



인생의 마지막 순간,



연명의료

결정제도



당신의 선택을 존중합니다.



보건복지부



국립연명의료관리기관

National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment

CONTENTS

안녕하세요? <국립연명의료관리기관>입니다.

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

01 인시발

- 또 다른 삶의 준비, 연명의료결정제도
- 본인의 의사를 사전에 남겨둘 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

02 연명의료결정제도

- 우리나라 연간 사망자는 약 35만 명, 이 중 26만 명(75%)가량이 의료기관에서 사망하고 있다고 합니다.
- 이를 중 많은 사람은 의학적으로 회생의 가능성이 없는 상황에서도 의료기관에서 적극적인 연명의료를 받으며 고통스럽게 생을 마감하게 됩니다.
- 실제로 통계청의 2023년 출생사망통계 잡정 결과에 따르면 우리나라 연간 사망자는 약 35만 명, 이 중 26만 명(75%)가량이 의료기관에서 사망하고 있다고 합니다.
- 이를 중 많은 사람은 의학적으로 회생의 가능성이 없는 상황에서도 의료기관에서 적극적인 연명의료를 받으며 고통스럽게 생을 마감하게 됩니다.
- 2009년 5월 대법원 판결로 생명만을 유지하던 환자의 인공호흡기가 체거될 수 있었던 “김 할머니” 사건을 계기로 2016년 2월 「호스피스·연희의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」이 제정되었고,
- 이 법에 따라 2018년 2월 4일부터 연명의료결정제도가 시행되고 있습니다.

03 국립연명의료관리기관

04 자주 묻는 질문

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

감사합니다.



국립연명의료관리기관 CI

헌법 제10조에 명시되어 있는 인간의 존엄과 가치를 전생애로 확대하여 탄생과 삶의 과정을 지나, 죽음을 및이하는 문화를 조성하여 생의 마지막 단계에 삶과 소통하고 감사와 회해할 수 있는 기회를 제공합니다.



또 다른 삶의 준비, 연명의료결정제도

본인의 의사를 사전에 남겨둘 수 있는 사전연명의료의향서, 연명의료계획서

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 ‘연명의료결정법’)에 따라,
2018년 2월 4일부터 ‘연명의료결정제도’가 시행되었습니다.

연명의료결정제도는 생애 말기 무의미한 연명의료중단에 관한 본인의 의사를 미리 밝히두고,
 이를 법적으로 보장하여 삶의 존엄한 미무리를 돋는 내용을 담고 있습니다.

【연명의료결정법 제1조】

이 법은 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료중단등결정 및 그 이행에
필요한 사항을 규정함으로써 환자의 최선의 이익을 보장하고 자가결정을 존중하여 인간으로서의
존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다.

1997. 보라매 병원 사건

의학적 권고에 반하는 환자의 퇴원에 대한
의료진 및 가족을 살인죄 및 살인방조죄로 인정한 판례

사전연명의료의향서

연명의료계획서
19세 이상의 성인 대상
본인이 직접 작성
환자의 요청에 의해 담당의사가 작성 설명의무
보건복지부 지정 등록

1997

2009. 김 할머니 사건

‘평소 본인의 연명치료 가부의사’에 근거한 기죽의 요청으로
연명치료 중단을 인정한 판례

19세 이상의 성인
대상

2013. 국가생명윤리심의위원회

연명의료결정 제도화 권고안 마련
2015. 국가생명윤리심의위원회 업무지원 기관 지정

2016. 「연명의료결정법」 제정

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한
법률(이하 ‘연명의료결정법’)」 제정

본인이 직접
작성

2018. 2. 4. 연명의료결정제도 시행

환자와 상담
설명의무

의료기관윤리위원회가 설치되어 있는 의료기관에서 작성할 수 있습니다.
* 이미 사전연명의료의향서나 연명의료계획서를 작성하였더라도 본인은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있습니다.



미리 준비하는 삶의 마무리, 사전연명의료의향서

1. 사전연명의료의향서란?

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

2. 사전연명의료의향서 작성 방법은?



