한국BOBATH학회지 제9권 제1호
J Korean Acad Bobath Vol. 9. No. 1, 2004

뇌성마비아동의 진단과정에 관한 연구

홍정선 · 황병용*
보바스기념병원 물리치료실 · 용인대학교 자연과학대학 물리치료학과*

A Study on Process of Diagnosis in Children with Cerebral Palsy

Jung-Sun Hong · Byong-Yong Hwang*
Department of Physical Therapy, Bobath Memorial Hospital
*Department of Physical Therapy, Yong-In University **

Abstract

The purposes of this study was to investigate the characteristics process of diagnosis in children with cerebral palsy. The subjects served for the survey consisted of 719 parents of children with cerebral palsy who had visited hospital and welfare centers located in major cities. The results showed that 40.8% of diagnosis had been delayed due to the lack of parents' awareness on cerebral palsy. We found that the proportion of children with cerebral palsy who had a delayed diagnosis (e.g., a diagnosis of delayed development without neurologic disorders) in early stage was 51.6%. It seems that this prevents children with cerebral palsy from getting necessary treatments in an early stage. This delayed diagnosis is found to be associated with the department of pediatric(60.8%), rehabilitation medicine(23.3%), orthopaedic(4.2%), and neurosurgery (2.0%).

Key words: Cerebral Palsy, Diagnosis

I. 서 론

출생 초기부터 증상이 나타나기 시작하는 뇌성마비 장애는 그 장애가 일생동안 지속되는 만성적인 질환의 특성인 관계로 가족과 사회에 커다란 부담을 주게 된다. 이은하(2000)에 의하면 뇌성마비 영구장애의 지속적인 치료를 위해 부모의 꾸준한 노력이 요구되고 아울러 사회적인 협조를 필요로 한다고 보고하였고, 지속적이고 적극적인 운동발달 치료의 효과는 과거 여러 연구를 통해 입증되었으나 현재 뇌성마비아동을 치료하는 기관이나 전문 치료사가 많지 않아 부모의 욕구를 충족시키고 아동의 상태를 호전시키기 위한 치료가 부족한 실정이며, 수 년 이상 장기간동안 주 1-2회 이상의 치료에 의해 가족의 경제적 부담 등 여러 문제를 호소하고 있다고 보고하였다.

이와 같이 뇌성마비의 가족들은 아동의 출생 후에 진단과 치료, 의료비, 장기간의 치료와 장애정도에 따른 미래의 불확실성으로 인하여 심리 및 경제적 고통을 받게 된다.

또한 부모의 인식부족과 정상아의 움직임 발달과 큰 차이가 없는 초기에 섬세한 아동의 이상을 찾아내야하는 의료기관의 전문적 진단의 어려움과 출생 시부터 위험도가 높은 아이들의 정기적인 검진제도의 부재는 조기진단을 어렵게 하고 있다.

치료의 과정에서도 조기치료의 지연과 치료기관의 부족은 획일적이며 연속적인 치료가 어려우며 아동들에게 주어지는 양질의 치료혜택은 제한적일 수 밖에 없다.

이러한 문제점들을 해결하기 위한 보건당국의 정책수립과 제도의 개선은 기초적인 자료가 필수적이나 한국에서의 전체 뇌성마비아동의 수 및 유형별 비율, 장애정도 등과 같은 특성, 원인별 분석과 같은 자료들이 현재까지 발표되지 않고 있으며 여러 연구들에 의해 발표된 논문들도 적은 표본 수와 지역적인 제한점으로 대표성이 적으며 진단과정 및 사설 기관을 포함한 치료 기관의 수, 치료횟수, 전문인력 수와 같은 치료과정의 자료도 정확히 제시되지 않고 있다. 이에 뇌성마비들의 특성 및 진단과정의 특성을 알아보고자 한다.

II. 연구대상 및 방법

1. 조사 대상 및 자료수집 방법

뇌성마비아동 719명을 자녀로 둔 부모를 대상으로 설문조사를 실시하였다.

