

## 부모의 보고에 의한 강직성 뇌성마비 아동의 신체적 기능수준에 따른 삶의 질 비교

조성미\*, 오덕원\*\*, 김선엽\*\*

\*성심병원 물리치료실

\*\*대전대학교 보건스포츠과학대학 물리치료학과

### 국문초록

**목적** : 본 연구는 학령기 뇌성마비 아동의 기능 수준이 부모가 보고하는 뇌성마비 아동의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지 알아보는 것을 목적으로 하였다.

**연구방법** : 본 연구는 학령기(8~18세) 뇌성마비 환자들 중 강직성 양하지 마비 형태를 보이는 29명을 대상으로 시행되었으며, 삶의 질 평가는 부모에 의해 이루어졌다. 대상자들은 기능 수준에 따라 세 집단(계단 보행 가능 집단, 일반 보행 가능 집단, 그리고 보행 불가능 집단)으로 분류되었다. 삶의 질 평가는 한국어판 KIDSCREEN 52-HRQOL을 사용하여 시행되었다.

**결과** : 기능 수준에 따라 삶의 질 영역들 중 '신체활동과 건강', '심리적 건강', 그리고 '자유시간' 영역에서 차이가 있는 것으로 나타났으나( $p<.05$ ), 이외의 영역들에서는 차이가 나타나지 않았다. 또한 높은 기능 수준을 보인 집단에서 전체 삶의 질 점수가 더 높은 것으로 나타났다( $p<.05$ ).

**결론** : 본 연구의 결과는 기능 수준이 뇌성마비 아동의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다는 것을 의미한다. 그러나 신체 기능과의 관계가 삶의 질 평가 영역에 따라 다르게 나타났으므로, 본 연구의 결과를 전체적인 것으로 이해하기에는 다소 부족한 면이 있다. 향후 이에 대한 더 많은 연구들이 이어져야 할 것이다.

**주제어** : 기능 수준, 뇌성마비, 부모-평가, 삶의 질

### 1. 서 론

뇌성마비(cerebral palsy)는 성장 발달의 초기단계에 뇌에 생긴 병변이나 결함으로 인하여 나타나는 비진행성 운동장애 증후군으로(Nelson & Russman, 2002), 지속적인 운동과 자세이상, 감각장애, 정신지체, 시각, 언어, 지각, 협응 장애와 경기(seizure) 등의 증상이 나타난다. 또한 뇌의 병변이나 결함은 아동의 손상정도, 활동의 제한과 참여 등 신경학적, 기능적 발달에도 많은 영향을 미치게 된다. 의학기술의 발달에도 불구하고 뇌성마비의 발생률은 과거에 비해 오히려 약간 증가되는 추세에 있다

(Missiuna, Smits, Rosenbaum, Woodside, & Law, 2001).

전통적으로, 뇌성마비의 치료를 위하여 물리치료, 보조기, 수술, 약물치료 및 보톡스 등이 시행되고 있다(Boyd et al., 2003). 최근에는 이러한 치료 방법들의 효과를 평가하는데 있어서 근거 중심적인 측면이 강조되면서 치료의 효능성을 평가하는 많은 방법들이 제시되고 있다. 뇌성마비의 경우 대부분 강직 평가, 기능 변화를 평가하기 위한 대동작 및 소동작 운동 기술 검사, 그리고 보행 형태의 변화를 측정하기 위한 보행 분석 등이 이루어지고 있다. 그러나 최근에는 신체적인 변화를 평가하는 것에 더하여 핵심적인 평가 항목으로 삶의 질

은 건강 관련 삶의 질을 포함시키고 있다(Boyd et al., 2003).

삶의 질은 환자의 일반적인 상태를 신체적, 심리적, 감정적, 사회적인 측면에서 질적으로 평가되는 것으로 (Waters, Maher, Salmon, Reddihough, & Boyd, 2005), 최근 다양한 영역에서 전반적인 건강 상태를 평가하기 위하여 사용되고 있다(Colver, 2005). 일반적으로, 삶의 질은 신체적인 면, 사회적인 면, 감정적인 면, 학교생활, 서비스의 접근성, 그리고 타인에 대한 수용성 등의 영역들을 포함하는 다차원적인 것으로 설명된다(Waters et al., 2005; Pal, 1996). 이는 세계보건기구에서 제시하고 있는 건강의 정의와 일맥상통한다(Eiser & Morse, 2001).

