

국가중점관리 만성질병 등록시스템의  
정보모형 개발

연세대학교 보건대학원

보건정보관리학과

김 준 태

국가중점관리 만성질환 등록시스템의  
정보모형 개발

지도 김 정 은 교수

이 논문을 보건학석사학위 논문으로 제출함

2003년 12월 일

연세대학교 보건대학원

보건정보관리학과

김 준 태

김준태의 보건학 석사학위논문을 인준함

심사위원 \_\_\_\_\_ 인

심사위원 \_\_\_\_\_ 인

심사위원 \_\_\_\_\_ 인

연세대학교 보건대학원

2003년 12월 일

## 감사의 글

늦게 시작한 대학원의 생활을 이제 마감하게 되었습니다. 뒤돌아 볼 수록 아직도 많이 부족함을 느끼는 작은 결실이지만 오늘이 오기까지 저를 지켜봐 주시고 격려해 주신 모든 분들에게 감사를 드립니다.

그간의 대학원 생활동안 깊은 관심과 배려로 배움의 기회와 연구하는 자세를 일깨워 주신 채영문 교수님과 부족한 논문을 하나 하나 짚어주시며 지도해 주신 김정은 교수님, 바쁘신 중에서도 자상한 지도와 따뜻한 격려로 힘을 주신 이경호 원장님께 깊은 감사를 드립니다.

바쁜 직장생활 속에서도 공부할 수 있도록 배려해 주시고 항상 따뜻한 마음을 주시는 최성락 과장님, 김덕중 과장님과 힘든 업무중에도 이해하고 도와주신 박두희 사무관님을 포함한 모든 직장 동료 분들, 그리고 항상 공부하라는 말씀으로 격려를 주신 이태한 과장님에게 감사를 드립니다.

대학원 생활동안 함께 공부하며 힘이 되어준 동료와 선후배들, 그리고 바쁜 가운데서도 많은 도움을 주신 포스테이터의 이재익 차장님과 김화영 조교, 이유영씨에게 고마움을 전합니다.

끝으로 회사일과 학교로 매일 늦은 시간에 귀가하여도 이해하고 편안한 마음으로 학업을 마칠 수 있도록 도와준 아내 정혜찬씨에게 감사를 드립니다.

2003년 12월

김준태 올림

# 목 차

국문요약 .....	VI
<b>I. 서론 .....</b>	<b>1</b>
1. 연구배경 및 의의 .....	1
2. 연구목적 .....	5
<b>II. 이론적 배경 .....</b>	<b>6</b>
1. 만성질환의 정의 및 개관 .....	6
2. 만성질환의 관리 .....	14
3. 질병 감시체계 .....	18
4. 국내외 만성질환 관리사업 현황 .....	25
<b>III. 연구방법 .....</b>	<b>36</b>
1. 연구내용 및 범위 .....	36
2. 연구의 틀 .....	37
3. 연구방법 .....	38
<b>IV. 연구결과 .....</b>	<b>39</b>
1. 국내외 만성질환 감시체계 비교분석 .....	39
2. 국가 만성질환 등록시스템의 정보모형 .....	53

3. 구조적 분석기법에 의한 국가 만성질병 등록시스템 분석 .....	62
4. 국가 만성질병 등록시스템의 데이터 정의 .....	69
5. 보건소 만성질병 관리시스템 화면 메뉴 및 기능 .....	72
6. 국가 만성질병 등록시스템의 활성화 방안 .....	87
<b>V. 고찰 .....</b>	<b>96</b>
<b>VI. 결론 .....</b>	<b>100</b>
<b>참 고 문 헌 .....</b>	<b>102</b>

## 표 목 차

표 1. 특정 질환군별 사인의 연도별 상대빈도 .....	9
표 2. 사망자의 사망원인 순위 .....	10
표 3. 주요 만성질병으로 인한 생산액 손실 .....	13
표 4. 질병감시체계의 종류 .....	21
표 5. 심혈관질환 감시체계에서 수집할 자료 .....	24
표 6. 만성질병관련 통계명 및 생산가능 자료원 .....	28
표 7. 각국의 건강조사 .....	35
표 8. 암등록사업 기본 작성항목 .....	40
표 9. 청구형태별 요양기관 현황(2003.10.31현재) .....	54
표 10. 의료정보시스템 개발업체 : 의원(2003년 1월) .....	55
표 11. 의료정보시스템 개발업체 : 중소병원(2002년 12월) .....	55
표 12. 만성질병 등록시스템의 엔티티 정의서 .....	70
표 13. 만성질병 등록시스템의 엔티티 속성 .....	70
표 14. 프로세스와 엔티티간의 데이터 상관관계 .....	71

## 그림목차

그림 1. 주요사망원인의 연도별 추이 .....	11
그림 2. 2주간 질병구조 .....	12
그림 3. 10대 만성질병 및 의사진단 유병률 .....	12
그림 4. 질병감시체계의 기본 요소 .....	19
그림 5. 연구의 틀 .....	37
그림 6. 보건소정보시스템의 고혈압 당뇨관리 시스템 구성 .....	45
그림 7. 만성질병 등록시스템의 개념적 정보모형 .....	53
그림 8. 만성질병 등록시스템의 자료수집체계 .....	56
그림 9. 만성질병 등록의 조직체계 .....	59
그림 10. 국가 만성질병 등록시스템의 배경도 .....	62
그림 11. 국가 만성질병 등록시스템 DFD .....	63
그림 12. 지역만성질병등록센터의 등록관리 DFD .....	64
그림 13. 지역만성질병등록센터의 등록자료 보완관리 DFD .....	65
그림 14. 중앙만성질병등록센터의 통계관리 DFD .....	66
그림 15. 만성질병 등록시스템의 계층적 모형 .....	67
그림 16. 만성질병 등록관리 HIPO .....	67
그림 17. 등록자료 보완관리 HIPO .....	68



그림 18. 통계관리 HIPO .....	68
그림 19. 로그인 화면 .....	73
그림 20. 메인 화면 .....	73
그림 21. 대상자 찾기 화면_1 .....	74
그림 22. 대상자 찾기 화면_2 .....	75
그림 23. 대상자 찾기 화면_3 .....	75
그림 24. 대상자 등록 화면_1 .....	76
그림 25. 대상자 등록 화면_2 .....	77
그림 26. 대상자 등록 화면_3 .....	78
그림 27. 대상자 등록 화면_4 .....	78
그림 28. 대상자 등록 화면_5 .....	79
그림 29. 국민건강보험공단의 건강검진자료 수신 화면 .....	80
그림 30. 건강보험심사평가원의 진료자료 수신 화면 .....	81
그림 31. 시군구 사망자료 조회 화면 .....	81
그림 32. 만성질병 대상자 신고 화면 .....	82
그림 33. 현황 및 보고서 화면_1 .....	83
그림 34. 현황 및 보고서 화면_2 .....	84
그림 35. 현황 및 보고서 화면_3 .....	84
그림 36. 현황 및 보고서 화면_4 .....	85

## 국 문 요 약

인구의 고령화, 만성질환의 증가, 국민의 건강에 대한 관심증대 등에 따라 만성질환 관리대책의 중요성은 날로 증가하고 있는 실정이다. 국가적 만성질환 관리대책을 수립하기 위하여서는 우선적으로 질병 발생규모와 성별, 연령별, 지역별 분포 등을 파악하여야 하며, 이로 인한 사회적 손실 등의 기초적 정보가 확보되어야 한다. 만성질환의 예방 및 관리에 필요한 기초적인 정보를 신속하고 효율적으로 산출하기 위한 등록시스템이 요구되어진다.

본 연구에서는 만성질환에 대한 원론적 고찰로써 만성질환의 기본 개념, 역학적 특성, 만성질환 관리, 질병감시체계를 살펴보고, 그리고 외국의 만성질환 관리방안에 대한 고찰과 우리 나라 만성질환 관리의 사업현황을 파악하여 정리하였다. 또한 이를 토대로 국내에 가장 효율적으로 적용 가능한 국가단위의 만성질환 등록시스템을 구축하여 만성질환의 현황 파악 및 관리전략에 대한 계획수립을 가능토록 하는 개념적 모형을 제시하였다.

또한 정보기술을 활용하여 만성질환 환자를 등록하고 등록된 자료를 이용하여 성별, 연령별, 지역별로 유병률, 사망률, 발생률 등의 통계자료를 생성하는 정보모형을 제시하였고, 보건소에서 만성질환 관리를 위한 정보시스템의 주요 기능을 제시하였으며, 국가 만성질환 등록시스템을 활성화하기 위한 법·제도적 방안, 개인정보보호 방안, 정책활용 방안 등을 제시하였다.

# I. 서론

## 1. 연구배경 및 의의

우리 나라는 1960년대 이후 경제개발 정책으로 경제성장을 이룩하였으며, 산업화에 따라 인구의 도시집중이 심화되고, 생활환경의 변화, 식생활을 포함한 생활양식의 변화, 의료기술의 발달 등으로 평균수명이 연장되어 노인인구가 크게 증가하였다. 이러한 사회 및 경제적 여건의 변화에 따라 질병양상도 크게 변화하여 1960년대까지만 해도 감염성 질환이 주된 사망원인이었으나, 1970년대부터는 감염성 순환기계 질환, 암 등과 같은 비감염성 만성질환들이 주 사망원인이 되고 있으며, 이러한 만성질환은 노인인구의 증가와 계속되는 생활양식의 변화 등으로 더욱 늘어날 것으로 전망되고 있다.

통계청의 사망자료에 의하면 1970년대 이후부터 급성전염성 질환에 의한 사망비율이 현저히 감소하여 선진국과 비슷한 사인구조를 보이기 시작했으며, 2001년의 우리 나라 사망원인 순위는 암(1위), 뇌혈관질환(2위), 심장질환(3위), 당뇨병(4위), 간질환(5위) 순으로 4대 사망원인(암, 뇌혈관질환, 심장질환, 당뇨병)이 전체 사망의 50.4% 차지할 정도로 만성질환이 차지하는 비율이 두드러지게 증가했다(통계청, 2001).

전염성 질환과는 달리 만성질환은 그 원인이 구명되지 않아 효과적인 치료방법이나 예방방법이 수립되어 있지 않기 때문에 효율적 관리가 어렵고 연령증가와 비례하여 발생하는 만성질환은 노령인구의 증가 때문에 계

속 축적되고 있다. 이러한 만성질환 증가의 문제는 사회경제적으로 많은 관심을 증가시키고 있으며, 의료비의 증가, 요구하는 의료수준의 증가, 만성질환을 감소시킬 수 있는 방안마련 등 만성질환과 관련된 대책수립의 중요성은 날로 증가하고 있다.

국가단위의 질병통계 생성 체계를 수립하는 것은 만성질환 관리의 가장 기초적이고 중요한 작업이지만, 국내에서는 아직도 만성질환에 대한 정확한 유병률과 사망률 통계를 생성할 수 있는 정보체계가 제대로 되어 있지 않다.

질환의 예방 및 관리를 위한 효율적인 국가적 대책 수립을 위해서는 우선적으로 질환의 발생규모와 분포 및 그 영향을 파악하여야 하며, 이로 인한 사회적 손실 등의 기초적 정보가 확보되어야 한다. 그러나, 의료보험 청구자료 이외에는 전국적인 발생규모를 대표할 만한 질병 통계자료가 없으며, 의료보험자료 역시 진단 정확도가 높지 않고 자료수집에 시간이 많이 걸리는 등의 단점이 있다(이건세, 1995).

이러한 질병발생 규모와 분포 및 그 영향을 파악할 수 있는 방법으로 주로 사용되는 것이 질병 감시체계이다. 보건의료분야의 감시체계는 기본적으로 경향(추이) 또는 분포의 변화를 감지하는 것이 목적이며 궁극적으로 이를 통하여 감시대상 질환을 평가하거나 관리하고자 하는 것이다 (Elynbosch 등, 1998; Halperin 등, 1992; Teutsch 등, 1994; 신의철 등, 1998). 감시체계 방법 중 문제질환을 좀더 철저히 연구할 목적으로 관련기관이나 직업인끼리 약속해서 수행되는 등록사업은 협조만 잘되면 많은 비용과 노력이 절약되며, 매우 훌륭한 연구자료를 제공해준다. 이렇게 등록을

통해 모여진 자료는 전문가에 의해 분석되고 해석되어 개원의들에게 큰 도움이 되는 정보원으로 되돌려 보내지기 때문에 많은 국가 혹은 지역사회에서는 필요에 따라 등록제도를 도입한다(김정순 등, 1994).

만성질환의 등록 및 관리시스템의 만성질환환자 관리에 대한 효용성은 이미 선진국에서 입증된 바 있는데, 질병관리 시스템은 환자의 상태를 증진시키고, 입원률을 감소시키며, 비용효율적이었다는 것을 알 수 있으며(MaAlister et al, 2001 ; Philbin EF, 1999), 이를 적극적으로 활용한다면 정보를 가지고 스스로 동기화된 환자들로 하여금 준비되고 자발적인 전문의료진과의 상호작용을 촉진시키는 시스템의 개선을 가져올 수 있다는 것을 예측할 수 있게 해준다는 연구결과가 있다(Bodenheimer et al, 2002).

우리 나라에서도 만성질환의 효율적 관리를 위해 만성질환 감시체계 구축은 더 이상 늦출 수 없는 시급한 과제임에 분명하다. 그러나 외국의 제도를 그대로 우리 나라에 적용할 수 없다는 것은 전염병 감시체계나 암등록사업 등의 경험을 통해서도 알 수 있다. 우리 나라 만성질환 발생에 관한 정보를 얻기 위해서는 질병발생양상과 보건의료체계는 물론 국민들의 의료이용 양상과 생활습관 등을 종합적으로 고려하여 우리 나라의 보건환경에 적합한 만성질환 감시체계의 개발이 필요하다. 이에 보건복지부에서는 2002년 '국민건강증진종합계획'을 발표, 체계적 만성질환의 관리를 위한 장기계획으로 DB구축 및 당뇨병, 관절염, 뇌혈관질환 등 주요만성질환의 등록사업을 시행한다고 발표, 시행 중에 있다(보건복지부, 2002).

또한 최근 건강한 삶을 추구하려는 국민의 욕구가 증대함에 따라 이와 관련된 정보의 요구도 점차 높아지고 있는데, 각종 질환에 대한 정보는 건

강한 삶을 추구하기 위해 가장 기본적으로 참고할 수 있는 자료이기 때문에 이들과 관련된 정보의 요구도는 높아질 수밖에 없다. 따라서 만성질병과 관련된 각종 정보를 제공해 줌으로써 국민들이 만성질병의 발생예방에 활용하여 국민건강증진을 도모한다면 건강한 삶을 통한 의료비 감소에도 기여하게 될 것이다.

만성질병에 대한 포괄적, 지속적 서비스 제공 기능을 가질 수 있기 위해서는 환자 순응도가 중요한데, 이러한 환자의 순응도를 제고하고 관리능력을 제고하기 위해서는 정보체계가 필수적이다.

이에 본 연구에서는 만성질병감시체계 특히 등록시스템의 국내 적용 가능한 기본 정보모형을 제시하고, 이의 효율적 활용을 위한 구체적 방안을 제시함으로써 국내 만성질병관리사업 활성화 및 국민들의 건강증진 도모에 이바지하고자 한다.

## 2. 연구목적

본 연구는 보건복지부에서 추진중인 만성질병등록사업과 관련하여 기존 질환감시체계 및 등록시스템의 비교 분석과 선진국 사례들을 고찰하고 국내에 적용 가능한 국가중점관리 만성질병 등록시스템의 기본 정보모형을 제시하고 활성화를 위한 방안을 제시하고자 하는데 그 목적이 있다.

구체적인 연구의 목적은 다음과 같다.

첫째, 기존 질환의 감시체계 및 등록시스템을 비교 분석한다.

둘째, 구조적 분석방법에 의하여 만성질병 등록시스템의 모형을 제시한다.

셋째, 이를 기반으로 만성질병 등록시스템의 활성화를 위한 방안을 제시한다.

## II. 이론적 배경

### 1. 만성질환의 정의 및 개관

#### 가. 만성질환의 정의

만성질환이란 불명확한 원인, 유전적 소인 및 생활 양식과 관련된 환경 요인 등 여러 가지 복합적인 요인에 의해 발생되며 장기간의 잠재기와 이환기간을 거쳐 완전치유는 어렵고 결국 기능장애나 불능으로 진행되는 퇴행성 질환군을 총괄한다. 즉, 다음과 같은 특징을 가진 질환들을 총괄해서 만성질환으로 분류한다(김정순, 2001).

- ① 원인이 불명확하고 여러 가지 위험요인이 복합적으로 작용하여 발생된다.
- ② 잠재기가 길며 일단 발생하면 3개월 이상 오랜 기간의 경과를 취한다.
- ③ 호전과 악화를 반복하면서 악화가 거듭될 때마다 병리적 변화는 커지고 생리적 상태로의 복귀는 적어져 결국 기능장애와 불능으로 진행되며 완치는 어렵다.
- ④ 연령증가와 비례적으로 그 유병률이 증가한다.

또한 미국의 국민건강조사(National Health Survey) 초기에 용어의 실질적 정의를 정리한 부분을 보면 만성질환(Chronic condition)이라는 용어를 정의한 기준으로 두 가지를 설정하였다.

- ① 질병의 종류와 상관없이 발병후 3개월이 넘어도 낫지 않는 병.



- ② 실제 이환기간에 관계없이 질병의 자연사적(自然史的) 특징에 따라 처음부터 만성질환으로 분류해 놓은 34개 질환.

1949년 대통령 직속으로 설립된 미국의 만성질환위원회(National Commission on Chronic Illnes)에 의한 만성질환의 정의는 다음 열거한 특성 중 한 개 이상의 특성을 갖는 손상(impairment)이나 이상을 포함한다.

- ① 질병 자체가 영구적인 것.
- ② 후유증으로 불능(Disability)을 동반하는 것.
- ③ 회복 불가능한 병리적 병변을 가지는 질병.
- ④ 재활에 특수한 훈련을 요하는 질병.
- ⑤ 장기간에 걸친 보호, 감시 및 치료를 요하는 질병이나 기능장애.

「2001 국민건강·영양조사」에서 만성질환의 정의는 다음과 같으며,

- ① 발생 후 현재까지 3개월 이상 경과된 질병(단, 임신과 관련한 합병증은 제외).
- ② 발생시기에 관계없이, 질병의 자연사적 특성에 근거하여 분류된 만성질환.

조사대상 만성질환은 ① 악성신생물 ② 근골격계 ③ 소화기계 ④ 순환기계 ⑤ 내분비영양 및 대사이상 ⑥ 호흡기계 ⑦ 정신신경계 ⑧ 피부비뇨생식기계 ⑨ 눈, 귀 ⑩ 구강 등이다.

국내에서는 보건복지부에서 연간급여일수 365일 제한과 관련하여 예외를 적용받는 만성질환을 보건복지부 고시 제2002-40호(2002.6.10)에서 다음과 같이 규정하고 있다.

- ① 고혈압성질환(I10 내지 I15)

- ② 당뇨병(E10 내지 E14)
- ③ 정신 및 행동장애(간질 포함)(F00 내지 F99, G40 내지 G41)
- ④ 호흡기결핵(A15 내지 A16, A19)
- ⑤ 심장질환(I05 내지 I09, I20 내지 I27, I30 내지 I52)
- ⑥ 대뇌혈관질환(I60 내지 I69)
- ⑦ 신경계질환(G00 내지 G37, G43 내지 G83)
- ⑧ 악성신생물(C00 내지 C97, D00 내지 D09)
- ⑨ 갑상선의 장애(E00 내지 E07)
- ⑩ 간의질환(만성 바이러스 감염포함)(B18, B19, K70 내지 K77)
- ⑪ 만성신부전증(N18)

만성질병의 역학적 특성을 살펴보면 다음과 같다.

- ① 직접적인 원인이 존재하지 않는다.
- ② 원인이 다인적이다.
- ③ 잠재기간이 길다.
- ④ 질병의 발생시점이 불분명하다.

#### 나. 국내 만성질병의 개관

경제발전과 생활수준의 향상으로 환경위생 및 영양개선, 보건의료기술의 발전을 초래하였고 이에 따라 급성전염성 질환의 격감, 수명연장으로 인한 노령인구의 증대와 생활양식의 변화, 산업의 가속화로 인한 환경오염 등은 실제 만성질병의 두드러진 증가를 초래했으며 전국민 의료보험체계의 수립에 따른 의료기관 접근성 제고, 진단기술의 향상, 생활수준 향상에 따른 건강에 대한 관심의 제고도 만성질병의 증가에 크게 기여했을 것으로

추정된다. 사망원인자료에 의하면 우리 나라의 사인구조가 선진국과 비슷하게 된 것은 1970년대 이후부터이며 만성질병에 의한 사망이 꾸준히 늘고 있다. 표 1은 우리 나라 사망원인자료에 나타난 만성질병 사망비율의 추이를 본 것이다(김정순, 2001).

표 1. 특정 질환군별 사인의 연도별 상대빈도

		1942	1965	1974	1981	1987	1991	1997
사인별 사망률 (%)	전염성 질환	18.2	14.8	9.7	4.0	3.3	2.6	2.1
	만성퇴행성 질환	-	-	28.5	42.3	61.7	64.6	64.2
	사고 및 손상	-	-	6.7	9.5	13.2	15.7	13.6

표 2는 1990년과 2000년의 사망률 변화 추이를 나타낸 것으로 2000년의 경우 가장 높은 사인은 암(악성신생물)이 122.1로 가장 높고 뇌혈관 질환, 심장 질환, 운수 사고, 간 질환 순이다. 지난 90년과 비교시, 당시 사인 1위 이던 암(악성신생물)에 의한 사망률은 크게 증가한 반면 2~4위까지 사인인 뇌혈관질환, 심장질환, 운수사고에 의한 사망률은 전반적으로 감소한 것으로 나타났다. 당뇨병, 만성하기도질환 및 자살에 대한 사망률이 남녀 모두 증가하여 사인순위가 높아졌고, 고혈압성질환에 의한 사망은 감소하여 9위로 내려갔다. 남자의 경우는 암(악성신생물)이 남자인구 10만 명당 155.8명으로 가장 높고, 뇌혈관질환, 심장질환, 간 질환, 운수사고 순이다. 여자의 경우는 암(악성신생물)이 여자인구 10만 명당 88.2명으로 가장 높고 뇌혈관질환, 심장질환, 당뇨병, 만성하기도질환 순이다(통계청, 2001).

표 2. 사망자의 사망원인 순위

(단위 : 인구10만명당)

순위	전 체		남 자		여 자	
	1990	2000	1990	2000	1990	2000
1위	암 110.4 (악성신생물)	암 122.1 (악성신생물)	암 136.7 (악성신생물)	암 155.8 (악성신생물)	암 82.9 (악성신생물)	암 88.2 (악성신생물)
2위	뇌혈관질환 75.6	뇌혈관질환 73.2	뇌혈관질환 75.0	뇌혈관질환 69.4	뇌혈관질환 77.3	뇌혈관질환 77.1
3위	심장질환 47.4	심장질환 38.5	운수사고 57.9	심장질환 40.2	심장질환 46.5	심장질환 36.8
4위	운수사고 39.7	운수사고 25.4	간질환 53.1	간질환 36.9	고혈압성 질환 34.7	당뇨병 22.7
5위	고혈압성 질환 35.6	간질환 22.9	심장질환 48.7	운수사고 36.8	운수사고 20.3	만성하기도질 환 14.6
6위	간질환 33.8	당뇨병 22.6	고혈압성 질환 36.8	당뇨병 22.5	간질환 13.0	운수사고 13.9
7위	당뇨병 11.8	만성하기도 질환 16.8	호흡기결핵 16.0	자살 20.3	당뇨병 10.8	고혈압성 질환 11.2
8위	호흡기결핵 11.0	자살 14.6	자살 13.2	만성하기도 질환 18.9	만성하기도 질환 10.3	자살 8.9
9위	만성하기도 질환 10.5	고혈압성 질환 8.9	당뇨병 12.9	호흡기결핵 9.7	자살 6.3	간질환 8.7
10위	자살 9.8	폐렴 8.2	만성하기도 질환 10.9	폐렴 9.3	폐렴 5.9	폐렴 7.1

그림 1은 주요 만성질환으로 인한 사망률의 1987년부터 2001년까지의  
변동을 본 것인데 악성신생물, 당뇨병, 허혈성 심장질환에 의한 사망의 지  
속적 증가추세가 두드러진다(통계청, 2002).

