

논문 2014-51-6-19

특정 암 환자를 PHR 파일럿 서비스

(The PHR Pilot Service for Specific Cancer Patients)

황 인 정*, 김 소 현**, 오 도 훈*

(Ein Jeong Hwang[©], So Hyun Kim, and Do Hoon Oh)

요 약

PHR(Personal Health Records : 개인평생건강기록) 은 진료정보를 제공하는 것을 기본서비스로 하며, 환자와 서비스 제공자에게 유용한 서비스를 제공해야 한다. 본 연구는 진료정보의 제공 의 사용자에게 적합한 서비스를 발굴하는데 목적이 있다. 서비스 대상은 암환자로 한정하였고 PHR 서비스 발굴을 위하여 기존 사례 분석, 의료진 인터뷰, 환자 설문을 진행하였다. 그 결과로 발굴된 서비스는 3가지이다. 첫째, 환자에게 치료계획(patient's clinical pathway)을 제공하고 두 번째 온라인 질의응답 기능 제공, 세번째 환자 본인의 상태를 입력하는 기능 제공이다. 발굴된 명지 PHR 서비스는 웹과 앱(안드로이드)으로 약 3개월간 파일럿 테스트를 하였고 유용성을 확인하였다. 향후 상업화된 PHR 서비스가 되기 위해서는 치료계획의 등록을 위한 표준화 및 사용자 편의성을 고려한 모델이 되어야 할 것이다.

Abstract

'Personal Healthcare Records' (PHR) is a service for providing individual clinical data to patients. PHR service should be useful for the patient and healthcare service providers. This study has aimed at not only providing patients' clinical data but also developing optimized healthcare service for every patients. The research has been conducted as 3 phases: formal case analysis, caregivers interviews and patients interviews. The patients interviews were limited to cancer patients. As results, 3 key functions have been developed. First, it offers patient's clinical pathway as a personalized medical treatment scheduler. Second, it supplies Question & Answer board on online. Last, it supports patients to input their healthcare record. This Myongji PHR service has 3 months of pilot test on web and mobile application(android version). For further commercialized PHR service, the standardization for clinical pathway registration and user convenience need to be considered.

Keywords: Personal Health Records, Clinical Pathway, PHR service, Healthcare, Korean Standard Classification of Diseases (KCD)

I. 서 론

PHR(Personal Health Records:개인평생건강기록)은

개인의 의료정보를 기록하는 기능 외에 개인을 위한 맞춤형서비스를 제공해주어야 한다. PHR의 종류로는 네트워크의 연결이 없는 stand-alone PHR(독립형), 한곳(병원)과 연결된 tethered PHR(제한형), interconnected PHR(통합형) 이 있다^[1]. 국내에는 한 병원과 연계된 제한형 모델이 다수 존재하나, 궁극적으로 표준에 의해 여러병원 및 국가의료기관, 서비스 업체 등이 연결되고 개인의 진료정보가 자동으로 전송되며 환자가 생성하는 기록도 입력되며 이에 맞는 개인 맞춤 서비스가 되어야한다. 현재는 PHR이 시작단계에 머물러 있지만, 진료정보의 제공의 다른 서비스의 개발을 위해 노력해

* 정회원, 명지병원 IT융합연구소
(Institute for IT Convergence, Myongji Hospital)

** 학생회원, 건국대학교 정보통신대학원
(Graduate School of Information and Telecommunications, Konkuk University)

© Corresponding Author(E-mail: einjeong@gmail.com)

※ LG U+의 지원에 의해 진행됨
접수일자: 2014년05월09일, 수정일자: 2014년05월22일
수정완료: 2014년05월27일

야 한다.

본 연구는 통합형 모델을 지향하고 사용자에게 진료 정보 제공 외 개인맞춤 서비스를 제공하기 위해 환자 및 의료진 인터뷰, 기존 PHR 서비스 등을 수집 후, 특정 암 환자를 위한 PHR 서비스의 파일럿 테스트를 진행하였다.

II. 본 론

1. PHR 서비스 도출

통합형 PHR은 각 병원에 흩어져 있는 진료기록(진료정보, 검사정보, 영상이미지 등) 을 저장하는 것 외에 개인에 의해 생성된 정보(예: 병원외부에서 발생한 정보 혈당,혈압측정기록, 운동, 식이기록 등)를 저장하고, 개인기록에 의해 맞춤 서비스를 제공한다^[2-3]. 맞춤 서비스를 제공하기 위해서는 건강관련 업체, 정부연구기관에서 개인을 위해 서비스를 제공하거나, 병원에서도 서비스 제공이 가능하다.

