

뇌성마비환자 부모들의 일반적인 개념조사

김천과학대학물리 치료과

김 근 조

Research On General Attitude Of Parents Toward Their Cerebral Palsy Children

Kim, Keun Jo. R.P.T

Dept. of Physical Therapy, Kim Cheun Junior College

— ABSTRACT —

This Research has been made through the questionnaire(enquete) sent to parents whose children are under cerebral palsy treatment in the hospitals of Daejon, Daegu and Pusan area and in other social welfare organizations such as Korea C.P. Welfare institution and Social Welfare Corporation during the period of February to August 1997.

Form this research, we have obtained following results :

1. Mostly, the blood type of parents of cerebral palsy children is "O" type in father side (24 persons : 30%) and "A" type in mother side(28 persons : 35%).
2. For their(parents) baby-delivery, it shows that the nature delivery was adopted in most cases i.e. 50 persons(62.5%).
3. The birth weight of cerebral palsy children appears to be less than 2.4Kg in most cases(24 persons : 30%)
4. Most of parents positively want to take a medical treatment for their children with hope, but parents of 5 patients(6.3%) have a negative attitude against medical treatment and its cure.
5. Parents of 25 patients(31.7%) appear to have a sense of shame about the fact that their children are C.P. patients.
6. The 65 parents(81.3%) are depending on medical treatment and physical therapy as a means of cure.

목 차

서 론

조사대상 및 방법

조사대상

조사방법

조사결과

대상아의 일반적 특징

원인이 될 수 있는 위험인자

운동장애에 대한 분석

부모의 의식구조

고 찰

결 론

참고문헌

서 론

우리나라에 1년동안 태어나는 신생아수는 97년 기준 무려 681,000명⁵⁾이고, 그 중 선천적으로 장애를 가지고 태어나는 신생아는 13,600명이라고 통계청에서는 발표하고 있다. 시각, 청각, 언어장애 외에 뇌성마비는 그 수가 점차 늘어나고 있어 의학계 뿐만 아니라 사회적으로 관심이 커져가고 있는 것이 지금의 현실이다.

현대의학 중 소아재활 의학의 발달로 장애아의 생존률이 증가하였으며, 생활수준의 향상과 장애에 대한 부모들의 인식이 달라졌으나 아직도 장애인에 대한 사회적 무관심이 현존하고 있다.

여러장애중 본 조사는 뇌성마비를 선택하여 뇌성마비아 출생의 특성에는 어떤 요인이 있는지 규명하는데 그 의의가 있다고 보고, 본 조사를 실시하였다.

뇌성마비는 뇌가 미성숙된 상태에서 손상이나 병변으로 야기되는 운동 및 자세의 장애로 장기적인 치료계획이 필요하므로 그 진단의 중요성은 매우 크고, 가능한 조기에 뇌성마비를 진단, 치료하여 장애를 최소화하고 정상발달을 유도하는 것이 중요하다고 생각된다.

지금까지 우리나라에서 이용되어 왔던 뇌성마비 조기진단 방법들을 살펴보면 정상발달을 하고 있는 어린이의 발육연령(Developing age) 생연령(Chronological age)을 비교하여 신체적, 정신적, 감정적, 심리적 및 사회적 성장과 발육면을 전체적으로 평가하여 진단하는 방법을 채택해 이용하다가 1980년 초부터 Vojta에 의한 조기진단과 조기치료법이 도입되어 영·유아의 7가지 자세변화에 따른 반응을 관찰함으로써 치료의 지표로 삼고 임상에 적용시켜 긍정적인 결과를 보고 있다.

영아의 뇌성마비를 알아내기 위해서는 무엇보다도 생후 1년까지의 정상운동발달과정을 잘 이해하여 운동발달에 영향을 주는 여러 가지 원인들을 찾아내어 그것을 해결하는데 치료적 중점을 두고, 본 조사는 뇌성마비 아동의 발생요인을 유전적, 발생학적, 환경적 요인을 알아봄으로써 앞으로 뇌성마비의 조기진단방법으로 이용하고, 조기치료하여 질병의 호전도에 기여할 수 있도록 하는데 도움이 되고자 한다.

