

일본의 말기 암 환자 관리현황

황 창 용

보건복지부 암관리과

서 론

우리나라는 1983년이래 현재까지 암이 사망원인 1위를 차지하며 국민건강을 위협하고 있고 연간 6만 5천 여명 이상이 암으로 사망하고 있으며 매년 36만명의 암 환자가 발생함으로써 암 환자뿐만 아니라 그 가족이 함께 고통을 겪고 있다.

더구나 가족 구성원 중 암 환자가 발생할 경우 치료에 소요되는 비용에 따른 가계 파탄으로 이어지는 등 정신적, 육체적, 윤리적 고통을 주고 있으며 2004년 암으로 소요된 건강보험급여비용도 1조 4천억원에 이르고 보험급여에 포함되지 않는 비급여와 환자 가족의 교통비, 사회·경제적 시간 등 간접비용을 모두 합할 경우에 이보다 더 많은 약 2~3배의 비용이 소요되는 것으로 본다.

또한 1999년 암 발생자를 대상으로 소득계층간 의료이용의 차이를 알아보기 위하여 5~6년간 건강보험가입자 중 지역가입자와 의료급여수급자를 대상으로 “소득계층에 따른 암환자의 암종별 의료이용에 관한 연구(이상이 2005년)”결과 사망 전 1년 동안 월별 1인당 평균 총 진료비는 사망 전 1개월에 26.6%를 지출하였고 입원진료비는 사망 전 1개월에 30%를 지출하는 것으로 나타났다.

우리나라의 호스피스 완화의료 대상자는 암이 전체의 97%를 차지하고 있고 완화의료사업의 시초는 1965년 강릉 갈바리의원의 마리아 작은 수녀회에서 그 기원을 찾을 수 있으며 현재 사회복지시설, 종교시설 및 민간단체 등 보이지 않는 곳에서 묵묵히 호스피스 완화사업이 이루어지고 있다.

정부도 사망 전 불필요하게 소요되는 비용을 줄이고 암 환자의 삶의 질 향상을 위하여 2003년부터 2004년까지 호스피스 완화의료사업에 대한 시범사업을 통해 암 환자와 그 가족들이 동 사업에 매우 만족한 것으로 나

타나고 있으나, 현재 국내에 보유하고 있는 말기암 환자를 위한 병상은 약 371병상으로 필요병상의 약 15% 수준에 그치고 있다.

특히, 정부는 호스피스 완화의료 제도 전에 시설, 인프라 구축이 필요하다고 판단되어 호스피스완화 의료 사업을 실시하고 있는 의료기관 중 병동형 및 단독형의 21개 기관에 대해 시설·장비·인건비 등 운영비의 일부를 지원하고 있으며 병상 확보를 위해 지속적으로 지원사업을 확대해 나갈 예정이다.

현재, 호스피스 완화의료 제도를 위한 연구가 진행 중에 있으며 이를 뒷받침하기 위하여 건강보험심사평가원에 호스피스 수가전담팀을 구성하여 운영하고 있고 최근 암관리법에 말기암환자전문의료기관 지정제도를 법제화함으로써 동 사업이 가속도를 더하여 추진될 것으로 판단되며 우리나라보다 먼저 호스피스 완화의료 업무를 추진하여 정착시킨 일본의 제도에 대해 소개하고자 한다.

일본 호스피스·완화의료 현황

가. 일본의 호스피스·완화의료 제도 역사

- 1970: 영국의 성 크리스토퍼의 호스피스에 대한 신문보도, 소수의 임상 의사들이 호스피스에 대한 관심을 가지고 죽어가는 환자에 대한 팀 접근을 시도하면서 일본에 처음 소개됨
- 1981: 첫 호스피스 개원(성례삼병원 Seirei Mikatabara Hospital)
- 1989: 일본 후생성 “말기암환자를 위한 케어 지침” 발표
- 1990: 호스피스·완화의료 「완화의료 병동 입원료」라는 수가로 의료보험 항목에 신설·도입되면서 호스피스 사업이 급속히 발전
 - 2006년 8월, 1인 하루 37,800엔
- 1991: 일본 호스피스·완화의료협회 발족