본 연구에서는 암환자를 위한 PHR 서비스를 구현하기 위하여 서비스 디자인 방법론에 의해 암환자에게 제공하기 위한 서비스를 발굴하였다^[4]. 서비스 발굴 프로세스는 다음과 같다.

가. 서비스 발굴 프로세스

서비스 발굴은 인터뷰, 설문, 기존서비스 취합의 과정을 거쳤다.

(1) 전문가 인터뷰

암관련 의료진(외과, 방사선 종양학과, 혈액종양내과, 소화기내과,산부인과 등) 인터뷰

-주요내용: 의사와 환자간 커뮤니케이션의 부족(의사는 설명했다고 하나, 환자가 이해하지 못하거나 잊은 경우), 부정확한 정보에 의해 많은 비용을 지출, 잘못된 정보에 의한 행위로 질병악화 발생(채식만 하거나, 버섯류를 너무 많이 먹는 경우등). 진료정보의 교류부재, 퇴원 후 관리가 잘 되지 않음, 복합질환을 가진 환자의 치료 어려움(예: 암과 만성질환의 복합환자/ 의사: 검사, 약물치료, 환자: 식단조절어려움)

(2) 코디네이터 인터뷰

암통합치유센터 및 갑상선 유방센터의 코디네이터

(암환자 응대 간호사)

- 주요 내용: 환자가 수시로 전화로 질문하는 경우 많음 (치료, 부작용, 식이, 운동, 예약등 다양한 문의 발생), 향후 본인의 상태변화에 대해 가장 두려워하고 있으며, 식단에 대한 요구사항 많음

(3) 환자대상 설문

약 20명의 암환자 대상 설문(내부환자 8인, 외부환자 12인, 유방암/대장암/위암, 초기, 중기 말기환자)

-설문방식: 내부환자는 코디네이터에 의함, 외부환자는 환우회의 협조에 의한 설문

- 설문내용: 성별, 연령, 암의 종류와 시기, 진단이후 받은 치료, 현재상태, 암의 발견경로, 암 진단 및 진료초기의 본인 상태, 여러 가지 검사에 대한 의견, 암수술/항암제, 방사선치료에 대한 의견, 병원을 옮기는 이유, 암에 대한 정보취득 경로와 만족도, 미용, 보호자 입장, 기타 의견

- 설문자의 답변 중 주요 내용: 식이 배변습관의 변화 및 자가진단에 의한 병원 방문으로 암진단 받음. 각종 검사, 약물치료에 대해 설명이 잘 듣지 못하거나 기억하지 못함. 본인의 건강상태에 대해 많이 불안함. 비용이 많이 듦. 정신적인 충격이 큼. 치료 중간중간에 누군가 본인의 상태에 대해 물어봐 주었으면 좋겠음. 정보부재, 친절한 의료진이 필요함. 집안일을 하면서 치료받기 힘들(여성환자), 아이들 교육과 가족과의 의사소통 어려움. 조기 암검진 필요.

(4) 기존서비스

암정보관련한 앱 다수 존재하나, UI/UX 측면에서 매우 불편하며 개인맞춤 서비스가 아닌 암정보를 전달해주는 것으로 끝남(내게 맞는암정보_서울대암센터). 진통제를 조절하거나(암성통증관리_국립암센터), 사용자 일기를 적는 앱(건강다이어리_삼성병원)도 존재하나 병원과 연계가 없음.

나. 서비스 도출

서비스 발굴 프로세스에 의해 인사이트를 도출하고 구현할 서비스모델을 발굴하였다. 인사이트 도출의 예를 표 1에 나타내었다.

표 1. 인사이트의 예
Table 1. Example of insights.

	fact	insight
의사	암환자통증에 따라 약조절	약복용 일정관리
	약물부작용시 조치 미흡	부작용 정보제공
	이전 진료정보 제공미흡	PHR 구축
	치료과정 공급해함	단계별 정보제공
환자	치료과정 어려움(구토,통증)	식이 및 운동 정보제공
	제발 위험	암검진시기알려줌
	치료에 대한 이야기를 이해하지 못하거나, 기억이 잘 나지 않음	개인맞춤정보제공 환자상태입력기능제공
	치료시 부작용에 대한 우려	부작용에 대한 정보 제공
	상담을 쉽게 할수 있었으면함	코디네이터역할확대