또한 조사에서는 첫째 설문을 통한 뇌성마비아의 일반적 특징을 분석하고, 둘째 뇌성마비아의 위험인자가 될 수 있는 요인들을 파악하고, 셋째 부모들의 의식구조를 조사해 봄으로써 10년전 발표되었던 논문³⁾과 비교하여 현재의 실정을 반영하고자 한다.

조사대상 및 방법

조사대상

본 조사는 1997년 2월 9일부터 1997년 8월 31일까지 본대학 3년차 학생들이 대전, 대구, 부산지역의 종합병원과 한국뇌성마비복지회 및 사회복지법인에 내원하고 있는 뇌성마비환아의 부모 80명을 대상으로 하였다.

조사방법

처음 내원시 진찰후 물리치료 실시전에 상담

을 실시하여 대상아의 부모가 설문응답을 직접 기재하도록 하였으며, 설문에는 뇌성마비의 원인이 될 수 있는 위험인자, 운동장애의 발견시기, 발견시 최초의 조치, 대상아에 대한 부모의 주관적 견해 등을 포함한 19문항을 조사하였다.

자료분석으로는 SPSS/PC를 사용하여 분포를 조사하였고 이를 그래프화 하였다.

조사결과

대상아의 일반적 특징

치료중인 환자의 연령은 0세부터 12세 이상으로 0세~2세 10명(12.5%), 3세~5세 21명(26.3%), 6세~8세 14명(17.5%), 9세~11세 19명(23.8%), 12세이상 13명(16.3%), 기타 31명(3.8%)이었으며, 남자아이는 26명(32.5%), 여자아이는 37명(46.3%), 무응답 17명(21.3%)이었고 부모의 교육정도를 보면 아버지의 교육정도는 대졸 35명(43.8%), 고졸 32명(40%), 중졸 4명(5%), 국졸 3명(3.8%), 기타 6명(7.5%)이었으며, 어머니의 교육정도는 대졸 19명(23.8%), 고졸 48명(60%), 중졸 6명(7.5%), 국졸은 없었고, 기타 7명(8.8%)이었고, 현재 거주하고 있는 곳을 보면 대도시 44명(55%), 중소도시 25명(31.3%), 시골 8명(10%), 무응답 3명(3.8%)이었다.

가족중 장애자의 유무를 보면 있다 23명(28.8%), 없다 53명(66.3%), 무응답 4명(5%)이었고, 부모의 혈액형을 보면 아버지의 경우 A형 15명(18.8%), B형 19명(23.8%), AB형 13명(16.3%), O형 24명(30%), 무응답 6명(7.5%)이며, 어머니의 경우 A형 28명(35%), B형 19명(23.8%), AB형 13명(16.3%), O형 15명(18.8%), 무응답 5명(6.3%)이었다(표1).

원인이 될 수 있는 위험인자

표 1. 뇌성마비아 부모의 혈액형

혈액형	아버지-명(%)	어머니-명(%)	합 계
A	15(18.8)	28(35.0)	43(26.9)
B	22(27.5)	19(23.8)	41(25.6)
AB	13(16.3)	13(16.3)	26(16.3)
O	24(30.0)	15(18.8)	39(24.4)
무응답	6(7.5)	5(6.3)	11(6.9)
합 계	80(100)	80(100)	

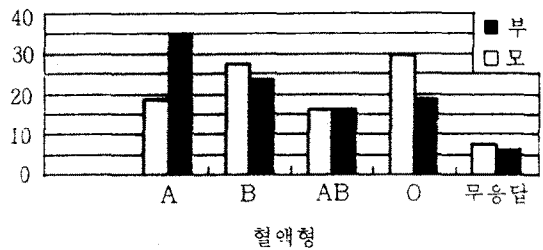


그림 1. 뇌성마비아 부모의 혈액형

어머니가 임신중 약물복용 여부를 보면 있다 9명(11.3%), 없다 71명(88.8%)으로 높게 나타났다. 감염의 유무를 보면 있다 6명(7.5%), 없다 74명(72.5%)으로 높게 나타났다. 감염된 질환으로서는 경련 4명(11.8%), 황달 10명(29.4%), 뇌막염 3명(8.8%), 기타 17명(50%)으로 나타났으며 감염질환이 없는 경우는 46명으로 나타났다.

