

건강정보의 개념과 법적, 윤리적 함의

Health Information: Concept and Its Legal and Ethical Implication

- 이일학 -

교신저자 이 일 학

가톨릭의과대학/의학전문대학원 인문사회학과
■ leeilhak@hotmail.com

I. 들어가는 말

항생제와 같은 약물의 개발과 영상진단기계의 발전과 활용 등 과학의 발전은 의학에 새로운 전기를 제공해 왔다. 인간은 자신이 처한 한계를 극복하기 위해 기술을 활용하여 왔으며 정보통신기술도 이점에서 다르지 않다. 정보통신 기술과 기기의 발전은 정보의 효율적인 보관과 소통을 가능하게 함으로써 관리비용의 절감을 가능하게 했을 뿐 아니라 새로운 의학 발전의 가능성을 제시하고 있는데, 예를 들어 진료과정에 필요한 정확한 정보에 접근할 수 있는 기회를 넓힘으로써 진료의 질을 향상시킬 수 있으며 여러 의료기관에 산재한 건강정보를 종합하여 새로운 의학지식을 생산해 낼 수 있게 되었다.¹⁾ 그러나 정보통신기술의 발전이 약속하는 효용에만 주목할 때, 우리는 어떤 기술이 자리 잡고 있는 문화적, 사회·경제적 맥락을 놓치게 되어 그 효용을 끌어내지 못할 뿐 아니라 사회적 모순을 심화시키고 말 위험에 처하게 된다.

새로운 기술은 기술을 둘러싼 자연적, 사회문화적 환경과 영향을 주고 받게 되어 있다. 특히 법적, 사회적 제

도는 기술에 의해 어떤 변화를 겪게 되는데, 이런 제도는 사회의 안정을 유지하기 위해 활용하고 있기에 기술로 인한 혼란은 시급히 해결해야 할 문제로 받아들여지게 된다.²⁾ 특히 이 기술이 사회의 근본적인 가치를 위협하거나 할 정도이고 이에 대한 입장이 갈등으로 발전하게 되는 경우 기술의 발전과 활용은 늦춰진다. 따라서 새로운 기술이 열어 놓은 효용성을 충분히 활용하기 위해서는 몇 가지 전략을 통해 기술이 사회에 미치는 부정적 영향을 최소화할 수 있도록 사전에 검토하고 예방할 수 있는 방법을 개발해야 한다. 우선 이 기술이 야기한 불안정을 기존의 사회제도 내에서 흡수해야 하는데, 교육과 정보전달, 활발한 토론을 통해 사회적 합의를 도출하고, 사회적 약속으로서 법률을 제정하고 집행함으로써 이를 추구할 수 있다. 한편 법과 제도는 이러한 가치와 윤리의 문제 뿐 아니라 사회적으로 통용가능한 약속으로 기능한다. 법은 혼란을 정리하는 반응적(reactive) 성격과 동시에 미리 대비하는(proactive) 성격을 갖는데, 표준화 과정이 법의 이런 성격을 드러낸다. 장기적으로 기술은 사회 제도에 자연스럽게 수용되는데, 새로운 기술은 사람들의 가치관을 변화시키고, 사회문제에 접근하

* 이러한 갈등에는 새로운 기술의 개발과 활용과정의 차별 문제, 인간의 본질적 특성, 환경이나 사회 제도의 변화에 관련된 가치의 문제 등이 있다.

고 결정을 내리는 과정에 변화를 미친다.³⁾

전산화되어 보관, 처리되는 대상으로서 특히 개인식별이 가능한 정보의 경우 특별한 보호의 대상이 된다. 건강정보의 경우 개인의 안녕과 복지에 큰 영향을 미칠 수 있는 민감한 정보(sensitive information)이 포함되고 경우에 따라 이런 정보는 개인을 넘어 그가 속한 가족이나 인구집단 전체에 영향을 미칠 수 있기 때문이다.⁴⁾ 이렇게 개인의 정보를 보호하는 것은 일정한 범위를 넘어선 정보의 노출과 활용은 그 정보의 대상을 경쟁에서 취약한 상황에 놓게 되며 자신의 이익만을 우선하는 계약적인 관계에서 개인이 불이익을 피할 수 있는 기회를 잃게 된다. 예를 들어 선거를 앞두고 상대 후보의 건강문제를 제기하는 경우, 건강 상태나 이전의 병력 등이 노출되면 치명적인 타격을 입을 수 있다. 고용관계나 건강보험 상품 구매 등의 경우에도 만약 개인의 건강정보가 고스란히 노출된 사람은 계약 관계에서 불리한 조건에서 협상을 시작해야 한다. 공익적인 목적이거나 공정한 계약의 달성이라는 측면에서는 필요한 건강정보는 수집, 분석, 공개 되어야 할 것이지만 개인의 사적 이익 추구를 부당하게 제약하는 경우가 없도록 그 한계를 정하는 일이 필요하다.

