Journal of The Korean Society of Integrative Medicine, 2022, 10(2), 155~167
https://doi.org/10.15268/ksim.2022.10.2.155
ISSN 2288-1174(Print)
ISSN 2383-9651(Online)

뇌성마비 소아청소년의 발달재활서비스 운동발달재활 영역 이용 및 지원금 현황: 보호자 조사연구

한승현[1] · 함석찬[2†]

[1]차의과학대학교 일반대학원 의학과 통합의학전공 학생, [2†]차의과학대학교 통합의학대학원 교수

A Study of Current Use and Subsidy Adequacy of Motor Development Rehabilitation Part of Development Rehabilitation Service in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Parental Survey

Seoung-Hyun Han, PT[1] · Suk-Chan Hahm, PT, Ph.D[1,2†]

[1]Major in Integrative Medicine, Dept. of Medicine, Graduate School of CHA University, Student
[2†]Graduate School of Integrative Medicine, CHA University, Professor

Abstract

Purpose : Accumulation of accurate data regarding the use and adequacy of subsidies is important to provide optimal development rehabilitation services. However, no reports have discussed the status regarding the use and adequacy of subsidies available for motor development rehabilitation as a part of development rehabilitation services in children and adolescents with cerebral palsy. In this study, we investigated the current use and subsidy adequacy of motor development rehabilitation as an essential part of development rehabilitation services in children and adolescents with cerebral palsy.

Methods : The study included parents of children and adolescents with cerebral palsy, who underwent motor development rehabilitation of development rehabilitation services (n=148). The participants were administered a questionnaire to investigate the current use and subsidy adequacy of the motor development rehabilitation part of development rehabilitation services.

Results : Most respondents indicated that 310,000-410,000 /month was an appropriate subsidy and agreed that the subsidy should be extended to adults with cerebral palsy. We observed a significant difference in the appropriate subsidy based on age groups (p=.029), as well as type of development rehabilitation service most needed (p=.005) and whether or not agree to extend the subsidy to adults according to gross motor function classification system level (p=.015). There were significant relations of appropriate subsidy (p<.001) and appropriateness of copay (p=.004) according to degree of transportation cost burden. Moreover, there were significant relations of appropriateness of current subsidy (p=.015) and appropriate subsidy (p<.001) according to degree of inconvenience of using transportation.

Conclusion : This study highlights the need to increase subsidies for motor development rehabilitation of development rehabilitation services and that the subsidy should be determined based on the burden of transportation costs and the inconvenience of using transportation. Development rehabilitation service for adults with cerebral palsy should also be supported.

Key Words : cerebral palsy, current use, development rehabilitation service, motor development rehabilitation, subsidy

†교신저자 : 함석찬, schahm@cha.ac.kr

제출일 : 2022년 4월 12일 | 수정일 : 2022년 5월 16일 | 게재승인일 : 2022년 5월 20일

Ⅰ. 서 론

2007년 장애가 있는 소아청소년의 생활 보장 비용 감소를 위해서 정부는 사회복지서비스의 재정적 부담을 줄이고 서비스의 질을 높이며 일자리 창출을 동시에 해결하려고 도입된 것이 발달재활서비스이다(Lee, 2012). 발달재활서비스는 장애아동 복지지원법 제21조(발달재활서비스지원)에 근거해 성장기 장애아동의 인지, 의사소통, 적응행동 감각 운동 등의 기능향상과 행동발달을 위한 적절한 서비스를 지원하는 것을 말하며, 장애아동 및 가족의 복지적 욕구에 적합한 서비스 지원과 정보를 제공하여 경제적 부담 경감에 목적을 두고 있다(Ministry of Health and Welfare, 2022). 발달재활서비스의 영역은 운동발달재활, 언어재활, 청능재활, 미술심리재활, 음악재활, 놀이심리재활, 행동재활, 재활심리, 감각발달재활, 심리운동, 언어재활 등이 있으며, 이 중 운동발달재활 영역은 장애가 있는 소아청소년의 지역사회 참여에 고유성을 가지고, 자발적인 활동을 통해 이동성, 신변처리, 체력, 사회적 상호작용 등을 개선시켜 그들이 가진 잠재적 가치를 최대한 발휘할 수 있도록 기회를 주는 비의료적 사회서비스이다(Korean Association of Motor Development Rehabilitation, 2022). 이는 의료기사 등에 관한 법률 제2조(의료기사의 종류 및 업무)신체의 교정 및 재활을 위한 물리요법적 치료에 해당하는 물리치료사의 업무와는 분명한 차이를 두고 있다.

발달재활서비스 지원 대상자는 만 18세 미만의 중복장애를 포함한 시각, 청각, 언어, 지적, 자폐성, 뇌병변 장애 소아청소년이 서비스를 받을 수 있다. 장애 영역 중 뇌병변 장애는 2020년 영유아의 장애 유형별 등록 현황 중 2961명(30.4 %)으로 가장 많은 비율을 차지하는 것을 볼 수 있으며(Ministry of Health and Welfare, 2020), 뇌병변 장애에 속한 뇌성마비는 태아 혹은 영아의 뇌에서 일어난 비진행적인 손상으로 인해 운동 및 자세의 장애를 가져와 활동의 제한을 가지는 집단으로 감각, 인지, 의사소통, 지각, 행동의 장애 및 간질과 이차적인 근육뼈대계 문제들을 동반하는 것으로 정의되고(Sadowska 등, 2020; Smithers-Sheedy 등, 2013), 등록 비율이 42.6 %로 뇌병변 장애 중에서도 많은 것을 알 수 있다(Ilsan Hospital Institute of Health Insurance & Clinical Research, 2015). 뇌성마비의 대운동기능분류체계(gross motor function classification system; GMFCS)의 단계가 낮을수록 시간이 지남에 따라 운동기능이 감소하는 것을 볼 수 있으며(Hanna 등, 2009), 보행을 경험하지 않을수록 운동기능에서 중요한 영역인 이동성 역시 감소하게 된다(Himuro 등, 2018). 자발적 이동성의 감소는 자세의 비대칭으로 인한 통증과(Holmes 등, 2021) 전형적으로 발달하는 아이들보다 빠르게 근감소증이 나타나게 되는 원인이 되며(Verschuren 등, 2018), 또한, 뇌성마비 소아청소년들의 생존율에도 영향을 미친다(Day 등, 2015). 그러므로 소아청소년 뇌성마비에게 적극적인 운동 재활이 필요하다.

