

## 학령기 경직성 뇌성마비 아동 부모의 삶의 질과 아동의 삶의 질 및 기능과 일상생활활동 수행 수준의 관련성

이예슬<sup>1</sup>, 오덕원<sup>2</sup>

<sup>1</sup>국립교통재활병원 물리치료실, <sup>2</sup>청주대학교 보건의료대학 물리치료학과

### Relationship Among Parents' Quality of Life, Functional Level, Performance in the Activities of Daily Living, and the Quality of Life in School-aged Children With Spastic Cerebral Palsy

Ye-seul Lee<sup>1</sup>, BHSc, PT, Duck-won Oh<sup>2</sup>, PhD, PT

<sup>1</sup>Dept. of Physical Therapy, National Traffic Rehabilitation Hospital

<sup>2</sup>Dept. of Physical Therapy, College of Health Science, Cheongju University

#### Abstract

**Background:** In cerebral palsy (CP), parents' quality of life and rearing attitude are considered possible factors that influence patients' quality of life, function level, and performance in daily activities. Despite these facts, little attention has been given to demonstrate a relation between these factors.

**Objects:** This study aimed to demonstrate the relationship between parents' quality of life, functional level, and performance in daily activities, the quality of life of school-aged children with spastic CP.

**Methods:** This study included 24 parents of school-aged children with spastic CP. The KIDSCREEN-52 and World Health Organization quality of life (WHOQOL)-BREF questionnaires (including physical, psychological, social, and environmental domains) were used as research tools to assess the quality-of-life profiles of the children with spastic CP and those of their parents, respectively. In addition, the function levels and performance in daily activities of the children with CP were assessed by using the gross motor function measure (GMFM) and modified Barthel index (MBI). Correlation and multiple regression analyses were performed to clarify the determinants of the quality of life of the children with CP.

**Results:** The KIDSCREEN-52 score correlated with the total score ( $r=.735$ ,  $p<.01$ ) and all domains of the WHOQOL-BREF questionnaire (physical:  $r=.542$ ,  $p<.01$ ; psychological:  $r=.690$ ,  $p<.01$ ; social:  $r=.568$ ,  $p<.01$ ; and environmental:  $r=.783$ ,  $p<.01$ ). In addition, significant correlation was found between the KIDSCREEN-52 and MBI scores ( $r=.411$ ,  $p<.05$ ), and between the MBI and GMFM scores ( $r=.427$ ,  $p<.05$ ). After controlling for age, gender, paralytic type, GMFM, and MBI, the WHOQOL-BREF score ( $R^2=.621$ ), particularly in the environmental domain ( $R^2=.699$ ), remained independently related to the quality of life of the children.

**Conclusion:** These findings suggest that the quality of life of school-aged children with spastic CP can be influenced by the quality of life of their parents. This study provides useful information for future studies to investigate the quality of life of children with CP.

**Key Words:** Activities of daily living; Function; Quality of life; School-aged cerebral palsy.

## I. 서론

뇌성마비는 발달되고 있는 태아 또는 유아의 뇌에 발생하는 비진행성 장애로서, 움직임과 자세조절에 문제가 발생하여 적절한 시기에 정상발달과정을 경험하지 못하게 되어 결국에는 활동의 제한을 야기한다(Dalvand 등, 2009). 근육의 경직과 같은 비정상적인 근 긴장도, 근력 약화, 협응 장애뿐만 아니라 인지, 언어, 시각, 청각, 정서 장애 같은 다양한 문제들이 동반되어 삶을 살아가는데 어려움을 겪게 된다(Rosenbaum 등, 2007).

일반 아동들은 학령기 전 가장 기본적인 일상생활 활동의 자기관리를 통해 성장하고 발달하며 독립성을 키워, 스스로의 존엄성과 자아관을 발달시키게 된다(Mancini 등, 2002). 그러나 운동장애가 있는 뇌성마비 아동은 감각장애 및 지적장애로 인해 의사소통이 어려워지고, 먹고, 입고, 씻고, 걷기와 같은 자기관리 기능에 제한이 발생하여 일상생활활동에 어려움을 겪는다(McCarthy 등, 2002). 일상생활활동은 인간의 삶속에서 경험을 통해 발달하는 것으로(Dalvand 등, 2009), 나이에 맞는 일상생활활동들을 수행하는 아동들의 능력과 독립성은 모성 적응(mother adaptation)을 높게 만드는 것과 관련되므로(Canning 등, 1996), 뇌성마비 아동에서 나타나는 활동 제한은 다양한 측면에서의 기능을 저해하는 중요한 요인이 된다.

학령기 아동의 삶의 질은 신체적 기능 수준, 심리적 건강상태, 학교생활 및 활동 참여, 가족지지 정도, 서비스의 접근성, 경제 수준 등 다차원적으로 연관이 있다(Waters 등 2005). 선행연구에 따르면 뇌성마비 아동의 기능수준과 활동참여가 높을수록 삶의 질이 향상되며(Lee와 Ko, 2010), 동반질환(comorbidity) 유무와 보호자의 관리 수준이 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 알려져 있다. 뇌성마비 아동은 발달지연이 동반되어 활동과 참여에 제한이 나타나며, 부모에 대한 의존도가 높아지면서 독립성이 떨어지게 된다(Oh와 Kim, 2004). 따라서 스스로 이동하거나 계단 오르내리기와 같은 활동제한과 외부활동이나 또래 아동 사이에서의 참여제한을 보이며, 신체기능 제한과 환경적 제한으로 동적인 활동보다 정적인 활동에서 더 참여도가 높은 것으로 나타난다(Beckung과 Hagberg, 2002).