삶의 질은 거의 대부분 자기-보고식으로 평가되고 있지만, 평가 결과에 대한 신뢰성은 높은 것으로 보고되고 있다(Eiser & Morse, 2001; Ravens-Sieberer, Gosch, & Abel, 2001). 그러나 종종 심한 인지손상, 지적 장애 혹은 의사소통에 문제가 있는 뇌성마비 아동의 경우 삶의 질에 대한 신뢰성 있는 정보를 얻기 어려울 수 있으므로, 이런 경우 보호자에 의한 아동의 삶의 질 평가가 수행될 필요가 있다(Eiser & Morse, 2001). Arnaud 등(2008)은 뇌성마비 아동의 1/3 가량은 신체적, 심리적 요인으로 인하여 삶의 질에 대한 자기-평가가 어려우므로 삶의 질에 대한 타당성 있는 비교를 위해서는 보호자 평가에 기초되어야 한다고 하였다.

일반적으로, 환자의 기능 수준은 삶의 질에 영향을 미칠 수 있는 것으로 중요하게 고려되고 있다(Davis, Waters, & Mackinnon, 2006). 그러나 Vitale, Levy와 Johnson (2001)은 아주 어린 나이에서부터 장애를 갖게 되는 뇌성마비 아동의 경우, 자신들의 상태에 비교적 쉽게 적응하게 되며 이러한 것이 사회적인 관계 형성에 도움이 될 수도 있기 때문에 신체적인 기능 수준이 삶의 질에 큰 영향을 미치지 않는다고 보고하고 있다. 뇌성마비 아동의 삶의 질에 대한 과거의 연구들은 기능 수준과 관계된 전반적인 행복감을 평가하여 비교하기 보다는 주로 신체 활동과 관련된 삶의 질 영역들을 비교하였다(Shelly et al., 2008). 그러므로 과거의 연구들을 통해 기능 수준이 전반적인 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지 명확히 설명하기에는 어려움이 많다.

지금까지 삶의 질 관련 연구들은 주로 성인 환자들에게 중점적으로 이루어졌으며, 아동과 청소년의 질환과

관련된 삶의 질 평가에 대한 연구는 거의 이루어지지 않았다. 특히, 뇌성마비와 같은 만성 기능 장애를 가진 아동들에 관계된 삶의 질 연구는 아동들보다는 주로 아동들의 양육을 담당하는 부모들의 삶의 질을 평가하는 것으로 시행되었다. 아동과 청소년에 대한 삶의 질 평가의 중요성이 부각되고 있는 최근의 상황에 비추어 볼 때 만성 질환인 뇌성마비 아동들에 대한 삶의 질 연구가 시급한 실정이다. 이에 본 연구는 학령기 뇌성마비 아동의 기능 수준이 부모가 보고하는 뇌성마비아동의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지 알아보는 것을 목적으로 하였다.

## II. 연구 방법

### 1. 연구대상

본 연구는 특수학교에 재학 중이거나 재활병원 등에 내원하여 치료를 받고 있는 학령기(8~15세) 뇌성마비 아동들 중 지능지수가 80 이하이고 강직성 양하지 마비(spastic diplegia) 형태를 보이는 아동 29명의 부모를 대상으로 시행되었다. 뇌성마비 아동의 지능지수의 범위는 50에서 80이었다. 뇌성마비 환자들을 대상으로 한 최초의 삶의 질 평가에서 72명의 자료가 수집되었으나, 이 중 42명이 강직성 양하지 마비 형태로 분류되었다. 본 연구에서 사용된 삶의 질 평가도구의 특성상 문항에 대한 답변이 누락된 경우 전체적인 비교가 어렵기 때문에, 42명 중 일부 설문 항목들에 대한 답변이 불충분하거나 누락되었던 13명을 제외한 29명의 자료를 결과 분석에 포함되었다. 연구대상자의 일반적 특성은 표 1에서 제시되었다. 연구대상자의 일반적 특성에서 지능 검사 점수, 의사소통 수준, 그리고 행동 및 감정 상태 등은 McManus, Corcoran와 Perry(2008)의 기준에 따라 분류되었다.

