

웰다잉법(well-dying)의 이해

(호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률)

김 병 만 법학박사

건국대학교 / 충청남도

머리말

본서는 2016. 02. 03. 제정 및 공포된 “호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률”(이하 “웰다잉법”이라 함)을 간략하게 정리한 책이다. 이 책은 깊이있는 이론서라기보다는 노인복지시설 및 호스피스전문시설 등 관련 실무에서 종사하시는 분들이나, 일반인들이 단시일내에 법령의 내용을 전체적으로 파악하는데 도움이 되고자 하는 소박한 목적에서 집필한 것이다.

본법이 제정됨으로서 지금까지 중점을 두었던 웰빙·웰에이징과 더불어 웰다잉까지 아우르는 시대가 도래 하였다. 웰다잉법이 제정되기까지는 우여곡절이 많았다. 1997년 이른바 연명의료중단으로 인하여 의사에게 살인방조죄라는 실형을 선고받게 한 보라매병원 사건이 바로 그것이다. 이 사건으로 촉발된 연명의료 중단에 대한 논의는 2009년 혼수상태에 빠지고 회복의 가능성을 상실한 환자에게 무의미한 연명 치료를 중단할 수 있도록 대법원의 판결을 얻어낸 세브란스병원 김할머니 사건으로 절정에 달하였다. 이러한 사건들로 인하여 사회·시민단체와 국회에서도 법령제정을 위한 논쟁을 거듭하게 되었다. 그러한 논쟁이 드디어 그 결실을 맺게 된 것이다.

사람답게 살 수 있는 권리가 있다면 사람답게 죽을 권리도 인정되어야 할 것이다. 물론 죽음이라는 가법지만은 않은 문제였기에 많은 찬·반 논의가 있어왔다. 하지만 본 법의 제정으로 말미암아 연명의료중단이 제도화 되었기에 모든 국민은 이에 대한 혜택을 볼 것으로 기대된다.

본 법에 대한 하위법령 등이 제정되지 아니하였고, 2018년에 시행될 예정이어서 책을 내기에는 성급한 면도 없지 아니하였다. 서두르게 책을 집필하게 된 이유는 많은 분들이 새로 시행되는 제도에 대한 이해를 돕고, 이러한 이해를 바탕으로 법적·제도적으로 미약한 부분에 대한 보완을 기대하기 위한 것이다.

하위법령 등을 소개하지 못하고, 이론적인 부분을 좀더 보충하지 못한 점이 아쉬우나, 이는 다음기회로 미루기로 한다.

2016년 봄을 기다리는 길목에서
편저자 씀

차 례

1. 서설

- (1) 개관
- (2) 웰다잉법의 제정경위

2. 총칙

- (1) 목적
- (2) 용어정리
 - 1) 임종과정
 - 2) 임종과정에 있는 환자
 - 3) 말기환자
 - 4) 연명의료
 - 5) 연명의료중단 등 결정
 - 6) 호스피스·완화의료
 - 7) 담당의사
 - 8) 연명의료 계획서
 - 9) 사전연명의료의향서
- (3) 기본원칙
 - 1) 인간의 존엄성 침해금지
 - 2) 알권리
 - 3) 설명의무
- (4) 국가 등의 책무
 - 1) 호스피스의 날 지정
 - 2) 국가호스피스 연명의료위원회의 설치
 - 3) 종합계획의 시행 및 수립

3. 연명의료중단등결정의 운영

- (1) 국립연명의료관리기관의 지정
- (2) 연명의료계획서의 작성·등록
 - 1) 연명의료계획서의 내용
 - 2) 담당의사의 정보제공
 - 3) 연명의료계획서의 작성요청
 - 4) 연명의료계획서의 작성
 - 5) 변경 및 철회
 - 6) 통보

(3) 사전연명의료의향서의 등록

- 1) 등록기관의 지정
- 2) 업무
- 3) 보고의무
- 4) 벌칙
- 5) 신고
- 6) 관련기록의 이관

(4) 사전연명의료의향서의 작성방법

- 1) 작성자
- 2) 설명 및 확인
- 3) 사전연명의료의향서의 포함사항
- 4) 등록 및 보관
- 5) 통보의무
- 6) 변경 및 철회
- 7) 효력의 상실

(5) 등록기관의 지정 취소

- 1) 취소권자
- 2) 취소의 사유
- 3) 지정등록의 제한
- 4) 기록의 이관
- 5) 청문

(6) 의료기관윤리위원회의 설치 및 운영

- 1) 윤리위원회의 설치 및 등록
- 2) 윤리위원회의 업무
- 3) 윤리위원회의 구성
- 4) 위촉 및 호선
- 5) 공용윤리위원회
- 6) 업무의 위탁
- 7) 과태료 부과

4. 연명의료 중단 등 결정의 이행

(1) 연명의료중단등결정

- 1) 주체
- 2) 연명의료중단등결정의 이행 사유
- 3) 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단
- 4) 환자의 의사 확인
- 5) 등록의 조회 요청

- 6) 결과의 기록
- 7) 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정
- (2) 연명의료중단등결정의 이행
 - 1) 이행시기
 - 2) 이행의 방법
 - 3) 기록의 보존
- (3) 벌칙

5. 호스피스 및 완화의료

- (1) 호스피스 사업
 - 1) 사업의 주체
 - 2) 사업내용
- (2) 중앙호스피스센터
 - 1) 중앙호스피스센터의 지정
 - 2) 중앙호스피스센터의 업무
 - 3) 시정 명령
 - 4) 지정의 취소
- (3) 권역별호스피스센터
 - 1) 권역별 센터의 지정
 - 2) 권역별센터의 업무내용
 - 3) 시정 명령
 - 4) 지정의 취소
- (4) 호스피스전문기관
 - 1) 지정
 - 2) 지정취소
 - 3) 청문의 실시
 - 4) 변경·폐업 등의 신고
 - 5) 의료인의 설명의무
 - 6) 호스피스의 신청
 - 7) 호스피스 전문기관의 평가

6. 보칙

- (1) 정보 유출 금지
 - 1) 정보유출 금지 내용
 - 2) 벌칙
- (2) 기록 열람 등
- (3) 보고 및 조사 등

- 1) 보고
- 2) 조사
- (4) 유사명칭의 사용금지

1. 서 설

(1) 개관

사람이 태어나서 사람답게 살아가고(well being), 사람답게 늙어가고(well aging), 싶어 한다. 이에 따라 지금까지는 well being과 well aging에 초점이 맞추어져 많은 프로그램들이 시행중이다. 우리가 흔히 말하는 복지도 이에 맞추어져 왔던 것이 사실이다.

