

정책분석과 동향



미숙아 건강통계 현황과 시사점
최은진

미숙아 건강통계 현황과 시사점

Policy Measures for the Management of Health Statistics on Premature Live Births

최은진 | 한국보건사회연구원 연구위원

이 글에서는 조산 및 저체중 출생으로 건강취약성이 큰 미숙아의 출생 현황과 건강문제 대하여 살펴보고, 출생 및 보건통계 생산과 관리의 필요성을 제시하였다. 모자보건법 및 국내 관련 기관과 사업에 의한 통계 생산이 일관성 없이 분산되어 있는 문제점을 살펴보았다. 건강지원 정책에 필요한 통계 생산을 위하여 병의원과 보건소를 통한 출생보고 시스템에서 미숙아 출생통계 생산과 관리가 되어야 한다. 건강상태와 질병, 장애 등에 대한 지속적인 모니터링과 관리를 위해 관련 기관의 통계지표가 연계되어 생산되어야 한다. 이를 관리할 수 있는 정책 기반 마련이 필요하다.

1. 들어가며

일반적으로 미숙아라는 용어는 임신 기간과 출생¹⁾ 시 체중 기준을 통틀어 쓰이는 오래된 말이다. ‘이른둥이’라고 표현하기도 한다. 모자보건법에서는 임신 37주 미만의 출생아 또는 출생 시 체중이 2,500g 미만인 영유아를 가리킨다. 보건소장 또는 의료기관의 장이 임신 37주 이상의 출

생아 등과 다른 특별한 의료적 관리와 보호가 필요하다고 인정하는 영유아를 미숙아의 기준으로 삼고 있다(모자보건법 시행령 제1조의 2). 따라서 미숙아는 조산아 또는 저체중 출생아를 총칭하는 용어로 사용되고 있다.

세계보건기구(WHO)가 미숙아를 구분하는 기준은 임신 기간과 출생 시 체중에 따라 세분화하고 있다. 조산아는 임신 기간 37주 미만을 총칭

1) 이 원고에서 사용하는 출산 및 출생의 용어는 제8차 한국표준질병사인분류표에 기준하여 출산은 ‘child birth’를 의미함. 출생은 모든 출산의 결과 중 생존아를 의미하며 ‘Live birth’로 사용됨(질병분류정보센터 <https://www.koicd.kr/kcd/kcd.do>; 최정수, 이난희, 2011, p. 20).

하지만 임신 기간 32주 미만, 28주 미만에 대해 각각 ‘극소조산아(Very preterm)’, ‘초극소조산아(Extremely preterm)’ 등으로 구분한다. 저체중아는 출생 시 체중 2,500g 미만을 총칭하지만, 1,500g 미만은 ‘극소저체중아(Very low birth weight)’, 1,000g 미만은 ‘초극소저체중아(Extremely low birth weight)’ 등으로 세분하여 구분하기도 한다.

미숙아 출생은 난임시술의 중요한 결과지표 중 하나이다(임지혜, 박춘선, 이경훈, 한승진, 유지성, 2016; 황나미, 김대중, 최슬기, 이수형, 고현선, 장인순, ... 임재우, 2019; 이우령, 2016). 난임시술의 결과로 다태아 출생이 증가하고, 이에 따라 조산아 및 저체중 출생아의 빈도가 증가할 가능성이 많기 때문이다. 선행 연구에 의하면 여성의 고위험 임신 경험(체외·인공수정 임신, 사산, 자연유산, 인공임신중절 등)이 연령 증가와 더불어 증가하는 경향이 있었고, 여성의 출산 관련 인식과 행태가 신생아 건강에 많은 영향을 주는 것으로 보고된 바 있다(최정수 & 이난희, 2011). 황나미 외(2019)의 연구에 의하면 난임시술에 의한 다태아 출산 비율은 약 20% 수준인 것으로 보고되었다. 체외수정 시술비 지원에 의한 출생아 중 미숙아 등록 비율은 2018년 기준 단태아 6.5%, 다태아 24.2%였고, 인공수정 시술비 지원에 의한 출생아 중 미숙아 등록 비율은 2018년 기준 단태아 5.6%, 다태아 25.9% 등으로 보고되었다(황나미 외, 2019).

선행 연구에 의하면 저체중으로 출생하는 아

동은 신생아 사망의 주요 원인 중의 하나인 것으로 검토된 바 있고, 장애를 가지거나 만성질환을 가질 위험이 크기 때문에 건강지원을 위해 통계관리의 필요성이 제기된 바 있다. 신생아 사망은 출생신고에서 누락될 가능성이 많은 것으로 보고된 바 있고, 신생아 중환자실에 입원하는 상황으로 인해 출생신고가 지연되는 이유 등이 정확한 정보 관리가 되지 못하는 요인으로 검토된 바 있다(한영자, 서경, 오희철, 신손문, 홍재선, 최정수, 이난희, 2007). 다른 연구에서도 우리나라 출생신고제도에 의한 출생과 사망 정보가 공공보건사업 및 주산의학연구 등에서 활용하기에는 제한이 많은 것으로 지적된 바 있다. 출생신고 기반의 정보에서는 정확한 모자보건지표 생산이 어렵고, 보건사업에서 활용하기 어렵기 때문이다(박정환, 김도형, 김소윤, 김윤년, 김종연, 박순우, ... 조시현, 2008).

미숙아의 건강 보장과 지속적 관리를 지원하는 근거를 산출하기 위해서는 건강 및 의료적 통계정보를 출생 시부터 관리해야 한다. 이 원고에서는 미숙아의 출생 현황과 통계관리의 근거를 살펴보고 정책 방안을 모색하였다.

