

# 뇌병변 장애인의 통합 건강관리 서비스를 위한 개인건강기록(e-PHR) 필수 항목 개발

김 재 학<sup>1</sup> | 김 규 민<sup>1</sup> | 이 현 실<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> 고려대학교

\* 교신저자: 이현실  
(pridehyun@korea.ac.kr)

## 초 록

본 연구는 뇌병변 장애인의 통합 건강관리 서비스를 위한 개인건강기록(e-PHR) 필수 항목을 조사하고 항목의 중요도 및 우선순위를 파악하였다. 이를 위해 문헌조사, 델파이 조사 및 계층분석(AHP)을 장애인, 보호자, 현장전문가, 교수를 중심으로 60명에게 실시하였다. 델파이조사는 신뢰도와 내용타당도비율을 알아보았으며, 계층분석 방법을 활용하여 항목의 상대적 중요도 및 우선순위를 전문가 집단을 통해 결과를 도출하였다.

분석 결과, 뇌병변 장애인의 개인건강기록 활성화를 위해 필요한 구성은 6개의 상위 요인과 62개의 하위요인을 쌍대비교하였다. 항목별 세부 내용은 “건강기록”의 세부 항목 10개, “관리, 알림” 5개, “정보 제공” 7개, “연계 범위” 7개, “재활 분야” 10개, “정책·제도” 7개, “효율성 및 도움 정도” 16개 문항으로 설문을 구성하였다. 이러한 분석 결과를 토대로 본 연구에서는 뇌병변 장애인의 개인건강기록 활성화 및 시스템 구축을 위한 실천적, 정책적 함의를 제시하였다.

**주요 용어:** 뇌병변 장애인, 통합 건강관리, 개인건강기록, 델파이조사, 계층분석

## 알기 쉬운 요약

**이 연구는 왜 했을까?** 장애인을 위한 개인건강기록 항목 개발의 필요성은 장애 유형에 따른 건강관리의 형태가 다르기 때문이라 할 수 있다. 특히, 만성질환율이 높고 중복장애로 완전한 기능적 회복이 어려운 뇌병변 장애인에게 지속적이고 자발적인 건강관리를 위해 재활의 동기부터 신체기능 향상, 만성질환 관리, 환경요인, 사회관계 등 다차원적 개념의 건강관리 서비스가 제공되어야 한다. 따라서, 장애를 고려한 개인건강기록 서비스의 통합적 설계와 건강관리 항목 도출을 위해 실제적으로 정책 실행에 필요한 내용을 알아보았다.

**새롭게 밝혀진 내용은?** 뇌병변 장애인의 개인건강기록 관리 항목의 우선순위는 ‘건강기록’, ‘정책·제도’, ‘알림, 연계기능’, ‘제공분야’, ‘정보 제공’ 순으로 시스템 구축이 반영되어야 함을 알 수 있었다. 또한, 세부 항목에서 우선순위는 낮지만 비장애인과의 차이점을 둘 수 있는 항목은 ‘장애, 중증도 구분’, ‘스트레스, 우울 기록’, ‘분야별 상담기록’, ‘위해요인’, ‘보호자 주의사항’, ‘지역사회 및 병원 재활에 대한 정보’, ‘의료뿐만 아닌 재활 분야 포함’, ‘보조기기 연계’, ‘인력양성’, ‘기본 검사 모니터링’, ‘통증 횟수’, ‘사회복귀’ 등을 하위요인으로 발견할 수 있었다.

**앞으로 무엇을 해야 하나?** 장애인에게 개인건강기록(Personal Health Record) 서비스의 적용으로 지역사회에서 재활, 질병 예측, 예방, 건강관리, 사전 관찰 등 공급자와 수요자 중심의 건강관리를 실현시키고 장애인 스스로 능동적인 건강관리를 할 수 있도록 융·복합적 시스템과 환경을 조성해야 할 것이다.

본 연구는 고려대학교 대학원 Junior Fellow-Research Grant의 지원을 받아 수행되었음.

IRB No. KUIRB-2021-0409-01

- 투 고 일: 2022. 04. 13.
- 수 정 일: 2022. 07. 14.
- 게재확정일: 2022. 07. 27.

## 1. 서론

개인건강기록(Personal Health Record)은 자신의 평생 건강정보를 통합하여 열람하고 적절하게 적용할 수 있게 만드는 것이며(김정은 외, 2007), 개인이 의료 서비스, 의료정보의 주체가 되어 스스로 관리하는 시스템을 일컫는다(HIMSS, 2007). 이는 개인 맞춤형 건강 서비스 개발은 물론 사회 문제를 해결할 수 있는 개인 데이터로 가치를 주목받고 있다(이기호, 2021). 우리나라의 경우 인구의 91.9%가 스마트폰, 인터넷 등을 사용함으로써 일상생활에서 큰 의미를 차지하고 있으며(과학기술정보통신부, 한국지능정보사회진흥원, 2020), 정보통신기술 향상으로 새로운 변화들이 생활 속에서 다양하게 접근되고 있다. 하지만 장애인을 위한 개인건강기록 항목 제공과 적용사례가 부족하여 의료 및 건강 접근성 개선이 시급하며, 스스로 건강관리를 할 수 있는 시스템이 모색되어질 필요가 있다.

보건복지부, 한국보건사회연구원(2020)의 장애인 실태조사에 따르면, 장애인의 경우 소득과 교육 수준이 전 국민 평균 수준에 비해 매우 낮고, 사회 참여율이 떨어져 대표적인 건강 취약계층으로 인식되고 있다. 건강 상태는 47.6%가 '나쁨'을 나타내고 만성질환은 1인당 평균 2.2개 보유와 정신건강은 우울감(18.6%), 자살률(14.3%)이 비장애인에 비해 높아 신체적, 정신적으로 건강 수준의 차이가 많음을 알 수 있다(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2017). 특히, 비전염성 질환(Non-communicable disease)의 경우 중추신경계 손상으로 감각 기능, 운동, 언어 장애 등으로 뇌병변 장애를 가지게 되며(Bloom et al., 2020), 후천적 질환(81.9%), 사고(9.5%)에 의해 매년마다 증가하고 있는 추세이다(통계청, 2020). 또한, 건강 상태는 다른 장애 유형보다 낮고 18%는 사망하지만 73%는 불완전한 회복과 장애가 남아 신체적, 정서적 장애를 동반하여 문제를 초래한다고 보고되고 있다(김진호, 한태륜, 2004). 이에 일차 예방이 다른 어떤 질환보다 강조되어야 함에도 적절한 건강관리를 하지 못하여 합병증 또는 2차 장애로 이어지는 경우가 발생하고 있다(박해운 외, 2007). 따라서, 아 급성기 단계에서부터 뇌병변 장애인의 건강관리를 위해(김재학 외, 2020) 재활의 포괄적이고 적극적인 서비스 개입이 필요하다(Jerrgensen et al., 1997; Gillen & Burkhardt, 2004; 김이순, 1996).

뇌병변 장애는 대부분 중증장애(61%)로 손상 후 운동기능

이 어렵고 일상생활에서의 자발적 수행뿐만 아니라 정신적 변화를 경험하게 된다(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2020; H. Naess et al., 2006; Kelly et al., 2003). 특히, 문제 해결 능력의 어려움으로 환경적 요인에 대한 대처와 불안감, 위축된 행동이 사회복귀의 제약과(김현우, 2013; Disability World, 2020) 성공적 재활을 위한 동기유발이 저하 된다. 또한, 대부분 뇌병변 장애인은 정기적·지속적으로 치료, 재활, 건강관리(88.2%)를 하고 있지만 만성질환자가 많고 중복장애로 완전한 기능적 회복이 어려워 입원 시부터 재활의 연속과 평생건강관리(Lifetime Health Maintenance)를 위한 노력이 필요하다. 이에 장애인 당사자의 욕구와 장애 유형에 맞는 맞춤형 개인건강기록 서비스 제공과 건강증진을 위해 지속적으로 추적 관리해야 한다(김예순, 2015). 특히, 정보통신기술(ICT) 기반의 데이터 수집으로 의료 서비스뿐 아닌 지역사회 서비스도 함께 정보에 접근할 수 있는 시스템을 구축하여 취약계층에게 정책적, 물리적, 사회적 장벽을 해소할 수 있는 방안이 모색되어야 한다. 이를 위해 개인건강기록(Personal Health Record) 서비스의 적용으로 지역사회에서 재활, 질병 예측, 예방, 건강관리, 사전 관찰 등 공급자와 수요자 중심의 건강관리를 실현시키고 장애인 스스로 능동적인 건강관리를 할 수 있도록 융-복합적이고 합리적인 시스템과 환경이 조성되어야 한다(오승연, 2018).

최근 개인건강기록에 관한 연구를 살펴보면, '병원 중심'에서 '환자 중심'으로 패러다임이 변화하면서 의료정보가 임상적 영역, 환자 안전 영역, 정보 전달 등으로 다양하게 발전되어 오고 있다(Lee et al., 2016). 또한, 의료정보 관리를 개인이 주체가 되어 맞춤형 건강관리와 의료 서비스 제공을 위해 제도적으로 많은 시도가 되고 있다(HIMSS, 2007; 서술기 외, 2022). 현재, 개인건강기록 서비스는 의료기관을 중심으로 모바일을 통해 투약정보, 건강검진, 예약 일정 관리, 검사 결과 등 기본적인 정보를 장소와 상관없이 개인의 의료정보 기록을 접근할 수 있도록 하였다(Reti et al., 2010). 그러나 뇌병변 장애인은 비장애인과 달리 발병 기간에 따라 대학병원, 종합 병원, 보건소, 장애인복지관, 재활센터 등 재활과 건강관리를 위해 여러 병원 또는 기관을 다니고 있어(김미희, 2018) 의료기관을 중심으로 제공되어지는 시스템으로 평생건강관리를 하기에는 한계가 있다. 또한, 재활이 오랜 기간 동안 진행되어 '의료적 중심'보다 '사회적 중심'의 건강을 강조할 필요가 있다. 뿐만 아니라 개인건강기록 항목 또한 진료(건강검진, 검사 결

과)와 스마트기기로 간단한 계측을 통해 제공되고 있어 뇌병변 장애인의 특징을 반영한 항목으로 정확한 정보가 제공되지 않는 상태이다. 이에, 뇌병변 장애인이 손상 후 병원의 치료 과정부터 접근하여, 의료적 재활 중심에서 지역사회중심재활(Community Based Rehabilitation, CBR) 서비스 접근을 위한 시스템(이해인 외, 2020)과 개인건강기록의 항목 도출을 통해 능동적으로 다양한 정보의 건강관리가 필요하다. 특히, 퇴원 이후 지역사회에서 장애 유형의 특징을 반영한 재활 분야, 기록 내용, 정보 제공 내용, 연계 방법, 제공 범위 등 장애인 당사자를 중심으로 개인건강기록 항목이 탐색되어야 한다. 국립재활원(2020) 보고서에 의하면 지역사회 공공분야를 중심으로 보건소와 재가 장애인을 위한 웰니스 프로그램을 개발하여 건강 행동 변화를 위한 중요성을 강조하였으며, 배성환, 장연식, 백지영(2021)은 지역사회중심 작업치료 서비스 접근을 위한 애플리케이션으로 모델을 제시하고 있다. 또한 호승희 외(2019)은 보건관리자를 위해 지역사회 장애인을 중심으로 맞춤형 건강관리 웹 애플리케이션을 구현하여 맞춤형 건강관리 서비스를 제공하고자 하였다. 이처럼 지역사회 중심의 건강관리 데이터의 중요성이 강조되고 있음에도 개인건강기록은 장애인 당사자의 관점에서 서비스 제공에 대한 정보수집, 활용, 기술 등이 포함되어 있지 않고 의료기관 중심으로 구현되고 있어 의료기관과 지역사회 통합적 관리 서비스가 절실히 필요한 실정이다. 또한, 장애인을 대상으로 개인건강기록을 구분하여 어떠한 차이가 있는지 비교 분석한 연구는 전무한 상태이다.

따라서 뇌병변 장애인의 개인건강기록(e-PHR)에 대해 다각적 요인을 검증해보는 일련의 시도들은 장애인 당사자의 삶의 질 향상뿐만 아니라 건강한 사회를 위한 중요한 연구가 될 것이다. 현재 세계적으로 사회적 가치(Social Value)의 중요성을 강조하고 있다. 이를 바탕으로 장애인에게 사회적 가치가 실현될 수 있도록 4차 산업시대의 시대적 요구를 반영한 지속 가능한 자원이 개발되어야 한다.

이에 본 연구의 목적은 다음과 같다. 첫째, 뇌병변 장애인의 자발적 건강관리를 위해 재활의 동기부터 시작하여 건강증진, 2차 장애 예방, 만성질환 관리, 환경적 요인, 사회관계 등 다차원적 개념을 적용한다. 둘째, 장애인을 고려한 통합적 항목 설계와 건강관리 항목을 도출하고자 한다. 마지막으로 개인건강기록 활성화를 위한 미래지향적 연구로 장애인의 개인건강기록 서비스 요인들의 우선순위를 파악하고자 한다. 이 연구는

향후 장애인의 e-PHR 활성화 정책 시 이를 반영하고 건강증진 생활을 통해 삶의 질 향상을 위한 근거 마련을 하고자 한다. 또한, 실제적인 정책 실행에 기초자료가 될 수 있을 것으로 기대한다. 구체적인 연구문제는 다음과 같다.

[연구문제 1] 뇌병변 장애인을 대상으로 개인건강기록 활성화를 위한 중요요인은 무엇인가?

[연구문제 2] 개인건강기록 활성화를 위한 서비스 요인의 상대적 우선순위는 무엇인가?