부모들은 아동에게 장애 진단이 내려질 때 복잡한 감정 변화를 경험하게 되며(Huang 등, 2012), 장애의

원인을 자신의 탓으로 생각하고 죄책감을 비롯한 우울감과 불안감, 그리고 아동에 대한 거부감까지 갖게 된다(Whittingham 등, 2013). 아동의 보호자로서 부모들은 뇌성마비 아동의 장기적 장애 관리의 다면적인 책임을 짊어지게 되며, 아동들의 일상생활의 요구사항과 만성적인 건강 문제를 관리해야 하는 사회심리적인 부담감을 가지고 있다(Law 등, 2006). 특히, 뇌성마비 아동의 이동 능력 감소는 부모에 대한 의존도를 높여 부모들의 양육 및 신체적 부담을 가중시켜 정서적인 스트레스는 더욱 증가되어 부모의 삶의 질과 생활 만족도가 감소되며, 이는 신체적, 정신적 건강상태를 악화시키는 요인이 된다(Lee와 Eo, 2000). 부모에게서 나타나는 심리적인 변화는 가정불화나 가족 해체 등 가족 내 갈등을 발생시키고, 아동에 대한 양육태도에 부정적인 영향으로 뇌성마비 아동의 성장과 발달을 방해하는 원인이 될 수 있다. 따라서 부모가 보여주는 긍정적인 양육 태도와 꾸준한 격려는 뇌성마비 아동의 운동 발달과 기능에 긍정적인 영향을 미치며, 부모들 스스로의 사회경제적인 활동 범위를 넓히는데도 중요한 것으로 보고되고 있다(Kim, 1998).

뇌성마비 아동을 양육하기 위해 많은 것을 포기하고 많은 시간과 노력을 기울이는 부모는 신체적인 어려움 뿐 아니라 정신적, 환경적, 사회적 대인관계에서도 어려움을 경험할 것이며, 이에 따라 정서적인 스트레스와 삶의 질의 측면에서 부정적인 영향을 받게 될 것이다(Jegal, 2001). 이러한 측면이 뇌성마비 아동의 기능 및 일상생활활동 수준에 의해 영향 받고 아동의 양육 태도에 대한 변화 요인으로 작용하여 아동의 생활에 영향을 미칠 수 있음에도 불구하고, 대부분의 연구들은 뇌성마비 아동과 부모의 삶의 질 수준을 파악하고(Mohammed 등, 2016; Ones 등, 2005) 삶의 질에 영향을 미치는 사회심리학적 요인을 알아보는 것에 집중하고 있으므로(Ahmadizadeh 등, 2015; Tessier 등, 2014), 부모의 삶의 질이 뇌성마비 아동의 삶의 질 및 일상생활활동과 기능 수준에 어떠한 관련성이 있는지에 대한 연구는 여전히 부족한 실정이다. 따라서 본 연구는 부모의 삶의 질과 뇌성마비 아동의 삶의 질, 그리고 일상생활활동 및 기능 수준 사이의 관련성을 알아보기 위하여 시행되었다. 본 연구의 가설은 부모의 삶의 질, 뇌성마비 아동의 삶의 질과 일상생활활동 및 기능 수준이 관련성을 보일 것이라는 것이다.

## II. 연구방법

### 1. 연구대상자

본 연구는 경직성 뇌성마비(spastic cerebral palsy)로 진단받은 만 7세에서 13세사이의 학령기 아동 24명과 그 부모를 대상으로 하였다. 연구대상자에 대한 선정 기준은 뇌성마비 이외의 다른 신경계 질환이 없는 아동, 심호흡계 질환 및 근골격계 변형이 없는 아동, 연구 시행 6개월 이전 보톡스를 투여한 경험이 없고 정형외과적 수술을 시행하지 않은 아동으로 하였다. 또한 대상자들은 대동작 기능분류체계(gross motor function classification system)에서 1~3단계에 해당하는 아동으로, 보행 보조도구의 사용 유무에 관계없이 독립적 보행이 가능한 상태였다. 대상자 모집 전 부모에게 연구의 목적을 충분히 설명하였고, 연구 참여에 동의를 밝힌 대상을 선정하여 시행하였다. 연구 대상자인 부모와 학령기 뇌성마비 아동의 일반적 특성은 다음과 같다(Table 1).

