

뇌성마비에 대한 국내의 질적 연구 분석

이문성¹ · 신대원¹ · 김부영² · 윤영주^{3*}

¹부산대학교 한의학전문대학원 석사과정, ²신라대학교 물리치료학과 대학원 박사과정,

^{3*}부산대학교 한의학전문대학원 교수

Analysis of Korean Qualitative Studies on Cerebral Palsy

Lee Moonsung¹ · Shin Daewon¹ · Kim Buyoung², PT · Yun Youngju, MD, KMD, Ph.D^{3*}

¹School of Korean Medicine, Pusan National University, Student

²Dept. of Physical Therapy, Shilla University, Student

^{3*}Dept. of Integrative Medicine, School of Korean Medicine, Pusan National University, Professor

Abstract

Purpose : The purpose of this study was to analyze Korean qualitative research studies on cerebral palsy and provide a basis for future direction of research.

Methods : Twenty-six articles were selected by searching 4 Korean databases (NDSL, DBpia, KISS, and RISS) and reviewing the list of additional references. All the articles were analyzed and assessed using the Consolidated criteria for Reporting Qualitative research (COREQ).

Results : Seventeen qualitative studies and 9 mixed quantitative and qualitative studies were selected, and methodologies such as case study (42.3 %), constant comparative method (23.1 %) and phenomenology (23.1 %) were used. The studies investigated the effects of interventions (38.5 %), support programs (30.8 %), and life experiences (26.9 %). Among the participants, 50.0 % were persons with disabilities only, 19.2 % were parents only, and 30.8 % were combination of persons with disabilities, parents, teachers, and therapists. The number of participants in most studies was 2-9 (57.7 %). The COREQ evaluation of the selected articles revealed many shortcomings in the studies. Interview guidelines were used only in 26.9 % of the studies. In particular, many articles did not describe in detail the characteristics of researchers and the relationship between researchers and the participants.

Conclusion : In future, various research methodologies and research checklists must be used to stimulate high-quality qualitative research with on cerebral palsy.

Key Words : cerebral palsy, qualitative research, quality assessment, COREQ

*교신저자 : 윤영주, mdkmdyun@pusan.ac.kr

논문접수일 : 2019년 2월 8일 | 수정일 : 2019년 3월 7일 | 게재승인일 : 2019년 3월 15일

※ 본 연구는 2017년도 부산대학교병원 임상연구비 지원으로 이루어졌음.

I. 서론

1. 연구의 배경 및 필요성

뇌성마비(cerebral palsy)란 뇌의 초기 발달단계에서 발생한 병변이나 기형으로 인해 이차적으로 발생하는 비진행성의 자세 및 운동의 장애를 통칭한다(Jung 등, 2013). 국내의 소아 뇌성마비의 유병률은 1000명당 2.6명이었고, 미숙아수가 늘어남에 따라 뇌성마비의 발생률도 줄어들지는 않고 있다(Park 등, 2011). 보건복지부의 2017년 장애인 실태조사에 따르면 19세 이하의 뇌병변 장애아(일반적으로 뇌성마비 아동의 경우 ‘뇌병변 장애’로 등록됨)는 16,066명에 달한다. 뇌성마비에는 감각, 인지, 언어장애 등이 동반되어 평생 지속되는 경우가 많고, 개인과 가족의 삶에 큰 영향을 주는 장애이기 때문에, 뇌성마비 장애인과 가족에 대한 다양한 연구 수행이 필요하다.

우리나라에서 뇌성마비는 뇌병변장애로 분류되어 뇌병변 장애인실태조사, 특수교육 실태조사, 장애 아동 및 가족 지원방안 연구, 장애인 지원 서비스 현황분석 및 지원정책 방향 연구 등이 주로 이루어져 왔고, 뇌성마비만을 주제로 한 연구는 상대적으로 적은 편이다(Park, 2016). 2001년부터 2010년까지의 국내 뇌성마비 아동에 대한 연구 동향을 특수교육 관련 학술지 중심으로 살펴본 연구에 따르면, 10년간 총 152편의 논문이 발표되었다. 실험연구가 49.3 %로 가장 많이 수행되었고, 비교연구, 상관연구 등의 기술연구가 36.2 %로 양적 연구가 모두 합해 전체의 85.5 %를 차지했다. 문헌연구는 9.2 %, 질적 연구는 4.6 %, 기타연구가 0.7 %로 나타나 질적 연구의 비중은 낮은 편이다(Kim 등, 2012).

양적연구가 양, 강도, 빈도에 관한 것이라면 질적 연구는 속성의 질, 과정, 의미에 관한 것이다. 질적 연구는 세계를 보이도록 만드는 해석적이고 유물론적인 실천 체계로 구성되어 있고, 세계에 대한 해석주의적, 자연주의적 접근을 포함한다. 이는 질적 연구에서 연구자는 사람들이 현상에 부여하는 의미에 따라 현상을 이해하거나 해석하려고 시도하면서 연구한다는 것을 의미한다(Denzin & Lincoln, 2005). 질적 연구는 인간에 대한 탐구를 다루는 분야이다. 질적 연구자는 다루고자 하는 현장 또는 사

람들을 대상으로 지속적으로 자료를 해석하고 의미를 찾아내어 구성해 나가는 작업을 수행해 나간다(Kim, 2012).

뇌성마비 장애인과 가족에 대한 연구는 일생을 살면서 반복적으로 겪게 되는 경험의 의미 이해가 필요하고, 완치가 힘든 질병의 특성상 주관적으로 느끼게 되는 치료 효과 등을 심층적으로 분석해야 하는 특성이 있다. 따라서 뇌성마비 장애인에 대한 연구방법으로는 실험이나 조사 통계로 대표되는 양적 연구뿐만 아니라 현상을 깊이 이해하고, 경험에서 이론을 도출해 낼 수 있는 질적 연구가 많은 강점을 가진다고 생각된다.

국내의 장애 연구, 특수교육 분야에 질적 연구가 본격적으로 도입된 후 주로 교사의 인식과 교육 경험, 장애 아동 가족에 대한 질적 연구가 많이 수행되었다(Kang & Choi, 2016). 특수교육 전문 학술지에 게재된 장애아동 가족을 대상으로 한 연구를 분석한 논문에서 국내 연구 402편, 국외 연구 221편을 분석한 결과, 국내 연구는 양적 연구가 65.9 %, 질적 연구는 29.6 %, 통합연구는 4.5 %로 나타났다. 반면에 국외의 장애아동 가족 관련 연구의 연구 유형을 분석한 결과, 양적 연구는 42.5 %, 질적 연구 52.0 %, 통합연구는 2.7 %로 나타났다(Jo & Lee, 2014). 국외 연구에서는 질적 연구가 절반을 넘을 정도로 많이 수행되고 있지만, 국내에서는 아직 질적 연구의 비율이 낮음을 알 수 있다.

