

## 희귀난치성질환자에서 사회경제적 수준이 의료이용에 미치는 영향

임 준<sup>†</sup>, 김명희\*, 김정수, 오대규  
가천의과학대학교 의학전문대학원 예방의학교실  
을지대학교 의과대학 예방의학교실\*

### <Abstract>

## Effect of Socioeconomic Status on Healthcare Utilization in Patients with Rare and Incurable Diseases

Jun Yim<sup>†</sup>, Myoung-Hee Kim\*, Jeong-Soo Im, Dae-gyu Oh  
*Department of Preventive Medicine, Graduate School of Medicine, Gachon University of Medicine and Science*  
*Department of Preventive Medicine, Eulji University College of Medicine\**

This study aims to examine the effect of socioeconomic status (hereafter, SES) on healthcare utilization of the patients with rare and incurable diseases.

Information of 2,973 patients who were self-employed insured and utilized healthcare service in 2007 was drawn from the National Health Insurance (hereafter, NHI) claim data. SES was set as four groups based on the monthly contribution. Outcome variable was the expense for outpatient and in-hospital services, which was log-transformed and square-rooted in order to obtain normal distribution. Covariates included age, gender, residence and diagnosis. To examine

\* 접수: 2009년 5월 18일, 수정: 2009년 6월 4일, 심사완료: 2009년 11월 12일

† 교신저자: 임 준, 인천광역시 연수구 연수3동 가천의과학대학교 박애관 4층 예방의학

전화: 032-820-4712, Fax: 032-468-2154, E-mail: yim99@gachon.ac.kr H.P.: 010-5449-4881

\* 보건복지가족부 건강증진사업지원단의 연구비 지원을 받아 이루어졌다.

the effects after controlling for covariates, we employed generalized estimating equation model, since patients with the same diagnosis are likely to have similar characteristics of demographics and healthcare utilization.

Univariate statistics showed that lower SES was associated with less utilization of healthcare services. After controlling for covariates, a significantly smaller amount of money was expended for the lowest SES group compared to the highest one. Rural residence was associated with less utilization, except that residents in Seoul significantly more utilized outpatient services in tertiary hospitals.

Considering that there is a subsidy program for the low income patients, such differences in healthcare utilization according to SES seems to result from the burden of out-of-pocket payments for uncovered services of the NHI.

*Key words: Rare and incurable disease, Socioeconomic Status, healthcare utilization*

## I. 서 론

김철웅 등(2003)의 연구에 의하면 한국은 건강보험의 보장성 수준이 높지 않아서 사회경제적 수준에 따라 의료이용에 차이가 존재하는 것으로 알려져 있다. 이러한 경향은 암 환자에서도 동일하게 나타나고 있는 것으로 보고되고 있다(주수영 등, 2007). 특히, 희귀난치성 질환(rare and incurable diseases)은 진단과 치료가 어렵고 고액의 의료비 지출로 인해 경제적 부담이 과중하여 가계의 사회·경제적 수준이 저하될 가능성이 큰 것으로 알려져 있다(임준 등, 2008).

이러한 문제를 해결하기 위해 정부는 2001년부터 희귀난치성질환자를 대상으로 한 의료비지원사업을 시행하고 있다. 최초 만성신부전, 혈우병, 근육병 등에서 실시된 의료비지원사업은 점차 확대되어 2007년 기준으로 110종의 질환에 대하여 의료비 지원이 이루어지고 있다. 희귀난치성질환자 의료비지원사업은 의료서비스 이용의 경제적 장벽을 낮추는 데에 일정하게 기여한 것으로 평가되고 있어서 향후 적용 범위가 더 확대될 것이 예상되고 있다(보건복지부, 2008).

그러나 희귀난치성질환자에 대한 의료비 지원이 건강보험 급여 항목에 해당하는 본인부담금에 국한되어 있어서 그 효과가 제한적일 수밖에 없는 한계가 존재한다. 희귀난치성질환자 중 일정 소득 이하의 환자들은 본인부담을 면제받는다 고 하지만, 건강보험 급여 범위에 포함되지 않는 비급여까지 고려할 경우 여전히 본인부담금 수준이 높아 의료 이용에 경제적 장

벽으로 작용할 가능성이 크다. 특히, 희귀난치성질환자가 주로 이용하는 3차병원의 경우 비급여가 차지하는 비중이 전체 진료비의 26.5%에 이른다는 연구결과에 비추어볼 때 의료이용에 어려움이 클 것으로 보인다(조우현 등, 2003). 이처럼 희귀난치성질환자의 상당수가 대학병원 등 상급병원을 주로 이용할 수밖에 없는 상황에서 법정 본인부담금 중심의 의료비 지원사업만으로 사회경제적 수준에 따른 의료이용의 격차를 줄이고자 했던 애초의 정책 효과는 달성하기 어려울 것이 예상된다(전경수 등, 2008).

