

## 선천성 심질환의 산전 진단이 보호자의 임신 유지 결정에 미치는 영향

서울대학교 의과대학 소아과학교실, 분당서울대학교병원 소아과\*, 분당서울대학교병원 산부인과†

최은영 · 이창훈 · 윤명자 · 한은숙\* · 홍준석† · 정윤숙\* · 최정연\*

### Impact of fetal diagnosis of congenital heart disease on parents

Eun Young Choi, M.D., Chang Hoon Lee, M.D., Myung Ja Yoon, M.D.\*, Eun Sook Han, M.D.\*,  
Joon Suk Hong, M.D.†, Yun Sook Jung, M.D.\*, and Jung Yun Choi, M.D.\*

Department of Pediatrics, College of Medicine, Seoul National University, Seoul

Department of Pediatrics\*, Bundang Seoul National University Hospital, Bundang

Department of Obstetrics and Gynecology†, Bundang Seoul National University Hospital, Bundang, Korea

**Purpose:** This study was performed to assess how a fetal diagnosis of congenital heart disease affects parents, as regards pregnancy management and care of infants after birth.

**Methods:** Database search to find out abnormal fetal echocardiography performed at Seoul National University Children's Hospital from July 1988 to June 2003 revealed 370 examinations. After excluding both arrhythmias without structural cardiac disease and multiple pregnancies, 299 pregnancies remained and this data formed the basis of this analysis. We retrospectively reviewed the medical records with special attention to pregnancy outcomes and also tried to find out factors influencing parental decisions on whether to continue or terminate pregnancy.

**Results:** In this study, the mean gestation age at diagnosis was  $28 \pm 6.0$  weeks. The mean age of mothers was  $30 \pm 3.9$  years old. Younger gestational ages at diagnosis ( $P=0.000$ ), more severe grades of fetal heart disease ( $P=0.002$ ) and younger mothers ( $P=0.014$ ) correlated with terminations of pregnancies. But the grades of fetal status, the grades of associated anomaly, whether in-vitro-fertilization was carried out or not and numbers of previous children were not significant.

**Conclusion:** This study found that the earlier gestational ages at diagnosis, younger maternal age and higher grades of fetal heart disease tended to lead parent to select abortions. Fetal echocardiographies were performed too late. Moreover Koreans have a biased view that malformation is a something incurable and a tragedy not only to oneself, but also to a family. So parents select terminations of pregnancy, even in curable cases. This is very unethical. (Korean J Pediatr 2006;49:1073-1078)

**Key Words:** Fetal echocardiography, Congenital heart disease, Ethical issues, Illegal abortion

### 서 론

1980년대 이후 급속히 발전하고 보편화한 심초음파 검사는 심장 진료 영역에 많은 변화를 가져왔으며, 이미 심장병의 진단 및 심장 환자의 진료가 color Doppler echocardiography 없이는 불가능할 정도에 이르렀고<sup>1)</sup>, 태아 심초음파 검사를 통해 선

천성 심기형의 산전 진단에도 널리 이용되고 있는 실정이다. 이러한 심초음파 기구의 발전으로 여러 종류의 태아 심질환을 점차적으로 보다 정확하게 진단할 수 있게 되었으며<sup>2-4)</sup>, 이제는 심초음파를 이용한 혈액학적 연구까지 시행되고 있는 실정이다.

태아 심질환을 산전에 진단함으로써 얻을 수 있는 긍정적인 측면으로는 태아 부정맥에 의한 태아 심부전을 치료하여 태아 생존을 가능하게 하며, 태아 심기형의 산후 처치를 미리 계획하게 함으로써 심각한 합병증을 예방할 수 있다는 점 등을 들 수 있다<sup>5,6)</sup>. 그리고 선천성 심기형의 자연 경과가 알려짐에 따라<sup>7-10)</sup> 앞으로는 선천성 심기형에 대한 여러 가지 중재적 시술과 태아 수술의 가능성도 늘어날 것으로 생각된다.

이상과 같은 긍정적인 측면의 이면에는 인공적 임신 중절이라

접수: 2006년 6월 22일, 승인: 2006년 8월 2일

본 연구는 2000년도 서울대학교 의과대학 소아과학교실 지정기금연구비에 의한 것임.

책임저자: 최정연, 분당서울대학교병원 소아과

Correspondence: Jung Yun Choi, M.D.