장애아동 가족을 대상으로 한 국내의 질적 연구를 분석한 또 다른 연구에 따르면 2005년부터 2014년까지 발표된 질적 연구가 77편이었으며, 가족의 삶과 경험을 주제로 한 것이 48.1 %로 다수를 차지했고, 가족지원 서비스나 지원 프로그램 연구가 24.6 %로 그 다음이었다. 연구방법은 사례연구, 현상학적 방법론이 가장 많이 사용되었으나 연구자의 연구 방법론의 특성 습득, 다양한 자료수집 방법의 확보 등에서 부족한 점이 많다고 지적하였다(Lee & Kwak, 2015).

한편 전 세계적으로 여러 연구 영역에서 질적 연구 수행이 확대되면서, 최근에는 질적 연구의 질 평가에 대한 관심이 높아지고 있다. 다양한 질 평가도구들이 개발된 중에서도, 기존에 개발된 22개의 질적 연구 가이드라인이나 평가 도구를 종합하여 3개 영역 32개 문항으로 구성된 ‘질적 연구 보고를 위한 통합적 평가기준(Consolidated criteria for Reporting Qualitative research;

COREQ)(Tong 등, 2007)이 비교적 많이 사용되고 있는데, COREQ을 사용한 질적연구 평가 논문들이 최근 국내에서도 많이 발표되고 있다(Lee 등, 2012; Lee 등, 2016; Park & Kim, 2015).

2. 연구의 목적

국내에서는 아직 뇌성마비에 대한 질적 연구만을 집중적으로 분석한 연구가 없는 상황이어서, 본 연구에서는 뇌성마비에 대한 국내의 질적 연구의 체계적 고찰을 통하여 연구 동향을 파악하고, COREQ을 사용하여 개별 연구들의 연구의 질 평가를 시도함으로써 향후 뇌성마비에 대한 질적 연구가 나아가 할 방향성을 모색하고자 한다.

II. 연구방법

1. 논문 검색 및 선정

국내에서 수행된 뇌성마비에 대한 질적 연구 논문을 모두 검색하기 위해 국내의 4대 데이터베이스인 NDSL(<http://www.ndsl.kr/>), DBpia(<http://www.dbpia.co.kr/>), KISS(<http://kiss.kstudy.com/>), RISS(<http://www.riss.kr/>)에서 ‘질적 연구+뇌성마비’, ‘질적+뇌성마비’를 검색어로 사용하여 2018년 7월 9일에 검색 작업을 수행했고, 논문의 출판년도를 검색에서 제한하지는 않았다.

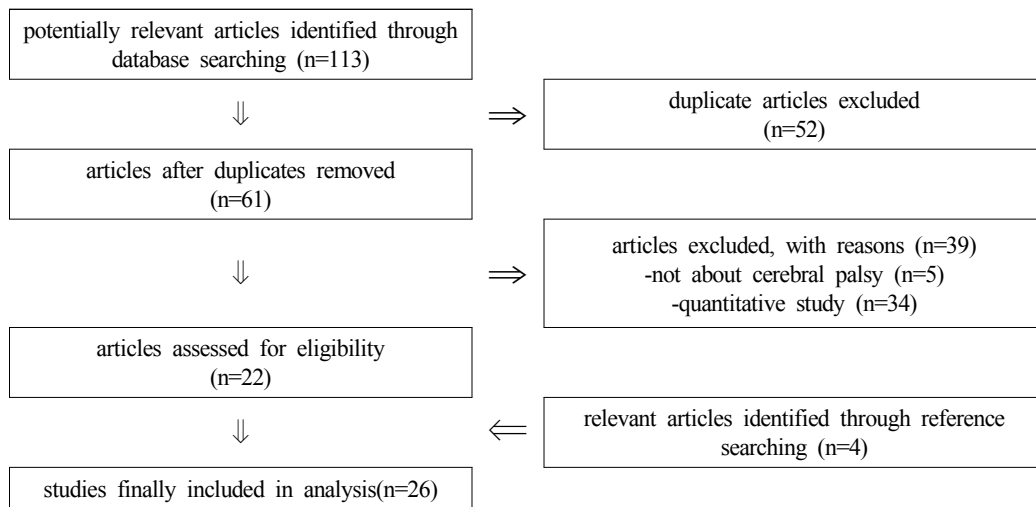


Fig 1. Flow diagram for study selection

연구자 2인이 각각 논문을 검색했으며, 검색 결과에 대한 비교 및 논의를 거쳐 분석 대상 논문을 최종 선정했다. 연구방법에서 1)질적 연구 방법론을 사용하였고, 2)연구 참여자에 뇌성마비 장애인이나 가족, 혹은 교사, 치료사 등의 관계자를 포함한 논문을 선정했는데, 논문 선정 과정에서 이견이 생겼을 경우 다른 연구자가 다시 검토하여 선정의 일관성을 확보하기 위해 노력하였다. 선정 과정은 Fig 1과 같다. 검색된 총 113편의 논문 중 중복 검색된 논문, 질적 연구가 아닌 논문, 뇌성마비 관련 주제가 아닌 논문 등을 제외하고 총 22편을 선정했

다. 학위 논문과 학술지 게재 논문의 내용이 중복될 경우 학술지 게재 논문을 선정했다. 이후 선정된 논문의 참고문헌 목록 확인 과정을 통해서 4편의 논문을 추가 선정해 최종 26편을 선정했다.

2. 논문 분석

1) 논문 분석 항목

분석 대상 논문의 발표형식(학술지 게재 논문, 석사 논문, 박사 논문), 연구자의 전공 분야, 상세한 연구주제,

연구 참여자의 특성과 연구 참여자 수를 정리하고, 질적 연구인지 질적연구와 양적연구의 복합연구인지 파악하여, 연구별로 자료수집과 자료 분석에 사용한 구체적인 연구 방법을 분석하였다.

2) 논문 평가 기준

COREQ은 연구팀과 반성, 연구설계, 분석과 연구결과라는 3개의 대영역으로 구성되어 있고, 다시 연구자의 특성, 연구 참여자와의 관계, 이론적 틀, 참여자 선정, 연구 환경, 자료 수집, 데이터 분석, 결과 보고라는 8개의 하부영역으로 나누어져 32개 세부 항목으로 구성되어 있다. COREQ의 평가 기준에 따라 연구자 2인이 선정된 연구논문들을 각각 충분히 검토하여 항목별로 평가하였다. 논문의 질 평가 과정상에 생기는 이견은 다른 연구

자가 함께 검토하여 분석의 일관성을 확보하기 위해 노력하였다.

