



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](#)

강 경 선 교수지도
석사학위청구논문

취주 악기 중심 음악치료가
뒤시엔느형 근육디스트로피 환자의
폐기능과 삶의 질에 미치는 영향

2010

성신여자대학교 대학원
음악치료학과
전 수 연

취주 악기 중심 음악치료가
뒤시엔느형 근육디스트로피 환자의
폐기능과 삶의 질에 미치는 영향

강 경 선 교수지도

이 논문을 석사학위논문으로 제출함

2009년 11월

성신여자대학교 대학원
음악치료학과
전 수 연

인 준 서

전수연의 석사학위 논문으로 인준함.

심사위원 고 은 미 인

심사위원 박 은 현 인

심사위원 강 경 선 인

성신여자대학교 대학원

감사의 글

음악치료를 알고 저에게는 많은 변화가 있었습니다. 전과 달리 구체적으로 어떤 사람이 되고 싶다는 강한 마음이 생겼고, 그래서 이전에는 생각할 수 없던 여러 가지 일들에 도전하고 부딪혀 볼 수 있는 용기가 생겼습니다. 그리고 어느 순간, 전에는 도무지 이해할 수 없던 내 인생의 고난의 시간과 삶의 조각들이 퍼즐처럼 맞춰지며 이 모든 것, 작은 용기를 내게 된 것까지도 모두 하나님께서 예비하신 것임을 알게 되었습니다. 공부하는 동안 어느 하나 쉽지는 않았지만, 수고한 것들을 기쁨으로 수확하고 더 많이 거두게 하신 하나님, 그 너무 크신 사랑과 베푸신 은혜에 먼저 감사드립니다.

딸이 음악치료사가 되겠다고 용기 내었을 때 믿어주시고, 지금까지 기도와 사랑으로 돌봐주신 아빠, 엄마께 너무도 감사드립니다. 두 분의 눈물과 헌신적인 사랑이 있었기에 이 모든 것이 가능했습니다. 또, 부족한 언니를 사랑해주고 믿어주는 사랑하는 동생 혜란이에게 언니도 네가 너무 자랑스럽고 사랑한다고 전해주고 싶습니다. 언제나 사랑과 격려를 아끼지 않고 힘들 때에도 오히려 기도와 진심으로 감동하게 하는 사랑하는 동익이, 너무 부족한 저를 항상 예쁘고 착하다고 해주시는 엄마와 아빠께도 감사드립니다. 그리고 천안남산교회의 목사님과 사모님, 사랑하는 지체들의 사랑에 감사드리고, 잊지 않고 기도해준 효진언니, 기천이와 그 가족에게 특별히 감사드립니다. 또한, 논문을 쓰며 보살핌 받게 된 동신교회와 목사님, 사모님, 성도님께 감사드립니다.

음악치료사가 되도록 길을 열어주시고 그 삶으로 본을 보이신 존경하는 김경숙 교수님, 백지인 저를 가르치고 지식을 심어주신 김혜란 선생님, 부족한 것을 사랑으로 하나씩 고쳐 치료사답게 바꿔주신 고마운 임정연 선생님, 호스피스 음악치료를 통해 치료사로서 성장하고 더 행복해 질 수 있도록 지도해주신 문정표 선생님, 힘들고 어려운 심리학과 의학 분야를 명강의로 들게 하신 이형초 교수님과 강운규 교수님께도 감사드립니다.

대학원에 와서 얻은 것 중 비교할 수 없이 소중한 무한 4기!! 고민에 빠질

때면 지혜로운 말과 진심으로 조언해주는 정인언니, 환상의 짝꿍이자 언제나 넘치도록 기도해주고 사랑해준 천재 손가락 유진언니, 너무 큰 사랑 베풀어주고 사랑해준 기도하는 절세미인 동미언니, 닥고 싶고 속이 깊은 저력 있는 외유내강 유림. 당신들과 동기라 너무 행복합니다.

용기 내 논문 쓸 수 있게 도와준 사랑하는 김지현 선배님, 힘든 시기를 함께 이겨내고 무한사랑으로 이끌어주신 김은정 선배님, 많은 배려와 사랑을 주시고 논문을 직접 읽어가며 함께 수정해주신 이은정 선배님, 그리고 성신의 많은 선배님들께 감사드립니다.

또, 희귀·난치성 질환센터에서 인턴 할 수 있도록 기회를 주신 고대구로 병원 김원철 선생님, 인턴지에 적응하도록 도와주시고 임상적 고민을 함께 해주신 김대규 선생님, 항상 응원을 아끼지 않으셨고 논문 대상자도 만나게 해주신 백경미 선생님, 근육디스트로피 아이들을 사랑하는 마음으로 연구에 도움을 주신데다, 저를 믿고 그 더운 날 함께 잔디네 집에 가서 친구들 소개해주신 이점숙 선생님께도 큰 감사 드립니다. 또한, 잔디네 친구들을 사랑하는 마음으로 이것저것 요구사항도 많았는데 흔쾌히 음악치료를 실시할 수 있도록 허락해주신 김한미 선생님, 잔디네 친구들을 병원에 데리고 와서 검사받도록 그 더운 날 애쓰신 간사님들께 감사드립니다. 무엇보다도 2달간의 음악치료에 즐겁게 참여해주고 열심히 호흡운동도 하고 검사를 받아준 잔디네 친구들에게 너무도 감사하다고 전하고 싶습니다.

마지막으로 논문의 계획에서부터 출판까지 긴 시간 동안 사랑으로 지도해주시고, 더 좋은 논문으로 만들고자 끝까지 수고하신 강경선 교수님, 그리고 고은미, 박은현 교수님께도 감사의 말씀 드립니다. 힘든 순간에도 지지해주시고 격려해주셔서 이렇게 완성할 수 있었습니다. 언급하지 못한 많은 분의 큰 사랑과 지도를 모두 글로 옮기지도, 갚을 수도 없으나 앞으로 좋은 모습으로 보답하고 도와주신 분들에게 더 큰 도움의 손길과 축복이 함께하길 기도하겠습니다. 감사합니다.

논문개요

본 연구는 근육디스트로피 환자의 폐기능 향상을 위해 취주 악기 중심의 음악치료가 환자의 폐기능과 삶의 질에 미치는 영향을 알아보고자 했다.

연구대상은 근육디스트로피 생활시설에 거주하는 뒤시엔느형 근육디스트로피 환자인 평균연령 16.7세의 남성 환자 7명으로 구성하였다. 취주 악기 중심의 음악치료를 주 5일 4주에 걸쳐 진행하였고, 환자들이 프로그램에 참여하기 전후로 폐기능 검사와 설문조사를 시행하였다. 폐기능은 폐기능 측정기기(PFT)를 사용하여 측정하였고 삶의 질은 주관적 삶의 질 척도(Index of well-being)와 안위척도 설문을 통해 조사하였다.

집단의 폐기능 검사결과를 사전 사후로 비교했을 때, 실험 전 폐기능 검사는 FVC $3.34 \pm 0.6 \ell$, FEV₁ $2.99 \pm 0.5 \ell$, PEF $6.54 \pm 1.0 \ell/\text{sec}$, MVV $111.14 \pm 33.9 \ell/\text{min}$ 이고, 치료 후에는 각각 FVC $3.41 \pm 0.6 \ell$, FEV₁ $3.05 \pm 0.4 \ell$, PEF $6.65 \pm 0.8 \ell/\text{sec}$, MVV $112.86 \pm 31.57 \ell/\text{min}$ 으로 모두 호전을 보였다. 신체정보를 고려한 폐기능 검사결과는 FVC(%), FEV₁ (%)에서 각각 0.14%, 0.43% 감소하였으나, PEF(%)와 MVV(%)는 각각 3.29%, 12.59%의 증가를 보였다. 주관적 삶의 질 설문에서는 전반적인 삶의 질 영역이 75.8점에서 87.0점으로 향상했고, 삶에 대한 느낌 영역은 3.2점에서 2.1점으로 낮아져 대상자가 느끼는 삶의 질이 긍정적으로 나타났음을 볼 수 있었다. 안위 영역에서도 긍정형 문항에 대한 응답은 3점에서 3.2점으로 향상하였고, 부정형은 2.6점에서 2점으로 감소하였다.

연구결과, 폐기능 검사결과에서 일부 영역은 수치가 감소하기도 했으나 PEF(%)가 3.29%, MVV(%)가 12.59%의 큰 향상을 보였고 대상자의 삶의 질과 안위 정도가 치료 전보다 긍정적으로 나타났다. 따라서 본 연구결과 취주악기 중심의 음악치료가 근육디스트로피 환자의 신체적 기능향상 뿐만 아니라 심리적 변화에도 긍정적인 영향을 미침을 알 수 있었다.

목 차

논문개요

I. 서론	1
1. 연구의 중요성	1
2. 연구목적 및 가설	4
3. 용어정리	5
II. 이론적 배경	8
1. 근육디스트로피	8
1) 근육디스트로피에 대한 전반적인 이해	8
2) 뒤시엔느형 근육디스트로피의 이해	9
2. 호흡 재활과 호흡 재활 선행연구	14
1) 호흡 재활치료에 대한 이해	14
2) 근육디스트로피 환자의 호흡 재활 선행연구	15
3. 음악과 호흡	19
1) 호흡의 원리	19
2) 노래 부르기와 호흡	21
3) 취주 악기 연주와 호흡	22
4. 근육디스트로피 환자를 위한 호흡 재활 음악치료	24
1) 호흡 재활 음악치료 선행연구	24

2) 근육디스트로피 환자를 위한 음악치료 환경	25
3) 근육디스트로피 환자를 위한 악기	26
Ⅲ. 연구 방법	29
1. 연구대상	29
1) 연구대상	29
2) 일반적 특성	29
2. 측정도구	34
1) 온돌식 분류법(Kang' s method)	34
2) 폐기능 검사(Pulmonary Function Test: PET)	35
3) 주관적 삶의 질 검사	35
4) 안위 측정도구	36
3. 연구 설계	37
4. 음악치료 프로그램 구성	38
1) 프로그램 구조	38
2) 프로그램 수준의 변화	40
3) 악기선정의 이유	42
Ⅳ. 연구 결과 및 해석	45
1. 음악치료 프로그램이 폐기능 향상에 미치는 영향	45
1) 폐기능 결과 실측치의 사전·사후 평균비교	45

2) 폐기능 비율(%)의 사전·사후 평균비교	48
3) 주별 지속시간(Endurance time)의 변화	50
2. 삶의 질 영역 집단 내 사전·사후 비교	51
1) 삶에 대한 느낌 영역	51
2) 전반적인 삶의 만족도	52
3) 치료에 대한 만족도	53
4) 안위 척도(영적 심리 요인)	53
3. 연구 대상자별 사전-사후 삶의 질 점수	55
V. 결론 및 제언	66
1. 결론	66
2. 제언	68

참고문헌

ABSTRACT

부록

표 목차

<표 II-1> 근육디스트로피 환자의 호흡 재활의 방법	16
<표 III-1> 대상자의 특성과 기능수준	30
<표 III-2> 운동식 분류법	34
<표 III-3> 음악치료 프로그램 구조	38
<표 III-4> 프로그램 세부내용	39
<표 III-5> 프로그램 회기에 따른 개입방법의 심화	41
<표 IV-1> 그룹의 폐기능 결과의 사전·사후 평균비교	46
<표 IV-2> 대상자별 폐기능 결과의 사전·사후 평균비교	47
<표 IV-3> 그룹의 폐기능 비율(%) 사전·사후 평균비교	48
<표 IV-4> 대상자별 폐기능 비율(%) 사전·사후 평균비교	49
<표 IV-5> 주별 연습 지속시간 변화	50

그림 목 차

<그림 II-1> 호흡근, 흡기 및 호기 시 횡격막과 늑골의 위치	20
<그림 II-2> 카주	27
<그림 II-3> 콰이어혼	28
<그림 III-1> 연구설계	37
<그림 IV-1> 삶에 대한 느낌 사전-사후 비교	52
<그림 IV-2> 전반적인 삶의 만족도 사전-사후 비교	52
<그림 IV-3> 안위척도	53
<그림 IV-4> 대상자 A의 삶의 질과 안위척도	55
<그림 IV-5> 대상자 B의 삶의 질과 안위척도	56
<그림 IV-6> 대상자 C의 삶의 질과 안위척도	58
<그림 IV-7> 대상자 D의 삶의 질과 안위척도	59
<그림 IV-8> 대상자 E의 삶의 질과 안위척도	61
<그림 IV-9> 대상자 F의 삶의 질과 안위척도	62
<그림 IV-10> 대상자 G의 삶의 질과 안위척도	64

I. 서론

1. 연구의 중요성

호흡은 일상적으로 끊임없이 체내에 산소를 섭취하고 이산화탄소를 배출하는 주기적인 과정이다. 이러한 호흡과정은 인간이 생명을 유지해가는데 심장운동과 마찬가지로 중요한 역할을 한다(김은정, 2006; 유진희, 2001). 호흡기관에는 코, 인두, 후두, 기관, 기관지, 폐, 횡격막, 늑갈 근육, 복벽 근육 등이 있는데 각 기관의 긴밀한 상호작용에 의해 호흡이 이뤄진다. 호흡 근육 중 주요 호흡기관인 폐는 스스로 부풀거나 오그라드는 운동을 하지 못하기 때문에 다른 기관의 도움을 받아 운동하게 되고(문영일, 1988), 다른 호흡기관의 운동으로 흉곽의 내부 압력이 변화하면 폐가 운동하게 된다. 즉, 폐는 스스로 움직이지 않고 이러한 흉곽 내부의 압력 변화에 의해 자동으로 공기가 들어오고 빠져나가게 된다(문영일, 1988; 이상섭, 2000).

그러나 흉곽 내의 압력을 조절하는 근육에 문제가 생기면, 폐는 정상적인 기능을 할 수 없게 된다. 폐가 충분히 팽창하며 공기를 흡입하고, 충분히 축소되며 이산화탄소를 내보내야 원활한 산소의 공급과 이산화탄소의 배출을 할 수 있는데, 호흡 근육 약화는 폐 운동을 비정상적으로 만들어 결국 호흡부전을 일으킨다. 호흡부전은 호흡의 질을 떨어뜨리고 기침 능력을 감소시켜서 심하면 환자를 사망에 이르게 할 수 있다. 이러한 환기장애를 제한성 폐질환이라 하는데, 이 영역에 대표적인 환자는 근육디스트로피 환자가 있다. 근육디스트로피 환자는 근육에 병변이 생겨 점차 근력약화를 일으키는 병으로 호흡기의 근력약화 때문에 호흡장애를 동반한다(강성웅, 2003).

호흡기관 근력약화는 환자가 불편함이나 불쾌감을 느끼는 차원을 넘어 사

회활동의 저하와 경제적 문제를 가중시키고, 신체·정신적 증상을 동반하여 환자의 삶의 질을 위협한다. 그뿐만 아니라 생명유지와 직결되어 환자의 생존에 큰 영향을 미친다. 근육디스트로피 환자는 대부분 20세를 전후로 사망하는데, 90% 이상이 호흡부전 및 호흡기 감염으로 말미암은 사망이다. 즉, 호흡장애는 환자의 생명을 위협하는 매우 치명적인 문제인 것이다(강성웅 외, 2003; 문재호, 장훈, 김애영, 신정순, 1990; 강지현, 2000; 하영란, 1999). 비록, 진행성 질환이라는 특성상 근력약화의 진행을 막을 수 없으나, 재활을 통해 환기를 돕고 기침보조를 통해 분비물 제거를 돕는다면 합병증을 최소화하고 환자의 삶의 질에 도움을 줄 수 있다(강성웅, 2003). 그러나 치료에 대한 인식 부족, 관련 의료진과 의료기관의 부족 등으로 시기적절한 중재가 이뤄지기 어렵고, 임상적으로 호흡 재활 방법을 검증한 연구의 수도 국내 2~3편 정도로 매우 부족한 실정이다. 김기송(1999)은 근육디스트로피 환자를 3군으로 나누어 각각 다른 호흡 재활 방법을 시도하고 폐기능 향상에 미치는 영향을 알아보았다. 연구결과, 3그룹 모두 유의미한 폐기능 향상을 보였으나, 근육디스트로피 환자의 호흡기능에 적합한 호흡 재활 기구의 개발이 필요하고, 환자가 호흡연습을 지속적으로 할 수 있도록 동기화하는 방법이 필요함을 제언하였다.

한편, 근육디스트로피 환자는 호흡장애로 삶의 질에 제한을 받을 뿐 아니라 정서적 어려움을 겪는다. 환자들은 병의 진행과 함께 우울, 불안, 두려움 등의 정서적 증세를 동반하고 심하면 정신병적 증세를 보이기도 한다(Walton, 1963; 성인영 외, 1983에서 재인용). 따라서 근육디스트로피 환자의 삶의 질 향상을 위해 호흡 재활과 더불어 정서적인 보살핌은 필수적이라 할 수 있다.

그러나 현재 근육디스트로피 환자의 재활은 사지의 근력 운동과 근육이 굳는 것을 방지하는데 초점이 맞춰져 있어(하영란, 1999), 호흡 재활의 중요성에 대한 인식은 부족한 실정이다. 또한, 호흡 재활을 효과적이고 지속적으

로 운영할 수 있는 체계적인 프로그램 개발과 연구가 부족하고 특히, 환자의 정서적 지원을 위한 프로그램은 거의 없는 실정이다.

그래서 본 연구는 기존에 근육디스트로피 환자의 호흡 재활에 사용된 방법과 원리를 음악치료에 접목하여 환자의 호흡훈련을 동기화하고, 음악치료적 기법을 통해 환자의 삶의 질을 향상시키고자 했다. 이 두 분야가 접목된 중재를 통해 음악치료 호흡 재활이 환자의 폐기능과 삶의 질에 미치는 영향을 알아보는 임상연구라는 점에서 의의를 찾을 수 있을 것이다.

2. 연구목적 및 가설

본 연구의 목적은 근육디스트로피 환자에게 취주 악기 연주 중심의 음악 치료 프로그램 중재가 폐기능 및 삶의 질에 미치는 영향을 알아보고자 하는 것이다.

1. 취주 악기 중심의 음악치료는 근육디스트로피 환자의 폐기능에 영향을 줄 것이다.

1) 음악치료에 참여 전 집단의 폐기능 점수와 음악치료 참여 후 집단의 폐기능 점수에는 차이가 있을 것이다.

2. 취주 악기 중심의 음악치료는 근육디스트로피 환자의 삶의 질에 영향을 줄 것이다.

1) 음악치료 참여 전 집단의 삶의 질 점수와 음악치료 참여 후 집단의 삶의 질 점수에는 차이가 있을 것이다.

3. 용어정리

1. 뒤시엔느형 근육디스트로피(Duchenne Type muscular dystrophy)

이 질환은 1868년에 Guillaume Benjamin Amant Duchenne에 의하여 최초로 기술되었으며, 진행성 근력약화를 일으키는 질환으로 신경근육계 질환 중 가장 발생빈도가 높다(문재호 외, 1990). 흔히 근육병, 근이영양증으로 명칭하고 있으나 본 연구에서는 ‘근육디스트로피’라는 용어를 사용하기로 한다. Walton의 근육디스트로피 분류에 따르면 뒤시엔느형에는 뒤시엔느(Duchenne)근육디스트로피와 베커(Becker)근육디스트로피가 포함된다(Walton, 1963: 성인영, 권희규, 강성관, 오정희, 1983에서 재인용). 본 연구에서는 이 둘을 포함한 뒤시엔느형 근육디스트로피로 제한하여 다루고자 한다.

2. 호흡 재활치료

“호흡 재활치료는 호흡기질환 환자가 개인으로서 공동사회 내에서의 최대의 독립성과 기능성을 성취하고 유지하는 것을 목적으로, 다방면의 전문가로 구성된 팀에 의하여 환자 및 그 가족에게 제공되는 다각적 통합서비스이다”(김우성, 김동순, 2001, p. 51).

3. 삶의 질

“삶의 질은 건강과 기능, 사회·경제적 상태, 심리적·영적 상태, 가족상황의 영역에서 개인에게 중요한 측면의 만족에 대한 안녕감이다(Ferrans, 1996, p. 293).” 본 연구에서는 박중현 김성웅, 김은주, 하영란(2004)의 『인공호흡기를 사용하는 신경근육계 환자들의 삶의 질 평가』에 사용된 주관적 삶의 질(Index of Well-Being)과 Kolcaba의 안위측정도구를 사용하여 삶에

대한 느낌, 전반적인 만족도, 안위 정도를 파악하여 알아보도록 하겠다.

4. 폐기능 검사(Pulmonary Function Test: PFT)

폐기능 검사는 호흡곤란의 원인 규명, 폐기능 상태가 수술에 견딜 수 있는지의 판정을 위해 실시하는 폐의 기능검사이다. 이 검사는 호흡기에 관련된 비정상적인 증상이 나타나기 전에도 폐기능의 양상과 정도를 알려준다는 이점이 있다. 환자가 PFT 기기의 마우스피스를 통해 시행한 결과를 연결된 컴퓨터 프로그램으로 분석하여 기록한 것으로 모든 검사 절차는 전문 폐기능 검사 담당자에 의해 진행되었다(이은정, 2009; 이생하, 2009).

