

환자 중심의 의료서비스 변화: 의사와 환자의 커뮤니케이션 개선을 중심으로

김 용*

최근 의료계에서 환자가 의료서비스의 소극적인 객체가 아니라 주체로서 인식되면서 환자의 위상을 강화하기 위한 다양한 시도가 이뤄지고 있다. 지금까지 의사가 주도했던 의료커뮤니케이션이 소비자주권의식과 의료정보의 활성화로 점차 환자중심으로 이동하고 있다. 이 글에서는 IT의 발달로 의료정보가 대중화되면서 환자들이 환우회, 소비자운동 등을 통해 의료소비자로서 위상을 강화하는 과정을 살펴본다. 이를 위해 의사와 환자의 커뮤니케이션에 영향을 미치는 의료정보의 역할, 환자 커뮤니티의 소비자운동 등을 다루고자 한다. 또한 정보통신기술을 활용한 의료시스템이 뿌리를 내리기 위해 연결망을 형성하고 실패하는 과정을 ANT(행위자-연결망이론)를 통해 분석한다. 환자중심의 의료서비스는 IT기술을 이용한 다양한 헬스케어 서비스 시장을 창출하며 의료정보의 비대칭성 개선에 기여하고 있다. IT융합 헬스케어 시장의 확대는 의사와 환자의 전통적인 관계에 근본적인 변화를 가져오면서 의료서비스시장을 재편하고 있다. 환자가 주도하는 모바일 헬스케어 모델의 확산 등 환자중심 의료가 가속화되고 있는 것이다.

【주제어】 의사와 환자, 의료정보, 환우회, 행위자-연결망이론, 의료소비자, 의료IT

* 고려대 과학기술학협동과정 박사과정 과학기술학연구소 연구원
전자우편: dragonk430@naver.com

1. 들어가는 말

환자의 권리 신장과 인터넷 의료정보의 확산으로 의사와 환자의 관계에 큰 변화가 일고 있다. 의사를 비롯한 의료 전문직은 누적적이고 체계화된 지식, 오랜 수련 기간 등을 통해 높은 권위와 보상을 지켜왔지만 최근 여러 측면에서 도전받고 있다. 가장 큰 도전은 의료직을 포함한 전문직 전반에 가해지고 있는 탈전문화(de-professionalization)의 압력이다. 전문지식의 전수 기관이나 경로가 다변화하고 미디어를 통해 전문지식이 대중화되면서 의료지식도 더 이상 한정된 학습공간에서 습득될 수 있는 특수지가 아니라, 누구나 다양한 방식으로 획득 가능한 일반지나 상식지로 격하되어가고 있다(김문조, 2009). 또 생활수준의 향상과 함께 인터넷 의료정보가 보편화되면서 의료지식의 비대칭성이 크게 감소하고 있다. 이해관계를 가진 당사자 사이에 정보가 한쪽에만 있고 다른 한쪽에는 존재하지 않는 정보의 비대칭성(asymmetric information)이 개선되고 있는 것이다. 환자들도 의료정보를 공유하면서 수동적인 소비자에서 적극적인 소비자체로 바뀌고 있다. 환자들이 자신이 습득한 정보와 네트워크를 기반으로 의료소비의 핵심 주체로서 권리를 행사하고 있는 것이다. 치료 방법이나 수술 여부를 환자 자신의 의도대로 결정하는 등 의료서비스의 주인공으로 자리매김하고 있다. 이러한 변화는 환자가 의료서비스 전반에 대해 적극적으로 의사표현을 하는 데서 나아가 불만이 있을 경우 의료소비자운동이나 사법제도까지 이용하는 단계에까지 이르렀다.

의사나 간호사들을 비롯한 의료공급자들도 갈수록 커지는 환자들의 목소리에 적극 대응하고 있다. 과거에는 의사 개인의 능력은 전문지식과 기술로만 충분히 측정할 수 있었지만 이제는 환자와의 소통능력도 중요한 평가자료로 삼는 곳이 많다. 이에 따라 2006년 9월 의사와 환자의 소통을 위한 대한의료커뮤니케이션학회가 설립됐고 의과대학 학생들에게 실습 위주로 의료커뮤니케이션 분야를 가르치기 시작했다. 2010년부터는 의사 국가고시 실기시험에 의료커뮤니케이션 과목이 추가되기에 이르렀다. 의료현장에서 의사와 환자의

커뮤니케이션을 직접 경험한 이현석(2006)은 의사와 환자 모두 치료라는 같은 목표를 공유하는 동반자 관계임을 확신시키는 게 중요하다고 했다. 의사와 환자의 역할은 다르지만 질병의 치료를 위해 같이 나가는 동지라는 믿음이 있으면 환자와 의사의 관계는 대단히 견고해질 수 있다는 것이다.

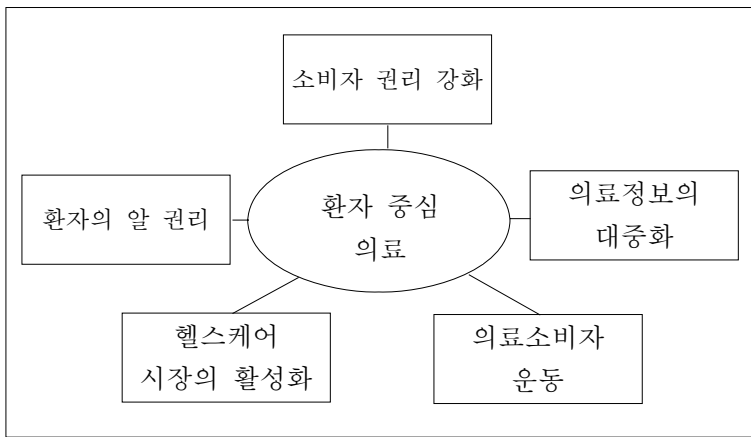
진료과정에서 환자와 의사가 공감대를 형성하고 깊이 있는 대화를 나누면 신뢰감을 형성할 뿐 아니라 환자의 근심을 덜어주고 시술의 만족도와 효과를 높여 준다(Parker, et al., 2009). 의사와 환자 간의 커뮤니케이션은 정보교환과 관계형성이라는 두 가지 목적을 지니고 있다. 양자 관계가 개선될수록 환자에게는 높은 만족감과 치료효과의 증진을 가져다주며, 의사는 의료 실수로 인한 여러 가지 부작용을 줄일 수 있는 긍정적인 효과가 있다(현대원 외, 2010).

의사와 환자의 커뮤니케이션에 대해서는 다양한 분야에서 연구되고 있다. 의료커뮤니케이션은 물론 헬스커뮤니케이션의 핵심 연구주제로 이미 뿌리를 내리고 있고 미디어에서도 주요 주제로 다뤄지고 있다. 의료계의 커뮤니케이션 중심축이 점차 환자 쪽으로 이동하면서 이들을 위한 법적인 제도, 헬스IT 기술도 부각되고 있다. 이미 환자들의 알 권리를 국가기관에서 보장하고 있고 환자들을 위한 의료소비자 운동도 영역을 확대하고 있다. 인터넷 의료정보는 의사와 환자 사이의 거리를 더욱 좁히고 있고 의료정보의 비대칭성 개선에 기여하고 있다. 헬스IT 기술을 이용한 유헬스케어(ubiquitous-healthcare)와 개인 건강기록(PHR: Personal Health Record) 등이 새로운 의료커뮤니케이션 수단으로 조명을 받고 있다.¹⁾

<그림 1>은 이 논문에서 주장하는 환자중심 의료커뮤니케이션의 모형을 제시한 것이다. 의료소비자의 권리를 정점으로 환자의 알 권리와 의료정보의 대중화, 그리고 헬스케어 시장의 활성화, 의료소비자운동 등 5가지 구성요소

1) PHR은 의료기관에서 제공하는 개인의 진료정보, 몸무게, 혈당, 혈압 등과 개인 스스로 기록한 일상생활의 건강정보 등을 통합한 개인의 평생건강기록이다. 개인이 직접 자신의 건강기록을 질병별, 시기별 등 다양한 관점에서 통합적으로 관리할 수 있어 환자중심 의료의 핵심으로 떠오르고 있다. PHR은 개인정보보호 법률 및 최신의 보안 기술에 의해 보호받고 있다.

가 밀접하게 연관된 모습이다. 이 5가지 요소가 톱니바퀴처럼 굴러가야 환자가 중심이 되는 의료커뮤니케이션이 완성되는 것이다. 과거 의사가 독점하던 의료커뮤니케이션은 환자들이 소비자 권리의식에 눈을 뜨면서 인터넷 의료정보의 발달, 유헬스케어와 결합되면서 환자가 주인이 되는 의료환경을 조성하게 된다. 환자중심 의료커뮤니케이션이 정착되면 환자는 의료정보 소비자에서 정보 첨가자(adder of information)로 발전할 수 있다.



〈그림 1〉 환자중심 의료 커뮤니케이션의 구성 요소

환우회와 인터넷 커뮤니티 활동을 통해 질환 치료 과정에서 경험한 병의 원인, 증상, 진행 정도를 투병일지 형식으로 공개하면 훌륭한 의료정보가 생산되는 것이다. 병원이나 의사의 선택 등 공식적인 의료정보에서 나올 수 없는 이러한 정보들이 한시가 급한 환자에게는 살아있는 정보가 될 수 있다.

이 글은 다음과 같은 구조를 가지고 있다. 2장에서는 의사와 환자의 관계에 대한 이론적 논의를 살펴보면서 의료커뮤니케이션이 환자중심으로 변화가는 과정을 살펴보고 있다. 3장은 연구방법, 4장은 의료소비자로서 환자의 위상변화 즉, 종전의 소극적인 입장에서 소비주체로서 적극적인 목소리를 내고 있는 환자주권에 대해 중점을 두고 있다. 또 인터넷 의료정보가 활성화되면서 의료

지식의 비대칭성이 본격적으로 감소하는 과정을 조망하고 있다. 이어 5장에서는 환자단체를 중심으로 한 의료소비자 운동에 대해서 알아보고 6장에서는 유헤스케어를 중심으로 한 IT융합 헬스케어 시장의 등장과 환자 위주로 의료서비스시장이 재편되는 과정을 살펴보고 있다. 마지막 7장에서는 연구결과를 요약하고 함의를 소개한다.

2. 이론적 논의

1) PUS 관점에서 본 의료정보의 비대칭성

의료정보가 의사에게 집중되는 비대칭성 문제는 대중의 과학이해(PUS:Public Understanding of Science)와 연계해 설명할 수 있다. 의료분야는 의학지식의 전문성과 용어의 난해함, 그리고 치료 과정의 어려움 등으로 인해 정보의 비대칭성이 두드러진 분야다. 환자들은 의료소비자 개념이 부각되기 이전까지 의사들의 진단과 처방에 의지할 수밖에 없었다. 대중들이 과학의 경이로움을 피부로 느끼고 절감하는 곳이 병원이었던 것이다. 의사와 환자의 관계를 PUS와 연결해 재정립한 학자로는 Lambert와 Rose를 들 수 있다. 두 학자는 대중, 즉 환자들이 전문가인 의사의 진단이나 처방을 무비판적으로 받아들이는 고립된 존재가 아니라 주변의 무수한 의학정보 가운데 자신의 치료에 유용한 정보를 선별할 수 있다고 보고 있다. 여러 관계를 통해 얻은 정보나 본인 및 가족의 병력, 미디어, 광고, 환자 집단 간의 커뮤니케이션 등을 토대로 의학정보를 이해하고 특정 질병에 대한 대응논리를 키운다고 했다(Lambert & Rose, 1996; 김동광, 1998). 환자와 가족들은 치료 과정에서 축적한 민간지(lay knowledge)를 활용해 전문적인 의학지식에 대해 이해력을 키우고 질병을 효과적으로 치료하는데 활용하기 시작한 것이다. 다양한 신뢰 수준의 여러 출처에서 나온 상

반되는 정보들 속에서 나름대로 핵심을 파악하기 위해 능동적으로 대응하고 있다는 것이다.²⁾

Lambert와 Rose가 인터뷰한 많은 환자들은 새로운 정보를 얻기 위해 비공식적인 연결망(informal networks)을 갖고 있었다. 이 연결망은 주위 환자와 간병인들과의 대화, 잡지나 TV를 통해 얻은 건강 상식, 교양서적에서 얻는 지식, 민간요법에서 나오는 처방 등을 통해 다양하게 이뤄진다. 이처럼 환자들은 수동적이고 고립적인 존재가 아니라 의학 지식을 이해하기 위해 능동적으로 정보를 익히는 건강연구가(health worker)로 인식해야 한다. 환자들은 누군가에 의해 보호받고 치료받기만 하는 것이 아니라 건강을 찾기 위해 적극적으로 노력을 기울이는 치료의 주체가 된 것이다.