Novak 등(2020)에 따르면 뇌성마비의 중재 방법이 247개 이상 존재하며 가정 프로그램, 목표 지향적 훈련(goal-directed training), 상황 중심 중재(context focused therapy)와 같은 소아청소년의 자발적인 재활 접근이 기능향상에 있어 효과적인 중재라고 권고하고 있다. 또한, Tucker-Drob 등(2013)은 아이들이 새로운 환경에 노출될 기회가 많을수록 긍정적인 학습의 경험을 나타낸다고 하며, Biggeri 등(2013)은 학교와 가정 같은 지역사회 재활이 아이들의 사회 참여에 있어 긍정적인 영향을 미친다고 보고한다. 즉, 뇌성마비 소아청소년들에게 있어서 지속적인 운동기능, 이동성 증진 및 보존을 위해 지역사회를 기반으로 한 자발적인 활동과 참여 중심의 운동발달재활이 필요한 현실이다.

2012년 장애아동 가족지원 사업에서의 발달재활서비스 지원액은 월 220,000원이며(Ministry of Health and Welfare, 2012), 2022년 장애아동 가족지원 사업에서의 발달재활서비스 지원액 역시 월 220,000원이었다(Ministry of Health and Welfare, 2022). 지속적인 물가 상승과 비교하여 발달재활서비스 지원액은 변하지 않은 것을 확인할 수 있다. 보호자를 대상으로 한 발달재활서비스 이용현황과 지원금 적정성에 관한 선행 연구에서, Hwang(2014)은 최소 2개의 발달재활서비스 프로그램을 이용하기 위해 각각 월 8회 정도 이용할 수 있도록 비용의 보조가 증가하여야 한다고 제시하며, Park(2014)과 Oh(2017)의 연구에서도 비용부담이 적절할 때 발달재활서비스의 전반적인 부모 만족도가 증가한다는 것을 알

수 있다. 또한, Kang과 Cho(2014)는 정부의 발달재활서비스 지원금에 대한 상향 조정을 할 필요가 있다고 보고하였으며, Kim 등(2018)은 현재 지원금으로 받을 수 있는 발달재활서비스는 1개의 영역을 이용하기에도 부족하고 310,000~400,000원 정도의 지원금에 대한 인상이 불가피하며, 발달재활서비스 지원 대상이 성인으로까지 확대되어야 할 필요가 있다고 제시하였다.

이상의 논의들을 종합해 볼 때 발달재활서비스가 적절하게 제공되기 위해서는 이용현황과 지원금의 적정성에 대한 조사가 필요한 것을 알 수 있다. 그러나 이제까지는 발달재활서비스에 언어재활 영역이나 영역 전체에 대한 부모의 이용현황과 지원금의 적정성에 관하여 연구한 결과는 있지만(Hwang, 2014; Kim 등, 2018; Park, 2014; Oh, 2017), 운동발달재활을 받는 뇌성마비 소아청소년들에 관한 이용현황과 지원금 적정성에 관한 연구는 미비한 상황이다. 따라서 본 연구에서는 현재 운동발달재활을 받는 뇌성마비 소아청소년의 보호자(부모)를 대상으로 발달재활서비스 이용현황과 지원금의 적정성을 확인하고자 한다.

Ⅱ. 연구방법

1. 연구대상자

본 연구는 뇌성마비 소아청소년의 특성과 기관의 접근성에 따른 발달재활서비스 이용현황 및 지원금 적정성에 관하여 알아보기 위하여 뇌성마비 소아청소년의 부모를 대상으로 설문 조사를 실시하였다. 연구대상자 선정기준은 발달재활서비스의 운동발달재활 영역을 이용하는 소아청소년 중 재활의학과·신경외과 또는 신경과·소아청소년과 전문의에 의하여 뇌성마비로 진단을 받은 소아청소년의 부모를 대상으로 하였다. 제외기준은 학교를 졸업하여 성인이 된 경우와 뇌성마비 외 다른 유형의 장애를 가진 소아청소년의 보호자였다. 본 연구는 차의과학대학교 생명윤리위원회의 승인을 받고 수행하였다(승인번호 : 1044308-202106-HR-040-02). 연구대상자에게 연구 절차 및 연구 윤리와 관련된 부분을 충분히 설명한 후 연구참여에 대한 서면 동의를 받았다.

2. 표본수 산출

G-power 3.1.9.7 version을 이용하여 카이제곱 검정, Cohen의 중등도의 효과 크기 .30 (Cohen, 2013), 유의수준 .05, 검정력 .80로 하였을 때, 필요한 적정 표본 크기는 총 133명으로 산출됐으며, 중도 탈락률을 10 %로 적용하여 총 148명으로 결정하였다.

