

## 한국 소아청소년 완화의료의 발전 방안 제언: 국외 제공체계의 시사점을 중심으로

김초희\*<sup>†</sup>, 김민선\*<sup>†</sup>, 신희영\*<sup>†</sup>, 송인규<sup>§</sup>, 문이지\*

\*서울대학교어린이병원 통합케어센터, <sup>†</sup>서울대학교 간호대학, <sup>‡</sup>서울대학교어린이병원 소아청소년과, <sup>§</sup>국립암센터 중앙호스피스센터

## How to Implement Quality Pediatric Palliative Care Services in South Korea: Lessons from Other Countries

Cho Hee Kim, Ph.D.\*<sup>†</sup>, Min Sun Kim, M.D.\*<sup>†</sup>, Hee Young Shin, Ph.D.\*<sup>†</sup>, In Gyu Song, M.D.<sup>§</sup>  
and Yi Ji Moon, M.S.W.\*

\*Integrative Care Hub, Seoul National University Children's Hospital, <sup>†</sup>College of Nursing, Seoul National University, <sup>‡</sup>Department of Pediatrics, Seoul National University Children's Hospital, Seoul, <sup>§</sup>Central Hospice Center, National Cancer Center, Goyang, Korea

**Purpose:** Pediatric palliative care (PPC) is emphasized as standard care for children with life-limiting conditions to improve the quality of life. In Korea, a government-funded pilot program was launched only in July 2018. Given that, this study examined various PPC delivery models in other countries to refine the PPC model in Korea. **Methods:** Target countries were selected based on the level of PPC provided there: the United Kingdom, the United States, Japan, and Singapore. Relevant literature, websites, and consultations from specialists were analyzed by the integrative review method. Literature search was conducted in PubMed, Google, and Google Scholar, focusing publications since 1990, and on-site visits were conducted to ensure reliability. Analysis was performed on each country's process to develop its PPC scheme, policy, funding model, target population, delivery system, and quality assurance. **Results:** In the United Kingdom, community-based free-standing facilities work closely with primary care and exchange advice and referrals with specialized PPC consult teams of children's hospitals. In the United States, hospital-based specialized PPC consult teams set up networks with hospice agencies and home healthcare agencies and provide PPC by designating care coordinators. In Japan, palliative care is provided through several services such as palliative care for cancer patients, home care for technology-dependent patients, other support services for children with disabilities and/or chronic conditions. In Singapore, a home-based PPC association plays a pivotal role in providing PPC by taking advantage of geographic accessibility and cooperating with tertiary hospitals. **Conclusion:** It is warranted to identify unmet needs and establish an appropriate PPD model to provide need-based individualized care and optimize PPC in South Korea.

**Key Words:** Palliative care, Hospice care, Pediatrics, Adolescent, Delivery of health care

Received February 2, 2019  
Revised August 16, 2019  
Accepted August 29, 2019

### Correspondence to

Min Sun Kim  
Department of Pediatrics, Seoul National University Children's Hospital, 101, Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea  
Tel: +82-2-2072-1756  
Fax: +82-2-2072-3533  
E-mail: singrumi@gmail.com

This study was funded by a grant from the National R&D Program for Cancer Control, the Ministry of Health and Welfare, Republic of Korea (grant no.: 07-2016-1079).

# 서론

## 1. 연구의 필요성

현대 의학과 의료 기술의 발전으로 신생아와 소아청소년 질환의 사망이 감소하고 성인까지 생존이 불확실한 중증 질환의 생존율이 상승하면서 생명을 위협하는 질환을 가지고 살아가는 소아청소년이 증가하고 있다(1). 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자와 가족의 건강 및 삶의 질을 향상하기 위해 증상 관리, 사전의료계획 수립, 심리사회적 지지 등의 통합적인 지원을 제공하는 완화의료이 필요하다(2). 세계보건기구(World Health Organization)는 Table 1과 같이 소아청소년 완화의료(이하 소아완화의료)를 정의하고(3) 연령, 진단명, 장소 등의 제한 없이 질 높은 소아완화요리를 받을 권리를 보장하는 것이 곧 소아청소년의 건강에 대한 인권을 보장하는 것이라고 강조하였다(4).

국내에서는 2003년 말기 환자 호스피스 시범사업을 실시한 이래 2017년 81개 호스피스 전문기관에서 말기 환자에게 입원형, 가정형, 자문형 서비스를 제공하고 있으나 소아청소년의 이용은 미미한 실정이다(5). 이는 소아완화의료이 성인과 상이한 요구를 가지기 때문인데, 암 등의 특정 질환이 주요 대상인 성인 호스피스와 달리 소아청소년의 경우 사망의 주요 원인질환이 다양하고 환자수가 적기 때문에 서비스를 정형화 하기 어려워 개별적으로 제공해야 하며(6), 각 질환의 예후를 예측하기 어려운 불확실성으로 진단 초기부터 질병 치료와 완화의료의 계획을 함께 세우고 주기적으로 재평가를 시행해야 한다(7). 또한, 소아청소년의 신체적·정서적·인지적 발달 단계를 고려한 맞춤형 접근이 필요하며, 대부분의 의사결정이 부모를 중심으로 이루어지고 가족이 돌봄의 대상으로 포함되어야 한다(8). 특히 소아청소년의 사망은 가족뿐 아니라 주변인에게도 매우 충격적인 일이므로 가족과 의료진의 감정 소진이 심하며 사망 후에도 정서적 고통이 크고 적절한 지원이 이루어지지 않으면 우울증과 같은 심리적 문제의 발생률이 높다(8). 따라서 국제적으로 별도의 소아완화의료 제공체계를 구축하는 추세이다.

세계보건기구는 소아완화의료의 대상을 ‘생애 말에 완화의료 요구를 가지는 소아청소년(Children in need of palliative care at the end-of-life)’으로 제시하고 전 세계적인 규모가 약 120만 명인 것으로 추산하였으며, 대상의 주요 진단군은 선천성 기형(25.1%), 신생아질환(14.6%), 영양실조(14.1%)였다(9,10). 또한 소아완화의료의 대상을 규정할 때에는 진단명만으로 판단해서는 안되며 질환의 특성과 진행과정을 고려하도록 권고하였다(9). 국내에서 2005년부터 2014년까지 사망한 만 20세 미만의 소아청소년은 36,808명으로 그 중 34%인 12,515명이 소아완화의료

의 대상인 중증만성질환으로 사망하였다(11). 또한 생명을 제한하는 질환을 가지고 사망한 24세 이하의 소아청소년은 한해 약 1,300명으로 24세 이하의 인구 100,000명 당 9.3명이 소아완화요리를 필요로 하는 것으로 보고되었다(12).

그러나 국내 소아완화의료 제공체계의 부재로 사각지대에서 고통 받는 대상 환자와 가족의 미충족 요구와 소아완화의료의 필요성이 대두되었다(11). 2018년 7월 보건복지부에서는 소아완화의료 시범사업(이하 소아 시범사업)을 2개 상급종합병원에서 전문 완화의료팀의 자문형 서비스로 시작하였고 2019년에는 총 4개 기관으로 확대하였다. 소아완화의료의 안정적인 제도화를 위해서는 개별 의료기관의 노력뿐 아니라 소아완화의료의 표준 지침 마련, 안정적 재정지원체계 확립, 전문교육과정 개발 등 유관 학회와 단체, 정부의 정책이 동반되어야 하기 때문에(Figure 1) (9,13), 각국의 제공체계는 소아완화의료 요구와 보건의료체계에 따라 다양하게 발전해왔다. 따라서 국외 소아완화의료의 발전과정과 제공체계를 분석하여 향후 국내 소아완화의료 제도의 정착과 나아갈 방향을 모색할 필요가 있다.