그러나 사람답게 살아가고, 사람답게 늙어가는 것도 중요하지만, 이에 못지 않게 중요한 것이 있다. 바로 사람답게 죽는(well dying) 일이다. 사람은 누구나 태어나서 죽는다. 중국의 진시황제가 죽지 않기 위하여 불로초를 구하려 다녔지만, 결국에는 죽고 말았다. 이와 같이 모든 사람이 죽는다는 것은 거스를 수 없는 것이지만, 죽음에도 품격 있는 죽음이 있을 것이다. 바로 well dying이다.

well dying이란 품격있는 죽음을 말한다. 하지만, 지금까지는 인간의 생명은 존엄한 최고의 가치라는 인식이 팽배하여 뇌사에 빠지거나, 의식불명의 상태에서도 몇 달 아니 몇 년씩이라도 각종 의료 기구에 의지하여 생물학적인 생명을 연장시켜왔던 것이다. 즉, 무의미한 생명연장을 통하여 환자 본인은 물론이거니와 환자 가족들에게도 막대한 인적 물적 부담을 안겨왔던 것도 사실이다.

이에 본서는 1997년 이른바 보라매병원사건, 세브란스 김할머니 사건 등을 계기로 연명의료에 대한 논의가 촉발되어 십 수 년이 지난 지금에 와서 연명의료의 중단을 제도화한 이른바 웰다잉법(호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률)을 이해하기 쉽게 정리하였다.

(2) 웰다잉법¹⁾의 제정경위

이른바 웰다잉법을 제정하게 된 사건이 있다. 이른바 보라매병원 사건²⁾이다. 사건의 요지는 다음과 같다.

피해자는 1997. 12. 4. 14:30 술에 취한 채 화장실을 가다가 중심을 잃어 기둥에 머리를 부딪치고 시멘트 바닥에 넘어지면서 다시 머리를 바닥에 찰라 경막 외 출혈상을 입고 보라매병원으로 응급 후송되었다. 피해자는 의료진에 의하여 수술을 받고 중환자실로 옮겨져 의식이 회복되고 있었으나, 뇌수술에 따른 뇌부종으로 자가 호흡을 할 수 없는 상태에 있었으므로 호흡 보조 장치를 부착한 채 계속 치료를 받고 있었다.

한편 피해자의 처는 여러 차례 담당주치의에게 집으로 퇴원시키겠다는 의사를 밝혔다. 담당 주치의가 환자를 집으로 퇴원시킬 경우 호흡이 어렵게 되어 사망하게

1) 본 법률의 명칭은 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률안’이지만, 이하 웰다잉(well dying)법으로 한다.

2) [대법원 2004.6.24, 선고, 2002도995, 판결]

된다는 사실을 그 처에게 계속적으로 설명하였지만, 막무가내로 퇴원을 요구하였던 것이다. 담당 의료진도 할 수 없이 퇴원 승낙을 하여 1997. 12. 6. 14:20경 피해자를 중환자실에서 구급차로 옮겨 신고 피해자의 집까지 데리고 갔다. 집에 돌아간 후 피해자에게 부착하여 수동 작동 중이던 인공호흡 보조 장치와 기관에 삽입된 관을 제거하여 감으로써 그 무렵 피해자로 하여금 호흡정지로 사망 하였다.

보호자가 의학적 권고에도 불구하고 치료를 요하는 환자의 퇴원을 간청하여 담당 전문의와 주치의가 치료중단 및 퇴원을 허용하는 조치를 취함으로써 환자를 사망에 이르게 한 것이다. 대법원은 이러한 행위에 대하여 담당 주치의 및 전문의에게 살인방조죄의 실형을 선고하였다.

이 사례는 웰다잉과는 다소 거리가 있는 듯하지만, 이 사건으로 말미암아 의료계로 하여금 무의미한 연명치료를 하지 않을 수 없도록 강제한 면이 없지 않다.

대표적으로 세브란스 김할머니 사건³⁾이다. 김할머니는 2008년 2월 연세대 세브란스 병원에서 폐암 검사를 받다 다량 출혈이 발생해 회복불능의 뇌 손상을 입어 의식불명상태에 빠졌다. 사건은 2008년 2월 세브란스병원에 입원한 김 할머니가 조직검사를 받다가 의식불명에 빠지게 된다. 가족들은 품격있는 죽음을 위해 연명의료중단을 의료진에 요구하였으나, 병원측은 현행법을 위반한다는 이유로 인하여 이를 거부하였다. 이에 김할머니의 가족은 법원에 연명의료 중단 소송을 제기하였다. 1심과 2심을 거쳐 대법원까지 올라간 이 사건은 결국 가족들의 손을 들어주었다. 대법원은 회복 불가능한 사망의 단계에 이른 후에 환자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 기초해 자기결정권을 행사하는 것으로 인정되는 경우에는 특별한 사정이 없는 한 연명의료의 중단이 허용될 수 있다는 판결을 내린 것이다. 그리하여 병원측은 연명의료 기구인 산소 호흡기를 제거하게 되었다.

이 사건 이후로 이른바 연명의료중단에 대한 법제화 논의가 이어졌다. 보라매병원 사건 후 십 수 년의 논란 끝에 2016. 02. 03. “호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률”의 제정으로 그 결실을 맞게 된 것이다. 이는 회복 불가능한 환자에 대한 무의미한 연명의료중단 및 그동안 암환자에만 국한되어 있던 호스피스 서비스를 일정한 범위의 말기환자에게 확대 적용하도록 하고, 호스피스에 대한 체계적이고 종합적인 근거 법령을 마련한 것이라는 데에 그 의의가 있다.

3) 무의미한연명치료장치제거등[대법원 2009.5.21, 선고, 2009다17417, 전원합의체 판결]

2. 총칙

(1) 목적

이 법은 호스피스⁴⁾·완화의료와 임종과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료중단등 결정 및 그 이행에 필요한 사항을 규정함으로써 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하기 위한 것(법 제1조)을 목적으로 하고 있다.

이는 인간의 행복추구권⁵⁾을 천명한 헌법적 가치를 실현하기 위한 목적임을 분명히 하고 있음을 알 수가 있다. 인간의 생명이 최고의 가치를 지닌다 하더라도 무의미한 생명연장으로 인한 환자 본인의 고통은 물론, 그 가족들의 인적·물적 부담을 감수하면서까지 무의미한 생명을 연장시키는 것이 과연 행복추구권에 부합하는지의 여부로 볼 수가 있겠다.

(2) 용어정리

1) 임종과정

사람이 죽음에 임박한 상태인 임종과정을 ① 회생의 불가능성, ② 치료에도 불구하고 불회복성, ③ 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태(법 제2조 제1호)로 보고 있다. 물론 여기에는 환자의 상태가 의식불명으로 사경을 헤메고 있다하더라도, 회복의 가능성이 있는 경우에는 해당하지 않는 것으로 볼 수가 있다.⁶⁾

2) 임종과정에 있는 환자

담당의사와 해당분야의 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 자(법 제2조 제2호), 즉 2명의 의사가 임종과정에 있음을 인정해야 한다는 것은 임종과정에 있는 환자를 엄격하게 선별해야 한다는 취지인 것으로 보인다.