이에 본 연구는 희귀난치성질환자의 사회경제적 수준을 평가할 수 있는 대리지표를 통해 희귀난치성질환자의 사회경제적 수준을 구분하고 이러한 사회경제적 수준에 따라 의료이용에 차이가 발생하는지를 실증적으로 분석하기 위해 계획되었다. 그리고 이러한 분석 결과에 기초하여 건강보험 급여에 초점이 맞추어져 있는 현행 희귀난치성질환자 의료비지원사업을 비급여로 확대해야 할 필요성을 제시하기 위하여 추진되었다.

## II. 방 법

### 1. 연구대상

2008년 1월 기준으로 희귀난치성질환자 지원사업 대상자로 등록된 20,020명 중에서 2007년에 의료이용 실적이 있으면서 건강보험의 지역가입자인 대상자를 일차적인 연구 대상으로 선정하였다. 지역가입자만 대상으로 제한한 것은 사회경제적 수준의 대리지표인 보험료 부과 기준이 지역과 직장에서 다르고, 직장가입자에 비해 지역 보험료의 부과 기준이 실제 사회경제적 수준을 더 잘 반영하는 것으로 판단하였기 때문이었다. 현재 직장 가입자는 신고된 소득만을 기준으로 보험료를 부과하고 있는 반면, 지역가입자는 소득, 재산 등을 종합적으로 평가하여 보험료를 부과하고 있어서 집단 내부의 사회경제적 수준의 차이를 잘 반영하고 있는 것으로 판단하였다. 또한, 지원 대상이 되는 희귀난치성질환 중 가장 대상자가 많은 만성신부전증은 유병률 등에 비추어볼 때 희귀질환으로 보기 어렵고 대부분의 진료 내역이 건강보험 급여에 포함되어 있어서 연구 대상에서 제외하였다. 최종적으로 지역가입자이면서 2007년에 의료이용 실적이 있는 86개 질환군에 속한 2,973명을 연구대상으로 선정하여 분석하였다.

### 2. 분석방법

2007년 1월 1일에서 2007년 12월 31일까지 연구대상에 해당하는 희귀난치성질환자의 건강보험 청구 자료를 분석하였다. 또한, 대상자의 사회경제적 수준은 건강 보험료의 크기

에 따라 4분위로 구분하였다.

희귀난치성질환자의 건강보험 청구 자료와 자격 자료를 분석하기 위하여 일차적으로 보건복지가족부 질병관리본부에서 확보하고 있는 대상자 DB를 질병관리본부가 국민건강보험공단에 제공하였고, 국민건강보험공단은 해당된 주민번호와 매칭되는 청구 자료와 자격 자료를 정리하여 최종적으로 주민번호 등 개인정보를 제외한 자료를 연구자에게 제공하였다. 따라서 본 연구에서 분석한 최종 자료는 개인을 식별할 수 있는 어떠한 정보도 포함되지 않았다.

