大韓再活醫學會誌 : 第23卷 第5號
J. of Korean Acad. of Rehab. Med.
Vol. 23, No. 5, October, 1999

뒤시엔느 근디스트로피 환아의 행동, 정서적 문제

연세대학교 의과대학 재활의학과, [1]재활심리실

하영란[1] · 김현주 · 박준수 · 나영무 · 문재호

= Abstract =

Behavioral and Emotional Problems for the Patient with Duchenne Muscular Dystrophy

Young Ran Ha, MS., CRC.[1], Hyeon Joo Kim, M.D., Jun Soo Park, M.D.
Young Moo Na, M.D. Ph.D. and Jae Ho Moon, M.D.

Department of Rehabilitation Medicine, [1]Rehabilitation Psychology, Yonsei University College of Medicine

Objective: To identify psychological disturbance occurring in Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) children.

Method: Fifty one DMD children aged from 5 up to 14 years and 51 age matched healthy children were evaluated. Korean child behavioral cheak list (K-CBCL) was used to evaluate psychological problems in DMD and healthy control children. Korean Wechsler Intelligence Scale for children were performed in DMD children to evaluate cognitive function. To evaluate children's functional level, Brooke's scale for upper extremities and Vignos' scale for lower extremities were used. A correlational analysis was performed between age and total IQ score and K-CBCL subscales.

Results: K-CBCL profiles of the DMD children and control group revealed that DMD children obtained significantly lower scores on social, school, total social competence scales ($P<0.01$) and significantly higher scores on withdrawn, somatic complaints, anxious/depressed, immaturity, attention problems, internalizing problem, total behavior problems and emotional ability ($P<0.01$). Correlations of the age and functional level of the DMD group with each social scale of the CBCL resulted in significant negative relationship on social, school, and total social competence scales ($P<0.01$) and significant positive relationship on withdrawn, somatic complaints, anxious/depressed, immaturity, internalizing problems and total behavior problems ($P<0.01$). Correlational analysis of IQ score of the DMD group and each scale of the CBCL revealed no significant relationships except school ($P<0.05$) and total behavioral problem ($P<0.05$).

Conclusion: We concluded that DMD children suffer from wide spectrum of psychological disturbance such as somatic complaints, attention and emotional problems in addition to expected psychological problems due to chronic disease and its progression. Thus, for the successful rehabilitation, these various emotional disturbances need proper treatment.

Key Words: Duchenne muscular dystrophy, Behavioral problems, Emotional problems

접수일: 1999년 3월 15일, 게재승인일: 1999년 8월 5일
교신저자: 박준수

서 론

뒤시엔느형 근디스트로피는 만성적으로 진행하는 질환으로써 환자는 2~3세부터 근력약화에 의한 임상증상이 나타나고, 12세 전후에 보행능력을 상실하여 의자차에 의존하게 되며 결국 20세 정도에 사망에 까지 이르게 되는 치명적인 질환이다.[18,29] 그러므로 뒤시엔느형 근디스트로피 환자들에 대한 대부분의 재활치료는 이러한 신체적인 장애에 집중되어 왔다. 그러나 Buchanan등[7]이 뒤시엔느 근디스트로피 환아의 부모들과 면담한 결과 대부분의 부모들이 신체적인 장애보다 심리, 정서적인 장애들이 더욱 심각하다고 보고한 바와 같이 환자들은 병이 진행함에 따라 우울, 불안, 무기력감, 위축감 등과 같은 여러 가지 심리적인 어려움들을 겪게되어 사회에 대한 적응상의 어려움이 더욱 가중되며, 때로는 정신병적인 상태에까지 이르게 된다. Leibowits등[17]은 33%의 근육병 환아들에게서 정서적 불안정(emotional disturbance)이 보인다고 보고하였으며, Fitzpatrick등[11]은 50% 이상의 근육병 환아들이 정신과적 진단을 받았다고 보고한 바 있다. 따라서 뒤시엔느형 근디스트로피 환아의 재활에는 신체적인 치료뿐만 아니라 여러 가지 심리적 문제에 대한 상담과 심리치료가 성공적인 재활을 위해 매우 중요하다고 할 수 있다.

