



■ 권미지

■ 광주보건대학 물리치료과

Satisfaction of Utilization of Physical Therapy and Quality of Life for Caregivers of Cerebral Palsy Children

Mi-Ji Kwon, PT, MS

Department of Physical Therapy, Gwangju health college university

Purpose: This study evaluated of quality of life (QOL) and physical therapy satisfaction (PTS) in caregivers of cerebral palsy children.

Methods: Eighty six caregivers in Gwang-ju were examined. The caregivers' QOL was assessed through self-reports using the WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF), and the data was analyzed separately for each of its 5 domains. Physical therapy satisfaction was assessed using a self-reported questionnaire and the data was analyzed separately for the 2 domains. The results were processed by the mean and standard deviation and then verified by ANOVA and a t-test to determine the significant differences in the QOL and PTS. The factors affecting the QOL were processed by logistic regression.

Results: Life environment domain of the QOL across the caregivers factors showed a statistically significant difference in age at natal, monthly income and education. The birth order in the cerebral palsy child factor showed a significant difference in the general, physical and emotional domain of the QOL. The PTS showed a significant difference in the delivery of therapy domain and in the birth order and walking condition of the environment domain. Caregivers education was found to be associated independently with the life environment domain of QOL.

Conclusion: Because the QOL of caregivers is an important treatment goal for children with cerebral palsy, early family intervention should be considered.

Keywords: Quality of life, Physical therapy satisfaction, Cerebral palsy

논문접수일: 2009년 3월 25일

수정접수일: 2009년 5월 15일

게재승인일: 2009년 5월 14일

교신저자: 권미지, mjkwon@ghc.ac.kr

1. 서론

뇌성마비의 주된 증상이 운동기능 손상이라 할지라도, 발달장애를 가진 많은 아이들은 의사소통장애, 감각손상, 지적 손상을 경험하고 있고, 이로 인해 치료의 많은 어려움을 가지게 된다. 뇌성마비의 물리치료 목표는 기능향상에 있으며, 이러한 목표를 달성하기 위해서는 물리치료실에서의 치료뿐만 아니라 가정에서의 치료도 아주 중요하다. 따라서 아동을 일차적으로

책임지고 있는 보호자의 역할은 매우 중요하다고 할 수 있다.¹ 아이들은 어린 시절 부모의 보호가 정상적이라 하더라도, 기능적 제한을 경험하고 오랜 시간 비독립적인 생활을 하는 장애아동에게는 정상 아동에게 있어서의 부모 역할과는 전적으로 부모의 역할이 다르다. 부모들은 아이들의 만성적인 건강 문제점을 효과적으로 관리하기를 원하지만 때로는 지나친 경제적인 부담과 죄의식에 따른 보호자로서의 역할이 보호자 자신에게 신체적 건강이나 정신적 건강에 해로움을 줄 수도 있다.¹

뇌성마비는 일상생활 전반에 걸쳐 부모를 비롯한 주변 사람들의 지속적인 보호와 치료를 필요로 하고 있으며, 장애 아동을 둔 부모는 많은 시간을 돌보기와 치료에 소비하고 있으므로, 가사나 생산적인 일에 참여하지 못하고 아동의 치료나 교육으로 인한 과도한 경비 지출로 재정적인 어려움에 부딪히기도 하는 등 많은 어려움을 가지게 된다. 뇌성마비 아동을 양육하는데 있어서 제도적인 지원이 있다하더라도 경제적으로 어려움이 있으며, 이러한 부담이나 스트레스, 부정적 정서, 대인관계의 문제 등은 뇌성마비 아동의 부모 또는 가족의 삶의 질에 영향을 주게 된다.²

물리치료사들은 환자들을 수동적인 참여자보다는 점차 능동적 참여자로 인식하고 있으며,³ 그런 의미에서 뇌성마비 아동 보호자는 치료의 능동적인 참여자로 중요하고, 또한 부모가 아이들에게 미치는 영향은 아주 크다고 볼 수 있다.^{4,5} 부모의 대부분의 시간이 장애아동과 보내는 시간이므로 부모의 느낌, 생각, 스타일 등이 아이들의 삶의 질에 미치는 영향도 클거라 생각한다. 가족이 아이의 삶에 중심이 되고 부모는 아이의 치료에 또한 중심이 된다. 따라서 장애아동의 건강과 삶의 질은 부모의 신체적, 정신적, 사회적 건강, 사회환경, 삶의 질과 밀접한 고리로 연결되어 있다고 볼 수 있다.⁶ 따라서 뇌성마비 아동에게 영향을 주는 보호자의 심리적, 신체적 건강과 관련된 삶의 질에 관한 연구가 이루어지고 있으며,⁷ 최근에는 뇌성마비의 치료에 관한 결과를 평가하기 위한 방법으로 삶의 질을 측정하는 연구가 많아졌다.^{8,10} 그러나 뇌성마비 아동 보호자들의 삶의 질에 영향을 주는 요소를 정립하기에는 부족하고 그러므로 앞으로 더 많은 연구가 절실히 요구되고 있다.

