979-11-973458-2-1 (93510) 비매품/무료

OPEN 공공누리 출처표시 상업용금지 변경금지 공공저작물 자유이용허락

재단법인 국가생명윤리정책원
KoNIBP KOREA NATIONAL INSTITUTE FOR BIOETHICS POLICY

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

등록기관용 사전연명의료의향서 상담을 위한 **맞춤상담매뉴얼**

등록기관용 사전연명의료의향서 상담을 위한 맞춤상담매뉴얼 보건복지부 국가생명윤리정책원

등록기관용

## 사전연명의료의향서 상담을 위한

# 맞춤상담매뉴얼

보건복지부

국립연명의료관리기관
National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment

등록기관용

사전연명의료의향서 상담을 위한

# 맞춤상담매뉴얼

보건복지부

국립연명의료관리기관
National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(약칭:연명의료결정법) 시행된 지 3년이 지났습니다. 준비하면서 많은 분이 여러 가지 우려를 하였으나 다행히 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 기준과 절차를 마련하여 국민이 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록 도와주고 있다는 평을 듣고 있습니다. 준비에서부터 시행에 이르기까지, 현장에 계신 의료진이나 보건소, 민간단체, 건강보험공단 등 등록기관의 역할을 맡은 분들의 헌신과 노력이 없었으면 불가능했던 프로젝트라고 생각합니다. 이번 기회를 통해 함께 해주신 많은 분께 감사의 인사를 전합니다.

사전연명의료의향서는 본인의 의사를 표현하고 판단할 줄 아는 19세 이상 성인이 사전연명의료의향서 등록기관(이하 '등록기관')에서 일대일 상담을 통해 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 제공받는 연명의료에 대하여 미리 자신의 의사를 작성해 놓는 제도입니다. 그러므로 등록기관에서 의향서 작성을 위한 상담은 임종기 연명의료결정과 관련된 자기결정권 실현을 위해 매우 중요한 과정입니다. 현재 등록기관에서는 국립연명의료관리기관(이하 '관리기관')의 교육을 받으신 상담자분들께서 의향서 작성을 위한 상담을 하고 계십니다. 상담자분들은 관리기관의 교육을 통해 의향서 작성 지원 상담 시 필요한 절차와 내용 등을 숙지하신 후 상담을 진행합니다. 관리기관은 등록기관의 상담자들이 환경의 영향을 받을 수 있는 현장에서 충실하게 의향서 작성 지원 상담을 할 수 있도록 표준화된 상담절차로서 '사전연명의료의향서 상담을 위한 맞춤상담 매뉴얼'을 개발하여 배포하게 되었습니다.

이 매뉴얼에는 등록기관에서 상담 시 표준 절차와 작성자의 눈높이에 맞는 상담이 가능하도록 시각·청각·신체·인지·비문해·외국인을 대상으로 하는 맞춤상담 절차를 마련하여 담아두었습니다. 또한, 매뉴얼 발간과 더불어 '사전연명의료의향서 상담을 위한 상담그림카드'와 언제 어디서든 스마트폰을 통해 매뉴얼을 확인할 수 있는 '사전연명의료의향서 상담을 위한 맞춤상담매뉴얼 앱'도 함께 만들었습니다. 아무쪼록 저희 국립연명의료관리기관에서 개발한 매뉴얼·그림카드·앱이 등록기관 관계자뿐만 아니라 연명의료결정제도와 의향서에 관심 있는 국민들이 널리 잘 활용할 수 있기를 기대합니다.

끝으로 '사전연명의료의향서 상담을 위한 맞춤상담매뉴얼' 개발 사업에 참여해주신 연구진들의 열정과 노고에 감사의 말씀을 드립니다. 앞으로도 연명의료결정제도 관련자 및 관심이 있는 분들의 지속적인 성원과 도움을 부탁드리는 바입니다.

2020. 12.

국가생명윤리정책원장 김명희

목 차


발간사 02

PART 1. 연명의료결정제도 06

1장 연명의료결정제도 개요 08

1. 배경 08
2. 목적 09
3. 주요 용어 09
4. 관리체계 10
5. 연명의료에 대한 의사결정 과정 11
6. 연명의료 시술의 종류 14
7. 호스피스 · 완화의료 16

2장 사전연명의료의향서 18

1. 개요 18
2. 사전연명의료의향서 작성지원 절차 20

PART 2. 사전연명의료의향서 맞춤상담매뉴얼 22

1장 표준상담 24

사전연명의료의향서 상담과정 24

1단계 사전연명의료의향서 상담을 위한 준비 24
2단계 등록기관 및 상담자 소개 25
3단계 사전연명의료의향서 소개 26
4단계 사전연명의료의향서 작성 의사 확인 27
5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인 27
6단계 사전연명의료의향서 작성을 위한 항목 설명 30
7단계 사전연명의료의향서 작성 41
8단계 등록카드 발급 여부 확인 44
9단계 작성된 사전연명의료의향서 등록 통보 안내 45
10단계 사전연명의료의향서 작성 완료 안내 45

2장 시각맞춤상담 46

1. 시각맞춤상담 46
2. 사전연명의료의향서 작성 47

3장 청각맞춤상담 50

1. 청각맞춤상담 50
2. 사전연명의료의향서 작성 51

4장 신체맞춤상담 53

1. 신체맞춤상담 53
2. 사전연명의료의향서 작성 54

5장 인지맞춤상담 56

1. 인지맞춤상담 56
2. 사전연명의료의향서 작성 57

6장 비문해맞춤상담 59

1. 비문해맞춤상담 59
2. 사전연명의료의향서 작성 60

7장 외국인맞춤상담 62

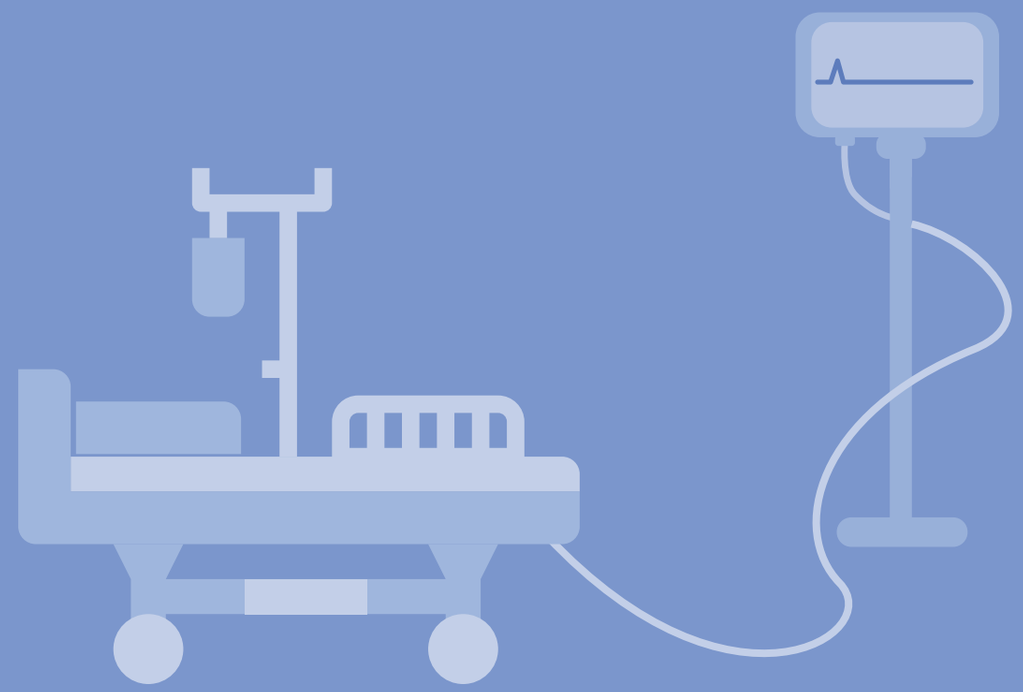
1. 외국인맞춤상담 62
2. 사전연명의료의향서 작성 63

PART 1.

# 연명의료결정제도

1장 연명의료결정제도 개요

2장 사전연명의료의향서



# PART 1. 연명의료결정제도

## 1장 연명의료결정제도 개요

### 1. 배경

- 연명의료결정제도는 연명의료결정법에 따라 연명의료에 관한 의사를 남겨놓을 수 있도록 기준과 절차를 정립하여 임종과정에 있는 환자가 존엄하게 삶을 마무리할 수 있도록 하는 제도다.

- 연명의료결정법은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」의 약칭이며 연명의료에 대한 기본원칙, 연명의료결정의 관리 체계, 연명의료의 결정 및 그 이행 등에 필요한 사항을 정하여 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정을 제도화함으로써 환자의 자기 결정을 존중하고 환자의 존엄과 가치를 보장하기 위해 제정되었다.

- 사전연명의료의향서: 연명의료결정제도를 통해 19세 이상 성인은 사전연명의료의향서 등록기관에서 충분한 설명과 정보를 제공받은 후 미리 연명의료에 대한 의견을 사전연명의료의향서를 통해 남겨놓을 수 있다.

- 연명의료계획서: 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 의학적 판단에 따라 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자로 판단된 환자는 담당의사와 충분한 논의를 한 후 연명의료계획서를 작성하여 연명의료에 대한 의사를 남길 수 있다.

- 연명의료결정제도에 대한 정보를 모든 사람에게 평등하게 제공하며, 시각장애, 청각장애, 신체장애, 인지장애, 비문해, 체류 외국인 등 개인의 특성을 반영한 맞춤형 상담을 제공한다.

- 연명의료결정제도에서는 1) 당사자가 제도를 충분히 이해한 후 자발적으로 결정하도록 하고, 2) 이행에 있어서 죽음을 맞이하는 임종상황이 된 후에 당사자의 의견에 따라 시행되어야 한다.

- 연명의료결정제도 이용자가 경험하는 제도와 이를 통해 맞이하는 존엄한 죽음에 대한 지속적인 분석, 이용자·상담자·이행자·정책가의 열린 소통으로 임종문화와 제도의 성숙을 도모한다.

### 2. 목적

- 연명의료결정법의 목적은 의학적으로 '임종과정에 있는 환자'로 판단된 환자에게 연명의료를 시행하지 않거나 중단할지를 미리 환자가 스스로 결정할 수 있도록 하고, 그 결정을 법적으로 보호하여 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중해 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것이다.

- 모든 환자는 최선의 치료를 받으며, 자신이 앓고 있는 질병의 상태와 향후 본인에게 시행될 의료 행위에 대하여 충분히 이해하고 스스로 결정할 권리를 보장받아야 한다.

- 의료인은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, 연명의료중단 등 결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명하며, 그에 따른 환자의 결정을 존중해야 한다.

### 3. 주요 용어

- **임종과정** 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태.

- **임종과정에 있는 환자** 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명이 사망에 임박한 상태에 있다고 판단을 받은 사람.

- **연명의료** 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여 그 밖의 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것.

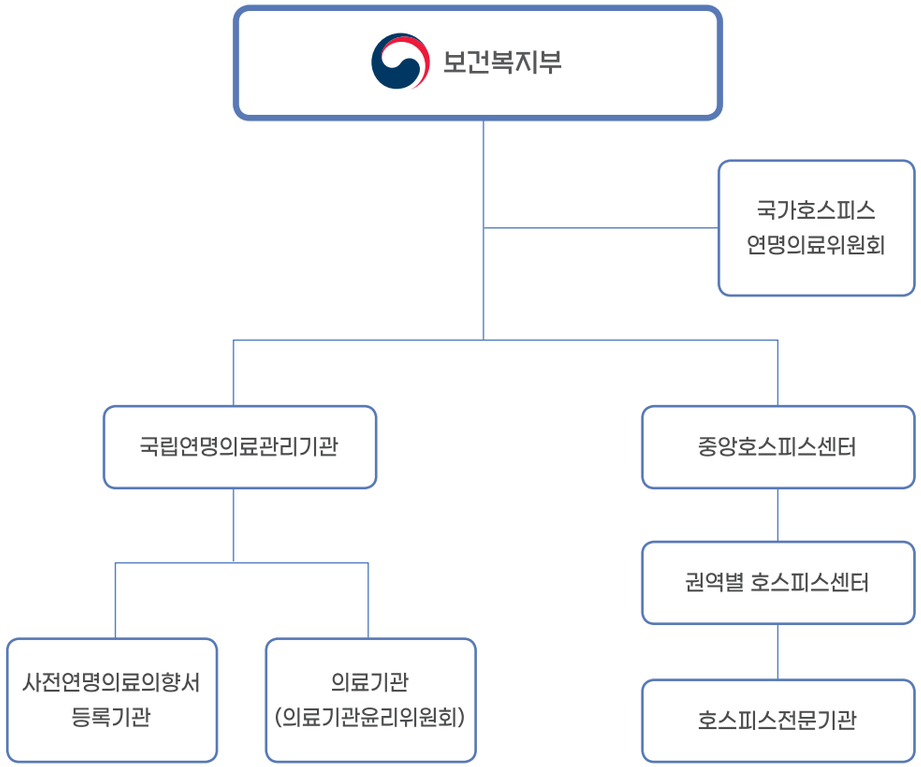
- **연명의료유보** 임종과정에 있는 환자에게 연명의료를 처음부터 시행하지 않는 것.

- **연명의료중단** 임종과정에 있는 환자에게 이미 시행중인 연명의료를 중지하는 것.

- **연명의료계획서** 말기환자 등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것.

- **사전연명의료의향서** 19세 이상 성인이 자신의 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서(전자)로 작성한 것.

## 4. 관리체계




- **국가호스피스연명의료위원회**

  호스피스와 연명의료 및 연명의료중단 등 결정에 관한 종합계획 및 시행계획을 심의.