Tel: 031)787-7281 Fax: 031)787-4054

E-mail: choi3628@snu.ac.kr

는 커다란 문제가 존재한다. 예후가 나쁜 심기형이 임신 초기에 진단될 경우 부모들이 임신 지속 여부를 선택할 수 있게 됨으로써<sup>11)</sup> 이에 따른 윤리적, 사회적 문제가 많이 발생하고 있다<sup>12-16)</sup>. 더욱이 한국에서는 선천성 심기형을 포함하여 기형 자체에 대한 일반인의 인식이 아주 나쁘며, 또한 임신 중단이 제태 주령에 관계없이 시행될 수 있다는 실정을 고려할 때, 태아 심기형의 산전 진단이 부모에 어떠한 영향을 미치는지, 특히 임신에 대한 결정에 대하여는 어떠한지, 출산 후 아이의 치료에 대한 영향은 없는지 좀더 자세히 살펴볼 필요가 있을 것으로 생각된다.

이에 본 연구는 태아 심기형의 산전 진단이 부모에 미치는 영향, 특히 임신에 대하여 어떤 결정을 내리는지를 분석해 보고, 이에 대한 윤리적, 사회적 측면에 대한 고찰을 목적으로 하였다.

**대상 및 방법**

서울대학교 어린이 병원에서 1988년 7월부터 2003년 6월까지 시행한 태아 심초음파 검사 중 태아 심혈관 질환이 발견되었던 370 검사를 우선 선정하였다. 이들 중 기질적 심질환이 없는 부정맥과 다태 임신을 제외한 299례의 임신을 본 조사의 대상으로 하였다. 다태 임신을 제외한 것은 다른 태아에 의해 임신 지속 여부가 영향을 받을 수 있기 때문이었다.

이들 조사 대상의 태아 심초음파 기록과 산모의 병력, 만약 태아가 출생하였으면 아이의 병력을 조사하여, 임신 지속 여부 및 선천성 심질환 여부, 동반 기형, 출생일, 출생 병원, 출생 후 심장 검사 결과 등을 조사하였다.

서울대학교 소아병원의 태아 심초음파 검사는 대부분 의뢰 받은 검사였기 때문에, 임신 경과에 대한 정보를 얻기 위해서 출생 예정일이 지나면, 의뢰 의사와 의뢰 병원에 문의하여 임신 지속 여부, 임신 중 경과, 출산의 양상, 출생 후 심장 문제에 대한 진단과 방법, 동반 기형 등을 조사하였다. 만약 의뢰 의사 또는 의뢰 병원에 아무런 정보가 없는 경우, 산모 또는 연락처로 직접 연락을 취하여 필요한 사항을 문의하였다.

자료의 통계학적 처리는 SPSS 13.0 프로그램을 사용하였으

며, 평균값은 평균±표준 편차로 표시하였다.

선천성 심질환의 정도 판정은 태아 진단을 근거로 하였으며 다섯 등급으로 나누었다(Table 1). 0등급은 특별한 의미가 없는 일시적인 질환이며, 1등급은 치료 등으로 완전 교정이 가능한 질환들이다. 2등급은 해부학적 교정이 가능하며 재수술의 가능성이 낮은 경우, 3등급은 해부학적 교정이 가능하나 후유 병변의 가능성이 높은 경우, 4등급은 소위 Fontan 수술이 필요한 질환군으로 하였다. 이 기준은 다분히 인위적이고 주관적이나, 이를 사용한 것은 태아 진단 후 상담에 임한 의사의 주관적 기준이 부모의 판단에 영향을 미쳤을 것으로 생각되었기 때문이다.

심장 외 기형의 경우 역시 태아기 진단을 근거로 하여, 다섯 등급으로 분류하였다. 0등급은 심장 외 기형이 없는 경우, 1등급은 경미한 기형이 있는 경우, 2등급은 주요 장기에 기형이 있거나, 두 개 이상의 경미한 기형이 있는 경우, 3등급은 두 개 이상의 주요 장기에 기형이 있는 경우, 4등급은 염색체 이상이 있는 경우로 분류하였다(Table 2).

태아 심초음파에 의한 태아기의 일차 심장 진단을 출생 후 여러 방법을 통해 확인하고자 노력하였다. 출생 후 심초음파, 심도자, 심장 수술 소견 등을 참고하였으며, 부검을 한 경우에는 부검 소견을 참조하여 최종 진단을 확정하였다. 만약 출생 후의 진단 정보가 없는 경우에는 태아기 일차 진단을 최종 진단으로 하였다. 동반 기형에 대한 진단 역시 태아기 진단과 출생 후 확인된 진단을 따로 구분하여 정리하였다.

