OECD의 보건자료 이차적 활용 현황

김경훈 주임연구원
심사평가연구소 의료평가연구팀

1. 시작하는 말

2010년 10월 OECD에서 개최된 보건장관회의와 의료의 질 포럼에서 의료의 질 향상을 위한 방안으로 정보기술의 중요성을 강조하였다. 이에 대한 후속 과정으로, 보건의료질지표(Health Care Quality Indicator, 이하 HCQI) 전문가 그룹에서는 국가 정보기술 개발을 지원하기 위하여 2개의 사업을 진행하기로 결정하였다. 첫 번째 사업은 보건의료서비스 연구를 위한 개인 보건자료의 연계에 대한 장벽과 사례를 조사하는 것이며, 두 번째 사업은 보건의료 질 지표 산출을 위한 전자건강기록(Electronic Health Record) 시스템 설계와 도입 사례를 조사하는 것이다. 이 사업은 구조화된 설문지를 사용하여 각 국의 현황을 조사하며, 추가적으로 일부 국가를 대상으로 전화 인터뷰를 실시하였다.

HCQI 전문가 그룹에서는 우선 의료의 질 향상을 목적으로 개인 보건자료의 이차적 사용 현황을 조사하였는데, 15개 국가에서 설문지에 응답하였다. 조사항목에는 자료원 현황, 환자식별번호와 같은 자료연계를 위한 인프라, 자료 연계 현황, 자료 연계 시 장벽, 개인정보 보호를 위한 법률 및 정책 등이 포함된다. 본 고에서는 HCQI 전문가 그룹에서 조사한 보건자료 이차적 활용 현황을 소개하고자 한다.

2. 개인 보건자료 이차적 사용

보건자료는 일반적으로 행정적인 목적 혹은 환자 진료 목적으로 수집된다. 원래 목적 이외에 자료를 재사용하는 것을 이차적 사용으로 간주하였다. 예를 들어, 질병 원인과 위험요인의 유병률 파악, 의료 장비 현황, 환경적 위험과 관련된 공공 안전(public safety) 보호, 의료 서비스의 평가와 모니터링, 병원의 의료의 질과 안전성 향상 등이 해당된다. 그리고 개인 보건자료는 환자 개인적 수준에서 자료가 수집되는 것을 의미하며, 질병 발생 혹은 치료의 효과에 있어 중요한 위험요인 조사 등을 시간에 따른 그리고 여러 보건의료 환경에서 추적할 수 있다. 등록자료, 행정자료, 임상 자료 등은 자료의 이차적 사용을 위한 중요한 자료원이 될 수 있다.

3. 정보 인프라

이 설문지에 응답한 대부분의 국가들은 강력한 정보 인프라를 갖추고 있다. 한국, 캐나다, 벨기에, 영국 등 15개 국가에서는 입원자료, 사망자료, 건강조사 자료 등을 이용할 수 있으며, 13개 국가에서는 암 등록자료, 11개 국가에서는 일차의료, 정신병원 입원자료를 이용할 수 있다. 그러나, 약제 처방자료, 환자 경험조사 자료는 일부 국가에서만 이용 가능하였다. 대부분의 국가에서는 이러한 자료원을 사용하여 의료의 질을 모니터링하고 있으며, 특히 영국과 미국에서는 병원입원 자료, 일차의료 자료 등 모든 자료원을 사용하여 의료의 질을 모니터링하고 있다.

표1. 국가 수준의 이용 가능한 자료원과 정기적으로 의료의 질 보고에 사용되는 자료원

	병원입원	일차의료	암등록	약제처방	사망	장기요양	환자경험 조사	정신병원 입원	건강조사	센서스/ 등록자료
벨기에	1*	1*	1*	0	1*	0	0	1*	1*	1
캐나다	1*	0	1*	0	1*	1*	0	1*	1*	1*
키프러스	1	0	1*	0	1	0	0	0	1*	1*
덴마크	1*	1*	1*	1	1	0	1*	1*	1	1
핀란드	1*	1	1*	1*	1*	1	1	1*	1	1
독일	1*	1*	1*	1*	1*	1*	0	0	1*	1*
일본	1	1	0	1	1	1	NR	NR	1	1
한국	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1	1
몰타	1*	1	1*	0	1*	1	0	1*	1*	1
포르투갈	1*	1*	1	1*	1	0	0	1	1*	1
싱가폴	1*	1*	1*	0	1*	1*	0	0	1*	1*
스웨덴	1*	0	1*	1*	1*	0	1*	1*	1*	1
스위스	1*	0	0	0	1*	1*	0	1*	1	1*
영국	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*
미국	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1*
합계	15	11	13	9	15	10	8	11	15	15

