

## 장애인 집단보호시설에서 뇌성마비 환자의 현황

이동희\* · 오기영\* · 이규훈\* · 최기섭\* · 김미정\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

뇌성마비는 미성숙한 뇌의 손상으로 운동발달이 지연되어, 근 긴장도와 자세의 변화를 초래하는 것으로 뇌의 병변은 진행하지 않으나, 증상의 유형이 변화하는 임상적 특징을 갖는 증후군들의 집합적 용어로 정의될 수 있다(방문석, 2002).

최근 1세 미만의 영아를 위한 조기 진단 및 조기치료가 강조되어 위험인자에 대한 조사와 운동발달을 포함한 환자의 과거력과 원시반사, 근 긴장도, 환자의 자세 및 운동양상 등의 이학적 검사 소견을 종합하여 진단이 내려지면 정상 운동발달을 유도하고, 비정상적인 운동형태를 억제하기 위해 가능한 생후 6개월 이내에 치료를 시작하는 것이 권장되고 있다(박경희, 안용팔, 1982; 박창일, 박은숙, 신지철, 김성우, 최은희, 1999; 박창일, 신정순, 박은숙, 이법석, 1991). 이를 통해 신경학적 증상이 미미한 뇌성마비에서는 정상적인 발달을 도모하고 정상에 가까운 기능의 획득과 독립적 일상생활의 가능성이 커지는 결과를 기대할 수 있다(박창일 등, 1999). 이에 반해 치료에 반응하지 않고 지속되는 비정상 소견을 보이는 뇌성마비는 지능, 언어, 시각, 청각 장애등의 신경학적 병발질환과 구축, 탈구, 척추변형 등의 근골격계 합

병증에 대한 정기적인 추적관찰이 필요하다(김세주, 2000).

최근 김세주 등(2000)은 뇌성마비를 치료하는 기관이나 치료사가 많지 않아 충분한 치료가 이루어지지 않기 때문에 치료사에 의한 전문적인 치료와 이를 연장해서 가정에서의 치료가 병행되어야 한다고 하였는데, 장애로 인해 수용되고 또한 장애로 인해 입양되지 못하는 보호시설의 뇌성마비 환자들은 비록 조기에 진단이 내려진다 하더라도 시설 및 인적 자원의 부족으로 인해 충분한 치료의 기회를 갖지 못하는 집단의 특성을 갖고 있다.

#### 2. 연구 목적

이전의 연구에서(이영애, 이강목, 1983, 1984) 전국의 장애인 집단 보호시설을 대상으로 수용되어 있는 장애인들의 분포와 실태가 보고되었는데, 이후 20년간 뇌성마비의 발생률과 임상적 양상에 큰 변화가 없다고 하나 국내에서는 구체적인 보고가 이루어지지 않았다.

이에 본 연구는 순회 진료를 시행하고 있는 장애인 집단 보호시설의 뇌성마비 환자들을 대상으로 일반적인 특성과 유형별 분류, 신경학적 이상 및 근골격계의 합병증의 발생 유무 및 일상생활동작의 독립성을 평가하여, 이전의 연구 및 다른 집단과의 차이를 알아보고, 뇌성마비 유형에 따른 동반질환, 합병증 발생 등의 차이를 조사하

\* 한양대학교 의과대학 재활의학교실

여 제한된 자원을 활용해야하는 집단 보호시설에서 의료 서비스의 효율성을 확보하는데 기초 자료로 삼고자 한다.

## II. 연구대상 및 방법

### 1. 연구대상

2002년 4월부터 6월까지 경기도에 소재한 홀트 일산 요양원에 수용되어 있는 장애인 중 뇌성마비로 분류된 113명을 대상으로 하였다. 대상자의 평균 연령은 28.1±12.7세이며 남녀 성비는 51명:62명으로 여성이 많았다(표 1).

〈표 1〉 연령 및 성별 분포 (N=113)

연령군	남 (%)	여 (%)	계 (%)
≤ 9	5 (9.8)	5 (8.1)	10 (8.8)
10~19	8 (15.7)	9 (14.5)	17 (15.0)
20~29	17 (33.3)	20 (32.3)	37 (32.7)
30~39	11 (21.6)	7 (11.3)	18 (16.2)
40~49	10 (19.6)	18 (29.0)	28 (24.8)
50~59	0	3 (4.8)	3 (2.7)
계 (%)	51 (45.1)	62 (54.9)	113

### 2. 연구 방법

검사자는 대상자의 의무 기록을 통해 출생시 병력, 동반 질환, 합병증 및 수술 병력, 현재 투여되고 있는 약물, 재원 기간을 조사하였다.