- 호스피스·완화케어의 질 향상 및 프로그램 개발·보급 역할
- 1993: 피스하우스 병원 개원 - 첫 독립형 호스피스 시설
- 1996: 일본 완화의학회 설립
- 1997: “완화케어병동 승인시설에서의 호스피스·완화케어프로그램의 기준” 책정
- 1998: 「호스피스·완화의료 병동 승인 기준」 마련
- 2002: 의료보험에 완화케어팀(팀원은 완화의료 전문의, 호스피스 전문간호사, 정신치료사로 구성) 자문 수가 책정
 - 일본 전국적으로 59팀이 일반 병원에서 활동(1인 하루 2,500엔)
- 2004: 일본 호스피스완화의료협회에서 Hospice Palliative Care Japan (HPCJ)로 명칭변경
- 2006: 재가암환자방문서비스 수가 책정(15,000~17,000엔/1일)

나. 일본의 호스피스·완화의료 개요

- 1) 연간 암 사망자수: 32만명
- 2) 암환자 중 호스피스·완화의료 이용한 사망환자는 연간 17,410명으로 총 암환자의 5.3%임(평균재원일수 43일)
- 3) 완화의료기관을 이용한 환자의 85% 이상이 호스피스·완화병동에서 사망
- 4) 1998년 호스피스·완화의료 병동 승인 기준 마련
- 5) 호스피스 기관 인증서는 “재단법인 일본병원의료기능평가기구”에서 발급(그림 1)
- 6) 완화의료 병동 승인기준은 후생성이 정한 「설치기준」에 따른 호스피스 완화 care program으로 평가
- 7) 일본 호스피스·완화의료 병상 수는 2006. 8월 현재 163개소 3,105병상으로 일본 전역에 고루 분포되어 있음
- 8) 완화의료 기관 유형 및 비율:
 - 병원 내 병동형: 72% (일본 적십자 의료센터 내 완화케어병동 등)
 - 병원 내 독립형: 25% (일본 국립암센터 동병원 완화케어동 등)
 - 완전 독립형 : 3% (피스 하우스 등 일본 전역에 3곳)
- 9) 후생성 완화의료 병동 승인 기준
 - 대상환자는 말기 암환자, 에이즈 환자이며
 - 간호사는 환자 1.5인당 1인이고, 야간에 간호사 복수로 배치함
 - 의사 수는 의료법 기준 충족하며 상근의사 근무

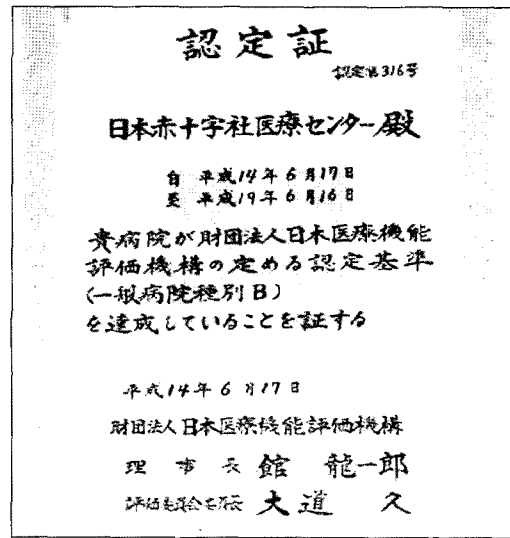


그림 1.

- 전부 1인 병상(단, 특별요양환경은 1인 병상이 병동 총 병상의 50% 이상일 것)
- 병동의 총 면적은 1병 상당 30제곱미터 이상일 것
- 병실면적은 환자 1인당 내법에 의해 8평방미터 이상일 것
- 병동은 환자용 화장실, 가족대기실, 면담실, 부엌, 담화실(응접실)이 있을 것
- 10) 호스피스·완화의료 병동 입원료
 - 말기암환자에 대한 진료 및 간호를 포괄적으로 평가(소정점수와 시설기준에 의거)하여 산정하는 포괄수가제
 - 진료비용은 병동 입원료에 포함되어 있으나 지역에 산에 퇴원 시의 재택 악성종양환자 지도 관리료 및 재택 거동불편 환자의 처치 및 지도 관리료는 제외
 - 입원환자 1인당 1일 수가는 1990년에 25,000엔(21만 5천원)에서 2006년 현재 37,800엔(32만 5천원)으로 증액
- 11) 일본 호스피스 환자본인부담액(2006. 8월)
 - 노인의료보험가입자의 1일 환자본인부담액은 70세 이상(10%) 3,780엔이며 65세 이상 70세 미만(20%)은 7,560엔임
 - 사회보험가입자, 국민건강보험가입자(30%)는 1일 11,340엔임
- 12) 완화케어팀에 대한 자문수가는 2002년부터 1일 2,500엔으로 보험급여로 인정하여 운영
 - 완화의료 자문수가는 의뢰 시점부터 환자가 퇴원할 때까지 계속 적용되어 완화의료팀과 환자 주치의와



그림 2.

