

학령기 뇌성마비 아동의 삶의 질과 일상활동참여도에 관한 연구

조성미*, 오덕원**, 김선엽**, 최종덕**

*성심병원 물리치료실

**대전대학교 보건스포츠과학대학 물리치료학과

국문초록

목적 : 본 연구는 학령기 뇌성마비 아동들의 일반적인 특성에 따른 삶의 질과 일상활동참여도의 차이를 알아보는 것을 목적으로 하였다.

연구 방법 : 본 연구는 학령기(8~15세) 뇌성마비 아동 69명을 대상으로 하였으며, 아동들의 일반적인 특성에는 성별, 나이, 마비유형, 뇌성마비 형태, 지능지수, 대동작기능, 양손소동작기능, 통증상태 등의 변수들이 포함되었다. 아동들의 삶의 질과 일상활동참여도에 대한 평가는 한국어판 KIDSCREEN 52-HRQOL과 참여빈도 설문지를 사용하여 아동들의 부모에 의해 시행되었다.

결과 : 삶의 질은 통증이 없는 경우, 지능지수가 높은 경우, 대동작기능이 좋게 나타난 경우에서 유의하게 높은 것으로 나타났다($p<.05$). 일상활동참여도는 대동작기능이 좋게 나타난 경우, 양손소동작기능이 좋은 경우, 통증이 없는 경우, 지능지수가 높은 경우, 마비유형에서 양하지마비인 경우 유의하게 높은 것으로 나타났다($p<.05$).

결론 : 이러한 결과는 학령기 뇌성마비 아동들의 삶의 질과 일상활동참여도가 각 개인의 신체적인 특성에 의해 영향을 받는다는 것을 의미한다. 그러므로 뇌성마비 아동들의 독립성과 활동성을 증진시키고 보다 현실적인 치료방법들을 계획하기 위해서, 이러한 측면들은 중요하게 고려되어야 한다. 향후 이와 관련된 연구들이 계속적으로 이루어져야 할 것이다.

주제어 : 뇌성마비, 일상활동참여도, 삶의 질

I. 서론

아동에게서 발생하는 발달장애 중 뇌성마비(cerebral palsy)는 뇌가 충분히 성장하지 않은 발달 초기에 발생한 뇌 병변이나 결함으로 인하여 나타나는 비진행성 운동장애 증후군으로 지속적인 운동 및 감각장애, 자세이상, 정서적 문제, 정신지체, 시각 및 언어 장애, 지각 및 협응 장애, 그리고 경기(seizure) 등의 증상이 나타난다(Nelson & Russman, 2002). 뇌성마비에서 보여지는 뇌의 병변이나 결함은 아동의 손상정도, 활동의 제한과 참여 등 신경

학적, 기능적 발달에도 많은 영향을 미치게 된다(Nelson & Russman, 2002).

뇌성마비의 발생률은 의학기술의 발달에도 불구하고 과거에 비해 오히려 증가되는 추세에 있다. 이는 조산아와 저체중아에 대한 집중관리가 발달하면서 미숙아의 생존율이 증가함에 따라 이들이 뇌성마비로 진행될 가능성이 높아졌기 때문이다(Missiuna, Smits, Rosenbaum, Woodside, & Law, 2001). Escobar, Littenberg와 Petitti(1991)는 출생 시 체중이 1,500g 미만인 극소저체중아가 뇌성마비가 될 확률이 정상체중으로 태어난 신생

아에 비해 40배나 높다고 하였다. 과거에 많이 나타났던 질식이나 핵황달에 의한 경직형과 불수의운동형 사지마비는 감소하였으며, 현재는 의학기술의 발달로 조산아들의 생존율이 증가함에 따라 조산에 의한 경직형 양하지마비가 날로 증가되고 있다(홍정선, 2004).

최근 뇌성마비 아동에 대한 치료의 효능성을 평가하는 많은 방법들이 제시되고 있으며, 신체기능적인 평가에 더하여 핵심적인 평가항목으로 삶의 질 혹은 건강관련 삶의 질의 평가를 중요하게 여기고 있다(Boyd et al., 2003). 삶의 질은 진단과는 다르게 환자의 상태를 나타내고 다양한 영역에서 전반적인 안녕감을 평가하기 위해 사용되는 것으로(Colver, 2005), 삶의 질은 사회학, 심리학, 그리고 경제학 분야에서는 이전부터 중요한 개념으로 인식되어 왔으며, 근래에 들어 환자들에 대한 삶의 질의 평가가 조기 치료를 시행하기 위한 중요한 영역으로 인식되고 있다(Boyle, McGee, Hickey, O'Malley, & Joyce, 1992). 삶의 질은 환자의 일반적인 상태를 신체적, 심리적, 감정적, 사회적인 측면에서 질적으로 평가하는 것으로, 최근에는 전반적인 건강 수준을 평가하기 위하여 다양한 영역에서 사용되고 있다(Colver, 2005). 삶의 질은 정서적 안녕, 대인관계, 물질적 안녕, 개인적 발달, 신체적 안녕, 자기 결정, 사회적 통합, 권리 등의 8가지 핵심요소들에 의해 결정되며, 이러한 구체적인 요소들은 장애아동들의 삶의 질을 증진하기 위한 교육과정을 탐구하고 결정하는데 있어서 기본적인 방향으로 제시되고 있다(Schalock, 1996).