III. 연구결과

1. 질적 연구의 발표 동향

뇌성마비 장애인이나 관계자를 대상으로 질적 연구방법을 사용하여 연구한 논문은 총 26편이었으며, 2000년 이후부터 발표되었고, 2017년까지 매년 평균 1.4편씩 게재되었다. 연도별 발표 논문 현황은 Fig 2와 같다. 2006년~2009년 시기에 매년 3편 가량 상대적으로 많은 질적 연구 논문이 발표되었다.

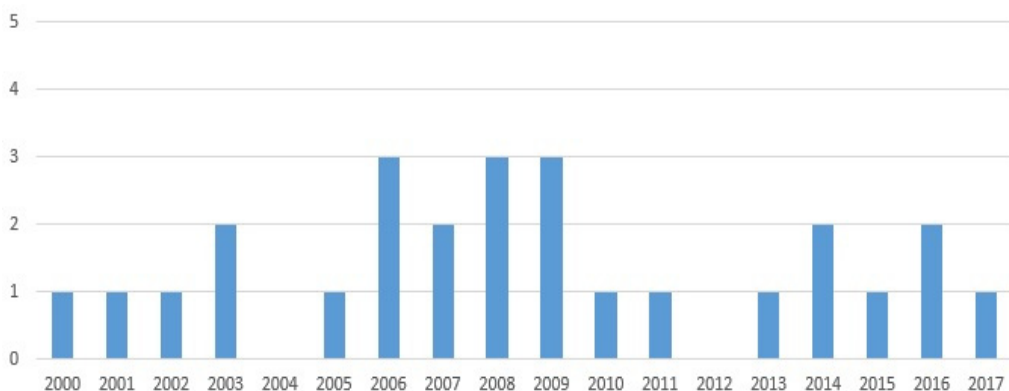


Fig 2. Number of articles published in each year

2. 질적 연구의 주제별 분류

26편의 논문의 분석결과를 요약한 내용은 Table 1과 같다. 뇌성마비 장애인에게 음악치료, 연극치료, 미술치료 등의 중재를 시행한 후 치료 효과를 양적으로만 아니라 질적으로 평가한 연구가 10편(38.5 %)으로 가장 많았다. 사용된 중재는 미술치료가 5편(1인 치료 3편, 집단 치료 2편), 음악치료가 2편(1인 치료, 집단 치료 각 1편), 연극치료가 1편이었고, 운동능력 향상을 위한 팀워크 중재가 1편, 그림을 이용한 보완대체 의사소통자료를 이용한 중재가 1편이었다.

다음으로 뇌성마비 장애인을 위한 도우미 운영사례, 부모교육 프로그램, 교육 지원 연구 등 장애인 지원 프로그램의 효과 연구, 참여자들의 인식이나 태도에 관한 연구가 8편(30.8 %)이었다. 한편, 장애청소년의 사춘기 경험, 뇌성마비 장애청소년 어머니의 자녀양육 경험 등 삶의 경험에 관한 연구가 7편(26.9 %)으로 나타났다. 기타 논문은 1편(3.8 %)으로 의무기록 분석과 전화 인터뷰를 통해 뇌성마비 장애를 의료사회학적으로 분석한 논문이었다.

Table 1. Characteristics of included studies

First author, year	Publish	Author's major	Theme	Population/Patients/Defects	Study design	Data collection	Data analysis
Kim(2001)	DT	nursing	experience of mothers of children with CP	6 mothers of children with CP	QL	II, O	P(Giorgi)
Jung(2008)	DT	SW	mothers' experience of caring teenagers with CP	7 mothers of teenagers with CP	QL	II, O	P
Back & Choi(2000)	JA	nursing	mothers' experience of parenting children with CP	8 mothers of children with CP	QL	II	P(Van Manen)
Han(2006)	JA	SE	life experience of female university students with disabilities	5 female university students with disabilities(2 students with CP)	QL	II	G
Lee(2008)	DT	nursing	parenting experience of fathers with disabled child	6 fathers of children with disabilities(2 children with CP)	QL	II	P(Giorgi)
Kim et al.(2003)	JA	SW	disabled adolescents' experience of puberty	9 adolescents with disabilities (4 adolescents with CP)	QL	II	P(Giorgi)
Hwang & Ha(2013)	JA	LA	parents involvement in rehabilitation treatments for children with CP	4 mothers of children with CP & 3 rehabilitation therapist	QL	II	CCM
Pyo et al.(2010)	JA	SE	perception of team members participating in collaborative teamwork intervention for students with physical disability	8 members of collaborative intervention team for elementary students with CP	QL	FGI, II, D	CCM
Lee(2011)	JA	SE	management of assistants for a university student with physical disability	4 assistants & 1 university student with CP	QL	II, O, D	CS

First author, year	Publish	Author's major	Theme	Participant	Study	Data collection	Data analysis
Kim(2008)	JA	SE	parent education program for mothers of children with CP	8 mothers of children with CP	QL	FGI, D	CCM
Lee(2016)	MT	SE	educational supports for visually impaired students with CP	5 special teachers & 2 supporting members(for 2 high school students with CP)	QL	II	CCM
Yun(2014)	JA	SE	perceptions of the students with mild CP and the physical education teachers	9 middle school students & 9 physical education teachers	QL	II	CCM
Kwak(2009)	JA	SE	personal assistant supports for students with severe physical disabilities	6 university students with disabilities(2 students with CP) 2 assistants & 2 supporting members	QL	II, O, D	CS (ethnography)
Ju(2003)	JA	SE	a child with cerebral palsy on the learning instruction	1 child with CP	QL	O	CS
Ju(2005)	JA	SE	behavior characteristics of the pre-school children with severe type disability	4 children with severe disability (1 child with CP)	QL	O	QA
Kang(2014)	MT	music therapy	korean traditional music therapy experience in patients with brain lesion	10 patients with brain lesion	QL	II, O	P(Giorgi)
Yeom(2009)	MT	art therapy	art therapy on the trauma of an institutionalized child	1 child with CP	QL	II, O, D, photos of works	CS
Lee & Park(2006)	JA	SE	augmentative and alternative communication intervention for nonverbal children with severe disabilities	5 elementary students (1 student with CP)	QL+ QN	O, pre-post test	CS

