

HIRA ISSUE

중증소아 단기입원서비스 시범사업

오정운 주임연구원

건강보험심사평가원 의료체계정책개발부

| 키워드 | 중증소아, 단기의료돌봄서비스, 중증소아 단기입원서비스 시범사업

1. 들어가며

인공호흡기 등 의료기기에 의존하고 있는 중증 소아청소년(이하 '중증소아') 환자는 약 4,000명 정도로 추정¹⁾되며 보호자의 24시간 의료적 돌봄이 필요하다. 국내 중증소아 환자 보호자의 하루 평균 수면시간은 5.6시간, 평균 간병시간은 14.4시간으로 경제활동이나 개인생활이 거의 불가능한 것으로 나타났다(Choi 등, 2020). 보호자의 간병부담은 환자에게 신체적, 심리적, 경제적 부담을 초래하며 결국에는 환자의 건강에 악영향을 미칠 수 있는 중대한 문제이다(Dewan&Cohen, 2013).

보건복지부는 중증소아를 대상으로 2019년부터 '중증소아 재택의료 시범사업'을 실시 중이다. 이와 연계하여 2023년부터는 '중증소아 단기입원서비스 시범사업'을 실시할 예정이다. 재택의료 시범사업을 통해 환자의 거주지에서 돌봄을 지속할 수 있도록 지원하는 한편, 단기입원서비스 시범사업으로 환자 가족의 돌봄 부담을 덜어주어 중증소아를 대상으로 통합적인 지원 체계가 구축될 것으로 기대한다.

이 글에서는 주요국 단기의료돌봄서비스를 살펴보고 중증소아 단기입원서비스 시범사업에 대해 간략히 소개하고자 한다.

2. 주요국의 단기의료돌봄서비스 제공 현황

단기의료돌봄서비스(respite care)는 중증소아 환자 가족이 간병 부담에서 벗어나 최소한의 휴식과 회복의 기회를 가질 수

1) '중증소아 재택의료 시범사업' 참여 환자의 다빈도 상병(31개)과 김민선 등(2021)에서 제시된 의료기기 및 소모성 재료 코드(35개)를 이용한 2020년 건강보험청구자료 분석 추정치

있도록 지원하는 서비스를 의미한다. 미국, 영국, 호주, 일본에서는 중증소아 환자 가족의 삶의 질 향상을 목적으로 일일 돌봄, 야간 및 주간 돌봄, 자택 돌봄, 시설 돌봄 등 다양한 유형의 단기의료돌봄서비스를 제공하고 있다. 미국의 단기의료돌봄서비스를 지원하는 ARCH National Respite Network and Resource Center는 자택돌봄(기관 고용, 직접 고용, 보조인 집 등)과 시설돌봄(보호소, 일일센터, 방과 후 프로그램, 여름캠프, 병원 등)의 두 가지 형태로 단기의료돌봄서비스를 제공한다(ARCH National Respite Network and Resource Center, 2022). 보호자는 주정부를 통해 거주지 근처의 센터나 보조인을 소개 받을 수 있으며 18세 이하 아동을 간호하는 조부모나 저소득층 등은 메디케이드의 자격 검토 후 비용의 전액 또는 일부를 지원받을 수 있다(ARCH National Respite Network and Resource Center, 2022). 시설돌봄 중 단기입원서비스 (inpatient respite care) 수가의 경우 2023년 기준 하루 492달러(본인부담률 5%)이다(Federal Register, 2022).

영국의 NHS²⁾는 일일센터, 자택돌봄, 시설단기돌봄, 휴가지원 등의 서비스를 제공하고 있다. 보호자가 지역의회에 서비스를 신청하면 자격 평가 후 적절한 형태의 돌봄 방식을 추천받을 수 있다(Scope³⁾, 2022; NHS, 2022). 영국 케어가이드에 따르면 1주당 평균 700~800파운드, 긴급돌봄이나 시설 돌봄의 경우 최대 1,500파운드까지 비용이 발생한다(NHS, 2022). 보호자는 의회 자선단체 등을 통해 비용을 지원받을 수 있으며 저소득 가정의 중증 아동은 Family Fund를 통해 지원받을 수 있다(NHS, 2022).

호주에는 자택돌봄, 센터주간돌봄, 야간 및 주말 돌봄, 커뮤니티 기반 돌봄, 긴급돌봄 등의 프로그램이 있다. 장애지원 국가 제도인 NDIS(National Disability Insurance Scheme, 이하 NDIS)에 서비스를 신청하면 자격 확인을 거쳐 서비스가 제공된다(NDIS, 2022). NDIS의 지원으로 일부 서비스는 무료로 이용 가능하나, 돌봄 형태, 기간 등에 따라 본인부담 비용이 발생하기도 한다(Raising Children Network, 2022).