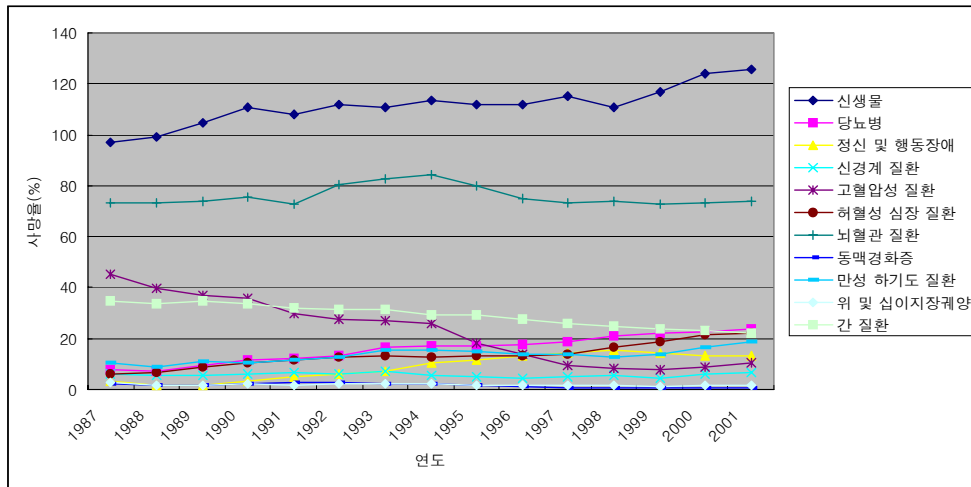


그림 1. 주요사망원인의 연도별 추이

사망률의 우리 나라에서 만성질환의 유병률은 1989년이래 3년 주기로 국민건강에 관한 표본 인구조사 실시에 의해 조사되고 있는데, 1998년부터는 건강조사에 기존의 『국민영양조사』를 통합하고 검진조사를 추가하여 『국민건강·영양조사』를 매 3년마다 실시하고 있는데, 2001 국민건강·영양조사면접조사를 통해 산출된 결과를 살펴보면,

우리 국민들이 앓고 있는 질병 중에서 만성질환이 차지하는 비중이 69.1%('95년) ⇒ 74.5%('98년) ⇒ 80.6%(2001년)로 증대되고 있으며, 연간 만성질환을 앓는 인구비율 또한 29.9%('95년) ⇒ 41.0%('98년) ⇒ 46.2%(2001년)로 증가하는 추세에 있다

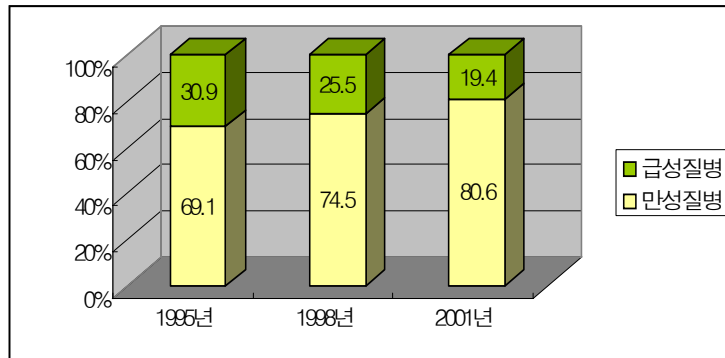


그림 2. 2주간 질병구조

또한 연간 우리 국민이 주로 앓고 있는 만성질병은 관절염(1위), 고혈압(2위), 치아우식증(3위) 등이며, 만성질병 유병률은 성, 연령, 소득수준 등의 사회경제적 특성에 따라 차이를 나타내고 있다.

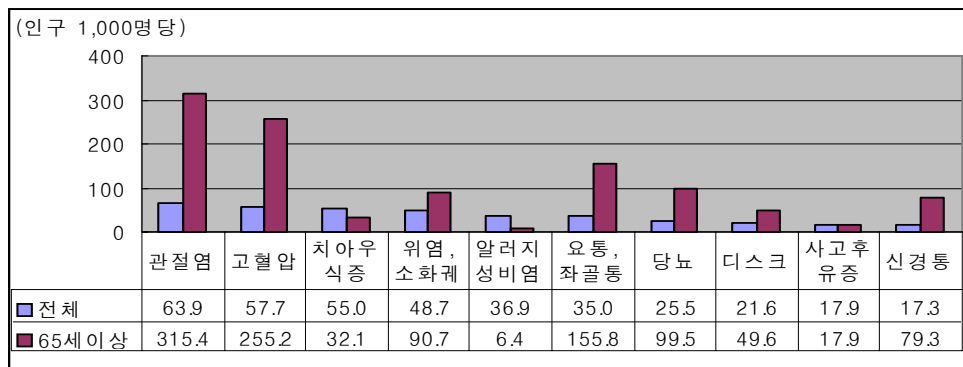


그림 3. 10대 만성질병 및 의사진단 유병률

한편, 이러한 질병, 사고·중독 등에 따른 활동제한(입원·결근·조퇴)으로 초래된 생산액 손실은 약 5조 2,416억원(GDP의 0.96%)으로 추산된다.

표 3. 주요 만성질환으로 인한 생산액 손실

주요 만성질환	생산액 손실(억원)	GDP 비중(%)
전체 질병	52,416	0.96
관절염	6,249	0.11
당뇨	1,930	0.04
뇌졸중	4,233	0.08
요통, 좌골통	3,602	0.07
위염, 소화성궤양	1,406	0.03
사고중독의 손상	2,627	0.05

## 2. 만성질환의 관리

### 가. 만성질환의 예방 및 관리 원칙

질병의 관리에는 제 1, 2, 3차 예방의 3가지 차원의 예방이 있다(김정순, 2001).

제1차 예방은 발병하기 이전에 원인에의 노출을 방지함으로써 발병 자체를 예방하는 것으로 가장 이상적인 차원의 예방이다. 그러나 만성질환의 대부분은 제1차 원인이 알려져 있지 않기 때문에 그 노출을 완전히 방지할 수 없으며, 이 질환군의 발병기전은 복잡하여 여러 가지 요인이 어우러져 발생(多因說)되므로 제1차 예방은 더욱 어렵다. 따라서 현존의 지식수준에서 활용할 수 있는 제1차 예방전략은 역학연구에서 얻은 통계적 연관성 및 원인적 연관성에 근거를 둔 위험요인을 제거하거나 피하는 일이다.

제2차 예방은 1차 예방에 실패하여 발생한 뒤에 가능하면 증상이 나타나기 이전에 조기진단 및 치료를 통한 철저한 관리로 조기사망(premature death)나 불능으로의 질병의 진행을 예방하는 것이다. 현재 우리가 하고 있는 예방은 대부분 제2차 예방에 속하는데 예를 들면 암의 조기진단과 치료로 그 생존율을 연장하는 것이며, 실제로 많이 연장되었다. 제2차 예방에 핵심적인 역할을 하는 것은 집단검진 또는 집단선별검사에 의한 조기진단과 효과적 치료방법이다.

제3차 예방은 만성질환에 의한 불능으로의 진행을 예방할 뿐 아니라 재활치료로 기능을 회복시키고 정상생활 및 사회생활로의 복귀를 촉진시킴으



로써 완전불능 또는 폐인으로의 진행을 방지하고 조기사망을 예방하는 것이다.

역학적 의미로 볼 때 제1차 예방은 발생률을, 제2차 예방은 유병률을, 제3차 예방은 후유증과 조기사망을 각각 감소시킨다. 만성질환의 예방사업을 계획하고 수행할 때는 이들의 역할과 활용도를 분명하게 하는데 도움이 되도록 그 예방사업의 기본적인 차원부터 고려함이 바람직하다.

#### 나. 만성질환의 등록체계

어떤 질환의 발생현황을 파악하고 아직 알려지지 않은 병인이나 위험요인에 대한 연구의 필요성 및 효율적인 관리전략 수립을 필요로 할 때 국가 단위 또는 지역사회 단위로 합의된 하나의 협동사업으로 제도를 수립하여 수행하는 것이 바로 질병등록제도이다.

등록제도에는 두 가지 종류가 있다. 즉 지역사회나 국가 전체 인구를 대상으로 한 인구분위 등록제도와 병원이나 치료기관에 보관하는 환자분위 등록제도이다.

인구분위 등록제도는 역학적 목적에 가장 유용한 자료를 제공한다. 왜냐하면 이런 등록제도 체계를 통하여 얻어진 자료는 지리적으로 구분되어 있는 어떤 모집단 내 어떤 특정질환에 관한 모든 정보를 얻을 수 있기 때문이다. 따라서 이 자료는 발생률의 산출, 생존율의 추정, 그 질병의 경과를 포함하는 자연사, 치명률 및 사망률 등 매우 유용한 지표를 얻을 수 있게 함으로써 현황의 파악 및 관리전략에 대한 계획수립을 가능하게 한다.

한편, 환자분위 등록제도는 비교적 쉽게 얻을 수 있고, 치료를 한 기관

에 비치되어 아주 상세하고 정확한 정보를 얻을 수 있다는 장점은 있으나 분모가 없는 자료여서 그 곳에 사는 그 질병을 가진 모든 환자가 그 병원만을 이용하고 있는 특수조건이 아닌 경우에는 자연사를 연구하는데 다소 도움이 된다는 것 외에는 크게 유용하지 못하다. 그러므로 역학분야에서 취급되는 질병등록제도는 인구분위 등록제도를 의미한다.

예방 가능한 만성질병에 의한 사망 및 상병을 줄이려면 외국에서 이미 많은 예산을 들여 하고 있는 유전자 등 기초적인 연구분야보다 우리 나라 상황에서는 적은 예산으로 유용도가 높은 자료를 생산할 수 있는 문제, 만성질병 등록체계의 확립을 위한 연구가 우선되어야 한다. 근래 건강증진기금으로 수행되고 있는 몇몇 질환에 대해 지역사회 등록체계 및 관리체계에 대한 연구결과가 만성질병 관리에 크게 기여하리라 기대된다.

#### 다. 세계보건기구의 만성질병 예방 및 관리를 위한 전략과 지침

세계보건기구(WHO)는 지구촌의 보건문제를 종합할 때 선진국에서 대부분의 전염병은 제어되고 있지만 암, 순화기계 질환, 정신병, 만성호흡기계 질환, 그리고 근골격계 질환이 크게 문제되고 있는 반면 개발도상국가에서는 감염성질환과 만성질병이 공존하여 이중의 부담을 가지고 있다고 전제하면서 만성질병에 대한 예방과 관리지침을 제시하였다.

만성질병의 세계적 부담에 관하여 세계보건기구는 수명의 연장과 생활양식의 변화로 만성질병의 유행을 초래하여 2020년에는 세계인구 사망의 3/4이 만성질병에 의한 사망이 될 것이라고 전망했는데 선진국에서는 전체 사망의 75%, 개발도상국가에서는 45%가 될 것이라고 내다보았다. 이에

세계보건기구는 만성질환의 예방·관리 전략을 모색하고자 몇 가지 국제적 연구사업을 수행하고 있다. 즉 ① 포괄적 심혈관질환 지역사회관리 사업 (CCCCP - Comprehensive Cardiovascular Community Control Programs) ② 심혈관질환 모니터링 사업(MONICA - Monitor Cardiovascular Diseases) ③ INTERHEALTH(an integrated approach to prevention of chronic diseases) ④ 유럽 24개국을 대상으로 한 통합 만성질환 중재사업 (CINDI - Countrywide integrated noncommunicable diseases intervention in 24 contries in Europe) 등이다.

### 3. 질병 감시체계

#### 가. 질병 감시체계의 정의와 목적

질병발생 규모와 분포 및 그 영향을 파악할 수 있는 방법으로 자주 사용되는 것이 질병 감시체계이다. 우리 나라에서 현재 국가적인 감시 대상 질환은 법정 전염병과 악성종양이며, 질병감시는 원래 전염병을 관리하기 위한 목적에서 출발하였으나, 현재에는 만성질환을 포함한 건강관련 정보를 수립하는 것으로 그 영역이 확대되었다.

질병감시체계의 기본적인 요소는 지속적이고 체계적인 방법에 의해 자료를 수집하고 분석하여 이를 보건의료정책의 기획, 수행, 평가에 이용하고 필요한 사람들에게 제공함으로써 궁극적으로는 질병의 발생을 예방하고 효과적으로 관리하기 위한 것이다.

질병감시체계에서 갖추어야 할 기본요소와 그 작용을 그림으로 나타내면 그림 4와 같다.

질병 감시체계의 목적은 기본적으로 질병의 경향(추이) 또는 분포의 변화를 감지하는 것이며, 이를 통하여 궁극적으로는 감시대상 질환을 평가하거나 관리하려는 것이다(Elynbosch 등, 1998; Halperin 등, 1992; Teutsch 등, 1994; 신의철 등, 1998).

질병 감시체계는 대상질환을 지속적으로 관찰하여 그 변화를 감지해 내는 것이 가장 중요한 기능으로 최종적으로 산출하는 지표는 질병의 발생률이 가장 많이 사용되며 이 외에 부수적으로 질병 발생의 분포나 위험요인,

의료서비스 이용량 등을 구하기도 한다.

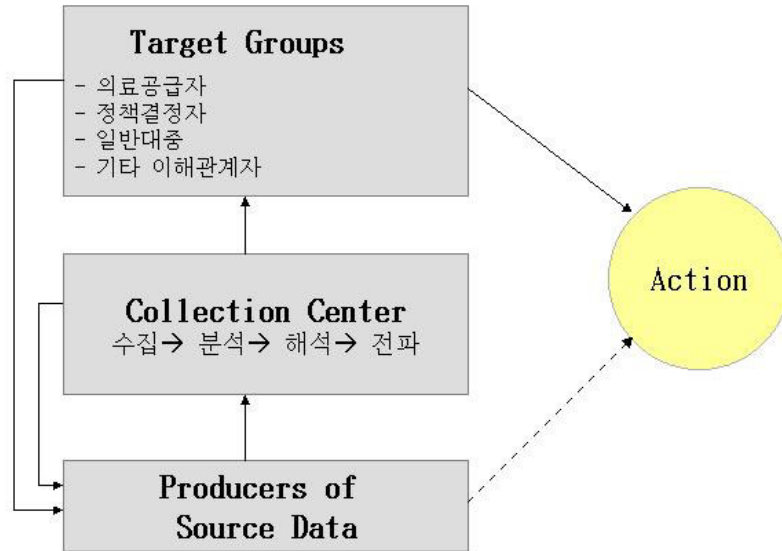


그림 4. 질병감시체계의 기본 요소

감시체계는 다른 역학적 연구나 통계자료와 달리 지속적인 관찰을 필요로 하며 궁극적 목표인 질병관리를 위하여서는 신속한 정보 산출이 중요한 요건이다.

#### 1) 질병 감시체계의 일차적인 목적

질병발생과 관련하여 다음과 같은 변화를 조기에 감지하여 질병의 관리 또는 예방을 위한 적절한 대책을 수립하는데 도움을 주는 것이다.

- 질병발생 보고의 변화
- 사망률의 변화

- 생활습관의 변화
- 환경의 변화
- 질병매개의 변화
- 인구집단의 질병 감수성 변화
- 혈청학적 생화학적 연구결과의 변화

## 2) 질병 감시체계의 이차적인 목적

- 질병발생의 경향 예측
- 우선순위 결정
- 질병의 고위험 집단 선별
- 질병의 자연사(중증도, 합병증 등을 포함) 규명
- 질병발생의 원인 규명
- 보건의료 프로그램 기획에 필요한 정보 제공
- 보건의료 프로그램의 효과 평가
- 비용-편익분석에 필요한 정보 제공

## 나. 감시체계의 종류

감시체계의 기본 모형 선정은 근본적으로 감시하고자 하는 질병의 특성에 따라 결정되어야 하며, 지리적 인구학적 특성을 고려하여야 한다. 또한, 감시 대상 지역의 보건의료 환경과 인력 및 재정 지원 정도도 자료 수집방법 및 자료원을 결정하는 중요한 요소이다.

감시체계는 크게 수동적감시체계(passive or provider-initiated surveillance)와 능동적감시체계(active or health department-initiated

surveillance)의 두 가지로 구분한다(신의철 등, 1998; Gregg 등, 1996). 그러나 최근에는 이들 두 가지의 장점을 취합하여 수정한 확장된 수동적감시 체계(enhanced passive surveillance system with active follow-up of each case)를 채택하고 있다(Gregg 등, 1996).

감시체계의 여러 가지 분류방법 가운데 자료의 수집방법과 자료 원천에 따라 분류하면 다음과 같이 나뉘 볼 수 있다(Halperin 등, 1992; Stroup 등, 1994)

표 4. 질병감시체계의 종류

자료수집 방법에 따른 구분	자료 원천에 따른 분류
수동적 감시 (passive surveillance)	신고 (notifiable diseases or conditions) 생정 통계 (vital statistics) 표본 감시 (sentinel surveillance)
능동적 감시 (active surveillance)	등록 (registry) 조사 (survey) 입원자료 (administrative data)

1) 자료수집방법에 따른 구분

가) 수동적 감시 (passive surveillance)

- 기본적으로 자료 제공자의 보고에 의존
- 법적 강제성을 이용하기도 함
- 자료제공자의 협조와 전체 보건기관의 참여가 필요
- 보고에서 일관성이 부족하고 시간이 많이 걸리는 것이 단점

나) 능동적 감시 (active surveillace)

- 질병발생을 찾아낼 수 있는 모든 가능한 방법을 동원

- 법적, 제도적 장치, 대중매체 등이 가장 많이 이용됨
- 완벽한 자료수집이 요구되는 특수한 대상에 쓰임 (예: 천연두)

## 2) 자료 원천에 따른 감시체계의 종류

### 가) 강제적인 신고절차에 의한 감시(notifiable disease or conditions)

- 신고대상 질환 목록을 작성하여 모든 의료인에 신고의무를 부과
- 변화를 신속하게 감지할 수 있음
- 예상치 못한 문제 또는 새로운 문제를 발견할 수 있음
- 보고율을 높이기 어려움
- 보고자들에게 동일한 진단기준을 적용할 수 없음

### 나) 생정통계에 의한 감시 (vital statistics)

- 출생, 사망 또는 이와 관련된 상태를 감시하는데 유용함
- 출생, 사망 신고서에 기록된 자료의 양과 질에 의존함
- 대부분의 질병에 대해서는 충분한 정보를 제공하지 못함

### 다) 표본질병감시 (sentinel disease surveillance)

- 가능한 자료 제공원 중 일부만을 선택하여 이용함
- 자료수집의 신뢰성, 신속성, 경제성을 최대한 높이고 완벽성을 양보함
- 지리적, 인구학적 변이를 고려할 수 있는 규모의 표본이 필요
- 비교적 흔한 질병에서만 이용이 가능함
- 자료 수집 방법에서는 능동적/수동적 방법을 모두 이용 가능

### 라) 등록에 의한 감시 (registry)

- 한 사람의 정보를 다양한 자료원으로부터 수집함



- 개인별로 다양한 정보를 얻을 수 있음
- 근본적으로 연구에 필요한 자료수집이 목적임
- 암, 선천성 기형 등이 대표적임

마) 조사에 의한 감시 (survey)

- 조사는 일회적이라는 점이 감시체계와 근본적인 차이점임
- 지속적 또는 정기적으로 시행되는 조사는 감시체계로 활용될 수 있음

다. 감시체계에서 산출할 지표와 수집할 자료

1) 감시체계에서 산출할 지표

지표(indicator)란 변화나 이동을 기록하거나 정보를 보여주는 도구를 의미한다(Eylenbosch 등, 1988). 보건분야에서의 지표는 건강상태 또는 이와 관련된 요인의 변화를 측정하는 변수를 의미하거나, 어떤 구체적인 목적이 이루어진 정도를 말한다. 보건분야에서의 사용되는 지표는 통계자료를 의미하는 것으로 대부분 다음과 같이 분류할 수 있다(WHO, 1985)

- 대상 인구집단의 건강상태 또는 삶의 질과 관련된 지표
- 보건의료 공급과 관련된 지표
- 보건정책 지표
- 사회적, 경제적 지표

만성질병과 관련하여 OECD나 WHO 등 국제기구에서 요구하는 지표는 그렇게 광범위하지 못한 편이다. OECD 요구 통계항목을 살펴보면 에이즈 환자수, 암환자수 및 발생률(10만명당)(모든 유형암(남, 여, 전체)), 결장암(남, 여, 전체), 폐암(남, 여, 전체), 여성유방암(여성), 경부암(여성), 전립선

암(남성)), 진단범주별 평균입원기간, 혼합예별 평균입원기간, 진단범주별 퇴원율, 혼합예별 퇴원율, 질환의 직접비용, 사망원인별 사망률 등이다 (OECD, 2001).

또한 WHO에서 발간하는 통계연보(World Health Statistics Annual)의 주요 수록 내용을 보면 인구 및 인구변화, 사망률, 성 및 연령별 사망원인, 성 및 연령별 영아사망원인, 성 및 연령별 기대여명, 성별 선택된 원인에 대한 (연령)표준화 사망률 등이다. 그리고 WHO의 The world health report의 통계수록 내용은 총인구, 연평균증가율, 부양비, 60세 이상 인구비율, 합계출산율, 5세 이하 인구, 15~59세 인구, 평균수명, 사망률 및 성별 원인별 사망, 건강기대여명, 국민보건계정 주요지표 등이다.

## 2) 감시체계에서 수집할 자료

질병감시체계는 지속적이고 신속하며 일관적인 자료수집과정이 가장 큰 특징이다. 서일 등은 국가 심혈관질환 감시체계에서 최종 산출물을 얻기 위해 필요한 자료의 종류를 다음과 같이 기록하였다(서일 등, 1999).

표 5. 심혈관질환 감시체계에서 수집할 자료

구분	수집할 자료
진단확인을 위한 자료	증상 : 발생 및 지속시간, 특징, 부위, 증상 발생시 환경, 의식상태 검사소견 : 심전도(EKG), 효소(CK-MB), 신경학적 검사, 영상진단(CR, MRI) 병력 : 이전의 심혈관질환 진단, 위험요인, 가족력
환자 확인(재발 및 중복 감별)을 위한 자료	이름, 성별, 주민등록번호, 주소, 전화번호, 진단 의료기관, 의무기록번호, 과거력
의료비 소요 규모 산출을 위한 자료	이름, 성별, 주민등록번호, 주소, 전화번호, 진단 및 치료방법, 의료보험 종류
중증도 분류를 위한 자료	입원기간, 입원/퇴원시 상태, 진단/치료방법

## 4. 국내외 만성질병 관리사업 현황

### 가. 국내 만성질병 관리사업 현황

우리 나라에서 현재 국가적인 감시대상이 되고 있는 질환은 법정 전염병과 악성종양(암)이다. 법정 전염병은 의사들에게 신고의 의무를 부과함으로써 전염병의 증가와 새로운 전염병 발생을 조기에 발견하여 확산을 막고 조기에 유행을 종결시키는 것을 목적으로 하고 있다. 반면 암은 현재 수련병원 이상의 대형병원들을 대상으로 진단된 모든 암환자의 자세한 정보를 등록시키는 것으로 전염병감시와는 달리 변화를 파악하는 것보다는 질병의 규모를 파악하고 위험요인을 밝히려는 학문적인 목적이 강한 특징을 가지고 있다.

