OPEN
출처표시 상업용금지 변경금지
공공누리 공공저작물 자유이용허락

의료인을 위한

연명의료결정 사례집

보건복지부
국가생명윤리정책원
국립연명의료관리기관

의료인을 위한

연명의료결정 사례집

보건복지부

국가생명윤리정책원
국립연명의료관리기관

발 간 사

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(약칭:연명의료결정법)에 따른 연명의료결정제도가 시행된 지 3년이 지났습니다. 국가생명윤리정책원은 국립연명의료관리기관(이하 '관리기관')의 업무를 수행하며 우리 사회와 의료현장에서 연명의료결정제도가 안정적으로 정착하고 시행될 수 있도록 최선을 다하고 있습니다.

제도 시행 초기 여러 우려가 있었으나 연명의료결정법 시행 3년이 채 안된 2020년 말 현재 80만 명에 가까운 국민이 사전연명의료의향서를 작성하였고, 의료기관에서 작성한 연명의료계획서는 57,512건, 연명의료중단등결정 이행서는 134,945건에 달합니다. 점차 의료현장에서는 연명의료계획서나 사전연명의료의향서에 의한 연명의료중단등 결정 이행 비율이 증가하면서 환자의 자기결정권 보장이 실현되고 있는 것으로 생각됩니다.

이는 우리 사회에 연명의료결정제도가 안정적으로 정착되고 있으며, 우리 국민이 자신의 삶의 마지막을 스스로 결정하는 문화가 형성되고 있음을 보여주는 것으로 여겨집니다. 연명의료결정제도가 짧은 기간 안에 의료현장에서 이렇게 정착하기까지는 기관장님을 비롯한 관계자 분들, 담당의사 선생님을 비롯한 의료인분들, 그리고 의료기관윤리위원회의 위원님들 및 담당자들의 협력과 노고가 있었기 때문으로 여겨집니다.

그러나 아직도 연명의료결정제도에 대한 이해가 부족하거나 결정의 과정이 익숙하지 않아 하시는 분들이 많습니다. 그동안 의료현장에서 발생한 다양한 연명의료결정 사례 공유의 요청도 많았습니다. 이러한 요청에 부응하고자 저희 관리기관은 이번에 '의료인을 위한 연명의료결정 사례집'을 발간합니다. 이 사례집이 모든 연명의료결정 사례를 다루지는 못하지만, 의료현장의 갈증을 조금이나마 해소시켜주기를 기대합니다.

이 사례집은 의료기관윤리위원회에서 수집된 사례를 각색하여 기본 사례부터 심화 사례까지 단계별로 분류하여 정리하였습니다. 각 사례에 연명의료결정법과 제도의 적용에 대한 내용을 담아 쉽게 이해하여 의료현장에서 활용할 수 있도록 구성하였습니다. 특히, 심화 사례는 사례에 대해 심도 있는 고민을 할 수 있도록 구성하여 교재로도 활용할 수 있도록 하였습니다.

이 사례집이 발간되는 과정에 많은 기관과 관련자분들의 도움이 있었습니다. 코로나 19 감염 상황에서 바쁘신 가운데도 집필과 자문을 맡아주신 충남대학교의과대학 문재영 교수님, 에이스 산업보건연구소 임선희 박사님, 인하대학교병원 입원의학과 김아진 교수님께 감사를 드립니다. 사례를 공유해주시고 사례집 집필에 협력해주신 가톨릭중앙의료원과 의료현장의 업무로도 힘든 가운데 사례집이 잘 마무리 되도록 도움주신 많은 의료기관윤리위원회 전문가들께 진심으로 감사를 드립니다.

모쪼록 이 사례집이 의료현장에서 연명의료결정과 관련된 의료인 및 관심이 있는 모든 분들께 유익한 자료가 되기를 바랍니다. 앞으로도 연명의료결정제도의 올바른 정착을 위해 많은 도움 주시기를 부탁드립니다. 감사합니다.



2020.12.

국가생명윤리정책원 김명희 원장

CONTENTS

제1장 기본 사례 08

사례 1. 가족이 치료 중단을 요청하는 회복 가능성이 불확실한 환자 08

사례 2. 급성 질환으로 가족 없이 응급실로 내원한 무연고 환자 10

사례 3. 사전연명의료의향서가 있으나 가족이 연명의료 유보중단 결정을 반대하는 임종과정 환자의 '연명의료 중단 등 결정의 이행' 12

사례 4. 집에서 임종을 맞고 싶다는 임종과정 환자와 가족의 요구 14

사례 5. 사전연명의료의향서 작성 후 집중치료를 거부하는 환자 17

제2장 심화 사례 20

사례 1. 정확한 예후를 확신하지 못하고 임종과정 판단을 고민하고 있는 담당의사 20

사례 2. 중환자실 치료를 거부하고 있는 만성중증질환 환자와 가족 23

사례 3. 의사능력이 불완전한 임종과정 환자의 연명의료 유보중단 등 결정 27

사례 4. 혈액투석이 연명의료라 생각하고 중단을 요구하는 만성신부전 환자의 가족 30

사례 5. 의사들 사이에 임종과정에 대한 소통이 불충분한 의사결정능력 없는 환자 33

사례 6. 임종과정 판단과 '연명의료 중단 등 결정' 후에 의식을 부분적으로 회복한 환자 36

사례 7. 연명의료결정에 대한 의사표시를 거부하는 임종과정에 있는 환자 38

사례 8. 환자와의 연명의료계획서 논의와 사전돌봄계획을 가로막는 환자의 가족 41

사례 9. 아동학대가 의심되는 임종과정 환아의 연명의료 결정 43

사례 10. 연명의료계획서가 있는 임종과정 환자의 '연명의료 중단 등 결정의 이행'을 거부하는 환자 가족 46

제3장 FAQ 50

사례 1. '연명의료 중단 등 결정'에 참여할 환자 가족이 한 명뿐인 임종과정 환자 50

사례 2. 가족관계증명서에 혈연관계가 있는 자녀가 등재되어 있지 않은 임종과정 환자 51

사례 3. 임종과정 외국인 환자의 '연명의료 중단 등 결정'과 이행 53

사례 4. '연명의료 중단 등 결정'에 참여할 가족이 없는 무연고 환자 54

사례 5. 혈연관계에 있는 가족 일부가 '연명의료 중단 등 결정'의 철회를 주장하는 경우 55

사례 6. 임종과정에 있는 환자 판단 및 이행 여부 결정 전 사망한 환자 56

부록 58

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 58

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령 71

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 75

< 일러두기 >

– (사례) 본 사례집에 실린 사례는 실제 의료현장에서 발생한 사례를 바탕으로 환자의 개인정보 등을 삭제하고 각색하였습니다.

– (용어사용) 연명의료결정법 조항을 설명하는 경우에는 법 조항을 그대로 반영하였고, 일반적인 설명을 하는 경우에는 띄어쓰기를 하였습니다.

I. 기본 사례

제1장 기본 사례는 연명의료결정법의 적용으로
문제 해결이 가능한 사례로 구성되었습니다.

각색한 사례에 연명의료결정법의 적용 절차와 해설을 추가하고
생각해 볼 문제를 제시하였습니다.

CHAPTER 01

I. 기본 사례

사례1

가족이 치료 중단을 요청하는 회복 가능성이 불확실한 환자

뇌경색과 치매로 요양 병원에 입원 중이던 환자가 고열과 의식상태 저하로 응급실에 내원하였다. 환자는 며칠 전까지 질문에 간단한 대답을 했다고 하나, 응급실 내원 시에는 의식이 혼미한 상태여서 의사소통이 불가능하였다.

검사 결과, 전두엽의 경색이 진행되어 있었으며, 광범위한 폐렴으로 항생제 치료를 시작하였다. 입원 3일째, 치료에도 불구하고 산소포화도가 88%이하로 저하되는 등 호흡부전이 발생하였다. 환자는 이전에 연명의료에 대한 의사를 표현한 적이 없어 담당의사는 가족의 동의를 받아 기관 삽관 후 인공호흡기를 적용하였다.

수일 뒤 환자의 가족들은 가족 전원이 다시 의논하여 인공호흡기 중단을 합의하였으니 치료를 중단해달라고 요구하였다. 담당의사는 환자의 폐렴이 호전되고 있어 인공호흡기 이탈을 기대하고 있으나 뇌경색과 고령 등으로 미루어 인공호흡기의 이탈, 생존 기간, 완전한 회복 여부를 확신할 수 없어 고민이 되었다.

핵심어; 불확실성

● 주요 쟁점

– 담당 의사는 가족 전원이 요청하면 치료를 중단할 수 있는가?

● 법제도 적용과 해설

'호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)'

은 임종 과정에 있는 환자의 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적(법 제1조)으로 합니다. 동시에 연명의료결정법은 '임종과정' 판단과 '연명의료유보중단등 결정의 이행'을 법으로 정하고 환자가 최선의 치료를 받을 수 있도록 하고 강조하고 있습니다(법 제3조).

환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 '연명의료 중단 등 결정'은 법 제18조에 근거하여 환자가족 전원의 합의로 해당 환자의 '연명의료 중단 등 결정'이 있음으로 해석할 수 있습니다. 그러나 담당의사가 해당 환자가 '임종과정'에 있는지 여부를 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단(법 제16조) 하여야 '연명의료 중단 등 결정' 이행의 대상 환자가 될 수 있습니다. 따라서 환자가 '임종과정'에 있는지 담당의사가 판단하지 아니하였다면 가족 전원이 요청할지라도 치료를 중단하는 것은 이 법의 요건에 부합하지 않습니다.

● 생각해 볼 문제

'회복 가능성' 또는 '임종과정' 판단에서 의료윤리 쟁점;

회복 여부가 불확실한 환자에 대해 '임종과정에 있는 환자' 여부 판단, 사망 또는 회복의 시점을 정확하게 판단하는 것은 의학적으로 가능하지 않습니다. 연명의료결정법은 환자의 임종 시기를 정확하게 예측할 것을 요구하고 있지 않습니다. 이 제도는 '모든 환자가 최선의 치료를 받으며, 자신이 앓고 있는 상병(傷病)의 상태와 예후 및 향후 본인에게 시행될 의료행위에 대하여 스스로 결정할 권리가 있고, 의료인은 그에 따른 환자의 권리를 존중하여야 한다'는 기본 원칙(제 3조)을 담고 있습니다. 물론 환자의 회복 가능성을 반복하여 평가하는 것은 치료의 적절성과 필요성을 검토하여 터무니 없이 부족하거나 불필요하게 과도한 치료를 피하고 환자의 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하기 위해서도 중요합니다.

담당의사는 해당 환자에게 최선의 치료가 무엇인지, 가능한 치료의 목표가 무엇인지를 환자 및 환자의 가족과 반복하여 소통하는 것이 중요하다는 점을 잊어서는 안됩니다.

사례2

급성 질환으로 가족 없이 응급실로 내원한 무연고 환자

노숙 생활을 하던 사람이 전신 무기력을 호소하며 응급실로 내원하였다. 검사 결과 요로감염으로 인한 패혈성 쇼크, 급성신부전으로 진단되어 중환자실 집중 치료 및 지속적 신대체요법(CRRT; Continuous renal replacement therapy)을 위해 입원하였다.

치료에도 불구하고 환자 상태가 악화되자, 담당의사는 환자가 의식이 명료하고 충분히 의사결정을 할 수 있다고 판단하고 환자 본인에게 직접 설명한 후 함께 연명의료계획서를 작성하였다.

이후 환자는 의식은 악화되었고 여전히 중환자실에서 혈액투석치료를 받고 있다. 담당의사는 연명의료중단등 결정 이행을 언제 해야 하는지, 가족을 찾아 제12호 서식을 작성해야 하는지를 의료기관윤리위원회에 문의하였다.

핵심어; 무연고자

● 주요 쟁점

– 적절한 '연명의료 중단 등 결정의 이행' 시점은 언제인가?

● 법제도 적용과 해설

해당 환자는 담당의사와 함께 직접 연명의료계획서를 작성하였습니다. 연명의료계획서는 담당의사가 환자의 상태가 의학적으로 비가역적인 임종과정으로 진입할 것으로 예측될 때 미리 환자(미성년자의 경우 법정대리인)와 향후 제공될 치료 계획을 상의하여 결정한 법정 서식입니다. 따라서 해당 환자는 연명의료결정법 제16조(환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단)와 제17조(환자의 의사 확인)에 근거하여 연명의료 중단 등 결정을 이행할 수 있습니다.

● 생각해 볼 문제

연명의료를 유보, 중단하는 윤리적 의미;

의학적 회복 가능성이 없는 환자에게 생명유지장치 등의 의학적 시술을 계속 적용하는 것은 임종과정의 기간만을 연장하게 됩니다. 연명의료결정법은 의학적으로 '임종과정에 있는 환자'로 판단된 환자의 최선의 이익을 보장하고, 연명의료에 대한 환자의 자기결정을 존중하기 위한 목적으로 제정된 법입니다. 연명의료결정법에 따라 담당의사가 해당분야 전문의 1인과 임종과정에 있는 환자로 판단한 환자가 의식이 명료하고 충분히 의사결정을 할 수 있는 능력이 있다고 판단하여 연명의료계획서를 작성했다는 사실은 윤리적으로나 법적으로 적절합니다. 의료진은 항상 치료에 따른 환자의 이익(benefit)과 위험부담(risk)의 균형을 고민하여야 합니다. 동시에 의료진은 의학적 의사결정 과정에 환자의 자율성을 반영한 최선의 이익(best interest)이 무엇인지 고민하여야 합니다.

'연명의료 중단 등 결정'과 '이행'은 이처럼 생명의료윤리의 기본인 '자율성 존중 원칙', '해악 금지 원칙', '선행 원칙' 을 실현하는 의료행위입니다. 나아가 연명의료 중단 등 결정을 이행한 후 환자를 위한 임종기 돌봄을 제공하는 것도 법 제정의 취지에 부합합니다. 따라서 환자가 원한다면 임종 전에 가족을 찾아 만날 수 있도록 행정적인 도움을 줄 수 있는 방안도 고려해볼 수 있습니다.

※ **생명의료윤리의 원칙들**(Principles of Biomedical Ethics, 이하 '생명의료윤리 원칙') : 자율성 존중 원칙, 해악금지 원칙, 선행 원칙, 정의 원칙

참고조항

연명의료결정법 제16조(환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단)
연명의료결정법 제17조(환자의 의사 확인)

사례3

사전연명의료의향서가 있으나 가족이 연명의료 유보중단 결정을 반대하는 임종과정 환자의 '연명의료 중단 등 결정의 이행'

60대 남성이 집에서 발생한 심정지로 중환자실에 입실해 치료 중이다. 담당의사는 환자의 반복적인 심정지와 저산소성 뇌손상으로 불가역적인 임종과정이라 판단하였다. 확인한 결과 환자가 작성한 사전연명의료의향서가 조회되었다. 해당분야 전문의의 연명의료중단등결정에 대한 환자의사확인(사전연명의료의향서) 과정을 거쳐 연명의료 유보중단 등을 논의하기 위해 가족 면담을 하였다.

가족들은 환자가 평소 사전연명의료의향서를 작성한 것을 모르고 있었기에 치료를 지속해줄 것을 요구하였다. 담당의사는 환자의 뜻을 존중하는 것이 필요한 상황이라 생각하지만, 가족들은 의학적 상황을 받아들이지 못하고 있다.

핵심어; 사전연명의료의향서

● 주요 쟁점

– 환자의 사전연명의료의향서 작성 사실과 의사의 환자에 대한 임종판단을 받아들이지 못하는 가족

● 법제도 적용과 해설

담당의사는 법 제15조(연명의료중단등결정 이행의 대상), 제16조(환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단), 제17조(환자의 의사 확인)를 적절하게 판단하여 따르고 있습니다. 비록 가족들이 반대하고 있으나 해당 환자의 '연명의료중단등결정의 이행'은 적법한 경우라고 하겠습니다. 하지만 의료인은 환자의 임종과정에서 환자의 인간으로서의 존엄과 가치뿐만 아니라 가족들의 사별고통과 슬픔도 돌보아야 할 의무가 있습니다.

생각해 볼 문제

환자의 가치를 존중하는 임종을 위한 의사소통;

연명의료결정법 제17조에 따라 환자의 의사를 확인할 수 있다면 환자의 연명의료중단등 결정에 대해 가족의 합의를 필요로 하지 않습니다. 그럼에도 불구하고 적절한 임종 돌봄을 위해서는 무엇보다 가족의 심적 고통과 슬픔을 헤아리는 자세와 사별 돌봄이 필요합니다. 이미 사별 가족의 상심, 우울, 스트레스 장애는 잘 알려져 있습니다. 이 경우 의료진이 적절한 사별 돌봄과 지원을 하게 되면, 이러한 정신심리 문제의 이환을 줄일 수 있습니다. 특히 미처 예상하지 못한 갑작스러운 이별이라면 가족이 의학적 상황을 받아들일 수 있는 시간이 필요할 수 있습니다. 이 때 의료진에게는 환자의 가족을 지지하고 공감하는 의사소통 능력이 필요합니다. 의료진이 환자의 선택을 존중하고, 가족 면담에서 환자의 선택이 가지는 의미를 지지하고 공감하는 의사소통을 통해 잘 전달한다면, 의료진은 환자의 자기결정권을 보장하면서 연명의료결정법의 취지와 사별 돌봄의 가치를 살릴 수 있을 것입니다.

참고조항

연명의료결정법 제15조(연명의료중단등결정 이행의 대상)

사례4

집에서 임종을 맞고 싶다는 임종과정 환자와 가족의 요구

60대 환자가 1년 전 진행성 폐암을 진단받고 폐엽 절제술과 항암치료를 받아왔다. 1개월 전 뇌, 림프절, 뼈 등 다발성 전이를 확인하고 담당의사는 항암치료에 반응 없는 말기 폐암으로 진단하였다.

환자는 2일전부터 급격하게 신체 상태와 호흡곤란이 악화되어 고유량비강산소(HFNC; High Flow Nasal Cannula)를 적용하였으나 호흡곤란은 호전되지 않고 의식이 악화되어 담당의사는 수일 내 임종을 예상하였다. 담당의사는 해당분야 전문의와 함께 '임종과정에 있는 환자 판단서'를 작성하였다. 환자는 평소 연명의료를 원치 않는다는 말을 해왔으며 1달 전 연명의료계획서를 작성하여 명시적 의사를 표현하였고 가족도 환자의 의사를 알고 있었다.

가족들은 환자가 집에서 마지막 시간을 보내길 원했다며 집에서 임종할 수 있도록 퇴원을 허락해달라고 요청하였다. 담당의사는 휴대용 산소 호흡기를 대여할 수 있지만, 환자가 집으로 이동하는 도중에라도 사망할 수 있어 퇴원을 시켜도 되는지 고민하였다.

핵심어; 임종과정에 있는 환자와 가족의 자발적 퇴원 요구

● 주요 쟁점

– 임종과정에 있는 환자를 집으로 퇴원 조치하여도 법적인 문제가 없는지

● 법제도 적용과 해설

연명의료결정법 제19조(연명의료중단등결정의 이행 등)를 이행하기 위해서는 제16조(환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단)와 제17조(환자의 의사 확인)가 전제되어야 합니다. 담당의사는 해당분야 전문의와 함께 환자에 대해 임종과정에 있는 환자로 진단하였고, 환자는 연명의료계획서를 작성하여 환자의 명시적 의사표시를 하였습니다. 환자의 의사에 따라 연명의료 중단 등

결정을 이행한 담당의사는 별지 제13호 서식인 연명의료 중단 등 결정 '이행서'에 이행과정 및 그 결과를 기록하여 연명의료정보처리시스템에 통보하여야 합니다. 만약 환자가 연명의료중단등 결정을 이행한 후 병원에서 치료를 중단하고 퇴원한다면 퇴원 조치가 위법하다고 할 수 없습니다.

생각해 볼 문제

임종과정 환자의 최선의 이익이란 무엇인가?

연명의료결정법과 제도는 임종과정에 있는 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다고 밝히고 있습니다(법 제1조 목적). 의료인은 임종과정 환자의 최선의 이익이 무엇인지를 따져보고 의료결정에 반영할 수 있어야 합니다. 연명의료결정법의 취지는 임종과정에 있는 환자가 의학적 회복 가능성 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 '연명의료'를 중단하고 존엄한 삶의 마무리를 실현할 수 있도록 돕는 것입니다. 그러므로 담당의사는 환자가 희망하는 선호와 가치를 임종 돌봄 계획에 반영하는 것이 환자를 위한 '최선의 이익'을 실현하는 것입니다. 임종과정에 있는 환자가 안전하게 집으로 퇴원할 수 있는지 여부는 담당의사의 의학적 판단이 가장 우선되어야 합니다.

(참고) 담당의사의 의학적 판단에 따라 집으로 퇴원한 환자가 사망한 경우에는 의료법에 따라 48시간 이내 사망진단서를 작성하여 교부할 수 있습니다. 그러나 사망의 원인이 분명하지 않거나 사망 후 48시간이 초과된 경우에는 시체검안 등 행정처리에 다소 시간이 소요될 수 있습니다.

의료법 제17조(진단서 등)

①의료업에 종사하고 직접 진찰하거나 검안(檢案)한 의사[이하 이 항에서는 검안서에 한하여 검시(檢屍)업무를 담당하는 국가기관에 종사하는 의사를 포함한다], 치과의사, 한의사가 아니면 진단서 · 검안서 · 증명서를 작성하여 환자(환자가 사망하거나 의식이 없는 경우에는 직계존속 · 비속, 배우자 또는 배우자의 직계존속을 말하며, 환자가 사망하거나 의식이 없는 경우로서 환자의 직계존속 · 비속, 배우자 및 배우자의 직계존속이 모두 없는 경우에는 형제자매를 말한다) 또는 「형사소송법」 제222조제1항에 따라 검시(檢屍)를 하는 지방검찰청검사(검안서에 한한다)에게 교부하지 못한다. 다만, 진료 중이던 환자가 최종 진료 시부터 48시간 이내에 사망한 경우에는 다시 진료하지 아니하더라도 진단서나 증명서를 내줄 수 있으며, 환자 또는 사망자를 직접 진찰하거나 검안한 의사 · 치과의사 또는 한의사가 부득이한 사유로 진단서 · 검안서 또는 증명서를 내줄 수 없으면 같은 의료기관에 종사하는 다른 의사 · 치과의사 또는 한의사가 환자의 진료기록부 등에 따라 내줄 수 있다.

참고서식

연명의료결정법 시행규칙 별지 제13호 서식–임종과정에 있는 환자 판단서

사례5

사전연명의료의향서 작성 후 집중치료를 거부하는 환자

60대 환자가 1주일 전부터 변비와 함께 하루 전부터 시작된 심한 복통으로 응급실에 내원하였다. 환자는 위암(AGC; Advanced Gastric Cancer)으로 위부분절제술을 받고 암 재발 없이 지내었고, 1년 전 사전연명의료의향서를 작성하였다.

응급실에서 촬영한 복부 컴퓨터단층촬영에서 결장암 천공(r/o colon cancer perforation)이 의심되었고, 수술 후 중환자실에서 치료 중 파종성 혈관내 응고증후군(DIC; Disseminated Intravascular Coagulation)이 발생하였다. 치료에도 불구하고 저혈압, 저산소증으로 담당의사는 보호자 동의를 얻어 기도삽관 후 인공호흡기를 적용하였다.

이후 환자의 의식이 돌아오면서 기도삽관 등에 강하게 저항하는 행동을 보였고 인공호흡기 적용을 거부 하느냐는 의사의 질문에 고개를 끄덕이며 의사표현을 하였다. 하지만 담당의사는 임종과정으로 판단하지 않았고 보호자(남편, 아들, 딸)들도 적극적인 치료를 원하여 기도삽관과 인공호흡기 치료를 계속하고 있다.

핵심어; 자율성 존중

● 주요 쟁점

– 임종과정에 있는 환자로 판단되지 않는 환자의 치료 거부 문제

● 법제도 적용과 해설

연명의료결정법에서 연명의료 중단 등 결정 이행의 대상(제15조) 환자는 담당의사가 임종과정에 있는 환자라고 판단한 환자로 제17조, 제18조에 따라 연명의료 중단 등 결정이 있는 경우입니다. 담당의사가 임종과정으로 판단하지 않고 치료를 통한 회복의 가능성이 있다면 이 법의 적용 대상이 아닙니다. 연명의료결정법에서는 임종과정 환자가 아닌 경우 환자의 포괄적인 치료거부 권리를 인정하고 있지 않습니다.

생각해 볼 문제

자율성의 원칙과 선행의 원칙이 충돌할 때 의사가 고려할 것은 무엇인가?