건강 관련 삶의 질은 전반적인 안녕 상태에서 치료효과를 평가하므로 사람의 장애 질병이나 건강 상태를 예측할 수 있다. 또한 건강관련 삶의 질을 평가하는 것이 기능적인 움직임을 평가하는 것보다 뇌성마비 아동의 학교에서의 사회, 정서적 적응 행동을 예측하는데 도움이 된다고 하였다.^{8,9} 따라서, 삶의 질을 향상시키는 정책과 건강 관련 서비스의 향상이 있어야 한다.

또한 환자의 의료 이용에 관한 만족도는 의료 제공자의 입장에서 양질의 의료를 고려할 때 중요한 관심사 중 하나가 되었다. 따라서 물리치료에 대한 만족도를 평가해 봄으로써 물리치료사의 태도를 반성하고 치료에 반영할 수 있다는 점에서 물리치료 이용에 관한 만족도 조사는 필요하다고 본다. 물리치료 만족도가 높게 나오면 이러한 치료효과를 지속하고 극대화하기 위해서는 가정치료로 연결되어야 한다.¹⁴ 뇌성마비는 물리치료실에서의 의존도도 높지만 일상생활에서의 치료만족도를 높여 주어서 독립적인 기능향상의 치료만족도를 높여주어야 한다. 따라서 보호자의 치료기술 학습과 치료 만족도는 치료효과를 극대화하고 지속적인 치료효과를 가져올 수 있다.

본 연구의 목적은 장애가 심한 아동일수록 지속적인 치료적 재활을 실시해야 하므로, 보호자들의 물리치료 만족도를 알아보고 개선방향을 제시하고자 하였으며, 보호자의 건강과 관련된 삶의 질은 치료결과의 중요한 지표로 사용될 수 있으며 삶의 질에 영향을 주는 요소를 알아봄으로써 치료결과를 향상 시키는데 도움이 되고자 한다. 또한 물리 치료의 만족도와 삶의 질과의 관계를 알아보고자 하였으며, 보호자의 삶의 질이 장애 아동 관리에 필요한 기초자료로서 활용하는데 도움이 되고자 한다.

II. 연구방법

1. 연구대상 및 시기

현재 광주지역 5개 기관에서 뇌성마비로 진단을 받고 물리치료를 받고 있는 뇌성마비 아동의 보호자들을 대상으로 본 연구의 취지와 목적을 설명한 뒤 연구에 동의한 보호자들을 대상으로 설문조사 하였다. 설문기간은 2008년 5월부터 동년 12월까지 8개월간 회수한 설문지를 자료분석 하였다. 본 연구에 참여한 보호자는 총 86명이었다.

2. 실험방법

1) 연구내용, 자료수집 및 측정도구

자기 기입형 설문지를 이용하여 보호자들이 직접 기입하도록 하였다. 설문지는 보호자와 뇌성마비 아동의 일반적인 특성, 삶의 질에 관한 문항, 물리치료 만족도에 관한 문항으로 구성되었다. 뇌성마비 아동의 일반적인 특성 중 뇌성마비 아동의 운동 기능 수준을 평가하는 대동작 기능평가서(Gross motor functional measure, GMFM)⁹는 각 기관의 물리치료사들이 직접 작성하였으며 1등급에서 5등급으로 분류하였다.

삶의 질을 측정할 문항은 세계보건기구(World Health Organization, WHO)가 제시한 WHO Quality of Life-100 (WHOQOL-100)의 축약판으로 개발된 WHOQOL-BREF를 Sohn¹¹이 수정번역한 총 25문항을 이용하였다. 이 설문은 전반적인 삶의 질 영역 2문항, 신체적인 영역 7문항, 심리적인 영역 5문항, 사회적인 영역 3문항, 생활환경영역 8문항으로 구성되었다. 각 문항은 Likert 척도로서 5점으로 구성되어 있으며, '아주 그렇다'가 5점, '그렇다'가 4점, '보통이다'가 3점, '그렇지 않다'가 2점, '아주 그렇지 않다'가 1점으로 구성되어 있다. 내적 일치도를 측정하는 cronbach α 값은 0.93으로 나타났다.

물리치료 만족도 측정 설문지는 Lee¹²의 연구에서 사용된 설문지를 사용하였으며, 물리치료사에 관한 만족도 영역 12문

항과 물리치료 환경에 관한 만족도 영역 5문항으로 이루어져 있으며 Likert 척도로 5점으로 구성되어 있다.

2) 자료분석

SPSS Version 12.0 프로그램을 이용하여 통계처리하였다. 보호자와 뇌성마비 아동의 일반적인 특성은 빈도분석을 하였으며, 보호자의 삶의 질과 물리치료 만족도는 평균과 표준편차를 구하고, 보호자와 뇌성마비아동의 일반적인 특성에 따른 삶의 질과 물리치료 만족도 차이는 특성을 단순화하여 독립표본 ttest와 Analysis of Variance(ANOVA)를 실시하였으며, 유의확률은 0.05로 하였다. 삶의 질과 물리치료 만족도와 관계성은 pearson 상관관계로 검증하였다. 삶의 질에 영향을 미치는 관련요인을 찾아내기 위해서 삶의 질을 종속변수로 물리치료만족도와 보호자의 특성, 아동의 특성을 독립변수로 하여 이분형로지스틱회귀분석을 실시하였다.