2. 미숙아 출생 동향 및 주요 건강문제

가. 미숙아 출생 현황

경제협력개발기구(OECD) 보건통계에서 모자보건 관련 통계지표로는 모성사망, 영아사망, 저체중 출생아 통계 등이 있다. 우리나라의 영아사

망률은 출생아 1,000명당 2.5명으로 OECD 주요 선진국 영국(3.6명), 캐나다(4.5명), 미국(5.4명)보다는 낮은 편이나 일본(1.8명)보다는 매우 높다. 우리나라 저체중아 출생 비율은 6.7%로 일본(9.4%), 미국(8.2%)보다는 낮으나 다른 유럽 선진국 핀란드(3.9%), 스웨덴(4.2%)보다는 높은 편이다(표 1).

우리나라의 조산아, 저체중아 비율 증가는 다테아 출생 증가와 관련이 있다. 매년 출산아가 감소하고 있으나 다테아 출생은 2011년 13만 9,000명에서 2021년 14만 명으로 증가 추세이다. 다테아 중에서 조산아 및 저체중 출생아의 비율은 2021년 각각 66.6%, 59.9% 등으로 다테아 중 미숙아 비율이 증가하고 있다(통계청 사회

표 1. OECD 주요 국가의 영아사망과 저체중 출생아 통계(2020년 기준)

(단위: 명, %)

	영아사망률(출생아 1000명당)	저체중아 출생 비율(%)
한국	2.5	6.8
일본	1.8	9.4*
영국	3.6	6.5
핀란드	1.8	3.9
스웨덴	2.4	4.2
이탈리아	2.4	6.8
캐나다	4.5	6.5
미국	5.4	8.2

주: * 2019 통계임.

자료: OECD Healthdata <https://stats.oecd.org/index.aspx?queryid=24879>에서 2023. 1. 17. 인출.

표 2. 우리나라의 미숙아 관련 출산 통계 동향

(단위: 천명, %)

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	
전체 출생아	471	485	437	435	438	406	358	327	303	272	261	
조산아 비율	6.0	6.3	6.5	6.7	6.9	7.2	7.6	7.8	8.1	8.5	9.2	
저체중 출생아 비율	5.2	5.3	5.5	5.7	5.7	5.9	6.2	6.2	6.6	6.8	7.2	
다태아	출생수	13.9	15.6	14.4	15.2	16.2	15.7	13.9	13.7	13.9	13.3	14.0
	전체 출생 대비 비율	2.9	3.2	3.3	3.5	3.7	3.9	3.9	4.2	4.6	4.9	5.4
	다태아 중 조산아 비율	54.2	53.5	56.6	57.4	59.3	62.1	63.5	63.6	63.4	64.7	66.6
	다태아 중 저체중아 출생 비율	55.4	54.4	56.8	57.0	57.2	57.6	58.4	59.1	59.5	58.7	59.9

주: 조산아, 저체중 출생아 정의에 따라 각각의 비율은 중복되는 부분이 있음.

자료: 통계청 사회통계국 인구동향과. (2022. 8. 24). 2021년 출생통계 보도자료.

통계국 인구동향과, 2022. 8. 24).²⁾

나. 미숙아의 영유아기 건강문제

조산아 또는 다태아에서 저체중 출생아가 많고 저체중 출생아는 많은 건강문제를 경험하는 것으로 보고된 바 있다(윤신원, 진주현, 정희정, 송정은, 이상아, 배세진, 2019). 저체중 출생아를 기준으로 국민건강보험공단의 영유아 건강검진 1~7차까지 검진 결과를 분석한 결과 10백분위수 미만의 취약한 건강상태를 가진 아동 비율이 출생 시 체중 1,500g 미만의 극소저체중아에서 높은 것을 알 수 있었다(최은진 외, 2020). 영유아 건강검진은 1~7차까지 있었으나 2021년부터는 영유아 초기 건강검진이 추가되어 생후 14~35일 기간에 건강검진을 받을 수 있도록 하고 있다(보건복지부 건강증진과, 2020. 12. 23). 극소저체중 출생아의 영유아기 주장애 종류는 학계에서는 뇌성마비, 정신장애, 시각장애, 청각장애, 인지발달 지연 등으로 보고 있다. 극소저체중 출생아의 NICU 치료 기간 동안 주요 사망 원인은 순환계통과 호흡계, 소화계, 감염, 신경계, 선

천성기형, 기타로 나타났다. 순환·호흡계통 질환이 사망 원인 중 가장 큰 비율을 차지하였다. 재태주수와 출생체중에 따라 분류하여도 사망 원인 순위는 크게 다르지 않았다. 재태주수가 짧고 출생체중이 가벼울수록 생존율이 낮은 것으로 보고되었다(한국신생아네트워크, 2019). 2019년 기준 극소저체중 출생아의 NICU 입원 기간은 평균 67.3일, 생존아의 입원 기간은 74.7일로 생존아의 입원 기간이 더 길었다.

한국신생아네트워크(Korea Neonatal Network: KNN)³⁾의 극소저체중 출생아에 대한 건강 결과 분석 보고서에 의하면(표 3) 아프가 점수(Apgar score)는 일반적으로 8점에서 10점 사이를 정상적인 적응 상태로 간주하는데, 극소저체중 출생아의 1분 아프가 점수⁴⁾는 2019년 기준 4.8점, 5분 아프가점수는 7.0점으로 나타났다. 초기소생술(Initial resuscitation)⁵⁾을 필요로 하는 극소저체중 출생아는 매년 약 90%(88.5~91.0%)로 나타났다. 신생아 호흡곤란증후군(RDS: Respiratory distress syndrome)⁶⁾은 2019년 74.2%였다. 기관지폐이형성증(BPD: Bronchopulmonary

2) 미숙아 의료비 지원 사업의 대상에 대한 공식적인 통계는 없으며 보건복지백서의 통계에서 미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 현황 통계가 있음. 의료비 지원자 수는 2021년 기준 8,716명으로 보고되었음(보건복지부, 2022).