이 글에서는 우선 정보통신기술의 활용방안 중 특히 건강정보의 집적과 활용이 갖는 사회적, 윤리적 의미를 살펴보고, 이러한 의미에 대응하는 방식으로 법과 제도 발전을 살펴볼 것이다.

II. 건강정보 관련 법률의 성격과 내용

대부분의 국가는 전산화 이전부터 의무기록(건강기록)의 비밀유지가 중요한 법적 이익임을 인식하고 사생활 보호와 가능한 불이익의 예방을 위한 비밀유지 조항

을 의료관련 법률에 포함시켰다. 개인건강정보를 보호하기 위한 전반적인 틀을 제공하는 것을 목적으로 하는 입법이 활발하였다. 개인정보의 수집, 활용 및 공개에 관한 원칙을 제공하고, 이를 위반할 경우의 제재 등을 구체화 한다. 한편 사생활보호의 측면 외에도 전산화된 정보의 소통과 활용을 통해 새로운 가치 창출의 가능성을 현실화 수단으로써 전자통신과 건강정보의 활용에 관련된 법률이 1990년대 초 중반부터 수립되었다. 이들 법률은 건강정보 조직의 위치와 기능, 권한을 규정함으로써 법적으로 규정된 범위 내에서 정보 수집, 처리, 제공의 역할을 담당하게 하고 있다.⁵⁾

예를 들어 보면 OECD의 경우 개인정보의 보호와 유통에 관한 국제기준을 제정하여 운영하고 있는데, 여기에는 다음 여덟가지 기준이 포함된다.

- ①수집의 제한, ②정보내용의 정확성,
- ③구체적인 목적 제시, ④이용의 한계,
- ⑤안전 확보, ⑥공개 범위 및 기준,
- ⑦개인의 참여, ⑧책임.

한편 HIPAA의 사생활관련 규정은 의료기관이 가진 정보취급방침을 환자에게 통지하고, 치료·연구·마케팅 등 각 영역별 이용가능항목, 기부금요청을 위한 이용, 공중보건을 위한 이용 등의 한계를 제정하고 있다. 일본의 개인정보보호법(2003)은 제3자에게 의료정보를 제공할 때 본인의 동의를 얻도록 하고 있으며, 정보를 획득하거나 이용목적은 바꾸었을 때 이를 고지할 의무를 정보취급자에게 부여하였다. 한편 의료기관 내에 의료정보 관련 창구를 설치하고 직원을 감독하도록 함으로써 환자가 자신의 건강정보 활용에 도움을 얻도록 하였다.

〈표 1〉 환자안전과 관련된 주요 개념

찬성	반대
1. 건강정보의 중요성과 관리 필요성을 인식하지 못하고 있다. 2. 건강정보에 대한 사회적 수요가 많으므로 접근성과 이용을 제고할 필요가 있다. 3. 의료정보 표준화를 통해 의료기관 사이의 정보교류를 가능하게 해야 한다.	1. 정보화가 진행되지 않은 상황에서 신중한 접근이 필요하다. 2. 개인정보의 무분별한 활용을 제도적으로 정당화할 가능성이 있다. 3. 개인정보의 보호와 관리, 활용은 별개의 문제다.

우리나라에서는 이런 과정에서 새로운 입법이 정보교환을 통해 보건의료제도를 개선시킬 것인지 아니면 불필요한 간섭만을 가져올 것인지에 관한 논란이 지속되고 있으며(표-1), 현행 의료법을 개정함으로써 잠정적으로 개인정보의 보호와 허용범위를 결정하였다.

거나 임상시험과정에서 특정한 연구 목적으로 수집된 연구자료.

- 수련병원의 수련대상자가 작성한 임상데이터와 관찰기록.
- 개인 또는 의료전달 체계와 상호작용하는 참고 데이터로 공식, 프로토콜, 치료계획, 임상적 경고 또는 주의사항
- 표준명칭이나 분류법에 포섭된 코드화된 데이터로 추적, 분석하고 비교할 수 있는 것들. (AHIMA, 1998)

III. 건강정보의 정의

1. 건강정보의 정의

법적, 윤리적 고려대상이 되는 건강정보는 다양하게 정의될 수 있다.⁶⁾ 이 글에서 언급되는 건강정보는 전자매체를 통해 전송되며, 전자매체에 유지거나 다른 형식 또는 매체에 의해 전송될 수 있는 정보들로 다음과 같은 내용이 건강 정보에 포함된다.

