

발달장애아 부모의 재활적 의료 욕구도

김연순 · 양충용^{1*} · 이수경²

동그라미 재활원, 1:원광대학교 의과대학 재활의학교실 · 원광의과학연구소, 2:원광대학교 한의과대학 한방재활의학교실

Rehabilitation Medical Desire of Parents with Developmental Disability Children

Youn Soon Kim, Chung Yong Yang^{1*}, Soo Kyung Lee²

Donggurami Rehabilitation Center, 1: Department of Rehabilitation Medicine, School of Medicine, Wonkwang University · Wonkwang Medical Science Research Center, 2: Department of Oriental Rehabilitation Medicine, School of Oriental Medicine, Wonkwang University

This study is aiming for evaluating the factors influencing rehabilitation medical desire in parents (RMDP) with developmental disability children. This study was made with a randomized sample of 156 parents, who were given a questionnaire about how they feel medical needs for their children. The results of the study were as follows: The RMDP is significantly high in relatively the older aged parents group($p < .01$). The RMDP is significantly high in severe disability group($p < .01$). The RMDP is significantly high in the more spend group of monthly medical cost($p < .05$). The group difference of RMDP by monthly income or movement type of disability is not significant($p > .05$). It is thought that medical staff need to be actively involved in parents group with developmental disability children to improve motivation, who is relatively the younger than 35 years old or has mild to moderate disability degree of child.

Key words : Developmental Disabilities, Parents, Needs Assessment, Desire

서 론

발달장애(development disability)는 정신적 질환, 신체적 손상 또는 두 개의 복합적 요인에 의한 만성적 소아 성장 발달의 장애라고 미국 보건법에서 정의하고 있다. 즉 발달장애는 22세에 도달하기 전에 정신지체, 뇌성마비, 간질, 자폐증과 지적기능에 장애를 주거나 정신지체와 비슷한 적응 장애를 주는 다른 신경학적 질환들로 구성된다. 이에 발달장애 아동들은 창조적 활동과 일상생활을 영위하기 위한 능력에 방해를 받게 된다^{1,2}. 그 중 운동 발달의 지연은 여러 질병과 복합적으로 동반되어 발생하기도 하며, 소아발달의 과정상 발달지체 상태를 조기에 임상적으로 진단하기에 어려움이 많다^{3,4}. 발달장애 아동, 특히 뇌성마비아의 재활치료에서 현재 가장 많이 쓰이는 방법은 Bobath⁵에 의한 신경발달 치료방법과 Vojta³에 의한 운동점 자극 치료방법 등이 있고 치료의 목표는 활동수행을 위한 기능 향상에 있으며 치료는 단순히 치료실에서만 국한된 영역보다는 일상생활에서의 치료

연장이 중요하다⁶. 따라서 장시간 아동과 함께 하는 간병인 특히 부모의 역할은 중요하다. 시간적 제한, 획일화된 치료 지침 등의 전문 치료기관의 단점을 보완하고 효율적인 양육을 위해 부모의 역할이 강조되고 있다^{7,9}.

아동에 장애가 발생하면 그 부모들은 여러 가지의 갈등을 겪으면서 이를 피동적으로 수용하게 된다¹⁰. 특히 장애 아동을 가진 부모들은 심리적, 물리적, 경제적으로 부담을 안고 있고 비장애 아동 부모보다 더 많은 정보와 지식을 필요로 하게 된다. 발달장애아를 가진 부모들은 특수교육의 효과적 접근과 다양한 방법적 측면에서 많은 요구를 가지고 있으며 이러한 아동에 대하여 적절한 정서적 이해와 평가에 대한 욕구가 있다^{8,9}.

