

척수성 근위축증 아이들을 위한
재활치료 아이디어



 NOVARTIS

KR2102019025

척수성 근위축증 아이들을 위한
재활치료 아이디어



이 자료는 척수성 근위축증 아이들이 가정에서 할 수 있는 재활치료 방법에 대한 아이디어를 전달하기 위해 한국노바티스가 기획하고 서울대학교 어린이병원 소아재활의학과 신형익 교수님의 자문을 받아 제작되었습니다.

척수성 근위축증 아이들은 시간이 지날수록 근력이 약해지기 때문에, 운동을 통해 약해진 근력을 향상시키는 것이 중요합니다. 해당 자료는 척수성 근위축증에 초점을 맞춰, 아이의 상체/하체/몸통 및 관절, 구강 등 신체 다양한 근력을 재활할 수 있는 방법들에 대해 정리되어 있습니다. 본 자료를 제작할 수 있도록 프로젝트 전반에 걸쳐 아낌없는 도움을 주신 신형익 교수님께 큰 감사를 드립니다.

국내 척수성 근위축증 환자 및 보호자 분들께 도움이 되었으면 하는 간절한 마음으로 제작했습니다. 해당 자료는 필요한 환자 및 보호자는 누구나 활용할 수 있습니다. 많은 분들께서 적극적으로 사용해 주시길 희망합니다. (단, 상업적 용도로 사용되는 것은 금합니다.)

한국노바티스

자문자 인사말

척수성 근위축증에 대한 유전자 치료가 시작되었습니다. 획기적인 치료이지만 유전자 치료를 받지 못하는 아이들도 있고, 유전자 치료에 대한 반응도 아이에 따라 차이가 많이 납니다. 그리고 기본적으로 척수성 근위축증은 1형부터 3형까지 유형에 따라 임상 증상의 차이가 큼니다. 그래서 아이들마다 재활치료 방식은 개인별로 모두 달라야 하고 그만큼 처음에는 재활치료를 어떤 방식으로 하는 것이 좋을지 막막한 경우가 많습니다. 개개인을 위한 재활치료 프로그램을 만들 때 도움이 될만한 자료를 만들고자 생각만하고 있었는데, 마침 노바티스에서 삽화 제작, 디자인 등을 위한 지원을 해 주어서 이 자료집이 나올 수 있었습니다. 자료제작을 위한 계약 당시부터 이 자료는 상업적 목적보다는 대중에 공개하여 공익적으로 사용할 수 있도록 하였습니다. 다만 이 자료 내용을 변경해서 사용할 때에는 자료의 원래 취지에 어긋날 수 있기 때문에 자료에 있는 내용 그대로 사용하시기를 부탁드립니다. 아직 내용이 많이 부족하기 때문에 재활치료 '가이드라인' 이라는 제목을 붙이지 못하고 '재활치료 아이디어'라는 제목을 붙였습니다. 차츰 개선해서 더 좋은 자료집을 발간할 욕심을 가지고 있습니다. 재활치료 프로그램을 짤 때 보호자, 당사자, 의사선생님, 치료사선생님 등이 이 자료를 잘 활용하셨으면 좋겠습니다. 이 자료가 나오기까지 고생해 주신 신진용 선생님, 이종훈 선생님, 노바티스 관계자 여러분, 삽화를 그려준 디자인플레이스에 감사의 말씀을 드립니다.

2021년 1월, 서울대학교 어린이병원 소아재활의학과 신형익 교수

목차

| | |
|----|---------------|
| 07 | 이 자료를 사용하는 방법 |
| 08 | 재활치료의 일반적인 원칙 |
| 09 | 상지운동 |
| 18 | 하지운동 |
| 29 | 몸통운동 |
| 34 | 자세유지와 기능훈련 |

| | |
|----|--------------|
| 41 | 삼킴 기능을 위한 재활 |
| 59 | 호흡재활 |
| 64 | 아쿠아치료 |
| 68 | 작업치료 |
| 75 | 관련문헌 |

* 각 항목을 클릭하면, 바로 이동할 수 있습니다.

이 자료를 사용하는 방법

- 여기에 실린 운동들이 아이들에게 모두 필요한 것은 아닙니다. 아이 상태에 따라 필요한 운동도 있고 그렇지 않은 운동도 있습니다. 또한 나이가 너무 어려서 가능하지 않은 운동도 있습니다. 때문에 담당 의사, 물리치료사, 작업치료사 등과 반드시 상의해, 이 운동들 중에 아이에게 가장 적합하고 중요한 치료 방법을 찾는 것이 중요합니다.
- 각 운동을 시행하는 빈도와 횟수는 아이의 상태에 따라 많이 다르기 때문에 따로 정리하지 않았습니다.
- 해당 책자에는 흔히 시행하고 있는 중요한 운동 위주로 정리했습니다. 그러나 아이의 연령과 상태에 따라 이 책자에 실리지 않은 운동이 필요할 수 있습니다.
- 좀 더 전문적인 내용을 확인할 수 있도록 각 페이지 내용과 관련되는 문헌을 제시하였습니다.
- 이 책자에서 제시하는 재활치료 기법들의 대부분은 다른 질환 그룹(예 : 뇌성마비, 근육병 등)에서도 사용하는 기법입니다. 그룹마다 재활치료 기법이 중복이 되기도 하고 다르기도 합니다. 참고 부탁드립니다.

재활치료의 일반적인 원칙

- 근력운동은 너무 무리하지 않는 것이 좋습니다. 여러 근육을 꾸준히 고르게 움직여 근력을 향상시킵니다.
- 근력운동은 낮은 강도로 짧은 시간 동안만 시행합니다. 대신 매일 근력운동을 시행합니다.
- 스트레칭도 매일 시행합니다. 일반적으로 발목, 무릎, 팔꿈치, 손가락 관절 등이 잘 굳는 관절입니다.
- 혼자 힘으로 앉은 자세를 유지하지 못하는 경우, 척추의 변형을 예방하기 위하여 자세보조용구를 사용해 좋은 자세로 앉을 수 있도록 합니다.
- 혼자 힘으로 서 있는 자세를 유지하지 못하는 경우, 관절의 굳음을 예방하고 뼈의 단단함을 유지하기 위하여 기립기를 사용하여 서 있는 자세를 자주 취하도록 합니다.
- 아이들에게는 놀이가 곧 치료입니다. 아이에게 적당한 놀이를 찾아주는 것이 성장발달에 큰 힘이 됩니다.

01

삼지 운동

1. 어깨 운동

1) 어깨 관절 굽힘, 펴 (슬링 사용)

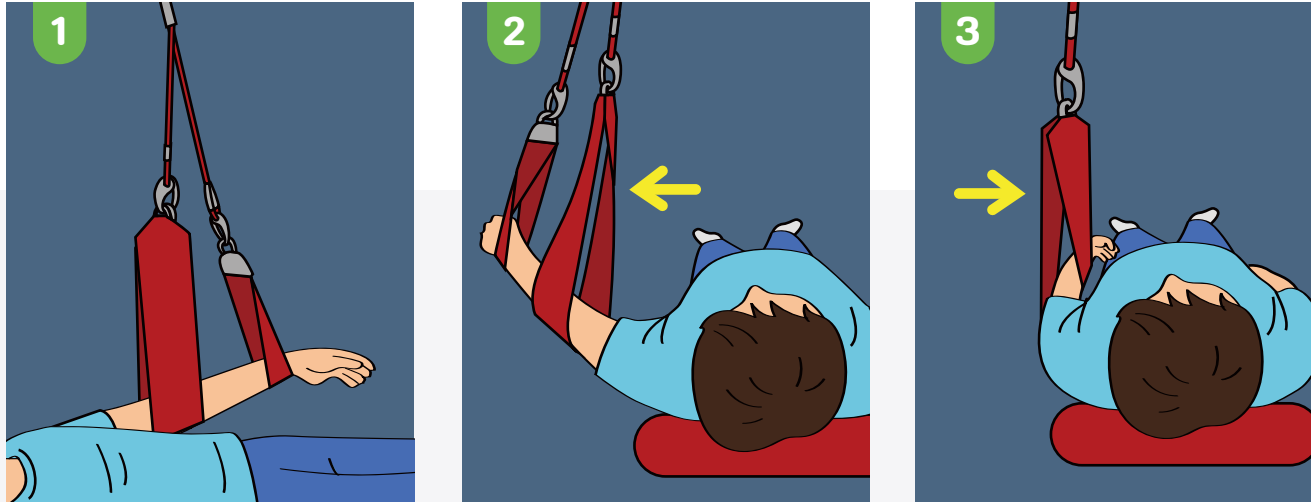


- 1 - 아이를 옆으로 눕히고, 팔꿈치와 손목에 슬링을 위치시켜 팔의 무게를 받쳐줍니다. 이때, 어깨와 팔꿈치, 손목이 일자가 되도록 합니다.
- 2 3 - 팔을 위, 아래로 올렸다 내렸다 할 수 있도록 유도합니다.

관련문헌 1, 2, 3, 4

1. 어깨 운동

2) 어깨 관절 벌림, 모음 (슬링 사용)

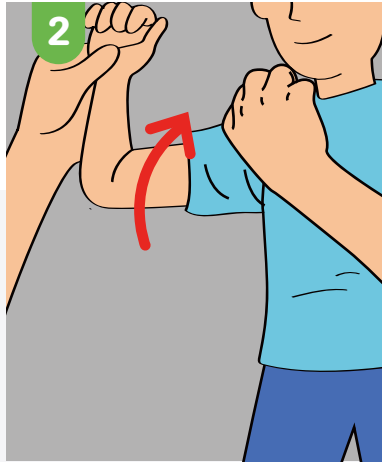
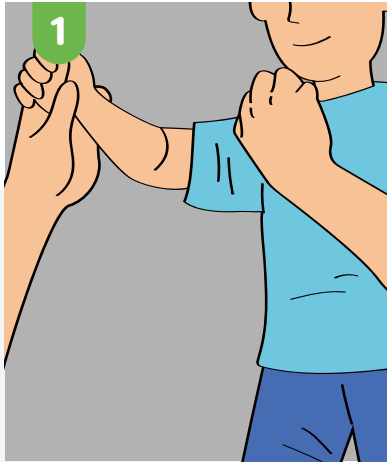


- 1 - 아이를 바로 눕히고, 팔꿈치와 손목에 슬링을 위치시켜 팔의 무게를 받쳐줍니다. 이때, 어깨 보다 팔꿈치가 조금높게 위치시켜 어깨가 바깥쪽으로 돌아가지 않게 합니다.
- 2 3 - 팔을 안쪽, 바깥쪽으로 모았다, 벌렸다 할 수 있도록 유도합니다.

관련문헌 1, 2, 3, 4

1. 어깨 운동

3) 어깨 관절 돌림

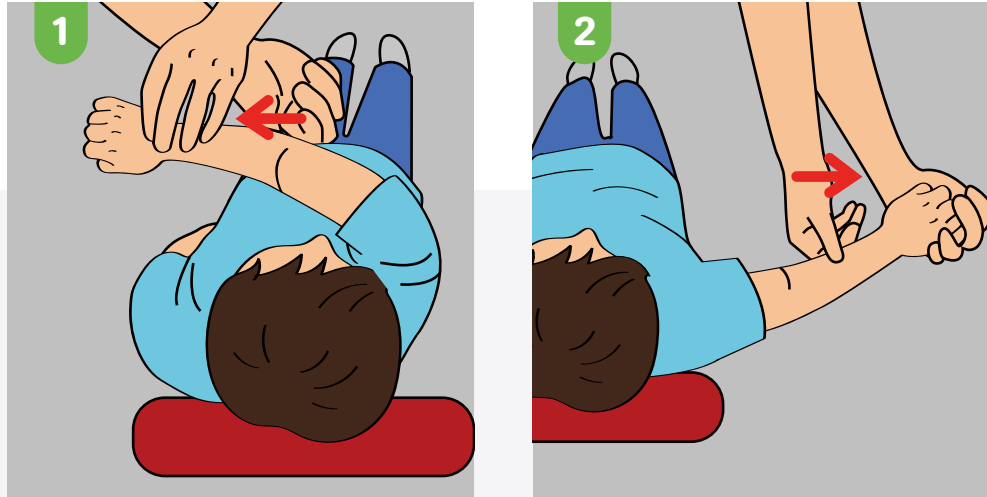


- 1 - 아이를 바로 눕힙니다. 팔을 옆으로 90°벌리고, 팔꿈치를 90°구부립니다. 한 손으로 아이의 위쪽 팔을 고정하고, 다른 손으로 아이의 손목을 잡습니다.
- 2 3 - 팔꿈치가 90° 구부러진 상태에서, 아래팔을 위, 아래로 움직입니다.

관련문헌 4, 5, 6

1. 어깨 운동

4) 어깨 관절 수평 벌림, 모음

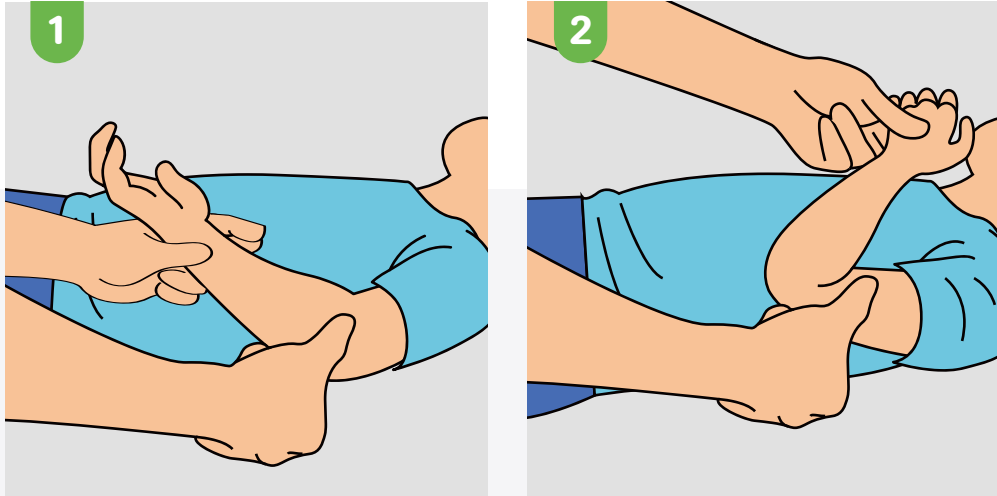


- 1 - 아이를 바로 눕힙니다. 어깨를 앞으로 90°올리고, 팔꿈치를 펴줍니다. 한 손으로 아이의 팔꿈치를 펴고, 다른 손으로 아이의 손목을 잡습니다. 이때, 아이의 손등이 얼굴을 향하도록 돌립니다.
- 2 - 팔꿈치가 펴진 상태에서, 팔을 안쪽, 바깥쪽으로 움직입니다.

