

장애인의 환자중심으로 향상을 위한 인문학적 고찰: 새로운 의료기술의 적용 상황을 중심으로

연구책임자
경희대 박소연 교수



경희대학교
KYUNG HEE UNIVERSITY



발표 순서

1. 연구 계획 개요

- 1-1. 연구 목적 및 배경
- 1-2. 연구 내용

2. 1차년도 연구성과

- 1-1. 장애인 환자 신의료기술 적용 관련 법적 갈등분석
- 1-2. 신의료기술에 대한 장애인&가족의 수요 파악
- 1-3. 장애인관점에서의 한국의료서비스 콜로키움 개최

3. 2차년도 연구성과

- 3-1. 유전자 검사 관련 의료기술 영향 국내외 연구동향
- 3-2. 장애인 환자 신의료기술 이용관련 요구도 조사
- 3-3. 장애인&비장애인 유전자 검사 비교 분석
- 3-4. 신의료기술 관련 장애인의 접근성 및 자기결정권 향상 교육 프로그램 개발 기초

4. 3차년도 연구계획

- 4-1. 장애인 대상 의료인문학적 접근 교육 프로그램 개발
- 4-2. 장애인의 자율성&독립성 향상 교육프로그램 적용
- 4-3. 의료커뮤니케이션 교육 프로그램 적용
- 4-4. 정책 및 제도적 접근



1

연구 계획 개요

1-1. 연구 목적 및 배경

1-2. 연구 내용



1-1. 연구 목적 및 배경

본 연구는 변화하는 4차 산업혁명 시대를 맞이하여 장애인들이 현재와 아주 가까운 미래 사회에 접하게 될 새로운 의료기술에 대해 이의 윤리적, 법적, 사회적 함의를 탐색해 보고, 새로운 의료기술을 환자중심 의료에 적용함에 있어 장애인들이 자기결정권을 올바르게 행사할 수 있도록 바람직한 거버넌스 방향을 제시하고자 한다.



1-1. 연구 목적 및 배경

***최근 인공지능, 빅데이터 등 IT기술로 인해 지능화된 사회에서 의료분야는 의사의 진단을 보조하고, 개인의 건강상태, 유전체정보 등 개인별 특성에 따른 맞춤형 진단, 치료가 적용되는 정밀의료가 보편화 될 것임.**

*** 정부는 DTC 유전자 검사 서비스(소비자 직접의뢰)의 인증제 도입 및 인증제 시행 전 시범사업 추진 중. 대통령 소속 위원회인 국가생명윤리심의위원회에서는 DTC 유전자 검사 서비스의 관리강화방안의 추진을 권고하였으며, 관련 법 개정 또한 추진 중임(보건복지부 보도자료, 2019.02.14.)**

※ DTC 유전자 검사: 의료기관*이 아닌 유전자 검사기관에서 소비자에게 직접 검사를 의뢰받아 유전자 검사를 수행하는 제도

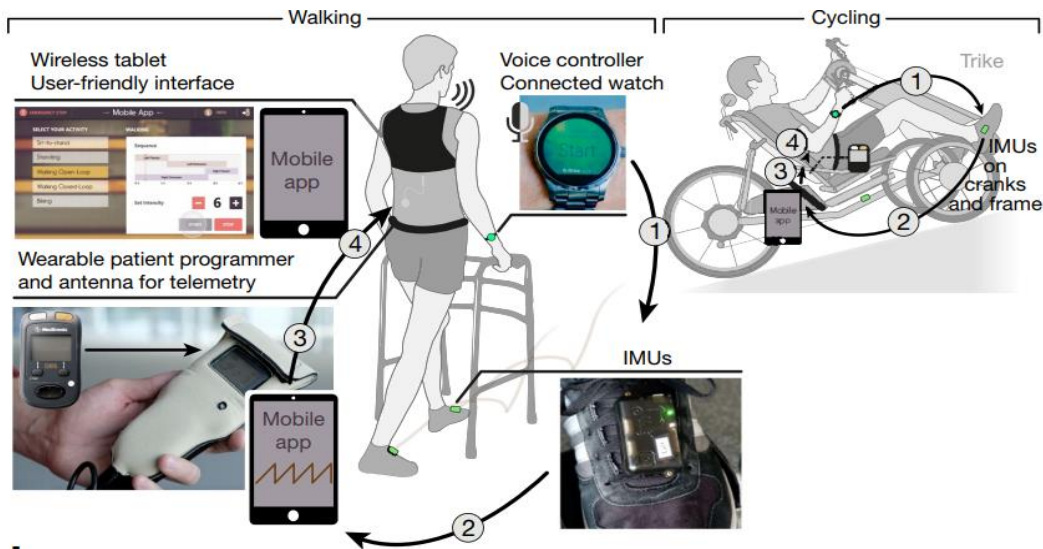
* 현재 의료기관은 직접 또는 유전자 검사기관에 의뢰를 통해서 유전자 검사 수행 중



1-1. 연구 목적 및 배경

*21세기 변화의 가장 많은 영향을 받을 수 있는 집단 => 장애인 집단

의료서비스접근에 다양한 장벽들이 존재했던 장애인이 이를 극복하고 자기결정권 및 신의료 기술 참여에 대한 가능성을 최대한 보장이 가능하게 됨으로서, 새로운 성장원천으로 도약 가능