## 2. 연구 목적

본 연구에서는 국외 주요 국가의 소아완화의료 제공체계를 고찰하고 시사점을 도출하여 국내 소아완화의료의 발전 방향을 제시하고자 한다.

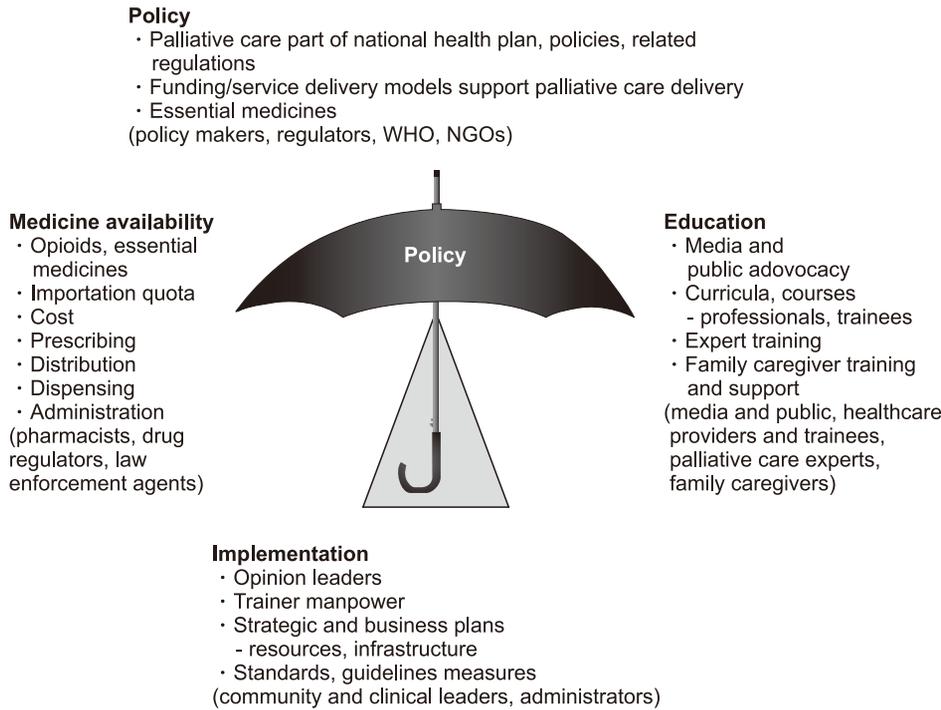
## 대상 및 방법

본 연구는 조사 국가를 선정하고 통합적 문헌고찰과 현지 기관 방문, 담당자 자문을 통해 국외 소아완화의료 제공 체계를 분석하였다. 문헌 고찰은 통합적 고찰 지침의 연구문제 명료화, 자료 검색, 자료평가, 분석, 결과 제시의 단계를 따랐다(14).

**Table 1.** Definition of Palliative Care for Children and Adolescents.

- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources: it can be successfully implemented even if resources are limited.
- It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children's homes.

Source: WHO: Definition of pediatric palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 1998 [cited 2019 Jan 28]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.



**Figure 1.** Public Health Model for Palliative Care Development.  
 Source: Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the end of life [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2014 [cited 2019 Jan 2]. Available from: [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).

연구 문제를 ‘국의 소아완화의료 제공체계의 특성은 무엇인가’로 명확히 하고, 구체적으로 소아완화의료의 발전 과정과 관련 정책, 재정 모델, 대상 기준, 전달 체계 및 제공 현황, 질 관리 체계를 중심으로 분석하였다. 조사 국가는 국제 소아완화의료 네트워크에서 보고한 제공 현황(15)과 보건의료체계의 특성을 고려하여 세계 최초로 소아완화疫료를 제공하며 선도적 역할을 하고 있는 지역사회 기반 모델의 영국, 1990년대 이후 정책적으로 어린이병원 기반의 제공체계를 구축해 온 미국, 아시아 최초로 소아완화疫료를 제공하기 시작한 일본, 제한된 자원을 활용하여 가정형 소아완화疫료를 효과적으로 제공하고 있는 싱가포르의 4개국을 선정하였다.

자료검색은 ‘pediatric palliative care’, ‘policy and strategy’, ‘finance’, ‘eligibility’, ‘service provision’, ‘delivery system’, ‘quality improvement’을 핵심어로 1990년 이후 발표된 영어, 일본어 문헌을 대상으로 PubMed, Google, Google Scholar를 이용하여 검색하였다. 국내외학술지 외에도 관련 정부간행물, 법령, 통계자료, 대표기관의 웹사이트를 참고하였다.

검색된 자료는 사업보고서, 간행물 등이 대부분으로 논문에 대한 평가 및 분석기준을 적용할 수 없는 문제점을 보완하기 위해 현지조사를 수행하였다. 일본의 Tsurumi Codomo Hospice, 영국의 East Anglia’s Children’s Hospice, 싱가포르의 KK Hospital, Assisi Hospice를 방문하였으며 담당자와 전자메일 교류를 통해 구체적인 사례를 논의하고 제공모델을 명료하게 파악하고자 하였다. 또한, 연구의 전 과정을 소아완화疫료의 실무와 연구

에 경험이 풍부한 전문 연구진이 담당함으로써 연구 결과의 신뢰성을 확보하고자 하였다.

## 결과

영국, 미국, 일본, 싱가포르의 소아완화疫료 발전 과정, 관련 정책, 대상 기준, 전달 체계, 재정 모델을 고찰하고 한국의 전달체계와 비교하였다(Table 2).

### 1. 영국

1982년에 세계 최초의 독립형 소아전문 완화疫료기관인 헬렌의 집(Helen House)을 시작으로 지역사회 기반으로 발전하였다. 1998년에는 ‘생명을 위협하는 말기 질환을 가진 소아청소년과 가족 협회(Association for Children with life-threatening and Terminal conditions and their families, 현재의 Together for Short Lives)’를 설립하여 임상 가이드라인 개발, 전문가와 가족을 위한 교육자료 개발, 소아완화疫료 인식개선과 기금 마련 등을 수행하며 정부기관과 긴밀히 협력하여 소아완화疫료의 발전 및 확산을 추진하고 지원하고 있다.

소아완화疫료를 직접적으로 관리하는 별도의 법령은 없으나 건강 및 사회복지법(Health and Social Care Act)에서 국가보건의료서비스(National Health Service)가 소아완화疫료 기관을 지정하고 평가하도록 제시하고 있다. 국립보건임상연구소(National Institute for Health and Care Excellence, NICE)에서는 보건부

**Table 2.** Comparison of Pediatric Palliative Care Model among United Kingdom, United States, Japan, Singapore and South Korea.