## II. 이론적 배경

### 1. 뇌병변 장애인의 건강

뇌병변 장애(Neurological Disorder)는 뇌졸중, 파킨슨, 외상성 뇌손상, 뇌성마비 등 뇌의 기질적 병변으로 중추신경계 장애를 총칭한다(김재화 외, 2017; 보건복지부, 한국보건사회연구원, 2020). 한국장애인개발원(2021)의 장애인 통계연보에 의하면 전체 장애인 260만 명 중 뇌병변 장애는 10%를 차지하고 있으며, 장애 정도는 심한 정도가 60%를 차지하는 것으로 보고되고 있다.

뇌병변 장애의 증상은 신체적, 정신적 장애를 가지고 있으며, 감각이나, 인지, 운동 등의 신체기능에 장애가 발생하여 일상 수행능력에 문제가 생기며, 비대칭적인 신체의 움직임으로 신체 기능의 결함이 발생하게 된다(Shumway-Cook & Woollacott, 2000). 또한, 뇌의 기질적 손상으로 신체 일부의 제한점을 주고 삶의 질 저하와 자신감의 위축으로 건강에 대한 심리적 상실감에 영향을 미친다(Lord SE. Rochester & Weatherall, 2006; Mumma, 1986). 뿐만 아니라 우울증과 같이 정서적 고통을 경험(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2020; 박원경, 1987)으로 대인관계의 어려움(김정원, 1983), 자기중심 심리적(최성희, 1990) 현상을 나타내는 경우가 많다. 이처럼 저하된 신체기능과 심리적 향상을 위해 건강관리는 필수적인 요소이며, 독립적인 일상생활과 건강 상태를 유지하는 것은 중요한 문제이다. 특히, 뇌병변 장애인의 연령이 고령화되고 만성질환이 증감함에 따라 의료비 절감을 위한 서비스를 위해 노력해야 할 필요성이 있다(국립재활원, 2010).

이처럼 뇌병변 장애인에게 건강의 문제는 비장애인과 다른

문제점과 특징을 지니고 있다. Dejong et al.(2002)은 장애의 건강 문제를 첫째는, 건강 유지와 예방이 어렵고 2차 장애에 취약할 수 있다. 특히, 만성질환 유병률이 또래 집단보다 빠른 경향을 보인다. 둘째, 장애로 인한 문제와 일반적인 문제가 함께 공존하고 있다. 이미 손상된 기능으로 건강 문제를 크게 받아들이고 불안감이 있다. 뇌병변 장애와 관련된 질환에는 신경인성 방광 기능 장애, 아탈구, 요로감염, 강직성, 경련성, 기립성 저혈압 등이 있다. 셋째, 급성기 질환 또는 상해를 입었을 때, 회복기간이 길고, 장기간 치료가 발생하며, 이에 따른 보장구나 보조기기, 간병, 장기요양 등 지속적인 관리가 필요로 하기도 한다.

이에 따라 장애인 보건의료 서비스의 영역은 전문치료, 재활치료, 건강관리, 보조기기, 약 복용, 지역사회재활 서비스에 이르기까지 다양하다(Dejong et al., 2002). 특히, 예방 서비스(건강증진을 위한 상담, 건강검진 등)는 건강 문제에 대해 어려움을 겪는 장애인에게 중요할 수 있다. 대부분 장애인의 경우 전문치료보다 재활 전문가(재활의학, 간호사, 사회복지사, 특수체육지도사, 물리치료사, 보조의료기사 등)와 지속적인 관계를 유지하는 것을 선호하고 일상생활에서의 서비스를 통해 자발적 건강관리를 하길 바란다. 또한, 손상에 따라 장애가 장기화되면서 추가적으로 드는 비용은 차이가 없지만(Cullinan et al., 2011), 2차 질환과 장애가 의료비 지출에 영향을 미치기도 한다(Willett, 2004). 이처럼 장애의 장기화는 삶에 복합적으로 나타나기 때문에 단기적 영향에 비해 더욱 복잡한 메커니즘을 지니게 된다. 따라서 뇌병변 장애인의 재활 니즈를 고려한 포괄적 건강증진 접근이 필요함을 시사한다. 즉, '장애는 고정된 것이 아닌 특성에 따라 변화하기 때문에, 장애유형별 당사자의 신체적, 사회적, 정신적 변화를 반영하여 정책을 다양하게 적용할 필요가 있다(Burchardt, 2000).

## 2. 개인건강기록 선행연구 고찰 및 동향

ICT 기반의 디지털 기술이 발전하고 광범위한 데이터의 수집이 가능함으로써 건강에 대한 능동적 관리를 위해 개인건강기록의 플랫폼과 서비스의 중요성이 대두되고 있다(한국보건산업진흥원, 2020). 현재 스마트폰의 발달과 모바일 헬스 애플리케이션에 대한 관심도가 높아지면서 데이터 축적과 빅 데이터 분석(Healthcare analytics)이 급성장하고 있다. 이에 개인별 맞춤형의료와 건강증진 활동의 패러다임이 전환되고 있

며, 개인건강기록(e-PHR)은 언제, 어디서나 접근이 가능하며, u-헬스 시스템 구축에 초석이 될 것으로 전망되고 있다. 특히, 개인건강기록은 의료 서비스를 시행하는 사람과 소비자 간에 커뮤니케이션을 위한 결정적 도구로 인식되며, 활용을 통해 처치 과정에서 중복 또는 비용과 시간이 절감 가능하다는(문준호, 김동수, 2019). 또한, 환자가 건강정보에 대해 자신이 잘 알 수 있으며, 건강을 예방하고 질병관리에 능동적인 건강행태로 바뀌게 될 것이다. 이를 위해 국가적으로 2019년 “디지털헬스케어특별위원회”를 통해 개인주도형 의료데이터 이용 활성화 전략 추진계획이 세워져 개인건강기록의 중요성이 강조되어지고 있어(대통령직속 4차산업혁명위원회, 2019) 향후 다양한 서비스 구축을 위해 규제완화와 제도적 변화를 위해 노력해야 한다. 하지만 아직까지 장애인을 위한 의료·재활·건강 데이터는 블록체인, AI 개발, 사물인터넷(IoT), 센서, 건강관리지원 서비스 등 빅 데이터 생성 및 분석 접근이 미흡하여 향후 신기술을 적용하여 의료 및 건강 접근성 개선이 필요한 실정이다.

이처럼 장애인에게 개인건강기록의 중요성이 대두되면서 앞서 많은 선행연구들이 제시되고 있다. 문종훈, 박인혜(2017)는 뇌졸중 환자를 대상으로 상지기능, 일상생활, 만족도에 미치는 효과를 헬스케어 애플리케이션 기반의 자가운동을 실시하였다. 연구 결과에 따르면, 헬스케어 애플리케이션을 통해 뇌졸중 환자의 손 기능의 향상과 만족도에 긍정적 효과를 나타내었다. 송연이 외(2014)는 우리나라의 지역사회 중심으로 만성질환 자가관리 프로그램을 제시하였으며, 장애인 복지관을 이용하는 장애인을 대상으로 개인건강기록(전화상담)을 통해 고혈압 자가관리의 효과를 증명하였다(박혜정, 장인순, 2020). 또한 헬스케어 애플리케이션 사용자의 건강 행동 기록이 건강 변화에 미치는 영향을 도출하면서 건강 행동 변화를 위해 개인건강기록이 중요하다는 것은 알 수 있었다(하미연 외, 2018). 따라서 장애인에게 건강을 기록하고 건강 행동을 실천하는 것은 건강에 대한 동기를 유발하며, 활기찬 생활을 영위할 수 있음을 시사한다.

이에 개인건강기록의 기능 중, Bakken et al.(2000)의 Health Level 7 연구에서는 서비스의 기능을 개인건강(Personal Health), 지원(Supportive), 정보 기반(Information Infrastructure)으로 구성하고 있다. Kim & Johnson(2002)은 접근 제공을 ‘웹에 기초한 개인의료정보’, ‘보건의료 정보자에게 보여주기 위한 개인의료정보의 요약’, ‘환자 중심의 보건의

료정보를 제공, ‘임상검사와 진단 결과에 대한 설명 제공’, ‘환자의 자가 검진과 질병 관리를 위한 정보’ 총 5개로 나누었다. 이에 따른 요구사항은 다음과 같다(표 1). 따라서, 환자에 요구에 따라 서비스의 기능이 다를 수 있어 표준화된 기능은 명시되어 있지 않아, 다양한 개인건강기록 서비스, 대상, 목적, 연령 등에 따라 달라질 수 있어 향후 항목 개발 시 영역을 대상과 특성에 맞게 재구성하여야 한다.

개인건강기록의 기능을 바탕으로 국내 서비스가 시행되는 기관을 살펴보면(표 2), 서울아산병원에서 2010년 ‘내 손안의 차트’로 국내 최초 모바일 PHR 서비스가 제공되어졌으며, 주요 기능으로 건강관리를 할 수 있는 기능과 의료적인 서비스 기능(내차트, 투약관리, 진료) 등으로 구성되어 있다. 국민건강

보험공단은 ‘마이헬스뱅크’를 통해 건강증진센터, 노인건강운동, 금연프로그램 등에 다양한 건강서비스를 제공하고 있으며, 상담뿐 아니라 의료영상 결과 등 본인이 관리를 원하는 경우 정보를 직접 관리할 수 있다. 또한, 가천대길병원은 ‘u-CARENnote’를 통해 내원환자를 대상으로 데이터를 열람하고 만성병 관리를 위해 EMR 데이터-처치 데이터 간 연계 등 위치기반서비스가 제공되고 있다. 라이프시맨틱스의 라이프레코드드의 경우 개인건강기록 통합관리서비스로 일반 사업자가 제공하는 것이다. 현재 서비스는 제공되고 있으나 식약처 의료기기 인증과 관련하여 법률 검토 중이다. 이처럼 국내·외 4차 산업시대 의료의 환경과 스마트 헬스케어 변화와 전망은 다양하게 발전하고 적용되고 있음을 알 수 있다(한국보건산업진흥

표 1. 개인건강기록 기능 및 요구사항

기능	요구사항
웹에 기초한 개인의료정보의 접근 제공	보호된 패스워드의 안전한 접근, 권한이 부여된 제공자 접근
환자 중심의 정보	과거병력, 약물의 정확한 입력, 환자 건강정보
개인의료정보 요약	현재의 병력, 지시사항, 복용량, 횟수, 임상 결과, 진단 결과,
임상검사와 진단 결과	과거병력, 약물, 임상 결과 조회, 설명
질병관리를 위한 정보	약물, 과거 병력, 모니터링 결과, 권고사항, 커뮤니케이션

자료: Kim & Johnson(2002)

표 2. 국내 PHR 기반 서비스 시행 기관

1	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 주요 기능: 건강관리, 내 차트, 투약관리, 진료 서비스 기능, 건강정보                     <ul style="list-style-type: none"> <li>- 항목: 당뇨, 혈당, 비만도 체크, 질병이력, 알레르기, 검사 결과, 처방약, 투약 일정, 투약 알림, 복용량 관리, 투약이력,</li> </ul> </li> <li>■ 장점: 데이터 분석을 통해 10년 내 심혈관 질환 발생확률정보 등을 제공 진료 예약 서비스를 모바일로 옮겨 실시간 진료대기조회 및 예약 가능</li> </ul>
<b>서울아산병원 [내 손 안의 차트]</b>	
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 주요 기능: 건강검진, 문진정보, 접종이력, 건강정보, 진료 및 투약정보                     <ul style="list-style-type: none"> <li>- 항목: 키, 몸무게, 혈압, 콜레스테롤, 의료영상 결과, 검사 결과, 처방약, 복용량 관리, 투약이력, 상담기능</li> </ul> </li> <li>■ 장점: 자녀들의 진료, 검진기록 내역관리로 가족 건강기록열람 가능 온라인 건강상담 기능으로 건강검진, 보험료부과, 자격관리, 보험료납부, 흡연, 음주, 운동, 식이 의학적 상담 기능도 제공</li> </ul>
<b>국민건강보험공단 [나의건강기록]</b>	
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 주요 기능: 항암치료, 방사선치료 정보 및 통증관리 기능 등 암 환자에 특화                     <ul style="list-style-type: none"> <li>- 항목: 병력, 처방내역, 검사 결과, 활력지수, 복용약, 부작용, 환자 건강 수첩</li> </ul> </li> <li>■ 장점: 환자가 모바일 애플리케이션을 통해 가공되지 않은 데이터를 열람 EMR 데이터-처치데이터 간 연계, 만성병 관리를 위한 의료 콘텐츠 제공</li> </ul>
<b>가천대길병원 [u-CARENnote]</b>	
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 주요 기능: 웨어러블 연동, 건강정보, 진료 및 투약정보                     <ul style="list-style-type: none"> <li>- 항목: 처방전, 예방접종기록, 성장기록, 운동기록, 다이어트기록, 진료, 처방, 복용기록, Fitbit, Withings, Nike, iHealth 건강측정기기</li> </ul> </li> <li>■ 장점: 서비스 내에 축적되는 데이터를 활용하여 서드파티 기업이 새로운 서비스를 제공할 수 있는 환경 사용자의 데이터 연계 범위 설정 및 동의에 따라 가용한 응용 서비스 제공</li> </ul>
<b>라이프시맨틱스 [라이프레코드]</b>	

원, 2018; 한국전자통신연구원, 2012; 한국정보화진흥원, 2015; 삼정KPMG 경제연구원, 2018; 이희주, 2017; 허영 외, 2013). 뿐만 아니라 IT의 발전과 고령자와 장애인의 증가 등으로 개인 건강에 대한 관심은 높아지고 있음을 알 수 있다. 하지만, 의료 서비스의 다양화에 대한 수요는 증가하였지만 의료보험에 의한 의료서비스, 지역사회와 연계한 서비스, 개인정보보호, 데이터의 다양화 등은 앞으로 해결해야 할 문제이다.