의료행위의 궁극적인 목적은 환자에게 최선의 이익(benefit)을 제공하는 것입니다. 의료행위가 회복 불가능한 환자의 임종과정의 기간만을 연장하는 연명의료가 되고, 임종을 앞두고 연명의료를 유보, 중단하겠다는 연명의료결정에 대한 환자의 의사표시가 있을 때 환자의 뜻을 반영하여 연명의료를 중단하는 것이 환자에게 최선의 이익이 되기도 합니다. 반대로 치료행위를 통해 얻게 되는 환자의 득이 크다면 치료를 거부하는 환자의 자율적 의지를 무조건 반영하여 주어서는 안될 것입니다. 그보다 먼저 담당의사는 환자가 치료를 거부하는 이유를 찾아 해결하여 줌으로써 이러한 갈등을 예방할 수 있습니다.

II. 심화 사례

제2장 심화 사례는 보다 심도 있는 논의가 필요한 사례로 구성되었습니다.
심화 사례의 질문들은 제시한 사례에 대해 윤리적으로 고려하기 위한 취지로
제시되었음을 알려드립니다.

CHAPTER 02

II. 심화 사례

사례1

정확한 예후를 확신하지 못하고 임종과정 판단을 고민하고 있는 담당의사

70대 환자가 1년 전 급성골수성백혈병으로 진단받아 항암치료를 시작하였다. 환자는 치료 과정에서 폐렴이 발병하여 반복적으로 입원치료를 받았다. 담당의사는 더 이상 항암치료를 할 수 없다고 판단하고 백혈병 말기로 진단한 뒤 이를 환자와 의논하고 연명의료계획서를 작성하였다.

2주 뒤 환자는 폐렴이 악화되어 중환자실에 입실하였고, 집중치료에도 불구하고 합병증이 악화되었다. 담당의사는 정확한 예후를 확신할 수 없어 환자가 임종과정에 있다고 판단하고 연명의료계획서에 따라 연명의료를 중단해야 하는지, 치료를 더 해야 하는지 고민하고 있다.

핵심어; 자율성, 말기 돌봄, 최선의 이익

● 윤리적 고려 사항

1. 말기 진단 후 중환자실 집중 치료에도 불구하고 상태가 악화되고 있는 환자에게 의료진은 환자의 '최선의 이익'을 위해 무엇을 고려해야 할까요?
2. 의사는 말기 환자에게 완치를 목적으로 하는 치료(cure)와 동시에 완화적 목적의 돌봄(palliative care)을 제공하며 달성 가능한 치료 목표를 판단해야 합니다. 이러한 치료 목표 설정을 위해 '함께하는 의사결정(Shared decision making, SDM)'의 중요성이 강조되고 있습니다.

   '함께하는 의사결정'을 적용해야 하는 근거가 되는 주요 생명의료윤리 원칙은 무엇일까요?
3. 의학 기술의 발달에도 불구하고 환자의 생존, 치료 성공, 여명을 예측하는 것은 여전히 불확실합니다. '의학의 불확실성'은 의학에 내재된 속성이고, 의학적 판단의 불확실성(uncertainty)은

아직까지는 극복할 수 없는 한계입니다. 그럼에도 불구하고 의사에게 임종과정을 판단할 수 있는 권한을 부여하는 이유는 무엇이겠습니까? 의사는 임상의학의 전문가이자 동시에 환자의 최선의 이익을 판단하고 보호할 책무가 있습니다.

그렇다면 의사는 환자가 '임종과정'에 있음을 판단할 때 무엇을 고려하여야 할까요?

4. 연명의료중단등 결정을 이행하고 환자가 삶을 마무리 한다면 '연명의료'가 될지 모르는 최대한의 의학적 치료를 지속할 때보다는 생이 단축될 겁니다.

그럼에도 불구하고 연명의료중단등 결정을 허용하고자 하는 이유는 무엇일까요?

● 법제도 적용과 해설

"임종과정"이란 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태를 말하고(법 제2조 1항), "연명의료"란 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 말합니다(법 제2조 4항)(동법 시행령 제2조에 따른 연명의료는 체외생명유지술(ECLS), 수혈, 혈압상승제 투여, 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술이 포함됩니다).

현재까지의 연구보고와 문헌들에 따르면, 환자의 임종 임박은 생체 징후, 신체 징후를 통해 어느 정도 예측할 수 있으나, 환자가 임종과정에 있음을 예측하는 것은 어렵습니다. 따라서 담당의사는 환자의 회복 가능성과 현재 제공하고 있는 치료가 연명의료인지 여부를 환자의 치료 경과, 동반 질환, 의학지식과 경험 등을 토대로 종합적으로 고려할 필요가 있습니다. 특히 인공호흡기 등과 같이 적극적인 생명유지 치료 장치를 하고 있는 환자의 경우 임종 과정과 임종 시점을 정확하게 예측하는 것보다 중요한 것이 있습니다. 담당의사는 환자에게 제공되는 치료가 기대할 수 있는 치료 효과를 얻을 수 있는지 또는 그렇지 못한지를 판단하여 환자의 최선을 이익이 무엇인지를 고려하는 것입니다. 이 때 의료인은 생명의료윤리의 원칙들에 근거하여 환자의 자율성 존중 원칙("Respect of Patient's Autonomy")과 환자에게 불필요한 고통을 주지 말아야 하는 해악금지 원칙("Do no harm")을 판단의 근거로 고려해야 합니다.

사례 경과

담당의사는 중환자의학 전문의와 의료기관윤리위원회 소속 해당분야 전문의에게 '임종과정'에 대한 판단을 문의하였다. 두 명의 전문의는 환자의 경과와 의학적 상태를 종합적으로 판단해 볼 때, 환자의 회복 가능성이 극히 낮아, 인공호흡기를 비롯한 적극적인 생명유지 치료에도 불구하고 짧은 시일 내 사망할 가능성이 높아 현재의 치료는 연명의료로 보인다는 의견을 제시하였다. 담당의사는 다른 전문의들의 의견과 환자의 최선의 이익에 대한 고민 끝에, 환자를 위해 적절한 말기 돌봄 및 "Comfort care"를 목표로 두는 것이 필요하다고 판단하였다. 이후 담당의사는 의료기관윤리위원회 담당자로부터 법적 절차를 안내 받은 환자의 가족에게 환자의 의학적 상태와 환자가 작성한 연명의료계획서를 설명하고 연명의료중단등 결정 이행을 제안하기로 하였다.

참고조항

연명의료결정법 제2조(정의)

References

- 대한의학회, 말기 및 임종과정 판단의 임상적 기준 및 진단지침 개발연구 보고서, 2016
- Mark R. Tonelli, What Medical Futility Means to Clinicians, HEC Forum, 2007
- Lawrence J. Schneiderman, Defining Medical Futility and Improving Medical Care, Bioethical Inquiry, 2011
- Alexander A. Kon et al., Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement, Crit Care Med, 2016

사례2

중환자실 치료를 거부하고 있는 만성중증질환 환자와 가족

70대 환자가 호흡곤란으로 입원하였다. 환자는 20년 전 결핵으로 인한 기관지확장증(Bronchiectasis), 8년 전 폐심장증(cor pulmonale) 진단받았다. 반복되는 객혈과 폐렴 등으로 그 동안 일년에 두, 세 차례씩 입원치료를 받아 왔다. 고이산화탄소혈증과 폐렴, 호흡성 산증(respiratory acidosis), 폐심장증, 양측 흉막 삼출(bilateral pleural effusion) 등에 의한 호흡부전의 위험이 커 중환자실에서 치료하기로 하였다.

치료 중 고이산화탄소혈증이 악화되어 인공호흡기를 적용하였고 12일째 호전되어 이탈할 수 있었다. 환자는 열흘 뒤 중환자실에서 일반병동으로 옮기게 되었다. 하지만 다음날 호흡성 산증과 의식저하, 저혈압이 발생하였고 담당의사는 중환자실 치료가 필요함을 가족에게 설명하였다. 가족은 강력히 거부하며 환자는 '더 이상 고통 받고 싶지 않고 1년 전 작성한 사전연명의료의향서에 따라 모든 치료를 중단하고 싶다'고 하였다고 주장하였다.

담당의사는 환자의 상태가 임종과정에 진입했다고 확신하지 못했다. 회복 가능성이 전혀 없다고도 할 수 없으므로 법의 적용대상이 되지 않는다는 생각에 중환자실로 입실하여 적극적인 치료를 시행하자고 설득하였다. 가족들은 환자가 최근 수개월간 '죽고 싶다'는 말을 입에 달고 살 정도라 모두가 지치고 힘들었다며 담당의사에게 환자의 뜻대로 해달라고 한다.

핵심어; 고통, 만성중증질환, 자율성 존중

● 윤리적 고려 사항

1. 환자는 왜 중환자실 치료를 거부하고 있을까요? 말기 환자가 호소하는 '고통'은 무엇일까요? 그리고 이러한 '고통'이 연명의료의 유보중단 결정에 영향을 미칠까요?
2. 환자는 만성질환을 가지고 있는 것으로 보이고 의료진은 환자의 생명연장을 위해 그동안 최선을 다해온 것으로 생각됩니다. 만약 의료진이 이 환자의 '최선의 이익'을 위해 미처 고려하지 못한 것이 있다면 무엇일까요?

3. 말기 돌봄 계획이 필요한 환자에게 정신·심리적 지지와 상담, 때로는 영적 돌봄(Spiritual care)이 필요한 이유는 무엇일까요?

법제도 적용과 해설

만성질환 환자와 만성중증질환 환자(chronic critically ill patient)의 연명의료 유보중단 결정은 무척 어렵습니다. 왜냐하면 숙련된 의사일지라도 병의 속성상 환자가 임종과정인지 아닌지 혼란스럽기 때문입니다. 특히 만성중증질환 환자들은 반복하여 집중치료를 받고 일시적으로 상태가 안정되거나 인공호흡기 등 생명유지장치에 의존하고 있으므로 임종과정 시점을 판단하기 어렵습니다. 그뿐만 아니라 의료현장에서는 의료환경 외적인 문제로 환자, 가족과 사전돌봄계획(Advance Care Planning)과 말기 돌봄 계획을 충분한 시간과 기회를 만들어 상의하는 일은 결코 쉽지 않습니다. 그러나 이와 같은 환자들은 다양한 증상으로 오랜 기간 신체적, 심리적 불편함과 고통, 다양한 부담을 겪어왔기 때문에 이들이야 말로 의료진의 적극적인 사전돌봄계획에 관한 대화가 필요합니다. 또 이 환자들은 치명적일 수 있는 증상이 반복될 때마다 생명유지장치를 이용한 집중치료로 위기를 모면하지만 근본적인 회복이 되지 않으므로 점차로 악화되는 경과를 밟게 되므로 환자의 의사를 치료와 돌봄에 반영할 수 있는 시점을 놓치기 쉽습니다.

이 환자들의 사전돌봄 계획을 고려하는 의료인들은 환자들의 신체적 증상 외에도 불안, 우울, 두려움, 외로움, 절망 등 다양한 심리적 문제들을 헤아려야 합니다. 조절되지 않은 심리적 문제는 환자의 연명의료 결정 및 적절한 의학적 돌봄계획에 악영향을 미친다고 알려져 있습니다. 환자의 자율적 결정을 존중한다는 의미는 단순히 환자의 희망에 따라 제공하는 의료 서비스를 변경하라는 것은 아닙니다. 아무리 동의 능력이 있는 환자라 할지라도 치료의 중단처럼 환자에게 가해지는 부담이 큰 결정이라면 이러한 결정에 영향을 미칠 수 있는 요인들(예: 심리적 문제)을 찾아내어 개선하려는 노력이 선행되어야 합니다.

사례 경과

담당의사는 환자가 우울감 때문에 치료를 거부한다고 생각하였다. 그래서 정신건강의학과 전문의에게 자문을 구하는 한편, 환자의 임종기 판단 여부를 다른 전문의에게 자문을 구해보기로 하였다. 또 의료기관윤리위원회에 사례를 보고하고, 자문의 답을 얻기 전 환자 상태가 급격히 악화되었을 때 환자나 가족의 동의 없이 중환자실로 환자를 옮길 수 있는지 문의하였다.

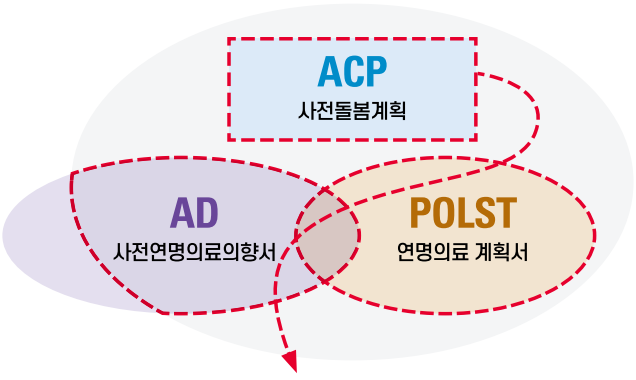
의료기관윤리위원회 담당자는 '담당의사가 임종기로 판단하지 않는다면 연명의료중단등 결정 이

행 절차를 시작할 수 없으므로 환자 및 가족의 치료거부를 절대적으로 따라야만 하는 것은 아니다'라는 병원 법무 담당자의 의견과 '하지만 이럴 경우 담당의사와 환자 사이의 신뢰관계가 크게 악화된다'라는 우려를 전달하였다. 해당분야 전문의는 환자가 반복적으로 중환자실 치료를 받고 있으며 그때마다 회복 가능성을 장담할 수 없는 만성 질환 상태로 여명이 길지 않은 임종과정으로 볼 수 있는 환자라는 의견을 밝혔다. 또 정신건강의학과 전문의는 면담 결과 환자가 우울감이 있기는 하지만 충동적이거나 감정적으로 결정한 것은 아니고, 의사로부터 들은 설명의 내용을 잘 이해하고 있으며 '결정의 결과가 무엇을 뜻하는지'도 알고 있어 '충분히 의사결정능력이 있다'라고 하였다.

담당의사는 이와 같은 의견을 종합하여 환자 및 가족과 면담하여 환자가 이미 작성한 사전연명의료의향서에 대해 의사가 변경되었는지 여부를 확인하고, 환자에게 필요한 의료적 돌봄 계획을 다시 세워보기로 하였다.

참고 | 사전돌봄계획(Advance Care Planning)

사전돌봄계획이란, 환자가 중증 질환으로 생명을 위협받는 상태에 대비하여 의료에 관해 미리 논의하고 자발적으로 결정에 참여할 수 있도록 하는 과정으로, 환자는 물론, 환자 가족도 함께 참여할 수 있습니다. 사전돌봄계획은 개인의 중요한 가치관을 파악하여 치료의 목표를 명확하게 하는 것을 목표로 합니다. 각 나라에서 사전돌봄계획을 적용하는 방식과 범위에는 차이가 있지만, 공통적으로 환자나 가족이 환자를 위해 논의하는 과정이 포함됩니다. 우리나라의 경우에는 연명의료결정법에 따라 사전연명의료의향서 등록기관에서 환자가 사전연명의료의향서를 작성하거나, 연명의료계획서를 작성하는 과정이 사전돌봄계획에 포함될 수 있습니다.



사전돌봄계획, 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서의 관계 모식도

〈출처: 말기 및 임종과정판단 지침, 대한의학회, 2016.〉

References

- 대한의학회. 말기 및 임종과정 판단의 임상적 기준 및 진단지침 개발연구 보고서. 2016
- Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, Levy M et al. An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. Am J Resp Crit Care Med 2008;177;912-27.

사례3

의사능력이 불완전한 임종과정 환자의 연명의료 유보중단 등 결정

60대 환자가 방광암 진단을 받고 수술을 받은 후 항암치료 진행과 중단을 반복하며 지내던 중 폐렴으로 중환자실에 입실하였고 급성호흡부전으로 인공호흡기를 적용하고 진정제를 투여받고 있다.

담당의사는 해당 환자가 암의 합병증과 폐렴의 회복이 어려워 임종과정에 이르고 있다고 판단하고 있으나 진정제 투여로 인해 환자의 의사를 확인하기가 어려웠다. 담당의사는 환자가 의식이 회복되어 의사결정이 가능할 때까지 기다려야 하는지, 환자 보호자와 연명의료중단등을 결정해야 하는지 고민하고 있다.

핵심어; 사전돌봄계획, 진정제, 의사결정능력

● 윤리적 고려 사항

1. 임종과정에 이른 환자나 말기 돌봄에서 진정제를 사용하는 경우는 어떨 때이며, 환자에게 어떠한 이점이 있을까요?
2. 말기 또는 임종기 환자에게 연명의료계획을 상의하는 목적을 의료윤리 측면에서 생각해봅시다. 이 때 연명의료결정법에서 환자의 의사표현을 확인하는 절차를 요구하는 목적은 무엇일까요?
3. 진정제를 투여 받고 있는 임종과정 환자에게 진정제 투여를 중단하고 환자의 의사표현을 확인해야 한다면 의료진은 무엇을 고려해야 하며, 환자 가족에게 무엇을 설명해야 할까요?
4. 환자의 의사표현능력 유무를 판단하는 기준은 무엇입니까? 사전연명의료의향서를 도입하고 있는 미국은 의사결정능력(Decision making capacity)을 판단하는 기준을 제시하고 있습니다. 일반적인 의학적 상황이라고 할 때, 임종과정의 환자가 충분한 의사결정능력을 가질 수 있는 비율이 얼마나 되겠습니까? 현실적으로 기대하기 어려울 정도라면, 이러한 상황을 예방하기 위해 말기 환자를 진료하는 의료진은 무엇을 염두에 두어야 할까요? 그리고 그 적절한 시점은 언제일까요?

법제도 적용과 해설

일반적으로 임종과정의 환자에서 의사결정능력[1]을 판단하는 것은 쉽지 않습니다. 특히 기도삽관 후 인공호흡기를 적용하고 있는 환자는 의식이 명료하여도 자신의 의사를 표현하기 어렵습니다. 따라서 의료인은 늦지 않은 시점부터 말기 환자와 연명의료계획을 포함한 사전돌봄계획을 함께 논의할 수 있어야 합니다. 사전돌봄계획은 단순히 연명의료 상태에 이르렀을 때 치료의 유보·중단을 선택하는 문제가 아니라 환자의 신체적, 심리적 증상과 개인의 가치관 등을 고려한 의학적 필요와 돌봄의 종류를 찾아내는 과정입니다. 이러한 사전돌봄계획과 연명의료계획을 미리 환자 및 가족과 의료인이 공유하고 있다면, 임종과정에 이른 환자의 "Comfort care"를 위해 사용하고 있는 진정제를 중단하고 환자의 의사표현 여부를 확인해야 하는 부담을 환자에게 지우지 않아도 됩니다. 다만, 임종과정 환자에게 진정제를 반드시 사용해야 하는 것은 아니므로, 환자의 의학적 상태와 호흡곤란 등의 증상에 근거하여 약물 투여와 중단의 결정을 개별화 하여야 합니다.

이 때 의료인은 생명의료윤리의 원칙들에 근거하여 환자의 자율성 존중 원칙("Respect of Patient's Autonomy")과 환자에게 불필요한 고통을 주지 말아야 하는 해악 금지 원칙("Do no harm")을 판단의 근거로 고려해야 합니다.

사례 경과

담당의사는 가족에게 진정제를 중단하고 환자의 의사표현을 확인하는 것의 장점과 단점, 그리고 현재 환자의 의학적 상태를 설명하고 의논하였다. 가족들은 환자가 불필요한 고통을 겪는 것은 원하지 않으나, 환자가 깨어나 자신들의 얼굴을 보아주었으면 하는 바람을 표현하였고, 진정제 투약이나 진정 여부는 담당의사의 판단에 따르겠다고 하였다. 담당의사는 환자에게 투여중인 진정제를 중단하였고, 환자의 호흡곤란이 심하지 않아 의사표현이 가능할 때까지 충분한 시간 동안 기다려보기로 하였다. 하지만 환자는 의식의 호전을 보이지 않았고 호흡곤란이 악화되어 담당의사는 진정제 대신 마약성 진통제를 처방하였다. 이후 가족 전원의 동의 하에 별지 제12호 서식을 작성하고 연명의료를 중단하는 절차를 이행하였다.

1 연명의료결정법에서는 '의사능력'이라고 표기하고 있습니다.

References

– 대한중환자의학회, 「연명의료중단 및 임종기 돌봄 권고안」, 2018
– 대한중환자의학회, Critical Care Ethics: A Practice Guide, 2019
– James Downar et al., Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures, Intensive Care Med 2016

참고서식

연명의료결정법 시행규칙 별지 제12호 서식-연명의료중단등결정에 대한 친권자 및 환자가족 의사 확인서

사례4

혈액투석이 연명의료라 생각하고 중단을 요구하는 만성신부전 환자의 가족

요양원에서 생활하는 80대 할머니는 주 3회 혈액투석을 받는 환자이다. 환자는 지난 3개월 동안 혈액투석 중에 산소포화도가 감소하고, 저혈압이 발생하여 몇 차례 응급실로 전원 되곤 하였다. 현재는 와상 상태로 의사소통능력이 없으나, 과거 의사소통능력이 있을 때에는 보호자에게 혈액투석치료가 힘들다고 자주 호소하였다고 한다.

환자의 유일한 보호자인 아들은 2년 전에 담당의사와 DNR을 작성한 적이 있고, 혈액투석 치료를 힘들어하는 환자를 위해 연명의료결정법을 통해 투석치료를 중단하고 싶다고 담당의사에게 요청하였다. 담당의사는 환자가 스스로 의사결정이나 판단을 할 수 있는 능력이 있다고 보기 어렵고, 의학적으로도 투석치료를 중단해야 하는지 고민이다.

핵심어; 혈액투석, 의사결정능력, 삶의 질, 치료 목표

● 윤리적 고려 사항

1. 혈액투석을 받고 있는 만성신부전 환자가 혈액투석을 중단할 경우 급속히 악화되어 사망에 이르게 될 것으로 예상할 수 있다. 투석을 받는 모든 만성신부전 환자를 연명의료를 받고 있다고 할 수 있는지 생각해봅시다.
2. 그렇지 않다면 어떤 경우, 어떤 환자가 연명의료 상태에 있다고 할 수 있을까요?
3. 연명의료 상태의 만성신부전 환자의 사전돌봄계획, 연명의료계획을 작성할 때 고려해야 할 것은 무엇입니까?
4. 연명의료 상태의 만성신부전 환자에 필요한 의료서비스와 돌봄은 무엇이 있을까요?

● 법제도 적용과 해설

투석을 받고 있는 만성신부전 환자가 투석을 중단할 경우 평균 생존기간은 8~14일 정도라고 알려져 있습니다. 즉, 투석을 중단할 경우 급속히 악화되어 사망에 이를 수 있다고 예상할 수 있습

니다. 그렇다고 하여 모든 투석환자가 임종과정에 있거나 연명의료를 받고 있다고 할 수는 없습니다. 비교적 건강하게 일상 생활을 영위할 수 있는 환자도 있으며, 비록 만성신부전에 따른 심뇌혈관질환 등의 발병율이 높지만, 국내 투석 환자의 5년 생존율은 70% 정도로 수 년 이상 생존합니다. 따라서 투석 환자 중 '치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 연명의료' 상태에 있거나 '급속도로 증상이 악화되어 사망이 예상되는 임종과정'에 있는 환자를 판단할 수 있는 기준이 필요합니다. 의료인은 환자에게 의학적 치료를 통해 이득을 제공해야 할 의무가 있으므로("Beneficence") 환자가 투석 치료를 통해 생명연장 외에 얻고 있는 이점과 구체적 치료 목표를 평가할 필요가 있습니다. 치료에도 불구하고 조절하지 못하고 있는 증상과 악화되고 있는 증상 또는 동반 질환과 쇠약 등이 있는지도 평가합니다.

이와 같은 '의학적 적응증(Medical indication)'에 관한 평가 외에도 환자의 선호(Patient preference)와 전반적인 삶의 질(Quality of life) 역시 중요한 판단 기준입니다. 이러한 판단을 비롯한 사전돌봄계획에는 충분한 시간이 필요하기 때문에 환자가 의사결정능력을 상실하기 전부터 의료인-환자와의 신뢰관계 위에서 대화를 시작해야 합니다. 아울러 의료인은 환자의 의사결정에 영향을 미치는 갈등 요인(오해, 선입견, 의사소통 장애 요인 등)을 찾아 해결하려 노력해야 합니다. 투석 치료를 유보 또는 중단 한다고 하여 환자의 모든 치료를 중단하는 것을 의미하지 않습니다. 만성신부전 환자, 말기 환자들은 다양한 신체적 증상을 경험하고, 50% 이상은 통증을 호소합니다. 이와 같은 증상들이 잘 조절되지 않는 비율도 높다고 보고되고 있습니다. 따라서 적극적으로 증상을 조절하고 말기 돌봄을 제공함으로써 '존엄성을 보호하겠다'는 법의 취지에 부합하도록 합니다. 투석 환자의 임종과정 판단과 연명의료 유보, 중단 등 결정에서 의료인의 두 가지 의무, 환자의 자율성을 존중해야 하는 의무("Respect of Patient's Autonomy")와 불필요한 고통을 환자에게 주지 말아야 할 의무("Do no harm")는 중요한 윤리적 판단의 근거가 됩니다.