그러나 대부분의 근육병 환아의 정서적 문제에 대한 연구가 상담이나 임상적 관찰 등을 토대로 하여 우울, 불안과 같은 단편적인 정서적 측면만을 연구해 왔고,[4,19,24] 체계적이고 포괄적으로 심리적 증상을 포함하여 행동 및 적응적인 면에 대해 다룬 연구가 미흡하며, 국내에는 근육병 환아들의 성격, 정서적인 면에 대해 다룬 연구가 없는 실정이다. 따라서 본 연구에서는 객관적이고 표준화된 행동 평가 도구(psychometric test)를 이용하여 근육병 환아들이 나타내는 행동, 정서적인 문제점들에 대해 포괄적으로 파악하여 향후 뒤시엔느 근디스트로피 환아의 재활영역에서 심리적 개입을 위한 유용한 기초자료를 제공하고자 한다.

연구대상 및 방법

1) 연구대상

1997년 4월 1일부터 1998년 12월까지 영동세브란스병원 재활의학과를 방문한 환자중 뒤시엔느 근디스트로피로 진단받은 5세 이상 14세 미만의 환아 51명을 환아군으로 하였고 발달이나 심리적 적응상의 문제 때문에 전문가에게 진단 또는 치료받은 적이 없고, 환자군 아동의 나이와 비슷한 연령의 건강한 아동 50명을 대조군으로 하였다.

2) 연구방법

환아군의 기능정도를 평가하기 위해 상지기능은 Brooke등[6]이 사용한 방법에 따라 6단계로 분류하여 1점은 상지를 회전시켜 머리 위까지 올릴 수 있는 경우로 하였고, 6점은 손을 입으로 가져갈 수 없고 손의 유용한 기능이 전혀 없는 경우로 하였다(Table 1). 하지기능은 Vignos등[28]이 제안한 방법에 따라 10단계로 분류하여 1점은 도움 없이 계단을 올라갈 수

Table 1. The Functional Grades for the Upper Extremities (Arms and Shoulders)

1. Starting with arms at the sides, the patient can abduct the arms in circle until they touch above the hand
2. Can raise arms above head only by flexing the elbow (i.e., shortening the circumference of the movement) or using accessory muscles ? If 1 or 2 is entered above, how many kg of weight can be placed on a shelf above eye level, using on hand?
3. Cannot raise hands above head but can raise an 8-oz glass of water to mouths (using both hands if necessary)
4. Can raise hands to mouth but cannot raise an 8-oz glass of water to mouth
5. Cannot raise hands to mouth but can use hands to hold pen or ick up pennies from the table
6. Cannot raise hands to mouth and has no useful function of hands

From Brooke MH, Griggs RC, Mendell JR, Fenichel GM, Shumate JB, Pellegrino RJ: Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. Muscle Nerve 1981; 4: 186-197

있는 경우, 10점은 침상에만 누워있는 경우로 하였고(Table 2), 상지기능점수와 하지기능점수를 합하여 점수가 낮을수록 기능이 좋고 점수가 높을수록 기능이 저하됨을 나타내었다.

근육병 환아의 인지기능에 대한 평가를 위해서는 한국교육개발원 개인지능검사(KEDI-WISC; Korean Educational Developmental Institute Wechsle Intelligence Scale for Children)를 사용하였고 아동의 심리적인 특성을 파악하기 위해서 어머니로 하여금 한국판 아동, 청소년 행동평가척도(Korean Child Behaviors Check list: K-CBCL)를 작성하도록 하였다.

3) 분석방법

아동, 청소년 행동척도의 검사 결과는 대조군과 t-test하여 통계학적 유의성을 검정하였으며 뒤시엔느 아동의 지능, 나이 및 기능정도와 아동행동조사표의 각 척도별 점수와의 관계를 알아보기 위해 Pearson 상관계수를 구하였다.

결 과

1) 뒤시엔느 근육병 환아의 지능지수

뒤시엔느 근육병 환아 51명의 지능검사 결과는 전체 IQ 85.6±19.6, 언어성 IQ 85.6±19.6, 동작성 IQ 89.2±18.1으로 언어성지능이 동작성지능보다 유의하게 낮았다($p<0.01$)(Table 3).