### 2. 평가도구 및 방법

가. 아동의 삶의 질 평가도구(Korean version of the KIDSCREEN-52; KIDSCREEN-52)

Ravens-Sieberer 등(2005)에 의해 개발된 KIDSCREEN-52는 학령기 아동의 삶의 질을 평가하는

도구로써, 국제지침을 따라 한국어판으로 번역되었다(Hong 등, 2007). KIDSCREEN-52는 지난 일주일의 되 돌아보며 행동/감정의 빈도 또는 태도를 리커트 척도(Likert scale) 5점 척도를 사용하여 평가 되었으며, 부모-보고식 설문지로 10영역 안에서 52항목으로 구분하여 삶의 질에 대한 정보(신체활동과 건강, 심리적 건강, 일반적 기분, 친구들, 가족·가정생활 그리고 이웃들, 자녀의 느낌, 자유 시간, 학교와 공부, 괴롭힘, 돈 문제)를 제공하였다(Hong 등, 2007). 응답은 전혀 아니다(1점), 거의 아니다(2점), 그렇다(3점), 많이 그렇다(4점), 아주 많이 그렇다(5점)으로 평가되어지며, 각 문항의 총점의 점수가 높을수록 높은 삶의 질을 나타낸다(Hong 등, 2007). KIDSCREEN-52의 각 영역에 대한 크롬바흐 알파 값(Cronbach's  $\alpha$ )은 .77~.95로 높은 신뢰성을 나타내며, 검사-재검사 신뢰도는 .76로 한국 학령기 아동들에게 사용이 적합한 것으로 나타났다(Hong 등, 2007).

나. 부모의 삶의 질 평가도구(World Health Organization quality of life-BREF; WHOQOL-BREF)

세계보건기구(World Health Organization, WHO)가 제시한 Quality of Life-100 (WHOQOL-100)의 축약판으로 개발된 WHOQOL-BREF는 삶의 질을 평가하는 도구로써, 총 26항목으로 구성되었다. 광범위하고 종합적인 평가를 제공하기 위해 WHOQOL-100에 포함 된

**Table 1.** General characteristics of children with spastic cerebral palsy and their parents (N=24)

Items		Numbers (%)
Gender (male/female)		11 (45.8%)/13 (54.2%)
Age (year) ( $\leq 8/9 \sim 10/\geq 11$ )		6 (25.0%)/9 (37.5%)/9 (37.5%)
Types of cerebral palsy (diplegia/hemiplegia)		14 (58.3%)/10 (41.7%)
Children with cerebral palsy	General level of spasticity (G 1/+1/2/3/4)	5 (20.8%)/15 (62.5%)/4 (16.7%)/0 (0%)
	Level of intelligence ( $\leq 50/50 \sim 70/>70$ )	2 (8.3%)/8 (33.3%)/14 (58.4%)
	Level of GMFCSa (I/II/III)	9 (37.5%)/11 (45.8%)/4 (16.7%)
	Educational involvement (normal school/special class/special school)	18 (75%)/4 (16.7%)/2 (8.3%)
Age (year) (30~39/40~49)		9 (37.5%)/15 (62.5%)
Marital status (married/others)		24 (100%)/0 (0%)
Parents	Religion (yes/no)	16 (66.7%)/8 (33.3%)
	Educational level (high school/university)	9 (37.5%)/15 (62.5%)
	Family income (1,000 won) ( $\leq 1,500/1,500 \sim 2,500/2,500 \sim 3,500/\geq 3,500$ )	4 (16.7%)/1 (4.2%)/5 (20.8%)/14 (58.3%)

<sup>a</sup>gross motor function classification system.

24문항이 1개씩 포함되어 있으며, 생활 및 일반 건강 측면의 전반적인 삶의 질에 대한 2개의 항목이 포함되어 있다(Kim 등, 2013). 신체적인 영역(7문항), 심리적인 영역(6문항), 사회적인 영역(3문항), 생활환경적인 영역(8문항)으로 4개의 영역 24개의 문항과, 전반적인 삶의 질에 대한 2개의 문항으로, 응답자의 삶의 질 평가와 자신 건강 상태의 만족도에 대한 질문이 포함되어 총 26개의 문항으로 이루어져 있다(Kim 등, 2013). 각 항목은 자기 보고를 기반으로 사용되며, 모든 질문은 5점 척도로 구성되었다. 응답자는 전혀 아니다(1점), 아니다(2점), 보통이다(3점), 그렇다(4점), 매우 그렇다(5점) 중 정도에 따라 해당하는 답변을 통해 평가되어지며, 1점은 정도가 0%인 것을 의미하며, 2점은 25%, 3점은 50%, 4점은 75%, 5점은 100% 정도를 나타낸다(Min 등, 2002). 영역 점수는 높은 점수일수록 긍정적인 방향으로 더 높은 삶의 질을 나타내며, 부정적으로 표현한 3개 영역(신체적 통증, 의학적 치료 필요성, 부정적인 기분)의 질문은 역으로 (1점은 5점으로, 2점은 4점, 3점은 3점, 4점은 2점, 5점은 1점) 환산하여 총 점수를 측정한다(Min 등, 2002). WHOQOL-BREF의 (Cronbach's  $\alpha$ =.746~.849)(Kim 등, 2013).

