

소아청소년 복합만성질환자 수 및 진료비의 변화: 2011-2021년 건강보험청구자료 분석

오정윤, 조수진, 정진선, 조진숙, 박춘선

건강보험심사평가원 심사평가연구소

Changes in the Number of Children and Adolescents with Complex Chronic Conditions and Medical Spending: Analyzing National Health Insurance Claims Data from 2011 to 2021

Jeong-Yoon Oh, Su-Jin Cho, Jin-Seon Jung, Jin-Suk Cho, Choon-Seon Park

Health Insurance Review and Assessment Research Institute, Health Insurance Review & Assessment Service, Wonju, Korea

Correspondence to:

Su-Jin Cho

Health Insurance Review and Assessment
Research Institute, Health Insurance
Review & Assessment Service, 60
Hyeoksinsin-ro, Wonju 26465, Korea
Tel: +82-33-739-1609
Fax: +82-33-811-7516
E-mail: nereus00@hira.or.kr

Received: September 19, 2023

Revised: October 13, 2023

Accepted after revision: October 13, 2023

Published online: November 22, 2023

Background: The number of children and adolescents has decreased by more than 3 million over the past 10 years. We analyzed changes in the number of children and adolescents with complex chronic conditions (CCCs) and their medical expenditures between 2011 and 2021.

Methods: We used National Health Insurance claims data of patients under the age of 20 from 2011 to 2021. CCCs were classified as pediatric CCCs by Feudtner et al. Patients who repeatedly utilize medical services due to CCCs were defined as patients who sought medical care twice or more within the past 3 years. Their sex, age, CCC categories, and the number of CCC categories were presented using descriptive analyses.

Results: The number of children and adolescents with CCCs increased from 345,320 (3.04%) in 2011 to 451,238 (5.33%) in 2021. Patients who repeatedly utilized medical services due to CCCs increased by 71,889 during the same period. The proportion of patients with two or more CCC categories increased from 35.80% in 2011 to 43.67% in 2021. In 2021, patients with other congenital or genetic defect were most common. Medical expenditures associated with CCCs increased from 475,654 million won (12.34%) in 2011 to 768,467 million won (19.11%) in 2021.

Conclusion: The number of patients with CCCs and their medical expenditures increased in Korea between 2011 and 2021. The results indicate that consistent national efforts are required to maintain the specialized pediatric care. Further studies are needed to identify pediatric patients who require specialized medical services through various methods.

Keywords: Pediatrics; Complex chronic conditions; Health expenditure

© 2023 by Health Insurance Review & Assessment Service

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

서론

한국은 초저출산으로 인해 소아청소년 인구가 감소하고 있는 상황이다. 합계출산율은 2015년 1.24에서 2022년 0.78까지 지속적으로 낮아지고 있으며, 20세 미만 인구수는 2010년 1,158만 명에서 2022년 824만 명까지 지속적으로 감소하였다[1,2].

아동 인구가 감소하고 있는 상황에서 국내 어린이병원이 체감하는 환자의 중증도는 오히려 높아지고 있다[3]. 이는 의료기술의 발달로 유년기 생명을 위협하는 질환으로부터 아동의 생존율이 높아지면서 의학적으로 복잡한 건강문제 또는 복합만성질환을 지니게 된 소아청소년 수가 증가한 점이 주요 원인일 수 있다[4].

의료기술의 발달로 인해 복합만성질환을 가진 소아청소년 수가 증가하고 있다는 점은 여러 국가에서 실시된 연구에서 보고되고 있다[5-9]. 미국에서는 2000년대 의학적으로 복잡한 질환으로 인한 입원이 1990년대에 비해 2배 증가하였고 브라질, 포르투갈에서 실시된 연구에서는 복합만성질환을 가진 소아청소년 환자가 전체 환자에서 차지하는 비율이 과거에 비해 더 높아졌음을 보고하고 있다[5-9]. 소아청소년 복합만성질환 또는 의학적 복합성에 대한 합의된 정의는 없다. 그러나 많은 연구[4,6-16]에서 Feudtner 등[17,18]이 제시한 정의를 활용하고 있다. Feudtner 등[17,18]은 소아청소년 복합만성질환(pediatric complex chronic conditions)을 “최소 12개월 이상 지속될 것으로 예상되는 의학적 상태, 3차 의료기관에서 전문적인 치료 및 일정기간 입원을 필요로 할 정도로 심각한 한 개 이상의 신체기관 문제”로 정의하였다.

국내에서 이 정의를 적용하여 소아청소년 사망자 중 복합만성질환 비율을 산출한 연구는 있으나 유병

률, 진료비 규모 등이 제시된 적은 없다[14]. 이에, 본 연구는 Feudtner 등[17,18]의 소아청소년 복합만성질환 정의를 활용하여 최근 10년간 복합만성질환으로 의료이용을 한 소아청소년 환자와 진료비 규모 변화를 제시하고자 한다. 최근 한국은 소아청소년 인구 감소, 코로나19 팬데믹으로 인한 환자감소에 따른 수익성 저하 등으로 소아청소년과 전공의 지원율이 낮아져 전문진료체계 붕괴를 우려하고 있는 상황이다[19,20]. 소아청소년 인구는 감소 추세이나 임신기간 37주 미만의 미숙아가 차지하는 비율은 10년 전에 비해 1.5배 늘었고 중증 소아청소년 환자가 증가하고 있어 전문적 치료가 필요한 환자의 수는 오히려 증가한 것으로 보인다[21]. 소아청소년 복합만성질환자 규모를 확인하는 것은 소아청소년 의료 수요를 예측하고 전문진료체계를 유지하기 위한 대비책을 마련하는데 도움이 될 것으로 기대된다.

