

근이영양증 장애인을 위한 맞춤형 휠체어 지침 개발

권혁철*, 공진용**

*대구대학교 재활과학대학 재활공학과

**나사렛대학교 재활학부 재활공학과

국문초록

목적 : 근이영양증 장애인들의 휠체어 사용실태 및 요구를 파악하여 개개인의 신체적 특성 및 사용편의성이 증진된 맞춤형 휠체어 지침을 개발하기 위함이다.

연구방법 : 근이영양증 장애인 67명을 대상으로 휠체어 사용시 문제점, 만족도, 그리고 사용하고 있는 착석시스템 등에 관하여 설문조사를 행하여, 빈도분석을 통하여 특성을 알아보았으며, 기타 외국의 문헌자료, 휠체어 전문가들을 대상으로 한 의견청취, 그리고 모의평가를 통하여 맞춤형 휠체어 디자인 지침을 개발을 위한 정보를 얻었다.

결과 : 근이영양증 장애인의 1일 평균 6시간 이상을 사용하는 경우가 86.2%로 가장 많이 차지하였고, 사용자의 71%는 착석시스템을 사용하고 있는 것으로 나타났다. 그러나 휠체어 사용시 신체에 발생하는 2차적인 문제 가운데 가장 높은 것은 동통발생의 문제였으며, 기능적으로 가장 불편한 문제는 바닥에서 휠체어 좌석으로 옮겨 타는 것으로 나타났다.

결론 : 근이영양증 장애인에게 맞춤형 휠체어를 처방할 때 기능에 역점을 둔 구성요소를 선택, 적용해 줌으로써 근이영양증 장애인에게서 나타날 수 있는 2차적인 신체변형이나 동통 등을 최소화 시켜주어 궁극적으로는 삶의 질 향상에도 많은 도움이 될 것으로 사료된다.

주제어 : 근이영양증, 맞춤형 휠체어지침, 삶의 질, 착석시스템

1. 서론

진행성 근육기능약화 관련 대표적인 질환인 근이영양증(muscular dystrophy)은 근육의 약화를 주 증상으로 점차 진행되어 결국에 신체의 장애를 가져와서 모든 일상생활을 남에게 의지하게 되는 만성적, 진행적 질병이다(Fowler & Taylor, 1982; Jonson & Kennedy, 1971). 그 원인으로는 대개 염색체에 이상이 생겨 발생하는 등, 유전에 의하는 경우가 많으나, 가족력과 상관없이 돌연변이에 의해 발생하는 경우도 있다(전현선, 2005).

근이영양증에 대한 원인과 치료 등에 대한 병리생리학적인 연구는 지난 수십 년간 지속적으로 이루어져왔으나(Kunkel, 1986; Petrof, Shrager, Stedman, Kelly, & Sweeney, 1993), 아직까지 치료에 대한 정확하고 명확한 처방이 나오고 있지 않은 실정이며, 근이영양증을 진단 받은 장애인들은 근본적인 치료대신 보존적인 방법으로 증상의 악화를 지연시키는 정도의 재활서비스만을 받고 있는 경우가 대부분이다. 그래서 현재의 연구들은 이들 장애인의 일상생활에서 삶의 질(Quality of Life)을 높이며, 자긍심(self esteem)을 지속시키는 재활서비스에 많

본 연구는 2005학년도 대구대학교 교내 학술연구비 지원에 의한 논문임

교신저자 : 공진용(jykong@kornu.ac.kr)

|| 접수일: 2006.4.15 || 게재승인일: 2006.5.15

은 관심이 모아지고 있는 추세에 있다(Prigent et al., 2003; Raphael et al., 2002). 이들의 삶의 질을 향상시키는 가장 일반적인 방법으로 휠체어 사용을 통한 일상생활 동작의 수행을 들 수 있다. 이처럼 근이영양증 장애인에게 필수적인 휠체어는 중요한 삶의 일부분이라 할 수 있다.

근이영양증은 3~4세에 이르면 보행이 뒤뚱거리는 걸음(waddling gait)의 특징을 보인다. 약 8세가 되면 계단 오르기가 어려워지며, 9~11세에 이르면 보행 보조장치를 사용하지 않고서는 독립적인 보행이 어렵게 된다. 점차 이들은 KAFO(knee-ankle-foot orthoses)를 이용한 보행을 하게 되며, 병의 진행에 따라 나중에는 휠체어의 도움 없이는 외부활동을 전혀 할 수 없게 된다. 그리고 15세 정도되면 근이영양증 장애인은 기립 보조장치를 이용하더라도 독립적인 기립자세를 성취하기가 어려워지며, 18~20세에 이르면 심호흡계의 약화로 기계적 환기장치(mechanical ventilation)를 이용하지 않고서는 호흡마저 어려운 상황에 이르게 된다(Eagle et al., 2002; Jeppesen, Green, Steffensen, & Rahbek, 2003; Liu, Mineo, Hanayama, Fujiwara, & Chino, 2003).

근이영양증을 가지고 있는 장애인의 대부분은 10세 전후에서 보행능력을 상실하게 되어 휠체어에 의존하게 된다. 그러므로 근이영양증의 재활에서 매우 중요하게 다뤄지는 서비스 중의 하나가 휠체어 처방 및 휠체어 착석이다. 질병이 진행될수록 적절한 휠체어 처방과 올바른 착석 자세는 근약화로 인한 관절 변형의 발생을 지연시킬 수 있으며, 이동성 확보와 일상생활 동작의 기능적 능력 및 삶의 질 향상에 도움을 줄 수 있다(Duport et al., 1995; Hart & McDonald, 1998; Oda et al., 1993).

