

등록기관용

# 연명의료결정제도 안내

2019. 6.



보건복지부



재단법인 국가생명윤리정책원

# 연명의료결정제도 안내

2019. 6.



# C O N T E N T S

<b>I. 연명의료결정제도의 개요</b> .....	<b>04</b>
1. 배경 .....	04
2. 연명의료결정법의 목적 .....	05
3. 법률의 주요 내용 .....	06
1) 목적 및 기본 원칙 .....	06
2) 주요 용어 .....	06
3) 연명의료중단등결정의 이행 .....	08
4) 기록의 보존 .....	14
4. 관리 체계 .....	15
1) 국가호스피스연명의료위원회 .....	15
2) 국립연명의료관리기관 .....	16
3) 사전연명의료의향서 등록기관 .....	17
4) 의료기관윤리위원회 .....	17
<b>II. 사전연명의료의향서 등록기관</b> .....	<b>19</b>
1. 등록기관의 지정 .....	19
1) 의의 .....	19
2) 대상 기관 .....	19
3) 지정 요건 .....	20
4) 지정 절차 .....	21
5) 등록기관의 변경 .....	26
2. 등록기관의 운영 .....	29
1) 등록기관의 업무 .....	29
2) 등록기관 업무 수행 시 유의사항 .....	31
3. 등록기관의 휴업 및 폐업 .....	32
1) 휴·폐업 및 운영 재개 .....	32
2) 기록 이관 .....	36
4. 등록기관의 지정 취소 .....	38
1) 취소 사유 .....	38
2) 등록기관 재지정 제한 .....	38
3) 기록 이관 .....	38

<b>III. 사전연명의료의향서의 상담·작성·등록·조회</b>	<b>39</b>
1. 사전연명의료의향서	39
2. 사전연명의료의향서 작성	40
1) 등록기관 및 상담자 소개	40
2) 사전연명의료의향서 소개 및 작성 의사 확인	41
3) 작성자 본인 확인	41
4) 사전연명의료의향서 작성 시 설명사항	42
5) 사전연명의료의향서 작성	47
6) 등록·보관 및 통보	50
7) 등록카드 발급 여부 확인 및 신청	51
3. 사전연명의료의향서의 변경 또는 철회	52
1) 변경 또는 철회 가능성	52
2) 변경 절차	52
3) 철회 절차	53
4. 사전연명의료의향서의 조회·열람 및 활용	54
1) 본인에 의한 조회	54
2) 등록기관에 의한 조회	54
3) 의료기관(담당의사)에 의한 조회 및 활용	54
4) 환자가족에 의한 열람	55
5. 사전연명의료의향서의 상담 및 홍보 등	56
1) 상담	56
2) 정보 제공 및 홍보	56
<b>IV. 기록 및 결과 보고</b>	<b>57</b>
1. 기록	57
2. 결과 보고	57
<b>V. 부록</b>	<b>58</b>
1. 관련 서식	58
2. 사전연명의료의향서 작성 매뉴얼	66
3. Q&A	72

I

## 연명의료결정제도의 개요

### 1. 배경

- 의료 기술 등의 발달은 건강 증진뿐 아니라, 생명을 유지시킬 수 있는 의술을 다양하게 발전시켰고, 일부 의학 기술은 사람을 치료하는 데 쓰이기도 하지만 때로는 환자를 회복시키지는 못한 채 죽음에 이르는 과정만을 연장시키는 기술로 사용되기도 함
- 때문에 각국은 이미 70년대부터 삶의 마지막에서 어떻게 인간의 존엄성을 보장할지에 대해 안락사, 존엄사, 연명의료 중단등에 의한 사망과 관련하여 고민하고, 이를 법률 등으로 제도화하기 시작했음
- 우리나라의 경우 이른바 보라매 사건과 김 할머니 사건으로 임종과 관련한 소송이 진행된 것이 오늘날 연명의료결정법이 만들어진 계기가 됨. 1997년 발생한 보라매 사건은 환자에 대한 의학적 판단과 돌봄의 의무에 근거하지 않고, 가족의 부당한 퇴원 요구에 응한 의료진이 환자의 인공호흡기 착용을 중단함으로써 환자가 사망한 사건임. 이때 해당 의료인들에게 살인 방조죄가 적용되었고, 의료계는 연명의료 중단과 관련하여 소극적이고 방어적인 태도를 취하게 되었음
- 10여 년 뒤인 김 할머니 사건을 통해, 의학적으로 회생 가능성이 없는 환자라면 해당 환자가 남긴 사전의료지시나 환자가족이 진술하는 환자의 의사에 따라 연명치료를 중단하는 것이 가능하다는 대법원 판결이 2009년에 내려졌음. 그러나 법원의 판결에도 불구하고 연명의료중단이 제도화되지 않은 상태였으므로, 여전히 의료계는 연명의료 중단에 대해서 그 필요성의 인식에도 불구하고 소극적인 태도를 유지하고 있었음
- 그리하여 정부는 국민 인식 조사, 관련 연구 결과, 사회적 합의체 운영 결과 등을 토대로 의학적으로 의미가 없는 연명의료의 유보나 중단에 관한 사회적 공감대를 형성하고자 노력했지만, 결정 주체와 방법 등 구체적인 절차에 대한 합의를 이루지 못했음

- 이에 2013년 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회에서 특별위원회를 구성하여 연명의료중단등결정과 관련된 구체적인 기준과 내용을 제시하면서 특별법 제정을 권고하였고, 2015년 임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료 유보 및 중단에 관한 법률안이 제안되었음
- 이후 법률안에 대한 검토 과정에서 임종돌봄의 병행 제공 필요성이 강력하게 제기되면서 2016년 2월 호스피스·완화의료와 연명의료를 함께 다루는 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 “연명의료결정법”)이 제정되었음

## 2. 연명의료결정법의 목적

- 연명의료결정법은 ‘임종과정에 있는 환자’라는 의학적 판단이 선행된 환자에 대하여 연명의료를 시행하지 않거나 중단할지를 환자 스스로 결정할 수 있도록 하고, 그 결정을 법적으로 보호함으로써, 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 하고 있음
- 다만, 의사가 의료 행위를 시행하는 데에는 반드시 환자의 상태 및 예후 등을 종합적으로 고려한 의학적 판단이 우선해야 하며, 환자 또는 보호자의 부당한 요구에 의해 의료 행위의 시행 여부가 결정되는 것은 바람직하지 않음
- 따라서 모든 환자는 최선의 치료를 받으며, 자신이 앓고 있는 상병(傷病)의 상태와 예후 및 향후 본인에게 시행될 의료 행위에 대하여 분명히 알고 스스로 결정할 권리를 보장받아야 하며, 의료인은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, 연명의료중단등결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명하며, 그에 따른 환자의 결정을 존중하여야 함

## 3. 법률의 주요 내용

### 1) 목적 및 기본 원칙

- 연명의료결정법은 말기 및 임종과정에 있는 환자를 대상으로 호스피스·완화의료를 제공하고, 임종과정에 있는 환자의 연명의료에 대한 환자의 자기결정을 존중함으로써 환자 최선의 이익을 보장하는 것을 목적으로 함

**법 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.

- 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정과 관련하여 법률에서 구체적으로 규정하지 않은 사항에 대해서는 다음의 기본 원칙에 따라 판단할 수 있음

**법 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.

### 2) 주요 용어

- 이 법에서 사용되는 주요 용어의 뜻은 다음과 같음

**법 제2조(정의)** 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.<개정2018.3.27.>

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 연명의료 중단등결정 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.



### 3) 연명의료중단등결정의 이행

연명의료중단등결정을 이행하려는 담당의사는 ① **이행 대상 환자인지 판단**하고 ② **연명의료중단등결정에 관한 해당 환자의 의사를 확인**한 후 ③ **이행**하여야 함

#### 가. 이행 대상 환자 판단

- 담당의사<sup>1)</sup>와 해당 분야 전문의<sup>2)</sup> 1명은 해당 환자가 임종과정에 있는지 여부를 판단하여야 하며, 그 결과를 기록하여야 함
  - 단, 말기환자가 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하고 있는 경우, 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당의사 1인의 판단으로 같음할 수 있음

##### 1) 담당의사란?

「의료법」에 따른 의사로서 말기환자 등을 직접 진료하는 의사(전공의도 가능)

##### 2) 해당 분야 전문의란?

특정 분야로 제한하지 않으므로 의료기관 내에서 사안별 의학적인 전문성에 기반하여 판단 가능

**법 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. <개정 2018.3.27.>

② 제1항에도 불구하고 제 25조에 따른 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당의사의 판단으로 같음할 수 있다. <신설 2018.3.27.>

## 나. 연명의료중단등결정에 관한 환자 의사 확인

- **임종과정에 있는 환자에 대하여** 연명의료중단등결정을 이행하려는 담당의사는 다음 중 어느 하나의 방법으로 환자의 의사를 확인하고 기록하여야 함

### ① 연명의료계획서로 확인

### ② 사전연명의료의향서로 확인

- **(환자의 의사능력이 있는 경우)** 환자가 미리 작성한 사전연명의료의향서(이하 '의향서')가 있는 경우 담당의사가 그 내용을 환자에게 확인
- **(환자의 의사능력이 없는 경우)** 미리 작성한 의향서가 있어도 환자가 의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단이 있는 경우, 의향서의 적법성을 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명이 함께 확인

### ③ 환자의 의사에 대한 환자가족 2인 이상의 일치하는 진술로 확인

- 위의 방법으로 환자의 의사를 확인할 수 없고, 환자도 자신의 의사를 표현할 수 없는 의학적인 상태인 경우, 담당의사와 해당 분야 전문의 1명은 환자의 연명의료중단등결정에 관한 의사로 보기에 충분한 기간 동안 일관하여 표시된 연명의료중단등에 관한 의사에 대하여 19세 이상의 환자가족 2명 이상의 일치하는 진술을 확인하면 환자의 의사로 간주함
- 해당하는 환자가족 중 19세 이상인 환자가족만 진술에 참여할 수 있으며, 해당하는 가족이 1명인 경우에는 그 1명의 진술로 가능함
  - 다만, 그 진술과 배치되는 내용의 다른 환자가족의 진술 또는 환자 본인이 직접 작성한 문서, 녹음물, 녹화물 또는 이에 준하는 기록물에서 본인이 연명의료중단등결정에 관한 의사를 직접적으로 표명하는 등 객관적인 증거가 있는 경우에는 환자의 의사로 추정할 수 없음
- '환자가족'이란 19세 이상인 사람으로 ① 배우자와 직계 존속 및 직계 비속을 말하며, 이에 해당하는 사람이 모두 없는 경우 ② 형제자매가 포함됨
  - \* 환자가족은 가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류를 통해 확인 가능함
- 담당의사와 해당 분야 전문의는 환자가족의 진술 또는 직접 기록한 내용으로 환자의 평소 연명의료에 대한 견해를 짐작할 수 있다고 판단되는 경우 이를 확인할 수 있음

**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 등록 조회를 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. <개정2018.3.27.>

#### ④ 친권자 및 환자가족 전원의 합의를 통한 환자의 연명의료중단등결정

- 연명의료계획서나 사전연명의료의향서 또는 환자가족의 진술 등으로 환자의 의사를 확인할 수 없고, 환자가 자신의 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태일 때에는 환자가족 전원의 합의로 연명의료중단등결정의 의사 표시를 하고, 이를 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인

- 다만, 담당의사 또는 해당 분야 전문의 1명이 환자가 연명의료중단등결정을 원하지 아니하였다는 사실을 확인한 경우에는 할 수 없음

- 전원 합의 대상이 되는 환자가족의 범위는 19세 이상인 사람으로 ① 배우자와 1촌 이내의 직계존속 및 직계 비속이며, 이에 해당하는 사람이 없는 경우 ② 2촌이내의 직계 존속 및 직계 비속, ①② 모두 없는 경우 ③ 형제자매가 포함됨

\* 환자가족은 가족관계증명서 등 해당 환자의 가족임을 증명할 수 있는 서류를 통해 확인 가능함

- 환자가족 범위 제외 사항

- 경찰관서에 행방불명 사실이 신고된 날부터 1년 이상 경과한 사람
- 실종 신고를 받은 사람
- 의식 불명 또는 이에 준하는 사유로 자신의 의사를 표명할 수 없는 의학적 상태에 있는 사람으로서 해당 의학적 상태에 대하여 전문의 1명 이상의 진단·확인을 받은 사람