이학적 검사를 통해 뇌성마비의 유형을 근 긴장도 및 사지 기능장애의 침범 정도에 따라 분류하였다. 신경학적 검사로 의식상태의 평가와 언어장애의 유무를 조사한 다음, 뇌신경 기능검사, 사지의 근력 및 감각 이상 유무, 건반사를 조사하고, 근골격계에 대한 검사로 관절의 운동범위와 구축, 아탈구와 탈구, 척추측만증에 대해 조사하였다.

일상생활동작의 독립성을 평가하기 위해 총 100점 만점의 변형 Barthel 지수를 이용하였는데, 10개의 세부 항목으로 구성되어 있으며 신변처리 동작 7개 항목과 가동능력 3개 항목으로 구분되고, 각 항목들은 환자의 기능 정도에 따라 완전 독립, 최소 의존, 중등도 의존, 중증 의존, 완전 의존 등으로 구분하였다(Shah, Vanclay, Cooper, 1989).

### 3. 자료 분석 방법

SPSS for Windows 11.0을 이용하여 뇌성마비의 근긴장도와 마비 형태에 따른 일상 생활 동작의 독립성 정도를 평가하였다. 대상 집단의 분류상 고른 분포를 보이지 않고 정규분포를 가정할 수 없는 경우가 있어 비모수 검정법으로 Kruskal-Wallis test를 이용하였다.

## III. 결 과

### 1. 유형에 따른 분류

근 긴장도에 따라 분류한 결과 경직형이 60명(53.1%)으로 가장 많았고 다음으로 혼합형 32명(28.3%), 불수의 이상 운동형 15명(13.3%), 운동실조형 6명(6.3%)의 분포를 보였다. 사지의 이환 정도는 사지마비가 52명(46.0%)으로 가장 많았고, 다음으로 양지마비와 반신마비가 각 29명(25.7%), 19명(16.8%)으로 나타났다(표 2).

### 2. 병력

출생시 병력은 미숙아 1례, Rh 부적합증 1례가 확인되었으나 대상자들이 고아들이었기 때문에 정확한 과거력을 조사하는 것은 어려웠다.

주요 병력에 대한 조사 결과 간질의 경험이 있는 경우

〈표 2〉 뇌성마비의 마비형태별 근긴장도 유형 분포 (N=113)

뇌성마비 근긴장도 유형	뇌성마비						계 (%)
	사지마비 (%)	양지마비 (%)	반신마비 (%)	이중반신마비 (%)	삼지마비 (%)	기타 (%)	
경직형	20 (38.5)	20 (69.0)	16 (84.2)	1 (100.0)	3 (75.0)	0	60 (53.1)
불수의운동형	5 (9.6)	3 (10.3)	1 (5.3)	0	0	6 (85.7)	15 (13.3)
운동실조형	2 (3.8)	3 (10.3)	0	0	0	1 (14.3)	6 (5.3)
혼합형	26 (50.0)	3 (10.3)	2 (10.5)	0	1 (25.0)	0	32 (28.3)
계 (%)	52 (46.0)	29 (25.7)	19 (16.8)	1 (0.9)	4 (3.5)	7 (6.2)	113 (100)

〈표 3〉 뇌성마비 유형에 따른 동반 질환의 빈도 (N = 113)

뇌성마비유형	경직형(%)	불수의운동형(%)	운동실조형(%)	혼합형(%)	계(%)
동반질환					
간질	26 (43.3)	2 (13.3)	4 (66.7)	16 (50.0)	48 (42.5)
수두증	7 (11.7)	2 (13.3)	0	2 (6.3)	11 (9.7)
소두증	8 (13.3)	0	0	1 (3.1)	9 (8.0)

가 48명(42.5%)으로 가장 많았고, 수두증 11명(9.7%), 소두증 9명(8.0%)으로 조사되었다(표 3). 간질의 경우 운동실조형의 대상자 수가 적지만 불수의 이상 운동형을 제외한 나머지 군에서 모두 40% 이상의 유병률을 보이는 것으로 파악되었다. 의무기록에 대한 검토 결과 간질의 병력이 있는 것으로 기록되어 있는 이들 48명중 4명은 항전간제를 복용하지 않고 있었으며, 또한 간질의 병력이 없는 22명은 적어도 하나 이상의 항전간제를 복용하고 있는 것으로 나타났다(표 4).

현재 치료실에서는 신경발달치료와 운동치료 등의 물리치료와 작업치료, 언어치료 등이 실시되고 있으나 인원의 부족으로 재활치료를 받고 있는 환자는 대상자 113명 중 32명(28.3%)이었고, 전속의 재활의학과 전문의가 없는 상황에서 약물의 처방은 촉탁의를 통해서 하게 되고, 이학적 검사와 물리치료의 처방이나 방사선 검사 판독 등은 순회 진료 등의 봉사활동을 통해 이루어지고 있다.