### 2. 기능 수준 분류

대동작기능 분류체계 (Gross Motor Functional Classification System: GMFCS)는 뇌성마비아동의 운동 장애를 객관적으로 평가하기 위하여 개발된 도구로, 뇌성마비 아동의 기능적인 수준을 분류하는데 보편적으로 사용되고 있다(Palisano et al., 2000). GMFCS는 대동작 기능 수행 정도에 따라 기능 수준을 5단계로 분류하고

있다. 1단계는 어려움 없이 실내 및 실외 보행이 가능한 것은 물론 계단 보행이 가능한 상태이며, 2단계는 실내 및 실외 보행은 가능하지만 계단 보행에서는 제한이 따르는 상태이고, 3단계는 보행 보조도구를 사용하여 보행이 가능한 상태이며, 4단계는 휠체어를 사용하여 이동이 가능한 상태이고, 5단계는 수의적인 움직임에 제한과 더불어 독립적인 이동이 어려운 상태를 의미한다(Palisano et al., 2000). 본 연구에서는 GMFCS 분류를 기초로 하

여 GMFCS 1단계의 환자들이 포함되는 계단 보행 가능 집단, 2~3단계의 환자들이 포함되는 일반 보행 가능 집단, 그리고 4~5단계의 환자들이 포함되는 보행 불가능 집단으로 구분하였으며, GMFCS의 연령에 따른 평가기준에 따라(Palisano et al., 1997) 학령기 연령대인 7세 이상에 맞는 평가 기준을 적용하였다. GMFCS의 측정자간 신뢰도(kappa)는 0.75로 임상적인 사용에 있어서 수용할만한 것으로 보고되고 있다(Palisano et al., 1997).

표 1 연구대상자의 일반적 특성

| 변수                 | 계단 보행 가능<br>집단(N=12)    | 일반 보행 가능<br>집단(N=8) | 보행 불가능<br>집단(N=9) |
|--------------------|-------------------------|---------------------|-------------------|
| <u>성별</u>          |                         |                     |                   |
| 남                  | 7(58) <sup>a</sup>      | 5(63)               | 5(56)             |
| 여                  | 5(42)                   | 3(37)               | 4(44)             |
| <u>나이</u>          | 11.39±2.49 <sup>b</sup> | 9.94±1.19           | 10.32±3.63        |
| <u>학교 형태</u>       |                         |                     |                   |
| 일반학교               | 7(58)                   | 3(39)               | 2(22)             |
| 일반학교의 특수학급         | 3(25)                   | 5(61)               | 1(11)             |
| 특수 학교              | 2(17)                   | 0(0)                | 6(67)             |
| <u>지능 검사 점수</u>    |                         |                     |                   |
| IQ 70 이상           | 8(67)                   | 6(74)               | 6(67)             |
| IQ 70 - 50         | 3(25)                   | 1(13)               | 3(33)             |
| IQ 50 이하           | 1(8)                    | 1(13)               | 0(0)              |
| <u>의사소통 수준</u>     |                         |                     |                   |
| 언어 사용에 이상 없음       | 7(58)                   | 7(88)               | 3(33)             |
| 언어 사용이 다소 제한됨      | 1(42)                   | 1(12)               | 4(44)             |
| 언어 이외의 수단으로 의사 소통함 | 0(0)                    | 0(0)                | 2(22)             |
| <u>행동 및 감정 상태</u>  |                         |                     |                   |
| 좋음                 | 4(33)                   | 2(25)               | 5(56)             |
| 보통                 | 6(50)                   | 6(75)               | 4(44)             |
| 좋지 않음              | 2(17)                   | 0(0)                | 0(0)              |
| <u>통증 상태</u>       |                         |                     |                   |
| 유                  | 8(67)                   | 4(50)               | 3(33)             |
| 무                  | 4(33)                   | 4(50)               | 6(67)             |

