림 21. 청소년기의 뇌 변화와 관련된 연구]

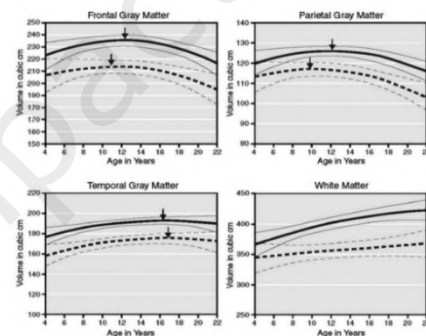
우리가 '영유아와 10대'를 연구하는 이유는
이때가 **뇌의 구조와 기능에서 가장 큰 변화가 일어나는 시기**로
판단되기 때문이다.

그리고 변화의 시기에 초점을 맞추는 이유는

우리가 가장 큰 영향력을 행사할 수 있는 중요한 순간
일 수 있기 때문이다.



John C. Mazziotta, MD, PhD
Vice Chancellor,
UCLA Health Sciences CEO,
UCLA Health



R.K. Lenroot, J.N. Giedd / Neuroscience and
Biobehavioral Reviews 30 (2006) 718-729

● 재활의료 공급량의 확대 만으로는 해결될 수 없는 재활치료의 영역

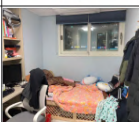
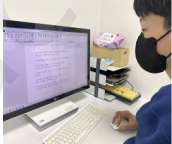
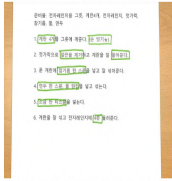
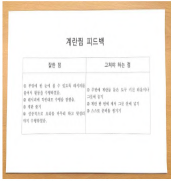
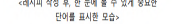
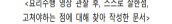
재활의료의 단절은 단순한 공급량의 확대만으로는 한계가 있다. 재활치료를 받을 수 있는 곳이 늘어나더라도 학령기에 접어들게 되면 많은 시간을 학교에서 보내야 하고, 급격한 신체 성장으로 인한 이동의 어려움, 변형의 증가 등 다양한 원인으로 인하여 점차 재활의료 서비스를 이용하기 어려운 상황에 처하게 되기 때문이다. **서울재활병원은 가정방문, 특수학교 건강관리 프로그램 등 병원 환경을 넘어 재활의료의 단절을 최소화하기 위해 노력하였으나 제한된 인력과 시간, 공간의 문제로 한계가 발생하고 있는 상황이다.**

예를 들어 코로나 상황에서 시작된 서울재활병원의 '비대면 가정방문 프로그램'은 제시된 프로토콜에 따라 보호자가 촬영한 영상기록을 토대로 가정 환경을 평가하고 그것을 분석하여 가정 개입 프로그램을 제공한다. 이 프로그램은 한 명의 대상자에 대해 수일의 시간이 투자되어야 한다. 가정 현장에서 아동의 일상생활 수행 능력과 가옥 구조 환경을 평가, 분석한 후 제공되는 가정 재활

프로그램은 아동의 수행 능력과 질 향상에 매우 효과적이다. 그러나 현 의료 환경에서는 재활병원이 아무리 증가하고 재활의료 공급이 증가한다고 해도 이와 같은 형태의 서비스는 확산되기 어렵다. 가정 환경과 병원이 쉽게 연결되어 정보가 공유되며 의료인의 시간 부담을 획기적으로 줄여줄 수 있는 시스템이 있을 때에만 비로소 확산이 가능할 것이다.

이러한 문제를 해결하고자 **서울재활병원**은 전문적인 재활치료와 함께 새로운 ‘재활의료 플랫폼’ 개발을 통하여 장애 아동의 기다림과 단절 문제를 해결하고자 하고 기술을 통해 ‘병원-가정-학교-지역사회가 연결된 재활의료 시스템’으로 나아가고자 한다.

[그림 22. 가정방문 결과 보고서 & 중재 보고서]

방문결과 보고서 (환경)				
항목	사 진	문 제 점	제언 및 개선사항	비 고
침실		- 옷장, 행거 안에 옷들이 걸려있지 않고 청소년의 이동 동선 곳곳에 위치하여 발에 걸려 낙상의 위험이 있음.	- 의자, 침대, 바닥 등 청소년의 이동 동선에 위치한 옷들을 제거한 후, 계절별 현재 입고 있는 옷들을 구분하고, 자주 입는 옷과, 자주 입지 않는 옷으로 기준을 두고 분류하여 행거에는 자주 입는 옷, 옷장에는 자주 입지 않는 옷으로 나누어 정리함.	또한 자신의 병보다 더욱 복잡한 구조인 치료실 환경 안에서도 필요한 준비물을 치료사의 도움 없이 스스로 가져올 수 있게 되었고, 활동이 끝난 후에도 치료사의 감독 하에 안전하게 물건들을 정리하는 모습도 관찰되었습니다. 따라서 보호자 분께서는 병원 뿐만 아니라 실제 가정에서도 이 활동이 유지될 수 있도록 확인 및 지도해주신다면 한결이렇게 많은 도움이 될 것 같습니다.
침실		- 청소년이 책상에 앉아 있을 때, 작업 환경에 적절한 위치에 물건이 위치하지 않음. 따라서 학습 시, 도구를 가져오기 위해 청소년이 팔을 뻗었을 때, 앉은 자세에서 물건을 잡기 어려워 일어나거나 허리를 숙이는 등 다른 자세로 변경해야 함.	- 청소년의 작업 환경에 맞는 도구들의 위치 설정을 통해 청소년이 의자에 앉은 자세에서도 학습 시, 필요한 준비물 및 학용품들을 활용할 수 있도록 함.	 «자신의 학교 실은 요리의 필요한 준비물, 방법에 대해 찾고 문서를 정리하는 모습»  «부엌에 레시피를 부착하여 순서에 맞게 요리를 수행하는 모습»
침실		- 서랍장 및 책꽂이 위에 물건이 공통된 기준 없이 섞여 있음. 이는 청소년이 준비물을 챙기거나 필요한 물건을 찾을 때, 시간 지연이 나타남.	- 책꽂이 및 서랍장의 라벨링(이름표 붙이기)활동을 통해 기준에 맞게 물건들을 정리하여 환경수정을 하고, 이 후에도 청소년이 침실을 사용할 때, 이름표에 맞춰서 정리할 수 있도록 교육함.	 «자신의 학교 실은 요리의 필요한 준비물, 방법에 대해 찾고 문서를 정리하는 모습»  «부엌에 레시피를 부착하여 순서에 맞게 요리를 수행하는 모습»
주방		- 부엌에 수건, 카펫들이 위치하여 청소년이 보행 시, 발에 걸려 낙상의 위험이 있음.	- 청소년의 발에 걸리거나 미끄러질 만한 수건, 카펫들을 제거하여 낙상을 예방하고 보행의 어려움이 없는 환경을 만들 수 있도록 수정함.	 «레시피 작성 후, 한 눈에 볼 수 있게 중요한 단어를 표시한 모습»  «요리수행 영상 관찰 후, 스스로 참관함, 고쳐지하는 점에 대해 찾아 작성한 문서»

2. 장애 아동의 생애주기별 문제에 대한 정확한 의료정보의 부재 및 그로 인한 근거기반의 건강관리 체계 부족

● 해외 데이터에만 의존하고 있는 우리나라 장애 아동 재활의 현실

장애 아동이 청소년과 성인으로 ‘어떻게 성장 발달하는지?’ 혹은 ‘어떤 시기에 어떠한 문제가 발생하는지?’와 같은, 국내 장애 아동에 관한 전 생애에 걸친 연구자료는 전무한 실정이다. 장애 청소년은 그동안 기존 의료체계에서 철저하게 소외되었기 때문에 이에 대한 장기적인 종단 연구자료가 사실 있을 리 만무하다.