- 담당의사는 위의 어느 하나에 해당하여 합의 대상이 되는 환자가족의 범위에서 특정인을 제외하고자 하는 경우에는 해당 사실을 증명할 수 있는 서류를 제출받아 확인해야 함
- 미성년자에 대해서는 환자의 친권자인 법정 대리인의 의사 표시를 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인

**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. <개정 2018.12.11.>

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. <개정 2018.3.27.>

## 다. 이행

- 담당의사는 확인된 환자의 연명의료중단등결정을 존중하여 이행하여야 함
- 이행하는 경우에도 통증 완화를 위한 의료 행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 시행하지 않거나 중단해서는 안 됨
- 담당의사는 이행을 거부할 수 있으며, 이 경우 의료기관의 장은 의료기관윤리위원회의 심의를 거쳐 담당의사를 교체하여야 함. 다만, 연명의료중단등결정의 이행 거부를 이유로 담당의사에게 해고나 그 밖에 불리한 처우를 하여서는 아니 됨
- 담당의사는 이행 과정 및 결과를 기록하여야 하며, 의료기관의 장은 그 결과를 지체 없이 관리기관의 장에게 통보하여야 함

- **(이행일)** 임종과정에 있는 환자 여부 판단 및 법 제17조 또는 법 제18조에 따른 연명의료중단등 결정에 대한 환자 의사를 확인이 완료되어 이행에 관한 의사결정이 이루어진 시점
- **(이행내용)** 확인된 연명의료중단등결정의 범위 내에서 실제 이행하기로 결정한 내용(연명의료를 시행하지 아니하거나, 시행하던 연명의료를 중단한 내용 모두 해당됨)
- **(작성일)** 이행일로부터 7일 이내에 작성 및 통보 권고
  - ※ 다만, 환자가 사망·전원·퇴원·호스피스 이용등 환자 상황에 변화가 있는 경우, 즉시 작성 및 통보 권고

**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. <개정 2018.3.27.>

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

## 4) 기록의 보존

- 의료기관의 장은 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 다음의 기록을 연명의료중단등 결정 이행 후 10년 동안 보존해야 함

- ☑ 제10조에 따라 작성된 연명의료계획서
- ☑ 제14조제2항제1호 또는 제2호에 따른 의료기관윤리위원회 심의 관련 기록
- ☑ 제16조에 따라 기록된 임종과정에 있는 환자 여부에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의 1명의 판단 결과
- ☑ 제17조제1항제1호 및 제2호에 따른 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서에 대한 담당의사 및 해당 분야 전문의의 1명의 확인 결과
- ☑ 제17조제1항제3호에 따른 환자가족의 진술에 대한 자료·문서 및 그에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의 1명의 확인 결과
- ☑ 제18조제1항제1호·제2호에 따른 의사표시에 대한 자료·문서 및 그에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의 1명의 확인 결과
- ☑ 제19조제4항에 따라 기록된 연명의료중단등결정 이행의 결과

## 4. 관리 체계

- 연명의료결정법은 호스피스·완화의료와 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 종합적으로 관리하기 위하여 국가호스피스연명의료위원회를 두고 있으며, 위원회 하부에서 호스피스완화의료와 연명의료는 각기 다른 체계에 따라 별도로 관리됨
- 여기서는 연명의료중단등결정과 그 이행을 위한 관리 체계만 소개함



### 1) 국가호스피스연명의료위원회

- 종합 계획 및 시행 계획을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가호스피스연명의료위원회를 구성·운영

**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.



## 2) 국립연명의료관리기관

- 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 사항을 적정하게 관리하기 위하여 국립 연명의료관리기관을 설치·운영

**법 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.

**시행령 제6조(국립연명의료관리기관)** 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

※ 국립연명의료관리기관 정보포털 : [www.LST.go.kr](http://www.LST.go.kr)

※ 연명의료 정보처리시스템 : [intra.LST.go.kr](http://intra.LST.go.kr)

### 3) 사전연명의료의향서 등록기관

- 사전연명의료의향서의 작성 및 등록 등의 업무를 지원하기 위하여 적정 요건을 갖춘 기관들 중 사전연명의료의향서 등록기관을 지정

**법 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

시행규칙 제5조(등록기관의 업무) ① 법 제11조제2항제5호에서 "보건복지부령으로 정하는 업무"란 사전연명의료의향서의 보존 및 관리에 관한 업무를 말한다.

- 보건복지부장관은 등록기관을 지정한 경우, 등록기관 지정서를 발급하고 그 사실을 보건복지부 홈페이지 등에 게재

### 4) 의료기관윤리위원회

- 연명의료결정법에 따라 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 의료기관윤리위원회를 설치 및 등록해야 함

- 이때, 타 의료기관윤리위원회와 업무수행 위탁에 관한 협약을 체결하거나, 공용윤리위원회에 해당 업무를 위탁하고 이를 등록한 경우에도 기관 내에 의료기관윤리위원회를 설치한 것과 동일한 효력이 발생

※ 의료기관윤리위원회를 등록한 의료기관만 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무 수행 가능

**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.

## II

# 사전연명의료의향서 등록기관

## 1. 등록기관의 지정

### 1) 의의

- 법에 따른 대상 기관 중 사전연명의료의향서(이하 '의향서'라 함)의 작성 및 등록에 관한 업무를 하고자 하는 기관은 시설·인력 등 지정 요건을 갖추어 보건복지부 장관의 지정을 받아야 함
  - (지정받지 않고 업무한 경우) 보건복지부장관으로부터 지정받지 않고 사전연명의료의향서 등록에 관한 업무를 한 자는 1년 이하의 징역 또는 1천만 원 이하의 벌금에 처함 (법 제40조제1항)
  - (유사 명칭을 사용한 경우) 이 법에 따른 등록기관이 아님에도 불구하고 사전연명의료의향서 등록기관 또는 이와 유사한 명칭을 사용한 경우 200만 원 이하의 과태료 부과 (법 제43조제3항)

### 2) 대상 기관

- 사전연명의료의향서 등록기관으로 신청할 수 있는 기관의 종류는 다음과 같음

**법 제11조(사전연명의료의향서 등록기관)** ① 보건복지부 장관은 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(「비영리 민간단체 지원법」 제4조에 따라 등록된 비영리민간단체를 말한다)
4. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관

### 3) 지정 요건

- 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정될 수 있는 요건은 다음과 같음

**시행령 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 업무 처리 시스템을 갖출 것
  3. 소관 업무를 전문적으로 수행할 수 있는 1개 이상의 전담 부서와 2명 이상의 인력을 갖출 것
- ② 제1항에 따른 지정기준의 세부 내용 및 운영 등에 필요한 사항은 보건복지부 장관이 정하여 고시한다.

#### 가. 소관 업무를 독립적으로 수행할 수 있는 사무실 및 상담실을 갖출 것

- 등록기관의 업무를 수행하는 공간으로서, 작성자와 상담자가 편안한 분위기에서 상담하고 사전연명의료의향서를 작성할 수 있도록 칸막이가 설치된 조용하고 독립적인 상담실을 갖출 것
- 작성된 의향서를 등록·보관하고 관리기관에 통보하는 등의 업무를 수행하기 위하여 잠금장치 등 보안성이 확보된 사무실을 갖출 것

- 작성된 의향서 및 업무 수행 기록 등을 보관할 수 있도록 잠금장치가 설치된 문서 보관 설비를 구비할 것

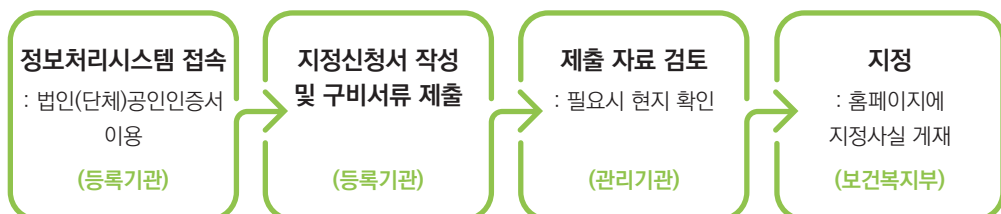
#### 나. 소관 업무의 수행에 필요한 온라인 업무 처리 시스템을 갖출 것

- 의향서의 작성·등록 및 관리기관 통보 등의 업무 수행을 위한 PC, 스캐너, 프린터, 전화기 등 업무 처리 설비와 인터넷 환경을 구비할 것

#### 다. 소관 업무를 전문적으로 수행할 수 있는 1개 이상의 전담 부서와 2명 이상의 인력을 갖출 것

- 의향서 상담·작성·등록 업무를 전문적으로 수행할 수 있는 1개 이상의 전담 부서를 운영할 것
- 사전연명의료의향서 전담 부서에 기관 소속 상근 인력을 2명 이상 배정할 것
- 다만 전담부서란 등록기관 업무만을 담당하는 단일 부서일 필요는 없으며, 상근 인력은 다른 업무와 겸직이 가능함
- 1명 이상은 반드시 사전연명의료의향서 등록 및 통보 업무를 맡아 책임지고 수행할 수 있어야 함(등록자는 상담 업무 수행 가능함)
- 업무 수행 인력 2인은 해당 업무의 원활한 수행을 위하여 관리기관에서 실시하는 등록기관 대상 교육과정을 반드시 이수하여야 함

### 4) 지정 절차



- 등록기관으로 지정 받고자 하는 기관은 연명의료 정보처리시스템(<http://intra.lst.go.kr>)을 통해 **사전의료의향서 등록기관 지정신청서(별지 제2호서식)**를 직접 입력함으로써 등록기관 지정을 신청하여야 함
  - **(신청 시 준비물)** 법인(단체)공인인증서와 신청 업무 담당자의 개인공인인증서 필요

**시행규칙 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 보건복지부 장관에게 제출하여야 한다.

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

- 등록기관 지정 신청 시 제출하여야 하는 서류는 아래와 같음

### 가. 대상 기관임을 증명하는 서류

- ☑ 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관
  - : 지역보건의료시스템에 등록된 보건소, 보건의료원, 보건지소 및 건강생활지원센터임을 확인할 수 있는 서류
  - 예) 사업자등록증, 고유번호증 등
- ☑ 의료기관
  - : 해당 의료기관의 개설 허가증
- ☑ 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체
  - : ① 법인설립허가증, 법인등기부등본, 비영리민간단체 등록증(주무부처, 등록날짜 기재) 중 택1, ② 사업 수행 내용이 포함된 정관(정관 변경 시 주무관청 승인 공문 첨부)
- ☑ 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관
  - : 법인등기부등본 또는 사업자등록증 중 택1

## 나. 지정 요건을 확인할 수 있는 서류

- ④ 사무실 및 상담실의 소재와 규모 등을 확인할 수 있는 서류(등기부등본, 임대차계약서 등)
- ④ 사무실 및 상담실의 규모 및 관계, 보안성 확보 방안, 주변 공간과의 경계 등을 확인할 수 있도록 제출일 기준 1주 이내에 촬영된 사진 4장 이상
- ④ 업무 처리를 위한 PC, 스캐너, 인터넷 등 처리 기기(또는 처리 환경)의 종류와 수량 등이 포함된 목록과 제출일 기준 1주 이내에 촬영된 근거 사진
- ④ 기관 내 사전연명의료의향서 전담 부서를 확인할 수 있는 조직도
- ④ 사전연명의료의향서 관련 업무 담당 인력 현황



### [참조 1] 업무 처리 시설 및 설비 목록(샘플)

구분	보유여부	수량	비고(주요 특징 및 설명)
사무실	보유 or 미보유	00개	보안성 확보 여부, 전용면적(m <sup>2</sup> )
상담실	-	-	-
문서보관설비	-	-	잠금장치 여부
PC	-	-	-
전화기	-	-	-
프린터	-	-	-
복사기	-	-	-
파쇄기	-	-	-
스캐너	-	-	-
인터넷 환경	-	-	유무선 인터넷이 연결된 PC 00대 및 복사기 0대 등
태블릿 PC	-	-	-





**[참조 2] 조직 및 인력 관련 증빙 서류(샘플)**

**1. 조직도**

기관장의 결재를 받은 조직도

**2. 인력 현황**

성명	소속부서	상근여부	전담여부	담당업무	E-mail	연락처	비고 (주요 특징)
	조직도 상의 소속부서		전담 or 겸직	등록 관리			교육수료여부 및 교육(예정)일 기재
				상담자 교육·관리			