인사이트에 의해 아래와 같이 서비스를 도출하였다. 인사이트에 의해 도출된 치료계획은 의사들이 사용하는 CP(Clinical Pathway)를 환자에게 쉽게 전달하기 위해 수정하기로 하였다. 서비스 구현의 범위는 모든암을 대상으로 하지 않고 비교적 웹과 앱에 친숙한 환자가 다수 존재하는 갑상선/유방암 환자로 대상을 한정하였다. 환자에게 전달하는 치료계획은 수술전, 수술을 위한 입원(수술전후기간), 그리고 퇴원후 1년 6개월까지의 범위로 하였다. 표 2에 서비스모델을 나타내었다.

표 2. 서비스 모델
Table 2. Service model.

서비스	내용
치료계획	환자에게 온라인으로 수술전준비, 수술을 위한 입원기간, 퇴원후의 치료계획을 제공(주사, 약물, 식이, 교육, 주의사항, 동의서 등)
상담	코디네이터에 의한 상담기능제공
진료정보	이미지를 제외한 진료정보 제공

1. PHR 서비스 구현

가. 서비스 프로세스

PHR 서비스 구현을 위해서 환자등록, 치료계획등록, 환자입력확인등의 프로세스를 정의하였다.

환자의 PHR 사용등록을 위해 병원내 개인정보에 전달에 관한 동의서(개인정보 및 진료정보의 제3자 제공에 관한 동의서)를 추가하였고 환자가 동의서를 작성하면 인쇄하여 환자에게 제공하며 임시 ID/PW가 생성된

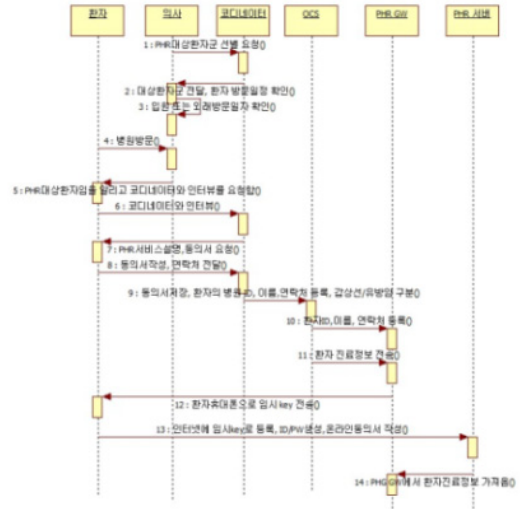


그림 1. 환자등록 프로세스
Fig. 1. Process of patient's registration.

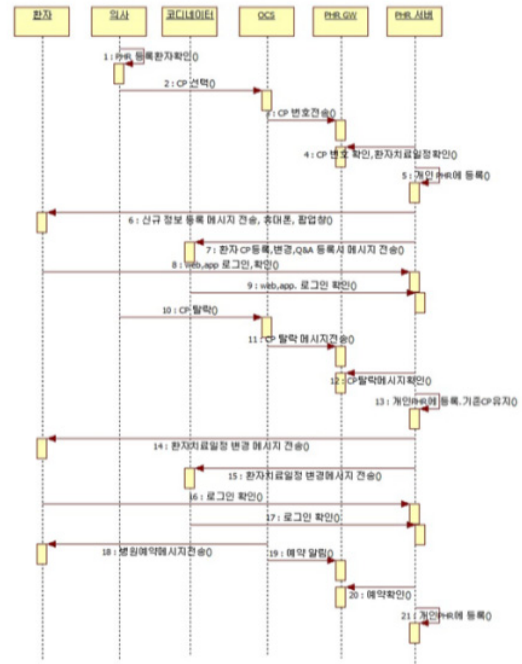


그림 2. 치료계획 등록
Fig. 2. Clinical Pathway's registration.

다^[5]. 환자는 동의서 작성 후 온라인으로 PHR에 가입한다. 온라인 가입때도 온라인 사용에 관한 동의서를 작성하고 ID/PW를 새로 생성한다. 환자의 진료기록은 병원에서 동의서 작성 후 PHR 서버로 전송된다.

환자의 치료계획(스케줄링)은 환자의 상태에 따라 의료진의 판단에 의해 제공된다. 그림2와 3은 치료계획과 환자등록 프로세스이다.