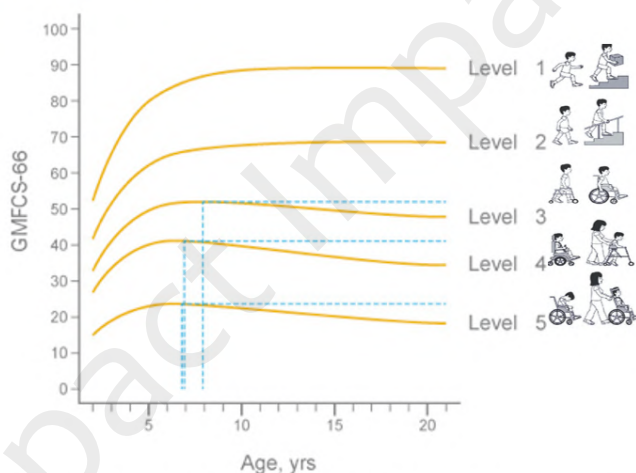
그래서 우리나라 재활 전문가들은 장애 아동의 진단과 치료를 위해 해외 데이터만 의존하고 있는 실정이다. 아동 발달평가 도구로 많이 사용되고 있는 덴버발달검사는 1967년, 베일리 발달검사는 1969년에 외국에서 만들어진 검사이며, 장애 아동의 운동성 기능을 평가하는 대동작

기능측정(Gross Motor Function Measure. GMFM), 소아장애평가목록(Pediatric Evaluation of Disability Inventory. PEDI), 소아용 기능적 독립성 측정(Pediatric Independent Measure for Children. WeeFIM), 모두 1990년대 초 외국 장애 아동의 데이터로 만들어진 외국 평가 도구이다. 우리나라에서 뇌성마비 아동을 평가하며 운동발달의 대표적인 이정표로 활용하고 있는 '대운동기능 분류체계(Gross Motor Function Classification System. GMFCS)'도 1990년경 캐나다 온타리오주의 뇌성마비 아동을 분석한 결과로, 우리나라 장애 아동과는 체형, 환경, 문화 등이 너무나 다른 결과이다.

하지만 참고할 만한 국내 데이터가 없는 상황에서 외국 데이터를 기준으로 장애 아동을 진단하고, 발달을 예측하며, 앞으로의 치료 목표를 세울 수밖에 없는 것이 우리의 현실이기도 하다. 나라마다 문화와 교육의 차이, 의료시스템과 사회복지시스템에 차이가 있는데도 말이다.

[그림 23. 대운동기능분류체계(GMFCS) 단계에 따른 뇌성마비 아동의 운동기능변화 곡선]

GMFCS



Gross motor curves in children with CP and the five levels of the GMFCS, modified from Hanna et al. (2008)

● 생애주기에 따라 발생할 수 있는 문제 예측의 필요

모든 아동 청소년들이 평생에 걸쳐 재활치료를 계속 받기는 현실적으로 불가능하다. 또한 장애로 인하여 발생하는 2차적인 문제들을 완벽하게 예방하는 것도 현실적으로는 어렵다. 그러나 재활의료와의 단절에 의해 발생하는 문제를 사전에 예측할 수 있고 예측되는 문제를 환자, 보호자, 지역사회 기관들과 공유할 수 있다면 이러한 문제를 최소화할 수 있다. 장애 아동과 가정이 겪는 문제는 생애 주기에 따라 눈덩이가 굴러가듯 점점 커지고 가속화된다. 따라서 이러한 문제를 미리 예측하여 최소화하는 것은 장애 아동과 그 가정의 삶의 질에 매우 중요하다.

● 국내 장애 아동-청소년의 건강관리를 위한 예측 모델 개발의 필요

이러한 장애 아동의 예측 모델을 개발하고자 국내 유일하게 영유아부터 성인기까지 평생관리 시스템이 구축된 본원의 24년간의 축적된 장애 아동 청소년에 관한 데이터와 재활에 대한 전문성을 활용하여 우리나라 장애 아동의 고유한 데이터를 구축하고자 한다. 장애 아동의 성장과 건강상태에 관한 데이터는 오랫동안 현장에서 아동들을 진료하고 치료한 오직 서울재활병원에만 있는 매우 소중한 자산이다. 이러한 데이터를 통해 장애 아동의 생애주기에 따른 다양한 자료들을 추출하고, 고도화된 AI 기술을 활용하여 장애 아동의 진단과 치료에 활용하려고 한다. 이러한 데이터베이스가 완성되면 **우리나라의 데이터를 기준으로 우리나라 장애 아동을 평가할 수 있게 된다.** 또한 장애 아동의 나이와 중증도에 따라 아동의 신체 변화를 예측하며, 아동 상황에 맞는 최적의 표준화된 재활의료를 제공할 수 있을 것이며 이를 통해 장애 아동 청소년의 건강과 삶의 질 향상에 기여할 수 있을 것이다.

3. 장애 아동이 경험하는 매우 제한적인 생애 초기 환경의 문제

● 장애 아동에게 재활병원은 치료기관을 넘어서 행복한 환경이어야 합니다.

아이들은 탐색을 통해 목표를 달성하기 위한 자신의 시도를 경험하며 자기 주도적으로 독립적인 몸의 움직임을 조절하는 방법을 배우지만 장애 아동의 경우 이러한 기회는 매우 제한적이다. 따라서 아이들이 행복하고, 가고 싶어 하는 재활환경을 제공하여, 탐색의 동기를 부여하는 학습 환경을 구성하고, 효과적인 운동 수행을 위한 근력 및 사지 움직임을 제어하는 연습의 기회를 만들어야 한다. **장애 아동들에게 병원은 처음 만나는 세상이다. 출생 후 첫 3년의 대부분의 시간을 보내는 재활병원의 획일적 환경을 탈피하여 장애 아동들의 평생을 좌우할 뇌발달에 있어 풍부한 자극을 제공할 수 있는 환경으로의 변화가 반드시 필요하다.** 그들에게 병원이 생애 첫 3년의 고통을 제공하는 공간이 아니라, 소망과 즐거움이 가득한 세상이 되어야 한다. 뇌 손상 등으로 발달이 제한된 장애 아동들의 잠재성을 최대한 이끌어냄으로써 아이들의 미래를 밝혀주어야 한다.