<sup>a</sup>인원수(%), <sup>b</sup>평균±표준편차

### 3. 삶의 질 평가 도구

본 연구는 부모의 보고에 의해 아동의 삶의 질을 평가하도록 고안된 한국어판 KIDSCREEN 52-Health Related Quality Of Life (HRQOL)(Hong et al., 2007)를 사용하여 삶의 질을 평가하였다. KIDSCREEN 52-HRQOL은 일반적인 건강관련 삶의 질에 대한 52개 항목으로 이루어져 건강하거나 만성적인 질병을 가진 아동과 8~18세 연령의 아동 그리고 아동 또는 부모를 위해 고안된 삶의 질 평가 도구이다(Ravens-Sieberer et al., 2005). KIDSCREEN 52-HRQOL은 신체활동과 건강, 심리적 건강, 감정과 정서, 자녀의 느낌, 자유 시간, 가족 및 이웃들, 돈 문제, 친구들, 학교와 공부, 그리고 괴롭힘 등 10가지 영역으로 구성되어 있으며, 각 영역은 3~7개 문항을 포함하고 있다. 총 52개의 문항들은 “전혀 아니다”, “거의 아니다”, “그렇다”, “많이 그렇다”, 그리고 “아주 많이 그렇다” 등 총 5점 척도로 이루어져 있다. 각 영역의 문항들에서 평가된 점수들에 대한 총점으로 삶의 질을 평가하며, 높은 점수는 더 나은 삶의 질을 의미한다. 한국어판 KIDSCREEN 52-HRQOL은 각 영역들에 대한 신뢰성이 높아(Cronbach- $\alpha$ : 0.77-0.95) 한국 학령기 아동들에게 사용하기에 적합한 것으로 보고되었다(Hong et al., 2007).

### 4. 분석방법

본 연구의 통계 분석을 위하여 윈도우용 SPSS version 14.0을 사용하였다. 모든 자료는 평균과 표준편차로 표시되었다. 기능 수준으로 구분된 집단들 사이에 측정값들의 차이를 비교하기 위하여 크루스칼-월리스 일방향 분산분석(Kruskal-Wallis one way ANOVA)을 시행하였다. 통계학적으로 유의한 차이가 있을 경우 각 집단 간의 차이를 확인하기 위하여 사후 검정을 시행하였다. 통계학적 유의성 검정을 위해 유의수준은  $\alpha=.05$ 로 하였다.

## Ⅲ. 연구 결과

집단별 삶의 질 영역 점수를 비교하였을 때 평가 영역 중 신체활동과 건강, 심리적 건강 그리고 자유 시간 총 3개의 영역에서 집단 간 유의한 차이가 나타났다( $p<.05$ ) (표 2). 사후검정 결과, 신체활동과 건강 영역에서 유의한 차이는 계단 사용 가능 집단과 보행 불가능 집단 사이에서 나타났다( $p<.05$ ), 심리적 건강 영역에서도 계단 사용 가능 집단과 보행 불가능 집단 사이에서 나타났으며( $p<.05$ ) 자유 시간 영역에서도 계단 사용 가능 집단과 보행 불가능 집단 사이에서 나타났다( $p<.05$ ).

표 2 각 집단별 삶의 질 영역 점수 비교

| 삶의 질 평가 영역        | 계단 보행 가능<br>집단(N=12)    | 일반 보행 가능<br>집단(N=8) | 보행 불가능<br>집단(N=9) | $\chi^2$ |
|-------------------|-------------------------|---------------------|-------------------|----------|
| 신체활동과 건강          | 11.50±3.48 <sup>a</sup> | 9.00±1.85           | 7.33±1.66         | 10.16*   |
| 심리적 건강            | 19.25±3.65              | 16.88±2.42          | 14.56±2.70        | 9.80*    |
| 감정과 정서            | 26.42±4.25              | 23.50±3.96          | 23.78±2.22        | 3.92     |
| 자녀의 느낌            | 19.17±3.01              | 19.25±3.41          | 18.89±3.30        | 0.13     |
| 자유 시간             | 14.92±2.39              | 12.38±4.14          | 10.33±2.12        | 11.65*   |
| 가족, 가정생활, 그리고 이웃들 | 20.33±3.34              | 20.50±5.50          | 21.00±2.12        | 0.23     |
| 돈 문제              | 6.25±2.80               | 6.13±2.30           | 7.33±2.06         | 1.99     |
| 친구들               | 15.00±4.24              | 13.88±5.28          | 16.78±6.40        | 1.60     |
| 학교와 공부            | 19.33±4.21              | 18.63±1.77          | 16.78±1.99        | 4.97     |
| 괴롭힘               | 12.00±3.13              | 12.25±3.69          | 10.33±2.00        | 2.32     |