협력하여 지속적인 서비스 제공이 가능하도록 함
 - 2006. 6월 현재 호스피스·완화케어팀은 총 59개 기관에서 활동 중이며 구성원은 완화케어 전문의, 호스피스 전문간호사, 정신치료사를 기본으로 함

13) 재가방문서비스는 2006. 4월부터 보험급여 수가로 적용하고 있음

- 전체 완화케어병동의 43%가 재가방문서비스를 제공함
- 수가적용(15,000-17,000엔/일) 방침 이후 8,200개의 clinic에서 신청

※ 현재 일본 완화의료제도의 방향은 163개소 3천 여 개 병상 수를 기반으로 재가방문서비스를 강화하기 위한 인프라를 구축하고 있음

다. 향후 과제

- 1) 지역의 호스피스 완화케어 네트워크 구축
- 2) 호스피스 의료진을 위한 전문가 교육
- 3) 국내외 연구 프로젝트 참여
- 4) 호스피스·완화케어의 질 보장 및 암환자외의 말기 환자를 위한 완화케어

일본 호스피스·완화의료 기관 운영 사례

가. 일본 피스하우스병원

1) 개요: 1993년 9월 23일 설립된 일본 피스하우스 병원은 재단법인 Life Planning Center 모금 6억엔과 일본선박진흥회의 지원으로 Dr. Hinohara에 의해 설립된 일본 최초의

독립형 호스피스시설(그림 2)

2) 서비스 내용으로는 입원 서비스, 외래 및 방문 서비스, 상담 등을 제공하며 2005년 총 입원환자수는 173명이며 입원하여 1주 이내에 대부분 사망(6개월 이상 생존환자가 3명이 있어 평균재원일수는 29.9일)

3) 피스하우스의 상담 창구는 사회복지사가 주로 담당

4) 피스하우스 호스피스 입원 대상자는 말기암환자

5) 환자의 본인부담금: 식대료, 병실료 2인 1실에 기준에 1인실 추가비용(18,000엔~23,000엔/일)

※ 호스피스 교육연구소(피스하우스 2층)는 일본 호스피스 완화케어에 대한 교육 계몽활동, 원내 직원 및 자원봉사자의 교육, 그리고 해외와의 네트워크 조성 등을 주 업무로 하고 있음

나. 일본 국립암센터 동병원

1) 개요: 1992년 설립된 일본 국립 암센터 동부병원은 입원 서비스, 외래 서비스, 가정방문간호 및 24시간 전화상담 서비스를 제공하며, 기타 상담, 연구, 자원봉사 교육과 훈련 등을 수행하고 있음. 2000년 한 해 동안의 총 입원환자수는 288명이었음

2) 동병원 완화의료병동 개요

- 병상수: 25병상(2인실 1개 외에는 23개 병상이 모두 1인실)