방법

1. 분석자료

이 연구는 지난 10년간(2011-2021년) 소아청소년 복합만성질환(주상병 또는 첫 번째 부상병)으로 입원 또는 외래를 방문한 20세 미만 소아청소년 환자의 건강보험청구자료를 분석하였다. 소아청소년의 나이에 대해서는 국내법(청소년기본법, 청소년보호법, 게임산업진흥법 등)마다 다르게 정의되고 있는 바, 본 연구는 국내 소아청소년 사망자에서 복합만성질환자가 차지한 비율을 분석한 연구와 동일하게 20세 미만을 소아청소년 환자로 정의하여 분석에 활용하였다[14]. 분석에는 진료년도 기준으로 2011-2021년(심사기준 2011년 1월-2022년 11월)에 건강보험심사평가원에 청구된 1,615,152,498건을 사용하였다. 본 연구는 최대 3년 이내 동일한 진

단군으로 의료서비스를 이용하였을 경우 반복 의료 이용이라고 정의했기 때문에 2011년도에 반복적으로 의료이용을 한 환자 데이터를 구축할 때에는 추가적으로 2008-2010년 자료를 활용하였다.

2. 변수정의와 분석방법

이 연구는 Feudtner 등[17,18]이 2000년, 2014년 연구에서 제시한 소아청소년 복합만성질환 정의를 이용하여 복합만성질환자를 정의하였다. Feudtner 등[17,18]은 2000년 소아청소년 복합만성질환을 정의하기 위한 질병코드를 개발하였고, 2014년에는 제10차 국제질병분류(the International Classification of Disease 10th Revision, ICD-10)를 수용하여 질병코드를 개정하였다. 본 연구는 2014년 업데이트 버전을 한국표준질병사인분류로 매핑한 질병코드[14]를 이용하여 소아청소년 복합만성질환자 수와 진료비를 구하였다. 한국표준질병사인분류로 매핑된 소아청소년 복합만성질환군은 ‘신경 및 신경근 질환’, ‘심혈관계 질환’, ‘호흡기계 질환’ 등 11개 진단군과 58개 세부 진단군으로 구분되어 있으며 세부 진단군에는 1개 이상의 3, 4단 상병코드가 있다(Appendix 1).

건강보험청구자료에는 검사 또는 진료결과에 의한 최종 진단명이 기입되어 있지 않기 때문에 건강보험청구자료상의 상병코드로 특정 질환 환자 수를 구하는 경우 과다 추정될 가능성이 높다. 그러므로 복합만성질환을 가진 소아청소년 환자는 장기적으로 또는 빈번하게 의료이용을 한다는 특성이 있음을 고려하여[10] 해당 진단군으로 반복 의료이용을 한 환자 수를 추가적으로 분석하여 제시하였다. 반복 의료이용은 최대 3년 전부터 복합만성질환으로 의료이용 경험이 있는 환자로 정의하였다. 예를 들어, 2011년 복합만성질환으로 반복 의료이용한 환자는 2008-

2010년 사이에 동일 복합만성질환군으로 입원 또는 외래를 방문한 적이 있는 환자이다.

본 연구는 기술분석을 이용하여 2011-2021년 소아청소년 복합만성질환자 수와 진료비(건강보험청구금액)를 제시하였으며 반복 의료이용한 복합만성질환자에 대해서는 성별, 연령, 복합만성질환 진단군별 분포, 보유 진단군 수를 분석하였다. 진료비를 제시할 때에는 2011년 병원급 의료기관의 환산지수(64.9)를 기준으로 연간 수가인상률을 적용하여 보정한 값을 제시하였다.

데이터셋 구축과 분석에는 SAS Enterprise Guide 7.1 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA)을 사용하였으며, 이 연구는 건강보험심사평가원 기관생명윤리위원회(Institutional Review Board, IRB)에서 심의 면제를 받았다(2022-039-001).

결과

1. 소아청소년 복합만성질환자 수

20세 미만 소아청소년 복합만성질환자 수는 2011년 34.5만 명에서 2021년 45.1만 명으로 10.6만 명 증가하였다. 20세 미만 인구수는 동 기간 연평균 2.89% 감소하였으나 복합만성질환자 수는 연평균 2.71% 증가하였다. 이에 따라, 소아청소년 인구에서 복합만성질환자가 차지하는 비율은 2011년 3.04%에서 2021년 5.33%까지 높아졌다.

복합만성질환으로 반복 의료이용한 소아청소년 환자 수 역시 지속적으로 늘어났다. 2011년 15.7만 명에서 2021년 22.9만 명으로 7.2만 명 증가하였으며, 연평균 증가율은 3.83%였다. 전체 소아청소년 인구에서 차지하는 비율은 2011년 1.39%에서 2021년 2.71%까지 증가하였다(Table 1, Figure 1).

Table 1. Child and adolescent patients with CCCs: 2011-2021

	Year											Average growth rate (%)
	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	
Total population	11,356,974	11,115,990	10,853,649	10,580,278	10,318,777	10,047,206	9,739,623	9,434,215	9,125,924	8,763,406	8,469,666	-2.89
Patients with CCCs (%)	345,320 (3.04)	350,090 (3.15)	359,655 (3.31)	361,964 (3.42)	364,242 (3.53)	380,529 (3.79)	378,586 (3.89)	387,373 (4.11)	407,894 (4.47)	375,288 (4.28)	451,238 (5.33)	2.71
Patients with repeated medical utilization by CCCs (%)	157,362 (1.39)	167,340 (1.51)	174,005 (1.60)	178,114 (1.68)	182,224 (1.77)	191,376 (1.90)	196,736 (2.02)	202,853 (2.15)	213,280 (2.34)	207,663 (2.37)	229,251 (2.71)	3.83

CCCs, complex chronic conditions.