3) 말기환자

암, 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성 호흡기 질환, 만성간경화, 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환.

4) 말기 암환자 등 죽음에 임박한 환자들을 간호하는 의료시설을 가리키는 용어로 쓰인다. 이는 연명을 위한 단순한 차원의 수용시설이 아니라 인생의 말기를 맞은 자에게 육체적 고통을 경감시키고 정신적으로 평안한 임종을 맞도록 하는 데 목적을 두고 있다. 영국의 성(聖) 크리스토퍼 호스피스가 효시이다.(위키백과, <https://ko.wikipedia.org/wiki/%ED%98%B8%EC%8A%A4%ED%94%BC%EC%8A%A4>, 2016.1.25.)

5) 헌법 제10조 (모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다.)

6) 손동권, 형법각론, 율곡출판사, 2005, 14면; 인간의 생명은 경제적 가치로 측정될 수 없는 고귀한 것이기 때문에 회복단계에 있는 환자의 생명을 그의 자기결정권에 전혀 근거함이 없이, 단순히 치료비라는 경제적 이유만으로 죽게하는 것에 대해서는 위법성조각이 인정되어서는 안 된다는 입장.

말기환자는 위의 어느 하나에 해당하는 질환을 전제로 하여 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 불가능성과 증상의 악화에 따라 담당의사와 해당분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자(동조 제3호)를 말한다. 이는 종전에 “암환자관리법” 제2조에 규정되어있는 것을 암환자 이외에도 적용하자는 취지로 규정하였다.

4) 연명의료

임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것(동조 제4호)을 말한다.

5) 연명의료중단 등 결정

임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료를 시행하지 않거나 중단하기로 하는 결정(동조 제5호)하는 것을 말한다. 하지만 법 제19조 제2항에 규정하였듯이, 연명의료 중단등결정을 이행함에 있어서 통증완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물공급, 산소의 단순공급은 시행되지 않거나 중단되어서는 아니 된다. 이는 인위적인 생명연장의료행위를 금지하자는 것이지, 적극적으로 생명연장행위를 중단해서는 안된다는 취지로 해석된다.

6) 호스피스·완화의료(이하 ‘호스피스’라 한다)

말기환자 또는 임종과정에 있는 환자(이하 ‘말기환자등’이라 한다)와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료(동조 제6호)를 말한다.

긴 병간호에 효자 없다는 말이 있다. 환자는 물론이거니와 그 가족들에게도 고통스럽기는 마찬가지라는 말이다. 이러한 환자뿐만이 아니라 그 가족에게도 고통을 완화시켜 줄 수 있는 제도적 보완책이 호스피스·완화의료인 것이다.

7) 담당의사

“의료법”에 따른 의사⁷⁾로서 말기환자 등을 직접 진료하는 의사(동조 제7호)를 말한다. 여기에서 말하는 의사는 의사, 치과의사, 한의사를 말한다.

8) 연명의료 계획서

말기환자 등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 문서로 작성한 것(동조 제8호)을 말한다. 연명의료계획서의 서식 및 작성·등록·통보 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.(법 제10조 제7항)

7) 의사란 “의료법”에 따른 일정한 자격요건을 갖춘후에 보건복지부장관의 면허를 받은 자를 말한다.

9) 사전연명의료의향서

19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단등 결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것(법 제2조 제9호)을 말한다. 그 내용으로는 연명의료중단등결정, 호스피스의 이용, 작성일시 및 보관방법, 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항을 포함하고 있다.(법 제12조 제3항)

(3) 기본원칙

1) 인간의 존엄성 침해금지

호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 모든 행위는 환자의 인간으로서의 존엄과 가치를 침해해서는 아니된다.(법 제3조 제1항) 이는 헌법 제10조에서 천명한 “모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다.”에 따른 당연한 규정이라 할 것이다. 헌법의 규정이 아니라 하더라도 자연권으로서 당연한 권리라 할 것이다.

2) 알권리

모든 환자는 최선의 치료를 받으며, 자신이 앓고 있는 상병(傷病)의 상태와 예후 및 향후 본인에게 시행될 의료행위에 대하여 분명히 알고 스스로 결정할 권리를 가진다.(동조 제2항)

이는 헌법상 보장된 알권리에 해당하는 것으로서 헌법재판소는 “어떤 문제가 있을 때 그에 관련된 정보에 접근하지 못하면 문제의 내용을 제대로 알기 어렵고, 제대로 내용을 알지 못하면 자기의 의견을 제대로 표현하기 어렵기 때문에 알권리는 표현의 자유와 표현의 자유의 관계에 있고 정보의 공개청구권은 알권리의 당연한 내용이 되는 것”이라고 정의하였다.⁸⁾

3) 설명의무

“의료법”에 따른 의료인⁹⁾(이하 ‘의료인’이라 함)은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명해야 할 의무를 가지게 함으로서(동조 제3항) 환자의 자기결정권을 보완하도록 하고 있다.

8) 헌재 2010. 12. 28. 2009헌바258, 판례집 22-2하, 721 [합헌,각하]

9) “의료법”상의 의료인은 의사, 치과의사, 한의사 외에도 간호사와 조산사를 포함하고 있다.

(4) 국가 등의 책무

1) 호스피스와 연명의료의 날 지정

매년 10월 둘째 주 토요일을 ‘호스피스와 연명의료의 날’로 지정하여 삶과 죽음의 의미와 가치를 널리 알리고 범국민적 공감대를 형성하여 호스피스를 적극적으로 이용하고, 연명의료에 관한 환자의 의사를 존중하는 사회분위기를 조성하기로 하였다.(법 제6조 제1항)

이에 국가와 지방자치단체는 호스피스와 연명의료의 날의 취지에 부합하는 행사와 교육·홍보를 실시하도록 함(동조 제2항)으로서 말기환자 등에 대한 국민들의 관심을 유도하도록 하였다.