이는 과학지식이 대중들이 무조건 수용해야 할 객관적인 사실이 아니라 구체적인 맥락 속에서 과학자와 대중들의 상호작용에 의해 끊임없이 구성되고 재구성 된다는 연구와 연결된다. 구성적 PUS는 대중들을 비합리적인 존재가 아니라 필요에 따라 과학을 이해할 수 있고 오히려 전문가들이 보지 못하는 부분들을 인식하고 이에 기반해 과학의 의미를 협상하고 구성하는 적극적인 존재로 부각시킨다. 이러한 시각은 과학지식이 전문가로부터 무지하고 수동적인 대중으로 일방적으로 흐른다고 암묵적으로 가정함으로써 지식과 전문성이 오직 과학자들의 손에 있다는 주장을 지지하는 결핍모델(the deficit model)과 배치되는 것이다(박희제, 2002).

사회적 구성주의(social constructivism)는 가장 엄격하고 중립적이며 객관적이라고 알려졌던 의학지식도 다른 사회적 지식과 마찬가지로 사회적으로 구성된다고 주장하고 있다. 의학지식은 본질적으로 사회적 활동의 산물이며, 단순히 생물학적 실체만을 반영하는 것은 아니라고 보고 있다. 따라서 독점적 우

2) 의료계에서는 의사를 비롯한 의료공급자들이 제공하는 전문지식뿐만 아니라 의료 소비자들의 다양한 경험을 바탕으로 한 ‘일상의 평범한 지식(lay knowledge)’도 중요시되고 있다. 암을 이겨낸 환자의 투병기록이나 식품 복용 경험이 도움을 주는 경우가 있다. 한 개인의 경험을 일반화하고 검증이 되지 않은 민간요법이 문제가 되고 있지만 ‘민간지’도 의료정보로 활용되고 있는 것은 사실이다.

선권을 강조해왔던 의학지식의 신뢰에 대해 의문을 제기하고 있다. 사회구성주의자들은 의학지식을 바탕으로 한 보건의료체계가 단순히 질환을 치료하는 것이 아니고 현존하는 사회구조와 가치를 재생, 강화하기도 한다는 것이다. Rimer는 의료진이 환자와의 관계에서 우위를 차지한 것은 우월한 전문지식이나 식견 때문이 아니라 특정 기술의 통제권을 창출하고 유지할 수 있었기 때문이라고 주장하였다. 환자들이 가까이할 수 없는 전문분야의 기술을 앞세워 지배적인 위치를 확보할 수 있었다는 것이다(Rimer, 2000). 환자는 의료지식과 전문성의 부족으로 질환의 원인이나 진행상황, 그리고 수술 필요성 등에 대해 판단하기 어려워 의사의 의료행위에 대해 이의를 제기할 수 없었던 것이다. 의료정보의 비대칭성 아래에서는 의사의 권위에 도전할 환경이 조성되지 않았다. 그러나 IT의 발달로 의료소비자들도 정보접근이 용이해지면서 의사와 환자와의 전통적인 관계도 변화하기 시작했다.

2) 행위자-연결망 이론

환자단체의 의료소비자운동이 자리를 잡는 과정은 과학사회학의 연구방법론으로 자리 잡은 행위자-연결망이론(ANT, Actor-Network Theory)을 통해 분석할 수 있다. 환우회가 단순한 정보교환의 영역을 넘어 환자의 권익을 대변하는 의료소비자단체로 발돋움하는 과정에서 여러 층의 행위자-연결망이 형성되는 것을 관찰할 수 있다. 환자권익운동을 ANT로 분석하면 환자와 의료진 사이에 기술이나 실험장치 같은 인공물이 중요한 역할을 한다는 것을 알 수 있다. 사회는 인간 행위자와 비인간 행위자가 연결되어 형성한 네트워크라는 사실이 의료커뮤니케이션에서도 잘 드러나고 있는 것이다.

칼롱(Michel Callon)과 로(John Law)는 과학과 기술은 다양한 이질적인 요소가 모여 촘촘한 연결망을 구축한 결과라고 했다. 정치인이 권력을 쥐고 유지하기 위해 동맹자들을 규합하는 것처럼 과학자들도 이 같은 ‘동맹 활동’에 나선다는 것이다. 행위자-연결망에는 기술자, 기업가, 관료, 사회운동가 등 인간

들만이 아니라 제도, 기계, 텍스트, 논문, 건물 등 다양한 비인간적 요소도 포함된다.³⁾ 모든 행위자는 연결망을 구축한 이를 만족시키려는 목표와 이해관계를 갖고 있다. 의료소비자운동이나 의료광고를 매개로 한 의사와 환자의 커뮤니케이션은 인간들의 관계만으로 이뤄지는 게 아니라 비인간적 요소도 포함하고 있다는 점에 주목해야 한다. 이런 매개 역할을 하는 미디어, 보도자료, 인터넷 등 비인간 요소들은 수동적인 객체가 아니다. 인간의 행동을 변화시키며 사회전반을 관통하는 이슈의 성패를 좌우할 수 있다. 실제적인 힘을 지닌 능동적 행위자들인 것이다. 따라서 행위자-연결망 이론은 수많은 인간과 비인간 요소들이 한데 모인 이질적 연결망의 중심축이라고 할 수 있다.

행위자들이 다른 행위자들을 포섭하기 위해 주로 사용하는 방법은 번역(translation)과 가입(enrollment)이다. 번역은 어떤 행위자가 다른 행위자들을 대신해 권위를 갖게 만드는 협상, 설득 등의 행동을 말하는 것으로 권력이 만들어지는 과정을 잘 설명하고 있다. 가입은 행위자가 다른 행위자들이 자신의 주장을 받아들이도록 하는 단계이다. 행위자는 수많은 이질적 요소들과 긴밀한 동맹을 맺을수록 더 강한 행위자가 될 수 있다. 이처럼 주도적으로 연결망을 구축하는 행위자를 이질적 엔지니어(heterogeneous engineers)라고 부르는데, 이들은 사회 전 분야에서 이질적인 요소들을 한데 모아 성공적으로 특정 모델이나 이슈를 만들어낸다. 행위자-연결망의 결속력이 클수록 목표를 앞세운 프로젝트의 실현 가능성이 높아진다.

3. 연구방법

이 연구는 의료계의 커뮤니케이션 중심축이 공급자 중심에서 소비자 중심으

3) 행위자-연결망 이론은 Callon & Law(1988), Law(1988) 그리고 김환석(2001)의 주장에 근거하고 있다.

로 이동하는 과정을 분석대상으로 삼았다. 이를 위해 환우회를 비롯한 환자단체와 원격진료 등 환자와 의료진의 소통과 관련이 있는 문헌조사 및 분석, 심층면접 방법을 사용하였다. 문헌조사의 경우 관련 연구논문 및 공식단체의 자료와 인터넷 홈페이지 등 게시물을 활용하였다.

다음으로 의료관련 전문가와 활동가, 환자, 그리고 일반 시민들을 대상으로 2012년 11월부터 2013년 10월까지 심층면접과 포커스그룹 인터뷰를 진행했다. 심층면접은 한차례의 면접 대화에 그치지 않고 전화 등을 통한 지속적인 질의응답으로 관련 자료를 보강해 나갔다. 이 연구를 위해 모두 25인의 관련 인물들을 심층면접했다. 이와는 별도로 위암, 유방암 등을 앓고 있는 환자 230여명의 심층인터뷰를 통해 질병체험담을 기록한 ‘질병체험이야기’ 등 공신력 있는 온라인 사이트의 인터뷰도 참조했다.

4. 의료소비자로서 환자의 위상 변화

1) 능동적인 소비자 개념 도입

소비자는 제품이나 서비스를 구매하는 사람들이다. 제품의 가격과 품질을 일정한 기준에 의해 평가해서 선택할 수 있는 최종 권한을 가진 서비스의 주체인 것이다. 판매대상으로서의 수동적 소비자가 아니라 제품에 대해 깊이 생각하고 행동한다. 공급자의 잘못된 방식에 대해 적극적으로 거부하고 비판하는 능동적인 소비자의 관점에서 소비자 권리를 주장할 수 있다(최양호 외, 2002). 이처럼 능동적인 소비자의 개념이 의료서비스 분야에도 접목되면서 의료소비자로서 환자의 권한이 강화되는 추세에 있다. 환자들은 의료진 외에 미디어, 인터넷 등 다양한 매체를 통해서도 의학지식을 얻으면서 건강을 스스로 관리하고 있다. 이는 의사의 도움 없이도 질병의 발병률과 사망률을 감소시키는

결과를 가져왔다. 환자들은 또 환자들의 모임(환우회) 등을 통해 주도적으로 자신들의 목소리를 내고 있다. 의사와 병원을 평가하고 선택하면서 불합리한 것에 대해서는 시정을 요구하고 의료서비스 시장의 혁신을 요구하는 단계까지 이른 것이다.

환자중심의 의료문화가 시작된 것은 전문가의 일방적인 통제를 허용하지 않는 사회적 분위기와도 관련이 있다. 사회 전체가 권위주의에서 벗어나면서 의사의 일방통행식 전달 방식에 순종하던 환자들이 스스로 권익을 주장하게 됐다. 제도적 행위자(agent)들과 내방객(client) 사이의 관계가 일방적이고 권위적인 것으로부터 쌍방향적이고 평등한 관계로 전환되는 추세가 의료시스템에서도 점차 확대되고 있는 것이다. 이에 따라 과거에는 병원을 방문하는 것이 질환 치료가 유일한 목적이었지만 오늘날 환자들은 치료를 넘어 전인격적이고 동등한 의사-환자의 관계 설정과 향상된 의료서비스를 기대하고 있다(박용익, 2010).

우리나라 정부 당국도 소비자중심 보건의료 시스템을 예고하고 있다. 통상적으로 이야기하는 수요자 중심성은 공급자가 수요자를 배려하는 차원이었다면 앞으로 나타날 수 있는 수요자 중심성은 수요자가 공급자의 서비스를 규정하는 차원으로 강화될 것으로 보인다. 정보의 비대칭성이 점차 약화되고 있는 상황에서 생활수준 향상 및 소비자 권익 신장으로 인해 능동적 정책 요구가 높아질 것으로 예상된다(임채민, 2012). 국내의 소비자운동 단체도 의료소비자운동에 적극적으로 나서고 있다. 보건의료 정책 수립 과정에 의료소비자의 요구가 지속적으로 증가함에 따라 의료소비자와 공급자의 의견을 수렴하고 의료소비자 권익 보호 방안을 수립하기 위한 다양한 활동을 펼치고 있다.⁴⁾

4) 사단법인 소비자시민모임의 ‘의료소비자 권익보호 방안’에 대한 소비자 의식조사에 따르면 의료소비자의 중요한 권리는 진료비 적정 여부 확인(17.9%) 외에 시술에 대한 정보(15.2%)와 의사가 권유한 검사에 대한 정보(14.1%)로 모아졌다. 이밖에 비급여 검사 비용확인(10.4%), 의사에 대한 정보(9.6%), 약 처방에 대한 정보(9.5%), 건강보험 적용 여부 확인(8.8%), 병원에 대한 정보(7.7%) 등의 순으로 나타났다. 또 의료소비자가 중요하다고 생각하는 권리의 항목은 진료비 확인(45.3%), 병원 평가(24.4%), 비급여 확인(18.2%), 의약품 안심서비스(12.0%) 등의 순으로 나

2) 의료정보와 의료소비자의 권리 증진

최근 의료소비자로서 환자의 위상이 높아진 것은 인터넷 의료정보가 큰 역할을 했다. 인터넷의 등장 이전까지 의사의 입에만 의존했던 환자와 그 가족들이 인터넷을 이용해 의료정보를 검색하며 의뢰지식뿐만 아니라 의료계 움직임까지 파악하게 됐다. 의사들에 앞서 최신 의료논문을 검색하는가 하면 의료사고나 병원 평가에 대한 정보도 얻게 된 것이다. 특히 의료사고로 인한 사망 사건 등이 포함된 자료를 보게 된 의료소비자들은 병원이나 의사 선택에 더욱 신중하게 되고 자신들의 권한을 더욱 강화해야겠다고 생각하게 된다. 이는 환우회, 환자단체연합회 등의 활동을 통해 본격적인 의료소비자운동으로 발전하게 된다.