**Table 2.** The Grade of Associated Other Organ Anomaly

Grade	Associated Other Organ Anomaly
0	No associated other organ anomaly
1	Ventriculomegaly, microtia, one umbilical artery, hydrocele
2	Two minor anomalies, esophageal atresia, jejunal atresia, exomphalos, hydrocephalus, significant unilateral renal anomaly
3	Two major anomalies, tuberous sclerosis, bilateral significant renal anomalies
4	Chromosomal anomalies

**Table 1.** The Grade of Fetal Heart Diseases

Grade	Fetal Heart Disease
0	Abnormal looking aortic arch, simple right aortic arch, tortuous ductus without obstruction, mild right ventricular dilatation with or without tricuspid regurgitation(at most mild regurgitation)
1	VSD, ductal constriction, pericardial effusion without tamponade, possible CoA based on dilated right side heart and small aortic isthmus, mild PS without right ventricle dilatation or hypertrophy, mild hypoplastic left heart complex(simple smallness of left side chambers without mitral stenosis or aortic stenosis)
2	TOF, AVSD, VSD with CoA, complete TGA, corrected TGA without intracardiac defects
3	Corrected TGA with intracardiac defects, critical PS, AVSD with either PA, subaortic stenosis, or CoA, CoA with both VSD and subaortic stenosis, truncus arteriosus, critical AS, TOF with PA, complete TGA with PS
4	HLHS, TA, PA with IVS, other Fontan candidate

Abbreviations : VSD, ventricular septal defect; CoA, coarctation of the aorta; PS, pulmonary stenosis; TOF, tetralogy of Fallot; AVSD, atrioventricular septal defect; TGA, transposition of the grate arteries; AS, aortic stenosis; PA, pulmonary atresia; HLHS, hypoplastic left heart syndrome; TA, tricuspid atresia; IVS, intact ventricular septum

**결 과**

서울대학교 어린이병원에서 1988년 7월부터 2003년 6월까지 시행한 태아 심 초음파는 약 2,200례이다. 이 중 태아 검사에서 이상 소견을 보였던 경우는 모두 370례로 전체 검사의 16.8%를 차지하였다. 태아 심혈관 이상 중 54례는 심장의 구조적 기형을 동반하지 않은 부정맥을 가지고 있었으며, 또 다른 17례는 다�태 임신 이어서 이들을 제외하였다. 나머지 299례는 여러 가지 심장의 구조적 기형 또는 심기능 부진을 가진 경우들이었다. 이들 태아 검사 중 출생 후 심장의 이상을 발견할 수 없었던 예가 13례로 양성예측치는 95.65%였다. 이들 13례 중, 8례는 태아 검사에서 심실 중격 결손이 의심되었었고, 또 다른 3례는 대동맥 축착이 의심되었으며, 폐동맥 협착과 부분 폐정맥 환류 이상이 의심되었던 경우가 각 한 예씩 있었다. 태아 검사에서는 이상이 없는 것으로 생각되었으나 출생 후 검사에서 구조적 이상이 발견된 예는 모두 9례 있으며, 심실 중격 결손을 발견하지 못한 경우가 7례, 대동맥 축착 1례, 이엽성 대동맥관 1례가 있었다. 즉, 위음성율과 위양성율은 각각 3.05%와 0.05%였다. 태아 심초음파를 통한 진단과 출생 후 확진된 검사의 결과를 비교하여 태아 심초음파의 민감도는 96.9%, 특이도는 99.3%라고 추정할 수 있었다. 본 연구를 통하여 얻어진 선천성 심질환의 분포 양상을 Table 3에 표시하였다.

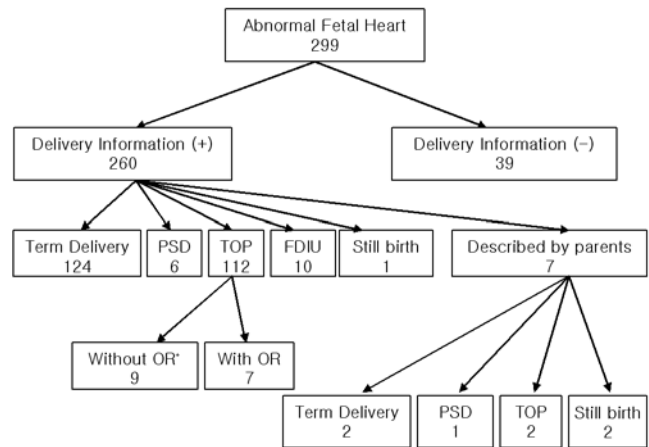
**Table 3.** Distribution of Heart Diseases(295 cases)

Congenital Heart Disease	Number(%)
Ventricular septal defect	55(18.6)
Tetralogy of Fallot	32(10.8)
Malposition	28( 9.5)
Coarctation of the aorta	24( 8.1)
Hypoplastic left heart syndrome	21( 7.1)
PA with IVS	17( 5.8)
Truncus arteriosus	13( 4.4)
TGA	13( 4.4)
Rhabdomyoma	13( 4.4)
Single ventricle	11( 3.7)
Double outlet right ventricle	10( 3.4)
Atrioventricular septal defect	9( 3.1)
Corrected TGA	8( 2.7)
Tricuspid atresia	7( 2.4)
TOF with PA	6( 2.0)
Ebstein anomaly	5( 1.7)
Hypoplastic right heart syndrome	4( 1.4)
Ductal narrowing	4( 1.4)
Aortic stenosis	2( 0.7)
Pulmonary stenosis	2( 0.7)
Others	11( 3.7)