5. 노력성 폐활량(Forced Vital Capacity: FVC) (단위: l)

“최대한으로 흡입하고 최대한으로 빠르고 힘차게 끝까지 호기를 한 폐기량이다(정태훈, 2001, p. 27).”

6. 일초 노력성 호기량(Forced expiratory volume in one second: FEV₁)

노력성 폐활량 측정 시 첫 1초 동안에 호기 된 가스의 용적이다. 1초치(FEV₁), 2초치(FEV₂), 3초치(FEV₃) 등이 있으나 FEV₁이 환기기능검사 계측치 가운데에서 변이성이 적기 때문에 처음 소개된 이래 가장 많이 이용되는 있다(정태훈, 2001).

7. 최대 호기속도(peak expiratory flow rate, PEF) (단위: l/sec)

노력성 호기를 하는 동안에 최고의 기류속도를 말하며 이는 FEV 곡선에서 가장 경사가 가파른 부분의 속도를 잰다(정태훈, 2001).

8. 최대수의 환기량(Maximal Voluntary Ventilation: MVV) (단위: l/min)

1분당 숨 쉴 수 있는 최대의 공기 용적이다. 최대한 깊고 빠르게 불어낸

양으로 15초간 측정하여 1분으로 환산한 값을 얻었다. 호흡근의 상태, 폐와 흉곽의 폐탄성율, 기도나 폐 조직의 저항 및 환자의 협조 정도를 평가할 수 있고 이외 임상적 의의는 주관적인 호흡곤란과 깊은 관계가 있다(정태훈, 2001; 한림대학교의료원 호흡기 알레르기내과, 2003).

9. 지속시간(Endurance time) (단위: sec)

콰이어혼을 사용하여 불고 빨아들이는 연습시간을 녹음하여 연습유지 가능한 시간을 측정하였다.

II. 이론적 배경

1. 근육디스트로피

1) 근육디스트로피에 대한 전반적인 이해

‘dystrophy’는 그리스어의 ‘dys’(딱딱한, 굳은, 어려운, 나쁨의 의미)와 라틴어 ‘trophe’(자양, 영양 상태의 의미)의 합성단어로 단어의 어원에 ‘영양 결핍(Faulty Nutrition)’이라는 의미를 내포하고 있다. 이 용어는 1891년 Erb에 의해서 의학분야에서 처음으로 ‘muscular dystrophy(MD, 근육디스트로피)’라고 사용되었다. 근육디스트로피는 유전적인 요인으로 진행성 근력저하를 보이고, 근육 병리에서 근육 섬유의 괴사 및 재생을 특징으로 하는 퇴행성 근육병증이라는 뜻이다(대한신경과학회, 2007).

근육디스트로피는 신경 자체에는 이상이 없으나 근육에 병변이 생겨 신체 장애를 일으키고 결국에는 생명의 위험을 가져오는 질병이다(강지현, 2000). 최영철 외(2007)의 보고에 따르면 근육디스트로피의 유병률은 인구 10만 명당 7.04명으로 유병률에 있어서 희귀질환이며, 약물이나 시술 등 병인에 대한 적절한 치료법이 개발되지 못한 난치성 질환이다(전영순, 홍혜정, 성인영, 강성관, 오정희, 1986; 강지현, 2000).

또 다른 말로 흔히, ‘근디스트로피’이나 ‘근육병’이라는 단어를 사용하는데, 본 연구에서는 ‘근육디스트로피’라는 용어를 사용하도록 하겠다.

2) 뒤시엔느형 근육디스트로피의 이해

근육디스트로피의 한 종류인 뒤시엔느형 근육디스트로피(Duchenne Type muscular dystrophy)는 진행성 근력약화를 일으키는 질환으로서 신경근육계 질환 중 가장 발생빈도가 높다. 이 질환은 성염색체에 열성 유전되는 질환으로 X염색체에 있는 디스트로핀(dystrophin) 유전자의 변이에 의해서 발생하고 약 5,000명의 출생 남아 중 1명의 빈도로 발생한다(송경순, 최종락, 이창훈, 박영숙, 강성웅, 문재호 외, 1990; 장광익, 강성웅, 문재호, 김철, 1997). 유전자 변이에 의해 발생하기 때문에 가족력이 있는 경우에만 발생하는 것 같지만 1/3 정도는 돌연변이에 의하여 가족력이 없는 경우에도 발생할 수 있다. 거의 남아에게 발생하나 드물게 여아에게도 발생한다(대한신경과학회, 2007).

(1) 뒤시엔느형 근육디스트로피의 일반적인 증상

뒤시엔느형 근육디스트로피는 비복근이 딱딱하고 비대해지는 가성 비대형(pseudohypertrophic type)이라는 공통적인 임상특징을 보인다(성인영 외, 1983). 또한, 주요 증상은 근력약화인데, 2~3세 경까지는 증상이 잘 나타나지 않다가 대개 3~4세부터 임상적 증상이 나타나기 시작한다. 초기증상으로는 계단을 오르기 어려움, 자주 넘어짐, 뒤뚱거림, 달리기나 제자리서 높이 뛰지 못하는 것 등이 있다(전영순 외, 1986). 그러다 환자 대부분 12세를 전후로 보행능력을 상실하게 되고 안면과 목 근육의 약화와 함께 호흡기 장애나 심장근의 약화로 평균 20세 경에 사망하게 된다. 20세 이후 생존율이 25%에 못 미치는 치명적인 질병이다(문재호 외 1990; 강지현, 2000; 하영란, 1999).

뒤시엔느 근육디스트로피의 1/10의 빈도로 발생하는 베커(Becker)형은 뒤시엔느 근육디스트로피와 임상적 증상이 매우 유사한데, 증상이 비교적 심하지 않고, 초기증상이 5세 이후부터 20대 전에 나타난다(강지현, 2000).

(2) 뒤시엔느형 근육디스트로피의 호흡기능

뒤시엔느 근육디스트로피 환자 대부분은 근력약화의 진행과 비례하여 호흡 근육 약화가 함께 진행된다. 환자들의 근력은 5~14세까지 지속적으로 약화 되고, 환자가 의자차에 의존하게 되면서 급격하게 약해진다(문재호 외, 1990). 근력저하와 함께 약해진 호흡 근육은 폐를 충분히 팽창시키거나 충분히 압축시키지 못하게 된다. 근육디스트로피 환자들은 이러한 이유로 심호흡을 주기적으로 하지 못하여 폐가 팽창된 상태를 유지하지 못하고 쭈그러드는 무기폐(atelectasis)가 발생한다. 무기폐는 1시간만 심호흡을 하지 않아도 발생하는데 장기간 심호흡을 하지 못할 시에는 만성적으로 폐가 팽창하지 못하여 영구적인 폐 제한이 발생하게 된다. 이렇게 쭈그러든 폐는 호흡 할 때 가해지는 부하를 견디지 못해 심한 피로를 느끼게 되고 뇌에서는 호흡근의 피로를 줄이려고 환기조절 기전을 변경하여 빠르고 얇은 호흡을 하게 된다. 이런 호흡패턴은 호흡근의 피로도는 줄이지만 혈액 내 pH를 감소시켜 결국 폐의 환기 부전을 일으킨다(강성웅, 2003).

이 환자들은 정상적인 환기를 할 수 없어, 쉽게 피곤하고, 숨이 차고, 가슴이 뛰고, 이른 아침 두통, 낮시간의 과도한 졸음, 수면장애 등의 증상을 호소하게 된다(강성웅 외, 2003; 전영순 외 1986). 증상이 더 악화 되면 환자들은 일반인과 달리 기침을 통해 내부의 분비물을 내보내는 기침 능력이 현저히 떨어지게 된다. 기침은 감기 등에 의해 호흡기 내 분비물이 발생하면 외부로 분비물을 배출시켜 폐렴 등의 합병증을 예방하는 신체의 방어수단이다. 그러나 근육디스트로피 환자들은 호기근의 약화에 의해 기침 능력이 저

하되어 간단한 감기에도 폐렴이 발생하고, 무기폐가 악화 되어 결국 사망에 이르게 된다(강성웅 외, 2003; 강성웅 외, 2007). 호흡부전 및 호흡기 감염은 뒤시엔느 근육디스트로피 환자의 사망원인 중 90% 이상을 차지하는 주요사 인이다(Emery, 1980; 강성웅 외, 1998에서 재인용).

(3) 뒤시엔느형 근육디스트로피의 호흡 재활현황

근육디스트로피환자의 일반적인 재활치료 목적으로는 신체 변형 방지, 독립적 보행기간의 연장, 기능유지를 통한 일상 생활동작 유지, 적합한 활동과 함께 사회생활 유지 등이 있다(성인영 외, 1983). 한편, 중요하게 고려해야 할 부분으로는 환자의 주요 사인과 직결된 호흡기능유지가 있는데, 호흡 근육의 강화 및 지구력 유지, 효율적 호흡방법의 습득 등은 급성 호흡부전을 막는 매우 중요한 재활의 목표가 된다.

성인영 외(1983)에 의하면 일찍이 선진국에서는 근육질환자의 재활문제에 조기 개입하고, 환자 및 환자 가족과의 접촉을 통해 재활에 최대의 노력을 기울여 큰 성과를 이루고 있다고 한다. 그러나 우리나라에서는 회복 가능 단계의 환자라도 진단이 확정되고 나면 재활 대책을 실제로 수행하기 어려웠다고 보고했다. 이유는 가족과 환자의 병에 대한 인식부족, 의료시설 및 정책부족, 질병에 대한 체계 미확립 등을 들 수 있다.

우선 환자 부모들은 자녀의 병을 확진 받고 나면, 의사의 지시에 따르는 것보다 아동의 취학을 거부하거나 휴학시키는 등 환자의 활동을 제한시키는 경우가 많다. 이는 환자의 기능 악화를 염려하여 보호하기 위함이거나 반대로 불치병이라는 인식으로 치료를 포기하기 때문이다. 이처럼 환자의 활동을 제한하고, 적절한 치료 없이 내버려두는 것은 환자의 기능유지에 전혀 도움이 되지 않지만, 질병에 대한 인식부족으로 이러한 일은 빈번하게 발생한다. 특히 뒤시엔느 근육디스트로피 환자의 경우, 질환의 발생연령이 낮아

환아가 부모에게 많은 것을 의존하기에 이러한 경향이 더 뚜렷하다(성인영 외, 1983).

국내 재활 시행이 어려운 또 다른 이유는, 관련 전문의사의 부족과 제대로 된 근육조직검사, 면역화학검사 또는 유전자검사를 시행할 수 있는 의료기관의 부족으로 확진의 어려움이 있기 때문이다. 신경근육계환자의 폐기능 평가를 위해서는 최대흡기압과 호기압, 폐활량, 최대주입용량, 최대기침유량 등의 특수검사를 일반 폐기능 검사와 함께하여야 더 정확한 근육질환자의 호흡기능 평가가 가능하다(강성웅, 2003). 그러나 실제 이러한 장비를 보유한 의료기관이 매우 부족하고, 중증의 환자들은 거리가 먼 의료기관까지 이동하는 것이 힘들어 이러한 특수검사의 일반화와 적극적인 치료개입이 어려운 실정이다. 게다가 아직 국내에는 근육디스트로피에 대한 치료지침 및 관리대책 또한 수립되지 못한 상태이다(최영철 외, 2007).

위와 같은 이유로, 국내 근육디스트로피 환자의 호흡 재활은 아직 적극적으로 수행되기 어렵고, 재활의 영역 또한 신체재활에 한정되어 있다.

(4) 뒤시엔느형 근육디스트로피의 정서 및 삶의 질

뒤시엔느형 근육디스트로피 환자 대부분은 근력 약화로 말미암아 활동이 제한된다. 때문에, 사망 전 6~8년 정도는 다른 사람에게 대부분의 일상생활을 의지하게 되고(전영순 외 1986; 강지현, 2000), 우울, 불안, 무기력감, 위축감 등과 같은 심리적인 어려움과 사회부적응이 가중되어 정신병적인 증상을 보이기도 한다(Buchanan, 1979; 하영란, 1999에서 재인용).

뒤시엔느형 근육디스트로피 환자의 기능 정도와 각각의 한국판 아동, 청소년 행동평가척도(Korean child Behavior Checklist: K-CBCL)간의 상관관계를 보면 뒤시엔느형 근육디스트로피 환아들은 사회성능력이 정상범주보다 낮은 편에 속한다. 환아들의 사회성은 신체기능과 양의 상관관계를 보이는

데, 연령증가와 함께 신체기능이 떨어지며 심리적 문제는 더욱 가중된다. 환자들이 겪는 심리적 어려움에는 우울, 불안, 위축 등이 포함되는데, 더불어 쉽게 피곤하고, 숨이 차며, 가슴이 뛰고, 식욕저하, 성격의 변화 등 신체화된 증상도 호소하고 있다(문재호, 1990; 하영란, 1999; 전영순 외 1986). 때문에, 환자의 신체적 재활에만 중점을 두었던 시각에서 벗어나 심리적 부적응까지도 관리할 수 있는 포괄적인 재활이 필요하다(하영란 외, 1999).

그러나 앞서 설명했듯이 환자 가족들은 질병에 대한 인식이 부족하여 환자를 위해 잘못된 선택을 하는 경우가 많다. 호흡 재활의 경우, 환기를 보조하고 분비물 제거만 효율적으로 해도 환자의 합병증을 최소화하고 삶의 질 향상에 도움을 줄 수 있지만, 적극적인 재활과 치료를 하는 경우는 드물다(강성웅, 2003). 호흡기능이 심하게 저하된 호흡기 말기에도 질병에 대한 인식부족의 문제는 여전한데, 인공호흡기 사용에 대한 환자 가족의 인식부족이 바로 그것이다. 박중현(2004)은 인공호흡기를 사용하는 말기 신경근육계 환자의 가족들에게 그들이 돌보는 환자의 삶의 질을 평가하도록 하고 인공호흡기 사용에 대한 의견을 조사했다. 연구결과, 보호자 대부분이 인공호흡기 사용에 부정적인 시각을 갖고 있고 환자의 삶의 질을 매우 낮게 평가했다. 그러나 환자들은 자신의 삶에 만족하고 있었으며, 인공호흡기의 사용이 삶의 질에 부정적인 영향을 끼치지 않는다고 응답했다. 오히려 인공호흡기 사용에 대한 선택의 갈림길에 다시 선다 하여도 인공호흡기를 사용하겠다는 의견이 대부분이었다(박중현 외, 2004).

위와 같이, 질환과 환자에 대한 이해부족은 환자로 하여금 적절한 치료와 재활을 통해 삶의 질을 돌보는 것을 방해한다. 때문에, 질환에 대한 교육을 통해 환자와 환자가족이 올바른 선택을 하도록 도움으로써 환자의 삶의 질을 높이도록 해야겠다. 이를 위해서는 환자뿐만 아니라 가족까지 포함한 포괄적이고 체계적인 재활치료가 필요하다.

2. 호흡 재활과 호흡 재활 선행연구

1) 호흡 재활치료에 대한 이해

(1) 호흡 재활치료의 정의 및 목적

호흡 재활치료는 호흡기질환 환자가 개인으로서 공동사회 내에서의 최대의 독립성과 기능성을 성취하고 유지하는 것을 목적으로, 다방면의 전문가로 구성된 팀에 의하여 환자와 그 가족에게 제공되는 다각적 통합서비스이다(김우성 외, 2001). 미국 심혈관 및 호흡재활학회(American Association of Cardio Vascular and pulmonary Rehabilitation; AACVPR, 2004)에 따르면 호흡 재활치료의 목적은 환자의 증상을 완화하고, 장애를 감소 키시며, 신체적 혹은 사회적 활동에 참여를 증가시키고, 삶의 질을 개선하는 것이다(AACVPR, 2004; 김우성 외, 2001에서 재인용).

(2) 호흡 재활치료의 내용 및 효과

호흡 재활치료는 환자의 제한된 폐기능 한도 내에서 가능한 최대의 활동능력을 발휘하여 생활의 질을 높이고자 실시한다. 궁극적으로 환자의 폐기능과 가스교환기능 자체를 향상시키지 못하며 폐기능 악화를 막지 못하지만, 환자가 수행할 수 있는 운동 수준을 향상시키고 주어진 수준의 운동을 할 때 호흡곤란의 정도를 경감시킬 수 있다. 또한, 호흡 재활치료는 환자의 호흡곤란을 감소시키고 운동능력을 향상시키며 삶의 질을 개선하는 역할을 한다.

2) 근육디스트로피 환자의 호흡 재활 선행연구

근육디스트로피 환자를 대상으로 호흡 재활을 적용한 선행연구에서는 흡기근 저항운동(Inspiratory resistive exercise), 유순도 유지(Maintenance of pulmonary compliance)운동, 간헐적 양압 호흡기구, 흡기운동기구, 따뜻한 물속 호흡 운동의 방법이 사용되었다.

(1) 흡기근 저항운동(Inspiratory resistive exercise)

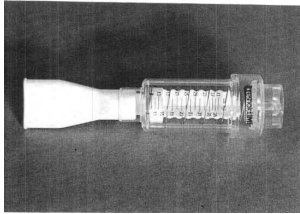

흡기근 저항운동은 공기를 흡입할 때 사용되는 호흡 근육을 연습시키는 것이다. 일정한 압력으로 빨아들일 때에만 열리는 흡기근 운동기기(Threshold inspiratory muscle trainer; MIT)를 사용하여 6주간 호흡 훈련을 시행하고 흡기압을 재측정한 결과, 흡기압과 호흡훈련 지속시간이 통계적으로 유의미하게 증가했다. 그리고 다른 영역의 폐기능 검사결과에서도 유의미하지는 않지만 증가한 양상을 보였다(강성웅 외, 1998). 즉, MIT와 같이, 일정 압력 이상으로 흡기할 때에만 열리는 기구의 반복훈련은 호흡 근육의 근력과 지구력 향상에 도움이 된다.

(2) 유순도 유지(Maintenance of pulmonary compliance)운동

폐의 유순도 유지(Maintenance of pulmonary compliance)를 위한 운동으로 공기누적훈련(air stacking exercise)을 시행한 보고가 있다. 공기누적훈련은 폐를 주기적으로 팽창시켜서 유순도를 유지하도록 하는데, 229명의 신경근육계 질환자들에게 1년간 매일 공기누적훈련을 재택에서 시행하도록 한 후 사전·사후를 비교하였다. 측정결과, 참여한 환자의 폐에 주입되는 공기

용량이 증가하였고 기침을 보조하는 호흡량이 증가하였다(강성웅 외, 2007).

<표 II-1> 근육디스트로피 환자의 호흡 재활의 방법(강성웅 외, 1998; 강성웅 외, 2007)

	흡기근 저항훈련	공기누적운동
목적	호흡 근육의 근력과 지구력 향상	호흡 근육의 유순도 유지
방법	일정 압력 이상으로 흡입 시에만 밸브가 열리는 기구사용	폐에 최대용량 이상의 공기를 주입
도구		
결과	흡기압과 유지시간의 유의미한 증가	유순도의 증가

(3) 간헐적 양압 호흡기구, 흡기운동기구, 따뜻한 물속 호흡 운동

4주 동안 근육디스트로피 환자를 대상으로 다양한 시도를 한 연구가 있는데, 간헐적 양압 호흡 기구, 휴대용운동기구, 따뜻한 물속 호흡 운동 훈련을 그룹별로 실시하여 폐기능 변화를 측정하였다. 연구결과, 3그룹 모두 폐기능의 유의미한 향상을 보였고 사용방법 간 호흡기능에는 유의미한 차이는 없었다. 그러나 한 달간 치료를 멈추고 재검사를 하자 모든 환자의 폐기능 수치가 다시 낮아지는 결과를 보고하였다(김기송, 1999). 사용된 3가지 호흡 재활 방법은 다음과 같다.

간헐적 양압호흡기구는 흡기 시에는 환자가 가슴을 뒤로 활짝 펴도록 도와주면서 최대한 들이마시도록 하고, 호기 시에는 강하고 길게 내쉬어 환자의 양압이 일정하도록 돕는 기기이다. 휴대용 운동기구는 기구를 입에 대고 호기 시, 공이 움직이면서 환자에게 피드백을 해주는 휴대용 훈련도구이다.

이 기구는 사용자가 시각적으로 호기 하는 것을 피드백 받음으로 운동을 지속하고 강도를 유지하도록 고안된 것이다. 그러나 공이 실제로 많이 움직이지 않아 환자들이 지루해하고, 정상인도 공을 1-2개 정도밖에 움직이지 못하여 호흡이 약한 근육디스트로피 환자에게 그다지 적합하지 않은 기구이다 (김기송, 1999).

따뜻한 물속 호흡 운동은 37-38도의 따뜻한 물이 담긴 욕조 속에 앉아 흡기 시에는 가슴을 활짝 젖히며 코로 숨을 들이마시고, 호기 시에는 입과 코를 물에 담그고 거품을 내며 호흡하는 방법이다(김기송, 1999). 따뜻한 물에 몸을 담그는 것을 통해 몸의 이완을 유도하고, 물에 입과 코를 담가 거품을 내며 일정한 압력에 저항하는 연습을 반복하도록 한다. 환자가 지루해하므로 풍선과 고무호스를 사용하여 동기 부여시켰다.

