인생의 마지막 순간,

연명의료 결정제도

당신의 선택을 존중합니다.

보건복지부
국립연명의료관리기관
National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment

CONTENTS

01 인사말

02 연명의료결정제도

- 또 다른 삶의 준비, 연명의료결정제도
- 본인의 의사를 사전에 남겨놓을 수 있는 사전연명의료의향서, 연명의료계획서
- 미리 준비하는 삶의 마무리, 사전연명의료의향서
- 임종을 앞둔 환자의 마지막 계획, 연명의료계획서
- 연명의료중단등결정 및 이행을 위한 의료기관윤리위원회
- 쉽게 보는 연명의료중단등결정 및 이행 절차
- 중단할 수 있는 연명의료 시술

03 국립연명의료관리기관

04 자주 묻는 질문

국립연명의료관리기관 CI

헌법 제 10조에 명시되어 있는 인간의 존엄과 가치를 전 생애로 확대하며 탄생과 삶의 과정을 지나, 죽음을 맞이하는 문화를 조성하여 생의 마지막 단계에 삶과 소통하고 감사와 화해할 수 있는 기회를 제공합니다.

안녕하세요?
<국립연명의료관리기관>입니다.

의학기술의 발전은 인류의 소망인 생명 연장의 꿈을 실현해 주고 있지만, 아이러니하게도 생애 말기 무의미한 치료로 인해 삶의 존엄한 마무리는 더욱 어려워지고 있습니다.

실제로 통계청의 2023년 출생·사망통계 잠정 결과에 따르면 우리나라 연간 사망자는 약 35만 명, 이 중 26만 명(75%)가량이 의료기관에서 사망하고 있다고 합니다.
이들 중 많은 사람은 의학적으로 회생의 가능성이 없는 상황에서도 의료기관에서 적극적인 연명의료를 받으며 고통스럽게 생을 마감하게 됩니다.

2009년 5월 대법원 판결로 생명만을 유지하던 환자의 인공호흡기가 제거될 수 있었던 “김 할머니” 사건을 계기로
2016년 2월 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」이 제정되었고,
이 법에 따라 2018년 2월 4일부터 연명의료결정제도가 시행되고 있습니다.

연명의료결정제도는 임종과정의 기간만을 연장하는 “연명의료(심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 등)”를 시행하지 않거나 중단할 수 있도록 함으로써 국민이 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록 돕기 위해 마련된 제도입니다.

국립연명의료관리기관은 연명의료결정제도를 통해 국민들이 생애 말기 자기결정을 존중받고, 누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회가 되길 기대합니다.

감사합니다.

또 다른 삶의 준비,
연명의료결정제도

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 '연명의료결정법')」에 따라, **2018년 2월 4일부터 '연명의료결정제도'가 시행**되었습니다.

연명의료결정제도는 생애 말기 무의미한 연명의료중단에 관한 본인의 의사를 미리 밝혀두고, 이를 법적으로 보장하여 삶의 존엄한 마무리를 돕는 내용을 담고 있습니다.

[연명의료결정법 제1조]
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.

1997
1997. 보라매 병원 사건
'의학적 권고에 반하는 환자의 퇴원'에 대한
의료진 및 가족을 살인죄 및 살인방조죄로 인정한 판례

2009
2009. 김 할머니 사건
'평소 본인의 연명치료 거부의사'에 근거한 가족의 요청으로
연명치료 중단을 인정한 판례

2013 ~ 2015
2013. 국가생명윤리심의위원회 '연명의료결정 제도화 권고안 마련'
2015. 국가생명윤리심의위원회 업무지원 기관 지정

2016
2016. 「연명의료결정법」 제정
「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 '연명의료결정법')」 제정

2018. 2. 4.
2018. 2. 4. 연명의료결정제도 시행

본인의 의사를 사전에 남겨놓을 수 있는
사전연명의료의향서, 연명의료계획서

연명의료결정제도를 통해 연명의료에 관한 본인의 의사를
사전연명의료의향서 또는 **연명의료계획서**로 남겨놓을 수 있습니다.