- 진단과 치료과정에서 얻어진 임상 자료
- 일정 인구집단에 관한 자료를 축적한 역학 데이터
- 한 개인과 관련되었거나 개인을 확인하고 의사소통하기 위하여 사용한 인구학적 데이터
- 진료과정에서 얻어졌거나 특정 의료기관, 또는 인구집단에서 축적한 재정 데이터
- 진료의 일부분으로 수집되어 연구에 사용되었

1) 진단과 치료과정에서 얻어진 임상 자료

환자는 의료진과 의료기관에 진료에 해당되는 정보를 제공한다. 여기에는 주민등록번호, 연령, 성별, 주소와 같은 인적사항 외에도 개인적인 의미를 가진 정보들, 예를 들면 이전의 병력, 출산 기록, 생활 습관, 가족의 주요한 건강상의 문제 등이 포함된다. 건강 정보의 활용은 환자에게 두 가지 측면을 갖는다. 즉 의료진이 건강의 문제를 확인하고 대처하며 장기적으로 환자의 건강 상태 변화에 대비할 수 있도록 함으로써 긍정적인 이익을 가져올 수 있지만⁷⁾ 동시에 사회적 이익에 참여하는데 장애물이 될 수도 있다. 예컨대 사적인 정보는 단순한 사생활의 보호를 넘어 HIV/AIDS 감염 사실이 노출되는 경우와 같이 환자에게 실질적인 불이익을 가져 올

수도 있다.

한편 환자가 인지하지 못하는 건강정보도 보호의 대상이 되며, 이것이 건강정보보호의 또다른 측면이 된다. 환자를 검진하는 과정에서 의료진은 환자가 미처 인식하지 못하고 있던 새로운 정보를 얻게 되는데 신체상의 특징, 질병과 관련하여 환자의 몸에 일어난 변화, 생화학적, 방사선학적 검사 결과 등이 그것이다. 환자는 이러한 정보가 어떤 점에서 보호받아야 할 것인지 명확하게 인식하지 못하지만, 이런 종류의 검사 결과는, 특히 일정 기간에 걸쳐 축적되는 경우, 환자의 장기적인 건강상태를 예측할 수 있게 된다는 점에서 환자의 이익이 영향을 받을 수 있다.

2) 일정 인구집단에 관한 자료를 축적한 역학 데이터

충분한 양이 축적된 전산화된 건강정보는 신뢰도가 높은 분석 결과를 생산할 수 있는 자료가 된다. 그리고 이런 분석은 정보 사용자의 욕구에 따라 연령, 성별, 인종 등 다양한 파라미터에 의해 이루어 질 수 있으며 경우에 따라서는 다른 경로를 통해 얻은 수입, 학력, 거주 지역 등의 정보와 종합되면 인구집단의 건강 상태에 관한 각각적인 정보를 제공할 수 있다. 따라서 인구집단을 대상으로 수립되는 정부정책이나 특정 재화의 개발 과정에서 이런 정보를 활용하려 할 것이다. 그러나 이런 정보는 필연적으로 특정 인구집단을 배제하거나 불이익을 입히는 형태로 영향을 미칠 가능성이 있다. 특히 재분배와 위험의 분산은 목적으로 하는 건강관련 재화의 경우 이런 부정적인 영향이 발생할 것임을 지적하는 사람들이 많다.

3) 한 개인과 관련되었거나 개인을 확인하고 의사소통하기 위하여 사용한 인구학적 데이터

건강정보는 어떤 기관에서 다른 기관으로 전송하기 간편하며, 일정한 표준화 작업을 거친 경우 즉각 활용가능하다는 특징이 있다. 주민등록번호(한 기관 내에서는 진료번호)의 보호가 적극적이지 않은 한국의 경우 이를 식별자로 활용하는 경우 한 개인에 관한 정보는 기관사이, 또는 의료인 사이에서 바로 확인가능한데 이런 정보들 역시 개인의 사생활에 접근하는 통로가 될 수 있다. 반대로 주민등록번호를 유출함으로써 개인의 다른 사생활의 비밀에 접근할 수 있게 될 수도 있다.