그 동안 급성 전염병관리에만 급급했던 우리 나라는 만성질병이 국민보건문제로 대두된지 오래되었지만 국가 차원에서 만성질병관리체계는 미처 수립되지 못한 상황에서 단편적인 연구단계에 불과 하였으나 근래에 본격화되었다. 다행히 세계적으로 질병치료보다 개인의 자기 건강관리능력 향상을 위한 보건교육 및 홍보, 건강생활실천운동을 통한 건강행태의 변화유도가 효율적이라는 건강증진 개념의 중요성이 크게 부각되면서 우리 나라도 1995년 국민건강증진법이 제정되어 제도적 기본 틀이 마련되었다. 국내에서 만성질병의 관리를 위해 시행하고 있는 사업들을 요약하면 다음과 같다.

#### 1) 1차 예방을 위한 사업

만성질환의 1차 예방은 원인이 알려진 극히 일부질환과 반복된 연구에서 위험요인이 확정된 수 개 질환에 한해서 가능하다. 간암을 예방하기 위한 B형 간염예방접종, 폐암예방을 위한 금연, 고혈압이나 당뇨병의 위험요인인 비만을 피하기 위한 노력 등이 예이다.

1차 예방을 성취하려면 일반대중들에게 1차 예방의 중요성과 그 구체적인 방법에 관하여 지속적인 정보제공과 더불어 국민들이 실천여부를 점검하고 재조정되어야 한다. 현재 B형 간염에 대한 예방접종은 세계보건기구의 추천에 따라 1996년부터 국가차원에서 정기 예방접종 항목으로 규정하여 시행중이며, 금연캠페인은 정부차원이라기보다 민간보건단체인 금연협회 및 보건협회 등이 주도하고 있으나 최근에는 금연구역의 확대, 흡연과 관련된 행태 연구지원 등 정부가 활발히 개입하고 있다.

## 2) 2차 예방을 위한 사업

한국건강관리 협회에서 전국 13개소의 성인병 검진센터를 설치하여 운영하고 있으며, 국민건강보험공단에서는 가입자와 피부양자를 대상으로 매 2년마다 건강검진을 시행하여 이상상태 발견시 선별적으로 2차 검진을 함으로써 증상발현 이전에 질병의 조기발견을 가능하게 하고 있다. 또한 대한 대학입학이나 회사입사시 시행하는 집단검진이 시행되고 있으며, 산업장에서 직업병 검색을 위한 건강검진도 점차 정착되어가면서 여러 만성질환의 조기발견에 일익을 담당하고 있다.

암등록사업은 대한암학회가 1966년 창립되어 1975년부터 전국 수련병원을 대상으로 암등록사업을 시작하였다. 첫해인 1975년에는 22개 수련병원이 자료를 제출하였으나 1976년에는 9개 병원이, 2년 뒤인 1977년에는 1개

병원으로 되어 목적을 달성하지 못했다. 그후 세계보건기구의 종용으로 병원암등록사업은 1980년부터 다시 실시되어 왔으며, 그 동안의 노력으로 지금은 실제 암발생의 80%를 망라하는 자료가 수집되고 있는 것으로 추정되고 있다.

### 3) 3차 예방을 위한 사업

우리 나라는 아직 만성질환자, 특히 중풍에 의한 마비환자, 사고 및 질병으로 인한 각종 장애자, 그리고 입원치료를 마친 정신질환자를 재활시켜 사회로의 복귀를 목적으로 한 재활시설이 거의 없었다. 그러나 보건복지부에서는 2002년 '국민건강증진종합계획'에서 사회복지시설확대 설치, 정신요양시설 운영비 현실화 및 환경개선'을 2010년까지 장기적으로 진행하겠다고 발표한 바 있다(보건복지부, 2002)

### 4) 만성질환 통계생산 현황

만성질환의 효과적 관리를 위해서는 대상질환의 경향(추이) 또는 분포의 변화를 감지할 수 있는 통계지표의 생산이 중요하다. 현재 국내에서 만성질환관련통계 생산에 활용되는 자료는 국민건강·영양조사와 같은 조사에 의한 자료, 사망원인통계와 같은 신고에 의한 자료, 암등록통계와 같은 등록에 의한 자료, 건강보험자료와 같은 사회보장관련 수집자료 등이 있다(보건복지부, 2002).

표 6. 만성질병관련 통계명 및 생산가능 자료원

통계명	생산가능 자료원
전체만성질병유병률	국민건강조사
유병률	국민건강영양조사 (면접조사, 검진조사)
사망률	통계청, 사망신고자료
발생률	암등록자료
평균입원기간	환자조사, 건강보험자료
평균입원비용	건강보험자료
완치률	병원조사자료, 암등록자료
생존율	암등록자료
입원율	국민건강조사자료
연간치료비용	국민건강영양조사, 건강보험자료
치료경험률	국민건강영양조사
평균, 표준편차 등	국민건강영양조사

※ 성별, 연령별, 지역별

가) 국민건강·영양조사

국민건강·영양조사는 1989년부터 매 3년 간격으로 정기적으로 실시되는 조사이다. 1998년부터는 건강조사에 국민영양조사를 통합하고, 건강검진조사를 추가하여 실시하였다. 1998년에는 전국의 200개 조사구에서 13,523가구를 조사하였으며, 면접조사에서 만성질병과 관련된 조사내용은 ICD-10분류에 의한 만성질병 52종에 대한 연간 유병률이며, 검진조사에서는 고혈압, 신·간질환관련, 당뇨병, 고지혈 유병률 등의 내용을 포함하고 있다. 2001년에도 동일한 내용의 조사를 실시하였다.

#### 나) 사망신고자료

통계청에서는 사망신고시 첨부된 진단서를 이용하여 매년 사망원인을 분석 보고서를 발간하고 있다. 동 자료를 이용 사망원인별 사망률을 산출하고 있으며, 만성질병에 의한 사망률의 산출이 가능하다.

#### 다) 환자조사

1953년 의료기관에 대하여 실시한 「질병상해 통계조사」를 시초로 하고 있는 환자조사는 1985년까지 부정기적으로 실시되었으나 1986년부터는 조사명칭을 환자조사로 변경하고 조사주기를 2년으로 하는 정기조사로 바꾸었으며, 1996년부터는 매 2년에서 3년으로 변경되었고, 1999년까지 총 15회의 조사가 실시되었다.

본 조사는 국민의 질병 및 의료이용 실태 파악, 의료기관의 주요 의료자원 파악, 국가의 보건의료정책 수립을 위한 기초자료 제공 그리고 국제기구에서 필요로 하는 질병관련 통계제공을 목적으로 하고 있다.

본 조사는 기관조사, 외래환자조사, 퇴원환자조사를 중심으로 조사되고 있으며, 만성질병과 관련된 내용은 성, 연령, 주소지, 진단명, 상해원인, 입원일자, 퇴원일자 등의 내용이 포함되어 있다. 동 자료를 통하여 평균입원기간, 환자수 등을 산출하고 있다.

#### 다) 암등록자료

병원암등록사업은 1980년부터 실시되어 왔으며, 그 동안의 노력으로 지금은 실제 암발생의 80%를 망라하는 자료가 수집되고 있는 것으로 추정되고 있다. 암통계를 생산하고 있는 대부분의 국가에서 암등록자료를 통하여

통계를 생산하고 있는 점을 감안 할 때 우리나라의 암등록자료는 통계생산에 있어서 매우 중요한 자료원이라고 할 수 있다. 그러나 매년 암발생 분포 등을 파악할 수 있는 자료만이 생산될 뿐 아직까지 암발생률 및 관련통계의 생산이 이루어지지 못하고 있는 점은 매우 안타까운 일이라 하겠다.

암등록사업의 등록자료와 건강보험자료 등을 연계하여 통계를 생산하는 방안을 강구하는 한편 미등록자료에 대한 보완방법을 모색하여 암등록률을 높일 수 있는 방안도 강구되어야 할 것이다.

#### 라) 건강보험자료

우리 나라는 전국민을 대상으로 한 건강보험의 실시로 의료이용에 대한 폭넓은 자료가 수집되고 있다. 건강보험이용자를 대상으로 하고 있어 자비나, 자동차보험 그리고 산재보험 등에 의한 이용자가 제외되기는 하지만 자료량으로 볼 때 매우 귀중한 자료임에는 틀림이 없다. 그러나 지금까지 통계생산 목적보다는 진료비 청구를 목적으로 한 자료이고 매월 청구에 따른 문제점 등을 안고 있기 때문에 통계생산을 위해서는 추가적인 노력이 요구된다.

#### 나. 외국의 만성질병 예방 및 관리현황

만성질병 중 심혈관질환은 구미 선진국에서도 높은 사망원인질환으로써, 그리고 사회적으로 많은 자원을 소모하는 질환으로 중요한 관리대상 질환이다. 북미와 서유럽에서는 심혈관 질환 특히, 허혈성 심질환은 사망률을 감소시키기 위하여 질병예방과 치료부분에 많은 투자를 해왔으며 또 이



를 체계적으로 관리하기 위한 노력을 기울여왔다. 이로 인해 근래에 들어서는 심혈관질환 사망률이 감소하는 추세를 보이기 시작했고 특히 미국에서는 1970년대 이후 심혈관질환 사망률이 40%까지 감소하는 성과를 보이고 있다(Backer 등, 1988).

또한 체계적이고 미래지향적인 질병관리체계수립을 위하여서 국가적인 규모의 질병감시체계의 필요성이 대두됨에 따라서 미국에서는 국립보건원(NIH)을 중심으로 1998년도부터 6개년 계획의 심혈관질환 국가감시체계를 개발 중에 있다(Cooper 등, 1996)

또한 국가보건사업의 기획이나 평가, 사업의 우선순위 결정에 기초적인 정보가 되는 전국민 건강지표의 산출을 위해 전국규모의 건강면접조사(Health Interview Survey), 건강검진조사(Health Examination Survey), 의무기록조사(Health Records Survey) 등을 시행하고 있는데. 건강면접조사(Health Interview Survey)는 미국(1957년~), 일본(1953년~), 캐나다(1950년~), 영국(1944년~) 등의 여러 나라에서 정기적으로 실시되고 있으며, 시설수용자를 제외한 일반 거주국민의 건강에 관한 정보를 수집하는데 목적을 두고 주로 질환이나 장애의 수준, 분포 및 이로 인한 결과와 치료의 내용 등을 조사내용에 포함하고 있다 (보건복지부, 2002)

#### 1) 미국의 건강면접조사(National Health Interview Survey) 및 국민건강·영양검진조사(NHANES)

미국은 국민건강조사법(The National Health Survey Act: 1956)에 의해 국립보건통계센터(NCHS)를 중심으로 국민건강면접조사는 1956년 이후 매년, 국민건강·영양검진조사는 1960년 이후 7차에 걸쳐 인구집단을 대상으

로 하는 전국 규모로 실시해 왔으며 주기적으로 표본추출방법, 조사내용, 면접방법 등의 개발에 많은 변화와 발전을 가져왔다. 1969년부터는 일반인들도 자료를 사용할 수 있도록 파일(files)을 구성하여 제공하고 있다.

## 2) 영국의 건강조사

영국의 건강조사(The Health Survey for England)는 면접조사와 검진조사의 통합된 형태로 매년 실시된다. 조사대상은 영국의 일반가구에 거주하는 16세 이상 성인이다. 조사는 사회 및 지역 기획연구소(Social and Community Planning Research)의 건강조사연구실과 런던대학의 역학과(Department of Epidemiology and Public Health at University College, London)가 공동으로 수행한다. 공통 주제(Core topics)는 매년 같은 내용으로 조사되며 매년 주제를 달리하는 특수주제를 추가로 조사한다. 1996년 조사에서는 최초로 SF-36과 EuroQol이 포함되었다.

검진 : 호흡기계질환(천식, 천식관련 증상, 건조열, 습진, 폐 기능), 혈압, 혈액검사

면접 :

### - 장기 질환(longstanding illness) 조사:

일정기간 이상 앓고 있는 질환의 종류와 상태, 그로 인한 활동의 제한을 질문하며 그 질환에 대해서는 구체적으로 파악한다. 파악된 질환은 조사 후 ICD-9 분류의 대분류에 의해 재 분류된다. 장기 질환은 성인과 어린이로 구분되어 조사되며 정리된다.

### - Short-Form 36(SF-36):

· Physical Functioning (10)

- Role Limitation(Physical) (4)
- General Health (5)
- Energy and Vitality (4)
- Social Functioning (2)
- Role Limitation(Emotional)
- Mental Health (5)

- EuroQol

- Mobility
- Self-care
- Usual activities
- Pain/discomfort
- Anxiety/depression

### 3) 일본의 건강조사

일본의 건강조사는 소화 23년 11월에 시행되었던 「세대 면접에 의한 의료조사」가 그 전신이다. 이후 매년 1회 시행되다 소화 28년에는 통계법에 의하여 지정통계 제68호 「국민건강조사」로 발족하였고, 조사방법, 조사시기, 상병의 정의에서부터 기타 현행조사의 토대가 확립되었다. 조사표는 ① 국민건강조사 세대표와 ② 국민건강조사 상병 개별표로 나뉘어 지며 전자에는 세대원의 성, 출생년월, 의료보험가입사항, 직업, 과거 1년간의 상병에 의한 외병일 수 외래 방문일 수 와 입원일 수가 포함된다. 후자에는 상병명, 발병기간, 치료방법, 의료기관까지 소요시간, 의료기관 방문이유, 일상생활 수행 능력 등이 포함된다.

조사원이 세대를 방문하여 면접조사에 의해 미리 배포한 「국민건강조사 건강캘린더」 기입한 내용을 참고하여 국민건강세대 조사표 및 상병 개별표를 작성한다. 조사의 기획은 후생성 대신관방통계정보부가 후생성내 각국의 협력을 받아 시행한다. 보건소에서는 보건소장의 지도감독하에 조사원이 실시한다.

#### 가) 순환기계 질환 기초조사

상기 조사와는 별도로 일본에서는 1961년 이후 매 10년마다 4회에 걸쳐 의학적 과거력, 신장, 체중, 피지두께, 최대 산소 소모량, 소변검사 및 혈액 검사, 심전도 검사 등의 건강검진 조사 등을 실시하여 고혈압 유병률, 고지혈증, 비만율 등을 파악하는 본격적인 검진조사를 실시하고 있다. 조사대상은 전국에서 표본으로 추출된 300지역 약 6,000세대의 세대원 약 12,000명이다.

#### 나) 전국 당뇨병실태조사

1997년 국민영양조사와 병행하여 국민영양조사의 조사대상에게 「당뇨병 실태조사」를 실시하였다. 조사대상은 만 20-59세의 성인이며 조사내용은 건강면접조사와 건강 검진조사로 나뉘어 진다. 면접조사의 내용으로는 당뇨병과 관련된 가족력, 의료서비스 상황, 기왕력, 치료력, 검진(노당, 혈당 여부), 합병증, 과거 최대체중 등이며 검진조사 항목은 글리코헤모글로빈으로 국민영양조사의 신체상황조사에서 함께 조사되었다.

표 7. 각국의 건강조사

국가	조사명	표본 규모	산출통계 (만성질환 통계 지표)
미 국	국민건강면접조사 (National Health Interview Survey)	39,832가구 103,477명 (1997)	- 주요순환기계질환유병률 - 주요호흡기계상태 - 주요 암 유병률 - 당뇨, 궤양, 신, 간질환 유병률 - 동통 유병률
	건강검진 및 영양조사 (National Health Examination & Nutrition Survey)	면접: 7,000명 검진: 5,000명 (1999-2001)	- 고혈압 유병률 - 심혈관계질환 유병률 - 당뇨병, 신질환 유병률 - 호흡기계질환 유병률
영 국	Health Survey for England	면접: 20,328명 검진: 17,936명	- 혈압 - 순환기계질환, 천식관련, 폐기능
일 본	국민건강조사	면접: 700 조사구 16,000세대, 50,000명	18개 대분류 37개 단일질환에 대한 유병률
	전국 순환기 질환 기초조사	면접 및 검진: 6,000가구 30세이상 성인12,000명	- 순환기계질환의 기왕력, 현재 치료상황, 자각증상 - 신체계측, 혈액검사, 뇨검사, 심전도검사 - 영양조사
	전국 당뇨병 실태조사	면접 및 검진 (국민영양조사와 병행 조사)	- 당뇨병 관련 가족력, 당뇨병과 관련된 의료 서비스 상황, 기왕력, 치료력 - 뇨당, 혈당 검사, 글리코헤모그로빈
싱가폴	National Health Survey	4,723 명	- 당뇨병, 고혈압, 협심증, 고지혈증

### Ⅲ. 연구방법

#### 1. 연구내용 및 범위

문헌고찰을 통해 기존 국내 및 국외 만성질환 감시체계를 비교 분석하고 시스템 분석을 실시하여 국내에 적용 가능한 국가 만성질환 등록시스템의 기본적 모형을 제시하고 구조적 분석기법에 의한 자료흐름도, 데이터 등을 정의한다.

국가 만성질환 등록시스템의 등록의 주체는 병·의원, 보건소 등의 공공기관을 포함한 모든 의료기관과 만성질환 환자 및 보호자들이므로 이들이 적극적으로 참여할 수 있는 방안을 모색하고, 이에 다른 법·제도적 방안, 개인정보보호 방안, 정보시스템을 이용한 만성질환 환자관리 방안 등을 제시한다.

## 2. 연구의 틀

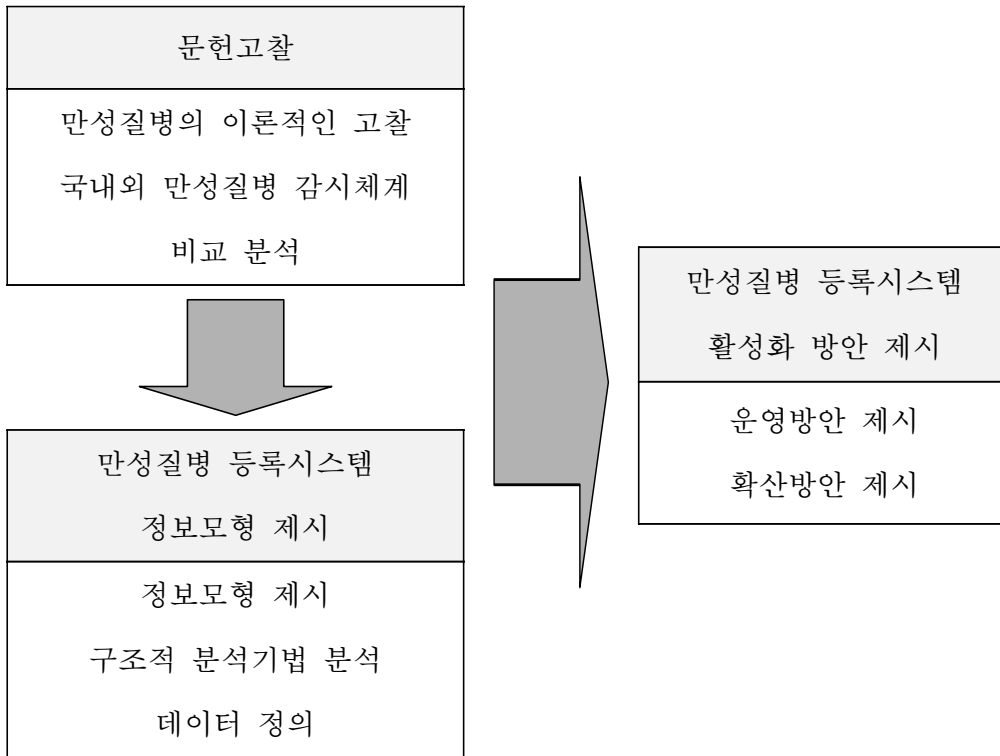


그림 5. 연구의 틀

### 3. 연구방법

국내외 발간된 논문, 도서 수집을 위해 보건복지부, 국립보건원, 국회도서관, 국립중앙도서관, 한국과학기술정보연구원의 인터넷사이트에서 '만성질병', '등록시스템', '질환관리'를 검색어로 검색하고, 이외 관련기관을 통해 질병감시체계 운영지침서 및 연구과제 보고서 등을 수집한다.

외국의 의학잡지, 연구논문, 도서 검색을 위해 상기 인터넷 사이트는 물론, PubMed, 검색엔진을 통해 'Chronic Disease', 'Registry', 'Surveillance'를 검색어로 검색하고, 기타 이외 관련기관을 통해 관련자료를 수집한다.

만성질병에 대한 원론적 고찰로써 만성질병의 기본 개념, 역학적 특성, 만성질병의 실질적인 분류체계와 만성질병환자에 적합한 보건의료 서비스의 유형을 살펴보고, 그리고 외국의 만성질병 관리방안에 대한 고찰과 우리나라 만성질병 관리의 사업현황과 문제점을 파악하여 정리한다. 또한 이를 토대로 정보모형을 제시하고 활성화 방안을 제시한다.

외국에서 만성질병 감시체계를 시행중인 질환의 선정이유, 자료의 원천, 자료 수집 방법, 만성질병 감시체계에서 산출하는 지표, 조직 및 운영체계를 조사하고, 각각의 장단점을 분석하여 국내에 가장 효율적으로 적용 가능한 만성질병 감시체계 및 등록시스템의 모형을 제시한다.



## IV. 연구결과

### 1. 국내외 만성질병 감시체계 비교분석

#### 가. 국내 만성질병 감시체계

##### 1) 암등록사업

##### 가) 개요

한국중앙암등록사업은 1980년 국립의료원에 그 본부를 두고 보건복지부 주관으로 전국 47개 전공의 수련병원이 참가하여 등록사업을 시작하였으며, 이후 암진단 및 치료가 가능한 전국의 의료기관을 암등록 지정병원으로 확대하면서 암발생자에 대한 등록을 받아 매년 연례보고서를 발표해 오고 있다. 2000년 9월 한국중앙암등록본부가 국립의료원에서 국립암센터로 이관해 왔으며, 2002년 2월에는 131개 등록병원으로부터 83,846건의 암발생자를 등록받아 21차 연례보고서로 발표한 바 있다.

##### 나) 자료의 수집 및 원천

중앙암등록사업은 사업에 참여하는 병원의 의무기록사가 암등록조사서를 작성하여 매해 1월 1일부터 12월 31일까지의 1년분을 매월 또는 수시로 익년 1월 31일까지 보건복지부 암등록 본부로 송부하고 있으며, 1995년 PC를 통한 전산화 프로그램을 개발, 1996년 이후 전산을 이용한 자료수집 및 통합을 하는 등록(registry)의 방법을 사용하고 있다.

다) 작성항목

암등록사업에 포함되는 환자는 각 병원에서 암으로 진단받은 입원환자, 병리생검결과 암으로 진단받은 외래환자, 방사선 치료를 받은 암환자, 사망 원인에 암으로 기록된 환자, 기타 모든 상황으로 보아 암으로 진단된 환자이며, 작성항목 및 작성방법 등을 요약하면 표 8와 같다.