III. 결과

1. 연구대상자들의 일반적인 특성

1) 보호자들의 일반적인 특성

본 연구에 참여한 보호자는 총 86명으로 여자가 88.4%이며, 어머니인 경우가 82.6%이었다. 나이는 30에서 40세가 66.3%로 가장 많았으며, 80.2%가 가정주부였다. 지식을 얻는 방법으로는 의사나 직원을 통해서 얻는 경우가 36.0%로 가장 많았으며, 출산 시 연령은 26세에서 30세가 47.7%로 가장 많았다 (Table 1).

2) 뇌성마비아동의 일반적인 특성

뇌성마비아동의 경우 남자아이가 60.5%이었으며 여자가 39.5%이었다. 나이는 7세 이상이 45.3%로 가장 많았으며, 출생순위에서 첫째인 경우가 47.7%이고, 정상분만인 경우가 37.2%, 발견시기는 1세에서 3세 사이가 가장 많았다. 치료기간은 25개월 이상이 가장 많았으며, 혼자 보행이 가능한 경우는 30.2%이며 일주일에 2일 치료하는 경우가 가장 많았다(Table 1).

2. 삶의 질

1) 각 문항과 영역별 삶의 질

삶의 질에 관한 문항에서 ‘나의 삶은 어느 정도 의미가 있다’ 문항이 3.65점으로 가장 높은 만족도를 보이고 있으며, ‘나는 필요한 만큼 돈을 가지고 있다’ 항목이 2.70점으로 가장 낮게 나타났다. 영역별로는 사회영역이 3.37점으로 가장 높고, 생활환경영역이 3.13점으로 가장 낮게 나타났다.

2) 보호자 특성에 따른 삶의 질

삶의 질의 생활환경 영역에서 출산 시 연령이 30세 이상인 집단에서 3.29점, 29세 이하에서는 3.02점, 한달 수입이 200만원 이상인 집단이 3.24점, 200만원 미만에서는 2.92점, 대학졸업 이상인 집단에서 3.24점, 고졸 이하의 집단에서는 2.97점으로 출산 시 연령이 30세 이상인 집단과 한달 수입이 200만원 이상인 집단 그리고 대학졸업이상 집단에서 높은 삶의 질을 보이고 있으며 통계적으로 유의한 차이를 보이고 있다(p<0.05) (Table 2).

3) 뇌성마비아동 특성에 따른 삶의 질

출생순위가 첫째인 아이를 가진 집단이 둘째 이상의 집단보다 전반적인 영역에서 3.03점, 신체영역 2.97점, 감정영역에서 3.16점으로 낮은 만족도를 보이고 있으며, 통계적으로 유의한 차이를 보이고 있다(p<0.05)(Table 3).

4) 삶의 질에 영향을 주는 요인

삶의 질에 영향을 주는 요소로서는 보호자의 교육 정도가 유일하게 유의한 차이를 보이고 있다. 그 중 유의수준 a=0.05에서 보호자 교육과 통계적으로 유의하게 관계가 있는 삶의 질의 영역은 생활환경영역으로서 대졸 이상의 보호자가 고졸 이하의 보호자에 비해 0.45배(교차비 0.21-0.97) 생활환경에 만족도를 보이고 있다.

3. 물리치료 만족도

1) 일반적인 물리치료 만족도

물리치료의 치료 영역은 4.17점으로 높은 만족을 보이는 반면, 환경영역은 3.40점으로 낮은 만족도를 보이고 있다. ‘우리 아이와 비슷한 질환을 가지고 있는 아동이 있으면 물리치료를 받아 보라고 권하겠다’ 항목이 4.32점으로 가장 높은 만족도를 보이는 반면, ‘집과 치료실사이의 거리가 적당하다’ 항목이 3.16점으로 가장 낮은 만족도를 보이고 있다.

2) 보호자 특성에 따른 물리치료 만족도

한달 수입이 200만원 미만인 집단이 치료영역에서 4.25점과 환경영역에서 3.46점으로 높은 만족을 보이고, 가정주부가 치료영역에서 4.18점, 환경영역에서 3.42점으로 더 높은 물리치료 만족도를 보이고 있으나 보호자 특성에 따른 물리치료 만족도에는 유의한 차이가 나타나지 않았다(p<0.05)(Table 4).

