

2026학년도 하계 이화글로벌프론티어+ 프로그램 탐사보고서

소아 만성질환 환자의 복약이행도 향상을 위한
Patient Autonomy 기반 게임형 복약관리 플랫폼
설계에 관한 탐사 연구

－ 뇌전증·ADHD 소아 환자를 중심으로 －

E : P A C T

목 차

I. 서론

1. 탐사 주제 p.3
2. 탐사 배경 p.3
3. 탐사 방법 p.6

II. 본론

1. 기존 연구 검토
 - (1) 기존 연구 개괄 p.8
 - (2) 기존 연구의 한계 p.10
 - (3) 본 탐사의 독창성 및 차별성 p.11
2. 국내 탐사
 - (1) 국내 탐사 개괄 p.12
 - (2) 국내 전문가 인터뷰 p.13
3. 해외 탐사
 - (1) 해외 탐사 개괄 p.16
 - (2) 해외 전문가 인터뷰 p.18
4. 탐사의 의의 및 한계
 - (1) 탐사의 의의 p.33
 - (2) 탐사의 한계 p.44

III. 결론 p.46

IV. 참고문헌 p.48

V. 부록 p.50

I. 서론

1. 탐사 주제

본 연구팀은 소아 만성질환 환자의 복약이행도 향상을 위해, 아동이 자신의 질환과 치료를 이해하고 복약 과정에 스스로 참여할 수 있는 방안에 주목하였다. 특히 장기간 약물치료와 꾸준한 복약관리가 필요한 뇌전증과 ADHD 소아 환자를 주요 대상으로 삼아, 아동의 Patient Autonomy를 높이는 것이 지속적인 복약에 어떤 의미를 가질 수 있는지 탐색하고자 하였다.

소아 환자의 복약은 단순히 정해진 시간에 약을 복용하는 행위만으로 보기 어렵다. 아동의 발달 수준과 질환에 대한 이해 정도, 약을 복용하면서 겪는 어려움, 보호자에 대한 의존, 의료진과의 관계, 일상생활의 환경 등 여러 요인이 복약 과정에 함께 영향을 미친다. 특히 소아 환자는 치료 과정에서 보호자와 의료진의 도움을 필요로 하지만, 장기적으로는 자신의 질환과 치료를 이해하고 건강관리에 점차 참여해 나가는 과정도 중요하다.

이에 본 탐사에서는 ‘보호자와 의료진의 지원을 받는 소아 환자가 자신의 질환과 치료를 이해하고 복약 과정에 보다 능동적으로 참여하려면 어떤 지원이 필요한가’를 핵심 질문으로 설정하였다. 단순한 복약 확인이나 관리의 관점을 넘어, 아동의 치료 이해와 참여를 높이고 일상에서 복약을 지속할 수 있도록 돕는 요인을 폭넓게 살펴보고자 하였다.

나아가 이러한 탐사를 통해 소아 환자의 Patient Autonomy와 복약이행도를 함께 높일 수 있는 복약지원 방향을 모색하고자 하였다. 탐사에서 확인한 내용은 구체적인 해결방안을 구상하는 데 활용하였으며, 그중 하나로 아동이 치료 과정에 보다 친숙하게 참여할 수 있도록 돕는 Patient Autonomy 기반 게임형 복약관리 플랫폼 ‘MediPet’을 제안하였다.

2. 탐사 배경

전 세계적으로 소아 만성질환의 유병률은 지속적으로 증가하고 있다. UCLA 연구팀이 미국 National Health Interview Survey(NHIS) 자료를 분석한 결과에 따르면 5~17세 아동의 만성질환 유병률은 1999년 22.6%에서 2017~2018년 30.2%까지 증가하였다¹. ADHD, 천식, 뇌전증, 자폐스펙트럼장

¹Wisk, Lauren E., Niraj Sharma(2025), <Prevalence and Trends in Pediatric-Onset Chronic Conditions in the United States, 1999–2018>, <<Academic Pediatrics>> 25(4), 102810.

애, 불안·우울장애 등 장기적인 관리와 약물치료를 필요로 하는 질환이 꾸준히 늘어나면서, 소아 환자의 지속적인 복약관리는 전 세계적인 보건의료 과제로 떠오르고 있다.

우리나라 역시 상황은 크게 다르지 않다. 소아·청소년 인구는 감소하는 한편 만성질환을 가진 소아·청소년 환자는 오히려 증가하는 추세이며, 건강보험 청구자료 분석에 따르면 복합 만성질환을 가진 소아·청소년은 2011년 34만 5천 명에서 2021년 45만 1천 명으로 약 10만 명 이상 증가하였다². 이는 장기간 약물을 복용해야 하는 소아 환자가 꾸준히 늘어나고 있음을 의미하며, 단순한 질병 치료를 넘어 장기적인 복약관리 전략의 중요성이 더욱 커지고 있음을 보여준다.

그러나 의약품과 치료기술은 빠르게 발전하고 있는 데 비해, 환자가 실제로 약을 꾸준히 복용하도록 돕는 연구와 지원체계는 상대적으로 충분하지 않다. 세계보건기구(WHO)는 2003년 보고서에서 선진국 만성질환 환자의 평균 복약이행도를 약 50% 수준으로 제시한 바 있으며³, 소아 만성질환을 대상으로 한 메타분석에서도 유사한 수준의 복약이행도가 보고되어 왔다. 낮은 복약이행도는 치료 실패뿐 아니라 의료비 증가와 삶의 질 저하로 이어질 수 있는 중요한 문제로 지적되고 있다.

특히 소아 환자의 복약이행도는 성인과 다른 특성을 가진다. 약의 맛과 제형에 대한 거부감, 질환과 치료에 대한 이해 부족, 보호자 중심의 의사결정 구조, 치료 과정에서의 두려움 등 다양한 요인이 복합적으로 작용하기 때문이다. 따라서 단순히 복약 알림이나 보호자의 관리만으로는 장기적인 복약 행동을 유지하기 어렵고, 아이 스스로 자신의 질환을 이해하고 치료 과정에 참여하도록 돕는 접근이 필요하다. 이러한 문제의식 속에서 본 연구팀은 ‘Patient Autonomy’에 주목하였다. Patient Autonomy는 환자가 자신의 건강과 치료를 이해하고, 치료 과정에 능동적으로 참여하며, 점차 스스로 건강 행동을 수행할 수 있도록 지원하는 개념이다. 특히 소아 환자에서는 보호자의 역할을 유지하면서도 아동의 발달 수준에 맞추어 자율성을 점진적으로 확대하는 것이 장기적인 복약이행도 향상에 중요한 요소로 알려져 있다.

²오정윤·조수진·정진선·조진숙·박춘선(2023), <소아청소년 복합만성질환자 수 및 진료비의 변화: 2011-2021년 건강보험청구자료 분석>, <<HIRA Research>> 3(2), 155-170.

³World Health Organization(2003), <<Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action>>, World Health Organization, 13. 해당 보고서는 선진국 만성질환 환자의 장기 치료 순응도가 평균 50% 내외에 머무른다고 보고하였다.

본 탐사에서는 모든 소아 만성질환을 대상으로 하기보다, 장기 복약이 필수적이면서도 복약이행도의 중요성이 특히 큰 뇌전증과 ADHD를 중심 질환으로 선정하였다. 뇌전증은 항발작약 복용 누락이 발작 재발로 직결될 수 있으며, ADHD는 질환 특성상 주의력과 실행기능의 어려움으로 인해 복약을 잊는 경우가 빈번하다. 두 질환 모두 학령기 아동에서 흔하게 나타나고 장기적인 자기관리 능력 형성이 중요하다는 공통점을 가지고 있어, Patient Autonomy 기반의 디지털 중재를 탐색하기에 적합한 대상이라고 판단하였다.

이러한 문제를 해결하기 위해 미국 사례를 탐사 대상으로 선정하였다. 미국은 소아 전문약사(Board Certified Pediatric Pharmacy Specialist), Child Life Specialist, School Nurse 등 다양한 전문 인력이 협력하는 다학제 진료체계를 갖추고 있으며, 디지털 헬스와 행동 변화 이론을 실제 임상 현장에 적극적으로 적용하고 있다. 또한 약물의 맛 개선, 놀이 및 게임 기반 건강중재, 행동경제학과 구현과학을 활용한 디지털 헬스 연구 등 복약이행도 향상을 위한 다양한 시도가 이루어지고 있다.

다만 본 탐사는 미국 사례를 성공 모델로 그대로 도입하는 것을 목적으로 하지 않았다. 미국과 한국은 의료보험 체계, 약사 역할, 학교 보건체계, 디지털 헬스 활용 환경 등이 서로 다르기 때문이다. 따라서 미국의 사례를 비판적으로 검토하고, 각 프로그램이 어떤 환경에서 효과를 발휘하는지 분석한 뒤 우리나라 의료환경에 적용 가능한 요소를 선별하는 데 초점을 두었다. 이를 위해 의료기관, 약학대학, 연구기관, 디지털 헬스 기업의 전문가들과 인터뷰를 진행하고 현장을 탐사하면서, 복약이행도 향상 전략뿐 아니라 사용자 중심 설계(Human-Centered Design), 공동설계(Co-design), 구현과학(Implementation Science) 등의 실제 적용 사례를 조사하였다.

이러한 배경을 바탕으로 세 가지를 중점적으로 살펴보았다. 첫째, 소아 환자가 약을 꾸준히 복용하기 어려운 이유가 약물 자체, 발달 특성, 행동 습관, 생활환경 중 어디에서 발생하는지 확인하였다. 둘째, 보호자와 의료진의 도움을 유지하면서도 아동이 복약에 직접 참여할 수 있는 방법을 살펴보았다. 셋째, 해외에서 확인한 방법 가운데 국내 환경에서도 적용하거나 검증해 볼 만한 요소가 무엇인지 비교하였다. 다음 절에서는 이를 어떤 순서와 방법으로 탐사했는지 설명한다.

3. 탐사 방법

탐사는 국내 사전조사로 문제를 구체화한 뒤 해외 기관을 방문해 다양한 해결 방식을 살펴보고, 그 결과를 국내 환경에 맞는 서비스 방향으로 정리하는 순서로 진행하였다. 구체적인 진행 단계는 다음과 같다.

단계	내용	세부 활동
1단계 국내 사전 조사 및 전문가 면담	국내 선행연구 및 사례 분석 국내 전문가 면담	국내 소아 복약이행도 관련 논문·기사·정책 자료를 분석하여 복약이행도 저하의 주요 원인과 국내 지원 체계의 한계를 파악한다. 약물의 맛과 제형, 환자의 자기효능감, 보호자 중심 복약 구조 등을 중심으로 분석하여 해외 탐사의 핵심 질문을 도출한다. 아동간호 및 디지털 헬스 전문가와의 면담을 통해 국내 임상 현장의 복약지도 방식과 한계점을 조사하고, 해외기관 방문 시 확인할 핵심 요소와 비교기준을 설정한다.
2단계 해외 기관 인터뷰 및 현장 탐사	기관 인터뷰 현장 운영 방식 조사	미국의 소아 약학 연구기관, 디지털 헬스케어 기업 및 연구 기관과의 인터뷰를 기관별 전문성을 중심으로 진행한다. 실제 서비스 운영 과정과 환자·보호자의 참여 방식, 의료진과 약사의 역할 등을 직접 관찰하여 문헌만으로 확인하기 어려운 실제 적용 사례를 조사한다.
3단계 탐사 결과 종합 분석 및 아이디어 도출	국내·외 사례 비교 분석 아이디어 구체화	국내 사전조사와 해외 인터뷰 결과를 비교·분석하여 국내와 미국의 소아 복약이행도 관리 구조의 차이점과 시사점을 도출한다. 환자의 자율성(Patient Autonomy), 행동경제학 기반 개입, 약물의 맛 및 복용 경험, 디지털 헬스 활용 방식의 네 가지 축을 중심으로 분석을 수행하고, 다양한 기관에서 얻은 인사이트를 통합하여 서비스 구조를 구체화한다.
4단계 결과물 도출	게임형 복약관리 플랫폼 설계 탐사 결과 정리 및 콘텐츠 제작	탐사 결과를 기반으로 학령기 소아 환자의 자율성과 자기효능감을 고려한 게임형 복약관리 플랫폼을 설계한다. 약물 복용 경험 개선, 행동경제학 기반 보상 체계, 보호자 및 의료진과의 연계 기능 등을 포함한 통합적 서비스 모델을 제안하고, 탐사 과정과 주요 인사이트를 보고서와 다큐멘터리 콘텐츠로 제작하여 공유한다.

전체 탐사는 단순히 여러 기관을 방문하는 방식이 아니라, 국내에서 먼저 문제를 좁힌 뒤 해외에서 서로 다른 해결 방법을 확인하고 이를 다시 국내 상황에 맞춰 검토하는 과정으로 구성하였다. 해외 기관은 국내 사전조사에서 나온 질문을 바탕으로 ① 약물의 맛·제형과 소아약학, ② Child Life

와 Medical Play, ③ 행동경제학과 습관 형성, ④ 디지털 헬스와 의료진 연계, ⑤ 사용자 참여·공동설계와 구현과학을 살펴볼 수 있는 곳을 중심으로 선정하였다. 이후 기관별 내용을 환자 자율성, 복약 경험, 행동 변화, 보호자·의료진의 역할, 실제 적용 가능성의 관점에서 비교하여 MediPet 설계에 반영하였다.

II. 본론

1. 기존 연구 검토

(1) 기존 연구 개괄

국내외 선행연구에서는 소아 복약이행도(pediatric medication adherence)가 보호자의 관리뿐 아니라, 약물의 맛과 제형, 환자의 발달 단계, 질병에 대한 이해도, 자기효능감(self-efficacy), 보호자의 지원 등 다양한 요인이 복합적으로 작용하는 문제임을 보고하고 있다. 세계보건기구(WHO)는 순응도(adherence)를 환자의 행동이 의료진과 합의된 권고와 일치하는 정도로 정의하며, 만성질환 전반에서 순응도 저하가 치료 실패와 의료비 증가로 직결되는 구조적 문제임을 지적한 바 있다.

국내에서는 박기수(2008)가 학동기 이전 소아 환자를 대상으로 복약이행도를 분석한 결과, 재진 날짜·복용 간격 및 시간·정확한 복용량을 모두 충족한 환자는 27.2%에 불과한 것으로 나타났다⁴. 이 연구에서는 자기효능감이 복약이행도에 가장 큰 영향을 미치는 변수로 확인되었으며, 장기적인 치료에서는 단순한 정보 제공보다 지속적인 동기부여와 사회적 지지가 함께 이루어질 필요성이 제시되었다. 이와 함께 약물의 맛과 복용 과정에서의 불편감이 복약 실패의 주요 원인으로 지적되어, 약물 자체의 특성과 복약 경험 역시 중요한 요소임이 확인되었다.

해외 연구에서도 유사한 결과가 보고되었다. El-Rachidi 등(2017)은 소아 복약이행도에 영향을 미치는 요인으로 약물의 맛과 제형, 복약 일정, 보호자의 역할, 사회경제적 환경, 환자의 발달 단계 등을 제시하며 소아 환자의 특성을 고려한 개별화된 접근의 필요성을 강조하였다⁵. 또한 Carmody 등(2019)은 시판 중인 복약지원 모바일 앱 75개를 분석한 결과, 대부분의 앱이 복약 알림이나 기록 기능에 집중되어 있으며 행동 변화기법이나 환자 참여를 촉진하는 요소는 충분히 반영하지 못하고 있음을 보고하였다.

환자의 자율성(patient autonomy)에 관한 이론적 논의도 본 탐사의 중요한 근거가 되었다. 자기결정이론(Self-Determination Theory)은 유능감

⁴박기수·감신·김홍식·이정권·황진복(2008), <소아 환자의 치료 순응도 및 이에 영향을 미치는 요인>, <<대한소아과학회지>>, 51(6), 584-596.

⁵El-Rachidi, Sarah·Joseph M. Larochelle·Jill A. Morgan(2017), <Pharmacists and Pediatric Medication Adherence: Bridging the Gap>, <<Hospital Pharmacy>> 52(2), 124-131.

(competence), 자율성(autonomy), 관계성(relatedness)이 충족될 때 행동 변화의 내적 동기가 형성된다고 설명하며⁶, 만성질환 청소년을 대상으로 한 체계적 문헌고찰에서도 발달 단계에 따라 보호자로부터 점진적으로 자기관리 권한을 이양받는 과정이 장기적인 복약 행동 유지에 중요한 역할을 한다는 점이 확인되었다⁷.

게임화(gamification) 및 디지털 중재의 효과에 관한 연구도 축적되고 있다. 소아 종양 환자를 대상으로 한 비디오게임 기반 중재(Re-Mission)의 무작위대조군 연구에서는 게임 사용 집단이 대조군에 비해 항암치료 복약 이행도가 유의하게 향상되었음이 혈중 농도 등 객관적 지표로 확인되었으며⁸, 복약이행 모바일 앱에서의 게임화·인센티브 요소를 다룬 최근의 범위형 문헌고찰(scoping review)에서도 다수의 연구가 게임 요소를 통해 순응도의 개선 또는 유지 효과를 보고하였다고 종합하였다⁹. 다만 두 연구 모두 개발 초기 단계에서 사용자 참여(patient involvement)가 충분히 반영되지 못했다는 공통적 한계도 함께 지적하였다.

