

발간등록번호

G000F8L-2024-163

중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

연구진

연구책임자 홍미영 부연구위원
공동연구자 김경창 주임연구원
한주희 주임연구원
안효정 주임연구원

주제어 중증소아, 재택의료, 건강보험 시범사업



건강보험심사평가원

HEALTH INSURANCE REVIEW & ASSESSMENT SERVICE

X 머리말


중증소아 재택의료 시범사업은 재택의료가 요구되는 중증소아·청소년 환자에게 의료기관의 재택의료팀이 관리계획을 수립하고 가정방문을 통해 진료와 간호, 재활, 교육상담 등 지속적이고 포괄적인 의료서비스 제공을 목적으로 2019년 1월부터 시행하였다.

급성기 치료가 끝난 중증소아·청소년 환자를 대상으로 하는 재택의료는 장기 입원을 줄이고 환자와 보호자의 삶의 질을 높이는 효과를 기대할 수 있으나, 참여 의료기관 수가 적고 수도권 중심의 제한적 운영 등의 문제가 지속적으로 제기되고 있다. 이에 정부는 중증소아 환자 전문치료 접근성 제고와 치료기반 강화, 가족 지원 내실화 등을 계획하였다.

이 연구는 중증소아 재택의료 시범사업의 현황을 파악하고 의료이용, 진료비, 만족도 등의 효과를 확인하였다. 관련 전문가와 이해관계자의 의견 수렴 결과를 종합적으로 고려하여 시범사업 개선방안과 중증소아 환자중심의 종합적 의료서비스 제공방안을 제안하였다.

본 연구결과를 바탕으로 재택의료이 필요한 중증소아 환자가 원활하게 재택의료 서비스를 이용할 수 있는 환경을 구축하는 계기가 되기를 기대한다. 끝으로 이 보고서의 내용은 연구자의 개인적인 의견이며, 건강보험심사평가원의 공식적인 견해가 아님을 밝힌다.

2024년 12월
건강보험심사평가원 원장 강중구
건강보험심사평가원 심사평가정책연구소장 김유석

 요약	i
--	---

제1장 서론	1
---------------	----------

1. 연구 배경	3
2. 연구 목적	5
3. 연구 내용 및 방법	5

제2장 국내·외 중증소아 재택의료	7
---------------------------	----------

1. 국내 중증소아 대상 건강보험 시범사업 및 제도	9
2. 국내 건강보험 재택의료 시범사업 및 행위별수가	27
3. 일본의 중증소아 재택의료 제도	37
4. 미국의 중증소아 재택의료 제도	45
5. 영국의 중증소아 재택의료 제도	50
6. 소결	52

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 현황	55
------------------------------	-----------

1. 중증소아 재택의료 이용 및 운영 현황	57
2. 중증소아 재택의료 대상자의 단기입원서비스 이용 현황	78



제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 **83**

1. 효과평가 지표	85
2. 의료이용 및 진료비 효과 분석	88
3. 시범사업 등록환자 보호자 대상 만족도 및 경험조사	99
4. 중증소아 재택의료팀 제도 개선 의견조사	111

제5장 중증소아 재택의료 시범사업 개선방안 **121**

1. 시범사업 수가 및 기준 개선방안	123
2. 시범사업 종료 및 건강보험 본 사업으로의 전환을 위한 기준 정비	126
3. 기타 사항	128

제6장 결론 및 제언 **129**

■ 참고 문헌	135
■ 부록	141
■ ABSTRACT	151

표목차

〈표 1〉 중증소아 재택의료 시범사업 재택의료팀 구성	10
〈표 2〉 중증소아 재택의료 관리료	12
〈표 3〉 중증소아 재택의료 시범사업 주요개정 사항	13
〈표 4〉 중증소아 단기입원서비스 인력 기준	15
〈표 5〉 중증소아 단기입원서비스 수가	17
〈표 6〉 소아청소년 완화의료 선별척도(PaPaS Scale)	18
〈표 7〉 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 기관 선정을 위한 평가 항목	23
〈표 8〉 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 성과평가 항목	24
〈표 9〉 우리나라의 중증소아 대상 건강보험 시범사업 및 제도 비교	25
〈표 10〉 건강보험 재택의료 수가 구성 (2024년 3월 기준)	27
〈표 11〉 건강보험 재택의료 관리계획수립료 및 본인부담률	28
〈표 12〉 건강보험 재택의료 교육·상담료 및 본인부담률	29
〈표 13〉 건강보험 재택의료 의사 방문료 및 본인부담률	31
〈표 14〉 건강보험 재택의료 간호사 방문료 및 본인부담률	33
〈표 15〉 건강보험 재택의료 물리·작업치료사 방문료 및 본인부담률	33
〈표 16〉 건강보험 사회복지사 등 방문료 및 본인부담률	34
〈표 17〉 건강보험 재택의료 환자관리료 및 본인부담률	36
〈표 18〉 일본 재택의료 진료수가 영향 요인	39
〈표 19〉 일본 건강보험 재택환자 방문진료료	41
〈표 20〉 일본 건강보험 재택환자 방문간호·지도료	41
〈표 21〉 일본 건강보험 재택환자 재택요양지도 관리료	42
〈표 22〉 미국 뉴욕주 CANS-NY에 따른 중증도 구분	47
〈표 23〉 미국 뉴욕주 헬스홈 아동(HHSC) 수가	47
〈표 24〉 미국 워싱턴주 의학적 집중아동프로그램(MICP) 수가	49
〈표 25〉 영국 선천성 중추성 무호흡증(CCHS) 환자의 지역사회 간호 및 병원 이용 시 비용	51
〈표 26〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록 및 청구현황 분석을 위한 자료원	57
〈표 27〉 연도별·시범기관별 중증소아 재택의료 시범사업 환자 수 및 청구 현황	58
〈표 28〉 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 재택의료팀 구성	59
〈표 29〉 중증소아 재택의료 시범사업 성·연령별 등록환자 수	60
〈표 30〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자 의료보장 유형별 진료비	61
〈표 31〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자 산정특례 유형별 환자 수(2023년 기준)	61
〈표 32〉 중증소아 재택의료 시범사업 참여기간별 환자 수(2019~2023년)	62
〈표 33〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자 상위 20종 주상병	63



〈표 34〉 중증소아 재택의료 시범사업 관리대상 제외 사유	64
〈표 35〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 주질환군	64
〈표 36〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 의료적 요구도	65
〈표 37〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 사용 의료기기	65
〈표 38〉 중증소아 재택의료 시범사업 서비스별 제공 현황 (2019~2023년)	66
〈표 39〉 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 서비스별 청구건수 (2019~2023년)	67
〈표 40〉 중증소아 재택의료 시범사업 방문서비스 제공 주기 (2019~2023년)	68
〈표 41〉 중증소아 재택의료 시범사업 방문횟수별 환자 수 (2019~2023년)	68
〈표 42〉 중증소아 재택의료 시범사업 의사방문 서비스 (2019~2023년)	69
〈표 43〉 중증소아 재택의료 시범사업 간호사방문 서비스 (2019~2023년)	69
〈표 44〉 중증소아 재택의료 시범사업 물리·작업치료사 방문 서비스(2019~2023년)	70
〈표 45〉 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 시범사업 수가 및 행위별수가 청구 현황 (2019~2023년)	70
〈표 46〉 중증소아 재택의료 시범사업 의사, 간호사 방문유형 구분 (2019~2023년)	71
〈표 47〉 중증소아 재택의료 시범사업 방문인력별 방문계획 이행률 (2019~2023년)	71
〈표 48〉 중증소아 재택의료 시범사업 교육상담, 방문재활치료 서비스 제공 시간 (2019~2023년)	72
〈표 49〉 중증소아 재택의료 시범사업 전체 방문료와 동시 청구된 행위별수가 현황 (2019~2023년)	72
〈표 50〉 중증소아 재택의료 시범사업 의사방문료와 동시 청구된 행위, 약제, 치료재료 현황 (2019~2023년)	73
〈표 51〉 중증소아 재택의료 시범사업 간호사방문료와 동시 청구된 행위, 약제, 치료재료 현황 (2019~2023년)	74
〈표 52〉 중증소아 재택의료 시범사업 물리·작업치료사 방문료와 동시 청구된 행위 현황 (2019~2023년)	74
〈표 53〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 참여기간별 환자 수	75
〈표 54〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 재택의료 관리계획(재)수립 환자 수	75
〈표 55〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 교육·상담료 환자 수	76
〈표 56〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 의사 방문 환자수	76
〈표 57〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 간호사 방문 환자수	76
〈표 58〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 물리·작업치료사 방문 환자수	77
〈표 59〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 환자관리 환자 수	77
〈표 60〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 환자관리 기본·집중 청구 건수	77
〈표 61〉 중증소아 대상 시범사업 및 제도별 참여기관 현황	78
〈표 62〉 중증소아 시범사업 참여 유형별 의료이용 현황	79
〈표 63〉 대상자 유형1(재택의료 시범사업 단독 참여성)의 의료이용 유형	80
〈표 64〉 대상자 유형2(단기입원 시범사업 단독 참여성)의 의료이용 유형	80
〈표 65〉 대상자 유형3(재택의료, 단기입원 시범사업 동시 참여성)의 의료이용 유형	81
〈표 66〉 시범사업 1차 효과평가 지표	86
〈표 67〉 시범사업 2차 효과평가 지표	87
〈표 68〉 연속형 변수 사전 동질성 검정	90

〈표 69〉 범주형 변수 사전 동질성 검정	90
〈표 70〉 연속형 변수 매칭 전 동질성 검정	93
〈표 71〉 연속형 변수 매칭 후 동질성 검정	94
〈표 72〉 범주형 변수 매칭 후 동질성 검정	94
〈표 73〉 이중차이분석 대상 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 참여기간 현황	95
〈표 74〉 중증소아 재택의료 의료이용 및 진료비 이중차이 분석 결과	98
〈표 75〉 보호자 및 중증소아의 일반적 특성	102
〈표 76〉 중증소아의 건강상태	104
〈표 77〉 시범사업 서비스별 이용현황	105
〈표 78〉 시범사업 제공 서비스별 만족도	106
〈표 79〉 시범사업의 주관적 효과	107
〈표 80〉 시범사업 본인부담 지불의사	108
〈표 81〉 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 결과 비교	109
〈표 82〉 재택의료팀 인터뷰 대상자 및 방법	111
〈표 83〉 재택의료팀 인터뷰 질문지	112
〈표 84〉 시범사업 수가 및 기준 개선(안)	126

그림목차

[그림 1] 연구 수행체계	6
[그림 2] 중증소아 재택의료 시범사업 서비스 모형	9
[그림 3] 중증소아 단기입원서비스 시범사업 모형	16
[그림 4] 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 수행 절차	22
[그림 5] 일본의 소아 지역 포괄 케어	38
[그림 6] 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자 연령분포	60
[그림 7] 중증소아 시범사업 참여 유형에 따른 입원·외래 본인부담률 분포	79
[그림 8] 대조군 선정을 위한 성향점수 매칭 과정	92
[그림 9] 표준화 평균 차이(Standardized Mean Difference) 분포	93
[그림 10] LPS(Logit Prop Score) 누적분포	93



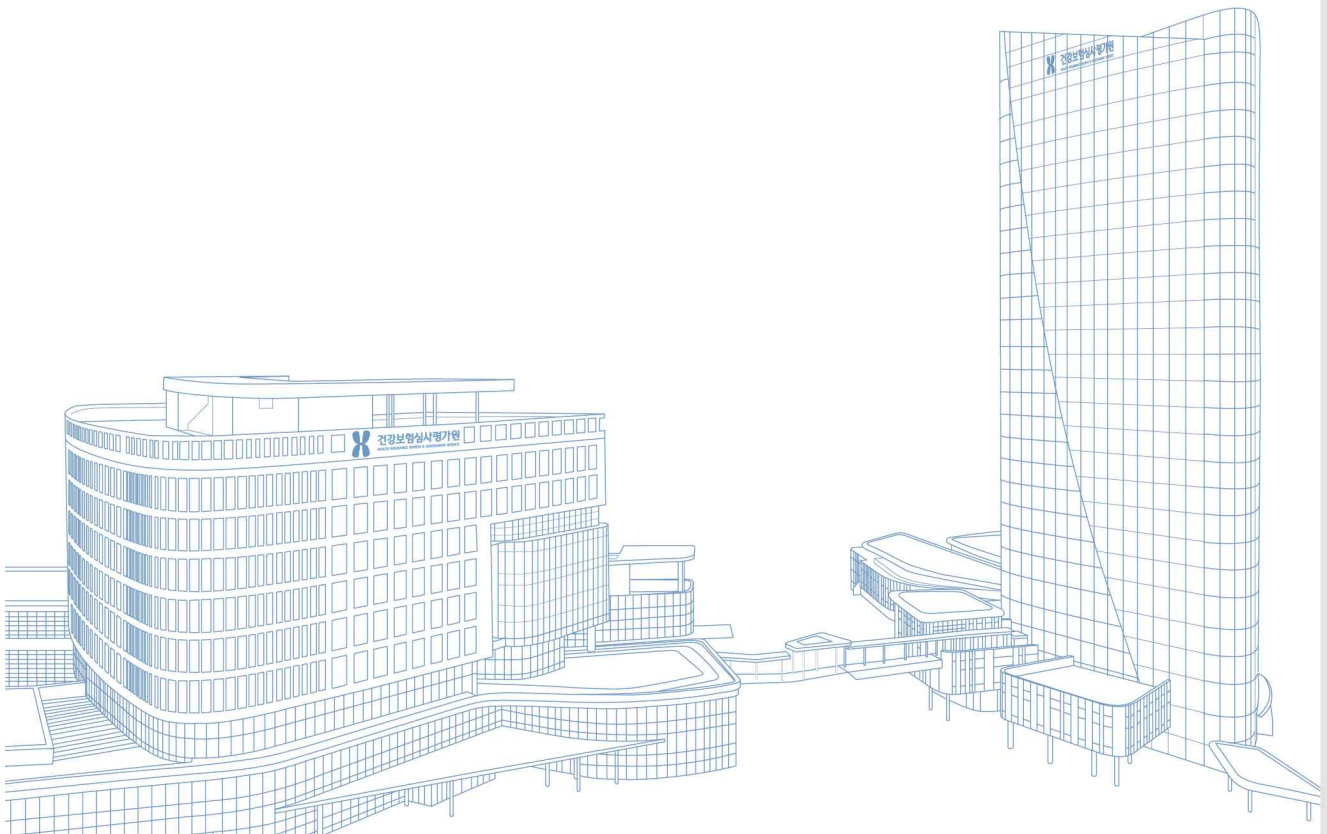
HIRA

HEALTH INSURANCE REVIEW & ASSESSMENT SERVICE

중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안



요약



요 약

제1장 서론

1. 연구 배경

- 가정에 있는 중증소아 환자와 가족은 포괄적 재택의료의 필요가 커 의료기관 재택 의료팀이 환자별 관리계획을 수립하고, 가정방문을 통해 진료 및 간호, 재활, 교육 상담 등의 지속적인 의료서비스를 제공하는 ‘중증소아 재택의료 시범사업’은 2019년 1월부터 시행함
- 시범사업 참여 중증소아 환자의 의료비 절감과 보호자 등의 높은 만족도가 확인되었으나 시범기관이 적고(4개 상급종합병원) 수도권 중심으로 서비스가 제공되고 있어 사업 활성화의 필요성이 높아짐
- 정부는 예방적 건강관리 강화와 아동진료체계를 강화 하는 국정과제와 수요부족에 대응하기 위한 인프라 유지 지원 및 상시 소아진료체계의 유지를 지원하는 필수의료 지원 대책을 발표하며 중증소아환자의 전문치료 접근성 제고와 치료기반 강화, 가족 지원 내실화 등을 통한 의료체계 확충을 계획함
- 2023년 2월 발표된 소아의료체계 개선대책에서는 아이와 부모 모두가 안심할 수 있는 소아의료체계 구축을 비전으로 한 정책방향 중 하나로 중증소아 의료체계 확충을 제안함(보건복지부, 2023). 이에 그간의 재택의료 시범사업 운영의 효과평가와 개선 방안 마련이 요구됨
- 또한 중증소아환자를 대상으로 ‘중증소아 단기입원서비스 시범사업(2023.1.~)’, ‘어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업(2023.1.~)’ 등 다양한 건강보험 시범 사업이 추진 중이어서 중증소아 환자 중심의 효과적 운영방안의 종합적 검토가 필요함

2. 연구 목적

- 이 연구는 중증소아 재택의료 시범사업의 현황 분석과 효과평가를 통해 시범사업 개선방안과 중증소아 환자중심 종합적 의료서비스 제공방안 마련을 목적으로 함. 구체적인 연구 목적은 다음과 같음
 - 첫째, 중증소아 재택의료 시범사업 현황을 분석하고 효과를 평가함
 - 둘째, 중증소아 재택의료 시범사업 활성화를 위한 개선방안을 마련함

3. 연구 내용 및 방법

가. 국내·외 중증소아 재택의료 사업 및 성과 파악

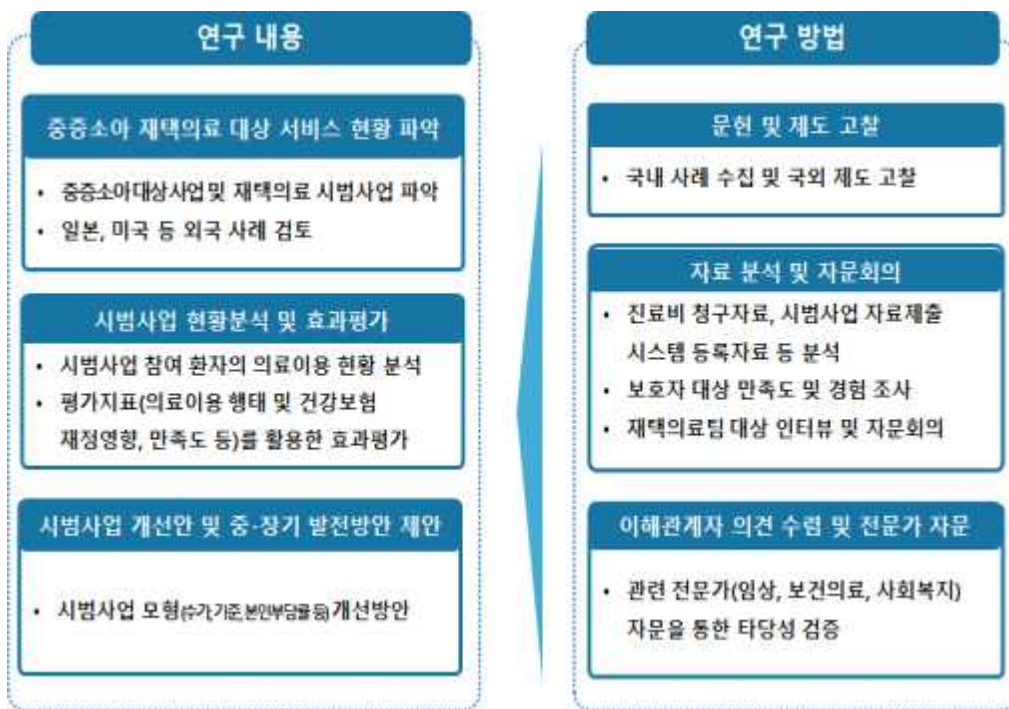
- 문헌고찰 및 전문가 자문 등을 통하여 국내 중증소아 대상 수가 시범사업 등의 운영 현황과 성과를 파악함
- 일본, 미국 등 외국의 국가별 관련 법령, 관련 기관의 홈페이지 정보, 설명회 자료, 보고서 등의 자료를 수집하여 공적재원 중심 중증소아·청소년 환자 대상 재택의료 제도 운영 현황과 시행효과를 확인함

나. 중증소아 재택의료 시범사업 현황 분석 및 효과평가

- 시범사업 현황분석, 선행연구 고찰과 전문가 자문회의 등을 통하여 시범사업 효과평가 지표를 개발하고 사업의 효과를 평가함
 - 사업의 현황 및 효과 분석을 위해 건강보험심사평가원의 진료비 청구자료와 시범사업 자료제출 시스템 등록 자료를 활용함
 - 시범사업 참여 만족도와 개선방안과 관련한 의견을 수렴하기 위해 시범사업 등록 환자 보호자를 대상으로 설문조사를 수행함
 - 시범기관 재택의료팀을 대상으로 시범사업 개선 의견에 대해 인터뷰함

다. 중증소아 재택의료 시범사업 활성화를 위한 개선방안 및 발전 방안 제언

- 국내·외 사례와 현황 분석 및 성과평가 결과 등을 종합적으로 고려하여 시범사업 개선방안을 제안함
 - 이해관계자 의견수렴과 전문가 자문을 통한 개선방안의 타당성을 확보함
- 또한, 중증소아 환자 중심의 의료서비스 제공 체계를 구축하기 위한 유사 사업간 통합 관리체계 발전방안을 검토함



[요약 그림 1] 연구 수행체계

제2장 국내·외 중증소아 재택의료

1. 국내 중증소아 대상 건강보험 시범사업

- 중증소아를 대상으로 하는 건강보험 사업은 중증소아 재택의료 시범사업, 중증소아 단기입원 시범사업, 소아청소년 완화의료 사업, 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업이 있음

〈요약표 1〉 우리나라의 중증소아 대상 건강보험 시범사업 비교

구분	중증소아 재택의료 (2019.1.~)	중증소아 단기입원 (2023.1.~)
사업 개요	재택의료 서비스가 필요한 중증소아 청소년 환자를 대상으로 의료기관의 재택의료팀이 재택의료 관리계획을 수립하고 가정방문을 통해 진료 및 간호, 재활, 교육·상담 등의 지속적이고 포괄적인 의료서비스 제공	24시간 의료기기 의존이 필요한 중증 소아청소년 환자를 대상으로 환자의 의료적 요구에 합당한 단기입원 관리계획을 수립하여 보호자 없는 단기입원서비스 제공
대상 환자	만 18세 이하 환자 중, 재택의료가 필요한 의료적 요구*가 있는 환자 (기존 이용 환자 만 24세 이하까지 이용 가능) * 가정용 인공호흡기, 가정산소요법, 기도흡인, 비강영양, 장내영양, 가정정맥영양, 도뇨	만 18세 이하 중증 소아청소년 환자 중 단기입원서비스가 필요한 의료적 요구*를 1개 이상 가지고 있는 환자 (24세까지 확대 가능) * 가정용 인공호흡기, 가정산소요법, 기도흡인, 비강영양, 장내영양, 가정정맥영양, 도뇨
대상 서비스 제공자	·재택의료팀: 전문의, 간호사(가정방문간호사, 코디네이터), 물리·작업치료사, 영양사, 약사 등	·(필수) 의사(24시간 on call 시스템), 간호사 ·(선택) 재활치료사, 영양사, 약사, 간호조무사 등
대상 자격	간호사: 종합병원 이상 소아청소년 분야 임상경력 2년 이상 또는 가정전문 간호사	간호사: 종합병원급 이상 소아청소년 분야 임상경력 2년 이상
대상 의료기관	상급종합병원 또는 어린이공공전문진료센터	어린이공공전문진료센터
제공 서비스	관리계획 수립, 교육상담, 환자관리, 방문의료(의사, 간호사, 물리·작업치료사)	단기입원 관리계획, 단기입원 서비스
본인부담률	건강보험 5% 적용, 차상위 및 의료급여 면제 * 시범사업의 방문서비스와 함께 이루어진 행위 및 처치 비용 등은 시범사업 본인부담률과 동일 적용	법정본인부담률 적용, 단, 단기입원관리료는 5%적용
서비스 제공 비용	· 관리계획 수립료(연 1회) 169,280원 · 교육·상담료 (연 10회) 29,960원 · 방문료 - 의사 148,550원, 간호사 87,640원 - 물리·작업치료사(연 최대 23회) 73,970원 · 환자관리료 (월 1회) - 기본 32,770원, 집중 63,710원	· 단기입원 계획료 253,780원 · 단기입원 서비스료 162,310원~300,570원 · 단기입원 관리료 103,190원~165,090원 * 환자 당 1회 최대 7일, 연간 30일까지 입원가능

(계속)

구분	소아청소년 완화의료 (2018.7.~)	어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 (2023.1.~)	
사업 개요	완화의료를 필요로 하는 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자에게 병실이나 중환자실, 응급실, 외래에서 완화의료를 제공	사후보상 방식의 새로운 지불제도 통해 어린이 공공전문진료센터가 양질의 의료를 지속적으로 제공하고 발전할 수 있도록 지원	
대상	환자	만 24세 이하 소아청소년 환자로 완화의료 서비스 이용을 필요로 하는 예후가 불량*한 환자 * 소아청소년 완화의료 선별척도 15점 이상	-
	서비스 제공자	·소아청소년 완화의료팀: 의사, 전담간호사, 사회복지사, 심리치료사, 영적돌봄제공자 등	-
	자격	의사: 소아청소년과 전문의 간호사: 종합병원급 이상 소아청소년 분야 간호에 종사한 경력 2년 이상	-
	의료기관	어린이공공전문진료센터, 상급종합병원, 국립암센터, 지역암센터	어린이 공공전문진료센터
제공 서비스	완화의료 진료에 대한 자문, 상담·교육, 완화의료 제공, 사별가족 돌봄 등	①기존 수가(행위별수가 등) 기본 틀 유지, ②회계·원가 분석, ③의료 및 사업성과 평가를 거쳐 지원금 산정	
본인부담률	환자부담금 없음	-	
서비스 제공 비용	국고보조금 운영	· (의료성과) 인프라, 중증진료, 진료결과 - 세부분과 전문의 수 등 전문진료 강화 중심 평가 전환을 위한 모니터링 병행 · (사업성과) 센터중점사업, 거버넌스구축, 운영 효율화방안 · (가점) 전년대비 성과향상, 소아청소년대상 시범사업 참여여부 - 전년 대비 의료성과 합산 점수가 향상된 센터 대상 2, 7점(서울 지역 2점, 서울 이외 지역 7점)의 가산 부여 - 중증소아 재택의료 시범사업, 소아청소년 완화의료 시범사업, 중증소아 단기입원서비스 시범사업 추진 센터 가점 최대 3점 부여	

2. 국내 건강보험 재택의료 제도

- 건강보험 재택의료는 관리계획수립, 교육·상담, 의사, 간호사, 물리치료사 등의 방문 의료, 비대면 환자관리로 구성됨
 - (관리계획 수립료) 재수립료와 관리계획수립료의 수가 수준이 동일한 사업은 중증소아 재택의료의 유일함
 - (교육상담료) 교육상담 제공자와 기준시간, 제공가능 횟수 등에 따라 수가 차이가 있으며, 연간 산정 기준에 따라 보상 규모에 차이를 둠
 - (방문료) 사업의 특성에 따라 다양한 전문가의 방문의료가 제공됨
 - 의사 방문료는 장애인 건강주치의 포괄수가가 높은 수준이며, 호스피스와 가정간호는 연령, 방문시간 등에 대한 가산이 적용됨
 - 간호사 방문 사업 중 가정형 호스피스는 교통비를 별도로 산정하며 호스피스전문간호사, 가정전문간호사 또는 호스피스 전문기관에서 경력 2년 이상인 간호사 모두 전담간호사 기준에 해당함
 - 급성기 재활이 필요한 환자를 대상으로 하는 시범사업의 물리·작업치료사 방문은 최대 제공 가능 일수(120일)를 정하여 주2회 60분 이상 제공이 가능하도록 함
 - 가정형 호스피스와 정신질환 지속 치료 사업에서는 사회복지사의 방문료를 보상함
 - (환자 관리료) 비대면으로 환자의 상태를 관리하는 수가로 일과시간에 환자(보호자) 상담을 위해 인력을 배치하는 내용은 중증소아 재택의료의 유일함
 - 비대면 관리를 하는 일부 사업은 환자 본인부담률을 면제하기도 함
 - 재활의료기관 사업에서는 환자의 기능상태와 치료과정 등을 공유하고 관련 회의를 하는 경우 관리료를 산정할 수 있게 함

〈요약표 2〉 건강보험 재택의료 수가 구성

구분	관리계획 수립료	교육·상담료	방문료			환자 관리료
			의사	간호사	물리·작업 치료사	
시범사업	중증소아 재택의료	○	○	○	○	○
	질환군별 재택의료		○			○
	일차의료 방문진료 수가(의과/한의)			○		
	장애인 건강주치의	○	○	○	○	○
	정신질환자 지속치료 지원	○	○	○		○
	재활의료기관 수가	○				○
수가	가정간호 기본방문료				○	
	가정형 호스피스	방문료		○	○	
		통합환자관리료				

3. 외국의 중증소아 재택의료 제도

- 일본은 재택의료를 별도의 항목으로 관리하여 의사, 간호사 등 다양한 전문가가 제공하는 방문의료를 연령 제한 없이 시행함
 - 소아나 악성종양 환자를 대상으로 하는 경우 점수를 가산하거나 산정 횟수를 추가로 인정하는 방식으로 보상함
 - 정보 공유와 콘퍼런스(케어회의)등과 같은 다직종 연계수가가 있음
- 미국의 헬스홈 서비스는 질병이나 부상에 대해 가정에서 제공하는 종합적 건강관리를 의미하며, 메디케어와 메디케이드를 통하여 보장함
 - 의학적으로 복잡한 질환이 있는 아동(CMCC: children with medically complex condition)에게 메디케이드 헬스홈 서비스 제공함
 - (제공서비스) ①종합적인 치료 관리, ②치료 코디네이션, 건강증진, 소아 전문 의료 서비스, ③퇴원 후 후속치료, ④환자와 가족 지원, ⑤지역 사회 지원 서비스 연계 등 국내 재택의료 제공 서비스와 일부 유사함
- 영국은 중증소아 뿐만 아니라 질병이나 장애가 있는 아동에게 지역사회 아동 간호 (CCN) 서비스뿐만 아니라 보호자 교육, 조기퇴원 지원 등 포괄적인 서비스를 제공함

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 현황

1. 중증소아 재택의료 이용 및 운영 현황

- (분석개요) 2019년 1월부터 2023년 12월까지 중증소아 재택의료 시범사업 청구 자료와 자료제출시스템, 보건의료자원통합신고포털 신고 자료를 활용하여 이용현황을 분석함

가. 시범기관

- 시범사업은 4개의 상급종합병원이 참여하고 있으며 시행 초기에는 2개 기관이 참여하다 2022년 이후 2개 기관이 추가됨
- 시범사업 진료비는 연평균 40% 수준으로 꾸준히 증가하며, 총 요양급여비용은 약 26억 9천만 원, 보험자부담금은 총 요양급여비용의 94.2%인 25억 4천만 원임

〈요약표 3〉 연도별·시범기관별 중증소아 재택의료 시범사업 환자 수 및 청구 현황

(단위: 명, 건, 천 원)

연도	구분	총 합계	A기관	B기관	C기관	D기관
2019	환자 수	107	80	27		
	청구건수	1,258	1,173	85		
	청구금액	199,683	184,849	14,834		
2020	환자 수	180	125	55		
	청구건수	2,374	2,218	156		
	청구금액	364,949	345,183	19,766		
2021	환자 수	260	150	110		
	청구건수	4,167	2,817	1,350		
	청구금액	454,192	386,951	67,241		
2022	환자 수	354	164	131	60	
	청구건수	4,359	2,624	1,735	915	
	청구금액	609,212	412,530	82,895	113,787	
2023	환자 수	431	153	108	106	66
	청구건수	4,042	2,431	1,611	2,912	1,412
	청구금액	1,068,797	444,011	83,172	338,288	203,326
총 합계	환자 수	646	267	208	109	66
	청구건수	21,436	11,263	4,937	3,827	1,412
	청구금액	2,696,834	1,773,525	267,908	452,075	203,326

* 주. 총 합계 환자 수는 연도별 중복 이용 시 1명으로 산출함

- (재택의료팀) 필수인력은 모든 기관에서 전문의 1명, 간호사 2명 이상으로 운영하며, 전문간호사는 가정전문간호사가 2개 기관 각각 1명씩, 아동전문간호사가 1개 기관에 1명씩 재택의료팀에 포함됨

나. 시범사업 등록환자

- 등록환자 특성은 다음과 같음
 - (연령) 등록환자의 평균연령은 6.59세이며, 0~23세까지임
 - (의료보장 유형) 등록환자는 건강보험(94.9%) 환자가 대부분을 차지함
 - (참여기간) 전체 분석기간은 1,825일로 환자 당 참여기간은 평균 521.5일이며, 900일 이하 이용한 환자가 전체의 60.1%(388명)임
 - 900일 초과 환자는 전체의 20.6%(133명)이며, 1,500일 초과 환자 수는 전체의 5.1%(33명)임
 - (관리대상 제외 사유) 관리대상 제외 환자 338명의 제외 사유는 상태호전이 147명(43.4%)으로 가장 많았으며, 사망 113명(33.3%) 등임
 - (의료적 요구도) 가정산소요법이 1,118건(26.59%)으로 가장 많으며, 기도흡인 1,072건(25.49%), 가정용 인공호흡기 771건(18.34%), 장내영양 708건(16.84%) 순임
 - (사용 의료기기) 산소포화도모니터가 441건(22.9%)으로 가장 많으며, 산소 401건(20.8%), 흡인기 351건(18.2%), 네블라이저 342건(17.7%) 순임
- (서비스별 금액) 전체 서비스 중 간호사 방문료가 약 5억 4천만 원(30.1%)으로 가장 많았으며, 그 다음 물리·작업치료사 방문료 약 3억 6천만 원(19.8%), 기본 환자 관리료 약 2억 1천만 원(11.6%) 순임
- (연간 서비스 제공 현황) 2023년 1년 동안의 기관별·서비스별 제공 현황을 확인함
 - (참여기간) 2023년 연간 시범사업 등록환자 431명의 평균 참여기간은 255일(약 8.5개월)임
 - 재택의료 관리계획은 연 1회 이내로 산정하며, 1회에 한해 재수립료 산정이 가능함



- 2023년 재수립을 포함하여 1회만 이용한 환자 52.3%, 2회 이용 환자 45.5%, 3회 이상은 2.2%임
- 교육·상담은 연간 10회 이내로 시행 할 수 있으며, 2023년의 연간 4~6회 이용한 경우가 45.7%로 가장 많음
 - 교육상담료의 환자 당 연간 청구 횟수는 평균 5.5회, 최대 12회, 최소 1회, 중위값 5회 수준임
- 의사 방문료는 횟수 제한이 없으며, 2023년 연간 환자 당 1회 제공하는 경우가 가장 많음(평균 1.5회)
- 간호사 방문료는 횟수 제한이 없으며, 2023년의 연간 환자 당 1~6회 제공하는 경우가 가장 많음(평균 8.7회)
- 물리·작업치료사 방문료는 등록 초회연도 연간 18회, 차기년도 연간 12회를 원칙으로 하며 최대 5회까지 추가 산정 가능함. 2023년 연간 환자 당 1~10회 제공하는 경우가 가장 많았음(평균 11.1회)
- 환자관리료는 서비스 제공 횟수에 따라 기본 또는 집중으로 구분하여 월 1회 산정함
 - 2023년 연간 환자 당 9~12회 청구한 경우가 가장 많음(평균 6회)
 - 2023년 연간 환자관리료 청구건수는 기본 환자관리료 68.0%(1,963건), 집중 환자관리료 32.0%(923건)임

2. 중증소아 재택의료 대상자의 단기입원서비스 이용 현황

- 중증소아 환자를 대상으로 하는 다양한 건강보험 시범사업 및 제도 이용 현황을 확인하기 위해 환자 유형에 따른 의료이용 특성을 확인함
 - 소아청소년 완화의료사업은 국고보조금으로 운영하여 등록환자 목록을 확인하기가 어렵고 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업은 기관 단위 사업으로 환자별 이용과 무관하여 분석 대상에서 제외함
- (분석 기간) 중증소아 단기입원서비스 시범사업이 시작된 2023년 연간(심사년월 2023년 1월~2024년 4월)의 청구 현황을 분석함
- (분석 대상) 중증소아 재택의료와 단기입원 시범사업에 참여하고 있는 468명의 의료 이용 현황을 확인함
 - 348명(74.4%)은 중증소아 재택의료 시범사업만(유형1), 37명(7.9%)은 중증소아 단기입원서비스 시범사업만(유형2), 83명(17.7%)은 중증소아 재택의료 시범사업과 중증소아 단기입원 시범사업 모두(유형3) 이용함
- (유형별 의료이용 횟수 및 진료비) 유형3이 유형1보다 전체진료비와 입원진료비가 낮으며, 유형2가 유형3보다 단기입원 이용 횟수가 많음
- 유형별 입원, 재택의료, 외래 및 응급실, 단기입원 이용 현황을 분석함
 - 유형1 중 다른 서비스를 이용하는 비율은 89.4%임
 - 유형2 중 전체의 40.5%가 단기입원을 이용함
 - 유형3은 외래(65.6%), 입원(6.4%), 단기입원(2.7%), 응급실(2.0%), 재택医료를 반복(0.3%) 이용하는 경우가 77%로 가장 많음

제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가

1. 효과평가 지표

- 중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가를 위해 1차 효과평가에서 사용한 지표를 기반으로 하여 시범사업 목적과 사업 운영 현황, 전문가 자문 결과 등을 고려하여 평가 지표를 <요약표 4>와 같이 개발함
- 시범사업 지침의 평가 내용인 진료행태 변화, 사업의 수용성, 타당성, 시범사업 확대 가능성에 따라 지표를 구분함

<요약표 4> 시범사업 2차 효과평가 지표

구분		평가지표	자료원
진료행태 변화	의료이용	<ul style="list-style-type: none"> • 입원일수 및 횟수, 평균 재입원 소요기간 • 외래 내원일수 • 응급실 이용 횟수 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험 청구자료
	진료비	<ul style="list-style-type: none"> • 입원/외래 전체 진료비 및 본인부담금 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험 청구자료
사업의 수용성	참여도	<ul style="list-style-type: none"> • 참여 시범기관 수 • 누적/현재(2023년) 이용 환자 수 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험 청구자료
	만족도	<ul style="list-style-type: none"> • 관리대상 제외(퇴록) 환자 수 및 사유 • 환자의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움 • 보호자의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움 • 지속적 참여 의향 	<ul style="list-style-type: none"> • 설문조사
사업의 타당성	부담 수준	<ul style="list-style-type: none"> • 시범사업 이용에 따른 보험자 부담금액 • 시범사업 이용에 따른 환자 본인부담금액 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험청구자료
		<ul style="list-style-type: none"> • 환자 본인부담 지불 의향 	<ul style="list-style-type: none"> • 설문조사
시범사업 확대 가능성	서비스 제공 행태변화	<ul style="list-style-type: none"> • 환자 당 평균 방문의료 제공 횟수 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험청구자료
		<ul style="list-style-type: none"> • 방문의료 평균 이용 시간 	<ul style="list-style-type: none"> • 설문조사

2. 의료이용 및 진료비 효과 분석

가. 분석 개요

- 분석 대상
 - (재택의료 이용 중증소아) 2019년 1월부터 2023년 12월까지 중증소아 재택의료 시범사업 환자 646명
 - (가정간호 이용 중증소아) 2019년 1월부터 2023년 12월까지 종합병원 이상에서 제공하는 '가정간호' 이용 만 24세 미만 환자 중 중증소아 재택의료 시범사업 등록 환자의 주상병 219개와 동일한 환자 1,049명
- (분석기간) 2014년 1월~2023년 12월(심사년월 기준 2014년 1월~2024년 4월)까지 건강보험 청구자료를 활용함
 - 시범사업 참여 전 5년, 참여 후 5년 최대 10년간의 청구자료를 분석함
- (분석방법) 성향점수매칭(PSM: Propensity Score Matching)을 활용한 이중차이 분석(Difference-in-Differences)을 시행함
 - (성향점수매칭) 1:1 매칭 적용. 사망자 등을 제외한 최종 매칭 결과 실험군 360명, 대조군 360명이 선정됨
 - (PSM 매칭변수) 성별, 연령, 환자거주지, 의료보장 유형
 - 매칭된 대조군에 실험군 환자의 사업 참여기간을 동일하게 적용함

나. 분석 결과

- (참여기간) 분석 대상의 시범사업 참여기간은 평균 546일(1.4년), 최소 3일, 최대 1,810일, 중위수 392일임
- (입원진료비) 재택医료를 이용한 중증소아의 입원진료비는 사업 참여 이후 5,571천 원 감소하고, 가정간호 이용 중증소아는 8,066천 원 증가함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택医료를 이용한 중증소아의 입원진료비는 13,636천 원 낮으며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.016$)

- (입원 본인부담금) 재택의료 이용 중증소아의 입원 본인부담금은 사업 참여 이후 90천 원 감소하고, 가정간호 이용 중증소아는 571천 원 증가함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 입원 본인부담금은 661천 원 낮으며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.041$)
- (입원일수) 재택의료 이용 중증소아의 입원일수는 사업 참여 이후 8.8일 감소하고, 가정간호 이용 중증소아는 4.1일 증가함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 입원일수는 12.9일 적으며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.026$)
- (입원횟수) 재택의료 이용 중증소아의 입원횟수는 사업 참여 이후 1.9회 증가하고, 가정간호 이용 중증소아는 0.1회 감소함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 입원 횟수는 2.0일 많으나 통계적으로 유의한 차이는 없음($p=.265$)
- (평균 재입원 소요기간) 재택의료 이용 중증소아의 평균 재입원 소요기간은 사업 참여 이후 16.8일 증가하고, 가정간호 이용 중증소아는 56.0일 감소함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 평균 재입원 소요기간은 72.8일 더 길며, 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.000$)
- (응급실 이용) 재택의료 이용 중증소아의 응급실 이용횟수는 사업 참여 이후 0.1회 증가하고, 가정간호 이용 중증소아는 0.4회 증가함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 응급실 이용은 0.38일 적으나 통계적으로 유의하지 않음($p=.194$)
- (외래진료비) 재택의료 이용 중증소아의 외래진료비는 사업 참여 이후 7,956천 원 증가하고, 가정간호 이용 중증소아는 2,244천 원 증가함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 외래진료비는 5,712천 원 높으며 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.000$)
- (외래 본인부담금) 재택의료 이용 중증소아의 외래 본인부담금은 사업 참여 이후 542천 원 증가하고, 가정간호 이용 중증소아는 249천 원 증가함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 외래 본인부담금은 293천 원 높으며, 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.030$)
- (외래 내원일수) 재택의료 이용 중증소아의 외래 내원일수는 사업 참여 이후 60.5일 증가하고, 가정간호 이용 중증소아는 23.5일 증가함. 가정간호 이용 중증소아에

비해 재택의료를 이용한 중증소아의 외래 내원일수는 37.0일 길며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음(p=.000)

〈요약표 5〉 중증소아 재택의료 의료이용 및 진료비 이중차이 분석 결과

구분	그룹	평균±표준편차		Post-Pre	이중차이 값	P-value
		참여 전(Pre)	참여 후(Post)			
입원 전체 진료비 (천 원)	실험군	26,591 ± 2,709	21,020 ± 2,659	-5,571	-13,636	.016*
	대조군	13,747 ± 3,348	21,813 ± 2,908	8,066		
입원 본인 부담금 (천 원)	실험군	1,462 ± 159	1,372 ± 156	-90	-661	.041*
	대조군	807 ± 197	1,378 ± 172	571		
입원일수 (일)	실험군	43.6 ± 3.0	34.7 ± 3.0	-8.8	-12.9	.026*
	대조군	32.7 ± 3.8	36.8 ± 3.4	4.1		
입원 횟수 (회)	실험군	5.6 ± 1.0	7.5 ± 0.9	1.9	2.0	.265
	대조군	6.3 ± 1.2	6.2 ± 1.1	-0.1		
평균 재입원 소요기간 (일)	실험군	107.8 ± 9.8	124.6 ± 10.5	16.8	72.8	.000***
	대조군	166.7 ± 12.8	110.7 ± 11.8	-56.0		
응급실 이용 횟수 (회)	실험군	2.1 ± 0.2	2.2 ± 0.2	0.1	-0.38	.194
	대조군	1.3 ± 0.2	1.7 ± 0.2	0.4		
외래 전체 진료비 (천 원)	실험군	5,461 ± 1,274	13,417 ± 1,261	7,956	5,712	.000**
	대조군	8,173 ± 1,279	10,417 ± 1,251	2,244		
외래 본인 부담금 (천 원)	실험군	615 ± 141	1,157 ± 141	542	293	.030*
	대조군	1,013 ± 143	1,262 ± 139	249		
외래 내원일수 (일)	실험군	67.0 ± 7.6	127.5 ± 7.4	60.5	37.0	.000**
	대조군	80.9 ± 7.6	104.4 ± 7.3	23.5		

***: α 0.001, **: α 0.01, * α 0.05

3. 시범사업 참여 보호자 만족도 및 경험조사

가. 조사 개요

- (설문지 개발) 선행연구에서 활용한 설문지를 기초로 전문가 자문과 예비조사(Pilot Survey)를 통해 타당성과 신뢰성을 개선함
- (조사 대상) 4개 시범기관에서 2024년 5월 기준 관리 중인 환자의 보호자 340명을 대상으로 함
- (조사 방법) 등록환자의 보호자 개별 휴대 전화번호로 설문지 URL링크를 문자 발송하는 온라인 조사를 실시함
- (조사 일정) 2024년 5월 27일~2024년 6월 7일 (10일간)
- (응답률) 73.5%(대상자 340명 중 250명 회신)

나. 조사 결과

- (일반현황) 평균 사업 참여기간은 23.1개월, 건강보험 환자가 전체의 88.4%
- (건강상태) 주요 의료적 요구 및 행위는 최소 1개, 최대 12개, 평균 6.5개 수준, 산소포화도 모니터, 석션기, 영양 튜브, 가정용 산소발생기 등을 주로 사용
 - (산정특례) 84.0%가 산정특례 대상이며, 10% 적용 39.0%, 5% 적용 21.9%
 - (장애인) 82.8%가 등록장애인이며, 장애환자 중 97.6%는 심한장애인, 장애유형은 최소 1개, 최대 8개, 평균 1.8개
- (서비스 내용) 응답자 중 교육·상담 98.0%, 환자관리 96.8%, 간호사 방문 84.0%, 의사방문 64.0%, 물리·작업치료사 63.6% 이용함
 - (만족도) 모든 서비스에서 '매우 만족'이 가장 높으며, 간호사 방문 불만족 1건을 제외하고 모든 항목에서 '보통' 이상의 만족도를 보임
- (주관적 효과) 질병 치료 효과, 재활 효과, 환자·보호자의 삶의 질 향상, 의료비 절감 개선 의견을 확인함