3) 대한신생아학회의 KNN은 질병관리청 국립보건연구원의 용역으로 2013년부터 극소저체중 출생아(출생체중 1500g 미만) 중 신생아중환자실(NICU: Neonatal Intensive Care Unit) 퇴원 아동을 대상으로 함. 자발적 참여에 의한 등록관리 체계로 시작하여 최대 3세까지 장기 추적 데이터를 관리하는 사업임. 2021년부터는 보건복지부의 미숙아 지속관리사업과 연계하여 만 36개월까지 총 5회의 추적 진료를 시행함(한국신생아네트워크, 2022).

4) 갓 태어난 신생아의 5가지 반응(피부색, 맥박, 호흡, 근육의 힘, 자극에 대한 반응)을 확인하여 건강상태를 빠르게 평가하는 시스템으로, 0점부터 2점까지 점수를 측정하여 총점을 매김.

5) 출생 직후 스스로 숨을 쉬지 못하고 심장이 뛰지 않는 경우 산소 공급, 호흡 보조 마스크, 기관 삽관을 통한 양압환기, 심장 마사지, 강심제 투여를 통해 소생술을 시행함.

6) 자궁 내에서 접혀 있던 폐는 출생 직후 폐표면 활성물질(surfactant, 서팩턴트)로 퍼지는데, 미숙아들 대부분은 이 물질이 부족하여 호흡부전을 겪게 되는 상태를 의미함.

dysplasia)⁷⁾은 유병률이 점점 증가하는 추세를 보였고 2019년 34.2%였다. 침습적 인공호흡기⁸⁾는 2019년 14.4일, 비침습적 인공호흡기는 21일을 사용하였다. 침습적 인공호흡기의 평균 사용 기간은 감소하는 추세를 보이나, 비침습적 인공호흡기 평균 사용 기간은 증가하는 추세를 보였다. 치료가 필요했던 동맥관개존증(PDA: Patent ductus arteriosus)⁹⁾은 2019년 32.8%으로 나타났으며, 매년 감소하는 추세를 보였다. 뇌실내 출혈(IVH: Intraventricular hemorrhage)¹⁰⁾은 2019년 기준 41.5%였다. 신생아 경련(Neonatal seizure)¹¹⁾은 2019년 8.6%로 나타났으며, 매년 감소하는 추세를 보였다

뇌실주위 백질연화증(PVL: Cystic periventricular leukomalacia)¹²⁾은 2019년 7.8%로 나타났다. 패혈증(Sepsis)¹³⁾은 점차 감소하여 2019년 17.1% 수준으로 나타났다. 신생아 괴사성 장염(NEC: Necrotizing enterocolitis)¹⁴⁾은 2019년 6.0%로 나타났다. 2019년 청력 선별검사(Hearing screening)¹⁵⁾ 미통과 비율은 검사를 받은 극소저체중 출생아의 11.1%에서 발생한 것으로 나타났다. 미숙아 망막증(ROP: Retinopathy of prematurity)¹⁶⁾은 검사를 받은 극소저체중 출생아 중에서 2019년 기준 32.9%로 나타났다. 심각한 선천성 기형(Major congenital anomalies)¹⁷⁾은 2019년 기준 4.0% 발생하였

-
- 7) 교정 나이 36주 이후에도 산소나 인공호흡기 치료가 계속 필요한 경우를 의미하며, 퇴원 후에도 잦은 호흡기 감염을 유발함.
 - 8) 극소저체중 출생아들은 호흡계 질환으로 인공호흡기 치료를 받는 경우가 많음. 침습적 인공호흡기는 기관 삽관으로 이루어지며, 비침습적 인공호흡기는 기관 삽관 없이 코로 양압을 공급함.
 - 9) 태아는 태반의 혈액을 동맥관이라는 혈액을 통해 전신으로 공급받는데, 정상 출생아의 경우 출생 후 폐로 산소를 공급받기 시작하면서 동맥관이 닫히게 됨. 하지만 미숙아는 동맥관이 계속 열려 있는 경우가 많은데, 이를 동맥관개존증이라고 함. 동맥관개존증은 전신으로 가야 할 혈액이 불필요하게 폐로 가면서 뇌, 장, 콩팥 등에 손상을 주거나 폐출혈을 유발함.
 - 10) 뇌척수액이 차 있는 뇌실에 출혈이 생기는 것으로, 미숙아는 뇌실 주변 혈관이 미숙하게 발달하여 혈압이나 혈량의 변화가 생기는 경우 출혈이 쉽게 발생함. 중증도에 따라 1단계부터 4단계로 나뉘는데, 중증도가 클수록 뇌 수두증과 장기간 신경학적 장애 등 합병증을 유발할 가능성이 큼.
 - 11) 급성 뇌병증, 중추신경계 발달 기형 등의 원인으로 나타나는 경우가 많으므로 원인 확인과 적절한 치료가 필요함.
 - 12) 뇌실 주변의 백질 조직이 괴사하거나 손상되어 발생하며, 미숙아의 강직성 마비, 사지 마비, 실명 등 신경학적 장애의 주요 원인으로 알려져 있음.
 - 13) 혈액 배양 검사결과 세균이나 진균이 발견되고 전신적으로 균 감염 증상이 있는 경우를 의미하며, 미숙아는 정상 출생아보다 3배~10배 더 많이 발생한다고 알려져 있음.
 - 14) 장 점막이 썩어 괴사하는 특징을 보이며, 신생아기에 발생하는 가장 흔한 응급 소화기 질환임.
 - 15) 청력 선별검사: 난청 위험이 있는 신생아를 선별하기 위해 시행하며, 청성뇌간반응검사, 유발이음향방사 검사 등으로 이루어짐.
 - 16) 임신 16주경부터 망막에 혈액을 공급하기 위한 혈관이 발달하기 시작하여 40주경에 완성되는데, 미숙아는 정상적인 발달 과정에 문제가 생겨 출생 후에도 혈관 생성이 지속되는 경우가 많음. 이는 섬유 혈관성 조직 성장, 눈 속 출혈, 망막박리 등이 유발하여 시력 장애를 초래함.
 - 17) 선천성 기형은 자연 유산, 주산기 사망, 소아의 장기적 장애의 주요 원인임. 중추신경계(무뇌증, 무뇌수두증, 기타), 순환기계(대혈관전위, 팔로사지, 양대혈관 우심실 기시, 폐동맥판막 폐쇄, 대동맥활 단절, 대동맥 축착, 심실중격 결손, 기타), 소화기계(입천장 갈림증, 식도기관누공, 식도 폐쇄, 심이지장 폐쇄, 빈창자 폐쇄, 회장 폐쇄, 항문 막힘, 배꼽 탈출, 담관 폐쇄, 기타), 비요생식기계 기형(양쪽성 발육 부전성 또는 다낭성 콩팥, 수신증, 기타), 염색체 이상(18번 삼염색체증, 21번 삼염색체증, 기타), 기타(선천 가로막탈장, 태아수종, 양수과소증, 선천성 대사이상, 선천성 근병증), 호흡기계(폐의 선천성 낭성생 중앙 기형, 폐포리증, 기타), 상세 불명으로 분류하였음.

