해외 이명 협회 및 이명 연구 기관 현황

The Current Trend in the Public Service of the Tinnitus Associations and Professional Organization in the World

¹한림대학교 일반대학원 언어병리청각학과, ²한림대학교 자연과학대학 언어청각학부, 청각언어연구소

김동창¹ · 신진배¹ · 김춘혁¹ · 박혜진¹ · 김진숙²

Dongchang Kim¹, Jinbae Shin¹, Chunhyeok Kim¹, Hyejin Park¹, and Jinsook Kim²

¹Department of Speech Pathology and Audiology, Graduate School, Hallym University, Chuncheon

²Division of Speech Pathology and Audiology, Research Institute of Audiology and Speech Pathology, College of Natural Science, Hallym University, Chuncheon, Korea

ABSTRACT

This paper reviewed the tinnitus associations in the U.S.A., Australia, United Kingdom, European Federation, and one tinnitus research initiative. The American Tinnitus Association (ATA), which was the first tinnitus association in the world established in 1971, has pursued to find a cure for tinnitus and funded vital tinnitus research. The ATA provides informational brochures. The British Tinnitus Association (BTA) aims to support tinnitus patients and to seek effective management of tinnitus. The BTA offers several education programs for clinicians dealing with tinnitus patients in addition to fund tinnitus research. Moreover, the BTA offers direct counsel to tinnitus patients on the phone, and publishes twenty one of informal leaflets. In Australia, two of four tinnitus associations were reviewed; The Australian Tinnitus Association (ATA, Australia TA) and Tinnitus South Association (Tinnitus SA). The Australia TA provides the information about tinnitus, supports tinnitus patients, publishes a tinnitus magazine, and informs people tinnitus treatments through their home page. The Tinnitus SA was established by support of government of South Australia on the purpose of informing people about tinnitus. The Tinnitus SA provides an on-line tinnitus questionnaire, and off-line counselling for patients. The European Federation of Tinnitus Association (EUTI) was recently formed by tinnitus associations from 18 countries within Europe in order to cooperate to help patients. The Tinnitus Research Initiative (TRI) has been established by some research institutes in several countries in order to perform cooperative research and share the results. However, in Korea, there is no tinnitus association except one formed by Korean veteran, which has no information about tinnitus. Considering increasing number of tinnitus patients in Korea, the tinnitus association for helping patients and leading research should be formed in the near future.

Key words: Tinnitus association, Tinnitus, TRI

논문접수일: 2015년 3월 22일

논문수정일: 2015년 4월 23일

게재확정일: 2015년 4월 25일

교신저자: 김진숙, 강원도 춘천시 한림대학길 1 한림대학교
자연과학대학 언어청각학부

Tel: (033) 248-2213, Fax: (033) 256-3420

E-mail: jskim@hallym.ac.kr

INTRODUCTION

라틴어로 ‘울리다’라는 뜻을 가진 이명(tinnitus)은 외부의 소리자극 없이 주관적으로 소리를 지각하는 것이다(Jastreboff, 1990). 전 세계적으로 약 10 ~ 15%의 인구가 이명을 경험하는데(Davis & EL Refaie, 2000;

Langguth et al., 2013), 이명 환자의 39%는 이명으로 인해 소리를 잘 듣지 못할 정도이고, 26%는 집중력 저하를, 20%는 수면에 방해를 받고 있다. 이명은 대개 성인에게서 많이 보고되는데, 연령의 증가에 따라 이명의 유병율도 증가하여 65세부터 84세 사이 노인의 이명 유병율은 32%에 달한다(장지원 외, 2014). 아동은 일반적으로 이명을 잘 보고하지 않는 경향이 있다(Mills et al., 1986). 현재 연구된 아동의 이명 유병율은 건청 아동의 경우 약 12 ~ 36%, 청각장애 아동의 경우에는 약 66%이며, 이 중 3 ~ 10%는 이명 때문에 곤란한 상황을 경험한다(Celik et al., 2009; Shetye & Kennedy, 2010).

그러나 이명을 경험하는 사람 중 청각전문가를 찾아서 이명에 대해 상담하는 사람은 적다. 이는 '이명은 치료할 수 없다'는 믿음이 광범위하게 퍼져있기 때문이다(Kochkin et al., 2011). 따라서 이들에게 이명에 대하여 알리고 관리하는 방법을 가르쳐 주거나 전문가와 연결하여 필요한 이명재활을 받도록 하는 제도가 필요하다. 이런 필요에 의해 미국이나 영국, 호주 등에서는 이명협회가 조직되었다. 각 나라의 이명협회는 이명에 대하여 바로 알리고, 전문가와 이명환자를 잇는 연결통로의 역할을 할 뿐 아니라 이명에 대한 연구 지원 활동까지 전개하고 있다.

국내에서도 이명환자는 꾸준히 증가하고 있다. 국민건강보험공단 건강보험정책연구원의 자료(2011)에 따르면, 2002년에 142,215명(남자 57,041명, 여자 85,174명)이었던 이명 인구가 2009년에는 264,239명(남자 110,548명, 여자 153,691명)이 되어 약 2배가량으로 증가하였다. 이명 환자의 연령대별 분포를 보면, 연령이 증가할수록 환자가 증가하여 50 ~ 60대에 이명환자가 가장 많음을 알 수 있다(Figure 1). 이명의 위험 인자 중에서는 난청이 가장 중요한 인자였으며, 소음 노출 정도, 비만, 흡연, 음주, 고혈압, 이독성 약물사용 등 이었다(김창용 외, 2015). 2008년 국민건강영양조사사업 결과에 따르면, '최근 1년 이내에 이명을 경험한 이명의 연간 유병율'은 12세 이상 20.33%, 60대 이후에는 27.48% 그리고 '생활에 불편을 주는 이명의 비율'은 12세 이상 26.63%, 60대 이후는 32.82%였다(장지원 외, 2014). 대부분의 이

명환자가 적절한 처치를 받지 않고 그냥 참고 견디는 선행 연구(Langguth et al., 2013)에 비추어볼 때, 실제 이명을 경험하는 사람의 수는 이보다 많을 것으로 추정할 수 있다. 이렇게 많은 이명환자들을 위하여 미국이나 영국, 호주 등의 이명협회들이 홈페이지나 전화 등을 통하여 이명의 어원과 역사, 종류와 대처방법 등 이명과 관련한 다양한 정보를 나누고, 전문가들과 이명환자들을 이어주는 다리 역할을 하고 있다. 이에 반하여 우리나라에는 이명 관련 정보를 체계적으로 전달해 주는 이명협회나 이명 관련 홈페이지 등이 없어서 이명으로 불편을 겪는 사람들이 이명에 대한 다양한 정보를 얻고, 서로 의견을 나눌 수 있는 경로가 거의 없다. 269명의 이명환자들을 대상으로 한 연구에서 이명에 대한 교육적인 카운슬링만으로도 Tinnitus Severity Index (TSI)가 유의하게 감소하였다는 연구 결과는 이명에 대한 정확한 이해가 얼마나 중요한 가를 보여주고 있다(Henry et al., 2007). 이명에 대해 정확히 이해하려면 올바른 정보를 얻는 것이 중요하다. 현대인들이 온라인을 통해서 많은 정보를 얻는 만큼 이명에 대한 정보 획득을 위해 인터넷 검색을 이용하기 쉽다. 그러나 현대인들의 인터넷 검색을 통한 정보 획득에도 문제가 있다. 예를 들어, 이명에 대한 정보를 얻는 것이 매우 중요하지만, 인터넷에서 잘못된 정보를 얻을 수 있으니 정확한 정보인지 확인하라는 영국 이명협회의 권고(Culhane, 2014)는 정보의 홍수시대에 살고 있지만 인터넷 상에서 올바르지 않은 정보들을 만날 수 있음을 경고하고 있는 것이다. 즉 전문가들이 올바른 정보를 제공하는 것이 얼마나 중요한 가를 알 수 있는 것이다. 따라서 우리나라도 이명을 경험하는 사람들이 이에 대하여 알고 대처하기 위해 올바른 정보를 획득하고, 도움을 구할 방법이나 효과적인 재활방법 등을 서로 논의하기 위한 창구가 필요하다. 이에 본 연구는 이명 연구에 앞장서고 있는 외국 이명협회들의 활동 상황, 특히 온라인 홈페이지를 통한 정보 제공 등에 대해 알아보았다. 이와 함께 온라인 홈페이지를 운영하고 있는 이명협회의 활동, 조직 등에 대하여 알아보고, 국내의 현황을 확인하여 우리나라에서의 이명협회 조직의 필요성 및 활동방향 등을 제시하고자 한다.