〈표 4〉 간질의 병력 유무에 따른 항전간제 복용 형태 (N = 113)

항전간제 복용형태	간질병력		계 (%)
	예	아니오	
사용안함	4	43	47 (41.6)
단일처방	24	18	42 (37.2)
복합처방	20	4	24 (21.2)
계 (%)	48 (42.5)	65 (57.5)	113 (100)

### 3. 신경학적 평가

언어기능은 언어의 표현 능력과 3단계 구두지시를 통한 이해 능력으로 평가하였다. 5세 이상 대상자 107명 중 정상 기능을 보인 경우가 9명(16.7%)이었고 조음장애 조건은 48명(44.9%)에서 나타나 가장 높은 빈도를 나타냈다(표 5). 그 다음 전실어증이 41명(38.3%), 운동성 실어증 7명(6.5%), 감각성 실어증 2명(1.9%)의 순서로 조사되었다. 유형에 따른 분류상 경직형에서 전

〈표 5〉 뇌성마비 유형별 언어장애의 빈도 (N = 107)

뇌성마비유형	경직형(%)	불수의운동형(%)	운동실조형(%)	혼합형(%)	계(%)
언어장애					
정상	9 (16.7)	0	0	0	9 (8.4)
전실어증	19 (35.2)	3 (20.0)	4 (66.7)	14 (43.8)	41 (38.3)
운동성실어증	5 (9.3)	1 (6.7)	0	1 (3.1)	7 (6.5)
감각성실어증	0	2 (13.3)	0	0	2 (1.9)
조음장애	21 (38.9)	9 (60.0)	2 (33.3)	17 (53.1)	48 (44.9)
계	54 (50.5)	15 (14.0)	6 (5.6)	32 (29.9)	107 (100)

〈표 6〉 뇌성마비 유형별 뇌신경 장애의 빈도 (N = 113)

뇌성마비유형	경직형(%)	불수의운동형(%)	운동실조형(%)	혼합형(%)	계(%)
뇌신경장애					
시각장애	6 (10.0)	3 (20.0)	2 (33.3)	11 (34.3)	15 (13.3)
동공반사이상	3 (5.0)	0	1 (16.7)	2 (6.3)	6 (5.3)
안구운동제한	2 (3.3)	2 (13.3)	0	4 (12.5)	8 (7.0)
청각장애	3 (5.0)	1 (6.7)	0	2 (6.3)	6 (5.3)
안구진탕	15 (25.0)	2 (13.3)	1 (16.7)	6 (18.8)	24 (21.2)
연하반사 이상	5 (8.3)	0	0	4 (12.5)	9 (8.0)
계 (%)	60 (53.1)	15 (13.3)	6 (5.3)	32 (28.3)	113

실어증이 19명(35.2%), 조음장애가 21명(38.9%)이었으며 혼합형에서는 전실어증과 조음장애가 각 14명(43.8%), 17명(53.1%)이었고, 경직형을 제외한 다른 유형에서는 언어기능이 정상인 경우가 없었다.

뇌신경 장애는 안구진탕이 24명(21.2%)으로 가장 많았으며, 그 다음으로 시각장애 15명(13.3%), 연하반사 장애 9명(8.0%), 외안근 기능 마비 8명(7.0%), 그 외에 동공반사이상, 청각장애가 각 6명(5.3%)으로 조사되었다(표 6).

4. 근골격계 평가

관절의 구축은 슬관절에서 50명(44.3%)으로 가장 많았고, 고관절 40명(35.4%), 족관절 37명(32.7%), 주관절 19명(16.8%), 완관절과 견관절이 각 10명(8.8%), 9명(8.0%)의 순으로 나타났다(표 7). 유형별로 경직형의 40명(66.7%), 불수의 이상 운동형 6명(40%), 운동실조형 2명(33.3%), 혼합형 24명(75%)

에서 적어도 하나의 관절에서 구축이 관찰되었다. 관절의 아탈구는 고관절이 15명(13.3%), 견관절이 6명(5.3%)이었고, 관절의 탈구는 고관절 8명(7.1%), 견관절 2명(1.8%)이었다.

척추 측만증은 임상적 소견으로 조사하였는데 58명(51.8%)에서 관찰되었고, 경직형 27명(45.0%), 불수의 이상 운동형 5명(33.3%), 운동실조형 4명(66.7%), 혼합형 22명(68.8%)의 분포를 보였다.