뇌성마비 아동의 기능은 국제 기능, 장애, 건강 분류(International Classification of Functioning, Disability and Health)에 의해 설명될 수 있으며, 이는 질환에 따른 신체적인 문제를 신체기능과 구조, 일상생활과 활동참여의 수준이라고 설명할 수 있다. 즉, 뇌성마비라는 만성질환에 따른 발달상의 결과를 자조성, 운동성, 그리고 사회성의 영역에서 활동과 참여수준으로 설명하는 것이다(Voorman, Dallmeijer, Schuengel, Knol, Lankhorst, & Becher, 2006). 뇌성마비 아동에게서 보여지는 운동손상의 정도는 인지적인 의사소통과 행동면에서의 손상과 함께 나타난다(Voorman et al., 2006). 그 손상 정도가 각자 다르기 때문에 뇌성마비 아동들의 일상활동참여 수준도 매우 다양하게 나타난다(Cans, 2002). 학령기 뇌성마비 아동들은 학교에서 교육적, 사회적으로 여러 이점을 가지고 생활 하고 있지만, 활동참여의 측면에서 큰 어려움이

발생되기도 한다(Law et al., 2006). 그러나 정상 아동들과 같은 수준에서 주어지는 일상활동참여는 장애아동들이 지역사회 내에서 소속감을 느끼며 활기차게 살아가는데 큰 도움이 될 것이며, 이에 적합한 환경을 만드는데 중요한 의미를 내포하기도 한다(McManus, Corcoran, & Perry, 2008).

장애에 대한 최근 견해는 장애를 가지고 살아가는 아동들의 실생활에 중점을 두고 있으며, 정상아동과 마찬가지로 장애를 가진 아동들이 안전, 배려, 새로운 학습을 배울 수 있는 기회, 가치 있는 직업, 그리고 다른 사람들을 위하여 헌신할 수 있는 가능성에 대한 기대 등과 같은 사회적인 측면을 누릴 수 있는지에 대해서 관심이 모아지고 있다(McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis, & Parkinson, 2006). 장애아동들의 매일의 일상활동참여에 대한 목표는 부모, 서비스 제공자, 아동들의 재활 관련 전문가들에 의해 함께 논의되어야 한다(Law et al., 2006).

지금까지는 주로 성인 환자들의 관점에서 삶의 질 연구가 이루어졌기 때문에, 발달장애 아동과 청소년의 질병과 관련된 삶의 질과 활동참여도에 대한 연구는 매우 부족한 실정이다(조성미, 오덕원과 김선엽, 2009). 또한 과거의 뇌성마비 관련 연구에서는 주로 뇌성마비 아동의 양육과 관련된 부모 혹은 보호자의 삶의 질에 대한 평가가 중점적으로 이루어 졌다. 뇌성마비 아동들에 있어서는 단지 신체 활동과 관련된 측면에서의 삶의 질만이 고려되었을 뿐이었으며(Shelly et al., 2008), 전반적인 삶의 질과 활동참여도에 대한 연구는 거의 이루어 지지 않았다. 따라서, 본 연구는 학령기 뇌성마비 아동들의 삶의 질과 실제 생활환경 내에서의 일상활동참여도에 영향을 미치는 특성에 대해서 알아보는 것을 목적으로 하였다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상 및 절차

본 연구의 대상은 복지관 및 재활병원 등 전문적인 치료 기관에 내원하여 정기적으로 치료를 받고 있는 학령기(만 7~15세) 뇌성마비 아동들의 부모를 대상으로 하였다. 본 연구는 최초 진단명이 뇌성마비인 아동을 대상으로 하였으며, 아동의 부모가 본 연구의 취지를 이해하고 설문

응한 사람에 대해서 설문조사를 시행하였다. 연구대상자 선정기준은 일반학교의 특수반 혹은 특수학교를 다니고 있는 아동, 그리고 지능지수가 80이하인 아동으로 하였다.

각 설문지는 개별 봉투에 넣은 후 각 기관의 소아담당 치료사에게 보내졌으며, 무기명으로 담당 치료사와 아동의 부모가 직접 작성한 후 회수되었다. 설문지 응답에 소

요된 시간은 약 15분에서 20분 정도였다. 최초 총 160부를 배부하여 120부를 회수하였다. 120부 중 장애 진단명이 뇌성마비가 아닌 32부와 대답이 불충분하여 대상자 선정 조건에 부적합한 19부를 제외한 나머지 69부를 대상으로 자료수집 및 분석을 실시하였다. 연구대상자의 일반적 특성은 표 1에 제시되었다.

