

발 간 등 록 번 호

11-1352000-002646-10

2021

소아청소년 완화의료 사업안내

Ministry of Health and Welfare



보건복지부

소아청소년 완화의료 사업안내

소아청소년 완화의료 사업안내는 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 지정과 운영 및 지원·등록통계사업에 대한 안내서입니다.

○ 목 적

- 이 사업안내의 목적은 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 지정·운영·관리에 관한 기준, 범위, 절차 등을 정함으로써 완화의료사업의 활성화 및 적법성을 기하는데 있습니다.

○ 내 용

- 완화의료의 정의와 소아청소년 완화의료 시범사업에 대한 안내
- 완화의료 제공 기관의 지정, 변경신고 및 운영과 관련한 기준·방법·절차 안내
- 완화의료 지원사업 및 등록통계사업에 대한 안내

○ 대 상

- 「연명의료결정법」 및 「의료법」에 따른 소아청소년 완화의료 의료기관의 의료인, 사회복지사 및 기타 실무자
- 소아청소년 완화의료 사업 담당 공공기관

○ 소아청소년 완화의료 정보제공 및 문의처

- 국립암센터 중앙호스피스센터
 - 대표전화 : 1811-8080
 - 이메일 : ncchospice@ncc.re.kr
 - 홈페이지 : <http://hospice.go.kr>

I

개 요 | 1

- 1. 소아청소년 완화의료 정의 3
- 2. 소아청소년 완화의료 시범사업 9

II

소아청소년 완화의료 시범사업기관 지정과 운영 | 11

- 1. 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 지정 및 운영 기준 13
- 2. 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 변경 신고 18
- 3. 소아청소년 완화의료 서비스 제공원칙 21
- 4. 소아청소년 완화의료 시범사업 운영 외의 역할 37
- 5. 개인정보 보호 및 통합관제 38

III

소아청소년 완화의료 시범사업기관 지원사업 | 41

- 1. 개요 43
- 2. 국고보조금 교부 및 예산변경 45
- 3. 국고보조금 집행 및 정산 46

IV

소아청소년 완화의료 시범사업기관 등록통계사업 | 57

1. 개요 59
2. 호스피스·완화의료 시스템 60

V

관련서식 | 63

1. 소아청소년 완화의료 의뢰서 65
2. 소아청소년 완화의료 이용 및 개인정보 수집 동의서 66
3. 보호자 개인정보 수집 및 활용 동의서 67
4. 소아청소년 완화의료 기본 등록지 68
5. 소아청소년 완화의료 돌봄계획서/재평가지 70
6. 소아청소년 완화의료 서비스 제공 일지 74
7. 소아청소년 완화의료 퇴록 요약지 76
8. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경신고서 78
9. 별첨서식 1. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경계획서 79
10. 별첨서식 2. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경결과보고서 81
11. 별첨서식 3. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업 신고서 .. 83
12. 별첨서식 4. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업 계획서 .. 84

2021년 주요 변경 내용

항목	2020년	2021년	개정사유
II 소아청소년 완화의료 시범사업기관 지정과 운영			
1. 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 지정 및 운영기준			
교육이수 기준 (14p)	○ (기본교육) 소아청소년 완화의료팀의 필수인력(호스피스전문간호사를 제외한다)은 보건복지부장관이 인정하는 60시간 이상의 호스피스 기본교육 및 자문형·소아청소년 추가교육을 이수할 것	○ (기본교육) 소아청소년 완화의료팀의 필수인력은 보건복지부장관이 인정하는 60시간 이상의 호스피스 기본교육(호스피스전문간호사는 제외한다) 및 자문형·소아청소년 추가교육을 이수할 것	○ 내용이 명확하게 전달되도록 표현 개선
교육이수 기준 (15p)	○ 보수교육 - 인정되는 보수교육 요건 * 단순 정책 관련 내용만으로 구성된 것은 제외하며, 대한간호협회 온라인 RN 보수교육 중 '호스피스간호', '통증관리', '상처장루간호', '치료적 의사소통과 간호상담' 교육과정만 인정	○ 보수교육 - 인정되는 보수교육 요건 * 단순 정책 관련 내용만으로 구성되었거나 호스피스·완화의료와 관련되지 않은 내용 불인정 * 대한간호협회 온라인 RN 보수교육 중 '호스피스간호', '통증관리', '상처장루간호', '치료적 의사소통과 간호상담' 교육과정만 인정 * <u>코로나19 상황에서 한시적으로 '감염병 관리와 간호', '감염관리', '환자안전관리' 교육과정 추가 인정</u>	○ 보수교육 인정범위 구체화 ○ 코로나19 확산 상황을 반영한 보수교육 과정 한시적 추가 인정
시설 기준 (16p)	<신설>	○ 사무실 및 상담실 * <u>사무실과 상담실 각각 개별 공간 마련 권장</u>	○ 시설 권장사항 추가
전담조직 구성 (16p)	<신설>	○ <u>전담조직은 의료기관 내 호스피스·완화의료 또는 소아청소년 완화의료 업무를 담당하는 부서를 의미하며 기관 조직도에 위치와 구성이 표기되어야 한다.</u>	○ 기관 내 전담조직의 담당업무 및 조직도 표기사항 구체화

항목	2020년	2021년	개정사유
	○ 소아청소년 완화의료를 제공 하는 팀원은 공식 발령을 거쳐 전담조직에 속하여 업무를 수행함(완화의료 전담 조직을 병원 조직도에 반영)	○ 소아청소년 완화의료를 제공 하는 팀원은 공식 발령을 거쳐 전담조직에 속하여 업무를 수행함	

2. 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 변경 신고

변경신고 절차 및 제출서류 (20p)	○ 소아청소년 완화의료 시범 사업기관의 소재지(주소명) 및 대표자, 기관명 변경 - 제출서류 : 제출 공문, 소아 청소년 완화의료 시범사업 기관 변경신고서, 사업자등록증 사본	○ 소아청소년 완화의료 시범 사업기관의 소재지(주소명) 및 대표자, 기관명 변경 - 제출서류 : 제출 공문, 소아 청소년 완화의료 시범사업 기관 변경신고서, 변경사항을 증빙할 수 있는 서류(사업자 등록증 사본 등)	○ 증빙서류 보완
----------------------	--	--	-----------

3. 소아청소년 완화의료 서비스 제공원칙

대상자 퇴록기준 (27p)	○ 다른 서비스로의 연계가 필요한 경우 - 입원형 혹은 가정형 호스피스로 연계되는 경우	○ 다른 서비스로의 연계가 필요한 경우 - 타 유형 호스피스·완화의료 서비스로 연계되는 경우	○ 퇴록 시 타 서비스 연계 사례 추가
운영관리 (33p)	1) 소아청소년 완화의료 협력 체계 구축 <신설>	1) 소아청소년 완화의료 협력 체계 구축 ○ 환자 정보공유 및 돌봄계획 수립을 위해 팀회의를 개최해야 하며, 타 유형 호스피스·완화의료를 함께 운영하는 소아청소년 완화의료 시범 사업기관의 전담인력은 원활한 서비스 연계를 위해 전체 팀회의에 참석을 권장함	○ 전체 팀 회의 개최 및 참여 권장 내용 추가

항목	2020년	2021년	개정사유
이송 및 의뢰 (35p)	2) 의료기관 간 협력체계 구축 ○ 호스피스전문기관 전원 의뢰 - 호스피스전문기관(입원형 호스피스) 전원 시 환자 돌봄 관련 자문 시행	2) 의료기관 간 협력체계 구축 ○ 호스피스전문기관 전원 의뢰 - 호스피스전문기관 전원 시 환자 돌봄 관련 자문 시행	○ 호스피스전문기관 유형 확대에 용어 삭제

III 소아청소년 완화의료 시범사업기관 지원사업

3. 국고보조금 집행 및 정산

예산 집행 상세 기준 (47-53p)	○ 공통사항 <신설>	○ 공통사항 - 호스피스·완화의료 지원 사업의 목적에 부합하는 서비스 제공을 목적으로 사용되어야 하며 국고보조금의 지급 목적과 다른 용도에 사용한 경우 「보조금관리에 관한 법률」 제33조(보조금 수령자에 대한 보조금의 환수)에 근거하여 지급한 보조금의 전부 또는 일부를 환수할 수 있음	○ 국고보조금 지급 목적 용도 외 사용시 환수 조치 안내
	○ 필수인력 교육 - 필수인력의 법정 필수교육(기본교육·보수교육·추가교육) 등록비에 한해 지원 가능함 * 추가 채용 예정 및 예비인력에 대하여 기본교육 지원 가능함	○ 필수인력 교육 - 필수인력의 법정 필수교육(기본교육·보수교육·추가교육) 등록비에 한해 지원 가능함 * 추가 채용 예정 및 예비인력에 대하여 기본교육, 추가교육 지원 가능함	○ 필수인력의 추가교육 지원내용 추가
	○ 시설 및 물품 <신설> * 물품 및 시설 관리 대장 예시	○ 시설 및 물품 - 컴퓨터, 복사기, 파쇄기 등 사업 관련 물품 대여 비용은 임차료로 사용 가능(견적서 등 첨부) * 물품 및 시설 관리 대장 예시	○ 임차료로 사용 가능한 항목 추가 ○ 물품 및 시설관리 대장 양식 보완

구분	구매일	도서	장비	시설	물품				
		도서명	금액	장비명	금액	항목	금액	항목	금액

no	관리번호 (기관자체)	물품명	취득 날짜	수량	취득 금액	상세 위치	비고

항목	2020년	2021년	개정사유
	○ 소진관리 프로그램 * 대상: 법정 필수인력(의사, 간호사, 사회복지사), 자원 봉사자, 보조활동인력	○ 소진관리 프로그램 * 대상: 법정 필수인력(의사, 간호사, 사회복지사), 자원 봉사자	○ 소아청소년 완화의료 시범사업에 해당하지 않는 대상 인력 삭제
	○ 집행 불가 항목 - 시설 및 물품 • 그 외 기기 및 설비 등 자산으로 취급되는 물품(컴퓨터, 냉장고, 책상 등)	○ 집행 불가 항목 - 시설 및 물품 • 그 외 기기 및 설비 등 자산으로 취급되는 물품	○ 집행 불가 항목 명확화
	○ e나라도움 이용 -임차료 <신설> -자산취득비 • 물품(50만원 이상)	○ e나라도움 이용 -임차료 • 컴퓨터, 복사기, 파쇄기 등 <u>사업관련 장비 대여 비용</u> -자산취득비 • 물품	○ 임차료 집행가능 항목 추가 ○ 「보조사업 정산보고서 작성 지침」 [기획재정부공고 제 2020-106호] 보조비목보조 세목별 산정기준에 의해 물품 구입 시 금액과 관련없이 자산취득비로 집행 하도록 내용 반영

V 관련서식

서식에 관한 지침 (67-86쪽)	3. 보호자 개인정보 수집 및 활용 동의서	3. 보호자 개인정보 수집 및 활용 동의서	○ IRB 심의완료 양식으로 개정
	10. 별첨서식 1. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 인력변경이력	<삭제>	○ 호스피스완화의료 시스템을 통해 인력변경이력 관리가 가능하여 불필요한 양식 삭제
	<신설>	11. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업신고서	○ 휴업·폐업신고서 공통양식 추가
	<신설>	12. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업계획서	○ 휴업·폐업계획서 공통양식 추가

2021년 소아청소년 완화의료 사업안내

Chapter I

개 요

1. 소아청소년 완화의료 정의
2. 소아청소년 완화의료 시범사업



1

소아청소년 완화의료 정의

가. 도입배경

1) 소아청소년 완화의료의 필요성

- 현대의학의 발전으로 생명을 위협하는 질환(Life-threatening condition)의 생존율이 현저히 상승함
- 복합적 장애로 인해 의료기기에 의존하거나 고도의 의료서비스를 필요로 하는 소아청소년 환자가 증가함
- 완치가 가능한 경우에도 강도 높은 치료와 불확실한 예후로 인한 신체적·심리적·사회적·영적 고통을 경험
- 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자와 가족은 오랜 기간 강도 높은 치료를 받으며 신체적·심리적·사회적·영적 고통을 경험하며 삶의 질이 낮은 것으로 보고됨
- 세계보건기구에서는 소아청소년 완화의료란, 생명을 위협하는 질환을 가진 소아의 신체, 마음과 영혼에 대한 돌봄 뿐 아니라 가족에 대한 지원을 제공하는 적극적이고 총체적인 돌봄으로 정의하고 있음

2) 제1차('19~'23) 호스피스·연명의료 종합계획

- 소아청소년 호스피스·완화의료 제공체계 구축
 - 우리나라 의료환경과 소아청소년 환자의 주요 질환, 대상 연령의 특징 등을 고려한 한국형 모델 구축
 - 소아청소년 호스피스·완화의료 모델 적용 가능한 인프라 및 법적 근거 마련

3) 소아청소년의 특성

- 성인 완화의료 대상 환자 대부분이 암 환자인 것과 달리 소아청소년의 경우 질병이 다양함. 우리나라 만 24세 이하 소아청소년의 완화의료 대상질환 유병률을 보았을 때, 완화의료가 필요한 환자 중 암 환자의 비율은 26%가량(2015년 국민건강보험공단 청구자료 기준)이며, 나머지는 선천성 질환, 유전·대사 질환, 신경근육 질환, 퇴행성 질환 등 비암성 질환환자임
 - 암 환자의 경우도 질병의 진행 경과가 다양하여 개별적 돌봄이 필요함
- 세계보건기구의 보고서에 따르면, 2015년 기준 생애 말 완화의료를 필요로 하는 성인은 100,000명 당 378.5명임에 반해, 15세 미만 소아청소년은 100,000명 당 23명으로 수가 매우 적어* 정책 수립 시 우선순위에 놓이지 못함
- 소아청소년을 대상으로 하는 의료는 성인 대상 의료보다 세심한 주의와 섬세한 기술을 필요로 하며, 돌발 행동에 대한 대처 등으로 성인에 비해 시간과 에너지가 많이 소요됨
- 소아청소년은 신체적, 정서적, 인지적 발달 과정에 있으나 질병으로 인해 연령상의 기대 발달 단계와 실제 환자의 발달 단계가 일치하지 않을 수 있음. 따라서 환자의 다양한 발달 상태에 대한 개별적인 평가와 접근이 필요함
- 중증소아청소년환자의 부모는 양육 및 보호 뿐 아니라 간호의 책임을 요구받게 됨. 또한 소아청소년 환자의 건강한 형제자매들은 아픈 형제에 대한 걱정과 슬픔을 느끼지만 부모의 관심을 받지 못한다는 분노와 질투, 소외감 등으로 죄책감을 가지게 되므로 이에 대한 돌봄이 필요함†

* Alliance, W.P.C. and W.H. Organization, *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014.