## 다. 사업운영계획서

- 등록기관의 업무를 적절하게 수행하기 위하여 필요한 계획을 구체적으로 파악할 수 있도록 작성하여 기관장의 결재를 받은 후 제출함



### [참조 3] 등록기관 사업운영계획서(샘플)

#### 1. 조직 및 인력

- 1) 기관 소개
- 2) 기관 내 전담 조직 현황
- 3) 주요 인력별 담당 업무
  - 해당 사업 관련, 기관장, 전담 조직 책임자, 지정 신청 시 제출된 담당인력 등의 역할 및 책임 범위

#### 2. 운영 원칙

- 1) 기관 내 운영 근거 및 규정
  - 해당 근거 또는 규정명(제출 당시 최신 규정의 제정일자 및 버전 기록)
  - ex) 등록기관 계획 관련 회의록 및 내부 결재 공문, 정관, 내부운영규정(등록기관 업무 관련 규정 포함)
  - \* 기관 내 규정 등 운영근거가 완비되지 않은 기관의 경우에는 규정(안) 등을 제출할 수 있음
  - \* 별첨으로 해당 서류 제출 필요
- 2) 운영 목적
- 3) 운영 원칙 및 기준
  - 내부 인력 관리 기준 반드시 포함
  - 상담실 운영 개요(상담실 운영 장소, 시간, 상담 대상 등)을 반드시 포함

#### 3. 활동 및 운영 계획

- 1) 등록 업무
  - 변경·철회와 문서관리 계획 포함
  - 등록 대상자를 한정하려는 경우 (예: 의료기관의 경우 내방한 환자뿐만, 비영리기관의 경우 지역 내 거주하는 주민들로만 등등) 이에 관한 계획 포함

- 2) 설명, 상담 및 작성 지원
  - 상담 업무에 대한 표준 마련 및 상담자 관리 등에 관한 계획 포함
- 3) 정보 제공 및 홍보
  - 대국민(예비 작성자) 교육 및 홍보 계획
- 4) 등록·변경·철회 등의 통보
  - 각 업무별 활동 기준 및 절차를 중심으로 기술(통보 후 문서 관리 기준 또는 계획 포함)

- 보건복지부 장관은 등록기관 지정 신청을 검토하기 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 현지 확인을 할 수 있고, 관계 중앙 행정 기관 또는 지방 자치 단체 장에게 자료 또는 의견의 제출 등을 요청할 수 있음
  - 이때, 보건복지부 장관은 지정 신청의 검토를 위한 서류 확인 및 현지 확인 등을 관리기관의 장에게 수행토록 하여 그 결과를 보고받을 수 있음
- 보건복지부 장관은 제출 자료 및 현지 확인 결과를 검토하여 등록기관을 지정하되, 지역별 배분, 예산 상황, 정책 방향성 등을 종합적으로 고려하여 지정 여부를 결정할 수 있음

## 5) 등록기관의 변경

- 등록기관으로 지정을 받은 기관이 다음의 사항을 변경하려는 경우 **별지 제2호서식의 사전의료의향서 등록기관 지정(변경)신청서**에 변경 사항을 확인할 수 있는 서류를 첨부하여 보건복지부 장관에게 제출해야 함
  - ☑ 등록기관의 명칭
  - ☑ 등록기관의 소재지
  - ☑ 등록기관의 대표자
  - ☑ 등록기관의 지정 요건
- 변경신청서는 연명의료 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)에서 직접 입력하여 제출함

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

## 사전연명의료의향서 등록기관 ① ( 지정 변경) 신청서

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

접수번호		접수일시
② 신청인 (신고인)	기관 명칭	
	소재지	전화번호
	대표자 성명	생년월일
	담당자 성명	전화번호

③  지정을 신청하는 경우

④	기관 유형	<input type="checkbox"/> 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관 <input type="checkbox"/> 의료기관 <input type="checkbox"/> 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체 <input type="checkbox"/> 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관
---	-------	---

⑤  변경을 신고하는 경우

	변경사항	변 경 전	변 경 후
⑥ 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 ⑦ ( 지정,  변경)을 ( 신청,  신고)합니다.

년      월      일

⑧ 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
------	--	-----------

**작성요령**

- ① 등록기관 지정 또는 변경 등 신청 내용에 따라 해당하는 사항에 √ 표시함
- ② 신청인 또는 신고인은 등록기관 지정 또는 변경 신청을 하는 기관을 말함. 해당 기관의 명칭과 소재지, 연락 가능한 전화번호, 대표자의 성명 및 생년월일을 각각 기재함. 담당자 성명과 전화번호는 지정 신청 업무를 수행하는 인력의 성명과 상시 연락 가능한 전화번호(핸드폰 번호 기재 권장)를 기재함
- ③ ①에서 '지정'에 표시한 경우 √ 표시함. 이 경우 ⑤와 ⑥은 작성하지 않음
- ④ 지정을 신청하는 ②의 신청기관이 해당하는 유형을 √ 표시함
- ⑤ ①에서 '변경'에 표시한 경우 √ 표시함. 이 경우 ③과 ④는 작성하지 않음
- ⑥ 기관명칭, 소재지, 대표자 및 그 외 지정요건 등 해당하는 항목에 변경 신고를 하고자 하는 내용을 각각 변경 전과 변경 후로 구분하여 기재함
- ⑦ ①에서 '지정'에 표시한 경우는 '지정'과 '신청'에 각각 √ 표시하며, ①에서 '변경'에 표시한 경우는 '변경'과 '신고'에 각각 √ 표시함
- ⑧ 등록기관을 신청하는 날짜와 대표자의 성명을 기재하고, 서명 또는 기명날인(이름을 직접 쓰고 도장을 찍음)함



## 2. 등록기관의 운영

### 1) 등록기관의 업무

- 사전연명의료의향서 등록기관은 사전연명의료의향서의 작성 및 등록을 지원하고, 기관 내에서 작성된 사전연명의료의향서를 통보·관리하는 업무 전반을 담당

#### 법 제11조(사전연명의료의향서 등록기관)

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

#### 가. 사전연명의료의향서 등록

- 작성된 의향서의 유효성을 검토하여 등록기관 내에 자체적으로 등록
- 작성된 의향서를 변경 또는 철회하는 경우에는 기존에 작성된 의향서를 폐기하고 폐기 대장을 관리하며, 동일 절차에 따라 재작성 및 등록

#### 나. 사전연명의료의향서에 관한 설명 및 작성 지원

- 의향서 작성을 희망하는 사람에게 사전연명의료의향서의 의의 및 작성 전 알아야 할 사항에 대한 설명을 제공하고 상담 일지 작성
- 작성자가 의향서에 대해 충분한 설명을 듣고 이해한 후, 자발적으로 법정 양식에 따라 유효한 의향서를 작성할 수 있도록 지원

- 의향서에 대한 설명 및 작성 지원을 담당할 상담 인력을 적절한 소양을 지닌 사람으로 채용하고 충분히 교육하여 연명의료결정법의 입법 취지에 따른 의향서의 작성이 이루어질 수 있도록 지속 관리하고 그 관리 현황을 기록
- 상담 인력은 상담 업무의 원활한 수행을 위하여 관리기관에서 실시하는 상담 인력 대상 교육과정을 반드시 이수하여야 함

### 다. 정보 제공 및 홍보

- 의향서 작성을 희망하는 사람에게 관련 강의 및 행사 정보를 안내하거나, 호스피스 상담 기관을 연결하는 등의 개인 맞춤형 필요정보를 제공
- 의향서에 대해 알지 못하거나, 알고 있더라도 작성을 고민한 적이 없는 사람들에게 의향서 작성의 의미 및 작성 방법을 홍보

### 라. 관리기관에 대한 통보

- 작성된 의향서 및 의향서의 등록·변경·철회 여부를 연명의료 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)을 통하여 관리기관에 통보
- 업무 수행의 과정 및 결과에 대한 기록 내용을 관리기관에 보고
  - ※ 보고 양식 등 보고 절차에 대해서는 등록기관 지정 후 관리기관의 안내에 따름

### 마. 사전연명의료의향서의 보존 및 관리에 관한 업무

- 해당 등록기관에서 작성되어 등록된 의향서는 작성자에 의해 변경 또는 철회되거나, 등록기관의 휴업 및 폐업 등으로 기록 이관이 이루어지기 전까지는 등록기관에서 적절하게 보존 및 관리되어야 함

#### ① 보존 및 관리방법

- ① 작성된 서식 원본(서면) - 잠금장치가 있는 문서 보관 설비에 보존 필요
- ② 전자화 문서(원본 스캔 파일) - 시스템 등록 이후 삭제하거나 문서 잠금(비밀번호 부여)처리하여 보존 필요

※ 문서의 보존 및 관리를 위한 세부 절차는 관리기관의 안내에 따름

## 2) 등록기관 업무 수행 시 유의사항

- **(기록 및 보고)** 등록기관의 장은 법 제11조에 따른 등록기관의 업무 수행 결과를 기록·보관하고 관리기관의 장에게 보고하여야 함
  - (위반 시) 등록기관 업무 수행 결과를 기록·보관 또는 보고하지 않은 자는 300만 원 이하의 과태료 부과(법 제43조제2항제1호)
- **(주민등록번호 처리)** 등록기관은 사전연명의료의향서의 작성, 등록, 변경 및 철회 등을 위해 불가피한 경우 주민등록번호가 포함된 자료를 처리 가능
- **(정보 유출 금지)** 등록기관에 종사하는 사람은 법에 따른 연명의료중단결정 및 그 이행 등에 관하여 업무상 알게 된 정보를 유출할 수 없음
  - (위반 시) 3년 이하의 징역 또는 3천만 원 이하의 벌금(법 제39조제3호)
  - (양벌 규정) 정보를 유출한 행위자 외에 그 법인에게도 행위자에게 부과한 것과 같은 내용의 벌금형 부과. 단, 법인이 그 위반 행위를 방지하기 위하여 상당한 주의와 감독을 게을리하지 아니한 경우에는 제외
- **(보고·조사 응답)** 보건복지부 장관 또는 관리기관의 장은 연명의료중단결정의 이행과 관련하여 필요하다고 인정하는 경우, 등록기관 또는 그 종사자에게 필요한 명령을 하거나, 보고 또는 관련 서류의 제출을 명할 수 있으며, 관계 공무원에게 관련 서류를 조사하게 할 수 있음
  - (위반 시) 보건복지부 장관 또는 관리기관의 장의 명령·조사에 정당한 사유가 없이 응하지 않은 경우, 300만 원 이하의 과태료 부과(법 제43조제2항제2호)



## 3. 등록기관의 휴업 및 폐업

### 1) 휴·폐업 및 운영 재개

- 등록기관이 폐업 또는 1개월 이상 휴업하거나 운영을 재개하려는 경우 폐업, 휴업 또는 운영 재개 예정일의 10일 전까지 보건복지부 장관에게 신고하여야 함
  - (위반 시) 200만 원 이하의 과태료 부과(법 제43조제3항제1호)
- 이때, 등록기관은 **별지 제4호서식의 사전연명의료의향서 등록기관 폐업, 휴업, 운영 재개 신고서**에 다음 구분에 따른 서류를 첨부하여 연명의료 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)을 통해 제출하여야 함
  - 폐업 신고: 기록 이관에 관한 조치계획서 첨부
  - 휴업 신고: 기록 이관에 관한 조치계획서 첨부. 만일 휴업 기간 동안 관련 기록을 직접 보관하고자 할 경우에는 **별지 제5호서식의 관련 기록 직접 보관 허가 신청서**를 추가 작성하여 첨부
  - 운영 재개 신고: 등록기관 신청 시와 동일하게 등록기관 지정 요건에 적합함을 증명하는 서류 첨부
- 보건복지부 장관은 등록기관의 폐업 또는 휴업 신고를 받은 경우에는 조치계획서에 따라 관련 기록이 이관되었는지 여부를 확인·점검함



#### [참조 4] 기록 이관에 관한 조치계획서(샘플)

1. 보관 중인 기록 현황
  - 기록 목록 및 종류별 수량 등
2. 이관 계획
  - 관리기관으로의 이관일(또는 예정일)과 이관 방법 등
3. 기타
  - 기록 이관과 관련하여 보고되어야 할 그 밖의 조치 등