First author, year	Publish	Author's major	Theme	Participant	Study	Data collection	Data analysis
Yim(2017)	MT	theater psychology	application of drama therapy for the children with CP	5 children with CP	QL+ QN	O, checklis(QN)	CS
Yu(2006)	MT	education consulting	group art therapy for high school students with cerebral palsy.	4 high school students with CP	QL+ QN	O, checklis(QN)	CS
Kim(2009)	MT	art therapy	group art therapy for male adults with CP	8 male adults with CP	QL+ QN	II, pre-post test(QN)	CS
Seo(2014)	MT	art therapy	person-centered art therapy for a woman with CP	1 woman in early twenties with CP	QL+ QN	II, checklis(QN)	CS
Pyo(2010)	DT	SE	collaborative teamwork intervention on the gross motor ability of students with CP	24 elementary students with CP & 20 members of collaborative intervention team	QL+ QN	II, FGI, D, checklis(QN)	CCM
Moon & Nam(2007)	JA	art therapy	art therapy on the language development of a child with CP	1 child with CP	QL+ QN	O, checklis(QL, QN)	QA
Nam & Hwang(2016)	JA	music therapy	effects of music therapy for adolescents with CP	1 female high school student with CP	QL+ QN	II, O, pre-post test(QN)	CS
Choi(2002)	MT	SW	medical and social approaches in CP	130 medical records of children with CP	QL+ QN	medical record(QN), PI, O	CS (ethnography)

DT; Doctoral dissertation, MT; master's thesis, JA; journal article, SW; social welfare, SE; special education, LA; language and audiology, CP; cerebral palsy, QL; qualitative study, QN; quantitative study, II; intensive interview, O; observation, FGI; focus group interview, D; documentation, PI; phone interview, P; phenomenological method, G; grounded theory, CCM; constant comparative method, CS; case study, QA; qualitative analysis

3. 연구의 발표 형식과 연구자의 전공분야

선정된 연구들은 학술지 게재 논문이 14편(53.8%), 석사 학위논문이 8편(30.8%), 박사 학위논문이 4편(15.4%)이었다. 또한, 논문을 발표한 연구자의 전공을 살펴보면 특수교육학 전공이 11명(42.3%)으로 가장 많았고, 예술 치료 전공은 6명(23.1%), 미술치료 4명, 음악치료 2명이다. 그리고 사회복지학 3명(11.5%), 간호학이 3명(11.5%)이고, 기타 3명(11.5%), 교육상담학 1명, 연극심리학 1명, 언어청각학 1명)으로 다양한 분포를 나타냈다.

4. 연구 참여자의 수와 유형

1) 연구 참여자 유형

연구 참여자를 기준으로 선정된 논문을 분류하면 크게 뇌성마비 장애인 혹은 뇌성마비 장애인의 부모나 교

사 등 관계자에 관한 연구가 20편(76.9%), 뇌성마비 장애인 외에 뇌졸중, 지체 장애, 발달 장애 등 다른 장애인도 포함된 연구 6편(23.1%)으로 나뉜다. 장애인 당사자만을 연구 참여자로 삼은 연구는 13편(50.0%), 부모만을 연구 참여자로 삼은 연구는 5편(19.2%)이 있었으며, 나머지 8편(30.8%)은 장애인과 도우미, 또는 장애인과 특수교육 교사, 교육보조원, 전문치료사 등 여러 대상자를 동시에 연구했다.

2) 연구 참여자 수와 연령 분포

연구 참여자 수는 1명이 5편(19.2%), 2~9명이 15편(57.7%), 10~19명이 4편(15.4%), 20~29명이 1편으로 나타났다. 의무기록을 분석한 논문 1편은 130명의 의무기록과 24례의 분만기록을 분석했다. 연구 대상이 된 뇌성마비 장애인의 연령 분포를 보면, 유아기~초등학생을 대

상으로 한 연구가 13편, 청소년기 중고등학생을 대상으로 한 연구가 6편, 대학생을 대상으로 한 연구가 3편, 성인을 대상으로 한 연구가 2편이었고, 연구 대상의 연령을 표시하지 않은 연구가 1편이었다.

5. 사용된 질적 연구방법

1) 자료 수집

선정된 논문을 연구방법을 기준으로 분류하면 크게 질적 연구 논문 17편(65.4 %)과 양적 연구와 질적 연구가 혼합된 논문 9편(34.6 %)으로 나뉜다. 자료 수집 방법은 여러 가지를 중복 사용한 경우가 많은데 면담, 관찰이 가장 자주 사용되었고, 검사지, 문서자료, 사진 등도 활용되었다. 면담을 수행한 연구가 22편으로 대부분의 연구가 면담 방법을 사용하였는데, 그중 개별 면담을 수행한 것이 19편, 그룹 면담을 수행한 것은 3편이었다. 관찰을 이용한 연구는 13편, 검사지를 이용한 연구는 8편으로, 그중 7편은 검사지를 양적 분석에 이용했으며, 나머지 1편은 검사지를 양적 및 질적 분석에 이용했다. 현장노트, 메신저, 협의록, 소감문, 요구안, 각종 유인물 등 문서자료를 이용한 연구는 5편으로 나타났다.

2) 자료 분석

자료 분석 방법에서는 사례연구가 11편(42.3 %)으로 가장 많았으며, 지속적 비교분석 방법을 이용한 연구는 6편(23.1 %)으로 나타났다. 또한 현상학적 접근 방법을 이용한 연구가 6편(23.1 %)이었는데, 그중 4편은 Giorgi의 분석법, 1편은 Van Manen의 분석법을 사용했고, 나머지 1편은 구체적인 분석방법에 대한 언급이 없었다. 질적 분석을 이용한 연구는 2편(7.7 %)이 있으며, 근거이론을 이용한 연구가 1편(3.8 %) 있었다. 사례연구 중에서도 2편은 의료민족지 방법론을 사용했음을 밝히고 있었다.

6. COREQ을 사용한 연구의 질 평가

Tong 등(2007)은 기존에 개발된 22개의 질적 연구 가이드라인이나 평가 도구를 종합하여 76개 항목을 추출하였고, 이들 중에서 중복된 것, 모호하거나 비실제적인

것들을 제거한 후 32개 항목으로 단순화시킨 ‘질적 연구 보고를 위한 통합적 평가기준’을 개발하였다.

연구자의 특성, 연구 참여자와의 관계, 이론적 틀, 참여자 선정, 연구 환경, 자료 수집, 데이터 분석, 결과 보고라는 8개의 하부영역과 32개 세부 항목으로 구성되어 있는데, 연구팀과 반성, 연구설계, 분석과 연구결과라는 3개의 대영역으로 나누어 분석 대상 연구의 질 평가 결과를 아래와 같이 정리하였다.