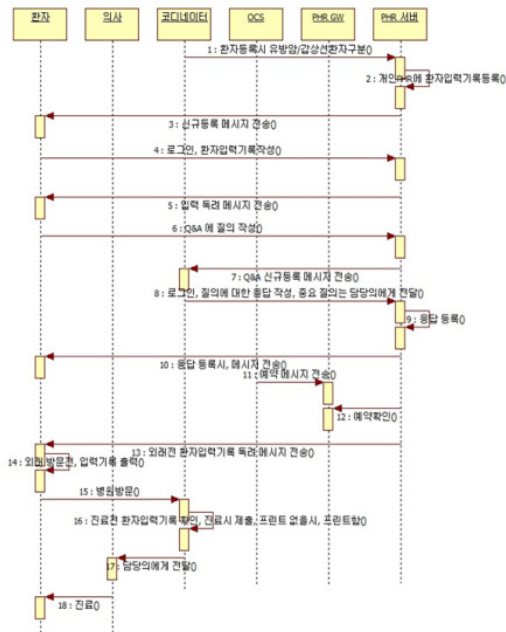


그림 3. 환자 입력기록 프로세스
Fig 3. Process of patient's input records.

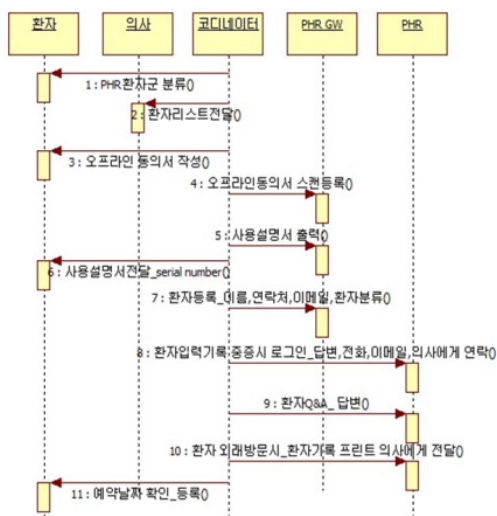


그림 4. 코디네이터 프로세스
Fig 4. Process of Coordinator's.

환자에게 제공될 치료계획의 종류는 갑상선암(갑상선 전절제/ 반절제/동위원소치료)이고 유방암 치료계획은 유방암 BCS(유방보존술)/MRM(유방절제술)환자용이며 항목은 주의사항/측정,관찰/처치/식이/활동/주사/투약/검사/교육, 설명이다. 치료계획의 내용은 표 3과 같다.

환자가 입력하는 내용은 표 4와 같다. 환자는 외래방

표 3. 치료계획(환자용)의 예
Table 3. Example of clinical pathway(patient).

항목	(유방보존술 환자)수술후 당일
주의사항	수술부위의 붓기가 갑자기 심해지면 의료진에게 알려주시기 바랍니다. 진통제의 투여가 필요할 수도 있습니다.
측정/관찰	혈압,맥박,호흡,체온을 측정합니다. 배액관이 삽입되어 있는 경우에는 배액의 양과 색을 체크합니다.
처치	수술부위 유방보호브라 착용
식이	담당의사의 지시에 따라 음식물의 섭취를 시작합니다. 일반적으로 병실로 돌아와 2-3시간동안 오심, 구토가 발생하지 않으면 물을 드시기 시작할 수 있으며, 저녁때 죽을 시작할 수 있습니다.
활동	침상안정
주사	정맥내 항생제, 진통제, 항구토제,정액분해제,비타민제 투여
투약	진통제 및 제산제 투여
검사	
교육/설명	

표 4. 환자입력기록
Table 4. Example of patient's input records.

기록질문	기록
체중	환자가 측정하여 입력
체온	환자가 측정하여 입력
정서적 고통을 얼마나 받습니까?	0-10 (숫자로 표현)
불면증세가 얼마나 있습니까?	0-10 (숫자로 표현)
피로감을 얼마나 느끼십니까?	0-10 (숫자로 표현)
통증이 심한부위는?	free text
진통제를 정기적으로 복용하고 있습니까?	Yes/No
정기적으로 먹는 진통제외의 추가로 진통제를 복용하고 있습니까?	Yes/No
진통제의 추가복용후 진통효과는 만족하십니까?	Yes/No
진통제의 추가복용횟수는 하루에 몇 번입니까?	숫자로 표현
식사량은 어느정도입니까?	0-3
식사의 형태는?	0일반식,1죽,2미음,3물만섭취
식욕의 저하가 있습니까?	0-3
오심/구토가 있습니까?	0-3
구강내 또는 목안이 헐었거나 통증이 있습니까?	0-3
설사를 합니까?	0-3
변비가 있습니까?	0-3
피부발진이 있습니까?	0-3
손발저림의 증세가 있습니까?	0-3
탈모 때문에 신경이 쓰이십니까?	0-3
유방암 치료를 받으신 쪽의 팔이 부었습니까?	팔둘레 측정

문 메시지가 도착하면 환자입력란에 본인의 상태를 기록한다. 환자 입력항목은 갑상선암과 유방암환자로 구분하였다.

