The Issues and Trends of Consumer Health Informatics Research

Jeongeun Kim¹,², Sunyoung Lee¹, Mihua Park¹

College of Nursing Seoul National Univ.¹,
Research Institute of Nursing Science Seoul National Univ.²

Abstract

The Consumer Health Informatics has been developing very fast recently as the new trends of consumerism emerged. This article reviewed the numerical expansion of the CHI researches since 1989 based on the search results of the PubMed database, and classified the main issues of CHI researches and categorized them into 10 issues. The trends of the CHI researches were analyzed by the categories and the timeline. (Journal of Korean Society of Medical Informatics 13–4, 311–320, 2007)

Keywords: Consumer, Consumer Health Informatics, Internet Health Information, Quality Evaluation
I. 서론

소비자건강정보학(Consumer Health Informatics)이라는 학문은 비록 역사는 걸지 않지만 지난 몇 년간 빠른 속도로 확장해왔다. 지난 시기의 대부분 건강정보 관련 연구와 개발은 의료정보 전문가 중심으로 이루어졌으며, 병원 중심의 활동에 초점을 맞추어졌으나, 최근 소비자들이 절대적 실용을 유지하는데도 도움이 되는 유용한 정보를 확보하기 위해 적극적으로 행동함에 따라, 건강정보 관련 연구는 소비자의 요구를 포함하는 방향으로 점차 변화하고 있다. 미국 회계 감사원(US General Accounting Office)에 의하면 소비자건강정보학은 “현대 컴퓨터나 텔레커뮤니케이션을 이용하여 소비자들의 정보 수급을 도모하고, 특정한 건강요구 사항을 분석하고, 각자의 건강에 대한 의사결정을 돕는 것”이라고 하였으며, Eysenbach는 소비자건강정보학을 “소비자의 정보에 대한 필요성을 분석하는 의료 정보학의 한 분야로서 소비자들에게 정보를 전달하는 방법을 연구하며 소비자가 어떤 의료정보시스템을 원하는지를 모델링하고 통합시키는 것”이라 정의한 바 있다. 이러한 정의들은 소비자가 스스로 건강정보의 중요성을 인식하는 것과 이러한 정보를 컴퓨터와 정보기술을 이용하여 통합적으로 제공하는 것이 중요성을 지적하고 있다.

따라서 소비자건강정보학의 초점은 전통적인 의료 정보학의 그것과는 다르며, 그 연구 주제 또한 이전의 의료정보학의 주제와 상이한 부분을 보이고 있고, 실제 유사한 주제라고 해도 그 초점은 소비자 중심적인 것에서 전통적인 의료정보학과는 차이를 보인다. Eysenbach는 Figure 1에서처럼 전통적인 의료정보학이 제공자 중심이었다면 소비자건강정보학은 소비자에 더 중심을 두며, 병원내 보다는 가정이나 지역사회, 온라인 상에서의 정보기술 이용에 초점을 두고 있다고 주장하였다.

II. 분론

소비자건강정보학 연구의 양적 증가

소비자건강정보학에 관련된 주제들을 연구한 논문의 증가를 파악하기 위하여 “Consumer Health Informatics”라는 키워드로 PubMed 검색을 통해 230여개의 문헌 목록이 검색되었다. 이 중 제목과 초록의 검토를 통해 수관 없는 문헌을 제거한 결과 226개의 문헌이 도출되었고, 이를 연도별, 주제별로 분류하고 분석하여 소비자건강정보학 연구의 현황을 파악하였다. 다음 Figure 2는 연도별 발표 문헌의 수이다.

![Figure 1. The focus of traditional medical informatics is shifting from health professionals to consumers](image-url)
Figure 2. Expansion of numbers of CHI researches


소비자건강정보학 연구 주제의 분류

소비자건강정보학의 연구 주제는 다양한 분야를 담들고 있으나 현재까지 연구된 논문들의 주제를 영역별로 분류하면 아래의 10가지로 나눌 수 있다.