- 보호자의 삶의 질 향상이 가장 긍정적인 답변이며(매우 그렇다, 그렇다 95.2%), 소아환자 삶의 질 향상, 질병치료효과, 재활효과, 의료비 절감 순으로 '매우 그렇다, 그렇다'고 답변한 비율 높음
- 부정(보통 이하) 답변 비율은 의료비 절감이 19.2%로 가장 높으며, 재활효과, 질병치료효과, 소아환자의 삶의 질, 보호자의 삶의 질 순임

〈요약표 6〉 시범사업의 주관적 효과

(단위: 명, %)

구분	매우 그렇다	그렇다	보통	그렇지 않다	매우 그렇지 않다	합계
질병 치료에 실질적인 효과가 있다.	191 (76.4)	42 (16.8)	14 (5.6)	2 (0.8)	1 (0.4)	250 (100)
발달이나 구축방지 등 재활에 실질적 효과가 있다.	160 (64.0)	58 (23.2)	23 (9.2)	6 (2.4)	3 (1.2)	250 (100)
소아환자의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움이 된다.	199 (79.6)	36 (14.4)	12 (4.8)	2 (0.8)	1 (0.4)	250 (100)
보호자와 가족의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움이 된다.	201 (80.4)	37 (14.8)	12 (4.8)	-	-	250 (100)
의료비와 간병비 부담이 줄었다.	154 (61.6)	48 (19.2)	31 (12.4)	13 (5.2)	4 (1.6)	250 (100)

- (지속적 참여) 응답자의 대부분이(99.6%) 시범사업에 지속적으로 참여하길 희망하며, 1명만 시범사업에 참여하지 않겠다고 응답하였음
 - 시범사업에 참여하지 않겠다고 응답한 1명(0.4%)의 사유는 '거리 기준에 따라 재택 방문 서비스를 받고 있지 못해서(전화·문자 상담만으로 불충분해서)'임
- (본인부담금) 본인부담 변경 등으로 부담이 증가할 경우 어느 수준까지 감당 할 수 있는지 조사한 결과, '비용과 상관없이 지속적으로 참여'하겠다는 응답이 41.2%(103명)로 가장 많았으며, '현 비용의 2배 수준까지' 32.8%(82명), '현 비용과 동일·유사한 수준까지만' 22.0%(55명), '현 비용의 4배 수준까지' 3.6%(9명), '현 비용의 6배 수준까지' 0.4%(1명)

〈요약표 7〉 시범사업 본인부담 지불의사

(단위: 명, %)

지불수준	응답자	지불수준	응답자
비용과 상관없이 지속적 참여	103 (41.2)	현 비용의 6배 수준까지	1 (0.4)
현 비용의 2배 수준까지	82 (32.8)	현 비용과 동일·유사한 수준까지	55 (22.0)
현 비용의 4배 수준까지	9 (3.6)	전체	250 (100)

○ 〈요약표 4〉에서 제안한 효과평가 지표에 따른 평가 결과는 아래 〈요약표 8〉과 같음

〈요약표 8〉 중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 결과

구분	평가지표	2차 효과평가 결과		
사업의 수용성	참여도	참여 시범기관 수	4개소	
		누적 이용 환자 수	646명	
		현 이용 환자 수 ¹⁾	348명	
	만족도 ²⁾	환자의 삶의 질 향상	94.0%	
		보호자와 가족의 정서적 안정	95.2%	
		보호자와 가족의 삶의 질 향상		
	지속참여 의향	99.6%		
사업의 타당성	부담 수준	시범사업 이용에 따른 보험자 부담 금액	25억 4천만 원	
		시범사업 이용에 따른 환자 본인 부담 금액	1억 5천만 원	
확대 가능성	서비스 제공 행태변화	환자 당 평균 방문의료 제공 횟수	의사	2.3회
			간호사	14.8회
			물리·작업치료사	18.8회
		방문의료 평균 이용 시간	의사	44분
			간호사	47분
			물리·작업치료사	62분

* 주. 1. 2차 효과평가 이용 환자 수 2024년 5월 기준
 2. 만족도는 매우그렇다와 그렇다 응답률의 합산 의미

4. 중증소아 재택의료팀 시범사업 개선 의견조사

가. 인터뷰 개요

- 중증소아 재택의료 시범사업의 운영 현황 파악과 서비스 제공자 관점의 제도 개선 방안에 관한 의견을 수렴하기 위해 2024년 4월 중증소아 재택의료 시범사업에 참여하고 있는 모든 의료기관의 재택의료팀을 대상으로 인터뷰를 함
 - 2024년 4월 3일부터 11일까지 총 9일간 시범사업 참여 4개 상급종합병원의 재택의료팀 소속 19명을 인터뷰함

나. 인터뷰 결과

- (중증소아 재택의료 시범사업 참여 동기) 시범사업에 참여하는 모든 의료기관에서 사업 시행 전부터 중증소아를 대상으로 하는 재택의료 사업의 필요성을 공감하고 있었음
- (재택의료팀 구성 기준) 물리·작업치료사, 사회복지사, 행정인력 등 통합적인 재택의료 서비스 제공과 효율적 업무처리를 위한 전담 인력 등이 요구되나 적용에는 현실적으로 어려움이 있음
- (중증소아 재택의료관리료) 대부분 수가수준이 낮고 산정 가능 횟수가 부족하다는 의견이며, 서식 개정의견은 없음
- (시범사업 모니터링 및 성과평가 항목) 대상자 특성상 건강상태 악화를 막는 것이 어렵지만 재택의료는 입원 대체가 될 수 있어 재원일수를 평가 지표로 활용 할 수 있음. 또한 적절한 응급실 방문은 상태악화를 막을 수 있어 응급실 방문횟수를 지표로 사용 하는 것은 신중하게 접근해야 함
- (증장기 발전방향) 단기입원서비스 시범사업과 연계하여 24시간 대응하는 방안을 고려할 수 있으나 사업 간 숙련도 차이와 모든 환자가 연계 되지 않는다는 점을 이유로 즉시 적용은 어려움

제5장 중증소아 재택의료 시범사업 개선방안

- 본 연구에서는 중증소아 재택의료 시범사업 현황 분석 및 효과평가 등을 통하여 시범기관과 등록환자의 높은 만족도와 주관적 효과 개선, 입원 일수와 진료비 감소 등의 효과를 확인함
- 이에 따라, 서비스 제공자와 이용 환자의 편의, 만족도를 증가시키고 시범사업 활성화를 통해 재택의료에 필요한 중증환자가 원활하게 서비스를 이용할 수 있는 환경을 구축하기 위한 시범사업 개선방안을 다음과 같이 제안함
 - 중증소아 환자는 환자별 중증도와 연령별 재활치료 적기, 필요도가 상이하며, 시범사업 참여 물리·작업치료사 방문료의 초회연도가 다빈도 재활치료 필요 시점이라고 판단하기는 어려워 초회연도, 차기연도 구분을 없애고 연간 18회로 동일 기준 적용이 바람직함
 - 환자의 종합적 상태 평가와 지역사회 연계 활동의 필요성이 높음에 따라 관련 전문 인력인 사회복지사를 재택의료팀에 포함하는 것을 제안함
 - 재택의료팀이 재택의료 관리계획 수립을 위한 환자 평가와 정보 공유, 병원 내 타 진료과간 협진, 치료계획을 논의하는 경우 보상하는 방안을 제안함
 - 퇴원하는 중증소아환자가 가정에서 필요한 의료·복지를 이용할 수 있도록 보장구, 활동지원사 등의 자원 등에 대한 지역사회 연계 서비스 제공이 필요함
- 시범사업 종료와 건강보험 본 사업 전환을 위한 기준을 정비하기 위해 본인부담률과 방문의료의 법적 근거 마련이 필요함
 - (법정보인부담률 적용) 중증소아 환자의 산정특례 적용 비율이 높고, 법정보인부담률 인상에 대한 수용성이 높은 특수성을 고려하여 적용
 - (방문의료 법적 근거 마련) 가정전문 간호사가 아닌 방문간호사와 물리·작업치료사의 방문재활을 위한 근거 법령 마련

제6장 결론 및 제언

- 이 연구는 중증소아 재택의료 시범사업의 현황 분석 및 효과평가를 통해 시범사업 개선방안과 중증소아 환자중심 종합적 의료서비스 제공방안을 마련하는데 목적이 있음
 - 이를 위해 국내·외 유사 사업 사례를 파악하고 시범사업 현황 분석과 재택의료팀 인터뷰, 보호자 대상 만족도 조사 등의 효과평가를 실시함
- 중증소아 환자의 불필요한 입원을 줄이고 가족과 사는 곳에서 의료와 복지·돌봄을 종합적으로 받기 위해 중증소아 대상 의료제공 체계 구축과 재택의료의 합리적 운영 방안을 고려할 필요가 있음
- 중증소아를 대상으로 의료를 제공하 위해서는 의료기관의 보상규모가 가장 큰 어린이 공공전문진료센터 사후보상 간 연계를 강화해야 함
 - 참여 대상이 적고 제공 서비스의 난이도가 높아 인프라 구축이 어려운 중증소아 사업의 적정 보상을 위해 사후보상 시범사업의 평가 기준을 개선할 필요가 있음
- 재택의료의 개념을 명확히 하고 대상과 목적, 적용 시점에 따라 혼재되어 사용하고 있는 재택의료의 수가 수준 및 기준, 용어의 통합관리가 필요함
 - 방문의료, 비대면 관리 또는 모니터링, 교육·상담 등의 정의를 명확히 하여 서비스 제공자, 중증도 등 환자 특성, 서비스 제공 시간에 따라 합리적 수가 및 산정 기준을 적용하는 것이 바람직 함
- 이 연구는 다음과 같은 제한점이 있음
 - 첫째, 의료이용과 진료비 효과평가를 위한 대조군 선정 시 건강보험 청구자료로 확인이 불가능한 장애유형과 등급, 인공호흡기 사용 등 환자의 중증도를 반영하지 못함. 다만 이 같은 제한점을 보완하기 위해 시범사업 등록환자의 주상병으로 종합병원 이상에서 가정간호를 이용한 환자를 대조군으로 선정함
 - 둘째, 중증소아 의료이용 현황 파악 시 건강보험 청구자료로 확인되지 않는 소아 청소년 완화의료 사업과 어린이 공공전문진료센터 사후보상시범사업의 영향을 포함하지 않았음. 향후 후속 연구를 통해 중증소아 대상 사업 전반의 현황 파악과 통합 관리 방안 마련을 검토할 필요가 있음

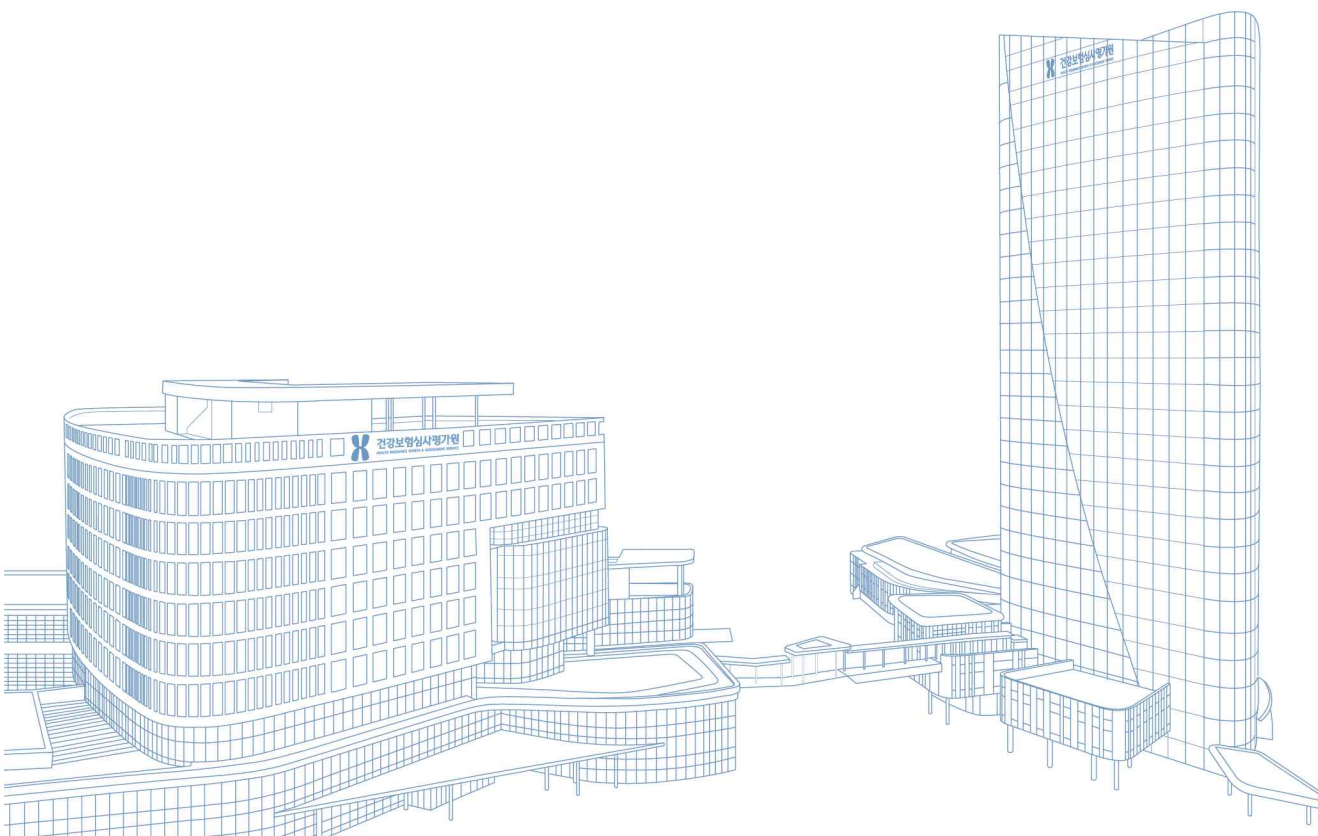
HIRA

HEALTH INSURANCE REVIEW & ASSESSMENT SERVICE

중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

제1장

서론



제1장 서론

1. 연구배경

- 전체 출생아 중 임신기간 37주 미만 미숙아의 비율은 10년 전에 비해 1.5배 증가한 9.2% 수준으로, 의료 발달로 중증 소아청소년 환자의 생존율이 높아짐에 따라 전문적 치료가 필요한 환자 수가 증가하고 있음(김민선 외, 2022)
- 현대 의학의 발전으로 생명을 위협하는 질환(Life Threatening Condition)이 있는 중증 소아환자의 생존율이 향상되었으며, 생명유지 기기의 소형화와 단순화로 의료 기기에 의존하며 생활하는 사례가 증가함(김민선 외, 2019)
- 중증 소아환자는 주로 가정에서 의료기기를 이용하여 생활하며 높은 수준의 의료가 요구되기 때문에 안전하고 질 높은 재택의료 서비스가 보장되지 않는다면 환자와 가족은 상당한 신체적·심리적·사회적 문제를 떠안게 되며, 비효율적 의료이용과 의료비 증가라는 사회적 문제를 야기함(Carnevale et al., 2006)
 - 2015년 중증 질환으로 사망한 만 24세 이하 환자의 91.8%는 1년 동안 한번 이상 입원한 것으로 나타남. 평균 재원일수 101.2일, 외래 진료 40.4회, 응급실은 2.3회 이용했으며, 1인당 연간 의료비는 약 5,500만 원임(CH Kim et al., 2020)
- 소아청소년 대상 의료는 성인보다 세심한 주의와 섬세한 기술이 필요하며, 돌발 상황에 대처가 빈번해 시간과 에너지가 많이 소요됨. 또한 신체적, 정서적, 인지적 발달 과정에 있으나 질병으로 연령상의 기대 발달 단계와 실제 단계가 일치하지 않을 수 있어 환자별 상태에 개별적인 평가와 접근이 요구됨(보건복지부, 2023)
 - 중증 소아청소년 환자의 부모는 양육과 보호뿐만 아니라 간호의 책임을 요구 받게 되고, 환자의 건강한 형제·자매들은 아픈 형제·자매에게 걱정과 슬픔을 느끼지만 부모의 관심을 받지 못한다는 분노와 질투, 소외감 등으로 죄책감을 가지게 되는 경우가 많아 이들의 돌봄 또한 필요함(Alderfer MA et al., 2010)
- 만 24세 이하 소아청소년 완화의료 대상자의 상병은 2015년 건강보험공단 청구 기준 전체의 26%가 암이며, 나머지 74%가 선천성 질환, 유전·대사 질환, 신경근육



질환, 퇴행성 질환 등으로 암환자 중심인 성인 완화의료 환자에 비해 질병이 다양하다는 특징이 있음(보건복지부, 2023)

- 가정에 있는 중증소아 환자와 가족은 포괄적 재택의료의 필요성이 높아 의료기관 재택의료팀이 환자별 관리계획을 수립하고 가정방문을 통해 진료와 간호, 재활, 교육 상담 등 지속적인 의료서비스를 제공하는 ‘중증소아 재택의료 시범사업’이 2019년 1월부터 시행됨
 - 시범기관의 만 18세 이하 환자 중, 의사의 판단에 따라 가정용 인공호흡기, 가정 산소요법, 기도흡인 등 일정 수준 이상의 의료적 요구로 재택의료가 필요한 환자를 대상으로 함
 - 재택의료팀은 일정 자격을 갖춘 의사, 간호사(가정방문간호사, 코디네이터), 물리·작업치료사, 영양사, 약사 등으로 구성되며 대상 환자가 재택에서 필요한 의료서비스를 받을 수 있도록 재택의료 관리계획을 수립하고 관리계획에 따라 서비스를 수행함
- 시범사업 초기 효과평가 결과, 중증소아 환자의 의료비 절감과 환자·보호자의 삶의 질 향상 등에서 높은 만족도가 확인되었으나(홍미영 외, 2020), 시범기관(4개 상급종합병원)이 적고 수도권 중심으로 서비스가 제공된다는 한계가 있어 사업 활성화의 필요성이 높아짐
- 2023년 2월 발표된 소아의료체계 개선대책에서는 아이와 부모 모두 안심할 수 있는 소아의료체계 구축을 비전으로 한 정책방향 중 하나로 중증소아 의료체계 확충을 제안함(보건복지부, 2023). 이에 재택의료 시범사업의 그간 운영에 대한 효과평가와 개선방안 마련이 요구됨
- 또한 중증소아환자를 대상으로 ‘중증소아 단기입원서비스 시범사업(2023.1.~)’, ‘어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업(2023.1.~)’ 등 다양한 건강보험 시범사업이 추진 중이어서 중증소아 환자 중심의 효과적 운영방안의 종합적 검토가 필요함

2. 연구 목적

- 이 연구는 중증소아 재택의료 시범사업의 현황 분석과 효과평가를 통해 시범사업 개선방안과 중증소아 환자중심 종합적 의료서비스 제공방안 마련을 목적으로 함. 구체적인 연구 목적은 다음과 같음
 - 첫째, 중증소아 재택의료 시범사업 현황을 분석하고 효과를 평가함
 - 둘째, 중증소아 재택의료 시범사업 활성화를 위한 개선방안을 마련함

3. 연구 내용 및 방법

가. 국내·외 중증소아 재택의료 사업 및 성과 파악

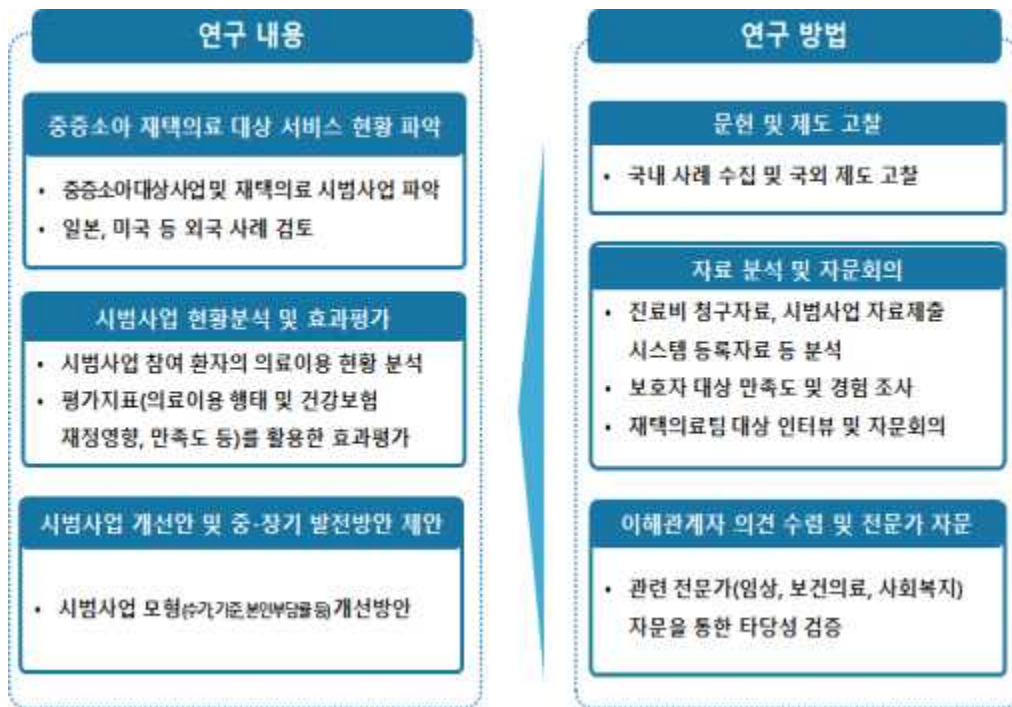
- 문헌고찰 및 전문가 자문 등을 통하여 국내 중증소아 대상 수가 시범사업 등의 운영 현황과 성과를 파악함
- 일본, 미국 등 외국의 국가별 관련 법령, 관련 기관의 홈페이지 정보, 설명회 자료, 보고서 등의 자료를 수집하여 공적재원 중심 중증소아·청소년 환자 대상 재택의료 제도 운영 현황과 시행효과를 확인함

나. 중증소아 재택의료 시범사업 현황 분석 및 효과평가

- 시범사업 현황분석, 선행연구 고찰과 전문가 자문회의 등을 통하여 시범사업 효과 평가 지표를 개발하고 사업의 효과를 평가함
 - 사업의 현황 및 효과 분석을 위해 건강보험심사평가원의 진료비 청구자료와 시범사업 자료제출 시스템 등록 자료를 활용함
 - 시범사업 참여 만족도와 개선방안과 관련한 의견을 수렴하기 위해 시범사업 등록 환자 보호자를 대상으로 설문조사를 수행함
 - 시범기관 재택의료팀을 대상으로 시범사업 개선 의견에 대해 인터뷰함

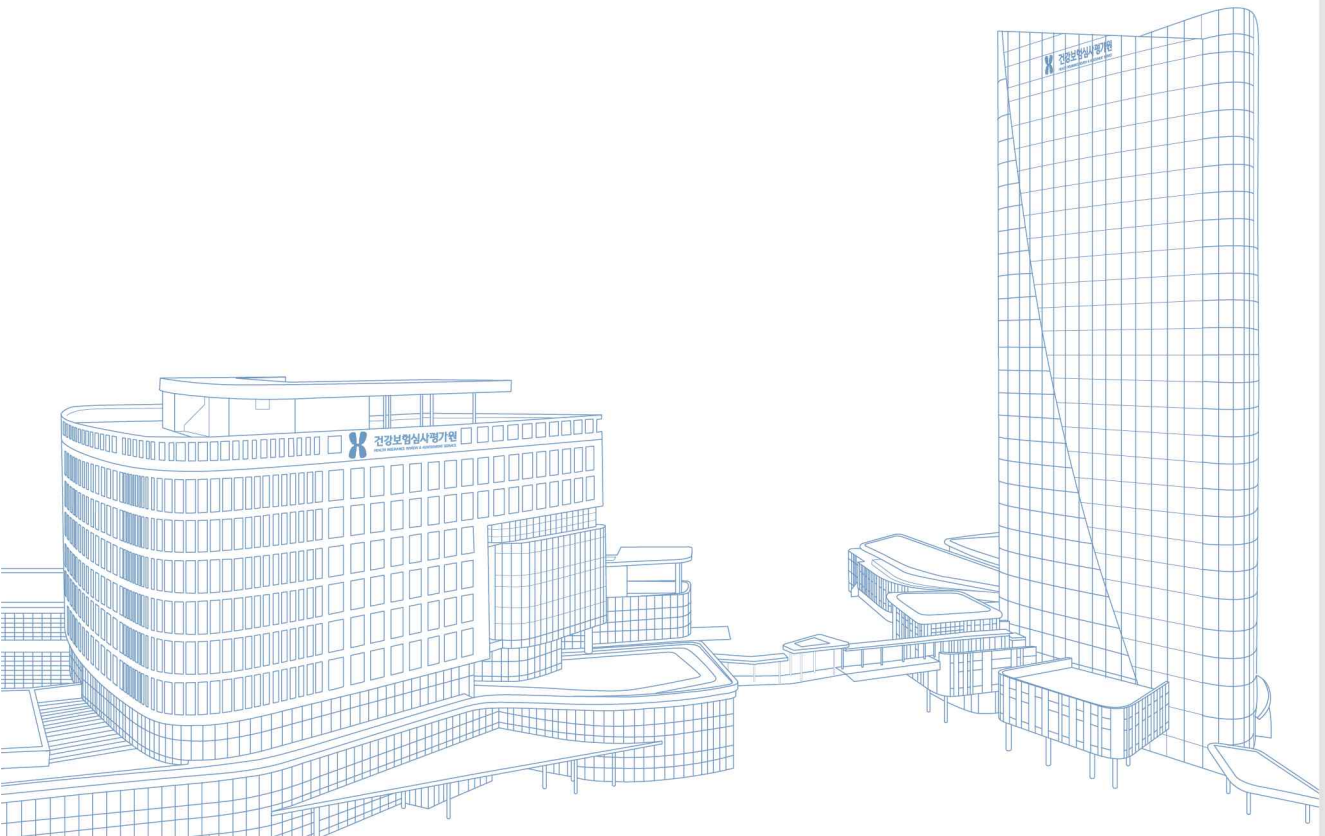
다. 중증소아 재택의료 시범사업 활성화를 위한 개선방안 및 발전 방안 제언

- 국내·외 사례와 현황 분석 및 성과평가 결과 등을 종합적으로 고려하여 시범사업 개선방안을 제안함
 - 이해관계자 의견수렴과 전문가 자문을 통한 개선방안의 타당성을 확보함
- 또한, 중증소아 환자 중심의 의료서비스 제공 체계를 구축하기 위한 유사 사업간 통합 관리체계 발전방안을 검토함



[그림 1] 연구 수행체계

국내·외 중증소아 재택의료

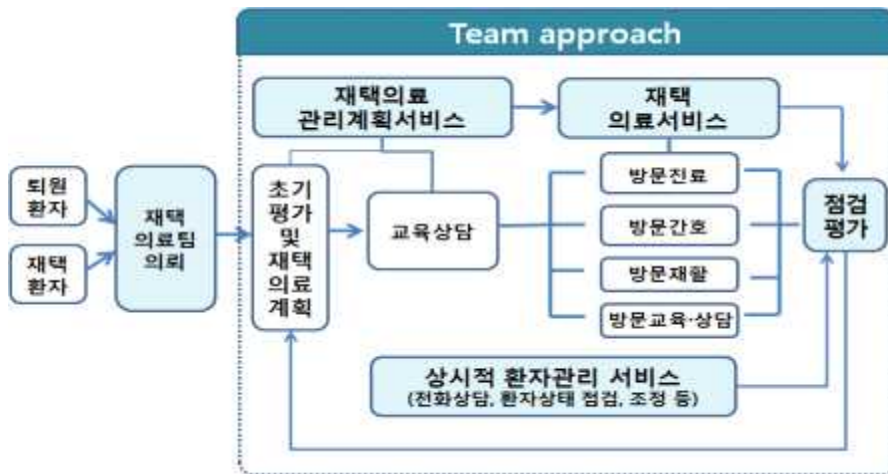


제2장 국내·외 중증소아 재택의료

1. 국내 중증소아 대상 건강보험 시범사업 및 제도

가. 중증소아 재택의료 시범사업¹⁾

- 중증소아 재택의료 시범사업은 2019년 1월부터 재택의료 서비스가 필요한 중증 소아·청소년 환자를 대상으로 의료기관의 재택의료팀(의사·간호사 등)이 재택의료 관리계획을 수립하고 가정 방문을 통해 진료 및 간호, 재활, 교육·상담 등의 지속적이고 포괄적인 의료서비스를 제공함



[그림 2] 중증소아 재택의료 시범사업 서비스 모형

- 사업 목적
 - 가정에 있는 중증소아 청소년 환자에게 통합적인 의료서비스를 제공함으로써 중증 소아·청소년의 성장 및 발달을 촉진하고, 가족의 삶의 질 향상에 기여함
 - 가족이 중증소아 청소년 환자의 의료적 요구에 적합한 지속적이고 포괄적인 의료 서비스를 가정에서 제공할 수 있도록 교육·상담 서비스 역량을 강화함

1) 보건복지부, 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2023.3.

○ 사업 대상

- (대상 의료기관) 상급종합병원 또는 어린이 공공전문진료센터
 - 2024년 4월 기준 서울대학교병원, 칠곡경북대학교병원, 연세대학교의과대학 세브란스 병원, 서울아산병원 참여 중
 - (대상 환자) 만 18세 이하 환자 중, 의사의 판단에 따라 일정 수준 이상의 재택의료가 필요한 의료적 요구가 있는 환자. 단, 시범사업에 등록하여 서비스를 이용 중인 대상자의 경우 담당 의사의 판단 하에 만 24세 이하까지 서비스를 받을 수 있음
 - 이때, 재택의료에 필요한 의료적 요구는 가정용 인공호흡기(Home Ventilator), 가정산소요법(Home O2 Inhalation), 기도흡인(Suction), 비강영양(Nasogastric Tube-feeding), 장내영양(Enteric Feeding), 가정정맥영양(Home Total Parenteral Nutrition), 도뇨(Catheterization)로 정의함
 - (기타) 중증소아 재택의료 시범사업 대상 환자는 가정간호 기본방문료 산정대상과 가정용 인공호흡기환자 재택의료 시범사업 참여대상에서 제외함
- (서비스 제공인력) 대상 환자가 재택에서 필요한 의료서비스를 받을 수 있도록 재택 의료 관리계획을 수립하고 관리계획에 따라 재택의료 서비스를 수행하는 재택의료팀을 구성해야 함
- 재택의료팀은 일정 자격을 갖춘 의사, 간호사(가정방문간호사, 코디네이터), 물리 치료사·작업치료사, 영양사, 약사 등 의료기관별 인력현황 및 대상 환자 수요에 따라 구성할 수 있음

〈표 1〉 중증소아 재택의료 시범사업 재택의료팀 구성

구분	직종	자격
필수	의사	• 전문의
	간호사 (2인)	• (기준) 가정방문을 담당하는 가정방문간호사 1인 이상 • (자격) 종합병원급 이상 의료기관에서 소아청소년 분야 임상경력 2년 이상 또는 가정전문간호사
선택	물리·작업치료사	• 종합병원급 이상 의료기관에서 임상경력 1년 이상
	영양사, 약사	• 별도 자격 없음

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ● ●

- (본인부담률) 건강보험 5% 적용, 차상위와 의료급여는 면제
 - 5%보다 낮은 본인부담률을 적용하는 본인부담 경감대상자는 본인일부부담금 산정 특례에 관한 기준에 따른 본인부담률을 적용함
 - 시범사업의 방문서비스와 함께 이루어진 행위 및 처치 비용 등은 시범수가 본인부담률과 동일하게 적용함
- 서비스 내용
 - (재택의료 관리계획) 재택의료팀이 환자 사정 및 가족의 심층면담을 통해 의료적 요구를 평가하고 재택의료 관리계획을 수립한 경우 연간 1회 이내로 산정
 - (교육·상담) 재택의료 관리계획을 수립한 환자와 가족을 대상으로 재택의료팀에서 의료처치 및 의료장비 등 재택에서 필요한 환자관리에 대한 교육 및 상담을 제공한 경우 연간 10회 이내로 산정하며, 입원, 외래 및 재택에서 산정할 수 있음
 - (의사·간호사·물리·작업치료사 방문) 재택의료 관리계획 또는 서비스 요청에 따라 재택의료팀의 의사, 간호사, 물리·작업치료사가 가정을 방문하여 해당 서비스를 제공한 경우에 산정하며, 교통비는 별도로 산정하지 않음
 - 물리·작업치료사 방문료는 1일 1회, 초회연도는 연간 18회, 차기연도는 연간 12회 이내로 산정. 단, 의사 판단하에 추가로 필요한 경우 연간 5회까지 추가 가능. 물리치료사 2명이 동시 방문하여 이학요법을 시행한 경우 방문료의 150%로 산정
 - (환자관리) 재택의료팀의 의사 또는 간호사가 전화나 문자 상담 등을 통해 환자 상태 점검. 환자관리료를 산정하기 위해서는 평일 9시부터 18시까지 환자의 비정기적 비대면 상담 요청에 응할 수 있도록 재택의료팀 중 1명을 배치하여 운영해야 함
 - 기본 환자관리료는 월 1회 이상, 집중 환자관리료는 월 4회 이상 관리 서비스를 제공한 경우에 산정함

〈표 2〉 중증소아 재택의료 관리료

(병원 접수당 단가: 2024년 81.2원 기준)

코드	분류	점수(점)	금액(원)
IA510	가. 재택의료 관리계획 수립료(연1회 이내)	2,084.76	169,280
IA511	주: 관리계획을 재수립하는 경우 2,084.76점을 산정한다.(1회)		
IA520	나. 교육·상담료(연 10회 이내)	368.98	29,960
	다. 방문료		
IA530	(1) 의사 방문료	1,829.39	148,550
IA531	(2) 간호사 방문료	1,079.32	87,640
IA532	(3) 물리·작업치료사 방문료	911.02	73,970
	라. 환자관리료(월 1회)		
IA541	(1) 기본 환자관리료	403.59	32,770
IA542	(2) 집중 환자관리료	784.60	63,710

- 2019년 1월부터 시행한 중증소아 재택의료 시범사업은 2023년 3월까지 지침을 3차례 개정함
 - 시범사업 시행 초기 등록환자는 만 18세 이하의 환자 중 시범기관으로부터 30km 이내 거주해야 했으나 1차 개정을 통하여 거리 기준이 삭제되고 3차 개정에서 기존 환자에 한해 만 24세까지 서비스를 받을 수 있도록 변경되어 대상자 범위를 지속적으로 확대 함
 - 3차 개정 시 방문교육·상담료를 삭제하고, 방문 시에도 교육·상담이 가능하도록 산정 가능 횟수를 6회에서 10회로 증가함
 - 환자의 의학적 요구에 따라 구분되었던 환자 관리료는 환자 상태와 무관하게 서비스 제공 횟수에 따라 기본/집중으로만 구분하여 간소화 됨
 - 간소화한 환자관리료를 제외한 재택의료 관리계획 수립료, 교육·상담료의 상대가치 점수는 시범사업 시작 시점부터 현재까지 변경 없이 동일하게 적용하고 있음

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ● ●

〈표 3〉 중증소아 재택의료 시범사업 주요개정 사항

구분		사업 시행 (2019.1.1.)	1차 개정 (2021.1.14.)	
대상자	환자	시범기관의 만 18세 이하 환자 중, 의사의 판단에 따라 일정 수준 이상의 재택의료에 필요한 의료적 요구가 있고, <u>시범기관으로부터 30km 이내에 거주하는 환자</u>	시범기관의 만 18세 이하 환자 중, 의사의 판단에 따라 일정 수준 이상의 재택의료에 필요한 의료적 요구가 있는 환자	
수가	교육·상담료	나. 교육·상담료 라. 방문교육·상담료	나. 교육·상담료 라. 방문교육·상담료	
	환자 관리료	(1) 가정용 인공호흡기 가. 집중관리 (2) 가정산소요법, 기도흡인, 가정정맥영양 가. 집중관리 (3) 비강영양, 장내영양, 도뇨 가. 집중관리	(1) 가정용 인공호흡기 가. 집중관리 (2) 가정산소요법, 기도흡인, 가정정맥영양 가. 집중관리 (3) 비강영양, 장내영양, 도뇨 가. 집중관리	
산정 기준	교육·상담료	나. 교육·상담료 연 6회 이내 산정 라. 방문교육·상담료 연 4회 이내 산정	나. 교육·상담료 연 6회 이내 산정 라. 방문교육·상담료 연 4회 이내 산정	
	물리·작업 치료사 방문료	6개월간 12회 이내, 이후 6개월 간 6회 이내, 연간 18회 초과 불가	6개월간 12회 이내, 이후 6개월 간 6회 이내, 연간 18회, <u>차기년도 연간 12회 이내</u>	
	환자 관리	기본	월 1회, 연 11회 산정	월 1회 이상 환자관리를 실시한 경우 월 1회 산정, <u>연 12회 이내</u>
		집중	초기 3개월간만 산정	초기 4개월 이내에 3회까지 월 4회 이상 환자관리를 실시한 경우 월 1회 산정
구분		3차 개정 (2023.3.6.)		
대상자	환자	시범기관의 만 18세 이하 환자 중, 의사의 판단에 따라 일정 수준 이상의 재택의료에 필요한 의료적 요구가 있는 환자(이하 '대상자'라 함)로 한다. 단, <u>시범사업에 등록하여 서비스를 이용 중인 대상자의 경우 담당 의사의 판단 하에 만 24세 이하까지 서비스를 제공 받을 수 있음</u>		
수가	교육·상담료	나. 교육·상담료		
	환자 관리료	(1) 기본 환자관리료 (2) 집중 환자관리료		
산정 기준	교육·상담료	나. 교육·상담료 연 10회 이내 산정		
	물리·작업 치료사 방문료	초회년도는 연간 18회, 차기년도는 연간 12회 이내로 산정. 필요한 경우 연간 5회까지 추가 가능		
	환자 관리	기본	월 1회 이상 환자관리를 실시한 경우 월 1회 산정	
집중		월 4회 이상 환자관리를 실시한 경우 월 1회 산정		

* 자료. 보건복지부, 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2019.1.
 보건복지부, 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2021.1.(1차 개정)
 보건복지부, 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2022.1.(2차 개정)
 보건복지부, 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2023.3.(3차 개정)

나. 중증소아 단기입원서비스 시범사업²⁾

- 24시간 의료기기 의존이 필요한 중증 소아청소년 환자를 대상으로 보호자 없는 단기 입원서비스를 제공하여 가족의 심리적·신체적 소진으로 환자에게 발생할 수 있는 합병증을 예방하고 환자 가족의 삶의 질을 개선하는 것을 목적으로 2023년 1월부터 시행함
- 사업 대상
 - (시범기관) 어린이 공공전문진료센터. 2024년 4월 기준 상급종합병원 2개소가 참여함 (서울대학교병원, 칠곡경북대학교병원)
 - (대상 환자) 만 18세 이하 환자 중, 단기입원서비스가 필요한 의료적 요구를 1개 이상 지닌 환자. 단, 시범기관 방침에 따라 만 24세 이하까지 확대 가능
 - 시범기관은 유병기간, 기계장치 개수 등 입원 우선순위를 자체적으로 마련하여 시범사업 운영에 참고할 수 있음
 - 이런 경우 재택의료이 필요한 의료적 요구는 가정용 인공호흡기(Home Ventilator), 가정산소요법(Home O2 Inhalation), 기도흡인(Suction), 비강영양(Nasogastric Tube-feeding), 장내영양(Enteric Feeding), 가정정맥영양(Home Total Parenteral Nutrition), 도뇨(Catheterization)로 정의함
- (서비스 제공 인력) 필수인력은 의사, 간호사, 선택인력은 재활치료사, 영양사, 약사, 간호조무사 등으로 구성하며 모두 겸임인력으로 참여 가능함
 - (의사) 단기입원 제공계획 수립, 입원서비스 감독, 응급 시 대처 등 환자의 건강상태에 대한 전반적인 관리·감독을 수행
 - (간호사) 환자 안전과 직접 연관이 있고 의학적 지식 요구도가 높은 전문영역의 간호 행위를 수행, 수간호사 1명 필수

2) 보건복지부, 건강보험심사평가원. 단기입원서비스 시범사업 지침. 2024. 7.

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ● ●

〈표 4〉 중증소아 단기입원서비스 인력 기준

구분	자격	인원수	기타
의사	소아청소년과 전문의	1명 이상	24시간 on call 시스템 가동
간호사	수간호사 (종합병원급 이상 의료기관에서 소아청소년 분야 임상경력 2년 이상)	1명	-
	간호사	간호사당 환자 수 1:5 이하	24시간 간호서비스 제공

- (시설) 단기입원 서비스 전용 4병상 이하의 1개 이상의 병실을 갖춰야 하며, 최소 3병상 이상 운영해야 함
 - 당초 최소 4병상 이상 운영하도록 하였으나, 참여기관 확대 등 시범사업 활성화를 위하여 최근 개정에서 최소 3병상 이상 운영으로 시설 기준을 완화함
 - 간호사스테이션 등 간호지원 시설, 편의시설, 상담실 등은 어린이 병원(병동) 내 기존 시설 활용이 가능함
- (장비) 중증소아 단기입원 병동 내 환자용 침대와 환자 모니터, 자동제세동기(AED), 응급키트 기준을 충족해야 함
- (본인부담률) 법정본인부담률을 적용하며, 단기입원관리료는 5% 적용
 - 시범사업 시행 초기 건강보험은 5%, 차상위와 의료급여는 면제하였으나 건강보험 본 사업 전환을 위한 본인부담률 정비를 목적으로 개정함
 - 본인부담률 개정으로 단기입원병동 입원 시 본인부담률을 달리 운영하는 특정 항목(식대, 선별급여, 특수장비 등) 외 처치, 행위 등의 급여 항목은 시범사업 본인부담률을 적용하는 기준도 삭제됨
- (입원기간) 환자 당 1회 최대 7일, 연간 최대 30일을 필요시 분할하여 입원 가능
 - 1회 최대 입원일수는 환자의 특성과 의료진의 판단하에 연장이 가능하나, 연간 최대 30일을 초과할 수 없음
 - 당초 최대 20일을 적용하였으나 보호자의 건강악화 등 이용일수 부족 사례가 발생함에 따라 최근 개정을 통하여 확대됨

- (사업 내용) 단기입원이 필요한 중증소아청소년 환자와 보호자를 대상으로 심층 면담을 통한 관리계획을 수립하여 보호자 없는 환경에서 환자 상태에 따른 포괄적인 입원서비스 제공
- (절차) ①환자 입원 → ②심층면담 및 환자평가 → ③단기입원 관리계획 수립 → ④단기입원서비스 제공(의료처치, 의료장비 관리, 영양, 투약 등) → ⑤환자 퇴원



[그림 3] 중증소아 단기입원서비스 시범사업 모형

- (심층면담 및 환자 평가) 단기입원병동 의사는 간호사, 재활치료사, 영양사 등과 함께 중증 소아청소년 환자와 보호자를 면담하고 환자의 신체적·정신적 건강상태를 평가함
- (단기입원 관리계획) 환자가 입원기간 동안 받게 될 의료서비스의 관리계획을 수립한 경우 입원 1일당 1회, 연간 12회 이내 산정함
 - 단기입원서비스를 희망하는 중증 소아청소년 환자 및 보호자와 심층면담을 통해 환자의 의료적 요구를 확인하고 평가함
 - 입원기간 동안 제공할 의료와 간호서비스 계획을 체계적·포괄적으로 수립함
- (단기입원 서비스) 간호사의 간호서비스 일체(환자의 간호요구 관찰과 사정, 상담 및 교육, 기본간호 및 전문간호, 진료보조 행위 등)와 재활지원인력의 신체활동 보조 행위 등 필요한 서비스를 제공한 경우 입원 1일당 1회, 연간 30회 이내로 산정함
 - 의료진이 환자의 상태를 주기적으로 모니터링하고 환자에게 필요한 의료와 간호 서비스를 제공함

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

- 환자 상태에 따라 관리계획 외 추가 서비스를 제공 할 수 있음
- 환자에게 응급상황 발생 시 적절한 응급 처치, 심폐소생술 등을 제공
- 최근 지침 개정을 통하여 간호사 배치 수준 상향을 반영하기 위해 간호사당 환자 수 1:5 수가(IA954)를 삭제하고 간호사 당 환자 수 1:3 수가(IA952)를 신설함
 - (단기입원 관리료) 환자가 중증소아 단기입원서비스 병동에 입원하여 병상 이용 시 입원 1일당 1회, 연간 30회 이내로 산정함
 - (환자 퇴원) 단기입원서비스가 종료되면 의료진은 환자 퇴원 시 입원기간에 제공한 단기입원서비스 내역을 환자와 보호자에게 안내 및 제공함

〈표 5〉 중증소아 단기입원서비스 수가

(병원 점수당 단가: 2024년 81.2원 기준)

코드	분류	점수(점)	금액 (원)
IA951	가. 중증소아 단기입원계획료	3,125.35	253,780
	나. 중증소아 단기입원서비스료		
IA958	(1) 간호사 당 환자 수 1:2	3,701.63	300,570
IA952	(2) 간호사 당 환자 수 1:3	2,566.50	208,400
IA953	(3) 간호사 당 환자 수 1:4	1,998.87	162,310
	다. 중증소아 단기입원관리료		
IA955	(1) 2인실	2,033.12	165,090
IA956	(2) 3인실	1,524.84	123,820
IA957	(3) 4인실	1,270.77	103,190

다. 소아청소년 완화의료 사업³⁾

- (대상자) 사업 참여기관에서 진료를 받고 있는 만 24세 이하 소아청소년 환자로서 소아청소년 완화의료 서비스 이용이 필요한 예후가 불량한 환자
- 초회 등록 시 연령 만23세 이하, 등록 이후의 연령에는 제한이 없으나 소아진료 부문에서 진단받고 지속적으로 진료를 받고 있는 환자에 한함
- 예후 불량 환자 기준은 소아청소년 완화의료 선별척도(PaPaS Scale: Paediatric Palliative Screening Scale) 15점 이상(1세 미만 10점 이상)을 적용함

〈표 6〉 소아청소년 완화의료 선별척도(PaPaS Scale)

구분	항목	특성	점수	
1세 이상	1. 질환의 경과와 아동의 일상에 미치는 영향			
	1.1 질환의 경과와 아동의 일상생활에 미치는 영향 (지난 4주에 대하여 아이의 평소 상태와 비교 시)	안정적임	0	<input type="checkbox"/>
		일상생활에 영향이 없을 정도로 서서히 악화됨	1	<input type="checkbox"/>
		일상생활에 영향을 주고 제약 발생을 동반한 불안정 상태였음	2	<input type="checkbox"/>
		일상생활에 심각한 제약을 동반한 상당히 악화된 상태	4	<input type="checkbox"/>
	1.2 병원 입원 빈도의 증가 (이전과 비교하여, 3개월 이내에 50% 이상 증가)	아니오	0	<input type="checkbox"/>
		네	3	<input type="checkbox"/>
	2. 질환에 대한 직접적인 치료의 예상 결과 및 치료 부담			
	2.1 질환에 대한 직접적인 치료는 (통증, 호흡곤란 또는 피로 등 질환 관련된 합병증의 치료를 의미하는 것이 아님)	완치를 기대한다.	0	<input type="checkbox"/>
		질병을 조절하고, 삶의 질을 높이며 수명을 연장시킨다.	1	<input type="checkbox"/>
		질환을 치유하거나 조절하지 못하지만 삶의 질에 긍정적 영향을 미친다.	2	<input type="checkbox"/>
		질환을 조절하지 못하며, 삶의 질에 아무런 영향을 미치지 못한다.	4	<input type="checkbox"/>
	2.2 치료 부담 (부담이란 부작용이나, 병원 이용 등 환자나 가족의 입장에서 추가적으로 발생하는 부담을 의미함)	부담이 전혀 없거나 매우 적음 또는 치료 계획이 없음	0	<input type="checkbox"/>
		낮은 수준의 부담	1	<input type="checkbox"/>
중간 수준의 부담		2	<input type="checkbox"/>	
	높은 수준의 부담	4	<input type="checkbox"/>	
3. 증상 및 문제에 대한 부담				
3.1 증상 강도 또는 증상 조절의 어려움 (지난 4주 동안)	환자에게 증상이 없음	0	<input type="checkbox"/>	
	경미한 증상이 있고 쉽게 조절됨	1	<input type="checkbox"/>	
	중증도의 증상이 있고 조절 가능	2	<input type="checkbox"/>	
	중증의 증상이 있거나 조절하기 어려움 (계획되지 않은 입원이나 외래 진료, 증상으로 인한 위기 상황)	4	<input type="checkbox"/>	

3) 보건복지부. 2023 소아청소년 완화의료 사업안내. 2023.8.