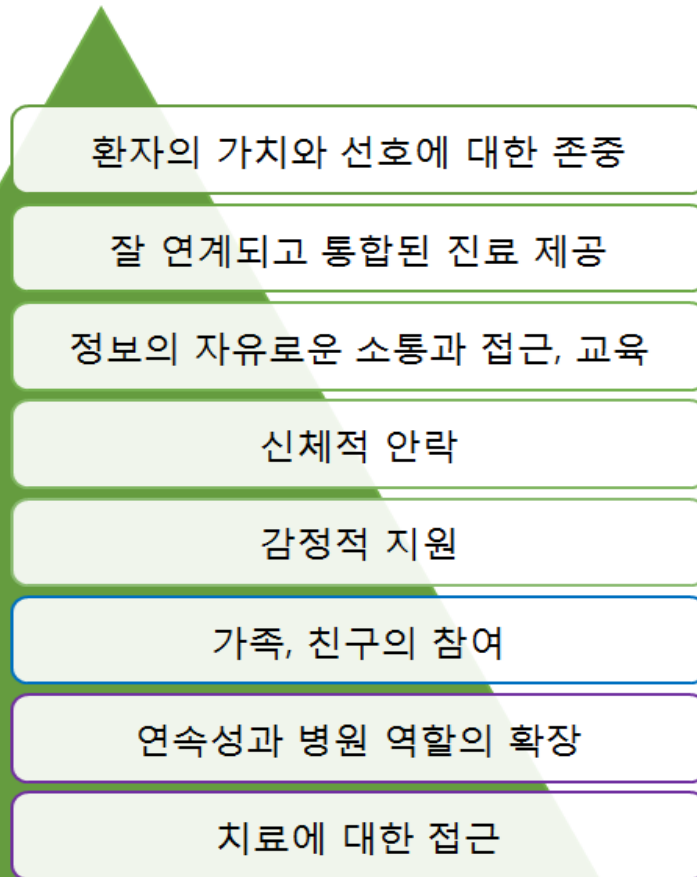


▲ 마비역전기술을 이용해 실제 보행 및 사이클링 활동을 하고 있는 척수손상 환자들

▲ 출처 : Wagner FB et al. 2018.



1-1. 연구 목적 및 배경



환자중심 치료의 8가지 원칙들

*과거 의료모델: **질병중심**의료

*최근 의료모델: **환자중심**의료

-각 개별 환자의 건강에 대한 요구(Needs), 가치(Values), 선호(Preferences)를 진료 관련 결정에서 적극 반영

- 의사와 환자는 협력적 관계, 함께 임상적 의사결정 실시



1-1. 연구 목적 및 배경

- 1) 장애인의 의료이용에 대해 발생하는 가치충동 문제들을 다룬 연구들이 부족함.
- 2) 의료이용과 관련하여 신의료기술 콘텐츠에 대한 접근 및 장애인 개인의 이해를 증진시킬 수 있는 구체적인 방안의 모색이 필요함.
- 3) 입법과 규정, 정책은 장애인의 의사결정과정 참여에 매우 중요한 역할을 하고 있으며, 장애인에게 신의료기술에 대한 자기결정권을 보장하기 위해서는 의학, 윤리학, 법학 및 관련 학문분야의 융합적 노력바탕의 새로운 거버넌스의 틀을 마련할 필요가 있음



1-2. 연구 내용

연구기반 마련

- 새로운 의료기술에 대한 장애인의 이해
 - 환자조사(장애인 단체 등을 통해 장애인의 실제 요구도 조사)
 - 환자 가족의 이해도 조사
 - 재활의학 등 의료진 인식조사
- 확보된 자료에 대하여 분석 Database 구축
- 장애인의 새로운 의료기술 활용에 영향을 미치는 요인
 - 장애인 관련 환자중심 의료의 핵심 개념 파악
 - 표적그룹 심층면접
 - 전문가 자문
- 장애인의 신의료기술 활용 현황
 - 전문가 자문 (질환 분과별 자문단)
 - 문헌고찰
- 현행 거버넌스 체제와의 가치충돌 문제 발굴
 - 국내외 문헌고찰
 - 관계자 포럼 (국내외 현안 및 정책적 이슈를 고려한 아젠다 도출)
 - 전문가 자문
- 장애인의 자기 결정권 행사 관련 인문학적 고찰
 - 국내외 문헌고찰
 - 전문가 자문

참여 장벽 극복을 위한 장애인 환자중심 의사결정 지원방안

- 장애인 환자중심으로 구현을 위한 근거 창출
 - 장애인의 신의료기술 관련 건강 정보 이해능력 향상
 - 장애 영역에서 환자중심 의사결정을 위한 원칙
 - 적절한 시기에 의사결정자(장애인, 의료진, 정책 결정자)에게 유용한 결과 제공 방안
- 장애인 건강 증진에 기여할 수 있는 거버넌스 제안
 - 윤리적 원칙
 - 법, 제도 개정 방향 제안
 - 의사결정과 관련된 불확실성 관리 방안 제안



2

1차년도 연구성과

- 2-1. 장애인 환자 신의료기술 적용 관련 법적 갈등분석
- 2-2. 신의료기술에 대한 장애인&가족의 수요 파악
- 2-3. 장애인관점에서의 한국의료서비스 콜로키움 개최