의료소비자들은 치료비용이나 의료서비스뿐만 아니라 의사나 병원의 등급까지 매겨 의료 전문가들을 긴장시키고 있다. 또 예약이나 주차 등 접근 편의성, 병원 관계자들의 친절도, 대기실의 쾌적도 등도 병원 선택에 큰 영향을 미치면서 대형 병원들은 전담부서를 두면서까지 마케팅 활동을 강화하고 있다. 이 같은 추세에 발맞춰 고객서비스 부문에서 풍부한 경험을 가진 특급호텔 출신 경영인을 병원 서비스 전문가로 영입한 사례도 있다. 소셜네트워크서비스(SNS)의 활성화도 환자의 권리 증진에 크게 기여하고 있다. 인터넷을 통해 필요한 정보를 습득한 소비자들은 트위터, 페이스북 등을 통해 실시간으로 소통하며 의료정보를 전파하고 있다.

의료 정보와 전문지식을 한꺼번에 거머쥐었던 의사들의 일방통행식 권위가 약화되면서 환자와 의료진과의 일방향적 커뮤니케이션 모형에 의문이 제기되고 있다. 의사와 환자 사이에 존재하던 지식의 불균형이 점차 해소되면서 양자 간의 관계도 권위적-순종적 관계에서 상호작용하는 관계로 발전하게 되었다. 이 같은 변화로 인해 ‘환자중심적 의료 모델’이 각광받고 있다(Brown et al.,

타났다(소비자시민모임, 2012).

2001). 지금까지 의사와의 커뮤니케이션 과정에서 수동적이고 의존적이었던 환자들은 인터넷의 등장으로 자신에게 적절한 정보를 탐색하고 선택할 뿐만 아니라 자신의 경험에 근거한 정보를 생산하고 있다. 환자들은 주위 환자와 간병인의 대화, 언론의 건강정보, 각종 환우회 모임 등 비공식적 연결망 (informal networks)에 참여하게 되면서 병원 밖에서도 다양한 의료정보를 습득하게 된 것이다. 일방적이었던 의사-환자 커뮤니케이션은 환자들이 인터넷으로 건강정보를 이용하게 되면서 상호적인 커뮤니케이션으로 변화되고 있다고 할 수 있다(박상희 외, 2011).

환자는 이제 의료소비자로서의 접근이 이루어지고 있다. 인터넷 건강정보는 의사-환자의 커뮤니케이션에 있어서 의료소비자 혹은 환자의 권리 증진에 이바지한다는 결과가 발견되었다(백혜란 외, 2006). 또 인터넷 건강정보를 통해 헬스리터러시⁵⁾가 강화됨으로써 의사-환자의 커뮤니케이션에 결정적인 영향을 미치고 있으며, 전통적으로 의사에게만 부여되었던 의사결정 과정에 있어 환자의 적극적인 참여를 증가시킬 수 있다는 사실을 확인하였다(이병관 외, 2010). 최근 늘어나고 있는 인터넷 의료정보 포털업체들은 난해한 의학지식과 용어를 알기 쉽게 풀어 제시함으로써 소비자들이 의료 부문과 친숙해지는데 큰 역할을 하고 있다. 요즘 의료소비자들이 의사들의 능력을 평가할 때 새롭게 인식하게 된 것도 환자와 가족들에게 질환을 쉽게 설명하고 판단할 수 있게 하는 능력이다. 과거처럼 권위적인 용어를 남발했다가는 병원 경쟁에서 살아남기 힘든 시대가 된 것이다. 대한의사협회에서는 의학용어위원회를 구성해 용어 표준화 사업을 펼치고 있다. 어려운 전문 의학용어뿐만 아니라 과거 일제강점기 때 강요된 일본식 용어를 쉬운 우리말로 바꾸는 작업을 진행하고 있다. 의사와 환자의 원활한 커뮤니케이션은 환자들이 이해하기 쉬운 의학용어부터 시작되기 때문이다.

5) 헬스 리터러시는 의료정보를 읽고, 이해하고, 실행하는 능력이다. 헬스 리터러시가 문제가 되는 것은 대부분 의학지식의 전문성과 의학용어의 난해함에서 비롯된다(현대원·이수영, 2010).

3) 인터넷 의료정보의 특성

Collins(2005)는 의료정보는 소비자와 의료진과의 긴밀한 상호작용에 기여하지만 겸손하게 사용돼야 하고 전문성과 혼동해서는 안 된다고 강조한다. 의사들은 인턴, 레지던트 등 긴 수련기간을 통해 경험이 풍부한 의료 전문가들로부터 이론과 실체를 배우면서 전문성을 쌓는다. 이는 의료분야가 암묵적이고 기술적인 성격을 지니고 있어 책을 통해 모든 것을 습득할 수 없기 때문이다. 의사들은 의료현장에서 불확실성에 대처하는 법을 배워야 하고 시행착오를 통해 정확한 진단에 도움이 되는 비공식적인 전문성도 알아두어야 한다고 했다. 모든 의료정보가 전문성과 동일시된다면 의사는 컴퓨터로 대체될 수 있어야 하지만 이는 불가능한 일이다.

김문조(2009)는 전문적 의학지식의 습득 여부를 막론하고 익명의 네티즌들이 인터넷에 올리는 의료정보 중에는 옳은 것도 있지만 그릇된 정보도 많다고 강조하고 있다. 출처 및 진실성이라는 두 가지 기준에 비추어 볼 때, 공적 기관에서 책임 있게 관리되는 것들을 제외한 인터넷 의료정보는 루머의 범주로 분류할 수 있다고 했다. 흔히 루머라고 불리는 풍문은 “출처나 진위가 불분명한 정보”로서 정의된다. 허위 정보의 생성 원인으로는 (1) 단순한 무지, (2) 부당한 세력의 개입, (3) 영리주의, (4) 여타 악의적 의도 등을 꼽을 수 있는데, 진실성을 결여한 루머가 사회적으로 유통되는 것은 기본적으로 해당 현상에 대해 믿을 만한 정보의 결여 때문이라고 했다. 객관적 정보보다 사실과 동떨어진 과대 정보가 사람들의 눈길을 사로잡아 공포를 가중시키는 경우가 의외로 많다. 그러한 경향은 신체적 건강에 대한 과도한 집착으로 건강과 질병이 단일한 연속체로 인식되기 시작하는 웰빙시대에 접어들면서 날로 강화되는 추세에 있다. 사람의 생명과 관계있는 의료정보에는 환자의 치료를 위해 개개인에게 적실한(accurate) 특정성이 담보되어야 한다. 그러나 인터넷에서 손쉽게 접할 수 있는 정보의 대다수는 사실상 많은 사람들이 오래 전부터 공유해 온 상식적 지식(commonsense knowledge)이거나 개인적 병상체험을 위주로

한 특수한 지식(particular knowledge)이므로, 새로운 환자에게 무작정 적용시키기 어려운 경우가 대부분이다. 따라서 다양한 의료정보를 조건이나 성격을 달리하는 개별 환자에게 적용 가능한 형태로 전용할 수 있는 맞춤형 기능이 보강될 필요성이 있다.

국내 의사들도 인터넷 건강정보의 정확성이나 적절성에 대해서는 부정적인 생각을 하고 있는 것으로 나타났다. 또한 의사들은 인터넷 건강정보는 의료비 지출을 증가시키고, 불필요한 병원 방문을 유도하기도 하며, 진료시간을 길게 만든다고 지적했다. 의사-환자 관계에 대해서는 전반적으로 볼 때 부정적인 영향을 미친다고 생각하고 있었다. 인터넷 건강정보는 긍정적인 측면을 가지고 있으나, 주변의 여건상 부정적인 영향을 미칠 가능성도 잠재하고 있다는 것이다. 따라서 현재의 의료 환경에서 의사들이 환자를 위하여 충분한 시간을 할애함으로써 인터넷 건강정보의 긍정적인 측면을 적극적으로 활용할 수 있고, 의사-환자 관계에 대하여 긍정적인 결과를 가져올 수 있다(김정은 외, 2007). 인터넷 의료정보가 넘쳐나면서 의사들의 대응법도 주목받고 있다. 환자나 가족이 갖고 있는 잘못된 정보에 대해 의사가 정면으로 반박하는 것은 결코 좋은 방법이 아니라는 주장도 있다. 환자가 제시하는 편향되고 잘못된 정보에 대해서는 고압적인 자세보다 완곡한 표현으로 바로잡아 주는 것이 올바른 의료커뮤니케이션이라는 것이다(이현석, 2006).

4) 의료정보와 의사-환자 관계

인터넷 의료정보는 초반기 단편적인 정보 게재에서 발전해 다양한 모습으로 진전하고 있다. 환자가 치료의 주체가 될 수 있도록 지원하는 질병관리 프로그램을 갖춘 의료정보포털 등이 등장하고 있다. 이들 포털은 건강 및 의료정보 제공은 물론 인터넷을 통해 증세를 체크해 곧바로 병원 검색·예약 등으로 연결하는 고객 맞춤형 콘텐츠를 차별적으로 공급하고 있다. 또 의료계의 민감한 핫이슈를 다루면서 의료시장의 여론형성에도 기여하고 있다. 환자들의 모

임인 환우회와 의사들의 블로그를 연결해 의사와 환자의 활발한 소통을 지원하며 정보를 공유하고 있다. 의사뿐만 아니라 약사, 한의사, 간호사, 병원사무직 등 다양한 의료집단 간의 소통이 가능하도록 의료소비자 중심의 커뮤니케이션 통합기능을 수행하고 있다. 소비자가 의사와 실시간 의료상담을 하면서 자신의 건강상태를 파악해 병원과 의사를 선택할 수 있고 등급까지 매길 수 있는 사이트도 있다. 국내의 의료정보 포털 코메디닷컴은 이 같은 여러 기능을 배치해 의사와 환자의 거리를 좁히고 있다. 이 사이트에는 온라인으로 의사와 환자가 연결되는 건강상담 코너가 있다. 2013년 6월 6일 상담 사례를 살펴보면 환자가 무릎통증으로 병원에서 진단을 받았지만 다시 이 사이트를 통해 다른 의사에게 수술 여부를 상담하고 있다. 단일 질환에 대해 여러 차례의 상담 과정을 통해 자신의 최종판단 근거로 삼고 있는 것이다. 상담 원문을 보면 다음과 같다.

안녕하세요, 교수님. 저는 2012년 2월에 오른쪽 무릎이 아파 병원을 7일쯤 다닌 후 나왔습니다. 2013년 2월 영하의 날씨에 계단을 오르는데 다시 오른쪽 무릎이 빠근하더니 걷지 못할 정도로 아파 물리치료를 받았습니다. 지금은 걸을 수는 있지만 계단을 내려가거나 내리막 길에서는 힘듭니다. 병원에서 MRI를 찍었는데 의사가 오른쪽 연골이 닳아서 수술이 필요하다고 했습니다. 꼭 수술을 해야 하는지, 그럴 경우 A병원에서 하고 싶은데 환자대기가 많아 2014년 4월이 지나야 수술이 가능하다고 합니다. 기다렸다 수술해도 문제가 없는지 궁금합니다.⑥

이 질문에 대해 척추관절 전문병원인 N병원 의사는 “보내준 자료만으로 볼 때는 관절 연골 부위 손상이 심하지 않고 다른 부위 손상(연골판)이 동반되지 않았을 경우는 약물치료와 물리치료로도 경과 관찰이 가능할 것으로 생

6) 이 논문에서 인용한 상담 글과 인터뷰 자료는 원문의 내용을 그대로 유지하면서 가독성을 높이기 위해 문장만 약간 다듬은 것이다. 거론된 특정 병원은 이니셜로 처리하기도 했다.