어머니의 분만방법을 살펴보면 정상분만 50명(62.5%), 제왕절개 8명(10%), 난산 22명(27.5%)이었고, 아기가 태어날 당시의 어머니의 나이를 보면 25세이하 24명(30%), 26세~28세 22명(27.5%), 29세~31세 22명(27.5%), 32세~34세 3명(3.8%), 35세 이상 6명(7.5%), 무응답 3명(3.8%)이었다(표 2).

표 2. 분만방법

방 법	명(%)
정상분만	50(62.5)
제왕절개	8(10)
난산	22(27.5)
합계	80(100)

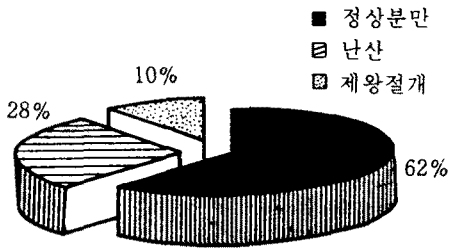


그림 2. 분만방법

그의 출생시 태아의 체중, 조산, 출생장소 등을 조사한 결과 뇌성마비아의 출생장소는 의원 35명(43.8%), 종합병원 26명(32.5%), 대학병원 13명(16.3%)의 순으로 개인 의원의 출산이 가장 많았다(표3-1).

표 3-1. 출생장소

출생장소	명(%)
의원	13(16.3)
종합병원	26(32.5)
대학병원	35(43.8)
조산소 및 자가	6(6.7)
합계	80(100)

10년전 Data와 비교하면 그림 3과 같다.

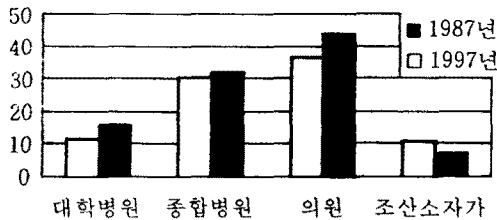


그림 3. 87년과의 출생장소 비교

표 3-2. 신생아 체중

체중	명(%)
의원	12(15.0)
1.9 이하	12(15.0)
2.0~2.4	17(21.3)
2.5~2.9	20(25.0)
3.0~3.4	20(25.0)
3.5 이상	14(17.6)
무응답	5(6.3)

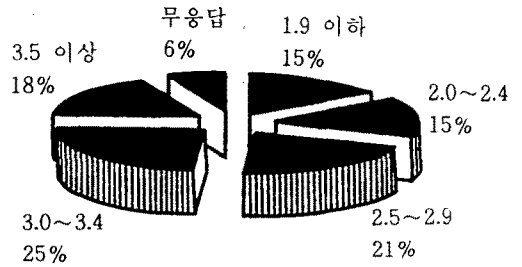


그림 4 신생아 체중

신생아의 체중은 1.9kg이하 12명(15%), 2.0~2.4kg 12명(15%), 2.5~2.9kg(21.3%), 3.0~3.4kg 20명(25%), 3.5kg이상 14(17.6%), 무응답 5명(6.3%)의 순으로 나타났다(표3-2).