● 사례 경과

담당의사는 수년 간 환자를 진료하면서 환자의 신체 상태가 점차 악화되고 일상생활 수행능력, 전신 쇠약이 최근 급격히 악화되고 있음을 알고 있었다. 외래 진료실이나 입원 병실에서도 환자가 혈액투석이 힘들어 중단하고 싶다는 의사표현을 한 것을 알고 있었지만 그 때마다 바쁜 진료 일정으로 연명의료계획에 대한 상담을 하지 못했다. 담당의사는 환자가 입원 했을 때 환자의 신체

상태가 이전보다 악화되고 있는 등 여명이 얼마 남지 않았다고 판단하고, 해당분야 전문의와 함께 환자가 임종과정에 있다고 판단하였다. 따라서 계속 혈액투석을 진행하는 것이 환자의 삶의 질이나 인간으로서의 존엄한 삶의 마무리 측면에서 도움이 되지 않을 것으로 생각하였다. 환자 가족과 이러한 내용의 대화를 나눈 이후 담당의사는 임종과정에 대한 판단을 다른 전문의에게 의뢰하고, 임종과정에 있는 환자로 판단된 경우 '연명의료중단등 결정' 절차를 이행하기로 하였다.

References

- 대한의학회, 말기 및 임종과정 판단의 임상적 기준 및 진단지침 개발연구 보고서, 2016
- Renal Physicians Association and American Society of Nephrology, Clinical Practice Guideline on Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis, 1999
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ, Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, 8e, McGraw-Hill Education;2015

사례5

의사들 사이에 임종과정에 대한 소통이 불충분한 의사결정능력 없는 환자

알코올성 간경변, 당뇨 기왕력이 있는 40대 남성이 하지부종, 수포 발생, 의식 저하로 응급실 내원 후 중환자실에 입실하였다. 감염내과 담당의사는 중환자의학 전문의의 도움을 받아 환자에게 승압제, 기관삽관 및 인공호흡기, 수혈, 항생제를 사용하며 집중 치료하였다. 환자는 기저질환이 많고 다발성 장기기능부전 상태로, 양하지 절단술이 필요한 상황이다. 환자의 가족은 중환자의학 전문의와 정형외과 전문의로부터 절단 수술을 하지 않으면 사망할 가능성이 높고, 수술을 하게 되더라도 수술 중 사망 가능성이 높다는 설명을 들었다.

환자 가족은 감염내과 담당 의사에게 환자에게 더 이상 무의미한 고통을 주지 않기 위해 현재 시행하고 있는 승압제, 인공호흡기, 수혈, 항생제 사용을 중단해줄 것을 요청하였다. 담당 의사는 환자의 상태가 처음 응급실로 왔을 때보다는 호전되고 있다고 판단하여 환자 가족의 요청을 받아들일 수 없다고 응답하였다. 이에 환자 가족은 담당의사의 의견을 받아들일 수 없다며 반발하였다.

핵심어; 갈등, 가치관, 의사소통, 윤리위원회

● 윤리적 고려 사항

1. 임상현장에서 의료인 사이에 견해 차이나 의학적 판단의 차이는 흔하고 자연스러운 일이기 때문에, 그 자체가 비윤리적인 문제라고 볼 수 없습니다. 하지만 어떤 경우에는 임상윤리갈등이 유발되어 해결이 필요할 때가 있습니다. 의료인이 지켜야 할 '생명의료윤리원칙'에 입각하여 어떠한 경우가 있을까요?
2. 임종기 판단과 연명의료유보 또는 중단 결정에 대해 의료진 사이의 의견 차이가 있는 경우, 의료기관 내에서 이를 해결할 수 있는 방법과 절차는 어떤 것이 있을까요?
3. 의료진 사이에 임종기 판단이 서로 다르다면 이는 어느 한 쪽이 양보하여 해결하거나 옳고 그름으로 판정하여 결론 낼 문제는 아닙니다. 임종기 판단과 연명의료유보중단 결정에서 중요한

판단의 근거가 되는 '생명의료윤리원칙'은 무엇일까요?

법제도 적용과 해설

연명의료결정제도는 임종과정에 있는 환자에게 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 제정되었습니다. 여기에서 "임종과정에 있는 환자"는 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 자를 말합니다(법 제2조). 연명의료결정법은 임종과정에 있는 환자로 판단하는 과정에 의사 2인(담당의사와 해당분야 전문의 1인)이 참여하도록 하고 있습니다. 임종과정을 판단하여 치료 효과 없이 임종시간만을 연장할 뿐인 연명의료를 중단하고자 하는 주요 이유는 연명의료가 환자에게 주는 이득이 충분히 크지 않아서 치료로 인한 고통과 위험 부담을 상쇄할 수 없기 때문입니다. 즉, 해악 금지 원칙("Do no harm")이라는 의료인의 윤리적 책무가 있기 때문입니다.

임상현장에서 의료인 사이에 견해 차이나 의학적 판단의 차이는 흔하고 자연스러운 일이며 비윤리적인 문제는 아닙니다. 하지만 그러한 의견 차이로 인한 결과가 중대할 때 의료인들이 의사소통을 위해 충분히 노력하지 않거나, 갈등을 해결하려고 노력하지 않는다면 환자는 '최선의 이익'을 얻을 수 없습니다.

임종기 판단과 '연명의료 중단 등 결정'에 관한 의료진 사이의 의견 차이와 이로 인한 환자, 가족들의 혼란이 이러한 경우에 해당합니다. 따라서 의료인들은 의료인 사이 충분한 논의의 기회를 만들어 다른 의료인들의 판단을 이해하려고 노력하고, 상호 협의하여 현실 가능한 대안을 도출할 수도 있어야 합니다. 동시에 환자 또는 가족과 가족면담, 다양한 분야의 전문가가 참여하는 다학제간 회의 등의 방법으로 의료인, 의학적 판단에 대한 오해를 해소하여 신뢰관계를 유지하여야 합니다. 기관에 따라 의료기관윤리위원회 또는 임상윤리상담(자문) 등의 방법으로 이러한 논의, 면담, 설명 등을 촉진하거나 매개하여 해결할 수도 있습니다.

사례 경과

담당의사는 이러한 상황을 의료기관윤리위원회 담당자에게 알리고 도움을 요청하였고, 담당자는 위원회 위원장에게 상황을 보고 한 뒤 가족들을 다시 만나 가족들의 항의 내용과 이유를 경청하였다. 결과를 보고받은 위원장은 감염내과 전문의와 중환자의학 전문의, 정형외과 전문의에게

각각 연락하여 '의료인–환자 사이 신뢰 관계 손상'의 위험과 환자 입장에서 '최선의 이익'을 보호해야 할 의료인의 임무, 법제도의 취지를 설명하고 상호 협의를 요청하였다. 관련 전문의들은 본인들의 생각이 정확하게 보호자들에게 전달되지 않아 오해가 발생했을 수 있음을 인지하였고, 충분한 대화를 거쳐 임상적으로 사망 가능성이 높다는 점에서 전문의들 사이에 차이가 없음을 확인하였다. 담당의사는 의료기관윤리위원회의 도움을 받아 가족 면담을 실시하였고, 수술 대신 적극적인 의학적 치료를 수일간 더 유지하되, 호전 없이 환자의 상태가 더욱 악화되면 연명의료 유보 또는 중단을 다시 의논하기로 결정하였다.

References

– 대한의학회, 말기 및 임종과정 판단의 임상적 기준 및 진단지침 개발연구 보고서, 2016
– 생명의료법연구소, 생명의료윤리의 원칙들, 2017
– Cynthia M.A. Geppert, Wayne N. Shelton. A Comparison of General Medical and Clinical Ethics Consultations: What Can We Learn From Each Other? Mayo Clin Proc 2012;87:381–9

사례6

임종과정 판단과 '연명의료 중단 등 결정' 후에 의식을 부분적으로 회복한 환자

고혈압, 당뇨, 전립선암으로 치료하며 약을 복용하고 있는 80대 환자가 발열, 호흡곤란을 호소하며 내원하였다. 환자는 응급실에서 폐렴으로 진단받고 입원하여 치료를 받게 되었다. 그러나 치료 중에 의식 저하, 급성 신손상, 폐부종이 발생하여 중환자실로 옮겨 집중치료를 받으며 지속적신대체요법(CRRT; Continuous Renal Replacement Therapy)을 시작하였다.

수일 후 환자가족들은 무의미한 연명의료라면 연명의료를 중단하겠다고 요청하였고, 담당의사는 환자가 임종과정에 있다고 판단하였다. 환자의 의사를 확인할 수 없어 가족 전원합의를 통한 제12호 서식을 작성하였는데, 다음날 환자가 의식을 회복하기 시작하여 가족을 알아보고 소리에 반응을 보이고 있다. 담당의사는 환자가 의식은 다소 호전을 보였지만 여전히 다발성장기부전의 호전이 없고 고령, 폐렴의 중증도 등 전반적인 상황을 고려할 때 여전히 근본적 회복가능성이 낮은 임종과정이라고 보았다. 그래서 이러할 때 환자의 의식수준이 좋아질 때까지 더 치료를 유지해야 할지, '연명의료 중단 등 결정'에 따라 곧바로 이행을 해야 할지 고민이 되었다.

핵심어; 의사결정능력, 함께하는 의사결정

● 윤리적 고려 사항

1. 임종과정을 임종 임박 징후로만 판단할 때의 문제와 의학적 상황보다 환자의 치료에 대한 선호(또는 사전연명의료의향)를 우선시하여 판단할 때의 문제점은 각각 무엇일까요?
2. 연명의료결정 과정에 의사에게 환자의 의사표현을 확인하라고 요구하는 이유를 생명의료윤리 원칙에 입각하여 생각해 봅시다.
3. 현대 의학에서 이러한 생명의료윤리원칙을 강조하는 이유는 무엇일까요?

법제도 적용과 해설

연명의료결정법 제17조에서는 연명의료 중단 등 결정을 원하는 환자의 의사를 담당의사가 ①연명의료계획서, ②사전연명의료의향서(환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사 능력이 없을 경우 해당분야 전문의 판단 필요)의 방법으로 확인할 것으로 요구합니다. 그리고 19세 이상의 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태인 경우에는 연명의료중단등에 관한 환자의 일관된 의사에 대한 환자 가족 2명 이상의 일치하는 진술(제17조 ③항), 또는 환자 가족 전원의 합의(제18조 ②항)를 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명의 확인을 거쳐 환자의 의사로 인정합니다.

연명의료 유보와 중단 결정은 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하기 위한 것이므로 의학적 상황이 가능하다면 환자의 의사를 반영하는 것이 법의 취지에 부합합니다. 현대 의학은 과학 기술과 생명유지 장치가 발전하게 되면서 이처럼 임종기 판단이 복잡해지고 회복 가능성이 극히 낮은 상태에서도 생명현상을 유지하는 사례가 많아지고 있습니다. 따라서 의료인은 제공 하고 있는 치료가 환자의 최선의 이익에 부합할 수 있는지, 현실적인 치료 목표가 무엇인지, 치료 목표를 달성할 수 있는 치료인지, 치료의 득과 실을 반복적으로 평가하고 환자 및 가족과 함께하는 의사결정(SDM)을 수시로 수정해야 합니다.

사례 경과

담당의사는 의료기관윤리위원회에 환자의 사례를 문의하고 '연명의료유보중단 결정 이행'의 절차에 문제가 없는지 확인하고자 하였다. 의료기관윤리위원회 담당자는 사례를 위원장에게 보고 후 위원 몇 사람에게 추가로 조언을 요청하였다. 위원들은 환자의 의학적 상태를 종합할 때 회복 가능성이 극히 낮다는 담당의사에 판단에 대체로 동의하였다.

의료기관윤리위원회 담당자와 위원장은 담당의사에게 법의 취지와 '생명의료윤리원칙'을 재확인하여 주고, 환자의 의사확인이 반드시 필요한 요건은 아니고 의학적 상황을 가족과 충분히 상의하여 결정할 수 있다고 알려주었다. 더불어 제한된 시간 동안 환자의 치료 경과를 확인하고 재결정하는 방법을 권하였다. 담당의사는 의료인으로 자신의 판단과 결정이 윤리원칙을 위반하고 있지 않다는 데 안심하였고, 가족들과 만나 선택에 따른 장단점을 '환자의 최선의 이익'에 근거하여 설명하였다. 가족 면담 후 담당의사는 환자의 치료를 일주일간 더 유지하면서 환자의 의식 수준과 의학적 상태 변화 등을 관찰 하기로 하였다.

환자는 수 일 후 다발성장기기능이 악화되면서 의식 수준과 혈역학적 상태가 악화되었고 해당분야

전문의의 임종기 판단과 가족 전원의 합의를 거쳐 연명의료 유보중단을 결정하고 이행하였다.

References

- 대한의학회, 말기 및 임종과정 판단의 임상적 기준 및 진단지침 개발연구 보고서, 2016
- 생명의료법연구소, 생명의료윤리의 원칙들, 2017
- Derick T Wade, Celia Kitzinger. Making healthcare decisions in a person's best interests when they lack capacity: clinical guidance based on a review of evidence. Clin Rehabil. 2019;33:1571–85.

사례7

연명의료결정에 대한 의사표시를 거부하는 임종과정에 있는 환자

60대 환자가 호흡곤란을 호소하며 응급실로 내원하여 입원하였다. 환자는 2년 전 근위축성 축상경화증–루게릭병(ALS; Amyotrophic Lateral Sclerosis)으로 진단받았고, 의식이 완전히 명료하지는 않지만, 의사표현은 가능한 수준이었다.

담당의사는 환자의 상태를 말기로 판단하였고, 점차 악화되는 호흡곤란으로 곧 인공호흡기 적용이 필요함을 환자와 환자 가족에게 설명하였다. 가족(배우자, 아들)은 담당의사에게 환자가 평소 연명의료에 대해 부정적인 의사를 글로 표현했다고 전했다.

담당의사는 환자가 직접 의사표현 할 수 있다고 판단하고 환자에게 연명의료계획서에 관련된 설명을 제공하였다. 설명을 듣던 환자는 연명의료계획에 대해서 답을 하지 않았다. 담당의사는 환자의 과거 의사표현과 달라 '연명의료 중단 등 결정'을 어떻게 해야 하는지 의료기관윤리위원회로 문의하였다.

핵심어; 사전연명의료의향서, 연명의료계획서, 자율성 존중의 원칙

● 윤리적 고려 사항

1. 일반적으로 사전연명의료의향서나 연명의료계획서를 환자가 직접 작성하도록 강조하고 작성된 서식을 변경, 철회할 수 있도록 하는 이유는 무엇일까요?
2. 환자, 환자의 선택에 영향을 주는 가족과 지인, 담당 의료진 등이 함께 충분한 대화를 통해 결정하는 것이 중요한 이유는 무엇일까요?

● 법제도 적용과 해설

법 제10조(연명의료계획서의 작성·등록 등)과 제12조(사전연명의료의향서의 작성·등록 등)에서는 환자가 충분한 설명을 제공받고 그 내용을 이해하였음을 확인받아야 함을 명시하고 있고, 작성한 서류의 변경·철회(제 10조 제3항, 제5항), 재작성(제12조 제8항)에 대해 규정하고 있습니다. 북미 국가에서 시작된 사전연명의료의향서는 연명의료에 관한 개인의 의향을 미리 표현하는 것으로, 개인이 일시적, 영구적인 질병, 사고로 의사결정을 할 수 없는 경우를 대비하여 만들어졌습니다.
의료인의 입장에서 사전연명의료의향서나 연명의료계획서는 두 가지 중요한 의의를 지닙니다. 첫째, 이러한 서식은 환자의 의도와 일치하는 치료계획과 돌봄계획을 세울 수 있도록 합니다. 둘째, 이러한 서식의 기록과 치료계획, '연명의료 중단 등 결정'이 일치할 때 환자의 자율성이 지켜지고 의료진은 윤리적 비난이나 법적 책임으로부터 보호를 받을 수 있습니다. 의사능력이 없는 환자의 의사를 추정해야 하는 가족의 입장에서도 이러한 서식 작성은 평상시 의논할 기회가 없었던 치료와 돌봄에 대한 희망사항을 의논할 기회가 되고 충족되지 못하는 의료서비스를 찾아내 필요한 돌봄의 기회를 마련할 수 있습니다. 그러나 이러한 문서가 적절한 의학적 판단을 내려야 할 의료진의 책임을 면제시켜 주지 않으며, 의사–환자–가족 사이에 발생할 수 있는 말기/임종기 돌봄의 갈등을 모두 해결해주지는 못합니다.
그럼에도 불구하고 연명의료계획서 작성 과정에서 담당의사가 적극적이고 지지적인 의사소통을 할 수 있다면, 환자에게 필요한 충족되지 못하는 돌봄을 찾아내어 최선의 이익이 되는 계획을 수립하고 동시에 의사–환자–가족 사이 신뢰 관계를 구축할 수 있습니다.

사례 경과

의료기관윤리위원회는 사례 상담을 통해 환자의 의사능력을 재평가할 것과 환자 및 가족 면담을 지원하기로 하였다. 정신건강의학과 자문의는 환자가 충분한 의사능력을 가지고 있고, 최근 갑작스럽게 악화된 신체상황으로 혼란스러워 하고 있다는 의견을 피력하였다. 그와 함께 수일간 호흡곤란을 적극 조절하여 줄 것과 충분한 수면과 안정이 환자 면담에 도움이 될 것 같다고 자문하였다. 상담지원팀은 환자, 환자의 가족을 각각 면담하고 '연명의료 중단 등 결정'을 둘러싼 맥락적 배경, 환자의 현재 상황을 파악하고자 하였다. 이를 통해 환자가 남겨지는 가족에 대한 걱정이 크고, 삶의 마무리를 위해 수일 간만이라도 가족들과 함께 할 시간을 원하고 있음을 파악하였다.

이와 같은 정보와 의견에 따라 담당의사는 연명의료계획서 작성을 뒤로 미루고 간헐적으로 비침습적 기계환기를 적용하면서 환자와 가족이 함께 의논하고 대화할 수 있는 시간을 마련하였다.

References

– 대한중환자의학회 역, 중환자실 의료윤리, Ch.11 pp75~84.

– Dorothée Lulé, Andrea Kübler, Albert C. Ludolph, Ethical Principles in Patient–Centered Medical Care to Support Quality of Life in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Front Neurol 2019;10:259.

사례8

환자와의 연명의료계획서 논의와 사전돌봄계획을 가로막는 환자의 가족

60대 환자가 1년 전 다발성 전이 유방암 진단을 받고 항암치료 등 적극적 치료를 이어오다 호흡곤란이 심해져서 응급실로 내원하였다.

다발성 폐 전이와 폐렴으로 인한 급성호흡부전으로 고유량비강산소요법(HFNC; High Flow Nasal Cannula)과 항생제 치료를 시작하였다.

환자의 의식은 명료한 상태였지만, 환자 가족(배우자, 딸)과 면담을 한 결과 환자와 '사전연명의료의향서'를 포함한 돌봄 계획에 대해 논의를 한적이 없고 환자 가족도 연명의료에 관한 이야기를 꺼내서 환자를 좌절하게 만들고 싶지 않으며, 본인도 어느 정도 자신의 상태를 알고 죽음을 짐작하고 있을 것이기 때문에 자기결정권 존중이라는 명분으로 환자를 더 힘들게 하지 않았으면 좋겠다고 주장한다. 또한 환자의 평소 성격, 가치관을 고려했을 때 환자가 직접 듣기를 원하지 않았을 것이라며 반대하여 환자와의 연명의료계획서 작성이 지연되고 있다.

핵심어; 최선의 이익, 가족, 의료기관윤리위원회, 나쁜 소식 알리기

● 윤리적 고려 사항

1. 환자의 자율성을 존중하고 임종 과정에서 존엄성을 존중하는 방법으로 '연명의료계획서' 작성이 유일한 방법일까요?
2. 사전돌봄계획을 세울 때 환자의 자율성을 존중한다는 의미는 무엇일까요? 만약 의사결정능력이 있는 환자가 사전돌봄계획이나 연명의료계획 논의를 거부하는 경우 환자의 자율성을 존중할 수 있는 방법은 무엇일까요?
3. 의사결정능력이 있는 환자가 가족에게 '연명의료 중단 등 결정'을 미룬다면 가족의 적절한 역할은 무엇이고, 의료진은 어떠한 원칙을 가지고 대처해야 할까요?

법제도 적용과 해설

연명의료결정법의 입법 취지는 임종과정에 있는 환자의 최선의 이익을 보호하고 자기결정을 존중함으로써 인간으로서의 존엄성과 가치를 보호하는 것입니다. 따라서 환자가 의사능력이 있음에도 불구하고 환자에게 의학적 상태를 알리지 않고 또는 고지를 하더라도 환자를 대신하여 가족이 연명의료중단에 관한 의사결정을 하는 것은 법의 취지와 정면으로 충돌합니다.

환자가 자신의 상태를 고지 받기를 거부한다면 법에 따른 절차는 진행하지 않는 것이 환자의 의사를 존중하는 방법입니다. 병원에서 사망하는 모든 죽음을 연명의료결정법의 테두리 안에서 관리하려 하기 보다, 담당의사는 객관적인 의학적 판단과 전문가적 양심에 따라 환자의 존엄성을 존중하는 임종 과정과 돌봄 계획을 고민할 필요가 있습니다. 만약 환자가 '연명의료 중단 등 결정' 논의를 거부하거나 가족에게 자신의 역할을 미룰 때에는 담담의사는 가족이 환자의 의사를 '환자의 최선의 이익 원칙'에 따라 충실히 대변할 수 있는지를 신중하게 평가하고 기록하는 것이 바람직합니다.

추가로 의료기관윤리위원회의 심의를 요청할 수도 있습니다. 의료기관윤리위원회가 이와 같은 심의 요청이 있을 때 윤리 자문과 함께 환자나 가족 상담을 제공할 수 있는 능력을 갖춘다면 의료진의 윤리적 판단 능력이 재고되고 임종하는 환자를 위한 돌봄의 질은 높아질 수 있습니다.

사례 경과

의료기관윤리위원회는 사례를 심의하고 환자가 임종과정에 있다는 담당의사의 판단을 지지하였다. 아울러 환자가족 상담을 시행하여 가족이 '환자 자신의 최선의 이익'이라는 입장에서 적절한 지지자 역할을 하고 있다고 평가하였다. 담당의사는 환자와 지지적 대화를 통해 환자가 병에 관한 대화를 하고 싶어하지 않음을 파악하였고 가족과 함께 환자에게 필요한 완화돌봄을 계획하였다. 환자는 2주일 뒤 상태가 급격히 악화되었고 연명의료 없이 자연스러운 임종을 맞이하였다.

References

- 대한중환자의학회 역, 중환자실 의료윤리, Ch.25 pp179~185.
- Cyrus Ahalt, Louise C. Walter, Lindsey Yourman, Catherine Eng, Eliseo J. Pérez-Stable, Alexander K. Smith, "Knowing is Better": Preferences of Diverse Older Adults for Discussing Prognosis, J Gen Intern Med 2012;27:568–75.

사례9

아동학대가 의심되는 임종과정 환아의 연명의료 결정

생후 5개월 아기의 보호자(엄마)가 아기가 침대에 엎드려 반응이 없다고 신고하여 119 통해 응급실로 내원하였다. 당시에 아기는 심정지 상태였으나 심폐소생술 후 자발순환 회복되어 중환자실로 입실하게 되었다.

이후 환아는 두 달 사이 반복적인 심정지와 저산소성 뇌손상 및 발작, 다발성 장기부전 등으로 상태가 되었다. 아기 엄마가 의료진에게 환자의 인공호흡기 제거를 요청하였다. 아빠는 연락이 되지 않는다고 한다.

현재 보호자는 아동학대가 의심되어 수사가 진행되고 있어 병원 법무팀에 자문을 구한 결과 환아에 대한 학대가 사실이고 처벌을 받는다고 할지라도 친권이 상실되는 것은 아니므로 연명의료결정에 있어 법정 대리인으로서의 자격/권한이 상실되는 것은 아니라고 한다.

담당의사는 환아가 임종과정이라는 판단을 하고 있지만 학대 의심을 받고 있는 친권자/법정대리인에 의한 연명의료중단 요구를 받아들여도 될 것인지 의료기관윤리위원회에 심의를 요청하였다.

핵심어; 미성년자, 아동학대, 부모

● 윤리적 고려 사항

1. 미성년자 보호자(부모)의 치료에 관한 권한은 어디까지 일까요?
2. 환아의 최선의 이익(Best interest)는 무엇일까요?
3. 미성년 환아의 보호자가 연명의료를 계속 요구하는 등 환아의 최선의 이익을 대변하지 못한다는 합리적 이유가 있을 때 의사는 환아의 이익을 위해서 어떻게 행동하는 것이 적절할까요?