1. **사전연명의료의향서**는 **19세 이상의 건강한 성인**이라면 누구나 작성할 수 있습니다.
   보건복지부가 지정한 사전연명의료의향서 등록기관을 방문하여 충분한 상담을 통해 작성합니다.
2. **연명의료계획서**는 **말기 또는 임종과정에 있는 환자**의 담당의사가 환자와 상담을 통해 작성합니다.
   의료기관윤리위원회가 설치되어 있는 의료기관에서 작성할 수 있습니다.

* 이미 사전연명의료의향서나 연명의료계획서를 작성하였더라도 본인은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있습니다.

	사전연명의료의향서	연명의료계획서
대상	19세 이상의 성인	말기 또는 임종과정에 있는 환자
작성	본인이 직접	환자의 요청에 의해 담당의사가 작성
설명의무	상담사	담당의사
등록	보건복지부 지정 사전연명의료의향서 등록기관	의료기관윤리위원회가 설치 · 등록된 의료기관

미리 준비하는 삶의 마무리,

사전연명의료의향서

1. 사전연명의료의향서란?

19세 이상 성인이 향후 자신이 임종과정에 있는 환자가 되었을 때를 대비하여 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것입니다.

2. 사전연명의료의향서 작성 방법은?

1 **등록기관 방문**
작성을 희망하는 경우 본인이 **직접 방문하여** 작성

2 **본인 확인**
신분증(주민등록증, 면허증, 여권 등) 지참 후 기관 내에서 본인 확인

3 **상담 및 작성**
1:1 상담을 통해 6가지 관련 사항 숙지 후, 안내에 따라 작성

4 **등록 및 효력 발생**
국립연명의료관리기관 **연명의료정보처리시스템** 등록 후 법적 효력 발생

3. 사전연명의료의향서 등록기관이란?

사전연명의료의향서 등록을 위한 시설, 인력 등 요건을 갖춘 기관으로 지역보건의료기관(보건소), 의료기관, 비영리법인, 노인복지관 또는 공공기관 중 보건복지부 장관이 지정할 수 있습니다.

4. 사전연명의료의향서 등록기관 역할은?

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

5. 사전연명의료의향서 작성을 할 수 있는 등록기관은 어디있나요?

등록기관 검색 QR

사전연명의료의향서는 보건복지부가 지정한 등록기관에서 작성할 수 있습니다.

사전연명의료의향서 등록기관은 좌측 QR코드나 국립연명의료관리기관 누리집(www.lst.go.kr)에서 검색하실 수 있습니다.

6. 사전연명의료의향서 작성 시 설명 사항은?

연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정	임종과정에 있는 환자가 되었을 때, 임종 기간을 연장하는 **연명의료 시술**(심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여 등)에 대하여 **유보**(시행하지 않는 것)하거나 **중단**할 수 있습니다.
호스피스의 선택 및 이용	사전연명의료의향서 작성 시 **호스피스 이용에 관한 의향**을 미리 밝혀둘 수 있습니다. **호스피스란?** 호스피스 대상 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료서비스
사전연명의료의향서의 효력	법에 따라 작성된 사전연명의료의향서는 향후 임종과정에 있는 환자로 판단될 때 담당의사 및 해당 분야 전문의의 확인을 거쳐 효력을 가지게 됩니다. 사전연명의료의향서를 작성했더라도 환자 상태에 따라 연명의료 등이 실제로 도움이 되는 치료라면 시행되어야 합니다.
사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보	작성한 사전연명의료의향서는 연명의료정보처리시스템에 등록·통보되어 **국립연명의료관리기관에서 관리**합니다. 등록기관 직접 방문, 국립연명의료관리기관 누리집(www.lst.go.kr), 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 조회할 수 있습니다.
변경 및 철회	사전연명의료의향서 작성 후 언제든지 **변경 및 철회가 가능**합니다. (오프라인, 온라인 모두 철회 가능합니다.)
등록기관 폐업/휴업	등록기관이 폐업되거나 1개월 이상 휴업하는 경우, **사전연명의료의향서** 등의 **모든 기록은 국립연명의료관리기관에 이관**됩니다. (다만 휴업의 경우, 등록기관의 의사에 따라 관련 기록을 등록기관에서 직접 보관할 수 있습니다.)
가족 열람	사전연명의료의향서 작성 시 가족 열람을 허용한 경우 환자가족은 기록열람신청서에 신분증 사본 및 가족관계증명서를 첨부하여 관리기관의 장에게 환자의 사전연명의료의향서 열람을 요청할 수 있습니다.