각된다”고 답변했다. 상담을 의뢰한 이 여성은 수술을 권유한 이전 병원 측의 소견과 온라인 상담에 응한 N병원 의사의 답변을 토대로 수술 여부를 최종 결정했을 것이다. 많은 환자들이 큰 질환에 걸릴 경우 신중한 결정을 위해 여러 병원을 방문하는 것을 감안하면 온라인 상담코너가 비용이나 시간절약 면에서 많은 도움이 되었을 것이다. 이 사이트에는 질환 치료를 위한 병원찾기 코너와 환우회, 전문의사의 블로그도 함께 배치돼 있어 윈스톱 개념으로 병원과 의사를 선택할 수 있도록 했다.

병원도 인터넷 의료정보 시대에 발맞춰 변신을 서두르고 있다. 의료소비자가 복잡한 절차 없이 인터넷으로 진료와 건강검진 예약을 할 수 있도록 했고, 병원을 방문하지 않고도 인터넷 상담으로 증세를 체크하는 시스템을 갖추고 있다. 이처럼 온라인 의료서비스 시장은 발전을 거듭하고 있지만 소비자들은 여전히 병원을 이용하는데 불편을 호소하고 있다. 환자들은 짧은 진료시간, 의사의 설명부족, 일방적인 의사결정 등에 불만을 나타내고 있다. 의료서비스에 대한 기대치는 갈수록 높아지고 있으나 현실은 이에 미치지 못하고 있는 것이다. 소비자 중심으로 체계가 잡힌 다른 분야와 달리 의료서비스 부문은 소비자 중심으로 전환하는데 속도를 내지 못하고 있다.

의사들은 환자들의 목소리가 높아질수록 소극적인 자세를 취해왔던 게 사실이다. 의료진들 중에는 자신이 알기 쉽게 설명해주지 않으면 환자들이 임상 정보를 제대로 이해하지 못한다면 의사들이 제시하는 정보를 그대로 받아들여야 한다고 주장한다. 이들 의사들은 환자들의 진료와 처방에 대해 모든 권한을 행사하는 가부장적 의료모델을 지키고 싶은 것인지도 모른다. 환자와 가족들은 의사의 진찰을 앞두고 인터넷을 통해 의료정보를 검색하는 시대가 됐다. ‘병원 쇼팽’이란 말도 의료계에서 나돌고 있다. 하지만 이제 많은 의사들이 시대의 변화에 맞춰 환자와의 협력관계를 중요시하고 있다. 의료서비스의 주인공은 소비자라는 것을 인지하고 있는 것이다.⁷⁾

7) 흉부외과 전문의이자 개원의로 대한의료커뮤니케이션학회의 창립 멤버인 이현석(2006)은 의사가 생존하기 위해서는 시대적 변화에 적응해 환자에게 공감하고 배

5. 환자단체를 중심으로 한 의료소비자 운동

1) 환자권의 운동의 등장

환자의 권리와 이익을 주창하는 환자권의 운동은 1980년대 미국의 에이즈 활동가들의 활약상이 주목을 받으면서 본격적으로 시작된 것으로 보인다. 이후 많은 환자권의 단체들이 에이즈 활동가 단체들을 롤모델로 해서 만들어졌다. 당시 에이즈 활동가들은 에이즈 환자들의 생각과 생활환경을 공유하면서 에이즈라는 질환에 대해 전문성을 쌓아갔다. 에이즈 활동가들은 이 질병과 치료법에 대한 정보를 얻고 확산시키는 데 놀라울 정도로 유능한 모습을 보였다. 그들은 또한 과학과 의료관련 논쟁, 에이즈 연구의 의제 결정에 기여했고 스스로 연구를 수행하기도 했다(콜린스 외, 2009).

환자 권익운동을 설명할 때 ‘체화된 보건운동(embodied health movement)’이라는 개념에 주목할 필요가 있다. 이 운동은 의료진의 진단, 치료와 예방에 대해서 의문을 제시하며 질환 연구나 투병 경험을 토대로 기존의 의학지식이나 치료 방식에 반론을 제기하고 있다. 이 운동은 특정 질환에 대해 의료진이 잘못 이해하고 있거나 환자들이 진단과 치료에 만족하기 어려울 때 나타난다. 활동가들은 질환의 예방이나 치료, 연구 등에서 의료 전문가들과 협력한다는 특성을 지니고 있다. 이처럼 체화된 보건운동이라는 개념은 여러 사례에 적용될 수 있을 것이다. 환자와 그 가족들은 자신들의 경험을 토대로 의료정보와 함께 의학지식을 축적하며 의사들의 지식에까지 도전하는 단계까지 발전할 수 있었다(Brown et al., 2004; Hess et al., 2008; 한재각 외, 2009).

이처럼 환자권의 운동은 투병 경험과 현장 활동에서 체득한 민간지(layer knowledge)에 스터디 등을 통해 전문지식까지 쌓게 되면서 지식활동(knowledge practice)의 범주로 영역을 확장하게 된다. 특정 질환에 대해 공감대를 형성하

려해주는 소통능력을 키워야한다고 강조한다.

고 있는 사람들이 다양한 매체에 글을 올리거나 인터뷰, 토론 등을 통해 여론을 형성하는 사회적 활동에 참여하게 된 것이다. 미국의 환자권의 단체들은 자신들과 관련된 질환에 대한 정책을 입안하거나 기존 정책을 바꾸기 위해 국회의원과 접촉하고 의회 위원회에서 증언하면서 영향력을 배가시켰다.

우리나라의 환자권의 운동을 살펴보면 아토피 피부염이 환경병의 지위를 얻는 과정에서 주도적 역할을 한 아토피 엄마들의 활동을 살펴볼 수 있다. 이정(2010)에 따르면 아토피 아이들을 둔 아토피 엄마들은 아이들의 투병 과정을 지켜보면서 의학과 독성학 등 과학계의 성과는 물론 일본의 ‘아토피 아이, 지구의 아이’와 같은 환자조직의 활동경험과 성과를 이용, 대중적 호소력을 발휘한 ‘아토피 이론’을 제시했다. 이들은 과학적 불확실성을 전유하는 한편, 한의학계, 생협, 민노당 등과도 지식-정치적 연대를 형성함으로써 환경보건법 제정이라는 성과를 이뤄냈다는 것이다. 유전적 소인이 있는 특이면역성 질환인 아토피는 외국의 경우 ‘환경병’으로 인식되는 게 드물지만 국내에서는 아토피는 환경호르몬 등의 위험요소들과 결부되며 대표적인 환경병의 지위를 갖고 있다.

2) 환우회 커뮤니티의 활성화

환자의 권리를 찾자는 목소리가 높아지면서 환자와 그 가족들의 모임이 활성화되고 있다. 동병상련의 아픔과 질환 정보를 교환하기 위해 출발했던 ‘환우회 커뮤니티’가 뿌리내리면서 의사와 환자의 소통 통로로도 활용되고 있다. 질환별로 구성된 환우회 사이트에는 환자들의 글뿐만 아니라 의사들의 블로그도 게시돼 전문적인 의료정보를 열람할 수 있게 됐다. 의사 블로그와 연계해 실시간으로 임상시험 정보, 해외 논문 및 외신 등이 게재되고 전문의를 초청해서 온-오프라인 강의도 진행돼 환자의 권익뿐만 아니라 의사와 환자의 커뮤니케이션 증진에도 큰 역할을 하고 있다. 환우회 단체로는 백혈병 환자와 가족들의 ‘한국백혈병환우회’, 후두암 수술 환자들의 ‘성우회’, 폐암 수술 환자

들의 ‘숨소리화’, 키가 작은 사람들의 ‘한국 작은키 모임’, 정신장애 아이들 부모 모임인 ‘마더 마인더’ 등 질환별로 커뮤니티가 구성돼 활발하게 활동하고 있다.

환우회는 친목의 개념을 뛰어 넘어 치료와 직결되는 각종 사업을 펼치는 등 영역을 확대하고 있다. 백혈병환우회는 백혈병 환자들의 감염예방 및 이동 편의를 위해 환자 전용 무균차량도 도입했다. 무균차량 1호기는 국민건강보험공단에서 기증했고 2호기는 대한적십자사 헌혈자 13,074명이 기증했다. 대한적십자사는 2011년 ‘헌혈기부권 시범사업’(10월 10일~12월 31일)을 통해 13,074명의 헌혈자가 기념품 대신 기부한 기금으로 무균차량 2호기를 마련해 백혈병환우회에 기증했다. 백혈병 환자들은 항암치료, 조혈모세포(골수) 이식을 받게 되면 면역력이 급격히 떨어져 미세한 병원균의 감염에도 폐렴 등 각종 감염질환으로 생명을 잃게 된다. 이 때문에 병원을 오갈 때 자가용이 없는 백혈병 환자는 지하철, 택시 등 대중교통을 이용하는데 이때 감염 위험이 높아 환자들이 많이 불안해한다. 백혈병환우회는 환자들의 이러한 감염 불안을 해소하기 위해 실내를 무균상태로 유지하는 특수 이동차량을 도입했다. 한국백혈병환우회는 운영비 부족으로 무균차량 운행이 힘들어지자 소액기부자를 발굴하는 캠페인을 전개하기도 했다(백혈병환우회, 2011). 강직성 척추염⁸⁾ 환우회는 전국의 모든 강직성 척추염 환자들을 대상으로 정기적으로 오프라인 모임을 개최해 오고 있다. 전문 의료진을 초청해 희귀난치성 질환인 강직성 척추염 질환 및 관리에 대한 강의가 진행됐고 환자들과 가족들이 모여 투병 의지를 다지는 행사를 마련하기도 했다.

8) 강직성 척추염은 주로 척추와 척추관절에 염증을 일으키는 관절염의 일종으로 만성적인 염증이 지속되면 신체의 움직임이 어렵게 돼 일상생활에 큰 불편을 겪게 된다.

3) 한국환자단체연합회의 소비자운동

2010년 10월6일 질환별 환우회 대표가 모여 전체 환자의 권익을 위한 단체를 결성한 것이 ‘한국환자단체연합회(한국환연)’이다. 한국환연에는 한국백혈병환우회, 한국신장암환우회, 한국GIST환우회, 한국HIV/AIDS감염인연대, 암시민연대 등 모두 7개 환자단체가 참여해 본격적인 환자중심 의료소비자 운동을 펼치고 있다. 한국환연은 환자의 진료에 직접 영향을 미치는 결정을 할 때 환자 의견이 제대로 반영되어야 한다고 강조한다. 환자들이 존엄한 한 사람으로서, 사회구성원과 더불어 사는 한 시민으로서, 비용을 부담하는 의료소비자로서 당당하게 권리를 주장하는 의료문화를 만드는 것을 목표로 하고 있다. 이는 환자들에게도 의료정보 접근권이 확보되면서 의학지식을 독점했던 의사의 권력이 재분배되고 있는 환경에도 힘입은 바 크다.

환자는 자신이 선택한 의사나 병원에 대하여 치료방법에 상응하는 진료비를 지급한다. 이후 진료청구채권자로서 진료채무자인 의사에게 의료계약에 의거한 채무의 이행을 요구하는 채권자와 채무자로서의 새로운 관계가 형성된 것이다(신현호 외, 2011). 한국환연은 환자가 소외되는 의료 현실을 타하지 않고 정당하게 환자 중심의 의료 환경을 만들기 위해 목소리를 내겠다는 것이다. 이를 위해 암환자 산정특례제도 리콜(Recall) 청원운동, 보호자 없는 병원 만들기 운동, 호스피스 환경조성 운동, 모든 병원비를 국민건강보험 하나로 합치는 운동, 합리적 의료기관평가인증제도 도입운동 등을 펼치고 있다. 한국환연 결성을 주도한 안기중 대표는 한국환연의 결성 취지를 이렇게 설명했다.