세계보건기구(WHO)는 의료재활의 개념을 "질병이나 장애에 의한 후유증, 만성질환, 노인병 등 치료기간이 장기화되기 쉬운 환자의 잠재 능력을 활성화 시켜 자연 치유를 적극적으로 촉진시키는 기술이며 외과적 치료의 응용과 함께 물리적, 심리적 수단을 보완하고 보충적 병용하는 일련의 의료적 조치이며 이것은 단순한 치료만을 위한 의학적 처치뿐만 아니라 물리치료, 작업치료, 언어치료, 보장구의 적용과 훈련, 재활 사회사업가, 심리치료사 등의 역할을 포함함으로써 재활의 가능성을 최대로 확대

* 교신저자 : 양충용, 전북 익산시 신용동 344-2 원광대학교 의과대학
· E-mail : rehab@wonkwang.ac.kr, · Tel : 063-850-1560
· 접수 : 2005/02/05 · 수정 : 2005/03/08 · 채택 : 2005/04/02

하는 지원과정"이라고 정의하였다⁴¹⁾. 즉 의료재활은 신체적, 정신적 기능장애를 가지고 있는 사람에서 적절한 재활 치료를 제공하여 신체적 또는 정신적 기능 회복을 도와주는 재활의 한 과정이다. 이것은 단순히 외상이나 질병을 치유하는 것으로 끝나는 것이 아니라 장애후 보존된 기능을 최대한 강화하고, 회복하여 사회에 적응할 수 있도록 하는 전인적인 사회통합을 촉진하는 과정이다. 또한 의료재활은 여러 재활전문가들이 환자, 보호자와 함께 만들어 가는 공동작품으로 팀워크를 잘 구성하고 협력하는 것이 중요하다 하겠다⁴²⁾. 장애 정도가 경미한 경우에는 조기 치료로 좋은 결과를 얻을 수 있으나³¹⁾, 장애 정도가 심하면 이를 치료하거나 경감시키는데 많은 시간과 재정적 비용을 필요로 한다⁴⁴⁻⁴⁶⁾. 발달장애의 특성상 중증화나 중복된 장애아동은 독립적인 일상생활동작의 수행에 어려움과 다양한 합병증을 동반하게 되며 따라서 재활 치료는 이런 특성 때문에 조기에 이루어져야 하고, 전 생애동안 지속적으로 이루어져야 한다.

이렇듯 장애아동은 성인과 달리 신경학적 손상과 동반된 증상뿐 아니라 향후 신경학적 회복, 아동심리, 발달과정, 교육, 정서심리 등의 문제를 동반하므로 지속적 추이가 요하며, 이들의 치료과정과 성장 중에 가족 특히 부모 역할의 중요성은 강조되며, 부모들의 치료에 대한 반응과 동기의식, 치료에 대한 욕구 등은 향후에 장애아동의 치료결과에 많은 영향을 줄 수 있다. 그러나 이러한 치료 방향과 순응도에 영향을 주는 부모의 치료 욕구도에 대한 연구는 현재까지 거의 없는 실정이다. 이에 저자들은 발달 장애아 부모의 치료에 대한 일반적 욕구 및 동기의식이 연령, 소득, 운동유형, 장애정도, 치료비에 대해 각각 어떤 차이를 보이는지 살펴보고 향후 발달장애아의 치료에 이용하고자 하였다.

연구 대상 및 방법

1. 연구 대상

발달장애아 부모의 재활적 의료 욕구와 이에 영향을 줄 수 있는 인자를 비교하기 위해 지역에 소재하고 있는 대학병원, 의료원, 종합병원, 복지관 등의 8개 기관에서 치료 활동에 참여하는 발달장애아의 부모를 대상으로 유층 집락 무선 표집법(Stratified Cluster Random Sampling Method)을 이용하여 무작위 선택 하였다. 대상 선정시 발달장애아의 진단은 미국연방법에서 정의하는 발달장애의 기준을 근거로 하였다. 총 200부의 설문지를 배부하여 불성실하게 작성한 설문지 44부를 제외한 156부의 자료가 최종분석에 사용되었다.