- 부대 시설: 가족실 2개, 면담실, 휴게실, 기계식 욕조 및 목욕실 등

- 인적구성

· 완화의료 전문 의사 : 전임의사 1인, 비상근의사 1

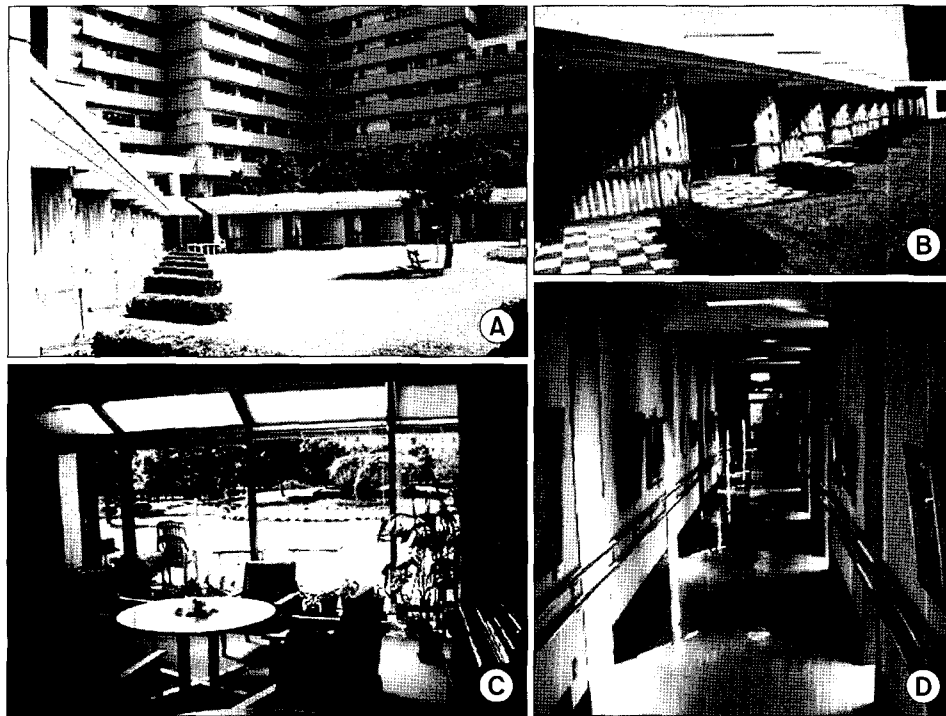


그림 3. (A, C) 국립암센터 동병원 본 건물 앞에 위치한 호스피스 병동, (B, D) 미술 전시와 소품들로 꾸민 호스피스 병동 복도.

인, 레지던트 3인

- 간호사: 21인 → 3교대 - 낮: 8인, 이브닝: 3인, Midnight: 2인
- 암성통증관리 인정간호사 2인, 자원봉사자, 성직자 등
- 평균 재원 일수: 21.2일(2003년)
- 1인실 병실 이용 시 환자 부담 차액: 1만엔/일

3) 완화의료병동 운영 시 재원 조달

- 완화의료수가로 운영: 포괄수가 일당제 → 전체 운영비의 90% 충당
- 국립이어서 후생성 관할 기관: 적자 부분은 국가에서 지원(+)
- 의료급여수급자의 비율: 거의 없음

※ 암성통증관리 인정간호사: 간호사 자격증+5년 이상의 임상경험(월 30명 이상 암환자 간호의 임상경험)이 있는 간호사를 대상으로 하여, 일본간호협회에서 6개월 간 연수교육 받고 시험을 통과하면 인정서 발급 → 5년 전 도입. 매회 당 20명 배출(현재 600여명 정도 있음)

※ 호스피스케어 인정간호사: 간호사 자격증+3년 이상의 임상경험이 있는 간호사를 대상으로 하여, 일본간호협회에서 6개월 간 연수교육 받고 시험을 통과하면 인정서 발급(700여명 정도 있음)

4) 동병원의 완화의료 프로그램: 병원 중심 완화의료 서비스(그림 3)

- Inpatient care, Telephone consultation, Outpatient clinic, Volunteer program, Education, Research

5) 동병원의 완화의료 병동 등록 조건 및 절차

- 의사가 치유될 희망이 없어 적극적인 치료는 곤란하다고 판단하여 환자와 가족에게 설명
- 환자가 병의 상태에 대하여 의사 등으로부터 설명을 받아, 완화의료 서비스를 희망하고 있을 것
- 가족이 완화의료 서비스를 희망하는 환자의 의사에 동의하고 있을 것

6) 동병원 완화의료 서비스의 주요 흐름(그림 4)

7) 완화의료 병동의 프로젝트

- 2000년에 PCU 환자의 치료에 대한 2개 프로젝트 개시
- 일본판 지지 팀 평가 계획(Support Team Assessment Schedule: STAS)의 개발과 평가
- 영국에서 개발된 질과 완화 치료의 임상적인 업무 활동을 평가하도록 고안된 것으로 암환자의 삶의 질과 심리 사회학적인 척도 포함
- 말기암환자의 인공적인 수액 공급(hydration)에 대한 의사의 태도 연구(그림 5)