2) 국가호스피스와 연명의료위원회의 설치(법 제8조)

| | |
|---------------------------|--|
| 설치 목적 | 종합계획 및 시행계획의 심의 |
| 소 속 | 보건복지부 장관 |
| 위원회의 구성 | 위원장을 포함한 15인 이내 |
| 위원장 | 보건복지부 차관 |
| 위원의 자격 | 말기환자 진료, 호스피스 및 임종과정에 관한 학식과 경험이 풍부한 다양한 분야의 전문가 |
| 임명권자 | 보건복지부 장관 |
| 그 밖에 위원회의 조직 및 운영에 필요한 사항 | 대통령령으로 위임 |

3) 종합계획의 시행 및 수립

① 종합계획의 내용(법 제7조 제2항)

| |
|--|
| 1. 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정의 제도적 확립을 위한 추진방향 및 기반 조성 |
| 2. 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정 관련 정보제공 및 교육의 시행·지원 |
| 3. 법 제14조에 따른 의료기관윤리위원회의 설치·운영에 필요한 지원 |
| 4. 말기환자 등과 그 가족의 삶의 질 향상을 위한 교육프로그램 및 지침의 개발·보급 |
| 5. 호스피스전문기관의 육성 및 전문인력의 양성 |
| 6. 다양한 호스피스 사업의 개발 |
| 7. 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 조사·연구에 관한 사항 |
| 8. 그 밖에 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정의 제도적 확립을 위하여 필요한 사항 |

② 수립 및 추진

보건복지부 장관은 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등 결정의 제도적 확립을 위하여 국가호스피스와 연명의료위원회의 심의를 거쳐 이에 대한 종합계획을 5년마다 수립·추진하여야 한다.(동조 제1항)

③ 협의

보건복지부 장관은 종합계획을 수립할 때 생명윤리 및 안전에 관하여 사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있는 사항에 대하여는 미리 “생명윤리 및 안전에 관한 법률” 제7조¹⁰⁾에 따른 국가생명윤리심의위원회와 협의 하여야 한다.(동조 제3항)

④ 평가

보건복지부 장관은 종합계획에 따라 매년 시행계획을 수립·시행하고 그 추진실적을 평가하여야 한다.(동조 제4항)

⑤ 국회보고

보건복지부장관은 종합계획을 수립하거나 주요 사항을 변경한 경우에는 지체없이 국회에 보고하여야 함(동조 제5항)을 규정함으로써 실질적인 운영에 있어서 국회의 통제를 받도록 하고 있다.

10) “생명윤리 및 안전에 관한 법률” 제7조(국가생명윤리심의위원회의 설치 및 기능) ① 생명윤리 및 안전에 관한 다음 각 호의 사항을 심의하기 위하여 대통령 소속으로 국가생명윤리심의위원회(이하 "국가위원회"라 한다)를 둔다.

1. 국가의 생명윤리 및 안전에 관한 기본 정책의 수립에 관한 사항
 2. 제12조제1항제3호에 따른 공용기관생명윤리위원회의 업무에 관한 사항
 3. 제15조제2항에 따른 인간대상연구의 심의 면제에 관한 사항
 4. 제19조제3항에 따른 기록·보관 및 정보 공개에 관한 사항
 5. 제29조제1항제3호에 따른 잔여배아를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항
 6. 제31조제2항에 따른 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 사항
 7. 제35조제1항제3호에 따른 배아줄기세포주를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항
 8. 제36조제2항에 따른 인체유래물연구의 심의 면제에 관한 사항
 9. 제50조제1항에 따른 유전자검사의 제한에 관한 사항
 10. 그 밖에 생명윤리 및 안전에 관하여 사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있다고 판단하여 국가위원회의 위원장이 회의에 부치는 사항
- ② 국가위원회의 위원장은 제1항제1호부터 제9호까지의 규정에 해당하는 사항으로서 재적위원 3분의 1 이상의 위원이 발의한 사항에 관하여는 국가위원회의 회의에 부쳐야 한다.

3. 연명의료중단등결정의 운영

(1) 국립연명의료관리기관의 지정(법 제9조)

| | |
|------------------------|--|
| 국립연명의료관리기관이 지정(동조 제1항) | 1.주체: 보건복지부장관 2.목적: 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 사항을 적정하게 관리하기 위하여 |
| 업무(동조 제2항) | 1.연명의료계획서, 사전연명의료의향서에 대한 데이터베이스의 구축 및 관리 2.사전연명의료의향서 등록기관에 대한 관리 및 지도·감독 3.연명의료계획서 및 사전연명의료의향서 확인조치요청에 대한 회답 4.연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행의 현황에 대한 조사·연구, 정보수집 및 관련 통계의 산출 5.그 밖에 연명의료, 연명의료결정 및 그 이행과 관련하여 대통령령으로 정하는 업무 |

(2) 연명의료계획서의 작성·등록

1) 연명의료계획서의 내용(법 제10조 제4항)

| |
|--|
| 1. 환자의 연명의료중단등결정 및 호스피스에의 이용에 관한 사항 2. 법 제10조 제3항 각호(환자의 질병상태와 치료방법에 관한 사항 등)의 설명을 이해하였다는 환자의 서명, 기명날인, 녹취, 그 밖에 이에 준하는 대통령령으로 정하는 방법으로서의 확인 3. 담당의사의 서명 날인 4. 작성연월일 5. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항 |
|--|

2) 담당의사의 정보제공

담당의사는 말기환자등에게 연명의료중단등결정, 연명의료계획서 및 호스피스에 관한 정보를 제공할 수 있다.(동조 제1항)

3) 연명의료계획서의 작성요청

말기환자 등은 의료기관에서 담당의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있다.(동조 제2항)

4) 연명의료계획서의 작성

① 작성전의 설명의무(동조 제3항)

연명의료계획서 작성의 요청을 받은 담당의사는 다음 사항을 설명하여야 한다.

※ 설명내용

1. 환자의 질병 상태와 치료방법에 관한 사항
2. 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 관한 사항
3. 호스피스 선택 및 이용에 관한 사항
4. 연명의료계획서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항
5. 연명의료계획서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항
6. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항

② 확인사항

담당의사는 위의 내용을 설명한 후에 환자로부터 내용을 이해하였음을 확인 받아야 한다.

③ 환자가 미성년자인 경우

환자가 미성년자인 경우에는 환자 및 그 법정대리인에게 설명하고 확인받아야 한다. 미성년자는 민법 제4조에 규정한 19세 미만이고, 이들이 법률행위를 함에는 법정대리인의 동의를 얻도록 한(민법 제5조 제1항) 규정을 적용하도록 하고 있다. 사람의 생명을 좌지우지 할 수 있는 의료행위에 있어서 사려분별이 명확치 아니한 미성년자에 대하여 그 법정대리인에게 설명하고 확인하여야 함은 당연하다고 하겠다.

5) 변경 및 철회

환자는 연명의료계획서의 변경 또는 철회를 언제든지 요청할 수 있고, 담당의사는 이를 반영하여야 한다.(동조 제5항)

6) 통보

의료기관의 장은 작성된 연명의료계획서를 등록·보관하여야 하며, 연명의료계획서가 등록·변경 또는 철회된 경우 그 결과를 관리기관의 장에게 통보하여야 한다.(동조 제6항)

(3) 사전연명의료의향서의 등록

1) 등록기관의 지정(법 제11조 제1항)

① 지정권자: 보건복지부장관

② 지정요건

대통령령으로 정하는 시설 및 인력 등 요건을 갖춘 다음의 기관 중에서 지정할 수 있다.