5. 일상생활동작의 독립성 평가

일상생활동작 수행 능력의 독립성에 대한 평가를 위해 변형된 Barthel 지수를 사용하였는데 전체적으로 평균 39.0±39.1점이었고, 중등도 이상의 의존성을 보인 경우가 전체의 70.8%이었다. 근 긴장도에 따른 분류에서는 경직형 43.9±41.6, 불수의 이상 운동형 64.8±36.3, 운동실조형 35.7±32.6, 혼합형 16.9±24.0으로 조사되었으며 혼합형이 경직형과 불수의 이상 운동형에 비해 통

〈표 7〉 뇌성마비 유형별 근골격계 합병증 (N = 113)

뇌성마비유형 근골격계합병증	경직형(%)	불수의운동형(%)	운동실조형(%)	혼합형(%)	계(%)
관절구축					
견관절	4 ( 6.7)	0	1 (16.7)	4 (12.5)	9 ( 8.0)
주관절	10 (16.7)	0	0	9 (28.2)	19 (16.8)
완관절	6 (10.0)	0	0	4 (12.5)	10 ( 8.8)
고관절	23 (38.3)	2 (13.3)	1 (16.7)	14 (43.8)	40 (35.4)
슬관절	29 (48.3)	3 (20.0)	0	18 (56.3)	50 (44.3)
족관절	23 (38.3)	3 (20.0)	0	11 (34.4)	37 (32.7)
아탈구					
견관절	4 ( 6.7)	0	0	2 ( 6.3)	6 ( 5.3)
고관절	7 (11.7)	2 (13.3)	0	6 (18.8)	15 (13.3)
탈구					
견관절	0	0	0	2 ( 6.3)	2 ( 1.8)
고관절	4 ( 6.7)	1 ( 6.7)	0	3 ( 9.4)	8 ( 7.1)
척추측만증	27 (45.0)	5 (33.3)	4 (66.7)	22 (68.8)	58 (51.3)
계 (%)	60 (53.1)	15 (13.3)	6 ( 5.3)	32 (28.3)	113

〈표 8〉 뇌성마비 유형에 따른 변형 Barthel 지수의 총 점수 (N = 113)

뇌성마비유형 Barthel 지수	경직형(%)	불수의운동형(%)	운동실조형(%)	혼합형(%)	계(%)	$\chi^2$	df	Sig.
0~24	28 (47.5)	3 (20.0)	3 (50.0)	24 (90.0)	58 (52.7)			
25~49	3 ( 5.1)	2 (13.3)	1 (16.7)	1 ( 3.3)	7 ( 6.4)			
50~74	5 ( 8.5)	3 (20.0)	1 (16.7)	5 (16.7)	15 (12.7)	14.146	3	0.003
75~90	13 (22.0)	1 ( 6.7)	1 ( 6.7)	0	15 (13.6)			
91~99	10 (16.9)	6 (40.0)	0	0	16 (14.5)			
계 (%)	60 (53.1)	15 (13.3)	6 ( 5.3)	32 (28.3)	113 (100)			

〈표 9〉 마비형태에 따른 뇌성 마비 분류와 변형 Barthel 지수의 총 점수

(N = 113)

마비형태 Barthel 지수	사지마비 (%)	양지마비 (%)	반신마비 (%)	이중반신마비 (%)	삼지마비 (%)	기타(%)	계(%)	$\chi^2$	df	Sig.
0~24	40 (76.9)	14 (48.3)	2 (11.8)	0	2 (50.0)	0	58 (52.7)			
25~49	3 ( 5.8)	2 ( 6.9)	0	0	0	2 (28.6)	7 (6.4)			
50~74	6 (11.5)	6 (20.7)	1 ( 5.9)	0	1 (25.0)	0	15 (12.7)	50.995	5	0.000
75~90	2 ( 3.8)	7 (24.1)	6 (35.3)	0	0	0	15 (13.6)			
91~99	1 ( 1.9)	0	8 (47.1)	1 (100.0)	1 (25.0)	5 (71.4)	16 (14.5)			
계 (%)	52 (46.0)	29 (25.7)	19(16.8)	1 (0.9)	4 ( 3.5)	7 ( 6.2)	113 (100)			

계적으로 의미 있게 낮았다( $\chi^2=14.146$ ,  $p=0.003$ )〈표 8〉. 이환된 사지의 분포에 따른 분류에서는 사지마비형이  $14.8\pm 25.5$ , 양지마비  $41.1\pm 34.1$ , 반신마비  $82.5\pm 25.5$ , 삼지마비  $39.5\pm 47.0$ 의 분포를 보였으며 사지마비형이 다른 유형에 비해 의미 있게 낮았다( $\chi^2=50.995$ ,  $p=0.000$ )〈표 9〉.