Figure 1. 2009년의 연령대별 이명환자 수 비교(국민건강 보험공단, 2011)

METHODS AND RESULTS

해외 이명협회 현황을 조사하기 위해 구글 등 검색 사이트를 이용하여 각국 이명협회의 인터넷 홈페이지를 확인하였다. 중국과 일본을 비롯한 아시아권에서는 이명협회를 찾을 수 없었으며, 유럽, 북미 및 호주 등의 대륙에서는 유럽연합 및 유럽연합 회원국, 영국, 아일랜드, 호주, 뉴질랜드, 캐나다, 미국 등 여러 나라의 이명협회가 활동하고 있었다. 본

연구에서는 홈페이지에 소개된 이명관련 정보의 충실성 및 일반 대중을 대상으로 한 정보제공 수단의 다양성(홈페이지 정보제공, 리플렛 및 각종 인쇄 자료의 제공 여부 등), 이명협회의 조직 구성과 활동 내용들을 확인하여 그 중 가장 활발하게 활동하고 있는 것으로 판단한 미국과 영국, 호주, 유럽연합 이명협회 및 이명관련 국제연구 단체인 Tinnitus Research Initiative (TRI)에 대하여 소개하였다(Table 1, Appendix 1).

Table 1. 해외 이명협회 현황

구분	협회명칭	홈페이지	설립연도
미국	American Tinnitus Association (ATA)	www.ata.org	1971년
영국	British Tinnitus Association (BTA)	www.tinnitus.org.uk	1979년
호주	Australian Tinnitus Association (ATA)	www.tinnitus.asn.au	1984년
	Tinnitus South Association (Tinnitus SA)	www.tinnitussa.org	2001년
유럽연합	European Federation of Tinnitus Association (EUTI)	www.eutinnitus.com	2002년
이명연구기관	Tinnitus Research Initiative (TRI)	www.tinnitusresearch.org	2006년

1. 미국 이명협회

(American Tinnitus Association, ATA)

본 연구에서 살펴보고 있는 이명협회들 중 가장 이른 시기인 1971년에 Jack Vernon이 포틀랜드의 ‘오레곤 건강과학대학(Oregon Health Sciences University)’에 이명연구소를 열면서 미국 이명협회가 시작되었다. 홈페이지에서 ‘이명의 치료 방법을 찾기 위한 노력을 기울이고 있는 글로벌 리더’로 스스로를 소개하고 있으며, 협회의 목적을 ‘이명치료 방법을 찾는 것’에 둔만큼 이명의 원인규명 및 치료를 위한 연구 지원에 힘쓰고 있다. 지난 40년간 110개 이상의 연구에 5백만 달러 이상의 연구비를 지원하였으며, 홈페이지에서 연구 결과들을 확인할 수 있다. 미국 이명협회가 소개하고 있는 미국의 이명관련 통계에 따르면, 약 5,000만명의 미국인이 이명으로 고생하고 있다. 그 중 1,600만명은 치료를 받아야할 만큼 정도가 심각하고, 200만명 가량은 일상생활을 할 수 없을 정도로 심한 고통을 겪고 있다. 65세에서 84세 사이의 노인들 중 26.7%가 이명을 겪고 있으며, 난청과도 상관관계가 있어서 경도에서 고도 난청을 가진 사람들은 이명을 경험하는 것으로 분석하고 있다.

미국 이명협회는 홈페이지에서 몇 개의 커다란 범주로 나누어 정보를 제공하고 있다. 해당 범주를 살펴보면 ‘환자, 가족, 친구들을 위한 정보’, ‘회원 가입 방법’, ‘연구’, ‘후원’, ‘건강전문가 페이지’, ‘이명협회 소개’ 등이 있다. 첫 번째 범주인 ‘환자’란에서는 이명에 대한 소개, 이명관리방법, 이명에 대한 사례, 자주하는 질문 10가지에 대한 대답 등을 소개하고 있다. 자주하는 질문들을 살펴보면, ‘이명을 치료할 수 있는가?’, ‘이명이란 무엇인가?’, ‘미국 이명협회가 하는 일’, ‘이명 치료 연구의 발전’, ‘진행 중인

연구들’, ‘이명 관리 방법’, ‘미국 이명협회의 이명 홍보’, ‘난청을 치료할 수 있는가?’, ‘이명 환자 현황’, ‘이명의 원인’ 등 이명 관련 연구와 정보 전달이 주된 내용이다. 협회의 조직은 의장단(board of directors) 및 직원(staff)으로 대별할 수 있다. 의장단은 의장(chair), 부의장(vice-chair), 재무 담당 임원(treasurer), 그리고 명예회장(honorary director)이 있고, 그 외에 11명의 이사(理事, secretary)들이 있다. 직원들은 비영리경영(nonprofit management)과 마케팅을 담당하는 executive director, 펀드개발 업무를 담당하는 development director, 이명 연구 지원 및 환자관리 등의 업무를 담당하는 director of communications 그리고 재무 및 기부회원 관리업무를 하는 donor support 담당 등이 있다.

회원에는 일반회원, 전문가회원, 기업회원이 있다. 일반회원이 되면 협회가 연 1회 발행하는 이명잡지 ‘Tinnitus Today’를 받아볼 수 있고 이명 완화에 도움이 되는 음원(sound)을 스트리밍하여 들을 수 있다. 전문가회원의 경우 이명협회 홈페이지에 전문가회원의 이름과 소속 이명치료센터를 소개하여 이명치료를 원하는 사람들이 가까운 이명치료센터를 찾을 수 있도록 환자와 이명치료센터를 연결해 주고 있다. 기업회원은 납입 연회비를 기준으로 플래티넘, 골드, 실버, 브론즈 회원으로 나뉘어 있으며, 등급에 따라 홈페이지에 회사 로고를 게시하거나 홈페이지에 연결하는 등의 서비스를 제공하고 있다. 일곱 종류의 안내책자(Table 2)를 발간하고 있는데 ‘미국 이명협회 소개’를 제외한 나머지는 회원에게는 50센트, 비회원에게는 1달러에 유상판매하고 있다. 유상판매하고 있는 만큼 내용을 온라인에 공개하거나, pdf 파일형태로 제공하고 있지는 않다.