3. 설문지 구성 및 측정

본 연구의 설문지는 Kim 등(2018)의 연구에서 사용한 설문지, 내용 타당도 4.9를 본 연구에 맞도록 수정·보완하여 사용하였다. 설문지 문항에는 대상자(보호자)의 특성(성별, 나이, 학력, 거주지, 자녀 수), 발달재활서비스를 받는 뇌성마비 소아청소년의 특성(나이, GMFCS 단계), 발달재활서비스 기관의 접근성(이용 방법, 이동 수단, 교통비 부담 정도, 교통 이용의 불편함 정도), 발달재활서비스 지원금 인식(현 지원금 적정성, 적정 지원금), 발달재활서비스 이용 현황(치료 개수, 가장 필요한 영역 유형), 발달재활서비스 운동발달재활 영역 이용 현황(월평균 치료 횟수, 적정 월평균 치료 횟수, 본인부담금, 본인부담금 적정성, 본인부담금 외 자비 부담 치료 횟수, 자비 부담 비용, 성인으로 지원금 확장 여부)이 포함되

Table 1. GMFCS Level

	GMFCS level
I	Walks without limitations
II	Walks with limitations
III	Walks using a hand-held mobility device
IV	Self-mobility with limitations; may use powered mobility
V	Transported in a manual wheelchair

었다. GMFCS 단계는 앉기, 걷기, 보조도구를 통한 이동에 중점을 둔 자기 주도적 움직임을 기반으로 뇌성마비 소아청소년들의 기능을 5단계로 나눈 것이며(Gudmundsson & Nordmark, 2013), GMFCS 단계는 다음과 같다(Table 1). GMFCS 단계의 경우, 부모가 직접 평가할 수 있도록 GMFCS family and self report questionnaire, ICC=.94(Morris 등, 2004)를 번역하여 사용하였다. 발달재활서비스 기관의 접근성의 경우 Chae(2014)의 설문지의 접근성 영역, 신뢰도 Cronbach's α =.883을 본 연구에 맞도록 수정·보완하여 사용하였다.

4. 통계 분석

본 연구의 데이터는 IBM SPSS Statistics 21.0 for window를 이용하여 분석하였으며, 유의수준(α)은 .05로 설정하였다. 본 연구에 조사된 항목은 빈도(%)로 나타냈다. 발달재활서비스 뇌성마비 소아청소년의 특성과 발달재활서비스 기관 접근성에 따른 발달재활서비스 지원금 인식, 발달재활서비스 이용현황, 운동발달재활 영역 이용현황의 관련성을 확인하기 위해 카이제곱 검정(χ^2 test)방법을 실시하였다.

Ⅲ. 결 과

1. 대상자(부모)의 일반적 특성

연구대상자의 성별은 여성이 137명, 남성은 11명이었으며, 연령대의 경우 40~49세가 71명으로 가장 많고, 30~39세가 64명, 50~59세 8명, 20~29세가 4명, 60세 이상이 1명이었다. 최종학력은 학사가 78명, 전문학사가 38명, 고등학교 졸업 이하의 학력이 21명, 대학원 졸업 이상이 11명이었다. 거주지의 경우 인천-경기가 74명, 서울 31명, 대구-경북 28명, 부산-울산-경남 7명, 광주-전라 2명, 기타가 6명이다. 자녀 수는 2명이 72명, 1명이 57명, 3명이 17명, 4명이 1명, 5명 이상이 1명이었다(Table 2).

Table 2. General characteristics of participants (n=148)

Characteristics		n (%)
Gender	Female	137 (92.6)
	Male	11 (7.4)
Age (year)	20~29	4 (2.7)
	30~39	64 (43.2)
	40~49	71 (4.8)
	50~59	8 (5.4)
	≥ 60	1 (0.7)
Education	High school graduate ≥	21 (14.2)
	Associate degree	38 (25.7)
	Bachelor degree	78 (52.7)
	≥ Master's degree	11 (7.4)
Residence	Seoul	31 (20.9)
	Incheon-Gyeonggi	74 (50)
	Gwangju-Jeolla	2 (1.4)
	Daegu-Kyungbuk	28 (18.9)
	Busan-Ulsan-Gyeongnam	7 (4.7)
	Other	6 (4.1)
Number of children	1	57 (38.5)
	2	72 (48.6)
	3	17 (11.5)
	4	1 (0.7)
	≥ 5	1 (0.7)

2. 뇌성마비 소아청소년의 특성

뇌성마비 소아·청소년은 전학령기(1~5세) 12명, 학령기(6~12세) 86명, 청소년기(13~19세)가 50명이었다. GMFCS의 경우 1단계가 40명, 2단계가 39명, 3단계 19명, 4단계 19명, 5단계 31명이었다(Table 3).

Table 3. General characteristics of children and adolescents with cerebral palsy (n=148)

Characteristics		n (%)
Age group	Pre-school age	12 (8.1)
	School age	86 (58.1)
	Adolescent age	50 (33.8)
GMFCS level	I	40 (27)
	II	39 (26.4)
	III	19 (12.8)
	IV	19 (12.8)
	V	31 (20.9)

3. 발달재활서비스 기관으로의 접근성

이용 방법의 경우 기관 방문 135명 재가 방문 13명이었으며, 이동 수단의 경우 자가용 92명, 교통약자 이동지원 택시 18명, 활동 보조인 차량 11명, 일반택시 6명, 도보 2명, 일반 버스 2명, 셔틀버스 1명, 기타 응답이 3명이

Table 4. Access to development rehabilitation service institutions (n=148)