2-1. 장애인 환자 신의료기술 적용 관련 법적 갈등분석

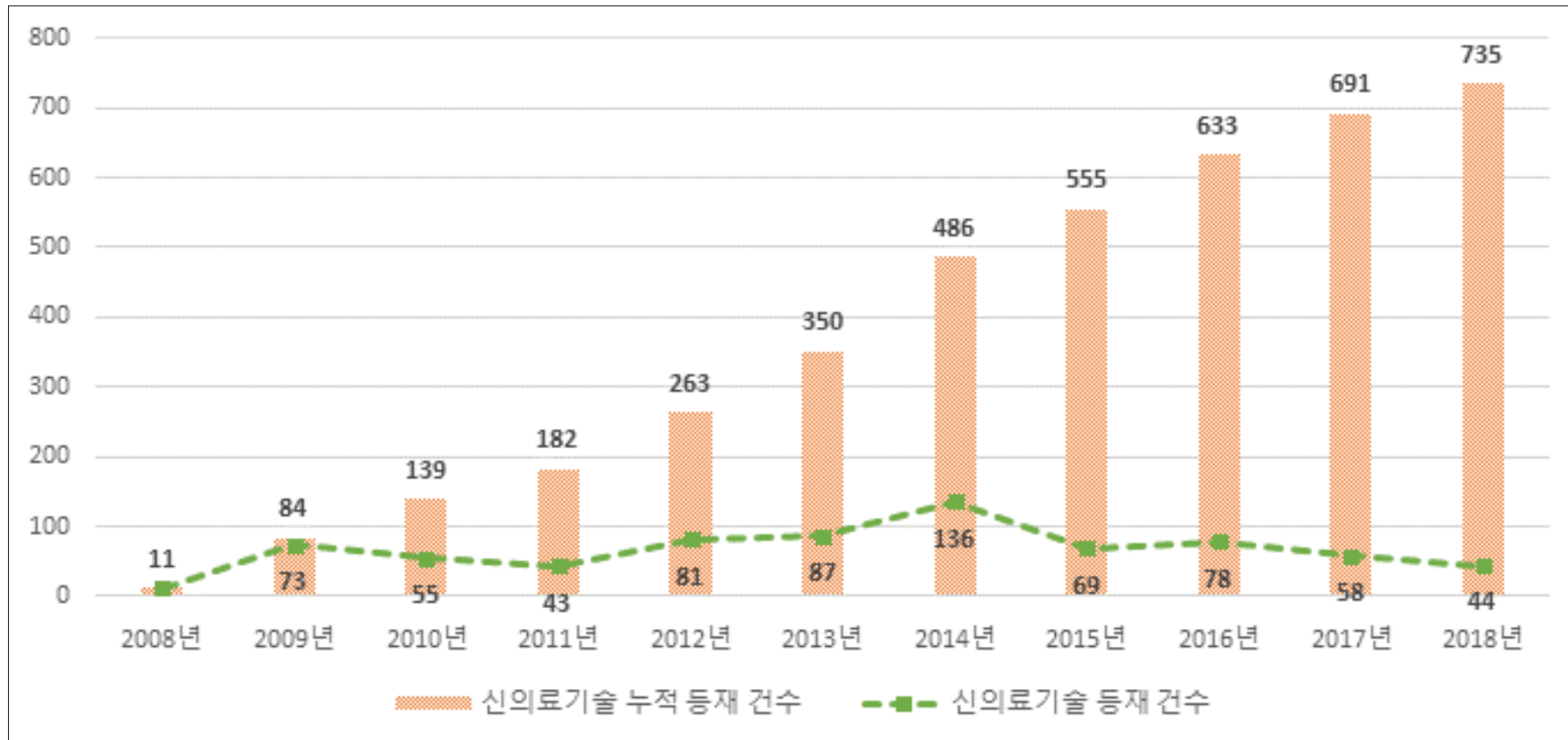
*신의료기술 중 산전유전자 검사의 경우

- 가족계획 단계, 착상 전, 착상 후, 출산이후 등 각 시기별로 생명윤리학적, 법학적 갈등 존재
 - 1) 배아생성자(부모)의 자기결정권과 태아의 생명권
 - 2) 배아생성자(부모)의 자기결정권과 태아의 자기결정권
 - 3) 배아생성자(부모)의 알 권리와 유전자정보에 대한 자기결정권
 - 4) 장애에 대한 막연한 불안감 증폭과 사회적 낙인효과



2-2. 신의료기술에 대한 장애인&가족의 수요 파악

- 2008~2018년까지 신의료기술평가 제도를 통해 건강보험에 등재된 의료행위 중 장애인의 삶의 질 및 자기결정권 향상에 영향을 미칠 수 있는 유전자 검사를 대상으로 함.

