

 보건복지부 KoNIBP 법정 국가생명윤리정책연구원 KOREA NATIONAL INSTITUTE FOR BIETHICS POLICY	보 도 자 료 11월 29일(수) 조간(11.28.12:00 이후 보도)		
배 포 일	2017. 11. 28. / (총 24매)		
보건복지부 생명윤리정책과	과 장	박미라	044-202-2940
	담당자	반윤주	044-202-2942
국가생명윤리정책연구원 국립연명의료관리기관 설립추진단	사무국장	김명희	02-737-8950
	사업추진부장	백수진	02-737-8450

연명의료 시범사업 중간 결과 발표

- 시범사업 1달, 사전연명의료의향서 2,197건, 연명의료계획서 11건, 연명의료의 유보 또는 중단 7건(11. 24. 기준) -
- 연명의료결정법 본격 시행('18년 2월 4일) 앞두고 연명의료 교육·홍보·시스템 구축 등 제반 절차 준비에 만전 -

- 보건복지부(장관 박능후)는 '18년 2월 4일 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률」(이하 '연명의료결정법')의 본격적 시행에 대비하기 위하여, 연명의료 시범사업 추진 및 법률 개정, 교육·홍보·시스템 구축 등 제반 절차를 철저히 준비하고 있다고 밝혔다.
- 연명의료 시범사업은 '17년 10월 16일부터 '18년 1월 15일까지 △사전연명의료의향서 상담·작성·등록(5개기관), △연명의료계획서 작성 및 이행(10개기관) 등 2개 분야로 나누어 선정·실시되고 있으며,
 - 10월 23일부터 본격적으로 관리기관 통보 등을 진행하고 있다.

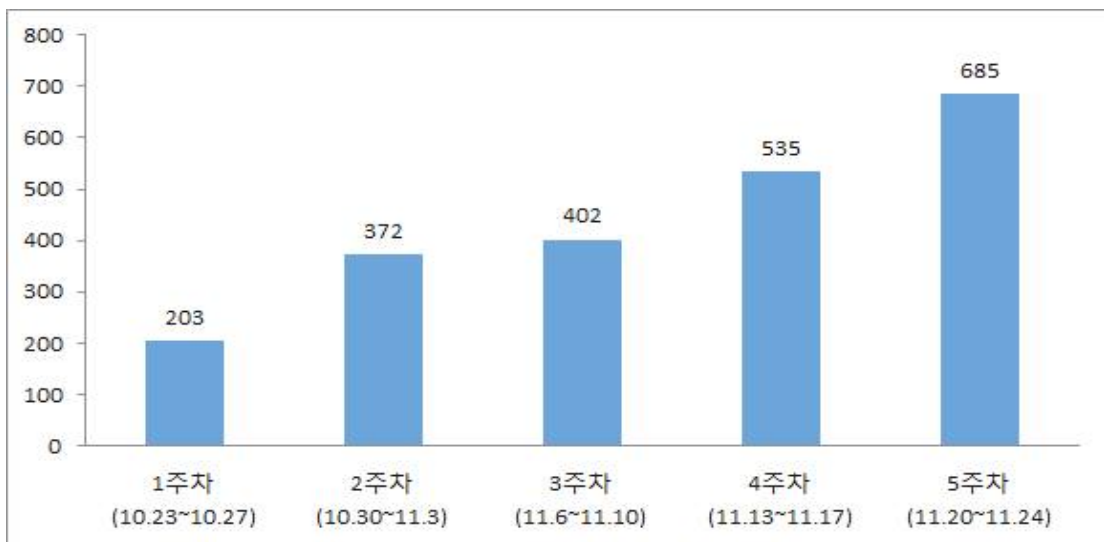
- 시범사업에는 「연명의료결정법」 제9조에 따라 국립연명의료관리기관으로 선정*된 국가생명윤리정책연구원(원장: 이윤성)을 중심으로 13개 기관**이 함께 참여하고 있다.

* 선정평가위원회 심사를 통해 '17. 8. 4. 선정, '18. 2. 4. 공식 지정 예정

** 2개 기관(신촌 세브란스병원, 충남대병원)은 2개 사업 분야에 중복 참여

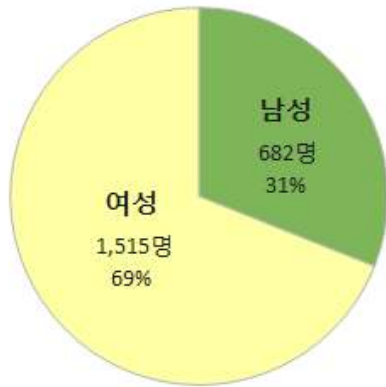
- 시범사업 점검 결과, 11월 24일 18시 기준, 사전연명의료의향서 2,197건, 연명의료계획서 11건이 보고되었으며, 연명의료계획서의 이행을 포함하여 연명의료중단등결정의 이행(유보 또는 중단) 7건이 발생하였다.

- 사전연명의료의향서의 경우, 시범사업 실시 한 달 만에 작성 건수가 2,000건을 돌파하였고, 매주 전주 대비 증가 추세 역시 확인하다.

