

환자공동체의 현황과 특성

정혜숙, 정성혜, 조병희*

(계명대학교 사회학과, *서울대학교 보건대학원)

각 최근 시민사회가 발전하고 또한 인터넷 문화가 확산되면서 환자단체들의 조직화가 가속화되고 있다. on-line을 통해 환자들의 친목도모나 경험담을 공유하는 정도의 활동을 하는 동호회에서부터 좀 더 조직적으로 정책적 개입을 시도하는 소규모 단체들까지 환자들의 변화는 이미 시작되었고, 이들의 활동 범위는 다양하다. 이 연구는 인터넷 검색을 통하여 1,311개의 환자단체를 확인하였고, 이들 중 연락처가 확인된 66개의 단체를 대상으로 2차 조사를 실시하였으며, 그리고 8개 단체를 심층면접을 실시하여 자료를 구성하였다.

이 자료를 바탕으로 우리나라에서 조직되고 있는 환자단체들의 개괄적 현황을 파악하고, 이들이 어떤 목적에서 구성되고 있으며, 어떤 활동들을 하는지, 회원들의 참여는 어떤 방식으로 이루어지고 있으며, 조직의 성격은 어떠한지 등 환자단체들의 기본적인 특성을 파악하였다. 아울러 환자들의 권익이 의료정책이나 제도형성에 반영될 수 있도록 이들 단체를 정책적으로나 제도적으로 지원할 수 방안을 모색하였다.