■ 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	일	부터	년	월	일까지
휴업사유							

[ ] 운영 재개를 신고하는 경우

휴업 기간	년	월	일	부터	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
------	---	-----------

210mm × 297mm [백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

**작성요령**

- ① 등록기관이 신고하고자 하는 내용에 √ 표시함. 등록기관 업무를 종료하려는 경우에는 '폐업'에, 일정 기간 동안 업무를 수행하지 않으려는 경우에는 '휴업'에, 신고한 휴업 기간이 종료되어 운영을 재개하고자 하는 경우에 '운영 재개'에 표시함
- ② 신고인은 기관의 폐업, 휴업 또는 운영 재개를 신고하는 등록기관을 말함. 해당 기관의 명칭과 소재지, 연락 가능한 전화번호, 대표자의 성명 및 생년월일을 각각 기재함. 담당자 성명과 전화번호는 지정 신청 업무를 수행하는 인력의 성명과 상시 연락 가능한 전화번호(핸드폰 번호 기재 권장)를 기재함
- ③ ①에서 '폐업'에 표시한 경우 √ 표시함. 이 경우 ⑥~⑪은 작성하지 않음
- ④ 폐업을 예정한 일자를 기재함
- ⑤ 폐업의 사유를 자유롭게 기재함
- ⑥ ①에서 '휴업'에 표시한 경우 √ 표시함. 이 경우 ③~⑤와 ⑨~⑪은 작성하지 않음
- ⑦ 휴업을 예정한 기간을 기재함
- ⑧ 휴업의 사유를 자유롭게 기재함
- ⑨ ①에서 '운영 재개'에 표시한 경우 √ 표시함. 이 경우 ③~⑧은 작성하지 않음
- ⑩ 실제 휴업을 한 기간을 기재함
- ⑪ 운영 재개를 희망하는 예정 일자를 기재함
- ⑫ ①에서 표시한 내용과 동일하게 폐업, 휴업, 운영 재개 중 선택하여 √ 표시함
- ⑬ 해당 내용을 신고하는 날짜와 대표자의 성명을 기재하고, 서명 또는 기명날인(직접 성명을 기재하고 도장을 찍음)함

■ 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	
① 신청인	기관 명칭	
	소재지	전화번호
	대표자 성명	생년월일
	담당자 성명	전화번호
② 휴업 예정기간	년 월 일부터                      년 월 일까지	
③ 직접 보관 사유		

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제11조 제6항 단서 및 같은 법 시행규칙 제7조제3항에 따라 위와 같이 사전연명의료의향서 등록기관의 관련 기록을 직접 보관할 수 있도록 허가를 신청합니다.

년    월    일

④ 신청인

(서명 또는 인)

**국립연명의료관리기관장** 귀하

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

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

**작성요령**

- ① 신청인은 휴업신청을 하는 등록기관을 말함. 해당 기관의 명칭과 소재지, 연락 가능한 전화번호, 대표자의 성명 및 생년월일을 각각 기재함. 담당자 성명과 전화번호는 지정 신청 업무를 수행하는 인력의 성명과 상시 연락 가능한 전화번호(핸드폰 번호 기재 권장)를 기재함
- ② 휴업 신청 시 작성한 휴업 예정기간을 기재함
- ③ 직접 보관을 신청하는 사유를 알 수 있도록 하되, 자유롭게 작성할 수 있음
- ④ 휴업 기간 동안 기록의 직접 보관을 신청하는 날짜와 대표자의 성명을 기재하고, 서명 또는 기명날인(직접 성명을 기재하고 도장을 찍음)함

## 2) 기록 이관

- 등록기관의 업무를 폐업하거나 1개월 이상 휴업하는 경우, 등록기관의 장은 휴업 또는 폐업 예정일 3일 전까지 사전연명의료의향서의 등록, 변경 또는 철회와 관련된 모든 기록을 관리기관의 장에게 이관해야 함
  - (위반 시) 200만 원 이하의 과태료 부과(법 제43조제3항제2호)
- 다만, 휴업하려는 등록기관의 장이 휴업 예정일 전일까지 관리기관의 장의 허가를 받은 경우에는 관련 기록을 직접 보관할 수 있음
  - 휴업 기간 중 관련 기록을 직접 보관하고자 하는 등록기관의 장은 휴업 예정일 전일까지 **별지 제5호서식의 관련 기록 직접 보관 허가 신청서**에 다음의 서류를 첨부하여 연명의료 정보처리시스템을 통해 제출
    - ☑ 관련 기록에 대한 전체 목록
    - ☑ 관련 기록에 대한 보관계획서
  - 관리기관의 장은 등록기관의 신청에 대하여 그 허가 여부를 결정하고, 그 결과를 연명의료 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)을 통해 해당 신청인에게 통보

## ※ 이관 방식 및 절차

- 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)을 통해 휴·폐업 신고(기록 이관에 관한 조치계획서 첨부) → 관리기관과 이관 일정 조율 및 확정 → 이관 → ‘관련 기록에 대한 전체 목록’과 이관 자료 일치 여부 확인 → 이관 완료



### [참조 5] 관련 기록에 관한 전체목록 및 보관 계획서(샘플)

#### 1. 관련 기록 전체 목록

기록 구분	기록일 또는 기록기간	수량(건)	비고

#### 2. 보관 계획

- 1) 보관 책임자
- 2) 보관 방법
- 3) 보관 시 주의 사항 등

#### 3. 기타

- 그 밖에 기록 이관에 필요한 사항 등

## 4. 등록기관의 지정 취소

### 1) 취소 사유

- 등록기관이 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우 보건복지부 장관은 해당 등록기관에 대한 지정을 취소하여야 함
- 다음의 경우에 보건복지부 장관은 등록기관에 대한 지정을 취소할 수 있음
  - 등록기관의 지정 요건에 미달하는 경우
  - 등록기관의 업무를 정당한 사유 없이 이행하지 아니한 경우
  - 보건복지부 장관 또는 관리기관의 장이 연명의료중단결정의 이행 또는 호스피스 등과 관련하여 필요하다고 인정하는 경우 등록기관의 장 및 그 종사자에게 필요한 명령을 하거나 보고 또는 서류 제출을 요구하고, 이를 조사할 수 있는데, 이에 대하여 정당한 사유 없이 응하지 아니한 경우

### 2) 등록기관 재지정 제한

- 등록기관 지정이 취소된 경우 해당 기관은 지정이 취소된 날부터 2년 이내에 다시 등록기관으로 지정받을 수 없음

### 3) 기록 이관

- 등록기관의 지정이 취소된 경우 해당 기관의 장은 보관하고 있는 기록과 함께 해당 기록의 전체 목록을 작성하여 지정이 취소된 날부터 30일 이내에 관리기관의 장에게 이관해야 함

### III

## 사전연명의료의향서의 상담·작성·등록·조치

### 1. 사전연명의료의향서

- “사전연명의료의향서”란 19세 이상의 사람이 자신의 연명의료중단등결정이나 호스피스 이용에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것을 말함(법 제2조제9호)
- 사람이란 누구나 죽음을 맞이하게 되고 임종 과정으로의 진입은 예상치 못한 순간에 급작스럽게 이루어질 수 있으므로, 건강한 사람이라 할지라도 미리 임종을 고민하고, 임종 과정에 본인에게 시행될 의료 행위가 단순히 임종과정의 기간만을 연장하는 것일 수 있다는 사실을 생각해 볼 기회를 가질 필요가 있음
- 숙고 후, 사전연명의료의향서를 통해 임종과정에서의 연명의료를 시행하지 않거나 중단하고자 하는 결정을 내릴 수도, 혹은 연명의료를 계속 시행하기를 원하는 결정을 내릴 수도 있으나 어떠한 결과를 선택하든 본인의 삶을 마무리하는 방식에 대해서 스스로 생각하고 결정할 수 있다는 점은 큰 의미가 있음
- 사전연명의료의향서는 반드시 보건복지부 지정을 받은 사전연명의료의향서 등록기관을 통해 충분한 설명을 듣고 작성하여야 하며, 등록기관을 통해 작성·등록된 사전연명의료의향서는 연명의료 정보처리시스템([intra.lst.go.kr](http://intra.lst.go.kr))에 등록되어야 법적 효력을 인정받을 수 있음
- 다만, 사전연명의료의향서를 통한 결정은 현재 구체적인 상병에 관한 의사는 아니므로, 추후 의료기관 입원 시 담당의사로부터 자신의 상병의 상태와 예후 및 향후 본인에게 시행될 의료 행위에 대하여 설명을 듣고 연명의료계획서를 작성할 수도 있음. 만일 사전연명의료의향서만을 작성한 채 임종과정에 있는 환자로 판단되었다면, 담당의사가 작성자 본인에게 다시 확인하여야 이행될 수 있음. 만일 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태이면 담당의사와 해당 분야의 전문의가 함께 확인해야 함



〈사전연명의료의향서 작성 및 조회〉



## 2. 사전연명의료의향서 작성

### 1) 등록기관 및 상담자 소개

- 의향서는 반드시 보건복지부의 지정을 받은 사전연명의료의향서 등록기관에서만 작성할 수 있으므로, 현재 상담 및 의향서 작성을 지원하는 기관이 법에서 정한 등록기관에 해당하고, 상담자 역시 국립연명의료관리센터로부터 정해진 교육을 이수하고 상담을 수행하고 있는 사람임을 작성자에게 공지하여야 함



**[참조 6] 등록기관 사칭 및 무자격 등록 업무 수행 관련 벌칙 조항**

- 보건복지부 지정을 받은 등록기관이 아니면 “사전연명의료의향서 등록기관” 또는 이와 유사한 명칭을 사용하지 못하며, 위반 시 200만 원이하의 과태료 부과(법 제43조제3항제3호)
- 보건복지부 장관으로부터 지정받지 않고 사전연명의료의향서 등록에 관한 업무를 한 자는 1년 이하의 징역 또는 1천만 원이하의 벌금(법 제40조제1항)

- 등록기관 및 상담자 신원 확인 시 등록기관 지정서 및 상담자 신분 증명 등 신빙성 있는 근거 자료를 함께 제시해야 함
- 이때 상담자로 활동하는 사람은 반드시 국립연명의료관리기관이 실시하는 등록기관 상담자 대상 교육과정을 이수한 사람이어야 함

## 2) 사전연명의료의향서 소개 및 작성 의사 확인

- 19세 이상의 성인이라면 누구나 의향서를 통해 자신의 연명의료중단등결정이나 호스피스 이용에 관한 의사를 직접 문서로 작성할 수 있음을 안내
- 향후 담당의사 및 전문의 1인에 의해 임종과정에 있는 환자라는 판단을 받는 경우, 미리 작성해 둔 의향서가 있다면 의사의 확인을 거쳐 연명의료에 관한 작성자 본인의 의사로 인정될 수 있음을 설명
- 상담자는 독립적으로 의향서의 도입 취지와 그 효력 등 제도를 소개하고 작성자 스스로 작성 여부를 정할 수 있도록 지원하여야 함
  - 상담자의 역할은 충분한 설명을 통해 작성자가 의향서를 이해할 수 있도록 돕는 것이므로, 작성을 유도하거나 권유하지 않도록 주의해야 함
- 본인의 삶을 스스로 마무리한다는 측면에서 의향서 작성의 의미를 깊이 고민하고 작성 여부를 결정하도록 안내
  - 경제적인 문제나 자녀의 부양 부담 등이 주 이유가 되지 않도록 숙고할 것을 권고

## 3) 작성자 본인 확인

- 의향서는 작성자 본인이 직접 작성하여야 하므로, 작성을 원하는 사람의 신분증(주민등록증, 운전면허증 등 대한민국 내에서 신분을 증명할 수 있는 법적 효력이 있는 증표)을 반드시 확인
- 부모, 형제, 자녀 등 가족이 대신하여 의향서를 작성할 수 없으며, 본인이라 할지라도 미성년자인 경우에는 의향서 작성이 불가함을 안내

## 4) 사전연명의료의향서 작성 시 설명사항

- 상담자는 의향서를 작성하고자 하는 사람에게 다음의 사항을 충분히 설명하고, 작성자로 부터 설명 내용을 이해하였다는 사실을 확인받아야 함

- ✔ 연명의료의 시행 방법 및 연명의료중단 등 결정에 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
- ✔ 사전연명의료의향서 등록기관이 폐업·휴업하거나, 지정 취소되는 경우 기록의 이관에 관한 사항