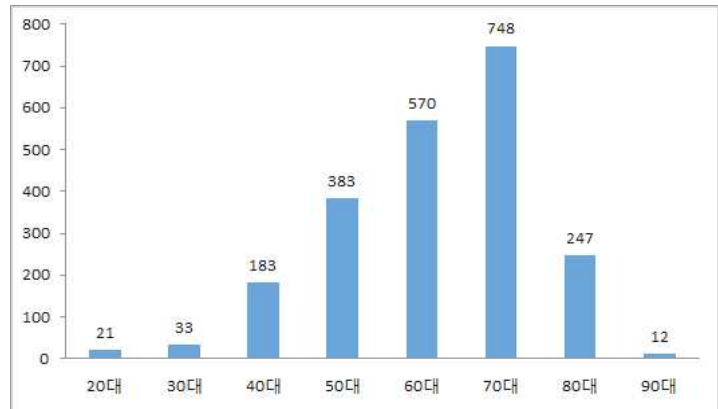


< 주별 사전연명의료의향서 작성 건수 >

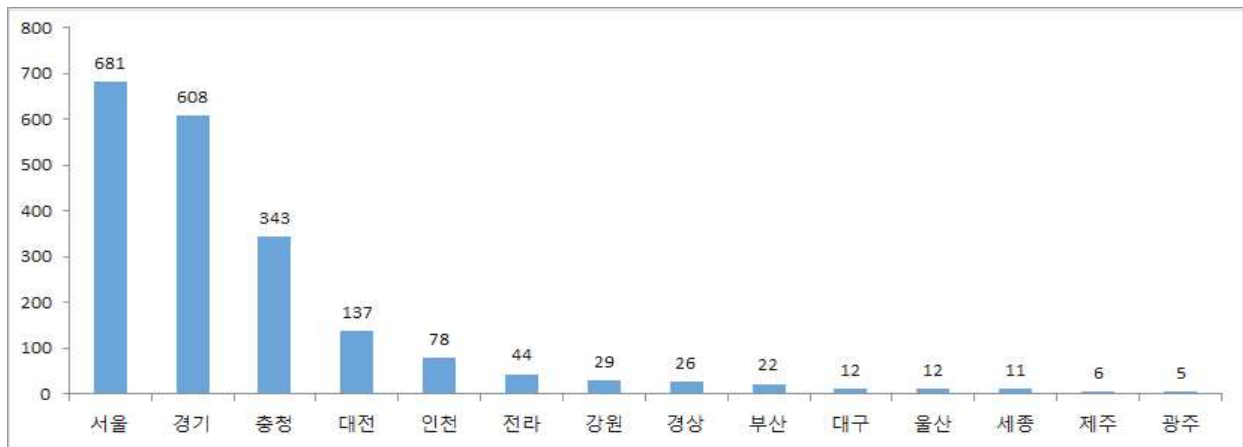
- 사전연명의료의향서 작성은 여성이 남성보다 2배 이상 많았고, 70대에서 가장 많았다. 지역별로는 시범사업 기관이 있는 서울, 경기, 충청, 대전 순으로 많았다.



< 성별 사전연명의료의향서 작성 건수 >



< 연령대별 사전연명의료의향서 작성 건수 >



< 지역별 사전연명의료의향서 작성 건수 >

- 이에 따라 법 시행 이후에는, 등록기관 지정 시 지역별 배분을 고려하고, 지역 보건소 및 공공기관 참여를 독려하여 사전연명의료의향서 작성에 대한 접근성을 강화해 나갈 예정이다.

* 사전연명의료의향서 등록기관 지정 대상 : 지역보건의료기관, 의료기관, 사전연명의료의향서 관련 사업을 수행하는 비영리법인(단체), 공공기관

- 한편, 사전연명의료의향서는 1:1 상담을 통해서 작성되고, 1명당 통상 30분에서 최대 1시간까지 소요되는데, 특히 병원에서 이루어지는 사전연명의료의향서 작성은 환자의 질병 안내 및 임종절차 상담과 함께 이루어지므로 타 기관에 비해 더 많은 시간이 소요되는 것으로 보고되었다.

□ 연명의료계획서는 총 11건이 작성되었으며, 성별은 남성 7건, 여성 4건이었으며, 연령대는 50대가 6건으로 가장 많았다. 모두 말기환자에 대해서 작성되었으며, 이들 중 10명이 암환자였고, 만성 폐쇄성 호흡기질환 환자가 1명 있었다.

○ 연명의료중단등결정 이행은 총 7건이 이루어졌으며, 연명의료계획서를 통한 유보 2건, 환자가족 2인 이상의 진술에 따른 유보 또는 중단 4건, 환자가족 전원 합의를 통한 유보 1건으로, 현재 이행 환자 전원이 사망하신 것으로 확인되었다.

※ 연명의료중단등결정의 이행이 곧 사망을 의미하는 것은 아니며, 연명의료를 유보 또는 중단 하더라도 그 이후 사망까지 시차가 있을 수 있음

○ 참고로, 이른바 김 할머니 사건으로 불리는 대법원 2009.5.21. 선고 2009다 17417 전원합의체 판결에서 연명치료를 중단할 수 있는 요건을 ▲환자가 회복불가능한 사망단계에 진입하였고, ▲연명치료 중단을 구하는 환자의 의사를 추정할 수 있을 것이라고 판시함에 따라, 본 시범사업의 범위에서 환자가족 전원 합의에 따른 환자의 연명의료 중단은 제외되었다.