의료이용에 있어서 경제적 장애요인이 있는지를 보기 위해 결과변수로 총진료비, 입원진료비, 외래진료비, 3차입원진료비, 3차외래진료비 등의 값을 사용하였다. 결과변수는 그 값의 분포가 정규분포를 따르지 않아 로그변환과 제곱근 변환을 통해 정규분포를 하도록 만든 후 사용하였다. 사회경제적 수준 변수 이외에 의료이용에 영향을 미칠 것으로 예상되는 성, 연령, 질환의 종류, 지역 등의 변수를 보정하였고, 최종적으로 사회경제적 수준에 따른 차이를 분석하였다. 같은 질환군에 속할 경우 의료 이용의 속성과 행태가 유사할 가능성이 높다. 이 경우, 관찰값 간 독립성 가정을 만족시킬 수 없기에 통상적인 회귀모형을 적용할 수 없다. 이와 같은 집단 내 상관성을 고려하기 위해 랜덤 효과 모형(random effect model), 다수준 모형(multi-level model) 등이 활용되고 있는데, 이 분석에서는 집단 간 변이에 대한 관심보다 사회경제적 지위라는 고정항 효과에 관심이 있기 때문에 인구집단 평균모형(population average model) 중 하나인 Generalized Estimating Equation(이하, GEE) 모형을 적용하였다. 이는 집단 내 관찰값들의 상관성은 고려하되, 집단 간 변이를 직접 추정하는 것에는 관심을 두지 않고 집단에 속한 관찰값들의 한계 기대값(marginal expectation)을 모형화하는 방법이다. 이 모형을 통해 추정된 모수는 랜덤 효과를 넘어 평균한 공변수들의 함수에 따라 종속변수가 얼마나 변화하는지를 나타낸다(Diez-Roux, 2000; Katz, 2006). GEE 선형 모형으로부터 추정된 결과는 선형회귀모형과 동일하게 해석할 수 있는데, GEE 계수의 추정값이 0.3이 나왔다면, 다른 공변수를 보정한 상태에서 독립변수의 1 변화량에 대해 종속변수가 0.3만큼 변화한다는 것을 의미한다.

### Ⅲ. 연구 결과

#### 1. 대상자의 일반 특성

건강보험의 지역에 가입되어 있는 희귀난치성질환자는 건강보험 전체 지역가입자의 사회경제적 수준 하위 50% 미만에서 72.3%가 속해 있는 것으로 나타났다. 대상자의 성, 연령, 지역, 질환의 사회경제적 수준별 분포를 살펴보면, 사회경제적 수준이 낮을수록 여성의 분포가 더 큰 것으로 나타났고, 하위 25%에서 2-30대의 비중이 높게 나왔다. 지역별, 상위 25%

에 해당하는 대상자 중 서울에 거주하는 대상자 비율이 높고, 농촌에 거주하는 비율은 낮은 것으로 나타났다. 질환별, 상위 25%에 해당하는 대상자들은 혈우병(D66-D68.4), 중추신경계전신성위축 등(G10-G13)의 질환자 비중이 다른 사회경제적 수준에 비해 상대적으로 높은 반면, 하위 25%에 해당하는 대상자들은 크론병(K50), 전신성홍반성루프스(M32), 강직성척추염(M35) 등의 질환자 비중이 다른 사회경제적 수준에 비해 상대적으로 높은 것으로 나타났다(표 1).

표 1 . 건강보험 지역에 가입되어 있는 희귀난치성질환자의 일반 특성

	하위25%		25-50%		50-75%		75% 이상	
	수	%	수	%	수	%	수	%
계	1,505	50.6%	645	21.7%	441	14.8%	382	12.8%
성*								
남성	834	55.4%	390	60.5%	275	62.4%	252	66.0%
여성	671	44.6%	255	39.5%	166	37.6%	130	34.0%
연령*								
0~19세	346	23.0%	216	33.5%	167	37.9%	114	29.8%
20~39세	680	45.2%	231	35.8%	140	31.7%	130	34.0%
40~59세	374	24.9%	166	25.7%	114	25.9%	94	24.6%
60세이상	105	7.0%	32	5.0%	20	4.5%	44	11.5%
지역*								
농촌	132	8.8%	61	9.5%	38	8.6%	23	6.0%
도시	698	46.4%	289	44.8%	202	45.8%	148	38.7%
6대 광역시	370	24.6%	165	25.6%	104	23.6%	86	22.5%
서울특별시	305	20.3%	130	20.2%	97	22.0%	125	32.7%
질환*								
중추신경계통의 비정형 바이러스감염	0	0.0%	1	0.2%	1	0.2%	0	0.0%
뇌하수체 양성신생물	4	0.3%	1	0.2%	0	0.0%	1	0.3%
적모구감소증, 재생불량성빈혈	14	0.9%	7	1.1%	5	1.1%	2	0.5%
혈우병	181	12.0%	87	13.5%	75	17.0%	92	24.1%
정성혈소관 결함	6	0.4%	3	0.5%	0	0.0%	2	0.5%
에반스 증후군	4	0.3%	1	0.2%	2	0.5%	1	0.3%
상세불명의 혈소관감소증	7	0.5%	4	0.6%	1	0.2%	3	0.8%
무과립세포증	1	0.1%	3	0.5%	0	0.0%	0	0.0%
다핵성호중구의 기능적 장애	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.3%
림프관 계통을 침범하는 특정질환	3	0.2%	4	0.6%	1	0.2%	2	0.5%
면역결핍증	1	0.1%	4	0.6%	3	0.7%	0	0.0%
사르코이도시스	1	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.3%
말단거대증 및 뇌하수체 거인증	12	0.8%	5	0.8%	3	0.7%	2	0.5%
칼만 증후군	12	0.8%	1	0.2%	1	0.2%	0	0.0%
뇌하수체 의존 쿠싱병, 넬슨 증후군	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.3%