다. 대동작 기능평가(gross motor function measure; GMFM)

Avery 등 (2003)에 의해 개발된 대동작 기능평가는 아동의 대동작 운동기능 발달을 측정하기 위한 표준화된 관찰평가 도구이다(Ko와 Kim, 2013). 이 평가 도구는 5가지 영역으로, 눕기와 뒤집기(lying and rolling), 앉기(sitting), 네발기기(crawling)와 무릎서기(kneeling), 서기(standing), 걸기(walking), 뛰기(running) 그리고 짱충 뛰기(jumping)가 있으며, 총 88문항으로 구성된다. 각 문항은 4점 척도(0: 동작을 시작하지 못한다. 1: 동작을 시작한다. 2: 동작은 부분적으로 수행한다. 3: 동작을 완전히 수행한다)로 점수화 된다. 총 점수는 각 영역의 백분위 계산 후 나온 5개의 영역을 모두 더한 값에 5로 나눈 값으로 구한다. 높은 점수가 더 좋은 대동작 운동기능수준을 나타내며, 1~100까지의 전체 점수를 얻기 위해 평균을 산출하였다. 뇌성마비에서의 평가자 간 신뢰도는 .975~.997로 높게 나타났다(Ko와 Kim, 2013).

라. 한국판 수정 바텔 지수(Korean version of modified Barthel index; K-MBI)

Mahoney와 Barthel(1965)에 의해 개발된 바텔지수

(Barthel index)를 보완한 MBI는 Jung 등(2007)에 의해 한국 실정에 맞도록 수정한 후 표준화시킨 K-MBI로써 일상생활활동의 독립정도를 평가하는 도구이다. K-MBI는 10가지 항목의 일상생활활동으로 구성되어 있다. 7개의 신변처리동작(self care index) 항목에는 개인위생, 목욕하기, 식사하기, 용변처리, 옷 입기, 대변조절, 소변조절이 포함되며, 3개의 이동능력(mobility index) 항목에는 보행, 계단 오르기, 의자/침대이동으로 구성되어 있다. 의존 정도에 따라 완전의존, 많은 도움, 중간정도의 도움, 약간의 도움, 완전 독립의 5단계로 평가되어지며, 각 항목의 점수는 기능에 따라 차등 점수화 되었다. 각 항목에서 나온 총 점수를 합산 하였을 때, 완전 의존 시 0점에서 완전 독립 시 100점으로 의존 정도를 알 수 있으며, 총 점수가 높을수록 독립성이 높은 것을 나타낸다. K-MBI의 평가자 내 신뢰도는 .87~1.00, 평가자간 신뢰도는 .95~.98로 높은 신뢰도를 나타냈다(Jung 등, 2007).

### 3. 연구절차

각 설문지는 개별 봉투에 넣은 후 4개의 소아치료 전문 기관의 소아 담당 치료사에게 보내졌다. 설문지 응답 시간은 약 25분에서 30분 정도 소요되었으며, 작성된 설문지는 우편으로 회수되었다. GMFM과 MBI는 매뉴얼에 따라 3년차 이상의 치료사가 직접 평가를 시행하였다. 물리치료사는 아동의 대동작 기능평가를 시행하였으며, 작업치료사는 아동의 일상생활활동 평가를 시행하였다. 아동의 삶의 질(KIDSCREEN-52)과 부모의 삶의 질(WHOQOL-BREF) 평가에 대한 설문은 부모가 직접 작성한 후 회수되었다. 총 91부를 배부하였으나 34부가 회수되지 않아 57부의 자료가 취합되었으며, 이중 답변 오류가 있는 17부와 대상자 선정 조건에 부적합한 16부를 제외한 24부 자료를 최종 분석에 이용하였다(Figure 1).

### 4. 분석 방법

수집된 자료는 SPSS ver. 21.0(SPSS Inc., Chicago, IL, USA)으로 통계 분석하였고, 대상자의 일반적 특성은 빈도분석을 실시하여 설명하였다. WHOQOL-BREF의 각 영역 점수와 KIDSCREEN-52, GMFM, MBI 점수 사이의 상관관계를 알아보기 위하여 피어슨(Pearson)의 상관계수를 구하여 분석하였다. 또한 KIDSCREEN-52 점수에 대해 WHOQOL-BREF의 점수와 GMFM 및 MBI 점수의 관련성을 예측하기 위하여 다중회귀분석

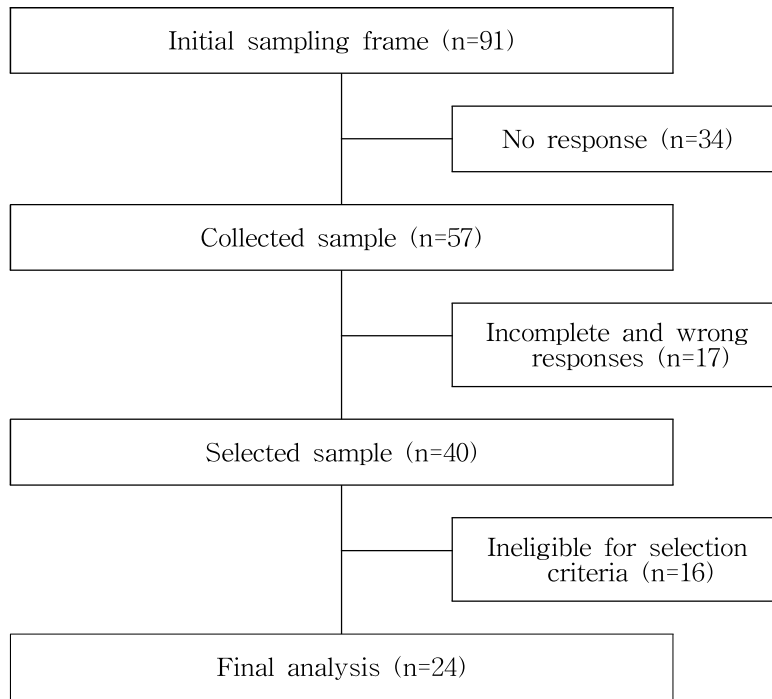


Figure 1. Study diagram.