### III. 연구 방법

#### 1. 연구모형

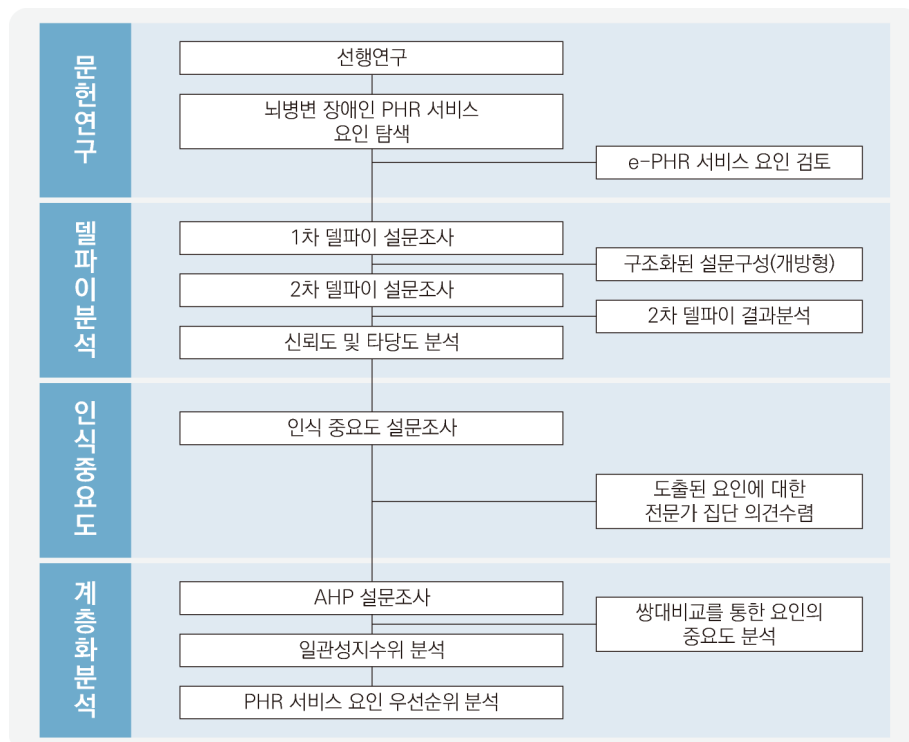
본 연구는 뇌병변 장애인의 통합 건강관리 서비스를 위한 개인건강기록(e-PHR) 필수 항목 구성과 서비스 항목에 따른 우선순위를 파악하고자 한다. 연구모형은 [그림 1]과 같다.

#### 2. 연구 대상 선정 및 절차

본 연구는 뇌병변 장애인의 개인건강기록(e-PHR)에 대한

선행연구 부족으로 장애인 당사자, 전문가 패널 중심의 심층적 접근으로 설문조사를 실시하였다. 선정기준은 모집단에 사전 지식을 기초로 하여 의도표집(Purposive Sampling)과 눈덩이 표집(Snowball Sampling)을 사용하여 60명을 표집하였다. 연구 대상자 선정을 위해 델파이 기법(Delphi)과 계층분석(AHP) 기법은 전문가와 이해 당사자의 정성평가를 정량평가로 나타내는 연구로 선정 시 해당 분야의 참여자 수를 고려하여 선정하였다. 이성웅(1987)에 의하면 델파이 조사에서 오차를 최소화하기 위해 전문가 집단의 크기와 신뢰성의 상관관계를 파악하는 것이 중요하며, 신뢰성을 최대화하기 위해 집단의 숫자를 최소화하여 진행하였다. 1차 델파이 조사는 현장 중심의 다양한 의견을 파악하고 정보를 수집하는 단계로 연구 분야에 대해 합리적이고 객관적이며 해당 분야의 대표성을 갖추어야 한다(김건, 2010). 따라서 개인건강기록(e-PHR)에 대한 문제점과 내용을 현장 중심으로 수집하였으며, 장애발병 후 5년 이상인 뇌병변 장애인, 5년 이상 장애인을 간병한 보호자, 현장전문가는 5년 이상 현장 경험이 있는 자로 대표성을 확보하고자 하였다. 패널의 수 15명은 그룹 간 중위수 차이가 없으며, 15~20명이라는 문헌에 근거하되 개방형 질문에 따른 탈락률을 고려하여 장애인(20명), 보호자(10명), 현장전문가

그림 1. 연구모형



(10명) 총 40명을 구성하였다. 또한, 2차 중요도 인식, 3차 계층분석의 대상자 수는 Adler & Ziglio (1996)는 질적연구의 대상자 수를 10~15명으로 의미 있는 결과를 보고함에 따라 일관성 있는 설문 결과를 도출해내기 위해 2차 중요도 인식의 전문가 집단(10명), 3차 계층분석 전문가 집단(10명)을 각각 구성하였다(표 3).

### 3. 자료수집

본 연구의 자료 수집은 2021년 12월 13일~2022년 3월 13일까지 4개월간 진행되었다. 모집 방법은 장애인 및 보호자는

장애인복지관, 보건소, 장애인단체 등 관련 기관을 통해 이용자 추천과 게시판 공고문을 이용하여 대상자(기관과 사전 조율 후 일정 조율)를 모집하였다. 현장전문가는 뇌병변 장애인 관련 기관의 담당자 및 PHR에 대해 관심 있는 자, 대학교 관련 학과 담당 교수에게 설문 요청하여 진행하였다. 설문조사 참여는 연구의 목적, 개인정보관리 방침, 설문 참여시 유의사항 등에 대한 교육을 시행하였으며, 연구 참여 동의서에 서명을 받은 후 설문조사를 진행하였다. 단, 장애인 및 보호자는 입원, 수술 중이거나 인지기능 검사(MMSE) 19점 이하인 경우, 참여 대상자의 연구 참여의 자율성 및 설문지 문항을 이해하지 못하는 자는 연구 대상에서 제외하였으며, 현장 전문가

표 3. 대상자의 일반적 특징

장애인 및 보호자							현장전문가 및 교수				
ID	구분	연령	성별	장애등급	학력	기간 (장애/간병)	ID	연령	성별	직업	경력
1	보호자	55	여	4급	고졸	5년 7개월	31	55	여	사회복지사	31년10개월
2	보호자	53	여	4급	대졸	5년 8개월	32	40	남	물리치료사	15년 6개월
3	장애인	36	여	3급	대졸	5년 8개월	33	43	여	간호사	15년 7개월
4	장애인	48	남	3급	대졸	7년 6개월	34	35	남	의사	6년10개월
5	장애인	67	남	4급	고졸	5년 9개월	35	34	여	사회복지사	7년 9개월
6	장애인	25	남	2급	고졸	5년 2개월	36	43	남	보건교육사	12년 7개월
7	장애인	52	여	2급	고졸	8년 7개월	37	37	남	체육지도사	13년 4개월
8	장애인	36	여	3급	대졸	10년5개월	38	47	여	내과의사	11년 7개월
9	보호자	43	여	3급	고졸	7년 7개월	39	37	여	체육지도사	8년 7개월
10	보호자	47	남	4급	고졸	10년3개월	40	38	남	언어치료사	10년 3개월
11	장애인	45	남	4급	대졸	5년 6개월	41	45	여	보건연구사	16년 6개월
12	장애인	39	남	2급	대졸	5년 2개월	42	51	남	물리치료사	24년 1개월
13	보호자	40	여	2급	대졸	5년 7개월	43	43	남	보건연구사	10년 3개월
14	장애인	45	여	4급	대졸	8년 9개월	44	47	여	의료기기	16년10개월
15	장애인	37	여	4급	대졸	5년 4개월	45	51	여	간호사	27년10개월
16	장애인	41	남	3급	대졸	7년 2개월	46	46	여	임상심리사	10년 0개월
17	장애인	27	여	4급	대졸	5년 6개월	47	42	여	의사	10년 9개월
18	장애인	38	남	4급	대졸	7년 8개월	48	43	여	의사	10년 0개월
19	장애인	25	여	3급	고졸	5년 0개월	49	45	남	보건학교수	10년 0개월
20	장애인	33	여	2급	대졸	5년 3개월	50	40	남	작업치료사	9년 0개월
21	보호자	47	남	4급	고졸	10년2개월	51	45	여	건강관리사	8년 5개월
22	보호자	42	여	3급	대졸	5년 4개월	52	46	남	보건학교수	10년 2개월
23	보호자	39	남	4급	대졸	9년 8개월	53	53	여	사회복지사	17년 4개월
24	보호자	58	남	4급	고졸	6년10개월	54	47	여	체육학교수	10년 3개월
25	보호자	47	남	3급	고졸	8년10개월	55	49	남	체육학교수	14년 0개월
26	장애인	27	여	3급	고졸	5년 0개월	56	52	남	보건사무관	17년 6개월
27	장애인	53	남	2급	중졸	7년 2개월	57	48	남	재활학교수	10년 5개월
28	장애인	26	여	3급	고졸	6년 2개월	58	45	여	재활의학교수	10년 2개월
29	장애인	37	여	3급	대졸	7년 2개월	59	47	여	재활의학교수	13년 3개월
30	장애인	36	남	2급	고졸	6년 1개월	60	55	남	보건학교수	18년 4개월

및 관련 교수는 경력 기간 불충족인 자, PHR에 대한 연구목적 을 이해하지 못하는 자는 설문조사를 진행하지 않았다. 또한, 취약한 연구 대상자 보호 방안으로 설문 작성에 어려움이 있 을 수 있어 연구자 외 1인을 선정하여 설문지를 이해하는 데 어려움이 없도록 하며, 보호자가 없을 시 연구자가 함께 작성 할 수 있도록 하였다. 작성 시간은 30~60분으로 진행하였지 만 작성이 어려울 경우 최대한 오래 시간을 활용할 수 있도록 배려하였다. 설문지 작성은 연구에 대해 설명 후 자기평가기 입법(self-administrated method)으로 자료를 수집하였다. 특 히, 1차 개방형 설문 시 장애인 및 보호자는 설문 문항을 어려 워할 수 있어 예시를 포함한 설문지를 구성하였으며, 현장 전 문가의 경우 다양한 의견을 작성할 수 있도록 주관식 문항으 로 설문지를 준비하였다. 연구 설문지는 고려대학교 IRB 1차, 2차, 3차 승인을 받은 후 본 연구에 사용하였으며, 총 60부로 1차 40부, 2차 10부, 3차 10부 설문지가 분석되었다.

#### 4. 연구도구

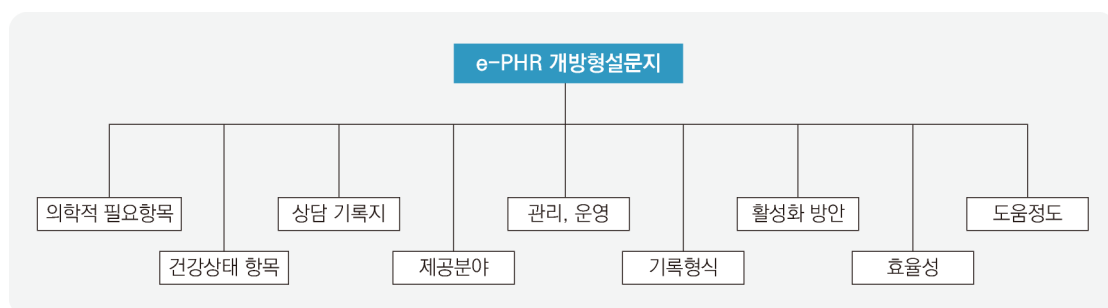
본 연구는 뇌병변 장애인의 통합 건강관리 서비스를 위한 개인건강기록(e-PHR) 필수 항목을 개발하고 우선순위를 파악 하여 우리나라 장애인 PHR 활성화와 정책 연구의 기초자료를 제공하는 데 그 목적이 있다. 이를 위해 장애인 당사자와 전문 가들의 경험을 토대로 요인도출을 위해 델파이(Delphi) 기법 과 쌍대 간 비교를 통해 요인 간 중요도 및 항목별 우선순위를 검증하는 계층분석(AHP) 기법을 활용하였다

##### 가. 1차 델파이 설문지

1차 델파이 설문지는 선행연구를 바탕으로 분석한 자료를

뇌병변 장애인 및 보호자, 현장전문가를 대상으로 설문조사를 진행하였다. 1차 델파이 조사는 e-PHR 항목을 구성하는 데 있어 가장 중요한 단계로 항목에 대해 다양한 의견을 수집하 고자 개방형 설문지로 진행하였다. 진행구성은 개방형 설문지 를 도출하기위해 HIMSS(2007)의 “PHR system functional model R1”과 “Markle foundation 보고서”를 참고하여 개인건강 항목에서 ‘PH.2 Manage Historical Clinical Data and Current State Data’, ‘PH.3 Wellness, Preventive Medicine, and Self Care’, ‘PH.4 Manage Health Education’, ‘PH.5 Account Holder Decision Support’ 지원 항목에서 ‘S4 Other Resource Management’ 정보 기반에서 ‘IN.2 Health Record Based Interoperability’, ‘IN.3 Security’를 중심으로 중요 항목 을 도출하였다. 김유리, 최복천(2015)은 중증 뇌병변 장애 아 동을 대상으로 의료와 건강 실태 지원요구에 대한 부모 인식을 통해 지원 서비스의 방향성을 모색할 수 있었다. 또한, 만 성질환 자가 관리를 위한 IT-융합 기술 동향을 토대로 개인건강 기록의 기술로 분류된 내용과 발전 방향에 대한 내용을 파악하였다. 국민건강보험 일산병원 연구소(2015)에 의하면 재 활이용 근거 내용을 생성하고, 급성기 의료이용 분석을 통해 효율적인 재활 시스템에 대해 보고하였으며, 국립재활원 (2020)은 현장적용 연구를 위해 웰니스케어 시스템 개발을 하였으며, 지역사회 중심으로 헬스케어 시스템 개발 사례를 분석하였다. 이러한 참고문헌을 토대로 1차 설문지 상위 항목 9개를 도출하였다. 1차 설문을 통해 수집된 자료는 전문가 집 단의 의견을 수렴하여 2차 설문에 필요한 항목을 구성하였다 (그림 2). 각 문항의 내적일치도는 Cronbach's  $\alpha$ .831 ~ .981 로 신뢰성을 확보하였으며, Lawshe(1975)가 개발한 내용 타 당도(Content Validity Ratio, CVR) 검증을 통해 0.6~1의 값을 중심으로 대표성 검증을 실시하였다.