	하위25%		25-50%		50-75%		75% 이상	
	수	%	수	%	수	%	수	%
부신성기장애	1	0.1%	1	0.2%	0	0.0%	2	0.5%
활동성 구루병	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%	0	0.0%
대사장애, 고셔병	15	1.0%	12	1.9%	8	1.8%	14	3.7%
기타 포르피린증	0	0.0%	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%
구리대사장애	2	0.1%	4	0.6%	6	1.4%	3	0.8%
비타민 D 저항성 구루병	1	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
낭성섬유증	0	0.0%	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%
아밀로이드증	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.3%
레트 증후군	2	0.1%	1	0.2%	1	0.2%	1	0.3%
헌팅톤병	55	3.7%	22	3.4%	32	7.3%	55	14.4%
파킨슨병	65	4.3%	21	3.3%	12	2.7%	12	3.1%
아급성 피사성 뇌병증	2	0.1%	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%
다발성경화증	52	3.5%	28	4.3%	17	3.9%	13	3.4%
간질지속상태	5	0.3%	2	0.3%	5	1.1%	1	0.3%
작열동	3	0.2%	0	0.0%	3	0.7%	1	0.3%
유전성 운동 및 감각 신경병증	3	0.2%	2	0.3%	1	0.2%	1	0.3%
염증성 다발 신경병증	11	0.7%	6	0.9%	5	1.1%	4	1.0%
중증 근무력증	26	1.7%	4	0.6%	6	1.4%	5	1.3%
근육의 원발성 장애	71	4.7%	46	7.1%	36	8.2%	24	6.3%
자율신경계통의 기타 장애	0	0.0%	3	0.5%	0	0.0%	0	0.0%
척수공동증 및 구공동증	0	0.0%	3	0.5%	1	0.2%	0	0.0%
노년 황반변성(삼출성)	6	0.4%	5	0.8%	1	0.2%	2	0.5%
망막색소변성증	5	0.3%	2	0.3%	2	0.5%	1	0.3%
원발성 폐성 고혈압	4	0.3%	1	0.2%	1	0.2%	2	0.5%
심근병증	6	0.4%	3	0.5%	2	0.5%	4	1.0%
모야모야병	75	5.0%	31	4.8%	15	3.4%	13	3.4%
폐색성 혈전 혈관염	14	0.9%	6	0.9%	4	0.9%	1	0.3%
크론병	123	8.2%	55	8.5%	31	7.0%	24	6.3%
폐양성대장염	53	3.5%	25	3.9%	15	3.4%	13	3.4%
자가면역 간염	3	0.2%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
청소년성 관절염	3	0.2%	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%
결절성 다발 동맥염	4	0.3%	0	0.0%	0	0.0%	2	0.5%
기타 피사성 혈관병증	7	0.5%	4	0.6%	1	0.2%	1	0.3%
전신 홍반성 루프스	140	9.3%	65	10.1%	21	4.8%	14	3.7%
피부다발근육염	10	0.7%	2	0.3%	4	0.9%	2	0.5%
전신경화증	22	1.5%	9	1.4%	3	0.7%	4	1.0%
결합조직의 기타 전신침습	183	12.2%	66	10.2%	49	11.1%	23	6.0%
강직성 척추염	175	11.6%	49	7.6%	29	6.6%	15	3.9%
뼈의 과궤병	1	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
동통성 신경영양장애	4	0.3%	1	0.2%	1	0.2%	1	0.3%
재발성 다발 연골염	2	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
신생아의 호흡곤란	4	0.3%	2	0.3%	0	0.0%	1	0.3%