† 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.

나. 법적 근거

1) 말기환자(「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하“연명의료결정법”) 제2조*

* 일부개정: '18. 3. 27., 시행일: '19. 3. 28.

○ 말기환자

3. “말기환자(末期患者)”란 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당의사와 해당분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자를 말한다.

○ 호스피스·완화의료

6. “호스피스·완화의료”(이하 “호스피스”라 한다)란 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 질환으로 말기환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자(이하“호스피스대상환자”라 한다)와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다.

- 가. 암
- 나. 후천성면역결핍증
- 다. 만성 폐쇄성 호흡기질환
- 라. 만성 간경화
- 마. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환

○ 「연명의료결정법」 제21조(호스피스사업)

- ① 보건복지부장관은 호스피스를 위하여 다음 각 호의 사업을 실시하여야 한다.
 1. 말기환자등의 적절한 통증관리 등 증상 조절을 위한 지침 개발 및 보급
 2. 입원형, 자문형, 가정형 호스피스의 설치 및 운영, 그 밖에 다양한 호스피스 유형의 정책개발 및 보급
 3. 호스피스의 발전을 위한 연구·개발 사업
 4. 제25조에 따른 호스피스전문기관의 육성 및 호스피스 전문 인력의 양성
 5. 말기환자등과 그 가족을 위한 호스피스 교육프로그램의 개발 및 보급
 6. 호스피스 이용 환자의 경제적 부담능력 등을 고려한 의료비 지원사업

7. 말기환자, 호스피스 현황과 관리실태에 관한 자료를 지속적이고 체계적으로 수집·분석하여 통계를 산출하기 위한 등록·관리·조사 사업(이하 "등록통계사업"이라 한다)
 8. 호스피스에 관한 홍보
 9. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업
- ② 보건복지부장관은 제1항 각 호에 따른 사업을 대통령령으로 정하는 바에 따라 관계 전문기관 및 단체에 위탁할 수 있다.

다. 도입 목적

1) 수요자 측면

- 소아청소년 완화의료 대상 환자와 가족의 삶의 질 향상
- 소아청소년 완화의료 대상 환자의 선택권 보장

2) 공급자 측면

- 소아청소년 완화의료에 필요한 환자와 가족 확인 및 조기 개입 촉진
- 전문 소아청소년 완화의료팀과 질환 담당 의료진의 기관 내의 협력체계 구축

3) 정부 측면

- 다양한 완화의료 서비스의 개발 및 보급
- 중증소아청소년환자에게 제공되는 의료서비스의 전달 체계 안정

라. 호스피스·완화의료 사업 추진 연혁

- 제1, 2차 말기암환자 호스피스 시범사업 실시('03~'04)
- 완화의료전문기관 활성화 지원 사업 실시('05~)
- 제2기 암정복 10개년 계획 수립('06.4.)
- 말기암환자 전문의료기관 지정제도 법적기준 마련('06.10.)
- 호스피스 제도화를 위한 방안 마련 추진('07.08.)
- 보건복지부 말기암환자 완화의료 전문기관 지정기준 고시 제정('08.9.)
- 호스피스·완화의료 건강보험 수가 시범사업 실시('09.12.~'15.6.)
- 「암관리법」 전부개정 시행('11.6.)
- 「연명의료결정법」 제정('16.2.3.) 및 시행('17.8.4.)
- 완화케어팀 제도 도입방안 연구: 암정복추진연구개발사업 정책과제. 한국호스피스 완화의료학회('11~'12)
- 보건복지부 호스피스·완화의료 활성화 대책 발표('13.10.)
- 말기암환자 완화의료 전문기관 일제점검('13.11.~'12.)
- 암관리법 시행령(8월) 및 시행규칙(10월) 개정('14.)
: 완화의료 전문기관 평가 국립암센터 위탁 근거 마련
- 호스피스·완화의료 입원형 건강보험 수가 적용('15.7.)
- 암관리법 시행령 및 의료법 일부 개정('15.12.)
: 가정형, 자문형 호스피스·완화의료 법적 근거 마련
- 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 「연명의료결정법」) 제정('16.2.3.)
- 가정형 호스피스 건강보험 수가 1,2차 시범사업 실시('16.3.~)
* 1차(21개소, '16.3.~'17.7.), 2차(26→25개소, '17.8.~), 확대실시-33개소('18.9.~), 39개소('19.3.~), 38개소('20.2.~), 37개소('20.6.~)
- 제3차 국가암관리종합계획 소아 호스피스 제공체계 구축('16.9.)

- 요양병원 호스피스 건강보험 수가 1,2차 시범사업 실시('16.9.~)
 - * 1차(14→11개소, '16.9.~'18.4.), 2차(16→12개소, '18.4.~)
- 자문형 호스피스 건강보험 수가 시범사업 실시('17.8.4.~)
 - * 1차(20→19개소, '17.8.~), 확대실시-25개소('18.9.~), 27개소('19.3.~), 33개소('20.7.~)
- 소아청소년 호스피스·완화의료 제공체계 구축연구. 서울대학교병원('16.11.~'18.4.)
- 「연명의료결정법」하위법령 입법 예고('17.3.23.)
- 「연명의료결정법」시행('17.8.)
- 소아청소년 완화의료 시범사업 실시('18.7.~)
 - * 1차(2개소, '18.7.~), 확대실시-4개소('19.1.~), 5개소('20.3.~), 7개소('20.5.~), 9개소('21.1.~)
- 가정형(2차, 33개소) 및 자문형 호스피스 건강보험 수가 시범사업(25개소) 확대 실시('18.9.~)
- 제1차 「호스피스·연명의료 종합계획」 발표 ('19.6.)
- 가정형 호스피스 전문기관 지정 및 건강보험 수가 적용 ('20.9.~)

2

소아청소년 완화의료 시범사업

가. 소아청소년 완화의료의 정의와 개념

1) 세계보건기구(World Health Organization, WHO)의 소아청소년 완화의료 정의

- 소아의 신체, 마음과 영혼 뿐 아니라 가족에 대한 지원을 제공하는 적극적이고 총체적인 돌봄
- 질병이 진단되었을 때부터 제공하며, 질병의 근원적 치료를 받는지의 여부와 관계없이 지속됨
- 의료인은 소아의 신체적, 심리적, 사회적 고통을 평가하고 완화하기 위한 돌봄을 제공함
- 환자의 가족을 포함하고, 이용 가능한 지역사회 자원을 활용하도록 하는 폭넓은 다학제 팀접근을 필요로 함
- 3차의료기관, 지역사회 의료기관 및 가정에서 제공됨

2) 소아청소년 완화의료팀

- 소아청소년 완화의료팀은 완화医료를 필요로 하는 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자(이하 “중증소아청소년환자”)에게 병실이나 중환자실, 응급실, 외래에서 완화医료를 제공하는 팀으로, 호스피스·완화의료의 전문교육을 받은 의사, 전담간호사, 사회복지사를 중심으로 심리치료사, 영적돌봄제공자 등으로 구성된 다학제팀을 의미함

나. 소아청소년 완화의료 시범사업 목적

- 소아청소년환자와 가족에게 완화의료를 제공하고 국내 상황에 적합한 소아청소년 완화의료 모델을 제시하고자 함
- 시범사업 중의 문제 및 장애요인 등을 토대로 향후 법·제도 개선 방안을 마련하고자 함
- 소아청소년 완화의료 제공 모델에 적합한 적정 수가를 개발하기 위한 기초자료를 마련하고자 함

다. 소아청소년 완화의료 시범사업 지표

1) 소아청소년 완화의료 서비스

- 이용 환자 수, 서비스 제공 건수, 빈도 수
- 미충족 서비스 추산 및 확인
- 환자와 가족의 서비스 이용 전후의 삶의 질 척도
- 타 서비스 연계 건수(중증소아재택의료시범사업, 가정형 호스피스 시범사업, 가정간호, 입원형 호스피스 기관 등)
- 시범사업 전후 임종기 의료 이용 행태
 - 사망 장소
 - 응급실, 중환자실 및 연명의료이용 현황

2) 소아청소년 완화의료 교육

- 소아청소년 완화의료 전문 교육 개발
- 소아청소년 완화의료 전문 교육 이수자 현황
- 시범사업 기관의 기관 내, 지역의료기관 대상 교육, 홍보 현황

2021년 소아청소년 완화의료 사업안내

Chapter II

소아청소년 완화의료 시범사업기관 지정과 운영

1. 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 지정 및 운영기준
2. 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 변경 신고
3. 소아청소년 완화의료 서비스 제공원칙
4. 소아청소년 완화의료 시범사업 운영 외의 역할
5. 개인정보 보호 및 통합관제



1

소아청소년 완화의료 시범사업기관의 지정 및 운영기준

가. 기관 지정 기준

1) 기관 기준

- 중증소아청소년환자를 진료하는 어린이 공공전문진료센터*, 상급종합병원, 국립암센터, 지역암센터**

* '21년 기준 10개소 : 강원대병원, 경북대병원, 부산대병원, 삼성서울병원, 서울대병원, 서울아산병원, 연세대학교 의과대학 세브란스병원, 충남대병원, 전남대병원, 전북대병원

** '21년 기준 12개소 : 강원지역암센터, 경기지역암센터, 경남지역암센터, 대구경북지역암센터, 대전지역암센터, 부산지역암센터, 울산지역암센터, 인천지역암센터, 전남지역암센터, 전북지역암센터, 제주지역암센터, 충북지역암센터

나. 인력 기준

1) 인력 기준

- 공통사항

- 인력의 연속적 부재기간이 16일 이상인 경우 완화의료 법정 필수교육을 이수한 대체 인력을 배정해야 함

* 보건복지부 고시 제2017-262호('18.01.03)

- 필수인력은 환자 정보공유 및 계획수립을 위해 팀회의에 참석해야 함

- 의사 : 소아청소년과 전문의 1인 이상

- 간호사: 아래의 요건을 충족하는 간호사 1인 이상

- 종합병원에서 소아청소년 분야의 간호에 종사한 경력이 2년 이상 있는 간호사

- 호스피스전문기관에서 호스피스 업무에 종사한 경력이 2년 이상 있는 간호사
- 호스피스전문간호사
- 소아청소년 완화의료팀의 전담간호사 1인은 소아청소년 완화의료 업무만 전담할 것
- 사회복지사: 1급 사회복지사 1인 이상
 - 소아청소년 완화의료팀의 사회복지사 1인은 소아청소년 진료부문 업무만 전담할 것

다. 교육이수 기준

1) 교육이수에 관한 지침

- (기본교육) 소아청소년 완화의료팀의 필수인력은 보건복지부장관이 인정하는 60시간 이상의 호스피스 기본교육(호스피스전문간호사는 제외한다) 및 자문형·소아청소년 추가교육을 이수할 것
- 소아청소년 완화의료 시범사업기관으로 지정된 후 인력의 결원에 따라 새로운 인력을 채용하는 경우 해당 채용인력이 교육이수 기준을 충족하지 못하는 때에는 그 채용 후 3개월 이내에 교육이수 기준을 충족하여야 함
 - 기본교육 이수 후, 중앙센터의 호스피스·완화의료 시스템에 이수증을 등록하여야 함 (영수증 불가)
- (소아청소년 완화의료 추가교육) 소아청소년 완화의료팀의 필수 인력은 보건복지부장관이 인정하는 소아청소년 완화의료 전문교육을 이수할 것(단, 추가교육 이후에 교체된 인력은 자문형 호스피스 추가교육으로 대체 가능)
- 기관에서 채용하는 신규 인력이 교육이수 기준을 충족하지 못하는 때에 호스피스 근무개시 후 3개월 이내에 60시간 기본교육(온·오프라인 교육) 및 16시간 추가교육을 이수하여야 함

○ 보수교육

- 완화의료 시범사업기관의 필수인력은 매년 4시간의 보수교육을 이수해야 함
- 대상자

보수교육 이수 대상자	보수교육 이수 면제 대상자
해당 기관에서 당해 연도에 6개월 이상 근무한 자	<ul style="list-style-type: none"> • 신규 발령자로서 당해 연도 필수교육을 이수한 자 • 당해 연도 6개월 미만 근무자 • 기본교육을 온라인(또는 오프라인)으로 이수한 후 당해 연도에 오프라인(또는 온라인)을 추가로 이수한 자 • 호스피스전문간호사 대학원 석사과정 재학생 중 당해 연도에 1학기 이상 재학한 증빙서류를 호스피스·완화의료 시스템에 등록한 자

- 인정되는 보수교육 요건

- 보수교육 : 의사협회, 간호사협회, 사회복지사협회에서 보수교육으로 인정받은 교육에 한하며, 직종에 관계없이 이수할 수 있음

교육기관	<p>중앙호스피스센터, 권역별호스피스센터, 호스피스전문기관, 「의료법」 제28조에 따른 의사회·간호사회, 「사회복지사업법」 제46조에 따른 한국사회복지사협회 및 호스피스·완화의료 관련 전문 학회*</p> <p>* 호스피스 관련 전문 학회 : 학회의 설립취지 및 비전 등이 호스피스·완화의료의 발전과 질 향상을 도모하는 것으로 학회 명칭에 호스피스·완화의료 포함되어야 함 (한국호스피스·완화의료학회, 한국호스피스완화간호사회만 인정)</p>
교육내용	<p>말기환자에 대한 전인적 평가와 돌봄 계획 수립 방법, 환자와 가족에 대한 의사소통 및 상담 및 요법, 말기환자의 통증 및 증상 관리, 임종 돌봄, 영적 돌봄, 사별가족 돌봄 등을 포함하면서 실무에 도움이 되는 호스피스·완화의료 관련 내용</p> <p>* 단순 정책 관련 내용만으로 구성되었거나 호스피스·완화의료와 관련되지 않은 내용 불인정</p> <p>* 대한간호협회 온라인 RN 보수교육 중 ‘호스피스간호’, ‘통증관리’, ‘상처장루간호’, ‘치료적 의사소통과 간호상담’ 교육과정만 인정</p> <p>* 코로나19 상황에서 한시적으로 ‘감염병 관리와 간호’, ‘감염관리’, ‘환자안전관리’ 교육과정 추가 인정</p>

- 상기 보수교육 요건에 맞지 않는 교육 이수는 인정하지 않음
- 소아청소년 완화의료 시범사업기관에서 보수교육을 직접 기획·운영하고자 할 때, 교육운영 1개월 전에 중앙센터로 보수교육 운영 계획서를 제출해야 함 (제출처: ncchospice@ncc.re.kr)
- 보수교육 이수 후, 중앙센터의 호스피스·완화의료 시스템에 이수증을 등록하여야 함 (영수증 불가)