(multiple regression analysis)을 시행하였다. 회귀분석 시 생물학적 혹은 임상적인 특성의 영향을 파악하기 위하여 나이, 성별, 마비 형태에 대한 변수를 회귀분석 모델에 포함시켰으며, 성별(남: 1, 여: 2)과 마비형태(양하지마비: 1, 편마비: 2)는 더미(dummy) 처리하여 분석하였다. 분석에서 통계학적 검증을 위한 신뢰도는 95%로 하였으며, 유의수준은 .05였다.

### III. 결과

#### 1. 뇌성마비 아동과 부모의 삶의 질, 아동의 기능 및 일상생활활동 수행 수준의 상관관계

Table 2는 WHOQOL-BREF, KIDSCREEN-52, GMFM, MBI 점수의 상관관계를 설명하고 있다. WHOQOL-BREF의 전체 점수(평균±표준편차, 77.5±15.6점)와 모든 영역들(신체적: 22.12±5.04점, 심리적: 19.54±4.55점, 사회적: 9.75±2.52점, 생활환경적: 26.16±5.30점 영역)의 점수는 KIDSCREEN-52 점수(174.04±28.35점)와 유의한 양의 상관관계를 보였다( $p < .05$ ). 또한 MBI 점수(78.62±20.11점)와 GMFM 점수(85.44±12.61점)에서도 유의한 상관관계가 나타났으며( $p < .05$ ), KIDSCREEN-52

점수와 MBI 점수도 유의한 상관관계를 보였다( $p < .05$ ).

#### 2. 뇌성마비 아동의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

Table 3는 KIDSCREEN-52 점수에 대한 WHOQOL-BREF의 각 영역, GMFM, MBI 점수의 관련성에 대한 선형회귀분석 결과를 설명하고 있다. 회귀분석 Model 1에서 KIDSCREEN-52 점수에 대한 나이, 성별, 마비 형태, GMFM, MBI 점수의 유의성은 나타나지 않았으나( $F = .916$ ,  $p = .493$ ), Model 2에서 WHOQOL-BREF의 전체 점수를 추가하였을 때 유의성이 보였으며( $F = 4.640$ ,  $p < .001$ ), 설명력은 62.1%인 것으로 나타났다. 또한 WHOQOL-BREF의 각 영역들 점수를 포함시킨 Model 3에서는 생활환경 영역에서 유의성이 있는 것으로 나타났으며( $F = 3.616$ ,  $p = .046$ ), 설명력은 69.9%인 것으로 나타났다.

### IV. 고찰

본 연구는 부모의 삶의 질과 뇌성마비 아동의 삶의 질, 그리고 일상생활활동 및 기능 수준 사이의 관련성을 알아보는 것이 목적이었으며, 연구의 결과는 부모의 삶의 질, 특히 생활환경 영역이 아동의 삶의 질에 영향

**Table 2.** Correlations of all domains of the WHOQOL-BREF, KIDSCREEN, GMFM, and MBI (N=24)

Variables	WHOQOL-BREF <sup>a</sup>					GMFM <sup>b</sup>	MBI <sup>c</sup>
	Physical	Psychological	Social	Environmental	Total		
GMFM	.079	-.153	-.257	-.025	-.069	-	-
MBI	.111	.218	.109	.343	.234	.427*	-
KIDSCREEN-52	.542**	.690**	.568**	.783**	.735**	.062	.411*

<sup>a</sup>World Health Organization quality of life scale abbreviated version, <sup>b</sup>gross motor functional measure, <sup>c</sup>modified Barthel index, \*p<.05, \*\*p<.01.