○ 한편, 연명의료계획서 작성을 위해 의사들은 작성 환자 1명과 통상 2~3회 이상의 상담을 진행하였으며, 한 번 상담시마다 짧게는 30분 길게는 1시간 가까이 소요되었다고 밝혔다.

○ 특히, 상담을 진행한 건수는 44건인데 반해 연명의료계획서가 작성된 건수는 11건으로 환자나 환자가족이 연명의료계획서 작성 여부를 신중하게 검토하고 있는 것으로 분석된다.

□ 한편, 이번 시범사업이 종료되는 1월 15일 이후부터 내년 2월 4일까지는 한시적으로 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서를 작성할 수 없다.

- '18년 2월 4일 이후 등록기관과 의료기관이 활동할 수 있도록 '18년 1월 말 경 사전 지정할 예정이며,
- 해당 기간 동안 시범사업기관을 통해 작성된 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서가 법적 효력을 가질 수 있도록 관리기관의 연명의료 정보처리시스템에 등록하는 작업이 이루어질 계획이다.
- 다만, 시범사업 기간 동안 이미 사전연명의료의향서나 연명의료계획서를 작성한 사람이 임종과정에 있는 환자가 되는 경우에는 해당 기간에도 연명의료를 유보하거나 중단할 수 있다.

□ 한편, 국가호스피스연명의료위원회는 지난 11월 8일 연명의료결정법상 개정 필요사항을 심의·의결하고 개정을 권고 한 바 있다.

- 위원회에서 개정을 권고한 사항은 의료계, 종교계를 포함하여 사회 각계에서 제기하고 있는 우려사항들을 반영하여 검토되었으며, 구체적인 내용은 다음과 같다.

- ▶ 연명의료의 대상이 되는 의학적 시술을 대통령령으로 추가할 수 있도록 허용
- ▶ 말기·임종기 환자 뿐 아니라 수개월 이내에 임종과정에 있을 것으로 예측되는 환자는 연명의료계획서 작성이 가능하도록 허용
- ▶ 말기환자 진단 후 호스피스전문기관에서 호스피스를 제공받고 있는 환자에 한하여, 담당의사 1인이 임종 과정에 있는 환자 판단을 할 수 있도록 허용
- ▶ 대상이 아닌 사람에게 연명의료를 유보 또는 중단 한 자에 대한 처벌 1년 유예
- ▶ 연명의료중단등결정 관련 기록에 전자문서 포함
- ▶ 주민등록번호 처리 가능 주체에 담당의사 및 전문의를 추가하고 주민등록번호 처리 가능 사업을 연명의료뿐 아니라 호스피스로 확대
- ▶ 사전연명의료의향서에 포함하여야 하는 사항에서 보관방법 제외

- 연명의료결정법 제8조에 따른 국가호스피스연명의료위원회는 보건복지부차관을 위원장으로 의료계, 종교계, 윤리계, 법조계, 환자단체 및 보건복지부 산하기관 등이 참여하는 사회적 협의 기구로서,
- 위원회를 통한 제도개선 권고에 대하여 보건복지부는 법 시행 전이라도 해당 내용이 반영될 수 있도록 적극적으로 입법을 추진할 계획이다.
- 이 외에도 보건복지부는 연명의료결정법의 원활한 정착을 위하여 시스템 구축, 전달체계 마련, 교육, 홍보 등 법 시행을 위한 제반 절차를 착실히 준비하고 있다.
- 우선, 관리기관을 중심으로 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 사항을 총괄적으로 관리하고, 국민 누구나 본인이 작성한 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 조회 할 수 있는 연명의료 정보처리시스템을 구축하여 '18년 2월 4일부터 운영할 계획이다.
- 다만, 시스템 중 사전연명의료의향서 등록기관과 의료기관 윤리위원회* 등록 기능은 1월 말 먼저 운영하여, 법 시행과 동시에 해당 기관들이 활동할 수 있도록 사전 지정을 진행할 계획이다.
- * 연명의료중단등 결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 해당 의료기관에 의료기관 윤리위원회를 설치하고, 보건복지부장관에게 등록하여야 함
- 연명의료 정보처리시스템은 환자의 개인정보 및 연명의료중단등 결정에 관한 사항을 담고 있는 만큼 보안성 확보가 필수적이며, 이를 위해 행정안전부 국가정보자원관리원 내 서버를 구축하고 외부 침입으로부터 안전하게 관리할 예정이다.

- 또한, 12월 중에는 의료기관 및 (예비)등록기관을 대상으로 연명 의료결정법 및 연명의료 업무 수행 절차 등에 관한 전국 단위 교육을 실시하고, 필요시 가이드라인을 배포할 예정이다.
- 마지막으로, 연명의료결정법 및 연명의료에 관한 정보 제공 및 인식 개선을 위해 대국민 홍보를 추진할 예정이다.
 - 현재 국립연명의료관리기관 설립추진단에서 홍보 콘텐츠를 개발하는 중이며, 12월 말 대국민 안내 자료 발간을 시작으로, 1월부터는 TV·라디오 방송 광고 및 지하철 광고 등이 실시될 예정이다.
- 국가호스피스연명의료위원회 위원장인 권덕철 보건복지부차관은 “연명의료시범사업 실시를 통해 해당 제도에 대한 국민적 관심을 확인하고, 제도보완이 필요한 사항을 점검할 수 있었다” 면서,
 - “향후 법률 개정 및 교육, 홍보, 전달 체계 및 시스템 구축 등 법 시행을 위한 제반절차를 준비하는 과정에서 제도를 충분히 보완하여, 임종과정에 있는 환자의 자기결정을 존중하고, 환자 최선의 이익이 보장될 수 있도록 최선의 노력을 다하겠다” 고 밝혔다.