표 8. 암등록사업 기본 작성항목

작성항목	작성 대상	작성 주기	작성방법	보고체계
주민번호, 이름, 주소, 직업, 출생 자료, 진단당시연령, 암발생부위, 암의조직학적소견, 진단방법, 진단연월일우선순위, 입원일, 치료방법	서울, 부산, 대구, 광주, 인천의 병원에서 발견 치료된 암환자	매년	전국의 131개 병원으로부터 수집된 자료를 입력한 후 중복자 제거	보건복지부 ↑ 지역암등록본부 ↑ 131개 병원

라) 산출지표

암등록자료는 점차 정착되고 있으나 아직까지는 기본적인 발생률도 생산되지 못하고 있는 실정이다. 하지만 등록률을 높이는 동시에 행정부의 주민등록자료 그리고 통계청의 사망신고자료, 의무기록자료 등과 연계하여 DB가 구축된다면 생존율, 생존기간 등 관련통계의 생산이 가능할 것으로 보인다.

발생률을 산출하는 논문이 발표되고는 있으나, 아직까지 등록률이 완전하지 못하다는데 문제가 있다. 누락이 어디서 발생하는가를 파악하여 등록률을 높이는 것이 정확한 발생률 산출의 관건이 된다고 하겠다.

만성질병의 특성상 완치율을 산출하는 것은 용이하지 않으나, 암등록자

료와 관련자료를 연계하여 산출하는 방법을 고려할 수 있을 것이다.

암의 진행정도에 따른 생존율은 부분적인 조사를 통하여 제시되고 있으나, 이것은 일부 의료기관을 중심으로 한 연구 결과로 보아야 할 것이다. 그러나 이들 자료도 매우 유용한 자료라고 생각되며, 보다 신뢰성 있는 통계생산을 위하여 암등록이 발생초기 뿐만 아니라 치료, 사망 등에 관한 정보가 지속적으로 관리되도록 한다면 보다 다양한 통계 생산이 가능할 것으로 예상된다.

#### 마) 암등록사업의 분석

1980년부터 실시되어온 국내 암등록사업은 그 동안의 노력으로 지금은 실제 암발생의 80%를 망라하는 자료가 수집되고 있는 것으로 추정되고 있으며, 8개 대도시만을 중심으로 시행하고 있어 현재로서는 정확한 암 발생률, 생존율, 완치율에 대한 자료는 산출이 불가능하다.

암등록사업의 등록자료와 건강보험자료, 통계청 동태신고자료의 사망자, 행자부의 전산망 등과 연계하여 발병에서 사망까지의 생존기간과 현 유병자를 파악할 수 있는 시스템을 구축하고 암등록 제도가 모든 병원에서 이루어지도록 제도화하는 것은 물론 암등록률을 높일 수 있는 방안의 강구가 절실히 필요하다.

### 2) 국가 심혈관질환 감시체계

#### 가) 개요

1998년도 “건강증진연구사업”의 일환으로 국내 10여개 의과대학으로 구성된 연구진이 “국가 심혈관질환 발생 감시 모델 개발”을 위한 연구를 진

행하였다. 이 연구에서는 감시대상 질환 선정 및 진단기준을 개발하고, 전국 규모의 표본병원을 활용하는 감시체계 모형을 고안하였다. 지역사회 심혈관질환 환자의 의료이용양상을 파악하고, 의료보험청구자료와 의무기록을 대조하여 진단명 정확도와 부정확 사유를 조사하였다. 또한, 감시체계의 운영을 지원할 운영정보 시스템의 방향을 설정하였다(보건복지부, 1999).

이러한 연구성과를 바탕으로 1999년도 건강증진연구사업의 일환으로 “국가 심혈관질환 감시체계의 구축을 위한 심혈관질환 발생 감시모델 시범 운영”을 수행하였다. 이 연구에서는 1998년도에 개발한 감시체계 모형의 문제점을 파악하여 보완하고, 조사표, 입력화면, 진단알고리즘 등을 확정하였으며, 전국 의료기관 분포를 대표하는 152개 양·한방의료기관을 대상으로 한 3개월간의 시범운영과정을 통해 표본의료기관 추출모형에 따라 전국 심혈관질환 발생률을 추정하고, 감시체계 운영의 문제점을 파악하였다.

#### 나) 자료의 수집 및 원천

자료수집 방법은 능동적 방법과 수동적 방법을 혼용하였으며, 자료원천으로는 표본 병원을 이용하였다. 전국의 심혈관질환 발생을 대표하기 위한 것으로 질병의 특성과 우리 나라의 의료환경을 고려하여 양·한방 의료기관을 포함하는 152개 병원으로 표본을 선정하였다.

표본 의료기관에서 심혈관질환 관련 퇴원환자 명단을 수집하고 진단의 확인에 필요한 자료를 확보하였다. 152개 표본의료기관으로부터 6개월(2001년 1월-6월) 동안 퇴원한 심혈관질환 관련 퇴원환자 명단을 보고 받았으며, 이 가운데 3개월(1월-3월) 분량에 대해서는 직접 의료기관을 방문하여 진단에 필요한 자료를 의무기록으로부터 추출하였다. 뇌혈관질환으로

확인된 경우는 6,694건이었으며, 허혈성심질환으로 확인된 경우는 1,348건이었다.

다) 수집항목

뇌혈관질환 및 허혈성심질환에 대하여 환자의 이름, 주민등록번호, 주소, 전화번호, 진단 의료기관 및 진단명 등의 일반적인 사항, 증상, 입원일자, 퇴원일자, 증상, 검사소견, 병력 등의 자료를 조사표를 통하여 수집하였다(표 5).

라) 산출지표

발생률과 사망률, 입원률, 중증도 및 그 분포와 변화이며 추후 국민의료비 추계 모형개발연구가 추가로 수행되면 심혈관 질환 관련 국민의료비 소요규모를 추정할 수 있다. 본 감시체계에서 산출하거나 이를 이용하여 추정 가능한 지표는 성별, 연령별, 지역별, 의료기관종별, 계절별로 급성심근경색/뇌졸중의 발생률, 사망률, 중증도 분포, 입원기간, 직·간접 의료비이다.

마) 국가 심혈관질환 감시체계의 분석

표본감시체계는 전체 모집단이 아닌 일부 표본에서 구한 자료를 이용하여 전체의 발생률을 추정한 것이며 가정을 전제로 여러 가지 발생률을 추정하였다. 양/한방 의료기관 및 대학의 참여를 유도하고 표준화된 조사표를 개발하였으며, 동일 병원내, 병원간, 지역간, 양/한방간 환자의 중복 정도를 파악함으로써 우리 나라 심혈관질환 환자의 의료이용 행태를 분석하였다.

발견된 제한점 및 문제점으로는 표본 의료기관의 이해와 협조 부족, 표준화되지 않은 의무기록 양식, 양/한방 이원화체계로 인한 혼란 및 각기 상이한 질병분류체계로 질병조사가 어려우며, 의료전달체계 미정비로 뇌혈관질환이나 심근경색증 환자가 여러 의료기관을 배회하는 경우가 많다. 또한 의료기관의 신고율 및 의무기록의 질에 의존하므로 담당인력의 지정, 교육, 의료기관의 협조가 필요하고, 여러 단체를 거치므로 시간이 소요되며 각 단계별 정도관리 대책을 수립해야 한다. 이에 대한 다양한 해결방안이 향후 감시체계의 운영에 반영되어야 할 것이다.

### 3) 지역보건의료분야 정보화사업

#### 가) 개요

지역보건의료분야 정보화사업은 국민복지망 추진계획에 따라 1994년도부터 보건복지부 주관으로 사업을 추진하여 보건(지)소의 보건행정업무, 진료업무, 진료지원업무, 보건사업업무 등을 개발하여 고혈압, 당뇨, 관절염, 골다공증 관리 프로그램을 사용 중에 있으며, 관련 정보망과의 연계를 통하여 정보화사업을 지속적으로 확대하고 있다.

2003년 7월 현재 보건소정보시스템의 확산률은 약 95%로 2003년 연말까지 100% 보급될 것으로 추정하고 있으며, 보건기관 각 단위별 주요 행정정보 및 통계 연계 시스템은 2005년에 완료할 예정이다. 또한 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원 등의 기관간 정보연계체계의 정비를 통하여 관리대상 환자의 포괄적 관리를 위한 DB를 2006 ~ 2008년에 구축할 계획이다(보건복지부, 2003).

나) 자료의 수집 및 원천

보건소에서 진료, 건강검진 및 방문보건사업 시 고혈압, 당뇨 등으로 상병을 받은 환자들을 조회하여 만성질환 관리대상자로 등록 관리한다.

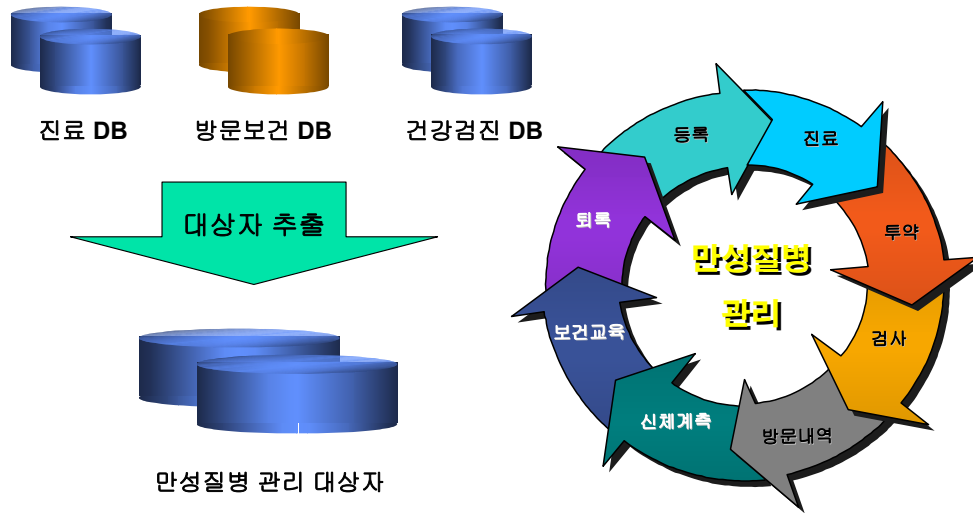


그림 6. 보건소정보시스템의 고혈압 당뇨관리 시스템 구성

다) 수집항목

만성질환별로 등록번호, 등록일자, 성명, 주민등록번호, 주소, 전화번호 등의 신상정보와 진단정보, 순응정도, 질병력 정보, 측정일자별로 신장, 체중, 혈압, 혈당, 맥박, 비만도, 콜레스테롤, 음주, 흡연 등의 건강관리 정보, 진료내역 정보, 건강상담 정보, 보건교육 정보 등을 관리하고 있다.

라) 산출지표

만성질환별로 등록자 및 퇴록자 현황, 흡연율과 음주율 현황, 순응률 현황, 고혈압환자 등급별 현황과 연령별로 등록자 및 퇴록자 현황 등의 통계지표를 생산하고 있다.

#### 마) 지역보건의료분야 정보화사업의 분석

현재 사업은 고혈압 당뇨병 환자들을 중심으로 하고 있으며, 보건소에서 주민들을 대상으로 적극적인 환자 발견사업을 통하여 등록된 경우는 상대적으로 적은 실정이고, 등록된 환자 진료의 치료순응도가 낮으며, 적극적인 추구관리보다는 환자의 내소에 의존하고 있다.

고혈압 당뇨병 관리사업에서 환자를 대상으로 하는 식이요법, 운동요법 및 체중관리 등에 대한 보건교육과 당뇨병의 합병증 예방을 위한 혈당조절 등에 대하여 지속적으로 등록 관리하는 조직과 체계가 미흡하다.

대부분 보건소는 고혈압과 당뇨 같은 만성질환을 등록관리제로 운영하지 못하기 때문에 보건소 내소 등록자를 관리함이 없이 대상자 요구에 의한 진료서비스만 제공하고 있어 정보의 관리가 부실하다.

보건소 등 공공의료기관은 현재는 물론 앞으로도 건강증진사업의 계속적 추진을 위한 중추기관으로서의 기능, 저소득층에 대한 기본적인 의료서비스의 제공과 만성질환관리 기능이 강화되어야 한다.

#### 4) 국내 만성질환 감시체계의 분석

만성질환에 대한 포괄적, 지속적 서비스 제공기능을 가질 수 있기 위해서는 환자의 순응도가 중요하다. 그러나 현재는 만성질환을 가진 환자를 추적할 수 있는 등록체계가 미비하고, 전산 프로그램의 개발과 보급이 미비하여 치료의 순응도를 높일 수 있는 여건이 미비하다.

더 나아가 만성질환환자에 대한 중앙의 관리능력은 자료체계 구축을 필요로 한다. 국민건강수준의 목표를 과학적으로 설정하고 이의 과정을 감시



하는 과정은 결국 보건통계자료를 이용한 보건지표를 통해 제시 가능하기 때문이다.

우리 나라는 만성질병에 대한 정보체계의 부족으로 인해 국민건강증진의 목표 설정 상에서도 자료부족으로 인한 어려움을 겪을 수 밖에 없다.

보건지표의 역할에 대한 인식 제고, 국민건강을 현실적으로 평가할 수 있는 지표개발, 민간 및 정부, 모든 부문에서의 자료수집 체계의 구축, 지역사회 건강의 문제점이나 목표를 설정할 수 있는 자료분석 및 평가체계와 종합지표 개발, 각 수집되는 통계자료를 연계하여 보건문제의 파악 및 의사결정을 할 수 있는 체계 구축을 해 나가야 할 것이다.

전국적인 만성질병 감시체계의 효과적, 효율적인 운영을 위해서는 신속하고 정확한 자료의 수집, 분석 및 배분이 이루어져야 한다. 이는 사실상 정보시스템의 지원이 없이는 불가능한 일이라고 할 수 있다.

현재까지 국내에서는 조사표를 이용하여 C/S, 웹 등의 방식으로 등록시스템에 직접 자료를 입력하였다. 이는 전국에서 발생하는 수백만 건의 만성질병 환자를 등록하는데는 한계가 있다. 국내 의료기관이 대부분이 병원 전산화가 이루어졌으므로 자료를 직접 입력하는 방식이 아닌 정보시스템과의 연계를 통하여 자료를 등록하는 정보시스템의 개발이 필요하다.

## 나. 국외 만성질병 감시체계

### 1) 미국

#### 가) 국가암등록사업(National Program of Cancer Registries, NPCR)

1992년에 미국의회는 「the Cancer Registries Amendment Act, Public Law 102-515」의 법률을 개정하여 국가암등록사업의 내용을 확대하였으며, CDC(Center for Disease control and prevention)를 통해 주 정부나 지방 정부에 이에 필요한 재정적 지원을 하도록 하였다. 이것은 기존의 국가암등록사업을 향상하고, 사업실시 지역을 확대하며, 관리 운영의 타당성을 증가시키기 위해 ① 주 정부의 법률과 규제를 개선하고, ② 완벽한 자료의 수집과 등록에 필요한 인력의 교육, ③ 보고시스템의 전산화 등이 주요 골자이다. 현재 45개의 주 정부와 3개 지방정부, District of Columbia에서 암등록사업을 수행하고 있으며, 추가로 4개의 암등록지역을 포함시킬 계획을 가지고 있다.

#### 나) 뇌졸중 등록사업

뇌졸중으로 인한 사망과 장애를 줄이고 살아남은 사람의 삶의 질 향상에 기여하기 위하여 CDC에서는 2001년 회계연도에 450만달러의 예산을 승인받아 Paul Coverdell National Acute Stroke Registry를 설립하였고, 이를 통해 뇌졸중 환자에 대한 등록사업을 시작하였다. 이것은 기존의 National Institute of Neurological Disorder and Stroke와 the Brain Attack Coalition 등이 참여하여 병원에 내원하는 뇌졸중 환자들이 빠짐없이 등록되도록 한 것이다(hospital-based registry).

미국에서는 국가적으로 보았을 때 사망원인 3위를 차지하는 뇌졸중에 대하여, 국가적인 등록시스템(national registry)의 사용이 급성 뇌졸중 환자에 대한 근거기반 의료(evidence-based medicine)가 실시되고 있는지 관리하고, 지속적인 진료의 질 향상을 위한 결정적인 수단으로 사용될 수 있다는 사실에 치료의 전문가들이 합의를 하였다(Wattigney et al, 2003).

## 2) 일본의 건강정보망시스템

1997년부터 암진료 종합지원시스템, 순화기질환 진료종합지원시스템, 결핵·감염병 발생동향조사시스템, 난병 종합지원시스템 등을 운영하고 다른 관련 정보시스템과도 연계되어 있어서, 국민의 누구나, 어디에서나 간단히 암과 심장병 등의 질환의 예방이나 건강의 유지증진 등에 도움이 되는 건강정보를 손쉽게 이용할 수 있도록 하고 있다. 제공되는 정보는 질병예방에 대한 정보 이외에 담배와 건강에 관한 정보나 생활습관 개선으로 이어지는 자기관정 정보, 건강만들기나 체력만들기에 관한 정보이다. 건강정보망 거점시설로부터의 제공수단은 인터넷(<http://www.healthnet.or.jp>), 전화, 팩스를 활용하고 있다.

## 3) 이란의 국가등록시스템

1999년에 primary immunodeficiencies(PID)의 발생빈도를 규명하기 위하여 Iranian Primary Immunodeficiency Registry(IPIDR)를 개발하였다(Aghamohammadi, 2002). 이러한 등록 시스템을 개발하기 위하여 uniform questionnaire를 사용해서 병원의 진료기록으로부터 환자의 자료를 추출하였으며, 환자의 진단은 WHO의 기준을 준수하고 있다.

이러한 국가 차원의 등록 시스템을 개발하여 사용함으로써 질병의 발병 원인에 대한 구체적인 추적이 가능하였고, 상세한 분석이 가능하였다고 연구자들은 주장하였다.

#### 4) 호주의 국가등록시스템

1970년부터 1990년 사이의 30년 동안, 대학부속병원의 coding data로부터 추출한 사망률, state와 territory health departments로부터 얻은 중앙집중화된 데이터베이스, 연례로 이루어지는 국가 차원의 사망등록 검색, 호주 전역의 의사들에게 시행하는 1년의 두 차례의 설문조사 등을 이용하여 comprehensive national surveillance program을 개발하였다.

이러한 대규모의 데이터베이스 구축으로 희귀질병에 대한 발견과 추적 관리, 경향 분석 등이 가능해졌다(Collins, 2002).

#### 5) 네덜란드의 국가등록시스템

hereditary prostate cancer의 기준에 맞는 가족들에 대한 1995년부터 2002년 사이의 national registry로부터 자료를 추출하여, 이러한 질병의 가족적 성향, 특성, 관련 요인 등을 알아낼 수 있었다(Meulenbeld, Verhage, Kil, Kiemeneij, & Vasen, 2002).

#### 6) 세계보건기구의 MONICA 감시체계

세계보건기구가 1980년대 초에 전 세계를 대상으로 심혈관질환의 발생과 사망 추세를 감시하고 이런 추세의 변화가 심혈관질환의 위험요인을 10년 동안의 변화와 관련이 있는지를 조사하기 위하여 시작되었다. MONICA(MONItor trends in Cardiovascular diseases) 감시체계는 모든

센터는 관상동맥질환(coronary heart disease; CHD)은 반드시 등록시키고 뇌졸중(stroke)은 원하는 센터만 등록하게 하였다. 감시체계는 21개 국가의 32개의 MONICA 협력연구센터(Collaborating Centres)로 구성되어 있으며 대상인구는 1,000만명이고, 연령은 25-64세이다. 현재 10년간의 자료가 수립되어 그 결과가 발표되었다(Tunstall-Pedoe 등, 1999)

#### 7) 국외 만성질병 감시체계의 분석

질병등록 시스템이 건강관리에 있어서 매우 중요한 요인이라는 것이 밝혀진 사례들이 여러 연구들에서 발견되었다(Griffin, Kinmonth, 2001). 이상에서 볼 수 있는 것처럼, 전산화된 대규모의 국가차원의 질병 관련 데이터베이스와 그 시스템의 유용성은 선진국들에서는 그 가치를 이미 인정받고 있는 것을 알 수 있다. 이러한 국가 차원의 데이터베이스의 유용성을 생각하고 개발할 때 고려해야 할 사항으로는 registry에서의 데이터베이스와 연구목적으로 수집된 데이터베이스의 특성 차이에 대한 심사숙고해야 한다.

국가차원의 데이터베이스는 전수 조사는 가능하지만, 깊이 있는 분석에 제약을 받는 점이 있다는 것을 고려하면 표준 진료의 지침을 개발하는데, 아주 유용하다고 볼 수 있다. 반면 연구 목적의 데이터베이스는 깊이 있는 자료의 수집은 가능하나, 그 대표성과 표준성에 제약이 있으므로 이 두 가지를 잘 병용하는 대규모 데이터베이스 개발 전략이 요구된다고 할 수 있다(Williams WG, McCrindle BW, 2002).

세계적으로 만성질병 감시체계는 병원 또는 특정 지역사회 등을 기반으로 하여 여러 차례 시도되었지만 여러 가지 이유로 인하여 국가적인 규모의 만성질병 감시체계가 성공적으로 수행된 경우는 드물다. 더욱이 외국의

질병감시체계를 우리 나라에 적용할 수가 없다는 것은 전염병 감시체계나 암등록사업 등의 경험을 통하여서도 알 수 있다.

우리 나라 만성질병 발생에 관한 정보를 얻기 위하여서는 질병발생 양상과 보건의료체계는 물론 국민들의 의료이용양상과 생활습관 등을 종합적으로 고려하여 우리 나라의 보건환경에 적합한 만성질병 등록시스템의 개발이 필요하다.

## 2. 국가 만성질병 등록시스템의 정보모형

### 가. 국가 만성질병 등록시스템의 개념적 정보모형

만성질병 자료의 원천인 의료기관에서 진단확인을 위한 자료, 환자확인을 위한 자료, 검사에 대한 상세내역 자료, 의료비 소요규모 산출을 위한 자료 등을 EDI, API, ETT 등의 정보기술을 이용하여 국가 만성질병 등록기관에 신고한다.

만성질병 등록기관은 신고된 취합자료를 건강보험자료, 사망신고자료 등의 자료와 비교 분석하고 진단확인 및 중복, 재발환자를 구분하여 만성질병별로 등록DB를 생성한다.

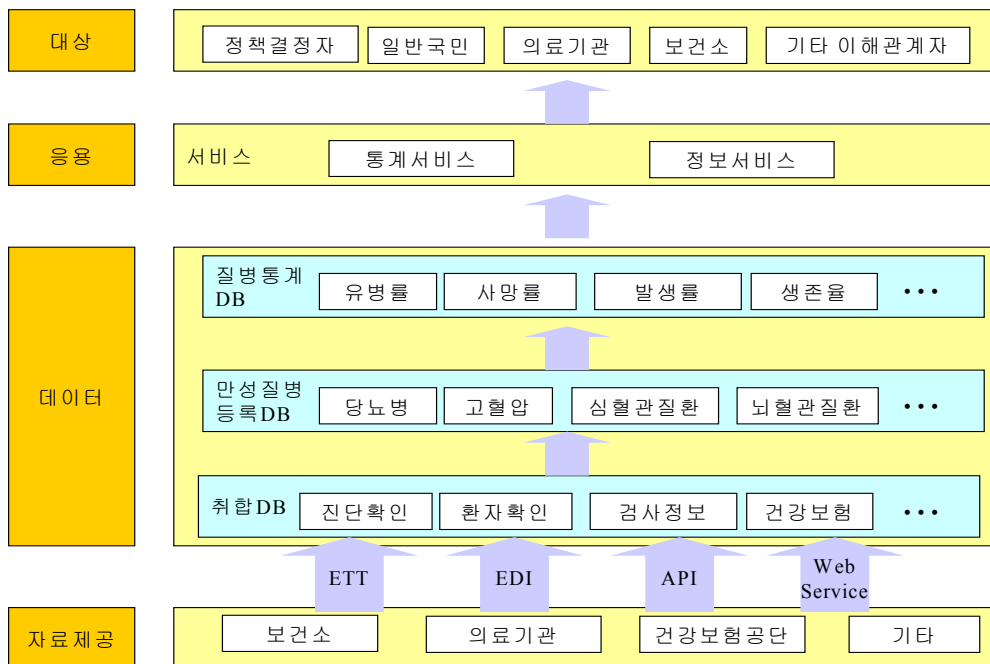


그림 7. 만성질병 등록시스템의 개념적 정보모형

국가 등록기관(보건복지부)은 생성된 등록DB를 수집하고 분석하여 성별, 연령별, 지역별(보건소별, 시도별)로 유병률, 사망률, 발생률 등의 통계 자료를 생성하여 만성질병 예방 및 관리 대책을 수립하는데 이용하고, 이를 필요로 하는 정책결정자, 일반국민, 의료기관 등에 통계 및 정보서비스를 한다(그림 7).