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

구분	항목	특성	점수	
1세 미만	3.2 증상으로 인한 환자의 정신적 디스트레스	없음	0 <input type="checkbox"/>	
		경미함	1 <input type="checkbox"/>	
		중증도	2 <input type="checkbox"/>	
		심각함	4 <input type="checkbox"/>	
	3.3 자녀의 증상 및 고통으로 인한 부모나 가족의 정신적 디스트레스	없음	0 <input type="checkbox"/>	
		경미함	1 <input type="checkbox"/>	
		중증도	2 <input type="checkbox"/>	
		심각함	4 <input type="checkbox"/>	
	4. 환자 또는 보호자의 선호도/니즈와 의료진의 선호도			
	4.1 환자/보호자가 완화의료를 받기를 희망하거나, 완화의료가 가장 잘 만족시킬 수 있는 니즈를 표현함	아니오	0 <input type="checkbox"/>	
		네	4 <input type="checkbox"/>	
	4.2 의료진은 이 환자에게 완화의료가 유익할 것이라고 생각함	아니오	0 <input type="checkbox"/>	
네		4 <input type="checkbox"/>		
5. 기대여명				
5.1 기대 여명	수 년	0 <input type="checkbox"/>		
	수 개월 ~ 1-2년	1 <input type="checkbox"/>		
	수 주 ~ 수 개월	3 <input type="checkbox"/>		
	수 일 ~ 수 주	4 <input type="checkbox"/>		
5.2 6개월 안에 이 아이가 갑자기 사망한다면 놀라시겠습니까?	네	0 <input type="checkbox"/>		
	아니오	2 <input type="checkbox"/>		
총점:				
1세 미만	1. 질환에 대한 직접적인 치료의 예상 결과 및 치료 부담			
	1.1 질환에 대한 직접적인 치료는 (통증, 호흡곤란 또는 피로 등 질환 관련된 합병증의 치료를 의미하는 것이 아님)	완치를 기대한다.	0 <input type="checkbox"/>	
		질병을 조절하고, 삶의 질을 높이며 수명을 연장시킨다.	1 <input type="checkbox"/>	
		질환을 치유하거나 조절하지 못하지만 삶의 질에 긍정적 영향을 미친다.	2 <input type="checkbox"/>	
		질환을 조절하지 못하며, 삶의 질에 아무런 영향을 미치지 못한다.	4 <input type="checkbox"/>	
	2. 증상 및 문제에 대한 부담			
	2.1 증상 강도 또는 증상 조절의 어려움 (지난 4주 동안)	환자에게 증상이 없음	0 <input type="checkbox"/>	
		경미한 증상이 있고 쉽게 조절됨	1 <input type="checkbox"/>	
		중증도의 증상이 있고 조절 가능	2 <input type="checkbox"/>	
		중증의 증상이 있거나 조절하기 어려움 (계획되지 않은 입원이나 외래 진료, 증상으로 인한 위기 상황)	4 <input type="checkbox"/>	
	2.2 증상으로 인한 환자의 정신적 디스트레스	없음	0 <input type="checkbox"/>	
		경미함	1 <input type="checkbox"/>	
중증도		2 <input type="checkbox"/>		
심각함		4 <input type="checkbox"/>		
3. 환자 또는 보호자의 선호도/니즈와 의료진의 선호도				
3.1 환자/보호자가 완화의료를 받기를 희망하거나, 완화의료가 가장 잘 만족시킬 수 있는 니즈를 표현함	아니오	0 <input type="checkbox"/>		
	네	4 <input type="checkbox"/>		

구분	항목	특성	점수
	3.2 의료진은 이 환자에게 완화의료이 유익할 것이라고 생각함	아니오	0 <input type="checkbox"/>
		네	4 <input type="checkbox"/>
4. 기대여명			
4.1 기대 여명		수 년	0 <input type="checkbox"/>
		수 개월 ~ 1-2년	1 <input type="checkbox"/>
		수 주 ~ 수 개월	3 <input type="checkbox"/>
		수 일 ~ 수 주	4 <input type="checkbox"/>
4.2 6개월 안에 이 아이가 갑자기 사망한다면 놀라시겠습니까?		네	0 <input type="checkbox"/>
		아니오	2 <input type="checkbox"/>
총점:			

- 등록 기간이 6개월 이상 지속되는 경우 소아청소년 완화의료팀은 대상자의 상태를 초기 평가에 준하여 재평가 후 퇴록 처리하거나 등록기간 연장
 - (퇴록 기준) 상태가 호전되어 완화의료이 필요하지 않은 경우, 환자 사망으로 서비스가 종결된 경우(사별관리는 종결 이후에도 수행), 원하지 않은 경우, 타 유형 호스피스·완화의료 서비스로 연계된 경우
- (기관 지정 기준) 중증 소아청소년 환자를 진료하는 어린이 공공전문진료센터, 상급 종합병원, 국립암센터, 지역암센터
- 2024년 4월 기준 가톨릭대학교 서울성모병원, 고려대학교 구로병원, 고려대학교 안암병원, 고신대학교 복음병원, 국립암센터, 삼성서울병원, 서울대학교병원, 서울아산병원, 연세대학교의과대학 세브란스병원, 충남대학교병원, 칠곡경북대학교병원, 화순전남대학교병원이 참여 중
- (소아청소년 완화의료팀) 완화의료이 필요한 생명을 위협하는 질환이 있는 소아청소년 환자에게 병실이나 중환자실, 응급실, 외래에서 완화의료이 제공하는 팀으로, 호스피스·완화의료의 전문교육을 받은 의사, 전담간호사, 사회복지사를 중심으로 심리치료사, 영적돌봄제공자 등으로 구성된 다학제팀을 의미함
 - (의사) 소아청소년과 전문의 1명 이상
 - (간호사) 아래의 요건을 충족하는 간호사 1명 이상으로 1명은 소아청소년 완화의료 업무만 전담해야 함
 - 종합병원급 이상에서 소아청소년 분야에 종사한 경력이 2년 이상인 간호사

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ● ●

- 호스피스전문기관에서 호스피스 업무에 종사한 경력이 2년 이상인 간호사
- 호스피스전문 간호사
- (사회복지사) 1급 사회복지사가 1명 이상이어야 하며, 소아청소년 완화의료팀의 사회복지사 1명은 소아청소년 진료부문 업무만 전담해야 함
- (교육이수) 필수인력은 보건복지부장관이 인정하는 60시간 이상의 호스피스 기본 교육과 16시간 이상의 소아청소년 완화의료 추가교육 또는 자문형 호스피스 추가 교육을 이수해야 함
- (호스피스·완화의료 지원사업) 연단위 대상기관 공모를 통해 국고보조금 교부
- 서비스 제공 절차
 - (의뢰) 중증 소아청소년 환자를 진료하는 의사가 의뢰 조건에 따라 해당 환자와 가족에게 완화의료이 필요하다고 판단하는 경우 소아청소년 완화의료팀에 의뢰
 - (필요판단) 담당의사와 소아청소년 완화의료팀의 전문의가 의뢰된 소아청소년 환자와 가족의 완화의료 요구와 유익성에 따라 적정성 판단
 - (초기상담) 환자와 가족에게 소아청소년 완화의료팀을 소개하고 이용에 동의하는 경우 서비스 대상자로 등록
 - (평가 및 돌봄계획 수립) 초기상담을 바탕으로 다학제팀 평가를 시행하여 환자와 가족의 신체적·심리사회학적·영적 상태를 파악하고 돌봄계획 수립
 - (지속적 관리) 대상자의 상태에 따라 주기적 재평가를 실시하고 다학제 팀 회의를 통해 돌봄계획 재수립 등 사후관리 지속
- 질 관리
 - (완화의료 서비스 질 관리) 자체 계획 수립 및 담당자 지정 등
 - (기록지 점검) 서비스 제공 내용에 대해 기록 및 기록지 점검
 - (사례관리 집담회) 의료진과 공유하고 논의하기 위한 집담회 정기 개최
 - (담당자 소진 예방) 전담팀의 소진을 막고 자기 관리를 돕기 위한 방안을 마련하여 휴가, 교육, 상담 등 적절한 지원 제공

라. 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업⁴⁾

- 어린이병원은 소아청소년에게 전문적인 진료를 제공하기 위해 필수적이거나 수익성이 낮아 자발적 투자는 미흡한 상황임
 - 소아청소년 의료 안정망이 유지·강화 될 수 있도록 어린이 공공전문진료센터를 대상으로 건강보험 지원이 필요함에 따라 2023년 1월부터 사후보상 방식의 새로운 지불 제도를 도입하여 시행하였으며, 2024년부터 지원금을 지급함
- 제도 설계
 - 어린이 공공전문진료센터는 현행과 같이 의료서비스 제공 및 보험자에게 요양급여 비용 청구, 필수의료 확충을 위한 인프라 구축함
 - 회계·원가 분석으로 어린이 공공전문진료센터(본원 포함)의 이익 규모를 파악하고 지원을 위한 기준금액을 설정하여 의료 및 사업의 성과평가에 따라 지원금 산정

	절차	세부 내용	주관기관
준비	시범사업(안) 마련	시범사업(안) 마련 및 협의체 구성	보건복지부 건강보험심사평가원
기관 선정	시범사업 공고 및 신청서 제출	시범사업 공고 및 설명회 시범사업 신청서 제출	보건복지부 보건복지부 건강보험심사평가원
	시범기관 선정	시범기관 선정 및 통보	보건복지부
	시범사업 등록	시범기관 등록	건강보험심사평가원
	시범사업 수행	어린이 공공전문진료센터 운영	시범기관
사업 운영	회계·원가분석 및 사업추진성과 평가, 지원금 지급	시범사업 관련 자료 제출	보건복지부 건강보험심사평가원 (협의체) 국민건강보험공단
		회계·원가 자료 분석, 의료 질 및 사업운영 평가 및 지원금 결정	
		지원금 지급	
사업 평가	시범사업 평가	추진 결과 및 실적 보고	보건복지부 건강보험심사평가원
		시범사업 효과 평가	

[그림 4] 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 수행 절차

4) 보건복지부, 건강보험심사평가원. 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 지침. 2022.12.

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

- (사업 대상) 어린이 공공전문진료센터. 2023년 기준 9개 기관, 2024년 13개 기관이 참여하고 있음
 - 의료분야 5개 항목(50점), 사업계획 3개 항목(50점)으로 구성, 서울 외 지역의 센터가 지원 시 가점(10점)을 부여하여 점수 합계가 70점 이상인 기관을 선정
 - 2024년 4월 기준 서울대학교병원, 연세대학교의과대학 세브란스 병원, 삼성서울 병원, 전북대학교병원, 전남대학교병원, 충남대학교병원, 칠곡경북대학교병원, 양산부산대학교병원, 강원대학교병원, 분당서울대학교병원, 인하대학교병원, 충북대학교병원, 제주대병원이 참여 중

〈표 7〉 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 기관 선정 평가 항목

구분		평가 항목	배점	평가 방법
의료 분야 (50)	인프라 (40)	1-1 소아 전문의 확보	20	정량 (50)
		1-2 간호사 확보	15	
		1-3 기타 소아전담 의료인력 확보	5	
	중증진료(5)	1-4 소아중증환자 비율	5	
	진료결과(5)	1-5 소아진료 관련 질 평가 결과	5	
사업 계획 (50)	센터기능강화 (40)	2-1 센터 중점 사업	20	정성 (50)
		2-2 권역 중증 어린이 진료 거버넌스 구축	20	
	운영 효율화 (10)	2-3 센터 운영 효율화를 위한 방안	10	
가점		서울 외 지역	10	정량
합계			최대 100점	

- 지원금 결정
 - (자료제출 시기) 의료기관의 회계연도 종료 후 3개월 이내 제출
 - (제출 자료) 어린이 공공전문진료센터를 포함한 기관 전체 회계·원가 자료와 성과보고서
 - (성과평가) 의료성과(50점), 사업성과(50점), 가점(10점) 항목으로 구성
 - (평가방법) 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 협의체에서 정량(의료성과, 가점) 및 정성(사업성과) 평가를 실시하며 정량 및 정성평가 점수를 합산하여 기관별 점수 산정(최대 100점)

- (시범사업 협의체) 보건복지부, 건강보험심사평가원, 국민건강보험공단, 회계, 의료 분야 전문가와 관련 단체 등으로 구성된 협의체를 통해 시범사업 관리·운영 등 주요사항과 지원금 결정을 논의함
- (지원금 결정) 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 협의체에서 평가점수에 따라 상, 중, 하로 등급을 부여하여 그 결과에 따라 지원금 결정
 - 상(85점 이상) → 기준금액의 100%, 중(75~85점 미만) → 기준금액의 90%, 하(60~75점 미만) → 기준금액의 80%

〈표 8〉 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 성과평가 항목

구분		평가 항목	배점	평가 방법
의료 분야 (50)	인프라	1-1 소아 전문의 확보 수준	20	정량 (50)
		1-2 간호사 확보 수준	15	
		1-3 기타 소아전담 의료인력 확보 수준	5	
	중증진료	1-4 소아중증환자 비율	5	
	진료결과	1-5 소아진료 관련 질 평가 결과	5	
사업 계획 (50)	기능강화	2-1 「센터 중점 사업」 추진 성과	20	정성 (50)
		2-2 「권역 중증 어린이 진료 거버넌스 구축」 추진 성과	20	
	운영효율화	2-3 「센터 운영 효율화를 위한 방안」 목표 달성 추진 성과	10	
가점		3-1 전년 대비 의료성과의 합산 점수가 향상된 센터 (서울 내 센터 2점, 서울 외 센터 7점)	2, 7	정량 (10)
		3-2 소아청소년 대상 시범사업 참여 여부 * 중증소아 재택의료, 중증소아 단기입원서비스, 소아청소년 호스피스. 사업당 1점의 가점 부여	3	

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ● ●

〈표 9〉 우리나라의 중증소아 대상 건강보험 시범사업 및 제도 비교

구분	중증소아 재택의료 (2019.1.~)	중증소아 단기입원 (2023.1.~)	
사업 개요	재택의료 서비스가 필요한 중증소아 청소년 환자를 대상으로 의료기관의 재택의료팀이 재택의료 관리계획을 수립하고 가정방문을 통해 진료 및 간호, 재활, 교육·상담 등의 지속적이고 포괄적인 의료서비스 제공	24시간 의료기기 의존이 필요한 중증 소아청소년 환자를 대상으로 환자의 의료적 요구에 합당한 단기입원 관리계획을 수립하여 보호자 없는 단기입원서비스 제공	
대상	환자	만 18세 이하 환자 중, 재택의료이 필요한 의료적 요구*가 있는 환자 (기존 이용 환자 만 24세 이하까지 이용 가능) * 가정용 인공호흡기, 가정산소요법, 기도흡인, 비강영양, 장내영양, 가정정맥영양, 도뇨	만 18세 이하 중증 소아청소년 환자 중 단기입원서비스가 필요한 의료적 요구*를 1개 이상 가지고 있는 환자 (24세까지 확대 가능) * 가정용 인공호흡기, 가정산소요법, 기도흡인, 비강영양, 장내영양, 가정정맥영양, 도뇨
	서비스 제공자	·재택의료팀: 전문의, 간호사(가정방문간호사, 코디네이터), 물리·작업치료사, 영양사, 약사 등	·(필수) 의사(24시간 on call 시스템), 간호사 ·(선택) 재활치료사, 영양사, 약사, 간호조무사 등
	자격	간호사: 종합병원 이상 소아청소년 분야 임상경력 2년 이상 또는 가정전문 간호사	간호사: 종합병원급 이상 소아청소년 분야 임상경력 2년 이상
	의료기관	상급종합병원 또는 어린이공공전문진료센터	어린이공공전문진료센터
제공 서비스	관리계획 수립, 교육상담, 환자관리, 방문의료(의사, 간호사, 물리·작업치료사)	단기입원 관리계획, 단기입원 서비스	
본인부담률	건강보험 5% 적용, 차상위 및 의료급여 면제 * 시범사업의 방문서비스와 함께 이루어진 행위 및 처치 비용 등은 시범사업 본인부담률과 동일 적용	법정본인부담률 적용, 단, 단기입원관리료는 5%적용	
서비스 제공 비용	· 관리계획 수립료(연 1회) 169,280원 · 교육·상담료 (연 10회) 29,960원 · 방문료 - 의사 148,550원, 간호사 87,640원 - 물리·작업치료사(연 최대 23회) 73,970원 · 환자관리료 (월 1회) - 기본 32,770원, 집중 63,710원	· 단기입원 계획료 253,780원 · 단기입원 서비스료 162,310원~300,570원 · 단기입원 관리료 103,190원~165,090원 * 환자 당 1회 최대 7일, 열간 30일까지 입원가능	

중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

(계속)

구분	소아청소년 완화의료 (2018.7.~)	어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 (2023.1.~)
사업 개요	완화의료를 필요로 하는 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자에게 병실이나 중환자실, 응급실, 외래에서 완화의료를 제공	사후보상 방식의 새로운 지불제도 통해 어린이 공공전문진료센터가 양질의 의료를 지속적으로 제공하고 발전할 수 있도록 지원
대상	환자	
	서비스 제공자	
	자격	
	의료기관	
제공 서비스	완화의료 진료에 대한 자문, 상담·교육, 완화의료 제공, 사별가족 돌봄 등	①기존 수가(행위별수가 등) 기본 틀 유지, ②회계·원가 분석, ③의료 및 사업성과 평가를 거쳐 지원금 산정
본인부담률	환자부담금 없음	-
서비스 제공 비용	국고보조금 운영	· (의료성과) 인프라, 중증진료, 진료결과 - 세부분야 전문의 수 등 전문진료 강화 중심 평가 전환을 위한 모니터링 병행 · (사업성과) 센터중점사업, 거버넌스구축, 운영 효율화방안 · (가점) 전년대비 성과향상, 소아청소년대상 시범사업 참여여부 - 전년 대비 의료성과 합산 점수가 향상된 센터 대상 2, 7점(서울 지역 2점, 서울 이외 지역 7점)의 가산 부여 - 중증소아 재택의료 시범사업, 소아청소년 완화의료 시범사업, 중증소아 단기입원서비스 시범사업 추진 센터 가점 최대 3점 부여

2. 국내 건강보험 재택의료 시범사업 및 행위별수가

- (시범사업) 재택의료를 지원하기 위해 중증소아 재택의료 시범사업, 질환군별 재택의료 시범사업, 일차의료 방문진료 수가 시범사업(의과/한의), 장애인 건강주치의 시범사업, 정신질환자 지속치료 지원 시범사업(병원기반 사례관리), 재활의료기관 수가 시범사업(방문재활)이 시행됨
 - (질환군별 재택의료) ①복막투석 환자, ②1형 당뇨병 환자, ③가정용 인공호흡기 환자, ④심장질환자, ⑤재활환자, ⑥결핵환자, ⑦암환자(장루), ⑧암환자(요루)를 대상으로 함
 - (정신질환자 지속치료 지원) 급성기 치료 활성화 시범사업, 병원기반 사례관리 시범사업, 낮병동 관리료 시범사업으로 구분되며, 그 중 재가 환자를 대상으로 하는 사업은 병원기반 사례관리 시범사업임
 - (재활의료기관 수가) 재활의료기관 수가는 회복기재활, 방문재활로 구분할 수 있으며, 재가 환자를 대상으로 하는 것은 방문재활임
- (수가) 재가 환자를 위한 건강보험 수가로는 가정간호 기본방문료, 가정형 호스피스의 방문료(의사·간호사·사회복지사) 및 통합환자관리료가 있음

〈표 10〉 건강보험 재택의료 수가 구성 (2024년 3월 기준)

구분	관리계획 수립료	교육· 상담료	방문료			환자 관리료
			의사	간호사	물리·작업 치료사	
시 범 사 업	중증소아 재택의료	○	○	○	○	○
	질환군별 재택의료		○			○
	일차의료 방문진료 수가(의과/한의)			○		
	장애인 건강주치의	○	○	○	○	○
	정신질환자 지속치료 지원 ¹⁾	○	○	○		○
	재활의료기관 수가	○				○
수 가	가정간호 기본방문료			○		
	가정형 호스피스	방문료 ²⁾		○	○	
		통합환자관리료				

* 주 1. 사례관리요원 방문료 산정 가능
2. 사회복지사 방문료 산정가능

가. 관리계획 수립료

- 중증소아 재택의료 시범사업 외 관리계획 수립료를 산정하는 시범사업에는 장애인 건강주치의, 정신질환자 지속치료지원(병원기반 사례관리), 재활의료기관 수가(방문 재활)가 있음
 - 대상자를 지속적으로 관리하는 시범사업에는 중증소아 재택의료 시범사업, 장애인 건강주치의 시범사업이 있으며, 재수립료 또는 중간점검료를 산정함
- (장애인 건강주치의 시범사업) 건강주치의가 장애인의 장애 정도에 따라 만성질환 또는 장애에 따른 건강문제를 평가하고 연간 관리계획을 수립한 경우 포괄평가 및 계획수립료를 연간 1회 이내로 산정함. 이후 필요 시 중간점검을 시행하여 중간 점검료를 연간 1회 이내 산정함
- (정신질환자 지속치료 시범사업) 의사나 사례관리요원(간호사, 사회복지사, 임상 심리사)이 환자상태 평가, 환자와 가족의 면담을 통해 의료적 요구를 평가하고, 질환 관리 계획을 수립한 경우 퇴원계획수립료를 퇴원 시 1회 산정함
- (재활의료기관 수가 시범사업) 방문재활치료 시행 전 1회에 한하여 방문재활팀(재활 의학과 전문의 1인을 포함한 간호사, 물리·작업치료사, 사회복지사 등으로 4인 이상)이 환자 및 가족의 심층 면담, 환자 신체기능 상태, 방문재활 치료 필요성 등을 평가한 경우 방문재활계획수립료를 산정함

〈표 11〉 건강보험 재택의료 관리계획수립료 및 본인부담률

구분	행위명	점수(점)	금액(원) ¹⁾	산정 횟수	본인부담률 ²⁾	
중증소아 재택의료	재택의료 관리계획 (재)수립료	2,084.76	169,280	연 1회	5%	
장애인 건강주치의	포괄평가 및 계획수립료	경증	526.38	49,270	연 1회	10%
		중증	672,49~1,088.85	62,950~94,430		
	중간점검료	경증	293.78	27,500	연 1회	
		중증	378.32~567.48	35,410~53,120		
정신질환자 지속치료 지원	퇴원계획수립료	591.19	48,000	1회	10%	
재활의료기관 수가	재활의료기관 방문재활계획수립료	613.69	49,830	1회	20%	

* 주 1. 점수 당 단가(2024):의원 93.6원, 병원 81.2원 적용

2. 건강보험 가입자 및 피부양자 기준

나. 교육·상담료

- 중증소아 재택의료 시범사업 외 교육·상담료를 산정하는 사업에는 질환군별 재택의료, 장애인 건강주치의, 정신질환자 지속치료지원사업(병원기반 사례관리)이 있음
 - 수가는 의사 단독 시행과 다학제팀 제공 여부에 따라 다름
- (질환군별 재택의료 시범사업) 안전한 자가 관리를 위한 교육이나 질병 진행 상황에 대한 상담 등을 제공한 경우에 산정하며, 대상 질병, 교육 시행자 및 시간 등에 따라 수가 수준 및 산정기준이 상이함
- (장애인 건강주치의 시범사업) 건강주치의가 교육·상담을 일대일로 대면 실시한 경우 연간 8회 이내로 산정하며, 교육 시간, 교육 제공 의료기관의 종별, 교육 내용 등에 따라 수가 수준 및 산정기준이 상이함
- (정신질환자 지속치료지원 시범사업) 사례관리팀의 의사 또는 사례관리요원이 퇴원 계획을 수립한 환자와 가족을 대상으로 퇴원 시 필요한 내용으로 교육 및 상담을 시행한 경우 1회 산정함

〈표 12〉 건강보험 재택의료 교육·상담료 및 본인부담률

구분	행위명	점수(점)	금액(원) ¹⁾	산정 기준			본인부담률 ²⁾
				교육 시행자	시간	횟수	
중증소아 재택의료	교육·상담료	368.98	29,960	재택의료팀	-	연 10회	5%
질환군별 재택의료	교육상담료 I	516.82	41,970	의사	10~15분 이상	연 2~8회	0~10% ³⁾
	교육상담료 II	325.63	26,440	의사 외	20~30분 이상	연 3~12회	
장애인 건강주치의	교육상담료 I, II, III	경증	156.17 ~ 393.61	의사	10~30분 이상	연 8회	10%
		중증	156.17 ~ 453.69				
정신질환자 지속치료 지원	교육상담료	203.74	16,540	의사, 사례관리요원	-	1회	10%

* 주 1. 점수 당 단가(2024):의원 93.6원, 병원 81.2원 적용

2. 건강보험 가입자 및 피부양자 기준

3. 결핵 5%, 암 5%, 그 외 10%

다. 방문료

- 중증소아 재택의료 시범사업 외 방문료를 산정하는 시범사업에는 일차의료 방문진료 수가 시범사업, 장애인 건강주치의 시범사업, 정신질환자 지속치료 지원 시범사업, 재활의료기관 수가 시범사업이 있으며, 행위별 수가에는 가정간호 기본방문료, 가정형 호스피스 방문료가 있음

1) 의사

- 추가로 행위 및 치료재료 등을 산정할 수 있는지 여부, 초·재회 등에 따라 수가 구분
- (일차의료 방문진료 수가 시범사업) 의사가 거동이 불편한 환자의 재진 시 자택(가정)을 방문하여 진료한 경우 방문진료료를 의사 1인당 한 달에 최대 60회 산정하며, 교통비는 별도 산정하지 않음
 - 방문진료 시 발생하는 행위·약제와 치료재료 비용을 포함하는 방문진료료 I 과 포함하지 않는 방문진료료 II로 구분할 수 있음
 - 동반 인력, 환자 연령 등에 따라 수가를 가산함
 - 의사 외 인력(간호사, 물리치료사, 작업치료사)을 동반 할 경우 350.69점(32,820원) 가산
 - 만1세 미만의 소아는 21.56점(2,020원), 만1세 이상 만 6세 미만의 소아는 8.88점(830원)을 가산
 - 의료접근성취약지 기관의 경우 방문진료료 I 은 275.56점(25,790원), 방문진료료 II는 191.70점(17,940원)을 가산
- (일차의료 한의 방문진료 수가 시범사업) 한의사가 거동이 불편한 환자의 자택(가정)을 방문하여 진료한 경우 한의 방문진료료를 한의사 1인당 일주일에 최대 15회 산정하며, 교통비는 별도로 산정하지 않음
 - 방문진료 시 발생하는 행위·약제와 치료재료료를 포함하고 있으므로, 해당 수가는 별도 산정할 수 없음
- (장애인 건강주치의 시범사업) 건강주치의가 이동 불편 등 부득이한 사유로 내원이 어려운 장애인의 가정을 방문하여 건강관리를 시행하는 경우 중증장애인 연간 24회,

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

경증 장애인 연간 4회 이내(월 최대 4회) 방문진료료를 산정하며, 교통비는 별도 산정하지 않음. 월 최대 방문 가능 횟수는 방문간호와 합산함

- 방문진료 시 발생하는 행위·약제와 치료재료 관련 비용을 포함하는 방문진료료 I 과 포함하지 않는 방문진료료 II로 구분할 수 있음
- (정신질환자 지속치료 지원 시범사업) 의사가 퇴원 시 수립한 계획에 따라 환자의 가정을 직접 방문하여 필요한 교육과 상담을 시행한 경우 의사 방문료를 월 4회까지 산정 가능하며, 교통비는 산정하지 않음. 월 최대 방문 가능 횟수는 사례관리요원 방문과 합산함
- 방문과 함께 이루어진 행위(투약, 처치 등)는 별도 산정이 가능하나 정신요법료는 별도 산정이 불가능함

〈표 13〉 건강보험 재택의료 의사 방문료 및 본인부담률

구분	행위명	점수(점)	금액(원) ¹⁾	산정 기준	본인 부담률 ²⁾	
중증소아 재택의료	의사 방문료	1,829.39	148,550	전문의	5%	
일차의료 방문진료	의과	방문진료료 I	1,377.81	128,960	의사 1인당 한달에 최대 60회	30%
		방문진료료 II	958.51	89,720		
	한의원	한의 방문진료료	1,037.97	102,550	의사 1인당 일주일에 15회	
장애인 건강주치의	방문 진료료 I, II	경증	958.51~1,377.81	89,720~128,960	연 4~24회(방문간호료와 합산)	10%
		중증	1,632.90~2,365.64	152,840~192,090		
정신질환자 지속치료 지원	의사 방문료	1,535.38	124,670	<ul style="list-style-type: none"> • 정신의학과 전문의 • 월 4회(사례관리요원 방문료와 합산) 	10%	
가정형 호스피스	의사 방문료	초회	1,441.00~1,657.15	134,560~134,880	<ul style="list-style-type: none"> • 전문의 • 1회 당 교통비 108.30점 산정 	5~60% ³⁾
		재회	1,008.71~1,160.02	94,190~94,420		

* 주 1. 점수 당 단가(2024):의원 93.6원, 병원 81.2원 적용
 2. 건강보험 가입자 및 피부양자 기준
 3. 암 5%, 후천성면역결핍증 10%, 만성폐쇄성호흡기질환·만성간경화 30~60%



- (가정형 호스피스 방문료) 의사의 진단과 처방에 따라 호스피스 대상 환자(암, 후천성 면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화의 말기환자)의 가정으로 의사가 방문하여 호스피스를 시행하는 경우에 의사 방문료를 산정하며, 호스피스 제공 의료기관의 종별에 따라 수가 수준이 상이함
 - 초회, 재회에 따라 구분하여 수가 수준을 달리함
 - 교통비는 1회 방문당 108.30점(의원 10,140원, 병원 8,790원)으로 산정
 - 평일 18시(토요일은 13시)~익일 09시 또는 공휴일에 방문한 경우 30%를 가산

2) 간호사

- 인력기준에서 시범사업은 임상 경력 등의 추가 기준을 활용하며, 수가는 전문간호사 자격이 있거나 별도로 규정된 임상경험이 있는 경우 산정이 가능함
- (장애인 건강주치의 시범사업) 간호사가 이동 불편 등 부득이한 사유로 내원이 어려운 장애인의 가정을 방문하여 건강관리를 시행하는 경우 중증장애인 연간 24회, 경증장애인 연간 4회 이내(방문진료료 횟수와 합산하여 월 최대 4회) 방문간호료를 산정하며, 교통비는 별도 산정하지 않음
- (가정간호 기본방문료) 입원 치료 후 조기퇴원환자, 입원이 요구되는 외래 또는 응급실 환자로서 진료담당 의사 또는 한의사의 진단과 처방에 따라 가정전문간호사가 가정간호를 행하는 경우에 월평균 1일 7회까지 산정 가능하며, 의료기관의 종별에 따라 수가 수준이 상이함
 - 의사의 진단과 처방에 따라 가정전문간호사가 직접 방문하여, 검사, 투약, 주사 및 처치 등을 실시한 경우 입원환자 산정기준에 따라 별도 산정할 수 있음
 - 만1세 미만의 소아는 20%, 가정전문간호사 2명이 방문하는 경우 50% 가산
- (가정형 호스피스 방문료) 의사의 진단과 처방에 따라 대상 환자의 가정으로 간호사가 방문하여 호스피스를 행하는 경우에 간호사 방문료를 산정하며, 의료기관의 종별에 따라 수가 수준이 상이함
 - 교통비는 1회 방문당 108.30점(의원 10,140원, 병원 8,790원)으로 산정
 - 평일 18시(토요일은 13시)~익일 09시 또는 공휴일에 방문한 경우 30%를 가산

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ● ●

〈표 14〉 건강보험 재택의료 간호사 방문료 및 본인부담률

구분	행위명	점수(점)	금액(원) ¹⁾	산정 기준	본인 부담률 ²⁾	
중증소아 재택의료	간호사 방문료	1,079.32	87,640	종합병원급 이상 의료기관에서 소아청소년 분야 임상경력 2년 이상 또는 가정전문 간호사	5%	
장애인 건강주치의	방문간호료	경증	852.64	79,810	<ul style="list-style-type: none"> 의료기관(보건기관 포함) 근무 경력이 24개월 연 4~24회(방문진료료료와 합산) 	10%
		중증	852.64~982.88	79,810		
가정간호 기본방문료	가정간호 기본방문료	850.59~961.01	72,890~84,040	가정전문간호사	20%	
가정형 호스피스 방문료	간호사 방문료	969.29~1,112.52	90,340~90,730	<ul style="list-style-type: none"> 호스피스전문간호사, 가정전문간호사 또는 호스피스 전문기관에서 경력 2년 이상 간호사 1회 당 교통비 108.30점 산정 	5~60% ³⁾	

* 주 1. 점수 당 단가(2024):의원 93.6원, 병원 81.2원 적용
 2. 건강보험 가입자 및 피부양자 기준
 3. 암 5%, 후천성면역결핍증 10%, 만성폐쇄성호흡기질환·만성간경화 30~60%

3) 물리·작업치료사

○ 이학요법료 별도 산정 여부, 동반 인력 수에 따라 수가에 차이가 있음

〈표 15〉 건강보험 재택의료 물리·작업치료사 방문료 및 본인부담률

구분	행위명	점수(점)	금액(원) ¹⁾	산정 기준	본인 부담률 ²⁾	
중증소아 재택의료	물리·작업치료사 방문료	911.02	73,970	<ul style="list-style-type: none"> 초기연도 연 18회, 차기연도 연 12회 연간 5회 추가 가능 이학요법료 별도산정 가능 	5%	
재활의료기관 수가	방문 재활 치료료	치료사 2인	2,259.31	183,460	<ul style="list-style-type: none"> 주 2회(60분 이상) 최대 120일 제공 이학요법료 별도산정 불가 	20%
		치료사 1인, 사회복지사 1인	1,899.62	154,250		
		치료사 1인	1,367.48	111,040		

* 주 1. 점수 당 단가(2024):의원 93.6원, 병원 81.2원 적용
 2. 건강보험 가입자 및 피부양자 기준

○ (재활의료기관 수가 시범사업) 수립된 방문재활 계획에 따라 물리·작업치료사 등 2명이 환자의 자택을 방문하여 재활치료를 60분 이상 시행한 경우 방문재활치료료를

주 2회 이내, 90일(필요 시 30일 연장) 동안 산정 가능하며, 교통비와 이학요법료는 모두 포함되어 있으므로 별도 산정하지 않음

- 환자 상태 등을 고려하여 치료사 1명이 방문할 수 있으며, 최초 방문재활 시행 시에는 물리치료사 등 2명 방문이 원칙임

4) 사회복지사 등

- 중증소아 재택의료 시범사업은 의사, 간호사, 물리·작업치료사의 방문서비스만 제공하지만 해당 인력 외 사례관리요원, 사회복지사가 방문서비스를 제공하는 시범사업과 의료행위를 확인함
- (정신질환자 지속치료 지원 시범사업) 사례관리요원(간호사, 사회복지사, 임상심리사)이 퇴원 시 수립한 계획에 따라 환자의 가정을 직접 방문하여 필요한 교육 및 상담을 시행한 경우 사례관리요원 방문료를 월 4회(의사 방문료 횟수와 합산)까지 산정 가능함
 - 의료기관 종별에 따라 수가 수준이 상이하며, 교통비는 별도로 산정하지 않음
 - 방문과 함께 이루어진 행위는 별도 산정이 가능하나 정신요법료는 별도 산정이 불가능함
- (가정형 호스피스) 의사의 진단과 처방에 따라 호스피스 대상 환자의 가정으로 사회복지사가 방문하여 호스피스를 수행하는 경우에 사회복지사 방문료를 산정하며, 의료기관의 종별에 따라 수가 수준이 상이함
 - 교통비는 1회 방문당 108.30점(의원 10,140원, 병원 8,790원)으로 산정
 - 평일 18시(토요일은 13시)~익일 09시 또는 공휴일에 방문한 경우 30%를 가산

〈표 16〉 건강보험 사회복지사 등 방문료 및 본인부담률

구분	행위명	점수(점)	금액(원) ¹⁾	산정기준	본인부담률 ²⁾
정신질환자 지속치료 지원	사례관리요원 방문료	897.60~961.01	72,890~78,030	• 월 4회(의사 방문료와 합산)	10%
가정형 호스피스 방문료	사회복지사 방문료	579.29~666.18	54,090~4,220	• 1급 사회복지사 • 1회 당 교통비 108.30점 산정	5~60% ³⁾

* 주 1. 점수 당 단가(2024):의원 93.6원, 병원 81.2원 적용
 2. 건강보험 가입자 및 피부양자 기준
 3. 암 5%, 후천성면역결핍증 10%, 만성폐쇄성호흡기질환·만성간경화 30~60%

라. 환자관리료

- 중증소아 재택의료 시범사업 외 환자관리료를 산정하는 사업에는 질환군별 재택의료 시범사업, 장애인 건강주치의 시범사업, 정신질환자 지속치료 지원 시범사업, 재활의료기관 수가 시범사업이 있으며, 기존 수가에는 가정형 호스피스 통합환자 관리료가 있음
 - 비대면으로 제공하는 서비스로 사업별로 계획에 없던 환자의 요청에 응하거나, 환자 상태를 확인하기 위한 양방향 소통, 다학제팀 간 회의 등 내용 구분
- (질환군별 재택의료 시범사업) 의사, 간호사 및 재택의료팀(대상 질병군에 따라 의사, 간호사, 물리·작업치료사, 영양사 등 인력 구성 상이)이 전화 등 양방향 의사소통 수단을 활용하여 환자상태를 확인하고 질환관리, 생활습관 개선 지원 등 관리서비스를 월 1~2회 이상 제공한 경우 월 1회로 산정하며 대상 질병군에 따라 세부 기준이 상이함
- (장애인 건강주치의 시범사업) 장애인이 거동불편 등 사유로 내원이 어려워 건강 주치의가 전화로 환자상태, 약물복용 여부 확인, 합병증 유무 등을 확인하여 환자 관리 서비스를 월 1회 이상 제공한 경우 월 1회, 연간 12회 이내로 산정함
- (정신질환자 지속치료 지원 시범사업) 의사 또는 사례관리요원이 비대면 상담(유선, 화상 통화)을 통해 증상이나 복약 여부 확인 등 환자상태를 상시적으로 관리한 경우 월 8회 이내로 산정함
- (재활의료기관 수가 시범사업) 물리·작업치료사 등이 방문 재활치료 중 의료기관의 재활의학과 전문의를 포함한 방문재활팀과 환자의 기능상태 및 치료 과정 등을 공유하고 환자 관리에 필요한 사항을 논의한 경우 재활의료기관 방문재활관리료를 시범사업 참여 기간(90~120일) 중 1회 산정
- (가정형 호스피스 통합환자관리료) 호스피스팀(의사, 간호사, 사회복지사)이 환자 관리를 위해 주기적 팀회의를 통해 환자상태를 평가하고 계획을 수립하며, 환자 방문 중이나 후에 팀원 간 전화 보고, 환자·가족의 전화 상담 등 상시적 환자관리 서비스를 제공한 경우 주 1회로 산정함

〈표 17〉 건강보험 재택의료 환자관리료 및 본인부담률

구분	행위명		점수(점)	금액(원) ¹⁾	산정 기준		서비스 내용	본인부담률 ²⁾
					시행자	횟수		
중증소아 재택의료	환자 관리료	기본	403.59	32,770	의사 또는 간호사	월 1회	전화상담을 위한 인력 배치	5%
		집중	784.60	63,710				
질환군별 재택의료	환자관리료		349.26	28,360	의사 외	월 1회	양방향 소통 관리	0~10% ³⁾
장애인 건강주치의	환자관리료		111.89 ~ 128.91	10,470	의사	월 1회	양방향 소통 관리	면제
정신질환자 지속치료 지원	환자관리료		95.09	7,720	의사 또는 사례관리 요원	월 8회	비대면 상담	면제
재활의료기관 수가	재활의료기관 방문재활관리료		391.07	31,750	방문재활팀	기간 중 1회	방문 중 팀회의	20%
가정형 호스피스	가정형 호스피스 통합환자관리료		316.17 ~ 363.41	29,510 ~ 29,590	호스피스팀	주 1회	<ul style="list-style-type: none"> • 팀회의 • 방문 관련 보고 • 전화상담 	5~60% ⁴⁾

* 주 1. 점수 당 단가(2024):의원 93.6원, 병원 81.2원 적용
 2. 건강보험 가입자 및 피부양자 기준
 3. 암(요루) 5%, 재활 10%, 그 외 면제
 4. 암 5%, 후천성면역결핍증 10%, 만성폐쇄성호흡기질환-만성간경화 30~60%

3. 일본의 중증소아 재택의료 제도

가. 건강보험 재택의료⁵⁾⁶⁾⁷⁾⁸⁾⁹⁾

- (재택의료) 일본은 건강보험제도 하에 의사, 간호사, 약사, 물리·작업치료사·영양사 등 전문 인력을 통한 재택의료를 제공 중임(이요셉 외, 2019)
 - 진료수가는 기본진료료(초진료, 재진료, 입원료 등)와 특계((特掲)진료료¹⁰⁾)로 구분되며, 재택의료는 특계진료료에 포함되는 행위로서 별도 관리함(강주현 외, 2023)
 - 재택의료 수가 산정 점수는 주로 재택의료 제공 기관의 종류, 환자 상태, 거주 장소, 방문진료 횟수·방법·인원수 등을 반영하여 책정함
 - 최근 일본은 지역포괄케어시스템의 심화·추진과 의료 DX(Digital Transformation; 디지털 전환)를 포함한 의료기능의 분화·강화·연계를 추진 중임
 - 이와 관련하여, 재택환자방문진료료, 재택암의료종합진료료, 재택환자 방문 간호지도료 등 진료수가에 재택의료DX정보 활용 가산이 추가됨(월 1회 10점, 한화 약 873.96원¹¹⁾ 가산)
- (소아재택의료 체계) 일본은 「성육기본법」을 근거로 2023년 4월 어린이가정청을 설립하여, 임신-출산-돌봄 지원을 추진하고, 지역 실정에 따른 의료계획을 수립, 시행하도록 함(허종호, 2023)
 - 이에 따라, 도도부현은 「의료법」과 제 8차 의료계획(2024~2029년)에 따라 5대 질병, 6대 사업, 재택의료에 관한 의료 제휴 체제에 관한 사항을 포함한 의료계획을 수립하고 있으며¹²⁾, 주산기 의료, 소아의료(소아구급 포함)등은 6대 사업에 포함되어 포괄적으로 관리됨

5) 일본 의료보험 수가 체계 현황에 관한 연구(2023)

6) 일본의 재택의료제도 현황과 시사점(2018)

7) 일본 성육기본법 관련 소아의료 체계 소개 및 의의(2023)

8) 2024 일본 진료보수개정 개요, 2024 일본 진료보수표

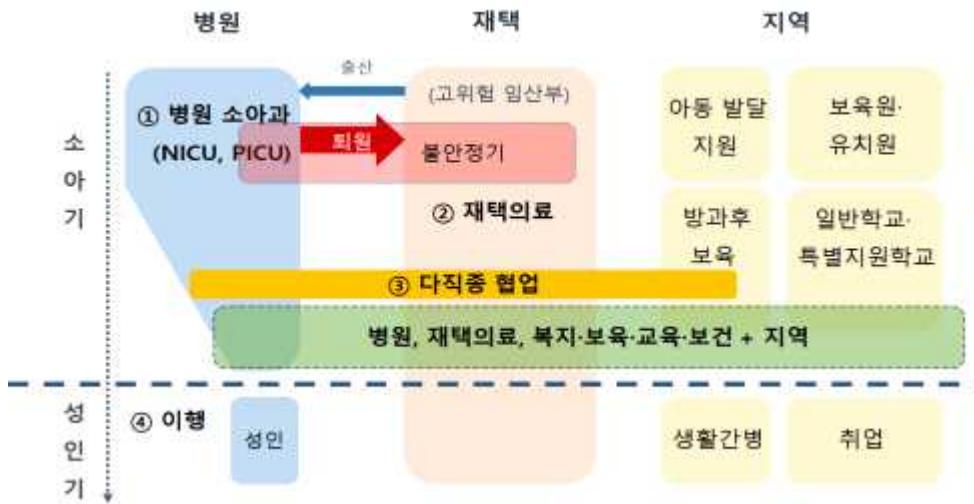
9) 후생노동성, 소아 재택의료의 전체상 행정과의 관계-제도까지(2024)

10) 특계(特掲) : 증상이나 처치법에 따라 그 대응이 크게 달라 기본 진료료의 포괄개념에 포함되지 않는 것으로서 개개의 행위에 대해 평가 산정하는 것을 말함

11) 원화 계산: 2024. 5. 21. 환율 1점=10엔=87.396원 이하 동일 기준 적용

12) 5대 질병: 암, 뇌졸중, 심근경색, 당뇨병, 정신질환 6대 사업: 구급 의료, 재해시 의료, 산간·낙도 지역 의료, 주산기 의료, 소아의료(구급 포함), 신종감염병(2024년 추가)

