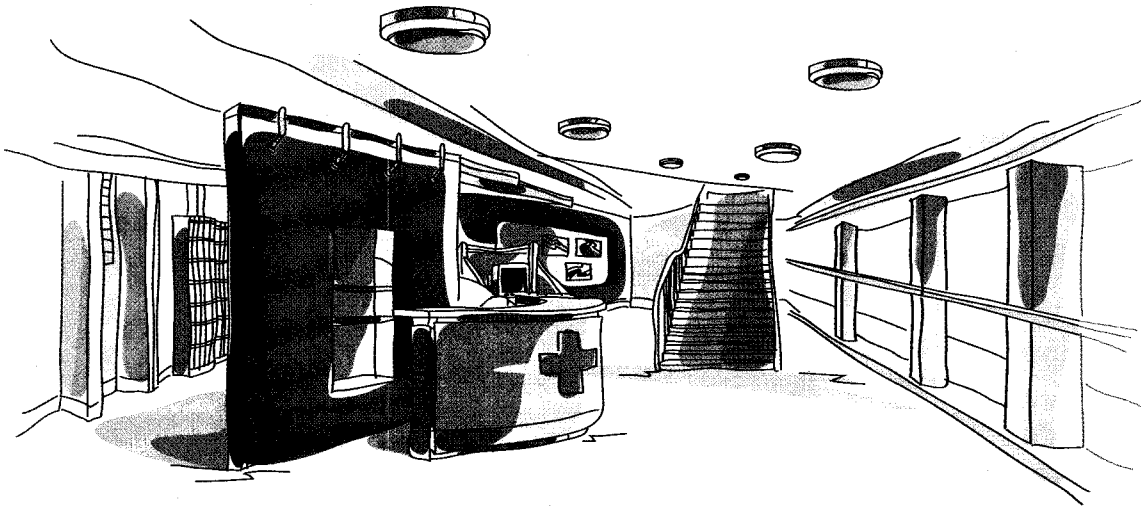


의료 현장과 환자의 개인 건강정보 보호

흑인으로서 최초로 대중적 사랑을 받았던 유명한 권투선수 조 루이스는 빈정거리듯 상대 선수에게 말했다, “도망칠 수는 있지만 숨을 곳은 없으리라!” 일단 링에 올라서면 상대의 공격을 피할 수는 있지만 상대를 따돌리고 온전히 숨을 곳은 없다는 것이다. 어쩌면 오늘날 우리 모두는 ‘정보화 시대’라는 링 위에 이미 올라선 것인지도 모른다. 우리 모두의 개인정보는 백척간두에 놓였다. 달아나고 피할 수는 있겠지만 안전하게 숨을 곳은 없는 것이다.



■ 김주한 | 서울대학교 의과대학 교수, 정보의학실장



우 리들의 건강정보 프라이버시 보호는 그 누구도 보장할 수 없게 됐다. 오랜 옛날, 환자의 개인 건강정보를 의사와 간호사 정도만 알아도 되었던 히포크라테스 시대에는 “환자가 나에게 알려 준 모든 것에 대해 비밀을 지키겠노라”라는 선서와 전문주의적 양심에 따라 그 선서를 준수하는 것으로 족했다. 그러나 오늘날 의료체계는 고도로 분화돼 합법적으로 개인 진료기록을 열람하는 직종만 약 70가지에 이른다. 아주 흔하고 간단한 검사조차도 접수계원이 그 예약상황을 알게 되고, 검사실 기사는 혈액검사 결과를 알게 되며, 방사선 기사는 필름의 판독내용을, 약사는 그 환자에게 어떤 약이 처방되었는가를 알게 된다. 그뿐인가? 건강보험료의 청구, 심사 및 지불을 위해 행정직원, 심사평가원,

건강보험공단, 변호사나 정부 관계자까지. 우리의 건강정보는 우리가 한 번 병원에 들렀다는 이유 하나만으로 정말 바쁘게도 흘러 다닌다. 의료 종사자 모두에게 프라이버시 보호 의무를 법으로 규정할 수는 있겠지만, 개인정보의 유출은 여전히 가능한 것이고 또 일어나게 마련인 것이다.

:: 개인 건강정보 보호는 보안기술의 문제가 아니다

개정된 ‘정보통신망 이용촉진 및 정보보호 등에 관한 법률 시행규칙’ 제6조제11항 신설에 따라 개인정보 보호 필수기관 목록에 ‘의료법 제3조제1항에 따른 의료기관을 개설해 의료업을 하는 자’가 포함됐다.