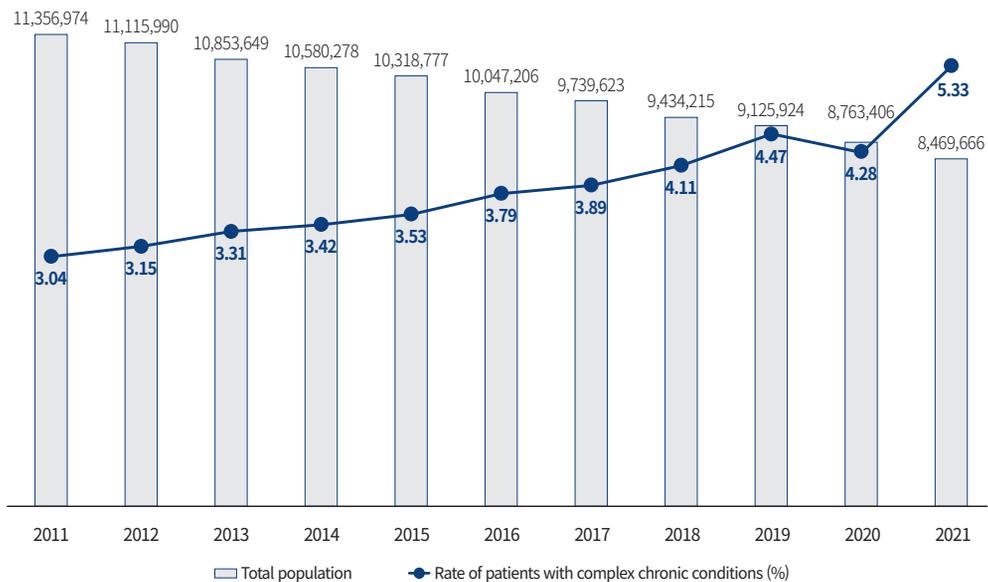


Figure 1. Child and adolescent patients with complex chronic conditions: 2011-2021.

2. 소아청소년 복합만성질환자의 특성: 반복 의료이용한 환자를 중심으로

반복 의료이용한 소아청소년 복합만성질환자 특성을 보면, 분석기간 동안 남성 비율이 여성 비율보다 높았으나 기간 내 남성의 비율만 살펴보면, 2011년 55.09%에서 2021년 53.63%로 1.46%p 감소하였다.

1세 미만 환자 비율은 3.67%–3.90%로 일정한 데 비해 13–19세 청소년 환자 비율은 2011년 45.15%에서 2021년 38.51%로 감소하는 경향을 보였다(Table 2). 2개 이상 복합만성질환 진단군으로 의료이용한 환자 비율은 2011년 35.8%에서 2021년 43.7%로 증가하는 경향을 보였다(Figure 2).

Table 2. Characteristics of child and adolescent patients with repeated medical utilization by CCCs: 2011-2021

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
No. of patients	157,362	167,340	174,005	178,114	182,224	191,376	196,736	202,853	213,280	207,663	229,251
Sex (%)											
Male	55.09	54.93	54.55	54.17	53.99	53.95	53.99	53.91	53.86	53.50	53.63
Female	44.91	45.07	45.45	45.83	46.01	46.05	46.01	46.09	46.14	46.50	46.37
Age (%)											
<1 yr	3.67	3.71	3.96	3.81	3.83	3.68	3.75	3.90	3.84	3.81	3.77
1-6 yr	24.32	25.68	26.34	26.68	26.77	27.22	27.25	27.52	27.04	25.86	24.80
7-12 yr	26.85	26.51	25.90	25.64	25.86	26.52	27.49	28.36	29.96	31.51	32.92
13-19 yr	45.15	44.11	43.80	43.86	43.54	42.57	41.51	40.22	39.15	38.82	38.51
No. of categories of CCCs (%)											
1	64.20	64.84	64.78	64.43	63.87	62.70	62.35	61.19	59.65	59.14	56.32
2	29.47	28.78	28.66	28.79	29.27	30.30	30.61	31.50	32.67	32.85	35.50
≥3	6.33	6.38	6.57	6.79	6.85	7.00	7.04	7.32	7.68	8.01	8.17
Categories of CCCs (%) [*]											
Neurologic and neuromuscular	37.00	34.85	33.04	31.50	30.62	29.45	28.87	28.17	27.03	26.87	24.91
Cardiovascular	22.03	22.21	22.36	22.64	22.82	23.12	23.12	24.15	23.93	23.13	23.68
Respiratory	1.87	1.96	2.01	2.07	2.13	2.09	2.15	2.20	2.40	2.55	2.48
Renal and urologic	7.25	7.61	7.80	7.81	7.99	8.27	8.50	8.66	8.76	8.78	8.82
Gastrointestinal	13.79	12.79	12.46	12.19	11.80	12.07	12.11	12.20	12.15	11.69	12.73
Hematologic or immunologic	8.13	8.13	8.21	8.27	8.35	8.31	8.02	7.99	7.91	7.54	6.75
Metabolic	16.90	17.01	17.77	18.74	19.59	21.18	22.34	23.09	25.11	26.04	29.14
Other congenital or genetic defect	24.97	26.73	27.77	28.62	28.77	28.79	28.39	28.13	29.40	30.71	32.06
Malignancy	9.09	8.88	8.67	8.46	8.38	8.11	7.93	7.88	7.55	7.57	7.00
Premature and neonatal	3.06	3.39	3.72	4.18	4.68	5.00	5.33	5.66	6.02	6.25	6.53
Miscellaneous, not elsewhere classified	0.08	0.09	0.09	0.08	0.09	0.09	0.08	0.08	0.08	0.08	0.08

CCCs, complex chronic conditions.

^{*}Pediatric patients with CCCs in one more categories were counted separately in each category.



Figure 2. Number of categories of complex chronic conditions of child and adolescent patients with repeated medical utilization: 2011-2021.

복합만성질환군 진단군별 환자 비율은 10년간 변화가 있었다. 2011년에는 ‘신경계 및 신경근계 질환군’ 환자 비율이 가장 높았으나 2021년에는 ‘기타 선천성 또는 유전질환군’ 환자 비율이 가장 높았다. 가장 큰 변화가 있는 질환군은 ‘대사질환군’으로 2011년 환자 비율은 16.90%였으나 2021년에는 29.14%였다(Table 2).

