



소아 척수 손상

소아 척수 손상은 가족에게 특히 힘들게 다가올 수 있습니다. 그러나 외상이 원인이든 의학적 질환이 원인이든 마비가 어린이의 생명을 제한할 필요는 없습니다. 진단 후 초기에 예상되는 사항을 이해하면 부모와 간병인이 회복과 새로운 평균 수준에 이르는 길을 계획하는 데 도움이 될 수 있습니다.



Q: 소아 척수 손상의 발병률과 유병률은 얼마입니까?

만 20세 미만 개인의 척수 손상은 성인 집단의 손상보다 훨씬 낮은 비율로 발생하며, 매년 모든

외상성 손상의 약 20%를 차지합니다. 만 15세 미만의 어린이는 이러한 손상의 2~5% 사이를 차지하고, 손상의 약 14~18%는 만 16~20세에서 발생합니다. 십 대 소년은 가장 높은 발병률에 직면하고 있습니다. 어린이 및 청소년 손상의 가장 큰 원인은 자동차 사고이지만, 낙상, 스포츠 외상, 총기 폭력, 출산 중 척추의 목 부위 손상과 같은 다른 외상성 사고도 손상을 초래할 수 있습니다. 소아 척수 손상의 비외상성 원인에는 신경계에 영향을 미치는 드문 신경 장애인 급성 이완성 척수염과 같은 의학적 질환이 있습니다. 아울러 척추의 불완전한 폐쇄를 초래하는 신경관 선천성 기형인 이분 척추, 횡단 척수염, 척수의 염증도 원인에 포함됩니다.

Q: 소아 척수 손상은 어떻게 진단되니까?

신체 검사를 실시하여 증상을 평가하고 상실된 기능 및 감각을 확인합니다. 컴퓨터 단층촬영(CT) 스캔과 자기공명영상(MRI)을 사용하여 손상으로 인한 뼈, 장기 또는 조직 손상을 식별합니다.

자동차 사고를 당했거나 스포츠 외상, 낙상, 다이빙 또는 트램펄린 타기와 같은 활동으로 손상을 입은 어린이 또는 청소년은 항상 척수 손상에 대한 평가를 받아야 합니다. 손상의 징후로는 척추 통증, 손과 발의 쇠약 또는 감각 상실, 불규칙한 혈압, 발한, 떨림, 위장관 기능 장애, 실금 등이 있습니다.

소아 척수 손상을 진단할 때는 특별한 주의가 필요합니다. 일부 손상으로 인해 아동의 척수가 늘어나거나 영향을 받지만, 이 경우 척추뼈 골절을 일으키지 않았다면 진단 이미지에 이상이 나타나지 않을 수 있습니다. '방사선사진 상 이상 소견이 없는 척수손상(SCIWORA)'으로 알려진 이것은 덜 심각한 손상이나 스포츠 관련 외상에서 나타날 수 있습니다. 또한 척수 손상 어린이 환자의 약 25%는 손상 후 증상이 30분에서 4일까지 지연되어 발현하기 때문에 진단이 더욱 까다롭습니다.

Q: 가족이 알아야 할 치료 방법은 무엇입니까?

치료는 손상의 중증도와 수준에 따라 달라집니다. 탯줄 주위의 부기를 줄이기 위해 손상 직후 스테로이드를 투여할 수 있습니다. 압력을 완화하거나 척추를 안정시키기 위해 수술이 필요할 수도 있습니다. 목 부위 손상의 경우 아동의 호흡을 돕기 위해 기계적 환기가 필요할 수 있습니다. 초기 치료 후 장기 재활에는 가급적 많은 기능과 독립성을 회복하는 데 중점을 둔 작업 요법 및 물리 치료가 필요합니다.

Q: 우리 아이의 의료팀은 어떤 전문의들로 구성되어 있습니까?

여러 학문 분야에 걸친 의료 서비스 제공자로 구성된 팀이 가족과 협력하여 척수 손상으로 인한 많은 신체적, 정서적 장애를 치료합니다. 재활의학전문의는 치료를 감독하는 의사로, 뇌, 척추, 뼈 또는 관절의 기능에 영향을 미치는 질환을 치료하고 재활에 중점을 둡니다. 다른 팀 구성원으로는 이동성과 협응 강화에 주력하는 물리 치료사가 포함될 가능성이 높습니다. 또 아이가 옷 입기, 목욕하기, 먹기와 같은 일과를 다시 학습하도록 도와줄 작업 치료사, 삼키는 문제에 관한 언어병리학자, 부모와 간병인이 보험 증권, 지원 서비스, 집으로의 치료 전환을 잘 다룰 수 있게 도와주는 사회 복지사도 있습니다.