선행연구를 종합하면 소아 복약이행도는 한 가지 원인으로 설명하기 어렵다. 다만 각 요인이 실제 행동에 어떤 방식으로 영향을 미치는지는 구분해서 볼 필요가 있다. 이에 자기효능감, 건강신념, 자기결정의 세 관점을 이론적 배경으로 정리하였다.

(1)-1 이론적 배경

소아 복약이행도는 한 가지 이론만으로 설명하기 어렵다고 보았다. 따라서 개인이 ‘할 수 있다’고 느끼는 정도, 약을 먹어야 하는 이유를 어떻게 받아들이는지, 스스로 참여하고자 하는 동기가 어떻게 형성되는지를 각각 살펴볼 수 있도록 세 가지 이론을 함께 검토하였다.

첫째, 반두라(Bandura)의 자기효능감 이론(Self-Efficacy Theory)은

⁶Ryan, Richard M.·Edward L. Deci(2000), <Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being>, <<American Psychologist>> 55(1), 68-78.

⁷Lerch, Matthew F.·Susan E. Thrane(2019), <Adolescents with Chronic Illness and the Transition to Self-management: A Systematic Review>, <<Journal of Adolescence>> 72(1), 152-161.

⁸Kato, Pamela M.·Steve W. Cole·Andrew S. Bradlyn·Brad H. Pollock(2008), <A Video Game Improves Behavioral Outcomes in Adolescents and Young Adults With Cancer: A Randomized Trial>, <<Pediatrics>> 122(2), e305-e317.

⁹Tran, Steven·Lorraine Smith·Sarira El-Den·Stephen Carter(2022), <The Use of Gamification and Incentives in Mobile Health Apps to Improve Medication Adherence: Scoping Review>, <<JMIR mHealth and uHealth>> 10(2), e30671.

특정 행동을 성공적으로 수행할 수 있다는 개인의 신념이 실제 행동의 시작과 지속에 결정적인 영향을 미친다고 설명한다¹⁰. 앞서 박기수(2008)의 연구에서도 자기효능감이 소아 복약이행도에 가장 큰 영향을 미치는 변수로 확인된 바 있으며, 이는 아동이 복약 행위를 ‘내가 해낼 수 있는 것’으로 인식하도록 돕는 설계가 필요함을 시사한다.

둘째, 로젠스톡(Rosenstock)의 건강신념모형(Health Belief Model)은 개인이 질병의 심각성과 자신의 취약성을 어떻게 지각하는지, 그리고 행동 변화의 이익과 장벽을 어떻게 인식하는지가 건강행동을 결정한다고 본다¹¹. 이는 뇌전증·ADHD 소아 환자가 자신의 질환과 복약 필요성을 어떻게 인식하고 있는지를 파악하는 것이 설계의 출발점이 되어야 함을 뒷받침한다.

셋째, 앞서 살펴본 자기결정이론(Self-Determination Theory)은 유능감·자율성·관계성이 충족될 때 내적 동기가 형성된다고 설명하며, 본 탐사가 채택한 Patient Autonomy 개념의 이론적 근거가 된다. 세 이론은 각각 ‘할 수 있다는 믿음(자기효능감)’, ‘해야 할 이유에 대한 인식(건강신념)’, ‘스스로 하고 싶다는 동기(자기결정)’를 설명한다는 점에서 상호 보완적이며, 본 탐사는 이 세 층위를 모두 아우르는 복약관리 플랫폼을 설계하는 것을 목표로 삼았다.

세 이론은 각각 다른 부분을 설명하는 기준으로 활용하였다. 자기효능감은 작은 성공 경험과 긍정적인 피드백, 건강신념은 질환과 치료 목적에 대한 이해, 자기결정은 선택권과 보호자로부터의 점진적인 역할 이전과 연결해 보았다. 해외 탐사에서는 이러한 관점이 실제 현장에서도 중요하게 다뤄지는지, 실제 적용 과정에서는 어떤 보완이 필요한지를 확인하고자 하였다.

(2) 기존 연구의 한계

기존 연구들은 소아 복약이행도에 영향을 미치는 다양한 요인을 규명하고 디지털 기술의 활용 가능성을 제시하였다는 점에서 의미가 있다. 그러나 대부분의 연구는 복약이행도에 영향을 미치는 요인을 분석하거나 개별 디지털 도구의 효과를 평가하는 수준에 머물러 있으며, 실제로 이러한 요소들

¹⁰Bandura, A. (1977), <Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change>, <<Psychological Review>>, 84(2), 191-215.

¹¹Rosenstock, I. M. (1974), <Historical origins of the health belief model>, <<Health Education Monographs>>, 2(4), 328-335.

이 어떻게 통합되어 의료 현장에서 적용되고 있는지에 대한 연구는 상대적으로 부족하였다.

또한 복약지원 애플리케이션 연구 역시 복약 알림이나 복약 기록 기능 중심으로 이루어져 있어, 환자의 발달 단계에 따른 자율성 향상, 보호자와 의료진 간 역할 분담, 행동경제학 기반의 동기 설계, 환자 경험 개선 등 지속적인 복약 행동을 유도하기 위한 요소들은 충분히 반영되지 못하였다. 약물의 맛과 제형이 복약이행도에 중요한 영향을 미친다는 사실은 여러 연구에서 반복적으로 보고되었지만, 이를 의료기관·약국·제약기업이 실제 임상현장에서 어떠한 방식으로 해결하고 있는지에 대한 연구도 제한적이었다.

아울러 국내 연구는 복약이행도의 현황과 영향요인을 파악하는 데 집중되어 있으며, 해외 의료기관의 실제 운영 사례를 바탕으로 국내에 적용 가능한 복약지원 모델이나 디지털 헬스케어 서비스 설계 방안을 제시한 연구는 아직 많지 않은 실정이다.

(3) 본 탐사의 독창성 및 차별성

첫째, 문헌에서 제시된 복약이행 영향요인이 실제 현장에서는 어떻게 나타나는지를 직접 살펴보았다는 점이다. 기존 연구가 약물의 맛과 제형, 자기효능감, 보호자 지원, 게임화 등 각 요인의 관련성을 주로 분석했다면, 이번 탐사에서는 미국의 약학대학·행동과학 연구기관·디지털 헬스 기관과 전문가를 만나 이러한 요소가 실제 서비스와 의료현장에서 어떻게 다뤄지는지 확인하였다.

둘째, 서로 다른 분야에서 얻은 의견을 하나의 서비스 안에서 연결해 보았다는 점이다. 소아약학에서는 약의 맛과 제형, Child Life에서는 치료 이해와 Medical Play, 행동경제학에서는 인센티브와 습관 형성, 간호 및 디지털 헬스 분야에서는 환자·보호자·의료진의 역할, 구현과학 분야에서는 공동설계와 실제 현장 적용 조건을 다루었다. 각 분야의 내용을 따로 소개하는 데 그치지 않고, 실제로 MediPet의 기능과 운영 방식에 어떤 영향을 주는지 정리하였다.

셋째, 해외 사례를 국내에 그대로 적용하기보다 국내 환경에서 가능한 부분과 조정이 필요한 부분을 구분해 보았다는 점이다. 약학과 간호학 전공자가 함께 참여하여 약물 특성과 아동 발달·임상환경을 함께 검토했고, 미국에서 확인한 다학제 협력과 디지털 헬스 운영 방식이 국내의 보호자·간호사 중심 복약 구조, 학교 보건환경, 의료진의 업무 여건에서는 어떻게 달라

져야 하는지도 함께 살펴보았다.

2. 국내 탐사

(1) 국내 탐사 개괄

선행연구를 통해 소아 복약이행도에 영향을 주는 요인은 어느 정도 파악할 수 있었지만, 국내 임상에서는 실제 복약지도가 누구를 중심으로 이루어지는지, 아동이 어느 정도까지 참여하고 있는지, 디지털 복약지원이 들어갈 현실적인 여지가 있는지는 문헌만으로 알기 어려웠다. 이에 해외 탐사에 앞서 국내 현장의 복약관리 구조와 서비스 개발 시 고려할 점을 확인하였다.

첫 번째 목적은 국내 소아 복약 과정의 실제 구조를 확인하는 것이었다. 복약 거부가 발생하는 상황, 아동의 연령과 의사소통 수준에 따른 차이, 보호자와 간호사의 역할, 약의 맛·제형과 같은 임상적 장벽을 살펴보고, 아동이 어느 시점부터 치료 설명과 복약 과정에 직접 참여할 수 있는지를 확인하고자 하였다.

두 번째 목적은 디지털 기반 복약지원의 범위를 좁히는 것이었다. 모든 소아질환과 연령을 포괄하기보다 어떤 질환·연령·문제 상황에서 개입의 필요성이 가장 분명한지, 게임화가 실제 문제 해결에 필요한지, 보호자에게 어떤 효용을 제공해야 지속적인 사용이 가능한지, 의료진과의 연계를 어느 수준까지 상정해야 하는지를 검토하였다.

국내 탐사에서는 MediPet의 기능을 미리 확정하기보다 해외에서 무엇을 확인해야 하는지를 정리하는 데 초점을 두었다. 그 결과 발달 수준에 맞는 아동의 참여, 보호자 의존과 자율성의 균형, 대상 질환과 연령, 게임화의 필요성, 보호자와 의료진이 실제로 필요로 하는 기능을 주요 질문으로 정리하였고, 이후 해외 기관의 전문 분야에 맞춰 하나씩 확인하였다.

국내 전문가로는 소아 임상과 가족의 치료 경험을 파악하기 위해 아동간호학 전문가를, 디지털 헬스 서비스의 대상 설정과 실제 활용 가능성을 검토하기 위해 융합보건·디지털 헬스 전문가를 선정하였다. 두 인터뷰는 각각 임상적 타당성과 서비스 기획의 현실성을 점검하는 상호보완적 역할을 하였다.

(2) 국내 전문가 인터뷰

① 이화여자대학교 간호대학 신혜원 교수

1) 전문가 소개

신혜원 교수는 아동간호학 전공자로 소아혈액종양병동 임상 경험과 소아 환자·가족의 치료 경험에 대한 연구 전문성을 갖고 있다. 본 인터뷰에서는 국내 소아 병동에서 복약지도가 실제로 어떻게 이루어지는지, 복약 거부 상황에서 보호자와 간호사가 어떤 역할을 수행하는지, 발달 수준에 따라 아동의 설명·참여 가능성이 어떻게 달라지는지를 중심으로 확인하였다.

2) 인터뷰 내용 정리

면담을 통해 소아의 복약 거부 양상과 국내 소아 병동에서 이루어지는 복약 지도의 현황을 확인하였다. 1세 미만의 영아는 약을 복용해야 하는 이유를 이해하기 어렵고 약물 복용 자체에 강한 거부 반응을 보이는 경우가 많아 복약 지도가 어려운 반면, 의사소통이 가능한 3~4세 이상의 아동은 약의 목적과 필요성을 눈높이에 맞게 설명하면 거부감이 줄어들 수 있으며 향미가 첨가된 시럽형 약물도 비교적 수월하게 복용하는 경향이 있다.

실제 소아 병동의 복약 과정은 주로 보호자를 중심으로 이루어진다. 간호사가 보호자에게 약과 복용 방법을 안내하면 보호자가 아동의 복약을 돕는 방식이 일반적이며, 이 과정에서 보호자와 아동 간의 신뢰 관계와 복약을 유도하는 방식이 복약 여부에 영향을 미친다. 아동이 약을 거부할 경우에는 먼저 거부 원인을 파악한 뒤 놀이 시간이나 간식 등 아동이 선호하는 보상을 제시하여 복약을 유도하기도 한다.

복약 과정에 가장 적극적으로 개입하는 의료진은 간호사이다. 간호사는 소아 환자의 복약 여부를 확인하고 복약 과정에서 발생한 문제를 가장 먼저 파악하며, 필요한 경우 의사와 협의하여 약물의 제형 변경이나 대체 약물 사용, 투여 경로 전환 등의 대안을 검토한다. 다만 병동 내 높은 환자 대 간호사 비율과 업무 부담으로 인해 의료진이 모든 소아 환자에게 직접 충분한 복약 교육을 제공하고 복용 여부를 지속적으로 확인하기는 어려우며, 약사가 병동에서 소아 환자를 직접 만나는 경우가 많지 않아 복약 지도와 확인 업무가 간호사와 보호자에게 집중되는 경향이 있다. 한편 의료진은 의사소통이 가능한 5~6세 이상의 아동에게 약의 목적과 역할을 직접 설명하며 복약 과정에 참여하도록 돕기도 하는데, 아동의 눈높이에 맞는 설명을 제공하면 아동이 복약의 필요성을 이해하고 보다 자발적으로 약을 복용하는 경우도 있었다.

게임형 복약 보조 콘텐츠는 아동의 복약을 지원하는 수단으로 활용될 가능성이 있으나, 실제 적용을 위해서는 장기간 반복 사용에 따른 흥미 저하와 연령에 따른 발달 수준 및 선호의 차이를 고려해야 한다는 의견이 제시되었다. 또한 복약 여부를 확인하는 기능뿐 아니라 약을 복용한 뒤 아동이 느낀 불편감이나 기분을 기록하고 보호자가 복약 상황을 함께 확인할 수 있도록 하는 방안, 그리고 스마트 기기에 대한 접근성과 일부 보호자가 아동의 미디어 사용에 대해 갖는 우려 등도 실제 적용 과정에서 고려해야 할 요소로 언급되었다.

3) 착안점

면담 결과, 발달 단계가 다른 아동을 하나의 사용자군으로 묶는 것은 적절하지 않다고 판단하여 초기 대상 연령을 6~12세에서 6~10세로 좁혔다. 이는 게임 선호의 문제가 아니라 질환 설명을 이해하고 간단한 자기관리 행동에 참여할 수 있는 발달 수준을 고려한 결정이었다. 다만 이 연령 설정은 국내 전문가 의견에 근거한 잠정안으로 두고, 해외 탐사에서 소아약학·행동과학·소아심리 전문가의 의견을 통해 다시 검토하기로 하였다.

또한 국내 병동에서는 복약 확인과 관리가 보호자와 간호사에게 많이 의존하고 있었다. 이를 바탕으로 해외 탐사에서는 아동의 참여를 늘리면서도 보호자의 역할을 무리하게 줄이지 않는 방법, 연령에 맞는 설명이나 놀이·보상이 실제 복약에 도움이 되는지, 디지털 도구가 보호자의 일을 늘리는 대신 실제로 부담을 덜어주려면 어떤 기능이 필요한지를 중점적으로 물어보기로 하였다.

② 이화여자대학교 융합보건학과 안성복 교수

1) 전문가 소개

안성복 교수는 임상역학과 공중보건을 바탕으로 디지털 헬스와 의료 데이터의 활용 가능성을 연구하고 있다. 인터뷰에서는 서비스 대상을 어떤 질환과 연령으로 좁힐지, 게임 방식이 실제 복약 문제 해결에 필요한지, 복약 인증과 보호자 기능, 의료진 연계를 어느 정도까지 포함해야 현실적인지를 중심으로 의견을 들었다.

2) 인터뷰 내용 정리

안성복 교수는 소아 복약지원 서비스를 기획할 때 급성질환과 만성질환을 포괄적으로 구분하기보다, 구체적인 질환군과 해결하고자 하는 문제 상황을 먼저 설정하는 것이 중요하다고 조언하였다. 모든 소아 질환을 대상으

로 하는 서비스는 현실성이 낮으며, 매일 약물을 복용해야 하는 소아 환자의 규모와 복약 관리의 필요성, 기존 서비스와의 차별성 등을 함께 고려해야 하고, 이미 유사한 서비스가 존재하는 질환보다 아직 충분히 다뤄지지 않은 환자군과 문제를 찾아야 한다는 점이 강조되었다.

게임형 복약지원 방식에 대해서는, 경구약 복용이 비교적 짧은 시간 안에 이루어지는 행동이기 때문에 게임이 반드시 필요한 문제인지 재검토할 필요가 있다는 의견이 제시되었다. 복약 과정에서는 맛이나 제형뿐 아니라 약 복용을 잊거나 명확한 원인이 드러나지 않은 채 거부하는 문제가 중요할 수 있으므로 실제 환자와 보호자가 가장 어려움을 겪는 지점을 직접 확인해야 하며, 서비스의 대상 연령이 지나치게 넓으면 발달 단계에 따른 요구를 반영하기 어렵기 때문에 게임형 서비스가 실제로 효과를 가질 수 있는 연령대를 구체화할 필요가 있다는 조언도 이어졌다.

펫 기반 게임 요소에 대해서는 기존 인기 캐릭터와 콘텐츠가 많은 상황에서 자체 캐릭터만으로 아동의 지속적인 참여를 유도하기 어려울 수 있다는 지적이 있었다. 따라서 캐릭터의 매력과 게임성이 충분히 확보되어야 하며, 동일한 보상을 반복하기보다 비정기적인 이벤트와 변화하는 놀이 요소를 제공하여 반복 사용에 따른 피로감을 줄일 필요가 있다는 의견이 제시되었다.