4) 진료과정에서 얻어졌거나 특정 의료기관, 또는 인구집단에서 축적한 재정 데이터

일종의 준조세 성격을 띠고 있는 국민건강보험은 가입자 개개인의 수입이나 재정 상황에 관한 정보를 수집, 축적하고 있다. 뿐만 아니라 민영보험의 경우도 다양한 경로를 통해 재정 상황에 관한 정보를 수집하고 있는데 이런 정보는 개인의 사생활을 보호한다는 측면에서, 그리고 재정 상황에 관한 불공정한 대우를 예방한다는 측면에서 적극적으로 보호되어야 한다. 의료기관은 환자

* 존 롤즈는 정의론(A Theory of Justice)에서 모든 정보를 알고 있을 때 한 사회의 정책은 정의를 구현할 수 없다는 주장을 펼친다. 한 사회의 모든 구성원에게 부담과 이익을 제공하는 과정에 있어 어떤 사람도 부당한 대우를 받지 않도록 보장하는 것이 정의의 원칙이다. 정의로운 원칙은 어떤 정책이나 계약이 이루어지기 전에 합의되어야 하는데, 이런 과정에서 자신이 가장 불리한 입장에 처할 수 있다는 가능성을 받아들여야만 부당한 대우를 막는 원칙에 합의할 것이라고 롤즈는 주장한다. 가장 불리한 입장에 처할 수 있다는 가능성을 만드는 철학적 도구가 유명한 “무지의 베일(veil of ignorance)”이다. 자신에 관해서는 구체적인 정보를 갖지 못하고 있다는 가정 하에 어떤 정책을 선택할 것인지 판단할 때 현재의 정책이나 계약이 정당한지 판단할 수 있다는 것이다. (존 롤즈/황경식, 2003, 정의론, 이학사, 52-58쪽)

+ 특히 사보험 제도로 운영되는 미국의 건강정보는 환자와 관련된 건강정보에 환자의 고용주, 건강보험증명서류, 진료비지불증빙서류 등을 포함하고 있다.

를 관리하는 과정에서 환자의 건강보험 상태, 가입한 민영보험의 종류 및 신용카드 사용관련 정보 등을 수집할 수 있게 되는데, 이런 정보는 마케팅 등에도 활용될 가능성이 있다. 따라서 이런 재정 데이터의 보호 필요성이 제기된다.

**5) 진료의 일부분으로 수집되어 연구에 사용되었거나
임상시험과정에서 특정한 연구 목적으로 수집된
연구자료.**

의학의 초창기부터 개인의 건강정보는 의학적 지식의 확대와 진료기법의 발전에 활용되었다. 급성전염병 관리와 통제를 위한 Disweb의 활용이나, 약물역학 및 약물안전성감시체계에서는 다년간 축적된 의무기록, 개인에 관한 추적 연구 등을 위해 데이터베이스에 대한 접근이 이루어져왔다.⁸⁾ 그러나 연구과정에서 특정한 소양을 지닌 개인들의 명단이 수집, 보관되거나 (증례보고의 경우) 개인의 의학적 특징이 노출되는 것은 사생활 침해로 자주 지적되었다. 우리나라는 아직 연구를 위한 데이터베이스 활용에 관한 지침이 아직 개발되어 있지 않은 상황이다. 한편 의학정보에 대한 인터넷 접근성이 높아진 상황에서 학술지에 게재되는 개인의 얼굴 사진이나 병력 등의 정보들은 환자 개인의 사생활을 노출시키는 통로가 될 수 있으며 의료기관과 연구진들의 윤리적 법적 책임 문제도 야기할 수 있다.

**6) 수련병원의 수련대상자가 작성한 임상데이터와
관찰기록.**

학생이나 인턴 등의 수련대상자도 환자의 임상경과나 이학적 검진, 문진 등의 건강기록을 작성하고 이를 보고한다. 이들 정보는 교육과정 중에 작성된 것으로 특별한 관심의 대상이 되고 있지 않지만 이들 기록에도 환자를

식별할 수 있는 인적사항이 기록되어 있는바, 보호해야 할 건강정보에 포함된다.

**7) 개인 또는 의료전달 체계와 상호작용하는
참고데이터로 공식, 프로토콜, 치료계획, 임상적 경고
또는 주의사항**

진료의뢰서, 협진의뢰서, 다기관 연구 등을 위한 프로토콜 및 연구 참여 피험자 명단 등의 의료기관 사이에서 교환되는 정보들 역시 환자에 관한 의학적 정보가 포함되어 있는 건강정보이다.

