



저작자표시-비영리-동일조건변경허락 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.
- 이차적 저작물을 작성할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



동일조건변경허락. 귀하가 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공했을 경우에는, 이 저작물과 동일한 이용허락조건하에서만 배포할 수 있습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

보건학 석사학위 논문

염색체이상 유전질환 아동의
구강보건관리에 관한 연구

아주대학교 보건대학원

보건학과

곽미선

염색체이상 유전질환 아동의
구강보건관리에 관한 연구

지도교수 백광우

이 논문을 보건학 석사학위 논문으로 제출함.

2014년 2월

아주대학교 보건대학원

보건학과

곽미선

곽미선의 보건학 석사학위 논문을 인준함

심사위원장

백 광 우



심사위원

이 광 호



심사위원

송 승 일



아주대학교 보건대학원

2013년 12월 10일

차 례

표 차 례	
국문요약	i
I. 서 론	1
II. 연구대상 및 방법	4
1. 연구대상	
2. 연구방법	
3. 분석방법	
III. 결 과	5
IV. 고 찰	12
V. 결 론	16
참고문헌	17
부록	20
영문초록	27

표 차례

Table 1. 대상 아동	5
Table 2. 대상 아동 보호자의 사회경제적 특성	6
Table 3. 아동의 구강위생관리	7
Table 4. 아동의 구강건강상태	9
Table 5. 어머니 직업 유무에 따른 자녀의 구강위생관리	11

국문요약

염색체이상 유전질환 아동의 구강보건관리에 관한 연구

아주대학교 보건대학원 보건학과

구강위생관리전공 광 미 선

지도교수 백 광 우

염색체 이상 유전질환 아동 중 특징적인 구강질환을 가진 다운증후군(Down's syndrome), 엔젤만증후군(Angelman Syndrome)대상으로 구강위생관리에 필요한 기초자료를 마련하고 구강건강증진 및 구강보건교육을 위한 참고자료를 마련하기 위해 시행하였다. 본 연구는 설문조사이며 조사내용은 아동의 특성, 보호자의 사회경제적 배경, 아동의 구강위생관리 및 구강건강상태에 관한 사항으로 구성되어 있고 보호자 35명을 대상으로 실시하였다. 통계분석은 SPSS 15.0을 이용하였고 어머니직업 유무에 따른 구강위생관리의 차이를 검정하기 위해 Fisher's exact test를 실시하였다. 유의성 여부는 유의수준 0.05에서 판정하였고 연구결과는 다음과 같다.

염색체 이상 유전질환 아동의 77.2%에서 하루 평균 칫솔질은 2회 이상 이었고 간식섭취 횟수는 2.14회이었다. 응답자의 92.4%에서 칫솔질을 3분 이하로 하며 77.1%에서 보조구강위생용품을 사용하지 않았다. 최근 1년간 치과검진을 위해 방문한 경험이 71.4%로 높았으나 치료를 받지 못하는 이유는 57.8%가 아이의 장애 때문이라고 나타났다. 어머니의 직업이 있을 시에는 보조구강위생용품사용 빈도가 높았다 ($p < .05$).

I. 서론

보건복지부의 기준에 따르면 희귀난치성질환이란 유병률을 기준으로 2만명 이하이며 적절한 치료방법과 대체의약품이 개발되지 않은 질환으로 정의하고 있다(박웅양, 2012). 우리나라의 희귀난치성질환자의 수는 정확히 파악되지 않고 있으나 미국과 일본의 경우 인구대비 약 4~8% 정도로 추정되고 있다(보건복지부, 2006).

희귀난치성질환관리 프로그램도 미국은 민간 및 정부주도로 진행되며 일본은 정부주도하에 시행하고 있지만 우리나라는 관련프로그램이 거의 없고 또한 희귀질환자의 지원조차 다른 나라에 비해 늦은 2001년에 처음 정부주도하에 의료비 지원사업으로 시행되었다. 희귀난치성질환자의 의료인력 또한 부족하며 이에 관한 전문의 제도가 없고 소수의 의료 인력이 연구, 진단, 치료를 수행하고 있다(보건복지부, 2006). 국내의 경우 희귀난치성질환 사이트 helpline에 등록된 희귀질환은 2012년 4월 기준으로 약 818개이며 의료비 지원사업 대상 질환은 134종으로 보고하고 있다(보건복지부, 2013).

희귀질환자의 발병 원인은 대부분 유전적 요인에 기인하며 주로 염색체 수의 이상, 염색체 구조의 이상, 돌연변이 유전자 등 크게 3가지로 분류할 수 있다(최정수, 2009).

염색체 수 이상 유전질환 중 가장 대표적인 질환 중 하나인 다운 증후군(Down's syndrome)은 21번 염색체가 3개 존재하는 삼염색체성 질환으로 다양한 구강조직의 이상 징후를 가지고 있다. 유치는 보통 아이들보다 큰 경향을 보이고 영구치는 상아질과 에나멜질이 얇아서 작은 치아를 나타낸다. 치은염의 빈도가 높으며 두개안면기형으로 인한 구호흡과 혀의 유두 비대 및 주름진 혀로 인해서 구취발생이 높은 것으로 알려져 있다. 얼굴근육의

긴장도가 낮아서 전형적으로 윗입술이 들리고 아랫입술이 밖으로 나오는 모습을 나타내며, 혀를 늘 내밀고 있다. 이와 같은 얼굴근육 및 혀의 긴장도가 낮아 항상 침을 흘리고 입술이 자주 갈라지며, 구순염이 잘 생기는 것도 특징이다. 이는 상기도 감염과 치주염의 빈도를 더욱 증가시키고 혀균열, 치아의 조기상실, 특히 하악 중절치의 조기탈락이 치조골의 상실에 의해 흔히 관찰되며 비정상적인 치아형태 및 맹출, 부분 무치증, 치아 과밀상이 흔히 관찰된다. 부정교합과 영구치 맹출 지연 양상도 나타난다고 밝혀져 있다(홍장희, 2004; 이제호, 2001).

또 다른 염색체 구조이상 유전질환의 하나인 엔젤만 증후군(Angelman Syndrome)은 주로 모계유래의 15번 염색체 결실을 나타내는 매우 희귀한 질환으로 비정상적 구강의 특징으로 발달이 덜된 위쪽 턱(상악형성저하증: Maxillary hypoplasia), 튀어나온 아래쪽 턱(하악뺨앞돌출증: Mandibular prognathism), 크고 넓은 치아 공간, 전방으로 위치한 혀를 나타낸다(홍장희, 2004; 보건복지부, 2013).