일본의 소아·주산기 의료를 담당하는 최대 의료기관인 국립성육의료연구센터에서는 단풍의 집(もみじの家)을 운영하고 있다. 18세 이하 소아를 대상으로 24시간 간호서비스가 제공되는 단기입원서비스를 실시하고 있으며 1회 최대 9박 10일(첫 회 2박 3일)까지 입원 가능하다(国立成育医療研究センターもみじの家, 2022). 본인부담률은 10%며 병실료는 1일 당 2,000엔~4,000엔, 식비는 1식 당 640엔이다(国立成育医療研究センターもみじの家). 병실료와 인건비는 정부보조금으로 지원하며, 운영비의 약 40%를 민간 보조금으로 충당한다(신희영 등, 2016).

3. 중증소아 단기입원서비스 시범사업 소개⁴⁾

보건복지부는 2023년부터 중증소아 단기입원서비스 시범사업을 시행 예정이다. 어린이 공공전문진료센터 중 희망기관을 대상으로 공모하여 3년간 시범사업이 진행된다. 본 장에서는 중증소아 단기입원서비스 시범사업에 대해 간략히 소개하고자 한다.

2) National Health Service. 영국의 국가보건서비스.

3) 영국의 장애 평등 자선 단체.

4) '중증소아 단기입원서비스 시범사업' 지침 요약 정리

가. 사업 내용

중증소아 단기입원서비스 시범사업은 가족의 심리적·신체적 소진(burn-out)으로 인해 환자에게 발생할 수 있는 합병증 등을 예방하고 환자 가족의 삶을 개선하는 것을 목적으로 한다. 환자 건강상태 및 특성 등 입원기간 동안 필요한 의료서비스의 확인과 환자육구 파악을 위해 환자 및 보호자와 심층 면담을 거쳐 단기입원계획을 수립한다. 수립한 계획에 따라 입원기간 동안 환자에게 의료·간호서비스를 제공하는데 여기에는 영양, 투약, 재활치료 등 환자에게 필요한 모든 서비스가 포함된다.

사업 대상 환자는 만 18세 이하 중증소아 환자이나, 시범기관의 방침에 따라 만 24세까지 확대 가능하다. 환자 당 1회 최대 7일 동안 입원이 가능하나 의료진의 판단 하에 입원 기간을 연장할 수 있다. 1년 간 최대 5회까지 입원 가능하나 연간 최대 20일을 초과할 수 없다.



<그림 1> 중증소아 단기입원서비스 제공 절차

보호자 없는 환경에서 중증소아 환자에게 적절한 의료서비스를 제공하기 위하여 일정 자격을 갖춘 어린이 공공전문 진료센터만 시범사업에 참여할 수 있다. 소아청소년과 전문의, 간호사는 필수 인력이며 간호사 당 환자 수는 1:5 이하로 유지하여야 한다. 또한 4병상 이상의 단기입원서비스 전용 병상을 마련하여야 한다.

<표 2> 중증소아 단기입원서비스 시범사업 인력 기준

구분	인원 수	전임/겸임	비고
의사 (소아청소년과 전문의)	1명 이상	겸임	<ul style="list-style-type: none"> 24시간 on call 시스템 가동(당직체계 구축) 담당 전문의 지정
수간호사	1명		<ul style="list-style-type: none"> 종합병원급 이상 의료기관에서 소아청소년 분야 임상경력 2년 이상
간호사	간호사 당 환자 수 1:5 이하		<ul style="list-style-type: none"> 24시간 간호서비스 제공 단기입원병동 내 중증소아 환자 입원 시 전담 근무

<표 3> 중증소아 단기입원서비스 시범사업 시설 기준

구분	실명	실수	비고
입원	병실	1개실 이상	- 단기입원서비스 전용 병실 - 병실 당 4병상 이하
	병상	최소 4병상 이상	
간호지원	간호사스테이션	1	어린이 병원(병동) 내 시설 활용 가능
	간호사실	1	
	처치실	1	
	청결물실	1	
	린넨실	1	
	오염물처리실	1	
	(오염)세탁물 보관실	1	
편의시설	목욕실	1	
	데이룸(부모쉼터)(권장)	1	
	유모차 및 휠체어 보관공간(권장)	1	
	배선실	1	
상담/교육	상담실	1	
	프로그램실(권장)	1	

나. 시범사업 수가

시범사업 수가는 총 세 가지이다. 첫째, 중증소아 단기입원계획료는 단기입원서비스 계획이 수립된 경우 산정할 수 있다. 둘째, 중증소아 단기입원서비스료는 간호서비스, 신체활동 보조행위, 영양, 투약 등 환자에게 필요한 서비스를 제공한 경우 산정할 수 있다. 셋째, 중증소아 단기입원관리료는 환자가 단기입원서비스 병동에 입원하여 병상을 사용하는 경우 산정할 수 있는 입원료이다. 시범사업에 참여하는 건강보험 환자는 본인부담률 5%, 의료급여와 차상위 환자는 본인부담금이 면제되며 식대는 모든 환자가 법정본인부담률을 따른다.