1) 연구팀과 반성 영역

COREQ의 첫 번째 영역인 ‘연구팀과 반성’에는 연구자의 특성과 연구 참여자와의 관계라는 2개의 하부영역이 있다. 연구자의 특성에 관해서는 논문 저자 중에서 누가 일대일 면담, 혹은 그룹면담을 시행하였는지에 관해서 3편의 논문만이 언급하고 있으며, 연구자의 자격 혹은 면허에 대한 언급은 3편에만 언급되어 있고, 연구자의 성별을 언급한 논문은 1편도 없었다. 연구자의 직업을 기술하거나 연구자의 경험과 훈련을 기술한 논문도 각각 5편에 불과했다. 연구 참여자와 연구자의 관계를 묻는 6번~8번 항목에 대해서는 연구자와 참여자 사이에 이전에 맺은 관계를 기술한 논문이 6편, 참여자가 면담수행자에 대해 얼마나 알고 있는지 기술한 논문이 8편, 면담수행자의 특성에 대해 언급한 논문이 4편뿐으로, 대부분의 논문에는 이러한 사항들이 기재되어 있지 않았다(Table 2).

2) 연구 설계 영역

COREQ의 두 번째 영역은 ‘연구 설계’인데, 이론적 틀, 참여자 선정, 연구 환경, 자료 수집 이렇게 4개의 하부영역으로 이루어져 있다. 26편 모두 연구 방법에 대해서 기술했지만, 이론적 틀과 구체적인 분석방법에 대해서는 기술이 미흡한 논문도 많았다. 연구 참여자 수에 대해서는 모든 논문이 기술하고 있으나, 연구 참여자 선정 방법에 대해서는 7편이 기술하지 않았고, 면담이 이루어진 구체적 방법(대면 면담, 전화, 우편, 이메일 등)에 대해서는 9편이 기술하지 않았다. 연구 참여를 거부하거나 탈락한 대상자가 있는지에 관해서는 1편만이 기술하고 있다.

Table 2. Result of analysis on COREQ domain 1: research team and reflexivity (n=26)

Content	No. Item	Division	n (%)
Personal characteristics	1.interviewer/facilitator	stated	3 (11.5)
		not stated	23 (88.5)
	2.credentials	stated	3 (11.5)
		not stated	23 (88.5)
	3.occupation	stated	5 (19.2)
		not stated	21 (80.8)
	4.gender	not stated	26 (100.0)
	5.experience and training	stated	5 (19.2)
not stated		21 (80.8)	
Relationship with participants	6.relationship established	stated	6 (23.1)
		not stated	20 (76.9)
	7.participant knowledge of the interviewer	stated	8 (30.8)
		not stated	18 (69.2)
	8.interviewer characteristics	stated	4 (15.4)
		not stated	22 (84.6)

연구 환경에 대해서는 자료수집 장소에 대해 16편이 기술하고 있으나, 면담 당시 연구자와 참여자 외에 연구 비참여자가 존재했는지 여부는 2편에만 언급되어 있다. 연구 참여자의 중요한 특성인 인구통계학적 자료는 대부분의 연구(25편)에서 제시하고 있으나, 1편은 서술이 되어 있지 않았다.

자료 수집에 관해서는 면담 지침에 대해서는 7편만이 언급하고 있으나, 면담 시간에 대해서는 24편에 기술되

어 있고, 21편의 연구에서 추가면담을 시행했음을 언급하고 있다.

연구 과정에서 현장 노트를 사용한 경우가 17편이었는데, 면담을 녹음 또는 녹화했는지 여부에 대해 언급하지 않은 논문이 12편으로 절반 가까이 되었다. 자료가 포화될 때까지 수집했는지를 언급한 논문은 3편에 불과했고, 전사된 녹취록을 연구 참여자에게 확인한 것은 4편뿐이었다(Table 3).

Table 3. Result of analysis on COREQ domain 2: study design (n=26)

Content	No. Item	Division	n (%)
Theoretical framework	9.methodological orientation and theory	stated	26 (100.0)
Participant selection	10.sampling	stated	19 (73.1)
		not stated	7 (26.9)
	11.method of approach	stated	17 (65.4)
		not stated	9 (34.6)
	12.samle size	stated	26 (100.0)
	13.non-participation	stated	1 (3.8)
not stated		25 (96.2)	
Setting	14.setting of data collection	stated	16 (61.5)
		not stated	10 (38.5)
	15.presence of non-participants	stated	2 (7.7)
		not stated	24 (92.3)
	16.description of sample	stated	25 (96.2)
		not stated	1 (3.8)
Data collection	17.interview guide	stated	7 (26.9)

Content	No. Item	Division	n (%)
18.repeat interviews		not stated	19 (73.1)
		stated	21 (80.8)
19.audio/visual recording		not stated	5 (19.2)
		stated	14 (53.8)
20.field notes		not stated	12 (46.2)
		Stated	17 (65.4)
21.duration		Not stated	9 (34.6)
		stated	24 (92.3)
22.data saturation		not stated	2 (7.7)
		Stated	3 (11.5)
23.transcripts returned		Not stated	23 (88.5)
		stated	4 (15.4)
		not stated	22 (84.6)

3) 분석과 연구결과 영역

COREQ의 세 번째 영역인 ‘분석과 결과’는 데이터 분석과 결과 보고 2개의 하부 영역으로 나누어져 있다. 데이터 분석에서 주제가 도출되는 과정은 1편을 제외한 대부분의 논문이 기술하고 있으나, 데이터 코딩을 몇 명이 했는지는 4편만이 언급하고 있고, 코딩 체계도를 제시한 논문도 9편에 불과했다. 데이터 분석에서 소프트웨어를 사용했는지 여부에 대해서는 6편이 언급했으며, 분석 결

과를 연구 참여자가 확인하여 피드백을 받은 것은 4편뿐이었다.

연구 결과 보고 측면에서는 1편을 제외한 25편의 연구에서 참여자의 인용문을 제시하였고, 26편 모두 제시된 자료와 연구 결과가 일치하며, 주된 주제가 명확하게 제시되었다고 판단된다. 그러나 다양한 사례나 부수적인 주제에 대한 기술은 7편에서만 이루어지고 있다고 평가되었다(Table 4).

Table 4. Result of analysis on COREQ domain 3: analysis and findings

(n=26)

Content	No. Item	Division	n (%)
Data analysis	24.number of data coders	stated	4 (15.4)
		not stated	22 (84.6)
	25.description of the coding tree	stated	9 (34.6)
		not stated	17 (65.4)
	26.derivation of themes	stated	25 (96.2)
		not stated	1 (3.8)
	27.software use	stated	6 (23.1)
		not stated	20 (76.9)
	28.participant checking	stated	4 (15.4)
		not stated	22 (84.6)
Reporting	29.quotations presented	stated	25 (96.2)
		not stated	1 (3.8)
	30.data and findings consistent	consistent	26 (100.0)
	31.clarity of major themes	clear	26 (100.0)
	32.clarity of minor themes	clear	7 (26.9)
		not clear	19 (73.1)

IV. 고 찰

1. 연구결과의 요약, 분석 및 해석

질적 연구는 현실의 과정과 맥락을 연구할 수 있어서, 양적 연구 보다 계량화하기 어려운 영역의 연구에 적합하다는 장점이 있다. 이런 이유로 사회학, 교육학, 간호학 등에서는 질적 연구가 일찍이 활성화되었고, 최근에는 의학, 한의학 분야에서도 질적 연구에 대한 관심이 높아지고 다양한 연구들이 수행되고 있다.