운동장애에 대한 분석

운동장애가 처음 발견된 시기를 보면 1~4개월 18명(22.5%), 5~9개월 18명(22.5%), 10~14개월 27명(33.8%), 15개월 이후 12명(15.1%), 무응답은 5명(6.3%)이고 운동장애가 누구에 의해 처음 발견되었나 하는 질문에 서는 부모 47명(58.8%), 산부인과 의사 3명(3.8%), 소아과 의사 16명(20%), 친척 3명(3.8%), 이웃 1명(1.3%), 무응답 10명(12.5%)이었다(표 4).

표 4. 운동장애 발견시기

시 기	명(%)
생후 1~4개월	18(22.5)
생후 5~9개월	18(22.5)
생후 10~14개월	27(33.8)
생후 15개월 이후	12(15.1)
무응답	5(6.3)
합 계	80(100)

10년전 Data와 비교하면 그림 5와 같다.

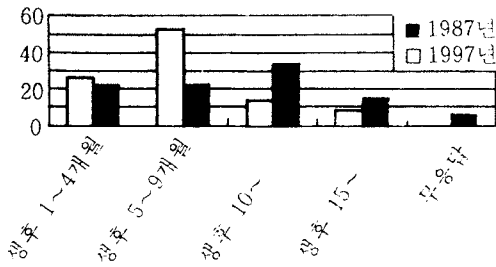


그림 5 87년과의 운동장애 발견시기 비교

운동장애가 있다는 것을 발견한 후 어떤 조치를 취했는가라는 질문에서는 한약 3명(3.8%), 침·뜸 6명(7.5%), 물리치료 32명(40%), 기도원 2명(2.5%), 병·의원 33명(41.3%), 기타 4명(5.0%)(표 5).

표 5. 운동장애 발견 후 부모의 조치

조치	명(%)
한약	3(3.8)
침·뜸	6(7.5)
물리치료	32(40.0)
기도원	2(2.5)
병·의원	33(41.3)
기타	4(5.0)

10년전 Data와 비교하면 그림 6과 같다.

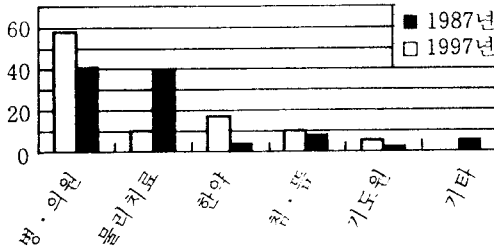


그림 6. 87년과의 운동장애 발견후 부모의 조치에 관한 비교

환아의 운동장애 때문에 병·의원을 방문했을 때 의사의 권유로는 무엇이었나 라는 질문에서는 이상이 약간 있으나 생후 1세까지는 기다릴

것이 13명(16.3%), 즉시 물리치료를 받을 것이 28명(35%), 대학병원 소개 19명(23.3%), 아무 이상이 없으니 걱정말라함이 2명(2.5%), 치료하여도 효과를 기대할 수 없다고 6명(7.5%), 무응답이 2명(2.5%)이었다(표 6).

표 6 대상아를 처음 진찰한 의사의 권유

의사권유	명(%)
생후 12개월까지 기다릴 것	13(16.3)
물리치료 권유	28(35.0)
대학병원 권유	19(23.3)
치료방법이 없다	6(7.5)
아무 이상이 없다	2(2.5)
기타	2(2.5)
합계	50(100)

10년전 Data와 비교를 하면 그림 7)과 같다.

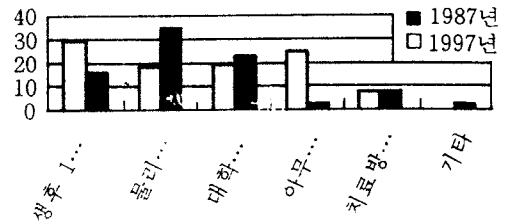


그림 7. 87년과의 대상아를 처음 진찰한 의사의 권유에 관한 비교

부모의 의식구조

부모가 자기 아이가 뇌성마비 사실에 대해 어떻게 생각하고 있는냐는 질문에 유전병이라 생각한다가 2명(3.5%), 유전병은 아니지만 부끄럽게 생각한다가 4명(5.4%), 부끄럽지만 최선을 다해 치료하여 키우겠다고 21명(26.3%), 부끄럽지 않으며 최선을 다해 치료하여 키우겠다고 51명(63.8%), 무응답이 2명(2.5%)이었고, 치료에 대한 부모의 견해 질문에서는 물리치료로써 좋아질 수 있지만 완치는 어렵다가 59명(73.8%), 물리치료로써 완치될 수 있다가 11명(13.8%), 수술로써 완치될 수