	United Kingdom	United States	Japan	Singapore	South Korea
Development	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Together for Short Lives (1998)</li> <li>• Helen House: free-standing residential facility for children (1982)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Children's Project on Palliative/Hospice Services (1996)</li> <li>• George Mark Children's House: free-standing residential hospice facility (2004)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• National center for child health and development (2003)</li> <li>• Yodogawa Christian Hospital: inpatient unit for children within a general hospice facility (2002)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Star-PALS (2012)</li> <li>• KK women's and Children's Hospital: specialized consultation service in a tertiary hospital (2004)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seoul National Children's University: specialized consultation team with multidisciplinary approach in a tertiary hospital (2015)</li> </ul>
Policy	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Policy statement: Better Care, Better Lives (2008)</li> <li>• The Health and Social Care Act (2008 &amp; 2012)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Policy statement: When children die (2003)</li> <li>• The Patient Protection and Affordable Care Act (2010), Concurrent Care for Children Requirement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The Basic Plan to Promote Cancer Control Programs (2012)</li> <li>• Strategies for specific pediatric chronic diseases (2013)</li> <li>• Law for Supporting Independence of Persons with Disabilities (2016)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• National Strategy for Palliative Care (2012)</li> <li>• National Guidelines for Palliative Care (2015)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The 3rd National Cancer Control Plan ('16~'20) (2016)</li> <li>• Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients in Hospice and Palliative Care or at the End of Life (2018)</li> </ul>
Target population	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Children with life-threatening or -limiting conditions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Children with Complex Chronic Conditions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Children with cancer</li> <li>• Children with chronic conditions, and/or severe disabilities</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Children under 19 years of age with life-limiting conditions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Children under 25 years of age with life-threatening conditions who need palliative care</li> </ul>
Delivery system	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Specialized pediatric palliative consultation team in tertiary hospitals.</li> <li>• Community-based services and free-standing facilities provide home-based palliative care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Specialized pediatric palliative consultation team in tertiary hospitals</li> <li>• Network of hospice agencies, home health agencies and children's hospital provide home-based palliative care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Specialized pediatric palliative consultation team in regional cancer centers</li> <li>• Home care reimbursed by national health insurance</li> <li>• Support programs for disabilities provide home-based palliative-like services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Specialized pediatric palliative consultation team in tertiary hospitals</li> <li>• Community pediatric palliative care association provide home-based palliative care</li> <li>• Inpatient unit for respite care and end-of-life care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Specialized pediatric palliative consultation team in tertiary hospitals</li> <li>• Children with cancer may use inpatient, home-based, and consultative hospice service.</li> </ul>
Financial resources	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Government grants (block contract) (40-50%) and philanthropic funding</li> <li>• Currency pilot program (healthcare resource groups) for pediatric palliative care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicare hospice benefit</li> <li>• State and/or federal funding</li> <li>• Reimbursement structures are varies depending on programs,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• National insurance covers inpatient hospice and home care - additional benefit for children</li> <li>• Government grants and philanthropic funding for free-standing facilities</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• National health insurance covers inpatient hospice service</li> <li>• Private donation and fund raising</li> <li>• Funding from ministry of health for home-based palliative care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• National health insurance covers inpatient, consultative, home-based hospice service for terminal cancer patients</li> <li>• Government grant-in-aid for pediatric pilot program</li> </ul>

장관의 승인 하에 의료서비스의 가이드라인을 발표하며, 이는 보건사회서비스 질관리위원회(Care Quality Commission, CQC)의 보건복지서비스기관 평가의 기준이 된다(16). 영국 보건부는 2008년 국가전략보고서 'Better Care, Better Lives'에서 소아완화의료 서비스 구축을 위해 정부, 의료진, 민간기관 등 이해당사자의 역할을 제시하였으며, 소아청소년과 가족의 요구에 따른 맞춤형 서비스, 가정과 지역사회 및 의료기관 등의 특성을 고려한 전달체계 개발, 서비스 접근의 형평성 및 지속 가능한 재정모델의 개발을 강조하였다(17). NICE에서 소아청소년 암환자를 위한 의료 가이드라인을 발표하여 소아완화의료의 필수 서비스임을 강조하였으며(18), 최근에는 암환자뿐 아니라 생명을 제한하는 질환을 가진 소아청소년을 위한 생애 말 임종 돌봄 가이드라인을 발표하였다(7).

소아완화의료의 별도 수가는 없으며 보건부의 프로젝트성 지원금과 지역 트러스트(trust)의 재정을 총액계약제로 소아완화의료 기관에 지급한다. 지방자치단체의 아동정책 예산 중 소아완화의료 및 장애아동 정책에 지출하는 비율은 지역별로 5%에서 40%까지 차이를 보이고 민간 기부금에 의존함으로써 재정 불안정성과 지역별 서비스의 질 편차가 발생하는 것으로 보고되었다(19). 최근 보건부에서는 포괄수가제의 형태(Healthcare Resource Groups)의 소아 완화의료의 수가를 개발하고 2019년 최종 적용을 목표로 시범사업을 진행 중이다(19).

NICE 가이드라인은 만 18세 미만을 소아청소년으로 제시하고 있으나 연령으로 서비스를 제한하지 않으며, 만성 질환의 특성을 고려하여 성인서비스로의 매끄러운 이행(transition)을 강조한다(7). 소아청소년완화의료협회와 왕립소아보건학회에서는 완치의 가능성이 낮아 성인이 되기 전 사망할 수 있는 질환인 '생명을 제한하는 질환(life-limiting conditions, LLC)'과 완치가능성이 있지만 치료가 실패할 수도 있는 질환인 '생명을 위협하는 질환(life-threatening conditions, LTC)'을 소아완화의료 대상으

로 제시하고 질환의 특성에 따라 4 범주로 구분하였다(Table 3) (20). 소아완화의료 이용 환자와 20세 미만 사망인구의 진단명을 분석하여 소아완화의료 대상 질병의 진단 목록(Hain Dictionary)을 개발하였고(Table 4) (21), 정부에서 소아완화의료의 수요를 예측하며 공급의 적절성을 평가하기 위해 활용한다.

중증 소아청소년을 진료하는 어린이병원에서 진단 초기부터 질병의 근원적 치료와 병행하여 소아전문 완화의료팀의 자문을 제공하며, 지역사회의 독립형 소아완화의료기관과 연계체계를 구축하여 입원형과 단기의료지원 서비스를 제공한다. 2019년에 독립형 소아완화의료기관은 52개 기관이 운영되고 있으며(22), LLC로 사망한 0~19세 환자의 사망 장소를 분석한 결과, 96%가 호스피스·완화의료서비스에 30분 이내에 접근할 수 있는 곳에서 발생하였고, LLC 환자의 거주지와 독립형 호스피스 기관의 거리가 32 Km 이내인 경우가 약 98%인 것으로 보고되어 지리적 접근성이 높은 것으로 파악된다(23).

소아완화의료 서비스는 여타 보건 의료 및 사회서비스를 제공하는 기관과 마찬가지로 CQC에 감사를 받을 법적 의무를 지니며 CQC는 기관에서 보고하는 데이터와 이용자의 경험을 평가하고 전문가의 실사 감사를 통해 서비스 질의 전반적 등급을 판정한다. 국가 수준에서 소아완화의료의 질을 평가하고, 개별 기관에서 질을 점검하고 향상시킬 수 있도록 안내하며, 평가 결과를 일반 대중에게 공개하여 서비스 이용 시 참고할 수 있도록 한다(16).