- **국립연명의료관리기관**

  연명의료, 연명의료중단 등 결정 및 그 이행에 관한 사항을 관리하는 업무로 1) 사전연명의료의향서에 대한 데이터베이스의 구축 및 관리, 2) 사전연명의료의향서 등록기관에 대한 관리·지도·감독, 3) 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서 확인 조회 요청에 대한 회답, 4) 연명의료, 연명의료중단 등 결정 및 그 이행의 현황에 대한 조사·연구, 정보수집 및 관련 통계의 산출 등을 수행.

- **사전연명의료의향서 등록기관**

  사전연명의료의향서 등록, 설명, 작성지원, 상담, 정보제공 및 홍보, 국립연명의료관리기관에 등록·변경·철회 등 결과 통보 등의 업무를 수행.

- **의료기관윤리위원회**

  연명의료중단 등 결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관에 설치되어 1) 연명의료중단 등 결정 및 그 이행에 관하여 임종과정에 있는 환자와 그 환자가족 또는 의료인이 요청한 사항에 관한 심의, 2) 담당의사의 교체에 관한 심의, 3) 환자와 환자가족에 대한 연명의료중단 등 결정 관련 상담, 4) 해당 의료기관의 의료인에 대한 의료윤리교육, 연명의료정보처리시스템에 등록 등의 업무를 수행.

## 5. 연명의료에 대한 의사결정 과정

| | 사전연명의료의향서 | 연명의료계획서 |
|---|---|---|
| **대 상** | 19세 이상 성인 | 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자<br>(연령 제한 없음) |
| **작 성** | 본인이 직접 작성 | 환자의 요청에 의해 담당의사가 작성 |
| **작성기관** | 보건복지부 지정<br>사전연명의료의향서 등록기관 | 의료기관윤리위원회가 설치 등록된<br>의료기관 |
| **설명의무** | 등록기관 소속 상담자 | 담당의사 |
| **효력발생** | 연명의료정보처리시스템<br>등록 후 | 작성 즉시 |

## ● 사전연명의료의향서

- 사전연명의료의향서는 보건복지부가 지정한 '사전연명의료의향서 등록기관'에서 작성 가능하다.
- 등록기관의 상담자는 국립연명의료관리기관에서 일정 교육을 받은 자로서, 사전연명의료의향서 작성을 위해 방문한 사람에게 1:1 의향서 상담을 지원할 수 있다.
- 19세 이상 성인은 등록기관의 상담자와 일대일상담을 통해 연명의료결정제도와 사전연명의료의향서에 관한 충분한 설명과 정보를 제공받고 상담 후 별도의 비용 없이 사전연명의료의향서를 작성할 수 있다. 작성 후 의향서는 국가시스템에 등록보관된다.
- 사전연명의료의향서 작성 후, 작성자 본인의 의사가 변경된 경우 언제든지 변경 또는 철회가 가능하다.
- 사전연명의료의향서를 작성한 후, 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 담당의사와 논의 후 연명의료계획서 작성 가능하며, 이때 과거에 작성한 의향서는 효력을 잃고, 연명의료계획서의 효력이 인정된다.

## ● 연명의료계획서

- 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 말기환자로 진단을 받거나 임종과정에 있는 환자로 판단을 받으면 담당의사와 충분한 논의를 통해 연명의료계획서를 작성할 수 있다.
- 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자가 연명의료계획서를 작성한 후 마음이 바뀌면 언제든지 담당의사와 상의하여 작성내용을 변경 또는 철회할 수 있다.

**<참고>** 말기환자와 임종과정에 있는 환자 판단은 다음과 같이 연명의료결정법에 따른 기준에 근거하여 의사 2인이 종합적으로 판단한다.

| | 말기환자 | 임종과정에 있는 환자 |
|---|---|---|
| 대상 질병 | 질병제한 없음(2019.3.28. 시행) | 질병제한 없음 |
| 상태 | 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상 | 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태 |
| 확인 | 임상적 증상 다른 질병 또는 질환의 존재 여부 약물 투여 또는 시술 등의 따른 개선 정도 종전의 진료 경과 다른 진료 방법의 가능 여부를 종합적으로 고려하여 담당의사와 해당분야 전문의 1인이 진단 | 담당의사와 해당 분야 전문의 1인이 판단 |
| 기록 | 의무기록 등 | 임종과정에 있는 환자 판단서 |

## ● 연명의료중단등 결정 이행 (연명의료중단 또는 유보)

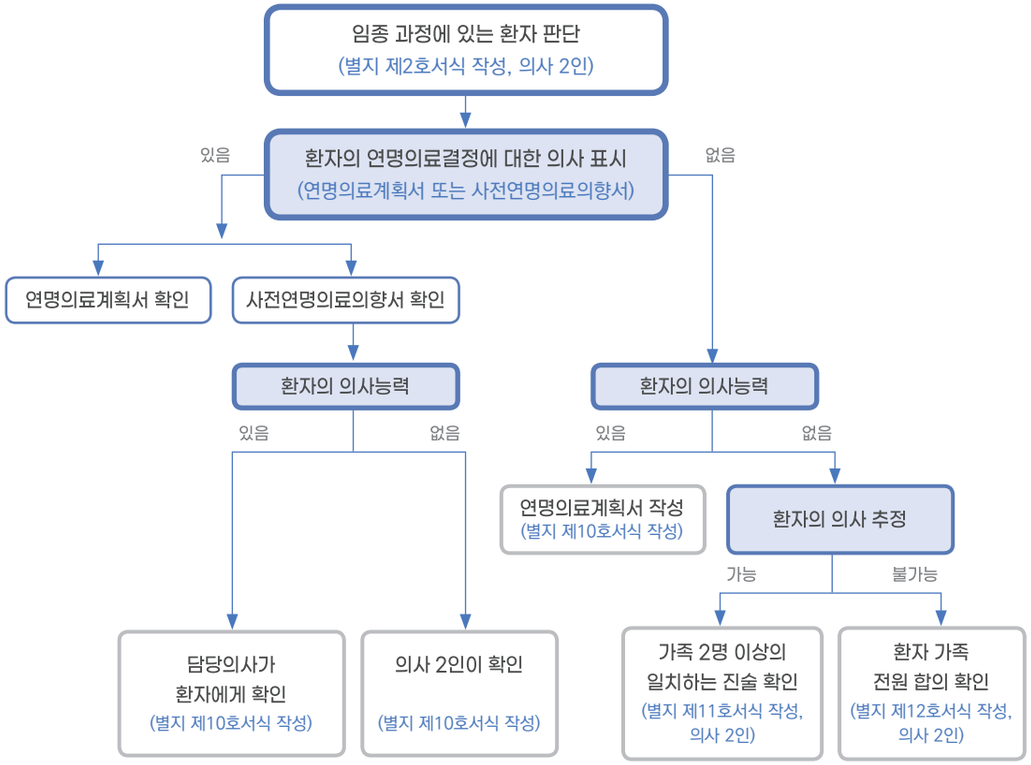
- 연명의료결정법에 따라 담당의사 및 해당분야 전문의가 '임종과정에 있는 환자'로 판단하고, 해당 환자에 대한 연명의료중단 등 결정을 확인한 경우, 담당의사는 연명의료중단 등 결정을 이행할 수 있다.

**임종과정에 있는 환자 판단** + **환자의 연명의료중단 등 결정 확인** → **연명의료중단 등 결정 이행**

- 연명의료중단 등 결정을 이행할 경우라도 통증 완화를 위한 의료 행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 시행하지 않거나 중단해서는 안 된다.
- 이행 이후에도 담당의사는 이행에 따른 환자의 상태를 고려하여 환자에게 편안한 임종 돌봄을 제공하기 위해 노력할 필요가 있다.

<참고>

### 연명의료중단 등 결정 이행 과정 흐름도




## 6. 연명의료 시술의 종류

### 1) 연명의료결정법에 따라 중단가능한 연명의료의 종류

| 종 류 | 내 용 |
|---|---|
| 심폐소생술 | • 심장마비가 발생하면 심장박동과 호흡이 멈추면서 온몸으로의 혈액 공급이 중단되는데, 이때 가슴압박과 인공호흡을 시행함으로써 정지된 심장을 대신해 심장과 뇌에 혈액을 공급하는 응급처치법.<br>• 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.<br>• 주의: 임종에 직면 시 심폐소생술을 하지 않겠다는 것이다. 단, 사전연명의료의향서 작성 후 부득이한 사고 등으로 심장마비와 같은 응급상황이 발생하면 심폐소생술은 즉시 시행됨. |
| 인공호흡기 착용 | • 본인 스스로 정상적인 호흡을 할 수 없는 호흡부전 환자에게 인공적인 방법(기계 이용)으로 호흡을 도와주는 방법.<br>• 일반적으로 기도 확보를 위해 튜브를 삽입하는 기관 내 삽관이 필요한데, 기도삽관이나 기관절개술의 시행과정에서 침습적인 행위로 인해 치아나 기도의 손상, 식도 천공, 피하기종 및 출혈 등이 발생할 수 있으며 기도삽관 및 절개로 인한 통증 등으로 진정제와 승압제 등의 약물을 지속적으로 사용하기도 함.<br>• 주의: 산소 공급하는 산소호흡기와 착각하는 경우 많은데, 인공호흡기가 산소호흡기 착용은 아님. 산소호흡기는 호흡이 힘들 경우 산소마스크 등으로 산소를 공급해주는 것임. |
| 체외생명 유지술 | • 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.<br>• 출혈(도관 삽입부 출혈, 위궤양출혈, 뇌출혈), 응고장애, 도관을 삽입한 하지의 허혈, 공기색전증, 혈전색전증 등의 부작용이 발생할 수 있음. 심장과 폐의 기능이 나빠져서(작동이 안 되어) 몸 안의 피를 외부 기계와 연결하여 나쁜 것은 제거하고 산소는 보충하여 몸으로 다시 넣는 방법.<br>• 주의: 임종에 직면시 체외생명유지술을 하지 않겠다는 것임. |
| 혈액투석 | • 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 혈관통로를 통해서 몸속 피를 일부 뽑아 그 속의 찌꺼기를 거른 다음 깨끗해진 피를 다시 넣어주는 과정을 일정 시간 지속하는 방법.<br>• 혈액투석을 위해서는 가슴, 목, 사타구니 등에 카테터 삽입술이 시행되는데, 카테터 삽입의 과정에서 혈관 외상, 출혈, 감염이 발생할 수 있다. 혈액투석시 혈액응고제의 사용이 빈번하여 출혈의 위험이 높게 나타남.<br>• 주의: 임종에 직면시 혈액투석을 하지 않겠다는 의미임. |
| 항암제투여 | • 암을 축소, 억제, 제거하기 위해 약물을 사용하는 의학적 시술로서, 암의 종류와 진행 정도에 따라 다양한 방법이 존재함.<br>• 항암제는 암세포에만 선택적으로 작용하는 것이 아니라 정상세포에도 손상을 입히기 때문에 위장장애, 탈모증 등 여러 가지 부작용을 동반할 수 있음. |
| 수혈 | • 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. |

| 종 류 | 내 용 |
|---|---|
| 수혈 | • 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.<br>• 주의: 임종에 직면시 혈액투석을 하지 않겠다는 의미임. |
| 혈압상승제 투여 | • 혈관 수축제를 투여하는 방법으로서 쇼크, 중증 저혈압, 심근경색이나 심부전일 때에 인위적으로 혈압을 상승시키는 약제를 투여하는 것.<br>• 지속하여 사용 시 사지괴저 등의 합병증을 유발할 수 있음.<br>• 주의: 임종에 직면시에 해당됨. |
| 그 밖의 연명의료 | • 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나, 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술.<br>• 해당 환자의 상황에 따라 담당의사가 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것으로 판단하는 다양한 의학적 시술을 포괄함. |

**2) 연명의료중단 등 결정 이행 후 중단할 수 없는 의료행위**

- 통증 완화를 위한 의료 행위
- 영양분 공급
- 물 공급
- 산소의 단순 공급

## 7. 호스피스 · 완화의료

### ● 호스피스·완화의료

암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 등의 질환으로 말기환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료임.

### ● 대상

암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 질환의 환자와 가족

### ● 호스피스·완화의료 전문가팀

의사, 간호사, 사회복지사, 영적돌봄제공자, 자원봉사자

### ● 서비스 내용

- 통증 및 기타 신체적 증상 완화
- 환자 및 가족의 심리/사회/영적 문제 상담
- 환자와 가족 교육(환자를 돌보는 방법, 증상 조절 등)
- 환자와 희망하는 치료에 대한 사전계획
- 호스피스 자원봉사자의 돌봄 봉사
- 사별가족 돌봄 서비스

### ● 호스피스 서비스 유형

① 입원형 호스피스
- 보건복지부 지정 호스피스전문기관 병동에 입원한 말기암 환자와 가족들에게 호스피스·완화의료 서비스 제공.

② 가정형 호스피스
- 가정에서 지내기를 원하는 말기 환자와 가족에게 보건복지부 지정 전문 기관의 호스피스 팀이 가정으로 방문하여 호스피스·완화의료 서비스 제공.

③ 자문형 호스피스
- 일반 병동과 외래에서 진료를 받는 말기 환자와 가족에게 호스피스 팀이 담당 의사와 함께 호스피스·완화의료 서비스 제공.

④ 소아청소년 완화의료
- 생명을 위협하는 질환으로 치료받는 소아청소년 환자와 가족이 치료 과정에서 겪는 여러 가지 증상, 불편, 스트레스 등 신체적, 심리적, 사회적 어려움을 완화시키고 삶의 질 향상에 기여하는 통합적 의료 서비스.
- 생명을 위협하는 질환에 걸린 소아청소년 환자와 그 가족 중에서 완화의료가 필요하다고 판단되는 경우로 성인 호스피스와 달리 진단 병명이나 질병 단계에 제한이 없음(현재는 만 24세 이하인 환자에 한해 시범 운영 중).

### ● 호스피스 의료비

암환자는 중증질환으로 본인부담 5%가 적용되며, 병원급 이상 1인실 상급병실 차액만 비급여로 납부.