근이영양증에서 흔히 발생하는 척추변형을 교정하기 위하여 크게 보존적인 방법과 수술적인 방법 두 가지를 이용하고 있다. 보존적인 방법으로는 척추보조기와 착석장치를 이용하는 방법이 있다(Seeger, Sutherland, & Clark, 1984). 이들 방법은 주로 요추 전만을 증가시키고 추간관절(facet joint)을 고정시켜 척추측만증을 예방하는데 주요한 목적이 있다(Gibson & Wilkins, 1976). 다른 연구자들에 따르면(Hart & McDonald, 1998; Seeger et al., 1984) 보존적인 방법이 아닌 수술적인 방법으로 척추 변형의 진행을 막아야 한다고 주장하고 있다. 그러나 이러한 수술적인 방법도 수술 후 장시간 척추고정을 실시

해야 하기 때문에 척추 근육의 약화를 더욱 악화시킬 수 있으며, 또한 심각한 심호흡계 합병증을 유발할 수 있다고 말해지고 있다(Duport et al., 1995). 그래서 최근에는 예방적 척추내고정술(prophylactic spinal instrumentation) 방식과 더불어 올바른 착석과 정확한 휠체어 처방이 함께 근이영양증 장애인의 변형을 치료하는데 이용되고 있다(Hart & McDonald, 1998).

그러나 지금까지 국내에서 근이영양증에 대한 연구는 주로 진단 및 수술적 방법에 대한 연구가 대부분이며, 보존적인 방법에 대한 연구는 전무한 실정이다. 근이영양증 장애인을 위한 보존적인 방법인 휠체어 처방을 위한 연구는 병의 악화로 인한 신체적 변화에 맞는 올바른 휠체어 처방을 통하여 근이영양증 장애인의 일상생활 동작의 기능적 활용범위를 높여줄 수 있기 때문에 반드시 필요한 사항이다.

근이영양증과 같은 신경근 질환들은 운동조절의 이상, 경직, 근력 약화 및 불균형, 관절가동범위의 축소, 구축, 체간의 불안정, 자세의 변형, 감각의 이상 및 마비, 통증 등을 초래할 수 있고, 이와 함께 보행 기능의 장애가 유발되기도 한다. 따라서 이들 장애인들은 장기간의 재활 치료를 요하는 비율이 높고, 기능 회복이 지연되기 때문에 적절한 휠체어의 선택과 사용이 필수적이다.

이에 본 연구는 현재 휠체어를 사용하고 있는 국내 근이영양증 장애인의 실태조사를 통한 사용상의 불편사항 및 요구사항 등을 조사 분석하여 근이영양증 장애인을 위한 맞춤형 휠체어 지침을 마련하고자 연구를 실시하였다.

II. 연구 방법

1. 설문지 개발 및 내용

휠체어를 사용하는 근이영양증 장애인들의 실제 사용 실태 및 요구를 파악하기 위하여, 설문지 개발을 위한 문헌고찰 및 자료 수집을 거쳐 1차 설문지를 개발하였고, 2005년 2월부터 2005년 4월까지 관련 전문가(작업치료사, 물리치료사, 재활보조공학사 등)의 자문 및 모의평가를 통해서 수정 과정을 거친 후 최종 설문지를 개발하였다.

설문 항목은 기본 정보, 휠체어 착석시스템의 구성요

소에 대한 정보, 휠체어 사용 시의 문제점, 휠체어 만족도 및 고려사항으로 구성하였다.

1) 기본 정보

의료적 배경정보 항목에서는 휠체어 사용자의 성별, 휠체어 사용기간, 하루 중 휠체어 사용 시간 등을 평가하였다.

2) 휠체어 착석시스템의 구성요소에 대한 정보

휠체어 착석시스템 구성요소의 사용 여부 및 사용하고 있는 착석 보조장치의 종류에 대한 조사를 실시하였다.

3) 휠체어 사용 시의 문제점

휠체어 사용으로 인한 신체의 이차적 문제점, 일상생활을 위한 휠체어 사용시 가장 불편한 점을 조사하였다.

4) 휠체어 사용 만족도 및 고려사항

현재 사용하는 휠체어의 구체적인 만족도를 조사하기 위하여 무게, 내구성, 운반성, 좌석높이와 관련된 문항을 구성하였다. 추가적으로 향후 휠체어 교체 시의 고려사항을 조사하여 휠체어 사용자의 요구를 파악하고자 하였다.

2. 대상자의 선정 및 설문 실시 방법

설문 대상자는 근이영양증으로 진단받고, 서울, 인천, 대구, 대전 등의 광역시와 경기도, 충청남도, 경상북도 등의 시군에 위치한 장애인복지관을 이용하고 있는 휠체어 사용자들로 국한하였고, 설문시에 장애인의 신체적 특성을 고려하여 자가 응답이 불가능한 경우에는 보호자 등의 도움을 얻어 평가자의 질문에 응답할 수 있도록 하였다. 설문을 실시하기 전에 평가자 간 신뢰도를 높이기 위하여 평가자들에 대한 사전 교육을 실시하여 오차를 최소화하였다.

3. 문헌 자료 분석

착석유형에 따른 휠체어 처방에 관한 관련 국외 도서 자료 및 인터넷 자료를 통하여 근이영양증 환자에 맞는 올바른 착석자료를 수집하였다.

4. 설문 자료의 통계 분석

회수된 총 67부의 설문지 중에서 결측치 및 오류가 있는 설문 문항을 제외한 후 통계분석을 실시하였다. 수집된 자료는 빈도분석을 실시하여 분석하였다.

Ⅲ. 연구 결과

1. 일반적 특성

1) 휠체어 사용자의 성별 및 연령

근이영양증 휠체어 사용자를 성별에 따라서 분류한 결과 남성 76%, 여성 24%로 나타났다. 본 설문에 응답한 휠체어 사용자의 대부분이 남성이었으며, 근이영양증 중 대부분을 차지하고 있는 뒤센형과 베이커형이 주로 남성에서 많이 발생하고 있는 비율과 비슷하였다. 그리고 사용자의 연령을 분석한 결과 0~5세가 10.5%, 6~10세가 16.4%, 11~15세가 28.3%, 16~20세가 35.8%, 그리고 20세 이상이 9.0%로 나타났다. 이는 휠체어를 타기 시작하는 연령인 10세 전후에서부터 휠체어 사용 비율이 나이가 들어갈수록 많아지고 있음을 확인하였다(표 1).