두 질환 모두 염색체 이상 유전질환으로 공통적으로 지능저하, 성장 및 발육부전, 선천적 다발성 기형 등을 나타내며 특징적인 비정상적 구강조직 징후를 가지고 있다(홍장희, 2004).

염색체이상 유전질환자의 대부분은 보호자의 역할이 유전질환아동을 구강건강관리를 위해 매우 중요하므로 부모들을 인식시킬 수 있는 효율적인 구강보건프로그램과 구강보건교육 및 영양지도를 개선하여야 할 것이다. 그러나 국내 대부분의 장애인은 정신지체, 지체, 뇌성마미, 자폐아동등의 보편적인 장애아동들로 국한되어 있고 구강건강상태에 대한 조사보고는 양적으로나 질적으로 풍부하지 못하다(구강보건정책연구회, 2002).

그러므로 본 연구의 목적은 염색체 이상 유전질환 아동 중 다운증후군

(Down's syndrome)과 엔젤만 증후군(Angelman Syndrome)의 보호자를 대상으로 아동의 구강위생관리 및 구강건강상태를 조사하여 유전질환아동의 구강위생관리에 필요한 기초자료를 확립하고 유전질환자의 구강건강증진 및 구강보건교육을 위한 참고자료를 마련하며 보호자, 구강보건인력, 정책 결정자 등 장애인에게 도움을 주는 집단에 구강보건 관심을 고취시키는 데에 목적이 있다.



II. 연구대상 및 방법

1. 연구대상

연구의 대상자는 2013년 7월 23일부터 2013년 10월 2일까지 천안시장애인 복지관, 수지 다운증후군 어머님모임, 한국엔젤만신드롬 가족모임, 아주대학교 의료원 치과 등에서 만 0세부터 만 18세까지 다운증후군, 엔젤만증후군 자녀를 둔 보호자 총 35명을 대상으로 조사하였다.

2. 연구방법

연구는 설문조사이며 내용으로는 아동의 특성에 관한 사항으로 성별, 나이, 병명, 장애유형, 장애등급, 희귀질환자 등록 여부 등 6문항, 보호자의 사회경제적 배경에 관한 사항으로 자녀와의 관계, 보호자의 최종학력, 직업, 월 평균수입 등 5문항, 아동의 구강위생관리에 관한 사항으로 칫솔질 여부, 횟수, 시기, 방법, 시간, 혀닦기 여부, 보조구강용품사용, 간식섭취 횟수 및 종류 등 9문항, 아동의 구강건강상태에 관한 사항으로 구강검진 여부, 충치발생의 원인, 치아의 통증여부, 잇몸의 출혈여부, 치과방문 경험, 치과방문 이유, 치과진료 필요여부, 치료를 받지 않는 이유, 구강건강 염려수준 등 11문항으로 총 32문항으로 구성되어 있다. 설문지는 배현숙(2000), 고미희(2004), 배보명(2010)의 논문을 참고, 수정하여 작성하였다. 논문의 공정성을 위하여 아주대학교병원 기관연구윤리심의위원회(IRB: AJIRB-MED-SUR-13-129)의 심사승인을 받아 시행하였다.

3. 분석방법

통계분석은 SPSS 15.0을 이용하였고 어머니직업 유무에 따른 구강위생 관리와 구강건강에 미치는 영향을 알아보기 위해 Fisher's exact test를 실시하였으며 유의성 여부는 유의수준 0.05에서 판정하였다.

Ⅲ. 결 과

1. 대상 아동

염색체 이상 유전질환 아동 총 35명 중 남자 23명, 여자 12명 이었다. 10세 미만 아동이 응답자의 약 80%로 평균 연령은 7.5세이고 다운증후군 아동 25명, 엔젤만 증후군 아동 10명 이었다. 이중 장애인으로 등록된 아동은 24명 있었고 장애등급은 1급은 약 54%, 2급은 약 33%, 3급은 약 12.6%으로 중증장애에 해당하는 1,2급 장애인은 24명중 21명으로 94%에 해당하였고 모두 장애등급이 3급 이상이었다. 연구대상 아동 중 희귀질환 등록자는 24명이었다(Table 1).

Table 1. 대상 아동

구분	빈도(명)	백분율(%)	
성별	남	23	65.7
	여	12	34.3
연령	10세 이하	28	80.0
	11세 이상	7	20.0
병명	다운 증후군	25	71.4
	엔젤만 증후군	10	28.6
등록 장애인 여부	등록	24	68.6
	미등록	11	31.4
장애유형	지체장애	1	4.2
	뇌병변장애	5	20.8
	지적장애	18	75.0
	합계	24	100.0
장애등급	1급	13	54.2
	2급	8	33.3
	3급	3	12.5
	합계	24	100.0
희귀질환자 등록여부	등록	24	68.6
	미등록	11	31.4

2. 대상 아동 보호자의 사회경제적 특성

응답자의 약 91%가 대상 아동의 어머니이었다. 응답자의 최종학력으로는

전문대졸 이상이 74%이었다. 아동 대상자의 아버지의 직업으로는 회사원이 약 40%, 자영업이 31.4%로 가장 많았으며 어머니의 직업으로는 약 60%가 주부로 가장 많은 것으로 나타났고 가정의 월 소득으로는 2011년도 통계청의 중산층 기준 월 소득 175-525만원에 해당하는 비율이 62.8%로 높게 나타났다(Table 2).

Table 2. 대상 아동 보호자의 사회경제적 특성

구분	빈도(명)	백분율(%)	
자녀와의 관계	어머니	32	91.4
	아버지	3	8.6
학력	중졸 이하	1	2.9
	고졸	8	22.9
	전문대졸	10	28.6
	대졸	13	37.1
	대학원졸	3	8.6
아버지의 직업	회사원	14	40.0
	공무원	1	2.9
	전문직(의사, 변호사 등)	2	5.7
	노동직	3	8.6
	농업	1	2.9
	자영업	11	31.4
	기타	1	2.9
무응답	2	5.7	
어머니의 직업	회사원	3	8.6
	공무원	1	2.9
	교사, 교수	5	14.3
	전문직(의사, 변호사 등)	3	8.6
	상업, 서비스직	1	2.9
	자영업	1	2.9
월가정 소득	주부	21	60.0
	100-200만원 미만	6	17.1
	200-300만원 미만	13	37.1
	300-400만원 미만	7	20.0
	400-500만원 미만	2	5.7
	500만원 이상	6	17.1
무응답	1	2.9	