- **사전연명의료의향서 작성 시 호스피스이용 의향 선택 가능, 단 향후 이용 시 별도의 신청 절차를 거쳐야 한다.**

- **호스피스 이용절차**

① 호스피스전문기관 선택

- 담당 의료진과 상의하여 호스피스에 대한 안내를 받음.
- 환자의 상태와 주요 거주지 등 환자와 가족의 희망이나 필요 사항을 고려하여 적절한 호스피스전문기관을 선택.

② 서류 준비

- 지금까지 치료 받았던 기록

1) 의사소견서 또는 진료의뢰서
2) 의무기록사본 : 최근 검사 자료(혈액검사결과, CT나 MRI 등), 현재 처방받고 있는 약에 대한 의사오더지 등
3) 필름(CD)복사 : 최근 검사한 영상검사인 CT나 MRI 등

- 호스피스전문기관 방문

1) 호스피스 담당의사의 진료를 받고, 호스피스의 선택과 이용에 관한 안내를 받음.
2) 호스피스 이용 동의서를 작성.
3) 호스피스병동에 입원하여 호스피스를 이용.

- **문의**

중앙호스피스센터 홈페이지(www.hospice.go.kr)
국가암정보센터(1577-8899)

# 2장 사전연명의료의향서

## 1. 개요

- '사전연명의료의향서'란 19세 이상의 사람이 자신의 연명의료중단 등 결정이나 호스피스 이용에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것을 말한다(법 제2조·제9호).

- 사람이라면 누구나 죽음을 맞이하게 되고 임종과정으로의 진입은 예상치 못한 순간에 급작스럽게 이루어질 수 있으므로, 건강한 사람이라 할지라도 미리 임종을 고민하고, 임종과정에 본인에게 시행될 의료 행위가 단순히 임종과정의 기간만을 연장하는 것일 수 있다는 사실을 생각할 기회를 가질 필요가 있다.

- 숙고 후, 사전연명의료의향서를 통해 임종과정에서의 연명의료를 시행하지 않거나 중단하고자 하는 결정을 내릴 수 있다. 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 있다.

- 사전연명의료의향서는 반드시 보건복지부 지정을 받은 사전연명의료의향서 등록기관을 통해 충분한 설명을 듣고 작성해야 하며, 등록기관을 통해 작성·등록된 사전연명의료의향서는 연명의료정보처리시스템(intra.lst.go.kr)에 등록되어야 법적 효력을 인정받을 수 있다.

- 단, 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 있다. 만일 사전연명의료의향서만을 작성한 채 임종과정에 있는 환자로 판단되었다면, 담당의사가 작성자 본인에게 다시 확인하여야 이행될 수 있다. 만일 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태이면 담담의사와 해당 분야의 전문의가 함께 확인해야 한다.

**< 사전연명의료의향서 작성 및 조회>**

## ● 사전연명의료의향서 서식

- 해당 서식은 법정서식이므로 내용을 변경할 수는 없다.
- 의향서 등록증 발급 여부 또는 간편인지검사 후 점수는 서식 가장자리를 이용하여 기입할 수 있다.

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

<개정 2019. 3. 26.> (앞쪽)

### 사전연명의료의향서

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

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

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

작성일 년 월 일

작성자 (서명 또는 인)

등록일 년 월 일

등록자 (서명 또는 인)

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

## 2. 사전연명의료의향서 작성지원 절차

**<등록기관의 의향서 상담 작성 지원 단계 >**

**1단계** 사전연명의료의향서 상담을 위한 준비 독립된 상담실로 안내

→ **2단계** 등록기관 및 상담자 소개

→ **3단계** 의향서 및 제도 소개

→ **4단계** 의향서 작성 의사 확인

→ **5단계** 작성자 본인 및 의사결정 능력 확인

→ **6단계** 의향서 작성을 위한 항목 설명

→ **7단계** 의향서 작성

→ **8단계** 등록카드 발급 여부 확인

→ **9단계** 작성된 의향서 등록 및 통보 안내

→ **10단계** 의향서 작성 완료 안내

PART 2.

# 사전연명의료의향서


1장 표준상담

2장 시각맞춤상담

3장 청각맞춤상담

4장 신체맞춤상담

5장 인지맞춤상담

6장 비문해맞춤상담

7장 외국인맞춤상담

# PART 2. 사전연명의료의향서

## 1장 표준상담

### 사전연명의료의향서 상담과정

1단계 사전연명의료의향서 상담을 위한 준비
2단계 등록기관 및 상담자 소개
3단계 사전연명의료의향서 소개
4단계 사전연명의료의향서 작성 의사 확인
5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인
6단계 사전연명의료의향서 작성을 위한 항목 설명
7단계 사전연명의료의향서 작성
8단계 등록카드 발급 여부 확인
9단계 작성된 사전연명의료의향서 등록·통보 안내
10단계 사전연명의료의향서 작성 완료 안내

### 1단계 사전연명의료의향서 상담을 위한 준비

#### ● 상담실 환경

- 개인상담전용실(2~5평)
- 테이블과 부드러운 등받이 의자(3~5개)
- 냉난방기와 온도점검, 소음점검, 따뜻한 조명과 밝은 계열의 커튼과 벽지
- 정리·정돈과 청결 유지
- 상담실 문 앞에 〈상담 중〉 표시

#### ● 준비사항

- 사전연명의료의향서 법정서식, 컴퓨터 또는 태블릿 PC
- 의향서 설명 시 참고자료: 상담매뉴얼, 상담그림카드, 일지, 안내동영상, 카메라 또는 녹음기
- 등록기관 지정서 비치 및 상담자 신원 확인이 가능한 상담자 신분증

#### ● 일대일 상담실 이동

- 사전연명의료의향서 작성을 원하는 방문자를 상담내용이 밖으로 들리지 않는 '일대일 상담실'로 안내한다.

#### ● 동행자 분리 상담

> [동행자와 함께 방문한 경우]
>
> **사전연명의료의향서의 작성은 독립된 공간에서 일대일 상담을 통해 진행됩니다. 본인 스스로 의향서 작성의 의미를 깊이 고민하고 작성하실 수 있도록 하기 위해서이니 상담실 밖에서 잠시 대기하여 주시기 바랍니다.**

- 가족 등 동행 시 상담은 동행인과 분리된 공간에서 시행하여 동행자의 영향력을 배제한다. 부모, 형제, 자녀 등 가족이 대신하여 의향서를 작성할 수 없으며, 19세 미만은 의향서 작성이 불가함을 안내한다. 특히, 가족의 의지로 진행되지 않도록 주의한다.

### 2단계 등록기관 및 상담자 소개

> [소개]
>
> **안녕하세요.**
> **저는 연명의료결정법에 따라 보건복지부 지정을 받은 사전연명의료의향서 등록기관 (기관명) 소속 상담자 ○○○입니다.**
> **저는 사전연명의료의향서 작성을 지원하는 업무를 담당하고 있습니다.**
>
> [상담자 신분증과 등록기관 지정서 제시]

- 관련법률: [호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률] 제11조 및 같은 법 시행규칙 제4조

- 사전연명의료의향서 작성은 연명의료결정법에 따라 반드시 보건복지부의 지정을 받은 등록기관에서만 진행할 수 있고, 상담자는 국립연명의료관리기관의 교육을 이수한 자격을 갖춘 사람임을 알린다.
- 사전연명의료의향서 등록기관은 방문한 사람이 확인할 수 있도록 보건복지부 등록기관 지정서를 비치하고, 상담 시 상담자 신분 증명자료를 제시한다.

## 3단계 사전연명의료의향서 소개

### ● 연명의료결정제도 소개

> 먼저 연명의료결정제도와 사전연명의료의향서를 간단히 소개하겠습니다.
> 연명의료결정제도는 더 이상의 치료방법이 없고 죽음에 임박하게 되는 임종과정에 있는 환자에게 임종과정의 기간만을 연장하는 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 선택의 기회를 제공하여 남은 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록 지원하기 위해 마련된 제도입니다.

### ● 사전연명의료의향서 소개

> 사전연명의료의향서는 19세 이상의 성인이 미래에 연명의료의 대상이 될 경우를 대비하여 자신의 연명의료에 대한 중단과 호스피스에 관한 의사를 미리 직접 문서로 밝혀두는 것입니다. 적법한 절차에 따라 작성된 의향서는 연명의료정보처리시스템에 등록되어 법적 효력을 발생하게 됩니다.
>
> 의향서는 건강할 때는 효력이 없지만 나중에 임종과정에 있는 환자로 판단되었을 때, 효력을 발휘합니다.
>
> 임종과정에 있는 환자의 담당의사와 해당분야 전문의 1인은 미리 작성된 의향서를 통해 환자의 뜻에 변함이 없는지 확인해서 환자의 연명의료결정 내용을 실제로 이행할 수 있습니다.

- 향후 담당의사 및 해당 분야 전문의 1인에 의해 임종과정에 있는 환자라는 판단을 받는 경우, 미리 작성해 둔 사전연명의료의향서가 있다면 의사의 확인을 거쳐 연명의료에 관한 작성자 본인의 의사로 인정될 수 있음을 설명한다.

## 4단계 사전연명의료의향서 작성 의사 확인

### ● 사전연명의료의향서 작성 의사

> 사전연명의료의향서는 작성한 후에라도 언제든지 변경·철회할 수 있습니다.
> 자신이 원하는 삶의 마무리에 대해 충분히 생각하신 후 결정하시고 경제적인 부담이나 강압에 의해서가 아닌, 작성자 본인의 자발적 의사로 작성하시기 바랍니다.
> 사전연명의료의향서를 작성하시겠습니까?
>
> → [사전연명의료의향서 작성을 원하지 않는 경우는 상담 종료]
> → [사전연명의료의향서 작성을 원하는 경우는 작성자신분증을 통한 본인 확인]

## 5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인

### ● 신분증 확인

> OOO님께서 사전연명의료의향서의 작성을 원하신다면, 본인 확인을 위해 신분증을 보여주시기 바랍니다. 사전연명의료의향서는 다른 사람이 대신 작성할 수 없고, 19세 이상의 성인이 직접 작성할 수 있습니다.
>
> (장애인 등록증은 주민등록번호 기재여부, 여권 및 외국인 등록증 유효기간 확인)

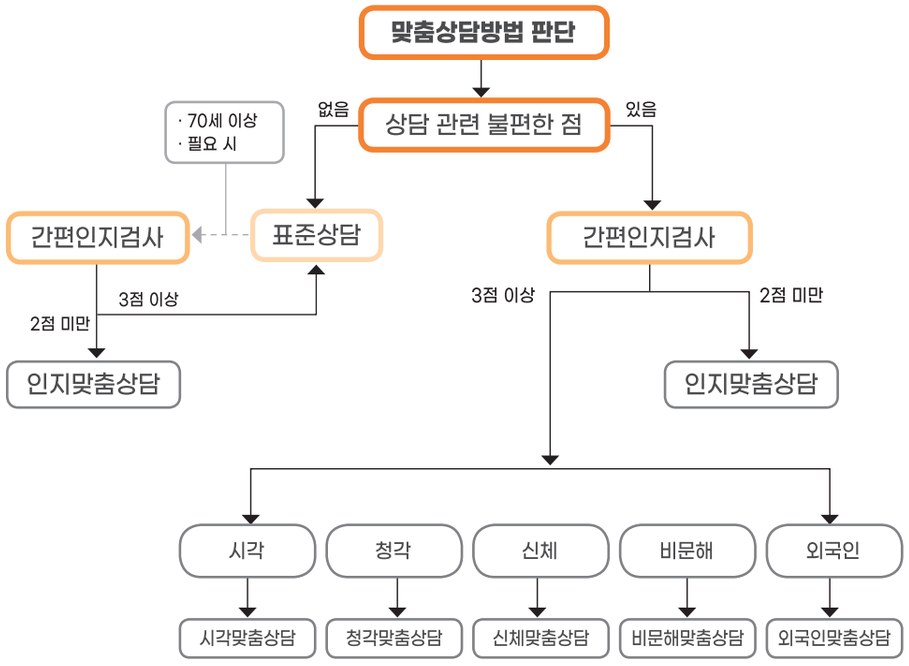
- 사전연명의료의향서는 19세 이상 본인이 직접 작성해야 하므로 신분증(주민등록증, 운전면허증, 장애인 등록증, 여권, 외국인 등록증)을 확인한다.
- 장애인 등록증은 주민등록번호 기재여부를 확인한다.
  여권과 외국인 등록증은 유효기간을 확인한다.

### ● 맞춤상담방법 판단 알고리즘

> 저희 등록기관은 OOO님께 사전연명의료의향서 작성 시
> 어떤 도움이 필요한지 파악하기 위해 몇 가지 질문을 드리겠습니다.

