

구순구개열 환자를 위한 협동진료와 치과의사의 역할

연세대학교 치과대학 구강악안면외과학교실

교수 이 총 국

서론

소위 '언청이' '재보'라고 불리는 구순구개열환자는 사회적으로 놀림감의 대상이 되어져 왔다. 역사적으로 민속탈에서도 발견되는 '언청이'는 우리나라에서는 천형인 것처럼 인식되어 온 선천성 질환이다. 구순구개열은 국내외를 막론하고 가장 흔한 선천성 기형임에도 불구하고 우리나라에서는 사회적 인식과 관심이 매우 낮고 그나마 이 질환을 사회적으로 올바르게 홍보하고 교육하여 해결하려는 주체가 거의 전무한 상태여서 막상 환자 당사자나 보호자조차도 어떠한 치료를 체계적으로 받아야 하는지 알지 못한 채로 방치되어 있다고 해도 과언이 아닌 것이 지금의 현실이다. 따라서 이 글에서는 구순구개열환자가 무엇이고 어떤 일관된 치료가 필요한지를 간략히 논하고 이를 위한 협동진료체계와 이에 이바지할 수 있는 치과의사의 역할에 대해 이야기하고자 한다.

구순구개열은 그 정의부터 내리자면 악안면의 골격계, 신경근육계, 치아, 교합계 등 악구강계(stomatognathic system)의 장애를 동반한 선천성 기형이다.(사진 1) 정의에서도 알 수 있듯이 이 질환은 치과의사를 포함한 여러 분야의 의사들의 협동진료가 반드시 필요한 기형이다.

구순열의 발생은 발생 6주부터 어떠한 원인에서든 간에 중안면을 형성하는 상악돌기와 내외측 비돌기의 융합과정에서 융합부전의 결과로 발생하는 것으로 알려져 있다. 또한 구개열은 발생 7주말부터 정상적으로는 양측의 구개봉(palatal shelves)이 전방에서부터 후방으로 이차구개를 형성하기 위해 성장융합되는데 이 과정에서의 융합부전에 의해 발생한다.(그림 1)

발생원인은 사회적으로는 유전적 요인만이 강조되어 인식되어져 있지만 사실은 유전적 요인과 환경적 요인, 그리고 이들의 상호작용에 의한 복합적 요인으



사진 1. 전형적인 구순구개열환자의 모습.

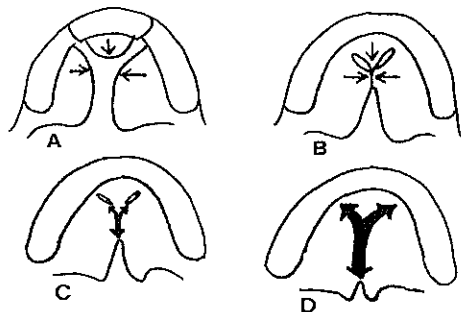


그림 1. 이차구개의 형성(fusion & merging).

로 대별할 수 있는데 유전적 요인은 전체의 20-30%를 차지한다고 하나 유전적 요인은 주로 환경적 요인과의 교호작용에 의해 선천성 기형으로 발현하는 것으로 보이며 구순구개열에는 환경적 요인이 보다 크게 관여하는 것으로 알려져 있다. 구순구개열의 환경적 요인으로 추측되는 요인으로는 영양 결핍(vit.A, D, B), 임신기에 투여된 약물(스테로이드호르몬, 살리도마이드, 다이아제팜), 방사선 조사, 저산소증, 스트레스, 임신초기의 감염(풍진 등 바이러스 감염, 매독), 알콜, 산모의 나이, 임신기 질병(갑상선질환, 당뇨병) 등이 있다(도표 1). 이러한 환경적 요인의 중요성은 이 질환의 발생을 줄이기 위해서도 사회적 홍보가 필요함을 반증한다.

예나 지금이나 구순구개열은 동서양을 막론하고 가장 발생빈도가 높은 선천성 기형이다. 구순구개열의 빈도는 인종마다 다른데, 백인은 700-1000명에 1명, 흑인은 2000명에 한명인데 비해 일본인은 400-500명당 1명, 우리나라는 500-700명당 한명으로 보고되고 있어 동양인에게서 보다 높게 나타나는 경향을 보이며 현대에 와서 더욱 증가하는 추세를 보이는데 이에 환경적 요인이 많이 관여하고 있는 것으로 추측된다.