#### 나. 자료수집체계 및 수집방법

만성질병 등록체계는 지리적으로 구분하여 발생률의 산출, 생존율의 추정, 그 질병의 경과를 포함하는 자연사, 치명률 및 사망률 등 매우 유용한 지표를 얻을 수 있는 인구분위 등록제도를 선정하였다.

정보제공자인 의료기관의 기관규모, 정보화 여부 및 유형에 따라 자료수집 체계 및 방법을 달리 적용하고자 한다. 의료보험 청구형태별 요양기관 현황은 표 9과 같으며 대부분의 요양기관에서 전산으로 청구하고 있다.

표 9. 청구형태별 요양기관 현황(2003.10.31현재)

구분	요양기관	서면		전산청구기관					
				계		디스켓		EDI	
		기관수	비율	기관수	비율	기관수	비율	기관수	비율
종합전문기관	42	-	-	42	100.0	-	-	42	100.0
종합병원	242	87	36.0	155	64.0	-	-	155	64.0
병원	852	416	48.8	436	51.2	3	0.4	433	50.8
치과병원	102	14	13.7	88	86.3	1	1.0	87	85.3
한방병원	151	111	73.5	40	26.5	-	-	40	26.5
한의원	8,648	969	11.2	7,679	88.8	-	-	7,679	88.8
의원	23,546	2,318	9.8	21,228	90.2	5,165	21.9	16,063	68.2
치과의원	11,517	436	3.8	11,081	96.2	2,546	22.1	8,535	74.1
약국	19,200	1,500	7.8	17,700	92.2	-	-	17,700	92.2
보건기관	3,401	929	27.3	2,472	72.7	-	-	2,472	72.7
합계	67,701	6,780	10.0	60,921	90.0	7,715	11.4	53,206	78.6

자료원 : 건강보험심사평가원



또한 의원 및 중소병원에 대한 의료정보시스템 개발업체의 의료보험 EDI 프로그램 보급률은 표 10과 표 11과 같다.

표 10. 의료정보시스템 개발업체 : 의원(2003년 1월)

업체명	구분	보급 의원수	비율
(주)유비케어	EDI청구 전자차트업체	5,216	39.0%
(주)비트컴퓨터	EDI청구 패키지업체	2,279	17.0%
(주)브레인컨설팅	EDI청구 패키지업체	1,052	7.9%
(주)포인트닉스	EDI청구 전자차트업체	1,002	7.5%
(주)네오소프트뱅크	EDI청구 전자차트업체	928	6.9%
(주)다숨	EDI청구 전자차트업체	895	6.7%
전능아이티(주)	EDI청구 패키지업체	865	6.5%
(주)병원과컴퓨터	EDI청구 전자차트업체	413	3.1%
(주)메디칼소프트웨어	EDI청구 전자차트업체	380	2.8%
(주)엠디소프트	EDI청구 전자차트업체	361	2.7%
합계		13,391	100.0%

※ 자료원 : 의료정보업체 추정 거래처 개수

표 11. 의료정보시스템 개발업체 : 중소병원(2002년 12월)

업체명	구분	보급 중소병원수	비율
(주)비트컴퓨터	의료정보시스템	285	48.6%
(주)브레인컨설팅	의료정보시스템	180	30.7%
전능아이티(주)	의료정보시스템	35	6.0%
(주)코네트메디컴	의료정보시스템	16	2.7%
(주)우신정보시스템	의료정보시스템	15	2.6%
(주)일우시스템	의료정보시스템	15	2.6%
(주)유진정보시스템	의료정보시스템	13	2.2%
(주)태영	의료정보시스템	10	1.7%
(주)C2테크놀로지	의료정보시스템	10	1.7%
(주)트윈정보시스템	의료정보시스템	7	1.2%
합계		586	100.0%

※ 자료원 : 의료정보업체 추정 거래처 개수

의료보험을 전산으로 청구하는 의료기관은 병원정보화가 이루어졌다고 가정하였으며, 병원정보화가 이루어진 의료기관 중 표 10과 표 11과 같이 패키지화된 프로그램을 사용하는 의료기관과 패키지화 되지 않은 프로그램을 사용하는 의료기관으로 구분하였고, 이외에 보건소와 병원정보화가 이루어지지 않는 의료기관으로 자료 수집체계를 구분하였다(그림 8).

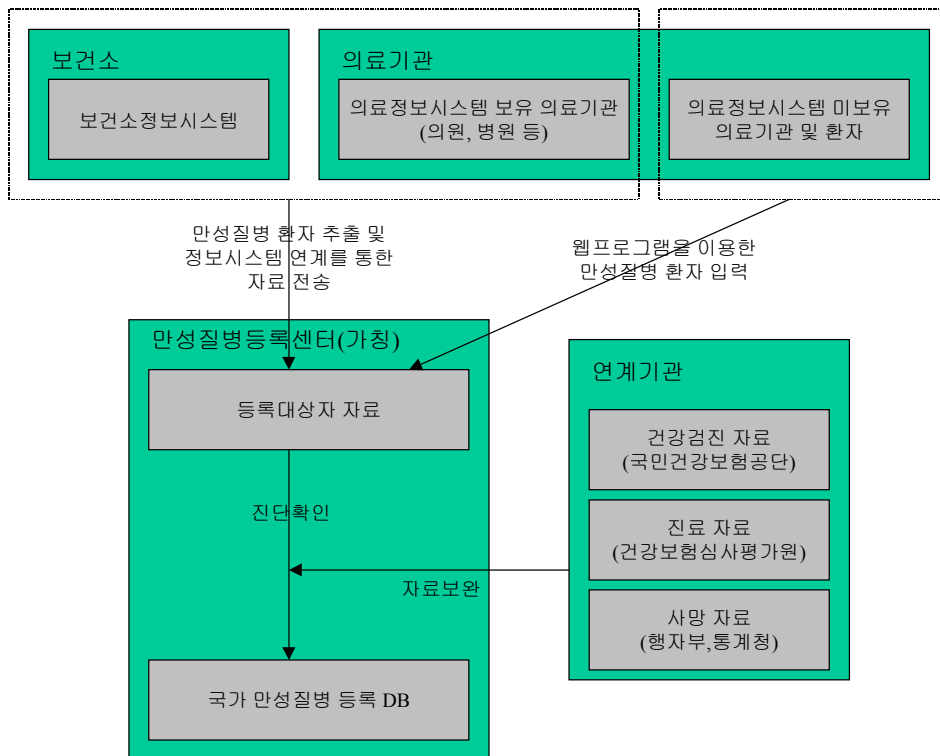


그림 8. 만성질병 등록시스템의 자료수집체계

보건소, 의원 및 병원에서 퇴원한 환자 중 진단명(부진단명 포함)이 등록대상 만성질병에 해당하는 환자들을 정해진 업무지침에 따라 발견하고 이를 정해진 방식으로 정보통신망을 이용하여 지역만성질병등록센터(가칭)에 신고한다.

지역만성질병등록센터(가칭)에서는 보건소 및 의료기관에서 신고된 만성질병 환자를 질병별로 진단기준을 적용한 진단 알고리즘에 따라 신고된 자료의 의무기록의 진단을 확인한다. 동일 의료기관 또는 타 의료기관에서 2회이상 입원한 경우에 입원률 산출에는 모든 건수가 기여하도록 하여야 한다.

또한 지역만성질병등록센터(가칭)에서는 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원, 행자부, 통계청 등 전산망과 연계하여 건강검진자료, 진료자료 및 사망자료 등을 수집하여 등록센터에 등록된 자료를 수정 보완하여 등록된 자료의 질을 향상시킨다. 그리고 중앙만성질병등록센터(가칭)에서는 지역만성질병등록센터(가칭)에 등록된 만성질병 자료를 주기적으로 전송받아 등록자료의 지역별 중복여부 등을 확인하여 국가 만성질병 등록DB를 구축한다.

#### 1) 보건소

보건소를 평생건강관리 중심기관으로 육성하고 있고 보건소정보시스템이 2003년 연말까지 100% 보급될 것으로 추정하고 있으므로 보건소정보시스템을 보완하여 보건소 단위의 등록체계를 구축하여 지역사회 중심으로 만성질병을 등록관리하고 추구관리할 수 있는 체계를 마련하였고, 자세한 사항은 IV장 5절에 설명하였다.

보건소는 만성질병 등록의 일차적인 정보수집의 기능을 담당하고 민간 의료기관에서는 그에 상응한 진료와 정보를 제공하도록 한다. 만성질병 관리의 사업과 관련된 정보는 공공 부문인 보건소로 집중시켜 관리의 효율성을 높여야 할 것이다. 이를 위해서는 지역단위의 민간 의료기관과 상호 연

계하여 보건소에서 환자의 보건사업 활동을 중심으로 하고 민간 의료기관에서는 치료 활동을 중심으로 할 수 있도록 지원사업의 틀을 수정해야 한다.

## 2) 병원정보화가 이루어진 의료기관

의료기관에서의 신고대상인 등록대상 환자는 퇴원의무기록의 주진단명 또는 부진단명에 해당하는 상병코드가 ICD-10 분류에서 만성질병인 코드에 대해서 정보시스템을 이용하여 만성질병 환자를 추출하여 지역만성질병 등록센터(가칭)에 정보통신망으로 신고한다. 의료기관의 의무기록 전산화가 이루어지고 등록시스템과 연동할 수 있도록 설계하면 자료의 직접 입력에 따른 시간과 예산을 절감할 수 있다.

표 10과 표 11에서처럼 의원, 중소병원의 의료정보시스템은 대부분 패키지 프로그램이므로 개발업체와 협의하여 만성질병 표준모듈을 개발하여 보급하면 효과적일 수 있다. 패키지화 되지 않은 의료기관에서는 의료기관별로 만성질병 데이터 추출과 지역만성질병등록센터(가칭)로 전송할 수 있는 프로그램을 개발하여 이용하여 신고하여야 한다.

## 3) 병원정보화가 이루어지지 않은 의료기관

의료기관이 전산화가 이루어지지 않았거나 환자 및 보호자가 스스로가 등록기관에 신고할 수 있도록 웹프로그램을 개발하여 등록할 수 있도록 한다. 등록 시에 절차는 가능하면 손쉽게 그 신고 내용도 성명, 주민등록번호 등에 국한하는 것이 바람직하다.

## 다. 만성질환 등록의 조직체계 및 역할

국가중점관리 만성질환 등록의 조직체계는 자료의 생산과 신고를 담당하는 의료기관(보건소 포함), 자료의 수집 및 확인과정을 맡는 지역만성질환등록센터(가칭, data collection center), 최종 결과물 산출과 해석을 담당할 중앙만성질환등록센터(가칭, coordination center)로 구성된다.

의료기관은 자료의 생산을 담당하는 자원원천에 해당하며, 자료의 수집과 분석은 각 지역만성질환등록센터(가칭)와 중앙만성질환등록센터(가칭)에서 담당하게 된다. 중앙만성질환등록센터(가칭)는 각 지역만성질환등록센터(가칭)의 자료를 수집하여 만성질환 관련정보를 산출하고 이를 해석하여 target group에 해당하는 보건복지부에 보고하게 된다. 최종적으로 보건복지부는 이 정보를 만성질환 예방 및 관리 대책을 수립하는데 이용하게 된다(그림 9).

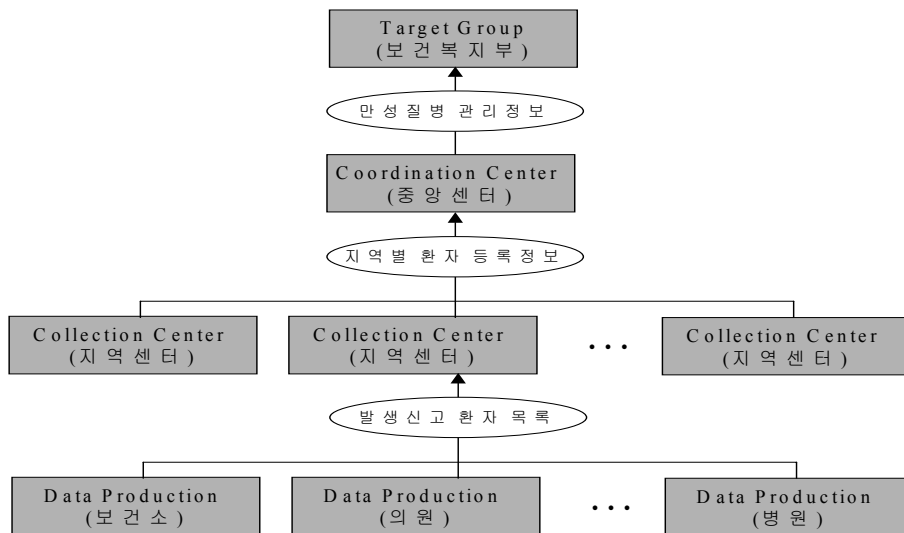


그림 9. 만성질환 등록의 조직체계

국가중점관리 만성질환 등록체계를 구성하는 각 조직은 다음의 업무를 담당한다.

1) 보건소 및 의료기관

- 만성질환 환자명단 확보
- 신고업무 담당자가 매월 퇴원환자 가운데 신고 대상환자 목록 신고

2) 지역만성질환등록센터(가칭)

- 진단확인 및 중복, 재발환자 구분
- 각 센터별로 분기별 기초 통계량 산출
- 정리된 자료는 분기별로 중앙만성질환등록센터(가칭)로 전송하고 자료 백업 보관
- 진단 및 분류상의 문제를 해결할 자문위원회 구성
- 의료기관 업무의 정도관리
- 의료기관의 신고업무 담당자 교육

3) 중앙만성질환등록센터(가칭)

- 지역별 자료의 중복 확인
- 신고담당자, 자료수집담당자 교육자료 개발
- 등록시스템 운영지침서 개발
- 의료기관, 보건소, 의무기록협회 등에 협조체계 구축
- 각 지역센터 업무의 정도관리
- 각 질병의 발생률, 유병률 등의 통계 산출
- 만성질환 관련 의료비 규모 산정
- 년 1회 보고서 작성

4) 보건복지부

- 운영에 관련된 의료기관 및 관련기관에 협조 의뢰
- 등록시스템에서 산출한 정보를 이용하여 만성질병 예방 및 관리대책 수립
- 국가 만성질병 등록시스템의 성과 분석 및 효율적 운영방안 모색

### 3. 구조적 분석기법에 의한 국가 만성질병 등록시스템 분석

#### 가. 배경도

업무의 구체적인 분석은 배경도에 의한 구성을 바탕으로 보건소 및 의료기관의 만성질병 환자기본정보, 진단정보 및 검사정보, 국민건강보험공단의 건강검진정보, 건강보험심사평가원의 진료정보, 행정자치부의 주민정보 및 사망정보 등을 구성하여 만성질병 등록을 관리할 수 있는 자료로 분석 설계하여 작성하였으며 배경도는 그림 10과 같다. 배경도 및 이후의 자료 흐름도는 주요 기능만을 선정하여 약식으로 표현하였다.

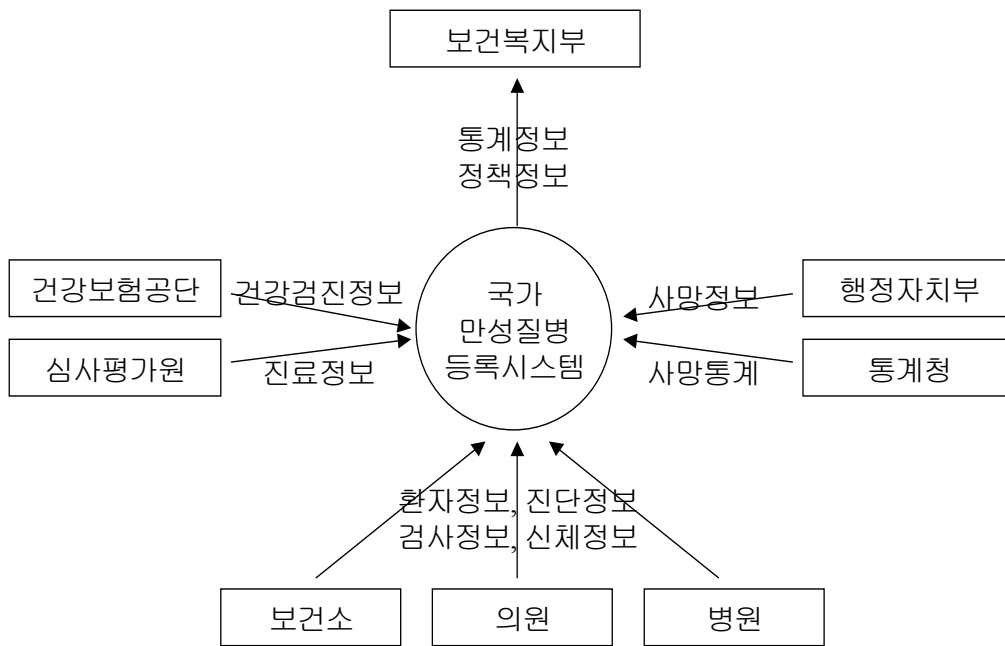


그림 10. 국가 만성질병 등록시스템의 배경도



## 나. 자료흐름도

만성질병 등록시스템의 업무 프로세스는 만성질병 환자의 원시 데이터 생성기관인 보건소, 의원 및 병원에서 지역만성질병등록센터(가칭)에 등록을 요청하면 등록센터에서 만성질병 환자를 확인하여 환자기본정보(이름, 주민등록번호, 성별, 주소 등), 진단정보, 검사정보 및 환자신체정보를 만성질병등록DB에 저장하는 등록관리 프로세스, 만성질병 등록자료와 국민건강보험공단의 건강검진자료, 행정자치부의 사망자료 등과의 자료를 비교하여 등록자료의 추가, 수정, 삭제 등의 보완작업을 하는 등록자료 보완관리 프로세스, 중앙만성질병등록센터(가칭)에서는 지역만성질병등록센터에서 전송받아 등록된 국가 만성질병 등록자료를 이용하여 각종 만성질병 통계를 산출하여 만성질병통계DB에 저장하고 이를 보건복지부에 보고하는 통계관리 프로세스로 구성하였다(그림 11).

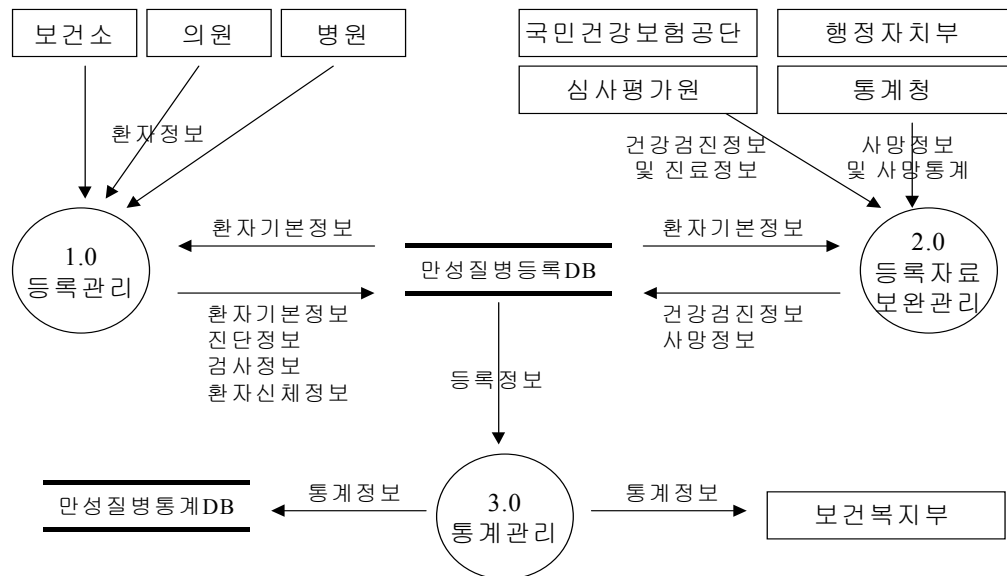


그림 11. 국가 만성질병 등록시스템 DFD

### 1) 등록관리

보건소, 의원 및 병원에서 만성질환 환자의 등록을 요청하면, 지역만성질환등록센터(가칭)에서는 요청한 환자정보와 등록센터에 등록된 만성질환 환자의 주민등록번호 및 만성질환명을 비교하여 등록을 요청한 만성질환 환자 중 미등록되어 있는 환자를 대상으로 등록대상자 리스트를 만들어 환자기본정보DB에 등록하고 환자정보를 만성질환등록DB(진단정보DB, 검사정보DB, 신체정보DB)에 등록하는 프로세스를 실행한다(그림 12).

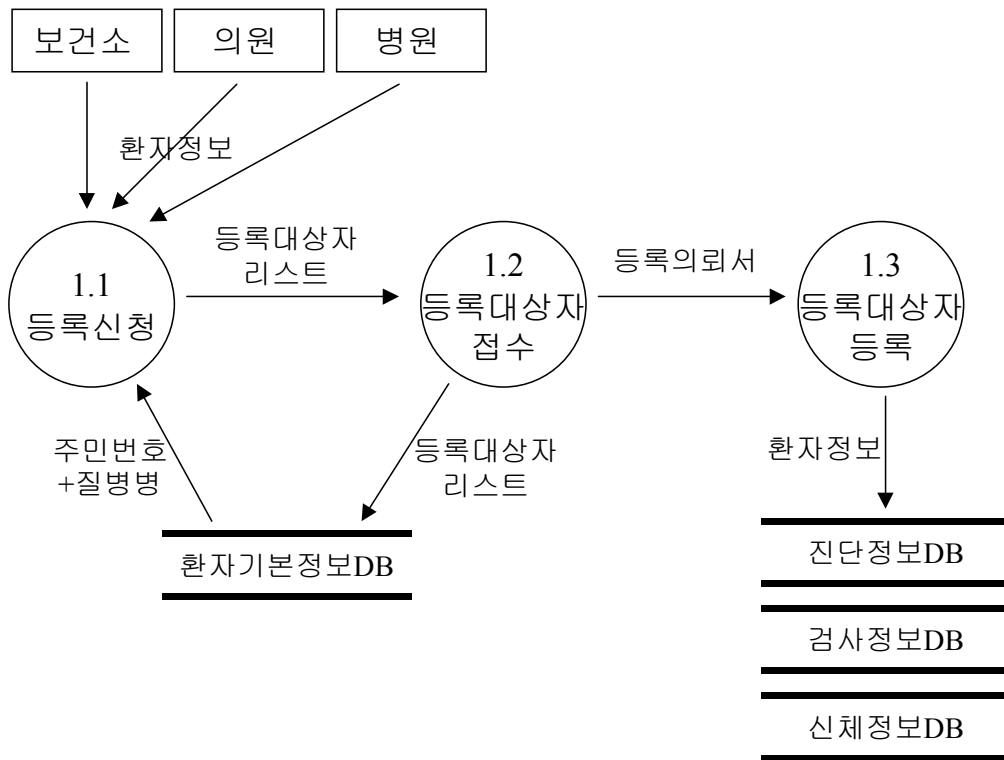


그림 12. 지역만성질환등록센터의 등록관리 DFD

## 2) 등록자료 보완관리

지역만성질병등록센터(가칭)에서 행정자치부의 사망정보를 전송받아 등록된 만성질병 환자의 기본정보(주민등록번호)를 비교하여 등록된 환자이면, 환자기본정보의 내용을 사망으로 변경하고 사망일자를 저장한다. 그리고 사망한 환자의 모든 만성질병 등록정보(진단정보, 검사정보, 신체정보)에 사망정보와 사망일자를 저장한다.