> 간단한 질문이므로 듣고 대답해주시길 부탁드립니다.
> 앞이 잘 안 보이시거나, 소리가 잘 안 들리시거나, 글을 잘 읽으실 수 없거나, 그 외 불편한 점이 있으시면 알려주시기 바랍니다. (불편한 점이 없다고 대답한 경우 표준상담의 6단계로 가서 진행하고, 70세 이상 또는 필요 시 간편인지검사를 시행한다)
>
> OOO님께서 'OOOOOOOO점이 불편하다'고 하셨는데요. 저희가 간단한 질문을 통해서 OOO님을 위한 맞춤형 상담을 진행하려고 합니다. 괜찮으신가요?
> (동의한 경우 계속 진행)

- 효과적인 상담을 위해 대상자의 특성을 알고리즘에 따라 상담 관련 불편한 점을 질문한 후, 불편한 점이 없다고 대답한 경우 표준상담의 6단계로 가서 진행하고, 70세 이상 또는 필요 시 간편인지검사를 시행한다. 총점 4점 중 3점 이상인 경우 표준상담매뉴얼로 상담을 진행하고 2점 이하인 경우 인지맞춤상담을 진행한다. 점수결과는 사전연명의료의향서의 가장자리 등을 활용하여 "간편인지검사 __점"이라고 표기할 수 있다.
- 불편한 점을 파악하며 필요한 상담방법을 알고리즘에 따라 결정한다.
- 맞춤상담방법 판단 알고리즘



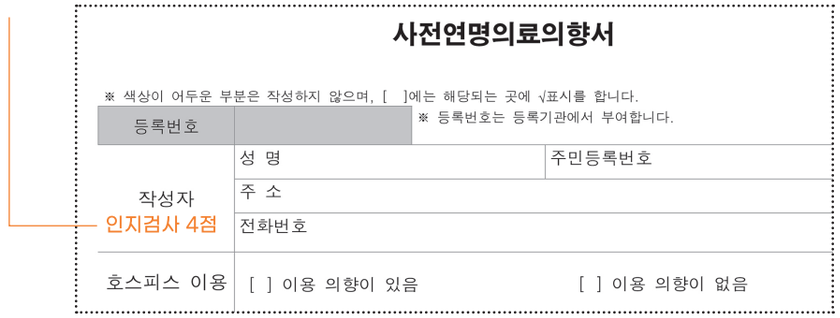

## 간편인지검사

> 지금 보여드리는 질문은 OOO님께서 사전연명의료의향서를 직접 작성하시기 전에 OOO님께 맞춤 상담을 제공하기 위해 드리는 질문입니다.

| 항 목 | 정답 1점 |
|---|---|
| 1. 올해가 몇 년도인가요? | |
| 2. 오늘이 며칠인가요? | |
| 3. 오늘이 무슨 요일인가요? | |
| 4. 대한민국을 거꾸로 말씀해 보세요. | |
| 총 점 | |

(각 질문의 정답 1점씩을 더하여 3점 이상은 작성을 진행하고, 2점 이하는 작성자의 동의하에 보호자와 동석하여 인지맞춤상담을 진행)

- **한국형 간편인지검사(KO3DY)** 4점=정상; 3점=경도인지저하(mild); 2점=중등도인지저하(moderate); 1점 이하=중증도인지저하(severe)
- 참고: Molnar FJ, Benjamin S, Hawkins SA, Briscoe M, Ehsan S. One Size Does Not Fit All: Choosing Practical Cognitive Screening Tools for Your Practice. Journal of the American Geriatric Society. 2020;68(10):2207-2213.
- 4점·3점은 표준상담진행, 2점 이하는 인지맞춤상담진행
  점수 결과는 사전연명의료의향서의 작성자란에 "인지검사 __점"이라고 표기함
- [예시]



**사전연명의료의향서**

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

| | | |
|---|---|---|
| 등록번호 | | ※ 등록번호는 등록기관에서 부여합니다. |
| 작성자 | 성 명 | 주민등록번호 |
| | 주 소 | |
| 인지검사 4점 | 전화번호 | |
| 호스피스 이용 | [ ] 이용 의향이 있음 | [ ] 이용 의향이 없음 |

**사전연명의료의향서 상담일지**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 상담일시 | | | 상담 소요시간 | _____분 | |
| 상담단계(횟수) | □ ① 초기 □ ② 2차 □ ③ 3차 □ ④ 기타 ( 차) | | | | |
| 작성자명 | | | 연락처 | | |
| 맞춤상담 | 상담관련 불편사항 | | | | |
| 간편인지검사 | 항 목 | | | | 정답 1점 |
| | 1. 올해가 몇 년도 인가요? | | | | |
| | 2. 오늘이 몇 일인가요? | | | | |
| | 3. 오늘이 무슨 요일인가요? | | | | |
| | 4. 대한민국을 거꾸로 말씀해 보세요. | | | | |
| | 총 점 | | | | |
| | 한국형 간편인지검사(KO3DY): 3점이상=표준상담, 2점이하=인지맞춤상담 | | | | |
| 동행인 여부 | □있음 □없음 | 관계 | | 동행인 분리 | □분리 □동석 |
| 상담 내용 | | | | | |
| 의향서 작성여부 | □①작성함 □②결정유보 □③작성의사없음 | | | 등록카드 | □수령 □미수령 |
| 등록기관명 | | | 상담장소 | | |
| 상담자명 | | 자격 | □①사회복지사 □②간호사 □③의사 □④일반상담자 | | |

※ 본 상담일지양식은 예시로 제공된 것이며 기관 자율에 따라 자유롭게 상담일지를 작성•활용하실 수 있습니다. 다만 상담일지 작성시에는 개인정보보호법 위반이 되지 않도록 주의하세요.

- 등록기관 상담자는 의향서 작성을 희망하는 사람에게 사전연명의료의향서의 의의 및 작성 전 알아야 할 사항에 대한 설명을 제공하고, 상담 일지 작성이 가능하다.
- 상담일지 작성 시 등록기관의 장은 작성자의 개인정보 관리에 힘써야 한다.

## 6단계 사전연명의료의향서 작성을 위한 항목 설명

### 1. 사전연명의료의향서 내용 설명

> **지금부터 사전연명의료의향서를 작성하기 위해 이해해야 할 내용에 대해 설명해 드리겠습니다.**

> **OOO님께서 사전연명의료의향서를 작성하시려고 결정한 이유가 있으신가요? 사전연명의료의향서는 어떻게 알게 되셨나요?**

- 사전연명의료의향서 작성의도 확인: 사전연명의료의향서 이유와 등록기관 방문 경로를 확인함으로 자발적 의사 여부를 확인하여 주치의, 복지관, 강의 등 어떤 이유로 작성하려는지 파악한다.
- 본인의 삶을 스스로 마무리한다는 측면에서 의향서 작성의 의미를 깊이 고민하고, 작성 여부를 결정하도록 안내한다.
  - 경제적인 문제나 자녀의 부양 부담 등이 주된 이유가 되지 않도록 숙고할 것을 권고한다.
  - 경제적인 문제나 자녀의 부양 부담에 대한 대화는 작성자의 고민을 초래할 수 있기 때문에 상담사가 이에 대한 내용을 먼저 얘기하지 않도록 주의가 필요하다.
- 상담자는 중립적으로 의향서의 도입 취지와 그 효력 등 제도를 소개하고, 작성자 스스로 작성 여부를 정할 수 있도록 지원해야 한다.
  - 상담자의 역할은 충분한 설명을 통해 작성자가 의향서를 이해할 수 있도록 돕는 것이므로, 작성을 유도하거나 권유하지 않도록 주의해야 한다.

#### ● 연명의료의 의미

> **연명의료는 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용과 그 밖에 법으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 말합니다.**

- 연명의료에 대한 경험 등의 얘기를 통해 작성자가 연명의료의 인지 정도와 자발적 의사로 의향서를 작성하러 왔음을 확인한다.
- 임종계획 및 죽음에 대한 생각 정도를 통해 본인의 삶을 스스로 마무리한다는 측면에서 의향서 작성의 의미를 깊이 고민하여 결정하는 것인지 확인한다.

#### ● 사전연명의료의향서의 의미

> **사전연명의료의향서는 19세 이상의 성인이 향후 자신의 연명의료중단 등 결정과 호스피스 이용에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것을 말합니다.**
> **사전연명의료의향서를 작성한다는 것은 더 이상의 치료방법 없이 죽음에 임박하게 되고 스스로가 판단할 수 없는 무의식 등의 상황이 될 때를 대비하여, 미리 스스로 판단해 그러한 상황이 되었을 때 생명만 유지하는 연명의료는 하지 않겠다고 문서로 작성해 놓는 것입니다.**

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

<개정 2019. 3. 26.> (앞쪽)

## 사전연명의료의향서

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

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

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

작성일 년 월 일

작성자 (서명 또는 인)

등록일 년 월 일

등록자 (서명 또는 인)

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

### ● 사전연명의료의향서의 작성

> 사전연명의료의향서는 반드시 보건복지부지정을 받은 등록기관에 소속된 상담자를 통해 충분한 설명을 듣고 작성할 수 있으며, 별도의 비용은 청구되지 않습니다. 작성 후 본인의 의사가 변경된 경우 언제든지 변경 또는 철회도 가능합니다.

### ● 사전연명의료의향서의 적용

> 사전연명의료의향서를 작성하게 되면, 추후 의료기관에서 의사 2인으로부터 임종과정에 있는 환자로 판단됐을 때 본인 의사를 확인 후 연명의료에 대한 중단 등 결정이 가능합니다.
>
> 단, 교통사고 등 갑작스러운 사고로 인한 응급상황이라면 응급의료에 관한 법률 등에 따라 의료진이 환자를 위해 최선의 치료를 진행합니다.

## 2. 사전연명의료의향서 6항목 설명

> 지금부터 000께서 사전연명의료의향서를 작성하는데 반드시 이해하셔야 하는 6가지 내용을 설명해 드리겠습니다. 만약 설명하는 내용 중 이해가 되지 않는 내용이 있으면 말씀해주세요. 다시 천천히 설명해 드리겠습니다.

| 설명사항 | 확인(체크) |
|---|---|
| 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 | |

## ① 연명의료의 시행 방법 및 연명의료중단 등 결정에 관한 사항

> 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 임종기간을 연장하는
> 연명의료 시술의 종류에 대해서 상담그림카드로 설명해 드리겠습니다.

### 1. 심폐소생술

심폐소생술은 가슴압박과 인공호흡을 시행하여 정지된 심장을 대신해 심장과 뇌에 산소가 포함된 혈액을 공급해주는 응급처치입니다. 하지만 임종과정에 들어선 환자에게 심폐소생술을 시행해도 소생할 가능성이 매우 낮고, 짧은 시일 내 다시 심정지에 이르게 됩니다. 가슴압박으로 인한 갈비뼈 골절 등의 부작용을 동반할 수도 있습니다.

### 2. 혈액투석

우리 몸에서 콩팥은 노폐물을 걸러내고 소변을 만들어 배출하는 중요한 역할을 담당합니다. 콩팥이 망가지면 혈액을 투석기에 통과시켜 노폐물을 걸러내고 다시 몸속으로 집어넣는 혈액투석을 합니다. 그러나 임종과정에 있는 환자에게 시행하는 혈액투석은 치료 효과없이 고통만을 가중시키는 결과를 가져옵니다.

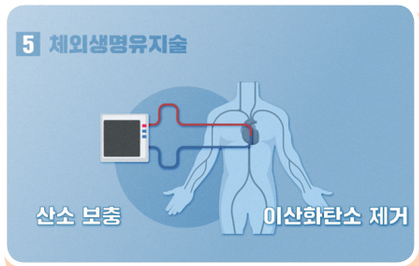
### 3. 항암제 투여

일반 암환자에게는 암을 축소, 억제, 제거하기 위해 항암제를 투여합니다. 그러나 임종과정에 있는 환자에게 항암제 투여는 담당의사와 함께 신중하게 결정해야 합니다. 환자에게 득이 되기보다 항암치료를 견디지 못하고 부작용으로 인한 고통이 더 가중됩니다.

### 4. 인공호흡기

인공호흡기는 질환으로 인하여 환자의 호흡이 불안정하고 폐 기능이 상실될 때, 입으로 넣은 기관 내 튜브에 연결하여 호흡을 도와주는 장치입니다. 하지만 임종과정의 환자에게 인공호흡기로 호흡을 유지시키는 것은 치료효과 없이 환자의 임종과정만을 연장하는 연명의료가 됩니다. 튜브를 입으로 넣거나 목 부위를 절개해서 넣는 과정에서 치아나 기도의 손상 등이 발생할 수 있습니다.

### 5. 체외생명유지술




체외생명유지술은 정맥의 피를 뽑아 기계를 통해 산소를 보충하고 이산화탄소를 제거한 다음 다시 혈관으로 계속해서 주입하는 방법입니다. 부작용으로 다리가 창백해지거나 파래지고, 극심한 통증이 생기거나, 혈관 내 공기방울이 발생하거나, 피떡이 만들어져 몸이 붓고 통증이 발생할 수 있습니다.

### 6. 수혈

중증 환자는 적절한 치료와 회복을 위해 적혈구 혈소판 등 다양한 혈액성분의 수혈이 필요할 수 있습니다. 하지만 회복가능성이 없는 임종과정의 환자에게 수혈을 하는 것은 가족들의 바람과 달리 환자에게 아무런 도움이 되지 않는 경우가 일반적입니다.

7. 혈압상승제

생명을 위협할 정도의 저혈압이나 쇼크상태에서 혈관을 수축시키는 혈압상승제를 사용합니다. 그러나 임종과정 환자에게 혈압상승제를 투여하는 것은 오히려 불필요한 고통에서 벗어나 존엄한 임종을 맞이하도록 하겠다는 취지에 맞지 않습니다.

8. 그 외 담당의사가 판단한 의학적 시술

이 밖에도 담당의사가 환자의 상태와 상황에 따라 임종과정에 있는 환자의 최선의 이익을 위해 유보, 중단할 필요가 있다고 판단하는 시술이라면 중단할 수 있습니다.

- 법에서 제시하고 있는 연명의료 시술(심폐소생술, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 혈액투석, 항암제 투여, 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 시행방법을 설명한다.
- 향후 담당의사 및 해당 분야 전문의가 '임종과정에 있는 환자'로 판단하고, 해당 환자에게 연명의료중단 등 결정에 대해 의향을 확인한 후 담당의사는 연명의료중단 등 결정을 이행할 수 있음을 설명한다.

## ② 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항

### ● 호스피스 이용 의향

> **사전연명의료의향서 작성 시 호스피스 이용에 관한 의향을 미리 밝혀두는 것입니다.**

> **호스피스란, 호스피스 대상 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적·심리사회적·영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료서비스로 입원형·자문형·가정형 호스피스가 있습니다.**
>
> **호스피스 대상 환자는 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 경우입니다.**
>
> **자세한 내용은 중앙호스피스센터 홈페이지(www.hospice.go.kr)나 국가암정보센터(1577-8899)로 문의하시면 됩니다.**

- 호스피스의 의미와 이용 대상 환자, 호스피스 서비스 제공 기관 및 신청 방법 등에 관한 사항을 개괄적으로 설명하고, 이용 의향을 표시하도록 안내한다.