### 가. 연명의료의 시행 방법 및 연명의료중단결정에 관한 사항

- 법에서 제시하고 있는 연명의료 시술(심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여, 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술)\*이 환자에게 시행될 수 있는 상황과 시행 방법을 설명

\* 상담시 적시된 연명의료 시술에 대한 설명이 필요하며, 이해를 돕기 위한 동영상 자료는 관리기관 홈페이지 자료실에서 참조

- 임종과정에 있는 환자에게 위 시술이 치료 효과 없이 임종과정의 기간만 연장하게 된다는 담당의사의 의학적 판단이 있는 경우 시행하지 않거나 중단하는 것에 대하여 미리 동의를 표명한다는 사실을 설명



### [참조 기] 연명의료 시술의 종류

종류	내용
심폐소생술	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 심장마비가 발생하면 심장박동과 호흡이 멈추면서 온 몸으로의 혈액 공급이 중단되는데, 이 때 가슴압박과 인공호흡을 시행함으로써 정지된 심장을 대신해 심장과 뇌에 혈액을 공급하는 응급처치법</li> <li>• 흉부 압박으로 인한 갈비뼈 골절과 혈흉 및 기흉(폐에 공기가 참)의 부작용이 나타날 수 있으며, 기도삽관으로 인한 치아손실, 목소리 손상 등의 부작용이 나타날 수 있음</li> </ul>
혈액투석	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 신장(콩팥)은 혈액 속의 노폐물을 걸러내 소변으로 배출시키는 기능을 수행하는데, 이 기능에 이상이 생긴 말기 신부전 환자에게 의료기기를 사용하여 혈액 속 노폐물이 배출되게 하는 의학적 시술. 일반적으로 인공적인 혈관 통로를 통해서 몸 속 피를 일부 뽑아 그 속의 찌꺼기를 거른 다음 깨끗해진 피를 다시 넣어주는 과정을 일정 시간 지속하는 방법</li> <li>• 혈액투석을 위해서는 가슴, 목, 사타구니 등에 카테터 삽입술이 시행되는데, 카테터 삽입의 과정에서 혈관 외상, 출혈, 감염이 발생할 수 있음. 혈액 투석 시 혈액응고제의 사용이 빈번하여 출혈의 위험이 높게 나타남</li> </ul>
항암제투여	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 암을 축소, 억제, 제거하기 위해 약물을 사용하는 의학적 시술로서, 암의 종류와 진행 정도에 따라 다양한 방법이 존재</li> <li>• 항암제는 암세포에만 선택적으로 작용하는 것이 아니라 정상세포에도 손상을 입히기 때문에 위장장애, 탈모증 등 여러 가지 부작용을 동반</li> </ul>
인공호흡기 착용	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 스스로 정상적인 호흡을 할 수 없는 호흡부전 환자에게 인공적인 방법으로 호흡을 도와주는 방법</li> <li>• 일반적으로 기도 확보를 위해 튜브를 삽입 하는 기관 내 삽관이 필요한데, 기도삽관이나 기관절개술의 시행과정에서 침습적인 행위로 인해 치아나 기도의 손상, 식도 천공, 피하기종 및 출혈등이 발생할 수 있으며 기도삽관 및 절개로 인한 통증 등으로 진정제와 승압제 등의 약물을 지속적으로 사용하기도 함</li> </ul>
체외생명 유지술	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 심각한 호흡부전·순환부전 시 체외순환을 통해 심폐기능 유지를 도와주는 시술. 체외순환장치(체외형 막형 산화기(에크모, ECMO))를 사용하여 인공순환을 유지하며, 정맥혈을 뽑아 체외에서 산소를 보충하고 이산화탄소를 제거한 다음 정맥 또는 동맥 내로 주입하는 방법</li> <li>• 출혈(도관 삽입부 출혈, 위궤양출혈, 뇌출혈), 응고장애, 도관을 삽입한 하지의 허혈, 공기색전증, 혈전색전증 등의 부작용이 발생할 수 있음</li> </ul>

수혈	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 수혈은 정맥에 정맥관(IV)을 삽입하여 혈액을 투여하는 시술로서, 신체가 혈액의 일부를 생성할 수 없거나 혈구가 제대로 활동하지 않을 때, 또는 피를 많이 흘렸을 때 필요할 수 있는 치료 방법</li> <li>• 미열이나 피부발진과 같은 경미한 반응 또는 체액 과부하와 같은 부작용이 있을 수 있음. 이 밖에 자신에게 적합하지 않은 혈액의 수혈, 알레르기나 급성 폐 손상 등의 심각한 반응, 세균이나 바이러스 등의 감염 등의 문제가 있을 수 있음</li> </ul>
혈압상승제 투여	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 혈관 수축제를 투여하는 방법으로서 쇼크, 중증 저혈압, 심근경색이나 심부전일 때에 인위적으로 혈압을 상승시키는 약제를 투여하는 것임</li> <li>• 지속하여 사용 시 사지괴저 등의 합병증을 유발할 수 있음</li> </ul>
그 밖의 연명의료	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술 → 해당 환자의 상황에 따라 담당의사가 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것으로 판단하는 다양한 의학적 시술을 포괄함</li> </ul>

## 나. 호스피스 서비스의 선택 및 이용에 관한 사항

- 호스피스의 의미와 이용 대상 환자, 호스피스 서비스 제공 기관 및 신청 방법 등에 관한 사항을 개괄적으로 설명하고, 이용 의향을 표시하도록 안내
- 다만, 의향이 있다 하더라도 반드시 이용할 수 있는 것은 아니며 연명의료결정법 제28조에 따른 별도의 호스피스 서비스 신청 절차를 거쳐야 함을 설명



### [참조 8] 호스피스 서비스 개요

#### 1. 호스피스란

- 호스피스 대상 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료로 입원형, 자문형, 가정형 호스피스가 있음

#### 2. 호스피스 대상 환자

- 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화를 앓고 있는 자로서 담당의사 및 해당 분야 전문의 1명이 말기환자로 진단한 경우 또는 임종과정에 있는 환자로 판단을 받은 경우

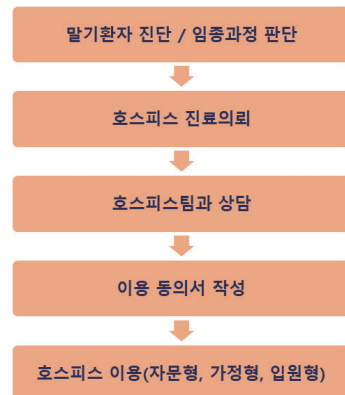
#### 3. 신청 방법

- 호스피스를 이용하려는 경우에는 호스피스 이용동의서와 의사가 발급하는 호스피스 대상 환자임을 나타내는 의사소견서를 첨부하여 호스피스전문기관에 신청

#### 4. 문의

- 중앙호스피스센터 홈페이지 (<http://www.hospice.go.kr>)나 국가암정보센터(1577-8899)로 문의

#### 호스피스 서비스 이용방법



### 다. 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항

- 적법하게 작성된 의향서는 연명의료에 관한 작성자 본인의 명시적 의사 표시로서, 향후 작성자가 임종과정에 있는 환자로 판단될 때 담당의사(의사를 표현할 수 없는 의학적 상태인 경우 담당의사 및 해당 분야 전문의)의 확인을 거쳐 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 효력을 가지게 됨을 설명
- 의향서가 작성되었다 하더라도 ▲ 본인이 직접 작성하지 않은 경우, ▲ 본인의 자발적 의사에 따라 작성되지 않은 경우, ▲ 작성 전 등록기관이 설명해야 할 내용이 제공되지 않거나 작성자의 확인을 받지 않은 경우에는 의향서로서의 효력이 인정되지 않음을 설명
- 의향서가 작성되어 등록된 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우에는 연명의료계획서 작성 이후부터 의향서가 효력을 잃게 됨을 설명

### 라. 사전연명의료의향서의 작성, 등록, 보관 및 통보에 관한 사항

- 작성된 의향서는 등록기관에 등록되어 등록기관 휴·폐업 또는 지정 취소 전까지 보관되고, 연명의료 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)에 통보되어 영구적으로 관리됨을 설명
- 작성된 의향서는 환자 본인 또는 작성자가 말기 또는 임종과정에 있을 경우 담당의사에 의해 조회될 수 있음을 설명
- 작성자가 사망 전에 가족이 자신의 사전연명의료의향서를 열람하는 것을 원치 않을 경우 그 뜻을 미리 밝혀 놓을 수 있음을 안내

### 마. 사전연명의료의향서의 변경, 철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항

- 등록된 의향서는 작성자 본인에 의해 언제든지 조회·변경 또는 철회할 수 있음을 알리고 철회 시 해당 기록은 삭제됨을 설명함

### 바. 사전연명의료의향서 등록기관이 폐업·휴업 하거나, 지정 취소되는 경우 기록의 이관에 관한 사항

- 등록기관이 업무를 폐업하거나 1개월 이상 휴업하는 경우, 사전연명의료의향서 등의 모든 기록은 관리기관인 국립연명의료관리기관에 이관됨을 안내함(다만, 휴업의 경우, 등록기관에 의사에 따라 관련 기록을 직접 보관할 수 있음)

## 5) 사전연명의료의향서 작성

- 작성자가 사전연명의료의향서를 작성하는 방법은 ① 수기로 법정 서식에 작성하여 원본 스캔 파일을 등록하는 방식과 ② PC나 태블릿PC등을 이용하여 연명의료 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)에서 직접 입력하여 등록하는 방식이 있음
- 다만, 연명의료 정보처리시스템을 통한 작성의 경우, 작성이 가능한 시스템은 등록기관에서만 접근이 가능하므로, 등록기관의 등록 업무 담당자가 개인 공인인증서로 로그인하여 서식을 불러오면, 이에 따라 작성자가 등록기관 담당자 확인하에 서식의 내용을 입력하는 방식으로 진행하여야 함



### [참조 9] 정보처리시스템을 통한 사전연명의료의향서 작성 및 등록 방법

#### 1. 원본 스캔본 등록 방법

- ① 법정 서식으로 서면 작성 및 스캔 → 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)로그인 → 사전연명의료의향서 등록관리 → 이름 및 주민등록번호 입력 → 대상자 검색 → 서식 창 뜨면 “원본스캔파일입력” 선택하여 파일 첨부 및 내용 입력 → 작성완료 및 등록 완료(임시저장 가능)

#### 2. PC/태블릿 PC에 직접 입력·등록 방법

- 1) PC에서 작성 및 등록
  - ① 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)로그인 → 서명앱(PC) 설치 → 작성자 서명 → 작성완료 및 등록완료(임시저장 가능)
- 2) 태블릿 PC에서 작성 및 등록
  - ① 모바일에 “연명의료 정보처리시스템 어플리케이션” 설치 → 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)로그인 → 작성자 전자 서명 → 작성완료 및 등록완료(임시저장 가능)
  - \* PC나 태블릿PC로 작성 및 등록 시, 직접 작성한 전자 파일이 원본이 됨
  - ※ 더 자세한 이용 방법은 정보처리시스템 자료실의 사용자 매뉴얼 참조