- (소아 지역포괄케어) 특히, 지역 단위 포괄 케어로 소아에게 제공되는 의료적 케어가 소아기부터 성인기까지 이루어지도록 하고 있음
- (의료적 케어 제공 흐름) ①병원에서 재택으로 이행 ②재택의료 ③다직종 제휴 ④성인기로 이행



[그림 5] 일본의 소아 지역 포괄 케어

* 자료. 후생노동성. 소아 재택의료의 전체상 행정과의 관계~제도까지. 2024. 그림 재구성

- (소아 관련 사업) 일본은 소아의 의료비 지원과 질병 아동의 자립을 지원하기 위한 사업을 시행 중임
- (소아 만성 특정 질병 의료비 조성 사업) 특정 만성 질병에 걸린 아동을 대상으로 건전한 육성이라는 관점에서 소아환자 가정의 의료비 부담 경감을 도모하기 위해 본인부담금 일부를 조성해주는 사업. 2024~2029년 5년간 1,276억 엔 (한화 약 11,152억 원) 소요
 - (대상자) ①만성 질병 ②생명을 장기적으로 위협하는 질병 ③증상, 치료가 장기간에 걸쳐 삶의 질을 저하시키는 질병 ④장기간 고액 의료비 부담이 계속되는 질병 등 4가지 요건 모두를 충족하는 경우로 ⑤18세 미만의 아동(지속 치료가 인정되는 경우 20세 미만까지)
 - (대상질환) 악성신생물, 만성신질환, 만성호흡기질환, 만성심질환, 내분비질환,

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

교원병, 당뇨병, 선천성 대상 이상, 혈액 질환, 면역질환, 신경 근육 질환, 만성 소화기 질환, 염색체 또는 유전자 변화 동반 증후군, 피부질환, 골격계 질환, 혈관 질환 등 16개 질병군 788개 질병(2019년 11월 기준)

- (소아 만성 특정 질병 아동 등 자립 지원 사업) 어린 시절부터 만성질환을 앓고 있어 자립이 곤란한 아동을 대상으로 지역 기반 자립 촉진을 위해 도도부현, 지정 도시, 중핵시, 아동 상담소 설치 시에서 자립을 지원하는 사업으로 「아동 복지법」에 따라 국가가 사업의 반액을 부담. 2024~2026년의 2년간 923백만 엔, 한화 약 81억 원 규모
 - (필수사업) 상담지원사업(자립을 위한 상담 지원, 교육 상담 지도, 순회 상담, 또래 상담), 소아 만성 특정 질병 아동 자립 지원원(관계기관 간 연락 및 조정을 돕는 인력)
 - (선택사업) 의료생활지원사업, 상호교류지원사업(소아환자 간 워크숍 등), 취업 지원 사업, 개호자 지원 사업(등원 동행 등), 기타 자립 지원 사업(학습 지원 등)
- (소아 재택의료) 아동에게 제공되는 의료행위, 일상 간호, 지원활동 중 재택의료로 인정되는 의료적 케어를 의미¹³⁾
 - (대상자) 지체·지적·중증심신장애아 또는 비장애 질환 보유 아동
 - (의료적 요구) 일상적 인공호흡기 사용 환자, 기관절개 환자, 기도흡인·경관영양·산소요법·자가 도뇨 필요 환자

〈표 18〉 일본 재택의료 진료 수가 영향 요인

요인	내용
재택의료 제공 의료기관	<ul style="list-style-type: none"> ● 기능강화형 재택요양지원진료소 및 재택요양지원병원(병상유무) ● 상기 이외
대상 환자	<ul style="list-style-type: none"> ● 환자 상태: 중증 및 요개호 2 이상 등 일정 상태인 경우 ● 상기 이외 거주 장소(주택, 그룹 홈 등 요양시설). 주택 거주 및 중증 환자는 시설 및 경증환자에 비해 높은 점수 적용
방문횟수 및 인원수	<ul style="list-style-type: none"> ● 방문횟수: 월 1회 및 월 2회 이상 ● 진료방법: 정보통신기기 이용 진료 유무 ● 방문 인원: 1명, 2명 이상 9명 이하, 10명 이상 19명 이하, 20명 이상 49명 이하

* 자료. 강주현 외, 일본 의료보험 수가 체계 현황에 관한 연구(2023) 표 재구성

13) 의료적케어 아동 등의 지원에 관한 시책 동향(2017)

나. 재택의료 건강보험 수가

1) 건강보험 본인부담률

- 일본은 사회보험방식(NHI)의 의료보험 운영으로 전 국민에게 의료서비스 혜택을 제공함(정희정, 2011; 가미가이치 리에, 2023)
- (본인부담률) 일본은 입원·외래·재택의료 모두 동일한 본인부담률을 적용하나, 연령·소득수준 등에 따라 차등화하여, 75세 이상 노인의 경우 본인부담률 10% 수준으로 재택의료를 이용함
 - 의무교육 취학 전 20%, 일반가입자 30%, 70~74세 입원·외래 20%, 75세 이상 10%, 현역 수준 소득자 30% 등
 - (면제 및 징수 유예) ①지진 재해 등으로 사망, 장애 또는 자산의 중대한 손실 ②가뭄 등으로 수입 감소 또는 사업 휴폐업, 실업 등으로 현저한 수입 감소
- (재택의료 수가) 방문진료 1회 수가는 2만 6,360엔 (한화 약 230,376원) 수준으로 외래 진료 1회 수가 5,120엔 (한화 약 44,747원) 대비 5배 높은 수준(김은영, 2023)

2) 소아재택의료 수가

- 건강보험 소아재택의료 수가는 기본 재택의료 소정점수에 가산하는 방식이며, 기본 수가는 진료보수점수표에 명시된 수가를 따름
- 소아 가산을 포함하는 수가로는 방문진료료, 재택 환자 방문 간호·지도료, 재택요양 지도관리료 등이 있음
- (방문진료료) 재택에서 요양하며 통원이 어려운 환자에게 정기적인 방문진료 제공 시 산정되는 수가로서, 동일건물거주자 여부에 따라 가산함
- 재택에서 요양 환자를 방문진료하는 경우인 재택환자방문진료료 I 과 유료 노인휴 등 병설 보험의료기관이 해당 시설에 입주한 환자를 방문진료하는 경우인 재택환자 방문진료료 II로 구분됨
- 기본적으로 환자 1명당 주 3회에 한하여 산정하고 6세 미만 영유아의 경우 400점 (한화 약 34,958원)을 소정점수에 가산함

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ● ●

〈표 19〉 일본 건강보험 재택환자 방문진료료

구분		점수 (금액)
소속 의료기관 환자	타 건물 거주자	888점 (약 77,608원)
	동일 건물 거주자	213점 (약 18,615원)
다른 의료기관으로부터 소개 받은 환자	타 건물 거주자	884점 (약 77,258원)
	동일 건물 거주자	187점 (약 16,343원)

* 주. 원화 계산: 2024. 5. 21. 환율 1점=10엔=87.396원 기준

- (재택 환자 방문 간호·지도료) 간호 방문 인력 구분, 전문 연수자(악성종양 환자에 대한 완화, 욕창, 인공항문, 인공방광케어 전문 연수를 받은 간호사) 여부, 방문 횟수 등에 따라 기본적으로 환자 1명당 일 단위로 산정하는 수가
 - 간호인력은 보건사, 조산사, 간호사 및 준간호사로 구분하며, 6세 미만 영유아의 경우 1일당 기본 130점을 가산함

〈표 20〉 일본 건강보험 재택환자 방문간호·지도료

인력	횟수	점수 (금액)	가산 기준 및 점수
보건사, 조산사, 간호사	주 3일 이하	580점 (약 50,690원)	<ul style="list-style-type: none"> • 야간(18~22시), 새벽(6~8시) 210점 (약 18,353원) 가산 • 심야(22~6시) 420점(약 36,706원) 가산
	주 4일 이상	680점 (약 59,429원)	
준간호사	주 3일 이하	530점 (약 46,320원)	
	주 4일 이상	630점 (약 55,059원)	
전문 연수 간호사	-	1,285점 (약 112,304원)	<ul style="list-style-type: none"> • 완화케어, 욕창, 인공방광 관련 전문연수 간호사 250점(약 21,849원) 가산 • 특정행위연수 수료 간호사 250점 (약 21,849원) 가산

* 주. 원화 계산: 2024. 5. 21. 환율 1점=10엔=87.396원 기준

- (재택의료 지도 관리료) 환자에게 재택의료 지도 관리 제공 시 산정되는 수가로 재택 자기주사·재택소아저혈당증환자·재택임신당뇨병환자 지도관리료 등 총 35개 항목으로 환자상태에 따라 세분화되어 있음
 - 재택의료 대비 목적으로 일시적 외박 입원 환자에게 제공된 지도 관리를 의미하는 퇴원 전 재택의료지도관리료를 120점으로 산정하며, 6세 미만 영유아의 경우 200점 (한화 약 17,479원)을 가산함

- (소아환자 대상 수가) 12세 미만 소아저혈당증 환자 지도 관리 대상으로는 재택소아 저혈당증환자 지도 관리료(C101-2), 재택소아에게 경관영양법의 지도 관리하는 지도 관리료(C105-2)가 있음
- (재택의료 지도관리 가산) 재택의료 제공 시 적용되는 가산수가로 종류 및 횟수에 따라 가산점수를 산정함
 - 혈당자기측정기, 인공호흡기 등 33개에 따라 가산점수를 부여하며, 6세 미만 영유아에게 재택산소요법 지도관리료(C103), 재택인공호흡 지도관리료(C017), 재택지속양압 호흡요법(C107-2) 산정 시, 가산 1,500점(한화 약 131,094원)을 3개월간 3회에 한하여 적용함

〈표 21〉 일본 건강보험 재택환자 재택요양지도 관리료

구분	구분	기본점수	가산
퇴원 전 재택의료 지도 관리료(C100)	재택의료에 대비하기 위해 일시적으로 외박한 입원 환자에게 재택의료 지도 관리를 제공한 경우	120점 (약 10,488원)	• 6세 미만 영유아에 200점(약 17,479원) 가산
재택자기복막관류 지도관리료(C102)	재택자기연속유행식 복막관류 실시 중인 입원 이외의 환자에게 재택자기연속유행식 복막관류에 관한 지도 관리 시 산정	4,000점 (약 349,584원)	• 지속적 원격 모니터링으로 지도 관리한 경우 115점(약 10,051원) 가산
재택혈액투석 지도관리료(C102-2)	재택혈액투석을 실시중인 입원 이외의 환자에게 재택혈액투석에 관한 지도관리 시 산정	10,000점 (약 873,960원)	• 지속적 원격 모니터링으로 지도 관리한 경우 115점(약 10,051원) 가산
재택산소요법 지도관리료(C103)	재택산소요법 실시 중인 입원 이외의 환자에게 재택산소요법에 관한 지도 관리 시 산정	520점 (약 45,446원)	• 지속적 원격 모니터링으로 지도 관리한 경우 150점(13,109원) 가산
재택소아 저혈당증환자 지도 관리료(C101-2)	12세 미만 소아저혈당증인 입원 이외의 환자에게 위독한 저혈당 예방을 위한 적절한 지도관리 시 산정	820점 (약 71,665원)	-
재택소아 경관영양법 지도 관리료(C105-2)	재택소아 경관영양법 실시 중인 입원 환자 이외의 환자에게 재택소아 경관영양법에 관한 지도관리 시 산정	1,050점 (약 91,766원)	-

* 주. 원화 계산: 2024. 5. 21. 환율 1점=10엔=87.396원 기준

3) 연계 수가

- 일본 지역포괄 케어시스템의 핵심은 연계와 재택의료이며, 재택의료 계획과 진행 시 재택의료지원팀 단위로 협동하는 것을 중요한 가치로 두고 있음(오영인 외, 2019)
 - 이에 따라, 일본은 재택환자의 정보 공유 및 다학제 콘퍼런스를 실시하는 경우 별도 수가를 지급하여, 지역포괄 케어시스템의 원활한 작동을 도모함
 - 관련 수가로는 재택환자 연계 지도료, 재택환자 긴급 시 등 콘퍼런스로 외래재택 공동지도료 등이 있으며, 환자 정보 공유 시 환자 동의가 요구됨
- (재택환자 연계 지도료) 담당 의사 외 방문진료를 수행하는 치과, 약국, 방문간호 스테이션에 문서 등으로 정보를 공유한 뒤, 해당 정보를 활용하여 지도가 이루어졌을 경우 월 1회에 한하여 산정하는 수가(C010)로 900점(한화 약 78,656원)으로 산정
- (재택환자 긴급 시 등 콘퍼런스로) 환자 상태가 급변하는 등 상황 발생 시 담당 의사 이외에 방문진료를 실시하는 다 직종 담당자(치과의사, 약사, 보건사, 조산사, 간호사, 물리·작업·언어치료사, 개호지원 전문원, 상담지원 전문원 등)들과 콘퍼런스를 실시하거나 참가하여 요양 상 필요한 지도를 실시한 경우 산정하는 수가(C011) 월 2회에 한하여 200점(한화 약 17,479원)으로 산정
 - (외래재택 공동지도료) 재택의료 담당의사와 외래 담당 의사가 문서로 환자 정보를 제공하고 협진하여 재택에 필요한 설명과 지도를 실시한 경우 산정하는 수가로 (C014) 기본 환자 1인 당 외래재택공동지도료1 400점(한화 약 34,958원30)), 외래 재택공동지도료2 600점(한화 약 52,438원)으로 산정
 - (재택 암 의료 종합 진료료의 재택의료 정보연계가산) 방문 진료를 수행하는 의사가 동일 환자를 관리하는 다른 의사, 치과의사, 약사, 보건사, 조산사, 간호사, 물리·작업·언어치료사, 영양사, 개호지원전문원, 상담지원전문원 등과 환자의 자가 전자 정보처리조직이나 기타 정보통신기술을 통해 기록한 환자의 진료정보 등을 활용한 뒤, 계획적 의학 관리를 행한 경우 산정하는 가산 수가(C003-9)로 월 1회 한하여 100점(한화 약 8,740원)을 가산
 - (재택 암 환자 긴급 시 의료정보 연계 지도료) 자가 전자정보처리조직이나 기타 정보통신기술을 통해 획득한 환자의 임종 단계 의료·케어에 관한 정보로 요양에 필요한 지도를 실시한 경우 산정하는 수가(C015)로 월 1회에 한하여 200점



(한화 약 17,479원)으로 산정가능하며, 재택 암 의료 종합 진료료의 재택의료 정보연계가산과 중복 산정 불가

○ 기타 주요 연계 수가

- (진료 정보 제공료 I) 보험의료기관이 진료에 근거하여 다른 의료기관에서 진료의 필요성을 인정하여, 환자 동의 후 진료상황을 기록한 문서를 제공하여 다른 의료기관에 환자를 소개한 경우 산정하는 수가(B009)로 환자 1명당 월 1회로 산정
- (진료 정보 제공료 II) 환자가 치료법 선택 등에 관하여 다른 의사의 의견을 구하는 경우, 치료계획, 검사결과, 영상진단에 관한 정보 등을 첨부하여 진료상황 문서를 제공하여 다른 의사의 조언을 얻도록 지원한 경우 산정하는 수가(B010)로 환자 1명당 월 1회로 산정

4. 미국의 중증소아 재택의료 제도

가. 헬스홈(Health Home) 서비스¹⁴⁾

- 헬스홈(Health Home) 서비스는 질병이나 부상에 대해 가정에서 제공하는 광범위한 건강관리 서비스를 의미하며, 메디케어와 메디케이드를 통해 보장하고 있음
- 특히, 미국 보건복지부는 법률 개정을 통해 2022년 10월부터 의학적으로 복잡한 질환이 있는 아동(CMCC: Children with Medically Complex Condition)에게 메디케이드 헬스홈 서비스를 보장함
 - 서비스 대상자인 중증소아(CMCC)는 21세 미만의 메디케이드 적격자로 ①3개 이상 신체기관의 영향으로 인지 또는 신체기능이 심각하게 저하됐으며, 약물치료, 내구성 의료장비, 수술 등이 요구되는 만성적인 상태 또는 ②시한부 환자나 희귀소아질환자
 - 만성적인 상태에는 심각하고 장기적인 신체·정신·발달 장애 또는 질병으로 뇌성 마비, 낭포성 섬유증, 에이즈, 혈액질환, 근이영양증, 중증 자폐스펙트럼, 심각한 정신질환 등을 포함함
- 해당 법률에 의거하여 지정된 기관dlsk 공급자는 중증소아(CMCC) 및 가족들에게 포괄적이고 시의적절한 의료서비스를 제공함
 - (공급자) 일정 자격을 갖추어 승인된 의사와 아동병원, 농촌진료소, 지역사회 건강 센터, 홈헬스 기관 등이 서비스를 제공함
 - 응급치료, 중증소아 진단 및 치료, 완화의료에 대한 조정(Coordinate), 치료 및 돌봄계획 수립 등을 제공할 수 있는 자격을 갖추어야 함
 - 의료 전문가팀에는 의사, 간호사, 영양사, 사회복지사, 물리·작업치료사, 언어 치료사, 행동건강전문가, 번역가 등이 포함됨
 - (제공서비스) ①종합적인 치료 관리, ②치료 코디네이션, 건강증진, 소아 전문 의료 서비스 제공, ③퇴원 후 후속치료, ④환자와 가족 지원, ⑤지역 사회 지원 서비스 연계 등 국내 재택의료 제공 서비스와 일부 유사함

14) 미국 CMS. Health Homes for Children with Medically Complex Conditions(2022. 8. 1.)

1) 뉴욕주¹⁵⁾

- 뉴욕주는 아동과 성인을 위한 관리 및 계획 접근 방식에 차이가 있으므로 아동에게 나온 서비스를 제공하고자 헬스홈 아동(HHSC: Health Home Serving Children's) 프로그램을 시행하였으며, 이를 통해 중증 아동뿐 만 아니라 경증, 중등도 아동에게도 서비스를 제공함
- (대상) ①메디케이드에 등록된 ②특정 만성질환자로 ③평가를 통해 헬스홈 프로그램에 적합하다고 판단된 아동
 - HIV/AIDS, 겸상 적혈구 빈혈증, 중증 정서장애, 복합외상 등 만성 상태 또는 2개 이상의 만성질환(약물 사용 장애, 천식, 당뇨병 등)이 있어야 함
 - 만성질환이 있더라도 평가를 통해 헬스홈에서 제공하는 집중적인 케어 관리 서비스가 필요할 정도로 상당한 행동적, 의학적 또는 사회적 위험 요소가 있는지 확인해야 함
 - 일반적으로 헬스홈 서비스의 대상으로 적합한지 여부는 서비스 제공기관에서 결정함
- CANS-NY(Child and Adolescent Needs and Strengths-New York) 평가를 수행해 중증도를 구분함
 - CANS-NY는 일상생활동작, 특정 감정적 또는 행동적 문제, 위험 요인 등을 평가 하며, 아동 지원 시스템에서 의사 결정을 지원하데 주된 목표를 두고 개발된 도구임
 - 2023년 11월 15일 이후 평가도구가 업데이트 되어 중증도(Acuity)가 결정모델 (Decision Model)로 변경됨

15) 뉴욕주 홈페이지(Health Homes Serving Children (HHSC) [Internet]. NEW YORK STATE. [cited 2024 Sep 4]. Available from: https://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/medicaid_health_homes/hh_children/index.htm

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

〈표 22〉 미국 뉴욕주 CANS-NY에 따른 중증도 구분

구분	변경 전 -중증도(acuity)	변경 후 -결정모델(decision model)
CANS-NY 0-5 ¹⁾ Tool Decision Model	경증(low)	경증(low)
	중등도(medium)	초기 발병(early development)
	중증(high)	복합(complex)
CANS-NY 6-21 ¹⁾ Tool Decision Model	경증(low)	표준(standard)
	중등도(medium)	집중(intensive)
	중증(high)	복합(complex)

* 주 1, Child and Adolescent Needs and Strengths-New York. 0~5세, 6~21세 기준으로 평가 대상을 구분함
* 자료. 뉴욕주 홈페이지(https://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/medicaid_health_homes/hh_children/cans-ny_launch_2.htm)

- (수가) 헬스홈 아동(HHSC) 프로그램 수가는 서비스 및 평가로 구분할 수 있음. 서비스 수가는 중증도, 카운티 위치에 따라 상이하며, 중증은 US\$ 750.00~779.00(한화 약 1,006,500원~1,072,260원)¹⁾수준임

〈표 23〉 미국 뉴욕주 헬스홈 아동(HHSC) 수가

구분		수가(rates) ¹⁾	
		주 북부(upstate)	주 남부(downstate) ²⁾
헬스홈 서비스	경증(low)	US\$ 225.00 (약 301,950원)	US\$ 240.00 (약 322,080원)
	중등도(medium)	US\$ 450.00 (약 603,900원)	US\$ 479.00 (약 642,820원)
	중증(high)	US\$ 750.00 (약 1,006,500원)	US\$ 799.00 (약 1,072,260원)
헬스홈 CANS ³⁾ 평가		US\$ 185.00 (약 248,270원)	US\$ 185.00 (약 248,270원)

* 주 1. 1US\$=1342.0원 (2024. 9. 3. 환율 기준)
2. 뉴욕시, 더치스, 나소, 오렌지, 퍼트넘, 록랜드, 서퍽, 웨스트체스터 카운티로 이 외 카운티는 주 북부임
3. Child and Adolescent Needs and Strengths-New York
* 자료. 뉴욕주 홈페이지(https://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/medicaid_health_homes/billing/hh_rates_effective_july_2020.htm), 2020년 7월 1일 기준

16) 1US\$=1342.0원 (2024. 9. 3. 환율 기준) 이하 동일 기준 적용

나. 의학적 집중 아동 프로그램(MICP)¹⁷⁾¹⁸⁾

- 워싱턴 주에서는 의학적 집중 아동 프로그램(MICP: Medically Intensive Children's Program)을 통해 복잡한 의료적 요구 사항이 있는 17세 이하 아동에게 가정 기반의 지속적인 전문 개인 간호 서비스를 제공함
 - (목적) 기관 수준의 치료가 필요한 아동에게 개인 간호서비스를 제공하여 가족과 함께 지낼 수 있도록 도움을 주며, 입원 치료 비용을 크게 감소시킴
 - (대상) 17세 이하의 메디케이드 등록자로 발달장애 관리국(Developmental Disabilities Administration)¹⁹⁾에서 승인한 자격²⁰⁾이 있어야 함. 또한 지속적인 전문 간호(Skilled Nursing)가 필요한 복잡한 의료적 요구 사항(기관절개술, 인공 호흡기 의존, 복잡한 호흡 치료, 정맥관을 통한 약물이나 영양 주입 등)이 있어 하루에 최소 4시간의 지속적인 전문간호가 필요함
 - (보장 범위) 하루 최대 16시간까지 필요한 개인 간호서비스를 제공함
 - 입원 치료에 비해 비용이 적게 들고 동등한 효과를 보이는 정도의 케어로 제한하며, 의학적으로 필요한 경우 승인을 받으면 시간을 추가할 수도 있음
 - 간호서비스는 대상 아동의 집뿐 만 아니라 위탁가정, 의료적으로 취약한 아동을 위한 집단 보호 시설 등에서도 제공할 수 있음
 - (수가) 워싱턴주 보건 당국(Health Care Authority)²¹⁾은 개인 간호 15분 당 요금을 제시하고 있으며, 서비스 제공자, 시간 외, 휴일, 서비스 대상 추가 등에 따라 상이함. 최대 허용 수가는 15분 당 US\$ 7.79~19.03(한화 약 10,450원~ 25,540원)수준이며, 16시간 당 US\$ 498.56~1,217.92(한화 약 669,070원~1,634,450원)임

17) 워싱턴주 사회·보건 서비스부 홈페이지(<https://www.dshs.wa.gov/dda/nursing-services>)

18) 워싱턴주 보건 당국 홈페이지(<https://www.hca.wa.gov/free-or-low-cost-health-care/i-need-medical-dental-or-vision-care/medically-intensive-childrens-program-micp>)

19) 사회·보건 서비스부(Department of Social and Health Services)내 조직으로 의학적 집중 홈 케어 프로그램(Medically Intensive Home Care Program)을 관리함

20) 발달장애 관리국에 신청 서류를 제출하고 발달 장애에 대한 모든 요건을 충족한다는 승인을 받아야 함

21) 워싱턴주 메디케이드(Washington Apple Health)를 관리하며, 의학적 집중 아동 프로그램(MICP)의 예산을 관리함

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

〈표 24〉 미국 워싱턴주 의학적 집중아동프로그램(MICP) 수가

서비스 제공자	내용	최대 허용 수가 (maximum allowable fee)
간호사 (Registered Nurse)	15분 당	US\$ 14.95 (약 20,060원)
	15분 당, 시간 외	US\$ 19.03 (약 25,540원)
	15분 당, 휴일	US\$ 19.03 (약 25,540원)
	15분 당, 동일 가정의 두 번째 아동	US\$ 9.12 (약 12,240원)
	15분 당, 휴일, 동일 가정의 두 번째 아동	US\$ 11.15 (약 14,960원)
준간호사 (Licensed Practical Nurse)	15분 당	US\$ 12.29 (약 16,490원)
	15분 당, 시간 외	US\$ 15.42 (약 20,690원)
	15분 당, 휴일	US\$ 15.42 (약 20,690원)
	15분 당, 동일 가정의 두 번째 아동	US\$ 7.79 (약 10,450원)
	15분 당, 휴일, 동일 가정의 두 번째 아동	US\$ 9.37 (약 12,580원)

* 주. 1US\$=1342.0원 (2024. 9. 3. 환율 기준)

* 자료. 워싱턴주 보건당국 홈페이지(<https://www.hca.wa.gov/billers-providers-partners/prior-authorization-claims-and-billing/provider-billing-guides-and-fee-schedules>) 재구성

5. 영국의 중증소아 재택의료 제도

가. 지역사회 아동간호서비스²²⁾²³⁾²⁴⁾

- 영국은 중증소아 뿐만 아니라 질병이나 장애가 있는 아동에게 지역사회 아동간호 (CCN: Community children's nursing) 서비스를 제공함
 - (목적) 건강상 의료가 필요한 아동에게 집이나 학교 같은 익숙한 환경에서 치료, 교육 등의 지원을 제공하여 삶의 질을 향상하고 병원 방문이나 입원의 감소와 신속한 퇴원에 도움을 줌
 - (대상) 서비스 제공 기관별로 대상에 차이가 있으나 질병이나 장애가 있는 모든 아동의 의료적 요구를 충족하기 위해 4개 집단으로 구분함
 - ①급성, 단기 질환이 있는 아동, ②장기 질환을 앓고 있는 아동, ③장애가 있거나 복잡한 질환이 있는 아동(지속적인 치료가 필요한 아동이나 신생아 포함), ④생명을 제한하거나 위협하는 질병을 앓고 있는 아동(완화치료와 임종치료가 필요한 아동을 포함)
 - (제공 서비스) 임상적 간호 서비스와 보호자 교육, 조기퇴원 지원 등 포괄적인 서비스를 제공하며, 기관마다 제공하는 서비스 항목에 차이가 있음
 - (의료행위) 기도흡인, 장내영양, 비위관 삽입, 산소포화도 모니터링, 기관절개술 관리, 이식 후 관리, 항생제 정맥 투여, 혈액검사, 항암화학요법, 상처치료, 완화치료 등
 - (교육) 부모, 가족, 학교 직원 등 보호자를 대상으로 교육을 지원함
 - (기타) 아동에게 필요한 의료장비 공급, 타 전문가(언어치료사, 물리치료사, 사회 복지사 등)와 협력, 단기 돌봄, 조기퇴원 지원, 재택치료 평가 등

22) 영국 NHS. NHS at Home: Community Children's Nursing Services(2011)

23) Carter et al. Community Children's Nursing in England(2009)

24) 영국 NHS (Foundation) Trust 홈페이지 ①<https://www.sussexcommunity.nhs.uk/patients-and-visitors/services/children-and-young-peoples-community-nursing-services>, ②<https://www.uhmb.nhs.uk/our-services/services/paediatric-hospital-and-community-services/integrated-childrens-nursing-and-therapy-team/childrens-community-nurses>, ③<https://www.barnsleyhospital.nhs.uk/services/children/community-nursing>, ④<https://clch.nhs.uk/services/childrens-community-nursing>

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

- (비용) 장기 기계호흡이 필요한 선천성 중추성 무호흡증(CCHS: Congenital Central Hypoventilation Syndrome,) 아동 환자가 재택치료(Home Care)와 지역사회 건강 서비스(Community Health Services)를 이용하면 의약품, 의료장비 등에 대한 항목이 추가해도 연간 총 의료비는 병원 이용에 비해 약 1/3 수준으로 낮음
 - 지역사회 건강서비스는 건강 상 문제가 있는 사람들에게 가정, 요양원, 학교 등에서 완화치료, 심폐재활, 낙상 예방서비스, 긴급 위기 대응 서비스 등을 제공하는 것을 의미함

〈표 25〉 영국 선천성 중추성 무호흡증 환자의 지역사회 간호 및 병원 이용 시 비용

구분	지역사회 간호 이용 시 비용	병원 이용 시 비용
<ul style="list-style-type: none"> • 재택치료(home care) <ul style="list-style-type: none"> - 재택치료 의료인력: B등급, 12시간 주간보호(day care) - 수간호사: F등급, 0.2 WTE¹⁾ 	GB£ 57,108 (약 100,083,483원)	-
<ul style="list-style-type: none"> • 병실 <ul style="list-style-type: none"> - 준중환자실(high-dependency unit): 장기 기계호흡 	-	GB£ 292,000 (약 511,738,760원)
<ul style="list-style-type: none"> • 지역사회 건강 서비스 (community health services) 	GB£ 866 (약 1,517,691원)	GB£5,412 (약 9,484,692원)
<ul style="list-style-type: none"> • 병원 서비스(hospital services) 	GB£ 2,519 (약 4,414,623원)	GB£ 647 (약 1,133,887원)
<ul style="list-style-type: none"> • 사회복지 서비스(social services) 	GB£ 7,142 (약 12,516,569원)	GB£3,829 (약 6,710,437원)
<ul style="list-style-type: none"> • 간호 및 간병(nursing and personal care) 	GB£ 7,220 (약 12,653,267원)	-
<ul style="list-style-type: none"> • 의료장비(equipment) 	GB£ 18,541 (약 32,493,659원)	-
<ul style="list-style-type: none"> • 1차 의료 서비스(primary care services) 	GB£ 2,007 (약 3,517,328원)	-
<ul style="list-style-type: none"> • 의약품(pharmacy) 	GB£ 8,132 (약 14,251,574원)	-
<ul style="list-style-type: none"> • 일회용 장비(disposable equipment and supplies) 	GB£ 56 (약 98,142원)	-
<ul style="list-style-type: none"> • 교육(education) 	-	-
합계	GB£ 103,591 (약 181,546,335원)	GB£301,888 (약 529,067,777원)

* 주 1. whole time equivalent: 전일제환산

2. 1GB£=1,752.53원(2024. 9. 11. 환율 기준) 이하 동일 기준 적용

* 자료. NHS Department of Health, NHS at Home: Community Children's Nursing Services, 2011. 재구성

6. 소결

- 단기입원서비스 시범사업은 중증소아 재택의료 시범사업과 동일한 환자를 대상으로 하며, 2024년 7월 수가 신설과 연간 이용일수 확대, 시설기준 완화와 함께 건강보험 환자 기준 5% 적용 비율을 법정본인부담률 적용으로 개정함
- 우리나라의 건강보험 재택의료 시범사업 및 행위별수가는 사업 목적과 대상자에 따라 수가 수준과 산정기준에 차이가 있음
 - (관리계획 수립료) 재수립료와 관리계획수립료의 수가 수준이 동일한 사업은 중증소아 재택의료이 유일함
 - (교육상담료) 교육상담 제공자 및 기준시간, 제공가능 횟수 등에 따라 수가 차이가 있으며, 연간 산정 기준에 따라 보상 규모에 차이를 둠
 - (방문료) 사업의 특성에 따라 다양한 전문가의 방문의료가 제공됨
 - 의사 방문료는 장애인 건강주치의 포괄수가가 높은 수준이며, 호스피스와 가정 간호는 연령, 방문시간 등에 따른 가산이 적용됨
 - 간호사 방문 사업 중 가정형 호스피스는 교통비를 별도로 산정하며 호스피스전문 간호사, 가정전문간호사 또는 호스피스 전문기관에서 경력 2년이상인 간호사 모두 전담간호사 기준에 해당함
 - 급성기 재활이 필요한 환자를 대상으로 하는 시범사업의 물리·작업치료사 방문은 최대 제공 가능 일수(120일)를 정하여 주2회 60분 이상 제공이 가능하도록 함
 - 가정형 호스피스와 정신질환 지속 치료 사업에서는 사회복지사의 방문료를 보상함
 - (환자 관리료) 비대면으로 환자의 상태를 관리하는 수가로 일과시간에 환자(보호자) 상담을 위해 인력을 배치하는 내용은 중증소아 재택의료이 유일함
 - 비대면 관리를 하는 일부 사업은 환자 본인부담률을 면제하기도 함
 - 재활의료기관 사업에서는 환자의 기능상태와 치료과정 등을 공유하고 관련 회의를 하는 경우 관리료를 산정할 수 있게 함

제2장 국내·외 중증소아 재택의료 ●●

- 일본은 재택의료를 별도 항목으로 관리하여 의사, 간호사 등 다양한 전문가가 제공하는 방문의료를 연령제한 없이 시행함
 - 소아나 악성종양 환자를 대상으로 하는 경우 점수를 가산하거나 산정 횟수를 추가로 인정하는 방식으로 보상함
 - 정보 공유와 콘퍼런스(케어회의) 같은 다직종 연계수가 보상 체계가 있음
- 미국의 헬스홈 서비스는 질병이나 부상을 대상으로해 가정에서 제공하는 종합적 건강관리를 의미하며, 메디케어와 메디케이드를 통하여 보장함
 - 의학적으로 복잡한 질환이 있는 아동(CMCC: Children with Medically Complex Condition)에게 메디케이드 헬스홈 서비스 제공함
 - (제공서비스) ①종합적인 치료 관리, ②치료 코디네이션, 건강증진, 소아 전문 의료 서비스, ③퇴원 후 후속치료, ④환자와 가족 지원, ⑤지역 사회 지원 서비스 연계 등 국내 재택의료 제공 서비스와 일부 유사함
- 영국은 중증소아 뿐만 아니라 질병이나 장애가 있는 아동에게 지역사회 아동 간호 (CCN: Community children's nursing)서비스뿐만 아니라 보호자 교육, 조기퇴원 지원 등 포괄적인 서비스를 제공함

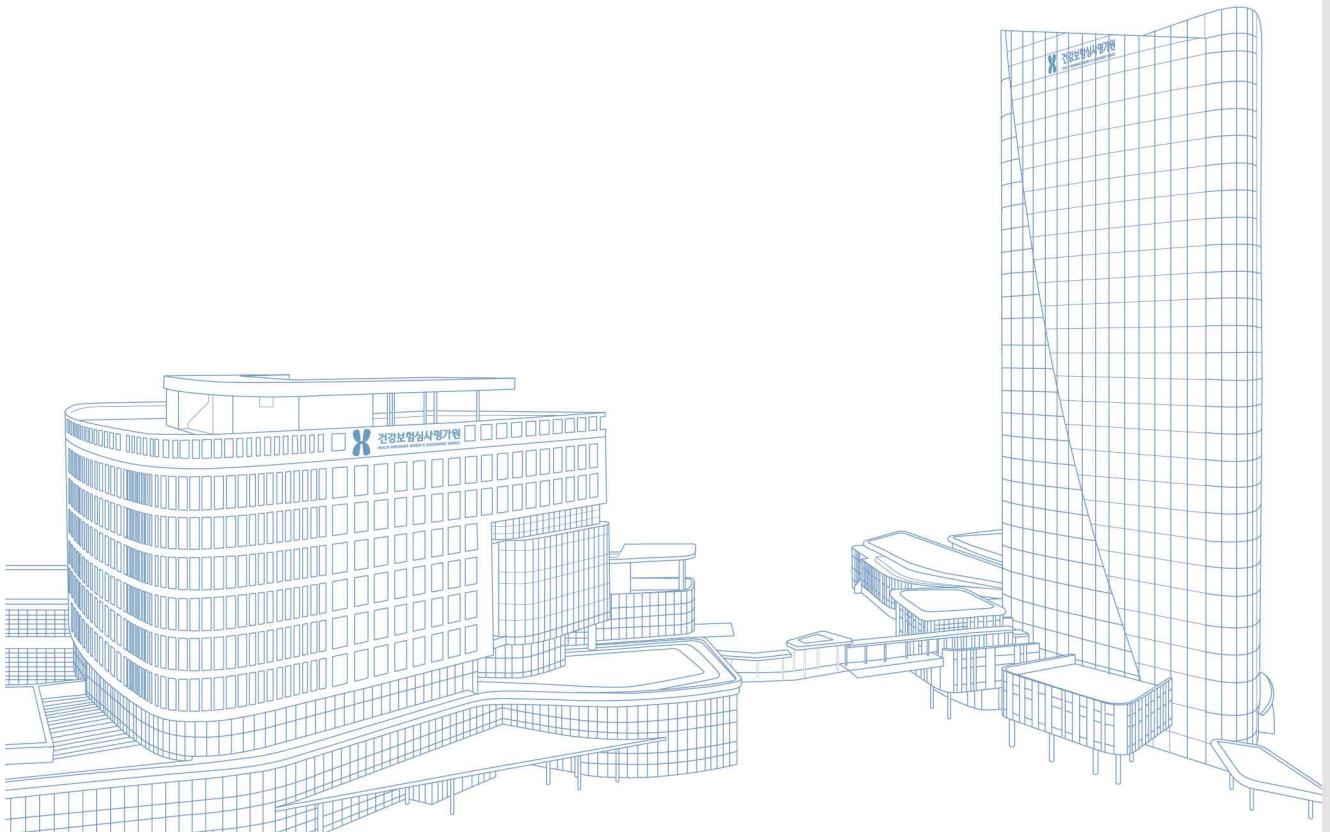
HIRA

HEALTH INSURANCE REVIEW & ASSESSMENT SERVICE

중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

제3장

중증소아 재택의료 시범사업 현황



제3장 중증소아 재택의료 시범사업 현황

1. 중증소아 재택의료 이용 및 운영 현황

가. 분석 개요

- 2019년 1월부터 2023년 12월까지 중증소아 재택의료 시범사업 청구자료와 자료 제출시스템, 보건의료자원통합신고포털 신고 자료를 활용하여 이용현황을 분석함
 - 청구자료는 중증소아 재택의료 시범사업이 시작된 요양개시일 기준 2019년 1월~2023년 12월(심사년월 기준 2019년 1월~2024년 4월) 자료 사용
 - 시범사업 자료제출시스템은 2019년 1월~2023년 12월 자료 사용
 - 보건의료자원통합신고포털은 2024년 4월 기준 자료 사용

〈표 26〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록 및 청구현황 분석을 위한 자료원

자료명	관련 정보
시범사업 청구자료	<ul style="list-style-type: none"> • 환자식별번호(pat_hpin), 요양기호, 종별, 주상병 코드, 요양개시일 및 종료일, 진료비 총금액, 수가코드 등
자료제출시스템	<ul style="list-style-type: none"> • 재택의료 관리계획 수립료(재수립료), 교육·상담료, 방문료(의사, 간호사, 물리·작업 치료사), 환자관리료(기본/집중) 점검서 등
보건의료자원 통합신고포털	<ul style="list-style-type: none"> • 재택의료팀운영 현황 및 해당 인력(의사, 간호사, 물리치료사 등) 신고

- 분석 프로그램은 SAS Enterprise Guide 7.1을 사용함

나. 일반 현황

1) 시범기관

- 시범사업은 4개의 상급종합병원이 참여하고 있으며 시행 초기에는 2개 기관이 참여하다 2022년 이후 2개 기관이 추가됨
- 시범사업 진료비는 연평균 40% 수준으로 꾸준히 증가하며, 총 요양급여비용은 약 26억 9천만 원, 보험자부담금은 총 요양급여비용의 94.2%인 25억 4천만 원 임
 - 청구금액은 2019년 약 2억원에서 2023년 약 11억 원이고, 누적 환자 수는 646명으로 연간 등록환자는 매년 증가함
 - 시범기관별 총 요양급여비용은 A기관의 비중이 전체 총 요양급여 비용의 65.8%이며, C기관(16.8%), B기관(9.9%), D기관(7.5%)순으로 높음

〈표 27〉 연도별·시범기관별 중증소아 재택의료 시범사업 환자 수 및 청구 현황

(단위: 명, 건, 천 원)

연도	구분	총 합계	A기관	B기관	C기관	D기관
2019	환자 수	107	80	27		
	청구건수	1,258	1,173	85		
	청구금액	199,683	184,849	14,834		
2020	환자 수	180	125	55		
	청구건수	2,374	2,218	156		
	청구금액	364,949	345,183	19,766		
2021	환자 수	260	150	110		
	청구건수	4,167	2,817	1,350		
	청구금액	454,192	386,951	67,241		
2022	환자 수	354	164	131	60	
	청구건수	4,359	2,624	1,735	915	
	청구금액	609,212	412,530	82,895	113,787	
2023	환자 수	431	153	108	106	66
	청구건수	4,042	2,431	1,611	2,912	1,412
	청구금액	1,068,797	444,011	83,172	338,288	203,326
총 합계	환자 수	646	267	208	109	66
	청구건수	21,436	11,263	4,937	3,827	1,412
	청구금액	2,696,834	1,773,525	267,908	452,075	203,326

* 주. 총 합계 환자 수는 연도별 중복 이용 시 1명으로 산출함

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

- (재택의료팀) 재택의료팀은 필수인력인 의사, 간호사와 선택인력인 물리·작업치료사, 영양사·약사 등 의료기관별 인력현황 및 대상 환자 수에 따라 구성함
 - (필수인력) 모든 기관에서 전문의 1명, 간호사 2명 이상으로 운영함
 - 전문간호사는 가정전문간호사가 2개 기관 각각 1명씩, 아동전문간호사가 1개 기관에 1명씩 재택의료팀에 포함됨
 - (선택인력) 4개 기관 모두 인력구성에 작업치료사가 없으며 1개 기관에서만 약사, 영양사를 각각 3명, 1명씩 포함함

〈표 28〉 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 재택의료팀 구성

(단위: 명)

요양기관	총 합계	전문의	간호사	물리치료사	작업치료사	약사	영양사
A기관	13	4	4	1	0	3	1
B기관	6	1	5	0	0	0	0
C기관	7	3	3	1	0	0	0
D기관	5	2	2	1	0	0	0

* 주. 2024.4.3. 시범사업 정보시스템 재택의료팀 등록자료 기준

2) 등록환자

- (성별) 분석기간 중 시범사업에 참여했거나 참여중인 환자(이하, 등록환자) 646명 중 남성 342명(52.9%), 여성 304명(47.1%)로 남성의 비율이 소폭 높음
- (연령) 등록환자의 평균연령은 6.59세이며, 0~23세임
 - 연령구간별 환자 수는 영유아기(28.8%), 학령기(26.5%), 학령전기(16.7%), 18세 이상(14.9%), 청소년기(13.2%) 순임
 - 2023년 3월 최대 참여 가능 연령이 만 18세에서 만 24세로 확대되어 18세 15명(2.48%), 19세 14명(2.17%), 20세 5명(0.77명), 21세 4명(0.62%), 22세 1명(0.15%), 23세 1명(0.15%)이 이용함

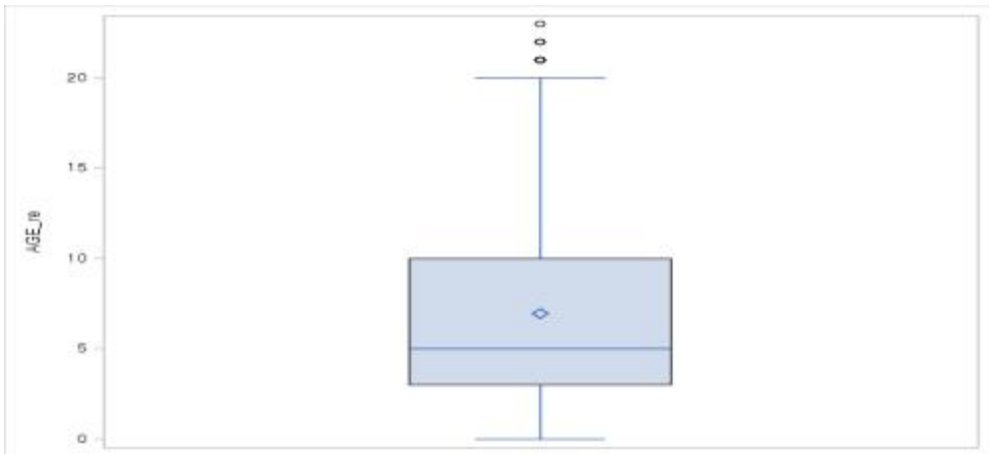
〈표 29〉 중증소아 재택의료 시범사업 성·연령별 등록환자 수

(단위: 명, %)

연령	남		여		전체	
3세 미만 (영유아기)	106	(16.4)	80	(12.4)	186	(28.8)
만 3세 이상 6세 미만 (학령전기)	51	(7.9)	57	(8.8)	108	(16.7)
만 6세 이상 12세 미만 (학령기)	90	(13.9)	81	(12.5)	171	(26.5)
만 12세 이상 18세 미만 (청소년기)	47	(7.3)	38	(5.9)	85	(13.2)
18세 이상	48	(7.4)	48	(7.4)	96	(14.9)
총 합계	342	(52.9)	304	(47.1)	646	(100)

* 주, 2023년 12월 만 나이 기준

- 등록환자의 약 50%가 2~10세(1~4사분위)임. 중위 값 5세 이하 환자 중 2세(11.15%)가 가장 많으며, 4세(10.84%), 1세(10.37%), 3세(8.67%), 0세(7.28%) 순임



[그림 6] 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자 연령분포

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

- (의료보장 유형) 등록환자는 건강보험(94.9%) 환자가 대부분을 차지함
 - (의료보장 유형별 진료비) 전체 등록환자 646명 중 건강보험 환자 613명의 총 요양급여비용은 약 25억 원, 의료급여 환자는 약 1억 8천만 원 수준으로 건강보험 환자가 전체의 93.1%를 차지함

〈표 30〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자 의료보장 유형별 진료비

(단위: 명, 건, %, 천 원)