3) 뇌성마비아동 특성에 따른 물리치료 만족도

물리치료의 치료 영역에서 분만형태가 비정상인 집단이 4.28점으로 정상집단의 4.00점보다 더 높은 만족도를 보이고 있으며

Table 1. Common characteristics of caregivers and cerebral palsy child

Characteristics		N	%	Characteristics		N	%	
Caregiver gender	male	10	11.7	Relation	father	10	11.6	
	female	76	88.4		mother	71	82.6	
Age at natal(year)	<25	11	12.8		other	5	5.8	
	25-29	41	47.7	Age(yr)	<30	14	14.0	
	30-34	26	30.2		30-39	57	66.3	
	35≤	8	9.3		40≤	15	17.4	
Information	newspaper, broadcasting	22	25.6	Job	housewife	69	80.2	
	doctor, professioner	31	36.0		semiprofessional	6	7.0	
	internet	20	23.3		office worker	11	12.8	
	newsletter	1	1.2		junior school	1	1.2	
	other	12	14.0	junior high school	1	1.2		
Monthly income (10000won)	<101	5	5.8	Education	high school	34	39.5	
	101-200	25	29.1		commencement	35	40.7	
	201-300	34	39.5		postgraduate	15	17.4	
	>300	22	25.6		Treat period(month)	<13	11	12.8
Child gender	men	52	60.5	13-24		14	16.3	
	female	34	39.5	≥25		61	70.9	
	Child age(year)	1-2	7	8.1	Age of discovery(yr)	birth	31	36.0
		3-4	19	22.1		1-3	49	57.0
5-6		21	24.4	4-6		6	7.0	
≥7		39	45.3	Rehabilitation	Physical therapy	41	47.7	
Born order	1	41	47.7		Speech therapy	27	31.4	
	2	33	38.4		Occupational therapy	18	20.9	
	3	10	11.6		independence	26	30.2	
	≥4	2	2.3	Walk condition	assist	23	26.7	
Delivery	caesar	22	25.6		wheelchair	37	43.0	
	natural	32	37.2		Treat number (N/week)	1	7	8.1
	premature	30	34.9	2		20	23.3	
	underweight	2	2.3	3		18	20.9	
GMFM	1	9	10.5	4		15	17.4	
	2	20	23.3	5		19	22.1	
	3	9	10.5	6		5	5.8	
	4	13	15.1	7		2	2.3	
	5	14	16.3					
	no response	21	24.4					

통계적으로 유의한 차이를 보이고 있다. 환경 영역은 출생순위가 둘째 이상인 집단이 3.56점으로 첫째 아이 집단의 3.21점보다 높은 만족도를 보이고 있으며, 뇌성마비 아동이 독립적으로 보행할 수 있는 집단이 3.66점으로 비독립적인 보행을 보이는 집단의 3.28점 보다 높은 만족도를 보이고 있으며 통계적으로 유의한 차이를 보이고 있다($p<0.05$)(Table 5).

4. 물리치료 만족도와 삶의 질과의 관계

물리치료 환경은 삶의 질의 영역 중에서 유의수준 0.01 수준에서 전반적인 삶의 질 영역은 0.37, 신체영역은 0.33의 상관계수를 보이고 있으며, 유의수준 0.05수준에서 생활환경영역과 0.23로 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 물리치료의 치료영역은 삶의 질과 상관관계가 없는 것으로 나타났다.

Table 2. Quality of life by caregivers characteristics

Characteristics	N	Domain										
		General		Physical		Emotional		Social		Life environment		
		M±SD	t or F	M±SD	t or F	M±SD	t or F	M±SD	t or F	M±SD	t or F	
Gender	male	10	3.15±0.52	0.26	3.15±0.48	-0.07	3.48±0.50	-0.95	3.56±0.87	-1.02	2.98±0.42	0.81
	female	76	3.21±0.71		3.14±0.66		3.28±0.62		3.35±0.57		3.15±0.62	
Age at natal(yr)	<30	52	3.12±0.71	1.29	3.08±0.64	1.11	3.22±0.64	1.58	3.30±0.55	1.35	3.02±0.60	2.03*
	≥30	34	3.32±0.66		3.23±0.64		3.43±0.54		3.49±0.68		3.29±0.56	
Monthly income (10000won)	<200	30	3.10±0.69	1.01	3.01±0.62	1.33	3.24±0.60	0.67	3.33±0.64	0.51	2.92±0.65	2.36*
	≥200	56	3.25±0.69		3.21±0.64		3.33±0.61		3.40±0.60		3.24±0.55	
Education	≤high school	36	3.09±0.72	1.20	2.99±0.64	1.85	3.19±0.59	1.45	3.28±0.58	1.19	2.97±0.65	2.10*
	>high school	50	3.28±0.67		3.25±0.62		3.38±0.61		3.44±0.63		3.24±0.54	
Job	housewife	69	3.18±0.72	0.40	3.10±0.67	1.01	3.27±0.63	0.96	3.35±0.57	0.68	3.12±0.63	0.38
	semiprofessional	17	3.26±0.58		3.28±0.47		3.43±0.51		3.47±0.75		3.18±0.45	
Age(yr)	≤29	14	3.53±0.53	2.58	3.36±0.70	1.25	3.37±0.69	0.98	3.21±0.66	0.86	3.21±0.59	0.15
	30-39	57	3.18±0.69		3.12±0.59		3.34±0.59		3.43±0.58		3.12±0.63	
	≥40	15	2.96±0.76		3.00±0.74		3.10±0.61		3.31±0.69		3.10±0.51	
Information	paper	55	3.26±0.64	1.07	3.19±0.64	0.97	3.37±0.55	1.29	3.35±0.64	-0.45	3.11±0.61	-0.32
	professional	31	3.09±0.77		3.05±0.64		3.19±0.69		3.41±0.55		3.16±0.58	