※ '사전연명의료의향서' 등록증

사전연명의료의향서 작성 시 등록증을 신청하시면 우편으로 등록증이 발급됩니다.

* 사전연명의료의향서 효력은 등록증 발급·소지 여부와 관계없이 유효합니다.

임종을 앞둔 환자가 준비하는

연명의료계획서

1. 연명의료계획서란?

말기 또는 임종과정에 있는 환자의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것입니다.

2. 말기 또는 임종과정에 있는 환자란?

- **말기환자** 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자를 말합니다.
- **임종과정에 있는 환자** 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태에 있는 환자로 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 의학적 판단을 받은 자를 말합니다.

3. 연명의료계획서 작성 방법은?

말기 또는 임종과정에 있는 환자가 되었을 때 **의료기관윤리위원회가 설치·등록된 의료기관**에서 **담당의사와 함께 작성**할 수 있습니다.

* 연명의료계획서 작성 후, 변경 및 철회는 언제든지 담당의사에게 요청할 수 있습니다.

연명의료중단등결정 및 이행을 위한

의료기관윤리위원회

1. 의료기관윤리위원회란?

의료기관 내에서 **연명의료중단등결정 서식 등 제도 전반을 관리하는 위원회**로 보건복지부에 등록되어 있습니다.

2. 의료기관윤리위원회 역할은?

- 연명의료중단등결정 및 이행에 관한 심의
- 연명의료중단등결정 및 이행에 관한 담당의사의 교체에 관한 심의
- 환자와 환자가족에 대한 연명의료중단등결정 상담
- 해당 의료기관의 의료인에 대한 의료윤리교육

[의료기관윤리위원회 구성]

위원장 1명을 포함하여 5명 이상으로 구성, 해당 의료기관에 종사하는 사람으로만 구성 불가
의료인이 아닌 사람으로서 종교계·법조계·윤리학계·시민단체 등의 추천을 받은 사람 2명 이상을 포함

3. 연명의료중단등결정 및 이행을 할 수 있는 의료기관은 어디있나요?