2) 뒤시엔느 근육병 환아의 지능분포

평균 이하(below average)를 보인 경우는 전체 51명중 26명(50.9%)이었고, 교육이 어려운 것으로 인식되는 69점 이하의 정신지체(mental retardation)를 보이는 환아가 51명 중 9명(17.6%)이었다(Table 4).

3) K-CBCL 사회능력 척도 상에서 환아군과 대조군의 비교

환아군과 대조군을 K-CBCL척도별로 비교해 본 결과 사회능력 척도상에서는 사회성, 학업수행, 총사

Table 2. The Functional Grade for the Lower Extremities (Hips and Legs)

1. Walks and climbs stairs without assistance
2. Walks and climbs stairs with aid of railing
3. Walks and climbs stairs slowly with aid of railing (over 12s for four stairs)
4. Walks unassisted and rises form chair but cannot climb stairs
5. Walks unassisted but cannot rise from chair or climb stairs
6. Walks only with assistance or walks independently with long leg braces
7. Walks in long leg braces but require assistance for balance
8. Stands in long leg braces but unable to walk even with assistance
9. Is in wheelchair
10. Is confined to bed

From Vignos PJ Jr, Spencer GE Jr, Archibald KC: Management of progressive muscular dystrophy of childhood. JAMA 1963; 184: 89-96

Table 3. Results of Intelligence Test Score

Number	Full IQ[1)]	Verbal IQ	Performance IQ	V-P[2)]
51	85.6±19.6	85.5±19.6	89.2±18.1	−3.7±13.9*

Values are mean±standard deviation.
1. IQ: intelligence quocient, 2. V-P: verbal intelligence quocient - performance intelligence quocient
*: $p<0.01$

Table 4. Distribution of IQ[1] Scores in DMD[2] Patients

IQ scores	No. of cases (%)
≥130 (very superior)	0 (0.0)
120~129 (superior)	1 (2.0)
110~119 (above average)	6 (11.8)
90~109 (average)	18 (35.3)
80~89 (below average)	8 (15.7)
70~79 (borderline)	9 (17.6)
≤69 (mental retardation)	9 (17.6)
Total	51 (100.0)

1. IQ: intellegence quocient
2. DMD: Duchenne muscular dystrophy

Table 5. Comparison of Each K-CBCL[1] Subscale Scores between Patient and Control Groups; Social Ability

Social ability scales	Patient	Control
Social scale	34.1±9.2*	52.3±3.8
School scale	36.4±9.1*	49.2±4.6
Total social competence scale	36.1±10.6*	53.6±6.8

Values are mean±standard deviation.
1. K-CBCL: Korean child behavioral check list
*: $p<0.01$

회능력 3개 척도 모두 환아군에서 유의하게 낮았다 ($p<0.01$)(Table 5).

4) K-CBCL 문제행동 증후군 척도상에서 환아군과 대조군의 비교

환아군과 대조군을 K-CBCL척도별로 비교해 본 결과 문제행동 증후군 척도상에서는 심리적 위축, 신체증상, 불안/우울, 사회적 미성숙, 주의집중문제, 내재화문제, 총문제행동, 정서불안정 등을 포함한 8개 척도가 환아군에서 유의하게 높았다($p<0.01$)(Table 6).

5) 연령, 기능정도와 K-CBCL 사회능력 척도간의 상관관계

환아의 연령과 기능정도와 각각의 K-CBCL 척도간의 상관관계를 살펴본 결과 연령, 기능정도 모두 총사회능력, 학업수행, 사회성 순서로 통계적으로 유의한 역상관 관계를 보였다($p<0.01$)(Table 7).