소아청소년 연령별로 다빈도 복합만성질환 진단군은 다르게 나타났다. 1세 미만에서는 2011-2021년 내내 ‘심혈관계 질환군’ 환자가 가장 많았고 ‘미숙아 및 신생아 질환군’ 환자가 그 다음으로 많았다. 1-6세에서는 1세 미만과 마찬가지로 ‘심혈관계 질환군’ 환자 비율이 가장 높았다. 2020년까지는 ‘신경계 및 신경근계 질환군’ 환자가 그 다음으로 많았으나 2021년 이 연령대에서 ‘기타 선천성 및 유전 질환군’ 환자 수가 ‘신경계 및 신경근계 질환군’ 환자 수를 역전했다. 7-12세의 경우, 2011년에는 ‘신경계 및 신경근계 질환군’ 환자 수가 가장 많았으나 ‘기타 선천성 및 유전질환군’ 환자 수가 점차 증가하여 2021년에는 최상위를 차지했다. 13세 이상에서는 ‘신경

계 및 신경근계 질환군’ 환자는 감소하는 추세를 보였으나 ‘대사질환군’ 환자는 증가하는 경향을 보여 2021년에는 ‘대사질환군’ 환자 수가 가장 많았다(Table 3).

3. 소아청소년 복합만성질환자 진료비

수가인상률을 반영하여 보정한 결과, 소아청소년 복합만성질환 진료비는 2011년 4,757억 원에서 2021년 7,685억 원으로 증가하였다. 수가인상률을 반영하지 않았을 때 복합만성질환 진료비는 2021년 9,153억 원이었다. 소아청소년 전체 진료비 증가율은 연평균 0.43%였으나 복합만성질환 진료비는 4.91%로 높은 증가율을 보였다. 이에 따라 복합만성질환자 진료비 점유율은 2011년 12.34%에서 2021년 19.11%로 증가하였다. 전체 환자 수가 감소한 2020년에는 복합만성질환자 진료비 점유율이 20.71%에 이르기도 하였다. 복합만성질환자 입원진료비 점유율은 2011년 22.70%에서 2021년 입원 진료비의 30.59%까지 증가하였으며 2021년 기준으로 입원 진료비는 외래 진료비의 1.93배 높았다(Table 4).

Table 3. Top 5 pediatric CCCs by age of child and adolescent patients with repeated medical utilization: 2011, 2021

No. of patients	<1 year					1-6 years							
	2011		2021		%	2011		2021		%			
	CCCs category	%	CCCs category	%		CCCs category	%	CCCs category	%				
1st	Cardiovascular	30.30	Cardiovascular	39.40	100.00	Cardiovascular	54,822	Cardiovascular	26.57	100.00	Cardiovascular	87,748	28.04
2nd	Premature and neonatal	18.55	Premature and neonatal	15.12	100.00	Neurologic and neuromuscular		Neurologic and neuromuscular	23.47	100.00	Other congenital or genetic defect		15.92
3rd	Neurologic and neuromuscular	12.16	Renal and urologic	10.04	100.00	Hematologic or immunologic		Neurologic and neuromuscular	11.18	100.00	Neurologic and neuromuscular		14.30
4th	Renal and urologic	9.85	Other congenital or genetic defect	9.60	100.00	Other congenital or genetic defect		Other congenital or genetic defect	10.46	100.00	Renal and urologic		8.74
5th	Gastrointestinal	7.38	Neurologic and neuromuscular	9.55	100.00	Renal and urologic		Renal and urologic	6.83	100.00	Premature and neonatal		8.48
7-12 years													
		2011		2021		%	2011		2021		%		
CCCs category	%	CCCs category	%	CCCs category	%		CCCs category	%	CCCs category	%			
1st	Neurologic and neuromuscular	29.95	Other congenital or genetic defect	29.49	100.00	Neurologic and neuromuscular	102,087	Neurologic and neuromuscular	25.99	100.00	Metabolic	134,330	23.49
2nd	Other congenital or genetic defect	22.43	Metabolic	24.01	100.00	Other congenital or genetic defect		Other congenital or genetic defect	19.31	100.00	Neurologic and neuromuscular		19.35
3rd	Metabolic	12.14	Neurologic and neuromuscular	14.79	100.00	Metabolic		Metabolic	15.62	100.00	Other congenital or genetic defect		17.90
4th	Cardiovascular	11.32	Cardiovascular	8.78	100.00	Gastrointestinal		Gastrointestinal	13.80	100.00	Gastrointestinal		13.76
5th	Gastrointestinal	6.60	Gastrointestinal	5.70	100.00	Cardiovascular		Cardiovascular	9.69	100.00	Cardiovascular		9.78

CCCs, complex chronic conditions.

Table 4. Medical spending of child and adolescent with CCCs: 2011-2021

	Year											Average growth rate (%)
	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	
Total (1millionwon)	3,853,408	3,884,738	3,862,704	4,028,938	4,094,518	4,391,820	4,307,676	4,513,010	4,771,028	3,524,624	4,021,817	0.43
Patients with CCCs (%)	475,654 (12.34)	478,767 (12.32)	498,061 (12.89)	527,119 (13.08)	560,934 (13.70)	601,034 (13.69)	638,980 (14.83)	677,066 (15.00)	755,413 (15.83)	729,844 (20.71)	768,467 (19.11)	4.91
Inpatients (1millionwon)	1,315,174	1,310,373	1,331,389	1,430,878	1,552,286	1,700,759	1,662,988	1,802,647	1,999,887	1,556,037	1,655,673	2.33
Patients with CCCs (%)	298,609 (22.70)	301,940 (23.04)	319,582 (24.00)	341,679 (23.88)	371,983 (23.96)	398,964 (23.46)	428,624 (25.77)	458,432 (25.43)	522,395 (26.12)	501,470 (32.23)	506,410 (30.59)	5.42
Outpatients (1millionwon)	2,538,234	2,574,365	2,531,315	2,598,060	2,542,232	2,691,060	2,644,688	2,710,363	2,771,141	1,968,586	2,366,143	-0.70
Patients with CCCs (%)	177,045 (6.98)	176,826 (6.87)	178,479 (7.05)	185,439 (7.14)	188,951 (7.43)	202,071 (7.51)	210,356 (7.95)	218,634 (8.07)	233,018 (8.41)	228,374 (11.60)	262,057 (11.08)	4.00

Notes: Medical spending was adjusted to the Conversion Index of hospital-level medical institution.