Table 2. 미국 이명협회가 발간하고 있는 안내책자

1	미국 이명협회 소개>About the American Tinnitus Association) – 무료 제공
2	이명 스트레스에 대처하는 방법(Coping With the Stress of Tinnitus)
3	이명이 있을 때, 가장 먼저 할 일(If you have tinnitus, the first step to take)
4	이명에 대한 정보(Information about tinnitus)
5	청각과 이명에서 소음의 효과(Noise, its effects on Hearing & Tinnitus)
6	이명 치료(Tinnitus Treatments : What's New, What Works)
7	이명의 이해, 가족과 친구들을 위한 조언(Understanding Tinnitus, Advice for Family & Friends)

미국 이명협회는 매년 6월 30일 기준으로 연차보고서를 발간하고 있는데, 2013년 연차보고서에서 따르면 수입의 87%는 기부금, 13%는 기타 수입이었다. 2012년 연차보고서에서 개인 93%, 기금 7%로 수입구조를 밝히고 있는 것으로 미루어 개인 기부금이 미국 이명협회의 주된 수입원임을 알 수 있다 (American tinnitus association annual report, 2012). 이명협회에 내는 기부금은 세금감면 대상이다. 홈페이지에서 ‘우리 협회는 환자들의 이명을 평가, 진단, 치료하거나 개개인의 상황에 맞는 처방을 제공하지 않으며, 의료 서비스를 제공하지 않는다’고 명시하고 있으며, ‘치료나 상담이 필요한 경우

전문가를 찾아가야한다’고 밝히고 있어서 ‘이명에 대한 홍보 및 정보 제공’ 그리고 ‘이명 연구 지원’이라는 이명협회의 업무 한계를 명확히 하고 있다. 미국 이명협회는 이명에 대한 연구를 지원하고, 이명에 대하여 홍보하며, 이명 환자와 이명전문가를 연결하는 가교 역할을 하고 있는 것이다. 미국 오레곤주 포틀랜드 시에 사무실을 운영하고 있으며, 홍보를 위하여 페이스북 북과 트위터 계정을 가지고 있고, 유 튜브에 이명을 홍보하는 동영상을 올려놓고 전문가들을 위하여 2014년 5월 21일부터 24일까지 베를린에서 이명과 관련한 국제 세미나를 개최하기도 하였다.

Table 3. BTA에서 발간하는 이명관련 리플릿과 기타 발행물 현황

1	이명의 모든 것(All about tinnitus)
2	평형과 이명(Balance and tinnitus)
3	현재의 이명치료 : 고찰(Complementary therapy for tinnitus : an opinion)
4	약물과 이명(Drugs and tinnitus)
5	귀지 청소와 이명(Ear wax removal and tinnitus)
6	비행과 귀(Flying and the ear)
7	음식, 음료와 이명(Food, drink and tinnitus)
8	보청기와 이명(Hearing aids and tinnitus)
9	과민청각(Hyperacusis)
10	음악가를 위한 정보(Information for musicians)
11	음악적 이명(Musical hallucination(musical tinnitus)
12	소음과 귀(Noise and the ear)
13	이경화증(Otosclerosis)
14	박동성 이명(Pulsatile tinnitus)
15	휴식(Relaxation)
16	이명을 위한 자가노력(Self help for tinnitus)
17	소리 치료(Sound therapy)
18	이명과 목/턱관절 환자(Tinnitus and disorders of the temporo-mandibular joint(TMJ) and neck)
19	이명과 수면 방해(Tinnitus and sleep disturbance)
20	이명과 스트레스(Tinnitus and stress)
21	이명 서비스(Tinnitus services)
22	엘리, 라일라, 잭도 이명이 있어요(Ellie, Leila and Jack have Tinnitus) - 8세 이하 아동을 위한 이명 정보 소책자
23	이명 - 8 ~ 11세 아동을 위한 정보 소책자
24	이명 - 11 ~ 16세 청소년을 위한 정보 소책자
25	이명 및 과민청각과 함께 살아가기(Living with Tinnitus and Hyperacusis) - 최근의 의학적 정보와 소리치료 소개, 인지, 행동 치료에 근거한 효과적인 자조 기술 소개

2. 영국 이명협회 (British Tinnitus Association, BTA)

영국 이명협회(British Tinnitus Association, BTA)는 1979년 영국에서 이명환자가 주축이 되어 세계 최초로 이명 자조 집단(self-help group)을 설립하면서 출범하였다. 설립 후 영국 농아인 협회(Royal National Institute for Deaf People, RNID)의 도움을 받아 기반을 잡고, 이명 연구자 Jonathan Hazell, Graham Fraser, John Graham과 함께 당시 막 시작되었던 이명 연구의 성과를 이명환자들에게 알리기 시작했다. Jonathan Hazell은 미국의 Jack Vernon과 함께 백색 소음을 이용한 이명 치료를 처음 고안했던 연구자이다. 이후 1992년에 자선단체로 완전히 전환하여 두 가지 목적을 주축으로 다양한 활동이 하고 있다. 두 가지 목적은 '이명의 증상과 원인, 치료 방법 등의 정보 보급' 그리고 '이명의 효과적 관리와 예방법을 찾는 것'이며, 이명 정보 보급을 위하여 홈페이지를 운영하고 있다.

먼저 대중에게 이명에 대한 정보를 보급하고 이명 환자 개개인을 돕기 위해 이명과 관련된 정보를 다루는 20여개 이상의 리플릿을 제작해 배포하고(Table 3), 분기별로 정기 간행물 'Quiet'를 회원에게 배포하며, 해마다 '이명의 날(Tinnitus information day)'을 개최해 이명에 대해 널리 알릴뿐 아니라, 이메일 상담과 hot-line을 통한 무료 전화 상담을 시행하고 있다.

또한 이명 전문가를 대상으로 한 교육과정인 'all about tinnitus training course'와 'tinnitus adviser training courses'를 운영하고 있고, '아동 이명의 평가와 처치' 등 각종 교육 프로그램을 실시하고 있다. 영국 내 유일한 이명관련 학회인 BTA 학회를 해마다 개최하고, 이명관련 연구에 대한 연구비를 지원하고 있다. 'All about tinnitus training course'는 이명과 그 처치에 대한 기본적인 사실들을 가르치는 일일 교육 과정으로, 환자나 전문가의 요청에 의해 개설한다. 'Tinnitus adviser training courses'는 '상담에 근거한 이명치료(counseling-based management)'의 지원을 목적으로 개설하였으며, 주로 청각치료사

(hearing therapist), 청능사(audiologist), 보청기판매자(hearing aid dispensers), 사회복지종사자 등을 대상으로 한다. 'Tinnitus adviser training courses'의 내용은 크게 의학 부분과 청각학 부분으로 나뉘어, 현재까지의 연구와 임상 결과를 토대로 이명환자 상담 시 도움을 줄 수 있는 내용을 교육하고 환자를 접할 때 궁금했던 부분을 토의하도록 구성되어 있다. 2015년에는 2월에 한 차례 교육을 실시하였고, 6월과 10월에도 각각 이틀씩 교육을 실시할 예정이다. 어린이를 위한 이명의 평가와 처치는 아동 청능사(pediatric audiologist), 청각치료사(hearing therapist), 이비인후과 의사(audio-vestibular physicians), 소아과 의사, 아동심리학자, 그리고 청각장애 특수 교사 등을 대상으로 한다. 이 과정의 내용은 아동이명의 평가 방법, 인터뷰 기술, 아동과 가족에게 이명을 설명하는 방법, 가정과 학교에서의 이명 처치 방법, 아동을 위한 서비스 개발, 다양한 사례 연구 및 토론 등을 중심으로 하며 이러한 내용을 담은 출판물 '어린이와 이명(Tinnitus in Children: Guidance Practice)'도 곧 발간할 예정이다. 어린이를 위한 이명의 평가와 처치 교육은 이틀에 걸쳐 이루어지며 2015년에 처음 개설하는 과정이다.