**8) 표준명칭이나 분류법에 포섭된 코드화된 데이터로
추적, 분석하고 비교할 수 있는 것들.**

특정 질병에 이환되어 있는 인구집단을 확인할 수 있고, 이들의 인적 특징을 분석할 수 있는 자료인 경우 만약 이것이 여러 기관 사이에서 호환 가능한 형태로 작성되어 있는 경우 보호의 대상이 된다.

2. 건강정보의 활용도

전산화된 건강정보는 자료의 관리와 분석이 쉽고 표준화 되어 있으며 진료영역을 넘어 의학연구의 영역, 환자에 대한 의료의 질 관리 영역, 보건정책과 관리를 위한 정보 생성의 영역 등에서 활용된다.⁹⁾

1. 환자 진료의 적절성과 적합성 평가
2. 진료정책, 전달체계, 자원공급, 확대, 교육과 연구에 관련된 의사결정에 활용
3. 보험 제공 요구의 근거
4. 환자, 보건의료인과 보건의료기관의 법적 이익의 보호에 활용

5. 질병의 대확산을 통제하고 공중보건 수준 향상을 위한 질병 빈도 확인
6. 보건의료인의 교육을 위해 필요한 사례연구와 역학 데이터의 제공
7. 의학적 지식을 확장시키는데 활용할 수 있는 데이터의 제공.
8. 법률의 집행을 위한 자료(수사 및 범죄 증거)
9. 정부의 정책 결정 자료
10. 언론 보도 자료
11. 다른 사업상의 목적(판매 및 사업계획 수립)

되었다. 지금까지 의료기관은 분절화되어 있었으며 따라서 정보는 그 분절화된 조직 내에서만 통용되어 왔다. 그러나 다양한 정보통신수단을 활용할 수 있게 됨에 따라 의료서비스 조직 사이의 의사소통이 가능해진 것이다(그림-1). 이메일, 처방전달시스템, 전자무기록 등의 인터페이스들이 등장함에 따라 이전에는 접근할 수 없던 정보의 영역에 접근할 수 있게 되었는데 아직까지 의료기관의 보안 관리 등은 분절화되어 있기 때문에 달라진 정보통신 환경 안에서는 건강정보 노출에 취약하도록 만들고 있다.¹⁰⁾

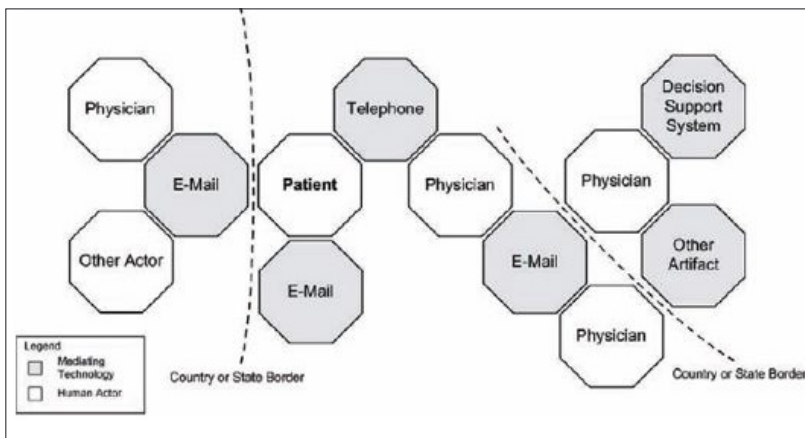
3. 건강정보의 성격변화

전산화된 건강정보의 이러한 활용가능성은 그 성격 변화를 가져 온다고 보아야 할 것이다. 지금까지 건강정보는 제한된 수준에서만 의학연구와 관리에 활용하였을 뿐 기본적으로 보호하는 대상으로 인식되어왔다. 이것은 부분적으로 건강정보가 보관과 처리가 곤란한 형태로 작성되었기 때문이다. 그러나 전산화됨으로써 건강정보는 그 활용도가 더욱 높아지게 되자 건강정보의 부적절한 사용과 접근에 관한 윤리적 법적 우려를 낳게

IV. 건강정보와 관련된 법적, 윤리적 쟁점

건강정보는 환자로부터 얻은 정보를 의료진이 의학적 지식을 활용하여 정리한 것이다. 전통적으로 환자의 진료기록부 및 건강정보는 영업상 얻은 정보로 그 의료기

* 의료법 제22조 제2항 의료인이나 의료기관 개설자는 진료기록부등을 보건복지가족부령으로 정하는 바에 따라 보관하여야 한다. 제23조 제2항 의료인이나 의료기관 개설자는 보건복지가족부령으로 정하는 바에 따라 전자무기록을 안전하게 관리, 보존하는데 필요한 시설과 장비를 갖추어야 한다.