환우회 활동을 하면서 전체 환자의 입장을 대변할 수 있는 단체의 필요성을 절감했습니다. 의료공급자는 각자 목소리를 내는 단체들이 있는데 의료소비자는 질환별 개별 환우회 외에는 통합 단체가 없어 항상 약자의 입장에 놓였던 게 사실입니다. 환자중심 의료문화를 정

착시하기 위해서는 전체 환자의 권익을 주장하는 입장이나 사례를 수집하고 발표하는 단체가 있어야 한다는 의견이 많았습니다. 개별 환우회 활동을 통해 축적한 의료정보를 토대로 전문적인 현안에 대해서는 의사와 변호사 등의 자문을 받고 있습니다. 전문성을 쌓기 위해 공부도 많이 합니다. 전문가들을 초청해 스터디 모임을 하는 등 정책을 입안하는 데 소홀이 없도록 준비하고 있습니다.⁹⁾

한국환연은 환자들이 치료과정에서 느꼈던 불편함과 문제점을 털어놓을 수 있는 오프라인 모임인 ‘환자 샤우팅 카페’를 개최하고 있다. 한국환연은 샤우팅(Shouting:외침)이란 사회를 향한 하소연이자 외침을 뜻한다고 설명했다. 치료를 받는 당사자이면서도 그동안 합당한 대우를 받지 못했던 환자들이 제 목소리를 낼 수 있는 자리가 마련된 것이다. ‘환자샤우팅 카페’에서의 외침은 ‘환자안전법’ 제정 공론화의 물꼬를 트기도 했다. 2012년 6월 27일 서울 종로의 한 카페에서 열린 모임에서 김영희씨는 “다시는 내 아들과 같은 희생자가 나오면 안 된다”고 호소했다. 김씨는 2010년 5월 의료사고로 사망한 정중현 군의 어머니다. 정군은 정맥에 주사해야 하는 항암제를 척수 내에 잘못 주사한 사고로 세상을 떠났다.¹⁰⁾

김영희씨는 의료소송 중 병원 측 과실을 입증하는 과정에서 진료기록도 누락돼 있는 등 어려움이 많았다고 했다. 이 자리에서 ‘중현이법(환자안전법)’ 제정을 공론화할 필요가 있다는 주장이 나왔다. 정중현군 사고를 계기로 의료진이 주사를 놓을 때 보호자가 해당 약물이 무엇인지 확인하는 규정을 마련하는 것이다. 한국환자단체연합회가 추진하고 있는 환자안전법은 잘못된 의

9) 안기중 한국환자단체연합회 대표 인터뷰(2012년 5월21일).

10) 2010년 5월 정중현 군은 한 대학병원에서 백혈병 치료를 받다 항암제 투약 후 열혈 만에 숨졌다. 정 군의 유가족은 각각 척수강(척수를 포함한 척추 내 공간)과 정맥에 투여돼야 할 항암제가 의료진의 실수로 바뀌어 투여되면서 정군이 숨졌다고 주장해 왔지만 담당 의료진은 이를 부인해 왔다. 이에 유가족들은 소송을 제기했고 대한의사협회 등 의료단체도 약물 오투약 가능성을 제기했다 2년 간의 공방 끝에 2012년 8월 대한의사협회 등의 중재를 통해 양측은 극적으로 합의했다(매일신문, 2012. 8. 21).

약품 처방이나 병원 내 감염, 의료사고 등 의료기관 내 안전사고로 환자가 생명을 잃는 것을 예방하기 위한 것이다. 치료를 위해 병원에 간 환자가 병원 측의 안전소홀로 오히려 사망하는 불행한 일이 반복되지 않도록 하는 것이 환자안전법의 추진 배경이다. 단일법 형태로 제정이 추진되고 있는 환자안전법에는 병원 내 안전사고가 발생했을 때 자발적으로 신고하면 면책해주는 대신 유사한 안전사고 재발 방지를 위해 모든 의료기관이 관련 정보를 공유하도록 하는 내용이 담겼다. 또 중대한 안전사고가 일어나면 의무적으로 신고하도록 강제하고, 이를 지키지 않으면 처벌하는 규정도 포함된다.

4) 행위자-연결망이론(ANT)과 환자권익운동

국내의 환우회는 의료정보의 소통과 환자의 이익을 대변하는 과정에서 관련 행위자들과 끊임없이 상호작용하면서 대표적인 환자권익운동 단체로 발돋움했다. 이 같은 과정은 행위자-연결망이론(ANT)의 관점에서 분석해 볼 수 있다. 환우회가 단순히 정보교류의 장을 넘어 환자의 권익을 대변하는 단체로 자리 잡는 단계에서 여러 층의 행위자-연결망이 형성됐으며, 행위자들의 참여도에 따라 행위자-연결망이 견고해진 것을 알 수 있다. 환자권익운동을 ANT로 분석하면 환자와 의료진 그리고 수술 사이의 관계에 초점이 맞춰진다. Latour는 ANT를 다루면서 기술이나 실험장치 같은 인공물을 중요시하며 사회는 인간 행위자와 비인간 행위자가 연결돼 형성한 네트워크라고 설명했다. 이 네트워크는 지향하는 목표를 설정하는데 인간-비인간 행위자를 밀도 있게 결합해 성공적으로 목표를 달성하도록 한다.

환자단체연합회가 환우회 활동에서 벗어나 의료소비자단체로 영역을 넓힌 것은 동료 환우회원, 의사, 기자, 소비자시민운동가, 판료, 정치인 등을 비롯한 인간 행위자와 실험 데이터, 인터넷, 보도자료, 기자회견장 등 비인간 행위자와 동맹을 맺는데 성공해 얻은 이중적 네트워크의 결과물이다. 환자단체연합이 의료계와 제약계에서 주목을 받고 있는 것은 많은 인간, 비인간 행위자가

환우회 안팎에서 동맹군으로 지원하기 때문이다. 환자단체연합회는 신문, 방송사의 기자들을 적극적으로 활용해 자신들의 존재감을 알리는데 주력했다. 이 과정에서 수많은 보도자료와 데이터 등 비인간적 행위자가 동원됐다. 동맹군은 기존의 소비자단체, 국회의원으로까지 확대되어 나갔다. 제약사들이 의사들에게 리베이트를 제공한 사건이 사회문제로까지 커지자 소비자시민모임과 공조해 리베이트 근절을 위한 가두 캠페인을 벌이기도 했다. 환자단체연합회 관계자들이 기자들 앞에서 발표에 나설 때는 또 다른 종류의 비인간 행위자가 동맹군으로 동원된다. 의료사고를 경험한 환자나 보호자, 전문가들의 도움을 받아 의료사고의 진상을 규명한 보도자료 등이 동맹군으로서 큰 역할을 하게 된다.

6. 환자중심의 IT융합 의료

1) SNS와 의료커뮤니케이션

인터넷, SNS의 발달로 보건의료 부문의 중심축이 의사를 비롯한 의료공급자에서 환자, 의료소비자로 이동하고 있다. 환자들은 트위터나 페이스북 등 SNS를 통해 같은 질병을 앓고 있는 다른 환우들과 병이나 치료법에 대한 정보를 공유하고 의사와 직접 소통하고 있다. 환우회는 오프라인 소모임뿐만 아니라 SNS를 매개로 실시간 소통하면서 발언권과 영향력을 더욱 확대하고 있다. 한국백혈병환우회는 SNS를 통해 백혈병 치료에 도움이 되는 의학정보를 전달하는 것은 물론 선택진료비 폐지운동 등 대중을 대상으로 한 캠페인도 펼치고 있다. 선택진료비는 환자가 종합병원에서 진료받을 때 특정 의사를 지정하는 것으로 국민건강보험이 적용되지 않아 환자 본인이 치료비를 전액 부담해 암환자의 경우 가계부실을 초래할 수 있다. 백혈병 환자 입장에서는 치료비 경

감이 무엇보다도 중요하기 때문에 트위터와 페이스북을 통해 소통하며 선택 진료비 폐지 캠페인을 펼치고 있는 것이다.

의료진도 SNS를 활용하면 진료시간에 관계없이 실시간으로 환자들에게 정보를 제공할 수 있기 때문에 의사와 환자의 원활한 커뮤니케이션에 도움이 된다. 똑같은 항암치료를 받은 암 환자라도 SNS를 활용한 데이터 솔루션으로 맞춤형 치료를 병행하면 예후가 더 좋을 수 있다는 주장도 있다. SNS를 통한 환자의 빅 데이터(big data) 활용이 향후 건강한 삶을 만들 수 있는 단초가 된다는 것이다(홍승권, 2012). 삼성서울병원은 2012년부터 트위터와 페이스북을 통해 환자 입장에서 궁금할만한 내용 등을 쉬운 단어로 설명해 주고 입원 환자들의 감동적인 사연도 다루고 있다. 이는 의료진과 환자의 소통을 증진할 뿐 아니라 의료진에 대한 신뢰감도 높여주고 있다. 이화여대 의료원은 SNS에 암 정보 동영상 프로그램을 올려 암 예방부터 치료까지 암에 관한 다양한 정보를 제공하고 있다.

2) 유헤스케어-원료진료의 추진

최근 의료IT 기술이 떠오르면서 유헤스케어와 같은 환자 중심의 헬스케어 시스템이 각광받고 있다.¹¹⁾ 정부는 유헤스케어를 대표적 의료IT 융합산업으로 인식하고 육성 방안을 서두르고 있다. 보건복지부는 2013년 10월 29일 의사와 환자간의 원격진료를 허용하는 의료법 개정안을 입법예고했다.¹²⁾ 원격진료는

-
- 11) 유헤스케어는 IT기술을 의료서비스에 도입해 시간이나 장소의 제약을 받지 않고 의료소비와 공급이 이뤄지는 헬스케어 서비스이며 원격진료는 유헤스케어에서 예방이나 사후관리를 제외한 진단 서비스를 말한다. 정보통신 단체 표준 제정기관인 한국통신기술협회(Telecommunications Technology Association)가 U-헬스, u헬스 등 여러 명칭으로 사용되고 있는 것을 유헤스(케어)로 표준화했다.
 - 12) 현재 의료법은 대면진료와 의사들 간의 원격진료만 허용하고 있고 의사나 환자 혹은 의사나 간호사 간의 원격진료는 허용되지 않고 있다. 보건복지부는 도서 산간지역이나 거동이 불편한 노년층을 위해 의료법을 개정해야 한다는 여론에 따라 의사와 환자간의 원격진료도 가능하도록 의료법 개정을 추진하게 됐다고 밝

그동안 지방자치단체와 민간의료기관에서 원격영상진료시스템을 이용해 의료 취약지역이나 환자에게 실시되고 있다. 하지만 의료기관이나 의료인들 사이에서만 원격진료행위를 하도록 규정돼 있어 병의원 등 의료기관이 아닌 곳에서 영상시스템을 통해 환자를 진료하는 것은 법적으로 불가능하다. 따라서 현재 의료기관 내에서만 이뤄지는 원격진료를 병의원 밖에서도 시행할 수 있도록 허용하자는 것이다.