## 2. 미국

1996년 LTC 소아청소년을 돌보는 임상 전문가들이 모여 국립 호스피스완화의료협회(National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO)의 지원을 받아 소아 호스피스완화의료 프로젝트(Children's Project on Palliative/Hospice Services, ChiPPS)를 시작하여 소아완화의료의 근거, 실무, 서비스 체계

Table 3. Categories of Life-Limiting Conditions.

Category	Definition	Examples
1	Life-threatening conditions for which curative treatment may be feasible but can fail	Cancer, organ failures of heart, liver, kidney, transplant and children on long-term ventilation
2	Conditions where premature death is inevitable	Cystic fibrosis, Duchenne muscular dystrophy and SMA type 1
3	Progressive conditions without curative treatment options	Batten Disease, Mucopolysaccharidoses and other severe metabolic conditions.
4	Irreversible but non-progressive conditions causing severe disability, leading to susceptibility to health complications and likelihood of premature death	Severe cerebral palsy, complex disabilities such as following brain or spinal cord injury.

Source: Together for Short Lives. A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [Internet]. Bristol: Together for short lives; 2018 [cited 2019 Jan 11]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>.

**Table 4.** Directory of Life-Limiting Conditions.

A	B	C	D	E	F	G	G	H	I	J	K	M	N	P	Q	Q	Q	Q	Q	R,T	Z
A17	B20-B24	C00-C97	D33	E31.0	F80.3	G10	G70.2	H11.1	I21	J84.1	K55.0	M31.3	N04	P10.1	Q00.0	Q22.0	Q41.0	Q78.0	Q92.4	R06.8	Z51.5
A81.0			D43	E34.8	F84.2	G11.1	G70.9	H49.8	I27.0	J96	K55.9	M32.1	N17	P11.2	Q01	Q22.1	Q41.9	Q78.5	Q92.7	T86.0	
A81.1			D44.4	E70.2		G11.3	G71.0		I42	J98.4	K72	M89.5	N18	P20.0	Q03.1	Q22.4	Q43.1	Q79.2	Q92.8	T86.2	
			D48	E71		G12	G71.1		I61.3		K74		N19	P20.1	Q03.9	Q22.5	Q43.7	Q79.3	Q93.2		
			D56.1	E72		G20	G71.2		I81		K76.5		N25.8	P21.0	Q04.0	Q22.6	Q44.2	Q80.4	Q93.3		
			D61.0	E74		G23.0	G71.3				K86.8			P21.9	Q04.2	Q23.0	Q44.5	Q81	Q93.4		
			D61.9	E75		G23.8	G80.0							P28.5	Q04.3	Q23.2	Q44.7	Q82.1	Q93.5		
			D70	E76		G31.8	G80.8							P29.0	Q04.4	Q23.4	Q60.1	Q82.4	Q93.8		
			D76.1	E77		G31.9	G82.3							P29.3	Q04.6	Q23.9	Q60.6	Q85.1	Q95.2		
			D81	E79.1		G35	G82.4							P35.0	Q04.9	Q25.4	Q61.4	Q85.8	Q99.2		
			D82.1	E83.0		G40.4	G82.5							P35.1	Q07.0	Q25.6	Q61.9	Q86.0			
			D83	E84		G40.5	G93.4							P35.8	Q20.0	Q26.2	Q64.2	Q87.0			
			D89.1	E88.0		G60.0	G93.6							P37.1	Q20.3	Q26.4	Q74.3	Q87.1			
				E88.1		G60.1	G93.7							P52.4	Q20.4	Q26.8	Q74.8	Q87.2			
														P52.5	Q20.6	Q28.2	Q75.0	Q87.8			
														P52.9	Q20.8	Q32.1	Q77.2	Q91.0			
														P83.2	Q21.3	Q33.6	Q77.3	Q92.0			
														P91.2	Q21.8	Q39.6	Q77.4	Q92.1			
														P91.6							
														P96.0							

Source: Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. BMC Palliat Care 2013;12:43.

의 개선을 목표로 전문가 교육 및 연구 등을 수행해오고 있다(1). 1980년대 중반 이후 병원 기반의 전문 다학제팀의 소아완화의료 프로그램이 확산되었고 2004년에는 미국 최초의 독립형 소아호스피스인 조지마크의 집(George Mark Children's House)이 설립되었다(1).

1984년에 의료기관인증공동위원회(Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations)에서 호스피스 기관의 인증을 시작하고 1986년부터 메디케어(Medicare)와 메디케이 드(Medicaid)에서 인증기관에 호스피스급여를 지급하기 시작하였다(24). 2003년 국립의학연구소(Institute of Medicine)의 정책보고서에서 소아청소년의 사망 현황, 소아청소년과 가족의 고통을 보고하고 가족 중심의 개별적 돌봄을 제공하는 소아완화 의료가 필수적이며 서비스 확립을 위한 정책 수립, 재정 안정화, 전문 인력 양성과 연구의 필요성을 촉구하였다(25). 2007년에는 NHPCO와 ChiPPS가 협력하여 소아완화의료의 가이드라인(Standards of practice for pediatric hospice and palliative care programs)을 개발하였다(10). 2010년 제정된 환자보호 및 부담 적정보험법(Patient Protection and Affordable Care Act)에서 소아청소년은 질병의 근원적 치료를 중단하지 않고 호스피스를 동시에 이용할 수 있도록 명시하였다(26).

건강보험에서는 기대여명이 6개월 미만인 말기 환자가 질병 치료를 중단하고 호스피스로 전환한 경우 호스피스수가를 지원하고 있다(27). 소아청소년에게 수가의 기준을 동일하게 적용하자 소아청소년 LLC의 예후를 예측하기 어려우며 호스피스를 받기 위해서는 질병 치료를 중단해야 하는 점이 소아청소년의 서비스 이용을 저해하였고(28), 주(state)정부에서는 연방정부 및 주정부의 예산, 민간의 자선단체 기부금으로 별도의 대상 기준을 적용한 소아완화의료 프로그램을 운영하며 돌봄 조정, 증상 관리, 가족 상담, 돌봄 지원 등의 서비스를 제공하고 있다(Table 5)(27,29).

Feudtner 등은 '사망하지 않는 한 12개월 이상 지속될 것으로 예상되며 한 기관 이상을 심하게 침범하여 3차 의료기관에서 상당 기간 입원치료가 필요한 의학적 상태'를 중증만성질환(complex chronic conditions, CCCs)으로 정의하고 소아완화의료의 대상으로 제시하였다(30). 주정부 소아완화의료프로그램은 대상 기준이 다양한데, 매사추세츠의 소아완화의료네트워크(Pediatric Palliative Care Network)는 해당 지역에 거주하는 19세 미만의 LLC 소아청소년에게 진단명, 기대여명, 경제적 수준, 보험자격에 제한 없이 질병 치료와 병행하여 완화의료를 제공한다(27).

주정부 프로그램에 따라 전달 체계가 다양하다. 일반적으로는 어린이병원의 전문 소아완화의료 자문팀이 진단 초기에 질병의 근원적 치료와 완화의료를 병행하여 제공하고, 기존의 성인 호스

피스기관과 가정의료기관(Home Health Agency)에게 소아완화 의료 교육과 자문을 제공하여 어린이병원 퇴원 후 가정기반 서비스에 연계한다. 환자와 가족에게 담당 코디네이터를 지정하여 개별적 돌봄 계획을 수립하고 돌봄을 조정하여 효과적으로 서비스를 제공한다(29).