표 3. 극소저체중 출생아의 주요 건강문제

구분		2014 (n=2,128)	2015 (n=2,400)	2016 (n=2,365)	2017 (n=2,140)	2018 (n=2,316)	2019 (n=2,229)
아프가 점수 (총합 0~10점)	1분	4.6점	4.5점	4.5점	4.7점	5.3점	4.8점
	5분	6.8점	6.8점	6.8점	6.9점	7.5점	7.0점
초기소생술 필요 비율		89.0%	89.3%	88.5%	90.2%	91.0%	90.0%
신생아 호흡곤란증후군		79.6%	79.5%	76.2%	77.0%	77.1%	74.2%
기관지폐이형성증		25.3%	28.0%	29.0%	32.4%	34.4%	34.2%
인공호흡기 평균 사용 기간	침습적	16일	14일	13일	14일	16일	14.4일
	비침습적	15일	17일	17일	19일	20일	21일
치료가 필요했던 동맥관개존증		47.1%	38.8%	37.9%	37.9%	33.3%	32.8%
뇌실내 출혈		42.2%	41.3%	39.8%	41.5%	44.1%	41.5%
신생아 경련		10.5%	8.7%	8.5%	7.5%	8.9%	8.6%
뇌실주위 백질연화증		8.3%	6.9%	6.7%	8.6%	7.6%	7.8%
패혈증		21.4%	19.8%	20.8%	22.0%	18.4%	17.1%
신생아 과사성 장염 (2기 이상)		6.2%	6.1%	7.4%	7.1%	7.1%	6.0%
청력 선별검사 (미통과 비율)		13.8% (검사시행 1,597명)	14.2% (검사시행 1,890명)	12.7% (검사시행 1,905명)	12.9% (검사시행 1,718명)	9.9% (검사시행 1,724명)	11.1% (검사시행 1,662명)
미숙아 망막증		33.5% (검사시행 1,784명)	32.3% (검사시행 2,040명)	29.6% (검사시행 1,986명)	32.0% (검사시행 1,814명)	33.9% (검사시행 1,811명)	32.9% (검사시행 1,707명)
심각한 선천성 기형		3.8%	3.9%	3.9%	4.2%	3.7%	4.0%

자료: 한국신생아네트워크 2014년-2019년 KNN 연차보고서. <http://knn.or.kr/index.jsp>에서 인출.

으며, 재태주수나 출생체중에 따라 발생률이 차이가 없었다(한국신생아네트워크, 2019).

다. 미숙아의 장기적인 건강문제

미숙아에 대한 집중 관리는 영유아기에 그치기 때문에 우리나라에서는 장기적인 건강상태를 추적하여 연구하는 경우가 거의 없고, 관련된 통계도 없다. 중장기적인 건강 성과는 사망, 장애, 질병 등의 상태로 평가된다. 국외 선진국에서는

레지스트리를 구축하여 성인기까지의 장기적인 건강 성과를 평가하는 연구들이 있다. 뉴질랜드에서 출생한 극소저체중 출생아의 성인기 폐건강 상태를 평가분석한 결과 대조군에 비하여 폐기능이 취약한 것으로 나타났다(Yang J, Kingsford RA, Horwood J, Epton MJ, Swanney MP, Stanton J, Darlow BA., 2020). 네덜란드에서 1,500g 미만의 극소저체중 출생 및 임신 기간 32주 미만 조산아 출생자를 대상으로 성인기의 건강상태를 조사한 결과 생식건강의 문제가 있는

것으로 확인되었고, 고혈압 위험이 큰 것으로 조사되었다(van der Pal SM, van der Meulen SA, Welters SM, Bakker LA, de Groot CJM, van Kaam AH, Verrrips EGHW, 2021). 극소 저체중 또는 32주 미만 조산아의 삶의 질에 대한 체계적 문헌 고찰 연구에서는 일반인과 유의한 차이는 없는 것으로 평가된 경우도 있었으나 삶의 질에 영향을 주는 요인이 장애, 연령, 성별과 관련이 있는 것으로 분석되었다(van der Pal S, Steinhof M, Grevinga M, Wolke D, Verrrips GE., 2020).

외국에서는 국가 차원에서 미숙아에 대한 건강상태에 대한 통계관리 체계를 구축하여 관리지원 대책을 마련하고 있다. 핀란드의 경우는 출생 정보등록사업을 통하여 미숙아의 예후에 대한 통계관리를 성인이까지 지속하여 건강과 삶의 질에 대한 평가를 지속하고 있다. 이러한 제도에는 출생 시의 각종 질병, 암 등록 자료, 건강보험 자료 등이 연계되는 시스템이 지원된다. 노르웨이의 경우도 MBRN(Medical Birth Registry of Norway)을 통하여 아동의 지속적인 건강상태와 질병에 대한 모니터링을 할 수 있는 기반을 가지고 있다(최은진, 이기호, 임재우, 이순민, 송인규, 정성훈, ... 김성희, 2021).