관련문헌 4, 5, 6

2. 팔꿈치와 손목 운동

1) 팔꿈치 굽힘, 펴



- ① - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손으로 아이의 팔꿈치를 고정하고, 다른 손으로 아이의 손목을 잡습니다.
- ② - 손바닥이 아이의 얼굴을 향하도록 부드럽게 팔꿈치를 구부렸다 펴니다.

관련문헌 4, 5, 6

2. 팔꿈치와 손목 운동

2) 옆침, 뒤침



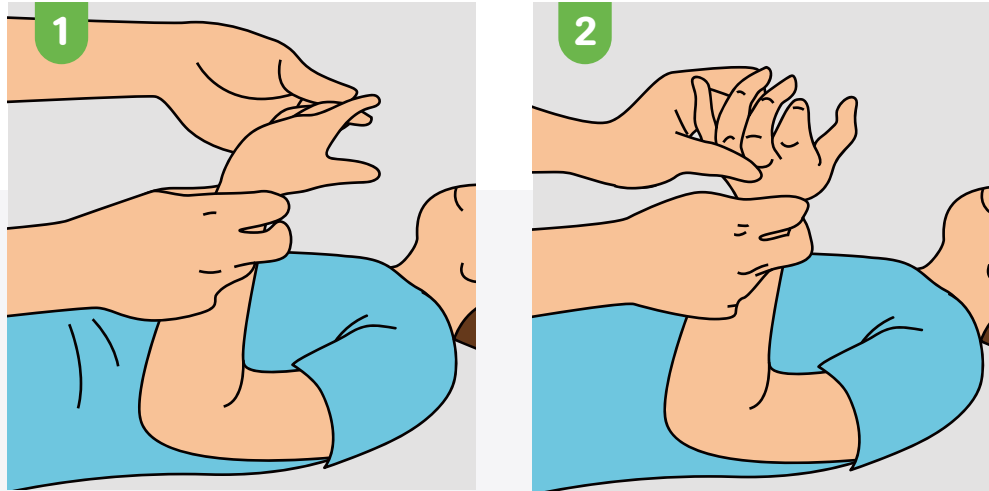
① - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손으로 아이의 팔꿈치를 고정하고, 다른 손으로 아이의 손목을 잡습니다.

② ③ - 손등과 손바닥이 교대로 보이도록 아래팔을 회전(옆침, 뒤침) 시킵니다.

관련문헌 4, 5, 6

2. 팔꿈치와 손목 운동

3) 손목 굽힘, 펴

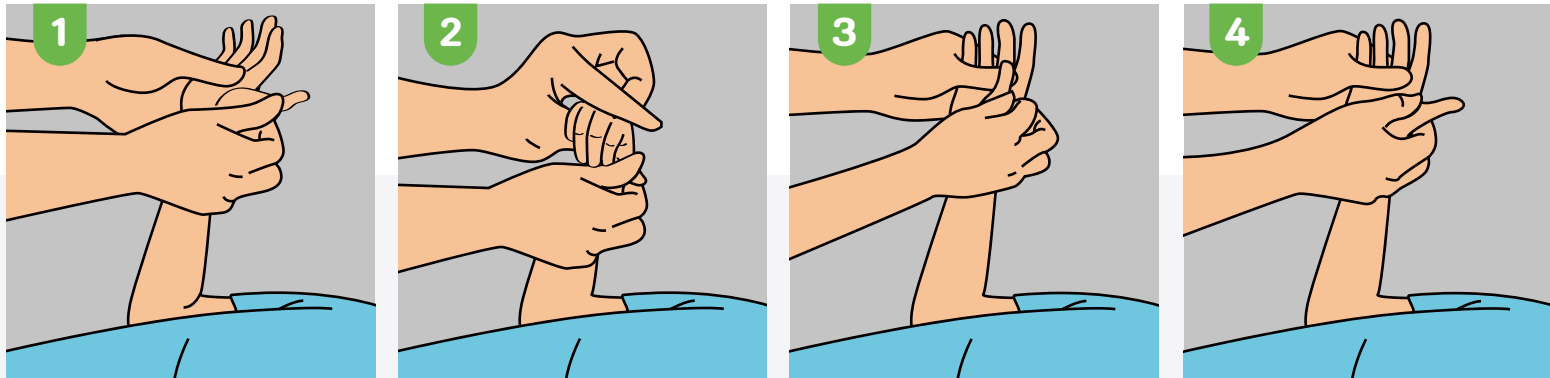


- 1 - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손으로 아이의 손목을 고정하고 다른 손으로 아이의 손을 잡습니다.
- 2 - 손목을 구부렸다 펴니다.

관련문헌 4, 5, 6

3. 손가락 관절 굳음 예방

1) 손가락 관절 운동



- ① - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손으로 아이의 엄지를 고정하고, 다른 손의 엄지와 검지로 나머지 네 손가락을 잡습니다.
- ② - 네 손가락을 구부렸다, 폈다 움직여줍니다.
- ③ - 한 손으로 아이의 네 손가락을 고정하고, 다른 손으로 엄지를 잡습니다.
- ④ - 엄지를 구부렸다, 폈다 움직여줍니다.

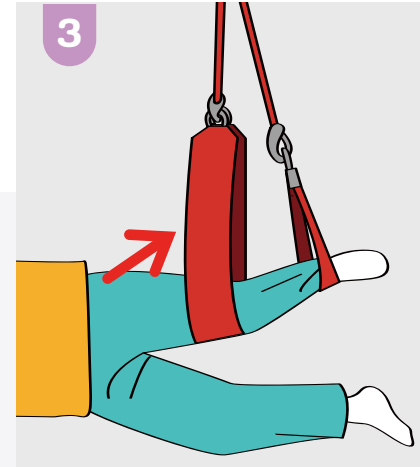
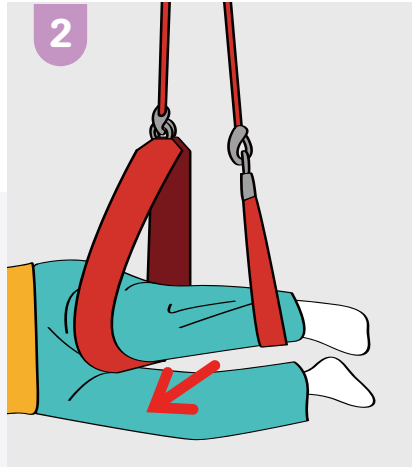
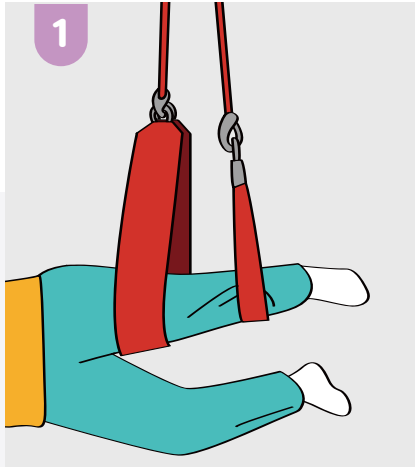
관련문헌 4, 5, 6

02

하지 운동

1. 엉덩이 운동

1) 엉덩이 관절 굽힘, 펴 (슬링 사용)

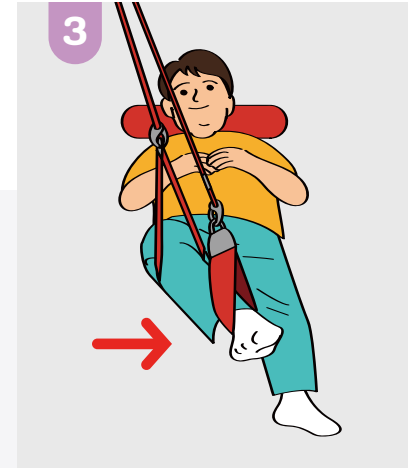
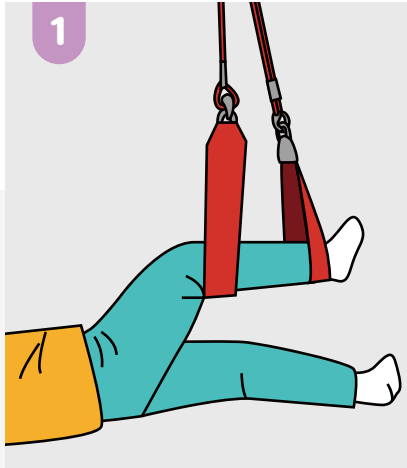


- 1 - 아이를 옆으로 눕힙니다. 무릎과 발목에 슬링을 위치시켜 다리의 무게를 받쳐줍니다. 이때, 엉덩이 관절과 무릎, 발목이 일자가 되도록 합니다.
- 2 3 - 다리를 앞, 뒤로 굽혔다, 폼다 할 수 있도록 유도합니다.

관련문헌 5, 7

1. 엉덩이 운동

2) 엉덩이 관절 벌림, 모음 (슬링 사용)

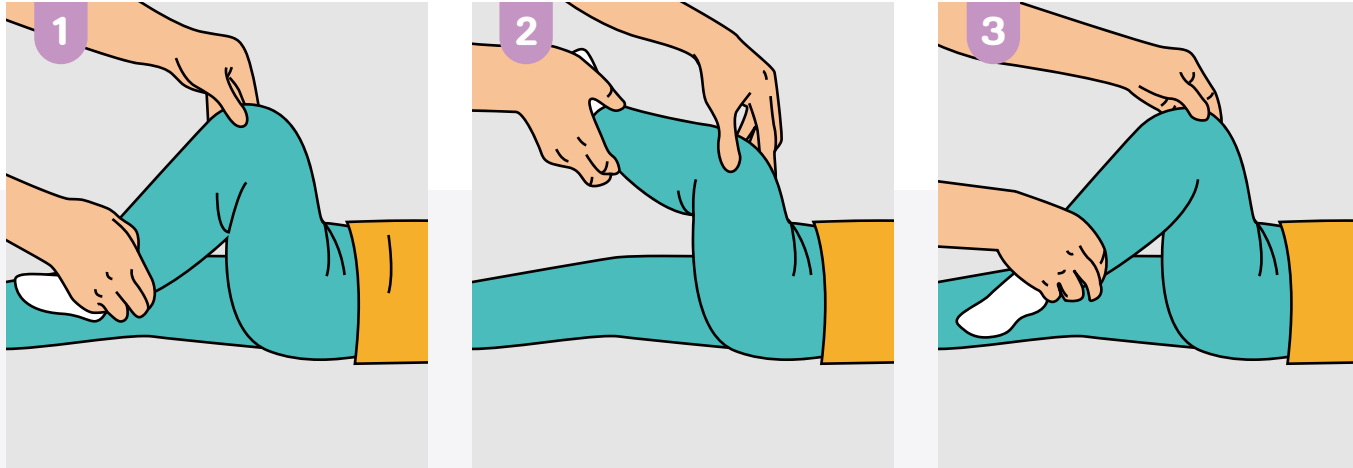


- 1 - 아이를 바로 눕힙니다. 무릎 아래쪽과 발목에 슬링을 위치시켜 다리의 무게를 받쳐줍니다. 이때, 엉덩이 관절 보다 무릎을 조금 높게 위치시켜 엉덩이 관절이 바깥쪽으로 돌아가지 않게 합니다.
- 2 3 - 다리를 바깥쪽, 안쪽으로 벌렸다, 모았다 할 수 있도록 유도합니다.

관련문헌 5, 7

1. 엉덩이 운동

3) 엉덩이 관절 돌림

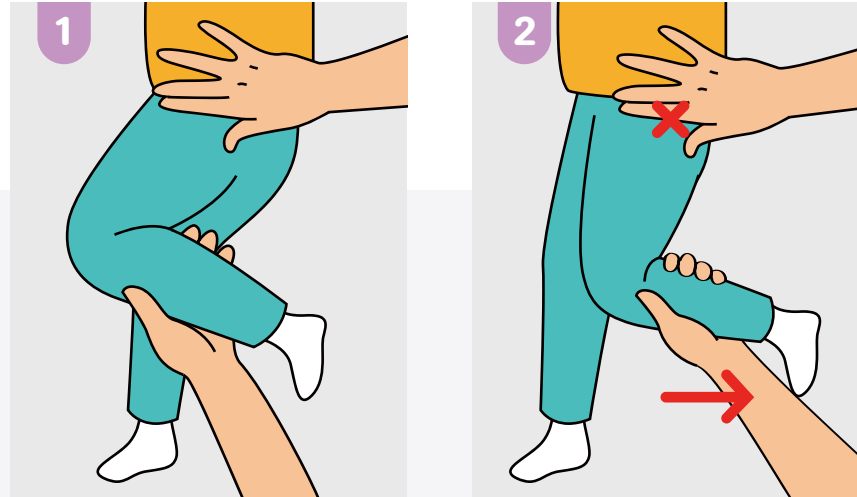


- 1 - 아이를 바로 눕힙니다. 엉덩이 관절과 무릎을 90° 구부립니다. 한 손으로 아이의 무릎을 고정하고, 다른 손으로 아이의 발목을 잡습니다.
- 2 - 바깥쪽 돌림 - 발목을 안쪽으로 움직여 엉덩이 관절이 바깥쪽으로 회전하도록 합니다. (제기차기 자세)
- 3 - 안쪽 돌림 - 발목을 바깥쪽으로 움직여 엉덩이 관절이 안쪽으로 회전하도록 합니다. (엉덩이 관절이 빠지는 자세이므로 아주 조금만 움직입니다.)