2. 측정 도구

15문항으로 구성된 설문지를 측정 도구로 사용하였다. 설문지 구성은 인구통계학적 특성에 관련된 항목으로 연령, 소득, 치료비, 장애유형, 장애정도를 묻는 5문항과 의료욕구를 측정하는 항목으로 아동의 상태에 적합한 의료기관, 장애의 예방 및 조기 판별 서비스, 가정치료 프로그램 제공, 가정방문 물리치료 제공, 보건의료기관 이용시 차량지원, 물리치료와 관련된 의학적 지식과 정보, 언어치료와 관련된 의학적 지식과 정보, 작업치료와 관

련된 의학적 지식과 정보, 특수교육과 관련된 지식과 정보, 의료적 자원봉사 서비스 등의 종속변인 10문항으로 구성되었다. 설문지는 기존의 의료 욕구도에 대한 관련 논문을 검토하였고, 김수옥¹⁷⁾과 김찬문¹⁸⁾의 연구 등에서 사용된 구조화된 질문지를 수정 보완하여 욕구 실태를 파악하기 쉬우며 응답자가 비교적 편리하게 답을 할 수 있도록 고안 하였다. 의료적 욕구에 대한 설문지의 각 구성문항에 따른 각 척도의 신뢰도 검증에서 신뢰도 계수(Cronbach's α)가 0.86으로 나타났다.

3. 조사 절차

본 연구 설문지 내용에 대해 훈련을 받은 조사원과 저자가 전라북도에 소재하고 있는 종합병원, 복지관 등의 의료기관 8개소를 직접 방문하여 발달장애아 부모를 대상으로 무작위 방식을 통해 설문지를 배포하고 설문 배부, 목적과 기입방법을 설명해 준 뒤 자기 평가 기입법(self-administering method)으로 응답하도록 하고 약 15분 후 완성된 설문지를 회수하였다.

4. 자료 처리

설문지 회수 후 내용을 분석하여 거짓문항을 이용해 신뢰성이 떨어진다고 판단되는 자료와 이중기입, 무기입 자료 등은 제외하였고, 유효 표본만을 선택하였다. 통계는 SPSS/PC 10.0 Version의 프로그램을 활용하여 자료 분석의 목적에 따라 전산 처리하였다. 설문지의 각 항목에 대한 분석방법은 단순 빈도 분포와 백분율을 이용하여 표본의 일반적 특성을 구하였고, 본 연구의 목적에 따라 사용한 통계분석 기법은 일원변량분석(one-way ANOVA)을 통해 각 항목과 의료 욕구도를 분석하였다.

결 과

1. 일반적 특성

본 연구에서는 의료기관과 복지관 등의 치료기관을 이용하는 발달장애아 부모중 표본추출과정을 거쳐 156부의 유효 자료를 이용하였다. 발달장애아아의 병적 특성에서는 경직형(37.2%), 중등도(48.1%)가 각각 제일 많았으며, 부모의 일반적 특성에서는 30-35세 연령군(51.9%), 월 평균 소득이 100-200만원(55.1%), 월 평균 치료비로 20만원미만(36.5%)을 사용하는 군이 각각 제일 많았다 (Table 1).

2. 연령에 따른 발달장애아 부모의 의료욕구도

발달장애아 부모의 연령에 따른 의료욕구 차이를 알아보기 위해 각 연령의 분포와 의료 욕구도를 구하였다. 발달장애아동의 구성 빈도는 부모의 연령이 30-35세 군, 36세이상 군, 30세미만 군의 순서로 나타났다. 평균 의료 욕구도는 부모연령이 36세이상 군이 44.5점으로 가장 높았으며, 30-35세 군은 42.3점, 30세미만 군은 41.2점 순으로 통계적으로 의미 있는 차이를 보였다($P < .01$). 그리고 Duncan의 사후검증을 통해 36세이상 연령군이 30세미만 군, 30-35세 군보다 의료욕구를 높게 인식하는 것으로 나타났다 (Table 2).

