



# 소비자 중심 건강관리 강화를 위한 디지털 건강정보 이용

오승연 연구위원

치료에서 예방으로 의료패러다임이 변화함에 따라 소비자 스스로의 건강관리가 중요해지고 있음. 디지털 건강정보 시스템은 소비자의 건강관리 능력을 강화시키기 위한 효과적인 수단임. 모바일 헬스기기에서 생성된 개인의 건강상태 및 생활습관에 대한 정보들을 개인건강기록에 집적하고, 여기에 의료기관에 보관된 개인의 의무기록과 같은 정보들을 연계시켰을 때 효과적으로 이용될 수 있을 것임. 디지털 건강정보 활용에 저해요인이 되는 개인정보보호 문제를 해결하기 위해서는 개인건강기록의 활용 여부 혹은 공개 여부에 대한 소비자의 통제권을 강화시키는 방안이 마련되어야 할 것임

- 치료에서 예방으로 의료 패러다임이 변화함에 따라 환자가 자신의 건강관리에서 핵심적이고 주체적인 역할을 해야 한다는 인식이 커지고 있음
  - 보건의료체계에서 환자의 역할이 중요해지면서 환자가 개인의 건강정보에 쉽게 접근할 수 있고 헬스케어 공급자와 원활한 의사소통을 통해 스스로 건강관리를 실현시킬 수 있는 환경조성이 필요함
- 이를 위해 소비자의 건강정보를 통합하고 소비자와 헬스케어 공급자가 네트워크로 접근하여 활용할 수 있도록 관리하는 디지털 건강정보 시스템 구축이 중요해지고 있음
  - 만성질환에 환자가 늘어나고 있지만 환자의 정보들이 의료기관에 분산되어 있어 환자 스스로 자신의 건강상태를 체크하고 필요한 질병관리를 수행하는 데 적절한 정보가 제공되기 어려움
  - 디지털 건강정보에는 생애 전 기간에 걸쳐서 수집되고 관리되는 개인의 치료 및 처방기록, 건강검진기록, 모바일 헬스기기들을 통해 생산되는 건강행태 정보 등이 있음
  - 또한 디지털 건강정보의 구축과 활용은 정보통신기술에 근거한 헬스케어산업 혁신의 핵심 동력 중 하나임

- 디지털 건강정보 시스템은 단순히 집적된 데이터가 아니라 소비자와 공급자를 연결시켜주는 건강정보 플랫폼 역할을 수행할 수 있을 것임

#### ■ 디지털 건강정보 시스템은 크게 전자건강기록(Electronic Health Records)과 개인건강기록(Personal Health Records)<sup>1)</sup>으로 구분해볼 수 있음

- 전자건강기록은 주로 의료기관들이 관리해온 환자의 의료정보들을 통합하여 운영하는 시스템으로, 네트워크에 연결된 의료공급자들이 환자의 최신 정보를 정확하고 빠르게 접근하도록 하여 의료시스템의 효율성을 높일 수 있음
  - 현재 한 개인의 의료정보가 개별 의료기관들에 분산되어 관리되고 있어 타 의료기관의 환자 의료정보에 접근할 수 없기 때문에 환자의 과거 의료정보들이 누락되거나 다시 생산되는데 비용이 드는 등 비효율성이 큼
  - 전자건강기록은 기존 의료기관들의 분산된 정보들을 통합하여 환자 개인 당 하나의 파일로 집적하는 방식인데, 의료정보가 지속적으로 업데이트될 수 있어 환자의 의료정보를 가장 최신 상태로 유지하고 활용할 수 있음
- 개인건강기록 역시 개인의 건강관련 정보를 한 곳에 모아 관리한다는 점에서 전자건강기록과 유사하나 정보의 소유권이나 통제권을 개인이 갖는다는 점에서 전자건강기록과 구분될 수 있음
  - 개인건강기록에는 의무기록, 진단 증상, 약물처방, 생체 신호, 예방접종, 연구실 결과, 연령이나 체중과 같은 신체특성 등이 포함될 수 있으나 아직까지 이 정도 수준의 통합된 데이터로 구축되어 있지 못함
  - 현재 개인건강기록은 환자가 자신의 데이터를 직접 입력할 수 있는 웹 페이지 형태부터 환자가 접근할 수 있도록 하는 의료기관 소유의 환자 포털, 친구 데이터에 접근할 수 있는 지불자 포털 등 다양한 형태로 존재함<sup>2)</sup>