관련문헌 4, 5, 6

1. 엉덩이 운동

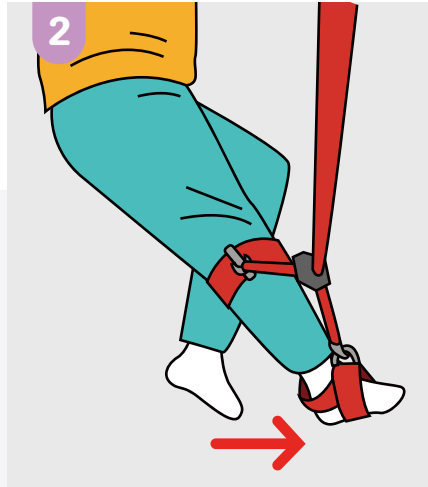
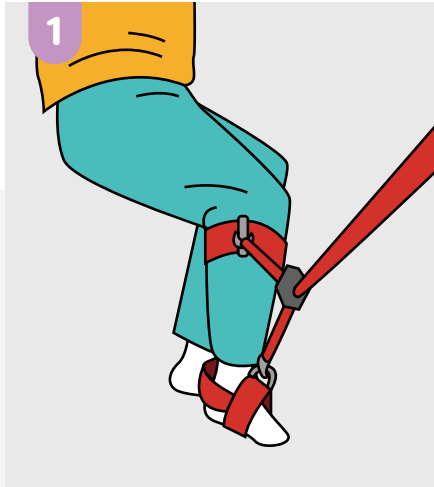
4) 허벅지 앞쪽 근육 (장요근) 스트레칭



- ① - 아이를 옆으로 눕힙니다. 무릎을 90°구부리고 한 손으로 엉덩이를 고정하고, 다른 손으로 무릎 아래쪽을 잡아 다리 무게를 받쳐줍니다.
- ② - 무릎을 잡은 손으로 다리 전체를 뒤로 당깁니다. 허벅지 앞부분에 저항감이 느껴질 때까지 당기고 이 자세를 15초간 유지합니다.

2. 무릎 운동

1) 무릎 관절 굽힘, 폼 1

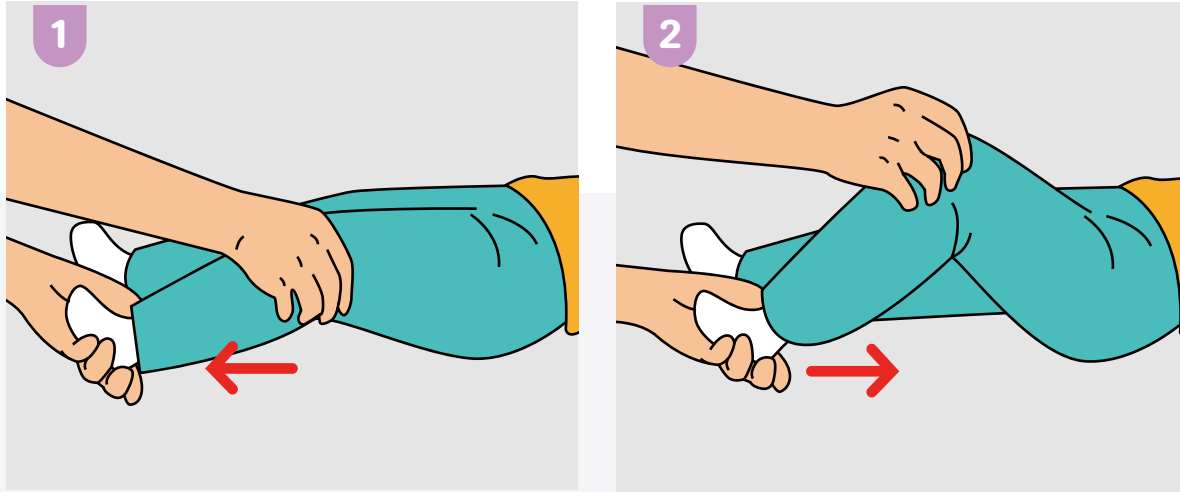


- 1 - 아이를 옆으로 눕힙니다. 무릎과 발목에 슬링을 위치시켜 다리의 무게를 받쳐줍니다. 이때, 엉덩이 관절과 무릎, 발목이 수평을 이루도록 합니다.
- 2 3 - 발을 앞으로 차고, 구부려 무릎이 펴지고, 구부러질 수 있도록 유도합니다.

관련문헌 5, 7

2. 무릎 운동

2) 무릎 관절 굽힘, 펴기 2

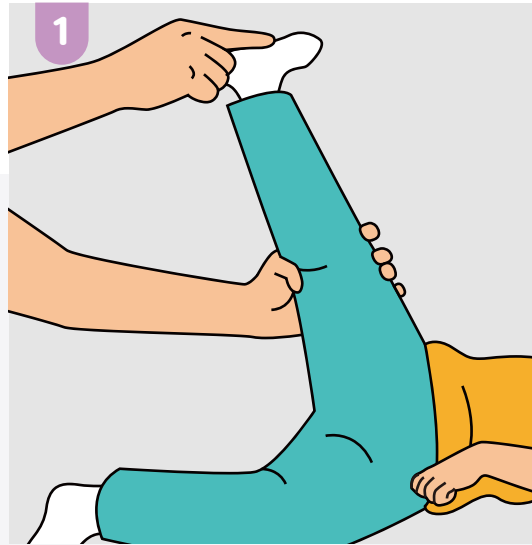


- ① - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손으로 무릎을 잡고 다른 손으로 발바닥을 잡습니다. 이때, 무릎이 바깥쪽으로 돌아가지 않도록 엉덩이 관절과 무릎, 발목이 일자가 되도록 합니다.
- ② - 발을 엉덩이 쪽으로 밀어 무릎이 구부러졌다, 펴졌다 할 수 있도록 움직입니다. 아이가 자기의 힘을 사용하도록 하고 아이가 힘을 내는 방향으로 도와줍니다.

관련문헌 1, 5

2. 무릎 운동

3) 허벅지 뒤쪽 근육 스트레칭

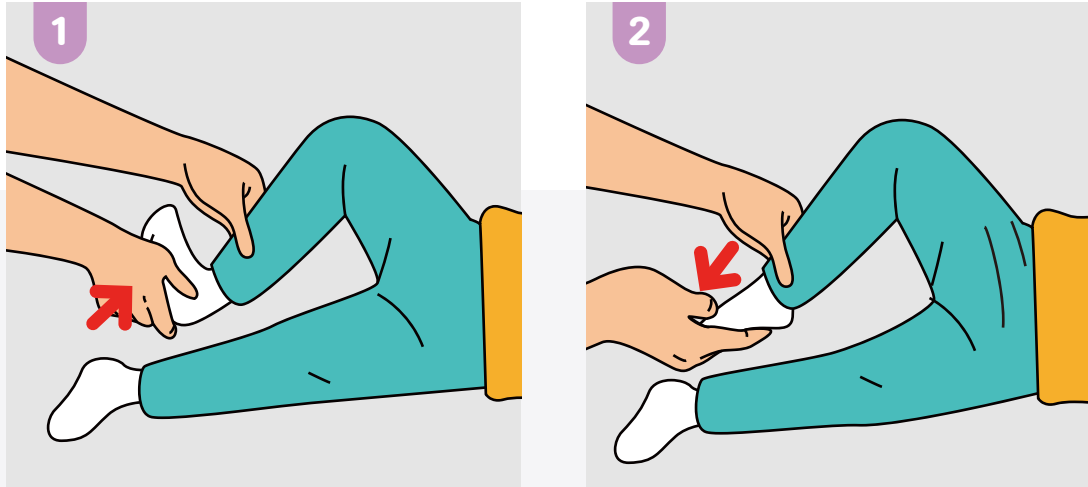


- ① - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손은 아이의 무릎이 펴지도록 무릎 위 허벅지를 잡고, 다른 손으로 뒤꿈치와 발바닥 전체를 잡아 다리를 천천히 들어올립니다. 이때, 반대쪽 다리는 구부러지지 않도록 합니다. 허벅지 뒷부분에 저항감이 느껴질 때까지 올리고 이 자세를 15초간 유지합니다.

관련문헌 5, 8

3. 발목 및 발가락 운동

1) 발목 관절 발등 굽힘, 발바닥 굽힘

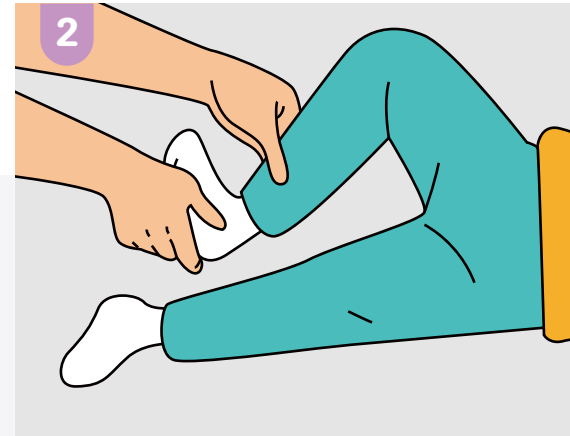
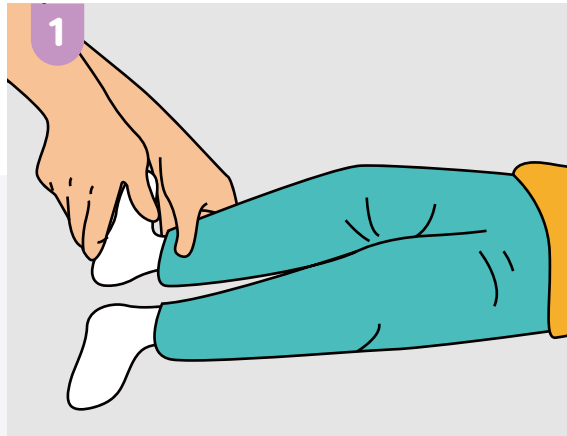


- ① - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손으로 아이의 발목을 고정하고, 다른손으로 발을 잡습니다.
- 발바닥 전체를 받쳐 발이 무릎을 향하도록 수직으로 위로 올리고, 반대로 발등을 수직으로 아래로 내려 발목을
- ② 내립니다. 아이가 자기의 힘을 사용하도록 하고 아이가 힘을 내는 방향으로 도와줍니다.

관련문헌 5, 8

3. 발목 및 발가락 운동

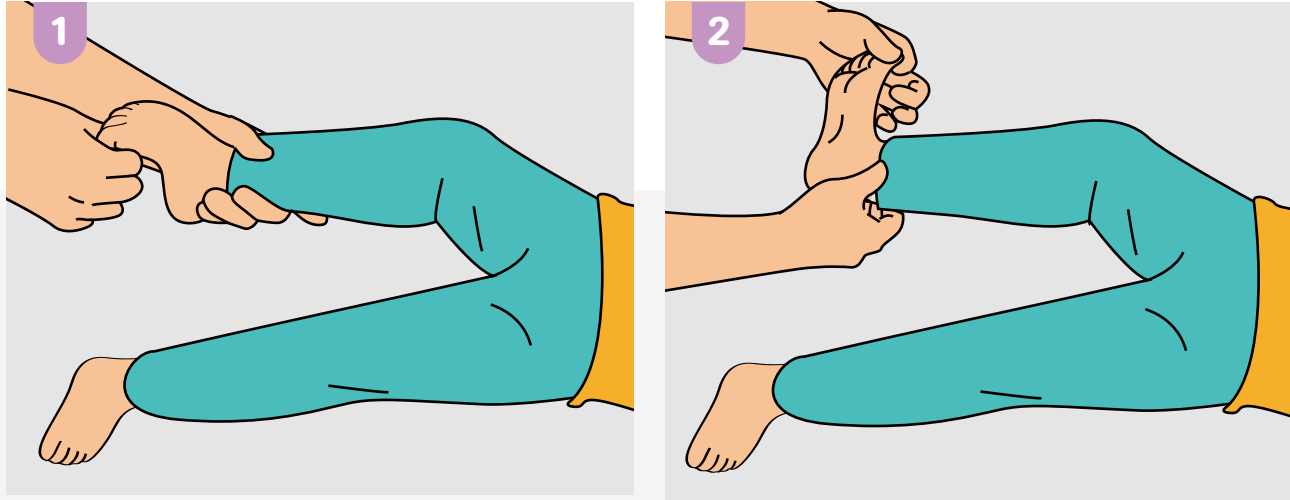
2) 종아리 근육 스트레칭



- 1 - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손으로 아이의 발목을 고정하고, 다른 손으로 발바닥 전체를 받쳐줍니다. 발등이 무릎을 향하도록 위로 천천히 올려 종아리 근육이 당겨지게 합니다. 이 자세를 15초간 유지합니다.
- 2 - 장딴지근을 스트레칭 할 경우는 무릎을 편 상태로, 가자미근을 스트레칭 할 경우에는 무릎을 구부린 상태에서 시행합니다.

3. 발목 및 발가락 운동

3) 발가락 굽힘, 펴



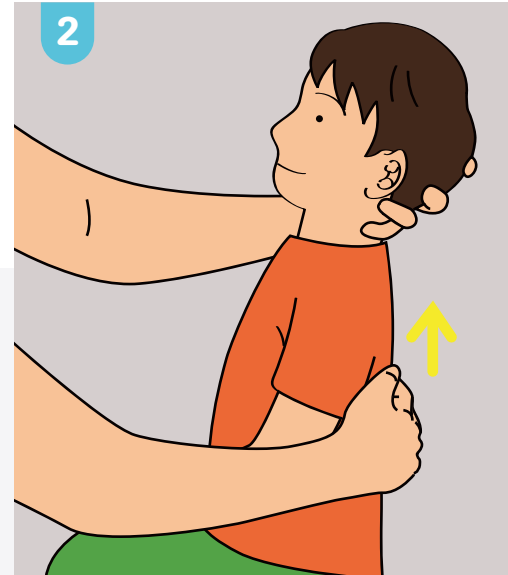
- ① - 아이를 바로 눕힙니다. 한 손으로 아이의 발목을 고정하고, 다른 손의 엄지와 검지 손가락으로 아이의 발가락을 잡습니다.
- ② - 발가락을 구부릴 때는 엄지손가락으로 발가락을 아래로 구부리고, 발가락을 펼 때는 엄지손가락으로 발가락을 위로 올려 펴줍니다.