Table 6. Comparison of Each K-CBCL[1] Subscale Scores between Patient and Control Group; Behavior

Behavior problem scales	Patients	Control
Withdrawn	64.0±10.2*	52.2±1.0
Somatic complaints	54.8±5.7*	50.3±1.0
Anxious/depressed	60.3±8.9*	50.2±0.5
Immaturity	66.0±8.6*	50.6±1.6
Thought problems	51.0±2.1	50.9±2.0
Attention problems	60.4±6.8*	50.5±1.4
Delinquent behavior	50.5±1.5	50.8±2.1
Aggressive behavior	52.1±2.9	51.1±2.3
Internalizing problems	58.6±8.4*	42.0±5.1
Externalizing problems	49.2±6.3	49.7±5.0
Total behavior problems	57.2±6.6*	42.5±6.0
Sex problems	49.7±6.4	49.5±6.0
Emotional lability	61.3±17.0*	45.4±7.8

Values are mean±standard deviation.
1. K-CBCL: Korean child behavioral check list
*: $p<0.01$

Table 7. Correlation Coefficients of Age and Functional Level with Social Subscale Scores of K-CBCL[1]

Social ability scales	Age	Functional level
Social scale	−.659*	−.558*
School scale	−.563†	−.409†
Total social competence scale	−.684‡	−.587‡

1. K-CBCL: Korean child behavioral check list
*: $p<0.05$, †: $p<0.01$, ‡: $p<0.001$

6) 연령, 기능정도와 K-CBCL 문제행동 척도간의 상관관계

연령과 문제행동증후군 척도에서는 위축, 사회적 미성숙, 내재화 문제, 우울/불안, 총문제행동순으로 통계적으로 유의한 상관관계를 보였으며, 기능정도와 K-CBCL 문제행동증후군 척도간의 상관관계를 살펴본 결과 우울/불안, 위축, 신체증상, 사회적 미성숙, 내재화문제, 총문제행동 척도순으로 유의한 상관

Table 8. Correlation Coefficients of Age and Functional Level with Behavioral Subscale Scores of K-CBCL[1)]

Behavior problem syndrome scales	Age	Functional level
Withdrawn	.541*	.484*
Somatic complaints	.541*	.195
Anxious/depressed	.659*	.366*
Immaturity	.491*	.482*
Thoght problems	−.072	−.053
Attention problems	.234	.265
Delinquent behavior	.050	−.087
Aggressive behavior	−.044	−.007
Internalizing problems	.456*	.435*
Externalizing problems	.166	.096
Total behavior problems	.366*	.365*
Sex problems	.059	.054
Emotional lability	−.057	.028

1. K-CBCL: Korean child behavioral check list
*: $p<0.01$

Table 9. Correlation Coefficients between Patient's Total IQ and Social Scale Scores of K-CBCL[1)]

Social ability scales	Correlation coefficient
Social scale	.112
School scale	.299*
Total social competence scale	.224

1. K-CBCL: Korean child behavioral check list
*: $p<0.05$

관계를 보였다($p<0.01$)(Table 8).

7) 지능지수와 K-CBCL 척도간의 상관관계

환자의 지능지수와 각각의 K-CBCL 척도간의 상관관계를 살펴본 결과 사회능력척도상에서는 학교활동만이 상관계수 0.299로 통계적으로 유의한 상관관계를 보였고($p<0.05$)(Table 9), 문제행동 증후군 척도상에서는 총 문제 행동만이 상관계수 −0.295로 통계적으로 K-CBCL과 유의한 역상관관계를 보였다($p<0.05$)(Table 10).

Table 10. Correlation Coefficients between Patient's Total IQ and Behavioral Subscale Scores of K-CBCL[1)]

Behavior problem syndrome scales	Correlation coefficient
Withdrawn	−.186
Somatic complaints	−.266
Anxious/depressed	−.255
Immaturity	.112
Thought problems	−.058
Attention problems	−.152
Delinquent behavior	.228
Aggressive behavior	−.014
Internalizing problems	−.213
Externalizing problems	−.183
Total behavior problems	.295*
Sex problems	−.106
Emotional lability	−.057