있다가 3명(3.8%), 치료방법이 없다 5명(6.3%), 무응답이 2명(2.5%)이었다.

고 찰

뇌성마비 환자의 발생빈도는 조사지에 따라 상이하나 W.M.Phelps(1949)의 통계에 의하면 미국에서는 1500명 출생에 7명 또는 Levin는 신생아 1000명에 5.9명이 출생한다고 하였으며, Asher와 Schonell(1950)⁶⁾은 학령기 아동 1000명중 1명이라고 하였다.

G.E.Woods는 영국의 Bristol에서의 1943년부터 1948년까지의 조사에 의하면 1,000명에 2.5명의 비율로 나타난다고 보고하였다. 안병중(1978)⁴⁾에 의하면 우리나라의 경우 지체부자유 학교에서 소아마비 대 뇌성마비의 발생빈도는 대구보전학교에서는 1971년에 56%대 21%, 1978년에 36%대 54%, 부산혜성학교에서는 1976년에 43%대 57%, 삼육재활학교에서 1978년도에 13%대 87%⁴⁾ 뇌성마비의 비율이 크게 늘어나고 있다.

뇌성마비의 원인은 출산전, 출산시 그리고 출산후로 구분하여 Rusk, Little, Cardwell(1959)⁷⁾, Deaver(1967)⁹⁾ 그리고 김(1981)¹⁾은 임신중 요인으로는 모체의 감염, 출혈, 중독증, 제대의 이상, 태반의 이상, 모체의 산소결핍 등에 의한 무산소증, 모체와 태아의 혈액형 부적합으로 인한 핵황달, 태아의 미숙등이며 특히 미숙아는 분만시 외상으로 인하여 두개내 출혈과 산소결핍을 일으키기 쉽기 때문에 뇌성마비 발생율이 높다고 했다.

출산시 원인으로는 난산, 기도폐쇄, 호흡마비, 양수흡입 등에 의한 신생아의 가사를 들 수 있으며, 출산후에는 뇌경막하 혈증, 두개골절, 뇌의 타박상이나 좌상 등의 외상, 뇌막염, 뇌염등이라고 하였다. 또한 태아의 출생장소적인 측면에서 비교해 볼 때, 안용팔(1987)³⁾에 의하면 87년도에는 종합병원이 30.6%, 대학병원이 11.8%, 의원급이 36.6%, 조산소와 자가분만이 10.8%인데 비해 97년 본 조사에

서는 종합병원이 32.5%, 대학병원이 16.3%, 의원급이 43.8%, 조산소와 자가분만이 7.6%이었다. 즉 과거에 비하여 의료기관에서 출산하는 비율이 높음을 알 수 있었다.

뇌성마비에 있어서 근 긴장도의 이상은 가장 초기 이상증세의 하나이다. 하지만 뇌성마비는 흔히 생후 1세나 2세까지 진단을 못하는 경우가 많다. 뇌성마비의 치료에 있어서는 조기 진단하여 조기치료를 하는 것이 가장 효과적이라고 보고되었고, Bobath(1966)와 Kong(1966)¹¹⁾은 생후 1년내 첫 수개월의 치료가 9개월 이후에 물리치료를 받는 것보다 더 많은 효과를 얻었다고 보고하였으며, 1974년 Vojta(1972)¹³⁾¹⁴⁾는 뇌성마비의 조기진단과 치료를 목적으로 7종의 자세반응검사를 조사하여 중추신경성 협동운동장애라는 개념을 도입하였으며, 이를 그 정도에 따라 분류하고 치료의 적응증에 대한 기준으로 삼았다.

