



제417회국회(임시회)
제2차보건복지위원회

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안

검 토 보 고

〈연명의료의 대상을 말기환자로 변경〉

■ 남인순의원 대표발의(의안번호 제1001호)

2024. 8.

보 건 복 지 위 원 회

전문위원 연광석

목 차

I . 개요	1
II . 주요 내용별 검토	2
1. 연명의료의 대상을 말기환자로 변경	2

I. 개요

1. 남인순의원 대표발의안(의안번호 제1001호)

가. 제안경위

- (1) 제 안 자 : 남인순의원 등 15인
- (2) 제 안 일 : 2024. 6. 26.
- (3) 회 부 일 : 2024. 6. 27.

나. 제안이유 및 주요내용

현행법은 사망에 임박한 환자를 임종과정에 있는 환자로, 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 환자를 말기환자로 구분하여 임종과정에 있는 환자에게만 연명의료중단등결정을 이행할 수 있도록 규정하고 있음.

그런데 의료현장에서 임종과정에 있는 환자와 말기환자를 구분하기 어렵다는 지적이 있고, 생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상을 위해서는 연명의료중단등결정의 이행을 말기환자로 확대해야 한다는 의견이 있음.

이에 임종과정에 있는 환자와 말기환자의 구분을 없애고, 말기환자에게 연명의료중단등결정을 이행할 수 있도록 하여 환자가 존엄하고 편안하게 생애말기를 맞이할 수 있도록 돕고자 함(안 제2조 등).

II. 주요 내용별 검토

1. 연명의료의 대상을 말기환자로 변경

가. 개정안의 내용

- 개정안은 임종과정에 있는 환자와 말기환자의 구분을 없애고, 연명의료의 대상을 임종과정에 있는 환자에서 말기환자로 변경하려는 것임(안 제1조 등).

현행	개정안
<u>호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률</u> 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. 제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다. 1. “임종과정”이란 <u>회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태를 말한다.</u> 2. “임종과정에 있는 환자”란 제16조에 따라 <u>담당의사와 해당 분야의</u>	<u>호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률</u> 제1조(목적) ----- -----<u>말기환자의</u>----- ----- ----- ----- -----. 제2조(정의) ----- -----. <삭 제> <삭 제>

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 영

3. -----

-----제16조에-----

-----.

4. -----말기환자에게-----

-----죽음에 이르는-----
-----.

5. -----말기환자에-----

-----.

6. -----

-----말기환자로 진단을 받은 환자-----

역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다. 가. ~ 마. (생략) 7. “담당의사”란 「의료법」에 따른 의사로서 <u>말기환자 또는 임종과정</u>에 있는 환자(이하 “말기환자등”이라 한다)를 직접 진료하는 의사를 말한다. 8. “연명의료계획서”란 말기환자등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서(전자문서를 포함한다)로 작성한 것을 말한다. 9. (생략) 제7조(종합계획의 시행·수립) ① (생략) ② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다. 1. ~ 3. (생략) 4. <u>말기환자등과 그 가족의 삶의 질</u> 향상을 위한 교육프로그램 및 지침의 개발·보급 5. ~ 8. (생략) ③ ~ ⑤ (생략) 제8조(국가호스피스연명의료위원회) ① ~ ③ (생략) ④ 위원은 말기환자 <u>진료, 호스피스 및 임종과정</u>에 관한 학식과 경험이 풍부한 다양한 분야의 전문가들 중에서 보건복지부장관이 임명 또는	----- -----. 가. ~ 마. (현행과 같음) 7. ----- -----<u>말기환자를</u>----- -----. 8. -----<u>말기환자의</u>----- ----- ----- ----- -----. 9. (현행과 같음) 제7조(종합계획의 시행·수립) ① (현행과 같음) ② ----- -----. 1. ~ 3. (현행과 같음) 4. <u>말기환자와</u>----- ----- ----- 5. ~ 8. (현행과 같음) ③ ~ ⑤ (현행과 같음) 제8조(국가호스피스연명의료위원회) ① ~ ③ (현행과 같음) ④ -----<u>진료와 호스피스에</u>----- ----- -----.
--	---

위촉한다.

⑤ (생 략)

제10조(연명의료계획서의 작성·등록 등) ① 담당의사는 말기환자등에게 연명의료중단등결정, 연명의료계획서 및 호스피스에 관한 정보를 제공할 수 있다.

② 말기환자등은 의료기관(「의료법」 제3조에 따른 의료기관 중 의원·한의원·병원·한방병원·요양병원 및 종합병원을 말한다. 이하 같다)에서 담당의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있다.

③ ~ ⑦ (생 략)

제14조(의료기관윤리위원회의 설치 및 운영 등) ① (생 략)

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. ~ 5. (생 략)

③ ~ ⑦ (생 략)

제15조(연명의료중단등결정 이행의 대상) 담당의사는 임종과정에 있는 환자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에만 연명의료중단등결정을 이행할 수 있다.