### ● 호스피스 이용 의향 여부

> **사전연명의료의향서에 호스피스 서비스 선택 및 이용에 대한 본인의 의향을 표시할 수 있습니다. 작성자께서 호스피스 서비스를 이용할지에 대한 생각을 결정하지 못했다면 표시하지 않아도 됩니다.**
>
> **이용 의향이 있다고 체크하시면 자동으로 신청이 되는 것이 아니라, 나중에 실제 호스피스 대상 환자가 되셨을 때 별도의 호스피스 서비스 신청 절차를 거쳐야 이용 가능합니다. 호스피스 이용 의향은 지금 결정하지 않더라도, 추후 호스피스 대상 환자가 되었을 때 신청을 하실 수 있습니다.**

- 호스피스 서비스를 이용할 의향이 있다 하더라도 반드시 이용할 수 있는 것은 아니며 연명의료결정법 제28조에 따른 별도의 호스피스 서비스 신청 절차를 거쳐야 함을 설명한다.

– 단, 지금 결정하는 것이 아니며 이용 의향이 있다면 향후 의사가 한 번 더 확인할 때 결정하면 된다.

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

### ③ 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항

> **사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항에 대하여 설명해 드리겠습니다. 법에 따라 작성된 사전연명의료의향서는 연명의료에 관한 작성자 본인의 분명한 의사 표시로써, 향후 작성자가 임종과정에 있는 환자로 판단될 때 담당의사 (의사를 표현할 수 없는 의학적 상태인 경우 담당의사 및 해당분야 전문의)의 확인을 거쳐 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 효력을 가지게 됩니다.**
>
> **환자가 과거에 의향서를 작성해서 등록하였더라도, 말기 환자 또는 임종과정에 있는 환자로 판단된 경우 담당의사와 함께 연명의료계획서를 다시 작성할 수 있습니다. 환자가 연명의료계획서를 작성한다면, 과거에 작성한 의향서는 효력을 잃게됩니다. 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 않습니다.**

- 적법하게 작성된 의향서는 연명의료에 관한 작성자 본인의 명시적 의사 표시로써, 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 설명한다.

- 의향서가 작성되었다 하더라도 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 경우에는 의향서의 법적 효력이 인정되지 않음을 설명한다.

- 의향서가 작성되어 등록된 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우에는 연명의료계획서 작성 이후부터 과거에 작성한 의향서는 효력을 잃고, 연명의료계획서의 효력이 인정됨을 설명한다.

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

<개정 2019. 3. 26.> (앞쪽)

## 연명의료계획서

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

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

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

년 월 일

담당의사 (서명 또는 인)

210㎜×297㎜[백상지(80g/㎡) 또는 중질지(80g/㎡)]

### ④ 사전연명의료의향서의 작성, 등록, 보관, 통보에 관한 사항

> 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관·통보에 관한 사항에 대하여 설명해 드리겠습니다.
> 사전연명의료의향서가 작성되면, 저희 등록기관이 사전연명의료의향서의 내용이 빠짐없이 잘 작성되었는지 확인한 후 국립연명의료관리기관의 연명의료정보처리시스템에 등록합니다.
>
> 작성된 의향서는 국립연명의료관리기관 정보처리시스템으로 통보되어 영구적으로 관리됩니다. 작성된 의향서는 환자 본인이 언제든지 조회하시거나 열람하실 수 있고, 나중에 작성자가 말기 또는 임종과정에 있을 경우 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.
>
> 만약, 사망 전에 가족이 작성자가 작성한 사전연명의료의향서를 열람하는 것을 원치 않을 경우 의향서에 원하지 않는다고 작성할 수 있습니다.

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

### ⑤ 사전연명의료의향서의 변경, 철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항

> 등록된 사전연명의료의향서는 작성자 본인의 의사가 변했을 경우 언제든지 변경 또는 철회가 가능합니다.
> 변경을 원하는 경우, 신분증을 가지고 가까운 등록기관에 방문해서 변경할 수 있습니다.
> 철회를 원하는 경우 등록기관 방문 또는 국립연명의료관리기관 홈페이지(www.lst.go.kr)를 통해 철회 신청이 가능합니다. 철회된 경우 해당 기록은 말소됩니다.

- 등록된 의향서는 작성자 본인에 의해 언제든지 조회·변경 또는 철회할 수 있음을 알리고 철회 시 해당 기록은 말소됨을 설명한다.

### ⑥ 사전연명의료의향서 등록기관이 폐업·휴업 하거나, 지정 취소되는 경우 기록의 이관에 관한 사항

> 등록기관의 폐업·휴업 및 지정 취소에 따른 기록의 이관에 관하여 설명해 드리겠습니다.
> 사전연명의료의향서 등록기관이 폐업되거나 1개월 이상 휴업 또는 지정 취소되는 경우, 사전연명의료의향서의 등록·변경·철회에 관한 모든 기록은 국립연명의료관리기관에 이관됩니다.

- 등록기관이 업무를 폐업하거나 1개월 이상 휴업하는 경우, 사전연명의료의향서 등의 모든 기록은 관리기관인 국립연명의료관리기관에 이관됨을 안내한다. 단 휴업의 경우, 등록기관에 의사에 따라 관련 기록을 직접 보관할 수 있다.

## 7단계 사전연명의료의향서 작성

### ● 사전연명의료의향서 서명

> 설명을 잘 이해하셨나요? 설명해 드린 6가지 사항에 대해 충분히 이해하셨다면 설명사항 확인란에 확인 일자, 성명을 작성하신 후 서명하시면 됩니다. 도장을 찍으셔도 됩니다.
>
> 작성된 사전연명의료의향서는 법적으로 본인 또는 향후 작성자가 말기 환자 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.
> 가족이 의향서 작성기록을 볼 수 있게 열람하는 것을 허락할지 여부를 결정할 수 있습니다. 가족에게 열람 허용, 열람 거부, 결정하기 어려운 경우 그 밖의 의견으로 체크할 수 있습니다.
>
> 작성을 원하시는지 최종적으로 확인하고, 마지막으로 작성일과 작성자란에 성명을 작성한 후 서명을 부탁드립니다.

- 사전연명의료의향서 작성 전 설명사항 6가지 내용에 대한 이해를 확인한 후, 이에 대한 서명을 받는다.
- 호스피스 이용 의향 및 작성자 사망 전 열람 허용 여부에 대해 확인한다.
- 마지막으로 사전연명의료의향서 작성일을 기입하도록 하고, 작성자란에 성함과 서명을 받는다.

- **문서(종이서식)으로 작성하는 경우** : 서명은 반드시 작성자 본인이 직접 해야한다. 도장을 찍어도 되지만 지장은 불가능하다. 작성자가 직접 서명하기 어려운 경우에는 녹화나 녹취로 서명을 대체 할 수 있다. 녹화나 녹취를 하는 경우 서식 내 인적사항은 대필로 작성이 가능하다. 상담자는 서식 대필사실과 사유 그리고 대필자의 인적사항을 기록한다. 상담자는 연명의료정보처리시스템에 문서로 작성한 원본 서식을 스캔 파일로 등록해야 한다.
- **컴퓨터(PC)로 작성하는 경우**: 상담자는 등록기관의 PC 또는 개인 PC를 이용하여 연명의료정보처리시스템(intra.lst.go.kr)에 공동인증서(구. 공인인증서)로 로그인하여 서식을 불러서 서식의 내용에 따라 작성을 지원한다. 마지막으로 서명앱(스마트폰)을 통해 작성자가 서명하도록 안내한다.
- **태블릿 PC로 작성하는 경우**: 상담자는 연명의료정보처리시스템(intra.lst.go.kr)에 로그인하여 서식을 불러 서식의 내용에 따라 작성을 지원한다. 마지막으로 작성자가 전자서명을 하도록 안내한다. 단, 전자서명 대신 녹화 또는 녹음도 가능하다.

## ● 작성 후 확인과 완료

> **내용을 잘 작성하셨는지 저와 함께 확인하겠습니다.**
> (작성자 성명부터 작성일, 작성자 서명까지 꼼꼼하게 함께 확인함)
>
> **사전연명의료의향서 작성이 완료되었습니다.**
> **이후 궁금한 점이 있으시면 저희 등록기관이나 국립연명의료관리기관으로**
> **연락주시면 친절하게 안내받으실 수 있습니다.**

- 상담자는 작성된 서식에 누락사항, 오기재, 확인 불가 내용이 없는지 다시 한번 확인한다.

## ● 등록 설명

> **이제 사전연명의료의향서를 등록하고자 합니다. 혹시 더 궁금한 사항 있으신가요?**
> **작성된 의향서는 국립연명의료관리기관의 연명의료정보처리시스템에 저장됩니다.**
> **그리고 지금까지 나누었던 상담내용 및 모든 정보는 저장되거나 유출되지 않습니다.**

### 가. 등록

- 등록기관은 작성된 사전연명의료의향서의 본인 작성 여부를 확인하고 작성된 사전연명의료의향서를 등록하여야 한다.
- **수기로 작성하는 경우**: 수기로 작성된 의향서에 등록기관에서 관리할 수 있도록 자체적으로 관리번호를 부여하여 등록한다. 수기로 작성된 사전연명의료의향서는 스캔하여 첨부한다.
- **정보처리시스템에서 작성하는 경우**: 작성 완료와 동시에 등록 버튼을 누르면 원본이 서버 내에 등록된다.
- **태블릿 PC에서 작성하는 경우**: 등록자가 작성자의 이름, 생년월일 검색으로 작성된 문서를 찾아 등록한다.

### 나. 보관

- 등록된 의향서는 등록기관 폐업·휴업 또는 지정 취소 전까지 보관하여야 한다.
- **수기로 작성하는 경우**: 등록기관 내 잠금장치가 설치된 문서보관 설비에 원본을 보관한다.
- **정보처리시스템에서 작성하는 경우**: 서버 내 저장 공간에 자동으로 보관된다.

### 다. 통보

- 연명의료정보처리시스템을 통해서 작성된 사전연명의료의향서를 관리기관에 통보하되, 작성한 지 일주일 이내에 통보해야 한다.
- **수기로 작성하는 경우**: 등록이 완료된 사전연명의료의향서를 스캔 등을 통해 전자화 문서로 변환한 후 시스템상으로 통보한다.
- **정보처리시스템에서 작성하는 경우**: 작성-등록-통보의 과정이 자동으로 연결된다.

  ※ 정보처리시스템을 통한 등록 및 통보 시스템은 가이드라인을 참조한다.

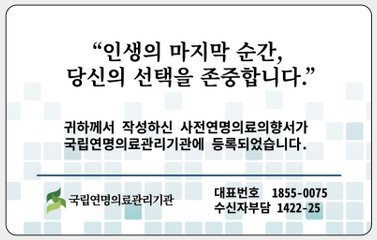
### 라. 정보 유출 금지

- 등록기관의 장, 상담자 및 등록자 등 등록기관에서 종사하거나 종사하였던 사람은 사전연명의료의향서의 상담 및 작성·등록·통보 과정에서 알게 된 정보를 유출할 수 없다,
- (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 벌금형을 부과한다. 단, 법인이 그 위반 행위를 방지하기 위하여 상당한 주의와 감독을 게을리하지 아니한 경우에는 제외한다.

## 8단계 등록카드 발급 여부 확인

사전연명의료의향서 등록카드를 무료로 발급받을 수 있습니다.
발급신청을 하시겠습니까? 지금 발급받지 않아도 이후 원하실 때 언제든지 신청이 가능합니다. 등록카드를 발급받지 않으셔도 작성하신 사전연명의료의향서의 법적효력은 유지됩니다.

의향서에 작성하신 주소지로 배송을 원하시나요? 만약 다른 주소지로 배송을 원하시면 그 주소를 알려주십시오. 단, 등록카드 발급기간은 1개월 정도 소요됩니다. 카드 발급 후 분실하였을 때 국립연명의료관리기관(1855-0075, 수신자부담 1422-25)으로 연락주시면 언제든지 무료로 재발급이 가능합니다.




- 사전연명의료의향서의 등록이 완료되면 등록카드 수령 의사를 확인한다.
  - 연명의료정보처리시스템에서 서식 등록 완료 후 등록카드 발급을 신청할 수 있다.
  - 신청 후 발급기간은 몇 주(약 4주)가 소요됨을 안내한다.
  - 등록카드는 지금이 아니더라도 언제든 발급신청을 할 수 있으며, 분실했을 때 재신청도 가능함을 안내한다.
  - 등록카드 신청 전화 : 국립연명의료관리기관 1855-0075(수신자부담 1422-25)
  - 작성된 주소지로 배송을 원하는지 확인한다.
- 등록카드 발급을 신청한 경우 정보처리시스템에서 서식 등록 완료 후 등록카드 발급을 신청할 수 있다.
  - (신청 방법) 연명의료정보처리시스템(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)
  - 등록자가 연명의료정보처리시스템(intra.lst.go.kr)에서 서식 등록 완료 시 메시지 화면(등록증을 발급받으시겠습니까?)이 열리고 발급 버튼을 누르면 된다.
  - (배송지 수정) '우편번호' 클릭 후 배송지 정보(주소) 수정 가능하며 해당 내용은 의향서에 반영되지 않는다.

## 9단계 작성된 사전연명의료의향서 등록·통보 안내

사전연명의료의향서 작성이 완료되었습니다. 작성해주신 사전연명의료의향서가 국립연명의료관리기관 시스템에 등록이 완료되면 작성자님의 휴대폰으로 "OOO님의 사전연명의료의향서가 시스템(www.lst.go.kr)에 등록되었습니다" 라고 문자가 발송됩니다.

## 10단계 사전연명의료의향서 작성 완료 안내

이제 사전연명의료의향서 작성과 등록의 모든 과정이 완료되었습니다.
등록카드 발급을 신청하신 경우, 작성자님께서 요청하신 주소지로 1개월 이내 사전연명의료의향서 등록카드가 우편 배송됩니다.