1. K-CBCL: Korean child behavioral check list
*: $p<0.05$

고 찰

뒤시엔느 근디스트로피는 근위축, 근골격계의 변형이 오면서 심폐기능의 합병증으로 20세 전후에 사망에까지 이를 수 있는 질환이며[12,14,15,29)] 병이 진행됨에 따라 기능장애가 수반되어[10)] 독립적인 일상생활이 불가능해짐을 인지하게 되고 그에 따라 여러가지 심리적인 어려움을 겪게된다. 이러한 만성질병에 적응하기 위해서는 많은 노력이 필요하여 잠재적인 정신적 긴장(stress)으로 작용하므로 만성질병을 가진 아동의 경우 심각한 심리학적 또는 사회적인 문제점을 일으킬 확률이 건강한 아동에 비해 1.3에서 3배까지 높다고 보고되어 왔으며[20,21)] 진행성 질환일 경우에는 단계가 진행됨에 따라 문제가 더욱 심화될 수 있다.[13)] 따라서 본 연구에서는 만성적으로 진행하는 장애로 인해 지속적인 심리적 긴장을 받고 있는 뒤시엔느 근디스트로피 환아들에게 한국판 아동행동평가척도(Korean Child Behavior Check List: K-CBCL)를 실시하여 이들의 심리적 적응수준에 대해 알아보았다. 아동행동평가척도는 아동의 적응장애나 심리장애의 진단을 위해서 타당도가 높은 진단도구

로 알려져 있으며[3] 미국뿐 아니라 20여개국의 나라에서 사용되고 있고 국내에서는 97년에 한국판 아동, 청소년 행동평가척도로 표준화되었다.[1] 한국판 아동, 청소년 행동평가척도는 사회성척도, 학업수행척도, 총사회능력점수 등 3개의 척도를 포함한 사회능력 척도와 위축척도, 우울/불안척도, 주의집중의문제 척도 등 13개 척도를 포함한 문제행동증후군 척도로 구성되어 있는데, 부모는 아동의 행동을 관찰하여 3점 척도로 되어 있는 총 119개의 문제행동에 관한 항목에 표시하도록 되어 있다.[3,26] 각 문제행동증후군 척도는 해당 문제행동 항목들의 점수의 합으로 계산되어 평균이 50이고 표준편차가 10인 T점수로 환산되며, 사회능력 척도 중 총사회성점수는 33T점 이하, 사회성척도 및 학업수행척도는 30T점 이하인 경우 비정상에 해당하며, 문제행동증후군 척도 중 총문제행동척도점수는 63T점 이상, 각 하위척도는 70T점 이상이면 비정상에 해당하는 것으로 판단하는 것이 타당한 것으로 알려져 있다. 한국판 아동행동평가척도는 정서, 행동문제의 평가와 동시에 아동의 적응수준을 평가하는데 유용한 자료인 사회능력을 같이 측정하는 것이 다른 척도에 비해 특징적이다.

본 연구에서는 뒤시엔느 근디스트로피 환아가 사회성능력 척도 모두에서 대조군에 비해 낮은 점수를 보이고 문제행동증후군 척도 상에서는 13개 척도 중 8개 척도에서 대조군에 비해 높은 점수를 보였으며, 한 개 척도 이상에서 비정상적으로 높은 점수를 보인 아동이 51명 중 43명(84%)이나 되어 이들이 사회성 발달이나 학업수행 능력에 어려움이 있으며, 심리, 정서적인 적응에서도 어려움이 많다는 것을 알 수 있었다. 이는 근육병 환아들의 정서상태에 대한 다른 연구결과와도 일치하는데[19,25] 근육병을 가진 환아들은 자신의 나이보다 어린 아동같이 행동하고 정서적으로 미성숙하고 좌절에 대한 인내심이 낮고 부모에게 지나치게 의존하려고 하였으며, 주변 환경에 대한 관심이나 흥미도 없이 자신의 세계에만 갇혀 지내는 양상을 보여준다고 하였다. Fitzpatrick등[11]은 근육병 환아들은 불안과 우울을 보이고 있었으며, DSM III를 기준으로 하여 근육병 환아 23명중 12명(52%)이 우울증으로 진단을 받았다고 하였다. Witte[29]는 만성질환을 앓고 있는 아동들이 정상아동들로부터 상당히 고립되어 있으며 위축감, 수치심 등을 느낀다고 보고하였고 심리극을 통해 환아들에게 자신의 감정을 솔직히 나타내도록 유도하였을 때 불안과 공포감, 자신들이 부모에게 짐이 되고 있는 것에 대한 부담감을 표현하였다고 보고하였다.