다. 일본 적십자 완화케어센터

1) 1886년 일본 적십자사 병원 개원, 1972년 일본 적십자 완화의료센터 개원

- 전국 93개 적십자사 병원 가운데 완화케어센터가 있는 5개소 중 한곳으로 17병상(1인실 9개, 4인실 2개로 구성)
- 인적 구성: 전임의 등 3명(외과겸임의 1명 포함), 간호사 17명(호스피스 인정간호사 1명, 암성진통인정간호사 1명 포함), 간호보조 2명, 사무 1명, 자원봉사자 50~60명 선
- 환자의뢰경로: 6대 4 비율로 타의료기관 대 자체병원 환자 입원
- 입원 대기시간은 2주일에서 한달 정도이며 평균 재원일은 30일 내지 40일임(완화케어센터 입원환자 중 80%이상이 기관에서 사망) (그림 6)

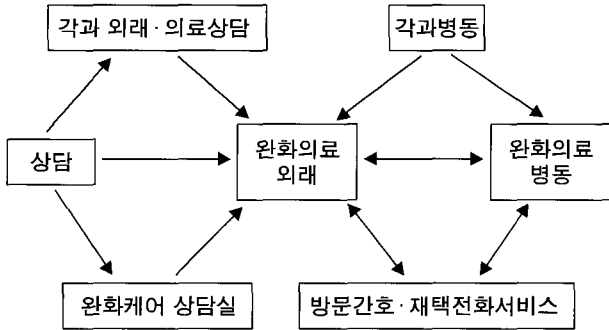


그림 4.



그림 5. 호스피스 병동 앞 정원에서 책임간호사와 단체사진.

마치는 글

인간은 가장 존엄한 존재로서 삶의 과정뿐만 아니라 죽음의 과정도 또한 존엄해야 할 필요가 있다. 암 환자 중 가장 견디기 어려운 것이 암성통증이라 한다.

정부에서는 말기암자 호스피스 완화의료에 대한 제도화 전까지는 말기암환자의 삶의 질 향상을 위하여 완화병상 병상확보와 전문가양성 등 인프라를 구축을 충실히 해나가는 동시에 한편으로는 호스피스 완화의료 인정기준 등을 마련하여 암 환자와 그 가족의 삶이 더 윤택해지도록 최선을 다하고자 하며 호스피스 완화의료에 관심



그림 6. (A) 병실 옆에 설치된 식당 겸 여가활동. 거실에서 식사 중인 환자와 자원봉사자. (B) 적십자 완화케어센터에는 총 50~60명의 자원봉사자들이 활동한다. 사진은 환자들이 볼 서적을 정리하는 모습.

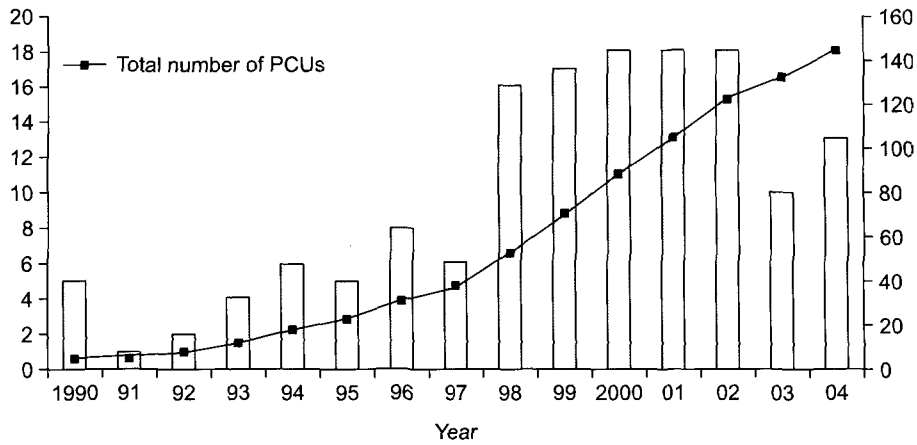


그림 7.

