

● 제330회 ●
서울특별시의회(임시회)
제3차 보건복지위원회

서울특별시 호스피스·완화의료 활성화 및 웰다잉
문화조성에 관한 조례 일부개정조례안
검 토 보 고 서
(의안번호 2563)

2025. 4. 28.

보 건 복 지 위 원 회
수 석 전 문 위 원

【봉양순 의원 발의】

의안번호 2563

I. 조례안 개요

1. 제안경위

가. 발 의 자 : 봉양순 의원(찬성 19명)

나. 발의일자 : 2025년 03월 31일

다. 회부일자 : 2025년 04월 02일

2. 제안이유

- 시장에게 실태조사를 반영한 종합계획을 5년마다 수립하도록 의무화하여 호스피스·완화의료 활성화 및 웰다잉 문화조성을 위한 제도적 기반을 강화하고자 함.
- 호스피스 활성화와 웰다잉 문화조성을 위한 사업을 구체화하여 조례의 실효성을 높이고 수용성 향상에 기여하고자 함.

3. 주요내용

- 웰다잉 문화조성과 확산을 위해 정의규정에 ‘사전연명의료의향서’를 신설함(안 제2조)
- 종합계획을 5년마다 수립하고 사업을 포함하게 함(안 제5조)
- 실태조사를 강제하고 종합계획에 반영하게 함(안 제6조)
- 사업을 구체적으로 신설하여 추진 범위를 확대하고 명확하게 함(안 제7조)

4. 참고사항

가. 관계법령 : 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」

나. 예산조치 : 해당사항 없음(비용추계 미첨부사유서 별첨)

다. 입법예고 : 2025. 04. 05.~ 2025. 04. 09.

II. 검토의견 (수석전문위원 임영미)

1 주요 내용별 검토

1. 사전연명의료의향서에 대한 정의 신설

가. 개정안의 내용

- 개정안은 현행조례 정의에 ‘사전연명의료의향서’에 대한 뜻을 신설하려는 것임(안 제2조제5호).

현행	개정안
제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다. 1. ~ 4. (생략) <u><신설></u>	제2조(정의) ----- -----. 1. ~ 4. (현행과 같음) 5. “사전연명의료의향서”란 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서(전자문서를 포함한다)로 작성한 것을 말한다.

나. 검토의견

- ‘사전연명의료의향서’는 자신이 향후 임종과정에 있는 환자¹⁾가 되었을 때를 대비하여 연명의료(치료 효과 없이 임종과정 기간만 연장하게

1) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

2. “임종과정에 있는 환자”란 제16조에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 자를 말한다.

되는 의학적 기술) 중단등결정(연명의료를 시행하지 않거나 중단하겠다는 결정)²⁾ 및 호스피스³⁾에 관한 의사를 직접 문서로 남겨두는 것을 말함.

- (연명의료결정제도) 김할머니는 2008년 폐암 여부를 확인하기 위해 세브란스병원에서 검사를 받다 과다출혈로 식물인간 상태에 빠짐. 가족들은 평소 할머니의 뜻을 전하며 인공호흡기 등 연명치료의 중단을 요구했으나 병원에서는 이를 받아들이지 않아 결국 소송에까지 이르게 됨.
- 대법원은 회복 불가능한 사망의 단계에 이른 환자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 기초하여 자기결정권을 행사하는 것으로 인정되는 경우에는 연명치료 중단을 허용할 수 있다고 판결함(2009년 5월 21일 대법원 판결).
- 이후 2016년 2월 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 “연명의료결정법”)이 제정되었고, 이 법에 따라 연명의료결정제도가 2018년 2월부터 시행되어 의학적으로 무의미한 연명의료를 받고 있다고 의사가 판단한 경우라면, 환자의 의향을 존중하여 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 제도적 장치가 비로소 마련된 것임.

2) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

4. “연명의료”란 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 기술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 말한다.

5. “연명의료중단등결정”이란 임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단하기로 하는 결정을 말한다.

3) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

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 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다.

가. 암

나. 후천성면역결핍증

다. 만성 폐쇄성 호흡기질환

라. 만성 간경화

마. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환

- 개정안에 ‘사전연명의료의향서’에 관한 정의는 상위법인 「연명의료결정법」에서 사용되는 용어의 뜻⁴⁾과 동일하고, 이 개정안에서 해당 용어가 계속 사용(안 제7조) 되므로, 이 조례에 용어정의를 하고자 한 취지에는 공감함.
- 단, 법제처는⁵⁾ 자치법규는 상위법령의 용어정의를 당연히 그대로 적용되므로 법령에서 용어정의를 된 동일한 용어에 대하여 자치법규에서 다시 용어정의를 하지 않도록 해야 한다는 입장임. 이 경우 상위법령의 정의규정을 따른다는 규정도 불필요하다고 말하고 있음.
- 왜냐하면 추후 법령이 개정되었음에도 자치법규가 그에 맞추어 개정되지 못한 경우 자치법규 해석상 혼란을 야기할 소지가 있기 때문임.