또한 국민건강보험공단의 건강검진정보 및 건강보험심사평가원의 진료정보와 지역만성질병등록시스템의 만성질병 환자의 기본정보(주민등록번호)를 비교하여 등록된 환자이면, 건강검진시 수집된 검사정보, 신체정보, 생활습관정보 등을 해당 DB에 추가 및 변경한다(그림 13).

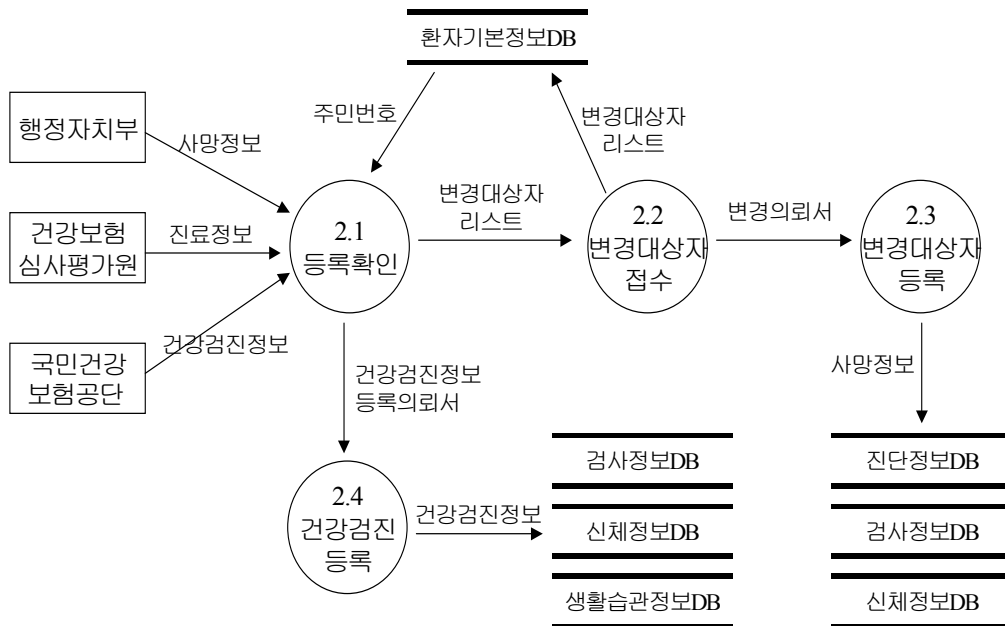


그림 13. 지역만성질병등록센터의 등록자료 보완관리 DFD

### 3) 통계관리

중앙만성질병등록센터(가칭)는 지역만성질병등록센터(가칭)에 등록된 만성질병 등록자료를 전송받아 중복여부 등을 제거하고 국가 만성질병 등록 DB를 구축한다(자료흐름도 생략). 모든 등록정보(환자기본정보, 진단정보, 검사정보, 신체정보, 생활습관정보)를 이용하여 성별, 연령별로 발생률, 유별률, 사망률 등의 통계자료를 산출하여 그 결과를 만성질병통계DB에 저장하고 보건복지부에 보고한다(그림 14).

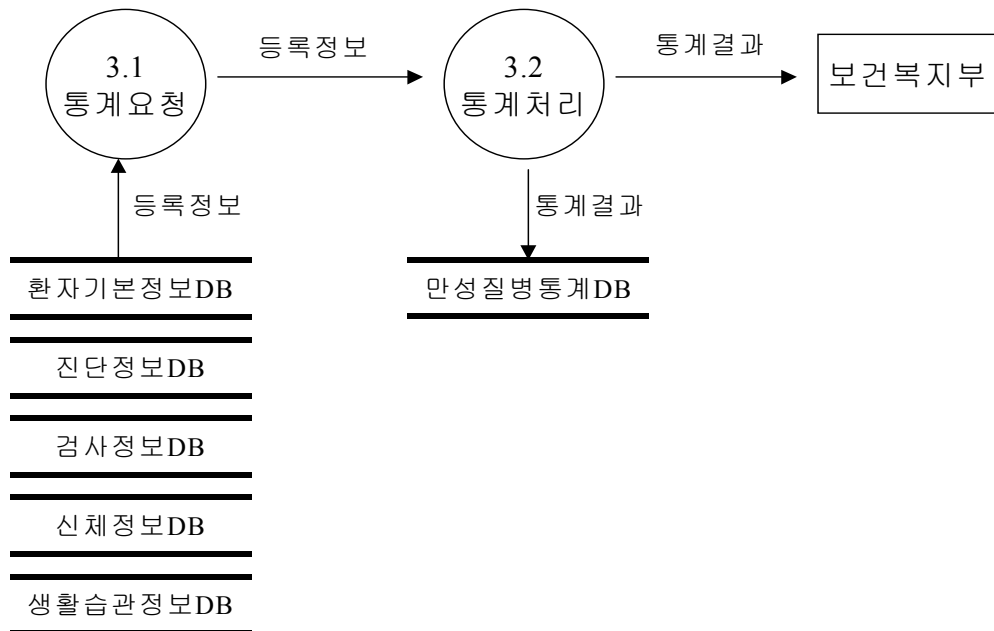


그림 14. 중앙만성질병등록센터의 통계관리 DFD

#### 다. 계층적 입출력 모형

만성질병 등록시스템의 계층적 모형은 크게 등록관리, 등록자료 보완관리, 통계관리 등의 3가지의 기능으로 그림 15와 같이 분류 할 수 있다. 시

시스템 분석 및 설계시 데이터의 구조 자체를 계층화하고 각각의 과정을 입력(input)과정, 처리(process)과정, 출력(output)과정의 단계로 분해하였다.

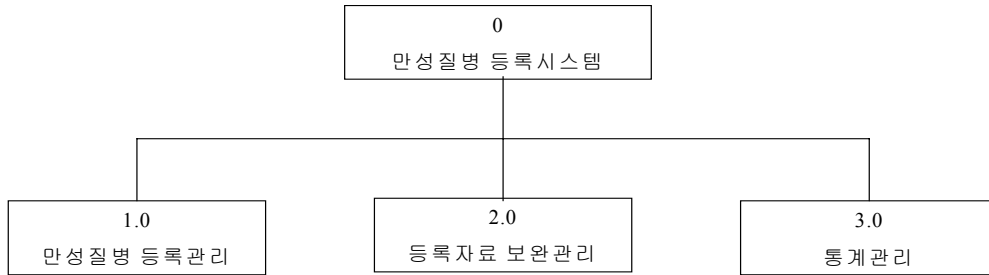


그림 15. 만성질병 등록시스템의 계층적 모형

보건소, 의원 및 병원에서 만성질병 등록을 요청하면 환자를 확인하여 동일한 만성질병으로 등록된 환자는 기각하고 등록되지 않은 환자는 환자 기본정보, 진단정보, 검사정보 등을 만성질병 등록DB에 등록한다(그림 16).

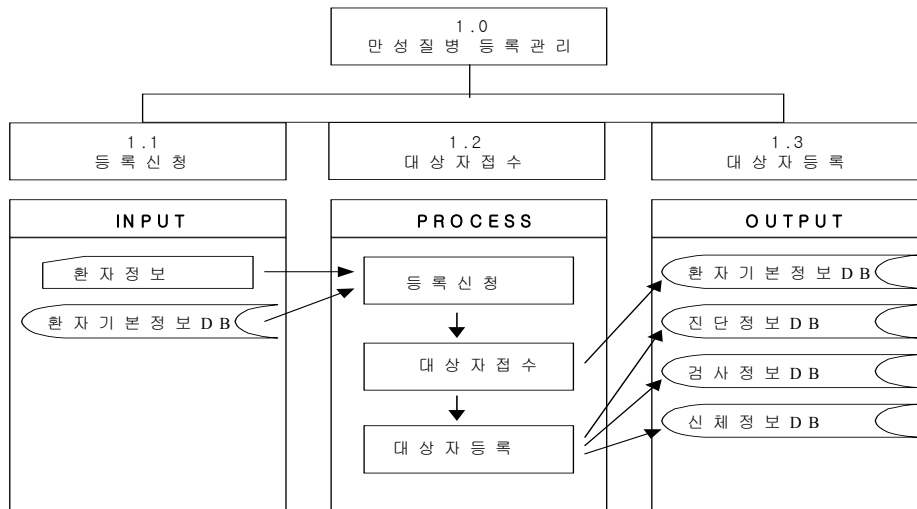


그림 16. 만성질병 등록관리 HIPO

사망정보 및 건강검진정보와 만성질병 등록시스템에 등록된 만성질병 환자를 비교하여 동일인 경우, 환자기본정보, 검사정보, 신체정보, 생활습관

정보 등을 해당 DB에 추가 및 변경한다(그림 17).

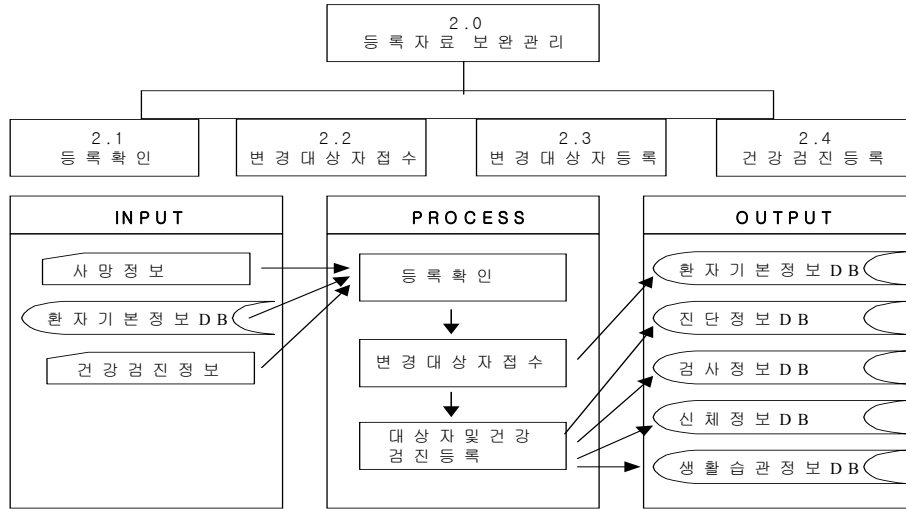


그림 17. 등록자료 보완관리 HIPO

등록된 모든 정보를 이용하여 성별, 연령별로 발생률, 유병률, 사망률 등의 통계자료를 산출하여 그 결과를 만성질병통계DB에 저장한다(그림 18).

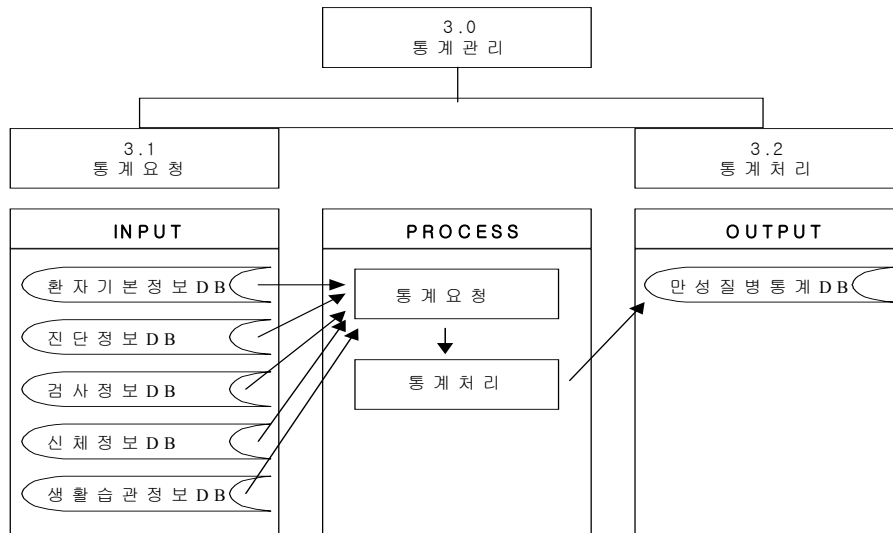


그림 18. 통계관리 HIPO

## 4. 국가 만성질병 등록시스템의 데이터 정의

### 가. 업무주제영역(subject area)별 엔티티(entity)

국가중점관리 만성질병 등록시스템의 업무 주제영역은 등록관리, 등록자료 보완관리, 통계관리 영역으로 구분되고, 그 세부영역은 다음과 같다.

등록관리 프로세스 영역은 보건소, 의원 및 병원으로부터 만성질병 환자등록을 위해서 환자의 기본정보와 진단정보에 관한 주제 영역이며, 이에 필요한 환자기본정보, 환자신체정보, 진단정보, 검사정보, 의료기관 코드, 질병분류 코드 등이 엔티티로 구성된다.

등록자료 보완관리 프로세스 영역은 등록된 만성질병 자료와 국민건강보험의 건강검진자료, 건강보험심사평가원의 진료정보 및 행정자치부의 사망자료와 비교하여 보완하는 영역이며, 그에 필요한 환자기본정보, 환자신체정보, 검사정보, 의료기관정보, 질병분류정보 등이 엔티티로 구성된다.

통계관리 프로세스 영역에서는 등록된 모든 정보를 이용하여 성별, 연령별로 발생률, 유병률, 사망률 등의 국가 만성질병의 통계처리에 필요한 만성질병 등록정보(환자정보, 진단정보, 검사정보), 통계정보 등의 엔티티로 구성된다.

### 나. 엔티티 상세분석

국가중점관리 만성질병 등록시스템의 엔티티 정의에 대한 내용은 다음과 같이 작성하였다.

표 12. 만성질병 등록시스템의 엔티티 정의서

엔티티	정 의
환자기본	만성질병 등록 및 조회에 필요한 환자 필수정보
환자신체	대상 환자의 신체에 대한 기본적인 정보
진단정보	주진단명이나 입퇴원시 진찰소견이나 퇴원시 결과 등을 포함한 진료행위 상세내역을 나타내는 정보
검사정보	검사행위에 대한 의사, 환자, 검사결과 등 검사에 대한 상세내역 정보
통계정보	만성질병에 등록된 자료를 이용하여 생성한 통계정보

국가중점관리 만성질병 등록시스템의 엔티티에 관한 속성은 다음과 같이 작성하였다.

표 13. 만성질병 등록시스템의 엔티티 속성

엔티티	속 성(attribute)
환자기본	이름, 성별, 주민등록번호, 생년월일, 주소, 전화번호, 요양기관번호, 과거력 등
환자신체	키, 체중, 혈액형, 혈압, 맥박 등
진단정보	주상병 진단명 및 내역, 진단일자, 외래/입원/퇴원 시 진료소견, 입퇴원시 환자상태, 경과상태, 병력내역
검사정보	검사종류, 검사일자, 검사병원번호, 검사의사번호, 검사항목, 검사소견, 단위, 기준치, 검사결과 (임상병리, 해부병리, 방사선, 핵의학)
통계정보	성별, 연령별, 지역별 유병률, 사망률, 발생률 등

#### 다. 만성질병 등록시스템의 프로세스와 엔티티의 상관관계

국가중점관리 만성질병 등록시스템의 프로세스와 엔티티간의 데이터 상관관계를 설명하면, 환자정보가 신규로 발생하면 등록관리 프로세스에서 환자기본, 환자신체, 진단정보 및 검사정보를 생성(creation, C)하고, 자료보



완 프로세스에서는 환자기본을 참조(retrieval, R)하여 의료보험 청구자료 및 건강검진자료 비교 후 환자신체 및 검사정보를 갱신(update, U)하고, 통계관리 프로세스에서는 환자기본, 환자신체, 진단정보 및 검사정보를 참조(R)하여 필요한 통계를 생성(C) 및 갱신(U)한다.

국가중점관리 만성질환 등록시스템 프로세스에서 기능 내부 또는 기능 간 연계되는 데이터와의 상관관계는 다음과 같다(표 14).

표 14. 프로세스와 엔티티간의 데이터 상관관계

프로세스 엔티티	등록	자료보완	통계관리
환자기본	C	R	R
환자신체	C	U	R
진단정보	C		R
검사정보	C	U	R
통계정보			CU

( C : Create, U : Update, R : Retrieval )

## 5. 보건소 만성질병 관리시스템 화면 메뉴 및 기능

### 가. 주요기능

보건소에서 만성질병 관리를 위하여 행해지고 있는 고혈압 및 당뇨를 중심으로 보건소 만성질병 관리시스템의 필요한 기능을 다음과 같이 확정하였다.

- 대상자찾기 : 진료, 건강검진 및 방문진료에서 만성질환환자 추출하는 기능
- 대상자등록 : 추출된 데이터 또는 신규 데이터를 대상자로 등록 관리하는 기능
- 자료연계(수신) : 국민건강보험공단의 건강검진자료, 건강보험심사평가원의 진료정보, 행정자치부의 사망자료를 연계하여 수신하는 기능
- 대상자신고 : 보건소에 등록된 만성질병 대상자를 추출하여 지역만성질병등록센터(가칭)에 전송하는 기능
- 현황 및 보고서 : 각종 현황관리 기능

### 나. 메뉴 및 기능 설명

#### 1) 로그인 화면

사용자 ID와 비밀번호를 입력한 다음 확인 버튼을 눌러 로그인 후 프로그램을 사용할 수 있으며, 사용권한에 따라서 메인 화면에 나타나는 기능이 달라진다.



그림 19. 로그인 화면

## 2) 메인 화면



그림 20. 메인 화면

로그인하면 위와 같은 화면이 나타난다. 이때, 화면에 나타나는 기능은  
이용권한별로 다르게 하였다.

### 3) 대상자 찾기



그림 21. 대상자 찾기 화면\_1

메인화면에서 대상자 찾기 버튼을 클릭하여 생성시킨 화면으로 ① 관리 기관(보건소, 지소, 진료소) 및 조회기간을 입력, ② 질환을 선택, ③ 대상자찾기 버튼을 클릭하여 해당 대상자를 찾는다(부수적인 조회조건으로 연령과 지역 등으로 세부조회를 할 수 있다). 진료실이나 방문진료시 고혈압, 당뇨 등으로 상병을 받은 환자들을 조회하여 만성질환환자로 등록코자 하는 기능이다(이미 대상자로 등록된 사람은 조회에서 누락됨).

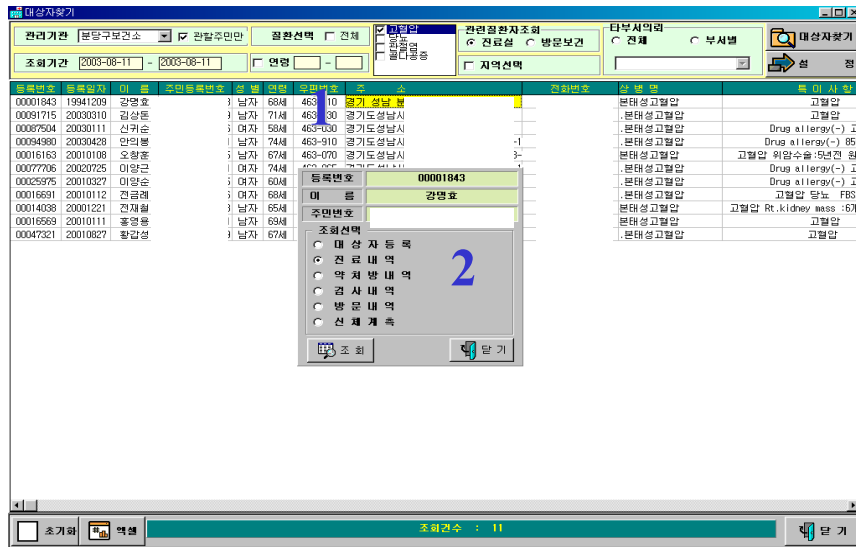


그림 22. 대상자 찾기 화면\_2

원하는 데이터를 더블클릭하면 2번과 같은 패널이 뜬다. 대상자를 선택하고 등록하거나 진료내역, 약처방내역, 검사내역, 방문내역, 신체계측 화면으로 이동하여 등록 또는 조회할 수 있다.



그림 23. 대상자 찾기 화면\_3

① 설정버튼을 클릭(상병설정), ② 상병그룹코드를 선택, ③ 검색을 클릭  
 ④ 상병을 추가, ⑤ 저장한다. 질병선택시 상병을 선택하게 되면 그 상병에 포함된 모든 상병을 조회할 수 있도록 하기 위한 설정이다((예, 질병선택을 고혈압으로 선택하면 본태성고혈압과 고혈압성 심장질환의 상병을 받은 환자를 조회한다).

#### 4) 대상자 등록

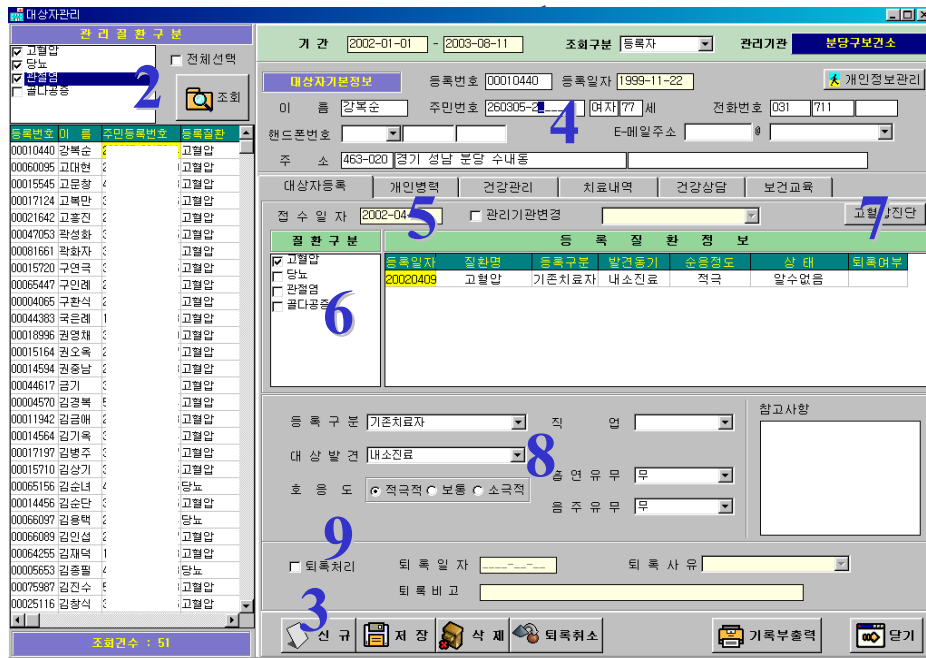


그림 24. 대상자 등록 화면\_1

① 해당기간과 조회구분을 입력, ② 관리질병 구분을 선택하고 조회버튼을 클릭하면 해당 대상자를 조회, ③ 대상자 등록(신규 버튼을 클릭), ④ 신상정보를 입력(이름, 주민번호, 전화번호, 주소 등), ⑤ 접수일자를 입력(이 날짜가 만성질환환자로 등록되는 날짜가 된다), ⑥ 질환구분을 선택,

- ⑦ 고혈압일 경우 고혈압진단을 클릭하여 JNC-6를 입력, ⑧ 등록구분 및 대상 발견 등을 입력, ⑨ 퇴록시 퇴록 체크를 하고 퇴록일자 및 사유 비고를 입력한다

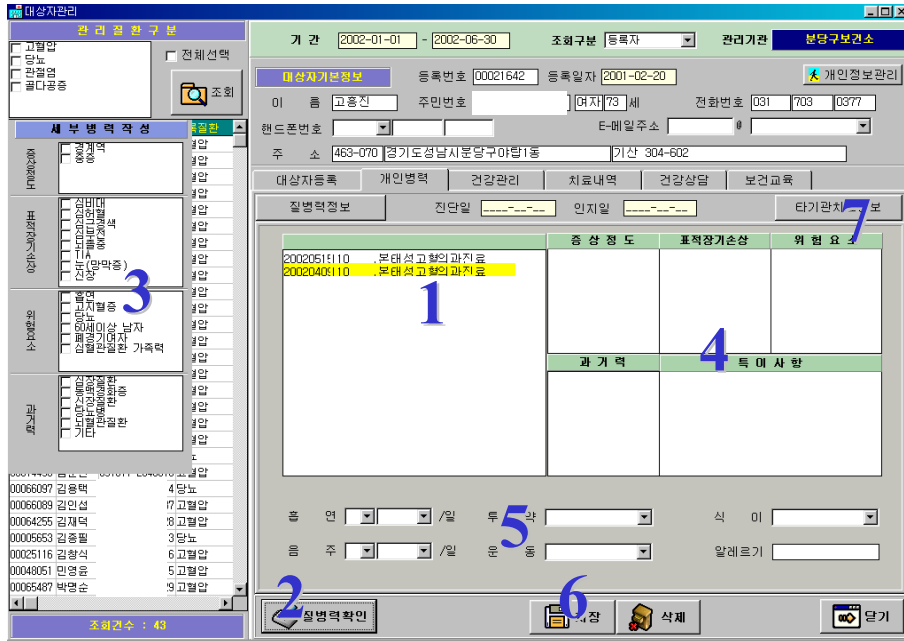


그림 25. 대상자 등록 화면\_2

개인병력을 등록하는 화면이다. ① 진료받은 상병의 리스트 조회, ② 질병력확인 버튼을 클릭하여 체크리스트를 생성, ③ 체크리스트를 클릭, ④ 체크리스트에 없는 내용은 4번란에 직접 TEXT로 기입, ⑤ 흡연, 음주 등을 선택, ⑥ 저장버튼을 클릭하여 저장, ⑦ 타기관치료 내역 버튼을 클릭하면 타기관에서 치료받은 내역을 입력할 수 있는 폼이 생성된다.