3. 통계관리 체계 현황

가. 모자보건법에 의한 통계관리의 근거

모자보건법 제8조(미숙아의 정보 기록 및 관

리)에 의하면 의료기관의 장은 해당 의료기관에서 미숙아나 선천성이상아가 출생하면 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 보건소장에게 보고해야 한다(제8조 제4호). 보고를 받은 보건소장은 그 보호자가 해당 관할 구역에 주소를 가지고 있지 아니하면 그 보호자의 주소지를 관할하는 보건소장에게 출생 보고를 이송하여야 한다(제8조 제5호). 보건소장은 매년 1월 31일까지 미숙아 등의 전년도 출생을 별지 제8호의 4서식에 따라 관할 특별시장, 광역시장, 도지사, 특별자치시장, 시도지사를 거쳐 보건복지부 장관에게 보고하여야 한다. 모자보건법 제10조에 의하면 미숙아 의료지원에 필요한 업무를 수행하기 위하여 공공보건의료에 관한 법률 제2조 제3호에 따른 공공보건의료기관 중에서 중앙모자의료센터를 지정할 수 있도록 하고 있다. 주요 업무에는 고위험 임신부 및 신생아 집중치료 시설에 대한 지원 및 평가, 시설 간의 연계 및 업무조정, 종사자에 대한 교육훈련 관련 사례 분석 및 통계 작성 등이 포함된다.

나. 미숙아 관련 주요 통계관리 기관의 업무 내용

1) 통계청

통계법 제17조, 제18조에 근거하여 우리나라의 영아, 모성 및 태아 사망 수준, 특성 및 추세를 파악하여 사망 원인 통계 정확성 제고 및 모자보건 정책의 기초 자료를 제공하고자 매년 영아사망·모성사망·출생전후기 사망 통계를 발표 및 제

표 4. 법령 조항에 따른 미숙아 수집 정보 및 관련 업무

법령	조항	제공 주체	정보 내용	관리 주체	관련 상세 업무	
모자보건법	제2조 제3조 제13조	신청자	미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 신청서	국가 및 지방자치단체 보건소 한국사회보장정보원	모자보건사업을 통한 미숙아 의료비 지원 (NICU 입원진료비)	
	제8조 제4항 시행규칙 제7조 제1항	의료기관장	미숙아 등 출생보고서	관할 보건소장	-	
	제9조의 2 시행규칙 제7조 제2항	관할 보건소장	미숙아 및 선천성이상아의 등록카드	시장 및 시도지사	보건복지부 장관 한국사회보장정보원	미숙아 또는 선천성이상아의 등록 관리
		시장 및 시도지사	미숙아 및 선천성이상아 출생 사항 보고			
	제10조의 6 시행규칙 제7조의3 제2항	의료기관	중앙모자의료센터 지정 신청서	보건복지부 장관	고위험 임신부 및 미숙아 등의 의료지원에 필요한 각종 사업 지원	
제10조의 6 제1항 시행규칙 제7조의3 제3항	보건복지부장관	중앙모자보건의료센터 지정서	의료기관			
국민건강정보 자료 제공 운영 규정	제13조	신청자	국민건강보험공단(이하 '공단'이라 한다)이 관리하는 건강보험 및 장기요양보험 관련 정보를 연구에 이용할 수 있도록 전자적 방식으로 「개인정보보호법」 제2조 제1호의 2에 따라 가명 처리한 자료	국민건강보험공단	의료 이용, 건강검진 등에 대한 자료	
국민건강 보험법 시행령	제19조 제1항	신청자	조산아 및 저체중 출생아 외래진료비 본인부담률 경감신청서	국민건강보험공단	조산아 및 저체중 출생아 외래진료비 본인 부담 경감에 대한 자료	
통계법	「통계법」 제17조 제18조	통계청	인구동향조사 (시도별, 기간별 출생 재태연령, 출생체중, 성별, 출생 지역, 다태출생 여부, 부모 연령, 부모 교육 수준, 부모 직업, 부모 국적)	통계청	인구동향조사, 임신 기간별 출생체중별 출생 자료	
		통계청	사망 원인 통계 (재태연령, 출생체중, 성별, 출생 지역, 다태출생 여부, 부모 연령, 부모 교육 수준, 부모 직업, 부모 국적, 사망 연령, 사망 날짜 등)	통계청	영아사망, 사망 원인 통계	

자료: 모자보건법, 법률 제18612호(2022) <https://www.law.go.kr/> 에서 2023. 2. 24. 인출, 국민건강보험법, 법률 제19123호(2022) 통계법, 법률 제17339호 (2020). 국민건강정보자료 제공 운영 규정. (2022). <https://www.nhis.or.kr/lm/lmxsrw/law/lawFullView.do?SEQ=144>에서 2023. 1. 17. 인출.

공하고 있다. 생후 5세 미만까지 출생 사망 연계 자료를 마이크로 데이터 통합서비스(MDIS) 포털을 통하여 제공하고 있다. 재태연령, 출생체중, 성별, 출생 지역, 다태 출생, 부모 연령, 부모 교육 수준, 부모 직업, 부모 국적, 사망 연령, 사망 날짜 및 사망 원인이 포함된다.

2) 국민건강보험공단

국민건강정보자료 제공 운영 규정에 의하여 전 국민의 자격 및 보험료, 건강검진 결과, 진료 내역, 요양기관 현황, 암 및 희귀난치성 질환자 등록 정보 등 1조 3,000억 건에 달하는 빅데이터를 다루고 있다. 공단이 수집, 보유, 관리하는 건강보험 및 장기요양보험 자료를 정책 및 학술 연구 목적으로 이용할 수 있도록 신청자의 연구 목적에 따라 추출, 요약, 가공하여 정보 주체를 알 아볼 수 없도록 한 데이터 셋을 제공한다. 건강보험 가입자 중 소득 수준 제한 없이 임신 기간 37 주 미만 조산아 또는 출생 당시 몸무게 2,500g 미만의 저체중 출생아를 대상으로 본인부담률을 만 5세까지 경감한다. 외래진료 시 요양급여비 총액의 5%를 본인부담률로 적용한다. 이에 따라 신청서 항목인 임신 기간, 출생체중, 성별 등 미숙아와 관련된 정보가 축적된다.