#### IV. 논 의

뇌성마비의 유병률에 대한 조사는 다양한 대상군에 대해 시행되어왔는데 대체로 1,000명 출생에 2~3명의 빈도를 추정하고 있으며, 1960년대 이후 유병률의 변화에 대해서 연구자에 따라서 논란이 있으나 주산기 처치 발달 및 제왕절개술의 증가로 분만 중의 위험 요소가 감소되어 뇌성마비의 발생이 감소하리라는 추정과는 달리 실제 뇌성마비의 발병률은 과거에 비해 별 변화가 없거나 오히려 약간 증가추세에 있다고 한다(김세주, 2000). Bhushan, Paneth와 Kiely(1993)은 1960년에서 1980년 사이에 미국 내 뇌성마비의 유병률은 약 20%정도 증가했으며 이는 저체중아와 극저체중아의 생존율이 증가되었기 때문으로 설명하고 있는 반면, Winter, Autry, Boyle 과 Yeargin-Allsopp(2002)은 1975년에서 1991까지의 뇌성마비 유병률조사에서 1,000명 1년 생존아당 1.7명에서 2.0명으로 다소 증가했으며, 이에 대한 추정은 정상체중아의 뇌성마비 유병률이 증가한 때문이며 저체중아나 극저체중아의 뇌성마비 유병률에는 변화가 없는 것으로 보고하였다.

뇌성마비에 대한 분류방법은 다양하나 신경학적 침범, 그 결과 및 치료와의 연관성 때문에 병리학적 분류보다 임상분류를 사용하게 된다. 그러나 출생 후 1년 내 저긴장도나 동요성 근 긴장도가 운동실조증 또는 경직 상태로 변화하는 등 임상 증상이나 징후가 변화하기 때문에 임상적 분류가 쉽지 않다(김세주, 2000). 본 연구에서는 크게 근 긴장도에 따라 경직형, 불수의 이상 운동형, 운

동실조형, 혼합형 등으로 구분하고, 다시 이환된 사지의 침범정도에 따라 사지마비형, 반신마비형, 양지마비형, 삼지마비형 등으로 구분하여 조사하였다. 각 분류 형태의 분포에 관한 조사는 그 대상군에 따라 결과가 다르게 보고되었는데, 병원에 입원중인 뇌성마비에 대한 박경희, 안용팔(1980)의 연구에서는 경직형이 64.4%로 가장 많고 불수의 이상 운동형이 26.7%, 운동실조형과 혼합형이 각 4.4%이었으며, 외래로 내원한 뇌성마비를 대상으로 한 박창일 등(1999)의 연구에서는 경직형이 72.7%로 가장 많고, 불수의 이상 운동형 9.1%, 저긴장형 9.1%, 혼합형 3.0%이었다. 중증장애인 요양원의 뇌성마비를 대상으로 한 김희상, 안경희(1994)의 연구에서는 경직형 54.5%, 불수의 이상 운동형 26.0%, 혼합형 14.6%이었고, 1984년 전국의 소아재활시설에 대한 이영애, 이강목(1984)의 조사에서는 경직형 43.6%, 불수의 이상 운동형 51.1%, 혼합형 1.3%, 운동실조형 0.2%등으로 나타났다. 대체로 경직형이 가장 많은 40~70%를 차지하나, 외래나 병원에 입원하고 있는 뇌성마비를 대상으로 하고 있는 경우에 비해, 요양원 등의 시설에 있는 뇌성마비에서 불수의 이상 운동형이나 혼합형 등의 빈도가 높은 경향을 보이고 있으며, 본 연구의 결과에서도 경직형 53.1%, 불수의 이상 운동형 13.3%, 혼합형 28.3%로 비슷한 경향을 보여주고 있다. 이에 대한 정확한 원인은 찾을 수 없었지만, 외형적인 장애가 경직형 보다 불수의 이상 운동형과 혼합형이 심하기 때문에 아무래도 입양이나 직업획득을 통한 사회생활 등이 어렵기 때문에 시설에 많이 남아 있는 것으로 추정된다. 더욱이 이영애, 이강목(1984)이 조사할 당시에 비해 홀트 아동복지원에 수용되어 있는 뇌성마비아는 35명에서 현재 113명으로 증가되어 있으며 재원기간이  $22.9\pm 12.8$ 년, 20세 이상이 86명으로 요양원에서 사회로 복귀하지 못하고 장기간 거주하는 경우가 많았다.