Table 1. General Characteristics

Classification	Factor	No.(person)	Percent (%)
Age of Parent	Below thirties	34	21.8
	30 - 35 years old	81	51.9
	Over 36 years old	41	26.3
Income a month (Won)	Below 1x10 ⁶	37	23.7
	1x10 ⁶ -2x10 ⁶	86	55.1
	Over 2x10 ⁶	33	21.2
Cost for therapy (Won)	Below 2x10 ⁶	57	36.5
	2x10 ⁶ -5x10 ⁶	47	30.1
	Over 5x10 ⁶	52	33.3
Movement Type	Spasticity	58	37.2
	Athetosis	21	13.5
	Mix (with Hypotonia)	33	21.2
	Unclassified	44	28.2
Disability Degree	Mild	22	14.1
	Moderate	75	48.1
	Severe	59	37.8

Table 2. Medical Desire of Parents with Disability Children by Parents' Age

Age (No.)	Medical Desire (Mean ± S.D.)	df	F	p	Duncan
A: Below thirties (34)	41.21 ± 4.33	2			
B: 30 - 35 years old (81)	42.28 ± 4.50	153	5.383	.006*	C)A, B
C: Over 36 years old (41)	44.46 ± 4.59	155			

* P<0.01

3. 소득에 따른 발달장애아 부모의 의료육구

발달장애아 부모의 소득을 분석한 결과 월 평균 200만원미만이 전체의 78.8%을 보였다. 월 평균 소득에 따른 발달장애아 부모의 의료육구 차이를 평가하였 때 201만원이상 군이 평균 43.3점으로 가장 높았으며, 100만원미만 군이 평균 42.9점, 100-200만원 군이 평균 42.2점 순으로 나타났으나, 통계적으로 유의한 차이가 없었다 (Table 3).

Table 3. Medical Desire of Parents with Disability Children by Monthly Income

Won (No.)	Medical Desire (Mean ± S.D.)	df	F	p	Duncan
Below 1x10 ⁶ (37)	42.86 ± 4.00	2			
1x10 ⁶ -2x10 ⁶ (86)	42.24 ± 5.02	153	.731	.483	-
Over 5x10 ⁶ (33)	43.33 ± 4.11	155			

4. 운동유형에 따른 발달장애아 부모의 의료육구

운동유형에 따른 분류에서 구분이 가능했던 경우는 71.8%였으며 경직형, 혼합형(저긴장형포함), 무정위형의 순으로 나타났다. 운동유형에 따른 발달장애아 부모의 의료육구 차이를 검증한 결과 혼합형 집단의 평균이 43.7점으로 가장 높았으며, 미 분류 집단은 평균 42.6점, 경련성 집단은 평균 42.3점, 무정위성 집단은 평균 41.8점 순으로 나타났으나, 통계적으로 유의한 차이는 없었다 (Table 4).

5. 장애정도에 따른 발달장애아 부모의 의료육구

보호자 도움의 정도와 동작 수행능에 따른 발달장애아의 장애 정도 평가에서 중증도, 중증, 경도 순서의 빈도로 나타났다. 이에 따른 발달장애아 부모의 의료육구 차이는 중증 군에서 평

균 44.0점으로 가장 높았으며, 중증도 군은 평균 42.0점, 경도 군은 평균 41.1점 순으로 나타났으며, 통계적으로 유의한 영향을 미치는 것으로 나타났다(p<.01). 이에 대한 Duncan의 사후검증 결과로는 장애정도가 심한 중증 군이 중증도 및 경도 군 보다 의료육구를 높게 인식하는 것으로 나타났다 (Table 5).

Table 4. Medical Desire of Parents with Disability Children by Movement Type

Type (No.)	Medical Desire (Mean ± S.D.)	df	F	p	Duncan
Spasticity (58)	42.31 ± 4.96	2			
Athetosis (21)	41.76 ± 3.11	153	.964	.411	-
Mixed (with Hypotonia) (33)	43.73 ± 4.04	155			
Unclassified (44)	42.61 ± 5.09				

Table 5. Medical Desire of Parents with Disability Children by Disability Degree

Degree (No.)	Medical Desire (Mean ± S.D.)	df	F	p	Duncan
A: Mild (22)	41.09 ± 4.98	2			
B: Moderate (75)	41.96 ± 4.30	153	5.001	.008*	C)A, B
C: Severe (59)	44.03 ± 4.55	155			