2) 휠체어 사용 기간

본 설문 조사에 참여한 휠체어 사용자의 76.1%가 5년 이상의 장기간 동안 휠체어를 사용해 오고 있었다(표 2). 사용자의 대부분(86.2%)은 하루 중 6시간 이상을 휠체어 내에서 생활을 하고 있는 전-시간 사용자(full-time user)들이었다(표 3). 이들은 일상생활의 대부분을 휠체어 내에서 해결을 하고 있는 것으로 나타났다.

표 1. 휠체어 사용자의 연령대

연령		0~5세	6~10세	11~15세	16~20세	21세 이상	합계
합계	N	7	11	19	24	6	67
	%	(10.5)	(16.4)	(28.3)	(35.8)	(9.0)	(100.0)

표 2. 휠체어 사용기간

사용기간		1년 미만	2~3년	4~5년	5~10년	10년 이상	합계
합계	N	6	4	6	25	26	67
	%	(9.0)	(6.0)	(9.0)	(37.3)	(38.8)	(100.0)

표 3. 휠체어 하루 사용시간

하루사용시간		3시간 미만	4~5시간	6~7시간	8~9시간	10시간 이상	합계
합계	N	5	4	17	14	25	65
	%	(7.7)	(6.2)	(26.2)	(21.5)	(38.5)	(100.0)

2. 휠체어 착석시스템

1) 휠체어 착석시스템 사용 유무

휠체어 내에서 오랜 착석 및 질병의 진행으로 발생할 수 있는 척추변형 등의 문제를 중재하는데 사용되는 착석시스템은 근이영양증 휠체어 사용자 중 71.0%가 사용하고 있었다.

치(24.3%)를 사용하고 있었으며, 식사 및 일상생활동작을 위해 휠체어 작업대(lap board)(23.8%)를 사용하고 있었다. 그리고 척추의 변형에 맞추어 안락함과 교정의 기능을 가진 등받이 삽입장치(back inserts)를 16.2%가 사용하고 있었다. 근 약화가 심한 사용자가 사용하는 머리 받침대(headrest)는 11.4%가 사용하고 있었다(표 5).

표 4. 착석시스템 사용 유무

착석시스템		사용함	사용하지 않음	합계
합계	N	44	18	62
	%	(71.0)	(29.0)	(100.0)

2) 착석시스템의 유형

근이영양증 휠체어 사용자 중 착석시스템을 사용하는 종류는 대부분 체간의 무너짐을 막기 위해 체간 고정장

3. 휠체어 사용시 문제점

1) 휠체어 사용으로 인한 신체의 이차적 문제점

휠체어를 오랫동안 사용하면서 발생하는 이차적 문제점은 근이영양증 휠체어 사용자 거의 대부분에서 겪고 있었다. 근 위축으로 인한 둔부의 압력집중현상은 욕창의 위험을 높이고 있으며(19.6%), 부적절한 착석자세로 인해 통증(32.2%) 및 관절구축의 문제(15.%)가 발생되고 있었다(표 6).

표 5. 착석시스템 유형(중복 답변)

구 분		등받이 삽입장치	체간 고정장치	하지 고정장치	휠체어용 작업대	머리 받침대	기타	합계
합계	N	30	45	17	44	21	28	185
	%	(16.2)	(24.3)	(9.2)	(23.8)	(11.4)	(15.1)	(100)

표 6. 휠체어 사용으로 인한 신체의 이차적 문제점(중복 답변)

구 분		욕창	통증	관절구축	타박/창상	낙상	기타	합계
합계	N	28	46	22	17	15	15	143
	%	19.6	32.2	15.4	11.9	10.5	10.5	(100.0)

표 7. 일상생활을 위한 휠체어 사용시 가장 불편한 점

		휠체어 조작시	바닥에서 휠체어로 옮겨 탈 때	화장실 이용할 때	휠체어에서 침대로 이동할 때	장기간 동안 휠체어를 사용할 때	기타	합계
합계	N	7	20	10	9	12	3	61
	%	(11.5)	(32.8)	(16.4)	(14.8)	(19.7)	(5.0)	(100.0)

표 8. 휠체어 사용의 만족도

구 분	만족	보통	불만족	합계
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
무게	14 (21.9)	17 (26.6)	33 (51.6)	64 (100)
내구성	22 (34.4)	17 (26.6)	25 (39.1)	64 (100)
운반성	17 (26.6)	15 (23.4)	32 (50.0)	64 (100)
좌석높이	11 (17.2)	16 (25.0)	37 (57.8)	64 (100)

표 9. 휠체어 구매시의 우선적 고려 사항

구 분	가격	기능성	안락감	미적요소	무게	기타	합계
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
합계	6 (9.4)	26 (40.6)	14 (21.9)	10 (15.6)	5 (7.8)	3 (4.7)	64 (100)

2) 일상생활을 위한 휠체어 사용시 가장 불편한 점

근이영양증 휠체어 사용자의 가장 불편한 사항은 바닥에서 휠체어로 옮겨 탈 때가 32.8%, 장시간 동안 휠체어를 사용할 때 19.7%, 화장실 이용할 때 16.4% 순으로 조사되었다(표 7).

4. 휠체어 사용의 만족도

휠체어 사용 시의 구체적인 만족도에 관한 문항에서 무게(51.6%), 내구성(39.1%), 운반성(50.0%), 그리고 좌석높이(57.8%) 등에 대한 만족도에서 모두 불만족이 높게 나타났다(표 8). 특히 좌석높이에 대한 만족도가 낮게 나왔는데 이는 독립적인 휠체어 내외로의 이동이 불편함에 따른 불만족으로 나타났다. 운반성에 대한 만족도는 주로 사용자보다 보호자 측면에서 운반의 어려움으로 인한 불만족이 높게 나타났다.