도표 1. 구순 구개열의 발생원인

유전적 요인 (15-33%)
환경적 요인
1) 기계적 외인 : 일막유착, 지지함입, 히의 이상, 이상 압박
2) 임신초기의 감염 : 풍진 등 바이러스 감염, 매독
3) 임신에 투여된 약물 : 부신 스테로이드 호르몬, 살리도마이드, 다이아제팜, 알콜
4) 임신의 질병 : 갑상선 질환, 당뇨병
5) 중증의 영양장애
6) 정신적 스트레스
7) 방사선 조사
복합적 요인

도표 2. 구순 구개열환자의 합병기형

- 1) 사지기형(구부러진 다리, 뒀꿈치 관절 굴곡구축, 고관절내전구축, 0자다리, 고관절탈구, 다지증, 거수, 합지증)
- 2) 피부의 기형(색소 결핍증, 창관증)
- 3) 귀와 눈의 기형(이개기형, 부이, 안검하수, 백내장, 사시, 안구이상)
- 4) 선천성 심장질환
- 5) 허니아(배꼽 허니아, 서경 허니아, 음낭 허니아)
- 6) 지능박육장애
- 7) 기타(설구축, 설소대유착증, 소익증, 척수파열, 뇌심마비, 소두증, 수두증, 거구증, 사인만열)

구순구개열환자의 치료의 어려움 중의 하나는 구순구개열환자가 타기관에 기형을 가질 확률이 정상아에 비해 20배나 높다는 점이다. 실제로 구개열환자의 38%, 구순구개열환자의 21%는 타기관의 선천성 기형을 동반한다. 구순구개열과 동반되는 합병기형으로는 사지의 기형, 피부, 귀, 눈의 기형, 선천성 심장질환, 허니아 등이 있다. 이 중에서도 선천성 심장질환은 전체 구순구개열환자의 10%에서 나타나는, 구순구개열과 가장 흔하게 동반되는 선천성 기형이다(도표 2) 표를 통해 알 수 있듯이 구순구개열이 여러 선천성 질환을 동반하고 있기 때문에 분야간의 협진체계가 필수적이다.

구순구개열환자가 겪게 되는 또 하나의 중요한 어려움은 출생시부터 성장이 끝나는 시기까지 기능적, 심미적, 심리적 장애와 같은 복합적 장애상태가 오랫동안 지속되며 어느 한 시기의 한번의 수술이나 한 분야의 치료에 의해서는 이를 해결할 수 없다는 점이다. 구순구개열환자를 출산했을 때 대부분의 부모가 경험하는 정신적 충격 뿐만 아니라 환자 본인도 당장 출생시부터 수유장애, 호흡 장애, 청력 이상 및 호흡기 질환을 빈번하게 경험하게 되며 출생 1년 이내에 흔히 시행되는 구순구개열의 일차수술이후에도 중안면 성장 결핍, 발음 이상, 저작 장애, 청력 이상과 같은 기능 장애가 계속 존재하기 때문에 유아기에서부터 청소년기에 이르기까지 그 시기에 맞는 계속적인 치료를 요한다. 그 장애를 구체적으로 살펴 보면 일차수술후에도 남게 되는 심미적 장애로는 구순부의 흉터, 코의 비대칭, 중안면의 함몰, 나이가 성장후에는 안모전체의 비대칭의 문제가 있으며 기능적 장애로는 콧소리를 내는 등 발음을 알아들을 수 없는 발음 장애, 음식물 섭취시 일부 코로 나오는 식이 장애, 잦은 감기와 중이염을 포함한 호흡기계 질환, 고르지 못한 치열과 이로 인한 높은 우식율과 부정교합,