	하위25%		25-50%		50-75%		75% 이상	
	수	%	수	%	수	%	수	%
무뇌회증	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.3%
척추갈림증	7	0.5%	3	0.5%	1	0.2%	0	0.0%
아놀드-키아리증후군	3	0.2%	0	0.0%	1	0.2%	1	0.3%
총동맥줄기	5	0.3%	1	0.2%	1	0.2%	0	0.0%
폐동맥판막 폐쇄	3	0.2%	1	0.2%	1	0.2%	0	0.0%
대동맥 및 승모판의 선천기형	2	0.1%	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%
폐동맥 폐쇄	4	0.3%	1	0.2%	0	0.0%	0	0.0%
대정맥의 선천 기형	1	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
쓸개관(담관)의 폐쇄	3	0.2%	1	0.2%	0	0.0%	0	0.0%
머리얼굴 뼈형성이상	2	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
턱얼굴뼈 형성이상	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%	0	0.0%
연골무형성증	2	0.1%	0	0.0%	4	0.9%	1	0.3%
이영양성 형성이상	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.3%
척추뼈끝 형성이상	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%	0	0.0%
불완전 골형성증	5	0.3%	3	0.5%	0	0.0%	0	0.0%
다골성 섬유성 형성이상	1	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.3%
근육골격계통의 선천성기형	1	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
신경섬유종증	13	0.9%	5	0.8%	4	0.9%	2	0.5%
결절성 경화증	6	0.4%	4	0.6%	3	0.7%	1	0.3%
스터지-베버(-디미트리) 증후군	0	0.0%	1	0.2%	0	0.0%	0	0.0%
Apert, 골덴하증후군 등	1	0.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
프라다윌리증후군 등	12	0.8%	6	0.9%	2	0.5%	3	0.8%
마르팡 증후군	7	0.5%	1	0.2%	1	0.2%	0	0.0%
다운증후군	6	0.4%	1	0.2%	7	1.6%	1	0.3%
에드워즈 증후군	1	0.1%	1	0.2%	0	0.0%	0	0.0%
5번 염색체 짧은 팔의 결손	1	0.1%	0	0.0%	2	0.5%	0	0.0%
22번 염색체 미세결실, 엔젤만 증후군	1	0.1%	2	0.3%	1	0.2%	0	0.0%
터너증후군	13	0.9%	6	0.9%	4	0.9%	2	0.5%
클라인펠터 증후군 등	1	0.1%	3	0.5%	0	0.0%	0	0.0%

\* P-value for chi-square < 0.05

† P-value for Mantel-Haenszel chi-square < 0.05

## 2. 의료이용 현황

사회경제적 수준에 따른 의료이용 현황을 보면, 지역가입자 중에 사회경제적 수준이 상위 25%에 속한 대상자가 하위 25%에 해당하는 대상자에 비해 총진료비를 많이 사용하는 것으로 나타났다( $p < 0.0001$ ). 진료비를 입원진료비, 외래진료비, 3차입원진료비, 3차외래진료비 등으로 구분하여 분석해도 동일한 결과를 보였다(표 2).

표 2. 건강보험 지역에 가입되어 있는 희귀난치성질환자의 사회경제적 수준에 따른 의료이용 현황

	하위25%		25-50%		50-75%		75%이상		F-value	p-value
	N	Mean*	N	Mean*	N	Mean*	N	Mean*		
총 진료비	1,505	3.91 (4,360,512)	645	3.92 (4,715,663)	441	3.93 (5,100,759)	382	3.98 (7,575,273)	12.93	<0.0001
입원 진료비	953	3.76 (1,380,008)	419	3.77 (1,487,935)	277	3.78 (1,604,624)	236	3.82 (2,174,697)	4.92	0.002
외래 진료비	1,170	3.81 (2,014,940)	511	3.83 (2,347,590)	344	3.85 (2,737,348)	325	3.88 (3,451,778)	8.85	<0.0001
3차입원 진료비	824	3.66 (657,106)	357	3.67 (707,081)	238	3.66 (657,106)	198	3.73 (1,102,290)	3.03	0.028
3차외래 진료비	672	3.68 (761,009)	293	3.74 (1,187,784)	201	3.69 (819,213)	184	3.70 (882,046)	2.66	0.047