즉 Vojta는 조기진단을 위한 새로운 자세반사를 이용하면 출생후 1년까지 기다리지 않아도 생후 1,2개월에서 장차 뇌성마비의 가능성이 있는 중추성 협동운동장애의 진단이 가능하여 조기치료를 적용할 수 있다고 하였다.

운동장애의 발견시기를 보면 9개월이전 발견이 안용팔(1987)³⁾에 의하면 87년에는 78.6%이고 9개월이후 발견은 21.5%인데 비해 97년 본 조사에서는 9개월이전의 발견이 45%, 9개월이후 발견이 48.9%로 9개월이전 발견이 상대적으로 높음을 알 수 있었다.

Vojta¹⁴⁾¹⁵⁾에 의하면 자세반사의 이상은 말초에서 중추로 오는 자극을 중추에서 처리하는 협동운동의 장애로 나타나며 이에 의하여 나타나는 비정상적인 자세는 중추에 비정상적인 양상이 고정되기 전에 최소한 6개월 이전부터 reflex creeping, reflex turning 등의 치료를 반복적으로 시행하면 정상발달에 가까워질 수 있다 하였으며, 치료시작 연령이 빠를수록 이에 비례하여 호전도가 높다고 하였다⁹⁾. 또한 Shere(1966)¹³⁾는 뇌성마비 환아와 부모를 특별한 조치없이 경과를 관찰하였을 때 환아의

운동제한이 증가한다고 보고하였다. 운동장애 발견후 부모의 조치를 보면 87년도 안용팔(1987)³⁾에는 병·의원, 물리치료를 받은 경우가 68.2%인데 비해 97년 본조사에서는 병·의원, 물리치료를 받는 경우가 81.3%로 그 의존도가 크게 증가됨을 볼 수 있고, 과거에 비해 한방요법이나 민간요법의 의존도가 낮아지고 있다.

Curtis(1951)⁸⁾는 뇌성마비아가 어른이 되어 직장을 얻는데 성공하게 하는 단일인자로서 가장 중요한 것은 생후 초기부터 부모가 얼마나 열심히 치료 등의 조치를 취해주었느냐에 달려 있다고 하였으며, Klaus(1976)¹²⁾는 장애아에게 적절한 환경과 효율적인 Parenting을 위해 가정지도를 강조 하였다.

뇌성마비아동에 대한 부모의 의식구조를 보면 부끄럽지 않으며 최선을 다해 키우겠다고 87년 안용팔(1987)³⁾에서는 68.3%였고, 97년 본조사에서는 63.8%였으며, 부끄러우나 최선을 다해 키우겠다고 87년 안용팔(1987)³⁾에서는 34.2%였고, 97년도 본조사에서는 37.7%였다.

대상아를 처음 진찰한 의사의 견해는 이상은 있으나 생후 12개월까지 기다릴 것을 권유한 경우가 87년 안용팔(1987)³⁾에서는 29.9%인데 비해, 97년 본조사에서는 16.3%로 낮은 편이었고, 대학병원 물리치료를 권유한 경우가 87년 안용팔(1987)³⁾에서는 각각 19.2%, 18.6%인에 비해 97년 본조사에서는 각각 23.3%와 35.0%였다. 뇌성마비아 치료에 대한 부모의 생각은 93.7%는 호전될 것이라는 긍정적인 인식이 있었으며 6.3%는 치료방법이 없다고 생각하였다.

결 론

본 조사는 1997년 2월부터 8월까지 대전, 대구, 부산지역의 종합병원, 한국뇌성마비복지회 및 사회복지법인에 내원하고 있는 뇌성마비 환자 부모를 대상으로 뇌성마비에 대한 일반적

인 개념을 설문조사를 실시한 결과 다음과 같은 결과를 얻었다.