CCCs, complex chronic conditions.

고찰

이 연구는 건강보험청구자료를 이용하여 복합만성 질환을 주·부상병으로 의료이용한 소아청소년 환자 수와 진료비를 분석하였다. 2011-2021년 소아청소년 복합만성질환자 및 반복 의료이용한 환자의 수와 비율은 꾸준히 증가하였다. 반복 의료이용한 환자 수를 분석한 결과, 2개 이상의 복합만성질환 진단군으로 의료이용한 환자 수 및 비율은 증가하여 환자의 중증도는 더 높아졌음을 알 수 있었다. 2021년 기준으로 6세 미만에서는 심혈관계 질환군 환자가 가장 많았으나 7-12세는 선천성 및 유전질환군 환자, 13-19세는 대사질환군 환자가 가장 많았다. 복합만성질환 진료비는 10년간 2,928억 원 증가하였는데 입원 진료비 증가율이 외래보다 높았다.

2011-2021년 소아청소년 인구가 289만 명 감소하는 상황에서 복합만성질환자는 11만 명, 복합만성

질환으로 반복 의료이용한 환자는 7.2만 명 증가하였다. 의료기술의 발달은 저체중 미숙아 또는 폐, 심장 등 선천성 기형 및 유전적 질환으로부터 유년기 생존율을 증가시켰다. 그리고 내과적 치료, 외과적 처치 증가로 경관 영양, 인공호흡을 하는 환자 수는 증가하였다[4]. 국가마다 보고되고 있는 복합만성질환자 수 또는 점유율은 다르나 지속적으로 증가한 것은 한국과 유사하다. 미국에서는 1991-1993년 복합만성질환으로 인한 소아청소년 입원이 인구 10만 명당 83.7명에서 2003-2005년 166명으로 증가하였으며 또 다른 연구에서도 복합만성질환자 비율은 1997년 8.9%였으나 2006년에는 10.1%로 증가하였다[5,7]. 미네소타 주 Olmsted County에서 가장 최근에 시행된 미국 연구에서도 1999년 복합만성질환을 가진 소아청소년 환자 비율이 1999년 6.4%에서 2014년 9.7%로 증가하였다[6]. 그 외, 브라질에서 실시된 연구에서는 소아청소년 복합만성질환자 비율은 2006년

6.6%에서 2011년 11.6%로 증가하였다[8]. 포르투갈에서 실시된 연구에서도 2011년 14.9%에서 2015년 16.1%로 소아청소년 복합만성질환자 비율이 증가한 것으로 보고하였다[9].

소아청소년 복합만성질환자 수의 증가와 함께 2개 이상의 복합만성질환군 상병을 가지고 있는 환자 수는 2011년 56,333명에서 2021년 100,131명으로 1.77배 증가하였고 이에 따라 점유율 역시 증가하였다. 이러한 경향 역시 타 연구 결과와 일치하며 의료기술의 발달로 인한 것이라 설명할 수 있다[6]. 의료기술 발달로 인해 생명을 위협하는 선천적 또는 후천적 질환으로부터 생존율이 증가함에 따라 소아청소년 환자는 장애를 가지고 오래 살게 되었고 의학적 취약성과 복잡성은 증가하게 되었다[4].

분석 결과, 7세 이상 소아청소년 복합만성질환자는 대사질환군을 중심으로 가장 많이 증가하였다. 대사질환군은 아미노산, 탄수화물, 지질대사 장애, 내분비계 질환 등 7개 세부진단군으로 구성되어 있는데 추가분석을 통해 지질대사 장애, 내분비계 질환을 중심으로 환자가 가장 많이 증가한 것을 확인하였다. 지질대사 장애의 경우, 국내에서 지속적으로 소아청소년 대사증후군 환자, 이상지질혈증 유병률이 증가하고 있는 가운데 이와 관련된 상병코드(E78.0-E78.9)가 지질대사 장애 세부진단군에 포함되어 있어 건강보험청구자료상의 환자 수가 증가한 것으로 보인다[22,23]. 내분비계 질환에서는 뇌하수체기능저하(E23.0)를 중심으로 환자가 증가하였는데, 이 상병코드를 사용할 수 있는 질환에는 뇌하수체 호르몬 결핍에서 발생하는 칼만증후군, 쉬한증후군, 시몬즈병 등 희귀질환 뿐만 아니라 성장호르몬의 결핍이 있다[24]. 소아청소년 성장호르몬 치료 급증이 최근 이슈가 되고 있는 바 이러한 현상이 상병코드에 반영된 것으로 짐작된다[25].

소아청소년 복합만성질환자가 증가하고 환자의 중증도가 높아짐에 따라 진료비도 증가하였다. 본 연구 결과에서, 2011년 복합만성질환 진료비 점유율은 12.34%에서 2021년 19.11%로 증가하여 복합만성질환으로 인한 건강보험 재정부담은 증가하였다. 의학적 복잡성을 가진 소아청소년은 기능적 제한으로 인공호흡, 영양지원 등이 필요하며 더 많이 의사를 방문하고 입원을 하며 입원기간이 길다는 특성이 있으므로 진료비 부담이 크다[10]. 캐나다에서는 의학적 복잡성을 가진 어린이가 소아 진료비의 1/3을 차지하였고 포르투갈에서는 소아청소년 복합만성질환자가 진료비의 40.8%를 차지하였다[9,10]. 미국에서는 메디케이드로 보장받는 의학적 복잡성을 가진 아동 5.8%가 진료비의 34.0%를 차지하였다[26]. 본 연구에서는 복합만성질환자의 진료비 점유율이 외래보다는 입원이 더 높은 것으로 분석되었는데 이는 미국도 마찬가지로, 복합만성질환자 진료비가 병원 진료비의 47.2%를 차지하였다[26]. 한국은 미국에 비해 복합만성질환으로 인한 질병 부담이 낮은 수준이나 연간 진료비 증가율은 6.76%로 전체 증가율 2.00%보다 높은 수준이며 입원 진료비의 30.6%를 차지한다. 아동 인구가 감소하고 있는 상황에서 복합만성질환자 수와 점유율은 증가하고 있는 바, 향후 입원 진료비를 중심으로 복합만성질환 진료비는 더 증가할 것으로 보인다.