4) 「연명의료결정법」 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.

5) 자료: 법제처(2022) 2022년 자치법규 입안 길라잡이, p. 91.

2. 종합계획의 수립 주기 명시 및 실태조사 의무화 등

가. 개정안의 내용

- 개정안은 현행조례 제5조제1항에 따른 ‘호스피스 활성화와 웰다잉 문화조성을 위한 종합계획’의 수립 주기를 5년으로 명시하면서(안 제5조제1항), 그 종합계획에 제7조에 해당하는 사업들을 모두 포함하도록 규정하려는 것임(안 제5조제2항제3호).
- 또, 종합계획의 수립·시행을 위하여 필요한 경우 시장은 관련 기관 등에 협조를 요청할 수 있도록 하고(안 제5조제4항), 실태조사는 의무로 실시하여 이를 종합계획에 반영토록 하고 있음(안 제6조제1항).

현행	개정안
제5조(종합계획의 수립 등) ① 시장은 호스피스 활성화와 웰다잉 문화조성을 위한 종합계획을 수립하여야 한다.	제5조(종합계획의 수립 등) ① -- ----- ----- 5 년마다 수립--.
② 제1항에 따른 종합계획에는 다음 각 호의 사항을 포함한다.	② ----- ----- 포함하여야 한다.
1. 2. (생략) <신설>	1. 2. (현행과 같음)
3. 4. (생략)	3. 제7조에 따른 사업
	4. 5. (현행 제3호 및 제4호와 같음)
③ (생략) <신설>	③ (현행과 같음)
	④ 시장은 종합계획의 수립·시

	<u>행을 위하여 필요한 경우에는 자치구, 공공기관, 관련 기관이나 법인 또는 단체에 협조를 요청할 수 있다.</u>
제6조(실태조사) ① 시장은 제5조에 따른 종합계획 및 시행계획의 수립·시행을 위하여 인식조사 등 호스피스 활성화 및 웰다잉 문화조성에 필요한 실태조사를 <u>실시할 수 있다.</u>	제6조(실태조사) ① ----- ----- ----- ----- -- <u>실시하고 이를 종합계획에 반영하여야 한다.</u>
② (생략)	② (현행과 같음)
제7조(사업) ① 시장은 호스피스 활성화와 웰다잉 문화조성을 위하여 다음 각 호의 사업을 추진할 수 있다.	제7조(사업) ① ----- ----- ----- -----.
1. ~ 5. (생략)	1. ~ 5. (현행과 같음)
<u><신설></u>	<u>6. 사전연명의료의향서 작성 문화 확산에 관한 사업</u>
<u><신설></u>	<u>7. 사전연명의료의향서 등록기관 확대를 위한 사업</u>
6. (생략)	8. (현행 제6호와 같음)
② (생략)	② (현행과 같음)

나. 검토의견

- 개정안에 따라 시장이 실태조사를 거쳐 이를 반영한 ‘종합계획’을 5년마다 수립하여 시행할 경우, 임종과정에 있는 환자 등이 삶을 존엄하게 마무리하고, 시민 스스로 생의 마지막 순간을 준

비하여 살아온 날을 아름답게 정리하는 문화 확산에 기여할 수 있을 것으로 보여, 개정 취지는 긍정적으로 보임.

- 단, ‘종합계획 수립’은 이 조례가 전부개정된 지난 2022년부터 제5조에 “수립하여야 한다.”라는 의무규정 형식으로 존재하였으나(아래 표 우측 참조) 현재까지 서울시의 종합계획은 수립되지 않은 것으로 확인됨⁶⁾.

〈신구조례 비교〉

서울특별시 웰다잉 문화조성에 관한 조례 [시행 2017. 1. 5.] [서울특별시조례 제6403호, 2017. 1. 5., 제정]	서울특별시 호스피스·완화의료 활성화 및 웰다잉 문화조성에 관한 조례 [시행 2022. 3. 10.] [서울특별시조례 제8376호, 2022. 3. 10., 전부개정]
제4조(종합계획의 수립 등) ① 시장은 웰다잉 문화조성을 위하여 웰다잉 문화조성 종합계획(이하 "종합계획"이라 한다)을 수립하여야 한다. ② 종합계획에는 다음 각 호의 사항을 포함하여야 한다. 1. 5. (생 략) ③ (생 략)	제5조(종합계획의 수립 등) ① 시장은 호스피스 활성화와 웰다잉 문화조성을 위한 종합계획을 수립하여야 한다. ② 제1항에 따른 종합계획에는 다음 각 호의 사항을 포함한다. 1. 4. (생 략) ③ (생 략)

출처: 국가법령정보센터

6) 서울시는 2019년 5월에 ‘웰다잉 문화조성 사업 추진계획’을 수립하여 공모를 거쳐 2019년 6월부터 12월까지 5개 자치구를 대상(동대문구, 중랑구, 성북구, 은평구, 강남구 등)으로 시범사업을 추진한 바 있음.