3. 아동의 구강위생관리

Table 3. 아동의 구강위생관리

구 분		빈도(명)	백분율(%)
아동의 칫솔질 행태	아동 혼자	4	11.4
	아동이 하고 부모님이 한번 더 닦아줌	11	31.4
	부모님이 다 닦아줌	19	54.3
	기타	1	2.9
하루 칫솔질 횟수	하루 1번	8	22.9
	하루 2번	19	54.3
	하루 3번 이상	8	22.9
칫솔질 시기 (복수응답: N=35)	아침식사 전	8	10.7
	아침식사 후	19	25.3
	점심식사 후	13	17.3
	저녁식사 전	2	2.7
	저녁식사 후	12	16.0
	간식 후	2	2.7
칫솔질 방법 (복수응답:N=35)	잠자기 전	19	25.3
	횡마법	21	55.1
	폰즈법	6	15.7
	회전법	11	28.9
칫솔질 시간	기타	2	5.2
	2분 이내	22	62.8
	2-3분 이내	10	28.6
	3분 이상	2	5.7
칫솔질 시 혀 닦는지 여부	잘 모름	1	2.9
	항상 닦는다	15	42.9
	가끔 닦는다	10	28.6
	거의 닦지 않는다	9	25.7
보조 구강위생용품 사용 실태	기타	1	2.9
	치간칫솔	1	2.9
	전동칫솔	5	14.3
	가글액	2	5.7
하루 평균 간식 섭취 횟수	사용안함	27	77.1
	1번	8	22.9
	2번	11	31.4
	3번 이상	15	42.9
간식 종류 (복수응답: N=35)	전혀 먹지 않음	1	2.9
	신선한 과일류	22	36.7
	당분이 함유된 과자, 빵 등	19	31.7
	충치유발식품	5	8.3
기타	아이스크림	6	10.0
	과당 음료수	5	8.3
	사탕, 초코렛	3	5.0

염색체 이상 유전질환 아동의 칫솔질 시 보호자의 의존도가 있는 아동 수는 약 85.7%이었다. 아동의 하루 칫솔질 횟수는 평균 2회 이상 닦아주는 것으로 나타났고 하루 두 번 이상 칫솔질을 하는 대상자가 87%로 비교적 치태조절이 적극적으로 이뤄지는 것을 알 수 있다. 유전질환 아동의 칫솔질 시기는 약 13.4%에서 식사 전, 약 58.6%에서 식사 후, 약 25.3%에서 잠자기 전에 칫솔질을 시행하는 것으로 나타났다.

칫솔질 방법으로는 횡마법과 폰즈법으로 칫솔질을 한다고 응답한 수가 약 44.6%에 불과하였고 아동의 하루 평균 칫솔질 시간은 2분 내외로 평균 칫솔질 시간으로 권장하고 있는 3분 이상 칫솔질을 하는 비율은 5.7%로 매우 낮은 것을 알 수 있었다.

칫솔 이외의 보조 구강위생용품 사용에 대한 응답에서는 약 77%가 사용하지 않는다고 응답하였으며 사용하는 보조구강위생용품으로는 전동 칫솔, 가글액, 치간칫솔 순 이였고 장애인에게 권장하고 있는 전동칫솔을 사용 비율은 14.3%로 매우 낮게 나타났다. 아동의 하루 평균 간식 섭취 횟수는 2.14회이고 하루 3번 이상 간식을 섭취하는 비율이 42.9%로 높았으며 섭취 간식의 종류로는 신선한 과일류, 당분이 함유된 과자, 빵 등, 과당 음료수 순으로 충치유발식품 섭취 비율이 약 58.3%이었다(Table 3).

4. 아동의 구강건강상태

최근 1년간 구강검진 경험이 있다고 응답한 수는 약 71%이었고 정상아동보다 충치가 있다고 생각하는 비율은 약 60%이었다. 충치가 많다고 생각하는 이유로는 약 40.0%가 장애로 인한 관리 소홀, 약 36.0% 선천적으로 치아가 약하다고 생각하였다. 응답자의 약 20%에서 최근 1년간 치아가 아픈 경험이 있다고 하였고, 약 31.4%에서 최근 1년간 잇몸에서 피가 난 경험이 있다고 응답하였다.

Table 4. 아동의 구강건강상태

구분		빈도(명)	백분율(%)	
최근 1년간 구강검진 경험	있음	25	71.4	
	없음	10	28.6	
정상아동보다 충치가 많은 지 여부	더 많다	8	22.9	
	조금 많다	6	17.1	
	비슷하다	8	22.9	
	오히려 적다	9	25.7	
	잘 모르겠다	2	5.7	
충치가 많은 이유	무응답	2	5.7	
	선천적으로 치아가 약함	9	36.0	
	장애로 인한 관리소홀	10	40.0	
	간식을 횡수가 많다	3	12.0	
	잘 모르겠으나 충치가 많음	3	12.0	
	합계	25	100.0	
최근 1년간 치아가 아픈 경험	있음	7	20.0	
	없음	16	45.7	
	잘 모르겠음	11	31.4	
	무응답	1	2.9	
최근 1년간 잇몸에서 피가 난 경험	있음	11	31.4	
	없음	21	60.0	
	잘 모르겠음	2	5.7	
	무응답	1	2.9	
최근 1년간 치과 방문 경험	있음	25	71.4	
	없음	10	28.6	
	치과방문 목적	정기검진	16	47.0
		충치치료	13	38.2
		교정치료	1	2.9
		예방진료(치아 홈 메우기, 불소도포 등)	3	8.8
기타	1	2.9		
합계	26	100.0		
아동의 치과진료 필요성	필요함	25	71.4	
	필요 없음	6	17.1	
	잘 모르겠다	4	11.4	
필요한 치과진료	충치치료	13	52.0	
	교정치료	6	24.0	
	기타	3	12.0	
	무응답	3	12.0	
	합계	25	100.0	
현재 치과진료를 받아야할 치아가 있는데 치료를 받지 않는 이유	경제적인 이유	2	10.5	
	아이의 장애로 치료하기가 어려워서	11	57.9	
	전문적인 치과의료기관을 찾지 못해서	7	36.8	
	기타	2	10.5	
	합계	22	100.0	
자녀의 구강건강수준 염려	전혀걱정안함	0	0.0	
	조금 걱정한다	13	52.0	
	많이 걱정된다	7	28.0	
	매우 심각하게 걱정한다	5	20.0	

아동의 치과방문 목적으로는 정기검진, 충치치료, 예방진료 순 이였고 보호자의 약 71.4%가 아동의 치과진료가 필요하다고 생각하였으며 필요한 치과진료로는 충치치료, 교정치료가 가장 많았다. 현재 치과진료를 받아야 할 치아가 있는데 치료를 받지 않는 이유는 약 57.9%가 아이의 장애로 치료하기가 어렵고 약 36.8%가 아동의 전문적인 치과 의료기관을 찾지 못해서라고 응답하였다. 자녀의 구강건강 수준이 염려에 대한 물음에서는 응답자 약 48%가 자녀의 구강건강 수준이 매우 걱정된다고 하였다(Table 4).