#### ■ 개인건강기록은 소비자의 건강관리 능력을 강화시키는 데 효과적인 수단이 될 수 있음

- 소비자가 언제든지 개인건강기록에 접속해서 자신의 건강정보를 확인할 수 있고, 필요하면 헬스케어 제공자와 정보를 공유할 수 있어 소비자의 참여가 강화될 수 있을 것임

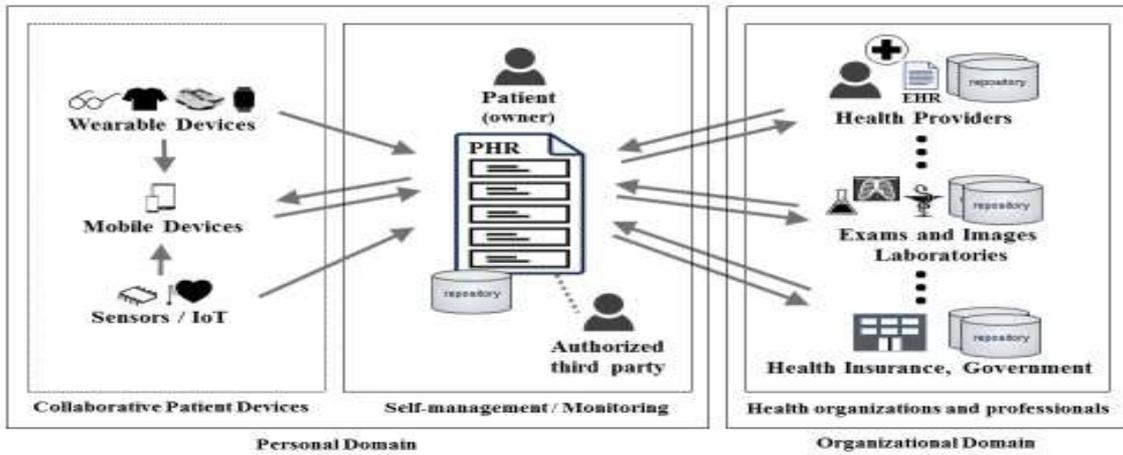
1) e-PHR(electronic PHR) 혹은 UHR(Universal Health Records)로 불리기도 함

2) 자세한 내용은 OECD(2014), “정보통신기술과 보건의료 분야” 참조

■ 개인건강기록은 보건의료프로세스에 적절하게 통합되었을 때 소비자의 건강관리에 더욱 효과적으로 이용될 수 있을 것으로 보임

- 개인건강기록이 개인들의 자기건강관리(self-management)에서 어떤 역할을 하는지에 대한 연구들을 조사한 결과, 현재 대부분의 개인건강기록은 개인의 치료정보와 연계되어 있지 않아 환자의 자기관리에 도움이 되고 있지 못한 것으로 나타남<sup>3)</sup>
- 모바일 헬스기기에서 생성된 개인의 건강상태 및 생활습관에 대한 정보들을 개인건강기록에 집적하고, 여기에 의료기관에 보관된 개인의 의무기록과 같은 정보들을 연계시켰을 때 소비자의 자기관리에 더욱 효과적으로 이용될 수 있을 것임(〈그림 1〉 참조)

〈그림 1〉 개인건강기록과 전자건강기록의 관계



자료: Roehrs et al.(2017), “Personal Health Records: A Systematic Literature Review”, *Journal of Medical Internet Research*, Vol. 19, No. 1