Abbreviations : PA, pulmonary atresia; IVS, intact ventricular septum; TGA, transposition of the great arteries; TOF, tetralogy of Fallot

태아기에 진단되었던 299례에서 진단 시 산모 연령은 평균 30±3.9세(n=287)였고, 진단시 제태 주령은 28±6.0주(n=299), 평균 자녀수는 0.5±0.623명(n=247)이었다. In vitro fertilization(IVF)으로 수정된 태아가 7명이었다. 진단시 태아의 심기형 정도는 2.35±1.245등급, 동반 기형의 정도는 0.81±1.344등급 이었다. 299례의 분만 정보를 수집한 결과를 통하여 다음과 같이 임신 경과를 분류하였다. 정상 만삭 분만(124례), 임신의 인공적 중단(112례), 보호자 진술에만 의존한 정보(7례), 정보 없음(39례) 등이다. 보호자의 진술에 근거한 정보로는 출산한 것만 확인한 경우가 2례, 임신 중절을 시행한 경우가 2례 있었으며, 사산한 경우가 2례, 조산아로 분만한 경우가 1례 있었다(Fig. 1).

분만 여부에 영향을 미치는 요인을 조사하기 위한 첫 단계로 분만에 관한 정보가 없는 39례를 분석대상에서 제거함으로써 생길 수 있는 선택 비뮴립에 대해 조사하였다. 분만정보가 있는 그룹과 분만 정보가 없는 그룹의 산모의 나이, 자녀 수, 진단시 제태 주령, IVF 시행 여부, 동반 기형의 정도, 심기형의 정도, 태아의 상태에 대하여 그룹간 차이가 있는지 독립표본 T검정을



**Fig. 1.** Distribution of study cases. Abbreviations : PSD, pre-term spontaneous delivery; TOP, termination of pregnancy; FDIU, fetal death in utero; OR, obstetric reason.

**Table 4.** Differences based on Delivery Information

	Delivery Information Positive Group (n=260)	Delivery Information Negative Group (n=39)	P-value
GA at diagnosis (wks)	28.65±5.95	26.49±5.91	0.038
Grade of fetal status	0.43±0.97	0.13±0.57	0.008
Grade of AA	0.87±1.38	0.44±1.02	0.023
Grade of FHD	2.40±1.20	1.97±1.46	0.087
Age of mother (yrs)	29.91±3.90	31.12±3.99	0.103
Number of children	0.49±0.63	0.58±0.58	0.471
IVF	0.03±0.16	0.03±0.16	0.963

Abbreviations : GA, gestational age; AA, associated anomaly; FHD, fetal heart disease; IVF, in vitro fertilization

이용한 교차 분석을 시행하였다. 두 그룹간에 통계적으로 유의한 차이가 나타난 것은 재태 주령과 태아 상태 및 동반 기형의 정도였다(Table 4).

본 연구가 어느 정도의 선택 비탈림이라는 한계점을 가질 수밖에 없지만, 분만 정보가 알려진 경우(n=260)만을 대상으로 하여, 태아 심기형의 산전 진단이 임신 지속 여부에 미치는 영향을 분석하였다. 이들에게서 임신이 자의적으로 중단된 군(n=114)과 지속한 군(n=146)으로 나누어 진단된 선천성 심질환의 정도, 동반 기형의 정도, IVF 시행 여부, 자녀의 수, 산모 연령, 진단 시 재태 주령에 대하여 통계적 유의성을 평가하였다. 분만 정보가 알려진 그룹에서 인공 임신 중절을 시행한 경우는 114례로 43.8%에 해당하였으며, 이 중 임신 초기에 기형을 유발한다고 알려진 약을 복용하였거나, 태아 수중증이 매우 심하거나 염색체 이상이 있거나 하는 등의 의학적인 뚜렷한 이유가 있어서 임신을 종결시킨 경우는 7례로 2.7%에 불과하였다. 진단시 재태 주령이 어릴수록(P=0.000), 심기형의 정도가 심할수록(P=0.002), 그리고 산모의 연령이 어릴수록(P=0.014) 임신 종결을 더 많이 선택한 것으로 나타났다. 반면, IVF 시행 여부(P=0.393) 및 태아 상태의 정도(P=0.289), 동반 기형의 정도(P=0.336), 자녀 수(P=0.460) 등은 임신 종결을 선택하는 것에는 크게 영향이 없는 것으로 나타났다(Table 5).

