

해외 PHR 사례의 시사점

이재호 (울산의대 서울아산병원/교수), 김현성 (가톨릭대학교 서울성모병원/임상부교수), 박영택 (건강보험심사평가원 심사평가연구소/부연구위원), 박유량 (연세대학교 의생명시스템정보학교실/조교수), 이지산 (호서대학교 간호학과/조교수)

I. 서론

- 2019년 12월 4차산업혁명위원회 소속 디지털헬스케어 특별위원회는 개인 주도로 의료데이터를 활용할 수 있는 기반을 마련하기 위해 의료데이터를 통합하고 활용을 지원하는 'My Healthway' 시스템을 개발하고 의료데이터를 표준화해 공공기관과 의료기관, 웨어러블 기기에 연계할 수 있도록 하겠다고 공표하였다[1]. 실제 올해 'My Healthway' 시스템 개발을 위한 정보전략 계획 사업이 진행 중이다. 'My Healthway' 시스템은 '개인이 주도권을 가지고 의료기관이 보유한 본인의 진료정보와 본인이 생성한 건강데이터를 관리하고 공유하는 도구'인 '개인건강기록(Personal Health Record, PHR)' 시스템이다[2,3]. PHR은 환자 개인이 주도권을 가지고 개인중심으로 정보가 통합됨으로써 환자중심의 보건의료서비스를 제공할 수 있는 효과적인 도구이며, 환자중심의 진료정보교류를 가능하게 하는 도구이다. PHR은 정보접근성을 향상시키고, 환자확인과 투약오류 예방에 도움이 되는 등 환자안전에도 유용하다. 정보 주권을 강조하는 입장에서는 My Data에 대한 권리가 강화되는 서비스이지만 보건의료서비스 측면에서는 의료의 질을 향상시킬 수 있는 도구라는 점에서 보다 의미가 있다.
- PHR은 개념 자체는 1956년에 등장했으나[4] 2000년대 중반 미국에서 활발하게 논의되면서 2010년을 전후로 성장하고 있고 스마트폰, 웨어러블 기기, IoT (Internet of Things)가 확산되면서 더 주목받고 있다. 국내에서도 2010년을 전후로 PHR에 대한 많은 논의가 있었으나 몇몇 병원과 기업에서 소규모의 서비스만 제공되었다. 최근 몇 년간 국가연구과제로 PHR 연구사업이 진행되고 있으나 국민들이 일상적인 보건의료서비스로 제공받을 수 있는 상황이 되기까지는 긴 시간이 필요할 것이다.
- 이런 상황에서 미국 Apple 회사의 건강관련 사업 확장 소식은 국내 IT업계와 보건의료계를 긴장시키고 있다. Apple Health Records는 사용자들에게 아이폰을 통해 미국 의료기관의 전자의무기록의 진료정보를 제공한다. 사용자들은 아이폰, 애플워치, 앱을 통해 수집된 건강관련 정보를 Apple의 PHR을 통해 관리할 수 있다. 환자들이 웹이나 스마트폰을 통해 자신의 진료정보에 접근하게 하는 서비스는 미국에서 이전부터 제공되고 있었다. 환자포털(Patient Portal)은 환자와 의료진 간의 의사소통을 강화하고 환자의 참여를 높이기 위해 보건의료 분야에서 사용되는 정보기술이며 PHR의 한 유형으로 간주된다[5].

의료기관의 웹이나 모바일 앱을 통해 진료 예약, 진단명, 검사결과와 복용약 정보, 반복 처방 주문(refill), 담당의사와의 이메일 등의 서비스를 제공하는데, 미국 The Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC)의 전자건강기록(Electronic Health Record, EHR) 인증기준에 환자포털 서비스가 포함되어 있다. 미국 전자의무기록(Electronic Medical Record, EMR) 시장의 70% 이상을 차지한다고 알려진 Epic 회사는 ‘MyChart’ 앱을 통해 환자가 자신의 진료정보에 접근할 수 있게 하고 혈압 등의 환자생성 건강데이터를 관리할 수 있게 한다.

- PHR은 미국에서만 확산되고 있는 것이 아니라 호주, 영국, 스웨덴 등의 OECD 국가들에서도 구축되어 활용되고 있다. 우리나라는 전세계적으로 전자의무기록 시스템이 일찍 도입되었고 도입률도 매우 높지만, PHR의 도입과 확산은 매우 늦은 상태이다. 이 글은 해외 PHR 선진 사례를 살펴보고 국내 PHR 구축 및 활용 방향에 대한 시사점을 찾기 위해 작성되었다. OECD 국가들의 PHR 사례를 분석한 보고서들과 2019년 Global Digital Health Partnership (GDHP)에서 발간한 ‘임상 참여: 실현 요소 및 장애 요소에 대한 국제적 개요’ 보고서의 도움을 받았다[6].¹⁾

II. 본론

1. PHR과 환자생성 건강데이터(Patient-Generated Health Data, PGHD)

1) PHR과 PGHD의 개념

- PHR은 ‘환자 개인의 건강과 관련된 기록’이라는 단순한 개념에서부터 ‘여러 의료 기관으로부터 제공된 진료정보와 개인 스스로 기록한 건강기록을 통합적이고 포괄적인 관점에서 바라본 개인의 평생건강기록’이라는 포괄적인 개념까지 매우 다양하게 정의되고 있다[3]. 가족의 건강을 같이 관리할 수 있는 도구라는 관점도 있다. 개인이 스스로 자신의 건강정보를 입력하는 독립형 PHR, 의료기관이나 보험회사가 제공하는 기관소속형 PHR, 상호운용성이 보장되고 통합된 형태의 PHR 등이 존재한다. PHR은 전자의무기록과는 다르게 폭 넓은 의미로 사용되고 있다. PHR과 유사한 개념으로 환자포털, 개인제어 전자건강기록(Personally Controlled Electronic Health Record, PCEHR), 환자가 접근가능한 전자건강기록(Patient-Accessible Electronic Health Record, PAEHR) 등의 개념도 사용되고 있다(표 1). 이들 모두 PHR의 한 유형들이고 관점에 따라 특화된 개념이다. PHR에 대한 다양한 개념이 존재하지만 공통점은 환자 개인에 대한 건강정보와 환자의 접근권한이다.

¹⁾GDHP (Global Digital Health Partnership)는 국가와 정부, 정부 기관 및 세계보건기구(WHO)의 협력체로, 디지털헬스 서비스의 효과적인 구현을 지원하기 위해 2018년 2월에 설립되었다. GDHP는 각국의 디지털헬스 시스템을 지원할 수 있는 모범 사례와 정책을 배우고 이를 공유하기 위해 국제 협업과 근거 공유를 위한 국제적인 플랫폼을 제공하고 있다. 2019년 GDHP에서 5개 분야에 대한 백서를 발간하였다. 현재 우리나라를 포함하여 30여 개국이 참여하고 있고 사회보장정보원이 한국 사무국으로 지정되어 있다.

- 최근 PHR의 유행과 성장은 스마트폰으로 대변되는 모바일헬스와 웨어러블의 등장으로 힘을 얻고 있다. 스마트폰과 모바일헬스는 정보 접근성의 혁신을 불러왔고 웨어러블의 등장은 환자 자신의 건강정보와 생체측정 데이터의 상시적 축적을 가능하게 했다. 환자생성 건강데이터(Patient-Generated Health Data, PGHD)는 건강문제를 돕기 위해 환자 혹은 가족이 생성, 기록, 집적한 건강관련 데이터이다. 건강이력(health history), 치료이력(treatment history), 생체측정자료(biometric data), 증상(symptoms), 생활방식(lifestyle choices) 등이 포함된다[7]. 미국에서는 자신의 건강관련 목표를 추적하기 위해 스마트폰이나 태블릿 사용자의 40%가 자신의 기기를 사용하고 5명 중의 한 명은 건강상태를 모니터링하는 웨어러블 디바이스를 사용한다는 보고가 있다[8]. PGHD는 환자가 직접 수기로 관리하고 입력할 수도 있지만 웨어러블 기기로부터도 생성되며, 모바일 앱이나 모바일 PHR에서도 입력이 가능하다. PHR은 다양한 PGHD를 연계와 통합, 의료기관의 의료정보와 통합해서 새로운 서비스를 제공해 줄 수 있는 도구이다.