* P<0.01

6. 치료비에 따른 발달장애아 부모의 의료육구

발달장애아에 대한 월 평균 치료비 조사에서 20만원미만 군, 51만원이상 군, 20-50만원 군의 순으로 나타났다. 월평균 치료비에 따른 발달장애아 부모의 의료육구 차이를 검증하였을 때, 51만원이상 집단의 평균이 43.8점으로 가장 높았으며, 20만원미만 집단은 평균 42.7점, 20-50만원 집단은 평균 41.2점 순으로 나타났으며, 통계적으로 유의한 영향을 미치는 것으로 나타났다 (p<.05). 이에 대한 Duncan의 사후검증 결과로는 치료비가 51만원 이상 집단이 20-50만원 집단 보다 의료육구를 높게 인식하는 것으로 나타났다 (Table 6).

Table 6. Medical Desire of Parents with Disability Children by Monthly Medical Cost

Won (No.)	Medical Desire (Mean ± S.D.)	df	F	p	Duncan
A: Below 2x10 ⁶ (57)	42.72±5.30	2			
B: 2x10 ⁶ -5x10 ⁶ (47)	41.17±3.50	153	4.297	.015*	C)B
C: Over 5x10 ⁶ (52)	43.83±4.38	155			

* P<0.05

고 찰

발달장애(developmental disability)는 발달이 지연되거나 발달의 형태가 왜곡되는 경우로 정의하며 전체 소아의 약 5-10%를 차지한다¹⁹⁾. 그러나 이러한 발달 장애에 대한 정확한 개념의 합의는 없는 상태로 일반적으로 발달 지연, 전반적 발달 질환, 발달정신병리의 개념들과 혼동하여 사용 중이다. 미국의 연방법과 공법에서는 발달장애를 다음과 같이 정의하고 있다. "5세 이상의 사람이 보이는 심한 만성적 장애로써 정신적 또는 신체적 결함이나 정신, 신체 중복적 결함이 원인이며, 22세 이전에 명백히 나타나고, 막연히 무기한으로 계속 나타날 가능성이 있으며,

다음과 같은 주요 생활 활동 영역(①신변처리, ②언어적 표현이나 인지능력, ③학습, ④운동능력, ⑤자기감독, ⑥독립된 생활능력, ⑦경제적 능력)중 셋 이상에서 기능적으로 상당히 제한되어 있고, 특별한 훈련이나 일반적 보호 및 개별적으로 계획된 평생의 지속적 교육을 필요로 하는 것"이라고 하였다. 따라서 발달장애의 범주에 지체장애(뇌성마비, 근이영양증, 선천성 절단), 만성 질병(에이즈, 류마티스, 간질, 선천성 심장병, 당뇨), 출생 결손(두개안면 기형, 신경관장애), 감각장애(청각, 시각 손상), 인지장애(학습장애, 정신지체, 의사소통의 장애), 행동 및 정서장애, 환경적 손상(약물 및 알콜중독, 신체외상, 환경독소) 등을 모두 포함 한다²⁰. 각 질환별 정확한 분류가 명확하지 않으며, 모든 범위에서 인지, 감각 및 운동발달 지연, 신경학적 손상, 신체 손상, 정서 및 행동상의 손상 등이 개별적 또는 복합적으로 발생되므로 발달장애아의 접근에 단순한 신경학적, 정신의학적 접근뿐만 아니라 다양한 전문분야의 포괄적 접근이 요한다고 하겠다²¹.