중안면 성장 결핍으로 인한 성장발육장애와 이로 인한 성장후의 악안면 기형 등이 있으며 심리적으로는 소극적이면서도 공격적인 성격, 학교생활이나 사회생활에 적응 실패, 우울증과 같은 심리적 장애를 가지고 있다. 따라서 유아기와 청소년기에 겪게 되는 이러한 기능적, 심미적, 심리적 장애를 해결하기 위해서는 어려서부터의 일관되고 체계적인 치료에 대한 사회적 홍보 및 교육이 반드시 뒤따라야 하지만, 많은 경우에서 환자의 보호자조차도 구순구개열의 외형적 복원이 이루어지는 일차수술이 끝나면 치료가 모두 끝난 것처럼 알고 있는 지금의 사회적 현실은 구순구개열환자의 일관성 있는 치료를 가로막는 가장 일차적인 장애물이 되고 있다. 사실 임상에서는 적절한 시기에 적절한 치료를 받을 기회를 놓쳐 더욱 심각한 기능적, 심미적 기형을 초래하게 되는 경우를 허다하게 본다. 이 경우에 환자가 학교생활이나 사회생활에서 겪게 되는 심리적 충격과 이로 인한 심리적 장애는 너무나 당연한 결과이다. 후술하겠지만 구순구개열환자의 성공적인 치료는 외형적 심미성 뿐만 아니라 정상발음과 정상적인 안면성장을 유도하여야 한다. 이러한 관점에서 어릴 때부터 치료되지 않는한 절대로 커서도 외형상의 심미적인 목적을 이룰 수 없다. 어려서부터의 발음과 악골 성장을 포함한 기능상의 장애가 해결되지 않고 남은 경우 성장하는 과정에서 이러한 장애는 더욱 증폭되며 성장후에 외형상의 성형수술을 하더라도 이에겐 근본적인 한계가 있기 때문이다.

도표 3. 구순 구개열환자의 치료순서

1) 태어나자마자	부모 교육 젖을 빨 수 있는 장치
2) 태어나서 3-6개월	코 입술 목젖 근육 연결하는 수술
3) 태어나서 1년-1년 6개월	입천장수술 귀감사
4) 2세 이후	총치 관리 발음 언어 훈련
5) 5세 전후	발음 언어 평가 -인두성형수술 턱뼈 발육 촉진장치
6) 취학전	잇몸뼈 이식수술
7) 7세 이후	치아 교정치료, 악정형치료
8) 15세 전후	턱뼈 교정수술

협동진료의 중요성

앞서 언급한 기능적, 심미적, 심리적 장애는 태어나서부터 시작되어, 발육하면서 더더욱 복잡한 양상으로 진행하게 된다. 따라서 각 장애들을 최소한으로 하기 위해서는 성장과 발육시기에 따른 의료진과 부모의 적절한 역할이 매우 중요한 것으로 생각된다.(도표 3)

1. 태어나자마자

소아과 의사를 비롯한 의료진은 선천성 심장질환이나 지능저하 등의 장애요소를 빨리 찾아 그것에 대처하여야 한다. 동시에 치과외사는 구강내 음압(Negative pressure)을 형성 할 수 없기 때문에 발생하는 수유장애를 해결해 주어야 한다. 그 방편으로 구강 내에 장착시킬 구개수유상(Hotz plate)을 제작하여야 한다(사진 2). 이 구개수유상은 수유 기능을 가능케 할 뿐 아니라 상악의 성장을 좋은 방향으로 유도해줄 수 있어 차후 구순열이나 구개열의 봉합술에 매우 유리하게 작용한다.

2. 태어나서 3-6개월

수술을 가능케하는 신체적 발육이 이루어진 이시기에 구순봉합술을 시행한다.

흔히 구순 봉합술은 심미적인 목적으로 시행하는 것으로 알고 있으나 실제 구순봉합술의 수술내용은 향후 중안면부 이하의 악골성장발육에 절대적으로 영향을 주게된다. 그림과 같이 구륵근을 중심으로 엮어지는 세계의 근육고리가 이 수술을 통하여 이루어지지 않을 때는 시간이 지나가면서 코의 비대칭과 전비궁(Anterior nasal spine)의 측방변위, 상악골의 비대칭

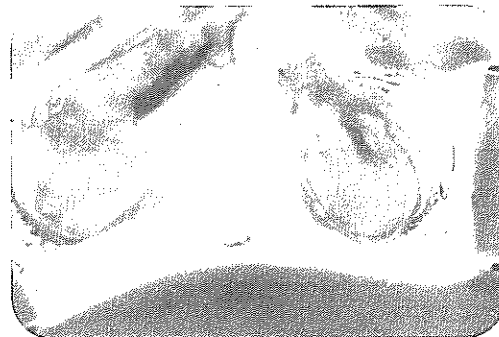


사진 2 구강내 장착시킨 구개수유상.