<표 II-2> 근육디스트로피 환자를 위한 호흡 재활의 방법

	간헐적 양압호흡기구	섭씨 38도의 물속	휴대용 호흡기구
목적	폐기능의 향상 결과 비교		
방법	호흡연습		
도구	일정압력의 흡기와 호기 연습	따뜻한 물이 담긴 욕조 (37-38도)	기구를 붙면 공이 움직이는 운동기구
결과	<ul style="list-style-type: none"> - 결과적으로 호흡에 긍정적인 영향을 끼쳤으나, 훈련과정 동안 환자들이 힘들어하고 지루해함 - 호흡훈련을 멈춘 1달 후 폐기능이 다시 떨어짐 		

선행연구에 사용된 호흡 재활방법들은 흡기 근육의 근력 향상을 위해서 MIT 기구를 사용하거나 물에 입과 코를 대고 거품을 내는 방법을 사용하여 환자가 일정 이상의 압력에 저항하도록 훈련했다. 또한, 지구력 증진을 위해

서 훈련을 반복하고, 시각적 피드백을 통해 환자를 동기화시키려 노력했다. 그 결과, 모든 방법이 환자의 폐기능 향상에 유의미한 도움을 주었지만, 연구자는 호흡 재활에 참여한 환자들이 훈련과정을 힘들어하고 지루해했음을 보고하였고, 환자에게 적합한 기기의 마련과 동기부여의 방법이 필요함을 주장하였다(김기송, 1999).

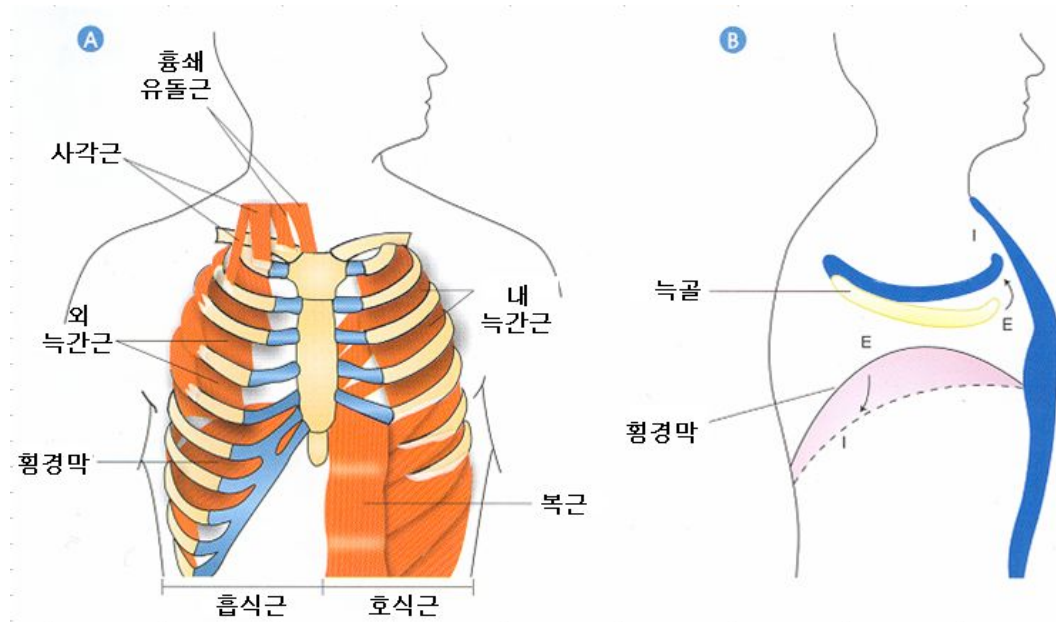
3. 음악과 호흡

호흡은 일상적으로 끊임없이 체내에 산소를 섭취하고 이산화탄소를 배출하는 과정으로, 공기를 폐 속으로 도입하는 흡기(inspiration)와 폐 속의 공기를 외부로 배출하는 호기(expiration)가 주기적으로 일어나는 것을 말한다. 이러한 호흡과정은 몸의 전체기능과 긴밀한 연관성을 갖고 심장운동과 마찬가지로 인간의 생명을 유지하는 중요한 역할을 한다(김은정, 2006; 유진희, 2001; 김철수, 2002). 한편, 호흡은 언어구사와 음악 활동의 원동력으로서의 기능을 하고, 특히, 노래 부르기와 악기연주에는 호흡이 절대적으로 필요하다. 이처럼 음악 활동 및 언어구사에 필요한 호흡은 폐와 횡격막의 운동과 밀접한 관계를 맺기 때문에 호흡과 음악 활동은 서로 긴밀한 관계를 갖는다(김철수, 2002; 문영일, 1991).

1) 호흡의 원리

호흡이 바르게 이뤄지려면 여러 근육과 신경조직의 복잡한 결합과 통제가 필요한데, 직접적인 호흡기관에는 코, 인두, 후두, 기관, 기관지, 폐가 있으며, 간접적인 호흡기관으로는 횡격막, 늑골 근육, 복벽 근육이 있다(이은정, 2009).

직접기관 중 폐(lung)는 흉곽의 좌우에 놓인 큰 기관으로서 탄력성이 많은 마치 스펀지와 같은 장기이다. 간접적인 호흡기관인 횡격막은 흉강과 복강 사이를 가로막는 근육막으로 주위는 근육 섬유로 되어 있고, 가운데는 건막으로 구성되어 있으며, 위에서 본 모양은 둥근 모양을 하고 있다(유진희, 2001).



<그림 II-1> 호흡근, 흡기 및 호기 시 횡격막과 늑골의 위치(김동관 외, 2009, p. 94)

폐는 스스로 운동하지 못하기 때문에 다른 기관의 도움을 통하여 운동하는데, 간접호흡기관의 수축과 이완을 통해 폐 속의 압력에 변화를 만들어 자동으로 폐에 공기가 유입되고 방출되는 것이 호흡의 원리이다. 즉 공기는 들여 마셔지는 것이 아니고 폐로 자동으로 채워지는 것이다(문영일, 1988; 이상섭, 2000).

일상호흡에서 폐와 횡격막은 주요호흡기관의 역할을 하는데, 호흡운동 과정을 살펴보면 일상적인 호흡을 하고 있을 때에는 흡기와 호기의 상반되는 과정이 반복된다. 흡기는 가슴을 들어 올리는 것과 횡격막의 수직 확장에 따라 이루어지는데, 이때 횡격막은 팽창하면서 아래쪽으로 펴지고, 복부와 복부 근육을 아래쪽으로 밀어낸다. 호기는 이러한 과정이 반대 순서로 일어난다. 펴지며 내려갔던 횡격막이 돌아오며 폐의 공간은 크기가 감소하고 폐의 벽은 수축한다(박갑환, 1998).

2) 노래 부르기와의 호흡

노래를 부를 때는 폐와 횡격막이 호흡을 조절하는 주요 발성기관의 역할을 한다. 호흡과 노래 부르는 서로 긴밀한 관련을 맺는 한편, 노래 부르기에 사용되는 호흡은 일상의 호흡과 특별한 차이를 보인다.

첫째, 노래 부르는 호흡작용이 필수적인 활동으로 일상의 무의식적인 호흡작용과 다른 강력한 근육의 작용이다. 노래는 평상시 대화할 때보다 훨씬 힘 있는 소리를 내야하고 광범위한 음정, 셈 여림, 색깔 등을 요구하기 때문에 무의식적인 호흡만으로는 불충분하며 호흡 근육을 조절해야 한다(김혜정, 2001).

둘째, 일상의 호흡이 생명 유지를 위한 가스교환의 역할을 한다면, 노래를 위한 호흡은 가스 교환과 음성 에너지 생산이라는 두 가지 작용을 동시에 수행한다. 노래는 조정된 호기가 성대를 통해 흘러나가는 것을 의미하고, 이 호기를 조정하는 신체적 동작과 호기를 음성으로 변화시키는데 이 과정은 노래 부르기에서 매우 중요하다(김철수, 2002; 김진선, 2003).

셋째, 노래에 사용되는 호흡이란, 흡기와 호기의 이동이 잘 되도록 하는 것을 의미한다. 노래는 운동 과정의 하나로써, 평소보다 많은 양의 공기를 필요로 한다. 특별히 호흡을 공부하지 않아도 노래를 부르려면 더 많은 공기가 필요하기 때문에, 필요한 만큼의 공기를 확보해야 한다는 욕구에 의해 더 많은 공기를 이동하게 된다(김철수, 2002).

노래 부르는 호흡훈련의 치료적 도구의 하나로 적용되어 사용될 수 있으며, 노래를 부를 때에는 폐 용량의 대략 90%를 사용하게 된다(김진선, 2003, p. 18, 재인용). 또한, 누구든지 노래를 부르면 적절한 시기에 시작하고 멈추고, 박자에 맞추어 호흡을 조절하게 되는데, 노래를 지속하는 것은 호흡 에너지를 보존하는 능력을 습득하도록 한다. 김혜정(2001)에 의하면 좋은 호흡은 소리가 오랫동안 흔들리지 않고 균일하게 유지되어야 하며 동시에

성대에 불필요한 긴장이 생기지 않도록 충분한 공기가 유입되어야 한다. 이때 발성 중 숨이 낭비되지 않도록 하는 것이 매우 중요한데, 복식 호흡은 횡격막을 아래쪽으로 내려 폐를 잘 확장시키는 호흡법으로 가슴을 확장시켜 호흡하는 흉식호흡보다 더 노래에 바람직한 호흡법이다(문영일, 1991). 즉, 발성 시의 호흡은 노래의 근원이 되므로, 공기의 흐름을 횡격막과 복부 근육의 운동에 의해 통제하는 복식호흡과 같은 적절한 호흡방법으로 노래하는 것이 중요하다(문영일, 1991; 이택희, 1991). 이러한 노래 부르기의 특성은 폐 훈련뿐 아니라 기침 반사작용을 자극해서 장기간의 폐기능 장애로 발생하는 기도 분비물 제거에 효과적이며 치료적으로 유익하다(김진선, 2003).

3) 취주 악기 연주와 호흡

노래 부르기 뿐만 아니라 관악기의 연주 또한 호흡훈련의 치료적 도구로 적용될 수 있다. 악기의 종류에 따라 다르기는 하지만 관악기를 연주하는 것은 입으로 규칙적이고 일정한 양의 공기를 내보내어 그 진동으로 소리를 생산하는 것이다. 그래서 관악기 연주를 위해서는 일단 호흡을 고도로 조절하는 방법을 습득하여야 한다(김진선, 2003).

관악기 연주에서 필요한 호흡도 노래 부르기와 마찬가지로, 일상적인 호흡으로는 불가능하며 별도의 호흡연습을 통해 연주에 필요한 호흡법을 몸에 익혀야 한다. 그러나 인간은 악기연주를 위한 심호흡에 익숙해져 있지 않다. 일상의 호흡과 달리 심호흡을 하는 것은 상당한 에너지가 필요하고 수많은 근육 운동이 필요하기 때문이다. 심호흡은 폐에 공기를 가득하게 하여 배, 가슴, 등의 모든 근육의 최대한 이완시키는데 이러한 과정의 반복은 폐활량을 증가시킨다(박갑환, 1998).

폐활량은 개인마다 차이가 있지만, 폐활량이 적은 사람도 관악기 연주가

가능하다. 연습에 의하여 폐활량은 증가해 갈 수 있기 때문이다. 또한, 악기마다 필요한 호흡량이 다른데, 연주 시 강하고 기류저항이 크게 요구되는 악기에서부터 적은 양으로도 가능한 것까지 종류에 따라 다양하기 때문에 개인의 능력에 따라 적용 가능하다.

악기를 연주하는 것은 노래 부르기와 마찬가지로 연주 안에서 시작과 멈춤, 길이와 세기 변화, 그리고 느낌의 표현을 위해 호흡기관을 미세하게 조절하도록 한다. 또한, 연주를 통해 호흡기관의 긴장도를 조절하는 연습을 하게 되어 구강운동과 호흡훈련을 동시에 할 수 있다. 이러한 취주 악기 연습은 연주자로 하여금 아름다운 소리를 내려는 욕구를 통해 자연스럽게 호흡의 강도와 주기를 조절하고, 호흡에 대한 규칙을 습득하도록 한다(유영진, 2000).

결론적으로, 노래 부르기와 악기연주 등은 신체 구조, 악기나 목구멍 그리고 입의 구조를 통해 공기의 흐름을 조절하는 것과 직접적으로 관련이 있어, 호흡과 관련된 신체구조들이 협응하여 공기를 더 쉽게 불어내도록 하기 때문에(박진아, 1999) 호흡 재활의 좋은 도구로 사용될 수 있다.

4. 근육디스트로피 환자를 위한 호흡 재활 음악치료

1) 호흡 재활 음악치료 선행연구

앞에서 설명한 것과 같이 음악과 호흡의 밀접한 연관성에 근거를 두고 환자의 호흡 증진을 위해 음악치료 중재를 사용한 시도들이 있었다. 근육디스트로피 환자는 아니지만, 뇌졸중, 진폐, 척수손상 환자 등 다양한 대상에게 적용한 음악치료에서 얻은 폐기능 향상 결과는 호흡 재활을 위해 음악치료 시행이 가능하다는 근거를 제공한다.

뇌졸중 환자를 대상으로 3주간 호흡운동, 모음 발성, 노래 부르기, 리코더 합주로 이뤄진 음악치료를 시행한 박진아(2000)의 연구는 실험군이 대조군과 달리, 폐기능에 유의미한 차이를 보여 음악치료 프로그램이 제한성 폐질환을 보이는 뇌졸중 환자의 폐기능 향상에서 폐활량과 호기 능력, 최대 흡기 능력을 향상시키는데 유용하다는 것을 보여주었다.

진폐 환자를 대상으로 이은정(2009)은 호흡 훈련과 노래 부르기 및 관악기 연주로 구성된 음악치료를 시행하였다. 관악기는 리코더와 피페를 사용하였는데, 실험결과 두 집단 간의 폐기능에 있어서 유의미한 차이는 없었으나 전반적인 폐기능의 증가세를 보였고, 실험군 집단 내의 호기 유지시간과 삶의 질에서 유의미한 향상을 보였다.

뇌손상환자를 대상으로 리듬패턴을 사용한 음악치료를 시행한 백은미(2003)의 연구는 실험군이 최대발성시간에 유의미한 증가를 보이고, 음의 강도에 있어서도 증가하는 양상을 보였다.

위의 연구는 모두 노래 부르기와 관악연주를 사용한 호흡 재활 음악치료 연구이다. 폐기능과 다른 신체적 제약이 있는 대상자들이 참여하여 폐기능 향상에 의미 있는 변화를 보였다. 이러한 결과들은 노래와 취주 악기를 호

흡 재활의 목적으로 사용하는 근거가 되고 또한, 근육디스트로피 환자들은 횡격막이 다른 근육에 비해 오래 유지되어 기능 한다(강성웅 외, 2003)는 이론에 의해 지지된다. 따라서 노래와 악기를 사용한 호흡 재활은 다른 대상자들에게 실시한 선행연구와 같은 맥락으로 근육디스트로피 환자의 폐기능 향상에도 도움이 될 것이다. 그러나 근육디스트로피 환자군은 뇌의 이상이나 폐 자체의 문제가 아니라 근육의 근력약화로 기인한 문제이기 때문에 이를 고려한 접근이 필요하다.

2) 근육디스트로피 환자를 위한 음악치료 환경

뒤시엔느 근육디스트로피 환자들은 일반적으로 12세가 되면 직립보행이 불가능해지면서 상체 근육의 근력 유지가 힘들어진다. 상체의 근력과 손 기능은 최소한의 독립적인 생활동작을 수행하기 위해 필수적인데, 그나마 손목과 손 기능은 비교적 오랫동안 보존된다. 그러나 환자 대부분이 8~14세경부터 신체의 변형과 함께 근육의 능력이 떨어지며 악력(grip power)이 정상보다 감소하게 된다(강성웅, 이지선, 강민정, 나영무, 문재호, 1990). 따라서 환자들에게 음악치료를 제공할 때, 환자의 특성을 고려한 적절한 도구와 안전한 환경을 마련하는 것이 중요하다.

환자의 주요 증상이 근력약화이고 이것은 하체부터 시작되기 때문에 환자 대부분은 하체를 전혀 움직일 수 없다. 따라서 편안하게 앉아서 참여할 수 있도록 의자를 준비해야 하는데 그중에서도 상체 근력이 약해서 상체를 유지할 수 없는 환자는 등받이 의자가 필요하다. 이런 환자들은 특히 엎어지거나 넘어졌을 때 빨리 조치하지 못하면 큰 고통과 위험이 따를 수 있기 때문이다. 그리고 환자들 스스로 몸을 움직일 수 없어서 체위변경을 다른 사람이 도와야 하는데, 오랫동안 움직이지 못할 시 느끼는 불편감이 크기 때

문에 시기적절하게 환자의 체위를 바꿔줄 수 있어야 한다. 그러므로 환자의 신체를 고려한 프로그램을 원활하게 운영하려면 프로그램을 보조해줄 수 있는 보조치료사나 보조인력이 있는 것이 바람직하겠다.

환자들은 하체 근력의 약화와 함께 상체, 팔 기능, 목 근육 또한 약해지는데, 악기를 연주하거나 악기를 지탱할 수 없어서 팔을 지탱해줄 수 있는 책상이 필요하다. 본 연구에 참여한 대상자들도 책상 위에 팔꿈치를 올리고 악기를 지탱하여 호흡훈련에 참여하였다.

3) 근육디스트로피 환자를 위한 악기

환자들은 신체의 다른 부분보다 손목과 손 기능이 비교적 오랫동안 보존되기 때문에 글씨를 쓰거나 컴퓨터 자판을 치고 마우스를 움직이는 움직임이 가능하다. 하지만, 가까이에 있는 악기도 팔을 뻗어 잡을 수 없거나, 연주 도중 악기를 놓쳐도 스스로 잡을 수 없어 치료사의 도움을 기다려야 한다. 그래서 이러한 신체적인 수준을 고려하여 가볍고, 손으로 잡기 편한 악기를 선정할 필요가 있다.

다음은 근육디스트로피 환자의 악력을 고려한 취주 악기이다.

(1) 카주

카주는 앞뒤로 뚫린 긴 플라스틱 관 모양인데, 취구 가까이에 구멍을 내어 얇은 종이 막을 덮어 놓았다. 악기에 진동이 전해지면 얇은 종이 막이 떨리면서 특유의 소리가 난다. 취구 주변을 입으로 물고 성대를 올려주면 그 진동에 의해 소리가 나는데 음이 정해져 있지 않아서 노래하는 대로 소리를

증폭해준다. 또한, 입으로만 물고 지탱이 될 수 있는 가벼운 악기이다.



<그림 II-2> 카주

카주가 갖는 특징은 고정음이 없는 것, 소리를 증폭시키는 것, 연주방법이 쉬운 것이다. 카주는 음이 정해져 있지 않기 때문에 부는 사람이 음을 내면 그 음의 변화가 모두 반영된다. 그리고 근육디스트로피와 같이 호흡기능이 약하거나, 노래하는 것에 익숙하지 않아 자신의 목소리가 들리는 것이 꺼려지는 사람들을 활동에 참여시킬 수 있도록 동기 부여시키는데 유용하다. 또한, 특별한 기술이 필요없이 성대를 올리면 쉽게 소리가 나기 때문에 쉽게 배울 수 있다는 장점이 있다.

(2) 콰이어혼

25개의 음으로 구성된 악기로, 음역은 G-G2의 2옥타브로 구성된다. 악기마다 음높이가 다르고, 음계마다 악기의 길이가 다르다. 악기는 본체와 마우스피스로 이뤄져 있는데, 마우스피스를 통해서 불거나 빨아들일 때 소리가 난다. 마우스피스는 본체와 쉽게 분리가 되게 되어 있어 위생적 관리가 쉽다. 콰이어혼 일정 이상의 공기가 통과할 때 소리가 나기 때문에 일정한 호흡량과 세기를 연습할 수 있고, 흡기와 호기 시 모두 소리가 난다는 장점이 있다.

또한, 악기가 가볍고 얇아서 쉽게 들고 사용할 수 있다.



<그림 II-3> 콰이어혼

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구대상

1) 연구대상

본 연구의 대상은 서울 소재 'J 근육디스트로피 생활시설'에 거주하는 근육디스트로피 환자 중 지적결손이 없고 호흡기를 착용하지 않은 환자로 연구 참여에 동의한 7명이다.

대상자의 선정 기준은 다음과 같다.