발달장애아에서 장애 정도를 줄이고 향후의 추가적 장애를 예방하기 위해 장기간의 치료가 필요하며, 가족구성원뿐 아니라 교육, 의료, 사회 기관의 유기적 협조가 필요하다. 소아장애는 그 대상이 발육하고 있는 상태로서(growing-up disabled) 다양한 가족적 배경, 사회환경 여건, 성장 단계와 경험 등이 재활치료의 중요한 인자로 알려져 있다¹⁰. 따라서 발달 장애아에 대한 가족 구성원의 역할은 매우 중요하다. 장애아동의 부모들은 충격기, 거부기, 분노기, 체념기, 적응기의 단계를 거치면서 수치, 좌절, 실망을 경험하게 되고 치료 동기의 감소를 보이거나¹⁰, 여러 의료기관의 탐방이나 의학적 치료를 중단하고 과학적으로 효과가 입증되지 않은 대체요법, 민간요법, 기도원 등에 의존하는 갈등에 놓이게 된다. 이렇듯 장애아동의 출현은 가족 구성원에게 위기를 갖게 하며 가족들의 적절한 적응과정을 거쳐 위기를 조절하게 되며, 부모의 태도와 역할은 장애아에 대한 부모의 적응과정에 의해 결정 된다²². Groden 등²³은 발달 질환 아동의 장애정도와 부모의 역할 수행에 따라 스트레스 수용 정도가 달라지므로, 가족이 스트레스를 대처할 수 있도록 돕는 관리 교육의 중요함을 강조하였다.

뇌성마비아를 포함하여 발달장애아동들은 일상생활 전반에 걸쳐 지속적인 관리와 개호가 필요하므로 부모를 비롯한 주변 사람들의 관심이 주로 간병과 치료에 집중되어 있어 다양한 영역에 대한 효율적 치료의 욕구를 가지게 된다^{16,24}.

이재연과 김경희²⁵는 장애아동 부모를 위해 도움을 줄 수 있는 영역은 첫째, 부모들의 기대와는 달리 가족 구성원이 된 정상 아인 아동을 받아들이도록 전문가의 상담이 필요하고 둘째, 향후 효율적 치료를 위한 정확한 진단이 요구되며 셋째, 장애아가 가진 가능성을 최대한 발달시키기 위해 적절한 개입과 치료 그리고 지원 서비스 확대 부분들 이라고 하였다. 따라서 전문가와 장애 단체는 장애아동을 일상생활에 적응시키고 특수한 장애 상황에 대한 정보를 부모와 교환 해야 한다고 했다.

이에 본 저자들은 발달 장애아 부모의 치료에 대한 일반적 욕구가 각 연령, 소득, 운동형태, 장애정도, 치료비에 따라 어떤 차이를 보이는지 살펴보았다.

발달장애아 부모의 연령과 월 평균소득은 각각 30-35세 군(51.9%), 100-200만원 군(55.1%)이 제일 많았다. 의료 욕구도는 부모연령이 36세이상 군(44.5점)에서 통계적으로 의미 있게 가장 높았다(Table 2). 통계적 의미는 없으나 소득에 따른 발달장애아 부모의 의료욕구는 월 평균소득이 201만원이상 군(43.3점)에서 가장 높아 소득이 높은 집단이 의료욕구를 높게 인식하는 것으로 나타났다(Table 3). 신경식 등²⁴과 김세주 등¹⁶은 뇌성마비아를 대상으로 조사한 연구에서 대상 가정의 약 98%가 중이하의 경제수준이었다고 보고하였는데 본 연구에서도 상대적 저소득층이 대다수였다. 구분권 등²⁶은 뇌성마비아의 가정에서 가장 큰 문제는 경제문제라고 하였는데, 본 연구에서 재활치료를 대한 의료 욕구도는 상대적 고령 부모와 고소득층에서 높게 나타나 고령과 고소득층 부모일수록 경제적 부담이 적어 치료에 대한 욕구가 더욱 많을 것이라 생각된다.

운동유형에 따른 분류에서 경직형(37.2%)이 제일 많았고, 통계적으로는 유의한 차이가 나타나지 않았지만 운동유형에 따른 발달장애아 부모의 의료욕구는 혼합형 집단이 의료욕구를 높게 인식하는 것으로 나타났다(Table 4). 운동유형중 경직형이 제일 많은 이유로는 뇌성마비 치료에 많이 이용하는 Bobath, Voita 등의 신경발달치료를 시행중인 치료기관에서 본 조사를 실시하였다는 조건하에서 치료기관을 이용중인 발달장애아의 운동유형이 경직형 유형, 특히 이중에서 경직형 뇌성마비가 제일 많은 것이 원인일 것이라 생각 된다^{4,27}. 그러나 복지관 등에서는 의무기록을 통한 형태학적 진단을 확인할 수 없는 제한점이 있다.