1. 제17조에 따라 연명의료계획서, 사전연명의료의향서 또는 환자가

⑤ (현행과 같음)

제10조(연명의료계획서의 작성·등록 등) ① -----말기환자에게-----

-----.

② 말기환자는-----

-----.

③ ~ ⑦ (현행과 같음)

제14조(의료기관윤리위원회의 설치 및 운영 등) ① (현행과 같음)

② -----
-----.

1. -----
-----말기환자와-----

2. ~ 5. (현행과 같음)

③ ~ ⑦ (현행과 같음)

제15조(연명의료중단등결정 이행의 대상) -----말기환자가-----

-----.

1. -----

족의 진술을 통하여 환자의 의사로 보는 의사가 연명의료중단등결정을 원하는 것이고, 임종과정에 있는 환자의 의사에도 반하지 아니하는 경우

2. (생략)

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. <후단 신설>

② 제1항에도 불구하고 제25조에 따른 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당의사의 판단으로 갈음할 수 있다.

제20조(기록의 보존) 의료기관의 장은 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 다음 각 호의 기록을 연명의료중단등결정 이행 후 10년 동안 보존하여야 한다.

1. (생략)

2. 제16조에 따라 기록된 임종과정에 있는 환자 여부에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의 1명의 판단

-----말기환자의-----

2. (현행과 같음)

제16조(환자가 말기환자인지 여부에 대한 판단) ① -----

-----말기환자인지-----

-----기록-----

-. 이 경우 말기환자인지 여부를 판단하는 기준·절차 및 결과 기록에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

<삭제>

제20조(기록의 보존) -----

-----.

1. (현행과 같음)

2. -----말기환자인
지-----

결과	
3. ~ 7. (생략)	3. ~ 7. (현행과 같음)
제21조(호스피스사업) ① 보건복지부장관은 호스피스를 위하여 다음 각 호의 사업을 실시하여야 한다.	제21조(호스피스사업) ① ----- ----- -----.
1. 말기환자등의 적절한 통증관리 등 증상 조절을 위한 지침 개발 및 보급	1. 말기환자의----- ----- --
2. ~ 4. (생략)	2. ~ 4. (현행과 같음)
5. 말기환자등과 그 가족을 위한 호스피스 교육프로그램의 개발 및 보급	5. 말기환자와----- -----
6. ~ 9. (생략)	6. ~ 9. (현행과 같음)
② (생략)	② (현행과 같음)
제38조(연명의료 결정 등 비용의 부담) 제10조에 따른 연명의료계획서 작성, 제16조에 따른 <u>임종과정에 있는 환자인지</u> 여부에 대한 판단 및 제28조에 따른 호스피스의 신청을 위한 의사소견서 발급 및 호스피스의 이용 등에 따른 비용은 「국민건강보험법」에서 정하는 바에 따른다. 다만, 「국민건강보험법」에서 규정하지 아니한 비용은 보건복지부령으로 정하는 바에 따른다.	제38조(연명의료 결정 등 비용의 부담) ----- ----- <u>말기환자인지</u> ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- -----.
제40조(벌칙) ① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자는 1년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금에 처한다.	제40조(벌칙) ① ----- ----- ----- -----.
1. (생략)	1. (현행과 같음)
2. <u>임종과정에 있는 환자에</u> 대하여	2. 말기환자에-----

제17조에 따른 환자의 의사 또는	-----
제18조에 따른 연명의료중단등결	-----
정에 반하여 연명의료를 시행하지	-----
아니하거나 중단한 자	-----
② (생 략)	② (현행과 같음)

나. 검토의견

□ 현행법은 ‘연명의료’를 ‘임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것’으로 정의하고,

환자가 임종과정에 있다는 것은 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 함께 판단하도록 규정하고 있음.

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

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 시행

하지 아니하거나 중단하기로 하는 결정을 말한다.

6.~9. (생 략)

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.

② 제1항에도 불구하고 제25조에 따른 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단은 담당의사의 판단으로 갈음할 수 있다.

□ 그런데, 현행법에서 임종과정은 ‘사망에 임박한 상태’, 말기환자는 ‘수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 환자’로 정의되어 있어 표현이 모호하고, 의료현장에서도 두 상태를 명확하게 구분짓기 곤란하다는 의견이 있어,

□ 개정안은 임종과정에 있는 환자와 말기환자의 구분을 없애고, 말기환자에게 연명의료중단등결정을 이행할 수 있도록 하여, 생애 말기 환자와 가족이 처한 상황을 고려하고 환자 본인의 자기결정권을 보장하려는 취지임.