본 연구를 통해 얻은 자료 중에서 인공 임신 중절을 시행하는 것에 가장 많은 영향을 미칠 수 있다고 나타난 진단 당시의 재태 주령과 심기형 정도에 따른 임신 중단군과 임신 지속군의 분포를 Table 6과 Table 7에 각각 나타내었다.

**고 찰**

우리 나라에서의 선천성 기형 및 유전성 질환의 발생 빈도는 약 1.2%이며, 이러한 선천성 기형 중 심기형은 구개구순열에 이어 두 번째로 높은 빈도를 나타낸다<sup>17)</sup>. 서울대학교 어린이병원의 부검 증례를 통한 선천성 기형의 분석에 의하면 심기형이 39.0%로 가장 흔한 것으로 나타났다<sup>18)</sup>. 또한 심기형이 존재할

경우 보고에 따라 차이가 있기는 하지만, 동반된 심장의 기형이 25-45% 정도 존재하기 때문에 심기형은 선천성 기형과 연관하여 아주 중요한 부분을 차지하고 있다고 할 수 있다<sup>19, 20)</sup>.

태아 심 초음파를 이용한 선천성 심기형 진단의 정확성, 유용성에 대한 보고는 많이 있다. 대체로 진단의 정확도가 높은 것으로 보고되고 있으며 본 조사 결과도 이와 일치하여, 민감도는 96.9%, 특이도는 99.3%로 아주 정확함을 보여 주었다. 이 결과는 기존의 Cho 등<sup>21)</sup>의 민감도 64.8%, 특이도 100%와 약간의 차이를 보이고 있으나 이러한 차이는 조사 대상과 시술자의 차이 때문으로 생각된다. 태아 심초음파는 아직도 진단의 정확성이 100%에 도달하고 있지는 않으나 현재의 정확성으로도 임신 중 경과 및 출생 후 치료 계획 등에 대하여 충분히 상담을 할 수 있는 정도이다. 앞으로 초음파 기계의 성능 개선으로 진단의 정확성은 더욱 높아질 것으로 예측되며, 선천성 심기형의 자연 경과에 대한 지식 축적과 더불어 상담에 많은 도움이 될 것으로 생각된다.

한국에서도 선천성 심기형을 포함한 태아의 여러 질환에 대한 산전 진단에 관심이 높으며, 산부인과를 비롯하여 방사선과, 소아 심장과 등 다양한 분야의 의사들이 여기에 참여하고 있다. 이들은 각 전문 분야마다 장, 단점이 있으므로 이들 상호간에 긴밀한 협조와 보완이 필요할 것으로 생각되나<sup>22)</sup>, 아직까지 관련이 있는 각 분야의 의사들 사이에 상호 보완적인 체계가 확립되어 있지는 않은 실정이다. 산부인과 의사는 산모를 돌보는 역할을 하는 동시에 태아에서 심기형을 포함한 모든 기형 및 질환 진단에 일차적인 역할을 하고 있다. 반면 소아 심장전문의는 심기형을 보다 정확히 진단할 수 있고 이에 대한 예후를 판정할 수 있으므로 각 분야의 전문가가 협력함으로써, 좀더 많은 질환을 더 정확하게 진단할 수 있을 것으로 생각된다. 앞으로 관련

**Table 6.** Distributions of Gestational Age at Diagnosis

Gestational age (wks)	≤20	21-25	26-30	31-35	≥36
Delivery Group (%) (n=146)	4(1.5)	18(6.9)	35(13.5)	50(19.2)	39(15.0)
Abortion Group (%) (n=114)	17(6.5)	49(18.8)	34(13.1)	13(5.0)	1(0.4)
Total(%)	21(8.1)	67(25.8)	69(26.5)	63(24.2)	40(15.4)

**Table 7.** Distribution of the Grade of Fetal Heart Disease

Grade of FHD	0	1	2	3	4
Delivery group (%) (n=146)	8(3.1)	39(15.0)	44(16.9)	25(9.6)	30(11.5)
Aborted group (%) (n=114)	4(1.5)	16(6.2)	30(16.2)	29(11.2)	35(13.5)
Total	12(4.6)	55(21.2)	74(28.5)	54(20.8)	65(25.0)

Independent sample T test : P-value=0.002  
Abbreviation : FHD, fetal heart disease

**Table 5.** Differences between Delivery Group and Abortion Group

	Delivery Group (n=146)	Abortion Group (n=114)	P-value
GA at diagnosis (wks)	31.53±5.39	24.96±4.40	0.000
Age of mother (yrs)	30.44±3.90	29.24±3.82	0.014
Grade of FHD	2.21±1.20	2.66±1.16	0.002
Grade of fetal status	0.37±0.91	0.50±1.03	0.289
Grade of AA	0.94±1.37	0.77±1.40	0.336
IVF	0.03±0.18	0.02±0.13	0.393
Number of children	0.52±0.68	0.45±0.56	0.460

Abbreviations : GA, gestational age; FHD, fetal heart disease; AA, associated anomaly; IVF in vitro fertilization

된 여러 분야의 의사들이 모여 좀더 효율적인 체계와 지침을 마련해야 할 것으로 생각되며, 동시에 태아 심질환의 진단과 부모 상담을 위한 체계적인 관리체계가 확립되어야 할 것으로 생각된다.