[그림 24. 장애 아동을 위한 재활병원의 환경 변화 필요]



● 지원금 사용에 대한 아이디어

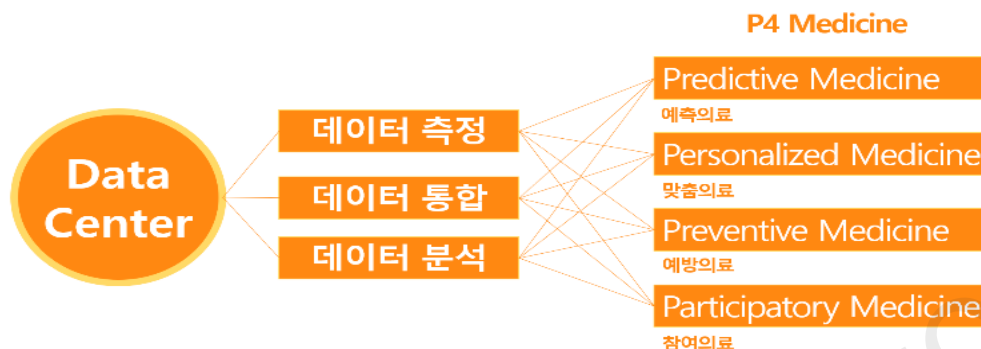
지원금이 주로 사용될 분야와 사업에 대해, 다양한 아이디어와 장기적인 미래비전을 기술

1. 데이터 중심 재활의료를 선도할 데이터센터(DATA CENTER) 구축”

가장 먼저 원내 데이터센터(data center)를 만들어 24년간 장애 아동의 건강정보를 데이터로 전환하고자 한다. 전자의무기록(EMR)을 도입하기 이전 시기(1998~2008)의 스캔으로 저장된 종이 의무기록(수기 및 typing)과 EMR 도입 이후(2009~)의 의무기록들을 디지털화(Digitalization) 하여 우리나라 장애 아동 청소년의 고유한 생애주기 데이터를 구축하고자 한다. 더 나아가 환자건강 정보의 측정, 통합, 분석 등을 통하여, 수많은 데이터에서 장애 아동 건강 예측에 가장 유의미한 요인을 찾아내는 환자중심의 데이터 연구를 실시할 것이다. 다양한 자료를 통해 장애 아동의 생애주기에 따른 위험요인을 예측하고 아동 상황에 맞는 최적화된 재활의료를 제공하고자 한다. IT 전문가와 재활의료 전문가가 함께 데이터중심 의료의 기반을 만들고 다음 스텝으로 AI 기술을 탑재하여, 장애 아동을 위한 예측의료(Predictive Medicine), 맞춤형의료(Personalized Medicine), 예방의료(Preventive Medicine), 참여의료(Participatory Medicine)를 구축하여, 장애 아동을 위한 진정한 의미의 “P4 Medicine”을 실현하고자 한다.

[그림 25. 데이터센터를 통한 데이터 중심의 재활의료]

데이터 중심 재활의료를 통한 P4 의료의 완성



2. 사용자 중심의 재활의료 플랫폼 Ver.1.0_PATIENT MODE"

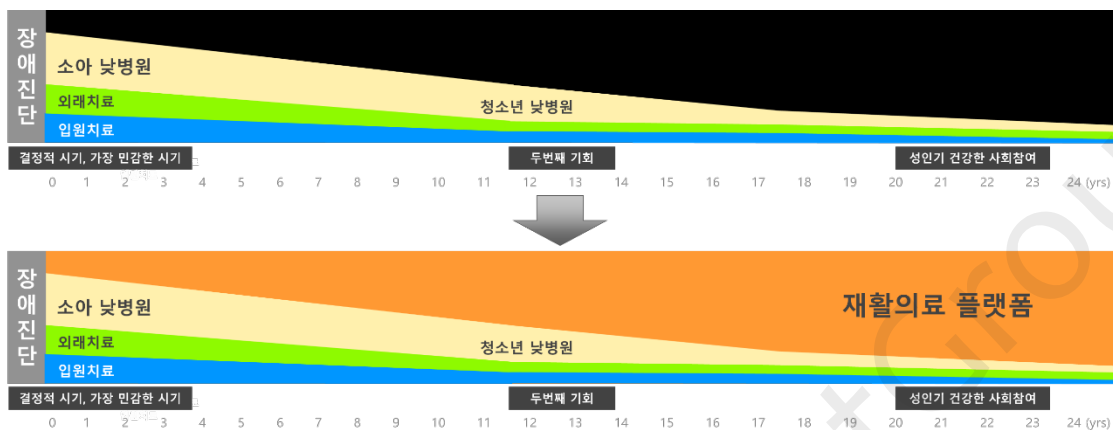
많은 장애 아동 부모들은 정보에 대한 접근성이 부족하다. 본인이 찾지 않으면(신청하지 않으면) 필요한 정보에 접근하기가 어렵고 있는 제도의 활용도 어렵다. 그렇다 보니 실제로 사용하는 정보는 전문가에 의한 것이 아닌, 주변 지인이나 환우회를 통해 얻는 조언인 경우가 많다. 자녀가 장애 진단을 받은 직후, 막막한 심정으로 이후의 삶과 치료 등을 계획할 때 전문가들의 도움이 꼭 필요함에도 불구하고, 전문적인 정보보다는 인터넷상에 산재한 정제되지 않은 정보의 바다를 스스로 헤엄쳐야 하는 상황이다. **장애 아동과 부모들을 위하여 개개인 특성과 상황에 맞는 적절한 정보를 자동으로 제공해 주는 시스템이 절실하게 필요하다.**

이러한 문제 해결을 위해 사용자 중심의 '재활의료 플랫폼 ver.1.0_PATIENT MODE'를 개발하고자 한다. 이 플랫폼을 통하여 장애 아동의 건강 정보를 주기적으로 기록 및 누적 관리하고, 생애 주기별 데이터를 환자가 언제 어디서든 확인할 수 있도록 하는 'my data'로 전환하여 환자 중심의 의미 있는 데이터로 활용하고자 한다. 또한 장애진단 이후 보호자 케어 프로그램이 연동되어 아동 성장과 발달에 따른 주요 알람 서비스를 제공하며, 상황에 맞는 의료/복지/돌봄 등 각종 사회자원 정보를 알려주고 연계해 주는 기능을 수행한다. 그리고 가정 환경에 대한 비대면 평가 및 그에 따른 개입을 통해 삶의 현장에서 일상생활 가운데 실제로 적용되는 재활이 진행되도록 하며, 가정에서도 원격으로 전문가와의 상담 및 건강관리가 가능하게 함으로써 **시간과 공간의 한계를 뛰어넘는 서비스를 제공하고자 한다.**

온라인 플랫폼 서비스를 통해 전문가와 지속적인 연결체계를 구축하고 중요한 시기에 병원에 직접 방문하여 상담 및 단기간 재활 혹은 집중적인 재활치료를 제공함으로써, 기다림과 단절의 연속이었던 기존의 재활의료시스템을 생애 주기에 따른 연속적인 건강관리 서비스로 전환하는 것이 가능할 것으로 기대한다. 세상과 단절되고 고립된 장애 아동과 그 가족을 플랫폼으로 연결하여, 더 이상 장애가 개인과 가족만이 감당해야 할 무거운 짐이 아닌 사회 전체의 문제이며, 이들이 사회와 연결됨으로써 건강한 사회구성원으로 함께 자라갈 수 있도록 시스템을 구축해

나가야 할 것이다.