<sup>a</sup>평균±표준편차

\* $p<.05$

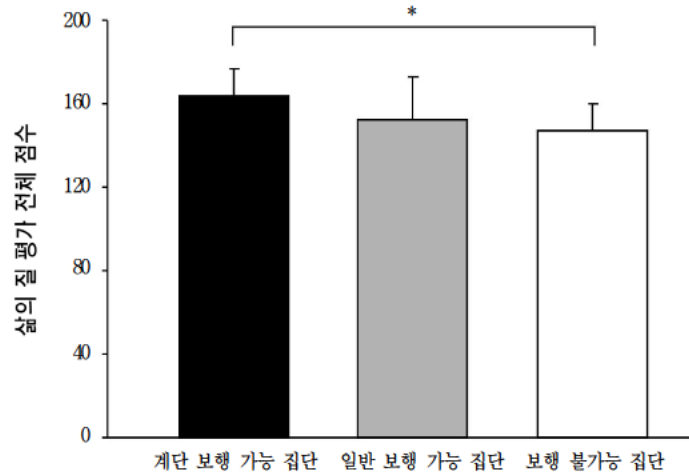


그림 1 각 집단별 삶의 질 평가 전체 점수 비교\* :  $p < .05$

집단별 삶의 질 평가 전체 점수는 계단 사용 가능 집단( $164.17 \pm 12.72$ ), 보행 가능 집단( $152.38 \pm 20.78$ ) 그리고 보행 불가능 집단( $147.11 \pm 12.83$ ) 사이에 유의한 차이가 나타났다( $F=3.425$ ,  $p=.048$ )(그림1). 사후검정 결과, 계단 사용 가능 집단과 보행 불가능 집단 간 유의한 차이를 있는 것으로 나타났다( $p<.05$ ).

#### IV. 고 찰

뇌성마비 아동의 삶의 질은 사회적, 교육적, 환경적 요인들에 의해 영향 받을 수 있다. 그러므로 상대적으로 경미한 손상을 갖고 있는 뇌성마비 아동의 경우 교육적, 사회적인 면에서 학교생활과 관련된 측면이 더 중요하게 고려되어야 한다. 그러나 이전의 연구들은 대부분 학령기보다는 다른 연령대의 뇌성마비 아동을 대상으로 시행되었다(McManus et al., 2008). 본 연구는 학령기 뇌성마비 아동들의 기능 수준이 부모가 평가하는 뇌성마비 아동의 삶의 질과 어떠한 관계가 있는지 알아보기 위하여 시행되었다.

최근 삶의 질 평가의 중요성이 부각되면서, 신뢰성과 타당성을 갖춘 삶의 질 평가 도구의 필요성이 크게 강조되고 있다. 뇌성마비는 어린 나이에 발병하여 기능장애를 지속적으로 갖게 되는 것이므로 성인에게서 사용되는 일반적인 삶의 질 평가도구를 사용하는 것은 적절하지 않다. 본 연구에서 사용된 한국어판 KIDSCREEN 52-HRQOL은 신체적, 사회적, 감정적, 학교생활, 서비스

의 접근성 및 타인과의 관계 등 다양한 영역에서 전반적인 건강상태를 평가하기 위한 도구로 신뢰도와 타당도가 높으며(Ravens-Sieberger et al., 2005), 발달장애 아동들의 삶의 질을 평가하기 위하여 보편적으로 사용되고 있는 평가 도구이다(Hong et al., 2007).