Q: 척수 손상 어린이 환자에게 특별히 영향을 미치는 합병증이나 2차 질환이 있습니까?

척추가 비정상적으로 만곡되는 척주측만증은 사춘기가 되기 전에 손상을 입은 많은 어린이에게 발생합니다. 제한된 방광 용량으로 인해 어린 나이에 손상을 입은 어린이에게는 실금이 발생할 수 있으며, 요실금에 대한 방광 기능이나 방광을 비울 수 있는 능력을 조절할 수 있다면 성인기까지 방광을 건강하게 유지할 수 있습니다. 그리고 우울증은 어린이와 청소년 모두에게 영향을 미칠 수 있지만, 특히 십 대의 경우 독립할 준비가 된 발달 연령에 타인에 대한 의존도가 높아지면서 우울증에 걸릴 위험이 있습니다.

Q: 소아 척수 손상에 관한 특정한 임상 시험이 있습니까?

예. 소아 집단의 척수 손상과 관련된 임상 시험은 미국 국립 의학 도서관(www.ClinicalTrials.gov)에서 관리하는 데이터베이스를 통해 찾을 수 있습니다.

Q: 소아 척수 손상을 전문으로 하는 병원 및 재활 센터를 알고 싶습니다.

주요 아동 병원에는 척수 손상 어린이 환자를 위한 전용 재활 프로그램이 있습니다. 청소년을 위한 전문 재활 프로그램은 조지아주 애틀랜타의 셰퍼드 센터(Shepherd Center)와 콜로라도주 앵글우드의 크레이그 병원(Craig Hospital)과 같은 포괄적인 척수 손상 치료 프로그램이 마련된 의료 센터에서 찾을 수 있습니다. 많은 성인 재활 센터에서도 십 대 환자를 수용하지만, 치료는 이 연령대의 특정 신체적 및 발달적 요구에 맞춰 이루어져야 합니다. 필라델피아, 시카고, 새크라멘토에는 척수 손상을 전문으로 하는 3곳의 슈라이너 병원(Shriners hospital)이 있습니다.

Q: 우리 아이를 위한 재활 시설은 어떻게 선택해야 할까요?

장기 재활 시설은 소아 척수 손상에 대한 경력을 조사하여 선택하세요. 프로그램을 정의하는 아동 및 청소년 중심 리소스 및 가족 지원은 무엇입니까? 병원 근처에 가족이 거주할 수 있습니까? 어린이와 청소년이 회복하면서 교육을 계속할 수 있도록 개인 지도 교사나 현지 학교 프로그램이 있습니까? 또래들과 함께 지내는 것이 도움이 되는 십 대의 경우, 매년 프로그램으로 입원하는 청소년이 대체로 몇 명인지 파악합니다. 현재 자녀가 시설의 환자로 입원해있거나 이전에 해당 경험이 있었던 다른 가족들과 이야기를 나눠 보세요.

리브 재단의 국립 마비 자료 센터는 셰퍼드 센터(Shepherd Center)와 '희망 회복하기: 척수 손상 후 재활 준비(Restoring Hope: reparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury)'라는 소책자를 공동 제작했습니다. 이 책자에는 재활 시설을 선택할 때 고려해야 할 몇 가지 질문에 관한 체크리스트가 포함되어 있습니다. 소책자는 <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Restoring-Hope-Booklet-FINAL-4-20-20.pdf>에서 확인할 수 있으며 800-539-7309로 전화하면 무료 사본을 받을 수 있습니다.

Q: 척수 손상 환자 어린이와 가족이 이용할 수 있는 리소스에는 무엇이 있습니까?