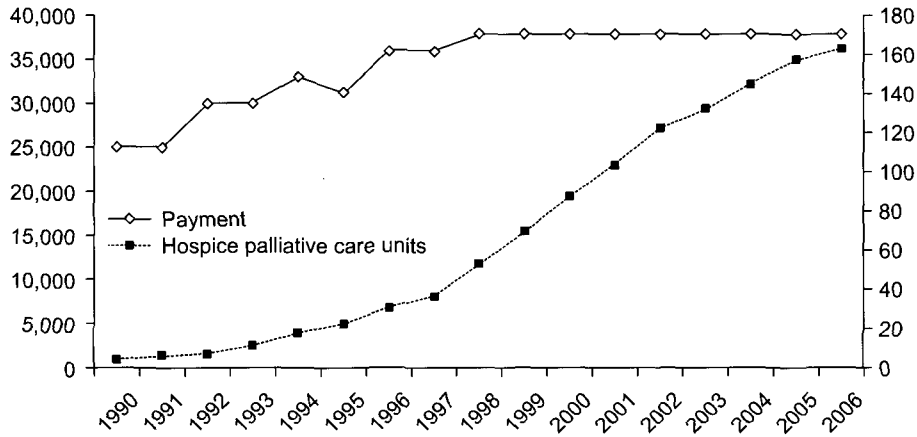


그림 8.

있는 주도 층뿐만 아니라 저변에서부터 사회적 공감대가 형성·확산되어 우리나라에도 빠른 시일 내에 호스피스 완화의료 제도가 정착되기를 기대한다.

참고자료

1. 일본 호스피스·완화의료 시설 추이

○ 2000년 88개소 1,659 병상수 → '06년 현재 163개소 3,105 병상수로 증가(그림 7)

2. 호스피스·완화의료 시설의 및 시설에 대한 급여(그림 8)

3. 일본 전국에 고루 분포되어 있는 호스피스 승인 시설 현황(그림 9)

4. 일본 호스피스·완화케어 병동 입원료에 관한 시설기준(그림 10)

- 1) 주로 말기 암환자 또는 후천성면역결핍증에 이환된 환자를 입원시켜 완화케어를 행하는 병동을 단위로 할 것
- 2) 야간에 간호사가 복수 배치되어 있을 것
- 3) 해당 병원의 의사 수는 의료법에 정한 기준을 만족시킬 것
- 4) 해당 병동 내에 완화케어를 담당하는 의사가 상근할 것
- 5) 해당 병동에 속한 병동 면적은 환자 1인에 30평방미터 이상이고, 병실 면적은 환자 1인에 8평방미터 이상으로 할 것
- 6) 해당 병동 내에 환자 가족을 위한 방, 환자 전용 부엌, 면담실, 일정 넓이를 갖춘 담화실을 갖출 것
- 7) 해당 병동은 모든 방이 1인실로 되는데 지장이 없어야 하나 특별히 요양환경의 제공에 관한 병상수가 5할

이하일 것

8) 입·퇴원에 관한 기준이 작성되어 의사, 간호사 등에게 입·퇴원판정이 행해지고 있을 것

9) 완화케어의 내용에 관한 환자에 대한 안내가 작성되어 환자·가족에 대한 설명이 행해지고 있을 것

5. 일본 적십자 의료센터 호스피스 병동 입원료 및 본인 부담금(그림 11) (표 1~2)

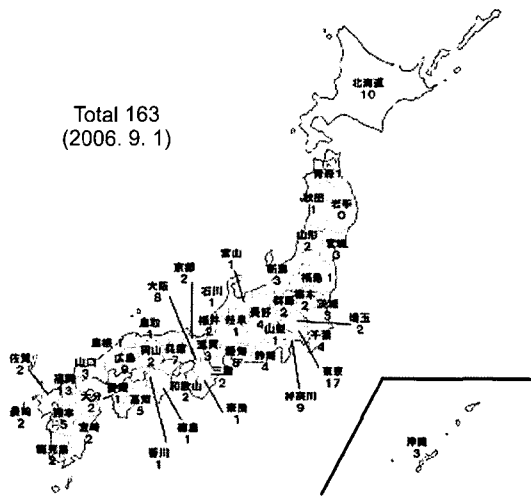


그림 9.