Question		n (%)
How to visit	Institutional visit	135 (91.2)
	Home visit	13 (8.8)
Transportation	Own car	92 (68.1)
	Handicapped taxi	18 (13.3)
	Activity assistant vehicle	11 (8.1)
	Taxi	6 (4.4)
	On foot	2 (1.5)
	Bus	2 (1.5)
	Shuttle bus	1 (0.7)
	Other	3 (2.4)
Transportation cost burden	Very satisfied	20 (14.8)
	Satisfied	37 (27.4)
	Neutral	46 (34.1)
	Dissatisfied	23 (17)
	Very dissatisfied	9 (6.7)
Degree of inconvenience in using transportation	Very satisfied	14 (10.4)
	Satisfied	42 (31.1)
	Neutral	39 (28.9)
	Dissatisfied	27 (20)
	Very dissatisfied	13 (9.6)

었다. 교통비 부담 정도의 경우는 '매우 그렇다.' 20명, '그렇다.' 37명, '보통이다.' 46명, '그렇지 않다.' 23명, '전혀 그렇지 않다.' 9명이었으며, 교통 이용의 불편함 정도는 '매우 그렇다.' 14명, '그렇다.' 42명, '보통이다.' 39명, '그렇지 않다.' 27명, '전혀 그렇지 않다.' 13명이었다(Table 4).

4. 발달재활서비스 지원금 인식

현 지원금의 적정성의 경우 '예'로 응답한 경우가 18명이었으며, '아니오'로 응답한 경우는 130명이었다. 부모가 생각하는 적정 지원금의 경우 220,000원(현재 지원금) 5명, 230,000~300,000원 30명, 310,000~410,000원 45명, 410,000~500,000원 37명, 510,000원 이상 31명이었다(Table 5).

Table 5. Recognition of support for development rehabilitation services (n=148)

Question		n (%)
Appropriateness of current subsidy	Suitable	18 (12.2)
	Unsuitable	130 (87.8)
Appropriate subsidy (KRW)	220,000	5 (3.4)
	230,000~300,000	30 (20.3)
	310,000~410,000	45 (30.4)
	410,000~500,000	37 (25)
	≥ 510,000	31 (20.9)

5. 발달재활서비스 및 운동발달재활 영역 이용 현황

발달재활서비스 개수의 경우 1개가 36명, 2개 39명, 3개 43명, 4개 이상이 30명으로 가장 적었다. 가장 필요한 영역 유형은 운동발달재활 117명, 청능재활 0명. 미술심리재활 3명, 음악재활 1명, 놀이심리재활 4명, 행동재활 3명, 재활심리 2명, 감각발달재활이 4명, 심리운동 1명, 언어재활 10명, 기타 3명이었다.

월평균 운동발달재활 횟수는 4회 미만 29명, 4회 68명, 5회 18명, 6회 6명, 7회 4명, 8회 18명, 9회 이상 5명이었으며, 적정 월평균 운동발달재활 횟수는 4회 미만 4명, 4회 11명, 5회 7명, 6회 13명, 7회 8명, 8회 62명, 9회 이상 43명이었다. 본인 부담금은 없음이 19명, 20,000원 12명, 40,000원 32명, 60,000원 52명, 80,000원 33명이며, 본인 부담금 적정성의 경우 '예' 59명, '아니오' 89명이었다. 본인 부담금 외 자비 부담 서비스 횟수는 없음이 14명, 1회 2명, 2회 16명, 3회 12명, 4회 32명, 5회 이상이 73명으로 가장 많았다. 자비 부담 비용의 경우 없음이 13명, 40,000원 이하 4명, 41,000~80,000원 18명, 81,000~120,000원 15명, 121,000~160,000원 9명, 161,000~200,000원 15명, 210,000원 이상이 74명이었다. 마지막 성인으로 지원금 확장 여부는 '예' 141명, '아니오' 7명이었다(Table 6).

Table 6. Current status of use of development rehabilitation service and motor development rehabilitation (n=148)

Question		n (%)
Number of development rehabilitation service	1	36 (24.3)
	2	39 (26.4)
	3	43 (29.1)
	≥ 4	30 (20.3)
Type of development rehabilitation service most needed	Motor development rehabilitation	117 (79.1)
	Auditory rehabilitation	0 (0)
	Art psychology rehabilitation	3 (2)

Table 6. Current status of use of development rehabilitation service and motor development rehabilitation (Continue) (n=148)

Question		n (%)
Type of development rehabilitation service most needed	Music rehabilitation	1 (0.7)
	Play psychology rehabilitation	4 (2.7)
	Behavior rehabilitation	3 (2)
	Rehabilitation psychology	2 (1.4)
	Sensory development rehabilitation	4 (2.7)
	Psychomotor	1 (0.7)
	Speech-language rehabilitation	10 (6.8)
	Others	3 (2)
Number of motor development rehabilitation per month	< 4	29 (19.6)
	4	68 (45.9)
	5	18 (12.2)
	6	6 (4.1)
	7	4 (2.7)
	8	18 (12.2)
	≥ 9	5 (3.4)
Appropriate number of motor development rehabilitation per month	< 4	4 (2.7)
	4	11 (7.4)
	5	7 (4.7)
	6	13 (8.8)
	7	8 (5.4)
	8	62 (41.9)
	≥ 9	43 (29.1)
Copay (KRW)	None	19 (12.8)
	20,000	12 (8.1)
	40,000	32 (21.6)
	60,000	52 (35.1)
	80,000	33 (22.3)
Appropriateness of copay	Suitable	59 (39.9)
	Unsuitable	89 (60.1)
Number of payment for service without subsidy	None	14 (9.5)
	1	2 (1.4)
	2	16 (10.8)
	3	12 (8.1)
	4	32 (21.6)
	≥ 5	73 (48.6)
Service cost without subsidy	None	13 (8.8)
	40,000 ≥	4 (2.7)
	41,000~80,000	18 (12.2)
	81,000~120,000	15 (10.1)
	121,000~160,000	9 (6.1)
	161,000~200,000	15 (10.1)
	≥ 210,000	74 (50)
Whether or not agree to extend the subsidy to adults	Yes	141 (95.3)
	NO	7 (4.7)

6. 뇌성마비 소아청소년의 연령대에 따른 적정 지원금

현 지원금의 적정성, 치료 개수, 가장 필요한 영역 유형, 월평균 운동발달재활 횟수, 적정 월평균 운동발달재활 횟수, 본인 부담금 적정성, 본인 부담금 외 자비 부담 치료횟수, 자비 부담 비용, 성인으로 지원금 확장 여부에서 유의하지 않았으며, 나이에 따른 적정 지원금의 관련성에서만 유의한 차이를 보였다(Table 7).