이는 지난 2009년에 추진됐다가 의료사고나 개인정보 누출 위험 등을 이유로 의료계가 반발하면서 무산된 바 있다. 대한의사협회 등 의사단체는 보건복지부가 의사-환자의 원격진료를 허용하는 의료법 개정안을 입법 예고한 날, 기자회견을 통해 즉각적인 철회를 촉구했다. 국민의 의료접근성을 높이기 위한 것이라는 정부의 취지와는 반대로 오히려 의료접근성이 크게 떨어질 것이라는 우려도 제기했다. 의협은 “원격진료가 허용되면 지리적 접근성에 의존해 생존해온 1차 의료기관간, 의료기관의 종별간 무차별 경쟁이 발생할 것”이라며 “이에 따라 1차 의료기관의 존립기반은 즉각 붕괴돼 동네의원이 사라질 것”이라고 했다. 이어 원격진료 도입은 대형병원의 환자 쏠림현상이 가속화되고 지방의 중소병원들의 몰락도 초래할 것이며, 나아가 의료의 붕괴로 이어질 것이라고 주장했다.¹³⁾ 사실상 원격진료를 할 고가의 장비를 설치할 수 있는 곳은 대형병원밖에 없고 원격진료가 활성화될수록 동네병원의 역할이 줄어들 수밖에 없다고 했다.

3) 유헤스케어-원격진료 서비스의 특징

유헤스케어는 환자중심 의료서비스의 백미로 꼽히고 있다. 환자가 병원을 직

히고 있다.

13) 대한의사협회는 2013년 10월 29일 ‘원격진료허용 법안에 대한 대한의사협회 입장 성명서’를 통해 원격진료허용 법안이 의사와 환자의 필요에 의해 추진되는 것이 아니라 미래산업을 추진하는 새 정부의 이미지 각인을 위한 정치적 목적으로 추진된다며 반대 입장을 밝혔다.

접 찾아가 의사와 대면할 필요 없이 정보통신기술을 이용해 의료서비스를 받을 수 있는 소비자 친화형 시스템이기 때문이다. 또 보건의료의 패러다임이 치료에서 예방 중심으로 변화함에 따라 유헬스케어 도입이 가속화되고 있다. 이에 따라 유헬스케어 서비스가 가능한 분야와 의료진의 역할이 관심을 모으고 있다.

보건복지부가 입법예고한 의사-환자간 원격진료는, 상시적인 질병관리가 가능하고 의료접근성이 더 좋아질 것으로 기대되는 환자에 한해 허용할 예정이다. 의학적 위험성이 낮은 재진환자로 상시적인 질병관리가 필요한 환자, 즉 혈압-혈당 수치가 안정적인 고혈압, 당뇨 등 만성질환자 및 상당기간 진료를 계속 받고 있는 정신질환자, 입원하여 수술 치료한 이후 추적관찰이 필요한 재택환자 등이다.

이에 앞서 2009년 4월 개소한 분당서울대병원 유헬스케어연구개발센터는 유헬스케어 연구개발, 서비스 모델 개발, 의료정보화 사업을 진행하고 있다. 이 병원은 유헬스케어 전용 혈당기기 및 전송시스템을 개발하여 노인 제2형 당뇨병 환자를 대상으로 가정에서 측정한 혈당을 실시간으로 전송 받아, 컴퓨터 기반 혈당 조절 알고리즘을 통하여 환자의 건강 상태를 정확히 평가하고 있다. 이에 따라 실시간으로 혈당 조절을 가능하게 하는 유비쿼터스 헬스케어 시스템을 구축하게 됐다. 이 병원이 당뇨병을 앓고 있는 60세 이상 노인 50명씩을 일상적 치료, 유헬스케어, 자가노력 환자 그룹으로 나눠 임상시험을 실시한 결과 유헬스케어를 받은 환자가 일상적 치료나 자가노력 만을 한 환자보다 시간이 갈수록 혈당 조절 효과가 유의하게 높았다.

유헬스케어는 환자에게 셀프 모니터링 장치를 주고 의사와 간호사, 영양사가 파악한 환자의 개인정보를 전자의무기록(EMR)에 저장, 통합솔루션 장치를 통해 각각의 환자에게 맞춤형 진단을 내리는 방식으로 이뤄졌다. 사전 조사 당시 유헬스케어에 대한 지식이 없던 환자들도 개념 설명 등을 통해 80% 가까이 이용의사를 밝히는 등 유헬스케어 이해도가 높았고 휴대폰이나 PDA 등 휴대 가능한 장치를 통해 맞춤형 건강정보를 받아보고 싶어하는 환자도 많았다.¹⁴⁾

4) ANT 관점에서 본 원격진료 서비스 논란

정부의 원격진료 추진 방침에 대해 의사단체인 대한의사협회는 반대의사를 밝히고 있다. 의사협회는 “원격진료는 직접 얼굴을 맞대는 소위 대면진료를 원격통신기술을 이용하여 대신하는 협의의 의미를 갖고 있다”며 “IT기술을 이용하여 건강상태를 수치로 측정할 수 있다는 것은 오해”라고 했다.¹⁵⁾ 이어 의사협회는 원격진료를 도입하면 대형병원 쏠림현상 가속화, 1차 의료기관의 붕괴와 의료 접근성 악화, 그리고 오진에 따른 책임 문제가 거론될 수 있다고 했다. 대면 접촉없이 IT기술을 이용해 환자를 진료하면서 오진으로 환자가 피해를 입을 경우 의사에게 책임이 있는지, 아니면 통신기술을 제공한 업체가 책임을 져야 하는지 관련 법규가 마련되지 않았다고 했다. 또한 원격의료장비의 표준화조차 요원한 상황에서 원격진료를 허용하는 법안의 통과는 큰 혼란을 초래할 것이라고 주장했다.

ANT 관점에서 보면 원격진료는 다양한 인간 행위자와 비인간 행위자로 구성되어 있다. 원격진료 정책수립과 추진 과정에서 정부 당국자와 의사라는 인간 행위자의 힘겨루기가 이뤄지고 있는 것이다. 의사들은 의료현장에서 직접 경험한 여러 비인간 행위자(화상시스템, 관련법규, 데이터 등)를 동원해 만들어진 원격진료의 문제점을 보도자료, 논문 등의 매개자를 통해 발표한다. 여기

14) 분당서울대병원에서 2013년 7월 30일 만난 30대 여성 환자는 병원의 ICT 시스템에 만족감을 표시했다. 침상 옆에 설치된 태블릿 PC로 주치의 회진 시간, 검사 일정 및 종류, 간호사 일정 등이 정리돼 있어 환자 스스로 진료 일정을 파악할 수 있다는 것. 태블릿에서 약 부문으로 들어가면 복용할 약에 대해 상세한 설명이 나와 있어 성분 조회도 가능하다고 했다. 거동이 가능한 환자의 경우 개인 스마트폰 등을 통해 병원측이 제공한 의료정보를 검색해 자신의 질병에 대한 치료법과 약에 대해 숙지할 수 있다는 것이다. 이 환자는 “바쁜 의료진을 대신해 태블릿이 환자들이 궁금해 하는 것을 제공해 주치의와의 면담 시 훨씬 소통이 잘된다”고 했다. 병원의 ICT 시스템이 의료정보의 비대칭성 개선에 크게 기여하고 있는 것이다.

15) “의사협회, 원격진료는 재앙 초래할 것”(경향신문, 2013. 10. 29).

에서 환자와 의사가 직접 만나지 않고 진료행위를 주고받도록 하는 화상시스템이라는 인공물이 핵심으로 등장하고 있다. 원격진료도 인간 행위자와 비인간 행위자가 연결되어 형성한 네트워크라는 사실이 잘 나타나고 있는 것이다.

원격진료가 본격적으로 도입되기 위해서는 다양한 이질적인 요소들이 견고한 연결망을 구축하도록 해야 한다. 의사단체가 원격진료를 반대하는 것은 체온, 혈압, 혈당, 맥박 등 단순히 환자의 활력징후만을 수치적으로 측정해 원격 전송하는 것으로는 건강상태를 온전히 파악할 수 없기 때문이라는 것이다. 이는 화상시스템이라는 인공물이 의사 사회에서 신뢰감을 주지 못하고 견고한 네트워크를 형성하지 못하고 있다는 방증이다. 정확한 진료는 의사가 직접 환자를 대면해 의심 부위를 만져보며 소리를 들어보고 두드려보는 진찰행위를 통해서만 가능하다는 것이다. 이처럼 대면 진찰과 검사 과정이 생략된 채 진단이 이뤄질 경우 오진의 위험성이 높아지는데, 의료사고가 발생하면 책임소재가 불분명해진다고 주장하고 있다.

정부는 원격진료 추진 과정에서 의사협회와 1차 의료기관 의료진을 설득해 ‘동맹 활동’에 나서야 한다. 이들의 요구에 적극 대응해 관련 법규의 보완이나 화상시스템의 개선을 통해 목표와 이해관계를 공유해 동맹 관계를 형성해야 한다. 정부와 의사협회의 커뮤니케이션은 인간들의 관계뿐만 아니라 이처럼 비인간적 요소도 포함하고 있다는 점에 주목해야 한다. 이런 매개 역할을 하는 화상시스템이나 법규 등 비인간 요소들은 수동적인 객체가 아니라 의사들의 행동을 변화시켜 원격진료의 도입을 보다 빠르게 정착시킬 수 있다.

ANT에서 행위자들이 다른 행위자들을 포섭하기 위해 주로 사용하는 방법은 앞서 기술한대로 번역(translation)과 가입(enrollment)이다. 번역은 어떤 행위자가 다른 행위자들을 대신해 권위를 갖게 만드는 협상, 설득 등의 행동을 말하는데, 정부는 의사협회와 동네병원장들이 원격진료를 받아들일 수 있도록 번역 작업을 서둘러야 한다. 이런 행위가 성공하면 의사협회가 정부의 정책을 받아들이는 가입 단계에 이르게 된다. 정부는 수많은 이질적 요소들과 긴밀한 동맹을 맺을수록 더 강한 행위자가 될 수 있다. 정부는 이처럼 주도적으로 연

결망을 구축하는 이질적 엔지니어(heterogeneous engineers)에 충실하면, 각계의 의견이 첨예하게 엇갈리고 있는 원격진료 추진 과정에서 이질적인 요소들을 규합해 성공적으로 정책을 수립·집행할 수 있게 될 것이다.

보건복지부도 원격진료 입법예고 시 경증환자가 대형병원에 집중되지 않도록, 동네의원 중심으로 이를 허용한다는 방침이라고 강조했다. 고혈압 환자인 직장인인 경우 매월 동네 의원을 방문하여 상태를 체크하고 동일한 처방전을 발급받았으나 원격진료가 도입되면 환자는 가정에서 주기적으로 혈압을 측정하고 담당 의사가 모니터링하는 게 가능해진다. 검사를 위해 2~3개월에 한번만 병원을 방문하고, 그 외에는 담당 의사에게 원격처방을 받아 필요한 약을 구매할 수 있게 된다.¹⁶⁾

보건복지부는 원격진료 허용방안을 포함한 의료법 개정안은 사회 각계의 의견을 수렴한 후 법률 개정안을 최종 확정하여 국회에 제출한다는 계획이다. 특히, 대한의사협회 등 의료전문가 단체와 원격진료 허용범위 및 내용에 대한 세부적이고 구체적인 방법을 논의해 나간다는 방침이다. 초진허용 대상환자 등 구체적인 범위와 내용은 의료현장의 의견수렴을 통해 결정한다는 것이다. 보건복지부는 원격진료의 원활한 시행과 부작용 방지를 위하여 화상시스템 등 인공물에 대한 규정 등을 통해 원격진료의 책임 소재, 의료정보의 보호 및 품질관리체계 강화, 신고·감독체계 신설 등 원격진료 허용에 따른 문제점을 방지하는 제도적·행정적 보완방안도 함께 추진해 나가야 한다.

5) 모바일 헬스케어 시장의 변화

스마트폰이 대중화되면서 의료정보 시장을 바꿔 놓고 있다. 모바일 기기를 이

16) 보건복지부의 원격진료안에 의하면 병의원 이용이 어려워 의료 접근성이 떨어지는 환자로서 거동이 어려운 노인·장애인, 도서·벽지 주민, 군·교도소 등 의료접근이 어려운 특수지역의 사람들, 병의원 방문이 어려운 가정폭력 및 성폭력 피해자들도 원격진료의 주요 대상이다.