BTA의 이러한 활동은 각계각층의 인사가 포함된 조직력을 바탕으로 하고 있다. 셰필드에 사무실을 두고, 협회의 고문과 대표를 중심으로 이사회, 전문 위원회, 그리고 직원들이 온라인과 오프라인으로 활동하고 있다. 이사회는 교수, 정부 관료, 회계사, 법무사, 이비인후과 의사, 기업의 재정기획자, 미국 ASHA의 대변인인 농아인 등 9명의 이사로 구성되어 있는데, 이들이 BTA의 모든 장단기 활동 계획을 수립하고 진행 과정을 협의하여 활동을 진행한다. 전문 위원회는 의사, 청능사, 관련학과 교수 등 12명으로 구성되어 있는데, BTA에서 발간하는 리플릿을 비롯한 모든 저작물의 학문적인 내용을 감수하고, 전문 활동에 대해 조언하며, 이명관련 연구를 하고자 하는 사람들에게 연구의 방향 및 설계에 대한 의학적, 학문적 내용에 대한 조언을 해주고 있다. 그 밖에 11명의 직원이 전일제(4명) 혹은 시간제(7명)로 근무하면서 협회 운영

에 필요한 행정적인 업무나 전화 및 이메일 상담 등의 일에 종사하고 있다. BTA가 홈페이지에 공개한 보고에 의하면 2013과 2014년도에 1,226개 이메일(전년대비 44% 증가)상담과, 5,486통의 전화 상담을 했다(British tinnitus association annual review, 2014). 최근 조사 결과에 따르면 상담을 받은 사람 중 79%가 ‘만족’ 또는 ‘매우 만족’ 한다고 응답했다. BTA가 현재까지 지원한 연구비는 120,000파운드(한화 약 2억 1천만 원)에 달한다.

BTA의 활동에 필요한 자금은 회원들의 회비와 기부금, 자금 모금 활동, 물품 판매 등으로 충당하고 있다. 회원은 일반회원, 업체회원, 공공부문 종사자, 그리고 전문가 등으로 구성되어 있으며, BTA에 가입한 일반 회원은 2014년 현재 4,728명이다. BTA는 58개의 지역에 이명 지원그룹을 만들어 이명환자들이 서로 연계하도록 돕고 있다. 지역의 이명 지원 그룹은 2014년에 전년도에 비해 38% 증가하였다. 또 27개 회사가 기업회원으로 가입하여 이명환자 지원을 돕고 있다.

BTA는 이명에 대해 알리고, 협회의 활동들을 홍보하는데 홈페이지를 적극 활용하고 있다. 홈페이지에 모든 활동 내역을 공개할 뿐 아니라 대중이 필요한 정보를 쉽게 얻을 수 있게 돕고 있다. 이명의 정의, 증상, 현재까지 연구된 치료 방법, 이명 관련 전문가의 역할, 이명과 난청과의 관계, 도움을 얻을 수 있는 방법 등을 홈페이지에서 확인할 수 있는데, 글과 그림 뿐 아니라, 비디오나 경험담 등을 통해 사람들이 쉽게 이해할 수 있도록 구성하였다. 또한 이명환자들을 위해 다양한 소음(purple, brown, pink, white noise)의 음원을 제공하고 있고, 그 밖에 지금까지 연구를 통해 검증된 이명관련 물품을 소개하고 판매하기도 한다. 전문가들을 위해서는 협회에서 지원했던 연구 결과 및 현재 진행하고 있는 연구 내용, 이명 관련 논문과 서적, 이명관련 최신 뉴스를 홈페이지에 소개하고 전 세계 연구 센터를 연계하여 전문가들이 필요한 정보를 국제적으로 찾을 수 있게 돕고 있다.

3. 호주 이명협회와 남호주 이명협회

(Australian tinnitus association, ATA & tinnitus south association, tinnitus, SA)

호주에는 호주 이명협회(Australian tinnitus association, ATA)가 있고, 그 외에 남 호주, 빅토리아(Victoria) 및 태즈매니아(Tasmania)에 이명협회가 있다. 본 연구에서는 그 중 가장 활발한 활동을 하는 호주 이명협회와 남호주 이명협회에 대해 소개하기로 한다.

호주 이명협회(Australian Tinnitus Association, ATA)는 비영리 기관으로 1984년 남동부 시드니 지역 공공의료 서비스의 지원을 받아 설립되었다. 호주 이명협회는 이명에 대한 정보 및 이명 환자에 대한 지원을 제공하고 이명으로 고통 받는 사람들을 상담해주고 예방교육을 실시하는 활동들을 하고 있다.

호주 이명협회의 목표는 다음 여섯 가지인데, 첫째, 환자들이 이명을 극복할 수 있도록 돕는 것, 둘째, 이명으로 고통 받는 사람들을 위하여 치료와 지원서비스를 제공하는 건강 전문가를 독려하는 것, 셋째, 이명을 홍보하고 이명과 난청을 일으킬 수 있는 지나친 소음(excessive noise)을 예방하는 것, 넷째, 정부의 지원을 받아 ‘이명의 원인과 치료의 연구’를 지원하는 것, 다섯째, 이명 예방 프로그램과 연구를 돕는 것, 여섯째, 해외 이명협회의 정보 교류를 촉진하는 것 등이다. 호주 이명협회는 기부금과 회비로 운영하고 있다. 가족과 친구들에게 유용한 이명 소음 테이프, 이명 관련 자료집, 긴장을 해소해주는 비디오와 책 등을 회원 가입 시 제공하며, 회원들에게 분기별로 발행하는 정기 간행물인 ‘Tinnitus Talk’을 배포하기도 한다. 이명의 홍보와 인식 향상에 목표를 두고 있는 만큼 홈페이지를 통해 이명에 대하여 다양한 정보를 제공하고 있다. 예를 들어 ‘이명이란 무엇인가?’ 등 이명에 대한 기본적인 지식 뿐 아니라 보청기, 소음발생기, 인지행동치료(Cognitive-Behavioral Therapies, CBT), 이명 재훈련 치료(Tinnitus Retraining Therapy, TRT), The ‘Sound Oasis’ sleep sound therapy system 등과 같은 이명재활 방법을 소개하고 있다. 이명 환자

들이 듣게 되는 이명 종류에 관한 음원파일을 올려 두기도 했고, 이명의 원인이 될 수 있는 메니에르, 턱관절 문제 등에 대한 정보도 간단히 소개하고 있다. 협회의 CEO는 Radha Naidoo이고 연구자는 Richard Tyler 등으로 구성되어 이명에 대한 연구를 활발히 진행하고 있다. 또한 시드니의 메릴랜드 등 호주 전역에 11개의 자조그룹을 운영하고 있으며, 각각의 자조그룹에는 코디네이터를 두고 모임 시간과 장소 등을 공지하는 등의 관리하고 있다.

남 호주 이명협회(Tinnitus SA)는 2001년 남 호주 주정부의 지원을 받아 설립되었고, 이명을 대중에게 알리고 서비스하는 것을 위한 목적으로 운영하고 있다. 주된 활동 내용은 이명에 대한 일반적인 정보 제공, 노

동자교육협회(Workers' Educational Association, WEA)와 아들라이드 지역 청각 컨설턴트 (Adelaide Hearing Consultants)에서의 소그룹 활동 운영, 전화 상담으로 개개인에게 맞는 정보와 조언 제공, 청각전문가의 이명환자 대상 전화 교육, 이명 관련 책, DVD, 장비 대여 등이 있다. 특히 이명에 대한 자체 온라인 설문지를 제작하여 홈페이지에 공개하고 있으며, 설문지의 모든 문항에 대답을 완료하면 '이명의 정도' 등을 확인할 수 있다. 온라인 이명 설문지는 각각의 질문마다 '항상 그렇다', '때때로 그렇다', '전혀 그렇지 않다'의 3개로 나누어 자신의 상태를 표시하게 되어있다 (Table 4).