뒤시엔느 근디스트로피 환아들은 기능장애가 심해짐에 따라 학업을 중단하는 경우가 많았으며, 본 연구에 참여하였던 근육병을 가진 환아 51명 중에는 학령기 아동이 42명이었는데 그중 16 (38%)명이 학교에 다니지 않고 있었다. 학교는 아동들이 사회성을 기르고 교우 및 대인관계를 형성하게 되는 가장 중요한 장소인데 학교에 가지 않게 됨으로써 아동들은 심한 고립감을 경험하게 된다. 아동기에 사회적 고립을 경험하게 되는 것은 심리적 부적응을 야기할 뿐 아니라 지속적인 영향을 끼쳐 청소년기 또는 그 이후에 정신과적 문제를 일으킬 가능성을 높이게 되며[27] 성격 발달, 사회성 발달에도 부정적인 영향을 끼쳐 더욱 심하게 고립되는 결과를 만들게 된다.[5] 환아들이 학교에 다니지 못하고 있는 것은 대부분 대중교통수단의 이용이 힘들고, 학교 시설이 휠체어를 타고 이용하기 불편하며 학교측에서 장애를 가진 아동들에 대한 배려가 거의 없고 아동이 적응을 못한다는 것이 주된 이유였다. 따라서 국가적, 제도적 차원에서 장애 아동에게 필요한 시설이나 그들의 욕구가 무엇인지 평가하여 보완해줌으로써 학교 생활을 지속하게 도와주고 정서적 지지를 받을 수 있는 그룹에 속하게 함으로써 고립감을 느끼지 않고 사회성발달의 기회를 주는 것은 근육병 환아들의 심리적, 사회적 적응을 위해 도움이 될 것이다.[11,16]

연령이 증가함에 따라 장애의 정도가 심해지면서 행동, 정서적인 문제에 영향이 있는 지 알아본 결과 주의집중, 정서적 불안정과 같은 문항에서는 연령의 증가에 따른 변화가 없었고 그밖에 우울, 불안, 위축, 사회적 미성숙, 신체화 장애, 전반적인 행동문제 등에서는 연령 및 장애의 정도가 심할수록 심각해지는 양상을 보였다. 장애의 정도와 심리적 적응의 양상을 살펴본 연구 중 비진행성 질병을 가진 사람들을 대상으로 한 경우에는 대부분 장애의 정도가 경미할 때는 자신의 장애에 대해 애매함과 혼란을 느끼고 갈등이 심하며 정상인과 장애인 어느 쪽으로도 속하지 못한 채 인지적 부조화를 경험하기 때문에 적응상의 어려움이 많으며, 반면 장애가 심할 경우에는 오히려 자신을 정상인의 기준에 맞추려하지 않

고 자신의 상태나 장애에 대해 잘 받아들여 가중되는 심리적 긴장이 덜하며 기능상으로 적응을 잘한다고 보고하고 있다.[8,9,23] 이에 반해 계속해서 상태가 악화되는 진행성 질병인 경우에는 다른 연구결과들이 보고되고 있다. 진행성 장애를 가진 사람과 비진행성 장애를 자신 사람들의 장애에 따른 적응수준을 알아본 Harper[13]의 연구에서는 비진행성 장애를 가진 사람은 장애의 정도가 심할수록 장애를 받아들여 심리적 어려움이나 혼란이 경미해지고 사회적 위축의 정도도 감소되는 경향성을 보였다고 하였다. 그러나 진행성 장애일 경우에는 장애의 정도와 심리적 적응간에 의미있는 차이가 없었다고 보고하고 있다. 본 연구에서는 기능상의 장애가 심해질수록 위축, 신체화장애, 우울, 불안, 미성숙의 정도가 심해져 적응 상에 어려움이 심화되는 것으로 나타났다. 이는 근육병환아의 정서적 장애에 대해 다룬 연구결과와도 일치하는데 Fitzpatrick등[11]은 52%의 근육병 환아가 정신과적 진단을 받았는데 어린 근육병 환아에게서는 우울증이나 정신과적 문제가 거의 나타나지 않았으나 나이가 들어감에 따라 더욱 위축되고, 우울해지고 고립되는 경향을 보였으며 우울증의 발현율이 높았다고 보고하였다. 이 연구에서는 이러한 증상이 장애가 심해지고 진행됨에 따라 생명의 위협을 느끼는 질병을 앓으면서 생기는 반응적인 심리적 증상이라고 설명하였다. 어린 아동에 비해 청소년기가 되면 자신의 외모에 대해 매우 민감해지는 시기이며, 신체적 매력이 매우 중요하고 신체적 특징에 집착하고 생각을 많이 하게 되는 시기이므로, 이 시기에 다른 아이와 자신이 다르다는 지각은 결국, 자아존중감을 저하시키고 사회 접촉과 참여를 위축시키는 결과를 가져오고[20] 이는 심리적 어려움을 더욱 가중시킬 것이다.