장점으로는 첫째, 미숙아의 입원, 외래 비용, 일수 등의 의료 이용 현황을 파악할 수 있다. 둘째, 영유아 건강검진 결과가 포함된 ‘건강검진 DB’를 활용하여 생후 6세까지 성장과 발달을 평가할 수 있다. 셋째, 영유아 건강검진 결과가 포함된 ‘건강검진 DB’를 활용하여 생후 6세까지 성장과 발달을 평가할 수 있다.

단점으로는 첫째, 각 병원 전자의무기록과 연동이 되지 않기 때문에 정확한 진단 및 실제 처방을 알 수 없다. 둘째, 급여 항목 자료만 제공하기 때문에 비급여 항목 자료가 없어 부정확한 면이 있고, 사설 기관에서 재활치료를 받은 의료비용

도 알 수 없기에 실제 본인 부담 의료비용과 차이가 있을 수 있다. 셋째, 심사 과정에서 청구액이 삭감되는 것을 피하기 위해 질병 중증도를 다소 높게 진단하거나, 반대로 급여와 상관없으면 중증질환이더라도 질환 코드를 기입하지 않는 경우가 있어 편향(bias)이 발생할 수 있다. 넷째, 산전 인자, 출생 시 상태, 입원 중 영양, 합병증 등의 정보가 없으므로 국가 역학 자료 분석에 제한점이 있다. 다섯째, 극소저체중 출생아와 신생아 중환아의 일부는 1차에서 2차까지 영유아 검진율이 낮고, 영유아 검진 시 교정연령을 기준으로 하지 않은 경우가 있어서 실제 성장 및 발달과 약간의 차이를 보일 수 있다. 여섯째, 청구 자료의 진단명에 따라 미숙아 또는 저체중 출생아를 그룹별로 나누어 보아야 하므로 정확성이 부족할 수 있어 연구의 한계가 있다.

3) 한국사회보장정보원

한국사회보장정보원에서는 지역보건의료정보시스템(PHIS)이 운영되고 있다. 「모자보건법」 제8조 제9조의 2 내용에 따라 보건소를 통하여 등록 및 지원되는 미숙아 및 선천성 이상아 의료비 지원 사업의 자료를 관리하고 있다. 지역보건 의료정보시스템은 전국 3,500여개 보건기관(보건의료원, 보건소·지소, 보건진료소)의 업무를 통합 운영하도록 구축한 정보 시스템이다. 미숙아 의료비 지원 사업에 필요한 정보만 수집되며 해당 목적으로만 정보를 활용할 수 있다는 한계가 있다. 미숙아 보고 체계가 있으나 모든 미숙아

가 등록되지 않는다는 점이 제한점이다.

4) 국립중앙의료원

「국립중앙의료원 설치 및 운영에 관한 법률」 제5조 11항을 근거로 「모자보건법」 제10조의 6에 해당하는 중앙모자의료센터를 지정받아 운영하고 있다. 중앙모자의료센터는 고위험 임신부의 안전한 출산과 고위험 신생아의 건강한 출생 및 성장 도모하기 위하여 모자의료 관련 현황 진단 및 통계자료 수집·분석을 통해 사업기관의 운영 현황, 사업별 개선 방안 마련, 고위험 산모·신생아 통합치료센터 사업 지원, 신생아 집중치료 지역센터 사업 지원 등을 하고 있다.

미숙아 관련 산출 지표는 고위험 분만 관내의료 이용률, 신생아 입원 관내의료 이용률, 소아 장애인 의료서비스 진료 건수(입원, 외래) 등이다. 대부분의 의료 이용 지표를 국민건강보험공단의 맞춤형 빅데이터에서 산출하고 있다. 국립중앙의료원의 중앙모자의료센터 통계관리 사업은 분만 취약지의 의료 접근성에 초점을 맞추고 있어서 미숙아 성장발달지원 정책, 추적 관리와 연계된 통계지표를 생산하는 데에는 부합하지 않는다.

5) 한국신생아네트워크(KNN: Korean Neonatal Network)

출생체중 1,500g 미만의 출생아들을 전향적으로 등록하여 관리하는 사업으로 2013년부터 질병관리본부(질병관리청)의 국립보건연구원 학

술 연구개발 용역 과제 ‘국내 극소저체중아 관리 지표 생산을 위한 레지스트리 구축 및 운영’(주관 연구기관 삼성서울병원)으로 시작해 10년째 운영되고 있다. 대한신생아학회에서 운영 및 관리하는 국내 유일의 미숙아 관련 레지스트리로, 전국 74개의 병원에서 1만 5,461명을 등록하여 관리하고 있다. 자발적인 등록이지만 점차 등록률이 증가하고 있다.

전국 NICU에 입원한 극소저체중 출생아의 정보 등록, 주산기 및 신생아기, 퇴원 후 교정 18~24개월 및 3세의 주요 임상정보, 추적 관찰 자료 등록을 목표로 한다. 웹 기반의 등록과 주요 결과 지표에 대한 실시간 디스플레이를 지원한다. 한국신생아네트워크의 제한점으로는 전체 미숙아를 다루지 않고 있다는 것이다. 지금까지는 만 3세까지의 정보만 수집되며 병원 방문, 전화 응답 등이 되는 경우에만 추적이 가능하다.