성장. 하악골 이부의 환축으로의 변위 등을 야기시킨다(그림 2)(사진 3). (이와 같은 개념의 수술을 기능적 비순성형술, Functional Cheilorhinoplasty이라 한다.) 이와 같은 기능적 비순 봉합술을 시행한 후 구륜근의 기능을 최대한 하기 위하여 피리를 붙게 한다든지 부모가 입술을 자꾸 만겨주는 것이 좋다.

또한 이때 연구개 봉합술을 동시에 시행하기도 한다. 그 이유는 연구개에서 구개인두 기능(velopharyngeal function)에 관여하는 근육들을 보다 빨리 연결시킬 때 경구개의 파열범위가 성장하면서 작아지는 것을 기대할 수 있으며 이 효과는 경구개 봉합술시 최소한의 외과적인 손상을 가능케 하기 때문이다(사진 4, 5).

3. 태어나서 1년-1년 6개월

이 시기에 경구개 봉합술을 시행할 수 있는데 이때 비점막(nasal mucosa)과 구개점막 (palatal mucosa)이 아닌 서골점막(vomerine mucosa)을 사용해야 할 경우는 수술을 연기하는 것이 좋다. 왜

냐하면 서골(vomer)은 상악골의 전 하방 발육을 주도하기 때문이다(그림 3).

4. 태어나서 2년

옹아리를 시작하는 이시기부터 언어치료가 시작되어야 한다.

언어치료가 제대로 이루어지지 않으면 보상발음이 발생하여 성인이 될 때까지 잔존하게 된다. 이와 같은 보상발음은 아이에게 심리적인 장애를 유발하여 말을 하지 않으려고 하는 등 심각한 또 다른 의사소통장애를 유발할 수 있다. 이 언어치료는 발음 체계가 완성되는 5세까지 1차적으로 시행해야 한다.

이 시기에 또 하나 중요한 치료는 중이질환의 치료이다. 중이질환은 유아기에는 거의 모든 아동들에게 발생하며, 전도성 청력장애를 초래하는데 때로는 후기아동기 혹은 성인까지 지속되는 구개열의 주요 합병증이다.

또한 태어나서 7-8개월부터 유치가 봉출하게 되는데 이 시기부터 결손된 치아의 확인과 태어나서 2년

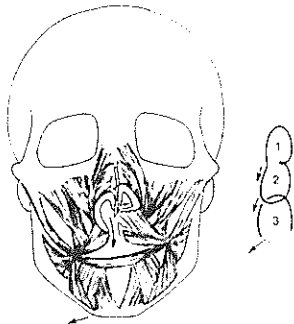


그림 2 구순구개열환자는 근육고리의 불연속성이 나타난다.



사진 3 일차수술에서 근육고리를 서로 이어주지 못한 증례.

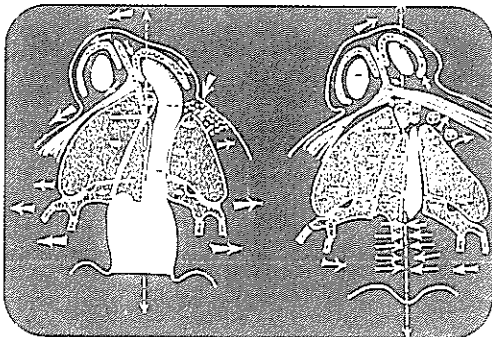


사진 4 구순봉합시에 연구개 봉합술을 동시에 시행하면 경구개열의 폭을 줄일수 있다.



사진 5 경구개열의 폭이 줄어든 모습.

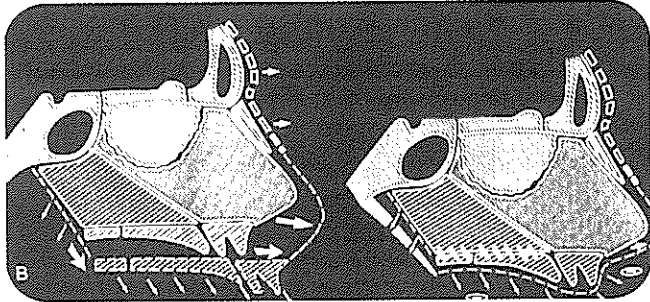


그림 3 서골점막을 이용할 경우 상악골의 성장에 장애를 준다.