나. 시스템의 구조

PHR GW와 PHR의 구조는 다음과 같다. 의료진과 환자의 등록이 끝나면 담당의사의 지시에 의해 코디네이터가 치료계획의 종류를 선택하면 환자에게 웹과 앱을 통해 치료계획이 전달된다. 진료정보는 1일/1회 병원 환자 ID에 의해 정보가 추출되어 PHR 서버로 전송된다. 환자가 입력해야 하는 정보는 외래 방문 문자메시지가 외래방문 1-2일전에 도착하면 환자스스로 입력한다.

환자는 상시 궁금한 사항은 온라인으로 상담신청할 수 있고, 코디네이터는 답변을 한다. PHR 시스템은 질문과 답변이 등록 되는대로 문자메시지를 코디네이터나 환자에게 전송한다. 그림 5는 시스템의 구조를 나타낸다.

환자에게 전달한 진료기록은 서식을 정의한 후 그 서식내의 진료항목을 분류하였다. 환자에게 전달한 진료 서식은 외래처방지, 입원처방지, 항암치료경과 요약지, 퇴원요약지, 수술기록지, 조직병리 검사보고서, 방사선 치료요약지로 하였다. 각 서식의 항목은 암관련의사들에 의해 분류되었다. 예를 들어 퇴원요약지의 항목은 병원ID, 환자번호, 내원일자, 진료과코드, 진료과명, 상병코드, 상병명, 처방약코드, 처방약명, 투여량, 투여회수, 복용법으로 도출하여 PHR 환자에게 전송된다.

표준화는 정보전달을 위한 메시징은 HL7 2.X를 사용하였고 표준화 코드는 심평원코드(KCD 6)를 사용하였다^[6~7]. 병원에서 사용하는 코드와 심평원 코드를 매핑

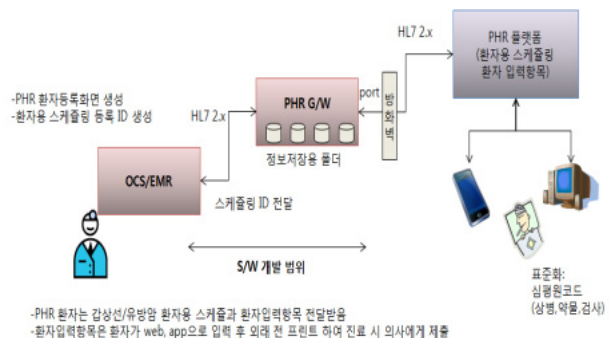


그림 5. 시스템의 구조
Fig 5. System's structure

하여 PHR 서버에 저장하였다. 약물코드도 제품명과 주 성분코드를 저장하였다. 검사(LAB) 정보 중 심평원코드가 존재하지 않은 비급여 항목은 병원코드를 그대로 이용하였다.

III. 실 험

프로세스와 표준화에 의해 구축된 시스템을 이용하여 파일럿 테스트를 진행하였다. 파일럿 테스트 기간은 약 3달로 계획하였다. 테스트 초기에 오류가 발생하였고 환자동의를 위한 절차가 진행되어 테스트 기간을 정확히 산정하지는 못하였다. PHR 서비스 모델 개발과 구현, 파일럿 테스트까지의 기간은 2012년 2월부터 2013년 2월말까지 진행되었다. 참여자는 암관련 의료진 (내과/외과, 혈액종양내과/방사선종양학과 의사, 간호사, 코디네이터 포함) 과 병원 내 연구원 2인과 정보통신팀이 참여하였다. 파일럿 테스트 후 PHR 서버와 GW에 남아있는 정보는 폐기하였다. 그림 6은 PHR 웹 화면을 나타낸 것이다.

그림 7은 병원 OCS의 PHR 환자 등록화면과 프로세스를 나타낸 것이다. 환자등록은 OCS에 먼저 등록된 후, 임시 ID/PW를 발생시켜 PHR 웹화면에 환자가 재 등록하는 방식으로 진행되었다.