5. 어머니 직업 유무에 따른 자녀의 구강위생관리

어머니의 직업 유무에 따른 아동의 구강위생관리에 미치는 영향을 분석 결과 어머니 직업이 있는 군에서 보조구강위생용품사용을 더 많이 하는 것으로 나타났으며 이는 통계적으로 유의한 차이가 있었다($p<.05$)(Table 5).

Table 5. 어머니 직업 유무에 따른 자녀의 구강위생관리

구 분		유 (n=14)	무 (n=21)	Fisher's exact test P
아동의 칫솔질 형태	아동 혼자 할 수 있다	1 (7.1)	3 (14.3)	.431
	혼자서 하고 부모님이 한번더 닦아 줌	3 (21.4)	8 (38.1)	
	부모님이 다 닦아준다	10 (71.4)	9 (42.9)	
	기타	0 (.0)	1 (4.8)	
하루 칫솔질 횟수	하루 1번	3 (21.4)	5 (23.8)	1.000
	하루 2번	8 (57.1)	11 (52.4)	
	하루 3번 이상	3 (21.4)	5 (23.8)	
칫솔질 방법	좌우	3 (21.4)	1 (4.8)	.547
	위아래와 좌우	4 (28.6)	10 (47.6)	
	둥글게 원을 그리듯	2 (14.3)	2 (9.5)	
	윗니는 위에서 아래로, 아랫니는 아래에서 위로	3 (21.4)	6 (28.6)	
	기타	1 (7.1)	1 (4.8)	
	1+3+4번	1 (7.1)	0 (.0)	
	1+2+3+4 모두	0 (.0)	1 (4.8)	
칫솔질 시간	1분 이내	5 (35.7)	4 (19.0)	.347
	1-2분 이내	5 (35.7)	8 (38.1)	
	2-3분 이내	2 (14.3)	8 (38.1)	
	3분 이상	1 (7.1)	1 (4.8)	
	잘 모름	1 (7.1)	0 (.0)	
칫솔질 시 혀 닦는지 여부	항상 닦는다	3 (21.4)	12 (57.1)	.083
	가끔 닦는다	5 (35.7)	5 (23.8)	
	거의 닦지 않는다	6 (42.9)	3 (14.3)	
	기타	0 (.0)	1 (4.8)	
구강위생용품 사용 실태	치간칫솔	1 (7.1)	0 (.0)	.001*
	전동칫솔	5 (35.7)	0 (.0)	
	가글액	1 (7.1)	1 (4.8)	
	사용안함	7 (50.0)	20 (95.2)	
하루 평균 간식 섭취 횟수	1번	2 (14.3)	6 (28.6)	.174
	2번	3 (21.4)	8 (38.1)	
	3번 이상	9 (64.3)	6 (28.6)	
	전혀 먹지 않음	0 (.0)	1 (4.8)	
	신선한 과일류	8 (57.1)	14 (66.7)	
간식 종류 (복숭응답)	당분이 함유된 과자, 빵 등	9 (64.3)	10 (47.6)	-
	충치 유발 식품	3 (21.4)	2 (9.5)	
	아이스크림	4 (28.6)	2 (9.5)	
	과당 음료수	4 (28.6)	2 (9.5)	
	탕, 초코렛	1 (7.1)	4 (19.0)	
	기타	2 (14.3)	1 (4.8)	

*p<0.05, **무응답은 제외

IV. 고 찰

다운증후군과 엔젤만 증후군은 염색체 이상으로 인한 유전질환이다. 염색체 이상 유전질환자들은 대부분 지능저하, 성장 및 발육부전, 선천성 다발성 기형등의 특징을 가지고 있다. 그래서 보호자의 역할이 자녀의 구강건강에 미치는 영향이 매우 크다. 장애인에 관한 선행연구들을 보면 장애인은 비장애인에 비해 구강위생관리능력이 현저히 저하되어 있고 무엇보다 구강위생상태가 불량하다(한국구강보건의료연구원, 2003). 장애 증상에 따라 다소 차이가 있으나 비장애인에 비해 장애인은 구강건강에 대한 인식이 부족하여 구강위생관리가 어렵고 치과치료 시 불안과 공포로 인해 협조가 어려워 치료의 예후가 불량하며 행동조절에 따른 문제와 여러 가지 제약으로 적절한 치료를 받기 어렵다(김효정, 2005).

장애자의 구강위생상태가 좋지 못한 이유 중의 하나는 보호자의 무관심이 영향을 주며 그 만큼 장애아는 보호자의 구강관리의존도가 높다(배현숙, 2000). 유전질환 아동 역시 대상자의 87%가 보호자에 의해서 구강관리가 이루어지고 있었다. 아동의 구강위생관리를 보면 77.2%에서 하루 평균 칫솔질 2회 이상 실시하고 하루 평균 간식섭취 횟수도 2.14회로 정상아동과 큰 차이를 나타내지 않았다(장분자, 2008; 이석란, 1999). 그러나 올바른 방법으로 추천되고 있는 회전법이나 폰즈법으로 칫솔질을 하는 수는 44.6%에 불과하였고 칫솔질을 3분 이상 하는 수도 5.7%에 불과하였다.

유전질환 아동의 보호자가 적극적으로 치태조절을 위해 노력을 하고 있지만 구강보건지식이 부족하며 정확한 방법으로 완벽한 치태조절을 하고 있지 않았다. 또한 장애인의 구강위생관리 시 추천되고 있는 전동칫솔을 사용하는 비율은 14.3%에 불과하였고 보조구강위생용품을 사용하지 않는 비율이 77.1%에 달했다. 간식섭취 음식 또한 충치유발식품의 섭취 비율이

58.3%로 높게 나타났다.

장애아동들의 칫솔질 교육은 보호자의 개선된 구강관리태도를 유지시키는 것이 중요하며 올바른 칫솔질 방법은 치아우식증 예방에 효과적이다(배현숙, 2000). 유전질환 아동이 다른 장애 아동과 마찬가지로 보호자의 역할이 아동의 구강위생관리를 책임지고 있다고 해도 과언이 아닐 정도로 매우 중요하며 보호자의 관심과 구강보건지식이 자녀의 구강건강에 많은 영향을 미친다.