- 사전연명의료의향서는 **별지 제6호서식**에 따라 작성하여야 하며, 구체적 작성 방법은 다음을 참고하시기 바랍





## 작성요령

- ① 작성된 사전연명의료의향서를 해당 등록기관 내에서 관리하기 위하여 부여하는 번호로 각각의 등록기관에서 정한 등록번호 부여체계에 따라 부여함. 하나의 등록기관에서 작성된 서식은 동일한 부여체계 하에서 등록번호가 부여되는 것이 바람직함  
(ex. 0000등록기관-1, 0000등록기관-2/ 등록기관코드-2019-1, 등록기관코드-2019-2)
- ② 작성자의 성명, 주민등록번호, 주소, 전화번호의 기본인적사항을 기재함. 전화번호를 핸드폰으로 기재할 경우, 등록 및 관리기관 통보 등의 정보를 문자로 제공 받을 수 있음을 안내
- ③ 작성자가 상담자의 설명을 듣고 이해한 후, 작성자 스스로의 결정에 따라 호스피스 이용 의향이 있는지 여부에  표시함(작성자가 결정하지 못하는 경우 표시하지 않을 수 있음. 또 호스피스는 의향이 있다 하더라도 반드시 이용할 수 있는 것은 아니며, 연명의료결정법 제28조에 따른 별도의 호스피스 신청 절차를 거쳐야 함을 안내)
- ④ 등록기관의 설명의무에 관한 사항으로, 등록기관의 상담자가 하나하나 설명하고 설명이 완료된 사항에 대하여  표시하여 모든 내용을 빠짐없이 설명하여야 함
- ⑤ 작성자가 상담자의 설명 사항(④)을 모두 이해하였다는 점에 관하여 작성자의 성명을 기재하도록 하고 서명 또는 기명날인으로 확인을 받아야 함
- ⑥ 작성자 사망 전 가족이 작성자의 연명의료계획서를 열람할 수 있는지 여부에 관한 사항으로 허용 여부를 확인하여  표시함. 그 밖에 의견이 있는 경우 공란에 표기
- ⑦ 등록기관 및 상담자에 대하여 기관명, 소재지, 상담자 성명 및 연락처 등을 기재함
- ⑧ 작성자가 작성한 내용을 다시 한 번 확인하여 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받았을 시 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 것에 동의하는 경우 작성일과 작성자 성명을 기재하고 서명 또는 기명날인을 통해 이를 확인  
※ 사전연명의료의향서는 전 항목이 누락 없이 작성되어야만 법적으로 유효한 서식이 됨(②호스피스 이용 항목은 작성 여부 선택 가능)
- ⑨ 등록기관의 등록·통보 업무 담당자(등록자)가 작성된 내용을 최종적으로 확인하고, 작성에 문제가 없는 경우 등록일과 등록자 성명을 기재하고 서명 또는 기명날인(시스템을 통하는 경우, 로그인 한 등록자 서명이 전자서명 처리됨)

## 6) 등록·보관 및 통보

- **(등록)** 등록기관의 장은 작성된 사전연명의료의향서의 본인 작성 여부를 확인하고 작성된 사전연명의료의향서를 등록하여야 함
  - (수기 작성 시) 등록기관에서 자체적으로 등록번호를 부여하여 등록
  - (정보처리시스템에서 작성 시) 작성 완료와 동시에 등록 버튼을 누르면 원본이 서버 내에 등록
- **(보관)** 등록된 의향서는 등록기관 휴·폐업 또는 지정 취소 전까지 보관하여야 함
  - (수기 작성 시) 등록기관 내 잠금장치가 설치된 문서보관 설비에 원본을 보관
  - (정보처리시스템에서 작성 시) 서버 내 저장 공간에 자동으로 보관
- **(통보)** 연명의료 정보처리시스템을 통해서 작성된 사전연명의료의향서를 관리기관에 통보하되, 작성한 지 일주일 이내에 통보하여야 함
  - (수기 작성 시) 등록이 완료된 사전연명의료의향서를 스캔 등을 통해 전자화 문서로 변환한 후 시스템 상으로 통보
  - (정보처리시스템에서 작성 시) 작성-등록-통보의 과정이 자동으로 연결
    - ※ 정보처리시스템을 통한 등록 및 통보 시스템 가이드라인 참조
- **(정보 유출 금지)** 등록기관의 장, 상담자 및 등록자 등 등록기관에서 종사하거나 종사하였던 사람은 사전연명의료의향서의 상담 및 작성·등록·통보 과정에서 알게 된 정보를 유출할 수 없음
  - (위반 시) 3년 이하의 징역 또는 3천만 원 이하의 벌금(법 제39조제3호)
  - (양벌 규정) 정보를 유출한 행위자 외에 그 법인에게도 행위자에게 부과한 것과 같은 내용의 벌금형 부과. 단, 법인이 그 위반 행위를 방지하기 위하여 상당한 주의와 감독을 게을리하지 아니한 경우에는 제외

## 7) 등록카드 발급 여부 확인 및 신청

- 사전연명의료의향서의 작성이 완료되면 등록카드 수령 의사를 확인하여야 하며, 정보처리시스템에서 서식 등록 완료 후 등록카드 발급을 신청할 수 있음
  - (신청 방법) 정보처리시스템(intra.lst.go.kr)에서 서식 등록 완료 시 나타나는 우측 등록카드 신청 영역에서 '신청' 버튼 클릭(기존 작성자의 등록카드 신청 시, 사전연명의료의향서 등록관리 → 작성자 확인 → 우측 '신청' 버튼 클릭)
  - (배송지 수정) '우편번호' 클릭 후 배송지 정보(주소) 수정 가능하며 해당 내용은 의향서에 반영되지 않음



### 3. 사전연명의료의향서의 변경 또는 철회

#### 1) 변경 또는 철회 가능성

- 사전연명의료의향서를 작성한 사람은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있으며, 이 경우 작성자는 처음 작성했을 때와 마찬가지로 반드시 등록기관을 통하여 그 의사를 표시하여야 함
- 사전연명의료의향서의 변경 또는 철회는 반드시 처음 작성했었던 등록기관을 통해서만 가능한 것은 아니고, 보건복지부 지정 사전연명의료의향서 등록기관이면 어디서든 작성자 본인 확인 후에 가능함
- 2019.3.28. 개정 전 서식으로 의향서를 작성·등록한 경우 연명의료중단등의 결정에 대한 의사가 변경된 것이 아니라면 의향서를 다시 작성할 필요가 없음

#### 2) 변경 절차

- 작성자의 의향이 변경되어 기작성한 사전연명의료의향서 내용의 변경을 원할 경우 등록기관은 사전연명의료의향서를 다시 작성하고 변경 전 원본 서식은 폐기(문서 삭제 또는 파쇄 등 해당 기관 내 폐기 절차 준수)하여야 함
  - 타 등록기관에서 작성된 의향서를 변경하면, 해당 등록기관으로 원본 서식 폐기 요청이 통보됨. 요청을 받은 등록기관은 문서 관리 규정에 따라 의향서를 폐기하고 관리대장에 이를 기재해야 함
  - PC 및 태블릿 PC를 통해 작성된 의향서를 변경할 경우, 원본 서식이 없으며 기존 의향서는 자동 삭제되므로 별도의 문서 폐기 절차가 없음

### 3) 철회 절차

- 작성자가 사전연명의료의향서의 철회를 원할 경우, 등록기관은 작성된 사전연명의료의향서를 폐기하고(문서 삭제 또는 파쇄 등 해당 기관 내 폐기 절차 준수) 등록을 말소하여야 함
  - \* 철회 시 기관 자체 양식을 사용할 수 있으며(부록의 예시 양식 참조), 녹음 및 녹취 파일로 양식을 갈음할 수 있음
  - 타 등록기관에서 작성된 의향서를 철회하게 되면, 해당 등록기관으로 원본 서식 폐기 요청이 통보됨. 요청을 받은 등록기관은 문서 관리 규정에 따라 의향서를 폐기하고 관리대장에 이를 기재해야 함
  - PC 및 태블릿 PC를 통해 작성된 의향서를 철회할 경우, 원본 서식이 없으며 기존 의향서는 자동 삭제되므로 별도의 문서 폐기 절차가 없음
- 관리기관에 통보된 내용은 영구적으로 관리되므로 사전연명의료의향서가 변경 또는 철회된 경우라도 작성 및 변경·철회에 대한 이력은 조회가 가능함
  - 다만 이 경우에도 변경·철회 이전 작성된 의향서 서식은 삭제됨

## 4. 사전연명의료의향서의 조회·열람 및 활용

### 1) 본인에 의한 조회

- 작성자 본인은 등록기관을 통해 사전연명의료의향서를 작성하고 15일이 지난 후 부터 개인공인인증서로 연명의료 정보처리시스템에 로그인하여 본인의 사전연명의료의향서를 직접 조회할 수 있음
  - (조회 방법) 국립연명의료관리기관 홈페이지(<https://lst.go.kr>)로 접속 → 주요링크 바로가기(나의 사전연명의료의향서 조회하기) → 개인공인인증서 및 휴대폰인증을 통해 조회
- 또한, 가까운 사전연명의료의향서 등록기관을 방문하여 신분증으로 본인 확인 후 사전연명의료의향서의 조회를 요청하는 것도 가능함

### 2) 등록기관에 의한 조회

- 등록기관은 사전연명의료의향서의 작성·등록·통보·보관 및 확인·변경·철회를 등의 업무를 수행하기 위하여, 사전연명의료의향서를 조회하고 처리할 수 있음
- 등록기관에서 작성자의 확인·변경·철회 요청에 따라 사전연명의료의향서를 조회하는 경우에는 반드시 신분증 등을 통해 작성자 본인임을 확인하여야 함

### 3) 의료기관(담당의사)에 의한 조회 및 활용

- 임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료중단등결정의 이행을 위하여 해당 환자의 담당의사는 환자가 미리 작성한 사전연명의료의향서가 있는지 여부를 조회할 수 있음

- 임종과정에 있는 환자가 미리 작성해 놓은 의향서가 있는 경우, 담당의사는 의향서의 내용을 환자에게 확인하여 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있음
- 만일 환자가 의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사 능력이 없는 상태라면, 담당의사와 해당 분야의 전문의 1인이 함께 환자의 상태를 판단하고 의향서가 적법하게 작성되었다는 사실을 확인하면 환자에 대한 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있음

#### 4) 환자가족에 의한 열람

- 환자가족은 **별지 제21호서식의 기록열람신청서**에 신분증 사본 및 가족관계증명서를 첨부하여 관리기관의 장에게 환자의 사전연명의료의향서의 열람을 요청할 수 있으며, 관리기관의 장은 정당한 사유가 없으면 열람을 제공하여야 함
- 관리기관의 장은 작성자가 ‘환자 사망 전 열람 허용 여부’에 ‘열람 거부’를 표시한 경우 등 정당한 사유가 있을 때에는 기록 열람 신청을 거부할 수 있으며, 이때 거부 사유를 서면으로 기재하여 통보하여야 함





## 5. 사전연명의료의향서의 상담 및 홍보 등

### 1) 상담

- 등록기관은 사전연명의료의향서 작성과 관련한 문의가 있는 경우 적절한 상담을 제공하여야 하며, 이를 위해 상담 인력을 교육·운용·관리하여야 함
- 상담자가 기관 소속의 상근 인력일 필요는 없으나, 반드시 관리기관에서 정한 등록기관 상담자 대상 교육을 이수한 자여야 함
- 등록기관은 상담자가 적절한 상담을 수행할 수 있도록 관리할 책임이 있으며, 이를 위해 상담자의 인적 사항을 파악·관리하고, 상담 업무의 진행을 위한 적절한 교육을 시행하는 한편, 상담 역량에 대한 정기적 평가를 실시하여야 함

### 2) 정보 제공 및 홍보

- 등록기관은 사전연명의료의향서 작성자 또는 작성을 희망하는 자에게 관리기관에서 제작한 정보나 자료를 직접 제공하거나, 이를 활용한 자료를 추가 제작하여 관련 내용을 안내 또는 홍보할 수 있음
- 이 경우 등록기관은 관련 업무의 시행 현황 등을 기록 및 관리해야 함

## IV 기록 및 결과 보고

### 1. 기록

- 등록기관은 해당 기관에서 사전연명의료의향서의 작성 등과 관련하여 수행되는 모든 업무를 성실히 기록하고 관리하여야 함
- 등록기관이 기록하여야 하는 주요 내용은 다음과 같음

- ✓ 등록기관 지정 현황과 그 변동에 관한 서류
- ✓ 등록기관 지정 당시 시설·장비 현황 및 그 변동에 관한 서류
- ✓ 등록기관 지정 당시 인력 현황 및 그 변동에 관한 서류
- ✓ 사전연명의료의향서 작성·등록·변경·철회 현황에 관한 서류  
ex) 상담 일지, 사전연명의료의향서 폐기 대장 등
- ✓ 사전연명의료의향서 상담자 관리에 관한 서류
- ✓ 사전연명의료의향서 상담 활동, 정보 제공 및 홍보 활동에 관한 서류
- ✓ 그 밖에 보건복지부 장관이 정하여 기록하도록 요청하는 사항