[그림 26. 재활의료 플랫폼으로 채워진 재활의료 공백 (검은색 영역)]



● '재활의료 플랫폼 ver.1.0_PATIENT MODE' 기능

(1) 생애 주기 my data 관리

장애 아동의 건강 정보를 주기적으로 기록 및 누적 관리하고 생애주기별 데이터를 환자와 관련된 기관(재활병원, 특수학교, 복지관 등)이 클라우드 시스템을 통해 언제 어디서든 공유할 수 있도록 하는 'my data'를 통해 정보의 단절을 최소화함

(2) 생애 중요시기 알람 서비스

재활의료영역에서 생애주기별 성장과 발달에 중요한 알람 서비스를 제공

- 시기별 중요한 검사 및 검진
- 시기별 중요한 재활치료
- 시기별 근골격계 변형이 예상되는 영역에 대한 검사가 필요함을 알리고 검사 결과 입력 통해 앞으로 발생할 수 있는 변형 위험성을 지속적으로 알림
- 학령전기 알람 - 학교 입학 전 준비해야 할 사항에 대한 알람
- 학령기 알람 - 학교생활에서 관리되어야 할 사항에 대한 알람

(3) 보호자 케어 프로그램

- 보호자의 심리정서적 문제 스크리닝(screening)을 통해 지원 체계 연계
- 보호자 건강관리를 위한 검진항목 알람 및 검사항목 입력을 통해 정기적인 보호자 건강

관리

- 온라인 심리상담 센터

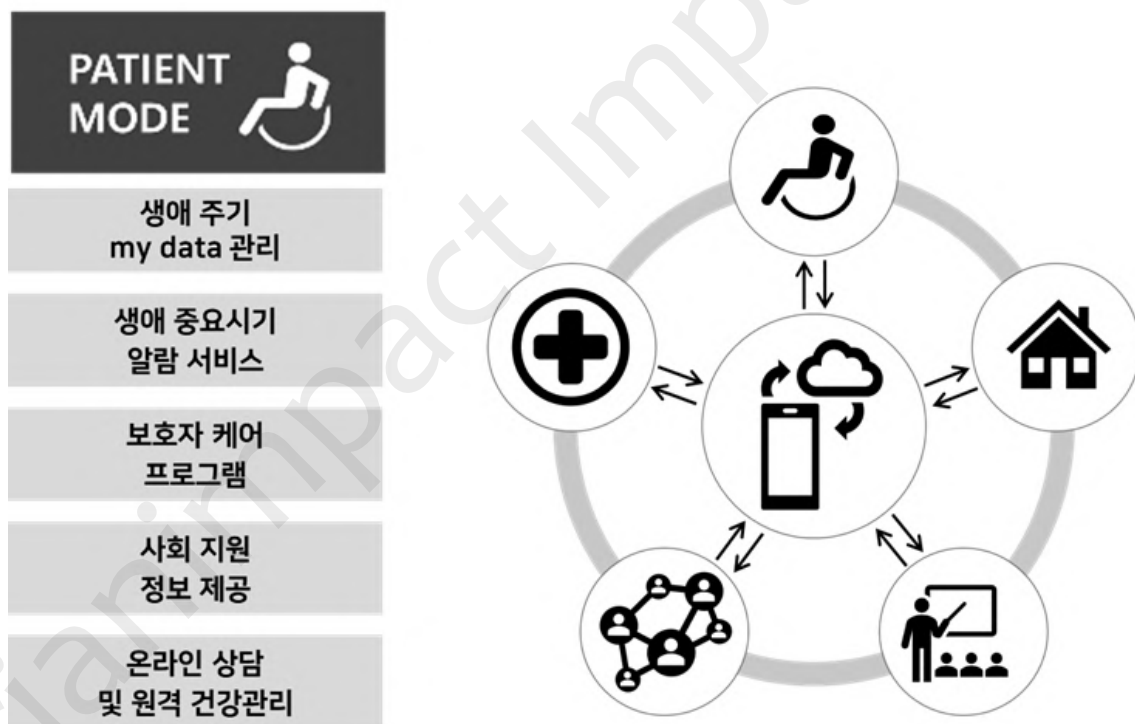
(4) 사회 지원 정보 제공

- 생애 주기에 맞는 의료/복지/돌봄 등 각종 사회자원 정보를 알려주고 연계

(5) 온라인 상담 및 원격 건강관리

- 가정과 학교 환경에 대한 비대면 평가 및 그에 따른 개입을 통해 삶의 현장에서 일상생활 가운데 실제로 적용되는 재활이 진행되도록 하며, 가정과 학교에서도 원격으로 전문가와의 상담 및 건강관리가 가능하게 함으로써 시간과 공간의 한계를 뛰어넘는 서비스를 제공

[그림 27. 재활의료 플랫폼 ver.1.0_PATIENT MODE의 기능]



● 지원사업의 성과 정의

임팩트 그라운드 지원을 통해 원활하게 사업이 진행된다면, 어떠한 변화를 ‘성공’으로 정의할 수 있을까요?

① 데이터 센터(data center)를 통한 24년간의 재활 데이터의 가치 구현(디지털 전환)

- 1차 : 2009 ~ 전자의무기록의 비정형 데이터를 정형 데이터로 전환
- 2차 : 1998~2008 스캔으로 저장된 의무기록 디지털화, 정형 데이터로 전환
- 3차: 기존 의무기록의 입력방식을 정형 데이터의 형태로 입력이 가능한 시스템 구축

② 우리나라 장애 아동 청소년의 고유한 데이터 제시

디지털 전환된 의무기록을 분석하여 재활의료 플랫폼 개발에 필요한 자료를 추출하고
추출된 자료들을 bottom-up 방식으로 분석하여 데이터 기반 재활의료서비스 개발
예) 연령 증가 / 장애유형 / 기능수준에 따른 변형유형 예측 모델

③ 재활의료 플랫폼의 개발 (Ver 1.0 patient mode)

재활의료 전문가와 개발자로 구성된 플랫폼 개발 전담팀을 구성하여 재활의료 플랫폼의 첫 번째 환자모드를 올리기 위한 베이스가 되는 플랫폼을 개발한 후 데이터를 기반으로 하는 my data, 생애 중요시기 알람 서비스를 우선적으로 제작하여 데이터 기반 의료재활 플랫폼의 구현 가능성과 방향을 설정하고 고도화한다. 이후 추가로 재활관련 각 영역의 전문가들을 참여시켜 보호자 케어, 사회 자원정보, 원격상담, 커뮤니티 등의 기능들을 순차적으로 탑재한다.