귀가하신 후 궁금한 점이 있으시면 저희 등록기관이나 국립연명의료관리기관(1855-0075 수신자부담 1422-25)로 연락해주시기 바랍니다.

# 2장 시각맞춤상담

## 1. 시각맞춤상담

### 1) 시각장애인

- **유형** 전맹, 저시력(약시), 단안 실명, 시야각 결손
- **상태** 다수는 명암이나 색깔을 희미하게 구분하거나 남아있는 시각기능을 일상생활에 활용.
- **장애 정도** 장애인복지법 시행규칙 [별표 1]

| 장애 정도 | 시각장애 판정 기준 |
|---|---|
| 중증장애<br>(기존 1~3등급) | - 좋은 눈의 시력(최대 교정시력)이 0.06 이하<br>- 두 눈의 시야가 모든 방향에서 5도 이하 |
| 경증장애<br>(기존 4~6등급) | - 좋은 눈의 시력이 0.2 이하<br>- 두 눈의 시야가 모든 방향에서 10도 이하<br>- 두 눈의 시야가 정상 시야의 50% 이상 감소<br>- 나쁜 눈의 시력이 0.02 이하 |

- **특징**

  - 흰 지팡이를 사용하고, 의사소통은 가능하나 직접 확인이 어려워 답답해한다.
  - 사고나 질병으로 후천적으로 장애가 생긴 중도장애인은 점자를 모를 수 있다.
  - 육안으로 시각장애인을 구별하기 어려울 수 있으며, 사물에 초점을 맞출 수도 있다.
  - 내방상담 시 대부분 장애인활동지원사와 동행하는 경우가 많으며, 출장상담을 요청하는 경우도 있다.
  - 시각장애인은 혼자서도 서명이 가능한 경우가 많다.

### 2) 시각장애인 응대 시 상담자세

- 문을 열 때는 활짝 열어 벽에 바짝 붙여 놓도록 하여 시각장애인이 지나가다 문에 부딪히지 않도록 한다.
- 시각장애인 혼자서 문 통과 시 손잡이가 문의 어느 방향에 있는지 설명하고, 문손잡이를 잡도록 한다.
- 안전하게 기댈 수 있도록 등받이 의자가 필요하다.
- 의자에 앉을 때 뒤에서 밀거나 앞에서 잡아당기지 말고, 한 손은 의자에 다른 한 손은 책상에 닿게 해주면 바르게 앉을 수 있다.
- 맹인안내견을 시각장애인의 허락 없이 만지지 않도록 한다.
- 상담 시 발음은 정확하고 천천히 설명한다.
- 대화 내용 등에 대하여 녹화나 녹음이 필요한 경우 사전 동의를 먼저 구두로 확인하고 진행해야 한다.
- 상담 중 잠시 자리를 비우게 될 때, 자리를 비우는 상황을 설명한 후 이동하고, 돌아온 후 돌아왔다고 말한다.
- 컵이나 물건 등을 전달 시, 컵의 내용물을 설명하고 탁자 위에 놓으면서 손잡이를 잡도록 해준다. 날카롭거나 뾰족하여 다칠 위험이 있는 물건을 전달 시 안전한 부분을 시각장애인으로 향하게 하고, 손잡이에 손이 닿도록 한다.
- 서류에 서명이 필요한 경우, 내용에 대한 충분한 설명 후 서명에 동의 여부를 먼저 구두로 확인한 후 진행해야 한다.

## 2. 사전연명의료의향서 작성

### 1단계 사전연명의료의향서 시각맞춤상담을 위한 준비

- **준비사항**
  - 사전연명의료의향서 법정서식(점자), 컴퓨터 또는 태블릿 PC
  - 의향서 설명 시 참고자료: 상담그림카드, 상담일지, 확대경, 점자리플렛, 동영상(소리설명) 또는 녹음기
  - 등록기관 지정서 비치 및 상담자 신원 확인이 가능한 상담자 신분증

## 5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인

- 맞춤상담방법 판단 알고리즘

> 저희 등록기관은 OOO님께 사전연명의료의향서 작성 시 도움이 필요한지 아닌지의 여부를 판단하기 위해 몇 가지 질문을 드립니다.
> 간단한 질문이므로 듣고 대답해주시길 부탁드립니다.
> 저희는 OOO님을 위해 확대경과 점자책자, 목소리 설명을 제공해드릴 수 있습니다.
> 어떤 방법이 OOO님에게 도움이 되는지 알려주시기를 바랍니다.
> 그 외 불편한 점이 있으시면 알려주십시오.
> (잠시 기다리면서, 작성자의 대답을 기다림, 30초 정도)
>
> (작성자가 불편하다고 한 부분에 대해서 아래와 같이 대응함)
> OOO님께서 'OOOOOOO점이 불편하다'고 하셨는데요. 저희가 간단한 질문을 통해서 OOO님을 위한 맞춤형 상담을 진행하려고 합니다. 괜찮으신가요?
> (동의한 경우 계속 진행)

## 7단계 사전연명의료의향서 작성

- 사전연명의료의향서 서명 및 작성 완료

> OOO님께서는 사전연명의료의향서 서식에 총 2번의 서명을 하실 예정입니다.
>
> 첫 번째 서명은 사전연명의료의향서 내용에 대한 설명을 듣고 이해했다는 것입니다. 두 번째 서명은 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 연명의료를 시행하지 않거나 중단한다는 것에 동의한다는 것입니다. 이때 서명은 수기 또는 구두로 모두 가능합니다. 어떤 서명의 형태가 편하신가요?
>
> 지금까지 설명해 드린 6가지 사항에 대하여 이해하셨나요? 충분히 이해하셨으면 여기 확인란에 서명하시면 됩니다. (직접 서명 시 서명 위치를 잡아줌)
>
> 그리고 호스피스에 대하여 설명해 드렸는데, 호스피스를 이용할 의향이 있으신가요?

> 작성된 사전연명의료의향서는 법적으로 본인 또는 향후 작성자가 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.
> 가족이 의향서 작성기록을 볼 수 있게 열람하는 것을 허락할지 아닐지 여부를 정하실 수 있습니다. 가족에게 열람 허용, 열람 거부, 결정하기 어려운 경우 그 밖의 의견으로 체크할 수 있습니다. (체크할 수 있도록 위치를 잡아줌)
> 작성을 원하시는지 최종적으로 확인하고, 마지막으로 작성일과 작성자란에 직접 서명을 부탁드립니다. (직접 서명 시 서명 위치를 잡아줌)
>
> 이제 작성이 완료되었습니다.
> 향후 OOO님이 사전연명의료의향서를 직접 작성했다는 것을 구두로 남기시면 이후 작성에 대한 적법성에 문제 제기가 될 때 OOO님의 본인이 직접 스스로 결정에 의한 것임을 확인할 수 있습니다. 구두로 남기시겠습니까?
>
> (동의하는 경우 아래와 같이 진행, 미동의 시 의향서 작성 완료)
> (동의) 그렇다면 제가 말하는 것을 따라서 말씀해주세요.
> '나 OOO은 연명의료를 시행하지 않거나 중단 등에 동의합니다'
> 네 완료하였습니다. 지금 구두로 하신 말씀을 함께 저장하겠습니다.
>
> (미동의) OOO님께서는 구두로 동의한 내용을 녹음하는 것에 대해 동의하지 않으셨습니다. 그러므로 의향서에 수기로 서명한 내용으로 동의를 대신하겠습니다.
>
> 이제 OOO님의 사전연명의료의향서 작성이 완료되었습니다.

# 3장 청각맞춤상담

## 1. 청각맞춤상담

### 1) 청각장애인

- **유형** 전음성 난청, 감음 신경성 청력 손실, 혼합성 난청, 언어습득 전후 농, 편측성 난청
- **상태** 소리를 들을 수 있는 능력이 상당히 떨어져 있거나 전혀 들리지 않는 상태.
- **장애 정도** 장애인복지법 시행규칙 [별표 1](개정 2019.6.4.)

| 장애 정도 | 청력상실 판정 기준 | 평형기능 장애 판정 기준 |
|---|---|---|
| 중증장애 (기존 1~3등급) | - 두 귀의 청력을 각각 80db (데시벨) 이상 잃은 사람(귀에 입을 대고 큰 소리로 말해도 듣지 못하는 사람) | - 양측 평형기능의 소실로 두 눈을 뜨고 직선으로 10m 이상을 지속적으로 걸을 수 없는 사람 |
| 경증장애 (기존 4~6등급) | - 두 귀에 들리는 보통 말소리의 최대의 명료도가 50% 이하인 사람<br>- 두 귀의 청력을 각각 60db 이상 잃은 사람(40cm 이상의 거리에서 발성된 말소리를 듣지 못하는 사람)<br>- 한 귀의 청력을 80db 이상 잃고 다른 귀의 청력을 40db 이상 잃은 사람 | - 평형기능의 감소로 두 눈을 뜨고 10m 거리를 직선으로 걸을 때 중앙에서 60cm 이상 벗어나고 복합적인 신체운동이 어려운 사람 |

- **특징**

  - 개인의 청각 손상에 따라 보청기나 보조기구 등의 도움을 통해 소리를 들을 수 있다.
  - 목소리를 낼 수 있으며, 본인의 목소리를 확인할 수 없기 때문에 목소리가 어눌하거나 무언가에 눌린 것처럼 들릴 수 있다.
  - 대부분 상대방의 입 모양을 보고 말을 어느 정도는 이해하기도 한다.
  - 90% 이상 수화를 못 하며, 의사전달 시 87.2%가 말을 사용한다. (2005년 장애인실태조사)
  - 의사소통이 곤란한 환경에 노출된 경우가 많아 사회적, 정서적 경험의 제한으로 마음의 상처를 쉽게 받는 경우가 있다.

### 2) 청력저하 고령자

- **유형** 노화로 인한 청력저하, 노인성 난청
- **상태** 노화로 청력이 말소리가 정확하게 들리지 않아 불편한 상태.
- **특징**

  - 노화로 인해 청력이 떨어진 상태로, 말소리가 정확하게 들리지 않아 불편하다. 특히 고음영역이 잘 들리지 않고 소리가 나는 쪽 방향을 감지하기 어렵다.
  - 상대방 말이 빠르거나, 익숙하지 않은 단어라면 알아듣기 더욱 어렵다.
  - 노인성 난청 시 상대방의 말소리가 중얼거리는 것처럼 들리고, 소리가 이중으로 들리며, 소리 자극이 없는데도 귀에서 소음이 발생하는 것으로 느끼는 이명이 있다.
  - 노인성 난청 시 여성과 아이의 말소리 같은 고주파 영역의 소리와 'ㅅ,ㅊ,ㅍ,ㅌ,ㅋ' 발음이 들어간 '사탕'같은 단어를 잘 듣지 못한다.
  - 보청기를 착용한 경우라도, 말을 알아듣지 못하고 혼란스러워 보일 수 있다. 보청기가 제대로 작동되는지 확인하고, 만약 작동하지 않는다면 건전지를 교체하여 작동시킬 수 있는지 확인한다.

### 3) 청각장애인과 청력저하 고령자 응대 시 상담자세

- 조용하고 밝은 장소에서 입술이나 몸짓을 파악할 수 있도록 한다.
- 사전연명의료의향서 작성을 위한 상담 시 안내서 글을 짚으면서 진행하고 중간중간 이해했는지 확인한다.
- 약간 느린 속도로 말하고, 발음을 명확하게 한다.
- 대화 시 한 구절이 끝나면 잠시 말을 멈춰 이해할 시간을 제공한다.
- 보통 말소리보다 약간 크게 말하되, 같은 말의 반복보다 쉬운 단어로 바꾸어 대화한다.
- 대화 시 입 모양을 크게 해 천천히 말하기, 글로 쓰기, 혹은 수화를 이용하여 의사소통할 수 있다.
- 대화 시 '눈'을 보며 말하되 상황에 맞는 표정이나 몸짓을 동반하면 더 쉽게 의미 전달이 된다.

- 동반자가 수화통역으로 대화할 때 작성자와 눈을 맞춘다.
- 중증청각장애 시 대화 시 어깨를 가볍게 두드리거나 손을 흔들어 시선을 확보한다.

## 2. 사전연명의료의향서 작성

### 1단계 사전연명의료의향서 청각맞춤상담을 위한 준비

- **준비사항**
  - 사전연명의료의향서 법정서식, 컴퓨터 또는 태블릿 PC
  - 의향서 설명 시 참고자료: 상담그림카드, 상담일지, 리플렛, 동영상(자막, 수화)
  - 등록기관 지정서 비치 및 상담자 신원 확인이 가능한 상담자 신분증

### 5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인

- **맞춤상담방법 판단 알고리즘**

> **저희 등록기관은 OOO님께 사전연명의료의향서 작성 시 도움이 필요한지 아닌지의 여부를 판단하기 위해 몇 가지 질문을 드립니다.**
> **간단한 질문이므로 듣고 대답해주시길 부탁드립니다.**
> **저희는 OOO님을 위해 수화나 자막이 있는 동영상을 제공해드릴 수 있습니다.**
> **어떤 방법이 OOO님에게 도움이 되는지 알려주시기를 바랍니다.**
> **그 외 불편한 점이 있으시면 알려주십시오.**
> (잠시 기다리면서, 작성자의 대답을 기다림, 30초 정도)
>
> (작성자가 불편하다고 한 부분에 대해서 아래와 같이 대응함)
> **OOO님께서 'OOOOOOO점이 불편하다'고 하셨는데요. 저희가 간단한 질문을 통해서 OOO님을 위한 맞춤형 상담을 진행하려고 합니다. 괜찮으신가요?**
> (동의한 경우 계속 진행)

- 수화통역 시 통역으로 들은 바를 상담사가 노트에 기록하면서, 작성자가 확인할 수 있도록 한다.
- 수화로 통역할 동행자와 함께 내방한 경우, 작성자와의 관계를 확인하고 상담일지에 이름, 전화번호, 작성자와의 관계를 작성하도록 한다.
- 만약 가족이 통역을 진행할 경우, 작성자의 의사결정인지 확인이 필요하다.