*p<0.05
M±SD: mean±standard deviation

Table 3. Quality of life by cerebral palsy child characteristics

Characteristics	N	Domain										
		General		Physical		Emotional		Social		Life environment		
		M±SD	t or F	M±SD	t or F	M±SD	t or F	M±SD	t or F	M±SD	t or F	
Gender	male	52	3.14±0.68	0.98	3.05±0.64	1.62	3.22±0.65	1.51	3.32±0.65	0.99	3.11±0.48	0.39
	female	34	3.29±0.70		3.28±0.62		3.42±0.53		3.46±0.55		3.16±0.75	
Age(yr)	<7	47	3.29±0.68	1.39	3.23±0.63	1.43	3.42±0.62	1.93	3.39±0.62	0.29	3.20±0.63	1.25
	≥7	39	3.08±0.70		3.03±0.64		3.16±0.57		3.35±0.60		3.04±0.55	
Born order	first	41	3.03±0.64	-2.17*	2.97±0.61	-2.34*	3.16±0.60	-2.15*	3.30±0.67	-1.14	3.02±0.58	-1.57
	≥second	45	3.35±0.71		3.29±0.63		3.44±0.59		3.45±0.55		3.23±0.61	
Delivery	normal	32	3.23±0.74	0.32	3.12±0.72	-0.22	3.31±0.64	0.06	3.37±0.56	-0.06	3.19±0.61	0.77
	abnormal	54	3.18±0.67		3.15±0.59		3.30±0.59		3.38±0.64		3.09±0.60	
Treat period(month)	<24	25	3.30±0.79	0.82	3.21±0.61	0.62	3.42±0.65	1.14	3.38±0.69	0.07	3.23±0.69	0.99
	≥25	61	3.16±0.65		3.11±0.65		3.25±0.59		3.37±0.58		3.09±0.56	
Discovery(age)	birth	31	3.32±0.67	-1.19	3.19±0.62	-0.53	3.45±0.57	-1.66	3.52±0.69	-1.69	3.22±0.63	-1.06
	≥1year	55	3.13±0.70		3.11±0.65		3.22±0.62		3.29±0.55		3.08±0.58	
Walk condition	independence	26	3.11±0.65	0.77	3.17±0.62	-0.24	3.19±0.51	1.14	3.21±0.53	1.63	3.05±0.53	0.82
	dependence	60	3.24±0.71		3.13±0.65		3.35±0.64		3.45±0.63		3.16±0.63	
Treat number(n/w)	<3	45	3.11±0.74	1.29	3.15±0.69	-0.17	3.24±0.66	1.06	3.33±0.63	0.73	3.11±0.62	0.36
	≥3	41	3.30±0.63		3.13±0.58		3.38±0.54		3.43±0.59		3.15±0.58	
GMFM	1	9	2.88±0.92	1.51	3.00±0.84	1.28	3.08±0.77	1.20	3.37±0.71	0.88	2.91±0.70	1.97
	2	20	3.42±0.56		3.44±0.49		3.49±0.56		3.43±0.65		3.42±0.56	
	3	9	3.27±0.44		3.15±0.41		3.40±0.28		3.29±0.53		2.91±0.79	
	4	13	3.50±0.81		3.04±0.66		3.53±0.67		3.69±0.77		3.21±0.53	
	5	14	3.07±0.75		3.04±0.81		3.17±0.73		3.26±0.50		3.02±0.43	

*p<0.05
M±SD: mean±standard deviation

Table 4. Physical therapy satisfaction by caregivers characteristics

Characteristics	N	Domain				
		Therapy		Environment		
		M±SD	t or F	M±SD	t or F	
Gender	male	10	4.40±0.40	-1.75	3.06±0.58	1.82
	female	76	4.14±0.44		3.44±0.63	
Age at natal(yr)	<30	52	4.19±0.45	-0.49	3.42±0.57	-0.48
	≥30	34	4.14±0.44		3.35±0.72	
Monthly income (10,000won)	<200	30	4.25±0.46	-1.21	3.46±0.69	-0.71
	≥200	56	4.13±0.43		3.36±0.60	
Education	≤high school	36	4.27±0.44	-1.63	3.49±0.70	-1.17
	>high school	50	4.11±0.44		3.33±0.57	
Job	housewife	69	4.18±0.44	-0.08	3.42±0.64	-0.59
	semiprofessional	17	4.17±0.44		3.31±0.60	
Age(yr)	≤29	14	4.10±0.58	0.26	3.47±0.54	0.12
	30-39	57	4.19±0.40		3.37±0.66	
	≥40	15	4.17±0.47		3.41±0.65	
Information	paper	55	4.18±0.46	0.03	3.42±0.67	0.49
	professional	31	4.17±0.41		3.35±0.56	