5. 휠체어 구매 시의 우선적 고려 사항

휠체어를 구매할 경우 가장 고려하는 사항은 기능성 40.6%, 안락감 21.9%, 미적요소 15.6% 등으로 나타났다(표 9). 사용자들은 대부분 휠체어의 기능적인 측면을 휠체어 구입시에 최우선으로 고려하고 그 다음으로 안락감 등을 고려하는 것으로 나타났다. 근이영양증 휠체어 사용자의 경우 근 약화로 인한 휠체어 조절능력의 감소 등으로 인하여 일반형 휠체어 보다는 기능적 능력이 강화된 휠체어를 선호하고 있었으며, 다음으로 근 위축으로 인한 착석 통증을 완화시키기 위한 안락감을 고려대상으로 하고 있었다.

IV. 고 찰

진행성 근이영양증 휠체어 사용자들의 가장 큰 문제점은 시간이 경과함에 따라 근육의 약화가 필연적으로 발생한다는 데 있다. 현재 진행성 근이영양증 장애인을 위한 근본적인 치료는 이뤄지지 않고 있고, 단지 보존적인 재활치료방법에 의존하여 생명을 연장하고 있을 뿐이다. 국내 진행성 근이영양증 장애인의 대부분은 보존적인 재활서비스에 국한되어 있으며, 다양한 보조공학서비스(assistive technology service)는 아직 많은 환자들에게 혜택이 돌아가고 있지 않은 상황이다(Wagner, Vignos, & Carlozzi, 1989).

이에 본 연구는 국내 진행성 근이영양증 장애인의 휠체어 사용실태를 파악하고, 사용실태에서 나온 문제점을 고려하여 휠체어 사용자에게 적절하고 올바른 휠체어 처방 및 착석에 관한 정보를 제공하고자 실시하였다.

이전의 연구에서 근이영양증 장애인을 위한 보조공학서비스에 대한 연구는 극히 일부 연구자들에 의해 이루어지고 있었다. Pellegrini 등(2004)은 심각한 근이영양증 장애인을 위한 최적의 전동휠체어 조절장치를 찾기 위한 연구를 실시하였고, Liu 등(2003)은 근이영양증 장애인의 증상의 단계에 따른 일상생활동작에 필요한 착석시스템에 대한 연구를 실시한 정도로 매우 일부분에서 이뤄지고 있는 현실이다. 아직 국내의 연구(전현선, 2005)는 진행성 근이영양증 학생을 위한 학습지원 및 치료방법에 대한 연구 등이 이뤄지고 있는 실정이다. 본 연구에서는 국내 진행성 근이영양증 환자들이 가장 많이 사용하고 있는 보조공학서비스 중 휠체어 처방 및 착석에 관한 올바른 지식과 정보를 제공하고자 실시하였다.

설문지로 확인한 근이영양증 장애인의 휠체어 사용실태를 분석한 결과, 설문에 응답한 사용자 중 남성이 76%, 여성이 24%를 차지하였다. 이는 근이영양증 중 가장 흔한 듀센/베이커형(duchenne/backer Type)의 경우 대부분 남아에서 발생하는 것과 비율이 어느 정도 일치하였다. Bigge, Best, & Heller(2001)은 근이영양증을 가지고 있는 장애인의 대부분은 10세 전후에서 보행능력을 상실하게 되어 휠체어에 의존하게 된다고 한 것처럼 본 설문에 응한 대부분의 사용자들도 보통 10세 전후에서 휠체어를 많이 사용한 것으로 나타났다. 어린 나이에 잘못된 휠체어 사용 및 착석은 신체의 성숙과 더불어 고착

화된 변형을 만들어 줄 수 있기 때문에 근이영양증 장애인을 위한 휠체어 처방은 조기에 실시하는 것이 예방을 위한 최선의 방법이 될 수 있을 것이다. 또한 Harpin(2000)은 근이영양증 장애인의 올바른 착석시스템 제공은 가능한 어린 나이에 제공이 되도록 해야 한다고 하였다. 신체 변형이 적은 어린 나이에 제공되는 착석시스템은 최소화된 상태에서 제공되기 때문에 장치를 받아들이는 심리적 부담이 적으나, 나이가 들고 상태가 어느 정도 악화된 상태에서 많은 양의 착석시스템 서비스를 제공받게 되면 장치를 받아들이는 심리적 부담이 극대화되어 심리적으로 느끼는 삶의 질이 악화될 수 있음을 유의해야 할 것이라고 하였다.

근이영양증 휠체어 사용자의 사용기간은 보통 5년 이상이 76.1%로 대부분 오랜 시간 동안 휠체어를 사용해 오고 있었고, 하루 사용시간도 86.2%가 6시간 이상을 휠체어 내에서 일상생활의 대부분을 지내고 있다고 하였다. 그러나 오랜 기간 또는 시간 동안 사용하고 있는 사용자들 대부분은 적절한 휠체어 착석시스템 및 처방을 받지 않고, 비전문적이며 올바르지 못한 상태에서 휠체어를 사용해 오고 있었다. 오랫동안 휠체어를 사용하는 사용자들은 부적절한 착석이 오래될수록 고착화된 변형이 발달하여 병의 상태를 악화시키게 되고, 이차적인 장애를 유발할 수 있으므로 휠체어 전문가들에 의한 올바른 처방을 받아야 할 것이다(Trefler, Hobson, Taylor, Monahan, & Shaw, 1993).

휠체어 착석시스템의 사용 유무에서 71.0%가 사용하고 있는 것으로 나타났다. 사용하고 있는 착석시스템의 유형으로 스트랩 등의 체간 고정장치(24.3%), 휠체어용 작업대(23.8%), 그리고 체형의 변형상태에 맞는 등받이 삽입장치(16.2%)를 사용하고 있었다. 착석에서 중요한 체간의 안정성 확보를 위하여 착석시스템을 사용하고 있었다. 근이영양증 장애인의 경우 근 약화가 지속될수록 척추의 변형과 호흡기능의 약화가 동반되어 발생한다. 척추의 변형은 2차원 상에서 측방 혹은 전/후방으로 변형이 발생하는 것이 아니라, 3차원 상에서 복합적인 상태로 발생하기 때문에 척추의 변형은 흉곽의 변형과 더불어 발생하게 된다. 척추 변형과 더불어 늑골과 늑골사이의 간격이 좁아지게 됨으로써 호흡에 필요한 체간 용적의 감소를 가져와 호흡의 어려움을 야기하게 된다(Estienne, Heilporn, Delhez, Yernault, & Tyoyer, 1983).