■ 전자건강기록에 기반해서 소비자가 통제권을 갖는 개인건강기록을 구축하는 다양한 시도들이 이루어지고 있음

- 대표적인 사례로 전자건강기록의 일부를 개인이 통제하도록 하는 호주의 “개인이 관리하는 전자건강기록(Personally Controlled 전자건강기록, 이하 ‘PC전자건강기록’)”이 있음
  - 의료 관련 기관들이 보유하고 있는 흩어져 있는 개인의 건강정보를 통합 혹은 연결하여 환자 혹은 소비자를 중심으로 건강정보흐름을 구축하고 분절화되어 있는 공적부분과 민간부문 간 의료

3) Johansen M.A, and Henriksen E.(2014), “The evolution of personal health records and their role for self-management: a literature review”, *Studies in Health Technology and Informatics*, 205

및 건강 정보 공유를 목적으로 도입됨

- 정보의 접근 및 사용에 관한 통제권을 소비자가 가지며, 승인받은 보건의료 제공자들은 소비자가 설정한 접근 통제에 따라 개인이 관리하는 전자건강기록에서 정보를 얻을 수 있음
- 민간부문에서 개인건강기록을 의료기관의 전자건강기록과 연계한 사례로는 미국의 마이차트가 있음
  - 외래 전자건강기록 시스템 분야의 주요 공급자인 에픽 시스템즈(Madison, WI)는 자신의 전자건강기록에 근거해 개인건강기록에 해당하는 환자포털 마이차트(MyChart)를 개발함<sup>4)</sup>

■ 디지털 건강정보 시스템을 구축하고 활용하기 위해 아직 기술적으로 해결해야 할 과제들이 많지만, 제도적 측면에서 가장 큰 걸림돌은 개인정보보호(privacy)문제임

- 이러한 우려는 다양한 헬스케어 공급자들이 상업적으로 이용할 가능성이 큰 개인건강기록뿐만 아니라 정부가 구축하는 전자건강기록에도 해당된다고 볼 수 있음
- 보건의료의 중요한 주체인 민영건강보험이 소비자 중심의 건강관리에 기여하기 위해서는 이러한 우려를 불식시키기 위한 제도적, 절차적 방안을 마련할 필요가 있음
  - 민영건강보험에서 건강정보를 활용한 개인의 위험세분화(personalisation)가 심하게 진행될 경우 일부 개인들이 위험보장에서 제외되거나 보험의 본질적 역할인 사회적 위험공유(risk sharing) 기능이 약해질 수 있다는 우려가 있음<sup>5)</sup>

■ 개인정보보호문제를 해결하기 위해서는 개인건강기록에 대한 개인의 소유권과 통제권을 강화시키기 위한 다양한 법적, 제도적, 절차적 방안을 마련해가야 할 것으로 보임

- 가장 민감한 개인정보에 해당하는 유전정보 활용에서 그 사례를 찾아볼 수 있는데, 미놈(Miinome)<sup>6)</sup>은 개인에게 유전정보의 소유권을 부여하는 것으로 이 분야의 선두 주자인 23andMe와 자신의 차별성을 부각시킴
  - 23andMe의 경우 사용자 동의를 받은 후에는 개인의 유전정보 소유권과 통제권을 회사가 가지고 있는 반면, 미놈은 소비자가 자기 유전정보 중 어떤 데이터를 공개하고 공개하지 않을지를 스스로 결정할 수 있음<sup>7)</sup> **kiri**

4) OECD(2014), “정보통신기술과 보건의료 분야”

5) 오승연(2017), 「보험산업의 빅데이터 활용과 사회적 위험공유」, 『KIRI 리포트』, 제425호

6) 미놈은 개별 소비자들의 유전자 정보와 마케터를 연결해 주는 플랫폼(유전정보 거래소)을 제공하는 ICT 벤처회사로, 구글을 비롯한 SNS가 맞춤형 광고를 보여주듯이 소비자들이 자신의 유전정보에 맞는 새로운 제품 정보나 광고들을 미놈을 통해 받아보는 사업모델임

7) 최윤섭(2014), 『헬스케어 이노베이션』