1. Consumer, Consumer Health Informatics(소비자와 소비자건강정보학의 정의), 소비자의 특성, 소비자주관, 소비자의 건강정보 검색 및 이용 행태 등을 다루고 있는 연구들이 포함된다.

2. Health Information Needs & Provision(건강정보 제공), 소비자의 건강정보 요구와 건강증진 및 질병정보를 제공하는 각종 인터넷 포털 사이트 개발에 관한 주제를 다루고 있는 연구들이 포함된다.

3. Health Information Quality Evaluation(건강정보의 질평가), 인터넷에서 제공되는 건강정보의 질적인 문제와 건강정보의 정확성을 평가하면서 평가요소를 개발하여 결과를 관리할 수 있는 방법들을 제시하는 것에 초점을 맞추고 있는 연구들이 포함된다.

4. Consumer Support(소비자 지원), 인터넷 건강정보의 활용이 활성화되면서 online patient community, virtual community, 특정질병에 특화된 웹사이트 등의 정보전달의 현황이나 효과 등을 다루고 있는 연구들이 포함된다.

5. Consumer Health Vocabulary(소비자건강용어), 온라인에서 건강이나 질병에 관하여 소비자가 사용하는 용어들을 사용하여 활용할 수 있도록 하는 연구들이 포함된다.

6. Consumer Education(소비자 교육), 소비자들에게 건강교육을 실시하기 위한 효율적인 방법으로서의 이학(е-learning), 웹기반교육(weblbased learning) 등에
정보 소양(Health Information Literacy) 등의 주제들 다루는 연구들이 포함된다.

7. Consumer-centered Technology(소비자중심 정보기술): 유율스, 유익스케어, Web 2.0(UCC, blog, wikis, discussion forum) 등 소비자 주도하는 각종 최신의 전단기능의 활용에 초점을 맞추고 있는 연구들이 포함된다.

8. EHR, PHR(전자건강기록): 환자중심적 전자건강 기록(Patient-centered EHR), 평생전자건강기록(Lifetime Health Record), 건강기록이행(health Record Banking) 등의 주제를 다루는 연구들이 포함된다.


10. Ethical & Legal Issues(법률적 문제): 사생활보호/보안/보안성(Privacy/security/confidentiality), 정보격차(Digital divide), 장애정보학(Disability Informatics), 사회정보학(Social Informatics) 등의 주제를 다루는 연구들이 포함된다.

소비자건강정보학의 선두적인 학자라고 할 수 있는 Eysenbach는 CHI는 의료정보학의 영역 중에서 다음과 같은 것에 관심이 있다고 제시하였다.1)

- 소비자가 선호하는 건강정보 요구와 정보 이용행태를 분석하고 모델링하기
- 소비자가 건강정보를 획득하고 이용하는 것을 지원하는 온라인 프로그램과 방법을 개발하고 평가하기
- 소비자의 요구와 선호도를 염두에 두고, 교육, 연구에서의 정보시스템으로 통합하기 위한 온라인 프로그램과 방법을 개발하고 평가하기
- 소비자를 위한 웹커뮤니케이션, 네트워크 시스템, 컴퓨터화된 정보를 설계하고 도입하고 효과의 극대화를 위한 결정요인, 상태, 요소, 방법, 프로세스를 조사하기
- 광범위한 소비자전문가 관계, 사회에 이들 시스템이 미치는 영향을 연구하기.

따라서 소비자건강정보학의 10가지 연구주제들 Eysenbach의 분류에 맞추어서 다시 정리를 해보면 Figure 3과 같다. 여기에서는 개괄적으로 각 영역에서 다니는 연구에 대해 주제별, 연대별로 고찰해보고자 한다.

1. 소비자가 선호하는 정보 요구와 정보 이용을 분석하고 모델링하기.