- 플랫폼 완성 후 서울재활병원 이용객(명)을 대상으로 시범 서비스를 시행

④ 온라인과 오프라인이 연결된 새로운 재활의료 생태계 구현

서울재활병원 재활치료 대기자를 대상으로 플랫폼 서비스를 통한 건강관리를 통해 대기 중인 장애 아동 청소년의 문제점을 파악하고 온라인 상담 및 정보 제공을 통한 최소한의 건강관리와 응급 상황인 경우 병원과 연계하여 문제를 해결하는 시스템을 구현한다.

● 스케일업 또는 스케일아웃에 대한 계획

Scale-Up 이란? 조직의 규모와 역량을 강화함으로써, 문제를 해결하려는 방법

Scale-Out 이란? 조직을 분화/모델링함으로써, 문제를 해결하려는 수평적 방법

⑤ Scale-Up :

“건강한 학교생활을 위한 재활의료 플랫폼 ver.2.0_ SCHOOL MODE”

사용자 중심의 재활의료 플랫폼 ver.1.0 개발 후 병원과 학교를 잇는 ‘재활의료 플랫폼 ver.2.0_ SCHOOL MODE’를 개발하고자 한다.

그동안 특수학교 건강지원 사업을 10년 가까이 진행하면서 기존의 아날로그 방식의 한계를 절감하고 있다. 매년 특수교사를 대상으로 장애 아동에 대한 교육과 상담을 진행하였지만 학년이 올라가거나 담임선생님이 바뀌게 되면, 다시 또 똑같은 내용을 반복해서 전달해야 하는 문제가 발생하였다. 이러한 점들을 보완하고자 시범적으로 장애 아동 각자의 지도 매뉴얼을 만들고 제공하여 큰 호응을 받았지만, 그러한 것은 노력과 시간이 많이 들기 때문에 특수학교의 모든 장애 아동을 대상으로 확대해서 실시하는 것은 불가능에 가깝다.

[그림 28. 서울재활병원에 제작한 장애 아동 개인별 지도 매뉴얼]

지체장애학생을 위한 교실에서의 근골격계 건강관리와 일상생활지도 매뉴얼

서울특별시교육청

서울재활병원

● 가벼운 육안

① 손가락 관절이 움직이지 않거나 움직임이 작을 경우 관절염을 의심할 수 있습니다.

② 손가락 관절이 움직이지 않거나 움직임이 작을 경우 관절염을 의심할 수 있습니다.

③ 손가락 관절이 움직이지 않거나 움직임이 작을 경우 관절염을 의심할 수 있습니다.

④ 허벅지 관절이 움직이지 않거나 움직임이 작을 경우 관절염을 의심할 수 있습니다.

⑤ 허벅지 관절이 움직이지 않거나 움직임이 작을 경우 관절염을 의심할 수 있습니다.

⑥ 허벅지 관절이 움직이지 않거나 움직임이 작을 경우 관절염을 의심할 수 있습니다.

● 심하게 뻣으면서 뒤틀림이 있을 때 자세조절

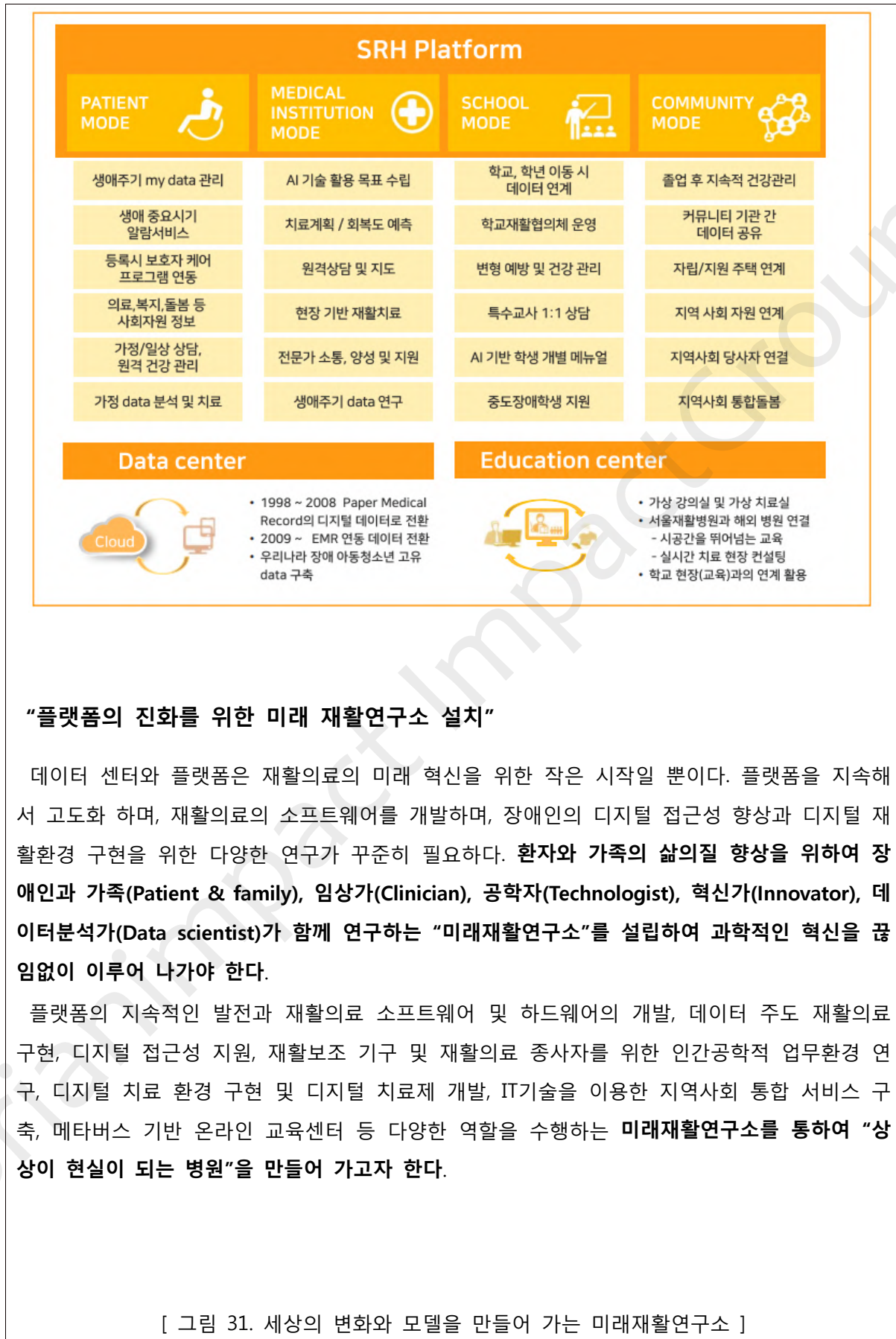
경직된 자세에서 목, 어깨, 팔, 손가락 관절을 부드럽게 늘려줍니다. 목, 어깨, 팔, 손가락 관절을 부드럽게 늘려줍니다. 목, 어깨, 팔, 손가락 관절을 부드럽게 늘려줍니다.