용한 포털사이트 검색이 갈수록 늘어나는 반면 PC를 통한 온라인 검색은 크게 줄어들고 있다. 환자들도 의료기관을 검색하거나 자신에 맞는 건강정보를 탐색할 때 PC보다 모바일폰을 이용하는 경우가 많아지고 있다. 스마트폰 보급이 확산되면서 커뮤니케이션 채널도 다양화하고 있다. 특히 모바일 메시지의 등장으로 의료소비자들이 포털 검색 위주에서 벗어나 메시지를 통해서 병의원과 소통하는 비중이 늘어나고 있다. 이에 따라 의료정보 포털들은 별도의 애플리케이션 개발을 서두르고 병의원들도 자체적으로 앱을 만들어 서비스하고 있다.

의료소비자들은 정보통신기술(Information & Communication Technology)과 의료부문이 융합된 회사들이 제작한 건강의료 앱을 통해 시간과 장소를 가리지 않고 건강상태, 증세, 질환, 약 등에 관한 궁금증을 해소할 수 있게 됐다. 의사 면담을 앞두고 앱을 검색해 자신의 질환에 대해 이해도를 높이고 치료를 위한 밑그림을 그릴 수 있게 된 것이다. 또 평소 건강관리를 위한 정보를 담은 앱도 잇따라 개발되고 있다. 비만 예방을 위해 즉석에서 음식의 칼로리를 계산하고 야외에서도 당뇨, 고혈압, 콜레스테롤 등 만성질환을 체크할 수 있는 앱이 출시되고 있다.

벤처기업인 (주)코리아메디케어는 모바일 의료소비자들을 위해 자체 제작한 의학사전과 병의원 및 의사정보, 개인건강기록(PHR)과 결합된 질병관리 프로그램을 개발하고 있다. 환자가 앱을 통해 자신의 의심 질환을 선택하면 상세 신체부위와 주요 통증, 증상 답변과 함께 진단결과가 제시된다. 또 건강나이, 생활습관, 성인병 등의 자가진단 서비스와 혈압, 혈당, 체중 등을 결합한 건강관리 콘텐츠를 연구하고 있다. 유비케어는 자사의 전자의무기록(EMR)솔루션을 모바일에서 구현하는 시스템을 개발하고 있다. 진료 및 수납대기 현황 조회, 진료기록 조회, 개인정보 및 수술동의서 작성, 차트 지원, 물리치료 등의 프로그램을 모두 모바일에서 조회할 수 있다. 스마트폰 하나만 가지고 있으면 질환의 발병부터 입퇴원, 퇴원 후 요양 과정까지 원스톱 개념으로 서비스를 받을 수 있게 된 것이다.

6) 대중의 IT융합 의료서비스 인식

대중들은 정보통신기술(ICT)을 활용한 의료서비스에 대해 어느 정도 인식하고 있을까? 환자들은 실제로 병원 치료나 의사와의 진료 과정에서 의료IT 시스템을 어떻게 활용하고 있을까? IT기기로 인해 의료정보의 비대칭성은 의료현장에서 개선되고 있는 것인가? IT융합 헬스케어 서비스를 통한 환자 중심 의료시스템에 대한 대중들의 인식을 알아보기 위해 포커스그룹 인터뷰(Focus Group Interview, FGI)를 진행해 관련 인물들의 인식을 파악하는 과정을 거쳤다.¹⁷⁾

FGI는 2013년 10월 31일 주부 2명, 중소기업 회사원 4명 그리고 의료IT 업체 직원 2명 등 8명을 대상으로 2시간 30분 동안 이뤄졌다. 포커스그룹 인터뷰 참가자들은 의료정보의 장단점과 IT기술을 활용한 의료정보의 유통, 원격진료를 비롯한 IT융합 헬스케어 시장 전망 등 의료계 이슈에 대해 각자의 의견을 개진하며 토론을 벌였다. 또한 연구자는 포커스그룹 인터뷰가 원활하게 진행되기 위해 특정 주제에 대해 참석자의 의견을 묻는 등 의료서비스 현안에 대한 대중들의 태도를 탐색하였다.

우선 시중의 의료정보에 대한 대중들의 인식과 신뢰 정도에 대해 살펴보았다. 첫째, 대중들은 의학관련 지식을 어떤 경로를 통해 습득하고 있으며 둘째, 의료정보의 출처에 대해 어떻게 평가하고 얼마나 신뢰하고 있는지를 파악하는 과정을 거쳤다. 대중들은 의학정보를 주로 미디어가 만들어낸 기사 형태의

17) 개방적 토론을 통해 연구대상을 분석하는 질적 연구의 한 방법이다. 포커스그룹은 주제와 관련해 공통된 특성을 가지고 있는 구성원들로 이뤄지며 구성원의 수는 연구 주제와 관련해 결정된다. 또한 대상자들의 상이한 시각과 관점을 찾기 위해 자유롭게 토론할 수 있는 환경에서 여러 번 토의를 해야 한다. 구조적인 집단면접조사와 달리 서로 질의응답을 하거나 상대의 의견에 비판을 하기도 하는 등 참여자의 상호작용이 전제된 상태에서 인터뷰가 진행된다. 따라서 포커스그룹 인터뷰는 어떤 의미에서 집단면접의 형식을 빌린 토론이라고 볼 수 있다. 포커스그룹 인터뷰의 가장 큰 장점은 저비용으로 대상으로부터 필요한 정보를 빠르게 입수할 수 있으며, 그룹 내 시너지 효과를 얻을 수 있다는 것이다. 반면에 단점은 대상자 수가 적어 대표성이 떨어지고 사회적 조정(moderation) 능력에 좌우되는 면이 있다(윤미은 외, 2002; 박희제 외, 2004; 신동희, 2012).

글을 통해 습득하는 것으로 나타났다. 집안에 암 환자가 있을 경우 전문적인 투병 정보는 환우회 사이트를 활용하는 것으로 드러났다. 병원측이나 의사가 쓴 질병정보는 신뢰성이 높았다. 참석자들은 미디어나 환우회 블로그 등을 통해 구체적인 정보를 얻고 있었고 신빙성이 떨어지는 정보는 다른 사이트를 찾아 비교하는 등 스스로 확인 절차를 거치는 사람도 있었다. Lambert와 Rose의 지적처럼 의료정보를 무비판적으로 받아들이는 소극적인 존재가 아니라 주변의 무수한 의학정보 가운데 양질의 정보를 판별할 수 있는 존재인 것이다.

회사원 권모씨: 신문이나 방송을 통해 병이나 치료정보를 얻고 있습니다. 스마트폰을 통해 보는 많은 글들이 언론에 보도되었던 내용이 많아요. 활성산소나 항산화물질 등은 이제 친숙한 단어가 됐습니다. 요즘에는 건강에 대한 관심이 워낙 높기 때문에 많은 사람들이 의료정보에 대해 주목하는 것 같습니다.

주부 정모씨: 뉴스뿐만 아니라 방송의 생활정보 코너를 통해서도 암 환자 투병기 등을 많이 접하고 있어요. ‘명의’ 인터뷰도 자주 보는 프로그램입니다.

회사원 김모씨: 가족이 위암을 앓고 있어 특히 이 병에 대한 언론보도를 자주 봐요. 암 환우회를 통해 전문적인 투병정보를 살펴 보고 있습니다.

주부 이모씨: 대학병원에서 집필한 질병정보 등을 인터넷을 통해 관심있게 보고 있어요. 인터넷을 보면 병원이나 의사에 대한 정보가 많잖아요? 병원 평가를 해놓은 곳도 있어 큰 도움이 돼요. 어떤 블로그에는 출처가 불분명한 정보도 있는데 다 믿지는 않아요. 의학정보는 신뢰가 중요하잖아요?

다음으로 포커스그룹 인터뷰 참석자들은 IT기기를 이용한 다양한 헬스케어 서비스가 미래 의료서비스의 핵심이며, 현재도 환자중심 의료환경에 기여하고 있다는 데 대체로 동의했다. 의료정보가 쉽게 유통될 수 있는 매개체인 데다 치료과정에서 편리함을 주고 있기 때문이다. 포커스그룹 인터뷰 참석자들은 의료IT가 환자와 의료진과의 소통에 도움이 되고 진료의 질 향상에 기여해

치료의 효율성을 높일 수 있다는데 공감을 표시했다. 의료진에 일일이 문의하는 번거로움 없이 원스톱 진료가 가능해 쾌적한 의료서비스를 받을 수 있다는 것이다.

회사원 문모씨: 스마트폰과 태블릿PC가 일상화되면서 의료IT가 대세인 것 같습니다. 병원에서도 이를 활용하고 있죠?

IT업체 안모씨: 분당서울대병원이 SK텔레콤과 공동으로 설립한 벤처기업 ‘헬스커넥트’를 통해 스마트병원으로 거듭 났지요. 모바일 앱을 통해 진료 접수와 절차 안내, 처방전 발급, 진료비 수납, 약국 안내까지 한번에 서비스를 받을 수 있어요. 또 입원환자는 진료정보와 의료진 호출, 의료비 조회 등 다양한 서비스를 이용할 수 있습니다.

주부 정모씨: 일반 환자들은 기기 사용이 너무 어렵지 않나요? 그냥 직원이나 간호사 통해서 안내받는 게 나을 것 같은데...

회사원 권모씨: 그렇지 않습니다. 스마트폰을 사용하는 사람은 누구나 손쉽게 접근할 수 있어요. 저도 그 병원에 가본 적이 있는데 무척 편리하더군요.

주부 이모씨: 삼성서울병원도 응급실이 많이 바뀌었는데, 의료IT가 접목돼 응급환자가 모니터로 퇴원 예상일자까지 실시간으로 확인할 수 있어 무척 편리하더군요.

이밖에 참석자들은 원격진료에 대해서도 기대감을 나타냈다. 정보통신기술의 집합체인 원격진료 시스템을 이용하면 고질인 병원 대기시간도 줄어들어 시간과 비용을 절약할 수 있다는 것이다. 일반 시민들은 원격진료가 이뤄지는 구체적인 과정이나 기기 등에 대해서는 이해도가 낮았으나 병원에서 장시간 기다리는 시간낭비 없이 집에서 진단을 받을 수 있다는 편리성에 공감을 표시하고 있었다. 의사단체가 반대하는 원격진료에 대해 일반 시민들이 호감을 표시하는 것은 그동안 의사 면담 과정이 상당히 불편했다는 방증이기도 하다. 무엇보다도 ICT를 활용한 의료서비스 분야는 미래산업인 만큼 이해관계로 인해 시간이 걸리더라도 정착시켜야한다는 의견이 많았다.

회사원 권모씨 : 원격진료가 환자 입장에서는 편리할 것 같습니다. 몇 시간 기다려서 겨우 의사를 면담해도 몇마디 물어보고 처방전 써주는 상황 아닙니까? 화상시스템 등 기계만 안전하면 환자를 위한 서비스로 상당한 기능을 할 것 입니다.

주부 정모씨: 저는 구체적으로 어떻게 진행되는지 잘 모르겠지만 기계 다루는 것만 익숙해지면 편리할 것 같아요.

IT업체 이모씨; 의료IT는 발전가능성이 큰 분야입니다. 환자 중심의 의료서비스가 뿌리내리기 위해서는 IT융합 헬스케어 시장이 확충되어야 합니다. 특히 우리 국민들은 IT 학습능력이 뛰어나 다른 나라에 비해 유리한 환경입니다.

포커스그룹 인터뷰에서 참석자들은 의료정보의 장단점과 IT기술을 활용한 의료정보의 확산, 원격진료를 비롯한 IT융합 헬스케어 시장 전망 등 환자중심 의료서비스와 관련된 이슈 등에 대해 의견을 개진했다. 직업이나 생활 환경 등의 토대 위에서 다양한 관점들이 제시되고 있다는 것을 알 수 있다. 이번 FGI는 방식이나 규모 면에서 상당히 제한적이나 의료계의 다양한 현안에 대해 일반 시민들의 목소리를 들을 수 있었다는 점에서 의미를 찾을 수 있다. 시민들은 의료진과 환자를 이어주는 가교 역할을 하는 미디어의 중요성에 언급하며 언론의 기사가 인터넷 의료정보의 출발점이 되고 있다고 했다.