라. 시설 기준

1) 시설에 관한 지침

구분	수량	설치 기준
사무실 및 상담실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것 * 사무실과 상담실 각각 개별공간 마련 권장
임종실	-	의료기관의 1인용 입원실을 비우고 임종실로 대체하여 사용할 수 있도록 권고함

- 사무실, 상담실, 임종실용 1인실 및 외래 진료실
 - 사무실: 서류 작성 및 보관, 장비와 물품 보관을 위한 사무 공간을 구비
 - 상담실: 환자와 가족을 상담할 수 있는 공간을 확보
 - 임종실용 1인실: 소아청소년 완화의료 대상자가 원내에서 임종하는 경우, 의료기관 내 1인실을 임종실로 활용하도록 조치할 것을 권고함
 - 외래 진료실: 소아청소년 완화의료팀의 다학제 외래 진료를 위한 시간을 배정하여 운영하고 홍보함

마. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 운영

1) 전담조직 구성

- 소아청소년 완화医료를 운영하고자 하는 기관은 중증소아청소년환자와 가족에게 소아청소년 완화医료를 제공하기 위한 기관 내 완화의료 전담조직을 갖추어야 함
- 전담조직은 의료기관 내 호스피스·완화의료 또는 소아청소년 완화의료 업무를 담당하는 부서를 의미하며 기관 조직도에 위치와 구성이 표기되어야 한다.
- 소아청소년 완화医료를 제공하는 팀원은 공식 발령을 거쳐 전담조직에 속하여 업무를 수행함

2) 소아청소년 완화의료 운영위원회

- 소아청소년 완화의료팀과 기관 내 중증소아청소년 담당 전문의·간호사 등이 함께 참여하는 운영위원회를 구성·운영하여 의료기관 내 소아청소년 완화의료 서비스 제공 협력 체계 등을 논의해야 함
- 연 1회 이상 회의를 개최하고 그 결과를 기록해야 함

3) 기타 사항

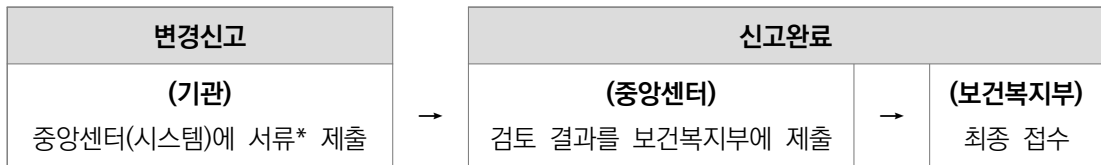
- 필수 인력 외 완화의료팀 지원인력
 - 영적돌봄제공자, 자원봉사자 등이 함께할 수 있음
- 중증질환 담당 의료진
 - 질환별 담당의사와 담당 간호사 1인 이상
 - * 담당 간호사는 일반 병동의 의료진과 원활한 업무 협조를 위하여 관리간호사급(수간호사 또는 책임간호사) 배치 권장
 - 소아청소년 완화의료 협진을 위한 ‘소아청소년 완화의료에 대한 이해’와 ‘임종돌봄’에 대한 원내 교육 이수
- 의료기관내 협력인력
 - 타과 전문의, 간호사, 영양사, 약사, 물리치료사, 임상심리사 등
- 시범사업기관의 운영 등에 관하여 이 지침에서 정하지 않은 세부사항은 「2021년 호스피스·완화의료 지침」를 따른다.
- ‘소아청소년 완화의료 안내서’ 및 ‘이용동의서’, ‘보호자 개인정보 수집 및 활용동의서’를 상담실에 비치할 것

2

소아청소년 완화의료 시범사업기관의 변경 신고

가. 변경신고 절차 및 제출서류

1) 인력 변경신고 절차



* 제출 서류는 하단(페이지)에 별도 안내

- 인력 변경신고는 **사전에** 하는 것이 원칙이며, 계획되지 않은 급작스러운 인력변경이 발생한 경우에는 즉시 변경신고 해야 함
- 신규입사, 인사발령, 퇴사, 휴직(16일 이상) 등 호스피스 필수인력 변동사항을 모두 신고해야 함. (특히 연속 근무일이나 휴직일이 16일 이상인 경우, 신고가 누락되지 않도록 주의)
- 교육을 이수한 추가인력 배치를 원칙으로 하되, 채용한 인력이 교육을 이수하지 못했을 때는 근무시작일로부터 3개월 이내에 기본교육 및 추가교육을 이수해야 함. 단, 유예기간 중 퇴사하게 된 경우는 제외함.
- 변경신고 서류 제출과 동시에 호스피스·완화의료 시스템의 ‘기관정보’에 변경내용을 등록해야 함
- 필수인력 중 한 직종이라도 연속적으로 3개월 이상 부재일 경우에는 휴업신고를 해야 하며, 등록환자에 대한 조치계획서를 작성하여 제출해야 함

2) 인력 이외의 변경신고 절차



* 휴업·폐업의 경우, 변경신고서 제출 및 보건복지부 승인 후 휴업·폐업을 진행해야 함

- 모든 변경사항에 대해 반드시 **사전 검토**가 이루어져야 함
- 기관은 **변경적용일**(실제 변경사항을 적용해서 운영을 시작할 날짜)을 제출 공문, 변경계획서, 변경결과보고서에 기재하여야 함
- 변경신고서 접수 후 처리기간 : 15일
- 변경사항에 대해서 서류 검토 후, 필요한 경우 현지 확인을 할 수 있으며, 이 경우 현지 확인은 중앙센터*가 대행할 수 있음
- 변경신고 서류 제출과 동시에 호스피스·완화의료 시스템의 '기관정보'에 변경내용을 등록해야 함

3) 변경 사항에 따른 제출 서류 및 주의사항

* 제출 공문 : (수신자) 보건복지부장관 (참조) 중앙호스피스센터장

○ 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 인력 변경

- 제출서류

- (공통) 제출 공문, 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경신고서
- (신규) 신규인력의 호스피스 채용 증명서류(발령공문 또는 재직증명서 등)
- (복직) 복직 및 근무 시작일을 확인할 수 있는 서류(발령공문, 복무신청서, 근무표 등)

- 변경신고 서류 제출과 동시에 신규인력이 전문인력임을 확인할 수 있는 서류 (전문의 면허증, 간호사 면허증, 사회복지사 자격증 등)와 교육이수증은 호스피스·완화의료 시스템 내 ‘기관인력관리’에 등록해야 함

○ 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 소재지 변경(기관 이전)

- 제출서류 : 제출 공문, 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경신고서, 변경결과보고서, 해당 완화의료전문기관의 입원환자에 대한 조치계획서
- 인적 동일성이 유지될 경우 시설 기준만 신규지정과 동일하게 적용

○ 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 소재지(주소명) 및 대표자, 기관명 변경

- 제출서류 : 제출 공문, 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경신고서, 변경사항을 증빙할 수 있는 서류(사업자등록증 사본 등)

○ 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 시설 변경

- 제출서류 : 제출 공문, 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경신고서, 변경결과보고서

○ 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 휴업·폐업

- 제출서류 : 제출 공문, 소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업 신고서, 해당 소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업 계획서
- 휴업기간을 정하여 신고하고 그 기간이 끝난 다음 날 재 개업한 경우에는 재 개업을 신고할 필요가 없으나, 기간이 변경되는 경우에는 반드시 재신고 해야 함

3

소아청소년 완화의료 서비스 제공원칙

가. 대상자 기준

○ 시범사업 참여기관에서 진료* 받고 있는 만 24세 이하** 소아청소년 환자로서 소아청소년 완화의료 서비스 이용을 필요로 하는 예후가 불량한 환자***

* 일반병동·중환자실·응급실 등 병원에 입원해 있는 경우 및 외래 방문 환자

** 초회 등록 시 연령 만 24세 이하, 등록 이후의 연령에는 제한 없음.
단, 소아진료부문에서 진단받고 지속적으로 진료 받고 있는 환자에 한함.

*** 소아청소년완화의료 선별척도(Paediatric Palliative Screening Scale, PaPaS Scale) 15점 이상(1세 미만 10점 이상) 시 의뢰(참고 1)

- 「연명의료결정법」 제2조제3호에도 불구하고 진단명은 소아청소년 완화의료 시범사업 대상자 선정에서는 미적용

참고 1 소아청소년 완화의료 선별척도(PaPaS Scale, 1세 이상)

영역	항목	특성	점수
영역 1	질환의 경과와 아동의 일상생활에 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"/>

영역	항목	특성	점수
영역 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"/>
		질환을 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"/>
영역 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"/>
		중등도의 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"/>
3.2	증상으로 인한 환자의 정신적 디스트레스	없음	0 <input type="checkbox"/>
		경미함	1 <input type="checkbox"/>
		중등도	2 <input type="checkbox"/>
		심각함	4 <input type="checkbox"/>

영역	항목	특성	점수
3.3	자녀의 증상 및 고통으로 인한 부모나 가족의 정신적 디스트레스	없음	0 <input type="checkbox"/>
		경미함	1 <input type="checkbox"/>
		중등도	2 <input type="checkbox"/>
		심각함	4 <input type="checkbox"/>
영역 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"/> → 4.2로
		네	4 <input type="checkbox"/> → 5.1로
4.2	의료진은 이 환자에게 완화의료가 유익할 것이라고 생각함	아니오	0 <input type="checkbox"/>
		네	4 <input type="checkbox"/>
영역 5 기대 여명			
5.1	기대 여명	수 년	0 <input type="checkbox"/> → 5.2로
		수 개월 ~ 1-2년	1 <input type="checkbox"/> → 5.2로
		수 주 ~ 수 개월	3 <input type="checkbox"/> → 설문종료
		수 일 ~ 수 주	4 <input type="checkbox"/> → 설문종료
5.2	“6개월 안에 이 아이가 갑자기 사망한다면 놀라시겠습니까?”	네	0 <input type="checkbox"/>
		아니오	2 <input type="checkbox"/>

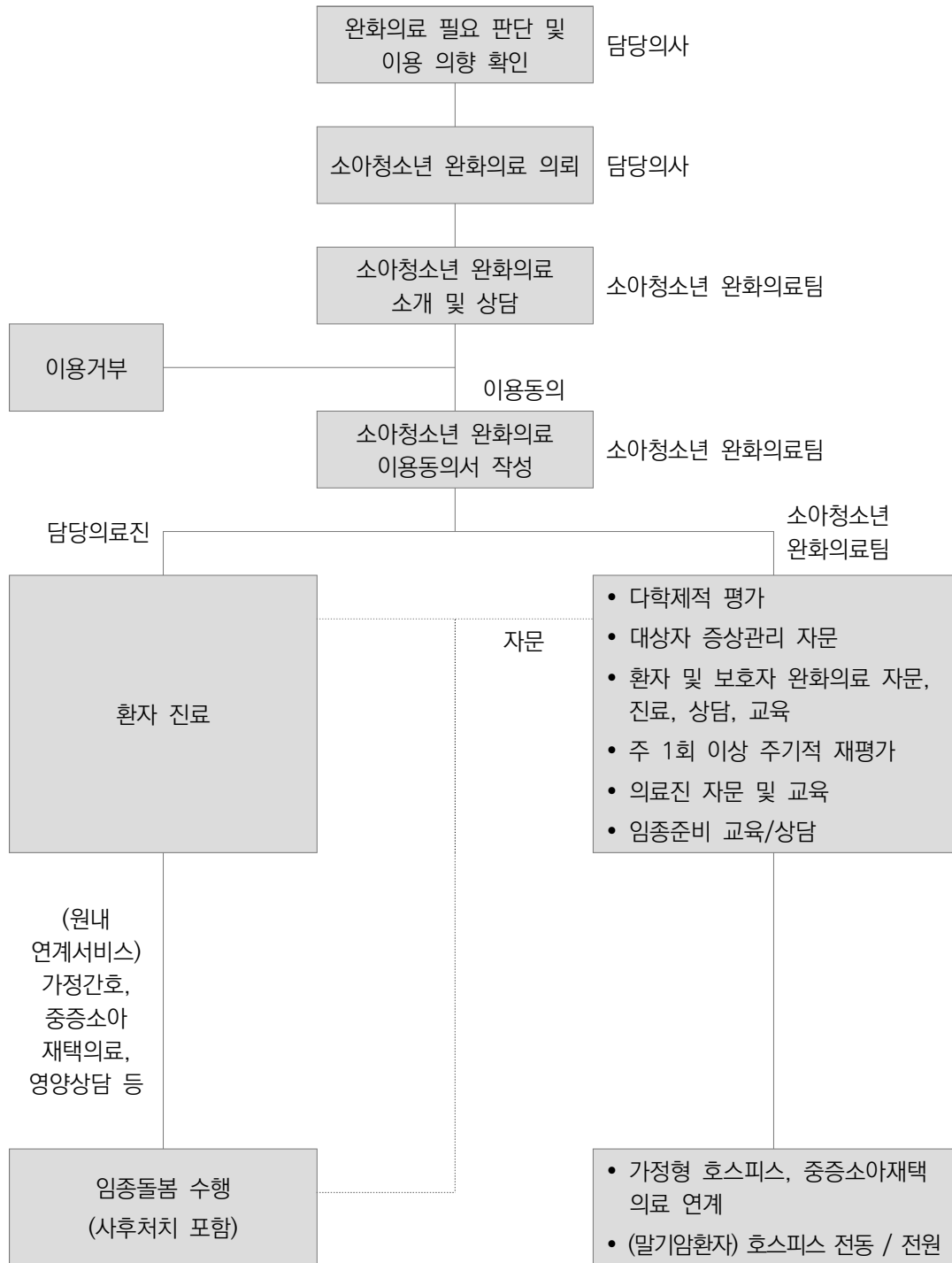
총점:

참고 2 소아청소년 완화의료 선별척도(PaPaS Scale, 1세 미만)

영역	항목	특성	점수
영역 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"/>
		질환을 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"/>