이 영역의 연구는 소비자건강정보학의 발전의 도태로 이어지는 것으로 소비자의 요구와 이용행태를 분석하여 새로운 시스템을 개발하거나 기존의 시스템을 발전시키기 위해 요구된다. 2) 의료정보학은 인공지능, 교육, 연구와 관련된 인지, 정보처리, 의사소통과 관련된 학문분야라고 할 수 있다. 최근까지 의료정보학은 의료전문가들을 위한 응용프로그램을 개발하는데 주력하였고 따라서 환자의 시각이 아닌 의료전문가의 시각으로 의료정보학을 바라보았다. 객관적인 논문들 중 연대순으로 분석한 결과 1989년 소비자 건강정보 수요와 건강정보 추구행위에 대한 조사에서 80%에 상당한 소비자가 필요한 정보를 찾기 위해 자료를 찾았다고 답하였으며 소비자를 대상으로 한 건강정보의 필요성을 제시하였다. 3) 하지만 그 후 1990년대까지의 논문들은 사례보도로 대체로는 의료기관을 대상으로 한 시스템 개발과 평가 등에 대한 내용이 주를 이룬다고 한다. 예를 들어 “Advanced patient records: some ethical and legal considerations touching medical information space”에서는 더욱 진보된 컴퓨터기반의 정보기술을 이용하여 환자정보를 기록함으로써 의료정보 자료들에 더욱 편의를 제공하였으며, “Implementation of computer-based patient records in primary care: the societal health economic effects”에서는 일차진료기관에서의 Computerized Patient Records (CPRs) 도입에 대한 경제적 평가를 분석하였다. 이러한 초기의 오리엔테이션은 관심의 초점이 의료공급자에 편중되어 있 고 의료소비자의 정보요구에 대한 내용은 거의 없음을 알 수 있다.

그러나 의료정보학의 포커스는 변화하였으며 이러한 변화를 이끈 요인은 근거중심의학의 출현과 의료전문가가 일반인의 관계를 동통하게 해야 한다는 의식의 출현이다. 인터넷과 관련기술의 발전은 의료소비자의 접근성을 향상시키는 interactive information의 가능성을 증대시킨 동시에 모든 의료소비자가 자신의 건강과 보건의료비용에 대한 권한을 갖고, 건강증진과 질병예방에 대하여 강조하였고, 의료전문가가 자체
Figure 3. Issues of CHI researches by categories
신의 환자와 그 가족의 잠재력을 인식하도록 하였다. 1997년 “Health online and the empowered medical consume”이라는 논문에서는 소비자건강정보의 구조주제에 대하여 2가지 도메인을 제시하였는데 그들은 각각 네트워크, 사이트 접속, 데이터베이스를 포함한 지역사회 소비자건강정보시스템과 방에서 사용하는 프로그램이나 시스템 개발을 포함한 콘텐츠 소비자건강정보시스템이다. 또한 professionalism과 consumerism에 관련된 논문도 있었으며, 그 후 2000년까지는 소비자들을 대상으로 한 건강정보 시스템 구축과 개발, 효율성 평가에 대한 논문들이 주를 이루었다. 2001년에는 evidence-based patient choice에 대한 논문들이 소개되었으며, 소비자건강정보 관련 사이트의 절을 개선하는데 필요한 framework를 개발하고 또 이러한 건강정보 시스템에 대한 절 평가가 시작되었다. 이러한 연구들에서는 정보기술과 소비자주의가 상호작용을 일으키 정보화시대의 보건의료제도를 만드는 힘이로 작용할 것이며 소비자는 정보기술을 이용하여 자신의 건강문제에 대한 정보 접근을 통해 알 수 있고 따라서 보건의료자원은 보다 효율적으로 사용될 수 있을 것이라고 주장되었다.

이 단계에서 또 하나의 도전은 기존의 컴퓨터를 기반으로 한 의사결정 지원시스템을 의료소비자가 사용할 수 있도록 개발하고 적용시키는 것이었다. 이러한 시스템은 초기 실용의사를 대상으로 경영의 진단 및 관리를 위한 도구를 제공하기 위해서 개발된 것이다. House calls의 경우, 사용자의 상장, 과거력을 기반으로 진단을 산출하고, 여러 의학적 주제에 관한 정보를 담기 쉽도록 제공하는 것이었다. Patient Informatics Consult Service(PICS)는 환자의 치료과 상황, 상담요인 등에 대하여 입력하면 PICs Librarian에서 이 정보에 근거하여 소비자한테 향당한 정보를 제공해 주는 기능을 제공하고 있었다.