그림 2. e-PHR 개방형설문지 구성





## 나. 2차 인식 중요도 설문지

1차 델파이 조사를 통해 탐색된 요인에 대해 전문가 집단의 의견을 수렴하여 인식중요도 설문을 통해 상위요인과 하위요인 구성하여 세부 개선방안을 도출하였다.

## 다. 3차 계층화분석(AHP) 설문지

1차, 2차 설문을 토대로 상대적 중요도를 파악하고 우선순위 도출을 위한 목적으로 실시되었다. 설문지는 뇌병변 장애인의 개인건강기록을 위한 구조화된 AHP 설문지를 사용했다. 구성은 6개의 상위요인과 62개의 하위요인을 쌍대 비교하는 것으로, 건강기록의 세부 항목 10개, 관리, 알람 5개, 정보 제공 7개, 연계 범위 7개, 재활 분야 10개, 정책제도 7개, 효율성 및 도움 정도 16개 문항으로 설문 문항을 구성하였다. AHP(Analytic Hierarchy Process) 설문을 통해 뇌병변 장애인의 개인건강기록 요인일 파악하고 중요도와 우선순위에 따라 위계화하고 계량화하였다.

## 5. 자료분석

본 연구의 수집된 자료는 SPSS 23.0, Expert Choice 2000, R 4.1.0과 R Studio 1.4.1 통계 패키지를 사용하였으며, 목적에 따라 데이터를 분석하였다. 1차 설문은 개방형 질문으로 구성하였으며, 수집된 자료는 문항별 응답 빈도를 표시한 후 상위요인과 하위요인으로 유목화하여 진행하였다. 2차 설문은 구조화된 설문으로 빈도분석, 기술통계를 사용하여 전문가 합의 정도를 도출하였다. 3차 설문은 계층분석(AHP)으로 문제 해결을 분석하기 위한 논리적 분석으로 개인 판단과 가치를 결합하여 전문가 대상 선정이 중요하다(고길곤, 하혜영, 2008). 분석의 경우 쌍대비교(Pairwise Comparison) 진행과

일관성 비율(Consistency Rate)이 0.1 이하일 경우를 선정하여 진행하였다. 일관성 비율은 0.1 이하인 경우 일관성이 확보되었다 할 수 있으며, 0.2 미만은 허용, 0.2 이상은 일관성 부적절하여 설문지 수집이 다시 필요하다(Saaty, 1980; 조근태, 2005). 설문의 타당도 조사를 위해 CVR를 검증하였으며, CVR 산출 공식은 [그림 3]과 같다.

## 6. 윤리적 고려

본 연구에서는 참여자의 동의 및 개인정보 보호와 윤리적 고려를 위해 고려대학교 기관생명윤리위원회(Institutional Review Board, IRB)로부터 연구에 대한 승인을 얻어 진행하였다(KUIRB-2021-0409-01).

## IV. 연구 결과

### 1. 1차 델파이(Delphi) 분석

#### 가. 1차 델파이 설문 중요요인

1차 설문을 통해 탐색된 결과는 상위요인 8개, 하위요인 109개 탐색되었다. 첫째, 개인건강기록에 포함되어야 할 항목으로는 '기록', '관리, 알람', '정보 제공', '연계기능', '기타'로 하위요인은 26개 탐색되었다. 둘째, 건강 상태를 제공받고자 하는 내용과 개인의 기록지를 작성하기 위해 필요한 항목으로는 '기록', '정보 제공', '기타'로 하위요인은 19개 탐색되었다. 셋째, 건강 상태를 제공받고자 하는 재활 분야에서는 하위요인으로 16개 탐색되었다. 넷째, 개인의 건강 상태 정보 공유와 제공 범위에 대한 내용으로 '정보 공유와 제공 범위의 하위요인'으로 6개 탐색되었다. 다섯째, 건강 상태 기록형식의 경우

그림 3. 내용타당도비율 공식

$$CVR = \frac{Ne - (N/2)}{N/2}$$

(N: 응답 사례수, Ne: Likert 4 '중요함' 또는 Likert 5: '매우 중요함' 응답 빈도수)

하위요인은 3개 탐색되었다. 여섯째, 개인 건강 상태 기록의 활성화 방안으로 ‘활성화 방안’, ‘기타’로 하위요인은 19개 탐색되었다. 일곱째, 개인 건강 상태 기록의 효율성으로 ‘효율성’, ‘기타’의 하위요인으로 11개 탐색되었다. 마지막으로 개인

건강기록 도움에 관한 정도의 하위요인으로 9개 탐색되어 다양한 의견들이 기술되었다. 1차 델파이 설문 통해 수집된 자세한 내용은 <표 4>와 같다.

표 4. 1차 개방형 설문을 통해 탐색된 요인

상위요인	하위요인	빈도	
<b>1. 개인건강기록에 포함되어야 할 항목</b>			
기록	개인이 기록한 건강 상태를 재활전문가가 모니터링, 피드백을 줄 수 있는 기능(치료 상태, 재활 상태, 건강 등 개인과 연계된 내용)	28	
	개인의 건강 상태를 기록하고 관리할 수 있는 기능(수면, 식습관, 운동, 재활 등)	27	
	장애유형별, 중증도별 특성을 반영하여 카테고리별 선택할 수 있는 기능	27	
	상담 내용, 보호자의 평가, 특이사항을 체계적으로 기록할 수 있는 기능	25	
	의사의 의학적 진단에서 한 내용(일상생활 증상, 알레르기 증상, 복용약물 등)	19	
	장애인, 보호자가 궁금한 사항을 메모하는 기능	18	
관리, 알림	응급상황을 대처할 수 있는 기능(요청, 기록전송 등)	27	
	개인 건강 상태의 목표를 정하고 알릴 수 있는 기능	24	
	재활, 건강증진 등 개인과 관련된 일정을 관리할 수 있는 ‘캘린더’ 기능	22	
정보 제공	치료, 검사, 평가, 상담 등 결과에 대한 주간 및 월간 패턴을 시각적으로 확인할 수 있는 ‘통계’ 기능	29	
	지역사회 기관에 대한 정보 제공으로 재활프로그램 확인하는 기능	25	
연계기능	재활, 건강에 대한 정보를 제공하는 기능(뉴스, 동영상 등)	6	
	이용기관을 접수·예약할 수 있는 기능(병원, 보건소, 복지관 등)	28	
	보조기기 사용을 대여 요청하거나 예약하는 기능	14	
	이용기관 예약 시 약국 및 비용 청구를 할 수 있는 기능	13	
	응급상황 고려 혈액형 기재		
	정보 제공 시 보호자가 주의해야 할 사항		
(기타) 요청 내용	지역사회 및 병원에 대한 정보를 알려주는 기능		
	보호자와 연동되는 기능		
	개인의 상태를 촬영해서 피드백 받는 기능		
	보험 청구가 자동으로 입력되는 기능	14	
	약 미복용 시 위험을 알리는 기능		
	장애 유형에 대한 기능 항목을 다르게 포함		
	복잡한 기능 간소화, 임시저장 기능		
	보호자의 건강관리를 입력할 수 있는 기능		
	글 쓰는 것 보다 체크할 수 있는 기능		
	<b>2. 건강 상태를 제공받고자 하는 내용과 개인이 기록지를 작성하기 위해 필요한 항목</b>		
기록	스트레스, 우울 정도에 대한 내용 기록	28	
	혈압, 혈당, 체온 기록	28	
	신장, 체중, BMI 등 신체와 관련된 내용 기록	28	
	특이사항 및 문제목록에 대한 기록	27	
	신체활동량 관리(칼로리 계산, 활동 유형, 걸음수, 거리) 기록	27	
	식습관, 수면시간 기록	19	
	물 섭취에 대한 기록	15	
	통증횟수에 대한 기록	13	
	외출횟수에 대한 기록	6	
	흡연, 음주 여부에 대한 내용	6	
	정보 제공	치료, 검사, 평가 결과에 대한 정보 제공	29
		건강, 재활, 치료 등 위해요인에 대한 내용 제공	27
		지역사회 재활프로그램 정보에 대한 제공	26
치료, 재활, 건강 등 신체기능과 관련된 기록(보행 정도, 신체기능, 인지기능 등) 제공		21	
의사, 간호사, 치료사 기록지, 상담기록지, 퇴원기록지에 대한 정보 제공		14	
알레르기, 접종 이력, 건강검진에 관한 정보 제공		8	

표 4. 1차 개방형 설문을 통해 탐색된 요인(계속)

상위요인	하위요인	빈도
(기타) 요청 내용	혈압, 혈당, 체온 기록 시 명확한 기준, 재검사 필요에 대한 알림기능 약물에 관한 사항 체크(하루 약 섭취)·활동보조가 있는 경우 보호자가 체크 작성 내용이 쉬운 용어로 기록되도록 제공	5
<b>3. 건강 상태를 제공받고자 하는 재활 분야</b>		
재활 분야	재활의학	27
	건강증진	24
	물리치료	23
	작업치료	23
	재활운동	20
	사회복지	18
	언어치료	13
	심리치료	11
	인지치료	11
	수중운동	7
	의료보조기	4
	로봇치료	2
	운전재활	2
	음악치료	1
성재활	1	
정신건강의학	1	
<b>4. 개인의 건강 상태 정보 공유와 제공 범위</b>		
공유와 제공 범위	지역사회기관(보건소, 장애인복지관 등)	26
	의료기관(병원, 요양원)	21
	보호자(가족 및 친지)	20
	본인(환자)	18
	민간기관	11
기타(의료보험공단)	1	
<b>5. 건강 상태 기록 형식</b>		
공유와 제공 범위	통합형(모든 기관 네트워크 이용)	28
	제한형(환자가 방문한 해당 기관과의 네트워크)	17
	독립형(애플리케이션, 스마트카드 등)	2
<b>6. 개인 건강 상태 기록의 활성화 방안</b>		
활성화 방안	의료기관과 지역사회 기관과의 시스템 구축	28
	관련 법규 및 제도 기반 마련	28
	진료기록의 보안, 인증체계 구축	26
	개인건강기록 서비스 구축을 위한 재정 지원	25
	보건, 복지 분야 정보표준 마련	24
	의료기관, 지역사회 기관과의 시스템 구축	21
	인식변화 및 수용의지	15
	컨트롤타워 역할을 할 수 있는 기관 필요	
	지자체별 관리할 수 있는 방안	
	코디네이터가 관리할 수 있는 방안	
(기타) 요청 내용	건강관리 코디네이터의 인력양성	
	개인정보보호를 위한 제도개선	
	PHR를 시행하는 개인과 기관에 인센티브 제공	13
	보험공단을 활용하는 방안 마련	
	기존 사용 시스템을 보완하여 사용	
	PHR에 대한 연구 활성화를 위한 지원	
	위치를 활용하여 제공	
	블록체인을 이용한 보안체계 구축	
	시행 기관에 건강관리센터 마련	

표 4. 1차 개방형 설문을 통해 탐색된 요인(계속)

상위요인	하위요인	빈도
<b>7. 개인 건강 상태 기록의 효율성</b>		
효율성	기관과 정보공유 및 통합적 관리	27
	2차 장애 예방	27
	개인관리	25
	응급상황 대처	25
	시간관리 및 절감	23
	소통	9
	비용절감	7
(기타) 요청 내용	지역 간 연계기능에 도움	
	정보를 직접 설명하지 않아도 됨	
	상담 내용을 추적할 수 있음 지역에서 건강관리를 할 수 있음	3
<b>8. 개인건강기록 도움</b>		
도움 정도	개인 지속적인 건강관리	1
	개인의 상태를 통합관리	2
	주기적인 기본 검사 모니터링	3
	지속적인 자신의 운동량 관리	3
	재활치료 후 사회복귀	4
	재활, 치료 등 진료 일정	5
	장애인 당사자와 담당자 간의 커뮤니케이션	6
	맞춤 건강정보 제공 및 교육	6
	적극적인 건강 위해요인 관리(술, 담배 등)	7

## 2. 2차 델파이(Delphi) 인식 중요도 분석

### 가. 2차 델파이 설문 중요요인

본 연구는 델파이 설문방식으로 현장전문가 및 교수 10명에게 1차 설문 결과 제시와 각 문항에 대해 중요도를 응답하도록 하였다. 설문 취합 후 문항별 타당도 조사를 통해 4 '중요

함, 5 '매우 중요함'을 선택한 패널의 수를 계수하여 CVR 0.6~1의 값을 중심으로 대표성 검증을 실시하였다. 문항별 CVR 검증 결과, '개인건강기록' 12개, '기록지 작성' 5개, '재활 분야' 6개, '제공 범위' 1개, '활성화 방안' 8개, '기록의 효율성' 4개로 총 36개 하위요인이 삭제되었으며, 자세한 내용은 <표 5>와 같다.