발달장애 아동의 장애 정도에서 중등도 군(48.1%)이 제일 많았고 부모의 의료욕구도는 중증 군(44.0점)에서 통계적으로 유의하게 가장 높았다(Table 5). 일반적으로 독립적 보행과 일상생활이 가능한 경직형과 무정위형보다 나쁜 예후를 보이는 혼합형(저긴장성 포함) 집단과 장애정도가 심한 중증 집단의 부모에서 의료욕구가 높은 것으로 나타났다^{4,27}.

발달장애아에 대한 월 평균 치료비는 20만원미만 군(36.5%)이 제일 많았고, 월평균 치료비에 따른 발달장애아 부모의 의료 욕구 차이를 검증하였을 때, 51만원이상 집단(43.8점)이 통계적으로 유의하게 가장 높았다(Table 6). 신경식 등(1998년)²⁴은 뇌성마비 아동에 소요되는 치료비용이 월 수입액의 평균 22% (13.8만원)으로 가정에 많은 부담을 주는 것으로 보고하였는데, 본 연구에서는 월 평균 소득이 200만원미만이며 월 치료비용이 20-50만원 군이 제일 많아 신경식 등의 보고(1998년)보다 2배 정도 의료비가 증가하였으나 가정 수입 대비 치료비 비율은 비슷한 결과를 나타냈다. 이는 월 수입액에 대한 연구시점이 서로 15년간의 차이 때문이라 생각되며, 가정에서 부담하는 치료비의 점유 비율은 소득에 비해 큰 변화가 없었음을 추정할 수 있겠다. 보다 최근에 시행된 연구인 김세주 등(2000년)¹⁶의 보고에서 뇌성마비아의 월 치료비용이 월 수입액의 평균 23.5% (32.8만원)를 나타내어 본 연구와 비슷한 결과를 보였다.

발달장애아 부모는 고령, 중증장애, 고액의 월평균 치료비 지출군에서 통계적으로 유의한 의료욕구를 보였으며, 통계적 유의성은 없지만 혼합형, 고소득에서 높은 의료욕구를 보였다.

결 론

발달장애아 부모의 의료육구와 이에 대해 영향을 줄 수 있는 인자를 비교하기 위해 지역에 소재하고 있는 종합병원, 복지관 등의 의료기관 8개소에서 치료 중인 발달장애 아동의 부모를 모집단으로 설정하였으며, 유층 집락 무선 표집법에 의한 표본 추출하여 설문지 배부후 자기 평가 기입법으로 작성된 유효 표본 156부를 자료 분석하여 다음과 같은 결론을 얻었다.

첫째, 연령에 따른 발달장애아 부모의 의료육구는 상대적 고령의 부모에서 통계적으로 유의하게 높게 인식하고 있었다 ($p < .01$). 둘째, 장애정도에 따른 발달장애아 부모의 의료육구는 중증의 장애아를 가진 부모일수록 통계적으로 유의하게 높았다 ($p < .01$). 셋째, 치료비에 따른 발달장애아 부모의 의료육구는 상대적 고액 치료비를 사용하는 부모일수록 통계적으로 유의하게 높았다 ($p < .05$). 넷째, 소득과 운동형태에 따른 발달장애아 부모의 의료육구는 통계적으로 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다 ($p > .05$).

따라서 고령이면서 중증의 장애아를 가지며 상대적 고액의 치료비를 사용하는 부모의 경우 재활 의료적 육구를 높게 인식하는 경향이 있으므로, 부모의 연령이 35세 이하로 비교적 젊고 장애정도가 중등도 이하인 경우 재활 치료에 대한 동기여력의 부여를 위해 향후 치료 계획을 충분히 이해하고 협조하도록 설명하고 제시하는 등의 의료인의 적극적인 중재가 필요할 것으로 사료된다.

감사의 글

이 논문은 2004년도 원광대학교 교내연구비 지원을 받았음.