□ 이와 관련하여 해외 사례를 살펴보면, 연명의료결정제도 주요 시행국들은 자기결정에 의한 연명의료중단 이행범위를 말기 환자 등으로 인정하고 있으며,

< 해외 주요국의 연명의료결정제도 등 현황 >

구 분	연명의료 중단		의사조력사
	말기	식물상태, 중증치매	
일본	허용	불허	불허
영국, 대만, 호주 일부 주 등	허용	허용	불허
스위스, 네덜란드, 캐나다, 뉴질랜드, 스페인, 미국 일부 주 등	허용	허용	허용

* 자료: 보건복지부 <제2차 호스피스연명의료 종합계획(2024~2028)>

□ 보건복지부는 지난 4월에 발표한 <제2차 호스피스연명의료 종합 계획(2024~2028)>을 통하여, 현재 임종기에 한정되어 있는 연명의료중단결정 이행시기에 대한 논의를 통하여 연명의료중단결정에 대한 자기결정권 보장을 강화하고 연명의료중단등결정 이행 범위를 합리화하는 방안을 추진 중에 있음.

□ 다만, 기존의 사전연명의료의향서¹⁾는 임종과정에 있는 환자로 판단된 경우 효력이 발생하는 것을 전제로 작성된 것이므로, 개정안의 효력이 현재까지 사전연명의료의향서를 작성한 약 250만명²⁾에 대하여도 적용되는지에 대한 검토가 먼저 이루어져야 할 것이며,

개정안의 ‘말기환자’에 대한 기준은 현행법과 크게 달라지지 않았고, 수명이 수개월 이상 남은 말기환자에게는 적절한 진료를 받을 권리가 있으며, 무엇보다도 본인의 의사가 가장 중요하므로 이들이 연명의료중단결정 이행의 대상이 되는 것은 부적절하다는 의견이 있어 이 또한 고려할 필요가 있음.

다. 관계 기관 및 단체 의견

□ (보건복지부) 현행법상 연명의료 유보·중단 결정의 이행은 임종기에 국한되어 있어, 환자의 자기결정권 및 최선의 이익 보장이 제한적인데, 유사 제도 시행 중인 외국은 연명의료중단등결정 이행

1) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

9. "사전연명의료의향서"란 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서(전자문서를 포함한다)로 작성한 것을 말한다.

2) 사전연명의료의향서 등록인원은 2024년 7월 기준 2,492,438명임.(국립연명의료관리기관(<https://www.lst.go.kr>))

범위를 말기환자 등으로 폭넓게 인정하고 있음.

- 다만, ‘존엄한 죽음을 위한 자기결정권’과 ‘생명존중 책무’가 조화를 이루기 위한 충분한 사회적 합의가 선행될 필요가 있음.

□ (국가생명윤리정책원) 임상현장에서 임종기와 말기 구분의 어려움에 대한 제도 개선의 필요성 제기, 환자 본인의 숙려기간의 확대를 통한 자기결정권 보장 강화를 위해 연명의료중단등 이행 범위를 임종기에서 말기로 확대 개정할 필요가 있음.

다만, 법 개정애 따른 사회적 혼란의 최소화를 위해 종사자 교육 및 대국민 홍보를 통해 충분한 이해를 바탕으로 시행되어야 하며, 연명의료중단등결정 이행 후 말기 환자의 생애말돌봄에 대한 지원과 정책이 필요함.

□ (대한의사협회) 개정안과 같이 연명의료와 연명의료중단등결정에 있어 말기환자로의 통칭·통합을 통해 환자의 최선의 이익과 자기결정권을 존중하면서도 의료진의 연명의료결정권 또한 더욱 넓게 적용하도록 하여 환자의 존엄과 가치를 드높이고 보호하도록 하여야 할 것으로 사료됨.

다만, 개정안과 같이 말기환자의 판단기준, 절차, 기록에 필요한 사항 등을 보건복지부령으로 정하도록 신설하는 것에 대하여는 의료계와의 지속적인 논의를 통해 신중히 추진되어야 할 것이며, 연명의료중단등결정에 관한 다양한 임상례의 축적, 지속적인 의학적 연구와 연명의료중단등결정에 관한 정책보완 등도 함께 진행되어야 할 것으로 보임.

□ (한국생명윤리학회) 임상에서 실제 환자의 상태에 대한 의학적인 판단의 어려움에 따른 개정 방향은 충분히 이해되나, 본 법률이 보라매 사건³⁾ 후 우리 사회의 오랜 갈등 해결을 위해 단순히 임종과정만을 연장시키는 무의미한 의학적 시도에 한정하여 적용하기 위해 ‘임종과정’과 ‘연명의료중단등결정’ 개념을 정의하였다는 점을 고려해야 함.