표 1. PHR과 관련된 개념과 설명

개념	설명
개인건강기록(Personal Health Record, PHR)	다양한 의료기관으로부터 제공되는 개인의 진료정보와 개인 스스로 기록한 건강기록을 통합적이고 포괄적인 관점에서 바라본 개인의 평생건강기록이다.
환자포털(Patient Portal)	환자와 의료진 간의 의사소통을 강화하고 환자의 참여를 높이기 위해 보건의료 분야에서 사용되는 정보기술이며 PHR의 한 유형이다.
개인제어 전자건강기록(Personally Controlled Electronic Health Record, PCEHR)	호주의 “My Health Record”의 이전 명칭으로, 병력에 대한 전자적 건강요약정보를 개인이 제어한다는 것을 강조한 개념이다.
환자가 접근가능한 전자건강기록 (Patient-Accessible Electronic Health Record, PAEHR)	환자가 온라인으로 전자건강기록이나 기타 의료정보시스템에 있는 자신의 의료정보에 지속적으로 접근하도록 허용하는 서비스이다. PAEHR은 환자의 전자건강기록에의 접근 가능 여부에 관심이 있다.

2) PHR과 PGHD의 의의

- PHR의 기대효과는 다양한 이해관계자를 대상으로 분류되어 제시되어 있으나 모두 절대적인 근거가 있는 것은 아니다. 기대효과들에 대한 근거들은 계속 축적되고 있다. PHR이 환자에게 제공하는 가장 우선적인 가치는 환자와 가족들에게 건강정보의 통제권을 강화하고 건강관리의 주도권을 부여하는 것이다. PHR은 환자의 개인건강정보를 보호하는 효과적인 도구이며 환자의 참여를 보장해 준다. 또한 환자와 의료진과의 관계를 향상시키고 환자안전과 보건의료서비스의 질을 향상시키는 데 기여한다고 알려져 있다. 그러나 PHR이 환자중심의 보건의료서비스 도구로써 효과적으로 활용되기 위해서는 의료진 측면의 가치와 이익이 함께 고려되어야 한다.
- PGHD의 경우도 마찬가지이다. PGHD는 환자, 의료진, 연구자들에게 각각 다른 측면에서

이득을 준다. 환자들에게는 환자들의 권한을 강화시키고 건강관리에 적극적으로 참여할 수 있게 한다. 임상 의사들에게 환자의 건강상태에 대한 포괄적인 관점을 제공하고, 치료계획에 대하여 의사결정을 함께할 수 있는 가능성을 제공한다. 연구자에게는 새로운 유형의 건강데이터를 제공해 건강과 관련된 새로운 근거를 찾을 수 있게 해 준다[9]. PGHD가 환자에게 주는 이득을 좀 더 자세히 살펴보면, PGHD는 환자들의 건강에 대한 지식, 자기인식을 증가시켜 줄 수 있다. 건강관련 행위를 증진시킬 수도 있으며 건강한 환경을 제공할 수 있다. 환자들의 건강상태를 의료진들이 지속적으로 관리하는 데 활용될 수 있다. PGHD는 다양한 방법으로 환자에게 이익을 제공하지만 이들이 결국에는 환자의 건강 향상에 도움이 된다는 것이 PGHD가 환자에게 제공하는 궁극적인 이득이 된다[10].

- 의료진은 PGHD가 현재의 보건의료체계에서 수집하기 어렵거나 불가능했던 데이터를 제공해서 새로운 근거와 서비스를 가능하게 해 줄 것으로 기대하고 있다. 현재는 환자가 입원하거나 외래를 방문해야 환자에 대한 서비스가 가능하다. 입원할 필요는 없지만 특정 환자는 일정 기간 동안 지속적으로 관찰하고 관리할 필요가 있는데 PHR과 PGHD가 이를 가능하게 해 준다. 의사소통과 환자의 참여가 적극적으로 필요한 경우, 환자가 직접 보고하는 결과가 필요한 경우도 마찬가지이다. 전자의무기록과의 통합을 통해 환자에 대한 포괄적인 정보를 획득해 새로운 근거를 창출해 낼 수 있다.
- 미국 정부는 2018년에서 2023년까지를 PGHD의 ‘성장’ 단계로 보고 있다. 임상 의사 및 연구자들과 PGHD를 공유할 수 있는 단계, 상호운용성이 구현되는 단계, 임상 의사와 연구자들이 적은 노력과 법적 문제가 없이 PGHD를 진료와 연구에 활용할 수 있는 단계이다[9]. 국내 상황이 ‘조기 적용(Early adoption)’ 단계에 있는지 ‘성장’ 단계에 있는지 판단하기는 어렵지만, 2023년까지 이 ‘성장’ 단계에 도달해 환자에게 보다 나은 서비스를 제공할 필요가 있다.

3) PGHD의 진료 활용의 장애 요인

- PGHD가 가져다 줄 이익은 크지만 이를 활용하기에는 많은 장애요소들이 있다. 데이터를 수집하는 데 많은 시간이 들고, 데이터를 원하는 방식으로 입력하기 어려운 경우가 있다. 자동으로 데이터를 가지고 오는 데 비용이 든다. PGHD를 수집하는 기기의 사용성과 기능은 여전히 개선할 부분이 많다. 무엇보다 이 데이터가 안전하게 사용되어야 하는데 기술적 문제와 함께 윤리적 문제가 여전히 논란이 되고 있다. 사용자는 디지털도구에 대한 이해력이 여전히 낮다. 그리고 PGHD를 저장하고 활용하기 위해 보건의료계는 이제 막 준비하고 있는 상황이다[10].
- PGHD를 진료에 활용함으로써 얻을 수 있는 이득도 매우 크지만 현실에서는 의료진들은 환자의 진료결과를 향상시키는 데 이들 데이터에 접근하지 못하고 활용하지도 못하고 있다. PGHD에 대한 의료진의 현실적인 우려도 큰 상황이다. 기술적 장벽과 제도적 장벽이 모두 존재하고 있는데 해외에서 조금씩 이 장벽들이 해체되고 있다.
- PGHD에 대한 의료진의 우려는 먼저 신뢰도 문제이다. PGHD를 수집하는 기기의 신뢰도와

이 데이터의 신뢰도이다. 데이터를 기반으로 의사결정을 해야하는 상황에서 데이터의 원천에 대한 신뢰도는 근원적인 문제이다. 두 번째는 PGHD 분석과 이를 기반으로 한 서비스에 대한 비용문제이다. 외래 진료에서 환자가 가져온 엄청난 양의 PGHD를 분석해서 다른 임상정보와 통합해서 진료를 한다고 가정하면, 이 자료를 분석하는 데 소요되는 시간과 업무부담을 고려해야 한다. 만약, 짧은 진료시간에 이런 분석이 가능하게 할 솔루션을 개발하고 운영하고 있다면, 솔루션 개발과 운영비용, 이 솔루션에 기반한 서비스 비용을 어떻게 반영할 것인가에 대한 고려가 필요하다. 그렇지 못하면, PGHD는 EMR 시스템과 통합 혹은 연계되기 어렵고 임상진료에 통합되어 활용되기 어려우며 임상 의사의 참여를 이끌어내기도 어렵다. PGHD와 EMR 데이터의 연계 문제도 병원정보시스템 보안, 개인건강정보 보호 문제와 얽혀 있어 효과적인 통합 및 연계 방안을 모색해야 하는 상황이다[9].