1. “지역보건법” 제2조¹¹⁾에 따른 지역보건의료기관
2. 의료기관
3. 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체(“비영리민간단체지원법” 제4조에 따라 등록된 비영리 민간단체)
4. “공공기관의 운영에 관한 법률” 제4조¹²⁾에 따른 공공기관

2) 업무(동조 제2항)

1. 사전연명의료의향서 등록에 관한 업무
2. 사전연명의료의향서에 관한 설명 및 작성지원
3. 사전연명의료의향서에 관한 상담, 정보제공 및 홍보
4. 관리기관에 대한 사전연명의료의향서의 등록·변경·철회 등의 결과통보
5. 그 밖에 사전연명의료의향서에 관하여 보건복지부령으로 정하는 업무

3) 보고의무

등록기관의 장은 법 제11조 제2항에 따른 업무수행의 결과를 기록·보관하고, 관리기관의 장에게 보고하여야 한다(동조 제3항). 만약 보고를 하지 아니한 자에게는 300만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제2항 제1호)

11) “지역보건법” 제2조에서 말하는 “지역보건의료기관”이란 지역주민의 건강을 증진하고 질병을 예방·관리하기 위하여 이 법에 따라 설치·운영하는 보건소, 보건의료원, 보건지소 및 건강생활지원센터를 말한다.

12) “공공기관의 운영에 관한 법률” [시행 2014.5.28.] [법률 제12673호, 2014.5.28., 타법개정]

제4조(공공기관) ① 기획재정부장관은 국가·지방자치단체가 아닌 법인·단체 또는 기관(이하 “기관”이라 한다)으로서 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 기관을 공공기관으로 지정할 수 있다. <개정 2008.2.29>

1. 다른 법률에 따라 직접 설립되고 정부가 출연한 기관
2. 정부지원액(법령에 따라 직접 정부의 업무를 위탁받거나 독점적 사업권을 부여받은 기관의 경우에는 그 위탁 업무나 독점적 사업으로 인한 수입액을 포함한다. 이하 같다)이 총수입액의 2분의 1을 초과하는 기관
3. 정부가 100분의 50 이상의 지분을 가지고 있거나 100분의 30 이상의 지분을 가지고 임원 임명권한 행사 등을 통하여 당해 기관의 정책 결정에 사실상 지배력을 확보하고 있는 기관
4. 정부와 제1호 내지 제3호의 어느 하나에 해당하는 기관이 합하여 100분의 50 이상의 지분을 가지고 있거나 100분의 30 이상의 지분을 가지고 임원 임명권한 행사 등을 통하여 당해 기관의 정책 결정에 사실상 지배력을 확보하고 있는 기관
5. 제1호 내지 제4호의 어느 하나에 해당하는 기관이 단독으로 또는 두개 이상의 기관이 합하여 100분의 50 이상의 지분을 가지고 있거나 100분의 30 이상의 지분을 가지고 임원 임명권한 행사 등을 통하여 당해 기관의 정책 결정에 사실상 지배력을 확보하고 있는 기관
6. 제1호 내지 제4호의 어느 하나에 해당하는 기관이 설립하고, 정부 또는 설립 기관이 출연한 기관

② 제1항의 규정에 불구하고 기획재정부장관은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 기관을 공공기관으로 지정할 수 없다. <개정 2007.12.14, 2008.2.29>

1. 구성원 상호 간의 상호부조·복리증진·권익향상 또는 영업질서 유지 등을 목적으로 설립된 기관
2. 지방자치단체가 설립하고, 그 운영에 관여하는 기관
3. 「방송법」에 따른 한국방송공사와 「한국교육방송공사법」에 따른 한국교육방송공사

③ 제1항제2호의 규정에 따른 정부지원액과 총수입액의 산정 기준·방법 및 동항제3호 내지 제5호의 규정에 따른 사실상 지배력 확보의 기준에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

4) 벌칙

법 제11조 제1항을 위반하여 보건복지부장관으로부터 지정받지 아니하고 사전연명의료의향서의 등록에 관한 업무를 한자는 1년이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금에 처한다.(법 제40조 제1항)

5) 신고

등록기관의 장은 등록기관의 업무를 폐업 또는 1개월 이상 휴업하거나, 운영을 재개하는 경우 보건복지부장관에게 신고하여야 한다.(동조 제5항) 이를 위반한 자에게는 200만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제3항 제1호)

6) 관련기록의 이관

휴업하려는 등록기관의 장이 휴업예정일 전일까지 관리기관의 장의 허가를 받은 경우를 제외하고는 등록기관의 업무를 폐업 또는 1개월 이상휴업하는 경우 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 관련 기록을 관리기관의 장에게 이관하여야 한다.(동조 제6항) 이를 위반한 자에게는 200만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제3항 제2호)

(4) 사전연명의료의향서의 작성방법

1) 작성의 주체

작성자가 직접작성하여야 한다.(법 제12조 제1항) 사전연명의료의향서는 명시적인 의사표시이기 때문에 사리분별이 불분명한 미성년자는 작성의 주체가 아니다.

2) 설명 및 확인

등록기관은 작성자에게 그 작성 전에 다음의 사항을 충분히 설명하고, 작성자로부터 내용을 이해하였음을 확인받아야 한다.(동조 제2항)

1. 연명의료의 시행 방법 및 연명의료중단등결정에 대한 사항
2. 호스피스 선택 및 이용에 관한 사항
3. 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항
4. 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항
5. 사전연명의료의향서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항
6. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항

3) 사전연명의료의향서의 포함사항

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. 연명의료중단등결정2. 호스피스 이용3. 작성일시 및 보관방법4. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항 |
|--|

4) 등록 및 보관

등록기관의 장은 사전연명의료의향서를 제출받을 때 본인의 작성여부를 확인한 후 작성된 사전연명의료의향서를 등록·보관하여야 한다.(동조 제4항)

5) 통보의무

등록기관의 장은 등록결과를 관리기관의 장에게 통보하여야 하고,(동조 제5항) 변경 또는 철회된 경우에도 그 결과를 관리기관의 장에게 통보하여야 한다.(동조 제7항)

6) 변경 및 철회

사전연명의료의향서를 작성한 사람은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있고, 이 경우 등록기관의 장은 지체없이 사전연명의료의향서를 변경하거나 등록을 말소하여야 한다.(동조 제6항)

7) 효력의 상실

사전연명의료의향서는 다음의 어느 하나에 해당하는 경우 그 효력이 없다.(동조 제8항)

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. 본인이 직접 작성하지 아니한 경우2. 본인의 자발적 의사에 따라 작성되지 아니한 경우3. 법 제2항 각호의 사항에 관한 설명이 제공되지 아니하거나 작성자의 확인을 받지 아니한 경우4. 사전연명의료의향서 작성·등록 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우(이 경우에는 그 때부터 효력을 잃는다.) |
|---|

(5) 등록기관의 지정 취소

1) 취소권자

취소의 사유가 발생한 경우에 보건복지부장관(법 제13조 제1항)이 이를 취소할 수 있다.