문 의 처
02)6788-5509

3) 1997년 12월, 머리를 다친 남성이 보라매병원에서 뇌수술을 받아 혈종을 제거하였으나 뇌부종으로 자발호흡이 돌아오지 않아 인공호흡기를 부착하여 치료를 받던 중, 경제적 어려움을 이유로 부인이 해당 환자를 퇴원시킨 후 곧바로 사망한 사건으로서, 대법원 판결을 통해 부인은 '부작위에 의한 살인죄'의 정범으로, 의사들은 공범(방조범)으로 처벌되었다. 이후 병원에서는 소생가능성이 없는 환자의 퇴원 요구도 거절하게 되었고, 해당 사건은 안락사 논의에 영향을 끼쳤다.

[참고]	말기 및 임종기 판단 기준
-------------	-----------------------

<말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단 지침>

(대한의학회, 2016.11)

○ 말기 임상 판단 기준

- 연명의료결정법 제2조제3호에 따른 말기 환자의 진단 기준으로 암, 후천성 면역결핍증, 호흡기질환 등 일부질환에 한하여 제시

* 그 밖에 세계보건기구(WHO)가 제시하는 호스피스 대상 질환 대한 말기 기준 참조

1) 암(malignant neoplasm)

다음 항목 중 1개 이상에 해당하는 경우 말기로 진단할 수 있다.

- ① 적극적인 암 치료에도 불구하고 암으로 인하여 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 상태
- ② 암의 진행으로 인하여 일상생활의 수행 능력이 심각히 저하되고 신체 장기의 기능이 악화되어 회복을 기대하기 어려운 상태

2) 후천성면역결핍증(인체면역결핍바이러스, human immunodeficiency virus, HIV/acquired immunodeficiency syndrome, AIDS)

HIV 감염인이 다음 중 하나에 해당하면서, 기능 수준이 Karnofsky Performance Status < 50%로 저하를 보인 경우 말기로 진단

- ① 다약제 내성으로 3개월 이상의 항레트로바이러스제 치료에도 불구하고 CD4 세포 <25 cells/ μ l이거나 HIV RNA >100,000 copies/ml인 경우
- ② 임상적으로 중증인 뇌병변장애: 중추신경계림프종, 진행성 다발성 백질 뇌병증, HIV 뇌병증, HIV 관련 치매, 치료에 불응하는 뇌톡소포자충증 등
- ③ 에이즈 정의 암 또는 기타 암성 질환 말기
- ④ 말기 심부전, 말기 호흡부전, 말기 간경화, 투석하지 않고 있는 말기 신부전
- ⑤ 기타 상기 합병 질환이 아니더라도 감염 전문의의 판단에 따라 말기 호스피스 돌봄이 필요하다고 판단되는 경우

3) 호흡기 질환(respiratory disease: 만성 폐쇄성 폐질환, 폐섬유증, 기관지확장증 외 만성 호흡기 질환 포함)

다음 항목 중 1개 이상에 해당하는 경우 말기로 진단할 수 있다.

- ① 매우 심한 만성 호흡기질환으로 인하여 숨이 차서 의자에 앉아 있는 것도 어려운 경우
- ② 장기간의 산소 치료를 필요로 하는 경우로서 담당의사의 판단으로 수개월 내에 사망이 예상되는 경우
- ③ 호흡부전으로 장기간 인공호흡기가 필요한 경우 혹은 폐 이식이 필요하지만 금기 기준에 해당하거나 환자가 이식을 거절한 경우

4) 간 질환(liver disease, 만성 간경화 포함)

Child-Pugh C 등급 비대상성 간경변증 환자로 아래의 항목 중 1개 이상 해당하는 경우 말기로 진단할 수 있다. 단, 환자가 간이식에 동의한 경우는 제외

- ① 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 간신 증후군
- ② 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 위중한 간성 뇌증
- ③ 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 정맥류 출혈

○ 임종기 임상 판단기준

- 임종기는 급성 질환(acute illness), 만성 질환(chronic illness), 만성 중증질환, 체외막 산소화장치(ECMO, extracorporeal membrane oxygenation) 적용 환자의 4가지 임상 상황 등으로 나누어 판단

1) 급성 및 만성 질환 환자의 경우

임종기는 담당의사의 판단으로 수일 내지 수주 내에 환자의 상태가 악화되고 사망이 예상되어 환자와 환자가족과 임종 돌봄에 관한 논의가 구체적으로 시행되는 시점

2) 만성 중증질환 환자의 경우

임종기는 담당의사의 판단으로 더 이상 환자가 생존하기 어려워 환자와 환자가족과 연명의료중단등결정에 대하여 구체적인 논의를 하는 시점

3) 체외막 산소화장치 적용 환자의 경우

임종기는 담당의사의 판단으로 기저질환의 회복 소견이 없으면서, 다발성 장기 부전이 진행되거나 장기이식의 대상자 또는 기계적 생명보조장치의 대상자가 되지 않는 경우, 환자와 환자가족과 체외막 산소화장치의 지속 또는 중지를 논의하는 시점