일반 소아 인구에서의 간질의 유병률은 1% 미만이나 뇌성마비 환아에서는 발생빈도가 20~60%까지 높게 보

고되고 있으며, 조기에 발현한 경우, 간질이 오랫동안 지속된 경우, 병합요법을 시행한 경우에 좀더 심한 감각 및 운동장애를 유발하는 등 예후에 부정적인 영향을 끼치는 것으로 알려져 있으며, 뇌성마비의 유형에 따라 유병율이 달라지는데 경직성 사지마비 및 편마비에서 높고 양지마비에서 낮다고 한다(박은숙, 박창일, 신지철, 방인걸, 1999). Delgado, Riela, Mills, Pitt와 Browne (1996)은 사지의 이환 범위에 따른 뇌성마비의 유형이 간질의 주요 예후 인자이며, 그의 연구에서 반신마비형이 다른 유형에 비해 재발율이 37%에 비해 62%로 높다고 보고했다. 또한 경직형 반신마비를 제외한 다른 유형의 뇌성마비는 항전간제의 예방적 투여를 중단했을 경우의 재발율이 일반 소아 간질 환자와 비슷하기 때문에 2년 이상 간질이 발생하지 않았을 경우 가능하면 항전간제의 투여를 중단해볼 것을 권장하고 있다. 하지만 본 연구에서는 경직형 뇌성마비의 43.3% 특히 경직형 사지마비의 55.0%, 경직형 반신마비 43.8%, 경직형 양지마비의 35.0%, 혼합형의 50.0%에서 간질의 경험이 있는 것으로 조사되었고, 운동실조형의 경우 66.7%이었으나 대상자의 수가 적어서 추가적인 조사가 필요할 것으로 생각된다. 또한 간질 경험이 있는 48명 중 4명은 항전간제를 투여하고 있는 않은 반면 간질의 경험이 없는 65명중 22명은 한 가지 이상의 항전간제가 투여되는 문제점이 있었다.

소두증은 뇌가 작은 것을 의미하지만 정상 표준에서의 편차에 따라 임상적 의미는 달라진다. 특히 지능에 대한 영향이 인정되고 있는데 정상보다 3 표준편차 정도 떨어져 있는 경우 지능지체의 가능성이 더욱 높다고 한다(Dolk, 1991). 특히 Watemala, Silver, Harel과 Lerman-Sagie(2002)은 미숙아, 주산기 가사, 저체중아에서 소두증의 가능성이 높고, 소두증이 있는 경우 뇌성마비, 지능지체, 성장지연, 사시, 간질, 대사성질환이 연관되어 있다고 보고하였고, 최근 섬유아세포 성장인자의 결핍이 그 원인으로 추정되어 지고 있다.

뇌성마비는 언어의 발달이 느리고 조음에 관계되는 근육 등의 이상을 보여 상당수에서 특히 불수의 이상 운동형에서 언어 장애가 많은 것으로 알려져 있으나(김세주, 2000; 이영애, 이강목, 1983), 본 연구에서는 모든 유형에서 대부분 실어증과 조음장애가 있는 것으로 조사되었는데 이는 지능지체가 상당정도 동반되어 있을 가능성이 있을 것으로 생각되며 추후 이에 대한 조사가 보강되어야 할 것으로 생각된다.

뇌성마비의 시각장애의 빈도는 대략 5% 이상으로 추정되고 그 중 심한 시각장애는 7~9%정도인 것으로 알려져 있으며, 약 50%가 안구운동근육의 불균형으로 사시가 되기도 한다(김세주 등, 2000). 일부는 백내장, 망막증, 시신경 위축 등의 문제를 갖고 있으나, 대부분은 시각 경로와 대뇌피질의 시각정보의 인지와 연산에 관련된 부분의 손상과 관련된 것으로 보고되었다(Guzzetta, Mercuri, Cioni, 2001). 신생아가사 후에도 산소나 혈액공급의 부족으로 시신경이나 뇌의 후두엽 손상으로 실명되거나 약시, 시신경 위축, 안구진탕 또는 굴절이상으로 인한 근시 등의 장애가 75~90%에서 나타난다고 보고되고 있으며(김세주, 2000), 본 연구에서는 21.2%에서 관찰되었다. 유형별로는 사지마비, 불수의 이상 운동형, 양지마비에서 시각이상이 흔하고, 반신마비에서는 정상 시력을 보인다고 한다. 또한 외안근 기능 마비에 의한 시각 인지 장애의 가능성도 제기되고 있으며 불수의 이상 운동형에서 심한 안구의 불수의 이상 운동으로 인해 시각장애가 생긴다고 한다(Guzzetta 등, 2001).

김희상, 안경희(1994)는 뇌성마비의 고관절의 변형에 관한 연구에서 비정상적인 자세로 인해 근육이 짧아지면 관절의 구축이 일어나 족관절은 내전과 외전 변형을 초래하며, 고관절은 형성이 잘 되지 않아 탈구가 될 가능성이 높아지며 특히 불수의 이상 운동형보다 경직형에서 빈도가 높다고 지적하였으며, 본 연구의 결과에서도 경직형과 혼합형에서 빈도가 높았다.

뇌성마비는 척추측만증의 빈도가 높은 것으로 알려져 있는데, 이는 추가적인 운동 기능장애, 폐기능 저하, 간호의 소요가 증가될 수 있어 정기적인 추적관찰이 필요하다. Saito, Ebara, Ohotsuka, Kumeta와 Takaoka (1998)은 37명의 뇌성마비 환아를 17년간 추적 조사한 결과 경직형이거나, 15세 전에 40도 이상의 만곡이 생긴 경우, 사지마비형으로 침상생활만이 가능한 상태이거나, 흉요추부에 주된 만곡이 있는 경우 중증의 측만증으로 발전할 가능성이 높으므로 조기에 수술적 치료를 시도할 것을 추천하고 있다. 본 연구에서 방사선학적 진단이 아닌 이학적 검사 상의 소견이나, 전체의 51.3%, 특히 혼합형의 68.8%, 경직형의 45.0%, 특히 사지마비형의 67.9%, 삼지마비형의 50.0%에서 척추측만증이 관찰되고 있어 이들에 대한 추적 관찰이 중요할 것으로 생각된다.