M±SD: mean±standard deviation

Table 5. Physical therapy satisfaction by cerebral palsy child characteristics

Characteristics	N	Domain				
		Therapy		Environment		
		M±SD	t or F	M±SD	t or F	
Gender	male	52	4.15±0.43	0.61	3.40±0.63	-0.08
	female	34	4.21±0.43		3.39±0.64	
Age(yr)	<7	47	4.17±0.47	-0.21	3.29±0.65	-1.72
	≥7	39	4.19±0.41		3.52±0.60	
Born order	first	41	4.22±0.46	1.00	3.21±0.68	-2.66*
	≥second	45	4.13±0.43		3.56±0.54	
Delivery	normal	32	4.00±0.43	-2.95*	3.35±0.77	-0.49
	abnormal	54	4.28±0.42		3.42±0.54	
Treat period (month)	<24	25	4.25±0.50	0.94	3.47±0.63	0.67
	≥25	61	4.15±0.42		3.37±0.64	
Discovery(age)	birth	31	4.13±0.44	0.69	3.32±0.65	0.84
	≥1year	55	4.20±0.45		3.44±0.63	
Walk condition	independence	26	4.22±0.51	-0.61	3.66±0.62	-2.59*
	dependence	60	4.15±0.41		3.28±0.61	
Treat number (n/w)	<3	45	4.13±0.45	0.92	3.43±0.62	-0.47
	≥3	41	4.22±0.43		3.36±0.65	
GMFM	1	9	3.96±0.44	0.93	3.60±0.70	0.28
	2	20	4.21±0.56		3.36±0.41	
	3	9	4.13±0.45		3.33±0.58	
	4	13	4.28±0.33		3.38±0.81	
	5	14	4.14±0.45		3.38±0.63	

*p<0.05

M±SD: mean±standard deviation

IV. 고찰

가족은 장애아동의 교육과 치료의 주요 자원으로써 가족자체를 하나의 기능 단위로 인식하여 이들의 복지와 삶의 질을 재고할 필요가 있다. 또한 가족중심 지원과 서비스 제공은 장애 자녀를 양육하는 가족을 효과적으로 지원하는데 도움이 되고 이러한 가족 중심 프로그램은 ‘가족 삶의 질’에 기초하여 제공될 뿐만 아니라 가족 기능을 강화하게 된다.¹³ 그러므로 본 연구는 뇌성마비아동 보호자의 삶의 질과 물리치료만족도를 알아봄으로써 가족중심 물리치료의 기초자료를 제공하고자 하였다.

보호자 중 어머니의 비율은 상당히 높다. 어머니는 자녀 양육의 많은 부분을 차지하고 있으며 어머니의 스트레스나 삶의 질은 가족전체에 영향을 미치고 동시에 아동 양육에 영향을 줄 뿐만 아니라 아동의 발달 상황은 다시 부모에 파급되는 악순환을 가지게 된다.² Aran⁵은 자율을 허용하는 부모 스타일은 아이의 정신사회적 측면의 삶의 질에 영향을 주므로 가족 개입 특히 부모스타일에 초점을 둔 가족개입이 고려되어야 한다고 지적하였다. 본 연구에서도 어머니의 비율이 82%로 상당수를 차지하고 있으며, 어머니의 역할이 중요함을 알 수 있다.

보호자들이 지식정보를 얻는 과정은 의사와 직원으로부터 지식 정보를 얻는 경우가 36%로 가장 많이 나타났다. Song과 Lee¹⁴의 연구에서 교육 및 재활전반에 관한 부모 교육을 받은 경우가 51.4%를 보이고 있으며 교육 이후 부모가 가정에서 아동을 돌보는데 도움이 되었다고 응답하였다. 이는 장애아동의 치료가 생활의 주를 이루는 상황에서 가장 가까이에서 만나게 되는 의사 또는 직원의 상관관계가 유지되며, 대화가 많고 또 중요함을 알 수 있다. 전문가에 의한 지지는 부모로서의 자신감을 갖게 해주며, 부모로 하여금 아이를 가지 있는 존재로 보게 하는데 도움이 된다.¹⁵ 최근 치료정보에 대한 환자의 요구가 증가하고 있으며, 대부분 인터넷을 통해 정보를 얻고 있다. 하지만 인터넷은 신뢰성 있는 정보에서부터 엉터리 정보까지 폭넓은 정보를 제공하고 있다. 만약 환자가 자신의 문제를 해결하기 위해 정보의 도움을 받아 의사결정을 하려면 확인된 높은 질의 임상 연구 결과의 도움이 필요하다. 따라서 환자와 치료사간의 의사결정의 공유를 장려하고 환자에게 신뢰할 수 있는 근거 중심 정보를 제공하여 환자가 치료방법을 선택하고, 질병과정에 대해 더 잘 이해할 수 있도록 하는 것이 중요하다.¹⁶

Sohn¹¹은 삶의 질 영역에서는 심리적 영역이 가장 높고 신체적 영역, 사회적 영역, 생활환경영역 순으로 나타났다. 본 연구에서는 삶의 질의 영역 중 사회영역에서 가장 높은 만족도를 보이고 있으며, 그 다음이 정서적인 영역으로 나타나 손 등의 연구와 차이를 보이고 있다.