영역	항목	특성	점수
영역 2 증상 및 문제에 대한 부담			
2.1	증상 강도 또는 증상 조절의 어려움	환자에게 증상이 없음	0 <input type="checkbox"/>
		경미한 증상이 있고 쉽게 조절됨	1 <input type="checkbox"/>
		중등도의 증상이 있고 조절 가능함	2 <input type="checkbox"/>
		중증의 증상이 있거나 조절하기 어려움 (계획되지 않은 입원이나 외래 진료, 증상으로 인한 위기 상황)	4 <input type="checkbox"/>
2.2	자녀의 증상 및 고통으로 인한 부모나 가족의 정신적 디스트레스	없음	0 <input type="checkbox"/>
		경미함	1 <input type="checkbox"/>
		중등도	2 <input type="checkbox"/>
		심각함	4 <input type="checkbox"/>
영역 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"/> → 3.2로
		네	4 <input type="checkbox"/> → 4.1로
3.2	의료진은 이 환자에게 완화의료가 유익할 것이라고 생각함	아니오	0 <input type="checkbox"/>
		네	4 <input type="checkbox"/>
영역 4 기대 여명			
4.1	기대 여명	수 년	0 <input type="checkbox"/> → 4.2로
		수 개월 ~ 1-2년	1 <input type="checkbox"/> → 4.2로
		수 주 ~ 수 개월	3 <input type="checkbox"/> → 설문종료
		수 일 ~ 수 주	4 <input type="checkbox"/> → 설문종료
4.2	“6개월 안에 이 아이가 갑자기 사망한다면 놀라시겠습니까?”	네	0 <input type="checkbox"/>
		아니오	2 <input type="checkbox"/>
총점:			

나. 대상자의 이용 및 서비스 제공 절차



- **(의뢰)** 중증소아청소년환자를 진료하는 의사가 시범사업 의뢰 조건에 따라 해당 환자와 가족에게 완화의료이 필요하다고 판단하는 경우 소아청소년 완화의료팀에 의뢰
 - **(필요 판단)** 담당의사와 소아청소년 완화의료팀의 전문의가 의뢰된 소아청소년 환자와 가족의 완화의료 요구와 유익성에 따라 적절성을 판단
 - **(초기상담)** 환자와 가족에게 소아청소년 완화의료팀을 소개하고 소아청소년 완화의료 이용 의향에 대해 확인 후 이용에 동의하는 경우 서비스 대상으로 등록
 - **(평가 및 돌봄계획 수립)** 초기상담을 바탕으로 다학제팀 평가를 시행하여 환자와 가족의 신체적·심리사회적·영적 상태를 파악하고 돌봄계획 수립
 - **(지속적 관리)** 대상자의 상태에 따라 주기적 재평가를 시행하고 다학제 팀 회의를 통해 돌봄계획 재수립 등 사후관리 지속
 - 소아청소년 완화의료 등록 기간이 6개월 이상 지속되는 경우 소아청소년 완화의료팀은 대상자의 상태를 초기 평가에 준하여 재평가 후 퇴록 처리하거나 등록기간 연장*
- * 6개월 단위로 연장 가능하며 재평가 결과를 의무기록에 기재

	질병 담당 의사/간호사	소아청소년 완화의료팀 (의사, 간호사, 사회복지사)
역할	소아청소년 환자 질환 진료	<ul style="list-style-type: none"> • 소아청소년 환자의 완화의료 진료에 대한 자문 • 환자와 가족 대상 상담과 교육
처방권	처방권 있음 ※ 소아청소년 완화의료팀 처방, 처치 자문에 대해 수용여부 판단	<ul style="list-style-type: none"> • 입원 환자에 대한 처방권 없음 ※ 담당의사와의 협의에 의해 소아청소년 완화의료팀 의사의 처방 가능 • 완화의료 외래에 방문한 환자에 대한 처방권 있음
환자 서비스	질환 치료 및 관리를 위한 1차 담당	환자와 가족에 대한 완화의료 제공
임종 돌봄	말기환자의 임종돌봄(사후처치 포함) 시행	환자/보호자 임종준비 상담과 교육, 담당 의료진에게 임종돌봄에 대한 교육과 자문

* 질병 담당 의사와 소아청소년 완화의료 담당 의사가 같을 경우 의사의 역할은 구분하지 않음

다. 대상자의 퇴록기준

- 소아청소년 완화의료 서비스가 더 이상 필요하지 않은 경우
 - 상태가 호전되어 완화의료를 필요로 하지 않는 경우
 - 환자 사망으로 서비스가 종결된 경우 (사별관리는 종결 이후에도 수행)
 - 소아청소년 완화의료를 원하지 않는 경우
- 다른 서비스로의 연계가 필요한 경우
 - 타 유형 호스피스·완화의료 서비스로 연계되는 경우
- 기타
 - (자동퇴록) 외래로 진료를 받는 등록환자가 마지막 진료 이후, 4개월 동안 진료를 받지 않는 경우, 해당 등록환자가 마지막으로 완화의료 서비스를 제공받은 일자를 퇴록일로 설정한다.
 - 등록환자로부터 소아청소년 완화의료팀으로의 안내나 통보 없이 전원 등의 퇴록 경로가 발생하여 서비스를 지속할 수 없는 경우, 해당 등록환자가 마지막으로 완화의료 서비스를 제공받은 일자를 퇴록일로 설정한다.

라. 소아청소년 완화의료 주요 서비스 범위

1) 주요 서비스

- 환자평가
 - 초기 평가: 소아청소년 완화의료에 의뢰된 날로부터 근무일 기준으로 3일 이내에 의사, 간호사, 사회복지사가 함께 또는 개별적으로 상담을 시행함
 - 이후 주 1회 이상 정기적으로 환자 및 가족의 상태변화 모니터링
- 돌봄계획수립
 - 환자와 가족의 선호 및 필요에 기반하여 돌봄계획을 수립함
 - 상태변화에 따라 돌봄계획을 조정함

- 신체적 돌봄
 - 통증 조절
 - 신체적 증상 조절
- 심리적·영적 돌봄
 - 상담 및 가족 돌봄
 - 환자와 가족에게 미술·음악·놀이 등의 표현요법을 통한 심리치료 제공
 - 전문 심리치료사가 방문하여 표현요법 제공
 - 환자와 가족의 영적 선호에 따른 상담 및 돌봄
- 의사소통지원
 - 환자와 가족과 담당 진료팀 및 여러 협진과의 의사소통을 지원하고, 주요 연락 채널로서의 역할(key contact person) 담당
 - 환자와 가족의 의사소통 지원
 - 발달단계에 따른 형제자매와 의사소통방안 안내
- 사회적 돌봄
 - 제도적 자원 연계
 - 자원봉사자를 활용한 활동 프로그램 제공
- 교육
 - 기관 내 소아청소년 완화의료 교육 및 지침 개발
- 퇴원 지원
 - 퇴원계획 수립
 - 환자와 가족이 선호하는 지역의 의료기관 연계 및 의뢰
- 임종 돌봄
 - 임종 준비 교육
 - 임종 증상 안내
 - 장례절차 안내

○ 사별가족 돌봄 (권장)

- 사별 이후 상실의 고통으로 사회복귀에 어려움을 겪는 가족의 경우 소아청소년 완화의료팀이 가족구성원이 건강한 애도과정을 겪을 수 있도록 상담 및 개입 제공함
- 기념일(생일, 1주기)에 손편지(볼링페이퍼) 또는 가족을 기억하는 자료(가족달력 제작, 영상제작) 등을 우편 발송

2) 서비스 세부 내용

구분	서비스 세부 내용
환자 평가	<ul style="list-style-type: none"> • 초기 평가 <ul style="list-style-type: none"> - 질병 상태 평가: 병력, 가정에서 의료기기 사용, 장애진단여부 등 - 신체적 평가: 발달 상태에 따른 의식, 호흡, 식사, 배뇨/배변, 수면, 운동기능, 통증, 경련 등 기타 신체적 증상 - 심리사회적 평가: 즐거운 활동, 걱정 또는 불안, 사회적 교류, 교육 측면의 요구, 가족구성 및 역동 등 - 의학적 상태에 대한 환자와 가족의 인식 평가 - 경제적 상태 평가 - 영적 평가 • 재평가: 주 1회 이상 환자 및 가족의 상태 변화 모니터
돌봄계획 수립	<ul style="list-style-type: none"> • 환자 상태에 대해 담당 진료팀, 환자와 가족과 지속적으로 의사소통 • 가족면담 시행 • 치료의 목적(goal of treatment) 확인 • 진단 및 경과 관련 설명 • 사전돌봄계획 의향 확인 또는 수립 <ul style="list-style-type: none"> - 필요에 따라, 환자의 의사 확인 - 주요 돌봄제공자와 주요 의사결정자의 의사 확인 - 연명의료중단등 결정 • 환자와 가족의 선호와 필요에 기반한 돌봄계획 수립 • 환자와 가족의 상태 변화에 따라 돌봄 계획 조정
신체적 돌봄	<ul style="list-style-type: none"> • 통증 및 신체적 증상 평가 • 약물 처방 및 교육 • 비약물 처치 및 교육 • 증상관리에 대해 담당 진료팀에 자문 제공

구분	서비스 세부 내용
심리적·영적 돌봄	<ul style="list-style-type: none"> • 환자와 가족 지지를 위한 상담 • 미술·음악·놀이치료 등 전문가가 감정 표현 및 해소를 촉진하기 위한 심리치료 제공 • 전문 심리치료사가 방문하여 표현요법 제공 • 환자와 가족의 영적 의미 탐구 촉진 • 영적돌봄제공자의 돌봄
의사소통 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 환자와 가족에게 주요 연락 채널(key contact person)로서 다양한 전문분과 의료진 간의 의사소통 지원 • 환자와 가족 내 의사소통 지원 • 형제자매와 의사소통 방안 안내
사회적 돌봄	<ul style="list-style-type: none"> • 사회적 경제적 자원 연계 • 사회복지 정보 제공 • 의료비 지원 연계 • 자원봉사자를 활용한 사회적 교류를 촉진하는 프로그램 제공
교육	<ul style="list-style-type: none"> • 환자와 보호자, 형제자매 교육 • 담당 진료팀의 의료인 대상 소아청소년 완화의료 교육 • 담당 진료팀을 위한 환자와 가족 대상 임종 돌봄 프로토콜 개발 및 교육
퇴원 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 환자와 가족의 선호 및 필요를 반영하여 퇴원계획 수립 • 응급상황에 대한 계획 수립 • 전원기관 상담 및 지역사회 의료기관 연계 • 지역 의료기관의 의료진과 환자에 대해 논의 및 정보 제공 • 중증소아재택의료팀, 가정간호 또는 가정형 호스피스 연계
임종 돌봄	<ul style="list-style-type: none"> • 환자 또는 형제자매의 발달 단계에 따라 임종 돌봄 제공 • 가족에게 임종 돌봄 및 사별에 대해 안내 • 장례 절차 안내 • 장례식장 방문
권장 서비스	
사별가족 돌봄	<ul style="list-style-type: none"> • 소아청소년 완화의료 대상자 중 사별한 가족에게 돌봄 제공 • 형제자매의 발달 단계에 따른 애도 반응과 대처에 대해 가족 교육 • 사별가족 심리치료 제공 및 연계 • 기념일(생일, 1주기)에 손편지(롤링페이퍼) 또는 가족을 기억하는 자료(가족달력 제작, 영상 제작)등을 우편 발송
자원봉사 활동	<ul style="list-style-type: none"> • 소아청소년 완화의료 자원봉사자를 모집하고 교육함 • 소아청소년 완화의료 자원봉사자를 활용하여 프로그램을 운영함

마. 소아청소년 완화의료팀의 주요임무

1) 소아청소년 완화의료의 기본 수칙

- 소아청소년 완화의료 서비스는 시범사업 안내에 의거하여 수행하되 환자, 가족, 의료진의 필요, 기관의 여건 등에 따라 다양한 선택 서비스 개발·적용 가능함
- 근무시간을 엄수하고 활동기록은 의무기록과 팀 회의록 등에 정직하고 정확하게 기록함
- 개인정보보호 및 정보공유에 대한 정책을 수립하여 소아청소년 완화의료팀원 간 원활하게 정보를 공유하도록 함
- 소아청소년 완화의료팀은 자문 서비스의 직접 또는 간접적 수행을 위한 의료기관 내외 협력체계를 구축함
- 소아청소년 완화의료와 관련해 발생하는 사고나 업무상 필요한 법적 조치 등 모든 권리나 책임은 소속 의료기관 내 타 직원과 동일함

2) 소아청소년 완화의료팀의 윤리

- 환자 자신의 인격과 신체에 대한 전적인 권리 옹호
- 환자와 가족의 의사결정에 대한 최우선의 고려와 존중
- 환자와 가족의 자율적 의사결정을 촉진하고 옹호
- 환자와 가족의 의사결정에 필요한 충분한 정보 제공
- 환자와 가족의 의사결정에 필요한 전문가적 견해 제공
- 환자와 가족의 사생활 보호와 비밀유지

3) 팀원별 주요 임무

○ 의사

- 초기 평가 및 돌봄 계획 수립 또는 조정, 그에 따른 처방 자문
- 관련 진료 자문 회신
- 의학적 판단에 따라 필요시 방문 및 전화상담
- 최종적 환자평가 및 임상적 의사결정 자문
- 질환담당의사에게 임종돌봄을 포함한 소아청소년 완화의료 교육 및 지원

○ 소아청소년 완화의료 간호사

- 소아청소년 완화의료팀의 필수인력인 간호사 중 1인
- 소아청소년 완화의료팀 내 환자배정, 자문계획을 조정
- 소아청소년 완화의료 서비스를 기획, 운영, 관리 및 조정
- 소아청소년 완화의료와 관련된 각종 서식 및 보고 업무 종합 및 조정
- 소아청소년 완화의료 운영을 위한 각종 물품 및 소모품 관리 책임
- 소아청소년 완화의료 예산 편성 및 타부서와의 연계 및 조정
- 소아청소년 완화의료 질 관리에 대한 책임
- 소아청소년 완화의료팀 구성원의 윤리적 의사결정 돕기
- 기타 소아청소년 완화의료팀 내 업무 총괄 관리
- 담당간호사에게 소아청소년을 위한 임종돌봄을 포함한 소아청소년 완화의료 교육 및 지원

○ 사회복지사

- 환자와 가족 대상 심리사회적 평가 및 돌봄 연계 지원
- 지역사회 내 제도적, 사회·경제적 자원 발굴 및 연계
- 정보제공 및 교육을 위한 가족 상담
- 돌봄 제공 연계
- 사별한 형제자매와 부모를 위한 심리사회적·영적 돌봄 제공
- 자원봉사자 교육 및 관리

바. 소아청소년 완화의료 운영관리

1) 소아청소년 완화의료 협력체계 구축

- 소아청소년 완화의료 서비스를 제공하고자 하는 기관은 소아청소년 완화의료팀을 구성하고 대상자의 담당 의료진과 협진체계를 구축함
- 소아청소년 완화의료 서비스 제공을 위하여 원내 다양한 자원 (타분야 담당 의사, 간호사, 영양사, 약사, 물리치료사, 임상심리사 등)을 활용하여 협력체계를 구축
- 의료기관내 소아청소년 완화의료 협력 및 임종돌봄 등의 프로토콜을 마련하고, 기관 내 담당 의료진 등에게 소아청소년 완화의료, 임종돌봄 등에 대한 교육의 시행 및 질 관리 수행
- 환자 정보공유 및 돌봄계획수립을 위해 팀회의를 개최해야 하며, 타 유형 호스피스·완화의료와 함께 운영하는 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 전담인력은 원활한 서비스 연계를 위해 전체 팀회의에 참석을 권장함