본 연구의 자료수집과정에서 검색년도를 제한하지 않았음에도 2000년 이후부터 26편의 논문이 검색되었다는 것은 국내에서 뇌성마비에 대한 질적 연구의 역사가 그리 오래되지 않았음을 보여준다. 반면에 본 연구진이 동일한 시기(2018년 7월)에 Pubmed에서 뇌성마비에 대한 질적 연구논문을 검색하여 내용을 확인했을 때 1989년부터 2018년까지 총 169편이 출판되어서, 국외에서는 뇌성마비 영역에서 질적 연구가 상당히 많이 수행됨을 알 수 있었다. 또한 경험의 본질을 더 깊이 이해할 수 있게 하는 질적 연구방법의 특성상 뇌성마비와 관련하여 발표되는 논문의 수가 시간이 지남에 따라 점차 증가할 것이라 예상했으나 2006년~2009년 시기에 상대적으로 많은 질적 연구 논문이 발표된 후 더 이상 증가하지는 않고, 매해 1-2편의 논문이 발표되는 추세였다. 또한 양적 연구에 질적 분석을 가미한 논문이 37%로 순수한 질적 연구의 비율이 낮은 편이었다.

연구주제와 연구방법에 대해 살펴보면 뇌성마비 장애인에게 다양한 중재를 시행한 이후에 치료 효과를 질적으로 평가하는 연구가 10편(37%)으로 가장 많았다. 이 중 7편은 질적 연구와 양적연구를 함께 수행한 혼합연구였다. 뇌성마비 장애인을 대상으로 한 실험연구에서 치료 효과 평가에 질적 연구 방법을 도입한 것은, 뇌성마비 학생을 대상으로 한 실험연구의 경향을 분석하여 51개의 논문 중 질적 연구가 7개로 13.7%를 차지했다는 선행연구(Na와 Park, 2011)의 결과와 유사하다.

삶의 경험에 관한 연구는 모두 7편이었는데, 뇌성마비 장애인 본인의 경험에 관한 것은 2편이고, 나머지 5편은 뇌성마비 장애인의 부모(4편은 어머니, 1편은 아버지)의

경험에 관한 연구였다. 7편중에서 5편이 현상학적 방법론을 사용했고, 3편이 간호학 전공자에 의해 연구되었다. 삶의 경험에 관한 질적 연구는 장애인 본인보다는 부모, 특히 뇌성마비 아동의 어머니에 초점이 맞춰 있으며 현상학적 방법론이 가장 많이 사용되고 있음을 알 수 있었다. 국내 뇌성마비 장애 관련 연구에서는 장애 당사자를 대상으로 질적 연구를 시행하기 어려운 특징으로 인해 주로 관련자 중심의 연구가 진행되고 있음을 알 수 있었다.

여러 가지 지원 프로그램의 효과나 프로그램 참가자의 인식에 대한 연구 8편은 모두 사례연구나 지속적 비교분석 방법을 사용하고 있었다. 간호학이나 한의학 영역과 비교해 볼 때 뇌성마비 연구에서 사례연구의 비율이 38.5%로 현저히 높았고, 현상학적 방법론의 사용 비율은 비슷했으며, 근거 이론을 사용한 연구는 매우 적어서 다양한 연구방법이 사용되고 있지는 않았다(Lee 등, 2012; Lee 등, 2016; Park & Kim, 2015).

연구대상자의 수는 2~9인이 15편(57.7%)으로 가장 많았는데, 연구대상자의 정보에 대한 기술이 부족한 경우가 많았다. 전화 면담을 실시했다고 서술되어 있으나 몇 명과 면담을 실시했는지 표기하지 않은 연구가 1편 있었으며, 1편은 연구대상자의 연령 등 기본 정보가 누락되어 있었다. 연구대상자의 거주 지역 또는 활동 지역은 연구 결과를 일반화하는데 있어서 상당히 중요한 정보인데, 거주 지역이 표기된 연구는 26편 중 12편으로 절반에 미치지 못했다.

질적 연구는 객관적인 양적 연구에 비해, 연구자의 주관성이 강하게 드러나기 때문에 연구의 타당도와 신뢰도를 높이고, 연구의 질을 확보하기 위해 다양한 자료원 확보, 연구 참여자나 세팅에 대한 상세한 기술, 동료 검토, 참여자 확인 등 여러 가지 전략을 사용한다(Lincoln, 1995). Tong 등(2007)은 이전까지 사용되었던 22개의 질적 연구 가이드라인이나 평가 도구를 종합하여 2007년에 “질적 연구 보고를 위한 통합적 평가기준”(Consolidated criteria for Reporting Qualitative research; COREQ)을 개발했다. COREQ은 현재 일부 학술지에 질적 연구논문을 게재할 때의 체크리스트나 가이드라인으로 활용되고 있다(Lee 등, 2012). 저자들은 COREQ을 사용하여 본 연구에서 선정된 연구들의 질 평가를 시도했

는데, 전체적으로 보고가 누락된 항목들이 많아서 연구의 질이 높지 않았다.

질적 연구는 양적 연구에 비해 연구자가 연구 주제에 대해 어떤 입장을 취하는지, 연구방법론에 관해 얼마나 충실하게 훈련받았는지가 중요한데, 연구자의 기본 특성이나 연구 참여자와 연구자와의 관계를 언급한 논문 편수는 매우 적었다. 특히 연구자의 직업, 자격, 질적 연구와 관련된 교육 훈련의 내용, 연구 참여자와 연구자가 이전에 이미 알고 있어 라포(rapport)가 형성되어 있는지 등에 대해서 향후의 질적 연구에서는 보다 상세히 기술할 필요가 있다.

연구 설계 측면에서 질적 연구의 타당도를 높이기 위해서는 연구 주제에 적합한 참여자를 가능한 다양하게 충분히 선정하는 것이 매우 중요하다. 그런데 26편 중 연구 참여자의 선정 방법을 기술하지 않은 논문이 7편(26.9%)이고 면담 방법 등 구체적인 연구 방법의 핵심적인 사항을 누락한 논문이 9편(34.6%)이나 되는 것은 질적 연구와 설계, 논문 작성에 대해 좀 더 체계적인 연구자의 훈련이 필요함을 시사해 준다. 또한 연구 참여자의 기본 정보를 충실히 기술할 필요가 있다. 개인정보 보호 원칙을 잘 지키면서도 연구 참여자의 특성을 알 수 있는 정보가 풍부하게 주어져야만 질적 연구 결과의 올바른 해석이 가능해지기 때문이다.