미국의 226개 어린이병원 중 49.6%인 112개 기관이 소아완화 의료팀을 운영하고 있으며, 제공 형태는 자문형(88.4%), 입원형(11.6%), 가정형(정기 방문 29.5%, 가정완화의료 10.7%)과 외래형(클리닉 18.8%, 24시간 전화상담 60.7%) 등 다양한 것으로 보고되었다(31).

국가의료질포럼(National Quality Forum)에서 제시한 호스피스의 질 평가 기준에 따라 호스피스 기관은 보고의 의무를 가지며, 서비스의 질 평가 결과를 대중에게 공개하여 서비스 선택 시 참고하도록 한다(32). 주정부 자체 프로그램은 주정부의 사업평가를 통해 관리하고 있다.

### 3. 일본

2003년 국립성육의료연구센터(National center for child health and development)가 설립되어 소아청소년과 가족의 신체적·심리적 건강, 성장발달과 관련된 연구·의료·교육 및 정책 제언을 담당하고 있다(33). 2012년 요도가와기독병원에 아시아 최초의 소아 완화의료병동이 설립되었고(34), 2016년에는 국립성육의료연구센터 산하에 독립형 소아완화의료기관인 단풍의 집(もみじの家)을 설립하였다.

2012년 암대책추진기본계획에 근거하여 지역별 소아암진료거점병원을 지정하여 전문 소아완화의료 자문팀을 설치하고, 소아

Table 5. Service Provision of Palliative Care for Children and Adolescents.

- Care coordination
- Pain and symptom management
- Sharing information and advance care planning
- Support counseling for children and families
- 24/7 on-call nursing care
- Expressive therapies like art, music, massage and play
- Family education and training on palliative care issues
- Respite care
- Medical equipment and supplies
- Home maker service

Source 1: CMS: An Overview of the Medicaid Hospice Benefit. Hospice Toolkit [Internet]. Baltimore, MD: Centers for Medicare and Medicaid Services; 2016 [cited 2019 Jan 28]. Available from: <https://www.cms.gov/Medicare-Medicaid-Coordination/Fraud-Prevention/Medicaid-Integrity-Education/Downloads/hospice-overviewbooklet.pdf>.

Source 2: Bona K, Bates J, Wolfe J. Massachusetts' pediatric palliative care network: successful implementation of a novel state-funded pediatric palliative care program. J Palliat Med 2011;14:1217-23.

암진료중앙기관을 지정하여 소아완화의료 관련 연구, 교육 및 홍보 등을 담당하도록 하였다(35). 보건당국 산하에 완화의료향상추진위원회를 설립하여 소아완화의료의 현황과 개선방안, 확대 대책을 제시하고 있다(33).

완화의료의 입원형, 자문형과 재택의료를 건강보험으로 지원하는데, 15세 미만의 소아청소년 가산과 재택의료의 경우 임종돌봄 가산을 적용할 수 있다(36). 만성질환소아청소년지원사업에서 정부 재정으로 의료비 및 의료기기를 지원하며(37), 독립형 소아완화의료기관은 정부보조금과 민간 기부금으로 운영하고 있다(38).

소아청소년 암환자는 기존의 호스피스·완화疫료를 이용할 수 있고, 소아암진료거점병원의 전문 소아완화의료 자문팀은 대상을 진단명으로 제한하지 않는다(39). 재택의료의 주요 대상은 일상적으로 호흡·영양·배설 등의 의료적 돌봄을 필요로 하는 준·초중증아(準·超重症兒)와 의료적케어아(医療的ケア兒)이다(40). 독립형 소아완화의료 기관은 LLC 소아청소년이라면 이용할 수 있다.

소아암거점병원에서 전문 다학제팀의 자문형 서비스를 이용한 대상은 주로 암환자이며(39), 독립형 소아완화의료기관의 입원형, 단기의료 지원형 서비스는 암 이외의 비암성 환자가 주로 이용한다(34). 일반적으로 완화의료에서 제공하는 가정의료, 심리상담, 돌봄 조정 등을 다른 서비스에서 담당하는데, 재택의료를 통해 가정의 만성 중증 소아청소년에게 상시적인 의료서비스를 제공하고 있으며(40), 장애아지원사업, 만성질환소아청소년지원사업에서 단기의료지원형 서비스, 의료기관과 복지·교육·행정기관을 연계한 통합적 지원과 경제적·심리적 지원을 제공하고 있다(37).

소아암진료거점병원 15개 기관과 소아암진료중앙병원 2개 기관에서 전문 소아완화의료 자문팀을 운영하고 있다. 재택의료를 이용한 19세 미만 소아청소년은 2005년 9,403명에서 2015년 17,078명으로 증가추세를 보이고 있다. 요도가와기독병원의 소아전용 완화의료입원병동을 2012년에서 2015년까지 3년 동안 이용한 소아청소년은 269명으로 보고되었다(34).

완화의료 자문팀이 완화의료 경력이 3년 이상인 전담 의사 1인, 간호사 1인 이상, 약사로 구성된 경우 완화의료진료가산수를 적용하는데, 2015년 진료가산을 인정받은 기관은 37.4%인 것으로 보고되었다. 재택의료기관 중 실적, 인력의 전문성을 평가하여 완화의료에 충실한 기관을 선정하고 가산수를 적용하고 있다(36).

#### 4. 싱가포르

2004년 KK 모자병원(KK Women's and Children's Hospital)

에서 전문 완화의료팀을 구성하여 암환자에게 자문형과 가정형 서비스를 제공하였고, 2005년 비암성 환자까지 대상을 확대하였다(41). 2012년에 소아청소년 전문 가정형 호스피스 협회인 Star PALS (Pediatric Advanced Live Support)가 설립되어 싱가포르 전역의 가정형 서비스를 담당하고 있다. 2017년 성인 호스피스 기관인 아씨씨 호스피스(Assisi Hospice)에 소아 전용 완화의료 병동이 개설되었다.

정부에서 1994년부터 입원형 호스피스기관, 1996년부터 가정형 호스피스 기관에 보조금을 지원해왔고, 2009년에 입원형 서비스, 2010년 가정형 서비스, 그리고 2016년에 주간보호형 서비스의 인증을 도입하여 건강보험으로 호스피스를 제공하고 있다(42). 2011년 보건부에서 국가완화의료 전략(National Strategy for Palliative Care)을 발표하여 완화의료 요구를 파악하고 질 높은 완화疫료를 위한 달성 목표 및 전략을 발표하였는데, 소아청소년의 암 환자와 비암성 환자의 요구가 다르기 때문에 맞춤형으로 서비스를 제공하도록 제안하였다(43).

소아 전용 완화의료 병동의 입원형 서비스는 건강보험으로 지원하며 환자와 가족은 소득수준에 따라 비용을 차등적으로 부담한다. 가정형 서비스를 담당하는 민간단체인 Star PALS는 월별 관리료의 형태로 환자 일인당 최대 50%까지 정부에서 지원받으며 차액은 민간기부금으로 충당한다(44). 소아완화의료의 대상은 LLC 소아청소년으로 진단명으로 제한하지 않고 완화疫료를 제공하고 있다(44).