표 1. 연구대상자의 일반적 특성

(N=69)

구분		인원	비율(%)
성별	남	45	65.2
	여	24	34.7
나이	7~8세	27	39.1
	9~10세	25	36.2
	11세 이상	17	24.6
마비유형	사지마비	27	39.1
	삼지마비	6	8.6
	양하지마비	25	36.2
	편마비	11	15.9
뇌성마비 형태	경직형	53	76.8
	불수의운동형	9	13.0
	실조형	2	2.8
	혼합형	5	7.2
IQ	IQ 70이상	28	40.5
	IQ 70~50	26	37.6
	IQ 50 이하	15	21.7
GMFCS	I 단계	22	31.8
	II 단계	14	20.2
	III 단계	8	11.5
	IV 단계	14	20.2
	V 단계	11	15.9
BFMF	I 단계	18	26.0
	II 단계	21	30.4
	III 단계	17	24.6
	IV 단계	13	18.8
통증상태	무	34	49.2
	유	35	50.7

IQ : 지능지수(Intelligence quotient)

GMFCS : 대동작기능분류체계(Gross motor functional classification system)

BFMF : 양손소동작기능(Bimanual fine motor function)

2. 측정 도구

연구대상자의 일반적인 특성과 관련된 항목들 중 성별, 나이, 마비유형, 뇌성마비 형태, 지능지수 등은 각 아동의 담당 치료사가 아동에 대한 의무 기록을 참고하여 평가하였으며, 대동작기능분류체계, 양손소동작기능, 통증상태 등은 담당 치료사에 의해 직접 평가되었다. 아동의 통증상태는 특정 신체 부위가 만성적으로 3개월 이상 지속되었던 경우에만 기록되었다. 또한 삶의 질과 일상생활참여도에 대한 설문지는 아동의 부모가 직접 작성하였다.

1) 삶의 질

본 연구에서 뇌성마비 아동의 삶의 질은 Ravens-Sieberer 등(2005)에 의해 개발된 KIDSCREEN 52-HRQOL을 Hong 등(2007)에 의해 우리나라 실정에 맞게 표준화된 한국어판 평가도구를 사용하여 측정되었다. 이 설문지에서 아동의 삶의 질은 부모 보고식으로 평가되었다. KIDSCREEN 52-HRQOL은 8~18세의 정상 혹은 장애아동, 그리고 아동들의 부모를 위해 고안된 삶의 질 평가 도구로, 신체활동과 건강, 심리적 건강, 감정과 정서, 자녀의 느낌, 자유 시간, 가족 및 이웃들, 돈 문제, 친구들, 학교와 공부, 그리고 괴롭힘 등 10가지 영역으로 구성되어 있다. 각 영역은 3~7개 문항을 포함하고 있으며, 총 52개의 건강-관련 삶의 질 문항으로 구성되어 있다(Ravens-Sieberer et al., 2005). 각 문항들은 총 5점 척도로 평가된다(0 = “전혀 아니다”, 1 = “거의 아니다”, 3 = “그렇다”, 4 = “많이 그렇다”, 5 = “아주 많이 그렇다”). 아동의 삶의 질 수준은 각 문항들에서 평가된 점수들의 총점을 통해 평가되며, 높은 점수는 더 나은 삶의 질을 의미한다. Hong 등(2007)은 한국어판 KIDSCREEN 52-HRQOL의 각 영역들에 대한 신뢰도가 높으므로(Cronbach α = .77~.95), 한국의 학령기 아동들에게 사용하기 적합하다고 하였다.

2) 일상활동참여도

본 연구에서 일상활동참여도는 참여빈도 설문지(Frequency of Participation Questionnaire, FPQ)를 이용하여 평가되었다. 이 설문지는 생활습관에 대한 질문지로서 14가지 일상활동을 측정하기 위해 고안된 도구이다(Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion, & St-

Michel, 1998). 이 설문지는 장애아동들을 위해 고안되었으며, 특히 뇌성마비 아동들에게 많이 사용되어진다. 참여빈도 설문지의 14가지 활동 영역들은 외식, 여가활동, 컴퓨터 사용하기, 집안일 도와주기, 자전거와 세발자전거 및 휠체어 타기, 심부름 가기, 지역사회활동 참여하기, 학교 생활 중 특별활동참여, 스포츠 활동참여, 놀이 활동참여, 스포츠(TV)보기, 만들기 및 미술활동, 영화보기(문화활동), 여행하기의 항목들로 구성되어 있다(Palisano et al., 2000). 참여빈도 설문지는 “전혀 하지 않는다”, “한 달에 한번 미만 참여한다”, “한달에 한번 참여한다”, “2주일에 한번 참여한다”, “1주일에 한번 참여한다” 등 5점 척도로 평가된다. 처음 14가지 항목의 합을 통해 전체적인 일상활동참여도를 측정하며 최소 0점에서 최대 70점 사이에서 평가된다. 이 도구의 신뢰도는 수용할 만한 수준으로 평가되었다(Cronbach α = .63) (Pallant, 2001).

3) 대 동작 기능분류체계(Gross Motor Functional Classification System: GMFCS)

GMFCS는 뇌성마비 아동의 운동성 및 기능 수준을 객관적으로 평가하고 분류하기 위하여 개발된 평가 체계로, 임상현장에서 보편적으로 사용되고 있다(Palisano et al., 2000). GMFCS에서 기능 수준은 대동작 수행 정도에 따라 5단계로 분류된다. 별다른 어려움 없이 실내외 보행과 계단 보행이 가능하면 I 단계로, 실내외 보행은 가능하지만 계단 보행에 어려움이 있으면 II 단계로, 보행 시 보조도구가 필요하면 III 단계로, 이동 시 휠체어를 사용하여야 하면 IV 단계로, 그리고 의지적인 움직임에 제한이 따르고 독립적인 이동이 어렵다면 V 단계로 분류된다(Palisano et al., 2000). 본 연구에서는 GMFCS의 연령 관련 평가기준에 따라(Palisano et al., 1997) 7세 이상에 적합한 평가 기준을 적용하였다. GMFCS의 측정자간 신뢰도는 수용할 만한 것으로 보고되고 있다(kappa = .75) (Palisano et al., 1997).