유전질환 아동의 보호자들이 구강보건에 대한 관심도는 높으나 구강보건 지식 수준이 낮은 것으로 판단되어 적극적인 구강보건교육을 통하여 보호자의 구강보건지식을 향상시킨다면 아동의 구강건강은 크게 개선될 것으로 보인다. 이는 배현숙(2000), 배보명(2010), 고미희(2004)의 연구와 비슷하며 추천 구강보건교육 내용으로 올바른 칫솔질 방법, 보조구강위생용품 사용 방법 중 특별히 장애인에게 추천하는 전동칫솔 사용 교육과 치실, 가글액, 혀 클리너등의 사용방법, 영양교육 등이 이루어져야한다. 이를 통해 보호자의 구강보건에 대한 관심을 증대시키고 아동의 구강위생습관이 향상 될 수 있도록 하는 것이 필요할 것으로 사료된다.

유전질환 아동의 보호자들은 자녀의 치아우식증 많다고 생각하였다. 그 이유는 장애로 인한 문제와 선천적인 문제보다는 후천적인 관리 소홀에 의하여 발생될 확률이 높다. 그러나 보호자의 대부분은 선천적인 문제와 구강질환이 관련이 있다고 생각하였고 2012년도 국민구강건강실태조사 결과와 상반된 결과로 장애아동이 일반아동보다 구강건강에 대하여 걱정하고 있으며 다른 장애아동들과 마찬가지로 치아우식증로 인한 충치치료를 가장 필요하다고 생각 하였다.

유전질환 아동의 정기검진 비율은 71.4%로 높게 나타났으나 예방진료를 받고 있는 비율은 약 8.8%로 매우 낮게 나타났다. 그러므로 보호자의

구강건강에 대한 인지도를 높이고 구강위생관리를 위한 정기검진 및 치면세균막 관리, 치아 홈 메우기나 불소도포 등의 예방진료가 필요할 것으로 사료된다.

부모의 구강보건인식도가 높고 자녀의 치아가 건강하지 못하다고 생각하고 조기치료의 필요성을 느낄수록 치과의료 이용률이 높다(배현숙, 2000). 그러나 장애아동의 가장 큰 문제는 치과치료를 자유롭게 받지 못한다는 것이다. 유전질환 아동도 현재 치과치료를 받아야할 치아가 있는데도 받지 않는 가장 큰 이유는 아이의 장애로 치료하기가 어렵고 전문적인 치과 의료기관의 부재라고 하였다.

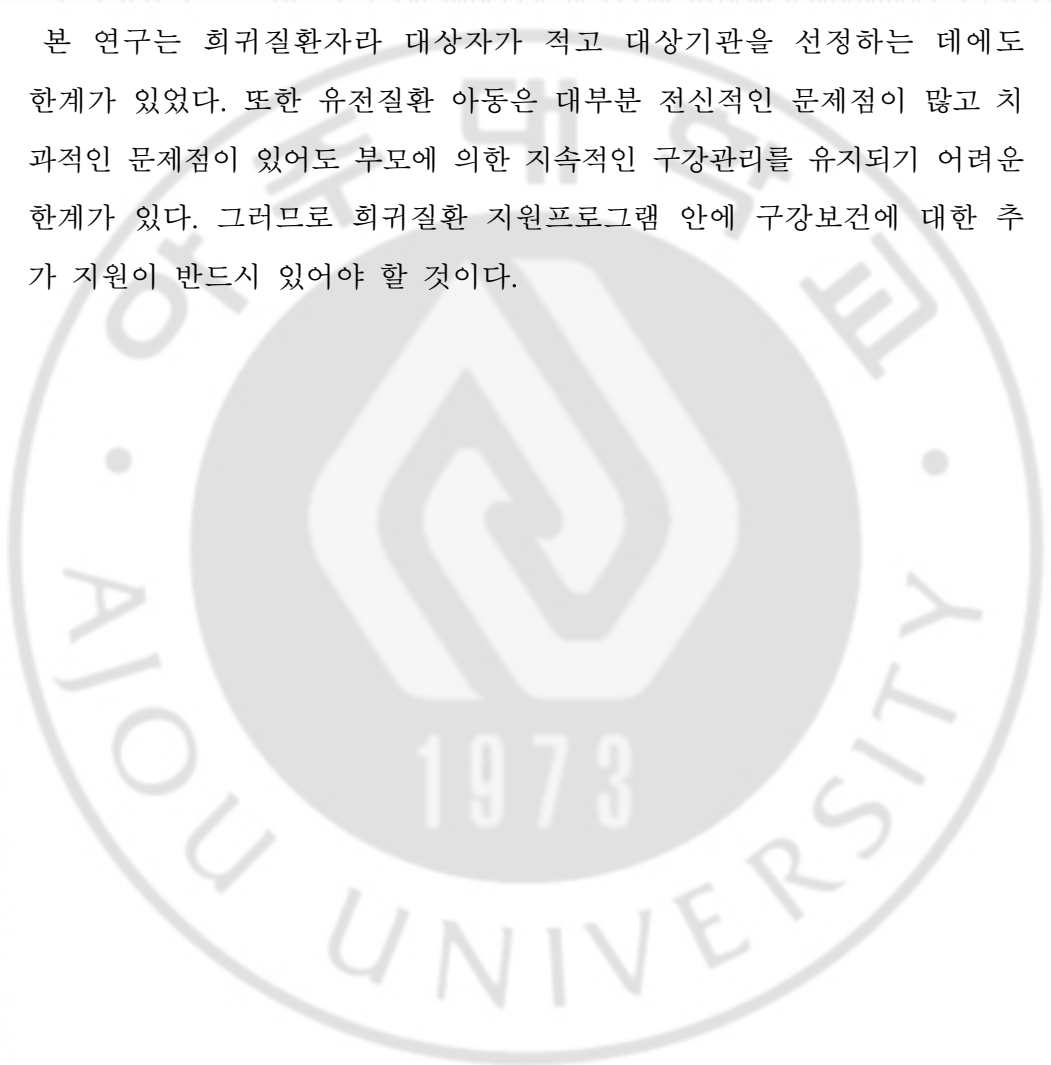
선행 연구에서도 보면 장애인들이 행동조절의 어려움, 적절한 진료기관을 찾기가 어려워 구강진료기관을 이용하는데 어려움이 많다고 하였다(김영재, 2011). 또한 장애아동이 1차 의료기관에서 의료욕구가 높지만 의료인력의 부족과 시설 등의 문제로 매우 어려운 실정이다(우희선, 2004; 윤선희, 2008). 경기도의 경우만 하더라도 2012년 기준으로 28개의 시에 소재한 치과의원 3416개, 치과병원 33개 중 장애인 전문 치과치료를 하는 곳은 수원 2곳, 용인, 의정부 각각 1곳으로 총 4곳뿐으로 장애인 전문 치과 의료기관이 매우 적고 보호자들의 의료기관 정보가 부족한 게 현실이다.