2) 자원봉사자 관리

- 소아청소년 완화의료팀의 사회복지사는 자원봉사자 활용 프로그램을 기획 및 운영함
- 소아청소년 완화의료팀의 사회복지사는 이를 위한 자원봉사자를 모집 및 교육하고 프로그램 활동을 조정 및 지도함
- 소아청소년 완화의료 제공기관으로서 자원봉사자 관리 절차를 갖춤. 최소 교육 요건, 자원봉사 활동의 범위, 그 책임과 한계 등을 명문화하여 사전에 교육하고, 봉사자를 위한 정기 교육프로그램을 운영하거나 외부 프로그램 참여를 지원함

3) 문서기록 및 관리기준

- 소아청소년 완화의료에 관한 기록은 해당 법령에서 정한 기간 동안 보존함(「의료법」 시행규칙 제15조)
- 병원의 서식과 동일한 종류의 서식은 기타 타법의 보관기준과 문서정리 및 기록방법을 동일하게 적용함

- 진료에 관한 기록은 환자의 건강관리를 담당하는 완화의료팀원들이 열람할 수 있고, 의사소통의 도구로 활용하도록 함
- 그 외 정보는 사용 권한을 가진 자들이 개인정보 보호를 위한 적절한 절차를 거쳐 활용 가능하도록 함
- 소아청소년 완화의료 관련 서식은 [부록]의 서식을 참고하여 해당 기관의 특성에 맞게 표준화된 서식을 사용함

4) 물품 및 장비

- 환자에게 사용된 모든 물품은 필요 시 사용 전·후 기록지에 기록함

사. 이송 및 의뢰

1) 응급상황 대처 방법

- 퇴원 돌봄계획 수립 시 응급상황 대처방안을 마련함
- 응급상황이 발생한 경우 가장 최근에 수립된 돌봄계획을 확인하고 이에 대한 환자와 가족의 의견을 확인함

2) 의료기관 간 협력체계 구축

- 소아청소년환자와 가족은 거주지 인근 의료기관이 아닌 권역의료기관 또는 서울지역의 어린이전문공공진료센터를 이용하는 경우가 많음. 퇴원 후 돌봄의 연속성을 보장하여 필요한 서비스를 원활히 제공하기 위해 거주지 인근 의료기관과 협력체계를 구축함
- 어린이전문공공진료센터 또는 입원 가능한 의료기관과 연계
- 중증소아재택의료팀(재택의료를 필요로 하는 중증소아청소년), 가정형 호스피스 (연명의료결정법에 해당하는 말기질환자), 가정간호팀과 연계
- 특수의료서비스 연계 (완화적 방사선치료, 수술, 가정간호 등)
- 환자 상태 변화에 따른 의료서비스 연계

- 호스피스전문기관 전원 의뢰
 - 호스피스전문기관 전원 시 환자 돌봄 관련 자문 시행

3) 진료 협력 절차

- 타 의료기관과 진료 협력이 필요한 경우 적법한 절차에 따라 소견서, 의뢰서, 진단서, 퇴원요약지 등 필요한 서류 발급에 협조함

4) 환자 및 가족에 대한 안내

- 환자와 가족에게 서비스 종결 사유를 설명하고, 추후 돌봄 계획에 대해 안내함
- 소아청소년 완화의료팀은 타 의료기관 의뢰 이후에도 필요 시 전화상담을 제공함

아. 소아청소년 완화의료 질 관리

1) 완화의료 서비스 질 관리

- 자체적 질 향상 관리 계획을 수립하고 담당 책임자를 지정
- 소아청소년 완화의료 질평가 지표를 선정하고 자료 수집 방안을 마련
- 질 향상 상태에 대해 정기적으로 평가를 시행하고 수정 및 보완
- 정책기관의 정보 수집 및 이용자 만족도 조사에 협조

2) 기록지 점검

- 소아청소년 완화의료 팀원은 서비스 제공 후 소요 시간, 제공 형태, 서비스 내용에 대해 빠짐없이 기록
- 질 향상 책임자는 관련 기록지를 정기적으로 점검

3) 완화의료 사례관리 집담회

- 소아청소년 완화의료 사례에 대하여 의료기관 내 담당 의료진과 공유하고 논의하기 위한 집담회를 정기적으로 개최
- 필요한 경우 소아청소년 완화의료 시범사업 기관 간 공유 및 협조함

4) 담당 의료진과 팀원의 소진 예방

- 소아청소년 완화의료팀원의 소진을 예방하고 자기 관리를 돕기 위한 방안을 마련하여 휴가, 교육, 상담 등 적절한 지원을 제공

4

소아청소년 완화의료 시범사업 운영 외의 역할

- 지역사회에서 제공 가능한 완화의료를 통합적, 지속적으로 제공함
 - 중증소아청소년환자의 통증 및 신체적 증상을 경감시키고 환자와 가족의 삶의 질 향상을 위한 진료, 상담, 교육 등을 시행
 - 중증소아청소년환자의 삶의 질 향상을 위해 요법 프로그램(원예치료, 미술치료, 음악치료, 아로마요법 등)과 영적돌봄 서비스 제공 권장
 - 환자의 임종관리와 환자 임종 후 사별가족관리 서비스 제공 권장
- 기관의 완화의료 질 향상을 위한 제반 활동을 실시함
 - 호스피스·완화의료 전문기관 실무 멘토링 전문가 인력풀제
 - 호스피스·완화의료 수가 개발 지원
- 지역 내 완화의료 활성화를 위한 홍보를 실시함
 - 자원봉사자 및 일반인 대상 교육 진행
 - 지역 내 완화의료 홍보를 위한 행사와 캠페인(통증캠페인, 호스피스·완화의료 주간 행사 등)
- 소아청소년 완화의료 시범사업 참여기관으로 지정된 기관은 연 1회 기관평가를 위한 사업실적보고서 및 사업계획서를 제출해야함



* 「연명의료결정법」 제29조제4항에 따른 호스피스전문기관 평가업무를 중앙호스피스센터에 위탁('18.1.3.)

- 정기 평가는 서면조사를 기본으로 하되, 필요한 경우 현지방문을 실시할 수 있음
- 중앙호스피스센터는 소아청소년 완화의료 제도 개선 및 서비스 질 관리를 위하여 필요한 경우 수시로 모니터링 실시

5

개인정보 보호 및 통합관제

가. 개인정보 보호

1) 법적 기준

- 「연명의료결정법」 제32조(정보 유출 금지)

관리기관, 등록기관, 의료기관, 중앙센터, 권역별센터 및 호스피스전문기관에 종사하거나 종사하였던 사람은 연명의료중단등결정 및 그 이행 또는 호스피스 업무상 알게 된 정보를 유출하여서는 아니 된다.

2) 개인정보 보호방안

- 업무관련

- 개인정보보호 가이드라인(의료기관 편)*을 참조하여 업무에 반영해야 함

- 교육관련

- 교육용 전자의무기록 접근 권한을 별도로 부여함

- 교육을 받고자 하는 자는 개인정보 보호에 대한 서류를 작성함

- 교육용 자료발표 시, 환자 성명은 개인정보 표시제한 보호조치를 적용하여 전체 무기명 또는 가명으로 표시함

* 보건복지부, 행정자치부, 「개인정보보호 가이드라인(의료기관)」, 2015

나. 개인정보 통합관제

1) 보건복지부 개인정보보호지침

○ 「보건복지부 개인정보보호지침」 제74조(개인정보 통합관제)

- ① 보건복지부는 개인정보 유출 및 오·남용 사고를 예방하기 위하여 각 기관의 개인정보처리시스템 접속기록 등에 대한 통합관제를 수행하는 개인정보 통합관제시스템을 구축·운영할 수 있다.
- ② 각 기관은 제1항에 따른 통합관제를 할 수 있도록 개인정보처리시스템 접속 시 식별자, 접속일시, 접속자, 수행업무 등 보건복지부에서 정한 표준화된 접속기록을 남겨야 한다.

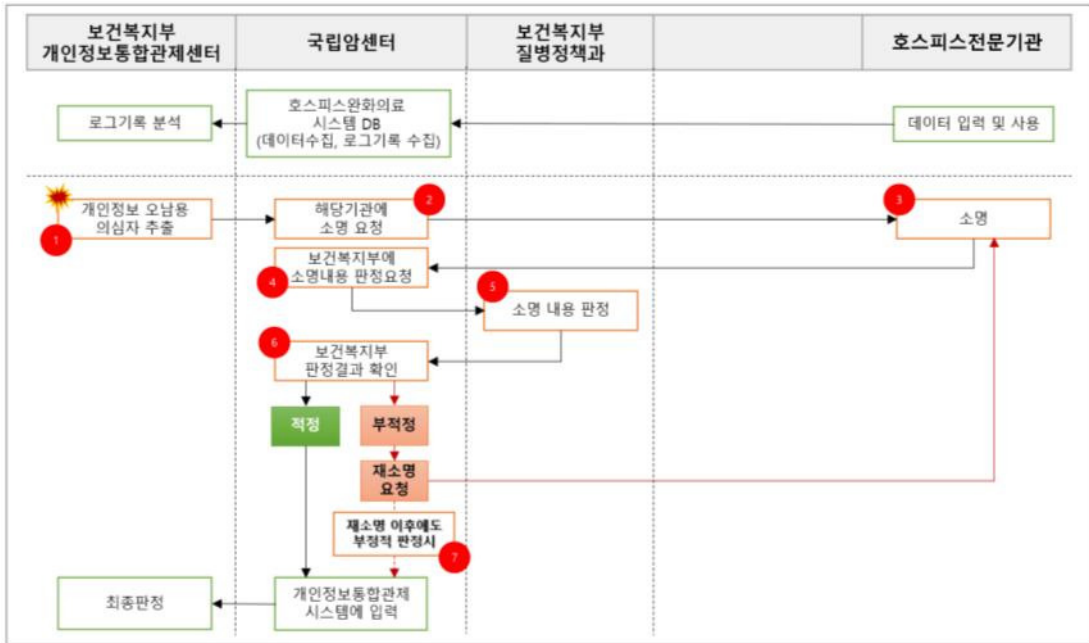
2) 개인정보 통합관제 기준

- 열람유의자 및 내부 직원 조회
 - 열람유의 대상자 조회, 직원정보 조회
- 사용자ID 공유 및 타 지역 접속
 - ID 공유, 대표ID 사용, 동일IP 다수ID접속, 접근 대역 외 접속
- 개인정보 과다 처리
 - 과다 조회, 저장, 출력
- 취약자 개인정보 처리
 - 권한 제한자/장기간 미사용자/보안 취약자의 업무처리
- 업무시간외 개인정보 처리
- 호기심 및 특정 업무처리
 - 특정 업무를 이용한 처리, 성명을 이용한 주민번호 조회

3) 개인정보 통합관제 절차

- 보건복지부 개인정보통합관제센터 운영규정에 따라 오남용 의심자로 소명요청을 받을 시, 10일 이내에 국립암센터로 해당 기록의 업무수행 관련성 등에 대해 6하 원칙에 따라 상세한 답변을 제출해야함

- 소명답변 및 판정결과의 내용이 미흡한 경우, 재판정 요청에 협조해야하며 재소명 요청일로부터 20일 이내에 개인정보통합관제센터로 제출되어야 함. 다시 부적정 판정되는 경우, 해당 개인정보취급자가 속한 기관으로 징계 조치 요구



〈개인정보통합관제 소명 절차〉

2021년 소아청소년 완화의료 사업안내

Chapter III

소아청소년 완화의료 시범사업기관 지원사업

1. 개요
2. 국고보조금 교부 및 예산변경
3. 국고보조금 집행 및 정산

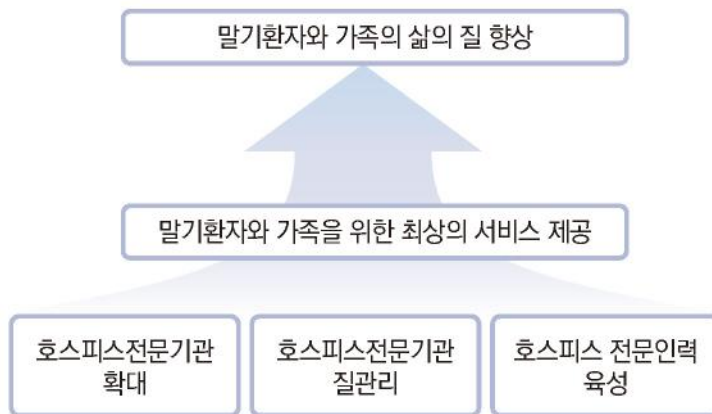


1 개요

가. 호스피스·완화의료 지원사업

1) 목적

- 호스피스·완화의료 지원사업은 호스피스전문기관의 양적 확대 및 질적 내실화, 호스피스 종사자의 전문성 강화 등을 통해 말기환자와 가족에게 필요한 양질의 서비스를 제공하여 삶의 질을 향상시키는 것을 목적으로 함



〈그림 1〉 호스피스·완화의료 지원사업의 목표

2) 지원근거

- 「연명의료결정법」 제25조(호스피스전문기관의 지정 등)

①, ② (생략)

③ 보건복지부장관은 제1항에 따라 지정받은 호스피스전문기관(이하 "호스피스전문기관"이라 한다)에 대하여 제29조에 따른 평가결과를 반영하여 호스피스사업에 드는 비용의 전부 또는 일부를 차등 지원할 수 있다.