신체적인 기능 수준은 뇌성마비 아동의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다(Davis et al., 2006). 그러나 기능수준과 삶의 질의 관계를 설명하는데 있어서, 다양하게 나타날 수 있는 뇌성마비의 신체적인 기능 수준을 구분하는 기준이 마련되어 있지 않기 때문에 이들 관계를 명확히 이해하는 것은 어려울 수 있다. 이에 본 연구에서는 뇌성마비 아동의 신체적인 수준을 구분하기 위하여 뇌성마비의 기능 수준 평가에 보편적으로 사용되고 있는 GMFCS 기준에 따라 환아들의 기능 수준을 분류하였다(Palisano et al., 2000).

삶의 질 연구들은 대부분 전체적인 관점에서 삶의 질을 평가하기 보다는 삶의 질 평가에 포함되는 다양한 영역들을 통해 기능 수준과의 관계성을 비교하였다(Pirpiris, Gates, & McCarthy, 2006). 이러한 연구들은 기능 수준이 사회적, 정서적인 영역들보다는 기능, 활동 참여 정도 및 신체 건강상태와 관련된 영역들에 보다 큰 영향을 미치는 것으로 보고하고 있다(Shelly et al., 2008). 본 연구의 결과도 이와 유사하게 나타났다. 본 연구에서, 삶의 질 평가에 포함된 '신체활동과 건강' 영역은 계단 보행이 가능한 집단이 보행 불가능 집단보다 유의하게 더 높은 것으로 나타났다( $p<.05$ ). 이러한 결과는 뇌성마비 아동과

정상 아동의 비교에서도 나타난다(Arnaud et al., 2008).

또한 본 연구의 결과에서 '심리적 건강' 및 '자유시간' 영역에서도 계단 보행이 가능한 집단이 보행 불가능 집단보다 유의하게 더 높은 것으로 나타났다( $p<.05$ ). '자유시간' 영역의 경우 활동 및 움직임에 관계된 문항이 일부 포함되어 있기 때문에, 기능 수준과 관계성이 있을 것으로 예측할 수 있다. 그러나 '심리적 건강' 영역의 경우 신체 기능과 관련된 문항을 포함하고 있지 않다는 것을 고려해 볼 때, 이를 신체 기능 수준과의 관계에서 이해하기 어려운 면이 있다. 이는 사회심리적인 영역이 신체 기능에 덜 영향 받는 것으로 설명하고 있는 Shelly 등(2008)의 연구와 다른 결과이다. 그러나 Davis 등(2006)의 연구는 신체적인 기능 수준에 따라 신체적, 심리적인 측면이 포함된 전반적인 삶의 질이 달라질 수 있다고 보고하고 있으며, 이는 본 연구의 '심리적 건강' 영역에 대한 결과를 설명하는 근거로 사용될 수 있을 것이다. 또한 평가 도구의 특성상 뇌성마비 아동의 삶의 질 평가가 부모에 의해 이루어졌기 때문에, 환자의 삶의 질에 있어서 부모의 관점이 많이 포함되었을 가능성을 배제할 수 없을 것이다. 이러한 견해에 대해서는 Shelly 등(2008)의 연구에서도 지적하고 있다.

McManus 등(2008)은 의사소통 장애 때문에 친구를 사귀거나 지역사회 활동을 하는데 어려움이 있을 것이므로, 기능 수준이 떨어지거나 신체 활동 장애 정도가 클수록 모든 삶의 질 영역들의 점수가 낮을 것이라고 하였다. 또한 Arnaud 등(2008)은 신체적 활동이 제한이 있을수록 사회적 활동뿐만 아니라 여가시간을 갖기가 어렵고 사회적 관계를 유지하기 힘들기 때문에, 신체적 활동은 사회적 기능 및 삶의 질과 밀접한 관계가 있다고 보고하였다. 그러나 본 연구에서는 몇몇 영역을 제외한 대부분의 영역들에서 삶의 질 점수의 차이는 유의하게 나타나지 않았다. 심지어 '친구들', '가족, 가정생활, 그리고 이웃들', 그리고 '학교 공부'와 같이 사회적인 기능과 직접적으로 관계된 영역들에서 유의한 차이가 나타나지 않았다. 이는 뇌성마비 아동의 기능 수준이 낮을수록 삶의 질 정도가 더욱 떨어질 것이라는 과거의 견해를 반영하지 않는다.