설문의 조사는 대학병원, 복지관이 주로 대도시에 위치하여 주위의 군, 면의 뇌성마비아동들이 방문하여 치료를 받고 있는 실태를 감안하여 서울 , 인천, 대전, 대구, 광

표 1. 뇌성마비아동의 일반적 특성 단위: 명(%)

구 분		남	여	총 계
현재연령	≥2세	57(13.6)	58(19.9)	115(16.2)
	3-6세	244(58.1)	178(61.2)	422(59.3)
	7-10세	101(21.7)	44(15.1)	145(19.0)
	11세이상	28(6.6)	11(3.8)	39(5.5)
	계	420(100.0)	291(100.0)	711(100.0)
재태기간	28주≤	58(14.2)	49(17.4)	107(15.5)
	29-32주	134(32.8)	80(28.5)	214(31.0)
	33-36주	70(17.1)	43(15.3)	113(16.4)
	37-40주	126(30.8)	90(32.0)	216(31.3)
	≥41주	21(5.1)	19(6.8)	40(5.8)
	계	409(100.0)	281(100.0)	690(100.0)
출생시 체 중	≥1000g	14(3.3)	18(6.1)	32(4.5)
	1001-1500g	90(21.4)	55(18.7)	145(20.3)
	1501-2000g	88(20.9)	59(20.1)	147(20.5)
	2001-2500g	52(12.4)	36(12.2)	88(12.3)
	≥2501g	177(42.0)	126(42.9)	303(42.4)
	계	421(100.0)	294(100.0)	715(100.0)

주: 719명중에서 연령 8명(전체의 1.1%), 재태 기간 29명(전체의 4.0%), 출생 시 체중 4명(전체의 0.1%)의 무응답은 통계분석 제외

주, 부산, 제주에 위치한 대학병원, 장애인복지관에서 뇌성마비아동 부모들을 대상으로 설문조사 하였고 2004년 4월1일부터 4월15일까지 실시하였다. 이때 자기기입식 방법을 사용하였고 뇌성마비의 진단명, 원인, 분류와 같은 전문적인 부분은 설문자가 직접 기록하였다.

2. 조사내용

설문조사는 뇌성마비의 일반적 및 의학적 특성, 뇌성마비에 대한 인지와 진단과정 등으로 나누어 조사하였다.

3. 분석방법

설문지를 통하여 얻어진 자료는 Excel program을 이용하여 코딩 작업을 실시하였고, 통계분석은 SAS 8.1을 이용하여 진행하였다. 자료처리 및 분석은 조사 수집된 설문지를 정리하여 각 변수별 기술분석, 교차분석, 다변량 회귀분석, 로지스틱 회귀분석을 실시하였다.

III. 결 과

1. 연구대상자의 일반적 특성

표 2. 뇌성마비아동의 의학적 특성 단위: 명(%)

	구 분	남	여	총 계
분 류	경직형 사지마비	69(16.9)	41(14.6)	110(16.0)
	경직형 삼지마비	17(2.4)	10(3.6)	27(3.9)
	경직형 양지마비	205(50.4)	121(42.9)	326(47.3)
	경직형 편 마 비	54(13.3)	63(22.3)	117(17.0)
	불 수 의 운동형	32(7.9)	15(3.6)	47(6.8)
	운 동 실 조 형	18(4.4)	18(6.4)	36(5.2)
	저 긴 장 형	12(3.0)	14(4.9)	26(3.8)
	계	407(100.0)	282(100.0)	689(100.0)
원 인	질 식	43(10.9)	30(10.5)	73(10.7)
	핵황달	5(1.3)	7(2.5)	12(1.8)
	조 산	231(58.3)	154(54.0)	385(56.5)
	기 타	117(29.5)	94(33.0)	211(31.0)
	계	396(100.0)	285(100.0)	681(100.0)
방사선 소 견	뇌실주위백질연화증	150(39.4)	91(33.5)	241(36.9)
	뇌 위 축	22(5.8)	26(9.6)	48(7.4)
	뇌 경 색	13(3.4)	10(3.6)	23(3.5)
	뇌 출 혈	57(15.0)	45(16.6)	102(15.6)
	뇌실내 출혈	14(3.7)	14(5.1)	28(4.3)
	비정상적 소견 없음	52(13.6)	35(12.9)	87(13.3)
	기 타	73(19.1)	51(18.7)	124(19.0)
	계	381(100.0)	272(100.0)	653(100.0)