지지 그룹은 손상을 입은 어린이 및 청소년과 이들 가족이 새로운 문제에 적응하며 활동적이고 분주한 삶을 성공적으로 추구하도록 돕습니다. 병원이나 재활 시설에서 가능한 것이 무엇인지 의료진에게 문의하세요. 미국 국립 마비 자료 센터(NPRC)는 가족과 지역 리소스를 연결하는 데 도움을 줄 수 있으며, 정보 전문가는 메디케이드(Medicaid)를 탐색하는 방법부터 새로운 손상에 맞춘 주택 개조에 이르기까지 마비와 함께하는 생활에 대한 모든 질문에 포괄적으로 답변을 제공합니다. 또한 린다 간호사(Nurse Linda)와 함께 한 달에 한 번 진행하는 미국 국립 마비 자료 센터(NPRC)의 웨비나는 마비와 함께 생활하면서 건강을 관리하는 법에 대한 정기적인 팁을 제공합니다. 린다 간호사는 매주 블로그에 마비 커뮤니티를 위한 글을 작성하며, 해당 글의 하단에는 소아과 관련 고려사항이 덧붙여 있습니다. 또 블로그에서는 한 달에 한 번 소아과 문제를 중심으로 다룹니다. 린다 간호사의 블로그는 여기에서 읽어볼 수 있습니다: <https://www.christopherreeve.org/blog/author/NurseLinda>. 가족은 리브 재단의 무료 월렛 카드를 다운로드할 수도 있습니다. 이 월렛 카드는 위험한 혈압 상승을 원인으로 하며 생명을 위협하는 질환인 자율신경 반사부전증과 같은 응급 상황에서 의료 전문가에게 도움이 되는 정보를 제공합니다. 자율신경 반사부전증 월렛 카드의 소아용 버전은 다음 링크를 통해 확인하시기

바랍니다: <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/AD-Guide-Ped-5-18.pdf>.

간병인을 위한 정보는 마비 자료 가이드(Paralysis Resource Guide, www.ChristopherReeve.org/Guide)와 리브 재단의 [간병에 관한 자료표\(factsheet on caregiving\)](https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-2-21-1.pdf) (<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-2-21-1.pdf>)에서 제공합니다. 리브 재단에는 동료 및 가족 지원 프로그램(PFSP)이라는 동료 멘토링 프로그램이 있습니다. 동료 및 가족 지원 프로그램(PFSP)은 **간병인에게 간병인 멘토링**(www.ChristopherReeve.org/peer)과 **간병인을 위한 가상 지지 그룹**(<https://www.christopherreeve.org/get-support/reeve-foundation-virtual-support-group>)을 제공합니다.

출처: 모델 시스템 지식 번역 센터(MSKTC), 머크 매뉴얼(Merck Manual), 스탠포드 아동 병원(Stanford Children's Health), 워싱턴 대학교의 노스웨스트 지역 척수 손상 시스템(Northwest Regional Spinal Cord Injury System), 미시간 대학교의 C.S. 모트 아동 병원(C.S. Mott Children's Hospital at the University of Michigan), 질병통제예방센터(CDC)

상담이 필요하신가요?

본 재단의 정보 전문가가 질문에 답변해 드립니다.

평일(월요일~금요일) 오전 9시~오후 8시(동부 표준시)에 수신자 부담 전화 1-800-539-7309로 문의하시거나 <https://www.christopherreeve.org/ko/get-support/ask-us-anything/form>를 통해 온라인으로 질문을 남겨주시기 바랍니다.

이 메시지에 포함된 정보는 마비와 그 영향에 관해 교육하고 알리기 위한 목적으로 제공됩니다. 이 메시지에 포함된 어떠한 내용도 의학적 진단이나 치료 목적으로 해석하거나 사용하면 안 됩니다. 의사나 자격을 갖춘 기타 의료 서비스 제공자의 조언을 대신해서 사용하면 안 됩니다. 의료 관련 질문이 있는 경우, 담당 의사 또는 자격을 갖춘 기타 의료 서비스 제공자에게 즉시 연락하거나 진찰을 받으십시오. 새로운 치료나 식단, 체력 단련 프로그램을 시작하기 전에 항상 담당 의사 또는 자격을 갖춘 기타 의료 서비스 제공자와 상담하십시오. 이 메시지에서 읽은 내용으로 인해 의학적 조언을 무시하거나 찾는 일을 미뤄서는 절대 안 됩니다.

이 간행물은 지역사회거주관리청(ACL)과 미국 보건복지부(HHS)의 100% 자금 지원을 통한 총 \$8,700,000에 달하는 재정 지원 상금의 일환으로 ACL과 HHS의 지원을 받습니다. 해당 내용은 저작자의 것이며 ACL 및 HHS 또는 미국 정부의 공식 견해나 승인을 반드시 나타내지는 않습니다.