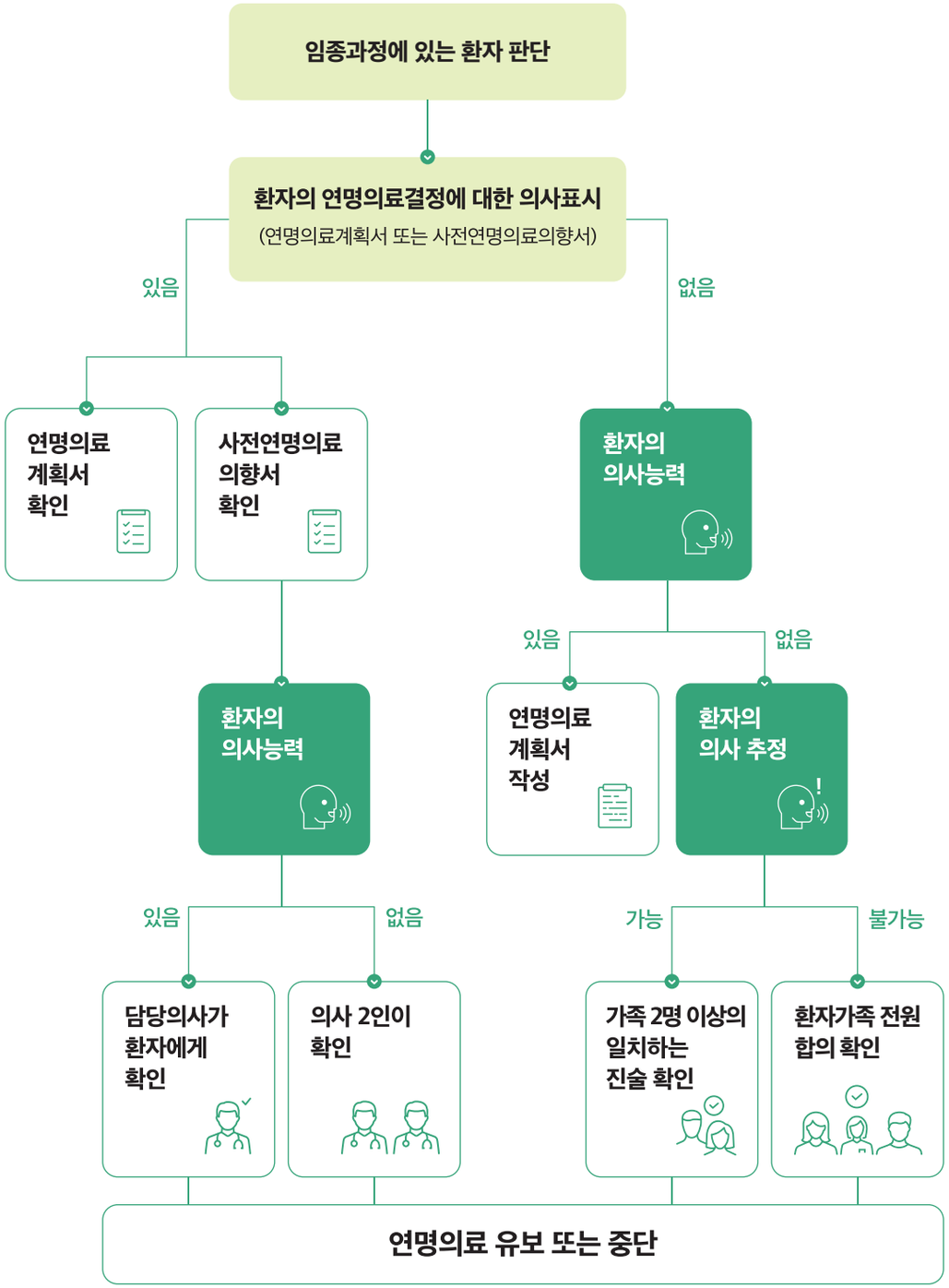
의료기관 검색 QR

연명의료계획서 작성 또는 연명의료중단등결정 이행은 의료기관윤리위원회가 설치·등록된 의료기관에서만 가능합니다.

의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관은 좌측 QR코드나 국립연명의료관리기관 누리집(www.lst.go.kr)에서 검색하실 수 있습니다.

쉽게 보는

연명의료중단등결정 및 이행 절차



Q 임종과정에 있는 환자 판단은 어떻게 하나요?

누가	담당의사와 전문의 1인
어디서	의료기관윤리위원회가 있는 의료기관
무엇을	해당 환자가 '의학적으로 회생 가능성이 없고, 치료를 받더라도 회복되지 않으며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태'인지 판단합니다.

Q 환자 또는 환자가족의 결정 확인 절차는 어떻게 되나요?

환자가 미리 작성한 **사전연명의료의향서가 있는 경우**	환자가 미리 작성한 **사전연명의료의향서가 없는 경우**	환자가 작성한 서식도 의사능력도 없으나, **환자의 의사 추정이 가능한 경우**	앞선 모든 경우가 **불가능한 경우**
환자의 의사 능력이 있다면, 담당의사와 환자가 함께 의향서 등록을 확인합니다.	**연명의료계획서** 말기 또는 임종과정에 있는 환자가 자신의 의사를 표현한 경우, 담당의사와 연명의료계획서를 작성합니다.	**환자가족 2인 이상 진술** 환자가족 2인 이상이 연명의료에 관한 환자의 의사를 동일하게 진술하고, 이를 담당의사와 해당 분야 전문의가 확인합니다.	**환자가족 전원 합의** 환자가족 전원이 합의한 연명의료중단등결정에 대해 담당의사와 해당 분야 전문의가 확인합니다.
환자의 의사 능력이 없다면, 담당의사와 해당 분야 전문의가 의향서 등록을 확인합니다.			