주: 719명중에서 분류 30명(전체의 4.2%), 원인 38명(전체의 5.3%), 방사선 소견 66명(전체의 9.2%)의 무응답은 통계분석 제외

조사된 뇌성마비아동의 성비는 남 59.0%, 여 41.0%이었으며 연령은 3-6세가 59.3%로 가장 많았으며 남 57.8%, 여 42.2%이었다. 재태기간은 37주 미만의 조산아가 62.9%로 남 60.3%, 여 39.2%이었다. 출생 시 체중에서 2,500g 이하는 57.6%이며 남 59.2%, 여 40.8%로 나타났다(표 1).

뇌성마비 분류에서 경직형 사지마비가 15.9%, 삼지마비 3.9%, 양지마비 47.3%, 편마비 17.0%, 불수의 운동형 6.8%, 운동실조형 5.2%, 저긴장형 3.8%이었다.

원인으로는 질식 10.7%, 핵황달 1.8%, 조산이 56.5%이었고 그 외의 기타 원인으로 외상성 뇌손상 11명, 난산 5명, 뇌수막염 6명, 뇌기형 4명, 혈관기형 3명, 뇌수종 3명, 선천성 심장병 1명과 원인불명을 포함한 31.0%이었다.

방사선 소견으로는 뇌실주위 백질 연화증 36.9%, 뇌위축 7.3%, 뇌경색 3.5%, 뇌출혈 15.6%, 뇌실내 출혈 4.3%, 비정상적 소견 없음 13.3%이었고 기타 19.0%로 조사되었다(표 2).

2. 뇌성마비의 진단과정

501명의 아동이 출생 후 신생아 중환자실의 입원기간이 평균 43.4일로 조사되었으며 일반 병실의 입원기간은 평균 21.2일로 나타났다. 이는 조산에 의한 저체중아들의 신생아 중환자실내 인큐베이터의 입원기간이 상대적으로 길다는 것과 과중한 의료비 지출의 한 예가 될 수 있다. 아동의 출생 후 병원에서 뇌성마비 가능성에 대한 설명이 있었는지에 대한 질문에 "아니오"의 결과가 68.6%로 나타났다. 이를 통하여 퇴원시에 자세한 설명과 정기적인 검진이 계획되었다면 아동의 진단이 이를 통하여 조금 더 빨라졌으리라 여겨진다(표 3).

표 3. 입원기간 및 담당의 설명

입원기간	도 수	평균 일수
신생아 중환자실	501	43.4
일반병실	269	21.2
	도 수	백분율(%)
담당의 설명여부		
예	221	31.4
아니오	482	68.6
Total	703	100.0

주: 719명중 담당의의 설명여부 16명(전체의 2.2%)의 무응답은 통계분석 제외

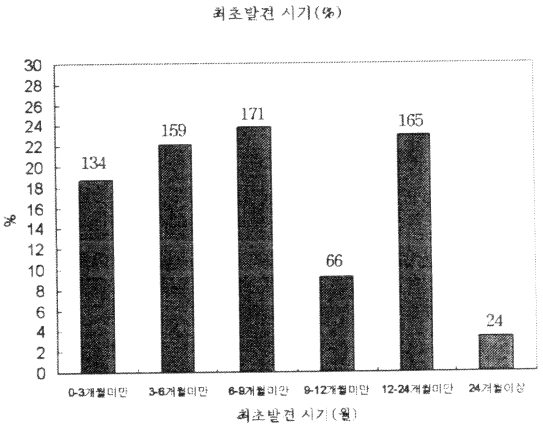

그림 1. 부모의 최초 발견 시기(빈도 및 백분율)

(그림 1)을 통해 719명의 부모가 최초로 아동들의 이상을 발견한 시기는 3개월 미만 18.6%(134명), 3-6개월 미만 22.1%(159명), 6-9개월 미만 23.8%(171명), 9개월 이상이 35.5%(255명)로 나타났으며 부모들이 아동의 움직임과 발달이 정상아와 다르다고 처음 발견한 시기는 평균 7.9개월로 매우 늦어지는 것으로 나타났다.