- 환자의 PGHD가 그 자체로서도 의미가 있지만 환자의 건강 향상에 도움이 되기 위해서는 의료진과 이 데이터가 공유되고 의료기관이 보유한 환자의 의료정보와 연계되어 활용되는 것이 필요하다. PGHD와 전자의무기록을 높은 수준으로 통합을 한 연구사례는 많지 않지만 다양한 PGHD를 가지고 중등도 수준으로 통합한 연구결과들이 점차 보고되고 있다[11]. 향후 PGHD와 진료가 통합된 서비스와 연구는 점점 늘어나 성공사례와 실패사례들을 통해 PGHD의 효과적인 활용 방법이 정리될 것이다.
- PHR과 PGHD는 서비스 자체가 잘 설계되는 것도 중요하지만 의료기관의 전자의무기록, 국가차원의 전자건강기록이나 보건의료정보 인프라와의 연계가 성공 여부에 큰 영향을 미친다. 그리고 이 도구를 활용해 환자와 상호작용하는 임상 의사의 참여가 절대적으로 필요하다.

2. 해외 PHR과 환자포털(patient portal) 사례

1) 유럽연합 병원과 일차의료의사의 PHR 활용 보고서

(1) 유럽 병원의 PHR 활용 현황(2012-2013년 설문)

- 2012-2013년 유럽연합 차원에서 급성기병원의 eHealth 적용현황을 조사하기 위해 EU 소속국가와 기타 유럽 국가의 급성기병원 최고정보책임자(Chief Information Officer, CIO)를 대상으로 설문조사를 실시했다[12]. 전체 1,753개 병원이 설문을 완료했다. “개인 데이터에 대한 환자의 온라인 접근(Patients’ online access to personal data)”에 대한 설문 결과, 이전(95%)보다는 나아졌지만 90%의 병원은 이를 제공하지 않았다. 덴마크, 에스토니아, 몰타의 병원과 이탈리아와 스페인 일부 지역 병원은 환자에게 건강 데이터에 대한 온라인 접근을 허용하지만 제한된 양의 데이터에만 허용하고 있었다.

(2) 유럽 일차의료의사의 PHR 활용 현황(2018년)

- 유럽연합에서 일차의료의사(General Practitioner)의 eHealth 활용 현황을 조사하기 EU 소속 27개국을 대상으로 2018년에 설문조사를 실시했다[13]. 유사한 설문은 2013년에 시행되어 그 결과를 비교했다. 일차의료의사들에게 사용하는 정보시스템의 PHR 기능과 사용 유무에 대한 설문 결과, 사용가능한 기능이 모두 50% 미만이었다. 비록 2013년 설문조사 결과에 비하면 개선된 결과이었지만 PHR의 기능은 매우 제한적이었다. 일상적으로 사용한다고 응답한 기능이 예약 요청(2013년: 13%, 2018년: 24%)과 반복처방 요청(2013년: 13%, 2018년: 22%)에서 많이 상승되었으나 모두 25% 미만이었다(그림 1).

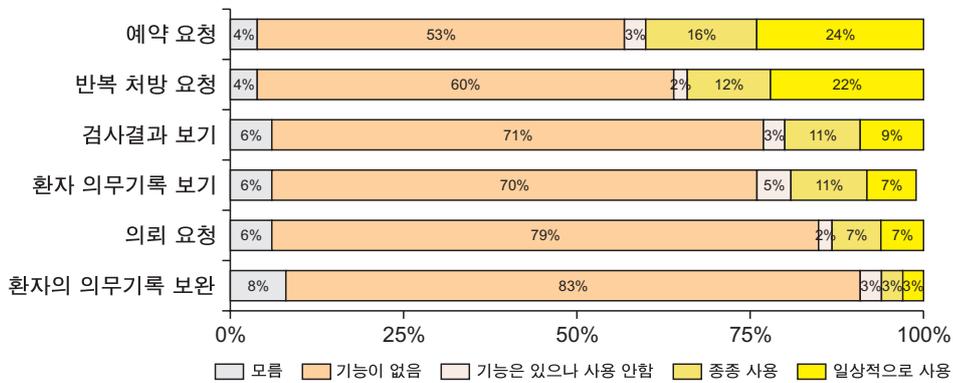


그림 1. 유럽연합 일차의료의사의 PHR 기능 인지도와 사용 현황(2018년)

2) OECD 국가별 PHR 현황 보고서

- OECD는 38개국을 대상으로 2012년부터 2015년까지 보건의료정보기술 적용 현황을 조사하고 국가별 환자포털과 PHR 현황을 제시하고 있다[14]. 조사국의 절반 이상의 국가에서 환자는 자신의 전자건강기록에 접근할 수 있고, 13개국은 환자가 자신의 전자건강기록에 기반해서 의료진과 상호작용할 수 있다(표 2). 점점 더 많은 국가들이 환자에게 자신의 전자건강기록에 접근하는 도구를 제공하고 있으며, 환자들이 질병상태 정보를 입력하거나 이와 관련된 결과, 경험, 임상사건에 대한 정보를 입력하는 기능을 제공하기도 한다. 덴마크에서는 환자 자가보고결과(Patient Reported Outcome Measures, PROM)가 있는 경우, 환자는 자신의 건강 상태에 대한 세부정보를 입력할 수 있고 해당 정보를 임상 의사에게 제공할 수도 있다. OECD의 보고서 이후에도 몇몇 국가에서 환자포털과 PHR 구축은 큰 진전이 이루어지고 있다. 몇몇 조사국의 환자포털과 PHR 명칭은 표 3과 같다.

표 2. 설문 참여 국가의 PHR 정보제공 및 상호작용 여부

국가	환자가 진료정보를 볼 수 있다	환자가 진료기록으로 상호작용할 수 있다
Australia	예	예
Austria	예	아니오
Canada	예 (일부)	예 (일부)
Chile	아니오	아니오
Croatia	아니오	아니오
Czech Republic	아니오	아니오
Denmark	예	예
Estonia	예	예
Finland	예	아니오
France	예	예
Greece	예	예
Iceland	보고되지 않음	예
Ireland	아니오	아니오
Israel	아니오	아니오
Japan	아니오	아니오
Latvia	예	예
Luxembourg	예	예
Mexico	예	아니오
New Zealand	예	예
Norway	예	아니오
Poland	아니오	아니오
Singapore	아니오	아니오
Slovakia	예	아니오
Spain	예	예
Sweden	예	예
Switzerland	예	예
United Kingdom (England)	예	아니오
United Kingdom (Northern Ireland)	아니오	아니오
United Kingdom (Scotland)	예	예
United States	예	보고되지 않음

Oderkirk J. Readiness of electronic health record systems to contribute to national health information and research. OECD; 2017.