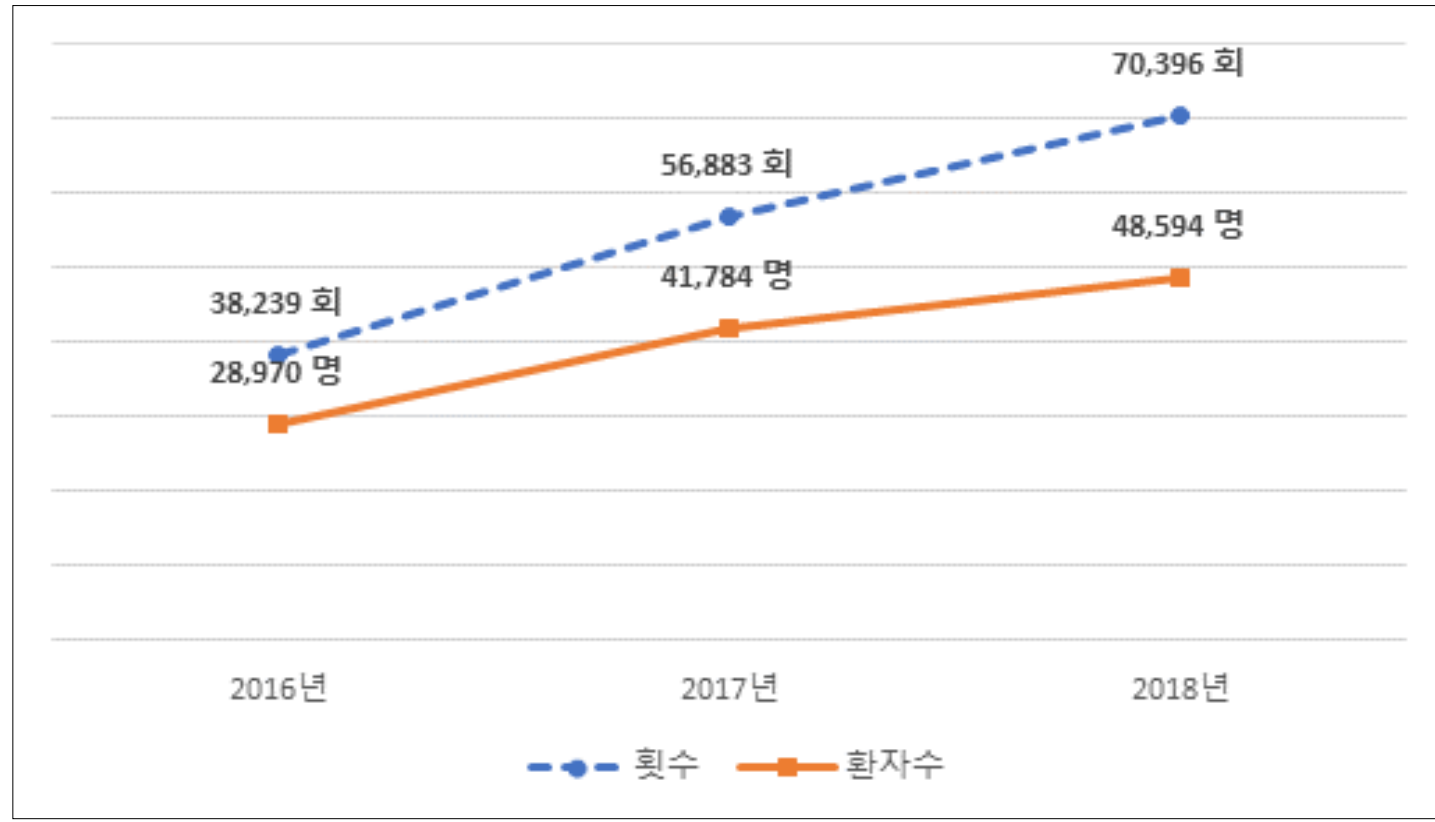


▲ 신의료기술평가 제도를 통해 건강보험에 등재된 의료행위의 연도별 추이



2-2. 신의료기술에 대한 장애인&가족의 수요 파악

- 2016~2018년의 유전자 검사 이용 빈도 수는 점차 증가하고 있음.
- 앞으로 다양한 질환에 대해 지속적인 수요가 증가할 것으로 보임.



▲ 연도별 유전자 검사 이용 빈도 및 환자 수



2-3. 장애인관점에서의 한국의료서비스 콜로키움개최

장애인 관점에서 바라본 한국 의료서비스 -자기결정지원을 위한 제언-

안녕하십니까?
 경희대 의과대학은 “장애인 관점에서 바라본 한국 의료서비스 : 자기결정 지원을 위한 제언”이라는 주제로 콜로키움을 개최합니다. 본 콜로키움은 장애인의 의료 요구와 의료 관련 결정에서의 소외 문제에 대한 현장의 생생한 목소리와 해결책을 모색하기 위해 관련 분야의 전문가들을 발표자로 모셔 실제적이고 학제적인 논의의 장을 마련하고자 합니다. 관심 있는 분들의 많은 참석을 부탁드립니다.

- 일시: 2019년 12월 6일(금) 10:00 ~ 12:00
- 장소: 서울시청 시민청 지하2층 동그라미방 (서울특별시 중구 세종로 110)
- 주최: 경희대학교 의과대학
- 후원: 한국연구재단

시 간	내 용	연 자
10:00-10:30	발표1: 진료 상황 속 발달장애인 의사소통	전세원 (강원도지적발달장애인복지협회 상담교육 팀장)
10:30-11:00	발표2: 발달장애인 건강불평등 및 의사결정	이동식 (대구대학교 사회복지학과 교수)
11:00-11:30	발표3: 커뮤니티케어와 장애인 건강주치의 시범사업에 대한 경험 및 제언	이경민 (민들레 의료복지사업 체계료팀 팀장, 직업치료사)
11:30-12:00	질의응답 및 토론	

• 문의처
 경희대 의과대학 이봄이 연구원
 Tel: 02-961-9102
 E-mail: blessharu514@gmail.com



*행사 준비를 위해 참석 여부를 미리 알려주시면 감사하겠습니다.