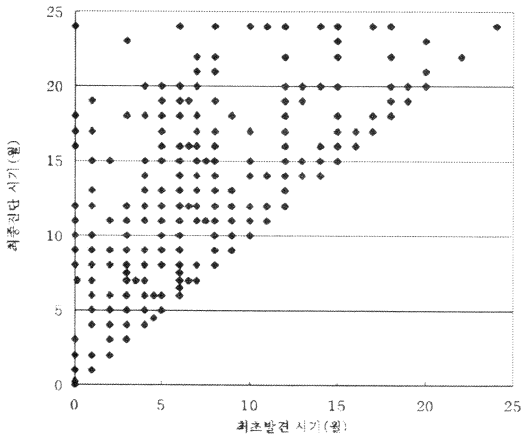

그림 2. 부모의 최초 발견과 최종진단 시기 비교 (생후 24개월 이내)

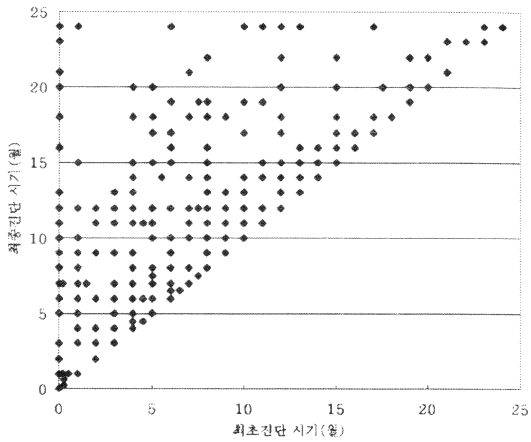

그림 4. 병원에서의 최초 및 최종진단 시기 비교 (생후 24개월 이내)

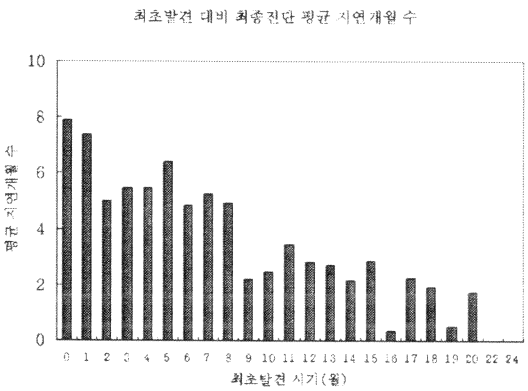

그림 3. 부모의 최초 발견, 최종진단 평균 지연 개월수

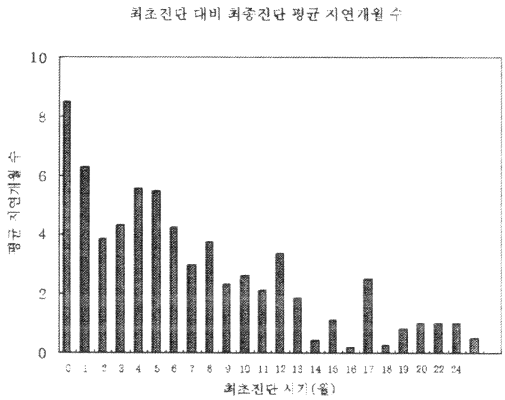

그림 5. 최초, 최종진단의 평균 개월 수

(그림 2)를 통해 부모가 최초로 아동들의 이상을 발견한 시기에 비해 병원에서 최종 진단을 받은 시기가 매우 늦다는 것을 알 수 있다. 예를 들어 아동의 이상을 5개월에 발견한 부모 16명의 경우 병원에서 뇌성마비 최종 진단을 5명이 5-10개월, 4명이 11-15개월, 5명이 16-25개월 사이에 받은 것으로 나타났다. 설문대상 부모 중 최초발견이 24개월내에 이루어진 경우도 있으며 최종진단이 생후 10개월 이상의 아동들도 많다는 것을 알 수 있었다.