3차 의료기관인 KK 모자병원은 성인 전문 완화의료팀과 소아청소년과 혈액종양분과 전문의가 협력하여 진단 초기부터 다학제팀의 소아 전문 완화의료서비스를 제공하며, Star PALS가 설립된 이후 퇴원 전 Star PALS에 가정형 서비스를 의뢰하는 연계 체계를 구축하고 있다. 소아전문 완화의료병동에서는 말기 환자에게 입원형 및 단기의료지원형 서비스를 제공하고 있다(44). Star PALS가 2012년부터 2016년까지 방문한 환자의 수는 총 220명으로 해마다 증가하고 있으며, 매년 신규 의뢰 환자는 약 60명으로 상시 약 50~60명에게 서비스를 제공하고 있다. 대상의 80% 정도가 비암성 환자이다(44).

서비스의 질 관리를 위해 건강보험의 인증 요건을 제시하고 있으며, 2015년에는 국가 완화의료 지침(National Guidelines for Palliative Care)을 공표하여 완화의료의 질 관리를 위한 평가지표와 측정 도구를 제안하였다(43).

#### 고찰

본 연구는 영국, 미국, 일본, 싱가포르의 소아완화의료 제공체제와 현황을 고찰하여 한국의 소아완화의료 제공체제의 발전방

안을 제안하기 위한 시사점을 도출하고자 시행되었다. 영국은 활성화된 일차의료와 독립형 소아완화의료 기관이 협력하여 가정과 지역사회를 기반으로 소아완화疫료를 제공한다. 미국은 어린이병원의 소아전문 완화의료 자문팀이 지역사회의 성인 호스피스기관 및 가정의료제공기관과 연계하는 등 주마다 다양한 프로그램을 운영하고 있다. 일본은 소아암 거점병원의 소아완화의료 자문형 서비스를 주로 암환자에게 제공하는 반면 재택의료, 장애인 만성질환 지원사업을 통해 비암성 환자에게 완화의료와 유사한 서비스를 제공한다. 싱가포르의 가정형 소아완화의료 협회를 중심으로 어린이병원과 지역사회 기반의 완화의료기관이 협력하는 모델을 구축하고 있다.

국의 소아완화의료 제공체계에서 나타나는 시사점은 다음과 같다. 첫째, 영국과 일본, 싱가포르에서 소아완화疫료를 도입하는 초기에는 성인 호스피스와 같이 말기 암환자를 대상으로 제한하였으나 현재는 '소아완화疫료 요구'가 있다면 소아완화疫료를 받을 수 있도록 대상 기준을 확대하였다. 영국의 Together for short lives에서 제시한 LLC 질환이 국제적으로 소아완화疫료의 대상으로 통용되고 있고 세계보건기구에서는 '심각한 미숙아이거나 중증의 선천성 기형을 가진 신생아'와 '예상치 못하게 사망한 소아청소년 또는 태아의 가족'을 추가하여 주산기 및 신생아기 완화疫료와 사별가족 돌봄을 강조하였다(45). 소아청소년은 중증 질환을 진단받은 시점부터 증상 조절, 사전의료계획 수립, 돌봄 조정, 환자와 가족을 위한 심리적 지지, 돌봄 지원의 포괄적인 완화疫료를 이용할 수 있어야 한다(46). 한국에서는 2018년 시작된 소아 시범사업 대상을 '만 24세 이하의 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자와 그 가족 중 완화疫료가 필요하다고 판단되는 경우'로 정하였는데, 국제적 추세에 맞게 대상을 진단명이나 기대 여명으로 제한하지 않고 있다. 그러나 실제로 대상을 정할 때 영국의 LLC 질환을 적용할 것인지, 완화疫료가 필요한 환자를 선별하기 위해 어떤 특성을 평가할 것인지 기준이 명확하지 않다는 문제점이 있다. 소아 시범사업 이용환자의 특성을 분석하고 소아완화疫료 요구의 평가도구를 개발하여 대상 기준의 적절성을 평가하고 구체화하기 위한 후속연구가 필요할 것으로 생각된다.

둘째, 영국과 미국에서는 어린이병원 기반의 소아전문 완화疫료팀이 급성기 치료를 받는 환자에게 완화疫료를 동시에 제공하며 퇴원 후에도 필요하다면 지역사회의 완화疫료기관에 연계하고 있다. 특히 싱가포르에서는 가정형 완화疫료 기관이 어린이병원 자문팀과 의뢰와 자문을 주고받으며 중심적인 역할을 하고 있다. 소아청소년은 질병 경과, 환자의 성장발달, 가족의 상황에 따라 소아완화疫료 요구가 지속적으로 변화하므로 완화疫료를 질병 치료와 병행하여 통합적으로 제공해야 하며(47), 병원이나 지

역사회, 가정에 제한하지 않고 환자와 가족이 원하는 돌봄의 장소에서 원하는 완화疫료 지원을 받을 수 있어야 한다(46). 한국의 소아시범사업은 어린이병원 기반의 자문형 서비스로 급성기 질병치료와 완화疫료를 통합적으로 제공하고 있으나 시범사업기관이 모두 서울에 위치한 상급종합병원으로 접근성이 낮다는 단점이 있다. 이를 고려하여 가정형 소아완화疫료 서비스를 개발하고 지역사회에 소아완화疫료 역량을 갖춘 파트너 기관을 양성하여 소아완화疫료를 연속적으로 제공할 필요가 있을 것이다.

셋째, 일본에서는 건강보험에서 완화疫료뿐 아니라 가정형 완화疫료 성격을 띤 재택의료의 수가를 지원하며 소아 가산수가를 적용하고 있다. 미국에서는 건강보험에서 생애 말 돌봄에 대해 호스피스 수가를 지원하고 있으나 완화疫료 요구가 상이한 소아청소년에게 적용하기 어려워 별도의 주정부 소아완화疫료 프로그램에서 의료보험 수가, 주정부 지원금, 민간 기부금 등의 다양한 재정모형을 운영하고 있다. 영국과 싱가포르에서는 정부의 지원금으로 운영하며 보조적으로 민간 기부금으로 충당한다. 소아완화疫료는 대상의 요구에 따라 개별화된 맞춤형 서비스를 제공하기 때문에 서비스를 정형화하여 수가를 지급하는데 어려움이 있다. 또한 의료적, 사회적, 교육적 요구를 아우르는 다학제팀의 포괄적 서비스를 표명한다는 점에서 모든 서비스를 의료보험으로 부담하기는 한계가 있을 것으로 생각된다. 한국의 진료비 지불 제도는 행위별수가제를 기반으로 하는데, 소아완화疫료의 필수적인 행위가 명확하게 정의되지 않은 만큼 행위별수가제나 포괄수가제로 정의하기 어려운 측면이 있다. 따라서 소아 시범사업을 통해 정부 지원금으로 운영되던 국내 현장에서 필요한 소아완화疫료 서비스의 내용 및 전달체계가 구체화되면 재정의 지속가능성과 안전성을 위해 적절한 보상체계를 도입하는 방안이 검토가 필요하다고 생각된다.