장애인 관점에서 바라본 한국 의료서비스-자기결정지원

- 2019년 12월 06일 개최
- 발표1: 진료 상황 속 발달장애인 의사소통: 전세원(지적발달장애인복지협회)
- 발표2: 발달장애인 건강불평등 및 의사결정: 이동식(대구대 사회복지학과)
- 발표3: 커뮤니티케어와 장애인 건강주치의 시범사업: 이경민(민들레 의료복지사업)



3

2차년도 연구 성과

- 3-1. 유전자 검사 관련 의료기술 영향 국내외 연구동향
- 3-2. 장애인 환자 신의료기술 이용관련 요구도 조사
- 3-3. 장애인&비장애인 유전자 검사 비교 분석
- 3-4. 신의료기술 관련 장애인의 접근성 및 자기결정권 향상 교육 프로그램 개발 기초



3-1. 장애인 환자 신의료기술 이용관련 요구도 조사

의료진 대상 장애인 환자 유전자 검사 제공 경험조사

- 대상: 장애인 진료경험이 있는 산부인과, 소아청소년과, 재활의학과 전문의 (평균 임상경력 11.6년)
- 내용: 장애인환자 진료시 유전자 검사 제공 시 경험
 - 1) 장애관련 유전자검사(CMA 등)에 대한 제공 경험
 - 2) 장애인 환자의 의사결정과정에서의 의료진의 역할에 대한 인식
 - 3) 유전자 검사 권유시 장애물 여부
 - 4) 기타
- 조사결과

지난 12개월동안 장애인 환자를 진료한 경험이 있는 의료진 중에서 96.0%가 유전자 검사를 권유하였음.
유전자 검사가 장애인 환자를 진료하는데 있어서 도움이 된다는 응답은 88.8%로 나타났음.

But, 장애인 환자에게 유전자 검사 상담 시 의사소통을 보조하는 도구는 50.0%의 인원만 사용하였음.
도구를 사용하지 못하는 이유에 대하여 임상현장에서 활용가능한 적절한 도구가 없고, 이를 직접 만들기에는 전문성이 필요하며, 많은 시간과 노력이 필요하기 때문이었음.

장애인들이 의료현장에서 자기결정권을 행사하기 위해서는 정신적, 신체적인지와 같은 장애종류에 따라 법정대리인과 장애인당사자간의 자기결정권 행사 갈등 문제 등을 해결해야 함.



3-1. 장애인 환자 신의료기술 이용관련 요구도 조사

P-21

장애인 환자 유전자검사 관련 의료 경험 예비연구

방관욱¹, 이숙정², 이봄이¹, 박소연^{1*}

¹ 경희대학교 의과대학 의학교육학 및 의인문학교실, ² 가톨릭대학교 대전성모병원

연구목적

- 유전질환에 대한 진단 및 자녀계획 등의 이유로 장애인들의 유전자 검사에 대한 필요성 및 수요가 증가하고 있지만, 장애인을 대상으로 유전자 검사를 시행하는 접근성을 탐구한 국내 연구사례는 드물다.
- 유전자 검사는 장애인 당사자의 자기결정권 존중 문제가 매우 중요하다. 그러나 장애인들이 올바른 자기결정권을 행사하기 위해서는 이들에게 각자의 수준에 맞는 충분한 정보제공이 이루어져야 하지만 의료진들은 장애인 환자들에게 유전자 검사를 위한 진료를 할 때 의사소통을 비롯한 여러 어려움을 겪고 있다.
- 따라서 본 연구는 의료진이 장애인을 대상으로 유전자 검사를 시행하면서 겪었던 경험에 대한 조사를 바탕으로 현재 검사 수행과 관련하여 겪고 있는 문제점을 발굴하고 이를 해결하기 위한 의학교육의 필요성에 대해 제안하고자 한다.

대상 및 방법

- 대상**
 - 유전자 검사를 주로 진행하는 산부인과, 소아청소년과, 재활의학과 전문의 27명 (임상경력 5~25년)
- 설문 조사**
 - 장애인 환자 진료 시 유전자 검사 경험에 대하여 설문 진행
 - 설문 전 연구목적에 대하여 설명을 하고, 설문지는 이메일을 통해 온라인으로 발신 및 회신하는 방식으로 진행
 - 설문 내용은 다음과 같음
 - 진공과 및 세부분과, 임상경력 등 일반적인 특성
 - 장애관련 유전자 검사(CMA 등)에 대한 경험
 - 장애인 환자 진료경험
 - 장애인 환자의 의사결정과정에 의료진의 역할 인식
 - 유전자 진단 검사 권유 시 장애물 여부
 - 기타 등등
 - * CMA(Chromosomal microarray analysis) : 고해상도의 염색체 분석을 이용하여 기존의 유전자 검사보다 높은 진단 검출율을 보이는 유전체 검사법.
- 객관식, 주관식 문항 11개 문항으로 구성

이 논문 또는 저서는 2019년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2019S1S5S2S03051412)
* syparkmd@khu.ac.kr

결과

- 일반적 특성**
 - 산부인과 2명, 소아청소년과 9명, 재활의학과 16명
 - 세부분과: 모체태아, 소아신경, 유전체/대사질환, 소아재활, 뇌신경재활 등