개정 시행규칙은 올해 7월 1일부터 적용된다. 개인 건강정보가 개인의 가장 내밀한 정보를 담은 민감한 정보라는 점을 생각한다면 뒤늦은 감이 있기도 하지만, 법만으로 통제할 수 없는 것을 법제화한 것이 적절하고 옳은지에 대해서는 회의적이기도 하다. 보안(Security) 강화는 법제화로 어느 정도 가능하지만, 프라이버시나 전문가적 정보보호 주의의무(Confidentiality)는 법제화로는 효과적으로 지킬 수 없기 때문이다. 전문가 집단 내부의 강한 윤리강령과 교육과 사회적 책임으로 이뤄지는 것이 마땅한 것이기 때문이다. 유서 깊은 전문가주의(Professionalism) 단체의 대표적인 의료계의 뼈아픈 반성이 필요한 대목이다. 새로운 시행규칙으로 정보보안 프로토콜은 강화될 것이다. 하지만, 우려되는 것은 새로운 규칙을 지키는 피상적 절차적 프로토콜의 신봉으로 말미암아 진정한 프라이버시 보호에 대한 깊은 성찰은 오히려 뒷전으로 밀리게 될 것이라는 점이다. 이 문제는 좀더 깊은 고민이 필요한 문제이기 때문이다.

∴ “비밀은 꼭 지켜주실 거죠?”

오래전 일이다. 초년병 의사가 되어 무의촌의 한 모자보건센터에서 산모들이 새 생명 탄생을 기다리는 장면을 돌보고 있었다. 우렁찬 울음을 터뜨린 새 생명이 빨간 혈색이 띄우며 천사 같은 모습을 선사하면 어느덧 밤샘 피로는 사라지고 기쁜 뿌듯함이 몰려왔다.

‘후산(後産)’은 출산 후 엄마와 아가를 연결했던 태반이 떨어지는 과정을 말한다. 자칫 심한 출혈로 위험할 수도 있다. 후산 과정은 흔히 30분 이상 지연된다. 산모와 마주서서 기다려야 하는 의사에게는

몹시 지루하고 어색한 시간이다. 지루함과 어색함을 깨기 위해 별 뜻 없이 이야기를 던졌다, ‘혹시 전에 유산 경험 있으세요?’ 갑자기 두 눈을 동그랗게 뜬 산모는 출산의 고통도 잊은 채 조심스레 고개를 들어 주변을 살펴보더니 말없이 눈빛만 보낸다. 그 대답은 분명히 “네”였다.

산모의 애처로운 눈빛과 마주친 0.1초도 안되던 그 짧은 시간에 내 머릿속을 스쳐 지나간 수많은 생각들을 지금도 잊을 수가 없다. 유산경력이 타인에게 알려지기를 원할 여성은 없다. 분만실 안에는 간호사들이 있고 문 밖에는 노심초사하는 가족들이 앉아있다. 믿을 수 없는 게 사람인데 함부로 한 이야기가 시어머니나 남편의 귀에 들어갔다가는 큰 낭패다. 하지만 초년병 의사가 얼결에 연출해버린 숨막히는 정적 속에서 반 혼수상태의 산모는 ‘무덤까지 안고 가려던 출산의 비밀’을 의사에게만큼은 털어놓았다. 번뜩이는 눈빛으로만... 의학지식이 없는 ‘절대약자’인 산모로서는 ‘유산경력 유무’를 의사에게 알리는 것이 아가나 산모의 건강을 지키는데 꼭 필요한 정보일지도 모르니 비밀을 털어놓지 않을 수가 없었으리라.

미안한 이야기이지만 당시 산모의 유산경력은 진료상 필요한 정보도 아니었다. 교과서적으로는 유산경력이 있으면 태반박리 시간이 길어지는 경향이 있지만, 그 시점에서 그 환자 치료 방침 결정에는 전혀 영향이 없으므로, 그야말로 ‘알아도 그만 몰라도 그만한’ 정보였다. 지루한 시간을 채우기 위한 사회적 대화라고나 할까? 하지만 산모의 눈빛은 분명했다. “이건 누구에게도 알리고 싶지 않은 사실이지만 선생님께만 말씀드리죠. 이 정보를 나와 내 아가의 건강을 지키는데 사용해주세요. 그 목적으로만 사용하시고, 다른 용도로 사용하시면 안 되고, 결코 누구에게라도 알려서는 안 됩니다. 비밀은 꼭 지켜주실 거죠?”