Table 7. Appropriate subsidy according to age group (n=148)

		Age group				
		Pre-school age (%)	School age (%)	Adolescent age (%)	χ^2	*p*
Appropriate subsidy (KRW)	220,000	2 (16.7)	1 (1.2)	2 (4)	15.72	.029*
	230,000~300,000	1 (8.3)	18 (20.9)	11 (22)		
	310,000~400,000	2 (16.7)	33 (38.4)	10 (20)		
	410,000~500,000	6 (50)	17 (19.8)	14 (28)		
	≥ 510,000	1 (8.3)	17 (19.8)	13 (26)		

*p<.05

7. GMFCS 단계에 따른 차이

GMFCS 단계는 스스로 혹은 약간의 도움을 통한 자발적인 이동을 하는 1, 2단계와 전적으로 보조도구를 이용하거나 스스로 이동이 어려운 3~5단계의 소아청소년을 구분하여 경증과 중증으로 나타냈다. GMFCS 단계에 따른 현 지원금의 적정성, 적정 지원금, 치료 개수, 월평균 운동발달재활 횟수, 적정 월평균 운동발달재활 횟수, 본인 부담금 적정성, 본인 부담금 외 자비 부담 치료횟수, 자비 부담 비용에서 유의하지 않았으나, GMFCS 단계에 따른 가장 필요한 영역과 성인으로 지원금 확장 여부에서 유의한 관련성이 확인되었다. GMFCS 단계 '경증(1,

Table 8. Differences according to GMFCS level (n=148)

		GMFCS level			
		Mild (%)	Severe (%)	χ^2	*p*
Type of development rehabilitation service most needed	A	57 (72.2)	60 (87)	17.521	.005*
	B	0 (0)	0 (0)		
	C	2 (2.5)	1 (1.4)		
	D	0 (0)	1 (1.4)		
	E	4 (5.1)	0 (0)		
	F	3 (3.8)	0 (0)		
	G	0 (0)	2 (2.9)		
	H	1 (1.3)	3 (4.3)		
	I	1 (1.3)	0 (0)		
	J	9 (11.4)	1 (1.4)		
	Others	2 (2.5)	1 (1.4)		
Whether or not agree to extend the subsidy to adults	Yes	72 (91.1)	69 (100)	6.417	.015*
	NO	7 (8.9)	0 (0)		

*p<.05, A; motor development rehabilitation, B; auditory rehabilitation, C; art psychology rehabilitation, D; music rehabilitation, E; play psychology rehabilitation, F; behavior rehabilitation, G; rehabilitation psychology, H; sensory development rehabilitation, I; psychomotor , J; speech-language rehabilitation

2 단계)'의 경우 운동발달재활 영역을 57명, '중증(3~5 단계)'의 경우 60명으로 모두 운동발달재활 영역을 가장 많이 이용하였으며, 성인으로 지원금 확장 여부에서는 GMFCS 단계 '경증'이 72명, '중증'이 69명으로 모두 동의 비율이 높았다(Table 8).

8. 교통비 부담 정도에 따른 차이

교통비 부담 정도 문항의 '매우 그렇다'와 '그렇다'를 '상'으로 '보통이다'를 '중'으로 '그렇지 않다'와 '전혀 그렇지 않다'를 '하'로 구분하였다. 교통비 부담 정도에 따른 현 지원금의 적정성, 치료 개수, 가장 필요한 영역 유형, 월평균 운동발달재활 횟수, 적정 월평균 운동발달재활 횟수, 본인 부담금 외 자비 부담 치료횟수, 자비 부담 비용, 성인으로 지원금 확장 여부에서 유의하지 않았으며, 교통비 부담 정도에 따른 적정 지원금의 관련성에서 유의한 차이를 보였다. 교통비 부담이 '매우 그렇다, 그렇다'의 경우 510,000원 이상이 22명으로 가장 많았으며, 교통비 부담 '보통이다'는 310,000~400,000원 410,000~500,000원이 각각 14명으로 동일하게 많았고, 교통비 부담 '그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다'의 경우 230,000~300,000원이 14명으로 가장 많았다. 또한, 교통비 부담 정도에 따른 본인 부담금의 적정성의 관련성에서도 유의한 차이가 있었으며, 교통비 부담 '매우 그렇다, 그렇다'의 경우 '본인 부담금이 적정하지 않다.'라는 응답이 42명으로 가장 많았으며, 교통비 부담 '보통이다'의 경우도 '본인 부담금이 적정하지 않다.'라는 응답이 28명으로 많았지만, 교통비 부담 '그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다'에서만 20명이 본인 부담금이 적정하다고 하였다(Table 9).