시민들은 전문 의학지식은 부족해도 무수한 의료정보 가운데 자신에게 맞는 정보를 선별하기 위해 나름대로 다양한 검증절차를 거치고 있는 것으로 나타났다. 여기에는 과거보다 쉽게 의료정보에 접근할 수 있는 시대적, 사회적 환경도 큰 역할을 하고 있다. 또한 의료IT는 환자와 의료진과의 거리를 좁히고 진료의 질 향상에 기여해 환자중심 의료서비스를 구현하는데 도움을 줄 것으로 내다봤다.

7. 맺음말

의료계는 오랫동안 의사 중심으로 운영되면서 정보의 비대칭성이 두드러진 분야였다. 환자들은 전문성과 정보 부족으로 자신의 목소리를 내지 못하고 의사의 진단과 처방에 순종해왔다. 하지만 최근 소비자권리 의식이 고양되고 IT의 발달로 의료정보가 대중화되면서 의사와 환자의 커뮤니케이션에 변화가 일고 있다. 의료소비자들이 발언권을 확대하고 자신만의 영역을 개척하면서 의료서비스 분야도 소비자가 주도하는 형태로 변모하고 있다. 의료정보의 비대칭성 개선과 관련하여 의료서비스 부문이 보여준 특징을 정리하면 다음과 같다.

첫째, 의사와 환자의 관계가 환자중심으로 재편되고 있다. 의사가 커뮤니케이션을 주도하던 전통적인 모델에서 환자의 주장을 배려하는 진료 시스템으로 바뀌고 있다. 의료서비스 전 분야에 걸쳐 환자중심화가 가속화되고 있는 것이다. 환자들도 의학지식에 대해 이해력을 키우면서 여러 출처에서 나온 정보의 핵심을 파악해 치료과정에 활용하기 시작했다. 의사 중심이었던 의료계가 환자의 선택과 결정을 존중하는 단계로 발전하고 있는 것이다.

둘째, 환자들은 이제 수동적으로 치료만 받는 객체가 아니라 소비자로서 위상이 강화되고 있다. 소비자 주권의식이 높아지면서 환자 중심의 의료소비자 개념이 뿌리를 내리고 있는 것이다. 환자는 의료서비스의 결과뿐만 아니라 진료 과정에 대한 만족도도 고려해 병의원과 의사를 평가하고 있다.

셋째, 인터넷 의료정보의 등장은 의료정보의 비대칭성 개선과 함께 의료소비자의 활동영역을 크게 넓히고 있다. 의료소비자들은 환우회나 커뮤니티 활동을 통해 의료정보를 얻고 의료진 앞에서 적극적으로 자기주장을 펼치고 있다. 환자들끼리 네트워크를 구축하여 의료 공급자에게 치료기술, 약물 개발을 요청하거나 의학계의 이론을 검증하는 단계에 이르렀다.

넷째, 환자들은 소극적 의료소비자에서 한 단계 도약해 적극적인 소비자운동까지 벌이고 있다. 몇 개의 환우회 단체를 중심으로 출발한 한국환자단체연

합회는 환자의 위상강화, 의료분쟁의 합리적 해결, 환자안전법 제정에 나서는 등 의료분야 소비자운동의 중심축으로 자리 잡아 가고 있다.

다섯째, 현재 정부와 대한의사협회가 대립각을 형성하고 있는 원격진료는 ANT 관점에서 보면 다양한 인간 행위자와 비인간 행위자 간의 동맹관계로 엮여 복잡한 양상을 띠고 있다. 대형병원은 원격진료를 추진하는 정부 정책에 찬성하지만 동네병원 등 1차 의료기관은 반대의사를 분명히 하고 있다. 이는 화상시스템으로 대표되는 인공물의 신뢰성과 대형병원과 동네병원의 영역 다툼과도 결부돼 있다.

여섯째, IT융합 기술이 의료분야에도 적용되면서 환자의 접근성이 용이하고 의료정보의 비대칭성 개선에 도움이 되는 다양한 기술이 도입되고 있다. 환자들도 인터뷰 등을 통해 IT융합 의료서비스의 편리성에 공감을 표시하고 있다.

의료서비스가 병원 치료 중심에서 질환의 예방 및 관리 중심으로 변하면서 환자중심화는 가속화될 전망이다. 지금까지는 병원이나 의료진이 의료정보 생성의 주체였지만 의료소비자의 참여폭이 확대됨에 따라 의료정보의 비대칭성이 크게 개선되고 있다. 의료계는 환자들을 위한 다양한 서비스 정책을 내놓으면서 의료소비자로서의 위상을 인정하고 있다. IT융합 헬스케어 시장의 확대는 의사와 환자들이 병원이라는 공간과 시간 제약을 떠나 다양한 방법으로 커뮤니케이션할 수 있다는 것을 보여주고 있다. 개인정보 누출 등 몇 가지 단점만 보완한다면 획기적인 의료정보 소통 매체로 자리매김할 것이다.

□ 참고 문헌 □

- 김동광 (1998), 「과학대중화의 새로운 가능성 모색-기존의 일방향적 과학대중화론 비판과 대중의 과학이해(PUS)의 상호작용 모형 연구」, pp. 77-78, 고려대대학원 석사학위 논문.
- 김문조 (2009), 「인터넷 의료정보와 공포공동체 현상」, 아주대 의료원-헬스조선 공동 주최, 제3회 의료와 멀티미디어 심포지엄 (인터넷 의료정보, 이대로 괜찮은가?).
- 김정은 · 김석화 · 신윤주 (2007), 「인터넷 건강정보가 의사-환자 관계에 미치는 영향에 대한 의사들의 인지도 조사」, 『사이버 커뮤니케이션 학보』, 제21호, pp. 279-301.
- 김환석 (2001), 「STS(과학기술학)와 사회학의 혁신:행위자연결망이론 (ANT)을 중심으로」, 『과학기술학연구』, 제1권 제1호, pp. 201-234.
- 박상희 · 이수영 (2011), 「질병태도와 인터넷에서의 건강정보 추구행태에 기반한 건강정보 이용자 유형에 관한 탐색적 연구」, 『한국언론학보』 제55권 제4호, pp. 106-133.
- 박용익 (2010), 『환자중심의 의료커뮤니케이션』, 백산서당.
- 박희제 (2002), 「조사연구와 구성주의의 만남」, 『구성주의적 STS연구의 평가』, 2002년도 한국과학기술학연구회 동계학술대회, pp. 85-98.
- 박희제 · 안성우 (2004), 「GMO 인식을 통해 본 한국인의 과학 이해」, 『대중의 과학이해』, 2004년도 한국과학기술학회 후기 학술대회, pp. 47-92.
- 백혜란 · 이기춘 (2006), 「의료소비자의 권리증진을 위한 소비자 정보 추구에 관한 연구」, 『대한가정학회지』, 제44권 제11호,

pp. 133-148.

(사)소비자시민모임 (2012), 「의료소비자 권익보호 방안에 대한 소비자 의식조사」, 『소비자시민모임 외 공동주최, 의료소비자 권리확보를 위한 의료정책 개선방안 자료집』.

신동희 (2012), 『휴머니티스 테크놀로지』, 커뮤니케이션북스.

신현호·백경희 (2011), 『의료분쟁조정·소송』, 육법사.

윤미은·김두환 (2002), 「포커스그룹」, 참여연대시민과학센터 엮음, 『과학기술-환경-시민참여』, 한울, pp. 219-243.

이병관·변웅준·임주리 (2010), 「개인의 e-헬스리터러시가 의사-환자커뮤니케이션에 미치는 영향」, 『사이버커뮤니케이션학보』, 제27권 제3호, pp. 89-125.

이정 (2010), 「아토피 질환의 ‘한국적’ 탄생과 부상:대중적 지식 활동의 역할을 중심으로」, 『과학기술학연구』, 제10권 제1호, pp. 107-152.

이현석 (2006), 「환자 의사간의 커뮤니케이션 장애의 유형과 제안」, 『의료커뮤니케이션』, 제1권 제1호, pp. 52-58.

임채민 (2012), 「한국 보건의료의 새로운 길을 모색해야 할 때」, 2012년 e-Health Policy 연보, pp. 64-66.

최양호 (2002), 『글로벌 시대의 광고와 사회』, 한울.

한재각·장영배 (2009), 「과학기술 시민참여의 새로운 유형:수행되지 않은 과학 하기, 한국의 두 가지 사례-아토피와 근골격계 질환」, 『과학기술학연구』, 제9권 제1호, pp. 25-26.

현대원·이수영 (2010), 『헬스 2.0-헬스케어의 새로운 패러다임』, 나남.

해리 콜린스·트레버 핀치, 이정호·김명진 번역 (2009), 『닥터 골렘』, 사이언스북스. [Collins, H. & Pinch, T. (2005), *DR. GOLEM: How to Think about Medicine*, The University of Chicago.]

홍승권 (2012), 「Social Network Service(SNS)와 4P: Prediction,

Prevention, Participation, Personalization」, 대한의료커뮤니케이션학회 춘계학술대회.

- Brown, S. & Ryan, B., (2001), "Assessing Communication Between Patients and Physicians: The Measure of Patient-Centered Communication", *Centre for Studies in Family Medicine*, (Working Paper Series 95-2, 2nd edition).
- Brown, P. et al. (2004), "Embodied health movements: new approaches to social movements in health", *Sociology of Health and Illness*, Vol. 26, No 1, pp. 50-80.
- Callon, M. & Law, J. (1988), "Engineering and sociology in a military aircraft project; A network Analysis of Technological change", *Social problems*, Vol.35, No. 3, pp. 284-297.
- Collins, T. (2005), "Health policy analysis: a simple tool for policy makers", *Public Health*, Vol. 119, pp. 192-196.
- Lambert, H. & Rose, H., (1996), "Disembodied knowledge? Making sense of medical science", in *Misunderstanding Science? the public reconstruction of science and technology*, Cambridge University Press, pp. 65-83.
- Law, J. (1988), "The Anatomy of Sociotechnical Struggle: The Design of the TSR2", Brian Elliot, ed., *Technology and Social Process*, Edinburgh: Edinburgh University Press, pp. 44-69.
- Hess, D., Breyman, S., Campell, N. & Martin, B. (2008), "Science, Technology, and Social Movement", in Hackett, E. J., Amsterdamska, O., Linch, M. and Wajcman, J. (eds.), *The Handbook of Science and Technology Studies*, Third Edition, pp.

449-472, The MIT Press.

Parker, P., Aaron, J. & Baile, W. (2009), "Breast cancer: Unique communication challenges and strategies to address them.", *The Breast Journal*, Vol. 15, pp. 69-75.

Rimer, B. (2000), "Use of multiple media and breast cancer screening: An introduction.", *Journal of Health Communication*, Vol. 5, pp. 113-116.

신문

경향신문(2013. 10. 29), 「의사협회, 원격진료는 재앙 초래할 것」 .

매일신문(2012. 8. 21), 「병원, 가족 한발씩 양보...극적 합의」 .

인터넷 사이트

「한국백혈병환우회」 , <http://hamggae.net/hamggae2006/index>.

논문 투고일 2013년 4월 30일

논문 수정일 2013년 6월 17일

논문 게재 확정일 2013년 11월 13일

Changes in patient-centered medical services: focused on improvements on communication between doctors and patients

Kim, Yong

As a patient has recently been recognized as not a passive object but a subject of medical services, various attempts are being made to strengthen the status of a patient. Medical communication which has been led by a doctor so far is being made with a focus on a patient due to sovereignty of a consumer and activation of medical information. The purpose of this paper is to investigate the process to strengthen the status of a patient as a consumer of health care service through a patient association and consumer movement as medical information becomes public.

As the patient centered medical service is creating a variety of health care service market using IT technologies, it has contributed to the improvement on asymmetry of medical information. As the expansion of IT fusion health care market is bringing the fundamental change into the traditional relationship between a doctor and a patient, the medical service market is being re-organized. A patient centered medical service such as expansion of mobile health care model led by a patient is being accelerated.

Key terms

Patient, Medical information, Consumer movement, Health care, IT