:: 분업화 전문화되는 의료 시스템과 개인정보

20년 동안 이야기한 적이 없으니 환자-의사간의 약속은 지켜졌을 것이다. 이후 나는 신경정신과 전문의 과정을 밟았고, 전문주의적 전통에 따라 환자의 비밀을 지키도록 고도로 훈련되었다. 하지만 정보 기술은 별개의 문제다. 익명으로 쓴 내용이지만, 의사 김모씨가 근무했던 기관들을 찾아내고, 담당 환자의 진료정보를 샅샅이 뒤져서 태반박리가 지연된 산모를 찾아낸다면 몇 명의 후보자를 가려낼 수 있을 것이다. 쪼가리 정보를 모아서 재구성하는 인간의 추리능력은 대단한 것이다. 마치 요즘 유행하는 재벌가와 출신의 비밀에 얽힌 '의혹 드라마'의 한 장면 같다.

하지만 산모의 비밀은 지켜질 것이다. 왜냐하면 나는 그 기록을 남기지 않았기 때문이다. 의료기록은 그래서 '의도적으로' 불완전한 것이다. 오늘날 우리는 어떤가? 의료행위에 대한 기록을 남기지 않으면 보험료 청구가 불가능해졌다. 정부 각 부서는 행정 통계 등의 이유로 방대한 개인정보를 요청한다. 의료정보시스템이라는 '친절한 기계씨'는 의사가 기록하려고 의도하지 않은 것들마저 정밀하게 찾아내고 기록한다. 자료가 타이핑되는 모든 행위와 시간이 시시각각 자동으로 기록된다. 처방전을 냈다가, '아차' 하고 삭제했다면 그 삭제했다는 사실까지도 다 기록한다.

의료는 점점 더 고도로 분화되고 있다. 가족 모두를 돌봐주는 예전의 동네의사는 사라져 가고, 대형 병원을 짓고, 환자 한 명을 수많은 의료인들이 팀을 이루어 협업으로 진료한다. 협업은 참여자 사이의 정확한 의사소통을 위해 정확한 진료기록의 작성을 요구한다. 효율적 협업을 위해 우리는 개인정보를 과도하게 획득하고 기록하고 유통시켜야만 하게 된 것이다. 아직은 정보시스템이 불완전하지만 이 '친절한 기계씨'는 머지않아 입력내용들 사이에서 모순이나 빈자리들을 다 찾아내고는, 마치 산길에

서 갑자기 마주친 산적처럼, 우리 앞을 가로막은 채 재입력하라며 모니터 불빛을 깜빡거릴 것이다. 우리는 노자돈 대신 우리가 지켜야 할 환자의 개인정보를 넘겨주고 산을 넘을 수밖에 없는 운명에 놓인 것이다.

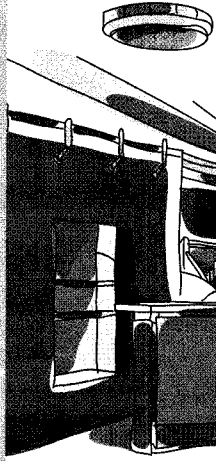
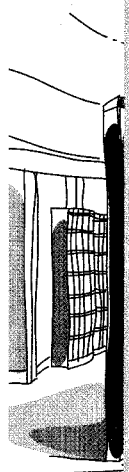
:: 개인 의료정보 보호 관점, 달라져야

- 건강정보의 1차 사용과 2차 사용

오늘날 자기가 입력하고 있는 것이 정말로 무엇인지 무엇을 의미하는지 잘 이해하는 의사가 과연 몇이나 될까? 의사들은 하루에도 수십 장의 진료기록에 서명하고 수백 장의 처방전을 발행한다. 모든 것에 사법적 책임이 따른다. 아마도 의사는 법적문서를 가장 많이 발행하는 직업일 것이다. 그러나 문서를 검토할 시간은 조금도 늘어나지 않았다.

아니, 근본적으로 검토할 방법조차 없다. 자신이 기록한 정보가 어떻게 쪼개져서 어디로 전달되는지 알지 못하니 별 도리가 없다. 오늘날 의료정보시스템 구축에 있어서 근본적인 문제는 개인정보에 관해서 무엇을 어디까지 무슨 목적으로 기록할 것이고, 누가 어떤 목적으로 어떻게 사용할 것이며, 누가 접근권한을 가지며, 그 기록의 유효기간은 언제까지인가와 같은 정보의 전체 생애주기(Life Cycle) 관리에 대해 시원한 기술적 해결책이 없다는 것이다. 선진국의 병원들은 거대한 정보접근 행렬표를 만들어서 행에는 정보목록을 나열하고 열에는 접근권자를 나열해 하나하나 정보접근을 관리해 보기도 하지만 사람들과 업무내용은 계속 바뀌고 쉬운 일은 아니다. 미국 하버드의대의 한 병원에서 가장 인기 높은 프로그램 중 하나는 자기 정보를 열람한 사람들의 목록을 조회하는 프로그램이기도 하다.