### 2. 결과 보고

- 등록기관은 연명의료 정보처리시스템을 통하여 해당 기관의 업무 수행 결과를 관리기관의 장에게 보고하여야 함

V

부록

## 1. 관련 서식

별지 제2호서식 사전연명의료의향서 등록기관(지정, 변경) 신청서

별지 제3호서식 사전연명의료의향서 등록기관 지정서

별지 제4호서식 사전연명의료의향서 등록기관(폐업, 휴업, 운영 재개) 신고서

별지 제5호서식 관련 기록 직접 보관 허가 신청서

별지 제6호서식 사전연명의료의향서

철회 신청서(예시)

■ 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	<input type="checkbox"/> 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관 <input type="checkbox"/> 의료기관 <input type="checkbox"/> 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체 <input type="checkbox"/> 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관
-------	---

[ ] 변경을 신고하는 경우

	변경사항	변경 전	변경 후
변경신청 내용	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
------	--	-----------

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

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

■ 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
------	---	-----------

■ 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 일		일부터		년 월 일
직접 보관 사유	일까지				

「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	1. 관련 기록에 대한 전체 목록 2. 관련 기록에 대한 보관계획서	수수료 없음
------	--	-----------





(뒤쪽)

### 유의사항

1. 사전연명의료의향서란 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조에 따라 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것을 말하며, 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하려는 경우에는 같은 법 제28조에 따라 신청해야 합니다.
2. 사전연명의료의향서를 작성하고자 하는 사람은 보건복지부장관이 지정한 사전연명의료의향서 등록기관을 통하여 직접 작성해야 합니다.
3. 사전연명의료의향서를 작성한 사람은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있으며, 이 경우 등록기관의 장은 지체 없이 사전연명의료의향서를 변경하거나 등록을 말소해야 합니다.
4. 사전연명의료의향서는 ① 본인이 직접 작성하지 않은 경우, ② 본인의 자발적 의사에 따라 작성되지 않은 경우, ③ 사전연명의료의향서 등록기관으로부터 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조제2항에 따른 설명이 제공되지 않거나 작성자의 확인을 받지 않은 경우, ④ 사전연명의료의향서 작성·등록 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우에는 효력을 잃습니다.
5. 사전연명의료의향서에 기록된 연명의료중단등결정에 대한 작성자의 의사는 향후 작성자를 진료하게 될 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명이 모두 작성자를 임종과정에 있는 환자라고 판단한 경우에만 이행될 수 있습니다.

210mm×297mm[백상지(80g/㎡) 또는 종질지(80g/㎡)]

## 〈철회 신청서 (예시)〉

조회된 사전연명의료의향서 등록번호 :

작성자 성명 :

위의 정보로 작성된 사전연명의료의향서에 대하여 철회할 것을 요청합니다.

철회 요청일 :

작성자(철회자) 성명 : (서명)

철회자 본인의 요청에 따라 기 작성된 사전연명의료의향서의 등록을 철회합니다.

철회일 :

등록자(상담자) 성명 : (서명)



## 2. 사전연명의료의향서 작성·등록 관련 업무 매뉴얼

### ① 작성 전 준비사항 확인

- 법정 서식(등록기관 정보가 미리 기재된 해당 기관의 양식 별도 인쇄하여 사용 가능) 또는 PC 및 태블릿PC
- 설명을 위한 참고 자료 또는 동영상(관리기관 제공)
- 상담자의 직원증 또는 신분증

### ② 설명해야 하는 사항(체크리스트)

#### 1) 소개(직원증 패용)

안녕하세요?

저는 연명의료결정법에 따라 보건복지부 지정을 받은 사전연명의료의향서 등록기관 ○○○(기관명) 소속 직원(또는 상담사) ○○○입니다. 저는 사전연명의료의향서의 작성을 지원하는 업무를 담당하고 있습니다.

#### 2) 연명의료결정제도 및 사전연명의료의향서 작성 의미 안내

연명의료결정법은 의학적으로 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하여 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태라고 판단하는 경우, 치료 효과 없이 임종과정만을 연장하는 의학적 시술을 시행하지 않거나 중단할 수 있도록 결정하고, 그 결정의 이행에 필요한 사항을 규정합니다.

법률에 따라 19세 이상의 사람은 누구나 자신이 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 연명의료 중단에 관한 자신의 의사를 직접 사전연명의료의향서를 통해 문서로 작성할 수 있습니다. 그리고 작성된 문서는 작성자의 평소 의사로 존중될 수 있도록 연명의료 정보 처리시스템에 통보되어, 향후 작성자가 임종이 예측되는 경우 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.

자신이 원하는 삶의 마무리에 대해 충분히 숙고하여 결정하시고 경제적인 부담이나 강압에 의해서가 아닌, 작성자 본인의 자발적 의사로 작성하시기 바랍니다.

### 3) 작성 희망 시, 작성자 본인 확인(신분 및 의사능력)

연명의료결정법에 따른 사전연명의료의향서 작성을 원하셔서 오셨나요? 제도에 대한 상담만을 제공해 드리기도 합니다. 편하게 말씀해 주세요.

작성을 원하신다면, 반드시 본인만 작성하실 수 있으므로 본인 확인을 위해 신분증 제시를 부탁드립니다.

### 4) 작성 전 설명

연명의료결정법에 따라 작성 전 몇 가지를 말씀드리겠습니다.

#### ※ 연명의료중단등결정에 대한 사항(해당 시술)

먼저, 본 의향서를 작성하시는 것은, 작성자께서 향후 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 경우 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 본인의 의사를 문서로 밝히셨다는 의미입니다.

임종과정에 있다는 의학적 판단이란 어떤 치료에도 호전될 가능성이 없고 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태라는 의사 2명의 판단입니다. 그리고 연명의료란 치료적 효과 없이 이러한 시기를 연장만 하는 의학적 시술을 뜻합니다.

연명의료에 해당하는 시술\*에는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여가 해당되며, 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다는 의학적으로 판단하는 시술도 해당할 수 있습니다.

(\* 각 시술의 자세한 내용은 별첨1을 참조하여 상담자에게 모두 설명드립니다.)

정리하면, 연명의료는 의학적으로 '임종과정'에 있다고 판단되는 환자에게 시행될 경우, 치료 효과 없이 임종과정의 기간만 연장하게 되므로, 사전연명의료의향서는 내가 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 이 연명의료를 시행하지 않거나 중단하시겠다는 본인의 의사를 미리 결정해 두는 것입니다.

**※ 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실**

적법하게 작성된 사전연명의료의향서는 작성자 본인의 연명의료에 관한 명시적 의사 표시로서, 이는 향후 작성자가 임종과정에 있는 환자로 판단되면 담당의사가 작성자의 의사변경 여부 등을 확인한 후 연명의료유보 및 중단의 효력을 가지게 됩니다. 만약 환자의 의사를 확인할 수 없는 상황인 경우, 담당의와 해당분야 전문의가 의향서의 효력 여부를 확인합니다. 다만, 다음의 경우는 효력이 상실됩니다.

1. 본인이 직접 작성하지 않은 경우
2. 본인의 자발적 의사에 따라 작성되지 않은 경우
3. 작성 전 등록기관이 설명해야 할 내용이 제공되지 않거나, 작성자의 확인을 받지 않은 경우
4. 사전연명의료의향서가 작성 및 등록 후 다시 연명의료계획서가 작성된 경우

**※ 호스피스 선택 및 이용**

호스피스는 의향이 있다 하더라도 반드시 이용할 수 있는 것은 아니며 연명의료결정법 제 28조에 따른 별도의 호스피스 서비스\*\* 신청 절차를 거쳐야 합니다.

(\*\*호스피스 서비스의 자세한 내용은 별첨2을 참조하여 설명합니다.)

**※ 사전연명의료의향서의 작성, 등록, 보관 및 통보**

법에 따라 작성된 사전연명의료의향서는 국립연명의료관리기관 정보처리시스템으로 통보되어 영구적으로 관리됩니다.

**※ 사전연명의료의향서의 변경, 철회 및 그에 따른 조치**

등록된 사전연명의료의향서는 작성자 본인에 의해 언제든지 연명의료 포털사이트에서 본인의 공인인증서 인증을 통해 조회할 수 있으며, 변경 또는 철회될 수 있습니다. 변경 또는 철회를 원하시는 경우, 신분증을 가지고 가까운 등록기관에 방문하셔서 변경 의사를 밝히고 다시 작성하면 되며, 철회된 경우 해당 기록은 말소됩니다.

**※ 등록기관의 폐업·휴업 및 지정 취소에 따른 기록의 이관에 관한 사항**

등록기관이 폐업되거나 1개월 이상 휴업 또는 지정취소되면 사전연명의료의향서의 등록, 변경, 철회에 관한 모든 기록을 관리기관의 장에게 이관합니다.

## 5) 설명에 대한 이해 확인(확인 일자과 작성자의 서명 필)

설명을 잘 이해하셨나요? 설명을 충분히 이해하셨으면 확인 일자를 적고, 성명을 적으신 다음 서명 또는 기명날인해주시기 바랍니다.

작성의 의사가 있으십니까? 작성 전에 충분히 생각해 보실 수 있습니다.

## 6) 사망 전 가족 열람에 대한 허용 여부 결정에 대한 설명 및 의사 확인

작성된 사전연명의료의향서는 법적으로 본인 또는 향후 작성자가 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.

환자가족에게 사망 전 열람을 허용할지 여부는 작성자가 정할 수 있습니다. 정할 수 있는 범위는 가족에게 열람 허용 또는 열람 거부지만, 결정하기 어려운 경우 그 밖의 의견으로 체크할 수 있습니다.

## 7) 작성자 정보 기입 안내 및 카드발급희망의사 확인

작성자란에 성명, 주민등록번호, 주소, 전화번호를 기재해주시기 바랍니다. 핸드폰 번호를 기입하시는 경우에만 관리기관 연명의료 정보처리시스템에 사전연명의료의향서가 등록된 이후 알림 문자가 발송됩니다.

사전연명의료의향서 등록카드 수령을 원하시면 말씀해 주시기 바랍니다.

## 8) 작성 완료(작성 일자과 작성자 서명 필)

상담하신 내용에 대해 충분히 생각해 보셨나요? 작성에 대해 확실히 결정하셨다면 '작성 일'을 써 주시고, '작성자'란에 직접 성명을 써 주신 후 서명 및 기명날인 해주시기 바랍니다. 이제 작성이 완료되었습니다.

(※ 상담자는 작성된 서식에 누락사항, 오기재, 확인 불가 내용이 없는지 다시 한 번 확인해 주십시오)

**별첨 1**

**연명의료 시술의 종류**

번호	종류	내용
1	심폐소생술	<ul style="list-style-type: none"> <li>심장마비가 발생하면 심장박동과 호흡이 멈추면서 온 몸으로의 혈액 공급이 중단되는데, 이 때 가슴압박과 인공호흡을 시행함으로써 정지된 심장을 대신해 심장과 뇌에 혈액을 공급하는 응급처치법</li> <li>흉부 압박으로 인한 갈비뼈 골절과 혈흉 및 기흉(폐에 공기가 참)의 부작용이 나타날 수 있으며, 기도삽관으로 인한 치아손실, 목소리 손상등의 부작용이 나타날 수 있음</li> </ul>
2	혈액투석	<ul style="list-style-type: none"> <li>신장(콩팥)은 혈액 속의 노폐물을 걸러내 소변으로 배출시키는 기능을 수행하는데, 이 기능에 이상이 생긴 말기 신부전 환자에게 의료기기를 사용하여 혈액 속 노폐물이 배출되게 하는 의학적 시술. 일반적으로 인공적인 혈관 통로를 통해서 몸 속 피를 일부 뽑아 그 속의 찌꺼기를 거른 다음 깨끗해진 피를 다시 넣어주는 과정을 일정 시간 지속하는 방법</li> <li>혈액투석을 위해서는 가슴, 목, 사타구니 등에 카테터 삽입술이 시행되는데, 카테터 삽입의 과정에서 혈관 외상, 출혈, 감염이 발생할 수 있음. 혈액 투석 시 혈액응고제의 사용이 빈번하여 출혈의 위험이 높게 나타남</li> </ul>
3	항암제투여	<ul style="list-style-type: none"> <li>암을 축소, 억제, 제거하기 위해 약물을 사용하는 의학적 시술로서, 암의 종류와 진행 정도에 따라 다양한 방법이 존재</li> <li>항암제는 암세포에만 선택적으로 작용하는 것이 아니라 정상 세포에도 손상을 입히기 때문에 위장장애, 탈모증 등 여러 가지 부작용을 동반</li> </ul>
4	인공호흡기 착용	<ul style="list-style-type: none"> <li>스스로 정상적인 호흡을 할 수 없는 호흡부전 환자에게 인공적인 방법으로 호흡을 도와주는 방법</li> <li>일반적으로 기도 확보를 위해 튜브를 삽입 하는 기관 내 삽관이 필요한데, 기도삽관이나 기관절개술의 시행과정에서 침습적인 행위로 인해 치아나 기도의 손상, 식도 천공, 피하기종 및 출혈등이 발생할 수 있으며 기도삽관 및 절개로 인한 통증 등으로 진정제와 승압제 등의 약물을 지속적으로 사용하기도 함</li> </ul>
5	체외생명유지술	<ul style="list-style-type: none"> <li>심각한 호흡부전·순환부전 시 체외순환을 통해 심폐기능 유지를 도와주는 시술. 체외순환장치(체외형 막형 산화기(에크모, ECMO)를 사용하여 인공순환을 유지하며, 정맥혈을 뽑아 체외에서 산소를 보충하고 이산화탄소를 제거한 다음 정맥 또는 동맥 내로 주입하는 방법</li> <li>출혈(도관 삽입부 출혈, 위궤양출혈, 뇌출혈), 응고장애, 도관을 삽입한 하지의 허혈, 공기색전증, 혈전색전증 등의 부작용이 발생할 수 있음</li> </ul>