그림 6. PHR 화면
Fig 6. PHR web page.

□ 의사/코드 입력

- 1. 환자등록
- 2. 온라인가입 확인
- 3. 환자의 CP 등록
- 4. 환자 검색

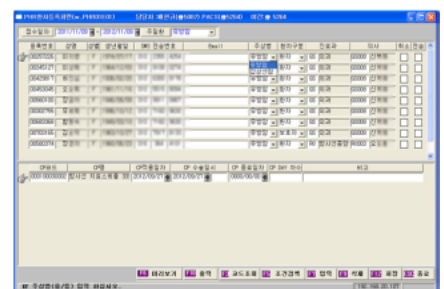


그림 7. 등록화면
Fig 7. Registration view.



그림 8. 환자입력화면
Fig 8. Patient's input view.

그림 8은 환자가 병원방문전 본인의 상태를 입력하기 위한 PHR 웹 화면과 프로세스를 나타낸 것이다.

IV. 결 론

본 연구의 PHR 파일럿 테스트의 목적은 환자에게 제공할 새로운 서비스를 발굴하는 것이었다. 기존의 식이 및 운동프로그램에서 벗어나 의료진과 환자의 요구사항을 파악하여 서비스로 개발하였고 그 유용성을 확인하였다. 서비스는 치료일정, 코디네이터 상담, 환자 입력기록이며, 웹과 앱으로 제공하는 것으로 하였다. 파일럿 후 사용 중 설문을 진행하지 않았으나 치료일정 전달은 유용성이 높았다. 그러나 웹과 앱에 능숙하지 못한 환자에게는 어려운 일이었고 환자입력기록도 직접 입력방식이 아닌 웨어러블 형태의 입력방식이 필요하였다. 표준화에 있어서도 모든 기록을 표준화하기 어렵고 치료일정을 제작하는 방식의 표준화가 이루어져야 여러병원과 각기다른 영역의 의료진의 참여가 손쉽게 이루어질 수 있을 것으로 보인다.

그리고 무엇보다도 PHR 서비스가 원활히 되기 위해선 개인정보 보호 및 동의절차에 관한 명확한 프로세스가 정의되어 좀더 편리한 접근이 이루어져야 하며 PHR을 개발하고 관리하기 위한 규정도 활용측면을 고려하여 정의되어야한다.

REFERENCES

[1] Center for Interoperability EHR , PHR Status Report 2008.

[2] <http://www.hl7.org/> PHR-S FM Personal Health Records System Functional Model (PHR-S FM)
 [3] <http://www.cancer.go.kr/> National Cancer Information Center
 [4] Tim Brown, Barry Katz, *Change by Design*, HarperBusiness, Oct. 2009.
 [5] Ministry of Security and Public Administration, Ministry of Health and Welfare, *Healthcare Privacy counseling casebook*, Aug. 2012.
 [6] Health Insurance Review & Assessment service, 6th KCD, Dec. 2010.
 [7] Yong-Min Park, Young-Hwan Oh, *A Study on The Integration of Healthcare Information Systems based on SOA for PHR services*, The Institute of Electronics Engineers of Korea, TC vol 48, no 2, Feb. 2011.

저 자 소 개



황 인 정(정회원)
 1999년 인천대학교 정보통신 공학과 석사졸업
 2004년 인천대학교 정보통신 공학과 박사졸업
 2004년~2005년 숭실대학교 정보 미디어 연구실 연구교수
 2006년~2010년 EHR핵심공통기술연구개발사업 단 연구원
 2012년~현재 명지병원 IT융합연구소 책임연구원
 <주관심분야: 의료시스템, 의료정보, 의료기기, 보 조공학>



김 소 현(학생회원)
 2003년 서울산업기술대학교 자동화공학과 학사졸업
 2012년~현재 명지병원 IT융합 연구소 선임연구원
 2013년~현재 건국대학교 정보통신대학원 유비쿼터스컴퓨팅학과 석사재학 중
 <주관심분야: 의료정보, 의료기기, 유비쿼터스컴퓨팅, 통신시스템>



오 도 훈(정회원)
 1986년 서울대학교 의과대학 졸업
 1989년~1994년 서울대학교병원 수련의
 1994년 방사선종양학과 전문의 취득
 1994년~2011년 한림대학교 강동성심병원
 2011년~현재 명지병원 방사선종양학과
 <주관심분야: 의료정보, 의료기기>