전술한 바와 같이 태아 심초음파의 발전으로 여러 종류의 윤리적인 문제가 발생하고 있다. 대표적인 예로 ‘치료하기 어려운 복잡한 심기형이 임신초기에 발견되었을 경우, 인공적 임신 중단이 부모에 의해 결정될 수 있는가’, ‘태아 심질환을 치료하기 위해 산모에 여러 중재적 시술이 필요할 경우 산모에 가해지는 위험성과 태아의 치료는 어떠한 관점으로 보아야 할 것인가’ 등을 생각할 수 있다. 이러한 윤리적인 과제들은 쉽게 해결할 수 없으며 앞으로 많은 논란이 계속 이어질 것으로 생각된다. 앞으로 태아 심기형에 대한 수술과 중재적 시술이 더욱 광범위하게 적용되면, 윤리적 문제는 더욱 심각해질 것으로 예상된다.

이러한 윤리적 문제의 경우, 특히 임신 중단에 관해 한국의 현실은 매우 암담한 실정이다. 예를 들면 태아가 출산하면 생존할 수 있는 제태 주령 28주 이상에서도 현실적으로 인공적인 임신 중절이 가능하며, 또한 심기형에 대한 일반인의 인식이 아주 나빠서 치료가 가능한 심기형인 경우에도 인공 임신 중절이라는 결정을 내리는 경우가 많다. 우리 나라의 경우 태아를 인간으로 보는 전통적인 태아관을 가지고 있다. 하지만 특이하게도 우리 사회에서는 인공 임신 중절이 불법화된 사회임에도 불구하고 성행하는 현실에 대한 논의가 심각한 사회문제로 등장하지 못했으며<sup>23)</sup>, 심지어는 일부 종교인들을 제외하고는 인공 임신 중절 문제에 대하여 비교적 너그러운 태도를 보이는 것이 현실이다<sup>24)</sup>. 최근 Kim 등<sup>25)</sup>의 연구에 의하면 인공 임신 중절의 적응증이 변화하는 추세이기는 하지만, 선천성 기형에 의한 인공 임신 중절의 적응증은 그 변화가 미미한 것으로 밝혀져 이러한 결과를 더욱 지지한다고 할 수 있다.

의료 윤리가 사회와 의료인의 주목을 끌기 시작한 1997년의 소위 말하는 ‘보라매 사건’ 이후 대규모 병원들을 중심으로 병원 윤리위원회가 구성되어 의료현장에서 경험하는 의료윤리 문제에 대한 의료인들의 어려움과 환자와 의료인간의 갈등을 조정할 수 있는 기구로 대두되었다. 실질적으로 병원윤리위원회에 회부되는 증례에 대한 분석에 의하면 성인과는 달리 소아의 경우는 출생시의 기형으로 인한 높은 사망률 및 향후 남게 될 장애와 관련된 부분이 많으며, 환자의 부모들은 우리 사회에서 자녀가 장애를 가지고 살아가는 고통을 견딜 수 없다고 주장하였다<sup>26)</sup>. 이러한 결과는 우리 사회가 장애에 대한 극도의 편견을 갖고 있음을 반영하는 결과인데, 이는 비단 편견뿐만 아니라 실질적으로 장애인에 대한 사회적 지지 여건에 대해 반성해 볼 계기를 제시해주는 결과라고 할 수 있다. 아울러 비윤리적이고 비합법적인 인공 임신 중절에 대한 계몽 역시 절실한 과제이므로 이 또한 사회학, 윤리학, 법학, 의학 등의 관련 분야가 모여서 함께 해결해 나가야 할 것으로 생각된다.