Table 4. 남 호주 이명협회 온라인 이명설문지 및 한글 번역본

번호	영문 원본	한글 번역본
1	I can't ignore the noises.	이명 소리를 무시하기 어렵다.
2	I wake more in the night because of the noises.	이명 소리 때문에 밤에 자주 깬다.
3	I have more difficulty following a conversation because of the noises.	이명 소리 때문에 대화하기가 더 어렵다.
4	I find it hard to concentrate because of the noises.	이명 소리 때문에 집중하기가 어렵다.
5	I wake earlier in the morning because of the noises.	이명 소리 때문에 아침에 더 일찍 일어난다.
6	The noises distract me from what I am doing.	이명 소리 때문에 일에 방해를 받는다.
7	The noises are there all the time.	이명 소리가 항상 들린다.
8	I find it harder to listen on the telephone because of the noises.	이명 소리 때문에 전화하는 것이 더 어렵다.
9	It takes longer to drop off to sleep because of the noises.	이명 소리 때문에 밤에 깊게 잠들지 못한다.
10	I find it hard to listen to several people at once because of the noises.	이명 소리 때문에 사람들과의 대화에 어려움이 있다.
11	I feel low because of the noises.	이명 소리 때문에 우울함을 느낀다.
12	The noises are aggravated by some things I eat or drink.	이명 소리는 먹거나 마실 때 악화된다.
13	The noises are worse after I've been around loud noise.	큰 소리 들은 후에 이명소리가 더 심해진다.
14	No-one understands about the noises.	아무도 이명 소리를 이해하지 못한다.
15	The noises are worse when I'm feeling low.	우울 할 때 이명소리가 더 악화된다.
16	Loud sounds really annoy me.	큰 소리는 나를 화나게 한다.
17	Stress makes the noises worse.	스트레스는 이명 소리를 악화시킨다.

또한 청능사(audiologist) 자격을 가진 전담 직원 두 명이 전화 상담을 통한 소그룹 활동 및 특정 주제의 질문과 토의를 진행하고 홈페이지를 통하여 뉴질랜드 이명협회의 정기 간행물도 제공하고 있으며 새로운 이명 치료 방법 및 이명에 대한 새로운 뉴스 등 다양한 정보를 제공하고 있다.

4. 유럽연합 이명협회

(European Federation of Tinnitus Association : EUTI)

유럽 내에서 만성 이명으로 고통 받고 있는 사람의 수는 2,500만 명으로, 이들 중 대부분은 자신이 경험하고 있는 이명에 대해 '적절하게 관리하지 못하고 있다'고 보고하고 있다. 독일에 사무실을 둔 EUTI는 이와 같은 실태에 대해 대처하기 위해 설립되었다. EUTI라는 약어에 대하여 홈페이지에서 설명하고 있지 않으나 European의 'EU'와 Tinnitus의 'TI'를 합하여 만들었을 것으로 생각하고, 홈페이지 주소인 'eutinnitus.com'의 첫 네 글자가 EUTI인 것은 이런 추측을 뒷받침하는 것이다. EUTI는 2002년 오스트리아, 프랑스, 독일, 스웨덴, 그리고 스위스를 중심으로 결성된 자조그룹(self-help group)형태의 비영리 조직으로 시작되었는데, 2014년 현재 네덜란드, 노르웨이, 덴마크, 독일, 리투아니아, 벨기에, 스웨덴, 스위스, 스페인, 아일랜드, 영국, 오스트리아, 이탈리아, 터키, 핀란드, 프랑스, 헝가리 등 18개국이 참여하는 협회로 발전하였다. EUTI의 설립목적은 유럽연합 국가 간의 긴밀한 연계를 통해 이명환자를 관리하며, 모든 국가에서 사용할 수 있는 이명 진단, 치료의 최신 방법에 대해 공유하는 것이다. 홈페이지를 통한 이명 관련 정보 제공, 이명협회가 없는 국가의 이명환자들을 위한 이명관련 전문가 소개, EUTI 모임 및 TRI와 연계한 학술대회를 개최를 통한 학술 정보 교류 등과 같은 활동을 하고 있다.

홈페이지에는 18개 가입국의 국기와 함께 나라이름

을 알파벳 순서대로 나열하여 어느 나라 사람이 EUTI 홈페이지에 접속하더라도 나라이름이나 국기를 클릭하면 자국어로 된 이명 정보를 볼 수 있도록 국가별 이명 홈페이지와 연결해 주는 서비스를 제공하고 있다.

홈페이지 내용은 '뉴스', '이명설문지 분석', '문헌들', 'EUTI의 이명환자 돕기 활동', '온라인 설문지 소개', 'EUTI 소개' 등 5개의 커다란 범주로 나뉘어 있다. '뉴스'란에서는 이명에 대한 새로운 연구결과들을 비롯하여 이명에 대한 다양한 새 소식들을 전하고 있다. '문헌들'에서는 이명과 관련하여 새로 출간된 최신 서적들이나, 최근의 연구 결과들에 대하여 소개하고 있다. '이명설문지 분석'에서는 EUTI가 제시하고 있는 온라인 이명 설문지(Table 5)의 사용 현황을 국가별, 연령별로 제시하였다. 'EUTI의 이명환자 돕기 활동 내용'에서는 EUTI가 유럽 내 국가별 이명협회 설립과 자조그룹에 대한 재정적, 실질적 지원을 하고 있으므로 이명협회가 없거나 자조그룹의 설립을 원한다면 알려달라는 내용을 담고 있다.

온라인 이명 설문지 사용현황 통계를 보면, 2008년에는 이용자가 189명에 불과하였으나 매년 이용자가 증가하여 2014년에는 2,500명이 설문에 응답하였다. 2008년부터 2014년까지 설문에 응한 이용자는 총 6,330명이었고 2011년 이후 거의 매년 이용자가 급증하고 있다(Figure 2). 온라인 설문에 응한 사람들을 나라별로 살펴보면 스페인이 780명으로 가장 많고, 네덜란드는 746명으로 2위, 그 다음으로는 오스트리아 579명, 독일 458명, 영국 297명, 스위스 129명, 프랑스 95명, 터키 70명, 폴란드 59명 순이었다.

성별 사용현황을 살펴보면, 남성이용자는 4,320명, 여성이용자는 2,010명으로 남성이용자가 여성이용자의 2배에 달했다. 연령별로는 10대 623명, 20대 630명, 30대 1,060명, 40대 1,581명, 50대 1,571명 그리고 60대 이상은 863명으로 40대와 50대가 다른 연령에 비하여 현저하게 많다. 평균 연령은 44.43세(남성 46.02세, 여성 45.03세)였다.

Table 5. 유럽연합 이명협회(EUTI)의 온라인 이명설문지 및 한글 번역본

번호	영문 원본	한글 번역본
1	I am aware of the noises from the moment I get up to the moment I sleep.	하루 종일(잠에서 깬 때부터 잠들 때 까지) 이명 소리를 느낀다.
2	Because of the noises I worry that there is something seriously wrong with my body.	이명 소리 때문에 심각하게 내 몸에 문제가 있는지 걱정된다.
3	If the noises continue my life will not be worth living.	만약 이명이 지속 될 경우, 좋은 인생을 살기 힘들 것이다.
4	I am more irritable with my family and friends because of the noises.	이명 때문에 가족들과 친구들에게 짜증을 잘 낸다.
5	I worry that the noises might damage my physical health.	이명이 신체 건강을 해칠 것 같아 걱정이 된다.
6	I find it harder to relax because of the noises.	이명 때문에 편안하게 쉬지 못한다.
7	My noises are often so bad that I cannot ignore them.	자주 이명이 너무 심해 참지 못한다.
8	It takes me longer to get to sleep because of the noises.	이명 때문에 잠들기가 힘들다.
9	I am more liable to feel low because of the noises.	이명 때문에 기분이 좋지 않다.
10	I often think about whether the noises will ever go away.	이명이 사라지면 어떨까 하는 생각을 자주 한다.
11	I am a victim of my noises.	이명의 피해자다.
12	The noises have affected my concentration.	이명 때문에 집중하기 힘들다.

Figure 2. 유럽이명협회 온라인 설문지 이용자현황

5. 이명연구 선도회

(Tinnitus Research Initiative, TRI)

2006년에 설립된 이명전문 조사기관인 TRI는 특정 국가가 아닌 각국의 이명 관련 전문가 집단이 협력하여 운영하는 비영리 기관이다. 약리학(pharmacology), 신경자극(neuro stimulation), 청각자극(auditory stimulation), 체성감각변환(somatosensory modulation), 영양균형(nutritional balance), 이명 아류형(tinnitus subtyping), 임상이명(tinnitus clinics) 등 크게 7개의 특정 연구 그룹으로 나누어 각 그룹마다 전문가를 배치하여 이명 관련 다양한 연구를 진행하고 있으며, 독일 남부 바이에른 지방에 있는 레겐스부르크에 사무실을 두고 있으며 홈페이지를 운영하고 있다.

