
**호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는
환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭,
연명의료결정법) 주요내용 및 Q&A(안)**

2018. 4.

연명의료결정법 주요내용

1 배 경

- 2016년 2월 3일 호스피스·완화의료와 연명의료를 함께 다루는 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 “연명의료결정법”)이 제정·공포
 - * 2017년 8월 4일부터 시행(호스피스 완화의료 관련)
 - * 2018년 2월 4일부터 시행(연명의료중단 등 관련)
- 2018년 3월 27일 일부 개정
 - * 말기환자 정의 규정에서 ①암 ②후천성면역결핍증 ③만성 폐쇄성 호흡기질환 ④만성 간경화 등 질환 제한을 삭제하고, 대신 호스피스대상환자란 개념을 신설, 해당 호스피스대상환자 중 말기환자 범위를 ①암 ②후천성면역결핍증 ③만성 폐쇄성 호흡기질환 ④만성 간경화 등 네 가지 질환 외에 ⑤보건복지부령으로 정하는 질환까지 확대하여 호스피스대상이 되는 말기환자의 범위를 확대
 - * 연명의료의 정의 중 관련 시술을 기존 ①심폐소생술 ②인공호흡기 착용 ③혈액 투석 ④항암제 투여 등 네 가지 시술에서 ⑤대통령령으로 시술까지 추가하여 연명의료를 중단할 수 있는 조건이나 범위를 유연하게 함.
 - * 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당 의사 1인의 판단만으로 가능
 - * 연명의료중단등결정의 이행과 관련한 제39조제1항 벌칙조항 처벌 수위를 1년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금으로 낮추고, ‘환자나 환자 가족의 의사’에 반하는 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단한 자로 의미 명확화
- 연명의료결정법은 ‘임종과정에 있는 환자’라는 의학적 판단이 선행된 환자에 대하여 연명의료를 시행하거나 중단할지를 환자 스스로 결정할 수 있도록 하고, 그 결정을 법적으로 보호함으로써, 환자의

자기결정을 존중하고 환자 최선의 이익을 보장할 수 있는 제도를 제안

2

의료기관윤리위원회

- 연명의료결정법에 따라 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 의료기관윤리위원회를 설치 및 등록해야 함(필요조건)
- (윤리위원회의 업무) 윤리위원회는 해당 의료기관 내에서 필요한 심의, 상담, 교육, 통계분석 및 평가 등의 업무를 수행함으로써 기관 내 연명의료 전반을 관리해야 함
 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. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 통계 분석
 6. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 평가 및 개선방안 마련
 7. 그 밖에 연명의료중단등결정과 그 이행의 적절한 운영을 위하여 보건복지부장관이 특히 필요하다고 인정하는 사항

- **(윤리위원회의 구성)** 위원장 1명을 포함하여 5명 이상 20명 이하의 위원으로 구성하되, 해당 의료기관에 종사하는 사람으로만 구성할 수 없음
 - ☞ (위원) 위원은 임기를 2년으로 하여 해당 의료기관의 장이 위촉
 - ☞ (위원장) 위원장은 위촉된 위원 중에서 호선
 - ☞ (필수인원) 윤리위원회 위원 중 의료인이 아닌 사람으로서 종교계·법조계·윤리학계·시민단체 등의 추천을 받은 사람 2명 이상을 포함해야 함

- **(윤리위원회의 등록)** 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관의 장은 윤리위원회를 설치하고 보건복지부장관에게 등록하여야 함
 - ☞ 의료기관은 윤리위원회 설치 후 10일 이내에 법인공인인증서를 활용하여 관리기관의 연명의료 정보처리시스템(lst.go.kr)을 통해 등록을 신청함
 - ☞ 의료기관의 제출 자료가 적절하게 작성되었는지를 관리기관에서 검토하고, 그 검토 결과를 최종적으로 보건복지부가 승인하면 등록이 완료됨

- **(윤리위원회의 정족수)** 재적위원 과반수의 출석으로 개의하고, 출석위원 과반수의 찬성으로 의결. 다만, ① 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 임종과정에 있는 환자와 그 환자가족 또는 의료인이 요청한 사항에 관한 심의 ② 제19조제3항에 따른 담당의사의 교체에 관한 심의 안건은 재적위원 과반수의 찬성으로 의결

- **(윤리위원회 업무 위탁)** 다른 의료기관의 윤리위원회 또는 공용

윤리위원회와 윤리위원회의 업무 수행을 위탁하기로 협약을 맺은 의료기관은 윤리위원회를 설치한 것으로 봄.

- ☞ 윤리위원회 업무 수행을 위탁한 의료기관(위탁기관)은 연명의료결정법 별지 제7호서식의 의료기관윤리위원회 등록신청서를 작성하고, 위탁협약서를 첨부하여 보건복지부장관에게 제출하여야 함

3

연명의료중단등결정

가. 개 요

- 연명의료란 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 인공호흡기 착용, 혈액투석, 항암제 투여 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학 적 시술로서 치료효과 없이 임종과정만을 연장하는 것
- 담당의사와 해당분야 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학 적 판단을 받은 환자로서 환자 본인이 직접 사전연명의료의향서 또는 연명의료계획서를 통해 연명의료를 원치 않는다는 분명한 의사를 표명하거나, 환자의 의식이 없는 상태에서 환자 가족 2인이 동일 하게 연명의료에 관한 환자의 의사를 진술하거나, 환자가족 전원이 합의한 경우 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제, 인공호흡기 착용의 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 결정을 할 수 있음.
 - * 단, 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당 의사 1인의 판단만으로 가능
- 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 해당 의료기관에 의료기관윤리위원회를 설치하고 이를 보건복지부장관에게 등록하여야 함.

나. 연명의료중단등결정의 대상, 절차 등

- (연명의료중단등결정¹⁾) 임종과정에 있는 환자²⁾에 대한 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단하기로 하는 결정
- (연명의료 중단 대상 환자) 임종과정에 있는 환자³⁾
- (연명의료 중단 대상 환자 판단) 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당의사⁴⁾와 해당분야 전문의 1인이 동일하게 판단하여야 함.(대상질병 : 제한없음)
 - ☞ 임종과정을 판단한 담당의사와 해당 분야의 전문의는 함께 연명치료결정법 시행규칙 별지 제9호서식의 임종과정에 있는 환자 판단서를 작성하여야 함
 - ☞ 단, 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당 의사 1인의 판단만으로 가능
- (연명의료 중단 대상 환자의 의사 확인)
 - ☞ (확인주체) 담당의사와 해당분야 전문의 1인

1) 연명의료중단등결정은 다음의 서식 중 하나를 통해 연명의료중단등결정에 관한 환자의 의사를 확인한 경우에만 이 행할 수 있음

- * (별지 제1호서식) 담당의사가 연명의료계획서로 환자 의사를 확인한 경우
- * (별지 제10호서식) 담당의사가 미리 작성된 사전연명의료의향서를 환자에게 확인한 경우
- * (별지 제10호서식) 담당의사와 해당 분야 전문의가 환자의 의사능력이 없다는 의학적 판단을 하고 작성된 사전연명의료의향서의 적법성을 확인한 경우
- * (별지 제11호서식) 담당의사와 해당 분야 전문의가 환자가족의 진술을 통해 환자의 의사를 확인한 경우
- * (별지 제12호 서식) 담당의사와 해당 분야 전문의가 환자가족 전원의 합의(환자가 미성년자인 경우는 친권자 의사)를 확인한 경우

2) (임종과정에 있는 환자) 회생 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며, 급속도로 증상이 악화되어 담당 의사와 전문의 1인으로부터 사망에 임박한 상태에 있다고 판단을 받은 환자. 단, 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당 의사 1인의 판단만으로 가능

3) 단순히 말기환자나 식물인간상태에 있는 환자라 하여도 임종과정에 있지 아니하면 연명의료중단등결정의 대상 아님.