④ (생략)

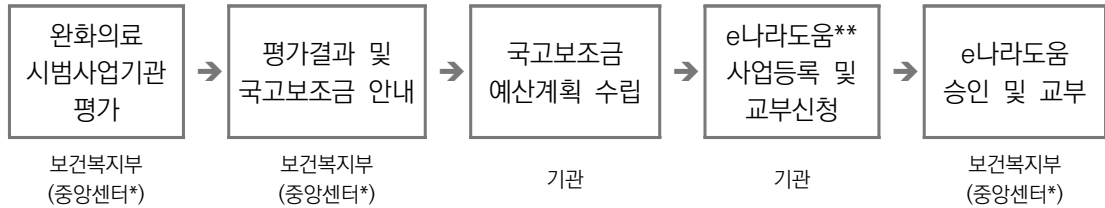
제 III 장

3) 지원대상

- 「연명의료결정법 시행규칙」 [별표 1] ‘호스피스전문기관의 지정기준’에 따른 호스피스전문기관 지정기관
- 호스피스·완화의료 시범사업 선정기관

2 국고보조금 교부 및 예산변경

가. 국고보조금 교부 절차



* 「연명의료결정법」제21조에 따른 호스피스사업 위탁기관

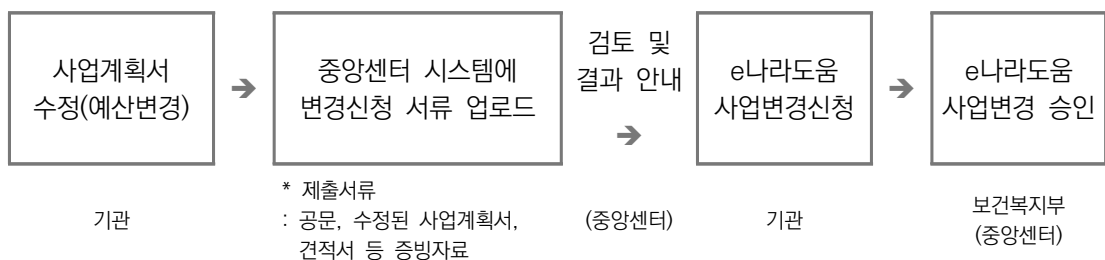
** 국고보조금 통합관리시스템(www.gosims.go.kr)

나. 예산변경 신청 기준 및 절차

1) 예산변경 신청 기준

- 국고보조금 교부에 따른 예산계획을 연초에 상세히 수립하여 별도의 예산변경 없이 계획대로 집행할 것을 권장함
- 변경액에 상관없이 변경이 있을 경우, 예산변경 신청을 하여야 함
 - 특히, 시설 및 물품의 경우 견적서를 첨부하여 세부 내역을 검토 받아야 함
- 예산변경 신청 세부일정 및 방법은 기관에 사전 공지됨

2) 예산변경 절차



3

국고보조금 집행 및 정산

가. 예산 편성 및 집행

1) 예산 편성

구분	분 야	세 부 내 용 예 시
1	필수인력 인건비	<ul style="list-style-type: none"> • 소아청소년 완화의료 필수인력 인건비 지원
2	필수인력 교육	<ul style="list-style-type: none"> • 법정 필수교육(기본교육, 보수교육, 추가교육) • 의료기관 내 의료진 교육 시행
3	시설 및 물품	<ul style="list-style-type: none"> • 시설 및 환경조성 물품 • 사업관련 사무용품 • 교육자료 인쇄
4	소진관리	<ul style="list-style-type: none"> • 소진관리 프로그램
5	완화의료 서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 사별가족관리서비스 • 영적돌봄서비스 • 돌봄행사 • 요법 프로그램
6	자원봉사자 운영 및 관리	<ul style="list-style-type: none"> • 자원봉사자 활동관련 물품 • 자원봉사자 교육 운영 • 자원봉사자 교육 지원
7	여비	<ul style="list-style-type: none"> • 완화의료 사업출장 및 교육 여비
8	질 향상 활동 및 홍보	<ul style="list-style-type: none"> • 질 향상 활동 • 홍보 및 행사
9	통신비 및 이송비	<ul style="list-style-type: none"> • 소아청소년 완화의료 전용 휴대전화 통화료

2) 예산 집행 상세 기준

○ 공통사항

- 「보조금 관리에 관한 법률」 및 「국고보조금 통합관리지침」관련지침을 준수해야 함
- 호스피스·완화의료 지원사업의 목적에 부합하는 서비스 제공을 목적으로 사용되어야 하며 국고보조금의 지급 목적과 다른 용도에 사용한 경우 「보조금관리에 관한 법률」 제5장제33조(보조금수령자에 대한 보조금의 환수)에 근거하여 지급한 보조금의 전부 또는 일부를 환수할 수 있음
- 사업자등록이 되어있는 업체에서 보조금 전용카드로만 사용 가능하며 개인카드 및 현금 사용은 불가함
 - * 비사업장(개인) 비용처리 집행 불가
- 국고보조금 통장은 반드시 별도로 관리해야 함

○ 필수인력 인건비

- 인건비는 필수인력(의사, 간호사, 사회복지사)에 한해 지원이 가능함
 - * 인건비 상한선에 제한이 없으며, 직급 및 직위와 겸임 여부에 상관없이 지급 가능
 - * 전체 예산의 80%를 넘지 아니함

○ 필수인력 교육

- 필수인력의 법정 필수교육(기본교육·보수교육·추가교육) 등록비에 한해 지원 가능함
 - * 추가 채용 예정 및 예비인력에 대하여 기본교육, 추가교육 지원 가능함
- 필수인력의 보수교육 등록비는 연 1회에 한해 지원 가능함
- 모든 교육비는 납입 영수증 및 이수증을 첨부하여 증빙하여야 함
- 소아청소년 완화의료 관련 원내 의료진 교육을 실시할 경우, 교육일지, 참여명단, 교육자료 및 교육사진 등 증빙자료를 별도로 기록 및 보관
 - * 교육자료 인쇄비(영수증 외 거래내역서), 참여자 1인당 다과 5,000원 이하, 식비(다과 포함) 30,000원 이하)가 집행 가능하며, 집행 시 영수증 등 증빙자료 첨부

○ 시설 및 물품

- 소아청소년 완화의료 제공을 위해 필요한 물품 내에서 집행 가능
- 컴퓨터, 복사기, 파쇄기 등 사업 관련 물품 대여비용은 임차료로 사용 가능(견적서 등 첨부)

- 시설 개선사항, 완화의료 환자 진료에 직접적으로 필요한 사업관련 물품(시설 내 소파, 탁자 등) 집행 가능

* 단 의료용 장비 집행 불가

- 도서 및 물품 현황에 대한 장부를 작성하여 병동 내 또는 확인이 가능한 곳에 비치하여 보관할 것

* **물품 및 시설 관리 대장 예시**

no	관리번호 (기관자체)	물품명	취득날짜	수량	취득금액	상세위치	비고
1	HP-001	소파	2014. 5. 21.	1	500,000	임종실	유지
2	HP-002	보호자침대	2015. 6. 30.	1	200,000	201호	폐기(2020.9.1.)

- 직원, 환자, 보호자 대상 도서 구입 가능
- 국고보조금으로 구매한 물품(의료기기 및 가구 등)을 처리(폐기 또는 이관 등)해야 할 경우 아래의 양식을 기입하여 공문과 함께 중앙센터에 사전 보고하여야 함

* **물품 처리 보고 양식**

물품명	수량	구매일자	처리일자	처리사유 및 방법

○ 소진관리 프로그램

- 소진관리프로그램 : 완화의료 팀원들이 만성적으로 누적된 스트레스로 인해 신체적·정신적·정서적 탈진상태에 이르는 것을 예방하기 위해 실시하는 다양한 형태의 심리적 지지 프로그램

* 소진프로그램의 일환으로 사업계획을 사전에 수립하는 경우에 한해 집행 가능

* 대상 : 법정 필수인력(의사, 간호사, 사회복지사), 자원봉사자

* 집행기준 : 지원금의 1% 이내에서 사용 가능

○ 완화의료 서비스

- 소아청소년 완화의료 대상 환자 및 가족들에게 제공되는 서비스에 한해 지원 가능

○ 자원봉사자 운영 및 관리

- 자원봉사자 교육 운영 비용 및 타기관의 교육 등록 지원 가능
- 호스피스 돌봄에 참여하는 성직자 교육 지원 가능
- 요법서비스 이외의 자원봉사자 운영에 필요한 물품(목욕용품, 조끼, 장화 등)은 구입 가능
- 다과비는 1인당 5,000원 내에서 집행 가능

○ 강사료

- 표준교육 강사, 자원봉사자 교육 강사, 요법 프로그램 강사, 그 외 환자 및 보호자에게 완화의료 서비스를 제공하는 강사에게 지급
- 개인에게 지급되는 강사료, 원고료 등은 원천징수영수증 발행 및 관련 증빙서류(강의자료 등)를 첨부하여 집행
- 강사료 지급 기준(외부)

	강사구분	상한액(1시간 기준)				비고
		장관급이상	차관급	4급이상	5급이상	
외 부 강 사 료	공무원					1시간 초과 시 기준액의 최대 50%까지 추가지급 가능
		50	40	30	20	
	공직유관단체 (공공기관)	기관장	임원		그 외 직원	
		40	30		20	
	언론인, 사립학교 교직원 등	교수	부교수	조교수	기타	
		40	30	20	20	

- 강사료 지급 기준(내부 직원)

- (사업 미참여) 사업에 참여하지 않는 기관 내 전문가의 초빙 강사료 집행은 기관 내 규정에 따름
- (사업 참여) 다음의 요건을 모두 충족하는 경우 여비 이외에 별도로 강사료를 시간당 5만원(일 7만원 한도) 이하로 지급할 수 있음
 - * 소속기관 직원 이외의 인원이 강의대상 인원의 1/2이상을 차지
 - * 강의준비에 장시간이 소요되거나 전문적인 지식이 요구되는 등 기관장이 실비보전과 자체교육의 내실화를 위해 필요하다고 판단하는 경우

○ 여비

- 여비 지급기준

구분	지급항목	기준	비고
사업출장여비	일비	20,000원	근무지내 국내출장* 시 일비 집행 불가
	교통비	실비	
교육여비	교통비	실비	일비 집행 불가

* '근무지내 국내출장'이란 같은 시·군 및 섬(제주특별자치도 제외) 안에서의 출장이나 여행거리가 12km 미만인 출장을 말한다.

- 1) 이때의 여행거리는 왕복거리를 기준으로 한다.
- 2) 12km를 넘더라도 동일한 시·군 및 섬 안에서의 출장인 경우 근무지내 출장에 해당된다.

- 해당 인력에게 계좌 이체하는 형태로 지급 가능(출장 증빙 및 계좌이체 증빙서류를 보관해야 함)
- 회의 또는 강의로 인한 출장으로 자문료나 강의료를 받는 경우 일비 및 교통비 집행 불가
- 대중 교통비를 기준으로 실비 집행 가능

구분	철도운임	항공운임	버스운임
집행 기준	KTX, SRT 일반실 이하	섬지역만 이용가능	고속버스 우등 이하 (프리미엄 고속버스 이용 제한)

- 업무의 형편상 부득이(산간오지, 도서벽지 등 대중교통수단이 없는 경우)하게 자가용을 이용하는 경우 연료비를 지급. 단, 사유서, 이동거리, 평균주유단가 (www.opinet.co.kr), 방문관련 서류를 증빙서류로 남겨야 함

- 연료비 지급기준(2019 공무원여비업무처리기준) : 여행거리(km) × 유가 ÷ 연비
 - 여행거리(km) : 출발지와 출장지간 거리, 다만, 경유지가 있는 경우 경유지를 포함하여 여행거리를 계산
 - ※ 출발지와 출장지간 거리는 소속기관장이 기준을 정하여 운영하되, 한국도로공사(www.roadplus.co.kr)나 민간에서 제공하는 거리계산방법을 활용할 수 있다.
 - 유가 : 출장 시작일 기준 유가
 - ※ 한국석유공사 유가정보서비스(www.opinet.co.kr)에 고시된 출장시작일의 유가(휘발유 차량은 보통휘발유, 경유 차량은 자동차용 경유, LPG차량은 자동차용 부탄)를 적용
 - 연비

구 분	휘발유 차량	경유 차량	LPG 차량
연비(km/ℓ)	13.30	14.30	9.77

- 숙박비 : 보건복지부(또는 중앙센터) 주관 워크숍 등 행사 기간이 1박 2일로 숙박이 반드시 필요한 경우와 필수인력이 2일 이상의 교육 수강 시 왕복 교통비보다 숙박비가 저렴할 경우(이를 입증할 증빙서류 필수 첨부)
- 질 향상 활동 및 행사
 - 질 향상 활동(QI) : 완화의료 진료 및 서비스의 질을 평가하고, 그 문제점을 개선하여 질을 향상시키는 활동(교육 자료 제작 등)에 필요한 경비
 - 홍보 및 행사 : 통증 캠페인, 호스피스 달 행사 등 호스피스·완화의료 인식 개선 및 홍보를 위한 행사 운영에 필요한 경비(교육 자료, 현수막, 홍보 물품 제작 등)
- 통신비 및 이송비
 - 소아청소년 완화의료 전용으로 사용하는 휴대전화 통화료에 한해 지원 가능

○ 집행 불가 항목

구분	분야	집행 불가 항목
공통 사항	필수인력교육	<ul style="list-style-type: none"> • 법정 필수교육 이외의 교육 및 국내·외 학술대회 등록비 • 학회 및 협회 연회비
	시설 및 물품	<ul style="list-style-type: none"> • 사업계획서에 명시되지 않았거나 승인되지 않은 시설 및 물품 • 그 외 기기 및 설비 등 자산으로 취급되는 물품 • 의료기기 등의 장비 유지보수비 • 주유비, 보험료(가정형 호스피스 법적기준에 해당하는 전용 이동 차량은 가능) • 일반 휴대전화 구입비
	완화의료 서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 현금 지급, 상품권
	자원봉사자 운영 및 관리	<ul style="list-style-type: none"> • 자원봉사자 내부 교육 진행 시 사용되는 식대 • 자원봉사자 외부 교육 참여 시 사용되는 식대 및 간식비
	여비	<ul style="list-style-type: none"> • 완화의료 교육 수강에 따른 일비 • 근무지내 출장(근무지로부터 12km 이내 지역)에 대한 일비 • 자원봉사자 및 기관에 소속되지 않은 인력, 강사에 대한 여비
	질 향상 활동 및 홍보	<ul style="list-style-type: none"> • 현금 지급, 상품권 • 내부회의 시 사용되는 다과, 식비 • 수익성 행사(후원회, 바자회 등)
	통신비 및 이송비	<ul style="list-style-type: none"> • 전기요금 등 기관 일반운영 경비

3) e나라도움 이용

○ e나라도움에 예산 입력 시 사업계획서 내 분야별 예산계획(52쪽)은 아래 목별로 구분할 것

- 보조비목/세목 기준표

구 분	보조비목	보조세목	세부 집행내역
소아 청소년 완화의료	인건비	보수	• 필수인력 인건비 지원
	운영비	일반수용비	<ul style="list-style-type: none"> • 필수인력의 법정 필수교육(기본교육, 보수교육, 추가교육) • 자원봉사자 교육비 • 사업관련 소모성의 사무용품 구입비 • 도서 구입비, 인쇄비 • 홍보물 등 제작비 • 소아청소년 완화의료 전용 휴대전화 통화료 • 프로그램 운영비(사별가족관리, 영적돌봄, 돌봄행사, 요법, 행사, 원내교육, 소진관리 등)
		공공요금(우편요금) 및 제세	• 우편수수료
		기타운영비	• 강사료
		임차료	<ul style="list-style-type: none"> • 행사 및 프로그램 진행시 차량 임대료 • 컴퓨터, 복사기, 파쇄기 등 사업관련 장비 대여 비용
	시설장비 유지비	• 시설	
	유형자산	자산취득비	• 물품
여비	국내여비	• 필수인력 완화의료 사업출장 여비 및 법정 필수교육 교통비	