4) 양 손 소동작 기능(Bimanual Fine Motor Function: BFMF)

두 손으로 사용하는 소동작 기능을 측정하기 위하여 5단계로 구성된 BFMF의 기준을 적용하였다. I 단계는 자유롭게 양손을 사용할 수 있거나 아주 정교한 소동작 기술

에서만 제한을 보이는 경우이며, II단계는 한 손은 자유롭게 사용할 수 있지만 다른 한 손은 쥐거나 잡는 것만 가능한 경우 혹은 양손이 아주 정교한 소동작 기술에 제한이 있는 경우를 의미한다. III단계는 자유롭게 사용할 수 있지만 다른 한 손은 기능적인 동작을 할 수 없는 경우 혹은 한 손에서 정교한 소동작 기술에 제한이 있으며 다른 한손은 단지 쥐거나 그 이하의 동작만 가능한 경우를 의미하는 것으로, 아동은 과제 수행 시 도움을 필요로 한다. IV단계는 양손 모두 단지 쥐기만 가능한 경우 혹은 한 손은 쥐기만 가능 하고 다른 한 손은 잡기와 그 이하의 동작만 가능한 경우를 의미하는 것으로, 아동은 많은 도움 혹은 보장구가 필요하기도 있다. V단계는 양손 모두 잡기 혹은 그 이하의 동작만 가능한 경우를 의미하는 것으로, 아동은 전적인 보조가 필요하다(Beckung & Hagberg, 2002).

3. 분석 방법

본 연구에서 평가된 자료는 윈도우용 SPSS 14.0 프로그램(SPSS Inc, Chicago, Illinois)을 이용하여 통계처리되었다. 연구대상자의 일반적인 특성에 따른 일상활동참여도와 삶의 질에 영향을 미치는 특성들을 비교하기 위하여 두 개의 범주 혹은 그 이상의 범주로 구분된 변수들에 대하여 독립 t 검정(independent t-test) 혹은 일요인 분산분석(one-way ANOVA)을 시행하였다. 일요인 분산분석에서 통계학적으로 유의한 차이가 있을 경우, 사후검정은 Bonferroni 방법을 이용하여 시행되었다. 통계학적 유의성 검정을 위한 유의 수준은 $\alpha < .05$ 로 하였다.

III. 연구 결과

1) 연구대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질의 비교

연구대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질의 비교는 표 2에 제시되었다. 삶의 질의 수준은 지능지수(IQ), GMFCS, 통증상태에서 통계학적으로 유의한 차이가 있었다($p < .05$). 사후검정 결과, 지능지수에서는 IQ 70이상과 IQ 50 이하 사이에서 유의한 차이가 나타났으며, GMFCS에서는 I단계와 V단계 사이에서 유의한 차이가 나타났다. 삶의 질의 세부 영역에 대한 비교에서, 지능지수는 괴롭힘

($F = 7.347$), 자녀의 느낌($F = 5.735$), 자유시간($F = 5.388$), 심리적 건강($F = 3.979$), 감정과 정서($F = 3.726$), 친구들($F = 3.466$) 영역에서 유의한 차이가 있었으며($p < .05$), GMFCS는 자녀의 느낌($F = 4.860$), 감정과 정서($F = 3.809$), 괴롭힘($F = 3.483$) 영역에서 유의한 차이가 있었다. 또한 통증상태는 친구들($t = 15.058$), 자유 시간($t = 6.101$), 신체활동과 건강($t = 5.876$), 자녀의 느낌($t = 5.703$) 영역에서 유의한 차이를 보였다($p < .05$).

2) 연구대상자의 일반적 특성에 따른 일상활동참여도의 비교

연구대상자의 일반적 특성에 따른 일상활동참여도의 비교는 표 3에 제시되었다. 일상활동참여도의 수준에서는 마비유형, 지능지수, GMFCS, BFMF, 통증상태에서 통계학적으로 유의한 차이가 있었다($p < .05$) (표 2). 사후검정 결과, 마비유형에서는 양하지마비와 사지마비 사이에 유의한 차이가 나타났으며 지능지수에서는 IQ 70이상과 IQ 50이하 사이에서 유의한 차이가 나타났으며, GMFCS에서는 I단계와 IV단계, I단계와 V단계 사이에서 유의한 차이를 보였으며, BFMF에서는 I단계와 III단계, I단계와 IV단계 사이에서 유의한 차이가 나타났다. 일상활동참여도의 세부영역에 대한 비교에서, 마비유형은 컴퓨터 사용하기($F = 3.633$), 스포츠(TV)보기($F = 3.194$) 영역에서 유의한 차이가 나타났으며($p < .05$), 지능지수는 영화보기($F = 4.988$), 여행하기($F = 4.637$), 컴퓨터 사용하기($F = 4.345$) 영역에서 유의한 차이가 있었다. GMFCS는 집안일 도와주기($F = 10.175$), 컴퓨터 사용하기($F = 6.271$), 심부름 가기($F = 5.723$), 만들기 및 미술활동($F = 5.062$), 스포츠(TV)보기($F = 4.808$), 스포츠 활동참여($F = 3.436$), 놀이 활동참여($F = 2.847$), 여가활동($F = 2.659$) 영역에서 유의한 차이를 보였으며, BFMF는 만들기 및 미술활동($F = 5.476$), 컴퓨터 사용하기($F = 3.709$), 스포츠 활동참여($F = 3.708$) 영역에서 유의한 차이가 있었으며 또한 통증상태는 영화보기(문화활동)($t = 7.719$), 스포츠 활동참여($t = 7.203$), 놀이 활동참여($t = 6.3984$), 여행하기($t = 4.203$) 영역에서 유의한 차이를 보였다.