참고문헌

1. Caldwell, B.M., Wright, C.M., Honig, A.S., Tannenbaum, J. Infant Day Care and Attachment. *Am J orthopsychiatry* 40(3):397-412, 1970.
2. Denhoff, E. Current Status of Infant Stimulation or Enrichment Programs for Children with Developmental Disabilities. *Pediatrics* 67(1):32-37, 1981.
3. Vojta, V. 안용팔, 박경희 역. 영아기의 뇌성 운동 장애; 조기 진단과 조기치료. 서울: 일조각. p.275, 1986.
4. 김진호, 한태륜. 재활의학. 서울:군자출판사. p.687, 2002.
5. Bobath, B. The Very Early Treatment of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol* 9(4):373-390, 1967.
6. Finnie, N.R. Handling the young cerebral palsied child at home. 2nd ed. New York: A Plume Book. p.337, 1975.
7. Klaus, M.H., Kennell, J.H. Maternal-infant bonding. 2nd ed. St. Louise: Mosby Company. p.314, 1982.
8. 구본권. 특수교육학. 서울: 교육과학사. p.457, 2002.
9. 권요한. 장애학생 부모교육 프로그램. 서울: 국립특수교육원. p.210, 1998.
10. Bishop, D.S. Behavioral problems and the disabled assessment and management. The Williams and Wilkins Company: Biltimore. pp.434-435, 1980.
11. 권도용. 현대 장애인 복지개론. 서울: 홍익재. p.452, 1998.
12. 박옥희. 장애인 복지론. 서울: 학문사. p.587, 2001.
13. 안용팔, 박경희, 이숙자, 신경식. 뇌성마비의 조기진단 및 조기치료에 영향을 미치는 요인에 관한 조사. *대한재활의학회지* 11(2):140-146, 1987.
14. Dabney, K.W., Lipton, G.E., Miller, F. Cerebral Palsy. *Curr Opin Pediatr* 9(1):81-88, 1997.
15. Davis, D.W. Review of Cerebral Palsy, Part II: Identification and Intervention. *Neonatal netw* 16(4):19-25, 1997.
16. 김세주, 이은하, 이상현, 박병규, 성인영, 나진경. 뇌성마비아 부모의 육구 조사. *대한재활의학회지* 24(6):1070-1078, 2000.
17. 김수옥. 뇌성마비 아동의 재활 치료 접근성에 관한 연구. 경남대학교 석사 논문집. 2003.
18. 김찬문. 뇌성마비와 정서 행동장애 아동 부모의 복지 육구 비교. 연세대학교 석사 논문집. 1996.
19. Simeonson, R.J., Sharp, M.C. Developmental delays. In: Hoekelman RA, Friedman SB, Nelson NM, eds. Primary pediatric care. St. Louise: Mosby-year Book. pp.867-870, 1992.
20. Jackson, P.L., Vessey, J.A. Primary care of the child with a chronic condition. 2nd ed. St. Louise: Mosby. p.790, 1996.
21. Marinelli, Ortho, R.P., Dell, A.E. The psychological and social impact of physical disability. Seoul: 을유문화사. p.511, 1997.
22. Menolascino, F.J. Parents of the Mentally Retarded; An Operational Approach to Diagnosis and Management. *J Am Acad Child Psychiatry* 7(4):589-602, 1968.
23. Groden, J., Diller, A., Bausman, M., Veilcer, W., Norman, G., Cautela, J. The Development of a Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Development Disabilities. *J Autism Dev Disord* 31(2):207-217, 2001.
24. 신경식, 박경희, 안용팔. 뇌성마비 가정치료에 따른 부모의 의식 및 육구에 대한 조사. *대한재활의학회지* 12(2):204-212, 1988.
25. 이재연, 김경희. 부모교육. 제3판. 서울: 양서원. p.427, 1992.
26. 구본권, 김만두. 뇌성마비아 가정의 육구조사. 서울: 한국뇌성마비복지회, 1985.
27. Braddom, R.L., Buschbacher, R.M. Physical medicine and rehabilitation. 2nd ed. Philadelphia: W. B. Saunders Co. p.1435, 2001.