- 등록기관 방문**
작성을 희망하는 경우 노인인지점 방문하여 작성
- 본인 확인**
신분증(주민등록증, 면허증, 여권 등)지참 후 기관 내에서 본인 확인
- 상담 및 작성**
1: 상담을 통해 6)자 관리사항 숙지 후, 안내에 따라 작성

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?



- 사전연명의료의향서에 관한 업무**
등록에 관한 설명 및 작성 지원
- 사전연명의료의향서에 대한 상담, 정보제공 및 홍보**
- 그밖에**
관련법령의료의향서의 등록·변경·폐지 등의 관계에 보건복지부령으로 정하는 업무

5. 사전연명의료의향서 작성률을 할 수 있는 등록기관은 어디있나요?

사전연명의료의향서는 보건복지부가 지정한 등록기관에서 작성할 수 있습니다.

사전연명의료의향서 등록기관은 총 422개입니다.

국립연명의료관리기관(www.ist.go.kr)에서 검색하실 수 있습니다.

6. 사전연명의료의향서 작성 시 상황은?

연명의료의 시행방법 및 연명의료로증단등결정	임종과정에 있는 환자가 되었을 때, 임종 기간을 연장하는 연명의료 시술(심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 적용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여 등)에 대하여 유보(시행하지 않는 것)하거나 중단할 수 있습니다.
호스피스의 선택 및 이용	사전연명의료의향서 작성 시 호스피스 이용에 관한 의향을 미리 밝혀둘 수 있습니다. 호스피스란? 호스피스 대상 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 원화 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 국립연명의료관리기관 에 온라인 으로 제출 합니다. 등록기관, 직접 방문, 국립연명의료관리기관 누리집(www.ist.go.kr), 의료기관운리위원회 설치된 의료기관에서 조회할 수 있습니다.
변경 및 철회	사전연명의료의향서 작성 후 언제든지 변경 및 철회 가 가능합니다. (오프라인, 온라인 모두 철회 가능합니다.)
등록기관·폐업/휴업	등록기관이 폐업되거나 1개월 이상 휴업하는 경우, 사전연명의료의향서 등이 모든 기록은 국립연명의료관리기관에 이관됩니다. (다만 휴업의 경우 등록기관의 의사에 따라 관리 기록을 등록기관에서 직접 보관할 수 있습니다.)
가족 열람	사전연명의료의향서 작성 시 기록 열람을 허용한 경우 환자 가족은 기록열람신청서에 신분증·사본 및 가족관계증명서를 첨부하여 관리기관의 창에게 환자와의 사전연명의료의향서 열람을 요청할 수 있습니다.

※ '사전연명의료의향서' 등록증

사전연명의료의향서 등록증	
성 명	김건강(1959.11.29)
등록번호	R23-56789
등록일	2023.10.05
보건복지부	

“인생의 마지막 순간, 당신의 선택을 존중합니다.”	
국립연명의료관리기관(www.ist.go.kr) 등록되었습니다.	
국립연명의료관리기관에 의료기관 등록 QR코드	1855-0075 국립연명의료관리기관 등록번호 1022-25 수년자부당

사전연명의료의향서 작성 시 등록증을 신청하시면 우편으로 등록증이 발급됩니다.
* 사전연명의료의향서 등록증 발급·소지 여부와 관계없이 유효합니다.

임종을 앞둔 환자가 준비하는 연명의료계획서

의료기관윤리위원회 연명의료결정 및 이행을 위한 인증서

1. 연명의료계획서란?

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

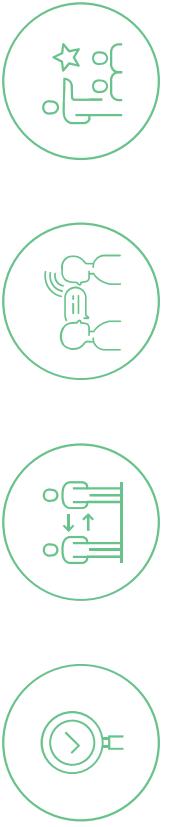
2. 말기 또는 임종과정에 있는 환자란?

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

1. 의료기관윤리위원회란?

의료기관 내에서 연명의료중단등결정 서식 등 제도 전반을 관리하는 위원회로 보건복지부에 등록되어 있습니다.

2. 의료기관윤리위원회 역할은?