4) "담당의사"란 「의료법」에 따른 의사로서 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자를 직접 진료하는 의사를 말함.

☞ (확인의 상대방) 환자 본인이 직접 ① 사전연명의료의향서 또는 ② 연명의료계획서를 통해 연명의료를 원치 않는다는 분명한 의사를 표명하거나, 환자의 의식이 없는 상태에서 ③ 환자 가족⁵⁾ 2인이 동일하게 연명의료에 관한 환자의 의사를 진술하거나, ④ 환자가 성인인 경우 환자가족 전원이 합의, 환자가 미성년자인 경우 친권자인 법정대리인이 결정

☞ (환자의 의사 확인 방법 - 환자의 의사로 보는 경우)

나이 제한	연명의료계획서등 유무	환자의식 유무	환자意思	醫師의 본인 확인 여부	비 고
제한 없음 ⁶⁾	작성된 연명의료계획서가 있는 경우	有	의사有	不必要	*연명의료계획서 작성절차에 이미 본인확인절차가 포함되어 있음.
19세 이상 환자	사전에 작성된 사전연명의료의향서가 있는 경우	有	의사有	必要 (1명)	*담당의사가 사전연명의료의향서의 내용을 환자에게 확인하는 경우 이를 환자의 의사로 봄
19세 이상 환자		無	의사 추정	必要 (2명)	*담당의사 및 해당 분야의 전문의 1명이 ① 환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단 ② 사전연명의료의향서가 제2조제4호의 범위에서 제12조에 따라 작성되었다는 사실을 모두 확인한 경우 이를 환자의 의사로 봄

5) 환자가족은 ① 배우자, ② 직계비속, ③ 직계존속이나 여기에 해당하는 사람이 모두 없는 경우에는 ④형제자매가 포함됨. 19세 이상인 환자가족만 진술에 참여할 수 있으며, 해당하는 가족이 1명인 경우에는 그 1명의 진술로 가능

6) 해당 환자가 미성년자인 경우는 환자 및 그 법정대리인에게 설명하고 확인을 받아야 함[연명의료결정법 시행규칙 별지 10호 서식 참조]

7) 환자가족 : ① 배우자 ② 직계 존·비속 ③ 형제자매(①②없는 경우)

나이 제한	연명의료계 획서등 유무	환자 의식 유무	환자 意思	醫師의 본인 확인 여부	비 고
19세 이상 환자	작성된 서식이 없는 경우	無	의사 추정	必要 (2명)	*추가조건 환자가족 ⁷⁾ (19세 이상) 2명 이상의 일치하는 진술(환자가족이 1명인 경우 1명의 진술)
19세 이상 환자		無	의사 추정 불가	必要 (2명)	*추가조건 환자가족(행방불명자 등 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 사람은 제외) 전원의 합의로 연명의료중단 등결정의 의사표시를 함.
미성년자 환자		無	의사 추정 불가	必要 (2명)	*추가조건 환자의 법정대리인(친권자에 한정한다)이 연명의료중단 등결정의 의사표시를 함.

☞ (환자 의사 확인 결과 기록)

- * 사전연명의료의향서를 통해 연명의료중단등결정에 관한 환자의 의사를 확인한 담당의사 및 전문의는 그 결과를 연명의료결정법 시행규칙 별지 제10호서식의 연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서(사전연명의료의향서)로 기록하여야 함
- * 환자가족 2인의 진술로 연명의료중단등결정에 관한 환자의 의사를 확인한 담당의사 및 전문의는 그 결과를 연명의료결정법 시행규칙 별지 제11호서식의 연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서(환자가족 진술)로 기록하여야 함
- * 환자가족 전원의 합의에 따라 환자를 위한 연명의료중단등결정이 있었음을 확인한 담당의사 및 전문의는 그 결과를 연명의료결정법 시행규칙 별지 제12호서식의 연명의료중단등결정에 대한 친권자 및 환자가족 의사 확인서로 기록하여야 함

- (연명의료중단등결정의 이행) 담당의사는 위의 조건에 해당하는 환자의 의사를 존중하여 즉시 연명의료중단등결정을 이행해야 함.
- ☞ (중단할 수 있는 연명의료) 임종과정에 있는 환자에게 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하기 위해 행하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술을 시행하지 아니하거나 중단. 단, 연명의료중단등결정 이행 시 통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 시행하지 아니하거나 중단되어서는 안됨.
- (담당의사가 이행 거부시) 담당의사가 연명의료중단등결정의 이행을 거부할 때에는 해당 의료기관의 장은 윤리위원회의 심의를 거쳐 담당의사를 교체하여야 함. 이 경우 의료기관의 장은 연명의료중단등결정의 이행 거부를 이유로 담당의사에게 해고나 그 밖에 불리한 처우를 하여서는 안됨.
- (이행 과정 및 결과의 기록) 연명의료중단등결정을 이행한 담당의사는 연명의료결정법 시행규칙 별지 제13호서식의 연명의료중단등결정이행서에 이행 과정 및 결과를 기록하여야 함
- (이행 결과의 통보) 의료기관의 장은 연명의료중단등 결정 이행 결과를 국립연명의료관리기관에 통보하여야 함.

다. 사전연명의료의향서 및 연명환자의 연명의료계획서 작성⁸⁾

□ 작성목적

- 환자의 연명의료중단등결정 의사 확인

8) 환자의 연명의료중단등결정 확인 방법

□ 사전연명의료의향서

- 19세 이상의 사람은 보건복지부장관이 지정한 사전연명의료의향서 등록기관을 통해 사전연명의료의향서를 작성할 수 있음.
- (사전연명의료의향서) 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단 결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것. 사전연명의료의향서는 보건복지부 지정을 받은 사전연명의료의향서 등록기관을 통해서 충분한 설명을 듣고 이해한 후 본인이 직접 작성하고, 연명의료 정보처리시스템에 등록되어야 법적으로 유효한 서식으로 인정받을 수 있음.
- (사전연명의료의향서 등록기관) 보건복지부장관은 일정한 시설·인력 등 요건을 갖춘 ① 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관 ② 의료기관 ③ 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체 ④ 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관 중에서 사전연명의료의향서 등록기관을 지정할 수 있음.
- (작성주체) 19세 이상인 사람(직접 작성 필요)
- (작성기관) 사전연명의료의향서 등록기관
- (작성 전 설명·확인사항) 등록기관은 작성자에게 그 작성 전에 ① 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단결정에 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 정

하는 사항(기록의 이관에 관한 사항)을 충분히 설명하고, 작성자로 부터 내용을 이해하였음을 확인받아야 함.