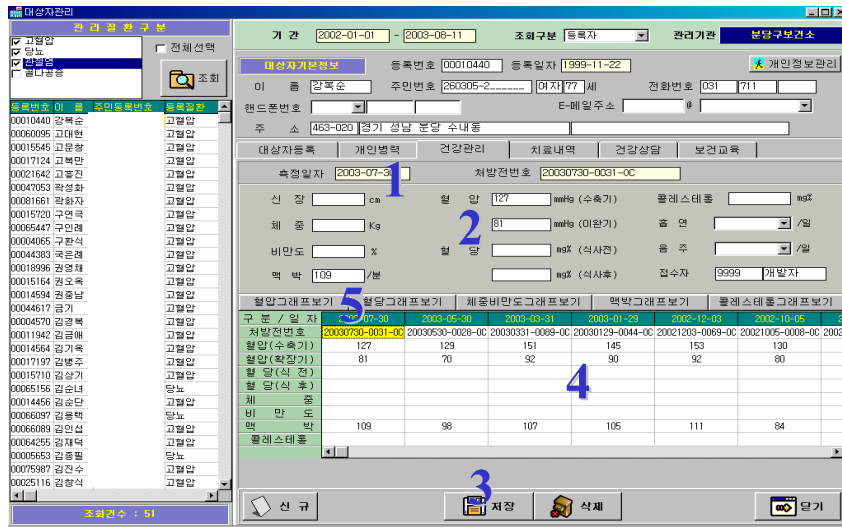


그림 26. 대상자 등록 화면\_3

건강관리를 등록하는 화면이다. ① 측정일자를 입력, ② 신장, 체중 등을 입력, ③ 저장 버튼을 클릭, ④ 저장된 데이터가 4그리드에서 일괄적으로 조회된다. ⑤ 그래프보기를 클릭하면 추이를 그래프로 볼 수 있다.

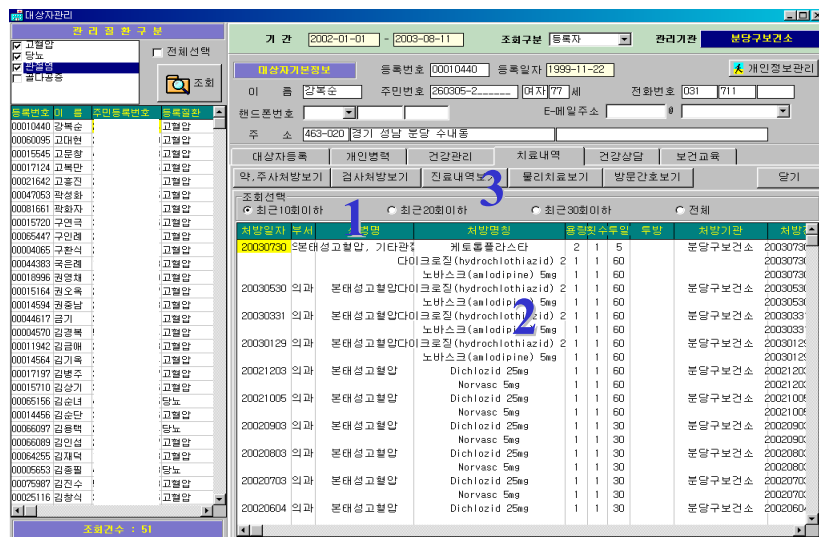


그림 27. 대상자 등록 화면\_4



치료내역을 등록하는 화면이다. 조회선택을 하면 해당 조회기간의 진료내역을 2번 그리드에서 볼 수 있다. 약주사처방, 검사처방, 진료내역, 물리치료내역, 방문간호 등을 선택하여 조회할 수 있다.

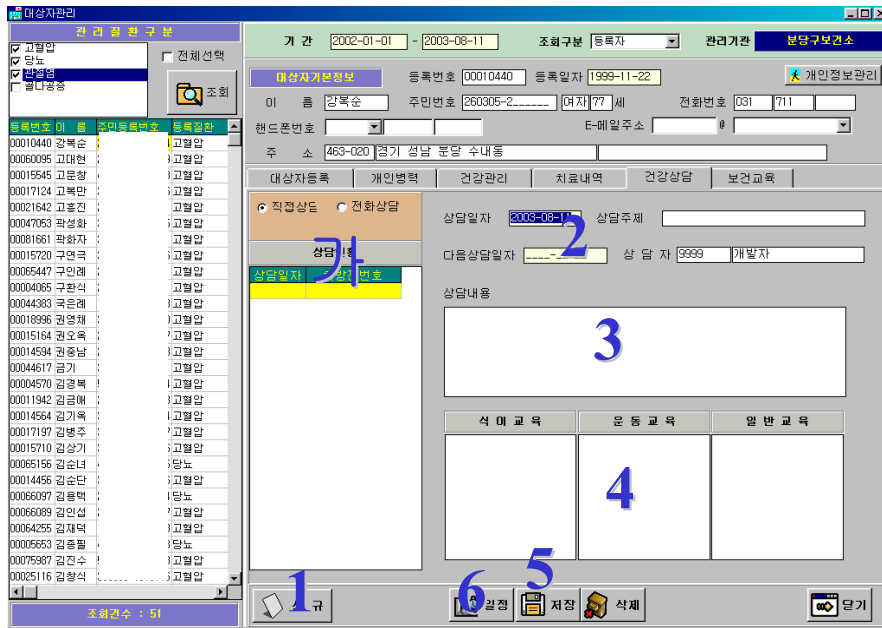


그림 28. 대상자 등록 화면\_5

건강상담내역을 등록하는 화면이다. ① 신규버튼을 클릭, ② 상담일자, 상담주제, 다음상담일자, 상담자를 입력, ③ 상담내용을 입력, ④ 교육내용을 입력, ⑤ 저장 버튼을 클릭한다. ⑥ 일정버튼을 클릭하면 카렌다 모양의 폼이 생성되고 직접상담 또는 전화상담의 날짜별 리스트가 조회된다.

5) 자료연계

다음의 화면들은 국민건강보험공단의 건강검진자료, 건강보험심사평가원의 진료정보, 행정자치부의 사망자료를 연계하여 자료를 수신하는 화면이다.

국민건강보험공단 자료수신											
수신번호 02102334		자료수신	수신자료조회	저장	삭제	역선택	닫기				
건강검진 1차 및 구강검사 <span style="color: blue;">▶</span> 마우스 오른쪽 버튼을 클릭하시면 메뉴를 선택할 수 있습니다.											
순서	처방전번호	등록번호	검진자명	혈당	총콜레스테롤	감마지티피	혈색소	요검사	심전도검사	흉부방사선검사	자궁은
1	20020718-0001-HC	00052855	지영순	069	214	010	139	111060	?	01	
2	20020718-0002-HC	00176096	안대석	074	177	067	156	111060	미 실시	08	
3	20020718-0003-HC	00029392	송재희	071	227	064	132	111050	?	07	
4	20020718-0005-HC	00053830	김형수	073	186	033	156	111060	1	01	
5	20020718-0006-HC	00025821	미양순	085	266	016	139	111050	1	01	
6	20020718-0007-HC	00029119	강말자	094	255	012	135	111060	1	01	
7	20020720-0003-HC	00176238	오정미	086	209	011	131	111050	1	01	
8	20020720-0004-HC	00176241	서덕순	086	231	022	144	111060	1	01	
9	20020720-0005-HC	00159889	김병곤	099	197	023	144	111060	1	03	
10	20020722-0005-HC	00122003	김순덕	089	293	016	142	111060	1	01	
건강검진 2차											
순서	처방전번호	등록번호	검진자명	폐결핵(도말검사)	기타흉부질환	고혈압성질환(심전도포함)	고혈압성질환(심전도미포함)	고지혈증			
1	20020802-0013-HC	00137320	이영만								실시
2	20020803-0004-HC	00176096	안대석		실시						
3	20020806-0002-HC	00176534	주해봉								실시

그림 29. 국민건강보험공단의 건강검진자료 수신 화면



6) 만성질환 대상자 신고

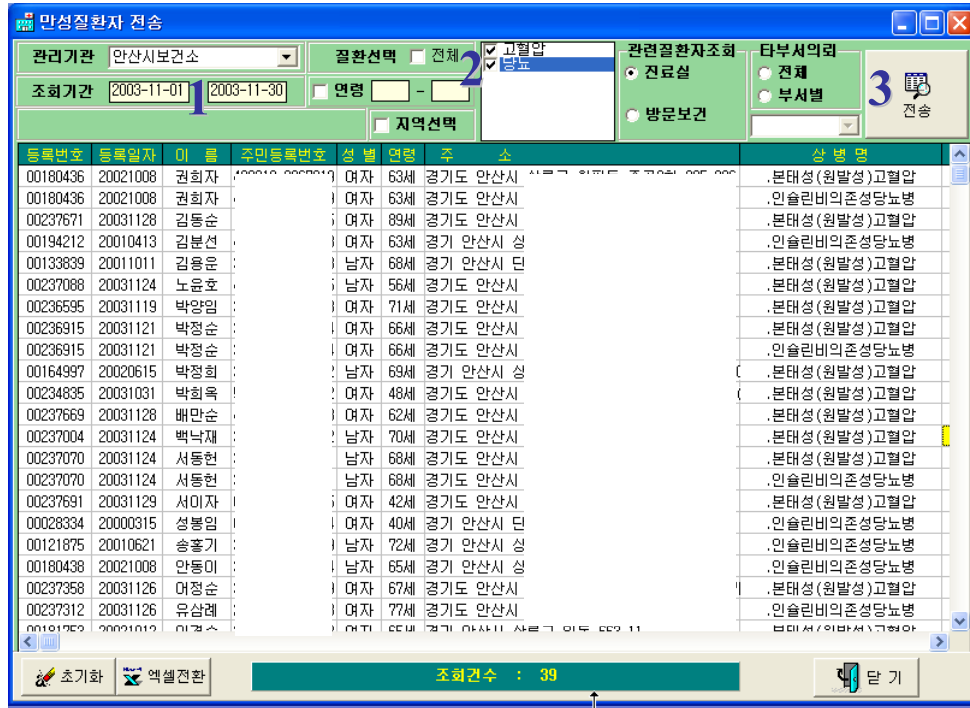


그림 32. 만성질환 대상자 신고 화면

보건소 만성질환 등록자료를 추출하여 지역만성질환등록센터(가칭)에 전송하는 화면이다. ① 기간을 설정, ② 질환을 선택, ③ 전송 버튼을 클릭하여 지역만성질환등록센터(가칭)에 전송한다.

## 7) 현황 및 보고서

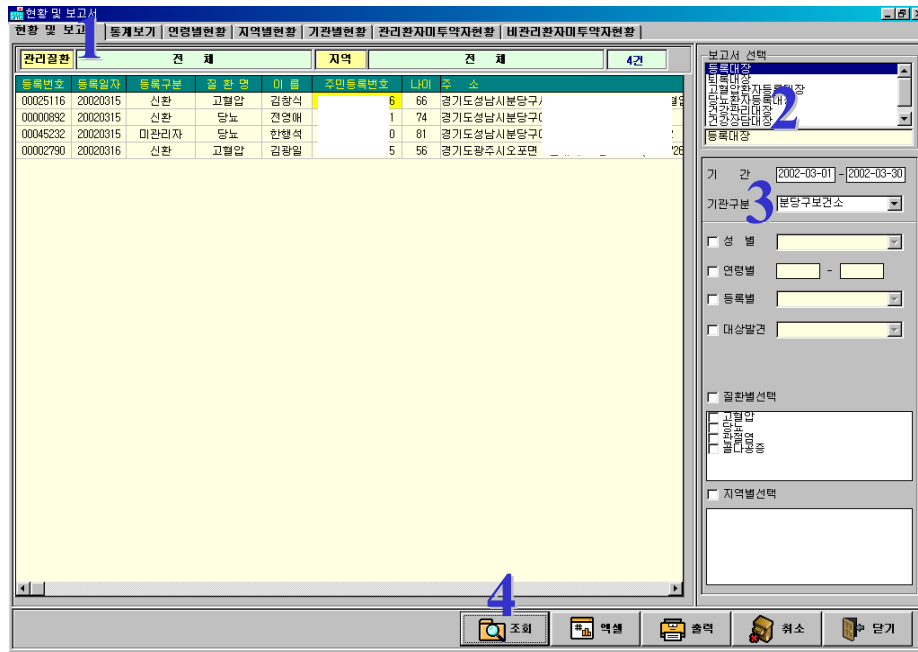


그림 33. 현황 및 보고서 화면\_1

메인화면에서 현황을 선택한 화면이다. ① 현황 및 보고서 탭을 선택, ② 보고서 종류를 선택, ③ 기간 설정 및 기관을 선택(성별, 연령별, 등록별, 대상발견 분류별로 세부조회 할 수 있다), ④ 조회버튼을 클릭하여 조회한다

그림 34. 현황 및 보고서 화면\_2

① 통계보기 탭을 선택, ② 기간 및 기관구분을 입력 선택, ③ 전체집계 버튼을 클릭한다. 개별집계 버튼을 클릭하여 개별로 집계할 수도 있다.

그림 35. 현황 및 보고서 화면\_3

- ① 연령별현황 탭을 선택, ② 기간 및 기관구분, 등록구분을 입력 선택,
- ③ 자료집계 버튼을 클릭, ④ 연령대별로 데이터 건수가 조회된다.

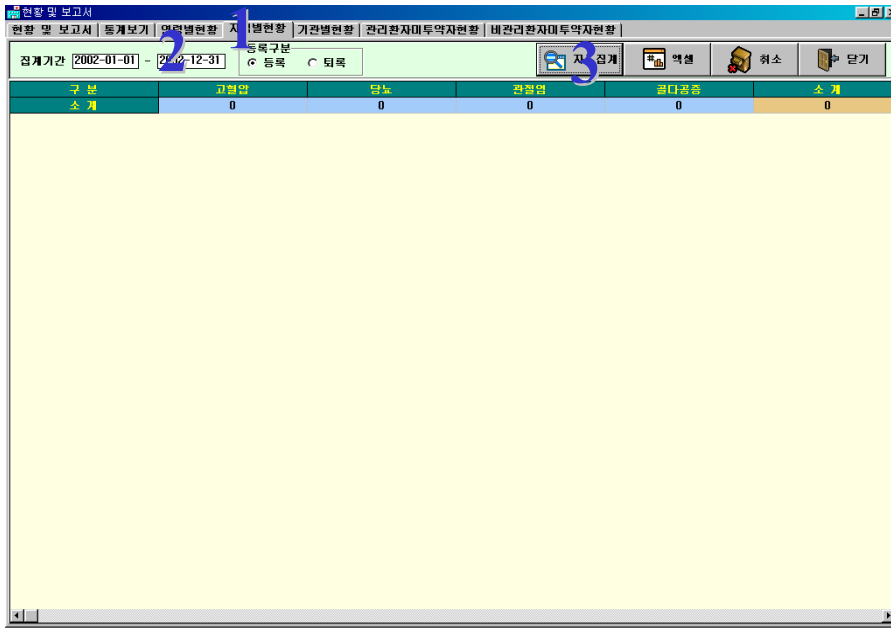


그림 36. 현황 및 보고서 화면\_4

- ① 지역별현황 탭을 선택, ② 기간, 등록구분을 입력 선택, ③ 자료집계 버튼을 클릭한다. 지역별로 질병 건수가 조회된다.

#### 다. 의원 및 병원 만성질병관리 정보시스템의 주요기능

의원 및 병원에서의 만성질병관리를 위한 정보시스템의 기능들은 보건소에서 기능들과 비슷하다고 판단된다. 의원 및 병원에서 만성질병관리를 위한 정보시스템의 필수 기능들을 다음과 같이 정의하였다. 첫째, 진료정보, 검사정보, 진단정보 등의 모든 의무기록정보를 이용하여 만성질병 환자를 추출하는 기능이다. 둘째, 이 추출된 데이터를 신규 대상으로 등록하고 관리하는 기능이다. 셋째, 의원 및 병원에서 등록된 만성질병 대상자를 추출하여 지역만성질병등록센터(가칭)로 전송하는 기능이다.



## 6. 국가 만성질병 등록시스템의 활성화 방안

### 가. 법·제도적 방안

지속적이고 성공적인 만성질병 등록을 위해서 암등록사업처럼 법적 제도의 뒷받침과 예산의 지원이 되어 안정적이고 성공적인 등록시스템 구축을 위한 여건이 조성되어야 하며, 의료기관 및 환자의 협조에 대한 보상조치가 필요하다.

현재 국내 만성질병을 관리하기 위한 적절한 법이 부재한 실정이다. 관련 정책과 법은 현재 가지고 있는 문제를 해결하는데 제도적인 조치를 하기 위해서는 필수적이다. 최근에는 암관리법이 제정되어 공포(2003. 5. 28)되었으나 장기적으로는 개별 질환에 관한 법보다는 만성질병을 포괄할 수 있는 만성질병관리법(가칭) 등이 마련되어야 될 것이다. 특히, 민간부문의 진료에 대한 조정 역할을 수행하고 필요한 예산을 지원하고 진료 및 관리에 대한 종합적인 정보를 구축하기 위해서는 관련 법적 기반이 대단히 중요하다.

민간의료기관에서 만성질병 환자를 최초로 진단 시 그 사실을 만성질병 등록기관에 신고하도록 하는 규정이 필요하다. 또한 선천성대사이상검사처럼 신고 건당 수가를 지급하는 방안도 검토할 필요가 있다.

환자가 의무적으로 신고하게 하기 위해서는 신고로 인한 보상방안이 마련되지 않으면 국민적 반발을 무마하기가 어렵다. 환자가 만성질병 등록기관에 신고를 하면 관리수첩의 지급과 보건교육을 실시하며, 환자가 관리수

첩을 지참하고 민간의료기관을 이용 시 본인부담금의 경감과 같은 경제적 인 보상이 마련되어야 한다.

만성질병등록센터(가칭)의 설립이 필요하다. 등록센터는 정부와 유관기관이 출연하는 형태의 독립적인 조직이면서도 정부 또는 유관기관의 등록 활동을 통제하고 지원하는 법적인 권한을 가져야 한다.

의료보험 전산망을 이용하여 의료기관에서 청구되는 환자의 진단명을 통해 만성질병 환자의 인적정보를 확보하고 부족한 정보는 국가 행정전산망을 통해 보완하는 법적, 제도적 장치가 마련되어야 한다. 물론 이 과정에서 국민 개인의 사생활과 관련된 정보의 보호를 강화하는 조치가 동시에 마련되어야 한다.

#### 나. 만성질병 환자 등록방안

우선, 환자를 진단하고 진료하는 민간의료기관이 신고하게 한다. 우리나라의 의료현실을 고려할 때 민간의료기관으로부터 자신들이 치료하고 있는 환자자료를 보건기관이 제공받기는 불가능에 가깝다. 가장 적극적인 방법은 법적으로 제도화하는 것이다. 그 외에도 의사협회 등을 통하여 사업의 취지를 설명하고 자발적인 협조를 구하거나 신고 건당 일정액을 보상함으로써 경제적인 유인책을 활용할 수도 있으나 국가의 경제적인 부담이 증가한다는 단점이 있다.

환자 스스로가 등록기관에 신고하게 한다. 환자들이 특별한 이익이 없는 한 스스로가 신고하는 것은 매우 어려운 것이 사실이다. 그러나 환자로 등록되면 어떠한 이득이 있는지를 환자들이 이해하게 하면 자발적으로 신

고가 가능하다. 신고 시에 절차는 가능하면 손쉽고 그 신고 내용도 성명, 주민등록번호 등에 국한하는 것이 바람직하다. 환자 스스로 신고한 경우 환자의 확진 사실을 확인할 필요가 있다. 이 과정은 본인이 신고한 인적사항의 자료를 토대로 진단한 의료기관이나 의료보험자료로 확인을 하여야 할 것이다.

의료보험 자료를 통하여 환자를 파악한다. 의료보험자료를 만성질병 환자에 이용한다. 보건의료기관으로부터의 의료보험 청구자료는 만성질병 환자를 확인하고, 그들의 관리상태를 파악하는 목적으로는 활용가치가 크다.

#### 다. 정보시스템을 이용한 환자관리 방안

만성질병을 관리하기 위해서는 생활행태를 바꾸어야 할 경우가 많다. 또 대부분의 환자들은 평생토록 치료를 받아야 되므로 지속치료율이 낮다. 따라서 환자들이 스스로 만성질병을 관리할 수 있도록 하기 위해서는 보건교육이 필요하다. 정보시스템에 등록된 환자들에게는 국가에서 개발하여 제작한 만성질병 관리수첩을 우편이나 보건소에서 직접 공급한다. 관리수첩은 환자의 등록유지, 보건교육 및 치료순응도를 향상시키는 수단으로 매우 유용할 것이다. 또한 보건지식을 높이기 위해 관련 인쇄물을 제작하여 해당 환자에게 공급하거나 만성질병에 관한 포털사이트를 구축하여 일반 국민에게 만성질병에 관한 정보서비스를 실시한다.

만성질병 환자는 정도에 따라 관리주기를 설정하고, 이에 따른 추구관리가 이루어지도록 환자와 보호자를 교육하며, 주기와 환자의 치료순응도나 중증도에 따라 직접 서비스를 실시한다. 이 모든 과정을 정보시스템을

이용하여 처리함으로써 환자관리의 효율성과 생산성을 향상시킨다.