표 5. 2차 델파이 설문(인식중요도)을 통해 수렴된 항목 하위요인

구분	하위요인	평균	표준편차	CVR	분석 결과
개인건강기록	상담 내용, 평가, 특이사항 기록	3.50	.670	-0.2	삭제
	궁금한 사항을 메모하는 기능	2.80	.871	-0.6	삭제
	재활, 건강증진 일정관리 '캘린더' 기능	3.80	.748	0.2	삭제
	재활, 건강에 대한 정보 제공(뉴스, 동영상 등)	3.80	.748	0.2	삭제
	이용기관 예약 시 약국 및 비용 청구	3.60	.663	0.0	삭제
	응급상황 고려 혈액형 기재	4.20	.871	0.4	삭제
	보호자와 연동되는 기능	3.90	1.04	0.2	삭제
	개인의 상태를 촬영해서 피드백 받는 기능	3.90	.700	0.4	삭제
	장애 유형에 대한 기능 항목을 다르게 포함	3.60	.916	0.4	삭제
	복잡한 기능 간소화, 임시저장 기능	3.30	1.10	0.0	삭제

표 5. 2차 델파이 설문(인식중요도)을 통해 수렴된 항목 하위요인(계속)

구분	하위요인	평균	표준편차	CVR	분석 결과
기록지 작성	보호자의 건강관리를 입력할 수 있는 기능	3.10	.700	-0.8	삭제
	글 쓰는 것보다 체크할 수 있는 기능	3.00	.774	-0.4	삭제
	식습관, 수면시간 기록	3.80	.748	0.2	삭제
	물 섭취에 대한 기록	3.20	.400	-0.6	삭제
	통증횟수에 대한 기록	3.70	.781	0.0	삭제
	외출횟수에 대한 기록	3.20	.400	-0.6	삭제
	작성 내용이 쉬운 용어로 기록되도록	3.80	.871	0.0	삭제
재활 분야	인지치료	3.60	.800	0.2	삭제
	수중운동	3.40	.800	-0.2	삭제
	로봇치료	3.40	.489	-0.2	삭제
	운전재활	3.60	.489	0.2	삭제
	음악치료	3.00	.632	-0.6	삭제
	성 재활	3.20	.600	-0.4	삭제
제공 범위	민간기관	2.60	2.60	-0.4	삭제
	보건, 복지 분야 정보표준 마련	4.10	4.10	0.4	삭제
활성화 방안	코디네이터가 관리할 수 있는 방안	3.60	3.60	0.2	삭제
	보험공단을 활용하는 방안 마련	3.40	3.40	0.0	삭제
	기존 사용 시스템을 보완하여 사용	3.10	3.10	-0.4	삭제
	PHR에 대한 연구 활성화를 위한 지원	3.90	3.90	0.4	삭제
	위치를 활용하여 제공	3.30	3.30	-0.2	삭제
	블록체인을 이용한 보안체계 구축	3.50	3.50	0.0	삭제
	시행 기관에 건강관리센터 마련	3.80	3.80	0.4	삭제
	시간관리 및 절감	3.80	3.80	0.0	삭제
기록의 효율성	소통	3.80	3.80	0.4	삭제
	비용절감	2.50	3.50	0.0	삭제
	정보를 직접 설명하지 않아도 됨	3.60	3.60	0.2	삭제

### 3. 3차 계층화분석(AHP) 분석 결과

2차 델파이 설문을 통해 도출된 결과를 토대로 3차 계층화 분석(AHP) 설문을 구성하였다. 구성 내용은 '개인건강기록 항목과 '개인 기록지 작성' 문항을 합쳐 '건강기록'으로 구성하였

으며, 시스템 구성 시 필요한 항목을 탐색하는 연구로 '효율성'과 '도움 정도'의 경우 요인 설명에서 제외하였다. 뇌병변 장애인의 통합 건강관리 서비스를 위한 개인건강기록(e-PHR) 필수 항목 개발에서 중요도 및 일관성은 확보되었으며, 상위항목에 따른 요인 설명은 <표 6>과 같다.

표 6. 상위 항목에 대한 요인 설명

분석 항목	요인 설명
건강기록	자신의 건강 상태를 전반적으로 기록하는 기능
알림, 관리기능	건강을 관리하고 중요사항을 알릴 수 있는 기능
정보 제공	정보 제공의 범위, 제공 시 포함되어야 할 항목
연계기능	개인건강기록의 연동 범위가 필요한 정도
제공 분야	장애인에게 개인건강기록 정보 제공을 위해 포함되어야 할 재활 분야
정책·제도	개인건강기록 항목 개발과 활성화를 위해 필요한 정책과 제도

### 가. 개인건강기록 활성화 상위요인의 상대적 중요도와 우선 순위

뇌병변 장애인의 통합 건강관리 서비스를 위한 개인건강기록(e-PHR) 필수 항목 개발에 대해 분석한 결과 <표 7>과 같다. 가장 중요한 항목영역으로 ‘건강기록’(1순위, 0.416), ‘정책, 제도’(2순위, 0.250), ‘알림, 관리기능’(3순위, 0.124), ‘연계기능’(4순위, 0.102), ‘제공 분야’(5순위, 0.057), 가장 낮은 우선순위로 ‘정보 제공’(6순위, 0.051)이 평가되고 있었다. 일관성 지수는 .03 값으로 나타나, 응답자 설문 의 일관성은 충족한 것으로 나타났다. 이러한 분석 결과는 개인건강기록(e-PHR) 구성에 있어 건강을 관리하고 기록하는 것과 정책, 제도에 대한 고려가 다른 항목에서 우선적으로 고려되어야 함을 강조하는 것이다. 시스템 구축 시 비장애인과 다른 항목이 분명 필요하며, 이를 위해 장애인에게 맞는 맞춤형 건강관리 기록 시스템이 활성화될 필요성이 있다. 또한, 신수용, 정전기

(2009)에 의하면 우리나라의 경우 PHR 서비스의 활성화를 위해 병원의 전자의무기록(Electronic Medical Record)과 연동한 형태로 서비스가 구축되어 있다. 하지만 장애인의 통합적인 건강관리 서비스는 지역사회와 연계한 제도, 정책이 제시되어야 하며, 시작 단계에서부터 다각도적인 접근으로 시스템이 구축되어야 할 필요성을 강조하는 결과로 추론해 볼 수 있다. 또한, PHR 사업이 개인정보, 의료법 등 관련 법령에 의해 시행이 어려운 가운데 향후 제도와 정책의 빠른 변화가 필요함을 의미하는 결과로도 해석해 볼 수 있다.

### 나. 개인건강기록에 포함되어야 할 세부 방안의 상대적 중요도와 우선순위

‘개인건강기록’의 세부 방안으로 10개의 하위요인에 대한 상대적 중요도 및 우선순위 분석 결과는 <표 8>과 같다. 분석 결과, ‘건강 상태 관리(신체활동, 재활, 식습관)’ 0.195가 가장

표 7. 개인건강기록(e-PHR) 필수 항목에 대한 우선순위

영역	중요도/우선순위
건강기록	.416 / 1순위
정책·제도	.250 / 2순위
알림, 관리기능	.124 / 3순위
연계기능	.102 / 4순위
제공 분야	.057 / 5순위
정보 제공	.051 / 6순위

주: Inconsistency=0.03

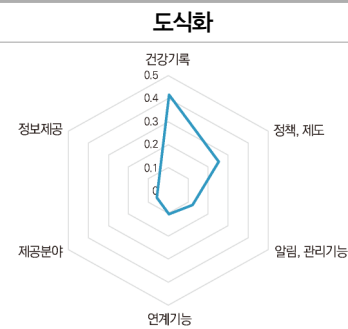
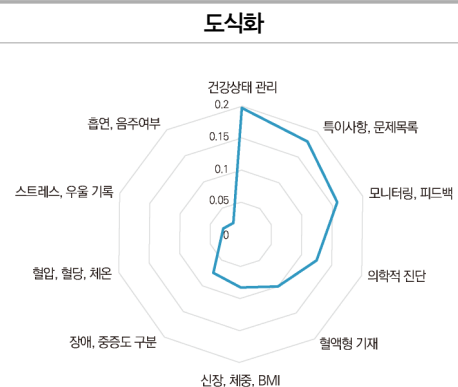


표 8. 개인건강기록에 포함되어야 할 세부 항목 우선순위

영역	중요도/우선순위
건강 상태 관리(신체활동, 재활, 식습관 등)	.195 / 1순위
특이사항, 문제목록	.178 / 2순위
모니터링, 피드백 기능	.160 / 3순위
의학적 진단(알레르기, 복용약물 등)	.126 / 4순위
응급상황 혈액형 기재	.098 / 5순위
신장, 체중, BMI	.083 / 6순위
장애, 중증도 구분	.074 / 7순위
혈압, 혈당, 체온	.035 / 8순위
스트레스, 우울 기록	.030 / 9순위
흡연, 음주 여부	.021 / 10순위

주: Inconsistency=0.07



우선시되어야 할 항목으로 나타났으며, 그다음으로 ‘특이사항, 문제목록’(0.178), ‘모니터링, 피드백 기능’(0.160), ‘의학적 진단’(0.126), ‘혈액형 기재’(0.098), ‘신장, 체중, BMI’(0.83), ‘장애, 중증도 구분 기능’(0.074), ‘혈압, 혈당, 체온’(0.035), ‘스트레스, 우울기록’(0.030), ‘흡연, 음주’(0.021) 순으로 분석되었다. 이는 개인건강기록에서 건강 상태 관리는 꼭 필요한 항목으로 대부분의 연구에서 유사한 결과의 항목이 도출되었지만 (김지예 외, 2018; 박혜정, 장인순, 2020; 이용정, 2016; 정은진 외, 2017), 재활기록, 특이사항, 문제목록, 장애, 중증도의 구분 기능은 장애인의 특성을 고려하여 건강 상태 관리의 서비스의 항목들이 개발되어질 필요가 있다. 그러나 현재 우리나라의 경우 비장애인 중심으로 사업의 서비스가 제공되어져 있어 향후 효과적인 관리와 대응 방안의 인식이 반영된 결과로 해석해 볼 수 있다. 개인건강기록 세부 방안의 일관성 지수는 .07 값으로 나타나, 응답자 설문문의 일관성은 충족한 것으로 나타났다.

**다. 관리·알림에 포함되어야 할 세부 방안의 상대적 중요도와 우선순위**

‘관리·알림’의 세부 방안으로 5개의 하위요인에 대한 상대적 중요도 및 우선순위 분석 결과는 <표 9>와 같다. 분석 결과, ‘약 비복용 시 위험을 알리는 기능’ 0.365가 가장 우선시되어야 할 항목으로 나타났으며, 그다음으로 ‘건강 상태 목표 설정’(0.263), ‘응급사항 대처(기록전송 요청 등)’(0.164), ‘통계 기능(치료, 운동, 검사)’(0.151), ‘캘린더 기능’(0.057) 순으로 분석되었다. 이는 뇌병변 장애인의 경우 대부분 치료 과정에서부터 사회복귀 후에도 평생 약을 꾸준히 복용하는 경우가 많

다. 특히, 약을 꾸준히 섭취하지 않을 경우 2차 장애로 이어질 수 있는 심각한 문제로 초래할 수 있기 때문에 위험을 알려 일상생활 속에서 스스로 관리할 수 있는 방안이 필요하다. 또한 개인의 건강 상태의 목표를 설정하고 꾸준히 개인의 건강을 확인하는 것이 중요하다는 결과로 해석해 볼 수 있다. 마지막으로 응급사항 대처의 경우 대부분의 기록에서 멈추는 것이 아닌 응급상황 시 개인의 병력 히스토리를 병원 또는 주치의에게 빠르게 알리고 향후 일어날 일에 대해 대처가 필요하다. 이는 윤주성, 금한성, 김나영, 이지수, 김형훈(2016)의 연구에서 고령자의 응급상황 알림과 동시에 긴급한 상황에 빠른 대처가 필요함을 강조하면서 특히, 건강 취약 계층에는 우선적으로 적용되어야 함을 시사한다. 관리·알림 세부 방안의 일관성 지수는 .01 값으로 나타나, 응답자 설문문의 일관성은 충족한 것으로 나타났다.

**라. 정보 제공에 포함되어야 할 세부 방안의 상대적 중요도와 우선순위**

‘정보 제공’의 세부 방안으로 7개의 하위요인에 대한 상대적 중요도 및 우선순위 분석 결과는 <표 10>과 같다. 분석 결과, ‘분야별 상담기록’ 0.303으로 가장 우선시되어야 할 항목으로 나타났으며, 그다음으로 ‘치료, 검사, 평가 결과 내용’(0.271), ‘위해요인’(0.150), ‘접종, 건강검진 정보’(0.119), ‘지역사회 및 병원 재활에 대한 정보’(0.064), ‘보호자 주의사항’(0.062), ‘재활, 건강(뉴스 영상)’(0.030) 순으로 분석되었다. 이는 장애인의 건강관리를 위해서는 고려되어야 할 사항들이 많다. 대부분 개인건강기록의 상담기록은 의료진과의 기록으로 구성되어 있지만 재활과 관련된 다양한 상담이 이뤄져

표 9. 관리·알림에 포함되어야 할 세부 항목 우선순위

영역	중요도/우선순위	도식화
약 미복용 시 위험을 알리는 기능	.365 / 1순위	
건강 상태 목표 설정	.263 / 2순위	
응급사항 대처(기록전송 요청 등)	.164 / 3순위	
통계기능(치료, 운동, 검사 등)	.151 / 4순위	
캘린더 기능	.057 / 5순위	

주: Inconsistency=0.01

표 10. 정보 제공에 포함되어야 할 세부 항목 우선순위

영역	중요도/우선순위	도식화
분야별 상담기록	.303 / 1순위	
치료, 검사, 평가 등 결과 내용	.271 / 2순위	
위해요인	.150 / 3순위	
집중, 건강검진 정보	.119 / 4순위	
지역사회 및 병원 재화에 대한 정보	.064 / 5순위	
보호자 주의사항	.062 / 6순위	
재할, 건강(뉴스, 영상)	.030 / 7순위	

주: Inconsistency=0.06

유기적인 공유가 필요함을 알 수 있다. 또한 위해요인과 보호자 주의사항의 경우 최근 들어 중도 장애인이 많아짐에 따라 장애에 대한 정보를 전혀 알지 못하고 돌봄을 하는 보호자도 주의사항을 잘 알지 못하는 경우가 많아 위해요인과 주의사항을 장애인과 보호자를 중심으로 기록되고 적절한 교육이 필요함을 알 수 있다. 뿐만 아니라 지역사회의 관련 기관 정보를 통해 상급 병원에서 치료가 끝난 후 지역사회에서 재할이 이어지고 건강관리가 이루어지는 것이 중요하다는 결과로 해석해 볼 수 있다. 정보 제공 세부 방안의 일관성 지수는 .06 값으로 나타나, 응답자 설문 의 일관성은 충족한 것으로 나타났다.