- 붙임 1. 「연명의료결정법」 제정 경과 및 주요 내용
2. 「연명의료결정법」 시행 준비현황 및 향후계획
 3. 연명의료 시범사업 수행기관
 4. 연명의료 시범사업 중간 점검 통계
 5. 국가호스피스연명의료위원회 명단
 6. 국가호스피스연명의료위원회의 법 개정 권고 사항
 7. 질의응답

붙임 1

「연명의료결정법」 제정 경과 및 주요 내용

1 제정 경과

- 보라매병원 사건('97), 김할머니 사건('08)으로 연명의료 결정에 대한 사회적 관심 증폭
 - (보라매병원사건) 인공호흡기로 연명하던 환자를 가족 요청에 따라 퇴원 조치한 의료인에게 살인 방조죄로 유죄판결
 - (김할머니사건) 지속적식물인간 상태로 연명하는 환자에 대한 가족들의 연명치료 중지 요청(병원측은 거부)을 대법원이 인용
- 연명치료 중단 제도화를 위한 사회적협의체* 논의('09.12~'10.6)
 - 무의미한 연명의료 중단 필요성에 대한 공감대를 확인했으나, 환자의사 대리 결정, 입법화 등에 대해서는 이견 있었음
- * 종교계·의료계·법조계·시민단체·입법부 추천 위원 18명(위원장: 신언항 복지부 前차관)
- 국가생명윤리심의위원회*(이하 “국생위”)에서 특별위원회**를 운영('12.12~'13.5)하여 공청회('13.5)를 거친 후 특별법 제정 권고('13.7)
 - * 생명윤리법에 따라 생명윤리·안전에 관한 정책을 심의하기 위해 '05년 4월 설치된 대통령 소속 자문기구
 - ** 의료계·종교계·윤리계·시민단체 등 위원 11인(위원장: 이윤성 서울대 의대 교수)으로 구성
- 김재원 의원, 「호스피스·완화의료의 이용 및 임종과정의 연명의료결정에 관한 법률안」 발의('15.7.7), 상정('15.11.9)
 - ※ 호스피스·완화의료 활성화 없는 연명의료결정 제도화에 대한 종교계 등의 반대 의견을 고려해 호스피스·완화의료 이용 및 지원에 대한 내용 포함하여 발의
- 국회의결을 거쳐 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 “연명의료결정법”) 제정·공포('16.2.3), 시행령 제정·공포('17.7.24.), 시행규칙 제정·공포('17.8.4.)
 - ※ 호스피스('17.8월 시행), 연명의료('18.2월 시행)

② 연명의료결정법 주요내용

< 용어의 정의 >

- (연명의료) 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 인공호흡기 착용, 혈액투석 및 항암제 투여의 의학적 기술로서 치료효과 없이 임종과정만을 연장하는 것
 - (임종과정에 있는 환자) 회생 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며, 급속도로 증상이 악화되어 담당의사와 전문의 1인으로부터 사망에 임박한 상태에 있다고 판단을 받은 환자
- (호스피스·완화의료) 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함하여 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료
 - (말기환자) 암, AIDS 등의 질병에 걸린 후 적극적 치료에도 근원적인 회복 가능성이 없고, 점차 증상이 악화되어 담당의사와 전문의 1인 으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자

※ 대상질환 : 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성간경화

< 호스피스·완화의료 이용 대상 및 절차 >

- (대상) 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성간경화를 앓고 있는 말기환자와 임종기환자 중 본인이 희망하는 사람
- (절차) 이용 동의서 및 의사소견서를 전문기관에 신청

< 연명의료중단등결정 및 그 이행 >

- (연명의료중단등결정) 임종과정에 있는 환자의 의사 또는 환자가족 전원의 합의에 따라 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 결정

○ (연명의료중단등 결정에 관한 환자 의사 확인 방법)

환자 상태	확인 방법
환자의 의사 능력이 있을 때	· 연명의료계획서(말기·임종기 환자 작성 가능) · 사전연명의료의향서(원하는 사람 작성가능) + 담당의사의 확인
환자의 의사 능력이 없으나, 환자의 의사를 확인할 수 있을 때	· 사전연명의료의향서 + 의사 2인의 확인 · 가족 2인 이상의 일치하는 진술 + 의사 2인의 확인 * 가족 : ①배우자 ②직계 존·비속 ③ 형제자매(①②없는 경우) * 환자 가족이 1인뿐인 경우, 1인의 진술로도 가능
환자가 의사능력이 없고, 환자의 의사를 확인할 수도 없을 때	· 환자가족 전원의 합의* + 의사 2인의 확인 * 행방불명자 등 복지부령으로 정하는 자 제외 · 미성년자의 경우, 친권자인 법정대리인의 결정 + 의사 2인의 확인