부모가 최초로 아동들의 이상을 발견한 시기와 최종 진단의 평균 지연 개월수는 (그림 3)에 나타나 있다. 예를 들어 설명한다면 생후 5개월에 부모들이 아동의 이상을 최초로 발견한 후, 이 아동이 뇌성마비 최종 진단을 지연된 기간이 평균 6.3개월로 생후 11.3개월에야 진단을 받은 것으로 나타난다. 이 그림에 따르면, 최초발견 시기와 최종진단 시기가 생후 9개월 이전에는 많은 기간

표 4. 최초이상 발견 시기와 최종진단 시기(생후 24개월 이내) 단위: 개월(평균±표준편차)

기 간	도 수(N=414)	최초발견 평균±표준편차	최종진단 평균±표준편차
0- 6개월미만	163	2.7±1.8	9.0±5.1
6- 9개월미만	115	7.0±0.8	12.0±4.7
9-12개월미만	43	10.0±1.4	12.5±3.8
12-24개월	93	15.3±3.6	17.5±3.9

표 5. 최초 및 최종진단 시기 단위: 개월(평균±표준편차)

기 간	도 수 (N=399)	최초진단 평균±표준편차	최종진단 평균±표준편차
0- 6개월미만	151	2.5±1.8	8.5±5.3
6- 9개월미만	90	7.0±0.8	10.7±4.2
9-12개월미만	50	10.0±0.7	12.4±3.8
12-24개월	108	15.3±3.6	17.0±3.9

의 차이가 있으며, 9개월 이후부터 20개월까지 최종진단이 최초발견 개월 시기와 비교하여 2개월 이상 지연되어 있는 것으로 나타났고 생후 22개월 이후에는 최초발견 시기와 최종진단 시기에 큰 차이가 없는 것으로 나타났다.

병원을 최초 방문하여서 뇌성마비 진단을 받지 못하다가 최종적으로 진단을 받은 시기를 비교한 (그림 4)를 보면 최종진단이 많이 늦어졌음을 알 수 있다. 예를 들면 최종진단을 20개월 이후에 받은 아동 16명의 경우 출생 후부터 1개월 이내에 바로 병원을 방문해 진단을 받은 경우가 4명, 생후 6-10개월 5명, 11-15개월 2명, 16-20개월 2명 및 최초 방문이 상대적으로 늦어 최종진단을 20개월 이후에 받은 아동들이 3명이었다.

부모가 최초로 아동들의 이상을 발견하고 병원을 처음 방문한 시기와 최종 진단을 받은 평균 개월수는 (그림 5)에 나타나 있다. 예를 들어 설명한다면 생후 5개월에 부모들이 병원을 처음 방문한 시기의 경우에 뇌성마비 최종진단지연 평균개월 수가 5.4개월로 생후 10.3개월에야 진단을 받은 것으로 나타났다. 이 그림에 따르면, 최초진단과 최종진단 시기가 대체적으로 생후 13개월까지는 최종진단이 최초진단 시기와 비교하여 차이가 많은 것으로 나타났으며, 생후 13개월 이후에는 최초진단 시기와 최종진단 시기에 1개월 이내로 큰 차이가 없는 것으로 나타났다.

최초발견과 최종진단의 각 시기를 구간으로 나누어 조사한 (표 4)를 통해서도 생후부터 6개월 미만에서 최초인지는 평균 2.7개월이었고 병원에서의 최종진단이 평균 9.0개월로 나타나 늦은 것을 알 수 있으며 생후 9개월 미만 이전의 부모의 발견에도 불구하고 최종진단이 평균 12.0개월로 늦은 것을 알 수 있다.

최초진단의 의미는 아동들의 뇌성마비 진단을 확실히 내릴 수 없어 대부분 발달지체

표 6. 최종진단 지체 사유 단위: 명(%)

	도수	백분율(%)
최초 진단과에서 발달지체로 판단	288	51.6
부모의 인식부족	224	40.0
기 타	47	8.4
계	559	100.0

주: 719명중에서 160명(전체의 22.2%)의 무응답은 통계분석 제외

로 진단을 내린 경우이며 최종적으로 뇌성마비 진단을 받은 경우를 나타낸다. 표를 통하여 9개월 미만에서는 최초진단 후 최종진단을 받기까지 많은 지체가 되었음을 알 수 있다(표 5).

또한 병원을 방문하여 처음에는 뇌성마비 진단을 받지 못하고 최종진단이 늦은 사유에 대해 559명의 부모가 답변을 하였으며 이 중 51.6%의 부모가 최초 방문한 진단 과에서 단순 발달지체라는 설명을 들었으며 부모의 잘못된 판단이 40.0%, 경제적 사정 및 의료기관이 없어서 등의 기타 답변이 8.4%로 나타났다(표 6).