<표 4> 중증소아 단기입원서비스 시범사업 수가

분류	코드	금액('23년 기준)	비고
중증소아 단기입원서비스			
가. 중증소아 단기입원계획료	IA951	249,090원	- 입원 시 1회 산정 - 연 5회 이내 산정
나. 중증소아 단기입원서비스료			
1) 간호사 당 환자 수 1:3	IA952	204,550원	- 입원 시 1일 1회 산정
2) 간호사 당 환자 수 1:4	IA953	159,310원	- 연 20회 이내 산정
3) 간호사 당 환자 수 1:5	IA954	132,170원	
다. 중증소아 단기입원관리료			
1) 2인실	IA955	162,040원	- 입원 시 1일 1회 산정
2) 3인실	IA956	121,530원	- 연 20회 이내 산정
3) 4인실	IA957	101,280원	

* 점수 당 단가는 「건강보험요양급여의 내역」 고시를 따름

** 중증소아를 대상으로 하는 시범사업의 특수성을 고려, 중별 구분 없이 단일 수가 적용

4. 나가며

24시간 의료기기에 의존해야 하는 중증소아 환자는 보호자의 쉽 없는 의료적 돌봄이 필요하다. 환자 보호자의 돌봄 부담이 과중되는 경우 돌봄 과정에 실수가 발생할 수 있어 합병증 등 환자 건강에 악영향을 미칠 수 있다. 중증소아 환자 보호자의 돌봄 부담을 덜기 위해 주요국에서는 이전부터 다양한 단기의료돌봄서비스를 실시하여 환자 가족의 삶의 질을 개선하고자 노력해왔다. 단기의료돌봄서비스에는 일일돌봄, 야간 및 주간 돌봄, 시설돌봄, 자택돌봄 등 다양한 형태의 서비스가 있으며 환자와 보호자는 적절한 서비스를 추천받고 비용을 지원 받을 수 있다. 건강보험에서는 단기의료돌봄 서비스의 필요성을 인지하고 중증소아 단기입원서비스 시범사업을 준비 중이며 2023년부터 3년 간 시행될 예정이다. 중증소아 단기입원서비스 시범사업은 휴식 없이 자녀를 돌보는 보호자, 돌봄 제공자의 경제사회적 부담을 감소시켜 삶의 질을 향상시키는데 기여할 것으로 기대된다. 이를 시작으로 중증소아 환자 및 보호자를 적절히 지원하기 위해 다양한 방안이 논의되어야 할 것이다.

참고문헌

- 김민선, 신형익, 김초희 등. 중증 소아환자를 위한 건강보험 보장성 강화 연구. 세종: 보건복지부, 서울대학교병원; 2021.
- 신희영, 김민선, 김초희 등. 소아청소년 호스피스·완화의료 제공체계 구축 연구. 세종: 보건복지부, 서울대학교병원; 2016.
- ARCH National Respite Network and Resource Center [Internet]. [cited 2022 Oct 26]. Available from: <https://archrespice.org/respitelocator/respice-locator-service-state-information-map>.
- Choi YH, Kim MS, Kim CH, et al. Looking into the life of technology-dependent children and their caregivers in Korea: lifting the burden of too many responsibilities. BMC Pediatr. 2020;20(1):486.
- Dewan T & Cohen E. Children with medical complexity in Canada. Paediatr Child Health. 2013;18(10):518-522.
- Federal Register. Medicare Program; FY 2023 Hospice Wage Index and Payment Rate Update and Hospice Quality Reporting Requirements 2023 [Internet]. 2022 Jul 29 [cited 2022 Oct 26]. Available from: <https://www.federalregister.gov/documents/2022/07/29/2022-16214/medicare-program-fy-2023-hospice-wage-index-and-payment-rate-update-and-hospice-quality-reporting>.
- NDIS. Child protection and family support. National Disability Insurance Agency [Internet]. [cited 2022 Nov 1]. Available from: <https://our-guidelines.ndis.gov.au/how-ndis-supports-work-menu/mainstream-and-community-supports/who-responsible-supports-you-need/child-protection-and-family-support>.
- NHS. Carers' breaks and respite care [Internet]. [cited 2022 Oct 26]. Available from: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/support-and-benefits-for-carers/carers-breaks-and-respite-care/>.
- Raising Children Network. Respite care for children with disability, autism or other additional needs [Internet]. [cited 2022 Oct 26]. Available from: <https://raisingchildren.net.au/disability/services-support/support/respice-care#funding-for-respice-care-nav-title>.
- Scope. Finding respite care (short breaks) when you look after a disabled child [Internet]. [cited 2022 Oct 26]. Available from: <https://www.scope.org.uk/advice-and-support/finding-respite-care-short-breaks/>.
- 国立成育医療研究センターもみじの家 [Internet]. [cited 2022 Oct 26]. Available from: <https://home-from-home.jp/>.

HIRA ISSUE

발행일 2022. 12. 14.

발행처 건강보험심사평가원 심사평가연구소

발행인 이진용

HIRA ISSUE는 국내외 보건의료 현안에 대한 정보제공을 위해 제작되었습니다.
본 내용은 심사평가연구소 연구진의 견해로 건강보험심사평가원의 공식 입장과 다를 수 있습니다.
강원도 원주시 혁신로 60(반곡동)
Tel. 033-739-0917 | www.hira.or.kr

2022
내정보
지킴이
캠페인

청렴^韓세상

“내 삶을 지키는
개인정보 보호”
프라이버시온