6	수혈	<ul style="list-style-type: none"> <li>수혈은 정맥에 정맥관(IV)을 삽입하여 혈액을 투여하는 시술로서, 신체가 혈액의 일부를 생성할 수 없거나 혈구가 제대로 활동하지 않을 때, 또는 피를 많이 흘렸을 때 필요할 수 있는 치료 방법</li> <li>미열이나 피부발진과 같은 경미한 반응 또는 체액 과부하와 같은 부작용이 있을 수 있음. 이 밖에 자신에게 적합하지 않은 혈액의 수혈, 알레르기나 급성 폐 손상 등의 심각한 반응, 세균이나 바이러스 등의 감염 등의 문제가 있을 수 있음</li> </ul>
7	혈압상승제 투여	<ul style="list-style-type: none"> <li>혈관 수축제를 투여하는 방법으로서 쇼크, 중증 저혈압, 심근 경색이나 심부전일 때에 인위적으로 혈압을 상승시키는 약제를 투여하는 것임</li> <li>지속하여 사용 시 사지괴저 등의 합병증을 유발할 수 있음</li> </ul>
8	기타	<ul style="list-style-type: none"> <li>그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술 → 해당 환자의 상황에 따라 담당의사가 치료효과 없이 임종 과정의 기간만을 연장하는 것으로 판단하는 다양한 의학적 시술을 포함함</li> </ul>

※ 자세한 이해를 돕기 위한 설명 자료는 관리기관 홈페이지 자료실에서 참조

## 별첨 2 호스피스 서비스 개요

번호	유형	내용
1	호스피스	호스피스 대상 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료로 입원형, 자문형, 가정형 호스피스가 있음
2	호스피스 대상 환자	암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화를 앓고 있는 자로서, 담당의사 및 해당 분야 전문의 1명이 말기환자로 진단한 경우
3	신청 방법	호스피스를 이용하려는 경우에는 호스피스 이용동의서와 의사가 발급하는 호스피스 대상 환자임을 나타내는 의사소견서를 첨부하여 호스피스전문기관에 신청
4	문의	중앙호스피스센터 홈페이지(www.hospice.go.kr)나 국가암정보센터(1577-8899)로 문의



## 3. Q & A

### 1) 자주하는 질문(FAQ)

#### Q1 사망하는 모든 환자가 이 법의 적용을 받나요?

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

#### Q2 연명의료결정법 제정으로 정말 안락사와 존엄사가 합법화된 것인가요?

- 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 의학적 판단이 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** 누가 사전연명의료의향서 작성할 수 있나요? 외국인도 작성할 수 있나요?

- 사전연명의료의향서는 책임 있는 의사결정을 할 수 있는 19세 이상의 성인인 경우 작성할 수 있습니다.
- 외국인도 여권 또는 외국인등록증을 제시하고 작성할 수 있습니다.

**Q5** 지적장애나 경증 치매를 앓고 있는 사람들도 사전연명의료의향서를 작성할 수 있나요?

- 지적장애나 경증 치매 여부에 따라 일률적으로 사전연명의료의향서 작성이 불가능한 것은 아니며, 특정인이 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 지 여부는 작성자의 구체적인 상태에 따라 달라질 수 있습니다.

**Q6**

**사전연명의료의향서 등록기관에서 상담자로 활동하고 있어 본인이 연명의료결정법에 대해 충분히 인지하고 있는 경우라 하더라도 사전연명의료의향서의 작성을 위해 제3자인 상담자의 확인이 필요한가요?**

- 작성자가 관련 내용을 충분히 인지하고 있다는 사실은 제3자의 확인을 통해 검증될 수 있습니다.
- 따라서 등록기관에서 사전연명의료의향서 상담자로 활동하고 계시는 분이 아니라 하더라도 다른 상담자의 확인을 받아 사전연명의료의향서를 작성하시기 바랍니다.

**Q7**

**사전연명의료의향서는 꼭 본인만 작성해야 하나요?**

- 네 그렇습니다.
- 사전연명의료의향서는 작성자가 임종과정에 있는 환자가 되기 전이라도 미리 연명의료중단결정을 할 수 있도록 마련된 제도로서, 적법하게 작성된 사전연명의료의향서는 향후 특정 요건 하에서 본인의 의사로 간주되어 실제 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 근거가 될 수 있으므로 반드시 본인이 충분한 설명을 듣고 작성해야 합니다.

**Q8**

**작성자가 한글을 모르거나 신체적으로 불편하여 글씨를 쓸 수가 없는데, 상담자나 동석자가 대필을 하는 것이 가능한가요?**

- 작성자가 한글을 모르거나 신체적으로 불편하여 글씨를 쓸 수 없는 부득이한 사유가 있는 경우, 녹화나 녹취 등으로 작성자 본인의 뜻임을 확인할 수 있는 경우에 한하여 대필을 통한 작성이 가능합니다.
- 상담자는 사전연명의료의향서 작성 전에 작성자 본인이 자발적인 의사에 따라 작성하고자 하는지 여부를 반드시 확인하여야 하며, 동석자는 작성자가 동의한 경우에만 작성 과정에 참여할 수 있습니다.

**Q9** 사전연명의료의향서 작성 시 서명이나 기명날인 외에 지장으로도 본인의 작성여부를 확인할 수 있나요?

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

**Q10** 사전연명의료의향서 작성을 위한 상담을 유선으로 진행한 후, 작성자가 집에서 작성하여 우편으로 등록기관에 송부하는 방식으로 작성하는 것도 가능한가요?

- 상담은 유선으로도 가능하나, 사전연명의료의향서를 작성하실 경우에는 본인 여부 및 설명 이해정도 확인을 위하여 작성자와 상담자가 대면하여 작성하여야 합니다.

**Q11** 사전연명의료의향서를 한번 작성하면 변경하거나 철회할 수 없나요?

- 그렇지 않습니다.
- 사전연명의료의향서는 작성자의 의사에 따라 언제든지 변경하거나 철회할 수 있으며, 요청이 있는 경우 등록기관은 관리기관의 정보처리시스템에 변경 또는 철회 여부가 반영되도록 조치하여야 합니다.

**Q12** 사전연명의료의향서에 대한 변경이나 철회는 꼭 처음에 작성했던 등록기관에 가야만 하나요? 또 반드시 직접 방문해야 하나요?

- 그렇지 않습니다.
- 보건복지부 지정을 받은 사전연명의료의향서 등록기관이라면 어디든지 가능합니다. 또한 신분증을 지참하시어 직접 방문하셔야 합니다.

### Q13 사전연명의료의향서를 작성, 보관하려면 비용이 드나요?

- 그렇지 않습니다.
- 사전연명의료의향서를 작성, 보관 하는 데에는 비용이 발생하지 않습니다.

### Q14 작성된 사전연명의료의향서를 연명의료 정보처리시스템에 등록했는데, 작성자 주소를 잘못 입력했습니다. 어떻게 해야 할까요?

- 시스템에 등록한 후 15일 이내에는 작성자의 주민등록번호 및 성명을 제외한 주소, 전화번호 등의 정보를 수정할 수 있습니다. 직접 수정하시기 바랍니다.
- 등록 후 15일이 지난 의향서일 경우 정보처리시스템에서 관리기관으로 수정요청 해주시기 바랍니다.

### Q15 작성된 사전연명의료의향서는 언제, 어떻게 이용되나요?

- 사전연명의료의향서가 작성되면, 등록기관 담당자가 사전연명의료의향서의 내용이 빠짐 없이 잘 작성되었는지 확인한 후 국립연명의료관리기관에 통보하게 됩니다.
- 관리기관에 통보된 의향서는 연명의료 정보처리시스템의 데이터베이스에 저장되어 향후 작성자가 임종과정에 있는 환자가 되어 의료기관에서 치료를 받는 경우 해당 의료기관의 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.
- 이 때 작성자가 의사능력이 있는 상태라면, 담당의사는 작성된 내용을 다시 한 번 환자에게 확인할 것이며,
- 만약, 조회 당시 작성자가 의사능력이 없는 상태라면 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 함께 환자의 상태 및 의향서 작성의 적법성을 확인한 후, 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단할 수 있습니다.

**Q16** 연명의료결정법에 따라 연명의료를 시행하지 않거나 중단한 환자의 경우, 보험금 청구 시 불이익을 받게 되나요?

- 아닙니다.
- 연명의료결정법 제37조에 따라, 이 법에 따라 연명의료중단등결정 및 그 이행으로 사망한 사람과 보험금수령인 또는 연금수급자에게 보험금 또는 연금급여 지급 시 불리하게 대우하여서는 안됩니다.

## 2) 연명의료결정법 개정시행(2019.3.28.)에 따른 Q&A

**Q1** 개정일(2019.3.28.) 이후 착오로 개정 전 서식을 이용하여 작성해도 유효한가요?

- 개정일 이후에는 개정서식으로 작성해야 합니다. 따라서 새로 작성하셔야 합니다.

**Q2** 개정 전 작성된 서식을 개정일 후에 정보처리시스템에 등록하는 것에는 문제가 없나요?

- 예. 서식을 작성일 기준의 서식을 사용하는 것이 적절합니다. 따라서 작성일을 기준으로 등록하시면 됩니다. 정보처리시스템에 등록 시 작성일을 선택하시면 그에 따른 서식(개정 이전 서식 또는 개정서식)으로 작성하실 수 있습니다.

**Q3** 연명의료 대상 시술이 확대된다는 데 어떻게 달라지나요?

- 개정 전 연명의료는 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것으로 정의했습니다.
- 개정 후에는 체외생명유지술(ECLS)\*, 수혈, 혈압상승제 투여 및 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술도 포함되어 다양한 의학적 시술에 대한 결정 근거가 마련되었습니다.
- 다만, 법 제19조제2항에 따라 연명의료중단등결정 이행 시 통증 완화를 위한 의료 행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 유보·중단하지 않아야 한다는 점에는 변경이 없습니다.

\* 체외생명유지술: 심각한 호흡부전·순환부전 시 체외순환을 통해 심폐기능 유지를 도와주는 시술(일반적으로 '체외형 막형 산화기(에크모, ECMO)'를 이용한 시술을 포괄하는 개념)

**Q4** 개정 전에 사전연명의료의향서를 작성·등록한 사람입니다. 개정으로 연명의료 범위가 확대되었다는데, 다시 작성해야 하나요?

- 아닙니다. 사전연명의료의향서는 말 그대로 미리 자신이 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 연명의료를 받지 않고 싶다는 뜻을 기록한 문서입니다. 따라서 연명의료에 관한 뜻이 변경된 것이 아니라면, 항목 추가를 위해 의향서를 다시 작성하실 필요는 없습니다.
- 연명의료의 항목은 환자의 상태에 따라 결정되는 것이므로 향후 작성자가 연명의료중단 등결정이 정말 필요한 임종과정에 있는 환자가 되면 담당의사가 다시 확인할 것입니다.







등록기관용

# 연명의료결정 제도 안내

2019. 6.



보건복지부



재단  
법인

국가생명윤리정책원