넷째, 영국에서는 소아완화疫료의 질 관리를 위해 담당 인력의 전문성, 제공 실적 등을 평가하는 인증 체계를 적용하고 있으며 서비스 이용 경험, 사별가족의 만족도와 같은 정성적 지표를 반영하고 있다. 미국 소아과학회는 환자와 가족의 경험을 증진할 뿐 아니라, 보건당국과 의료기관과 의료진, 환자와 가족에게 소아완화疫료의 필요성을 제고하기 위해 서비스 평가와 질 관리를 임상과 연구의 우선과제로 제안하였다(46). 그러나 소아완화疫료 대상의 수가 적고 다양한 질환과 연령으로 구성되었다는 점, 보건의료 분야의 지출이 성인에 집중되어있는 점, 소아청소년의 사망이 매우 충격적인 일이기 때문에 삶의 질이나 만족도가 서비스의 질을 온전히 대표하지 못한다는 점에서 소아완화疫료 평가 지표를 선정하는 것은 당면 과제 중 하나이다(48). 국내에서 소아 시범사업의 평가지표와 질 관리 방안을 개발하는 것과 함께 소아완화疫료 서비스의 효과 평가, 근거 개발, 교육 및 연구, 정

책 제언의 구심적 역할을 하는 소아완화의료 단체를 발족하는 방안에 대해서도 고려가 필요하다.

본 연구에서 고찰한 소아완화의료 제공체계는 각국의 보건의료 서비스와 유기적으로 발전하며 다양한 형태로 나타났기 때문에 바로 한국의 소아완화의료에 적용하기는 어렵다. 그러나 각국의 소아완화의료 제공체계가 소아청소년과 가족의 요구를 우선으로 유연한 제공체계를 운영한다는 공통점을 고찰하였다는 점에서 중요하다고 하겠다. 본 연구는 출판 논문만으로는 소아완화의료 제공체계와 현황에 대해 문헌을 수집하기 어려워 각국 정부, 보건당국과 유관 단체의 보고서, 웹사이트, 간행물 등을 대상으로 포함하였다는 점에서 방법론적 엄격성에 한계를 지닌다. 그러나 소아완화의료 현장의 실무와 연구를 경험한 연구진이 자료 검색 및 대상 문헌 선정, 고찰의 과정을 담당하고 현지 담당자를 대상으로 한 상세 인터뷰 및 방문조사를 수행하여 폭 넓고 심도 깊은 고찰을 하고자 하였다. 본 연구를 통해 국외의 소아완화의료 발전 과정과 제공 모델, 현황을 파악하고 이를 기반으로 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년을 담당하는 의료진, 완화의료 의료진, 보건당국 등 이해관계자에게 체계적인 정보를 제공하였다는 점에서 의의가 있다.

본 연구에서 영국, 미국, 일본, 싱가포르의 소아완화의료 제공체계를 살펴본 결과 별도의 진단명이나 기대여명의 제한 없이 소아완화의료 요구를 가진 소아청소년에게 필요로 하는 서비스를 입원형, 자문형, 가정형, 단기의료 지원형 등 다양한 형태로 제공하고 있었으며, 지속 가능한 재정모델과 소아완화의료에 적합한 질 관리체계의 개발을 꾀하고 있었다. 본 연구의 결과가 한국의 소아완화의료 제공체계를 정련화하기 위한 논의의 기초 자료가 되기를 기대한다.

## 요약

**목적:** 소아청소년 호스피스 완화의료(이하 소아완화의료)는 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년의 삶의 질을 향상시키기 위한 총체적 돌봄 철학이자 실무의 표준이다. 국내에서는 2018년 7월 국가 지원의 소아완화의료 시범사업을 도입하였는데, 소아완화의료의 발전 방향을 제시하기 위해 국외 선진국의 소아완화의료 제공체계를 고찰하였다.

**방법:** 소아완화의료 제공 수준을 검토하여 영국, 미국, 일본, 싱가포르를 대상으로 선정하였다. 소아완화의료 제공체계를 다룬 국내외 학술지 등 문헌을 통합적으로 고찰하고 현지 전문가의 자문과 현지 방문조사를 수행하였다. 1990년 이후 영어, 일본어로 발간된 문헌을 중심으로 PubMed, Google, Google Scholar에서 검색하여 학술지, 정책보고서 등을 참고하였다. 각국의 소아완화의료 발전과정, 정책, 재정 모델, 대상 기준, 전달 체계, 질 관리 체계에 대해 분석하였다.

**결과:** 영국은 지역사회의 독립형 소아전문 완화의료기관이 일차 의료체계와 협력하며 어린이병원의 전문 소아완화의료 자문팀과 의뢰와 자문을 주고받는다. 미국은 병원기반의 전문 소아완화의료 자문팀을 중심으로 지역사회의 호스피스기관, 가정의료기관이 네트워크를 구축하고 돌봄 코디네이터를 지정하여 소아완화의료를 제공한다. 일본은 완화의료, 재택의료, 장애아동 및 만성질환아동 지원체계에서 완화의료 성격의 서비스를 제공한다. 싱가포르는 소아전문 가정 완화의료 단체가 어린이병원의 전문 자문팀과 협력하여 높은 지리적 접근성을 토대로 중추적으로 완화의료를 제공한다.

**결론:** 국외의 제공체계를 참고하고 국내의 현장의 요구를 반영하여 소아완화의료의 제공체계를 정비하여 미충족 요구가 발생하지 않도록 한국 소아청소년 호스피스완화의료를 최적화해 나아가 한다.

**중심단어:** 완화의료, 호스피스, 아동, 청소년, 의료서비스 제공체계

## REFERENCES

1. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford textbook of palliative care for children. 2nd ed. Oxford:Oxford University Press;2012.
2. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. N Engl J Med 2004;350:1752-62.
3. WHO: Definition of pediatric palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 1998 [cited 2019 Jan 28]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
4. WHO: Palliative care factsheet [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017. [cited 2018 Nov 14]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
5. Current status of hospice and palliative care 2017 [Internet]. Goyang: National Cancer Center; 2019 [cited 2019 Aug 10]. Available from: [http://hospice.go.kr/square/archivesView.do?brd\\_no=91107](http://hospice.go.kr/square/archivesView.do?brd_no=91107).
6. Wolfe J. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia:Elsevier Saunders;2011. p. 7 - 17.
7. Villanueva G, Murphy MS, Vickers D, Harrop E, Dworzynski K. End of life care for infants, children and young people with life limiting conditions: summary of NICE guidance. BMJ 2016;355:i6385.
8. Kang KA, Hwang AR. Pediatric hospice and palliative care. Korean J Hosp Palliat Care 2012;15:131-40.

9. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the end of life [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2014 [cited 2019 Jan 2]. Available from: [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
10. National Hospice and Palliative Care. Standards of practice for pediatric hospice and palliative care programs. Virginia: National Hospice and Palliative Care Organization; 2007.
11. Kim MS, Lim NG, Kim HJ, Kim C, Lee JY. Pediatric deaths attributed to complex chronic conditions over 10 years in Korea: Evidence for the need to provide pediatric palliative care. *J Korean Med Sci* 2018;33:1–13.
12. Kim CH, Kim MS, Shin HY, Song IG, Moon YJ. Pediatric deaths attributed to Life-limiting conditions in the Republic of Korea: Exploring the need for nationwide pediatric palliative care. 4th Global Gathering Maruzza Congress; 2018 Oct 24–26; Rome, Italy. Via del Nuoto: Foundation Maruzza; 2018.
13. Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:486–93.
14. Whittmore R, Knafk K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs* 2005;52:546–53.
15. Downing J, Powell RA, Marston J, Huwa C, Chandra L, Garchakova A, et al. Children's palliative care in low-and middle-income countries. *Arch Dis Child* 2015;101:85–90.
16. How CQC regulates: Adult social care services: hospice services provider handbook [Internet]. Newcastle (UK): Care Quality Commission; 2016 [cited 2019 Jan 4]. Available from: [https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160422\\_ASC\\_hospice\\_provider\\_handbook\\_April%202016\\_update.pdf](https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160422_ASC_hospice_provider_handbook_April%202016_update.pdf).
17. Lewis M. Better care, better lives. Improving outcomes for children young people and their families living with life limiting and life threatening conditions [Internet]. London: Department of Health; 2008 [cited 2019 Jan 11]. Available from: <http://eprints.uwe.ac.uk/5178/>.
18. National Collaborating Centre for Cancer. Improving outcomes in children and young people with cancer [Internet]. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2005 [cited 2019 Jan 28]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg7/resources/improving-outcomes-in-children-and-young-people-with-cancer-update-pdf-773378893>.
19. NHS England. Developing a new approach to palliative care funding: A revised draft for discussion [Internet]. London: NHS England; 2014 [cited 2019 Jan 20]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/12/apprch-palliative-care-rev-fin.pdf>.
20. Together for Short Lives, A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [Internet]. Bristol: Together for short lives; 2018 [cited 2019 Jan 11]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>.
21. Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 2013;12:43.
22. TfSL: Help for families. Support in your Area [Internet]. Bristol: Together for Short Lives; 2018 [cited 2019 Jan 29]. Available from: <https://www2.togetherforshortlives.org.uk/portal/public/volunteer/List.aspx?page=3&skill=Children%27s+hospice+service>.
23. Hunt A, Coad J, West E, Hex N, Staniszewska S, Hacking S, et al. The big study for life-limited children and their families [Internet]. Bristol: Together for short lives; 2012. [cited 2019 Jan 23]. Available from: [https://www.medicalmediation.org.uk/assets/The\\_Big\\_Study\\_-\\_An\\_overview\\_Oct\\_2012\\_.pdf](https://www.medicalmediation.org.uk/assets/The_Big_Study_-_An_overview_Oct_2012_.pdf).
24. David H. Palliative & Hospice Care in United States. International Symposium on Hospice & Palliative Care; 2016 Dec 7; Seoul, Korea. Seoul: Korean Society for Hospice and Palliative Care; 2016.
25. Field MJ. When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families. Washington, D.C.: National Academy Press; 2003.
26. DCPCC. NHPCO: Concurrent Care for Children Implementation Toolkit: Section 2312 of the Patient Protection and Affordable Care Act [Internet]. Washington, D.C.: District of Columbia Pediatric Palliative Care Collaborative; National Hospice and Palliative Care Organization; 2013 [cited 2019 Jan 9]. Available from: [https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/2019/06/CCCR\\_Toolkit.pdf](https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/2019/06/CCCR_Toolkit.pdf).
27. CMS: An Overview of the Medicaid Hospice Benefit. Hospice Toolkit [Internet]. Baltimore, MD: Centers for Medicare and Medicaid Services; 2016 [cited 2019 Jan 28]. Available from: <https://www.cms.gov/Medicare-Medicaid-Coordination/Fraud-Prevention/Medicaid-Integrity-Education/Downloads/hospice-overviewbooklet.pdf>.
28. [No authors listed]. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106(2 Pt 1):351–7.
29. Bona K, Bates J, Wolfe J. Massachusetts' pediatric palliative care network: successful implementation of a novel state-funded pediatric palliative care program. *J Palliat Med* 2011;14:1217–23.
30. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics* 2000;106(1 Pt 2):205–9.
31. Feudtner C, Womer J, Augustin R, Remke S, Wolfe J, Friebert S, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics* 2013;132:1–8.
32. CMS: Hospice Quality Reporting [Internet]. Baltimore, MD: Centers for Medicare and Medicaid Services; 2018 [cited 2019 Jan 12]. Available from: <https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/Hospice-Quality-Reporting/index.html>.
33. MHLW: Study group on further promotion of palliative care in cancer etc [Internet]. Tokyo: Ministry of Health, Labour, and Welfare; 2016

- [cited 2019 Jan 18]. Available from: [https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-kenkou\\_355813.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-kenkou_355813.html).
34. Ando K, Nabetani M, Yotani N, Rin T, Sano H. Three years' experience with the first pediatric hospice in Asia. *Brain Dev* 2017;39:783-90.
  35. MHLW: About child cancer measures until now [Internet]. Tokyo: Ministry of Health, Labour, and Welfare; 2016 [cited 2019 Jan 13]. Available from: <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000186546.pdf>.
  36. MHLW: Explanation of amendment of medical care for 2016 [Internet]. Tokyo: Ministry of Health, Labour, and Welfare; 2017 [cited 2019 Jan 13]. Available from: <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-okenkyoku/0000115980.pdf>.
  37. MHLW: Basic data of disease prevention such as child specific chronic disease children [Internet]. Tokyo: Ministry of Health, Labour, and Welfare; 2013 [cited 2019 Jan 11]. Available from: [https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikan-shitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000022423.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikan-shitsu_Shakaihoshoutantou/0000022423.pdf).
  38. Information related to Momiji's house [Internet]. Tokyo: Kakaku.com, Inc; 2019 [cited 2019 Jan 13]. Available from: <https://kakaku.com/tv/search/keyword=%E3%82%82%E3%81%BF%E3%81%98%E3%81%AE%E5%AE%B6/page=2/>.
  39. JSPM: Registration analysis of palliative care team in 2015 [Internet]. Tokyo: Japan Society for Palliative Medicine; 2016 [cited 2019 Jan 13]. Available from: <https://www.jspm.ne.jp/record.html>.
  40. JPM: Pediatric Home Care Review committee Report [Internet]. Tokyo: Japan Medical Association; 2018 [cited 2019 Jan 10]. Available from: [http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404\\_4.pdf](http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf).
  41. History and timeline [Internet]. Singapore: Singapore Hospice Council; 2018 [cited 2019 Jan 27]. Available from: <https://singaporehospice.org.sg/aboutus/timeline/>.
  42. Andy H. Learning from diversity: Hospice and Palliative Care in Singapore and Hong Kong. *Palliative Social Work Symposium*; 2017 Dec 5.
  43. National Guidelines for Palliative Care [Internet]. Singapore: Singapore Hospice Council; 2015 [cited 2019 Jan 25]. Available from: <https://www.singaporehospice.org.sg/en/wp-content/uploads/2018/05/National-Guidelines-for-Palliative-Care-Revised-Ed.-Jan-2015.pdf>.
  44. HCA Annual Report [Internet]. Singapore: HCA Hospice Care; 2016 [cited 2019 Jan 25]. Available from: <https://www.hca.org.sg/Upload/AnnualReport/218/HCA-Annual-Report-2015-16.pdf>.
  45. WHO: Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [cited 2019 Jan 25]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>.
  46. Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics* 2013;132:966-72.
  47. Wood F, Simpson S, Barnes E, Hain R. Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliat Med* 2010;24:796-806.
  48. Bogetz JF, Friebert S. Defining success in pediatric palliative care while tackling the quadruple aim. *J Palliat Med* 2017;20:116-9.