- (이행 결과의 보고) 의료기관의 장은 연명의료중단등결정 이행 결과를 보건복지부에 보고하여야 함

< 관리체계 >

- 국가호스피스연명의료위원회 설치(위원장 : 보건복지부차관)
 - 호스피스와 연명의료에 관한 종합계획(5년), 시행계획(매년) 수립
- (연명의료) 국립연명의료관리기관(국가생명윤리정책연구원), 의료기관 윤리위원회, 사전연명의료의향서 등록기관
- (호스피스) 중앙 호스피스센터(국립암센터), 권역별 호스피스센터, 호스피스 전문기관

붙임 2

「연명의료결정법」 시행 준비현황 및 향후계획

- ① (시범사업) 사전연명의료의향서 작성·상담·등록, 연명의료계획서 작성 및 이행을 시범 실시하고 결과의 지침 반영 및 제도보완 추진
※ 11.24.(금) 사전연명의료의향서 2,197건, 연명의료계획서 11건, 이행 7건
- ② (법률 개정) 국가호스피스연명의료위원회에서 법 시행 전 개정 필요 사항을 심의·의결, 국가위원회 권고에 따른 입법절차 추진
* 연명의료 대상 시술 추가, 연명의료계획서 작성시점 확대, 처벌 규정의 1년 유예 등
※ 1차 본회의(9.26.), 1차 연명의료전문위원회(10.25), 2차 본회의(11.8.)
- ③ (정보처리시스템 구축) 관리기관, 의료기관, 등록기관에서 연명의료에 관한 사항을 총괄적으로 관리할 수 있는 시스템 및 정보포털 마련
- 서버 구축*(~11월 말), 시스템 개발 및 안정화(~'18.1.22.), 오픈(~'18.2.4.)
* 보안성 확보를 위하여 행정안전부 국가정보자원관리원 내에 서버 구축
- ④ (전달체계 마련) 등록기관, 의료기관윤리위원회 등 구성·운영
- 의료기관 윤리위원회 현황 및 공용윤리위원회 수요파악(~12월), 등록기관·의료기관 윤리위원회·공용위원회 지정*(1월 말)
* 법 시행과 동시에 활동할 수 있도록 '18.2.4. 효력 발생 요건으로 사전 지정
- ⑤ (의료기관·등록기관 교육) 법률 및 업무 수행 절차 등 교육 추진
- 시범사업 중간 평가 후 전국 단위 교육 실시(12월~계속), 연명의료 가이드라인 마련·배포(12월)
- ⑥ (대국민 홍보) 주요 정보 공유 및 연명의료에 관한 대국민 인식 개선
- 홍보대행사 선정(~11월), 영상·브로셔·포스터 등 홍보콘텐츠 개발 (12월), TV·지하철 광고 송출 및 안내자료 배포 등 추진(1~2월)

붙임 3

연명의료 시범사업 수행 기관

☐ 사전연명의료의향서 작성 · 상담 · 등록 시범사업

구분	기관명	소재지	연락처
비영리 단체	각당복지재단	서울	070-7166-5583
	대한웰다잉협회	충남	041-911-5556
	사전의료의향서실천모임	서울	02-2281-2670
의료 기관	신촌 세브란스병원	서울	02-2228-4302
	충남대학교병원	대전	042-280-7106

☐ 연명의료계획서 작성 및 이행 시범사업

구분	기관명	소재지	대표전화번호
상급 종합병원	가톨릭대학교 서울성모병원	서울	1588-1511
	고려대학교 구로병원	서울	02-2626-1114
	서울대학교병원(혜화)	서울	02-2072-2114
	신촌 세브란스병원	서울	1599-1004
	영남대학교의료원	대구	1522-3114/053-623-8001
	울산대학교병원	울산	052-250-7000
	충남대학교병원	대전	1599-7123
국공립 종합병원	강원대학교병원	강원	033-258-2000
	국민건강보험 일산병원	경기	031-900-0114
	제주대학교병원	제주	064-717-1114

* 해당 기관이 아닌 경우에는 현재 진료중인 환자의 담당의사와 상의하거나,
국립연명의료관리기관 설립추진단 김민지 연구원(02-778-7592)에게 문의

붙임 4

**연명의료 시범사업 중간점검 통계 [11.24.(금) 18:00 기준]
<연명의료계획서 작성 및 연명의료중단등결정 이행>**

1. 총괄

총 상담건수	연명의료계획서 작성 건수			연명의료중단등결정 이행 건수				
	총 작성건수	작성 환자의 상태		총 이행건수	환자의사 확인방법			
		말기 환자	임종과정 에 있는 환자		연명의료 계획서	사전 연명의료 의향서	환자가족 2인 이상의 진술	환자가족 전원 합의 (유보만)
44	11	11	0	7	2	0	4	1

2. 연명의료계획서 작성 사례

연번	성별	연령대	환자상태	원인 질환명	이행 여부
1	여	70	말기	암	-
2	여	60	말기	만성 폐쇄성 호흡기질환	-
3	남	50	말기	암	이행(유보)
4	남	50	말기	암	-
5	남	50	말기	암	이행(유보)
6	여	60	말기	암	-
7	여	80	말기	암	-
8	남	50	말기	암	-
9	남	70	말기	암	-
10	남	50	말기	암	-
11	남	50	말기	암	-