3) 국가 차원의 환자포털과 PHR 적용 현황

(1) 호주의 My Health Record

- 호주는 2012년에 개인제어 전자건강기록(Personally Controlled Electronic Health Record, PCEHR) 이라는 개념으로 PHR 서비스를 시작했으며 참여를 희망하는 개인을 위해 선택적 참여(opt-in) 등록 절차 방식을 선택했다. 이 시스템은 2016년에 'My Health Record'으로 재개되었다. 현재는 등록을 원하지 않는 사람이 탈퇴를 선택하는 선택적 배제(opt-out) 모델로 전환되었다.
- My Health Record는 개인의 의무기록, 메디케어 기록과 기타 자료로 구성되어 있다. My Health Record를 통해 개인은 자신의 건강정보에 접근할 수 있고 접근권한을 제어하고 누가 자신의 정보를 볼 수 있는지 관리할 수 있다. My Health Record의 정보는 병원,

표 3. 해외 국가차원의 PHR과 환자포털 명칭

국가	Patient Portal/PHR	웹사이트/앱스토어
Austria	ELGA Patient's portal	https://www.gesundheit.gv.at
Australia	My Health Record	https://www.myhealthrecord.gov.au/
Canada	MyHealthNS (서비스 종료)	https://www.myhealthns.ca
Denmark	sundhed.dk	https://www.sundhed.dk
England	NHS App	iOS: https://apps.apple.com/gb/app/nhs-app/id1388411277#?platform=iphone Android: https://play.google.com/store/apps/details?id=com.nhs.online.nhsonline&hl=en
Estonia	e-Patient portal	https://www.digilugu.ee/
Finland	My Kanta	https://www.kanta.fi/
Luxembourg	dossier de soins partagé (DSP)	https://www.esante.lu/portal/
Norway	Helsenorge	https://www.helsenorge.no/
Portugal	SNS Portal	https://servicos.min-saude.pt/
Sweden	Journalen	https://www.1177.se/

일차의료의사, 약국, 전문의 진료실, 진단검사의학 및 영상의학 전문의와 연결된다. 이 정보는 개인의 설정에 따라 공급자 간에 개별적으로 안전하게 공유할 수 있다. 또한 환자의 예방접종정보와 장기기증자 정보를 등록할 수 있다. 환자의 기록은 의료진(일차의료의사, 전문의, 병원 직원), 환자가 초대할 대리인, 환자가 기록관리를 할 수 없어 대신 관리하는 권한대리인이 접근해서 볼 수 있다. 의료진의 경우 환자의 진료와 관련되어 있고 My Health Record 시스템에 등록된 의료진만 가능하며, 환자가 개인정보 접근제어를 통해 자신의 정보에 접근할 수 있는 의료기관을 선택할 수 있다. 응급상황에서 의료진은 환자의 기록에 접근할 수 있다. 권한대리인은 14세 미만의 자녀나 자신의 기록을 관리할 수 없는 모든 연령대의 가족을 대신할 수 있다. 부모, 보호자, 가족구성원, 지속적인 위임장을 가진 사람일 수 있다.

- 호주 My Health Record는 웹 사이트로만 서비스를 제공한다. 모바일 앱으로 My Health Record 서비스를 이용하기 위해서는 제3자 앱을 별도로 설치해서 사용해야 한다(표 4) [15]. 승인된 제3자 앱은 'My Health Record'의 정보를 '보여주기'만 할 수 있다. 정보를 저장하거나 제3자에게 정보를 전달하거나 2차 목적으로 사용하는 것은 금지되어 있다. 앱을 처음 사용할 때 사용자의 승인을 받아야 하고 앱을 삭제하면 더 이상 앱 회사는 사용자의 'My Health Record' 정보에 접근할 수 없다.
- 호주의 My Health Record는 매우 빠른 속도로 기록과 사용자가 증가하고 있다. 전체 My Health Record는 2018년 7월 589만 건에서 2020년 7월 2,281만 건으로 가파르게 상승했다[16]. 전체 문서는 21억 만 건 이상이며 임상문서는 8천만 건 이상이다(표 5). 그 중 임상병리 보고서(진단검사의학 보고서)가 5천6백만 건, 영상검사 보고서가 8백만 건, 퇴원요약지가 7백만 건 정도가 된다. 환자 및 소비자가 올린 문서 역시 32만 건이 넘는다. 일차의료의사의 93%가 등록되어 있고 83%가 이를 사용하고 있다. 공공병원 역시 95%가 등록되어 있고 91%가 이를 사용하고 있다.

표 4. My Health Record와 연계된 앱과 기능

앱 명칭	회사	기능
HealthEngine	HealthEngine Pty Ltd	의사, 치과 의사, 물리치료사, 카이로프랙터 등과의 빠른 진료 예약, My Health Record 정보: 알레르기, 현재 상태, 복용약, 실험실검사 결과, 영상검사 보고서
Healthi	Chamonix Health Solutions Pty Ltd	최근 의료기관 방문, 알레르기, 약물 요약 정보, My Health Record 정보: 처방전, 실험실검사 결과, 영상검사 보고서, 퇴원 요약
HealthNow	Telstra Health	의사와 상담, 전문의, 정신건강전문가 등과 전화 상담 예약, My Health Record 정보, 주위의 응급치료시설 검색, 중요한 치료 연락처를 저장하고 공유

표 5. 호주 My Health Record의 통계(2020년 7월)

항목	데이터 량
전체 My Health Records	2,281만
문서(documents)	21억 6천만
임상 문서(clinical documents)	8천만
임상병리 보고서(pathology reports)	5천6백만
영상 보고서(diagnostic imaging reports)	8백만
퇴원 요약(discharge summaries)	7백만
투약 문서(medicine documents)	1억 5천만
예방접종등록증(immunization register)	1천5백만
장기기증등록증(organ donor register)	150만
소비자 문서(consumer documents)	322,000
건강 요약(health summaries)	206,846
건강 노트(health notes)	60,621
사전 의료 지시서 관리인 보고서(advance care directive custodian reports)	28,685

Australian Digital Health Agency: My Health Record Statistics. [Internet]. [cited 2020 Sep 19]. Available from <https://www.myhealthrecord.gov.au/statistics>

(2) 영국(잉글랜드, 웨일즈) NHS App

- 영국(잉글랜드, 웨일즈)의 NHS App은 정부 차원에서 국민들이 보건의료서비스에 접근할 수 있도록 제공한 모바일 PHR 앱 서비스라는 점에서 의의가 있다. NHS App은 2018년 12월 31일에 서비스를 시작해 2020년 1월 현재 20만 건 이상 설치되었다. iOS, Android OS 스마트폰에서 모두 사용이 가능하며 환자의 증상 입력, 외래 예약, 복용약 반복처방 주문, 의무기록 정보 접근 기능이 있고 사용자는 장기기증 등록과 연구 참여가 가능하다(그림 2) [17]. 이 앱을 공개하기 전에 34명의 일차의사와 3천 명 이상의 환자를 대상으로 임상시험을 거쳤는데, 그 당시에 사용자들은 의무기록 정보 접근, 복용약 반복처방 주문, 진료 예약 기능이 많이 사용하였다. 이 서비스가 주로 일차의료로 대상으로 하고 기본적인 기능들로 구성되어 있지만 NHS는 환자의 75%가 온라인 진료예약을 이전에 해 본 적이 없었다고 추정하고 있다.
- 이 앱은 ‘국민들이 NHS 서비스에 접근할 수 있는 표준 온라인 방법을 제공하고 국가 및 지역의 다른 서비스와 원활하게 작동시키고 통합한다’는 NHS의 장기계획의 목표 아래

개발되었다. 향후 환자를 위한 온라인 분류, 근무의 시간 및 긴급치료센터 연락 서비스가 추가될 예정이며, 2020년까지 만성질환자들이 앱을 통해 요약치료기록(summary care record)를 볼 수 있게 할 예정이고, 2023~2024년까지 등록자 100만 명을 목표로 연구에 더 많은 환자를 참여시킬 예정이다[18].

- NHS는 NHS App의 새로운 기능의 확대를 위해 외부 의료정보제공 업체의 앱과 연계와 통합의 가능성을 열어두고 있고 NHS 앱 라이브러리를 제공하고 있다. 또한 의료정보기술 표준프레임워크를 마련해 모든 보건의료복지 정보 및 기술 서비스에 대한 상호운용성을 확보하기 위해 Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) 기반의 APIs를 지원하고 있다[19]. 1) 의약품과 알레르기 조정(CareConnect), 2) 급성기 및 응급치료후 퇴원요약서(Transfers of Care), 3) NHS 등록 번호 활용, SNOMED CT를 상호운용성 확보를 위한 우선 분야로 선정하였다.