2) 취소의 사유

| | |
|--------------------|---|
| 1. 강제 취소(취소하여야 함) | 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우 |
| 2. 임의 취소(취소할 수 있음) | -법 제11조 제1항에 따른 지정기준에 미달하는 경우 -법 제11조 제2항 각 호의 업무를 정당한 사유 없이 이행하지 아니한 경우 -정당한 사유없이 법 제35조 제3항에 따른 명령·조사에 응하지 아니한 경우 |

3) 지정등록의 제한

동조 제1항에 따라 지정이 취소된 등록기관은 지정이 취소된 날로부터 2년 이내에 등록기관으로 지정받을 수 없다.(동조 제2항)

4) 기록의 이관

등록기관의 장은 지정이 취소된 경우 대통령령으로 정하는 바에 따라 보관하고 있는 기록을 관리기관의 장에게 이관하여야 한다.(동조 제3항) 이를 위반한 자에게는 200만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제3항 제2호)

5) 청문

보건복지부장관은 지정취소 처분을 하고자 하는 경우에는 청문¹³⁾을 하여야 한다.(법 제35조 제1호) 다시 말하자면 지정취소라는 불이익을 입게 될 당사자에게 자신의 의견을 표명하거나 유리한 증거를 제출할 기회를 제공하는 것을 말한다. 불이익 처분 시 마지막으로 소명기회를 주고자 하는 것이다.

(6) 의료기관윤리위원회의 설치 및 운영

1) 윤리위원회의 설치 및 등록

연명의료중단결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 의료기관윤리위원회를 설치하고 이를 보건복지부장관에게 등록하여야 한다.(법 제14조 제1항)

13) “청문”이란 행정에 관한 정책이나 구체적인 조치의 결정 등에 의하여 영향을 받거나 불이익을 입게 될 당사자 또는 이해관계인에게 자신의 의견을 표명하거나 유리한 증거를 제출할 기회를 제공하는 것을 말한다. 이른바 소명의 기회를 주고자 하는 절차이다.

2) 윤리위원회의 업무(동조 제2항)

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 임종과정에 있는 환자와 그 가족 또는 의료인이 요청한 사항에 관한 심의2. 제19조 제2항에 따른 담당의사의 교체에 관한 심의3. 환자와 환자가족에 대한 연명의료중단등결정 관련 상담4. 해당 의료기관의 의료인에 대한 의료윤리교육5. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항 |
|---|

3) 윤리위원회의 구성(동조 제3항)

- ① 위원은 위원장 1명을 포함하여 5명 이상으로 구성
- ② 해당 의료기관에 종사하는 사람으로만 구성 불가
- ③ 의료인이 아닌 사람으로서 종교계·법조계·윤리학계·시민단체 등의 추천을 받은 사람 2명 이상을 포함하여야 함

4) 위촉 및 호선

윤리위원회 위원은 해당 의료기관의 장이 위촉하고, 위원장은 위원중에서 호선한다.(동조 제4항)

5) 공용윤리위원회

보건복지부장관은 의료기관이 윤리위원회의 업무를 위탁할 수 있도록 공용윤리위원회를 지정할 수 있도록 하고 있다.(동조 제6항)

6) 업무의 위탁

타 의료기관의 윤리위원회 또는 공용윤리위원회와 업무를 위탁하기로 협약을 맺은 의료기관은 윤리위원회를 설치한 것으로 본다.(동조 제5항)

7) 과태료 부과

법 제14조 제1항을 위반하여 윤리위원회를 설치하지 아니한 자는 500만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제1호)

4. 연명의료 중단 등 결정의 이행

(1) 연명의료중단등결정

1) 주체

연명의료중단등의 이행 사유 중 어느 하나가 발생한 경우에만 임종과정에 있는 환자의 담당의사는 이를 결정할 수 있다.(법 제15조 제1항)

2) 연명의료중단등결정의 이행 사유(동항 각호)

- | |
|---|
| 1. 연명의료계획서, 사전연명의료의향서 또는 환자가족의 진술을 통하여 환자의 의사로 보는 의사가 연명의료중단등결정을 원하는 것이고, 임종과정에 있는 환자의 의사에도 반하지 아니하는 경우 |
| 2. 법 제18조에 따라 연명의료중단등결정이 있는 것으로 보는 경우 |

3) 환자가 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단

담당의사는 환자에 대한 연명의료중단등결정을 이행하기 전에 해당환자가 임종과정에 있는지 여부를 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단하고 그 결과를 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 기록하여야 한다.(법 제16조)

4) 환자의 의사 확인(법 제17조 제1항)

- | |
|---|
| 1. 의료기관에서 작성된 연명의료계획서가 있는 경우 |
| 2. 담당의사가 사전연명의료의향서의 내용을 환자에게 확인하는 경우 |
| 3. 담당의사 및 해당분야의 전문의 1명이 다음의 내용을 모두 확인한 경우에도 환자의 의사로 봄 -환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적판단 -사전의료의향서가 제2조 제4호의 범위 내에서 제12조에 따라 작성되었다는 사실 |
| 4. 법 제17조 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(배우자, 직계존속, 직계비속, (배우자, 직계존속, 직계비속이 없는 경우)형제자매) 2명 이상의 일치하는 진술(환자가족이 1명인 경우에는 그 1명의 진술)이 있으면 담당의사와 해당분야의 전문의 1명의 확인을 거친 경우 |

5) 등록의 조회 요청

담당의사는 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서의 확인을 위해 관리기관에 등록조회를 요청할 수 있다.(동조 제2항)

6) 결과의 기록

법 제17조 제1항 제2호나 제3호에 따라 환자의 의사를 확인한 담당의사 및 해당 분야의 전문의는 확인 결과를 기록하여야 하고, (동조 제3항) 법 제18조 제2항에 따라 연명의료중단등 결정을 확인한 담당의사 및 해당 분야의 전문의는 보건복지부령으로 정하는 바에 의하여 확인결과를 기록하여야 한다. (법 제18조 제2항)

7) 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정

법 제17조에 해당하지 아니하여 환자의 의사를 확인할 수 없고 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태인 경우 다음 중 어느 하나에 해당할 때에는 해당 환자를 위한 연명의료중단등결정이 있는 것으로 본다. (법 제18조 제1항)

1. 미성년자인 환자의 법정대리인이 연명의료중단 등 결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당분야 전문의 1명이 확인한 경우
2. 환자가족(행방불명자 등 제외) 전원의 합의로 연명의료중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당분야 전문의 1명이 확인한 경우

※ 담당의사 또는 해당분야 전문의 1명이 환자가 연명의료중단등결정을 원하지 않았다는 사실을 확인한 경우는 제외함(동조 단서)

(2) 연명의료중단등결정의 이행

1) 이행시기

법 제15조 제1항(연명의료중단등결정의 이행 사유)에 해당하는 환자에 대하여는 즉시 연명의료중단등결정을 이행하여야 한다. (법 제19조 제1항)

2) 이행의 방법

① 영양분 등의 공급 중단금지

통증완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 시행되지 않거나 중단되어서는 아니 된다. (동조 제2항) 연명의료의 중단이 회생가능성이 없는 말기환자에게 해당하는 것이지만, 이 법의 취지가 품격 있는 죽음을 맞이하는데 있으므로 당연한 규정인 것으로 보인다.