관련문헌 4, 5, 6

03

공공공공

1. 수동적으로 몸통을 펴는 운동



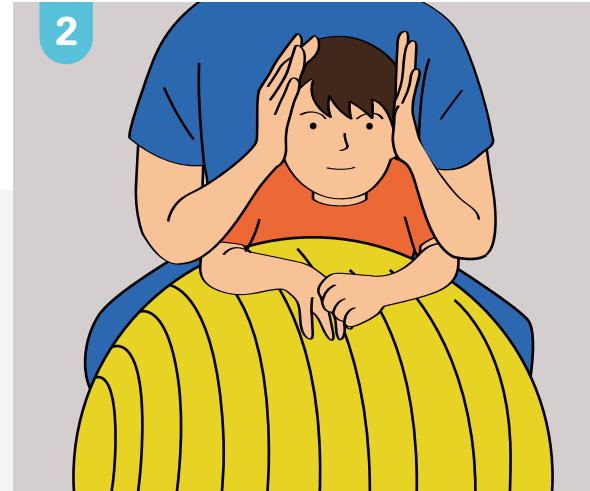
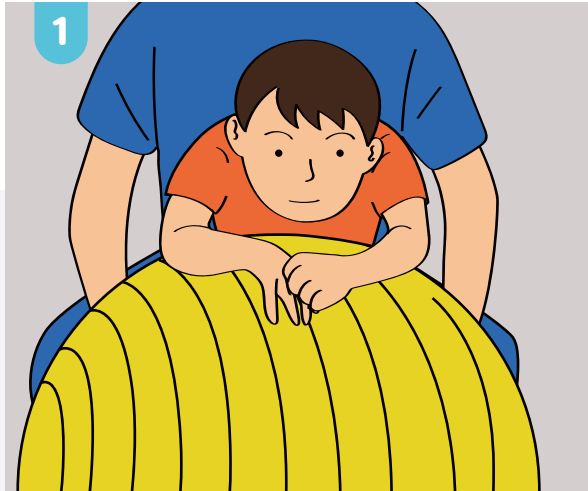
- ① - 아이의 머리와 허리를 받쳐준 상태에서 아이를 앉힙니다. 한 손으로 아이의 허리를 받쳐주고, 다른 손으로 후두부를 받쳐줍니다.
- ② - 허리를 받친 손을 아이의 머리 방향으로 올렸다 내려 척추가 펴졌다, 구부러졌다 할 수 있도록 합니다.

2. 썬기(wedge form)를 이용한 능동적인 몸통 구부리기와 몸통 펴기 운동



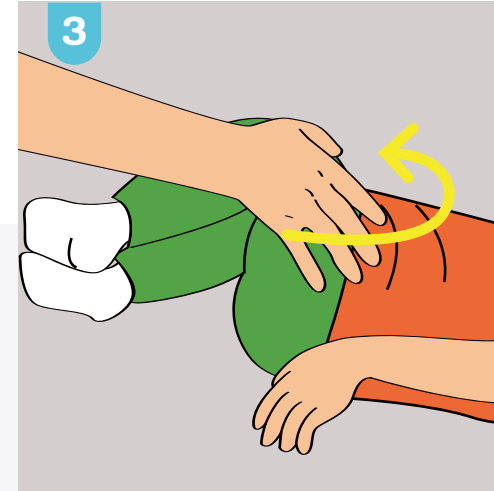
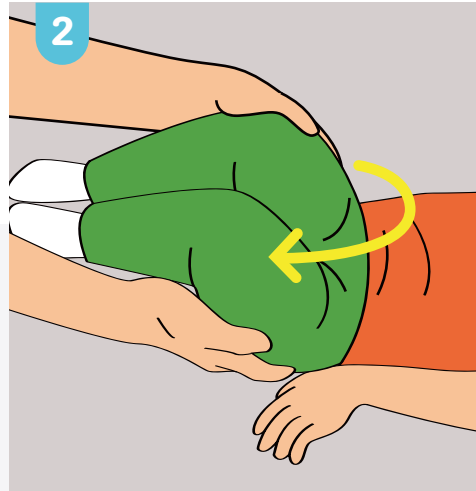
- 썬기를 이용하면 편평한 바닥에서보다 쉽게 몸통을 구부리거나 펼 수 있습니다.
- 장난감이나 거울을 사용하여 아이가 몸통을 구부리거나 고개를 들어 몸통을 펴도록 합니다.
- 아이가 몸통을 구부리거나 펼 때 보호자가 같은 방향으로 힘을 보태어 줄 수 있습니다.

3. 짐볼을 이용한 능동적으로 몸통을 펴는 운동 및 고개 가누기 운동



- 1 - 짐볼 위에 아이를 엮드려 눕힙니다. 아이의 엉덩이를 보호자의 몸으로 받쳐주어 고정시킵니다.
- 2 - 아이가 고개를 들 수 있도록 관심 있는 장난감으로 유도합니다. 아이가 고개를 들어올릴 수 없는 경우 고개를 받쳐줍니다. 가능하다면 팔꿈치로 지탱하여 가슴을 짐볼에서 뗄 수 있도록 합니다.

4. 골반 운동



- 1 - 아이의 양 무릎을 구부린 자세로 바로 눕힙니다. 양 손으로 아이의 골반을 잡아줍니다.
- 2 3 - 골반을 좌, 우로 돌려 다리와 골반이 돌아가도록 합니다. 엉덩이관절 (고관절) 탈구 또는 아탈구가 있는 경우 이 운동은 주의를 요합니다. 의사 또는 치료사 선생님께 확인해 보아야 합니다.

04

자세유지와 기능훈련

전방기립기와 후방기립기



- 혼자 힘으로 서 있는 자세를 유지하지 못하는 경우 기립기를 이용하여 서는 자세를 유지하도록 합니다.
- 처음에는 각도를 30도 전후로 낮게 하여 기립 자세가 부담이 되지 않도록 합니다.
- 서 있는 자세를 자주 취함으로써 엉덩이관절, 무릎관절, 발목관절의 균형을 예방할 수 있습니다.
- 기립기에는 후방기립기 (supine stander)와 전방기립기 (prone stander)가 있습니다. 머리를 잘 가누는 경우 전방기립기를 사용할 수 있습니다.

관련문헌 4, 12, 13, 14, 15

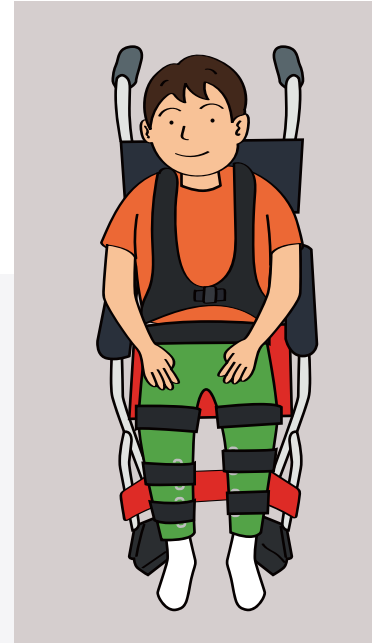
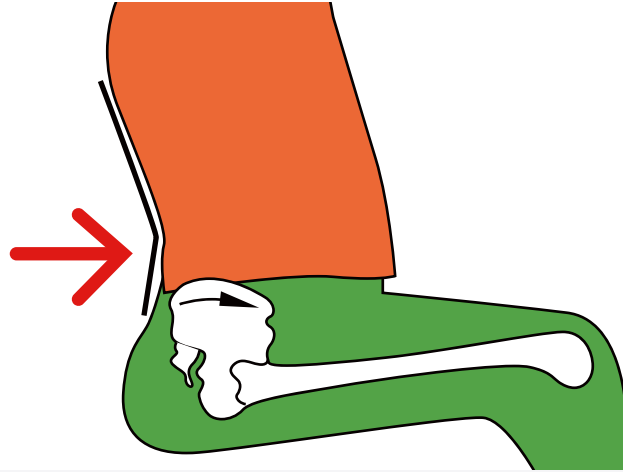
기립기를 사용하는 요령



- 엉덩이관절 (고관절)에 아탈구가 있거나 아탈구가 우려가 되는 경우 다리를 벌리고 세워놓습니다. 엉덩이관절의 완전탈구가 있는 경우 기립기 사용은 의료진과 상의하여 필요한 경우에만 시행합니다.
- 세워놓을 때 발목이 지지하는 힘이 약한 경우 단하지보조기 (ankle foot orthosis)를 착용한 상태로 기립기에 섭니다.
- 관절이 굳어서 펴는 자세가 나오지 않는 경우에도 뒹꿈치 아래와 무릎 아래에 패딩을 하여 서는 자세를 만들 수 있습니다.

관련문헌 12, 13, 14, 15

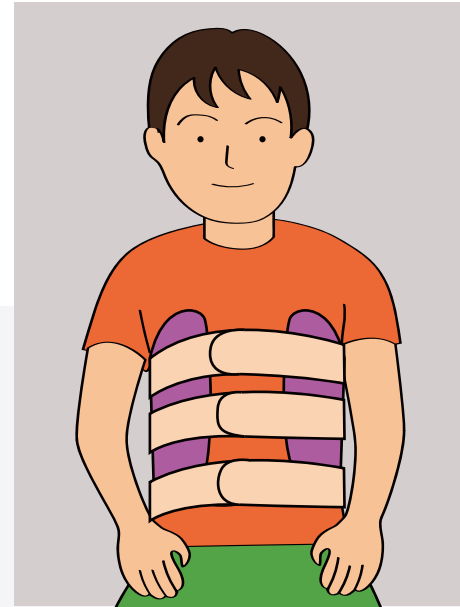
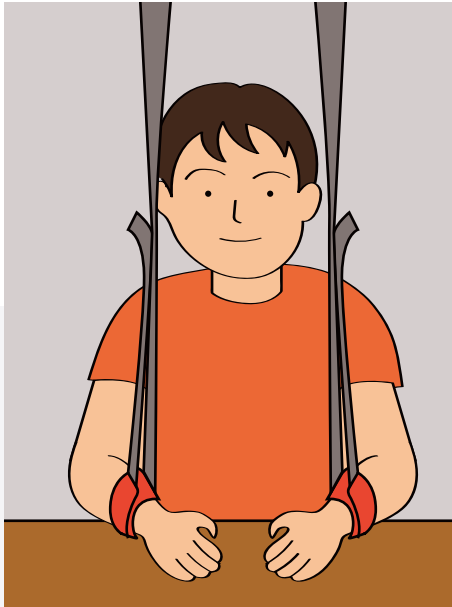
앉은 자세의 유지 1



- 허리를 펴고 바로 앉는 자세를 잡도록 하여 척추의 변형을 예방하도록 합니다.
- 허리를 펴고 앉도록 한 다음 이 자세를 고정하기 위하여 어깨끈과 골반벨트를 부착한 자세유지보조기를 사용하기도 합니다.

관련문헌 10, 16

앉은 자세의 유지 2



- 좋은 자세로 앉은 다음 슬링을 이용한 팔과 손가락 운동을 할 수 있습니다.
- 목근육과 몸통근육힘이 약하거나 앉아있는 시간 도중에 근육에 피로가 오면 중간중간에 다양한 디자인의 목보조기나 몸통 지지보조기를 사용할 수 있습니다.

관련문헌 3, 4, 10, 16

보행 훈련 1



- 처음 서는 연습을 할 때에는 보호자의 손으로 골반을 잡아 지지를 많이 해 주다가 서서히 지지하는 정도를 약하게 합니다.
- 발목 힘이 약할 때에는 단하지보조기를 착용한 상태에서 서는 연습을 합니다.
- 서는 연습에 익숙해지면 체중을 좌우로 옮기는 연습을 합니다.

관련문헌 4, 17

보행 훈련 2

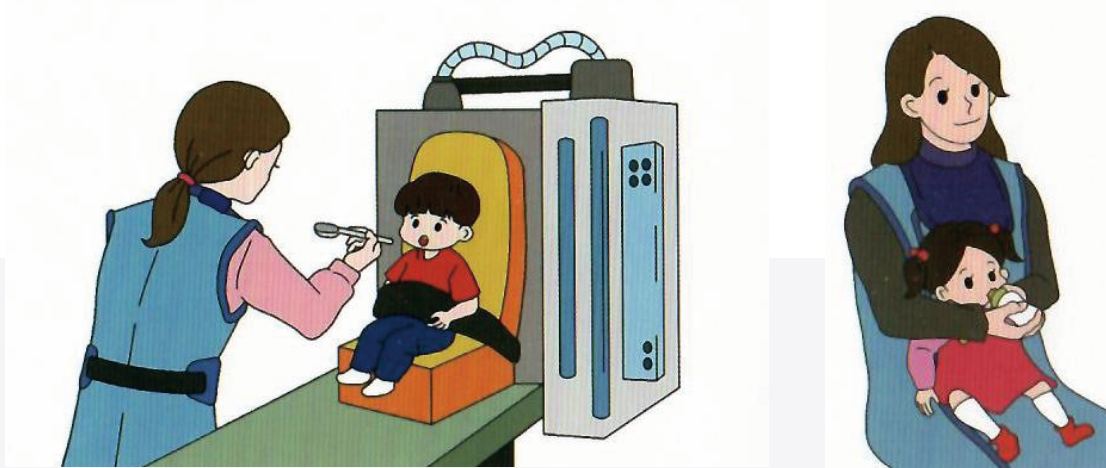


- 보행 연습을 할 때 다양한 보조기구를 사용할 수 있습니다.
- 단순한 구조의 후방워커를 가장 흔하게 사용합니다.
- 근력의 상태에 따라 몸통지지, 골반지지, 팔꿈치 지지 옵션을 넣을 수 있는 신체지지형 워커 (body support walker)를 사용할 수 있습니다.