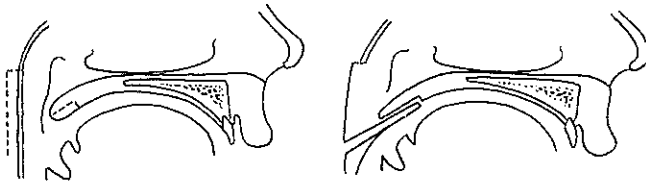


그림 4 인두성형술의 도해.

제부터 생기기 시작하는 충치관리를 통하여 정상적인 치열을 유지시킴으로 악골의 정상발육을 도모해야 한다.

5. 태어나서 5년

비인강 폐쇄부전(velopharyngeal incompetence, VPI)으로 인한 발음장애가 계속 남아 있으면 인두성형술(pharyngoplasty)(그림 4)을 시행하여 보상발음에 대한 발음교정치료를 계속 받게 해야한다.

또한 심리적인 충격을 고려하여 잔존하고 있는 치조열의 골이식술을 취학전에 시도할 수 있다. 이 때 비공과 상순의 성형수술을 동시에 시행하기도 한다.

또한 이 시기부터는 상·하악골의 전후방 부조화를 악정형장치를 이용하여 예방 내지 치료할 수 있다.

6. 태어나서 15-16세

이 시기까지 치아교정술을 이용하여 정상적인 치열을 도모하며 계속 안면골 부조화가 남아 있으면 악교정술을 이용한 안면골의 조화를 시도하게 된다.

치과의사의 역할

이상과 같이 구강 및 턱기능을 포함한 기능적인 면과 악안면골의 조화된 성장을 포함한 심미적인 면

그리고 이들 장애로 인한 심리적인 면을 고려한 순차적인 치료를 생각할 때 구순 구개열의 협동진료는 아무리 과장해도 지나치지 않을 것이다. 따라서 이와 같은 치료개념을, 여기에 참여하는 모든 의료진이 공유해야 할 것이고 더 나아가 환자의 보호자가 그 내용을 알고 있어야 할 것이다.

이러한 관점에서 치과의사는 구순 구개열 환자와 그 보호자에게 매우 중요한 역할을 해야 한다고 생각한다. 왜냐하면 소아과 의사를 포함한 의사가 구순 구개열 환자의 수유를 위하여 구순구개열환자를 맨 처음으로 치과의사에게 의뢰하기 때문이다. 이때 치과의사는 수유장치를 제작해 줄 뿐 아니라 그 부모에게 순차적 협동진료의 내용을 설명할 수 있고, 또 설명해 주어야 하는 책임이 있기 때문이다.

1999년 본 교실의 조사에 의하면 본 교실과 세브란스 재활병원 언어치료실에 내원한 환자 중 70% 가까이가 순차적 치료에 대하여 설명들은 바가 없으며 반수이상 언어치료에 대하여 알지 못하고 있는 것으로 집계되었다.

위에서 설명한대로 구순구개열 환자의 출생시 수유 문제로 부터 성장발육이 끝나 악교정수술을 받을 때까지 계속 관여하는 치과의사는 마땅히 순차적 협동진료내용에 대하여 그 보호자에게 설명해야 할 의무가 있다고 생각한다.

나아가서 치과의사는 환자의 보호자에게 구순구개열은 완치될 수 있는 것이라는 확신을 줌과 동시에 환자의 정신적, 심리적 기능을 위하여 부모의 역할을 강조해야 할 책임이 있다고 생각한다. 아무리 의료진이 좋은 결과를 이루었다 해도 이러한 환자의 양육은 부모의 역할이 절대적이라고 생각하기 때문이다. 그러나 현재 많은 치과의사들은 이와 같은 자기 역할에 대하여 인식이 부족한 상황이라고 생각한다.

따라서 본인은 치과의사 교육과 부모교육 또한 사회적인 편견의 불식에 필요한 계몽을 위하여 "구순 구개열 환자를 위한 모임"같은 단체가 우리 치과의사의 힘으로 만들어지기를 바라는 마음 간절하다.