② 담당의사의 교체

담당의사가 연명의료중단등결정의 이행을 거부할 때에는 해당의료기관의 장은 윤리위원회의 심의를 거쳐 담당 의사를 교체하여야 한다. (동조 제3항)

다만 이 경우에도 의료기관의 장은 연명의료중단등결정의 이행거부를 사유로 담당 의사에게 해고나 그 밖에 불리한 처우를 해서는 아니된다.

③ 기록

담당의사는 연명의료중단등결정을 이행하는 경우 그 과정 및 결과를 기록한다.(동조 제4항)

④ 통보

의료기관의 장은 연명의료중단등결정을 이행하는 경우 그 결과를 지체 없이 관리기관의 장에게 통보(동조 제5항)한다. 만약 통보하지 아니한 자에게는 500만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제2호)

3) 기록의 보존

의료기관의 장은 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 다음의 기록을 연명의료중단등결정 이행 후 10년동안 보존하여야 한다.(법 제20조)

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. 연명의료계획서2. 법 제16조에 따라 기록된 임종과정에 있는 환자 여부에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의 1명의 판단결과3. 법 제17조 제1항 제1호 및 제2호에 따른 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서에 대한 담당의사 및 해당분야 전문의의 확인결과4. 법 제17조 제1항 제3호에 따른 환자가족의 진술에 대한 자료·문서 및 그에 대한 담당의사와 해당 분야 전문의의 확인결과5. 법 제18조 제1항 제1호·제2호에 따른 의사표시에 대한 자료·문서 및 그에 대한 담당의사와 해당분야 전문의의 확인 결과6. 법 제19조 제4항에 따라 기록된 연명의료중단등결정 이행의 결과7. 그 밖에 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 중요한 기록으로서 대통령령으로 정하는 사항 |
|---|

(3) 벌칙

법 제15조를 위반하여 연명의료중단등결정 이행의 대상이 아닌 사람에게 연명의료중단등 결정을 이행하게 한자와 법 제20조의 보관문서의 기록을 허위로 기록한자는 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처한다.(법 제39조 제1호, 제2호) 또한 법 제20조에 따른 기록을 보존하지 아니한 자는 300만원 이하의 벌금에 처한다.(법 제40조 제2항)

5. 호스피스 및 완화의료

(1) 호스피스 사업

1) 사업의 주체

보건복지부 장관, 대통령령으로 정하는 바에 따라 관계 전문기관 및 단체에 위탁 가능하다.(법 제21조 제2항)

2) 사업내용(동조 제1항)

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. 말기환자등의 적정한 통증관리 등 증상조절을 위한 지침 개발 및 보급2. 입원형, 자문형, 가정형 호스피스의 설치 및 운영, 기타 다양한 호스피스 유형의 정책 개발 및 보급3. 호스피스의 발전을 위한 연구·개발 사업4. 법 제25조에 따른 호스피스 전문기관의 육성 및 호스피스 전문 인력의 양성5. 말기환자등과 그 가족을 위한 호스피스 교육프로그램의 개발 및 보급6. 호스피스 이용 환자의 경제적 부담능력 등을 고려한 의료비 지원 사업7. 말기환자, 호스피스의 현황과 관리 실태에 관한 자료를 지속적이고 체계적으로 수집·분석하여 통계를 산출하기 위한 등록·관리·조사사업(이하 ‘등록통계사업’이라함)8. 호스피스에 관한 홍보9. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업 |
|--|

(2) 중앙호스피스센터

1) 중앙호스피스센터의 지정

보건복지부장관은 보건복지부령으로 정하는 기준을 충족하는 “의료법”상의 종합병원을 중앙호스피스센터로 지정할 수가 있는데, 이 경우에 국공립 의료기관을 우선하여 지정한다.(법 제23조 제1항)

2) 중앙호스피스센터의 업무

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. 말기환자의 현황 및 진단·치료·관리 등에 관한 연구2. 호스피스사업에 대한 정보·통계의 수집·분석 및 제공3. 호스피스사업 계획의 작성4. 호스피스에 관한 신기술의 개발 및 보급5. 말기환자 등에 대한 호스피스 제공6. 호스피스사업 결과의 평가 및 활용7. 그 밖에 말기환자 관리에 필요한 사업으로서 보건복지부령으로 정하는 사업 |
|--|

3) 시정 명령

보건복지부장관은 중앙센터가 법 제23조 제1항 각호의 사업을 하지 아니하거나

잘못 수행한 경우에는 시정을 명할 수 있다.(동조 제2항)

4) 지정의 취소

보건복지부장관은 지정기준에 미달한 경우, 중앙센터의 사업을 하지 아니하거나 잘못 수행한 경우, 시정명령을 따르지 아니한 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다.
(동조 제3항)

(3) 권역별호스피스센터

1) 권역별 센터의 지정

보건복지부 장관은 보건복지부령으로 정하는 기준을 충족하는 종합병원을 권역별 호스피스센터(이하 “권역별센터”로 함)로 지정할 수가 있는데, 국공립병원을 우선하여 지정한다.(법 제24조 제1항)

2) 권역별센터의 업무내용

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. 말기환자의 현황 및 진단·치료·관리 등에 관한 연구2. 해당 권역의 호스피스사업의 지원3. 해당 권역의 호스피스전문기관들에 관한 의료 지원 및 평가4. 말기환자 등에 대한 호스피스 제공5. 해당 권역의 호스피스사업에 관련된 교육·훈련 및 지원 업무6. 해당 권역의 호스피스에 관한 홍보7. 말기환자 등록통계자료의 수집·분석 및 제공8. 그 밖에 말기환자 관리에 필요한 사업으로서 보건복지부령으로 정하는 사업 |
|---|

3) 시정 명령

보건복지부장관은 권역별센터가 그 사업을 하지 아니하거나 잘못 수행한 경우에는 시정을 명할 수 있다.(동조 제2항)

4) 지정의 취소

보건복지부장관은 권역별센터가 지정기준에 미달한 경우, 사업을 하지 아니하거나 잘못 수행한 경우, 시정명령을 따르지 아니한 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다.(동조 제3항)

(4) 호스피스전문기관

1) 지정

① 지정권자

호스피스 전문기관은 보건복지부 장관이 정한다.