Table 9. Differences according to transportation cost burden (n=135)

		Transportation cost burden				
		Good (%)	Fair (%)	Poor (%)	χ^2	p
Appropriate subsidy (KRW)	220,000	0 (0)	3 (6.5)	1 (3.1)	30.116	<.001*
	230,000~300,000	5 (8.8)	9 (19.6)	14 (43.8)		
	310,000~400,000	18 (31.6)	14 (30.4)	8 (25)		
	410,000~500,000	12 (21.1)	14 (30.4)	8 (25)		
	≥ 510,000	22 (38.6)	6 (13)	1 (3.1)		
Appropriateness of copay	Suitable	15 (26.3)	18 (39.1)	20 (62.5)	11.062	.004*
	Unsuitable	42 (73.7)	28 (60.9)	12 (37.5)		

*p<.05

9. 교통 이용의 불편함 정도에 따른 차이

교통비 이용의 불편함 정도 문항의 '매우 그렇다'와 '그렇다'를 '상'으로 '보통이다'를 '중'으로 '그렇지 않다'와 '전혀 그렇지 않다'를 '하'로 구분하였다. 교통 이용의 불편함 정도에 따른 치료 개수, 가장 필요한 영역 유형, 월평균 운동발달재활 횟수, 적정 월평균 운동발달재활 횟수, 본인 부담금 적정성, 본인 부담금 외 자비 부담 치료횟수, 자비 부담 비용, 성인으로 지원금 확장 여부에서는 유의하지 않았지만, 교통 이용의 불편함 정도에 따른 현 지원금의 적정성의 관련성에서 유의한 차이를 보였다. '교통 이용의 불편함 상(매우 그렇다, 그렇다)' 53명, '교통 이용의 불편함 중(보통이다)' 35명, '교통 이용 불편함 하(그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다)' 30명 모두 '본인 부담금이 적정하지 않다'라는 응답이 더 많았다. 교통 이용의 불편함 정도에 따른 적정 지원금의 관련성에서도 유의한 차이가 있었으며, 교통 이용의 불편함 상(매우 그렇다, 그렇다)' 경우 510,000원 이상이 20명으로 가장 많았으며, '교통 이용의 불편함 중(보통이다)' 경우 310,000~400,000원 13명, '교통 이용 불편함 하(그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다)' 경우 230,000~300,000원이 13명으로 가장 많았다(Table 10).

Table 10. Differences according to degree of inconvenience in using transportation (n=135)

		Degree of inconvenience in using transportation				
		Good (%)	Fair (%)	Poor (%)	χ^2	p
Appropriateness of current subsidy	Suitable	3 (5.4)	4 (10.3)	10 (25)	8.451	.015*
	Unsuitable	53 (94.6)	35 (89.7)	30 (75)		
Appropriate subsidy (KRW)	220,000	1 (1.8)	0 (0)	3 (7.5)	24.759	<.001*
	230,000~300,000	4 (7.1)	11 (28.2)	13 (32.5)		
	310,000~400,000	15 (26.8)	13 (33.3)	12 (30)		
	410,000~500,000	16 (28.6)	8 (20.5)	10 (25)		
	≥ 510,000	20 (35.7)	7 (17.9)	2 (5)		

*p<.05

Ⅳ. 고 찰

본 연구는 운동발달재활 영역의 발달재활서비스를 받는 뇌성마비 소아청소년의 부모 148명을 대상으로 발달재활서비스 이용현황 및 지원금의 적정성에 대하여 조사하였다. 설문지의 문항에 응답한 자료를 통해 발달재활서비스를 받는 뇌성마비 소아청소년의 특성 및 발달재활서비스 기관의 접근성에 따른 발달재활서비스 지원금 인식 및 이용 현황의 관련성을 확인하였다.

연구 결과 부모의 특성을 보면 남성보다 여성이 137명으로 많았으며, 나이대는 '40~49세'가 71명, 최종학력은 '학사'가 78명, 자녀 수는 '2명'이라고 응답한 경우가 72명으로 가장 많았다. 이러한 인구학적 특성은 발달재활서비스 언어재활 영역의 이용현황 및 지원금 적정성을 조사한 선행연구(Kim 등, 2018)와 유사하였다.

운동발달재활 영역을 이용하는 뇌성마비 소아청소년의 나이에 따라서는 부모들이 생각하는 적정 지원금에서 관련성이 확인되었는데, 학령기에서는 310,000~400,000원, 청소년기에서는 410,000~500,000원이 적정하다고 응답한 비율이 높았다. 이는 Chung과 Seo(2010)의 보고에 따라 재활서비스 수혜자가 생각하는 재활서비스 정책 개선점 중 지원금 증가가 가장 많고, 경제적 부담 증가는 재활서비스의 질을 제한한다는 것과 관련 있는 것으로 보이며, Kim(2015)의 연구에서 발달재활서비스 평균 이용 단가는 31,000~34,000원, 최대 이용 단가는 65,000원으로 주 2회를 받기 위해서는 현 발달재활서비스 지원 금액으로는 부족하기에 부모들이 생각하는 적정 지원금 값이 기존보다 높은 것으로 확인된다. 또한, 뇌성마비 소아청소년은 불수의적으로 근긴장도가 증가되는 문제가 지속되면서, 나이가 들어감에 구축, 뼈의 변형 그리고 보상기전상실과 같은 다양한 근육뼈대계 문제가 발생하는데(Graham 등, 2021), 이러한 문제로 인해 뇌성마비 소아청소년은 사회 활동 참여에 부정적인 영향을 미치게 된다(Blackman & Conaway, 2014; Graham 등, 2016). 그러므로 뇌성마비 소아청소년이 사회 활동에 적극적으로 참여하기를 원하는 부모들의 기대가 적정 지원금에 반영된 것으로 생각된다.