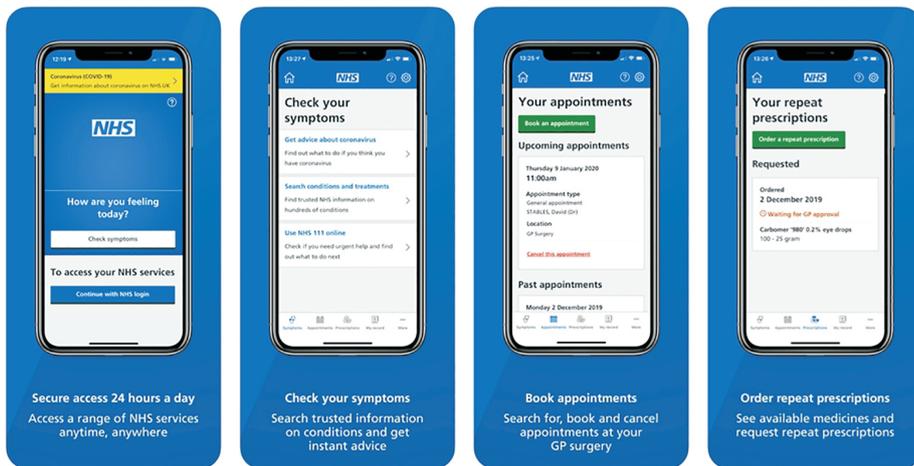


그림 2. 영국 (잉글랜드) NHS App의 화면 예. 애플 앱스토어에 있는 화면으로 환자의 증상 입력, 외래 예약, 복용약 반복처방 주문이 가능하다는 것을 설명하고 있다.

[출처] <https://apps.apple.com/gb/app/nhs-app/id1388411277?platform=iphone>

(3) 캐나다(노바스코샤) MyHealthNS

- 캐나다 노바스코샤 주정부는 2016년 7월 주민들에게 ‘MyHealthNS’라는 환자포털을 제공했다. 환자포털을 통해 환자와 의사는 일상적인 검사 결과를 포함한 정보를 공유할 수 있다. 환자가 안전한 온라인 건강기록을 생성하면 검사 결과와 전문가 보고서를 전자적으로 받아 저장할 수 있다. 또한 혈압측정 값, 예방 접종, 알레르기 및 복용약 같은 건강 정보를 기록할 수 있다. 3년 동안 30명 이상의 가정의학과 의사와 6천 명 이상의 환자를 대상으로 시범사업이 먼저 수행되었는데 환자와 의사들이 적극적으로 참여했다. 98%의 환자가 온라인으로 결과를 계속 받기 원했고 100%의 의사들이 온라인으로 공유한다는 결과를 보였다. 환자들은 스마트폰을 통해 자신의 건강정보에 접근할 수 있었고 의사들은 도구 사용을 통해 환자를 돌볼 능력을 향상시켰다.
- 이 서비스는 2017년부터 제기된 PHR 서비스에 대한 지불 모델 문제가 해결되지 못하면서

2020년 3월 31일 종료되었다[20]. 환자가 의사를 방문하면 의사들은 지불을 받지 않거나 전화나 PHR을 사용하면 지불을 전혀 받지 못했다. 일부 의사의 경우, 수입이 18% 감소하고 무급 노동시간은 연장되었다[21]. 이 문제를 보건당국과 협상을 진행하였으나 끝내 해결하지 못하고 이 서비스는 2020년 3월 종료되었다.

(4) 에스토니아 e-Patient Portal (PP)

- 에스토니아에서는 건강보험에 가입한 모든 시민이 웹기반 환자포털을 통해 건강 데이터에 접근할 수 있다. 환자포털은 전자건강기록(EHR)의 다양한 의료 제공자의 데이터를 통합하는 국가 건강 데이터베이스에 대한 접근을 제공한다. 사람들은 의료진의 진단 및 검사 결과 및 해석, 치료 정보, 처방 및 조제 의약품 데이터를 포함한 그들의 의료정보를 볼 수 있다. 전자건강정보에 저장된 데이터에 대한 접근뿐만 아니라 환자포털을 통해 사람들은 요약문서(예: 사례 요약 및 치과 치료차트)를 만들고 알림을 설정하고 외래를 예약하고 연락처 세부정보의 변경 사항에 대해 모든 의료기관에 동시에 알릴 수 있다. 또한 의향 선언(예: 장기기증 등록)을 등록하고 행정절차를 시작할 수 있다. 운전면허증 취득을 위해 의료진을 만날 필요가 없이 전자건강기록에 있는 기존 데이터를 사용하는 가상 건강진단을 통해 건강증명서를 신청할 수도 있다[22].
- 기본적으로 모든 시민은 자신의 데이터에 접근할 수 있으며 의료진은 환자의 데이터에 접근할 수 있다. 부모는 또한 미성년 자녀의 데이터에 접근할 수 있다. 그러나 사용자는 자신의 정보 접근 관리자이며 데이터 접근을 선택적으로 제한하거나 언제든지 시스템에서 완전히 옵트 아웃 할 수 있다. 성인 사용자는 다른 사람이 자신의 데이터에 접근할 수 있도록 권한을 부여하고 특정 활동(예: 처방약 구매)을 수행할 대리인을 지정하여 사람들이 부모 또는 조부모를 돌볼 수 있도록 할 수 있다. 연구목적으로 데이터 사용에 대한 동의를 제공하는 기능은 현재 개발 중이다.
- 데이터 보안을 위해 시스템은 디지털 인증, 디지털 서명, 암호화, 분산형 데이터 저장 기술을 사용하며 모든 활동기록은 블록체인 기술로 뒷받침하고 하고 있다. 사람들은 의료 서비스를 포함한 모든 공공 서비스에서 동일한 시민 ID에 연결된 디지털 신분증을 사용하여 환자포털에 접근한다. 모든 데이터 쿼리는 변경 불가능한 로그를 생성해 잠재적인 남용을 추적한다. 데이터 접근 로그는 중앙에서 모니터링되고 사용자가 데이터를 조회한 사람과 시기를 확인할 수 있다. 적절한 승인 없이 데이터에 접근한 의료인이 면허 취소 조치를 받은 적이 있었다.
- 2018년 기준으로 이 환자포털은 에스토니아 인구의 37%를 차지하는 약 48만 명이 적극적으로 사용했다고 알려져 있다. 700명 미만의 사용자가 시스템에서 옵트 아웃했는데, 이는 전체 사용자의 1% 미만이다.

(5) 스웨덴 Journalen

- 스웨덴은 시민들에게 전국적으로 환자포털을 통해 웹을 통해 접근할 수 있는 ‘환자가 접근가능한 전자건강기록(Patient-Accessible EHR, PAEHR)’ 서비스 ‘Journalen

(저널)’을 제공하고 있다[23]. PAEHR 서비스는 국가건강정보교환 플랫폼을 통해 EHR 정보에 접근한다. 환자는 방문한 의료인이나 의료인이 사용하는 EHR 시스템에 관계 없이 모든 전자건강기록 정보에 대해 하나의 접근점을 가지고 있다[24]. 이 Journalen 서비스는 ‘16세 이상의 모든 거주자는 2020년까지 지역(county)에서 지원하는 의료 및 치과 시설에서 기록된 모든 정보에 접근할 수 있어야 한다’는 스웨덴 정부의 e-health 전략의 일부로 실행되었고, 2017년 봄에 마지막 남은 카운티에 적용되어 전국적으로 이용할 수 있게 되었다. 스웨덴은 모든 병원, 1차 진료센터 및 정신과 시설에서 이미 전자건강기록을 사용하는 등 모든 환자에게 의료기록에 대한 보편적인 접근을 제공하고 있다[25].