**마. 연계 범위에 포함되어야 할 세부 방안의 상대적 중요도와 우선순위**

‘연계 범위’의 세부 방안으로 7개의 하위요인에 대한 상대적 중요도 및 우선순위 분석 결과는 <표 11>과 같다. 분석

결과, ‘이용기관 제한형’(0.362)으로 가장 우선시 되어야 할 항목으로 나타났으며, 그다음으로 ‘지역사회 통합형’(0.206), ‘독립형’(0.137), ‘이용기관 접수, 예약’(0.112), ‘보조기기 사용대여’(0.109), ‘보호자와 연동’(0.042), ‘보험청구서 연계’(0.032) 순으로 분석되었다. 국내의 PHR 서비스는 통합형이 아직 구축되어 있지 않다. 이용기관의 제한형은 병원의 EMR을 기반으로 하는 PHR로서 기록의 신뢰성이 확보되고 병원관리 서비스가 제공되어질 수 있다는 장점이 있지만 개인의 선택권은 줄어들다. 또한 통합형의 경우 다양한 기관에서 다수의 서버 혹은 하나로 통합하여 데이터를 생성하고 저장하는 형태이다. 미국의 Microsoft사의 Health Vault의 서비스에 의한 만족도는 91.7%였으며, 기록 접근의 편의성은 100% 만족함을 알 수 있다(백은혜 외, 2012; 정혜정, 김남현, 2009). 하지만 국내에서 서로 다른 기관으로부터 다양한 양식을 생성하고 저장하여야 하기 때문에 서식과 다양한 표준화 등이 선행되어야 함을 알 수 있다. 향후 서비스의 연계범위는 의료기관뿐만 아

표 11. 연계 범위에 포함되어야 할 세부 항목 우선순위

영역	중요도/우선순위	도식화
이용기관 제한형	.362 / 1순위	
지역사회 통합형	.206 / 2순위	
독립형	.137 / 3순위	
이용기관 접수, 예약(보건소, 복지관 등)	.112 / 4순위	
보조기기 사용대여	.109 / 5순위	
보호자와 연동	.042 / 6순위	
보험청구서 연계	.032 / 7순위	

주: Inconsistency=0.06



나라 지역사회와 다양한 기관에서도 접수, 예약하는 것과 보조기 사용 대여 또는 보험기관과 연동되어 통합적 관리를 위한 범위가 확대되어질 필요성이 있음을 알 수 있다. 특히, 보호자와 연동의 경우 중증장애인에게는 보호자 또는 활동보조가 상시 따라다니게 된다. 보호자가 생활로 인해 돌봄 서비스를 활동보조가 하는 경우 가족의 개인 상태를 확인 할 수 없으므로 보호자와 연동 할 수 있는 기능을 구축하는 것이 중요하다. 연계범위 세부 방안의 일관성 지수는 .06 값으로 나타나, 응답자 설문문의 일관성은 충족한 것으로 나타났다.

**바. 재활 분야에 포함되어야 할 세부 방안의 상대적 중요도와 우선순위**

‘재활 분야’의 세부 방안으로 10개의 하위요인에 대한 상대적 중요도 및 우선순위 분석 결과는 <표 12>와 같다. 분석 결과, ‘건강증진’(0.268)이 가장 우선시되어야 할 항목으로 나타났으며, 그다음으로 ‘재활운동’(0.197), ‘사회복지’(0.133), ‘의료보조기기’(0.095), ‘재활의학’(0.079), ‘물리치료’(0.073), ‘작업치료’(0.056), ‘언어치료’(0.039), ‘심리치료’(0.032), ‘정신건강의학’(0.029) 순으로 분석되었다. 장애인의 건강은 다학제적 접근의 영역이 다루어져야 한다. 세계보건기구(World Health Organization, 2012)의 국제기능장애건강분류(International Classification of Functioning, Disability and Health)는 개인의 건강 상태와 장애 사이의 관계를 다양한 관계에서 변화를 가져올 수 있는 것으로 환경요인과 개인요인이 상호작용하여 ‘포괄적인 건강 상태와 상호작용 기제

(mechanism)를 설명하고 있다. 이를 통해 장애는 선형적 결과물(outcom) 즉, 질환이나 질병의 문제가 아닌 환경요인의 긍정적 역할을 통해 가변적 개념을 강조하게 되었다. 뿐만 아니라 의료모델과 사회모델의 통일된 관점으로 접근할 필요가 있다(신은경, 2013). 따라서 ICT(Information and Communication Technologies)의 발달로 다양한 서비스가 제공되어짐에 따라 개인의 건강관리의 개념이 광범위하게 적용되어 질 필요가 있으며, 시대적 변화에 따른 장애인의 패러다임의 전환으로 다양한 서비스가 개인건강기록에 포함되어져 장애인 당사자를 위한 방안이 우선적으로 고려되어야 함을 시사한다. 재활 분야 세부 방안의 일관성 지수는 .07 값으로 나타나, 응답자 설문문의 일관성은 충족한 것으로 나타났다.

**사. 정책·제도에 포함되어야 할 세부 방안의 상대적 중요도와 우선순위**

‘정책·제도’의 세부 방안으로 7개의 하위요인에 대한 상대적 중요도 및 우선순위 분석 결과는 <표 13>과 같다. 분석 결과, ‘지역사회 시스템 구축’(0.179), ‘개인과 기관에 인센티브 제공’(0.179)이 가장 우선시되어야 할 항목으로 나타났으며, 그다음으로 ‘재정 지원’(0.171), ‘건강관리 중앙센터 운영’(0.164), ‘관련 법규 및 제도 마련’(0.148), ‘인력양성’(0.083), ‘보안, 인증체계 구축’(0.07) 순으로 분석되었다. 개인건강기록 활성화를 위한 방안으로 의료기관뿐만 아니라 지역사회 중심으로 시스템이 구축되어지고 개인과 기관에 인센티브를 제공하는 것으로 사회 서비스 대응 방법을 모색하고

표 12. 재활 분야에 포함되어야 할 세부 항목 우선순위

영역	중요도/우선순위
건강증진	.268 / 1순위
재활운동	.197 / 2순위
사회복지	.133 / 3순위
의료보조기기	.095 / 4순위
재활의학	.079 / 5순위
물리치료	.073 / 6순위
작업치료	.056 / 7순위
언어치료	.039 / 8순위
심리치료	.032 / 9순위
정신건강의학	.029 / 10순위

주: Inconsistency=0.07

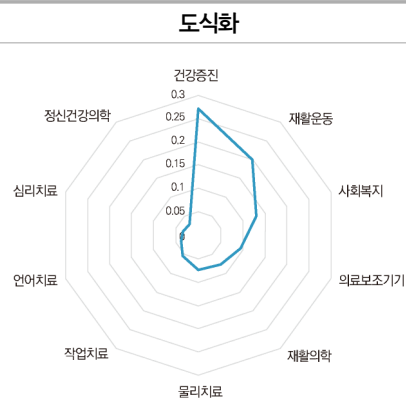


표 13. 정책·제도에 포함되어야 할 세부 항목 우선순위

영역	중요도/우선순위	도식화
지역사회 시스템 구축	.179 / 1순위	
개인과 기관에 인센티브 제공	.179 / 1순위	
재정 지원	.171 / 2순위	
건강관리중앙센터 운영	.164 / 3순위	
관련 법규 및 제도 마련	.148 / 4순위	
인력양성	.083 / 5순위	
보안, 인증체계 구축	.076 / 6순위	

주: Inconsistency=0.05

지원 방안이 고려되어야 함을 시사한다. 특히, 장애인의 건강 관리 중앙센터를 운영을 통해 개인의 건강을 지속적, 자발적으로 관리할 수 있도록 시스템이 구축될 필요가 있으며, 이를 위한 장애인 건강관리 ICT 전문가를 양성하여 평생 건강관리를 위한 대안이 마련되어야 할 필요성이 있음을 강조하는 것으로 판단한다. 특히, 관련 법규 및 제도, 재정 지원, 보안, 인증체계 구축 등은 시대적 변화에 개선되어지고 빠르게 움직여질 필요가 있음을 강조하는 결과로 해석해 볼 수 있다. 또한, 장애인의 경우 다양한 서비스가 복합적으로 적용되어지고 있기 때문에 기관 이익보다는 장애인 당사자를 위한 정책적 배려와 사

회적 안전망 구축을 위한 국가적 차원의 일관된 정책이 마련 되어져야 함을 시사한다. 정책·제도 세부 방안의 일관성 지수는 .05 값으로 나타나, 응답자 설문문의 일관성은 충족한 것으로 나타났다.

**아. 개인건강기록(E-PHR)의 효율성 및 도움 정도에 관한 상대적 중요도와 우선순위**

개인건강기록(E-PHR)의 '효율성 및 도움 정도'의 관한 상대적 중요도 및 우선순위 분석 결과는 <표 14>와 같다. 분석

표 14. 효율성 및 도움 정도에 관한 우선순위

영역	중요도/우선순위	도식화
응급상황 대처	.138 / 1순위	
건강 위해요인 관리	.091 / 2순위	
장애인과 담당자 간의 커뮤니케이션	.082 / 3순위	
정보공유 및 건강의 통합적 관리	.068 / 4순위	
개인 상태 통합관리	.065 / 5순위	
상담 내용 추적	.062 / 6순위	
지속적인 운동량 관리	.061 / 7순위	
개인 지속적인 건강관리	.060 / 8순위	
2차 장애 예방	.058 / 9순위	
재활치료 후 사회복귀	.058 / 9순위	
지역에서 건강관리	.057 / 10순위	
주기적인 기본 검사 모니터링	.056 / 11순위	
맞춤 건강정보 제공 및 교육	.044 / 12순위	
재활, 치료 등 진료 일정	.037 / 13순위	
지역 간 연계기능에 도움	.037 / 13순위	
개인관리	.036 / 14순위	

주: Inconsistency=0.03

결과, 개인건강기록이 장애인에게 ‘응급상황 대처’(0.138)에서 가장 도움이 된다고 하였다. 그다음으로 ‘건강 위해요인 관리’(0.091), ‘장애인과 담당자 간의 커뮤니케이션’(0.082), ‘정보공유 및 건강의 통합적 관리’(0.068), ‘개인 상태 통합 관리’(0.065), ‘상담 내용 추적’(0.062), ‘지속적인 운동량 관리’(0.061), ‘개인 지속적 건강관리’(0.060), ‘2차 장애 예방’(0.058), ‘재활치료 후 사회복귀’(0.058), ‘지역에서 건강관리’(0.057), ‘주기적인 기본 검사 모니터링’(0.056), ‘맞춤 건강 정보 제공 및 교육’(0.044), ‘재활, 치료 등 진료 일장’(0.037), ‘지역 간 연계기능에 도움’(0.037), ‘개인관리’(0.036) 순으로 분석되었다. 답변 내용을 토대로 개인건강기록의 효율성과 도움 정도는 크게 5개로 분류할 수 있다. 응급상황 대처, 정보공유 및 건강의 통합적 관리(위해요인, 운동량, 건강관리, 담당자와의 원활한 커뮤니케이션 등), 2차 장애 예방, 상담 내용을 통한 주기적인 모니터링, 지역 간 연계기능을 통해 재활치료 후 원활한 사회복귀에 효율적으로 도움을 얻을 수 있어 향후 개인건강기록의 활성화를 통해 얻을 수 있는 장점은 다양할 것으로 판단한다. 효율성 및 도움 정도에 관한 세부 방안의 일관성 지수는 .03 값으로 나타나, 응답자 설문문의 일관성은 충족한 것으로 나타났다.

## V. 결론 및 논의

본 연구는 뇌병변 장애인의 자발적 건강관리를 위해 건강증진, 2차 장애 예방, 환경, 사회관계 등 다차원적 개념을 적용하며, 개인건강기록(e-PHR) 구성 내용을 장애인 당사자를 중심으로 통합적 건강관리 항목을 도출하고자 하였다. 또한, PHR의 활성화를 위한 미래지향적 연구로서 장애인의 개인건강기록 서비스 요인의 우선순위를 파악하고 향후 장애인 PHR 제도화 정책을 위해 기초적인 자료를 제공하고자 하였다. 이를 위해 장애인, 보호자, 교수, 현장 전문가 등 전문가 집단(Panel)을 통해 다양한 의견을 살펴보았으며, 계층분석(AHP) 연구 방법을 통해 항목의 중요도 및 우선순위를 도출하여 뇌병변 장애인의 개인건강기록의 항목을 다양하게 제시하였다.