구분	환자 수		총요양급여비용		보험자부담금		본인부담금	
건강보험	613	(94.9)	2,511,370	(93.1)	2,354,965	(92.7)	156,404	(99.4)
의료급여	33	(5.1)	185,464	(6.9)	184,448	(7.3)	1,016	(0.6)
합계	646	(100)	2,696,834	(100)	2,539,413	(100)	157,421	(100)

* 주. 2019~2023년 환자 수는 자격변동 8명이 중복 포함

- (산정특례) 2023년 1년 동안 시범사업 등록환자 431명 중 의료기관 이용 시 본인부담률 10% 이하 산정특례로 청구한 이력이 있는 환자는 총 323명으로 전체의 74.9%임
 - 본인부담률 0%(결핵질환, 잠복결핵감염) 5명(1.2%), 5%(중증질환자) 24명(5.6%), 10%(희귀질환자) 273명(63.3%), 10%(중증난치질환자) 46명(10.7%)

〈표 31〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자 산정특례 유형별 환자 수(2023년 기준)

(단위: 명, %)

산정특례	본인부담률	환자 수	
중증질환자	5	24	(5.6)
희귀질환자, 중증난치질환자	10	300	(69.6)
결핵질환, 잠복결핵감염	0	5	(1.2)
산정특례 자격 보유 환자 수	-	323	(74.9)
총 합계		431	(100)

* 주 1. 산정특례별 환자 수는 중복포함: 총 합계 및 산정특례 보유 환자 수는 중복 제거, 비율은 등록환자 431명 대비 값
2. 본인일부부담금 산정특례에 관한 기준 [별표 3, 4, 4-2, 5]에 해당하는 특정기호 청구건 기준 산출

- (참여기간) 전체 분석 기간은 5년(1,825일)으로 환자 당 참여기간은 평균 521.5일이며, 900일 이하 이용 환자가 전체의 60.1%(388명)임



중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

- 900일 초과 환자는 전체의 20.6%(133명)이며, 1,500일 초과 환자 수는 전체의 5.1%(33명)임

〈표 32〉 중증소아 재택의료 시범사업 참여기간별 환자 수(2019~2023년)

(단위: 명, %)

참여기간	환자 수		참여기간	환자 수	
300일 이하	253	(39.2)	1,200일 초과 ~ 1,500일 이하	36	(5.6)
300일 초과 ~ 600일 이하	185	(28.6)	1,500일 초과 ~ 1,800일 이하	31	(4.8)
600일 초과 ~ 900일 이하	75	(1.6)	1,800일 초과	2	(0.3)
900일 초과 ~ 1,200일 이하	64	(9.9)	총 합계	646	(100)

* 주. 관리 대상 제외 일자가 확인되는 313명은 해당 일을, 그 외 환자는 2023년 12월 기준으로 산출

- (주상병) 중증소아가 보유한 상위 10종의 주상병은 뇌전증(11.4%), 뇌의 기타 장애(11.2%), 근육성 원발성 장애(6.0%), 신증후군(5.9%), 스프링고지질대사장애 및 기타 지질축적장애(4.9%), 척수성 근위축 및 관련 증후군(4.2%), 만성 신장병(3.9%), 신생아의 호흡곤란(3.4%), 탈장이 없는 마비성 장폐색증 및 장폐색(3.4%), 뇌의 악성 신생물(2.6%) 순으로 전체 주상병의 56.9%임
- 전체 등록환자의 주상병은 총 219종이며, 아래 표에서 제시한 상위 20종의 상병을 제외한 나머지 199종의 상병이 전체의 28.5%수준을 차지하는 등 중증소아의 보유 질환은 매우 다양함

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

〈표 33〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자 상위 20종 주상병

(단위: 건, %)

순위	상병코드	상병명	청구건수	
1	G40	뇌전증	7,796	(11.4)
2	G93	뇌의 기타 장애	7,653	(11.2)
3	G71	근육의 원발성 장애	4,105	(6.0)
4	N04	신증후군	4,019	(5.9)
5	E75	스핑고지질대사장애 및 기타 지질축적장애	3,323	(4.9)
6	G12	척수성 근위축 및 관련 증후군	2,858	(4.2)
7	N18	만성 신장병	2,640	(3.9)
8	P22	신생아의 호흡곤란	2,331	(3.4)
9	K56	탈장이 없는 마비성 장폐색증 및 장폐색	2,316	(3.4)
10	C71	뇌의 악성 신생물	1,806	(2.6)
11	Q04	뇌의 기타 선천기형	1,564	(2.3)
12	G41	뇌전증지속상태	1,247	(1.8)
13	G47	수면장애	1,095	(1.6)
14	J96	달리 분류되지 않은 호흡부전	1,062	(1.6)
15	K50	크론병[국소성 장염]	960	(1.4)
16	Q87	다발계통에 영향을 주는 기타 명시된 선천기형증후군	901	(1.3)
17	G36	기타 급성 파종성 탈수초	875	(1.3)
18	G04	뇌염, 척수염 및 뇌척수염	738	(1.1)
19	P07	달리 분류되지 않은 단기임신 및 저체중출산에 관련된 장애	733	(1.1)
20	G80	뇌성마비	723	(1.1)
전체			48,745	(71.5)

- (관리대상 제외 사유) 시범기관으로부터 별도 제출받은 환자관리 현황자료 분석 결과, 2024년 5월 31일 기준 전체 환자 686명²⁵⁾ 중 338명이 시범사업에 참여하다 관리 대상에서 제외됨
 - 제외 사유는 상태호전이 147명(43.4%)으로 가장 많았으며, 사망 113명(33.3%), 이사등으로 원거리 거주 26명(7.7%), 가족 내 돌봄역량 증진 15명(4.4), 전원 14명(4.1%), 나이기준 초과 9명(2.7%) 순임

25) 관리대상 제외 사유는 연구 기간 중 2024년 5월 31일 기준 자료를 시범기관으로 별도 제출받아 분석 대상인 2023년 12월 기준 646명과 일치하지 않음

〈표 34〉 중증소아 재택의료 시범사업 관리대상 제외 사유

(단위: 명, %)

사유	빈도		사유	빈도	
상태 호전	147	(43.4)	전원	14	(4.1)
사망	113	(33.3)	나이기준 초과	9	(2.7)
이사	26	(7.7)	기타	15	(4.4)
돌봄역량 증진	15	(4.4)	총 합계	339	(100)

* 주. 기타사유: 가정간호서비스연계(2명), 단순철회(2명), 비용부담(2명) 등

- 시범기관이 자료제출시스템을 통하여 제출한 서식 내용 중 환자의 주질환군, 의료적 요구도, 사용 의료기기 등의 내용을 확인함
- (주질환군) 시범사업 자료제출시스템을 통해 확인된 재택의료 관리계획 수립 시 주질환군 등록환자 649명은 최소 1종에서 최대 7종, 평균 1.9종의 질환군이 있음
 - 신경계 질환이 310건(25.06%)으로 가장 많으며, 호흡기 질환 288건(23.28%), 소화기 질환 145건(11.72%), 선천성 유전질환 122건(9.86%) 순임

〈표 35〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 주질환군

(단위: 건, %)

주질환군	빈도		주질환군	빈도	
신경계 질환	310	(25.1)	신장 질환	58	(4.7)
호흡기 질환	288	(23.3)	대사성 질환	54	(4.4)
소화기 질환	145	(11.7)	암 질환	37	(3.0)
선천성 유전질환	122	(9.9)	혈액면역 질환	8	(0.7)
심혈관계 질환	118	(9.5)	기타	5	(0.4)
신생아 질환	92	(7.4)	총 합계	1,237	(100)

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

- (의료적 요구도) 시범사업 등록환자는 최소 1개, 최대 5개, 평균 2.2개의 의료적 요구도가 있음
 - 가정산소요법이 1,118건(26.59%)으로 가장 많으며, 기도흡인 1,072건(25.49%), 가정용 인공호흡기 771건(18.34%), 장내영양 708건(16.84%) 등의 순임

〈표 36〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 의료적 요구도

(단위: 건, %)

의료적 요구도	빈도		의료적 요구도	빈도	
가정산소요법	1,118	(26.6)	비강영양	403	(9.6)
기도흡인	1,072	(25.5)	가정정맥영양	92	(2.2)
가정용 인공호흡기	771	(18.3)	도뇨	41	(1.0)
장내영양	708	(16.8)	총 합계	4,205	(100)

- (사용 의료기기) 최소 1개, 최대 7개, 평균 3.0개의 의료기기를 사용함
 - 산소포화도모니터기가 441건(22.9%)으로 가장 많으며, 산소 401건(20.8%), 흡인기 351건(18.2%), 네블라이저 342건(17.7%) 등의 순임

〈표 37〉 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 사용 의료기기

(단위: 건, %)

사용 의료기기	빈도		사용 의료기기	빈도	
산소포화도모니터기	441	(22.9)	경장영양펌프	60	(3.1)
산소	401	(20.8)	기타	38	(2.0)
흡인기	351	(18.2)	정맥영양펌프	29	(1.5)
네블라이저	342	(17.7)	기침유발기	25	(1.3)
인공호흡기	241	(12.5)	총 합계	1,086	(100)

3) 서비스 제공 현황

가) 전체 현황

- 중증소아 재택의료 시범사업 수가는 분석 시점 기준으로 재택의료 관리계획 수립료, 교육·상담료, 의사 방문료, 간호사 방문료, 물리·작업치료사 방문료, 환자관리료로 구성됨
 - 분석기간에 3차례 지침 개정하여 방문 교육·상담료가 교육·상담료에 포함되는 등 변경이 있어 최종 3차 개정(2023.3.6.) 기준으로 매칭하여 분석함
- (서비스별 환자 수 및 청구건수) 전체 등록환자 646명 중 644명(99.7%)에게 재택의료 관리계획 수립, 640명(99.1%)에게 교육·상담을 제공함
 - 방문서비스는 간호사 68.6%(443명), 의사(53.6%), 물리·작업치료사 (41.3%) 순이며, 1번 이상 방문서비스를 이용한 환자 수는 450명임
 - 환자 관리료(전화, 문자 상담 등)는 기본, 집중이 각각 559명(86.5%), 540명(83.6%)으로 기본이 약간 높은 수준임
- (서비스별 금액) 전체 서비스 중 간호사 방문료가 약 5억 4천만 원(30.1%)으로 가장 많았으며, 그 다음 물리·작업치료사 방문료 약 3억 6천만 원(19.8%), 기본 환자 관리료 약 2억 1천만 원(11.6%) 순임

〈표 38〉 중증소아 재택의료 시범사업 서비스별 제공 현황 (2019~2023년)

(단위: 명, %, 건, 천 원)

구분		환자 수		청구건수		금액	
재택의료 관리계획	수립료	644	(99.7)	1,235	(4.3)	198,214	(11.0)
	재수립료	327	(50.6)	603	(2.1)	96,671	(5.3)
교육·상담료	교육·상담료	640	(99.1)	5,774	(20.1)	174,779	(9.7)
방문료	의사	346	(53.6)	778	(2.7)	108,691	(6.0)
	간호사	443	(68.6)	6,557	(22.8)	544,095	(30.1)
	물리·작업치료사	267	(41.3)	5,035	(17.5)	357,599	(19.8)
환자관리료	기본	559	(86.5)	6,814	(23.7)	209,872	(11.6)
	집중	540	(83.6)	1,973	(6.9)	118,242	(6.5)
전체		646	(100)	28,796	(100)	1,808,163	(100)

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

- (시범기관별 서비스 제공) 기관별로 다빈도 청구 서비스에 일부차이가 있으나 대부분 방문서비스를 중심으로 제공됨

〈표 39〉 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 서비스별 청구건수 (2019~2023년)

(단위: 건, %)

구분		A기관		B기관		C기관		D기관	
		청구건수		청구건수		청구건수		청구건수	
재택의료 관리계획	수립료	619	(3.6)	387	(7.1)	163	(3.8)	66	(3.8)
	재수립료	377	(2.2)	169	(3.1)	34	(0.8)	23	(1.3)
교육·상담	교육·상담료	2,868	(16.6)	1,981	(36.5)	567	(13.3)	358	(20.5)
방문료	의사	467	(2.7)	71	(0.3)	275	(6.4)	19	(1.1)
	간호사	4,463	(25.8)	69	(1.3)	1,259	(29.4)	766	(43.8)
	물리·작업 치료사	3,495	(20.2)	-	-	1,289	(30.1)	251	(14.4)
환자관리료	기본	3,913	(22.6)	2,282	(42.1)	549	(12.8)	70	(4.0)
	집중	1,118	(6.5)	516	(9.5)	143	(3.3)	196	(11.2)
총 합계		17,320	(100)	5,421	(100)	4,279	(100)	1,749	(100)

나) 방문의료 세부현황

(1) 전체 현황

- (방문서비스 이용현황) 전체 646명 중 450명(69.7%)이 방문서비스를 최소 한 번 이상 이용하였으며, 전체 환자의 196명(30.3%)은 한 번도 방문서비스를 이용하지 않은 것으로 나타남
- (재방문 간격) 환자별 평균 방문간격은 의사 203일, 간호사 32일, 물리·작업치료사 25일로 물리·작업치료사 방문 주기가 가장 짧음

〈표 40〉 중증소아 재택의료 시범사업 방문서비스 제공 주기 (2019~2023년)

(단위: 일, %)

구분	재택 방문주기					
	의사		간호사		물리·작업치료사	
30일 이내	65	(15.1)	3,509	(57.6)	3,970	(83.3)
31일-60일	67	(15.6)	1,915	(31.4)	585	(12.3)
61일-90일	63	(14.7)	454	(7.5)	108	(2.3)
91일-120일	40	(9.3)	116	(1.9)	36	(0.8)
121일-150일	23	(5.3)	50	(0.8)	21	(0.4)
151일-180일	24	(5.6)	16	(0.3)	5	(0.1)
181일-270일	50	(11.6)	17	(0.3)	21	(0.4)
271일-365일	27	(6.3)	6	(0.1)	8	(0.2)
365일 이상	71	(16.5)	7	(0.1)	11	(0.2)
총 합계	430	(100)	6,090	(100)	4,765	(100)

- (평균 방문횟수) 분석기간인 5년 동안 환자 당 평균 방문횟수는 의사 2.3회, 간호사 14.8회, 물리·작업치료사 18.8회로 나타남
 - (방문 횟수 구간별 환자 수) 1~10회 구간이 의사, 간호사, 물리·작업치료사 모두 가장 많으며 21회 이상 방문서비스를 이용한 환자 수는 물리·작업치료사 102명 (38.2%), 간호사 100명(22.6%) 순임
 - 51회 이상 이용한 경우도 물리·작업치료사 18명(6.7%), 간호사 16명(3.6%) 순임

〈표 41〉 중증소아 재택의료 시범사업 방문횟수별 환자 수 (2019~2023년)

(단위: 명, %, 회)

구분	방문횟수별 환자 수 (비율)						총 합계	평균 방문횟수
	1-10회	11-20회	21-30회	31-40회	41-50회	51회 이상		
의사	345 (99.7)	1 (0.3)	-	-	-	-	346	2.3
간호사	237 (53.5)	106 (23.9)	44 (9.9)	25 (5.6)	15 (3.4)	16 (3.6)	443	14.8
물리· 작업치료사	110 (41.2)	55 (20.6)	45 (16.9)	29 (10.9)	10 (3.7)	18 (6.7)	267	18.8

* 주. 총 방문건수는 의사 778회, 간호사 6557회, 물리·작업치료사 5,035회임

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

- (의사 방문 제공 서비스) 의사 방문 환자는 총 345명이며, 이들은 최소 1개, 최대 10개, 평균 3.7개 서비스를 제공받음
 - 환자 관리상태 확인이 228건(18.1%)으로 가장 많으며, 신체사정 및 건강상태 확인 227건(18.0%), 신체 증상 관리 200건(15.9%), 기관 절개관 관리 117건(9.3%) 순임

〈표 42〉 중증소아 재택의료 시범사업 의사방문 서비스 (2019~2023년)

(단위: 건, %)

제공 서비스	빈도		제공 서비스	빈도	
환자 관리상태 확인	228	(18.1)	산소 흡입관리	87	(6.9)
신체사정 및 건강상태 확인	227	(18.0)	비위관/비공장관 관리	68	(5.4)
신체 증상 관리	200	(15.9)	위생관리	62	(4.9)
기관 절개관 관리	117	(9.3)	중심정맥관 관리	37	(2.9)
기도 흡인 관리	117	(9.3)	검체 채취	19	(1.5)
가정용 인공호흡기 관리	98	(7.8)	총 합계	1,260	(100)

- (간호사 방문 제공 서비스) 간호사 방문 환자는 총 445명이며, 이들은 최소 1개, 최대 9개, 평균 4개의 서비스를 제공받음
 - 신체사정 및 건강상태 확인이 317건(17.8%)으로 가장 많으며, 환자 관리상태 확인 311건(17.5%), 신체 증상 관리 295건(16.6%), 기도 흡인 관리 155건(8.7%) 등의 순임

〈표 43〉 중증소아 재택의료 시범사업 간호사방문 서비스 (2019~2023년)

(단위: 건, %)

제공 서비스	빈도		제공 서비스	빈도	
신체사정 및 건강상태 확인	317	(17.8)	위생관리	125	(7.0)
환자 관리상태 확인	311	(17.5)	비위관/비공장관 관리	95	(5.3)
신체 증상 관리	295	(16.6)	중심정맥관 관리	55	(3.1)
기도 흡인 관리	155	(8.7)	검체 채취	18	(1.0)
기관 절개관 관리	148	(8.3)	경피적 위루관/위공장관 관리	1	(0.1)
가정용 인공호흡기 관리	135	(7.6)	총 합계	1,781	(100)
산소 흡입관리	126	(7.1)			

- (물리·작업치료사 방문) 물리·작업치료사 방문 환자는 총 265명이며, 이들은 최소 1개, 최대 3개, 평균 0.9개의 서비스를 제공받음
 - 재활기능치료-매트밋이동치료 99건(40.9%), 연하장애재활치료 52건(21.5%), 중추



신경계발달치료 51건(21.1%), 기타 25건(10.3%), 작업치료-특수작업치료 15건 (6.2%) 순임

〈표 44〉 중증소아 재택의료 시범사업 물리·작업치료사 방문 서비스(2019~2023년)

(단위: 건, %)

제공 서비스	빈도		제공 서비스	빈도	
재활기능치료-매트및아동치료MM	99	(40.9)	기타	25	(10.3)
연하장애재활치료MX	52	(21.5)	작업치료-특수작업치료MM	15	(6.2)
중추신경계발달재활치료MM	51	(21.1)	총 합계	242	(100)

- 방문료와 동시 청구된 수가를 포함한 총 금액은 약 25억 원 수준으로 시범사업 수가 청구금액은 약 18억 원(70.7%)이며, 행위별수가는 약 7억 5천만 원(29.3%)임
- (기관별 진료비) 시범사업 진료비는 A기관 61.7%, C기관 17.3%, B기관 14.5%, D기관 6.6% 순임. 비 시범사업은 A기관 75.6%, D기관 8.7%, C기관 2.4%, B기관 0.0% 순임
- (기관별 청구건수) 시범사업 청구건수는 A기관 60.2%, B기관 18.8%, C기관 14.9%, D기관 6.1% 순임. 비 시범사업은 A기관 46.3%, C기관 30.4%, D기관 23.3%, B기관 0.0% 순임

〈표 45〉 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 시범사업 수가 및 행위별수가 청구 현황 (2019~2023년)

(단위: 건, %, 천원)

시범기관	시범사업 수가				행위별수가			
	청구건수		진료비		청구건수		진료비	
A기관	17,363	(60.2)	1,114,963	(61.7)	18,265	(46.3)	567,928	(75.6)
B기관	5,431	(18.8)	262,128	(14.5)	3	(0.0)	69	(0.0)
C기관	4,283	(14.9)	312,092	(17.3)	12,020	(30.4)	117,766	(15.7)
D기관	1,751	(6.1)	118,980	(6.6)	9,202	(23.3)	65,024	(8.7)
합계	28,828	(100)	1,808,163	(100)	39,490	(100)	750,787	(100)

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

- (방문유형) 방문료 점검서에 기재된 의사 583건, 간호사 5,235건의 방문유형을 현황을 확인함
 - (의사) 정기방문 579건(99.3%), 응급방문 3건(0.5%), 추가방문이 1건(0.2%)임
 - (간호사) 정기방문 5,149건(98.4%), 응급방문 19건(0.4%), 추가방문 67건(1.3%)임

〈표 46〉 중증소아 재택의료 시범사업 의사, 간호사 방문유형 구분 (2019~2023년)

(단위: 건, %)

방문유형	방문인력	빈도	
정기방문	의사	579	(99.3)
	간호사	5,149	(98.4)
응급방문	의사	3	(0.5)
	간호사	19	(0.4)
(대상자 요청에 따른) 추가방문	의사	1	(0.2)
	간호사	67	(1.3)
총 합계	의사	583	(100)
	간호사	5,235	(100)

- (방문계획이행) 시범기관은 재택의료 관리계획 수립 시, 환자별 방문 예정 인력을 작성하고 있어, 해당 자료를 활용하여 방문 계획에 따른 실제 방문 이행률을 확인함
 - (의사) 최초 계획 수립 시 의사 방문이 예정된 환자는 총 596명이었으나, 실제 방문한 환자는 총 345명으로 57.9% 수준의 이행률을 보임
 - (간호사) 최초 계획 수립 시 의사 방문이 예정된 환자는 총 591명이었으나, 실제 방문한 환자는 총 445명으로 75.3%의 높은 이행률을 보임
 - (물리·작업치료사) 최초 계획 수립 시 물리·작업치료사 방문이 예정된 환자는 총 279명이며, 실제 방문한 환자는 265명으로 방문인력 중 가장 높은 이행률을 보임

〈표 47〉 중증소아 재택의료 시범사업 방문인력별 방문계획 이행률 (2019~2023년)

(단위: 명, %)

방문 인력	방문계획 환자 수	실제 방문 환자 수	이행률
의사	596	345	57.9
간호사	591	445	75.3
물리·작업치료사	279	265	95.0

- (방문 소요시간) 물리·작업치료사 방문료 점검서에 기재된 265명의 소요시간은 최소 30분에서 최대 300분이었으며, 중위 값 120분, 평균 112분임
- 참고로 교육·상담 점검서에 기재된 580명의 교육·상담 시간은 최소 30분, 최대 210분, 중위 값 30분, 평균 교육시간 34.6분인 것으로 확인됨

〈표 48〉 중증소아 재택의료 시범사업 교육·상담, 방문재활치료 서비스 제공 시간 (2019~2023년)

(단위: 분)

구분	평균	중위 값	최소	최대
교육·상담	34.6	30	30	210
방문재활치료	111.8	120	30	300

(2) 방문료와 동시에 청구된 행위, 약제, 치료재료 현황

- 방문료와 동시에 청구된 행위는 이학요법료(30.2%)가 가장 많으며, 처치 및 수술료 (30.2%), 검사료(26.9%), 진찰료(5.8%) 등이 청구됨

〈표 49〉 중증소아 재택의료 시범사업 전체 방문료와 동시 청구된 행위별수가 현황 (2019~2023년)

(단위: 건, %, 천원)

구분	행위별수가			
	청구건수		진료비	
이학요법료	5,034	(30.2)	151,334	(20.5)
처치 및 수술료	5,024	(30.2)	450,289	(60.9)
검사료	4,474	(26.9)	88,354	(11.9)
진찰료	968	(5.8)	1,802	(0.2)
영상진단 및 방사선치료료	965	(5.8)	308	(0.0)
주사료	175	(1.1)	26,632	(3.6)
투약 및 처방전료	15	(0.1)	20,849	(2.8)
총 합계	16,655	100	739,566	(100)

- (의사 방문 시 동시청구 행위) 청구건수 기준 호기말 이산화탄소 분압감시(F6040)가 44.6%로 가장 많으며 단순처치(M0111) 35.5%, 경피적혈액산소포화도측정(E7230) 8.9%, 비위관삽관술(Q2621) 6.0%, 위루술(Q2612) 5.0%등 순으로 제공됨
- 의사 방문 시 단순처치·검사를 비롯한 의료적 요구도에 따른 비위관 삽관, 위루술 등이 주로 이루어지고 있음을 알 수 있으며, 기타 동반 행위 없이 의사 방문료만 청구한 경우는 청구건수 기준 151건임
- (약제/치료재료) 청구건수 기준 약제 중 삼진디아제팜정2밀리그램(64780, 신경안정)이 34.2%로 가장 많으며, 치료재료는 TRACHEOSTOMY TUBE UNCUFFED

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

PLAIN(K4302, 기관절개튜브)이 28.7%로 가장 많이 청구됨

〈표 50〉 중증소아 재택의료 시범사업 의사방문료와 동시 청구된 행위, 약제, 치료재료 현황 (2019~2023년)

(단위: 건, %, 천원)

구분	분류	청구건수		진료비	
행위	호기말이산화탄소분압감시 [Capnography][1일당]	409	(38.3)	58,063	(38.6)
	단순처치[1일당]	326	(30.5)	45,537	(30.2)
	경피적혈액산소포화도측정[1일당]	82	(7.7)	11,786	(7.8)
	비위관삽관술	55	(5.1)	7,797	(5.2)
	위루술(경피적[내시경유도포함])	46	(4.3)	6,205	(4.1)
	의사방문료 단독청구	151	(14.1)	21,168	(14.1)
	합계	1,069	(100)	150,556	(100)
약제	삼진디아제팜정2밀리그램_(2mg/1정) (신경안정)	13	(34.2)	1,850	(35.2)
	뉴로틴캡슐100밀리그램(가바펜틴)_(0.1g/1캡슐) (뇌전증 치료)	8	(21.1)	1,122	(21.3)
	뮤코졸정(브롬헥신염산염)_(8mg/1정) (급 만성기관지염)	8	(21.1)	1,157	(22.0)
	삼진디아제팜정5밀리그램_(5mg/1정) (신경안정)	5	(13.2)	695	(13.2)
	10%포도당가엔에이.케이주2_(1000mL)	4	(10.5)	437	(8.3)
	합계	38	(100)	5,261	(100)
치료재료	TRACHEOSTOMY TUBE UNCUFFED PLAIN (기관절개관 싱글캐놀라 언커프 타입)	79	(28.7)	10,961	(28.7)
	ORIDION FILTERLINE (1회용 호기말이산화탄소분압측정용)	55	(20.0)	7,839	(20.5)
	TRACHEOSTOMY TUBE (ADJUSTABLE TYPE) (기관절개관 조절식 언커프 타입)	51	(18.5)	7,010	(18.3)
	AIRWAY ADAPTER (1회용 호기말이산화탄소분압측정용)	45	(16.4)	6,353	(16.6)
	단기사용위장급식용튜브	45	(16.4)	6,068	(15.9)
	합계	275	(100)	38,231	(100)

- (간호사 방문 시 동시청구 행위) 청구건수 기준 호기말 이산화탄소 분압감시(F6040)가 36.2%로 가장 많으며 단순처치[1일당](M0111) 34.5%, 외래환자의약품관리료 [방문당](AL100) 9.2%, 경피적혈액산소포화도측정(E7230) 6.1%, 위루술(Q2612) 5.8% 순으로 제공됨
- 간호사 방문 시 단순처치·검사를 비롯한 의료적 요구도에 따른 위루술 등이 주로 이루어지고 있음을 알 수 있으며, 기타 동반 행위 없이 간호사 방문료만 청구한 경우는 청구건수 기준 737건(8.2%)임
- (약제/치료재료) 청구건수 기준 약제 중 10%포도당가엔에이.케이주2(67890)가 26.2%로 가장 많으며, 치료재료는 TRACHEOSTOMY TUBE UNCUFFED PLAIN(K4302)이 28.0%로 가장 많이 청구됨

〈표 51〉 중증소아 재택의료 시범사업 간호사방문료와 동시 청구된 행위, 약제, 치료재료 현황 (2019~2023년)

(단위: 건, %, 천원)

구분	분류	청구건수	진료비
행위	호기말이산화탄소분압감시[Capnography][1일당]	3,269 (36.2)	275,757 (36.7)
	단순처치[1일당]	3,117 (34.5)	258,267 (34.4)
	외래환자의약품관리료[방문당]-상급종합병원	831 (9.2)	66,543 (8.9)
	경피적혈액산소포화도측정[1일당]	551 (6.1)	46,421 (6.2)
	위루술(경피적[내시경유도포함])	519 (5.8)	43,376 (5.8)
	간호사방문료 단독청구	737 (8.2)	61,025 (8.1)
	합계	9,024 (100)	751,389 (100)
약제	10%포도당가엔에이.케이주2_(1000mL)	274 (26.2)	21,247 (25.6)
	타미플루 주_(1병) (비타민유지요법)	270 (25.9)	20,903 (25.2)
	위너프페리주_(1085mL) (경정맥 영양공급)	208 (19.9)	17,645 (21.3)
	콤비플렉스페리주_(1100mL) (경정맥 영양공급)	151 (14.5)	12,645 (15.3)
	리식스주사(푸로세미드)_(20mg/2mL) (고혈압, 신성부종)	141 (13.5)	10,408 (12.6)
	합계	1,044 (100)	82,848 100
치료재료	TRACHEOSTOMY TUBE UNCUFFED PLAIN (기관절개관 싱글캐놀라 언커프 타입)	770 (28.0)	63,522 (27.8)
	TRACHEOSTOMY TUBE (ADJUSTABLE TYPE) (기관절개관 조절식 언커프 타입)	630 (22.9)	52,515 (23.0)
	단기사용위장급식용튜브	506 (18.4)	42,348 (18.5)
	ORIDION FILTERLINE (1회용 호기말이산화탄소분압측정용)	441 (16.0)	36,825 (16.1)
	TRACHEOSTOMY TUBE (기관절개관 싱글캐놀라 커브 타입)	405 (14.7)	33,599 (14.7)
	합계	2,752 (100)	228,808 (100)

- (물리·작업치료사 방문 시 동시청구 행위) 재활기능치료-매트 및 이동치료(MM301)가 39.8%로 가장 많으며, 중추신경계 발달재활치료(MM105) 39.5%, 연하장애 재활치료(MX141) 9.1%, 관절가동범위 검사(EX773) 6.4%, 도수근력검사(상지 또는 하지[체간포함])(E6611) 5.2% 순으로 제공됨
- 물리·작업치료사 방문 시 제공되는 비시범사업 수가 행위 시 방문료만 청구한 건은 단 2건으로 대부분 이학요법료 수가로 청구됨

〈표 52〉 중증소아 재택의료 시범사업 물리·작업치료사 방문료와 동시 청구된 행위 현황 (2019~2023년)

(단위: 건, %, 천원)

구분	분류	청구건수	진료비
행위	재활기능치료-매트및이동치료	4,036 (39.8)	286,310 (39.9)
	중추신경계발달재활치료	4,001 (39.5)	284,055 (39.6)
	연하장애재활치료	919 (9.1)	65,611 (9.1)
	관절가동범위검사	646 (6.4)	44,992 (6.3)
	도수근력검사(상지또는하지[체간포함])	524 (5.2)	36,172 (5.0)
	물리·작업치료사방문료 단독청구	2 (0.0)	143 (0.0)
	합계	10,128 (100)	717,283 100

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

다) 2023년 연간 서비스 제공 현황

- 등록환자 431명의 평균 참여기간은 255일(약 8.5개월)임
 - 270일 이하 등록환자는 전체의 44.3%(191명), 270일 초과 참여한 환자는 전체의 55.7%(240명)임

〈표 53〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 참여기간별 환자 수

(단위: 명, %)			
참여기간	환자 수	참여기간	환자 수
90일 이하	61 (14.2)	270일 초과 ~ 360일 이하	43 (10.0)
90일 초과 ~ 180일 이하	91 (21.1)	360일 초과 ~ 365일 이하	197 (45.7)
180일 초과 ~ 270일 이하	39 (9.0)	총 합계	431 (100)

* 주. 관리 대상 제외 일자가 확인되는 313명은 해당 일을, 그 외 환자는 2023년 12월 기준으로 산출

- 분석대상 환자의 평균 이용기간은 8.5개월이며, 환자별 등록 시점에 따라 산정 가능 횟수에 차이가 있음
- 재택의료 관리계획은 연1회 이내로 산정하며, 1회에 한해 재수립료 산정이 가능함. 2023년 재수립을 포함하여 1회만 이용한 환자 52.3%, 2회 이용 환자 45.5%, 3회 이상은 2.2%임

〈표 54〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 재택의료 관리계획(재)수립 환자 수

시범기관	전체 환자	재택의료 관리계획 수립 횟수					
		1회		2회		3회 이상	
총 합계	406 (100)	213	(52.3)	185	(45.5)	9	(2.2)
A기관	142 (100)	56	(39.4)	84	(59.2)	2	(1.4)
B기관	95 (100)	37	(38.9)	56	(58.9)	2	(2.1)
C기관	103 (100)	76	(73.8)	23	(22.3)	4	(3.9)
D기관	66 (100)	44	(66.7)	21	(31.8)	1	(1.5)

- 교육·상담은 연간 10회 이내로 실시 할 수 있으며, 2023년 연간 4~6회 이용한 경우가 45.7%로 가장 많음
 - 교육·상담료의 환자 당 연간 청구 횟수는 평균 5.5회, 최대 12회, 최소 1회, 중위값 5회 수준임

〈표 55〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 교육·상담료 환자 수

(단위: 명, %)

시범기관	전체 환자	교육·상담 횟수							
		1~3회		4~6회		7~10회 이상		11회 이상	
총 합계	398 (100)	86	(21.6)	182	(45.7)	129	(32.4)	1	(0.3)
A기관	140 (100)	16	(11.4)	82	(58.6)	42	(30.0)	-	
B기관	97 (100)	18	(18.6)	30	(30.9)	49	(50.5)	-	
C기관	97 (100)	32	(33.0)	48	(49.5)	17	(17.5)	-	
D기관	64 (100)	20	(31.3)	22	(34.4)	21	(32.8)	1	(1.6)

- 의사 방문은 횟수 제한이 없으며, 2023년 연간 환자 당 1회 제공하는 경우가 가장 많음(평균 1.5회, 최대 5회, 최소 1회, 중위값 1회)

〈표 56〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 의사 방문 환자수

(단위: 명, %)

시범기관	전체 환자	의사 방문 횟수									
		1회	2회	3회	4회	5회					
총 합계	150 (100)	103	(68.7)	30	(20.0)	7	(4.7)	9	(6.0)	1	(0.7)
A기관	42 (100)	38	(90.5)	3	(7.1)	0	(0)	1	(2.4)	0	(0)
B기관	1 (100)	1	(100)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
C기관	90 (100)	48	(53.3)	27	(30.0)	6	(6.7)	8	(8.9)	1	(1.1)
D기관	17 (100)	16	(94.1)	0	(0)	1	(5.9)	0	(0)	0	(0)

- 간호사 방문은 횟수 제한이 없으며, 2023년 연간 환자 당 1~6회 제공하는 경우가 가장 많음(평균 8.7회, 최대 162회, 최소 1회, 중위값 6회)

〈표 57〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 간호사 방문 환자수

(단위: 명, %)

시범기관	전체 환자	간호사 방문 횟수							
		1~6회		7~12회		13~18회		19회 이상	
총 합계	297 (100)	161	(54.2)	103	(34.7)	24	(8.1)	9	(3.0)
A기관	146 (100)	85	(58.2)	56	(38.4)	5	(3.4)	0	(0)
B기관	14 (100)	14	(100)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
C기관	97 (100)	45	(46.4)	36	(37.1)	14	(14.4)	2	(2.1)
D기관	40 (100)	17	(42.5)	11	(27.5)	5	(12.5)	7	(17.5)

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

- 물리·작업치료사 방문은 등록 초회년도 연간 18회, 차기년도 연간 12회를 원칙으로 하며 최대 5회까지 추가 산정 가능함. 2023년 연간 환자 당 1~10회 제공하는 경우가 가장 많음(평균 11.1회, 최대 33회, 최소 1회, 중위값 11회)

〈표 58〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 물리·작업치료사 방문 환자수

(단위: 명, %)

시범기관	전체 환자	물리·작업치료사 방문 횟수							
		1~10회		11~15회		16~22회		23회 이상	
총 합계	180 (100)	90	(50.0)	50	(27.8)	22	(12.2)	18	(10.0)
A기관	87 (100)	54	(62.1)	29	(33.3)	4	(4.6)	0	(0)
B기관	-	-	-	-	-	-	-	-	-
C기관	69 (100)	25	(36.2)	11	(15.9)	15	(21.7)	18	(26.1)
D기관	24 (100)	11	(45.8)	10	(41.7)	3	(12.5)	0	(0)

- 환자관리료는 서비스 제공 횟수에 따라 기본 또는 집중으로 구분하여 월 1회 산정함. 2023년 연간 환자 당 9~12회 청구한 경우가 가장 많음(평균 6회, 최대 11회, 최소 1회, 중위값 7회)

〈표 59〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 환자관리 환자 수

(단위: 명, %)

시범기관	전체 환자	환자관리 횟수							
		1~4회		5~8회		9~12회		13회 이상	
총 합계	408 (100)	137	(33.6)	98	(24.0)	167	(40.9)	6	(1.5)
A기관	150 (100)	38	(25.3)	28	(18.7)	82	(54.7)	2	(1.3)
B기관	104 (100)	25	(24.0)	18	(17.3)	57	(54.8)	4	(3.8)
C기관	99 (100)	43	(43.4)	36	(36.4)	20	(20.2)	0	0
D기관	5 (100)	31	(56.4)	16	(29.1)	8	(14.5)	0	0

* 주. 전체 환자는 중복제거 환자 수

- 2023년 연간 환자관리 청구건수는 기본 환자관리료 68.0%(1,963건), 집중 환자관리료 32.0%(923건)임

〈표 60〉 2023년 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관별 환자관리 기본·집중 청구 건수

(단위: 건, %)

환자관리료	A기관	B기관	C기관	D기관	전체
기본	776 (39.5)	688 (35.0)	429 (21.9)	70 (3.6)	1,963 (68.0)
집중	438 (47.5)	189 (20.5)	100 (10.8)	196 (21.2)	923 (32.0)
총 합계	1,214 (87.0)	877 (55.5)	529 (32.7)	266 (24.8)	2,886 (100)

2. 중증소아 재택의료 대상자의 단기입원서비스 이용 현황

가. 개요

- 정부는 중증소아 의료체계 확충을 계획하고 전문치료 접근성 제고, 치료 기반 강화, 가족 지원 내실화를 계획함
 - 이를 위해 중증소아 재택의료 뿐만 아니라 어린이 공공전문진료센터를 확충하고 사후보상 등의 지원을 강화하며, 소아청소년 완화의료, 중증소아 단기입원 등의 사업을 추진함
- 중증소아 환자를 대상으로 하는 다양한 건강보험 사업의 이용 현황을 확인하기 위해 환자 유형에 따른 의료이용 특성을 확인함
 - 소아청소년 완화의료사업은 국고보조금으로 운영하여 등록환자 목록을 확인하기 어렵고 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업은 기관 단위 사업으로 환자별 이용과 무관하여 분석 대상에서 제외함

〈표 61〉 중증소아 대상 시범사업 및 제도별 참여기관 현황

사업	시범기관	A기관	B기관	C기관	D기관
중증소아 재택의료 시범사업		○	○	○	○
중증소아 단기입원서비스 시범사업		○	○	-	-
소아청소년 완화의료		○	○	○	○
어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업		○	○	○	-

* 주. 2024년 8월 기준 참여 현황

- (분석 기간) 중증소아 단기입원서비스 시범사업이 시작된 2023년 연간(심사년월 2023년 1월~ 2024년 4월)의 청구 현황을 분석함
- (분석 대상) 중증소아 재택의료와 단기입원 시범사업에 참여하고 있는 468명의 의료 이용 현황을 확인함
 - 348명(74.4%)은 중증소아 재택의료 시범사업만(유형1), 37명(7.9%)은 중증소아 단기입원서비스 시범사업만(유형2), 83명(17.7%)은 중증소아 재택의료 시범사업과 중증소아 단기입원 시범사업 모두(유형3) 이용함

나. 중증소아 유형별 재택의료와 단기입원 서비스 이용 현황

○ 유형별 의료이용 특성 현황

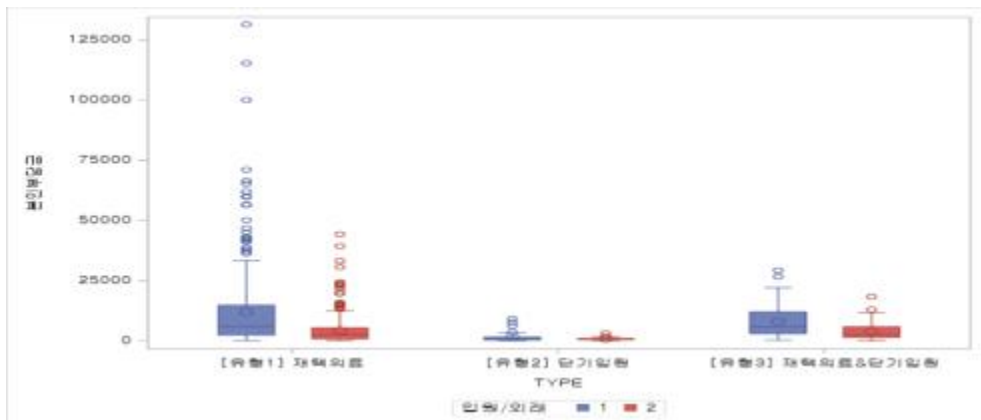
- (진료비) 유형3이 유형1보다 전체진료비와 입원진료비가 낮음. 이는 재택의료 이용이 건강상태 개선이나 추가 의료이용 감소 등으로 이어져 진료비 절감효과에 영향을 미쳤을 것으로 추정됨
- (이용횟수) 유형2가 유형3보다 단기입원 이용이 많음. 이는 재택의료 이용이 환자의 건강상태를 개선시킬 뿐만 아니라 보호자의 피로도에 영향을 미쳤을 것으로 보임

〈표 62〉 중증소아 시범사업 참여 유형별 의료이용 현황

(단위: 천원, 회)

구분		유형1 (348명)	유형2 (37명)	유형3 (83명)
		재택의료만 참여	단기입원만 참여	재택의료와 단기입원 모두 참여
진료비 (평균)	입원진료비	251,512	26,211	196,331
	외래진료비	34,882	6,649	35,235
	전체요양급여비용	143,352	16,430	115,783
이용 횟수 (평균)	응급실방문 횟수	0.7	0.9	2.16
	평균입원 횟수	0.6	0.7	2.39
	평균 단기입원 이용 횟수	-	1.3	0.95

- 다만, 유형별 환자 수 차이와 환자별 진료비와 의료이용 횟수에 표준편차가 크며, 서비스 이용 유형이 환자의 중증도를 의미하는 것은 아니므로 해석에 유의해야함



[그림 7] 중증소아 시범사업 참여 유형별 입원·외래 본인부담률 분포

- 유형별 환자 의료이용 경로 전환 비율을 확인하기 위해 청구 자료를 이용하여 입원, 재택의료, 외래 및 응급실, 단기입원 이용 현황을 분석함
 - 환자의 모든 의료이동 경로를 외래↔응급실, 외래↔재택과 같이 2개 단위 경로로 양방향으로 세분화하여, 단위별 빈도를 측정하고 유형별로 주로 발생하는 전환 경로를 확인함
- 유형1은 재택의료서비스를 받으며 다른 서비스를 이용하는 비율이 89.4%임
 - 외래나 응급실 이용 전후로 입원을 이용하는 비율은 8.4% 수준임

〈표 63〉 대상자 유형1(재택의료 시범사업 단독 참여성)의 의료이용 유형

(단위: 건, %)

의료이용 유형	건수	의료이용 유형	건수
재택의료 ↔ 외래	5,617 (85.5)	단기입원 ↔ 외래	-
재택의료 ↔ 입원	159 (2.4)	단기입원 ↔ 응급실	-
재택의료 ↔ 단기입원	-	단기입원 ↔ 입원	-
재택의료 ↔ 응급실	85 (1.3)	외래 ↔ 입원	339 (5.2)
재택의료 ↔ 재택의료	13 (0.2)	외래 ↔ 응급실	144 (2.2)
응급실 ↔ 입원	207 (3.2)	입원 ↔ 입원	4 (0.1)
전체		6,568 100%	

- 유형2의 단기입원이 포함된 경로는 전체의 40.5%임
 - 외래나 응급실 이용 전후로 입원을 이용하는 비율은 48.5% 수준으로 유형1에 비해 높음

〈표 64〉 대상자 유형2(단기입원 시범사업 단독 참여성)의 의료이용 유형

(단위: 건, %)

의료이용 유형	건수	의료이용 유형	건수
재택의료 ↔ 외래	-	단기입원 ↔ 외래	65 (37.6)
재택의료 ↔ 입원	-	단기입원 ↔ 응급실	3 (1.7)
재택의료 ↔ 단기입원	-	단기입원 ↔ 입원	2 (1.2)
재택의료 ↔ 응급실	-	외래 ↔ 입원	58 (33.5)
재택의료 ↔ 재택의료	-	외래 ↔ 응급실	19 (11.0)
응급실 ↔ 입원	26 (15.0)	입원 ↔ 입원	-
전체		173 (100)	

제3장 중증소아 재택의료 시범사업 운영 현황 ●●

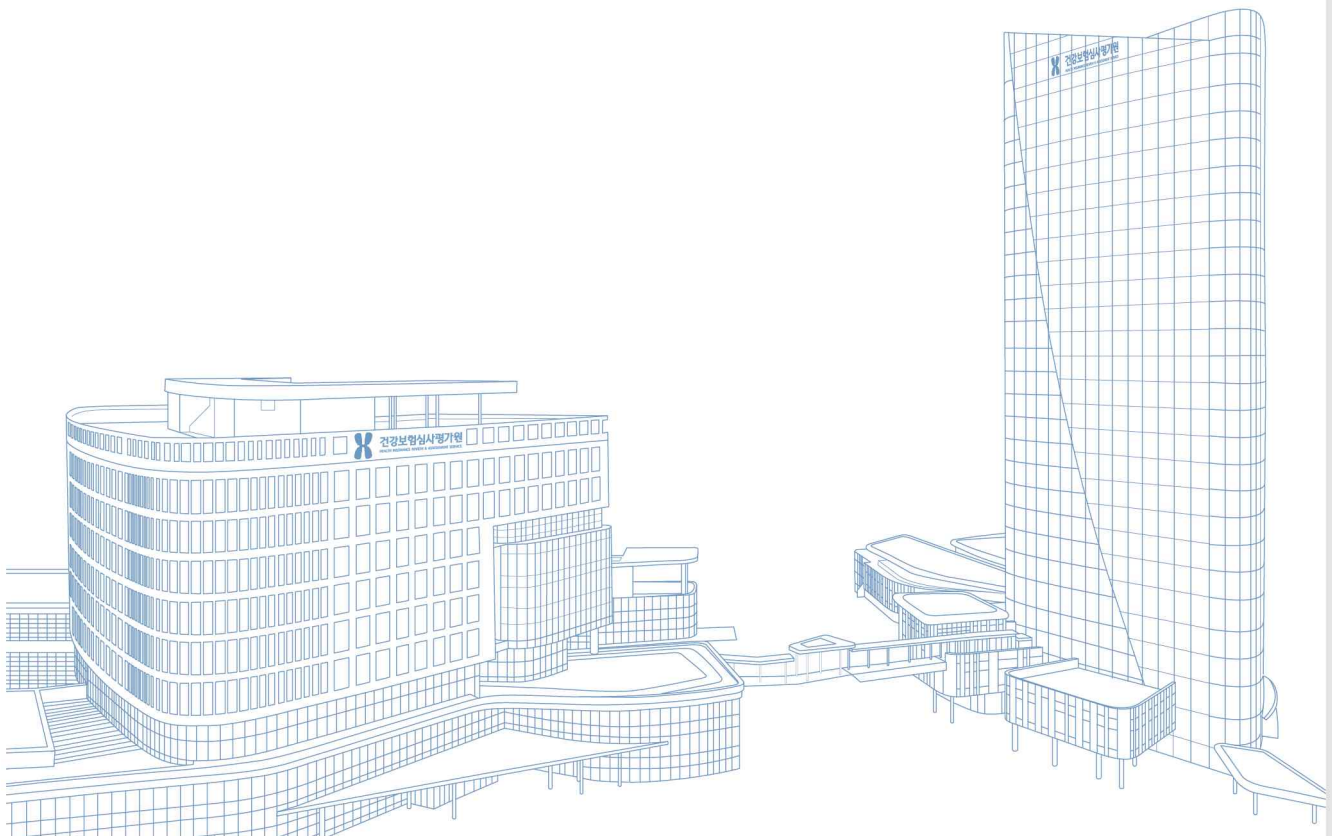
- 유형3은 재택의료 서비스를 받으며 필요시 외래(65.6%), 입원(6.4%), 단기입원(2.7%), 응급실(2.0%), 재택의료를 반복(0.3%) 이용하는 경우가 77%로 가장 많음
 - 외래나 응급실 이용 전후로 입원을 이용하는 비율은 15.9% 수준임
 - 단기입원 시범사업 참여기관과 환자가 상대적으로 적어 단기입원을 포함한 의료이용 경로의 비중(6.0%)이 낮음

〈표 65〉 대상자 유형3(재택의료, 단기입원 시범사업 동시 참여성)의 의료이용 유형

(단위: 건, %)

의료이용 유형	건수		의료이용 유형	건수	
재택의료 ↔ 외래	1,667	(65.6)	단기입원 ↔ 외래	64	(2.5)
재택의료 ↔ 입원	164	(6.4)	단기입원 ↔ 응급실	9	(0.4)
재택의료 ↔ 단기입원	68	(2.7)	단기입원 ↔ 입원	11	(0.4)
재택의료 ↔ 응급실	50	(2.0)	외래 ↔ 입원	244	(9.6)
재택의료 ↔ 재택의료	7	(0.3)	외래 ↔ 응급실	92	(3.6)
응급실 ↔ 입원	159	(6.3)	입원 ↔ 입원	8	(0.3)
전체				2,543	(100)

중증소아 재택의료 시범사업 효과평가



제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가

1. 효과평가 지표

- 중증소아 재택의료 시범사업은 가정에 있는 중증소아 청소년 환자에게 통합적인 의료서비스 제공으로 환자의 성장·발달 촉진과 가족의 삶의 질 향상에 기여하며, 가정에서 환자의 요구에 맞는 의료서비스 제공 역량을 강화하는 것을 목적으로 함
- 시범사업 지침에서는 사업에 목적에 따른 효과를 평가하기 위해 다음의 내용을 검토 하도록 함
 - (시범사업 효과 및 수용성 평가) ①시범사업 실적을 평가하고 진료행태 변화 분석 ②시범기관 및 환자의 만족도, 참여도 등을 파악하여 시범사업의 수용성 평가
 - (사업모형의 타당성 및 확대가능성 평가) ①시범수가 수준 및 보험자·환자 부담 수준의 타당성 평가 ②서비스 제공자의 제공 행태 변화 등을 분석하여 수가모형의 확대 적용 가능성 평가 ③국민의료비 및 환자 부담에 미치는 영향 평가
- 사업 평가지표 개발을 위한 선행연구에서는 모니터링 지표를 구조, 과정, 결과로 구분하여 제안함(김민선 외, 2019)
 - 구조지표는 의사, 간호사, 물리·작업치료사 수 등 인적자원과 자문·운영위원회, 임상 지침 활용 인프라 지표가 포함됨
 - 과정지표는 질 높은 의료서비스를 제공했는지 측정하는 것을 목표로 운영 실적(신규 등록 환자 수, 서비스 별 제공 횟수), 대상 환자(등록 환자 수, 퇴록 환자 수 및 퇴록 사유 등) 및 서비스 제공(서비스 제공 기간 등) 현황, 사업 수입(직·간접 수입), 사업 비용(인건비, 차량 및 유류비 등) 영역을 제안함
 - 결과지표는 의료서비스 효과를 평가하는 지표로 의료이용(재원일수, 입원 횟수, 재입원율, 응급실 방문율, 외래 내원율 등), 서비스 만족(환자 만족도, 건강관련 삶의 질, 직원 만족도 등), 의료비 지출(입원·외래·응급 의료비)을 포함함

- 시범사업 1차 효과평가연구(홍미영 외, 2020)에서는 선행연구에서 제안한 모니터링 지표와 실제 사업 운영 현황을 고려하여 <표 66>의 지표를 선정하고 사업의 효과를 확인함

<표 66> 시범사업 1차 효과평가 지표

구분	평가지표	자료원
운영실적	• 시범사업 이용 환자 수	시범사업 자료제출 시스템, 건강보험 청구자료
	• 서비스 제공 인력의 방문 일수	건강보험 청구자료
대상현황	• 퇴록 환자 수 및 사유	시범사업 자료제출 시스템
제공현황	• 서비스 제공 기간 • 방문서비스 제공 시간 (이동 및 체류 시간)	시범사업 자료제출 시스템
의료이용	• 서비스 제공 횟수, 입원·외래 일수, 응급실 경우 횟수, 평균 재입원 소요기간	건강보험 청구자료
의료비 지출	• 입원·외래 의료비	건강보험 청구자료
서비스 만족도	• 환자 및 가족의 만족도 • 건강관련 삶의 질	설문조사

* 자료. 홍미영 외. 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 및 개선방안. 2020.