법제도 적용과 해설

현행 법에서는 환아의 부모가 아동학대로 처벌을 받는다 하더라도 자동적으로 친권을 상실하는 것은 아니므로[2] 연명의료결정법에서 정한 미성년자 환자의 법정대리인(친권자)의 자격을 상실하는 것은 아닙니다. 이와 같은 경우 담당의사는 '부모의 의사결정권한'과 '환아의 최선의 이익' 사이의 충돌을 고려하여야 합니다. 일반적으로 북미의 학계와 의료계는 부모의 의사결정은 환자의 최선의 이익에 입각하여야 하므로 부모의 권한이 환아의 이익보다 앞서지 않는다고 해석합니다. 만약 부모가 환아의 이익을 대변하지 못하거나 침해한다면 담당의사는 현행 법 범위에서 환아가 적절한 친권자를 지정 받을 수 있도록 법적 자문을 구해야 합니다. 환아의 '최선의 이익'은 환아의 의학적 상태와 예후 등을 고려하여야 합니다. 만약 환아가 임종과정에 있어 치료를 이어가는 것이 환자의 생명으로서의 존엄성을 위협하는 상황이라면, 담당 의료진은 부모의 연명의료 중단 요청과 별개로 일반적인 표준을 따라야 합니다. 물론 이와 같은 과정은 의료기관윤리위원회의 심의와 소속기관의 법적 지원을 통해 공동 의사결정을 하도록 하고 그 결과를 기록하여야 합니다.

사례 경과

의료기관윤리위원회는 사례 심의를 통해 담당의사의 '임종판단'을 지지하였으며, 환아의 조부모를 친권자로 지정 받을 수 있는지 전문가에게 법적 자문을 구했다. 그 사이 환아의 상태가 급격히 악화되자 의료기관윤리위원회는 부모와 조부모를 모두 위원회 심의에 참여하게 하고, 연명의료결정법 제18조 제1항 제1호에 따른 미성년자 친권자 합의를 현 친권자인 부모에게 받도록 담당 의료진에게 권장하였다.

2 아동복지법에 따라 친권 박탈이나 친권 제한을 청구.

참고

미성년자가 연명의료 중단 등 결정을 하는 경우, 어떤 서식을 사용해야 하나요?

임종과정에 있는 환자 판단을 받은 미성년 환자의 연명의료 중단 등 결정은 해당 환자의 의사결정능력 여부에 따라 작성할 수 있는 서식이 다릅니다.

먼저 의사결정능력이 있는 경우라면, 법정대리인과 함께 "연명의료계획서(제1호서식)"를 작성할 수 있습니다. 반면, 의사결정능력이 없는 미성년 환자의 경우에는 "연명의료중단등 결정에 대한 친권자 및 환자 가족 의사 확인서(제12호서식)"을 받으면 됩니다. 미성년자는 친권자 합의에 따라 연명의료중단 등 결정 이행이 가능합니다.

References

Jalayne J. Arias, Kathryn L. Weise. Pediatric End-of-Life Decisions when Abuse Is Suspected. Journal of Ethics October 2012, Volume 14, Number 10:767-770.

사례10

연명의료계획서가 있는 임종과정 환자의 '연명의료 중단 등 결정의 이행'을 거부하는 환자 가족

70대 환자가 폐암의 다발성 전이로 호스피스 병동에서 치료 받다가 최근 집으로 퇴원하였다. 식사 중 갑작스럽게 의식을 잃고 쓰러져 구급대원에 의해 심폐소생술을 받으며 응급실로 이송되었다.

응급실 담당의사는 의무기록에서 '연명의료계획서'를 확인하고 심폐소생술을 중단하고자 하였으나, 가족(외아들)이 강력히 원하여 심폐소생술을 계속하였다. 이후 자발순환은 회복되었으나 의식은 돌아오지 않았다. 중환자실에 입실하였지만 종양내과 담당의사와 중환자실 전문의는 환자가 임종과정이라고 판단하여 연명의료 중단 등 결정을 의논하였으나 아들이 계속 반대하고 있다.

핵심어; 의사소통, 갈등, 관점, 환자–가족–의사관계

● 윤리적 고려 사항

1. 환자의 임종과정에서 환자의 가족과 의료진, 가족과 가족 사이 등 이해당사자들의 갈등은 흔하다. 그 이유는 무엇일까요?
2. 가족과 의료진 사이에 치료 방향을 두고 갈등이 있을 때 의료진은 어떻게 접근해야 할까요?
3. 이와 같은 갈등을 해결하기 위해 의료인에게 필요한 능력은 무엇일까요?

● 법제도 적용과 해설

이 법에서는 담당의사가 임종과정에 있는 환자라고 판단한 경우 환자의 연명의료결정에 대한 의사 표시를 확인하여 제17조 제1항에 따라 의료기관에서 작성한 연명의료계획서가 있는 경우 이를 환자의 명시적 의사로 인정하므로, 제19조 '연명의료중단등결정의 이행'이 적법하게 가능합니다. 임종과정 환자의 보호자가 이러한 이행을 가로막는 것은 법이 정한 취지에 반합니다. 하지만 법적

절차만 고려하고 보호자와의 갈등을 해결하지 않는 것은 임종돌봄의 중요한 요소인 사별하는 가족의 돌봄을 포기하는 것입니다. 의료현장에서 연명의료 중단을 둘러싼 갈등은 매우 흔하지만, 갈등 인지는 개인마다 차이가 있으므로 의사는 자신의 인식과 환자 가족의 인식이 다를 수 있다는 점을 이해해야 합니다. 갈등을 해결하는 첫 번째 단계는 상대편의 관점을 이해하는 것입니다. 특히 가족의 선택 이면에 드러나지 않은 이유가 무엇인지 밝히는 것이 중요합니다.
치료의 적절성을 둘러싼 갈등은 오해에서 시작되기도 합니다. 서투른 의사소통이 갈등을 유발하거나 확대할 수도 있습니다. 따라서 의료진이 환자의 가족과 소통하고 타협하는 능력은 적절한 임종돌봄을 위해서도 중요합니다. 이러한 갈등을 해결하기 위해 의료기관윤리위원회의 도움을 받을 수도 있지만, 무엇보다 나쁜 예후가 예측되면 조기에 사전돌봄계획을 계획하고 투명하고 지지적인 의사소통을 통해 상호 신뢰를 형성하는 것이 중요합니다. 특히 연명의료결정법의 취지는 치료의 '중단'이기 보다 적절한 임종돌봄을 통한 환자의 이익과 환자 결정권의 존중이므로 '돌봄'의 관점을 소홀히 해서는 안됩니다. 의료진은 가족이 사랑하는 사람의 죽음을 마주하는 상황에서 가족의 관점에서 이해하려고 노력하고 신뢰를 형성하는 대화를 이끌어 공통된 견해에 도달하기 위해 노력해야 합니다.

사례 경과

담당의사는 호스피스 병동에서 환자 및 보호자와 많은 대화를 나누던 수녀와 완화의료 전문간호사의 조언을 구했다. 이를 통해 담당의사는 환자의 아들이 환자에게 가지고 있는 죄책감, 환자를 보호해야한다는 의무감이 크다는 점을 알게 되었다. 담당의사는 생명연장 치료를 계속 제공하면서 매일 아들과 면담하고 환자의 최선의 이익에 대해 대화하였다. 수일 뒤 담당의사와 아들은 의료진과 가족 모두 환자의 최선의 돌봄과 안녕이라는 공통된 목표를 가지고 있다는 인식을 갖게 되었다. 다시 수일 후 환자의 아들은 환자의 안녕을 위해 연명의료 중단을 받아들였고, 담당의사는 환자를 호스피스병동 임종실로 옮겨 완화의료를 지속하도록 조치하였다.

References

- 대한중환자의학회 역, 중환자실 의료윤리, Ch.25, pp179~185.
- Bernard Lo. Resolving Ethical Dilemmas, 5th ed. Ch.14, pp110~118.
- Sheryl Mitnick, Cathy Leffler, Virginia L. Hood, for the American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee, Family Caregivers, Patients and Physicians: Ethical Guidance to Optimize Relationships. J Gen Intern Med, 2010;25:255–60.

III. FAQ

제3장 FAQ는 의료기관에서 국립연명의료관리기관으로 자주 문의하는 사례를 중심으로 연명의료결정제도의 취지와 절차에 대해 안내하기 위한 목적으로 구성되었습니다.

CHAPTER 03

III. FAQ

사례1

‘연명의료 중단 등 결정’에 참여할 환자 가족이 한 명뿐인 임종과정 환자

80대 환자가 아침에 깨워도 일어나지 않고 혼미한 의식상태(stupor mentality)를 보여 보호자의 신고로 응급실로 내원하였다. 환자는 20여 년 전부터 고혈압, 당뇨, 감염성 심내막염 등의 기왕력이 있었다.

뇌 컴퓨터단층촬영(CT)검사 결과 다발성 색전성 뇌경색(multiple embolic infarction)이 확인되었고 기계적 혈전제거술(mechanical thrombectomy)을 받던 중 생체 징후가 불안정해져서 시술이 중단되었다. 추적 CT검사에서 지주막하출혈, 뇌실내출혈이 확인되었다.

입원 23일째 환자는 혈압저하 및 소변량 감소 등 다발성 장기부전을 보여 담당의사는 임종과정에 접어든 것으로 판단하였다.

환자의 가족관계는 배우자와 아들 한 명으로 확인되나, 배우자는 치매로 요양병원에 입원 중이고 아들은 환자가 오래 전부터 연명의료를 원하지 않는다는 표현을 반복적으로 해왔다고 진술하였다. 담당의사가 연명의료 중단 등 결정 절차가 가능한지 의료기관윤리위원회에 문의하였다.

Q. 환자의 의사를 확인할 수 없어 가족 전원의 합의로 ‘연명의료 중단 등 결정’의 의사표시를 해야 하나 참여할 수 있는 가족이 한 명뿐인 경우는 어떻게 해야하나요?

A. 법 제18조 제1항 제2호 ‘대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 사람’은 가족 전원의 합의에서 제외할 수 있습니다. 동법 시행령 제10조에 근거하여 ‘의식불명 또는 이에 준하는 사유로 자신의 의사를 표명할 수 없는 의학적 상태 있는 사람으로서 해당 의학적 상태에 대하여 전문의 1명 이상의 진단·확인을 받은 사람’은 가족 전원 합의에서 제외할 수 있는

대상이 됩니다. 이 경우 '가족은 해당 사실을 증명할 수 있는 서류를 담당의사에게 제출하여야 한다.'고 하고 있습니다.

참고조항

연명의료결정법 제18조(환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정)

연명의료결정법 시행규칙 제14조(환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정 확인 결과 기록)

연명의료결정법 시행령 제10조(환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정)

사례2

가족관계증명서에 혈연관계가 있는 자녀가 등재되어 있지 않은 임종과정 환자

90대 환자가 의식을 잃고 쓰러진 채로 발견되어 응급실에서 기관 삽관을 시행하고 중환자실로 입원하였다. 검사한 뇌 컴퓨터단층촬영 영상에서 심한 뇌부종이 관찰되었다.

의식수준은 반혼수(semicoma)상태로 뇌척수액 검사에서 세균성 뇌수막염(Bacterial menigitis), 뇌 자기공명영상(MRI)와 혈관조영술에서 다발성 뇌경색(multiple infarction)이 확인되어 담당의사는 항생제 및 만니톨 등의 치료를 하였다.

치료 2주 후에도 검사한 뇌경색, 뇌부종은 더 악화되었고 승압제를 유지했음에도 불구하고 혈압 저하가 계속되어 담당의사는 임종과정에 진입한 것으로 판단하였다.

보호자인 아들 2명에게 확인한 결과 환자는 평소 연명의료결정에 대한 의사표시를 하지 않아 법 제18조에 따라 환자 가족 전원의 합의가 필요하였다. 가족관계증명서를 확인한 결과, 현재 간병을 하고 있는 친자라고 주장하는 아들 둘은 확인되지 않았고, 가족관계증명서에는 환자와는 혈연관계가 없는 계자녀(아들1, 딸1)들만 등재되어 있었다. 등재된 계자녀들은 환자와 연락을 안 한지 20년이 넘었다고 한다. 담당의사는 적법한 '연명의료중단 등 결정' 절차를 의료기관윤리위원회에 문의하였다.

Q. 가족관계증명서에 등재되지 않은 가족(사실혼 관계, 호적에 등재되지 않은 자녀 등)을 '연명의료 중단 등 결정'의 가족 범위에 포함할 수 있나요?

A. 현행 연명의료결정법에서는 사실혼 배우자의 상속권을 인정하지 않는 등, 중요한 법적 의사결정과 관련해서는 '가족'의 범위를 실제 가족관계증명이 되는 범위로 한정하고 있습니다. 따라서 연명의료결정법 제17조, 제18조에서 말하는 '가족'의 범위에 가족관계를 증명할 수 없는 자녀는 포함될 수 없다고 보는 것이 맞습니다.

연명의료결정법 제17조 및 제18조에서 '가족'의 진술(17조) 또는 의사결정(18조)이 갖는 의미는 환자의 의사를 대변하거나 대신할 수 있는 실질적인 공동체 생활과 교감이 있었다는 점에 기초한 의사결정이라는 점이라 할 수 있으므로 이러한 맥락에서 환자의 의사를 파악하는데 도움 받을 수 있겠지만, 환자에게 연명의료결정법의 절차를 적용할 수는 없습니다. 향후 관련 법과 제도의 보완이 이루어진다면 변화가 예상되는 부분입니다.

이와 같은 경우 담당의사는 법 절차를 무리하게 적용하기 보다 일반적인 생명의료윤리 원칙, 의학적 소견, 전문가적 판단에 따라 환자에게 최선의 이익이 되는 결정과 임종 돌봄을 계획해야 하겠습니다.

참고조항

연명의료결정법 제17조(환자의 의사 확인)

사례3

임종과정 외국인 환자의 '연명의료 중단 등 결정'과 이행

외국 국적의 60대 환자가 1개월 전 뇌신경교종 제거수술을 받은 후 치료에도 불구하고 뇌부종이 지속되다가 자발호흡이 소실되어 인공호흡기를 적용하였다. 환자의 동공은 8mm로 고정되어 있었고 인공호흡기 치료, 승압제 사용에도 혈압이 저하되었다.

담당의사는 환자가 임종과정에 있다고 판단하여 가족과 '연명의료중단등결정'에 대해 논의하였고, 가족은 환자가 임종과정에 있다면 인공호흡기를 제거해달라고 연명의료 중단에 동의하였다.

담당의사는 외국인의 경우 가족관계증명을 어떻게 확인하여야 하는지, 이 법의 적용을 통해 '연명의료 중단 등 결정의 이행'이 가능한지 의료기관윤리위원회로 문의하였다.

Q. 현재 의식이 없고 임종과정에 있는 환자로 판단된 외국인 환자의 환자 가족 진술 또는 환자 가족 전원의 합의를 통해 연명의료 중단 등 결정을 할 수 있나요?

A. 네, 가능합니다.

한국에 있는 외국인이 연명의료에 관한 결정이 필요한 상황이라면, 내국인과 동일하게 연명의료결정법에 따라 판단할 수 있습니다. 해당 환자의 명시적인 의사를 확인할 수 있는 "사전연명의료의향서(제6호서식)"나 "연명의료계획서(제1호서식)"을 작성하거나 확인할 수 없고, 의사결정능력도 없다면, 환자가족에 의한 추정적 의사를 확인하여야 합니다. 만약 이 또한 불가능하다면 해당 환자의 가족 전원 합의를 얻어야 합니다.

이 때 외국인 환자 가족관계는 대한민국의 '가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류'에 준하는 신뢰성을 가진 해당 국가의 자료를 활용할 수 있습니다. 다만, 위 공문서의 진위, 해당 공문서가 증명하는 가족관계의 범위 등을 담당의사와 해당 분야 전문의가 판단하기는 어렵습니다. 따라서 특별한 제약이 없는 한 해당 국가의 주한 대사관 등을 통하여 필요한 자료의 범위를 확인하는 방법을 권고합니다.

사례4

‘연명의료 중단 등 결정’에 참여할 가족이 없는 무연고 환자

70대 환자가 복통을 이유로 구급차를 타고 내원하였다. 환자는 간세포암, 간경화, 유방암, 당뇨, 고혈압을 앓고 있었다.

입원 4일째 지속적 신대체요법(CRRT; Continuous Renal Replacement Therapy)을 적용하였으며 혈압이 낮아 승압제가 필요하였고 한차례 심정지가 있어 심폐소생술을 받았다.

담당의사는 환자가 임종과정에 진입했다고 판단하고 ‘연명의료 중단 등 결정’에 대한 환자 가족의 의사를 확인하려 했으나, 현재 보호자는 교회 봉사자로 법에서 정한 가족관계증명서에 등재된 가족은 이미 수십 년전부터 연락하지 않고 지내는 형제 외에는 없었다. 관청의 도움을 받아 연락이 닿은 형제는 연명의료 중단 등 결정에 참여할 수 없고 사망 후에도 연락하지 말라고 하였다고 한다. 담당의사는 ‘연명의료 중단 등 결정’이 가능한지 의료기관윤리위원회에 문의하였다.

Q. 가족이 없는 환자도 연명의료 중단 등 결정을 이행할 수 있나요?

A. 네, 가능합니다.

무연고자나 독거노인 등 가족이 없는 경우라도 “사전연명의료의향서(제6호서식)”나 “연명의료계획서(제1호서식)” 작성을 통해 환자 스스로 연명의료 중단 등 결정에 관한 의사 표시를 했다면, 연명의료 중단 등 결정을 이행할 수 있습니다.

하지만 가족이 없는 환자가 본인의 의사를 미리 밝히지 않은 상황에서 의사 표현을 할 수 없는 의학적 상태라면, 연명의료결정법에 따라 연명의료 중단 등 결정을 이행하기는 어렵습니다.

사례5

혈연관계에 있는 가족 일부가 '연명의료 중단 등 결정'의 철회를 주장하는 경우

80대 환자가 복통, 오심, 구토로 응급실을 통해 입원하였다. 환자는 당뇨, 말기 신부전, 파킨슨병, 치매를 앓고 있다.

검퓨터단층촬영 결과 급성 담낭염이 있어 경피경관 담낭배액술(PTGBD; Percutaneous Transhepatic Gallbladder Drainage), 항생제 치료를 시작하였다. 환자는 입원 당시 치매로 인해 의사능력은 불확실하였고 입원 22일째 활력 징후가 악화되어 담당의사는 임종과정에 진입하는 것으로 판단하였다. 가족 면담(딸 둘)을 거쳐 평소 환자의 의사를 확인하고 '연명의료 중단 등 결정에 대한 환자의사 확인서[별지 제 11호 서식]'를 작성하였다.

수일 뒤 환자의 동생이 나타나 '연명의료 중단 등 결정'을 철회시켜 달라고 담당의사에게 요구하였다. 가족에게 확인하여 보니 오래전부터 환자의 동생이 연명의료중단을 노인학대라고 두 딸을 비난해왔다고 한다. 담당의사는 이 경우 '연명의료 중단 등 결정의 이행'이 가능한지 의료기관윤리위원회로 문의하였다.

Q. 연명의료결정에 관한 환자의 평소 의사를 반영하여 '연명의료 중단 등 결정'을 하였으나 다른 가족이 이를 반대할 경우 '연명의료 중단 등 결정의 이행'이 가능한지요?

A. 연명의료결정법은 임종하는 환자의 자기결정권과 가치를 보호하기 위한 것입니다. 법 제17조 (환자의 의사 확인) 제1항 제3호에 따라 환자의 의사를 확인한 경우, 진술과 배치되는 내용의 다른 환자가족의 진술 또는 보건복지부령으로 정하는 객관적인 증거(환자 본인이 직접 작성한 문서, 녹음물, 녹화물 또는 이에 준하는 기록물에서 본인이 연명의료 중단등결정에 관한 의사를 직접적으로 표명하는 경우)가 있는 경우에는 그렇지 아니합니다. 다만, 이 같은 갈등 상황에서 담당의사는 가족 면담 및 의료기관윤리위원회의 심의, 상담을 통해 환자의 가치를 보호하고 최선의 이익이 되는 계획을 마련해야 할 것입니다.

사례6

임종과정에 있는 환자 판단 및 이행 여부 결정 전 사망한 환자

60대 환자가 간경변, 간세포암(HCC; Hepato Cellular Carcinoma)으로 치료받았으나 간부전(Liver failure) 및 말기 암으로 진단을 받았다. 담당의사와 함께 연명의료계획서를 작성하였고 호스피스전문기관으로 전원을 준비 중이었다.

3일 뒤 오전 5시, 담당 간호사가 환자 상태를 확인하기 위해 방문했을 때 환자가 이미 사망한 상태임을 발견하였다. 당직의사는 심폐소생술은 무의미하므로 연명의료계획서에 따라서 더 이상의 연명의료를 시행하지 않았다. 당직의사는 이미 임종하였는데 '임종과정에 있는 환자 판단서'와 '연명의료 중단 등 결정 이행서' 작성 등 절차가 필요한지 의료기관윤리위원회에 문의하였다.

Q. 연명의료계획서를 작성한 환자가 임종과정 판단 절차 전에 사망하였을 때 법에서 정한 서식을 완결하고 이행 보고를 해야 하는지요?

A. 이 법에 따른 이행 절차는 '임종과정에 있는 환자'라고 판단을 받은 경우에 적용됩니다. 이미 연명의료결정을 한 환자이지만 법 제15조, 제16조에 따른 '연명의료 중단 등 결정 이행의 대상'이 되지 않습니다. 질병의 경과에 따른 자연스러운 사망 과정이라고 생각됩니다. 따라서 법에 따른 이행은 아니므로 추가적인 서식 작성이 필요하지 않습니다.

IV. 부록

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙

호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률

시행규칙 별표 · 별지 서식

호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 (약칭: 연명의료결정법)

[시행 2019. 3. 28] [법률 제15912호, 2018. 12. 11, 일부개정]

제1장 총칙

제1조(목적) 이 법은 호스피스 · 완화의료와 임종과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료중단등결정 및 그 이행에 필요한 사항을 규정함으로써 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다. 〈개정 2018. 3. 27.〉

1. "임종과정"이란 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태를 말한다.
2. "임종과정에 있는 환자"란 제16조에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 자를 말한다.
3. "말기환자(末期患者)"란 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자를 말한다.
4. "연명의료"란 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 말한다.
5. "연명의료중단등결정"이란 임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단하기로 하는 결정을 말한다.
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
7. "담당의사"란 「의료법」에 따른 의사로서 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자(이하 "말기환자등"이라 한다)를 직접 진료하는 의사를 말한다.
8. "연명의료계획서"란 말기환자등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서(전자문서를 포함한다)로 작성한 것을 말한다.
9. "사전연명의료의향서"란 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접

문서(전자문서를 포함한다)로 작성한 것을 말한다.

제3조(기본 원칙)

① 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 모든 행위는 환자의 인간으로서의 존엄과 가치를 침해하여서는 아니 된다.

② 모든 환자는 최선의 치료를 받으며, 자신이 앓고 있는 상병(傷病)의 상태와 예후 및 향후 본인에게 시행될 의료행위에 대하여 분명히 알고 스스로 결정할 권리가 있다.

③ 「의료법」에 따른 의료인(이하 "의료인"이라 한다)은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명하며, 그에 따른 환자의 결정을 존중하여야 한다.

제4조(다른 법률과의 관계) 이 법은 호스피스와 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 다른 법률에 우선하여 적용한다.

제5조(국가 및 지방자치단체의 책무)

① 국가와 지방자치단체는 환자의 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 사회적 · 문화적 토대를 구축하기 위하여 노력하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 환자의 최선의 이익을 보장하기 위하여 호스피스 이용의 기반 조성에 필요한 시책을 우선적으로 마련하여야 한다.

제6조(호스피스의 날 지정)

① 삶과 죽음의 의미와 가치를 널리 알리고 범국민적 공감대를 형성하며 호스피스를 적극적으로 이용하고 연명의료에 관한 환자의 의사를 존중하는 사회 분위기를 조성하기 위하여 매년 10월 둘째 주 토요일을 "호스피스의 날"로 한다.

② 국가와 지방자치단체는 호스피스의 날의 취지에 부합하는 행사와 교육 · 홍보를 실시하도록 노력하여야 한다.

제7조(종합계획의 시행·수립)

① 보건복지부장관은 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정의 제도적 확립을 위하여 제8조에 따른 국가호스피스연명의료위원회의 심의를 거쳐 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 종합계획(이하 "종합계획"이라 한다)을 5년마다 수립 · 추진하여야 한다.

② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정의 제도적 확립을 위한 추진방향 및 기반조성
2. 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정 관련 정보제공 및 교육의 시행 · 지원
3. 제14조에 따른 의료기관윤리위원회의 설치 · 운영에 필요한 지원
4. 말기환자등과 그 가족의 삶의 질 향상을 위한 교육프로그램 및 지침의 개발 · 보급
5. 제25조에 따른 호스피스전문기관의 육성 및 전문 인력의 양성
6. 다양한 호스피스 사업의 개발
7. 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 조사 · 연구에 관한 사항
8. 그 밖에 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정의 제도적 확립을 위하여 필요한 사항

③ 보건복지부장관은 종합계획을 수립할 때 생명윤리 및 안전에 관하여 사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있는 사항에

대하여는 미리 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」 제7조에 따른 국가생명윤리심의위원회와 협의하여야 한다.

④ 보건복지부장관은 종합계획에 따라 매년 시행계획을 수립 · 시행하고 그 추진실적을 평가하여야 한다.

⑤ 보건복지부장관은 종합계획을 수립하거나 주요 사항을 변경한 경우 지체 없이 국회에 보고하여야 한다.

제8조(국가호스피스연명의료위원회)

① 보건복지부는 종합계획 및 시행계획을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가호스피스연명의료위원회(이하 "위원회"라 한다)를 둔다.

② 위원회는 위원장을 포함한 15인 이내의 위원으로 구성한다.

③ 위원장은 보건복지부차관이 된다.

④ 위원은 말기환자 진료, 호스피스 및 임종과정에 관한 학식과 경험이 풍부한 다양한 분야의 전문가들 중에서 보건복지부장관이 임명 또는 위촉한다.

⑤ 그 밖에 위원회의 조직 및 운영에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제2장 연명의료중단등결정의 관리체계

제9조(국립연명의료관리기관)

① 보건복지부장관은 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 사항을 적정하게 관리하기 위하여 국립연명의료관리기관(이하 "관리기관"이라 한다)을 둔다.

② 관리기관의 업무는 다음 각 호와 같다.

1. 제10조에 따라 등록된 연명의료계획서 및 제12조에 따라 등록된 사전연명의료의향서에 대한 데이터베이스의 구축 및 관리
2. 제11조에 따른 사전연명의료의향서 등록기관에 대한 관리 및 지도 · 감독
3. 제17조제2항에 따른 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서 확인 조회 요청에 대한 회답
4. 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행의 현황에 대한 조사 · 연구, 정보수집 및 관련 통계의 산출
5. 그 밖에 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행과 관련하여 대통령령으로 정하는 업무

③ 관리기관의 운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제10조(연명의료계획서의 작성·등록 등)

① 담당의사는 말기환자등에게 연명의료중단등결정, 연명의료계획서 및 호스피스에 관한 정보를 제공할 수 있다.

② 말기환자등은 의료기관(「의료법」 제3조에 따른 의료기관 중 의원 · 한의원 · 병원 · 한방병원 · 요양병원 및 종합병원을 말한다. 이하 같다)에서 담당의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있다.

③ 제2항에 따른 요청을 받은 담당의사는 해당 환자에게 연명의료계획서를 작성하기 전에 다음 각 호의 사항에 관하여 설명하고, 환자로부터 내용을 이해하였음을 확인받아야 한다. 이 경우 해당 환자가 미성년자인 때에는 환자 및 그 법정대리인에게 설명하고 확인을 받아야 한다.

1. 환자의 질병 상태와 치료방법에 관한 사항
2. 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 관한 사항
3. 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항

4. 연명의료계획서의 작성 · 등록 · 보관 및 통보에 관한 사항
5. 연명의료계획서의 변경 · 철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항
6. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항

④ 연명의료계획서는 다음 각 호의 사항을 포함하여야 한다.

1. 환자의 연명의료중단등결정 및 호스피스의 이용에 관한 사항
2. 제3항 각 호의 설명을 이해하였다는 환자의 서명, 기명날인, 녹취, 그 밖에 이에 준하는 대통령령으로 정하는 방법으로의 확인
3. 담당의사의 서명 날인
4. 작성 연월일
5. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항

⑤ 환자는 연명의료계획서의 변경 또는 철회를 언제든지 요청할 수 있다. 이 경우 담당의사는 이를 반영한다.

⑥ 의료기관의 장은 작성된 연명의료계획서를 등록 · 보관하여야 하며, 연명의료계획서가 등록 · 변경 또는 철회된 경우 그 결과를 관리기관의 장에게 통보하여야 한다.

⑦ 연명의료계획서의 서식 및 연명의료계획서의 작성 · 등록 · 통보 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제11조(사전연명의료의향서 등록기관)

① 보건복지부장관은 대통령령으로 정하는 시설 · 인력 등 요건을 갖춘 다음 각 호의 기관 중에서 사전연명의료의향서 등록기관(이하 "등록기관"이라 한다)을 지정할 수 있다.

1. 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관
2. 의료기관
3. 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체(「비영리민간단체 지원법」 제4조에 따라 등록된 비영리민간단체를 말한다)
4. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관

② 등록기관의 업무는 다음 각 호와 같다.

1. 사전연명의료의향서 등록에 관한 업무
2. 사전연명의료의향서에 관한 설명 및 작성 지원
3. 사전연명의료의향서에 관한 상담, 정보제공 및 홍보
4. 관리기관에 대한 사전연명의료의향서의 등록 · 변경 · 철회 등의 결과 통보
5. 그 밖에 사전연명의료의향서에 관하여 보건복지부령으로 정하는 업무

③ 등록기관의 장은 제2항에 따른 업무 수행의 결과를 기록 · 보관하고, 관리기관의 장에게 보고하여야 한다.

④ 국가와 지방자치단체는 등록기관의 운영 및 업무 수행에 필요한 행정적 · 재정적 지원을 할 수 있다.

⑤ 등록기관의 장은 등록기관의 업무를 폐업 또는 1개월 이상 휴업하거나 운영을 재개하는 경우 보건복지부장관에게 신고하여야 한다.

⑥ 등록기관의 장은 등록기관의 업무를 폐업 또는 1개월 이상 휴업하는 경우 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 관련 기록을 관리기관의 장에게 이관하여야 한다. 다만, 휴업하려는 등록기관의 장이 휴업 예정일 전일까지 관리기관의 장의 허가를 받은 경우에는 관련 기록을 직접 보관할 수 있다.

⑦ 등록기관의 지정 절차, 업무 수행 결과 기록 · 보관 및 보고, 폐업 등의 신고절차에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제12조(사전연명의료의향서의 작성·등록 등)

① 사전연명의료의향서를 작성하고자 하는 사람(이하 “작성자”라 한다)은 이 조에 따라서 직접 작성하여야 한다.

② 등록기관은 작성자에게 그 작성 전에 다음 각 호의 사항을 충분히 설명하고, 작성자로부터 내용을 이해하였음을 확인받아야 한다.

1. 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 대한 사항
2. 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항
3. 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항
4. 사전연명의료의향서의 작성 · 등록 · 보관 및 통보에 관한 사항
5. 사전연명의료의향서의 변경 · 철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항
6. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항

③ 사전연명의료의향서는 다음 각 호의 사항을 포함하여야 한다.

1. 연명의료중단등결정
2. 호스피스의 이용
3. 작성 연월일
4. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항

④ 등록기관의 장은 사전연명의료의향서를 제출받을 때 본인의 작성 여부를 확인한 후 작성된 사전연명의료의향서를 등록 · 보관하여야 한다.

⑤ 등록기관의 장은 제4항에 따른 등록 결과를 관리기관의 장에게 통보하여야 한다.

⑥ 사전연명의료의향서를 작성한 사람은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있다. 이 경우 등록기관의 장은 지체 없이 사전연명의료의향서를 변경하거나 등록을 말소하여야 한다.

⑦ 등록기관의 장은 제6항에 따라 사전연명의료의향서가 변경 또는 철회된 경우 그 결과를 관리기관의 장에게 통보하여야 한다.

⑧ 사전연명의료의향서는 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우 그 효력이 없다. 다만, 제4호의 경우에는 그 때부터 효력을 잃는다.

1. 본인이 직접 작성하지 아니한 경우
2. 본인의 자발적 의사에 따라 작성되지 아니한 경우
3. 제2항 각 호의 사항에 관한 설명이 제공되지 아니하거나 작성자의 확인을 받지 아니한 경우
4. 사전연명의료의향서 작성 · 등록 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우

⑨ 사전연명의료의향서의 서식 및 사전연명의료의향서의 작성 · 등록 · 보관 · 통보 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제13조(등록기관의 지정 취소)

① 보건복지부장관은 등록기관이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우 그 지정을 취소할 수 있다. 다만, 제1호에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소하여야 한다.

1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우
2. 제11조제1항에 따른 지정기준에 미달하는 경우
3. 제11조제2항 각 호의 업무를 정당한 사유 없이 이행하지 아니한 경우
4. 정당한 사유 없이 제34조제3항에 따른 명령 · 조사에 응하지 아니한 자

② 제1항에 따라 지정이 취소된 등록기관은 지정이 취소된 날부터 2년 이내에 등록기관으로 지정받을 수 없다.

③ 등록기관의 장은 제1항에 따라 지정이 취소된 경우 대통령령으로 정하는 바에 따라 보관하고 있는 기록을 관리기관의 장에게 이관하여야 한다.

제14조(의료기관윤리위원회의 설치 및 운영 등)

① 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 해당 의료기관에 의료기관윤리위원회(이하 "윤리위원회"라 한다)를 설치하고 이를 보건복지부장관에게 등록하여야 한다.

② 윤리위원회는 다음 각 호의 활동을 수행한다.

1. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 임종과정에 있는 환자와 그 환자가족 또는 의료인이 요청한 사항에 관한 심의
2. 제19조제3항에 따른 담당의사의 교체에 관한 심의
3. 환자와 환자가족에 대한 연명의료중단등결정 관련 상담
4. 해당 의료기관의 의료인에 대한 의료윤리교육
5. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항

③ 윤리위원회의 위원은 위원장 1명을 포함하여 5명 이상으로 구성하되, 해당 의료기관에 종사하는 사람으로만 구성할 수 없으며, 의료인이 아닌 사람으로서 종교계 · 법조계 · 윤리학계 · 시민단체 등의 추천을 받은 사람 2명 이상을 포함하여야 한다.

④ 윤리위원회 위원은 해당 의료기관의 장이 위촉하고, 위원장은 위원 중에서 호선한다.

⑤ 제1항에도 불구하고 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 다른 의료기관의 윤리위원회 또는 제6항에 따른 공용윤리위원회와 제2항 각 호의 업무의 수행을 위탁하기로 협약을 맺은 의료기관은 윤리위원회를 설치한 것으로 본다.

⑥ 보건복지부장관은 의료기관이 제2항 각 호의 업무의 수행을 위탁할 수 있도록 공용윤리위원회를 지정할 수 있다.

⑦ 그 밖에 윤리위원회 및 공용윤리위원회의 구성 및 운영 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제3장 연명의료중단등결정의 이행

제15조(연명의료중단등결정 이행의 대상) 담당의사는 임종과정에 있는 환자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에만 연명의료중단등결정을 이행할 수 있다.

1. 제17조에 따라 연명의료계획서, 사전연명의료의향서 또는 환자가족의 진술을 통하여 환자의 의사로 보는 의사가 연명의료중단등결정을 원하는 것이고, 임종과정에 있는 환자의 의사에도 반하지 아니하는 경우
2. 제18조에 따라 연명의료중단등결정이 있는 것으로 보는 경우

제16조(환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단)

① 담당의사는 환자에 대한 연명의료중단등결정을 이행하기 전에 해당 환자가 임종과정에 있는지 여부를 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단하고 그 결과를 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 기록(전자문서로 된 기록을 포함한다)하여야 한다.

② 제1항에도 불구하고 제25조에 따른 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기환자가 임종과정에 있는지 여부에

대한 판단은 담당의사의 판단으로 갈음할 수 있다.

제17조(환자의 의사 확인)

① 연명의료중단등결정을 원하는 환자의 의사는 다음 각 호의 어느 하나의 방법으로 확인한다.

1. 의료기관에서 작성된 연명의료계획서가 있는 경우 이를 환자의 의사로 본다.
2. 담당의사가 사전연명의료의향서의 내용을 환자에게 확인하는 경우 이를 환자의 의사로 본다. 담당의사 및 해당 분야의 전문의 1명이 다음 각 목을 모두 확인한 경우에도 같다.
   가. 환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단
   나. 사전연명의료의향서가 제2조제4호의 범위에서 제12조에 따라 작성되었다는 사실
3. 제1호 또는 제2호에 해당하지 아니하고 19세 이상의 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태인 경우 환자의 연명의료중단등결정에 관한 의사로 보기에 충분한 기간 동안 일관하여 표시된 연명의료중단등에 관한 의사에 대하여 환자가족(19세 이상인 자로서 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람을 말한다) 2명 이상의 일치하는 진술(환자가족이 1명인 경우에는 그 1명의 진술을 말한다)이 있으면 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명의 확인을 거쳐 이를 환자의 의사로 본다. 다만, 그 진술과 배치되는 내용의 다른 환자가족의 진술 또는 보건복지부령으로 정하는 객관적인 증거가 있는 경우에는 그러하지 아니하다.
   가. 배우자
   나. 직계비속
   다. 직계존속
   라. 가목부터 다목까지에 해당하는 사람이 없는 경우 형제자매

② 담당의사는 제1항제1호 및 제2호에 따른 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서 확인을 위하여 관리기관에 등록조회를 요청할 수 있다.

③ 제1항제2호나 제3호에 따라 환자의 의사를 확인한 담당의사 및 해당 분야의 전문의는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 확인 결과를 기록(전자문서로 된 기록을 포함한다)하여야 한다.

제18조(환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정)

① 제17조에 해당하지 아니하여 환자의 의사를 확인할 수 없고 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태인 경우 다음 각 호의 어느 하나에 해당할 때에는 해당 환자를 위한 연명의료중단등결정이 있는 것으로 본다. 다만, 담당의사 또는 해당 분야 전문의 1명이 환자가 연명의료중단등결정을 원하지 아니하였다는 사실을 확인한 경우는 제외한다.

1. 미성년자인 환자의 법정대리인(친권자에 한정한다)이 연명의료중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인한 경우
2. 환자가족 중 다음 각 목에 해당하는 사람(19세 이상인 사람에 한정하며, 행방불명자 등 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 사람은 제외한다) 전원의 합의로 연명의료중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인한 경우
   가. 배우자
   나. 1촌 이내의 직계 존속 · 비속
   다. 가목 및 나목에 해당하는 사람이 없는 경우 2촌 이내의 직계 존속 · 비속
   라. 가목부터 다목까지에 해당하는 사람이 없는 경우 형제자매

② 제1항제1호 · 제2호에 따라 연명의료중단등결정을 확인한 담당의사 및 해당 분야의 전문의는 보건복지부령으로 정하는

바에 따라 확인 결과를 기록(전자문서로 된 기록을 포함한다)하여야 한다.

제19조(연명의료중단등결정의 이행 등)

① 담당의사는 제15조 각 호의 어느 하나에 해당하는 환자에 대하여 즉시 연명의료중단등결정을 이행하여야 한다.

② 연명의료중단등결정 이행 시 통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 시행하지 아니하거나 중단되어서는 아니 된다.

③ 담당의사가 연명의료중단등결정의 이행을 거부할 때에는 해당 의료기관의 장은 윤리위원회의 심의를 거쳐 담당의사를 교체하여야 한다. 이 경우 의료기관의 장은 연명의료중단등결정의 이행 거부를 이유로 담당의사에게 해고나 그 밖에 불리한 처우를 하여서는 아니 된다.

④ 담당의사는 연명의료중단등결정을 이행하는 경우 그 과정 및 결과를 기록(전자문서로 된 기록을 포함한다)하여야 한다.

⑤ 의료기관의 장은 제1항에 따라 연명의료중단등결정을 이행하는 경우 그 결과를 지체 없이 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 관리기관의 장에게 통보하여야 한다.

제20조(기록의 보존) 의료기관의 장은 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 다음 각 호의 기록을 연명의료중단등결정 이행 후 10년 동안 보존하여야 한다.

1. 제10조에 따라 작성된 연명의료계획서
2. 제16조에 따라 기록된 임종과정에 있는 환자 여부에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의 1명의 판단 결과
3. 제17조제1항제1호 및 제2호에 따른 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서에 대한 담당의사 및 해당 분야 전문의의 확인 결과
4. 제17조제1항제3호에 따른 환자가족의 진술에 대한 자료 · 문서 및 그에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의의 확인 결과
5. 제18조제1항제1호 · 제2호에 따른 의사표시에 대한 자료 · 문서 및 그에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의의 확인 결과
6. 제19조제4항에 따라 기록된 연명의료중단등결정 이행의 결과
7. 그 밖에 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 중요한 기록으로서 대통령령으로 정하는 사항

제4장 호스피스·완화의료

제21조(호스피스사업)

① 보건복지부장관은 호스피스를 위하여 다음 각 호의 사업을 실시하여야 한다.

1. 말기환자등의 적정한 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, 호스피스의 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.

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.

제23조(중앙호스피스센터의 지정 등)

① 보건복지부장관은 다음 각 호의 업무를 수행하게 하기 위하여 보건복지부령으로 정하는 기준을 충족하는 「의료법」 제3조제2항제3호마목에 따른 종합병원(이하 "종합병원"이라 한다)을 중앙호스피스센터(이하 "중앙센터"라 한다)로 지정할 수 있다. 이 경우 국공립 의료기관을 우선하여 지정한다.

1. 말기환자의 현황 및 진단 · 치료 · 관리 등에 관한 연구
2. 호스피스사업에 대한 정보 · 통계의 수집 · 분석 및 제공
3. 호스피스사업 계획의 작성
4. 호스피스에 관한 신기술의 개발 및 보급
5. 호스피스대상환자에 대한 호스피스 제공
6. 호스피스사업 결과의 평가 및 활용
7. 그 밖에 말기환자 관리에 필요한 사업으로서 보건복지부령으로 정하는 사업

② 보건복지부장관은 중앙센터가 제1항 각 호의 사업을 하지 아니하거나 잘못 수행한 경우에는 시정을 명할 수 있다.

③ 보건복지부장관은 중앙센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다.

1. 제1항에 따른 지정 기준에 미달한 경우
2. 제1항 각 호의 사업을 하지 아니하거나 잘못 수행한 경우
3. 제2항에 따른 시정명령을 따르지 아니한 경우

④ 제1항 및 제3항에 따른 중앙센터 지정 및 지정취소의 기준 · 방법 · 절차 및 운영에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제24조(권역별호스피스센터의 지정 등)

① 보건복지부장관은 다음 각 호의 업무를 수행하게 하기 위하여 보건복지부령으로 정하는 기준을 충족하는 종합병원을 권역별호스피스센터(이하 "권역별센터"라 한다)로 지정할 수 있다. 이 경우 국공립 의료기관을 우선하여 지정한다.

1. 말기환자의 현황 및 진단 · 치료 · 관리 등에 관한 연구
2. 해당 권역의 호스피스사업의 지원
3. 해당 권역의 호스피스전문기관들에 관한 의료 지원 및 평가
4. 호스피스대상환자의 호스피스 제공
5. 해당 권역의 호스피스사업에 관련된 교육 · 훈련 및 지원 업무
6. 해당 권역의 호스피스에 관한 홍보

7. 말기환자 등록통계자료의 수집 · 분석 및 제공

8. 그 밖에 말기환자 관리에 필요한 사업으로서 보건복지부령으로 정하는 사업

② 보건복지부장관은 권역별센터가 제1항 각 호의 사업을 하지 아니하거나 잘못 수행한 경우에는 시정을 명할 수 있다.

③ 보건복지부장관은 권역별센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다.

1. 제1항에 따른 지정 기준에 미달한 경우

2. 제1항 각 호의 사업을 하지 아니하거나 잘못 수행한 경우

3. 제2항에 따른 시정명령을 따르지 아니한 경우

④ 제1항 및 제3항에 따른 권역별센터 지정 및 지정취소의 기준 · 방법 · 절차 및 운영에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제25조(호스피스전문기관의 지정 등)

① 보건복지부장관은 호스피스대상환자를 대상으로 호스피스전문기관을 설치 · 운영하려는 의료기관 중 보건복지부령으로 정하는 시설 · 인력 · 장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 입원형, 자문형, 가정형으로 구분하여 호스피스전문기관으로 지정할 수 있다.

② 제1항에 따라 지정을 받으려는 의료기관은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 보건복지부장관에게 신청하여야 한다.

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 제1항 및 제2항에서 규정한 사항 외에 호스피스전문기관의 지정에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제26조(변경·폐업 등 신고)

① 호스피스전문기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 인력 · 시설 · 장비 등 중요한 사항을 변경하려는 경우 보건복지부장관에게 그 변경사항을 신고하여야 한다.

② 호스피스전문기관의 장은 호스피스사업을 폐업 또는 휴업하려는 경우 보건복지부장관에게 미리 신고하여야 한다.

③ 제1항 및 제2항에 따른 신고의 절차 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제27조(의료인의 설명의무)

① 호스피스전문기관의 의료인은 호스피스대상환자나 그 가족 등에게 호스피스의 선택과 이용 절차에 관하여 설명하여야 한다.

② 호스피스전문기관의 의사 또는 한의사는 호스피스를 시행하기 전에 치료 방침을 호스피스대상환자나 그 가족에게 설명하여야 하며, 호스피스대상환자나 그 가족이 질병의 상태에 대하여 알고자 할 때에는 이를 설명하여야 한다.

제28조(호스피스의 신청)

① 호스피스대상환자가 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하려는 경우에는 호스피스 이용동의서(전자문서로 된 동의서를 포함한다)와 의사가 발급하는 호스피스대상환자임을 나타내는 의사소견서(전자문서로 된 소견서를 포함한다)를 첨부하여 호스피스전문기관에 신청하여야 한다.

② 호스피스대상환자가 의사결정능력이 없을 때에는 미리 지정한 지정대리인이 신청할 수 있고 지정대리인이 없을 때에는 제17조제1항제3호 각 목의 순서대로 신청할 수 있다.

③ 호스피스대상환자는 언제든지 직접 또는 대리인을 통하여 호스피스의 신청을 철회할 수 있다.

④ 호스피스의 신청 및 철회 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제29조(호스피스전문기관의 평가)

① 보건복지부장관은 호스피스의 질을 향상시키기 위하여 호스피스전문기관에 대하여 다음 각 호의 사항을 평가할 수 있다.

1. 시설 · 인력 및 장비 등의 질과 수준
2. 호스피스 질 관리 현황
3. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항

② 호스피스전문기관의 평가 시기 · 범위 · 방법 · 절차 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

③ 보건복지부장관은 제1항에 따른 평가결과를 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 공개할 수 있으며, 지원 및 감독에 반영할 수 있다.

④ 보건복지부장관은 제1항에 따른 평가업무를 대통령령으로 정하는 바에 따라 관계 전문기관 또는 단체에 위탁할 수 있다.

제30조(호스피스전문기관의 지정 취소 등)

① 보건복지부장관은 호스피스전문기관이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우 그 지정을 취소하거나, 6개월 이내의 기간을 정하여 호스피스 업무의 정지를 명할 수 있다. 다만, 제1호에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소하여야 한다.

1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우
2. 제25조제1항에 따른 지정 기준에 미달한 경우
3. 정당한 사유 없이 제29조에 따른 평가를 거부한 경우

② 제1항에 따른 호스피스전문기관 지정 취소의 기준 · 방법 · 절차 및 운영에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

③ 제1항에 따라 지정이 취소된 호스피스전문기관은 지정이 취소된 날부터 2년 이내에는 호스피스전문기관으로 지정받을 수 없다.

제5장 보칙

제31조(민감정보 및 고유식별정보의 처리) 관리기관, 등록기관, 의료기관, 중앙센터, 권역별센터, 호스피스전문기관, 담당의사 및 해당 분야 전문의는 이 법에서 정한 연명의료의 결정 및 호스피스에 관한 사무를 수행하기 위하여 불가피한 경우 「개인정보 보호법」 제23조에 따른 건강에 관한 정보 및 같은 법 제24조에 따른 고유식별정보가 포함된 자료를 처리할 수 있다.

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.

제33조(기록 열람 등)

① 환자가족(이 조에서는 연령을 제한하지 아니한다)은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 관리기관의 장 또는 해당 의료기관의 장에게 환자의 연명의료중단등결정 또는 그 이행에 관한 기록의 열람을 요청할 수 있으며, 이 경우 요청을 받은

자는 정당한 사유가 없으면 사본을 교부하거나 그 내용을 확인할 수 있도록 하여야 한다.