복약 인증 기능에 대해서는 앱의 버튼 입력만으로 실제 복용 여부를 완벽하게 확인하기는 어렵지만, 이를 기술적으로 검증하는 데 지나치게 집중할 필요는 없다는 의견이 제시되었다. 보호자가 복약 확인과 기록을 지속하려면 앱이 관리에 도움이 되는 정보나 편의 기능을 제공해야 하며, 추가적인 기록 부담을 감수할 수 있을 정도의 실질적인 효용과 인센티브가 필요하다는 점이 강조되었다. 또한 국내에서 경구약 복용은 주로 소아 환자와 보호자가 관리하는 영역이므로 단순한 복약 기록만으로는 의료진의 적극적인 관심을 얻기 어려울 수 있으며, 의료진이 서비스를 활용하도록 하기 위해서는 병원 내 처치 과정의 부담을 줄이거나 진료에 직접 도움이 되는 정보와 기능을 제공해야 한다는 의견도 제시되었다. 이와 함께 디지털 치료제는 국가별 의료 접근성과 제도적 환경에 따라 활용 가능성이 달라질 수 있으므로, 미국의 사례를 국내에 그대로 적용하기보다 국내 의료 환경을 고려해야 한다는 조언이 있었다.

3) 착안점

안성복 교수의 자문은 ‘게임형 소아 복약 앱’이라는 넓은 아이디어를 구체적인 문제 중심 서비스로 좁히는 계기가 되었다. 모든 소아질환을 포괄

하는 대신 매일 지속적인 약물 복용이 필요하고 복약 누락의 영향이 분명한 질환을 우선 검토한 결과, 뇌전증과 ADHD를 주요 탐사 질환으로 설정하였다.

뇌전증은 항발작약을 정해진 시간과 용량에 맞추어 지속적으로 복용해야 하며 임의 중단 시 위험이 커 체계적 관리의 필요성이 분명하다는 점에 주목하였다. ADHD는 질환 특성상 주의력과 실행기능의 어려움이 복약 누락과 연결될 수 있고, 실제 치료에서 경구 약물의 역할이 크다는 점을 고려하였다. 두 질환은 공통적으로 장기 복약과 자기관리 능력 형성이 중요하지만 복약 장벽의 양상이 다를 수 있어, 해외 탐사에서는 질환별로 변경할 수 없는 임상적 핵심 요소와 개인화 가능한 지원 요소를 어떻게 구분할지도 확인하기로 하였다.

이 인터뷰를 통해 복약 인증의 정확도를 높이는 것 자체를 서비스의 가장 중요한 목표로 두지는 않기로 하였다. 대신 보호자가 자발적으로 기록을 이어갈 수 있도록 복약 현황을 보기 쉽게 보여주고 증상이나 부작용을 함께 기록하는 등 실제 도움이 되는 기능이 필요하다고 보았다. 게임 요소 역시 단순히 재미를 더하는 기능으로 넣기보다 어떤 복약 문제에 효과가 있는지를 해외 전문가에게 확인하기로 하였다. 이에 해외 탐사에서는 대상 질환과 연령, 행동 변화 방식, 보호자에게 필요한 기능, 장기 사용 가능성, 실제 의료현장에서의 적용 가능성을 중점적으로 살펴보았다.

3. 해외 탐사

(1) 해외 탐사 개괄

해외 탐사는 국내 사전조사에서 나온 질문을 여러 분야의 실제 연구와 서비스 경험을 통해 확인하는 과정으로 진행하였다. 특정 기관의 성공 사례를 모으기보다는, 소아 복약이행도를 높이기 위해 현장에서 어떤 방법을 사용하고 있는지, 또 그 방법이 어떤 조건에서 효과를 갖는지를 살펴보는 데 초점을 두었다.

국내 탐사에서 나온 질문은 크게 다섯 가지로 정리하였다. 첫째, 약의 맛·제형·삼키기처럼 복용 과정 자체에서 생기는 어려움을 어떻게 줄일 것인가. 둘째, 아동이 자신의 질환과 치료를 이해하고 복약에 참여하도록 어떻게 도울 것인가. 셋째, 게임과 보상을 일시적인 흥미에 그치지 않고 습관 형성과 연결하려면 어떻게 해야 하는가. 넷째, 보호자·약사·간호사·의료진의 역

할을 디지털 도구와 어떻게 연결할 것인가. 다섯째, 서비스가 병원뿐 아니라 학교와 가정에서도 계속 사용되기 위해 어떤 조건이 필요한가를 살펴보았다. University of Maryland School of Pharmacy는 소아약학과 의약품의 맛 (palatability), 질환·치료 교육을 중심으로 첫 번째와 두 번째 질문을 검토하기 위해 선정하였다. 같은 대학의 CIPS는 약사 중심 디지털 헬스 운영 경험을 통해 복약 인증과 원격 모니터링의 역할, 의료진과의 지속적 관계, 서비스 운영과 의료 형평성의 문제를 확인하는 기관으로 탐사하였다.

Empath Labs에서는 Child Life와 Medical Play를 활용하여 아동이 낯선 치료를 이해하고 연습하는 방식을 살펴보았다. 특히 캐릭터가 단순한 보상 수단이 아니라 아동의 치료 경험을 표현하고 보호자와의 대화를 돕는 매개체로 활용될 수 있는지를 확인하고자 하였다.

University of Pennsylvania CHIBE에서는 행동경제학 관점에서 인센티브의 적절한 사용 시점, 일상적 단서(cue)를 이용한 습관 형성, Human-Centered Design과 공동설계의 필요성을 탐색하였다. UPenn School of Nursing에서는 디지털 헬스가 의료진의 역할을 환자의 일상으로 어떻게 확장하는지, 건강 문해력과 맞춤화, 부모·아동의 공동 의사결정, 행동 변화 평가를 어떤 방식으로 설계하는지를 확인하였다.

UPenn Eidos LGBTQ+ Health Initiative에서는 디지털 중재가 실제 의료현장에서 검증·확산되기 위한 사용자 참여와 공동설계, 의료기관·지역사회와의 연결, 서비스 종료 이후 행동 유지 전략을 살펴보았다. Brown University BRIDGE에서는 구현과학과 소아심리 관점에서 복약 거부 원인별 중재, 핵심 요소와 개인화 가능한 형식의 구분, 스캐폴딩, 학교·의료기관·취약계층을 포함한 실제 사용환경의 조건을 검토하였다.

7개 기관은 같은 질문에 같은 답을 얻기 위해 선정한 것이 아니었다. 한 가지 문제를 소아약학, 행동과학, 간호, Child Life, 구현과학 등 서로 다른 관점에서 살펴보기 위해 기관을 나누어 방문하였다. 여러 인터뷰에서 비슷한 의견이 나오는 경우에는 공통적으로 중요하게 보는 부분으로 정리하되, 각 기관에서 새롭게 제시된 방법이나 운영상의 조건은 따로 구분하여 살펴보았다.

인터뷰는 공통 질문지를 기본으로 하되 각 기관의 전문성에 따라 세부 질문을 조정하는 반구조화 방식으로 진행하였다. 공통적으로 복약이행 저해요인, 아동 자율성과 보호자 개입의 균형, 게임화의 효과와 한계, 실제 의료현장에서의 지속가능성, 한국 적용 시 고려사항을 질문하였으며, 기관별

사례와 운영 경험을 바탕으로 MediPet의 초기 가정을 검토하고 수정하였다.

(2) 해외 전문가 인터뷰

① University of Maryland School of Pharmacy

1) 기관 및 전문가 소개

University of Maryland School of Pharmacy는 미국에서 소아약학(Pediatric Pharmacy) 교육과 연구를 선도하는 약학대학으로, 소아 복약이행도와 의약품의 맛(palatability), 소아 친화적 제형 개발 등에 관한 연구를 활발히 수행하고 있다. 본 팀은 소아 환자의 복약이행도 향상을 위한 교육 및 연구를 수행하고 있으며 소아 의약품의 맛 문제와 근거 기반 복약지원 전략을 정리한 Ew Meds List 프로젝트를 운영하고 있는 Dr. Jill A. Morgan, Dr. Amy Kruger Howard와 인터뷰를 진행하였다. 본 인터뷰에서는 소아 만성질환 환자의 복약이행도에 영향을 미치는 요인과 Patient Autonomy 기반의 복약관리 전략, 그리고 게임 기반 디지털 중재 개발을 위한 시사점을 중심으로 논의하였다.

2) 소아 복약이행도를 결정하는 핵심 요인

두 인터뷰이는 소아 복약이행도는 단순히 아이의 의지 문제가 아니라 다양한 요인이 복합적으로 작용한 결과라고 설명하였다. 가장 큰 장애요인은 약물의 맛(palatability)으로, 액상 제제가 불쾌한 맛을 가지는 경우 아이들은 매우 빠르게 복약을 거부하게 되며 장기간 복용해야 하는 만성질환에서는 이러한 문제가 더욱 심화된다. 또한 약을 왜 먹어야 하는지에 대한 이해 부족 역시 중요한 원인으로 제시되었는데, 특히 ADHD나 뇌전증처럼 약물 효과가 비교적 명확한 질환에서는 아이가 치료 목적을 이해할수록 복약이행도가 높아지는 경향을 보인다. 아울러 보호자의 인식 역시 매우 중요한 변수로 작용하며, 보호자가 약물의 필요성이나 효과를 신뢰하지 못하는 경우에는 단순한 복약 누락보다 더욱 심각한 이행도 저하가 발생할 수 있어 의료진이 보호자 교육에도 지속적으로 개입해야 하는 이유가 된다.

3) 환자 자율성과 질환 이해의 중요성

인터뷰에서는 Patient Autonomy의 핵심이 아이가 자신의 질환과 치료를 이해하고 스스로 치료 과정의 주체가 되는 것이라는 점이 반복적으로 강조되었다. HIV 아동을 대상으로 가나와 나이지리아의 사례를 비교 분석한 연구에서는 질환을 조기에 설명받은 아이들이 더 높은 바이러스 억제율을 보였으며, 이는 자신의 질환을 이해하는 경험이 장기적인 자기관리 능력으로

이어질 수 있음을 보여준다. 또한 미국약전(USP)의 연구에서도 다섯 살 이하의 아동조차 자신이 먹는 약의 목적을 알고 싶어 한다는 결과가 제시되었으며, 어린 연령이라고 하여 정보를 배제하기보다 발달 수준에 맞추어 설명하는 것이 장기적인 복약이행도 향상에 중요한 기반이 된다는 점이 강조되었다.

4) 소아 대상 디지털 헬스 설계 방향

두 인터뷰이는 소아 복약관리 애플리케이션은 아이와 보호자가 서로 다른 역할을 수행하도록 화면을 분리하여 설계하는 것이 바람직하다고 설명하였다. 아이용 화면에서는 질환 이해, 자기효능감, 게임 요소를 통해 스스로 복약에 참여하도록 유도하는 것이 중요하며, 보호자용 화면에서는 복약 확인, 증상 모니터링, 약물 효과 평가 등 관리 기능을 중심으로 구성하는 것이 적절하다. 모든 교육 콘텐츠는 텍스트 중심보다 픽토그램·애니메이션·짧은 영상 등을 활용하여 발달 수준에 맞게 제공되어야 하며, 정보를 한 번에 제시하기보다 필요한 내용을 단계적으로 탐색할 수 있도록 구성하는 것이 효과적이다. 특히 아이가 이해했는지를 반복적으로 확인하는 Teach-back 방식과, 언제든지 다시 확인할 수 있는(able to revisit) 반복 학습 구조가 중요하다.

5) 자율성과 보호자 개입의 균형

자율성을 강조한다고 해서 보호자의 역할이 줄어드는 것은 아니라는 점도 함께 논의되었다. 청소년 초기부터는 점진적으로 스스로 약을 관리하도록 연습할 기회를 제공해야 하지만, 보호자는 감독자가 아니라 협력자의 역할을 수행해야 한다. 복약 실패 시 아이에게는 죄책감을 유발하기보다 문제 해결을 유도하는 긍정적인 메시지를 제공하고, 보호자에게는 아이를 질책하는 것이 아니라 실패의 원인을 함께 찾도록 돕는 대화 예시와 스크립트를 제공하는 것이 바람직하다. 또한 아이마다 동기요인이 다르므로 동일한 보상 시스템을 적용하기보다 초기 단계에서 아이의 동기를 파악하고 이에 맞춘 개인화된 게임 요소를 제공하는 것이 중요하다고 설명하였다.

6) 약물의 맛 개선과 근거 기반 복약지원

현재 미국에서는 Ew Meds List를 통해 다양한 맛 개선 방법을 정리하고 있으나, 상당수 방법이 오랫동안 경험적으로 사용되어 왔을 뿐 충분한 근거가 축적되지 않았다. 이에 연구팀은 초콜릿 시럽을 이용한 쓴맛 감소 효과와 같이 실제 근거를 확보하기 위한 연구를 수행하고 있으며, 얼음이나 아이스크림을 활용한 미각 둔화 전략 등 약물의 효과를 변화시키지 않는 복약 보조 방법 역시 제안하고 있었다. 또한 현재 의료진의 상당수는 어떤 소아용 약물이 맛이 나쁜지 충분히 인지하지 못하고 있으며, 향후에는 전자의무기록

(EHR)에 맛이 좋지 않은 약물을 자동으로 표시하고 향·맛 가미 서비스나 보호자 교육 자료를 함께 제공하는 시스템으로 발전하는 것이 이상적이라고 전망하였다.

7) 결론 및 착안점

Maryland 인터뷰에서는 복약이행을 단순한 행동 문제로만 볼 수 없다는 점이 특히 분명하게 드러났다. 약의 맛과 제형은 앱 기능만으로 해결하기 어려운 실제 복약 장벽이었고, 어린 아동도 자신이 먹는 약의 목적을 알고 싶어 한다는 점이 강조되었다. 이에 MediPet에서도 복약 여부만 기록하기보다 복용 경험을 개선할 수 있는 정보와 발달 수준에 맞는 교육 기능을 함께 고려하게 되었다.

이에 MediPet 설계에는 이 인터뷰에서 직접 도출된 요소로 아동용·보호자용 역할 분리, 픽토그램·애니메이션 기반 단계적 교육, Teach-back과 반복 학습, 비처별적 피드백, 약물의 맛·복용 방법에 관한 근거 기반 안내를 반영하였다. 이후 해외 탐사에서는 이러한 교육·복약경험 지원이 의료진과의 관계, 행동 유지, 실제 운영 구조와 어떻게 결합되어야 하는지를 추가로 검토하였다.

② Center for Innovative Pharmacy Solutions (CIPS)

1) 기관 및 전문가 소개

Center for Innovative Pharmacy Solutions(CIPS)는 University of Maryland School of Pharmacy 산하 연구기관으로, 디지털 헬스와 약사 서비스를 결합하여 환자 중심 약물관리 모델을 개발하고 있다. 특히 핵심 사업인 P³(Patients, Pharmacists, Partnerships) Program은 만성질환 관리, 약물치료관리(MTM), 퇴원 후 관리(Transitions of Care), 환자 중심 건강교육 등을 수행하며 약사가 환자의 장기적인 건강관리에 적극적으로 참여하는 모델을 운영하고 있다. 본 팀은 CIPS 소속 Dr. Charmaine D. Rochester-Eyeguokan과 인터뷰를 진행하여, 디지털 헬스 기반 복약관리 시스템의 실제 운영 방식과 성공 요인, 그리고 소아 환자를 위한 게임형 복약관리 플랫폼 설계 시 고려해야 할 요소를 논의하였다.

2) 디지털 헬스와 약사 중심 복약관리

인터뷰에서는 디지털 헬스 기술이 단순한 복약 알림 기능을 넘어 의료진의 지속적인 환자 관리와 결합될 때 가장 큰 효과를 발휘한다는 점이 강조되었다. 대표 사례로 소개된 EMOCHA 플랫폼에서는 천식 환자가 흡입기

를 사용하는 모습을 직접 촬영하거나 경구약 복용 과정을 영상으로 기록하여 복용 여부를 확인하며, 환자가 집에서 측정한 혈압 데이터는 실시간으로 약사에게 전달되어 이상 수치가 확인될 경우 약사가 직접 환자에게 연락하여 복용 여부를 확인하고 상담을 제공한다. 대면 진료가 어려운 경우에는 Telepharmacy를 활용하여 원격 상담을 진행한다. 이는 디지털 기술이 의료진을 대체하는 수단이 아니라 약사의 지속적인 개입과 환자 관리를 지원하는 도구로 활용되고 있음을 보여준다.

3) 복용 인증의 역할과 한계

복약 인증 기능 자체가 장기적인 자기관리 능력을 보장하지는 않는다는 점도 함께 논의되었다. 어린 아이들은 실제로 약을 복용하지 않았음에도 복용했다고 말하는 경우가 있어 보호자의 확인 과정이 반드시 필요하지만, 이러한 인증 과정은 현재의 복용 여부를 확인하는 데에는 효과적이어도 장기적인 자율성 형성까지 이어지지는 않는다. 실제로 많은 만성질환 환자들은 부모가 모든 복용을 관리하는 아동기에는 비교적 높은 이행도를 유지하지만, 보호자의 개입이 감소하는 청소년기 이후 복약이행도가 급격히 감소하는 현상이 반복적으로 보고되고 있다. 이는 복약 인증 기능뿐 아니라 환자가 점진적으로 스스로 복용을 관리할 수 있도록 지원하는 기능이 함께 설계되어야 함을 시사한다.