GMFCS 단계에 따른 차이에서는 가장 필요한 영역과 성인으로의 지원금 확장 여부에서 의 관련성이 확인되었는데, 가장 필요한 영역에서 운동발달재활이라고 응답한 경우가 경증 및 중증을 포함하여 117명으로 가장 많았으며, 성인으로 지원금 확장 여부에서는 동의가 경증과 중증을 포함해 141명으로 가장 많았다. 이러한 결과는 뇌성마비가 평생 지속되는 질환이고 GMFCS 단계가 떨어질수록 운동의 기능적 결함이 많아지며(Palisano 등, 1997), GMFCS 단계가 낮을수록 활동과 참여의 많은 제한이 발생하게 되는 것(Lee 2017, Saleh 등, 2019)과 관련이 있을 것으로 생각된다. 그리고 뇌성마비의 건강 관리에 관하여 연구한 Novak(2014)의 보고에 따라 대근육에

문제가 생기면서 엉덩관절 탈구와 통증과 같은 다른 근육뼈대계적 동반 장애가 발생하기 때문에 뇌성마비 소아청소년의 경우, 이러한 문제들을 지속해서 관리받을 수 있는 발달재활서비스의 운동발달재활 영역을 가장 많이 이용하는 것으로 보이며, 성인이 되어서도 지원금이 확장되기를 원하는 것으로 생각된다.

발달재활서비스 기관 접근성에 대한 이용현황 및 지원금 적정성을 보았을 때 교통 이용이 불편할수록 현 지원금의 적정성 여부에 '아니오'의 응답 비율이 더 높았으며, 교통 이용이 불편할수록 적정 지원금이 '510,000원 이상'으로 응답한 경우가 20명으로 가장 많았다. 또한, 교통비 부담 정도에 따른 본인 부담금 적정성에서 '교통비 부담 하'의 경우 본인 부담금의 적정하다는 응답이 20명으로 많았지만, '교통비 부담이 상'의 경우 본인 부담금이 적정하지 않다는 응답이 42명으로 더 많았다. 선행연구에서는 교통 이용 편리 및 비용은 보호자의 이용 만족도와 관련이 없는 것으로 보고되었는데(Ju, 2020), 본 연구의 특성상 대상자를 뇌성마비로 한정 지었으며, 장애인의 이동성과 사회경제적 요인을 조사한 Lee와 Kim(2018)의 보고에 따라 뇌병변 장애는 이동에 대한 부분이 다른 장애 유형 보다 떨어진다고 하기에, 뇌병변에 속한 뇌성마비 소아청소년의 GMFCS 단계가 중증일수록 이동능력이 더욱 감소되어(Hanna 등, 2009), 소아청소년들의 재활비용과 더불어서 교통비에 대한 부분도 부담으로 이어져 발달재활서비스 지원금이 적정하지 않다고 생각한 것으로 보인다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 본 연구에서는 조사된 지역 중 인천-경기 지역의 비율이 높았으며, 소아청소년 뇌성마비의 연령대 중 전학령기 비율이 적다는 제한점이 있었다. 또한 운동발달재활 영역의 발달재활서비스를 이용하는 뇌성마비 외의 다른 장애 소아청소년의 특성에 따른 결과를 대변할 수 없기에 다른 장애 유형의 소아청소년들을 대상으로 연구가 필요하다.

Ⅴ. 결 론

본 연구는 운동발달재활 영역의 발달재활서비스를 받는 뇌성마비 소아청소년의 부모를 대상으로 발달재활서비스 이용현황과 지원금의 적정성에 관하여 확인하였다. 기존 발달재활서비스 지원금액인 220,000원에서 310,000~400,000원 정도의 지원금액 상향이 필요한 것으로 확인되었고 뇌성마비 소아청소년의 GMFCS 단계가 중증일수록 가장 필요한 발달재활서비스 영역이 운동발달재활임을 알 수 있었다. 또한, 교통비의 부담 및 교통 이용이 불편함에 따라서도 지원금이 적정하지 않은 것으로 확인되어 교통에 관한 지원 역시 필요하며, 뇌성마비 소아청소년들의 장애는 평생 지속하기에 성인이 되었을 때도 발달재활서비스가 지원되어야 한다는 것을 확인할 수 있다. 본 연구의 결과를 토대로 더 많은 횟수의 운동발달재활이 필요한 것을 볼 수 있으며, 뇌성마비 소아청소년은 대근육 외에 감각, 시각, 언어, 인지 등의 문제를 동반하는 경우가 많기에 다양한 발달재활서비스 영역에서의 연구가 필요할 것으로 사료된다.

참고문헌

Biggeri M, Deepak S, Mauro V, et al(2014). Do community-based rehabilitation programmes promote the participation of persons with disabilities? a case control study from mandya district, in India. Disabil Rehabil, 36(18), 1508-1517. https://doi.org/10.3109/09638288.2013.823244.

Blackman JA, Conaway MR(2014). Adolescents with cerebral palsy: transitioning to adult health care services. Clin Pediatr, 53(4), 356–363. https://doi.org/10.1177/0009922813510203.

Chae SJ(2014). Factors affecting satisfaction with developmental rehabilitation services. Graduate school of Kwangju Women's University, Republic of Korea, Master's thesis.

Cohen J(2013). Statistical power analysis for the behavioral sciences. Taylor & Fancis Group, 2nd ed, New York, Lawrence Erlbaum Associates, pp.227.

Day SM, Reynolds RJ, Kush SJ(2015). Extrapolating

published survival curves to obtain evidence-based estimates of life expectancy in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 57(12), 1105–1118. https://doi.org/10.1111/dmcn.12849.

Graham HK, Rosenbaum PL, Paneth N, et al(2016). Cerebral palsy. Nat Rev Dis Primers, 2(1), Printed Online. https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.83.

Graham HK, Thomason P, Willoughby K, et al(2021). Musculoskeletal pathology in cerebral palsy: a classification system and reliability study. Children, 8(3), Printed Online. https://doi.org/10.3390/children8030252.