- (작성시점) 제한 없음.
- (작성내용) 사전연명의료의향서는 ① 연명의료중단등결정 ② 호스피스 이용 ③ 작성일시 및 보관방법 ④ 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항(가) 작성자의 성명 및 주민등록번호 나) 작성자가 법 제12조제2항 각 호의 사항에 대한 설명을 이해하였다는 확인 다) 사전연명의료의향서의 열람허용 여부 라) 등록기관 및 상담자에 관한 사항을 포함하여야 함.[연명의료결정법 시행규칙 별지 6호 서식 참조]
- (조회) 담당의사는 임종과정에 있는 환자의 연명의료중단등결정을 확인하기 위하여 연명의료 정보처리시스템을 통해 환자의 사전연명의료의향서를 조회할 수 있음

□ 연명의료계획서

- 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자는 의료기관에서 담당의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있음. 이 경우 의료기관에서는 환자의 의사를 반영하여 담당의사가 연명의료계획서를 작성
- (연명의료계획서) 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것.
- (작성주체) 담당의사
- (작성기관) 의료기관

- **(작성 전 설명·확인사항)** 담당의사는 연명의료계획서를 작성하기 전에 해당 환자⁹⁾에게 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(의료기관윤리위원회의 이용에 관한 사항)을 설명하고 환자로부터 그 내용을 이해하였음을 확인받아야 함.

- **(작성대상)** 연명의료계획서는 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자에 대하여 작성할 수 있음.¹⁰⁾
 - * 말기환자 : 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 환자
 - * 임종과정에 있는 환자 : 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태에 있는 환자로서, 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 환자.

- **(작성방법)** ① 수기로 법정 서식에 작성하거나, ② 해당 의료기관 내 개발된 EMR 내 법정 서식에서 작성할 수 있으며 ③ 국립연명의료관리기관에서 운영하는 연명의료 정보처리시스템(1st.go.kr)을 통해서도 작성할 수 있음.¹¹⁾

- **(작성내용)** 연명의료계획서는 ① 환자의 연명의료중단등결정 및 호스피스의 이용에 관한 사항 ② 제3항 각 호의 설명을 이해하였다는

9) 해당 환자가 미성년자인 경우는 환자 및 그 법정대리인에게 설명하고 확인을 받아야 함

10) 보건복지부 보도참고자료(2016.2.3.) “호스피스·완화의료와 연명의료중단의 법적 근거 마련” 발췌

11) 연명의료결정 제도 안내(의료기관용) 2017.12. 발췌

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(가 환자의 성명 및 주민등록번호 나 환자가 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자인지 여부 다 연명의료계획서의 열람허용 여부 라 담당의사의 소속 의료기관 및 면허번호)을 포함하여야 함.[연명의료결정법 시행규칙 별지 1호 서식 참조]

- **(변경 및 철회)** 환자는 연명의료계획서의 변경 또는 철회를 언제든지 요청할 수 있음. 이 경우 담당의사는 이를 반영하여야 함.
- **(의료기관장에의 보고)** 담당의사는 연명의료계획서를 작성하거나 연명의료계획서의 변경 또는 철회 요청을 받은 경우에는 지체 없이 소속 의료기관의 장에게 보고하여야 함.
- **(의료기관 장의 등록·보관·통보)** 의료기관의 장은 작성된 연명의료계획서를 등록·보관하여야 하며, 연명의료계획서가 등록·변경 또는 철회된 경우 그 결과를 국립연명의료관리기관의 장에게 통보하여야 함. 다만, 국립연명의료관리기관에 대한 통보는 연명의료 정보처리 시스템을 통해서만 가능하며, 수기 또는 기관 내 EMR 시스템을 활용하여 작성한 경우에는 해당 문서를 스캔하는 등 전자화문서로 변환 후 첨부하여 통보하여야 함.¹²⁾¹³⁾

12) 연명의료결정 제도 안내(의료기관용) 2017.12. 발췌

13) 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 제3조(연명의료계획서) 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 "령"이라 한다) 제5조제5항제1호에 따른 정보처리시스템을 통하여 할 수 있다.라고 규정하여 정보처리시스템을 통하는 것이 임의규정임을 적시하고 있으나 보건복지부 안내자료는 이를 강제하고 있음.

□ 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서 비교¹⁴⁾

	사전연명의료의향서	연명의료계획서
작성자	성인(만 19세 이상)	담당의사
작성기관	사전연명의료의향서 등록기관	의료기관
작성시점	건강할 때	말기환자 또는 임종과정에 있는 환자
미성년자	작성 불가	담당의사가 미성년자와 법정대리인에게 모두 설명한 후 작성 가능
<연명의료를 중단하기 위한 환자 의사 확인>		
의사능력이 있는 경우	담당의사가 환자에게 직접 확인	별도 확인 없이 환자 의사로 봄
의사능력이 없는 경우	담당의사 + 해당분야 전문의1명이 확인	별도 확인 없이 환자 의사로 봄

- 작성된 연명의료계획서, 사전연명의료의향서는 국립연명의료관리 기관 DB에 바로 등록되며, 어디서나 바로 확인이 가능

라. 기록보존

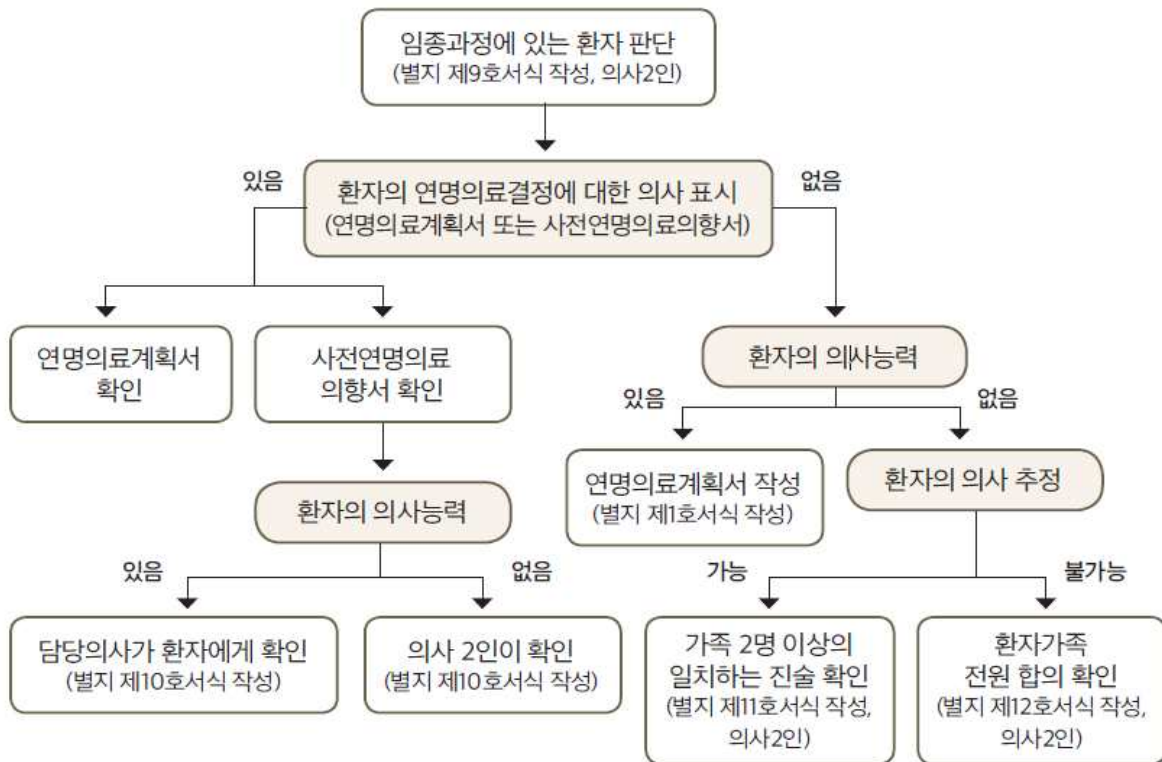
- 의료기관의 장은 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 기록을 연명의료중단등결정 이행 후 10년 동안 보존하여야 함.