TRI의 활동 목적은 첫째, 이명을 일으키는 원인에 대한 다각적인 연구를 통해 근본적인 이명치료법을 개발하고, 지속적인 이명 관련 데이터베이스 작업을 시행하여 이명 환자를 그 규모, 증상, 특징 등에 따라 분류하고 그에 따른 관리 매뉴얼을 제작하는 것이다. 둘째, 주관적으로 느끼는 이명의 정도를 객관화할 수 있는 기준을 정립하는 것이다.

TRI의 가장 큰 특징 중 하나는 이명을 연구하는 각국의 전문가들이 이명의 원인 및 치료에 대한 연구를 진행하여 함께 자료를 모으고 그 결과를 공유한다는 것이다. 예를 들어, 미국, 브라질, 아르헨티나, 벨기에, 독일, 이태리, 프랑스, 스페인, 뉴질랜드 등 총 11개 나라에 19개의 이명아류센터를 운영하면서 이명의 데이터베이스를 구축하고 있는데 2008년 여름부터 시작하여 약 3,000여명의 환자들이 참여하고 있다.

또한 매년 개최하는 International TRI Conference를 통하여 세계적인 이명관련 주요 중점사항에 대한 다각적인 정보를 공유하며 연구 활동을 하고 있다. 2015년에는 6월 7일부터 10일까지 제9회 International TRI Conference를 미국 미시건주에서 'Tinnitus :

From cochlea to brain and back'이라는 주제로 개최할 예정이다. 또 전 세계에서 열리는 다양한 이명관련 학술대회들을 소개하고 있다. 예를 들어, 2015년 1월에 '성인과 아동의 이명 그리고 과민청각'이라는 주제로 영국 런던의 Master class, 2월에 영국 셰필드에서 영국 이명협회가 주최하는 BTA Tinnitus Advisor Training, 미국의 볼티모어에서 개최되는 제 38차 The Association for Research in Otolaryngology (ARO) 회의 등이다. 이 밖에도 2015년 10월 까지 열리는 다양한 이명관련 학회 등을 소개하여 이명을 연구하는 학자들의 관심을 유도하고 있다.

'TRI 순서도가 이명으로 고통 받고 있는 전 세계의 이명환자들의 진단과 치료에 도움이 되길 바란다'는 말과 함께 TRI 순서도(Figure 3)를 홈페이지에 소개하고 있다. TRI 순서도에는 문진, 임상 진단과 청각학적 검사를 거쳐 이명을 박동성 이명(pulsatile tinnitus)과 비박동성 이명(non-pulsatile tinnitus)로 나누고 각각의 이명을 다시 세분화하여 필요한 검사들을 제시하며 검사 결과에 따른 다양한 처치 방법(treatment)까지 제시하고 있다. 또한 TRI 순서도에 대한 설명이 담긴 pdf파일을 무료로 제공하고 있다.

6. 국내 이명협회 현황

우리나라의 경우 '군사적난청이명피해예방협회'가 이명과 관련된 유일한 협회이다. '군사적난청이명피해예방협회'는 2010년 군 사격으로 인한 피해자와 관련분야 전문가들 모여 '군사적피해자 모임'이란 이름으로 활동을 시작하였으며, 2013년 10월 국방부로부터 설립인가를 받아 '사단법인 군사적난청이명피해예방협회'로 변경하였다. 군에서 사격으로 인해 난청이나 이명이 생긴 피해자들을 위한 활동과 군대 내에서 발생할 수 있는 난청과 이명을 예방하기 위한 활동을 목적으로 하고 있다.

홈페이지는 'http://www.군사격난청이명피해예방협회.org'이며, 교육 및 홍보, 군부대 소음정도 측정 활동, 소음발생 근무자에 대한 청력보호 프로그램 개발, 국가유공자 판정 기준 합리화를 통한 '소음성 난청 및 이명판정'으로 군 사격으로 인한 난청 및 이명 국가유공자 권인보호, 소음성 난청 및 이명 유소견자 치유프로그램 운영 등을 향후 비전으로 제시하고 있다. 2014년 3월에 홈페이지를 열었으나 이명과 관련된 정보는 아직 제공하고 있지 않다. '군사격난청이명피해예방협회' 외에 4,527명의 회원을 가진 '군이명피해자연대'라는 인터넷카페가 있으나 인터넷 카페의 특성상 가입한 회원 외에는 게시판의 글을 읽을 수 없어서 정보의 접근성이 떨어진다. 또한 군에서 이명을 얻은 사람들을 대상으로 국가를 대상으로 한 소송 등에 도움을 주고자하는 목적을 가지고 있어서 카페에서 제공하는 정보도 이러한 것이 중심이고, 이명에 대한 정보는 빈약하였다. 따라서 일반 이명환자들이 이명에 관한 정보를 얻기 위해서 '군이명피해자연대' 인터넷 카페를 활용하기에는 적당하지 않았다.

이외에 이명 관련 정보를 보면, 보건복지부가 운영하고 대한의학회와 대한이비인후과 학회가 작성 및 감수한 '국가 건강정보포털'에서 이명의 개념에 대하여 한 페이지 분량으로 설명하고 있었다. 또한 대한이비인후과학회 홈페이지(www.korl.or.kr)의 의학정보란에서 귀 관련 질환의 하나로 이명을 소개하고 있으며 역시 한 페이지 정도의 분량이다. 그 외에는 이명을 주로 치료하는 한의원, 병원의 홈페이지나 보청기 제조사 홈페이지, 보청기 판매 센터의 홈페이지 또는 블로그 등에서 이명에 대한 정보를 단편적으로 다루고 있다. 이들 홈페이지나 블로그에서는 이명 관리 및 재활에 도움을 주는 여러 가지 방법 등에 대한 자세한 설명이 없을 뿐 아니라 일부 설명이 있더라도 내용이 빈약하였다. 이런 홈페이지나 블로그 등을 제외하면 이명과 관련된 제품을 소개하는 것이 정보의 거의 전부라고 할 수 있다. '소음과 이명'(김규상, 2014)이나 '이명'(대한이과학회, 2011)과 같은 책을 출간하기도 했고, 이명장애지수(Tinnitus handicap index: THI)를 우리말로 번역한 한국형 간소화 이명

설문지를 개발(문미진 외, 2013)했는가 하면, THI를 단순화한 Simplified version of Tinnitus Handicap Inventory (THI-S)도 개발(Lee et al., 2014)하는 등 우리나라 연구진의 이명에 대한 관심의 결과들이 있기도 했다. 다만 이러한 연구 결과들은 논문집이나 학회지 등에 실기 때문에 일반인이 찾아보기 어려운 것이 현실이다. 이명에 대한 우리나라 전문가들의 연구 결과들은 접근하기 어렵고, 현대인들이 많은 정보를 얻는 인터넷 공간에서 우리나라의 이명환자들이 온라인에서 얻을 수 있는 정보는 빈약하기 이를 데 없어서 이명에 대한 체계적 정보를 제공하는 홈페이지가 필요함을 확인하였다.

DISCUSSIONS

본 연구는 여러 나라의 이명협회들 중 가장 활발한 활동을 하는 미국, 영국, 호주, 유럽연합의 활동을 살펴보았다. 이들 나라의 이명협회는 1970 ~ 1980년대에 설립되었고, 나라마다 다소 차이는 있으나, 그 조직과 목적, 활동범위 등에서 공통점을 가지고 있다.