표 7. 발달지체 진단과 단위: 명(%)

	도 수	백분율(%)
소아과	175	60.8
정형외과	12	4.2
재활의학과	67	23.3
신경외과	6	2.0
기 타	28	9.7
계	288	100.0

최초 진단 시 뇌성마비를 단순 발달지체로 진단된 경우 288명의 각 최초진단 과별로는 소아과 60.8%, 재활의학과 23.3% 및 정형외과 4.2%, 신경외과 2.0%, 기타 9.7%로 나타났다(표 7).

표 8. 최종진단과 및 시기 단위: 명(%)

	구 분	도 수	백분율(%)
최종 진단과명	소 아 과	122	22.2
	정 형 외 과	2	0.4
	재활의학과	397	72.1
	신 경 외 과	22	4.0
	기 타	7	1.3
	계	550	100.0
최종진단 시기	0- 6개월미만	51	10.2
	6- 9개월미만	82	16.4
	9- 12개월미만	71	14.2
	12-24개월미만	202	40.5
	24개월 이상	93	18.7
	계	499	100.0

주: 719명중에서 최종 진단과 169명(전체의 23.5%), 시기 220명(전체의 30.6%)의 무응답은 통계분석 제외

표 9. 최종진단 시기와 출생 시 체중 단위: 명(%)

출생시 체중(g)	0-3개월 미만	3-6개월 미만	6-9개월 미만	9-12개월 미만	12-24개월 미만	24개월 이상	계
≥1000	2(10.5)	3(9.4)	5(6.1)	5(7.0)	5(2.5)	5(5.3)	25(5.0)
1001~1500	2(10.5)	4(12.5)	9(10.9)	10(14.1)	44(21.8)	17(18.3)	86(17.2)
1501~2000	4(21.0)	5(15.6)	14(17.1)	11(15.5)	51(25.2)	17(18.3)	102(20.5)
2001~2500	1(5.3)	4(12.5)	18(21.9)	9(12.7)	32(15.8)	8(8.6)	72(14.4)
2501≤	10(52.7)	16(7.4)_	36(44.0)	36(50.7)	70(34.7)	46(49.5)	214(42.9)
계	19(100.0)	32(100.0)	82(100.0)	71(100.0)	202(100.0)	93(100.0)	499(100.0)

주: 719명중에서 270명(전체의 37.5%)의 무응답은 통계분석 제외

뇌성마비로 최종진단을 받은 과는 재활의학과 72.1%, 소아과가 22.2%였다. 또한 아동들이 최종으로 뇌성마비로 진단을 받은 시기는 6개월 이 전이 10.2%, 12-24개월 이후가 59.2%로 조사되었다(표 8).

뇌성마비의 조기진단이 어렵지만 9개월 이후에 최종진단을 받은 366명 아동들 중에 출생 시 체중이 2500g 이하인 미숙아가 58.4%(214명)이었다. 12개월 이후에 최종진단을 받은 295명 아동들 중에 출생 시 체중이 2500g 이하인 미숙아가 60.7%(179명)이었다. 의료기관에서 출생 후 신생아 중환자실에서부터 이 아동들의 뇌성마비 가능성에 대한 정기적이며 전문적 판단과 관심이 있었다면 최종진단의 시기는 빨랐을 것이다(표 9).

표 10. 최종진단을 받기 위해 방문한 병원 수 단위: 명(%)

방문병원수	도 수	백분율(%)
1개소	248	35.8
2	209	30.2
3	148	21.4
4	53	7.7
5	20	2.9
6	9	1.3
7	4	0.6
8	1	0.1
계	692(1512개소)	100.0

주: 719명중에서 27명(전체의 3.7%)의 무응답은 통계분석 제외

아동의 진단을 위해 방문한 병원의 수는 최소 1개소 35.8%, 2개소 이상 44.0%이었으며 설문대상 중 8개소 방문의 경우도 나타났다(표 10).