**Table 3.** Linear regression analysis for predicting the quality of life in school-aged children with cerebral palsy

Independent variables	R <sup>2</sup>	Adjusted R <sup>2</sup>	Regression coefficient B (standard error)	Beta weight (β)	t	p	95% CI <sup>a</sup>	
							Lower	Upper
Model 1	.203	-.019						
Age			1.128 (3.612)	.073	.312	.758	-6.460	8.716
Gender			-3.600 (11.982)	-.065	-.300	.767	-28.773	21.573
Type of paralysis			6.206 (12.744)	.110	.487	.632	-20.569	32.981
GMFM <sup>b</sup>			-.331 (.596)	-.147	-.555	.586	-1.582	.921
MBI <sup>c</sup>			.625 (.354)	.443	1.767	.094	-.118	1.367
Model 2	.621	.487						
Age			-1.623 (2.640)	-.105	-.615	.547	-7.194	3.947
Gender			6.659 (8.826)	.120	.754	.461	-11.962	25.280
Type of paralysis			-4.095 (9.351)	-.073	-.438	.667	-23.823	15.633
GMFM			-.015 (.429)	-.007	-.036	.972	-.920	.890
MBI			.390 (.257)	.277	1.521	.147	-.151	.932
WHOQOL-BREF <sup>d</sup> (total)			1.343 (.310)	.739	4.330	.000	.689	1.997
Model 3	.699	.506						
Age			-.754 (3.099)	-.049	-.243	.811	-7.401	5.893
Gender			-2.567 (10.218)	-.046	-.251	.805	-24.482	19.349
Type of paralysis			-7.574 (9.689)	-.135	-.782	.447	-28.355	13.207
GMFM			.485 (.520)	.216	.932	.367	-.630	1.599
MBI			.041 (.316)	.029	.131	.897	-.636	.719
WHOQOL-BREF(1)			-2.364 (2.031)	-.420	-1.164	.264	-6.721	1.993
WHOQOL-BREF(2)			3.532 (2.429)	.568	1.454	.168	-1.677	8.742
WHOQOL-BREF(3)			-.499 (2.777)	-.044	-.180	.860	-6.456	5.457
WHOQOL-BREF(4)			3.789 (1.731)	.709	2.190	.046	.078	7.501

<sup>a</sup>confidence interval, <sup>b</sup>gross motor functional measure, <sup>c</sup>modified Barthel index, <sup>d</sup>World Health Organization quality of life scale abbreviated version (subsequent numbers indicate domains' order in this assessment tool: physical, psychological, social, and environmental domains).

을 미치는 것으로 나타났다. 또한 일상생활활동 수행 수준도 아동의 삶의 질과 유의한 관련성이 있었다.

일반적으로, 장애 아동의 부모는 아동들의 요구 충족을 위해 더 많은 시간을 할애해야 한다(Li-Tsang 등, 2013). 이로 인해 가정생활에 제한이 발생되면서 다양한 문제들을 경험하게 되므로, 부부 사이, 형제 관계, 혹은 지인들과의 대인관계에서도 많은 문제에 직면하게 된다. 또한 뇌성마비 아동을 돌보아야 하는 부모의 입장에서 시간 부족과 경제적인 부담으로 인해 개인의 여가 활동을 수행하는 것이 현실적으로 어렵게 된다(Lee과 Kang, 2008). 이러한 측면을 포함하는 가정의 환경 및 경제적인 상황은 부모의 삶의 질과 양육태도에 영향을 미치며, 이로 인해 뇌성마비 아동의 성장과 운동발달 및 삶의 질에 부정적인 변화가 발생한다(Kim, 1998; Lee, 2015). 이러한 견해를 바탕으로 본 연구는 뇌성마비 아동에 대한 부모의 삶의 질의 영향을 알아보는 데 중점을 두었으며, 아동 및 부모의 삶의 질에 대한 다양한 측면을 반영할 수 있도록 KIDSCREEN-52과 WHOQOL-BREF 설문지를 사용하였다. 또한 기능수준과 활동참여가 뇌성마비 아동의 삶의 질과 밀접한 관계가 있다는 선행 연구의 결과에 따라(Lee와 Ko, 2010) GMFM과 MBI를 사용하여 기능수준과 일상생활활동을 평가하였다.

생활환경 영역은 신체적 안전, 주거환경, 경제적 자원, 의료기관의 접근성, 정보와 기술 습득, 여가활동, 신체적 환경, 이동성 등을 포함하고 있고(Min 등, 2002), 이러한 것들이 생활 중의 실제 활동과 관련된 요소들이기 때문에 부모의 입장에서는 더욱 현실적인 쟁점일 것이다. 이러한 측면은 부모와 자녀의 상호 관계뿐만 아니라 의료서비스와 다양한 지원시스템에 대한 접근성 및 사회적 통합과 관련된 것으로 부모의 삶의 질의 생활환경 영역에도 큰 비중으로 다루어지고 있는 부분이다(Kang과 Kang, 2009; Kim, 2014). 정상 아동과 장애 아동을 둔 부모의 삶의 질에 대한 연구 결과에 따르면, 정상 아동의 부모보다 장애 아동의 부모는 삶에 대한 만족도가 더 낮으며, 특히 생활환경 영역에서 더욱 낮게 나타나는 것으로 보고되었다(Jung과 Choi, 2010; Okurowska-Zawada 등, 2011). 즉, 뇌성마비 아동의 가정에서 보여지는 생활환경의 부정적인 측면은 부모의 삶의 질을 감소시키는 요인이 되고, 이로 인해 뇌성마비 아동의 삶의 질도 영향 받게 될 것이다. 본 연구의 결과는 이러한 측면을 반영하는 것으로 생각될 수 있

다. 본 연구의 결과는 부모의 삶의 질 수준이 뇌성마비 아동의 삶의 질에 밀접하게 관련될 수 있으며, 특히 부모 삶의 질의 생활환경적인 측면이 아동의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있는 중요한 요인으로 설명하고 있다.