基本診療科の施設基準等 897

面積を算入しても差し支えない。

(2) 特殊疾患療養病棟入院料1の施設基準
当該病棟の入院患者数の概ね8割以上が、骨髄移植等の重症障害者、重症の要介護障害者、筋ジストロフィー患者又は神経難病患者である。

(3) 特殊疾患療養病棟入院料2の施設基準
当該病棟の入院患者数の概ね8割以上が、重症の肢体不自由児(者)(日常生活自立度のランクB以上に限る。)等の重症の障害者(ただし、(2)に掲げる骨髄移植等の重症障害者、筋ジストロフィー患者及び神経難病患者を除く。)である。

2 届出に関する事項
特殊疾患療養病棟入院料の施設基準に係る届出は、別添6の様式14、様式21及び様式35を用いること。また、当該病棟の配置図及び平面図(面積等のわかるもの。)を添付すること。

【緩和ケア病棟入院料 3)】
第13 緩和ケア病棟入院料
1 緩和ケア病棟入院料に関する施設基準等
(1) 主として末期の悪性腫瘍患者又は後天性免疫不全症候群に罹患している患者を入院させ、緩和ケアを行う病棟を単位として行うこと。
(2) 夜間において、看護師が複数配置されていること。
(3) 当該病棟の医師の員数は、医療法に定める基準を満たしていること。
(4) 当該病棟内に緩和ケアを担当する医師が常勤していること。
(5) 当該病棟に係る病棟床面積は、患者1人につき内法による測定で、30平方メートル以上であり、病室床面積は、患者1人につき内法による測定で、8平方メートル以上であること。
(6) 当該病棟内に、患者家族の控え室、患者専用の台所、面談室、一定の広さを有する談話室を備えていること。
(7) 当該病棟は個室個室であって差し支えないが、特別の療養環境の提供に係る病床の数が5割以下であること。
(8) 入退棟に関する基準が作成され、医師、看護師等により入退棟の判定が行われていること。
(9) 緩和ケアの内容に関する患者向けの案内が作成され、患者・家族に対する説明が行われていること。
2 届出に関する事項
緩和ケア病棟入院料の施設基準に係る届出は、別添6の様式14及び様式36を用いること。また、当該病棟の配置図及び平面図(面積等のわかるもの。)を添付すること。

【精神科救急入院料 4)】
第14 精神科救急入院料
1 精神科救急入院料に関する施設基準等
(1) 医療法の規定に基づき許可を受け、若しくは届出をし、又は承認を受けた病床の数以上の入院患者を入院させていない。
(2) 当該病棟には、精神保健指定医が5名以上常勤している。
(3) 当該病棟に他の精神科病棟が存在する場合は、当該他の精神科病棟は精神科入院基本料1から5までのいずれか又は特定入院料を算定している病棟でなければならない。
(4) 当該各病棟における常勤の医師の数は、当該病棟の入院患者の数が16又はその増数を増すごとに1以上である。
(5) 当該各病棟に2名以上の常勤の精神保健福祉士が配置されている。
(6) 当該各病棟において、日勤帯以外の時間帯にあっては、看護師が常時2名以上配置されている。
(7) 当該病棟の病床数は、1看護単位当たり60床以下である。
(8) 当該病棟の病床のうち、隔離室を含む個室が半数以上を占める。

그림 10.

一般病室一日入院料

平成18年4月1日現在

単位(円)

等級	收容人数	自費	1割	2割	3割	室料差額(保険適用外)
P A	1人	102,800	72,030	75,810	79,590	P A 68,250
P B	1人	62,800	30,030	33,810	37,590	P B 26,250
P C	1人	57,800	24,780	28,560	32,340	P C 21,000
普通室	4人	37,800	3,780	7,560	11,340	(消費税含む)
食事療養費		2,120	780			10W

(上記表は室料差額を含む一日の入院料です。)

- ※ 上記金額は健康保険による、おおよその入院料・基本料金(1日)です。
- ◎ 入院料金のお支払いは、中央受付 5番窓口または自動精算機にてお願いします。

日本赤十字社医療センター

(平成12年6月1日 緩和ケア病棟認定日より)

그림 11.

표 1. 일반병실-1일 입원료. 단위(円)

등급	수용인수	자비	1할	2할	3할
PA	1인	102,800	72,030	75,810	79,590
PB	1인	62,800	30,030	33,810	37,590
PC	1인	57,800	24,780	28,560	32,340
보통실	4인	37,800	3,780	7,560	11,340
식사요양비		2,120		780	

(상기표는 소요차액을 포함-1일의 입원료입니다.)

표 2.

실료차액(보험적용외)	
PA	68,250
PB	26,250
PC	21,000

(소비세포함)

※상기 금액은 건강보험에 의한 대략의 입원료, 기본요금(1일)입니다.