학령기에 들어선 뇌성마비 아동들은 자신들의 질환 및 건강상태에 익숙해져 있는 경우가 많고, 다른 건강상태를 알지 못하는 경우가 많으므로, 뇌성마비에 있어

서 기능 수준이 삶의 질에 큰 영향을 미친다는 것에 대해서는 많은 이견이 있다(Vitale et al., 2001). 또한 자신의 장애를 잘 이해하고 있고 이것이 사회적 관계의 한 부분으로 포함된다면, 비교적 심한 장애를 가지고 있을지라도 삶의 질 수준은 높을 수 있다(Albrecht & Devlieger, 1999). 그러나 이러한 견해와는 달리, 본 연구에서 모든 영역들의 점수를 합한 전체 삶의 질 점수는 신체적 기능 수준이 높은 집단이 낮은 집단보다 더 높은 것으로 나타났다( $p<.05$ ). 이러한 결과는 기능 수준이 높을수록 신체 활동 및 움직임과 관련된 문항들 점수가 높게 나타난 것과 관련이 있을 것으로 판단되며, 또한 부모-평가식으로 수행된 삶의 질 평가의 특성 때문인 것으로 고려될 수 있을 것이다.

본 연구는 연구결과를 해석하는데 있어서 몇 가지 제한점을 가지고 있다. 본 연구는 강직성 양하지 마비를 보이는 뇌성마비 아동을 대상으로 하였다. 이외에도 뇌성마비 형태가 다양하게 나타나는 것을 고려해 볼 때, 본 연구의 결과를 모든 뇌성마비 아동들에게 일반화시키는 데에는 어려움이 있을 것이다. 또한 본 연구의 대상자 수가 많지 않았던 관계로 환아들의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있는 많은 요소들을 모두 통제하지 못하였다. 이는 연구 결과에 대한 타당성 문제를 가져올 수 있을 것이다. 마지막으로, 본 연구에서 평가된 뇌성마비 아동의 삶의 질은 평가 특성 상 환아에 대한 부모의 관점이 많이 포함될 우려가 있다. 그러므로 본 연구의 결과가 환아들의 삶의 질을 모든 면에서 완벽히 설명한다고 볼 수 없을 것이다. 본 연구에서 나타난 결과에 대한 타당성을 높이고 이를 일반화시키기 위해서는 향후 이러한 면을 보완한 연구들이 계속적으로 이어져야 할 것이다.

## V. 결 론

과거로부터 많은 연구들이 뇌성마비 아동의 삶의 질과 신체 활동 및 기능 수준의 관계성을 알아보기 위하여 시행되어왔다. 대부분 신체 기능 수준을 삶의 질에 영향을 미칠 수 있는 중요한 요인으로 고려하고 있지만(Davis et al., 2006), 어린 나이에서부터 장애를 갖게 되는 뇌성마비 아동에 있어서 기능 수준과 삶의 질의 관계성은 다양한 상황에 따라 달라질 수 있다(Vitale et al., 2001). 특히, 학령기에 접어든 뇌성마비 아동의 경우 자

신의 장애를 잘 수용하고 있고 이것이 사회적 관계의 한 부분으로 작용할 수도 있으므로, 신체 기능 수준이 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 중요하게 고려되지 않을 수 있다(Albrecht & Devlieger, 1999). 본 연구에서는 높은 기능 수준을 보인 집단이 전체 삶의 질 점수가 더 높은 것으로 나타났다. 또한 기능 수준에 따라 삶의 질 영역들 중 ‘신체활동과 건강’, ‘심리적 건강’, 그리고 ‘자유 시간’ 영역에서 차이가 있는 것으로 나타났으나, 이외의 영역들에서는 차이가 없는 것으로 나타났다. 이는 기능 수준이 환자의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다는 과거의 연구와 유사한 결과인 것으로 고려될 수 있다. 그러나 신체 기능과 관계되지 않은 영역에서는 기능 수준의 영향을 설명하기에는 한계가 있었다. 향후 이에 대한 더 많은 연구가 이어져야 할 것이다.