- 환자는 전자식별자 또는 스웨덴 개인식별번호를 사용하여 Journalen 시스템에 로그인 할 수 있다. 환자들은 모든 의료진의 기록, 처방된 약물목록, 검사 결과, 경고, 진단명, 산부인과 진료기록, 의뢰서, 예방접종정보를 볼 수 있다. 또한 기록에 접근한 모든 사람의 기록을 볼 수 있다. 정보가 잘못된 경우 기록에 주석을 추가 할 수도 있다.
- 스웨덴은 이 시스템을 도입하기위해 법을 새로 제정하고 임상시험을 시행하는 등 20년 이상의 시간과 자원을 투자했다. 1997년 Sustains-4라는 프로젝트를 시작해서 ‘환자가 의무기록에 접근하는 것을 허용’하는 ‘환자데이터법(Patient Data Act)’을 2008년 제정하였다. 2012년에 30만 명의 환자를 대상으로 이들이 전자건강기록에 접근할 수 있도록 하는 임상시험을 시작했다. 초기에 임상사들의 많은 우려와 저항에도 불구하고 긍정적인 효과들이 발견되었고 스웨덴의 더 많은 카운티에서 환자포털을 도입하게 되었다. 2019년 8월까지 300만 명 이상(인구의 30% 이상)이 온라인 기록에 접근했고 매달 2백만 건 이상의 로그인이 발생한다[26].

4) 해외 국가차원의 PHR의 시사점

(1) 국가차원의 전자건강기록 시스템과 건강정보교환 플랫폼

- 앞에서 호주, 영국, 에스토니아, 스웨덴 등의 국가차원의 PHR 구축사례를 살펴보고 캐나다의 노바스코샤 주정부 차원의 PHR 사례를 살펴보았다. 오스트리아, 라트비아, 룩셈부르크, 프랑스, 핀란드, 뉴질랜드 등의 많은 국가에서 환자들이 자신의 전자건강기록에 접근할 수 있고 접근을 제어할 수 있다. 이들 국가는 대부분 국가차원에서 전자건강기록을 구축하였거나 국가보건의료정보 인프라를 함께 구축했다는 공통점이 있다. 호주의 이전 PHR 명칭이 ‘개인제어 전자건강기록(PCEHR)’이고 스웨덴은 환자가 접근가능한 전자건강기록(PAEHR)을 목표로 국가건강정보교환 플랫폼을 구축하였다. 에스토니아도 국가차원의 전자건강기록 시스템을 구축하고 공공과 민간에 걸쳐 상호운용 가능한 ‘X-Road’라는 인프라를 활용하였다[6]. 오스트리아도 ELGA (Elektronische Gesundheitsakte, Electronic Health Record)를 구축하고 ELGA 환자포털을 구축하였고 ‘보건기관통합(Integrating the Healthcare Enterprise, IHE)’ 프로파일링 표준에 따라 오스트리아의 e헬스 인프라를 설계하였다.

(2) 일차의료 및 공공병원중심의 PHR 서비스

- 앞서 예를 든 PHR 서비스는 일차의료에서 적용과 참여 정도를 강조하고 있다. 이들 국가에서 공공의료가 차지하는 비중이 높기 때문에 핵심적인 내용이지만, 우리나라와 같이 민간이 차지하는 비중이 높은 국가에서는 민간 병원이 어떤 방식으로 얼마나 참여하고 있는지에 대한 정보는 부족하다. 대부분의 국가에서 3차병원이나 대학병원 등의 상세하고 복잡한 전자의무기록의 정보가 PHR에 제공되지 않는 것으로 보인다. 현 상황에서는 일차진료에서 환자들이 자신의 전자건강기록에 대한 접근을 보장하고 상호작용할 수 있도록 정부가 지원하는 공공의료기관의 참여를 중심으로 PHR 서비스가 제공되고 있다.

(3) 전자의무기록 시스템 운영 부담과 업무흐름 통합

- 호주, 캐나다, 에스토니아, 오스트리아 등의 국가들에서 공통적으로 발견되는 PHR 운영의 장애요인은 전자의무기록 시스템은 운영 부담이다. 의료인이 사용하는 전자의무기록 솔루션은 국가 전자건강기록 시스템과 연계되어 있지만 이 솔루션의 사용성은 매우 낮고 업무흐름과 통합되지 못해 의료인의 업무 부담과 시스템 관리 부담이 증가하고 있다. OECD와 GDHP 보고서를 비롯해 많은 전문가들이 전자의무기록 솔루션의 사용성 개선, 업무흐름과의 통합, 개인건강정보 보호, 데이터의 안정성과 정확성 보장을 PHR 서비스를 위한 중요한 요건으로 간주하고 있다.

(4) 임상의료진의 참여

- PHR과 환자포털을 통하여 환자들이 상호작용하기 위해서는 임상의료진의 참여가 필요하다. 온라인을 통한 예약, 반복 처방, 기록 검토 및 수정 등의 요청에 응하기 위해서는 임상의료진의 추가적인 시간 소요가 필요하다. 임상의료진은 시간이 부족한 경우가 많고, 이 상황은 참여에 장애요인이 된다. 여러 국가에서 업무 지불 모델과 인센티브가 도입되었으나 이들이 임상의료진의 참여를 결정하는 공통적인 요인은 아니었다[6]. 스웨덴에서는 임상의료진의 우려 또는 저항으로 PHR의 도입 속도가 늦었다. 환자의 기록을 온라인으로 제공함으로써 발생할 수 있는 우려가 컸으나 연구결과는 그렇지 않았다. PHR을 활용한 환자는 자신의 치료계획을 더 잘 이해하고, 치료를 더 잘 통제하고, 약물 복용을 더 잘 수행하고, 의사와의 의사소통 및 신뢰를 개선하고, 환자안전이 개선되었다[26]. 그 결과 임상의료진의 참여는 증가되었다. 임상의료진은 환자결과에 관심을 가지고 있으며 환자의 기대가 이들의 참여를 촉진한다. 동료의 성공사례에 자극받고 동료의 권고에 참여의사를 밝힌다[6]. 업무 지불 모델과 인센티브만으로는 이들의 성공적인 참여를 유도하기 어렵다. 임상의료진 참여의 공통적인 중요한 장애요인은 위에서 설명한 PHR와 전자의무기록 시스템의 운영 부담과 업무흐름 통합 문제이다.

(5) 환자들의 PHR 수용률

- PHR이 여러 국가들에서 적용되고 확산되는 중에 있고 위에서 언급한 것 이외에도 해결할 문제들이 많이 있다. 먼저 환자들의 PHR 수용률이다. 국가별로 PHR의 수용률과 사용률은

많은 차이를 보인다. 영국 NHS App은 올해 초에까지 20만 건 정도만 다운로드되었다, 환자포털의 월 사용량은 에스토니아와 호주의 대상 인구의 1% 미만, 덴마크의 경우 5% 미만이었다[27]. 핀란드는 2017년 말까지 대상인구의 53%가 환자포털에 접근했고[28] 스웨덴은 2019년 8월까지 300만 명 이상이 온라인 기록에 접근했다. 더 심각한 것은 PHR을 통해 가장 많은 이익을 얻는 환자들 사이에서의 상대적으로 낮은 수용률이다. 네덜란드에서는 만성질환자 중 4%만이 PHR을 사용한다는 보고가 있다[22]. PHR의 수용률과 사용률의 영향 요인에 대한 연구가 필요하지만 알려진 요인들이 있다. 전자건강기록 시스템과 기타 데이터 원천 간의 상호운용성이 여전히 문제로 남아 있다. 환자는 모든 데이터에 접근하기 위해 여러가지 다른 시스템을 사용해야 하고, 이로 인해 분절과 좌절을 경험하고 있다. 복잡한 민간 시스템과의 연계, 웨어러블 데이터와의 연계 등은 데이터의 표준화, 보안 문제들과 얽혀 있다. 북유럽 국가에서는 접근성을 높이기 위해 국가차원의 환자가 접근가능한 기록은 다른 전자기록시스템과 통합되게 하였다[26]. 또 다른 요인은 환자가 자신의 건강데이터에 온라인으로 접근하도록 허용하는 법제도가 충분하지 않거나 효과적인 집행 노력이 부족한 것이다. 몇몇 국가는 법 규정이 있으나 준수하지 않고, 법 규정을 구현하기 위해 제재나 인센티브를 제도를 시행하지 않고 있다.