4. 나가며

의료기술의 발전으로 출생 후 1세 미만에 사망한 아동에 대한 통계지표인 영아사망률은 감소하고 있으나 저체중아 출생비율은 증가하고 있다. 건강취약성에 따른 지속적 지원 근거 마련을 위하여 통계의 생산과 관리가 필요하다. 출생 시 건강취약성으로 인한 의료지원 수요를 조기에 파악하기 위하여 지속적으로 모니터링할 수 있도록 보건통계지표를 생산하고 관리하는 체계가 필요하다. 앞서 살펴본 바와 같이 모자보건법에 근거

가 있으나 정책 추진을 하려면 미숙아 출생통계 및 건강관리에 대한 통계관리 차원의 구체화된 법 개정이 필요하다. 현재까지 국회 발의된 모자보건법개정안은 20대국회의 신용현, 신보라의원의 입법안이 있었고, 21대 국회에서는 조명희 의원의 발의안이 있다.¹⁸⁾ 영유아기의 집중치료기 뿐만 아니라 학령기 및 청소년기에 걸친 생애주기별 정기적 평가를 통해 성장에 따른 기능 저하 예방과 조기 진단치료, 미숙아의 추적 관리도 확대해야 한다.

미숙아 출생의 주요 원인이 되는 난임시술로 인한 다태아 증가를 통제하기 위하여 정부에서는 2015년부터 체외수정 시 이식배아 수 감소 등의 제한 정책을 추진해 왔다(보건복지부 출산정책과, 2015. 9.2). 이후 2021년도의 모자보건법 시행령 개정안에 난임시술 의료기관 평가 및 통계관리에 관한 사무 처리 시 민감 정보나 고유식별 정보의 처리 근거를 마련하였다. 이 통계정보에는 임신 현황과 유산 및 출산 건수, 미숙아 현황, 구체적 시술 결과, 출생아의 건강정보 등이 포함되었고, 미숙아의 건강 및 의료 수요에 대한 연구 가능성이 있는 것으로 보고되었다(보건복지부 출산정책과, 2021. 12. 7). 그러나 이러한 대책은 난임시술 대상자에 한하여 통계관리를 하는 방안이기 때문에 매우 제한적이라고 할 수 있다. 전체 미숙아에 대한 출생, 건강상태, 건강검진 결

과 등에 대한 총괄적 통계지표 체계를 구축하고 운영하는 기반이 마련되어야 한다.

첫째, 미숙아 출생에 대한 정확한 통계관리가 선행되어야 한다. 통계청의 인구동향조사가 있거나 부모의 출생신고에 기반하는 통계는 제한점이 있다는 것이 오래전부터 지적된 바 있다(한영자 외, 2007). 모자보건법에 의하여 병원에서부터 보건소를 통해 보고되는 체계에서 미숙아에 대한 정확한 통계가 생산될 수 있어야 관련 보건사업에 도움이 된다. 또한 신생아 중환자실에서 사망하는 경우나 기타 여러 가지 누락될 수 있는 경우를 줄일 수 있어야 한다. 둘째, 임신 기간 32주 미만의 조산아(Very preterm), 출생체중 1,500g 미만의 극소저체중 출생아(Very low birth weight)에 대한 지속관리 체계의 기반 조성을 위하여 보건통계지표를 생산하고 관리해야 한다. 미숙아의 생존과 사망에 대한 지표뿐만 아니라 지속적인 발육발달 상태, 질병, 장애, 건강한 삶의 질 등에 대한 지표가 생산되고 관리되어야 한다. 유럽의 국제적 네트워크 플랫폼인 RECAP preterm (Research on European Children and Adults born Preterm)에서 1980년부터 20개 유럽국가의 데이터를 통합 활용하고 있다는 것은 좋은 사례이다.¹⁹⁾ 기존 보건사업에서 생산되는 통계 정보, 국민건강보험공단의 의료 이용 및 건강검진 정보 등을 연계하여 통계를 생산할 수 있는 사

18) 국가의 미숙아등 통계관리 등 지원확대 모자보건법 입법안 발의 현황: 21대 국회 조명희 의원(2021.1.13.; 의안번호 7356), 20대 국회 신용현 의원(2019. 4. 15.; 의안번호 19819), 신보라 의원(2018. 9. 4.; 의안번호 15307).

19) 최은진 외 (2021). p.118~121; Recap preterm 웹사이트 (2023) <https://recap-preterm.eu/>에서 2023.3. 8. 인출

업과 정책적 기반 조성이 필요하다. ㉮

참고문헌

국민건강보험법, 법률 제19123호(2022) 통계법, 법률 제17339호(2020). **국민건강정보자료 제공 운영 규정**. (2022).

<https://www.nhis.or.kr/lm/lmxsrv/law/lawFullView.do?SEQ=144>에서 2023. 2. 24. 인출.

국민건강정보자료 제공 운영규정. (2022).

<https://www.nhis.or.kr/lm/lmxsrv/law/lawFullView.do?SEQ=144>에서 2023. 2. 24. 인출.

모자보건법, 법률 제18612호(2022)

<https://www.law.go.kr/>에서 2023. 2. 24. 인출.

박정환, 김도형, 김소윤, 김윤년, 김종연, 박순우, ... 조시현. (2008). **신생아 출생정보제공 전산체계 구축**. 세종: 대구가톨릭대학교, 보건복지부.

보건복지부. (2022). **2021 보건복지 백서**.

<https://www.mohw.go.kr/>에서 2023. 2. 24. 인출.

보건복지부. (2022). **2022년 산모신생아 건강관리 지원사업 안내**.

<https://www.mohw.go.kr/>에서 2023. 2. 24. 인출.

보건복지부 건강증진과. (2020. 12. 23). 생후 14~35일 영유아까지 영유아건강검진 확대!. **보건복지부 건강증진과, 질병관리청 만성질환예방과, 국민건강보험공단 건강관리실 보도자료**.

<https://www.mohw.go.kr/>에서 2023. 2. 24. 인출.

보건복지부 출산정책과. (2021. 12. 7). 모자보건법 시행령 개정안 국무회의 의결(12.7). **보건복지부 보도자료**.