(그림 1) 환자 진료에 관련될 수 있는 행위자와 기술적 도구들 (Lahitiranta & Kimppa, 2008)

관이 소유하고 진료와 기관 관리 및 연구 목적으로 활용 권리를 보장하였다. 의료법 22조, 23조 및 하부입법은 진료기록 및 전자의무기록의 보관 및 작성 방식을 규정은 이를 위한 조건을 제시하고 있다. 동시에 의료기관은 부적절한 사용으로부터 비밀을 보호하고 정보의 완전성을 유지할 법적의무를 지고 있다. 예컨대 의료기관은 진료기록의 일부로서 전산화된 건강정보를 적절하게 활용할 권리를 가진 동시에 보호해야 할 의무도 지고 있는 것이다.

건강정보와 관련하여 흔히 제기되는 윤리적, 법적 쟁점들은 다음 다섯 가지이다.¹¹⁾

- 비밀유지(confidentiality)
- 보안(security)
- 동의취득(consent)
- 법적 책임(liability)
- 책임(responsibility)

이들 쟁점은 다시 비밀유지/보안, 동의취득/법적책임/책임의 두 가지 차원으로 대별할 수 있을 것이다.

1) 비밀유지와 보안: 건강정보와 사생활 보호

건강정보에는 건강정보를 생산하는 입장에서의 의료인 뿐 아니라 의료기관 내·외에서 많은 사람들이 접근한다. 의료인, 건강보험당국, 전염병과 정신질환 등 병에 따라서는 보건당국, 연구자, 법원, 직장건강검진 등의 경우 고용주 등이 각자의 이익과 관심사를 가지고 접근하게 된다. 이들이 접근할 수 있는 적법한 범위를 결정하고 이를 넘지 않도록 보호해야 한다.

이런 보호는 환자의 신뢰가 있어야 솔직한 병력 진술을 얻어 정확한 진단과 치료가 가능해 질 것이라는 진

료상의 필요 외에도 환자들은 사생활의 보호 측면과 오남용을 방지하기 위해 비밀유지와 보안책을 강구하도록 의료기관과 관계 당국에 요구할 권리가 있다는 점에서 필요하다. 건강정보의 보안 담당자들은 다음 네 가지 형태의 위협에서 건강정보를 보호해야 한다.¹²⁾

1. 누설(disclosure): 허가받지 않은 사람에게 공개됨 (비밀유지 불이행)
2. 기만(deception): 허가받지 않은 방식으로 변형 시킴 (완전성의 침해)
3. 훼손(disruption): 허가받은 사람이 사용할 수 없거나 접근할 수 없게 됨
4. 탈취(usurpation): 허가받지 않은 사람에 의해 부당하게 활용된 경우

2) 동의취득과 책임: 의사-환자 관계의 변화

전산화된 건강정보에 대한 일반적인 논의가 비밀유지 책임에 국한되어 있으나 건강정보의 활용과 관련하여 환자의 동의를 얻는 절차와 범위에 관한 논의가 필요하다. 기본적으로 건강정보의 제작과 활용은 환자의 이익과 진료의 효용성을 목적으로 하였으며, 그런 범위 내에서 의료기관의 소유로 판단되었던 것이며, 이에 대한 환자의 암묵적인 동의 역시 환자에게 이익이 된다는 전제하에 정당화 되었다. 의료기관 경영상의 이익이나 건강

* 2010년 1월 31일부터 시행예정인 의료법 제21조는 “환자가 아닌 다른 사람에게 환자에 관한 기록을 열람하게 하거나 그 사본을 내주는 등 내용을 확인할 수 있게 하여서는 아니된다”고 규정하고, 제21조 제2항의 제한된 경우에만 건강정보의 공개를 허용하고 있다. 같은 법 제23조 제3항은 누구든지 정당한 사유 없이 전자의무기록에 저장된 개인정보를 탐지하거나 누출, 번조, 또는 훼손하여서는 아니된다. 판례는 진료기록 및 건강정보가 적시에 정확한 내용을 담아 충실히 기록, 보관되지 않았을 경우 환자 진료에 있어 주의태만이 개입되었음을 유추하고 있다.

정책의 수립 및 연구 활용 역시 환자에게 이익이 될 수 있다는 점에서 허용될 수 있었다고 본다. 그러나 건강정보의 활용도가 이전보다 훨씬 다양해졌고 그 사회적, 정치적 함의도 다양해진 오늘날 이전과 같은 암묵적인 동의에는 한계가 있을 것이다. 예컨대 환자와 주치의 사이의 관계가 환자가 병원 내에서 맺게 되는 모든 법률적, 윤리적 관계를 포괄하지 못하는 상황이 된 것이다.