- 1) 호흡기 내과 전문의에 의해 근육디스트로피로 진단받은 자
- 2) 근육디스트로피 외 다른 신체적, 정신적 질환이 없는 자
- 3) 호흡기의 도움 없이 호흡할 수 있는 자
- 4) 간단한 노래 부르기가 가능한 자
- 5) 손가락을 움직일 수 있는 자
- 6) 연구 목적을 이해하고 연구에 참여하기를 동의한 자

2) 일반적 특성

연구 대상자의 특성으로 성별, 나이, 키, 체중, 기능수준을 조사하였다. 대상자는 모두 남자 뒤시엔느형 근육디스트로피 환자로, 12~23세 사이의 7명이 참여하였고, 평균연령은 16.71세였다. 신장은 144~160cm 사이에 분포하

고 평균 151.86cm, 체중의 분포는 28~70kg으로 평균체중은 42.57kg이었다. 온돌식 분류법에 따른 기능의 수준은 6단계(팔다리를 이용하여 기지는 못해도 앉은 자세로 방바닥에서 이리저리 움직여 다닐 수 있음)가 2명, 7단계(움직여 다니지는 못하지만 앉혀주면 혼자 앉아있을 수 있는)가 3명, 8단계(종일 요의에 누워 있고 몸의 이동이 거의 자유롭지 못한)가 2명이었다. 학령기의 환자 중 A, B, C, E는 특수학교에 재학 중 있었고, D는 침대생활을 했는데 이동이 불편해 학교교사의 방문 수업을 통해 공부했다.

<표 III-1> 대상자의 특성과 기능수준

대상자	나이(세)	성별	키(cm)	체중(kg)	기능단계	기타
A	12	남	145	35	6단계	
B	13	남	144	37	7단계	척추수술
C	14	남	154	45	7단계	척추수술
D	18	남	160	35	8단계	
E	17	남	148	28	8단계	
F	20	남	156	70	7단계	
G	23	남	156	48	6단계	
평균	16.71	남	151.86	42.57	6~8단계	

대상자 대부분은 보통 이하의 마른 체형을 가지고 있었고, 6~8단계에 속하여 보행할 수 없고 대부분이 팔을 잘 가누지 못하였다. 그러나 손가락 근육으로 컴퓨터를 하거나 글씨를 쓰는 등의 소 근육 운동할 수 있었다.

각 대상자의 특성은 다음과 같다.

(1) 대상자 A의 특성 - 6단계, 막내 때쟁이

A는 그룹 원 중 가장 나이가 어린 막내이며, 특수학교에 재학 중이다. 신

체기능은 6단계에 속하고, 한쪽 팔로 지지하며 몸을 이동시킬 수 있다. 팔을 책상 위에 올려주면 가까이 있는 물건을 움직일 수 있으며 가벼운 악기를 연주할 수 있다. 악기에 대한 관심이 많고 욕심이 많아 프로그램에 적극적으로 참여하였고, 목소리가 일반아동 중 큰 편에 속했다. 그러나 사회성이 낮아 그룹 내에서 좋은 평을 받지 못했다. 자신보다 기능이 낮은 B, C를 특특 치거나 때리는 행동을 하였고, 자신이 하고 싶은 악기를 다른 대상자가 선택하면 ‘잘하지도 못하면서...’하며 불평과 공격적인 말을 하였다. 평소의 말투가 떼쓰는 말투 같아서 “막내 떼쟁이”라 특징지었다.

(2) 대상자 B의 특성 - 7단계, 민감한 미꾸라지

B는 특수학교에 재학 중이고 신체기능은 7단계에 속한다. 척추의 변형을 막으려고 척추수술을 한 상태이고 대상자 C의 친동생이다. 상체를 지탱하는데 어려움이 있어 보조의자에 기대어 앉거나 누워서 생활한다. 팔운동이 불가능하지만, 책상 위에 팔을 올려주면 손가락을 이용하여 악기를 연주할 수 있다. 치아가 불규칙한 이유도 있겠지만, 근력약화로 발음이 부정확했으며 목소리 크기는 보통이었다. 뜻대로 도움을 받을 수 없거나, 신체적 제약으로 답답할 때 민감하게 반응하거나 짜증을 부렸다. 기관소속 사회복지사에 의하면 정신지체는 아니지만, 자극부족으로 대상자 B, C 형제는 습득하는데 지연이 있다고 하였다. 실제 B는 과제수행 시 이해를 못 하는 것은 아니나 이해하기까지 시간적인 지연이 있었다. 그리고 관심을 받으려 악기를 연주하지 않거나 노래하지 않는 경우가 있었다. 평소 예민하게 반응하고, 연습할 때 몰래 안 하다가 걸리는 경우가 있어서 “민감한 미꾸라지”라 특징지었다.

(3) 대상자 C의 특성 - 7단계, 능청스러운 랩퍼

대상자 C는 B의 친형으로 같은 학교에 재학 중이며, C와 같이 척추수술을 한 7단계에 속하는 학생이다. 마찬가지로 책상 위에 팔을 올려주면 손가

락을 사용하여 악기를 연주하였으나 악력이 약한 편에 속해서 가벼운 악기도 자주 놓쳤다. A와 종종 말다툼을 하였으며, 체위 변경을 자주 요구하였고, “죄송합니다, 고맙습니다.”라는 인사를 지나칠 정도로 많이 하였다. B와 같이 악간의 학습지연이 있고, 노래를 들으면 흥겨워서 주입새를 넣거나 몸을 흔들며 반응했다. 능청스럽게 “예쁘다.” “좋다.”라는 말을 잘하고 랩을 자주 사용해서 “능청스러운 랩퍼”로 특징지었다.

(4) 대상자 D의 특성 - 8단계, 예리한 분석쟁이

대상자 D는 8단계의 기능수준에 속하며, 신체기능이 그룹 중 가장 낮아 거의 종일을 침대에 누워서 보내야 했다. 특수학교에 재학 중인 학생이지만 건강상 문제로 교사의 방문을 통해 학습하고 있었다. 책상에 팔을 기대서 악기를 지탱하며 연주할 수 있었으나 짧은 연습에도 쉽게 지치고 어지러움을 호소했다. 좋아하는 음악이나 악기를 선택할 때 시간이 오래 걸렸다. 하지만, 지적 욕구가 높아 대화 중 틀린 단어를 찾을 때는 아주 적극적으로 돌변했다. 분석하고 판단하기 좋아해서 “예리한 분석쟁이”로 특징지었다.

(5) 대상자 E의 특성 - 8단계, 예술적인 시인

E는 8단계의 기능수준에 속하고, 신체변형이 심해서 오래 앉아있는 것이 힘들었다. 거의 누워서 프로그램에 참여하였으나, 열심히 참여하였다. 목소리는 저음이고 아주 작았지만, 노래를 부를 때에는 큰 소리를 내서 그룹원을 놀라게 하기도 했다. 노래를 좋아하는 D는 컴퓨터에 자신이 좋아하는 노래목록을 아주 많이 소장하고 있었고 매시간 음악치료 종결 후 배경음악(background music)을 틀어주는 것을 좋아하였다. 시 쓰는 것을 좋아하고 가사를 바꾸거나 의견을 말할 때 예술적인 표현을 많이 사용하여 “예술적인 시인”으로 특징지었다.

(6) 대상자 F의 특성 - 7단계, 사교성 높은 미실

F는 근력약화가 느린 편으로 7단계에 속하는 청년이다. 다른 대상자들은 모두 마른 편인데 F는 70kg로 건장했다. 상체유지가 힘들어서 벽에 항상 기대고 앉지만, 책상 위에서 컴퓨터를 자유롭게 사용했다. 프로그램 중에 콰이어혼을 연주할 때에도 2개를 연주하겠다는 양손으로 악기를 지탱하고 번갈아 부를 정도로 그룹 안에서 근력이 양호한 편이었다. 목소리도 그룹에서 가장 큰 편에 속하고 노래 부르는 것을 좋아한다. 이야기하는 것을 무척 좋아하고, 사람을 즐겁게 해주려 노력한다. 그룹에서 여러 가지 결정사항이 있을 때, 대상자 G와 함께 그룹의 의견조정자 역할을 하였다. 그룹의 분위기를 좌지우지하는 주요인물로 “사교성 높은 미실”로 특징지었다.

(7) 대상자 G의 특성 - 6단계, 2인자 같은 1인자

대상자 G는 기능단계 6에 속하는 청년으로 근력약화의 진행이 느린 편이다. G는 팔을 사용하여 신체를 이동할 수 있었으며, 핑거심벌 두 개를 한 손에 들고 연주하는 등 팔 기능과 손 기능이 그룹에서 가장 좋았다. 형으로서 동생을 챙기는 모습을 보였고, 특히 누워서 프로그램에 참여해야 하는 대상자 D를 배려했다. G는 평소에는 너무 해맑게 웃고 있는데, 대상자 A가 그룹활동 중에 짜증을 내거나 자신의 욕심대로 행동하면 혼내거나 중재하는 역할을 하였다. “2인자 같은 1인자”로 특징지었다.

2. 측정도구

1) 온돌식 분류법(Kang's method)

온돌식 분류법은 입원이나 기타 재활센터 수용 환자가 아닌 외래 진찰이나 재가 환자에게 적합한 분류법이다. 의자차와 침대 생활 등을 기준으로 한 다른 분류들보다 더 쉽고 적용이 간편하여 유용하게 사용할 수 있다(전영순 외, 1986).

<표 III-2> 온돌식 분류법(출처: 전영순 외, 1986, p. 132)

- | |
|---|
| <p>Stage I. 평지나 계단을 다른 도움 없이 걷는다.</p> <p>Stage II. 계단을 오를 때 난간을 잡거나 무릎을 짚는다.</p> <p>Stage III. 평지는 걸을 수 있으나 계단은 혼자서 못 올라간다. 보통 높이의 의자에서는 혼자 일어설 수 있다.</p> <p>Stage IV. 평지는 걸을 수 있으나 온돌 방바닥에서 주변의 물건을 이용해서도 혼자 일어설 수 없다. 보통 높이의 의자에서도 일어설 수 없다.</p> <p>Stage V. 걸음을 걸을 수 없고 방바닥에서 잡고도 일어설 수 없으며 팔다리를 이용해서 기어다닐 수 있다.</p> <p>Stage VI. 팔다리를 이용하여 기지는 못해도 앉은 자세로 방바닥에서 이리저리 움직여 다릴 수 있다.</p> <p>Stage VII. 움직여 다닐 수는 없어도 앉혀주면 혼자서 앉아 있을 수는 있다.</p> <p>Stage VIII. 하루 종일 요 위에 누워 있고 자유롭게 몸을 움직이지 못하고 모든 생활을 도와주어야 한다.</p> |
|---|

2) 폐기능 검사(Pulmonary Function Test: PET)

폐기능 검사는 임상에서 환자의 진단 및 치료판단에 널리 이용되고 있을 뿐 아니라 폐의 연구, 폐의 생리학 및 폐질환의 역학 연구에 일찍부터 사용되어왔다. 임상에서 흔히 경험하는 호흡곤란 환자의 원인진단 과정 중에서 폐기능 검사는 매우 유용한 데 많은 수의 폐질환이 흉부 X선 촬영 시에서는 음성소견을 보이거나 폐기능 검사에는 이상을 나타내기 때문이다. 또한, 기질적 폐질환의 진단뿐 아니라 신경증(neurosis)에 의한 기능성 호흡곤란 및 호흡 근육 마비와 같은 폐질환에 의한 호흡곤란의 진단에도 폐기능 검사는 매우 유용하다(김원동, 1991).

3) 주관적 삶의 질 검사

주관적 삶의 질 척도(Index of well-being)는 『인공호흡기를 사용하는 신경근육계 환자들의 삶의 질 평가』라는 연구에서 박중현 외(2004)에 의해 만들어진 것을 사용했다. 이는 최근 경험에 대한 감정 즉, ‘삶에 대한 느낌’, ‘삶의 만족도’, ‘치료 만족도’를 채는 3가지 영역으로 구성되어 있다. ‘삶에 대한 느낌’은 모두 8문항으로 구성되어 있으며, 각 문항은 1점에서 7점까지로 구성이 된다. 점수가 낮을수록 긍정적 느낌에 가까운 응답이고, 점수가 높을수록 부정적인 느낌에 가까운 응답이다. ‘전반적인 삶의 만족도’는 모든 점을 고려할 때 자신의 생활에 얼마나 만족을 하는지 0%에서 100% 사이에 응답하게 되어 있다. 또한, 호흡치료에 대한 만족도를 조사하였다. 치료에 대한 만족도는 다시 선택의 시기가 오더라도 지금과 같은 호흡 재활치료를 선택할지 그리고 다른 환자에게 호흡 재활치료를 권하고 싶은지를 설문조사 하였다.

4) 안위 측정도구

Kolcaba(1991)의 안위 측정 도구를 김금순 외 3인이 연구에서 이용한 총 28문항 중 심리, 영적 문항에 속하는 9문항으로 김희선(2005)이 구성한 것을 사용하였다. 각 문항은 4점 척도로 구성되어 있고 각 문항에 대해 ‘전혀 그렇지 않다’, ‘그렇지 않다’, ‘그렇다’, ‘매우 그렇다’로 구성되어 있다. 김희선의 『만성 폐쇄성 폐질환자의 호흡 재활 프로그램 효과』 연구에서 총 9문항에 대한 신뢰도는 Cronbach's alpha = .85이었다.

3. 연구 설계



<그림 III-1> 연구설계

본 연구는 근육디스트로피 환자 중 연구참여에 동의한 7명이 참여하였다. 2009년 7월 16일부터 26일까지 10일간의 사전조사기간에는 온돌식 분류법 (Kang's method)를 사용한 기능수준평가, 폐기능 검사, 삶의 질 관련 설문 조사가 이뤄졌다. 폐기능 검사는 고대구로병원 폐기능 검사실의 PET를 사용하였다. 중재기간은 2009년 8월 17일에서 9월 15일로 취주 악기를 사용한 음악치료 중재는 4주간 총 20회, 매 회기 50분 동안 시행되었다. 중재 종료 후에는 삶의 질 관련 설문을 다시 시행하였고 9월 24일에 참여자 전원이 병원에서 폐기능 검사를 받았다.

본 연구는 근육디스트로피 환자의 호흡과 삶의 질 증진을 위한 음악치료 프로그램을 실험 처치로 하여, 프로그램에 참여한 대상의 사전 사후를 비교하는 형식으로 이루어졌다.

4. 음악치료 프로그램 구성

1) 프로그램 구조

본 프로그램은 인사하는 노래 - 호흡연습, 노래부르기, 악기연주 - 헤어지는 노래로 구성되었는데, 치료사가 만든 곡을 인사하는 곡으로 정해 함께 노래함으로써 대상자가 프로그램의 시작과 끝을 인식하고 호흡 재활 음악치료에 대해 준비하도록 하였다.

<표 III-3> 음악치료 프로그램 구조

활 동		기 대 목 표	시간
1	인사노래	시작 인식, 프로그램 준비	5분
2	호흡 연습	공기누적운동을 통한 유순도 증가	40분
	노래 부르기	횡격막 연습	
	악기연주	일정압력의 흡기 호기 연습	
3	헤어지는 노래	끝을 인식	5분

주요활동은 공기누적운동을 통해 폐에 공기로 채우는 호흡연습과 횡격막 운동을 위한 노래 부르기, 일정 압력의 반복 연습을 통해 근력과 지구력을 기를 수 있는 취주 악기 연주로 구성되었다. 프로그램 세부내용은 <표 III-3>와 같다.

<표 III-4> 프로그램 세부내용

1. 호흡연습
<p>1) 목적</p> <p style="padding-left: 20px;">① 공기누적운동을 통해 폐의 유순도 향상</p> <p>2) 방법: 키보드 반주와 치료사의 언어적 지시에 맞춰 개구리호흡을 하도록 유도</p> <p style="padding-left: 20px;">① 대상자가 입을 벌리고 혀와 인두를 사용하여 공기를 삼키듯이 들이마시도록 한다.</p> <p style="padding-left: 20px;">② 들이마신 상태에서 계속 공기를 들이마시도록 하여 폐가 가득 차도록 한다.</p> <p style="padding-left: 20px;">③ 들이마신 상태에서 일정시간 동안 참았다가 숨을 천천히 뱉어내도록 하고 6~8회 반복한다.</p> <p style="padding-left: 20px;">④ 치료사는 사용음악의 길이에 변화를 주어 1세트 시행할 때 들이마시는 횟수를 늘리도록 한다.</p>
2. 노래 부르기
<p>1) 목적</p> <p style="padding-left: 20px;">① 횡격막 운동</p> <p>2) 방법: 잘 아는 노래를 크게 합창하거나, 치료사가 정한 노래를 따라부른다.</p> <p style="padding-left: 20px;">① 노래 안에서 횡격막을 사용할 수 있도록 ‘하,호,후’ 등의 단어를 정해서 노래하도록 한다.</p> <p style="padding-left: 20px;">② 지정 단어를 짧게, 길게, 크게, 작게 등 변화를 주어 연습하도록 한다.</p> <p style="padding-left: 20px;">③ 회기가 진행될수록 더 길고 강하게 노래하도록 한다.</p> <p style="padding-left: 40px;">* 가사 바꾸기, 노래토의, 노래 만들기 적절히 사용</p>

3. 취주 악기연주

1) 목적

- ① 일정이상의 압력으로 호흡연습을 함으로 폐의 근력과 지구력 향상

2) 방법: 즉흥연주, 혹은 악보를 보고 자신의 악기를 연주하도록 한다.

- ① 자신의 순서에 악기를 불도록 한다.
- ② 익숙해지면 천천히 연습한 것을 빠르게 연습한다.
- ③ 연주방법을 다양하게 한다(흡기로 연주, 호기로 연주, 흡기와 호기로 연주, 끊어연주, 이어연주 등)
- ④ 회기가 진행될수록 곡의 수준과 연주수준이 향상되도록 한다.

* 불어서 그림 그리기 등 사용

2) 프로그램 수준의 변화

회기마다 호흡연습, 노래 부르기, 악기연주의 3가지 방법을 번갈아 사용하였다. 처음에는 쉽고 간단한 연주를 통해 방법을 습득하도록 하고, 회기가 진행될수록 좀 더 길고 강한 호흡이 필요한 곡과 구조의 곡을 선정하여 사용하였다. 또한, 치료사와의 단순한 상호작용에서 대상자 간의 상호작용으로, 단순한 대답에서 자유로운 자기표현이 가능하도록 적절히 수준을 확장시켰고, 가사 바꾸기, 노래토의, 노래 만들기 등의 방법을 사용하였다. <표 III-4 참고>

<표 III-5> 프로그램 회기에 따른 개입방법의 심화

	공기누적연습	노래 부르기	악기연주	
회기 진행	<p>짧은 길이</p> <p>↓</p> <p>음악의 길이 변화</p> <p>↓</p> <p>긴 길이</p>	<p>짧은 길이</p> <p>↓</p> <p>음악의 길이 변화</p> <p>↓</p> <p>긴 길이</p>	<p>카주</p> <p>↓</p> <p>쉬운 악기에서 어려운 악기로</p> <p>↓</p> <p>콰이어혼</p>	<p>치료사의 지시 따라 연주</p> <p>↓</p> <p>반복코드를 외워서 합주</p> <p>↓</p> <p>숫자악보를 보며 합주</p> <p>↓</p> <p>즉흥연주</p>

호흡훈련을 위한 공기누적연습은 환자가 스스로 흡입할 수 있는 최대용량을 들이마신 상태에서 더 많은 공기를 주입하여 폐의 최대주입용량까지 공기를 누적하는 것으로 앞에서 설명한 공기누적방법을 도구 없이 사용할 수 있는 개구리호흡법을 사용하였다. 본 연구에서는 치료사의 음악과 언어적 지시에 따라 개구리 호흡법을 시행하도록 하였는데, 개인의 능력별 시행 횟수에 차이가 있도록 하였다.

노래 부르는 것은 미리 조사한 대상자의 선호 음악 중, 치료사가 호흡훈련에 도움이 될 노래를 일부 선정하여 반영하였다. 호기는 입술 오므리기 호흡(pursed lip breathing; PLB)법으로 내쉬며 흡기와 호기의 비율은 1:2가 되도록 하였다. 회기가 지날수록 음악사용의 길이에 변화를 주어 대상자가 호기를 오래 유지하도록 하였다. PLB 호흡법은 입술을 오므리고 풍선을 불듯 천천히 내쉬는 호흡법으로 입안에 생긴 양압이 기도 내로 전달되어 작은 기도의 폐쇄를 막아주어 폐포 환기를 증가시키고 분비물 축적도 방지해 준다.

카주와 콰이어혼 연주는 폐기능 검사와 직접적인 연관이 있는 훈련으로 호흡 재활에 사용하는 호흡훈련기기(MIT)를 사용하는 것과 같은 효과를 지닌다. 초반에는 관악기에 대한 두려움을 줄이고 자신감을 갖게 하려고 카주를 사용하였다. 악기의 특성상 고유 음고가 없고 작은 울림도 크게 증폭해 준다는 이점 때문에 목소리와 행동이 작은 근육디스트로피 환자가 쉽게 습득하고 자신 있게 연주할 수 있다. 이후 지속적으로 콰이어혼을 사용하며 본격적인 호흡훈련을 하였는데, 폐기능 검사에 사용되는 오래 불고 마시기, 불고 마시는 것을 빠르게 반복하기, 세계 오래 불기 등의 호흡방법을 노래 안에서 훈련하였다.