○ e나라도움 입력 및 집행 관련 기타 사항

- 소아청소년 완화의료 시범사업기관으로 지정된 이후, 국고보조금을 교부받은 기관은 e나라도움에 첨부서류와 함께 집행정보를 입력하여야 함
- 증빙서류로는 세금계산서나 영수증이 필수
 - * 간이영수증, 거래명세서, 견적서 등은 보조서류임
- 영수증은 세부내역이 모두 확인 가능하도록 발행해야 함
- 인쇄물 제작 시 영수증 외 거래내역서 및 인쇄물 사본도 함께 첨부
- 중요재산의 기준은 물품 개별 구입가격 5백만 원 이상(보건복지부 소관 국고보조금 관리규정 제29조)이며 해당되는 물품은 e나라도움에 보고해야 함

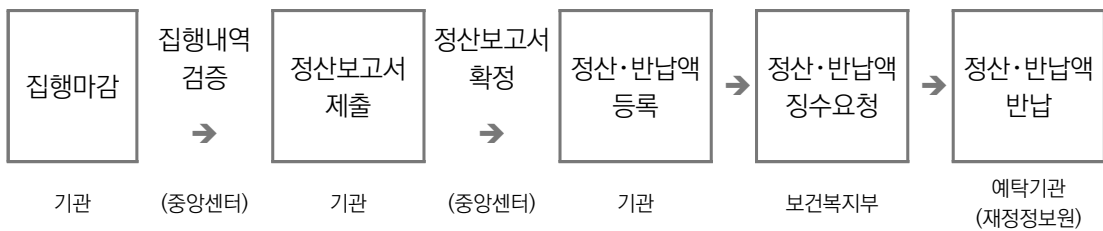
나. 국고보조금 정산 등 관리

1) 국고보조금 정산

○ 국고보조금 정산은 일반적인 기준에 의하며, 다음의 관련 지출 증빙서류를 기관에서 5년간 원본으로 보관하며, e나라도움에 업로드 필수

- 국고보조금 사용명세서
- 현금출납원장
- 국고보조금 예금이자 발생 및 집행내역서
- 관련증빙자료(세금계산서, 영수증, 카드전표, 통장) 등

○ 정산·반납 처리절차



- 기관은 집행마감 후 정산보고서를 e나라도움에 제출
- 정산보고서 확정받은 후 위탁기관(한국재정정보원)에 정산·반납액 반납이체실행
- 위탁기관(한국재정정보원)에서 보건복지부의 정산·반납액 징수 요청에 따라 보건복지부에 반납 완료

2) 감사 등 관리

○ 보건복지부장관은 「보조금 관리에 관한 법률」 제36조에 의거하여 보건복지부 소속 공무원으로 하여금 보조금의 집행실적에 대해 회계검사를 실시할 수 있음

- 보건복지부장관은 동법 제30조에 의해 호스피스전문기관이 보조금을 다른 용도에 사용하거나 관계법령, 교부결정의 내용 또는 기타 부정 등이 적발된 때에는 보조금의 교부결정 전부 또는 일부를 취소

- 기타 보조금과 관련한 처분·별치의 내용은 「보조금 관리에 관한 법률」 등의 규정을 준수

○ 부정수급이 의심되는 점검대상 기관목록 및 내용에 대해서는 ‘관찰, 주의, 조사’ 등급에 따라 보건복지부와 중앙센터가 점검 진행

* 「국고보조금 통합관리지침」 제45조의2(부정수급 모니터링)

- ① 기획재정부장관은 보조금시스템을 통해 보조금 부정수급 모니터링을 실시하여 부정수급이 의심되는 보조사업은 해당 중앙관서의 장에게 통보할 수 있다.
- ② 제1항에 따라 부정수급이 의심되는 보조사업을 통보받은 중앙관서의 장은 자체 점검계획을 수립하여 점검하여야 하며, 필요한 경우 현장조사를 실시할 수 있다.
- ③ 중앙관서의 장은 제2항의 점검 결과에 따라 보조금 교부결정 취소, 보조금 반환, 제재부가금 부과, 보조사업 수행 배제 등 필요한 조치를 하여야 한다.

2021년 소아청소년 완화의료 사업안내

Chapter IV

소아청소년 완화의료 시범사업기관 등록통계사업

1. 개요
2. 호스피스·완화의료 시스템



1 개요

가. 법적근거

○ 「연명의료결정법」 제21조(호스피스사업)

- ① 보건복지부장관은 호스피스를 위하여 다음 각 호의 사업을 실시하여야 한다.
1~6. (생략)
7. 말기환자, 호스피스의 현황과 관리실태에 관한 자료를 지속적이고 체계적으로 수집·분석하여 통계를 산출하기 위한 등록·관리·조사 사업(이하 "등록통계사업"이라 한다)
8~9. (생략)
- ② 보건복지부장관은 제1항 각 호에 따른 사업을 대통령령으로 정하는 바에 따라 관계 전문기관 및 단체에 위탁할 수 있다.

○ 「연명의료결정법」 제22조(자료제공의 협조 등)

보건복지부장관은 제21조제1항제7호에 따른 등록통계사업에 필요한 경우 관계 기관 또는 단체에 자료의 제출이나 의견의 진술 등을 요구할 수 있다. 이 경우 자료의 제출 등을 요구받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

2

호스피스·완화의료 시스템

가. 호스피스·완화의료 시스템 목적 및 구성

1) 시스템 운영 목적

○ 완화의료 자료 수집 및 분석

- 중앙센터*에서는 말기환자 및 완화의료 제공기관의 현황 및 관리실태에 관한 자료를 수집·분석·통계 산출하기 위해 호스피스·완화의료 시스템(<https://hospicemng.cancer.go.kr>)을 운영

* 「연명의료결정법」제21조에 따른 호스피스사업 위탁기관

- 매년 호스피스·완화의료 시스템을 통해 수집된 자료를 근거로 ‘호스피스·완화의료 현황’을 발간함

○ 소아청소년 완화의료 시범사업기관 신고 및 자료 제출

- 소아청소년 완화의료 시범사업기관에서 시설·인력 변경 및 예산변경 신고, 사업실적보고서 제출 등의 업무를 효율적으로 할 수 있도록 함

2) 시스템 구성

○ 환자정보

- 환자 기본 정보, 초기평가 정보, 완화의료 서비스 정보, 환자 생존 정보, 사별가족 조사 대상자 정보(보호자 개인정보 수집 및 활용동의서(별첨서식 3) 작성에 동의 시)

○ 기관정보

- 기관관리 : 시설 관리, 인력 관리(자격증, 교육이수증 등록)
- 변경신고 : 시설·인력 등 변경 신고, 예산변경신고

나. 호스피스·완화의료 시스템 입력

1) 호스피스·완화의료 시스템 입력 담당자

- 소아청소년 완화의료 시범사업기관에서는 기관정보 및 환자정보 입력 담당자를 선정하여 중앙센터에 통보한 후, 개인정보 접근권한을 부여받아야 함
(ncchospice@ncc.re.kr)
 - 최초 시스템 로그인 시 개인정보보호 서약서 작성
 - 입력 담당자 이외에는 개인정보 접근 제한
- 호스피스·완화의료 시스템 입력은 접근권한 부여 시 제공하는 매뉴얼을 참고하도록 함
- 담당자 변경 시 최소 7일 전에 호스피스·완화의료 시스템 공지사항에 첨부된 ‘시스템 담당자 신규/변경신청 양식’을 작성하여 중앙센터 이메일(ncchospice@ncc.re.kr)로 발송해야 하며, 입력교육 관련 자료는 중앙센터로 문의하도록 함
- 신규로 지정된 기관의 시스템 담당자 및 기존 기관의 변경된 담당자는 중앙센터에서 정기적으로 시행하는 시스템 교육을 받아야 함

2) 환자정보 입력

- 담당자는 완화의료 서비스를 이용하는 모든 말기환자의 정보를 입력해야 함
- 조사 대상자 정보’에는 보호자 개인정보 수집 및 활용에 동의한 가족의 정보만 입력해야 함
- 당월에 의뢰된 환자의 정보는 익월 10일까지 입력을 완료해야 함
(단, 사업 평가가 있는 1월 이용 환자정보만 3월 10일까지 입력)

3) 기관정보 입력

- 시설 및 인력 등의 변동 시 변경된 정보를 실시간으로 업데이트해야 함

Chapter V

관련서식

1. 소아청소년 완화의료 의뢰서
2. 소아청소년 완화의료 이용 및 개인정보 수집 동의서
3. 보호자 개인정보 수집 및 활용 동의서
4. 소아청소년 완화의료 기본 등록지
5. 소아청소년 완화의료 돌봄계획서/재평가지
6. 소아청소년 완화의료 서비스 제공 일지
7. 소아청소년 완화의료 퇴록 요약지
8. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경신고서
9. 별첨서식 1. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경계획서
10. 별첨서식 2. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경결과보고서
11. 별첨서식 3. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업 신고서
12. 별첨서식 4. 소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업 계획서



1 소아청소년 완화의료 의뢰서

(기관 사정에 따라 변경 가능)

병록번호	
성별	<input type="radio"/> 남 <input type="radio"/> 여
생년월일/나이	YYYY/MM/DD (만 _____ 세)
환자 성명	

소아청소년 완화의료 의뢰서

의뢰진료과		의뢰의사	
수신진료과		수신의사	
환자위치	<input type="radio"/> 입원 (병동/병실: _____) <input type="radio"/> 외래 <input type="radio"/> 응급실		
진단명			
필요 판단 (의뢰 의사)	<input type="radio"/> 만 1세 미만: PaPaS scale 10점 이상 (점수: _____) <input type="radio"/> 만 1세 이상: PaPaS scale 15점 이상 (점수: _____)		
의뢰일	YYYY-MM-DD		
주요 의뢰 이유 (복수 선택 가능)	<input type="checkbox"/> 증상 및 통증 관리 <input type="checkbox"/> 향후 치료 등 의사결정과정 지원 <input type="checkbox"/> 연명의료결정 관련 지원 <input type="checkbox"/> 환자 및 가족의 심리정서적지지 <input type="checkbox"/> 사회적 지원 <input type="checkbox"/> 요양장소 조정 등 퇴원과정 지원 <input type="checkbox"/> 임종 과정 돌봄 및 사별과정 지원 <input type="checkbox"/> 기타 (_____)		
의뢰 내용			
회신			
	작성자		작성일 YYYY-MM-DD

2

소아청소년 완화의료 이용 및 개인정보 수집 동의서

소아청소년 완화의료 이용 및 개인정보 수집 동의서

※ 색상이 어두운 부분은 신청인이 작성하지 않습니다.

접수번호		접수일시
환자	성명	주민등록번호
법정대리인	성명	환자와의 관계
	주소	전화번호

이용목적	<ul style="list-style-type: none"> • 소아청소년 완화의료팀 상담, 연계 가능한 서비스 제공
수집 범위 및 항목	<ul style="list-style-type: none"> • 개인정보 : 성명, 생년월일, 주소, 연락처, 가족구성원 정보 등 • 민감정보 : 건강정보(진단명, 진단일자 등), 사회보장정보(의료급여, 장애인 등록정보(장애보장, 장애등급, 중증장애) 등 • 기타 지역사회자원 연계 시 후원기관 또는 후원인 등의 요구항목
보유 및 이용기간	<ul style="list-style-type: none"> • 소아청소년 완화의료 사업 종료 시
동의 거부 권리 및 동의 거부에 따른 제한사항	<p>귀하는 이에 대한 동의를 거부할 수 있습니다. 다만, 동의가 없을 경우 소아청소년 완화의료팀 상담 및 지원이 원활하게 진행되지 않을 수 있습니다.</p>

※ 개인정보보호법 제 15조의 1의 규정에 의거하여 본인의 **개인정보**를 제공할 것을 동의합니다.

동의함 동의하지 않음

※ 개인정보보호법 제 23조의 1의 규정에 의거하여 본인의 **민감정보**를 제공할 것을 동의합니다.

동의함 동의하지 않음

본인은 환자의 법정대리인으로서 개인정보 수집, 이용 및 제공에 관한 동의 여부에 대하여 확인하였으며 소아청소년을 위한 완화의료 이용에 최종적으로 동의합니다.

년 월 일

신청인(법정대리인)

(서명 또는 인)

소아청소년 완화의료 시범사업 지정기관 의료기관장 귀하

유의사항

1. 이 동의서는 환자가 직접 작성하는 것이 원칙이며, 환자가 직접 작성할 때에는 대리인란은 작성하지 않습니다.
2. 만 19세 미만의 미성년 환자의 경우 법정대리인이 작성할 수 있습니다. 환자가 의사결정능력이 없을 때에는 환자가 미리 지정한 대리인이 신청할 수 있고, 지정대리인이 없을 경우에는 배우자, 직계비속(19세 이상인 사람만 해당합니다), 직계존속, 형제자매 순으로 대리하여 신청할 수 있습니다.
3. 환자와 미성년환자의 법정대리인은 언제든지 서면 또는 구두로 완화의료 신청을 철회할 수 있습니다. 다만, 이 외의 경우(성년후견인 등의 경우)에는 철회에 관한 서면 및 대리권을 수여하였음을 증명하는 서류를 함께 제출하여야 합니다.
4. 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 의료인은 환자와 그 가족들에게 완화의료의 선택과 이용 절차에 관하여 설명하여야 하고, 완화医료를 시행하기 전에 치료 방침을 환자나 그 가족 등에게 설명하여야 하며, 환자나 그 가족이 질병의 상태에 대하여 알고자 할 때에는 이를 설명하여야 한다.

3

보호자 개인정보 수집 및 활용 동의서

[보호자 개인정보 수집 및 활용 동의서]

■ 소아청소년 완화의료 시범사업 이용 만족도 조사

보건복지부 지정 소아청소년 완화의료 시범사업을 이용하셨던 환자분의 가족들로부터 소아청소년 완화의료 서비스 이용 경험 및 만족도를 파악하여 소아청소년 완화의료 지원정책에 활용하고자 합니다.