본 조사의 제한점은 사산 혹은 유산된 모든 태아에서 부검이

시행되지 못하였고, 동반된 심장 외의 기형과 염색체이상에 대한 검사가 완전하게 이루어지지 못했다는 점을 들 수 있다. 아울러 임신 지속 여부에 관한 요인 조사에서 정보를 획득할 수 없었던 경우가 13.0%를 차지하여 이들을 제외할 수 밖에 없었다. 분만 정보를 알 수 없었던 그룹의 경우, 태아 상태가 더 좋은 편이었으며, 동반 기형의 정도와 심기형 정도가 모두 더 경미했지만, 진단시 제태 주령이 더 어렸으며 이후 경과 관찰이 잘 되지 않았다는 점으로 유추해 볼 때 임신 중절을 시행하였을 가능성이 높다고 예상이 된다. 분만 정보가 있는 경우, 명백한 임신 중단이 아닌 모든 경우를 임신 지속으로 분류하였으나 사실 이 중에서도 태아에 대한 부정적 결정이 일부 포함되어 있을 것으로 생각된다. 예를 들면 특별한 산과적 이유가 없는 조기 유도 분만 후 적극적 치료를 하지 않거나, 출생 후 선천성 심기형에 대한 적극적 치료 없이 자의 퇴원하는 경우 등을 들 수 있다. 이 같은 여러 결정은 임신 중단 같은 적극적 행위는 아닐지라도 태아 또는 신생아에 대해서는 아주 부정적 결정이라고 할 수 있다. 앞으로 이러한 예들에 대한 심도 있는 면담 등을 통해 좀더 자세히 연구하여야 할 것으로 생각된다.

지금까지는 선천성 심기형의 산전 진단에 대한 부정적 견해와 윤리적인 측면에서의 문제제기가 대두되고 있는 실정이다<sup>12-16)</sup>. 태아 심초음파가 분만 후에 시행하는 초음파에 비해 부정확하기는 하지만<sup>27)</sup>, 산전 진단에서의 태아 심초음파의 목적과 역할은 분명하며<sup>28-31)</sup> 진단과 경과에 관여하는 여러 분야의 전문의와 병원간의 체계가 확립된다면 윤리적 문제는 극복될 수 있으며, 또한 심기형 환자의 주산기 경과에 중요한 역할을 할 수 있을 것이라고 생각한다.

## 요 약

**목적 :** 본 연구는 태아 심기형의 산전 진단이 보호자의 임신 유지 결정에 어떠한 영향을 미치는지에 대한 분석을 시행하고자 하였다.

**방법 :** 서울대학교 어린이병원에서 1988년 7월부터 2003년 6월까지 시행한 태아 심 초음파 검사 중 태아 심혈관 질환이 발견되었던 370 검사를 우선 선정 후, 기질적 심질환이 없는 부정맥과 다태 임신을 제외한 299 임신을 본 조사의 대상으로 하였다. 299례에 대하여 의무기록 및 전화 설문을 통한 후향적 분석을 시행하여 분만 지속 여부 및 분만 방법에 대하여 조사하였고, 임신 지속 여부에 관한 보호자의 결정에 영향을 미치는 요인들을 분석하였다.

**결과 :** 본 연구에 포함된 대상의 진단시 평균 제태 주령은  $28 \pm 6.0$ 주였으며, 산모의 평균 연령은  $30 \pm 3.9$ 세였다. 임신 중단군과 지속군으로 구분하여 각 요인이 임신 지속 여부에 미치는 영향에 대해 조사한 결과, 진단시 제태 주령이 어릴수록( $P=0.000$ ), 심기형의 정도가 심할수록( $P=0.002$ ), 그리고 산모의 연령이 어릴수록( $P=0.014$ ) 임신 중절을 더 많이 선택한 것으로 나

타났다. 반면, 태아 상태의 정도, 동반 기형의 정도, IVF 시행 여부, 자녀의 수는 임신 지속 여부와 무관한 것으로 나타났다 (Table 5).

**결론**: 본 연구에 의하면 진단시 재태 주령이 어릴수록, 산모의 연령이 적을 수록, 그리고 태아 심기형의 정도가 심할수록 임신을 중단하는 비율이 높다는 결론을 얻었다. 현실적으로는 태아 심초음파가 시행되는 재태 주령이 평균 29주로 너무 늦은 감이 있으며, 기형에 대한 극도의 편견으로 인하여 완치가 가능한 질환 마저 인공 임신 중절을 시행하는 비윤리적인 상황이 벌어지고 있는 상황이다.