개인 건강정보 보호의 기본원칙은 정보를 정보의 주체인 환자 본인을 위해서만 사용해야 하고, 여타



의 다른 목적으로는 사용하여서는 안 된다는 것이다. 환자가 의사에게 자신의 신체에 대한 내밀한 정보를 말할 때는 자신을 위한 (1차적)진료목적으로만 사용(Primary Use)하고, 여타의 다른 (2차적)목적으로는(Secundary Use)사용하지 말아달라는 요청이 전제된 것이다.

물론 적절한 보험료 지급을 위해서는 꼭 필요한 정보가 보험자에게 전달될 수 있다. 이 또한 환자의 재산을 보호하는 것이 근본적인 목적이다. 전염성 질환과 같이 사회적 영향이 큰 질환에 대해서는 국가에 보고해야 한다. 이 또한 전체 사회 구성원의 건강을 보호하는 것이 근본적인 목적이다. 의학 발전을 위해서는 상세한 기록이 필요하고 방대한 자료 분석이 필요하다. 미래 우리 사회구성원의 건강과 재산을 보호하는 것이 그 근본 목적임은 당연하다. 문제는 이러한 2차적 사용자들의 목록이 쉬지 않고 증식하고 있다는 점이다. 목록의 무한증식을 막지 않으면 머지않아 아무것도 모르고 있는 환자들의 프라이버시를 전국에 생중계하는 상황이 벌어질 지도 모른다. 1차 사용과 달리 개인 건강정보의 2차적 사용은 환자정보 전체를 필요로 하는 것이 아니므로 보험자에게는 보험료 산정에 꼭 필요한 부분, 정부에는 공공성이 확실히 담보된 불요불급한 부분, 학술연구자에게는 개별 연구별로 꼭 필요한 부분만을 제공할 수 있는 것이다. 물론 적법한 심사절차를 통해서, 그리고 환자에게 신체적, 사회적 위해를 일으키지 않는다는 것이 보장되는 범위 안에서 말이다. 물론 2차 사용 목적이 종료된 개인정보는 폐기되어야 한다. 하지만 우리는 우리가 언제 어떻게 어디까지 어떤 정보를 누구에게 제공하고, 또 그 생애 주기를 어떻게 관리해야 하는지를 고민해보지 못한 상태에서 정보화 사회를 맞았다. 불행히도 우리는 현존하는 2차 사용의 종류도 파악하지 못하고 있으며, 어느 경우에 어떻게 대응해야 하는지 등에 대해서 전혀 알고 있지 못한 상황이다.

:: 성숙한 의료정보화 시대를 위해

환자의 개인 건강정보 보호에 대해 의료인의 고전적인 전문주의적 판단에 의존하던 시대는 저물고 있는 것 같다. 이제는 고도의 정보시스템 하에서 분업화, 산업화 되어가는 의료 시스템 속에서 합리적 정보보호 체계 구축과 같은 대중적 방법론에 그 길을 내어주어야 할지도 모른다. 하지만 앞서 개인정보 보호(Privacy)가 정보보안(Security)과 근본적으로 다르다고 이야기한 것처럼 개인 건강정보 보호는 단순히 암호화와 방화벽 설치 같은 공학적 방법론만으로 해결될 수 없음은 자명하다. 우리는 우리가 다루고 있는 정보의 흐름과 통제에 대한 사회과학적이고 문화인류학적인 탐구가 필요하다. 우선 무슨 일이 벌어지고 있는 지부터 파악하고, 그 사회문화적 맥락 속에서 우리가 어느 길로 가야하는지를 하나하나 점검해 볼 시점이다.

이에 대한 국제적 노력의 하나로 우선 실재하는 '2차 사용'의 목록들을 정리하고 분류체계(Taxonomy)를 작성하는 사업이 시작됐다. 먼저 진료목적외의 어떠한 용도로 개인 건강정보가 사용되고 있는지에 대한 분류체계부터 만들어야 각 사안별로 그 정당성과 사용의 범위, 사용 후 폐기절차, 정보보호 원칙 등을 하나하나 정해가는 것이 가능하다는 반성인 것이다. 지난한 시간이 걸리는 일이겠지만 꼭 필요한 과정이다. 미국을 중심으로 시작된 이러한 논의가 시사하는 바는 매우 큰 것이다. 첨단 암호화 기법과 방화벽 기술 등으로 완벽한 정보보호를 하고 있다며 얼버무리기만을 계속해서 바벨탑의 교훈처럼, 성숙한 의료정보화 시대는 영영 오지 않을 것이다. 이제는 우리도 올바르게 합리적인 개인 건강정보의 2차 사용 방안에 대해 솔직한 대화를 시작할 때가 된 것이다. **S**