개인정보의 수집·이용·제공	
<p>■ 수집하는 개인정보의 항목</p>	<p>국립암센터는 소아청소년 완화의료 의료이용 경험 및 만족도 조사를 위해 아래와 같은 개인정보를 수집하고 있습니다.</p> <p>1. 필수 입력 항목 : 성명, 연령, 환자와의 관계, 자택주소(현 거주지), 연락처(휴대폰, 자택전화)</p> <p>2. 선택 입력 항목 : 이메일</p>
<p>■ 개인정보 수집·이용 목적</p>	<p>국립암센터는 다음과 목적을 위하여 개인정보를 처리합니다. 처리하고 있는 다음의 목적 이외의 용도로는 이용되지 않으며, 이용 목적이 변경되는 경우에는 개인정보 보호법 제18조에 따라 별도의 안내를 통해 동의를 받는 등의 필요한 조치를 이행할 예정입니다.</p> <p>1. 소아청소년 완화의료 시범사업 서비스 이용 현황 및 환자 가족의 만족도 조사</p> <ul style="list-style-type: none"> - 귀하의 개인정보 수집은 만족도 조사 설문참여 여부 재확인 및 설문발송을 위함입니다. - 절차 : 소아청소년 완화의료 서비스 이용 종료일로부터 약 3~6개월 후, 전화를 통해 설문조사 참여여부를 재확인 할 예정입니다. 또한 동의 후에는 우편과 온라인 조사 2가지 방법 중 편하신 방법으로 설문조사에 참여 하실 수 있습니다.
<p>고지 내용</p> <p>■ 개인정보 보유 파기</p>	<p>1. 소아청소년 완화의료 의료이용 경험 및 만족도에 대한 <u>설문조사 완료 후 즉시 삭제</u></p> <p>2. 소아청소년 완화의료 의료이용 경험 및 만족도에 대한 <u>설문조사 미실시 시 2년 후 삭제</u></p> <p>3. 정보제공자가 개인정보 삭제를 요청할 경우 즉시 삭제</p>
<p>■ 개인정보 수집 동의 거부의 권리</p>	<p>1. 귀하가 동의한 내용외의 다른 목적으로 활용하지 않으며, 제공된 개인정보의 이용을 거부하고자 할 때에는 개인정보 관리책임자를 통해 열람, 정정, 삭제를 요구할 수 있습니다.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 만일 귀하께서 설문조사 참여를 원하지 않으시면, 전화 참여여부 재확인 시 의사를 밝혀 주시거나 받으신 설문지 내에 '참여 거부'에 체크하여 회신용 봉투에 넣어 회신 해 주시면 됩니다. <p>2. 조사에 대한 동의는 자발적으로 이루어지므로 위 사항을 읽고 궁금한 사항은 상담자에게 묻고 질문할 기회를 가지고 충분히 생각한 후 결정하시기 바라며, 이 동의서에 대한 동의 여부는 귀하에게 어떤 부정적인 영향도 미치지 않습니다.</p>
<p>■ 제 3자에 대한 제공</p>	<p>국립암센터는 귀하의 정보를 <개인정보 수집·이용 목적>에서 고지한 범위 내에서 사용하며, 범위를 초과하여 이용하거나 타인 또는 타기업·기관에 제공하지 않습니다.</p>

* 책임자 : 국립암센터 최진영 031-920-2953

개인정보보호법 등 관련 법규에 의거하여 상기 본인은 위와 같이 개인정보 수집 및 활용에 동의함. □

동의서 작성일 : 년 월 일

대상자 성명 : (서명)

보호자 성명 : (서명)

4

소아청소년 완화의료 기본 등록지

병록번호※	
성별※	<input type="radio"/> 남 <input type="radio"/> 여
생년월일/나이※	YYYY/MM/DD (만 _____ 세)
환자 성명※	

소아청소년 완화의료
기본 등록지

환자 정보 (의뢰이후 완화의료 첫상담까지) (※ DB 입력용)

환자	거주지(주소)※			
	연락처※	환자모:	환자부:	본인:
	의료보장※	○의료급여1종 ○의료급여2종 ○건강보험 ○기타		
	장애종류 및 등급※	○없음 ○있음(종류: _____)		등급: _____ /6급)
	종교※	○기독교 ○불교 ○천주교 ○기타 ○없음		
	가족구성※	현재 동거가족 ()명 기타:		
	가족관계※	<input type="checkbox"/> 아버지 <input type="checkbox"/> 누나/언니 <input type="checkbox"/> 어머니 <input type="checkbox"/> 여동생/남동생 <input type="checkbox"/> 형/오빠 <input type="checkbox"/> 기타 (_____)		
주돌봄제공자	환자와의 관계※	○부모 ○형제/자매 ○조부모	○친척 ○친구/이웃 ○기타(간병인 등)	
	환자와 동거여부※	○동거 ○별거		
	만족도 조사※	○동의 ○거절		

만족도 조사 대상자	보호자 개인정보 수집 및 활용 동의※	○동의 ○거절	
	환자와의 관계※	○부모 ○형제/자매 ○조부모	○친척 ○친구/이웃 ○기타(간병인 등)
	이름※		성별/나이※ /
	거주지 (주소)※		
	연락처※	집) _____	이동전화) _____

5

소아청소년 완화의료 돌봄계획서/재평가지

병록번호※	
성별※	<input type="radio"/> 남 <input type="radio"/> 여
생년월일/나이※	YYYY/MM/DD (만 _____ 세)
환자 성명※	

소아청소년 완화의료
돌봄계획서/재평가지
(※ DB 입력용)

초기평가일※	YYYY-MM-DD	
의뢰 전 돌봄장소※	<input type="radio"/> 가정 <input type="radio"/> 기관 내(일반병동) <input type="radio"/> 기관 내(중환자실) <input type="radio"/> 외부기관(일반병동) <input type="radio"/> 외부기관(외부기관 중환자실) <input type="radio"/> 기타	
제공장소※	<input type="radio"/> 일반병동 <input type="radio"/> 중환자실 <input type="radio"/> 응급실 <input type="radio"/> 외래	
의뢰목적 (복수 선택 가능)※	<input type="checkbox"/> 신체증상관리 <input type="checkbox"/> 심리·사회·영적 돌봄 및 지지 <input type="checkbox"/> 가족교육과 상담 <input type="checkbox"/> 자원연계 및 경제적 지원 <input type="checkbox"/> 사전돌봄계획수립의 지원 <input type="checkbox"/> 임종준비교육 및 상담 <input type="checkbox"/> 퇴원계획수립의 지원 <input type="checkbox"/> 기타()	
돌봄 형태	<input type="radio"/> 대 면 <input type="radio"/> 전 화 <input type="radio"/> 기 타 ()	
돌봄 시간 (분)		
사전의료계획※	<input type="radio"/> 미작성	
	<input type="radio"/> 구두계획 (계획 수립일: YYYY-MM-DD) <input type="checkbox"/> 심폐소생술 <input type="checkbox"/> 인공호흡기 <input type="checkbox"/> 혈액투석 <input type="checkbox"/> 항암치료 <input type="checkbox"/> 기타 ()	<input type="radio"/> 연명의료중단등결정 작성 (작성일: YYYY-MM-DD) <input type="checkbox"/> 심폐소생술 <input type="checkbox"/> 인공호흡기 <input type="checkbox"/> 혈액투석 <input type="checkbox"/> 항암치료
의료적 상황	의료기기	<input type="checkbox"/> Tracheostomy <input type="checkbox"/> L-tube/G-tube <input type="checkbox"/> NIV <input type="checkbox"/> Gastrostomy <input type="checkbox"/> Oxygen <input type="checkbox"/> Hickman catheter <input type="checkbox"/> Home vent <input type="checkbox"/> Chemoport <input type="checkbox"/> Conventional vent <input type="checkbox"/> Pacemaker <input type="checkbox"/> VP shunt <input type="checkbox"/> 기타 ()
	약제	

※ [참고] 통증 평가 척도 II: 얼굴통증등급

(Wong-Baker FACES™ Pain Rating Scale)



©1983 Wong-Baker FACES Foundation. www.WongBakerFACES.org
Used with permission.

※ [참고] 통증 평가 척도 III: FLACC 등급

(Face-Legs-Activity-Cry-Consolability Scale)*

0-6세 통증 척도: FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)			
항목	0점	1점	2점
얼굴	특별한 표정이 없거나 웃음	가끔 얼굴을 찡그림, 눈살을 찌푸림, 움츠림, 무관심	자주 또는 지속적인 턱의 떨림, 이를 악물고 있음
다리	정상 자세 또는 이완됨	불안정, 안절부절, 긴장됨	발을 차거나 다리를 끌어올림
활동	조용히 누워있거나 정상 자세, 쉽게 움직임	꿈틀댐, 몸을 앞뒤로 뒤척거림, 긴장됨	몸을 구부림, 뺏뺏함 또는 경련
울음	울지 않음	신음소리, 흐느낌 또는 흘쩍댐	지속적인 울음, 소리침, 흐느낌, 잦은 불편감 호소
안정감	편안하거나 이완됨	가끔 안아주거나 접촉을 하여 안심시키는 것이 필요함. 관심을 다른 곳으로 돌리기 위해 대화가 필요함	달래거나 안정되기 어려움

- 0점: 이완되고 편안함
- 1~3점: 약간 불편함
- 4~6점: 중간 정도로 불편함
- 7~10점: 매우 불편함/아픔

* Voepel-Lewis, Terri, Jay R. Shayevitz, and Shobha Malviya. "for Scoring Postoperative Pain in Young Children." *Paediatric nursing* 23.3 (1997).

통증 외 신체적 증상 조절 (중복선택 가능)	<input type="checkbox"/> 평가 <input type="checkbox"/> 투약 변경 <input type="checkbox"/> 다른 약제 투여 <input type="checkbox"/> 술기 시행 <input type="checkbox"/> 미제공	<input type="checkbox"/> 평가 <input type="checkbox"/> 교육 <input type="checkbox"/> 미제공	
의사결정과정 지원	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행
사전의료계획 지원	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행
심리정서적 지지	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행
사회적 지원	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행
퇴원과정 지원	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행
임종 돌봄	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행
활동 시간	_____ (분)	_____ (분)	_____ (분)
담당 의료진 교육 및 자문			
담당 의료진 교육 및 자문	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행	<input type="radio"/> 시행 <input type="radio"/> 미시행
활동 시간	_____ (분)	_____ (분)	_____ (분)
활동 요약			
기타 직종 서비스 제공 내용			

퇴록 후 계획	
사망 정보	
소년청소년 완화의료 이용 중 사망 여부※	○
사망일※	YYYY-MM-DD
사망장소※	<input type="radio"/> 가정 <input type="radio"/> 기관 내(병동) <input type="radio"/> 기관 내(호스피스 병동) <input type="radio"/> 기관 내(중환자실) <input type="radio"/> 외부기관(병동) <input type="radio"/> 외부기관(호스피스 병동) <input type="radio"/> 기타 (_____)
연명의료 이용※	<input type="checkbox"/> 심폐소생술 <input type="checkbox"/> 인공호흡기 <input type="checkbox"/> 혈액투석 <input type="checkbox"/> 항암치료 <input type="checkbox"/> 기타 (_____)

8

소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경신고서

소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경신고서

※ 색상이 어두운 부분은 신고인이 작성하지 않습니다.

접수번호		접수일시	처리기간	15일
신고인 (완화의료 시범사업기관)	명 칭		지정번호	
	주 소		전화번호	
	대표자 성명		요양기관기호	
변경신청 내 용	변경사항	변 경 전	변 경 후	
	소재지			
	대표자			
	인력 및 시설			

위와 같이 소아청소년 완화의료 시범사업기관의 변경사항을 신고합니다.

년 월 일

신고인

(서명 또는 인)

보건복지부장관 귀하

제출서류	변경사항을 확인할 수 있는 서류	수수료 없 음
------	-------------------	------------

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

9

소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경계획서

■ [별첨서식 1] 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경계획서

소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경계획서

제출일 : 년 월 일

기관명 :

사업책임자 : (서명/인)

I. 변경사항

시설변경(위치변경)	소재지 변경(이전)	휴업

* ○으로 표기

II. 운영현황

○ 진료실적 (최근 6개월)

III. 변경사유

IV. 변경사항

○ 변경내용

A. 시설

시설명	변경 전	변경 후	비고	변경예정일*
상담실				

* 변경예정일 : 실제 변경사항을 적용한 운영시작예정일 (시설변경에 따른 인력변경이 있을 경우, 인력 발령 및 채용이 완료되어야 함)

○ 사진 및 도면 (파일첨부)

V. 기대효과

10

소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경결과보고서

■ [별첨서식 2] 소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경결과보고서

소아청소년 완화의료 시범사업기관 변경결과보고서

제출일 : 년 월 일

기관명 :

사업책임자 : (서명/인)

I. 변경 사유

II. 변경사항

○ 변경내용

A. 그 외 시설

시설명	변경 전	변경 후	비고	변경적용일*
상담실				

* 변경적용일 : 실제 변경사항을 적용한 운영시작일 (시설변경에 따른 인력변경이 있을 경우, 인력 발령 및 채용이 완료되어야 함)

○ 사진 및 도면 (파일첨부)

11

소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업 신고서

[별첨서식 3]

소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업 신고서

※ 색상이 어두운 부분은 신고인이 작성하지 않으며, []에는 해당되는 곳에 √ 표를 합니다.

접수번호		접수일시
신고인 (소아청소년 완화의료 시범사업기관)	명 칭	지정번호
	주 소	전화번호
	대표자 성명	요양기관기호

[] 폐업을 신고하는 경우

폐업예정일자	년 월 일
폐업사유	

[] 휴업을 신고하는 경우

휴업기간	년 월 일부터 년 월 일까지
휴업사유	

소아청소년 완화의료 시범사업기관의 ([] 휴업, [] 폐업)을 신고합니다.

년 월 일

신고인

(서명 또는 날인)

보건복지부장관 귀하

제출 서류	소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴·폐업계획서
----------	---------------------------

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

[별첨서식 4]

소아청소년 완화의료 시범사업기관 휴업·폐업계획서

제출일 : 년 월 일

기관명 : _____

사업책임자 : (인)

I. 운영현황

1. 진료실적 (등록환자 현황)

연 도	신규환자 등록 현황

2. 필수인력현황

직종	성명	기본교육 이수일	추가교육 이수일

3. 시설현황

시설명	개수
사무실	
상담실	
임종실	

II. 휴·폐업사유

*

III. 휴·폐업일정

*

IV. 시설 및 물품 용도변경 계획 (폐업시 기재)

1. 국고보고금 구매 물품 처리 계획

물품명	수량	구매일자	처리일자	처리사유 및 방법

2. 보건복지부 지원 시설 및 물품 처리 계획

V. 등록환자 조치 계획

*

VI. 소아청소년 완화의료 시범사업 국고보조금 예산집행 계획 (폐업시 기재)

- 올해 사업계획서 내 분야별 예산계획 표를 토대로 작성할 것