3. 연명의료중단등결정 이행 사례

연번	성별	연령	원인 질환명	환자의사 확인 방법	이행 방법(대상 시술)
1	남	70	폐혈성 쇼크, 다발성 장기부전	환자가족 2인의 진술	유보(심폐소생술)
2	남	50	말기암	연명의료계획서	유보(심폐소생술)
3	여	60	다발성 골수종, 폐렴	환자가족 2인의 진술	유보(혈액투석)/ 중단(인공호흡기 착용)
4	남	50	말기암	연명의료계획서	유보(심폐소생술, 항암제 투여, 인공호흡기 착용)
5	남	40	뇌출혈	환자가족 전원 합의	유보(심폐소생술)
6	여	80	다발성장기부전, 호흡부전	환자가족 2인의 진술	유보(심폐소생술, 혈액투석)
7	여	80	만성호흡부전, 신부전	환자가족 2인의 진술	유보(심폐소생술, 혈액투석)

붙임 5

국가호스피스연명의료위원회 명단

구분	성명	주요 약력
보건복지부	권덕철	○ 現 보건복지부차관
의료계	최윤선	○ 現 고려대학교 가정의학과 교수
	허대석	○ 現 서울대병원 내과 교수
윤리학계	이인영	○ 現 홍익대학교 법학과 교수
	홍석영	○ 現 경상대학교 윤리교육과 교수
종교계	정재우	○ 現 가톨릭대 생명대학원 원장
법조계	조현욱	○ 現 한국여성변호사회 수석부회장
	주호노	○ 現 경희대학교 법과대학 교수
환자단체	안기종	○ 現 한국환자단체연합회 대표
병원협회	손덕현	○ 現 대한병원협회 이사
대한의학회	신증수	○ 現 강남세브란스병원 중환자실장
건강보험공단	장미승	○ 現 국민건강보험공단 급여상임이사
건강보험 심사평가원	황의동	○ 現 건강보험심사평가원 개발상임이사
국립연명의료 관리기관	이윤성	○ 現 국가생명윤리정책연구원 원장
중앙호스피스센터	미정	

붙임 6

국가호스피스연명의료위원회의 법 개정 권고 사항

1. 연명의료의 대상이 되는 의학적 기술 추가

- **(현행)** 연명의료의 대상은 심폐소생술, 인공호흡기 착용, 혈액 투석 및 항암제 투여의 4가지 의학적 기술로 제한됨(제2조의4)
- **(권고)** 연명의료의 대상이 되는 의학적 기술을 향후 사회적 합의를 통해 추가할 수 있도록 대통령령으로의 위임규정 추가
 - 승압제, ECMO 등 현재 활용되고 있는 연명의료 기술 및 의학 발전에 따라 연명의료 대상 기술이 변경될 가능성 반영

2. 수개월 이내에 임종과정에 있을 것으로 예측되는 환자는 연명의료 계획서 작성이 가능하도록 허용

- **(현행)** 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자는 의료기관에서 담당 의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있음(제10조제2항)
- **(권고)** 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자 포함, 수개월 이내에 임종이 예측되는 환자는 연명의료계획서를 작성할 수 있도록 허용
 - 환자의 의식이 명료한 상태에서, 자신의 질병상태에 대한 충분한 이해를 바탕으로 연명의료계획서를 작성하는 것이 합리적
 - 연명의료계획서를 작성한다고 하더라도, 연명의료의 유보 또는 중단은 임종과정에 있는 환자라는 판단을 받은 이후에만 가능

3. 말기환자 진단 후 호스피스전문기관에서 호스피스를 제공받고 있는 환자의 경우에 한하여, 담당의사 1인에 의한 임종 과정에 있는 환자라는 판단이 가능하도록 허용

- (현행) 담당의사와 전문의 1명에 의해 임종과정에 있는 환자로 판단된 경우에만 연명의료중단등결정 이행 가능(제16조)
- (권고) 호스피스 전문기관에서 호스피스 서비스를 제공받고 있는 말기환자의 경우, 담당의사 1인에 의한 임종 과정 판단 허용
 - 말기환자는 이미 2명의 의사로부터 수개월 내에 임종할 것으로 진단을 받은 환자이며, 호스피스 서비스 이용 동의는 임종 과정 진입 시의 연명의료 유보를 전제하고 있음
 - 호스피스 환자의 임종기 판단 절차가 복잡할 경우, 오히려 환자에 대한 임종돌봄이 원활하게 진행되지 않을 수 있음
- * 호스피스환자라 하더라도 임종과정에 있는 환자 판단을 의사 1명이 진행하는 것은 우려의 소지가 있다는 환자단체 대표의 반대 의견 존재

4. 대상자가 아닌 사람에게 연명의료중단등을 한 자에 대한 처벌 규정을 1년 간 유예

- (현행) 환자의 의사에 반하여 대상이 아닌 사람에게 연명의료중단등을 한 자는 3년이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처함(제39조)
- (권고) 신규제도에 대한 현장 적응 시점을 고려하여, 대상자가 아닌 사람에게 연명의료중단등을 한 자에 대한 처벌 규정의 효력이 2019년 2월 4일부터 발효되도록 시행 유예