<https://www.mohw.go.kr/>에서 2023. 2. 24. 인출.

보건복지부 출산정책과. (2015. 9. 2). 체외수정 시 이식 배아 수 최대 5개에서 3개로 줄인다. **보건복지부 보도자료**.

<https://www.mohw.go.kr/>에서 2023. 2. 24. 인출.

신보라, 홍문표, 추경호, 김선동, 이양수, 함진규, ... 이완영 의원 (2018. 9. 4.). 모자보건법 일부개정법률안(의안번호 15307). **국회의안정보시스템**

<http://likms.assembly.go.kr/bill/main.do>에서 2023. 3. 8. 인출.

신용현, 임재훈, 권은희, 채이배, 김수민, 최도자, ... 정춘숙 의원. (2019. 4. 15.) 모자보건법 일부개정법률안 (의안번호 19819). **국회의안정보시스템**

<http://likms.assembly.go.kr/bill/main.do>에서 2023. 3. 8. 인출.

윤신원, 진주현, 정희정, 송정은, 이상아, 배세진. (2019). **미숙아의 재태기간별 임상적 예후를 통한 지원정책 개선방안**. 고양: 국민건강보험 일산병원 연구소.

이우령. (2016). 광복70년 분단70년 고위험 신생아 건강증진을 위한 모자보건 정책의 현황과 과제. **한국모자보건학회지**, 20(3). 종설. 189-195.

임지혜, 박춘선, 이경훈, 한승진, 유지성. (2016). **난임시술 의료기관 평가지표 개발 및 난임 관련 데이터 구축방안**. 세종: 보건복지부,

- 건강보험심사평가원.
 조명희, 윤두현, 박대출, 황보승희, 조수진, 김영식,...홍준표 의원. (2021. 1. 13) 모자보건법 일부개정법률안 (의안번호 07356). 국회의안정보시스템
<http://likms.assembly.go.kr/bill/main.do> 에서 2023. 3. 8. 인출.
- 최은진, 최소영, 김현규, 김대중, 윤강재, 오미애, ... 박수연. (2020). **미숙아 지원확대 및 지속관리체계 마련연구**. 세종: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 최은진, 이기호, 임재우, 이순민, 송인규, 정성훈, ... 김성희. (2021). **미숙아 등 통계관리체계 구축방안연구**. 세종: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 최정수, 이난희. (2011). 출산관련행태 변화에 따른 신생아건강동향과 정책과제. **한국보건사회연구원 연구보고서**. 2011-37-3.
- 통계법, 법률 제17339호(2020).
- 통계청 사회통계국 인구동향과. (2022. 8. 24). 2021년 출생통계. 보도자료.
https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301020300&bid=204&act=view&list_no=419974 에서 2023. 2. 24. 인출
- 한국신생아네트워크 2014년~2019년 KNN 연차보고서**.
<http://knn.or.kr/index.jsp>에서 2023. 1. 17. 인출.
- 한국신생아네트워크. (2022). **한국신생아네트워크 10주년 성과집**.
<http://knn.or.kr/index.jsp>에서 2023. 1. 17. 인출.
- 한영자, 서경, 오희철, 신손문, 홍재석, 최정수, 이난희. (2007). **저출생체중아 통계생산방안 연구**. 세종: 한국보건사회연구원, 건강증진사업지원단.
- 황나미, 김대중, 최슬기, 이수형, 고현선, 장인순, ... 임재우. (2019). **난임치료 확대 등 난명 지원을 위한 실태 및 제도개선방안**. 세종: 보건복지부. 한국보건사회연구원.
- Durá-Travé T, San Martín-García I, Gallinas-Victoriano F, Chueca Guindulain MJ, Berrade-Zubiri S. (2020). Crecimiento recuperador y factores asociados en niños de muy bajo peso al nacer [Catch-up growth and associated factors in very low birth weight infants]. **An Pediatr (Engl Ed)**. 2020 Nov;93(5):282-288. Spanish. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.06.017. Epub 2020 Jan 23. PMID: 31983650.
- OECD Healthdata. Retrieved from <https://stats.oecd.org/index.aspx?queryid=24879>에서 2023. 1. 17.
- RECAP preterm 웹사이트 (2023)
<https://recap-preterm.eu/>에서 2023.3. 8. 인출.
- van der Pal S, Steinhof M, Grevinga M, Wolke D, Verrips GE. Quality of life of adults born very preterm or very low birth weight: A systematic review. **Acta Paediatr**. 2020 Oct; 109(10): 1974-1988. doi: 10.1111/apa.15249. Epub 2020 Mar 26. PMID: 32219891; PMCID: PMC7891403.
- van der Pal SM, van der Meulen SA, Welters SM, Bakker LA, de Groot CJM, van Kaam AH, Verrips EGHW (2021).

Reproductive risks in 35-year-old adults born very preterm and/or with very low birth weight: an observational study. **Eur J Pediatr.** 2021 Apr;180(4):1219-1228. doi: 10.1007/s00431-020-03864-5. Epub 2020 Nov 7. PMID: 33161502; PMCID: PMC7940302.

Yang J, Kingsford RA, Horwood J, Epton MJ, Swanney MP, Stanton J, Darlow BA. Lung Function of Adults Born at Very Low Birth Weight. **Pediatrics.** 2020 Feb;145(2):e20192359. doi: 10.1542/peds.2019-2359. Epub 2020 Jan 3. PMID: 31900317.

Policy Measures for the Management of Health Statistics on Premature Live Births

Choi, Eun Jin

(Korea Institute for Health and Social Affairs)

This article examines the issue of managing statistics concerning premature birth, as the vulnerable health conditions of prematurely born infants require continued monitoring and care. In the process, the Maternal and Child Health Law was reviewed, which provides a basis of policy measures for premature infants. The current health policy does not provide enough measures to meet the needs of prematurely born infants and their parents. To ensure healthy growth and development of these infants, there should be sustainable and integrated management of health statistics and information.