변형 Barthel 지수는 다른 평가도구에 비해 평가의 편리함, 높은 정확성, 일관성, 민감도, 통계처리의 용이

함으로 일상생활동작의 독립성 평가에 많이 사용되고 있는데(이종하, 황치문, 김희상, 안경희, 1995), 본 연구에서는 유형별로 혼합형과 사지마비형에서 다른 유형에 비해 의미 있게 독립성이 낮은 결과를 보여주었으며, 통계적 유의성은 없어도 불수의 이상 운동형이 독립성이 높은 양상을 보여주었는데 이는 앞에서 언급된 시각장애, 언어장애, 관절의 구축과 탈구, 척추측만증 등의 근골격계 합병증이 다인자 요인으로 관여된 것으로 추정된다.

본연구의 대상이 된 홀트 일산요양원의 특성상 고아들 특히 장애로 인해 입양되지 못하는 환아들을 수용하고 있는 시설로서 장애가 중증의 장애로 판정되는 경우에만 수용되기 때문에 그 집단의 특성이 일반 뇌성마비의 특성과 다를 수밖에 없으며, 대상자의 수가 상대적으로 적어 전체적인 유행율보다는 추적 조사가 용이하고 의미 있을 것으로 생각 되며, 향후 주기적인 조사를 통해 중증 뇌성마비의 질병 경과와 간질 등의 동반질환, 근골격계 합병증에 대한 자료를 축적해 나갈 수 있을 것으로 생각된다.

## V. 결 론

본 연구는 홀트 일산요양원의 뇌성마비 환자 113명을 대상으로 다음과 같은 결론을 얻었다.

1. 대상자의 평균연령은 28.1세로 평균 재원 기간이 22.9년으로 장기간 거주하는 경우가 많았다.
2. 근 긴장도에 따라 분류한 결과 경직형 53.1%, 혼합형 28.3%, 불수의 이상 운동형 13.3%, 운동실조형 5.3%이었고, 이환범위에 따라 분류는 사지마비가 46.0%, 양지마비와 반신마비가 각 25.7%, 16.8%로 조사되었다.
3. 간질의 경험이 있는 경우는 42.5%이었고, 이 중 91.7%가 항전간제를 복용하고 있었으나 간질의 경험이 없는 8.3%에서도 항전간제가 투여되고 있었다.
4. 언어장애가 없는 경우는 전체의 8.4%에 불과하였고, 전체의 38.3%에서 전실어증을, 44.9%에서 조음장애 소견을 보였다.
5. 뇌신경 장애 중 안구진탕이 21.2%로 가장 많았으며, 시각장애는 13.3%, 외안근기능마비는 7.0%에서 관찰 되었으며 혼합형과 불수의 이상 운동형에서 각 13.3%, 12.5%의 상대적으로 높은 빈도를 보였다.
6. 관절의 구축은 슬관절에서 44.3%로 가장 많았고, 경직형, 혼합형에서 그 빈도가 높았으며, 전체의 7.1%

에서 고관절의 탈구가 관찰되었다.

7. 척추의 측만증은 51.8%로 특히 혼합형의 68.8%, 사지마비형의 67.9%로 높게 나타났다.
8. 변형된 Barthel 지수를 이용한 일상생활동작의 독립성 평가에서 전체의 70.8%가 중등도 이상의 의존성을 보였으며, 혼합형과 사지마비형에서 각각 16.9±24.0, 14.8±25.5점으로 다른 유형에 비해 통계적으로 유의한 수준의 심한 의존성을 보였다.

이상의 결과를 통해 집단 보호 시설에 수용되어 있는 뇌성마비는 일반 뇌성마비 집단에 비해 합병증과 동반질환 등의 빈도가 높고, 일상생활동작 수행 능력의 저하가 심해 독립적인 생활이 불가능한 경우가 많았으나, 제한된 인적, 물적 자원으로 인해 재활치료를 받고 있는 대상자의 수는 많지 않았다. 따라서 근골격계 합병증으로 인해 일상생활동작에 상대적으로 심한 의존성을 보인 혼합형과 사지마비형에 대해 재활치료를 집중하는 것이 의료서비스의 효율성을 높일 것으로 생각된다.