이번 인터뷰에서 가장 반복적으로 강조된 내용은 어떠한 디지털 기술도 의료진과 환자 사이의 신뢰와 공감(empathy)을 완전히 대체할 수 없다는 점이었다. EMOCHA 프로그램에 참여한 환자들은 시간이 지날수록 담당 약사와 신뢰 관계를 형성하였으며, 자신을 지속적으로 지켜보고 응원해 주는 사람이 있다는 사실 자체가 복약이행도를 유지하는 중요한 동기가 되었다. 단순한 인공지능 기반 칭찬 메시지보다 실제 의료진이 환자의 상태를 확인하고 있다는 사실이 훨씬 큰 신뢰를 형성하며, EMOCHA에서는 약국 기술자(pharmacy technician)가 영상을 우선 검토하고 필요한 경우 약사에게 전달하는 팀 기반 운영 방식을 통해 의료서비스의 확장성과 효율성을 동시에 확보하고 있었다. 이는 게임화(gamification) 역시 독립적인 기능이 아니라 의료진의 피드백과 지속적인 관리가 함께 이루어질 때 비로소 효과를 가질 수 있음을 보여준다.

4) 복약이행도의 장애요인과 의료 형평성

복약이행도가 낮은 원인을 환자의 책임으로 돌리기보다, 복용을 어렵게 만드는 근본적인 요인을 먼저 파악해야 한다는 점이 강조되었다. 경제적

부담, 보호자의 건강 상태, 돌봄 환경, 스마트기기 접근성 등 다양한 사회적 요인이 복약 행동에 영향을 미치며, 이러한 요인을 함께 고려하지 않는 디지털 헬스 서비스는 오히려 의료격차를 확대할 가능성이 있다. 애플리케이션이 무료라 하더라도 스마트폰을 사용할 수 없는 환자에게는 여전히 접근성이 제한될 수 있으므로, 취약계층을 우선적으로 지원할 수 있는 별도의 기기 보급이나 지원 정책이 함께 마련되어야 한다.

5) 지속 가능한 디지털 헬스 설계와 효과 평가

성공적인 디지털 헬스 프로그램은 사용자가 꾸준히 사용할 수 있을 만큼 간단하고 명확해야 하며, 대상 집단의 특성에 따라 효과가 달라질 수 있으므로 연령과 생활환경을 고려한 맞춤형 설계가 필요하다. 특히 6~10세 아동은 건강 자체보다 놀이에 더욱 큰 관심을 가지므로 “건강을 위해 약을 먹자”는 메시지보다 “약을 먹으면 마음껏 놀 수 있다”와 같이 아이의 실제 동기와 연결되는 접근이 더욱 효과적이며, 실제 소아 환자와 보호자의 의견을 지속적으로 반영하는 사용자 참여(User-Centered Design)가 반드시 필요하다. 또한 프로그램의 효과는 단순히 복약률만으로 평가해서는 안 되며, 응급실 방문 횟수·입원을 변화·의료비 절감 효과 등 실제 임상 결과를 함께 분석해야 프로그램의 효과를 객관적으로 입증할 수 있고, 이러한 근거가 마련되어야 보험사나 정부의 재정 지원 역시 가능해진다.

6) 결론 및 착안점

CIPS 인터뷰는 Maryland에서 확인한 ‘아동의 이해’에 더해, 디지털 도구의 효과가 이를 운영하는 사람과 시스템에 의해 좌우된다는 점을 추가하였다. MediPet에서는 모든 복약정보를 의료진이 상시 확인하는 구조보다 보호자 중심의 일상 관리와 필요 시 선택적 의료진 개입을 연결하는 방향을 검토하고, 복약 인증 그 자체보다 장기적인 자기관리 지원과 실제 사용자에게 제공되는 효용을 우선하기로 하였다. 또한 향후 효과평가에서는 복약 인증률 뿐 아니라 임상적 결과와 접근성, 운영 부담까지 함께 보아야 한다는 기준을 확보하였다.

③ Empath Labs

1) 기관 및 전문가 소개

Empath Labs는 소아 환자의 치료 경험을 개선하기 위한 디지털 헬스 솔루션을 개발하는 미국 기업으로, 당뇨병을 앓는 소아 환자를 위한 상호작용형 장난감 및 디지털 헬스 솔루션인 Rufus, the Bear with Diabetes를

대표적으로 개발하였다. 놀이(Medical Play)와 디지털 기술을 결합하여 만성 질환 및 임상시험에 참여하는 소아 환자가 자신의 치료 과정을 이해하고 능동적으로 참여할 수 있도록 지원하는 다양한 프로그램을 운영하고 있다. 본 팀은 Empath Labs의 Programs 디렉터인 Ms. Sam Martinez와 인터뷰를 진행하여, 소아 환자의 치료 참여를 높이는 게임 설계 원리와 Child Life 기반 의료교육, 게임형 복약관리 플랫폼 개발 시 고려해야 할 요소를 논의하였다.

2) 소아 복약이행도를 저해하는 요인과 Child Life의 역할

인터뷰에서는 소아 복약이행도를 저해하는 가장 큰 요인으로 약물의 맛과 알약 복용의 어려움이 제시되었다. 전 세계적으로 절반 이상의 소아 환자가 약의 맛 때문에 복약을 거부하며, 성인은 당연하게 생각하는 알약 복용 역시 아이들에게는 학습이 필요한 기술이어서 실제 현장에서는 작은 크기의 모형 알약을 이용한 연습 키트나 단계별 교육 자료를 활용하여 알약 삼키기를 훈련하고 있다.

이번 인터뷰에서 가장 핵심적으로 논의된 내용은 Child Life와 Medical Play의 중요성이었다. Empath Labs는 아이들이 치료를 두려운 경험이 아니라 이해하고 스스로 통제할 수 있는 경험으로 받아들일 수 있도록 다양한 놀이 기반 프로그램을 운영하고 있으며, 대표적으로 Clinical Companion은 실제 치료 과정에서 경험하게 될 의료행위를 미리 연습할 수 있도록 설계되어 있다. 인터뷰에서는 Child Life의 핵심 원칙으로 교육(Education), 준비(Preparation), 통제감(Control), 숙달(Mastery)이 반복적으로 강조되었으며, 아이들에게 의료는 언어가 아니라 놀이를 통해 가장 효과적으로 전달되고 직접 만지고 조작하고 경험하는 과정을 통해 수동적인 치료 대상이 아닌 능동적인 참여자로 변화할 수 있다는 점이 확인되었다.

3) 캐릭터와 미러링(Mirroring)의 교육적 가치

게임 캐릭터는 단순히 귀여운 요소가 아니라 교육적 기능을 수행해야 한다는 점이 강조되었다. 캐릭터가 아이와 함께 약을 먹거나 치료를 받는 모습을 보여주는 것은 단순한 모방이 아니라 치료 과정을 이해하도록 돕는 교육 과정이며, 캐릭터를 매개로 보호자와 아이가 자연스럽게 대화를 시작하고 아이 스스로 감정을 표현하며 치료 과정에 대해 보다 편안하게 이야기할 수 있다. 복약 실패의 표현 방식에 대해서는 캐릭터의 기운이 조금 줄어드는 간접적인 표현과 실제 동일한 약을 복용하는 모습을 보여주는 직접적인 표현 모두 교육적 가치가 있다고 설명하였으며, 중요한 것은 아이에게 두려움을

주지 않는 것이 아니라 질환의 특성과 연령에 맞는 정확한 정보를 제공하는 것이라는 점이 강조되었다. 특히 뇌전증 소아 환자를 대상으로 한 콘텐츠에서는 발작을 무조건 숨기기보다 의료적으로 올바른 정보를 보호자의 설명과 함께 제시하는 것이 오히려 질환 이해를 높이는 데 도움이 될 수 있다고 설명하였다.

4) 게임 설계와 질환 특이적 접근

소아 대상 디지털 콘텐츠는 연령에 따라 지속적으로 변화하는 구조를 갖추는 것이 중요하며, 단순한 매칭 게임에서 시작하여 점차 질환을 설명하는 이야기, 복약 활동, 자기관리 기능으로 발전할 수 있도록 설계되어야 한다. 모든 아이가 동일한 방식으로 참여하는 것은 아니므로 하나의 정답을 찾기보다 대부분의 아이들에게 도움이 되는 “One-size-fits-most” 접근이 현실적이며, 모든 질환을 하나의 콘텐츠로 포괄하기보다 특정 질환에 집중한 설계가 더 효과적일 수 있다는 의견도 제시되었다. 아울러 사용 빈도가 감소하는 것을 반드시 실패로 해석해서는 안 되며, 치료 과정을 충분히 이해한 이후 사용 빈도가 감소하는 것은 오히려 아이가 스스로 치료를 수행할 수 있게 되었다는 긍정적인 신호일 수 있다.

5) 결론 및 착안점

Empath Labs 인터뷰를 통해 MediPet의 ‘펫’과 게임 요소의 역할을 다시 정의하였다. 캐릭터는 복약 성공에 대한 보상물이 아니라 아동이 질환과 치료를 이해하고 낯선 의료행위를 미리 연습하며 감정을 표현할 수 있도록 돕는 교육적 동반자로 설계할 필요가 있었다. 이에 Medical Play와 Mirroring을 핵심 개념으로 반영하고, 게임의 목적을 앱 체류시간 증가가 아니라 치료 과정의 이해와 숙달, 궁극적인 독립으로 설정하였다.

또한 질환 위험을 지나치게 숨기거나 반대로 복약 실패를 공포·죄책감으로 표현하는 두 극단을 피해야 한다는 기준을 얻었다. 캐릭터와 스토리는 정확한 질환 정보를 아동의 발달 수준에 맞게 전달하는 형식으로 활용하고, 모든 질환을 하나의 게임 구조에 억지로 맞추기보다 질환별 실제 복약 문제를 중심으로 핵심 콘텐츠를 설계한 뒤 적용 범위를 확장하기로 하였다.

④ University of Pennsylvania CHIBE

1) 기관 및 전문가 소개

University of Pennsylvania의 Center for Health Incentives and Behavioral Economics(CHIBE)는 행동경제학을 활용하여 복약 불이행, 비만,

흡연 등 주요 건강 문제를 개선하고 연구 결과를 실제 의료 현장과 정책에 적용하는 연구기관이다. 본 팀은 CHIBE 연구진이자 Penn Nursing 및 Perelman School of Medicine 소속 교수인 Dr. Alison M. Buttenheim과 인터뷰를 진행하였다. Dr. Buttenheim은 행동경제학과 공중보건을 기반으로 백신 접종, 만성질환 관리, HIV 치료 등 다양한 건강행동 중재를 연구해 왔으며, 본 인터뷰에서는 소아 복약이행도 저하의 원인과 개선 방안을 행동경제학적 관점에서 살펴보고 보상·인센티브·습관 형성 등의 원리를 디지털 복약지원 중재에 적용할 때 고려해야 할 점을 논의하였다.

2) Human-Centered Design과 특정 상황에 맞춘 설계

가장 반복적으로 강조된 내용은 기술이 아니라 사용자로부터 출발하는 설계(Human-Centered Design)였다. 디지털 헬스 프로젝트가 “앱을 만들어야 한다”는 해결책에서 시작해서는 안 되며, 먼저 환자와 보호자가 실제로 어떤 어려움을 경험하는지를 이해하는 공감과 요구 발견 조사가 선행되어야 한다. 이를 바탕으로 구체적인 문제를 정의하고, 완성된 서비스를 만든 뒤 평가하기보다 초기 단계부터 간단한 프로토타입을 실제 사용자에게 반복적으로 적용하며 개선하는 과정이 중요하다. 또한 모든 환자를 대상으로 하는 범용적인 서비스를 개발하기보다 특정 질환과 특정 연령에 집중한 설계가 더욱 효과적일 수 있으며, 2~6세·6~10세·10~14세는 발달 특성과 복약 행동이 모두 다르므로 뇌전증과 ADHD처럼 특정 질환을 중심으로 플랫폼을 설계한 이후 다른 질환으로 확장하는 접근이 현실적이라는 조언이 있었다.

3) 디지털 헬스에서의 Human Touch와 놀이

디지털 헬스는 의료진을 대체하는 것이 아니라 의료진과 함께하지 않는 대부분의 시간을 효과적으로 활용하기 위한 도구라는 점이 강조되었다. 인간적인 관계는 반드시 대면 접촉을 의미하지 않으며, 앱 속 캐릭터에 담당 간호사의 이름을 부여하거나 진료실에서 앱 사용 경험을 함께 이야기하는 것만으로도 신뢰 관계를 자연스럽게 이어갈 수 있다. 다만 인간적 상호작용의 정도는 개발자가 아닌 실제 사용자의 요구에 따라 결정되어야 한다는 점도 강조되었다. 게임 요소는 단순한 보상 체계로 이해해서는 안 되며, 아이에게 즐거움과 호기심을 제공하고 역할놀이를 가능하게 하는 중요한 행동 변화 기전으로서, 연속 복약일수나 캐릭터 성장 같은 요소를 추가하는 데 그치지 않고 아이가 실제로 놀이를 통해 질환과 치료를 이해하고 있는지를 함께 평가할 필요가 있다.

4) 인센티브와 습관 형성, 정신모형과 공동설계

인센티브는 행동을 일시적으로 변화시키는 수단일 뿐, 장기적인 복약 이행도 유지를 위해서는 결국 복약의 습관화가 필요하다. 인센티브는 지속적으로 제공하기보다 복약을 시작하는 시기나 보호자로부터 독립적으로 복약을 시작하는 시기처럼 행동 변화가 필요한 핵심 시점에 선택적으로 활용하는 것이 효과적이며, 궁극적으로는 매일 식사 후나 양치 후처럼 일정한 상황이 자연스럽게 복약을 떠올리게 하는 ‘단서(cue)’를 반복적으로 형성하여 복약이 습관으로 자리 잡도록 설계하는 것이 중요하다. 또한 환자가 질환을 어떻게 이해하고 있는지에 대한 정신모형(mental model)을 파악하는 것이 중요하며, 잘못된 건강정보는 사후에 반박하기보다 미리 알려주는 심리적 예방접종(prebunking) 전략이 효과적일 수 있다. 성공적인 디지털 헬스는 개발자가 일방적으로 설계하는 것이 아니라 환자와 보호자가 함께 만드는 공동설계(Co-design)를 기반으로 해야 하며, 미국에서 효과를 보인 프로그램이 한국에서도 동일하게 성공할 것이라 가정해서는 안 되고 각 국가의 의료체계와 문화적 특성을 충분히 고려한 현지화 과정이 필요하다는 점도 강조되었다. 특히 한국에서는 의료진이 소아보다 보호자를 중심으로 설명하는 문화가 상대적으로 강할 수 있으므로, 이를 현재 의료환경의 특성으로 이해하고 그 안에서 아이의 참여를 확대할 수 있는 방향을 모색하는 것이 중요하다.

5) 결론 및 착안점

CHIBE 인터뷰를 통해 국내 탐사에서 제기했던 ‘게임이 정말 필요한가’라는 질문을 좀 더 구체적으로 볼 수 있었다. 중요한 것은 게임 자체가 아니라 어떤 행동을 언제 바꾸려는지였다. 외적 보상은 계속 제공하기보다 복약을 시작하거나 보호자로부터 역할을 넘겨받는 시기처럼 변화가 필요할 때 활용하고, 장기적으로는 식사나 양치 같은 일상 행동과 복약을 연결해 습관을 만드는 방식이 더 중요하다는 의견을 들었다. 또한 완성된 앱을 나중에 평가하기보다 개발 초기부터 실제 사용자의 생각과 요구를 반영해야 한다는 점도 확인하였다.

⑤ University of Pennsylvania School of Nursing

1) 기관 및 전문가 소개

Dr. Anne M. Teitelman은 University of Pennsylvania School of Nursing 가족·지역사회간호학 분야의 명예교수로, 청소년과 여성의 건강증진, 예방 중심의 1차의료, 행동과학 기반 건강증진 프로그램 개발 분야에서 활발한 연구를 수행해 온 간호학자이다. VacciPack, Just For Us와 같은 모

바일 기반 건강중재 애플리케이션을 개발·평가하며 디지털 헬스를 활용한 건강행동 변화와 사회적 취약계층의 건강 증진을 위한 연구를 지속해 왔다. 본 인터뷰에서는 디지털 헬스 기반 행동중재의 설계 원칙, 사용자 중심 개발 과정, 장기적인 행동 변화 전략, 부모와 청소년의 역할, 근거 기반 맞춤형 건강중재 개발 방법에 대해 논의하였다.

2) 디지털 헬스의 역할과 행동 변화 평가

앞선 CIPS 인터뷰가 디지털 기술과 의료진의 지속적 관계를 ‘운영 구조’의 관점에서 보여주었다면, UPenn School of Nursing 인터뷰는 디지털 중재가 진료실 밖의 자기관리 행동을 어떻게 지원하고 그 변화를 어떻게 평가할 것인지에 초점을 두었다. 만성질환 환자는 대부분의 시간을 가정에서 보내므로 플랫폼은 진료에서 제공된 정보를 일상에서 반복해 확인하고, 진료 사이에 생기는 질문과 자기관리 행동을 지원하는 역할을 할 수 있다. 이때 초기 개발은 완성된 앱보다 간단한 화면 시안이나 종이 프로토타입으로도 시작할 수 있으며, 평가는 접속 횟수나 사용시간보다 실제 행동 변화에 초점을 맞춰야 한다. 이를 위해 실시간 자기보고와 주기적 설문, 가능한 경우 병뚜껑 개봉 기록과 같은 객관적 지표를 함께 활용하는 방안이 제시되었다.