② 지정기준

말기환자들을 대상으로 호스피스전문기관을 설치·운영하려는 의료기관 중 보건복지부령으로 정하는 시설·인력·장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 입원형, 자문형, 가정형으로 구분하여 호스피스 전문기관으로 지정할 수 있다.(법 제25조 제1항)

③ 비용의 차등지원

보건복지부장관은 호스피스전문기관에 대하여 법 제29조에 따른 평가결과를 반영하여 호스피스사업에 드는 비용의 전부 또는 일부를 차등 지원할 수 있다.(동조 제2항)

2) 지정취소

① 지정취소의 사유

- | |
|--|
| 1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우 2. 법 제25조 제1항에 따른 지정 기준에 미달한 경우 3. 정당한 사유 없이 법 제29조에 따른 평가를 거부한 경우 |
|--|

② 지정취소 등

보건복지부장관은 지정취소의 사유의 어느 하나에 해당하는 경우에 그 지정을 취소하거나, 6개월 이내의 기간을 정하여 호스피스 업무의 정지를 명할 수 있다.(법 제30조 제1항)

③ 지정의 제한

지정이 취소된 호스피스전문기관은 지정이 취소된 날부터 2년 이내에는 호스피스전문기관으로 지정받을 수 없다.(동조 제3항)

3) 청문의 실시

보건복지부장관은 호스피스전문기관의 지정 취소를 할 경우에는 청문을 하여야 한다.(법 제35조 제2호)

4) 변경·폐업 등의 신고

① 변경사항의 신고

호스피스전문기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 인력·시설·장비 등 중요한 사항을 변경하려는 경우 보건복지부장관에게 그 변경사항을 신고하여야 한다(법 제26조 제1항)

② 폐업 등의 신고

호스피스전문기관의 장은 호스피스사업을 폐업 또는 휴업하려는 경우 보건복지부장관에게 미리 신고하여야 한다.(동조 제2항)

③ 과태료의 부과

변경사항 및 폐업등의 신고의무를 위반한 자에게는 200만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제3항 제1호)

5) 의료인의 설명의무

① 의료인의 설명의무

호스피스전문기관의 의료인은 말기환자 등이나 그 가족 등에게 호스피스의 선택과 이용 절차에 관하여 설명하여야 한다.(법 제27조 제1항)

② 의사 등의 설명의무

호스피스전문기관의 의사 또는 한의사는 호스피스를 시행하기 전에 치료방침을 말기환자 등이나 그 가족에게 설명하여야 하며, 말기환자등이나 그 가족이 질병의 상태에 대하여 알고자 할 때에는 이를 설명하여야 한다.(동조 제2항)

6) 호스피스의 신청

① 말기환자등의 신청

말기환자 등이 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하려는 경우에는 호스피스 이용 동의서와 의사가 발급하는 말기환자 등임을 나타내는 의사소견서를 첨부하여 호스피스전문기관에 신청하여야 한다.(법 제28조 제1항)

② 지정대리인 등의 신청

말기환자 등이 의사결정능력이 없을 때에는 미리 지정한 지정 대리인이 신청할 수 있고, 지정 대리인이 없을 때에는 배우자, 직계비속, 직계존속의 순서대로 신청할 수 있다.(동조 제2항)

③ 신청의 철회

말기환자등은 언제든지 직접 또는 대리인을 통하여 호스피스의 신청을 철회할 수

있다.(동조 제3항)

7) 호스피스 전문기관의 평가

① 평가의 목적

보건복지부장관은 호스피스의 질을 향상시키기 위하여 호스피스전문기관에 대한 평가를 할 수 있다.(법 제29조 제1항)

② 평가의 내용

- | |
|--|
| 1. 시설·인력 및 장비 등의 질과 수준 2. 호스피스 질 관리 현황 3. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항 |
|--|

③ 평가의 공개

보건복지부장관은 평가결과를 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 공개할 수 있으며, 지원 및 감독에 반영할 수 있다.(동조 제3항)

④ 평가기관의 위탁

보건복지부장관은 평가업무를 대통령령으로 정하는 바에 따라 관계전문기관 또는 단체에 위탁 할 수 있다.(동조 제4항)

6. 보 칙

(1) 정보 유출 금지

1) 정보유출 금지 내용

관리기관, 등록기관 및 의료기관에 종사하거나 종사하였던 사람은 연명의료중단 등결정 및 그 이행 또는 호스피스 업무상 알게 된 정보를 유출하여서는 아니 된다 (법 제32조).

2) 벌칙

정보유출 금지조항을 위반한 자는 3년이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처한다.(법 제39조 제3호)

(2) 기록 열람 등

환자가죽은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 관리기관의 장 또는 해당의료기관의 장에게 환자의 연명의료중단등결정 또는 그 이행에 관한 기록의 열람을 요청할 수 있으며, 이 경우 요청을 받은 자는 정당한 사유가 없으면 사본을 교부하거나 그 내용을 확인할 수 있도록 하여야 한다.(법 제33조 제1항)

(3) 보고 및 조사 등

1) 보고

보건복지부장관 또는 관리기관의 장은 연명의료중단등결정의 이행 또는 호스피스 등과 관련하여 필요하다고 인정하는 경우 등록기관 또는 의료기관의 장 및 그 종사자에게 그 업무에 관하여 필요한 명령을 하거나, 보고 또는 관련서류의 제출을 명할 수 있다.(법 제34조 제1항) 이 경우 정당한 사유가 없으면 명령에 응하여야 한다.(동조 제3항)

2) 조사

보건복지부장관 또는 관리기관의 장은 법 제34조 제1항에 따른 관련서류 등을 관계공무원에게 조사하게 할 수 있고, 조사를 담당하는 관계공무원은 그 권한을 표시하는 증표를 지니고 이를 내보여야 한다.(동조 제2항) 이 경우 정당한 사유가 없으면 조사에 응하여야 한다.(동조 제3항) 만약 정당한 사유없이 조사에 응하지 아니한 자는 300만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제2항 제2호)

(4) 유사명칭의 사용금지

이 법에 따른 관리기관 또는 등록기관이 아니면 국립연명의료관리기관, 사전연명의료의향서 등록기관 또는 이와 유사한 명칭을 사용하지 못한다.(법 제36조) 이를 위반한 자에게는 200만원 이하의 과태료를 부과한다.(법 제43조 제3항 제3호)