1. 연명의료계획서
2. 임종과정에 있는 환자 여부에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의 1명의 판단 결과
3. 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서에 대한 담당의사 및 해당 분야 전문의의 확인 결과

14) 보건복지부 보도참고자료(2016.2.3.) “호스피스·완화의료와 연명의료중단의 법적 근거 마련” 발췌

4. 환자가족의 진술에 대한 자료·문서 및 그에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의의 확인 결과
5. 환자의사표시에 대한 자료·문서 및 그에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의의 확인 결과
6. 연명의료중단등결정 이행의 결과
7. 그 밖에 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 중요한 기록으로서 대통령령으로 정하는 사항(의료기관윤리위원회의 심의에 관련된 기록)

마. 연명의료중단등결정의 절차¹⁵⁾



15) 연명의료결정 제도 안내(의료기관용) 2017.12. 발췌. 임종과정에 있는 환자판단에 있어서 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당 의사 1인의 판단만으로 가능

□ 개 요

- (호스피스·완화의료) ①암 ②후천성면역결핍증 ③만성 폐쇄성 호흡기질환 ④만성 간경화 ⑤그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환으로 말기환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자 와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함하여 신체적, 심리 사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료

□ 호스피스·완화의료 이용 대상(호스피스대상환자)

- ①암 ②후천성면역결핍증 ③만성 폐쇄성 호흡기질환 ④만성 간경화 ⑤그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환으로 말기환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자

□ 호스피스·완화의료 이용 신청

- 이용 동의서 및 의사소견서를 전문기관에 신청

□ 호스피스전문기관

- (지정) 보건복지부장관은 말기환자등을 대상으로 호스피스전문기관을 설치·운영하려는 의료기관 중 보건복지부령으로 정하는 시설·인력·장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 입원형, 자문형, 가정형으로 구분하여 호스피스전문기관으로 지정할 수 있음.

- (지정신청) 호스피스전문기관으로 지정을 받으려는 의료기관은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 보건복지부장관에게 신청하여야 함.

5

벌칙

□ 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금

1. <삭 제>
2. 제20조 각 호에 따른 기록을 허위로 기록한 자
3. 제32조를 위반하여 정보를 유출한 자

□ 1년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금

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 자¹⁶⁾

□ 300만원 이하의 벌금

제20조 각 호에 따른 기록을 보존하지 아니한 자

16) 개정법에서는 연명의료중단등결정의 이행과 관련한 구 제39조제1항 벌칙조항 처벌 수위를 1년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금으로 낮추고, '환자나 환자 가족의 의사'에 반하는 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단한 자로 그 의미를 명확화함

□ 자격정지의 병과

이 법을 위반한 자를 유기징역에 처할 경우에는 7년 이하의 자격정지를 병과

□ 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.

□ 과태료

○ 500만원 이하의 과태료

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

○ 300만원 이하의 과태료

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

○ 200만원 이하의 과태료

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

연명의료결정법 Q&A

1

의료기관윤리위원회를 설치하고 등록하지 않으면 하지 않으면 연명의료중단등결정을 이행할 수 없나요?

- 네, 그렇습니다. 연명의료결정법에 따라 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 의료기관 윤리위원회를 설치하고 등록하여야 합니다.
- 그러나 여건이 여의치 않아 타 의료기관 윤리위원회와 업무수행 위탁에 관한 협약을 체결하거나, 공용윤리위원회에 해당 업무를 위탁하고 이를 등록한 경우에도 기관 내에 의료기관 윤리위원회를 설치한 것과 동일한 효력이 발생합니다.

2

연명의료결정법 시행 이후에는 일반적인 DNR은 효력이 없는 건가요?

- DNR(Do Not Resuscitate; 심폐소생술 금지)은 임상에서 많이 활용하고 있는 문서이기는 하나, 의료기관에서 자체적으로 활용하여 오던 임의 서식이며, 작성주체 및 작성방법 등도 통일되어 있지 않으며, 또한 DNR은 '임종과정'이라는 의학적 판단을 전제하기보다 '심정지'라는 특수 상황에 대하여 활용되는 서식인바,
- 보건복지부는 환자의 의사능력에 대한 확인 없이 가족 또는 불특정 대리인에 의해 환자에 대한 연명의료 유보 또는 중단을 결정

하는 경우는 환자의 자기결정을 존중하고 대리결정을 허용하지 않은 연명의료결정법의 입법취지에 부합한다고 보기 어려워 연명의료결정법에 따라 보호받을 수 있는 결정은 아니라고 해석하고 있습니다. 다만, 연명의료결정법과 관계없이 응급상황 등 의료기관 판단 하에 DNR 사용의 가능성은 있겠다는 여지를 두고 있을 뿐입니다.

3

응급환자, 집에서 사망하는 환자 등도 연명의료결정법이 적용되나요?

- 응급의료에 관한 법률에 따른 응급상황에서의 응급환자, 집에서 사망하는 환자 등은 연명의료결정법의 적용을 받지 않습니다. 이러한 환자들은 의료법, 응급의료법 등 관련법에 의한 일반적인 원칙을 따르시면 됩니다.

4

의료기관 내 모든 연명의료중단등결정은 의료기관윤리위원회에서 의무적으로 심의해야 하나요?

- 아닙니다. 의료기관윤리위원회 설치 및 등록의 경우 연명의료중단등결정 및 이행을 하기 위한 필수요건이고, 동 위원회에서 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 환자나 환자가족 또는 의료인이 요청하는 사항에 관하여 심의할 수 있는 있습니다만, 그렇다고 의료기관 내 모든 연명의료중단등결정 및 그 이행 관련 문제를 의무적으로 심의하여야 하는 것은 아닙니다.

5

환자가 연명의료중단등결정을 요청할 경우 담당의사는 무조건 응해야 하는 것인가요?

- 아닙니다. 담당의사는 이를 거부할 수 있으며, 설사 담당의사가 거부한다고 하여 의료기관 장이 담당의사를 해고하거나 불리한 처우를 취할 수 없습니다. 담당의사 거부시 의료기관윤리위원회 심의를 거쳐 담당의사를 교체해야 합니다.

6

연명의료중단등결정의 대상이 되는 환자는 어떤 환자인가요?

- 회생 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며, 급속도로 증상이 악화되어 담당의사와 전문의 1인으로부터 사망에 임박한 상태에 있다고 판단을 받은 임종과정에 있는 환자를 말합니다. 그러나 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당 의사 1인의 판단만으로 가능합니다. 또한 단순히 말기환자나 식물인간상태에 있는 환자라 하여도 임종과정에 있지 아니하면 연명의료중단등결정의 그 대상이 되는 환자가 될 수 없습니다.

7

중단할 수 있는 연명의료에는 무엇이 있나요?

- 연명의료결정이 내려졌다고 해서 모든 행위를 중단할 수는 없기

때문에 연명의료결정법에서 정하고 있는 사항을 숙지할 필요가 있습니다.