3) 장기 참여를 위한 게임화와 건강 문해력

장기적인 사용자 참여를 유지하는 것이 디지털 헬스에서 가장 어려운 과제 중 하나이며, 이를 해결하기 위해서는 사용자가 단순히 복약을 위해 앱을 사용하는 것이 아니라 앱 자체를 즐기고 싶도록 만드는 요소가 필요하다. 어떤 게임 요소가 효과적인지는 연령과 문화적 배경에 따라 달라질 수 있으므로 실제 사용자 의견을 지속적으로 반영하여 설계해야 한다. 모든 교육 콘텐츠는 가능한 이해하기 쉬운 수준으로 작성되어야 하며, 개인화는 색상이나 글꼴 등을 사용자가 직접 선택하는 표면적 개인화(surface customization)와, 특정 집단·개인의 특성을 반영하는 대상화·맞춤화(targeting·tailoring)의 두 수준으로 구분된다. 후자는 행동 변화 효과를 높이는 데 더욱 중요하지만 구현 난이도가 높으므로, 새로운 집단을 대상으로 서비스를 개발할 경우 해당 집단의 문화적·행동적 특성을 충분히 반영하는 과정이 선행되어야 한다.

4) 부모의 역할과 근거 기반 설계

청소년의 자율성을 존중하는 것과 부모의 역할은 서로 대립하는 개념이 아니다. 미국에서도 백신 접종과 같은 일반적인 의료행위는 미성년자가 스스로 결정할 수 없으나, 이러한 법적 구조 속에서도 청소년이 자신의 건강에 대해 충분한 정보를 이해하고 의견을 표현하는 것은 매우 중요하며, 디지

털 헬스 역시 부모나 아동 어느 한쪽만을 대상으로 하기보다 부모·청소년·의료진이 함께 의사결정에 참여할 수 있도록 지원하는 방향으로 설계하는 것이 바람직하다. 인터뷰에서는 HPV 백신을 다른 백신과 함께 제시하는 전략(bundling) 사례가 소개되었는데, 특정 질병이나 치료를 예외적으로 강조하기보다 일상적인 건강관리의 일부로 자연스럽게 제시하는 방식이 행동 변화를 유도하는 데 더욱 효과적이라는 점이 확인되었다. 새로운 디지털 헬스를 개발하거나 기존 프로그램을 다른 집단에 적용할 때에는 계획행동이론(Theory of Planned Behavior)이나 통합행동모형(Integrated Behavioral Model)과 같은 행동이론을 기반으로 대상 집단의 신념과 인식을 체계적으로 분석해야 한다는 점도 강조되었다.

5) 결론 및 착안점

UPenn School of Nursing 인터뷰에서는 디지털 헬스의 성과를 ‘앱을 얼마나 오래 사용했는가’가 아니라 ‘사용자의 행동과 자기관리 능력이 실제로 달라졌는가’로 평가해야 한다는 기준을 확보하였다. 이에 MediPet의 교육 콘텐츠는 건강 문해력을 고려해 쉽게 구성하고, 보호자와 아동이 정보를 공유하되 어느 한쪽이 일방적으로 통제하지 않는 공동 의사결정 구조를 지향하였다. 또한 개인화는 단순한 캐릭터 꾸미기를 넘어 연령·질환·문화적 특성에 따른 targeting과 tailoring으로 발전시켜야 할 후속 과제로 정리하였다.

⑥ University of Pennsylvania (Eidos LGBTQ+ Health Initiative)

1) 기관 및 전문가 소개

Dr. José A. Bauermeister와 Dr. Seul Ki Choi는 University of Pennsylvania School of Nursing 산하 Eidos LGBTQ+ Health Initiative에서 디지털 헬스 기반 건강행동 중재와 구현과학(Implementation Science) 연구를 수행하고 있다. Dr. Bauermeister는 지역사회 참여(communitary-engaged research)를 기반으로 디지털 건강중재를 실제 의료현장에 효과적으로 적용·확산하는 전략을 연구하고 있으며, Dr. Choi는 디지털 헬스 프로그램의 사용자 참여(engagement), 맞춤형(personalized) 중재 설계, 사용자 경험 데이터(paradata)를 활용한 중재 효과 평가를 주요 연구 분야로 하고 있다. 본 인터뷰에서는 게임 기반 복약관리 플랫폼이 실제 의료현장에서 지속적으로 활용되기 위한 사용자 참여 전략, 공동설계, 서비스 확산 및 장기적인 행동 변화 유지 방안에 대해 논의하였다.

2) 의료기관과의 연계 및 사용자 참여형 캐릭터 설계

디지털 헬스 플랫폼의 효과를 객관적으로 검증하기 위해서는 의료기관과의 협력이 필수적이며, 병원과 연계하여 베타 테스트와 임상적 검증을 수행하면 실제 환자를 대상으로 서비스의 효과와 사용성을 평가하고 프로그램의 신뢰성을 높일 수 있다. 소아 환자의 복약관리에서는 보호자의 역할이 매우 중요하므로 보호자를 위한 적절한 인센티브, 그리고 보호자들이 경험과 정보를 교환할 수 있는 온라인 커뮤니티(Caregiver Forum) 구축 방안이 제안되었다. 또한 게임 속 캐릭터 역시 개발자가 일방적으로 제작하기보다 실제 사용자가 함께 참여하여 만들어가는 과정이 중요하며, 소아 환자를 대상으로 한 캐릭터 디자인·이름 공모전은 아이들이 서비스에 대한 소속감과 애착을 느끼게 하여 참여도를 높이는 요소로 작용할 수 있다.

3) 장기적인 행동 변화 유지와 대상 연령·모집 전략

프로그램 사용 기간 동안의 복약이행도뿐 아니라 서비스 이용 종료 이후에도 건강행동이 유지되는지를 평가하는 것이 중요하며, 이를 위해 일정 기간 이후 후속조사(follow-up)를 실시하거나 캐릭터 성장 과정이 종료된 이후 새로운 캐릭터를 제시하는 등 장기적인 참여를 유도할 수 있는 전략을 고려할 필요가 있다. 초등학교 저학년 아동의 경우 스마트폰 접근성이 국가와 문화에 따라 크게 다를 수 있으므로 실제 사용 환경을 충분히 고려해야 하며, 미국에서는 학교 간호사(School Nurse)와 연계하여 프로그램을 운영하는 방안이 활용되고 있어 한국 역시 학교 보건교사와 학생 지원 체계를 충분히 검토할 필요가 있다는 조언이 있었다. 아울러 대상자 모집 시 병원뿐 아니라 질환별 환우회와 지역사회 단체를 적극적으로 활용하는 것이 다양한 의견을 수렴하고 지속적인 사용자 참여를 확보하는 데 효과적일 수 있다는 의견도 제시되었다.

4) 결론 및 착안점

Eidos 인터뷰에서는 MediPet이 개인이 혼자 사용하는 앱에 그치지 않으려면 어떤 조건이 필요한지를 구체적으로 살펴볼 수 있었다. 병원과 연계한 베타 테스트와 임상적 검증, 환우회·지역사회를 통한 참여자 모집, 사용자가 직접 참여하는 캐릭터 설계, 서비스 종료 이후의 후속조사 등이 중요하게 언급되었다. 또한 보호자에게 기록 업무만 요구하기보다 실제 도움이 되는 기능이 필요하다고 보아, 보호자들이 경험을 공유하고 정보를 나눌 수 있는 Caregiver Forum을 설계안에 포함하였다.

⑦ Brown University BRIDGE

1) 기관 및 전문가 소개

Brown University의 BRIDGE(Brown Research on Implementation and Dissemination to Guide Evidence Use) 프로그램은 근거 기반 의료가 실제 의료현장에 효과적으로 적용·확산될 수 있는 전략을 연구하는 구현과학(Implementation Science) 연구 프로그램으로, 디지털 헬스·정신건강·의료서비스 전달체계 등을 중심으로 근거 기반 중재의 개발부터 실제 임상 적용과 지속가능성까지 폭넓게 다루고 있다. 본 팀은 BRIDGE 프로그램 소속이자 Brown University 정신의학 및 인간행동학과 조교수인 Dr. Margaret Crane과 인터뷰를 진행하였다. Dr. Crane은 임상심리학자이자 소아심리 전문가로, 구현과학과 인간중심설계(Human-Centered Design)를 기반으로 디지털 정신건강 중재의 개발과 실제 의료현장 적용을 연구하고 있으며, 본 인터뷰에서는 게임 기반 행동 변화 설계, 아동의 자율성, 사용자 공동설계, 디지털 헬스의 실제 적용 전략에 대해 논의하였다.

2) 복약 거부 원인별 접근과 캐릭터를 통한 질환 표현

보상 중심의 게임화 전략이 효과적인지는 아이가 약을 복용하지 않는 이유에 따라 달라진다. 단순히 약 복용을 잊거나 약의 맛을 싫어하는 경우에는 보상이 행동을 강화하는 데 효과적일 수 있지만, 질환 자체에 대한 두려움이나 특정한 불안으로 인해 복약을 회피하는 경우에는 단순한 보상만으로는 충분하지 않으며 해당 두려움을 직접 다루는 개입이 함께 이루어져야 한다. 질환이나 약물, 불안을 캐릭터로 의인화하는 것이 아이의 두려움을 오히려 증가시키지는 않으며, 불안을 하나의 캐릭터로 표현하여 자신과 분리해 인식하도록 돕는 방법은 수용전념치료(Acceptance and Commitment Therapy)의 인지적 탈융합(cognitive defusion) 기법에서도 활용되고 있어, 질환이나 복약 과정을 친숙한 캐릭터로 표현하는 것이 치료 경험을 긍정적으로 재구성하는 데 도움이 될 수 있다.

3) 핵심 요소와 개인화 요소의 구분, 스캐폴딩

디지털 헬스 설계에서는 반드시 유지되어야 하는 핵심 요소(core components)와 자유롭게 변경 가능한 요소를 구분하는 것이 중요하다. 뇌전증과 같이 정해진 시간과 용량을 반드시 지켜야 하는 복약 규칙은 변경될 수 없는 핵심 요소이며, 캐릭터의 종류나 디자인과 같은 표현 방식은 개인의 선호에 따라 자유롭게 변경할 수 있는 형태(form)이다. 즉 행동 변화를 유도하는 핵심 기능은 유지하되 이를 구현하는 형태는 개인화할 수 있으며, 이러

한 유연성이 오히려 사용자 참여를 높이는 데 도움이 될 수 있다. 아동에게 어느 정도의 자율성을 부여할 것인지는 연령과 발달 수준에 따라 달라져야 하며, 핵심 개념으로 제시된 ‘스캐폴딩(scaffolding)’은 아이가 스스로 행동할 수 있도록 필요한 최소한의 지원만 제공하는 방식을 의미한다. 보호자용 화면을 별도로 제공하면 아이는 독립적으로 복약을 수행하면서도 보호자는 필요한 경우 진행 상황을 확인할 수 있으므로, 디지털 헬스가 보호자의 통제를 강화하기보다 아동의 자율성을 점진적으로 확대하는 도구가 될 수 있다.

4) 공동설계와 실제 의료현장 적용, 형평성

사용자 참여는 완성된 앱에 대한 의견을 듣는 수준에 머물러서는 안 되며, 개발 초기부터 아동과 보호자를 공동설계(co-design)의 파트너로 참여시켜야 한다. 최소기능제품(MVP) 단계부터 사용자가 실제로 기능을 사용해 보고 무엇이 재미있는지, 무엇이 어려운지를 반복적으로 확인하는 ‘인지적 워크스루(cognitive walkthrough)’와 IDEO의 인간중심설계 접근법이 효과적임이 제시되었으며, 의료진 역시 앱을 실제로 추천하는 중요한 이해관계자이므로 초기 설계 단계부터 함께 참여해야 한다는 점도 강조되었다. 실제 사용 환경을 충분히 고려하지 않은 채 서비스를 설계하는 것이 가장 큰 문제이며, 사용자가 앱을 접하는 경로, 의료진이 앱을 추천하기 위해 요구하는 근거, 서비스 유지 비용을 초기 단계부터 함께 고려해야 지속 가능한 서비스가 될 수 있다. 이와 함께 의료 접근성이 낮은 가정과 취약계층을 고려해야 하며, 비용은 접근성을 결정하는 중요한 요소이므로 가능한 무료로 제공하는 것이 바람직하다. 학교의 휴대전화 사용 규정이나 보건교사의 역할 역시 실제 서비스 활용에 영향을 미치므로, 서비스가 사용되는 전 과정을 단계별로 분석하는 ‘프로세스 매핑(process mapping)’을 통해 이해관계자와 장애요인을 체계적으로 확인할 필요가 있다.

5) 결론 및 착안점

Brown BRIDGE 인터뷰를 통해 ‘게임형 복약관리’라는 하나의 개입을 모든 복약 거부 상황에 동일하게 적용해서는 안 된다는 점을 최종적으로 정리하였다. 복약 누락, 맛·제형의 거부, 질환에 대한 불안처럼 원인이 다르면 필요한 개입도 달라져야 하며, 복용 시간·용량과 같은 임상적 핵심 요소(core components)는 유지하되 캐릭터·스토리·피드백 방식과 같은 형식은 개인화할 수 있어야 한다. 또한 스캐폴딩을 통해 아동의 역량이 높아질수록 보호자의 지원을 점진적으로 줄이는 구조, 개발 초기부터 아동·보호자·의료진이 참여하는 공동설계, 학교 규정·접근성·운영비까지 포함한 프로세스 매핑을

향후 실증 단계의 핵심 과제로 설정하였다.

⑧ 종합 소결

7개 기관의 인터뷰를 종합해 보면, 모든 기관이 하나의 답을 제시한 것은 아니었다. 오히려 각 기관은 소아 복약이행도의 서로 다른 부분을 집중적으로 다루었다. Maryland는 약을 실제로 복용하는 경험과 교육, Empath Labs는 치료를 이해하고 연습하는 과정, CHIBE는 행동을 시작하고 습관으로 만드는 방법, CIPS와 UPenn Nursing은 일상에서의 지원과 평가, Eidos와 Brown은 사용자 참여와 실제 적용 조건을 강조하였다. 같은 주제가 여러 번 등장하더라도 각 기관이 바라본 문제와 제안한 방법에는 차이가 있었다.

기관별 강조점도 달랐다. Maryland와 Empath Labs는 아동이 치료를 이해하고 낯설지 않게 받아들이도록 돕는 데 초점을 두었고, CHIBE는 반복적인 보상보다 생활 속 단서와 습관 형성을 더 중요하게 보았다. CIPS는 기술만으로는 충분하지 않고 실제 사람의 관심과 피드백이 필요하다고 강조했다. Brown은 같은 게임 요소라도 복약을 거부하는 이유에 따라 효과가 달라질 수 있다고 지적하였다. 이를 통해 ‘게임화를 넣으면 복약이 좋아진다’고 단정하기보다, 먼저 복약이 어려운 이유를 파악하고 그에 맞는 방법을 선택해야 한다는 방향을 정리하였다.

따라서 비슷한 의견이 여러 기관에서 나왔다는 이유로 이를 단순한 중복으로 보지는 않았다. 여러 분야에서 공통적으로 강조된 내용은 그만큼 중요한 요소로 보고, 각 기관에서만 나온 구체적인 방법이나 주의점은 별도로 정리해 MediPet에 반영하였다.

4. 탐사의 의의 및 한계

(1) 탐사의 의의

가. 해외 탐사 결과와 MediPet 설계의 연결

국내 사전조사에서 나온 질문과 7개 해외 기관의 주요 의견이 MediPet 설계에 어떻게 반영되었는지를 다음 표에 정리하였다.

기관 및 인터뷰이	해외 탐사에서 새롭게 확보한 관점	MediPet 설계 반영
Univ. of Maryland School of Pharmacy (Dr. Morgan, Dr. Howard)	맞·제형을 행동 문제와 분리해 다룰 필요; 어린 아동도 질환·약물 목적을 알고 싶어 함; Teach-back과 반복 학습의 중요성	질환 학습관, Teach-back, 아동·보호자 화면 분리, 맞· 복용법 안내
CIPS (Dr. Rochester-Eyeguokan)	디지털 기술보다 지속적인 Human Touch와 운영 구조가 중요; 인증은 자율성을 보장하지 않음; 접근성과 임상·경제적 평가 필요	보호자 중심 일상관리 + 선 택적 의료진 연계, 증상·부 작용 기록, 위험신호 중심 정보 제공
Empath Labs (Ms. Sam Martinez)	Medical Play와 Mirroring을 통해 치료를 이해·연습; 캐릭터는 보상이 아니라 교육적 동반자	캐릭터 홈, 복약 연습 모드, 비처벌적 피드백, 질환별 스 토리
UPenn CHIBE (Dr. Buttenheim)	인센티브는 전환기에 선택적으로 사용하고 장기적으로 cue 기반 습관 형성; HCD와 공동설계	식사·양치와 연결한 cue, 선택적 보상, 반복 프로토타 입 검증
UPenn School of Nursing (Dr. Teitelman)	앱 사용량보다 실제 행동 변화를 평가; 건강 문해력과 부모-아동 공동 의사결정; targeting·tailoring	쉬운 교육 콘텐츠, 보호자· 아동 정보 공유, 행동 변화 지표 중심 평가 계획
UPenn Eidos (Dr. Bauermeister, Dr. Choi)	병원 연계 검증, 지역사회·보호자 참여, 서비스 종료 이후 행동 유지와 사용자 참여형 설계	Caregiver Forum, 사용자 참여형 캐릭터 설계, 향후 베타테스트·follow-up 계획
Brown University BRIDGE (Dr. Crane)	복약 거부 원인별 중재; core components와 개인화 가능한 form 구분; Scaffolding과 구현환경 분석	핵심 복약규칙 고정, 캐릭터· 피드백 개인화, 점진적 자율 성, 학교·접근성 고려

나. 핵심 산출물 ① 게임형 복약관리 플랫폼 MediPet

탐사에서 얻은 내용을 실제 서비스 형태로 확인해 보기 위해 인터랙

티브 프로토타입 MediPet을 제작하였다. MediPet은 단순히 복약 여부를 확인하거나 보상을 주는 앱이 아니라, 아동이 자신의 질환과 치료를 이해하고 일상에서 복약을 연습하며 필요할 때 보호자와 의료진의 도움을 받을 수 있도록 돕는 디지털 동반자(Digital Companion)를 목표로 하였다.