2. 소비자가 건강정보를 이용하고 획득하는 것을 지원하는 응용프로그램과 방법을 개발하고 평가하기

A. 소비자건강정보: 이 영역은 소비자 건강에 대한 연구를 말한다. 소비자건강정보는 건강 주체에 대해 소비자들이 간주하고 표현하는 다양한 방법을 반영하여 소비자가 건강정보를 발견하고 이해하여 행동하는 것을 드는다. 소비자건강정보 문제는 건강정보 제공의 중요한 논점으로 대두되고 있다. 이는 의료 전문가들이 사용하는 용어의 그 서비스를 받는 소비자들의 용어가 다르기 때문이다. 소비자건강정보는 일상용어와 의학용어를 결합하여 일반적으로 사용되고 가족이나 가까운 주변인으로부터 오랜 시간 외래와 관련된 자료를 통하여 형성된 용어이다. 이 주제에서는 소비자건강정보와 의학용어의 혼합성, 소비자 용어체계, 의학용어, 소비자건강정보와 의학용어, 소비자건강정보와 소비자간에 대한 내용이 주요 연구주제로서, 이러한 주제에 관하여 2003년부터 주로 연구되어 왔다. 2003년 “Specialized medical search-engines in sourcing consumer information about androgen deficiency”에서는 소비자들의 환경주제를 대상으로 의료문제 검색엔진과 일반 검색엔진을 비교하였으며, “Exploring medical expressions used by consumers and the media: an emerging view of consumer health vocabularies”에서는 소비자들이 이용하여 사용되는 의학적 표현 혹은 용어들을 확인하였고 이러한 용어들을 이용하여 상관관계를 찾아 이를 이해할 수 있는 framework를 개발하였다.

B. 건강정보 제공: 이 영역의 하부 기반은 인터넷 포함 개발, 다양한 건강정보 및 건강정보 제공, 인터넷 건강정보의 영향을 포함한다.

C. 소비자 지원: 환자간의 커뮤니케이션을 위한 치료감정적인 지지를 제공하며, 특정 결과를 가진 환자, 근본이나 세부 감각 등에 관한 건강에 관련된 관심을 가진 소비자, 복잡한 질문 제공가 정보에 접근할 수 있는 카운터 및 포털을 만드는 것이었다. 이러한 업무에 대한 분석은 예시의 내용으로 이어지며 이에 따른 우리의 이론에 대한 논의들이 제기되었다.

D. 인터넷 건강정보의 접근: 소비자건강정보의 주요 내용 중의 하나가 인터넷 건강 정보의 접근을 평가하는 것이다. 이 분류의 논문들은 건강정보의 접근, 건강정보 접근 평가대구, 인터넷 건강정보 접근사례 등을 포함한다. 인터넷은 소비자들이 건강정보의 의료 서비스를 받는 데 사용하는 주요한 매체이다. 현재 온라인 많은 건강정보들이 제공되고 있지만 그 정보의 질에 대한 문제도 따르고 있다. 그러므로 전문가들은 인터넷에서 적절한 건강정보를 평가하는 농력으로
3. 소비자의 요구와 선호를 입임 절차, 교육, 연구에서의 컴퓨터 관리 시스템으로 통합하기 위한 웹프로그램과 방법을 개발하고 평가하기