연명의료중단등결정 및 이행에 관한 상의의 고체에 관한 심의
연명의료중단등결정 및 이행에 관한 담당의사의 고체에 관한 심의
환자와 환자기족에 대한 연명의료중단등결정 상담
해당 의료기관의 의료인에 대한 의료윤리교육

3. 연명의료계획서 작성 방법은?

연명의료계획서 작성 후 변경 및 철회는 언제든지 담당의사에게 요청할 수 있습니다.
 담당의사와 함께 작성할 수 있습니다.

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

[의료기관윤리위원회 구성]

위원회는 위원장 1명을 포함하여 5명 이상으로 구성 해당 의료기관에 종사하는 사람으로만 구성 불가
의료인이 아닌 사람으로서 종교계·법조계·윤리학계·시민단체 등의 주체를 받은 사람 2명 이상을 포함
설치·등록된 의료기관에서만 가능합니다.

3. 연명의료중단등결정 및 이행을 할 수 있는 의료기관은 어디 있나요?

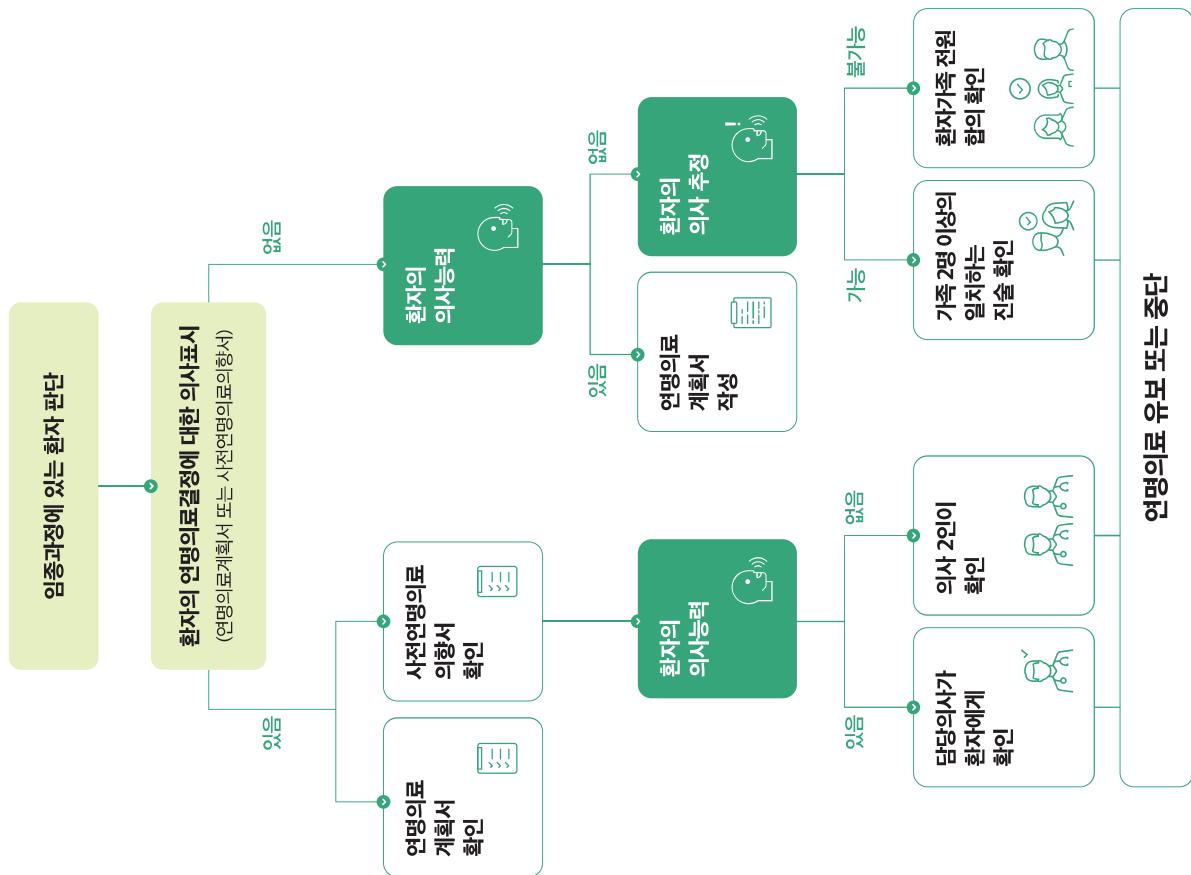
연명의료계획서 작성 또는 연명의료중단등결정 이행은 의료기관윤리위원회가
설치·등록된 의료기관에서만 가능합니다.
의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관은 총 100개입니다.
국립연명의료관리기관 누리집(www.ist.go.kr)에서 검색하실 수 있습니다.