- 이에 이 연구에서는 중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가를 위해 1차 효과평가에서 사용한 지표를 기반으로 시범사업 목적과 사업 운영 현황, 전문가 자문 결과 등을 고려하여 효과평가 지표를 <표 67>과 같이 개발함
- 시범사업 지침의 평가 내용인 진료행태 변화, 사업의 수용성, 타당성, 확대 가능성에 따라 지표를 구분함
 - (진료행태 변화) 등록환자의 진료행태 변화를 평가하기 위해 선행연구의 의료이용 및 의료비 관련 평가지표인 입원·외래일수, 평균 재입원 소요기간, 입원·외래 진료비 지표를 검토함. 재택에서 응급실 이용에 관한 지표 확인이 필요하다는 전문가 자문에 따라 응급실 경우 입원 횟수는 응급실 이용 횟수로 변경함
 - (사업의 수용성) 시범기관과 환자의 만족도·참여도를 파악하기 위해 보호자 대상 만족도 조사 결과와 의료기관 및 환자 참여 현황을 확인함. 시범기관의 만족도는 기관 수가 적어 인터뷰 결과를 통해 사업의 필요성에 대한 의견을 수렴하고, 계량적 만족도 확인은 생략함
 - (사업의 타당성) 시범수가 수준과 보험자·환자 부담 수준, 비용 부담 증가 수준에 따른 지불 의향 설문조사 함

제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 ●●

- (시범사업 확대 가능성) 수가모형의 확대 적용 가능성을 평가하기 위해 서비스 제공자의 제공 행태 변화를 확인함. 재택의료 중 핵심 서비스인 방문서비스는 시범사업이 추진되는 약 5년 동안 산정 횟수 기준 변동폭이 비교적 작으며, 1차 효과평가에서도 관련 지표가 활용되어 제공 횟수와 환자 기준 이용 시간을 평가함

〈표 67〉 시범사업 2차 효과평가 지표

구분		평가지표	자료원
진료행태 변화	의료이용	<ul style="list-style-type: none"> • 입원일수 및 횟수, 평균 재입원 소요기간 • 외래 내원일수 • 응급실 이용 횟수 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험 청구자료
	진료비	<ul style="list-style-type: none"> • 입원/외래 전체 진료비 및 본인부담금 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험 청구자료
사업의 수용성	참여도	<ul style="list-style-type: none"> • 참여 시범기관 수 • 누적/현재(2023년) 이용 환자 수 • 관리대상 제외(퇴록) 환자 수 및 사유 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험 청구자료 • 시범기관 제출자료
	만족도	<ul style="list-style-type: none"> • 환자의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움 • 보호자의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움 • 지속적 참여 의향 	<ul style="list-style-type: none"> • 설문조사
사업의 타당성	부담 수준	<ul style="list-style-type: none"> • 시범사업 이용에 따른 보험자 부담금액 • 시범사업 이용에 따른 환자 본인부담금액 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험청구자료
		<ul style="list-style-type: none"> • 환자 본인부담 지불 의향 	<ul style="list-style-type: none"> • 설문조사
시범사업 확대 가능성	서비스 제공 행태변화	<ul style="list-style-type: none"> • 환자 당 평균 방문의료 제공 횟수 	<ul style="list-style-type: none"> • 건강보험청구자료
		<ul style="list-style-type: none"> • 방문의료 평균 이용 시간 	<ul style="list-style-type: none"> • 설문조사

2. 의료이용 및 진료비 효과 분석

가. 분석 개요

1) 분석 방법

- 시범사업 참여군과 미참여군의 비교를 통한 시범사업의 효과 평가를 위해 성향점수 매칭(PSM: Propensity Score Matching)을 활용한 이중차이분석(DID: Difference-in-Differences)을 적용함
 - 이중차이분석은 주로 준 실험 연구에서 결과지표를 인과적으로 해석하기 위해 활용되는 분석 방법으로 정책시행과 같은 단일 측정값을 중심으로 실험군과 대조군의 중재 전후 결과 변화율을 비교함으로써 효과의 유의성을 도출하는 방법임(Warton, E. Margaret, 2020)
 - 무작위 대조 실험(Randomized Controlled Trial)은 노출, 비노출 그룹이 유사한 분포를 보일 것으로 기대할 수 있지만, 시범사업 효과평가 같은 관찰 실험은 유사 특성 대조군 선정에 어려움이 있음
 - 이에 따라, 유사한 집단 간 비교로 결과의 신뢰도를 높이기 위해 실험군과 유사한 대조군 집단을 선정한 후 측정 가능한 공변량을 동질하게 구성하여 선택편향문제를 해결하기 위한 방법으로 성향점수매칭(PSM)을 활용함
- 본 시범사업은 기관별, 환자별 사업 참여 시점과 기간이 상이하여 참여성 개인과 시간 차이에 따른 처치효과 변이 등 이질성이 존재할 수 있음
 - 이에 따라, 본 분석은 Callaway_SantAnna(2020)가 제안한 단계적 도입 시의 이중차이분석 방법을 참고하여 실험군 개별 환자의 사업 참여 전후기간을 적용하고, 매칭된 대조군에 동일한 기간을 대입하여 개인단위별 상이한 도입시점을 고려함

$$y_i = \beta_0 + \beta_1 * \text{time}_t + \beta_2 * \text{group}_i + \beta_3 * \text{time}_t * \text{group}_i + \mu_i + \epsilon_{it}$$

2) 분석 대상

- 2014년 1월~2023년 12월(심사년월 기준 2014년 1월~2024년 4월)까지 건강보험 청구자료를 활용함
 - (분석기간) 본 시범사업은 2019년 2개 기관 참여로 시작된 이후, 2개 기관이 추가로 참여하여 2023년 총 4개 기관으로 운영 중임. 이에 따라, 중증소아 재택의료 시범사업 참여 이후 5년간의 효과평가를 위해, 시범사업 참여 전 5년, 참여 후 5년, 총 10년 간의 청구자료를 활용함
- (재택의료 이용 중증소아) 2019년 1월부터 2023년 12월까지 중증소아 재택의료 시범사업 환자 646명
- (가정간호 이용 중증소아) 2019년 1월부터 2023년 12월까지 종합병원 이상에서 제공하는 '가정간호' 이용 만 24세 미만 중 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 주상병 219개와 동일한 환자 1,049명
 - 가정간호 기본방문료는 진료담당의사 또는 한의사의 진단과 처방에 따라 가정전문 간호사가 가정간호대상 환자에게 가정간호를 행하는 경우 산정함
 - 시범사업 등록환자는 시범사업 지침의 급여 일반원칙에 따라 가정간호 기본방문료 산정 대상에서 제외함
- 일반적으로 사망 직전 의료이용이 급증하는 경향을 보여 재택의료 이용 중증소아와 가정간호 이용 중증소아 중 사망환자와 참여 이전 데이터가 충분히 확보되지 않은 환자 등은 제외함
- (재택의료 이용 중증소아) 재택의료 이용 중증소아 646명 중, 사망 환자(107명), 사업 참여 이후 기간만큼 참여 이전 기간 데이터가 충분히 존재하지 않는 환자(5명) 등 총 111명을 제외한 535명을 최종 매칭 대상자로 선정함
 - (가정간호 이용 중증소아) 가정간호 이용 중증소아 1,049명 중, 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자(69명), 사망 환자 (240명)등 309명을 제외한 총 809명을 최종 매칭 대상자로 선정함

가) 사전 동질성 검정

- 성향점수매칭 전 재택의료 이용 중증소아와 가정간호 이용 중증소아의 사전 동질성 검정을 통해, 성향점수매칭에 사용될 공변량(매칭변수)의 유사성을 검토함
 - (매칭변수) 성별, 연령, 환자거주지, 의료보장 유형을 공변량으로 사용하여 매칭함
 - 거주지 정보가 확인되지 않는 외국인 환자 등은 다빈도 방문 의원이 위치한 지역을 환자 거주지로 대체하였으며, 의원방문 기록이 없는 환자는 다빈도 방문 종합 병원, 상급종합병원이 위치한 지역을 환자 거주지로 대체함
- 연속형 변수인 연령은 t-test를 통해 동질성 검정을 시행함
- 재택의료 이용 중증소아 평균 연령(13.1±0.3)이 가정간호 이용 중증소아 평균 연령(6.1±0.2)보다 높았으며, 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 확인됨(p<.000)

〈표 68〉 연속형 변수 사전 동질성 검정

변수	평균±표준편차		P-value
	재택의료 이용 중증소아	가정간호 이용 중증소아	
연령	13.1 ± 0.3	6.1 ± 0.2	.000*

****: p<0.001, ***: p<0.01, **p<0.05, *p<0.1

- 범주형 변수인 성별, 거주지, 의료보장은 카이제곱검정을 통해 동질성 검정을 시행함
 - 성별, 거주지는 통계적으로 유의한 차이가 있으나(p=.074, p=.000), 의료보장 유형은 통계적으로 유의한 차이가 없음(p=.308)

〈표 69〉 범주형 변수 사전 동질성 검정

변수		재택의료 이용 중증소아	가정간호 이용 중증소아	χ ² (P-value)
성별	남성	459(56.7)	277(51.8)	3.199* (.074)
	여성	350(43.3)	258(48.2)	
거주지	경기	144(26.9)	365(45.1)	254.481**** (.000)
	서울	173(32.3)	284(35.1)	
	대전	2(0.4)	26(3.2)	
	인천	27(5.1)	25(3.1)	
	부산	5(0.9)	24(3.0)	
	강원	7(1.3)	21(2.6)	
	경상	7(1.3)	17(2.1)	
	대구	70(13.1)	14(1.7)	
	경상	93(17.4)	7(0.9)	

제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 ●●

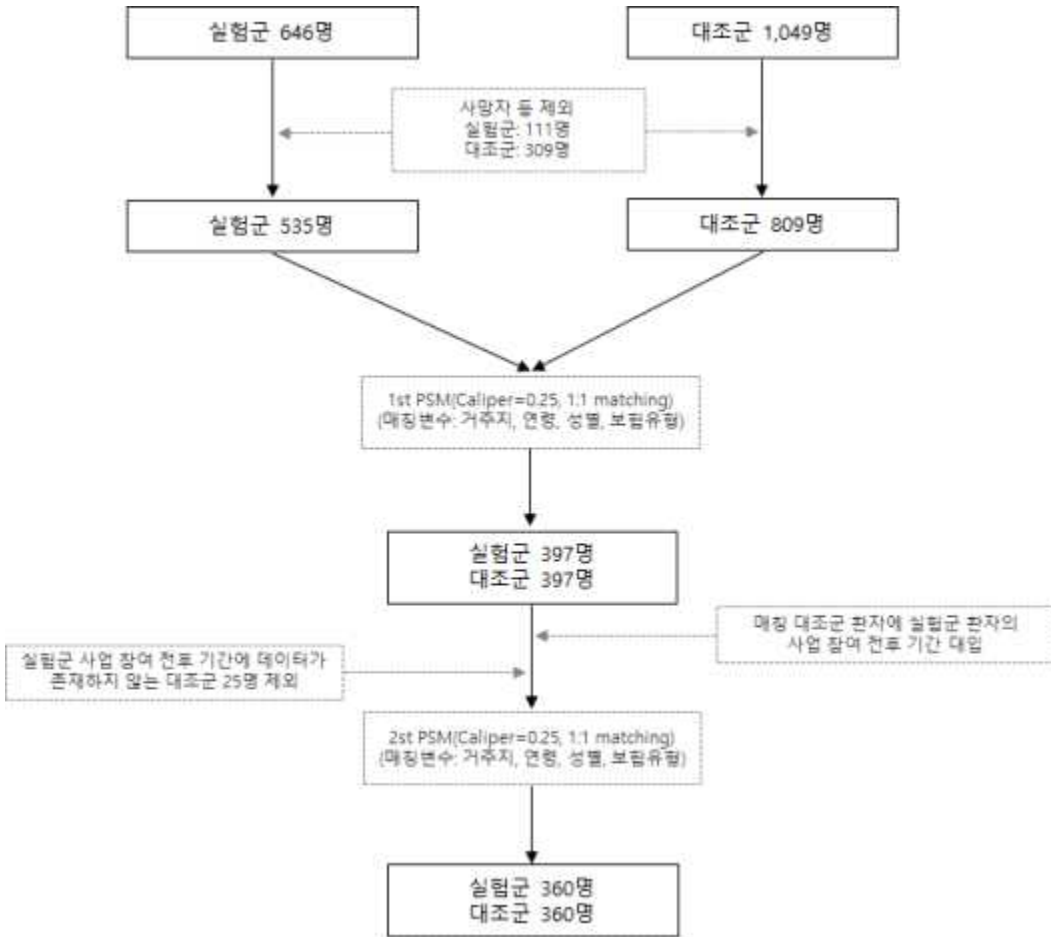
변수	재택의료 이용 중증소아	가정간호 이용 중증소아	$\chi^2(P\text{-value})$
전라	1(0.2)	7(0.9)	
광주	1(0.2)	5(0.6)	
충남	1(0.2)	5(0.6)	
충북	3(0.6)	5(0.6)	
전남	1(0.2)	2(0.3)	
세종	0(0.0)	1(0.1)	
제주	0(0.0)	1(0.1)	
의료보장 유형	건강보험 771(95.3)	516(96.4)	1.041 (.308)
	의료급여 38(4.7)	19(3.6)	

***: $p < 0.001$, **: $p < 0.01$, *: $p < 0.05$, $p < 0.1$

나) 성향점수매칭

- 매칭변수 중 의료보장 유형을 제외하고 모두 재택의료 이용 중증소아, 가정간호 이용 중증소아 간 차이가 있는 것으로 확인됨에 따라 성향점수매칭을 통해 재택의료 이용 중증소아, 가정간호 이용 중증소아 간 공변량을 유사하게 구성함
- 캘리퍼 매칭은 최대 성향점수거리 허용수준을 부과하고, 가정간호 이용 중증소아의 개별 환자가 성향범위 내에 존재하는 경우 재택의료 이용 중증소아와 매칭하는 방식으로 성향 범위(캘리퍼)가 없는 매칭의 경우 높은 확률로 편향이 발생할 수 있음 (Caliendo M et al., 2008; Lunt M et al., 2014)
 - 일반적으로 정해진 성향범위 수준은 없으나, Cochran WG(1973), Austin(2011) 등에서 제안·권장한 바 있는 0.25를 성향범위 값으로 설정하였으며(장은진 외, 2013), 가정간호 이용 중증소아 수가 재택의료 이용 중증소아에 비해 충분히 많지 않아 1:1 매칭을 적용함
- 1차 매칭결과 재택의료 이용 중증소아 397명, 가정간호 이용 중증소아 397명이 선정되었으며, 매칭된 가정간호 이용 중증소아에게 재택의료 이용 중증소아의 사업 참여기간을 동일하게 부여함
 - 재택의료 이용 중증소아와 매칭된 가정간호 이용 중증소아 중 재택의료 이용 중증소아의 시범사업 참여 기간만큼의 데이터가 존재하지 않아 비교가 어려운 25명을 제외하고 성향점수매칭을 추가 진행함
- 최종 매칭결과 재택의료 이용 중증소아 360명, 가정간호 이용 중증소아 360명이 선정되었으며, 성향점수매칭 결과 표준화 차이 값들이 매칭의 불균형을 결정하는

경험적 임계값인 0.1 이하로 성향점수 매칭이 성공적으로 이루어졌음을 확인함
(Austin PC et al., 2006)



[그림 8] 대조군 선정을 위한 성향점수 매칭 과정

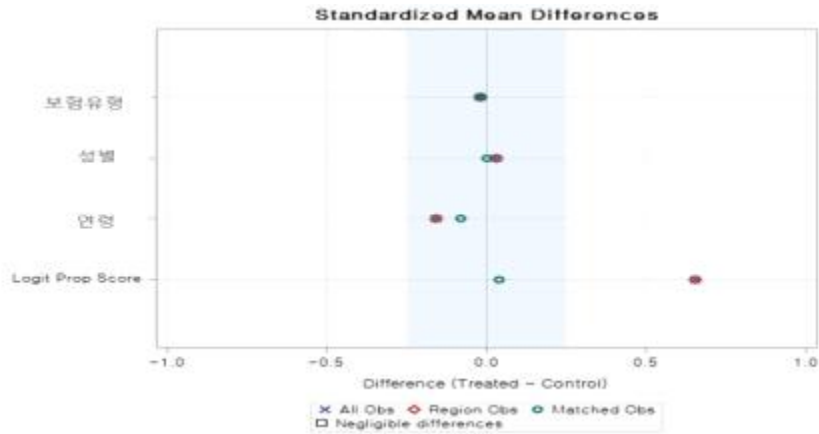
제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 ●●

〈표 70〉 연속형 변수 매칭 전 동질성 검정

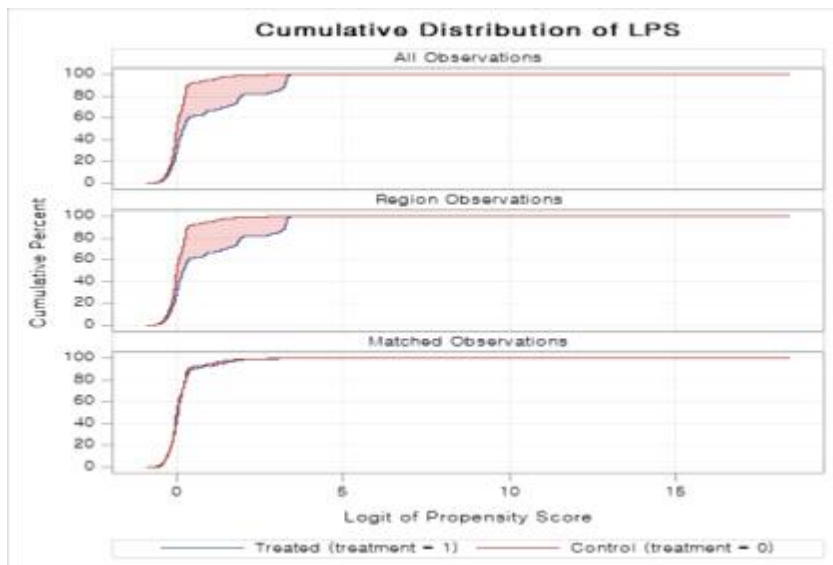
변수	평균차	표준화 평균 차이	분산 비율
LPS	0.053	0.040	1.295
성별	0	0	1
연령	-0.464	-0.083	0.867
보험유형	-0.003	-0.015	1.080

(단위: 명, 건, 천원)

* 주. LPS: Logit Propensity Score



[그림 9] 표준화 평균 차이(Standardized Mean Difference) 분포



[그림 10] LPS(Logit Prop Score) 누적분포

다) 매칭 후 동질성 검정

- 성향점수매칭 결과를 확인하기 위해 동질성 검정으로 공변량(매칭변수)의 유사성을 추가 검토함
 - 연령의 동질성 검정 시행 결과, 재택의료 이용 중증소아 평균(7.1±0.3)과 가정간호 이용 중증소아 평균(6.7±0.3)의 차이는 0.4 수준으로 통계적으로 유의한 차이가 없음
 - 성별, 거주지, 의료보장 유형 역시 통계적으로 유의한 차이가 없음
- 매칭결과 실험, 대조군의 공변량이 동질하게 구성되었음을 확인함

〈표 71〉 연속형 변수 매칭 후 동질성 검정

(단위: 세)

변수	평균±표준편차		P-value
	가정간호 이용 중증소아	재택의료 이용 중증소아	
연령	7.1 ± 0.3	6.7 ± 0.3	.269

****: $p < 0.001$, ***: $p < 0.01$, ** $p < 0.05$, * $p < 0.1$

〈표 72〉 범주형 변수 매칭 후 동질성 검정

(단위: 명, %)

변수	가정간호 이용 중증소아	재택의료 이용 중증소아	$\chi^2(P\text{-value})$
성별	남성	185(51.39)	0.000 (1.000)
	여성	175(48.61)	
거주지	경기	164(45.6)	7.872 (.641)
	서울	156(43.3)	
	대구	14(3.9)	
	인천	13(3.6)	
	경북	4(1.1)	
	강원	3(0.8)	
	부산	3(0.8)	
	경남	1(0.3)	
	대전	1(0.3)	
	충북	1(0.3)	
	전라	-	
의료보장 유형	건강보험	348(96.7)	0.041 (0.839)
	의료급여	12(3.3)	

****: $p < 0.001$, ***: $p < 0.01$, ** $p < 0.05$, * $p < 0.1$

나. 분석 결과

- 성향점수매칭을 통해 최종 대상자로 선정된 재택의료 이용 중증소아 360명, 가정간호 이용 중증소아 360명의 시범사업 참여 전후 입원과 외래의 진료비, 의료이용행태 차이를 확인하기 위해 이중차이분석을 함
 - (참여기간) 분석 대상의 시범사업 참여기간은 평균 546일, 최소 3일, 최대 1,810일, 중위수 392일임

〈표 73〉 이중차이분석 대상 중증소아 재택의료 시범사업 등록환자의 참여기간 현황

(단위: 명, %)

참여기간	환자 수	참여기간	환자 수
300일 이하	144 (40.0)	1,200일 초과 ~ 1,500일 이하	26 (7.2)
300일 초과 ~ 600일 이하	96 (26.7)	1,500일 초과 ~ 1,800일 이하	24 (6.7)
600일 초과 ~ 900일 이하	37 (10.3)	1,800일 초과	2 (0.6)
900일 초과 ~ 1,200일 이하	31 (8.6)	총 합계	360 (100)

- (입원진료비) 재택의료를 이용한 중증소아의 입원진료비는 사업 참여 이후 5,571천 원 감소하고, 가정간호를 이용한 중증소아는 8,066천 원 증가함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 입원진료비는 13,636천 원 낮으며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=0.016$)
- (입원 본인부담금) 재택의료를 이용한 중증소아의 입원 본인부담금은 사업 참여 이후 90천 원 감소, 가정간호를 이용한 중증소아는 571천 원 증가함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 입원 본인부담금은 661천 원 낮으며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=0.041$)
- (입원일수) 재택의료를 이용한 중증소아의 입원일수는 사업 참여 이후 8.8일 감소, 가정간호를 이용한 중증소아는 4.1일 증가함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 입원일수는 12.9일 적으며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=0.026$)
- (입원횟수) 재택의료를 이용한 중증소아의 입원횟수는 사업 참여 이후 1.9회 증가, 가정간호를 이용한 중증소아는 0.1회 감소함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 입원 횟수는 2.0일 많으나 통계적으로 유의한 차이는 없음($p=0.265$)



- (평균 재입원 소요기간) 재택의료를 이용한 중증소아의 평균 재입원 소요기간은 사업 참여 이후 16.8일 증가하였고, 가정간호를 이용한 중증소아는 56.0일 감소함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 평균 재입원 소요기간은 72.8일 더 길며, 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.000$)
- (응급실 이용) 재택의료를 이용한 중증소아의 응급실 이용횟수는 사업 참여 이후 0.1회, 가정간호를 이용한 중증소아는 0.4회 증가함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 응급실 이용은 0.38일 적으나 통계적으로 유의하지 않음($p=.194$)
- (외래진료비) 재택의료를 이용한 중증소아의 외래진료비는 사업 참여 이후 7,956천 원, 가정간호를 이용한 중증소아는 2,244천 원 증가함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 외래진료비는 5,712천 원 높으며 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.000$)
 - (재택 진료비 제외 외래진료비) 중증소아 재택의료 시범사업, 가정간호 기본방문료 청구명세서가 외래로 청구될 경우 외래진료비 규모 등이 과대 해석될 수 있어, 해당 명세서 건을 제외하여 분석함. 해당 명세서 제외로 분석 대상자가 재택의료 이용 중증소아 5명, 가정간호 이용 중증소아 1명 감소함
 - 재택의료를 이용한 중증소아의 외래진료비는 사업 참여 이후 3,831천 원, 가정간호를 이용한 중증소아는 2,247천 원 증가함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 재택 진료비 제외 외래진료비는 1,585천 원 높으며, 통계적으로 유의한 차이는 없음($p=.155$)
- (외래 본인부담금) 재택의료를 이용한 중증소아의 외래 본인부담금은 사업 참여 이후 542천 원, 가정간호를 이용한 중증소아는 249천 원 증가함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 외래 본인부담금은 293천 원 증가하며, 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.030$)
 - (재택 진료비 제외 외래 본인부담금) 재택의료를 이용한 중증소아의 외래 본인부담금은 사업 참여 이후 360천 원, 가정간호를 이용한 중증소아는 249천 원 증가함. 가정간호를 이용한 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 재택 진료비 제외 외래 본인부담금은 111천 원 증가하며, 통계적으로 유의한 차이는 없음($p=.411$)

제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 ●●

- (외래 내원일수) 재택의료 이용 중증소아의 외래 내원일수는 사업 참여 이후 60.5일, 가정간호 이용 중증소아는 23.5일 증가함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 외래 내원일수는 37.0일 길며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있음($p=.000$)
 - (재택 진료비 제외 외래 내원일수) 재택의료 이용 중증소아의 외래 내원일수는 사업 참여 이후 37.2일, 가정간호 이용 중증소아는 23.5일 증가함. 가정간호 이용 중증소아에 비해 재택의료를 이용한 중증소아의 재택 진료비 제외 외래 내원일수는 13.7일 길며 통계적으로 유의한 차이는 없음($p=.156$)
- 의료이용 및 진료비 효과 비교 분석결과 재택의료 이용 중증소아가 가정간호 이용 중증소아에 비해 입원진료비와 입원 본인부담금, 입원일수, 평균 재입원 소요기간, 외래 전체 진료비와 외래 본인부담금, 외래 내원일수의 차이가 통계적으로 유의함을 확인함
 - 재택의료를 이용한 중증소아는 재택의료를 이용한 결과 입원진료비 5,571천 원, 입원일수 90일 감소했으며, 평균 재입원 소요기간은 16.8일, 외래 전체 진료비 7,956천 원과 외래 내원일수는 60.5일 증가함
 - 가정간호를 이용한 중증소아는 입원과 외래진료비 관련 지표가 모두 증가하였으며, 평균 재입원 소요기간은 줄어들
 - 이는 중증소아 재택의료 사업은 입원 대체 효과가 있으나 대조군인 가정간호는 그렇지 않다는 것을 의미함
 - 중증소아 외래의료비와 외래 내원일수가 많이 증가했지만 이는 재택의료의 비중이 높은 것으로 확인됨

〈표 74〉 중증소아 재택의료 의료이용 및 진료비 이중차이 분석 결과

구분	그룹	평균±표준편차		Post-Pre	이중차이 값	P-value
		참여 전(Pre)	참여 후(Post)			
입원 전체 진료비 (천 원)	실험군	26,591 ± 2,709	21,020 ± 2,659	-5,571	-13,636	.016*
	대조군	13,747 ± 3,348	21,813 ± 2,908	8,066		
입원 본인 부담금 (천 원)	실험군	1,462 ± 159	1,372 ± 156	-90	-661	.041*
	대조군	807 ± 197	1,378 ± 172	571		
입원일수 (일)	실험군	43.6 ± 3.0	34.7 ± 3.0	-8.8	-12.9	.026*
	대조군	32.7 ± 3.8	36.8 ± 3.4	4.1		
입원 횟수 (회)	실험군	5.6 ± 1.0	7.5 ± 0.9	1.9	2.0	.265
	대조군	6.3 ± 1.2	6.2 ± 1.1	-0.1		
평균 재입원 소요기간 (일)	실험군	107.8 ± 9.8	124.6 ± 10.5	16.8	72.8	.000***
	대조군	166.7 ± 12.8	110.7 ± 11.8	-56.0		
응급실 이용 횟수 (회)	실험군	2.1 ± 0.2	2.2 ± 0.2	0.1	-0.38	.194
	대조군	1.3 ± 0.2	1.7 ± 0.2	0.4		
외래 전체 진료비 (천 원)	실험군	5,461 ± 1,274	13,417 ± 1,261	7,956	5,712	.000**
	대조군	8,173 ± 1,279	10,417 ± 1,251	2,244		
외래 본인 부담금 (천 원)	실험군	615 ± 141	1,157 ± 141	542	293	.030*
	대조군	1,013 ± 143	1,262 ± 139	249		
외래 내원일수 (일)	실험군	67.0 ± 7.6	127.5 ± 7.4	60.5	37.0	.000**
	대조군	80.9 ± 7.6	104.4 ± 7.3	23.5		

***: $p < 0.001$, **: $p < 0.01$, *: $p < 0.05$

3. 시범사업 등록환자 보호자 대상 만족도 및 경험조사

가. 조사 개요

- 중증소아 재택의료 시범사업 서비스의 만족도와 이용 경험 등을 파악하기 위해 현재 시범사업에 참여하고 있는 환자의 보호자를 대상으로 설문조사를 실시함
- (설문지 개발) 선행연구(홍미영 외, 2020)의 설문지를 기초로 전문가 자문(2회)과 예비조사(Pilot Survey)를 통해 타당성과 신뢰성을 개선함
 - (전문가 자문) 시범기관 중증소아 재택의료팀을 대상으로 설문 대상, 내용 및 사용 문구 등에 대한 자문을 실시함
 - (예비조사) 시범기관별로 6개월 이상 시범사업에 참여중인 환자의 보호자를 2명씩 추천받아 2024년 5월 14일부터 2024년 5월 16일까지 3일간 전체 8명을 대상으로 서면 설문조사를 실시함
 - (문항 구성) 온라인 조사에서 만족도 등 추상적 개념을 효과적으로 측정하기 위해서는 주요 문항을 전반부에 배치할 것을 권고(이지영 외, 2006)함에 따라 만족도와 경험 관련 질문을 전반부에 배치하고 일반현황 관련 질문은 후반부에 배치하는 방식으로 설문 항목을 구성함
 - 서비스 이용경험 관련 항목은 세부항목을 포함하여 32개 문항, 일반현황은 세부 항목을 포함하여 15개 문항으로 구성함
- (조사 대상) 4개 시범기관에서 2024년 5월 기준 관리 중인 환자의 보호자 340명을 대상으로 함
 - 관리 대상에서 제외된 환자 중 상태악화와 사망 등의 사례가 많아 설문조사를 통하여 과거 기억을 상기하도록 하는 방법이 보호자에게 불편감을 줄 수 있다는 전문가 의견과 최근 이용 경험과 만족도를 확인하는 것이 필요함에 따라 현재 관리 중인 환자의 보호자를 대상으로 선정함
 - (조사 대상 구성) A 기관 113명, B기관 77명, C기관 92명, D기관 58명

- (조사 방법) 등록환자 보호자 개별 휴대 전화번호로 설문지 URL을 문자로 발송하는 온라인 조사를 실시함
 - 온라인 조사는 전화방식 등에 비해 높은 예측타당도(검사결과로 향후 성과를 예측하는 정도), 동형검사 신뢰도(응답결과의 일관성), 성실응답률을 보임(Krosnick, J et al., 2001)
 - 시범기관은 시범사업 수행에 따라 생성된 자료를 보건복지부 및 심평원이 시범사업 모니터링, 평가 및 연구과제 수행 등에 필요하면 요청 시 지체 없이 제출해야 함. 이에, 시범기관이 보유한 시범사업 참여 동의서(별지 제9호 서식)에 기재된 보호자의 전화번호를 제공받아 설문에 활용함
 - 설문조사 링크와 관련한 조사 대상자의 부담감을 줄이고자 시범기관의 협조를 받아 각 기관에서 조사 대상자에게 설문조사 수행 이유와 목적, 일정 등을 사전 안내하였으며, 연구진 역시 문자메시지를 발송하여 조사 참여를 독려함
 - 설문조사 시작 전 연구대상자 설명서와 연구대상자 동의서 양식을 제공하고, 동의한 대상자에 한하여 조사를 실시함
- (조사 일정) 2024년 5월 27일~2024년 6월 7일, 10일간
 - 사전안내(5월 24일)와 1차 발송(5월 27일) 이후, 미 응답자만을 대상으로 URL이 포함된 문자메시지를 총 3회 추가로 발송함
 - (응답) 응답률 73.5%(대상자 340명 중 250명 회신)

나. 조사 결과

1) 일반 현황

- (응답자) 응답자의 90.4%(226명)가 환자의 어머니임
- (연령·성별) 생년월 응답 결과를 통해 확인한 2024년 6월 기준 소아환자의 평균 연령은 7.7세이며, 성별은 남성 52.8%(132명), 여성 47.2%(118명)임
- (주 돌봄자) 중복 선택이 가능한 항목으로 어머니가 단독이나 중복응답에 포함된 경우가 92%로 가장 많음
 - 어머니 혼자인 경우가 50.8%(127명)로 비중이 가장 높았으며, ‘어머니, 아버지’ 15.6%(39명), ‘어머니, 활동지원사·장애아동 돌보미·보모’ 9.6%(24명) 등의 순임
- (의료보장 유형) 건강보험 88.4%(221명), 의료급여 5.2%(13명), 차상위 2.8%(7명) 순임
- (참여기간) 시범사업 등록연월에 응답한 62명의 2024년 6월 기준 시범사업 참여 기간은 23.1개월임
- (거주지) 시범사업 4개 시범기관 중 3개 기관이 서울에 위치하고 있어 ‘서울, 인천, 경기’ 거주자가 대부분임(195명, 78%). D기관 등에서 일부 비수도권 환자를 포함하고 있으나, 주로 환자관리(전화·문자 등) 제공 대상임
 - 응답환자의 소속 병원은 A기관 34.0%(85명), C기관 30.0%(75명), B기관 19.6%(49명), D기관 16.4%(41명)순으로 시범기관별 설문 대상 환자 순서와 동일
 - 시범기관별 환자 거주지는 A기관은 서울 70.6%(60명), 경기 27.1%(23명), 인천 1.2%(1명), 대구 1.2%(1명)이며, C기관은 서울 45.3%(34명), 경기 42.7%(32명), 인천 12.0%(9명)순임. D기관의 경우 서울 43.9%(18명), 경기 41.5%(17명), 경상 7.3%(3명), 충청 2.4%(1명), 인천 2.4%(1명), 강원 2.4%(1명) 순으로 비수도권 거주자를 일부 포함하고 있음. B기관은 경상도 51.0%(25명), 대구 40.8%(20명), 부산 6.1%(3명), 울산 2.0%(1명) 순으로, 경상지역 환자를 두루 포함함
- (타 시범사업 참여현황) 응답자의 33.2%(83명)는 소아청소년 완화의료 시범사업, 31.2%(78명)는 중증소아 단기입원서비스 시범사업, 1.2%(3명)는 가정간호서비스를 이용한 적이 있음. 중증소아 단기입원서비스, 소아청소년 완화의료 시범사업 2개 사업 중복선택 응답자는 13.2%(33명)임

중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

〈표 75〉 보호자 및 중증소아의 일반적 특성

(단위: 명, %)

구분		응답자		
응답자 (환자와 관계)	어머니	226	(90.4)	
	아버지	20	(8.0)	
	기타(조부모, 조부모 외 친지, 활동지원사 등)	4	(1.6)	
	합계	250	(100)	
환자 연령 (생년·월)	3세 미만 (영유아기)	65	(26.0)	
	만 3세 이상 6세 미만 (학령전기)	46	(18.4)	
	만 6세 이상 12세 미만 (학령기)	71	(28.4)	
	만 12세 이상 18세 미만 (청소년기)	49	(19.6)	
	18세 이상	19	(7.6)	
	합계	250	(100)	
환자 성별	남	132	(52.8)	
	여	118	(47.2)	
	합계	250	(100)	
주돌봄자 (중복선택)	어머니	230	(92.0)	
	아버지	74	(29.6)	
	조부모	28	(11.2)	
	조부모 이외의 친지	4	(1.6)	
	이웃/지인	1	(0.4)	
	활동지원사/장애아동돌봄미/부모	48	(19.2)	
	합계	250	-	
의료보장	건강보험	221	(88.4)	
	의료급여	13	(5.2)	
	차상위	7	(2.8)	
	잘 모름	9	(3.6)	
	합계	250	(100)	
시범사업 참여기간 (등록년·월)	300일 이하	14	(5.6)	
	300일 초과 ~ 600일 이하	25	(10)	
	600일 초과 ~ 900일 이하	9	(3.6)	
	900일 초과 ~ 1,200일 이하	4	(1.6)	
	1,200일 초과 ~ 1,500일 이하	1	(0.4)	
	1,500일 초과 ~ 1,800일 이하	2	(0.8)	
	1,800일 초과	7	(2.8)	
	미 응답(등록일 모름)	188	(75.2)	
	합계	250	(100)	
이용병원 및 거주 지역	A기관	서울	60	(70.6)
		경기	23	(27.1)
		인천	1	(1.2)
		대구	1	(1.2)
		합계	85	(100)
	B기관	경상도	25	(51)
		대구	20	(40.8)
		부산	3	(6.1)
		울산	1	(2.0)
		합계	49	(100)
	C기관	서울	34	(45.3)
		경기	32	(42.7)
인천		9	(12.0)	

제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 ● ●

(단위: 명, %)

구분		응답자	
D기관	합계	75	(100)
	서울	18	(43.9)
	경기	17	(41.5)
	경상도	3	(7.3)
	충청	1	(2.4)
	인천	1	(2.4)
	강원	1	(2.4)
	합계	41	(100)
총 합계		250	(100)
기타 참여사업 (중복선택)	중증소아 단기입원서비스 시범사업	78	(31.2)
	소아청소년 완화의료 시범사업	83	(33.2)
	가정간호방문서비스	3	(1.2)
	장애아가족 양육지원	1	(0.4)
	다른 시범사업 미 참여	84	(33.8)
	잘 모름	42	(16.8)
	합계	250	-

* 주. 1. 응답자 수 합계는 문항별 응답인원 수를 의미하며, 중복선택 항목 비율의 합계는 100을 초과하여 생략함
2. 시범사업 참여기간은 1개월을 30일로 산정함

- (의료적 관리·행위) 산소포화도 모니터가 77.2%(193명)으로 가장 많았으며, 석션기(흡인기) 72.0%(180명), 영양튜브(경관, 장관 등) 70.8%(177명), 소독 66.8%(167명), 가정용 산소발생기 64.8%(162명), 재활 운동 61.2%(153명), 가정용 인공호흡기 54.8%(137명) 순임
 - 환자가 받는 의료적 요구 및 행위는 최소 1개, 최대 12개, 평균 6.5개(중앙값 7개)로 복잡함
- (산정특례) 응답환자의 84.0%(210명)가 산정특례 대상이며, 이들의 산정특례 수준은 10%가 39.0%(82명), 5%가 21.9%(46명)임
- (장애유무) 환자의 82.8%(207명)가 등록장애환자이며, 이들의 97.6%(202명)가 심한 장애임. 장애유형은 최소 1개, 최대 8개, 평균 1.8개임
 - (장애유형) 환자의 장애유형은 뇌병변장애가 67.6%(169명)으로 가장 많았으며, 지체장애 17.6%(44명), 지적장애 15.2%(38명), 뇌전증장애 11.2%(28명), 호흡장애 10.8%(27명). 청각장애 9.6%(24명), 언어장애 8%(20명) 순임

〈표 76〉 중증소아의 건강상태

(단위: 명, %)

구분		응답자		
이용 중인 의료적 관리/행위 (중복선택)	산소포화도 모니터	193	(77.2)	
	석션기(흡인기)	180	(72.0)	
	영양튜브(경관, 장관 등)	177	(70.8)	
	소독	167	(66.8)	
	가정용 산소발생기	162	(64.8)	
	재활 운동	153	(61.2)	
	가정용 인공호흡기	137	(54.8)	
	환자 위치/자세 변경	126	(50.4)	
	투약(경구약, 주사)	120	(48)	
	기관절개관 관리	119	(47.6)	
	관장	44	(17.6)	
	도뇨 카테터	23	(9.2)	
	정맥 영양	18	(7.2)	
	장루 주머니	4	(1.6)	
	합계	250	-	
산정특례 여부 및 수준	산정특례 대상	해당	210	(84.0)
		해당 없음	40	(16.0)
		합계	250	(100)
	산정특례 수준	5%	46	(21.9)
		10%	82	(39.0)
잘 모름		82	(39.0)	
	합계	210	(100)	
장애등록 여부 및 정도	장애등록 여부	해당	207	(82.8)
		해당 없음	43	(17.2)
		합계	250	(100)
	장애 정도	심한 장애	202	(97.6)
		심하지 않은 장애	5	(2.4)
합계		207	(100)	
장애유형 (중복선택)	지체장애	44	(21.3)	
	뇌병변장애	169	(81.6)	
	시각장애	14	(6.8)	
	청각장애	24	(11.6)	
	언어장애	20	(9.7)	
	안면장애	1	(0.5)	
	신장장애	3	(1.4)	
	심장장애	2	(1.0)	
	간장애	1	(0.5)	
	호흡장애	27	(13.0)	
	장루·요루장애	5	(2.4)	
	뇌전증장애	28	(13.5)	
	지적장애	38	(18.4)	
	자폐성장애	2	(1.0)	
정신장애	2	(1.0)		
	합계	207	-	