먼저 협회 조직의 구성원을 살펴보면, 이들 협회에서는 다양한 전문가들이 협동하여 이명 관련 정보를 제공하거나 운영에 관여하고 있었다. 미국 이명협회의 경우 청각전문가(audiology doctor), 법률 전문가(juris doctor), 경영전문가(master of business administration) 등이 이사회에 참여하여 협회 활동을 지원하고 있다. 영국 이명협회의 경우 음향학 및 생물학 전공 교수, 정부 관료, 회계사, 법무사, 이비인후과 의사, 기업의 재정기획자, 미국 ASHA의 대변인인 농아인 등이 이사회에 참여하여 다각도로 협회의 활동을 계획하고 진행하고 있다. 또한 의사와 청능사 및 관련학과 교수 등 12명의 관련 전문가로 구성된 전문 위원회(professional advisers' committee)가 협회 내외의 전문적인 식견이 필요한 모든 영역에서 자문 및 감수를 담당하고, 심리학자, 상담가 등은 협회에서 행하는 교육에 동참하여 이명환자와 전문가를 위해 조언하고 교육을 담당하고 있다. 의학적인 진단과

처치, 이후의 꾸준한 관리와 상담이 필요한 이명의 특성상 우리나라에서도 청능사, 의사, 심리학자, 상담 전문가와 같은 전문가 그룹이 협력한다면, 이명의 원인 규명 및 진단, 처치에 이르기까지 적절하고 체계적인 정보를 제공할 수 있을 것이다. 또한 이러한 공동 관심사를 가진 여러 전문가 집단의 역량을 하나로 모을 수 있는 조직이 있다면, 이명환자에게 필요한 서비스를 확인하고 제공하는데 큰 도움이 될 것이다. 이명 진단과정에서의 청각학적인 검사와 향후 처치 등을 고려한다면, 협회를 조직하고 향후 이명환자에게 필요한 서비스를 제공하는 과정에 청능사의 역할과 책임이 매우 크다 할 수 있다.

활발히 활동하고 있는 이명협회들은 모두 환자들이 이명을 올바르게 이해하고 대처함으로써 궁극적으로 삶의 질을 향상시키도록 도모하는 것을 목적으로 하고 있다. 그들의 활동은 크게 이명에 대해 올바르게 알리고, 이명을 관리하는 방법을 소개할 뿐 아니라, 전문가와 이명환자를 연결해 주고, 이명연구를 지원하는 것으로 나누어 볼 수 있다. 일반 대중에게 이명을 알리고 관리하는 방법을 소개하는 커다란 홍보 수단은 인터넷 홈페이지였다. 각각의 홈페이지에서는 ‘이명이란 무엇인가?’, ‘이명의 원인은 무엇인가?’, ‘이명은 치료할 수 있는가?’, ‘이명을 효과적으로 관리하는 방법은 무엇인가?’ 등의 내용에 대해 지금까지의 연구 결과를 토대로 정확하고 자세한 정보를 제공하고 있다. 인터넷을 통한 이러한 정보의 제공은 이명환자들이 필요한 정보에 쉽게 접근할 수 있게 하고, 자신이 가지게 된 증상을 올바르게 이해하게 도울 수 있을 뿐 아니라, 검증되지 않은 정보로 인해 생기는 혼란과 그로 인한 시간적 경제적 자원의 소모를 막을 수 있게 하는 역할을 한다. 더 나아가 소음 등 이명 발생 원인이 될 수 있는 환경적 요인에 대해 안내함으로써 이명이 생기거나 악화되는 것을 예방하는데도 기여하고 있다. 한국에서도 이명환자가 점차 증가하는 추세인 만큼, 이명에 대해 올바른 정보를 보급한다면 이명 환자의 올바른 처치 뿐 아니라 일반 대중들의 이명 예방에도 기여할 수 있을 것이다. 사

람들에게 이명에 대한 정보를 제공하는 방법 중의 하나로 호주와 EUTI에서는 온라인 설문지를 사용하고 있었다. 설문지 작성 결과에 따라 맞춤형 정보를 제공함으로써 이명환자가 필요한 정보를 쉽고 빠르게 얻을 수 있는 장점이 있다. 우리나라에서도 설문지와 맞춤형 정보를 온라인으로 제공하고 공유할 수 있다면 앞으로 이명의 치료와 재활의 향상에 도움이 될 것이다.

이명에 대한 정보제공에서 한 발 더 나아가, 전문가들의 이명 원인 규명 및 치료 연구 지원이 미국과 영구 이명협회의 주요 활동 중 하나였다. 미국 이명협회는 지난 40년간 5백만 달러 이상의 연구비를 지원하여 그 성과로 약 110편의 논문을 홈페이지를 통해 소개하고 있다. 영국 이명협회는 현재까지 120,000파운드(약 2억 1천만 원)의 연구비를 지원하였으며, 2013년에는 총지출(631,434파운드)의 19%를 의학적 연구(medical research)에 사용하였다. 미국과 영국 이명협회의 이러한 활동은 장차 우리나라 이명협회가 지향해 나가야할 방향을 시사한다. 이명연구를 위한 기초 자료 수집 및 이명 정보 제공의 방법으로 본고에 소개된 EUTI와 남호주 이명협회의 온라인 설문지와 같은 설문지의 활용을 고려해 볼 수 있다. 설문지의 경우 온라인 설문지 외에 현재 세계적으로 5종류의 설문지가 이명 환자를 대상으로 많이 사용되고 있으나(Møller, 2010), 우리나라 실정에 맞는 설문지를 개발하고 표준화한다면 이명환자들에게는 맞춤형 정보를 제공할 수 있고, 연구자들이 TRI의 예처럼 그 증상별 기초 자료를 집계하여 연구할 수 있는 자료가 될 수 있을 것이다. 증상과 유형에 맞는 진단방법 및 그 과정을 표준화하고 그에 맞는 치료방법에 대하여 지속적으로 연구하며 TRI 같은 국제적 연구 기관과 정보를 교류한다면 우리나라 이명 환자들에게 최신의 정보를 제공할 수 있고 이런 정보를 토대로 더 효과적인 양질의 서비스를 제공할 수 있을 것이다.

이명환자를 돕기 위해 미국, 영국, 호주 협회에서 공통적으로 하고 있는 주요 활동 중 하나는 자조그룹(self-help group) 혹은 지원그룹(supporting group)

의 운영이다. 미국 이명협회는 60개의 '지원' 그룹과 172개의 '자원봉사자 네트워크(help network volunteers)'를 가지고 이명 환자들을 지원하고 있다(American tinnitus association report, 2013). 호주 이명협회는 호주 전역에 11개의 자조그룹을 운영하여 이명 환자들을 지원하고 있다. 영국 이명협회는 자조그룹을 직접 운영하지는 않지만, 58개의 지원그룹을 만들어 자조그룹을 새롭게 조직하고 자조그룹끼리의 연계하여 활동할 수 있도록 적극적으로 돕고 있었다. 자조그룹이나 지원그룹은 이명으로 고통 받는 사람들이 모여 자신들의 경험을 나눔으로서 생활에 필요한 도움을 받고, 정서적인 지지를 받으며 함께 해결책을 모색할 수 있다는데 그 의의가 있다. 아직 이명의 원인과 치료방법이 명확히 규명되지 않은 시점에서, 이들의 경험과 대안은 환자 뿐 아니라 많은 이명환자를 접해야 하는 전문가들에게도 큰 도움이 될 수 있을 것이다. 현재 우리나라에도 '군사적난청이명피해예방협회'가 조직되어 있으나, 군 생활 중 난청이나 이명을 얻은 사람들의 보상이 주된 관심사여서 일반 이명환자들을 대상으로 한 정보의 교환의 장이 되기엔 한계가 있다. 따라서 본고를 통해 소개한 다양한 역할을 할 수 있는 종합적인 협회의 결성이 필요하다. 이명협회를 통해서 궁극적으로 환자들이 서로 도움을 주고받을 수 있도록 모임을 지원하는 것도 장기적으로 이명환자를 돕기 위해 할 수 있는 일 중의 하나일 것이다.