자료 수집 방법에서 면담(22편, 84.6%), 관찰(13편, 50%) 등이 주로 사용된 것은 질적 연구에서 일반적으로 나타나는 특성으로 보이지만, 면담 지침이 존재함을 확인할 수 있는 논문은 7편뿐이었고, 참여자 선정과 연관하여 자료가 충분히 포화될 때까지 연구가 수행되었는지에 대해 기술한 논문도 3편에 불과했다. 현장 노트의 사용비율은 17편(65.4%)으로 많은 편이었지만, 녹취록을 연구 참여자에게 확인시킨 것은 4편(15.4%)으로 적어서 자료 수집 단계에서 좀 더 세밀하게 연구를 수행하고, 그 과정을 기술해야 할 필요성을 보여준다.

자료 분석 단계에서 소프트웨어 사용 여부를 언급한 비율이 낮은 것은 해외 연구와 달리 국내에서는 분석 소프트웨어를 별로 사용하지 않는 상황을 반영한 것으로 보인다. 그러나 코딩 체계도를 제시하지 않은 논문이 17편(65.4%)인 것은 자료 분석의 신뢰도를 높이기 위해 앞으로 개선되어야 할 중요한 문제점으로 보인다. 또한

최종 분석결과물을 연구 참여자에게 확인시키는 것도 매우 중요한데 4편의 연구만이 수행한 것으로 기술되어 있었다. 결과 보고에 있어서는 주된 주제에서의 결과와 상이한 다양한 사례 제시나 부수적인 주제 기술이 부족한 것이 중요한 문제점으로 파악되었다. 자료 분석과 결과 보고도 질적 연구에서 앞으로 더욱 세밀하게 개선되어야 할 영역임이 드러났다고 보인다.

2. 연구의 함의와 한계

2000년 이후부터 국내에서도 뇌성마비에 대한 질적 연구 수행이 이루어지고 있으나, 아직 연구편수가 많지 않고, 다양한 연구방법론이 적용되고 있지 않으며, 연구 주제도 치료나 중재 효과 연구에 치우쳐 있는 경향이 있었다. COREQ 평가도구를 활용하여 분석해 본 결과 연구의 질도 전반적으로 개선될 필요가 있음을 알 수 있었다.

본 연구는 국내에서 출판된 뇌성마비에 대한 질적 연구의 전반적 동향을 파악하고 COREQ을 사용하여 연구의 질 평가를 시도한 최초의 논문이라는 점에 의의가 있다. 질적 연구의 질 평가를 시도하는 연구이므로 동료 심사가 이루어진 학술지 게재 연구로 분석 대상을 제한할 수도 있었으나, 전체적인 연구 동향 파악을 위해 학위논문까지 분석에 포함한 것이 본 연구의 방법론상 약점으로 볼 수 있다. 또한 뇌성마비에 대한 해외의 질적 연구 동향과 비교 분석하지 못한 것은 본 연구의 한계이며, 향후 연구가 필요하다고 생각된다.

3. 향후 연구를 위한 제언

국내에서는 뇌성마비를 별도의 장애로 분류하지 않고, 뇌병변 장애에 포함시키고 있지만, 외상이나 뇌졸중 등에 의한 성인의 장애와 달리, 출생이후부터 지속적으로 성장과 발달에 영향을 미치는 뇌성마비의 특성상, 뇌성마비에 특화된 연구의 필요성이 높아지고 있다.

본 연구결과와 이제까지 국내에서는 뇌성마비 장애인에 대한 중재의 효과 평가에 질적 연구를 도입하거나 뇌성마비 장애인을 위한 교육 프로그램과 지원 프로그램의 관계자들에 대한 연구가 많이 수행되었음을 알 수 있었

다. 각종 교육 지원 프로그램의 실제적 효과를 평가하고, 뇌성마비 장애인을 위해 연령별, 중증도별로 맞춤형된 치료 전략과 복지 정책을 수립하기 위해서는 부모나 교사, 치료사 뿐 아니라 장애인 당사자의 삶의 경험과 의미를 탐구하는 질적 연구들이 더 많이 수행될 필요가 있다.

연구방법론의 측면에서 현재까지 뇌성마비 영역에서는 주로 사례연구와 질적 분석 등의 방법이 많이 사용되어 왔다. 경험의 의미를 심층적으로 이해하게 해주는 현상학적 연구 방법론, 과정을 탐구하여 이론과 전략을 도출해내는데 도움을 주는 근거이론 등의 다양한 연구 방법론을 사용한 연구들의 활성화가 필요하다고 생각된다.

질적 연구의 질을 높이기 위해서는 연구자의 연구능력을 함양하기 위한 체계적인 훈련 과정과 끊임없는 성찰이 필수적이다. 개발된 연구 점검표를 적극적으로 활용하여, 질적 연구 수행과 연구 결과를 출판하는 전 과정에서 각 항목을 점검하고, 빠트리지 않고 상세히 기술함으로써 질적 연구의 신뢰도 타당도를 높여 나가야 할 것이다.

V. 결론

국내의 뇌성마비에 대한 질적 연구를 검색해 본 결과 2000년 이후부터 26편의 논문이 선정되어, 국외에 비해 뇌성마비에 대한 질적 연구 수행이 많지 않음을 알 수 있었다. 복합 장애로서 장애인 본인뿐 아니라 가족에 대해서도 장기적인 지원이 필요한 뇌성마비의 질환 특성상 뇌성마비 영역에 대한 질적 연구의 활성화가 필요할 것이다.

26편중에서 뇌성마비에 대한 치료나 증재의 효과를 양적, 질적으로 평가하는 사례 연구들의 비중이 가장 높았다. 향후에는 뇌성마비 장애인의 삶의 경험을 이해하고 실효성 있는 지원 전략을 수립하기 위하여 보다 폭넓은 연구 주제에 다양한 질적 연구 방법론을 적용한 연구 수행이 이루어져야 할 것이다.

질적 연구 점검 도구인 COREQ을 사용하여 논문을 평가 분석한 결과, 주요 항목들을 보고하지 않은 연구들이

많았다. 앞으로는 COREQ 등의 점검표를 잘 활용하고, 연구자에 대한 질적 연구 수행 방법론의 체계적인 훈련을 통해 질 높은 질적 연구를 수행할 필요가 있다.