표 2. 연구대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질의 비교

(N=69)

구분		평균 $\pm$ 표준편차	t/F
성별	남	162.13 $\pm$ 23.35	.006
	여	156.79 $\pm$ 25.33	
나이	7~8세	156.85 $\pm$ 22.74	1.283
	9~10세	158.56 $\pm$ 21.91	
	11세 이상	168.24 $\pm$ 28.25	
마비유형	사지마비	157.44 $\pm$ 21.85	.598
	삼지마비	172.00 $\pm$ 44.73	
	양하지마비	160.08 $\pm$ 24.06	
	편마비	161.27 $\pm$ 13.58	
뇌성마비 형태	경직형	160.30 $\pm$ 25.50	.031
	불수의운동형	158.56 $\pm$ 20.08	
	실조형	161.50 $\pm$ 19.09	
	혼합형	162.60 $\pm$ 20.91	
IQ	IQ 70 이상	170.39 $\pm$ 24.95	7.347**
	IQ 70~50	159.08 $\pm$ 23.02	
	IQ 50 이하	43.47 $\pm$ 11.96	
GMFCS	I 단계	170.95 $\pm$ 24.93	2.675**
	II 단계	161.36 $\pm$ 15.53	
	III 단계	160.13 $\pm$ 34.95	
	IV 단계	154.71 $\pm$ 20.97	
	V 단계	144.73 $\pm$ 17.70	
BFMF	I 단계	169.72 $\pm$ 25.31	1.504
	II 단계	158.95 $\pm$ 20.66	
	III 단계	157.94 $\pm$ 29.16	
	IV 단계	152.38 $\pm$ 17.37	
통증상태	무	168.56 $\pm$ 26.75	8.901**
	유	152.23 $\pm$ 17.98	

**p<.01

IQ : 지능지수(Intelligence quotient)

GMFCS : 대동작기능분류체계(Gross motor functional classification system)

BFMF : 양손소동작기능(Bimanual fine motor function)

표 3. 연구대상자의 일반적 특성에 따른 일상활동참여도의 비교

(N=69)

구분		평균 $\pm$ 표준편차	t/F
성별	남	27.49 $\pm$ 12.08	.904
	여	25.79 $\pm$ 9.25	
나이	7~8세	27.11 $\pm$ 12.42	.008
	9~10세	26.80 $\pm$ 9.17	
	11세 이상	26.71 $\pm$ 12.26	
마비유형	사지마비	22.52 $\pm$ 11.37	2.978*
	삼지마비	25.50 $\pm$ 11.94	
	양하지마비	31.1 $\pm$ 9.68	
	편마비	28.73 $\pm$ 10.45	
뇌성마비 형태	경직형	27.85 $\pm$ 11.17	1.211
	불수의운동형	24.11 $\pm$ 9.34	
	실조형	32.50 $\pm$.71	
	혼합형	19.60 $\pm$ 14.17	
IQ	IQ 70 이상	29.93 $\pm$ 12.87	4.131*
	IQ 70~50	27.50 $\pm$ 6.94	
	IQ 50 이하	20.20 $\pm$ 11.40	
GMFCS	I 단계	35.82 $\pm$ 6.12	12.776**
	II 단계	28.86 $\pm$ 7.12	
	III 단계	25.63 $\pm$ 7.68	
	IV 단계	20.21 $\pm$ 12.55	
	V 단계	16.00 $\pm$ 8.85	
BFMF	I 단계	34.22 $\pm$ 8.96	8.288*
	II 단계	29.48 $\pm$ 7.85	
	III 단계	22.12 $\pm$ 12.79	
	IV 단계	18.85 $\pm$ 8.61	
통증상태	무	30.03 $\pm$ 10.42	5.653*
	유	23.86 $\pm$ 11.11	

*p<.05, **p<.01

IQ : 지능지수(Intelligence quotient)

GMFCS : 대동작기능분류체계(Gross motor functional classification system)

BFMF : 양손소동작기능(Bimanual fine motor function)

IV. 고 찰

뇌성마비 아동의 삶의 질과 일상활동참여도는 일반적으로 의학적인 증세뿐만 아니라 환경적, 교육적, 사회적으로 영향을 받을 수 있다. 그러므로 뇌성마비 아동들의 학

교생활과 관련된 삶의 질과 일상활동참여도에 대한 평가의 중요성이 날로 부각되고 있다. 뇌성마비 아동들을 대상으로 이에 대한 연구가 많이 이루어지지는 않았지만, 본 연구에서처럼 부모의 평가에 의한 아동들의 삶의 질과 일상활동참여도에 대한 연구는 손상정도를 충분히 반영할

수 있으므로 매우 중요한 의미를 갖는다(Tisdall, 2006). 이전의 연구들은 대부분 학령기 아동들을 대상으로 시행되기 보다는 다른 연령대의 환자들을 대상으로 이루어졌다(McManus et al., 2008). 이에 따라 본 연구는 부모가 보고하는 학령기 뇌성마비 아동들의 삶의 질과 일상활동 참여도의 관계에 대해서 알아보고자 시행되었다.