회기가 진행함에 따라 연주수준의 변화를 주었는데, 처음에는 2-3팀으로 나누어 치료사가 음악 안에서 지시한 팀만 연주하도록 하였고, 다음에는 2~6개 정도의 코드 반복이 뚜렷한 곡을 선정하여 코드 반복을 외워서 자신의 순서에 악기를 연주하도록 하였다. 다음에는 악보의 멜로디나 코드를 숫자악보로 만들어 악보를 보며 자신의 순서에 연주하도록 하였고 또한 특정 음계를 사용한 즉흥연주를 통해 호흡훈련을 하였다. 이렇게 구성한 이유는 우선, 환자들이 지적 수준이 거의 정상인 평균 16.7세의 남자그룹이기 때문에 단순반복을 통해서 성취감과 음악적 만족을 주기 어려웠기 때문이다. 대상자들에게 호흡 재활 시 단순하게 불고 빨아들이는 과정을 반복하는 대신, 구조를 예상할 수 있는 음악을 제시함으로 자신의 연주를 통제하고, 음악적 만족감과 함께 성취감을 느낄 수 있도록 구성하였다.

3) 악기선정의 이유

음악치료 호흡 재활에서 특히 많이 사용된 취주 악기는 리코더와 하모니카가 있다. 하모니카는 무게감이 있기 때문에 본 연구의 대상자에게 적합하

지 않다고 판단하여 제외하였다. 리코더 연주를 사용한 음악치료 선행연구 중, 리코더의 구멍을 미리 막아 펜타토닉으로 맞춰놓고 뇌졸중 환자의 호흡 재활을 위해 사용한 연구가 있다. 이 연구에서는 리코더를 사용하여 폐기능 검사에서 사용되는 검사방법을 사용하여 오래 마시고 불기, 빨리 불기, 세게 불기 등을 훈련하였다(박진아, 1999). 리코더는 가격이 저렴하고, 적은 양의 호흡에서도 소리가 잘나며, 여러 음을 가졌다는 이점이 있다. 반면에 훈련하기에는 너무 적은 양의 호흡에서도 쉽게 소리가 나며, 강한 호흡에서는 오히려 뻑-하며 좋지 않은 소리가 나기 때문에 소리의 질 측면에서 강한 호흡 연습에 적합하지 못한 점이 있다.

리코더의 호흡도 일반 관악기나 성악의 호흡방법과 같이 복식 호흡을 사용하지만, 흡기의 양은 동일해도 호기의 세기가 다른 악기를 연주할 때보다 약하게 내야 한다(이상섭, 2000). 그래서 리코더는 일정한 압력의 호기를 유지하는 연습하는 데는 적합하지만 호기의 세기의 변화를 위한 훈련에는 적절하지 않음을 알 수 있다. 리코더는 호기를 연습할 때에는 청각적 피드백을 얻을 수 있지만, 흡기를 연습할 때에는 아무런 소리가 나지 않는다. 또한, 많은 음을 가지고 있다는 것이 환자에게 어려움으로 느껴질 수 있다.

그래서 본 연구에서는 아무런 음이 없이 진동으로만 소리 나는 악기인 카주를 통해서 환자들이 악기에 대한 호기심과 자신감을 얻도록 하였고, 흡기와 호기 시 모두 소리가 나며 일정 압력 이하로 불었을 때에는 쉽게 소리 나지 않는 콰이어혼을 사용하였다. 콰이어혼은 호흡 재활훈련에 사용되는 보조기구들이 일정 압력에서만 밸브가 열리듯이, 일정 이상의 공기가 통과하였을 때만이 소리가 난다. 콰이어혼의 사용은 취구를 통해서 악기를 불 때 입술을 모아서 힘을 주어 불도록 하기 때문에 자연스럽게 입술을 모아서 내미는 연습이 되어 입 근육의 연습에도 도움이 된다.

비록 콰이어혼은 가격이 비싸고, 호흡이 아주 약한 사람에게는 어려운 악기이지만 선행연구에서 일정한 세기를 반복 연습한 것이 폐기능 향상에 도

음이 된 것(강성웅 외, 1998)을 고려하여 주 사용악기로 콰이어혼을 선정하게 되었다. 또한, 콰이어혼은 악기마다 한 개의 음이 있어서 25개의 악기가 각각 다른 음을 내는데 총 25개의 음이 있다. 그룹으로 음악치료를 진행함으로써 독주나 멜로디 연주, 화음을 연주할 수 있다. 또한, 마우스피스와 악기가 쉽게 분리될 수 있어서 매일 사용하는 악기의 소독 및 위생관리에 이롭다.

<표 III-6> 리코더, 카주, 콰이어혼 비교

	리코더	카주	콰이어혼
가격	카주(1만 원 이하) < 리코더(1~2만) < 콰이어혼(60~70만)		
무게	카주 < 콰이어혼 < 리코더		
연주 방법	취구에 입술을 대고 분다	취구 주변에서 성대를 울려 소리 낸다	취구에 입술 대고 불거나 빨아들인다
호흡량	카주 < 리코더 < 콰이어혼		
음의 구성	여러 음	고정음 없음	고정음(25가지)
흡기 호기	호기 시에만 연주 가능	성대의 진동을 증폭하여 소리가 크게 남	흡기, 호기 연주 가능
소리의 질	쉽게 소리 나지만 좋은 소리 위해서는 연습 많이 필요	소리의 질에 별 차이 없음	소리의 질에 별 차이 없음
기타	운지가 필요 없도록 구멍을 막아 고정음을 내어 호흡훈련에 사용		

IV. 연구 결과

1. 음악치료 프로그램이 폐기능 향상에 미치는 영향

피험자에게 음악치료 프로그램에 참여하기 전후로 PFT를 실시하고 폐기능 검사결과를 사전 사후로 비교하였다. PFT 결과는 폐기능의 실측치와 신체기능을 고려한 폐기능 비율(%)을 얻을 수 있었는데, 실측치는 폐기능의 절대적인 수치를 의미하고 폐기능 비율(%)은 환자가 자신의 신체적 능력수준에서 어느 정도 폐기능을 하고 있는지 의미한다. 또한, 매주 1회씩 총 4회 콰이어혼으로 흡기와 호기를 반복연습할 수 있는 지속시간(Endurance time)을 측정하였다.

1) 폐기능 결과 실측치의 사전·사후 평균비교

피험자의 PFT 검사결과에서 실측치의 사전·사후 평균을 비교한 결과는 <표 IV-1>과 같으며, 4개의 영역이 모두 호전되는 결과를 보이는데, 최대자발성 호흡량(MVV), 최대 호기속도(PEF), 노력성 폐활량(FVC), 일초 노력성 호기량(FEV₁)의 순으로 증가하였다.

<표 IV-1> 그룹의 폐기능 결과의 사전·사후 평균비교

실측치 평균	사전		사후		증감
	평균	표준편차	평균	표준편차	
노력성 폐활량 FVC(ℓ)	3.34	±0.67	3.41	±0.62	+0.07
일초 노력성 호기량 FEV ₁ (ℓ)	2.99	±0.52	3.05	±0.47	+0.06
최대 호기속도 PEF(ℓ/sec)	6.54	±1.02	6.65	±0.89	+0.11
최대 자발성 호흡량 MVV(ℓ/min)	111.14	±32.81	112.86	±31.57	+1.72

MVV는 1분당 숨 쉴 수 있는 최대의 공기 용적으로, 그룹평균이 111.14 ℓ/min에서 112.86 ℓ/min으로 1.72 ℓ/min만큼 증가하였고, PEF는 노력성 호기 중 최고의 기류속도가 6.54 ℓ/sec에서 6.65 ℓ/sec으로 0.11 ℓ/sec만큼 증가하였다. FVC는 최대한 빠르고 힘차게 호기한 폐기량으로 3.34 ℓ에서 3.41 ℓ로 0.07 ℓ만큼 증가하였고, FEV₁은 노력성 폐활량 측정 시 첫 1초 동안에 호기된 가스 용적으로 2.99 ℓ에서 3.05 ℓ로 0.06 ℓ 증가하였다.

그러나 대상자별 폐기능 결과를 사전·사후로 비교한 다음의 <표 IV-2>를 살펴보면 대상자 A의 실측치가 4개의 영역에서 모두 향상한 것에 반해, 나머지 6명의 대상자의 실측치는 변동이 없는 것을 알 수 있다. 그러므로 <표 IV-1>에 나타난 사후 평균의 향상은 대상자 A의 폐기능 실측치 값의 증가로 전체 평균이 증가하게 된 것임을 알 수 있다. 대상자 A는 그룹에서 가장 나이가 어린 13세의 환자로 온돌식 분류법에 따른 신체기능 수준이 6단계로 그룹에서 가장 높았다.

<표 IV-2> 대상자별 폐기능 결과의 사전·사후 평균비교

실측치	FVC		FEV ₁		PEF		MVV	
	사전	사후	사전	사후	사전	사후	사전	사후
A	2.72	3.19	2.49	2.92	5.24	6.01	86	98
B	2.71	2.71	2.47	2.47	5.38	5.38	85	85
C	3.19	3.19	2.92	2.92	6.34	6.34	98	98
D	3.43	3.43	3.15	3.15	7.4	7.4	105	105
E	2.83	2.83	2.59	2.59	6.25	6.25	88	88
F	4.29	4.29	3.71	3.71	7.34	7.34	160	160
G	4.21	4.21	3.62	3.62	7.84	7.84	156	156
평균	3.34	3.41	2.99	3.05	6.54	6.65	103.67	112.86
표준편차	0.67	0.62	0.52	0.47	1.02	0.89	32.81	31.57
증감	+0.07		+0.06		+0.11		+1.72	

2) 폐기능 비율(%)의 사전·사후 평균비교

폐기능 검사 실시 전, 전문 검사자는 PFT 기기와 연결된 컴퓨터에 피험자의 키와 몸무게를 입력하는 작업을 하는데, 이것은 피험자의 신체적인 정보를 고려하여 폐기능을 분석하기 위함이다. 다음은 7명의 신체적 정보를 고려한 폐기능 비율의 사전·사후 비교이다.

<표 IV-3> 그룹의 폐기능 비율(%) 사전·사후 평균비교

폐기능 %의 평균	사전		사후		증감
	평균	표준편차	평균	표준편차	
노력성 폐활량 FVC(%)	37.86	±14.33	37.71	±11.69	-0.14
1초노력성 호기량 FEV ₁ (%)	39.71	±13.28	39.29	±14.99	-0.43
최대호기속도 PEF(%)	45	±15.77	48.29	±25.28	+ 3.29
최대 자발성 호흡량 MVV(%)	39.43	±18.88	52	±26.49	+ 12.59

신체정보를 고려한 분석 결과에서 FVC(%), FEV₁(%)의 평균은 각각 0.14%, 0.43% 감소하였고, PEF(%)와 MVV(%)의 평균은 각각 3.29%, 12.59%의 향상을 보였다.

<표 IV-4> 대상자별 폐기능 비율(%) 사전·사후 평균비교

비율	FVC(%)			FEV ₁ (%)			PEF(%)			MVV(%)		
	사전	사후	±	사전	사후	±	사전	사후	±	사전	사후	±
A	66	59	-	63	64	+	63	90	+	67	103	+
B	42	38	-	45	42	-	44	45	+	54	57	+
C	28	27	-	31	29	-	39	39	+	29	34	+
D	36	39	+	35	37	+	42	35	-	28	47	+
E	22	26	+	22	18	-	22	11	-	26	27	+
F	30	30	-	35	34	-	37	49	-	17	31	+
G	41	45	+	47	51	+	68	69	+	55	65	+

대상자별 폐기능 비율(%)의 결과를 사전·사후로 비교한 <표 IV-4>를 살펴보면, 대상자 A는 FVC(%)를 제외한 FEV₁(%), PEF(%), MVV(%)의 향상을 보였고, 대상자 B와 C는 FVC(%), FEV₁(%)는 감소하고 PEF(%), MVV(%)는 증가하였다. 대상자 D는 PEF(%)만 감소하였고, E는 FEV₁(%)와 PEF(%)가 감소하였다. 대상자 F는 MVV(%)만 증가하였고, 대상자 G는 4개 영역이 모두 증가하였다.

FVC(%)는 대상자 D, E, G의 값이 증가하였고, FEV₁(%)는 대상자 A, D, G가 향상을 보였다. PEF(%)는 대상자 A, B, C, F, G의 값이 증가하였고, MVV(%)는 대상자 전원이 향상을 보였다.

3) 주별 지속시간(Endurance time)의 변화

4주간의 음악치료 중재기간 동안 매주 1회 콰이어혼을 사용하여 흡기와 호기를 반복하여 연습하도록 하고, 지속 가능한 시간을 측정하였는데 다음의 <표 IV-5>와 같이 나타났다.

<표 IV-5> 주별 연습 지속시간 변화

min	1주	2주	3주	4주	변화량
A	0.48	2.52	2.54	2.52	+ 2.04
B	0.25	1.36	0.50	2.00	+ 1.75
C	1.35	1.40	2.00	3.17	+ 1.82
D	0.20	0.21	0.30	0.40	+ 0.20
E	0.29	1.59	4.10	3.40	+ 3.11
F	0.39	2.18	2.80	6.00	+ 5.61
G	0.46	2.18	2.58	6.00	+ 5.54
평균	0.49	1.63	2.12	3.36	+ 2.87
표준편차	0.39	0.77	1.34	2.05	

1주와 4주의 지속시간의 변화량을 보면, 모두 상승세를 보이는데 그룹 평균이 2.87분 상승하는 결과를 보였다. 대상자별 지속시간 변화량을 살펴보면, 대상자 F와 G가 5분 이상으로 가장 많이 증가하였고, 다음으로 대상자 E, A, C, B, D의 순이다.

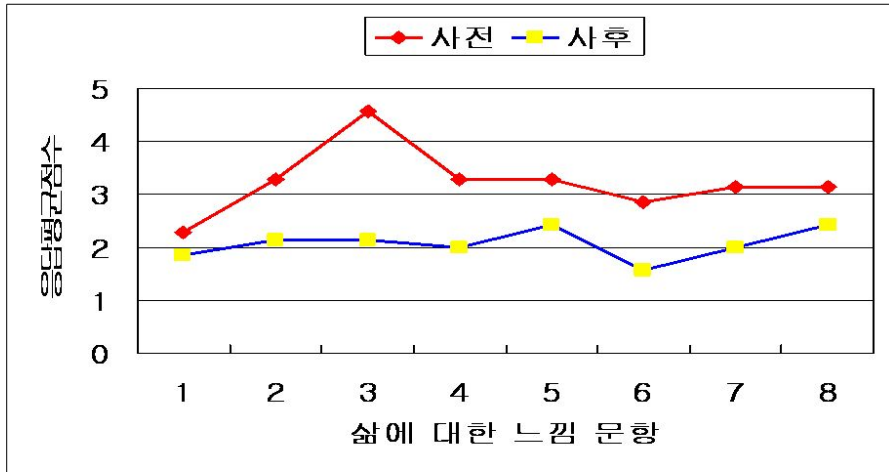
2. 삶의 질 영역 집단 내 사전·사후 비교

피험자의 삶의 질을 측정하기 위해 치료에 참여하기 전·후로 주관적 삶의 질과 안위를 측정하는 설문을 시행했다. ‘주관적 삶의 질 척도’는 ‘삶에 대한 느낌’, ‘전반적인 삶의 만족도’, ‘치료에 대한 만족도’의 3개의 영역으로 구성되어 있다.

1) 삶에 대한 느낌 영역

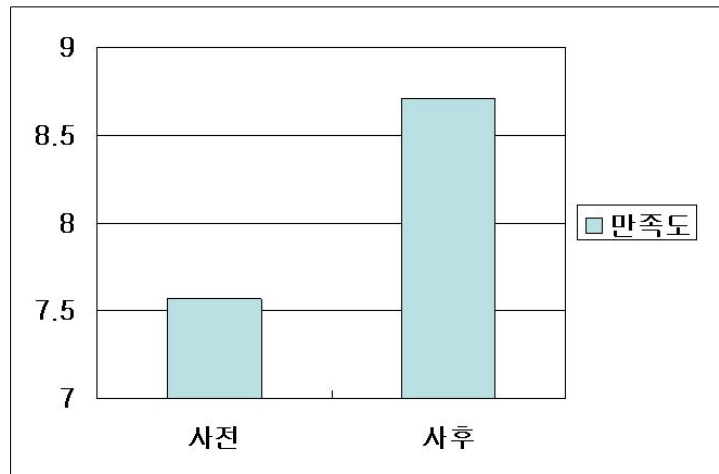
‘삶에 대한 느낌’을 묻는 8개의 문항에 대한 그룹의 응답을 <그림 IV-1>의 그래프를 통해 살펴보면, 사후 점수가 사전 점수에 비해 낮아진 것을 알 수 있다. 점수가 1점에 가까울수록 피험자의 느낌이 긍정적인 것에 가까운 것이고 7에 가까울수록 부정적인 느낌에 가깝다고 응답한 것이다. 이 그림을 통해 본 그룹의 삶에 대한 느낌은 그래프의 모든 값이 1에 가까워지고 평균이 3.23점에서 2.07점으로 낮아져 그룹원이 음악치료 참여 전보다 참여 후에 삶에 대한 느낌이 더 긍정적인 것에 가까워졌음을 알 수 있다.

사전 응답 중 3번은 ‘가치있는-쓸모없는’이라는 문항으로, 응답 점수가 4.57점으로 ‘쓸모없는’이라는 느낌에 가까웠는데 사후에는 2.14점으로 ‘가치있는’이라는 느낌에 가까운 결과가 나왔다. 또한, 6번은 ‘희망적인-절망적인’이라는 문항으로 사후응답에서 1.57점으로 가장 낮은 값을 나타내 피험자가 음악치료 후 ‘희망적인’이라는 느낌을 가장 강하게 느낀다고 응답함을 나타내었다. 나머지 문항은 부록을 참고하여 확인할 수 있다.



<그림 IV-1> 삶에 대한 느낌 사전-사후 비교

2) 전반적인 삶의 만족도



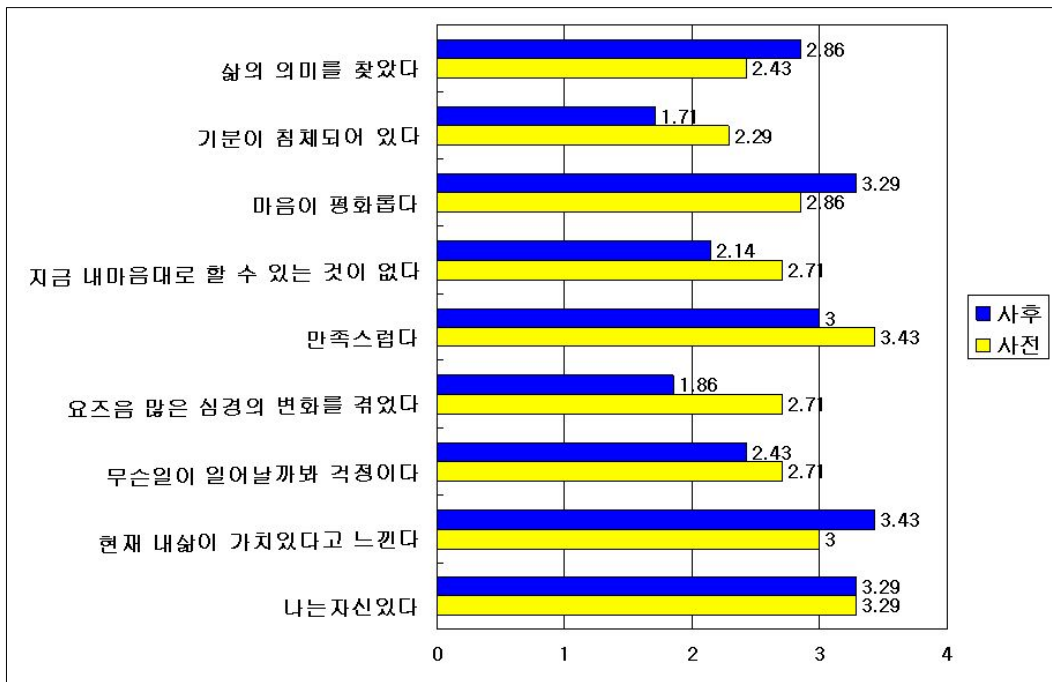
<그림 IV-2> 전반적인 삶의 만족도 사전-사후 비교

‘전반적인 삶의 만족도’는 100점을 기준으로 자신의 삶을 10점 단위로 표시 하도록 하였는데 그룹의 평균점수는 사전 75.7점, 사후 87.1점으로 큰 향상을 보인 것을 알 수 있다.

3) 치료에 대한 만족도

‘같은 상황이 오더라도 호흡 재활치료를 선택하겠는가?’라는 질문에 7명 (100%) 전원이 ‘그렇다’라고 응답하였고, ‘다른 환자에게도 호흡 재활치료에 대해 알려주고 권하겠느냐?’라는 질문에 5명(71.43%)이 ‘그렇다’, 2명 (28.57%)이 ‘아니다’라고 응답하였다. ‘아니다’라는 응답에 대한 이유는 ‘부끄럽게 굳이 왜 말하고 다니느냐?’, ‘그냥 이유 없다’라고 응답하였다.