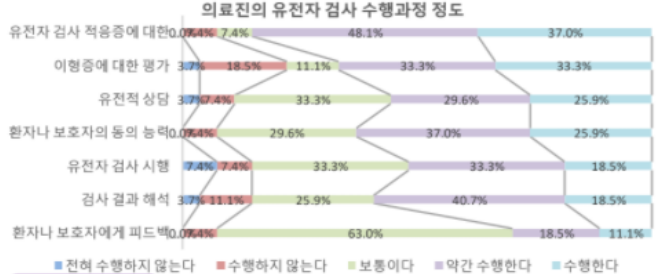
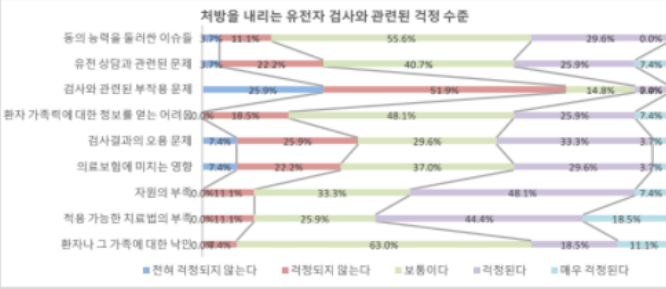
표 1. 장애인 환자 진료 시 유전자 검사의 도움성 설문 결과

문항	N	전혀 도움이 안된다	도움이 안된다	보통이다	도움이 된다	도움이 많이 된다
유전자 검사나 장애인 환자를 진료하는데 도움이 되었는가?	27	0 (0%)	0 (0%)	3 (11.1%)	11 (40.7%)	13 (48.1%)
유전적 진단이 장애인 환자에게 얼마나 도움이 된다고 생각하는가?	27	0 (0%)	0 (0%)	3 (11.1%)	18 (66.7%)	6 (22.2%)
유전적 진단이 장애인 환자가족에게 얼마나 도움이 된다고 생각하는가?	27	0 (0%)	0 (0%)	4 (14.8%)	19 (70.4%)	4 (14.8%)
유전자 검사로 얻은 정보가 환자 관리에 변화를 야기하였습니까?	27	0 (0%)	2 (7.4%)	7 (25.9%)	12 (44.4%)	3 (11.1%)

표 2. 장애인 환자 진료 시 유전자 검사 권유 경험 설문 결과

문항	N	예	아니요
지난 12개월동안 장애인 환자를 진료한 적이 있습니까?	27	25 (92.6%)	2 (7.4%)
지난 12개월동안 장애인 환자에게 유전자 검사를 권유한 경험이 있습니까?	27	24 (88.9%)	3 (11.1%)
환자의 충분한 정보에 의한 의사결정을 위해 유전자 상담 시 의사소통 도구를 사용하십니까?(영상매체, 일기 읽을수 있는 브로셔 등)	24	12 (50.0%)	12 (50.0%)
장애인 환자 본인과 가족에게 유전자 검사를 권유하는 것에 대해 방해되는 장애물을 경험하신 적이 있습니까?	27	24 (88.9%)	3 (11.1%)

- * 장애인 환자에게 유전자 검사 권유 시 장애물**
 - 발달지연의 일차적 검사로 시행되는 Chromosomal microarray 는 급여 검사로 시행 가능하지만, 추가로 시행될 수 있는 검사들에 대한 경제적인 부담, 부모의 유전자 검사에 대한 이해 부족, 보조설명도구의 부족 등이 있을 수 있겠음. -참여자 13-
 - 경제력 보호자의 이해정도 설명의 수준 보조도구 부족 시간 부족, 의료진의 충분한 설명 시간에 대한 보상 전혀 없음 반복해서 설명을 추가로 진행할 전문가 부족 -참여자 16-



결론

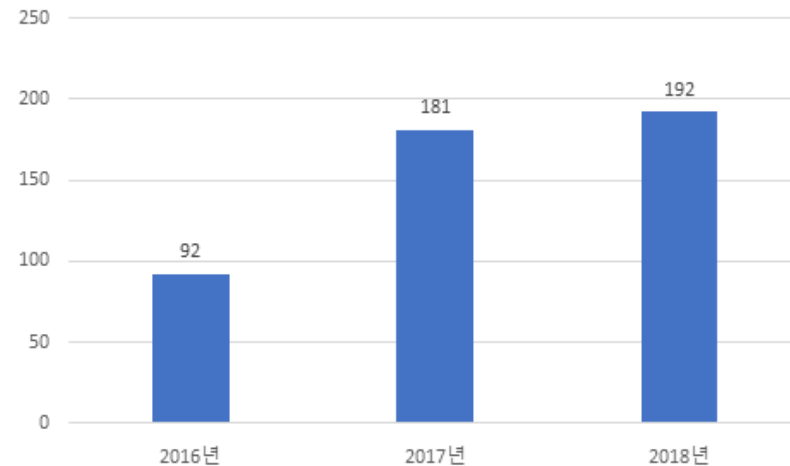
- 본 연구의 결과 실제 진료현장에서는 장애인들의 유전자 검사에 대한 활용도는 높아지고 있었다. 검사를 받는 목적으로는 크게 2가지의 이유가 있었는데 첫째 장애의 원인을 유전자에서 찾기 위한 진단의 목적과 둘째 장애인 본인이 자녀계획이 있을 때 날개 될 자녀의 장애 유전 가능성을 알아보기 위한 가족 계획의 목적이 있었다.
- 하지만 이런 목적을 가지고 있다 하더라도 유전자 검사를 수행하기까지의 배경 속에는 질환의 치료 및 예후, 장애인 환자의 경제적 여건과 비용문제, 장애인의 동의능력, 적용 가능한 치료법 부족, 사회복지 시스템과의 연결, 미래 가족계획 등 다양한 요소들을 고려하여야 한다.
- 진료현장에서 나타난 어려움에는 크게 2가지가 있었는데 먼저 의료진들의 유전자 검사 수행과정에서 어려움이 있었고, 장애인 환자 유전 상담시에 의사소통을 보조할 수 있는 도구가 부족했다.
- 이러한 의사소통 도구의 부재와 의료진의 유전자 검사 수행과정 미흡은 장애인 환자와 가족들의 유전자 검사에 대한 이해부족으로 이어지게 되고 결과적으로 장애인들이 의료와 관련하여 충분한 정보에 근거한 의사결정(Informd consent)을 행사할 수 없는 장애물로 작용하게 된다.
- 이에 장애인들이 유전자 검사를 받는데 있어서 올바른 자기결정권을 행사할 수 있도록 장애인들의 특성을 배려한 의사소통 도구의 개발과 다양한 시스템들이 개선될 필요가 있다. 이를 위해서는 장애인들을 대상으로 검사 시에 의사소통 방법과 자기결정권 존중 등에 대한 내용이 체계적으로 포함된 장애인 표준화환자를 활용한 의료커뮤니케이션 프로그램과 유전자 검사 수행과정이 포함된 의학교육과정을 제안할 수 있을 것이다.
- 본 연구는 장애인들이 유전자 검사에 대한 올바른 자기결정권을 행사할 수 있는 진료환경을 만들고자 의학교육환경의 개선을 제안하기 위하여 의료진들의 현장경험을 조사한데 의의가 있다.
- 그러나 소수의 경험 많은 전문가들을 대상으로 연구가 진행되어 일반화를 시키기에는 어려움이 있으며, 추후에는 접근성 제고를 위한 방안에 대해 장애인 및 가족들을 대상으로 한 추가 연구가 필요할 것이다.