대부분의 삶의 질 평가 도구들은 주로 성인들에게 중점을 두고 개발되어졌기 때문에 아동들의 삶의 질을 평가하는데 있어서 많은 문제가 있었다(Eiser & Morse, 2001; Ravens-Sieberer & Bullinger, 2005). 그러나 본 연구에서 사용된 한국어판 KIDSCREEN 52-HRQOL은 발달장애 아동들의 삶의 질을 평가하기 위하여 보편적으로 사용되고 있는 평가도구로(Hong et al., 2007), 높은 신뢰도와 타당도를 보이고 있다(Ravens-Sieberer et al., 2005). 일반적으로 뇌성마비 아동들은 그들의 삶의 질에 대한 자기-평가가 어렵기 때문에, 이 도구는 부모에 의해 아동의 삶의 질이 대리 평가되도록 고안되었으며, 이는 평가의 타당성을 높이는 것과 관련되어 있다(Arnaud et al., 2008).

일상활동참여는 아동들의 발달 상황을 파악하고, 치료 계획을 수립하며, 치료 성과를 평가하는데 있어 중요하게 고려된다. 일상활동참여와 그 횟수를 측정 하는 것은 일상활동참여를 수행할 수 있는 아동 인지 혹은 그렇지 않은지를 판단하는데 있어 매우 유용하다(McManus et al., 2008). 본 연구에서 사용된 참여빈도설문지는 장애아동들을 위해 고안되어 각 항목에 대한 실제적인 수행 빈도를 평가함으로써 참여정도를 측정하도록 구성되어 있다(Palisano et al., 2000).

본 연구에서는 연구대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질과 일상활동참여 점수를 비교한 결과, 삶의 질 점수는 지능지수가 높을수록, 대동작기능수준이 높을수록, 그리고 통증이 없는 경우에 유의하게 높은 것으로 나타났다($p < .05$). 또한 일상활동참여도의 점수는 양하지마비인 경우, 지능지수가 높을수록, 대동작기능수준이 높을수록, 양손소동작기능이 좋을수록, 그리고 통증이 없는 경우에 유의하게 높은 것으로 나타났다($p < .05$). 발달장애 아동들에게 있어서, 자신의 장애를 이해하는 것과 관련된 인지 및 지적 능력은 삶의 질과 일상활동참여에 중요한 영향을 미칠 수 있으며(Albrecht & Devlieger, 1999), 또한 이는 뇌성마비 아동의 삶의 질에 대한 부모들의 관점과도 밀접한 관계될 수 있다(Arnaud et al., 2008). 이에 따라 본 연구에

서는 80이상의 높은 지능지수를 가진 뇌성마비 아동들을 연구에서 제외시켰다. 본 연구에서 연구대상자들의 지능지수는 Wake, Salmon과 Reddihough(2003)의 방법에 따라 70이상, 70~50, 50이하로 분류하여 비교하였다. Sabaz, Cairns, Lawson, Bleasel과 Bye(2001)은 낮은 지능지수를 가진 장애 아동들은 다른 아동들에 비해 정서적인 행복감, 사회적 기능 및 행동의 측면에서 낮게 나타난다고 하였다. 또한 Schenker, Coster와 Parush(2005)의 연구에서도 뇌성마비 아동의 인지 및 지적 능력은 일상활동 및 참여의 수준과 관계되는 것으로 보고하였다. 지능지수와 관계된 본 연구의 결과도 이와 유사하게 나타났다.

기능 수준이 사회적, 정서적인 영역들보다는 기능과 일상활동참여 정도 및 신체 건강상태와 관련된 영역들에 보다 큰 영향을 미친다(조성미 등, 2009; Shelly et al., 2008). 본 연구에서도 기능수준이 높을수록 삶의 질과 일상활동참여도 점수는 높은 것으로 나타났다. Arnaud 등(2008)은 신체적 활동에 제한이 있을수록 사회적 활동뿐만 아니라 여가시간을 갖기가 어렵기 때문에 신체적 활동은 사회적 기능 및 삶의 질과 밀접한 관계가 있다고 하였다. Pirpiris, Gates와 McCarthy(2006)의 연구에서도 움직임 수준이 일상활동참여 및 삶의 질에 중요한 영향을 미치는 것으로 보고하고 있다. 그러나 GMFCS에 대한 삶의 질의 하위 영역 비교에서, 자녀의 느낌의 영역에서는 걷거나 계단을 올라갈 수 있는 I 단계보다 보행 보조기구를 사용하여 보행이 가능한 III단계의 점수가 보다 더 높게 나타났다. 이러한 결과는 비록 몇몇 아동들에게 적용될 수 있기는 하지만 기능수준이 낮다고 해서 모든 아동들의 삶의 질이 반드시 낮지는 않다고 보고한 Shelly 등(2008)의 연구 결과와 유사한 것이다. 또한 Pirpiris 등(2006)도 기능적인 면의 삶의 질과 사회심리적인 면에서의 삶의 질이 차이가 날 수 있음을 보고하였다.