4) 안위 척도(영적 심리 요인)

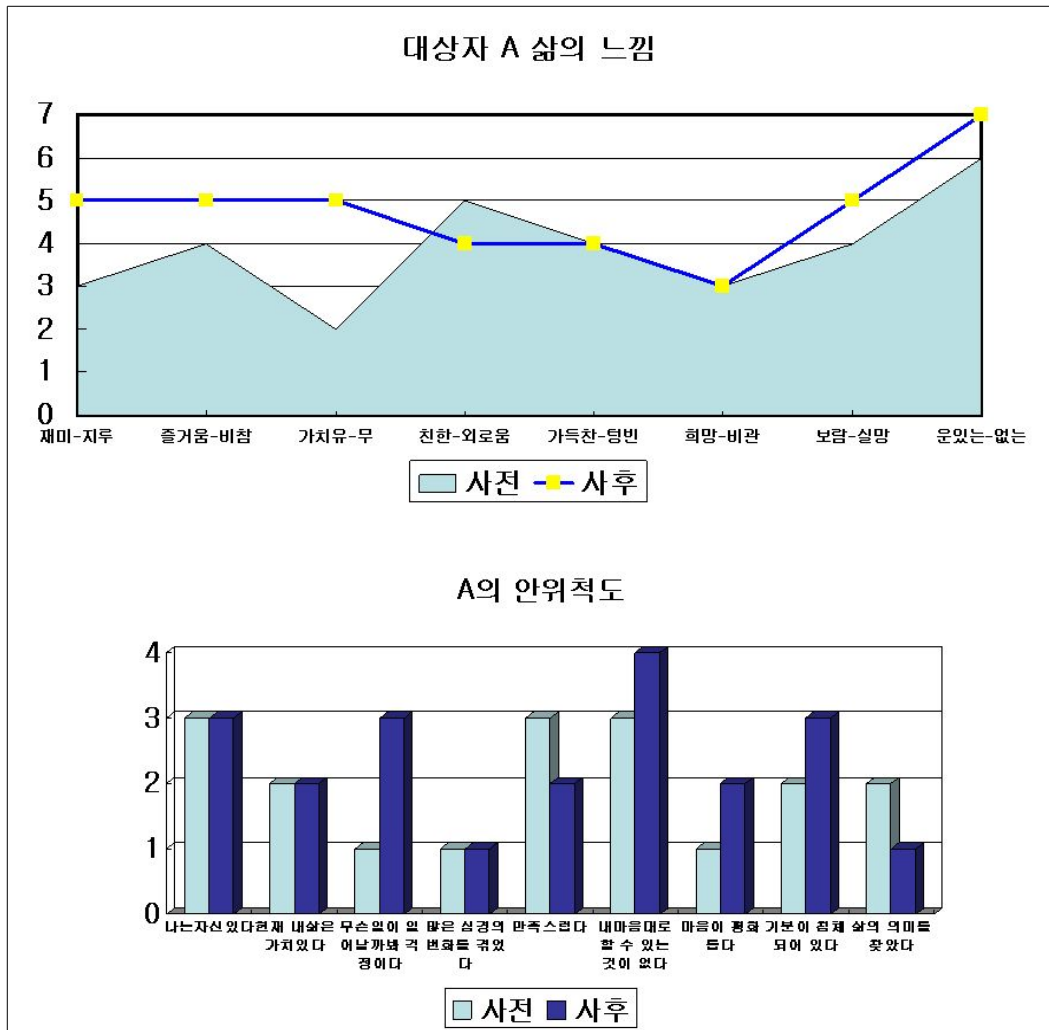


<그림 IV-3> 안위척도

본 설문문의 문항은 5개의 긍정형과 9개의 부정형 질문으로 구성되었고 순서가 섞여 있다. 긍정형 문항에는 ‘삶의 의미를 찾았다’, ‘마음이 평화롭다’, ‘만족스럽다’, ‘현재 내 삶이 가치 있다고 느낀다’, ‘나는 자신 있다’가 있다. 긍정형 항목들의 응답은 각각 2.43점에서 2.86점으로, 2.86점에서 3.29점으로, 3.43점에서 3.00점으로, 3.00점에서 3.43점으로, 3.29점에서 3.29점으로 ‘만족스럽다’, ‘나는 자신 있다’라는 항목을 제외하고 모두 증가하였다.

부정형 질문에는 ‘기분이 침체 되어 있다’, ‘지금 내 마음대로 할 수 있는 것이 없다’, ‘요즘 많은 심경의 변화를 겪었다’, ‘무슨 일이 일어날까 봐 걱정이다’가 있다. 항목별 응답점수는 2.29점에서 1.71점으로, 2.71점에서 2.14점, 2.71점에서 1.86점, 2.71점에서 2.43점으로 모두 감소하였다.

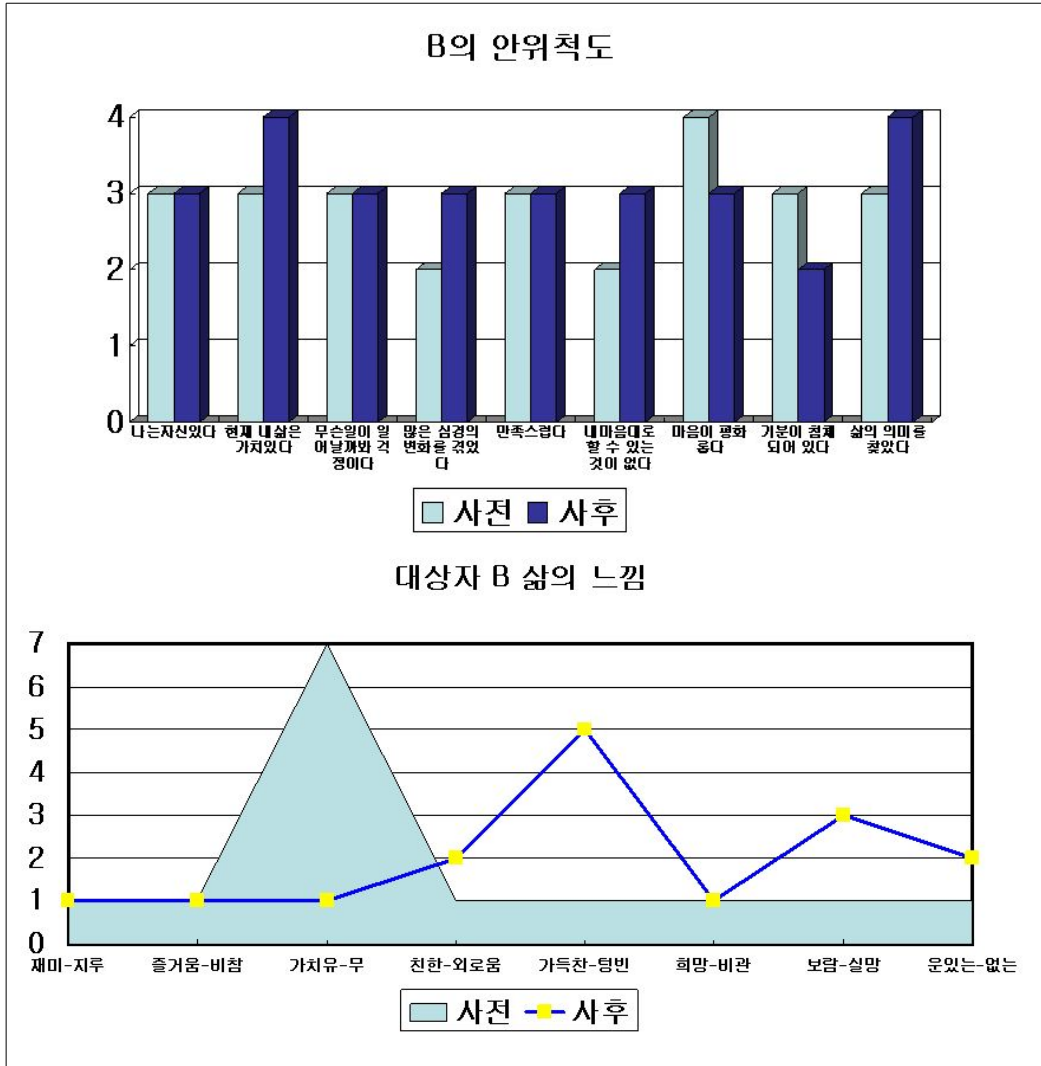
3. 연구 대상자별 사전-사후 삶의 질 점수



<그림 IV-4> 대상자 A의 삶의 질과 안위척도

대상자 A는 ‘삶에 대한 느낌’의 사전응답에서 항목 대부분을 보통 이하의 부정적인 느낌으로 응답하였는데, 사후응답에서도 부정적인 응답이 바뀌지 않고 오히려 더 부정적으로 응답하였다. 안위척도에서도 긍정적 변화보다는 부정적인 응답이 많았는데 ‘무슨 일이 일어날까 봐 걱정된다’와 ‘내 마음대

로 할 수 있는 것이 없다', '기분이 침체되었다'라는 항목의 점수가 증가하고, '내 삶의 의미를 찾았다'라는 항목의 응답이 감소했다. 전반적인 삶의 만족도는 70점에서 80점으로 증가하였고, 마음의 안위 정도도 증가하였다.

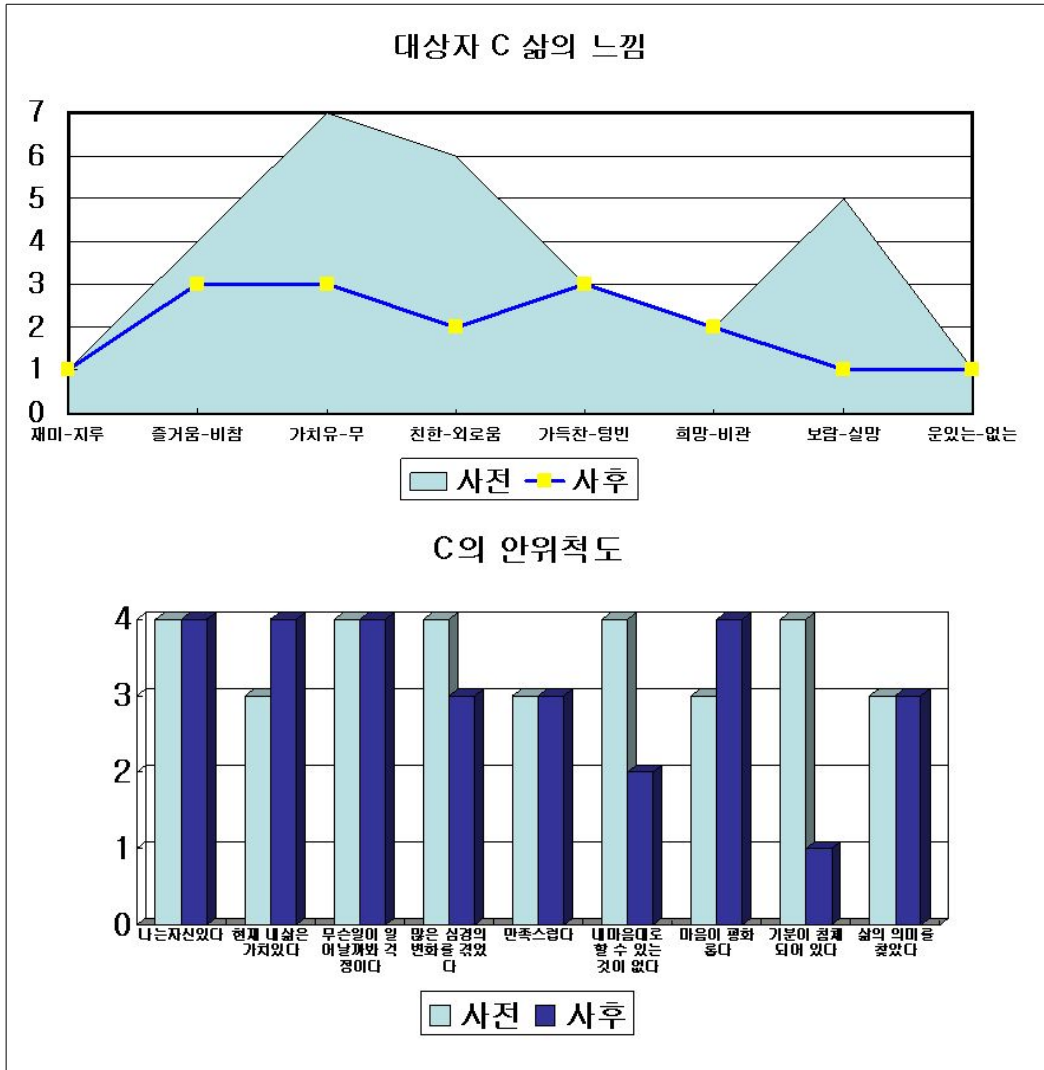


<그림 IV-5> 대상자 B의 삶의 질과 안위척도

대상자 B는 '삶에 대한 느낌'의 사전응답에서 항목 대부분을 모두 긍정적

으로 1점을 주었는데, ‘가치있다-가치없다’라는 항목은 ‘가치없다’에 가까운 응답을 했었다. 그러나 사후응답에서는 많은 변동이 있었고 그 중 긍정적인 변화는 가치의 유무를 묻는 문항이 1점으로 아주 긍정적인 느낌으로 바뀌었다는 것이다. 부정적인 변화로는 ‘가득 찬-텅 빈’의 감정이 텅 빈에 가까운 감정으로 표현된 것과 ‘보람있는-보람 없는’ 항목의 점수가 높아진 것이다.

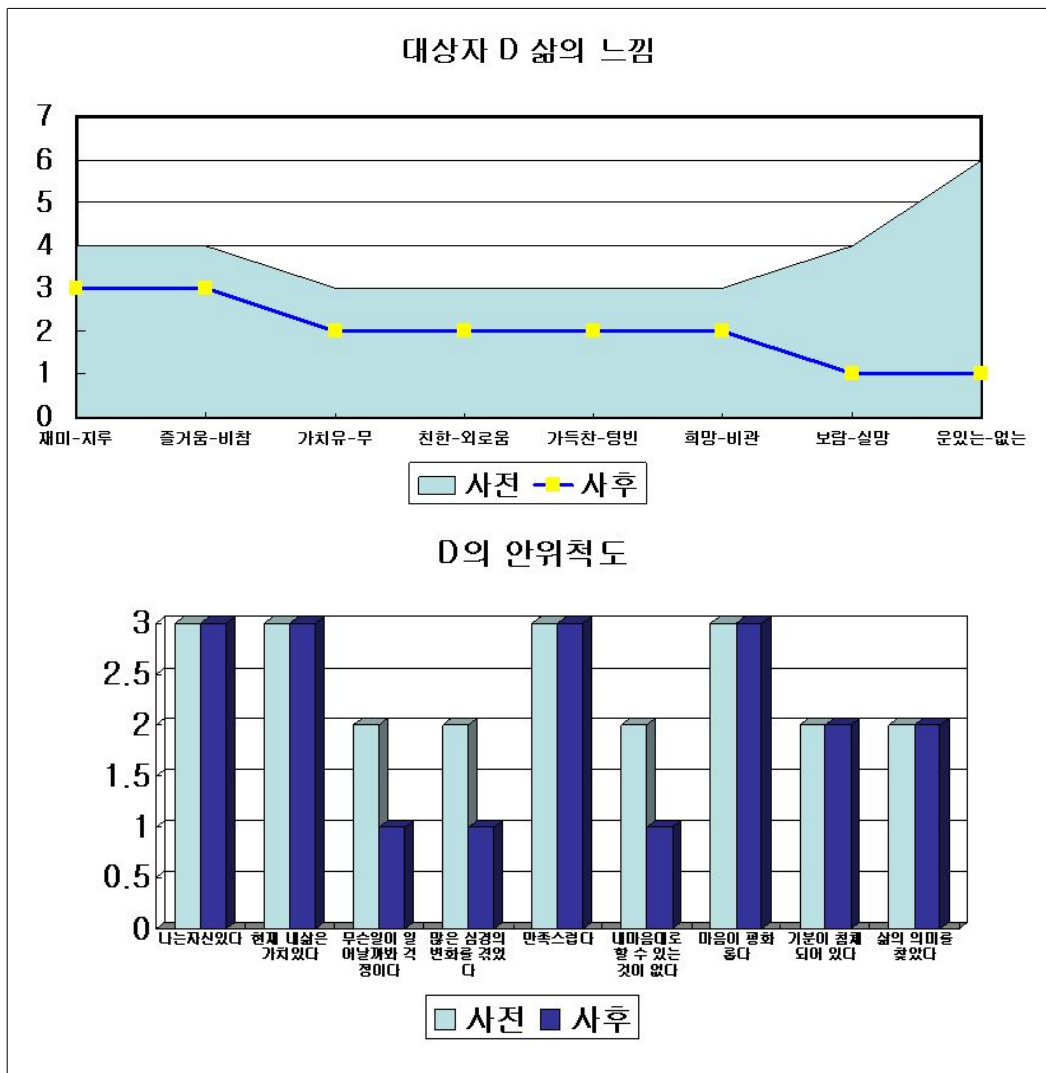
B의 안위 정도는 ‘현재 내 삶은 가치 있다’, ‘삶의 의미를 찾았다’에서 증가하였고, 부정적인 변화로는 심경의 변화가 증가하고, 삶의 통제감에 대한 응답이 증가한 것이다. ‘전반적인 삶의 만족도’는 30점에서 60점으로 크게 증가하였다.



<그림 IV-6> 대상자 C의 삶의 질과 안위척도

대상자 C는 ‘삶에 대한 느낌’의 사전응답에서 대부분의 항목 중 ‘가치 있다-가치없다’, ‘친한-외로운’, ‘보람있는-실망한’의 항목에서 부정적인 응답을 하였다. 그러나 사후에는 꺾은선 그래프가 하향하여 안정된 모양을 보이는데, ‘보람-실망’, ‘운 있는-운 없는’의 부분에서 가장 긍정적인 응답을 보였다.

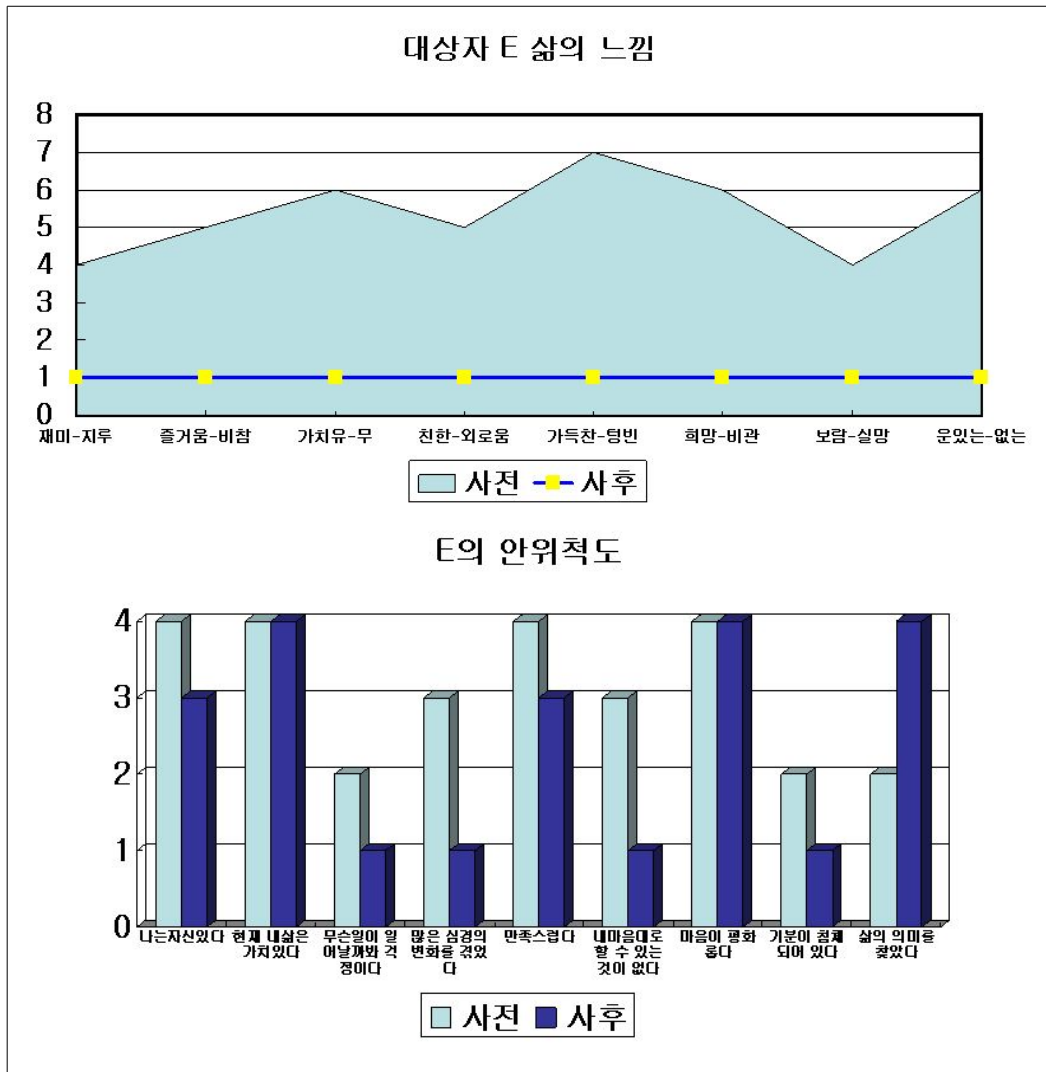
C의 안위 정도는 ‘내 삶은 가치 있다’, ‘마음이 평화롭다’의 문항에서 긍정적으로 변화하였고, 심경의 변화, 통제감, 기분의 침체를 묻는 부정형 질문의 점수가 감소했다. 그러나 ‘무슨 일이 일어날까 봐 걱정이다’라는 질문에서 사전과 사후에 모두 높은 점수를 표시함으로 불안을 표현하였다. ‘전반적인 삶의 만족도’는 모두 100점으로 응답하였다.