5. 연명의료중단등 결정 관련 기록에 전자문서 포함

- **(현행)** 연명의료중단등결정 관련 기록을 전자문서로 할 수 있다는 명시적 법적근거 부재
- **(권고)** 의료법과 동일하게 전자문서를 통해 연명의료중단등 결정 및 호스피스 신청 관련 기록을 남길 수 있도록 법적 근거 마련

6. 주민등록번호 처리 가능 주체 및 사업 확대

- **(현행)** 관리기관, 등록기관 및 의료기관은 연명의료에 관한 사무를 수행하기 위하여 불가피한 경우 주민등록번호 처리 가능(제31조)
- **(권고)** 담당의사 및 전문의가 작성주체인 연명의료계획서, 사전 연명의료의향서 등 서식에 주민등록번호를 포함할 수 있도록 하고, 호스피스 제도 운영을 위한 고유식별번호 처리 근거 마련

7. 사전연명의료의향서에 포함하여야 하는 사항에서 보관방법 제외

- **(현행)** 사전연명의료의향서는 연명의료중단등결정, 호스피스의 이용, 작성일시 및 보관방법 등을 포함하여야 함(제12조)
- **(권고)** 사전연명의료의향서 작성 시, 서식에 포함하여야 하는 내용에서 보관방법은 사전연명의료의향서의 유효성을 판단하는 핵심 사안이 아니고, 서식 작성 부담만 가중되므로 삭제

붙임 7

질의응답

Q1. 사망하는 모든 환자가 이 법의 적용을 받나요?

- 모든 사망 환자가 연명의료결정법의 적용을 받는 것은 아닙니다. 예를 들어 응급의료에 관한 법률에 따른 응급상황에서의 응급환자, 집에서 사망하는 환자 등은 연명의료결정법의 적용을 받지 않습니다.
- 따라서 임종과정에 있는 환자라는 판단을 받고, 연명의료중단등 결정을 이행하고자 하는 환자가 아닌 경우라면 의료법, 응급의료법 등 관련법에 의한 일반적인 원칙을 따르시면 됩니다.

Q2. 연명의료결정법 제정으로 정말 안락사와 존엄사가 합법화된 것 인가요?

- 그렇지 않습니다.
- 이 법에서 규정하고 있는 “연명의료중단등결정”이란 임종과정에 있는 환자에 대하여 치료효과 없이 임종기간만을 연장하는 의학적 시술을 시행하지 아니하거나 중단하기로 하는 결정을 의미하며, 환자의 생명을 단축하는 시술을 시행하거나 물·영양·산소의 단순 공급을 중단하는 것은 허용되지 않습니다.
- 연명의료를 유보 또는 중단하기 위해서는 반드시 환자가 임종과정에 있다는 의사 2인의 의학적판단이 선행되어야 하며, 단순히 환자 스스로 임종을 선택하는 것만으로는 연명의료의 유보 또는 중단을 할 수 없습니다.

Q3. 연명의료중단등결정의 이행(연명의료 중단 또는 유보)과 안락사, 존엄사, 웰다잉이 혼동됩니다. 용어 간 어떤 차이점이 있나요?

- 안락사(安樂死, euthanasia)는 환자의 고통을 덜어주기 위해 생명을 인위적으로 종결시키는 모든 행위를 의미하는 용어로서, 사망을 위한 방법과 시기를 제한하지 않는다는 점에서 연명의료중단등결정의 이행과 다릅니다.
- 존엄사(尊嚴死, death with dignity)는 사망하는 사람의 존엄성 확보를 목적으로 환자의 자기결정권을 강조하는 용어로서, '임종과정'에 있다는 의학적 판단이 전제된 환자에 대하여 제한적으로 환자의 자기결정을 인정하는 연명의료중단등결정의 이행과는 구별됩니다.
- 한편, 행복한 죽음이라는 뜻을 지닌 웰다잉(well-dying)은 유언작성, 장례절차 준비, 유산의 상속 및 기부 등을 포함하여 임종 문화에 관한 포괄적 용어로 정확한 정의 없이 사용되고 있습니다.

Q4. 시범사업 기간 중 작성·등록된 사전연명의료의향서와 연명의료 계획서의 법적 효력은 어떻게 되나요?

- 연명의료결정법 시행 이전이라 하더라도, 보건복지부가 실시한 연명의료 시범사업에 따라 정당한 절차를 거쳐 작성된 사전연명의료의향서와 연명의료계획서는 국립연명의료관리기관의 정보처리시스템에 등록되어 연명의료결정법 시행 이후 작성된 사전연명의료의향서 또는 연명의료계획서와 동일한 효력을 갖게 됩니다.

Q5. 연명의료결정법 시행 이전, 민간 기관을 통해 작성된 사전연명의료 의향서 유사서식(사전의료지시서 등)은 법적 효력이 있나요?

- 연명의료결정법 시행 이전에 작성된 사전의료지시서나 시범사업 기간 중이라도 보건복지부가 지정한 시범사업 기관이 아닌 곳에서 작성된 사전의료지시서는 연명의료결정법에 따른 사전연명의료 의향서의 효력을 갖지 않습니다.
- 다만, 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태에 있는 경우 환자가족 2인이상이 환자의 의사를 진술할 때 그 증거자료로 확인할 수는 있습니다.