참고문헌

Baek KS, Choi KS(2000). Understanding about mothers' parenting experience in their child of cerebral palsy. KAQSW, 1(2), 32-42.

Choi SS(2002). Medical and social approaches in cerebral palsy. Graduate school of Chosun University, Republic of Korea, Master's thesis.

Denzin NK, Lincoln YS(2005). The sage handbook of qualitative research. 3rd ed, London, Sage Publications, pp.1-32.

Han KI(2006). The analysis on the life experience of female university students with disabilities by ground theory. KACSN, 8(4), 255-280.

Hwang SJ, Ha SH(2013). A study on parents involvement in rehabilitation treatments for children with cerebral palsy. J Rehabil Res, 17(3), 309-328.

Jo HG, Lee BI(2014), A comparative analysis on research trends related to families of children with disabilities-with a special reference to special education peer-reviewed journal articles in Korean and USA. The Korean Journal of Early Childhood Special Education, 14(2), 99-127.

Ju HS(2003). A case study of a child with cerebral palsy on the learning instruction-based on the letter and a writing instruction. Educational Journal for Physical and Multiple Disabilities, 42, 51-63.

Ju HS(2005). A study of the behavior characteristics of the pre-school children with severe type disability in the inclusion circumstance. Educational Journal for Physical and Multiple Disabilities, 45, 81-98.

Jung DH(2008). A qualitative research on mothers' experience of caring teenagers with cerebral palsy.

- Graduate school of Seoul Christian University, Republic of Korea, Doctoral dissertation.
- Jung JY, Wang GC, Bang MS, et al(2013). Introduction to cerebral palsy. Seoul, Gunja Publishing Company, pp.3-5.
- Kang SK, Choi Y(2016). The study of the disability education experience of the mothers for their children with brain lesions-hermeneutic grounded theory methodology. *J Rehabil Res*, 20(4), 79-106.
- Kang TH(2014). Study of group korean traditional music therapy experience using rhythm of korean traditional music of brain lesions. Graduate school of Dongeui University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Kim JY(2008). Parent education program for mothers of children with cerebral palsy: A qualitative inquiry. *JSPED*, 9(1), 209-231.
- Kim MK(2009). The effect of group art therapy on 'subjective quality of life' of male adult with cerebral palsy. Graduate school of Myongji University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Kim MO, Kim HS, Lee MY(2003). A phenomenological study on the disabled adolescents' experience of puberty. *Korean Journal of Youth Studies*, 10(1), 167-197.
- Kim SR(2001). Burden of the mothers whose children have cerebral palsy. Graduate school of Kyunghee University, Republic of Korea, Doctoral dissertation.
- Kim SW, Kim JY, Hwang JH(2012). Trends analysis of research on the children with cerebral palsy in Korea: scholarly articles of special education published between the years of 2001 and 2010. *Korean Journal of Physical, Multiple & Health Disabilities*, 55(2), 115-143.
- Kim YC(2012). Methodology of qualitative research I. 2nd ed, Seoul, Academy Press, pp.116-142
- Kwak JR(2009). An ethnographic case study on personal assistant supports for students with severe physical disabilities. *KJSE*, 44(1), 85-108.
- Lee EJ, Song JE, Kim MH, et al(2012). Analysis on reports of qualitative researches published in korean journal of women health nursing. *Korean Journal of Women Health Nursing*, 18(4), 321-332.
- Lee KY(2008). Parenting experience of fathers with disabled child. Graduate school of Chungnam University, Republic of Korea, Doctoral dissertation.
- Lee JS(2016). A qualitative study on educational supports for visually impaired students with cerebral palsy. Graduate school of Dankook University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Lee KS, Park EH(2006). A case study of augmentative and alternative communication intervention for nonverbal children with severe disabilities during Korean language class. *JKAPA*, 6(1), 41-64.
- Lee MS(2011). Case study regarding the management of assistants for a university student with a physical disability. *Korean Journal of Physical and Multiple Disabilities*, 54(3), 147-176.
- Lee SH, Seong WY, Lim JH(2016). Analysis on reports of qualitative research published in domestic korean medicine journal. *The Korean Society of Oriental Neuropsychiatry*, 27(2), 77-87.
- Lee WH, Kwak SC(2015). Analysis of the trend and tasks in qualitative research about families of children with disabilities: 2005~2014. *KJSE*, 50(1), 261-290.
- Lincoln YS(1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry*, 1(3), 275-289.
- Moon KR, Nam SI(2007). The effects of art therapy with a aesop's fables on the language development of a child with cerebral palsy. *Korean Journal of Art Therapy*, 14(2), 207-226.
- Na YG, Park ES(2011). The tendency analysis on the experimental research of students with cerebral palsy. *Korean Journal of Physical and Multiple Disabilities*, 54(4), 91-112.
- Nam JY, Hwang EY(2016). A case study on the effects of music therapy adopting psycho-educational approach on increasing self-expression and communication skills of adolescents with cerebral palsy. *KAPA*, 12(2), 75-104.
- Park HC(2016). Research trends and tasks in prevalence of

- people with cerebral palsy. *Korean Journal of Physical, Multiple & Health Disabilities*, 59(4), 1-20.
- Park HS, Kim YM(2015). Analysis of qualitative research published by journal of Korean academy of fundamentals of nursing. *Asian Nurs Res*, 22(4), 442-451.
- Park MS, Kim SJ, Chung CY, et al(2011). Prevalence and lifetime healthcare cost of cerebral palsy in South Korea. *Health Policy*, 100(2-3), 234-238.
- Pyo YH(2010). The effects of collaborative teamwork intervention on the gross motor ability of students with cerebral palsy and cognition of collaborative education team members. Graduate school of Ewha Women's University, Republic of Korea, Doctoral dissertation.
- Pyo YH, Park EH, Lee SH(2010). Perception of team members participating in collaborative teamwork intervention for students with physical disability. *Korean Journal of Physical and Multiple Disabilities*, 53(4), 233-263.
- Seo RS(2014). The effects of person-centered art therapy on self-concept and self-expression of women with cerebral palsy. Graduate school of Konkuk University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J(2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19(6), 349-357.
- Yeom SY(2009). A single case study of art therapy on the trauma of an institutionalized child. Graduate school of Dongguk University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Yim GN(2017). A study on the application of drama therapy for the emotional behavioral change in children with cerebral palsy. Graduate school of Dongduk Women's University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Yu KH(2006). A case study on group art therapy for improving self-esteem of high school students with cerebral palsy. Graduate school of Donga University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Yun HJ(2014). A comparative study of inclusive physical education classes on the students with mild cerebral palsy and the physical education teachers. *KADD*, 18(3), 43-61.