주의집중, 정서 불안정의 문제는 장애가 그리 심하지 않은 어렸을 때부터 나타나고 연령이 증가함에 따라 더 심해지지는 않는 것으로 보아 위와 같은 문제들을 순수하게 환경적, 신체적 제한 등 외적인 요인에 의한 이차적 심리적 반응(secondary psychological effect)이라고 설명하기에는 부족하다고 하겠다. 특히 주의집중과 정서 불안정의 구체적인 발병 원인을 아직까지는 확실히 밝히지는 못하고 있으나, 신경학적인 이상으로 인해 증상이 나타난다는 데는 많은 학자들이 의견을 같이 하고 있다는 점을 감안하였을 때, 주의집중과 정서 불안정의 문제는 신체장애로 인한 환경적인 영향으로 나타나는 심리적인 반응이라기보다는 구조적인 원인으로 인한, 근육병 그 자체와 연관되어 나타나는 증상이라고 할 수 있겠다.[2,17] 최근 들어 뒤시엔느 근디스트로피가 단지 근육세포의 이상이외에도 신경학적인 손상도 동반되어 증상이 나타난다는 보고[17]가 있는데 근육병 환아들에게서 나타나는 정서불안정, 주의집중의 문제는 이와 같은 주장을 뒷받침해 줄 수 있는 또 하나의 증거가 될 수 있을 것이다.

지능저하가 있는 아동에게서 문제행동이 나타나는 것에 대해서는 아직까지는 보고마다 많은 차이가 있다. Breslau[5]와 Rutter[22]는 지능이 낮은 아동들이 더 많은 정신과적 문제를 나타냈다고 보고한 반면 Leibowits와 Dubowitz,[17] Fitzpatrick등[11]은 지능저하와 문제행동간에는 상관이 없다고 하였다. 본 연구에서는 사회성 세 척도중 지능에 직접적인 영향을 받는 학업수행척도와 문제행동 13개 척도중 모든 문제행동척도를 합한 척도인 총문제행동 한 척도만이 지능과 상관관계가 있었고 그 외의 다른 척도에서는 상관관계가 없어 지능과 문제행동간에 중요한 연관은 없는 것으로 나타났다.

결 론

근디스트로피 환자 51명의 엄마와 건강한 아동의 엄마 50명에게 아동의 행동, 정서적 문제에 대해서 평가한 결과, 뒤시엔느 근디스트로피 아동은 만성질병을 가진 환아들이 겪을 것이라고 예상되는 여러 가지 우울, 불안, 위축 외에도 주의집중, 정서불안정, 사회적응의 어려움 등 행동, 정서, 사회적응면에서 심각한 심리적 부적응을 겪고 있으며 특히 연령이 증가하고 기능정도가 저하될수록 더욱 문제가 심화되는 경향이 있었다. 따라서 신체적 재활에만 중점을 두었던 시각에서 벗어나 심리적 부적응의 위험에 처해 있는 근육병아동의 상담과 심리치료도 포괄적인 재활에서 꼭 필요한 부분이라고 생각한다.