뇌병변 장애인의 경우 건강 상태가 취약하고 만성질환 발병률과 2차 장애로 이어지는 경우가 빈번하여 건강 상태를 주기적으로 관리하고 관찰될 필요성이 있으며, 치료, 투약, 정기검진, 건강증진 등 지역사회를 중심으로 다양한 형태의 예방

과 건강증진 등 포괄적인 서비스가 지원되어야 할 것이다(박혜정, 장인순, 2020). 특히, COVID-19로 인해 의료기관, 장애인복지관, 보건소 등 이용기관들이 폐쇄되어 건강관리의 어려움 겪고 있어(Kim, Rhee, 2022) 앞으로 다양한 서비스가 마련되고 지역사회 중심으로 e-PHR 시스템이 구축될 필요가 있다. 개인건강기록의 통합적 건강관리 서비스를 위한 연구 결과를 통해 결론 및 정책적 시사점은 다음과 같다.

첫째, 뇌병변 장애인의 ‘개인건강기록의 형태’는 개인의 특이사항과 문제목록, 건강 상태를 파악하고 모니터링과 피드백할 수 있는 기능을 요구하였다. 대부분 장애인의 경우 경제적인 이유와 보호자 또는 동행할 사람의 부재로 인해 의료진과의 소통이 어려운 경우가 많으며, 이로 인해 미충족 의료 욕구를 가진 대상이 되고 있다(권선진, 2018). 실제 현장에서는 아직 PHR의 개념이 부족하며, 지역사회 중심이 아닌 의료기관 중심으로 서비스가 도입이 되고 있는 실정이다. 따라서, 수요자 중심의 맞춤형 건강관리 서비스를 제공받기 위해서는 개인건강기록 서비스의 형태가 지역사회 중심으로 통합적 ICT 건강관리 시스템이 구축되어 건강 상태를 모니터링할 수 있어야 한다.

둘째, ‘관리·알림’의 기능은 통계기능뿐만 아니라 목표를 설정하고 위험시 응급사항을 대처할 수 있는 기능 구축이 필요하다. 선행연구에 의하면 알림, 목표설정 기능은 동기를 부여해 주고 지속적인 건강관리를 통해 동기가 강화되는 것을 알 수 있다(이용정, 2016). 건강 지표의 다양한 변화는 건강 상태를 한눈에 파악하고 목표성취에 대한 욕구 자극과 유희성(a game-like feel)을 위해 당사자의 몰입도를 높이고 목표 달성을 돕는 것으로 나타났다(Lee, Cho, 2017). 또한, 응급상황의 대처와 사전 예방관리 시스템은 개인건강기록의 히스토리를 통해 건강을 예방하고 질병이 발생했을 경우 긴급한 상황을 빠르게 처리할 수 있으며, 2차 장애를 미연에 방지할 수 있을 것이다.

셋째, ‘정보 제공’의 기능은 재활과 연관된 서비스를 다양하게 제공하고 확대하는 것이 필요하다. 장애가 발생할 경우 일시적 또는 영구적 기능장애로 이어지는 경우가 많다(Jerrgensen et al., 1997; Gillen & Burkhardt, 2004). 이는 평생 재활과 건강관리를 위해 노력이 필요한 상황으로 건강의 포괄적인 정보가 유기적으로 공유될 필요가 있다. 특히, 진료 내역뿐만 아니라, 치료, 검사, 평가 검사 내용과 위해 요인을 관리할 수 있도록 정보 제공이 필요하다. 또한, 환경적 요인에

관한 정보를 전달함으로써 다양한 자료를 통해 스스로 건강관리를 할 수 있도록 데이터를 확보해주는 것이다. 재활, 건강에 대한 정보는 장애 영역별로 구분하여 해당 영역을 선택할 수 있도록 구성되어질 필요가 있다.

넷째, ‘연계 범위는 의료기관뿐 아닌 지역사회 관련 기관을 중심으로 확대되어야 한다. 국내의 PHR 서비스는 통합형이 구축되어 있지 않으며, 병원 데이터베이스에 저장된 환자정보의 일부분만 제공되고 있는 형태이다(안윤애, 이동희, 2013). 지역사회 중심으로 통합 서비스를 구축하는 것은 데이터 생성부터 관리, 제공, 서식의 표준화, 개인정보, 진료정보, 서비스 기관의 서버의 문제 등으로 많은 문제가 있음을 알 수 있다. 하지만 현재 커뮤니티케어 구축을 위해 여러 지자체에서 ICT, IoT, 인공지능 등의 4차 산업 기술을 접목한 통합 케어 서비스의 시스템을 강조하고 있는 실정이다. 따라서 범국가적인 차원에서 이를 적용하고 장애인 건강증진의 새로운 이론을 중심으로 패러다임과 시스템의 전환, 서비스 모형 구축이 되어질 필요가 있다.

다섯째, ‘재활 분야 영역 확대이다. 장애인의 PHR 접근의 경우 예방접종, 건강검진기록, 진료내역, 투약정보 등으로 정보를 제공하고 기록되어지고 있다. 하지만 뇌병변 장애인의 PHR의 경우 의료적 기록뿐 아닌 물리치료, 사회복지, 특수체육, 보조기기, 언어치료 등 다양한 요인에 대한 정보들이 복합적으로 생성되어야 한다. 이 과정은 의료기관에서부터 정보제공과 지역사회 중심으로 확대하여 서비스를 단기간에 받고 지속적으로 관리하여 치료에서부터 사회복귀를 빠르게 진행할 수 있도록 다양한 영역을 발굴해야 한다.

여섯째, ‘정책·제도’는 뇌병변 장애인을 위한 건강 원스톱 서비스(Health One-Stop Service)가 마련되어야 한다. 국내의 경우 장애인을 대상으로 진행된 PHR 연구는 매우 드문 실정이다. 영국, 네덜란드의 경우 지자체와, 민간, 기업, 대학을 중심으로 PHR 플랫폼을 폭넓게 사용하고 있다. 또한 캐나다의 경우 EHR 구축과 지역 케어센터와 의료기관을 연계하는 지역의료통합네트워크(Local Health Integration Network, LHIN)를 설치하고 지역사회 중심으로 확대하고 있다. 따라서 국내의 건강 원스톱 서비스 개발을 적극적으로 참여시킴으로써 장애인 니즈를 반영한 개인건강기록 개발이 활성화될 필요성이 있다.

이처럼 장애인에게 제공되는 개인건강기록 서비스 항목이 있음에도 장애인을 위한 항목이 개발되어야 하는 것은 장

에 유형에 따른 건강관리의 형태가 다르기 때문이라 할 수 있다. 또한 비장애인에 비해 상대적으로 건강이 취약한 집단으로 만성질환이 빨리 발병하게 되고 2차 장애 예방과 잔존기능 향상을 위한 지속적 관리가 필요하다. 특히, 연구 결과에서 밝혀진 개인건강기록의 우선순위를 토대로 향후 시스템 구축 시 반영되어야 한다. 그리고 세부 항목에서 우선순위는 낮지만 장애인과 차이점을 둘 수 있는 항목은 ‘장애, 중증도 구분’, ‘스트레스, 우울 기록’, ‘분야별 상담기록’, ‘위해요인’, ‘보호자 주의사항’, ‘지역사회 및 병원 재활에 대한 정보’, ‘의료뿐만 아닌 다양한 재활 분야 포함’, ‘보조기기 연계’, ‘인력양성’, ‘기본 검사 모니터링’, ‘통증 횟수’, ‘사회복귀’ 등이 하위요인에서 특이점이 있었다. 이를 위해 장애인 개인건강기록 활성화를 위한 발전 방안은 중앙장애인건강관리센터(가칭)를 통해 역할을 강조하며, 중앙에서 지역사회(보건소, 복지관 등)와 연계하고 장애유형별, 생애주기별, 중증도별 건강관리와 교육을 제공하는 것이다. 둘째, 지역사회 서비스 구축이 단기간에 이루어지는 것이 아니므로 퇴원하기 전 건강 노트를 활용하여 지역사회로 복귀할 때 개인 환자의 히스토리를 방문 기간에 제출하는 것이다. 이것을 통해 건강 상태를 지속적으로 관리할 수 있도록 한다. 마지막으로 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 내 주치의 제도를 활용하여 장애인 건강 상태 체크 후 지역사회 담당자에게 전달될 수 있도록 하는 것이다. 현재 주치의 제도는 일차보건의료 팀과 함께 그룹 진료를 하는 것이 세계적 추세이다. 이에 의사, 간호사, 영양사, 물리치료사, 사회복지사, 특수체육지도사 등 다양한 재활 분야의 전문가가 융합된 서비스를 통해 장애인의 건강을 관리하고 서비스를 제공하는 것이 필요하다.

따라서, 본 연구를 종합하면 21세기 특징은 치료적(cure) 접근보다 건강관리(care)에 초점을 두고 보건정책의 새로운 목표가 요구되고 있다. WHO의 *World Disability Report*에 의하면 장애를 의료적 모델에서 사회적 구성체로서의 관점으로 접근하고 있다. 특히, 재활 패러다임의 변화는 사회와의 통합(Social Integration)과 개인의 영역의 정상화(Normalization)를 강조하고 있다(World Health Organization, 2012). 특히, 뇌병변 장애는 짧은 시간 내 회복의 어려움과 재활 기간에 상당한 시간이 걸려 퇴원 후 지역 또는 가정에서의 지속적인 건강관리와 증진이 필요하다. 뿐만 아니라 만성질환 환자들이 늘어나고 있으며, 고령 장애인 인구의 증가에 따라 2차 장애의 예방적 접근이 시급한 상황이다. 또한 COVID-19 유행으로 인

해 감염위험에 노출되어 있어 건강의 격차는 더욱 벌어질 수 있음을 예상한다. 이에 ICT 기반의 PHR 시스템이 지역사회와 연계하여 체계적인 건강증진 시스템이 구축되어질 필요가 있다. 그리고 사회 구성원으로서 자발적 사회참여를 위한 새로운 기술의 접근이 다각도로 모색되어야 한다.

마지막으로 본 연구 결과를 중심으로 제안하고자 한다. 첫째, 손상 후 치료 이후부터 개인건강기록(e-PHR)적용이 필요하며, 지역사회와 연계한 포괄적(comprehensive)인 시스템 체계 구축이 필요하다. 이를 위해 다양한 재활영역의 서비스가 유관기관과 협력하여 연계체계를 강화하고 사회복지 형태와 융합된 서비스 모형이 도출될 필요가 있다. 둘째, 장애인을 중심으로 e-PHR을 활용하는 실증적인 연구가 부족하다. 따라서 향후 지역사회 중심으로 장애인 개인건강기록의 기초연구를 통해 인식조사와 효과성을 확인해볼 필요가 있다. 셋째, 개인건강기록을 제공하는 각 영역 전문가의 역할과 시스템 구성, 연계 내용 등을 분석하여 융·복합적인 서비스가 새로 모색되어야 한다. 넷째, 장애유형별 통합적 건강관리를 위한

e-PHR 구성이 다양하게 재구성되어질 필요가 있다. 이는 장애유형별로 구성 요인이 달라질 수 있으며, 일상에서 지속적인 접근을 통해 장애유형별 데이터의 확장이 필요하다. 마지막으로 e-PHR 관련 서비스 개입과 프로그램의 범위가 늘어날 것으로 예상된다. 이에 서비스의 안정성과 제공을 위해 실질적인 가이드라인 제작이 필요하다.

김재학은 고려대학교에서 보건학 박사과정(보건정책관리학 전공)에 재학 중이며, 국립재활원에 재직 중이다. 주요 관심분야는 장애인건강, 장애인노인건강, 지역사회 중심 재활, 건강증진, 개인건강기록, 재활체육 등이다. (E-mail: jayhappy8935@gmail.com)

김규민은 고려대학교에서 보건학 석·박사통합과정(보건정책관리학 전공)에 재학 중이다. 주요 관심분야는 노인보건, 건강증진, 정신건강, 공공의료 등이다. (E-mail: perves@korea.ac.kr)

이현실은 서울대학교 보건대학원에서 보건학 석사학위, 경산대학교 보건대학원에서 보건학 박사학위를 받았으며, 고려대학교 보건정책관리학 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 보건정보관리, 의료질관리, 개인건강기록관리 등이다. (E-mail: pridehyun@korea.ac.kr)