올바른 체간의 정렬을 위한 착석시스템의 사용은 척추의 변형예방과 더불어 근이영양증 말기에 위험요소 중 하나인 호흡의 문제를 예방할 수 있는 최선의 보존적인 방법으로 사용되어야 한다.

근이영양증 휠체어 사용자는 휠체어 사용으로 인한 신체의 이차적 문제점 중 가장 높은 비율을 차지하고 있는 것으로 통증(32.3%)과 욕창(19.6%) 등이 있었다. 통증의 경우는 주로 오랜 착석으로 인한 둔부의 압력집중으로 인한 통증과 요통을 꼽을 수 있다. 또한 욕창의 경우 둔부의 근 위축으로 인하여 착석면과 뼈 돌출부 사이의 압력집중으로 인하여 발생할 수 있다(Rosalin, Patsy, & David, 1998). 이러한 압력집중현상과 요통의 경우는 잦은 체중이동으로 체위를 변경시켜 줌으로써 예방할 수 있으나, 근 위축이 심한 장애인의 경우 스스로 체위변경이 어려운 상태에 놓일 수 있다. 압력집중현상은 적절한 착석쿠션의 제공과 등받이 각도의 조절을 통한 둔부압력의 재분배를 통하여 압력집중현상으로 인한 통증 및 욕창의 위험을 감소시켜줄 수 있다. 그리고 요추부 만곡(전만)을 확보하기 위하여 허리에 쿠션이 달린 요추 삽입장치를 덧대주어 요통의 문제점을 해결해 주는 것이 좋다.

일상생활을 위한 휠체어 사용시 가장 불편한 점은 바닥에서 휠체어로 옮겨 탈 때(32.8%)가 가장 불편한 사항이라고 답변을 하였고, 그 다음으로 장시간 휠체어 사용 및 화장실 이용할 때라고 말하였다. 옮겨 타거나, 침대 이동, 화장실 이동 등의 트랜스퍼가 휠체어 이용에 있어서 가장 힘든 요소라고 이야기하는데, 높이의 차이에 의한 신체 이동에 어려움 때문에 이러한 불편사항이 나타나고 있다. 우리나라와 같은 주거환경은 바닥/온돌문화이기 때문에 침대에서 생활하는 외국에 비하여 휠체어 착석면과 높이 차이가 큰 바닥에서 휠체어로 옮겨 타야 하는 어려움을 갖게 된다. 이처럼 근력이 약화된 근이영양증 사용자에게는 주로 휠체어 내외를 이동하는 것(트랜스퍼)에서 많은 어려움을 호소하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 착석면의 상하 움직임이 가능한 형태의 휠체어를 처방하는 것과 같은 다양한 방법으로 휠체어 사용자의 불편함을 최소화시키고, 이차적인 손상도 예방할 수 있도록 해야 한다.

휠체어 사용의 만족도는 무게, 내구성, 운반성, 좌석높이 등의 항목 모두 불만족스럽게 나타났다. 특히 좌석높

이에 대한 문제는 휠체어 사용자 거의 모든 사람에게 만족도가 떨어지는 것으로 나타났는데, 이러한 문제는 원활한 트랜스퍼를 위한 다양한 보조장비를 사용하여 불편한 사항을 해결할 수 있도록 해야 한다. 특히 운반성에 대한 부분에서는 보호자의 측면에서 휠체어를 이동 및 보관에서 불편함을 호소하고 있는 것으로 나타나 가볍고, 분리가 쉬운 형태의 휠체어를 선택하여 제공하는 것이 효과적일 것으로 사료된다.

근이영양증 휠체어 사용자가 휠체어를 구매할 경우 우선적으로 고려하는 사항으로는 기능성(40.6%)에 중점을 두고 선택할 계획이라고 하였다. 다른 신경계 장애와 달리 근이영양증 장애인은 일상생활을 독립적으로 수행하다 차츰 증세의 악화에 따라 일상생활동작의 범위가 축소되어가기 때문에 제한된 일상생활을 보상해줄 수 있는 휠체어 등과 같은 보조공학도구에 관심을 갖게 된다. 또한 가능한 단단한 착석면 위에서 좌우 골반이 수평이 되게 유지시키고, 체간 지지장치를 통하여 체간의 정렬을 올바르게 유지시킬 때 머리는 정중위 선상에 위치하게 되며 상지의 기능이 극대화되어 일상생활의 범위가 넓어지게 된다(Harpin, 2000).

최근에 많은 사용자에게 휠체어 선택에 있어서 기능적 측면뿐만 아니라 중요하게 미적 감각(aesthetic sense)에 대한 요소를 중요시 하고 있다. 미적요소는 자존감을 높일 수 있는 방법으로 패션에 민감한 사용자들에게 높은 지지를 받고 있는 요소이다. 특히 근이영양증과 같이 만성질환은 치료나 재활로 인해 생기는 정서적, 행동적 문제로 고통을 겪는 경우가 많고, 이로 인한 이차적인 심리사회적 부적응의 위험이 높기 때문에 (Goldberg, Gotowiec, & Simmons, 1995), 미적요소를 통해 심리사회적 부적응을 낮추고 자긍심을 높일 수 있도록 배려를 해주어야 한다.

이상으로 국내 휠체어 사용자의 사용실태를 파악하고 문제점을 해결하는 방안을 모색해보았다. 그러나 이들 국내 근이영양증 휠체어 사용자에게 적절한 휠체어 정보와 착석시스템에 대한 정보의 전달이 아직까지 미흡한 실정이다. 이에 본 연구자는 위의 설문을 참고하여 재활 전문가와 휠체어 관련 전문가에게 맞춤형 휠체어 제공을 위한 기본정보를 다음과 같이 제시하고자 한다.

첫째, 근이영양증 장애인을 위한 휠체어의 착석 너비(seat width)는 소아는 25cm, 성인인 60cm가 적당하다.