보호자들의 삶의 질에 영향을 주는 요인으로 Sohn¹¹의 연

구에서는 부담감과 경제적 요인, 대단위운동등급 등이 삶의 질에 유의한 영향 변수로 확인되었으며, Choi¹³는 부모요인 중 연령과 학력이 삶의 질에 영향을 준다고 보고하였다. 본 연구에서는 보호자의 교육이 삶의 질의 생활환경영역에서 영향변수로 나타났다.

아동의 특성에 따른 삶의 질의 차이를 알아본 결과, Choi¹³는 발달장애아 부모를 대상으로 조사한 삶의 질에서 초등과정 부모집단이 유치과정 아동부모 집단보다 가족 상호작용과 양육에서 높은 만족도를 보이고 있으나 일상생활과 경제적 안정감에는 유의한 차이를 보이지 않았다고 보고하였다. 이는 초등과정이 되면 자녀의 장애에 서서히 적응하기 때문으로 보고 있다. 그러나 본 연구에서는 뇌성마비 아동 나이에 따른 삶의 질에서 7세 이전의 아동을 둔 보호자가 삶의 질에 높은 만족도를 보이고 있으나 통계적으로 유의한 차이를 보이지는 않았으며, 치료기간이 24개월이 넘는 집단에서 치료기간이 아직 짧은 집단보다 낮은 만족도를 보이고 있음을 알 수 있다. 또한 초등과정 집단이 더 높은 지역사회 요구를 보였으나 본 연구에는 삶의 질과 물리치료 만족도에 유의한 차이를 보이지 않았다. Sohn¹¹은 주간에 받는 치료횟수에 따라 삶의 질에 유의한 차이가 있다고 보고하였으나 본 연구에서는 주 3회 이상 치료한 집단이 더 높은 치료 만족도를 보이고 있으나 이동에 대한 불편함으로 환경만족도는 낮은 만족도를 보인다. 그러나 치료횟수와는 통계적으로 유의한 차이는 보이지 않았다. Lee 등⁸은 학령기 중증 뇌성마비 아동에서 3단계아동이 4, 5단계아동보다 삶의 질이 높게 나타났고 장애정도에 따라 차이가 있다고 보고하였으며, Choi¹³는 중증장애아보다 정신지체 아이를 둔 부모가 가족 상호작용과 양육에서 높은 삶의 질을 보임으로 장애가 심할수록 가족이 스트레스를 더 많이 느끼고 삶의 질이 낮음을 알 수 있다. 그러나 Arnaud 등⁴은 아이의 손상형태와 심각도가 아이의 삶의 질과는 관련성이 없다고 하였다. 즉 장애가 심각하더라도 삶의 질이 낮다고는 볼 수가 없다. 단지 부모의 삶의 질은 아이의 손상과 강하게 연결되며 많은 스트레스를 가진 부모가 모든 영역에서 낮은 삶의 질을 보인다고 보고하였다. 본 연구에서도 뇌성마비 아동의 특성에 따른 보호자의 삶의 질에는 크게 영향이 없었으며 단지 출생순위만이 삶의 질에 영향이 있음을 알 수 있었다. 첫째 아이를 가진 보호자가 더 낮은 만족도를 보이고 있다. 또한 도움이 필요한 아이를 둔 보호자가 혼자서 보행할 수 있는 아이를 둔 보호자보다 높은 삶의 질을 보이고 있으며 대동작기능평가와도 유의한 차이를 보이지 않으므로 본 연구에서는 아이의 장애정도와 삶의 질에는 관계가 없다고 볼 수 있다.

부모 또는 보호자들의 특성에 따른 삶의 질의 차이는 Choi¹³는 부모요인으로 35세 이전의 부모 집단이 연령이 많은

집단보다 경제적 안정감을 더 많이 누리고 있다고 보고하였으나, 본 연구에서는 월평균 수입이 높은 집단이 생활환경영역에서 더 높은 만족을 보이고 있어 Sohn¹¹의 연구에서 가계수입이 많을수록 삶의 질 점수가 높게 나온 것과 일치한다. 또한 부모 학력에서 대졸이상의 집단이 고졸 이하 집단보다 가족상호작용, 양육, 일상생활, 경제적 안정감의 삶의 질 영역에서 더 큰 만족을 보이고 있으며, 통계적으로 유의한 차이가 있음을 알 수 있었다. 본 연구에서는 대졸이상의 집단이 삶의 질의 모든 영역에서 더 큰 만족도를 보이고 있으나 생활환경영역에서만 통계적으로 유의한 차이를 보이고 있다.