장애아동의 치과치료를 전문적으로 하는 의료기관이 많이 설립되어야 하며 전문적인 치과 의료기관을 알려줄 수 있는 네트워크를 형성하여 홍보를 통해 의료기관을 이용할 수 있도록 하고 장애인 전문 치과 의료인력 양성 및 교육이 필요하겠다. 그리고 1차 의료기관에서도 심하지 않는 장애인의 경우 치료를 할 수 있는 시스템이 구축되어야 할 것으로 사료된다.

어머니의 직업이 있을 시에 보조구강위생용품사용 빈도가 높았고 충치

가 많은 이유로 장애로 인한 관리 소홀이라고 생각하였다. 이는 배현숙 (2000)과 안진공, 김신(1992)의 연구와 상반된 결과로 직업이 없는 군에 구강보건상식을 및 구강보전에 관심도를 높이기 위한 좀 더 체계적인 구강보건교육이 필요할 것으로 보인다.

본 연구는 희귀질환자라 대상자가 적고 대상기관을 선정하는 데에도 한계가 있었다. 또한 유전질환 아동은 대부분 전신적인 문제점이 많고 치과적인 문제점이 있어도 부모에 의한 지속적인 구강관리를 유지되기 어려운 한계가 있다. 그러므로 희귀질환 지원프로그램 안에 구강보전에 대한 추가 지원이 반드시 있어야 할 것이다.



V. 결 론

만 0세부터 만 18세까지의 다운증후군과 엔젤만증후군 자녀를 둔 보호자 총 35명을 대상으로 설문조사를 시행하였다. 조사내용은 아동의 특성, 보호자의 사회경제적 배경, 아동의 구강위생관리, 아동의 구강건강상태에 관한 사항으로 구성되어 있고 어머니의 직업 유무에 따른 구강위생관리의 차이를 검정하였다.

염색체 이상 유전질환 아동의 77.2%에서 하루 평균 칫솔질은 2회 이상 이었고 간식섭취 횟수는 2.14회이었다. 응답자의 92.4%에서 칫솔질을 3분 이하로 하며 77.1%에서 보조구강위생용품을 사용하지 않았다.

최근 1년간 치과검진을 위해 방문한 경험이 71.4%로 높았으나 치료를 받지 못하는 이유는 57.8%가 아이의 장애 때문이라고 나타났다.

어머니의 직업이 있을 시에는 보조구강위생용품사용 빈도가 높았다 ($p<.05$).

참 고 문 헌

보건복지부 희귀질환 중개연구지원센터 박용양. 희귀질환 임상연구 경험 및 활성화 방안. 2012.06.22.

보건복지부 희귀난치성질환센터. 유병율조사 최종보고서. 2006.

보건복지부. 희귀난치성질환센터 헬프라인 희귀난치성질환정보 (<http://helpline.nih.go.kr/cdchelp/index.gst>). 2013.

보건복지부. 2012 국민건강실태조사. 서울: 보건복지부; 2012.

보건복지가족부 한국보건사회연구원. 선천성이상아 조사 설계. 2009.2.

홍장희. 소아과학. 대한교과서(주). 2004. p.145-150

구강보건정책연구회. 장애인 구강보건 정책개발을 위한 기초연구. 서울: 건치; 2002.

이제호. 다운증후군 아동의 구강특징 및 질환. 제1차 다운의료학술제. 2001.

박영화, 심현섭. 다운증후군 아동의 구강구조 및 구강운동적 특성. 한국언어 청각임상학회 2001;6(2):484-497.

한국구강보건의료연구원 건강증진기금사업지원단. 장애인의 구강관리실태와 치과의사의 장애인 치과진료실태에 관한 조사연구. 2003.

배현숙. 우리나라 정신장애아동의 구강보건관리 개선방안에 관한 연구 [석사학위 논문]. 서울: 경희대 행정대학원; 2000.

배보명. 장애인의 구강건강관련요인에 관한 연구[석사학위 논문]. 대구: 계명대학교 정책대학원; 2010.

고미희. 장애아동의 치아우식경험과 구강위생상태에 관한 조사[석사학위 논문]. 충청남도: 공주대학교 대학원; 2004.

장분자. 초등학교 고학년의 구강건강신념과 구강건강행동간의 관련성에 관한 연구. 대한치위생과학회 2008;8(3):163-168.

이석란, 권호근. 다운증후군 아동들의 치아우식증발생과 타액 내 *S. mutans* 특이항체, 치아특성 및 구강위생습관과의 상관성. 대한구강보건학회지 1999;23(5):47-48.

윤선희. 장애아동 학부모의 사회경제적 특성에 따른 장애아동의 구강진료기관 이용 실태[석사학위논문]. 서울: 중앙대학교 사회개발대학원; 2009.