② 제1항에 따른 기록 열람의 범위와 절차 및 열람 거부 등에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제34조(보고·조사 등)

① 보건복지부장관 또는 관리기관의 장은 연명의료중단등결정의 이행 또는 호스피스 등과 관련하여 필요하다고 인정하는 경우 등록기관 또는 의료기관의 장 및 그 종사자에게 그 업무에 관하여 필요한 명령을 하거나, 보고 또는 관련 서류의 제출을 명할 수 있다.

② 보건복지부장관 또는 관리기관의 장은 제1항에 따른 관련 서류 등을 관계 공무원에게 조사하게 할 수 있다. 이 경우 조사를 담당하는 관계 공무원은 그 권한을 표시하는 증표를 지니고 이를 내보여야 한다.

③ 등록기관 또는 의료기관의 장 및 그 종사자는 제1항 및 제2항에 따른 명령 · 조사에 정당한 사유가 없으면 응하여야 한다.

제35조(청문) 보건복지부장관은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 처분을 하고자 하는 경우에는 청문을 하여야 한다.

1. 제13조에 따른 등록기관의 지정 취소
2. 제30조에 따른 호스피스전문기관의 지정 취소

제36조(유사명칭의 사용금지) 이 법에 따른 관리기관, 등록기관, 중앙센터, 권역별센터 또는 호스피스전문기관이 아니면 국립연명의료관리기관, 사전연명의료의향서 등록기관, 중앙호스피스센터, 권역별호스피스센터, 호스피스전문기관 또는 이와 유사한 명칭을 사용하지 못한다.

제37조(보험 등의 불이익 금지) 이 법에 따른 연명의료중단등결정 및 그 이행으로 사망한 사람과 보험금수령인 또는 연금수급자를 보험금 또는 연금급여 지급 시 불리하게 대우하여서는 아니 된다.

제38조(연명의료 결정 등 비용의 부담) 제10조에 따른 연명의료계획서 작성, 제16조에 따른 임종과정에 있는 환자인지 여부에 대한 판단 및 제28조에 따른 호스피스의 신청을 위한 의사소견서 발급 및 호스피스의 이용 등에 따른 비용은 「국민건강보험법」에서 정하는 바에 따른다. 다만, 「국민건강보험법」에서 규정하지 아니한 비용은 보건복지부령으로 정하는 바에 따른다.

제6장 벌칙

제39조(벌칙) 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자는 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처한다.

1. 삭제 〈2018. 3. 27.〉
2. 제20조 각 호에 따른 기록을 허위로 기록한 자
3. 제32조를 위반하여 정보를 유출한 자

제40조(벌칙)

① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자는 1년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금에 처한다.

1. 제11조제1항을 위반하여 보건복지부장관으로부터 지정받지 아니하고 사전연명의료의향서의 등록에 관한 업무를 한 자
2. 임종과정에 있는 환자에 대하여 제17조에 따른 환자의 의사 또는 제18조에 따른 연명의료중단등결정에 반하여 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단한 자

② 제20조 각 호에 따른 기록을 보존하지 아니한 자는 300만원 이하의 벌금에 처한다.

제41조(자격정지의 병과) 이 법을 위반한 자를 유기징역에 처할 경우에는 7년 이하의 자격정지를 병과할 수 있다.

제42조(양벌규정) 법인의 대표자나 법인 또는 개인의 대리인, 사용인, 그 밖의 종업원이 그 법인 또는 개인의 업무에 관하여 제39조 또는 제40조의 어느 하나에 해당하는 위반행위를 하면 그 행위자를 벌하는 외에 그 법인 또는 개인에게도 해당 조문의 벌금형을 과(科)한다. 다만, 법인 또는 개인이 그 위반행위를 방지하기 위하여 해당 업무에 관하여 상당한 주의와 감독을 게을리하지 아니한 경우에는 그러하지 아니하다.

제43조(과태료)

① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게는 500만원 이하의 과태료를 부과한다.

1. 제14조제1항을 위반하여 윤리위원회를 설치하지 아니한 자
2. 제19조제5항을 위반하여 연명의료중단등결정의 이행 결과를 관리기관의 장에게 알리지 아니한 자

② 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게는 300만원 이하의 과태료를 부과한다.

1. 제11조제3항을 위반하여 업무 수행 결과를 기록 · 보관 또는 보고하지 아니한 자
2. 제34조제3항에 따른 명령에 정당한 사유 없이 응하지 아니한 자

③ 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게는 200만원 이하의 과태료를 부과한다.

1. 제11조제5항 및 제26조를 위반하여 폐업 또는 휴업 등의 변경 사항을 신고하지 아니한 자
2. 제11조제6항 및 제13조제3항에 따른 기록이관 의무를 하지 아니한 자
3. 제36조를 위반하여 국립연명의료관리기관, 사전연명의료의향서 등록기관, 중앙호스피스센터, 권역별호스피스센터, 호스피스전문기관 또는 이와 유사한 명칭을 사용한 자

④ 제1항부터 제3항까지의 규정에 따른 과태료는 대통령령으로 정하는 바에 따라 보건복지부장관이 부과 · 징수한다.

부칙

이 법은 2019년 3월 28일부터 시행한다.

호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령

[시행 2019. 3. 28] [대통령령 제29662호, 2019. 3. 26, 일부개정]

제1조(목적) 이 영은 「호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」에서 위임된 사항과 그 시행에 필요한 사항을 규정함을 목적으로 한다.

제2조(연명의료) 「호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 "법"이라 한다) 제2조 제4호에서 "대통령령으로 정하는 의학적 시술"이란 다음 각 호의 시술을 말한다.

1. 체외생명유지술(ECLS)
2. 수혈
3. 혈압상승제 투여
4. 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술

제3조(국가호스피스연명의료위원회)

① 법 제8조제1항에 따른 국가호스피스연명의료위원회(이하 "위원회"라 한다) 위촉 위원의 임기는 3년으로 하며, 한 차례만 연임할 수 있다. 다만, 위원의 해촉(解囑) 등으로 인하여 새로 위촉된 위원의 임기는 전임 위원 임기의 남은 기간으로 한다.

② 보건복지부장관은 위원회의 위원이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 해당 위원을 해임하거나 해촉할 수 있다.

1. 정신 장애로 인하여 직무를 수행할 수 없게 된 경우
2. 직무와 관련된 비위 사실이 있는 경우
3. 직무태만, 품위손상이나 그 밖의 사유로 위원으로 적합하지 아니하다고 인정되는 경우
4. 위원 스스로 직무를 수행하는 것이 곤란하다고 의사를 밝히는 경우

③ 위원회의 위원장(이하 이 조에서 "위원장"이라 한다)은 위원회를 대표하며, 위원회의 업무를 총괄한다.

④ 위원장이 부득이한 사유로 직무를 수행할 수 없을 때에는 위원장이 지명하는 위원이 그 직무를 대행한다.

⑤ 위원회의 회의는 보건복지부장관이나 위원 3분의 1 이상이 요구할 때 또는 위원장이 필요하다고 인정할 때에 소집하고, 위원장이 그 의장이 된다.

⑥ 위원회의 회의는 재적위원 과반수의 출석으로 개의(開議)하고 출석 위원 과반수의 찬성으로 의결한다.

⑦ 위원회의 사무를 처리하기 위하여 위원회에 간사 1명을 두며, 간사는 보건복지부 소속 공무원 중에서 보건복지부장관이 지명한다.

⑧ 위원회의 회의에 참석한 위촉 위원에게는 예산의 범위에서 수당 · 여비와 그 밖에 필요한 경비를 지급할 수 있다.

제4조(전문위원회)

① 위원회는 위원회의 심의사항을 전문적으로 검토하기 위하여 필요한 경우 분야별 전문위원회를 둘 수 있다.

② 분야별 전문위원회는 위원장 1명을 포함하여 10명 이내의 위원으로 성별을 고려하여 구성한다.

③ 분야별 전문위원회의 위원장 및 위원은 보건복지부장관이 임명하거나 위촉한다.

제5조(운영세칙) 이 영에서 규정한 사항 외에 위원회와 분야별 전문위원회의 구성 및 운영 등에 필요한 사항은 보건복지부장관이 정한다.

제6조(국립연명의료관리기관)

① 법 제9조제1항에 따른 국립연명의료관리기관(이하 "관리기관"이라 한다)의 장은 보건복지부장관이 임명하거나 위촉한다.

② 관리기관의 장은 관리기관의 효율적 운영을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 보건복지부장관이 정하는 바에 따라 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행과 관련된 분야의 전문가로 구성되는 운영위원회를 둘 수 있다.

③ 관리기관의 장은 소관 업무를 수행하기 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 관계 중앙행정기관의 장, 지방자치단체의 장, 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관의 장 및 보건의료 관련 기관 · 법인 · 단체 · 전문가에게 자료 또는 의견의 제출을 요청할 수 있다.

④ 관리기관의 장은 보건복지부장관이 정하는 바에 따라 사업운영계획, 사업추진실적, 재정운용계획 및 재정집행내역 등을 보건복지부장관에게 보고하여야 한다.

⑤ 법 제9조제2항제5호에서 "대통령령으로 정하는 업무"란 다음 각 호의 업무를 말한다.

1. 법 제9조제2항제1호부터 제4호까지의 업무수행에 필요한 정보처리시스템의 구축 · 운영
2. 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행과 관련하여 의료기관 개설자, 의료인 또는 의료기관 종사자에 대한 교육 및 정보제공
3. 그 밖에 제1호 및 제2호에 준하는 업무로서 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행과 관련하여 보건복지부장관이 특히 필요하다고 인정하는 업무

제7조(연명의료계획서의 작성) 법 제10조제4항제2호에서 "대통령령으로 정하는 방법"이란 녹화(錄畵)를 말한다.

제8조(사전연명의료의향서 등록기관의 지정 요건)

① 법 제11조제1항에 따른 사전연명의료의향서 등록기관(이하 "등록기관"이라 한다)의 지정 요건은 다음 각 호와 같다.

1. 소관 업무를 독립적으로 수행할 수 있는 사무실 및 상담실을 갖출 것
2. 소관 업무의 수행에 필요한 온라인 업무처리시스템을 갖출 것
3. 소관 업무를 전문적으로 수행할 수 있는 1개 이상의 전담부서와 2명 이상의 인력을 갖출 것

② 제1항에 따른 지정기준의 세부 내용 및 운영 등에 필요한 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제9조(기록의 이관)

① 등록기관의 장은 법 제13조제3항에 따라 보관하고 있는 기록을 관리기관의 장에게 이관할 때에는 등록기관의 지정이 취소된 날부터 30일 이내에 이관하여야 한다.

② 등록기관의 장은 법 제13조제3항에 따라 보관하고 있는 기록을 관리기관의 장에게 이관할 때에는 보관하고 있는 기록의

전체 목록을 작성하여 함께 제출하여야 한다.

③ 제1항 및 제2항에서 규정한 사항 외에 등록기관의 장이 보관하고 있는 기록의 이관을 위한 절차 및 방법 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제10조(환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정)

① 법 제18조제1항제2호에서 "행방불명자 등 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 사람"이란 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람을 말한다.

1. 경찰관서에 행방불명 사실이 신고된 날부터 1년 이상 경과한 사람
2. 실종선고를 받은 사람
3. 의식불명 또는 이에 준하는 사유로 자신의 의사를 표명할 수 없는 의학적 상태에 있는 사람으로서 해당 의학적 상태에 대하여 전문의 1명 이상의 진단 · 확인을 받은 사람

② 환자가족이 법 제18조제1항제2호에 따라 연명의료중단등결정의 의사표시를 하는 경우 그 가족 중에 제1항 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람이 있는 경우에는 해당 사실을 증명할 수 있는 서류를 담당의사에게 제출하여야 한다.

제11조(연명의료중단등결정 관련 기록의 보존) 법 제20조제7호에서 "대통령령으로 정하는 사항"이란 법 제14조제2항 제1호 또는 제2호에 따른 의료기관윤리위원회의 심의에 관련된 기록을 말한다.

제12조(호스피스 · 완화의료 사업의 위탁)

① 보건복지부장관은 법 제21조제2항에 따라 같은 조 제1항에 따른 사업을 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 전문기관 또는 단체에 위탁할 수 있다.

1. 법 제23조제1항 각 호 외의 부분 전단에 따른 중앙호스피스센터(이하 "중앙센터"라 한다)
2. 법 제24조제1항 각 호 외의 부분 전단에 따른 권역별호스피스센터(이하 "권역별센터"라 한다)
3. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관 중 그 설립 목적이 보건의료와 관련되는 공공기관
4. 위탁업무 수행에 필요한 조직 · 인력 및 전문성 등을 갖춘 기관 · 단체로서 보건복지부장관이 정하여 고시하는 기관 또는 단체

② 보건복지부장관은 법 제21조제2항에 따라 위탁하려는 경우에는 그 위탁 기준 · 절차 및 방법 등에 관한 사항을 미리 공고하여야 한다.

③ 보건복지부장관은 법 제21조제2항에 따라 위탁한 경우에는 그 위탁 내용 및 수탁자 등에 관한 사항을 관보에 고시하고, 보건복지부의 인터넷 홈페이지에 게재하여야 한다.

④ 법 제21조제2항에 따라 위탁받은 전문기관 및 단체는 사업운영계획, 사업운영실적, 재정운영계획 및 재정운영실적 등을 보건복지부장관에게 보고하여야 한다.

⑤ 제2항부터 제4항까지의 규정에 따른 위탁 기준 등의 공고, 위탁 내용 등의 고시 및 위탁업무의 보고 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제13조(호스피스전문기관 평가업무 위탁)

① 보건복지부장관은 법 제29조제4항에 따라 법 제25조제1항에 따라 지정받은 호스피스전문기관(이하 "호스피스전문기관"이라 한다)의 평가업무를 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 전문기관 또는 단체에 위탁할 수 있다.

1. 중앙센터

2. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관 중 그 설립 목적이 보건의료와 관련되는 공공기관
3. 위탁업무 수행에 필요한 조직 · 인력 및 전문성 등을 갖춘 기관 · 단체로서 보건복지부장관이 정하여 고시하는 기관 또는 단체

② 보건복지부장관은 법 제29조제4항에 따라 호스피스전문기관 평가업무를 위탁하는 경우 그 위탁 기준 등의 공고, 위탁 내용 등의 고시 및 위탁업무의 보고 등에 관하여는 제12조제2항부터 제5항까지의 규정을 준용한다.

제14조(민감정보 및 고유식별정보의 처리)

① 보건복지부장관(제12조제1항 및 제13조제1항에 따라 보건복지부장관의 업무를 위탁받은 자를 포함한다), 중앙센터의 장(제3호의 사무만 해당한다), 권역별센터의 장(제5호의 사무만 해당한다) 또는 호스피스전문기관(제6호의2의 사무만 해당한다)은 다음 각 호의 사무를 수행하기 위하여 불가피한 경우 「개인정보 보호법」 제23조에 따른 건강에 관한 정보, 같은 법 시행령 제19조에 따른 주민등록번호, 여권번호 또는 외국인등록번호가 포함된 자료를 처리할 수 있다.

1. 법 제21조제1항에 따른 호스피스 · 완화의료를 위한 사업의 실시에 관한 사무
2. 중앙센터의 지정에 관한 사무
3. 법 제23조제1항제1호 · 제2호 · 제5호 및 제6호에 따른 사무
4. 권역별센터의 지정에 관한 사무
5. 법 제24조제1항제1호 · 제4호 및 제7호에 따른 사무
6. 법 제25조제1항 및 제26조제1항에 따른 호스피스전문기관의 지정 · 변경에 관한 사무

6의2. 법 제28조에 따른 호스피스 · 완화의료 이용의 신청 및 철회에 관한 사무

7. 법 제29조에 따른 호스피스전문기관의 평가에 관한 사무

② 담당의사 또는 해당 분야의 전문의(제2호부터 제4호까지의 사무만 해당한다)는 다음 각 호의 사무를 수행하기 위하여 불가피한 경우 「개인정보 보호법」 제23조에 따른 건강에 관한 정보, 같은 법 시행령 제19조에 따른 주민등록번호, 여권번호 또는 외국인등록번호가 포함된 자료를 처리할 수 있다.

1. 법 제10조에 따른 연명의료계획서의 작성 · 변경 · 철회에 관한 사무
2. 법 제16조에 따른 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단결과의 기록에 관한 사무
3. 법 제17조에 따른 연명의료중단등결정에 관한 환자의 의사 확인, 관리기관에 대한 등록조회 및 환자의사 확인결과의 기록에 관한 사무
4. 법 제18조에 따른 연명의료중단등결정에 관한 의사표시의 확인 사무 및 그 확인 결과의 기록에 관한 사무
5. 법 제19조에 따른 연명의료중단등결정의 이행 등에 관한 사무

제15조(과태료) 법 제43조제1항부터 제3항까지의 규정에 따른 과태료 부과기준은 별표와 같다.

부칙

이 영은 2019년 3월 28일부터 시행한다. 다만, 별표 제2호자목의 개정규정은 공포한 날부터 시행한다.

호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙

[시행 2019. 3. 28] [보건복지부령 제620호, 2019. 3. 26, 일부개정]

보건복지부(질병정책과–호스피스 완화의료) 044–202–2517
보건복지부(생명윤리정책과 – 연명의료결정) 044–202–2942

제1조(목적) 이 규칙은 「호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 및 같은 법 시행령에서 위임된 사항과 그 시행에 필요한 사항을 규정함을 목적으로 한다.

제2조(말기환자의 진단 기준) 「호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 "법"이라 한다) 제2조제3호에 따라 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 말기환자 여부를 진단하는 경우에는 다음 각 호의 기준을 종합적으로 고려하여야 한다.

1. 임상적 증상
2. 다른 질병 또는 질환의 존재 여부
3. 약물 투여 또는 시술 등에 따른 개선 정도
4. 종전의 진료 경과
5. 다른 진료 방법의 가능 여부
6. 그 밖에 제1호부터 제5호까지의 규정에 준하는 것으로서 말기환자의 진단을 위하여 보건복지부장관이 특히 필요하다고 인정하는 기준

제3조(연명의료계획서)

① 법 제10조제1항에 따른 연명의료계획서는 별지 제1호서식과 같다.

② 법 제10조제3항제6호에서 "보건복지부령으로 정하는 사항"이란 법 제14조제1항에 따른 의료기관윤리위원회의 이용에 관한 사항을 말한다.

③ 법 제10조제4항제5호에서 "보건복지부령으로 정하는 사항"이란 다음 각 호의 사항을 말한다.

1. 환자의 성명 및 주민등록번호
2. 환자가 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자인지 여부
3. 연명의료계획서의 열람허용 여부
4. 담당의사의 소속 의료기관 및 면허번호

④ 담당의사는 법 제10조제1항부터 제4항까지의 규정에 따라 연명의료계획서를 작성하거나 같은 조 제5항에 따라 연명의료계획서의 변경 또는 철회 요청을 받은 경우에는 지체 없이 소속 의료기관의 장에게 보고하여야 한다.

⑤ 법 제10조제6항에 따라 의료기관의 장이 법 제9조제1항에 따른 국립연명의료관리기관(이하 "관리기관"이라 한다)의 장에게 연명의료계획서의 등록 · 변경 또는 철회 결과를 통보하는 경우에는 「호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령」(이하 "영"이라 한다) 제6조제5항제1호에 따른 정보처리시스템을 통하여

할 수 있다.

제4조(등록기관의 지정 절차)

① 법 제11조제1항에 따라 사전연명의료의향서 등록기관(이하 “등록기관”이라 한다)의 지정을 받으려는 자는 별지 제2호서식의 사전연명의료의향서 등록기관 지정(변경)신청서(전자문서로 된 신청서를 포함한다)에 다음 각 호의 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

1. 법 제11조제1항 각 호에 해당하는 기관임을 증명하는 서류
2. 영 제8조제1항 각 호에 따른 지정 요건에 적합함을 증명하는 서류
3. 사업운영계획서

② 보건복지부장관은 제1항에 따른 지정 신청의 검토를 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 현지 확인을 할 수 있고, 관계 중앙행정기관 또는 지방자치단체의 장에게 자료 또는 의견의 제출 등을 요청할 수 있다.

③ 보건복지부장관은 법 제11조제1항에 따라 등록기관을 지정한 경우에는 별지 제3호서식의 사전연명의료의향서 등록기관 지정서를 발급하여야 하고, 보건복지부 인터넷 홈페이지에 그 지정 사실을 게재하여야 한다.

④ 법 제11조제1항에 따라 등록기관으로 지정받은 자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사항을 변경하려는 경우에는 별지 제2호서식의 사전연명의료의향서 등록기관 지정(변경)신청서(전자문서로 된 신청서를 포함한다)에 변경사항을 확인할 수 있는 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

1. 등록기관의 명칭
2. 등록기관의 소재지
3. 등록기관의 대표자
4. 영 제8조제1항 각 호에 따른 등록기관의 지정 요건

⑤ 제1항부터 제4항까지에서 규정한 사항 외에 등록기관의 지정절차 및 지정방법 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제5조(등록기관의 업무)

① 법 제11조제2항제5호에서 “보건복지부령으로 정하는 업무”란 사전연명의료의향서의 보존 및 관리에 관한 업무를 말한다.

② 등록기관은 법 제11조제3항에 따라 관리기관의 장에게 업무 수행의 결과를 보고하는 경우에는 영 제6조제5항제1호에 따른 정보처리시스템을 통하여 보고할 수 있다.

제6조(등록기관의 폐업 등 신고)

① 법 제11조제5항에 따라 등록기관의 장이 폐업, 휴업 또는 운영 재개를 하려는 경우에는 폐업, 휴업 또는 운영 재개 예정일 10일 전까지 별지 제4호서식의 사전연명의료의향서 등록기관 폐업(휴업, 운영 재개) 신고서(전자문서로 된 신고서를 포함한다)에 다음 각 호의 구분에 따른 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

1. 폐업 또는 휴업: 법 제11조제6항 본문에 따른 관련 기록의 이관에 관한 조치계획서
2. 운영 재개: 영 제8조제1항 각 호에 따른 지정 요건에 적합함을 증명하는 서류

② 보건복지부장관은 법 제11조제5항에 따라 등록기관의 폐업 또는 휴업 신고를 받은 경우에는 제1항제1호에 따른 조치계획서에 따라 관련 기록이 이관되었는지 여부를 확인 · 점검하여야 한다.

제7조(등록기관의 기록 이관)

① 법 제11조제6항 본문에 따라 등록기관의 장이 관리기관의 장에게 이관하여야 하는 관련 기록은 사전연명의료의향서의 등록 · 변경 또는 철회와 관련된 모든 기록을 말한다.

② 법 제11조제6항 본문에 따라 등록기관의 장이 관리기관의 장에게 관련 기록을 이관하는 경우에는 휴업 또는 폐업 예정일 3일 전까지 이관하여야 한다.

③ 법 제11조제6항 단서에 따라 관련 기록의 직접 보관에 대한 허가를 받으려는 자는 별지 제5호서식의 관련 기록 직접 보관 허가신청서(전자문서로 된 신청서를 포함한다)에 다음 각 호의 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 관리기관의 장에게 제출하여야 한다.

1. 관련 기록에 대한 전체 목록
2. 관련 기록에 대한 보관계획서

④ 관리기관의 장은 제3항에 따른 허가 신청에 대하여 허가 여부를 결정한 경우에는 신청인에게 서면(전자문서를 포함한다)으로 그 결과를 알려야 한다.

⑤ 제1항부터 제4항까지에서 규정한 사항 외에 관련 기록의 이관 또는 직접 보관 허가 신청의 절차 및 방법 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제8조(사전연명의료의향서)

① 법 제12조제1항에 따른 사전연명의료의향서는 별지 제6호서식과 같다.

② 법 제12조제2항제6호에서 “보건복지부령으로 정하는 사항”이란 법 제11조제6항 및 제13조제3항에 따른 기록의 이관에 관한 사항을 말한다.

③ 법 제12조제3항제4호에서 “보건복지부령으로 정하는 사항”이란 다음 각 호의 사항을 말한다.

1. 작성자의 성명 및 주민등록번호
2. 작성자가 법 제12조제2항 각 호의 사항에 대한 설명을 이해하였다는 확인
3. 사전연명의료의향서의 열람허용 여부
4. 등록기관 및 상담자에 관한 사항

④ 법 제12조제5항 및 제7항에 따라 등록기관의 장이 관리기관의 장에게 사전연명의료의향서의 등록 · 변경 또는 철회 결과를 통보하는 경우에는 영 제6조제5항제1호에 따른 정보처리시스템을 통하여 할 수 있다.

제9조(의료기관윤리위원회의 등록 및 업무)

① 법 제14조제1항에 따른 의료기관윤리위원회(이하 “윤리위원회”라 한다)를 설치한 의료기관의 장은 해당 윤리위원회를 설치한 날부터 10일 이내에 보건복지부장관에게 등록하여야 한다.