IV. 고 찰

현재까지 한국의 뇌성마비아동 수, 성비율, 유형, 원인, 재태 기간, 출생 시의 체중 등에 대한 자료가 부족한 가운데 본 연구를 통한 719명의 사례가 기본적인 자료가 될 수 있으리라 생각되며 앞으로 정부기관의 많은 관심과 필요성에 의한 지속적인 자료 연구 조사를 통해 한국 뇌성마비아동을 위한 복지정책과 학술발전의 기초가 되기를

기대한다.

뇌성마비의 진단과정에 대한 연구 조사에서 중요한 변수인 부모의 뇌성마비에 대한 인지는 연령 및 소득수준과는 관련이 적어 첫째로 제시한 가설과는 통계적으로 유의하지 않았다. 뇌성마비에 대해 몰랐던 경우가 74.0%이었으며 이와 연관되어 부모들이 자녀의 이상을 인지한 시기가 평균 7.9개월로 매우 늦은 것으로 나타났다.

또한 퇴원 시에 담당 의사에 의한 자녀의 뇌성마비 장애에 대한 가능성과 정기적 검진에 대한 설명이 없었다고 답변한 부모가 68.6%이었다, 이와 관련하여 뇌성마비 인지 여부에 대한 통계적 분석을 통해 담당의사의 설명이 최초 인지획득과 연관성이 높은 것으로 나타났다($p<0.01$). 이러한 분석을 통해 아동의 뇌성마비 가능성이나 정기적인 검진의 필요성에 대해 담당 병원의 정확한 설명과 안내가 필요하다는 것을 알 수 있었다.

뇌성마비 진단의 지연 사유에 대한 조사에서는 부모가 아동의 이상을 발견하지 못해 의료기관을 방문하지 않은 경우가 40.0%로 나타났으며 이는 통계분석을 통해 부모의 인지 여부와 조기 진단 시기가 연관성이 있다는 것이 유의하게 나타났다($p<0.01$). 그러므로 뇌성마비에 대한 인지가 없는 부모가 아동의 운동 발달 이상에 대해 발견시기가 늦고, 발견이 늦을수록 병원 방문을 통한 최초 및 최종진단이 늦는다는 둘째 가설에 대해 통계적으로 유의하게 나타났다($p<0.01$).

또 다른 조기 진단의 지체 사유로는 아동의 이상을 섬세하고 전문적으로 진단할 수 있는 기관과 전문인력의 부족이다. 본 연구를 통해 병원의 초기진단 과정에서 단순 발달지체로 진단되어 진단과 치료가 지연된 경우의 설문에 대해 응답한 부모 559명 중에서 51.6%(288명)이 단순발달지체로 진단된 경우였다. 288명 아동의 진단과는 소아과 60.8%(175명), 재활의학과 23.3%(67명), 정형외과 4.2%(12명), 신경외과 2.0%(6명), 기타 9.7%(28명)로 나타났다..

최종적으로 뇌성마비 진단을 받은 시기는 12개월 이상이 59.2%를 보여 진단이 매우 지연된 것을 알 수 있었다. 그리고 진단을 위해 방문한 병원의 수는 최소 1개 병원 35.8%, 3개 병원 이상 44.0%, 이중 8개 병원의 방문이 0.1%로 나타났다. 이에 따라 의료기관의 전문성 부족으로 뇌성마비의 진단을 받기가 쉽지 않았다는 것과 많은 시간이 지체되어 조기치료가 불가능했음에 대한 가설에 대해 통계적으로 유의함이 나타났다($p<0.05$).

현재의 의료시설에서 뇌성마비아동들의 초기 발달이 정상아와 유사하여 조기진단이 어렵다고 한다. 그러나 본 연구조사를 통해 출생 9개월 이후에 진단된 366명의 아동들 중에 58.5%(214명)가 출생 시 체중이 2500g 이하의 저체중아이고 이 아동들이 대부분 신생아 중환자실에서부터 검사와 치료를 받았었고 저체중아의 뇌성마비 발생률이 매우 높다는 점을 고려여 지속적인 검진과 관찰을 했었다면 조기에 발견할 수 있었으리라 생각된다.