Gudmundsson C, Nordmark E(2013). The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. Eur J Physiother, 15(3), 127–133. https://doi.org/ 10.3109/21679169.2013.814072.

Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, et al(2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. Dev Med Child Neurol, 51(4), 295–302. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03196.x.

Himuro N, Mishima R, Seshimo T, et al(2018). Change in mobility function and its causes in adults with cerebral palsy by Gross Motor Function Classification System: a cross-sectional questionnaire study. NeuroRehabil, 42(4), 383-390. https://doi.org/10.3233/ NRE-172340.

Holmes C, Brock K, Morgan P(2021). Progression of postural asymmetry in young adults with cerebral palsy who are not walking: an exploratory study. Pediatr Phys Ther, 33(2), Printed Online. https://doi.org/10.1097/pep.0000000000000787.

Hwang JJ(2014). Influence on consumer satisfaction by factors of rehabilitation services developing children with disabilities. Graduate school of Kyungpook National University, Republic of Korea, Master's thesis.

Ilsan Hospital Institute of Health Insurance & Clinical Research(2015). Socioeconomic status analysis of effects on the occurrence of cerebral palsy, Ilsan Hospital Institute of Health Insurance & Clinical Research, pp.5.

Ju OI(2020). The development and rehabilitation services for children with disabilities the effect of parents' service satisfaction. J Korea Contents Assoc, 20(2), 382-393. https://doi.org/10.5392/JKCA.2020.20.02.382.

Jung MJ, Seo JE(2010). A study on the states and demands for desire of the rehabilitation service according to property of handicapped children - focused on the children who received a benefit of vouchers work -. Korean J Fam Welfare, 15(4), 157-173.

Kang JB, Cho JM(2014). A study on improvement of developmental rehabilitation service. J Spec Educ Rehabil, 53(2), 91-116. https://doi.org/10.15870/jsers.2014.06.53.2.91.

Kim JH, Kim KR, Kang JB(2015). A study on supporting status and improvement of rehabilitation service for children with disabilities. J Emot Behav Disord, 31(2), 251-281.

Kim JO, Kim TW, Lee JY, et al(2018). A study on use status and subsidy appropriateness of developmental rehabilitation service in speech-language therapy for disabled children: parental survey. Commun Sci Disord, 23(4), 1127–1145. https://doi.org/10.12963/csd.18566.

Lee BH(2017). Relationship between gross motor function and the function, activity and participation components of the international classification of functioning in children with spastic cerebral palsy. J Phys Ther Sci, 29(10), 1732-1736. https://doi.org/10.1589/jpts.29.1732.

Lee SJ(2012). Factors affecting the satisfaction among the voucher users of rehabilitation therapeutic services. Graduate school of Sahmyook University, Republic of Korea, Master's thesis.

Lee YS, Kim HS(2018). Socioeconomic factors of mobility among people with disabilities: a study using the national survey of the disabled persons and geo-location data. Disabil Employ, 28(3), 59–83. https://doi.org/10.15707/disem.2018.28.3.003.

Ministry of Health and Welfare(2012). 2012 Family support program for disabled children. Sejong, Ministry of

Health and Welfare, pp.12.

Ministry of Health and Welfare(2022). 2022 Family support program for disabled children. Sejong, Ministry of Health and Welfare, pp.7-12.

Morris C, Galuppi BE, Rosenbaum PL(2004). Reliability of family report for the gross motor function classification system. Dev Med Child Neurol, 46(7), 455–460. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00505.x.

Novak I(2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. J Child Neurol, 29(8), 1141–1156. https://doi.org/10.1177/0883073814535503.

Novak I, Morgan C, Fahey M, et al(2020). State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. Curr Neurol Neurosci Rep, 20(2), Printed Online. https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z.

Oh YJ(2017). Factors affecting the development of children with disabilities rehabilitation services satisfaction: Gangwon-do around the area. Graduate School of Daegu Catholic University of Daegu, Republic of Korea, Master's thesis.

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al(1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 39(4), 214-223. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x.

Park DS(2014). The factors affecting parental satisfaction with the use of the voucher service for disabled children's development rehabilitation. Graduate school of Dongguk University, Republic of Korea, Master's thesis.

Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I(2020). Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. Neuropsychiatr Dis Treat, Volume 16, 1505–1518. https://doi.org/10.2147/ndt.s235165.

Saleh M, Almasri NA, Malkawi SH, et al(2019). Associations between impairments and activity limitations components of the international classification of functioning and the gross motor function and subtypes of children with cerebral palsy. J Phys Ther Sci, 31(4), 299–305. https://doi.org/10.1589/jpts.31.299.

Smithers-Sheedy H, Badawi N, Blair E, et al(2013). What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century?. Dev Med Child Neurol, 56(4), 323–328. https://doi.org/10.1111/dmcn.12262.

Tucker-Drob EM, Briley DA, Harden KP(2013). Genetic and environmental influences on cognition across development and context. Curr Dir Psychol Sci, 22(5), 349–355. https://doi.org/10.1177/0963721413485087.

Verschuren O, Smorenburg, ARP, Luiking Y, et al(2018). Determinants of muscle preservation in individuals with cerebral palsy across the lifespan: a narrative review of the literature. J Cachexia Sarcopenia Muscle, 9(3), 453–464. https://doi.org10.1002/jcsm.12287.

Korean Association of Motor Development Rehabilitation, 2022. Available at https://www.kmdr.or.kr/ Accessed March 25, 2022.

Ministry of Health and Welfare, 2020. Available at https://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301ls.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=0321&SEARCHKEY=TITLE&SEARCHVALUE=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8#/ Accessed May 13, 2022.