너비는 골반의 안정성에 문제가 되지 않는 범위에서 편안함을 제공하기 위해 가능한 넓어야 한다. 착석 너비의 좌우에 존재하는 팔걸이의 너비는 가능한 가깝게 위치되도록 해야 하며, 또한 자가 추진을 하는 사용자에게 추진효율을 높이기 위하여 팔걸이의 너비는 신체의 너비에 비해 너무 크지 않아야 한다.

둘째, 착석 깊이(seat depth)는 둔부의 제일 뒤쪽과 등받이 사이의 공간은 대략 3~5cm 정도 떨어지는 것이 적당하다. 조절 가능한 착석면 깊이는 성장에 따른 여유공간과 천골 앉기자세를 예방하는데 도움을 줄 수 있다. 척추를 지지하기위하여 등받이에 요추지지대를 사용하면 착석면의 깊이는 일반적인 경우보다 더 여유를 두어야 한다. 더불어 요추지지대 사용으로 인한 신체의 전방이동은 팔걸이 사용공간을 축소시킬 수 있으므로 길이 조절이 가능한 팔걸이를 선택하는 것이 필요하다.

셋째, 착석면(seat surface)은 골반이 좌우 기울어짐 없이 수평상태로 유지될 수 있도록 단단한 재질로 이루어지는 것이 좋다. 너무 단단한 재질일 경우는 착석의 편안함이 없어질 수 있으므로 사용자의 만족도에 따라 결정하는 것이 좋다.

넷째, 착석면 높이(seat height)를 결정할 때는 항상 발받침대의 높이를 고려하여 결정하여야 한다. 족관절이 대략 90도 정도 유지되는 상태에서 대퇴가 지면과 평행하게 유지되도록 한다. 발받침대에 비해 착석면의 높이가 높을 경우는 족관절이 저축굴곡된 상태로 변형이 발생할 수 있기 때문에 주의를 기울여야 한다.

다섯째, 팔걸이 높이(armrest height)는 일반적으로 15cm 범위 내에서 조절이 되는 것이 좋다. 적절한 팔걸이 높이는 좌우 어깨가 어느 한쪽으로 치우침이 없이 수평이 되어야 하며, 주관절이 90도 굴곡한 상태의 높이보다 약간 높게 하는 것이 기능적인 측면에서 좋다. 척추 고정술과 같은 척추의 외과적 수술을 한 후라면 팔걸이의 높이를 높여주는 것이 사용자에게 도움이 된다.

여섯째, 등받이 높이(backrest height)는 어깨보다 약간 낮은 높이로 결정되는 것이 좋다. 자가추진을 하는 경우 액와(거드랑이)보다 5cm 정도 낮은 높이로 결정하는 것이 추진시 상지가 방해받지 않고 자유롭게 추진할 수 있다. 등받이 각도(backrest angle)는 사용자의 체간 조절 능력과 상지의 기능적 사용정도(예: 식사 등)에 따라 앞/뒤로 각도를 조절할 수 있도록 한다. 요추지지패드는 척

추를 지지하여 똑바른 자세를 잡는데 도움이 될 수 있다.

일곱째, 높은 곳에 위치한 물체를 잡을 수 있고 앉은 자세에서 선 자세로 이동하기위해 사용될 수 있는 전동형 착석면 높이조절 장치(powered height-adjustable seats)는 넘어짐의 위험이 최소화될 수 있는 약 90cm 범위 내에서 조절이 가능하도록 해야 한다. 높이조절이 가능한 착석면은 어린 사용자에게 바닥에서 의자로 스스로 이동할 수 있도록 하여 학령기전 놀이활동에 참여할 수 있는 기회를 제공하여 사회생활에 참여할 수 있는 방법들을 학습할 수 있게 한다. 또한 일상생활동작이 많은 성인 사용자에게는 높이를 조절하여 독립적인 기립자세를 유지하게 만들 수 있으며, 높은 곳에 위치한 물건에 닿을 수 있게 하며(특히, 주방활동), 독립적으로 영위할 수 있는 생활의 범위가 넓어지게 된다.

여덟째, 머리받침대(headrest)는 사용자의 머리에서 너무 멀리 떨어지게 않도록, 등받이 각도의 조절에 따라 조절이 되도록 한다. 근이영양증의 진행이 말기에 이르면 목의 과신전 힘에 의해 질식(asphyxia)의 위험이 있으므로 특히 머리받침대를 사용하여 질식의 위험을 최소화하여야 한다.

아홉째, 착석 쿠션(seat cushion)은 골반이 좌우경사가 발생되지 않고 수평인 상태를 유지할 수 있도록 단단한(firm) 착석면이 제공되도록 한다. 쿠션은 오래 사용하게 되면 압력이 집중된 부위가 탄력성을 잃어 압력분산기능을 상실할 수 있으므로 재료의 선정과 지속적인 관리가 필요하다. 쿠션의 좌우 측면을 높여주면 족관절의 내반 변형(inversion deformity)을 야기할 수 있는 고관절 외전 및 외회전을 방지할 수 있으므로 적절히 선택하여야 한다.

열 번째, 휠체어 프레임(frame)은 휠체어를 차량에 싣고 다닐 경우 휠체어가 접거나 분해가 쉽도록 경량의 작은 사이즈로 조립되는 것이 좋다. 근이영양증 사용자들의 경우 대부분은 보호자들에 의해 휠체어 트랜스퍼가 이뤄지기 때문에 쉽게 트랜스퍼를 할 수 있도록 등받이 프레임이 반으로 접히는 것을 선택하는 것이 좋다.

열한 번째, 전동휠체어 조절장치(control box; joystick)의 위치는 신체 중앙 또는 측면에 위치시키는 경우가 일반적인 경우다. 근이영양증 사용자의 경우는 초기에는 위치가 크게 문제가 되지 않으나, 말기에 이르면 조절장치의 사용이 어려워질 수 있으므로 지렛대원리를

고려하여 최소의 힘으로 조절장치를 조작할 수 있도록 한다. 조절장치는 일반형 조이스틱, 미세 조절장치(sensitive control), 소형 조이스틱(mini-joystick), 등척성 소형 조이스틱(isometric mini-joystick), 패드형 조이스틱(pad joystick) 등 중에서 사용자의 상태에 맞는 장치를 선택하여 제공하도록 한다(Pellegrini et al., 2004).