이런 변화의 배경에는 정보통신기술의 발전으로 인한 의사-환자 관계의 변화가 자리잡고 있다. 의사가 환자의 최선의 이익을 도모하고 이 판단에 환자가 순응한다는 전통적인 의사-환자 관계는 의료서비스 제공 과정에 주치의뿐 아니라 다른 전문의가 포함되고 의료기관이 대형화함에 따라 다수의 보조인력과 보험기구가 개입되는 환경의 영향을 받고 있다. 이런 변화는 환자가 자신의 치료나 진단에 관련된 결정을 직접 내리고 의사는 자신의 전문분야에서 전문역할만을 담당하는 제한된 의사-환자 관계를 낳고 말았다.¹³⁾ 게다가 분절된 의료서비스 제공체계는 이런 문제를 더욱 곤란하게 만들고 있다.

당분간 의사-환자 관계가 이런 문제를 해결할 수 있는 방식으로 변화할 수 없다고 본다면, 한시적인 해결책이라도 모색해야 할 것이다. 이런 측면에서 환자로부터 건강정보를 어떤 방식으로 활용할 것인지에 관한 설명-동의를 취득하는 과정이 필요하겠다. 이미 많은 의료기관에서는 생명윤리 및 안전에 관한 법률에서 요구하고 있는 설명-동의 절차를 따라 생화학적, 유전학적 검사 결과를 보관하고 활용하는데 있어 동의를 얻고 있기도 하다. 그러나 이 동의는 각 검사실에서, 검사를 시행하고 연구를 수행하는 의료인마다 얻고 있는 상황이다. 이런 상황에서 종합적으로 이런 건강정보의 수집과 활용에 대한 책임을 져야 할 대상이 존재하지 않는 문제가 있다.

환자가 의료기관 내에서 접하는 유일한 ‘얼굴을 가진’ 존재로서 주치의에서 받는 포괄적인 건강정보 작성과 활용에 대한 동의는 환자에게 건강정보의 존재와 활용도를 알림으로써 사회적 이해 정도를 높일 수 있다는 점에서 지금 단계에서 택할 수 있는 전략으로 보인다. 예를 들어 캐나다 온타리오의 개인건강정보보호법(Personal Health Information Privacy Act)에서는 환자의 관심 영역(circle of care)에 있는 정보의 경우 정보의 수집과 활용에 관한 동의를 구하는 절차를 필하도록 하고 있다.¹⁴⁾

이를 위해서는 건강정보를 관리하는 조직의 투명성이 제공되어야 할 것이며, 이들 조직이 정보를 제공하는 환자와의 의료진들 위에 군림하는 자세를 버리고 의견과 동의를 구하는 노력이 필요할 것이다. 한편 건강정보를 분석하고 활용하는 연구자들이 의료진이나 대중을 상대로 현실적인 목표와 한계를 제시함으로써 불필요한 정보의 축적이나 지나친 기대와 염려를 줄이려는 노력이 기울일 필요가 있다. 관련하여 결국 건강정보를 활용할 주체인 의료인과 이를 통해 이익을 얻을 환자와 연구집단의 견해를 받아 건강정보 형성의 목표를 설정할 필요가 있겠다.

현실적인 대안으로 대형의료기관이나 건강보험공단과 같이 건강정보를 대규모로 축적하는 기관 내에 옴부즈맨 제도를 도입하는 것을 고려할 수 있겠다. 옴부즈맨을 통해 환자와 의료진의 권익보호 활동이 가능해질 것이며 더 나아가 부당한 위협으로부터 보호받을 수 있을 것이다.¹⁵⁾

* 생명윤리 및 안전에 관한 법률 제26조(유전자검사의 동의) 유전자검사기관 또는 유전자에 관한 연구를 하는 자가 유전자검사 또는 유전자연구에 쓰일 검사대상물을 직접 채취하거나 채취를 의뢰하는 때에는 검사대상물을 채취하기 전에 검사대상자로부터 ... 서명동의를 얻어야 한다.