III. 결론: 국내 PHR 구축 및 활용 시사점

- 지금까지 해외의 PHR 사례를 살펴보았다. 미국 PHR 현황은 서론에서 잠깐 살펴보았으나 기존에 국내에 자세히 소개되어왔기 때문에 언급하지 않았다. 국내에서 추진하는 ‘My HealthWay’는 국가 PHR이다. 현재 3년이라는 짧은 기간과 상대적으로 적은 예산으로 진행하고 있다. 개인 의료정보의 범위가 방대하고 연계가 필요한 PHR 서비스 또한 범위가 넓기 때문에 초기에는 제한된 정보와 핵심기능을 위주로 접근할 가능성이 높다. 향후 민간 의료기관을 비롯한 이해관계자 등과 협의하고 환자와 국민이 체감하는 서비스로 안착하기까지는 많은 시행착오를 겪고 오랜 시간이 소요될 것으로 생각된다. 국가 PHR 구축과 안착을 위한 장기적인 전략과 자원 확보가 필요한 상황이다.

1. 국가 보건의료정보 교환체계

- 해외 사례의 공통점은 국가차원의 전자건강기록, 전자건강기록 저장소, 보건의료정보 교환체계 혹은 인프라를 바탕으로 환자포털, 환자가 접근가능한 EHR, 환자제어 EHR을 구축했다는 것이다. 우리나라는 국가차원의 전자건강기록 시스템은 존재하지 않고 구축 계획 또한 없는 상태이다. 국민의 전자건강기록을 한 곳에 수집하는 것에 대한 논의는 이전에 부정적으로 의견이 수렴되었다. 이 상황에서 환자에게 다양한 의료기관의 의료정보를 표준화해서 제공할 수 있는 방법이 설계되어야 ‘My HealthWay’ 서비스가 가능하다. 현재 가능한 대안은 국가의 보건의료정보 교환체계이다. 이것은 PHR의 적용뿐만 아니라 진료정보교류 사업의 확산, 전자의무기록 인증제의 정착을 위해서도 필요하다. 우리나라는 이미 진료정보교류 사업을 위해 필요한 여러 표준안을 활용하고 있고

‘진료기록요약지(Care Record Summary, CRS)’를 활용하고 있다. 그러나 PHR 서비스를 위해서는 이 교환체계는 보다 표준화되어야 하며 정보항목 또한 구체화되고 확대되어야 한다. 국제의료용어표준(SNOMED-CT) 도입, 동일한 항목에 대해 데이터 플랫폼별 상이한 용어의 표준화도 필요하다. 검사결과 값의 참조범위는 의료기관마다 상이한데 이것을 표준화해서 환자들이 쉽게 이해할 수 있게 구성해야 한다. 의료기관의 의료정보와 함께 PGHD를 제공하기 위한 Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) 상호운용성 표준도 적용해야 한다.

- 그러나 보건의료정보 교환체계를 기반으로 하는 PHR이 고려해야 할 사항이 있다. PHR 서비스를 통해 환자에게 환자의 의료정보를 줄 것인지, 접근만 할 수 있게 할 것인지 결정해야 한다. 또한 PHR 서비스가 환자의 평생 동안의 건강정보를 통합적으로 제공할 수 있는지 검토해야 한다. 진료기록요약지에 기반한 진료정보교류 사업은 의료기관이 전자의무기록을 통해 진료요약기록지 정보에 접근하는 방식이지만, 환자들의 PHR에는 자신이 입력한 정보 이외의 다른 정보는 없기 때문이다.

2. 민간 의료기관과 임상의료진의 참여 방안

- 해외의 국가차원의 PHR 사례는 일차의료와 공공병원중심으로 구축된 것이다. 우리나라와는 다른 사회제도와 보건의료체계를 가지고 있고 공공기관의 비중이 크기 때문에 해외 사례를 국내에 바로 적용할 수 없다. 우리나라는 공공의료기관이 차지하는 비중이 매우 낮다. 처음에 PHR을 구축할 때 공공기관을 중심으로 시작을 하더라도 민간 의료기관의 참여 없이는 환자에게 의미있는 PHR 서비스는 제공되기 어렵다. 민간 의료기관을 참여시킬 법제도가 미비하고 지불 모델과 인센티브 재원이 불확실하며 진료정보교류 사업은 아직 정착 단계에 이르지 못했다. 임상의료진의 참여에 대한 해외 사례 분석과 함께 국내 이해관계자들과의 심도 있는 논의가 필요하다.
- 해외 PHR 사례는 일차의료기관의 전자의무기록이나 전자건강기록의 사용을 전제로 시작된 것이다. 국내 의원급의 전자의무기록 도입률은 77.0%이나 그 중 모든 의무기록을 전자의무기록으로 사용하는 비율은 50%도 안된다. 임상병리정보시스템이나 진료의뢰 및 회송시스템의 도입률은 10%에 못 미친다[29]. PHR에 정보를 표준방식으로 전송하고 전송받기 위한 의원급 정보시스템의 한계가 명확하고 이것은 임상의료진의 추가 업무 부담에 더하여 더 많은 시간을 할애하게 한다. 민간에서 일차医료를 주로 담당하는 우리나라에서 국가 PHR을 구축하고 운영하기 위해서는 이들의 참여를 확보할 실효성 있는 장기적인 계획과 자원 확보가 필요하다.

3. 환자중심의 건강관리 플랫폼으로써의 국가 PHR

- 호주 My Health Record는 웹 사이트를 통해서만 접근이 가능하며 모바일 앱으로는 제3자 앱을 별도로 설치해야 한다. 영국 NHS는 NHS App의 기능의 확대를 위해 외부 의료정보제공 업체의 앱과 연계와 통합의 가능성을 열어두고 있고 NHS 앱 라이브러리를

제공하고 있다. 짧은 시간과 적은 예산으로 구축해야 하는 ‘My HealthWay’ 시스템은 PHR의 가장 기본적인 목적에 부합해 구축해야 한다. 환자가 자신의 의료정보를 온라인으로 접근할 수 있게 하고 자신이 제어할 수 있게 해야 한다. 상호운용성 표준을 적용해 자신의 진료와 건강관리를 위해 정보를 전송하거나 연계하는 데 막힘이 없게 길을 만들어야 한다. 그 길 위에 의료계와 보건산업계가 환자에게 가치있는 새롭고 다양한 서비스들을 만들어 갈 수 있다. 정부는 PHR 서비스를 위한 법제도를 정비하고 지불 모델과 시스템 인프라를 개선해서 환자, 의료계, 보건산업계가 환자중심의 건강관리서비스에 참여하도록 지원해야 한다. 이렇게 함으로써 이해관계자들은 국가 PHR의 필요성을 공감하고 PHR관련 서비스는 고도화되어 지속적으로 성장해 나갈 수 있다.