05

삼킴 기능을 위한
재활

1. 검사 및 결과에 따른 치료계획



- 음식 먹기 검사 (비디오 투시 삼킴 검사)는 다양한 음식과 액체를 삼키면서 아동의 입과 목을 영상으로 촬영하는 X-선 검사입니다.
- 식사 및 수유 시 잦은 기침, 사래 걸림, 목소리 및 호흡의 변화 또는 호흡기 감염 등을 가지고 있는 경우에 수행합니다.
- 검사를 통해서 입으로 먹을 수 있는지, 경관 식이가 필요한지를 결정합니다.
- 검사 결과를 바탕으로 아동의 연하 상태 및 안전성을 고려하여 치료합니다.

관련문헌 18, 19

2. 삼킴 재활 및 식사 시 적절한 자세

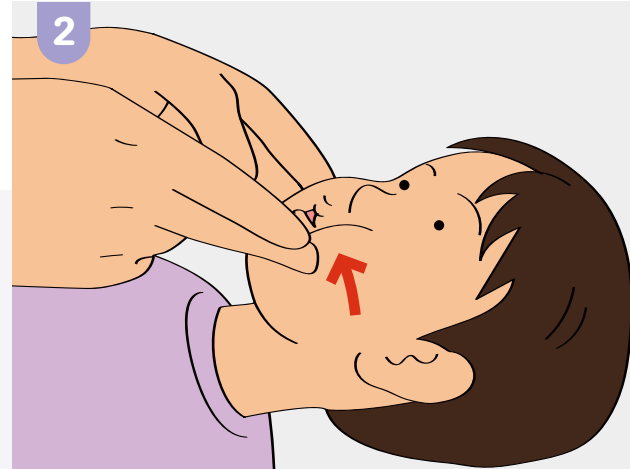


- 좌우 대칭이 되게 자세를 잡고 신체 중앙으로 팔, 다리를 모아줍니다.
- 머리는 정중앙에서 살짝 숙여 턱이 아래로 향하게 합니다.
- 보호자와 아동이 서로 바라보며, 밀착하여 안아서 안정감을 제공합니다.
- 허리를 곧게 펴고 엉덩이에 균등하게 체중을 싣도록 합니다.

관련문헌 19, 20, 21, 29

3. 구감 감각자극

1) 볼

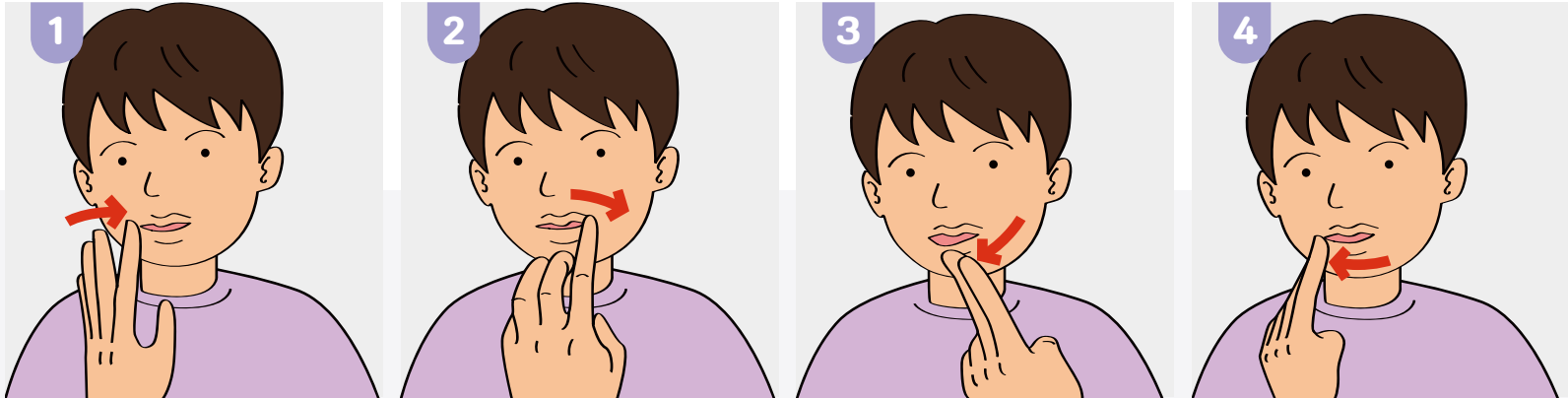


- ① - 인중에 손가락을 눌러서 귀를 향해 움직입니다.
- ② - 귀에서 입 꼬리를 향해 돌아옵니다.

관련문헌 19, 21

3. 구강 감각자극

2) 입술

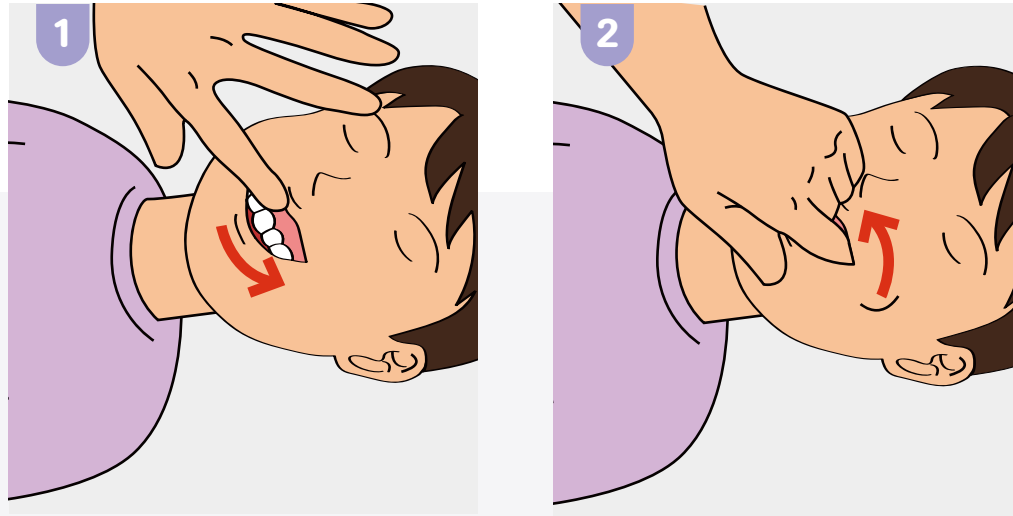


- ① - 손가락을 한쪽 윗입술 (아랫입술) 꼬리에 놓습니다.
- ② ~ ④ - 손가락으로 누르면서 입술을 따라 둥글게 원을 그립니다. 한쪽 끝에서 입술 중앙을 지나 반대쪽 끝으로 움직입니다.

관련문헌 19, 21

3. 구강 감각자극

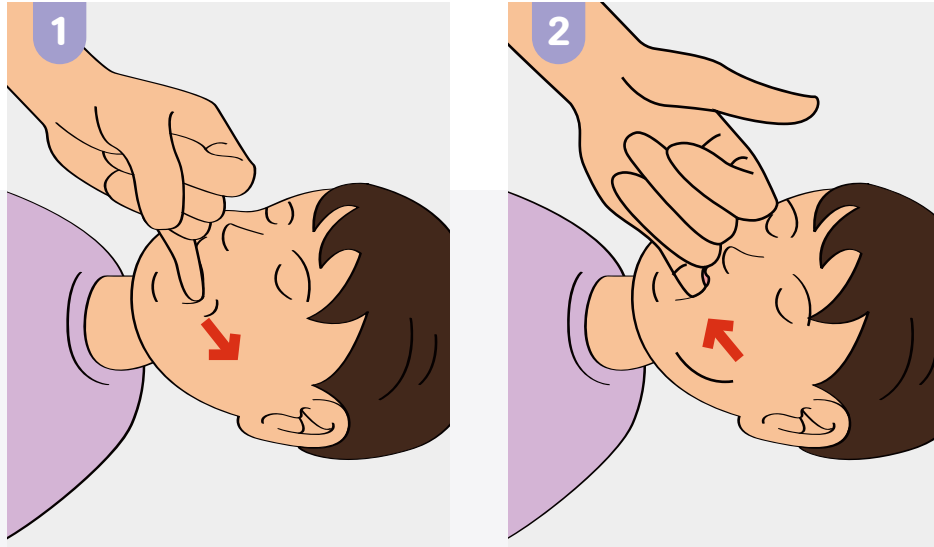
3) 잇몸



- ① - 윗잇몸 (아랫잇몸) 중앙에서 손가락으로 누르며 입 안쪽으로 이동합니다.
- ② - 천천히 중앙으로 다시 돌아옵니다.

3. 구강 감각자극

4) 볼 안쪽

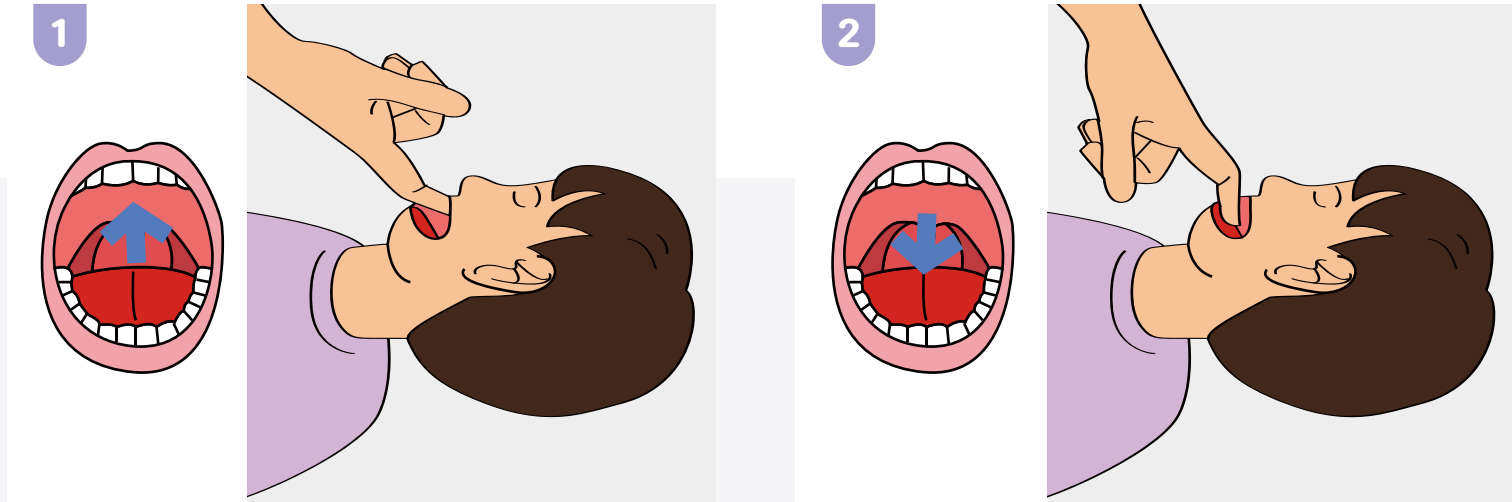


- ① - 입술 꼬리 안쪽에 손가락을 놓습니다.
- ② - 누르면서 어금니 방향으로 이동한 후, 다시 돌아옵니다.

관련문헌 19, 21

3. 구강 감각자극

5) 혀

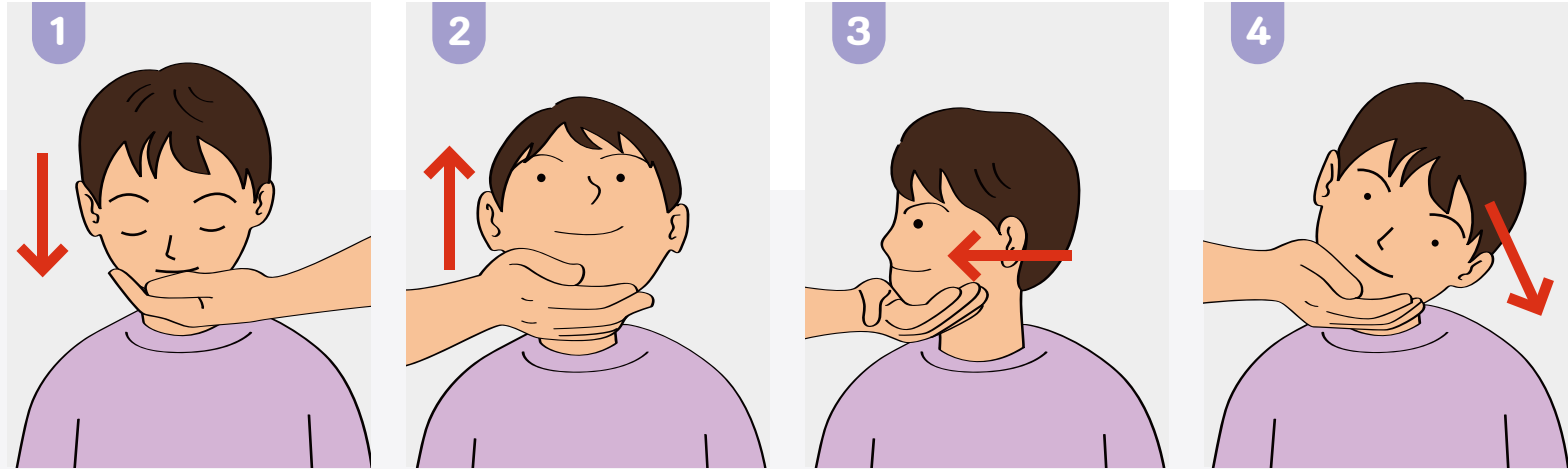


- ① - 경구개 중앙을 손가락으로 3초간 눌러줍니다.
- ② - 혀의 중앙에 손가락을 대고 강하게 아래로 눌러줍니다. 혀를 누른 즉시 다시 경구개 중앙으로 돌아옵니다.