② 제1항에 따라 윤리위원회를 등록하려는 의료기관은 별지 제7호서식의 의료기관윤리위원회 등록신청서(전자문서로 된 신청서를 포함한다)에 다음 각 호의 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

1. 윤리위원회의 위원에 관한 서류
2. 윤리위원회의 운영계획에 관한 서류

③ 법 제14조제2항제5호에서 “보건복지부령으로 정하는 사항”이란 다음 각 호의 사항을 말한다.

1. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 통계 분석
2. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 평가 및 개선방안 마련
3. 그 밖에 연명의료중단등결정과 그 이행의 적절한 운영을 위하여 보건복지부장관이 특히 필요하다고 인정하는 사항

④ 제1항에도 불구하고 법 제14조제5항에 따라 윤리위원회 업무의 수행에 대한 위탁 협약을 맺은 의료기관은 별지 제7호서식의 의료기관윤리위원회 등록신청서(전자문서로 된 신청서를 포함한다)에 위탁 협약서(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 한다. 이 경우 해당 위탁 협약서에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 위탁 내용
2. 위탁 기간
3. 위탁 비용
4. 위탁에 따른 권리 · 의무 등에 관한 사항
5. 위탁의 종료 · 해지 등에 관한 사항
6. 그 밖에 윤리위원회의 업무 성격을 고려하여 보건복지부장관이 특히 필요하다고 인정하는 사항

제10조(윤리위원회)

① 윤리위원회는 위원장 1명을 포함하여 5명 이상 20명 이하의 위원으로 구성한다.

② 윤리위원회 위원의 임기는 2년으로 한다.

③ 윤리위원회는 재적위원 과반수의 출석으로 개의(開議)하고, 출석위원 과반수의 찬성으로 의결한다. 다만, 법 제14조제2항제1호 및 제2호에 따른 심의 안건은 재적위원 과반수의 찬성으로 의결한다.

④ 의료기관의 장은 윤리위원회의 효율적 업무 수행을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 윤리위원회를 지원하는 전담기구 또는 전담인력을 둘 수 있다.

⑤ 제1항부터 제4항까지에서 규정한 사항 외에 윤리위원회의 구성 및 운영 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정한다.

제11조(공용윤리위원회)

① 보건복지부장관은 법 제14조제6항에 따라 윤리위원회 중에서 공용윤리위원회를 지정할 수 있다. 이 경우 해당 윤리위원회의 위원 구성, 운영 실태 및 업무 성과 등을 종합적으로 고려하여야 한다.

② 보건복지부장관은 법 제14조제6항에 따라 공용윤리위원회를 지정한 경우에는 별지 제8호서식의 공용윤리위원회 지정서를 발급하여야 한다.

③ 공용윤리위원회의 위원장은 소관 업무의 추진을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 보건의료 관계 기관 · 단체 · 전문가 등에게 자료 또는 의견의 제출 등을 요청할 수 있다.

④ 공용윤리위원회의 위원장은 매년 업무추진현황 및 운영실적 등을 다음 해 1월 31일까지 보건복지부장관에게 보고하여야 한다.

⑤ 제1항부터 제4항까지에서 규정한 사항 외에 공용윤리위원회의 구성 및 운영 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정한다.

제12조(임종과정에 대한 판단 및 기록) 법 제16조에 따라 환자가 임종과정에 있는지 여부를 판단한 담당의사는 별지 제9호서식에 따라 그 판단 결과를 기록하여야 한다.

제13조(환자의 의사 확인)

① 법 제17조제1항제3호 각 목 외의 부분 본문에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의가 환자의 의사를 확인하는 경우에는 「가족관계의 등록 등에 관한 법률」 제15조제1항제1호에 따른 가족관계증명서(이하 "가족관계증명서"라 한다) 등 해당

환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류를 확인해야 한다.

② 법 제17조제3항에 따른 연명의료중단등결정에 관한 환자의사 확인 결과는 다음 각 호의 구분에 따라 기록한다.

1. 법 제17조제1항제2호의 경우: 별지 제10호서식에 따라 기록할 것
2. 법 제17조제1항제3호의 경우: 별지 제11호서식에 따라 기록할 것

③ 법 제17조제1항제3호 각 목 외의 부분 단서에서 "보건복지부령으로 정하는 객관적인 증거가 있는 경우"란 환자 본인이 직접 작성한 문서, 녹음물, 녹화물 또는 이에 준하는 기록물에서 본인이 연명의료중단등결정에 관한 의사를 직접적으로 표명하는 경우를 말한다.

제14조(환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정 확인 결과 기록)

① 법 제18조제1항 각 호 외의 부분 본문에 따라 담당의사 또는 해당 분야의 전문의가 환자의 연명의료중단등결정을 확인하는 경우에는 가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류를 확인해야 한다.

② 법 제18조제1항제1호 및 제2호에 따라 연명의료중단등결정을 확인한 담당의사 및 해당 분야 전문의는 별지 제12호서식에 따라 그 확인 결과를 기록하여야 한다.

제15조(연명의료중단등결정의 이행)

① 법 제19조제4항에 따라 연명의료중단등결정을 이행한 담당의사는 별지 제13호서식에 따라 그 과정 및 결과를 기록하여야 한다.

② 의료기관의 장이 법 제19조제5항에 따라 관리기관의 장에게 연명의료중단등결정 이행 결과를 통보하는 경우에는 영 제6조제5항제1호에 따른 정보처리시스템을 통하여 할 수 있다.

제16조(중앙호스피스센터의 지정기준)

① 법 제23조제1항 각 호 외의 부분 전단에서 "보건복지부령으로 정하는 기준"이란 다음 각 호의 기준을 말한다.

1. 법 제25조제1항에 따른 호스피스전문기관(이하 "호스피스전문기관"이라 한다)의 지정을 받을 것
2. 다른 병동과 물리적으로 구분되는 호스피스 · 완화의료(이하 "호스피스"라 한다) 병동을 갖출 것
3. 소관 업무 수행에 필요한 독립된 사무실 · 연구실 및 회의실을 갖출 것
4. 소관 업무 수행에 필요한 독립된 온라인정보시스템을 갖출 것
5. 소관 업무를 전문적으로 수행할 수 있는 1개 이상의 전담부서와 10명 이상의 전담인력을 갖출 것

② 제1항에 따른 지정기준의 세부 내용 및 운영 등에 필요한 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제17조(중앙호스피스센터의 지정 및 지정 취소)

① 법 제23조제1항에 따른 중앙호스피스센터(이하 "중앙센터"라 한다)의 지정을 받으려는 자는 별지 제14호서식의 중앙호스피스센터(권역별호스피스센터) 지정신청서(전자문서로 된 신청서를 포함한다)에 다음 각 호의 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

1. 호스피스전문기관 지정서 사본
2. 제16조제1항에 따른 지정기준에 적합함을 증명하는 서류
3. 사업운영계획서 및 재정운용계획서

② 보건복지부장관은 제1항에 따른 지정 신청의 검토를 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 현지 확인을 할 수 있고, 관계 중앙행정기관 또는 지방자치단체의 장에게 자료 또는 의견의 제출 등을 요청할 수 있다.

③ 보건복지부장관은 법 제23조제1항에 따라 중앙센터를 지정한 경우에는 별지 제15호서식의 중앙호스피스센터(권역별 호스피스센터) 지정서를 발급한다.

④ 보건복지부장관은 법 제23조제3항에 따라 중앙센터의 지정을 취소하려는 경우에는 그 사유를 명시하여 문서(전자문서를 포함한다)로 통지하여야 한다.

⑤ 제1항부터 제4항까지에서 규정한 사항 외에 중앙센터의 지정 또는 지정 취소의 방법 및 절차 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제18조(중앙호스피스센터의 운영)

① 중앙센터의 장은 소관 업무의 수행을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 지방자치단체의 장 또는 보건의료 관계기관 · 단체 · 전문가 등에게 자료 또는 의견의 제출 등을 요청할 수 있다.

② 중앙센터의 장은 소관 업무의 원활한 수행을 위하여 보건복지부장관이 정하는 바에 따라 법 제24조제1항에 따른 권역별 호스피스센터(이하 "권역별센터"라 한다) 및 호스피스전문기관 등과 필요한 협조체계를 구축 · 운영하여야 한다.

③ 중앙센터의 장은 매년 사업운영계획, 사업운영실적, 재정운용계획 및 재정집행내역 등을 보건복지부장관에게 보고하여야 한다.

④ 제1항부터 제3항까지에서 규정한 사항 외에 중앙센터의 운영에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제19조(권역별호스피스센터의 지정 및 운영 등)

① 법 제24조제1항 각 호 외의 부분 전단에 따른 권역별센터의 지정기준에 관하여는 제16조를 준용한다. 이 경우 제16조제1항제5호에 따른 "10명 이상의 전담인력"은 "4명 이상의 전담인력"으로 본다.

② 보건복지부장관은 법 제24조제1항에 따라 권역별센터를 지정할 경우에는 특별시 · 광역시 · 특별자치시 · 도 · 특별자치도(이하 "시 · 도"라 한다)별로 1개의 권역별센터를 지정한다. 다만, 해당 시 · 도의 의료자원 분포 및 주민 수 등을 고려하여 2개 이상의 시 · 도를 통합하여 1개의 권역별센터를 지정하거나 1개 시 · 도에 2개 이상의 권역별센터를 지정할 수 있다.

③ 권역별센터의 지정 또는 지정 취소의 절차 및 방법 등에 관하여는 제17조를 준용하고, 권역별센터의 운영에 관하여는 제18조를 준용한다.

제20조(호스피스전문기관의 지정)

① 법 제25조제1항에 따른 호스피스전문기관의 지정기준은 별표 1과 같다.

② 법 제25조제2항에 따라 호스피스전문기관으로 지정받으려는 자는 별지 제16호서식의 호스피스전문기관 지정신청서(전자문서로 된 신청서를 포함한다)에 다음 각 호의 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 신청하여야 한다.

1. 의료기관 개설신고증명서 또는 개설허가증 사본
2. 별표 1에 따른 지정기준에 적합함을 증명하는 서류
3. 사업운영계획서
4. 최근 6개월 간 호스피스 진료실적보고서
5. 「의료법 시행규칙」 제64조의5에 따른 의료기관 인증서 사본(인증을 받은 경우만 해당한다)

③ 보건복지부장관은 제1항에 따른 지정 신청의 검토를 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 현지 확인을 할 수 있고, 지방자치단체의 장에게 필요한 협조를 요청할 수 있다.

④ 보건복지부장관은 법 제25조제1항에 따라 호스피스전문기관을 지정한 경우에는 별지 제17호서식의 호스피스전문기관 지정서를 발급하고 그 지정 사실을 보건복지부 인터넷 홈페이지에 게재하여야 한다.

⑤ 제1항부터 제4항까지에서 규정한 사항 외에 호스피스전문기관의 지정절차 및 지정방법 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제21조(호스피스전문기관의 변경 신고 등)

① 법 제26조제1항에 따라 호스피스전문기관이 다음 각 호의 사항을 변경하려는 경우에는 별지 제18호서식의 호스피스전문기관 변경신고서(전자문서로 된 신고서를 포함한다)에 해당 변경사항을 확인할 수 있는 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

1. 호스피스전문기관의 소재지
2. 호스피스전문기관의 대표자
3. 별표 1에 따른 인력 및 시설(입원실 · 임종실 · 상담실 · 가족실 및 목욕실만 해당한다)
4. 별표 1에 따른 호스피스 병동 전체의 병상 수 또는 입원실의 병상 수

② 법 제26조제2항에 따라 호스피스전문기관의 장이 폐업 또는 휴업하려는 경우에는 별지 제19호서식의 호스피스전문기관 휴업 · 폐업 신고서(전자문서로 된 신고서를 포함한다)에 다음 각 호의 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

1. 호스피스전문기관 지정서
2. 해당 호스피스전문기관의 입원환자에 대한 조치계획서

③ 제1항 및 제2항에서 규정한 사항 외에 호스피스전문기관의 변경 또는 폐업 · 휴업 신고의 절차 및 방법 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제22조(호스피스의 신청 및 철회)

① 법 제28조제1항에 따른 호스피스 이용동의서는 별지 제20호서식과 같다.

② 법 제28조제2항에 따라 지정대리인이 호스피스 이용을 신청하는 경우에는 대리권의 지정에 관한 증명서류를, 법 제17조제1항제3호에 따른 사람이 신청하는 경우에는 가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류를 호스피스전문기관에 각각 제출해야 한다.

③ 법 제28조제3항에 따라 호스피스대상환자가 호스피스의 신청을 철회하는 경우에는 서면 또는 구두로 할 수 있다. 다만, 대리인을 통하여 철회하는 경우에는 철회에 관한 서면과 대리권을 수여하였음을 증명하는 서류를 함께 제출해야 한다.

④ 제1항부터 제3항까지에서 규정한 사항 외에 호스피스 신청 및 철회의 방법 · 절차 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

제23조(호스피스전문기관의 평가)

① 법 제29조제1항에 따른 호스피스전문기관 평가는 다음 각 호의 구분에 따라 실시한다.

1. 평가 시기: 매년 정기적으로 실시할 것. 다만, 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 경우에는 수시 평가를 실시할 수 있다.
2. 평가 방법: 서면조사 및 현지조사의 방법으로 실시할 것. 다만, 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 경우에는 설문조사 또는 온라인조사의 방법을 병행하여 실시할 수 있다.

3. 평가 일정: 평가 실시 30일 전에 미리 통보할 것. 다만, 보건복지부장관은 평가 일정의 변경이 필요한 경우에는 평가 대상 호스피스전문기관과 협의하여 그 일정을 변경할 수 있다.

② 법 제29조제1항제3호에서 "보건복지부령으로 정하는 사항"이란 다음 각 호의 사항을 말한다.

1. 법 제25조제3항에 따라 지원받은 예산 집행의 적절성
2. 법 제27조에 따른 설명의무 이행의 적절성
3. 그 밖에 호스피스전문기관의 업무 평가를 위하여 보건복지부장관이 특히 필요하다고 인정하는 사항

③ 보건복지부장관은 호스피스전문기관 평가를 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 보건의료 관계 기관 · 단체 · 전문가 등에게 자료 또는 의견의 제출 등을 요청할 수 있다.

④ 보건복지부장관은 법 제29조제3항에 따라 호스피스전문기관에 대한 평가결과를 공개하는 경우에는 보건복지부 인터넷 홈페이지와 보건복지부장관이 지정하는 인터넷 홈페이지에 게재하여야 한다.

제24조(호스피스전문기관 지정 취소)

① 법 제30조제1항에 따른 호스피스전문기관의 지정 취소 및 업무 정지의 세부 기준은 별표 2와 같다.

② 보건복지부장관은 법 제30조제1항에 따라 호스피스전문기관의 지정을 취소하거나 업무 정지를 명한 경우에는 보건복지부 인터넷 홈페이지와 보건복지부장관이 지정하는 인터넷 홈페이지에 그 내용을 게재하여야 한다.

③ 법 제30조제1항에 따라 지정 취소 또는 업무 정지를 받은 호스피스전문기관은 지정 취소 또는 업무 정지를 받은 날부터 7일 이내에 호스피스전문기관 지정서를 보건복지부장관에게 반납하여야 한다.

제25조(기록 열람 등)

① 법 제33조제1항 전단에 따라 환자가족이 연명의료중단등결정 또는 이행에 관한 기록의 열람을 요청하는 경우에는 별지 제21호서식의 기록열람 신청서(전자문서로 된 신청서를 포함한다)에 다음 각 호의 서류(전자문서를 포함한다)를 첨부하여 관리기관 또는 해당 의료기관의 장에게 제출해야 한다.

1. 열람을 요청하는 사람의 신분증 사본
2. 가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류

② 법 제33조제1항 후단에 따라 관리기관 또는 해당 의료기관의 장이 기록의 열람을 거부하는 경우에는 그 거부사유를 기재한 서면(전자문서를 포함한다)으로 하여야 한다.

③ 제1항 및 제2항에서 규정한 사항 외에 환자의 연명의료중단등결정 또는 그 이행에 관한 기록의 열람 또는 열람 거부의 절차 · 방법 등에 필요한 세부 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

부칙

이 규칙은 2019년 3월 28일부터 시행한다.

호스피스전문기관의 지정기준(제20조제1항 관련)

1. 인력 기준

가. 입원형 호스피스전문기관

1) 의사 또는 한의사: 호스피스 병동의 병상 20개당 전문의 1명 이상. 다만, 병상 20개당 기준으로 계산한 후 남은 병상이 20개 미만인 경우에는 1명을 추가로 두어야 한다.

2) 간호사: 호스피스 병동의 병상 10개당 간호사 1명 이상. 다만, 병상 10개당 병상 수를 계산한 후 남은 병상이 10개 미만인 경우에는 1명을 추가로 두어야 한다.

3) 사회복지사: 호스피스 병동 당 1급 사회복지사(「사회복지사업법」 제11조에 따른 사회복지사를 말한다. 이하 같다) 1명 이상

나. 가정형 호스피스전문기관

1) 의사 또는 한의사: 전문의 1명 이상

2) 간호사: 호스피스전문간호사, 가정전문간호사 또는 호스피스전문기관에서 2년 이상 호스피스 업무에 종사한 경력이 있는 간호사를 1명 이상 둘 것

3) 사회복지사: 1급 사회복지사 1명 이상

다. 자문형 호스피스전문기관

1) 의사 또는 한의사: 전문의 1명 이상

2) 간호사: 호스피스전문간호사, 종양전문간호사 또는 호스피스전문기관에서 2년 이상 호스피스 업무에 종사한 경력이 있는 간호사를 1명이상 둘 것

3) 사회복지사: 1급 사회복지사 1명 이상

2. 교육이수 기준

가. 제1호가목에 따른 인력(호스피스전문간호사를 제외한다)은 보건복지부장관이 인정하는 60시간 이상의 호스피스 교육을 이수하였을 것

나. 제1호나목 및 다목에 따른 인력(호스피스전문간호사를 제외한다)은 보건복지부장관이 인정하는 76시간 이상의 호스피스 교육을 이수하고, 호스피스전문간호사는 보건복지부장관이 인정하는 16시간의 호스피스 교육을 이수하였을 것

3. 시설 기준

가. 입원형 호스피스전문기관

구분	수량	설치 기준
병동	1개 이상	병동 당 병상 수는 29병상 이하로 할 것
입원실	3개 이상	1) 입원실 당 병상 수는 4병상 이하로 할 것 2) 1인용 입원실은 1개 이상 둘 것 3) 입원실 면적은 1병상 당 6.3제곱미터 이상으로 할 것 4) 흡인기(吸引器) 및 산소발생기, 욕창방지용품, 휠체어, 이동형 침대, 손씻기 시설 및 보건복지부장관이 정하는 환기시설을 설치할 것 5) 남성용 또는 여성용 입원실을 구분하여 설치할 것
간호사실	1개 이상	병동의 각 층마다 1개 이상 설치할 것
처치실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것
임종실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것
상담실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것
가족실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것
목욕실	1개 이상	목욕실 바닥은 문턱이 없고 미끄럼을 방지할 수 있도록 할 것
화장실	2개 이상	남성용 또는 여성용 화장실을 구분하여 설치할 것
이동시설	1개 이상	2층 이상인 병동에는 환자의 이동이 가능한 엘리베이터(휠체어 리프트를 포함한다)를 설치할 것
안전시설		1) 입원실, 목욕실 및 화장실에는 간호사실로 연락가능한 통신장치를 각각 설치할 것 2) 병동의 복도 · 계단 · 화장실 및 목욕실에는 보건복지부장관이 정하는 안전손잡이를 각각 설치할 것

나. 가정형 호스피스전문기관

구분	수량	설치 기준
상담실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것
사무실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것
이동차량	1대 이상	가정 방문용 차량을 구비할 것

다. 자문형 호스피스전문기관

구분	수량	설치 기준
임종실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것
상담실	1개 이상	다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 설치할 것

4. 운영 기준

가. 제1호에 따른 인력 중 간호사 및 사회복지사는 호스피스 업무에만 전담할 것. 다만, 자문형 호스피스전문기관에 배치되는 사회복지사는 그러하지 아니한다.

나. 입원형 호스피스전문기관의 경우에는 당직의사 근무 체계와 간호사의 24시간 근무 체계를 갖추어 운영할 것

다. 별지 제20호서식에 따른 호스피스 · 완화의료 이용동의서를 상담실에 비치할 것

라. 제1호에 따른 인력은 보건복지부장관이 인정하는 연간 4시간 이상의 호스피스 보수교육을 받을 것

비고

1. 입원형 및 가정형을 함께 운영하는 호스피스전문기관이나 입원형 및 자문형을 함께 운영하는 호스피스전문기관의 경우에는 위 표 제1호나목3) · 다목3)에 따른 사회복지사 인력기준에도 불구하고 입원형 호스피스전문기관에 소속된 사회복지사를 겸임 배치할 수 있다.
2. 입원형 · 가정형 및 자문형을 모두 운영하는 호스피스전문기관의 경우에는 위 표 제1호다목3)에 따른 사회복지사 인력 기준에도 불구하고 입원형 또는 가정형 호스피스전문기관에 소속된 사회복지사를 자문형 호스피스전문기관에 겸임배치할 수 있다.
3. 자문형 호스피스전문기관의 경우 해당 호스피스전문기관으로 지정된 의료기관에 소속된 다른 사회복지사가 있는 때에는 위 표 제1호다목3)에도 불구하고 해당 사회복지사를 겸임 배치할 수 있다.
4. 호스피스전문기관으로 지정된 후 위 표 제1호가목에 따른 인력의 결원에 따라 새로운 인력을 채용하는 경우 해당 채용인력이 위 표 제2호에 따른 교육이수 기준을 충족하지 못하는 때에는 그 채용 후 3개월 이내에 위 표 제2호에 따른 교육이수 기준을 충족하게 할 수 있다.
5. 입원형 및 가정형을 함께 운영하는 호스피스전문기관, 입원형 및 자문형을 함께 운영하는 호스피스전문기관 또는 입원형 · 가정형 및 자문형을 모두 함께 운영하는 호스피스전문기관의 경우에는 위 표 제3호나목 및 다목에 따른 임종실 및 상담실의 설치 기준에도 불구하고 입원형 호스피스전문기관에 설치된 임종실 및 상담실을 대체하여 사용할 수 있다.
6. 가정형 및 자문형을 함께 운영하는 호스피스전문기관의 경우에는 위 표 제3호나목 및 다목에 따른 상담실의 설치 기준에도 불구하고 상담실을 1개만 설치할 수 있다.
7. 자문형 호스피스전문기관의 경우 위 표 제3호다목에 따른 임종실 설치 기준에도 불구하고 해당 호스피스전문기관으로 지정된 의료기관의 1인용 입원실을 임종실로 대체하여 사용할 수 있다.

■ 호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별표 2]

호스피스전문기관 지정 취소 및 업무 정지 기준(제24조제1항 관련)

1. 일반기준

가. 위반행위가 둘 이상인 경우로서 그에 해당하는 각각의 처분기준이 다른 경우에는 그 중 무거운 처분기준에 따르고, 둘 이상의 처분기준이 모두 업무 정지인 경우에는 각 처분기준을 합산한 기간을 넘지 않는 범위에서 무거운 처분기준에 그 처분기준의 2분의 1 범위에서 가중할 수 있다.

나. 위반행위의 횟수에 따른 행정처분 기준은 최근 1년간 같은 위반행위로 행정처분을 받은 경우에 적용한다. 이 경우 기간의 계산은 위반행위에 대하여 행정처분을 받은 날과 그 처분 후 다시 같은 위반행위를 하여 적발된 날을 기준으로 한다.

다. 나목에 따라 가중된 행정처분을 하는 경우 가중처분의 적용 차수는 그 위반행위 전 행정처분 차수(나목에 따른 기간 내에 행정처분이 둘 이상 있었던 경우에는 높은 차수를 말한다)의 다음 차수로 한다.

라. 같은 위반행위로 3차의 행정처분을 받은 후 다시 4차 이상 위반하였을 때에는 해당 위반행위에 대한 3차 위반 시의 처분기준이 업무 정지인 경우에는 지정 취소를 명령하여야 한다.

마. 처분권자는 제2호에 따른 행정처분이 업무 정지인 경우에는 위반행위의 동기, 내용 및 위반의 정도 등을 고려하여 그 처분기준의 2분의 1 범위에서 감경할 수 있다.