- 1) 뇌성마비의 부모의 혈액형은 아버지가 O형 24명(30.0%), 어머니가 A형 28명(35%)로 가장 높게 나타났다(n = 80).
- 2) 분만방법에서는 정상분만이 50명(62.5%)으로 가장 높게 나타났다(n = 80).
- 3) 뇌성마비아의 신생아 체중은 2.4kg이하가 24명(30%)으로 가장 높게 나타났다(n = 80).
- 4) 대부분의 부모가 희망을 가지고 적극적인 치료를 원했으나, 5명(6.3%)의 부모는 치료에 대해서 부정적인 생각을 가지고 있었다(n = 80).
- 5) 뇌성마비라는 것에 대해 수치심을 가지는 부모는 25명(31.7%)이었다(n = 80).
- 6) 뇌성마비 치료에 있어 부모의 조치중 65명(81.3%)이 병원 및 물리치료에 의존하고 있었다(n = 80).

이상의 결과로 부모의 교육수준이 향상되었음에도 불구하고 운동장애의 조기진단의 비율이 향상되지 못하는 것은 사회구조적인 문제와 부모의 인식부족에서 오는 결과라고 볼 수 있다. 본 조사에서는 뇌성마비의 발생요인 및 조기진단을 좀 더 쉽고 보편화된 조기진단 지표의 사회적 홍보로써 조기진단을 활성화하고, 예방가능한 뇌성마비 발생요인에 대해서 적극 대처함으로써 사회적으로 증가추세에 있는 뇌성마비 아동의 감소와 재활치료에 임함으로써 전국민적인 보건의 질을 향상시키고자 한다.

참고문헌

1. 김익동 : 뇌성마비 아동에 대한 재활, 제 1회 뇌성마비아 의료재활세미나 한서대학 부설재활과학연구소, p4, 1981
2. 안병중 : 지체부자유아교육, 대구한국사회

- 사립대학 출판부 1978, p60
3. 안용팔, 박경희, 이숙자, 신경식 : 뇌성마비의 조기진단 및 조기치료에 영향을 미치는 요인에 관한조사, 대한재활의학회지, 제11권 제2호, pp140~144, 1987
 4. 안용팔, 박경희 역 : 영아기의 뇌성운동장애, 일조각, pp186~247, 1986
 5. 통계청회보, 1997
 6. Asher P, Schonell FE: A Survey of 400 Case of cerebral palsy in childhood, Arch. Disability Child, 25 : pp360~379, 1950
 7. Cardwell VE: Cerebral palsy advances in understand and care, Association for the aid of crippled children, New York, pp 6~24, 1959
 8. Curtis, LM: Vocational Placement in Cerebral Palsy, New York United Cerebral Palsy Association, 1951
 9. Deaver GG: Cerebral Palsy methods of evaluation and treatment the Institute of Rehabilitation Medicine, New York University Medical Center, New York, pp3~7, 1967
 10. Illingworth RS: The diagnosis of cerebral palsy in the first year of life, Dev Med Child Neurol 8:178, 1966
 11. Kong E: Very early treatment of cerebral palsy, Dev Med Child Neurol 8: 198, 1966
 12. Klaus MH, Kennell JH: Maternal Infant Bonding, St Louis Mo Mosby, 1976
 13. Shere ES, Kastenbaum R: Mother-child interaction in cerebral palsy, enviromental and psychosocial abstacles to cognitibe development, Gen Psychol Monoger 73:255, 1966
 14. Vojta V : The new postural reflex in the early diagnosis of cerebral damage in ueonates and infants, Zeitschrift fur Orthopasdiced Ihre Grenzgebiete(Styttgart) 1:pp1~11, 1969
 15. Vojta V : Early diagnosis treatment of cerebral reflexes in the development of movement, Zeutschrift fur Orthopaedie und Inre Grenzgebiete(stuttgart) 4:pp 450~476, 1972