관련문헌 19, 21

4. 구강 활동과 관련한 운동

1) 목 운동 (가벼운 움직임)



- ① ~ ② - 고개를 위 / 아래로 움직이고 3초간 유지합니다.
- ③ - 고개를 좌 / 우로 돌리고 3초간 유지합니다.
- ④ - 고개를 좌 / 우 측면으로 기울이고 3초간 유지합니다.

관련문헌 10, 19, 21

4. 구강 활동과 관련한 운동

2) 목 운동 (저항 운동)

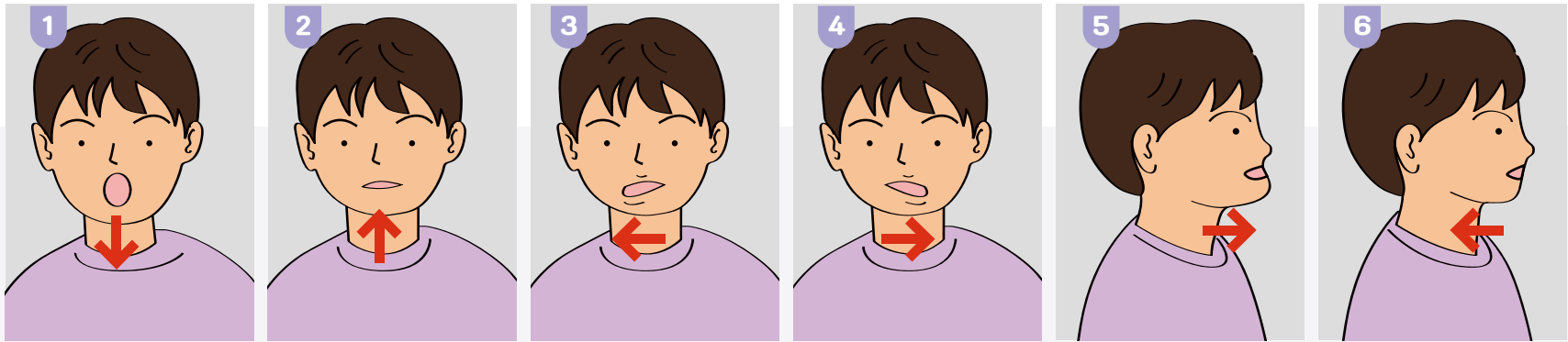


- 바른 자세로 앉아 탄성이 있는 고무공을 사용해 턱 아래에 위치합니다.
- 최대한 고개를 당기며 아래로 공을 누릅니다. (고개를 숙이지 않습니다.)
- 3초씩 10회 반복합니다.
- 천천히 10초를 세며 공을 떨어뜨리지 않고 유지합니다.

관련문헌 10, 19, 21

4. 구강 활동과 관련한 운동

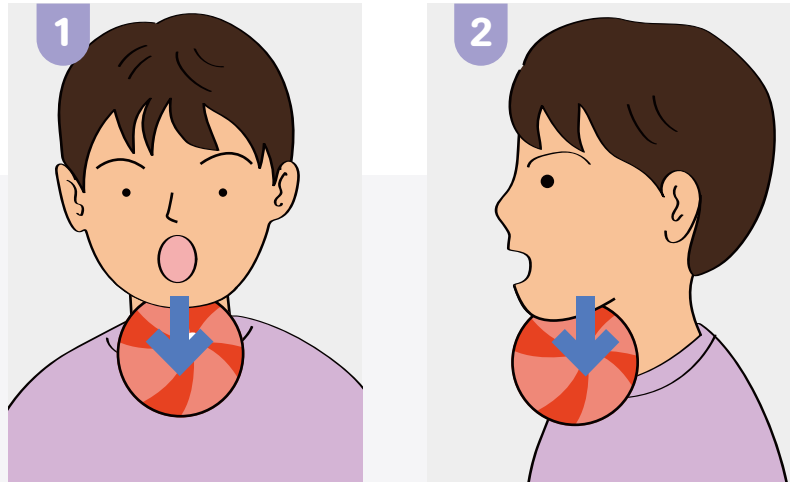
3) 가벼운 턱 운동



- ① ~ ② - 턱을 벌려 입을 열었다가 닫습니다.
- ③ ~ ④ - 아래턱을 좌 / 우로 움직입니다.
- ⑤ ~ ⑥ - 아래턱을 앞으로 내밀었다가 돌아옵니다.

4. 구강 활동과 관련한 운동

4) 턱 운동 (저항 운동)

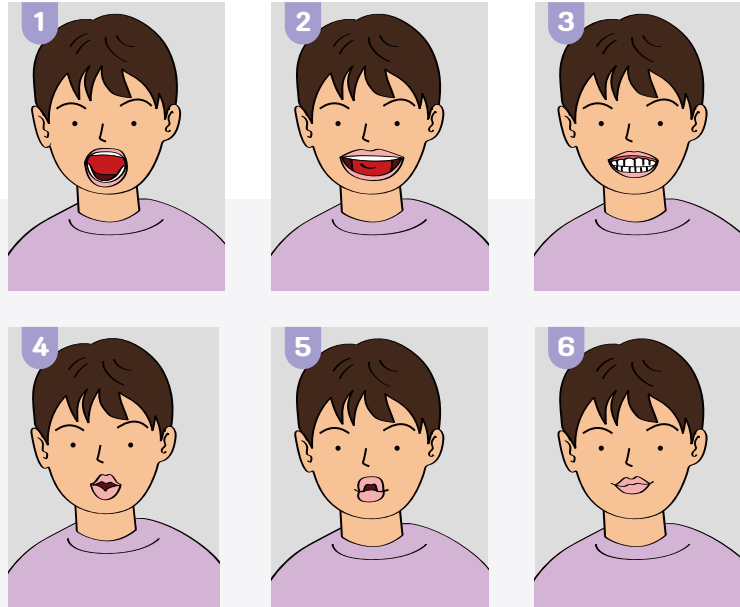


- ① - 바른 자세로 앉아 탄성이 있는 고무공을 사용해 턱 아래에 위치합니다. 턱을 아래로 벌려서 공을 누릅니다. 3초씩 10회 반복합니다.
- ② - 천천히 10초를 세며 공을 떨어뜨리지 않고 유지합니다.

관련문헌 10, 19, 21

4. 구강 활동과 관련한 운동

5) 입술 운동



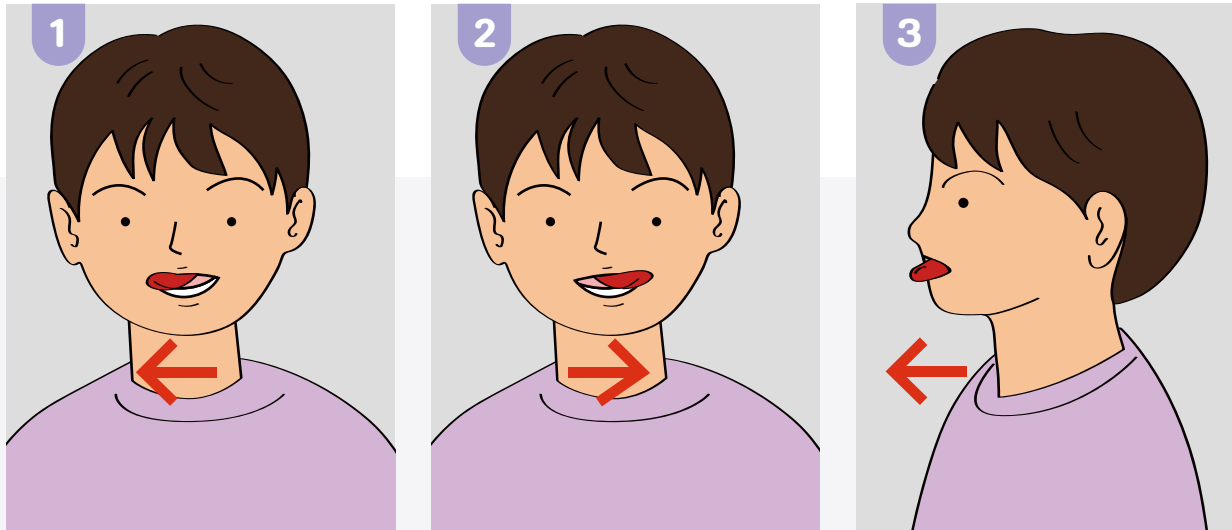
① ~ ⑤ - “아 에 이 오 우” 정확한 입 모양으로 소리를 냅니다.

⑥ - “쪽~” 소리를 냅니다.

관련문헌 10, 19, 21

4. 구강 활동과 관련한 운동

6) 혀 운동



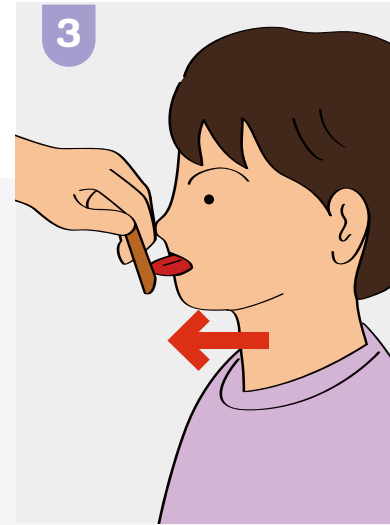
① ~ ② - 혀를 좌 / 우로 움직입니다.

③ - 혀를 앞으로 최대한 내밉니다.

관련문헌 10, 19, 21

4. 구강 활동과 관련한 운동

가) 혀 운동 (저항 운동)



- ① ~ ② - 좌 / 우 볼의 저항을 이기며 혀를 움직입니다.
- ③ - 설압자의 저항을 이기며 혀를 앞으로 내딛습니다.

관련문헌 10, 19, 21

4. 구강 활동과 관련한 운동

8) 불기

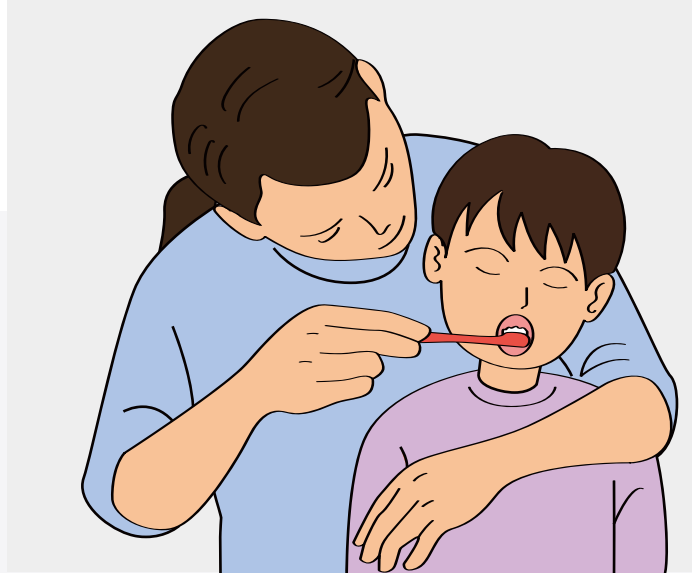


- ① - 화장지 1장을 휘날리게 불니다.
- ② - 빨대로 불어서 거품을 만듭니다.

관련문헌 10, 19, 21

5. 구강 위생 관리

1) 양치질 자세

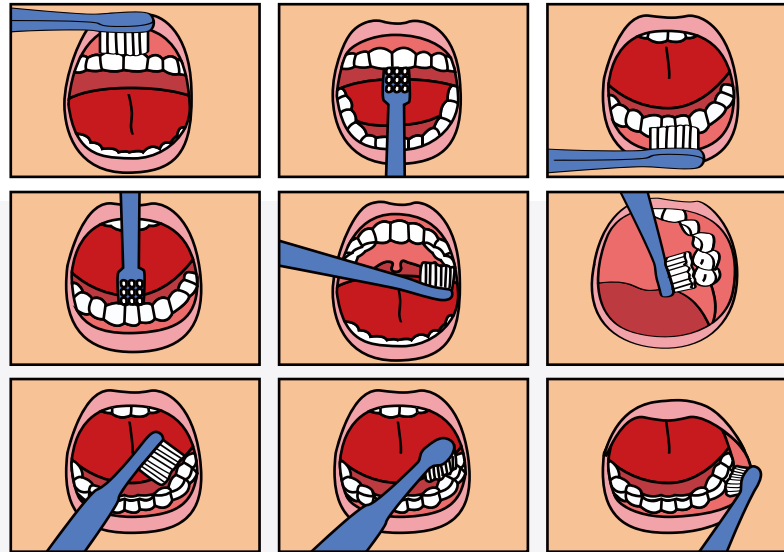


- 아동의 뒤에서 감싸 안고, 입 안을 위에서 내려다봅니다.
- 한 손으로 입술이나 볼을 잡거나 들어올려 구석 구석 치아를 닦아 줍니다.

관련문헌 10, 19, 21

5. 구강 위생 관리

2) 양치질 방법



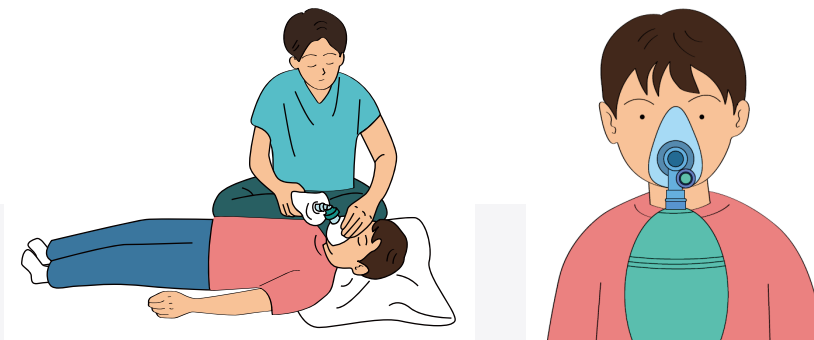
- 치아의 앞, 뒤, 윗 부분을 닦아줍니다.
- 혀, 볼 안쪽, 입천장도 함께 닦아줍니다.
- 물로 입 안을 헹굴 때, 고개가 뒤로 젖혀지지 않게 숙인 상태로 합니다.