주1: 자료 관리자는 국가기관이며, 국가 전체를 포함하지 않더라도 포함
주2: 이용 가능(1), 이용 불가능(0), NR(No Response)
주3: *는 정기적으로 의료의 질 보고에 사용되는 자료원

4. 자료 연계와 분석을 위한 인프라

자료 연계는 동일한 환자를 확인하기 위한 정보를 사용하여 두 개 이상의 데이터베이스를 연계하는 것을 의미한다. 예를 들어, 치료 후 사망한 환자를 확인하기 위하여 사망 데이터베이스와 병원 데이터베이스를 연계한다. 자료 연계는 환자고유 식별자와 같은 특정한 정보를 사용하여 연계할 수 있다. 13개 국가에서는 환자를 확인하기 위한 고유번호를 사용하고 있으며, 일부 국가에서는 사회보장, 세금 부과와 같은 목적으로 고유번호를 사용하고 있다.

자료 연계를 위해 고유 식별자를 사용할 수 없는 스위스, 독일, 일본은 현재 개발단계에 있다. 스위스에서는 일부 지역에서만 이름, 생년월일을 사용한 연계 알고리즘이 있으나, 정확성

측면에서는 제한이 있다. 일본에서는 세금과 사회보장 목적으로 식별번호 부여를 고려하고 있으며, 독일은 건강보험번호를 부여할 계획에 있다.

표2. 환자 고유번호를 포함하는 자료원과 자료 연계 프로젝트에 사용되는 자료원

	병원입원	일차의료	암등록	약제처방	사망	장기요양	환자경험 조사	정신병원 입원	건강조사	센서스/ 등록자료
벨기에	1*	1*	1*	NA	0	NA	NA	0	1*	NR
캐나다	1*	NA	1*	NA	1*	1*	NA	1*	1*	1*
키프러스	0	NA	1*	NA	1*	NA	NA	NA	1	1
덴마크	1*	1*	1*	1*	1*	NA	0	1*	0	1
핀란드	1*	1	1*	1*	1*	1*	0	1*	0	1*
독일	0	1	1	0	0	0	NA	NA	1	0
일본	1*	1*	NA	1*	1	1	NR	NR	1*	1*
한국	1*	1*	1*	1*	1*	1*	0	1*	1	1
몰타	1*	1	1*	0	1*	1*	0	1	0	1
포르투갈	1	1*	0	1*	0	NA	NA	1	0	NR
싱가폴	1*	1*	1	0	1*	1*	0	0	1*	1
스웨덴	1*	NA	1*	1*	1*	NA	0	1*	1*	1*
스위스	1*	NA	NA	NA	0	1*	NA	1*	0	0
영국	1*	1*	1*	1*	1*	1*	1	1*	1*	1*
미국	0*	0*	0*	0*	0*	0*	0*	DK	0	0*
합계	12	10	11	7	10	8	1	9	9	10

주1: 자료 관리자는 국가기관이며, 국가 전체를 포함하지 않더라도 포함
주2: 이용 가능(1), 이용 불가능(0), NR(No Response)
주3: *는 정기적으로 의료의 질 보고에 사용되는 자료원

5. 공익목적 연구 그리고 보건의료 질 모니터링을 위한 자료 연계

대부분의 국가에서는 간헐적 혹은 정기적으로 자료 연계 프로젝트를 수행하고 있다. 특히, 입원 자료와 암 등록자료를 연계하여 의료의 질 모니터링을 위한 프로젝트를 진행하고 있다. 그리고 일부 국가에서만 약제와 정신보건, 일차의료, 장기요양 서비스에 대한 의료의 질을 모니터링하고 있다.

한국, 캐나다, 덴마크, 핀란드, 싱가폴, 스웨덴, 영국에서는 정기적으로 많은 자료 연계 프

로젝트를 수행하고 있는데, 이들 국가에는 환자 고유번호가 있기 때문에 가능하다. 한국에서는 입원자료와 사망자료를 연계하여 급성심근경색증 30일 사망률과 주요 수술에 대한 수술 후 사망률을 산출하고 있다. 또한 정신병원 입원자료와 약제자료를 사용하여 재입원율, 약제처방 지표를 산출하고 있으며, 암 등록자료와 사망자료를 연계하여 암 생존율을 산출하고 있다. 캐나다에서는 병원 입원자료와 응급실 방문 자료 등과 같은 다른 보건자료와 연계하여 지표를 산출하고 있다. 핀란드에서는 자료를 연계하여 뇌졸중, 조산아와 같은 질환 혹은 상태에 대한 질 지표를 산출하고 있으며, 정신질환을 대상으로 기대수명을 모니터링하고 있다. 그러나 미국의 경우, 자료원에 자료연계를 위한 환자고유번호가 포함되어 있지 않으나, 자료연계를 위한 알고리즘을 개발·사용하여 연계 프로젝트를 수행하고 있다.