* 주. 응답자 수 합계는 문항별 응답인원 수를 의미하며, 중복선택으로 비율의 합계가 100을 초과하는 경우 생략함

2) 서비스 이용 경험

가) 제공서비스별 이용경험

- (서비스 내용) 교육·상담을 경험한 응답자는 98.0%(245명)로 가장 많았으며, 환자관리 96.8%(242명), 간호사 방문 84.0%(210명), 의사 방문 64.0%(160명), 물리·작업치료사 방문 63.6%(159명) 순임
- (1회 평균 방문시간) 물리·작업치료사 61.8분(최소 30, 최대 60분, 중앙값 60분)으로 가장 길었으며, 간호사 방문 46.9분(최소 10, 80분, 중앙값 40분), 의사방문 43.9분(최소 10, 최대 100분, 중앙값 30분) 순임
 - 교육·상담 소요시간은 재택의료팀 방문 시 또는 환자관리(전화·문자)시에 제공받는 진료 상담 등과 구분하기 어렵다는 전문가 의견에 따라 제외함
- (환자관리 이용횟수) 월 1~3회 56.2%(136명), 월 1회 미만 23.6%(57명), 월 4회 이상 20.2%(49명) 순이며, 월 4회 이상인 경우 주당 평균 2.2회 수준으로 이용함

〈표 77〉 시범사업 서비스별 이용현황

(단위: 명, (%), 분, 회(%))

서비스 구분	참여경험	(비율)	1회 평균 제공시간		
재택의료 관리계획 수립	237	(94.8)	-		
교육·상담	245	(98.0)	-		
의사 방문	160	(64.0)	43.9		
간호사 방문	210	(84.0)	46.9		
물리·작업치료사 방문	159	(63.6)	61.8		
환자관리	242	(96.8)	월 1회 미만	월 1~3회	월 4회 이상
			57(23.6)	136(56.2)	49(20.2)

나) 시범사업 제공서비스별 만족도

- (만족도) 모든 서비스에서 '매우 만족'을 선택한 응답자가 가장 많으며, 만족 이상(만족, 매우 만족)을 선택한 비율은 간호사 방문 98.5%(207명), 재택의료 관리계획 수립 98.3%(233명), 의사 방문 98.2%(157명), 환자관리 97.6%(236명), 물리·작업 치료사 방문 97.2%(153명), 교육·상담 96.7%(237명) 순임



- 간호사 방문에 부정적 답변(불만족)은 1건(0.5%)이며, '매우 만족' 비율이 가장 높은 방문 서비스도 간호사 방문(89.5%)임

〈표 78〉 시범사업 제공 서비스별 만족도

(단위: 명(%))

서비스	매우 만족	만족	보통	불만족	매우 불만족	합계
재택의료 관리계획 수립	210 (88.6)	23 (9.7)	4 (1.7)	-	-	237 (100)
교육·상담	208 (84.9)	29 (11.8)	8 (3.3)	-	-	245 (100)
의사 방문	142 (88.8)	15 (9.4)	3 (1.9)	-	-	160 (100)
간호사 방문	188 (89.5)	19 (9.0)	2 (1.0)	1 (0.5)	-	210 (100)
물리·작업치료사 방문	141 (88.7)	12 (7.5)	6 (3.8)	-	-	159 (100)
환자관리	208 (86.0)	28 (11.6)	6 (2.5)	-	-	238 (100)

○ (불만족 사유) 서비스별 불만족 사유는 주관식 답변임

- (재택의료 관리계획 수립) '보통'을 선택한 4건의 사유는 "재택의료 거리 제한이 있어서", "내용을 이해하기 어려워서", "방문횟수가 적어서", "비용이 부담돼서"임
- (교육·상담) '보통'을 선택한 8건의 사유는 "교육시간이 짧아서(3건)", "교육 내용을 이해하기 어려워서(2건)", "거리가 멀어 방문이 어려워서(1건)", "주기적 교육이 아니어서(1건)", "비용이 부담돼서(1건)"임
- (환자관리) '보통'을 선택한 6건의 사유는 "통화 등 제한된 상황에서 환자 상태를 설명하기 어려워서(3건)", "일과 시간 이후(저녁, 주말 등)에는 이용할 수 없어서 (3건)"임
- (의사 방문) '보통'을 선택한 3건의 사유는 "비용부담", "주사 미제공", "짧은 진료 시간 및 간호사 대비 적은 역할수행"임
- (간호사 방문) '불만족'을 선택한 1건의 사유는 "병원방문에 비해 제공서비스가 제한적 이어서"였으며, '보통'을 선택한 2건의 사유는 "비용부담", "궁금증에 대한 답변 미흡"임
- (물리·작업치료사 방문) '보통'을 선택한 6건의 사유는 "방문횟수가 적어서"(3건), "병원 방문에 비해 서비스가 제한적이어서"(3건)임

제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 ●●

다) 시범사업 효과 및 개선의견

- (사업 효과) 시범사업 참여 효과를 확인하기 위해 질병 치료 효과, 재활 효과, 삶의 질 향상(소아환자, 보호자), 의료비 절감에 관한 개선 의견을 조사함
 - 긍정(매우 그렇다, 그렇다) 응답 비율은 보호자의 삶의 질 향상이 95.2%(238명)로 가장 높았으며, 소아환자의 삶의 질 향상 94.0%(235명), 질병치료효과 93.2%(233명), 재활효과 87.2%(218명), 의료비 절감 80.8%(202명) 순임
 - 부정(보통, 그렇지 않다, 매우 그렇지 않다) 응답 비율은 의료비 절감이 19.2%(202명)로 가장 높았으며, 재활효과 12.8%(32명), 질병치료 효과 6.8%(17명), 소아환자의 삶의 질 6.0%(15명), 보호자의 삶의 질 4.8%(12명) 순임
 - 질병치료효과에 매우 부정적(그렇지 않다, 매우 그렇지 않다)으로 답변한 응답자 3명 모두 의사, 물리·작업치료사 방문 서비스를 받고 있지 않았으며, 간호사 방문 서비스만 1명이 이용하고 있었음
 - 재활효과에 매우 부정적(그렇지 않다, 매우 그렇지 않다)으로 답변한 응답자 9명 중 7명은 물리·작업치료사 방문서비스를 받고 있지 않았으며, 3명은 간호사 방문서비스를 받지 않았음. 의사 방문 서비스를 이용한 환자는 2명임
 - 소아환자의 삶의 질 향상에 매우 부정적(그렇지 않다, 매우 그렇지 않다)으로 답변한 응답자 3명은 모두 의사, 물리·작업치료사 방문 서비스를 받고 있지 않았으며, 간호사 방문 서비스를 이용한 환자는 1명임

〈표 79〉 시범사업의 주관적 효과

(단위: 명(%))

구분	매우 그렇다	그렇다	보통	그렇지 않다	매우 그렇지 않다	합계
질병 치료에 실질적인 효과가 있다.	191 (76.4)	42 (16.8)	14 (5.6)	2 (0.8)	1 (0.4)	250 (100)
발달이나 구축방지 등 재활에 실질적 효과가 있다.	160 (64.0)	58 (23.2)	23 (9.2)	6 (2.4)	3 (1.2)	250 (100)
소아환자의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움이 된다.	199 (79.6)	36 (14.4)	12 (4.8)	2 (0.8)	1 (0.4)	250 (100)
보호자와 가족의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움이 된다.	201 (80.4)	37 (14.8)	12 (4.8)	-	-	250 (100)
의료비와 간병비 부담이 줄었다.	154 (61.6)	48 (19.2)	31 (12.4)	13 (5.2)	4 (1.6)	250 (100)

- (지속적 참여의사) 응답자의 99.6%(249명)가 시범사업에 지속적 참여하겠다고 응답함
 - 시범사업에 참여하지 않겠다고 응답한 1명(0.4%)의 사유는 ‘거리 기준으로 재택방문 서비스를 받고 있지 못해서(전화·문자 상담만으로 불충분해서)’임
- (지불 의향) 본인부담률 변경 등으로 부담이 증가할 경우 어느 수준까지 감당 할 수 있는지 조사한 결과, ‘비용과 상관없이 지속적 참여’하겠다고는 응답이 41.2%(103명)로 가장 많았으며, ‘현 비용의 2배 수준까지’ 32.8%(82명), ‘현 비용과 동일·유사한 수준까지만’ 22.0%(55명), ‘현 비용의 4배 수준까지’ 3.6%(9명), ‘현 비용의 6배 수준까지’ 0.4%(1명) 순임

〈표 80〉 시범사업 본인부담 지불의사

		(단위: 명, %)	
지불수준	응답자	지불수준	응답자
비용과 상관없이 지속적 참여	103 (41.2)	현 비용의 6배 수준까지	1 (0.4)
현 비용의 2배 수준까지	82 (32.8)	현 비용과 동일·유사한 수준까지	55 (22.0)
현 비용의 4배 수준까지	9 (3.6)	전체	250 (100)

- (건의사항 의견) 시범기관이 자체 운영 중인 방문거리 기준 확대, 물리치료 횟수 확대, 주말야간 포함 24시간 상담 요청, 수가 현실화(인상)로 사업이 지속되길 희망함 등
 - 방문거리 기준은 현재 방문서비스 이용 중이나 향후 이사 등으로 시범사업 대상에서 제외될 것을 우려하거나, 현재 원거리에 거주 중이지만 퇴원 직후나 월간 또는 연간 1회라도 방문서비스를 이용하고 싶다는 의견 등이 확인됨
 - 물리치료 횟수 기준은 추가 금액을 지불해서라도 이용하고 싶다는 의견, 현재 제공 받는 서비스가 부족하다고 느껴 다른 치료실을 찾아다녀야 하는 어려움이 있다는 의견 등이 확인됨
- 이용경험 및 사업 효과
 - 아이와 보호자의 삶의 질 향상 및 정신적 지지 등
 - 의약품과 의료용품 재택처방 등으로 병원 외래 이용과 이동 불편 감소
 - 방문 서비스를 통해 입원이 감소하고, 응급실 방문 여부를 판단할 때 도움을 받음

제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 ●●

- 평가지표에 따라 일반현황, 의료이용 및 진료비 효과분석, 만족도 조사 결과를 확인하고 1차 효과평가 결과와 차이를 파악함
 - 분석방법에 차이가 있어 직접비교가 어려운 진료행태 변화(의료이용, 진료비)는 제외함
 - (사업의 수용성) 시범기관수와 누적·현(2023년) 이용환자 수 모두 1차에 비해 2차 효과평가 시 증가하였으며, 만족도 지표 역시 비슷한 수준이거나 증가함
 - (사업의 타당성) 보험자와 환자 부담 수준은 누적 지표로 5년 평균 보험자 부담금액은 25억 4천만 원 수준으로 연평균 약 5억 원 수준임
 - (확대가능성) 환자 당 평균 방문의료 제공 횟수는 모든 방문 서비스에서 모두 증가하고, 평균 이용 시간은 의사, 간호사가 감소하였으나, 제공 횟수와 시간을 모두 고려하면 전체 방문의료 이용 시간은 1차에 비해 2차 효과평가 시 증가함

〈표 81〉 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 결과 비교

구분		평가지표		1차 평가 결과	2차 평가 결과
사업의 수용성	참여도	참여 시범기관 수		2개소	4개소
		누적 이용 환자 수		124명	646명
		현 이용 환자 수 ²⁾		102명	348명
	만족도 ³⁾	환자의 삶의 질 향상		87.8%	94.0%
		보호자와 가족의 정서적 안정		92.2%	95.2%
		보호자와 가족의 삶의 질 향상		88.9%	
지속참여 의향		100%	99.6%		
사업의 타당성	부담 수준	시범사업 이용에 따른 보험자 부담 금액		5억 2천만 원	25억 4천만 원
		시범사업 이용에 따른 환자 본인 부담 금액		2.5천만 원	1억 5천만 원
확대 가능성	서비스 제공 행태변화	환자 당 평균 방문의료 제공 횟수	의사	1.5회	2.3회
			간호사	8.0회	14.8회
			물리·작업치료사	9.2회	18.8회
		방문의료 평균 이용 시간	의사	46분	44분
			간호사	51분	47분
			물리·작업치료사	49분	62분

* 주. 1. 1차 평가 분석기간:2019.1.~2020.4. (16개월) / 2차 평가 분석기간: 2019.1.~2023.12. (60개월)

2. 1차 평가 이용 환자 수 2020년 8월 기준/ 2차 평가 이용 환자 수 2024년 5월 기준

3. 만족도는 매우그렇다와 그렇다 응답률의 합산 의미

다. 소결

- 중증소아 재택의료 시범사업의 목적인 중증소아 청소년의 성장과 발달 촉진, 가족의 삶의 질 향상 여부를 확인하기 위해 보호자를 대상으로 만족도와 이용경험 등을 조사함
 - 중증소아를 가정에서 돌보는 주 양육자는 어머니로 보조 인력 비율이 낮아 가족 중심의 케어가 이루어지며, 대상자의 의료적 필요도와 장애인 비율(83%)이 높아 중증 환자를 대상으로 하고 있음이 확인됨
 - 서비스별 이용 현황 확인 결과 교육상담, 환자관리(전화, 문자) 비율이 높음
 - 교육상담과 방문의료는 의료기관의 약 배달 여부, 제공 가능 횟수 등 제공 의료기관의 역량에 따라 만족도에 차이가 있을 수 있음
 - 서비스의 만족도는 매우 높으며 불만족 사유는 환자 수요를 충분히 충족하지 못한 것으로 사업 자체에서 나타난 불만족이라고 판단하기 어려움
 - 특히 방문 물리-작업치료의 만족도가 높고 추가 수요가 확인되었으나 충분히 제공 되지 못하고 있는 것으로 보임
 - 응답자의 주관적 판단에 따른 건강개선 효과뿐만 아니라 환자와 보호자의 삶의 질, 정서적 안정에 기여한다는 응답이 높은 것은 이 사업의 가치를 의미함
 - 중증 환자는 건강상태 개선이 어려운 경우가 많을 것으로 예상됨에도 불구하고 질병치료에도 높은 만족도를 보임

4. 중증소아 재택의료팀 제도 개선 의견조사

가. 재택의료팀 인터뷰 개요

- 중증소아 재택의료 시범사업의 운영 현황 파악과 서비스 제공자 관점의 제도 개선 방안에 관한 의견을 수렴하기 위해 2024년 4월에 중증소아 재택의료 시범사업에 참여하고 있는 모든 의료기관의 재택의료팀을 대상으로 인터뷰를 함
 - 2024년 4월 3일부터 11일까지 총 9일간 시범사업 참여 4개 상급종합병원의 재택의료팀 소속 19명을 대상으로 인터뷰를 진행함
 - 2개 의료기관은 시범사업 시행 초기인 2019년 1월부터 약 5년간 참여했으며, 나머지 2개 의료기관은 2022년 4월 이후 약 2년간 참여함
 - 또한 3개 의료기관은 서울 소재이며, 나머지 기관은 광역시에 위치함
 - 시범사업에 등록된 재택의료팀은 전체 33명이나 등록 후 미참여 혹은 겸직 인력 등이 포함되어 있어 중증소아 전담인력 중심으로 인터뷰를 진행함

〈표 82〉 재택의료팀 인터뷰 대상자 및 방법

기관	재택의료팀 등록 인원	인터뷰 대상자	인터뷰 방법
A	13명	(5명) 전문의 1명, 간호사 3명, 물리치료사 1명	비대면(영상)
B	6명	(4명) 전문의 1명, 간호사 3명	대면
C	7명	(6명) 전문의 1명, 간호사 3명, 물리치료사 1명, 작업치료사 1명	대면
D	5명	(4명) 전문의 1명, 간호사 2명, 물리치료사 1명	대면

* 주. 2024.4.3. 시범사업 정보시스템 재택의료팀 등록자료 기준

- 인터뷰는 사전에 안내된 반구조화된 질문지를 이용하여 의료기관별로 수행하였고, 1개 기관은 영상회의를 이용하였으며, 나머지 기관은 대면 인터뷰로 진행됨
- ①시범사업 참여 동기 ②재택의료팀 구성 및 운영 ③중증소아 재택의료 관리료 관련 의견 ④시범사업 모니터링 및 성과평가 ⑤중장기 발전방안 의견으로 질문 내용을 구성함. ①, ②는 현황 파악을, ③, ④, ⑤는 제도 개선 의견 조사를 위해 질문함
 - ①번 주제는 시범사업 인지 및 참여 계기를 질문함

- ②의 주제는 대상자에게 서비스를 제공하는 재택의료팀구성 기준 관련 의견을 질문하고 실제 운영 현황을 확인함
- ③의 주제는 재택의료 관리계획 수립 등 제공 서비스 별 수가 수준, 산정 기준, 제출 서식에 관한 의견을 묻고 서비스 제공 절차를 확인함
- ④의 주제는 시범사업 성과평가를 위한 지표를, ⑤의 주제는 중증소아 단기입원 서비스, 소아청소년 완화의료 등 유사 사업 간의 연계 방법을 포함한 중장기 발전방안 관련 의견을 수렴함
- 마지막으로 질문지 외 중증소아 참여 경험과 주요 사례 공유, 기타 시범사업 개선 의견을 종합적이고 전반적으로 수렴함

〈표 83〉 재택의료팀 인터뷰 질문지

구분	세부 질문
1. 중증소아 재택의료 시범사업 참여 동기	<ul style="list-style-type: none"> - 중증소아 재택의료 시범사업을 인지하게 된 계기 - 중증소아 재택의료 시범사업 신청 및 참여 동기
2. 재택의료팀 구성 및 운영	<ul style="list-style-type: none"> - 재택의료팀 운영 현황 - 재택의료팀 구성 기준에 관한 의견
3. 중증소아 재택의료 관리료 관련 의견	<ul style="list-style-type: none"> - 재택의료 관리계획 (재)수립료 <ul style="list-style-type: none"> · 재택의료 관리계획 (재)수립료 수가 수준 및 산정기준 관련 의견 · 별지 제1호 서식. 재택의료 관리계획 수립료 점검서 관련 의견 - 교육·상담료 <ul style="list-style-type: none"> · 교육·상담료 수가 수준 및 산정기준 관련 의견 · 별지 제2호 서식. 교육·상담료 점검서 관련 의견 - 방문료 <ul style="list-style-type: none"> · 방문 서비스 제공 현황 · 방문료 수가 수준 및 산정기준 관련 의견 · 별지 제3, 4호 서식. 방문료 점검서 관련 의견 - 환자관리료 <ul style="list-style-type: none"> · 환자관리료 수가 수준 및 산정기준 관련 의견 · 별지 제5, 6호 서식. 환자관리료 점검서 관련 의견
4. 중증소아 재택의료 시범사업 모니터링 및 성과평가 항목	<ul style="list-style-type: none"> - 객관적 지표: 의료 이용, 의료비 지출 등 검토가 필요한 지표 - 주관적 지표: 건강상태 개선, 만족도 등 검토가 필요한 지표 - 성과평가를 위한 대조군 선정 관련 의견
5. 중증소아 제공 의뢰서비스의 중장기 발전방향	<ul style="list-style-type: none"> - 단기입원, 공공전문진료센터 사후보상, 완화의료 등 유사 사업과 통합관리 필요 여부 및 방법

나. 인터뷰 결과

1) 중증소아 재택의료 시범사업 참여 동기

- 시범사업에 참여하는 모든 의료기관에서 사업 시행 전부터 중증소아를 대상으로 하는 재택의료 사업의 필요성을 공감하고 있음
 - 일부 의료기관은 별도의 수가 없이 방문진료, 전화 상담 등을 시행하기도 했으며, 제도 설계 단계부터 참여한 사례도 있음
 - 후속 시범기관은 어린이 병원의 열악한 상황에도 불구하고 초기 시범기관의 의료적 성과를 공유받고 참여를 결정하게 됨

“제도 설계 단계부터 참여했어요. 설계에 참여하게 된 제일 큰 이유는 완화의료 사업은 원내에서 이루어지는 사업 형태로 만들어 졌고 환자군도 다소 달라서 재택의료 형태의 다른 시범사업이 필요하다고 생각했어요. 마침 재택의료 시범사업을 시행하려는 정책방향과 맞아 떨어져 제도 설계에 참여하게 되었습니다. 시범사업 시행 이전에도 방문 서비스를 제공하긴 했지만 무료로 방문했어요.” (A기관 전문의)

“... 병원에서 장기적으로 입원하고 있는 아이가 많았어요. ... 그 아이들을 집에 보내려고 하니가 교육도 필요하고, 개인 전화번호를 알려줘야 하는 그런 상황들이 생겼어요. 마침 이 시범사업이 생긴다고 해서 이걸 진짜 필요한 사업이고 장기 재원 환자를 무조건 줄일 수 있는 좋은 사업이라고 생각하고 참여하게 되었죠.” (B기관 전문의)

“이미 완화의료를 하고 있었고요, 재택의료 시범사업을 시작할 때부터 이런 사업이 필요하다는 것을 알고 있었지만 어린이병원 자체가 적자이기 때문에 ... 늦게 참여 하게 되었습니다.” (C기관 전문의)

“사업의 필요성은 인지하고 있었지만 그 당시에는 제도가 마련되지 않은 상황이었어요. 다른 병원이 먼저 참여하고 소속 의료진과 시범사업 내용이나 성과를 지속적으로 공유해 왔습니다. 결과적으로 나중에 참여를 결정하게 되었습니다.” (D기관 전문의)

2) 재택의료팀 구성 및 운영

- (재택의료팀 운영 현황) 필수인력인 전문의와 간호사 2명을 기본으로 병원 사정에 따라 물리·작업치료사, 약사, 영양사 등이 포함됨
 - 일부 병원은 재택의료팀에 등록되어있지는 않으나 필요시 병원 내 사회복지사가 보장구, 장애등급 관련 상담서비스를 제공함
 - 현재 재택의료팀 소속 가정전문간호사는 2개 기관 각각 1명, 아동전문간호사는 1개 기관 1명이 포함됨

“지역사회 연계, 경제적 상황 평가, 심리사회적 상담 등은 간호사가 진행하기엔 무리가 있어요. 보호자마다 심리적인 상황들도 많이 다르고, …간호사가 환자를 파악하는 데는 한계가 있어 최근 사회복지사 상담을 시작했지만 수가는 못 받는 거죠.” (A기관 전문의)

- (재택의료팀 구성 기준 의견) 물리·작업치료사, 사회복지사, 행정인력 등 통합적인 재택의료 서비스 제공과 효율적 업무처리를 위한 전담 인력 등이 요구되나 적용하는 데는 현실적 어려움이 있음
 - (필수인력) 환자와 보호자의 만족도가 높은 방문 재활을 위한 물리·작업치료사, 퇴원하는 환자들의 지역사회 자원연계 지원을 위한 (의료)사회복지사, 방문 일정 등 행정 처리를 위한 행정전담인력이 필수 인력에 포함되면 업무에 크게 도움이 될 것으로 보이나, 의료기관 측면에서는 필수 인력이 늘어나면 시범사업 진입에 장벽으로 작용할 수 있음
 - (자격기준) 중증소아 대상 방문 간호는 가정전문 간호사보다 아동전문 간호사나 소아·청소년 분야 경력자가 제공하는 것이 보다 적합함

“…현실적인 문제를 고려하면, 의사와 간호사만으로 충분해요. 필수로 물리·작업치료사를 넣게 되면 병원에 상당한 저항이 있을 것 같아요.” (B기관 전문의)

“…본원에 가정전문간호사가 있긴 한데 소아에게는 거부감이 많으세요. 반면에 저희는 가정전문간호 자격은 없지만 소아에 관한 다년간의 경험이 있어서 아이를 케어할 수 있는데, 가정전문간호사라고 할 수 있는 영역은 아니거든요.” (B기관 간호사)

“의료사회복지사는 필요하고요. 중증 소아의 건강과 삶의 질은 의료적인 처치뿐만 아니라 부모의 경제적·사회적 상황, 교육 등 모든 것들이 다 결합되어 있기 때문에 그런 게 지원 되어야 결국은 좋은 돌봄으로 이어질 수 있거든요. 그런데 필수로 있어야 한다면 병원에서는 엄청 부담을 느낄 거고 이 사업에 들어오는 데 또 제한점이 될 것 같아요” (C기관 전문의)

“저희 아이들은 보통 아파서 치료받고 회복하는 개념이 아니라 이 상태에서 계속 성장하고 유지를 해야 하는 상황이라 의료적 서비스 외에 다른 포괄적인 서비스가 꼭 필요해요. 환자가 거주하는 자치구마다 수행하는 행정이 너무 다양하잖아요. 저희가 연계하기도 힘들고 정보도 없어서 그거를 전문으로 하는 분이 계시면 좀 더 좋겠다는 생각이 들어요.” (C기관 간호사)

“물리·작업치료사가 있으면 좋고 행정직원도 있으면 좋겠지만…병원측에서는 적자를 감수하고 운영해야 하는 사업이라…고민이 필요한 문제죠.” (D기관 전문의)

3) 중증소아 재택의료관리료 관련 의견

가) 재택의료 관리계획 (재)수립료

- (수가 수준) 관리계획을 수립하는 다른 건강보험 수가에 비하여 높은 수준이나 중증 소아라는 대상자의 특수성과 병원 수익에 미치는 영향 정도를 고려하면 적당하거나 낮음
- (산정 횟수) 중증도나 복합장애 여부 등에 따라 입원, 사용 의료장비 변경 등 의료적 필요가 급변하는 환자는 재수립료를 포함하여 연 2회를 초과하여 요구되기도 함
- (점검 서식) 점검 서식 개선의견 없음

“수가 수준이 성인을 대상으로 하는 다른 사업들에 비해서 높은 건 맞잖아요. 하지만 중증뿐만 아니라 소아인 것도 가산이 많이 필요한 영역인 것 같아요...수가 수준이 높지는 않은 것 같아요.”(A기관 전문의)

“재택의료팀이 유지하려면 병원 측에서는 인건비뿐만 아니라 시설 유지 등 인프라 비용들이 필요한데 이것을 보전하기에 충분한 정도인지는 사실 좀 어려운 것 같아요.” (C기관 의사)

“우리 사업에 참여한 아이들이 입원했다는 건 매우 큰 이벤트로 볼 수 있거든요. 그래서 1년에 두 번 계획수립 기준은 고정으로 두고, 아이가 입원했을 때 추가로 산정 할 수 있는 방법이 있으면 좋겠어요. 물론 장비가 추가되는 것도 이벤트로 볼 수 있긴 한데...” (D기관 간호사)

나) 교육·상담료

- (수가 수준) 교육·상담에 소요되는 인력이나 시간 대비 보상이 적으며, 환자 상태, 서비스 제공자의 특성 등에 따라 제공 시간 차이가 커 수가 세분화가 필요함
- (산정 횟수) 연 10회는 매우 부족하며, 최소 월 1회(연 12회)로 늘리거나 관리계획 재수립 시 추가 산정하는 등의 개선이 필요함
- (점검 서식) 점검 서식 개선의견 없음

“약사님이나 영양사님이 상담하고 전화 면담하는 것도 30분 이상 소요돼서 꽤 수고로운 일인데 다른 것에 비해 비용이 그렇게 높지는 않은 것 같아요.” (A기관 간호사)

“10회를 모두 소진도 보호자는 본인이 몇 회 차인지 모르시니까 요청하시면 거절할 수 없거든요. 그래서 계획 다시 수립하게 되면 아이들에게 추가적인 시술이나 처치가 들어갔다는 말이니 이 시점에 횟수를 추가해 주시는 것도 좋을 거 같아요.” (B기관 간호사)

“저희가 방문을 월간 1회는 하잖아요. 그러면 1년 동안 12번에다 퇴원할 때 또 가서 교육 상담해드리거든요. 1년에 두세 번 정기적으로 입원한다고 생각하면 조금 횟수가 늘어도 좋을 것 같아요.” (C기관 간호사)



“교육·상담료 10회는 턱없이 부족해요...최초 퇴원 보호자는 완전 백지상태거든요. 그런 경우 1시간 반에서 2시간은 교육해드리는데도 가정으로 가시면 병원과는 환경이 달라지거든요. 그럼 또 방문 교육해드리고 잘하고 계신지 확인도 하고...수가 기준을 30분 미만, 60분 미만, 90분 미만 이런 식으로 차등을 주는 것도 좋을 것 같아요.” (D기관 간호사)

“서식도 예전보다 간소화돼 지금 수준이면 괜찮은 것 같아요.” (B기관 전문의)

“재활방문을 할 때 또 여러 가지 교육·상담을 진행하고 있어서 수가를 청구할 수 있으면 좋겠지만, 10회 기준으로는 물리·작업치료 교육·상담까지 청구하기는 어렵죠.” (D기관 물리치료사)

다) 방문료

- (방문 서비스 제공 현황) 의료기관 상황과 환자 특성에 따라 방문 횟수와 소요 시간을 조정하고 있으며, 일반적으로 간호사 중심의 방문 서비스가 제공됨
 - 방문 대상자 선정 시 이동 소요시간, 거리, 중증도 등을 고려함

“방문주기는 보호자 숙련도와 환자 상태에 따라 다르긴 한데요, 등록 초기에는 더 자주 방문 하는 편이죠. ...숙달되지 않은 보호자인데, 환자에게 단순 위루관 정도 있다고 하면 1시간 정도 걸리고, ...여러 가지 시술을 동시에 한 경우에는 1시간 이상 소요되는 것 같아요.” (C기관 간호사)

“...빨리 케어가 필요한 아이들은 퇴원하자마자 며칠 이내에 꼭 방문해 주고, 많이 가면 일주일에 3번까지 방문하고요. 상태에 따라서 매주 가는 경우도 있어요. 그러다가 잘 적응한다 싶으면 주 1회 혹은 2주, 3주에 한 번씩 가는 걸로 늘리고 있어요. 다른 병원보다는 방문 주기가 조금 더 짧은 편이에요.” (D기관 간호사)

“...그 집의 환경을 보는 것이 중요해서 일단 한 번은 반드시 나가려고 생각 하고 있고, 그것도 안 되는 경우에는 병원에 있을 때 충분히 보고, 그리고 나서 좀 외래를 종종 봐요...못할 때는 그냥 영상으로 면담을 많이 하고요.” (A기관 의사)

“방문 거리 기준은 자체적으로 30km로 정했고, 가정용 인공호흡기가 있는 친구는 40km까지 가요.” (C기관 의사)

- (수가 수준) 방문 전·후 일정 조율과 이동을 위해 소요되는 시간과 업무량이 상당해 수가에 반영되어야 하며, 차량이용과 교통사고, 안전사고, 감염위험 등의 보상방안 검토가 필요함
 - 환자의 중증도에 따라 제공하는 처치의 편차가 커 모든 행위와 치료재료를 포함하는 포괄형태의 수가는 부적절하나 물리·작업치료는 환자별 편차가 적어 적용할 수 있을 것으로 보임

제4장 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 ●●

“방문 거리에 따라 가산 해주면 좋을 것 같기는 해요. 방문 전·후에 …시간 조율하고 어레인지 하고 이런 것들도 굉장히 시간이 많이 들거든요.” (A기관 전문의)

“저희는 자차를 이용해서 방문하고 있지만, 이건 아니라고 봐요. 그래서 병원에 호스피스 사업에 쓰이는 차량공유도 요청해보고 했지만 그게 잘 안 돼서…기부금을 받아서 차량을 마련하는 방법을 알아보고 있습니다.” (B기관 전문의)

“저희는 차를 몰고 나가잖아요. 만약에 나가서 사고가 난다든지 하면 후속 조치에 관한 내용이 하나도 없어요. 운전해서 다니는 시간에 비해서 저희가 받는 위험수당이 없어요.(C기관 간호사)”

“중증도 차이가 너무 커요. 또 행위료가 올라갈 수밖에 없으니 보호자가 느끼는 비용적 부담감도 있을 것이고, 모든 행위를 포함할 정도로 수가가 인상되지 않는다면 의미가 없을 것 같아요.” (C기관 전문의)

“저희는 기본적으로 가운데부터 덧신까지 다 들어가고 있거든요. 아무래도 저희 아이들은 이식환자나 면역 취약환자가 많다 보니까 더 신경 쓰고 있는데, 그 부분은 청구할 수 없기는 하죠.” (D기관 간호사)

“일차의료는 질병이 단순하고 중증도도 낮아서 포괄수가가 가능할 것 같은데, 아이들의 경우에는 상태가 너무 다양하기도 하고, 방문해서 진행하는 처치가 워낙 많아요…현재 낮은 수가 상황에서 도입할 방식은 아닌거 같아요…호스피스 방문은 반응이 없으신 어르신을 상대하지만 저희는 환자만 상대하는 게 아니고 보호자 멘털케어랑 이런 부분도 되게 많이 신경 쓰고 있거든요 소아는 2배 수준은 되어야 맞는 것 같아요.” (D기관 전문의)

“물리·작업은 방문 때마다 거의 똑같은 처치를 수행하고 있어서…수가를 포괄해도 상관없을 것 같기는 합니다.” (A기관 물리치료사)

- (산정 횟수) 물리·작업치료사 방문은 요구도와 만족도가 높지만 수요에 비해 공급이 부족하고 환자 상태에 따라 필요도 차이가 커 산정 횟수 제한은 무의미함
 - 물리·작업치료의 횟수 제한이 없으면 보호자의 무리한 추가 방문 요구가 발생 할 수도 있다는 우려도 있음

“보통 한 달에 한두 번 방문드릴 수 있을 것 같다고 먼저 안내하고, 환자 상태에 따라 횟수를 조율하거나 스케줄이 비어 있으면 추가로 방문하기도 합니다. …보호자분들께서는 …자부담을 하더라도 이 서비스를 더 받고 싶어 하시는데, 그래서 방법이 없냐고들 많이 물어보세요.” (C기관 물리치료사)

“물리·작업치료의 경우 산정횟수 기준을 없애버리면 보호자가 제공 가능한 횟수 이상의 방문을 요구하는 일이 생길 수 있어요.” (C기관 간호사)

“…일주일에 한두 번 물리치료를 받아도 좋아지기 힘든데, 횟수가 한정되어 있으니까 제한이 많죠. …누워 있는 애들이 훨씬 부드러워지고 보호자도 아이 경직이 풀려서 기저귀 가는 것부터 편해지니까 도움이 많이 되거든요… 횟수를 무한정 늘려주신다고 해도, 물리치료 기본 60분에 상담이나 이야기 들어드리는 시간까지 하면, 하루에 3가구 이상 못가거든요.” (D기관 물리치료사)

- (점검 서식) 점검 서식 개선의견 없음
- (기타 사항) 안전사고에 대응하기 위해 별도의 대책은 없으며 방문 시 발생한 특이 사항은 단체 메신저 방을 활용하여 실시간 공유함
 - 방문 물리·작업치료 제공은 재활의학과와 협업을 통하여 이루어짐

“첫 방문을 할 때는 가능한 한 꼭 2명이 방문을 하는 거죠…방문을 나갔다 마치면 바로 아이 상태를 공유하거든요. 그걸 확인하고…서로의 안위를 확인합니다.” (C기관 의사)

“대부분 주보호자가 엄마지만 아빠나 활동보조사가 남성인 경우 특별히 공유를 하고 있어요.” (C기관 간호사)

“재활의학과 교수님들이랑 재택의료팀이 아이들 영상, 엑스레이 사진 등을 보면서 재활 계획을 세웁니다. 예를 들어 보조기기 사용 시 가정에서 적용해본 것을 영상으로 촬영해 와서 걱정인지 다시 맞춰야 할지 여부 등을 결정해요.”(A기관 전문의)

“방문재활을 받는 모든 아이들은 사전에 재활의학과 외래를 꼭 보도록 하고 있어요.” (D기관 전문의)

라) 환자관리료

- (수가 수준 및 산정횟수) 월 10회 이상 전화·문자 이용을 하는 경우가 많고 외래 예약, 약물복용 문의, 응급실 연계 등 서비스 제공 내용이 매우 다양해 수가 수준과 산정 횟수 모두 매우 부족함

“외래 당겨서 잡아드리는 과정, 응급실 방문 시 환자 정보 인계, 이런 모든 서비스가 다 이루어지기 때문에 수가가 낮은 편이기는 해요. 또 심층 환자 같은 경우에는 매일 연락하는 경우가 많거든요.” (A기관 전문의)

“저희 재택의료팀 공용 휴대폰이 있거든요. 그래서 중증소아 재택의료 시범사업 초반에는 공용 휴대폰으로 24시간 응대를 해봤거든요. …환자수가 늘어나니까 피로도가 엄청 심해서 작년부터는 오전 9시부터 18시 까지만 전화를 받는 시스템으로 바뀌었어요. 환자 상담뿐만 아니라 하소연이나…남편, 시댁하고 있었던 일까지 말씀하시는 분도 있어요.” (B기관 전문의)

“실제로 하루에 많으면 전화 20통도 받고요. 한분이 한 달에 8번, 하루에 4~5통씩 온 적도 있어요.” (C기관 간호사)

“주중에는 … 매일 문자 포함해서 연락이 계속 오죠. 주말 보내고 출근하면 연락이 엄청 쌓여있어서 그거 처리하는 것도 일이고요. 사소하게는 창문을 열어야 되나요~ 아이 옷을 벗겨야 할까요~부터 시작해서… 모든 걸 연락하시죠. …기준이 월 1회가 아니라 1시간 단위로 해도 모자랄 지경이에요.” (D기관 간호사)

- (점검 서식) ‘모니터링 정보 확인’ 부분은 불필요해 삭제하는 것이 바람직함

“환자 관리료 서식에 모니터링 내용은 굳이 왜 적어야 하는지 이해가 안돼요. 어떤 처치를 했는지 정도만 적으면 될 거 같은데, 보호자랑 나눈 개인적인 이야기를 적을 수도 없고.” (D기관 간호사)

4) 중증소아 재택의료 시범사업 모니터링 및 성과평가 항목

- 대상자 특성상 건강상태 악화를 막는 것이 어렵지만 재택의료는 입원 대체가 될 수 있어 재원일수를 평가 지표로 활용 할 수 있음
- 적절한 응급실 방문은 상태악화를 막을 수 있어 응급실 방문횟수를 지표로 사용하는 것은 신중하게 접근해야 함

“...이 사업이 아니면, 입원을 했어야 하는 아이가 많아서, 불필요한 입원이 줄었는지를 성과로 보는 것이 가능할 수도 있을 거 같아요. 그런데, 병원에 따라서 신경 질환 환자나, 대사 질환 환자들이 많은 경우는 입원할 정도는 아닐 수도 있거든요. 그래서 병원을 통으로 묶어서 일률적인 지표로 성과를 판단하는 것이 쉽지는 않아요.” (D기관 전문의)

“...응급실 갈 상황인지 아닌지를 저희가 판단하고 안내해주거든요. 응급실을 가야할 상황에 적절히 가는 게 중요해요. ...불필요한 응급실 이용이 줄어들 수도 있는 거죠. ...저희 병원의 경우에 장기입원환자 비율 감소는 확실히 관찰되고 있어요. 우리가 이 사업을 통해서 집에서도 아이를 관리할 수 있도록 도와준다고 설명을 하고 있어요.” (D기관 간호사)

5) 중증소아 제공 의료서비스의 중장기 발전방향

- 단기입원서비스 시범사업과 연계하여 24시간 대응하는 방안을 고려할 수 있으나 사업 간 숙련도 차이와 모든 환자 연계가 되지 않는 등의 이유로 즉시 적용은 어려움
- 완화의료도 대상자 일부 중복이 있으나 사업 성격과 담당 인력이 달라 각각 운영될 수 밖에 없으며 사후보상은 지속 가능성이 낮아 예측이 어려움
- 모든 연계사업이 완화의료와 같이 정액 사업비가 지급되면 인력 구성 등에 도움이 될 것으로 보임

“단기입원이라 재택의료에서 연결되는 건 24시간 연락인 것 같아요. 재택의료에서 24시간 대응할 수 있는 게 굉장히 중요한 요소인데, ...단기입원은 초기여서 이런 환자 콜을 받기가 좀 어려울 것 같아 아직은 안하고 있어요.” (A기관 전문의)

“저희 중증소아 재택의료팀과 단기입원 서비스 시범사업 간호팀과는 별개의 팀이기 때문에 ...단기 입원 병동에 있는 선생님은 그 아이에 대해 모르는 상태인 거예요. 더군다나 응급 처치는 더더욱 안되고요. ...통합하여 운영하는 건 완전 반대예요. ...대상자는 중복될지 몰라도 사업마다 성격이 완전히 달라서 팀은 별도로 꾸려져야하거든요. 사후보상은 없어질 사업이라고 생각하고 있거든요. ...보조금 사업으로 가는 게 제일 좋은 것 같아요.” (B기관 전문의)



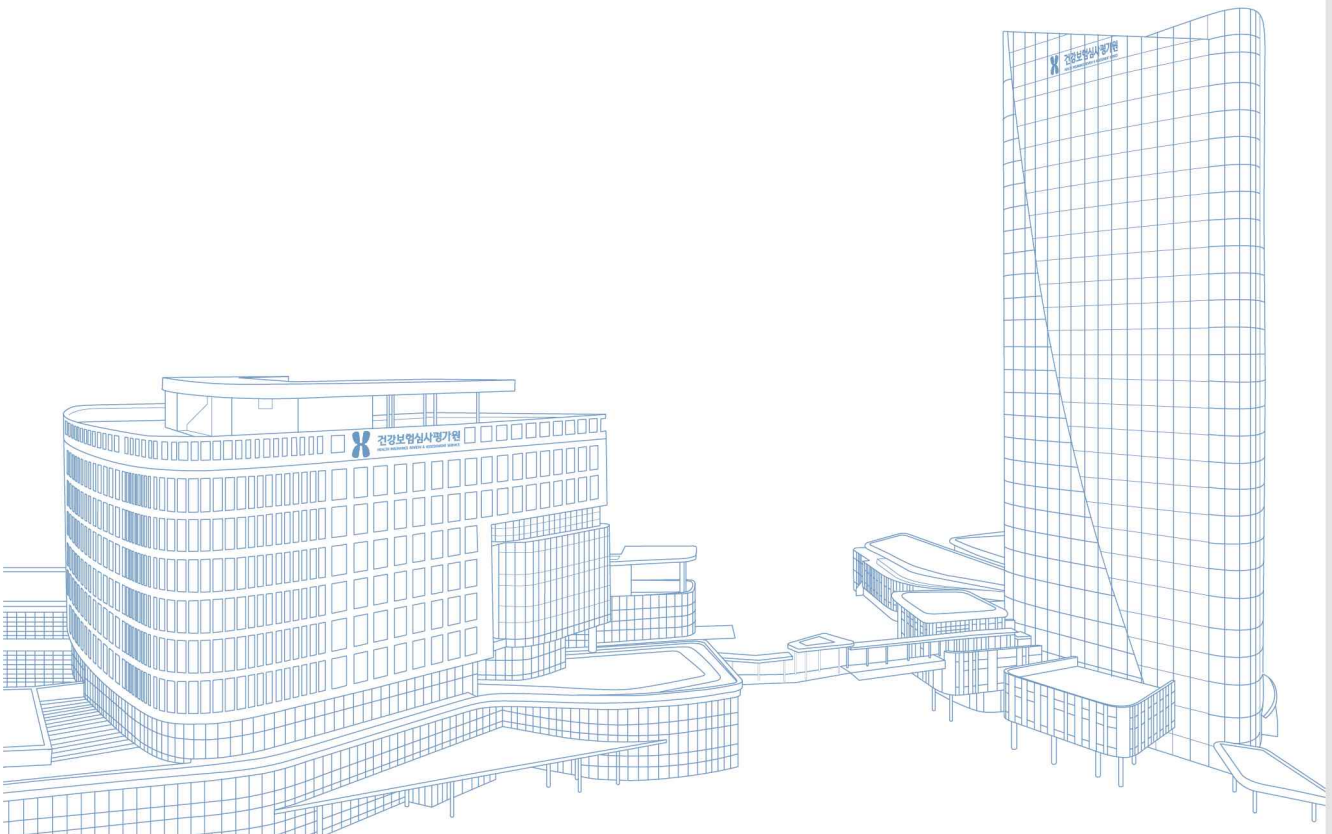
“중증소아 재택의료에 연간 일정 금액을 지원하면 저희가 차도 사고, 인력도 뽑고, 홍보도 하고, 교육도 할 수 있는데…중증 소아들이나 가족들의 삶의 질을 높이려면 수가 사업만으로는 안 되고 지원 사업이랑 병행하면 좋겠다는 바람이 있습니다.” (C기관 전문의)

“통합이 필요한데 현실적으로 쉽지는 않죠, …적자를 감수하고 진행하고 있는 거잖아요. 그리고 사후보상은 병원의 모든 재정상태를 모두 오픈해야 하는 문제도 있고, 지속가능한 보상체계는 아니라고 보고 있어요. …사실 호스피스 완화의료 사업처럼 일정 금액을 지원해주고 알아서 해라, 하는 방식이 제일 좋기는 하죠. (D기관 전문의)”

다. 소결

- (중증소아 재택의료 시범사업 참여 동기) 병원의 동의와 인력구성 등 현실적인 문제가 있으나, 사업의 필요성은 모두 공감
- (재택의료팀 구성 및 운영) 중증소아에게 안정적이고 통합적인 재택医료를 제공하기 위해서는 의사, 간호사뿐만 아니라 재활을 위한 물리·작업치료사와 지역사회 연계를 위한 사회복지사, 팀 운영지원을 위한 행정 인원 등이 종합적으로 필요하지만 현실적으로 쉽지 않음
- (중증소아 재택의료관리료 관련 의견) 전반적으로 수가 수준이 낮고 산정 횟수가 부족한 상황임. 또한 중증소아라는 특수성에 따라 타 재택사업과 직접 비교는 곤란함. 대상자가 환자뿐만 아니라 1명 이상의 보호자도 사업 대상으로 고려되기 때문에 수가 산정에서 이를 고려할 필요가 있음
 - 물리·작업치료는 환자의 요구가 커 필요에 따라 제공하는 것이 바람직하나 제공 인력이 부족해 산정기준을 고민하고 있음
 - 서식 개정 의견은 거의 없음
- (중증소아 재택의료 시범사업 모니터링과 성과평가 항목) 입원 대체 사업으로 관련 지표를 고려할 수 있으며, 응급실 이용 관련 지표는 해석에 유의해야 함
- (중증소아 제공 의료서비스 중장기 발전방향) 장기적으로 유사 사업 간 유기적 연결이 바람직 하지만 다른 연계사업의 지속가능성을 예측할 개연성이 낮고 제공 팀이 달라 단기적으로는 통합 운영하기는 어려움