- 연명의료결정법상 중단할 수 있는 연명의료는 임종과정에 있는 환자에게 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하기 위해 행하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술입니다. 그러나 이 경우에도 연명의료중단등결정 이행 시 통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 시행하지 아니하거나 중단되어서는 안됩니다. 또한 구 연명의료결정법상 연명의료의 종류를 이와 같이 4가지로 한정되었기 때문에 승압제나 에크모 등의 연명의료는 이법에 적용을 받지 않았습니다. 그러나 개정법에서는 대통령령으로 정하는 의학적 시술도 포함되었기 때문에 해당 시술의 포함여부는 아직 단정하기 어렵습니다.

8

기타 보건복지부는 다음과 같은 사항을 유의하도록 부탁하고 있습니다.¹⁷⁾

Q1. 의료기관 윤리위원회 위원의 심의 참석이 어려운 경우, 대리인에게 심의 권한의 위임이 가능한가요?

- 원칙적으로 위임에 의한 심의는 불가능합니다.

Q2. 전공의도 담당의사가 될 수 있나요?

- 물론입니다.

17) 개정법에 맞춰서 일부 수정

- 연명의료결정법 제2조에 담당의사는 “「의료법」에 따른 의사로서 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자를 직접 진료하는 의사”로 규정되어 있습니다.

Q3. 해당 분야의 전문의 중 “해당 분야”는 무엇을 뜻하나요?

- 해당 분야는 특정한 전문분야로 제한되어 있지 않습니다. 의료기관 내에서 사안 별로 의학적 전문성에 기반하여 연명의료중단등결정의 대상이 되는 환자의 질환 및 상태를 종합적으로 고려하여 판단하시면 됩니다.

Q4. 담당의사가 속한 의료기관이 아닌 타 기관의 전문의가 연명의료중단등결정 및 그 이행과정에 참여할 수 있나요?

- 해당 분야의 전문의가 반드시 동일 기관 소속이어야 하는 것은 아닙니다.
- 다만, 의료기관 윤리위원회가 설치된 의료기관에서만 연명의료중단등결정의 이행이 가능하도록 한 입법 취지를 고려할 때, 해당 분야의 전문의를 외부에서 초빙하더라도, 해당 분야의 전문의가 소속된 외부 의료기관은 의료기관 윤리위원회가 설치된 기관이어야 합니다.

Q5. 연명의료계획서 작성시 서명이나 기명날인 외에 지장으로도 본인의 작성여부를 확인할 수 있나요?

- 환자의 의식이 없는 상태에서 타인이 물리력을 행사하여 대신 지장을 받는 경우가 발생할 위험 등을 고려하여 지장은 유효한 환자 본인확인 방식으로 인정되지 않습니다.

Q6. 연명의료계획서 작성 후 퇴원한 환자가 수개월 후 다시 내원하는 경우, 기존에 작성한 연명의료계획서의 효력이 유지되나요?

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

Q7. 연명의료결정법 시행 이전 작성된 사전연명의료의향서의 효력은?

- 법 시행 이전에 작성된 유사서식(사전의료지시, 사전의료의향서)이나 시범사업 기간중이라도 보건복지부 및 국립연명의료관리기관이 지정한 시범사업 기관이 아닌 곳에서 작성된 유사서식(사전의료지시, 사전의료의향서)은 연명의료결정법에 따른 사전연명의료의향서의 효력을 갖지 않습니다.
- 다만, 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태에 있는 경우에는 2인이상의 환자가족이 환자의 의사를 진술할 때 그 증거자료로 확인할 수는 있습니다.

Q8. 시범사업 기간 중 작성·등록된 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서의 효력은?

- 연명의료결정법 시행 이전이라 하더라도, 보건복지부 및 국립연명의료관리기관 설립추진단이 실시한 연명의료 시범사업에 따라 정당한 절차를 거쳐 작성된 사전연명의료의향서와 연명의료계획서는 연명의료 정보처리시스템에 등록되어 연명의료결정법 시행 이후 작성된 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서와 동일한 효력을 갖습니다.

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 제16조 제1항에 따라 오직 담당의사와 해당분야 전문의 1인이 해당 환자가 임종과정에 있는 환자라고 판단하는 경우에만 환자의사 확인을 거쳐 연명의료를 중단할 수 있습니다. 다만, 법 개정으로 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당 의사 1인의 판단만으로 가능합니다.

Q10. 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 연명의료중단등결정을 하게 하여 환자의 존엄성을 보호하고 환자 최선의 이익을 보장하는데 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. 담당의사인 전공의가 야간당직 중 환자에 대한 심폐소생술이 필요한 응급상황이 발생했습니다. 전문의가 연락을 받지 않는데, 가족

은 옆에서 환자에 대한 심폐소생술을 하지 말라고 이야기할 때 어떻게 해야 하나요?

- 이 법에 따른 연명의료중단등결정의 이행은 임종과정에 있는 환자라는 판단을 받고, 사전연명의료의향서나 연명의료계획서 등을 통해 연명의료중단등결정이 확인된 환자에 대해서만 가능합니다.
- 그러나 아직 임종과정에 대한 판단이나 결정 등이 확인되지 않은 환자라면, 담당의사는 가족의 요청이 아닌 환자의 상태에 대한 의학적 판단에 근거하여 필요한 의료를 제공해야 합니다.
- 즉, 응급상황의 발생이 예측 가능한 환자였는지 여부가 중요할 수 있으며, 심정지로 인한 임종의 가능성이 미리 예측되었다면, 해당 환자 및 환자가족과 미리 의논하여 사전에 연명의료중단등결정을 할 필요가 있습니다.

Q12. 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.

Q13. 환자가족이 없는 환자도 연명의료를 중단하거나 유보할 수 있나요?

- 무연고자나 독거노인 등 환자가족이 없는 경우라면, 사전연명의료의향서나 연명의료계획서 작성을 통해 환자 스스로 연명의료중단등결정에 관한 의사표시를 한 경우에만 연명의료의 중단 또는 유보를 할 수 있습니다.

- 만일 환자가족이 없는 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태 라면 연명의료를 유보하거나 중단할 수 없습니다.

Q14. 환자가족 일부가 해외에 있거나 몸이 불편하여 나머지 환자가족과 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 연명의료중단등 결정을 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.

Q15. 치매 등으로 인하여 의사를 표명할 수 없는 사람의 경우에도 가족 전원의 합의를 통한 연명의료중단결정 시 의사를 표시할 수 있는 환자가족의 범위에 포함되나요?

- 연명의료결정법 시행령 제9조제1항제3호에 따라 의식불명 또는 이에 준하는 사유로 자신의 의사를 표명할 수 없는 의학적 상태에 있는 사람으로서 해당 의학적 상태에 대하여 전문의 1명 이상의 진단 및 확인을 받은 사람은 환자가족의 범위에서 제외됩니다.

Q16. 환자가족 전원의 합의를 통하여 환자의 연명의료중단등 결정을 하고자 하는 경우, 5살인 환자의 아들도 합의의 의사를 표시해야 하는지?

- 미성년자는 환자를 위한 연명의료중단등결정을 할 수 있는 환자가족의 범위에 포함되지 않습니다.
- 따라서 미성년자와 행방불명자 등 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 사람을 제외하고 환자가족에 해당하는 사람들 전원의 합의로 환자를 위한 연명의료중단등 결정을 하시면 됩니다.