## 참 고 문 헌

- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977-988.
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., et al. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54-64.
- Boyd, R. N., Bach, T., Morris, M. E., Imms, C., Johnson, L., Graham, H. K., et al. (2003). Single blind randomised trial of Botulinum Toxin A (BTX-A) and upper limb training in congenital hemiplegia activity, participation and health related quality of life. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 96, 10.
- Colver, A. F. (2005). A shared framework and language for childhood disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 780-784.
- Davis, E., Waters, E., & Mackinnon, A. (2006). Paediatric quality of life instruments: A review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 311-318.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205-211.
- Hong, S. D., Yang, J. W., Jang, W. S., Byun, H., Lee, M. S., Kim, H. S., et al. (2007). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents (KIDSCREEN-52-HRQOL): Reliability and validity of the Korean version. *Journal of Korean Medical Science*, 22, 446-452.
- McManus, V., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, 8, 50.
- Missiuna, C., Smits, C., Rosenbaum, P. L., Woodside, J., & Law, M. (2001). *Report to the ministry of health on the incidence and prevalence of childhood disability*. Hamilton: Canschild.
- Nelson, K., & Russman, B. (2002). Cerebral Palsy. In K. Swaiman (Ed.), *Pediatric neurology*. St Louis: Mosby Inc.
- Pal, D. K. (1996). Quality of life assessment in children: A review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50, 391-396.
- Palisano, R., Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Walter, S. D., Wood, E. P., et al. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 80, 974-985.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223.
- Pirpris, M., Gates, P. E., & McCarthy, J. J. (2006). Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 28, 119-124.
- Ravens-Sieberger, U., Gosch, A., & Abel, T. (2001).

Quality of life in children and adolescents: A European public health perspective. *Sozial-und Präventivmedizin*, 46, 294-302.

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W. et al. (2005). The European KIDSCREEN Group: KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 5, 353-364.

Shelly, A., Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., et al. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 199-203.

Vitale, M. G., Levy, D. E., & Johnson, M. G. (2001). Assessment of quality of life in adolescent patients with orthopaedic problems: Are adult measures appropriate? *Journal of Pediatric Orthopedics*, 21, 622-628.

Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddihough, D., & Boyd, R. (2005). Development of a condition specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: Empirical thematic data reported by the parents and children. *Child: Care, Health and Development*, 31, 127-135.

## Abstract

### Comparison of Parent-reported Quality of Life Associated With Functional Levels in School-aged Children With Cerebral Palsy

Cho, Seong-Mi\*, P.T., Oh, Duck-Won\*\*, Ph.D., P.T., O.T., Kim, Suhn-Yeop\*\*, Ph.D., P.T., O.T.

\*Physical Therapy Section, Sung-Sim Hospital

\*\*Dept. of Physical Therapy, Health and Sports Science College, Daejeon University

**Objective :** This study aims at determining how parent-reported quality of life (QOL) is associated with the functional levels of school-aged children with spastic cerebral palsy.

**Methods :** Our cross-sectional survey involved 29 subjects with spastic diplegia who ranged in age from 8 to 15 years. The functional levels of the subjects were classified into three groups: a stair-climbing group, independent-walking group, and limited-movement group. Each child's QOL was assessed through parent reports using the Korean version of KIDSCREEN 52-HRQOL, and the data were analyzed separately for each of the 10 domains.

**Results :** The total QOL scores were statistically significantly higher for the stair-climbing group compared to those of the limited-movement group ( $p < .05$ ). The assessment scores for 'physical well-being,' 'psychological well-being,' and 'autonomy' were significantly higher for the stair-climbing group than the limited-movement group ( $p < .05$ ). However, the differences between the other domains were not significant among the groups ( $p > .05$ ).

**Conclusion :** The findings in this paper show a possible positive relationship between functional level and QOL. However, the association of QOL and physical function depends on the QOL domain. Therefore, future studies are required to assess the possible association between QOL and physical function in more depth.

**Key Words :** Cerebral palsy, Functional level, Parent-reported, Quality of life