# 4장 신체맞춤상담

## 1. 신체맞춤상담

### 1) 신체장애인

- **유형** 지체장애, 뇌병변장애, 노화로 인한 근력약화(신체적 불편감) 등
- **상태** 소아마비, 뇌성마비, 뇌졸중, 척수손상, 근이양증 등으로 신체적 불편감이 있음.
- **특징**

> 인지기능은 문제없어 자기 결정이 가능하나, 장애의 심각도에 따라 일상생활 능력 및 기능이 다양해 직접 수기로 의향서에 서명을 하는 경우 어려움이 있을 수 있다.

### 2) 신체장애인 응대 시 상담자세

- 대부분 의사소통이 가능하고 정신은 명료하기에 직접 서명에 대한 의지를 확인하고 진행할 수 있다.
- 팔과 손의 강직이 심한 경우 손이 제멋대로 움직여서 작성시간이 오래 걸릴 수 있으나, 최대한 작성자의 마음과 자세를 편하게 유도함과 동시에 충분한 시간을 제공한다.
- 상담 시 작성자가 아닌 보호자를 보면서 대화하는 것을 피한다.

## 2. 사전연명의료의향서 작성

### 1단계 사전연명의료의향서 신체맞춤상담을 위한 준비

- **준비사항**
  - 거동이 불편하여 출장방문을 요청할 수 있으며 2인 1조로 방문
  - 사전연명의료의향서 법정서식, 컴퓨터 또는 태블릿 PC
  - 의향서 설명 시 참고자료: 상담그림카드, 상담일지, 동영상 또는 녹음기
  - 등록기관 지정서 비치 및 상담자 신원 확인이 가능한 상담자 신분증

## 5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인

### ● 맞춤상담방법 판단 알고리즘

> 저희 등록기관은 OOO님께 사전연명의료의향서 작성 시 도움이 필요한지 아닌지의 여부를 판단하기 위해 몇 가지 질문을 드립니다.
> 간단한 질문이므로 듣고 대답해주시길 부탁드립니다.
> 저희는 OOO님을 위해 편안한 자세에서 들으실 수 있도록 안내 동영상 등을 제공해드릴 수 있습니다. 어떤 방법이 OOO님에게 도움이 되는지 알려주시기를 바랍니다.
> 그 외 불편한 점이 있으시면 알려주십시오.
> (잠시 기다리면서, 작성자의 대답을 기다림, 30초 정도)
>
> (작성자가 불편하다고 한 부분에 대해서 아래와 같이 대응함)
> OOO님께서 'OOOOOOO점이 불편하다'고 하셨는데요. 저희가 간단한 질문을 통해서 OOO님을 위한 맞춤형 상담을 진행하려고 합니다. 괜찮으신가요?
> (동의한 경우 계속 진행)

- 작성자가 신체적으로 불편하여 누운 상태로 상담받아야 하는 경우, 안내 동영상이나 상담그림 카드를 활용해서 설명한다.
- 신체장애로 글씨를 쓸 수가 없는 부득이한 사유가 있는 경우 작성자 본인의 뜻임을 확인할 수 있도록 녹화 또는 녹음에 대한 동의 후 시작한다.

## 7단계 사전연명의료의향서 작성

### ● 사전연명의료의향서 서명 및 작성 완료

> OOO님께서는 사전연명의료의향서 서식에 총 2번의 서명을 하실 예정입니다. 첫 번째 서명은 사전연명의료의향서 내용에 대한 설명을 듣고 이해했다는 것입니다. 두 번째 서명은 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 연명의료를 시행하지 않거나 중단한다는 것에 동의한다는 것입니다. 이때 서명은 수기 또는 구두로 모두 가능합니다. 어떤 서명의 형태가 편하신가요?
> (잠시 기다리면서, 작성자의 대답을 기다림, 30초 정도)

> 지금까지 설명해 드린 6가지 사항에 대하여 이해하셨나요? 충분히 이해하셨으면 여기 확인란에 서명하시면 됩니다. (직접 서명 시 서명 위치를 잡아줌)
>
> 그리고 호스피스에 대하여 설명해 드렸는데, 호스피스를 이용할 의향이 있으신가요?
> 작성된 사전연명의료의향서는 법적으로 본인 또는 향후 작성자가 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.
> 가족이 의향서 작성기록을 볼 수 있게 열람하는 것을 허락할지 아닐지 여부를 정하실 수 있습니다. 가족에게 열람 허용, 열람 거부, 결정하기 어려운 경우 그 밖의 의견으로 체크할 수 있습니다. (체크할 수 있도록 위치를 잡아줌)
>
> 작성을 원하시는지 최종적으로 확인하고, 마지막으로 작성일과 작성자란에 직접 서명을 부탁드립니다. (직접 서명 시 서명 위치를 잡아줌)
>
> 향후 OOO님이 사전연명의료의향서를 직접 작성하셨다는 것을 구두로 남기시면 이후 작성에 대한 적법성에 문제 제기가 될 때 OOO님의 본인이 직접 스스로 결정에 의한 것임을 확인할 수 있습니다. 구두로 남기시겠습니까?
> (동의하는 경우 아래와 같이 진행, 미동의 시 의향서 작성 완료)
>
> (동의) 그렇다면 제가 말하는 것을 따라서 말씀해주세요
> '나 OOO은 연명의료를 시행하지 않거나 중단 등에 동의합니다'
> 네 완료하였습니다. 지금 구두로 하신 말씀을 함께 저장하겠습니다.
>
> (미동의) OOO님께서는 구두로 동의한 내용을 녹음하는 것에 대해 동의하지 않으셨습니다. 그러므로 의향서에 수기로 서명한 내용으로 동의를 대신하겠습니다.
> 이제 OOO님의 사전연명의료의향서 작성이 완료되었습니다.

# 5장 인지맞춤상담

## 1. 인지맞춤상담

### 1) 인지기능저하

**용어 설명**

- **인지기능** 상황이나 상태를 인지하고 분별하는 기능
- **인지기능장애** 기억력, 주의력, 언어능력, 시공간 능력, 판단력 등이 저하된 상태를 의미하며, 인지장애의 정도는 아주 경미한 경우에서 심한 경우까지 다양함
- **치매** 인지기능 장애가 심하여 일상생활이나 사회생활에 지장을 주는 경우
- **경도 인지장애** 동일 연령대에 비해 인지기능, 특히 기억력이 떨어지나 일상생활을 수행하는 능력은 남아있어 아직은 치매라고 할 정도로 심하지 않은 상태임. 정상 노화와 치매의 중간 단계라고 할 수 있음
- **지적장애:** 지적인 능력이 평균 이하인 상태
- **중증정신질환:** 조현병, 양극성장애, 심한 우울증 등으로 인한 현실검증력과 인지기능 저하

**특징**

- 노화 및 장애의 정도에 따라 개인마다 인지기능은 다르다.
- 노인의 인지기능은 노화에 따라 인지기능이 점차 감퇴하며 이는 정상적인 변화이다. 따라서 치매와 같은 병적인 상태와 구별해야 한다.
- 지적장애는 일반적으로 학령전기부터 발견되어 생애 전반적으로 유지된다.

### 2) 인지기능저하 작성자 응대 시 상담자세

- 조용한 환경에서 가능한 한 천천히 설명한다.
- 초기 상담 시 나이나 외관만으로 선입견을 가지지 않도록 주의한다.
- 지적장애나 치매 여부에 따라 일률적으로 사전연명의료의향서 작성에 대하여 설명을 하지 않는 것은 기본권을 침해하는 것이다.
- 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는지 여부는 작성자의 구체적인 상태에 따라 달라질 수 있으며 설명의 기회가 제공되지 않은 상태에서 임종과정에 진입하였을 때는 환자가족의 진술이나 합의를 통해 연명의료를 유보 또는 중단할 수 있다.
- 노인은 신체적 노화로 인하여 청력 등의 감각기능 저하로 인하여 의사소통이 되지 않아 인지기능이 저하되었다고 판단할 수 있다. 따라서 노인의 연령과 신체적 노화 정도를 파악하여 상담을 진행해야 한다.
- 노인은 시력 및 청력저하, 방향감각 상실, 처방약 (미)복용으로 인한 신체적 상태 등의 변화로 일시적으로 인지기능 저하가 있을 수 있다.
- 노화로 인하여 경미한 인지장애가 보일 경우, 연명의료에 대한 이해정도와 자발적 의사 여부에 대한 확인이 가능한지, 법적인 문제가 없는지 확인한다.

## 2. 사전연명의료의향서 작성

### 1단계 사전연명의료의향서 상담을 위한 준비

**● 동행자 동석 상담**

> **사전연명의료의향서의 작성은 혹시라도 발생할 수 있는 동행하신 분의 영향력을 차단하기 위해서 독립된 공간에서 일대일상담을 통해 진행해야 합니다. 하지만 보호자께서 함께 하셔서 OOO님께서 불안하지 않고 내용을 충분히 이해하실 수 있도록 도와주시면 감사하겠습니다. 또 향후 발생할 수 있는 상황에 대한 사전 교육도 함께 하시면 감사하겠습니다.**

- 가족 등 동행 시 상담은 동행인과 분리된 공간에서 시행하여 동행인의 영향력을 배제하여야 하나, 인지기능저하 작성자의 경우 가족과 작성자 모두에게 설명해 작성자의 알 권리를 지키고 가족에게는 향후 발생할 수 있는 상황에 대한 사전 교육이 되도록 한다.

### 5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인

**● 맞춤상담방법 판단 알고리즘**

> **저희 등록기관은 OOO님께 사전연명의료의향서 작성 시 도움이 필요한지 아닌지의 여부를 판단하기 위해 몇 가지 질문을 드립니다.**
> **간단한 질문이므로 듣고 대답해주시길 부탁드립니다.**
> **저희는 OOO님을 위해 그림카드뿐만 아니라 설명에 대한 그림이 많이 포함된 안내 동영상을 제공해드릴 수 있습니다. 어떤 방법이 OOO님에게 도움이 되는지 알려주시기 바랍니다.**

“ ”

그 외 불편한 점이 있으시면 알려주십시오.

(잠시 기다리면서, 작성자의 대답을 기다림, 30초 정도)

(작성자가 불편하다고 한 부분에 대해서 아래와 같이 대응함)

OOO님께서 ‘OOOOOOO점이 불편하다’고 하셨는데요. 저희가 간단한 질문을 통해서 OOO님을 위한 맞춤형 상담을 진행하려고 합니다. 괜찮으신가요?

(동의한 경우 계속 진행)

## 7단계 사전연명의료의향서 작성

- **사전연명의료의향서 서명 및 작성 완료**

“ ”

OOO님께서는 사전연명의료의향서 서식에 총 2번의 서명을 하실 예정입니다. 첫 번째 서명은 사전연명의료의향서 내용에 대한 설명을 듣고 이해했다는 것입니다. 두 번째 서명은 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 연명의료를 시행하지 않거나 중단한다는 것에 동의한다는 것입니다. 이때 서명은 수기 또는 구두로 모두 가능합니다. 어떤 서명의 형태가 편하신가요?

지금까지 설명해 드린 6가지 사항에 대하여 이해하셨나요? 충분히 이해하셨으면 설명사항 확인란에 서명하시면 됩니다.
그리고 호스피스에 대하여 설명해 드렸는데, 호스피스 이용할 의향이 있으시면 체크하시면 됩니다.

작성된 사전연명의료의향서는 법적으로 본인 또는 향후 작성자가 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다. 환자가족에게 사망 전 열람을 허용할지 아닐지 여부는 작성자가 정할 수 있습니다. 결정하기 어려운 경우 그 밖의 의견으로 체크할 수 있습니다. 가족들이 열람할 수 있도록 선택할 수 있습니다.

작성에 대해 확실히 결정하시게 된다면, 작성일을 써주시고, 작성자란에 성함과 서명을 하시거나, 서명이 어려우면 녹음을 통해 구두로 동의하시면 사전연명의료의향서 작성이 완료됩니다.

인지기능저하로 인해 자발적인 자기결정인지 가족이나 타인의 권유에 의한 결정인지 명확히 판단하기 어려운 상황이므로 현재는 심각한 인지기능저하를 가진 성인에게 사전연명의료의향서를 받고 있지는 않습니다.

그러나 인지기능저하 대상자의 고통스러운 임종기간 연장을 피하려고 법적 보호자인 가족이 사전에 이러한 정보를 미리 습득하여 충분히 대상자와 함께 숙고하여 의향서를 진행할 수 있도록 노력하겠습니다.



# 6장 비문해맞춤상담

## 1. 비문해맞춤상담

### 1) 비문해자

- **정의** 글을 읽지 못하거나 이해하지 못하는 사람을 말함
- **문해 능력 수준**

| 구분 | 수준 정의 | 비율(%) | 추정인구(명) |
|---|---|---|---|
| 수준 1 | 일상생활에 필요한 기본적인 읽기, 쓰기, 셈하기가 불가능한 수준<br>(초등 1~2학년 학습 필요 수준) | 7.2 | 3,111,378 |
| 수준 2 | 기본적인 읽기, 쓰기, 셈하기는 가능하지만, 일상생활에 활용은 미흡한 수준<br>(초등 3~6학년 학습 필요 수준) | 5.1 | 2,173,402 |
| 수준 3 | 가정 및 여가생활 등 단순한 일상생활에 활용은 가능하지만, 공공 및 경제활동 등 복잡한 일상생활에 활용은 미흡한 수준<br>(중학 1~3학년 학습 필요 수준) | 10.1 | 4,328,127 |
| 수준 4 이상 | 일상생활에 필요한 충분한 문해력을 갖춘 수준<br>(중학 학력 이상 수준) | 77.6 | 33,365,908 |
| 전체 | | 100 | 42,978,815 |

출처: 국가평생교육진흥원(2018). 2017년 성인문해능력조사.