Q17. 부모가 사망하고 없는 경우, 의사표현이 불가능한 의학적 상태에 있는 손자에 대하여 조부모가 연명의료중단등결정을 하고자 하면 가족관계를 어떻게 증명할 수 있는지?

- 가족관계증명서에는 “부모, 본인, 배우자, 자녀”의 3대 직계가족이 나타납니다. 따라서 위의 경우에는 환자나 보호자에 의한 가족관계 증명서로는 환자가족의 범위가 확인되지 않습니다.
- 다만, 부모가 2008. 1. 1. 이후 사망한 경우 본인의 인증서로 로그인 하고 부모님을 기준으로 하여 가족관계증명서 발급하면 “조부모-(사망한)부모-본인”이 표시됩니다.
- 부모가 2008. 1. 1. 이전에 사망한 경우에는 주민 센터, 구청, 시청 등을 통해 제적등본을 발급하여 조부모임을 확인할 수 있습니다.

Q18. 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.

연명의료결정법에 대해 많은 의료인들이 우려를 표명하고 있습니다. 어떤 것이 문제인가요?

- 이십년에 걸친 오랜 논의 끝에 연명의료결정법이 2016년 초 국회를 통과해 호스피스·완화의료 관련 사항은 2017년 8월 4일부터, 연명의료중단 등 관련 사항은 2018년 2월 4일부터 시행되었습니다.
- 그러나 새로운 법과 제도가 시행된 지 얼마 지나지도 않아 관련 의료에 직접 종사하는 의료진들은 오히려 법 시행이전보다 더 어려워졌다고 불만을 토로하고 있습니다. 하지만 이러한 문제는 연명의료결정법의 논의 과정부터 예상된 문제이기도 합니다.
- 일선 의료인들이 거론하고 있는 연명의료결정법의 문제는 이렇습니다.

☞ 연명의료와 호스피스제도는 서로 다른 제도입니다.

- 연명의료와 호스피스제도는 각 제도의 내용과 대상자가 다름에도 불구하고 연명의료결정법은 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자를 함께 '말기환자등'으로 묶어 연명의료의 중단의 이행절차를 동일하게 제시하고 있습니다.
- 즉, 연명의료결정법은 전인적 돌봄을 통한 평화롭고 존엄한 임종을 진작하는 '호스피스·완화의료 활성화' 관련 조항과 의료적 갈등과 분쟁을 조정하는 '연명의료결정' 관련 조항이 뒤섞여 있어, 호스피스·완화의료 대상자를 한 순간 '연명의료 결정'의 판단 대상으로 만들어 호스피스·완화의료서비스 제공의 위축이 우려됩니다. 궁극적으로 목적과 철학이 다른 두 대상의 분리를 위한 노력이 필요합니다.

☞ 법으로 모든 상황을 규정하려 하고 있습니다.

- 미국의 Patient Self Determination Act는 2페이지 분량의 선언적 입법입니다. 그러나 우리나라는 법안 + 시행령 + 시행규칙 + 서식을 합하면 40페이지가 넘습니다.
- 연명의료결정은 복잡한 의료기술적인 문제와 환자, 가족의 가치관을 반영하여 결정하는 과정입니다. 수반되는 모든 문제를 법으로 규제하겠다는 생각은 잘못된 발상입니다.¹⁸⁾

☞ 의료전달체계의 왜곡이 초래됩니다.

- 연명의료결정법에서는 의료기관이 연명의료중단등결정을 행하기 위해 의료기관윤리위원회를 설치토록 하고, 자체적으로 의료기관윤리위원회를 설치하기 어려운 의료기관은 공용윤리위원회를 운영토록 하고 있습니다.
- 이 밖에 의료기관이 연명의료중단등결정을 행하기 위해서 연명의료결정법상 지켜야 하는 사안이 많습니다.
- 이러한 연명의료결정법의 각종 규제로 인해 실제 연명의료중단등결정을 행할 의료기관은 많지 않을 것으로 보입니다. 최근 모 일간지의 보도에 따르면 연명의료 중단 결정과 이행 업무를 위해 필요한 '의료기관윤리위원회'를 설치한 병원은 전체의 1.8%에 불과한 것으로 나타났음을 참고로 알려드립니다.
- 이러한 이유로 인해 중소병원이나 요양병원에 있는 대부분의 환자가 연명의료를 받지 않으려면 급히 큰 병원으로 전원할 수 밖에 없는 실정입니다.

18) 허대석 교수 페이스북 발췌

☞ 말기진단 이전 환자는 연명의료결정법의 적용을 받을 수 없습니다.

- 연명의료결정법은 연명의료계획서 작성 시점이 말기진단 이후에만 작성할 수 있도록 규정하고 있어 말기진단을 확진 받지 못하였으나 상태가 많이 악화된 환자들에 대해 호스피스 수용이 어려울 수밖에 없는 한계가 있습니다.

☞ 연명의료결정법은 연명의료계획서 작성과 관련하여 환자나 가족들과 사전논의가 불가능한 시스템입니다.

- 연명의료결정법에 의거 연명의료계획서 작성은 말기환자 이외에는 담당의사와 전문의의 임종판단이 내려진 이후에나 가능합니다.
- 결국 시기적으로 환자나 가족들과 실질적인 사전논의가 어려우며 환자의 의사반영 또한 쉽지 않아 실행력이 떨어질 수밖에 없습니다.

☞ 의학적으로 말기와 임종기는 구분이 쉽지 않습니다. 이에 임종 과정에 있는 환자에 대한 합리적인 해석이 필요합니다.

- 연명의료결정법은 호스피스 신청은 말기를 기준으로 하고, 연명의료결정은 임종기에 해야한다고 정하고 있습니다.
- 연명의료결정법이 연명의료 중단 대상 환자의 요건으로 '사망이 임박한 상태'라는 임종과의 시간적 근접성을 중요논거로 하는 것은 일반인의 막연한 법 감정을 직관적으로 입법에 반영한 것입니다.
- 그러나 의료의 실제에 있어서는 임종과정의 판단은 일반질환 진단과 달리, 순간적인 상태에 대한 판단이므로 설사 연명의료결정법에서 규정하는 바와 같이 2인의 의사가 임종과정을 판단했다 하더라도 임종과정에 진입한 후에도 환자의 자연적인 상태 변화

에 따라 다시 안정기로 전환되는 경우도 발생할 수도 배제할 수 없습니다.

- 반면 말기의 중증 환자의 경우에도 회생 가능성이 없는, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하는 질병의 호전을 사실상 포기한 상태에서 오로지 현 상태를 유지하기 위하여 이루어지는 치료에 불과한 경우에는 임종과정에 해당할 수 있습니다.
- 이처럼 말기와 임종기는 의학적으로 구분하기 어렵습니다. 때문에 외국은 임종기라는 말을 사용하지 않고 모두 말기(terminal)라고 표현하고 있음을 알아야 합니다. 이처럼 우리나라 연명의료결정법만 임종 직전의 환자에게만 임종기라는 표현을 사용하고 있습니다. 이로 인한 혼선이 우려되며, 심할 경우 연명의료결정 이행 후에 임종과정 판단에 대한 소송이 생길 개연성 또한 배제할 수 없습니다. 연명의료결정에 있어서 규정보다는 보다 합리적인 해석을 통해 해결하는 것이 연명의료결정법의 입법목적에도 부합할 것입니다.
- ☞ 연명의료결정법은 호스피스 이용 동의에서는 대리결정을 인정하고 있으나, 호스피스 환자의 연명의료 결정에서는 대리결정이 인정되지 않고 있습니다. 그러나 환자의 의사를 실질적으로 확인하기 위해서는 연명의료 결정에 있어서도 대리제도의 도입을 검토해야 합니다.
- 의료현장에 있어서 가족이 없는 독거노인, 행정적인 가족이 있으나 연락을 안 받거나 논의를 거부하는 가족의 경우, 또한 현장에서 연명의료 중단이 필요한 상황에서도 중단 하지 못하는 상황 등 여러 변수가 생길 경우 의사는 환자의 의사확인에 매우 큰 어려움을 겪을 수밖에 없습니다. 외국에서는 환자의 지정대리인 선정이나 가치관 반영으로 이를 보완하고 있는 실정입니다.