\* log 변환 후 제곱근 변환을 한 값의 평균

\* F-statistics and p-value were obtained from ANOVA test

표 3. 희귀난치성질환자의 사회경제적 수준별 의료이용의 차이에 대한 Generalized Estimating Equation 모형의 결과

	총진료비		입원진료비		외래진료비		3차입원진료비		3차외래진료비	
	모형 I <sup>†</sup>	모형 II <sup>‡</sup>	모형 I	모형 II	모형 I	모형 II	모형 I	모형 II	모형 I	모형 II
소득										
~25% (기준)										
25~50%	0.003	0.003	0.006	0.007	0.011	0.012	-0.001	-0.004	0.052*	0.054*
50~75%	0.013	0.012	0.017	0.017	0.018*	0.019*	-0.006	-0.008	0.009	0.012
75% 이상	0.027*	0.028*	0.042	0.050*	0.017	0.016	0.030	0.037	0.005	0.006
지역										
농촌 (기준)										
도시		-0.032*		-0.066*		0.006		-0.071*		0.009
6대 광역시		-0.046*		-0.092*		0.016		-0.096*		0.040
서울특별시		-0.047		-0.133*		0.027		-0.146*		0.084*

주) \* P-value for F < 0.05

† 모형 I: 질환, 소득, 성, 연령

‡ 모형 II: 모형 I, 지역



### 3. 사회경제적 수준이 의료이용에 미치는 영향

동일 질환군 환자들 사이의 유사성을 고려한 상태에서 사회경제적 수준이 의료 이용에 미치는 영향을 분석하기 위해 Generalized Estimating Equation 모형을 활용하였다. 이에 대한 해석은 통상적인 회귀분석과 마찬가지로인데, 총진료비와 입원진료비의 경우 사회경제적 수준이 상위 25%인 군의 GEE 계수가 0.028, 0.05로 하위 25%인 군에 비해 통계적으로 유의하게 큰 것으로 나타났고, 외래진료비는 상위 50-75%인 군의 계수가 0.019로 하위 25%인 군에 비해 통계적으로 유의하게 큰 것으로 분석되었다. 이를테면 총진료비 모형 II의 경우, 로그 및 제곱근 변환한 총진료비가 소득 하위 25%군에 비해 75% 이상군에서 0.028만큼 크다는 것을 의미하는데, 모형에서 연령 20-29세, 여성, 도시 지역으로 변수가 동일하다고 가정했을 때 두 소득군 사이의 진료비 차이는 약 889,900원으로 추정된다. 또한, 지역 변수의 경우 다른 변수를 보정하면 도시지역보다 농촌지역이 총진료비 및 입원진료비가 통계적으로 유의하게 큰 것으로 나타났다. 다만, 3차외래진료비의 경우는 농촌지역에 비해 서울지역이 유의하게 큰 것으로 분석되었다( $p < 0.05$ ) (표 3).

## IV. 고 찰

본 연구를 통해 정부의 희귀난치성질환자 의료비지원사업에도 불구하고 사회경제적 수준에 따라 희귀난치성질환자의 의료이용량에 차이가 존재하는 것으로 나타났다. 특이할만한 점은 총진료비 및 입원진료비의 경우는 사회경제적 수준이 최상위인 군이 최하위인 군보다 통계적으로 유의하게 크고, 외래 진료비의 경우는 사회경제적 수준이 중위인 군이 최하위인 군보다 통계적으로 유의하게 큰 것으로 나타났다.

본 연구에서 사회경제적 수준을 구분하는 지표로 사용한 보험료의 산정 기준과 희귀난치성 질환자 의료비 지원 대상자의 선정 기준이 동일하지 않기 때문에 사회경제적 수준 하위 25%가 모두 의료비 지원 대상자로 보기는 어렵다. 그렇지만, 소득기준으로 최저생계비의 300% 이상에서 결정되기 때문에 본 연구의 사회경제적 수준 하위 25%가 모두 대상자에 포함되어 급여진료항목에 대해서는 무상으로 진료를 받았을 가능성이 크다. 그런데 경제적 장애요인이 없다면 희귀난치성질환은 중증도가 매우 높기 때문에 질환별로 사회경제적 수준 하위 25%와 상위 25% 간에 의료비 차이가 발생하지 않거나 그 차이가 크지 않아야 함에도 불구하고 본 연구에서는 사회경제적 수준 하위 25%인 군이 상위 25% 군보다 급여에 해당하는 진료비가 작게 나왔다. 이러한 결과가 나타난 데에는 건강보험 급여진료비가 비급여진료와 연동되어 있기 때문에 비급여진료비의 부담으로 진료의 강도가 줄어들었을 가능성이 존재하고 그 결과로 건강보험의 급여진료비가 사회경제적 수준 하위 25%에서 더 작게 나왔을 가능성을 추정해볼 수 있다.