6. 자료 연계를 포함한 개인 보건자료 수집과 사용에 있어 개인정보보호

대부분의 국가에서는 개인 보건자료 수집과 사용에 있어 법률적 혹은 정책적으로 제한이 있다. 미국에서는 개인정보보호법(Privacy Act)과 개인보건자료 보호를 위한 건강보험 이전 및 책임법(Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA), 캐나다에서는 개인정보보호법(Privacy Act)과 개인정보보호 및 전자문서법 (Personal Information Protection and Electronic Document Act, PIPED Act), 일본에서는 개인정보보호법(Privacy Protection Act)을 근거로 개인정보가 포함된 자료 수집과 사용을 제한하고 있다. 한국에서는 개인정보보호법(Personal Information Protection Act)이라는 새로운 법률이 2011년 9월 30일에 공포되었다. 과거의 공공기관의 개인정보보호에 관한 법률을 수정·강화한 법률로 이전의 법은 공공기관만을 대상으로 하였지만, 새로운 법률은 공공기관과 일반 기업체 및 개인 등을 포함하여 구체적으로 적시하여 규제하고 있다.

대부분의 국가에서는 개인정보보호를 위한 법률적 요구사항과 관련된 제한된 상태에서 공공 보건 그리고 의료서비스 모니터링과 연구를 위하여 특정 기관에게 법률적 권한을 부여한다. 핀란드에서는 국립보건 및 복지연구소(National Institute of Health and Welfare)와 통계청에서 환자식별번호를 사용한 자료 연계에 대한 권한이 있으며, 스웨덴에서는 보건복지청(National Board of Health and Welfare)에서 담당하고 있다. 영국, 미국에서는 자료를 관리하고 있는 기관에서 자료 연계를 수행하고 있다. 그리고 대부분의 국가에서는 환자식별번호를 기준으로 자료를 연계하고, 연계된 자료는 확인 불가능한 상태로 자료를 제공한다.

7. 나가며

OECD에서는 비용대비 가치(value for money)를 달성하기 위한 정책 중 하나로 정보기술을 강조하였고, 효율적인 의료의 질 관리를 위하여 개인 보건자료의 이차적 활용과 전자건강기록 활용을 제안하였다. HCQI 전문가 그룹에서는 각 국의 보건자료 이차적 활용 현황을 조사하여 효율적인 의료의 질 관리가 요구되는 국가들에게 벤치마킹할 수 있는 기회를 제공하였다. 지금까지의 발표된 내용은 보건자료의 이차적 활용에 대한 중간 결과로, 향후 의료의 질 모니터링을 위한 연계 프로젝트에 대한 각 국의 사례를 발표할 예정이다. 또한 보건자료 이차적 활용 조사 결과를 공유하고, 활용 방안을 모색하고자, 2012년 5월 10~11일 양일간 파리에서 전문가 회의가 개최될 예정이다.

효율적 의료의 질 관리 측면에서는 보건자료의 이차적 사용이 활성화되어야 하지만, 개인정보 또한 엄격히 제한되어야 한다. 최근 5년 동안 의료의 질 모니터링을 목적으로 개인 보건자료 접근이 쉬워졌는지에 대한 질문에, 대부분의 국가들은 큰 변화가 없거나 접근이 어려워졌다고 답하였다. 즉, 보건자료 이차적 사용의 활성화와 개인정보보호는 창과 방패의 관계에 있으며, 이는 모든 국가가 직면하고 있는 고민이라고 할 수 있다. 일부 국가에서는 법에 근거하여 식별불가능한 형태로 자료를 변환하여 제공하거나, 제한된 장소에서만 자료에 접근할 수 있도록 하여 개인정보를 보호하고 있으나, 이 또한 보건자료 연계 및 활용에 있어 제한점이 따를 수 있다. 따라서 효율적 의료의 질 관리를 위한 보건자료 이차적 활용의 활성화를 위해서는 법률적, 윤리적 측면을 고려하여 개인정보보호와 균형을 맞추는 노력이 요구된다.

참고문헌

1. OECD. Secondary analysis of health data to generate health care quality information, OECD:Paris; 2011.
2. Andrews, N. The value of linked data for research into surveillance and adverse events, Symposium on health data linkage proceeding, Australian Government Department of Health and Ageing, Sydney, 36-39.
3. Conway PH, VanLare JM. Improving access to health care data: the Open Government strategy. JAMA. 2010;304(9):1007-1008.
4. Jutte DP, Roos LL, Brownell MD. Administrative record linkage as a tool for public health research. Annu Rev Public Health 2011;32:91-108.
5. OECD. Improving value in health care: measuring quality, OECD health policy studies, OECD:Paris;2010.