Q6. 연명의료결정법이 시행되는 '18년 2월 4일 이후에는 모든 의료 기관에서 연명의료계획서를 작성할 수 있나요?

- 그렇지 않습니다. 의료기관 윤리위원회가 등록된 의료기관에서만 연명의료계획서를 작성할 수 있습니다.
- 연명의료결정법 제14조에 따라 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 의료기관 윤리위원회를 설치하고 보건복지부에 등록하여야 합니다.
- 이 때 타 의료기관 윤리위원회와 업무수행 위탁에 관한 협약을 체결하거나, 보건복지부가 지정한 공용윤리위원회에 해당 업무를 위탁하고 이를 등록한 경우에도 기관 내에 의료기관 윤리위원회를 설치한 것과 동일한 효력이 발생합니다.

Q7. 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서를 한번 작성하고 나면 변경하거나 철회할 수 없나요?

- 그렇지 않습니다.
- 사전연명의료의향서와 연명의료계획서는 작성자 또는 환자 본인의 의사에 따라 언제든지 변경하거나 철회할 수 있으며, 요청이 있는 경우 등록기관 및 담당의사는 관리기관의 정보처리시스템에 변경 또는 철회 여부가 반영되도록 조치하여야 합니다.

Q8. 연명의료계획서 작성 후 퇴원한 환자가 수개월 후 다시 내원하는 경우, 기존에 작성한 연명의료계획서의 효력이 유지 되나요?

- 네. 연명의료계획서는 국립연명의료관리기관의 정보처리시스템에 등록되어 있는 경우 환자의 입원 및 퇴원 여부와 관계없이 효력이 발생합니다.

Q9. 지속적 식물인간 상태나 뇌사상태 환자도 연명의료를 중단할 수 있나요?

- 지속적 식물인간 상태인지 여부나 통상 뇌사상태라고 지칭하는 환자인지 여부는 연명의료를 중단할 수 있는 충분한 요건이 아닙니다.
- 어떠한 상태의 환자라 하더라도, 연명의료결정법 제 16조에 따라 오직 담당의사와 해당분야 전문의 1인이 해당 환자가 임종과정에 있는 환자라고 판단하는 경우에만 환자의사 확인을 거쳐 연명의료를 중단할 수 있습니다.

Q10. 환자가족 2인 이상의 진술, 환자가족 전원의 합의에 의한 결정에서 환자가족의 범위는 어떻게 되나요?

- 연명의료결정법 제17조에 따라 환자가족의 범위는 배우자와 직계존속 및 직계비속이며, 이에 해당하는 사람이 모두 없는 경우 형제자매가 포함됩니다.

Q11. 환자가 의식이 있는 경우에도 환자가족이 환자에게 환자의 질병이나 임종과정에 있는지 여부를 알리지 않고 연명의료를 중단 또는 유보할 수 있나요?

- 그렇지 않습니다.
- 연명의료결정법의 입법 취지는 환자가 자신의 질병을 파악하고, 임종과정이 예측되는 시점에 미리 환자 스스로 연명의료중단등 결정을 하게 하여 환자의 존엄성을 보호하고 환자 최선의 이익을 보장하는 데 있습니다.
- 따라서 환자가 의식이 있음에도 불구하고 환자에게 알리지 않고 가족이 대신 연명의료중단에 관한 의사결정을 하여서는 안되며,
- 담당의사도 환자가 임종과정에 있다는 의학적 판단 및 환자의사의 확인 없이 무조건적으로 가족의 의사결정을 수용하여서는 안됩니다.

Q11. 환자가족이 없는 환자도 연명의료를 중단하거나 유보할 수 있나요?

- 무연고자나 독거노인 등 환자가족이 없는 경우라면, 사전연명의료의향서나 연명의료계획서 작성을 통해 환자 스스로 연명의료중단 등결정에 관한 의사표시를 한 경우에만 연명의료의 중단 또는 유보를 할 수 있습니다.
- 만일 환자가족이 없는 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태라면 연명의료를 유보하거나 중단할 수 없습니다.

Q12. 환자가족 일부가 해외에 있거나 몸이 불편하여 나머지 환자 가족과 한 공간에 모일 수 없는 경우에도 환자가족 전원의 합의에 의한 연명의료중단등결정이 가능한가요?

- 연명의료결정법 제18조는 환자의 의사를 확인할 수 없고 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태인 경우 ‘환자가족 전원의 합의’를 통해서 환자를 위한 연명의료중단등결정을 할 수 있다고 하고 있으나, 합의의 방법은 구체적으로 규정하고 있지 않습니다.
- 따라서 환자가족의 범위 내 본인임을 확인할 수 있고 그에 해당하는 사람들의 합의가 확인된다면, 모든 구성원이 한 날 한 시에 한 자리에 모일 필요는 없으며, 녹음 또는 녹취 등에 의한 확인도 인정할 수 있습니다.

Q13. 연명의료결정법에 따라 연명의료를 유보 또는 중단한 환자의 경우, 보험금 청구 시 불이익을 받게 되나요?

- 그렇지 않습니다.
- 연명의료결정법 제37조에 따라, 이 법에 따라 연명의료중단등결정 및 그 이행으로 사망한 사람과 보험금수령인 또는 연금수급자에 대하여, 보험금 또는 연금급여 지급 시 불리하게 대우하여서는 안됩니다.