Lee¹²는 부모의 물리치료만족도가 뇌성마비 아동의 운동기능호전에 긍정적 영향을 미친다고 보고하였으며, Sohn¹¹은 치료만족도가 낮을수록 부담감이 높고 삶의 질은 낮다고 보고하였다. 본 연구에서는 물리치료 만족도와 삶의 질에는 상관관계가 없으며, 치료 환경만족도는 삶의 질의 영역 중 전반적인 영역, 신체영역, 생활환경 영역과 상관관계가 있음을 볼 수 있다. 이는 보호자의 입장에서 치료환경이 중요함을 알 수 있고, 환경 개선이 요구됨을 알 수 있다.

앞으로의 연구는 성인이 된 뇌성마비는 치료 서비스의 이용이 감소되어 이동을 포함한 많은 영역에서 기능이 퇴화한다. 또한 사회활동, 일, 결혼 등에 참여가 줄어들어 혼자만의 시간이 많아지게 된다. 그러므로 성인 뇌성마비의 건강과 관련된 치료 개입의 발달이 요구되고 또한 삶의 질에 관한 연구가 이루어져야만 한다.

V. 결론

광주지역에서 물리치료를 받고 있는 뇌성마비 아동 보호자 86명을 대상으로 물리치료 만족도와 삶의 질에 대한 설문조사를 한 결과, 물리치료의 치료 만족도는 높은 반면에 환경 영역에서 낮은 만족도를 보이고 있으며, 삶의 질은 사회영역에서 가장 높은 만족도를 보이고 있으며, 역시 생활환경 영역이 가장 낮은 만족도를 보이고 있다. 이로써 물리치료 환경 개선이 필요함을 알 수 있으며, 환경 개선으로 물리치료 만족도와 삶의 질을 모두 만족시킬 수 있을 것이다. 또한 삶의 질에 영향을 주는 요소로는 보호자의 교육요소가 영향 요소로 확인되었다. 따라서 보호자들에게 양질의 교육기회를 제공함으로써 삶의 질을 향상시킬 수 있을 것이라 사료되며, 장애아 가족 프로그램과 가족지원 대책의 필요성을 강조한다. 본 연구는 표본수가 적고 지역별 특성을 충분히 고려하지 못한 제한점이 있으나 뇌성마비 아동 보호자의 물리치료 만족도와 삶의 질을 평가하는데 기초자료가 될 수 있으며, 앞으로 삶의 질에 영향을 주는 요소를 파악하고,

삶의 질을 향상시키는 방법 연구에 도움이 될 것으로 사료된다.

Author Contributions

Research design: Kwon MJ

Acquisition of data: Kwon MJ

Analysis and interpretation of data: Kwon MJ

Drafting of the manuscript: Kwon MJ

Administrative, technical, and material support: Kwon MJ

Research supervision: Kwon MJ

참고문헌

1. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P et al. The health and wellbeing of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):626-36.
2. Yoo HK. A literature review on the important factors related to the quality of life in families with disabled children. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*. 2007;46(4):19-54.
3. Refshauge K, Ada L, Ellis E. *Science-based rehabilitation, theories into practice, USA*, Elsevier Limited, 2005:6-8.
4. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*. 2008;121(1):54-64.
5. Aran A, Shalev RS, Biran G et al. Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2007;151(1):56-60.
6. Schor EL. Family pediatrics:report of the task force on the family. *Pediatrics*. 2003;111(6):1541-71.
7. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(2):182-91.
8. Lee BH, Song CH, Kim NJ et al. A study of the health related quality of life in school-aged children with severe cerebral palsy. *Journal of Coaching Development*. 2007;9(1):207-17.
9. Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43(6):364-70.
10. Rosenbaum PL, Livingston MH, Palisano RJ et al. Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(7):516-21.
11. Sohn HS. A study on quality of life index of mothers with

- cerebral palsy children. Graduate school of health science and management. Yonsei University. Dissertation of Master's Degree. 2005.
12. Lee SY. The effects of parent's participation and satisfaction degree on physical therapy for the improvement of motor function in cerebral palsy patients. Wonkwang University. Dissertation of Master's Degree. 2004.
 13. Choi SH, Kim BY, Yoon CY. The effects of disability and family factors on needs of support service and quality of life in parents' children with developmental disabilities. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*. 2007;46(4):347-64.
 14. Song JY, Lee HJ. Experiences of parent education and needs of physical therapy education for mother who has disabled children. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*. 2007;46(3):105-22.
 15. Lindblad BM, Rasmussen BH, Sandman PO. Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *J Pediatr Nurs*. 2005;20(4):288-97.
 16. Herbert R, Jamtvedt G, Mead J et al. *Practical evidence-based physiotherapy*, USA, ELSEVIER Limited, 2005:6-7.