뇌성마비 아동은 손상된 신체 기능으로 인해 학교 및 사회적 활동 참여에 어려움을 경험한다(Almqvist와 Granlund, 2005). 일상적인 활동이 독립적인 아동들은 많은 시간이나 노력, 아동을 돌보기 위한 비용과 전문화된 치료서비스를 비교적 덜 필요로 하지만, 그렇지 못한 뇌성마비 아동들을 관리하는 것은 부모에게 큰 부담이 된다. 그러나 본 연구에서 아동의 기능 및 일상생활활동 수행 수준이 부모의 삶의 질과 유의한 관련성이 없는 것으로 나타났다. 본 연구의 대상자들은 기능수준이 상대적으로 높아 독립적으로 보행할 수 있는 학령기 뇌성마비 아동과 부모였고, 이러한 이유로 아동들의 기능 및 일상생활활동 수행 수준은 부모의 삶의 질과 유의한 관련성이 없는 것으로 나타났을 것으로 판단된다.

반면에 본 연구에서 뇌성마비 아동의 삶의 질과 일상생활활동 수행 수준은 유의한 관련성이 있는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 Lee와 Ko (2010)의 뇌성마비 아동의 삶의 질과 일상생활활동은 유의한 상관관계를 보였다는 선행연구와 유사한 것으로 나타났다. 학령기 아동의 삶의 질에 영향을 미치는 요인 중 하나는 학교 생활에서의 또래(교우)와 함께 보내는 시간과 활동으로, 이는 정서 상태와 삶의 만족도를 높이는데 크게 기여하는 것으로 보고되고 있다(Lee와 Park, 2011). 학령기 아동에 있어서 또래 활동의 참여는 기능수준과 일상생활활동 수행도가 밀접하게 관련된다(Lee, 2014). 그러므로 일상생활활동 수행 능력이 좋으면 활동 참여가 늘어나고 삶의 만족도는 높아지게 된다(Lee 등, 2013). 일반적으로, 기능수준과 일상생활활동 수행 능력은 관계가 있는 것으로 보고되고 있으며(Pirpiris 등, 2006), 본 연구의 결과도 또한 이와 유사하게 나타났다.

본 연구는 향후 연구에서 보완될 수 있는 몇 가지 제한점을 가지고 있다. 첫째, 여러 기관에 우편을 통해 자료를 수집하였던 관계로 연구대상자를 많이 포함시키는 것이 현실적으로 어려웠다는 것이다. 본 연구가 상대적으로 적은 대상자를 포함하고 있기 때문에 본 연구의 결과를 전체 학령기 뇌성마비 아동과 부모에게 적용하여 일반화시키기에는 다소 무리가 따른다. 둘째, 본 연구에서 연구대상자를 학령기에 있는 경직성 뇌성마비 아동 중 대근육 운동 기능분류 체계 1~3단계 안에 포함

되는 아동으로 한정하였기 때문에, 본 연구의 결과를 뇌성마비의 모든 유형에 대한 결과로 이해해서는 안 된다. 셋째, 본 연구에서 사용된 뇌성마비 아동의 삶의 질에 대한 평가도구는 부모의 보고에 의해 적용되는 것이므로 평가 시 부모의 관점이 많이 포함될 수 있다. 넷째, 본 연구에서 부모의 삶의 질 평가는 뇌성마비 아동을 주로 돌보는 어머니로 한정하여 시행되었으므로, 이 결과는 아버지의 삶의 질로 여겨져서는 안 된다. 그러므로 본 연구의 결과를 일반화시킬 수 있도록 향후에는 이러한 제한점들을 보완한 연구들이 지속적으로 이루어져야 할 것이다.

## V. 결론

본 연구는 학령기 뇌성마비 아동과 부모의 삶의 질, 아동의 기능 및 일상생활활동 수행 수준이 어떠한 관련성이 있는지 알아보는 것이었다. 본 연구의 결과는 아동의 삶의 질이 전반적인 부모의 삶의 질 영역과 관련된 것으로 나타났으며, 아동의 삶의 질과 일상생활활동 수행 수준 사이에도 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 또한 부모의 삶의 질, 특히 생활환경 영역이 아동의 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 이러한 결과는 뇌성마비 아동과 부모의 삶의 질이 밀접하게 상호 영향 받을 수 있다는 것을 의미하는 것으로, 향후의 뇌성마비 아동의 삶의 질의 연구를 위한 중요한 정보로 유용하게 사용될 수 있을 것이다. 그러므로 향후의 연구는 이러한 정보를 토대로 학령기 뇌성마비 아동과 부모의 삶의 질을 높이기 위한 다양한 전략들을 수립할 수 있도록 계획되어야 하며, 나아가 가정의 생활환경적 요인들을 개선할 수 있도록 이동성 및 정보 접근성 등을 포함하는 사회경제적인 지원과 장애아동 복지 활성화 대책을 위한 기본적인 정보와 관련되어야 할 것이다.