3-3. 장애인&비장애인 유전자 검사 비교 분석

분석 개요

- 분석대상: 2007~2019년에 유전자 검사를 받은 환자
- 유전자 검사의 정의
 - ✓ 한국보건 의료 연구원의 신의료기술 평가 승인을 통해 건강보험 급여 수가로 등재된 것으로 정의함
 - ✓ 2016~2019년까지 등재된 수가로 총 192개의 유전자 검사를 분석에 포함함



▲ 건강보험 급여로 등재된 누적 유전자 검사 수



3-3. 장애인&비장애인 유전자 검사 비교 분석

다빈도 유전자 검사 분석

▪ 비장애인의 다빈도 유전자 검사 현황

순위	검사명	횟수	비율(%)
1	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-교잡반응[EGFR Gene]	71126	32.4
2	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-교잡반응[KRAS Gene]	27891	12.7
3	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-교잡반응[BRAF Gene]	13766	6.3
4	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-교잡반응[NRAS Gene]	11145	5.1
5	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-폴리아크릴아마이드 겔전기영동[IGH Gene]	9631	4.4

- EGFR Gene Test: 비세포성 폐암 환자의 약제 민감성 확인을 위한 유전자 검사
- KRAS Gene Test: 대장암 환자의 치료방침 결정을 위한 유전자 검사
- BRAF Gene Test: 갑상선 유두암 수술 환자의 예후 예측을 위한 유전자 검사
- NRAS Gene Test: 대장암 환자의 NRAS 유전자 돌연변이 유무를 확인하기 위한 유전자 검사
- IGH Gene Test: 악성림프종과 양성 림프구증식성 질환 감별을 위한 유전자 검사



3-3. 장애인&비장애인 유전자 검사 비교 분석

다빈도 유전자 검사 분석

▪ 장애인의 다빈도 유전자 검사 현황

순위	검사명	횟수	비율(%)
1	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-교잡반응[EGFR Gene]	10748	35.5
2	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-교잡반응[KRAS Gene]	4709	15.5
3	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-교잡반응[NRAS Gene]	1850	6.1
4	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-교잡반응[BRAF Gene]	1299	4.3
5	비유전성 유전자검사-중합효소연쇄반응-확장-폴리아크릴아마이드 겔전기영동[IGH Gene]	1038	3.4

- EGFR Gene Test: 비세포성 폐암 환자의 약제 민감성 확인을 위한 유전자 검사
- KRAS Gene Test: 대장암 환자의 치료방침 결정을 위한 유전자 검사
- NRAS Gene Test: 대장암 환자의 NRAS 유전자 돌연변이 유무를 확인하기 위한 유전자 검사
- BRAF Gene Test: 갑상선 유두암 수술 환자의 예후 예측을 위한 유전자 검사
- IGH Gene Test: 악성림프종과 양성 림프구증식성 질환 감별을 위한 유전자 검사



3-3. 장애인&비장애인 유전자 검사 비교 분석

분석 결과

유전자 검사 이용 현황 분석

- 건강보험 급여 수가에 해당되는 유전자 검사는 특정 희귀질환을 예방하거나 암질환의 투여 약물 용량 등을 결정하기 위한 수단임
- 본 연구에 포함된 유전자 검사는 그 목적이 다양하여 분석 결과를 통해 특정 장애유형에 대해 유전자 검사의 필요성을 언급하기에는 한계점이 있음
- 그러나 장애인과 비장애인을 비교하였을 때 장애인의 유전자 검사 비율이 높아 이에 대한 수요가 높은 것으로 판단됨

다빈도 유전자 검사 분석

- 장애 여부와 상관없이 대부분 암 관련 진단을 목적으로 유전자 검사를 수행하고 있음
- 연령별 다빈도 유전자 검사 행태의 차이를 보였으나 장애인과 비장애인 환자들은 유사한 행태이며 장애인 환자에서 희귀질환 진단 검사가 일부 연령층에서 상위 순위에 나타남
- 다빈도 유전자 검사 분석 결과는 장애인 환자의 내과적 질환의 유병률이 높기 때문에 유전자 검사의 필요성이 높음을 시사함