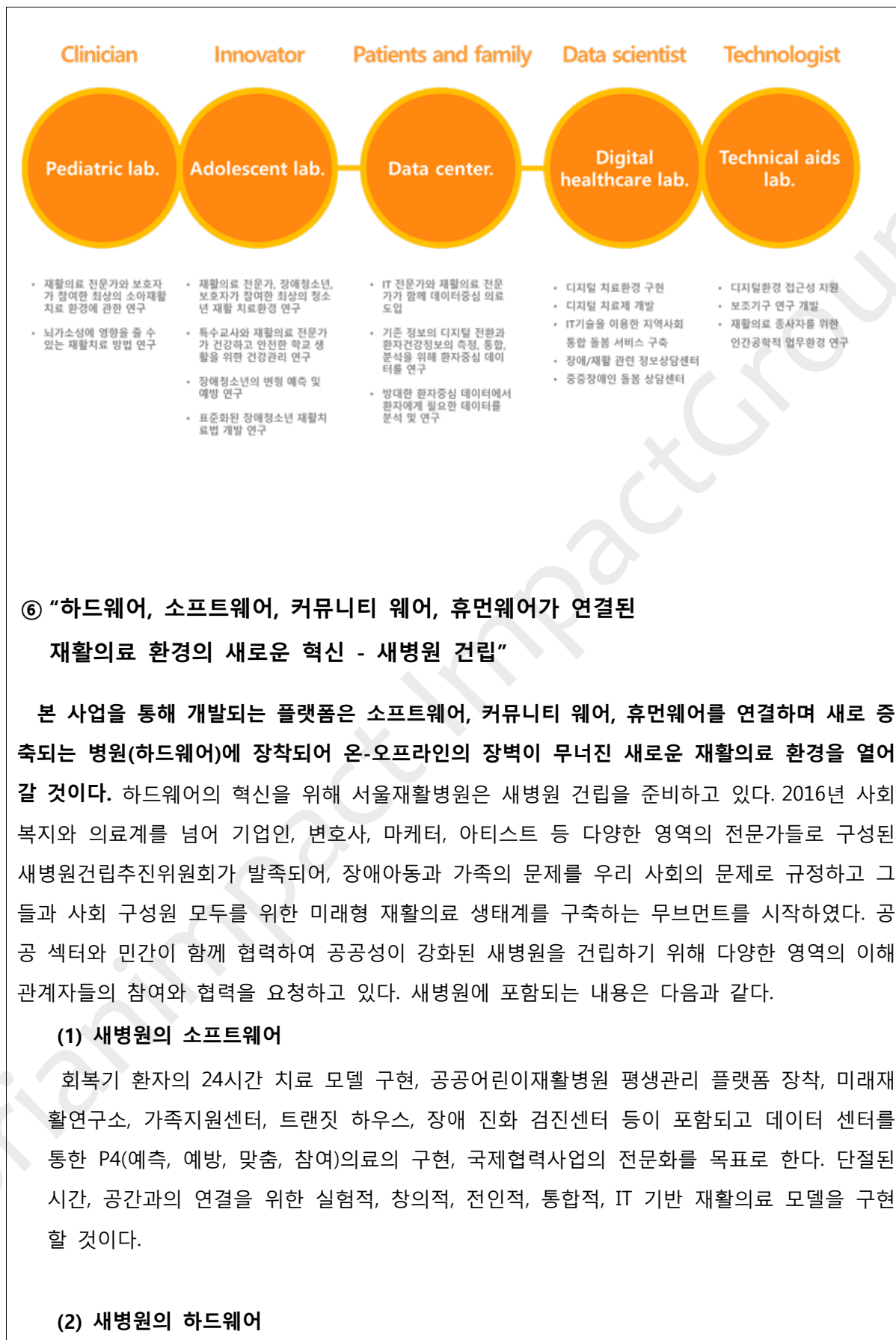
경직된 자세를 부드럽게 늘려줍니다. 목, 어깨, 팔, 손가락 관절을 부드럽게 늘려줍니다. 목, 어깨, 팔, 손가락 관절을 부드럽게 늘려줍니다.

이러한 문제를 해결하기 위해 '재활의료 플랫폼 ver.2.0_ SCHOOL MODE'를 사용하여 학교에서도 아동의 건강 정보를 열람/작성/관리한다. 학교와 학년을 이동하여도 아동의 건강 데이터가 플랫폼을 통해 새로운 선생님(학교)에 그대로 전달되어, 아동의 건강 특성을 쉽게 파악 가능하기 때문에 효율적인 특수교육이 이루어질 것으로 예상된다. 또한 병원과 학교가 플랫폼으로 연결되어 건강 정보가 소통되고, 학생들에게서 관찰되는 흔한 문제들에 대해 자동 답변 기능을 설치하고 특수 상황에 대해서는 재활전문가가 학교에 파견되지 않고도 특수교사와 1:1 의료상담이 가능하도록 하여 학교 현장의 데이터가 EMR 상에 지속적으로 축적되도록 한다. 이러한 플랫폼의 진화는 시간과 공간의 한계를 넘어 전국 어느 곳의 특수학교에서도 확대 적용할 수 있을 것이다. 더 나아가 플랫폼을 통해 병원, 학교, 지역사회가 하나로 연결된 학교재활협의체 운영도 가능하며, AI 기반 학생 개별 매뉴얼 제공 등 다양한 방식으로 장애 아동의 변형예방과 건강관리에 활용할 수 있을 것으로 예상된다.

[그림 29. 재활의료 플랫폼 ver.2.0_ SCHOOL MODE의 기능]







재활병원이 아이들에게 풍부한 경험을 제공하는 공간이 될 수 있도록 치료공간 디자인의 혁신을 기획 중이다. 실제 삶의 현장(집, 유치원, 놀이터)이 구현된 치료실, IT 기술을 이용하여 사회와, 세상과, 사람과 교감하는 치료 환경을 구현하여 디지털 격차가 심화되는 세상 속에서 장애인의 IT 접근성을 높이고 온-오프라인이 연결된 재활치료 환경을 구현하고자 한다. 치료실에서는 AR, VR 장비들을 통해 집, 학교 등 실제 환경을 재현하여 치료를 제공할 수 있으며 메타버스 속 차별 없는 세상 경험, 중증 청소년의 사회통합 및 사회적응 훈련 등이 가능한 공간으로 세팅하고자 한다. 또한 다양한 기술을 접목한 장애인 편의증진서비스(환자확인 및 관리시스템) 뿐 아니라 업무 효율을 높이는 스마트재활병원의 모델을 구현하고자 한다. 이러한 하드웨어의 혁신은 장애 아동의 평생을 좌우할 뇌 발달의 중요한 시기에 풍부한 자극을 제공함으로써 아동들의 잠재성을 최대한 이끌어낼 것이며 아동들에게 소망과 즐거움이 가득한 생애 초기 경험들을 선물하게 될 것이다.