<그림 IV-7> 대상자 D의 삶의 질과 안위척도

대상자 D는 ‘삶에 대한 느낌’의 사전응답은 대부분 보통 이하의 부정적인 느낌이 있었다. 사후응답에서는 사전응답보다 모두 긍정적인 느낌으로의 변화를 보였다. 특히, ‘운 있는-운 없는’ 항목과 ‘보람있는-실망스런’ 항목에서 긍정적으로 응답했다.

D의 안위 정도는 전반적으로 긍정적인 변화를 보였다. 긍정적인 변화는 ‘무슨 일이 일어날까 봐 걱정이다’와 ‘많은 심경의 변화를 겪었다’, ‘내 마음대로 할 수 있는 것이 없다’와 같은 부정형 질문에 대한 응답이 감소한 것이다. 긍정형 문항은 모두 이전의 응답과 같은 응답을 하였다. 음악치료는 대상자 D의 부정적 느낌을 감소할 수 있는 시간이 되었다.

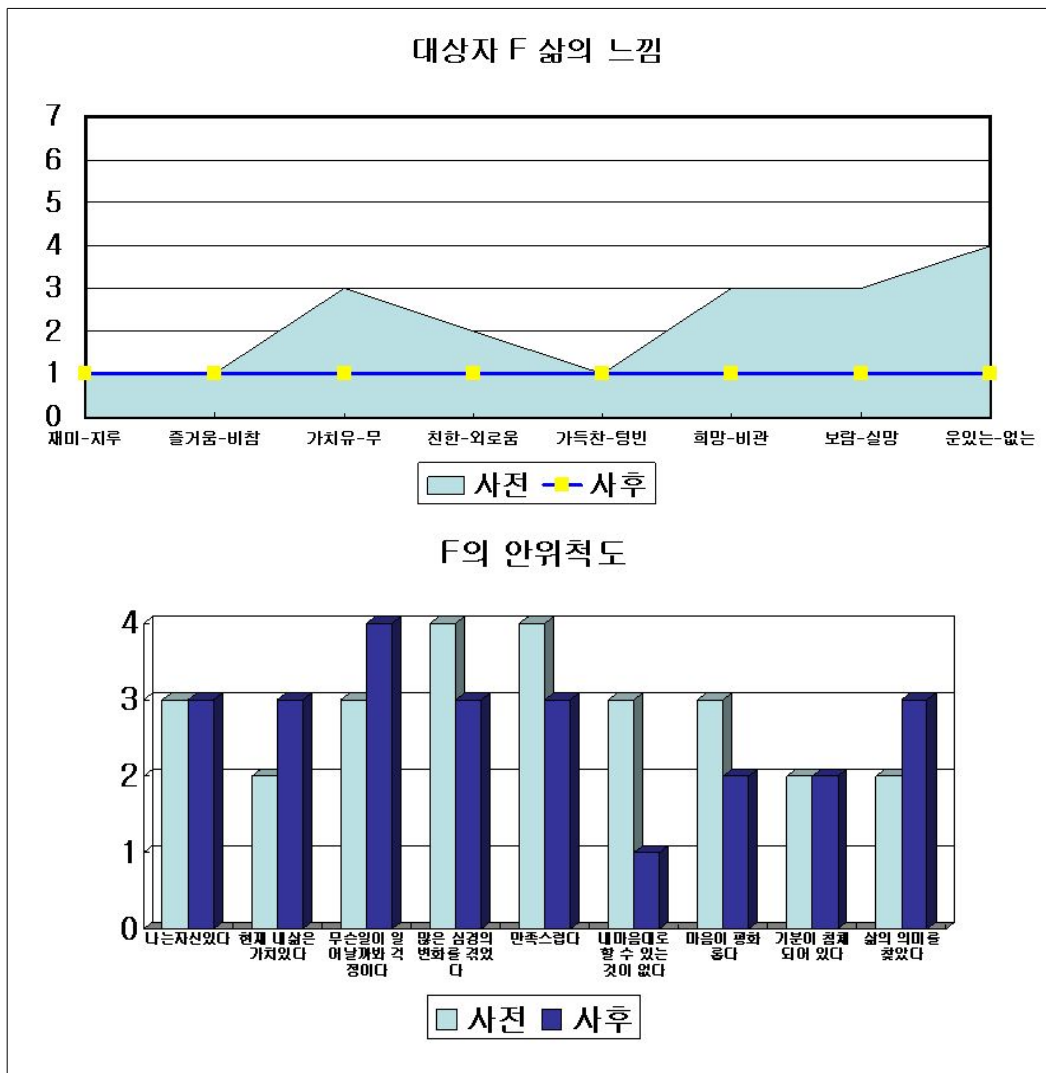


<그림 IV-8> 대상자 E의 삶의 질과 안위척도

대상자 E는 ‘삶에 대한 느낌’의 사전응답에서 대부분 보통 이하의 부정적인 느낌이 있었다. 그러나 사후에는 모두 1점을 줌으로 매우 긍정적인 느낌으로의 변화를 보였다. 특히, ‘가득 찬-텅 빈’ 항목에서 7점에서 1점으로 큰 변화를 보였다.

E의 안위 정도는 전반적으로 긍정적인 변화를 보였다. 긍정적인 변화는

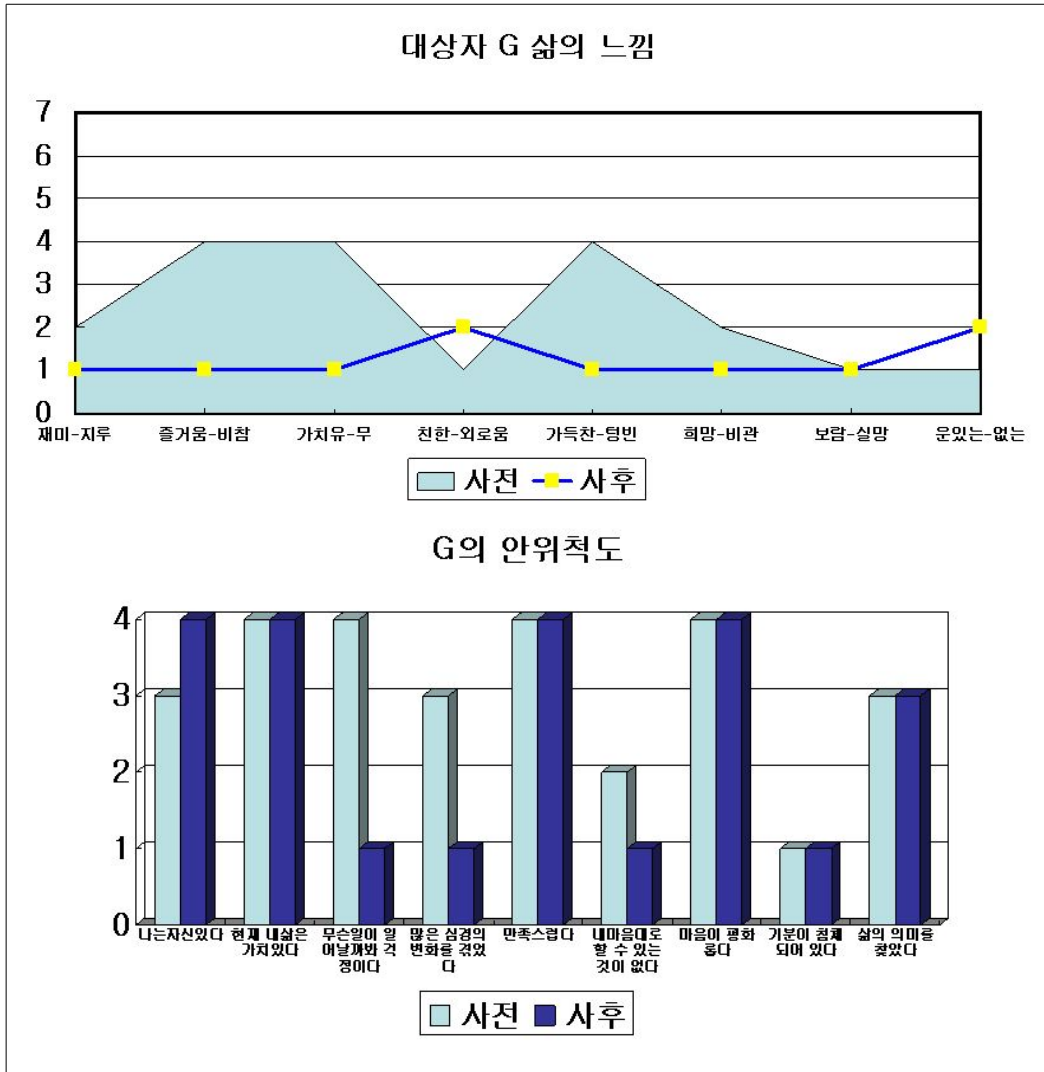
‘무슨 일이 일어날까 봐 걱정이다’와 ‘내 마음대로 할 수 있는 것이 없다’, ‘기분이 침체 되어 있다’와 같은 부정형 질문에 대한 응답이 감소한 것이다. 긍정형 문항 중 큰 긍정적 변화를 보인 문항으로는 ‘삶의 의미를 찾았다’가 2점에서 4점으로 큰 향상을 보였다. ‘전반적인 삶의 만족도’는 사전과 사후 모두 100점으로 높은 점수를 나타냈다.



<그림 IV-9> 대상자 F의 삶의 질과 안위척도

대상자 F는 ‘삶에 대한 느낌’의 사전응답에서 ‘재미-지루함’, ‘즐거움-비참함’, ‘가득 찬-텅 빈’의 항목에서 1점으로 매우 긍정적 응답을 했다. 게다가 사후응답에서는 다른 항목들까지 모두 1점을 줌으로 매우 긍정적으로 응답했다. 특히 ‘운 없는-운 있는’ 항목에서 4점에서 1점으로 큰 변화를 보였다.

F의 안위 정도는 전반적으로 긍정적인 변화를 보였다. 긍정형 문항 중 ‘내 삶은 가치 있다’, ‘삶의 의미를 찾았다’항목의 점수가 향상하였고, ‘마음의 평화’ 항목은 감소하였다. 부정형 문항 중 ‘무슨 일이 일어날까 봐 걱정이다’항목의 응답이 증가하였고, ‘심경의 변화를 겪었다’, ‘내 마음대로 할 수 있는 것이 없다’항목이 감소하여 부정적인 감정의 감소세를 보였다. ‘전반적인 삶의 만족도’는 사전 40점에서 사후 100점으로 증가세를 보였다.



<그림 IV-10> 대상자 G의 삶의 질과 안위척도

대상자 G는 ‘삶에 대한 느낌’의 사전응답에서 ‘친한-외로움’, ‘보람-실망’, ‘운 있는-운 없는’의 항목에서 1점으로 매우 긍정적인 응답을 하였다. 반면 ‘즐거움-비참함’, ‘가치 있음-가치가 없음’, ‘가득 찬-텅 빈’의 항목에서 4점으로 약간의 부정적인 응답을 하였다. 꺾은선으로 나타낸 사후점수는 대부분 1점으로 가까운 평균을 보여 긍정적인 점수임을 알 수 있다.

G의 안위척도는 전반적으로 긍정적인 결과를 얻었는데, ‘나는 자신 있다’, ‘현재 내 삶은 가치 있다’, ‘만족스럽다’, ‘마음이 평화롭다’, ‘삶의 의미를 찾았다’라는 문항에서 긍정적인 응답을 했다. G의 긍정적 문항에 대한 안위 정도는 사전과 사후 모두 높은 점수를 유지하였다. 그러나 부정적 문항에서는 사후응답 점수가 크게 감소했다. ‘무슨 일이 일어날까 봐 걱정이다’, ‘많은 심경의 변화를 겪었다’, ‘내 마음대로 할 수 있는 것이 없다’, ‘기분이 침체하였다’라는 문항에서 부정적이었던 답변이 전체적으로 긍정적 방향으로 감소세를 보였다.

V. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 취주 악기 중심의 음악치료가 근육디스트로피 환자의 호흡 재활 및 삶의 질 향상에 미치는 영향을 알아보려고 시행되었다. 근육디스트로피 생활시설에 거주하는 7명의 남자환자를 대상으로 4주간 음악치료를 제공하였는데, 콰이어혼과 카주를 사용하여 호흡훈련 및 노래 부르기, 악기연주의 경험을 제공했다. 폐기능은 PFT를 사용하여 측정하였고, 삶의 질을 설문조사하여 음악치료 중재에 대한 사전 사후 분석을 하였다.

본 연구의 결과를 정리하면 다음과 같다.

첫째, 폐기능 검사 결과 폐기능 측정치와 신체기능을 고려한 폐기능 비율 중 PEF(%)와 MVV(%)가 사전 측정결과보다 향상하는 결과를 보였다. 따라서 취주 악기 중심의 호흡 재활 음악치료는 근육디스트로피 환자의 폐기능에 영향을 줄 것이라는 가설 1이 지지 되었다.

폐기능의 검사 결과에서 나타난 그룹의 폐기능은 절대적인 측정치인 FVC, FEV₁, FEV₁, FEV에서 대상자 A의 증가를 제외하고는 사전·사후 간 차이가 없었다. 그러나 환자의 키와 몸무게를 고려한 폐기능 비율(%)에서는 PEF(%)와 MVV(%)의 증가세를 보였다. 특히 1분당 숨 쉴 수 있는 최대 공기용적인 MVV의 평균이 111.14L/min에서 112.86L/min으로 증가하였고, 노력성 호기를 하는 동안 최고의 기류속도를 뜻하는 PEF(%)의 평균이 6.54L/sec에서 6.65L/sec로 증가하였다. 측정치에서는 변화가 없었지만 폐기능 비율에서 이렇게 증가하는 경향을 보인 것은 폐기능의 측정치를 변

화시킬 정도의 향상은 아니나 환자의 신체상태에서 MVV와 PEF의 기능이 향상했다는 것을 보여주는 것이다. 이러한 결과를 통해, 취주 악기를 사용한 음악치료 중재는 환자의 폐기능 자체를 향상시키는 것보다 그 신체수준에서 좀 더 기능이 향상하도록 도왔음을 알 수 있다. 즉, 호흡 재활이 궁극적으로 폐기능 수준 자체의 변화나 병의 악화를 막을 수는 없으나, 환자의 증상 완화와 장애의 감소, 신체 사회적 활동에 참여를 증가시키고, 삶의 질을 개선하는 것을 목적으로 한다는 미국 심혈관 및 호흡 재활학회(AACVPR)의 정의와 같은 결과를 보였다.

둘째, 주관적 삶의 질(Index of Well-Being)관련 설문에서 실험전보다 전반적 삶의 질 영역이 향상하고, 삶에 대한 느낌이 긍정적으로 나타나 취주 악기 중심의 호흡 재활 음악치료가 집단의 삶의 질에 영향을 미칠 것이라는 가설 2가 지지 되었다.

참여한 대상자의 '전반적인 삶의 질'은 75.7점에서 87.0점으로 향상되었고, '삶에 대한 느낌'과 '안위 정도'에 대한 응답이 모두 사전 응답에 비해 긍정적으로 나타났다. '삶에 대한 느낌' 중 사전에는 4.57점으로 '쓸모없는'에 가까웠던 응답이 사후 2.14점으로 가장 큰 폭으로 변화를 보이며 긍정적 느낌에 가까워진 것으로 나타났다. 또한, 사후 응답 중 가장 긍정적으로 나타난 느낌은 1.57점의 '희망적인'이라는 느낌이었다. 한편, 치료프로그램에 대한 만족도 부분에서는 '같은 상황이 오더라도 호흡 재활치료를 선택하겠는가?'라는 질문에 7명(100%) 전원이 '그렇다'라고 응답하였고, '다른 환자에게도 호흡 재활치료에 대해 알려주고 권하겠느냐?'라는 질문에 대부분이 긍정적으로 응답하여 호흡 재활치료에 대한 대상자들의 평가가 긍정적으로 나타났다. 김기송(1999)은 선행연구에서 나타난 호흡 재활의 문제점으로 환자에게 훈련을 지속시키는 동기화 부족을 지적하였는데, 음악치료는 그룹활동 안에서 즐거움, 청각적인 피드백, 역동성 및 응집력을 통해 환자의 동기화가 가능했음을 알 수 있다. 참여자들은 "악기연주이지만 이거 운동 되네요.",

“오늘 노래가 좋아서 시간가는 줄 몰랐어요.”, “내일은 무슨 노래해요?”, “앞으로도 계속하면 좋겠어요.”라며 음악치료에 대한 관심과 흥미를 표현했다. 악기의 적극적인 연주와 노래하기는 일상에서의 무의식적인 호흡과 달리, 습득하고 훈련해야 하는 적극적인 운동 과정이다(박갑환, 1998). 때문에 호흡 훈련은 결코 쉬운 일이 아니지만, 좋아하는 음악과 여러 다양한 악기들을 경험하는 것을 통해, ‘가치있는’, ‘희망적인’과 같은 긍정적 경험을 하는데 도움을 줄 수 있었다.

2. 제언

본 연구를 토대로 근육디스트로피 환자의 폐기능에 도움을 주고 삶의 질을 향상시키기 위해서 다음과 같은 후속연구가 진행되어야 할 것이다.

첫째, 본 연구에서는 질환의 유병율이 적은 특성으로 인해 대상자 모집과 그룹의 동질성을 유지하는 것이 어려웠고, 짧은 연구기간으로 장기적인 치료를 제공했을 때의 결과에 대해서는 알 수가 없었다. 따라서, 후속연구에서는 이러한 점을 보완한 연구가 이뤄져야 할 것이다. 대상군의 수를 늘리고 같은 기능수준의 대상자에게 치료를 적용함으로써 그에 대한 통계적인 검증을 할 수 있고, 그 연구결과를 다른 대상자에게 확대적용할 수 있을 것이다. 또한, 치료를 장기적으로 하면 치료기간에 따른 임상적 변화를 알 수 있어 근육디스트로피 환자의 호흡 재활에 더 효과적인 접근을 할 수 있을 것이다.

둘째, 본 연구에서는 일반 폐기능 검사기기를 사용하여 환자를 평가했기 때문에 특수 폐기능 검사에서 얻을 수 있는 세부적인 폐기능의 변화를 얻을 수 없었다. 특수 폐기능 검사는 근육디스트로피 환자와 같은 제한성 폐질환

자의 폐기능을 평가하는 데 필요하지만 이러한 기기를 갖춘 의료기관이 부족하고 환자의 이동에 제한이 있어 실제 접근성이 낮다. 따라서 접근성과 기기보유 정도를 높일 수 있는 기기와 측정도구의 개발이 필요하다.

셋째, 대상자 A는 본 연구를 통해 가장 큰 폭으로 폐기능 향상을 보였지만 삶의 질과 안위에 대한 설문에서 부정적인 결과를 나타내었다. 그러나 단기간의 치료 중재기간으로 이러한 부정적인 삶의 느낌이나 안위 정도를 충분히 다루기 어려웠고 결국, 대상자 A의 삶의 질과 안위에 부정적인 영향을 미친 것으로 연구를 종결하였다. 따라서 앞으로의 연구에서는 환자의 정서와 삶의 질을 충분히 다룰 수 있는 기간을 확보하여 프로그램의 운영기간을 계획할 필요가 있겠다. 또한, 집단활동 동안 다른 사람과의 비교와 실패의 경험으로 환자들이 좌절하지 않도록 성공적인 경험을 할 수 있도록 수준을 조절하고 경쟁이 너무 심하지 않도록 주의해야겠다.