본 연구 결과에서 파악할 수 있듯이 소아청소년 복합만성질환자 수는 증가하고 있고 중증도 역시 복잡해지고 있다. 이러한 결과는 소아청소년 인구가 감소한다고 해서 소아 진료체계가 위축되어서는 안 되며 전문진료체계를 지속적으로 유지하면서도 더 나아가 강화되어야 한다는 것을 보여준다. 최근 정부는 소아청소년 진료체계를 필수의료로 규정하고 어린이병원 손실보상 방안을 발표하였다[27]. 이 사업은 광역 단

위에서 증증진료를 담당하는 9개 어린이 공공전문진료센터를 대상으로 하고 있다. 이 사업을 시작으로 소아청소년 진료체계가 강화되도록 국가적 노력이 지속적으로 필요하다.

본 연구는 10년간의 건강보험청구자료를 이용하여 소아청소년 복합만성질환자 수 및 진료비의 변화를 분석하였다. 본 연구결과는 소아청소년 인구가 감소하고 있는 상황에서 소아청소년 복합만성질환자 수를 파악한 최초 연구라는 점에서 의미가 있다. 그러나 두 가지 제한점이 있다. 첫째, 건강보험청구자료, 즉, 의료이용 데이터로 환자 수를 추정하였기 때문에 환자 수가 과다 추정되었을 가능성이 있다. 이는 검사, 처치 등 추후 보완되는 임상 데이터 확인이 건강보험청구자료상에서는 확인 불가능하므로 진단명 자체가 부정확하다는 한계점이 있기 때문이다[28-30]. 실제, 본 연구에서 소아청소년 대사질환 중 뇌하수체기능저하 환자 수가 많이 증가한 것이 의학적 복잡성을 가진 환자의 증가로 기인한 것인지는 확인이 불가능하였다. 본 연구는 각 연도의 반복 의료이용 환자 수를 산출할 때 3년 전까지의 데이터를 이용하여 이를 보완하고자 하였으나, 의학적 복잡성을 가진 환자는 이보다 길게 질병 영향을 받으므로 장기적으로 소아청소년 복합만성질환자를 모니터링할 필요가 있다. 둘째, Feudtner 등[17,18]의 복합만성질환이 소아청소년 환자의 증증도 또는 의학적 복잡성, 전문의료서비스가 필요한 환자의 수요를 파악하는 데 많이 활용되나 당장 전문 의료서비스가 필요한 급성기 질환을 파악하는 데는 한계가 있다. 또한, 조기출산 또는 저체중 영아의 질환 등을 반영하고 있지 못하다는 지적도 있다 [13]. 소아질환의 증증도를 파악하기 위한 도구로 Pediatric Medical Complexity Algorithms [31], Life-Limiting Conditions [32]도 쓰이고 있는 바, 향후 다양한 도구로 증증 또는 전문의료서비스가 필요한 소

아청소년 환자를 파악하는 연구가 수행될 필요가 있다.

본 연구는 건강보험청구자료를 분석하여 한국에서 소아청소년 복합만성질환자 수 및 점유율이 증가하는 것을 보여주었다. 이는 소아청소년 전문진료체계가 유지되도록 지속적인 국가적 노력이 필요하다는 것을 시사한다. 향후, 다양한 자료 및 방법으로 증증 또는 전문 의료서비스가 필요한 환자를 파악하는 연구가 지속적으로 필요하다.

이해상충

이 연구에 영향을 미칠 수 있는 기관이나 이해당사자로부터 재정적, 인적 지원을 포함한 일체의 지원을 받은 바 없으며, 연구윤리와 관련된 제반 이해상충이 없음을 선언한다.

ORCID

Jeong-Yoon Oh: <https://orcid.org/0000-0002-4468-7217>

Su-Jin Cho: <https://orcid.org/0000-0003-1642-867X>

Jin-Seon Jung: <https://orcid.org/0000-0002-2352-1920>

Jin-Suk Cho: <https://orcid.org/0000-0002-2865-1134>

Choon-Seon Park: <https://orcid.org/0000-0001-8298-0150>

참고문헌

1. Statistics Korea, Birth statistics in 2021, Daejeon: Statistics Korea; 2022.
2. Korean Statistical Information Service (KOSIS). Resident registration demographics [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; 2023 [cited 2023 Apr 12]. Available from: https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1B04006&conn_path=I2

3. Kim MS, Kim YH, Kim YS, Song IG, Ahn AR, Yang YJ, et al. Analysis of children's medical services and plans for development of children's hospital. Wonju: Health Insurance Review & Assessment Service; 2021. Report No., G000CU7-2021-76.
4. Burke RT, Alverson B. Impact of children with medically complex conditions. *Pediatrics*. 2010; 126(4):789-90. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1885>
5. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126(4):647-55. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2009-3266>
6. Bjur KA, Wi CI, Ryu E, Crow SS, King KS, Juhn YJ. Epidemiology of children with multiple complex chronic conditions in a mixed urban-rural US community. *Hosp Pediatr*. 2019;9(4):281-90. DOI: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2018-0091>
7. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010;126(4):638-46. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1658>
8. Mattiello RMA, Pazin-Filho A, Aragon DC, Cupo P, Carlotti APCP. Impact of children with complex chronic conditions on costs in a tertiary referral hospital. *Rev Saude Publica*. 2022;56:89. DOI: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056004656>
9. Lacerda AF, Oliveira G, Cancelinha C, Lopes S. [Hospital inpatient use in mainland Portugal by children with complex chronic conditions (2011 - 2015)]. *Acta Med Port*. 2019;32(7-8):488-98. Portuguese. DOI: <https://doi.org/10.20344/amp.10437>
10. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-38. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
11. Hessels AJ, Liu J, Cohen B, Shang J, Larson EL. Severity of illness measures for pediatric inpatients. *J Healthc Qual*. 2018;40(5):e77-89. DOI: <https://doi.org/10.1097/jhq.000000000000135>
12. Hudgins JD, Monuteaux MC, Bourgeois FT, Nigrovic LE, Fine AM, Lee LK, et al. Complexity and severity of pediatric patients treated at United States emergency departments. *J Pediatr*. 2017;186:145-9. e1. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.03.035>
13. Lindley LC, Fortney CA. Pediatric complex chronic conditions: does the classification system work for infants? *Am J Hosp Palliat Care*. 2019;36(10):858-63. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909119838985>
14. Kim MS, Lim NG, Kim HJ, Kim C, Lee JY. Pediatric deaths attributed to complex chronic conditions over 10 years in Korea: evidence for the need to provide pediatric palliative care. *J Korean Med Sci*. 2018;33(1):e1. DOI: <https://doi.org/10.3346/jkms.2018.33.e1>
15. Rech L, Sousa ITE, Tonial CT, Piva JP. Epidemiology and outcomes of septic shock in children with complex chronic conditions in a developing country PICU. *J Pediatr (Rio J)*. 2022;98(6):614-20. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.03.005>
16. Romana A, Cardoso MF, Lorenzo C, Matias J, Almeida M, Calhau P. Pediatric department hospital