06

호흡재활

1. 공기누적운동

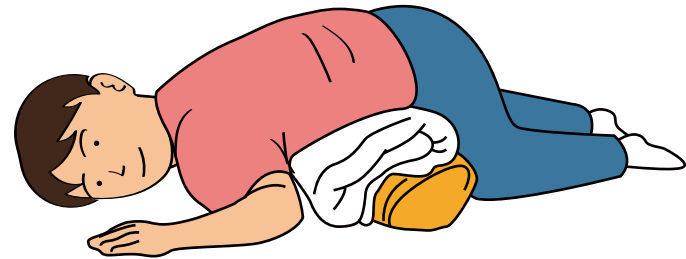
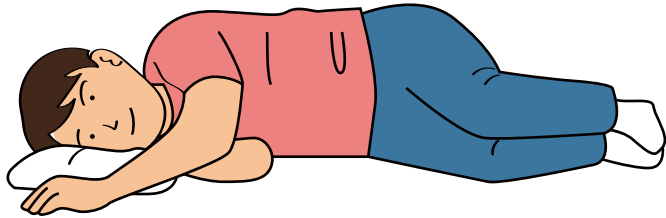
(Air stacking exercise, Lung volume recruitment therapy)



- 호흡기를 사용할 단계는 아니지만 호흡기능이 약 30% 정도 감소한 시기부터 사용합니다. 폐의 구석구석까지 공기를 넣기 위한 운동입니다.
- 앰부백 (Ambu bag, Resuscitator) 기구를 사용합니다.
- 아이가 숨을 힘껏 들어마시도록 한 다음 잠시 숨을 참도록 하고 이 때 앰부백을 아이의 코와 입에 밀착시킵니다. 앰부백 마스크의 뾰족한 부분이 코쪽으로 향하도록 해 씌워줍니다.
- 아이가 다음 숨을 들이실 때, 앰부백을 짜서 공기가 들어가도록 합니다.
- 아이와 보호자가 익숙해지면 2-3번까지 공기를 짜서 폐에 넣을 수 있습니다.

관련문헌 22, 23

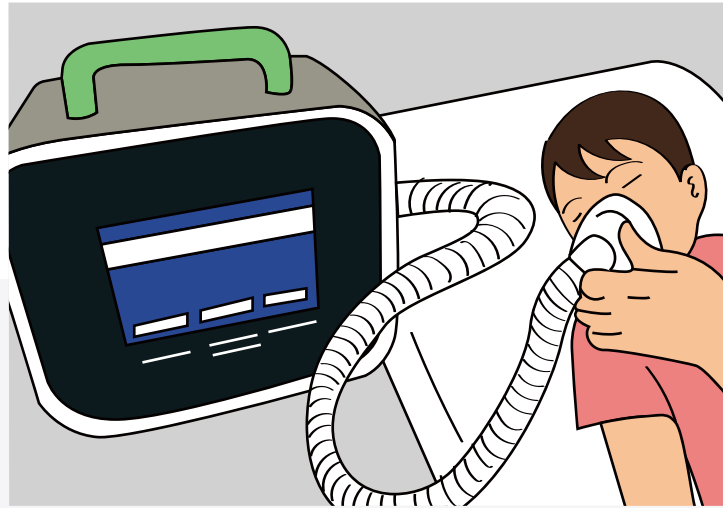
2. 객담배출과 흉곽발달을 위한 다양한 자세



- 바로 누운자세 뿐만이 아니라 옆으로 누운 자세와 엎드린 자세를 병행하여 취해주는 것이 객담배출과 흉곽 발달에 도움이 됩니다.
- 아이들은 이러한 자세에 잘 적응하고 편해합니다.
- 통상적으로 엎드린 자세를 하면 산소포화도가 올라갑니다.

관련문헌 22, 23

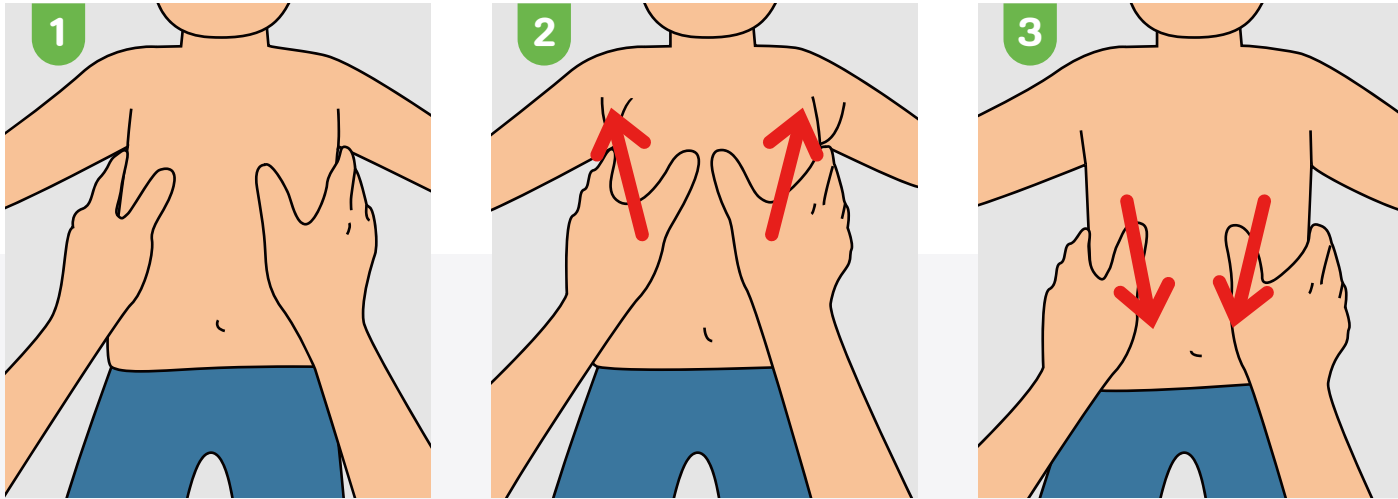
3. 기침유발기 (In/Ex-sufflator)의 사용



- 기침유발기는 공기를 폐 속으로 40cmH2O 전후의 압력으로 넣었다가 비슷한 압력으로 빨아들여 폐를 펴고 가래를 제거하는 장비입니다.
- 어린이들에게도 기침유발기를 사용할 수 있습니다.
- 기관루를 가지고 있는 경우에도 기침유발기를 사용할 수 있습니다.
- 기침유발기의 적절한 세팅은 의료진과 상의하셔서 결정하여야 합니다. 압력, 흡기시간, 호기시간 등을 설정합니다.

관련문헌 22, 23, 24

4. 흉곽 스트레칭



- 1 - 아이를 바로 눕힙니다. 양 손을 흉곽 모양대로 아이의 흉곽 위에 올려놓습니다.
- 2 - 아이가 숨을 들이 쉴 때 왼손은 11시 방향, 오른손은 1시 방향으로 흉곽을 위로 올려줍니다. 올렸을 때 흉곽이 평소 보다 더 부풀어지는지 확인합니다.
- 3 - 아이가 숨을 내쉴 때 양손을 배꼽 방향으로 내려 흉곽을 아래로 내려줍니다.

07

아쿠아치료

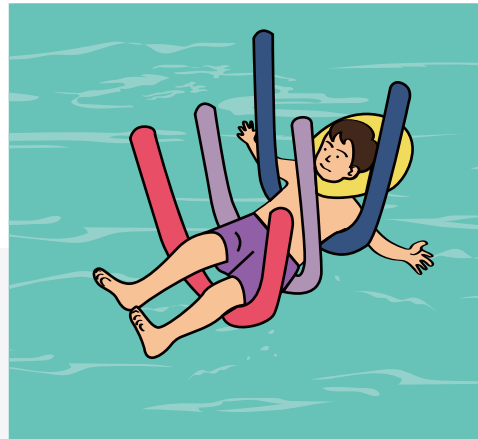
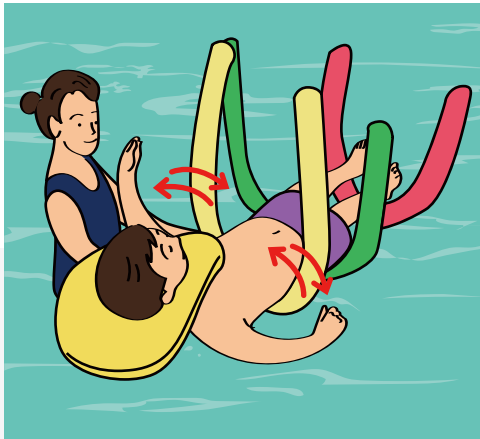
1. 튜브를 이용한 수중운동



- 목과 몸통을 받칠 수 있는 튜브를 준비합니다. (튜브가 없는 경우 보호자가 고개와 몸통을 받쳐줍니다.)
- 아이는 부력의 도움을 받아 물 밖에서 보다 움직이기 수월해질 것입니다.
- 물 속에서 다양한 놀이를 통해 자발적으로 팔, 다리, 몸통을 움직일 수 있도록 유도합니다.
- 물의 압력으로 인해 폐에 압력이 가해져 물 안에 있는 것 만으로도 호흡 훈련이 될 수 있습니다.

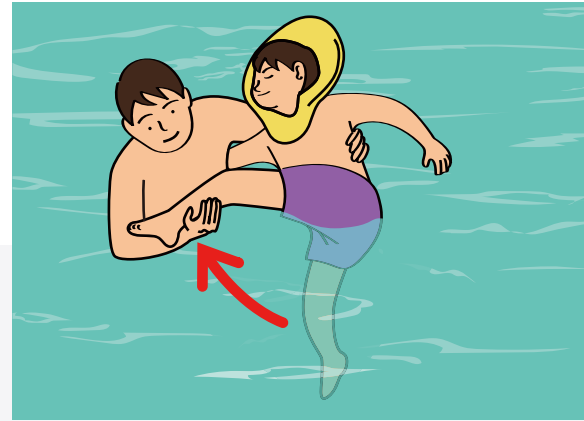
관련문헌 1, 25, 26

2. 바로 누운 자세에서 상, 하지 운동



- 목과 몸통을 받칠 수 있는 튜브를 준비합니다. (튜브가 없는 경우 보호자가 고개와 몸통을 받쳐줍니다.)
- 바로 누운 자세에서 상, 하지가 물의 표면 위에서 움직일 수 있도록 유도합니다.
- 어깨 벌림, 모음 / 엉덩이 관절 벌림, 모음을 할 수 있도록 유도합니다.

3. 옆으로 누운 자세에서 상, 하지 운동



- 목과 몸통을 받칠 수 있는 튜브를 준비합니다. (튜브가 없는 경우 보호자가 고개와 몸통을 받쳐줍니다.)
- 옆으로 누운 자세에서 상, 하지가 물의 표면 위에서 움직일 수 있도록 유도합니다.
- 어깨 굽힘, 폼 / 엉덩이 관절 굽힘, 폼 / 무릎 굽힘, 폼을 할 수 있도록 합니다.
 - 어깨 굽힘, 폼은 상지 운동 1-1)어깨관절 굽힘, 폼(슬링 사용) 페이지를 참고합니다.
 - 엉덩이 관절 굽힘, 폼은 하지 운동 1-1)엉덩이 관절 굽힘, 폼(슬링 사용) 페이지를 참고합니다.
 - 무릎 굽힘, 폼은 하지 운동 2-1)무릎 관절 굽힘, 폼1 페이지를 참고합니다.

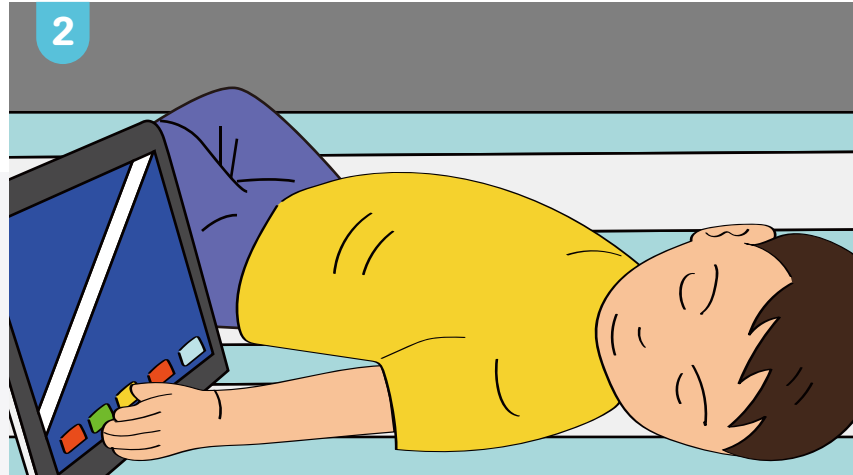
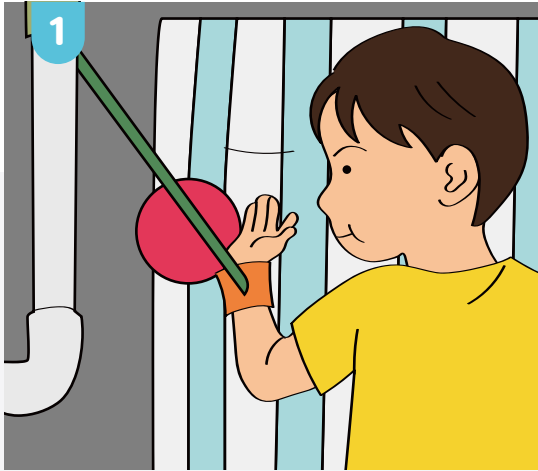
관련문헌 1, 25, 26

08

작업 치료

놀이 활동 - 자세

1) 정면으로 눕기

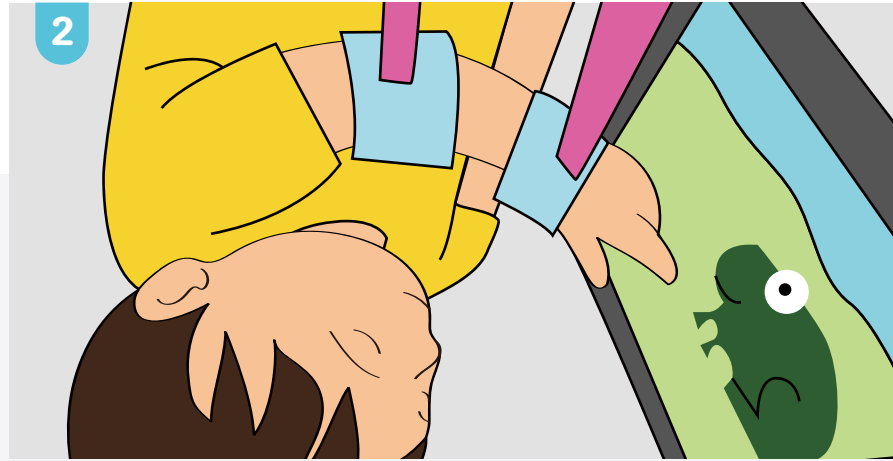


- 1 - 평평하고 단단한 매트에 정면으로 누워있는 자세는 호흡을 편하게 할 수 있도록 도와줍니다.
- 2 - 머리는 측면으로 돌려주어 안전하게 삼킬 수 있게 하고, 침과 같은 분비물을 입 밖으로 흘러나올 수 있게 합니다.