A. 소비자 교육: 소비자 대상으로 하는 e-learning, web-based learning과, 이러한 교육의 기반을 되는 소비자 건강정보요소에 대한 연구를 포함한다. 소비자 교육은 오랜 전부터 진행되어 온 소비자건강정보의 중요한 주제로도 여겨져, 이용자들에게 건강관리 교육을 진행하기 위한 노력이 진행되어왔다. 이에 대하여 수많은 연구가 있었으며 더욱 효과적이이고 효율적으로 환자에게 교육내용을 전달하는 것이 주 조점이었다. 이 주제에서는 환자교육 서비스를 제공하기 위한 전달 시스템을 개발하는 것이 주요 문제로 대두되었다. 많은 사회학적, 경제적, 의료적 등으로 인하여 건강정보의 수요성과 서비스의 용용성 있는 접근을 위한 대중들의 요구는 점점 늘어나고 있으며 이러한 요구를 만족시키기 위하여 EHR, PHR가 생성되었다. EHR, PHR는 개인정보나 건강정보 커뮤니케이션 도구로 통합하여 환자들을 격려하여 스스로 건강을 관리하게 하고, 의사 결정을 공유하게 하며, 임상 결과에 도움을 줄 수 있다.

5. 공중보건, 환자전문가 관계, 사례에서 이런 시스템의 영향을 연구하기.

A. 전문가-소비자 관계: 의사환자 관계, 전문가환자 의사소통, 사이버 커뮤니케이션 등의 영역에 관한 연구들이 포함된다. 이 영역에서 “의료 전문직의 소비자주의에 대한 대처 전략” 또한 하나의 연구주제로 다루어지고 있다.

B. 법/물리적 문제: 소비자건강정보학의 물리적 문제와 정보시스템의 보안, 문제, 법적 문제, 사회학적 가치가 심화되는 현상인 정보 가치와 잡에있는 정보 기술 이용에 대한 영역이 있다. 정보기술의 발전으로 인하여 건강정보뿐만 아니라 소비자의 개인정보도 온라인으로 전달되면서 소비자의 개인정보박장이 문제가 되기도 시작하였다. 2006년부터 이 분야에 대한 논문들이 소개되었으며 “Customer privacy on UK healthcare websites”에서는 영국의 건강관련 웹사이트들의 개인정보박장정책에 대한 분석을 진행하여 어떤 방면에서 소비자의 privacy가 보호되어야 하는지 연구하였다.

III. 결론

관심 분야에 대한 전문가 못지 않은 지식과 참여를 보이는 프로슈어의 등장을 비롯한, 인터넷의 발달, 소비자의 권리회복과 강화를 맡기는 소비자주의의 발전으로 전통적인 보건의료분야와 제공자처우가 개념은 점차 변화를 요구하고 있다. 그동안 소비자건강정보학의 연구 분야는 여러 가지 중 소비자의 정보 요구와 이용행태에 대한 연구가 가장 기본적으로 이루어졌고, 소비자 지원 용용프로그램과 방법에 대한 연구 또한 활발히 이루어지고 있다. 그러나 일상생활, 교육, 연구 시스템과의 통합, 네트워크를 강화하기 위한 구성요소에 대한 연구, 사회 구조 안에서의 소비자 건강정보의 영향에 대한 연구는 일부 진행되고 있으나 현실 세계에 직접 적용할 만한 실용적인 부분보다는 프로토 타입에 대한 연구에 그치고 있는 실정이다. 또한 사회제도, 법률적인 측면에서의 소비자들이 교육 과정이 계속되고 있지만, 현재로서는 구체적인 제도적 측면, 법/물리적 측면에 대한 정의가 명확하지 않은 상태이다. 정보기술과 소비자건강정보학, 공중보건과 국가 보건의료정책의 현대적 개념으로 통합된 부분만이 될 것이며 향후 많은 시스템들이 정착가 채택하고 환자가 점차 사용하는 것을 목적으로 개발될 것이다.

환자가 언제, 어디서나 접근이 가능한 환자정보시스템은 의사소비자를 강화시킬 것이고 개인에 적합한 건강정보로 변환되어 진강증진에 사용될 것이며, 검류
타를 기반으로 한 의사결정 기능은 환자가 정보를 근거로 적절한 선택을 할 수 있도록 할 것이다. 추후의 소비자건강정보의 발전방향은 이러한 목표를 가지고 위해서 열거한 각 영역에 대한 활발한 연구를 함으로써 소비자중심적 소비자가 원하는 서비스를 제공하는 것이 주 핵심이라고 사료된다.

참고문헌


319