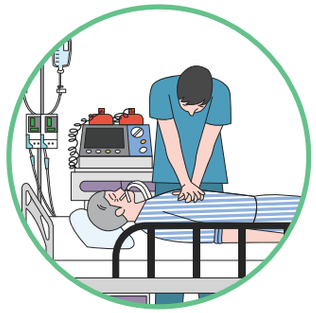
" 모든 환자는 자신이 앓고 있는 상병의 상태와 예후 및 향후 본인에게 시행될 의료행위에 대하여 분명히 알고 스스로 결정할 권리가 있습니다.

말기 또는 임종과정에 이르게 되면, 연명의료계획서 작성을 통해 담당의사와 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획할 수 있습니다.

이를 통해, 환자와 환자가족 모두 삶의 마지막을 깊이 생각해 보고 함께 준비하는 시간을 가질 수 있습니다.

혹시나, 환자가 의사를 표현할 수 없는 상황에서도 환자를 위한 최선의 이익이 무엇인지 고려하여야 합니다. "

중단할 수 있는 **연명의료 시술**에는 어떤 것이 있나요?



심폐소생술

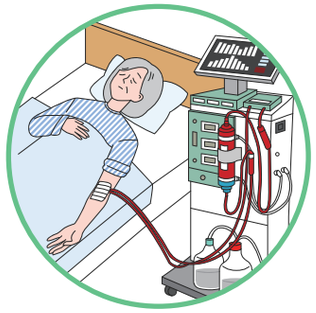
심장마비가 발생할 때 가슴 압박과 인공호흡을 시행함으로써 심장과 뇌에 혈액을 공급하는 응급처치법

부작용 흉부 압박으로 갈비뼈 골절과 혈흉 및 기흉, 기도삽관으로 치아 손실 및 목소리 손상 등 발생 가능

혈액 투석

신장 기능에 이상이 생긴 말기 신부전 환자에게 의료기기를 사용하여 혈액 속 노폐물이 배출되게 하는 의학적 기술

부작용 카테터 삽입으로 인한 혈관 외상, 출혈, 감염 등 발생 혈액응고제 사용으로 인한 출혈 위험 발생 가능



항암제 투여

암을 축소, 억제, 제거하기 위해 약물을 사용하는 의학적 시술

부작용 항암제가 정상세포를 손상시켜 위장장애, 탈모증 등 발생 가능

인공호흡기 착용

스스로 정상적인 호흡을 할 수 없는 호흡부전 환자에게 인공적인 방법으로 호흡을 도와주는 방법

부작용 기도삽관이나 기관절개술로 인해 치아나 기도 손상, 식도 천공, 피하기종 및 출혈 등 발생 가능

체외생명유지술

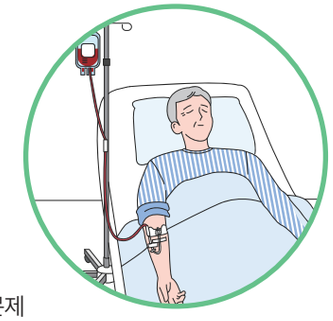
심각한 호흡부전 순환부전 시 체외순환을 통해 심폐 기능 유지를 도와주는 치료로 통상적인 전문소생술에도 불구하고 자발순환이 회복되지 않는 심정지 환자에게 체외순환장치를 사용하여 인공 순환을 유지하는 방법

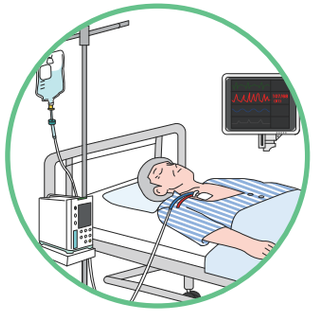
부작용 출혈, 응고 장애, 허혈, 공기색전증, 혈전색전증 등 발생 가능

수혈

수혈은 정맥에 정맥관을 삽입하여 혈액을 투여하는 시술로 신체가 혈액의 일부를 생성할 수 없거나 혈구가 제대로 활동하지 않을 때 또는 피를 많이 흘렸을 때 요구될 수 있는 치료 방법