본 연구자는 이번 연구를 통해 취주 악기를 사용한 음악치료가 호흡 재활의 목적인 증상완화, 장애의 감소, 사회적 활동의 참여증가, 삶의 질 개선에 매우 적합한 접근법이라 생각한다. 본 연구에서 사용된 호흡 재활의 방법들은 기존의 근육디스트로피 환자의 호흡 재활에 사용되었던 기구의 원리를 음악치료적 기법과 악기로 적용한 것이다. 선행연구된 음악치료 프로그램들이 악기를 반복해서 배우고 발성이론에 근거하여 접근한 것에 비해 이번 연구에서는 기존의 호흡재활 기법을 적용하고 좀 더 다양한 음악을 사용한 점에서 차이를 가진다. 끝으로, 본 연구자는 앞으로 음악 치료를 사용한 호흡 재활의 발전을 위해 더 다양한 방식의 후속 연구들이 이루어지기를 기대해 본다.

참고문헌

- 강성웅. (2003). 호흡 재활. *소아알레르기 및 호흡기학회지*, 13(1), 1-7.
- 강성웅, 나동욱, 류호현, 강연승, 강운주, 문재호. (2003). 뒤시엔트형 근디스트로피에서 폐역학 및 기침 관련 인자에 대한 분석. *대한재활의학회지*, 27(1), 43-48.
- 강성웅, 나영무, 백선경, 김용욱, 최은희, 문재호. (1998). 뒤시엔느 근디스트로피 환자에서 흡기근 강화 훈련의 임상적 의의. *대한재활의학회지*, 22(2), 361-368.
- 강성웅, 이지선, 강민정, 나영무, 문재호. (1995). 뒤시엔느 근디스트로피 환자의 손기능 평가. *대한재활의학회지*, 19(3), 629-637.
- 강성웅, 조동희, 이상철, 문재호, 박윤길, 송남규, 이수현. (2007). 신경근육계 질환에서 공기누적운동의 임상적 의의. *대한재활의학회지*, 31(3), 346-350.
- 강지현. (2000). *치명성 만성질환아의 기능수준과 부모의 대처방식이 부모의 스트레스 수준에 미치는 영향*. 석사학위논문, 서울대학교 대학원.
- 김기송. (1999). *진행성 근 디스트로피 환자에서 호흡운동치료에 의한 폐기능 변화에 관한 연구*. 석사학위논문, 연세대학교.
- 김동관, 김세훈, 김찬, 김형우, 민선식, 박진봉, 외. (2009). *인체생리학*. 서울: 고문사.
- 김우성, 김동순(2001). 호흡 재활치료. *대한결핵 및 호흡기학회*, 14, 52-55.
- 김원동. (1991). 폐기능 검사의 임상적 이용. *대한결핵 및 호흡기학회*, 1, 407-412.
- 김은정. (2006). *한국무용 동작에서 호흡기본 훈련이 하지 관절에 미치는 영향*. 박사학위논문, 단국대학교 대학원.

- 김진선. (2003). **호흡훈련을 중심으로 한 음악치료 중재가 뇌성마비 아동의 발성(Phonation)의 질에 미치는 영향**. 석사학위논문, 숙명여자대학교 음악치료대학원.
- 김철수. (2002). **고등학교 가창교육에 있어서 호흡법 신장에 관한 연구**. 석사학위논문, 전남대학교 대학원.
- 김혜정. (2001). **발성법 강의노트**. 서울: 작은우리.
- 대한신경과학회. (2007). **신경학**. 서울: 군자출판사.
- 문영일. (1988). 음성직업인의 음성장애에 관한 연구. **이화의대지**, 11(2), 95-103.
- 문영일. (1991). **기초 음성학과 발성기법**. 서울: 청우.
- 문재호, 장훈, 김애영, 신정순. (1990). 진행성 근 디스트로피의 임상적 고찰. **대한재활의학회지**, 14(1), 46-52.
- 박갑환. (1998). **관악기 연주기법에 관한 연구 : 초보자를 중심으로**. 석사학위논문, 강원대학교 교육대학원.
- 박중현, 김성웅, 김은주, 하영란. (2004). 인공호흡기를 사용하는 신경근육계 환자들의 삶의 질 평가. **대한재활의학회지**, 28(2), 157-161.
- 박진아. (1999). **음악치료가 뇌졸중 환자의 폐기능 향상에 미치는 영향**. 석사학위논문, 숙명여자대학교.
- 백은미. (2003). **음악의 리듬패턴을 이용한 호흡훈련이 뇌손상 환자의 발성 개선에 미치는 효과**. 석사학위논문, 숙명여자대학교 음악치료대학원.
- 성인영, 권희규, 강성관, 오정희. (1983). 진행성 근 이영양증의 임상적 고찰. **대한재활의학회지**, 7(2), 83-92.
- 송경순, 최종락, 이창훈, 박영숙, 강성웅, 문재호. (1996). 한국인 듀센형 근디스트로피 가계에서의 보인자 진단을 위한 DNA 제한효소 단편 장다형에 관한 연구. **대한임상병리학회지**, 16(5), 760-770.
- 유영진. (2000). **호흡훈련이 운동구어장애자의 발성 개선에 미치는 효과**.

- 석사학위논문, 대구대학교.
- 유진희. (2001). **올바른 가창을 위한 호흡 지도 방법에 대한 연구**. 석사학위 논문, 청주대학교.
- 이상섭. (2000). **리코더 합주의 단계적 지도 방안**. 춘천교육대학교 교육대학원.
- 이생하. (2008). **음악치료가 척수손상 환자의 폐기능 향상과 발성개선에 미치는 영향: 호흡 및 발성 훈련을 중심으로**. 석사학위논문, 성신여자대학교.
- 이은정. (2009). **호흡훈련을 중심으로 하는 음악치료 프로그램이 진폐 환자의 호흡 재활 및 삶의 질 향상에 미치는 영향**. 석사학위논문, 성신여자대학교.
- 전영순, 홍혜정, 성인영, 강성관, 오정희. (1986). 근육디스트로피의 임상역학적 연구. **대한재활의학회지**, 10(2), 124-134.
- 정태훈. (2001). 폐 활량 측정법 및 기류량곡선 결과의 해석. **대한결핵 및 호흡기학회**, 38(4), 9-38.
- 최영철, 강대룡, 김대성, 최병옥, 정두신, 박경석, 문기태. (2007). 근이영양증의 유병률 및 실태조사. **국립보건연구원**, 44, 438-441.
- 하영란. (1999). 뒤시엔느 근 디스트로피 환자의 행동, 정서적 문제. **대한재활의학회**, 23(5), 940-947.
- 한국해부생리학교수협의회(2000). **생리학**. 서울: 정담.
- 한림대학교의료원 호흡기 알레르기내과(2003). **임상 호흡기 매뉴얼**. 서울: 한림대학교출판부.
- Ferrans, C. E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(3), 293-304.

ABSTRACT

A Study on Effects of Wind-Instrument centered Music Therapy on Pulmonary Functions and the Quality of Life of Duchenne Muscular Dystrophy Patients

Jeon, Su-Yeon

Dept. of Music therapy

Graduate School of

Sungshin Women's University

The purpose of this study is to examine the effects of wind instruments centered music therapy on the pulmonary function of muscular dystrophy patients and the impact of music therapy on the quality of life.

This study was conducted for 7 male Duchenne muscular dystrophy patients who reside in muscular dystrophy housing facilities and whose average age is 16.7 years old. Music therapy focused on wind instruments for them was implemented for 4 weeks, 5 days per week. Before and after patients participated in the program, a pulmonary function test and a survey were also conducted each time of therapy implementation. A pulmonary function was measured using pulmonary function measuring equipment, while the quality of life was surveyed with the index of subjective well-being and a welfare scale questionnaire.

When comparing results of pulmonary function tests on the group before and after the therapy, the pre-therapy results showed FVC $3.34 \pm 0.6 \ell$, FEV₁ $2.99 \pm 0.5 \ell$, PEF $6.54 \pm 1.0 \ell/\text{sec}$, and MVV $103.67 \pm 32.8 \ell/\text{min}$ and the post-therapy outcomes included FVC $3.41 \pm 0.6 \ell$, FEV₁ $3.05 \pm 0.4 \ell$, PEF $6.65 \pm 0.8 \ell/\text{sec}$, and MVV $112.86 \pm 31.57 \ell/\text{min}$; implying considerable improvements in all measurements. The pulmonary function test considering physical information showed a result that FVC(%) and FEV₁ (%) were reduced by 0.14% and 0.43% for each, but PEF(%) and MVV(%) increased by 3.29% and 12.59% respectively. In the survey about the subjective quality of life, correspondents showed more positive attitudes toward the quality of life after therapy as overall areas of the quality of life were improved from 75.8 to 87.0 points and areas of feeling about the life lowered from 3.2 to 2.1. In the welfare area, positiveness enhanced from 3 to 3.2 points while negativness decreased to 2 points from 2.6 points.

In conclusion, although some areas of the pulmonary function tests had decreases in measurement values, there were significant improvements in PEF(%) up to 3.29% and MVV(%) up to 12.59%.

The results of this study indicate that wind instruments centered music therapy for muscular dystrophy patients give not only positive effects on physical functions but also psychological change.

부 록

<부록 1>

<동 의 서>

안녕하십니까?

저는 성신여자대학교 음악치료 대학원 석사과정에서 공부하고 있는 전수연입니다.

본 연구는 근육디스트로피 환자를 대상으로 "취주악기 중심 음악치료가 근육디스트로피 환자의 폐기능과 삶의 질에 미치는 영향"에 대해 알아보고자 합니다.

귀하께서 연구 참여에 동의하신다면, 서명 부탁드립니다. 본 연구를 위해 수집된 정보는 철저히 비밀 보장이 될 것이며, 어떤 보고서에도 귀하의 신분이 노출되지 않을 것입니다.

귀하의 연구 참여는 앞으로 한국 근육디스트로피 환자의 호흡과 삶의 질 향상을 위해 매우 중요한 이바지를 하게 될 것입니다.

일자 : 2009. 07. 서 명 : _____

<부록 3>

안위 척도(영적 심리 요인)

	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다
1. 나는 자신이 있다.				
2. 현재 내 삶이 가치 있다고 느낀다.				
3. 나는 무슨 일이 일어날까 봐 걱정이다.				
4. 나는 요즈음 많은 심경의 변화를 겪었다.				
5. 나는 만족스럽다.				
6. 나는 지금 내 마음대로 할 수 있는 것이 없다.				
7. 마음이 평화롭다.				
8. 나는 기분이 침체되어 있다.				
9. 내 삶의 의미를 찾았다.				

<부록 4>

회기	사용 곡
1	I can sing, Tap your sticks
2	Bell dance ,Tap your sticks
3	버블버블, I can sing, Tap your sticks
4	세상에 단하나 ,So hot
5	오늘은 즐거운 날 ,캐논
6	오늘은 즐거운 날 ,Tap your sticks, Love
7	동요메들리 ,Over the rainbow ,캐논
8	Mo'better Blues
9	산뜻한 바람 불어와 ,Mo' better Blues
10	뚝뚝뚝
11	나만의 것
12	Amazing greace
13	Georgia on my mind
14	Sarabande
15	웜모엠모 ,뚝뚝뚝
16	아기곰 푸우
17	Say U love me
18	I can sing ,산뜻한 바람, Tap your sticks, Say U love me
19	Say U love me, 아기 곰 푸우
20	잔디네 집

1. 잔디네 집 악보 - 그룹 창작

잔디네 집

잔디네친구들

C G F/C C G G

행 복 한 잔 디 네 소 중 한 가 족 들 언 제 나

F G C

6
즐 거 움 이 님 치 는

G C G C

10
미 소 가 가 득 한 행 복 한 잔 디 네

Detailed description: The image shows a musical score for the song '잔디네 집' (Grass's House) by '잔디네친구들' (Grass's Friends). The score is written in treble clef with a key signature of one flat (B-flat) and a common time signature (C). It consists of three lines of music. The first line has six measures with chords C, G, F/C, C, G, and G. The lyrics are '행 복 한 잔 디 네 소 중 한 가 족 들 언 제 나'. The second line starts at measure 6 and has three measures with chords F, G, and C. The lyrics are '즐 거 움 이 님 치 는'. The third line starts at measure 10 and has four measures with chords G, C, G, and C. The lyrics are '미 소 가 가 득 한 행 복 한 잔 디 네'.

2. 단순한 구조의 곡을 치료사의 지시에 따라 연주

Tap your sticks

Hap palmer

7

13

19

25

31

D코드와 G코드가 노래 안에서 3번씩 반복되는 이 노래는 악보가 없이도 노래 안에서 치료사의 지시를 대상자가 예상할 수 있다. 두 팀으로 나누어 색깔 스티커를 붙인 악기를 나눠주고, 노래가사에 지시를 넣어 사용했다.

Bell Dance

Gail Levin and Herbert Levin

The musical score for 'Bell Dance' is written in 3/4 time and consists of four systems of piano accompaniment. Each system contains five measures. The key signature has one flat (B-flat). The chord progression is as follows:

- System 1: C, D G, C, D G, C
- System 2: D G, C, D, C, C
- System 3: C, D G, C, D G, D
- System 4: D G, D, DG, C, C

C D G가 반복되는 곡으로 C는 3박자 동안 길게 연주하고, D와 G는 한 박자씩 연주가 반복된다. C를 맡은 참여자는 3박자 동안 연주하고 3박자 동안 숨을 들이쉬는 연습을 자연스럽게 하게 되고, 나머지 참여자들은 자신의 순서에 크고 강하게 내뿜는 연습을 하게 되는데, 이것이 계속 반복되기 때문에 1번 연주하는데 8번 정도 반복하게 되는 효과가 있다.

Irlandaise

Claude Bolling



7개의 음을 대상자에게 각각 1개씩 나눠주고 자신의 순서에 연주하도록 했다. 대상자의 연주에 맞춰서 치료사가 멜로디 선율을 반주하고 1회 노래를 마치면 노래 안에서 자신의 순서가 총 4번 나오게 된다. 그룹원들의 순서가 한 번씩 돌아가기 때문에 악기를 바꿔가면서 자신의 순서에 연주하도록 하면 반복 속에서 지겹지 않게 느낄 수 있다.

So hot

박진영

G#m E G#m E

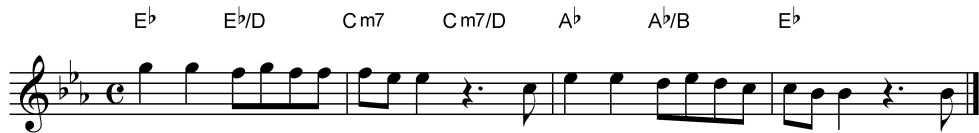
5 G#m E G#m

유명가수의 곡인 <So Hot>은 곡의 진행이 2개의 코드의 반복으로 이뤄

져있다. 그래서 팀을 나눠서 악기를 연주하는데 용이하다. 길게 4박동안 호흡을 유지하게도 하고 리듬에 따라 빠르고 강하게 끊어 소리내는 것이 연습 가능하다.

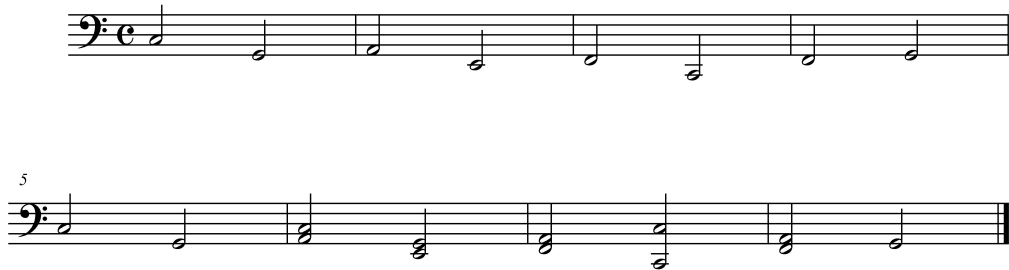
붉은노을

빅뱅



<붉은노을>은 6개의 음으로 대상자에게 1개씩 나눠주고 녹음음악에 맞춰서 연주하도록 했다.

캐논




캐논은 ‘도, 솔, 라, 미, 파, 도, 파, 솔’의 저음이 반복되는데, 대상자에게 한음씩 나눠주고 순서대로 연주하도록 했다. 그 연주에 맞춰 치료사가 멜로디를 키보드로 연주하였다.

쏘리쏘리

유영진

F#m A Bm D F#m A Bm C#



The musical notation for '쏘리쏘리' is written on a single staff in treble clef with a key signature of one sharp (F#) and a common time signature (C). The notes are: F#4, A4, B4, D5, F#4, A4, B4, D5, F#4, A4, B4, D5, F#4, A4, B4, D5. The notes are grouped into pairs of eighth notes, with a quarter rest between each pair. The piece ends with a double bar line.

F#m-A-Bm-D, F#m-A-Bm-C#의 두가지 패턴이 반복되는 <쏘리쏘리>는 대상자에게 익숙한 곡으로 녹음음악을 틀고 순서에 맞추어 연주하도록 했다. 노래 안에서 계속 이 2가지 코드 패턴이 반복되고, 멜로디와 가사가 다양하게 변하기 때문에 지겹지 않게 사용할 수 있으나 곡이 빠르다.

Nobody

Ebm Abm Db GbM7



The musical notation for 'Nobody' is written on two staves in treble clef with a key signature of three flats (Eb, Ab, Db) and a common time signature (C). The first staff contains the notes: Eb4, Ab4, Bb4, C5, Eb4, Ab4, Bb4, C5, Eb4, Ab4, Bb4, C5, Eb4, Ab4, Bb4, C5. The second staff contains the notes: Eb4, Ab4, Bb4, C5, Eb4, Ab4, Bb4, C5, Eb4, Ab4, Bb4, C5, Eb4, Ab4, Bb4, C5. The notes are grouped into pairs of eighth notes, with a quarter rest between each pair. The piece ends with a double bar line.

<Nobody>또한 유명한 노래이기 때문에 접근이 쉽고, 노래를 부르다가 이 부분만 콰이어 혼을 볼 수 있다. 녹음음악을 사용한다.

Georgia on my mind

arranged by Sin mi suk

Piano

5

5

9

9

13

13

각 음표마다 숫자를 정해서 숫자 악보를 만들어 자신의 순서에 콰이어혼을 붙도록 하였다. 4박, 2박 동안 유지하여 붙도록 하였으며 기능에 따라 많은 횟수를 연주하는 음과 적은 횟수를 연주하는 음이 있어 수준을 맞출 수 있다.

LOVE

Natalie cole

The musical score for 'LOVE' by Natalie Cole is presented in six staves. The first staff shows the melody in G major (one sharp) and 4/4 time. The melody consists of the notes G4, A4, B4, C5, B4, A4, G4. The second through fifth staves show a keyboard accompaniment with chords and rests. The sixth staff shows the final chord and a double bar line.

각 음계마다 번호를 매겨서 한 명씩 악기를 나눠주고 위의 코드를 키보드 반주와 녹음음악에 맞춰 연주하도록 하였다. 3화음으로 이뤄진 과제는 쉽지 않지만, 끝까지 연주한 후 성취감을 느낄 수 있으며 녹음음악의 다양한 악기의 연주소리 피드백이 즐겁게 훈련을 반복할 수 있도록 돕는다. 그러나 템포가 너무 빠른 곡은 대상자가 연주하기 힘들어서 녹음음악의 템포가 중요하다.

Over the rainbow

Piano

The image displays a piano accompaniment for the song 'Over the rainbow'. It consists of four systems of two staves each, with a treble and bass clef. The key signature is one flat (B-flat) and the time signature is common time (C). The first system shows the beginning of the piece. The second system starts at measure 5. The third system starts at measure 9 and features a more active bass line with eighth-note patterns. The fourth system starts at measure 13 and concludes the piece with a double bar line.

익숙한 노래의 재창조 경험으로 참여자들은 큰 성취감을 느낄 수 있다.

Sarabande

Georg Friedrich Handel

The image displays the musical score for the Sarabande by Georg Friedrich Handel. It consists of four staves of music, each starting with a treble clef, a key signature of one flat (B-flat), and a 3/2 time signature. The first staff begins with a common chord and continues with a series of chords. The second staff starts at measure 5, the third at measure 9, and the fourth at measure 13. The music is characterized by its slow, steady pace and the use of chords.

3/2박자의 곡에서 자연스럽게 2번의 연주 후 한박을 쉬는 것이 반복된 구조이기 때문에 참여자들은 자연스럽게 2번 연속 연주와 호흡을 연습할 수 있다. 또한, CF에서 종종 사용되는 곡으로 유명한 음악가의 곡을 연주한다는 것에 대상자가 큰 동기부여를 받기도 하였다.

Amazing grace

7

13

19

25

보사노바 리듬으로 변주하여 키보드를 연주하고 그에 맞게 대상자가 자신의 순서에 콰이어혼으로 멜로디를 연주하도록 했다. 그리고 즉흥연주로 마음껏 연주하도록 했다.

<부록 5>

아이들이 불어펜을 사용해 그린 그림



대상자 A: 마이 버터플라이



대상자 C: 사람들 없는 좀비세상



대상자 D: 행운의 나비



대상자 F: 천지



대상자 G: 풍경과 과일

불어펜을 입에 물고 불면서 종이에 마음대로 그림을 그리거나, 이미 만들어진 틀을 사용하여 앵두나 나비 등과 같은 모양에 색을 채우도록 하였다.