## References

Ahmadizadeh Z, Rassafiani M, Khalili MA, et al. Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong J Occup Ther.* 2015;25:15-22.  
Almqvist L, Granlund M. Participation in school en-

vironment of children and youth with disabilities: A person oriented approach. *Scand J Psychol.* 2005;46(3):305-314.  
Avery LM, Russell DJ, Raina PS, et al. Rasch analysis of the gross motor function measure: Validating the assumptions of the rasch model to create an interval-level measure. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003;84(5):697-705.  
Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(5):309-316.  
Canning RD, Harris ES, Kelleher KJ. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *J Pediatr Psychol.* 1996;21(5):735-749.  
Dalvand H, Dehghan L, Feizy A, et al. Effect of the bobath technique, conductive education and education to parents in activities of daily living in children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong J Occup Ther.* 2009;19(1):14-19.  
Hong SD, Yang JW, Jang WS, et al. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents (KIDSCREEN-52-HRQOL): Reliability and validity of the Korean version. *J Korean Med Sci.* 2007;22(3):446-452.  
Huang YP, Kellett U, St John W. Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *J Clin Nurs.* 2012;21(1-2):189-197. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03741.x>  
Jegal KC. A study on positive self-concept and stress in mothers of the mentally retarded children. Daegu, Daegu University, Master Thesis. 2001.  
Jung DY, Choi JA. A comparative study on psychological well-being of parent of children with and without disabilities. *J Emot Behav Disord.* 2010;26(3):319-343.  
Jung HY, Park BK, Shin HS, et al. Development of the Korean version of modified Barthel index (K-MBD): Multi-center study for subjects with



- stroke. *Ann Rehabil Med.* 2007;31(3):283-297.
- Kang JR, Kang EJ. Constructing a parent-child relationship-focused parent counseling model. *Journal of Education Studies.* 2009;40(1):117-140.
- Kim DH. A study on the health state and burden of the chronic patient's family members. Busan, Pusan National University, Master Thesis. 1998.
- Kim MJ. The effect of information accessibility to welfare services of parents of children with developmental disabilities on the quality of family life. Seoul, Chung-Ang University, Master Thesis. 2014.
- Kim WH, Hahn SJ, Im HJ, et al. Reliability and validity of the Korean world health organization quality of life (WHOQOL)-BREF in people with physical impairments. *Ann Rehabil Med.* 2013;37(4):488-497.
- Ko JY, Kim MY. Reliability and responsiveness of the gross motor function measure-88 in children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2013;93(3):393-400. <https://doi.org/10.2522/ptj.20110374>
- Law M, King G, King S, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(05):337-342.
- Lee BH, Ko JY. Influential factors for the health related quality of life in children with mental retardation and cerebral palsy. *J Spec Educ Rehabil Sci.* 2010;49(2):105-126.
- Lee BJ. Family environment and quality of life for children. *Health and Welfare Forum.* 2015;220:6-13.
- Lee BM. Comparison of quality of life and activity participation type between school age normal children and attention deficit/hyperactivity disorder children. Wonju, Yonsei University, Master Thesis. 2014.
- Lee BR, Park HJ. Self-reported quality of life in Korean school-age children. *Korean J Develop Psychol.* 2011;24(3):129-152.
- Lee HJ, Eo YS. A study on family functioning and burden of parents with cerebral palsy children. *Korean J Child Health Nurs.* 2000;6(2):199-211.
- Lee JW, Chung EJ, Lee BH. A comparison of the functions, activities and participation in school-aged children with cerebral palsy by GMFCS. *Journal of Rehabilitation Research.* 2013;17(3):375-389.
- Lee KH, Kang JH. Study on influences of the quality of life through the leisure activities for handicapped children's parents. *Teacher Education Research.* 2008;47(3):119-135.
- Li-Tsang CWP, Yau MKS, Yuen HK. Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *Br J Dev Disabil.* 2013;47(93):61-71.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel index. *Md State Med J.* 1965;14:61-65.
- Mancini MC, Fiuza PM, Rebelo JM, et al. Comparison of functional activity performance in normally developing children and children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr.* 2002;60(2-b):446-452.
- McCarthy ML, Silberstein CE, Atkins EA, et al. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(7):468-476.
- Min SK, Kim KI, Lee CI, et al. Development of the Korean versions of WHO quality of life scale and WHOQOL-BREF. *Qual Life Res.* 2002;11(6):593-600.
- Mohammed FMS, Ali SM, Mustafa MAA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014-2015). *J Neurosci Rural Pract.* 2016;7(3):355-361.
- Oh YP, Kim NI. The effects of vertebra rehabilitation exercise therapy on motion function and EMG in the individuals with cerebral palsy. *Korean J Phys Educ.* 2004;43:927-936.
- Okurowska-Zawada B, Kułak W, Wojtkowski J, et al. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Prog Health Sci.* 2011;1(1):116-123.
- Ones KI, Yilmaz E, Cetinkaya B, et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with

- cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*. 2005;19(3):232-237.
- Pirpiris M, Gates PE, McCarthy JJ, et al. Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*. 2006;26(1):119-124.
- Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, et al. Kidscreen-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2005;5(3):353-364. <https://doi.org/10.1586/14737167.5.3.353>
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2007;109:8-14.
- Tessier DW, Hefner JL, Newmeyer A. Factors Related to Psychosocial Quality of Life for Children with Cerebral Palsy. *Int J Pediatr*. 2014;2014:204-386.
- Waters E, Maher E, Salmon L, et al. Development of a condition specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: Empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev*. 2005;31(2):127-135.
- Whittingham K, Wee D, Sanders MR, et al. Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2013;39(3):366-373. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x>

---

---

This article was received October 17, 2016, was reviewed October 17, 2016, and was accepted December 8, 2016.