## 참고문헌

- 과학기술정보통신부, 한국지능정보사회진흥원. (2020). 2020 인터넷 이용 실태조사. 세종: 동 기관.
- 국립재활원. (2010). 지역사회 중심 재활서비스 모형(안) 개발. 서울: 동 기관.
- 국립재활원. (2020). 개인유래건강데이터(Person-Generated Health Data) 기반의 장애인 웰니스케어 시스템 개발 및 현장적용 연구. 서울: 동 기관.
- 국민건강보험 일산병원 연구소. (2015). 뇌졸중 환자의 급성기 의료이용 분석을 통한 효율적 재활이용 근거 생성 연구. 경기: 동 기관.
- 권선진. (2018). 장애인의 보건의료, 건강 실태와 정책과제. 보건복지포럼, 263, pp.21-33. 한국보건사회연구원.
- 고길근, 하혜영. (2008). 정책학 연구에서 AHP 분석기법의 적용과 활용. 한국정책학회보, 17(1), pp.287-313.
- 김진. (2010). AHP를 활용한 호텔기업 직원의 핵심역량 평가 개발에 관한 연구. 박사학위논문, 세종대학교.
- 김미희. (2018). 노년기 중도 뇌병변장애인의 지역사회복귀 과정. 박사학위논문, 연세대학교.
- 김예순. (2015). 재활의료기관의 뇌졸중 환자 건강관리 프로그램 모형 개발. 박사학위논문, 이화여자대학교.
- 김유리, 최복천. (2015). 중증 뇌병변장애에 아동의 건강-의료 실태 및 지원요구에 대한 부모 인식. Korean Journal of Physical, Multiple & Health Disabilities Vol.58, No 3, pp. 111-136.
- 김이순. (1996). 뇌졸중환자의 희망. 박사학위논문, 부산대학교.
- 김정은, 이선영, 박미화. (2007). 소비자건강정보학의 연구주제 및 경향. 대한의료정보학회지, 13(4), pp.311-320.
- 김정원. (1983). 두부 손상 환자 가족의 우울에 대하여. 대한신경정신의학회지, 22(1), pp.357-360.
- 김재학, 김규민, 이현실. (2020). 아급성기 뇌병변 장애인의 주관적 건강 인식이 사회참여에 미치는 영향: 운동자기효능감의 매개효과를 중심으로. 한국특수체육학회, 28(2), pp.161-177.
- 김재화, 김주혁, 이동희. (2017). 특수체육론(초판). 대경북스. p.165.
- 김지예, 강지완, 김하린, 고주연, 김혜경, 김유리, 고광석, 이민수. (2018). 대사증후군 예방을 위한 모바일 헬스 애플리케이션의 개인맞춤형 콘텐츠 개발. 보건교육건강증진학회, 35(3), pp.25-40.
- 김진호, 한태륜. (2004). 재활의학. 서울: 군자출판사.
- 김현우. (2013). 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 한국장애인복지학, 21(1), pp.193-212.
- 대통령직속 4차산업혁명위원회. (2019). 4차 산업혁명 대정부 권고안.
- 문중훈, 박인혜. (2017). 헬스케어 애플리케이션 기반의 자가운동이 뇌졸중 환자의 상지기능, 일상생활, 만족도에 미치는 효과. 한국전자통신학회, 12(3), pp.515-524.
- 문준호, 김동수. (2019). 분산 원장 기반의 개인 주도적 건강 데이터 관리 프레임워크 설계. 한국전자거래학회지, 24(3), pp.73-86.
- 박원경. (1987). 뇌졸중으로 인한 편마비 환자가 지각한 스트레스와 우울에 관한 연구. 석사학위논문, 이화여자대학교.
- 박해운, 이지인, 이양수, 노재현. (2007). 대학병원 재활의학과에 입원한 뇌졸중 노인환자들의 퇴원 양상. 대한노인병학회, 1(1), pp.24-30.
- 박혜정, 장인순. (2020). 장애인복지관을 이용하는 장애인 고혈압 환자 대상 전화상담 고혈압 자가관리 프로그램의 효과. 한국응용과학기술학회지, 37(4), pp.659-673.
- 배성환, 장연식, 백지영. (2021). 커뮤니티케어 제도 내 지역사회중심 재활 서비스 접근을 위한 애플리케이션 디자인의 제안: 작업과 활동 중심으로. 한국엔터테인먼트산업학회논문지, 15(4), pp.325-335.
- 백은혜, 임성원, 김한결, 이현실. (2012). 보건대학생과 의과대학생 간의 개인건강기록 (PHR) 인식 비교. 디지털융복합연구, 10(10), pp.373-382.
- 보건복지부, 한국보건사회연구원. (2017). 2017년 장애인 실태조사. 세종: 동 기관.
- 보건복지부, 한국보건사회연구원. (2020). 2020년 장애인 실태조사. 세종: 동 기관.
- 삼정KPMG 경제연구원. (2018). 스마트 헬스케어의 현재와 미래. Issue Monitor, 79, p.29. 삼정KPMG.
- 송연이, 이강숙, 조현영, 이빛나. (2014). 대상자 중심의 만성질환 자가관리 프로그램: 고혈압, 당뇨병을 중심으로. 보건교육건강증진학회지, 31(4), pp.93-106.
- 서슬기, 최병관, 최재영. (2022). 의료기관의 수익성과 모바일 기반 Personal Health Record 서비스 도입과의 관계. 심사평가연구소, 2(1), pp.57-64.
- 신수용, 정천기. (2009). 의료정보의 향후 전망: 병원 주도의 개인건강 기록 구축. 대한의사협회지, 52(11), pp.1115-1121.
- 신은경. (2013). 장애인의 기능과 장애, 환경요인에 관한 ICF 활용방안-일본의 생활기능장애건강분류 (ICF) 의 활용을 중심으로. 직업재활연구, 23(1), pp.151-175.
- 안윤애, 이동희. (2013). PHR 개발을 위한 병원 데이터에 관한 연구. 보건의료생명과학, 1(1), pp.93-99.
- 이기호. (2021). 마이데이터 정책 추진 현황 및 보건복지 분야의 과제. 보건복지포럼, 301, pp.52-58. 한국보건사회연구원.

- 이성웅. (1987). 델파이 기술예측방법의 유용성에 관한 연구. 박사학위 논문, 전북대학교.
- 이해인, 박정신, 최수향, 김희지, 김재형, 유준성, 신용일. (2020). 장애인 건강보건관리사업의 인식도와 중요도 연구. 보건소 지역 사회중심재활사업 지원 활성화를 중심으로. *대한고령친화산업 학회지*, 12(2), pp.25-35.
- 이희주. (2017). 4차 산업 혁명시대의 의료 환경 변화와 웰니스의 전망. *한국웰니스학회지*, 12(4), pp.215-223.
- 이명규, 황희정. (2015). 개인건강기록 서비스에서 보안취약성 및 위협요소에 관한 연구. *한국인터넷방송통신학회 논문지*, 15(6), pp.163-171.
- 이용정. (2016). 모바일 개인건강기록 (Personal Health Records: PHR) 어플리케이션의 이용이 소비자 건강행태에 미치는 영향. *정보관리학회지*, 33(4), pp.7-26.
- 오승연. (2018). 소비자 중심 건강관리를 위한 디지털 건강정보 이용. *고령화리뷰*, 제18호, pp.10-13. 보험연구원.
- 윤주성, 금한성, 김나영, 이지수, 김형훈. (2016). 고령자의 응급상황 알림과 건강 기록 시스템 개발. *한국정보과학회 학술발표논문집*. pp.53-55.
- 정은진, 김주창, 정호일, 유현, 정경용. (2017). 스마트 헬스를 위한 마이닝 기반의 정신 건강과 혈압관리 서비스. *한국융합학회*, 8(1), pp.13-18.
- 정혜정, 김남현. (2009). 보건의료의 정보화와 정보보호관리 체계. *정보보호학회지*, 19(1), pp.125-133.
- 최성희. (1990). 뇌졸중 노인의 재활 의욕을 높이기 위한 사회 사업적 연구. 석사학위논문, 서울여자대학교.
- 통계청. (2020). 2020년 사망원인 통계 결과. 대전: 동 기관.
- 한국보건산업진흥원. (2018). 라이프케어산업 정책 수요 도출 및 통계 기반 구축. 충북: 동 기관.
- 한국보건산업진흥원. (2020). 개인건강기록(PHR) 국가별 PHR 활용 동향. *글로벌 보건산업 동향*, 366, pp.1-12. 충북: 동 기관.
- 한국장애인개발원. (2021). 2021 장애인통계연보. 서울: 동 기관.
- 한국전자통신연구원. (2012). 생활밀착형 ICT 융합서비스 추진 동향 및 발전방향. *전자통신동향분석*, 27(4), pp.21-28.
- 한국정보화진흥원. (2015). ICT 기반 헬스케어 시버스의 사회적 영향과 대응방향. *IT&Future Strategy*, 11, p.11.
- 하미연, 이연주, 권수정, 김진우. (2018). 건강 행동 기록이 헬스케어 어플리케이션 사용자의 건강 행동 변화에 미치는 영향에 대하여. *한국HCI학회 학술대회*, 2018(1), pp.444-448.
- 허영, 양종수, 박경환, 차순주, 최덕주, 황경훈. (2013). 개인건강기록 (PHR) 서비스 기술 및 산업 동향. *KEIT PD Issue Report*, 13-11, pp.1-28.
- 호승희, 이민영, 최예지, 이은영, 안현철. (2019). 보건관리자를 위한 장애인 맞춤형 건강관리 웹 어플리케이션 구현. *한국HCI학회 학술대회*, pp.928-931.
- Adler, M., & Ziglio, E. (1996). *Gazing into the oracle: the Delphi method and its application to social policy and public health*. London: Kingsley. p.252.
- Bakken S, Campbell KE, Cimino JJ, Huff SM, Hammond WE. Toward vocabulary domain specifications for health level 7-coded data elements. *J Am Med Inform Assoc*. 2000 Jul-Aug, 7(4), pp.333-342.
- Bloom, D. E., Chen, S., Kuhn, M., McGovern, M. E., Oxley, L., & Prettnner, K. (2020). The Economic Burden of Chronic Diseases: Estimates and Projections for China, Japan, and South Korea. *Journal of the Economics of Ageing*, 17, 100163.
- Burchardt, T. (2000). The Dynamics of being disabled. *CASE paper*, 36. Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics.
- Cullinan, J., Gannon, B., Lyons, S. (2011). Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Econ*, 20(5), pp.582-599.
- Dejong, G., Palsbo, S. E., Beatty, P. W., Jones, G. C., Knol, T., & Neri, M. T. (2002). The organization and financing of health services for persons with disabilities. *Milbank Q*, 80(2), pp.261-301.
- Disability World. (2020. 2. 18.). *Mental issues of people with disabilities*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/features/mental-health-for-all.html>에서 2022. 5. 12. 인출.
- Gillen, G., & Burkhardt, A. (2004). *Storke rehabilitation* (2nd Ed.). Philadelphia: Mosby.
- HIMSS. (2007). *Personal Health Records Definition and Position Statement*. U.S.A: Healthcare Information and Management System Society. p.2.
- Jerrgensen, H. S., Nakayama, H., Reith, J., Raaschou, H. O., & Olsen, T. S. (1997). Stroke recurrence: Predictors, severity, and prognosis. *The copenhagen stroke study, Neurology*, 48(4), pp.891-895.
- Kelly, J. O., kibreath, S. L., Davis, G. M., Zeman, B., Raymond, J. (2003). Cardiorespiratory fitness and walking ability in subacute stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*, 84,

- pp.1780-1785.
- Kim, Jae-Hak, & Rhee, Hyun-Sill. (2022). Effect of COVID-19 stress on physical function performance and socioenvironmental factors of people with disabilities in Korea. *International Journal of Rehabilitation Research*, 45(1), pp.79-85. doi: 10.1097/MRR.0000000000000514
- Kim, M. I., & Johnson, K. B. (2002). Personal health records: evaluation of functionality and utility. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 9(2), pp.171-180.
- Lawshe, C. H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel psychology*, 28(4), pp.563-575.
- Lee, G., Park, J. Y., Shin, S. Y., Hwang, J. S., Ryu, H. J., Lee, J. H., & Bates, D. W. (2016). Which users should be the focus of mobile personal health records? Analysis of user characteristics influencing usage of a tethered mobile personal health record. *Telemedicine and e-Health*, 22(5), pp.419-428.
- Lee, H. E., & Cho, J. (2017). What motivates users to continue using diet and fitness apps? Application of the uses and gratifications approach. *Health communication*, 32(12), pp.1445-1453.
- Lord, S. E., Rochester, L., & Weatherall, M. (2006). The effect of environment and task on gait parameters after stroke: a randomized comparison of measurement conditions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(7), pp. 967-973.
- Mumma, C. M. (1986). Perceived losses following stroke. *Rehabilitation nursing journal*, 11(3), pp.19-24.
- Naess, H., Waje-Andreassen, U., Thomassen, L., Nyland, H., & Myhr, K.-M. (2006). Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. *Stroke*, 37(5), pp.1232-1236. <http://www.riss.kr/link?id=O44637186>에서 2022. 5. 12. 인출.
- Reti, S. R., Feldman, H. J., Ross, S. E., & Safran, C. (2010). Improving personal health records for patient-centered care. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 17(2), pp.192-195.
- Saaty, T. L. (1980). *The Analytic Hierarchy Process: Planning, Priority Setting, Resources allocation*. New York: McGraw.
- Saaty, T. L. (2005). *네트워크 분석적 의사결정 (조근태, 역)*. 서울: 동현출판사. (원서출판 1996)
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (2000). *Motor control: Theory and practical applications (2nd Ed.)*. Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Willett, J. G. (2004). *The effects of disability onset age, disability onset type and the perception of disability on depression*. ETD collection for University of Nebraska-Lincoln. PaperAAI 3142106.
- World Health Organization. (2012). *World Disability Report*. Geneva: WHO.



# Development of Essential Items for Personal Health Record(e-PHR) for Integrated Healthcare Service for People with Brain Lesions

Kim, Jae Hak<sup>1</sup> | Kim, Kyu Min<sup>1</sup> | Rhee, Hyun Sill<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Korea University

## Abstract

This study survey the essential items of personal health record(PHR) for the integrated healthcare service of people with brain lesions and importance priority were identified. For this, we analyzed previous literature and delphi survey, analytic hierarchy process(AHP), were conducted this study on 60 people(disability, guardians, field experts and professors). In the Delphi survey, reliability and content validity ratio were investigated, and the relative importance and priority of items were derived through an expert group using the hierarchical analysis method.

As a result, for the composition necessary for the activation of personal health records of persons with brain lesions, 6 high-order factors and 62 low-level factors were compared in pairs. For details of each item, "Health Record"10 details, "Management, Notification" 5, "Information Provision" 7, "Linkage Scope" 7, "Rehabilitation Area" 10, "Policy System" 7, "efficiency and level of help" was composed of 16 questions. Based on these analysis results, this study presented practical and policy implications for activating personal health records and establishing a system for people with brain lesions.

**Keywords:** Brain Lesions, Integrated Healthcare, Personal Health Record (PHR), Delphi Study, Analytic Hierarchy Process (AHP)