위치	기관명	전화	기준을 충족한 기관수
전국	서울특별시 강남구 테헤란로 105	-	기준을 충족한 기관수
본부	지역	-	-
(총 100개)	서울특별시 강남구 테헤란로 105	-	-
인재 양성 및 지원	서울특별시 강남구 테헤란로 105	-	-
500개	부산광역시 해운대구 해운대로 105	-	-
(총 100개)	부산광역시 해운대구 해운대로 105	-	-
의료기관	대전광역시 대덕구 대전로 105	-	-
(총 100개)	대전광역시 대덕구 대전로 105	-	-
308개	인천광역시 송도동 105	-	-
(총 100개)	인천광역시 송도동 105	-	-
의료기관	경기도 수원시 영통구 영통로 105	-	-
(총 100개)	경기도 수원시 영통구 영통로 105	-	-
632개	제주특별자치도 제주시 제주로 105	-	-
(총 100개)	제주특별자치도 제주시 제주로 105	-	-
632개	충청북도 청주시 청원구 청원로 105	-	-
(총 100개)	충청북도 청주시 청원구 청원로 105	-	-
632개	충청남도 천안시 동남구 천안로 105	-	-
(총 100개)	충청남도 천안시 동남구 천안로 105	-	-
632개	전라북도 전주시 완산구 전라로 105	-	-
(총 100개)	전라북도 전주시 완산구 전라로 105	-	-
632개	전라남도 광양시 광양읍 광양로 105	-	-
(총 100개)	전라남도 광양시 광양읍 광양로 105	-	-
632개	경상북도 경주시 경상로 105	-	-
(총 100개)	경상북도 경주시 경상로 105	-	-
632개	경상남도 창원시 마산합포구 마산로 105	-	-
(총 100개)	경상남도 창원시 마산합포구 마산로 105	-	-
632개	제주특별자치도 제주시 제주로 105	-	-
(총 100개)	제주특별자치도 제주시 제주로 105	-	-



는 보는 세계

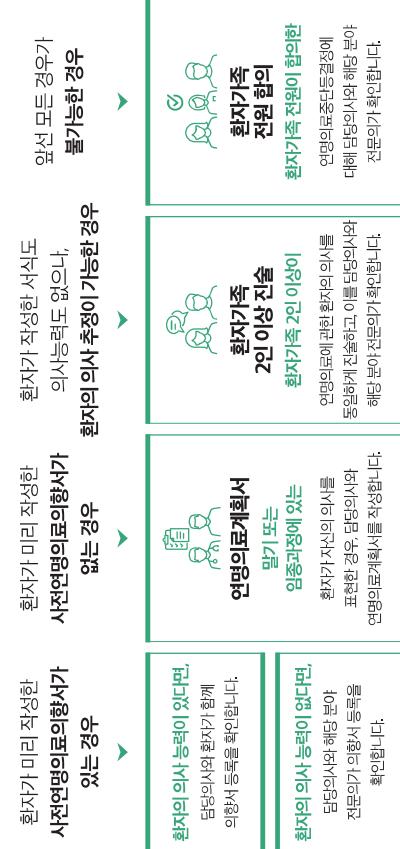
연명의료중단등결정 및 이행 절차



Q 임종과정에 있는 환자 판단은 어떻게 하나요?

- | | |
|-------|---|
| ① 누가 | 담당의사와 전문의 1인 |
| ② 어디서 | 의료기관윤리위원회가 있는 의료기관 |
| ③ 무엇을 | 해당 윤지가 의학적으로 호생 가능성이 있고, 치료를 받더라도 회복되지 않으며, 해당 윤지로 인해 생명이나 몸에 미친 상해가 악화되는 위험을 예상하는 경우입니다. |

Q 환자 또는 환자 가족의 결정 확인 절차는 어떻게 되나요?