V. 나가는 글

새로운 과학기술이 의학에 접목될 때 긍정적인 결과를 낳은 경우가 많으나, 그 가능한 결과를 충분히 고려하지 않은 무분별하게 도입할 경우 많은 대가를 치르게 된다. 건강정보를 전산화하고 소통하여 새로운 건강정보를 생산해 내는 것의 큰 효과를 생각할 때 건강정보의 활용을 위한 제도적 장치를 마련할 필요가 있을 것이나 이것이 부당한 활용이나 부주의한 접근을 정당화해서는 안될 것이며, 개인의 사생활 보호나 사회 정의의 실현과 같은 중요한 가치를 고려해야 할 것이다. 상충하는 것처럼 보이는 두 가치를 종합하는 일은 어려운 일이지만 지금까지 인간사회는 비교적 성공적으로 균형을 이루어 왔다.

무엇보다 이런 변화를 직접 체험하고 있는 의료진과 의료기관이 이런 변화에 수동적으로 끌려가는 것이 아니라 주도하고 긍정적인 방향으로 이끌어야 할 것이다.

참고문헌

1. Kenneth Arrow et al. 2009. Toward a 21st-Century Health Care System: Recommendations for Health Care Reform. *Annals of Internal Medicine*. 150(7): 493-495, David J. Brailer. 2005. Economic Perspectives on Health Information Technology. *Business Economics*, July: 6-14, Roger Taylor et al. Promoting Health Information Technology: Is There A Case for More Aggressive Government Action? *Health Affairs*. 24(5); 김옥주. 2004. 개인건강정보 보
2. 호와 생명윤리학회. 한국생명윤리학회지 5(2). <http://www.koreabioethics.net>. 2009. 11. 10 접속.
3. John Dewey. 1948. *Introduction to Reconstruction in Philosophy*. Boston: Beacon Press.
4. 최인영 외. 2007. 온라인 커뮤니티에 따른 영·유아 예방접종에 대한 정보습득 경로 및 지식수준 비교. *예방의학회지*. 40(4): 197-204
5. 김옥주. 앞의 글
6. Gov of Saskatchewan. History of the Health Information Network. <http://www.health.gov.sk.ca/hisc-history>. 2009. 11. 17 접속. National and Regional Health Information Networks- History Lesson. <http://blogs.msdn.com/rugeri/archive/2006/01/05/509670.aspx>. 2009. 11. 17 접속
7. Section 106.103 of title 45, Code of Federal Regulations, The American Health Management Association (AHIMA). Health Information Management: Professional Definition. http://www.ahima.org/infocenter/definitions/him_professional_definition.asp. 2009. 11. 10 접속
8. Eta. S. Berner. 2008. Ethical and Legal Issues in the Use of Health Information Technology to Improve Patient Safety. *HEC Forum* 20(3):243-258
9. J.S. Gardner, B.J. Park and A. Stergachis. 1998. Automated databases in pharmacoepidemiologic studies. In: A.G. Hartzema, M. Porta and H.H. Tilson, Editors, *Pharmacoepidemiology: an introduction* (3rd edition ed.), Harvey Whitney Books Company,

- Cincinnati, pp. 368-388.
9. Maria Ying Ling Fung and John Paynter. 2008. The Impact of Information Technology in Health Care Privacy. in Ethical, Legal and Social Issues in Medical Informatics, Penny Duqueno, Carlisle George and Kai Kimppa ed. Hershey: Medical Information Reference. pp 184-227. Robert D. Miller and Rebecca C. Hutton, 2004, Problems in Health Care Law(8th). Boston: Jones and Bartlett Publishers. pp 532-579
 10. Ted Cooper, Jeff Collmann, and Henry Niedermeier. 2008. Organizational Repertoires and Rites in Health Information Security. Cambridge Quarterly of Health Care Ethics. 17(4): 441-452
 11. Rodrigues, R.J. 2000. Ethical and Legal Issues in Interactive Health Communication: A Call for International Cooperation. Journal of Medical Internet Research, 2(1): e8
 12. Fung and Paynter. 앞의 글
 13. James F. Childress and Mark Siegler. 1984. Metaphors and Models of Doctor-Patient Relationships: Their Implications for Autonomy. Theoretical Medicine. 5(1): 17-30
 14. Andrea Ana Guerin. 2008. The History of Health Information Privacy Legislation in Ontario. UWOMJ. 78(1): 23-26
 15. Janne Lahitiranta and Kai Kimppa. 2008. Responsibility in Electronic Health. in Ethical, Legal and Social Issues in Medical Informatics. Penny Duqueno, Carlisle George and Kai Kimppa ed. Hershey: Medical Information Reference. pp 184-227.
 16. Deven McGraw et al. 2009. Privacy as an Enabler, Not an Impediment: Building Trust into Health Information Exchange. Health Affairs. 28(2): 416-427