관련문헌 27, 28, 29

놀이 활동 - 자세

2) 옆으로 눕기



- 옆으로 누운 자세는 다른 자세에 비해 아동이 스스로 주변을 둘러보며 탐색할 수 있게 해줍니다.
- 안전하게 삼키고 호흡할 수 있습니다.
- 옆으로 누운 자세의 경우, 신체가 닿은 면에 팔이 눌려있지 않은지 귀가 접혀 있지 않은지 확인해야 합니다.

관련문헌 27, 28, 29

놀이 활동 - 자세

3) 기울여 앉기



- 기울여 앉는 자세가 가능한 아동의 경우, 올바른 자세를 위해서 작은 목베개, 말아놓은 수건으로 근력이 약한 목을 지지해줍니다.
- 아동의 엉덩이 양쪽에 수건이나 담요를 이용하여 다리가 바깥으로 벌어지지 않도록 지지해줍니다.
- 자세유지보조기나 몸통지지보조기를 사용할 수 있습니다.

관련문헌 3, 4, 10

놀이 활동 - 예시

1) 시각 / 청각 놀이

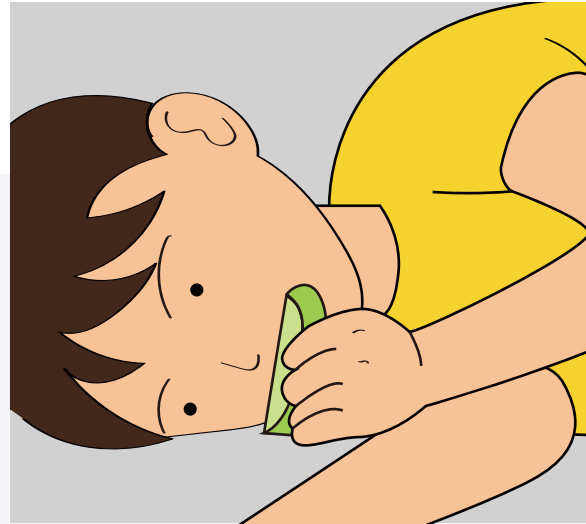
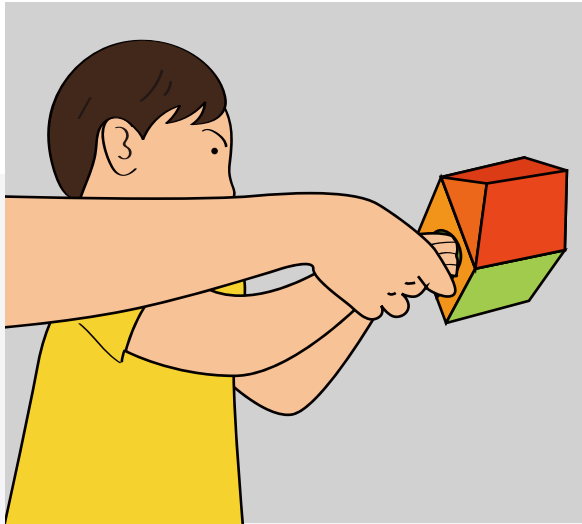


- 흑백과 같은 대비가 분명한 색상 또는 밝은 색상으로 된 장난감을 제공하여 시각 자극 놀이를 합니다.
- 소리가 나오면서 움직이는 장난감으로 청각과 시각을 자극하여 능동적으로 탐색할 수 있도록 유도합니다.

관련문헌 28, 29

놀이 활동 - 예시

2) 촉각 놀이

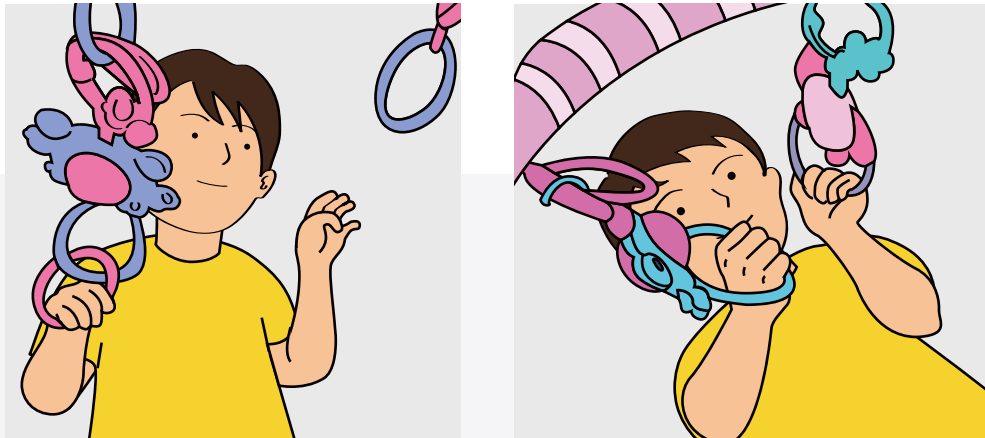


- 다양한 촉각 장난감을 보호자와 함께 수동적으로 또는 아동 스스로 능동적 탐색을 할 수 있도록 유도합니다.
- 아동이 입으로 촉각 장난감을 마음껏 탐색할 수 있도록 깨끗하게 소독하여 제공합니다.

관련문헌 28, 29

놀이 활동 - 예시

3) 눈-손 협응 놀이



- 장난감을 향하여 손을 뻗고 잡을 수 있도록 유도합니다.
- 한 손에서 다른 손으로 옮겨 잡기, 집게와 엄지 손가락을 사용하여 집기와 같은 활동을 유도할 수 있는 적절한 크기의 가벼운 장난감을 제공합니다.
- 보호자가 아동의 팔과 다리 움직임을 보조해가면서 다양한 놀이를 함께 합니다. 아이는 이러한 놀이활동을 통하여 즐거움을 느끼고 환경을 탐색할 수 있게 됩니다.

관련문헌 28, 29

관련문헌

1. Dunaway S, Montes J, McDermott MP et al. Physical therapy services received by individuals with spinal muscular atrophy (SMA). *J Pediatr Rehabil Med.* 2016;9(1):35-44. doi: 10.3233/PRM-160360.
2. Bora G, Subaşı-Yıldız S, Yeşbek-Kaymaz A et al. Effects of Arm Cycling Exercise in Spinal Muscular Atrophy Type II Patients: A Pilot Study. *J Child Neurol.* 2018 Mar;33(3):209-215. doi: 10.1177/0883073817750500.
3. Essers JMN, Murgia A, A Peters et al. Recommendations for studies on dynamic arm support devices in people with neuromuscular disorders: a scoping review with expert-based discussion. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2020 Sep 26;1-14. doi: 10.1080/17483107.2020.1806937.
4. Yi YG, Shin HI, Jang DH. Rehabilitation of spinal muscular atrophy: current consensus and future direction. *J Genet Med* 2020;17(2):1-7
5. Bartels B, Montes J, van der Pol WL, de Groot JF. Physical exercise training for type 3 spinal muscular atrophy. *Cochrane Database Syst Rev* 2019;3:CD012120.
6. Fujak A, Kopschina C, Gras F, Forst R, Forst J. Contractures of the upper extremities in spinal muscular atrophy type II. Descriptive clinical study with retrospective data collection. *Ortop Traumatol Rehabil.* 2010;12(5):410-419.
7. Montes J, Garber CE, Kramer SS et al. A Randomized, Controlled Clinical Trial of Exercise in Patients with Spinal Muscular Atrophy: Methods and Baseline Characteristics. *J Neuromuscul Dis.* 2014;1(2):151-161.
8. Salazar R, Montes J, Dunaway Young S, et al. Quantitative evaluation of lower extremity joint contractures in spinal muscular atrophy: implications for motor function. *Pediatr Phys Ther.* 2018;30(3):209-215.
9. McDonald CM. Limb contractures in progressive neuromuscular disease and the role of stretching, orthotics, and surgery. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 1998 Feb;9(1):187-211.
10. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscul Disord.* 2018 Feb;28(2):103-115. doi: 10.1016/j.nmd.2017.11.005.
11. Montes J, Kramer S, Dunaway S, Montgomery M, Carr B, Rosenberg S, et al. A Single-Blind, Randomized, Controlled Clinical Trial of Exercise in Ambulatory Spinal Muscular Atrophy (SMA) Patients (S16.003). *Neurology.* 2014; 82(10Supplement):S16.003.
12. Katz D, Snyder B, Federico A, Dodek A, Zurakowski D, Connolly K. Can using standers increase bone density in non-ambulatory children? *Dev Med Child Neurol.* 2006;48:9.
13. Vai S, Bianchi ML, Moroni I, et al. Bone and spinal muscular atrophy. *Bone.* 2015;79:116-120.
14. Townsend EL, Simeone SD, Krosschell KJ et al. Stander Use in Spinal Muscular Atrophy: Results From a Large Natural History Database. *Pediatr Phys Ther.* 2020 Jul;32(3):235-241
15. Vry J, Schubert IJ, Semler O et al. Whole-body vibration training in children with Duchenne muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2014 Mar;18(2):140-9. doi: 10.1016/j.ejpn.2013.09.005.

관련문헌

16. Garg S. Management of scoliosis in patients with Duchenne muscular dystrophy and spinal muscular atrophy: A literature review. *J Pediatr Rehabil Med.* 2016;9(1):23-9. doi: 10.3233/PRM-160358.
17. Montes J, McDermott MP, Mirek E et al. Ambulatory function in spinal muscular atrophy: Age-related patterns of progression. *PLoS One.* 2018 Jun 26;13(6):e0199657. doi: 10.1371/journal.pone.0199657. eCollection 2018.
18. Choi YA, Suh DI, Chae JH et al. Trajectory of change in the swallowing status in spinal muscular atrophy type I. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2020 Mar;130:109818.
19. Ching H Wang 1, Richard S Finkel, Enrico S Bertini et al. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. *J Child Neurol.* 2007 Aug;22(8):1027-49. doi: 10.1177/0883073807305788.
20. R.H. Davis, B.J. Godshall, E. Seffrood, M. Marcus, B.A. LaSalle, B. Wong, M.K. Schroth, K.J. Swoboda, Nutritional practices at a glance: spinal muscular atrophy type I nutrition survey findings, *J. Child Neurol.* 29 (2014) 1467–1472, <https://doi.org/10.1177/0883073813503988>.
21. K.E. Poruk, R.H. Davis, A.L. Smart, B.S. Chisum, B.A. Lasalle, G.M. Chan, Gurmil, S.P. Reyna, K.J. Swoboda, Observational study of caloric and nutrient intake, bone density, and body composition in infants and children with spinal muscular atrophy type I, *Neuromuscul. Disord.* 22 (2012) 966–973, <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2012.04.008>.
22. Schroth M. Special considerations in the respiratory management of spinal muscular atrophy. *Pediatrics.* 2009 May;123 Suppl 4:S245-9. doi: 10.1542/peds.2008-2952K.
23. Finkel RS, Mercuri E, Meyer OH et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. *Neuromuscul Disord.* 2018 Mar;28(3):197-207. doi: 10.1016/j.nmd.2017.11.004.
24. Miske LJ, Hickey EM, Kolb SM, Weiner DJ, Panitch HB. Use of the mechanical in-exsufflator in pediatric patients with neuromuscular disease and impaired cough. *Chest.* 2004;125(4):1406–1412.
25. Salem Y, Gropack SJ. Aquatic therapy for a child with type III spinal muscular atrophy: a case report. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010; 30(4):313-24. doi: 10.3109/01942638.2010.493097.
26. Huguete-Rodríguez M, Arias-Buría JL, Huguete-Rodríguez B et al. Impact of Aquatic Exercise on Respiratory Outcomes and Functional Activities in Children with Neuromuscular Disorders: Findings from an Open-Label and Prospective Preliminary Pilot Study. *Brain Sci.* 2020 Jul 17;10(7):458. doi: 10.3390/brainsci10070458.
27. Bergsma A, Janssen MMHP, Geurts ACH et al. Different profiles of upper limb function in four types of neuromuscular disorders. *Neuromuscul Disord.* 2017 Dec;27(12):1115-1122. doi: 10.1016/j.nmd.2017.09.003.
28. McGraw S, Qian Y, Henne J et al. A qualitative study of perceptions of meaningful change in spinal muscular atrophy. *BMC Neurol.* 2017 Apr 4;17(1):68. doi: 10.1186/s12883-017-0853-y.
29. Bower E. *Finnie's handling the young child with cerebral palsy at home.* Butterworth-Heinemann publisher 4th edition, 2008.



적수성 근위축증 아이들을 위한
재활치료 아이디어

발간일자 | 2021년 8월 1일