4. 맺음말

- ‘My HealthWay’는 올해까지 계획을 수립하고 내년부터 2022년까지 구축 예정이다. 공공의료기관을 우선적으로 많은 기능보다는 핵심기능을 위주로 적용할 것으로 예상된다. PHR 사업에 대한 장기적인 계획과 자원 투입을 위해서는 사업의 결과 혹은 효과에 대한 평가가 필요하다. 환자들의 PHR 수용률과 사용률, 의료기관과 임상의료진의 사용률이 기초자료로 제공되어야 한다. 임상적 결과, 환자측면의 결과, 사회경제적 결과 분석도 필요한데 짧은 사업기간 내에 의미있는 결과를 도출하는 것은 쉽지 않을 것이다. 환자측면의 결과는 PHR의 구축 목적과 환자들의 인식, 만족도, 사용량 등의 조사를 통해 일부 평가할 수 있지만 임상적 결과는 단기적으로 평가하기 어렵다. 이 상황에서는 국가단위에서 기구축된 환자건강정보의 연계와 통합과 함께 기존 PHR 관련 사업, 의료기관 및 민간 사업자의 PHR 앱과의 연계를 통해 의미있는 결과를 도출할 방법을 모색해 볼 수 있다. 기구축된 환자건강정보는 국민건강보험공단의 국가건강검진정보, 건강보험심사평가원의 복용약 정보, 질병관리청의 예방접종정보 등이 있다. 기존 산업으로는 과학기술정보통신부의 MyData 사업, 산업통상자원부의 PHR기반 개인맞춤형 건강관리시스템 개발 연구과제가 진행 중이다. 예를 들면, 환자들이 PHR을 가장 유용할 것으로 기대하는 상황은 응급상황이다. 2019년 MyData 사업으로 서로 다른 전자의무기록을 사용하는 3개 대학병원 응급센터 환자를 대상으로 모바일 PHR 서비스가 제공되었다[30].
- 사업 결과 평가는 사업의 성공 여부보다는 사업 방향과 장애요인을 확인하기 위한 목적으로 수행되는 것이 더 바람직해 보인다. 국가차원의 PHR 도입과 정착은 장기적인 계획과 충분한 재원이 필요한 사업으로 단기 평가 결과로 성공여부를 재단할 문제는 아니다. 해외 PHR 구축사례가 이를 실증하고 있으며 국내 PHR 구축을 경험을 통해 이를 학습하는 과정이 필요하다. 이 과정에서 시행착오를 줄이기 위해 해외사례에 대한 면밀하고 상세한 분석이 필요하다. PHR 개인식별자의 사용, 접근제어 방식, 동의 및 동의 철회 방식, 미성년자 및 부양가족 정보에 대한 접근, 상호운용성 표준, 임상의료진의 참여 등등 PHR 구축과 운영에 관련된 이슈사항들이 이들 사례에 소개되어 있다.

IV. 참고문헌

1. 김은영. “스마트폰으로 열람하고 전송하고”...의료데이터, 자기주권시대 열린다. 청년의사 [Internet]. 2019 Dec 14 [cited 2020 Sep 29] Available from <http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=1075170>
2. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal Health Records: Definition, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption J Am Med Inform Assoc 2006;13(2):121-126.
3. EHR 핵심공통기술연구개발사업단. 2단계 1차년도 연구실적보고서-PHR 현황분석서; 2009
4. Dragstedt CA. Personal health log. JAMA 1956;160(15):1320.
5. Sun S, Zhou X, Denny JC, Rosenbloom TS, Xu H. Messaging to your doctors. New York, New York, USA: ACM Press; 2013. p.1739.
6. Global digital health partnership. 디지털헬스(Digital Health)에서의 임상 참여: 실현 요소 및 장애 요소에 대한 국제적 개요; 2019. 한국사회보장정보원(번역, 2020).
7. HealthIT.gov: Patient-Generated Health Data [Internet]. [cited 2020 Sep 29]. Available from <https://www.healthit.gov/topic/scientific-initiatives/patient-generated-health-data>
8. HealthIT.gov: Chapter 5 Integrate patient-generated health data and EHRs [Internet]. [cited 2020 Sep 29]. Available from <https://www.healthit.gov/playbook/pe/chapter-5/>
9. The Office of the National Coordinator for Health Information Technology: What Are PGHD? [Internet]. [cited 2020 Sep 29]. Available from https://www.healthit.gov/sites/default/files/onc_pghd_final_white_paper_infographic.pdf
10. Nittas V, Lun P, Ehrler F, Puhan MA, Mütsch M. Electronic patient-generated health data to facilitate disease prevention and health promotion: Scoping review. J Med Internet Res. 2019;21(10):e13320.
11. Cohen DJ, Keller SR, Hayes GR, Dorr DA, Ash JS, Sittig DF. Integrating patient-generated health data into clinical care settings or clinical decision-making: lessons learned from project health design. JMIR Human Factors 2016;3(2):e26.
12. Sabes-Figuera R, Maghiros I. European hospital survey: benchmarking deployment of e-Health services (2012-2013). European Commission. 2013
13. Lupiáñez-Villanueva F, Devaux A, Valverde-Albacete J, Folkvord F, Fauli C, Altenhofer M, et al. Benchmarking deployment of eHealth among general practitioners. Publications Office of the European Union; 2018.
14. Oderkirk J. Readiness of electronic health record systems to contribute to national health information and research. OECD; 2017.
15. Australian Digital Health Agency: View your record using an app. [Internet]. [cited 2020 Sep 23]. Available from <https://www.myhealthrecord.gov.au/for-you-your-family/howtos/view-your-record-using-app>
16. Australian Digital Health Agency: My Health Record Statistics. [Internet]. [cited 2020 Sep 19]. Available from <https://www.myhealthrecord.gov.au/statistics>
17. Best J. The NHS App: opening the NHS's new digital “front door” to the private sector. BMJ

- 2019;367:l6210.
18. NHS: Online version of the NHS Long term Plan. [Internet]. [cited 2020 Sep 19]. Available from <https://www.longtermplan.nhs.uk/online-version/>.
 19. NHS Digital: BETA – NHS digital, data and technology standards framework. [Internet]. [cited 2020 Sep 30]. Available from <https://digital.nhs.uk/about-nhs-digital/our-work/nhs-digital-data-and-technology-standards/framework>
 20. Government of Nova Scotia: MyHealthNS. [Internet]. [cited 2020 Sep 19]. Available from <https://www.myhealthns.ca>
 21. Grudic J. 'At my breaking point': Halifax doctor pulls out of online health care tool. [Internet]. 2017 Jul 6 [cited 2020 Sep 29] Available from <https://globalnews.ca/news/3580435/at-my-breaking-point-halifax-doctor-pulls-out-of-online-healthcare-tool/>
 22. OECD. Health in the 21st century: putting data to work for stronger health systems, OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing; 2019
 23. 1177 VARDGUIDEN. [Internet]. [cited 2020 Sep 19]. Available from <https://www.1177.se>
 24. Moll J, Rexhepi H, Cajander Å, Grünloh C, Huvila I, Hägglund M, et al. Patients' Experiences of Accessing Their Electronic Health Records: National Patient Survey in Sweden. *J Med Internet Res*. 2018;20(11):e278-13.
 25. Armstrong S. Patient access to health records: striving for the Swedish ideal. *BMJ*. 2017;357.
 26. Hägglund M, DesRoches C, Petersen C, Scandurra I. Patients' access to health records. *BMJ* 2019;367:l5725
 27. Nøhr C, Parv L, Kink P, Cummings E, Almond H, Nørgaard JR, et al. Nationwide citizen access to their health data: analysing and comparing experiences in Denmark, Estonia and Australia. *BMC Health Serv Res*. 2017 ;17(1):534-11.
 28. Vehko T, Ruotsalainen S, Hyppönen H. E-health and e-welfare of Finland: Check Point 2018. THL; 2019.
 29. 한국보건산업진흥원. 3차년도 보건의료정보화를 위한 진료정보교류 기반 구축 및 활성화: 2017년 보건의료정보화 현황조사; 2017
 30. Choi Y, Kim JS, Kwon IH, Kim T, Kim SM, Cha W, et al. Development of a Mobile Personal Health Record Application Designed for Emergency Care in Korea; Integrated Information from Multicenter Electronic Medical Records. *Applied Sciences*. 2020;10(19):6711.