2. 개별기준

위반행위	근거 법조문	행정처분기준		
		1차 위반	2차 위반	3차 이상 위반
가. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 호스피스전문기관의 지정을 받은 경우	법 제30조 제1항제1호	지정 취소	지정 취소	지정 취소
나. 법 제25조제1항에 따른 호스피스전문기관의 지정기준에 미달한 경우	법 제30조 제1항제2호	시정명령	업무 정지 3개월	지정 취소
다. 정당한 사유 없이 법 제29조에 따른 호스피스전문기관 평가를 거부한 경우	법 제30조 제1항제3호	시정명령	업무 정지 1개월	업무 정지 6개월

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제1호서식]

<개정 2019. 3. 26.> (앞쪽)

연명의료계획서

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

등록번호		※ 등록번호는 의료기관에서 부여합니다.
환자	성 명	주민등록번호
	주 소	
	전화번호	
	환자 상태 [ ] 말기환자	[ ] 임종과정에 있는 환자
담당의사	성 명	면허번호
	소속 의료기관	
호스피스 이용	[ ] 이용 의향이 있음	[ ] 이용 의향이 없음
담당의사 설명 사항 확인	설명 사항	[ ] 환자의 질병 상태와 치료방법에 관한 사항 [ ] 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 관한 사항 [ ] 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 [ ] 연명의료계획서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 [ ] 연명의료계획서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 [ ] 의료기관윤리위원회의 이용에 관한 사항
		위의 사항을 설명 받고 이해했음을 확인하며, 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 경우 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 것에 동의합니다.
	확인 방법	[ ] 서명 또는 기명날인 년 월 일 성명 (서명 또는 인) [ ] 녹화 [ ] 녹취 ※ 법정대리인 년 월 일 성명 (서명 또는 인) (환자가 미성년자인 경우에만 해당합니다)
환자 사망 전 열람허용 여부	[ ] 열람 가능	[ ] 열람 거부 [ ] 그 밖의 의견

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제10조 및 같은 법 시행규칙 제3조에 따라 위와 같이 연명의료계획서를 작성합니다.

년 월 일

담당의사 (서명 또는 인)

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

유의사항

1. 연명의료계획서란 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제2조제8호에 따라 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료 중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성하는 것을 말합니다.
2. 환자는 연명의료계획서의 변경 또는 철회를 언제든지 요청할 수 있으며, 담당의사는 해당 환자의 요청사항을 반영해야 합니다.

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제2호서식]

사전연명의료의향서 등록기관 ([ ] 지정 [ ] 변경) 신청서

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

접수번호		접수일시	
신청인 (신고인)	기관 명칭		
	소재지	전화번호	
	대표자 성명	생년월일	
	담당자 성명	전화번호	

[ ] 지정을 신청하는 경우

기관 유형	[ ] 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관 [ ] 의료기관 [ ] 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체 [ ] 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관

[ ] 변경을 신고하는 경우

	변경사항	변 경 전	변 경 후
변경신청 내 용	기관 명칭		
	소재지		
	대표자		
	지정 요건		

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제11조 및 같은 법 시행규칙 제4조에 따라 위와 같이 사전연명의료의향서 등록기관 ([ ] 지정, [ ] 변경)을 ([ ] 신청, [ ] 신고)합니다.

년 월 일

신청인(신고인) (서명 또는 인)

보건복지부장관 귀하

제출서류	1. 지정을 신청하는 경우 가. 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제11조제1항 각 호에 해당하는 기관임을 증명할 수 있는 서류 나. 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령」 제7조제1항 각 호에 따른 지정 요건에 적합함을 증명하는 서류 다. 사업운영계획서 2. 변경을 신고하는 경우 가. 변경사항을 확인할 수 있는 서류	수수료 없음

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제3호서식]

제 호

사전연명의료의향서 등록기관 지정서

1. 기 관 명 : (전화번호:)

2. 소 재 지 :

3. 대 표 자 :

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제11조 및 같은 법 시행규칙 제4조에 따라 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정합니다.

년 월 일

보건복지부장관 직인

210mm×297mm[백상지(150g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제4호서식]

사전연명의료의향서 등록기관 ([ ] 폐업 [ ] 휴업 [ ] 운영 재개) 신고서

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

접수번호		접수일시
신고인	기관 명칭	
	소재지	전화번호
	대표자 성명	생년월일
	담당자 성명	전화번호

[ ] 폐업을 신고하는 경우

폐업 예정일자	년 월 일
폐업사유	

[ ] 휴업을 신고하는 경우

휴업 예정기간	년 월 일부터 년 월 일까지
휴업사유	

[ ] 운영 재개를 신고하는 경우

휴업 기간	년 월 일부터 년 월 일까지
운영 재개 예정일자	년 월 일

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제11조제5항 및 같은 법 시행규칙 제6조제1항에 따라 위와 같이 사전연명의료의향서 등록기관의 ([ ] 폐업, [ ] 휴업, [ ]운영 재개)를 신고합니다.

년 월 일

신고인 (서명 또는 인)

보건복지부장관 귀하

제출서류	1. 폐업 또는 휴업 : 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제11조제6항 본문에 따른 관련 기록의 이관에 관한 조치계획서 2. 운영 재개 : 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령」 제7조제1항 각 호에 따른 지정 요건에 적합함을 증명하는 서류	수수료 없음

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제5호서식]

관련 기록 직접 보관 허가 신청서

※ 색상이 어두운 부분은 신청인이 작성하지 않으며, [ ]에는 해당되는 곳에 √ 표시를 합니다.

접수번호		접수일시
신청인	기관 명칭	
	소재지	전화번호
	대표자 성명	생년월일
	담당자 성명	전화번호
휴업 예정기간	년 월 일부터	년 월 일까지
직접 보관 사유		

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제11조제6항 단서 및 같은 법 시행규칙 제7조제3항에 따라 위와 같이 사전연명의료의향서 등록기관의 관련 기록을 직접 보관할 수 있도록 허가를 신청합니다.

년 월 일

신청인 (서명 또는 인)

국립연명의료관리기관장 귀하

제출서류		수수료
	1. 관련 기록에 대한 전체 목록 2. 관련 기록에 대한 보관계획서	없음

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제6호서식]

<개정 2019. 3. 26.> (앞쪽)

사전연명의료의향서

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

등록번호		※ 등록번호는 등록기관에서 부여합니다.
작성자	성 명	주민등록번호
	주 소	
	전화번호	
호스피스 이용	[ ] 이용 의향이 있음	[ ] 이용 의향이 없음
사전연명의료의향서 등록기관의 설명사항 확인	설명사항	[ ] 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 대한 사항 [ ] 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 [ ] 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항 [ ] 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 [ ] 사전연명의료의향서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 [ ] 등록기관의 폐업·휴업 및 지정 취소에 따른 기록의 이관에 관한 사항
	확인	위의 사항을 설명 받고 이해했음을 확인합니다. 년 월 일 성명 (서명 또는 인)
환자 사망 전 열람허용 여부	[ ] 열람 가능	[ ] 열람 거부 [ ] 그 밖의 의견
사전연명의료의향서 등록기관 및 상담자	기관 명칭	소재지
	상담자 성명	전화번호

본인은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조 및 같은 법 시행규칙 제8조에 따라 위와 같은 내용을 직접 작성했으며, 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 경우 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 것에 동의합니다.

작성일 년 월 일

작성자 (서명 또는 인)

등록일 년 월 일

등록자 (서명 또는 인)

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제7호서식]

의료기관윤리위원회 등록신청서

※ 색상이 어두운 부분은 신청인이 작성하지 않습니다.

접수번호		접수일시
신청인	의료기관 명칭	요양기관기호
	대표자 성명	생년월일
	소재지	전화번호
	담당자 성명	전화번호

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제14조 및 같은 법 시행규칙 제9조에 따라 위와 같이 의료기관윤리위원회의 등록을 신청합니다.

년 월 일

신청인 성명 (서명 또는 인)

보건복지부장관 귀하

제출서류	1. 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제14조제1항에 따라 의료기관이 윤리위원회를 등록하려는 경우 가. 의료기관윤리위원회의 위원에 관한 서류 나. 의료기관윤리위원회의 운영계획에 관한 서류 2. 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제14조제5항에 따라 위탁 협약을 맺은 의료기관이 윤리위원회를 등록하려는 경우 가. 위탁 협약서	수수료 없음

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제8호서식]

제 호

공용윤리위원회 지정서

1. 명 칭 :

2. 소 재 지 :

3. 소속 의료기관 :

4. 대 표 자 :

위 기관을 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제14조제6항 및 같은 법 시행규칙 제11조제2항에 따라 공용윤리위원회로 지정합니다.

년 월 일

보건복지부장관 직인

210㎜×297㎜[백상지(150g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 [별지 제9호서식] <개정 2019. 3. 26.>

임종과정에 있는 환자 판단서

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

등록번호		※ 등록번호는 의료기관에서 부여합니다.	
환자	성명	주민등록번호	
	진단명		
	[ ] 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기환자임		
담당의사	성명	면허번호	
	소속 의료기관		
	판단 내용		
	판단일시	년 월 일 (서명 또는 인)	
전문의	성명	전문과목	전문의 자격 인정번호
	소속 의료기관		
	판단 내용		
	판단일시	년 월 일 (서명 또는 인)	

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제16조 및 같은 법 시행규칙 제12조에 따라 위와 같이 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단 결과를 기록합니다.

년 월 일

담당의사 : (서명 또는 인)

유의사항

법 제16조제1항에 따라 담당의사는 환자에 대한 연명의료중단등결정을 이행하기 전에 해당 환자가 임종과정에 있는지 여부를 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단해야 합니다. 다만, 법 제16조제2항에 따라 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기환자가 임종과정에 있는지 여부는 담당의사의 판단으로 갈음할 수 있습니다.

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 [별지 제10호서식] <개정 2018. 2. 2.>

연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서(사전연명의료의향서)

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

등록번호		※ 등록번호는 의료기관에서 부여합니다.
환자	성 명	주민등록번호

[ ] 환자가 의사능력이 있는 경우

사전연명의료의향서	[ ] 등록된 의향서 있음	
	조회 일자	등록번호

위 환자에 대하여 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제17조에 따라 조회된 사전연명의료의향서의 내용을 환자 본인에게 확인하였습니다.

년 월 일

담당의사 성명 소속 의료기관 (서명 또는 인)

면허번호

[ ] 환자가 의사능력이 없는 경우

사전연명의료의향서	[ ] 등록된 의향서 있음	
	조회 일자	등록번호

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제17조에 따라 해당 환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단 하에 조회된 사전연명의료의향서가 같은 법 제2조제4호의 범위에서 같은 법 제12조에 따라 작성되었다는 사실을 확인하였습니다.

년 월 일

담당의사 성명 소속 의료기관 (서명 또는 인)

면허번호

해당 분야의 전문의 성명 소속 의료기관

전문과목 전문의 자격 인정번호 (서명 또는 인)

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 [별지 제11호서식] <개정 2019. 3. 26.>

연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서(환자가족 진술)

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

등록번호		※ 등록번호는 의료기관에서 부여합니다.
환자	성 명	주민등록번호
환자가족	총 명	※ 19세 이상인 사람만 해당합니다.
진술 내용	환자가족 성명	진술 내용
	필요시 칸 추가	

위 환자의 환자가족으로서 환자가 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 경우 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 것을 원하는 등 연명의료중단등결정에 관한 의사로 보기에 충분한 기간 동안 연명의료중단 등에 관한 의사를 일관하여 표시했다는 점에 대하여 위와 같이 진술합니다.

연번	환자가족 성명	환자와의 관계	주민등록번호	연락처	서명란
1					(서명 또는 인)
2					(서명 또는 인)
3					(서명 또는 인)
4	필요시 칸 추가				(서명 또는 인)

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제17조제1항제3호에 따라 환자가족이 위와 같이 진술했음을 확인합니다.

년 월 일

담당의사	성명	소속 의료기관	(서명 또는 인)
	면허번호		
해당 분야의 전문의	성명	소속 의료기관	
	전문과목	전문의 자격 인정번호	(서명 또는 인)

유의사항

1. 19세 이상의 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태인 경우에만 작성할 수 있습니다.
2. 환자의 연명의료중단등결정에 관한 의사로 보기에 충분한 기간 동안 일관하여 표시된 환자의 의사에 대하여 환자가족 2명 이상의 일치하는 진술(환자가족이 1명인 경우 해당 1명의 진술을 말합니다)을 해야 합니다.
3. 환자가족은 19세 이상인 사람으로서 ①배우자, ②직계비속, ③직계존속, ④형제자매(①-③에 해당하는 사람이 없는 경우만 해당합니다)를 말합니다.
4. 환자가족의 진술과 배치되는 내용의 다른 환자가족의 진술 또는 객관적인 증거가 있는 경우에는 작성할 수 없습니다.
5. 담당의사와 해당분야의 전문의가 환자의 의사를 확인하는 경우에는 해당 환자의 가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류를 확인해야 합니다.

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 [별지 제12호서식] <개정 2019. 3. 26.>

연명의료중단등결정에 대한 친권자 및 환자가족 의사 확인서

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

등록번호		※ 등록번호는 의료기관에서 부여합니다.
환자	성 명	주민등록번호

[ ] 환자가 미성년자인 경우

위 환자의 법정대리인(친권자)으로서 환자에게 연명의료를 시행하지 않거나 중단하겠다는 의사를 표시합니다.

연번	친권자 성명	환자와의 관계	주민등록번호	연락처	서명란
1					(서명 또는 인)
2					(서명 또는 인)

[ ] 환자가족 전원의 의견이 필요한 경우

위 환자의 환자가족으로서 환자에게 연명의료를 시행하지 않거나 중단하겠다는 의사를 환자가족 전원의 합의로 표시합니다.

연번	환자가족 성명	환자와의 관계	주민등록번호	연락처	서명란
1					(서명 또는 인)
2					(서명 또는 인)
3					(서명 또는 인)
4	필요시 칸 추가				(서명 또는 인)

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제18조제1항에 따라 환자의 의사를 확인할 수 없고, 해당 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태에 해당하여 미성년자인 환자의 법정대리인(친권자) 또는 환자가족이 위와 같은 의사표시를 했음을 확인합니다.

년 월 일

담당의사	성명	소속 의료기관	(서명 또는 인)
	면허번호		
해당 분야의 전문의	성명	소속 의료기관	
	전문과목	전문의 자격 인정번호	(서명 또는 인)

유의사항

1. 경찰관서에 행방불명 사실이 신고된 날부터 1년 이상 경과한 사람, 실종선고를 받은 사람, 의식불명 또는 이에 준하는 사유로 자신의 의사를 표명할 수 없다고 의학적으로 판단을 받은 사람은 환자가족에서 제외됩니다.
2. 담당의사 또는 해당분야의 전문의가 환자의 연명의료중단등결정을 확인하는 경우에는 해당 환자의 가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류를 확인해야 합니다.
3. 담당의사 또는 해당분야의 전문의 1명이 환자가 연명의료중단등결정을 원하지 않았다는 사실을 확인한 경우에는 작성할 수 없습니다.
4. 전원합의 대상인 환자가족은 19세 이상인 사람으로서 ①배우자, ②1촌 이내의 직계 존속·비속, ③2촌 이내의 존속·비속(①~②에 해당하는 사람이 없는 경우), ④ 형제자매(①~③에 해당하는 사람이 없는 경우)를 말합니다.

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

별지, 별표서식

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 [별지 제13호서식] <개정 2019. 3. 26.>

연명의료중단등결정 이행서

※ [ ]에는 해당되는 곳에 √표시를 합니다.

환자	성명	주민등록번호
담당의사	성 명	면허번호
	소속 의료기관	
의료기관	의료기관 명칭	요양기관기호
	소재지	전화번호
이행일	년 월 일	
이행 내용	[ ] 심폐소생술 [ ] 인공호흡기 착용 [ ] 혈액투석 [ ] 항암제 투여 [ ] 체외생명유지술 [ ] 수혈 [ ] 혈압상승제 투여 [ ] 그 밖의 연명의료( )	
환자의 의사 확인방법	[ ] 별지 제1호서식의 연명의료계획서(법 제17조제1항제1호) [ ] 별지 제10호서식의 연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서(사전연명의료의향서) (법 제17조제1항제2호) [ ] 별지 제11호서식의 연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서(환자가족 진술) (법 제17조제1항제3호) [ ] 별지 제12호서식의 연명의료중단등결정에 대한 친권자 및 환자가족 의사 확인서(법 제18조)	

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제19조 및 같은 법 시행규칙 제15조에 따라 위와 같이 연명의료중단등결정 이행 과정 및 결과를 기록합니다.

년 월 일

담당의사 (서명 또는 인)

210mm×297mm[백상지 80g/㎡(재활용품)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제14호서식]

[ ] 중앙호스피스센터
[ ] 권역별호스피스센터 지정신청서

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

접수번호		접수일시	처리기간 30일
신청인	명 칭	의료기관 종별	요양기관기호
	주 소		전화번호
	대표자 성명		생년월일
	담당자 성명		전화번호

( ) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제23조 및 같은 법 시행규칙 제17조에 따라 위와 같이 중앙호스피스센터
( ) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제24조 및 같은 법 시행규칙 제19조에 따라 위와 같이 권역별호스피스센터

의 지정을 신청합니다.

년 월 일

신청인 (서명 또는 인)

보건복지부장관 귀하

제출서류		수수료
	1. 호스피스전문기관 지정서 사본 2. 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙」 제16조제1항 및 제19조제1항에 따른 지정기준에 적합함을 증명하는 서류 3. 사업운영계획서 및 재정운용계획서	수수료 없 음

처리절차

신청서 작성	→	접 수	→	검 토	→	결 재	→	지정서 발급
신청인				처리기관: 보건복지부				

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제15호서식]

제 호

[ ] 중앙호스피스센터
[ ] 권역별호스피스센터 지정서

1. 기 관 명:

2. 대 표 자:

3. 소 재 지:

위 기관을

( ) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제23조 및 같은 법 시행규칙 제17조에 따라 중앙호스피스센터

( ) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제24조 및 같은 법 시행규칙 제19조에 따라 권역별호스피스센터

로 지정합니다.

년 월 일

보건복지부장관 직인

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제16호서식] <개정 2019. 3. 26.>

호스피스전문기관 지정신청서

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

접수번호		접수일시	처리기간 30일
신청인	명 칭	의료기관 종별	요양기관기호
	주 소		전화번호
	대표자 성명		생년월일
	담당자 성명		전화번호
신청내용	[ ] 입원형 (병동 수: , 병상 수:) [ ] 가정형 [ ] 자문형		

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제25조 및 같은 법 시행규칙 제20조에 따라 위와 같이 호스피스전문기관 지정을 신청합니다.

년 월 일

신청인

(서명 또는 인)

보건복지부장관 귀하

제출서류	1. 의료기관 개설신고증명서 또는 개설허가증 사본 2. 호스피스전문기관 지정기준에 적합함을 증명하는 서류 3. 사업운영계획서 4. 최근 6개월 간 호스피스 실적 보고서 5. 「의료법 시행규칙」 제64조의5에 따른 의료기관 인증서 사본(인증을 받은 경우만 해당합니다)	수수료 없 음

처리절차

신청서 작성	→	접 수	→	검 토	→	결 재	→	지정서 발급
신청인				처리기관: 보건복지부				

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제17호서식]

제 호

호스피스전문기관 지정서

1. 기 관 명:

2. 대 표 자:

3. 소 재 지:

4. 지정유형:

위 기관을 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제25조 및 같은 법 시행규칙 제20조에 따라 호스피스전문기관으로 지정합니다.

년 월 일

보건복지부장관 직인

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제18호서식] <개정 2018. 2. 2.>

호스피스전문기관 변경신고서

※ 색상이 어두운 부분은 신고인이 작성하지 않습니다.

접수번호		접수일시	처리기간 15일
신고인 (호스피스 전문기관)	명 칭		지정번호
	주 소		전화번호
	대표자 성명		요양기관기호

변경신청 내 용	변경사항	변 경 전	변 경 후
	소재지		
	대표자		
	인력 및 시설		
	호스피스 병동 전체의 병상 수		
	입원실의 병상 수		

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제26조 및 같은 법 시행규칙 제21조에 따라 위와 같이 호스피스전문기관의 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/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제19호서식]

호스피스전문기관 휴업·폐업 신고서

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

접수번호		접수일시
신고인 (호스피스 전문기관)	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	

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제26조 및 같은 법 시행규칙 제21조에 따라 위와 같이 호스피스전문기관의 ([ ] 휴업, [ ] 폐업)을 신고합니다.

년 월 일

신고인 (서명 또는 날인)

보건복지부장관 귀하

제출서류	1. 호스피스전문기관 지정서 2. 해당 호스피스전문기관 입원환자에 대한 조치계획서

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제20호서식] <개정 2018. 2. 2.>

호스피스·완화의료 이용동의서

※ 색상이 어두운 부분은 신청인이 작성하지 않습니다.

접수번호		접수일시	
환자	성 명	주민등록번호	
	주 소		전화번호
대리인 (대리인이 신청하는 경우만 작성합니다)	성 명	주민등록번호	환자와의 관계
	주 소		전화번호

본인은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제28조에 따라 한 설명을 들었으며, 본인 의사에 따라 호스피스·완화의료 이용에 동의합니다.

년 월 일

신청인 (서명 또는 인)

○○○○ 호스피스전문기관 귀하

제출서류	말기환자등임을 나타내는 의사소견서

유의사항

1. 이 동의서는 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제28조에 따라 호스피스전문기관의 이용 시 작성하는 동의서이며, "연명의료중단등결정"에 대한 동의서가 아닙니다.
2. 이 동의서는 환자가 직접 작성하는 것이 원칙이며, 환자가 직접 작성할 때에는 대리인란은 작성하지 않습니다.
3. 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.
4. 환자는 언제든지 서면 또는 구두로 호스피스 신청을 철회할 수 있습니다. 다만, 대리인을 통하여 철회하는 경우에는 철회에 관한 서면 및 대리권을 수여하였음을 증명하는 서류를 함께 제출하여야 합니다.
5. 호스피스전문기관의 의료인은 말기환자등이나 그 가족등에게 호스피스·완화의료의 선택과 이용 절차에 관하여 설명하여야하고, 호스피스를 시행하기 전에 치료 방침을 말기환자등이나 그 가족 등에게 설명하여야 하며, 말기환자등이나 그 가족이 질병의 상태에 대하여 알고자 할 때에는 이를 설명하여야 합니다.

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 [별지 제21호서식] <개정 2019. 3. 26.>

기록 열람 신청서

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

접수번호		접수일시
신청인	성명	주민등록번호
	주소 (전화번호:)	
	환자와의 관계 1. [ ] 배우자 2. [ ] 직계비속 3. [ ] 직계존속 4. [ ] 형제자매 (1,2,3에 해당하는 사람이 없는 경우에만 가능)	
대상 환자	성명	주민등록번호
신청인	주소 (전화번호:)	
	환자와의 관계 1. [ ] 배우자 2. [ ] 직계비속 3. [ ] 직계존속 4. [ ] 형제자매 (1,2,3에 해당하는 사람이 없는 경우에만 가능)	
대상 환자	성명	주민등록번호
	주소 (전화번호:)	
열람 신청 기록	[ ] 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제10조에 따라 작성된 연명의료계획서 [ ] 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조에 따라 작성된 사전연명의료의향서 [ ] 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제16조에 따라 해당 환자가 임종과정에 있는지 여부를 담당의사가 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단한 결과 [ ] 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제17조제1항제2호에 따른 사전연명의료의향서에 대한 담당의사 및 해당 분야 전문의 1명의 확인 결과 [ ] 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제17조제1항제3호에 따른 환자가족의 진술에 대한 자료·문서 및 그에 대한 담당의사와 해당분야 전문의 1명의 확인 결과 [ ] 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제18조제1항제1호·제2호에 따른 의사표시에 대한 자료·문서 및 그에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의 1명의 확인 결과 [ ] 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제19조제4항에 따라 기록된 연명의료중단등 결정 이행의 결과 [ ] 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령」 제10조에 따른 의료기관윤리위원회의 심의에 관련된 기록	

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제33조 및 같은 법 시행규칙 제25조에 따라 위와 같이 연명의료중단등결정 또는 그 이행에 관한 기록의 열람을 신청합니다.

년 월 일

신청인 (서명 또는 인)

○○○○ 의료기관의 장 귀하
국립연명의료관리기관 장 귀하

제출서류	1. 열람을 요청하는 사람의 신분증 사본 2. 가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

의료인을 위한 연명의료결정 사례집

발행인 : 김명희
발행처 : 국가생명윤리정책원
(04522) 서울특별시 중구 남대문로 113 동부다동빌딩 4층
저자 : 문재영, 임선희, 김아진
발행일 : 2020년 12월
편집 : 연명의료관리센터
전화번호 : 1855–0075(수신자부담 1422–25)
ISBN : 979–11–973458–1–4
제작 및 디자인 : 정디자인

ⓒ 이 책의 저작권 및 판권은 국가생명윤리정책원에 있습니다.
본 '의료인을 위한 연명의료결정 사례집' 은 국립연명의료관리기관
홈페이지(www.lst.go.kr)에서 다운로드 가능합니다.

국가생명윤리정책원
국립연명의료관리기관

04522 서울특별시 중구 남대문로 113 DB다동빌딩 4층
Tel. 1855-0075, 1422-25(수신자부담) **Homepage.** https://lst.go.kr

의료인을 위한 **연명의료결정 사례집**

비매품/무료
93190
ISBN 979-11-973458-1-4