(3) 새병원의 커뮤니티웨어

플랫폼 기반의 민관연계체계 구축, 지역 내 지원주택, 중증 장애인 돌봄 기관과의 협력을 통한 '지역사회통합돌봄(커뮤니티케어)' 모델을 구축한다. 지역사회 내 의료-보건-복지간 효율적 연계와 협력을 통한 은평구의 실험적 모델이 전국 타 지역으로 확산되도록 할 것이다.

이러한 새병원은 플랫폼 병원과도 같이 IT 기술을 통한 하드웨어, 소프트웨어, 커뮤니티웨어, 휴먼웨어가 연결된 새로운 모델을 보여줄 것이며, 이번 제안서에 담긴 재활의료플랫폼과 데이터센터는 새병원에 장착될 가장 중요한 엔진이 될 것이다. 서울재활병원이 24년간 걸어온 길이 현재 재활의료의 기본이 된 것처럼 본원이 새로 기획하는 새병원 건립은 10년, 20년 뒤 우리나라 재활병원의 표준이 될 것을 꿈꾼다. 따라서 새병원은 빠르게 변화하는 세상 속에서 10년, 20년 후의 세상을 준비하는 세팅이 되어야 하기에 많은 예산이 소요될 것으로 예상된다.

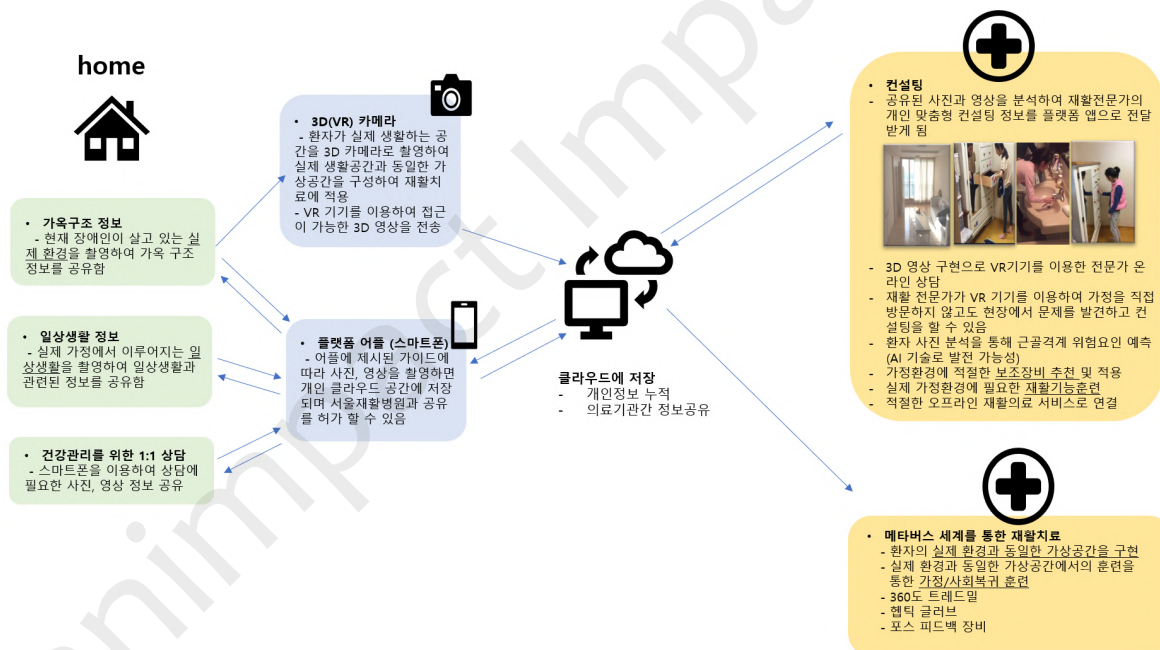
[그림 32. IT 기술의 활용한 디지털 재활]

Digital Rehabilitation

증강(Augmentation)



[그림 33. IT 기술 기반의 재활의료 모식도 예시]



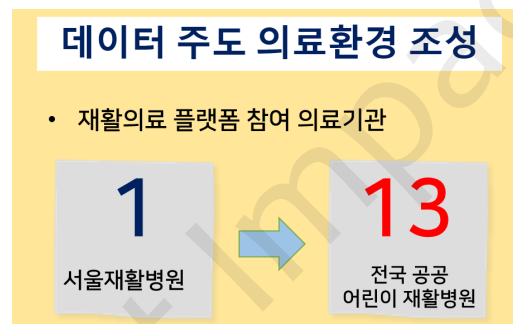
● Scale-Out : 재활의료의 새로운 생태계의 성장과 확산

서울재활병원은 그동안 장애 아동들을 위해 소아낮병동, 청소년재활, 재활심리치료, 병원 내 가족지원센터 등을 최초로 시도하며 국내 소아재활의 생태계를 개척해 왔으며, 이러한 재활의료의 새로운 모델을 만드는 것에 그치지 않고 전국 및 해외에 확산할 수 있도록 적극적으로 공유하였다. 재활의료 플랫폼 또한 모듈화 되어 확산될 수 있도록 적극 공유하고자 한다.

(1) 국내 재활의료계로의 확산

본 사업으로 진행될 재활의료플랫폼 Ver 1.0 Patient Mode는 개발 후 본원에서의 사용 및 수정 보완을 거쳐 전국 각 지역에 있는 장애 아동청소년들을 위해 권역 내 공공어린이재활병원에서 사용할 수 있도록 공유하고자 한다. 본원에서는 주기적으로 청소년재활세미나를 통한 장애청소년의 의료적 관리와 플랫폼을 이용한 생애주기관리 모델을 소개하고 교육하여 보다 많은 전문가들이 청소년재활에 관심을 가지고 접근할 수 있도록 돕고자 한다.