이런 시행착오를 줄이기 위해서는 2000년도부터 2002년까지의 통계청 자료를 통해 저체중아의 발생비율이 3.9%임을 고려하여 이 아동들에 대한 보건당국의 제도적인 신생아 관리 제도를 통해 임산부들에게 출생 전부터 뇌성마비에 대한 정보 제공, 전문 기관의 증설과 뇌성마비의 위험도가 높은 아동들을 전문과에 의뢰하는 과정의 신속성

및 정기적인 검진과 같은 제도적인 장치가 필요함을 알 수 있다.

본 연구의 제한점은 뇌성마비에 대한 인지와 인식에 대한 설문 답변 시 아버지와 어머니간의 차이가 있으나 대부분 아동의 치료를 어머니들이 담당하고 있어 본 설문에 어머니가 주로 답을 했다는 점이다.

V. 결 론

본 연구는 한국의 뇌성마비 특성, 부모의 인지와 의료기관에서의 조기진단 지연에 대한 연관성 등을 전국의 병원과 복지관에서 치료를 받는 아동들의 부모 719명을 대상으로 설문 조사하여 다음과 같은 결과가 나타났다.

병원의 초기진단 과정에서 뇌성마비의 조기진단의 어려움으로 초기 방문 시 단순 발달지체로 진단되어 뇌성마비 진단이 지연되고 치료가 늦어지는 경우가 51.6%에 답하였으며, 단순발달지체로 진단된 288명의 해당 전문과는 소아과 60.8%, 재활의학과 23.3%, 정형외과 4.2%, 신경외과 2.0%로 나타났다.

참고문헌

강세윤외 3명. 뇌성마비아의 가정치료에 대한 조사. 대한재활의학회지. 1989 :13;177-181.

김세주, 이명흔. 뇌성마비아의 임상양상. 대한재활학회지. 1997:21(6):1053-1059.

박은숙. 뇌성마비 아동의 진단 및 재활치료의 최근 동향. 간호학 탐구. 1998 :7(2);19-31

유병규, 김정미(1997). 고위험 요인 및 발달치료에 대한 고찰. 한국보바스학회지. 1997:2(2); 138-149.

조미애, 박창일, 박은숙. 위험인자를 지닌 신생아에서의 뇌성마비 발생도. 대한재활의학회지. 1997:21(6);1068-1075.

최경효 외 6명. 초저체중 출생아에서의 뇌성마비 유병률. 대한재활의학회지. 2000:24(3); 432-438.

한태륜, 방문석, 임재영. 미숙아에서 뇌성마비의 위험인자. 대한재활의학회지. 1998:22(6); 1190-1197.

Bhushan V, Paneth N, Kiely JL. Impact of improved survival of very low birth weight infants on recent secular trends in the prevalence of cerebral palsy. Pediatrics. 1993:91;1094-1100.

Eisner V et al. The risk of birthweight. American Journal of Public Health. 1979:69(9);887-893.

Hagberg B, G Hagberg and I Olow. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden.VI. Prevalence and Origin during the birth year period 1983-1986. Acta Paedatr. 1993:82;387-393.

Hagberg B, G Hagberg and I Olow, Wendt LV. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden.VII. Prevalence and Origin in the birth year period 1987-1990. Acta Paedatr. 1996:85 ;954-960.

Kramer MS. Determinants of low birth weight: methodological assessment

and meta-analysis, Bulletin of the WHO. 1987:65(5); 663-737.

Levine MS. Cerebral Palsy diagnosis in children over age 1 year standard criteria. Arch Phys Med Rehab. 1980:62; 385-389.

Miles,M.S. Parent of critically ill premature infants. Sources of stress. Fritical Care Nursing Quarterly. 1989:12 (3);69-74.

Nelson K, Russman B. Cerebral palsy. In Swaiman K. Pediatric Neurology. St Louis, Mosby Inc. 1994:471-488

Riikonen R, Paumavirta S, Sinivuori E, Seppala T. Changing pattern of cerebral palsy in the southwest region of Finalnd. Acta Paediatris Scand. 1989:78;581-587.

Stanley FJ. Survival and cerebral palsy in low birthweight infants: implications for perinatal care. Pediatric Perinat Epidemiol, 1992:6;298-310.

Takeshita K, Ando Y, Ohtani K, Takashima S. Cerebral Palsy in Tottorii Japan. Neuroepidemiology, 1989:8; 184-192.