- admissions due to complex chronic conditions: a retrospective study. *Pediatr Oncall J.* 2023;20. DOI: <https://doi.org/10.7199/ped.oncall.2023.9>
17. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics.* 2000;106(1 Pt 2):205–9.
 18. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD–10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr.* 2014;14:199. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>
 19. Song SY. Pediatrics ‘shocked’ as the recruitment rate for resident doctor fell to the 10% level. *Cheongnyeou-uisa.* 2022 Dec 7. Available from: <https://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=3000316>
 20. Park JY, Im SM. Recruitment rate of pediatrics ‘24%’ plummet’ for 2 consecutive years. *Dailymedi.* 2021 Dec 11. Available from: https://www.dailymedi.com/news/news_view.php?wr_id=877953
 21. Kim MS, Yu SY, Song IG, Kim YS, Nam YS, Jung YL, et al. A study on the introduction of post-compensation payment system for public specialty care centers for children. *Wonju: Health Insurance Review & Assessment Service; 2022.* Report No., G000CU8–2022–166.
 22. Chae J, Seo MY, Kim SH, Park MJ. Trends and risk factors of metabolic syndrome among Korean adolescents, 2007 to 2018. *Diabetes Metab J.* 2021;45(6):880–9. DOI: <https://doi.org/10.4093/dmj.2020.0185>
 23. Jeong DY, Kim SH, Seo MY, Kang SY, Park MJ. Trends in serum lipid profiles among Korean adolescents, 2007–2018. *Diabetes Metab Syndr Obes.* 2021;14:4189–97. DOI: <https://doi.org/10.2147/dmso.s326070>
 24. Korean Endocrine Society. *Endocrine disease coding guide.* Seoul: Korean Endocrine Society; 2022.
 25. Kim HB, Minseok Ahn “Adolescent growth hormone treatment has doubled in the past two years”. *Gyeonggi-Ilbo.* 2023 Sep 20. Available from: <https://www.kgnews.co.kr/news/article.html?no=763948>
 26. Berry JG, Hall M, Neff J, Goodman D, Cohen E, Agrawal R, et al. Children with medical complexity and Medicaid: spending and cost savings. *Health Aff (Millwood).* 2014;33(12):2199–206. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0828>
 27. Ministry of Health and Welfare (MOHW). *Essential medical service support measures* [Internet]. Sejong: MOHW; 2023 [cited 2023 Apr 12]. Available from: https://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=374812
 28. Johnson EK, Nelson CP. Values and pitfalls of the use of administrative databases for outcomes assessment. *J Urol.* 2013;190(1):17–8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.juro.2013.04.048>
 29. Timofte D, Stoian AP, Hainarosie R, Diaconu C, Iliescu DB, Balan GG, et al. A review on the advantages and disadvantages of using administrative data in surgery outcome studies. *J Surg.* 2018;14(3):3. DOI: <https://doi.org/10.7438/1584-9341-14-3-3>
 30. Ulrich EH, So G, Zappitelli M, Chanchlani R. A review on the application and limitations of administrative health care data for the study of acute

- kidney injury epidemiology and outcomes in children, *Front Pediatr.* 2021;9:742888. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2021.742888>
31. Simon TD, Haaland W, Hawley K, Lambka K, Mangione-Smith R. Development and validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) version 3.0. *Acad Pediatr.* 2018;18(5):577-80. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.02.010>
32. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics.* 2012;129(4):e923-9. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>

Appendix 1. Categories of CCCs and the corresponding ICD-10 (KCD-5/KCD-6) diagnosis codes