희귀난치성질환자 의료비지원사업에 대한 평가를 담당한 연구보고서에서도 본 연구 결과를 간접적으로 확인할 수 있는데, 만성신부전을 제외한 다른 희귀난치성질환자의 경우 대상자의 50% 내외가 지원 금액에 대한 만족도가 높지 않은 것으로 알려져 있다. 그리고 비보험 검사비용, 비보험 의약품 비용, 선택진료료, 장기이식비용, 간병비 등의 순서로 비급여 진료비에 대한 지원이 확대되어야 한다는 의견을 제시한 바 있다(임준 등, 2008; 박기수 등, 2006).

또한, 본 연구에서 다른 변수를 보정할 경우 농촌에 거주하는 희귀난치성질환자가 도시 지역의 희귀난치성질환자보다 총진료비 및 입원진료비를 많이 사용하는 반면, 서울에 거주하는 희귀난치성질환자는 농촌 지역의 희귀난치성질환자보다 3차외래진료비를 많이 사용하는 것으로 나타났다. 이는 3차병원이 서울에 집중되어 있기 때문에 접근성이 좋지 않은 농촌 지역에 거주하는 희귀난치성질환자는 상대적으로 입원서비스를 선호한 반면, 접근성이 좋은 서울 거주 희귀난치성질환자는 상대적으로 외래서비스를 많이 이용한 결과인 것으로 보인다.

현재 정부는 희귀난치성질환자에 대한 지원에 있어 질병별 접근 또는 개별 약제 및 검사 방법별 접근방식을 유지하고 있다. 이러한 접근 방식은 새로운 약제와 검사방법이 등장하고 새로운 희귀난치성질환이 추가될 때마다 지원 범위와 방법, 그리고 과학적 근거 등에 관한 논의를 다시 해야 하는 문제가 존재하고 필연적으로 접근성 문제와 검사 및 약제 간, 질환 간 형평성의 문제가 발생할 수밖에 없다. 본 연구 결과를 보더라도 급여진료비에 대한 지원만으로 의료이용에 있어서 접근성 장애를 해결하기 어렵다는 것을 확인할 수 있다.

따라서 법정본인부담금에 대한 지원과 개별적인 비보험 약제 및 검사에 대한 급여 확대를 추진하는 것보다 중장기적으로 비급여 문제를 해결해나가기 위한 제도적 방안이 요구된다. 예를 들면, 미용 목적을 제외한 모든 진료항목을 원칙적으로 급여화하고 본인부담상한액을 단계적으로 낮추어 모든 건강보험 가입자에 대하여 의료비로 인한 가계 부담을 차단하는 방안을 생각해볼 수 있다. 물론 건강보험의 보장성을 선진외국의 수준으로 일시에 끌어올리는 것은 재정적 제도적 측면에서 쉽지 않은 일이다. 이에 단계적 정책이 요구된다. 우선적으로 대만과 같이 희귀난치성 질환을 포함한 중대상병을 선정하여 본인부담을 면제하는 방안을 생각해볼 수 있다. 이미 암으로 인한 진료에 대해서는 본인부담을 경감하고 있기 때문에 중대상병제도의 일부 도입은 이루어졌다고 볼 수 있다. 문제는 이를 선택적으로 수행할 것이 아니라 대만 정도로 질병 범위를 대폭 포괄하고 해당 질병의 경우는 비급여도 포함하는 방향으로 전면적인 급여화를 추진하는 것이 타당할 것으로 보인다(유원섭 등, 2005).