프로토타입은 아동의 참여와 보호자의 지원을 분리하되 연결하는 구조를 기본으로 하며, 해외 탐사에서 확인한 교육·행동 변화·복약경험·구현 원리를 기능별로 적용하였다. 각 기능의 근거가 된 인터뷰와 설계 원칙을 함께 제시함으로써 탐사 결과가 어떤 경로로 제품 의사결정에 반영되었는지를 확인할 수 있도록 하였다.

㉓ 아동용 핵심 기능

아동용 화면은 뇌전증·ADHD 소아 환자가 자신의 치료를 놀이의 형태로 이해하고 참여할 수 있도록 다섯 가지 핵심 기능으로 구성하였다.

- 캐릭터 홈: 복약을 완료할 때마다 반려 캐릭터가 성장·반응하며, 오늘의 복약 상태를 수치나 알림이 아닌 캐릭터의 표정과 행동으로 표현한다 (Empath Labs 인터뷰의 미러링 원리 반영).
- 질환 학습관: 픽토그램과 애니메이션을 활용해 뇌전증·ADHD의 원인과 치료 목적을 발달 단계에 맞게 설명하고, Teach-back 방식으로 아동이 이해한 내용을 자신의 언어로 다시 말해보도록 유도한다(Univ. of Maryland 인터뷰 반영).
- 복약 인증 및 기분 기록: 복약 완료를 인증하고, 복용 후 느낀 불편감이나 기분을 간단한 이모티콘으로 기록한다. 실패 시에도 캐릭터의 기운이 완만하게 줄어드는 비처벌적 방식으로 표현한다(Brown University·Empath Labs 인터뷰 반영).
- 복약 연습 모드: 알약 삼키기나 흡입기 사용과 같이 아동에게 낯선 의료 행위를 미리 연습해 볼 수 있는 Medical Play 콘텐츠를 제공한다 (Empath Labs 인터뷰 반영).
- 나만의 캐릭터 꾸미기: 캐릭터의 외형·이름 등 개인화 가능한 요소를 아동이 직접 선택하도록 하여 서비스에 대한 소속감과 애착을 높인다 (UPenn Eidos 인터뷰 반영).

㉔ 보호자용 핵심 기능

보호자용 화면은 아동의 자율성을 침해하지 않는 범위에서 필요한 정보를 확인하고 지원할 수 있도록 설계하였다.

- 복약 현황 대시보드: 일간·주간 복약 이행 현황을 시각적으로 요약하여

제공한다.

- 증상·부작용 기록 열람: 아동이 기록한 복약 후 컨디션과 부작용 정보를 확인하고, 이상 징후가 반복될 경우 안내 메시지를 받는다.
- Caregiver Forum: 동일 질환 보호자들이 복약 경험과 정보를 공유하고 서로 지지할 수 있는 커뮤니티 기능이다(UPenn Eidos 인터뷰 반영).
- 맞춤 안내 콘텐츠: 약물의 맛 개선 방법, 알약 삼키기 훈련법 등 근거 기반의 복약 보조 정보를 제공한다(Univ. of Maryland 인터뷰 반영).

㉔ 의료진 연계 기능 및 게임화 설계 원칙

의료진과의 연계는 모든 정보를 실시간으로 전달하는 방식이 아니라, 위험 신호가 감지된 경우에 한해 선별적으로 알림을 제공하는 구조로 설계하였다. 이는 CIPS 인터뷰에서 강조된 ‘운영 효율성과 확장 가능성의 균형’을 반영한 것으로, 진료 시 활용할 수 있도록 복약 이행 추이와 부작용 기록을 요약된 형태로 제공하는 것을 목표로 한다.

게임화 메커니즘은 다음의 네 가지 설계 원칙에 따라 구성하였다. (1) 핵심-개인화 요소 구분: 복용 시간·용량 등 임상적 핵심 요소는 고정하고, 캐릭터·스토리 등 표현 요소만 개인화한다(Brown University 인터뷰 반영). (2) 스캐폴딩(Scaffolding): 초기에는 보호자의 지원 비중을 높게 설계하고, 아동의 복약 이행이 안정화됨에 따라 점진적으로 아동 스스로 관리하는 비중을 확대한다. (3) 단서(Cue) 기반 습관 형성: 식사·양치 등 일상적 행동과 복약을 연결하는 알림 방식을 채택하고, 외적 보상은 복약을 시작하거나 보호자로부터 독립하는 전환기에 한해 선택적으로 제공한다(UPenn CHIBE 인터뷰 반영). (4) 비정기적 이벤트: 동일한 보상의 반복으로 인한 흥미 저하를 방지하기 위해 비정기적인 이벤트와 변화하는 놀이 요소를 배치한다(안성복 교수 인터뷰 반영).

㉕ 질환별 적용 원칙

제목에서 뇌전증과 ADHD를 중심 질환으로 정한 만큼, 두 질환을 같은 방식으로 다루지 않도록 질환별 특성을 따로 정리하였다. 아래 내용은 두 질환에서 MediPet을 어떻게 다르게 적용할 수 있을지 탐사 결과를 바탕으로 정리한 것으로, 실제 효과는 후속 연구를 통해 확인할 필요가 있다.

구분	뇌전증	ADHD
우선적으로 고려할 복약 문제	정해진 시간·용량의 지속적 복용과 임의 중단 방지	주의력·실행기능의 어려움으로 인한 복약 누락과 일상 루틴 형성

고정해야 할 핵심 요소	복용 시간·용량, 누락·중단 관련 안전 정보	처방된 복용 시간·용량, 약물 효과·불편감 기록
강조할 지원 방식	질환·약물 목적에 대한 이해, 비처벌적 누락 대응, 보호자의 안전망	식사·등교 준비 등 일상 cue와 연결, 간결한 알림, 자기관리 루틴
개인화 가능 요소	캐릭터·스토리·교육 표현 방식, 보호자 지원 강도	캐릭터·피드백·알림 표현 방식, 일상 cue의 선택

이 구분은 Brown BRIDGE에서 확인한 core components와 개인화 가능한 form의 구분, CHIBE의 cue 기반 습관 형성, Maryland의 질환·치료 이해 원칙을 두 질환의 특성에 맞게 조합한 것이다. 향후 실제 소아 환자·보호자 공동설계에서는 이 가설 자체를 다시 검증해야 한다.

㉔ 이용 시나리오

MediPet의 실제 이용 흐름을 예시로 살펴보면 다음과 같다. 뇌전증을 진단받은 8세 소아 환자는 아침 식사 후 MediPet 캐릭터 홈에 접속하여 알림을 확인하고, 오늘 복용할 약을 복용한 뒤 앱 내에서 복약을 인증한다. 인증과 동시에 캐릭터가 반응하며 짧은 성장 애니메이션이 재생되고, 아동은 복용 후 느낀 기분을 간단히 기록한다. 주중 하루는 질환 학습관에서 뇌전증에 대한 짧은 애니메이션을 시청하고 Teach-back 질문에 답하며 자신의 질환에 대한 이해를 점검한다. 보호자는 별도의 보호자용 화면에서 주간 복약 이행률과 기록된 컨디션 정보를 확인하고, 특이사항이 없으면 별도의 개입 없이 아동의 자율적인 복약을 지켜본다. 만약 3일 연속 복약 기록이 확인되지 않으면 보호자에게 알림이 전달되어, 보호자가 아동과 함께 원인을 파악하고 필요한 경우 다음 진료 시 의료진과 상담할 수 있도록 지원한다. 이러한 흐름은 아동에게는 자기주도적 참여의 경험을, 보호자에게는 과도한 개입 없이 필요한 순간에만 지원할 수 있는 구조를 제공하는 것을 목표로 한다.

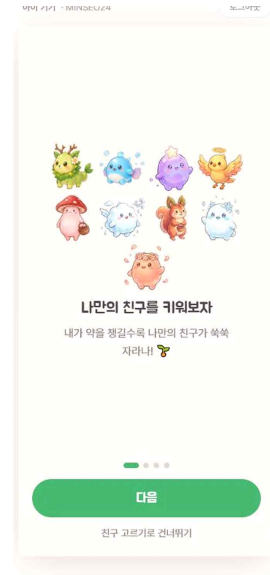
㉕ 프로토타입 구현 개요

본 탐사에서 제작한 MediPet은 실제 서비스 출시를 전제로 한 완성형 애플리케이션이 아니라, 설계 원칙과 핵심 사용자 경험을 시연하기 위한 인터랙티브 프로토타입으로 제작되었다. 아동용 화면과 보호자용 화면을 별도의 사용자 흐름으로 구현하여 두 사용자 집단의 서로 다른 정보 요구와 상호작용 방식을 각각 시연할 수 있도록 하였으며, 실제 의료기관과의 데이터 연동이나 전자의무기록(EHR) 연계와 같은 백엔드 기능은 향후 실증연구 단계에서 구체화할 사항으로 남겨두었다. 아동의 민감한 건강정보를 다루는 서비스인 만큼, 향후 정식 개발 단계에서는 개인정보 최소 수집 원칙, 연령별

동의 절차, 데이터 암호화 등 보건의료 데이터 보호 기준을 함께 준수해야 함을 설계 방향에 명시하였다.



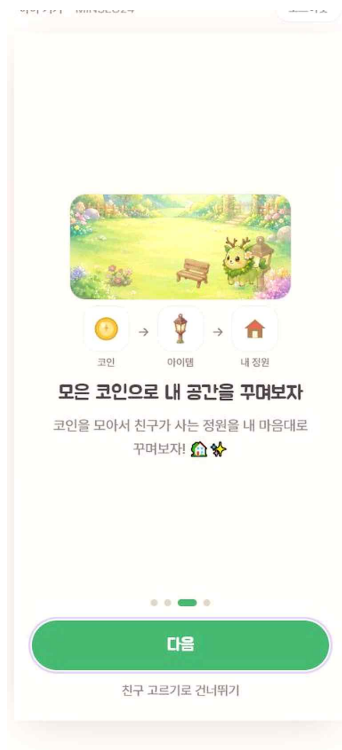
보호자/어린이 버전 선택

어린이 버전-
부여받은 고유 코드로 입장

튜토리얼 1



튜토리얼 2



튜토리얼 3

튜토리얼 4
- 원하는 캐릭터 선택



메인 화면



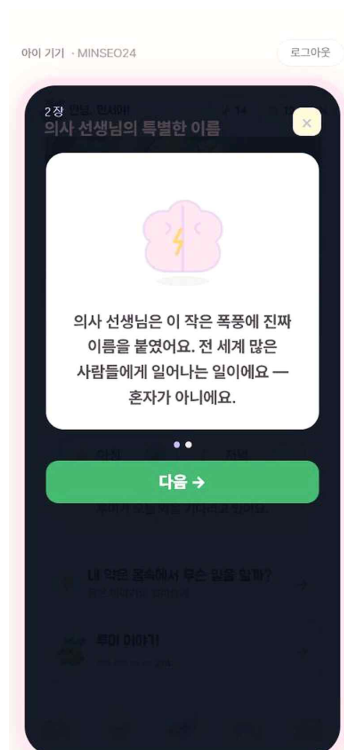
각 캐릭터 클릭

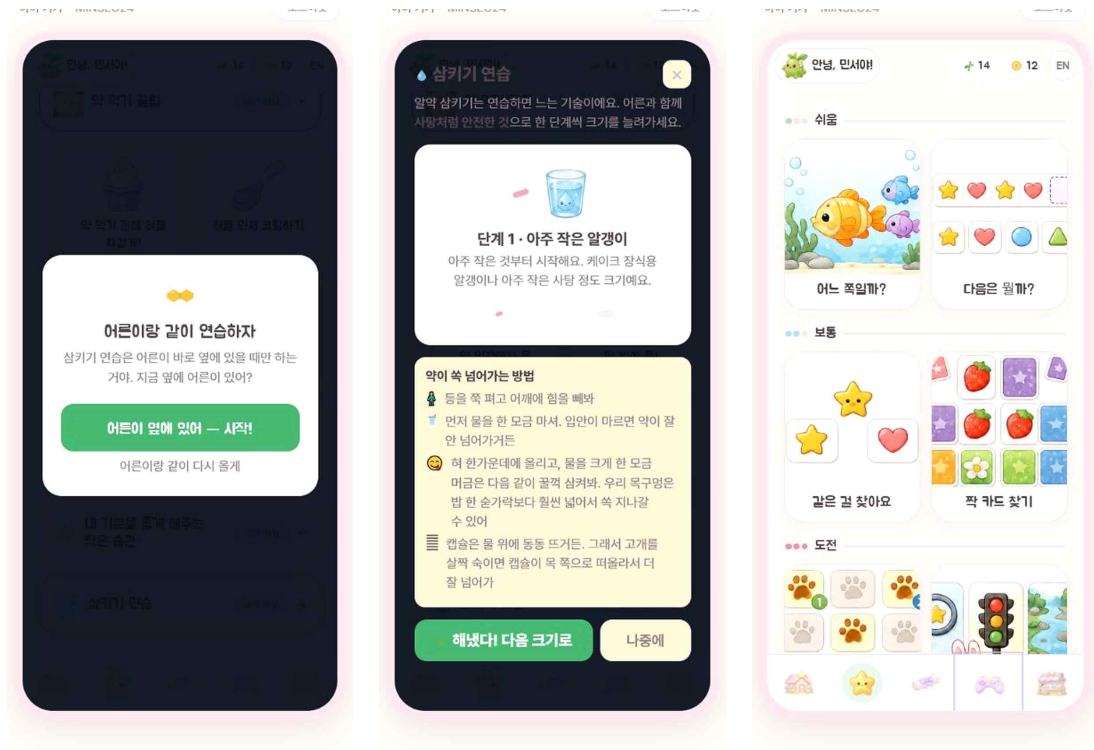


캐릭터 성장 과정

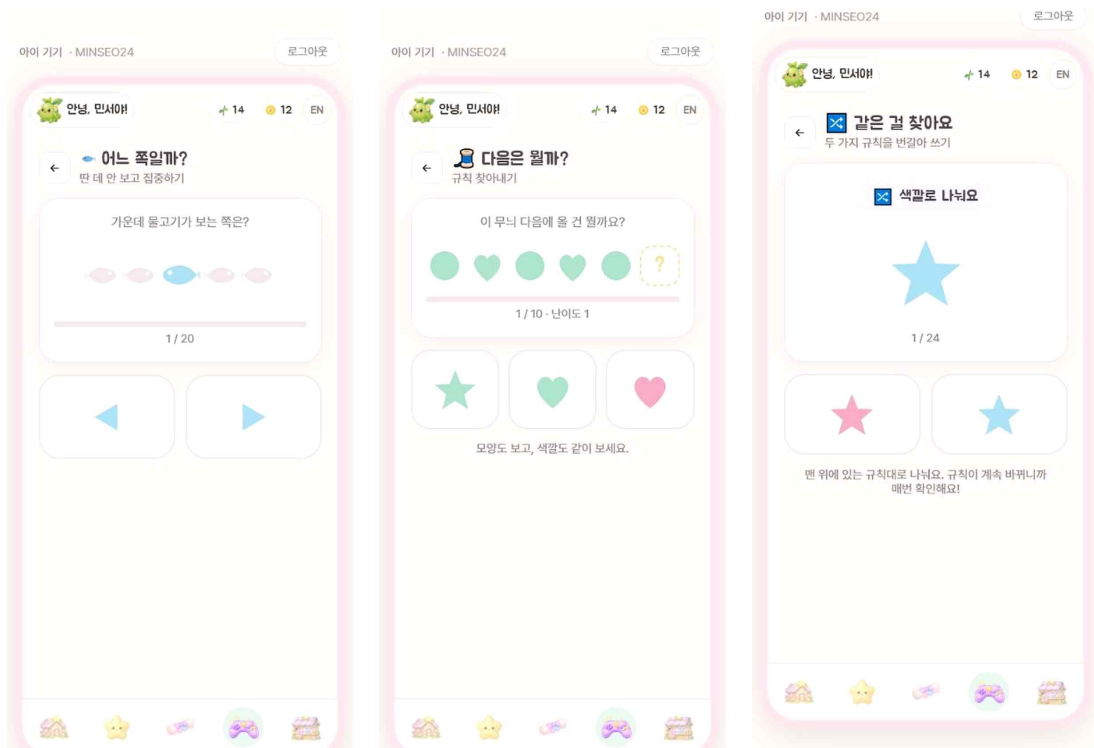


'교육' 탭

콘텐츠로 배운 내용을
캐릭터에게 다시 가르쳐주는
형태(Teach-back model)