- 이에 환자가 건강할 때 자신의 가치관 등을 알고 있을 지정대리인이 환자의 의사를 보다 명확하게 추정할 수 있다는 점에서 지정대리제도도 하나의 방안으로 제시될 수 있습니다.

☞ **의료기관 윤리위원회의 현실적 조정이 필요합니다.**

- 연명의료결정법에서는 의료기관이 연명의료중단등결정을 행하기 위해 의료기관윤리위원회를 설치토록 하고, 자체적으로 의료기관윤리위원회를 설치하기 어려운 의료기관은 공용윤리위원회를 운영토록 하고 있습니다.
- 그러나 의료기관윤리위원회의 심의사안은 신속성을 기해야 하는 사안이 대다수인데 연명의료결정법은 이에 대한 고려를 하지 않고 있습니다. 이를 보완하지 않을 경우, 의료기관윤리위원회의 과부화는 불가피 합니다.
- 또한 공용윤리위원회 관련해서도 시간적 제약과 민감한 사항을 타 기관에 의뢰하는 것은 과연 현실적으로 가능한지 의문입니다. 신속한 의사결정구조를 통해 해결하는 등의 보다 실효성이 있는 대안이 강구되어야 할 필요가 있습니다.

☞ **연명의료 정의 및 중단결정 행위 간에 모순이 있습니다.**

- 연명의료결정법 제19조 제2항의 연명의료결정 이행시 중단할 수 없는 내용으로 통증완화, 영양분공급, 물 공급, 산소의 단순공급을 모두 명시하고 있습니다.
- 그러나, 이는 실제 적용과 모순이 발생할 개연성이 존재합니다. 실제 삼킴과 소화 불가능한 환자에게도 영양분과 물 공급을 해야 하는 것인지 의문이며, 산소의 단순공급도 모든 임종기 환자가 필요한 것은 아니라 할 것입니다.

- 연명의료결정법은 환자의 최선의 이익을 고려한 의학적 결정이 존중되어야 할 것입니다.

☞ 연명의료 종류에 대한 합리적인 개선이 필요합니다.

- 구 연명의료결정법상 연명의료란 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 말합니다. 구 연명의료결정법이 연명의료의 종류를 4가지로 한정 지었기 때문에 승압제나 에크모 등의 연명의료는 연명의료결정법의 적용을 받지 않는 문제가 있습니다. 이후 다행히도 법 개정을 통해 그 밖에 대통령령으로 포함되었기에 추후 대통령령 개정시에 이 부분이 반영되어야 할 것입니다.

☞ 연명의료정보처리시스템이 불안전합니다.

- 연명의료계획서를 작성한 의사와 임종 시점의 의사가 항상 일치하는 것이 아닙니다. 때문에 야간이나 주말 당직 중에 연락을 받고 급히 달려온 의사의 경우, '연명의료정보처리시스템'에 개인적으로 접속하여 병원 공인인증서와 개인 공인인증서로 신분을 확인받고, 환자의 주민등록번호 전부를 입력해야 연명의료계획서 작성여부와 내용을 확인할 수 있습니다. 문제는 그런 과정을 거칠만한 시간이 없는 경우가 대부분입니다. 임종을 앞둔 상태로, 몇 분 몇 초 내에 심폐소생술 등을 할지여부를 결정해야 하기 때문입니다.
- 그러나 현행 '연명의료정보처리시스템'과 병원전산망은 연계되어 있지 않습니다. 때문에 환자가 작성한 연명의료계획서를 입원중인 병원 전산망에서는 확인할 수 없습니다.

- 환자가 사전연명의료의향서나 연명의료계획서를 미리 작성해 두어도, 현재의 전산제도에서는 원하지 않는 심폐소생술을 받고 고통스럽게 임종해야할 위험이 있는 것입니다.
- ☞ 기존에 병원에서 사용하던 DNR(심폐소생술금지) 동의서가 있는데도 굳이 다른 서류를 또 작성해야 합니다.
- 보건복지부는 DNR은 심정지라는 특수 상황에서 의료기관이 임의로 사용해 온 서식이어서 법적 효력이 없다. 2월 4일부터 법적 효력을 갖는 서류는 사전연명의료의향서와 연명의료계획서다 라고 못박고 있습니다.
- 기존에 병원에서 사용되었던 그리고 환자와 보호자의 신중한 숙고를 거쳐 작성된 DNR 동의서는 이제 아무런 효력도 없는 것입니다.
- ☞ 연명의료결정법은 연명의료 '유보' 도 '중단'과 동일한 수준의 복잡한 서식절차를 요구하고 있으며, 모호하기까지 합니다.¹⁹⁾
- 인공호흡기와 같은 연명의료를 하다가 철회하는 경우를 중단(withdraw)이라고 합니다. 반면 인공호흡기를 적용하면 수일-수개월 생명연장이 될 수도 있으나, 하지 않는 것을 유보(withhold)라고 합니다.
- 대부분의 나라에서 중단은 엄격한 법 적용을 하지만, 연명의료를 거부하는 유보는 DNR(do-not-resuscitate; 심폐소생술 거부)과 같은 간단한 서식으로 처리하고 있습니다. 그러나 연명의료결정법은 유보도 중단과 동일한 수준의 복잡한 서식절차를 요구하고 있습니다.

19) 허대석 교수 페이스북 발췌

- 또한 연명의료결정법은 ‘사전연명의료의향서’, ‘연명의료계획서’ 등에서 선택하는 연명의료중단결정의 내용에 있어 과연 이것이 연명의료 중단에 대한 결정인지, 유보에 대한 결정인지 모호할 뿐더러, 연명의료중단결정의 이행 결과의 통보에 있어서도 과연 연명의료 중단을 시행한 것이 이행결과인지, 중단으로 인해 사망한 시점이 이행결과인지 명확히 해석할 수 없습니다.

☞ 연명의료결정법은 의료기관에게 과도한 서식 작성 및 이행절차를 강요하고 있습니다.