[그림 34. 재활의료플랫폼 공유의 목표]



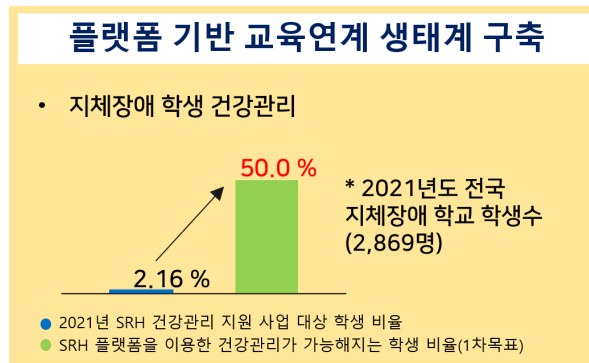
(2) 국내 특수학교로의 확산

본 플랫폼의 Ver 2.0 School Mode 역시 개발 후 본원에서의 사용 및 수정 보완을 거쳐 전국 각 지역에 있는 지체장애학생을 위한 특수학교에 공유할 것이다. 각 특수학교와 인근 권역의 공공어린이재활병원과의 플랫폼을 통한 네트워크 구축은 장애학생의 My data 활용과 특수학교에서의 장애학생에 대한 건강관리의 연속성을 확보하게 될 것이다.

2021년 서울시 교육청과 함께 특수학교에서 개별적 맞춤형 건강관리 지원 사업을 받은 대상자는 전국 지체장애학교 학생 수의 2.16%에 불과하였다. 개발 적용 후 교육청과 연계한다면 본 사업의 빠른 확산을 통해 5년 내 50% 학생의 건강관리에 활용되는 것을 목표로 할 수 있겠다.

장애 아동과 청소년 재활의 전문가가 적은 지역에서도 병의원과 전문가들이 플랫폼을 통해 구축된 서비스를 이용하며 각자 역량을 강화하고 시스템을 발전시켜 나갈 수 있을 것이다.

[그림 35. 교육 플랫폼의 전국 확산 목표]



(3) 국내 장애 아동 Data 활용의 확장성

지난 24년간 병원을 이용한 장애 아동의 longitudinal한 의료 데이터를 이용하여 우리나라 특유의 의료환경, 가정환경, 문화를 반영한 우리나라 장애 아동의 발달곡선을 그리고 이를 치료에 활용할 수 있다. 데이터센터 구축을 통해 우리나라 장애 아동의 발달 추이, 유형에 따른 변형의 진행 양상을 확인하고 AI 학습을 통한 아동들의 발달과 변형의 진행을 예측할 수 있다면 개별적 맞춤 건강관리에 활용할 수 있을 것이다. 예를 들면 아동들이 보행을 상실하게 되는 시기를 예측하고 그 시기에 특별한 개입을 알려줌으로써 가정과 학교 환경에서 특화된 관리를 시행할 수 있을 것이다.

본 플랫폼을 활용하는 기관에서 이러한 예측 모델을 모두 동일하게 사용할 수 있으며 추후 다기관 EMR 데이터의 통합을 통해 더 큰 데이터를 구축할 수도 있을 것이다. 이렇게 되면 서울재활병원을 중심으로 전국의 공공어린이재활병원이 하나로 연결되어 전국의 더 많은 장애 아동이 사용하는 플랫폼으로 발전할 것이며, 결국 더 많은 장애 아동에 대한 자료가 축적되면서 플랫폼의 기능은 더욱 고도화될 것으로 기대한다. 비로소 생애주기별 의료정보에 근거한 건강관리가 실현되는 것이다.

(4) 해외 재활소외지역으로의 확산

본원에서 현재 KOICA 사업으로 수행 중인 짐바브웨 하라레 소아재활센터 구축 사업은 현지의 재활치료사(물리치료사, 작업치료사)의 역량을 강화하고 본원의 시스템 중 소아낮병동 모듈을 현지에 맞게 세팅하는 것이다. 본원에서 개발되는 데이터 주도 맞춤형 서비스 프로그램을 간소화한 모델을 추후 개발 및 현지화 할 계획이다. 현지에서의 간단한 데이터 입력을 통해 아동의 발달 자료를 구축한 후 한국에서 학습된 맞춤형 치료 모델을 입힌다면 현지 의료인들이 플랫폼 활용을 통해 의료적 판단을 하는데 도움을 받게 되고 이는 해외 전문가 부족 문제를 해결하는 데도 도움이 될 것이다.

본원은 2019년 짐바브웨 방문 이후 코로나 상황으로 인해 영상 교육 및 현지화(2019년 교육 받은 하라레 치료사들이 지방 센터를 개척하여 직접 교육을 실시)로 전환하였는데 외국의 인터넷 상황만 개선된다면 플랫폼을 통해 현지와의 빠르고 쉬운 연결 및 교육이 가능할 것으로 기대된다.

현재 전국에 정부 주도 공공어린이재활병원(센터)가 10개 건립이 계획 혹은 추진 중이며, 2021년 수도권공공어린이재활병원으로 지정된 서울재활병원은 공공어린이재활병원 사업을 가장 선두에서 이끌어 가고 있다. 모든 기관에서도 사용할 수 있도록 초기부터 커스터마이징(customizing) 기능을 염두에 두고 플랫폼을 개발하면 전국의 공공어린이재활병원에서 사용 가능할 것이다. 이후 플랫폼을 더욱 모듈화하여, 국내외 소아재활 의료기관의 상황과 여건에 맞게 전수하고 성공적인 안착을 도와, 재활의료의 생태계가 지속적으로 확장될 수 있도록 지원하고자 한다.

스케일이 크고 많은 인력과 재정이 소요되며 고도의 기술과 임상이 접목되어야 하는 쉽지 않은 일이다. 그러나 재활의료 플랫폼의 개발은 병원에서 만나는 장애인의 경계를 넘어 삶의 현장 속에서의 전인적 재활을 실현하고, 의료서비스 중심축을 공급자 중심에서 환자 중심으로 이동시킬 것이다.

또한 본 플랫폼의 완성을 위해서는 사회공동체의 다양한 참여를 이끌어내야 하기에 많은 난관도 있을 것이다. 그러나 플랫폼을 만들어가는 과정이 지역사회와 연결된 의료의 혁신모델로서 의료계 전반에 영향을 미칠 것이며, 이는 누구나 마주하게 될 '약함'에 대해 사회적 안전망을 구축하는 공동체의 지식이 될 것이다.

새로운 일을 두려워하지 않고 필요한 일을 만들어가는 것을 포기하지 않는 서울재활병원 고유의 DNA를 가진 수많은 사람들이 이러한 새로운 도전을 위해 가슴 벅찬 상상을 하며 준비하고 있다. 서울재활병원의 새로운 상상과 새로운 기술이 만나, 재활의료의 새로운 생태계를 확장하게 될 것이라 확신한다.

스케일업 또는 스케일아웃의 과정 속에서 활용할 수 있는 ‘디지털 기술’에 대해서 기술

- 모바일 네트워크와 클라우드 기반의 데이터 센터 구축
- NFT, 인공지능(AI), 데이터 분석, 및 활용
- 사물인터넷, 웨어러블, 라이프로그, 라이더(LiDar), 증강현실, VR, AR 등

[그림 36. 재활의료 플랫폼 구성 및 기대효과]



[그림 37. 재활의료 플랫폼을 통한 장애인 평생관리 서비스 모델]