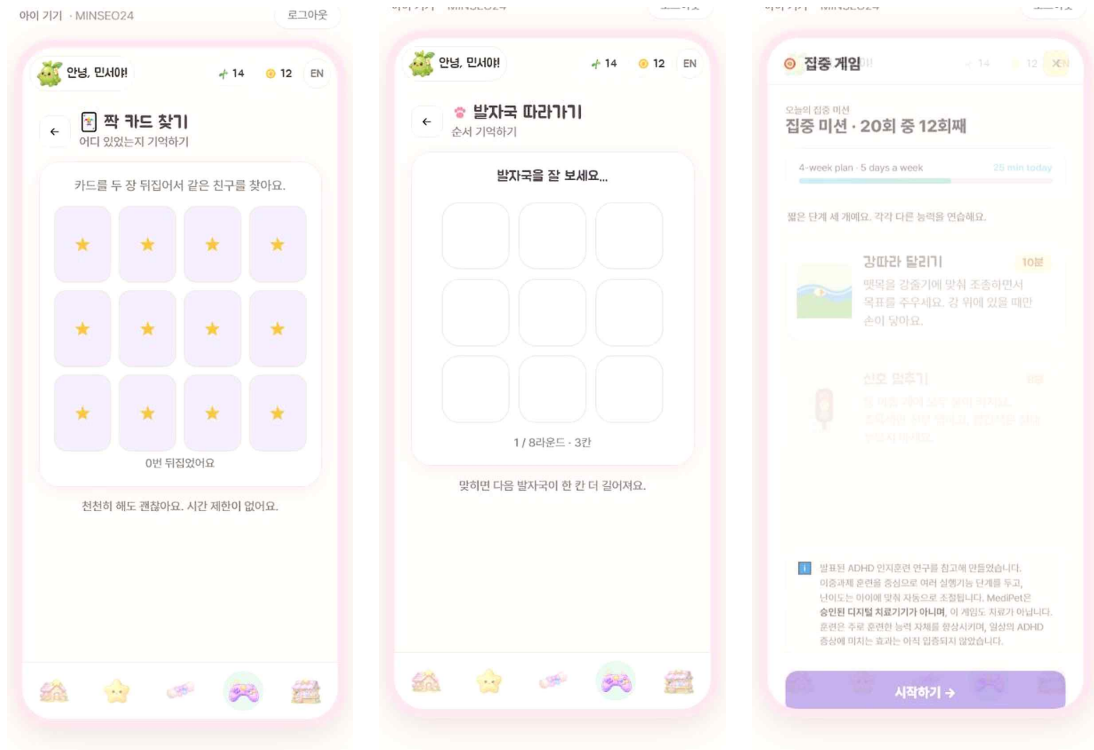
삼키기 연습

'게임' 탭
-주의력 및 인지 훈련

게임 1

게임 2

게임 3



게임 4

게임 5

게임 6

다. 핵심 산출물 ② 탐사 다큐멘터리

본 팀은 해외 탐사 과정과 전문가 인터뷰, 게임형 플랫폼 개발 과정을 기록한 탐사 다큐멘터리를 제작하였다. 본 다큐멘터리는 소아 복약이행도 문제를 단순히 “아이가 약을 먹지 않는 문제”가 아니라, 질환 이해·발달 단계·보호자의 역할·의료진과의 관계·디지털 헬스 설계가 함께 고려되어야 하는 복합적인 문제임을 전달하는 것을 목적으로 하였다. 특히 탐사 과정에서 초기 아이디어가 전문가들의 의견을 통해 수정·보완되고 이러한 인사이트가 MediPet의 기능과 디자인에 반영되는 과정을 하나의 서사로 구성함으로써, 해외 탐사의 결과를 단순히 정리하는 데 그치지 않고 실제 서비스 개발 과정과 의사결정 과정을 함께 기록하였다. 본 다큐멘터리는 탐사 성과를 일반 국민과 학생, 의료진 등 다양한 이해관계자에게 쉽게 전달하고, 소아 환자의 자율성과 치료 경험의 중요성에 대한 사회적 공감대를 확산하는 연구성과 확산 콘텐츠로 활용될 수 있을 것으로 기대된다.

㉠ 다큐멘터리 링크

<https://www.youtube.com/watch?v=3ZqHlQPDRkA&si=2ekiHdtubrZorxNM>

⑤ 다큐멘터리 제작 줄거리

한국에서 소아 복약이행도 개선 앱을 기획하던 네 명의 대학생은 논문과 기존 서비스를 분석하며 여러 해결책을 떠올린다. 그러나 책상 위의 정보만으로는 가장 기본적인 질문에 답할 수 없다는 사실을 깨닫는다.

아이들은 왜 약을 먹기 싫어하는가?

복약이행은 단순히 아이의 의지나 습관만으로 설명할 수 있는 문제가 아니었다. 약의 맛과 제형, 질환에 대한 이해, 보호자의 피로, 의료진과의 관계, 일상생활, 발달 단계가 복합적으로 얽혀 있었다.

E:PACT 팀은 자신들이 세운 가설을 확인하기 위해 미국으로 향한다. 뉴욕, 볼티모어, 필라델피아를 오가며 행동과학자, 소아약료 전문가, 약학교육 전문가, Child Life 전문가, 디지털 헬스 연구자, 행동경제학자를 만난다.

탐사가 진행될수록 팀이 처음 생각했던 해결책은 조금씩 흔들린다. 아이에게 보상을 많이 주는 것이 반드시 좋은 것은 아니었다. 디지털 기능이 많다고 더 효과적인 것도 아니었다. 아이의 자율성을 높이는 것과 보호자의 역할을 줄이는 것도 같은 의미가 아니었다. 무엇보다 좋은 아이디어가 실제 의료현장에서 지속되기 위해서는 사용자의 경험뿐 아니라 안전성, 임상적 핵심, 의료진의 업무 부담까지 함께 고려해야 했다.

한국으로 돌아온 팀은 탐사에서 얻은 관점을 바탕으로 앱을 다시 설계한다. 복약 여부만 확인하는 도구가 아니라, 아동이 자신의 치료를 이해하고 참여하도록 돕는 디지털 동반자. 보호자를 대체하는 기술이 아니라, 아동과 보호자 사이의 대화를 돕는 기술. 그리고 일시적인 보상보다 장기적인 자율성과 일상 속 루틴을 만들어 주는 경험을 설계한다. 영상은 새롭게 구체화된 앱의 작동 화면과 함께 끝난다.

좋은 앱은 책상에서 완성되지 않는다.

사람을 만나고, 질문하고, 다시 설계하는 과정에서 만들어진다.

라. 종합적 의의

이번 탐사의 의미는 많은 해외 기관을 방문했다는 사실 자체보다, 서로 다른 분야의 의견을 국내에서 확인한 문제와 연결해 실제 서비스 방향으로 정리했다는 데 있다. 이를 학술적 측면, 탐사 방법, 실제 활용 가능성, 국내 적용이라는 네 가지 측면에서 살펴볼 수 있다.

첫째, 학술적으로는 소아 복약이행도를 단순히 ‘약을 먹었는가’의 문

제로만 보지 않고, 약을 먹는 과정에서의 경험과 아동을 둘러싼 환경까지 함께 살펴보았다는 점에 의미가 있다. 이를 통해 복약이 어려운 이유를 개인의 의지 부족으로만 설명하지 않고, 맛·제형과 같은 감각적 문제, 질환에 대한 이해와 동기, 보호자와 의료진의 지원, 생활환경 등 여러 요인으로 나누어 볼 수 있었다.

둘째, 탐사 과정에서는 국내에서 먼저 질문을 만든 뒤 각 질문과 관련된 전문성을 가진 해외 기관을 찾아가 확인하는 방식을 택했다. 여러 기관에서 공통적으로 나온 의견은 공통된 중요 요인으로 정리하고, 특정 기관에서만 나온 구체적인 제안은 별도의 아이디어로 구분하였다. 그 결과 해외 인터뷰가 기관별 방문 기록에 머무르지 않고, 국내에서 시작한 질문에 답을 찾아가는 과정으로 이어질 수 있었다.

셋째, 탐사에서 얻은 의견을 MediPet 프로토타입의 실제 기능과 사용 흐름으로 옮겨 보았다. 해외에서 본 사례를 그대로 따라 하기보다는 각 방법이 해결하려는 문제가 무엇인지, 국내에서는 누가 실제로 사용하고 관리하게 될지를 함께 고려하였다. 따라서 MediPet은 완성된 제품이라기보다, 앞으로 아동·보호자와 함께 기능을 다시 검토하고 사용성과 효과를 확인하기 위한 첫 번째 시안에 가깝다.

넷째, 미국에서 확인한 다학제적 소아 지원체계와 디지털 헬스 운영 경험을 국내 상황과 비교하였다. 의료진의 지속적인 개입, 학교 기반 지원, 약사 서비스의 범위는 국내와 미국의 차이가 큰 부분이었기 때문에, MediPet에서는 미국의 운영방식을 그대로 전제로 하기보다 국내에서 가능한 역할 분담을 우선해서 고려하였다.

또 하나의 의미는 소아 환자를 보호자가 관리해야 하는 대상으로만 보지 않고, 발달 수준에 맞는 설명과 도움을 받으면서 점차 자신의 치료에 참여할 수 있는 사람으로 바라보았다는 점이다. 이는 MediPet의 게임 기능에만 한정되는 내용이 아니라, 앞으로 소아 환자를 대상으로 한 의약품 교육이나 보호자 지원, 디지털 헬스 서비스를 설계할 때도 참고할 수 있는 관점이라고 보았다.

MediPet과 탐사 다큐멘터리는 해외 탐사의 최종 정답이라기보다, 탐사를 거치며 처음의 아이디어가 어떻게 바뀌었는지를 보여주는 결과물이다. 특히 프로토타입은 앞으로 아동과 보호자를 직접 참여시켜 어떤 기능이 실제로 필요한지 확인하기 위한 출발점이라는 데 의미가 있다.

마. 정책적 시사점

정책적 측면에서는 소아 복약이행도 향상을 위해 다음과 같은 지원 방향이 필요하다. 우선 소아 환자에게도 연령과 발달 수준에 맞는 의약품 설명과 치료교육이 제공될 수 있도록 의료기관과 약국에서 활용 가능한 표준 교육자료를 마련할 필요가 있다. 또한 의료진이 약물의 맛과 제형 정보를 쉽게 확인하고 보호자에게 적절한 복약 보조 방법을 안내할 수 있도록 전자의 무기록(EHR)이나 의약품 정보시스템에 소아 복용 수용성 관련 정보를 연계하는 방안을 검토할 수 있다. 아울러 저소득층이나 디지털 기기 접근성이 낮은 가정에는 기기와 통신환경을 지원하거나 대체 수단을 제공하여 의료 형평성을 확보해야 한다.

바. 국내·외 복약이행 지원체계 비교

본 탐사를 통해 확인한 국내와 미국의 소아 복약이행도 지원체계는 다음과 같은 구조적 차이를 보였다. 이러한 차이는 미국의 사례를 국내에 그대로 이식할 수 없는 이유이자, 동시에 국내 환경에 맞는 재구성이 필요한 지점을 보여준다.

비교 축	미국	한국
복약지도 담당 인력	소아 전문약사, School Nurse, Child Life Specialist 등 다학제 인력이 분담	간호사와 보호자에게 복약지도·확인 업무가 집중
약사의 역할	복약이행도 관리(MTM)에 대해 별도 보상체계 논의가 진행 중	경구약 복용은 주로 소아 환자·보호자가 관리하는 영역으로 인식
학교 보건체계	School Nurse가 복약지원 프로그램과 연계	보건교사의 업무 범위 및 학내 스마트기기 사용 규정이 상이
디지털 헬스 활용	임상 현장과 연계된 베타테스트·보험 연계 논의가 활발	디지털 치료기기 관련 제도적 기반이 형성되는 단계

이러한 차이를 고려할 때, MediPet은 미국형 다학제 협력 모델을 그대로 적용하기보다 국내의 간호사·보호자 중심 복약 구조를 인정한 위에서 아동의 참여 여지를 확대하는 방향으로 설계되어야 한다. 이에 본 팀은 의료진 연계 기능을 필수가 아닌 선택적 요소로 설계하고, 보호자의 관리 부담을 줄이는 실질적인 효용 제공에 우선순위를 두었다.

(2) 탐사의 한계

본 탐사는 소아 복약이행도 문제를 다양한 전문분야에서 검토하고 이를 게임형 복약관리 플랫폼의 설계 원칙으로 구체적으로 정리하였으나, 연구 대상과 방법, 결과의 검증 측면에서 다음과 같은 한계를 가진다.

첫째, 본 탐사의 주요 결과는 문헌조사와 전문가 인터뷰를 중심으로 도출되었으며, 실제 소아 환자와 보호자의 경험을 충분한 규모로 직접 조사하지 못하였다. 전문가 인터뷰를 통해 의료현장과 연구 경험에 기반한 다양한 의견을 확보하였으나, 실제 사용자인 아동과 보호자가 복약 과정에서 느끼는 어려움, 선호하는 캐릭터와 게임 방식, 보호자용 기능에 대한 요구가 전문가의 관점과 항상 일치한다고 볼 수는 없다. 연령·질환·복용 제형·가정환경에 따라 필요한 기능이 달라질 수 있으므로, 향후에는 아동과 보호자를 공동설계의 파트너로 참여시켜 인터뷰·관찰·워크숍 등을 실시할 필요가 있다.

둘째, 해외 탐사는 미국의 대학·연구기관·디지털 헬스 전문가를 중심으로 진행되었기 때문에 미국의 의료체계와 문화적 환경이 인터뷰 결과에 반영되어 있다. 미국에서는 약사, 학교 간호사, Child Life Specialist 등이 소아 환자의 치료에 참여하는 구조가 비교적 활성화되어 있으나, 국내에서는 의료진의 상담시간, 약사의 역할, 학교 보건교사의 업무 범위, 미성년자의 스마트 기기 사용환경이 다를 수 있다. 따라서 해외 사례를 국내에 적용하기 위해서는 국내 소아청소년과 의료진, 약사, 보건교사, 환우회 등을 대상으로 별도의 요구조사와 현장 검증을 수행해야 한다.

셋째, 게임화와 인센티브의 효과 및 부작용을 충분히 검증하지 못하였다. 보상은 초기 참여를 높이는 데 도움이 될 수 있으나 보상이 중단된 이후 행동이 감소하거나 아동이 치료의 의미보다 보상에만 집중할 가능성도 있다. 캐릭터의 상태 저하를 통해 복약 실패를 표현하는 방식 역시 일부 아동에게는 교육적일 수 있지만 다른 아동에게는 죄책감이나 불안을 유발할 수 있으므로, 보상과 실패 피드백은 연령과 복약 거부 원인에 따라 차등적으로 적용하고 실제 사용자 테스트를 통해 정서적 반응과 행동 효과를 검증해야 한다.

넷째, 플랫폼이 의료진과 연결되는 경우 발생할 수 있는 개인정보 보호와 책임 범위를 구체적으로 다루지 못하였다. 아동의 복약기록, 증상, 영상, 보호자의 보고 등은 민감한 건강정보에 해당하며 특히 청소년기에는 보호자에게 어느 범위까지 정보를 공유할 것인지에 대한 별도의 기준이 필요하다. 또한 플랫폼에서 위험 신호가 확인되었을 때 의료진이 언제, 어느 범위까지

개입해야 하는지와 잘못된 기록이나 알림 누락이 발생한 경우의 책임 소재도 명확히 정립되어야 하며, 향후 개발 과정에서는 개인정보 최소 수집, 연령별 동의와 설명, 보호자와 청소년의 정보 접근 범위, 의료진의 모니터링 기준을 함께 설계해야 한다.

다섯째, 디지털 접근성과 서비스 운영의 지속가능성을 충분히 검증하지 못하였다. 스마트폰이나 안정적인 통신환경이 없는 가정, 디지털 사용이 익숙하지 않은 보호자, 학교에서 휴대전화 사용이 제한되는 아동은 플랫폼을 충분히 활용하기 어려울 수 있으며, 의료진이 모든 복약기록을 확인하는 방식은 업무 부담이 커 실제 운영이 어렵다. 따라서 위험 신호를 선별하는 기능, 보호자와 의료보조인력의 역할 분담, 비디지털 대체 자료, 기기 지원, 학교와 약국을 활용한 운영 모델 등을 함께 검토할 필요가 있다.

이상의 한계를 고려하면, 이번 탐사에서 제안한 내용은 국내 적용 가능성을 더 확인해야 하는 초기 설계 방향으로 보는 것이 적절하다. 다음 단계에서는 아동·보호자·의료진이 직접 개발 과정에 참여하도록 하고, 특정 연령과 질환을 대상으로 사용성과 정서적 반응을 먼저 살펴본 뒤 의료기관이나 학교와 연계한 실증연구로 확대할 필요가 있다. 이때 복약이행도뿐 아니라 치료 이해도, 자기효능감, 보호자 부담, 임상 결과, 의료 형평성, 경제성과 운영 가능성을 함께 평가해야 한다.