학령기 뇌성마비 아동들의 삶의 질에 관하여 Houlihan, O'Donnell, Conaway와 Stevenson(2004)은 5~18세 뇌성마비 아동 198명을 대상으로 신체적 통증과 삶의 질을 연구한 결과, 71%의 아동이 통증을 느끼며 운동장애가 심하다고 보고하였다. 또한 통증은 모든 아동들이 경험하게 되는 것으로 뇌성마비 아동들에게 있어서 통증은 손상으로부터 시작되고 의료적인 수술요법과 재활치료의 효과를 저해시키기도 한다(McKearman, Kieckhefer, Engel, Jensen, & Labyak, 2004). 아동들의 통증 강도를 부모가

정확히 평가하기는 어렵겠지만 본 연구의 대상자들은 50% 이상이 통증을 가지고 있었다. 이러한 결과는 몇몇 아동들과 뇌성마비 성인들에 대한 선행연구의 결과와 유사한 것이다(Engel, Jensen, Hoffman, & Kartin, 2003). Engel 등(2003)은 건강은 주관적 행복으로 판단되는 요인이기 때문에 통증이 있고 아프거나 신체적으로 건강하지 못한 사람은 일상활동에 대한 참여도가 감소되므로 삶의 질이 낮다고 하였다.

일상활동참여도에 있어서 손 기능은 일상생활능력과 깊은 관계가 있다. 손 기능은 지각, 인지 기능과 상호관계성을 가지고 있으며(Exner & Henderson, 1995), 양손 사용 능력은 일상활동참여도에 많은 영향을 미칠 수 있다(Palisano et al., 2000). 본 연구에서 사용된 BFMF는 GMFCS와 균형을 이루면서 새롭게 개발된 도구로, 임상에서 관찰을 통해 손 기능을 수월하게 평가하도록 고안되었다(Beckung & Hagberg, 2002). 본 연구의 결과는 손 기능이 좋게 나타난 아동들이 섬세한 손동작을 요구하는 일상활동참여도의 하위 영역들에서 점수가 높은 것으로 나타났다. 특히, 양하지마비와 같이 상대적으로 증상이 심하지 않고 예후가 좋은 경우에 일상활동참여도는 더욱 높게 나타났다. 이는 Varni 등(2005)의 연구 결과와 유사하였다.

본 연구는 연구결과를 해석하는데 있어서 몇 가지 제한점을 가지고 있다. 연구대상자의 수가 많지 않았고 특정지역에 거주하는 아동만을 대상으로 하였기 때문에 본 연구의 결과를 일반화하여 해석하는데 어려움이 있다. 또한 본 연구의 대상자가 주로 초등학교 저학년인 뇌성마비 아동들이었기 때문에 고학년과는 다르게 나타나는 신체적인 기능수준과 일상활동참여 수준의 차이점이 충분히 고려되지 못하였다는 것이다. 마지막으로, 본 연구에서 아동들의 삶의 질 평가를 부모를 통해 대리로 시행하였기 때문에, 삶의 질 평가 시 부모의 관점이 많이 포함될 수 있다는 것이다. 그러므로 향후에는 이러한 제한점들을 보완한 연구들이 계속 이어져야 할 것이며, 아울러 본 연구의 결과를 바탕으로 뇌성마비 아동 및 청소년들의 삶의 질과 일상활동참여 수준을 높일 수 있는 치료 프로그램에 대한 연구들이 계획되고 실행되어야 할 것이다.

V. 결 론

뇌성마비 아동들의 삶의 질은 다양하고 폭 넓은 영역에서 행복의 개념으로써 뇌성마비 아동들의 치료를 포함하여 만성질환의 중요한 치료 목표로 정의되어 왔다(Eiser & Morse, 2001). 과거에 뇌성마비 아동들은 건강한 아동들보다 낮은 삶의 질을 갖고 있는 것으로 여겨졌지만(Wake et al., 2003), 최근의 연구에서는 삶의 질과 일상활동 수준이 신체적인 기능수준과 비례하지 않을 수도 있다고 보고되고 있으며, 다양한 요소들이 이와 관련될 수 있는 것으로 여겨지고 있다(Shelly et al., 2008). 그러므로 이와 관련된 보다 세밀한 접근이 필요하며, 이와 더불어 삶의 질과 같은 관점에서 일상활동참여도에 대한 포괄적인 연구들이 요구되고 있다. 본 연구의 결과 뇌성마비 아동들은 지능지수, 대동작기능수준, 통증상태의 유무에 따라 삶의 질이 유의하게 달라지는 것으로 나타났으며, 마비유형, 지능지수, 대동작기능수준, 양손소동작기능, 통증상태의 유무에 따라 일상활동참여도가 유의하게 달라지는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 뇌성마비 아동들의 삶의 질과 일상활동참여도가 각 개인의 신체적인 특성에 의해 영향을 받는 것을 의미 하므로, 뇌성마비 아동들의 기능적 치료 프로그램을 계획하고 적용하는데 있어 중요한 고려사항이 될 수 있을 것이다. 향후 이와 관련된 연구들이 계속적으로 이루어져야 할 것이다.