- **특징**

- 2017년 국가평생교육진흥원 조사에 의하면 우리나라 18세 이상 성인 중 기초적인 일상문제 해결이 어려운 수준(수준 1)의 인구는 전체 성인 중 7.2%로 약 311만명으로 추정하며, 그중 대부분은 70세 이상 고령자이나 60대부터 비율이 급격히 증가(60대 14.2%, 70대 28.7%, 80세 이상 76.7%)하고 있다.

- 서명 시 자신의 이름 또는 성을 직접 작성하는 경우가 많으며, 이름을 보여주면 그릴 수 있다.

- 대부분 비문해자임을 드러내지 않기 위해 글을 읽거나 작성해야 하는 경우 자리를 회피하는 경우가 많다.

### 2) 비문해자 응대 시 상담자세

- 비문해자는 한글을 모른다는 사실을 드러내는 상황에 대해 매우 민감해할 수 있으므로 조심스러운 접근이 필요하다.
- 작성자가 한글을 모르는 경우: 녹화나 녹취 등으로 작성자 본인의 뜻임을 확인할 수 있는 경우에 한하여 대필을 통한 작성이 가능하다.
- 의사소통이 어려운 경우: 커뮤니케이션 보드 및 언어카드 등을 활용한다.
- 사전연명의료의향서 작성 전에 작성자 본인의 자발적 의사 여부를 반드시 확인해야 하며, 동석자는 작성자가 동의한 경우에만 작성 과정에 참여할 수 있다.

## 2. 사전연명의료의향서 작성

### 1단계 사전연명의료의향서 비문해맞춤상담을 위한 준비

- 준비사항
  - 사전연명의료의향서 법정서식, 컴퓨터 또는 태블릿 PC
  - 의향서 설명 시 참고자료: 상담매뉴얼, 상담그림카드, 일지, 안내동영상, 카메라 또는 녹음기
  - 등록기관 지정서 비치 및 상담자 신원 확인이 가능한 상담자 신분증

### 5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인

- 맞춤상담방법 판단 알고리즘

> 저희 등록기관은 OOO님께 사전연명의료의향서 작성 시 도움이 필요한지 아닌지의 여부를 판단하기 위해 몇 가지 질문을 드립니다.
> 간단한 질문이므로 듣고 대답해주시길 부탁드립니다.
> 저희는 OOO님을 위해 그림카드나 많은 설명 그림이 있는 안내 동영상을 제공해드릴 수 있습니다. 어떤 방법이 OOO님에게 도움이 되는지 알려주시기를 바랍니다.

> 그 외 불편한 점이 있으시면 알려주십시오.
> (잠시 기다리면서, 작성자의 대답을 기다림, 30초 정도)
> (작성자가 불편하다고 한 부분에 대해서 아래와 같이 대응함)
>
> OOO님께서 'OOOOOOO점이 불편하다'고 하셨는데요. 저희가 간단한 질문을 통해서 OOO님을 위한 맞춤형 상담을 진행하려고 합니다. 괜찮으신가요?
> (동의한 경우 계속 진행)

### 7단계 사전연명의료의향서 작성

- 사전연명의료의향서 서명 및 작성 완료

> OOO님께서는 사전연명의료의향서 서식에 총 2번의 서명을 하실 예정입니다. 첫 번째 서명은 사전연명의료의향서 내용에 대한 설명을 듣고 이해했다는 것입니다. 두 번째 서명은 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 연명의료를 시행하지 않거나 중단한다는 것에 동의한다는 것입니다. 이때 서명은 수기 또는 구두로 모두 가능합니다. 어떤 서명의 형태가 편하신지요?
>
> 지금까지 설명해 드린 6가지 사항에 대하여 이해하셨나요? 충분히 이해하셨으면 여기 확인란에 서명하시면 됩니다. (직접 서명 시 서명 위치를 잡아줌)
>
> 그리고 호스피스에 대하여 설명해 드렸는데, 호스피스 이용할 의향이 있으신가요?
>
> 작성된 사전연명의료의향서는 법적으로 본인 또는 향후 작성자가 말기 환자 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.
>
> 가족이 의향서 작성기록을 볼 수 있게 열람하는 것을 허락할지 아닐지 여부를 정하실 수 있습니다. 가족에게 열람 허용, 열람 거부, 결정하기 어려운 경우 그 밖의 의견으로 체크할 수 있습니다. (체크할 수 있도록 위치를 잡아줌)
>
> 작성을 원하시는지 최종적으로 확인하고, 마지막으로 작성일과 작성자란에 직접 서명을 부탁드립니다. (직접 서명 시 서명 위치를 잡아줌)
>
> 이제 작성이 완료되었습니다.

향후 OOO님이 사전연명의료의향서를 직접 작성하셨다는 것을 구두로 남기시면 이후 작성에 대한 적법성에 문제 제기가 될 때 OOO님의 본인이 직접 스스로 결정에 의한 것임을 확인할 수 있습니다. 구두로 남기시겠습니까?
(동의하는 경우 아래와 같이 진행, 미동의시 의향서 작성 완료)

(동의) 그렇다면 제가 말하는 것을 따라서 말씀해주세요
'나 OOO은 연명의료를 시행하지 않거나 중단 등에 동의합니다'
네 완료하였습니다. 지금 구두로 하신 말씀을 함께 저장하겠습니다.

(미동의) OOO님께서는 구두로 동의한 내용을 녹음하는 것에 대해 동의하지 않으셨습니다. 그러므로 의향서에 수기로 서명한 내용으로 동의를 대신하겠습니다.

이제 OOO님의 사전연명의료의향서 작성이 완료되었습니다.



# 7장 외국인맞춤상담

## 1. 외국인맞춤상담

### 1) 외국인

- **대상** 규정 신분증을 지참한 19세 이상의 외국인
- **신분확인(규정 신분증)** 여권 또는 출입국관리법 제33조 제1항에 따른 외국인 등록증(여권만료일, 외국인등록증 체류기간), 신분증(주민등록증, 운전면허증)

〈출입국 관리법 제31조(외국인등록)〉

**제31조(외국인등록)** 외국인이 입국한 날부터 90일을 초과하여 대한민국에 체류하려면 대통령령으로 정하는 바에 따라 입국한 날부터 90일 이내에 그의 체류지를 관할하는 사무소장이나 출장소장에게 외국인등록을 하여야 한다. 다만, 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 외국인의 경우에는 그러하지 아니하다.

1. 주한외국인공관(대사관과 영사관을 포함한다)과 국제기구의 직원 및 그의 가족
2. 대한민국정부와의 협정에 따라 외교관 또는 영사와 유사한 특권 및 면제를 누리는 사람과 그의 가족
3. 대한민국정부가 초청한 사람 등으로서 법무부령으로 정하는 사람

※ **참고 사이트** 2019년 3월 5일 외국인 사용자를 위한 영문포털사이트 오픈되어 있어 영어 사용자의 경우 조회 및 열람이 가능하다.

※ 국가별 이중국적이 가능하여 외국인 등록증과 주민등록증을 동시에 지참한 경우도 있다.

### 2) 외국인 응대 시 상담자세

- 상담 시 어떤 언어로 설명받기를 원하는지 확인한다.
- 한국어로 진행하지 않을 경우: 자국 언어의 리플렛, 번역기를 활용한다.
- 한국어 능력시험(TOPIK)등급 3-4등급 이상 또는 그에 상응하는 한국어 이해 및 구사 능력을 갖춘 경우, 한국어로 진행할 수 있다.
- 국가별 경제력 등의 특성에 따라 국적에 대한 질문은 민감한 사항이므로 주의한다.
- 국가별 의료이용 및 죽음 등에 대한 인식 등이 다양하기에 상담 시 주의가 필요하다.

- 연명의료 관련 내용에 대해 잘 이해하였는지에 대한 확인이 필요하다.
- 다문화가족 상담 시 가족 간 이해도 다르기에 분리 상담이 필요하다.
- 동일 국적의 외국인들이라도 연명의료에 대한 이해 및 인식이 다르기에 개별 상담이 필요하다.
- 통역사 이용 시 작성자의 의사를 정확하게 전달하는지 확인이 필요하다.

## 2. 사전연명의료의향서 작성

### 1단계 사전연명의료의향서 외국인맞춤상담을 위한 준비

**● 준비사항**

- 사전연명의료의향서 법정서식, 컴퓨터 또는 태블릿 PC
- 의향서 설명 시 참고자료: 상담그림카드, 상담일지, 동영상(영어, 중국어 등), 녹음기, 번역기
- 등록기관 지정서 비치 및 상담자 신원 확인이 가능한 상담자 신분증

### 5단계 작성자 본인 및 의사결정능력 확인

**● 맞춤상담방법 판단 알고리즘**

> 저희 등록기관은 OOO님께 사전연명의료의향서 작성 시
> 도움이 필요한지 아닌지의 여부를 판단하기 위해 몇 가지 질문을 드립니다.
> 간단한 질문이므로 듣고 대답해주시길 부탁드립니다.
> 저희는 OOO님을 위해 한국어뿐만 아니라 영어, 중국어 안내문과 번역기, 그림카드, 안내 동영상을 제공해드릴 수 있습니다. 어떤 방법이 OOO님에게 도움이 되는지 알려주시기를 바랍니다.
> 그 외 불편한 점이 있으시면 알려주십시오.
> (잠시 기다리면서, 작성자의 대답을 기다림, 30초 정도)
>
> (작성자가 불편하다고 한 부분에 대해서 아래와 같이 대응함)
> OOO님께서 'OOOOOOO점이 불편하다'고 하셨는데요. 저희가 간단한 질문을 통해서 OOO님을 위한 맞춤형 상담을 진행하려고 합니다. 괜찮으신가요?
> (동의한 경우 계속 진행)

- 한국어, 영어, 중국어 안내문과 번역기, 그림카드, 안내 동영상 등 선호도에 따라 선택하도록 한다.
- 통역할 동행자와 함께 내방한 경우, 작성자와의 관계를 확인하고 상담일지에 이름, 전화번호, 작성자와의 관계를 작성한다.
- 만약 가족이 통역을 진행할 경우 작성자의 의사결정인지 확인이 필요하다.

### 7단계 사전연명의료의향서 작성

**● 사전연명의료의향서 서명 및 작성 완료**

> OOO님께서는 사전연명의료의향서 서식에 총 2번의 서명을 하실 예정입니다. 첫 번째 서명은 사전연명의료의향서 내용에 대한 설명을 듣고 이해했다는 것입니다.
> 두 번째 서명은 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 연명의료를 시행하지 않거나 중단한다는 것에 동의한다는 것입니다. 이때 서명은 수기 또는 구두로 모두 가능합니다. 어떤 서명의 형태가 편하신지요?
> 지금까지 설명해 드린 6가지 사항에 대하여 이해하셨나요? 충분히 이해하셨으면 여기 확인란에 서명하시면 됩니다. (직접 서명 시 서명 위치를 잡아줌)
>
> 그리고 호스피스에 대하여 설명해 드렸는데, 호스피스 이용할 의향이 있으신가요?
> 작성된 사전연명의료의향서는 법적으로 본인 또는 향후 작성자가 말기 환자 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 담당의사에 의해 조회될 수 있습니다.
> 가족이 의향서 작성기록을 볼 수 있게 열람하는 것을 허락할지 아닐지 여부를 정하실 수 있습니다. 가족에게 열람 허용, 열람 거부, 결정하기 어려운 경우 그 밖의 의견으로 체크할 수 있습니다. (체크할 수 있도록 위치를 잡아줌)
>
> 작성을 원하시는지 최종적으로 확인하고, 마지막으로 작성일과 작성자란에 직접 서명을 부탁드립니다. (직접 서명 시 서명 위치를 잡아줌)
>
> 이제 작성이 완료되었습니다.
> 향후 OOO님이 사전연명의료의향서를 직접 작성하셨다는 것을 구두로 남기시면 이후 작성에 대한 적법성에 문제 제기가 될 때 OOO님의 본인이 직접 스스로 결정에 의한 것임을 확인할 수 있습니다. 구두로 남기시겠습니까?
> (동의하는 경우 아래와 같이 진행, 미동의 시 의향서 작성 완료)
>
> (동의) 그렇다면 제가 말하는 것을 따라서 말씀해주세요.

‘나 OOO은 연명의료를 시행하지 않거나 중단 등에 동의합니다’
네 완료하였습니다. 지금 구두로 하신 말씀을 함께 저장하겠습니다.

(미동의) OOO님께서는 구두로 동의한 내용을 녹음하는 것에 대해 동의하지 않으셨습니다. 그러므로 의향서에 수기로 서명한 내용으로 동의를 대신하겠습니다.

이제 OOO님의 사전연명의료의향서 작성이 완료되었습니다.

재단법인 국가생명윤리정책원
KoNIBP KOREA NATIONAL INSTITUTE FOR BIOETHICS POLICY

**사전연명의료의향서 상담을 위한 맞춤상담매뉴얼**


| | |
|---|---|
| **발행인** | 김명희 |
| **발행처** | 국가생명윤리정책원<br>(04522) 서울특별시 중구 남대문로 113 동부다동빌딩 4층 |
| **발행일** | 2판 2022년 11월 21일 |
| **편집** | 연명의료관리센터 연명의료교육연구팀 |
| **전화번호** | 1855-0075 (수신자부담 1422-25) |
| **제작 및 디자인** | design d (디자인디) |

본 매뉴얼은 국가생명윤리정책원 주관 「취약계층의 연명의료결정제도 이용방안 연구 및 종사자 응대 매뉴얼 개발」(책임자 경희대학교 간호과학대학 이지아 교수)의 결과를 활용하여 제작되었습니다.



ⓒ 이 책의 저작권 및 판권은 국가생명윤리정책원에 있습니다


본 〈사전연명의료의향서 상담을 위한 맞춤상담매뉴얼〉은 국민연명의료관리기관 홈페이지(www.lst.go.kr)에서 다운로드 가능합니다.