자료: 서울연구원 (2019) 서울시, 웰다잉 위한 ‘종합적 추진기반’ 만들고 정책 수립 때 생애주기별로 체계적 접근 필요, ISSUE PAPER p. 14.

- 이러한 ‘종합계획 미수립’과 관련, 서울시는 25년부터 공공보건 의료지원단을 통해 〈호스피스 완화의료 문화조성을 위한 실태조사 및 종합계획 수립〉에 대한 연구를 수행하고 있으며, 향후 해당 연구결과를 반영한 ‘종합계획’을 수립하겠다는 입장이므로,

개정안 제5조·6조에서 시장에게 실태조사를 거쳐 이를 반영한 ‘종합계획’을 5년마다 수립하도록 규정하는 내용에는 특별한 문제가 없다고 하겠음.

3. 호스피스 활성화와 웰다잉 문화조성을 위한 사업 범위 확대

가. 개정안의 내용

- 개정안은 시장이 호스피스 활성화와 웰다잉 문화조성을 위해 추진할 수 있는 사업의 범위에 사전연명의료의향서 작성 문화 확산 및 사전연명의료의향서 등록기관(이하: 등록기관) 확대를 추가하려는 것임.

현행	개정안
제7조(사업) ① 시장은 호스피스 활성화와 웰다잉 문화조성을 위하여 다음 각 호의 사업을 추진할 수 있다. 1. ~ 5. (생략) <u><신설></u> <u><신설></u>	제7조(사업) ① ----- ----- ----- -----. 1. ~ 5. (현행과 같음) 6. <u>사전연명의료의향서 작성 문화 확산에 관한 사업</u> 7. <u>사전연명의료의향서 등록기</u>

6. (생략) ② (생략)	<u>관 확대를 위한 사업</u> 8. (현행 제6호와 같음) ② (현행과 같음)
-------------------	---

나. 검토의견

- 이 조례는 임종과정에 있는 환자 등 죽음을 맞이하는 사람의 존엄과 가치를 보호하고 죽음을 스스로 미리 준비하며 살아온 날을 아름답게 정리하는 문화를 만들기 위한 목적⁷⁾으로 제정되었다는 점을 고려할 때, 개정안에 추가하려는 사업의 내용들은 조례 목적에 부합하는 범위로 보임.
- 또, 사전연명의료의향서 작성과 관련하여, 최근 ‘연명의료결정제도’^(5페이지 참조)에 대한 국민 인식과 인지도가 높아지고 있고, 특히, 고령층의 관심과 참여가 증가하고 있음.
 - 2018년 연명의료결정제도가 도입된 후 2025년 3월까지, 총 278만 4,867명이 사전연명의료의향서를 등록함⁸⁾.
 - 특히, 고령층(60세 이상)의 사전연명의료의향서 등록은 240만 5,155명⁹⁾에 달하는 수치로, 전체 등록자의 86.3%를 차지

7) 「서울특별시 호스피스·완화의료 활성화 및 웰다잉 문화조성에 관한 조례」 제1조(목적) 이 조례는 호스피스·완화의료 활성화 및 웰다잉 문화조성에 필요한 사항을 규정함으로써 말기환자 및 임종과정에 있는 환자 등 죽음을 맞이하는 사람의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

4. "웰다잉(Well-Dying) 문화조성"이란 죽음을 스스로 미리 준비하며 살아온 날을 아름답게 정리하는 문화를 만드는 것을 말한다.

8) 자료: 국립연명의료기관 홈페이지-월별통계(2025년 3월)

<https://lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>

9) 사전연명의료의향서 등록자 연령 분포 현황(계: 2,784,867)

- 30세 미만(7,541), 30~39세(16,952), 40~49세(77,028), 50~59세(278,191), 60~64세(321,139), 65~69세(479,343), 70~79세(1,102,617), 80세 이상(502,056)

함.

- 그런데 현행법상 사전연명의료의향서는 반드시 보건복지부장관의 지정을 받은 사전연명의료의향서 등록기관¹⁰⁾에서만 작성할 수 있으므로, 사전연명의료의향서 작성 문화를 확산하고(봉양순의원안 제7조제1항제6호), 고령층의 이용 접근성을 높이기 위해서는 등록기관 지정 확대(봉양순의원안 제7조제1항제7호)도 필요할 것으로 보임.
- 2024년 12월 말 기준으로¹¹⁾, 전국에 760개 등록기관(지사 및 출장소 포함)이 지정되어 있으며, 서울시에는 105개소가 등록기관으로 지정됨.