열두 번째, 체간 스트랩을 사용할 경우 가슴부위에서만 사용하는 경우도 있으나, 가능한 어깨에서부터 잡아 고정하는 형태의 스트랩을 사용하는 것이 안정성 확보에 더 좋을 수 있다. 간혹 측방지지장치나 체간 스트랩/멜빵이 호흡시 횡경막과 흉곽의 확장을 방해한다고 여겨 사용을 주저하는 보호자가 있으나 이는 그다지 호흡에 큰 영향을 주지는 않는다.

이상으로 근이영양증 사용자를 위한 휠체어 개발지침을 정리하였다. 그러나 개발지침에 제시된 여러 가지 형태의 착석장치의 적용에는 신중한 접근이 필요하다. 왜냐하면 대부분의 사용자들은 일상생활에서 사용되는 근육의 약화를 보상하기 위하여 체간과 목을 보상작용을 활용하여 움직이고 있었다. 그러므로 보상작용을 활용한 일상생활동작을 증대시키기 위해서 너무 과도한 착석장치의 사용은 주의를 기울여야 할 것이다.

보호자의 대부분은 착석장치 및 휠체어 부속장치를 다루고, 트랜스퍼를 하면서 타박상, 찰과상, 요통 등과 같은 문제를 경험한 적이 있다고 하였다. 휠체어는 사용자 측면이 주가 되어 관심을 갖는 것이 일반적이다. 그러나 중증의 휠체어 사용자일 경우는 휠체어와 관련 장치를 다루는 사람은 보호자에 의해 주로 이뤄지고 있으므로, 휠체어 착석장치 및 구성요소를 선택할 경우엔 사용자뿐만 아니라 보호자의 관점에서도 선택될 수 있도록 고려하여야 할 것이다.

근이영양증은 진행성 질환이기 때문에 환자의 삶의 질 강화에 최우선을 두어 관리를 하여야 한다. 다양한 레크레이션 활동과 같은 사회활동을 통하여 자신의 삶의 질을 높이는 노력을 환자 자신뿐만 아니라 보호자도 적극적으로 시도하여야 한다. 대부분 휠체어를 이용하여 사회활동을 하기 때문에 휠체어가 레크레이션 활동에 방해가 되지 않고 도움을 줄 수 있는 도구로서 활용될 수 있도록 고려하여야 한다(Liu et al., 2003).

근약화로 인한 내적 안정성(internal stabilization) 확보가 불가능할 경우, 적절한 착석시스템을 통한 견갑대

및 체간의 지지로 외적 안정성(external stabilization)을 확보하여 상지의 기능을 높여 일상생활동작을 높일 수 있도록 해야 할 것이다(Clark, Michael, & Morrow, 2004).

V. 결 론

본 연구는 국내 진행성 근이영양증 휠체어 사용자의 사용실태를 파악하고, 문제점을 분석하여 올바른 휠체어 사용과 처방을 위한 기본지식을 전달하고자 실시하였다. 많은 휠체어 사용자들은 올바르지 못한 휠체어 사용으로 인하여 질병 이외의 이차적인 장애를 경험하고 있는 실정이다. 이에 휠체어를 처방하고 교육을 담당하는 휠체어치료사, 작업치료사, 물리치료사, 재활보조공학사 등 재활전문가들에게 다양한 정보를 제공하여 진행성 근이영양증 휠체어 사용자에게 보다 나은 삶을 영위할 수 있도록 도움을 주고자 하였다.

문헌고찰과 설문고찰을 통하여 얻어진 근이영양증 환자를 위한 맞춤형 휠체어 개발지침은 다음과 같다.

첫째, 휠체어의 착석 너비는 소아는 25cm, 성인은 60cm가 적당하다.

둘째, 착석 깊이는 둔부의 제일 뒤쪽과 등받이 사이의 공간이 대략 3~5cm 정도 떨어지는 것이 적당하다.

셋째, 착석면과 쿠션은 골반이 수평상태로 유지될 수 있도록 단단한 재질로 선택한다.

넷째, 착석면 높이는 발받침대의 높이를 고려하여 결정하여야 한다.

다섯째, 팔걸이 높이는 약 15cm 범위 내에서 조절이 되도록 한다.

여섯째, 등받이 높이는 어깨보다 약간 낮은 높이로 하며, 자가추진을 하는 경우 액와(겨드랑이)보다 5cm 정도 낮은 높이가 되도록 한다.

일곱째, 전동형 착석면 높이조절 장치는 약 90cm 범위 내에서 조절이 되도록 한다.

여덟째, 머리받침대는 사용자의 머리에서 너무 멀리 떨어지게 않도록 하며, 등받이 각도의 조절에 따라 조절이 되도록 한다.

아홉째, 휠체어 프레임은 휠체어가 접거나 분해가 쉽도록 경량의 작은 사이즈로 한다.

열 번째, 전동휠체어 조절장치의 위치는 신체 중앙 또

는 측면에 위치시키도록 한다.

열한 번째, 체간 스트랩은 가능한 어깨에서부터 잡아 고정하는 형태의 스트랩을 사용한다.

이상의 결과를 토대로 한 근이영양증 환자를 위한 맞춤형 휠체어 지침은 정형외과적 변형 지연, 독립적인 이동권 확보, 잔존기능의 극대화, 삶의 질 향상, 안락감 증가, 미학(aesthetics) 고려 등의 다양한 목표를 성취하는데 목적이 있으며, 앞으로 올바른 재활서비스를 통해 진행성 근이영양증 장애인의 재활 및 삶의 질의 확보를 위해 지속적인 관심과 노력을 기울여야 할 것이다.