3-4. 신의료기술 관련 장애인의 접근성 및 자기결정권 향상 교육프로그램 개발기초

장애인 건강정보 이해능력 향상과 관련된 문헌고찰 및 분석

- 주제: 장애인을 대상으로 한 건강정보이해능력(Health Literacy)과 관련된 연구동향
- 검색어: '장애인', '장애', 'Disability', 'Disabled', 'People with Disabilities', '건강정보이해능력', 'Health Literacy', 'DTC' 등
- 조사결과
 - 1) 건강정보이해능력은 교육수준, 경제수준과 같은 것 보다 개인의 건강수준을 예측할 수 있는 주요한 예측 요인임.
 - 2) 장애인들은 비장애인에 비해 필요한 정보를 얻기 위해 더 많은 노력을 필요로 하며, 정보검색으로 인한 좌절감을 더 느낌.
 - 3) 미국보건복지부(HSS)는 건강정보이해능력 수준은 건강정보의 가장 중요한 자료이므로, 의료서비스 제공자는 DTC에 대하여 이해하기 쉬운 자료를 소비자에게 배포하는 것을 필수적인 요소라고 하였음.
 - 4) 미국보건복지부(HSS)의 질병예방 및 건강증진 사무소에서는 건강정보이해능력을 향상시키기 위한 7가지 목표를 제시함.

1. 정확하고 접근 가능하며 실행 가능한 건강 및 안전 정보 개발 및 보급.
2. 건강정보, 의사소통, 정보에 입각한 의사결정 및 건강 서비스 접근성을 개선하는 의료 시스템의 변화를 촉진.
3. 정확하고 표준 기반의 발달에 적합한 건강 및 과학 정보와 대학 수준의 보건 및 교육 커리큘럼을 통합.
4. 지역사회에서 성인교육, 영어교육, 문화 및 언어학적으로 적절한 건강정보 서비스를 제공하기 위한 지역 노력을 지원하고 확대.
5. 파트너십 구축, 지침 개발 및 정책 변경.
6. 기초연구, 실천 요강 개발, 실행 및 중재 평가를 강화하여 건강정보이해능력을 향상.
7. 근거 중심 건강정보이해능력 실천 및 중재의 보급 및 사용 확대.



3-4. 장애인 환자 의료서비스 접근 제고를 위한 기반 마련

유전자 동의

- 이해하기 쉬운 유전자 치료 및 검사: 유전자 치료 동의 관련 발달장애인 이해를 돕기 위한 도구 제작(안내 책자 및 동영상)

	<p>자식이 부모의 특징을 물려받는 것을 유전이라고 합니다. 아빠의 곱슬머리, 엄마의 코를 닮은 것은 유전 때문입니다.</p>
	<p>유전자를 보면 부모의 어떤 점을 닮았는지 알 수 있습니다. 유전자에 따라서 우리의 눈꺼풀, 머리숱, 머리카락, 다리 길이, 얼굴형, 피부색 등이 결정됩니다.</p>



3차년도 연구계획

4+

-
- 4-1. 장애인 대상 의료인문학적 접근 교육 프로그램 개발
 - 4-2. 장애인의 자율성&독립성 향상 교육프로그램 적용
 - 4-3. 의료커뮤니케이션 교육 프로그램 적용
 - 4-4. 정책 및 제도적 접근



4-1. 장애인 대상 의료인문학적 접근 교육 프로그램 개발

- 장애인의 신의료기술 접근 향상을 위한 자기결정 증진 프로그램 개발
- 의과대학생을 대상으로 하는 장애인관련 인식 및 태도 조사 분석
:신의료기술 활용 관련 국내외 교육사례
- 신의료기술의 장애인 환자중심 의료적용을 위한 인문학적 접근 프로그램 개발

4-2. 장애인의 자율성&독립성 향상 교육프로그램 적용

- 연구팀과 협약을 맺은 장애인관련 기관을 통해 실제 장애인 대상 자기결정권 증진 프로그램 적용
- 교육 수행 후 피드백을 통해 내용 수정 및 신의료기술 선택에 대한 자기결정 증진 효과검증
- 신의료기술 관련 장애인 의료정보이해능력 향상을 위한 가이드라인 제시



4-3. 의료커뮤니케이션 교육 프로그램 적용

- 의과대학의 임상술기 및 의료커뮤니케이션 과목을 활용하여 실제 장애인환자의 진료참여에 대한 의과대학생들의 인식 함양 효과를 분석.
- 환자 중심의료에서 장애인들이 완전한 참여를 하기 위하여 다방면의 개선방안을 제안.

4-4. 정책 및 제도적 접근

- 신의료기술과 관련된 법과 제도를 정비하여 본 연구의 결과를 통해 정부기관의 정책확대와 연계될 수 있도록 [생명윤리 및 안전에 관한 법률], [의료법], [개인정보보호법], [보건의료기술진흥법] 등 신의료기술과 관련된 개별 법령을 관련 부처와의 정책적 의견 교류를 통해 개선방안 제안
- 효과적인 개인정보 보호 등을 위한 방안 모색
- 기술 오남용 방지를 위한 전략 제시: 관련 개념의 장애인 교육, 의료교육 등



감사합니다.