- 국제적으로는 사전연명의료의향서(AD: advance directives), 연명의료계획서(POLST: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment), DNR 등 3가지 서식중 하나만 작성하면 됩니다.
- 그러나 연명의료결정법은 사전연명의료의향서, 연명의료계획서 외에도 임종과정에 있는 환자 판단서, 연명의료중단 등 결정에 대한 환자의사 확인서, 연명의료중단 등 결정 이행서 등의 서식 작성을 추가로 요구합니다. 또한 연명의료를 받지 않던 환자가 임종과정에서 연명의료를 시행하지 않는 것으로 결정을 한 경우에도 의사 2인²⁰⁾ 이상의 확인을 요구합니다. 이는 결국 시점을 명시할 수 없는 임종기 판단과 이행을 위하여 항상 의사 2인이 대기하고 있어야 하는 행정적 부담을 가중시키고 있으며, 규모가 작은 의료기관(요양병원 등)에서는 엄두도 내기 어려운 요구 사항입니다.
- 환자도 마찬가지입니다. 환자 가족이 의사결정에 조금이라도 관여하게 되면, ‘가족관계증명서’를 통해 본인여부를 의사가 확인해야 하는 책임도 부과하고 있습니다.

20) 개정법은 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당 의사 1인의 판단만으로 가능

- 이처럼 연명의료 이행에 대한 보고로 별도의 행정업무를 하도록 규정하는 것은 '사전연명의료의향서'와 '연명의료계획서'를 등록하고 공유하는 시스템 관리로 충분함에도, 연명의료결정법은 연명의료중단 등 결정을 이행한 의료기관에게 과도한 서식작성 요구하고, 이후 이행절차를 국립연명의료관리기관의 장에게 보고하도록 규정함으로써 의료현장의 많은 행정적 부담과 혼란만 초래하고 있습니다.
- 얼마 전 모병원원에서 "보호자가 연명의료 중단 의사를 밝히기 위해 필요한 서류를 떼려고 자리를 비운 사이 환자가 사망해 임종을 지키지 못한 사건이 벌어졌음"을 참고하시기 바랍니다.
- ☞ 연명의료결정법은 지나치게 복잡한 반면, 과도한 벌칙조항을 두어, '방어진료' 및 연명의료가 불필요한 환자에 대한 연명의료를 조장하고 있습니다.
- 연명의료결정법은 아주 복잡한 법입니다. 그러나 연명의료결정법상 이처럼 복잡한 법을 조금이라도 어기면 엄청난 벌칙과 자격정지가 따르게 됩니다.
- 실제 구 연명의료결정법은 연명의료중단 등 결정을 이행대상이 아닌 사람에게 연명의료중단 등 결정을 한 경우²¹⁾ 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금 부과하다가, 얼마 전 법개정을 통해 1년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금으로 낮춰졌습니다. 또한 연명의료 중단 및 결정이나 사전연명의료의향서 관련 기록은 이행 후 10년 동안 보존해야 하며 이를 어길 경우 300만원 이하의 벌금을 부과하고, 또 병원 내 윤리위원회를 설

21) 참고로 연명의료중단 결정 및 이행 대상에 환자가족의 진술과 함께 임종과정에 있는 환자를 포함하고 있는바, 이는 임종과정에 있는 환자에게 연명의료중단 여부를 물어야 하는 것으로 현실적으로 매우 어려움. 더욱이 현재 우리나라의 경우 환자가 아닌 환자의 가족이 대신 연명의료계획서 등을 작성하고 있는 상황 미고려

치하지 않으면 500만원 이하의 과태료를 부과하고, 연명의료중단, 결정 등 결과를 관리기관 장에게 알리지 않은 경우에도 500만원 이하의 과태료를 부과하도록 하고 있습니다. 또한 유기징역에 처할 경우에는 동시에 7년 이하의 자격정지를 병과할 수 있도록 하고 있습니다.

- 비록 법 개정을 통해 일부 그 형이 낮아졌다 하더라도 그 수준 또한 낮은 수위는 아니라 할 것입니다. 참고로 다른 나라는 벌칙을 별도로 규정하고 있지 않습니다. 대만에서만 연명의료결정과 관련하여 벌칙 조항(벌금)을 두고 있을 뿐입니다.
- 법을 이렇게 복잡하게 만들면, 그리고 과하게 만들면 의사들은 오히려 방어진료를 할 수 밖에 없습니다. 이 경우 연명의료를 중단하는 것이 아니라 연명의료를 조장하는 분위기가 조성될 수도 있습니다.
- 아울러 연명의료법 제41조(자격정지의 병과)에서는 “이 법을 위반한 자를 유기징역에 처할 경우에는 7년 이하의 자격정지를 병과할 수 있다.”고 규정하고 있으나, 동 규정에서 규정하고 있는 자격정지가 호스피스행위에 대한 자격정지 개념인지 의료인 면허정지의 개념인지에 대한 명확한 세부설명이 없는 실정입니다. 이에 많은 의료인이 동 규정을 “면허정지”의 개념으로 착각, 호스피스 업무에 대한 참여를 망설이고 있습니다. 이에 대한 개념을 “호스피스행위 자격정지” 명확히 하여 의료인의 불안을 해소할 필요가 있습니다.

☞ 연명의료결정법 이렇게 개선되어야 합니다.

- 위에서 살펴본 바와 같이 연명의료결정법의 핵심적인 취지는 말기환자와 임종과정에 있는 환자가 보다 인간으로서의 존엄과 가

치를 보호하고자 제공되는 의료를 받고, 자기결정으로 연명의료를 거부할 수 있도록 법적으로 보장한 것이며, 또한 법률의 또 다른 적용대상인 의료인이 의료현장에서 환자의 복지와 인권 등을 적절히 보호하는 방식으로 의료를 제공할 수 있도록 하자는 것입니다.

- 하지만, 연명의료결정법은 이런 취지와 목적에 부합하지 않는 내용과 방식으로 구성되어 있으며, 하위법령 역시 이를 보완하는데 한계가 있습니다.
- 즉, 연명의료결정법에서는 회복 가능성이 없고 수개월 내에 사망할 것으로 예상되는 환자를 연명의료 대상으로 규정하고 있으나, 의학의 점진적 발전으로 인하여 말기환자의 생존율과 치유 가능성 등 역시 높아지고 있는 상황에서 연명의료 결정대상 환자를 법으로써 명확히 규정하기 어렵다는 사실을 간과하고 있습니다.
- 또한, 연명의료결정등은 기본적으로 환자의 생명권과 자기결정권의 충돌이 전제되는 것으로써, 실제 의료현장에서도 환자 또는 보호자가 연명의료 여부에 대한 결정이 수시로 변경되는 상황이 빈번하게 발생되고 있습니다. 그러나 연명의료결정법은 이에 대한 대처가 미흡합니다.
- 또한 연명의료가 시행되는 일련의 과정 속에서는 평소 예견할 수 없었던 환자의 급격한 상태변화가 빈번하게 발생함에도 불구하고, 연명의료결정법은 실제 의료현장을 반영하지 않은 채 각종 법적 규제와 의무, 처벌조항들만 규정하고 있습니다. (1인 의료기관의 호스피스 및 연명의료 등) 이는 오히려 말기진단과 임종기 판단과정을 형식에 얽매이게 하여 환자에 대한 의료진의 질적인 돌봄을 방해할 뿐 아니라 법의 취지에 반하여 의료인들

의 임종기 판단을 지연시키고 연명의료가 지속되는 불행한 결과를 조장될 우려가 큼니다.

- 이에 결국 시뮬레이션을 통해 문제점 및 부작용을 파악하기 위해 이 법 전체에 대한 유예기간을 부여하고, 기존 심폐소생술 거부(DNR) 동의서 등과의 적용중인 제도와의 병행 또는 협의 및 정리가 기간이 반드시 필요하며 판단되며, 또한 모든 의료기관이 참여하는 시범사업이 반드시 필요합니다.