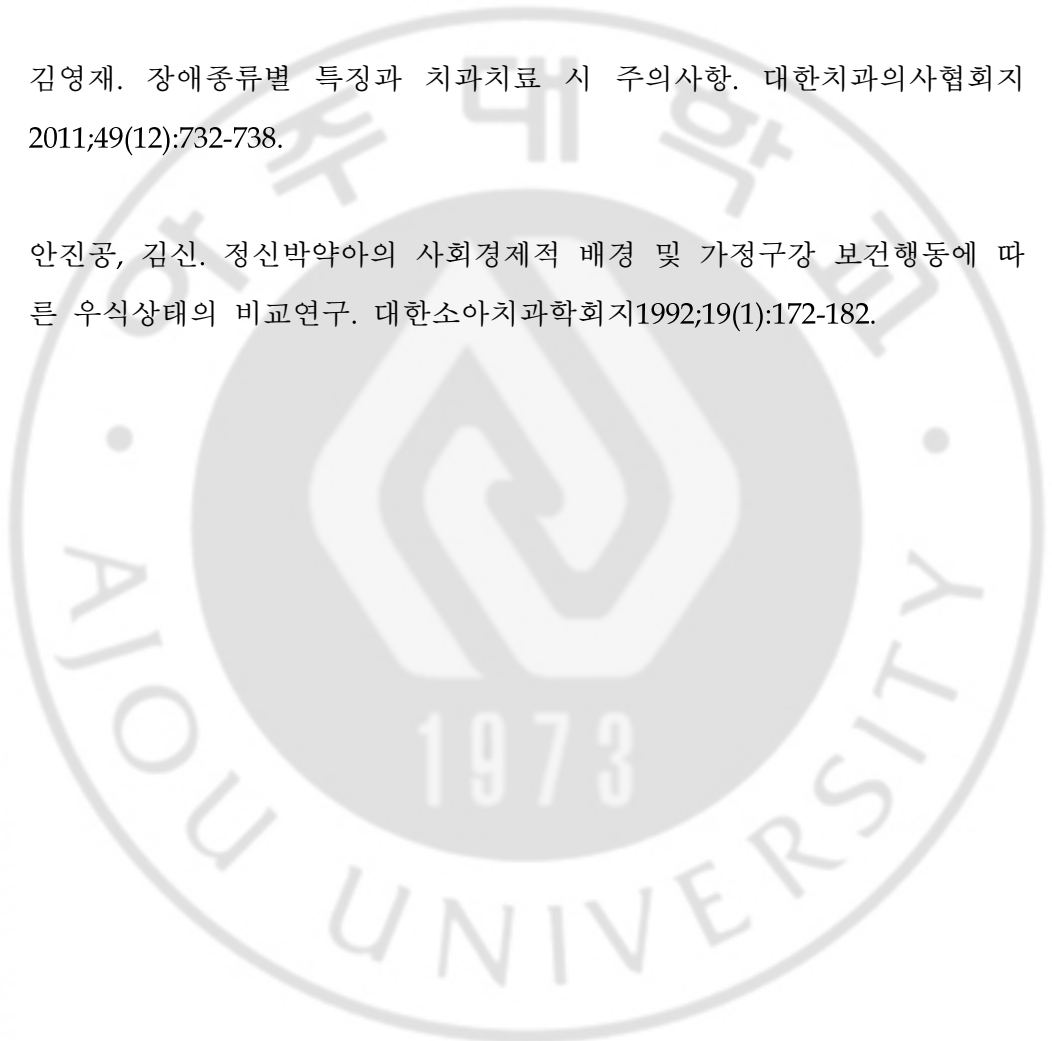
우희선. 장애인 구강진료실태 분석[석사학위논문]. 광주: 조선대학교 환경대학원; 2004.

김정, 김혜영, 남종희, 박창수 등. 구강병리학. 서울: 고문사. 2005. 쪽 83-88.

김효정, 류지성. 장애인 구강보건의료서비스 활성화 방안에 관한 연구
[석사학위논문]. 서울: 단국대학교 행정법무대학원; 2005.

김영재. 장애종류별 특징과 치과치료 시 주의사항. 대한치과의사협회지
2011;49(12):732-738.

안진공, 김신. 정신박약아의 사회경제적 배경 및 가정구강 보건행동에 따
른 우식상태의 비교연구. 대한소아치과학회지1992;19(1):172-182.



부 록

< 설 문 지 >

염색체 이상 유전질환 아동의 구강보건관리에 관한 연구

안녕하십니까?

저는 아주대학교 보건대학원 보건학과 구강위생관리전공에 재학 중인 치과위생사 박미선입니다.

본 연구는 염색체이상 유전질환 중 다운증후군, 엔젤만증후군 아동을 대상으로 구강위생관리 및 구강건강상태에 관한 조사를 하는 것입니다. 다운증후군, 엔젤만증후군 아동은 유전질환 적으로 치과적인 문제를 가지고 있어 구강관리에 어려움이 많음에도 불구하고 국내에는 어떠한 자료나 관련논문이 없습니다. 그래서 본 연구의 목적은 염색체 이상 유전질환 아동의 구강위생관리에 필요한 기초자료를 마련하고 유전질환자의 구강건강증진을 위한 참고자료를 마련하는데 있습니다.

조사내용은 아동의 특성에 관한 사항 6문항, 보호자의 사회경제적 배경에 관한 사항 5문항, 아동의 구강위생관리에 관한 사항에 관한 9문항, 아동의 구강건강상태에 관한 사항에 관한 사항 11문항으로 총 32 문항입니다.

본 연구의 참여결정은 귀하의 자발적 참여의사로 진행되며 연구진행 도중 변경된 사실이 있으면 여러분에게 즉시 알려드려 설문조사의 참여여부를 결정할 수 있도록 하겠습니다. 답해주신 모든 자료는 순수하게 연구 목적으로만 사용되고 통계적으로만 처리되며 어떠한 경우에도 비밀이 보장되고 귀하의 정보수집 및 설문 작성에 관한 동의 여부는 자유롭게 결정하실 수 있습니다.

보호자의 성의 있고 솔직한 의견을 부탁드립니다.

설문작성시간은 약5분정도 소요됩니다.

귀한 시간을 내주셔서 감사하며 귀 가정에 행복을 기원합니다.

아주대학교 보건대학원 보건학과 구강위생관리전공 /

강동구보건소 구강보건실

연구자 : 치과위생사 콧미선

E-Mmail : kkwak65@naver.com

C.P : 010-3330-9814

아주대학교병원 기관연구윤리심의위원회

Tel : 031-219-5569, 4502, 4061 Fax : 031-219-4062

*** 질문을 읽고 해당 번호에 v 표시해주세요.**

아동의 일반적인 사항

1. 자녀의 성별은 어떻게 되십니까? ① 남 ② 여
2. 자녀의 나이는 어떻게 되십니까? ()세
3. 자녀의 병명은 무엇입니까? ①다운 증후군 ②엔젤만 증후군

4. 자녀가 등록 장애인 입니까?

- ①예 (4-1, 4-2번으로) ②아니오

4-1 귀하의 장애유형은?

- ①지체장애 ②뇌병변장애 ③지적장애 ④시각장애
⑤청각장애 ⑥기타()

4-2 장애등급은?

- ①1급 ②2급 ③3급 ④4급 ⑤5급 ⑥6급이후

5. 자녀는 희귀질환자로 등록 되었습니까?

- ①예 ②아니오

보호자의 사회, 경제적 배경

6. 자녀와의 관계가 어떻게 되십니까?

- ①어머니 ②아버지 ③할머니 ④할아버지 ⑤친척 ⑥기타()

7. 응답자의 최종학력은 ?