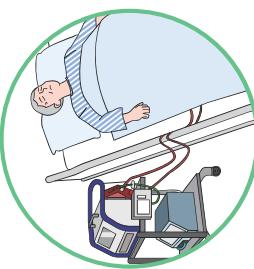
“모든 환자는 자신이 앓고 있는 상병의 상태와 예후 및 향후 본인에게 시행될 의료행위에 대하여 분명히 알고 스스로 결정할 권리가 있습니다.

말기 또는 임종과정이 어렵게 되면, 연명의료계획서 작성 등을 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 인명의료 시술에는 어떤 것이 있나요?

체외생명유지술

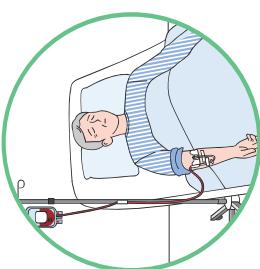


심폐소생술

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

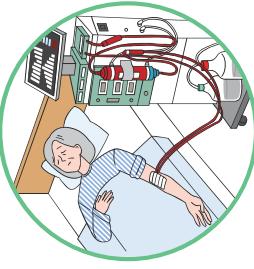
부작용

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



부작용
출혈, 응고 장이, 하혈, 공기색전증, 혈전색전증 등
발생 가능

수혈



혈액 투석

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

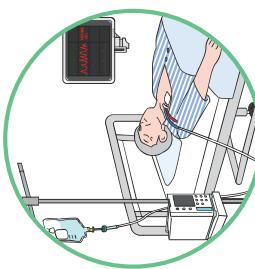
부작용

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

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 혈액과부하 등 발생
그 외 부작용 혈액 수혈, 알레르기, 급성 폐 손상, 감염 등 문제
발생 가능

혈압상승제 투여

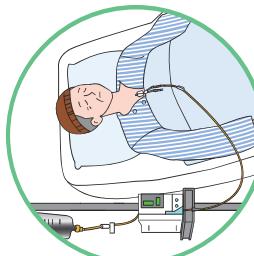


항암제 투여

암을 축소, 악제, 제거하기 위해 약물을 사용하는 의학적 시술

부작용

항암제가 정상세포를 손상시켜 위장장애, 탈모증 등
발생 가능



인공호흡기 쓰임

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

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 관리기관으로 지정되어 사업을 수행하고 있습니다.

■ 핵심 가치



■ 주요 업무



■ 관리 체계



자주 물는 질문

■ 모든 의료기관에서 연명의료중단등결정의 이행을 할 수 있나요?

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

■ 사망하는 모든 환자가 이 법의 적용을 받나요?

A 그렇지 않습니다. 예를 들어 응급의료에 관한 법률에 따른 응급상황에서의 응급환자, 집에서 사망하는 환자 등은 '연명의료결정법'의 적용을 받지 않습니다. 따라서 의료기관윤리위원회 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.

■ 호스피스(완화의료)와 연명의료는 같은 것인가요?

A 아닙니다. 연명의료는 '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. 호스피스란 말기 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐색성 호흡기 질환, 만성 간경화 환자를 대상으로 의사, 간호사, 사회복지사 등으로 이루어진 호스피스·온코의료 전문팀이 호스피스 대상 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말합니다.

■ 환자가 연명의료를 유보 또는 중단했다면, 어떤한 치료도 하면 안 되나요?

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

■ 환자도 연명의료를 유보 또는 중단했다면, 어떤한 치료도 하면 안 되나요?

A 네, 가능합니다. 무연고자나 독거노인 등 가족이 없는 경우 우리도 '시전연명의료의향서'나 '연명의료계획서' 작성은 통해 환자 스스로 연명의료중단등결정에 관한 의사 표시를 했더면 연명의료중단등결정을 이행할 수 있습니다. 하지만 가족이 있고, 의식도 없는 환자가 사전연명의료의향서를 작성하지 않았을 경우 연명의료결정법에 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