10) 「연명의료결정법」 제11조(사전연명의료의향서 등록기관) ① 보건복지부장관은 대통령령으로 정하는 시설·인력 등 요건을 갖춘 다음 각 호의 기관 중에서 사전연명의료의향서 등록기관(이하 “등록기관”이라 한다)을 지정할 수 있다.

1. 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관
2. 의료기관
3. 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체(「비영리민간단체 지원법」 제4조에 따라 등록된 비영리민간단체를 말한다)
4. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관
5. 「노인복지법」 제36조제1항제1호에 따른 노인복지관

② 등록기관의 업무는 다음 각 호와 같다.

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

제12조(사전연명의료의향서의 작성·등록 등) ① 사전연명의료의향서를 작성하고자 하는 사람(이하 “작성자”라 한다)은 이조에 따라서 직접 작성하여야 한다.

④ 등록기관의 장은 사전연명의료의향서를 제출받을 때 본인의 작성 여부를 확인한 후 작성된 사전연명의료의향서를 등록·보관하여야 한다.

⑧ 사전연명의료의향서는 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우 그 효력이 없다. 다만, 제4호의 경우에는 그 때부터 효력을 잃는다.

1. 본인이 직접 작성하지 아니한 경우
2. 본인의 자발적 의사에 따라 작성되지 아니한 경우
3. 제2항 각 호의 사항에 관한 설명이 제공되지 아니하거나 작성자의 확인을 받지 아니한 경우
4. 사전연명의료의향서 작성·등록 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우

11) 자료: 보건복지부_사전연명의료의향서 등록기관 현황_20241231.

※ 집행기관 의견 등(시민건강국 건강관리과)

- 소관부서는 이번 봉양순 의원안(의안번호 2563)에 대하여 ‘사전연명의료의향서 등록기관 확대’는 서울시에 103개소(구별 평균 4개소)가 등록기관으로 운영되고 있으므로, 자치구별 등록기관 홍보를 강화하고 동시에 기관 간 네트워크 구축하는 것이 효율적이라며 ‘미동의’ 의견(수정 가결)을 제출함.

위와 같은 소관부서의 의견처럼, 기 지정된 등록기관(자치구별 평균 4개소)에서 관련 업무가 활성화될 수 있도록 노력하는 것도 필요하겠으나, 앞서 언급한 바와 같이 고령층의 이용 접근성을 높이기 위해서는 등록기관 지정 확대도 필요할 것임.

- 등록기관 확대와 관련하여, 국회에서도 노인세대의 사전연명의료의향서 등록기관 접근성을 확대해야 한다는 주장이 있었고, 이에 노인복지관도 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정될 수 있도록 현행법률을 2021년 12월 21일 일부개정함¹²⁾.
- 또한, 보건복지부는 현재 사전연명의료의향서 등록기관 지정을 계속 확대¹³⁾하고 있다는 점을 참고할 필요가 있음.

12) 「연명의료결정법」 [시행 2022. 3. 22.] [법률 제18627호, 2021. 12. 21., 일부개정]

【개정이유 및 주요내용】

최근 연명의료결정제도에 대한 국민 인식과 인지도가 높아지고 있음. 실제 2018년 연명의료결정제도가 도입된 후 올해 5월까지 총 92만 4,271건의 사전연명의료의향서가 등록되었음. 이는 월평균 3만 6,000건에 달하는 수치로, 올해 3분기 중 사전연명의료의향서 등록은 100만건을 달성할 것으로 예상됨. 특히 연명의료결정제도에 대한 노인세대의 관심과 참여가 증가하고 있는바, 노인세대의 사전연명의료의향서 등록기관 접근성을 확대해야 한다는 주장이 있음. 현행법상 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정할 수 있는 기관은 지역보건의료기관, 의료기관, 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 단체, 공공기관으로 한정되어 있는 상황임. 이에 노인복지관도 시설·인력 등의 요건을 갖춘 경우 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정될 수 있도록 규정함으로써, 노인세대의 사전연명의료의향서 상담 및 등록을 위한 접근성을 높이고, 연명의료결정제도를 비롯한 웰다잉 제도의 정착 및 확대에 이바지하려는 것임.

13) 자료: (보건복지부 공고 제2025-220호) 2025년 제1차 사전연명의료의향서 등록기관 지정 신청 안내
https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10501010200&bid=0003&act=view&list_no=1485031

문 의 처

우현재 입법조사관 (02-2180-8155)