참 고 문 헌

- 전현선. (2005). 지체부자유 학생 근 위축 증후의 양상 및 대처 자원 연구. *중복·지체부자유교육*, 45, 21-39.
- Bigge, J. L., Best, S. J., & Heller, K. W. (2001). *Teaching Individuals with Physical, Health, or Multiple Disabilities*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Clark, J., Michael, S., & Morrow, M. (2004). Wheelchair postural support for young people with progressive neuromuscular disorders. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 11, 365-373.
- Duport, G., Gayet, E., Pries, P., Thirault, C., Renardel-Irani, A., Fons, N., et al. (1995). Spinal deformities and wheelchair seating in Duchenne muscular dystrophy: twenty years of research and clinical experience. *Seminars in Neurology*, 15, 29-37.
- Eagle, M., Baudouin, S. V., Chandler, C., Giddings, D. R., Bullock, R., & Bushby, K. (2002). Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvement in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscular Disorders*, 12, 926-929.
- Estenne, M., Heilporn, A., Delhez, L., Yernault, J-C., & Tyoyer, A. (1983). Chest wall stiffness in patients with chronic respiratory weakness. *American Review of Respiratory Disease*, 128, 1002-1007.
- Fowler, W. M. Jr., & Taylor, M. (1982). Rehabilitation management of muscular dystrophy and related disorders. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 319-321.
- Gibson, D. A., & Wilkins, K. E. (1978). The management of spinal deformities in Duchenne muscular dystrophy. *Clinical Orthopedics*, 108, 41-50.
- Goldberg, S., Gotowiec, A., & Simmons, R. J. (1995). Infant mother attachment and behavior problems in healthy and medically compromised preschoolers. *Development and Psychopathology*, 7, 267-282.
- Harpin, P. (2000). *Adaptations Manual. Muscular Dystrophy Campaign*, London.
- Hart, D. A., & McDonald, C. M. (1998). Spinal deformity in progressive neuromuscular disease. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 9, 213-232.
- Jeppesen, J., Green, J., Steffensen, B., & Rahbek, J. (2003). The Duchenne muscular dystrophy population in Denmark, 1977-2001: prevalence, incidence and survival in relation to introduction of ventilation use. *Neuromuscular Disorders*, 13, 804-812.
- Jonson, E. W., & Kennedy, J. H. (1971). Comprehensive management of Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 52, 333-336.
- Kunkel, L. M. (1986). Analysis of deletions in DNA from patients with Becker and Duchenne muscular dystrophy. *Nature*, 322, 73-77.
- Liu, M., Mineo, K., Hanayama, K., Fujiwara, T., & Chino, N. (2003). Practical problems and management of seating through the clinical stages of Duchenne's muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 818-824.
- Oda, T., Shimizu, N., Yonenobu, K., Ono, K., Nabeshima, T., & Kyoh, S. (1993). Longitudinal study of spinal deformity in Duchenne muscular

- dystrophy. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 13, 478-488.
- Pellegrini, N., Guillon, B., Prigent, H., Pellegrini, M., Orlikovski, D., Raphael, J-C., et al. (2004). Optimization of power wheelchair control for patients with severe Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*, 14, 297-300.
- Petrof, B. J., Shrager, J. B., Stedman, H. H., Kelly, A. M., & Sweeney, H. L. (1993). Dystrophin protects the sarcolemma from stresses developed during muscle contraction. *Proceedings of the National Academy of Sciences USA*, 90, 3710-3714.
- Prigent, H., Samuel, C., Louis, B., Abinun, M.-F., Zerah-Lancner, F., Lejaille, M., et al. (2003). Comparative effects of two ventilatory modes on speech in tracheostomized patients with neuromuscular disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 167, 114-119.
- Raphael, J. C., Dazort, A., Jaillard, P., Andronikof-Sanglade, A., Benony, H., Kovess, V., et al. (2002). Assessment of quality of life for home ventilated patients with Duchenne muscular dystrophy. *Revue Neurologique(Paris)*, 158, 453-460.
- Rosalin, H., Patsy, A., & David, P. (1998). *Wheelchair users and postural seating: A Clinical Approach*. London: Churchill Livingstone.
- Seeger, B. R., Sutherland, A. D., & Clark, M. S. (1984). Orthotic management of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 65, 83-86.
- Trefler, E., Hobson, D. A., Taylor, S. U., Monahan, L. C., & Shaw, C. G. (1993). *Seating and Mobility for Persons with Physical Disabilities*. Arizona: Therapy Skill Builders.
- Wagner, M. B., Vignos, Jr. P. J., & Carlozzi, C. (1989). Duchenne muscular dystrophy: a study of wrist and hand function. *Muscle and Nerve*, 12, 236-244.

Abstract

Development of Customized Wheelchair Guideline for People With Muscular Dystrophy

Kwon, Hyuk-Cheol*, Ph.D., P.T., Kong, Jin-Yong**, Ph.D., P.T.

*Dept. of Rehabilitation Technology, Daegu University

**Dept. of Rehabilitation Science and Technology, Korea Nazarene University

Objective : To describe wheelchair seating and prescription problems in patients with Duchenne muscular dystrophy(DMD), for the purpose of identifying management solutions that are practicable for both patient and caregiver.

Methods : Sixty-eights patients with DMD filled out the questionnaire at welfare facilities. Main outcome measures are problem and satisfactions of wheelchair using, wheelchair seating system.

Results : Most patients become wheelchair-bound and dependent on others for their daily activities during their life. Despite the rapid progress in basic research on the etiology and pathophysiology of DMD, no clinically applicable curative therapy is yet available. It is therefore important for rehabilitation professionals to provide appropriate and timely rehabilitative ways to maximize the quality of life (QOL) of patients with DMD.

Conclusion : In the rehabilitation management of patients with DMD, wheelchair seating and prescription becomes very important. As the disease progresses, proper wheelchair seating and prescription is a way to slow deformities, maintain mobility, and enhance QOL. The wheelchair seating and prescription problems that were identified enabled specific, practical suggestions to be made for better management.

Key Words : Customized Wheelchair Guideline, Muscular Dystrophy, QOL, Seating