참 고 문 헌

1) 오경자, 이혜련, 홍강의, 하은혜: K-CBCL 아동, 청소년 행동평가척도. 중앙적성연구소, 1997, pp3-4

2) 이혜련: 주의력 결핍-과잉운동장애아동의 치료. 소아정신건강 1992; 8: 7-9
3) Achenbach TM: Manual for the child behavior checklist/4-18 and 1991 profile, Burlington, VT: Department of Psychiatry: University of Vermon, 1991
4) Blumberg ML: Emotional and personality development in neuromuscular disorders. Am J Dis Child 1959; 98: 303-310
5) Breslau N: Psychiatric disorder in children with physical disabilities. American Academy Child Psychiatry 1985; 24: 87-94
6) Brooke MH, Griggs RC, Mendell JR, Fenichel GM, Shumate JB, Pellegrino RJ: Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. Muscle Nerve 1981; 4: 186-197
7) Buchanan DC, LaBarbera CJ, Roelofs R, Olson W: Reactions of families to children with Duchenne muscular dystrophy. Gen Hosp Psychiatry 1979; 1: 262-268
8) Colman AM: Social rejection, role conflict, and adjustment. Percept Mot Skills 1971; 33: 907-910
9) Cowen EL, Bobrove PH: Marginality of disability and adjustment. Percept Mot Skills 1966; 23: 869-870
10) Firth M, Gardner-Medwin D, Hosking G, Wilkinson E: Interviews with parents of boys suffering from duchenne muscular dystrophy. Dev Med Child Neurol 1983; 25: 466-471
11) Fitzpatrick C, Barry C, Garvery C: Psychiatric disorder among boys with Duchenne muscular dystrophy. Dev Med Child Neurol 1986; 28: 589-595
12) Hanson JW, Zellweger HU: The muscular dystrophies in Iowa. J Iowa Med Soc 1968; 58: 251-260
13) Harper DC: Personality correlates and degree of impairment in male adolescents with progressive and nonprogressive physical disorder. J Clin Psychol 1983; 39: 859-867
14) Holroyd J, Huthric D: Family stress with chronic childhood illness: Cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease. J Clin Psychol 1986; 42: 552-561
15) Karagan HJ: Intellectual functioning in Duchenne muscular dystrophy: A review. Psychol Bull 1979; 86: 250-259
16) Kinnealey M, Morse AB: Educational mainstream of physically handicapped children. Am J Occu Ther 1979; 33: 365-372
17) Leibowitz C, Dubowitz V: Intellect and behavior in Duchnne muscular dystrophy. Dev Med Child Neurol 1981; 23: 577-590
18) Madorsky JGB, Radford LM, Neumann EM: Psychosocial aspects of death and dying in Duchenne muscular dystrophy. Arch Phys Med Rehabil 1984; 65: 79-82
19) Morrow RS, Cohen J: The psycho-social factors in muscular dystrophy. Child Psychiatry 1954; 3: 70-80
20) Perrin EC, Gerrity PS: Development of children with a chronic illness. Pediat Clin North Am 1984; 31: 19-31
21) Pless IB: Symposium on chronic disease in children. Clinical assessment: Physical and psychological functioning. Pediatr Clin North Am 1984; 31: 33-45
22) Rutter M: A children's behavior questionnaire for completion by teachers: preliminary findings. J Child Psychol Psychiatry 1967; 8: 1-11
23) Seidel UP, Chadwick OFD, Rutter M: Psychological disorders in crippled children. A comparative study of children with and without brain damage. Dev Med Child Neurol 1975; 17: 563-573
24) Sherwin AC: Reactions observed in boys of various ages (10-14) to a crippling progressive and fatal illness (muscular dystrophy). J Chronic Disease 1961; 13: 59-68
25) Siegel IM, Kornfeld, MS: Kinetic family drawing test for evaluation families having children with muscular dystrophy. Physical Therapy 1980; 3: 293-298
26) Thompson Jr RJ: Delineation of children's behavior problems: A basis for assessment and intervention. Developmental Behavioral Pediatrics 1985; 6: 37-50
27) Thoits PA: Multiple identities and psychological well-being. America Social Revolution 1983; 48: 174- 187
28) Vignos PJ Jr, Spencer GE Jr, Archibald KC: Management of progressive muscular dystrophy of childhood. JAMA 1963; 184: 89-96
29) Witte RA: The psychosocial impact of a progressive physical handicap and terminal illness (Duchenne muscular dystrophy) on adolescents and their families. Br J Med Psychol 1985; 58: 179-187