이명의 높은 유병율에도 불구하고 아직 많은 사람이 이명에 대해 잘 모를 뿐 아니라, 우리나라에는 이명과 관련된 정확한 정보를 얻을 수 있는 창구가 거의 없는 실정이다. 이정학, 김진숙 교수가 우리나라에 청각학을 본격적으로 소개한 후 지금까지 많은 성장을 하였으나 그동안은 외국의 연구들을 보면서 우리나라 현실에 맞도록 국내에 다양한 청각학적 기반들을 제공하는데 힘을 써 왔다(김규상 외, 2015). '이명'도 청각학의 한 분야여서, 이명 설문지의 개발 및 이명 관련 책의 출간 등이 있었다. 그러나 이명에 대한 지식들을 체계적으로 그리고 알기 쉽게 정리하여 홈페이지를 통하여 이명으로 고생하는 사람들에게 올

바른 이명 관련 정보를 제공하는데까지 그 힘이 미치지 못하였다. 전문가들의 역량을 결집해야 이명협회와 같은 단체를 구성하여 이러한 활동들을 할 수 있는데, 청각학 분야의 전문가들의 수가 너무 적어 이러한 노력을 경주 할 수 없었던 것도 아직까지 우리나라에 이명협회가 없고, 홈페이지가 구축되지 못한 하나의 원인이었으리라 생각한다. 이제는 우리나라의 청각학도 어느 정도 성장하였고, 전문가들도 많아진 만큼 향후 우리나라의 이명환자들에게 이명에 대하여 알리고, 이명관련 정보들을 제공하며, 전문가와 이명환자들을 연결해 줄 협회 및 홈페이지가 필요하다. 본고는 그 기초자료를 제시하고자 해외의 이명협회 현황 및 홈페이지를 소개하였다. 해외의 이명협회들이 1970년대에서 1980년대를 거쳐 조직되어 활동해 온 것에 비하면 늦은 감이 있으나, 이제부터 우리나라도 이명협회를 조직하여 이명에 대하여 알리고, 잘 관리할 수 있는 방법을 홍보하는 역할을 담당해야 할 것이다. 이를 위해서 청각, 의학, 공학, 재무 및 법률 등 각 분야의 전문가들이 참여하여 역량을 한 데 모아야 한다. 특히 청능사는 청각 전문가로서 일반 대중에게 이명에 대한 올바른 정보를 제공하고, 이명 전문가를 육성하는 일에 앞장서서 이명 환자의 삶의 질을 개선하는데 앞장서야 한다. 또한 이런 일을 할 수 있는 협회의 구성에도 적극적인 역할을 감당해야 한다. 본고가 이런 일을 해 나가는데 디딤돌이 되길 바라며, 우리나라의 이명협회가 하루 빨리 설립되어 이명환자를 위한, 이명환자에 의한, 이명환자의 활동으로 활성화되기를 기대해 본다.

중심단어: 이명협회, 이명, 이명연구 선도회

REFERENCES

- 국민건강보험공단. (2011). 귀울림(이명)환자 겨울철 많아. 국민건강보험공단 보도자료.
- 김규상. (2014). *소음과 이명*. 경기: 한국학술정보.
- 김규상, 김진숙, 김형중, 방정화, 이경원, 이재희 외.

- (2015). *청각학개론* (pp. 18-19), 서울: 학지사.
- 김창용, 정세원, 서지영, 이용주, 박상철 & 최현승. (2015). 한국 청소년 이명의 유병률 및 위험인자 분석. *Korean Journal of Otorhinolaryngol- Head Neck Surgery*, 58(1), 12-18.
- 대한이과과학회. (2011). *이명(Current Opinion on Tinnitus)*. 서울: 군자출판사.
- 문미진, 고의경, 오세준, 권현근, 공수근, & 이일우. (2013). 한국형 간소화 이명 설문지의 개발. *대한이비인후과학회지*, 56(3), 138-143.
- 장지원, 김태수, 남의철, 문인석, 박무균, 박시내 외. (2014). 우리나라(한국)의 이명검사 현황 및 이명검사 방법제안. *Korean Journal of Otorhinolaryngol- Head and Neck Surgery*, 57(10), 671-686.
- American Tinnitus Association. (2012). American tinnitus association annual report. from www.ata.org
- American Tinnitus Association. (2013). American tinnitus association annual report. from www.ata.org
- British Tinnitus Association (2014). British tinnitus association annual review. from www.tinnitus.org.uk.
- Celik, N., Bajin, M. D., & Aksoy, S. (2009). Tinnitus incidence and characteristics in children with hearing loss. *Journal of International Advanced Otolaryngology (Ankara, Turkey: Mediterranean Society of Otolaryngology and Audiology)*, 5(3), 363-369.
- Culhane, B. A. (2014). All about tinnitus. British Tinnitus Association online leaflet. from <http://www.tinnitus.org.uk/what-is-tinnitus>
- Davis, A., & El Refaie, A. (2000). Epidemiology of Tinnitus. In Tyler, R. S. (Ed.), *Tinnitus Handbook* (pp. 1-23). San Diego, CA: Thomas Learning.
- Henry, J. A., Loovis, C., Montero, M., Kaelin, C., Anselmi, K. A., Coombs, R., Hensley, J., & James, K. E. (2007). Randomized clinical trial: Group counseling based on tinnitus retraining therapy. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(1), 21-32.
- Jastreboff, P. J. (1990). Phantom auditory perception (tinnitus): Mechanisms of generation and perception. *Neuroscience Research*, 8(4), 221-254.
- Kochkin, S., Tyler, R., & Born, J. (2011). Prevalence of tinnitus and efficacy of treatments. *Hearing Review*, 18(12), 10-26.
- Langguth, B., Kreuzer, P. M., Kleinjung, T., & De Ridder, D. (2013). Tinnitus: Causes and clinical management. *Lancet Neurology*, 12(9), 920-30.
- Lee, J. H., Ra, J. J., & Kim, H. Y. (2014). Adequacy of the simplified version of the tinnitus handicap inventory (THI-S) to measure tinnitus handicap and relevant distress. *Korean Journal of Audiology*, 18(1), 19-27.
- Mills, R. P., Albert, D., & Brain, C. (1986). Tinnitus in childhood. *Clinical Otolaryngology and Allied Sciences*, 11(6), 431-434.
- Møller, A. R., Langguth, B., DeRidder, D., & Kleinjung, T. (2010). *Textbook of Tinnitus*. New York, NY: Springer Publishing.
- Shetye, A. & Kennedy, V. (2010). Tinnitus in children: An uncommon symptom. *Archives of Disease in Childhood*, 95(8), 645-648.
- cafe.daum.net/promoteearplugs (군이명피해자연대 카페)
- health.mw.go.kr (국가건강정보 포털)
- www.군사격난청이명피해예방협회.org
(군사격난청이명피해예방협회)
- www.ata.org (미국이명협회)
- www.eutinnitus.com (이명협회 유럽연합)
- www.korl.or.kr (대한이비인후과학회)
- www.tinnitus.asn.au (호주이명협회)
- www.tinnitus.org.uk (영국이명협회)
- www.tinnitussa.org (남호주이명협회)
- www.tinnitusresearch.org (이명연구선도회)

APPENDIX

<p>미국 이명협회 홈페이지 (www.ata.org)</p>	<p>영국이명협회 홈페이지 (www.tinnitus.org.uk)</p>	<p>호주이명협회 홈페이지 (www.tinnitus.asn.au)</p>
<p>남 호주이명협회 (www.tinnitussa.org)</p>	<p>유럽이명협회 홈페이지 (www.eutinnitus.com)</p>	<p>이명연구선도회 홈페이지 (www.tinnitusresearch.org)</p>