## References

- 1) Lee HJ. Recent advance in congenital heart disease. J Korean Pediatr Soc 2000;43:733-7.
- 2) Allan LD, Sharland GK, Milburn A, Lockhart SM, Groves AMM, Anderson RH, et al. Prospective diagnosis of 1006 consecutive cases of congenital heart disease in the fetus. J Am Coll Cardiol 1994;23:1452-8.
- 3) Davis GK, Farquhar CM, Allan LD, Crawford DC, Campman MG. Structural cardiac abnormalities in the fetus: reliability of prenatal diagnosis and outcome. Br J Obstet Gynaecol 1990;97:27-31.
- 4) Marco P, Chiara C, Francesco S, Elena Z, Gabriele G, Salvatore G. Fetal echocardiography in detecting anomalous pulmonary venous connection: four false positive cases. Br Heart J 1995;73:355-8.
- 5) Chang AC, Huhta JC, Yoon GY, Wood DC, Tulzer G, Cohen A, et al. Diagnosis, transport, and outcome in fetuses with left ventricular outflow tract obstruction. J Thorac Cardiovasc Surg 1991;102:841-8.
- 6) Blake DM, Copel JA, Kleinman CS. Hypoplastic left heart syndrome: prenatal diagnosis, clinical profile, and management. Am J Obstet Gynaecol 1991;165:529-34.
- 7) Simpson JM, Sharland GK. Natural history and outcome of aortic stenosis diagnosed prenatally. Heart 1997;77:205-10.
- 8) Hornberger LK, Sahn DJ, Kleinman CS, Copel JA, Silverman NH. Antenatal diagnosis of coarctation of the aorta: a multicenter experience. J Am Coll Cardiol 1994;23:417-23.
- 9) Yagel S, Weissman A, Rotstein Z, Manor M, Hegesh J, Anteby E, et al. Congenital heart defects: natural course and in utero development. Circulation 1997;96:550-5.
- 10) Allan LD. Evolution of echocardiographic findings in the fetus. Circulation 1997;96:391-2.
- 11) Allan LD. Echocardiographic detection of congenital heart disease in the fetus: present and future. Br Heart J 1995;74:103-6.
- 12) Anderson RH. Termination of pregnancy. Cardiol Young 1996;6:255.
- 13) Squarcia U. Fetal diagnosis of congenital cardiac malformations—a challenge for physicians as well as parents. Cardiol Young 1996;6:256-7.
- 14) Allan LD. Fetal diagnosis of congenital heart disease. Cardiol Young 1996;6:258.
- 15) Sander GGS. Fetal diagnosis of congenital heart disease. Cardiol Young 1996;6:259-60.
- 16) Shinebourne EA, Carvalho JS. Ethics of fetal echocardiography. Cardiol Young 1996;6:261-3.
- 17) Kim HJ, Kim YK, Koh DK, Kim HJ, Choi BW, et al. A prospective epidemiological study on birth defects: a community based pilot study. J Korean Pediatr Soc 2000;43:738-45.
- 18) Chung JH, Seo JW, Kim CJ, Kim CW, Chi JG. Congenital anomalies observed by autopsies at the Seoul national university children's hospital. Korean J Pathol 1997;31:93-9.
- 19) Park SS, Yoon MJ, Kim JS, Seo JW, Noh CI, Choi JY, et al. Congenital heart and associated extracardiac anomalies in autopsies. J Korean Pediatr Soc 1998;41:354-62.
- 20) Yoo YG, Park YW, Cho JS, Lee YH, Han SS, Yoon HJ. Congenital heart disease and extracardiac anomalies. Korean J Obstet Gynecol 1999;42:601-5.
- 21) Cho JS, Yoo YG, Choi HM, Lee YH, Park YW. The usefulness of fetal echocardiography as a screening test. Korean J Obstet Gynecol 1998;41:1968-71.
- 22) Ryu HM. The role of genetic counseling in the management of prenatally detected congenital heart defects. Korean J Perinatol 2002;13:254-9.
- 23) Jeon HS, Seo HG. Abortion in Korea since 1945. Korean J Med Hist 2003;12:129-43.
- 24) Kwon BK. Artificial abortion and euthanasia: how can we face these issues in Korea? J Korean Med Asso 2001;44:1046-51.
- 25) Kim JE, Han JY, Oh DC, Kim YJ, Chung YC, Jung SH, et al. The current changing trend for termination of pregnancy (1993-2000). Korean J Obstet Gynecol 2001;44:2025-30.
- 26) Kang JM, Koh YS. Analysis of cases requested to the ethics committee of an university hospital for the discontinuation of therapy. Korean J Crit Care Med 2005;20:68-75.
- 27) Allan LD, Chita SK, Sharland GK, Fagg NLK, Anderson RH, Crawford DC. The accuracy of fetal echocardiography in the diagnosis of congenital heart disease. Int J Cardio 1989;25:279-88.
- 28) Allan LD, Cook A, Sullivan I, Sharland GK. Hypoplastic left heart syndrome: effects of fetal echocardiography on birth prevalence. Lancet 1991;337:959-61.
- 29) Friedman AH, Copel JA, Kleinman CS. Fetal echocardiography and fetal cardiology: indications, diagnosis and management. Semin Perinatol 1993;17:76-88.
- 30) Allan LD. Fetal diagnosis of fatal congenital heart disease. J Heart Lung Transplant 1993;Suppl:159-60.
- 31) Allan LD, Crawford DC, Anderson RH, Tynan MJ. Echocardiographic and anatomic correlates in fetal congenital heart disease. Br Heart J 1984;52:542-8.