참 고 문 헌

- 조성미, 오덕원, 김선엽. (2009). 부모의 보고에 의한 강직성 뇌성마비 아동의 신체적 기능 수준에 따른 삶의 질 비교. *대한작업치료학회지*, 17(1), 29-37.
- 홍정선. (2004). 뇌성마비아동의 의료이용형태에 관한 연구. 석사학위논문, 서울대학교, 서울.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48(8), 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(1), 54–64.
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(5), 309–316.
- 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*, 45(suppl. 96), 10–11.
- Boyle, C. A., McGee, H., Hickey, A., O'Malley, K., & Joyce, C. R. B. (1992). Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet*, 339(8801), 1088–1091.
- Cans, C. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(9), 633–640.
- Colver, A. F. (2005). A shared framework and language for childhood disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(11), 780–784.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22(4), 248–256.
- Engel, J. M., Jensen, M. P., Hoffman, A. J., & Kartin, D. (2003). Pain in persons with cerebral palsy: Extension and cross validation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(8), 1125–1128.
- Escobar, G. J., Littenberg, B., & Petitti, D. B. (1991). Outcome among surviving very low birth weight infants: A meta-analysis. *Archives of Disease in Childhood*, 66(2), 204–211.
- Exner, C. E., & Henderson, A. (1995). Cognition and motor skill. In A. Henderson, & C. Pehoski (Eds.), *Hand function in the child*. St. Louis: Mosby.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(2), 127–141.
- 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(3), 446–452.
- Houlihan, C. M., O'Donnell, M., Conaway, M., & Stevenson, R. D. (2004). Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(5), 305–310.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(5), 337–342.
- McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N., & Parkinson, K. (2006). Participation of disabled children: How it should be characterized and measured?. *Disability and Rehabilitation*, 28(18), 1157–1164.
- McKearman, K., Kieckhefer, G., Engel, J. M., Jensen, M. P., & Labyak, S. (2004). Pain in children with cerebral palsy: A review. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(5), 252–259.
- 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(1), 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: Canchild.
- Nelson, K., & Russman, B. (2002). Cerebral Palsy. In K. Swaiman (Ed.), *Pediatric Neurology* (pp. 471–488). St. Louis, MO: Mosby.
- Pallant, J. (2001). *SPSS Survival manual – A step by step guide to data analysis using SPSS*. Buckingham: Open University Press.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Russell, D. J., Wood, E., & Galuppi, B. E. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(4), 214–223.
- Palisano, R. J., Hanna, S. E., Rosenbaum P. L., Russell, D. J., Walter, S. D., Wood, E. P., et al. (2000). Validation of model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 80(10), 974–985.
- Pirpris, M., Gates, P. E., & McCarthy, J. J. (2006). Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 26(1), 119–124.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., et al. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 5(3), 353–364.
- Sabaz, M., Cairns, D. R., Lawson, J. A., Bleasel, A. F., & Bye, A. M. (2001). The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: A comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia*, 42(5), 621–628.
- Schenker, R., Coster, W. J., & Parush, S. (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disability and Rehabilitation*, 27(10), 539–552.
- Schalock, R. L. (1996). Can the concept of quality of life make a difference? In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 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(3), 199–203.
- Tisdall, K. (2006). *National contexts affecting the lives of disabled children in Denmark, France, Germany, Ireland, Italy, Sweden and UK (England and Northern Ireland)*. Volume 1. Newcastle: University of Newcastle upon Tyne.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Sherman, S. A., Hanna, K., Berrin, S. J., Malcarne, V. L., et al. (2005). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: Hearing the voices of the children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(9), 592–597.
- Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Schuengel, C., Knol, D. L., Lankhorst, G. J., & Becher, J. G. (2006). Activities and participation of 9-to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 20(11), 937–948.
- Wake, M., Salmon, L., & Reddihough, D. (2003). Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: Cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(3), 194–199.

Abstract

A Study of the Quality of Life and Participation in Everyday Activities for School aged Children With Cerebral Palsy

Cho, Seong-Mi^{*}, M.S., P.T., Oh, Duck-Won^{**}, Ph.D, P.T., O.T.,
Kim, Suhn-Yeop^{**}, Ph.D., P.T., O.T., Choi, Jong-Duk^{**}, Ph.D., P.T.

^{*}Physical Therapy Section, Sungsim Hospital

^{**}Dept. of Physical Therapy, Health and Sports Science College, Daejeon University

Purpose : This study aimed to determine whether the quality of life (QOL) and participation in everyday activities of school-aged children with cerebral palsy (CP) differ according to the children's individual characteristics.

Methods : Sixty-nine subjects 8–15 years in age were selected for this study. Their QOL and participation in everyday activities were assessed using the Korean version of KIDSCREEN 52–HRQOL and a frequency of participation questionnaire. The characteristics of the subjects include their gender, age, classification of CP, paralytic type, intellectual quotient (IQ), gross motor functional classification system (GMFCS), bimanual fine-motor function (BFMF), and level of pain.

Results : The QOL scores were significantly higher for those with a good functional level of GMFCS, high IQ, and the absence of pain ($p<.05$). The scores for everyday activity participation were significantly higher for those with a good functional level of GMFCS, a high BFMF, high IQ, and the absence of pain ($p<.05$). Finally, children with spastic diplegia had better scores than those with other types of diplegia ($p<.05$).

Conclusion : The findings indicate that the QOL and participation in daily activities of school-aged children with cerebral palsy can be influenced by a variety of individual factors. Such findings may be used as specific considerations in planning efficient therapeutic strategies and in executing an actual treatment plan. Further studies will be continued in this field.

Key words : Cerebral palsy, Participation in everyday activities, Quality of life