이러한 연구 결과를 고려하더라도 본 연구는 몇 가지 중요한 제한점을 갖고 있다. 먼저, 사회경제적 수준에 대한 대리지표를 보험료로 정하였다는 점을 들 수 있다. 지역보험료는 소득과 자산 등에 기초하여 평가소득을 추정하고 이에 기초하여 보험료를 부과하고 있기 때문에 임금소득만 보험료에 반영하는 직장 보험료보다 오히려 전체적인 사회경제적 수준을 잘 평가하는 지표라 할 수 있다. 그렇지만, 여전히 직접적인 소득에 기초하여 사회경제적 수준

을 정의한 것이 아니기 때문에 한계를 가질 수밖에 없다. 특히, 희귀난치성질환자에 대한 의료비 지원 대상자 선정기준과 보험료 산정 기준이 다르기 때문에 사회경제적 수준에 따라 구분한 군들이 의료비 지원 대상 유무를 판단하는 기준이 될 수 없다는 문제를 안고 있다.

둘째, 비급여 진료비를 포함하지 않았다는 점도 연구의 한계로 지적할 수 있다. 본 연구에 사용한 자료는 모두 건강보험 청구 자료에서 획득한 것이기 때문에 비급여 진료비를 포함할 수 없었다. 그런데 질환별로 급여진료비와 비급여진료비의 구성비가 다르기 때문에 비급여진료비를 포함한 총진료비의 순서가 급여진료비의 순서와 다를 가능성이 존재한다. 따라서 사회경제적 수준별로 발생하는 의료비의 차이가 비급여진료비를 포함한 실제 총진료비의 차이와 달라서 사회경제적 수준별 의료이용의 격차가 실제 값과 다를 가능성이 존재한다. 향후 연구에서 비급여진료비를 포함한 총진료비의 격차를 분석하기 위한 작업이 진행될 필요가 있을 것으로 보인다.

## V. 결 론

본 연구는 2007년 1년간 의료이용을 한 적이 있고 2008년 1월 기준으로 등록관리가 이루어지고 있는 희귀난치성질환자 중 지역가입자를 대상으로 진행되었다. 연구 결과, 진료비 지원이 이루어지고 있음에도 불구하고 상하위계층간의 의료비 차이가 나타났다. 대부분 중증질환인 희귀난치성질환에서 의료이용의 경제적 장벽이 없으면 진료비의 차이가 발생할 가능성이 크지 않은데, 사회경제적 수준에 따라 차이가 발생한 것은 건강보험 급여진료 항목과 연동되어 있는 비급여진료비의 부담 때문인 것으로 판단되어 제도개선이 필요할 것으로 보인다.

## 참 고 문 헌

- 김철웅, 이상이, 홍성철. 제주도 주민의 소득계층에 따른 암 입원 의료이용의 차이. 보건행정학회지 2003;13(3):104-128.
- 박기수, 감신, 강윤식, 윤태호, 정백근. 희귀난치성질환자 의료비지원사업의 중장기방향설정 에 관한 연구. 경남 : 경상대학교;2006. 보건복지부 연구비 지원
- 보건복지부. 2008년도 희귀난치성 질환자 의료비지원사업 안내. 2008. 1.
- 유원섭, 김창보, 임준, 최숙자. 중대상병제 도입의 타당성과 도입방안 연구. 대전 : 을지의과대학교;2005. 국민건강보험공단 연구비 지원
- 임준, 홍두호, 김창보. 희귀난치성질환자 의료비 지원 및 관리사업 평가. 인천 : 가천의과학교;2008. 보건복지부 연구비 지원

- 전경수, 윤석준, 안형식, 신현웅, 윤영혜, 황세민 등. 6세미만 입원 법정본인부담금 면제정책이 의료이용에 미치는 영향. *예방의학회지* 2008;41(5):295-299.
- 조우현, 이상규, 지영건, 박웅섭. 희귀난치병 의료비 지원사업 재정추계에 관한 연구. 서울 : 연세대학교 보건정책 및 관리 연구소; 2003. 보건복지부 연구비 지원
- 주수영, 이상이, 김철웅, 김수영, 윤태호, 신해림 등. 교육수준별 2004년 암 사망자의 사망 전 1년간 의료이용의 차이와 정책적 함의. *예방의학회지* 2007;40(1):36-44.
- Diez-Roux A V. Multilevel analysis in public health research. *Annu Rev Public Health* 2000;21:171-92 .
- Katz, M. H. (2006). *Multivariable analysis: a practical guide for clinicians*. New York: Cambridge University Press.