## 참 고 문 헌

- 김세주, 이창형, 나진경, 이상현, 성인영, 박병규 (2000). 치료사를 대상으로 조사한 뇌성마비아의 치료 현황. 대한재활의학회지, 24, 200-207.
- 김세주 (2000). 뇌성마비. 대한재활의학회지, 24, 809-816.
- 김희상, 안경희 (1994). 뇌성마비 환자의 고관절과 골반의 변형. 대한재활의학회지, 18, 89-98.
- 박경희, 안용팔 (1980). 시립아동병원 물리치료대상 뇌성마비아의 임상적 고찰. 대한재활의학회지, 4, 39-45.
- 박경희, 안용팔 (1982). 뇌성마비에 대한 Vojta씨 조기 진단 및 치료법. 대한재활의학회지, 6, 31-46.
- 박은숙, 박창일, 신지철, 방인걸 (1999). 뇌성마비와 발달지연 환아에서 경련성 질환이 발달장애에 미치는 영향. 대한재활의학회지, 23, 516-523.
- 박창일, 박은숙, 신지철, 김성우, 최은희 (1999). 뇌성마비환아와 발달장애아의 조기치료 효과. 대한재활의학회지, 23, 1127-1133.
- 박창일, 신정순, 박은숙, 이범석 (1991). 뇌성마비 조기 진단을 위한 자세반응검사 및 신경학적 검사의 진단적 가치. 대한재활의학회지, 15, 160-170.
- 방문석 (2002). 재활의학, 군자출판사.

- 이영애, 이강목 (1984). 18개 소아재활시설에서의 병류별 조사 및 뇌성마비의 분석 조사. 대한재활의학회지, 8, 151-156.
- 이영애, 이강목 (1983). 뇌성마비 393명에 대한 유형별 및 기능별 조사. 대한재활의학회지, 7, 93-98.
- 이중하, 황치문, 김희상, 안경희 (1995). 뇌졸중 환자에서의 Functional Independence Measure(FIM)와 Modified Barthel Index(MBI)의 비교. 대한재활의학회지, 19, 271-280.
- Bhushan, V., Paneth, N., Kiely, J. L. (1993). Impact of improved survival of very low birth weight infants on recent secular trends in the prevalence of cerebral palsy. Pediatrics, 91, 1094-1100.
- Delgado, M. R., Riela, A. R., Mills, J., Pitt, A., Browne, R. (1996). Discontinuation of antiepileptic drug treatment after two seizure-free years in children with cerebral palsy. Pediatrics, 97, 192-197.
- Dolk, H. (1991). The predictive value of microcephaly during the first year of life for mental retardation at seven years. Dev Med Child Neurol, 33, 974-983.
- Guzzetta, A., Mercuri, E., Cioni, G. (2001). Visual disorders in children with brain lesions: 2. visual impairment associated with cerebral palsy. Eur J Paediatr Neurol, 5, 115-119.
- Saito, N., Ebara, S., Ohotsuka, K., Kumeta, H., Takaoka, K. (1998). Natural history of scoliosis in spastic cerebral palsy. Lancet, 351, 1687-1692.
- Shah, S., Vanclay, F., Cooper, B. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. J Clin Edpidemiol, 42, 703-709.
- Watemala, N., Silver, S., Harel, S., Lerman-Sagie, T. (2002) Significance of microcephaly among children with developmental disabilities. J Child Neurol, 17, 117-22.
- Winter, S., Autry, A., Boyle, C., Yeargin-Allsopp, M. (2002). Trends in the prevalence

of cerebral palsy in a population-based study. Pediatrics, 110, 1220-1225.

- Abstract -

Key concept : Cerebral palsy, Modified Barthel index, Complication

## The Current Status of Cerebral Palsy Patients in Handicapped Residential Facility

*Lee, Dong Hee\* · Oh, Ki Young\**

*Lee, Kyu Hoon\* · Choi, Ki Sub\* · Kim, Mi Jung\**

**Purpose:** The aim of this study is to evaluate the general status and prevalence of cerebral palsy, the complication and the activity of daily living in patients with cerebral palsy in Holt Ilsan Home.

**Methods:** Cross-sectional study was performed on 113 cerebral palsy patients in Holt Ilsan Home with the medical records review, the physical examination, and the Modified Barthel index for the independency of activities of daily living.

**Results:** The mean age of subjects was 28.1±12.7 years and the duration of residence was 22.9±12.8 years. The most common type of cerebral palsy according to the muscle tone abnormality was spastic type(53.1%). The most frequent condition in which extremities are involved were quadriplegia in 46.0%. The score of Modified Barthel index was significantly lower in mixed type for 16.9±24.0 and quadriplegic type for 14.8±25.5 compared with others.

**Conclusion:** This study indicates that cerebral palsy patients in rehabilitation facility have severe medical problems such as

\* Department of Rehabilitation Medicine, Hanyang University College of Medicine

musculoskeletal complications, visual and language problems, epilepsy and dependency in activities of daily living. Therefore more medical

attention like long-term follow-up study and social supports is needed.