## 라. 개인정보 보호방안

만성질환 등록시스템을 운영하기 위해서는 환자 정보에의 무단 접근, 정보유출, 변형으로 인한 사생활 침해, 시스템의 보안문제 등 등록환자의 개인정보에 관한 많은 위험요인이 존재한다.

환자는 자신의 개인질병이나 진료내역이 인터넷 상으로 공유되는 것에 대해 비밀성이 보장되지 않는다고 생각함으로 이로 인한 거부감이나 불신감이 있다. 의료법 제20조에서는 의료인은 환자에 관한 기록을 열람시키거나 그 기록의 내용 탐지에 응하지 못하게 되어 있음에도 불구하고 다른 의료기관에서 기록, 임상소견서, 치료 경위서의 열람이나 사본의 송부 요구 시나 환자의 검사 기록, 방사선 필름의 복사 요구 시에 응해야 한다는 예외를 인정하고 있다. 즉 시스템 보안유지를 위한 보호 수단이나 보안 장치와 관련된 세부 사항 및 행정적 지원과 관련된 규정 등이 명시되어 있지 않다.

이에 대한 방안으로는 정보의 비밀성, 무결성, 가용성 즉 불법적인 공개로부터의 보호(Information Confidentiality), 불법적인 변조로부터의 보호(Information Integrity), 파괴 및 지체로부터의 보호(Information Availability)를 전산 의료정보 및 네트워크 환경에서 확립해야 하며, 이를 뒷받침할 수 있는 법·제도적 장치가 필요하다.

공공기관의개인정보보호에관한법률 제4조(개인정보의 수집)의 규정에 의하면 개인의 기본적 인권을 현저하게 침해할 우려가 있는 개인정보를 수집

하여서는 안되지만, 정보주체의 동의가 있거나 다른 법률에 수집대상 개인 정보가 명시되어 있는 경우에는 가능하다. 또한 제9조(개인정보의 안전성 확보등)에서는 개인정보가 분실·도난·누출·변조 또는 훼손되지 아니하도록 안전성 확보에 필요한 조치를 강구하여야 한다는 규정이 있다. 따라서 개인정보를 수집 및 보유, 이용 및 제공의 제한, 안전성 확보방안 등에 관한 법적 장치를 만성질환관리법(가칭)에 마련해야 한다.

#### 마. 의료정보의 표준화 방안

만성질환 등록시스템을 보건소, 민간의료기관 등의 정보시스템과 전산적으로 연계하여 만성질환 정보를 획득하기 위해서는 의학용어의 통일 문제, 모든 의료기관에서 사용할 수 있는 통일된 기준의 부재 문제, 표준에 의한 기술개발 미비 등 많은 제약요인이 따른다.

의료기관마다 다양한 진료기록지를 사용하고 있고 병원 내에서도 진료 기록의 내용이 의사의 특성에 따라 다양하다. 또한 의료기관별로 독자적인 정보시스템 개발, 전산시스템 구축으로 코드, 서식이 표준화되어 있지 않아 의료기관간 정보교환이 곤란하며, 전자의무기록 체계 코드 및 서식의 표준화가 현재 기초적인 단계에 있다.

국가 만성질환 등록시스템의 완성은 정보화시대를 맞이하여 앞으로 진행될 전자의무기록 시스템과의 연계를 통하여 진정한 의미의 실시간 만성질환 발생률 자료를 얻을 수 있을 뿐만 아니라 보다 신속하고 정확한 감시 체계가 실현될 수 있을 것으로 기대한다.

이에 대한 방안은 진료행위에 사용되는 용어 및 서식 등을 객관적이고

공신력 있는 형태로 데이터의 내용과 구조를 표준화함으로써 의료행위와 모든 진료행위를 포함할 수 있어야 한다. 1987년 미국에서는 HL7이라는 의료정보 표준화가 활발하게 이루어지고 있으며, 현재 우리 나라에서도 국내 적용을 위한 HL7 표준(안) 개발, 전자의무기록 보안(Security/Privacy) 표준화, 표준 보급을 위한 온라인 표준정보 제공시스템 구축 등 표준안을 제시하고 있고 추진 중에 있어서 곧 시행되리라고 본다.

#### 바. 정책활용 방안

등록시스템의 목적은 발생한 모든 환자를 등록함으로써 발생 정도를 명확히 파악하여 이 환자들을 지속적으로 추적하고 적극적으로 관리하고자 하는 것이다.

국가적으로는 만성질병 등록시스템을 만성질병의 유병률과 발생률에 대한 체계적인 통계를 산출하는데 활용한다. 국가적인 차원에서 만성질병의 유병률, 발생률과 중증도의 경향을 파악하고 이로 인한 사회경제적인 부담을 측정하여 만성질병의 예방 및 관리에 필요한 기초적인 정보를 산출한다. 또한 등록시스템을 통한 만성질병 예방 및 관리에 필요한 질병 발생의 규모 및 분포, 경중도, 의료비 등 만성질병 예방 및 관리 대책 수립에 필요한 정보를 지속적으로 산출할 수 있다.

만성질병 관련 통계는 국가보건정책 수립 및 수행 시 기획이나 목표설정 그리고 평가에 중요한 정보로 활용될 뿐만 아니라 개인이나 국가의 건강수준을 나타내는 지표로 국가내의 변화와 국가간의 차이 비교 등에 매우 유용한 지표로 활용된다. 또한 만성질병 발생과 관련된 각종 사회인구학적

자료와 건강관련 행위 등과 관련성을 파악할 수 있어 만성질병 관리의 학문적 이론과 전략을 개발하는데 활용할 수 있다.

만성질병의 발생규모와 분포를 파악하여 국가 만성질병 관리사업의 지원을 위한 예산규모, 의료인력 및 의료비 소요규모를 추정하는 자료로 활용할 수 있다. 또한 향후에는 만성질병에 사용되는 약품의 원활한 수급을 도모하고 만성질병의 진단에서부터 재활, 가족과 보호자 지원에 이르기까지 다양한 분야에 대해서 지원할 수 있는 포괄적인 방안을 마련하게 되는데 활용될 것이다.

등록된 정보를 이용하여 만성질병 관리의 효율성을 높임으로써 국민의료비의 절감을 통한 경제적 이익을 얻는데 활용할 수 있다. 산출된 결과물을 근거로 각 만성질병에 적합한 예방사업 모형과 방안을 도출하여 적용함으로써 만성질병으로 인한 조기 사망과 합병증 발생을 감소시킬 수 있고, 만성질병 등록환자를 대상으로 개인화된 체계적인 보건교육, 정보서비스, 추구관리 등을 통하여 위험요인이 사전에 감소되고 질병의 중증화와 합병증으로 인한 의료이용량의 증가가 억제된다. 상급의료기관으로의 이용이 억제될 경우, 국민의 의료비 부담이 경감될 뿐만 아니라 병원의 적체 현상도 해소될 수 있으며 국가 전체적으로 병의원 이용의 감소로 인한 의료보험급여가 감소하여 재정부담이 적어진다.

만성질병과 관련 있는 위험요인을 감시하는데 활용할 수 있다. 2002년 WHO 보고서에 따르면 만성질병과 관련이 있는 위험인자로 고혈압, 고콜레스테롤, 비만, 운동부족, 부족한 과일이나 야채 섭취 등 주로 운동습관과 식습관의 요인을 꼽았으며, 이와 더불어 알콜 섭취나 흡연이 만성질병의

발생과 밀접한 관련이 있다고 보고되었다. 이러한 요소들은 모두 예방이 가능한 요인이다. 그러므로 등록시스템을 통한 위험요인의 경향 분석은 만성질환 예방 및 관리를 위해 반드시 이루어져야 할 과제이다.

파악된 만성질환의 현황과 특성을 바탕으로 거시정책 수요 및 대안 제시를 통하여 만성질환 관리사업의 효율을 높이고 전문가 참여를 통한 합리적인 우선 순위의 선정 및 대안 제시를 통해 환자 및 가족의 실질적인 만족도를 높이는데 기여할 것으로 예상된다.

지역적으로는 지역만성질환등록센터(가칭) 및 보건소에서 만성질환 관리사업을 효율적으로 수행하기 위한 양질의 자료와 정보를 제공하는데 활용할 수 있다. 만성질환 관리를 위한 보건사업이 지역사회를 중심으로 정착되어야 한다. 만성질환 예방사업의 정착은 질병이 발생하는 연결고리를 차단하기 위해 반드시 필요하며, 이러한 지역사회 중심의 예방사업을 평가하는 도구로 등록시스템을 통해 산출되는 각종 통계자료가 활용될 수 있다.

지역만성질환등록센터(가칭) 및 보건소에서는 만성질환 환자는 정도에 따라 관리주기를 설정하고, 이에 따른 추서관리가 이루어지도록 환자와 보호자를 교육하며, 환자의 치료순응도나 중증도에 따라 직접 서비스를 실시한다. 이 모든 과정을 정보시스템을 이용하여 처리함으로써 환자관리의 효율성과 생산성을 향상시킨다.

국민을 대상으로는 일관성 있는 정보를 제공하고 원하는 정보를 신속하게 접근하여 다양한 정보서비스를 제공하는데 활용할 수 있다. 등록된 환자 및 회원등록자를 대상으로 웹, 이메일 등의 정보시스템을 이용하여 개



인화된 만성질환 건강정보 제공, 진료내역 서비스, 건강웹진 서비스, 음주·흡연·영양·운동·체중조절 등의 건강생활 및 자가진단 정보서비스, 만성질환별 정의 및 위험요인 등과 관련된 일반건강 정보서비스, 의학상식 등의 정보서비스, 생애주기별로 정보서비스, 대상자별 건강 및 질병 정보서비스 등의 서비스를 제공하는데 활용할 수 있다.

## V. 고찰

최근 정보기술의 발달과 더불어 의료정보화가 활발히 전개되고 있다. 또한 최근들어 경제·사회환경의 변화, 인구의 고령화, 만성질환의 증가, 국민의 건강에 대한 관심증대 등에 따라 만성질환 관리대책의 중요성은 날로 증가하고 있는 실정이다. 만성질환 대책수립을 위해 국가단위의 질병통계 생성 체계를 수립하는 것은 만성질환 관리의 가장 기초적이고 중요한 작업이지만, 국내에서는 아직도 만성질환에 대한 정확한 유병률과 사망률 통계를 생성할 수 있는 정보체계가 제대로 되어 있지 않다.

국가적 질병관리 대책을 수립하기 위하여서는 우선적으로 질병 발생규모와 성별, 연령별, 지역별 분포 등을 파악하여야 하며, 이로 인한 사회적 손실 등의 기초적 정보가 확보되어야 한다. 따라서 우리 나라의 만성질환 발생률과 중증도 추이를 파악하고 이로 인한 의료비의 소요를 파악하여 만성질환의 예방 및 관리에 필요한 기초적인 정보를 산출하는 것이 시급한 과제이다.

만성질환은 사망률이나 사회적인 비용 면에서 가장 중요한 질병이지만 전염병이나 암에 비하여 진단 확인이 어려우며 의료기관 이용률이 낮기 때문에 신고나 등록에 의하여 그 발생을 감지하기 어렵다. 그러나, 국민소득 증대와 의료보장제도 확립으로 의료에 대한 접근도가 높아지고 의료기관의 질 관리가 점차 강화됨에 따라서 만성질환도 의료기관을 통한 감시 가능성이 높아지고 있다.

본 연구에서는 기존 질병의 감시체계 및 등록시스템을 비교 분석하고,

의료기관으로부터 신고된 만성질환 환자의 기본정보, 진료정보, 진단정보 등을 지역만성질환등록센터(가칭)를 중심으로 데이터베이스로 구축하고, 이 지역별 등록자료를 이용하여 국가중점관리 만성질환 등록자료를 구축하는 만성질환 등록체계의 정보모형을 제시하였고, 만성질환 등록시스템의 활성화 방안을 제시하였다.

국내 만성질환 등록체계를 분석한 결과, 현재는 만성질환을 가진 환자를 추적할 수 있는 등록체계가 미비하고, 전산 프로그램의 개발과 보급이 미비하여 치료의 순응도를 높일 수 있는 여건이 미비하다. 민간 및 정부, 모든 부문에서의 자료수집 체계의 구축, 지역사회 건강의 문제점이나 목표를 설정할 수 있는 자료분석 및 평가체계와 종합지표 개발, 각 수집되는 통계자료를 연계하여 보건문제의 파악 및 의사결정을 할 수 있는 체계를 구축해 나가야 할 것으로 고찰되어진다.

본 연구에서의 만성질환 등록체계는 발생률의 산출, 생존율의 추정, 그 질병의 경과를 포함하는 자연사, 치명률 및 사망률 등 매우 유용한 지표를 얻을 수 있는 인구분위 등록제도를 선정하였고, 지역별 단위의 등록체계를 구축하여 지역사회 중심으로 만성질환을 등록관리 및 추구관리할 수 있도록 하고 전국 지역만성질환등록센터(가칭)를 연계하여 국가단위의 등록체계를 구축하여 만성질환의 현황 파악 및 관리전략에 대한 계획수립을 가능토록 하는 개념적 모형을 제시하였다.

정보기술을 활용하여 만성질환 환자를 등록하고 등록된 자료를 이용하여 성별, 연령별, 지역별로 유병률, 사망률, 발생률 등의 통계자료를 생성하는 정보모형을 제시하였다. 또한 만성질환 등록시스템을 활성화하기 위한

등록방안, 법·제도적 방안 등을 제시하였다.

본 연구에서의 제한점은 첫째, 의료정보 및 전자의무기록의 표준화가 이루어져야 한다. 표준화가 이루어지지 않은 경우, 정보제공자인 의료기관에서 등록센터에 만성질병 정보를 제공하기 위한 프로그램을 개발하는데 막대한 시간 및 예산이 소요될 것이다. 둘째, 모든 의료기관이 병원정보화가 이루어져야 한다. 병원정보화가 이루어지지 않은 경우, 정보제공자인 의료기관에서 웹서비스 등을 이용하여 만성질병에 대한 정보를 직접 입력(등록)함으로써 이중의 노력과 시간이 소요될 것이다. 셋째, 만성질병의 종류가 다양함으로 그에 따른 관리정보가 다양하다. 본 등록시스템에서는 모든 만성질병에서 다루어야 할 공통정보만을 다루었으므로 각각의 만성질병에서 다루어야 할 추가정보를 발굴하여 등록 관리하여야 한다. 넷째, 정확한 진단에 의한 등록이 이루어져야 한다. 신뢰성 있는 만성질병DB 구축은 정확한 진단에 근거한 각 만성질병 등록사업을 통해서만 내실화 될 수 있는데, 이러한 정확한 진단을 담보할 수 있는 정부 대책이 병행되어야 한다. 따라서 제시된 모형에 기초한 통합적인 모형의 제시가 이루어져야 할 것이다.

본 연구에서는 지역만성질병등록센터(가칭)에서 해당 지역의 보건소, 의원 및 병원 등의 만성질병 환자를 일차적으로 등록하는 모형을 제시하였으며 지역만성질병등록센터는 지역별로 만성질병 관리를 효율적으로 관리하도록 지정된 시·도 단위의 독립기관을 암시하고 있다. 지역만성질병등록센터를 시·도 단위의 별도의 독립기관으로 정할 것인지, 기존 보건소를 지역만성질병등록센터로 활용할 것인지에 대해서는 또 다른 연구가 필요할

것으로 판단된다.

정부에서는 보건소를 평생건강관리 중심기관으로 육성하고 있고 보건소 정보시스템이 2003년 연말까지 100% 보급될 것으로 추정하고 있으므로 보건소정보시스템의 전산장비를 확충하고 관리프로그램을 수정·보완하여 보건소(지역만성질병등록센터) 단위의 만성질병 등록시스템을 구축하여 지역사회(보건소) 중심으로 만성질병을 등록관리하고 추구관리할 수 있도록 하고, 전국 보건소를 연계하여 국가단위(중앙만성질병등록센터)의 만성질병 등록체계를 마련하는 방법도 고려해야 한다.

지역만성질병등록센터는 자료를 수집하고 확인하는 손과 발의 역할을 수행하여야 한다. 이를 위해 의료기관과의 유대관계를 유지하고 등록된 자료의 확인을 위해 의료기관의 의무기록을 실사하기 위한 접근성도 좋아야 한다.

자료의 수집 및 확인을 위해 만성질병 등록체계로서 지역만성질병등록센터를 보건소에 두고, 진단 및 분류상의 문제를 해결할 자문위원회 구성과 의료기관의 신고업무 담당자 교육 등을 위한 행정체계로서 시·도 단위의 지역만성질병관리센터(가칭)를 두는 절충안을 고려해 볼 필요도 있다.

## VI. 결론

본 연구는 만성질환 등록시스템의 구축 및 활성화를 위하여 기존 질환 감시체계 및 등록시스템의 비교 분석과 선진국 사례들을 고찰하고 국내에 적용 가능한 만성질환 등록시스템의 기본 정보모형을 제시하고 활성화를 위한 방안을 제시하고자 하였다.

만성질환에 대한 원론적 고찰로써 만성질환의 기본 개념, 역학적 특성, 만성질환 관리사업, 질환감시체계를 살펴보았고, 그리고 외국의 만성질환 관리방안에 대한 고찰과 우리 나라 만성질환 관리의 사업현황을 파악하여 정리하였다. 또한 이를 토대로 국내에 가장 효율적으로 적용 가능한 만성질환 등록시스템의 모형을 제시하고 활성화 방안을 제시하였으며, 향후 만성질환 등록시스템의 도입시 본 연구결과를 활용할 수 있을 것이다.

본 연구결과를 바탕으로 효율적인 만성질환 등록시스템 도입에 관한 제언은 다음과 같다.

첫째, 국가중점관리 전체 만성질환으로 확대하기 위해서는 모든 만성질환을 대상으로 광범위하고 정확한 분석이 있어야 할 것이며, 성공적인 등록시스템의 도입을 위해서는 세밀하고 구체적인 전략과 계획을 수립해야 할 것이다.

둘째, 등록시스템의 도입은 과도한 비용과 시간이 소요됨을 감안할 때 구현 방법이 단순한 것부터 또한 그 기대효과가 높은 것부터 추진하는 단계별 추진전략이 전개되어야 할 것이며, 위험부담을 최소화하기 위하여 만

성질환 선정을 위한 우선 순위 도출 및 시범 등록기관을 지정하여 등록하는 방법 등의 단계적 접근방법 등이 요구된다.

셋째, 등록시스템이 성공적으로 운영되기 위해서는 교육 등을 통해 정책결정자, 보건소 관리자 및 의료기관 정보제공자에 대한 인식방안과 시스템 활용에 대한 적절한 보상방안도 함께 연구되어야 할 것이다.

넷째, 개인정보 보호방안, 보건의료정보 및 전자의무기록 표준화, 법·제도 연구, 의사 및 의료기관에 대한 전자인증 등 다양한 각도에서 만성질환 등록시스템 도입에 대한 연구를 계속적으로 진행되어야 할 것이다.

## 참 고 문 헌

- 김승민, 서일, 김동기, 남정모, 지선하 등. 국가 심혈관질환 감시체계 구축을 위한 심혈관질환 발생 감시모델 시범 운영. 보건복지부, 2000
- 김정순. 한국인의 건강과 질병양상. 신광출판사, 2001
- 김현주, 전기홍, 신승수, 박상진. 희귀난치성 질환 등록체계 구축등에 관한 연구. 아주대학교, 2003
- 보건복지부. 공공의료확충 추진계획 수립 중간보고. 보건복지부, 2003
- 보건복지부. 국민건강증진종합계획 2010, 2001. 12
- 보건복지부. 만성질환 통계생산 방안마련을 위한 세미나, 2002
- 보건복지부. 보건복지부 고시 제2002-40호(2002.6.10)
- 보건복지부. 암등록지침서\_200212 워크샵, 2002
- 보건복지부. 한국중앙암등록 사업 연례보고서(2000. 1~12), 2002
- 보건복지부. 환자조사보고서, 2000
- 서일, 김기순, 남정모, 지선하 등. 국가 심혈관질환 감시체계를 위한 운영정보시스템 개발. 보건복지부, 2001
- 서일, 천병렬, 박종구 등. 국가 심혈관질환 발생 감시 모델 개발에 관한 연구과제 최종 결과보고서, 1999
- 오영호, 오진주, 지영건. 만성질병 실태와 관리방안. 한국보건사회연구원, 2001
- 이건세. 의무기록과 의료보험청구명세서의 진단코드 일치에 대한 연구. 서울대학교 대학원 의학과 석사학위 논문, 1995
- 오영호. 만성질환 관리체계의 개선방안, 보건복지포럼 2002.8 ; p.73~77
- 이인숙, 이순영. 보건소망을 통한 국가 만성퇴행성질환 예방관리 체계에 관한 연구. 보건복지부, 2000
- 장영식, 도세록, 고경환, 서진숙, 서순원, 부유경. OECD 요구 보건통계 생산방안에



- 관한 연구, 한국보건사회연구원, 2002
- 정두채 외. 만성퇴행성질환 국가관리체계 구축연구. 한국보건산업진흥원, 1999
- 최정수 등. 2001 국민건강·영양조사(만성질환편), 보건복지부, 2002
- 최정수, 남정자, 김태정, 계훈방. 한국인의 건강과 의료이용실태, 한국보건사회연구원, 1995
- 통계청. 사망원인통계 042-481-2259.61
- 통계청. 2000년 사망원인통계 결과, 2001. 9
- Backer G, Laaser U. Cardiovascular disease surveillance. Oxford University Press, 1988
- Cooper LS, Leupker RV, Higgins M, et al. NHLBI Workshop on method for the surveillance of Coronary Heart Disease. National Heart, Lung, Blood Institute, 1996
- Elyen Z. Surveillance and monitoring of cardiovascular disease : assessment of trends. Int J Epidemiol 1976;5:77-81
- Halperin W, Baker EL. Public health surveillance. Van Nostrand Reinhold, 1992
- Jae-Gahb Park. The Cancer Registry System in Korea  
- A New Type: The Pillar Model , 2002
- Kim JP, Park IS, Ahn YO, et al. Cancer incidence in Seoul, Korea: Results of the implementation study of the Seoul Cancer Registry. J Korean Med Sci 1995;10(2):74-84
- OECD. 2001 OECD Health Data, 2001
- Teutsch SM, Churchill RE. Principles and practice of public health surveillance. Oxford University Press, 1994

## **Abstract**

Development of the Information Model for the chronic diseases registration system as a country focus initiative

Jun Tae Kim

Graduate school of Public Health

Yonsei University

(Directed by Professor Jeong Eun Kim, Ph.D.)

With the aging society approaching, we are putting emphasis on chronic diseases. People are increasingly interested in the healthy lifestyle and the significance of the Chronic Disease Control Policies. According to the trend, first of all, we need to understand the disease patterns and demographic information such as gender, age and regional status of the disease to establish the chronic disease control policies and obtain the basic data of the social and economic losses including the burden of disease. Therefore we will need the new registration system which produces the data for the chronic disease prevention and control.

This paper reviews the definition, epidemiological status, countermeasures and surveillance system status of the chronic disease. In addition, the paper includes the control status in the Republic of

Korea and the other advanced countries. On the basis of the above mentioned information, the paper suggests a new model for the efficient registration system for the chronic disease patient control.

The paper presents the information model which enables them to register the chronic disease patient easily and produce systemized data such as incidence rate, morbidity rate and mortality rate classified by sex, age, region using the information technology. In particular, the major functions of the information management system used for the primary health care centers and are presented here. The paper suggests the desirable future policies including legislation of law and privacy protection to promote the national chronic disease registration system.