III. 결론

이번 탐사는 ‘아이에게 약을 잘 먹게 하려면 어떻게 해야 하는가’라는 질문에서 출발해, ‘아동이 자신의 치료를 이해하고 직접 참여하려면 어떤 도움이 필요한가’까지 범위를 넓혀 살펴보았다. 국내 사전조사를 통해 대상 질환과 연령, 국내 의료환경에서의 제약을 먼저 확인한 뒤 미국 7개 기관·9인의 전문가를 만나 서로 다른 관점에서 답을 찾아보았다.

해외 탐사에서 공통적으로 확인한 것은 한 가지 기술만으로 복약 문제를 해결하기 어렵다는 점이었다. 약의 맛과 제형 때문에 복용이 어려운 경우에는 복용 경험을 개선하는 방법이 필요했고, 약을 먹어야 하는 이유를 잘 모르는 경우에는 연령에 맞는 설명이 중요했다. 약 복용을 자주 잊는 경우에는 생활 속 단서와 습관 형성이 도움이 될 수 있으며, 두려움이나 불안이 원인이라면 단순한 보상보다 Medical Play와 정서적 지원이 더 적절할 수 있었다. 결국 복약이 어려운 이유에 따라 필요한 지원도 달라져야 했다.

이 과정에서 Patient Autonomy는 아동에게 복약 책임을 바로 넘기는 의미가 아니라, 보호자와 의료진의 도움을 받으면서 조금씩 치료에 참여하는 능력을 키워가는 과정으로 이해하게 되었다. 게임화 역시 모든 아동에게 같은 보상을 주는 방식보다는 교육이나 연습, 습관 형성을 돕는 수단으로 제한해서 활용하는 것이 적절하다고 보았다.

이러한 내용을 MediPet에 반영해 아동용 교육·연습 기능과 보호자용 관리 기능을 나누고, 복용 시간과 용량처럼 바뀌어서는 안 되는 정보는 고정하되 캐릭터와 피드백 방식, 보호자의 도움 정도는 개인에 맞게 조절할 수 있도록 구성하였다. 의료진 연계 기능도 모든 기록을 실시간으로 확인하는 방식보다는 필요한 경우에만 활용할 수 있도록 두었다.

다만 MediPet은 아직 효과가 확인된 완성형 서비스가 아니다. 이번 탐사를 통해 어떤 기능을 검토해 볼 수 있는지 방향을 잡은 단계에 가깝다. 앞으로는 실제 아동과 보호자가 개발 과정에 참여해야 하며, 게임화가 장기간에도 효과가 있는지, 실패 피드백이 불안이나 죄책감을 유발하지 않는지, 개인정보와 의료진의 책임 범위를 어떻게 정할지, 실제 운영이 가능한지도 확인해야 한다.

후속 단계에서는 6~10세 뇌전증·ADHD 소아 환자와 보호자를 직접 참여시켜 질환별로 필요한 기능과 개인화 요소를 다시 검토할 필요가 있다.

이후 소규모 사용성 테스트를 통해 아동이 기능을 이해하고 부담 없이 사용할 수 있는지 확인하고, 복약이행도뿐 아니라 치료 이해도·자기효능감·치료 참여도·보호자 부담과 장기적인 행동 유지까지 단계적으로 평가해야 한다.

이번 탐사의 가장 큰 성과는 미국의 사례를 많이 소개했다는 데 있지 않다. 국내에서 먼저 문제를 확인하고, 그 질문을 서로 다른 분야의 해외 전문가들에게 물은 뒤, 공통적으로 나온 내용과 분야별로 다른 의견을 구분해 국내에서 실제로 검토할 수 있는 형태로 정리했다는 점에 있다.

결국 소아 복약지원은 복약 여부만 확인하는 데서 끝나기보다, 아동이 자신의 치료를 이해하고 조금씩 스스로 참여할 수 있도록 돕는 방향으로 나아갈 필요가 있다. MediPet은 이러한 방향을 실제로 시험해 보기 위해 만든 첫 번째 프로토타입이며, 앞으로 국내 아동·보호자와 의료현장에서 그 가능성을 확인해야 한다.

IV. 참고문헌

국내 문헌

- 오정윤·조수진·정진선·조진숙·박춘선(2023), <소아청소년 복합만성질환자 수 및 진료비의 변화: 2011-2021년 건강보험청구자료 분석>, <<HIRA Research>>, 3(2).
- 박기수·감신·김흥식·이정권·황진복(2008), <소아 환자의 치료 순응도 및 이에 영향을 미치는 요인>, <<대한소아과학회지>>, 51(6).

해외 문헌

- Wisk, Lauren E.·Niraj Sharma(2025), <Prevalence and Trends in Pediatric-Onset Chronic Conditions in the United States, 1999-2018>, <<Academic Pediatrics>> 25(4).
- Carmody, Julia K·Lee A Denson·Kevin A Hommel(2019), <Content and Usability Evaluation of Medication Adherence Mobile Applications for Use in Pediatrics>, <<Journal of Pediatric Psychology>> 44(3).
- El-Rachidi, Sarah·Joseph M. Laroche·Jill A. Morgan(2017), <Pharmacists and Pediatric Medication Adherence: Bridging the Gap>, <<Hospital Pharmacy>> 52(2).
- Kato, Pamela M.·Steve W. Cole·Andrew S. Bradlyn·Brad H. Pollock(2008), <A Video Game Improves Behavioral Outcomes in Adolescents and Young Adults With Cancer: A Randomized Trial>, <<Pediatrics>> 122(2).
- Lerch, Matthew F.·Susan E. Thrane(2019), <Adolescents with Chronic Illness and the Transition to Self-management: A Systematic Review>, <<Journal of Adolescence>> 72(1).
- Ryan, Richard M.·Edward L. Deci(2000), <Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being>, <<American Psychologist>> 55(1).
- Tran, Steven·Lorraine Smith·Sarira El-Den·Stephen Carter(2022), <The Use of Gamification and Incentives in Mobile Health Apps to Improve Medication Adherence: Scoping Review>, <<JMIR mHealth and uHealth>> 10(2).
- World Health Organization. (2003), <Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action>, World Health Organization.
- Conn, Vicki S.·Todd M. Ruppar·Rn Maithe Enriquez·Pamela S. Cooper(2016), <Patient-Centered Outcomes of Medication Adherence Interventions: Systematic Review and Meta-Analysis>, <<Value in Health>> 19(2).

Entwistle, Vikki A.·Stacy M. Carter·Alan Cribb·Kirsten McCaffery(2010),
 <Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient
 Relationships>, <<Journal of General Internal Medicine>> 25(7).

전문가 인터뷰

신혜원 (이화여자대학교 간호대학 교수). 국내 전문가 인터뷰, 2026.

안성복 (이화여자대학교 융합보건학과 교수). 국내 전문가 인터뷰, 2026.

Bauermeister, J. A., & Choi, S. K. (University of Pennsylvania, Eidos LGBTQ+
 Health Initiative). 해외 전문가 인터뷰, 2026.

Buttenheim, A. M. (University of Pennsylvania CHIBE). 해외 전문가 인터뷰,
 2026.

Crane, M. (Brown University, BRIDGE). 해외 전문가 인터뷰, 2026.

Martinez, S. (Empath Labs). 해외 전문가 인터뷰, 2026.

Morgan, J. A., & Howard, A. K. (University of Maryland School of Pharmacy).
 해외 전문가 인터뷰, 2026.

Rochester-Eyeguokan, C. D. (Center for Innovative Pharmacy Solutions). 해외
 전문가 인터뷰, 2026.

Teitelman, A. M. (University of Pennsylvania School of Nursing). 해외 전문가
 인터뷰, 2026.

V. 부록

부록 1. 국내외 탐사 일정

구분	일정	주요 활동
국내 사전조사	탐사 전 4주간	국내 선행연구·정책자료 분석, 신혜원 교수·안성복 교수 인터뷰
해외 현장 탐사	탐사 기간 중 2주간	미국 동부 지역 소재 7개 기관 방문 및 심층 인터뷰, 현장 관찰
결과 종합 및 산출물 제작	탐사 후 6주간	인터뷰 내용 정리 및 비교분석, MediPet 프로토타입 설계·제작, 탐사 다큐멘터리 편집, 보고서 작성

부록 2. 해외 전문가 인터뷰 목록

번호	소속 기관	인터뷰이	전문 분야
1	University of Maryland School of Pharmacy	Dr. Jill A. Morgan / Dr. Amy Kruger Howard	소아약학, 의약품 맛(palatability)
2	Center for Innovative Pharmacy Solutions (CIPS)	Dr. Charmaine D. Rochester-Eyeguokan	약사 중심 디지털 헬스
3	Empath Labs	Ms. Sam Martinez	Child Life, Medical Play
4	UPenn CHIBE	Dr. Alison M. Bittenheim	행동경제학, 공중보건
5	UPenn School of Nursing	Dr. Anne M. Teitelman	청소년 건강, 모바일 헬스
6	UPenn Eidos LGBTQ+ Health Initiative	Dr. José A. Bauermeister / Dr. Seul Ki Choi	구현과학, 사용자 참여 설계
7	Brown University BRIDGE	Dr. Margaret Crane	소아심리, 구현과학

부록 3. 인터뷰 질문지 개요

본 팀은 각 인터뷰 대상자의 전문 분야에 맞추어 질문지를 사전에 구성하되, 아래의 공통 질문 영역을 기본 틀로 활용하였다.

- 소아 환자의 복약이행도를 저해하는 가장 큰 요인은 무엇이라고 보십니까?

- 귀 기관에서 수행하고 있는 복약이행도 향상 프로그램(또는 연구)의 핵심 설계 원리는 무엇입니까?
- 아동의 자율성(Patient Autonomy)과 보호자의 개입은 어떻게 균형을 이루어야 한다고 생각하십니까?
- 게임화(Gamification) 요소가 소아 복약 행동 변화에 실제로 효과적이라고 보십니까? 그 근거는 무엇입니까?
- 디지털 헬스 플랫폼이 실제 의료현장에서 지속적으로 활용되기 위해 필요한 조건은 무엇입니까?
- 미국의 경험을 문화적·제도적 배경이 다른 국가(한국)에 적용할 때 특히 유의해야 할 점은 무엇입니까?

부록 4. 인터뷰이와 촬영한 사진

- ① Dr. Jill A. Morgan & Dr. Amy Kruger Howard, University of Maryland School of Pharmacy





② Dr. Charmaine D. Rochester-Eyeguokan, Center for Innovative Pharmacy Solutions (CIPS)



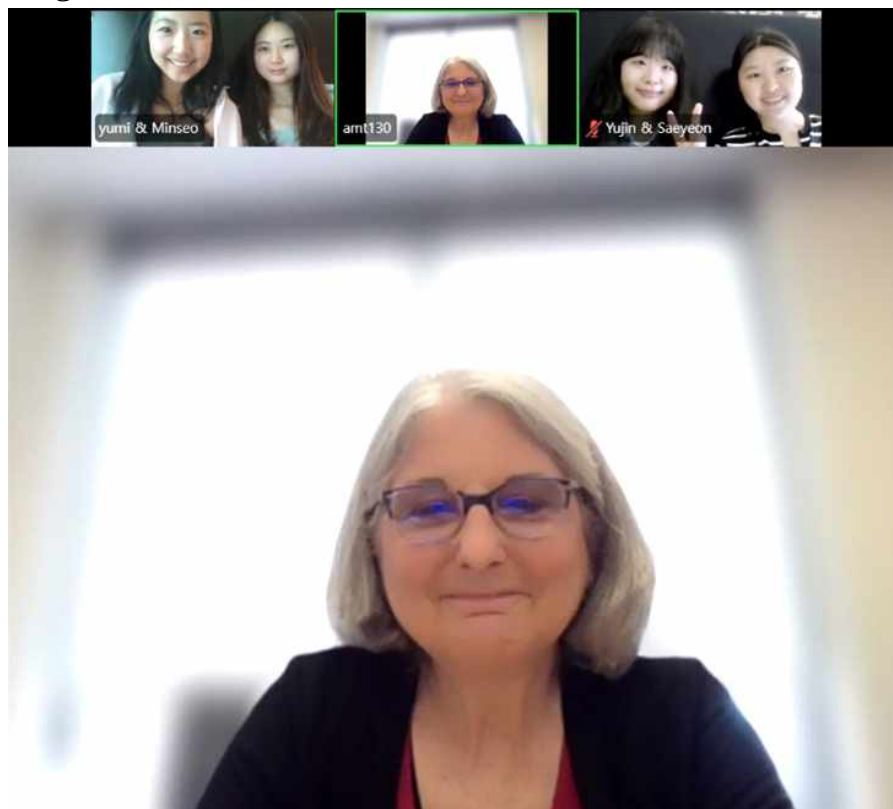
③ Ms. Sam Martinez, Director of Programs at Empath Labs



④ Dr. Alison M. Buttenheim, University of Pennsylvania



⑤ Dr. Anne M. Teitelman, University of Pennsylvania School of Nursing



⑥ Dr. José A. Bauermeister & Dr. Seul Ki Choi, University of Pennsylvania



⑦ Dr. Margaret Crane, Brown University



⑧ CVS(5 Pennsylvania Plaza, New York) 현장 조사



부록 5. MediPet 프로토타입 화면 구성

MediPet 프로토타입은 아동용 화면과 보호자용 화면으로 분리되어 있으며, 주요 화면 구성은 다음과 같다.

화면	주요 기능
아동용 - 캐릭터 홈	복약 완료 시 캐릭터 성장·반응, 오늘의 복약 상태를 놀이 형태로 표시
아동용 - 질환 학습관	픽토그램·애니메이션 기반 질환·치료 설명, Teach-back 방식의 이해도 확인
아동용 - 복약 인증	복약 완료 인증 및 비처벌적 피드백, 복용 후 기분·불편감 간단 기록
보호자용 - 대시보드	복약 현황 요약, 증상·부작용 기록 확인, 위험 신호 알림
보호자용 - Caregiver Forum	동일 질환 보호자 간 경험 공유 및 정보 교환 커뮤니티

프로토타입의 실제 작동 화면은 별도로 제공되는 접속 경로(아래 QR 코드)를 통해 확인할 수 있으며, 본 보고서에는 지면 관계상 화면 캡처본만을 수록하였다.



부록 6. 용어 설명

본 보고서에서 반복적으로 사용된 주요 개념을 정리하면 다음과 같다.

용어	설명
Patient Autonomy (환자 자율성)	환자가 자신의 건강과 치료를 이해하고 치료 과정에 능동적으로 참여하며, 점차 스스로 건강행동을 수행할 수 있도록 지원하는 개념.
Human-Centered Design (인간중심설계, HCD)	기술이 아닌 사용자의 실제 필요와 경험에서 출발하여 서비스를 설계하는 접근법.
Co-design (공동설계)	개발자가 일방적으로 서비스를 설계하는 것이 아니라, 사용자(아동·보호자·의료진)를 개발 초기 단계부터 파트너로 참여시키는 설계 방식.
Implementation Science (구현과학)	근거 기반 중재가 실제 의료 현장에 효과적으로 적용·확산될 수 있는 전략을 연구하는 학문 분야.
Gamification (게임화)	게임 요소를 비게임적 맥락(예: 복약관리)에 적용하여 사용자의 참여와 행동 변화를 유도하는 설계 기법.
Scaffolding (스캐폴딩)	아동이 스스로 행동할 수 있도록 필요한 최소한의 지원만 제공하고, 능력이 향상됨에 따라 지원을 점진적으로 줄여가는 교육적 지원 방식.
Teach-back	아동이 이해한 내용을 자신의 언어로 다시 설명하게 함으로써 이해도를 확인하는 교육 기법.
Medical Play	의료 행위나 절차를 아동이 안전하게 미리 연습·체험하도록 돕는 놀이 기반 중재.
Mirroring (미러링)	캐릭터가 아동과 함께 치료 행위를 수행하는 모습을 보여줌으로써 아동이 자신의 경험을 이해하고 표현하도록 돕는 기법.
Cue (단서)	특정 일상 행동(예: 식사, 양치)과 목표 행동(복약)을 연결하여 습관 형성을 촉진하는 행동경제학적 장치.

부록 7. 탐사 참고 통계자료 요약

지표	수치	출처
미국 5~17세 아동 만성질환 유병률	1999년 22.6% → 2017~2018년 30.2%	UCLA / NHIS 분석
국내 소아·청소년 복합 만성질환자 수	2011년 34.5만 명 → 2021년 45.1만 명	건강보험 청구자료 분석
선진국 만성질환 평균 복약이행도	약 50% 내외	WHO (2003)
학동기 이전 소아 환자 복약이행도 (재진일·복용간격·복용량 모두 충족)	27.2%	박기수 (2008)

위 수치는 본 보고서 서론 및 기존 연구 검토에서 인용한 통계를 한 눈에 비교할 수 있도록 재정리한 것이며, 각 수치의 세부 출처와 맥락은 해당 각주 및 참고문헌을 통해 확인할 수 있다.

부록 8. 팀 소개

본 탐사는 이화여자대학교 약학과·간호학과 소속 학생들로 구성된 팀 E:PACT(Ewha Pediatric Autonomy & Care Team)에 의해 수행되었다. 약학과 전공지식을 바탕으로 한 약물 특성 분석과, 간호학과 전공지식을 바탕으로 한 아동 발달·임상현장 이해가 융합되어 본 탐사의 다학제적 접근이 가능하였다.

부록 9. 팀 홍보물

① 현수막



② 팜플렛



③ 명찰



Yumi Bae

Leader

Minseo Kim

Member

Saeyeon Choi

Member

Yujin Hong

Member