중증소아 재택의료 시범사업 개선방안



제5장 중증소아 재택의료 시범사업 개선방안

- 이 연구에서는 중증소아 재택의료 시범사업 현황 분석 및 효과평가 등을 통하여 시범기관과 등록환자의 높은 만족도와 주관적 효과 개선, 입원 일수와 진료비 감소 등의 효과를 확인함
- 이에 따라, 서비스 제공자와 이용 환자의 편의, 만족도를 높이고 시범사업 활성화를 통해 재택의료에 필요한 중증환자가 원활하게 서비스를 이용할 수 있는 환경을 구축하기 위한 시범사업 개선방안을 다음과 같이 제안함

1. 시범사업 수가 및 기준 개선방안

- 재택의료를 서비스 모형에 따라 정의하면 의료 행위가 이루어지는 장소 및 의료진과 환자의 대면 여부와 무관하게 의료적 필요가 있는 재가 환자에게 포괄적인 의료 서비스를 제공하는 것으로 설명 할 수 있음
 - 의료기관에서 환자의 상태를 평가하고 치료계획을 세우는 재택의료 관리계획 수립과 의사, 간호사 등이 환자의 자택을 방문하는 방문의료, 가정에서 환자의 건강을 효과적으로 관리하는 것을 돕기 위한 교육·상담, 비대면 상태의 환자(혹은 보호자)에게 전화나 문자로 의료 상담을 하는 환자 관리가 모두 재택의료에 포함됨
- 급성기 치료가 끝난 중증 환자의 퇴원을 독려하고 가정에서도 미충족 의료를 경험하지 않도록 하기 위해서는 재택의료에 활성화될 수 있는 환경이 마련되어야함. 이를 위해 시범기관에 대한 적절한 보상과 재택환자 관리체계 강화방안을 모색해야함
- 중증소아 대상 재택의료를 효과적으로 제공하기 위해 현 건강보험 제도에서 운영되는 타 재택의료 시범사업에서 제공되는 서비스 중 별도로 지불되지 않았던 서비스를 확인하고 환자가 지역사회에서 통합적 의료·복지 서비스를 이용할 수 있는 방안을 적용 할 수 있음
- 이에 따라, 재택의료팀이 재택의료 관리계획 수립을 위한 환자 평가와 정보 공유,

- 병원 내 타 진료과 간 협진 및 치료계획을 논의하는 경우 지불하는 방안을 제안함
- 시범기관 재택의료팀 인터뷰 결과 관리 환자가 수술이나 장비 변경 등으로 의료적 상태가 바뀌는 상황 등의 공유를 목적으로 한 주기적 팀 회의를 하고 있으며, 재택의료팀내 재활의학과 전문의가 없는 경우 팀회의를 통해 방문 계획을 수립하는 현황을 확인함
 - 재활의료기관 수가 시범사업 방문재활관리료(IA875)는 물리·작업치료사 등 방문재활팀이 방문 재활치료 중 환자의 기능상태 및 치료 과정 등을 공유하고 환자 관리에 필요한 사항을 논의한 경우 사업 참여 기간(90~120일) 중 1회 산정이 가능함. 수가는 391.07점으로 2024년 기준 31,750원임
 - 일본 건강보험에서도 재택의료 제공 시 다직종 정보 공유 및 연계를 위한 재택환자 연계지도료(C070), 재택환자 긴급 시 콘퍼런스료(C011)를 각각 월 1회, 2회 산정할 수 있도록 함
- 퇴원하는 중증소아환자가 가정에서 필요한 의료·복지를 이용할 수 있도록 보장구, 활동지원사 등의 자원 등과 관련한 지역사회 연계 서비스 제공이 필요함
- 퇴원 환자의 원활한 지역사회 복귀를 지원하기 위해 2019년 11월 요양병원을 시작으로 지역사회 연계활동 시행 시 보상함. 요양병원 지역사회 연계료와 급성기 환자 퇴원지원 및 지역사회 연계 시범사업, 재활의료기관 수가 3단계 시범사업, 어린이 재활의료기관 지정·운영 시범사업 등에서 보상하고 있음
 - 요양병원 지역사회 연계료는 입원일로부터 120일 경과 후 퇴원이 예정되어 있는 환자를 대상으로 의사, 간호사, 사회복지사 등 환자지원에 필요한 인력으로 구성된 환자지원팀이 환자(또는 보호자)와 함께 지역 행정기관 등을 방문하여 연계가 이루어진 경우(AW003) 등에 2024년 기준 40,530원 수준으로 보상함
 - 급성기 환자 퇴원지원 및 지역사회 연계 활동 시범사업은 급성기 의료기관에 입원한 뇌혈관 질환자와 중추신경계 뇌손상 환자에게 통합평가 실시 후 필요한 지역사회 자원 및 정보를 수집하고 유선 등으로 확인·신청하는 지역사회연계관리료 I 과 환자 보호자와 함께 지역사회 기관을 현장 방문하는 지역사회연계관리료II를 2024년 기준으로 각각 28,850원, 56,740원 산정함

제5장 중증소아 재택의료 시범사업 개선방안 ●●

- 시범기관 인터뷰 결과 일부 의료기관에서 소속 사회복지사를 통하여 지역사회 연계 활동을 하고 있어 이를 보상할 필요가 있으며, 보호자 대상 조사 결과 주 돌봄자가 활동지원사, 장애아동 돌보미 등 전문 돌봄 인력인 경우가 20% 미만으로 낮아 지역사회 자원 연계의 필요가 높다는 점이 확인됨
- 다만, 지역사회 연계는 성과지표 선정과 측정이 어렵고 사회복지사 등 전담인력이 필요해 서비스 제공을 위한 인력 확보와 자원 정보 시스템 구축이 선행되어야 함
- 급성기 퇴원지원 시범사업 의료기관 질관리 방안 마련을 위한 선행연구(이요셉 외, 2021)에서 평가지표를 의료기관 간 커뮤니케이션 활성화(전자교류시스템 운영, 통일된 표준 전자문서 공유, 의사소통 채널 확보, 지역협의체 개설과 운영), 의료진 역량 강화(의료진 교육 및 상호교류), 의사임상경로 활용(임상경로 지침 개발과 운영), 전원 환자 만족도 제안사항을 참고 할 수 있음
- 중증소아 환자는 환자별 중증도와 연령별 재활치료 적기, 필요도가 상이하며, 시범사업 참여 초회연도가 다빈도 재활치료 필요 시점이라고 판단하기 어려워 초회연도, 차기연도 구분을 없애고 연간 18회로 동일 기준 적용이 바람직함
 - 보호자 대상 만족도 조사 결과 물리·작업치료 방문 만족도와 필요도가 높으며, 시범기관 인터뷰 결과 물리·작업치료 방문 횟수는 환자의 의료적 필요보다 의료기관 서비스 제공 역량에 따라 차이가 발생한다는 점을 확인함에 따라 해당 기준 개정이 바람직함
- 사회복지사를 재택의료팀 선택인력으로 포함하는 방안을 제안함
 - 현재 재택의료팀 필수인력은 전문의와 재택의료 담당간호사 2명이며, 물리·작업치료사, 영양사, 약사 등이 선택인력으로 구성됨
 - 환자의 종합적 상태 평가 및 지역사회 연계 활동 필요성이 높아짐에 따라 관련 전문인력인 사회복지사가 재택의료팀에 포함되는 것이 바람직함
 - 정신질환자 지속치료 시범사업은 의사와 사회복지사, 간호사, 임상심리사가 포함된 사례관리요원이 환자상태 평가, 환자 및 가족의 면담을 통해 의료적 요구를 평가함
 - 다만, 필수 인력기준이 높아질수록 새로운 의료기관의 시범사업 진입 장벽이 될 수 있다는 인터뷰 결과를 고려하여 사회복지사를 선택인력으로 포함시킬 것을 제안함

〈표 84〉 시범사업 수가 및 기준 개선(안)

구분		현 기준	개선(안)
수가 신설	• 환자평가 및 팀회의	• 신설	• 환자 심층평가를 위한 팀회의 수가 신설
	• 지역사회 연계		• 지역사회 연가수가 신설
기준 개정	• 방문 물리치료	• 초회년도 18회/연 • 차기년도 12회/연	• 18회/연
재택의료팀 구성 기준		• (선택) 물리·작업치료사, 영양사, 약사	• (선택) 물리·작업치료사, 영양사, 약사, 사회복지사

2. 시범사업 종료 및 건강보험 본 사업으로의 전환을 위한 기준 정비

- 건강보험 시범사업은 신규 건강보험 제도 및 수가로 진입하기 위한 전 단계로 본 사업 실시예 앞서 소규모로 실시하여 관련 정책의 효과를 확인하고 모니터링함
- 중증소아 재택의료 시범사업을 본 사업으로 전환하기 위해서는 방문의료 제공의 법적 근거와 본인부담률을 변경하는 데 합의가 필요함
- (법정본인부담률 적용) 중증소아 재택의료 시범사업은 소아를 대상으로 하며, 입원 대체 사업으로 인정되어 5% 본인부담률을 적용하고 있으나 본 사업 전환 시 외래 본인부담률을 적용 받게 됨
 - 중증소아 재택의료와 대상자가 동일한 중증소아 단기입원 서비스 시범사업은 시행 초기에는 건강보험 5%, 차상위 및 의료급여의 본인부담을 면제하였으나, 본 사업 전환을 위한 정비를 목적으로 2024년 7월 단기입원관리료를 제외하고 법정본인부담률을 적용하는 것으로 개정함
 - 중증소아 재택의료 시범사업 본인부담률 적용 시, 갑작스러운 환자 본인부담 증가가 우려될 수 있음. 다만 설문조사 결과 등록환자 보호자의 높은 비용 지불 의사를 확인했으며, 산정특례 자격이 있는 환자 비율이 높고, 본인부담상한제 등과 연계될 가능성도 높음
 - 2024년 기준 시범사업 등록환자의 산정특례 현황 확인 결과 시범사업과 동일 수준인 5% 적용 환자는 약 6%, 10% 이하 적용 환자는 75%로 확인되어 일반 외래 본인부담률

제5장 중증소아 재택의료 시범사업 개선방안 ●●

적용 대상은 약 25% 수준일 것으로 예상됨

- 다만, 외국 중증환자나 소아 대상 의료이용 시 본인부담이 거의 없고, 중증소아 환자는 의료이용 남용의 우려가 적다는 특수성을 고려하여 「국민건강보험법 시행령」 개정을 통한 재택의료를 이용하는 중증소아환자의 법정본인부담 개정을 검토할 필요가 있음
 - 방문료는 본인일부부담금 산정특례에 관한 기준(보건복지부 고시 제2023-286호, 2023.12.28. 일부개정)을 통하여 본인부담률 20%를 적용하는 가정간호와 가정형 호스피스·완화의료 산정특례 사례를 참고 할 수 있음
- (방문의료 법적 근거 마련) 의사의 방문요양급여(「국민건강보험법」 제41조의5)와 가정전문간호사의 가정간호(「의료법시행규칙」 제24조 ②항) 외 방문의료의 법적 근거가 부재해 관련 법령 신설이 필요함
 - (가정전문간호사 외 방문간호) 4개 시범기관 중 재택의료팀에 가정전문간호사가 포함된 기관은 2개이며, 해당 기관의 가정전문간호사도 각각 1명씩으로 전문간호사 외 인력이 환자의 집에서 간호 서비스를 제공하고 있음
 - 2021 건강보험통계연보에 따르면, 전체 의료기관에 소속된 가정전문간호사는 700명이며 그 중 상급종합병원에 156명이 근무하고 있어 인적 자원이 매우 부족함
 - 「의료법」 제 33조에서 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 가정간호를 하는 경우를 예외 사항으로 두어 가정형 호스피스에서는 산정지침을 통하여 전담간호사 기준을 호스피스 전문간호사, 가정전문간호사 또는 호스피스 전문기관에서 2년 이상 호스피스 업무에 종사한 경력이 있는 간호사로 운영하고 있음
 - 이 시범사업에서도 가정형 호스피스 사례를 적용하여 아동전문간호사 또는 관련 업무 경력을 적용할 수 있으나 사업의 안정적 운영을 위하여 근거 법령 개정을 검토할 필요가 있음
 - (물리·작업치료사 방문) 「의료기사 등에 관한 법률」 제1조의2(정의) 제1호에 따르면 ‘의료기사’는 의사의 지도 아래 진료나 의화학적 검사에 종사하는 사람으로서 같은 법 제3조(업무 범위와 한계)와 같은 법 시행령 제2조(의료기사, 보건의료정보관리사 및 안경사의 업무 범위 등) 제2항에 따라 의사의 지도를 받아 업무를 수행할 수 있으므로 방문서비스 제공 시 의사의 동행 및 구체적 지도·감독이 있어야 함

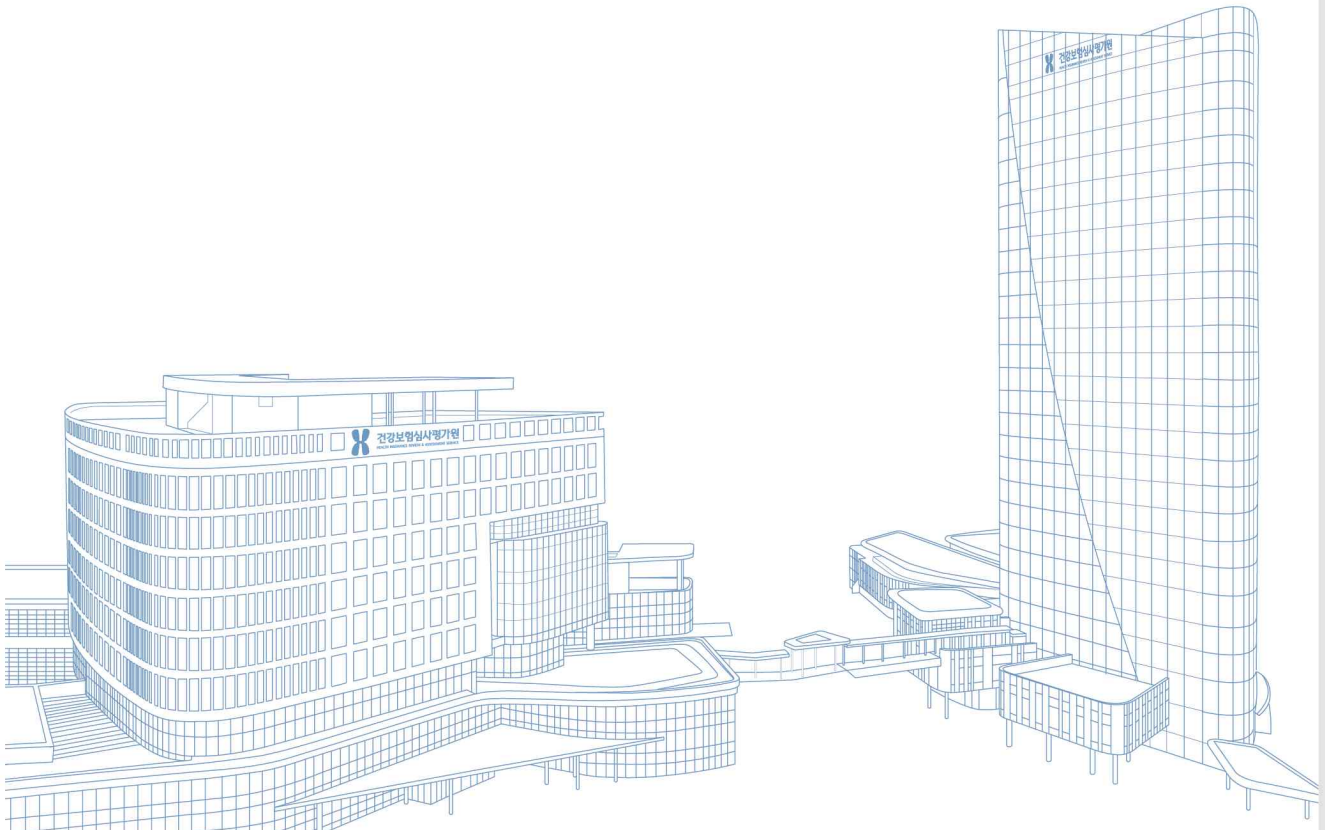


- 또한 '건강보험 행위 급여·비급여 목록표 및 급여 상대가치점수' 제7장 이학요법료, 제1절 기본물리치료료 및 제2절 단순재활치료료의 '주' 사항에서는 요양기관 내 의사의 처방에 따라 상근하는 물리치료사가 실시한 경우 해당 수가를 인정하고 있어 「의료법」상 의료행위가 원 내에서 이루어지는 것을 전제로 함
- 「의료법」상 원 내 진료의 예외로서 인정되는 방문진료 등을 실시한 경우 해당 수가를 인정할 수 있는지 여부가 문제될 수 있어 법적 근거를 명확히 해야함

3. 기타 사항

- (시범사업 제출 시스템 개선 및 연간 산정횟수 기준 변경) 산정횟수 기준 시점은 대상자 최초 등록일을 기준으로 하며, 이 경우 환자 등록일자는 시범사업 참여 동의를 받고 재택의료 관리계획을 최초로 수립한 날짜를 의미함
 - 재택의료팀 인터뷰 결과 환자별 서비스 제공 횟수는 시범사업 자료제출 시스템을 통해 자동 산출되지 않아 환자관리에 어려움이 있으며, 그에 따른 불필요한 행정력이 낭비되고 있음
 - 환자별 등록 시점이 달라 자료제출 시스템 입력 시 잔여 산정횟수 파악·관리에 어려움이 있는 현황을 고려하여, 환자별 등록시점 기준에 따른 기 산정 횟수, 잔여횟수, 대상여부 등이 자동 확인되도록 시스템 구축이 필요함
 - 그와 함께 연단위 횟수 기준을 환자 단위가 아닌 연단위로 일괄 조정하여 현 기준의 과부족 여부와 관리를 용이하게 하는 방안을 고려할 수 도 있음
- (모니터링 필요 항목의 자료 수집 체계 마련) 현재 수가 청구와 자료 제출만으로 알 수 없는 환자의 의료적 필요에 따른 산정 기준 과부족 여부를 지속적으로 모니터링할 수 있도록 자료 수집 체계를 마련해야 함
 - 횟수 제한으로 실시하지 못하는 의료서비스, 의뢰·회송 및 지역사회 연계 활동 등의 항목이 자료 수집 내용에 포함 될 수 있으며, 해당 내용은 시범사업 평가 자료로 향후 지침 개정의 근거자료로 활용 가능함

결론 및 제언



제6장 결론 및 제언

- 가정에 있는 중증소아 청소년 환자에게 통합적 의료서비스를 제공하여 중증소아 청소년의 성장 및 발달을 촉진하고, 가족의 삶의 질 향상에 기여하며 가족의 의료 서비스 제공 역량 강화를 위한 중증소아 재택의료 시범사업은 2019년 1월부터 시행됨
- 이 연구는 중증소아 재택의료 시범사업의 현황 분석 및 효과평가를 통해 시범사업 개선방안과 중증소아 환자중심 종합적 의료서비스 제공방안을 마련하는 데 목적이 있음
 - 이를 위해 국내·외 유사 사업 사례를 파악하고 시범사업 현황 분석 및 재택의료팀 인터뷰, 보호자 대상 만족도 조사 등의 효과평가를 수행함
- 국내 사례 확인 결과 건강보험에서 관리계획수립, 교육·상담, 의사, 간호사, 물리·작업 치료사 등의 방문의료, 비대면 관리에 해당하는 환자관리료를 제공하는 서비스는 사업 대상과 목적별로 전문인력, 수가 수준 및 산정 가능 횟수 등을 다양하게 운영함
 - 특히 방문의료 수가는 포괄여부, 초회 및 재회에 따라 수준에 차이가 있으며, 방문 시간과 환자의 연령, 서비스 내용에 따라 가산을 적용하기도 함
- 외국 사례 중 일본의 건강보험 재택의료는 다양한 전문가들이 제공하는 방문의료를 연령제한 없이 시행하며 정보 공유 및 콘퍼런스(케어회의) 등과 같은 다직종연계수가 보상 체계가 마련됨
- 중증소아 재택의료 이용 및 서비스 제공 현황 분석 결과 4개의 상급종합병원이 참여하고 있으나 1개 기관을 제외하고 모두 수도권에 소재하며, 5년간 646명의 환자의 전체 요양급여 비용은 약 27억원 수준임
 - 재택의료팀에 소속되어 있는 가정전문간호사는 2명이며, 본인부담률 10% 이하 산정 특례 대상 환자는 전체의 75%에 해당함
 - 재택의료팀과 인터뷰한 결과 중증소아 재택의료 사업의 필요성과 효과를 공감하고 있으나 전문인력 부족 등 현실적인 어려움이 있다고 밝힘



중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

- 재택의료와 단기입원을 모두 이용하는 환자 유형이 재택의료만 참여하는 환자 유형에 비해 입원진료비 등이 낮다는 점을 확인하였으며, 이는 포괄적인 의료서비스를 받는 환자의 진료비 절감 효과로 해석할 수 있음
 - 다만, 환자별 편차가 크고, 단기(1년) 이용에 관한 분석으로 해석에 유의해야 함
- 재택의료 이용 중증소아가 가정간호 이용 중증소아에 비해 입원진료비와 입원 본인 부담률, 입원일수, 평균 재입원 소요기간 감소, 외래진료비와 외래 본인부담률, 외래 내원일수 증가의 차이가 통계적으로 유의함을 확인함
- 보호자 대상 만족도 조사 결과 응답자의 주관적 판단에 따른 건강개선 효과뿐만 아니라 환자와 보호자의 삶의 질, 정서적 안정에 기여한다고 응답한 비율이 높음
- 이를 통해 중증소아 재택의료 시범사업 시범기관 및 등록환자의 편의, 만족도를 향상시키고 재택의료에 필요한 중증환자가 원활하게 서비스를 이용할 수 있는 환경을 구축하기 위한 시범사업 개선방안을 제안함

- 중증소아 환자의 불필요한 입원을 줄이고 가족과 살던 곳에서 의료와 복지·돌봄 서비스를 종합적으로 받기 위해 중증소아 대상 의료제공 체계 구축과 재택의료의 합리적 운영방안을 고려할 필요가 있음
- 우선 중증소아 대상으로 의료서비스를 제공하기 위해서는 의료기관을 대상으로한 보상규모가 가장 큰 어린이 공공전문진료센터 사후보상간 연계를 강화해야 함
 - 제2차 국민건강보험 종합계획에서는 의료질 제고와 성과 달성을 위한 대안형 공공 정책 수가 도입을 위해 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업을 제안하였으며, 2024년 연내 1차 참여 9개 기관의 보상 규모가 발표될 예정임
 - 어린이 공공전문진료센터 사후보상 사업 성과평가 시 중증소아 재택의료, 중증소아 단기입원서비스, 소아청소년 호스피스 사업당 1점의 가점을 부여하고 있음
 - 참여 대상이 적고 제공 서비스의 난이도가 높아 행위별수가 체계하에서 전담 인력과 장비의 인프라 구축이 어려운 중증소아 대상 사업의 적정 보상을 위해 사후보상 시범사업의 평가 점수 부여 수준을 높일 필요가 있음
 - 이를 통해 의료기관의 참여 요인이 적은 시범사업의 참여를 독려하는 방안을 고려해야 함

제6장 결론 및 제언 ●●

- 재택의료의 개념을 명확히 하고 대상과 목적, 적용 시점에 따라 혼용하고 있는 재택 의료의 수가 수준 및 기준, 용어에 대한 통합관리가 필요함
 - 건강보험에서 제공하는 재택의료는 정의와 구분이 명확하지 않아 방문의료, 재택 모니터링, 주치의 등의 다양한 용어가 있음
 - 방문의료, 비대면 관리 또는 모니터링, 교육·상담 등의 정의를 명확히 하여 서비스 제공자, 중증도 등 환자 특성, 서비스 제공 시간에 따라 합리적 수가와 산정 기준을 적용하는 방안이 바람직 함
 - 이를 통해 건강보험 뿐만 아니라 장기요양 등에서 추진되는 다양한 재택의료 사업의 역할 정립으로 이어질 것으로 기대됨

- 이 연구는 다음과 같은 제한점이 있음
 - 첫째, 의료이용 및 진료비 효과분석을 위한 대조군 선정 시 건강보험 청구자료로 확인이 불가능한 장애유형 및 등급, 인공호흡기 사용 등 환자의 중증도를 반영하지 못함. 다만 이 같은 제한점을 보완하기 위해 시범사업 등록환자의 주상병으로 종합 병원 이상에서 가정간호를 이용한 환자를 대조군으로 선정함
 - 둘째, 중증소아 의료이용 현황 파악 시 건강보험 청구자료로 확인되지 않는 소아 청소년 완화의료 사업과 어린이 공공전문진료센터 사후보상시범사업 영향을 포함 하지 않았음. 향후 후속 연구를 통해 중증소아 대상 사업 전반에 관한 현황 파악과 통합 관리 방안 마련을 검토할 필요가 있음

참고 문헌

■ 보고서 및 학술지(단행본) 등

- Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 2010;19(8):789-805.
- Austin PC, Mamdani MM. A comparison of propensity score methods: a case-study estimating the effectiveness of post-AMI statin use. *Stat Med*. 2006;25(12):2084-106.
- Austin PC. An introduction to propensity score methods for reducing the effects of confounding in observational studies. *Multivariate Behav Res*. 2011;46(3):399-424.
- Caliendo M, Kopeinig S. Some practical guidance for the implementation of propensity score matching. *J Econ Surv*. 2008;22(1):31-72.
- Callaway B, Sant'Anna PHC. Difference-in-differences with multiple time periods. *arXiv preprint arXiv:1803.09015*. 2020.
- Carnevale, Franco A., et al. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 117.1 2006: 48-60.
- Carter B, Coad J, Goodenough T, Anderson C, Bray L. *Community Children's Nursing in England*. NHS; 2009.
- Cho Hee Kim et al. Healthcare utilization among children and young people with life-limiting conditions: Exploring palliative care needs using National Health Insurance claims data. *Scientific Report*. 2020;10.2692.
- Cochran WG, Rubin DB. Controlling bias in observational studies: A review. *Sankhyā Indian J Stat*. 1973;A(417-446).
- Cochran WG, Rubin DB. Controlling bias in observational studies: A review. *Sankhyā Indian J Stat*. 1973;A(417-446).
- Eligibility Requirements: Identifying Potential Members for Health Home Services. NEW YORK STATE Department of Health; 2022. 3.



중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

- Health Homes for Children with Medically Complex Conditions. Centers for Medicare & Medicaid; 2022. 8. 1.
- Jain A. K. Data clustering: 50 years beyond K-means. Pattern Recognit Lett. 2010;31(8):651-66.
- Krosnick, J, L. Chang. A Comparison of the Random Digit Dialing Telephone Survey Methodology with Internet Survey Methodology as Implemented by Knowledge Networks and Harris Interactive," working paper, Ohio State University. 2010;74(1):154-167
- Lunt M. Selecting an appropriate caliper can be essential for achieving good balance with propensity score matching. Am J Epidemiol. 2014;179(2):226-35.
- Medically Intensive Children's Program. Washington State Department of Social and Health Services; 2023. 12.
- NHS at Home: Community Children's Nursing Services. NHS Department of Health; 2011.
- Praed Foundation. Child and Adolescent Needs and Strengths – New York 0-5 version 2.0.; NEW YORK STATE Department of Health; 2023.
- Private Duty Nursing for Children Billing Guide. Washington State Health Care Authority; 2023. 5. 11.
- Warton, E. Margaret. Time after time: difference-in-differences and interrupted time series models in SAS. In: SAS Global Forum. 2020:4674-2020.
- 강주현, 김계현, 문성제, 신요한. 일본 의료보험·수가 체계 현황에 관한 연구 (연구보고서 2023-05). 의료정책연구원; 2023.
- 건강보험심사평가원, 국민건강보험공단, 2021 건강보험통계연보. 2022.
- 김민선, 김초희, 이혜송, 곽미영, 김여향, 김한석, 박선영, 박준동, 박현미, 서동인, 송인규, 신형익, 이봉진, 이유경, 최유현, 홍보영, 허선아. 중증소아 재택의료 서비스 프로토콜 및 평가지표 개발 연구. 서울대학교병원, 건강보험심사평가원. 2019.
- 김민선, 유상열, 송인규, 김유선, 남윤성, 정예린, 도길현, 송승현, 김태현. 어린이공공전문진료센터 사후보상방식 지불제도 도입방안 연구. 건강보험심사평가원. 2022.
- 남상요. 일본의 재택의료제도 현황과 시사점. 의료정책포럼. 2019;16(4):67-74.
- 박수경, 이연주. 군집분석을 이용한 요양병원의 유형 및 특성 분류. 대한공공의학회지 3.1 (2019):

71-81.

- 보건복지부. 2023 소아청소년 완화의료 사업안내. 2023.8.
- 보건복지부. 건강보험심사평가원. 어린이 공공전문진료센터 사후보상 시범사업 지침. 2022.12.
- 보건복지부. 건강보험심사평가원. 중증소아 단기입원서비스 시범사업 지침. 2024.7.
- 보건복지부. 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2019.1.
- 보건복지부. 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2021.1.
- 보건복지부. 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2022.1.
- 보건복지부. 건강보험심사평가원. 중증소아 재택의료 시범사업 지침. 2023.3.
- 보건복지부. 필수의료 지원대책 -중증·응급, 분만, 소아진료 중심으로. 2023.1.
- 이요셉, 박미숙, 최지숙, 채송이. 커뮤니티케어를 위한 방문요양급여 제공 모형 개발. 건강보험심사평가원. 2019.
- 이요셉, 장준, 김명화. 급성기 환자 퇴원지원 시범사업의 의료기관 질 관리 및 수가체계 개발 연구. 건강보험심사평가원. 2021.
- 이지영, 김진교. 온라인 패널 조사와 오프라인 대인면접 조사 간 데이터 품질 비교: 신뢰도와 타당도를 중심으로. 2006.
- 장은진, 정선영, 황진섭, 이자연, 안정훈, 심정임. NECA 연구방법 시리즈-측정된 교란요인을 고려한 성과분석 방법. 한국보건의료연구원. 2013;1(1):1-272.
- 정희정, 송민정, 이석원. 한국과 일본 의료보험제도 비교연구-본인부담률을 중심으로. 일본근대학 연구. 2011;31:209-232.
- 제20대 대통령직인수위원회, 윤석열정부 110대 국정과제. 2022.
- 카미가이치 리에. 일본의 재택의료. 바람직한 재택의료 정책 방안 토론회 자료집. 2023: 9-23.
- 허종호. 일본 「성육기본법」(成育基本法) 관련 소아의료 체계 소개 및 의의. 국회미래연구원 Futures Brief. 2023;23(19):1-4.
- 홍미영, 김아름, 김선미, 황모세, 권영근. 중증소아 재택의료 시범사업 효과평가 및 개선방안. 건강보험심사평가원. 2020.
- 후생노동성. 소아 재택의료의 전체상(행정과의 관계~제도까지). 2024.
- 후생노동성. 의료적케어 아동 등의 지원에 관한 시책 동향. 2017.
- 후생노동성. 진료보수개정 개요. 2024.
- 후생노동성. 진료보수표. 2024.



■ 웹사이트

- About the Health Care Authority (HCA) [Internet]. wachington state health care authority. [cited 2024 Sep 3]. Available from: <https://www.hca.wa.gov/about-hca>
- Children and Young People's Community Nursing Services [Internet]. Sussex Community NHS Foundation Trust. [cited 2024 Sep 12]. Available from: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/patients-and-visitors/services/children-and-young-peoples-community-nursing-services>
- Children's Community Nurses [Internet]. University Hospitals of Morecambe Bay NHS Foundation Trust. [cited 2024 Sep 12]. Available from: <https://www.uhmb.nhs.uk/our-services/services/paediatric-hospital-and-community-services/integrated-childrens-nursing-and-therapy-team/childrens-community-nurses>
- Children's Community Nursing [Internet]. Barnsley Hospital NHS Foundation Trust. [cited 2024 Sep 12]. Available from: <https://www.barnsleyhospital.nhs.uk/services/children/community-nursing>
- Children's community nursing [Internet]. Central London Community Healthcare NHS Trust. [cited 2024 Sep 12]. Available from: <https://clch.nhs.uk/services/childrens-community-nursing>
- Current Health Home Rate Codes [Internet]. NEW YORK STATE. [cited 2024 Sep 4]. Available from: https://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/medicaid_health_homes/billing/hh_rates_effective_july_2020.htm
- DDA Publications [Internet]. Washington State Department of Social and Health Services. [cited 2024 Sep 3]. Available from: <https://www.dshs.wa.gov/dda/dda-publications>
- Health Homes Serving Children (HHSC) [Internet]. NEW YORK STATE. [cited 2024 Sep 4]. Available from: https://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/medicaid_health_homes/hh_children/index.htm
- Medically Intensive Children's Program (MICP) [Internet]. wachington state health care authority. [cited 2024 Sep 3]. Available from: <https://www.hca.wa.gov/free-or-low-cost-health-care/i-need-medical-dental-or-vision-care/medically-intensive-childrens-program-micp>
- Nursing Services [Internet]. Washington State Department of Social and Health Services.

- [cited 2024 Sep 3]. Available from: <https://www.dshs.wa.gov/dda/nursing-services>
- Provider billing guides and fee schedules [Internet]. washington state health care authority. [cited 2024 Sep 3]. Available from: <https://www.hca.wa.gov/billers-providers-partners/prior-authorization-claims-and-billing/provider-billing-guides-and-fee-schedules>
 - SAS Communities Library. "Tip: K-means clustering in SAS". [cited 2023 Aug 13]. Available from: <https://communities.sas.com/t5/SAS-Communities-Library/Tip-K-means-clustering-in-SAS-comparing-PROC-FASTCLUS-and-PROC/ta-p/221369>
 - SAS Tech & Tip. Cluster Analysis [Internet]. SAS Communities. Available from: <https://communities.sas.com/t5/SAS-Tech-Tip/SAS-%ED%99%9C%EC%9A%A9-%EB%85%B8%ED%95%98%EC%9A%B0-Cluster-Analysis/ta-p/878008>
 - UPDATED CANS-NY 2.0 Launch Information Children's Health Home Program [Internet]. NEW YORK STATE. [cited 2024 Sep 4]. Available from: https://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/medicaid_health_homes/hh_children/cans-ny_launch_2.htm
 - What are community health services [Internet]. NHS England. [cited 2024 Sep 12]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/community-health-services/what-are-community-health-services/>
 - 김은영. 일본의 재택의료가 성공한 이유? “자발적 참여 이끈 ‘수카’” [Internet]. 청년의사. 2023 [cited 2024 Sep 4]. Available from: <https://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=3011015>
 - 自己負担割合について [Internet]. MOBARA CITY. 2022 [cited 2024 Sep 4]. Available from: <https://www.city.mobara.chiba.jp/0000000587.html>

부 록

[부록 목차]

부록. 중증소아 재택의료 시범사업 참여 보호자 만족도 및 경험조사지

부록. 「중증소아 재택의료 시범사업」 참여 보호자 만족도 및 경험조사지

건강보험심사평가원에서는 「중증소아 재택의료 시범사업」에 대한 연구를 실시하고 있습니다.


본 조사는 「중증소아 재택의료 시범사업」 참여 경험이 있는 환자 보호자를 대상으로 시범 사업에 대한 이용현황, 만족도 등을 파악하여 향후 더 나은 제도를 위해 개선방향을 마련하는데 그 목적이 있습니다.

설문 소요시간은 20분 내외로 조사 기간은 2024년 5월 27일(월) ~ 6월 7일(금)입니다. 응답해 주신 소중한 자료는 재택의료에 필요한 중증소아 환자들에게 보다 나은 의료 서비스를 제공하기 위한 국가 정책 자료로 활용되오니 바쁘시더라도 잠시 시간을 내어 응답해 주시기 바랍니다.

설문조사 결과는 개인 식별이 되지 않으며, 설문 내용이나 미응답에 대한 불이익은 전혀 없음을 안내드립니다. 응답해 주신 내용은 다른 사람 혹은 다른 기관에 공개되지 않고 비밀은 철저히 보장됩니다.

귀하는 본 조사 참여에 있어 동의와 철회를 자발적으로 결정할 수 있습니다. 만약 참여 및 동의를 철회할 경우, 귀하의 조사 관련 서류 일체를 파기할 것을 안내드립니다.

감사합니다.

 <p>건강보험심사평가원 HEALTH INSURANCE REVIEW & ASSESSMENT SERVICE</p>	<p>본 조사에 대한 문의사항은 아래 담당자에게 연락하시기 바랍니다.</p> <p>설문 문항 담당: 건강보험심사평가원 의료보장연구부</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 연구책임자: 홍미영 부연구위원 ▶ 연구실무자: 김경창 주임연구원 <p>귀하의 권리에 대한 질문이 있다면 건강보험심사평가원 기관생명윤리위원회에 연락하시기 바랍니다.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 건강보험심사평가원 기관생명윤리위원회
--	--



문5) 물리치료사나 작업치료사의 방문재활을 받은 적이 있으십니까?

- ① 예 ☞ 문5-1)로 가십시오
- ② 아니오 ☞ 문6)로 가십시오

문5-1) 물리·작업치료사가 귀 닥에 체류한 시간은 1회 평균 몇 분이었습니다() 분

문5-2) 방문재활에 대해 얼마나 만족하셨습니다?

매우 만족	만족	보통	불만족	매우 불만족
①	②	③	④	⑤

문5-3) ('문5-2'에서 ③,④,⑤ 선택)서비스에 만족하지 못한 가장 큰 이유는 무엇입니까?

- ① 물리·작업치료사의 방문 체류 시간이 너무 짧아서
- ② 물리·작업치료사의 방문 횟수가 적어서
- ③ 원할 때 물리·작업치료사가 바로 방문하지 않아서
- ④ 병원을 방문하는 것에 비해 받을 수 있는 서비스가 제한적이어서
- ⑤ 비용부담이 커서
- ⑥ 기타 (내용:)

중증소아 재택의료 시범사업에서는 재택의료팀이 상시적 환자상태 점검, 의료적 상황 변화 등에 대한 적극적 조치가 이루어지도록 전화·문자 상담 등을 제공합니다.

문6) 전화 및 문자 상담 서비스를 이용한 적이 있으십니까?

- ① 예 ☞ 문6-1)로 가십시오
- ② 아니오 ☞ 문7)로 가십시오

문6-1) 전화와 문자 상담을 한 달 평균 몇 회 이용 하십니까?

- ① 월 1회 미만
- ② 월 1회~3회
- ③ 월 4회 이상

문6-1-1) ('문6-1'에서 ③ 선택)일주일 평균 몇 회 정도 이용하십니까? () 회

문6-2) 재택의료팀과의 전화 및 문자 상담에 대해 얼마나 만족하셨습니다?

매우 만족	만족	보통	불만족	매우 불만족
①	②	③	④	⑤

문6-3) ('문6-2'에서 ③,④,⑤ 선택)서비스에 만족하지 못한 가장 큰 이유는 무엇입니까?

- ① 연결이 원활하지 않아서
- ② 일과 시간 이후(저녁, 주말 등)에는 이용할 수 없어서

- ③ 시간이 짧아서
- ④ 상담내용이 불충분하거나 이해하기 어려워서
- ⑤ 전화통화 등 제한된 상황에서 환자 상태를 설명하기 어려워서
- ⑥ 비용부담이 커서
- ⑦ 기타 (내용: _____)

문7) 중증소아 재택의료 시범사업 참여 전과 비교했을 때, 시범사업 참여 후에 생긴 변화에 대한 질문입니다. 각 질문에 해당하는 대답에 체크해 주시기 바랍니다.

문7-1) 질병 치료에 실질적인 효과가 있다.	매우 그렇다	그렇다	보통	그렇지 않다	매우 그렇지 않다
	①	②	③	④	⑤
문7-2) 발달이나 구축양지 등 재활에 실질적 효과가 있다.	매우 그렇다	그렇다	보통	그렇지 않다	매우 그렇지 않다
	①	②	③	④	⑤
문7-3) 소아환자의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움이 된다.	매우 그렇다	그렇다	보통	그렇지 않다	매우 그렇지 않다
	①	②	③	④	⑤
문7-4) 보호자와 가족의 삶의 질 향상과 정서적 안정에 도움이 된다.	매우 그렇다	그렇다	보통	그렇지 않다	매우 그렇지 않다
	①	②	③	④	⑤
문7-5) 의료비와 간병비 부담이 줄었다.	매우 그렇다	그렇다	보통	그렇지 않다	매우 그렇지 않다
	①	②	③	④	⑤

문8) 중증소아 재택의료 시범사업에 참여하는 건강보험 환자는 서비스 종류에 따라 회당 약 1,500원에서 8,500원까지 비용을 부담합니다. 만약 향후 다양한 이유로 비용 부담이 증가한다면 어느 수준까지 지불할 의향이 있으십니까?

- [이용 서비스별 본인부담금]
- 재택의료 관리계획 수립료 약 8,500원
 - 교육·상담료 약 1,500원
 - 의사 방문료 약 7,400원
 - 기본 환자관리료 약 1,600원
 - 간호사 방문료 약 4,400원
 - 집중 환자관리료 약 3,200원
 - 물리·작업치료사 방문료 약 3,700원

- ① 현 비용과 동일 유사한 수준까지만 지불할 의향이 있음(비용 인상 시 서비스 이용하지 않을 예정)
- ② 현 비용의 2배 수준까지
- ③ 현 비용의 4배 수준까지
- ④ 현 비용의 6배 수준까지
- ⑤ 비용과 상관없이 지속적 참여할 의향이 있음



문9) 앞으로도 중증소아 재택의료 시범사업에 **지속적으로 참여할 의향**이 있으십니까?

- ① 예 ☞ 문10) ② 아니오 ☞ 문9-1)

문9-1) 시범사업에 지속적으로 참여할 의향이 없는 이유에 대해 작성해주시요.

문10) 시범사업 전반에 대해서 **개선 의견** 혹은 **만족하신 사항**이나 **이용경험**에 대해 자유롭게 말씀해 주세요.

|| 일반현황

문11) 서비스를 제공받는 **소아환자와 어떤 관계**이십니까?

- ① 어머니 ② 아버지 ③ 조부모 ④ 조부모 이외의 친지 ⑤ 이웃/지인
- ⑥ 활동지원사/장애아동 돌보미/보호

문12) 서비스를 제공받는 **소아환자의 주 돌봄자**는 누구입니까? (중복가능)

- ① 어머니 ② 아버지 ③ 조부모 ④ 조부모 이외의 친지 ⑤ 이웃/지인
- ⑥ 활동지원사/장애아동 돌보미/보호

문13) 서비스를 제공받는 **소아환자의 생년월**은 언제입니까? (년 월)

문14) 서비스를 제공받는 **소아환자의 성별**은 무엇입니까? ① 남 ② 여

문15) 중증소아 재택의료 시범사업 **등록일**은 언제입니까?

- ① 알고 있음(년 월) ② 잘 모름



문20) 시범사업 참여를 위해 **이용하고 있는 병원**은 다음 중 어디입니까?

- ① 서울대학교병원 ② 칠곡경북대병원 ③ 세브란스병원 ④ 서울아산병원

문21) 현재 귀 닥의 **거주 지역**은 어디입니까?

- | | | | |
|------|-------|---------|-------|
| ① 서울 | ② 인천 | ③ 대전·세종 | ④ 광주 |
| ⑤ 대구 | ⑥ 부산 | ⑦ 울산 | ⑧ 경기도 |
| ⑨ 강원 | ⑩ 충청도 | ⑪ 경상도 | ⑫ 전라도 |
| ⑬ 제주 | | | |

문22) 귀 닥의 **의료보장**은 다음 중 어디에 해당합니까?

- ① 건강보험 ② 의료급여 ③ 차상위 ④ 잘 모름

● 설문에 응답해 주셔서 감사합니다 ●

ABSTRACT

Second evaluation of effectiveness and improvement strategy of the pilot program on pediatric homecare service for children with special healthcare needs

The pilot program on pediatric homecare service for children with special healthcare needs, which aims to provide integrated medical services to children and adolescents with severe health conditions at home, promote their growth and development, enhance the quality of life of their families, and strengthen the families' ability to provide medical care, has been implemented since January 2019.

This study aims to develop strategies for improving the pilot program and establish comprehensive, patient-centered medical services for children with severe health conditions by analyzing the current status and evaluating the effectiveness of the program. The research methods included case studies of similar domestic and international projects, status analysis, interviews with home care teams, and satisfaction surveys of caregivers to evaluate the effectiveness of the program.

The review of domestic cases revealed that health insurance provides patient management fees that cover management planning, education, counseling, medical visits by doctors, nurses, physical and occupational therapists, and remote management services. The types of professional staff, the level of fees, and the number of allowable visits vary depending on the target and purpose of the service.

The analysis of the current utilization of pediatric homecare services and the status of service provision shows that while four tertiary hospitals are



participating, all but one are located in the metropolitan area, and the total medical benefit cost for 646 patients over the five-year period amounted to approximately 2.7 billion KRW, indicating a relatively small scale of operation.

A comparison of healthcare utilization and medical expenses between groups revealed statistically significant differences in hospital admission costs, length of hospital stay, average time between readmissions, outpatient care costs, and number of outpatient visits, with the pilot program group showing better outcomes compared to the control group. The caregiver satisfaction survey also showed high responses in terms of perceived health improvements, as well as positive impacts on the quality of life and emotional stability of both patients and caregivers.

Based on the review results, improvement strategies have been proposed to enhance the convenience and satisfaction of service providers and users, and to create an environment where patients with severe health conditions requiring home care can smoothly access services by revitalizing the pilot program.

Keywords: children with special healthcare needs, homecare service, pilot program on National Health Insurance

중증소아 재택의료 시범사업 2차 효과평가 및 개선방안

발행일 : 2024년 12월

발행인 : 강 중 구

편집인 : 김 유 석

발행처 : 건강보험심사평가원 심사평가정책연구소
강원도 원주시 혁신로 60(반곡동)

대표전화 : 1644-2000

홈페이지 : www.hira.or.kr

※ 이 보고서는 무단으로 복제나 인용을 할 수 없습니다.
(저작권법 제136조 등 관련법 적용)