Category	Subcategory	ICD-10 (KCD-5/KCD-6)
Neurologic and neuromuscular	Brain and spinal cord malformations	Q00–Q07, G90.1
	Mental retardation	F71–F73
	CNS degeneration and diseases	E75.0, E75.1, E75.2, E75.4, F84.2, G11.1–G11.4, G11.8, G11.9, G12.0–G12.2, G12.8, G12.9, G31.00, G31.08, G31.8, G31.80, G31.81, G31.82, G31.88, G32.8, G93.8, G93.9, G94, G91.1, G31.9, G25.3, G95.1, G95.8, G90.9, Q85.1
	Infantile cerebral palsy	G80
	Epilepsy	G40.1, G40.2, G40.3, G40.4, G40.8, G40.9
	Other disorders of CNS	G37.1, G37.2, G37.8, G81, G82, G83, G93.1, G93.5, R40.2
	Occlusion of cerebral arteries	I63.3, I63.5
	Muscular dystrophies and myopathies	G71, G72
	Movement diseases	G10, G20, G21.0, G21.1, G21.8, G23.0–G23.2, G23.8, G24.0, G24.8, G25.3–G25.5, G25.8, G25.9, G80.3
	Devices	T85.0, T85.1, Z98.2
Transplantation	N/A	
Cardiovascular	Heart and great vessel malformations	Q20, Q21–Q24, Q25–Q26, Q28.2, Q28.3, Q28.9
	Endocardium diseases	I34.0, I34.8, I36.0, I36.8, I37.0, I37.8
	Cardiomyopathies	I42, I43, I51.5
	Conduction disorder	I44, I45, I47, I48, I49.0
	Dysrhythmias	I49.1–I49.5, I49.8, I49.9, R00.1
	Other	I27.0, I27.1, I27.2, I27.8, I27.9, I50.9, I51.7, I51.8, I63.1, I63.2, Z95.1
	Devices	T82.5, T82.1, T82.0, T82.2, T82.6, T82.7, Z45.0, Z95.0, Z95.2, Z95.3, Z95.8, Z95.9
	Transplantation	T86.2, Z94.1
Respiratory	Respiratory malformations	Q30–Q34, P280
	Chronic respiratory diseases	G47.3, I27.8, I43, J84.1, J96.1, Z90.2
	Cystic fibrosis	E84
	Other	
	Devices	J95.0, J95.8, Z43.0, Z93.0, Z99.0, Z99.1
	Transplantation	Z94.2
Renal and urologic	Congenital anomalies	Q60–Q64
	Chronic renal failure	N18
	Other	Z90.5, Z90.6
	Chronic bladder diseases	G83.4, N31.2, N31.9
	Devices	Z93.5, Z93.6, Z99.2, Z43.5, Z43.6, Z46.6
	Transplantation	T86.1, Z94.0

(Continued on next page)

Appendix 1. Continued

Category	Subcategory	ICD-10 (KCD-5/KCD-6)
Gastrointestinal	Congenital anomalies	Q39.0–Q39.4, Q41–Q45
	Chronic liver disease and cirrhosis	K73, K74, K75.4, K760–K763, K765, K768
	Inflammatory bowel diseases	K50, K51
	Other	I82.0, K55.1, K56.2, K59.3, Z98.0, Z90.3, Z90.4
	Devices	K94.20, K94.22, K94.23, K94.29, Z93.1–Z93.4, Z43.1–Z43.4, Z46.5
	Transplantation	T86.4, Z94.4
Hematologic or immunologic	Hereditary anemias	D55–D58
	Aplastic anemias	D60–D61, D71
	Hereditary immunodeficiency	D80–D89, D72.0, M30.3, M35.9
	Coagulation/hemorrhagic	D66, D68.2, D69.4
	Leukopenia	D70
	Hemophagocytic syndromes	D76.1–D76.3
	Sarcoidosis	D86
	Acquired immunodeficiency	B20–B24
	Polyarteritis nodosa and related conditions	M30.0, M31.0, M31.1, M31.3, M31.4, M31.6
	Diffuse diseases of connective tissue	M32.1, M33.9, M34.0, M34.1, M34.9
	Other	
	Devices	N/A
Metabolic	Transplantation	
	Amino acid metabolism	E70.0, E70.2, E70.3, E70.8, E70.9, E71.0–E71.5, E72.0–E72.4, E72.8, E72.9
	Carbohydrate metabolism	E74.0–E74.4, E74.8, E74.9
	Lipid metabolism	E75, E77.0, E77.1, E78.0–E78.4, E78.5–E78.9, E88.1, E88.8
	Storage disorder	E76.0–E76.3, E85
	Other metabolic disorders	E79.1, E79.8, E80.4–E80.7, E83.0, E83.1, E83.3, E83.4, D84.1, E88, H49.8
	Endocrine disorders	E00.9, E22.2, E23.0, E23.2, E23.3, E23.7, E24.0, E24.2, E24.3, E24.8, E24.9, E26.8, E25 (E25.0, E25.8, E25.9)
	Devices	Z46.81, Z96.41
Transplantation	N/A	
Other congenital or genetic defect	Chromosomal anomalies	Q90–Q99
	Bone and joint anomalies	E34.3, M41.0, M41.2, M41.30, M41.8, M41.9, M43.30, M96.5, Q72.2, Q75.0, Q75.2, Q75.9, Q76.0–Q76.2, Q76.4–Q76.7, Q77, Q78
	Diaphragm and abdominal wall	K44.9, Q79.0–Q79.5, Q79.9
	Other congenital anomalies	Q81, Q87.1–Q87.4, Q87.8, Q89.7, Q89.9, Q99.2
Malignancy	Neoplasms	C00–C96, D00–D09, D37–D48, Q85.0
	Devices	N/A
	Transplantation	T86.0, Z94.8

(Continued on next page)

Appendix 1. Continued

Category	Subcategory	ICD-10 (KCD-5/KCD-6)
Premature and neonatal	Fetal malnutrition	P05 (P05.0, P05.1, P05.2, P05.9)
	Extreme immaturity	P07.0, P07.2
	Cerebral hemorrhage at birth	P10 (P10.0, P10.1, P10.4), P52.4, P52.8
	Spinal cord injury at birth	P11.5
	Birth asphyxia	P21.0, P21.9
	Respiratory diseases	P25 (P25.0–P25.3, P25.8), P27 (P27.0, P27.1, P27.8)
	Hypoxic-ischemic encephalopathy	P91.6
	Other	P35.0, P35.1, P25.2, P56.0, P57 (P57.0, P57.8), P61.3, P61.4, P77, P83.2, P91.2
Miscellaneous, not elsewhere classified	Devices	T84.0, T84.1, T84.4, T84.5, T84.6, T84.7, T86.8, T86.9, T87.0, T87.1, T87.2, Y83.1, Y83.3, Z99.8
	Transplantation	T86.8, T86.9

Adapted from the article of Kim et al. [14] (J Korean Med Sci. 2018;33(1):e1) under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial (CC BY-NC 4.0) license.

CCCs, complex chronic conditions; ICD-10, International Classification of Diseases, 10th revision; KCD, Korean Standard Classification of Diseases; CNS, central nervous system; N/A, not applicable.