부작용 미열이나 피부발진 또는 체액 과부하 등 발생 그 외 부적합 혈액 수혈, 알레르기, 급성 폐 손상, 감염 등 문제 발생 가능





혈압상승제 투여

쇼크, 중증 저혈압, 심근경색이나 심부전일 때 혈관을 수축시켜 인위적으로 혈압을 상승시키는 혈관 작용제

부작용 지속적인 혈압상승제 투여 시 사지괴저 등 합병증 유발 가능

기타

그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술

소중한 나, 아름다운 마무리

국립연명의료관리기관

■ 국립연명의료관리기관

연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 사항을 적정하게 관리하는 업무를 수행합니다.
국가생명윤리정책원 연명의료관리센터가 '관리기관'으로 지정되어 사업을 수행하고 있습니다.

■ 핵심 가치

존중 | 소통 | 존엄 | 행복

■ 주요 업무

- 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서 데이터베이스 구축 및 관리
- 사전연명의료의향서 등록기관에 대한 관리 및 지도·감독
- 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서 확인 조회 요청에 대한 회답
- 연명의료 관련 조사 연구, 정보수집 및 관련 통계의 산출
- 연명의료관련 종사자 교육 및 대국민 홍보활동

■ 관리 체계

- 보건복지부
  - 국가호스피스연명의료위원회
  - 국립연명의료관리기관
    - 사전연명의료의향서 등록기관
    - 의료기관(의료기관윤리위원회)

자주 묻는 질문

Q 모든 의료기관에서 연명의료중단등결정의 이행을 할 수 있나요?

A **그렇지 않습니다.** 연명의료결정법에 따라 **의료기관윤리위원회가 설치·등록된 의료기관**에서만 연명의료중단등결정의 이행이 가능합니다(동법 제14조).
다만, 자체적으로 윤리위원회 설치·등록이 어렵다면 윤리위원회 업무수행 위탁에 관한 협약을 체결하거나, 보건복지부가 지정한 공용윤리위원회와 업무수행 위탁에 관한 협약을 체결하고 등록하면 동일한 효력을 갖습니다.

Q 사망하는 모든 환자가 이 법의 적용을 받나요?

A **그렇지 않습니다.** 예를 들어 **「응급의료에 관한 법률」에 따른 응급상황에서의 응급환자, 집에서 사망하는 환자 등은 「연명의료결정법」의 적용을 받지 않습니다.**
따라서 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 「연명의료결정법」에 따라 임종과정에 있는 환자라는 판단을 받고, 연명의료중단등결정을 이행하고자 하는 환자가 아니라면 「의료법」, 「응급의료에 관한 법률」 등 관련 법에 따른 일반적인 원칙을 따르면 됩니다.

Q 호스피스(완화의료)와 연명의료는 같은 것인가요?

A **아닙니다. 연명의료**는 '임종과정에 있는 환자'에게 '치료 효과 없이 임종과정 기간만을 연장하는 의학적 시술'로서 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여, 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술입니다. **호스피스**란 말기 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 환자를 대상으로 의사, 간호사, 사회복지사 등으로 이루어진 호스피스·완화의료 전문팀이 호스피스 대상 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말합니다.

Q 환자가 연명의료를 유보 또는 중단했다면, 어떠한 치료도 하면 안 되나요?

A **아닙니다.** 환자가 연명의료중단등결정을 이행하더라도 **통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 지속됩니다.**

Q 가족이 없는 환자도 연명의료중단등결정을 이행할 수 있나요?

A **네, 가능합니다.** 무연고자나 독거노인 등 가족이 없는 경우라도 "사전연명의료의향서"나 "연명의료계획서" 작성을 통해 환자 스스로 연명의료중단등결정에 관한 의사 표시를 했다면 연명의료중단등결정을 이행할 수 있습니다.
하지만 가족이 없고, 의식도 없는 환자가 사전연명의료의향서를 작성하지 않았을 경우 「연명의료결정법」에 따라 연명의료중단등결정을 이행하기는 어렵습니다.

‘인생의 마지막 순간, 당신의 선택을 존중합니다.’

국립연명의료관리기관

National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment

1855-0075, 1422-25 (수신자부담)

www.LST.go.kr