- ①중졸이하 ②고졸 ③전문대졸 ④대졸 ⑤대학원졸 ⑥기타()

8. 아버지의 직업은?

- ①회사원 ②공무원 ③교사,교수 ④전문직(의사,연구원,변호사등) ⑤노동직
⑥상업, 서비스직 ⑦농업 ⑧자영업 ⑨기타()

9. 어머니의 직업은?

- ①회사원 ②공무원 ③교사,교수 ④전문직(의사,연구원,변호사등)
⑤노동직
⑥상업, 서비스직 ⑦농업 ⑧자영업 ⑨기타()

10. 가족의 월 평균수입은?

- ①100만원 미만 ②100-200만원 미만 ③200-300만원 미만
④300-400만원 미만 ⑤400-500만원미만 ⑥500만원 이상

아동의 구강위생관리

11. 아동이 혼자서 칫솔질을 할 수 있습니까?

- ①아동 혼자서 할 수 있다. ②혼자서 하고 부모님이 한번 더 닦아준다.
③부모님이 다 닦아준다. ④기타 ()

12. 아동의 하루에 몇 번 칫솔질을 합니까?

- ①하루 1번 ②하루 2번 ③하루 3번 이상 ④전혀 닦지 않는다.

13. 아동의 어제 하루 동안 칫솔질을 한 시기에 모두 √ 표시해주세요.

(중복응답가능)

- 아침식사 전 아침식사 후 점심식사 전 점심식사 후
 저녁식사 전 저녁식사 후 간식 후 잠자기 전에
 이를 닦지 않음

14. 귀하의 아동의 칫솔질을 어떤 방법으로 닦으십니까?

- ①좌우로 닦는다. ②위아래와 좌우로 닦는다.
③둥글게 원을 그리듯이 닦는다. ④윗니는 위에서 아래, 아랫니는
⑤기타() 아래에서 위로 닦는다.

15. 아동의 칫솔질을 하는데 걸리는 시간은 얼마입니까?

- ①잘 모름 ②1분 이내 ③1~2분 이내
④2~3분 이내 ⑤3분 이상 ⑥기타()

16. 아동이 칫솔질 할 때 혀도 닦습니까?

- ①항상 닦는다 ②가끔 닦는다 ③거의 닦지 않는다 ④기타()

17. 아동이 칫솔질 이외의 구강위생용품은 어떤것을 사용합니까?

(중복응답가능)

- ①치실 ②치간칫솔 ③전동칫솔 ④가글액
⑤혀클리너 ⑥사용안함 ⑦기타()

18. 아동이 하루에 간식을 몇 번 섭취 합니까?

- ①1번 ②2번 ③3번 이상 ④전혀 먹지 않음

19. 아동이 섭취하는 주된 간식은 무엇입니까? (중복응답가능)

- ①신선한 과일류 ②당분이 함유된 과자, 빵 등 ③아이스크림
④과당 음료수 ⑤사탕, 초코렛 ⑥기타()

아동의 구강건강상태

20. 최근 1년동안 아동의 순수 검진을 목적으로 구강검진을 받아 본적이 있습니까?

- ①예 ②아니오 ③잘모르겠다

21. 귀하의 자녀가 정상아동보다 충치가 많다고 생각하십니까?

- ①더 많다 ②조금 많다 ③비슷하다 ④오히려 적다

22. 충치가 많다고 본다면 그 이유는 무엇이라고 생각하십니까?

- ①선천적으로 치아가 약하다 ②장애로 인한 관리소홀
③간식을 횡수가 많다 ④잘모르겠으나 충치가 많다. ⑤기타()

23. 최근 1년동안 아동이 치아가 아프다고 한 적이 있습니까?

- ①있다 ②없다 ③잘모르겠다

24. 최근 1년동안 아동의 잇몸에서 피가난 적이 있습니까?

- ①있다 ②없다 ③잘모르겠다

25. 최근 1년동안 치과를 방문한 경험이 있습니까?

- ①있다 (26-1으로) ②없다(27번으로) ③잘 모르겠다(27번으로)

25-1 치과방문이유는 무엇입니까? (중복응답가능)

- ①정기검진 ②충치치료 ③잇몸질환치료 ④교정치료
⑤보철치료 ⑥예방진료(치아홈메우기, 불소도포등) ⑦기타()

26. 현재 아이의 치과진료가 필요하다고 생각하십니까?

- ①필요함(27-1번으로) ②필요 없음(28번으로) ③잘 모르겠다(28번으로)

26-1 필요하다면, 어떤 진료가 필요하다고 생각하십니까?

- ①충치치료 ②잇몸질환치료 ③교정치료
④보철치료 ⑤이를 해 넣어야함 ⑥기타()

26-2. 현재치료를 받아야 할 치아가 있는데 치료를 하고 있지 않다면
이유는 무엇입니까?

- ①경제적인 이유 ②아이의 장애로 치료하기가 어려워서
③아동의 전문적인 치과의료기관을 찾지 못해서
④주위의 시선으로 소외감 때문에
⑤기타()

27. 귀하의 자녀의 구강건강수준이 어떻다고 생각하십니까?

- ①전혀 걱정하지 않는다 ②조금 걱정한다
③많이 걱정된다 ④매우 심각하게 걱정한다

- 설문에 응답해 주셔서 감사합니다 -

[ABSTRACT]

**A study of oral health care for the children with genetic disorder
and chromosomal abnormalities**

Misun Kwak

Department of Oral Hygiene Management

Graduate School of Public Health

Ajou University

(Supervised by Professor Kwangwoo Beak)

This study was performed to prepare the references of oral hygiene management for the children with Down's Syndrome and Angelman Syndrome. Thirty five caregivers of the children was answered about children's characteristics, oral health condition and management, socio-economic status of the caregivers.

The collected data were analyzed by Fisher's exact test via SPSS 15.0 program to verify the difference in oral health behaviors according to the mother's employment status. In addition, it was analyzed having significant test result the level of 0.05 and the result is as below.

1. Among the children with genetic disorder, 77.2% of them were found that the average frequency of tooth-brushing and the snack intake per day were two times and 2.14 times respectively. 92.4% of the respondents brushed their teeth less than 3 minutes and 77.1% of them did not use oral hygiene products.

2. 71.4% of that respondents went to dental clinic for dental check-up. 57.8% of respondents was hard to get the dental treatment because of their children's disabilities.

3. The usage frequency of supplemental oral hygiene products was much higher among the employed mothers($p<.05$).

